

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ:
ΛΟΓΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

**TITLE: SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY
AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH
MULTIPLE SCLEROSIS (MS)**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΖΗΣΙΑΔΟΥ ΕΥΓΕΝΙΑ

ΠΑΠΑΚΩΝΣΤΑΝΤΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΛΒΙΝΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Κα ΜΑΛΑΤΡΑ ΙΩΑΝΝΑ

ΠΑΤΡΑ 2016

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	i
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	1
ABSTRACT.....	2
Κεφάλαιο 1 ^ο ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	3
1.1 Σκλήρυνση κατά πλάκας.....	3
1.2 Αιτιοπαθογένεια.....	3
1.3 Παθολογοανατομικά Ευρήματα.....	4
1.4 Επιδημιολογία.....	4
1.5 Ταξινόμηση.....	5
1.6 Συμπτώματα.....	6
1.7 Φυσιολογική πορεία.....	11
1.8 Διάγνωση.....	11
1.9 Θεραπευτική αντιμετώπιση.....	13
1.10 Διαταραχές ομιλίας στη σκλήρυνση κατά πλάκας.....	14
1.10.1 Χαρακτηριστικά ομιλίας λόγω αταξικής δυσαρθρίας.....	14
1.10.2 Στάδια λειτουργικού περιορισμού λόγω αταξικής δυσαρθρίας..	16
1.11 Ποιότητα ζωής στη σκλήρυνση κατά πλάκας.....	17
1.12 Κατάποση και ποιότητα ζωής στη σκλήρυνση κατά πλάκας.....	18
1.12.1 Φυσιολογική κατάποση.....	19
1.12.2 Δυσφαγία και σκλήρυνση κατά πλάκας.....	20
1.13 Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας.....	23
1.13.1 Πρόσφατες εξελίξεις στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας:.....	23
1.13.2 Δυσκολίες στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων της ποιότητας ζωής σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας βασιζόμενη σε μελέτη.....	24

1.13.3 Βελτίωση της ποιότητας ζωής μέσα από τη θεραπεία δυσφαγίας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας.....	26
1.14 Σκοπός της εργασίας.....	26
1.15 Ερευνητικά ερωτήματα.....	28
Κεφάλαιο 2 ^ο ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	29
2.1 Εισαγωγή.....	29
2.2 Ερευνητικός σχεδιασμός.....	29
2.3 Δείγμα.....	32
2.4 Χορήγηση ερωτηματολογίου.....	32
2.5 Όργανα μέτρησης.....	33
2.6 Δημιουργία ερωτήσεων.....	33
Κεφάλαιο 3 ^ο ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ..	39
3.1.1 Δημογραφικά στοιχεία.....	39
3.1.2 Χαρακτηριστικά νόσου.....	42
3.1.3 Ενημέρωση και ικανοποίηση από θεράποντα ιατρό.....	44
3.1.4 Επίσκεψη σε λογοθεραπευτή, ενημέρωση και ικανοποίηση από αυτόν..	47
3.1.5 Συμμετοχή σε λογοθεραπευτικά προγράμματα και ικανοποίηση από αυτά..	52
3.1.6 Ποιότητα ζωής και συμβολή της λογοθεραπείας.....	57
3.2.1 Κατάποση και ποιότητα ζωής.....	82
Κεφάλαιο 4 ^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ..	101
4.1 Συμπεράσματα.....	101
4.2 Ερευνητικοί περιορισμοί.....	105
4.3 Κλινική Συνεισφορά.....	105
4.4 Μελλοντικές Προτάσεις.....	106
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	107

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Είναι γνωστό ότι τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας συχνά εμφανίζουν διαταραχές στην ομιλία, στο λόγο και στην κατάποση, ωστόσο ελάχιστα έχει μελετηθεί η επίδραση αυτών των συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, αλλά και η επίδραση στην ποιότητα ζωής από τη συμμετοχή τους σε λογοπαθολογικά προγράμματα αποκατάστασης. Επιπρόσθετα από τη βιβλιογραφία γνωρίζουμε την ανάγκη για αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σκλήρυνση και τη δημιουργία ειδικών ερωτηματολογίων, καθώς και ότι στη βελτίωσή της συμβάλλει η αποκατάσταση των διαταραχών κατάποσης. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η έρευνα όσον αφορά την ενημέρωση και τη συμμετοχή των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, σχετικά με τη λογοπαθολογία, καθώς και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους μέσα από αυτή. Δημιουργήθηκε το ερευνητικό ερωτηματολόγιο που περιλαμβάνει ερωτήσεις αναφορικά με την ενημέρωση, τη συμμετοχή, την ικανοποίηση από το θεράποντα ιατρό και το λογοπαθολόγο, καθώς και ερωτήσεις αναφορικά με την ποιότητα ζωής και την εμφάνιση δυσκολιών κατάποσης και το χορηγήσαμε, σε έντυπη και ηλεκτρονική μορφή, σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας άνω των 18 χρονών, που είναι χρήστες της ελληνικής γλώσσας.

Από τα στοιχεία της έρευνας παρατηρήθηκε ότι από τους 37 συμμετέχοντες μόνο 8 άτομα είχαν επισκεφτεί λογοπαθολόγο. Ωστόσο αυτά τα άτομα βρέθηκαν όλα πολύ ικανοποιημένα από την ενημέρωση που τους παρείχε ο λογοθεραπευτής και από τη συνεργασία τους μαζί του. Επιπρόσθετα όλα τα άτομα παρουσίασαν βελτίωση του προβλήματος και όλοι σημείωσαν τη σπουδαιότητα του ρόλου της λογοθεραπείας όσον αφορά τη βελτίωση των δυσκολιών ομιλίας, λόγου ή κατάποσης, καθώς και τη συμβολή της λογοπαθολογίας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας. Τα ευρήματα αυτά παρέχουν χρήσιμες κατευθύνσεις για μελλοντική έρευνα της σχέσης της σκλήρυνσης κατά πλάκας με τη λογοπαθολογία.

ABSTRACT

It is known that people with multiple sclerosis often show speech disorders and swallowing disorders, but few have studied the impact of these symptoms on quality of life of people with multiple sclerosis and the effect on quality of life by participating in speech rehabilitation programs. In addition from the literature we know the need for assessing the quality of life of people with multiple sclerosis by creating specific questionnaires and that the rehabilitation of swallowing disorders contributes to improving quality of life.

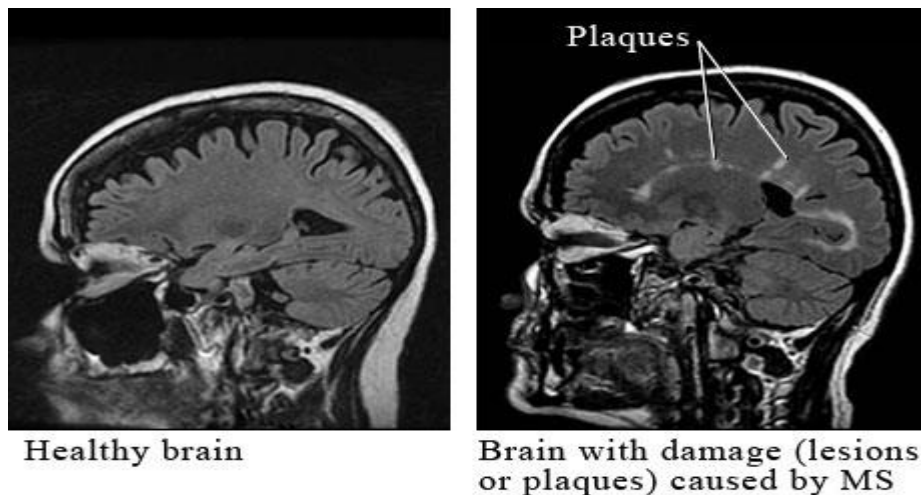
The purpose of this study is the research on information and participation of people with multiple sclerosis, compared to speech pathology and the research on improvement the quality of life through speech therapy. A research questionnaire created, which includes questions regarding the information, the participation and the satisfaction from the physician and the pathologist, and also questions regarding the quality of life and the appearance of swallowing difficulties. This questionnaire was given, in printed and electronic form, to people with multiple sclerosis over 18 years, who are users of the Greek language.

From our survey data it was observed that from the 37 participants who completed the questionnaire, only eight people had visited pathologist. However, these people were all very satisfied with the information provided to them by the speech therapist and their cooperation with him. In addition, all subjects showed improvement in their difficulties and all noted the importance of the role of speech therapy in improving speech difficulties and swallowing disorders and the contribution of speech therapy in improvement the quality of life of people with multiple sclerosis. These findings provide useful guidance for future research of multiple sclerosis relationship with speech pathology.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1 ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας αποτελεί τη συχνότερη φλεγμονώδη απομυελινωτική πάθηση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, της νεαρής και μέσης ενήλικης ζωής και χαρακτηρίζεται από την ιδιάζουσα γεωγραφική της κατανομή, τη διάσπαρτη προσβολή του νευρικού συστήματος και την ανά «ώσεις» εμφάνισή της. Προκαλεί βαρύτατες αναπηρίες με σημαντικές κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις οι οποίες έχουν σημαντικές συνέπειες για τη ζωή των πασχόντων (Βασιλόπουλος, 2008).



Εικόνα 1

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (διάχυτη εγκεφαλίτιδα), μια αυτοάνοση φλεγμονώδης πάθηση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, συμβαδίζει με εστιακή απομυελινοποίηση των νευρικών ινών (εστίες πολλαπλής σκλήρυνσης, πλάκες). Σε εξάρτηση από την έκταση και την εντόπιση των παρευρισκόμενων εστιών στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό μπορούν να υπάρχουν διαταραχές τόσο αισθητικές/αισθητηριακές όσο και κινητικές, αλλά επίσης και διαταραχές του φυτικού νευρικού συστήματος και των ανώτερων εγκεφαλικών λειτουργιών (γνώση, ομιλία και άλλα). Η συμπτωματολογία έχει ποικίλη πορεία (με διακυμάνσεις, παροξυσμική ή προοδευτική). Τυπικό για πολλές παθήσεις είναι αρχικά μια παροξυσμική πορεία με (μερικές) υφέσεις, η οποία αργότερα μεταπίπτει σε μια χρόνια προοδευτική μορφή (Bigenzahn & Denk, 2007).

1.2 ΑΙΤΙΟΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ:

Η αιτιοπαθογένεια της σκλήρυνσης κατά πλάκας παραμένει άγνωστη, πιθανολογείται ότι είναι πολυπαραγοντική. Έτσι, με τα σημερινά δεδομένα θεωρείται, ότι η πάθηση προκαλείται από τη δράση ενός άγνωστου λοιμογόνου παράγοντα (ιός;), ο οποίος δρώντας επί γενετικώς προδιατεθειμένων ατόμων, επιφέρει την έκλυση παθολογικών αντιδράσεων του ανοσοποιητικού συστήματος, οι οποίες τελικά προκαλούν τη βλάβη του αλύτρου της μυελίνης.

Η εμπλοκή του ανοσοποιητικού συστήματος στην πρόκληση της σκλήρυνσης συμπεραίνεται από τη στενή σχέση της πάθησης προς το σύστημα μείζονος ιστοσυμβατότητας (HLA), την παρουσία κυτοκινών (ιντερφερόνες, ιντερλευκίνες, κλπ.), πλασματοκυττάρων και διαφόρων λεμφοκυττάρων στις πλάκες, όπως επίσης και από την παρουσία αυξημένων τίτλων αντισωμάτων και αυτοαντισωμάτων στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό.

Θα πρέπει όμως να σημειωθεί ότι δεν έχει ακόμα προσδιορισθεί το υπεύθυνο για την πάθηση αντιγόνο, ούτε έχει αναπτυχθεί πειστικό πειραματικό της πρότυπο.

Η ύπαρξη οικογενών περιπτώσεων σκλήρυνσης κατά πλάκα που αναφέρεται στο 5% περίπου των ασθενών, η σύνδεση της πάθησης με ορισμένα αντιγόνα του συστήματος HLA και οι μελέτες σε διδύμους, αποτελούν ενδείξεις για τη συμμετοχή γενετικών παραγόντων στην αιτιοπαθογένεια της νόσου. Οι μελέτες όμως της μοριακής γενετικής δεν έχουν μέχρι τώρα αναδείξει συγκεκριμένη γονιδιακή θέση που να σχετίζεται με τη νόσο (Βασιλόπουλος, 2008).

1.3 ΠΑΘΟΛΟΓΟΑΝΑΤΟΜΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ:

Πριν γίνουν οι απαραίτητες τομές, ο εγκέφαλος εξωτερικά δεν εμφανίζει σημεία προσβολής από τη νόσο, αλλά η επιφάνεια του νωτιαίου μυελού μπορεί να είναι ανώμαλη στην όψη και την υφή. Οι τομές του εγκεφάλου και του μυελού αποκαλύπτουν πολυάριθμες διάσπαρτες κηλίδες, όπου ο ιστός είναι ελαφρά συμπιεσμένος κάτω από την επιφάνεια της τομής, που διακρίνονται από την περιβάλλουσα λευκή ουσία λόγω του ερυθρόφαιου χρώματός τους (το χρώμα αυτό οφείλεται στην απώλεια μυελίνης). Οι βλάβες ποικίλλουν σε διάμετρο από λιγότερο του ενός χιλιοστού έως μερικά εκατοστά. Οι αλλοιώσεις αυτές παρατηρούνται κυρίως στη λευκή ουσία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού και δεν επεκτείνονται πέραν της ζώνης εισόδου των ριζών των κρνιακών και νωτιαίων νεύρων.

Οι βλάβες κατανέμονται τυχαία στο στέλεχος, το νωτιαίο μυελό και τα παρεγκεφαλιδικά σκέλη χωρίς προτίμηση σε συγκεκριμένα συστήματα ιών. Στο φλοιό του εγκεφάλου και στις κεντρικές πυρηνικές και νωτιαίες δομές, οι βλάβες καταστρέφουν τα έλυτρα της μυελίνης, αφήνοντας ουσιαστικά ανέπαφα τα νευρικά κύτταρα (Adams & Victor, 2003).

1.4 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ:

Οι επιδημιολογικές μελέτες είναι άκρως κατατοπιστικές στην προσπάθειά των επιστημών να κατανοήσουν τη φύση, τη συμβολή, και την αλληλεπίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στη σκλήρυνση κατά πλάκα. Ακόμα έχουν καταδείξει τη σημασία της γενετικής προδιάθεσης παραγόντων που τροποποιούνται από άγνωστες ακόμα περιβαλλοντικές επιρροές.

Ως γενική σημείωση, η μέθοδος των περιπτώσεων δειγματοληψίας, και οι έλεγχοι σε επιδημιολογικές μελέτες είναι κρίσιμοι. Τα έγκυρα αποτελέσματα της επιδημιολογίας προκύπτουν μέσα από νοσοκομεία και εθελοντές που καθιστούν ευκολότερη την έρευνα. Μέσα από αυτές τις έρευνες έχουμε οδηγηθεί σε παρουσία αυξημένης σοβαρότητας στις γυναίκες.

Ο τύπος, η βαρύτητα και η πορεία της ποικίλουν ανάλογα με την εντόπιση και την έκταση των βλαβών του κεντρικού νευρικού συστήματος. Χαρακτηρίζεται από περιόδους εξάρσεων και υφέσεων, που προοδευτικά οδηγούν κατά μεγάλο ποσοστό σε αναπηρία. Η νόσος είναι συχνότερη στις γυναίκες (1,5-2:1). Κυρίως προσβάλλει άτομα ηλικίας 18-50, αλλά κάθε ηλικιακή ομάδα είναι δυνατό να προσβληθεί. Υπολογίζεται ότι παγκοσμίως 2,5 εκατ. άνθρωποι πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας, εκ των οποίων τα 500.000 βρίσκονται στην Ε.Ε. και τα 8.000 - 10.000 στην Ελλάδα. Περιβαλλοντικοί παράγοντες, καθώς και φυλετικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν την συχνότητα εκδήλωσης της νόσου, καθώς μετανάστες ηλικίας μικρότερης των 15 ετών εκφράζουν την συχνότητα της νόσου της χώρας στην οποία μεταναστεύουν, ενώ μετανάστες ηλικίας μεγαλύτερης των 15 ετών φέρουν την συχνότητα της νόσου της χώρας προέλευσης τους.

Η ανάπτυξη της σκλήρυνσης κατά πλάκας ξεκινά σε άτομα που είναι γενετικά επιρρεπείς. Αυτό αποδεικνύεται σε μια σειρά από μελέτες στις ΗΠΑ, σε βετεράνους που ελέγχονται για συγγενικούς παράγοντες, οι οποίοι παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα επιπολασμού σε ορισμένες φυλές όπως αυτή των αφροαμερικάνων (οι αφροαμερικάνοι άνδρες έδειξαν να έχουν ένα κατά προσέγγιση 40% χαμηλότερο κίνδυνο ΣΚΠ σε σχέση με τους λευκούς άνδρες).

Όσον αφορά την Ευρώπη, τα διαθέσιμα επιδημιολογικά στοιχεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας δείχνουν το συνολικό εκτιμώμενο ποσοστό επιπολασμού, για τις τελευταίες τρεις δεκαετίες, να είναι στο 83 ανά 100.000 με τα υψηλότερα ποσοστά στις βόρειες χώρες. Συγκεκριμένα στην Ελλάδα, οι πιο πρόσφατες τιμές επιπολασμού της σκλήρυνσης κατά πλάκας ήταν 39 ανά 100.000 για τις επαρχίες του Έβρου, με αναλογία 2,8 γυναίκα:άντρα. Επιπρόσθετα μελέτες έχουν δείξει ότι τα ποσοστά επικράτησης είναι υψηλότερα για τις γυναίκες για όλες τις υπό εξέταση χώρες και τα υψηλότερα ποσοστά επικράτησης έχουν εκτιμηθεί για την ηλικιακή ομάδα 35-64 ετών και για τα δύο φύλα, για όλες τις χώρες.

Παρά τον πλούτο των επιδημιολογικών δεδομένων για τη σκλήρυνση κατά πλάκας, η σύγκριση επιδημιολογικών δεικτών μεταξύ των Ευρωπαϊκών χωρών είναι ένα δύσκολο έργο και συχνά οδηγεί σε κατά προσέγγιση εκτιμήσεις. Αυτό αντιπροσωπεύει μια σημαντική μεθοδολογική ανησυχία κατά την αξιολόγηση της επιβάρυνσης της σκλήρυνσης κατά πλάκας στην Ευρώπη και κατά την εφαρμογή ειδικών μελετών (Pugliatti et al, 2006).

1.5 ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ:

Η σκλήρυνση κατά πλάκας εκτός από την ποικιλία συμπτωμάτων που τη χαρακτηρίζουν έχει και πολλές όψεις. Συνήθως η νόσος ακολουθεί μια από τις παρακάτω 4 μορφές:

- Διαλείπουσα μορφή:
Χαρακτηρίζεται από σαφώς καθοριζόμενες υποτροπές, με πλήρη ή μερική αποκατάσταση, οπότε και παραμένουν ορισμένα ελλείματα. Οι περίοδοι μεταξύ των υποτροπών χαρακτηρίζονται από την κλινική σταθερότητα της νόσου.
- Πρωτοπαθής προϊούσα μορφή:
Προοδευτικώς επιδεινούμενη συμπτωματολογία ευθύς εξ' αρχής, η οποία μπορεί να διακόπτεται από μικρές περιόδους σταθερότητας, βελτίωσης ή επιδείνωσης. Η μορφή αυτή εμφανίζεται συνήθως σε άτομα με όψιμη έναρξη των συμπτωμάτων, σε όσους δηλαδή η νόσος αρχίζει γύρω στο 40^ο έτος της ηλικίας.

- Δευτεροπαθής προϊούσα μορφή:
Η αρχική πορεία της νόσου χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και υφέσεις αλλά μετά από έτη διαπιστώνεται προοδευτική εξέλιξη, κατά την οποία μπορεί να εμφανισθούν υποτροπές, περίοδοι σταθερότητας ή και ήπιες υφέσεις των συμπτωμάτων.
- Προοδευτική-υποτροπιάζουσα μορφή:
Προοδευτική εξέλιξη των συμπτωμάτων της νόσου, ευθύς εξ' αρχής, αλλά και με σαφείς, οξείες υποτροπές, οι οποίες υφίστανται πλήρως ή μερικώς. Η πορεία της νόσου μεταξύ των υποτροπών χαρακτηρίζεται από προοδευτική επιδείνωση.

Θα πρέπει όμως να αναφερθούν δύο άλλες μορφές σκλήρυνσης κατά πλάκας που έχουν ως βάση την πορεία της νόσου.

- Καλοήθης μορφή:
Ο ασθενής παραμένει με ακέραιη λειτουργία όλων των νευρολογικών συστημάτων και πλήρη συμμετοχή στην εργασία και τη ζωή για 15 χρόνια μετά την έναρξη της νόσου.
- Κακοήθης μορφή (Νόσος του Marburg):
Παρατηρείται ταχύτατη προϊούσα εξέλιξη, που οδηγεί σε βαρύτατη αναπηρία, από βλάβη πολλών νευρολογικών συστημάτων, ή και στο θάνατο, σε βραχύτατο χρονικό διάστημα εβδομάδων, ή λίγων μηνών από την έναρξη της νόσου (Βασιλόπουλος, 2008).

1.6 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ:



Εικόνα 2

Τα συμπτώματα της σκλήρυνσης είναι μεταβλητά και απρόβλεπτα. Δεν υπάρχουν άνθρωποι που να έχουν ακριβώς τα ίδια συμπτώματα. Τα συμπτώματα του κάθε ατόμου μπορεί να αλλάζουν ή να παρουσιάζουν διακυμάνσεις με την πάροδο του χρόνου. Ένα άτομο μπορεί να βιώσει μόνο ένα ή δύο από τα πιθανά συμπτώματα, ενώ ένα άλλο άτομο βιώνει πολλά περισσότερα. Τα περισσότερα από τα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν πολύ αποτελεσματικά με φαρμακευτική αγωγή, καθώς και άλλες στρατηγικές διαχείρισης. Η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων είναι μια διαδικασία που γίνεται από μια διεπιστημονική ομάδα, η οποία περιλαμβάνει επαγγελματίες του τομέα της υγείας και είναι ένα από τα βασικά συστατικά της ολοκληρωμένης φροντίδας της σκλήρυνσης κατά πλάκας (National MS society).

Αισθητικές διαταραχές:

Οι αισθητικές διαταραχές είναι συχνές και χαρακτηριστικές στη σκλήρυνση κατά πλάκας και εμφανίζονται, είτε ως εναρκτήρια συμπτώματα, είτε ως επιμέρους εκδηλώσεις κατά την περαιτέρω πορεία της νόσου. Διακρίνονται σε υποκειμενικές (αιμωδίες, μυρμηγκιάσεις, νυγμοί, βελλονισμοί, αίσθημα ψύχους, σημείο Lhermitte, ριζικοί πόνοι κλπ.) και αντικειμενικές (διαταραχές εν τω βάθει αισθητικότητας, περιοχές υπαισθησίας κλπ.). Σημασία για τη διάγνωση της νόσου έχουν η εμφάνιση αισθήματος ζωστηροειδούς πίεσης στην κοιλιά και το θώρακα, οι παραισθητικού κυρίως τύπου διαταραχές της εν τω βάθει αισθητικότητας (οι ασθενείς νομίζουν ότι περπατούν στον αέρα ή σε βαμβάκι, ότι έχουν στα παπούτσια τους άμμο κλπ.), ως επίσης και οι αιμωδίες στη μία πλευρά του προσώπου.

Κινητικές διαταραχές:

Οι κινητικές διαταραχές προκαλούνται, ως επί το πλείστον, από βλάβες του πυραμιδικού συστήματος, της παρεγκεφαλίδας και ως συνέπεια διαταραχής της εν τω βάθει αισθητικότητας.

Επί βλάβης του πυραμιδικού συστήματος, η αδυναμία (μονοπάρεση, παραπάρεση, παραπληγία κ.ο.κ.) όπως και η σπαστικότητα, είναι βαρύτερη στα κάτω άκρα, από ότι στα άνω.

Η βλάβη των παρεγκεφαλιδικών οδών εμφανίζεται με σημασιολογία συνδρόμου σκώλυκος, (κορμική αταξία, δυσρθρία, νυσταγμός) και συνδρόμου ημισφαιρίων (τρόμος ενέργειας, ασυνέργεια, δυσδιαδοχοκινησία, δυσμετρία κλπ.), η δε βλάβη των οπίσθιων δεσμών του νωτιαίου μυελού θα προκαλέσει αισθητική αταξία.

Προσβολή εγκεφαλικών νεύρων:

Η οπτική νευρίτιδα είναι η πιο συχνή εκδήλωση προσβολής της οπτικής οδού από τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πέραν όμως αυτής, μπορεί να προκύψουν οφθαλμοπαρέσεις, από τη μεμονωμένη προσβολή οφθαλμοκινητικών νεύρων στο εγκεφαλικό στέλεχος, που έχουν ως συνέπεια την εμφάνιση διπλωπίας ή και στραβισμού. Αρκετά συχνή και χαρακτηριστική είναι επίσης η εμφάνιση διαπυρινικής οφθαλμοπληγίας, η οποία συνιστά συνδεδεμένη διαταραχή του βλέμματος από βλάβη της έσω επί μήκους δεσμίδας.

Οι αιμοδίες και η εμφάνιση υπαισθησίας στο πρόσωπο είναι σύνηθες εκδηλώσεις της σκλήρυνσης κατά πλάκας, ακόμη δε η εμφάνιση νευραλγίας του τρίδymου νεύρου, με όλα τα κλινικά χαρακτηριστικά, σε νέους ανθρώπους, γεγονός το οποίο τη διαχωρίζει από την ιδιοπαθή νευραλγία η οποία εμφανίζεται σε ηλικιωμένους.

Άλλα συμπτώματα από βλάβη των πυρήνων των κρανιακών νεύρων στο εγκεφαλικό στέλεχος, είναι η συχνή εμφάνιση σφοδρών και παρατεταμένων ιλίγγων που συνοδεύονται από αταξία και εμετούς, η μυοκυμίες του προσώπου και τα όσα προκύπτουν από την προσβολή, σε μικρότερη πάντως συχνότητα, άλλων κρανιακών νεύρων.

Ορθοκυστικές και γενετήσιες διαταραχές:

Η έκταση των σφιγκτηριακών και σεξουαλικών διαταραχών συχνά βαίνει παράλληλα προς το βαθμό της αδυναμίας των κάτω άκρων. Το πιο συχνό σύμπτωμα είναι οι επιτακτικές ουρήσεις, ένα αίσθημα άμμεσης ανάγκης προς όυρησης, που αφείλεται σε άρση της αναστολής του εξωστήρος μυός της κύστης και χαλαση του έξω σφιγκτήρα από υπερπυρηνική βλάβη του αντανακλαστικού τόξου. Αλλά και το αντίθετο, η κατακράτηση, η αδυναμία δηλαδή κένωσης της κύστης, είναι συνηθισμένο και συχνό φαινόμενο του ίδιου ασθενούς, δηλαδή μπορεί να συνυπάρχουν και τα 2 αυτά ήδη των σφιγκτηριακών διαταραχών.

Η δυσκοιλιότητα είναι η πιο συχνή από την ακράτεια κοπράνων, μπορεί δε να αντανακλά βλάβη του ανώτερου και κατώτερου κινητικού νευρώνα ή το μειωμένο εντερικό περισταλισμό.

Οι σεξουαλικές διαταραχές είναι συχνές, αλλά εμφανέστερες, όπως είναι φυσικό, στους άνδρες. Περίπου το 50% των ασθενών έχουν σεξουαλική ανεπάρκεια, απότοκο της νόσου ενώ ένα άλλο μεγάλο ποσοστό, παρουσιάζει ποικίλου βαθμού δυσκολίες, που σχετίζονται και με ψυχολογικούς παράγοντες.

Έκπτωση νοητικών λειτουργιών-ψυχικές διαταραχές:

Οι ασθενείς συχνά παραπονιούνται, ότι έχουν πτωχή μνήμη, μειωμένη ικανότητα παρατεταμένης νοητικής προσπάθειας και «αφηρημάδα», υπάρχουν δε ενδείξεις από νευροψυχολογικούς και απεικονιστικούς ελέγχους ότι οι διαταραχές αυτές οφείλονται σε υποφλοιώδη άνοια.

Οι ψυχικές διαταραχές είναι αποτέλεσμα της νόσου και των συνεπειών της και εκφράζονται συνήθως υπό τη μορφή αντιδραστικής κατάθλιψης, φόβων, υστερικών συμπτωμάτων κ.ο.κ. Εννίοτε όμως, μπορεί να συνυπάρχει με τη σκλήρυνση κατά πλάκας διπολική συναισθηματική ψύχωση (κατάθλιψη-μανία), σπανιότερα δε και σχιζοφρενιικού τύπου εκδηλώσεις.

Ιδιαίτερα κλινικά χαρακτηριστικά της σκλήρυνσης κατά πλάκας:

Παρότι δεν υπάρχουν αποκλειστικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα, εν τούτοις μερικά συμπτώματα ή σημεία της νόσου είναι ιδιαίτερα υποβοηθητικά για τη διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Τα κυριότερα εξ αυτών είναι το σημείο Lhermitte, η αίσθηση δηλαδή της ηλεκτρικής εκκένωσης προς τη ράχη ή τα άκρα, κατά την κάμψη της κεφαλής, το φαινόμενο Uhthoff, η επιδείνωση δηλαδή της όρασης ή οποιασδήποτε άλλης κλινικής εκδήλωσης με τη μικρή αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος, το σημείο Marcus Gunn, κατά τον έλεγχο του φωτοκινητικού αντανακλαστικού, κατά το οποίο, μετά την αρχική σύσπαση της κόρης, α΄κομη δε και η εμφάνιση διπλής διαπυρινικής οφθαλμοπληγίας. Το κυριότερο από όλα τα χαρακτηριστικά της σκλήρυνσης κατά πλάκας, είναι η διασπορά της σε χώρο και χρόνο, πολλές εστίες στο κεντρικό νευρικό σύστημα, διαλείπουσα πορεία νόσου, (Βασιλόπουλος, 2008).

Πιο αναλυτικά:

ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΚΟΙΝΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

- Προβλήματα όρασης: Το πρώτο σύμπτωμα της σκλήρυνσης κατά πλάκας για πολλούς ανθρώπους είναι η θολή όραση, η κακή αντίθεση ή έγχρωμη όραση, και ο πόνος κατά την κίνηση των ματιών, γεγονός που θα πρέπει να αξιολογείται αμέσως.
- Κούραση: Η κούραση όπου εμφανίζεται στο 80% περίπου των ανθρώπων, μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας να λειτουργούν στο σπίτι και την εργασία και μπορεί να είναι το πιο σημαντικό σύμπτωμα σε ένα άτομο που έχει ελάχιστα όρια δραστηριότητας.
- Μούδιασμα ή μυρμήγκιασμα: Το μούδιασμα στο πρόσωπο, το σώμα, ή τα άκρα (χέρια και πόδια) είναι συχνά το πρώτο σύμπτωμα που βιώνουν όσοι τελικά έχουν διαγνωστεί με σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Αδυναμία: Η αδυναμία στη σκλήρυνση κατά πλάκας, που προκύπτει από προσδιορισμό των αχρησιμοποίητων μυών ή βλάβη στα νεύρα που διεγείρουν τους μύες, μπορεί να επιτευχθεί με τις στρατηγικές αποκατάστασης.
- Ζάλη και ίλιγγος: Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζουν δυσκολίες στη βάδιση. Επίσης μπορεί να χάνουν την αίσθηση ισορροπίας ή να νιώθουν ότι μπορεί να λιποθυμήσουν, ή - πολύ λιγότερο συχνά - έχουν την αίσθηση ότι οι ίδιοι ή το περιβάλλον τους περιστρέφεται (ίλιγγος).
- Σεξουαλικά προβλήματα: Πολύ συχνό φαινόμενο που παρατηρείται στο γενικό πληθυσμό των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η σεξουαλική απόκριση, που μπορεί να επηρεαστεί από βλάβη στο κεντρικό νευρικό σύστημα, καθώς και από συμπτώματα όπως κόπωση και σπαστικότητα, αλλά και από ψυχολογικούς παράγοντες.
- Πόνος: Σύνδρομο πόνου είναι κοινά στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Σε μία μελέτη, το 55% των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας είχαν «κλινικά σημαντικό πόνο» κάποια στιγμή, και σχεδόν οι μισοί είχαν χρόνιο πόνο.
- Συναισθηματικές αλλαγές: Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζουν συναισθηματικές αλλαγές οι οποίες μπορεί να είναι μια αντίδραση στο στρες που ζουν με τη νόσο αυτή, καθώς και αποτέλεσμα των νευρολογικών και ανοσολογικών αλλαγών. Περίοδοι κατάθλιψης, εναλλαγές της διάθεσης, ευερεθιστότητα, και επεισόδια ανεξέλεγκτου γέλιου και κλάματος, θέτουν σημαντικές προκλήσεις για τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας και των οικογενειών τους.
- Δυσκολίες βάδησης: Συμπεριλαμβάνεται η αδυναμία, η σπαστικότητα, η απώλεια της ισορροπίας, το αισθητήριο έλλειμμα και η κόπωση, τα οποία μπορούν να βοηθηθούν από φυσικοθεραπεία, βοηθητική θεραπεία και φάρμακα.
- Σπαστικότητα: Αναφέρεται σε αισθήματα ακαμψίας το οποίο μπορεί να συμβεί σε κάθε άκρο, αλλά είναι πολύ πιο συχνό στα πόδια.
- Προβλήματα ουροδόχου κύστης: Η δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης, η οποία εμφανίζεται σε τουλάχιστον 80% των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, συνήθως μπορεί να αντιμετωπιστεί με μεγάλη επιτυχία μέσω δίαιτας, φαρμάκων, και καθετηριασμού.
- Προβλήματα εντέρων: Η δυσκοιλιότητα είναι μια ιδιαίτερη ανησυχία μεταξύ των ανθρώπων με σκλήρυνση κατά πλάκας. Τα θέματα εντέρου μπορεί να διαχειρίζονται κατά κανόνα μέσω της διατροφής, επαρκούς πρόσληψης υγρών και φαρμακευτικής αγωγής.
- Γνωστικές αλλαγές: Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζουν γνωστικές αλλαγές. Επηρεάζεται η ικανότητα να μάθουν και να θυμούνται πληροφορίες, η οργάνωση και η εστίαση στην προσοχή.

- Κατάθλιψη: Μελέτες έχουν δείξει ότι η κλινική κατάθλιψη είναι πιο συχνή μεταξύ των ανθρώπων με σκλήρυνση κατά πλάκας από ότι στο γενικό πληθυσμό.

ΛΙΓΟΤΕΡΟ ΚΟΙΝΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

- Προβλήματα Ομιλίας: Προβλήματα ομιλίας, στα οποία συμπεριλαμβάνονται η δυσαρθρία και η δυσφωνία, εμφανίζονται σε περίπου 25-40% των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, ιδιαίτερα αργότερα στην πορεία της νόσου και κατά τη διάρκεια περιόδων μεγάλης κούρασης. Το τραύλισμα, επίσης, αναφέρεται περιστασιακά
- Τρόμος: Τρόμος ή ανεξέλεγκτη κίνηση, μπορεί να παρουσιαστεί σε διάφορα μέρη του σώματος, λόγω κατεστραμμένων περιοχών κατά μήκος των πολύπλοκων νευρικών οδών, που είναι υπεύθυνοι για το συντονισμό κινήσεων.
- Προβλήματα αναπνοής: Αναπνευστικά προβλήματα συμβαίνουν σε άτομα των οποίων οι μύες του στήθους έχουν αποδυναμωθεί σοβαρά, λόγω βλάβης σε νεύρα που ελέγχουν αυτούς τους μύες.
- Πονοκέφαλος: Αν και η κεφαλαλγία δεν είναι ένα κοινό σύμπτωμα της σκλήρυνσης κατά πλάκας, ορισμένες εκθέσεις δείχνουν ότι τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας έχουν μια αυξημένη συχνότητα εμφάνισης ορισμένων τύπων κεφαλαλγίας.
- Προβλήματα κατάποσης: Προβλήματα κατάποσης – αναφέρεται ως δυσφαγία - προκύπτουν από βλάβη στα νεύρα που ελέγχουν τους πολλούς μικρούς μύες στο στόμα και το λαιμό.
- Επιληπτικές κρίσεις: Έχει υπολογιστεί ότι συμβαίνουν σε 2-5% των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, σε σύγκριση με το περίπου 3% του γενικού πληθυσμού.
- Κνησμός: Ο κνησμός (φαγούρα) ανήκει στις μη φυσιολογικές αισθήσεις, που μπορεί να βιώνουν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Απώλεια ακοής: Περίπου το 6% των ανθρώπων που έχουν σκλήρυνση κατά πλάκας παραπονούνται για προβλήματα ακοής. Σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις, απώλεια ακοής έχει αναφερθεί ως το πρώτο σύμπτωμα της νόσου.

ΔΕΥΤΕΡΕΥΟΝΤΑ ΚΑΙ ΤΡΙΤΕΥΟΝΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Ενώ τα πρωτογενή συμπτώματα (περισσότερο και λιγότερο συχνά) είναι το άμεσο αποτέλεσμα της καταστροφής στις ίνες και στη μυελίνη των νευρών στο κεντρικό νευρικό σύστημα, τα δευτερεύοντα συμπτώματα είναι οι επιπλοκές που μπορεί να προκύψουν ως αποτέλεσμα αυτών των πρωτογενών συμπτωμάτων. Για παράδειγμα:

- Δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης μπορεί να προκαλέσει επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος.
- Η αδράνεια μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια του μυϊκού τόνου, κακή ευθυγράμμιση της στάσης του σώματος, μειωμένη οστική πυκνότητα και ρηχή αναποτελεσματική αναπνοή.
- Η ακινησία μπορεί να οδηγήσει σε κατάκλιση.

Ενώ τα δευτερεύοντα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπισθούν, ο βέλτιστος στόχος είναι να αποφευχθούν αυτά, θεραπεύοντας τα πρωτογενή συμπτώματα. Τα τριτεύοντα συμπτώματα περιλαμβάνουν κοινωνικές, επαγγελματικές και ψυχολογικές επιπλοκές. Για παράδειγμα εάν το άτομο δεν μπορεί να οδηγήσει ή να περπατήσει, μπορεί να μην είναι σε θέση να κρατήσει τη συνήθη εργασία του. Το άγχος και η πίεση αντιμετώπισης της σκλήρυνσης κατά πλάκας αλλάζει συχνά τα κοινωνικά δίκτυα και μερικές φορές φράζει τις ανθρώπινες σχέσεις. Προβλήματα με τον έλεγχο της κύστης, ο τρόμος ή η δυσκολία κατάποσης, μπορεί να προκαλέσει στους ανθρώπους την ανάγκη να αποχωρήσουν από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και έτσι απομονώνονται. Τέλος, η κατάθλιψη είναι αρκετά συχνή σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Η κατάθλιψη μπορεί να είναι πρωταρχικό ή και τριτεύων σύμπτωμα, καθώς μπορεί να προκληθεί είτε από την ασθένεια, είτε από τα παραπάνω συμπτώματα που έχουν αναφερθεί (National MS society).

1.7 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΟΡΕΙΑ:

Στα περίπου 2/3 των περιπτώσεων ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, η κατάσταση της νόσου χαρακτηρίζεται από περιόδους έξαρσης και ύφεσης, συνεπώς η πορεία της είναι ποικιλόμορφη. Στο υπόλοιπο 1/3, η πορεία της ασθένειας επιδεινώνεται χωρίς ύφεση. Ο θάνατος επέρχεται σε μερικές περιπτώσεις σε 3 έως 6 μήνες από την έναρξη, ενώ σε άλλες περιπτώσεις το άτομο μπορεί να μείνει ενεργό μέχρι και 40 χρόνια από την έναρξη. Η μέση επιβίωση από την πρώτη εκδήλωση της νόσου είναι τα 28 έως τα 33 έτη (*Bronnum-Hensen, Koch-Henriksen, & Hyllested, 1994*).

Η πρόγνωση στη σκλήρυνση κατά πλάκας ποικίλει από περίπτωση σε περίπτωση. Περίπου 20% των ασθενών έχουν μόνο ήπια συμπτώματα, περίπου 10-15% γίνονται προοδευτικά κληίρεις ή καθιλώνονται σε αναπηρικό αμαξίδιο, ενώ η πλειονότητα έχει σοβαρό πρόβλημα αναπηρίας, αλλά δε μένει στο κρεβάτι ή στην αναπηρική καρέκλα. Σε ένα ποσοστό περίπου 60%, η ασθένεια εκδηλώνεται μέσα από μία πορεία ύφεσης-υποτροπής, η οποία τελικά καθίσταται προοδευτική.

Το πλέον ευνοϊκό προφίλ για την πρώτη εκδήλωση της αναπηρίας είναι η πρόιμη ηλικία κατά την πρώτη εμφάνιση, το θήλυ φύλλο, η αρχική πορεία ύφεσης-υποτροπής και σχετικά λίγες κρίσεις κατά τη διάρκεια των αρχικών ετών (*Weinshenker, 1996*), (*Yorkston, 2006*).

1.8 ΔΙΑΓΝΩΣΗ:

Η διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας αυξάνει για τον ασθενή την ιδέα εμφάνισης της αναπηρίας και της απώλειας της ανεξαρτησίας του καθώς και την πτώση του βιοτικού του επιπέδου. Για το λόγο αυτό, η διάγνωση θα πρέπει να είναι ακριβή, αλλά επειδή δεν υπάρχουν ακόμη ειδικές δοκιμασίες (test) για την ασθένεια, συχνά η διάγνωση είναι δύσκολη και καθυστερείται. Κατά την τελευταία δεκαετία, ωστόσο, ορισμένες τεχνικές έχουν χρησιμοποιηθεί που διευκολύνουν τη διάγνωση και καθιστούν δυνατή τη ταξινόμησή της, ώστε να γίνουν με εμπιστοσύνη σε ένα μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών. Τα αποτελέσματα των νέων μεθόδων αξιολόγησης έχουν ευρέως επιβεβαιωθεί και έχουν ενσωματώσει ένα νέο σύνολο διαγνωστικών κριτηρίων.

Η διάγνωση παραμένει κατά κύριο λόγο κλινική και εξαρτάται από ένα κατάλληλο ιστορικό και την εμφάνιση παρουσίας τουλάχιστον δύο ξεχωριστών βλαβών που έχουν εμφανιστεί σε διαφορετικές περιόδους στη λευκή ουσία του κεντρικού νευρικού συστήματος. Είναι εύκολη όταν μέσω εξέτασης εμφανίζονται στοιχεία δύο ή περισσότερων εστιακών βλαβών σε ασθενή με σαφές ιστορικό δύο ή περισσότερων διαλειπόντων επεισοδίων νευρολογικής διαταραχής με διάρκεια αρκετών εβδομάδων, και πιο δύσκολη σε ασθενή με σταθερά προοδευτική πορεία από την έναρξη, διότι σε αυτή την περίπτωση η ασθένεια θα πρέπει να είναι παρούσα για τουλάχιστον 6 μήνες και πρέπει να αποδειχθεί ότι μία ή περισσότερες νέες, ανατομικά διακριτές βλάβες, έχουν παρουσιαστεί από την αρχική εμφάνιση της ασθένειας.

Σε αυτές τις λιγότερο σαφή περιπτώσεις και σε ασθενείς που παρουσιάζουν ιστορικό με συχνές προσβολές αλλά έχουν ελάχιστα ή καθόλου μη φυσιολογικά σημεία, οι νέες τεχνικές είναι ιδιαίτερα χρήσιμες. Τα στοιχεία μπορούν να βοηθήσουν με δύο τρόπους: στον εντοπισμό βλαβών που δε φαίνονται και στην εμφάνιση ανοσολογικών ανωμαλιών που σχετίζονται με το κεντρικό νευρικό σύστημα.

Ασυμπτωματικές βλάβες μπορούν να προσδιοριστούν με διάφορες τεχνικές, εκ των οποίων η εξέταση των προκλητών δυναμικών (οπτικά, ακουστικά και σωματοαισθητικά) είναι η πιο ευρέως διαθέσιμη. Μη φυσιολογικά προκλητά δυναμικά τείνουν να είναι λιγότερο συχνά σε λιγότερο σαφή περιπτώσεις, αλλά είναι ωστόσο χρήσιμα στη διάγνωση. Σε ένα πρώτο επεισόδιο οπτικής νευρίτιδας, για παράδειγμα, τα ακουστικά ή σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά είναι μη φυσιολογικά σε περίπου το 1/4 των ασθενών. Το οπτικό προκλητό δυναμικό είναι γενικά η πιο χρήσιμη δοκιμασία, λόγω της ευαισθησίας και σταθερότητας των ανωμαλιών και επειδή οι ασθενείς συχνά παρουσιάζονται με συμπτώματα που προέρχονται από το νωτιαίο μυελό ή το εγκεφαλικό στέλεχος (για παράδειγμα, παραισθησία, σπαστική αδυναμία, ίλιγγος).

Μέχρι στιγμής η πιο ευαίσθητη μέθοδος για την εμφάνιση βλαβών στη σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η μαγνητική τομογραφία. Πάνω από το 95% των ασθενών με κλινικά καθορισμένη σκλήρυνση κατά πλάκας παρουσιάζουν ακανόνιστο σχήμα περικοιλιακών και διακριτών εστιακών ανωμαλιών στη λευκή ουσία του εγκεφάλου. Για τεχνικούς λόγους οι ανωμαλίες του νωτιαίου μυελού είναι λιγότερο εύκολο να απεικονιστούν, αλλά ο περιορισμός αυτός μειώνεται με γρήγορους ρυθμούς. Οι ανωμαλίες που μπορούν να εντοπισθούν με τη μαγνητική τομογραφία αντιστοιχούν σε ιστολογικές βλάβες της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Επίσης, η οσφυονωτιαία παρακέντηση με ηλεκτροφόρηση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού είναι χρήσιμη όταν άλλες μέθοδοι αποτυγχάνουν να οδηγήσουν σε μια οριστική διάγνωση, κυρίως σε ηλικιωμένους ασθενείς, στους οποίους ανωμαλίες που βρέθηκαν στη μαγνητική τομογραφία μπορεί να είναι δύσκολο να ερμηνευθούν.

Τρία κοινά κλινικά σύνδρομα που μπορεί να σημάνουν την έναρξη της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι η αναστρέψιμη απώλεια της όρασης, ο ίλιγγος και η αδυναμία ή μούδιασμα των άκρων, αν και όλα τα παραπάνω έχουν και άλλες αιτίες. Σε περίπου 2/3 αυτών των ασθενών πολλαπλές κλινικά “σιωπηλές” βλάβες είναι ορατές στη μαγνητική τομογραφία του εγκεφάλου σε παρουσίαση. Μελέτες έχουν δείξει ότι περισσότερο από το ήμισυ των εν λόγω ασθενών αναπτύσσουν σκλήρυνση κατά πλάκας μέσα σε 18 μήνες. Μερικές φορές τα μεμονωμένα σύνδρομα μπορεί να είναι η μόνη κλινική έκφραση μιας οξείας διαδιδόμενης εγκεφαλομυελιτιδίας, που αν και πολυεστιακή είναι ωστόσο μοφοασική. Για το λόγο αυτό η διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας θα πρέπει να εξετάζεται προσεκτικά και να ακολουθείται πάντα από κλινική ή μαγνητική τομογραφία (McDonald, 1989).

1.9 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Το γεγονός ότι η Σκλήρυνση κατά πλάκας έχει καταχωρηθεί στις «μη ιάσημες» παθήσεις δεν πρέπει να μας κρατά μακριά από την τακτική ιατρική παρακολούθηση που θεωρείται απαραίτητη για την εξασφάλιση της ποιότητας της ζωής του ασθενούς.

Σήμερα τα κυρίως φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη νόσο είναι τα κορτικοειδή, τα ανοσοκατασταλτικά και η ιντερφερόνη. Καταστάσεις όπως σπαστικότητα, κατάθλιψη, προβλήματα στο ουροποιητικό, πόνοι και άλλες δυσάρεστες εκδηλώσεις μπορούν να αντιμετωπισθούν ή να υποστηριχθούν σε ικανοποιητικό βαθμό με τη σύγχρονη φαρμακευτική υποστήριξη. Επίσης η ψυχολογική συμβουλευτική φροντίδα μπορεί να λειτουργήσει ως προληπτική αγωγή για την αποφυγή κρίσεων μελαγχολίας ή απομόνωσης.

Οι κυρίως στόχοι της θεραπείας εστιάζονται:

- Στην πρόληψη της ενδεχόμενης αναπηρίας με την εφαρμογή συμπτωματικής θεραπείας.
- Στην αντιμετώπιση των οξειών καταστάσεων – κρίσεων, και
- Στην κατά το δυνατόν επιβράδυνση της εξέλιξης της πάθησης (Κεκάτος, 2001).

Ψυχολογικές θεραπείες

Η γνωστική αποκατάσταση μπορεί επίσης να ωφελήσει μερικούς ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση (Fischer, 2002). Τόσο οι γενικές όσο και οι ειδικές για τη διαδικασία ευεργετικές επιδράσεις στην προσοχή διατηρήθηκαν για μια περίοδο εννέα εβδομάδων σε ασθενείς με σκλήρυνση με τεκμηριωμένες διαταραχές προσοχής που ακολούθησαν για 18 εβδομάδες ειδική, αυτοματοποιημένη διαδικασία αποκατάστασης της προσοχής (Plohmann et al., 1998). Ένα πρόγραμμα γνωστικής αποκατάστασης έξι εβδομάδων που συνδυάζει διορθωτικές και αντισταθμιστικές τεχνικές, βελτίωσε την οπτική αντίληψη, με μια τάση για καλύτερη οπτικοχωρική μνήμη (άλλα όχι προσοχή), σε μια ομάδα γνωστικά διαταραγμένων ασθενών που έπειτα διατήρησαν οφέλη για μια ακόλουθη περίοδο έξι μηνών (Jonsson et al., 1993).

Η μη ειδική υποστηρικτική συμβουλευτική μπορεί να αποτρέψει την επιδείνωση της κατάθλιψης (D.C. Mohr & Goodkin, 1999), αλλά ένα μείζον καταθλιπτικό επεισόδιο γενικά, δεν μπορεί να υποχωρήσει πλήρως χωρίς ειδική θεραπεία. Η κλινική εμπειρία προτείνει ότι οι καταθλιπτικοί ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας ανταποκρίνονται καλά στις μεθόδους που έχουν αναπτυχθεί για θεραπεία ασθενών με πρωτοπαθείς καταθλιπτικές διαταραχές. Μια χρήσιμη μελέτη θεραπευτικών επιδράσεων επιβεβαιώνει την αποτελεσματικότητα τόσο της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας (Larcombe & Wilson, 1985. D.C. Mohr, Boudewyn, et al., 2001) όσο και των αντικαταθλιπτικών φαρμάκων (D.C. Mohr & Goodkin, 1999. Schiffer & Wineman, 1990). Τα αντικαταθλιπτικά φάρμακα συχνά, είναι αποτελεσματικά για το παθολογικό γέλιο και κλάμα (Dark et al., 1996. Schiffer, Herndon., & Rudick, 1985).

Τέλος, η «νευροψυχολογική αντισταθμιστική εκπαίδευση», ένας συνδυασμός εκπαίδευσης, εξάσκησης κοινωνικών δεξιοτήτων (που συμπεριλαμβάνουν το άκουσμα) με μορφή ενσυναίσθησης και γνωστικών συμπεριφορικών τεχνικών (αυτό-παρακολούθηση, αυτοέλεγχος, επίλυση προβλημάτων) μπορεί να βοηθήσει στην τροποποίηση της συναισθηματικής αστάθειας και των συμπεριφορικών διαταραχών που σχετίζονται με την πολλαπλή σκλήρυνση. (Benedict, Shapiro, et al., 2000) (Lezak et al, 2009).

1.10 ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΟΜΙΛΙΑΣ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Δυσκολίες ομιλίας είναι συνηθισμένες στη σκλήρυνση κατά πλάκας, αν και οι αναφορές για το ποσοστό δυσarthρίας σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση διαφέρουν. Σε 168 ασθενείς που εξετάστηκαν από τους Darley, Brown και Goldstein (1972) λιγότεροι από τους μισούς έδειξαν αξιόλογες παρεκκλίσεις της ομιλίας. Αποτέλεσμα μεταξύ του 20% και του 41% έχουν προταθεί από άλλους ερευνητές (Energy and Philip, 1986). Οι Beukelman, Kraft και Freal (1985) ανέφεραν ότι ένα ποσοστό 23% σε 656 ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση έχουν προβλήματα ομιλίας και επικοινωνίας. Το 4% αυτού του δείγματος έδειξε ότι άγνωστα άτομα δεν μπορούν να τους καταλάβουν και ότι από αυτή την ακατάληπτη ομάδα, σχεδόν το 30% χρησιμοποιούν εξοπλισμό εναλλακτικής επικοινωνίας.

Οι δυσκολίες της ομιλίας οφείλονται στις πλάκες που εμφανίζονται σε διαφορετικά μέρη του εγκεφάλου και μπορούν να προκαλέσουν διάφορες αλλαγές στην ομιλία. Τα συμπτώματα ποικίλουν από μικρές δυσκολίες μέχρι μεγάλη δυσκολία έκφρασης και μη καταληπτή ομιλία από τρίτους. Στις δυσκολίες αυτές πρέπει να προστεθούν και ο τρόμος, ο αποσυντονισμός των άκρων ή το ακούσιο κούνημα του κεφαλιού, οι οποίες συχνά επιδεινώνουν τις ήδη υπάρχουσες διαταραχές ομιλίας.

1.10.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΟΜΙΛΙΑΣ ΛΟΓΩ ΑΤΑΞΙΚΗΣ ΔΥΣΑΡΘΡΙΑΣ

- **Αναπνοή:** Στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας έχει παρατηρηθεί φτωχός αναπνευστικός κύκλος με κύριο γνώρισμα τις ρηχές εισπνοές και το μειωμένο έλεγχο εκπνοής. Η μειωμένη αναπνευστική υποστήριξη της ομιλίας σε σημαντικό ποσοστό ασθενών βρέθηκε να έχει άμεση σχέση με παρεκκλίσεις στην ποιότητα της φωνής, τον έλεγχο της έντασης και την άρθρωση.
- **Φώνηση:** Στο επίπεδο της φώνησης γίνεται λόγος για την ύπαρξη γενικευμένων προβλημάτων, που μπορούν να χαρακτηριστούν ως δυσφωνίες. Από αυτές πιο συχνά συναντούνται:
 - Διαταραχή στην ποιότητα της φωνής: Οι περισσότεροι ασθενείς μπορεί να εμφανίζουν τραχιά ή πιεσμένη ποιότητα φωνής, η οποία μπορεί να συνοδεύεται από τρέμουλο κατά τη φώνηση. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι οι φωνητικές χορδές έρχονται σε επαφή πολύ δυνατά και σφιχτά ή στα προβλήματα μυϊκού τόνου των φωνητικών χορδών. Μια άλλη μερίδα ασθενών μπορεί να εμφανίζουν αναπνευστική ποιότητα φωνής, δηλαδή μια ψιθυριστή φωνή λόγω έλλειψης συντονισμού στην κίνηση των φωνητικών χορδών με αποτέλεσμα να έρχονται σε επαφή πολύ χαλαρά.

- Διαταραχές στο ύψος της φωνής: Τα επίπεδα του τόνου είναι συνήθως μη φυσιολογικά. Το ύψος φωνής είναι συνήθως ακανόνιστο με εναλλαγές στη συχνότητα του ύψους λόγω του τρόμου ή της σπαστικότητας που εμφανίζεται στις φωνητικές χορδές ή λόγω προβλημάτων στο μυϊκό τόνο. Συγκεκριμένα, ο τρόμος των φωνητικών χορδών που οδηγεί σε επιμήκυνσή τους έχει σαν αποτέλεσμα υψηλό ύψος φωνής ενώ αν οδηγεί σε συρρίκνωσή τους έχει σαν αποτέλεσμα χαμηλό ύψος φωνής. Σε κάποιες άλλες περιπτώσεις μπορεί να μην παρουσιάζεται καμία εναλλαγή ύψους.
- **Ηχηρότητα**: Περίπου το ¼ των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας έχουν πρόβλημα υπερνικιότητας και μειωμένο έλεγχο ηχηρότητας. Τα φαινόμενα υπερνικιότητας οφείλονται στην αδυναμία ή στην έλλειψη συντονισμού των κινήσεων της μαλακής υπερώας. Ο μειωμένος έλεγχος ηχηρότητας είναι συνήθως αποτέλεσμα μιας αδυναμίας ή κακού συντονισμού των μυών της γλώσσας, των χειλιών, των μαγουλών και του στόματος.
- **Προσωδία**: Το βασικότερο χαρακτηριστικό της ομιλίας αυτών των ασθενών είναι η διαταραγμένη εμφατικότητα, όπου συχνότερος είναι ο εκρηκτικός συλλαβικός τονισμός. Αυτή περιλαμβάνει:
 - Διαταραχές του ρυθμού και διαταραχές της σωστής χρήσης των φράσεων: Ο ρυθμός της ομιλίας των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι ιδιαίτερα ακανόνιστος. Πολύ συχνό είναι το φαινόμενο των μεγάλων παύσεων, κατά το οποίο οι συλλαβές των λέξεων ή οι λέξεις διαχωρίζονται με σαφείς παύσεις, με αποτέλεσμα να λείπει η «μουσική ροή» της ομιλίας. Επιπρόσθετα, οι παύσεις αυτές μπορούν να διακόπτουν την ομιλία σε ακατάλληλα σημεία ή να καθυστερούν την ροή των φράσεων με απόρροια ο ρυθμός ομιλίας να είναι αργός.
 - Διαταραχή του ελέγχου της έντασης της φωνής: σαν αποτέλεσμα μπορεί να ο ασθενής να εμφανίζει πολύ αδύναμη ή υπερβολική δυνατή φωνή. Ακόμα, η φώνηση μπορεί να χαρακτηρίζεται από έντονες αυξομειώσεις ή να είναι ιδιαίτερα μονότονη χωρίς χρωματισμούς έντασης. Επίσης, μπορεί να εμφανίζονται και επεισόδια αφωνίας, δηλαδή η φωνή χάνεται στα μισά μιας πρότασης, τα οποία προκαλούνται από τον ξαφνικό και απροειδοποίητο διαχωρισμό των φωνητικών χορδών.
 - Διαταραχές στην έμφαση: χαρακτηρίζονται από υπερβολική έμφαση σε συλλαβές και λέξεις που συνήθως δε τονίζονται. Στην πλειοψηφία τους, οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζουν εκρηκτικό συλλαβικό τονισμό, δηλαδή έντονα ξεσπάσματα έντασης σε ακατάλληλα σημεία.

- **Άρθρωση:** Αρκετοί ασθενείς παρουσιάζουν προβλήματα με την άρθρωσή τους λόγω του ότι το παρεγκεφαλιδικό σύστημα επηρεάζεται σε πολλές περιπτώσεις και ως απόρροια, οι ασθενείς εμφανίζουν αταξική δυσαρθρία. Η αταξική δυσαρθρία έχει τα εξής συμπτώματα:
 - Ανακρίβειες στην εκφορά συμφώνων
 - Υπερβολικός και ίσος τονισμός σε άσχετα σημεία
 - Ακανόνιστος αρθρωτικός διαχωρισμός των φθόγγων-συλλαβών: τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας με αταξική δυσαρθρία πολλές φορές συζεύουν τις λέξεις, δηλαδή συγχέουν ή συντέμνουν τις συλλαβές κατά την προφορά τους με αποτέλεσμα η άρθρωση των φθόγγων να είναι αλλοιωμένη ή παρατεταμένη.

Λόγω αυτών των χαρακτηριστικών, η ομιλία συχνά έχει χαρακτηριστεί και ως «ανιχνευτική ομιλία» (Grinker and Sahs, 1966, West and Ansberry, 1968), δηλαδή ομιλία κατά την οποία η κανονική «μελωδία» ή το φυσιολογικό μοτίβο της ομιλίας διαταράσσεται λόγω ασυνήθιστα μεγάλων παύσεων μεταξύ των λέξεων ή των μεμονωμένων συλλαβών τους. Αυτά τα χαρακτηριστικά ομιλίας λόγω της αταξικής δυσαρθρίας είναι δυνατόν να αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου, στην περίπτωση που η σκλήρυνση κατά πλάκας εξελίσσεται με εκφυλιστική πορεία.

Ο ασθενής στην περίπτωση αυτή μπορεί να περάσει από κάποια έως όλα τα στάδια λειτουργικού περιορισμού λόγω της αταξικής δυσαρθρίας.

1.10.2 ΣΤΑΔΙΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΥ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΥ ΛΟΓΩ ΑΤΑΞΙΚΗΣ ΔΥΣΑΡΘΡΙΑΣ

- ❖ Στάδιο 1: Μη ανιχνεύσιμη διαταραχή ομιλίας (No detectable speech disorder)

Περίπου 40% κατά προσέγγιση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζουν φυσιολογική ομιλία και φωνή.

- ❖ Στάδιο 2: Εμφανής διαταραχή με καταληπτή ομιλία (Obvious speech disorder with intelligible speech)

Αν και οι διαταραχές λόγω της αταξικής δυσαρθρίας στο Στάδιο 2 μπορεί να μην παρεμποδίζουν την καταληπτότητα της ομιλίας, η ταχύτητα της ομιλίας μπορεί να είναι αργή, η προσωδία μπορεί να έχει διαταραχθεί και οι αλλαγές στη φωνητική ποιότητα να είναι παρούσες. Στο στάδιο αυτό η ασταθής φώνηση μπορεί να φανερώνεται στην παρατεταμένη φώνηση παρά στη συνεχόμενη ομιλία.

- ❖ Στάδιο 3: Μείωση της καταληπτότητας της ομιλίας (Reduction in speech intelligibility)

Τα άτομα με κινητική διαταραχή ομιλίας, που είναι τόσο σοβαρή, έτσι ώστε να επηρεάζεται η καταληπτότητα, τείνουν να εμφανίζουν εμπλοκή πολλαπλών νευρικών συστημάτων. Οι ομιλητές σε αυτό το στάδιο αντιμετωπίζουν πολλαπλά προβλήματα, στα οποία μπορεί να συμπεριλαμβάνεται η αναπνευστική εξασθένηση (έλλειψη συντονισμού και/ή αδυναμία), η λαρυγγική διαταραχή (που συχνά είναι η σπαστικότητα), και η διαταραχή της προφορικής άρθρωσης που χαρακτηρίζεται από αδυναμία, βραδύτητα και ανεπαρκή συντονισμό.

- ❖ Στάδιο 4: Φυσική ομιλία υποβοηθούμενη από τεχνικές επαυξητικής επικοινωνίας (Natural speech supplemented by augmentative techniques)

Στο στάδιο αυτό η φυσική ομιλία είναι τόσο σοβαρά διαταραγμένη ώστε χρειάζεται για να γίνει κατανοητή, να υποβοηθηθεί από τεχνικές επαυξητικής επικοινωνίας.

- ❖ Στάδιο 5: Μη λειτουργική ομιλία (No functional speech)

Στο στάδιο αυτό η ομιλία είναι ακατάληπτη και η επικοινωνία μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο μέσω κάποιου συστήματος εναλλακτικής επικοινωνίας. Η χρήση επαυξητικών συστημάτων επικοινωνίας για άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας και σοβαρή δυσαρθρία αποκαλεί μια πρόκληση. Οι κινήσεις των χεριών μπορεί να περιοριστούν από τη σπαστικότητα, την αταξία ή τον τρόπο σκοπού. Τα προβλήματα όρασης μπορεί επίσης να περιορίσουν τη χρήση ενός συστήματος που εξαρτάται από την ανάγνωση.

1.11 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η διανοητική λειτουργία εξασθενεί σε συνάρτηση με το χρόνο στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών στη σκλήρυνση ποικίλει σε μεγάλο βαθμό και εξαρτάται από τη θέση, τον αριθμό και τη δραστηριότητα των βλαβών. Η ακριβής εκτίμηση της έκτασης της μεταβολή των γνωστικών λειτουργιών είναι σημαντική, λόγω το ότι ακόμα και ήπιες αλλαγές μπορεί να αποτελούν πηγή στεναχώριας για τα άτομα που πάσχουν από σκλήρυνση και τις οικογένειές τους. Οι αλλαγές στη γνωστική κατάσταση μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής.

Οι μελέτες προτείνουν ότι, οι ασθενείς με νοητική έκπτωση που εμπλέκονται σε μικρότερο αριθμό κοινωνικών δραστηριοτήτων και πάρεργων ασχολιών (χόμπι) ήταν λιγότερο πιθανόν να εργάζονται και παρουσίαζαν περισσότερα ψυχοπαθολογικά προβλήματα από εκείνους χωρίς μεταβολή των γνωστικών λειτουργιών. Η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών έχει συσχετιστεί με την κατάθλιψη, ίσως λόγω του ότι τα νοητικά ελλείματα προκαλούσαν προβλήματα με την εργασιακή επίδοση και επηρέαζαν τις στενές διαπροσωπικές σχέσεις (Yorkston, 2006).

Παρακάτω γίνεται αναφορά σε ένα άρθρο σύμφωνα με το οποίο έχουν συζητηθεί πολλές κατευθύνσεις για να πείσουν τους κλινικούς για την κλινική σημασία και ακρίβεια των μετρήσεων της ποιότητας ζωής και τελικά να ενισχυθεί η χρήση τους στην κλινική πρακτική για ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Το άρθρο με τίτλο «Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας στην κλινική πράξη: Μια αναγκαία πρόκληση», αναφέρει πως η άποψη ότι οι σωματικές δυσλειτουργίες, που προκαλούνται από τη σκλήρυνση κατά πλάκας, αποτελούν μεγάλη σημασία στη ζωή των ασθενών, έχει πλέον αποδειχθεί ότι δεν είναι το σημαντικότερο κομμάτι στη ζωή τους. Η κόπωση, η κατάθλιψη και η φυσική αναπηρία είναι μία μόνο πτυχή των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας. Είναι όμως γνωστό ότι οι γνωστικές, συναισθηματικές και ψυχολογικές λειτουργίες συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής θεωρούνται όλο και πιο σημαντικές όσον αφορά την αξιολόγηση της εξέλιξης της νόσου, τη θεραπεία και τη διαχείριση φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Παρά την αναγνωρισμένη ανάγκη για την εξέταση των θεμάτων της ποιότητας ζωής, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής υπο-χρησιμοποιείται στην κλινική πρακτική της σκλήρυνσης κατά πλάκας.

Η αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής μπορεί να θεωρηθεί ως μία «ανεκπλήρωτη υπόσχεση». Παρόλα αυτά θα πρέπει να διερευνηθούν και να κατανοηθούν αυτά τα θέματα ώστε να προωθηθεί η χρήση και η χρησιμότητα της μέτρησης της ποιότητας ζωής στην κλινική πρακτική της σκλήρυνσης κατά πλάκας.

Ένα από τα πιο δημοφιλή ερωτηματολόγια είναι το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής της σκλήρυνσης κατά πλάκας (MSQOL54), το οποίο είναι διαθέσιμο σε πολλές γλώσσες.

Η γνώση της ποιότητας ζωής είναι καθοριστικός παράγοντας στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Ο κλινικός μπορεί να χρησιμοποιήσει την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής για να ελέγξει εάν οι παρεμβάσεις είναι το ίδιο αποτελεσματικές τόσο από την πλευρά του ασθενούς όσο και από την πλευρά του κλινικού και να προσδιοριστεί εάν χρειάζονται περαιτέρω ενέργειες. Η γνώση των παραγόντων οι οποίοι είναι καθοριστικοί για την ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας θα βοηθούσε τους κλινικούς στην επιλογή των κατάλληλων παρεμβάσεων.

Η γνώση του ρόλου πρόβλεψης της ποιότητας ζωής στην κατάσταση υγείας.

Ο προσδιορισμός της πρόωρης πρόβλεψης της μακροπρόθεσμης εξέλιξης της κατάστασης αναπηρίας, μπορεί να είναι χρήσιμη για τον εντοπισμό των ασθενών υψηλού κινδύνου που απαιτούν έγκαιρη και άμεση θεραπεία, αλλά και των ασθενών χαμηλού κινδύνου, που θα μπορούσαν να αποφύγουν τις δια βίου και ακριβές θεραπείες. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι τα αρχικά επίπεδα της ποιότητας ζωής προσφέρουν επιπρόσθετες προγνωστικές πληροφορίες στην αναπηρία της σκλήρυνσης κατά πλάκας, πέρα από τους παραδοσιακούς ή κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες.

Αυτά τα ευρήματα παρέχουν ισχυρή υποστήριξη για την ενσωμάτωση της ποιότητας ζωής στην κλινική πρακτική, σε συνδιασμό με άλλες τυποποιημένες αξιολογήσεις, και ενισχύουν τη σημασία της ενσωμάτωσης της αξιολόγησης του ασθενούς, του δικού του επιπέδου ποιότητας ζωής, κατά τη διάρκεια παρακολούθησης του ασθενή και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της θεραπείας. (Baumstarck et al, 2013).

1.12 ΚΑΤΑΠΟΣΗ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η λειτουργία της κατάποσης επιτελείται σε τρία διαφορετικά στάδια. Ο διαχωρισμός σε συγκεκριμένα στάδια (προπαρασκευαστικό, στοματικό, φαρυγγικό και οισοφαγικό) γίνεται διότι τόσο τα φυσιολογικά χαρακτηριστικά όσο και οι παθολογίες των σταδίων διαφέρουν μεταξύ τους. Ο λογοθεραπευτής λοιπόν, καλείται να χρησιμοποιήσει διαφορετικές αξιολογικές διαδικασίες για κάθε στάδιο χωριστά και φυσικά τα πορίσματα των αξιολογήσεων, είναι αυτά που θα καθορίσουν το θεραπευτικό σχήμα που θα προτείνει ο ειδικός για την ανάταξη των δθσφαγικών διαταραχών. Βέβαια, θα πρέπει να τονισθεί ότι η λειτουργία της κατάποσης γίνεται μέσω του ομαλού συγχρονισμού των τριών σταδίων και σε ένα ιδιαίτερα μικρό χρονικό διάστημα (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2001).

1.12.1 Φυσιολογική Κατάποση:

Η φυσιολογική κατάποση πραγματοποιείται σε 4 φάσεις (Logemann 1983):

- Η **στοματική φάση προετοιμασίας/φάση μάσησης** περιλαμβάνει τη λήψη τροφής στο στόμα, τη σύνθλιψη, την κατάτμηση, την ανάμιξη με σίελο και την τοποθέτηση του βλωμού στη γλώσσα.
- Η **στοματική φάση** εξυπηρετεί τη μεταφορά του βλωμού στο φάρυγγα μέχρι την έκλυση του αντανεκλαστικού της κατάποσης` από το σημείο αυτό η κατάποση δεν είναι πλέον εκούσια.
- Στη **φαρυγγική φάση** ο βλωμός προωθείται μέσω του φάρυγγα στον οισοφάγο με μια ταχεία, αντανεκλαστική αλυσίδα κινήσεων (0,7-1sec).
- Στην **οισοφαγική φάση** ο βλωμός μεταφέρεται με πρωτογενή και δευτερογενή περισταλτικά κύματα δια του οισοφάγου στο στομάχο (Bigenzahn & Denk, 2007).

Η δυσφαγία έχει πολλούς ορισμούς. Ο πιο κοινός θα μπορούσε να είναι η δυσκολία μεταφοράς του φαγητού από το στόμα στο στομάχι. Πρόσφατα, κάποιοι κλινικοί έχουν χρησιμοποιήσει έναν άλλο ορισμό που επεκτείνει την έννοια της δυσφαγίας και περιλαμβάνει όλες τις συμπεριφορικές, αισθητηριακές και κινητικές πράξεις πριν την κατάποση, συμπεριλαμβανομένης και της γνωσιακής επίγνωσης της επερχόμενης σίτισης, την οπτική αναγνώριση του φαγητού και όλες τις φυσιολογικές αντιδράσεις στην οσμή και την παρουσία φαγητού όπως αυξανόμενη σιελόρροια.

Οι διαταραχές κατάποσης αφορούν σε όλες τις ηλικιακές ομάδες και συμβαίνουν λόγω μιας πληθώρας εγγενών ανωμαλιών, δομικών βλαβών ή ασθενειών. Μπορεί να οφείλεται σε μηχανικά αίτια, χειρουργικά αίτια και νευρολογικά αίτια, στα οποία ανήκει και η σκλήρυνση κατά πλάκας (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2001), που μας αφορά στην παρούσα εργασία.

Τα προβλήματα κατάποσης παρατηρούνται τακτικά σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας και έχει υπολογιστεί ότι συμβαίνει στο 33% με 43% των περιπτώσεων (Thomas & Wiles, 1999). Η επίδραση της δυσφαγίας σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας μειώνει την ποιότητα ζωής τους, εκτός από το γεγονός ότι μπορεί να δημιουργηθεί ο κίνδυνος εισρόφησης και μετέπειτα βρογχοπνευμονία, μια συχνή αιτία νοσηρότητας και θανάτου στα τελευταία στάδια της σκλήρυνσης κατά πλάκας (Sadovnick, Eisen, Ebers, & Paty, 1991) (Cheak, 2011).

Η δυσφαγία επιδρά αρνητικά στην ποιότητα της ζωής και προκαλεί σημαντική νοσηρότητα. Στις ΗΠΑ, στα 10 εκατομμύρια άτομα που αξιολογούνται κάθε χρόνο για δυσφαγία τα 900.000 από αυτά αξιολογούνται με ακτινοσκοπικές μελέτες ετησίως. Τα άτομα με δυσφαγία που βρίσκονται σε μεγάλο κίνδυνο παραμένουν στο νοσοκομείο κατά μέσο όρο 1,64 μέρες. Υπάρχει σημαντικά αυξημένος κίνδυνος θνησιμότητας σε αυτούς τους νοσηλεύομενους ασθενείς. Στις ΗΠΑ, υπήρχαν 271.983 νοσηλείες για άτομα με δυσφαγία κατά την περίοδο 2005-2006, το ποσοστό θνησιμότητας σε αυτά τα άτομα ήταν 13,7 (Leonard, 2011).

1.12.2 Δυσφαγία και σκλήρυνση κατά πλάκας:

Η δυσφαγία στη σκλήρυνση κατά πλάκας είναι πιθανό να οφείλεται σε ένα συνδυασμό διαφόρων πιθανών παραγόντων, όπως η συμμετοχή των δυσλειτουργιών της παρεγκεφαλίδας και του εγκεφαλικού στελέχους, η πάρεση των κατώτερων κρανιακών νεύρων και η γνωστική δυσλειτουργία (Calcagno, Ruoppolo, Grasso, De Vincentiis, & Paolucci, 2002). Οι Poorjavad και συν. (2010) μελέτησαν την επικράτηση των διάφορων τύπων των διαταραχών κατάποσης σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, από ήπια έως μέτρια αναπηρία, και διαπίστωσαν ότι οι διαταραχές του φαρυγγικού σταδίου ήταν οι πιο κοινές εμφανιζόμενες (Cheak, 2011).

Το άτομο μπορεί να βήχει μετά την κατανάλωση υγρών τροφών ή να πνίγεται κατά την κατάποση συγκεκριμένων τροφών, κυρίως εκείνων με θρυμματισμένη υφή. Όταν παρουσιαστεί αυτό το είδος του βήχα ή πνίξιμο, η στερεά ή υγρή τροφή έχει περάσει στην τραχεία, αντί για τη φυσιολογική του μεταφορά στον οισοφάγο και στη συνέχεια στο στόμαχο. Εάν η τροφή περάσει στους πνεύμονες μπορεί να προκαλέσει πνευμονία ή απόστημα. Επειδή η στερεά ή η υγρή τροφή δε φτάνει στο στομάχι, το άτομο μπορεί να βρεθεί σε κίνδυνο για υποσιτισμό ή αφυδάτωση. Ένα άτομο μπορεί επίσης να εισπνεύσει μικρές ποσότητες στερεών ή υγρών τροφών χωρίς να το καταλάβει. Αυτό το φαινόμενο ονομάζεται σιωπηλή εισρόφηση (National MS society).

Δυσφαγίες με στοματοφαρυγγικές δυσλειτουργίες συναντώνται στο 10% (Garfinkel και Kimmelman 1982) ή στο 33% των ασθενών (Hartelius και Svensson 1994). Εμφανίζονται σπάνια μεμονωμένα, αλλά τις περισσότερες φορές εντός ενός συνόλου συμπτωμάτων με τις περιγραφόμενες διαταραχές. Η βαρύτητα της διαταραχής της κατάποσης αυξάνει με την πρόοδο της πάθησης μέχρι να καταστεί αναγκαία η σίτιση μέσω καθετήρα (Bigenzahn & Denk, 2007).

Στη θεραπεία πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν η διαταραχή της λήψης τροφής συνεπεία κινητικών βλαβών (μυϊκή αδυναμία, σπαστικότητα, τρόμος) της κεφαλής, του κορμού και των χεριών (Yorkston και συν. 1995), (Bigenzahn & Denk, 2007).

Η δυσφαγία αρχικά μπορεί να διαγνωστεί ύστερα από μία προσεκτική νευρολογική εξέταση της γλώσσας και των μυών που συμβάλλουν στην κατάποση.

Μια ειδική διαδικασία απεικόνισης που ονομάζεται « modified barium swallow », χρησιμοποιείται για να αξιολογηθεί η ικανότητα ενός ατόμου να μασήσει και να καταπιεί στερεές ή υγρές τροφές. Σε αυτή τη δοκιμή, το άτομο πίνει μια μικρή ποσότητα του βαρίου, η οποία κάνει τις δομές του στόματος, του φάρυγγα και του οισοφάγου, ορατά στην ακτινογραφία. Η κίνηση αυτών των δομών καταγράφεται από βιντεοταινία, καθώς το άτομο καταναλώνει στερεές ή υγρές τροφές ποικίλων υφών – λεπτόρευστα υγρά, παχύρευστα υγρά και στερεά τρόφιμα. Έτσι η ακριβής θέση και ο τρόπος του προβλήματος κατάποσης μπορεί να εντοπισθεί και να συνταγογραφηθεί η θεραπεία (National MS society).

Ο λογοθεραπευτής αξιολογεί τη στοματο-κινητική λειτουργία και τα δυσφαγικά προβλήματα. Είναι αυτός που προτείνει και αξιολογεί σε συνεργασία με τον ιατρό ειδικό τις βιντεοακτινοσκοπικές αξιολογήσεις όπου χρειάζεται. Αναπτύσσει και εφαρμόζει θεραπευτικές τεχνικές, εάν το κρίνει αναγκαίο. Καθορίζει σε συνεργασία με τον υπεύθυνο ιατρό και το διαιτολόγο τον καταλληλότερο τρόπο σίτισης (στοματικός / μη στοματικός).

Συστήνει στο διαιτολόγο την υφή που πρέπει να έχουν οι τροφές και υπαγορεύει το χρόνο εποπτείας που χρειάζεται ο ασθενής στη διάρκεια των γευμάτων. Εκπαιδεύει τον ασθενή, το προσωπικό και την οικογένεια σε αντισταθμιστικές τεχνικές κατάποσης. Αυτός αξιολογεί το επίπεδο της δυσφαγίας του ασθενή συστηματικά. Αξιολογεί τις ικανότητες του ασθενή στην κατανόηση ακουστικών πληροφοριών καθώς και τη δυνατότητα του να τις εκτελέσει. Τέλος, λαμβάνει μέτρα για τη μείωση ή / και αποφυγή της αναρροής (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2001).

Σύμφωνα με το άρθρο «Στοματοφαρυγγική δυσφαγία, ελεύθερη πρόσβαση στο νερό και ποιότητα ζωής: μία ενημέρωση μιας κλινικής μελέτης», η στοματοφαρυγγική δυσφαγία αναφέρεται σε μια σειρά από διαταραχές στην κατάποση και είναι ένα κοινό κλινικό πρόβλημα, που επηρεάζει κυρίως τους ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας. Συνήθως συνδέεται με εγκεφαλοαγγειακές συνθήκες (εγκεφαλικό επεισόδιο), εκφυλιστικές νευρολογικές δυσλειτουργίες και ορισμένων προχωρημένων καρκίνων, ιδιαίτερα εκείνων της κεφαλής και του τραχήλου. Σημαντικές επιπλοκές της στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας περιλαμβάνουν σοβαρό υποσιτισμό, αφυδάτωση και σε ορισμένες περιπτώσεις, ένα συγκεκριμένο τύπο πνευμονίας, που αναφέρεται ως πνευμονία από εισρόφηση.

Δεδομένου ότι τα υγρά είναι πιο πιθανό να αναρροφηθούν, η θεραπεία, ιδιαίτερα σε πρώιμα στάδια, περιλαμβάνει διαιτητικές τροποποιήσεις. Τυπικά, η παρέμβαση συνεπάγεται από συνταγογράφηση μιας δίαιτας που αποτελείται από τροποποιημένες στερεές τροφές και στις περισσότερες περιπτώσεις από πηκτά υγρά που κυμαίνονται από μέτρια και ήπια παχιά σύνθεση.

Παρά το γεγονός ότι, από αυστηρά κλινική προοπτική, οι τροποποιημένες δίαιτες επιτυχώς ανακουφίζουν τα προβλήματα κατάποσης και μειώνουν τον κίνδυνο εισρόφησης, δημιουργούν ανησυχίες για την ποιότητα της ζωής. Η δυσαρέσκεια των ανθρώπων που τρέφονται με πυκνά ρευστά υγρά είναι μεγάλη. Τα θέματα αυτά έχουν δημιουργήσει μια διαρκή συζήτηση και μερικές φορές σύγχυση στην κλινική διαχείριση των ατόμων με δυσφαγία.

Στη συγκεκριμένη έρευνα σχεδίασαν μια σχετικά μεγάλης κλίμακας μελέτη για τη διερεύνηση των επιδράσεων της παροχής νερού σε ανθρώπους με δυσφαγία σχετικά με τον κίνδυνο εισρόφησης, και της ποιότητας ζωής.

Μέθοδος:

Η παρούσα μελέτη έχει διεξαχθεί στο «West Wimmera Health Service», ένα περιφερειακό νοσοκομείο, περίπου 360 χιλιόμετρα από την πρωτεύουσα της Μελβούρνης, στη Δυτική Βικτώρια, στην Αυστραλία. Σε αυτό το σκέλος της μελέτης έχουν συμπεριληφθεί 16 άτομα (6 γυναίκες και 10 άνδρες). Η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση των ηλικιών ήταν 84 ± 6 χρόνια και 85 ± 11 χρόνια για τις γυναίκες και τους άνδρες, αντίστοιχα. Η κλινική κατάσταση διαγνώστηκε από εξειδικευμένους γιατρούς. Η στοματοφαρυγγική δυσφαγία διαγνώστηκε από έναν έμπειρο κλινικό λογοθεραπευτή.

Οι άνθρωποι με δυσφαγία γενικά πάσχουν από πολλαπλές ασθένειες. Στην πρώτη από τις δύο ξεχωριστές φάσεις του σχεδιασμού της μελέτης, το βάθος εκπαίδευσης παρέχεται σε ιατρικό, νοσηλευτικό και υγειονομικό προσωπικό που είναι μέρος της διεπιστημονικής ομάδας που παρέχουν υγειονομική μέριμνα για τα άτομα με δυσφαγία. Μια σημαντική πτυχή ήταν η εφαρμογή μιας κατάλληλης στοματικής πριν από την παροχή του νερού.

Η χρήση τουαλέτας ήταν το ίδιο για όλους τους ανθρώπους που περιλαμβάνονταν στη μελέτη και απαιτούνταν το νερό να παρέχεται σε αυτούς μόνο 30 λεπτά μετά από ένα γεύμα μετά από ενδεδειγμένη βούρτσισμα των δοντιών ή τον καθαρισμό των οδοντοστοιχιών.

Παρέχονταν από το φαρμακείο γλυκονική χλωρεξιδίνη (0,12 %) η οποία χρησιμοποιήθηκε ως ένα ξέβγαλμα ώστε να εξασφαλιστεί ο λεπτομερής καθαρισμός της στοματικής κοιλότητας πριν από την παροχή του νερού.

Στη δεύτερη φάση, τα άτομα που συμμετείχαν παρακολουθούνταν προσεκτικά για πέντε ημέρες, ενώ κατανάλωσαν την τροποποιημένη διαίτα που αποτελούνταν από τις προβλεπόμενες τροφές, πυκνά ρευστά τα οποία περιλάμβαναν εξαιρετικά παχιά τροφές (πουρές), μεσαίου πάχους (λείο πουρέ) και ήπιου πάχους (κιμάς). Μετά από αυτή την περίοδο των πέντε ημερών οι συμμετέχοντες συνέχισαν την κατανάλωση της προδιαγραφόμενης συμπυκνωμένης τροποποιημένης διαίτας και είχαν τη δυνατότητα πρόσβασης σε νερό, όπως ζητήθηκε υπό αυστηρή νοσηλευτική καθοδήγηση.

Οι συμμετέχοντες παρακολουθήθηκαν προσεκτικά για πέντε ημέρες (που ορίζεται μετά την παρέμβαση). Εκτός από τις καθημερινές εξετάσεις θώρακος που έγιναν από έμπειρο ιατρικό προσωπικό, διεξήχθησαν στις τελικές ημέρες, στα προ- και μετα-στάδια παρέμβασης, πλήρεις εξετάσεις αίματος και ρινικά επιχρίσματα για την ανίχνευση για πνευμονιόκοκκο ab, για αναπνευστικό συγκυτιακό ιό και της γρίπης A / B. Περαιτέρω, η συνολική πρόσληψη υγρών (συμπυκνωμένων υγρών και νερού) για κάθε ένα από τους συμμετέχοντες μετριόνταν και καταγράφονταν καθημερινά.

Αποτελέσματα:

Τα αποτελέσματα από την παθολογική εξέταση ήταν μέτρια με όλες τις ρινικές εκκρίσεις να επιφέρουν αρνητικά αποτελέσματα. Ομοίως και οι πλήρεις εξετάσεις αίματος ήταν μέτριες. Όσον αφορά την ενυδάτωση, σε τέσσερα (25%) άτομα, χορηγήθηκε ενδοφλέβιο υγρό για την περίοδο των δέκα ημερών, ανά μέρα τους χορηγούσαν 2000 ml. Συγκεκριμένα τρία άτομα (18.8 %) χρειάζονταν την ενδοφλέβια χορήγηση μεταξύ μίας έως τριών ημερών σε όλη τη μελέτη, δύο από τους συμμετέχοντες έλαβαν δύο ημέρες ενδοφλέβια χορήγηση υγρών μόνο κατά τη φάση της προ- παρέμβασης. Όπως ήταν αναμενόμενο, η πρόσληψη υγρών ήταν μεταβλητή για κάθε συμμετέχοντα κατά την περίοδο 10 ημερών. Συνολικά, τα αποτελέσματα δείχνουν μια σημαντική διαφορά σε πρόσληψη υγρών με μια μέση τιμή \pm τυπική απόκλιση των $1241 \pm 209\text{mL}$ και $1629 \pm 313\text{mL}$ ($P < 0.001$), για τη συνολική πρόσληψη κατά τη διάρκεια των προ- και μετα- παρέμβασης φάσεων, αντίστοιχα. Ένα σύνολο των 11 (69 %) συμμετεχόντων ολοκλήρωσαν τόσο την προ και μετά έρευνας επέμβαση.

Γενικά, τα αποτελέσματα από τις κλινικές παραμέτρους συμπεριλαμβανομένης της εξέτασης του στήθους, της πλήρους ανάλυσης του αίματος και τα ρινικά επιχρίσματα δε διέφερε μεταξύ των προ- και μετα- παρέμβασης περιόδων της μελέτης. Αυτό είναι πιο πιθανό να οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν διαγνωστεί με στοματοφαρυγγική δυσφαγία, διέθεταν κίνηση και είχαν σχετικά καλή γνωστική ικανότητα.

Μια σημαντική κλινική πτυχή που σχετίζεται με τη διαχείριση των ατόμων με δυσφαγία αφορά την έντονη δυσαρέσκεια στη διατροφή τους που αποτελείται μόνο από πυκνές ή τροποποιημένες στερεές τροφές. Τα προβλήματα, όχι μόνο σχετικά με ζητήματα δεοντολογίας και ποιότητας ζωής, αλλά και σχετικά με τον κίνδυνο αφυδάτωσης είναι γνωστά.. Για να ξεπεραστούν αυτά τα προβλήματα ένα έγκυρο πρωτόκολλο σχεδιάστηκε και ιδρύθηκε στο Κέντρο Αποκατάστασης στο Louisville , στις Ηνωμένες Πολιτείες πριν από σχεδόν τρεις δεκαετίες. Ουσιαστικά, η ελεύθερη πρόσβαση σε νερό παρέχει αυστηρές κατευθυντήριες γραμμές για την παροχή νερού για τα άτομα με δυσφαγία , που είναι:

1. Το άτομο μπορεί να ανεχθεί τρεις ώρες καθημερινά προγράμματα φυσικής αποκατάστασης, για έξι μέρες την εβδομάδα .
2. Να υπάρχει επαρκής ασφαλιστική κάλυψη. Παρόλα αυτά αξιόπιστα επιστημονικά στοιχεία εξακολουθούν να λείπουν και να υπάρχει σύγχυση σε πολλές κλινικές ρυθμίσεις.

Τα τρέχοντα ευρήματα δείχνουν ότι η πνευμονία από εισρόφηση δεν αναπτύσσεται όταν η ελεύθερη πρόσβαση νερού χρησιμοποιείται, σύμφωνα με τις προηγούμενες παρατηρήσεις μας, σε άτομα που διαθέτουν κίνηση και μια σχετικά καλή γνωστική ικανότητα (Karagiannis & Karagiannis, 2014).

1.13 ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Παρακάτω γίνεται αναφορά σε δημοσιευμένες έρευνες που έχουν γίνει έως σήμερα, σχετικά με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, τις δυσκολίες στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων της ποιότητας ζωής και τη βελτίωσή της μέσα από τη θεραπεία των πιθανών προβλημάτων κατάποσης των ατόμων.

1.13.1 Πρόσφατες εξελίξεις στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας:

Χρόνιες νευρολογικές ασθένειες όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να έχουν διάφορες επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών και των οικογενειών τους. Ιστορικά, η κλινική αξιολόγηση στην πολλαπλή σκλήρυνση έχει επικεντρωθεί σε διαταραχές που έχουν παρατηρηθεί κατά τη νευρολογική εξέταση. Κατά συνέπεια η αξιολόγηση των επιπτώσεων της νόσου περιορίζεται σε μεγάλο βαθμό στη σωματική δυσλειτουργία, αποτυγχάνοντας να καταγράψει άλλα συμπτώματα όπως την κόπωση, τη γνωστική δυσλειτουργία, τον πόνο. Επιπλέον τα παραδοσιακά κλινικά μέτρα δεν έχουν σχεδιαστεί για να αξιολογούν τις ευρύτερες επιπτώσεις της νευρολογικής ασθένειας στην ποιότητα ζωής.

Πρόσφατα έχουν αναπτυχθεί 3 ειδικά εργαλεία που σχετίζονται με τη σκλήρυνση κατά πλάκας και την ποιότητα ζωής. Αυτά είναι τα παρακάτω:

- The MS Quality of Life-54 (QOL-54),
- The Functional Assessment of MS (FAMS) και
- The MS Quality of Life Inventory (MSQLI).

Οι Vickrey και οι συνεργάτες της συμπλήρωσαν με 18 στοιχεία, τη δοκιμασία MSQOL-54, (μέρος της οποίας χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα εργασία), 2 στοιχεία για τη συνολική ποιότητα ζωής, 4 στοιχεία σχετικά με την υγεία, 5 στοιχεία για τη σεξουαλική λειτουργία και ικανοποίηση, 4 στοιχεία για τη γνωστική λειτουργία, 1 στοιχείο για την ενέργεια, 1 για τον πόνο και 1 για την κοινωνική λειτουργία. Για να σιγουρευτούν για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της συγκεκριμένης δοκιμασίας, χορηγήθηκε μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου σε 179 ασθενείς, οι οποίοι είχαν αξιολογηθεί από το Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια-Λος Άντζελες Κλινική Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, μέσα στα προϋγούμενα 2 χρόνια. Και οι 12 υποκλίμακες της δοκιμασίας είχαν αποδεκτή εσωτερική συνοχή και με μία μόνο εξαίρεση, αποδεκτή αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων.

Ακόμα η δοκιμασία FAMS χορηγήθηκε, μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, σε 377 ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, που είχαν αξιολογηθεί από το πανεπιστημιακό νοσοκομείο νευρολογίας του Σικάγο, καθώς και δόθηκε και σε 56 ασθενείς που προέρχονταν από αυτή την κλινική. Τα αποτελέσματα έδειξαν πολύ καλή εσωτερική συνοχή και αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων.

Τέλος η δοκιμασία MSQLI χορηγήθηκε σε 300 άτομα, από 4 διαφορετικές κλινικές σκλήρυνσης κατά πλάκας στις Ηνωμένες Πολιτείες και τον Καναδά, και τα αποτελέσματα έδειξαν πολύ καλή εσωτερική συνοχή της φόρμας αξιολόγησης (Fischer et al., 1999).

1.13.2 Δυσκολίες στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων της ποιότητας ζωής σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας βασιζόμενη σε μελέτη:

Σύμφωνα με δημοσιευμένες έρευνες, έως τώρα, έχει παρατηρηθεί η εμφάνιση δυσκολιών στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων της ποιότητας ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Οι κλινικές και πρακτικές ερμηνείες των δεδομένων ποιότητας ζωής σε μια δεδομένη διαταραχή είναι δύσκολες, εκτός και αν αυτά τα δεδομένα παρουσιάζονται σε ένα σύστημα αναφοράς. Μία από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι κλινικοί κατά την ερμηνεία των βαθμολογιών της ποιότητας ζωής είναι η έλλειψη της αξίας των προτύπων. Ως τώρα δεν παρέχονται συγκεκριμένα πρότυπα-κανόνες για ειδικά ερωτηματολόγια για τη σκλήρυνση κατά πλάκας.

Αυτή τη στιγμή οι βαθμολογίες της ποιότητας ζωής του πληθυσμού που αναφέρεται σε επικυρωμένες δημοσιεύσεις χρησιμοποιούνται έμμεσα ως πρότυπα. Είναι σπάνιο να υπάρχουν βαθμολογίες σχετικά με το φύλο και την κλινική μορφή. Επιπλέον καθίσταται υποχρεωτικό να παράγουν πρότυπα για τα πιο δημοφιλή ειδικά μέσα της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Η ομαδοποίηση των συνολικών δεδομένων μπορεί να συμβάλλει στην παραγωγή πιο έγκυρων και ισχυρών προτύπων. Έτσι κάθε ασθενής θα συγκρίνεται με κάθε πρότυπο.

Οι διαχρονικές αλλαγές στην ποιότητα ζωής: το ζήτημα «αλλαγής της απάντησης».

Μία άλλη ανυσηχία που αναφέρεται από τους κλινικούς είναι η ερμηνεία των μετρήσεων της ποιότητας ζωής σε μακροχρόνιες μελέτες επειδή η ποιότητα ζωής, όπως αναφέρεται από τον ίδιο τον ασθενή, μπορεί να επηρεαστεί από ψυχολογικά φαινόμενα όπως η προσαρμογή στην ασθένεια. Η προσαρμογή στην ασθένεια είναι μια πιθανή εξήγηση σε περιπτώσεις, που για παράδειγμα, η ποιότητα ζωής ενός ατόμου που έχει βιώσει ένα σοβαρό περιστατικό υγείας ή μια χρόνια πάθηση, είναι παρόμοια με την ποιότητα ζωής ενός υγιούς ατόμου. Οι άνθρωποι με μακροχρόνιες παθήσεις, όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, λένε πως η φυσική τους αναπηρία δεν είναι το πρωταρχικό τους μέλημα, αλλά αναφέρουν πως είναι η συμμετοχή τους σε καθημερινές δραστηριότητες και η ψυχολογική και συναισθηματική ευεξία. Ένας σημαντικός μεσολαβητής αυτής της διαδικασίας προσαρμογής είναι η «αλλαγή απάντησης» που περιλαμβάνει την αλλαγή εσωτερικών προτύπων, αξιών και τη σύλληψη ποιότητας ζωής. Μία πρόσφατη ανάλυση αποκάλυψε ότι αποτελεί ένα σημαντικό μέρος της βιβλιογραφίας η «αλλαγή απάντησης» και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η «αλλαγή απάντησης» ήταν κοινή και σημαντική στις μετρήσεις ποιότητας της ζωής. Ήδη ορισμένες μελέτες έχουν διερευνήσει το φαινόμενο αυτό σε πληθυσμούς με σκλήρυνση κατά πλάκας χρησιμοποιώντας τις πιο καθιερωμένες μεθόδους. Ωστόσο η επόμενη πρόκληση είναι το πώς θα ενσωματωθεί η «αλλαγή απάντησης» στην ερμηνεία της βαθμολογίας της ποιότητας ζωής στην κλινική πρακτική της σκλήρυνσης κατά πλάκας.

Βαθμολογία ποιότητας ζωής μεταξύ πληθυσμών με σκλήρυνση κατά πλάκας με γνωστική δυσλειτουργία.

Πρόσφατα αναφέρθηκαν δεδομένα που παρέχουν ισχυρά επιχειρήματα για την υποστήριξη ότι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας με γνωστική δυσλειτουργία είναι αξιόπιστοι και συνεπείς κατά τη συμπλήρωση ενός καλά επικυρωμένου, ειδικού ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής στη σκλήρυνση κατά πλάκας, το «MusiQoI». Αυτές οι έρευνες παρέχουν νέα στοιχεία για την καταλληλότητα της χρήσης αυτό-αναφερόμενων στοιχείων ποιότητας ζωής, σε αυτούς τους συγκεκριμένους πληθυσμούς.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής με το «MusiQoI» ερωτηματολόγιο θα μπορούσε να χρησιμοποιείται εύρύτερα χωρίς ανησυχία για την επάρκεια της προσέγγισης αυτής για τους ασθενείς που έχουν διανοητικές αναπηρίες. Ωστόσο πρέπει να αναγνωριστεί ότι ένα ενιαίο τεστ γνωστικής λειτουργίας δε θα είναι ποτέ πλήρως κατάλληλο. Μία διεπιστημονική προσέγγιση θα ήταν πιο αποτελεσματική για την αντιμετώπιση του ελλείμματος αυτού. Η χρήση των μετρήσεων της ποιότητας ζωής μπορεί να προσφέρει στους κλινικούς πληροφορίες όσον αφορά τη γενική κατάσταση υγείας των ασθενών τους με σκλήρυνση κατά πλάκας, που δεν θα μπορούσαν αλλιώς να αναγνωριστούν. Οι νευρολόγοι θα πρέπει να εξετάζουν τις μετρήσεις της ποιότητας ζωής, με τον ίδιο τρόπο όπως με τις κλίμακες αξιολόγησης συμπτωματολογίας, εργαστηριακών εξετάσεων και ακτινογραφιών για τη διαχείριση της φροντίδας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας (Baumstarc et al, 2013).

1.13.3 Βελτίωση της ποιότητας ζωής μέσα από τη θεραπεία δυσφαγίας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας:

Σύμφωνα με το άρθρο «Χρήση της νευρομυκικής ηλεκτροδιέγερσης για τη θεραπεία δυσφαγίας σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας», έγινε μία έρευνα όπου χρησιμοποιήθηκε η παραπάνω μέθοδος σε 25 ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση και προλήματα κατάποσης, 16 άντρες και 9 γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας 53.1 έτη. Οι ασθενείς έλαβαν 6 θεραπευτικές συνεδρίες σε διάστημα 3 εβδομάδων (2 συνεδρίες τη βδομάδα). Οι ασθενείς έλαβαν οδηγίες να καταπίνουν αμέσως μόλις αισθανθούν την ηλεκτρική ενέργεια. Οι υπογνάθιοι και υποθυροειδείς μύες διεγείρονταν για να διευκολύνουν τη λαρυγγική ανύψωση. Αποτέλεσμα αυτής της μεθόδου ήταν οι ασθενείς να εμφανίζουν σημαντική μείωση στη συγκέντρωση απιοειδούς, σημαντικά μικρότερη αναρρόφηση λεπτών υγρών και βελτιωμένη προσωπική αναφορά στην ικανότητα κατάποσης και την ποιότητα ζωής (Bogaardt et al., 2009).

1.14 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Στη συγκεκριμένη εργασία αποφασίσαμε να ερευνήσουμε τη συμμετοχή και την ενημέρωση που έχουν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας σε σχέση με τη λογοπαθολογία, καθώς και τον αντίκτυπο που έχει η νόσος στην ποιότητα ζωής τους. Οι βασικές πληροφορίες που θέλουμε να συλλέξουμε είναι η ενημέρωση και η ικανοποίηση των ατόμων, για τη σκλήρυνση κατά πλάκας, από το θεράποντα ιατρό τους και από τους αρμόδιους φορείς, η εμφάνιση, η ενημέρωση και η ικανοποίηση σχετικά με προβλήματα λόγου, ομιλίας ή κατάποσης, η συμμετοχή σε προγράμματα αποκατάστασης, η επιρροή των συμπτωμάτων αυτών στην ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας και η συμβολή της λογοπαθολογίας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Στη σημερινή εποχή όπου υπάρχει η δυνατότητα τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας να έχουν πρόσβαση, με σκοπό την ενημέρωσή τους για τα συμπτώματα της νόσου, τόσο μέσα από συνάντηση και συζήτηση με το θεράποντα ιατρό τους, όσο και μέσα από συλλόγους/σωματεία/ομάδες υποστήριξης για άτομα με σκλήρυνση, από συλλόγους λογοθεραπευτών, από ειδικά εγχειρίδια (ενημερωτικά φυλλάδια για τη νόσο) και μέσω του διαδικτύου, χορηγήσαμε αυτό το ερωτηματολόγιο θέλοντας να δούμε κατά πόσο οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι πλήρως ενήμεροι από το θεράποντα ιατρό τους για την κατάστασή τους, εάν είναι ενήμεροι για τα συμπτώματα της νόσου και πόσο ικανοποιημένοι βρίσκονται από την ενημέρωση, καθώς και αν τους παρέχεται η κατάλληλη ιατρική περίθαλψη.

Ορισμένα από τα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι η πιθανή εμφάνιση προβλημάτων στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση. Για το λόγο αυτό, θέλουμε να ερευνήσουμε εάν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζουν προβλήματα λόγου, ομιλίας ή κατάποσης, ως συμπτώματα της νόσου, κατά πόσο έχουν ενημέρωση για τη λογοθεραπεία και εάν έχουν τη δυνατότητα παραπομπής σε κάποιο λογοθεραπευτή για την αντιμετώπιση των πιθανών προβλημάτων λόγου, ομιλίας ή κατάποσης. Έτσι, από τα αποτελέσματα που θα συλλεχθούν, θα μπορέσουμε να συμπεράνουμε σε ποιο βαθμό επηρεάζεται η ομιλία, ο λόγος ή η κατάποση, από τη νόσο και θα μπορέσουμε να καταγράψουμε κατά πόσο οι θεράποντες ιατροί και το προσωπικό κατέχουν τις απαραίτητες γνώσεις γύρω από τον κλάδο της λογοπαθολογίας, για την άμεση ενημέρωση των ασθενών τους.

Επιπρόσθετα θέλουμε να καταγράψουμε το ποσοστό συμμετοχής ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας σε λογοθεραπευτικές συνεδρίες, την ύπαρξη βελτίωσης των πιθανών συμπτωμάτων ύστερα από λογοθεραπευτική παρέμβαση, καθώς και την ικανοποίηση των ατόμων από τη συνεργασία τους με το λογοθεραπευτή. Σκοπός είναι να καταγράψουμε το ποσοστό ατόμων που έχουν συμπεριλάβει τη λογοθεραπευτική παρέμβαση στη ζωή τους για τη βελτίωση των προβλημάτων τους αλλά και κατά πόσο χρήσιμη υπήρξε.

Τα άτομα που εμφανίζουν προβλήματα λόγου ή ομιλίας μπορεί να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στη ζωή τους. Ενδεικτικά το άτομο μπορεί να εμφανίσει δυσκολίες στην επικοινωνία με το οικογενειακό του περιβάλλον, τον κοινωνικό περίγυρο, καθώς και το εργασιακό του περιβάλλον.

Για παράδειγμα μπορεί τα άτομα να μη γίνονται αντιληπτοί από τους συνομιλητές, να έχουν δυσκολίες στη μνήμη τους ή στη συγκέντρωσή τους, δυσκολίες στην ανάγνωση, τη σύνταξη, ή και δυσκολίες προσανατολισμού. Η γνωστική διαταραχή μπορεί επίσης να περιορίσει την ανεξαρτησία εντός της κοινότητας και του σπιτιού (Amato et al., 2001. Higginson et al., 2000) και να περιορίσει τη δυνατότητα του ασθενή να επωφεληθεί των προγραμμάτων αποκατάστασης (Langdon & Thompson, 1999).

Οι γνωστικά διαταραγμένοι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση συμμετέχουν σε λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες από τους αντίστοιχους που είναι γνωστικά ανεπηρέαστοι και χρειάζονται περισσότερη βοήθεια στην εκτέλεση σύνθετων οικιακών δραστηριοτήτων όπως το μαγείρεμα και, σε ακραίες περιπτώσεις, ακόμη και βασικές δραστηριότητες αυτοσυντήρησης (S.M. Rao, Leo, Ellington, et al., 1991). Χρειάζονται συχνά βοήθεια στη λήψη αποφάσεων και τη διαχείριση των οικονομικών τους, όμως ασθενείς χωρίς εμφανή σωματική αναπηρία ή ασθενείς που δεν εκτιμούν τους γνωστικούς περιορισμούς τους, μπορεί να ανατρέπουν τις προσπάθειες που γίνονται για να βοηθηθούν (Lezak et al, 2009). Επιπρόσθετα τα άτομα μπορεί να εμφανίσουν προβλήματα και στην κατάποση, ως σύμπτωμα της νόσου, εξαιτίας των οποίων μπορεί να επηρεαστούν οι καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου, γεγονός που μπορεί να οφείλεται και σε κάποιο συναισθηματικό πρόβλημα (αισθηματική κατάθλιψη ή αγχος).

Για το λόγο αυτό, μέσα από τη χορήγηση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου θέλουμε να καταγράψουμε πόσο έχει επηρεαστεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας από τα πιθανά συμπτώματα της νόσου, λόγου, ομιλίας ή κατάποσης, και σε ποιο βαθμό η λογοθεραπεία έχει συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να συλλεχθούν όλες οι παραπάνω πληροφορίες, καθώς στην ελληνική βιβλιογραφία δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες όσον αφορά την εμφάνιση συμπτωμάτων λόγου, ομιλίας ή και κατάποσης σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Επίσης δεν έχουμε αρκετές πληροφορίες για το εάν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας συμμετέχουν σε λογοθεραπευτικά προγράμματα αποκατάστασης, καθώς και για τη συμβολή της λογοπαθολογίας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση. Έτσι μέσα από τα αποτελέσματα που θα συλλεχθούν και θα παρουσιαστούν στην παρούσα εργασία, σκοπός είναι να ενημερωθούν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας για πιθανά συμπτώματα λόγου, ομιλίας ή κατάποσης, που μπορεί να εμφανίσουν, να ενημερωθούν για τη συμβολή της λογοθεραπείας στην αντιμετώπιση αυτών των συμπτωμάτων, αλλά και στη σπουδαιότητα της λογοπαθολογίας όσον αφορά την αποκατάσταση της ποιότητας ζωής τους.

1.15 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

Πιο συγκεκριμένα τα ερωτήματα που θέλουμε να απαντηθούν είναι τα εξής:

1. Είναι οι θεράποντες ιατροί ενημερωμένοι για τη σχέση της σκλήρυνσης κατά πλάκας με τη λογοπαθολογία;
2. Ποιά είναι η συχνότητα συμμετοχής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας σε λογοθεραπευτικά προγράμματα;
3. Κατά πόσο αυτά τα άτομα είναι ενημερωμένα, καθώς και ικανοποιημένα από τη συνεργασία τους με το λογοθεραπευτή;
4. Επηρεάζουν τα προβλήματα λόγου, ομιλίας ή κατάποσης την ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας;
5. Βελτιώνεται η ποιότητα ζωής των ατόμων μέσα από τη συμμετοχή τους σε λογοθεραπευτικά προγράμματα;
6. Επηρεάζουν τα δημογραφικά στοιχεία, των συμμετεχόντων στην έρευνα, τις απαντήσεις τους;

2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ:

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια χρόνια νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος που χαρακτηρίζεται από ένα ευρύ φάσμα φυσικών και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων. Πολλοί ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας που επηρεάζονται σε παραγωγικές ηλικίες έχουν ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίσουν διάφορους βαθμούς αναπηρίας για μεγάλο χρονικό διάστημα. Παρόλο που η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στη σκλήρυνση κατά πλάκας έχει αποκτήσει περισσότερο ενδιαφέρον μεταξύ των ερευνητών και των κλινικών ιατρών, υπάρχει ένας περιορισμένος αριθμός των διαθέσιμων μέτρων, με λίγες άμεσες συγκρίσεις. (Idiman et al, 2005)

Σε αυτή την εργασία δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο με στόχο να διερευνήσει την ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας όσον αφορά τα προβλήματα λόγου, ομιλίας και κατάποσης, και τις επιπτώσεις αυτών. Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελείται από δύο μέρη. Το Α' Μέρος περιλαμβάνει γενικές ερωτήσεις που αφορούν τη συμμετοχή των ασθενών σε λογοπαθολογικά προγράμματα αποκατάστασης και την ικανοποίησή τους από αυτά, καθώς και ερωτήσεις που έχουν σα στόχο τη διερεύνηση των επιπτώσεων των διαταραχών λόγου και ομιλίας στην ποιότητα ζωής. Στο Α' μέρος περιλαμβάνονται και κάποιες ερωτήσεις που αποτελούν μέρος του ερωτηματολογίου MSQOL-54 των Vickrey et al., (1995), οι οποίες είτε μεταφράστηκαν στην ελληνική γλώσσα, είτε προσαρμόστηκαν ώστε να αφορούν τα προβλήματα λόγου και ομιλίας. Το Β' Μέρος αποτελείται από το ερωτηματολόγιο SWAL-QOL SURVEY «Understanding Quality of Life in Swallowing Disorders» των McHorney et al., (2002), το οποίο και μεταφέρθηκε στην ελληνική. Κατά συνέπεια έγινε και μία πρώτη απόπειρα διερεύνησης του κύρους των δύο αυτών ερωτηματολογίων σε Έλληνες ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.

2.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ:

Για την παρούσα έρευνα δημιουργήθηκε σε συνεργασία με την επιβλέπουσα καθηγήτρια της πτυχιακής εργασίας, κα. Μαλατρά, ένα ερωτηματολόγιο, το οποίο στο Α' Μέρος του περιλαμβάνει ερωτήσεις οι οποίες δημιουργήθηκαν αποκλειστικά από τους τρεις προαναφερθέντες ερευνητές, καθώς επίσης και ένα μέρος ερωτήσεων από το Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL-54) των Vickrey et al., (1995), οι οποίες είτε μεταφράστηκαν εξ ολοκλήρου, είτε τροποποιήθηκαν προκειμένου να αφορούν το λόγο και την ομιλία. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήταν επιλογή της υπεύθυνης καθηγήτριας της πτυχιακής εργασίας, η οποία και πρότεινε τη χρήση του.

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο επιλέχθηκε ακριβώς γιατί πρωτοδημιουργήθηκε αποκλειστικά για τη μελέτη της ποιότητας ζωής σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας και κατά συνέπεια ήταν κατάλληλο για το σκοπό της παρούσας έρευνας. Ένας άλλος λόγος επιλογής, ήταν ότι οι ερωτήσεις του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου μπορούν να συμπληρωθούν εύκολα και γρήγορα από τους ασθενείς, χωρίς τη δική μας βοήθεια ή των φίλων ή συγγενών τους, εκτός από ασθενείς που αντιμετωπίζουν σοβαρά κινητικά προβλήματα και χρειάστηκε η βοήθειά μας στη συμπλήρωσή του.

Το MSQOL-54 Vickrey et al., (1995), περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικές με την ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, με τα συναισθηματικά τους προβλήματα, τα γνωστικά τους ελλείμματα και τις κοινωνικές τους δραστηριότητες, που μας ενδιαφέρουν για να συλλέξουμε τα συμπεράσματα που αφορούν το θέμα της εργασίας μας.

Ακόμα οι ερωτήσεις του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου απευθύνονται σε μία ευρεία γκάμα πληθυσμών, γεγονός που δίνει τη δυνατότητα και σε ελληνόγλωσσους ασθενείς να τις απαντήσουν. Τέλος, τροποποιήθηκαν ερωτήσεις και προσαρμόστηκαν πάνω στα πιθανά προβλήματα λόγου και ομιλίας, που μπορεί να αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, στους οποίους χορηγήθηκε.

Στο Α' Μέρος του ερωτηματολογίου δημιουργήθηκαν σε συνεργασία με την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας, κα Μαλατρά, επιπλέον ερωτήσεις τις οποίες συμπεριλάβαμε.

Αρχικά, οι επιπλέον ερωτήσεις αφορούσαν τα δημογραφικά στοιχεία των ατόμων (π.χ. φύλο, ηλικία, εργασία, επίπεδο σπουδών). Στη συνέχεια, οι ερωτήσεις που προστέθηκαν από την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας αφορούσαν την ηλικία διάγνωσης της σκλήρυνσης κατά πλάκας, τον τύπο της νόσου, τη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής και την εμφάνιση, ή όχι, άλλης πάθησης που να έχει επηρεάσει το λόγο, την ομιλία ή την κατάποση των ατόμων. Στο επόμενο κομμάτι προστέθηκαν ερωτήσεις σχετικά με την ενημέρωση των ατόμων από το θεράποντα ιατρό τους για τη νόσο, για πιθανές αλλαγές στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, για το αν τους παρέπεμψε σε κάποιο λογοθεραπευτή, καθώς και για την ικανοποίησή τους από την ενημέρωση του θεράποντα ιατρού τους και για το πόσο σημαντική θεωρούν την παραπάνω ενημέρωση.

Οι επόμενες ερωτήσεις που δημιουργήθηκαν από την επιβλέπουσα καθηγήτρια της πτυχιακής μας αφορούν την επίσκεψη των ατόμων σε κάποιο λογοθεραπευτή, την παραπομπή τους σε αυτόν, την προτίμηση ενημέρωσης, των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, για τους λογοθεραπευτές με εμπειρία στα άτομα αυτά, την εξειδίκευση ή όχι του λογοθεραπευτή σε άτομα που έχουν διαγνωστεί με τη νόσο αυτή, το πελατολόγιο του, καθώς και το μέρος συνάντησης των ατόμων με το λογοθεραπευτή. Στη συνέχεια, οι επιπρόσθετες ερωτήσεις αφορούν την ενημέρωση των ατόμων από το λογοθεραπευτή σχετικά με τα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας που μπορεί να επηρεάσουν το λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, αλλά και την ικανοποίησή τους από την ενημέρωση αυτή. Ύστερα δημιουργήθηκαν και προστέθηκαν ερωτήσεις αναφορικά με την εμφάνιση δυσκολιών στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, μετά τη διάγνωση της νόσου, τη συμμετοχή σε προγράμματα αποκατάστασης και την παρακολούθηση λογοθεραπευτικών συνεδριών (τι αφορούσαν και χρονικό διάστημα παρακολούθησής τους) και τέλος την ύπαρξη βελτίωσης των δυσκολιών των ατόμων ή όχι.

Στη συνέχεια, οι ερωτήσεις που δημιουργήθηκαν από την επιβλέπουσα καθηγήτρια της πτυχιακής μας, κα Μαλατρά, έχουν σκοπό να συλλέξουμε πληροφορίες για το πόσο σημαντικό ρόλο έπαιξε η λογοθεραπεία στη βελτίωση των συμπτωμάτων των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, για την ικανοποίηση των ατόμων από τη συνεργασία τους με το λογοθεραπευτή, και εάν όχι το λόγο για τον οποίο δεν είναι ικανοποιημένοι, καθώς και την ικανοποίησή τους από το λογοθεραπευτικό πρόγραμμα που ακολούθησαν.

Επιπλέον δημιουργήθηκαν οι ερωτήσεις που αφορούν το πόσο έχουν επηρεάσει οι δυσκολίες λόγου, ομιλίας ή κατάποσης την ποιότητα ζωής των ατόμων, το κατά πόσο πιστεύουν τα άτομα ότι η λογοθεραπεία βοήθησε τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων. Ακόμα προστέθηκαν οι ερωτήσεις για το αν θα σύστηναν σε κάποιο άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας την παρακολούθηση λογοθεραπευτικών συνεδριών, εάν θα παρέπεμπαν κάποιο άλλο άτομο που έχει διαγνωστεί με αυτή τη νόσο στο λογοθεραπευτή τους και εάν όχι το λόγο που δεν θα το έκαναν. Τέλος δημιουργήθηκε από την επιβλέπουσα καθηγήτρια μας και προστέθηκε στο ερευνητικό εργαλείο η ερώτηση για το πόσο σημαντική θεωρούν, τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με σκλήρυνση κατά πλάκας, τη συμβολή της λογοθεραπείας.

Στη συνέχεια δημιουργήθηκε από την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας η ερώτηση (48) που αφορά το πόσο έχουν επηρεάσει τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας σε δραστηριότητες όπως η επικοινωνία με το οικογενειακό περιβάλλον, τον κοινωνικό περίγυρο, το εργασιακό περιβάλλον και με τη χρήση συσκευών μη άμεσης επικοινωνίας (τηλέφωνο, διαδίκτυο κλπ.).

Στην επόμενη ερώτηση (49) που δημιουργήθηκε από την κ. Μαλατρά, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να απαντήσουν εάν, εξαιτίας του προβλήματος στο λόγο ή την ομιλία, μειώθηκε ο χρόνος που δαπανούσαν για την εργασία τους ή για κάποια άλλη δραστηριότητα, εάν ολοκλήρωναν την εργασία τους σε λιγότερο χρόνο από ό,τι θα ήθελαν, εάν περιορίστηκε το είδος της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητας και εάν είχαν δυσκολία στην εκτέλεση της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητας.

Η ερώτηση 51 δημιουργήθηκε από την υπεύθυνη καθηγήτρια της πτυχιακής μας κ. Μαλατρά, και ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να σημειώσουν σε ποιο βαθμό το πρόβλημα λόγου ή ομιλίας ή τα συναισθηματικά τους προβλήματα έχουν επηρεάσει τις κοινωνικές και επικοινωνιακές τους δραστηριότητες με την οικογένεια τους, τους φίλους τους, τους γείτονές τους ή τις ομάδες τους. Η επόμενη ερώτηση που δημιουργήθηκε από την επιβλέπουσα καθηγήτρια της πτυχιακής εργασίας αφορούσε το πόσο χρόνο τα άτομα ήταν αποθαρρυσμένα και απογοητευμένα από τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας, το εάν αποτελούσε το πρόβλημα αυτό ανησυχία για τη ζωή τους καθώς και το εάν αισθάνθηκαν καταβεβλημένοι λόγω των δυσκολιών στο λόγο ή τη ομιλία.

Τέλος η ερώτηση 53 περιλαμβάνει τα 4 πρώτα υποερωτήματα που αποτελούν μετάφραση, ενώ τα υπόλοιπα 22 έχουν δημιουργηθεί από την υπεύθυνη καθηγήτριά μας κ. Μαλατρά. Οι ερωτηθέντες κλήθηκαν να απαντήσουν εάν νιώθουν ότι ξεμένουν από αέρα όταν μιλάνε ή εάν δεν μπορούν να ελέγξουν την ένταση της φωνής τους, εάν εμφανίζουν προβλήματα άρθρωσης, δυνατής ομιλίας και εάν νιώθουν ότι λαχανιάζουν κατά την ομιλία. Επίσης ερωτήθηκαν εάν ένιωθαν τη φωνή τους μονότονη ή διαφορετική από ότι συνήθως ή εάν παρατηρήθηκε από άλλους να μη γίνονται αντιληπτοί. Ακόμα ζητήθηκε να απαντήσουν εάν είχαν δυσκολίες σχετικά με τη σκέψη, τη σύνταξη προτάσεων, τον προσανατολισμό, τη γραφή, το διάβασμα και την κατανόηση διαβάσματος, την ακολουθία οδηγιών και την κατάποση.

Στο Β' Μέρος του ερευνητικού μας εργαλείου, μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε εξ ολοκλήρου στην ελληνική, από τις τρεις προαναφερθείσες ερευνήτριες, το ερωτηματολόγιο SWAL-QOL SURVEY «Understanding Quality of Life in Swallowing Disorders» των McHorney et al., (2002), το οποίο επίσης μας σύστησε η υπεύθυνη καθηγήτρια, με σκοπό να διερευνήσει το πώς τα πιθανά προβλήματα κατάποσης έχουν επηρεάσει την ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας στην καθημερινότητά τους. Επιπλέον, η κ. Μαλατρά φρόντισε για την εγκυρότητα της αρχικής μετάφρασης καταφεύγοντας στη μέθοδο back translation.

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει δημιουργηθεί με στόχο τη διερεύνηση του αντικτύπου των διαταραχών κατάποσης στην ποιότητα ζωής των ασθενών με δυσφαγία και κατά συνέπεια κρίθηκε κατάλληλο για το σκοπό της παρούσας έρευνας.

Η μέθοδος του ερωτηματολογίου ήταν η πιο κατάλληλη μέθοδος για αυτήν την έρευνα, δεδομένου ότι επιτρέπει τη διανομή και την ανάκτηση των πληροφοριών σε σύντομο χρονικό διάστημα.

2.3 ΔΕΙΓΜΑ:

Τη χρονική περίοδο μεταξύ Απριλίου και Σεπτεμβρίου του 2015, χορηγήθηκε το ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε σε 37 άτομα, που έχουν διαγνωστεί με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Τα κριτήρια επιλογής των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν τα εξής:

- Να έχουν διαγνωστεί με σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Να είναι χρήστες της ελληνικής γλώσσας.
- Να μπορούν να κατανοήσουν τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου.
- Να είναι 18 και άνω ετών.
- Να υπάρχει η συγκατάθεση από το άτομο που έχει διαγνωστεί με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Τα κριτήρια αποκλεισμού των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν τα εξής:

- Άτομα που δεν έχουν διαγνωστεί με σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Άτομα κάτω των 18 ετών.

2.4 ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ:

Σε αυτή τη μελέτη, δημιουργήθηκε ένα ερευνητικό εργαλείο σε δύο μορφές, έντυπη και ηλεκτρονική με σκοπό να χορηγηθεί σε όσο το δυνατό μεγαλύτερο αριθμό ατόμων. Η έντυπη μορφή χορηγήθηκε σε 8 άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας τα οποία είναι μέλη του συλλόγου των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας. Η συνάντηση των φοιτητριών με τα συγκεκριμένα άτομα πραγματοποιήθηκε σε ένα χώρο που τους παρείχε ο σύλλογος στην περιοχή του Ελληνικού, στην Αθήνα, στον οποίο γίνονται οι μηνιαίες συναντήσεις της συγκεκριμένης ομάδας. Επίσης πραγματοποιήθηκε συνάντηση και με άλλους 9 ασθενείς, που έχουν διαγνωστεί με αυτή τη νόσο.

Η δεύτερη ομάδα ατόμων ήταν κοινοί γνωστοί των φοιτητριών που προσφέρθηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα και συναντήθηκαν με τις φοιτήτριες, στην οικία της μίας φοιτήτριας, με σκοπό τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Η ηλεκτρονική μορφή αναρτήθηκε σε πλατφόρμα διαδικτύωσης που αποτελείται από άτομα που έχουν διαγνωστεί με σκλήρυνση κατά πλάκας (15 συμμετέχοντες), καθώς επίσης στάλθηκαν, μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, και σε 2 άτομα οι οποίοι ήταν γνωστοί των φοιτητριών (ένας συμμετέχοντας στα Γιάννενα και ένας στο Αίγιο). Τέλος επικοινωνήσαμε με την υπεύθυνη του συλλόγου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στην Πάτρα, όπου δέχθηκαν 3 άτομα να συμμετέχουν στην έρευνα, συμπληρώνοντας την ηλεκτρονική μορφή του ερωτηματολογίου, που τους στάλθηκε μέσω e-mail.

2.5 ΟΡΓΑΝΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ:

Το ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε αποτελείται από 2 μέρη (Α και Β). Στο πρώτο μέρος περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικά με την ενημέρωση και τη συμμετοχή των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας στη λογοπαθολογία, την ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό τους και την ποιότητα ζωής, έτσι όπως έχει δημιουργηθεί μετά τη διάγνωση της νόσου. Το δεύτερο μέρος αποτελείται από ερωτήσεις που αφορούν αποκλειστικά την κατάποση των ασθενών.

2.6 ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ:

Το πρώτο μέρος του ερευνητικού εργαλείου που δημιουργήθηκε για την πραγματοποίηση της παρούσας εργασίας περιλαμβάνει αρχικά ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία και τα χαρακτηριστικά της νόσου των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας που συμμετείχαν στην έρευνα. Στη συνέχεια οι ερωτήσεις αφορούν την ενημέρωση και ικανοποίηση των ατόμων από το θεράποντα ιατρό και το λογοπαθολόγο, τη συμμετοχή τους σε λογοθεραπευτικά προγράμματα, τη βελτίωση του προβλήματός τους καθώς και ερωτήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής τους.

Πιο αναλυτικά, οι πρώτες 4 ερωτήσεις συμπεριλαμβάνουν δημογραφικές πληροφορίες. Επειδή το ερευνητικό εργαλείο είναι ανώνυμο οι φοιτήτριες χρειάζεται να γνωρίζουν κάποιες βασικές πληροφορίες για τους συμμετέχοντες. Πιο συγκεκριμένα αφορούν το φύλο, την ηλικία, εάν εργάζονται και το επίπεδο των σπουδών τους (ακόμα και αν δεν το έχουν ολοκληρώσει).

Στη συνέχεια οι 5 έως 11 ερωτήσεις αφορούν την ιατρική κατάσταση των ασθενών. Ειδικότερα οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν για την ηλικία διάγνωσης της σκλήρυνσης κατά πλάκας, τον τύπο της σκλήρυνσης με τον οποίο έχουν διαγνωστεί, την πιθανή λήψη φαρμακευτικής αγωγής, την πιθανή ύπαρξη άλλης νευρολογικής πάθησης σε συνδιασμό με τη σκλήρυνση κατά πλάκας (και αν υπάρχει ποια είναι αυτή συγκεκριμένα) και τέλος την πιθανή διάγνωση από κάποια άλλη διαταραχή που να επηρεάζει το λόγο, την ομιλία ή την κατάποση (και αν υπάρχει ποια είναι αυτή συγκεκριμένα).

Οι επόμενες ερωτήσεις (12 έως 17) περιλαμβάνουν πληροφορίες για την ενημέρωση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, που είχαν από το θεράποντα ιατρό τους. Συγκεκριμένα οι ερευνητές θέλησαν να μελετήσουν εάν ενημερώθηκαν αυτοί και το οικογενειακό τους περιβάλλον σχετικά με τη νόσο, την ενημέρωση για τα συμπτώματα της νόσου, την ενημέρωση για το ενδεχόμενο αλλαγής στην ομιλία, στο λόγο ή την κατάποση, μετά τη διάγνωση της σκλήρυνσης, το ποσοστό ικανοποίησης από την ενημέρωση των ασθενών από το θεράποντα ιατρό τους, το ενδεχόμενο παραπομπής σε λογοθεραπευτή από τον ιατρό τους και το κατά πόσο ήταν σημαντική η ενημέρωση από τον ιατρό για τους ασθενείς όσον αφορά τις διαταραχές λόγου, ομιλίας και κατάποσης.

Επιπρόσθετα οι ερωτήσεις 18 έως 27 δημιουργήθηκαν με σκοπό να διερευνηθεί η ενημέρωση και ικανοποίηση των ασθενών από λογοθεραπευτή. Η πρώτη ερώτηση αφορούσε το κατά πόσο έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή. Στη συνέχεια ερωτήθηκαν από ποιον παραπέμφθηκαν στο λογοθεραπευτή καθώς και τη δική τους προτίμηση πάνω στην παραπομπή (π.χ. σύλλογος / σωματείο / ομάδα υποστήριξης για άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, σύλλογος λογοθεραπευτών κλπ.).

Ακόμα ερωτήθηκαν εάν γνωρίζουν αν ο λογοθεραπευτής τους ήταν εξειδικευμένος σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Στην περίπτωση συμμετοχής των ασθενών σε λογοθεραπευτικές συνεδρίες ρωτήθηκαν για το χώρο που αυτές πραγματοποιήθηκαν, καθώς και αν γνώριζαν την πιθανότητα ο λογοθεραπευτής τους να παρακολουθεί και άλλα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας ή γενικά εάν γνώριζαν από τι πληθυσμό αποτελούταν το πελατολόγιο του (π.χ. μικρά παιδιά, ενήλικες, άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας). Επίσης οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν για την ενημέρωση που είχαν από το λογοθεραπευτή σχετικά με τα συμπτώματα της νόσου που μπορεί να επηρεάσουν τόσο το λόγο και την ομιλία όσο και την κατάποσή τους. Τέλος, κλήθηκαν να απαντήσουν σχετικά με το ποσοστό ικανοποίησής τους από την ενημέρωση που πιθανά τους παρείχε ο λογοθεραπευτής.

Στη συνέχεια, στις ερωτήσεις 28 έως 33, οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν για τις πιθανές δυσκολίες που μπορεί να εμφάνισαν στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, τη συμμετοχή τους σε προγράμματα αποκατάστασης, την παρακολούθηση λογοθεραπευτικών συνεδριών, και το χρονικό διάστημα παρακολούθησής τους, καθώς και το λόγο πραγματοποίησής τους (π.χ. πρόβλημα στην ομιλία/λόγο μόνο, πρόβλημα στην κατάποση μόνο, πρόβλημα στην ομιλία, το λόγο και την κατάποση).

Οι ερωτήσεις 34 έως 38 έγιναν με σκοπό να καταγραφεί εάν υπήρξε βελτίωση των πιθανών προβλημάτων που μπορεί να έχουν εμφανίσει οι ασθενείς, το ρόλο που πιθανόν να έπαιξε η λογοθεραπεία στη βελτίωση των συμπτωμάτων της νόσου, την ικανοποίηση των ασθενών από τη συνεργασία τους με το λογοθεραπευτή και αν όχι για ποιο λόγο (π.χ. ελλιπείς γνώσεις, κακή συνεργασία με το λογοθεραπευτή κλπ.), καθώς και την ικανοποίηση των ασθενών από το λογοθεραπευτικό πρόγραμμα που πιθανόν να παρακολούθησαν.

Στις ερωτήσεις 39 και 45 οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν για το ποσοστό επιρροής των προβλημάτων λόγου, ομιλίας και κατάποσης στην ποιότητα ζωής τους. Ακόμα ερωτήθηκαν κατά πόσο πιστεύουν ότι η λογοθεραπεία βοήθησε στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, καθώς και πόσο χρήσιμη θεωρούν τη συμβολή της λογοθεραπείας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Τέλος ερωτήθηκαν εάν οι ίδιοι θα σύστηναν σε κάποιο άλλο άτομο που πάσχει από αυτή τη νόσο να παρακολουθήσει λογοθεραπευτικές συνεδρίες, εάν θα τον παρέπεμπαν στο δικό τους λογοθεραπευτή και αν όχι το λόγο που δεν θα το έκαναν.

Μετάφραση και προσαρμογή του MSQOL-54 Vickrey et al. (1995), στην ελληνική γλώσσα:

Οι επόμενες ερωτήσεις αποτελούν τμήμα του MSQOL-54 «Multiple Sclerosis Quality of Life» ερωτηματολογίου των Vickrey et al. (1995). Ορισμένες από τις ερωτήσεις που χρησιμοποιήθηκαν για την έρευνα της συγκεκριμένης εργασίας μεταφράστηκαν εξ ολοκλήρου στην ελληνική, ενώ άλλες τροποποιήθηκαν και ενσωματώθηκαν στο ερωτηματολόγιο.

Πιο συγκεκριμένα οι ερωτήσεις 46 και 47 αποτελούν εξ ολοκλήρου μετάφραση στην ελληνική και χρησιμοποιήθηκαν για την παροχή πληροφοριών σχετικά με την υγεία των ασθενών που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο.

Στη συνέχεια οι ερωτήσεις 48 και 49 δημιουργήθηκαν από την καθηγήτριά μας κ. Μαλατρά και προσαρμόστηκαν αναφορικά με τια διαταραχές λόγου και ομιλίας. Στην ερώτηση 48 οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν κατά πόσο τους έχουν επηρεάσει τα προβλήματα λόγου και ομιλίας όσον αφορά την επικοινωνία τους με το οικογενειακό τους περιβάλλον, τον κοινωνικό περίγυρο, το εργασιακό περιβάλλον και μέσω χρήσης συσκευών μη άμμεσης επικοινωνίας. Στη 49 ερώτηση ζητήθηκε από τα άτομα να απαντήσουν εάν εμφάνισαν κάποιο πρόβλημα στη δουλειά ή σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες που να οφειλόταν σε πιθανό πρόβλημα λόγου ή ομιλίας, για το διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων.

Συγκεκριμένα ρωτήθηκαν εάν μειώθηκε ο χρόνος που δαπανούσαν για την εργασία ή για κάποια άλλη δραστηριότητα, εάν ολοκληρώνουν την εργασία τους σε λιγότερο χρόνο από ό,τι θα ήθελαν, εάν περιορίστηκε το είδος της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητας και εάν είχαν δυσκολία στην εκτέλεση της εργασίας του ή κάποιας άλλης δραστηριότητας.

Η ερώτηση 50 μεταφράστηκε και χρησιμοποιήθηκε εξ ολοκλήρου. Η ερώτηση αφορά το διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων και σκοπός είναι να συλλεχθούν πληροφορίες σχετικά με το εάν τα συναισθηματικά προβλήματα επηρεάζουν τη δουλειά ή τις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών.

Επιπρόσθετα οι 51 και 52 ερωτήσεις δημιουργήθηκαν από την καθηγήτριά μας κ. Μαλατρά και έγινε η προσαρμογή τους αναφορικά με προβλήματα λόγου και ομιλίας. Και οι 2 ερωτήσεις αφορούν το χρονικό διάστημα των 4 τελευταίων εβδομάδων. Ειδικότερα η 51 ερώτηση αναφέρει σε ποιο βαθμό το πιθανό πρόβλημα λόγου ή ομιλίας ή τα συναισθηματικά προβλήματα του ατόμου μπορεί να έχουν επηρεάσει τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δραστηριότητες με την οικογένειά του, τους φίλους του, του γονείς του ή κάποια άλλη ομάδα.

Στην 52 ερώτηση οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν εάν στο διάστημα των 4 τελευταίων εβδομάδων, ήταν αποθαρρυσμένοι, απογοητευμένοι ή καταβεβλημένοι από τα πιθανά προβλήματα λόγου ή ομιλίας, και εάν αυτά αποτελούσαν ανυσηχία για τη ζωή τους.

Η ερώτηση 53 δημιουργήθηκε από την καθηγήτριά μας κ. Μαλατρά, όπου με εξαίρεση τα τέσσερα πρώτα υποερωτήματα που έγινε η μετάφρασή τους στην ελληνική, τα υπόλοιπα 22 υποερωτήματα δημιουργήθηκαν από την ίδια την καθηγήτρια. Ο σκοπός ήταν να ερωτηθούν οι συμμετέχοντες, στο διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων, πόσο συχνά εμφάνισαν δυσκολία στη συγκέντρωσή τους, στη διατήρηση της προσοχής τους, της μνήμης τους και εάν άλλα μέλη της οικογένειας είχαν παρατηρήσει τα παραπάνω προβλήματα. Ακόμα κλήθηκαν να απαντήσουν εάν νιώθουν ότι ξεμένουν από αέρα όταν μιλάνε ή εάν δεν μπορούν να ελέγξουν την ένταση της φωνής τους, εάν εμφανίζουν προβλήματα άρθρωσης, δυνατής ομιλίας και εάν νιώθουν ότι λαχανιάζουν κατά την ομιλία. Επίσης ερωτήθηκαν εάν ένιωθαν τη φωνή τους μονότονη ή διαφορετική από ότι συνήθως ή εάν παρατηρήθηκε από άλλους να μη γίνονται αντιληπτοί. Τέλος, ζητήθηκε να απαντήσουν εάν είχαν δυσκολίες σχετικά με τη σκέψη, τη σύνταξη προτάσεων, τον προσανατολισμό, τη γραφή, το διάβασμα και την κατανόηση διαβάσματος, την ακολουθία οδηγιών και την κατάποση.

Οι 2 τελευταίες ερωτήσεις του Α' μέρους, 54 και 55, μεταφράστηκαν εξ ολοκλήρου στην ελληνική και χρησιμοποιήθηκαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, με σκοπό να συλλεχθούν πληροφορίες σχετικά με την προσωπική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του ερωτώμενου στη συγκεκριμένη χρονική περίοδο.

Το δεύτερο σκέλος του ερωτηματολογίου (Β' Μέρος), περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν τις διαταραχές κατάποσης που εμφάνισαν τα άτομα ως σύμπτωμα της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Το Β' Μέρος ζητήθηκε να συμπληρωθεί μόνο από τους συμμετέχοντες που εμφάνισαν δυσκολίες στην κατάποσή τους.

Μετάφραση του ερωτηματολογίου SWAL-QOL SURVEY «Understanding Quality of Life in Swallowing Disorders» McHorney et al. (2002):

Στο Β' Μέρος του ερωτηματολογίου μεταφράστηκε εξ' ολοκλήρου το ερωτηματολόγιο SWAL-QOL SURVEY «Understanding Quality of Life in Swallowing Disorders» των McHorney et al. (2002), με σκοπό να διερευνηθεί πως το πιθανό πρόβλημα κατάποσης, ατόμων που έχουν διαγνωστεί με σκλήρυνση κατά πλάκας, μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής του καθημερινά. Το Β' Μέρος του ερωτηματολογίου ζητήθηκε να συμπληρωθεί μόνο από άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που αντιμετωπίζουν δυσκολίες με τη σίτιση και την κατάποσή τους.

Πιο αναλυτικά στις ερωτήσεις 1 και 2 παρουσιάζονται ορισμένες δηλώσεις που αναφέρουν άτομα με προβλήματα κατάποσης (ερώτηση 1), καθώς και πτυχές της καθημερινής διατροφής που αναφέρουν ορισμένες φορές (ερώτηση 2). Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν κατά πόσο τον τελευταίο μήνα ήταν αληθείς για αυτούς οι συγκεκριμένες δηλώσεις.

Στην ερώτηση 3 παρουσιάζονται ορισμένα φυσικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με προβλήματα κατάποσης. Μερικά από αυτά τα φυσικά προβλήματα είναι ο βήχας κατά την κατάποση, ο πνιγμός, η τροφόρροια, η σιελόρροια, υπολείμματα στο λαιμό ή το στόμα κλπ. Σκοπός αυτής της ερώτησης είναι να απαντήσουν οι συμμετέχοντες πόσο συχνά έχουν βιώσει, τον τελευταίο μήνα, κάποιο από τα παραπάνω ως αποτέλεσμα του προβλήματος κατάποσής τους.

Στην ερώτηση 4 ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να απαντήσουν, κατά πόσο συμφωνούν ή όχι, στις δηλώσεις εάν δυσκολεύονται να καταλάβουν τι μπορούν και τι δεν μπορούν να καταναλώσουν και εάν δυσκολεύονται να βρουν τροφές που να τους αρέσουν και να μπορούν ταυτόχρονα να τις καταναλώσουν.

Επιπρόσθετα, η ερώτηση 5 μας παρέχει πληροφορίες σχετικά με την επιρροή του προβλήματος κατάποσης στην επικοινωνία των ατόμων. Συγκεκριμένα, ζητήθηκε από τα άτομα να αναφέρουν, πόσο συχνά, τον τελευταίο μήνα οι άνθρωποι γύρω τους δυσκολεύονταν να τους καταλάβουν και εάν τα ίδια τα άτομα δυσκολεύονταν να μιλήσουν καθαρά.

Στην ερώτηση 6 οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν πόσο συχνά, τον τελευταίο μήνα, έχουν βιώσει αισθήματα όπως το φόβο πνιγμού κατά την κατάποση στερεών και υγρών τροφών, το φόβο πνευμονίας κλπ.

Η 7^η ερώτηση δίνει πληροφορίες σχετικά με προβλήματα που μπορεί να έχουν εμφανίσει τα άτομα για την περίοδο του τελευταίου μήνα. Συγκεκριμένα, έπρεπε να αναφέρουν εάν είχαν εμφανίσει κατάθλιψη ή εάν ήταν αποθαρρυσμένοι από το πρόβλημα κατάποσής τους, εάν τους ενοχλούσε που έπρεπε να προσέχουν κατά την διάρκεια της κατάποσης υγρών ή στερεών τροφών και εάν το πρόβλημα της κατάποσής τους, τους εκνεύριζε με αποτέλεσμα να μην έχουν υπομονή για να το αντιμετωπίσουν.

Όσον αφορά την 8^η ερώτηση αντλούνται βασικές πληροφορίες σχετικά με την κοινωνική ζωή των ερωτώμενων για το διάστημα του τελευταίου μήνα. Αναλυτικότερα, οι πληροφορίες που δίνονται σχετίζονται με το κατά πόσο τα άτομα που μπορεί να έχουν προβλήματα κατάποσης διαθέτουν μια κοινωνική ζωή όπως π.χ να βγαίνουν έξω για φαγητό και να διασκεδάζουν σε κοινωνικές συγκεντρώσεις μαζί με φίλους. Επίσης χρειάζεται να αναφέρουν εάν οι καθημερινές δραστηριότητες τους, οι οποίες αφορούν την εργασία και την ψυχαγωγία τους, έχουν αλλάξει καθώς και εάν έχει αλλάξει ο ρόλος τους μέσα στην οικογένεια, εξαιτίας του προβλήματος της κατάποσης.

Η 9^η ερώτηση αφορά τα συναισθήματα των ατόμων με προβλήματα στην κατάποση για τον τελευταίο μήνα. Ερωτούνται λοιπόν, πόσο συχνά νιώθουν αδύναμοι, κουρασμένοι, εξαντλημένοι και εάν έχουν προβλήματα στο να κοιμηθούν ή εάν ξυπνάνε κατά την διάρκεια του ύπνου τους.

Η 10^η ερώτηση παρέχει πληροφορίες για το εάν τα άτομα που συμμετέχουν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο μπορούν να καταναλώσουν, την τωρινή χρονική στιγμή, στερεά ή υγρή τροφή με τη χρήση σωλήνα σίτισης.

Παρακάτω στην 11^η ερώτηση ζητείται από τα άτομα να περιγράψουν τη σύσταση και το είδος των τροφών που καταναλώνουν πιο συχνά την τελευταία εβδομάδα. Συγκεκριμένα ερωτώνται εάν καταναλώνουν μια πλήρη διατροφή που να περιέχει τροφές δύσκολες προς μάσηση (π.χ μπιρζόλα, καρότα, ψωμί) ή μαλακές τροφές εύκολες προς μάσηση (π.χ κιμά, φρούτα, σουπες) ή τρόφιμα που έχουν περαστεί από μπλέντερ ή εάν η σίτιση τους γίνεται συνδυαστικά με τη χρήση σωλήνα και φυσιολογικά τρώγοντας τρόφιμα που τους ευχαριστούν (π.χ παγωτό) ή εάν καταναλώνουν ολόκληρη τη διατροφή τους με τη χρήση ειδικού σωλήνα.

Παρόμοιες πληροφορίες δίνονται και από την 12^η ερώτηση όπου τα άτομα ερωτούνται για τη σύσταση των υγρών τροφίμων που έχουν καταναλώσει πιο συχνά την τελευταία εβδομάδα. Οι συμμετέχοντες χρειάζεται να αναφέρουν εάν καταναλώνουν υγρές τροφές (π.χ γάλα, τσάι, χυμό) ή εάν η πλειοψηφία των υγρών που καταναλώνουν είναι λίγο παχύρρευστες (π.χ χυμός ντομάτας) ή εάν είναι υγρές τροφές μεσαίου πάχους (π.χ παχύ μιλκ σέικ) ή πολύ παχιές υγρές τροφές (π.χ πουτίγκα) ή τέλος, εάν δεν καταναλώνουν καμία υγρή τροφή από το στόμα.

Η 13^η ερώτηση σχετίζεται με το πώς τα άτομα που συμμετέχουν στο ερωτηματολόγιο θα χαρακτήριζαν την υγεία τους (π.χ κακή, μέτρια, καλή, πολύ καλή και άριστη).

Στο τέλος του ερωτηματολογίου παραθέτονται κάποιες γενικές ερωτήσεις που αφορούν δημογραφικές πληροφορίες καθώς και πληροφορίες για το πώς συμπληρώθηκε το ερωτηματολόγιο από τους συμμετέχοντες. Συγκεκριμένα, οι δημογραφικές ερωτήσεις αναφέρονται στην ημερομηνία γέννησης των ερωτώμενων, στην εθνικότητά τους, στην εκπαίδευσή τους, καθώς και στην οικογενειακή τους κατάσταση. Επίσης οι συμμετέχοντες ερωτώνται εάν τους βοήθησε κάποιο άλλο άτομο κατά τη συμπλήρωση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου. Κλείνοντας στην τελευταία σελίδα παρατέθηκαν τα σχόλια, όπου τα άτομα μπορούσαν να κάνουν κάποιου είδους σχόλια σχετικά με το ερωτηματολόγιο και τη συμπλήρωσή του.

3. ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Α' ΜΕΡΟΣ

Σε αυτό το κεφάλαιο θα γίνει η ανάλυση και η περιγραφή των αποτελεσμάτων που έχουν συλλεχθεί από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε.

3.1.1 ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ:

Αρχικά παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία των ατόμων που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο, βλ. Πίνακα Α. Όσον αφορά τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων στην έρευνα, βλέπουμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό απαντήσεων αντιστοιχεί σε γυναίκες (βλ. Σχήμα 1) και η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είναι Ελληνικής εθνικότητας (βλ. Σχήμα 2). Ακόμα παρατηρούμε ότι 2 άτομα είναι ηλικίας από 20 έως 30, 7 άτομα είναι ηλικίας 30 έως 40, 15 άτομα είναι ηλικίας 40 έως 50, 7 άτομα είναι ηλικίας 50 έως 60, 4 άτομα είναι ηλικίας 60 έως 70 και 1 άτομο είναι ηλικίας 70+, βλ. Σχήμα 3. Επίσης τα περισσότερα άτομα είναι παντρεμένοι (βλ. Σχήμα 4), εργάζονται (βλ. Σχήμα 5) και το επίπεδο σπουδών τους αντιστοιχεί στην τριτοβάθμια εκπαίδευση (βλ. Σχήμα 6).

❖ Πίνακας Α

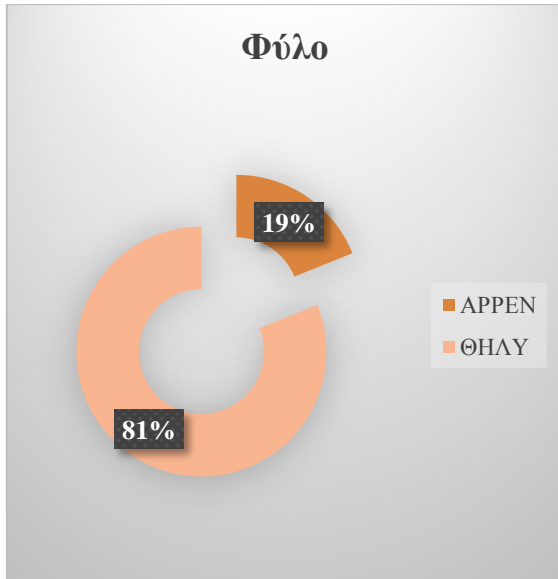
Κατανομή δείγματος ως προς τα δημογραφικά στοιχεία

1.Φύλο	<u>Αρρέν:</u> 7	<u>Θήλυ:</u> 30
2.Εθνικότητα	<u>Ελληνική:</u> 26	<u>Κυπριακή:</u> 1
3.Ηλικία	<u>20-30:</u> 2 <u>30-40:</u> 7 <u>40-50:</u> 15 <u>50-60:</u> 7 <u>60-70:</u> 4 <u>70+:</u> 1	
4.Οικογενειακή Κατάσταση	<u>Ανύπαντρος/η:</u> 7 <u>Χωρισμένος/η:</u> 4	<u>Παντρεμένος/η:</u> 15 <u>Σε διάσταση:</u> 1
5.Εργασία	<u>ΝΑΙ:</u> 20	<u>ΟΧΙ:</u> 16
6.Επίπεδο σπουδών	<u>Μεταπτυχιακό:</u> 5 <u>Ι.Ε.Κ. / Λοιπές σχολές επαγγελματικής κατάρτισης:</u> 4 <u>Γενικό Λύκειο:</u> 7 <u>Τεχνικό Λύκειο/Τ.Ε.Ε./ΕΠΑΛ:</u> 4 <u>Γυμνάσιο:</u> 2	<u>ΑΕΙ/ ΤΕΙ:</u> 15

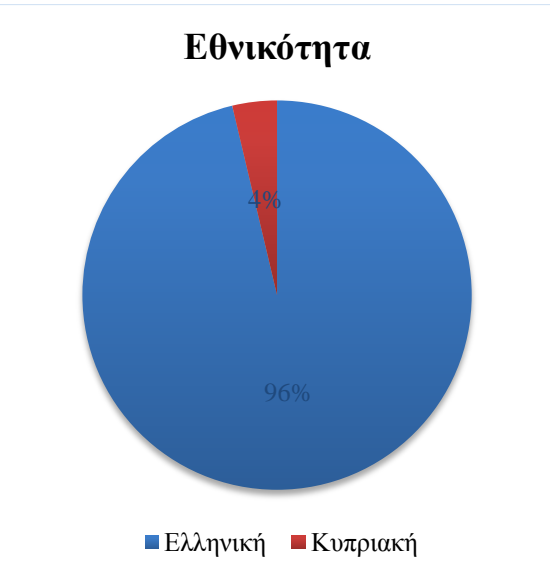
Στον παρακάτω πίνακα παρατίθενται οι μετρήσεις, που πραγματοποιήθηκαν σε αρχείο excel, όσον αφορά το μέσο όρο, την τυπική απόκλιση, τη μέγιστη τιμή, το εύρος και τη διακύμανση της ηλικίας των συμμετεχόντων στην έρευνα, λαμβάνοντας ως δεδομένο ότι η ηλικία είναι μία συνεχής μεταβλητή βλ. Πίνακα Β.

❖ Πίνακας Β

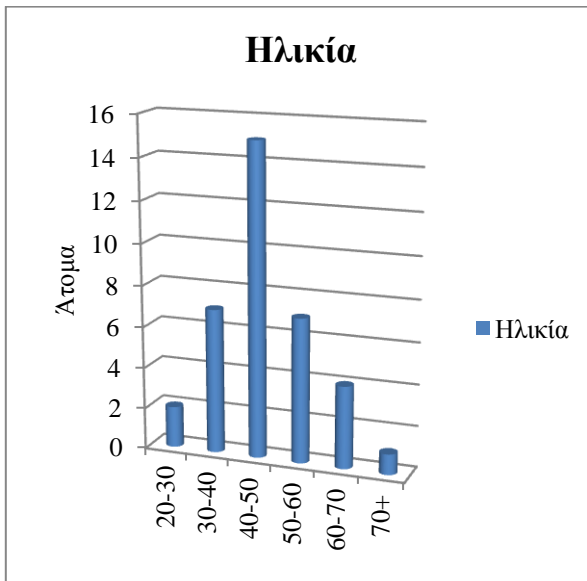
Μέσος όρος ηλικίας	47
Διακύμανση	110,8846
Τυπική απόκλιση	10,54
Μέγιστη τιμή	66
Εύρος	40
Μέσος όρος διάγνωσης της νόσου	32 έτη



Σχήμα 1: Συχνότητα δείγματος για το φύλο.



Σχήμα 2: Συχνότητα δείγματος για την Εθνικότητα.



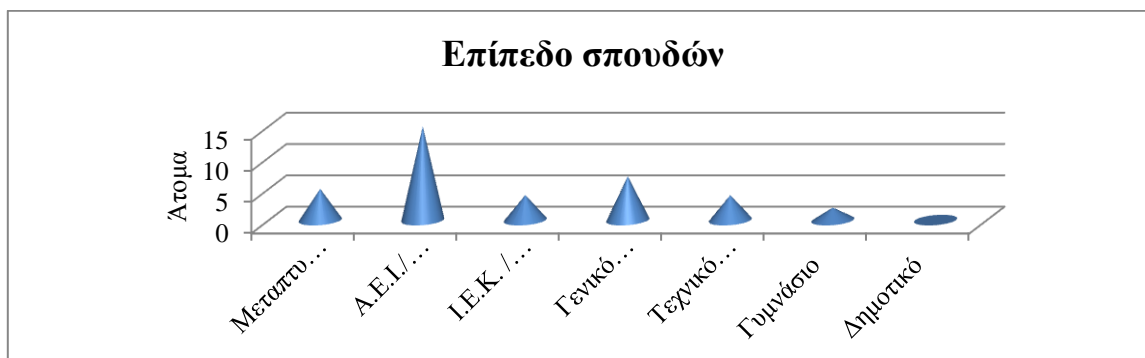
Σχήμα 3: Συχνότητα δείγματος για την ηλικία.



Σχήμα 4: Συχνότητα δειγματος για την οικογενειακή κατάσταση.



Σχήμα 5: Παρουσίαση δείγματος αναφορικά με την εργασία.



Σχήμα 6: Απεικόνιση δείγματος με βάση το επίπεδο σπουδών τους.

3.1.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ:

Στη συνέχεια παρουσιάζονται στον πίνακα Γ, οι απαντήσεις των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, που έδωσαν όσον αφορά ερωτήσεις σχετικά με τα χαρακτηριστικά της νόσου, βλ. Πίνακα Γ.

Ο μέσος όρος ηλικίας διάγνωσης της νόσου είναι τα 32 έτη, όπως προέκυψε από υπολογισμό στο αρχείο Excel. Ακόμα παρατηρούμε ότι 6 άτομα έχουν διαγνωστεί με καλοήγη μορφή, 9 άτομα με πρωτοπαθούς προϊούσα μορφή, 8 άτομα με δευτεροπαθής προϊούσα μορφή και 14 άτομα έχουν διαγνωστεί με υποτροπιάζουσα μορφή (βλ. Σχήμα 7), και τέλος όλοι, με εξαίρεση ενός, λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή, βλ. Σχήμα 8.

Σε αυτό το σημείο να αναφέρουμε ότι 3 άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας απάντησαν ότι έχουν διαγνωστεί και με άλλη νευρολογική πάθηση και ανέφεραν συγκεκριμένα την επιληψία, τη συριγγομυελία και τη νευραλγία τριδύμου. Ακόμα 4 άτομα απάντησαν ότι έχουν διαγνωστεί και με άλλη διαταραχή που έχει επηρεάσει το λόγο, την ομιλία ή την κατάποσή τους. Συγκεκριμένα το ένα άτομο ανέφερε την απώλεια μνήμης, το 2^ο άτομο ανέφερε τη συριγγομυελία, το 3^ο άτομο ανέφερε ότι εμφανίζει προβλήματα κατάποσης και το 4^ο άτομο ανέφερε ότι αντιμετωπίζει προβλήματα ομιλίας, ως αποτέλεσμα της άλλης διαταραχής, με την οποία έχουν διαγνωστεί.

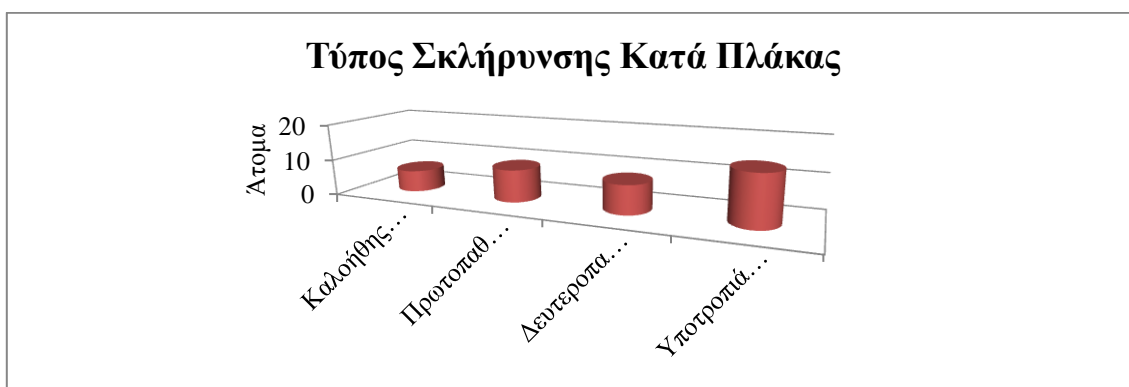
❖ Πίνακας Γ

Κατανομή δείγματος ως προς τα χαρακτηριστικά της νόσου

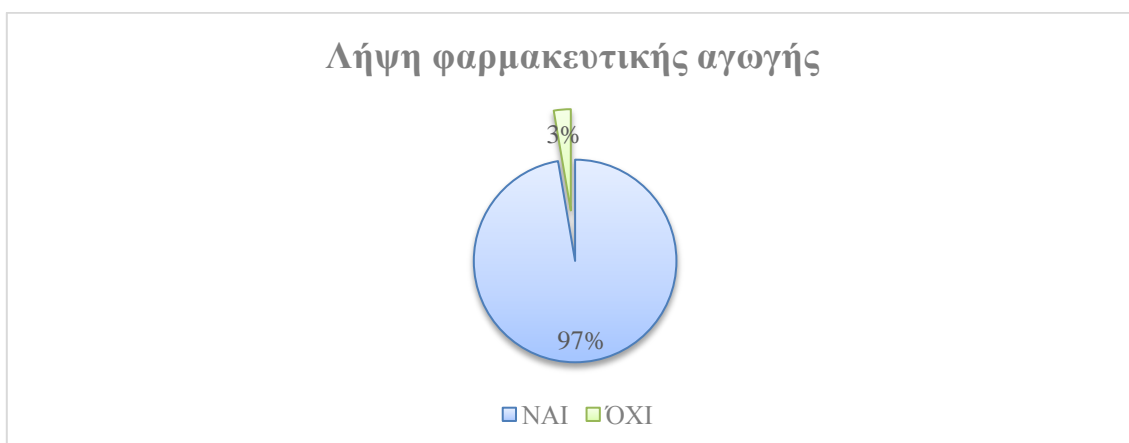
1. Ηλικία διάγνωσης της νόσου Μέσος όρος: 32 έτη

2. Τύπος ΣΚΠ Καλοήθης μορφή: 6 Πρωτοπαθούς προιούσα μορφή: 9
Δευτεροπαθής προιούσα μορφή: 8 Υποτροπιάζουσα μορφή: 14

3. Λήψη φαρμακευτικής αγωγής ΝΑΙ: 36 ΟΧΙ: 1



Σχήμα 7: Παρουσίαση του δείγματος με βάση τη διάγνωση του τύπου σκλήρυνσης κατά πλάκας.



Σχήμα 8: Ποσοστιαία απεικόνιση του δείγματος που λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή.

3.1.3 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΤΟ ΘΕΡΑΠΟΝΤΑ ΙΑΤΡΟ:

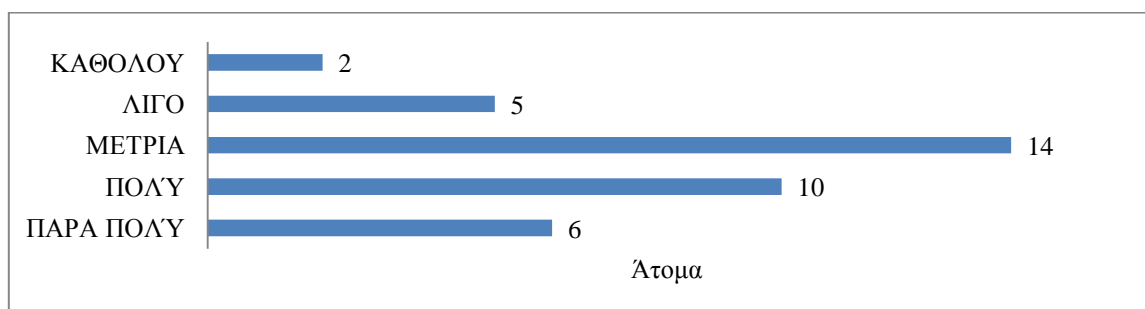
Όσον αφορά την ενημέρωση των συμμετεχόντων που είχαν από το θεράποντα ιατρό τους, τόσο αυτοί όσο και το οικογενειακό τους περιβάλλον, σχετικά με τη σκλήρυνση κατά πλάκας και τα συμπτώματά της, 6 άτομα απάντησαν ότι είχαν *πάρα πολύ* ενημέρωση, 10 άτομα απάντησαν *πολύ*, 14 άτομα *μέτρια*, 5 άτομα *λίγο* και 2 *καθόλου*, βλ. Σχήμα 9.

Στην ερώτηση εάν είχαν ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό τους σχετικά με τα συμπτώματα της νόσου 6 άτομα απάντησαν *πάρα πολύ*, 8 άτομα απάντησαν *πολύ*, 12 άτομα απάντησαν *μέτρια*, 7 άτομα απάντησαν *λίγο* και 3 άτομα απάντησαν *καθόλου*, βλ. Σχήμα 10.

Ακόμα το ποσοστό των ατόμων που είχαν ενημερωθεί από τον ιατρό τους σχετικά με τις πιθανές αλλαγές στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, ως αποτέλεσμα της νόσου, αντιστοιχεί στο 50% των ερωτηθέντων, βλ. Σχήμα 11.

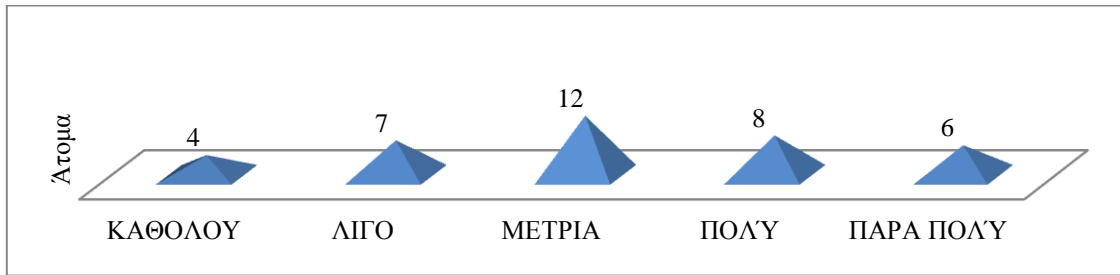
Τέλος όσον αφορά την ικανοποίηση από την ενημέρωση του θεράποντα ιατρού τους, 5 άτομα δήλωσαν ότι βρίσκονται *πάρα πολύ ικανοποιημένοι*, 10 άτομα δήλωσαν *πολύ ικανοποιημένοι*, 13 άτομα δήλωσαν *μέτρια ικανοποιημένοι*, 4 άτομα δήλωσαν ότι βρίσκονται *λίγο ικανοποιημένοι* και 5 άτομα δήλωσαν *καθόλου ικανοποιημένοι*, βλ. Σχήμα 12. Σχετικά με την ενημέρωση για τις διαταραχές λόγου, ομιλίας ή κατάποσης από το θεράποντα ιατρό τους 16 άτομα σημείωσαν ότι τη θεωρούν *πάρα πολύ* σημαντική, 19 άτομα τη θεωρούν *πολύ* σημαντική και 2 άτομα τη θεωρούν *μέτρια* σημαντική, βλ. Σχήμα 14. Να σημειώσουμε εδώ ότι από τα 37 άτομα που πήραν μέρος στην έρευνα μόνο σε 5 άτομα συνέστησαν οι ιατροί τους την επίσκεψη σε κάποιο λογοθεραπευτή, βλ. Σχήμα 13.

12. Είχατε ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό σας, εσείς και το οικογενειακό σας περιβάλλον, σχετικά με την Πολλαπλή Σκλήρυνση κατά Πλάκας;



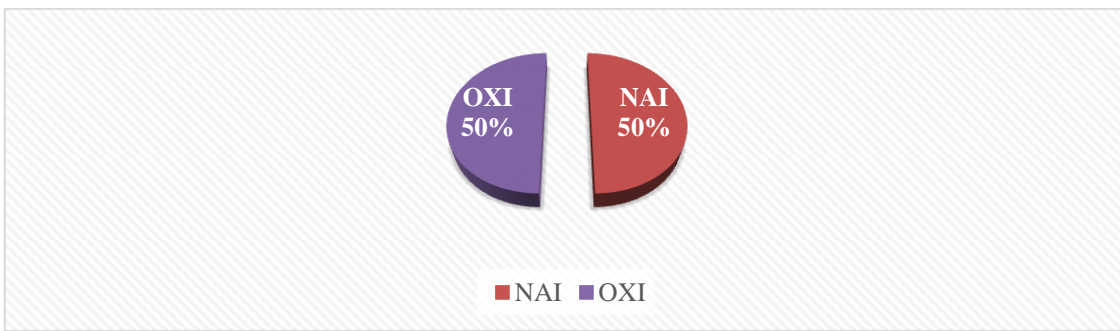
Σχήμα 9: Ενημέρωση του δείγματος από το θεράποντα ιατρό τους.

13. Είχατε ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό σας για τα συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας;



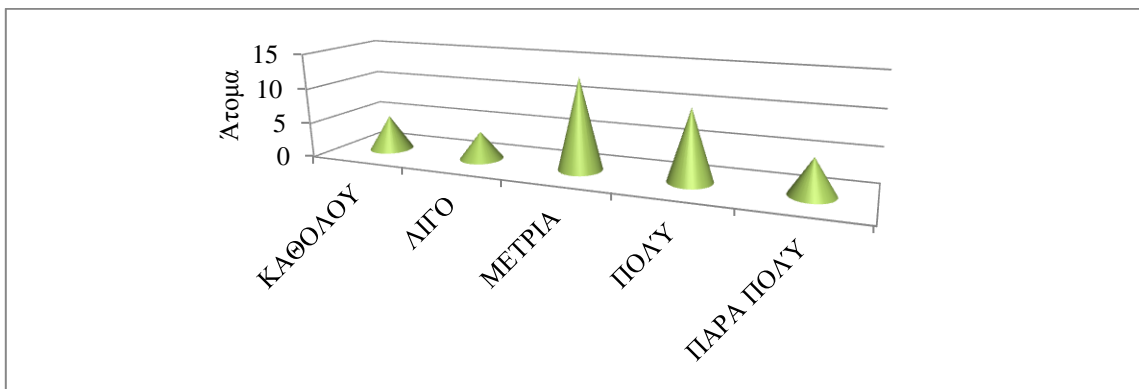
Σχήμα 10: Ενημέρωση του δείγματος όσον αφορά τα συμπτώματα της νόσου.

14. Είχατε ενημερωθεί από το θεράποντα ιατρό σας ότι ίσως υπάρξουν αλλαγές στην ομιλία, το λόγο ή την καταπόση;



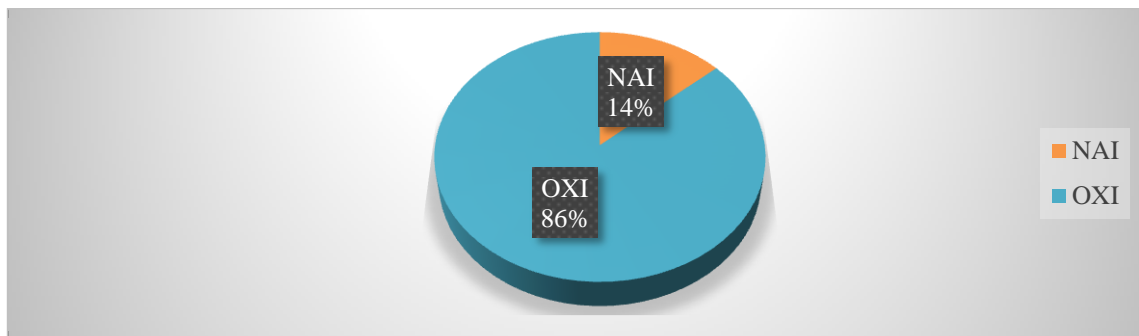
Σχήμα 11: Ποσοστιαία παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος σχετικά με την ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό για πιθανές αλλαγές στην ομιλία, το λόγο ή την κατάποση.

15. Είστε ικανοποιημένος/η από την ενημέρωση που σας παρείχε ο θεράποντας ιατρός σας;



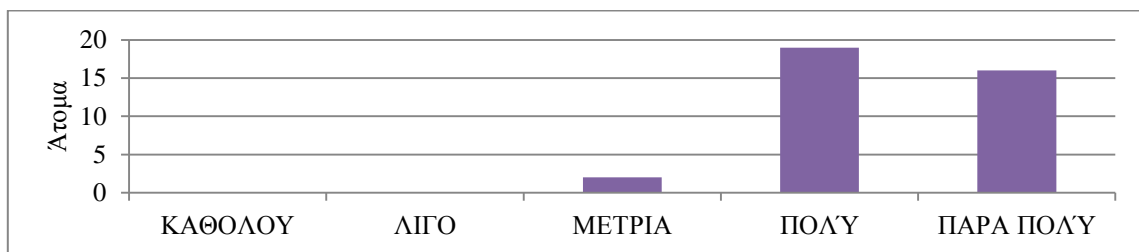
Σχήμα 12: Ικανοποίηση των συμμετεχόντων αναφορικά με την ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό.

16. Σας συνέστησε ο θεράπωντας ιατρός σας να επισκεφτείτε κάποιο λογοθεραπευτή;



Σχήμα 13: Ποσοστιαία απεικόνιση του δείγματος όσον αφορά τη σύσταση σε λογοθεραπευτή από το θεράποντα ιατρό.

17. Πόσο σημαντική είναι για εσάς η ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό σας, όσον αφορά τις διαταραχές λόγου, ομιλίας και κατάποσης;

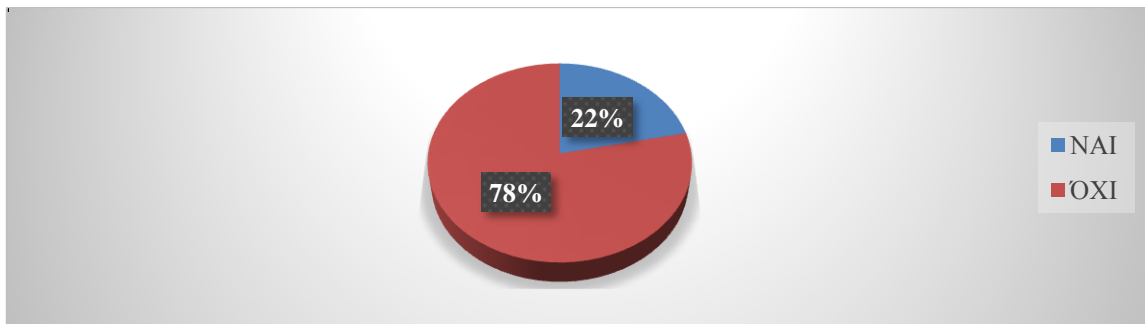


Σχήμα 14: Η σπουδαιότητα της ενημέρωσης από το θεράποντα ιατρό αναφορικά με τις διαταραχές λόγου, ομιλίας και κατάποσης, σύμφωνα με τις απαντήσεις του δείγματος.

3.1.4 ΕΠΙΣΚΕΨΗ ΣΕ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗ, ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΑΥΤΟΝ:

18. Έχετε επισκεφτεί λογοθεραπευτή;

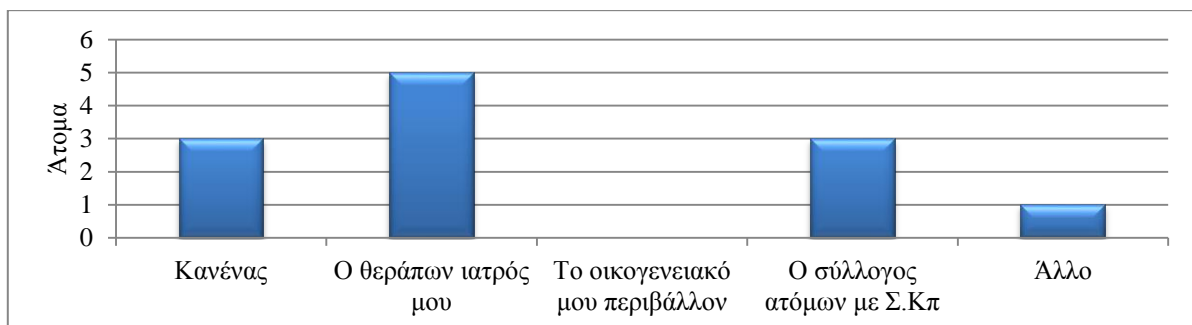
Σε αυτή την ερώτηση τα άτομα που έλαβαν μέρος στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έπρεπε να αναφέρουν εάν έχουν πραγματοποιήσει κάποια επίσκεψη σε λογοθεραπευτή και οι απαντήσεις που έδωσαν αντιστοιχούσαν σε 8 ΝΑΙ και 29 ΟΧΙ, βλ. Σχήμα 15.



Σχήμα 15: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος όσον αφορά την πραγματοποίηση επίσκεψης σε λογοθεραπευτή.

19. Ποιός σας παρέπεμψε στο λογοθεραπευτή;

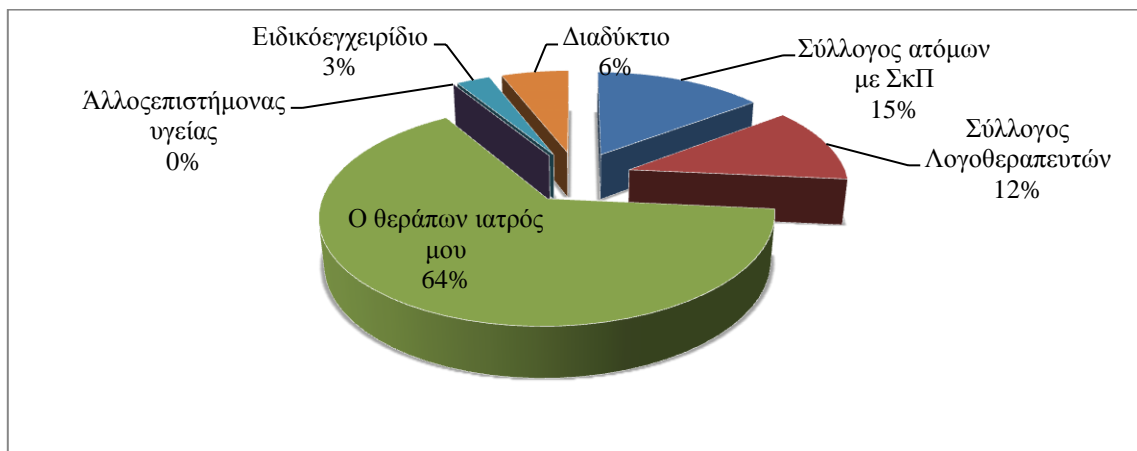
Στην ερώτηση 19 οι ερωτηθέντες χρειάστηκε να απαντήσουν στην ερώτηση, ποιος ήταν αυτός που τους παρέπεμψε στο λογοθεραπευτή, έχοντας τις εξής εναλλακτικές 1) κανένας, 2) ο θεράπων ιατρός μου, 3) το οικογενειακό μου περιβάλλον, 4) ο σύλλογος ατόμων με ΣκΠ, 5) άλλο. Τα αποτελέσματα που συγκεντρώθηκαν ήταν: 3 άτομα απάντησαν κανένας, 5 άτομα απάντησαν ο θεράπων ιατρός μου, 3 άτομα απάντησαν ο σύλλογος ατόμων με ΣκΠ, 1 άτομο απάντησε άλλο, ενώ κανένα άτομο δεν απάντησε το οικογενειακό μου περιβάλλον, βλ. Σχήμα 16.



Σχήμα 16: Απεικόνιση των απαντήσεων του δείγματος αναφορικά με την παραπομπή τους σε λογοθεραπευτή.

20. Εάν υπήρχε η δυνατότητα ενημέρωσης για τους λογοθεραπευτές με εμπειρία στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, από πού θα προτιμούσατε να ενημερωθείτε:

Στη συνέχεια ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να απαντήσουν στην παραπάνω ερώτηση και οι εναλλακτικές απαντήσεις ήταν 1) ο σύλλογος ατόμων με ΣκΠ 2) ο σύλλογος λογοθεραπευτών 3) ο θεράπων ιατρός μου 4) άλλος επιστήμονας υγείας 5) ειδικό εγχειρίδιο και 6) διαδίκτυο. Από το παρακάτω σχεδιάγραμμα παρατηρούμε ότι μόλις το 15% των ατόμων απάντησε ότι θα προτιμούσε να υπάρχει η δυνατότητα ενημέρωσης για τους λογοθεραπευτές σε άτομα με σκλήρυνση από το σύλλογο ατόμων με ΣκΠ, το 12% θα προτιμούσε η ενημέρωση να γίνεται από το σύλλογο λογοθεραπευτών, το 64% απάντησε ότι θα προτιμούσε να ενημερωθεί από το θεράποντα ιατρό τους, το 3% θα ήθελε να ενημερώνεται από ειδικά εγχειρίδια και τέλος το 6% θα προτιμούσε να ενημερώνεται για τους λογοθεραπευτές με εμπειρία σε άτομα με σκλήρυνση, από το διαδίκτυο, βλ. Σχήμα 17.



Σχήμα 17: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος αναφορικά με την προτίμησή τους για τον τρόπο ενημέρωσης για τους λογοθεραπευτές.

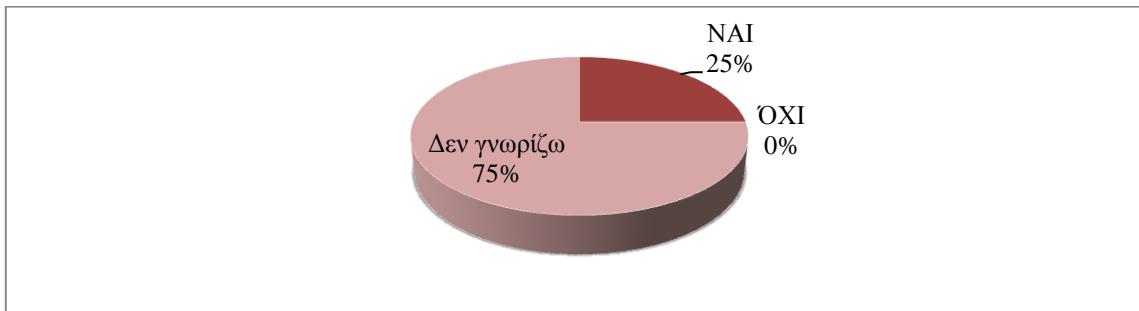
Παρακάτω, σύμφωνα με την ερώτηση 21, που αφορά το λογοθεραπευτή που επισκέφθηκαν τα άτομα και εάν ήταν εξειδικευμένος σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας το 25% απάντησε *ΝΑΙ* και το 75% απάντησε *Δε γνωρίζω*, βλ. Σχήμα 18.

Στη συνέχεια στην ερώτηση 22, η οποία αφορούσε τον τόπο που γίνονταν οι λογοθεραπευτικές συνεδρίες, είχαμε μόλις 8 απαντήσεις που μας έδειχναν πως λάμβαναν χώρα στο γραφείο του εκάστοτε λογοθεραπευτή, 1 άτομο απάντησε σε κέντρο αποκατάστασης και 1 άτομο απάντησε στο σπίτι, βλ. Σχήμα 19.

Στην ερώτηση 23 στην οποία τα άτομα ρωτήθηκαν εάν ο λογοθεραπευτής τους είχε άλλα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας στο πελατολόγιό του, το 58% απάντησε πως *δε γνωρίζει*, ενώ το 42% απάντησε *ΝΑΙ* και μόλις το 0% απάντησε *ΟΧΙ*, βλ. Σχήμα 20.

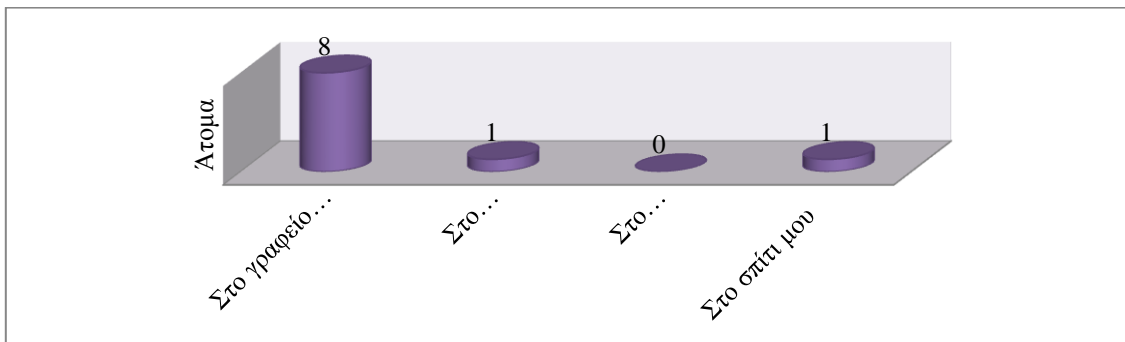
Στην ερώτηση 24 που σχετίζεται με το πελατολόγιο του λογοθεραπευτή τα άτομα κλήθηκαν να απαντήσουν αν εκείνο αποτελούσαν 1) από μικρά παιδιά, 2) από ενήλικες, 3) από άτομα με ΣκΠ, 4) από ενήλικες με νευρολογικές διαταραχές, 5) δε γνωρίζω. Δεχθήκαμε 2 απαντήσεις που αφορούσαν την απάντηση 2(ενήλικες) και 9 απαντήσεις που αφορούσαν την απάντηση 5 (δε γνωρίζω), βλ. Σχήμα 21.

21. Ο λογοθεραπευτής που επισκεφτήκατε ήταν εξειδικευμένος σε άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση Κατά Πλάκας;



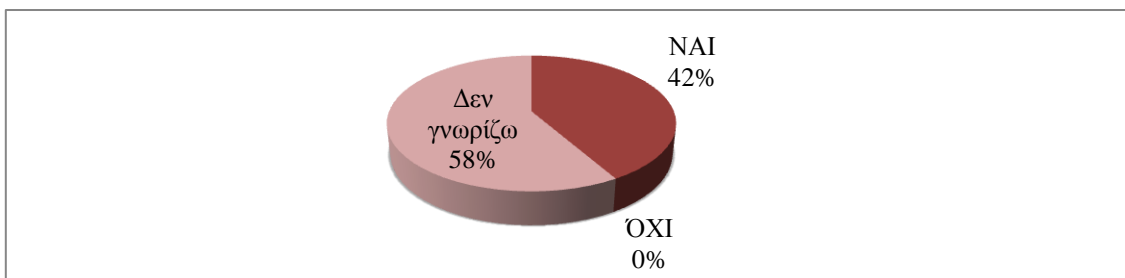
Σχήμα 18: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος όσον αφορά την εξειδίκευση που είχε ο λογοθεραπευτής σε άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση.

22. Πού γίνονταν οι συναντήσεις σας με το λογοθεραπευτή;



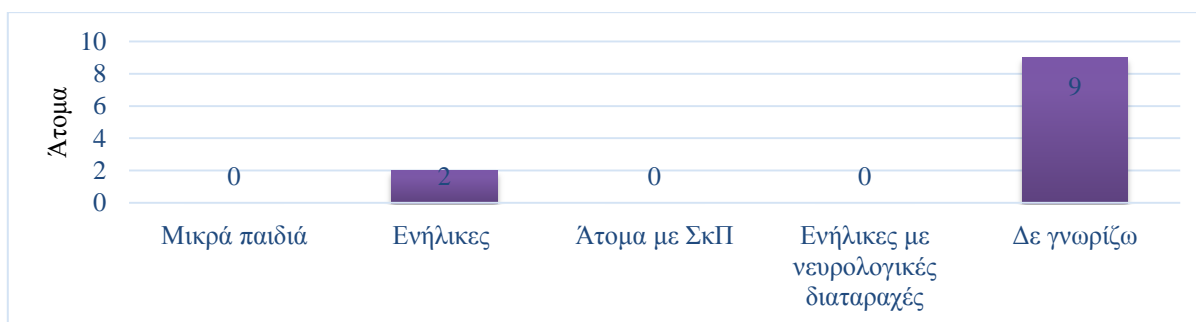
Σχήμα 19: Απεικόνιση των απαντήσεων του δείγματος σχετιζόμενες με τον τόπο συναντήσεων με το λογοθεραπευτή.

23. Γνωρίζετε αν ο λογοθεραπευτής σας είχε άλλα άτομα με Σκλήρυνση κατά πλάκας στο πελατολόγιο του;



Σχήμα 20: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος όσον αφορά το πελατολόγιο του λογοθεραπευτή που επισκέφτηκαν οι συμμετέχοντες.

24. Το πελατολόγιο του λογοθεραπευτή σας αποτελούνταν κυρίως από:



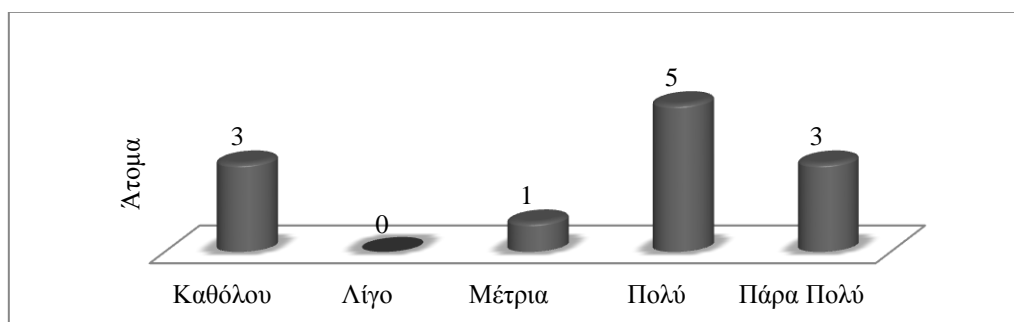
Σχήμα 21: Παράθεση των απαντήσεων του δείγματος σχετικά με το περιεχόμενο του πελατολόγιου του λογοθεραπευτή που επισκέφτηκαν.

Συνεχίζοντας την ανάλυση των αποτελεσμάτων, στην ερώτηση 25 που αφορά την ενημέρωση που είχαν τα άτομα από το λογοθεραπευτή τους σχετικά με το γεγονός εάν μπορούσε να επηρεαστεί ο λόγος ή η ομιλία από τα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας, δόθηκαν 3 απαντήσεις που έλεγαν πως δεν είχαν καθόλου ενημέρωση από το λογοθεραπευτή, 1 απάντηση που ανέφερε πως είχε μέτρια ενημέρωση, 5 απαντήσεις που γνωστοποιούσαν πως είχαν πολύ ενημέρωση από το λογοθεραπευτή και 3 απαντήσεις που ανέφεραν πως είχαν πάρα πολύ ενημέρωση, βλ. Σχήμα 22.

Στην επόμενη ερώτηση, 26, τα άτομα κλήθηκαν να απαντήσουν εάν τους ενημέρωσε ο λογοθεραπευτής σχετικά με συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας που μπορεί να επηρεάσουν την κατάποση. Εδώ 3 άτομα απάντησαν πως δεν υπήρχε καθόλου ενημέρωση, 5 άτομα απάντησαν ότι υπήρχε πολύ ενημέρωση και 3 άτομα απάντησαν πως υπήρχε πάρα πολύ ενημέρωση από το λογοθεραπευτή, βλ. Σχήμα 23.

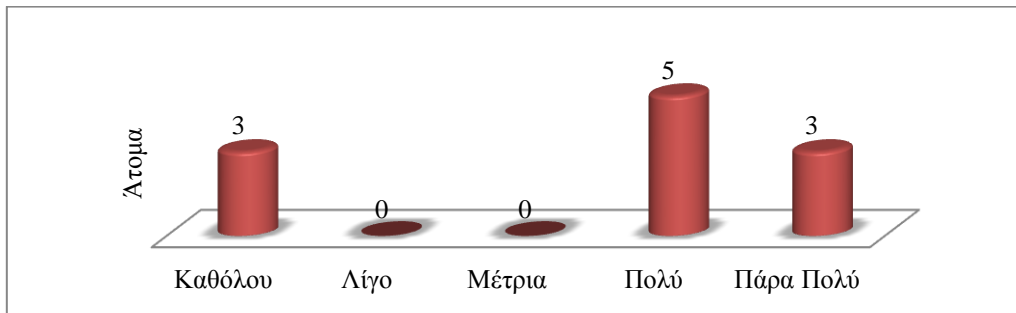
Τέλος σύμφωνα με την ερώτηση 27, παρατηρούμε ότι ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων, το 47% απάντησε ότι είναι πολύ ικανοποιημένοι από τις πληροφορίες που τους παρείχε ο λογοθεραπευτής τους, το 25% ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένοι, ένα 17% ήταν μέτρια ικανοποιημένοι και ένα 17% δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι, βλ. Σχήμα 24.

25. Σας ενημέρωσε ο λογοθεραπευτής σχετικά με τα συμπτώματα που μπορεί να επηρεάσουν το λόγο ή την ομιλία σας;



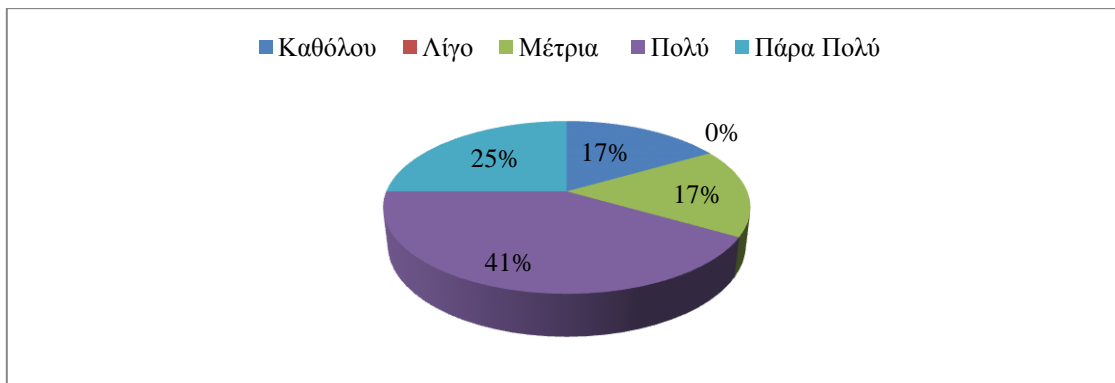
Σχήμα 22: Απεικόνιση των απαντήσεων του δείγματος όσον αφορά την ενημέρωση που παρείχε στα άτομα ο λογοθεραπευτής σχετικά με τα συμπτώματα που μπορεί να επηρεάσουν το λόγο ή την ομιλία τους.

26. Σας ενημέρωσε ο λογοθεραπευτής σχετικά με τα συμπτώματα που μπορεί να επηρεάσουν την κατάποση σας;



Σχήμα 23: Παρουσίαση των αποτελεσμάτων σχετικά με την ενημέρωση από το λογοθεραπευτή για πιθανά συμπτώματα που μπορεί να επηρεάσουν την κατάποση των ατόμων.

27. Είστε ικανοποιημένος/η από τις πληροφορίες που πήρατε από το λογοθεραπευτή;



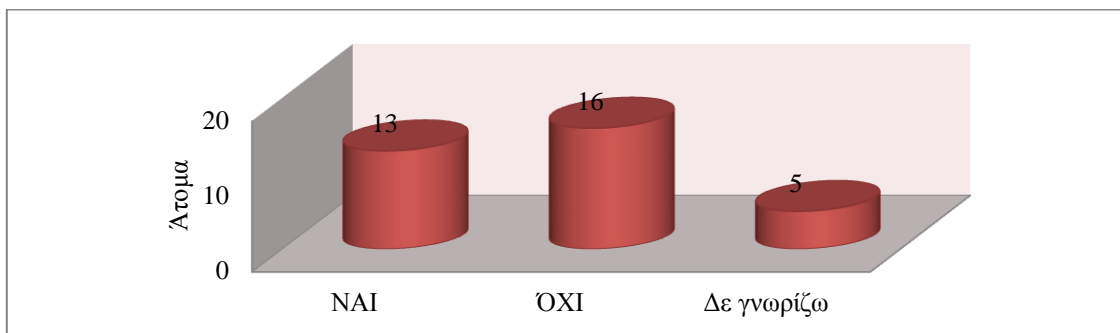
Σχήμα 24: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος όσον αφορά την ικανοποίηση που είχαν οι συμμετέχοντες από τις πληροφορίες που πήραν από το λογοθεραπευτή.

3.1.5 ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΑΥΤΑ:

Στο διάγραμμα 25, όσον αφορά τα προβλήματα στο λόγο ή την ομιλία που μπορεί να εμφανιστούν μετά τη διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας, 13 άτομα απάντησαν ότι εμφάνισαν δυσκολίες, 16 άτομα απάντησαν ότι δεν εμφάνισαν και 5 άτομα δε γνωρίζουν, βλ. Σχήμα 25.

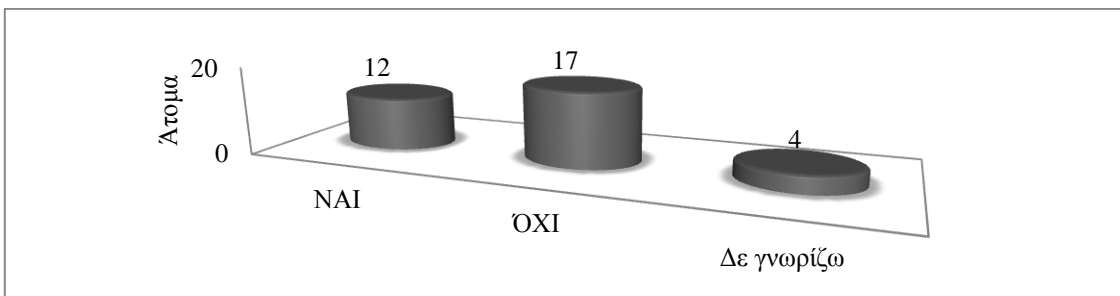
Ακόμα σχετικά με τις δυσκολίες στην κατάποση, 12 άτομα δήλωσαν ότι εμφάνισαν δυσκολίες, 17 άτομα δήλωσαν ότι δεν εμφάνισαν και 4 άτομα δε γνωρίζουν, βλ. Σχήμα 26.

28. Έχετε δυσκολίες στο λόγο ή την ομιλία σας μετά τη διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας;



Σχήμα 25: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος που εμφάνισαν δυσκολίες λόγου ή ομιλίας μετά τη διάγνωση της νόσου.

29. Έχετε δυσκολίες στην κατάποσή σας μετά τη διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας;



Σχήμα 26: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος που εμφάνισαν δυσκολίες στην κατάποση μετά τη διάγνωση της νόσου.

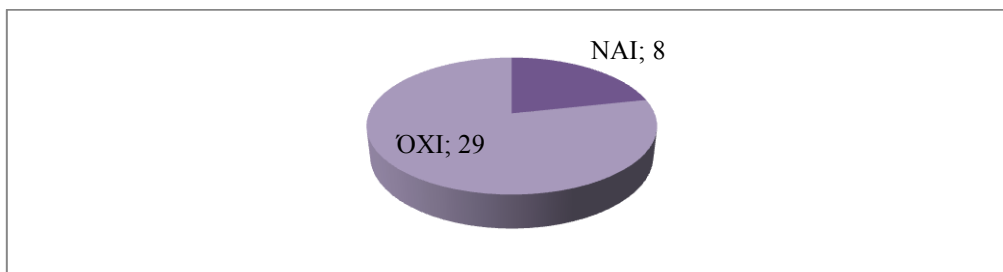
Στις ερωτήσεις 30, 31, 32 και 33 τα άτομα κλήθηκαν να απαντήσουν ως προς το εάν έχουν συμμετάσχει σε πρόγραμμα αποκατάστασης, εάν έχουν παρακολουθήσει λογοθεραπευτικές συνεδρίες εάν ναι τι περιλαμβάναν αυτές και τέλος πόσο καιρό παρακολουθούσαν τα προγράμματα αυτά.

Ειδικότερα στην ερώτηση 30, στην οποία έπρεπε να απαντηθεί αν οι συμμετέχοντες έχουν συμμετάσχει σε πρόγραμμα αποκατάστασης το 28% απάντησε θετικά ενώ το 72% αρνητικά, βλ. Σχήμα 27. Αντίστοιχα ήταν και τα ποσοστά που καταγράφηκαν στην ερώτηση 31, δηλαδή μόλις το 28% απάντησε πως έχει παρακολουθήσει λογοθεραπευτικές συνεδρίες ενώ το 78% απάντησε αρνητικά, βλ. Σχήμα 28.

Στην ερώτηση 32, 3 άτομα ανέφεραν πως οι λογοθεραπευτικές συνεδρίες που παρακολούθησαν αφορούσαν την ομιλία / το λόγο, 3 άτομα την κατάποση μόνο και 4 άτομα την ομιλία / το λόγο και την κατάποση, βλ. Σχήμα 29.

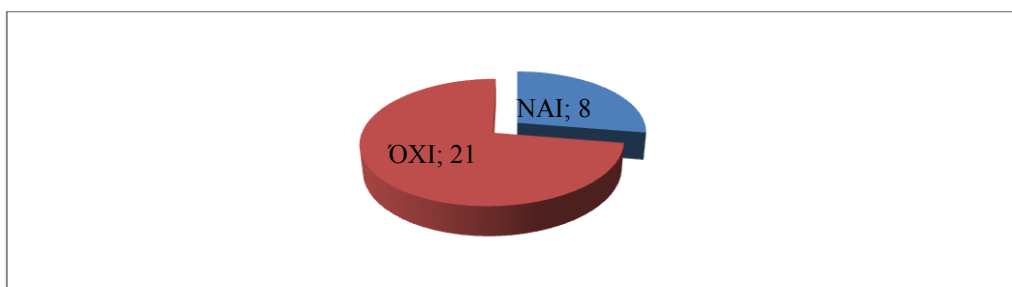
Το χρονικό διάγραμμα που παραθέεται στην ερώτηση 33 μας παρέχει πληροφορίες για το μέγιστο διάστημα που οι συμμετέχοντες παρακολουθούσαν τα λογοθεραπευτικά προγράμματα και μέσα από αυτό μας γνωστοποιείται, ότι 2 άτομα παρακολούθησαν λογοθεραπευτικές συνεδρίες για 1-3 μήνες, 2 άτομα για 3-6 μήνες, 1 άτομο για 6-9 μήνες, 1 άτομο για 9-12 μήνες και 2 άτομα για 12+ μήνες, βλ. Σχήμα 30.

30. Έχετε συμμετάσχει σε προγράμματα αποκατάστασης;



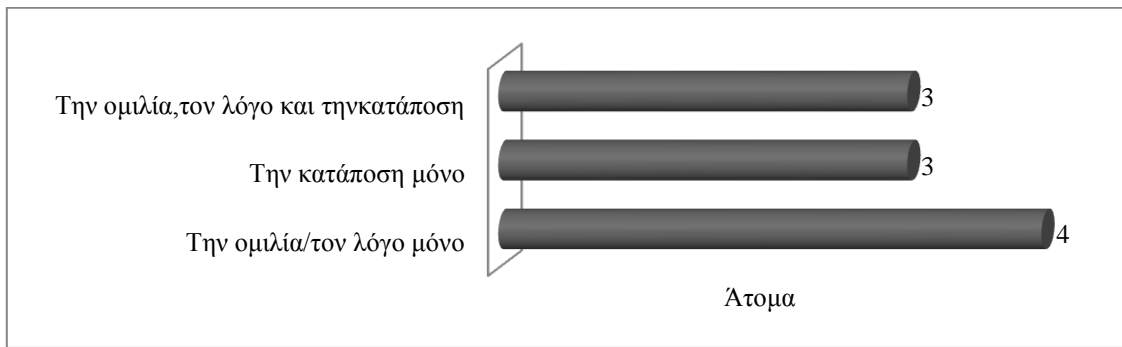
Σχήμα 27: Κατανομή δείγματος όσον αφορά τη συμμετοχή των ατόμων σε προγράμματα αποκατάστασης.

31. Παρακολουθήσατε λογοθεραπευτικές συνεδρίες;



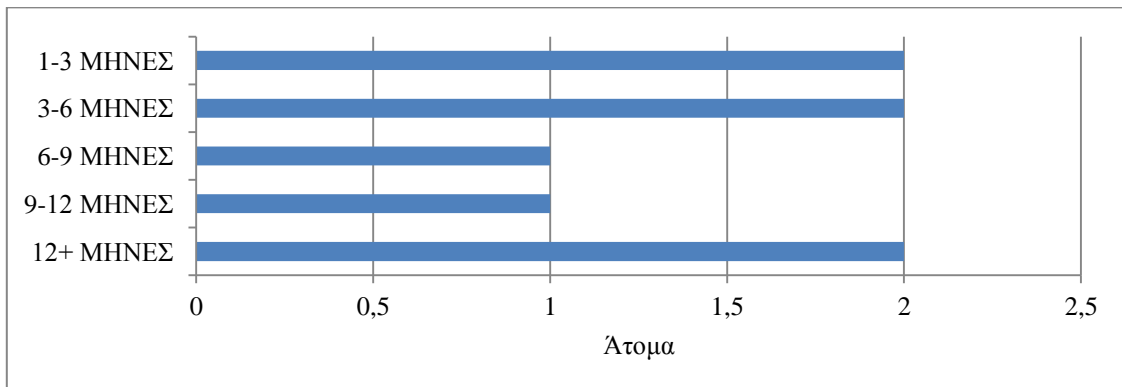
Σχήμα 28: Κατανομή δείγματος που σχετίζεται με το κατά πόσο παρακολούθησαν οι συμμετέχοντες λογοθεραπευτικές συνεδρίες.

32. Οι λογοθεραπευτικές συνεδρίες αφορούσαν:



Σχήμα 29: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος με βάση το πρόβλημα για το οποίο παρακολούθησαν λογοθεραπευτικές συνεδρίες.

33. Για πόσο καιρό παρακολουθήσατε λογοθεραπευτικές συνεδρίες;



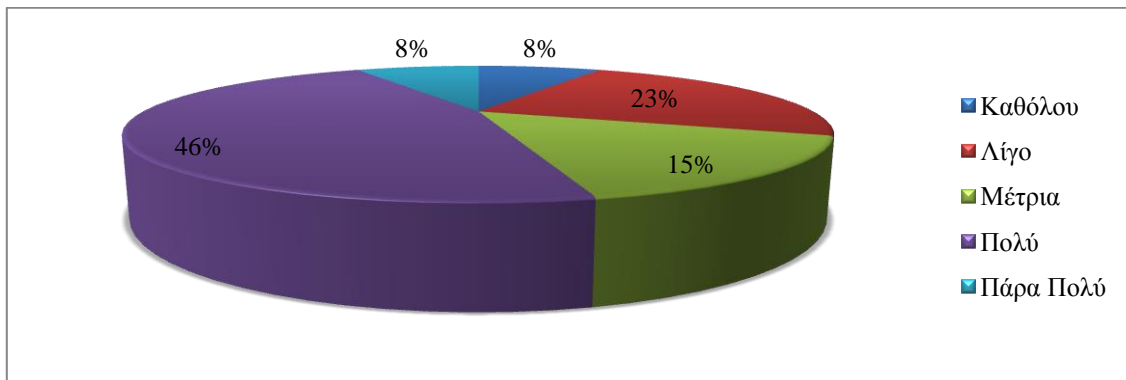
Σχήμα 30: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος με βάση το χρονικό διάστημα που πραγματοποίησαν λογοθεραπευτικές συνεδρίες.

Στη συνέχεια, στις ερωτήσεις 34 και 35 τα υποκείμενα ρωτήθηκαν εάν υπήρξε βελτίωση του προβλήματός τους και πόσο σημαντικό ρόλο έπαιξε η λογοθεραπεία στη βελτίωση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης κατά πλάκας.

Συγκεκριμένα το 8% απάντησε πως δεν υπήρξε καθόλου βελτίωση του προβλήματος, το 23% απάντησε πως είχε μικρή βελτίωση, το 15% εμφάνισε μια μέτρια βελτίωση, το 46% εμφάνισε μεγάλη βελτίωση ενώ το 8% πάρα πολύ μεγάλη βελτίωση, βλ. Σχήμα 31.

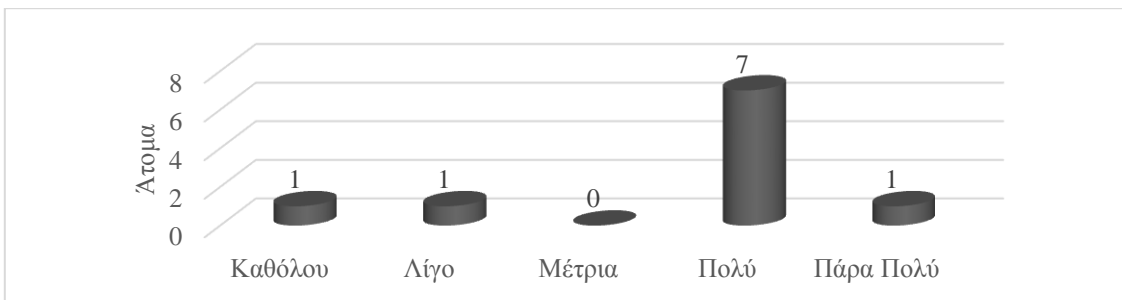
Αντίστοιχα στην ερώτηση 35 που αφορούσε το ρόλο που έπαιξε η λογοθεραπεία στη βελτίωση του προβλήματος, 7 άτομα απάντησαν πως έπαιξε πολύ μεγάλο ρόλο, 1 άτομο απάντησε πως δεν έπαιξε καθόλου ρόλο, 1 άτομο απάντησε πως έπαιξε μικρό ρόλο και 1 άτομο απάντησε ότι έπαιξε πάρα πολύ μεγάλο ρόλο στη βελτίωσή του, βλ. Σχήμα 32.

34. Υπήρξε βελτίωση του προβλήματος;



Σχήμα 31: Ποσοστιαία προβολή των απαντήσεων που γνωστοποιεί κατά πόσο υπήρξε βελτίωση του προβλήματος.

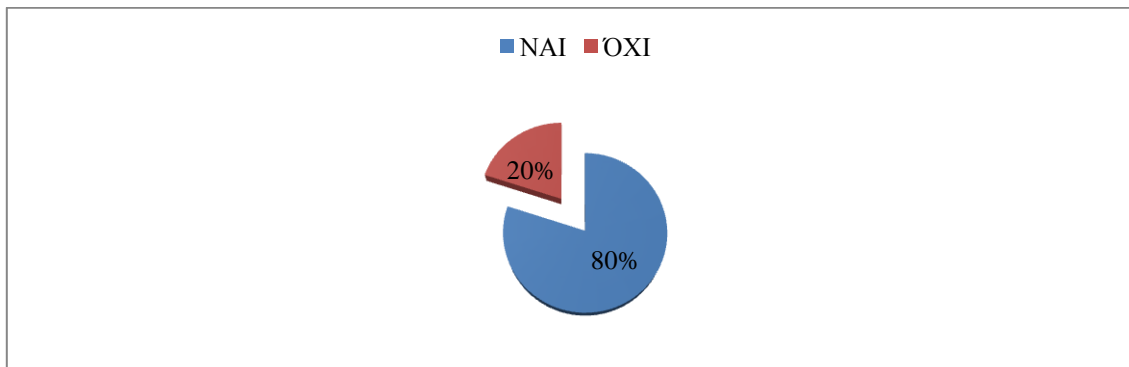
35. Πόσο σημαντικό ρόλο θεωρείτε ότι έπαιξε η λογοθεραπεία στη βελτίωση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας;



Σχήμα 32: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος αναφορικά με το πόσο σημαντικό ρόλο έπαιξε η λογοθεραπεία στη βελτίωση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στους ερωτηθέντες.

Να σημειώσουμε εδώ ότι το 20% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι δεν είναι ικανοποιημένοι από τη συνεργασία τους με το λογοθεραπευτή, ενώ η πλειονότητα, το 80% απάντησε ότι είναι ικανοποιημένοι, βλ. Σχήμα 33. Ακόμα στην ερώτηση 37, όπου ζητήθηκε από τα άτομα να απαντήσουν το λόγο που δεν ήταν ικανοποιημένοι από τη συνεργασία τους με το λογοθεραπευτή, 1 άτομο απάντησε ως πρόβλημα τις *ελλειπίς γνώσεις* και ένα δεύτερο άτομο απάντησε τη *μικρή ή καθόλου ή ελάχιστη πρόοδο*.

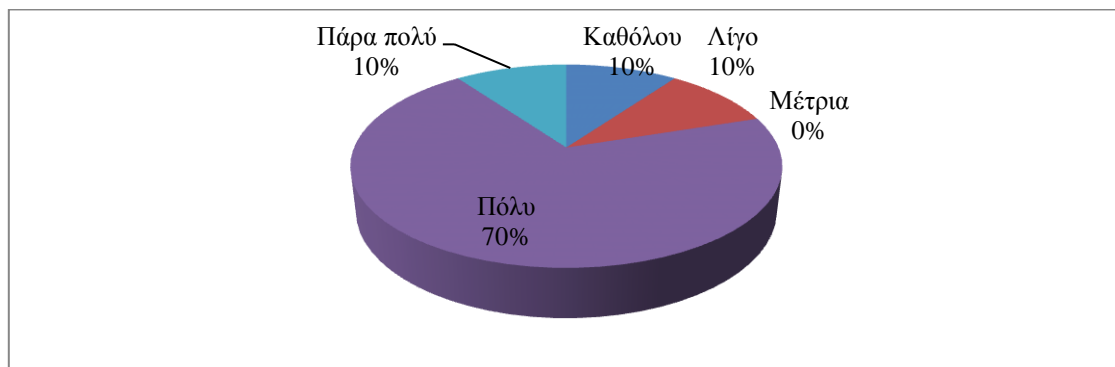
36. Είστε ικανοποιημένος/η από τη συνεργασία σας με το λογοθεραπευτή;



Σχήμα 33: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος όσον αφορά την ικανοποίηση από τη συνεργασία με το λογοθεραπευτή/

Η πλειονότητα των ατόμων, το 70% δήλωσε ότι είναι *πολύ ικανοποιημένοι* από το λογοθεραπευτικό πρόγραμμα που ακολούθησαν, το 10% ότι είναι *πάρα πολύ ικανοποιημένοι*, ένα 10% ότι είναι *λίγο ικανοποιημένοι* και τέλος ένα 10% *δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι*, βλ. Σχήμα 34.

38. Είστε ικανοποιημένος/η από το λογοθεραπευτικό πρόγραμμα που ακολούθησατε;



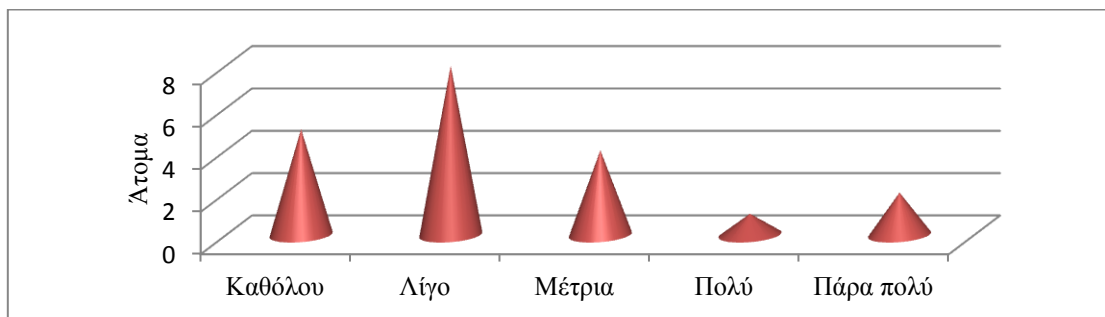
Σχήμα 34: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος όσον αφορά το πόσο ικανοποιημένοι βρέθηκαν από το λογοθεραπευτικό πρόγραμμα που ακολούθησαν.

3.1.6 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ:

Παρακάτω γίνεται η παρουσίαση και η ερμηνεία των αποτελεσμάτων που αφορούν την ποιότητα ζωής των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα, τη συμβολή της λογοθεραπείας, σύμφωνα με τους ίδιους, καθώς και την ποιότητα υγείας τους.

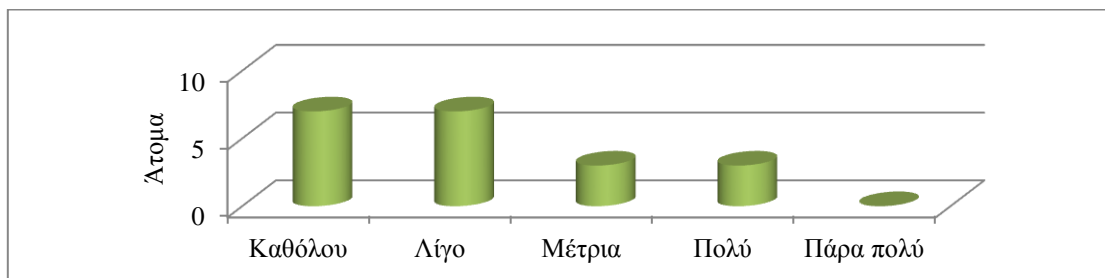
Όπως παρατηρούμε 5 άτομα ανέφεραν ότι τα προβλήματα λόγου και ομιλίας δεν έχουν επηρεάσει καθόλου την ποιότητα ζωής τους, σε 8 άτομα τους έχουν επηρεάσει την ποιότητα ζωής λίγο, σε 4 άτομα μέτρια, σε 1 άτομο πολύ και 2 άτομα δήλωσαν ότι έχουν επηρεαστεί πάρα πολύ, βλ. Σχήμα 35. Τα προβλήματα κατάποσης έχουν επηρεάσει σε 7 άτομα την ποιότητα ζωής λίγο και σε άλλα 7 καθόλου, ενώ μόνο 3 απάντησαν ότι έχουν επηρεαστεί μέτρια και άλλοι 3 πολύ, βλ. Σχήμα 36.

39. Πόσο έχουν επηρεάσει την ποιότητα της ζωής σας τα προβλήματα λόγου και ομιλίας;



Σχήμα 35: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος σχετικά με το πόσο έχει επηρεαστεί η ποιότητα ζωής τους από τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας.

40. Πόσο έχουν επηρεάσει την ποιότητα της ζωής σας τα προβλήματα κατάποσης;



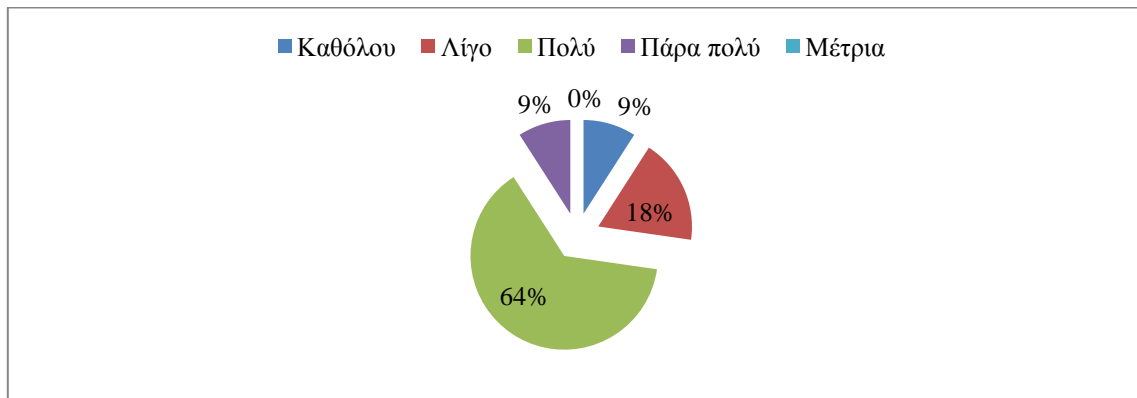
Σχήμα 36: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος σχετικά με το πόσο έχει επηρεαστεί η ποιότητα ζωής τους από τα προβλήματα κατάποσης.

Σύμφωνα με το παρακάτω διάγραμμα 37, όσον αφορά τη συμβολή της λογοθεραπείας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, το 64% απάντησε ότι η λογοθεραπεία βοήθησε πολύ, το 18% απάντησε λίγο, ένα 9% απάντησε μέτρια και ένα 9% πάρα πολύ, βλ. Σχήμα 37.

Να σημειώσουμε εδώ ότι στην ερώτηση που ακολούθησε, ερώτηση 42, τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα, ερωτήθηκαν εάν θα σύστηναν σε κάποιο άλλο άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας την παρακολούθηση λογοθεραπευτικών συνεδριών και όλοι οι ερωτηθέντες απάντησαν θετικά.

Ακόμα στην ερώτηση για το εάν θα παρέπεμπαν κάποιο άλλο άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας στο συγκεκριμένο λογοθεραπευτή που επισκέπτονται οι ίδιοι, ερώτηση 43, απάντησαν όλοι θετικά, με την εξαίρεση ενός ατόμου που απάντησε αρνητικά, ερώτηση 44, με την αιτιολογία ότι δεν υπήρξε πρόοδος στη λογοθεραπευτική παρέμβαση που παρακολούθησε ο ίδιος.

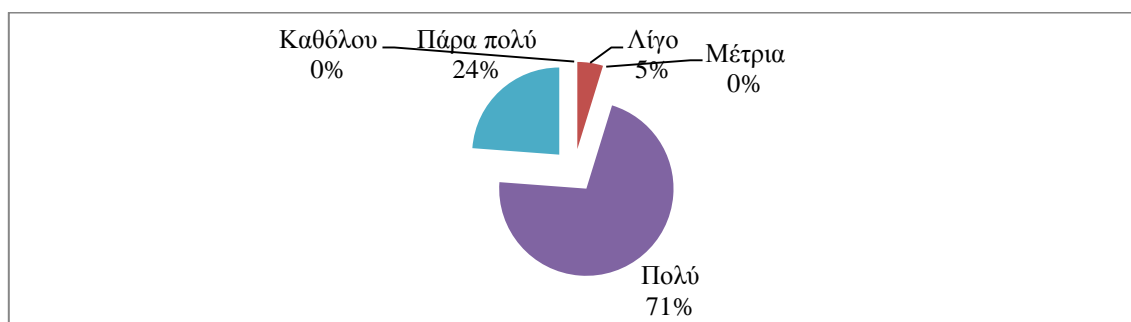
41. Πιστεύετε ότι η λογοθεραπεία βοήθησε ώστε να βελτιώσετε την ποιότητα της ζωής σας;



Σχήμα 37: Ποσοστιαία απεικόνιση του δείγματος σχετικά με το πόσο πιστεύουν ότι η λογοθεραπεία βοήθησε ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

Επιπρόσθετα, το 71% των ερωτηθέντων θεωρεί πολύ χρήσιμη τη συμβολή της λογοθεραπείας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, το 24 % τη θεωρεί πάρα πολύ χρήσιμη, ενώ μόνο το 5% τη θεωρεί λίγο χρήσιμη, βλ. Σχήμα 38.

45. Πόσο χρήσιμη είναι η συμβολή της λογοθεραπείας σε άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας;

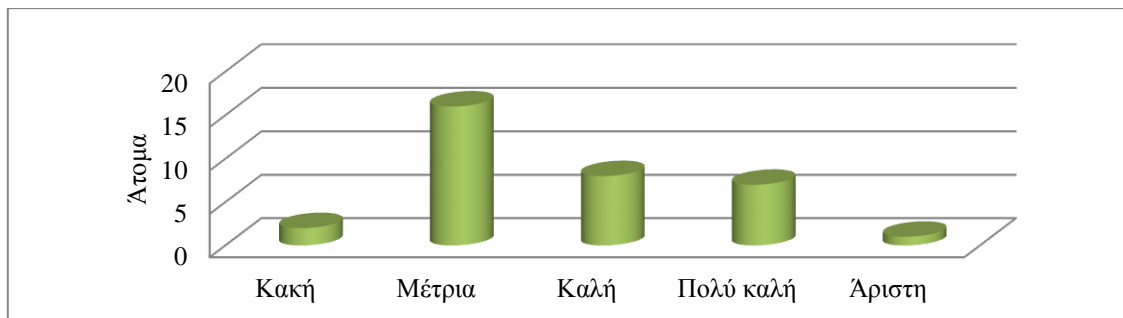


Σχήμα 38: Ποσοστιαία αναφορά του δείγματος σχετικά με το πόσο χρήσιμη θεωρούν τη συμβολή της λογοθεραπείας στα άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Στη συνέχεια βλέπουμε ότι το επίπεδο υγείας των ασθενών κυμαίνεται από «κακό» έως «άριστο». Πιο συγκεκριμένα, 2 άτομα χαρακτήρισαν την υγεία τους κακή, 16 άτομα τη χαρακτήρισαν μέτρια, 9 άτομα τη χαρακτήρισαν καλή, 7 άτομα τη χαρακτήρισαν πολύ καλή και 1 άτομο χαρακτήρισε την υγεία του ως άριστη, βλ. Σχήμα 39.

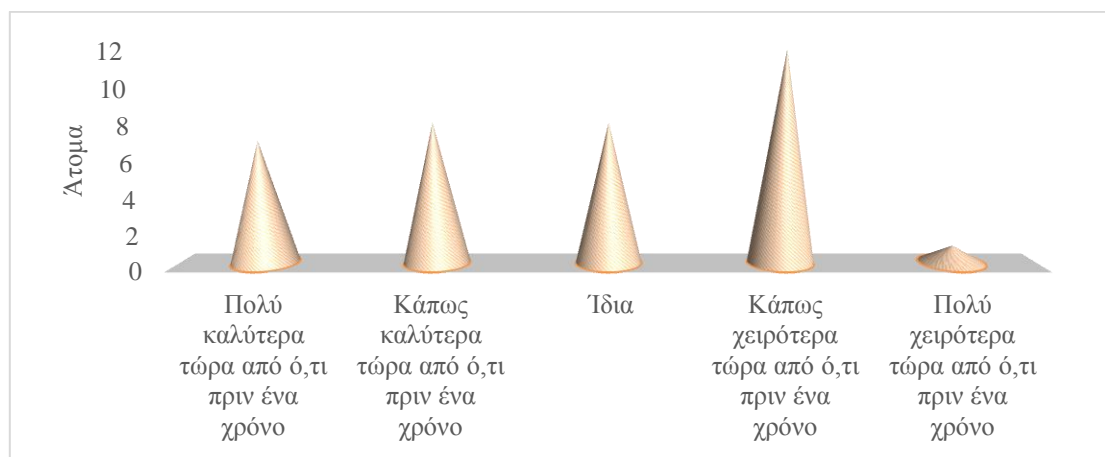
Τέλος, σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο, 6 άτομα χαρακτήρισαν την υγεία τους ως *πολύ καλύτερα τώρα*, 8 άτομα τη χαρακτήρισαν *κάπως καλύτερα τώρα*, 8 άτομα τη χαρακτήρισαν *ίδια*, 10 άτομα τη χαρακτήρισαν *κάπως χειρότερα τώρα από ό,τι ένα χρόνο πριν*, ενώ μόνο 1 άτομο τη χαρακτήρισε ως *πολύ χειρότερα τώρα*, βλ. Σχήμα 40.

46. Γενικά θα χαρακτηρίζατε την υγεία σας ως:



Σχήμα 39: Κατανομή του δείγματος με βάση την ποιότητα υγείας τους.

47. Σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο, πως θα χαρακτηρίζατε την υγεία σας τώρα;



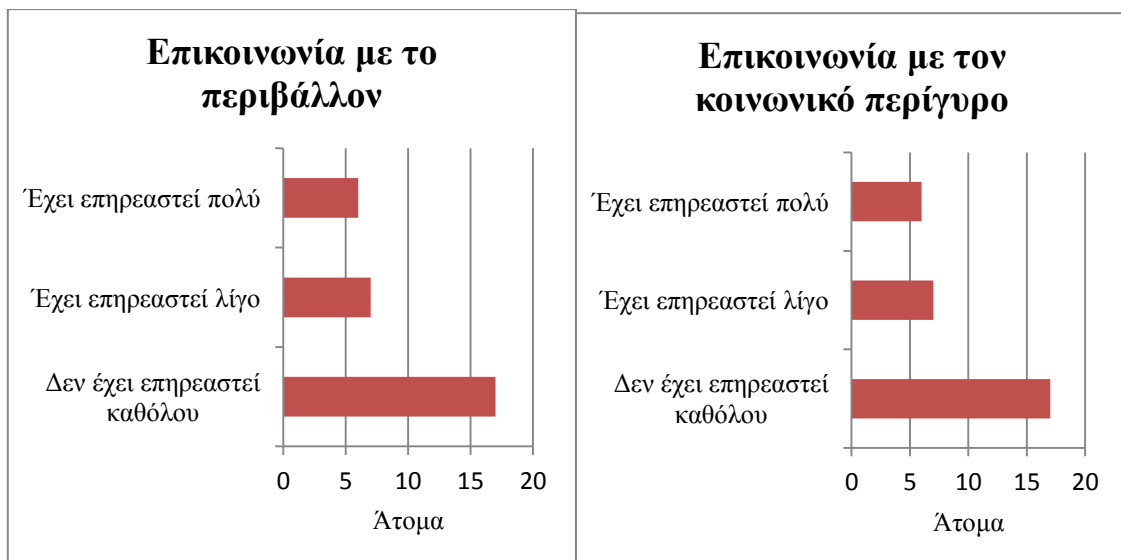
Σχήμα 40: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος, που συγκρίνουν την υγεία των ατόμων με τον περασμένο χρόνο.

Στη συνέχεια παρουσιάζονται και αναλύονται, οι απαντήσεις των ερωτήσεων 48 και 49, που αφορούν το πόσο μπορεί να έχουν επηρεάσει, ή όχι, τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας, τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, σε ποικίλες δραστηριότητες επικοινωνίας ή στην εργασία τους.

Βλέπουμε λοιπόν ότι:

- Η επικοινωνία με το περιβάλλον έχει επηρεαστεί πολύ σε 6 άτομα, έχει επηρεαστεί λίγο σε 7 άτομα, ενώ στην πλειονότητα των ατόμων (16) δεν έχει επηρεαστεί καθόλου, βλ. Σχήμα 48-1.
- Η επικοινωνία με τον κοινωνικό περίγυρο έχει επηρεαστεί πολύ σε 6 άτομα, έχει επηρεαστεί λίγο σε 7 άτομα, ενώ στην πλειονότητα των ατόμων (16) δεν έχει επηρεαστεί καθόλου, βλ. Σχήμα 48-2.
- Η επικοινωνία με το εργασιακό περιβάλλον έχει επηρεαστεί πολύ σε 5 άτομα, έχει επηρεαστεί λίγο σε 7 άτομα και δεν έχει επηρεαστεί καθόλου σε 15 άτομα, βλ. Σχήμα 48-3.
- Η επικοινωνία με τη χρήση συσκευών μη άμεσης επικοινωνίας έχει επηρεαστεί πολύ σε 6 άτομα, έχει επηρεαστεί λίγο σε άλλα 6 άτομα και σε 17 άτομα δεν έχει επηρεαστεί καθόλου, βλ. Σχήμα 48-4.

48. Πόσο σας έχουν επηρεάσει τα προβλήματα στο λόγο ή την ομιλία σας, στις παρακάτω δραστηριότητες;

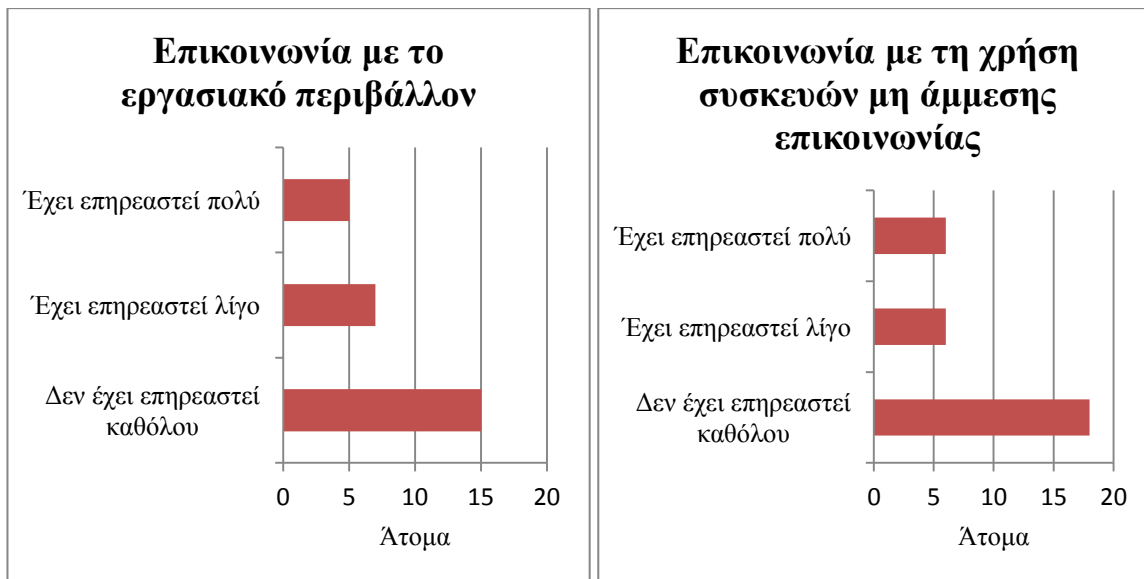


Σχήμα 48-1

Σχήμα 48-2

Σχήμα 48-1: Παράθεση των αποτελεσμάτων όσον αφορά το κατά πόσο επηρέασαν τα προβλήματα στο λόγο ή την ομιλία την επικοινωνία με το περιβάλλον.

Σχήμα 48-2: Παράθεση των αποτελεσμάτων όσον αφορά το κατά πόσο επηρέασαν τα προβλήματα στο λόγο ή την ομιλία τους την επικοινωνία με τον κοινωνικό περίγυρο.



Σχήμα 48-3

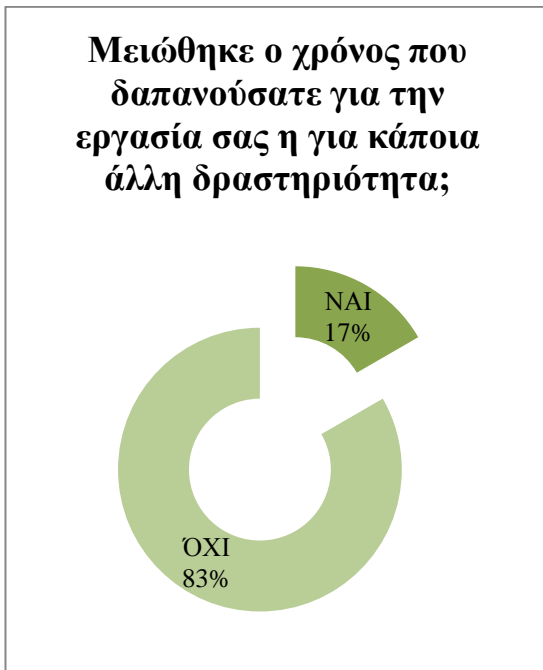
Σχήμα 48-4

Σχήμα 48-3: Παράθεση των αποτελεσμάτων όσον αφορά το κατά πόσο επηρέασαν τα προβλήματα στο λόγο ή την ομιλία την επικοινωνία με το εργασιακό περιβάλλον.

Σχήμα 48-4: Παράθεση των αποτελεσμάτων όσον αφορά το κατά πόσο επηρέασαν τα προβλήματα στο λόγο ή την ομιλία τους την επικοινωνία με τη χρήση συσκευών μη άμεσης επικοινωνίας .

Όσον αφορά το κομμάτι της εργασίας, το 83% των συμμετεχόντων απάντησαν ότι δε μειώθηκε ο χρόνος που δαπανούσαν για την εργασία τους ή για κάποια άλλη δραστηριότητα εξαιτίας του προβλήματος στο λόγο ή την ομιλία, βλ. Σχήμα 49-1. Το 90% των ατόμων δήλωσε ότι δεν ολοκληρώνει την εργασία του σε λιγότερο χρόνο από ό,τι θα ήθελαν (βλ. Σχήμα 49-2), και το 72% των ατόμων απάντησε ότι δεν περιορίστηκε το είδος της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητας βλ. Σχήμα 49-3. Τέλος, το 79% των ερωτηθέντων απάντησε ότι δεν εμφάνισε δυσκολία στην εκτέλεση της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητας, βλ. Σχήμα 49-4.

49. Κατά τις 4 τελευταίες εβδομάδες είχατε κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες καθημερινές σας δραστηριότητες, εξαιτίας του προβλήματος στο λόγο ή την ομιλία σας;



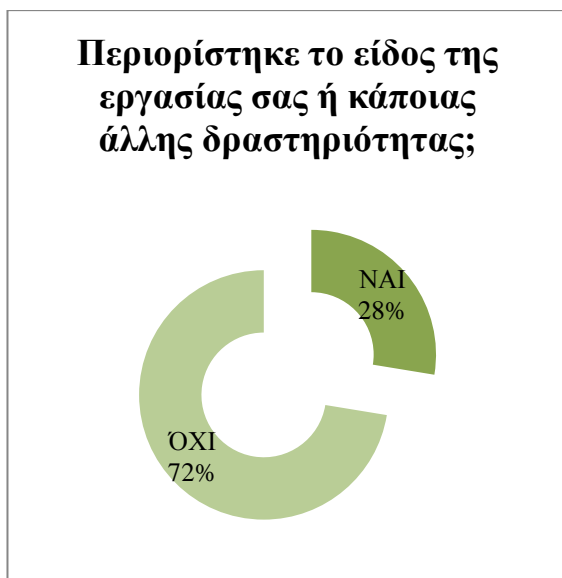
Σχήμα 49-1



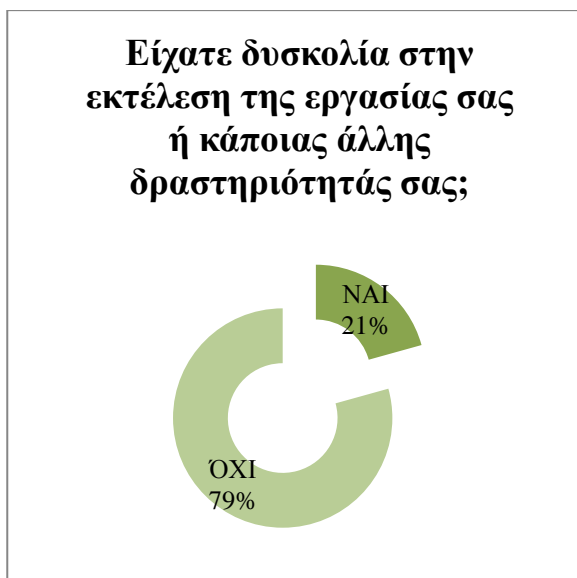
Σχήμα 49-2

Σχήμα 49-1: Ποσοστιαία παρουσίαση δείγματος όσον αφορά εάν μειώθηκε ο χρόνος που δαπανούσαν για την εργασία τους ή για κάποια άλλη δραστηριότητα.

Σχήμα 49-2: Ποσοστιαία παρουσίαση δείγματος σχετικά με το εάν ολοκλήρωναν την εργασία τους σε λιγότερο χρόνο από ό,τι θα ήθελαν.



Σχήμα 49-3



Σχήμα 49-4

Σχήμα 49-3: Ποσοστιαία παρουσίαση των απαντήσεων σχετικά με το εάν τις τελευταίες 4 εβδομάδες, οι συμμετέχοντες περιορίησαν το είδος της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητας.

Σχήμα 49-4: Ποσοστιαία παρουσίαση των απαντήσεων σχετικά με το εάν τις τελευταίες 4 εβδομάδες, τα άτομα αντιμετώπισαν δυσκολία στην εκτέλεση της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητας.

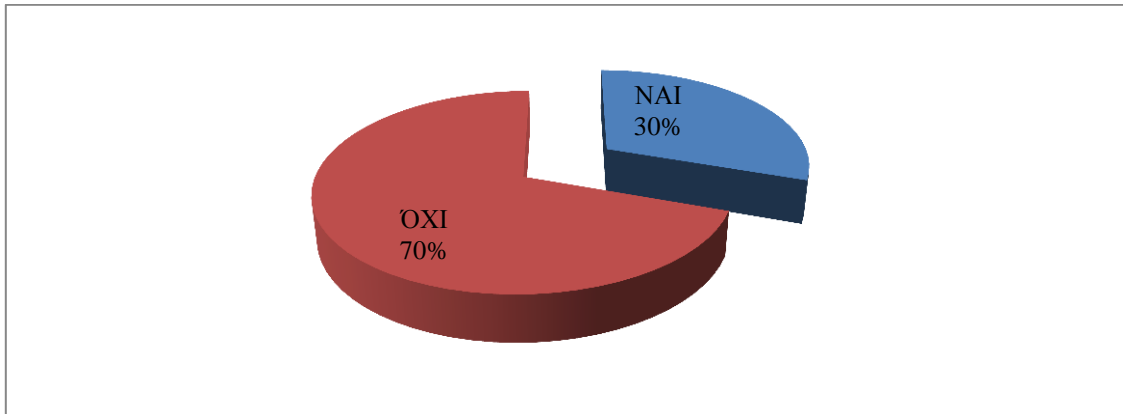
Στη συνέχεια, στο διάγραμμα 50-1, παρατηρούμε πως το 70% των ερωτηθέντων απάντησαν αρνητικά ως προς το εάν έχει μειωθεί ο χρόνος που δαπανούσαν για την εργασία τους ή κάποια άλλη δραστηριότητα τις τελευταίες 4 εβδομάδες εξαιτίας κάποιου συναισθηματικού προβλήματος όπως για παράδειγμα αισθηματική κατάθλιψη ή άγχος, ενώ το 30% απάντησε θετικά βλ. Σχήμα 50-1.

Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια απάντησαν αρνητικά με ποσοστό 88% στην ερώτηση εάν κατά τις τελευταίες 4 εβδομάδες ολοκληρώνουν την εργασία τους σε λιγότερο χρόνο από ότι θα ήθελαν πράγμα που μπορεί να οφείλεται σε κάποιο συναισθηματικό πρόβλημα, ενώ μόλις το 12% απάντησε θετικά στην ερώτηση αυτή, βλ Σχήμα 50-2.

Ακόμα το μεγαλύτερο ποσοστό (63%), έναντι του 37 % απάντησε πως δεν κάνει την δουλειά του ή κάποια άλλη δραστηριότητα το ίδιο προσεχτικά όπως πάντα στο διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων πράγμα που μπορεί να οφείλεται σε κάποιο συναισθηματικό πρόβλημα όπως συναισθηματική κατάθλιψη ή άγχος βλ. Σχήμα 50-3.

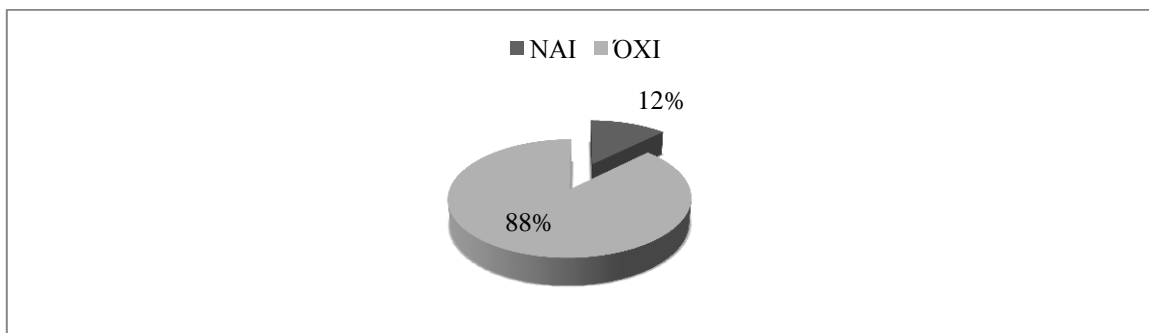
50. Κατά τις 4 τελευταίες εβδομάδες είχατε κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες καθημερινές σας δραστηριότητες που να οφείλεται σε κάποιο συναισθηματικό πρόβλημα (όπως για παράδειγμα αισθηματική κατάθλιψη ή άγχος).

- Μειώθηκε ο χρόνος που δαπανούσατε για την εργασία σας ή για κάποια άλλη δραστηριότητα;



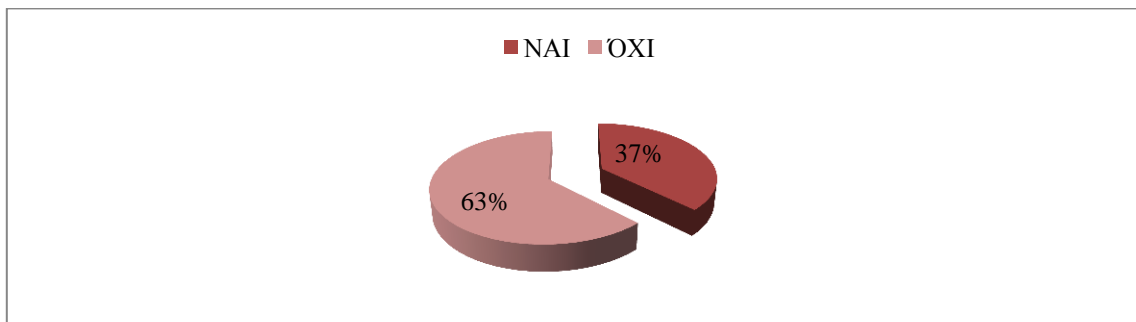
Σχήμα 50-1: Ποσοστιαία παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος που γνωστοποιεί εάν μείωσαν το χρόνο που δαπανούσαν για την εργασία τους ή για κάποια άλλη δραστηριότητα.

- Ολοκληρώνετε την εργασία σας σε λιγότερο χρόνο από ό,τι θα θέλατε;



Σχήμα 50-2: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος σχετικά με την ικανοποίηση των ατόμων για το χρόνο ολοκλήρωσης της εργασίας τους.

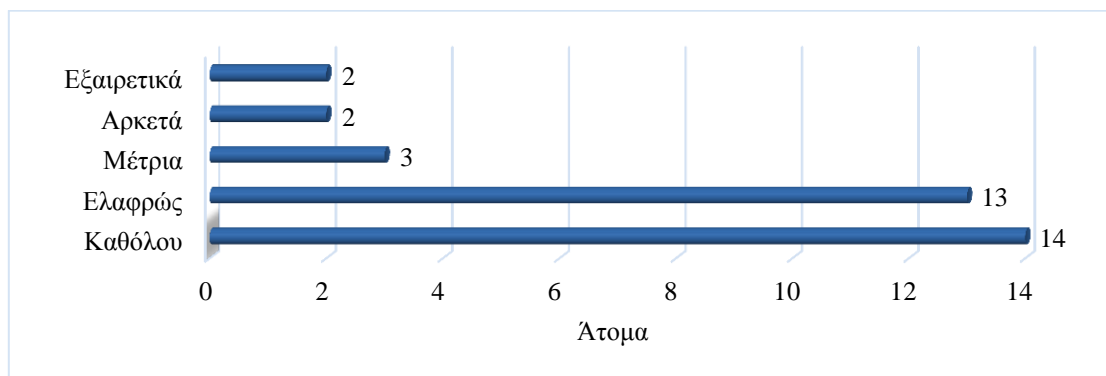
- Κάνετε τη δουλειά σας ή κάποια άλλη δραστηριότητα το ίδιο προσεκτικά όπως πάντα;



Σχήμα 50-3: Παρουσίαση των απαντήσεων σχετικά με την ακρίβεια της εκτέλεσης μίας εργασίας ή μίας δραστηριότητας από τους συμμετέχοντες.

Στη συνέχεια παρατηρούμε ότι 14 άτομα δήλωσαν πως δεν έχουν επηρεαστεί στις κοινωνικές και επικοινωνιακές τους δραστηριότητες με την οικογένεια τους / φίλους / γείτονες / ομάδες που συμμετέχουν εξαιτίας κάποιου συναισθηματικού προβλήματος ή προβλήματος στην ομιλία ή το λόγο. Ταυτόχρονα 13 άτομα απάντησαν ότι έχουν επηρεαστεί *ελαφρώς*, 3 άτομα δήλωσαν πως επηρεάστηκαν *μέτρια*, ενώ 2 είχαν *αρκετές αλλαγές* και άλλα 2 άτομα σημείωσαν πως εμφάνισαν *εξαιρετικές αλλαγές* στις δραστηριότητες τους με τα άτομα του στενού τους κύκλου βλ. Σχήμα 51.

51. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων σε ποιο βαθμό το πρόβλημα λόγου ή ομιλίας ή τα συναισθηματικά σας προβλήματα έχουν επηρεάσει τις κοινωνικές και επικοινωνιακές σας δραστηριότητες με την οικογένεια σας, τους φίλους σας, τους γείτονές σας ή τις ομάδες σας;



Σχήμα 51: Κατανομή του δείγματος όσον αφορά σε ποιο βαθμό το πρόβλημα λόγου ή ομιλίας ή τα συναισθηματικά προβλήματα έχουν επηρεάσει τις κοινωνικές και επικοινωνιακές τους δραστηριότητες με τον κοινωνικό περίγυρο.

Παρακάτω παρουσιάζεται και αναλύεται κατά πόσο έχουν επηρεάσει, τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας, το συναισθηματικό κομμάτι στη ζωή των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας.

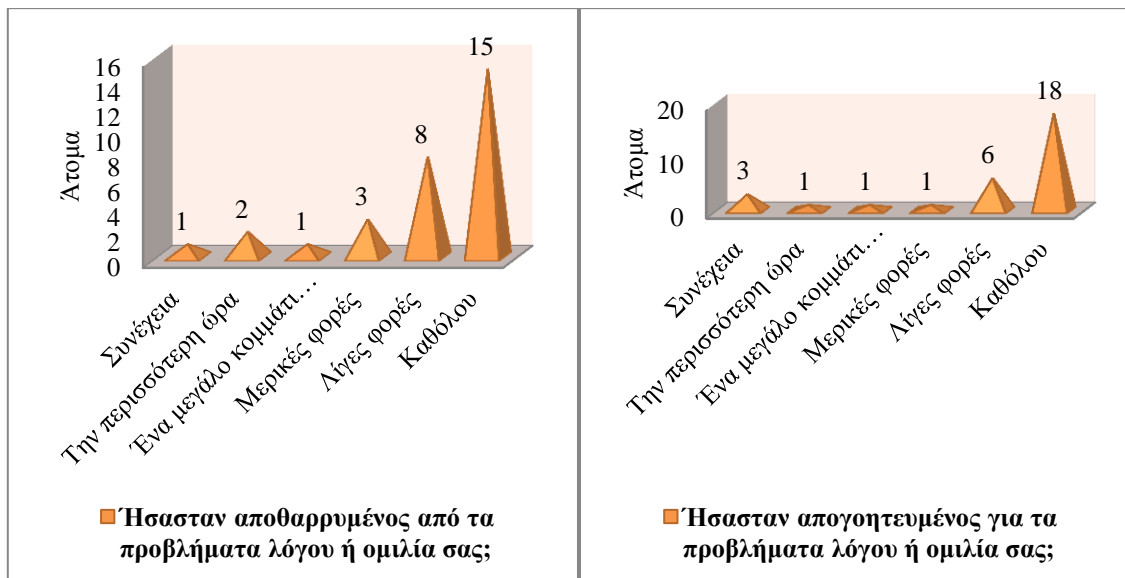
Σύμφωνα με το διάγραμμα 52-1, το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων (15) δήλωσε ότι δεν αισθάνεται *καθόλου* αποθαρρυσμένος για τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας, για το διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων. Ωστόσο, 1 άτομο ήταν *συνέχεια* αποθαρρυσμένο, 2 άτομα ήταν *την περισσότερη ώρα*, 1 άτομο απάντησε ότι ήταν αποθαρρυσμένο *ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου*, 3 άτομα ήταν *μερικές φορές* και 8 άτομα *λίγο*, βλ. Σχήμα 52-1.

Ακόμα η πλειονότητα των ατόμων (18 άτομα) δεν ήταν *καθόλου* απογοητευμένοι από τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας, 6 άτομα ήταν *λίγες φορές* απογοητευμένοι, 1 άτομο ήταν απογοητευμένο *μερικές φορές*, 1 άτομο ήταν απογοητευμένο *ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου*, 1 άτομο *την περισσότερη ώρα* και 3 άτομα απάντησαν ότι ήταν *συνέχεια* απογοητευμένοι, βλ. Σχήμα 52-2.

Όσον αφορά το εάν το πρόβλημα λόγου ή ομιλίας αποτελούσε ανησυχία για τη ζωή των ερωτηθέντων, οι περισσότεροι (19 άτομα) απάντησαν *καθόλου*. Υπήρχαν όμως 5 άτομα που απάντησαν ότι αποτελούσε ανησυχία *λίγες φορές*, 1 άτομο απάντησε *μερικές φορές*, 2 άτομα *την περισσότερη ώρα* και σε 3 άτομα αποτελούσε *συνέχεια* ανησυχία, βλ. Σχήμα 52-3

Τέλος, 17 άτομα δήλωσαν ότι δεν αισθάνθηκαν καθόλου καταβεβλημένοι από τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας, 7 άτομα αισθάνθηκαν λίγες φορές καταβεβλημένοι, 1 άτομο μερικές φορές, 3 άτομα την περισσότερη ώρα και 2 άτομα απάντησαν ότι αισθάνονταν συνέχεια καταβεβλημένοι, βλ. Σχήμα 52-4.

52. Πόσο χρόνο κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων:

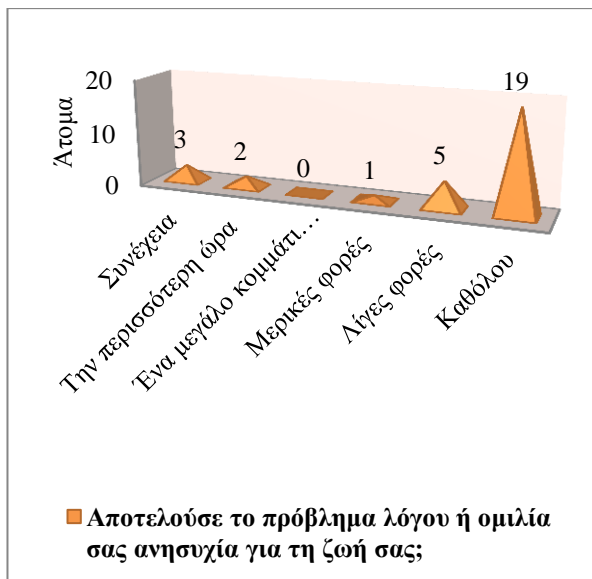


Σχήμα 52-1

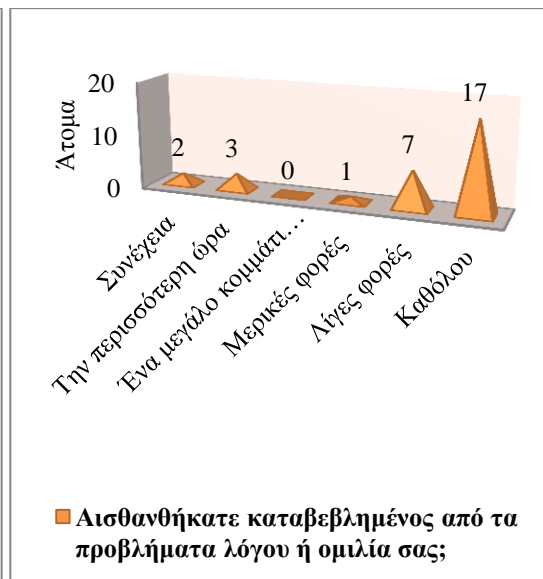
Σχήμα 52-2

Σχήμα 52-1: Απεικόνιση δείγματος σχετικά με τη συχνότητα που, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων, ήταν αποθαρρυνόμενα από τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας.

Σχήμα 52-2: Απεικόνιση δείγματος σχετικά με τη συχνότητα που, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων, ήταν απογοητευμένα από τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας.



Σχήμα 52-3



Σχήμα 52-4

Σχήμα 52-3: Παρουσίαση δείγματος σχετικά με το πόσο συχνά, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων, τα άτομα ανησυχούσαν για το πρόβλημα λόγω ή ομιλίας τους.

Σχήμα 52-4: Παρουσίαση δείγματος σχετικά με το πόσο συχνά, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων, τα άτομα αισθανθήκαν καταβεβλημένα από το πρόβλημα λόγω ή ομιλίας τους.

Οι παρακάτω ερωτήσεις δημιουργήθηκαν με σκοπό να ερευνήσουμε τις γνωστικές ικανότητες των ατόμων που συμμετείχαν στην ερευνητική εργασία.

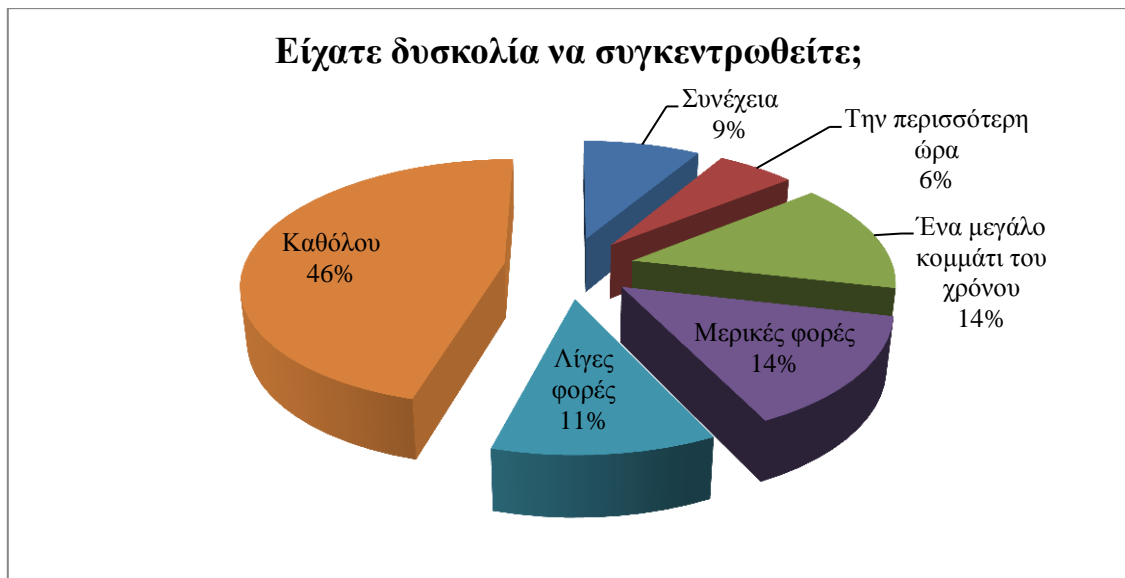
Εάν παρατηρήσουμε, στο διάγραμμα 53-1, τις απαντήσεις που έδωσαν οι συμμετέχοντες θα διαπιστώσουμε ότι ένα μεγάλο ποσοστό (46%) των ατόμων δεν εμφάνισε καθόλου δυσκολίες στη συγκέντρωση. Παρόλα αυτά το υπόλοιπο 54% των ατόμων εμφάνισε δυσκολίες στη συγκέντρωση από λίγες φορές έως συνέχεια. Πιο συγκεκριμένα, το 11% εμφάνισε λίγες φορές δυσκολίες στη συγκέντρωση, το 14% εμφάνισε μερικές φορές δυσκολίες, το 14% των ατόμων εμφάνισε δυσκολίες στη συγκέντρωση ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, το 6% εμφάνισε δυσκολίες την περισσότερη ώρα και το 9% εμφάνισε δυσκολίες συγκέντρωσης συνέχεια, βλ. Σχήμα 53-1.

Όσον αφορά την προσοχή, η πλειονότητα των ατόμων (18) απάντησε ότι δεν είχε καθόλου προβλήματα διατήρησης της προσοχής σε μια δραστηριότητα για μεγάλο χρονικό διάστημα. 3 άτομα εμφάνισαν λίγες φορές προβλήματα διατήρησης της προσοχής, 7 άτομα τα εμφάνισαν μερικές φορές, 2 άτομα τα εμφάνισαν ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 2 άτομα τα εμφάνισαν την περισσότερη ώρα και 3 άτομα εμφάνισαν συνέχεια προβλήματα διατήρησης της προσοχής, βλ. Σχήμα 53-2.

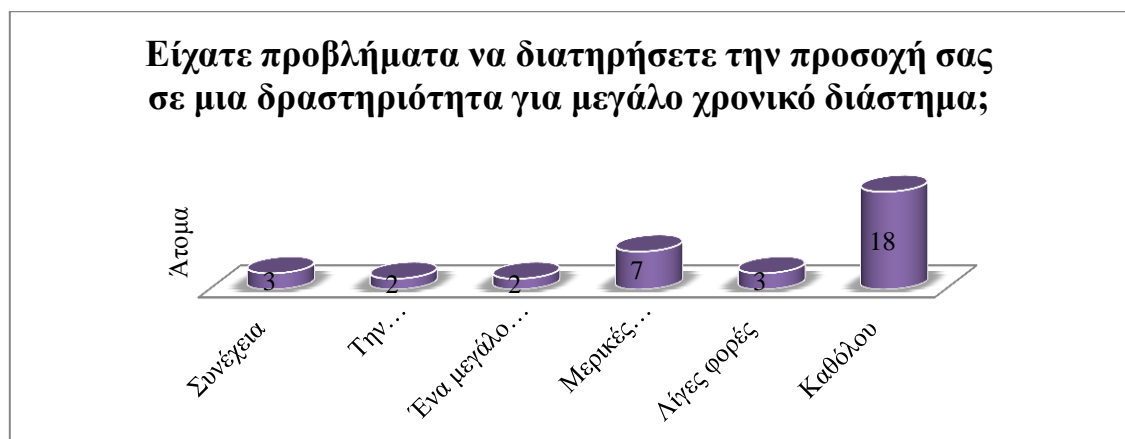
Επίσης το 43% των ατόμων δήλωσε ότι δεν εμφάνισε καθόλου προβλήματα μνήμης, ενώ το υπόλοιπο 57% εμφάνισε προβλήματα μνήμης και πιο συγκεκριμένα, το 11% εμφάνισε συνέχεια προβλήματα μνήμης, το 3% την περισσότερη ώρα, το 20% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, το 17% μερικές φορές και ένα 6% λίγες φορές, βλ. Σχήμα 53-3.

Τέλος 18 άτομα απάντησαν ότι υπήρχαν μέλη της οικογένειάς τους ή φίλοι που να παρατήρησαν τα προβλήματα μνήμης ή συγκέντρωσης από λίγες φορές έως συνέχεια, ενώ 15 άτομα δήλωσαν ότι δεν παρατηρήθηκαν καθόλου από άλλους τα συγκεκριμένα προβλήματα, βλ. Σχήμα 53-4.

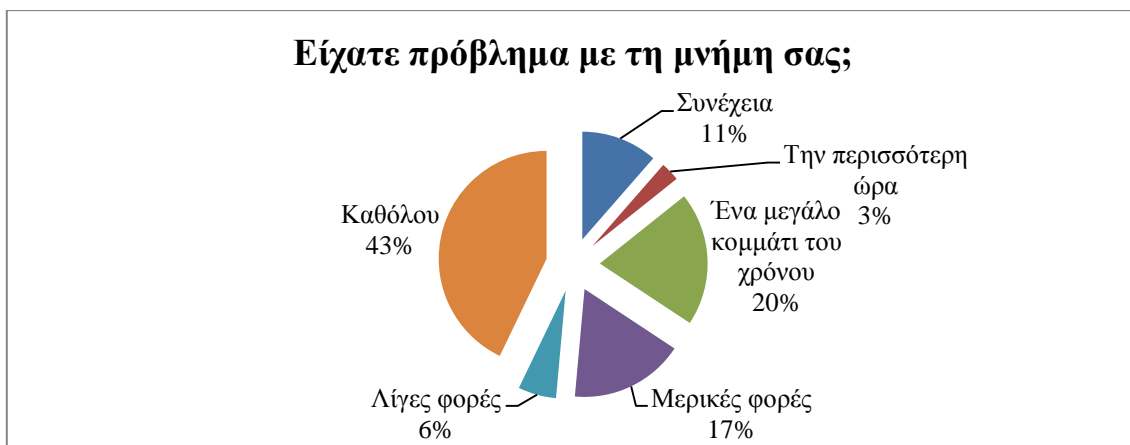
53. Πόσο συχνά κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων:



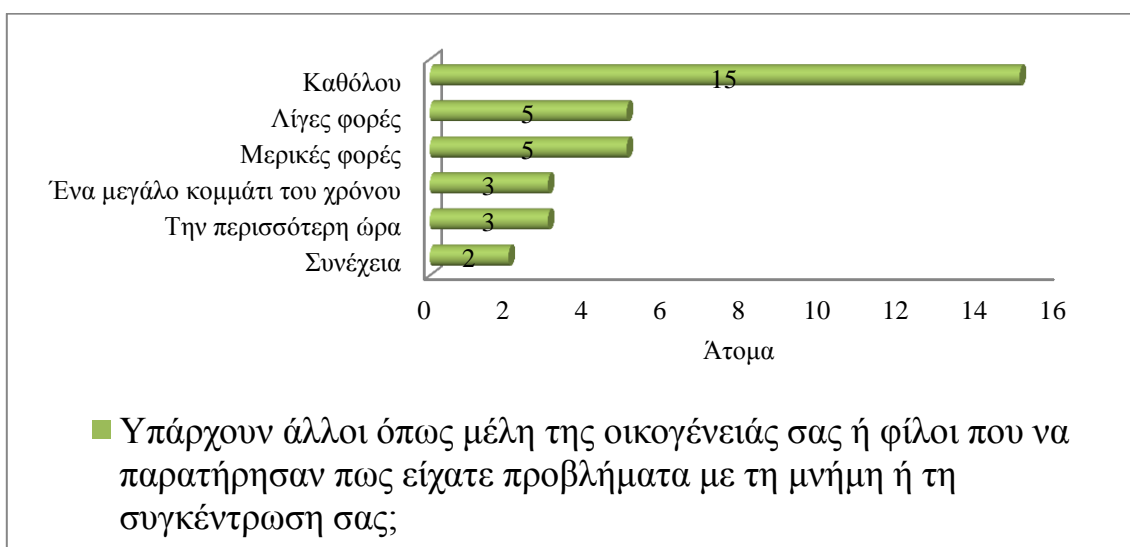
Σχήμα 53-1: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος όσον αφορά τη συχνότητα εμφάνισης δυσκολίας για συγκέντρωση.



Σχήμα 53-2: Κατανομή του δείγματος όσον αφορά τη συχνότητα δυσκολίας διατήρησης της προσοχής σε μια δραστηριότητα για μεγάλο χρονικό διάστημα.



Σχήμα 53-3: Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης προβλημάτων στη μνήμη.



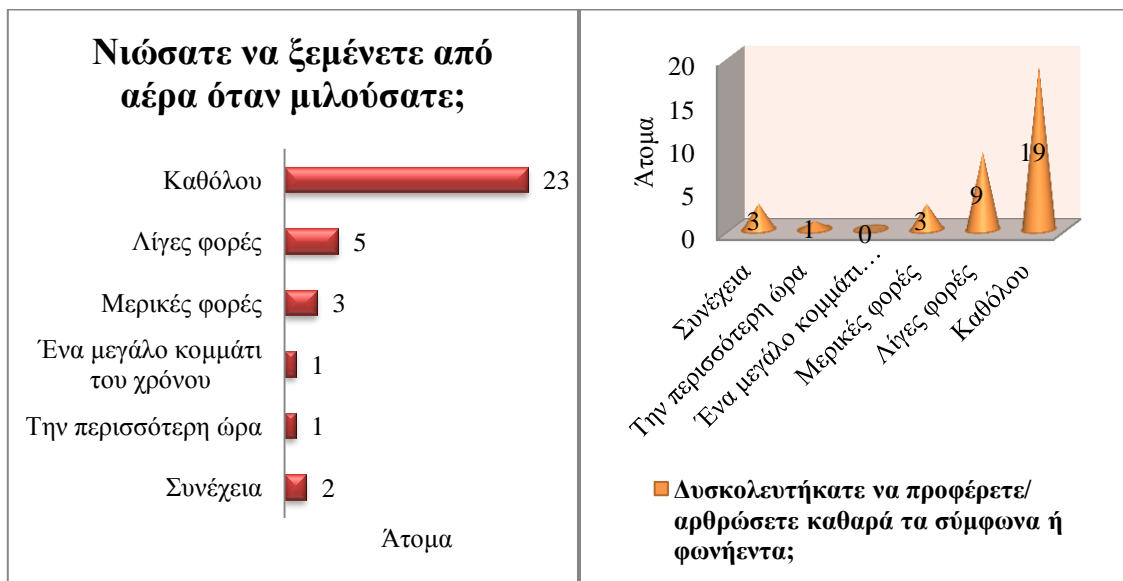
Σχήμα 53-4: Κατανομή δείγματος αναφορικά με τη συχνότητα που τα άτομα από το οικογενειακό τους περιβάλλον παρατήρησαν κάποιο πρόβλημα στη μνήμη ή τη συγκέντρωση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Στη συνέχεια, βλέπουμε ότι η πλειονότητα των ατόμων (23) απάντησε ότι δεν ένιωθε καθόλου να ξεμένει από αέρα όταν μιλούσε. Ωστόσο, 5 άτομα απάντησαν ότι ένιωθαν να ξεμένουν από αέρα *λίγες φορές*, 3 άτομα το ένιωθαν *μερικές φορές*, 1 άτομο το ένιωθε *ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου*, 1 άτομο *την περισσότερη ώρα* και 2 άτομα ένιωθαν *συνέχεια* να ξεμένουν από αέρα καθώς μιλούσαν, βλ. Σχήμα 53-5.

Στην ερώτηση εάν δυσκολεύτηκαν να προφέρουν/αρθρώσουν καθαρά τα σύμφωνα ή τα φωνήεντα, 19 άτομα απάντησαν *καθόλου*, 9 άτομα απάντησαν *λίγες φορές*, 3 άτομα *μερικές φορές*, 1 άτομο απάντησε *την περισσότερη ώρα* και 3 άτομα απάντησαν *συνέχεια*, βλ. Σχήμα 53-6.

Ακόμα οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν εάν είχαν δυσκολία να μιλήσουν δυνατά. Και εδώ τα περισσότερα άτομα, (25), δήλωσαν ότι δεν εμφάνισαν καθόλου δυσκολία να μιλήσουν δυνατά. Παρόλα αυτά 5 άτομα δήλωσαν ότι εμφάνισαν δυσκολία λίγες φορές, 1 άτομο εμφάνισε δυσκολίες μερικές φορές, 3 άτομα την περισσότερη ώρα και 1 άτομο εμφάνισε συνέχεια δυσκολία να μιλήσει δυνατά, βλ. Σχήμα 53-7.

Τέλος στην ερώτηση εάν λαχάνιαζαν ενώ μιλούσαν, 21 άτομα απάντησαν καθόλου, 9 άτομα απάντησαν λίγες φορές, 1 άτομο μερικές φορές, 1 άτομο ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 2 άτομα την περισσότερη ώρα και 1 άτομο απάντησε ότι λαχάνιαζε συνέχεια ενώ μιλούσε, βλ. Σχήμα 53-8.

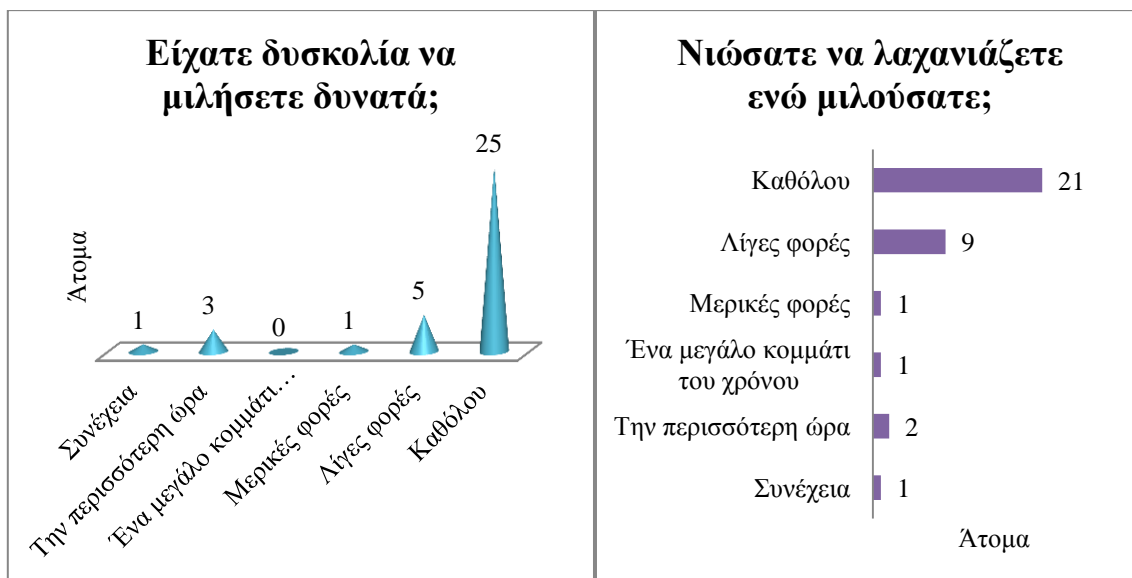


Σχήμα 53-5

Σχήμα 53-6

Σχήμα 53-5: Κατανομή δείγματος που αναφέρεται στο αν παρατήρησαν τα άτομα να ξεμένουν από αέρα όταν μιλούσαν.

Σχήμα 53-6: Κατανομή δείγματος που αναφέρεται στο αν παρατήρησαν τα άτομα να δυσκολεύονται να προφέρουν καθαρά τα σύμφωνα ή τα φωνήεντα.



Σχήμα 53-7

Σχήμα 53-8

Σχήμα 53-7: Απεικόνιση δείγματος όσον αφορά τη συχνότητα εμφάνισης δυσκολίας για δυνατή ομιλία.

Σχήμα 53-8: Απεικόνιση δείγματος που αναφέρεται στο αν αισθάνθηκαν κάποιο λαχάνιασμα ενώ μιλούσαν.

Παρακάτω γίνεται η παρουσίαση και η ερμηνεία των απαντήσεων σχετικά με προβλήματα στη φώνηση που μπορεί να εμφάνισαν οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο.

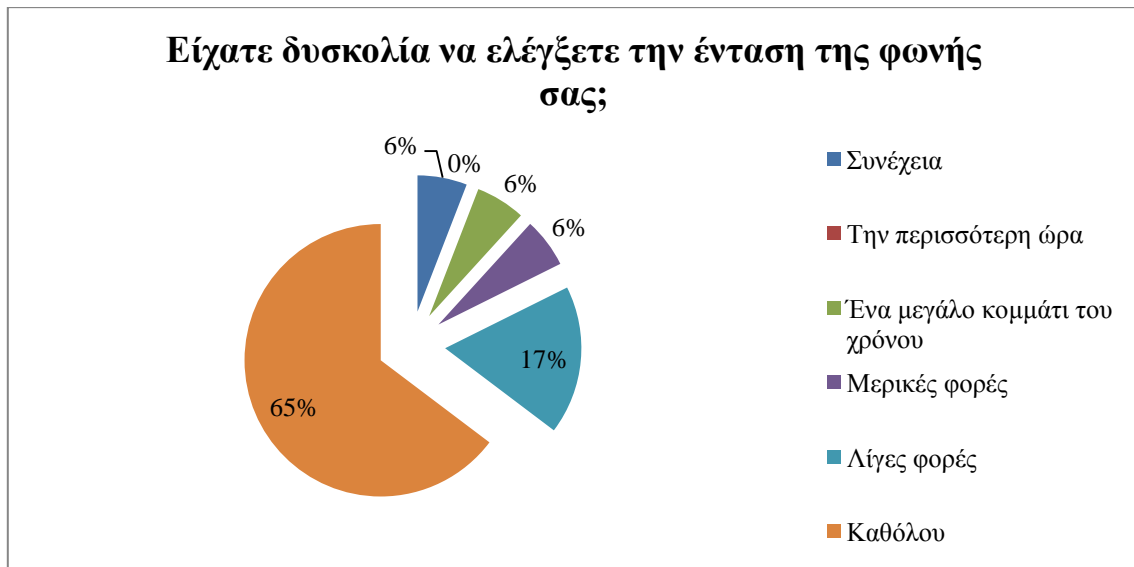
Το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων, (65%), απάντησε ότι δεν είχε καθόλου δυσκολία στον έλεγχο της έντασης της φωνής τους, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων. Ωστόσο το 17% εμφάνισε λίγες φορές δυσκολία στον έλεγχο της έντασης της φωνής τους, ένα 6% εμφάνισε μερικές φορές δυσκολία, ένα 6% εμφάνισε ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου δυσκολία και ένα 6% εμφάνισε συνέχεια δυσκολία στον έλεγχο έντασης της φωνής τους, βλ. Σχήμα 53-9.

Όσον αφορά το χρωματισμό της φωνής τους, 25 άτομα δεν εμφάνισαν καθόλου δυσκολία, 4 άτομα εμφάνισαν λίγες φορές δυσκολία, 2 άτομα μερικές φορές, 2 άτομα εμφάνισαν ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου δυσκολία, 1 άτομο την περισσότερη ώρα και 1 άτομο συνέχεια, βλ. Σχήμα 53-10.

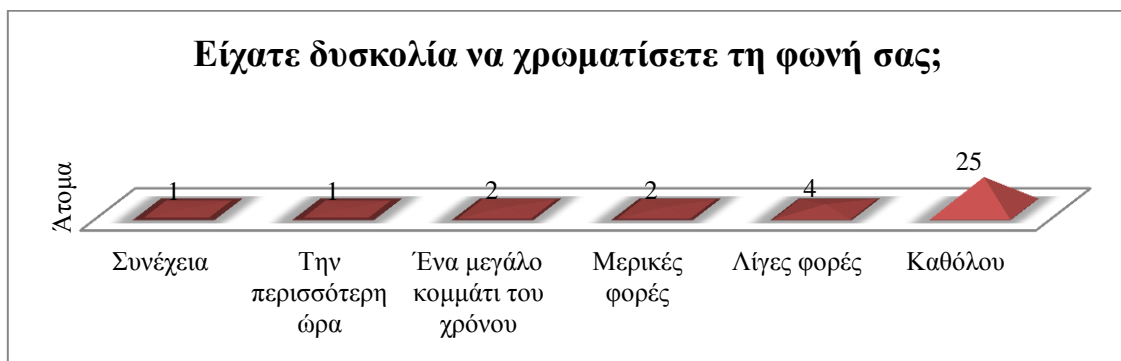
Ακόμα η πλειονότητα των ατόμων, 24 άτομα, απάντησε ότι δεν αισθάνθηκε καθόλου μονότονη τη φωνή τους, στο διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων. Λίγες φορές δήλωσαν 7 άτομα ότι αισθάνθηκαν μονότονη την φωνή τους, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου απάντησε 1 άτομο, την περισσότερη ώρα απάντησε επίσης 1 άτομο και 2 άτομα απάντησαν ότι αισθάνονταν μονότονη τη φωνή τους συνέχεια, βλ. Σχήμα 53-11.

Επιπρόσθετα, βλέπουμε ότι 21 από τους συμμετέχοντες δεν ένιωσαν καθόλου διαφορετική τη φωνή τους, ενώ 10 άτομα ένιωσαν λίγες φορές διαφορετική τη φωνή τους, 1 άτομο μερικές φορές, 1 άτομο την περισσότερη ώρα και 2 άτομα ένιωθαν συνέχεια διαφορετική τη φωνή τους, βλ. Σχήμα 53-12.

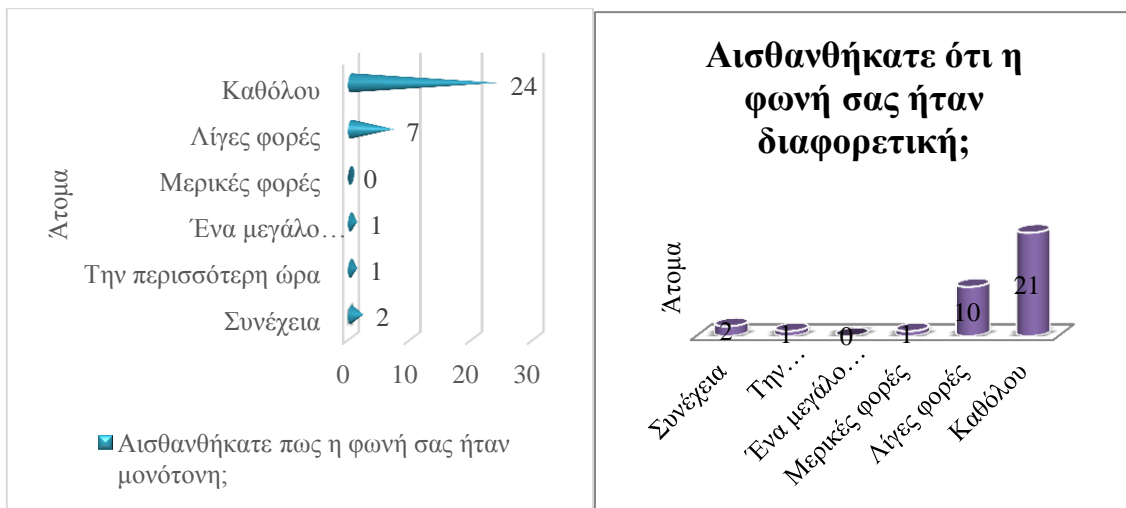
Τέλος το 60% των ατόμων δήλωσε ότι δεν αισθάνθηκε καθόλου να μη γίνονται αντιληπτοί από τους υπόλοιπους. Το 17% δήλωσε ότι το αισθάνθηκαν λίγες φορές, το 11% απάντησε μερικές φορές, το 3% απάντησε ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου και το 9% απάντησε ότι αισθανόταν συνέχεια να μη γίνονται αντιληπτοί από τους υπόλοιπους, βλ. Σχήμα 53-13.



Σχήμα 53-9: Ποσοστιαία παρουσίαση δείγματος όσον αφορά τη συχνότητα δυσκολίας ελέγχου της έντασης της φωνής.



Σχήμα 53-10: Παρουσίαση δείγματος που γνωστοποιούν αν υπήρξε κάποια δυσκολία στο χρωματισμό της φωνής τους.



Σχήμα 53-11

Σχήμα 53-12

Σχήμα 53-11: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος που γνωστοποιούν εάν τα άτομα παρατήρησαν τη φωνή τους μονότονη.

Σχήμα 53-12: Παρουσίαση των απαντήσεων του δείγματος που γνωστοποιούν εάν τα άτομα παρατήρησαν τη φωνή τους διαφορετική.



Σχήμα 53-13: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος όσον αφορά τη συχνότητα που αισθάνονταν ότι δε γίνονται αντιληπτοί από άλλους.

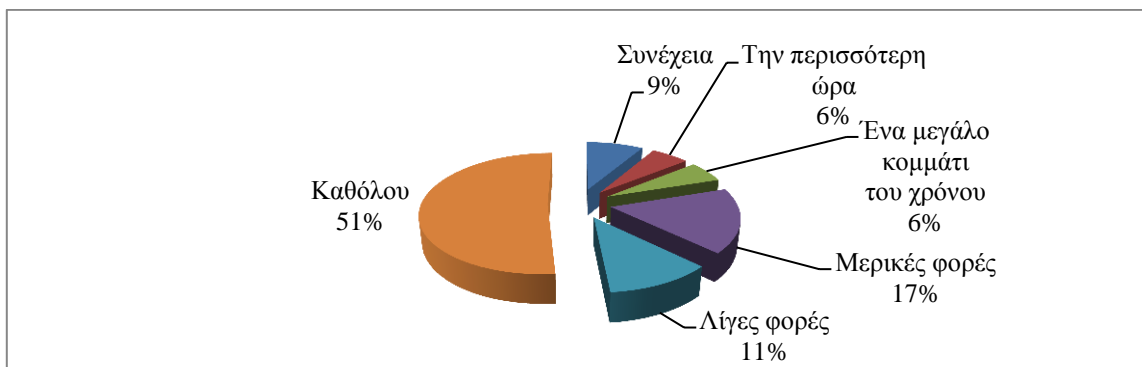
Στη συνέχεια τα άτομα ρωτήθηκαν εάν κατά τη διάρκεια των τελευταίων τεσσάρων εβδομάδων τους ζήτησε κάποιος να επαναλάβουν κάτι που είχαν πει και όπως παρατηρούμε, 19 άτομα απάντησαν πως δεν έχει συμβεί καθόλου κάτι τέτοιο, 7 άτομα αποκρίθηκαν πως λίγες φορές έχει συμβεί κάτι ανάλογο, 5 άτομα δήλωσαν πως μερικές φορές τους έχει ζητηθεί να επαναλάβουν κάτι που είχαν πει και 4 άτομα απάντησαν ότι αυτό τους συνέβαινε την περισσότερη ώρα, βλ. Σχήμα 53-14.



Σχήμα 53-14: Κατανομή του δείγματος με βάση τη συχνότητα που τους ζητήθηκε να επαναλάβουν κάτι.

Το 51% των ερωτηθέντων δήλωσε πως δε δυσκολεύτηκε καθόλου, κατά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες, να βάλει τις σκέψεις τους σε σειρά, ενώ το 17% ανέφερε πως μερικές φορές δυσκολεύτηκε. Επίσης το 11% γνωστοποίησε πως λίγες φορές βρέθηκε στη θέση να μην μπορεί να βάλει τις σκέψεις του σε σειρά, το 9% βιώνει κάτι παρόμοιο συνέχεια, το 6% το βιώνει ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου και ένα 6% την περισσότερη ώρα δυσκολεύεται να βάλει σε σειρά τις σκέψεις του, βλ. Σχήμα 53-15.

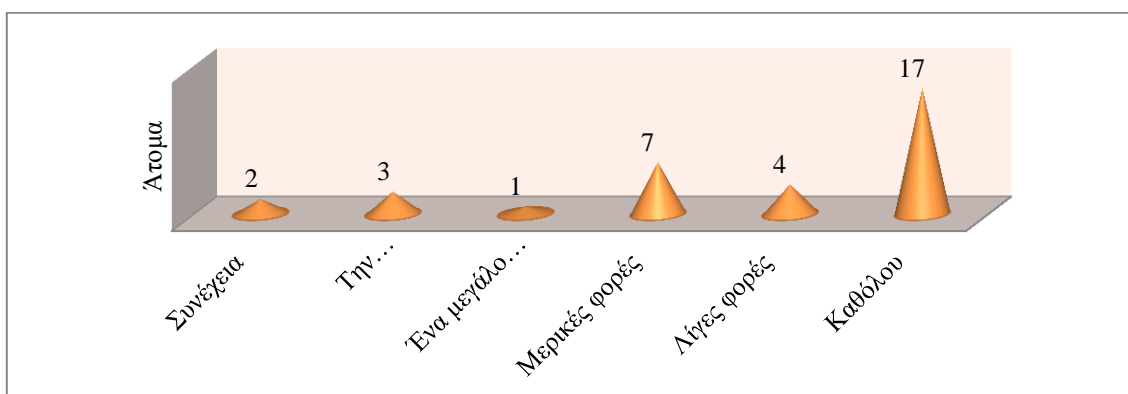
- Δυσκολευτήκατε να βάλετε σε σειρά τις σκέψεις σας;



Σχήμα 53-15: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος όσον αφορά τη συχνότητα δυσκολίας για να βάλουν σε σειρά τις σκέψεις.

Επίσης, 17 συμμετέχοντες ανέφεραν πως δε δυσκολεύονται καθόλου στο να βρουν λέξεις για να μιλήσουν, 4 άτομα είπαν πως λίγες φορές δυσκολεύονται στην εύρεση λέξεων κατά την ομιλία, 7 άτομα ανέφεραν πως μερικές φορές νιώθουν αυτή τη δυσκολία, 1 άτομα απάντησε ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 3 άτομα την περισσότερη ώρα και τέλος 2 άτομα δήλωσαν ότι συνέχεια εμφανίζουν δυσκολία στην εύρεση λέξεων κατά την ομιλία, βλ. Σχήμα 53-16.

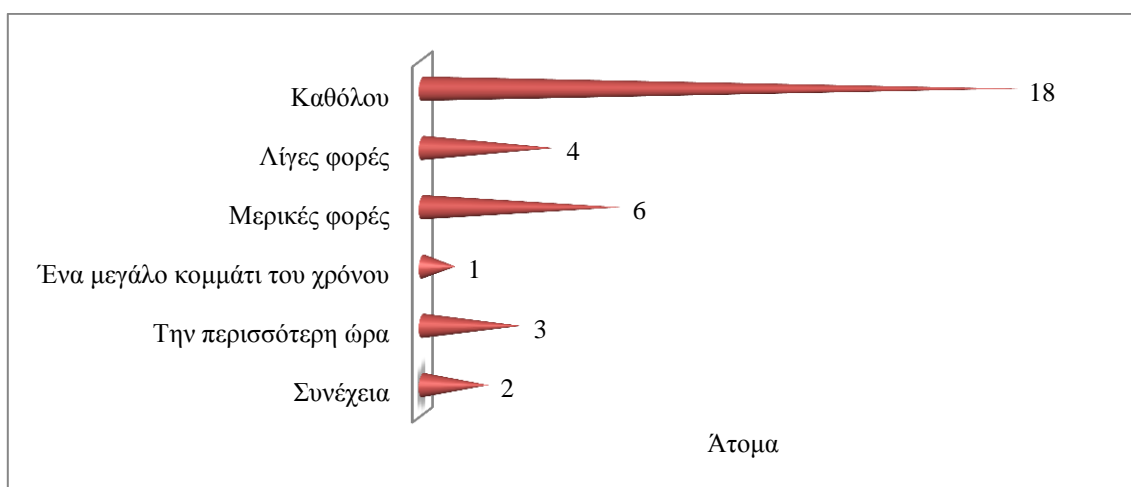
- Δυσκολευτήκατε να βρείτε τις λέξεις για να μιλήσετε;



Σχήμα 53-16: Κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα δυσκολίας εύρεσης των κατάλληλων λέξεων.

Όσον αφορά τη δυσκολία που μπορεί να εμφάνιζαν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, στην έκφραση των σκέψεών τους, 18 άτομα απάντησαν *καθόλου*, 4 άτομα απάντησαν ότι τους συμβαίνει *λίγες φορές*, 6 άτομα απάντησαν *μερικές φορές*, 1 άτομο απάντησε *ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου*, 3 άτομα *την περισσότερη ώρα* και 2 άτομα εμφάνιζαν *συνέχεια* δυσκολία έκφρασης των σκέψεών τους, βλ. Σχήμα 53-17.

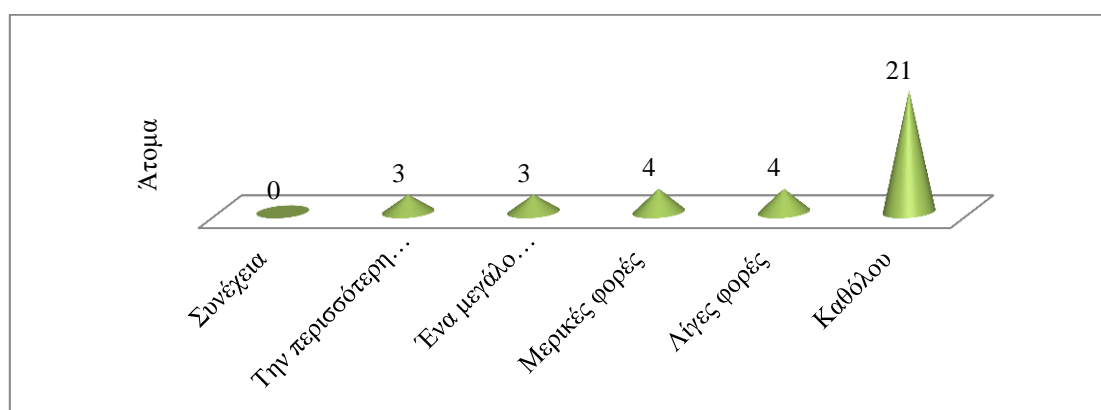
- Δυσκολευτήκατε να εκφράσετε τις σκέψεις σας;



Σχήμα 53-17: Κατανομή δείγματος όσον αφορά τη συχνότητα δυσκολίας έκφρασης των λέξεων.

Στη συνέχεια, στο διάγραμμα 53-18, βλέπουμε ότι η πλειονότητα των συμμετεχόντων, 21 άτομα, δε δυσκολεύτηκαν *καθόλου* να καταλάβουν τους άλλους, στο διάστημα των τελευταίων τεσσάρων εβδομάδων. Παρόλα αυτά, 4 άτομα απάντησαν ότι δυσκολεύτηκαν *λίγες φορές*, 4 άτομα δυσκολεύτηκαν *μερικές φορές*, 3 άτομα *ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου* και 3 άτομα δυσκολεύονταν *την περισσότερη ώρα*, βλ. Σχήμα 53-18.

➤ Δυσκολευτήκατε να καταλάβετε τους άλλους;

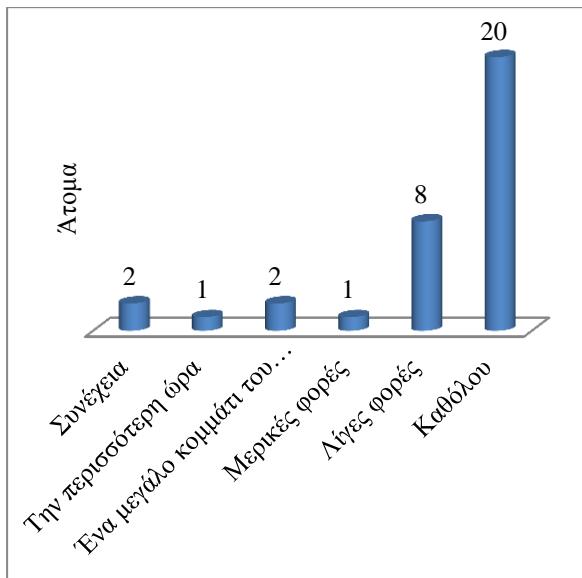


Σχήμα 53-18: Παρουσίαση των ατόμων με βάση τη συχνότητα δυσκολίας τους να καταλαβαίνουν άλλους.

Ακόμα παρατηρούμε ότι η πλειονότητα των συμμετεχόντων, 20 άτομα, απάντησαν ότι δε δυσκολεύτηκαν καθόλου να συντάξουν σωστά προτάσεις και 22 άτομα απάντησαν ότι μέλη της οικογένειάς τους ή φίλοι δεν παρατήρησαν καθόλου κάτι τέτοιο. Ωστόσο, 8 άτομα εμφάνισαν λίγες φορές δυσκολία στη σύνταξη προτάσεων και 3 άτομα απάντησαν ότι υπήρχαν μέλη της οικογένειας ή φίλοι που να το παρατήρησαν επίσης λίγες φορές. Ακόμα, 1 άτομο απάντησε ότι είχε δυσκολίες σύνταξης μερικές φορές και 4 άτομα δήλωσαν ότι η δυσκολία στη σύνταξη προτάσεων παρατηρήθηκε και από συγγενείς και φίλους, 2 άτομα απάντησαν ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου ότι είχαν δυσκολίες και 1 άτομο δήλωσε ότι παρατηρήθηκαν ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου και από άλλα μέλη της οικογένειας ή φίλους, 1 άτομο απάντησε την περισσότερη ώρα, και 2 άτομα ότι οι δυσκολίες παρατηρήθηκαν από άλλους την περισσότερη ώρα, και τέλος 2 άτομα απάντησαν ότι συνέχεια εμφάνιζαν δυσκολίες στη σύνταξη προτάσεων, καθώς και ότι συνέχεια άλλα μέλη της οικογένειας και φίλοι το παρατηρούσαν, βλ. Σχήμα 53-19 και Σχήμα 53-20.

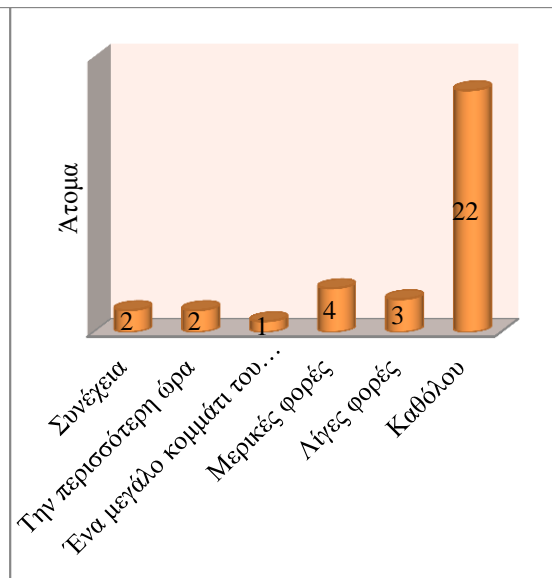
α) Δυσκολευτήκατε να συντάξετε σωστά τις προτάσεις;

β) Υπάρχουν άλλοι, όπως μέλη της οικογένειάς σας ή φίλοι, που να παρατήρησαν πως είχατε προβλήματα με τη σύνταξη του λόγου σας;



Σχήμα 53-19: Κατανομή δείγματος

σύμφωνα με τη δυσκολία τους ως προς τη σύνταξη των προτάσεων.



Σχήμα 53-20: Κατανομή δείγματος

σύμφωνα με την παρατήρηση προβλημάτων στη σύνταξη, από τρίτους.

Παρακάτω, στο σχεδιάγραμμα 53-21, παρουσιάζονται και αναλύονται οι πληροφορίες σχετικά με το κατά πόσο συχνά, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων, υπάρχουν άλλοι, όπως μέλη της οικογένειάς ή φίλοι των συμμετεχόντων, που να παρατήρησαν πως είχαν προβλήματα με την κατανόηση όσων τους έλεγαν. Από τις απαντήσεις που συλλέχθηκαν, βλέπουμε ότι 20 άτομα ανέφεραν πως δεν έχουν αντιμετωπίσει καθόλου τέτοιου είδους πρόβλημα, 6 άτομα δήλωσαν ότι λίγες φορές μέλη της οικογένειας ή φίλοι παρατήρησαν προβλήματα κατανόησης, 2 άτομα απάντησαν ότι αυτό συνέβαινε μερικές φορές, 1 άτομο απάντησε ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 4 άτομα την περισσότερη ώρα και τέλος 1 άτομο δήλωσε ότι συνέχεια μέλη της οικογένειας ή φίλοι παρατηρούσαν προβλήματα στην κατανόηση, των συμμετεχόντων, βλ. Σχήμα 53-21.

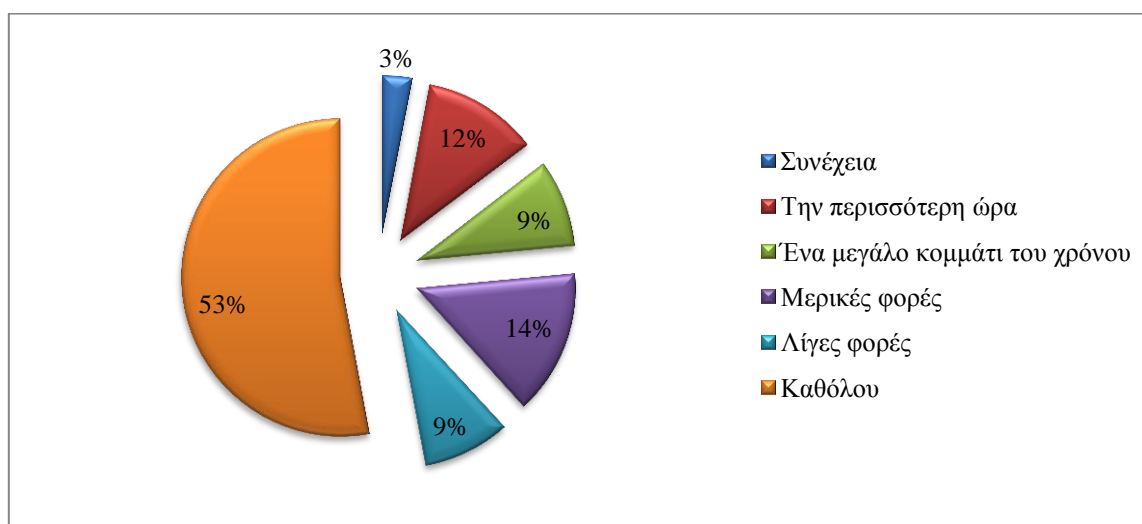
- Υπάρχουν άλλοι, όπως μέλη της οικογένειάς σας ή φίλοι, που να παρατήρησαν πως είχατε προβλήματα με την κατανόηση όσων σας έλεγαν;



Σχήμα 53-21: Κατανομή δείγματος σύμφωνα με τη συχνότητα παρατήρησης προβλημάτων κατανόησης από τρίτους.

Όσον αφορά δυσκολίες στον προσανατολισμό των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, βλέπουμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό, 53%, απάντησε ότι δεν εμφανίζει καθόλου δυσκολίες. Ωστόσο υπάρχει ένα 9% των ατόμων που δυσκολεύτηκαν λίγες φορές να προσανατολιστούν, ένα 14% των ατόμων που δυσκολεύτηκαν μερικές φορές να προσανατολιστούν, ένα 9% που δυσκολεύτηκε ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, ένα 12% που δυσκολεύτηκε την περισσότερη ώρα και τέλος το 3% των συμμετεχόντων δυσκολευόταν συνέχεια με τον προσανατολισμό τους, βλ. Σχήμα 53-22.

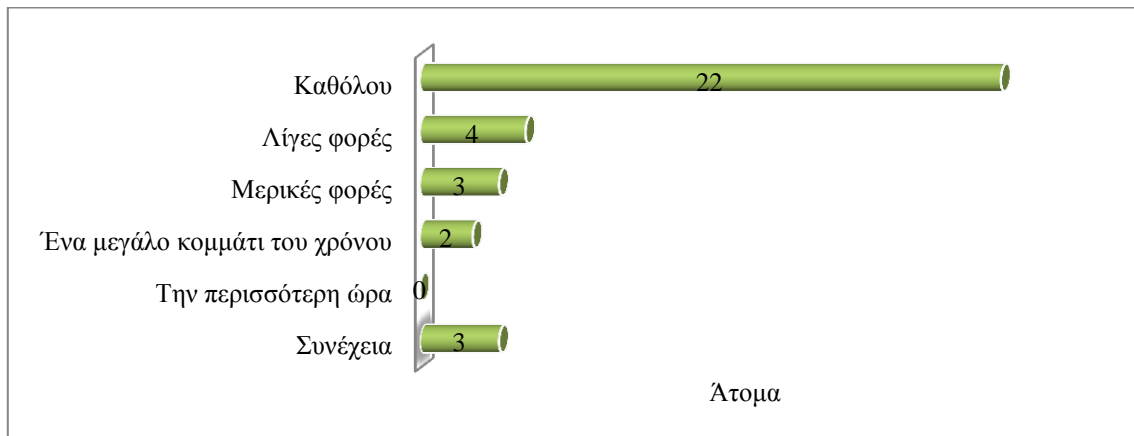
- Δυσκολευτήκατε να προσανατολιστείτε;



Σχήμα 53-22: Κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα δυσκολίας ως προς τον προσανατολισμό.

Επιπρόσθετα 22 άτομα, που συμμετείχαν στη έρευνα, δήλωσαν ότι δε δυσκολεύτηκαν καθόλου κατά τη γραφή ή την ανάγνωση. Ωστόσο 4 άτομα δυσκολεύτηκαν λίγες φορές, 3 άτομα δυσκολεύτηκαν μερικές φορές, 2 άτομα δυσκολεύτηκαν ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου και τέλος 3 άτομα δυσκολεύονταν συνέχεια κατά την ανάγνωση ή τη γραφή, βλ. Σχήμα 53-23.

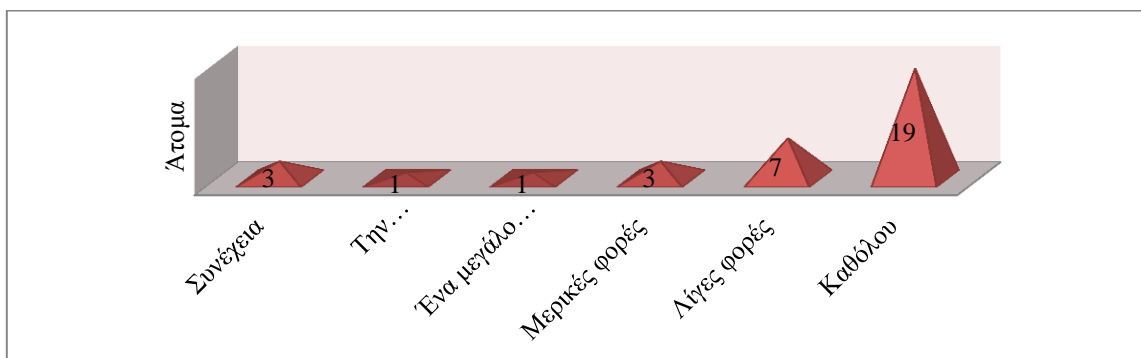
- Δυσκολευτήκατε να γράψετε ή να διαβάσετε κάτι;



Σχήμα 53-23: Κατανομή δείγματος ως προς τη δυσκολία τους σε γραφή ή ανάγνωση.

Όσον αφορά την κατανόηση γραπτών κειμένων, παρατηρούμε από το σχεδιάγραμμα ότι 19 άτομα δεν εμφάνισαν καθόλου δυσκολίες, ενώ 7 άτομα εμφάνισαν λίγες φορές δυσκολίες, 3 άτομα εμφάνισαν μερικές φορές, 1 άτομο ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 1 άτομο εμφάνισε δυσκολίες την περισσότερη ώρα και τέλος 3 άτομα εμφάνιζαν συνέχεια δυσκολίες στην κατανόηση γραπτών κειμένων, βλ. Σχήμα 53-24.

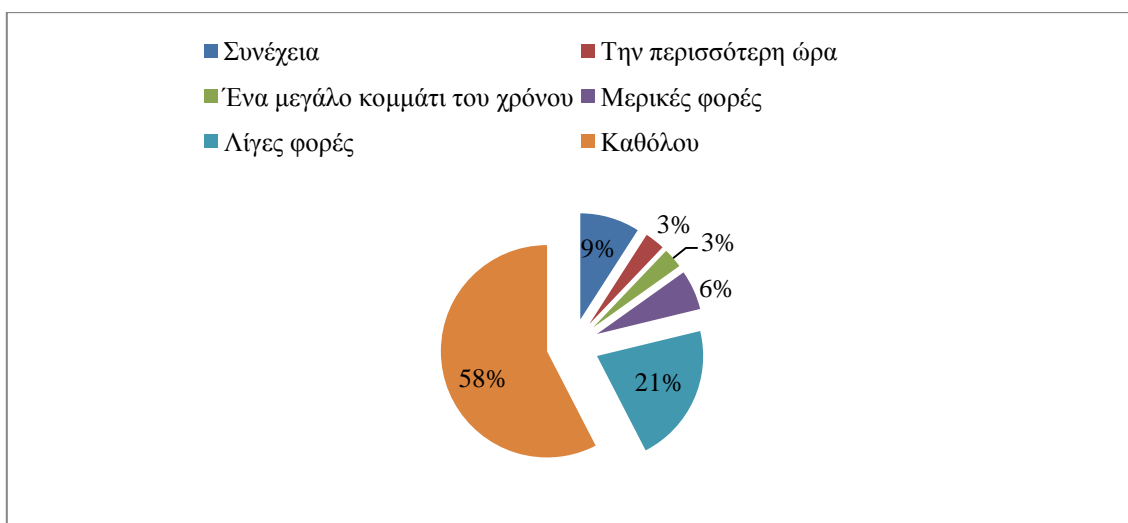
- Δυσκολευτήκατε να κατανοήσετε κάτι που διαβάζατε;



Σχήμα 53-24: Κατανομή δείγματος ως προς τη συχνότητα δυσκολίας κατανόησης γραπτών κειμένων.

Σύμφωνα με το διάγραμμα 53-25, το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, 58%, παρατηρούμε ότι δεν εμφάνισε καθόλου δυσκολίες στην ακολουθία οδηγιών. Ωστόσο το 21% απάντησε ότι εμφάνισε λίγες φορές δυσκολίες, το 6% εμφάνισε μερικές φορές δυσκολίες, το 3% εμφάνισε δυσκολίες ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, το 3% εμφάνισε την περισσότερη ώρα δυσκολίες και ένα 9% απάντησε ότι εμφάνιζε συνέχεια δυσκολίες στο να ακολουθήσουν οδηγίες, βλ. Σχήμα 53-25.

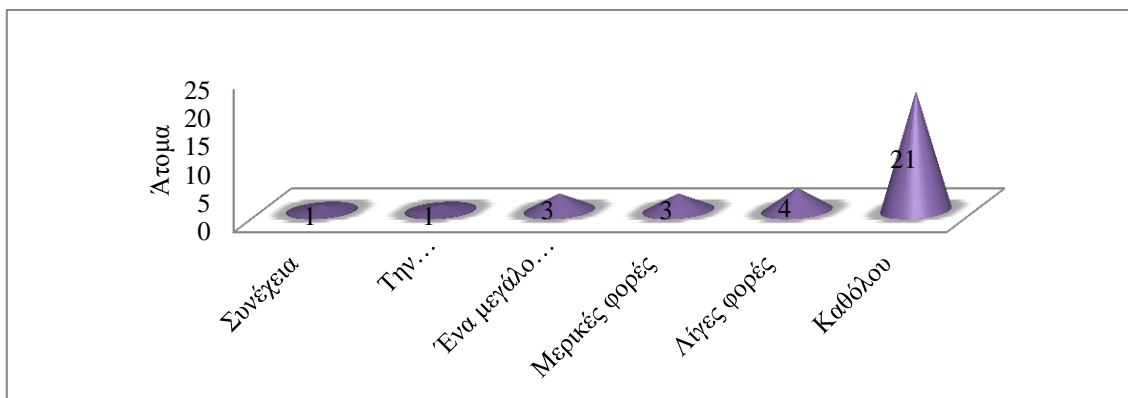
➤ Δυσκολευτήκατε να ακολουθήσετε οδηγίες;



Σχήμα 53-25: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος ως προς τη δυσκολία κατανόησης οδηγιών.

Τέλος οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν εάν εμφανίζουν δυσκολίες με την κατάποσή τους, το διάστημα των τελευταίων τεσσάρων εβδομάδων, και από τις απαντήσεις που συλλέχθηκαν, παρατηρούμε ότι η πλειονότητα των ατόμων, 21 άτομα δεν εμφάνισαν καθόλου δυσκολίες κατάποσης. Παρόλα αυτά 4 άτομα εμφάνισαν λίγες φορές δυσκολίες κατάποσης, 3 άτομα εμφάνισαν μερικές φορές, 3 άτομα ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 1 άτομο εμφάνιζε την περισσότερη ώρα δυσκολίες κατάποσης και 1 άτομο συνέχεια, βλ. Σχήμα 53-26.

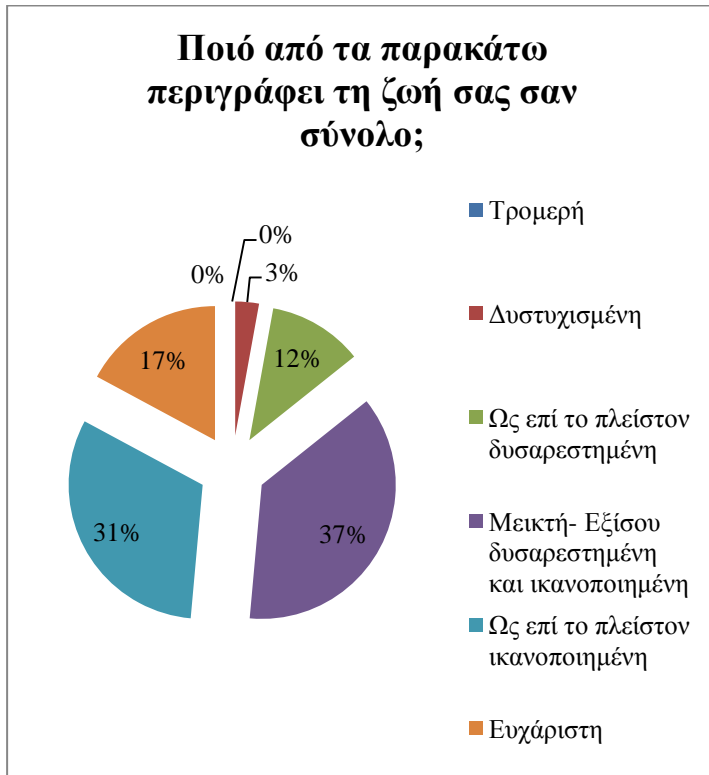
➤ Είχατε δυσκολίες με την κατάποσή σας;



Σχήμα 53-26: Κατανομή του δείγματος σύμφωνα με τη συχνότητα εμφάνισης δυσκολιών κατάποσης.

Σε αυτό το σημείο να σημειώσουμε ότι οι συμμετέχοντες στην έρευνα ερωτήθηκαν, ερώτηση 54, να αξιολογήσουν οι ίδιοι, την ποιότητα ζωής τους με τον αριθμό 10 να αντιστοιχεί στην καλύτερη ποιότητα ζωής και τον αριθμό 0 στη χειρότερη. Ο μέσος όρος των απαντήσεων, όπως προέκυψε ύστερα από υπολογισμό στο αρχείο excel, είναι το 6,7, που θα λέγαμε ότι αντιστοιχεί σε μια μέτρια ποιότητα ζωής.

Οι ερωτηθέντες κλήθηκαν να περιγράψουν τη ζωή τους σε σύνολο. Έτσι βλέπουμε ότι ευχάριστη θεωρούν τη ζωή τους το 17% των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, ως επί το πλείστον ικανοποιημένη θεωρούν τη ζωή τους το 31%, μεικτή-εξίσου δυσαρεστημένη και ικανοποιημένη θεωρούν τη ζωή τους το 37%, ως επί το πλείστον δυσαρεστημένη θεωρούν τη ζωή τους το 12% και ένα 3% θεωρεί δυστυχισμένη τη ζωή τους, βλ. Σχήμα 55.



Σχήμα 55: Κατανομή του δείγματος σύμφωνα με την περιγραφή που αντιστοιχεί στη ζωή τους.

Β' ΜΕΡΟΣ

3.2.1 ΚΑΤΑΠΟΣΗ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ:

Το Β' Μέρος του ερευνητικού εργαλείου, δημιουργήθηκε με σκοπό να κατανοήσουμε την ποιότητα ζωής των ατόμων με διαταραχές κατάποσης. Έτσι παρακάτω παρουσιάζονται, αναλύονται και αναπαριστώνται σε πίνακες οι απαντήσεις που έδωσαν οι ερωτηθέντες που συμμετείχαν στην έρευνα.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, στο διάγραμμα 1 παρατηρούμε ότι τη δήλωση «Η αντιμετώπιση των προβλημάτων κατάποσής μου είναι πολύ δύσκολη», 2 άτομα τη θεωρούν *πολύ αληθής*, 2 άτομα τη θεωρούν *κάπως αληθής*, 8 άτομα *λίγο αληθής* και 6 άτομα *καθόλου αληθής*. Ακόμα η δήλωση «Τα προβλήματα κατάποσης αποτελούν τη μεγαλύτερη περίσπαση στη ζωή μου» για 2 άτομα είναι *πολύ αληθής*, για 6 άτομα είναι *λίγο αληθής* και για 10 άτομα *καθόλου αληθής*, βλ. Σχήμα 1.

1. Παρακάτω παρουσιάζονται ορισμένες γενικές δηλώσεις τις οποίες μπορεί να αναφέρουν άτομα με προβλήματα κατάποσης. Τον τελευταίο μήνα, πόσο αληθείς ήταν για εσάς οι παρακάτω δηλώσεις;



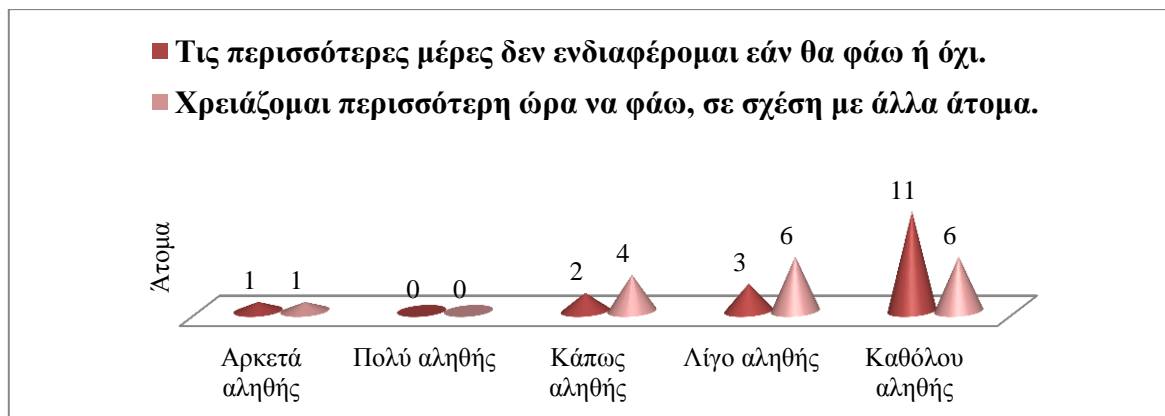
Σχήμα 1: Κατανομή δείγματος ως προς τη δυσκολία αντιμετώπισης των προβλημάτων κατάποσης, αλλά και ως προς τον αντίκτυπο που έχουν αυτά στη ζωή των ατόμων.

Στη συνέχεια, στο διάγραμμα 2-1, η πλειονότητα των συμμετεχόντων, 11 άτομα, απάντησε ότι βρίσκει *καθόλου αληθής* τη δήλωση «Τις περισσότερες μέρες δεν ενδιαφέρομαι εάν θα φάω ή όχι». Ωστόσο 1 άτομο τη βρήκε *αρκετά αληθής*, 2 άτομα *κάπως αληθής* και 3 άτομα *λίγο αληθής*. Όσον αφορά το εάν τα άτομα χρειάζονται περισσότερη ώρα να φάνε σε σχέση με άλλους, 1 άτομο απάντησε ότι βρίσκει *αρκετά αληθής* τη δήλωση, 4 άτομα τη βρήκαν *κάπως αληθής*, 6 άτομα *λίγο αληθής* και 6 άτομα δε συμφώνησαν *καθόλου* με τη συγκεκριμένη δήλωση, βλ. Σχήμα 2-1.

Με τη δήλωση «Χρειάζομαι αρκετό χρόνο για την κατανάλωση ενός γεύματος», 6 άτομα δε συμφώνησαν καθόλου, 7 άτομα συμφώνησαν λίγο, 3 άτομα συμφώνησαν κάπως και 1 άτομο αρκετά. Επίσης τη δήλωση «Σπάνια πεινάω πλέον» η πλειονότητα των ατόμων, 11 άτομα, απάντησαν ότι δεν τη θεωρούν καθόλου αληθής, ενώ 3 άτομα τη θεωρούν λίγο αληθής, 2 άτομα τη θεωρούν κάπως αληθής και 1 άτομο αρκετά αληθής, βλ. Σχήμα 2-2.

Τέλος, στο διάγραμμα 2-3, το 59% των ατόμων απάντησε ότι θεωρεί καθόλου αληθής τη δήλωση «Δεν απολαμβάνω την κατανάλωση φαγητού πλέον», για το διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων, ενώ το 29% τη θεωρεί λίγο αληθής και ένα 12% τη θεωρεί κάπως αληθής, βλ. Σχήμα 2-3.

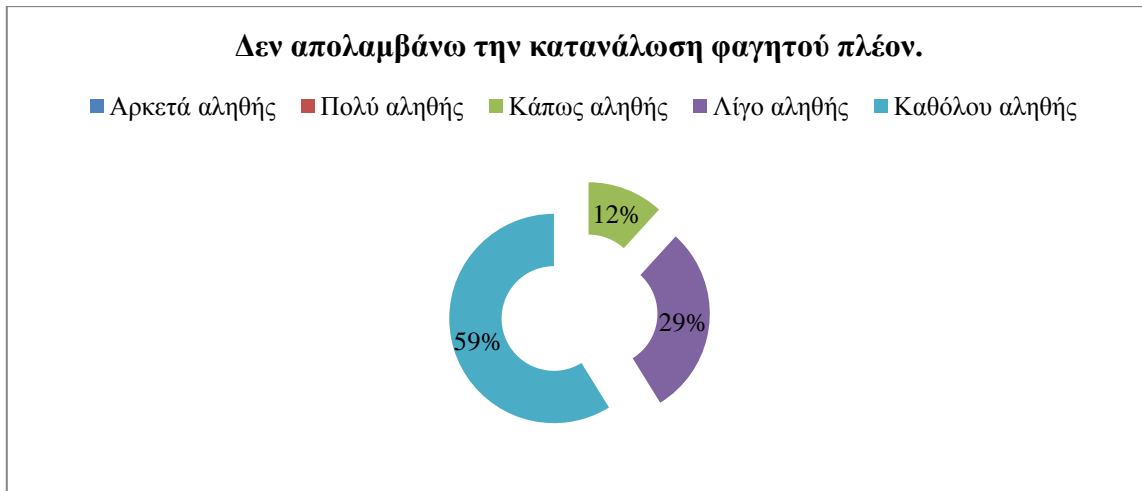
2. Παρακάτω παρουσιάζονται πτυχές της καθημερινής διατροφής τις οποίες τα άτομα με προβλήματα κατάποσης αναφέρουν κάποιες φορές. Τον τελευταίο μήνα πόσο αληθείς ήταν για εσάς οι παρακάτω δηλώσεις;



Σχήμα 2-1: Κατανομή δείγματος ως προς το ενδιαφέρον τους για σίτιση και ως προς το χρόνο κατανάλωσης τροφών σε σχέση με τρίτους.



Σχήμα 2-2: Κατανομή δείγματος σύμφωνα με το χρόνο κατανάλωσης που χρειάζονται για ένα γεύμα και με τη συχνότητα εμφάνισης της ανάγκης για φαγητό.



Σχήμα 2-3: Ποσοστιαία κατανομή δείγματος σύμφωνα με το εάν απολαμβάνουν ή όχι την κατανάλωση φαγητού.

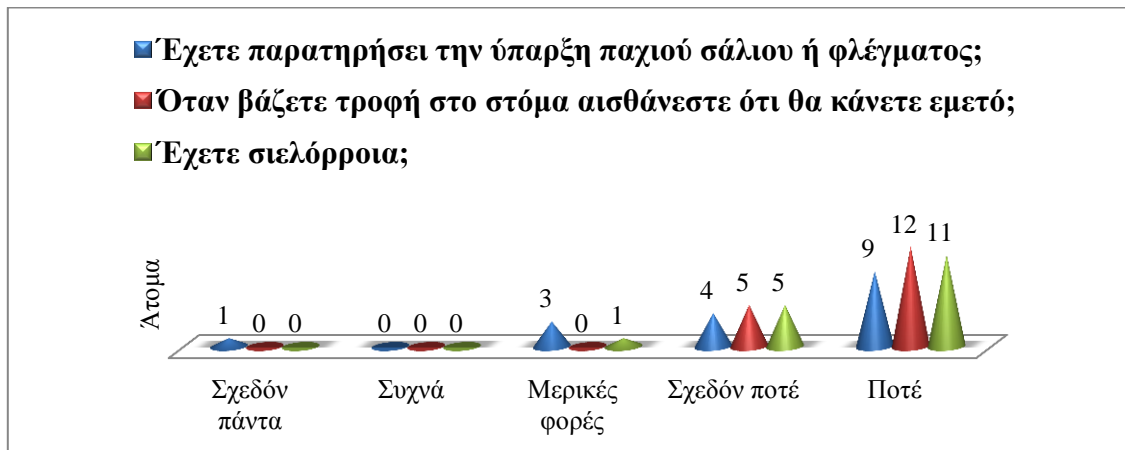
Όσον αφορά το βήχα, στο σχεδιάγραμμα 3-1, βλέπουμε ότι ένας αριθμός ατόμων εμφανίζει βήχα κατά την κατάποση, ενώ 7 άτομα δεν εμφανίζουν βήχα ποτέ. Πιο συγκεκριμένα, 2 άτομα εμφανίζουν βήχα συχνά, 4 άτομα εμφανίζουν βήχα μερικές φορές και 4 άτομα δεν εμφανίζουν βήχα σχεδόν ποτέ. Επίσης 2 άτομα απάντησαν ότι πνίγονται συχνά κατά την κατάποση τροφών, 5 άτομα απάντησαν μερικές φορές, 7 άτομα σχεδόν ποτέ και 3 άτομα ποτέ. Τέλος, 2 άτομα δήλωσαν ότι πνίγονται συχνά κατά την κατάποση υγρών, 3 άτομα μερικές φορές, 4 άτομα σχεδόν ποτέ και 8 άτομα ποτέ, βλ. Σχήμα 3-1.

3. Παρακάτω παρουσιάζονται ορισμένα φυσικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με προβλήματα κατάποσης. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε βιώσει κάποιο από τα παρακάτω ως αποτέλεσμα του προβλήματος κατάποσής σας;



Σχήμα 3-1: Κατανομή του δείγματος ως προς τη συχνότητα εμφάνισης βήχα και πνιγμού.

Συνεχίζοντας την ανάλυση των αποτελεσμάτων, στο διάγραμμα 3-2, βλέπουμε ότι 1 άτομο παρατηρεί *σχεδόν πάντα* την ύπαρξη παχιού σάλιου ή φλέγματος, 3 άτομα παρατηρούν την ύπαρξή του *μερικές φορές*, 4 άτομα *σχεδόν πάντα* και 9 άτομα δεν έχουν παρατηρήσει *ποτέ* την ύπαρξη παχιού σάλιου ή φλέγματος. Ακόμα 5 άτομα δεν αισθάνονται *σχεδόν ποτέ* ότι θα κάνουν εμετό όταν βάζουν τροφή στο στόμα και 12 άτομα δεν έχουν *ποτέ* αυτή την αίσθηση. Όσον αφορά τη σιελόρροια, 1 άτομο απάντησε ότι εμφανίζει *μερικές φορές*, 5 άτομα δεν εμφανίζουν *σχεδόν ποτέ* και η πλειονότητα των ατόμων, (11 άτομα), δεν εμφανίζει *ποτέ* σιελόρροια, βλ. Σχήμα 3-2.



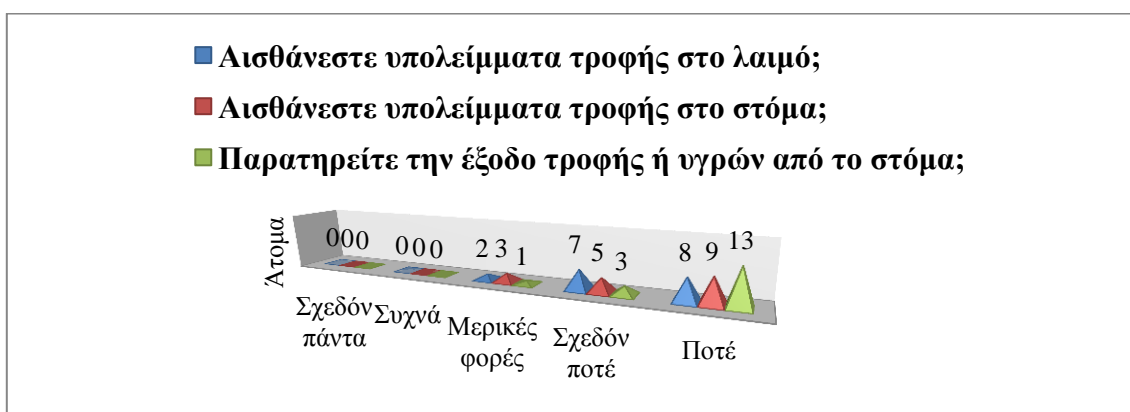
Σχήμα 3-2: Κατανομή δείγματος ως προς τη συχνότητα εμφάνισης φλέγματος, εμετού ή σιελόρροιας.

Στο παρακάτω διάγραμμα 3-3, παρατηρούμε ότι 2 άτομα εμφανίζουν *μερικές φορές* προβλήματα κατά τη μάσηση τροφών ενώ 7 άτομα *σχεδόν ποτέ* και 8 άτομα δεν εμφανίζουν *ποτέ* προβλήματα κατά τη μάσηση τροφών. Όσον αφορά την υπερβολική ποσότητα σιέλου ή φλέγματος, 3 άτομα απάντησαν ότι εμφανίζουν *μερικές φορές*, 3 άτομα απάντησαν ότι δεν εμφανίζουν *σχεδόν ποτέ*, ενώ τα περισσότερα άτομα, (11), απάντησαν ότι δεν εμφανίζουν *ποτέ*. Τέλος 1 άτομο σημείωσε ότι καθαρίζει *συχνά* το λαιμό του, 3 άτομα σημείωσαν ότι καθαρίζουν το λαιμό τους *μερικές φορές*, 10 άτομα απάντησαν *σχεδόν ποτέ* και 3 άτομα δεν καθαρίζουν *ποτέ* το λαιμό τους, βλ. Σχήμα 3-3.



Σχήμα 3-3: Κατανομή δείγματος ως προς την εμφάνιση δυσκολιών κατά τη μάσηση τροφών, την εμφάνιση υπερβολικής ποσότητας σιέλου και ως προς τη συχνότητα καθαρισμού του λαιμού.

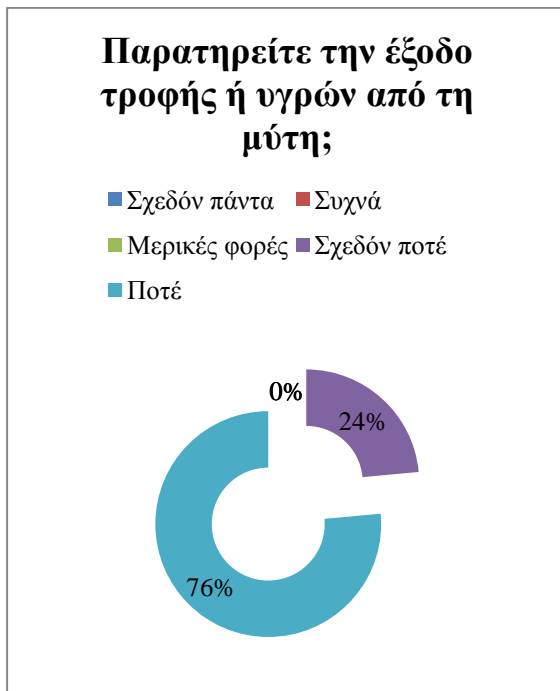
Από τα άτομα με διαταραχές κατάποσης που απάντησαν και το Β' Μέρος του ερωτηματολογίου και σύμφωνα με το διάγραμμα 3-4 παρατηρούμε ότι 2 άτομα δήλωσαν ότι αισθάνονται μερικές φορές υπολείμματα τροφής στο λαιμό, 7 άτομα δεν τα αισθάνονται σχεδόν ποτέ και 8 άτομα απάντησαν ότι δεν αισθάνονται ποτέ υπολείμματα τροφής στο λαιμό. Όσον αφορά την αίσθηση υπολειμμάτων τροφής στο στόμα, 3 άτομα απάντησαν ότι έχουν αυτή την αίσθηση μερικές φορές, 5 άτομα δεν έχουν αυτή την αίσθηση σχεδόν ποτέ και 9 άτομα δεν αισθάνονται ποτέ υπολείμματα τροφής στο στόμα. Τέλος η πλειονότητα των ατόμων, 13 άτομα, απάντησαν ότι δεν παρατηρούν ποτέ την έξοδο τροφής ή υγρών από το στόμα, 3 άτομα δεν την παρατηρούν σχεδόν ποτέ και μόνο 1 άτομο παρατηρεί μερικές φορές την έξοδο τροφής ή υγρών από το στόμα, βλ. Σχήμα 3-4.



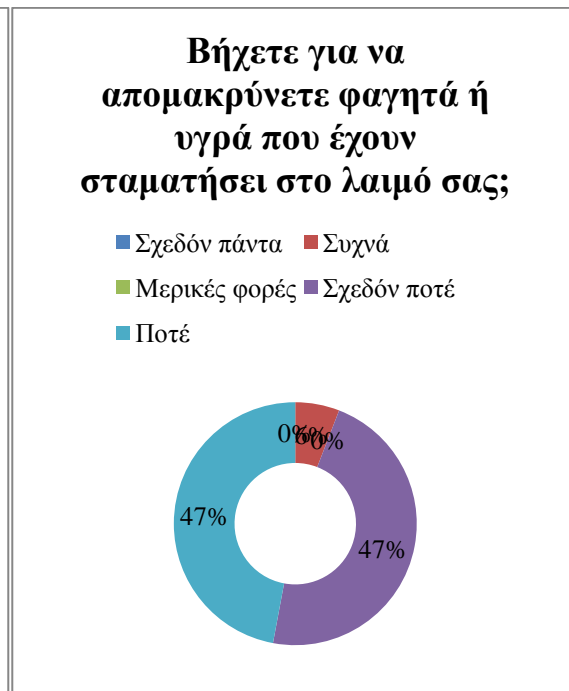
Σχήμα 3-4: Κατανομή δείγματος ως προς την αίσθηση υπολειμμάτων τροφής στο λαιμό ή το στόμα και ως προς την παρατήρηση εξόδου της τροφής από το στόμα.

Στη συνέχεια θα δούμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων, που αντιστοιχεί στο 76%, δεν παρατηρεί ποτέ την έξοδο τροφής ή υγρών από τη μύτη και το υπόλοιπο 24% δεν την παρατηρεί σχεδόν ποτέ, βλ. Σχήμα 3-5.

Επίσης, παρατηρούμε ότι το 6% των ατόμων βήχει συχνά για να απομακρύνει φαγητά ή υγρά που έχουν σταματήσει στο λαιμό τους, το 47% δε βήχει σχεδόν ποτέ και το υπόλοιπο 47% δε βήχει ποτέ για να βοηθήσει την απομάκρυνση φαγητών ή υγρών από το λαιμό τους, βλ. Σχήμα 3-6.



Σχήμα 3-5: Ποσοστιαία κατανομή



Σχήμα 3-6: Ποσοστιαία κατανομή δείγματος

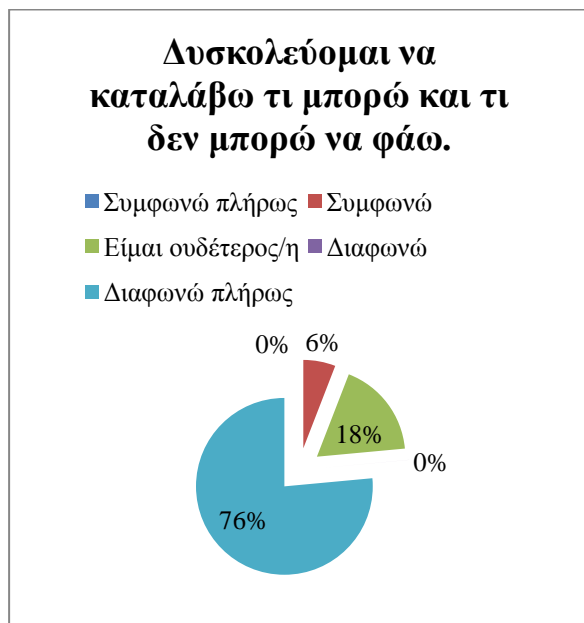
δείγματος με βάση την παρατήρηση εξόδου τροφής ή υγρών από τη μύτη.

που προκαλεί εκούσιο βήχα.

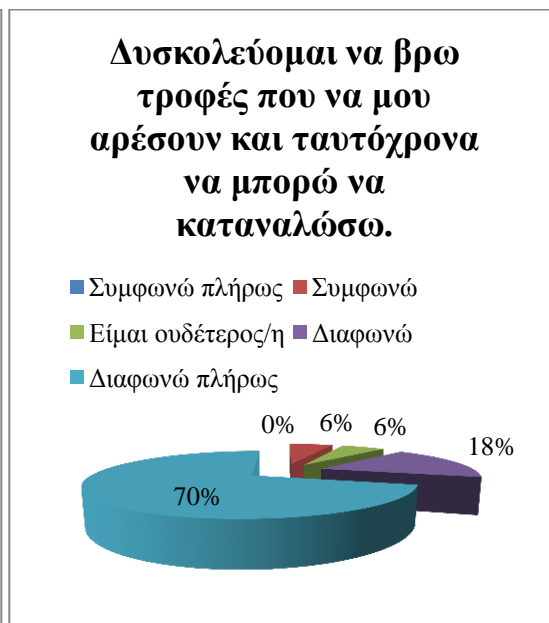
Παρακάτω στο διάγραμμα 4-1, βλέπουμε ότι το 76% των ερωτηθέντων δεν εμφανίζει καμία δυσκολία στο να καταλάβει τι μπορούν και τι δεν μπορούν να φάνε, το 18% βρίσκεται σε μια ουδέτερη θέση και το 6% εμφανίζει δυσκολίες, βλ. Σχήμα 4-1.

Ακόμα το 70% των ερωτηθέντων απάντησε ότι δε δυσκολεύονται να βρουν τροφές που να τους αρέσουν και ταυτόχρονα να μπορούν να καταναλώσουν, το 18% επίσης διαφωνεί, το 6% των ερωτηθέντων είναι ουδέτεροι και ένα 6% συμφωνούν, βλ. Σχήμα 4-2.

4. Παρακάτω παρακαλούμε απαντήστε μερικές ερωτήσεις σχετικά με το πόσο τα προβλήματα κατάποσης έχουν επηρεάσει τις διατροφικές σας συνήθειες τον τελευταίο μήνα.



Σχήμα 4-1: Ποσοστιαία κατανομή δείγματος ως προς τη δυσκολία κατανόησης των τροφών που μπορούν να καταναλώνουν.

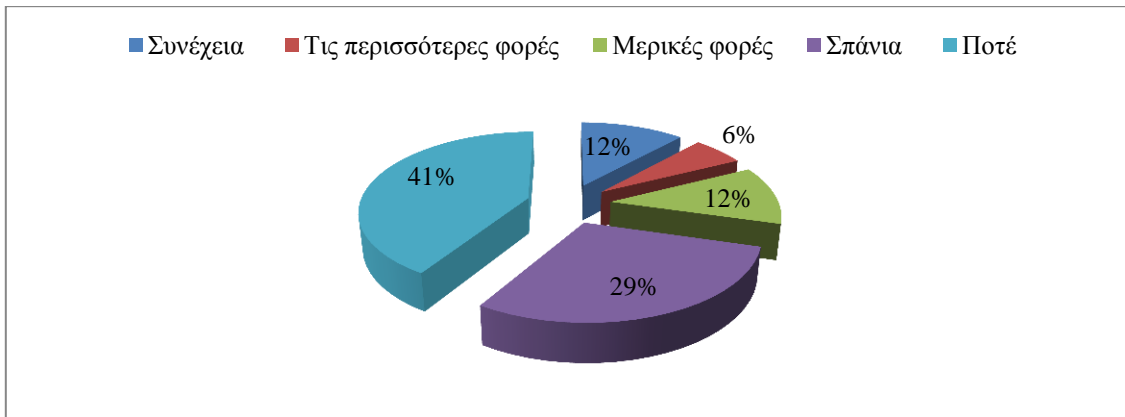


Σχήμα 4-2: Ποσοστιαία κατανομή δείγματος ως προς τη δυσκολία εύρεσης αρεστών για το άτομο τροφών.

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν εάν τον τελευταίο μήνα τα άτομα γύρω τους δυσκολεύονται να τους καταλάβουν εξαιτίας του προβλήματος της κατάποσης τους, καθώς και εάν οι ίδιοι οι συμμετέχοντες δυσκολεύονται να μιλήσουν καθαρά. Τα ποσοστά που συγκεντρώθηκαν και για τις δύο ερωτήσεις ήταν ίδια, συγκεκριμένα ένα μεγάλο ποσοστό, 41%, ανέφερε πως ποτέ δεν παρατήρησε να έχει κάποια δυσκολία στην ομιλία έχοντας ως αποτέλεσμα να γίνονται δύσκολα καταληπτοί από το περιβάλλον τους. Στη συνέχεια το 29% δήλωσε πως σπάνια παρατήρησε κάτι τέτοιο, το 12% απάντησε πως μερικές φορές εμφανίζει τέτοιου είδους δυσκολίες, αντίστοιχο ποσοστό που παρατηρούμε και στα άτομα που δήλωσαν ότι αντιμετωπίζουν συνέχεια παρόμοιες δυσκολίες. Τέλος το 6% απάντησε ότι τις περισσότερες φορές οι άνθρωποι γύρω τους δυσκολεύονται να τους καταλάβουν και ότι οι ίδιοι δυσκολεύονται να μιλήσουν καθαρά, βλ. Σχήμα 5-1 και Σχήμα 5-2.

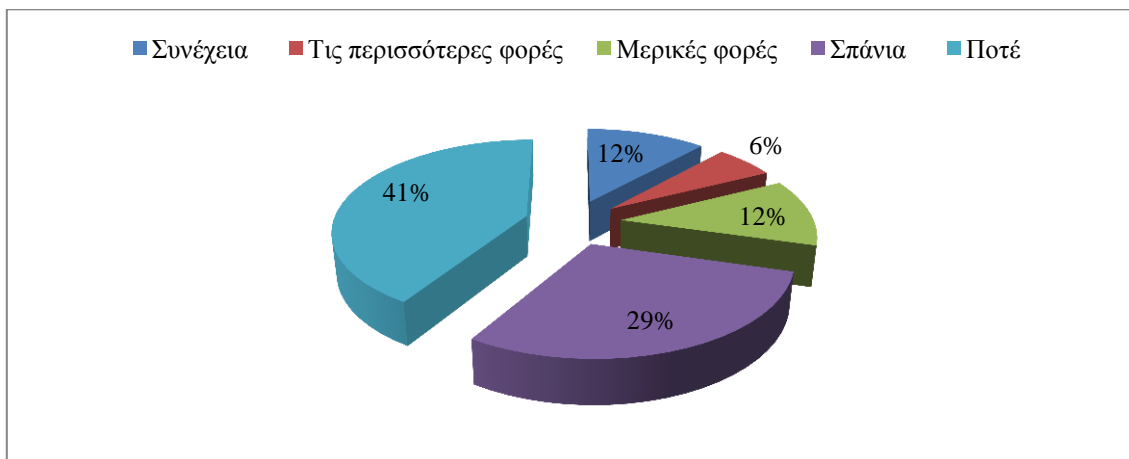
5. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά είχαν εφαρμογή οι παρακάτω δηλώσεις σχετικά με την επικοινωνία, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής σας;

✚ Οι άνθρωποι γύρω μου δυσκολεύονται να με καταλάβουν.



Σχήμα 5-1: Κατανομή του δείγματος με βάση τη συχνότητα δυσκολίας κατανόησης από τρίτους

✚ Δυσκολεύομαι να μιλήσω καθαρά.



Σχήμα 5-2: Κατανομή του δείγματος ως προς τη συχνότητα δυσκολίας για καθαρή ομιλία.

Όσον αφορά το φόβο πνιγμού κατά την κατάποση τροφών και με βάση το σχεδιάγραμμα 6-1, 5 άτομα δήλωσαν ότι *ποτέ* δεν έχουν αισθανθεί φόβο ότι μπορεί να αρχίσουν να πνίγονται κατά την κατάποση τροφών και 6 άτομα απάντησαν *σχεδόν ποτέ*. Ακόμα 3 άτομα δήλωσαν ότι *μερικές φορές* φοβούνται ότι μπορεί να αρχίσουν να πνίγονται, 2 άτομα απάντησαν ότι φοβούνται *συχνά* και 1 άτομο απάντησε *σχεδόν πάντα*, βλ. Σχήμα 6-1.

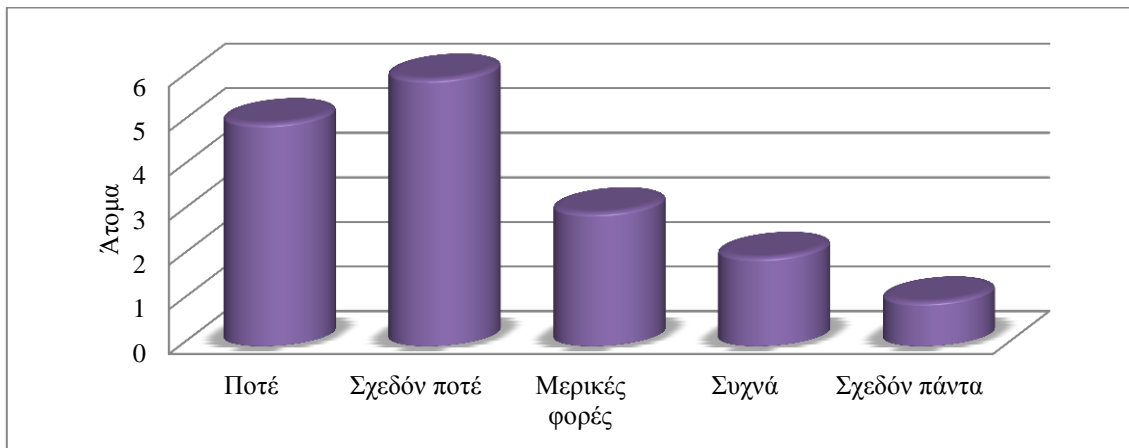
Όσον αφορά το φόβο πνευμονίας, το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων, 82%, απάντησε ότι δε φοβούνται *ποτέ*, το 12% απάντησε *σχεδόν ποτέ* και ένα 6% απάντησε ότι *μερικές φορές* φοβούνται μην πάθουν πνευμονία, βλ. Σχήμα 6-2.

Η πλειονότητα των ατόμων με διαταραχές κατάποσης, σημείωσε ότι *ποτέ* δε φοβούνται μην πνιγούν κατά την κατανάλωση υγρών. Ωστόσο 5 άτομα σημείωσαν ότι *σχεδόν ποτέ* δε φοβούνται τον πνιγμό κατά την κατανάλωση υγρών, 1 άτομο απάντησε *μερικές φορές* και 1 άτομο απάντησε ότι φοβάται *συχνά* τον πνιγμό, βλ. Σχήμα 6-3.

Τέλος το μεγαλύτερο ποσοστό, 88%, απάντησε πως *ποτέ* δεν αισθάνεται ότι δε γνωρίζει το πότε είναι πιθανό να πνιγούν, το 6% απάντησε *σχεδόν ποτέ* και το 6% απάντησε ότι *μερικές φορές* δε γνωρίζουν πότε είναι πιθανό να πνιγούν, βλ. Σχήμα 6-4.

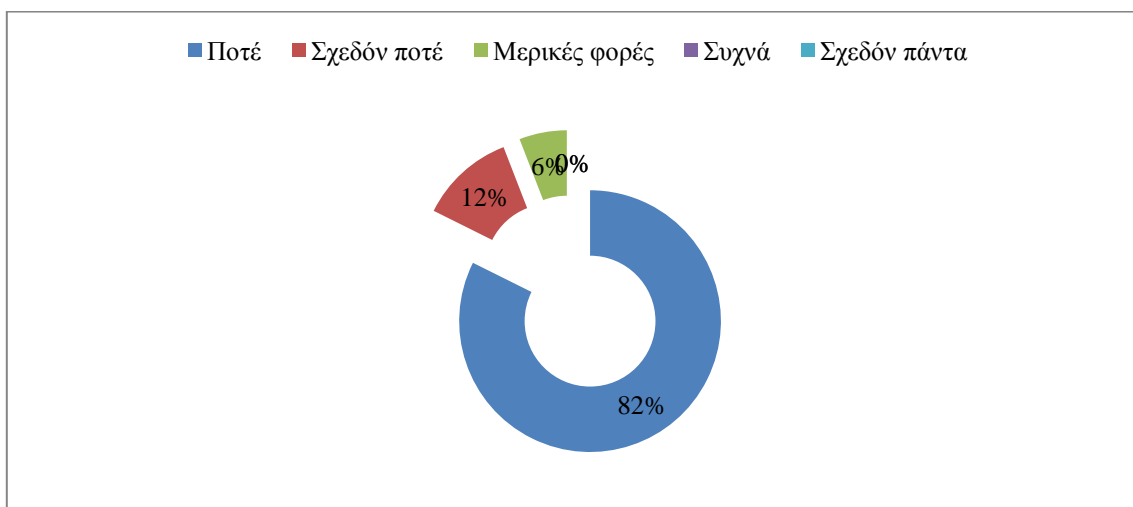
6. Παρακάτω παρουσιάζονται ορισμένες ανησυχίες που συχνά αναφέρουν τα άτομα με προβλήματα κατάποσης. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε βιώσει καθένα από τα παρακάτω αισθήματα;

- Φοβάμαι ότι μπορεί να αρχίσω να πνίγομαι κατά την κατάποση τροφών.



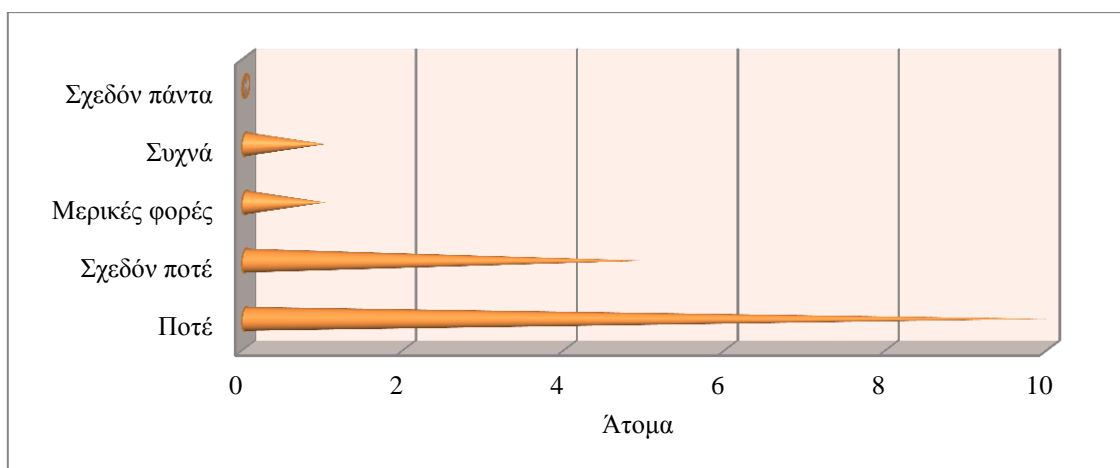
Σχήμα 6-1: Κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα φοβίας τους για πνιγμό κατά την κατάποση τροφών.

- Φοβάμαι μην πάθω πνευμονία.



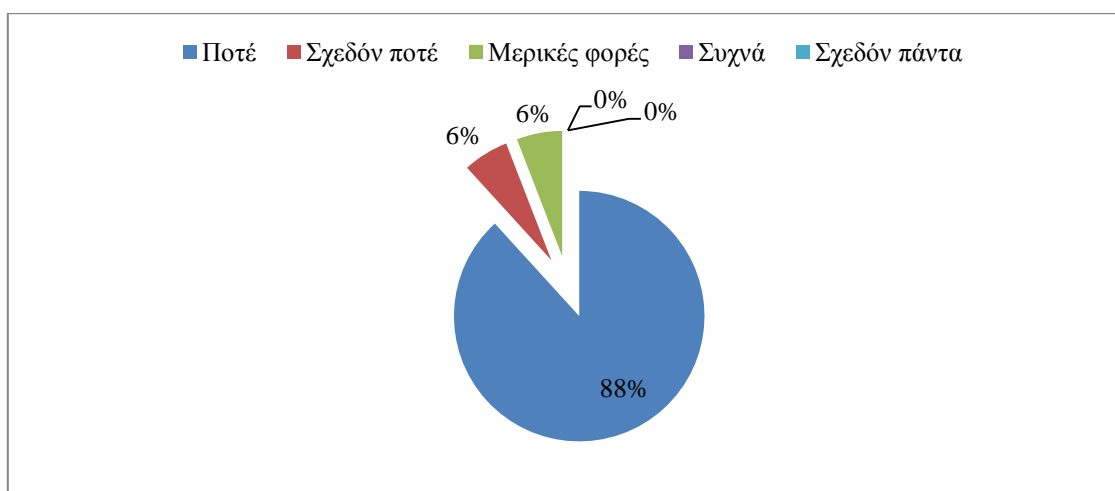
Σχήμα 6-2: Ποσοστιαία κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα φόβου για εμφάνιση πνευμονίας.

- Φοβάμαι μην πνιγώ κατά την κατανάλωση υγρών.



Σχήμα 6-3: Κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα φοβίας τους για πνιγμό κατά την κατανάλωση υγρών.

- Δε γνωρίζω το πότε πάω να πνιγώ.



Σχήμα 6-4: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος με βάση τη συχνότητα δυσκολίας αναγνώρισης της χρονικής στιγμής πιθανού πνιγμού.

Στη συνέχεια ζητήθηκε από τα άτομα να απαντήσουν πόσο συχνά, τον τελευταίο μήνα, ήταν αληθείς ορισμένες δηλώσεις εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής τους. Έτσι το 65% των ατόμων, με σκλήρυνση κατά πλάκας, που εμφανίζουν διαταραχές κατάποσης, απάντησαν ότι *ποτέ* δεν αισθάνονται κατάθλιψη εξαιτίας του προβλήματος κατάποσης. Παρόλα αυτά το 23% απάντησε ότι *σπάνια* εμφανίζει κατάθλιψη και ένα 12% απάντησε ότι *μερικές φορές* εμφανίζει κατάθλιψη, βλ. Σχήμα 7-1.

Ακόμα, 7 άτομα απάντησαν ότι *ποτέ* δεν ενοχλούνται που πρέπει να προσέχουν πολύ κατά την κατάποση στερεών και υγρών τροφών, ενώ 7 άτομα απάντησαν ότι *σπάνια* ενοχλούνται, 2 άτομα ενοχλούνται *μερικές φορές* και 1 άτομο *συχνά*, βλ. Σχήμα 7-2.

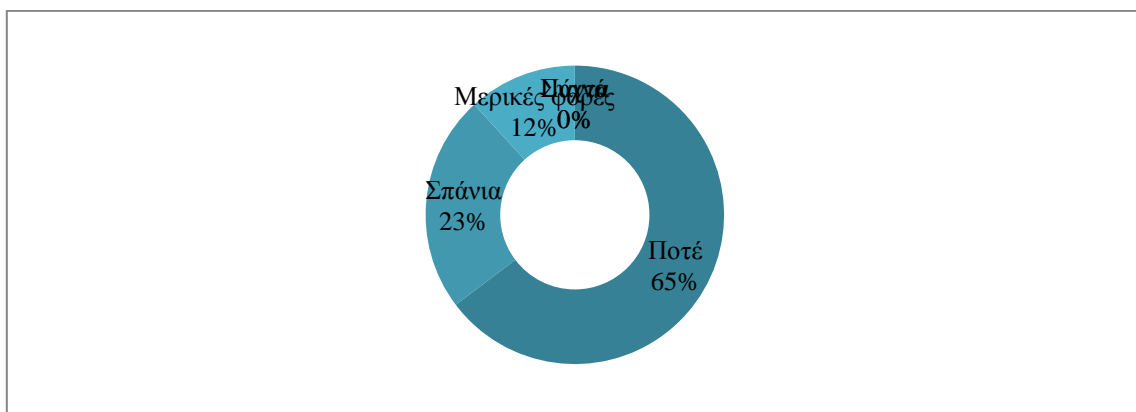
Στην ερώτηση εάν αισθάνονται αποθαρρυνμένοι εξαιτίας του προβλήματος κατάποσης, το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων, το 53%, απάντησε *ποτέ*, ενώ το υπόλοιπο 41% απάντησαν *σπάνια* και το 6% απάντησαν ότι *μερικές φορές* αισθάνονται αποθαρρυνμένοι, βλ. Σχήμα 7-3.

Όσον αφορά τον εκνευρισμό που μπορεί να προκληθεί εξαιτίας του προβλήματος κατάποσης, τα περισσότερα άτομα, 10 άτομα, απάντησαν ότι *ποτέ* δεν εκνευρίζονται. Ωστόσο 2 άτομα εκνευρίζονται *σπάνια*, 1 άτομο *μερικές φορές*, 2 άτομα απάντησαν *συχνά* και τέλος 1 άτομο απάντησε ότι εκνευρίζεται *πάντα*, βλ. Σχήμα 7-4.

Τέλος οι συμμετέχοντες που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο απάντησαν ότι *ποτέ* δεν αισθάνονται να μην έχουν υπομονή για την αντιμετώπιση του προβλήματος κατάποσης, 14 άτομα επέλεξαν αυτή την απάντηση. Ενώ 1 άτομο απάντησε ότι *σπάνια* δεν έχει υπομονή, 1 άτομο *μερικές φορές* δεν έχει υπομονή και 1 άτομο δήλωσε ότι *συχνά* δεν έχει υπομονή, βλ. Σχήμα 7-5.

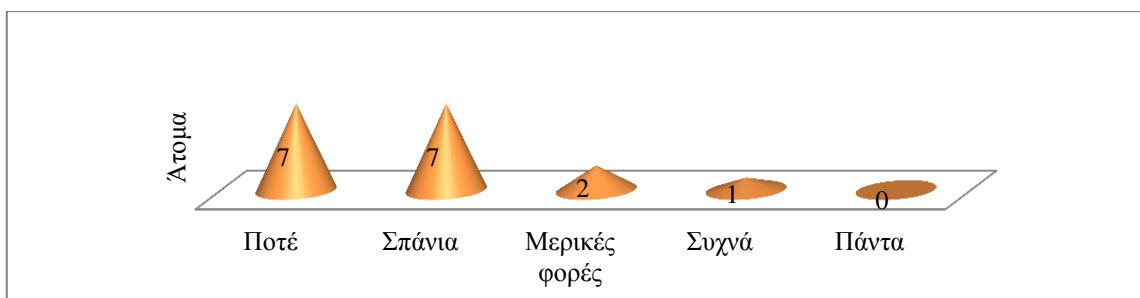
7. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά ήταν αληθείς οι παρακάτω δηλώσεις εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής σας;

- Έχω κατάθλιψη εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου.



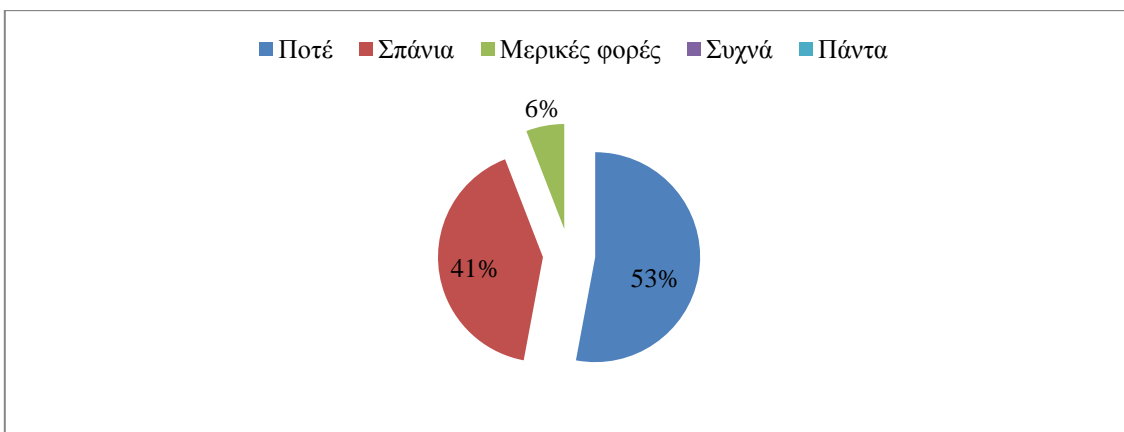
Σχήμα 7-1: Ποσοστιαία κατανομή δείγματος με προβλήματα κατάποσης, με βάση τη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης.

- Με ενοχλεί που πρέπει να προσέχω πολύ κατά την κατάποση στερεών και υγρών τροφών.



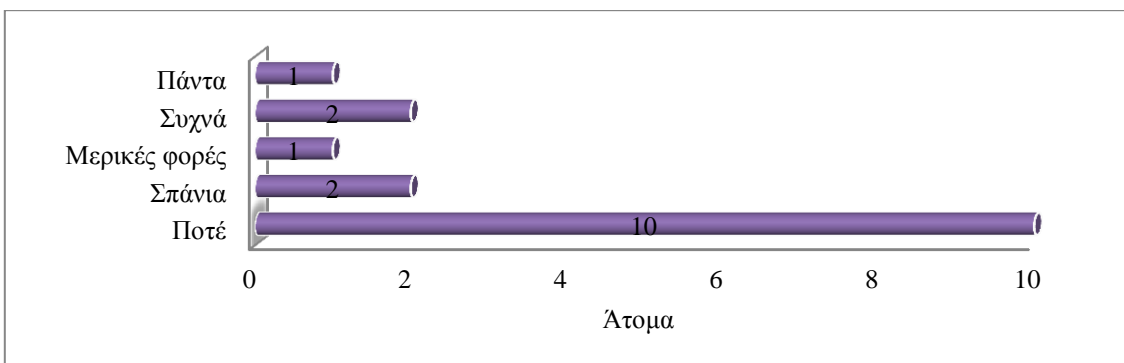
Σχήμα 7-2: Κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα ενόχλησης των ατόμων με προβλήματα κατάποσης

- Αισθάνομαι αποθαρρυσμένος εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου.



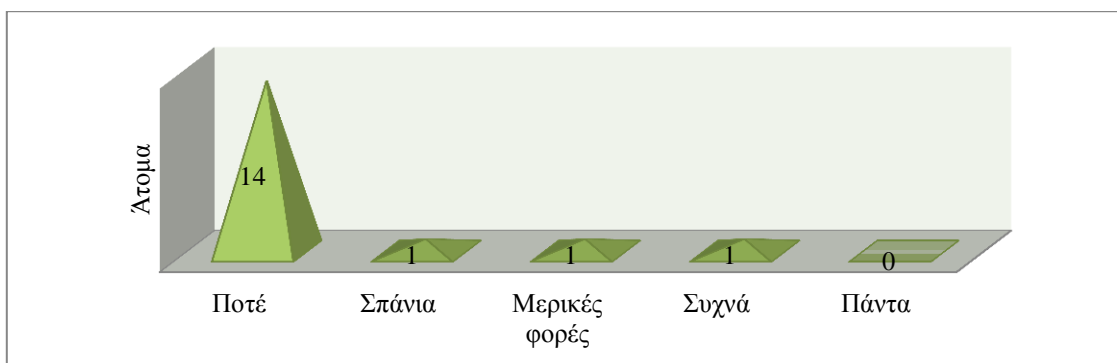
Σχήμα 7-3: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος ως προς τη συχνότητα που αισθάνονται αποθαρρυσμένοι.

- Το πρόβλημα κατάποσής μου με εκνευρίζει.



Σχήμα 7-4: Κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα εκνευρισμού λόγω των προβλημάτων κατάποσης.

- Δεν έχω υπομονή να αντιμετωπίσω το πρόβλημα κατάποσής μου.



Σχήμα 7-5: Κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα υπομονής για αντιμετώπιση των προβλημάτων κατάποσης.

Ύστερα, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να σημειώσουν πόσο πολύ συμφωνούν ή όχι με διάφορες δηλώσεις. Έτσι στη δήλωση «Δε βγαίνω έξω να φάω εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου», 12 άτομα, η πλειονότητα των ερωτηθέντων, σημείωσαν ότι *διαφωνούν πλήρως* και 1 άτομο ότι *διαφωνεί*. Ωστόσο υπήρξαν 3 άτομα που σημείωσαν ότι βρίσκονται *ουδέτεροι* και 1 άτομο απάντησε ότι *συμφωνεί* με την παραπάνω δήλωση, βλ. Σχήμα 8-1.

Όσον αφορά τα προβλήματα στην κοινωνική ζωή, βλέπουμε ότι τα περισσότερα άτομα, 12, *δεν αντιμετωπίζουν δυσκολίες*, 3 άτομα βρίσκονται *ουδέτερα* και 1 άτομο απάντησε ότι *δυσκολεύεται να έχει κοινωνική ζωή* εξαιτίας του προβλήματος κατάποσης, βλ. Σχήμα 8-2.

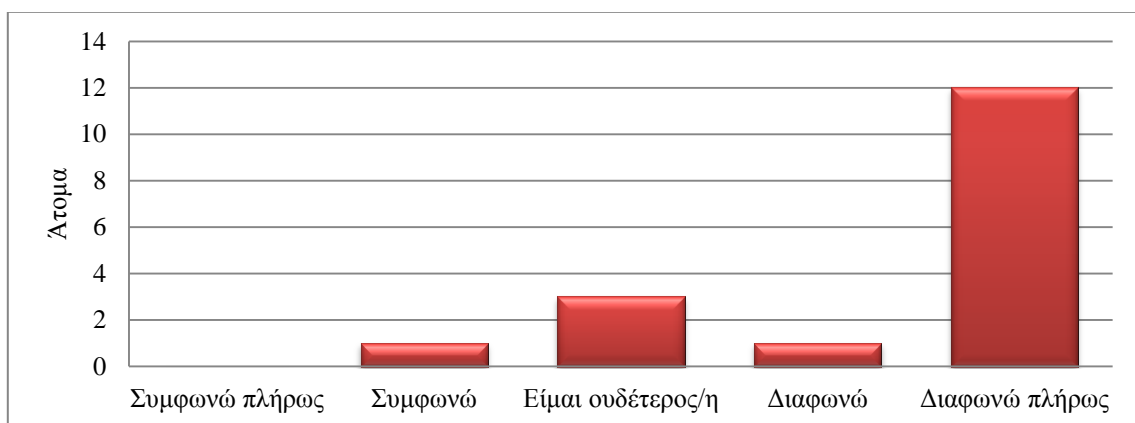
Η συνήθη εργασία ή οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες είναι πιθανό να αλλάξουν εξαιτίας προβλημάτων κατάποσης που αντιμετωπίζουν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Στην παρούσα εργασία παρατηρούμε ότι 12 συμμετέχοντες *διαφωνούν πλήρως* με την παραπάνω δήλωση, 1 άτομο *διαφωνεί*, 3 άτομα βρίσκονται *ουδέτερα* και 1 άτομο *συμφωνεί*, βλ. Σχήμα 8-3.

Ακόμα με τη δήλωση «Οι κοινωνικές συγκεντρώσεις (διακοπές, συναντήσεις με φίλους) δεν είναι διασκεδαστικές, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου» παρατηρούμε ότι *σύμφωνοι* βρίσκονται μόνο 1 άτομο, 3 άτομα είναι *ουδέτερα*, 1 άτομο *διαφωνεί* και η πλειονότητα των ατόμων, 12 συμμετέχοντες, *διαφωνούν πλήρως*, βλ. Σχήμα 8-4.

Τέλος στην τελευταία δήλωση της ερώτησης 8, που αφορά την αλλαγή του ρόλου, του ατόμου με διαταραχές κατάποσης, στην οικογένειά του και με τους φίλους του, το 70% απάντησε ότι *διαφωνεί πλήρως* και το 12% ότι *διαφωνεί*, και ένα 18% απάντησε ότι βρίσκονται *ουδέτεροι*, βλ. Σχήμα 8-5.

8. Σκεφτείτε την κοινωνική σας ζωή τον τελευταίο μήνα. Πόσο πολύ συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τις ακόλουθες δηλώσεις;

- Δε βγαίνω έξω να φάω, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου.



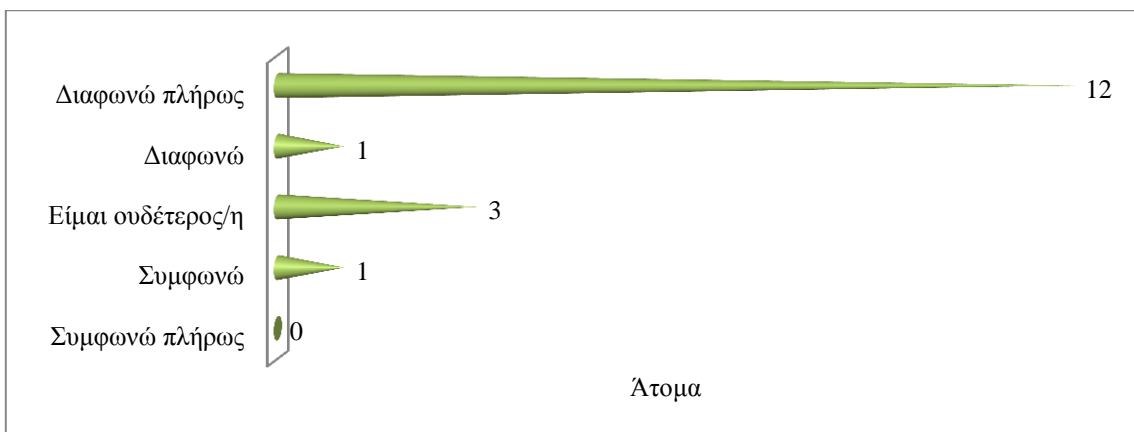
Σχήμα 8-1: Κατανομή δείγματος με βάση το πόσο έχει επηρεαστεί η έξοδος τους για φαγητό.

- Δυσκολεύομαι να έχω κοινωνική ζωή, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου.



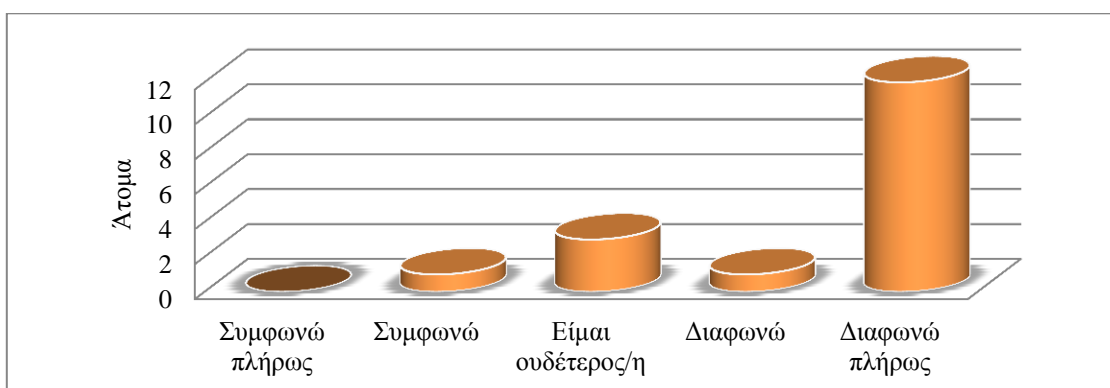
Σχήμα 8-2: Κατανομή δείγματος ως προς τις δυσκολίες κοινωνικής ζωής.

- Η συνήθης εργασία ή οι ψυχαγωγικές δραστηριότητές μου έχουν αλλάξει, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου.



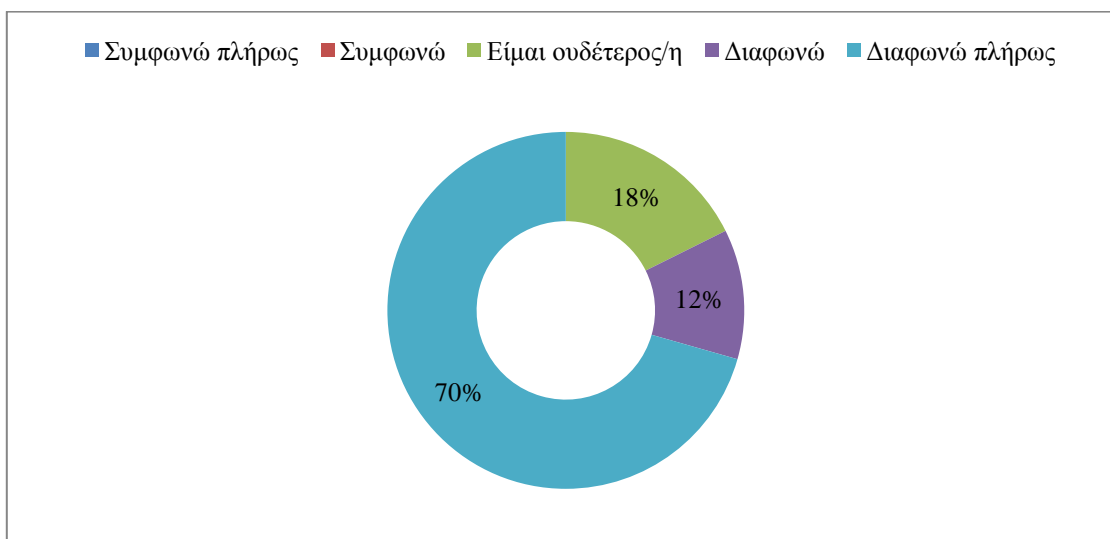
Σχήμα 8-3: Κατανομή δείγματος με βάση το πόσο έχουν αλλάξει οι κοινωνικές δραστηριότητες λόγω των προβλημάτων κατάποσης.

- Οι κοινωνικές συγκεντρώσεις (διακοπές, συναντήσεις με φίλους) δεν είναι διασκεδαστικές, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου.



Σχήμα 8-4: Κατανομή δείγματος με βάση το πόσο διασκεδαστικές ή όχι είναι οι κοινωνικές συγκεντρώσεις εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

- ο Ο ρόλος μου στην οικογένεια και με τους φίλους μου έχει αλλάξει, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου.



Σχήμα 8-5: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος όσον αφορά την αλλαγή του ρόλου τους στην οικογένεια και σε φίλους λόγω των προβλημάτων κατάποσης.

Στην επόμενη ερώτηση, 9, τα άτομα χρειάστηκε να δώσουν πληροφορίες σχετικά με τη συχνότητα που έχουν βιώσει ορισμένα φυσικά συμπτώματα, όπως αδυναμία, όπου 4 άτομα εμφανίζουν *συνέχεια*, 2 άτομα εμφανίζουν *τις περισσότερες φορές*, 7 δήλωσαν πως *μερικές φορές* έχουν αισθανθεί αδυναμία, 5 άτομα ανέφεραν πως *σπάνια* έχουν βιώσει κάτι τέτοιο, ενώ 1 άτομο δεν έχει νιώσει *ποτέ* αδυναμία, βλ. Σχήμα 9-1.

Στη συνέχεια, το επόμενο θέμα προς απάντηση ήταν το πρόβλημα του ύπνου που μπορεί να ταλαιπωρεί τους συμμετέχοντες. Σε αυτή την ερώτηση παρατηρούμε ότι 3 άτομα εμφανίζουν *συνέχεια* προβλήματα ύπνου, 2 άτομα *τις περισσότερες φορές*, 8 άτομα *μερικές φορές*, 4 άτομα *σπάνια* και 3 άτομα δεν έχουν αντιμετωπίσει *ποτέ* προβλήματα ύπνου, βλ. Σχήμα 9-2.

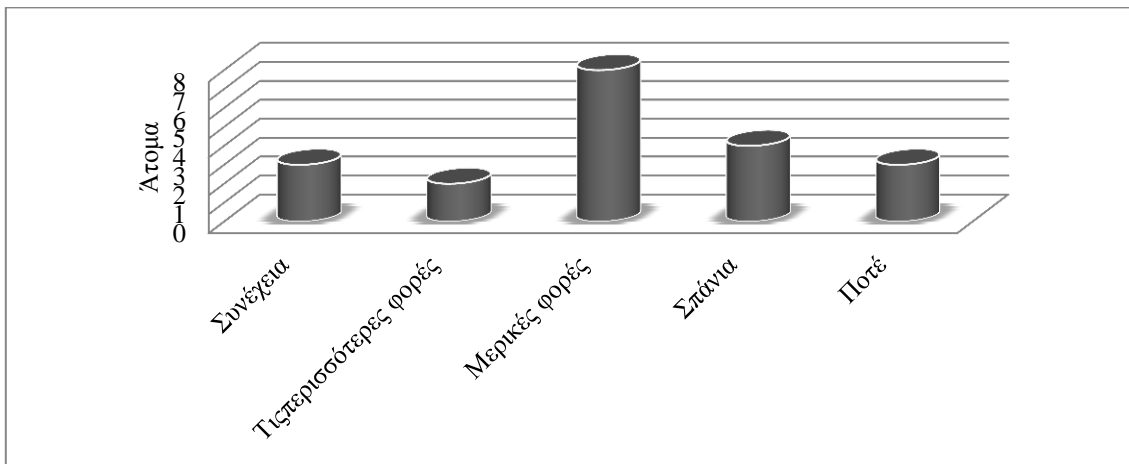
Όσον αφορά το εάν τα άτομα αισθάνονται κουρασμένοι, 3 άτομα απάντησαν *ποτέ*, 4 άτομα απάντησαν *σπάνια*, 8 άτομα αισθάνονται *μερικές φορές* κουρασμένοι, 2 άτομα *τις περισσότερες φορές* και 3 άτομα *συνέχεια*, βλ. Σχήμα 9-3.

Το επόμενο φυσικό σύμπτωμα που ρωτήθηκε από τους συμμετέχοντες εάν εμφανίζουν, είναι το εάν ξυπνούν *συνέχεια*. Εδώ παρατηρούμε ότι το 15% δεν εμφανίζει αυτό το σύμπτωμα *ποτέ*, το 20% το εμφανίζει *σπάνια*, το 40% *μερικές φορές*, το 10% *τις περισσότερες φορές* και ένα 15% το εμφανίζει *συνέχεια*, βλ. Σχήμα 9-4.

Τέλος τα άτομα ρωτήθηκαν εάν αισθάνονται εξάντληση, όπου 3 άτομα απάντησαν ότι αισθάνονται εξαντλημένοι *συνέχεια*, 2 άτομα αισθάνονται εξάντληση *τις περισσότερες φορές*, 8 άτομα *μερικές φορές*, 4 άτομα *σπάνια* και 2 άτομα δεν αισθάνονται *ποτέ* εξαντλημένοι, βλ. Σχήμα 9-5.

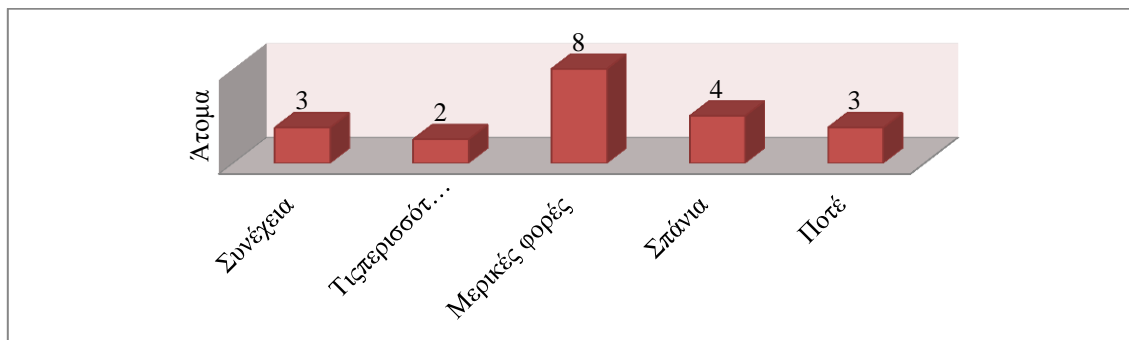
9. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε βιώσει τα παρακάτω φυσικά συμπτώματα;

- Αισθάνομαι αδύναμος/η.



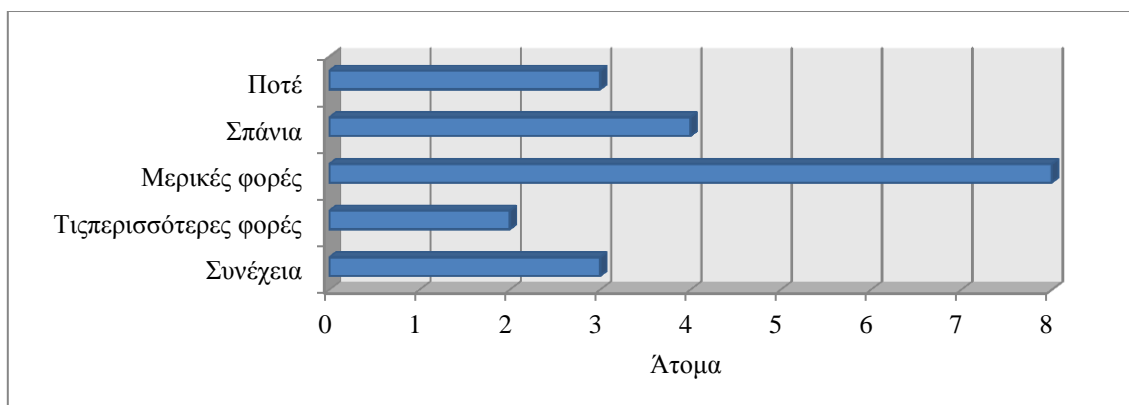
Σχήμα 9-1: Κατανομή δείγματος όσον αφορά τη συχνότητα αίσθησης αδυναμίας.

- Έχω πρόβλημα να κοιμηθώ.



Σχήμα 9-2: Κατανομή δείγματος με βάση τη συχνότητα δυσκολίας για ύπνο.

- Αισθάνομαι κουρασμένος/η.



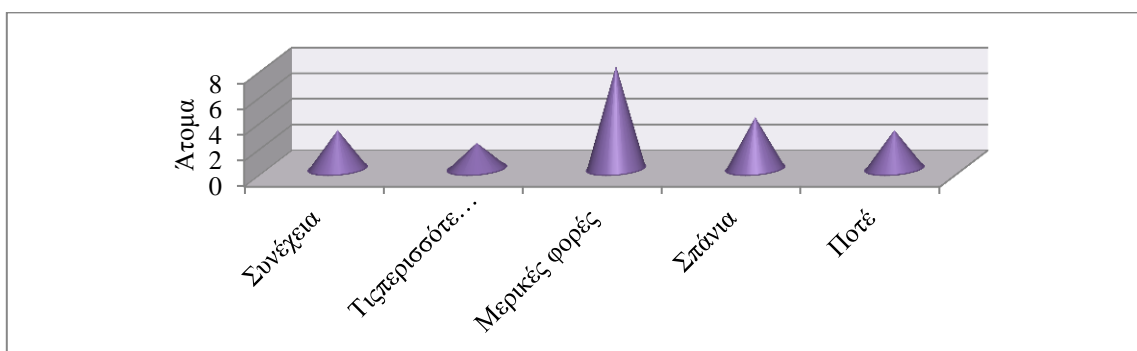
Σχήμα 9-3: Κατανομή δείγματος ως προς τη συχνότητα αίσθησης κόπωσης.

- Ξυπνάω συνέχεια.



Σχήμα 9-4: Ποσοστιαία κατανομή δείγματος ως προς τη συχνότητα διακοπής του ύπνου.

- Αισθάνομαι εξαντλημένος/η.



Σχήμα 9-5: Κατανομή δείγματος όσον αφορά την αίσθηση εξάντλησης.

Να σημειώσουμε εδώ ότι κανένα από τα άτομα με διαταραχές κατάποσης, που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο δεν καταναλώνει οποιαδήποτε στερεά ή υγρή τροφή με τη χρήση σωλήνα σίτισης.

Στη συνέχεια, ζητήσαμε από τα άτομα με διαταραχές κατάποσης να μας περιγράψουν τη σύσταση και το είδος τροφίμων που είχαν καταναλώσει πιο συχνά την τελευταία εβδομάδα, ερώτηση 11. Από τις απαντήσεις που συλλέξαμε, 15 άτομα, η πλειονότητα των ερωτηθέντων, απάντησε ότι καταναλώνει μία πλήρη διατροφή, η οποία περιλαμβάνει μεγάλη ποικιλία τροφίμων, συμπεριλαμβανομένων δύσκολων προς μάσηση τροφών όπως μπριζόλα, καρότα, ψωμί, σαλάτα, ξηρούς καρπούς και ποπ κορν και 3 άτομα απάντησαν ότι καταναλώνουν μαλακές, εύκολες προς μάσηση τροφές, όπως βρασμένα φρούτα ή κομπόστα, μαλακά βρασμένα λαχανικά, κιμά, κρέμες και σούπες.

Τέλος, στην ερώτηση 12, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να περιγράψουν τη σύσταση υγρών τροφών που έχουν καταναλώσει πιο συχνά την τελευταία εβδομάδα. Έτσι από τις απαντήσεις που συλλέχθηκαν, παρατηρούμε ότι 15 άτομα απάντησαν ότι έχουν καταναλώσει καταναλώσει υγρές τροφές όπως νερό, γάλα, τσάι, χυμό και καφέ, 2 άτομα απάντησαν ότι έχουν καταναλώσει παχύρρευστες υγρές τροφές μεσαίου πάχους, όπως ένα παχύ μιλκ σέικ, τέτοια μέτρια παχιά υγρά είναι δύσκολο να τα ρουφύξεις με καλαμάκι και στάζουν αργά-αργά από το κουτάλι, όταν το γυρίσετε ανάποδα, όπως για παράδειγμα το μέλι και τέλος 1 άτομο δήλωσε πως δεν έχει καταναλώσει καμία υγρή τροφή από το στόμα.

Με βάση την ερμηνεία των αποτελεσμάτων που συγκεντρώθηκαν μπορούμε να αναλύσουμε τα ερευνητικά ερωτήματα που δημιουργήθηκαν για την παρούσα εργασία.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων παρατηρήθηκε ότι μόνο ο μισός πληθυσμός των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας είχε ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό τους για τις αλλαγές σχετικά με το λόγο, την ομιλία ή την κατάποση και σε μόνο 5 άτομα, από τα 37, έγινε παραπομπή, από τον ιατρό τους, σε κάποιο λογοπαθολόγο, παρόλο που υπήρχαν και άλλα άτομα που σημείωσαν ότι εμφάνισαν δυσκολίες στο λόγο, την ομιλία και την κατάποση. Σύμφωνα με τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων, από τα άτομα στα οποία έγινε η παραπομπή σε λογοθεραπευτή, τα 3 άτομα έχουν διαγνωστεί με υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου και τα άλλα 2 άτομα έχουν διαγνωστεί με δευτεροπαθής προϋούσα μορφή της νόσου, βλ. Πίνακα Δ.

Το δείγμα των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας που απάντησε το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο της παρούσας εργασίας αντιστοιχεί σε ένα μικρό αριθμό ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας. Από αυτούς, 37 άτομα, μόνο τα 8 έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους. Ωστόσο όλα τα άτομα σημείωσαν ότι βρίσκονται ιδιαίτερα ενημερωμένα και ικανοποιημένα από το λογοπαθολόγο τους, καθώς σημείωσαν ότι υπήρξε και βελτίωση του προβλήματός τους, βλ. Πίνακα Δ.

Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που εμφανίζουν συμπτώματα στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση σημείωσαν ότι αυτά επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Παρόλα αυτά σημείωσαν ακόμα ότι η λογοπαθολογία έχει συμβάλει ιδιαίτερα στη βελτίωση της ζωής τους και η πλειοψηφία των συμμετεχόντων θεωρεί πολύ χρήσιμη τη συμβολή της λογοθεραπείας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, βλ. Πίνακα Δ.

Τέλος να σημειωθεί ότι είναι πολύ πιθανό οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα να επηρεάζονται και από τα δημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων. Αυτό είναι πιθανό να συμβαίνει διότι υπήρχαν άτομα που δήλωσαν ότι εμφάνισαν δυσκολίες στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, ωστόσο είναι άτομα που δεν εργάζονται και αυτό μπορεί να επηρεάζει την επίσκεψή τους σε κάποιο λογοπαθολόγο.

Επίσης οι συμμετέχοντες που δήλωσαν ότι έχουν πραγματοποιήσει επίσκεψη σε κάποιο λογοθεραπευτή, στην πλειοψηφία τους, είναι άτομα που εργάζονται και έχουν διαγνωστεί με βαριά μορφή της σκλήρυνσης κατά πλάκας, βλ. Πίνακα Δ.

Ερευνητικά Ερωτήματα

1. Είναι οι θεράποντες ιατροί ενημερωμένοι για τη σχέση της σκλήρυνσης κατά πλάκας με τη λογοπαθολογία;
 - Το 50% των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας έλαβε ενημέρωση σχετικά με συμπτώματα που αφορούν το λόγο, την ομιλία ή την κατάποση.
 2. Ποια είναι η συχνότητα συμμετοχής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας σε λογοθεραπευτικά προγράμματα;
 - Από τους 37 συμμετέχοντες, 8 άτομα έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή.
 3. Κατά πόσο αυτά τα άτομα είναι ενημερωμένα, καθώς και ικανοποιημένα από τη συνεργασία τους με το λογοθεραπευτή;
 - Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που έχουν επισκεφτεί λογοπαθολόγο δήλωσαν ιδιαίτερα ενημερωμένα και ικανοποιημένα από τη συνεργασία τους.
 4. Επηρεάζουν τα προβλήματα λόγου, ομιλίας ή κατάποσης την ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας;
 - Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι έχει επηρεαστεί η ποιότητα ζωής τους από τα προβλήματα λόγου, ομιλίας ή κατάποσης.
 5. Βελτιώνεται η ποιότητα ζωής των ατόμων μέσα από τη συμμετοχή τους σε λογοθεραπευτικά προγράμματα;
 - Τα άτομα που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο σημείωσαν ότι έχουν παρουσιάσει βελτίωση στην ποιότητα ζωής τους που οφείλεται στη λογοπαθολογία και σημείωσαν ότι θεωρούν πολύ χρήσιμη τη συμβολή της σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας.
 6. Επηρεάζουν τα δημογραφικά στοιχεία, των συμμετεχόντων στην έρευνα, τις απαντήσεις τους;
 - Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων είναι πιθανό να επηρεάζονται από τα δημογραφικά στοιχεία τους.
-

4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

4.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων που συγκεντρώθηκαν, από τις απαντήσεις που έδωσαν στα ερωτηματολόγια τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, προέκυψαν τα συμπεράσματα που παρατίθενται παρακάτω.

Ενημέρωση και ικανοποίηση από θεραπεία ιατρό:

Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που πήραν μέρος στην ερευνητική εργασία κλήθηκαν αρχικά να απαντήσουν σε ερωτήσεις που αφορούσαν τη συνολική ενημέρωση που είχαν από το θεράποντα ιατρό τους, σχετικά με τη νόσο και την ικανοποίησή τους από την ενημέρωση που τους παρείχαν.

Όσον αφορά την ενημέρωση που είχαν τόσο οι ίδιοι όσο και το οικογενειακό τους περιβάλλον σχετικά με τη νόσο και τα συμπτώματά τους η πλειονότητα των ατόμων δήλωσε ότι είναι ενημερωμένοι. Ακόμα αναφορικά με την ενημέρωση σχετικά με αλλαγές στην ομιλία, το λόγο ή την κατάποση, το 50% των ατόμων ήταν ενημερωμένοι ενώ το υπολοιπο 50% δεν είχε λάβει κάποια ενημέρωση. Παρόλα αυτά η η πλειοψηφία των ατόμων δήλωσε ότι θεωρεί ιδιαίτερα σημαντική την ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό τους.

Όσον αφορά την ικανοποίησή τους από την ενημέρωση του θεράποντα ιατρού τους, τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας δήλωσαν ότι είναι ικανοποιημένα, με εξαίρεση αυτούς που δέχτηκαν λίγο ή καθόλου ενημέρωση, όπου σημείωσαν ότι δεν είναι καθόλου ικανοποιημένοι.

Ακόμα η παραπομπή για επίσκεψη σε κάποιο λογοθεραπευτή, από θεράποντα ιατρό, έγινε μόνο σε 5 άτομα.

Συμπερασματικά, παρατηρούμε ότι τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, στην πλειοψηφία τους, είχαν ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό τους σχετικά με τη νόσο και τα συμπτώματά της. Ακόμα η πλειονότητα των ατόμων θεωρεί ιδιαίτερα σημαντική την ενημέρωση από το θεράποντα ιατρό τους, και ενώ ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων βρέθηκε ικανοποιημένο από την ενημέρωση, υπήρχαν άτομα που δήλωσαν λίγο έως και καθόλου ικανοποιημένα.

Ωστόσο παρατηρούμε ότι σχετικά με πιθανές αλλαγές στην ομιλία, το λόγο ή την κατάποση, ενημέρωση είχε ο μισός πληθυσμός των ατόμων που πήραν μέρος στην παρούσα ερευνητική εργασία και μόνο σε έναν πολύ μικρό αριθμό ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας έγινε, από το θεράποντα ιατρό, σύσταση για επίσκεψη σε κάποιο λογοθεραπευτή. Το γεγονός αυτό δε μας προξενεί εντύπωση, διότι ήδη γνωρίζουμε ότι δεν υπάρχουν αρκετές μελέτες που να σχετίζουν τη σκλήρυνση κατά πλάκας με τη λογοθεραπεία, επομένως και οι θεράποντες ιατροί δεν είναι πλήρως ενημερωμένοι για τη σχέση αυτή, πράγμα που θα θέλαμε να τονίσουμε μέσα από την πραγματοποίηση της παρούσας εργασίας.

Ενημέρωση και ικανοποίηση από λογοθεραπευτή:

Σε αυτό το κομμάτι συμπεριλαμβάνονται τα αποτελέσματα που συγκεντρώθηκαν σχετικά με την ενημέρωση και την ικανοποίηση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας από το λογοθεραπευτή.

Από το συνολικό δείγμα που συλλέχθηκε στην παρούσα εργασία, από τους 37 συμμετέχοντες, μόνο 8 άτομα έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή. Από τα άτομα που έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή, τα 5 άτομα έχουν διαγνωστεί με υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου, 2 άτομα έχουν διαγνωστεί με δευτεροπαθής προϊούσα μορφή και 1 άτομο έχει διαγνωστεί με πρωτοπαθούς προϊούσα μορφή. Η παραπομπή των ατόμων αυτών, για την πραγματοποίηση επίσκεψης σε κάποιο λογοθεραπευτή, έγινε από το θέρποντα ιατρό τους και μέσω του συλλόγου ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, όπως δήλωσαν οι ίδιοι.

Όσον αφορά την ενημέρωση από το λογοθεραπευτή σχετικά με τα συμπτώματα που μπορεί να επηρεάσουν το λόγο, την ομιλία ή την κατάποση όλα τα άτομα ήταν πολύ έως πάρα πολύ ενημερωμένα. Ακόμα όλα τα άτομα σημείωσαν ότι είναι πολύ έως πάρα πολύ ικανοποιημένα από την ενημέρωση που τους παρείχε ο λογοθεραπευτής.

Συμπερασματικά από τα άτομα που έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή, παρατηρούμε ότι βρίσκονται όλα πολύ έως πάρα πολύ ενημερωμένα καθώς και ικανοποιημένα από τις πληροφορίες που τους παρείχε ο λογοθεραπευτής, γεγονός που επιβεβαιώνει τη σημασία της λογοθεραπείας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Συμμετοχή σε λογοθεραπευτικές συνεδρίες, ικανοποίηση και βελτίωση του προβλήματος:

Το επόμενο κομμάτι αφορά την εμφάνιση συμπτωμάτων λόγου, ομιλίας ή κατάποσης των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, τη συμμετοχή σε λογοθεραπευτικά προγράμματα και τη βελτίωση του προβλήματος και ικανοποίηση των ατόμων από αυτά.

Όσον αφορά την εμφάνιση συμπτωμάτων λόγου ή ομιλίας, 13 άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας απάντησαν ότι εμφάνισαν συμπτώματα. Σύμφωνα με τα δημογραφικά στοιχεία, από αυτά τα άτομα, 1 άτομο έχει διαγνωστεί με καλοήγη μορφή της νόσου, 2 άτομα έχουν διαγνωστεί με πρωτοπαθούς προϊούσα μορφή της νόσου, 3 άτομα έχουν διαγνωστεί με δευτεροπαθής προϊούσα μορφή της νόσου και 7 άτομα έχουν διαγνωστεί με υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου. Ακόμα υπήρχαν άτομα, συγκεκριμένα 12, που απάντησαν ότι έχουν εμφανίσει και δυσκολίες κατάποσης.

Από τα 37 άτομα τα 8 δήλωσαν ότι έχουν πραγματοποιήσει λογοθεραπευτικές συνεδρίες οι οποίες στο σύνολό τους αφορούσαν την ομιλία, το λόγο και την κατάποση. Από αυτούς 2 άτομα παρακολούθησαν λογοθεραπευτικές συνεδρίες για 1 έως 3 μήνες, 2 άτομα για 3 έως 6 μήνες, 1 άτομο παρακολούθησε λογοθεραπευτικές συνεδρίες για 6 έως 9 μήνες, 1 άτομο για 9 έως 12 μήνες και 2 άτομα παρακολούθησαν τις λογοθεραπευτικές συνεδρίες για 12 και παραπάνω μήνες.

Όσον αφορά τη βελτίωση των συμπτωμάτων στο λόγο, την ομιλία και την κατάποση, όλα τα άτομα που παρακολούθησαν λογοθεραπευτικές συνεδρίες δήλωσαν ότι υπήρξε βελτίωση του προβλήματός τους. Ακόμα όλοι σημείωσαν ότι βρίσκουν πολύ έως πάρα πολύ σημαντικό το ρόλο της λογοθεραπείας στη βελτίωση των διαταραχών τους.

Τέλος και τα 8 άτομα που έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, δήλωσαν ότι είναι ικανοποιημένα τόσο από τη συνεργασία τους με το λογοθεραπευτή όσο και με τα λογοθεραπευτικά προγράμματα που ακολούθησαν.

Συμπερασματικά παρατηρούμε πόσο σημαντική είναι η συνεισφορά της λογοθεραπείας στα συμπτώματα και στις αλλαγές που μπορεί να επιφέρει η σκλήρυνση κατά πλάκας στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση των διαγνωσμένων με τη νόσο, καθώς όλοι ανέφεραν τη σπουδαιότητα του ρόλου της λογοθεραπείας στη βελτίωση των συμπτωμάτων τους. Αυτό προκύπτει και από τα αποτελέσματα της παρούσας ερευνητικής εργασίας, καθώς τα άτομα δήλωσαν, για τη χρονική περίοδο που ο καθένας παρακολούθησε λογοθεραπευτικές συνεδρίες, ότι παρουσίασαν βελτίωση των δυσκολιών που προκλήθηκαν από τη νόσο, πράγμα που είχε ως αποτέλεσμα να μείνουν πλήρως ικανοποιημένοι.

Το γεγονός αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό να τονιστεί και να γνωστοποιηθεί στον πλυθησμό των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, και ιδιαίτερα στα άτομα που εμφανίζουν ως συμπτώματα της νόσου δυσκολίες στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, καθώς δεν υπάρχουν μελέτες στη βιβλιογραφία που να παρουσιάζουν τη βελτίωση αυτών των συμπτωμάτων με τη βοήθεια της λογοθεραπείας, πράγμα που παρατηρηθήκε στην παρούσα ερευνητική εργασία.

Ποιότητα ζωής και λογοθεραπεία:

Σημαντικό κομμάτι της ερευνητικής εργασίας είναι η συλλογή πληροφοριών από τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας όσον αφορά την ποιότητα ζωής τους και την επιρροή αυτής από την πιθανή εμφάνιση συμπτωμάτων λόγου, ομιλίας ή κατάποσης. Ακόμα σημαντική είναι και η συλλογή πληροφοριών όσον αφορά τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους μέσα από τη λογοθεραπεία.

Τα άτομα που σημείωσαν ότι εμφανίζουν δυσκολίες στο λόγο ή την ομιλία, χαρακτήρισαν και το πόσο έχουν επηρεάσει αυτά τα προβλήματα την ποιότητα ζωής τους. Από τα αποτελέσματα που συγκεντρώθηκαν, προκύπτει ότι τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας έχουν επηρεάσει την ποιότητα ζωής τους, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από την υπάρχουσα βιβλιογραφία μέσα από το άρθρο με τίτλο «Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας στην κλινική πράξη: Μια αναγκαία πρόκληση», που μας γνωστοποιεί ότι οι γνωστικές, συναισθηματικές και ψυχολογικές λειτουργίες συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής θεωρούνται όλο και πιο σημαντικές όσον αφορά την αξιολόγηση της εξέλιξης της νόσου, τη θεραπεία και τη διαχείριση φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας (Baumstarck et al, 2013). Έτσι επιβεβαιώνεται και η ανάγκη για μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας που γνωρίζουμε ήδη από τη βιβλιογραφία.

Ακόμα, το άρθρο «Δυσκολίες στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων της ποιότητας ζωής σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας βασιζόμενη σε μελέτη», αναφέρει ότι μία ανυσηχία που παρατηρείται από τους κλινικούς είναι η ερμηνεία των μετρήσεων της ποιότητας ζωής σε μακροχρόνιες μελέτες επειδή η ποιότητα ζωής, όπως αναφέρεται από τον ίδιο τον ασθενή, μπορεί να επηρεαστεί από ψυχολογικά φαινόμενα όπως η προσαρμογή στην ασθένεια. Οι άνθρωποι με μακροχρόνιες παθήσεις, όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, λένε πως η φυσική τους αναπηρία δεν είναι το πρωταρχικό τους μέλημα, αλλά αναφέρουν πως είναι η συμμετοχή τους σε καθημερινές δραστηριότητες και η ψυχολογική και συναισθηματική ευεξία (Baumstarc et al, 2013). Επομένως είναι σημαντικό να πραγματοποιούνται μακροχρόνιες μελέτες όσον αφορά την ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας για την καταγραφή έγκυρων αποτελεσμάτων.

Να σημειώσουμε εδώ ότι από τα 13 άτομα που απάντησαν στη συγκεκριμένη ερώτηση, τα 6 μόνο έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή για την αντιμετώπιση των δυσκολιών.

Ακόμα τα άτομα που εμφάνισαν δυσκολίες στην κατάποση, απάντησαν ότι αυτές οι δυσκολίες έχουν επηρεάσει την ποιότητα ζωής τους, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από την υπάρχουσα βιβλιογραφία, στο άρθρο με τίτλο «Δυσφραγία και σκλήρυνση κατά πλάκας», όπου σύμφωνα με αυτό βλέπουμε ότι τα άτομα με δυσκολίες κατάποσης μπορεί να βρεθούν σε κίνδυνο για υποσιτισμό ή αφυδάτωση ή και να πάθουν σιωπηλή εισρόφηση (Karagiannis & Karagiannis, 2014). Ακόμα υπάρχει περίπτωση τα άτομα με δυσκολίες στη σίτιση να χρειαστούν τη χρήση καθετήρα, γεγονός που επηρεάζει άμεσα και έμμεσα την ποιότητα ζωής τους, καθώς επηρεάζεται η ψυχολογία και η κοινωνική ζωή τόσο των ίδιων όσο και της οικογένειάς τους. Επιπρόσθετα το άρθρο αναφέρει πως παρά το γεγονός ότι, από αυστηρά κλινική προοπτική, οι τροποποιημένες δίαιτες επιτυχώς ανακουφίζουν τα προβλήματα κατάποσης και μειώνουν τον κίνδυνο εισρόφησης, δημιουργούν ανησυχίες για την ποιότητα της ζωής (Karagiannis & Karagiannis, 2014).

Να σημειώσουμε εδώ ότι από τα 12 άτομα που απάντησαν ότι εμφανίζουν δυσκολίες κατάποσης, μόνο τα 3 έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή για την αντιμετώπισή τους. Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που έχουν επισκεφτεί λογοπαθολόγο για την αντιμετώπιση των δυσκολιών τους στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, σημείωσαν ότι η λογοθεραπεία βοήθησε πολύ έως πάρα πολύ στη βελτίωση ποιότητας της ζωής τους, γεγονός που μας επιτρέπει να καταλήξουμε στο συμπέρασμα για τη σπουδαιότητα του ρόλου της λογοθεραπείας στη ζωή των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Τέλος ιδιαίτερα θετικές απαντήσεις λάβαμε από τους συμμετέχοντες στην ερώτηση για το πόσο χρήσιμη είναι η συμβολή της λογοθεραπείας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Πιο συγκεκριμένα, μόνο ένα 5% των ερωτηθέντων θεωρεί λίγο χρήσιμη τη συμβολή της, ενώ η πλειονότητα των ερωτηθέντων θεωρεί πολύ έως πάρα πολύ χρήσιμη τη συμβολή της λογοθεραπείας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, γεγονός που δε γνωρίζαμε από τη βιβλιογραφία, καθώς δεν υπάρχουν μελέτες για τη σχέση της σκλήρυνσης κατά πλάκας με τη λογοθεραπεία, και θεωρούμε ιδιαίτερα σημαντικό να τονιστεί ώστε να στηρίξουμε, σύμφωνα με αυτά τα αποτελέσματα, τη σπουδαιότητα του ρόλου της λογοθεραπείας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Στο σημείο αυτό θα θέλαμε να σημειωθεί ότι οι απαντήσεις των συμμετεχόντων είναι πιθανό να επηρεάζονται και από τα δημογραφικά στοιχεία, καθώς υπήρχαν άτομα που δήλωσαν ότι εμφάνισαν δυσκολίες στο λόγο, την ομιλία ή την κατάποση, ωστόσο είναι άτομα που δεν εργάζονται και αυτό μπορεί να επηρεάζει την επίσκεψή τους σε κάποιο λογοπαθολόγο. Ακόμα τα άτομα που έχουν πραγματοποιήσει επίσκεψη σε λογοθεραπευτή στην πλειοψηφία τους είναι άτομα που εργάζονται και έχουν διαγνωστεί με βαριά μορφή της νόσου.

4.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ:

Στην παρούσα ερευνητική εργασία υπήρχαν και ορισμένοι περιορισμοί όσον αφορά την έρευνα. Μέσα σε αυτούς είναι το μικρό δείγμα ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας που μπορέσαμε να συλλέξουμε για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, καθώς δεν είχαμε και τη συναίνεση, για τη χορήγηση του ερωτηματολογίου, από ορισμένα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Επιπρόσθετα μέσα στους ερευνητικούς περιορισμούς είναι και το μικρό χρονικό διάστημα που είχαμε στη διάθεσή μας για την πραγματοποίηση της ερευνητικής εργασίας. Ακόμα ένας άλλος ερευνητικός περιορισμός είναι ότι δεν εμφάνισαν όλα τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα, διαταραχές ομιλίας, λόγου ή κατάποσης, Τέλος το γεγονός ότι μόνο 8 άτομα από τους 37 ερωτηθέντες, έχουν πραγματοποιήσει κάποια επίσκεψη σε λογοπαθολόγο, αποτελεί επίσης έναν από τους ερευνητικούς μας περιορισμούς.

4.3 ΚΛΙΝΙΚΗ ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ:

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ενσωματωθεί στην κλινική πρακτική η ενημέρωση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, από λογοπαθολόγο, καθώς παρότι οι συμμετέχοντες δεν εμφάνισαν μεγάλο ποσοστό δυσκολιών λόγου, ομιλίας ή κατάποσης μας γνωστοποίησαν μέσα από αναφορές τους, πως κατά τη διάρκεια των εξάρσεων της νόσου παρατήρησαν ελάχιστες έως αρκετές αλλαγές στην ομιλία, το λόγο ή την κατάποση. Η ανάγκη αυτή προκύπτει από την παρούσα έρευνα, καθώς τα άτομα δήλωσαν ότι θεωρούν ιδιαίτερα σημαντική την ενημέρωσή τους αναφορικά με τα συμπτώματα της νόσου, τόσο από το θεράποντα ιατρό τους όσο και από το λογοπαθολόγο. Ακόμα είναι αναγκαίο τα άτομα να συμμετέχουν σε προγράμματα αποκατάστασης τόσο ατομικά όσο και ομαδικά με άλλα άτομα που έχουν εμφανίσει την ίδια νόσο με σκοπό να μπορούν μέσω της λογοθεραπείας να αντιμετωπίσουν εάν όχι μόνιμα προβλήματα στο λόγο, την ομιλία και την κατάποση, προβλήματα που αφορούν την περίοδο της έξαρσης της νόσου. Αυτό προκύπτει και από τα αποτελέσματα της παρούσας ερευνητικής εργασίας, καθώς όλα τα άτομα που έχουν επισκεφτεί λογοθεραπευτή σημείωσαν βελτίωση του προβλήματός τους. Τέλος μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας παρατηρούμε ότι τα άτομα σημείωσαν τη σπουδαιότητα του ρόλου της λογοθεραπείας όσον αφορά τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Επομένως κρίνεται απαραίτητο να ενσωματωθεί στην κλινική πρακτική η συμβολή της λογοπαθολογίας ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας.

4.4 ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ:

Η συμβολή της παρούσας ερευνητικής εργασίας έγκειται, πέρα από την καταγραφή και ερμηνεία των σχετικών ευρημάτων, στο γεγονός ότι δημιουργεί κάποιες υποθέσεις για μελλοντική έρευνα όσον αφορά τη σχέση της λογοπαθολογίας με τη σκλήρυνση κατά πλάκας.

Οι μελλοντικές προτάσεις είναι οι εξής:

- Πραγματοποίηση της συγκεκριμένης έρευνας σε μεγαλύτερο πληθυσμό ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας που έχουν επισκεφτεί λογοπαθολόγο, για την καταγραφή πιο έγκυρων αποτελεσμάτων.
- Εκπαίδευση και ενημέρωση των ιατρών σχετικά με τα συμπτώματα λόγου, ομιλίας ή κατάποσης σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Ενημέρωση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας για τη συμβολή της λογοπαθολογίας στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τους.
- Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Ενημέρωση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του μέσα από τη λογοπαθολογία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Βασιλόπουλος, Δ. (2008). *Νευρολογία*. Επιτομή θεωρίας και πράξης. Αθήνα, Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.
- Baumstarck, K., & Boyer, L., & Boucekine, M., & Michel, P., Pelletier, J., & Auquier, P. (2013). Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge. *Hindawi Publishing Corporation*.
- Bigenzahn, W., & Denk, D.M. (2007). *Στοματοφαρυγγικές Δυσφαγίες*. Αιτιολογία, Κλινική Εικόνα και Θεραπεία Διαταραχών Κατάποσης. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.
- Bogaardt, H., & Van Dam, D., & Wever, N.M., & Bruggeman, C.E., & Koops, J., & Fokkens, W.J. (2009). Use of Neuromuscular Electrostimulation in the Treatment of Dysphagia in Patients with Multiple Sclerosis. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 118, 241-246.
- Cheak, E. M. (2011). Multiple Sclerosis and dysphagia. *Research Papers*, 55.
- Fischer, J.S., & LaRocca, N.G., & Miller, D.M., & Ritvo, P.G., & Andrews H., & Paty, D. (1999). Recent developments in the assessment of quality of life in Multiple Sclerosis (MS). *Multiple Sclerosis Journal*, 5, 251-259.
- Idiman, E., & Uzunel, F., & Ozakbas, S., & Yozbatiran, N., & Oguz, M., & Callioglu, B., & Gokce, N., & Bahar, Z. (2005). Cross-cultural adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish multiple sclerosis sample. *Journal of the Neurological Sciences*.
- Karagiannis, M., & Karagiannis, T.C. (2014). Oropharyngeal dysphagia, free water protocol and quality of life: an update from a prospective clinical trial. *Hellenic journal of nuclear Medicine*.
- Κεκάτος, Ε. Β. (2001). *Σκλήρυνση κατά πλάκας*. Φυσικοθεραπευτική φροντίδα. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισσιανού Α.Ε.
- Lezak, M.D., & Howieson, D.B., & Loring, D.W. (2009). Νευροψυχολογική Εκτίμηση (Μεσσήνης, Α., & Κοσμίδου, Μ., & Παπαθανασόπουλος, Π. Μετάφ.). Εκδόσεις GOTSIS.
- McDonald, W.I. (1989). Diagnosis of multiple sclerosis. *PubMed Central*, 299, Δημοσιεύθηκε Σεπτέμβριος 9, 1989 από <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1837561/?page=1>
- McHorney et al. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE Outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17: 97-114.

Μεσσήνης, Λ., & Αντωνιάδης, Γ. (2001). *Διαταραχές Κατάποσης – Δυσφαγία*. Νευρολογικά στοιχεία & Χειρισμός. Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ.

National Multiple Sclerosis Society. *MS symptoms*. Από

<http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>

Poser, C.M. (1994). The epidemiology of multiple sclerosis: A general overview. *Annals of Neurology*, 36, Δημοσιεύθηκε Οκτώβρη 8, 2004 από

http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fana.410360805?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1

Pugliatti, M., & Rosati, G., & Carton, H., & Riise, T., & Drulovic, J., & Vecsei, L., & Millanov, I. (2006). The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *European Journal of Neurology*, 13, Δημοσιεύθηκε Ιούνιος 23, 2006 από

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2006.01342.x/full>

Raymond, D.A., & Maurice V. (2003). *Νευρολογία II*. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.

Vickrey et al. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4: 187-206.

Yorkston, K.M. et al. (2006). *Θεραπευτική Παρέμβαση Νευρογενών Κινητικών Διαταραχών Ομιλίας σε Παιδιά & Ενήλικες*. Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ.