



**ΤΕΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ»**  
**«QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS»**

**ΝΙΚΟΛΑΟΥ ΧΡΥΣΗΙΣ ΜΑΡΙΑ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ : Δρ. ΜΙΧΑΛΟΠΟΥΛΟΥ ΕΛΕΝΑ**

**ΠΑΤΡΑ, 2019**

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

*Με την ολοκλήρωση της παρούσας πτυχιακής εργασίας θέλω να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου, κυρία Μιχαλοπούλου Έλενα για τη συνεχή καθοδήγηση, την αμέριστη υποστήριξη, τη συμπαράσταση και την ενθάρρυνση που μου παρείχε όλο αυτό το διάστημα.*

*Επίσης θέλω να ευχαριστήσω την αδελφή μου Αγγελική για τη βοήθειά της όλα αυτά τα χρόνια και να της αφιερώσω αυτή την εργασία.*

## **ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
ABSTRACT.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 <sup>ο</sup> ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ.....	8
1. ΓΕΝΙΚΑ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ.....	8
1.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.....	8
1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ.....	9
1.3 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ-ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.....	10
1.4 ΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ.....	13
1.5 ΚΛΙΝΙΚΑ ΣΤΑΔΙΑ.....	14
1.6 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....	15
1.7 ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ.....	17
1.8 ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	18
1.9 ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	20
1.10 ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΠΡΟΓΝΩΣΗ.....	21
1.11 ΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	22

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 <sup>ο</sup> .....	25
2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	25
2.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....	25
2.3 ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	28
2.4 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ.....	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 <sup>ο</sup> Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ.....	38
3.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ.....	38
3.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ.....	39
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 <sup>ο</sup> .....	42
4.1 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	42
4.2 ΥΛΙΚΟ – ΜΕΘΟΔΟΣ.....	42
4.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ.....	43
4.4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	44
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	58
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	63
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	65
<b>ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ.....</b>	<b>71</b>

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ) είναι ένα αυτοάνοσο απομυελινωτικό νόσημα του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και αποτελεί την τρίτη πιο συχνή νευρολογική διαταραχή των νεαρών ενηλίκων. Είναι χρόνια ασθένεια και χαρακτηρίζεται από περιόδους εξάρσεων και υφέσεων.

**Σκοπός:** Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής σε Έλληνες ασθενείς με ΣκΠ.

**Υλικό και Μέθοδος:** Στη μελέτη συμμετείχαν 38 ασθενείς με ΣκΠ οι οποίοι παρακολουθούνται στη Νευρολογική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών “Γ.ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ”. Χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο «Ποιότητας Ζωής κατά McGill (αναθεωρημένο)» (McGill Quality of Life Questionnaire-Revised).

**Αποτελέσματα:** Η πλειοψηφία των ασθενών είναι αρκετά ικανοποιημένη στους περισσότερους τομείς που απαρτίζουν τη Γενική Ποιότητα Ζωής τους. Ωστόσο τα σωματικά συμπτώματα προκαλούν ποικίλα προβλήματα στην καθημερινότητα των πασχόντων.

**Λέξεις – κλειδιά:** Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Ποιότητα Ζωής

## **ABSTRACT**

Multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune demyelinating disease of the Central Nervous System and the third most common neurological disorder affecting young adults. It is a chronic disease that is characterized by periods of remission and exacerbation.

**Purpose:** The purpose of this study was the assessment of Greek patients' Quality of Life living with Multiple Sclerosis (MS).

**Research material and Method:** This study involved 38 patients with MS who were cared for at the Neurological Clinic of the Athens General Hospital "G. GENNIMATAS". The questionnaire that was used, was the «McGill Quality of Life questionnaire (revised)».

**Results:** The majority of patients were quite satisfied in most areas that compose the General Quality of their Life. However, their physical symptoms caused a variety of problems in their everyday life.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, Quality of Life

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία γίνεται μια προσπάθεια διερεύνησης της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ).

Στο πρώτο κεφάλαιο προσδιορίζεται η νόσος, η επιδημιολογία της, τα αίτια που την προκαλούν, η παθοφυσιολογία της και οι επιμέρους κατηγορίες της. Παράλληλα αναφέρεται η διάγνωσή της καθώς και η φαρμακευτική της αντιμετώπιση.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύονται οι έννοιες της Υγείας, της Ποιότητας Ζωής και της σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής. Επίσης αναφέρονται οι παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής στους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναπτύσσεται ο ρόλος του νοσηλευτή στη χρόνια ασθένεια και στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται, αναλύονται και συζητώνται τα αποτελέσματα της έρευνας.

Τέλος ακολουθούν τα συμπεράσματα και οι βιβλιογραφικές αναφορές.

## **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> : ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ**

#### **1. ΓΕΝΙΚΑ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ**

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ) ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (Multiple Sclerosis, MS) είναι μια χρόνια, φλεγμονώδης νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, αυτοάνοσης αιτιολογίας. Το ανοσοποιητικό σύστημα δεν αναγνωρίζει τη μυελίνη, το προστατευτικό περίβλημα των νευρικών ινών και την καταπολεμά, δημιουργώντας σκληρυντικές περιοχές, γνωστές και ως πλάκες, σε διάφορα σημεία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού.

Αποτέλεσμα της απομυελίνωσης είναι ο μη αναστρέψιμος νευραξονικός τραυματισμός και η μόνιμη απώλεια της νευρικής λειτουργίας (Gale 2014).

Η νόσος αρχικά εκδηλώνεται με ποικιλία νευρολογικών συμπτωμάτων που περιλαμβάνουν κινητική αδυναμία, σπαστικότητα, οπτικές διαταραχές, παραισθησίες, διπλωπία, νυσταγμό, τρόμο και τα οποία βελτιώνονται μερικώς ή πλήρως (Βασιλόπουλος 1984). Με την πάροδο του χρόνου όμως, προκαλείται εκτεταμένος νευροεκφυλισμός, ο οποίος έχει σαν αποτέλεσμα την εγκατάσταση της αναπηρίας (Compston & Coles 2008).

Συνολικά η ΣκΠ προσβάλλει περισσότερα από 2.500.000 άτομα παγκοσμίως με μεγαλύτερη συχνότητα τις γυναίκες και συχνότερη ηλικία έναρξης τα 30 έτη ( World Health Organization Atlas 2008).

#### **1.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ**

Η πρώτη γνωστή περιγραφή της νόσου είναι της Ολλανδής μοναχής Saint Lidwina Von Shiedam τον 14<sup>ο</sup> αιώνα. Από την ηλικία των 16 ετών έπασχε από μια εξουθενωτική ασθένεια με πονοκεφάλους, δυσκολία στη βάδιση και παράλυση κάτω άκρων, έπειτα από μια πτώση της σε παγοδρομία.

Επόμενη αναφορά γίνεται στο ημερολόγιο του Augustus D' Este εγγονού του Γεωργίου του Γ' της Γερμανίας. Το 1822 αναφέρει θάμβος στην όρασή του (πιθανώς οπτική νευρίτιδα) με επόμενη υποτροπή το 1826 ενώ το 1827 παρουσίασε διπλωπία, μυϊκή αδυναμία και περιγεννητικό μούδιασμα. Μετά



από 26 χρόνια εξάρσεων (αταξία, σπασμοί, μούδιασμα κάτω από τη μέση) και υφέσεων, απεβίωσε το 1848 σε ηλικία 54 ετών (J.M.S. Pearse 2005).

Το 1868 ο Jean Martin Charcot γνωστός ως «πατέρας της νευρολογίας», καθηγητής παθολογικής ανατομίας στο Πανεπιστήμιο του Παρισιού και ιδρυτής της σχολής Νευρολογίας στο Νοσοκομείο Salpêtrière, καταγράφει και αναγνωρίζει τη συσχέτιση μεταξύ κλινικών και παθολογικών ευρημάτων. Ονομάζει τη νόσο Σκλήρυνση κατά Πλάκας (la sclerose en plaques) και χρησιμοποιεί μια τριάδα συμπτωμάτων, γνωστή και ως Τριάδα του Σαρκό (νυσταγμός, τρόμος, δυσκολία στην ομιλία) για να τη διακρίνει από άλλες νευρολογικές παθήσεις (Manni and Shailesh 2017).

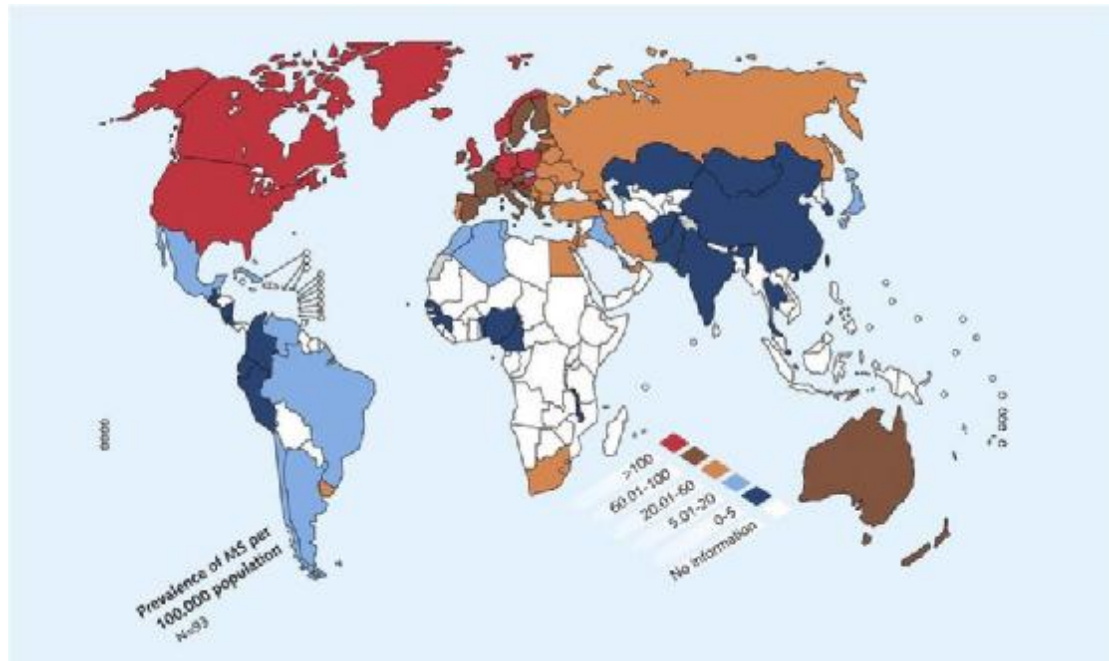
## 1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η ΣκΠ αποτελεί την τρίτη, κατά σειρά συχνότητας, αιτία σοβαρής αναπηρίας. Λόγω της πολλαπλότητας των συμπτωμάτων αλλά και διαφόρων άλλων παραγόντων όπως η πρόσβαση στην ιατρική φροντίδα και η διαθεσιμότητα των διαγνωστικών διαδικασιών καθίσταται ιδιαίτερα απαιτητική η διάγνωση και η παρακολούθηση των νοσούντων με αποτέλεσμα οι μελέτες για την επιδημιολογία της να είναι δαπανηρές και περιορισμένες.

Το 2008 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization) σε συνεργασία με τη Διεθνή Ομοσπονδία Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (Multiple Sclerosis International Federation) δημιούργησαν τον Άτλαντα της ΣκΠ που περιέχει στοιχεία και πληροφορίες σχετικά με τον παγκόσμιο επιπολασμό της νόσου.

Παγκοσμίως οι νοσούντες είναι περίπου 2.500.000 ενώ στην Ελλάδα ο συνολικός αριθμός εκτιμάται περίπου στις 10.000.

Ο μέσος παγκόσμιος επιπολασμός είναι 30/100.000 κατοίκους και παρουσιάζει σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους πληθυσμούς καθώς αυξάνεται η απόσταση από τον ισημερινό. Είναι συχνότερη στην καυκάσια φυλή (Καναδάς, Σκανδιναβικές χώρες) και σπανιότερα παρατηρείται στο Μεξικό και στην Αλγερία.



Εικόνα 1: Παγκόσμιος επιπολασμός της ΣκΠ (Atlas of MS 2008)

Επομένως τα υψηλότερα ποσοστά εμφανίζονται στη Βόρεια Ευρώπη, τον Καναδά, την Ανατολική Μεσόγειο, τη Βόρειο Αμερική, την Αυστραλία και τη Νέα Ζηλανδία. Μέσου και χαμηλού κινδύνου ποσοστά εμφανίζονται στη Νότιο Αμερική, το Μεξικό, την Αφρική και την Ασία.

Προσβάλλει με μεγαλύτερη συχνότητα τις γυναίκες 2:1 σε αναλογία με τους άνδρες (World Health Organization Atlas 2008).

Η άνιση χωροταξική κατανομή που παρατηρείται δεν έχει κάποια σαφή αιτία, ωστόσο βάσει των μέχρι σήμερα ερευνών, σημαντικό ρόλο διαδραματίζει ο τόπος διαμονής. Στην περίπτωση της μετανάστευσης πριν από την ηλικία των 15 ετών, τα άτομα αποκτούν τη συχνότητα της χώρας στην οποία μετανάστευσαν, ενώ εάν η μετανάστευση πραγματοποιηθεί μετά τα 15 έτη τα άτομα διατηρούν τη συχνότητα που έχει η χώρα προέλευσης (Dean G, Kurtzke JF 1971).

### 1.3 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ – ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Η σαφής αιτιολογία της ΣκΠ παραμένει μέχρι σήμερα άγνωστη, ωστόσο για την εμφάνισή της ενοχοποιούνται γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες καθώς και λοιμώδη νοσήματα.

- *Γενετικοί παράγοντες*

Σε πληθυσμιακή μελέτη το 1988, που ερευνούσε τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου σε συγγενείς, αποδείχθηκε ότι οι συγγενείς έως και 3<sup>ου</sup> βαθμού διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο να νοσήσουν συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό. Ο κίνδυνος εξαρτάται από το βαθμό συγγένειας.

Οι μελέτες διδύμων τα τελευταία 20 χρόνια έδειξαν ότι στους μονοζυγωτικούς διδύμους το ποσοστό συνύπαρξης της νόσου είναι περίπου 35% και ο κίνδυνος να νοσήσουν είναι 5-10% μεγαλύτερος σε σχέση με τους διζυγωτικούς διδύμους των οποίων τα ποσοστά συνύπαρξης είναι της τάξεως του 3-5%.

Σε πληθυσμιακή μελέτη του 1995 σε 16.000 ασθενείς με ΣκΠ, οι 1.200 ήταν μη βιολογικοί συγγενείς. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πιθανότητα να νοσήσουν οι μη βιολογικοί συγγενείς, ήταν ίδια με εκείνη του γενικού πληθυσμού.

Σε μελέτες σε ετεροθαλή αδέρφια, ο κίνδυνος εμφάνισης της νόσου είναι αρκετά χαμηλός, σε ποσοστό 1,32%, όταν υπάρχει 25% γονιδιακό υπόστρωμα, σε αντίθεση με τα αδέρφια με γονιδιακό υπόστρωμα 50%, των οποίων το ποσοστό ανέρχεται στο 3,48%. Καναδική μελέτη υπολόγισε, πως ο κίνδυνος νόσησης όταν πάσχουν από ΣκΠ και οι δυο γονείς είναι 30,5% ενώ όταν νοσεί μόνο ο ένας το ποσοστό μειώνεται στο 2,49%. (Κούτσης & Πανάς 2008)

- *Περιβαλλοντικοί παράγοντες*

Στη νόσηση από ΣκΠ σύμφωνα με τους επιστήμονες, βαρύνουσας σημασίας είναι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες και συγκεκριμένα το γεωγραφικό πλάτος και ο τύπος κατοικίας.

Η ΣκΠ έχει φαινομενικά άνιση κατανομή σε παγκόσμιο επίπεδο. Επηρεάζει κυρίως άτομα από τη λευκή φυλή που ζουν σε εύκρατα κλίματα και η συχνότητά της αυξάνεται όσο αυξάνεται η απόσταση από τον Ισημερινό. Ωστόσο υπάρχουν αρκετές εξαιρέσεις με σημαντικότερη την περίπτωση της Ιαπωνίας όπου η συχνότητα της νόσου παραμένει χαμηλή (Kira 2003).

Έχει διαπιστωθεί ότι ο τύπος κατοικίας επηρεάζει την εμφάνιση της νόσου, καθώς η διαμονή σε περιοχή υψηλού κινδύνου κατά την παιδική και εφηβική

ηλικία αυξάνει την πιθανότητα νόσησης. Σύμφωνα με τους Dean και Kurtzke η μετανάστευση πριν από το 15<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας, από μια χώρα με υψηλό επιπολασμό σε μια άλλη με χαμηλότερο τροποποιεί τον κίνδυνο, καθώς το άτομο έχει λιγότερες πιθανότητες να νοσήσει από ΣκΠ, παρά αν η μετανάστευση πραγματοποιηθεί μετά το 15<sup>ο</sup> έτος όπου και διατηρεί τον κίνδυνο της χώρας προελεύσεως (Dean G, Kurtzke JF 1971).

- *Λοιμώδη νοσήματα*

Η ΣκΠ θεωρείται νόσος αυτοανοσολογικής προελεύσεως, επομένως η λοίμωξη από βραδείς δρώντες ιούς μπορεί να προκαλέσει ανοσοπαθολογική διεργασία. Η ιλαρά, η παρωτίτιδα, το χλαμύδιο της πνευμονίας, ο ιός του Έρπητα 6 και ο Epstein-Barr έχουν ενοχοποιηθεί ως αιτίες της νόσου.

Σύμφωνα με αρκετές μελέτες υπάρχουν κάποιοι παράγοντες που μπορούν να συμβάλλουν στην εκδήλωση της ΣκΠ όπως το φύλο, η ηλικία και η έλλειψη βιταμίνης D.

- *Φύλο*

Η ΣκΠ είναι 2 έως 3 φορές συχνότερη στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες. Η νόσος κατά τη διάρκεια της κύησης εξαφανίζεται και αυξάνεται κατά τη λοχεία. Τα γεγονότα αυτά υποδηλώνουν πως οι ορμόνες μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στον προσδιορισμό της ευπάθειας. Σε πιο πρόσφατες μελέτες η αναλογία μεταξύ γυναικών και ανδρών μπορεί να φτάσει έως και 4:1 (National MS society).

- *Ηλικία*

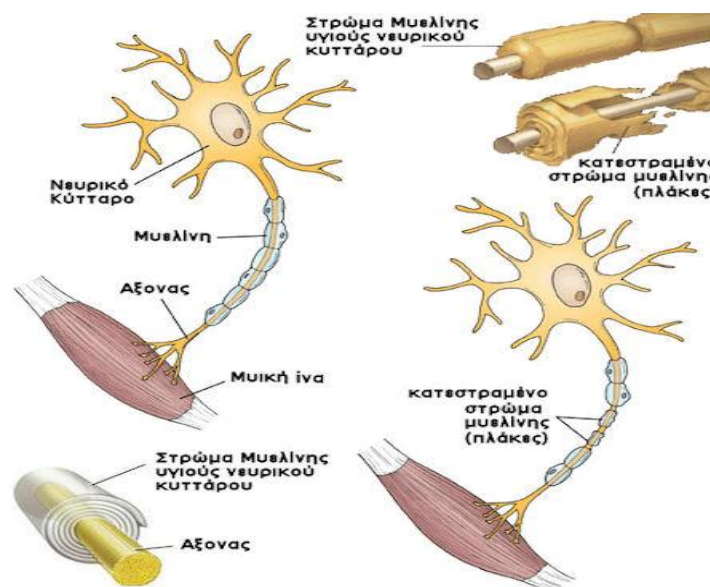
Η συχνότερη ηλικία έναρξης της νόσου είναι γύρω στα 30 έτη, όταν ο ασθενής είναι συνήθως οικονομικά ανεξάρτητος και έτοιμος να δημιουργήσει οικογένεια. Ωστόσο είναι πιθανό να εκδηλωθεί και σε μικρότερη ηλικία και έρευνες έχουν δείξει ότι αυτό είναι συχνότερο στις οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες (Atlas of MS 2008).

#### · Βιταμίνη D

Σύμφωνα με τις επιδημιολογικές μελέτες η ΣκΠ έχει μεγαλύτερη επικράτηση σε υψηλότερα γεωγραφικά πλάτη όπου τα επίπεδα ηλιοφάνειας είναι χαμηλότερα. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει πως η αυξημένη έκθεση στο ηλιακό φως, μειώνει την ανεπάρκεια βιταμίνης D και συνδέεται με μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης ΣκΠ. Οι ασθενείς έχουν αυξημένο επιπολασμό στην έλλειψη της συγκεκριμένης βιταμίνης επομένως θα πρέπει να προσδιορίζονται τα επίπεδά της στον οργανισμό και να αντιμετωπίζεται η ανεπάρκεια (Alharbi 2015).

### 1.4 ΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ

Η ΣκΠ είναι μια χρόνια φλεγμονώδης νόσος αυτοάνοσης αιτιολογίας και θεωρείται πως βασικό ρόλο στην ανοσολογική αντίδραση διαδραματίζει η λοίμωξη από ιό. Ως προς την παθογένειά της υπάρχουν δυο εκδοχές. Σύμφωνα με την πρώτη, ίσως με μεγάλο χρόνο επώασης, συνδυασμένος με περιβαλλοντικούς παράγοντες, προκαλεί λοίμωξη και εμφάνιση των συμπτωμάτων. Κατά τη δεύτερη εκδοχή, προκαλείται υπερβολική ανοσολογική απάντηση σε λοίμωξη από ιό ή ανεπάρκεια αναστολής της ανοσοαντίδρασης (Λογοθέτης 1988). Και στις δυο περιπτώσεις η ανοσοαντίδραση γεννά αντισώματα έναντι της βασικής πρωτεΐνης της μυελίνης.



Εικόνα 2: Φυσιολογικό και κατεστραμμένο στρώμα μυελίνης

Η μυελίνη είναι ένα λιποπρωτεϊνικής φύσεως έλυτρο, που δημιουργείται από ολιγοδενδροκύτταρα και καλύπτει τους νευράξονες των νευρικών κυττάρων. Λειτουργεί σαν προστατευτικός μονωτής και επιτρέπει τη μεταβίβαση των ώσεων κατά μήκος των νευρώνων. Λόγω της απομυελίνωσης που προκαλεί η φλεγμονή, διαταράσσεται η αγωγιμότητα της νευρικής ώσης και εκδηλώνονται νευρολογικές διαταραχές (Dewit 2009). Οι βλάβες της μυελίνης, καλούνται πλάκες και εντοπίζονται σε πολλά σημεία του ΚΝΣ. Πιο συχνά επηρεάζουν τη λευκή ουσία, το οπτικό νεύρο, το εγκεφαλικό στέλεχος και το νωτιαίο μυελό. Στα αρχικά στάδια της νόσου παρατηρείται μια σχετική επαναμυελίνωση, όμως όσο η ασθένεια εξελίσσεται, η αποκατάσταση της μυελίνης καθίσταται αδύνατη και προκαλείται μη αναστρέψιμη νευροεκφύλιση.

## **1.5 ΚΛΙΝΙΚΑ ΣΤΑΔΙΑ**

Οι τέσσερις κύριες μορφές της ΣκΠ όπως καθορίστηκαν το 1996 στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής από την Εθνική Ένωση για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι οι ακόλουθες:

### **I. Υποτροπιάζουσα-Διαλείπουσα (RRMS)**

Αποτελεί την πιο συχνή μορφή της νόσου, καθώς απαντάται στο 80-85% των πασχόντων. Χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση οξέων αλλά σύντομων επεισοδίων νευρικής δυσλειτουργίας σε διάστημα ωρών ή ημερών. Τα επεισόδια, τα οποία ονομάζονται ώσεις, συνήθως υποχωρούν αυτόματα μετά την ενδοφλέβια χορήγηση γλυκοκορτικοειδών, αποκαθιστώντας πλήρως ή μερικώς τη δυσλειτουργία. Οι ώσεις μπορεί να περιλαμβάνουν οπτική νευρίτιδα, ίλιγγο, ασυνέργεια των κινήσεων, διπλωπία, δυσλειτουργία της κύστεως, παραισθήσεις και αιμωδία.

### **II. Δευτεροπαθώς προϊούσα (SPMS)**

Η εξέλιξη της νόσου μεταξύ των ώσεων ονομάζεται δευτεροπαθώς προϊούσα ΣκΠ και χαρακτηρίζεται από προοδευτικά νευρολογική εκφύλιση. Ενδέχεται να εμφανιστούν περιστασιακά ώσεις, ενώ το διάστημα από την εμφάνιση της ασθένειας μέχρι τη μετάπτωση σε δευτερεύουσα προϊούσα είναι περίπου 20 χρόνια.

### III. Πρωτοπαθώς προϊούσα (PPMS)

Η μορφή αυτή προσβάλλει περίπου το 10-20% των ασθενών και χαρακτηρίζεται από επιδείνωση της νευρολογικής λειτουργίας από την έναρξη της νόσου χωρίς ιδιαίτερες υποτροπές. Παρατηρείται προοδευτική εγκατάσταση της αναπηρίας και εμφανίζεται συνήθως στην ηλικία των 40 ετών.

### IV. Προϊούσα υποτροπιάζουσα (PRMS)

Σ' αυτόν τον υπότυπο, ο οποίος είναι ο λιγότερο συνήθης από όλους, καθώς επηρεάζει περίπου το 5% των νοσούντων, η ασθένεια έχει εξ'αρχής προϊούσα πορεία. Στη συνεχιζόμενη νευρολογική εκφύλιση, προστίθενται επεισόδια υποτροπών που εμφανίζονται στο προχωρημένο στάδιο της ασθένειας.

Η επανεξέταση των φαινοτύπων της ασθένειας από τη Διεθνή Συμβουλευτική Επιτροπή για τις κλινικές δοκιμές της ΣκΠ οδήγησε στο να συμπεριληφθεί το Κλινικά Απομονωμένο Σύνδρομο στους περιγραφικούς δείκτες (Lublin et al 2014). Το κλινικά απομονωμένο σύνδρομο περιγράφει την αρχική εμφάνιση των συμπτωμάτων, όπως ένα επεισόδιο οπτικής νευρίτιδας, που διαρκεί τουλάχιστον 24 ώρες και προκαλείται από φλεγμονή ή απομυελίνωση. Το επεισόδιο συνδυαστικά με βλάβες στην MRI εγκεφάλου, αυξάνει την πιθανότητα διάγνωσης πολλαπλής σκλήρυνσης.

## 1.6 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Η ΣκΠ εκδηλώνεται με πληθώρα συμπτωμάτων τα οποία εξελίσσονται κατά ώσεις και εξαρτώνται από την περιοχή της βλάβης στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Οι περιοχές των βλαβών ενδέχεται να μη συνδέονται μεταξύ τους ενώ οι βλάβες αποκαθίστανται μερικώς ή πλήρως. Συχνότερα προσβάλλονται η οπτική οδός, το εγκεφαλικό στέλεχος, η παρεγκεφαλίδα και ο νωτιαίος μυελός (Παπαγεωργίου και συν. 1993). Τα συμπτώματα δύναται να διαρκούν από μερικές ώρες έως και λίγους μήνες, διαφέρουν ανάμεσα στους ασθενείς ενώ ενδέχεται να διαφοροποιούνται και στον ίδιο ασθενή, ανάμεσα στις ώσεις.

Ανάλογα με τις προσβεβλημένες περιοχές, παρατηρούνται:

- **Οπτικές διαταραχές**

- \* Οπτική νευρίτιδα

Η συνηθέστερη εναρκτήρια εκδήλωση της νόσου στο 25% των ασθενών είναι ένα επεισόδιο οπισθοβολβικής οπτικής νευρίτιδας με μερική ή πλήρη απώλεια της όρασης. Κάποιοι ασθενείς, λίγες μέρες πριν από την απώλεια, εμφανίζουν επιτευνόμενο με την κίνηση ή την ψιλάφιση, οφθαλμικό πόνο (Βασιλόπουλος 2003). Η απομυελίνωση των νευρικών ινών και το οίδημα, προκαλούν φλεγμονή του οπτικού νεύρου, η οποία στη συνέχεια δημιουργεί αιφνίδιο θάμβος στην όραση.

- \* Διπλωπία

Κατά την προσβολή ενός μεμονωμένου οφθαλμοκινητικού νεύρου προκαλείται διπλωπία, η οποία είναι επίσης μια από τις συνηθέστερες εκδηλώσεις της ΣκΠ.

- **Κινητικές διαταραχές**

Οι κινητικές διαταραχές οφείλονται στην προσβολή του ανώτερου κινητικού νευρώνα και περιλαμβάνουν κόπωση, αδυναμία, πάρεση και παραπληγία. Σε προσβολή της παρεγκεφαλίδας προκαλείται αταξία, τρόμος, ασυνέργια των κινήσεων, νυσταγμός και δυσαρθρία. (Παπαγεωργίου και συν. 1993)

- **Αισθητικές διαταραχές**

Διαταραχή της επιπολής ή εν τω βάθει αισθητικότητας μπορεί να προκαλέσει αιμωδίες στο ένα ή και στα δύο κάτω άκρα, αίσθημα μυρμηγκιάσματος, νυγμούς και διαξιφιστικό άλγος. Το σημείο Lhermitte που προκαλεί αίσθημα ηλεκτρικής κενώσεως προς τη ράχη, σε κάμψη του αυχένα, αποτελεί συχνό σύμπτωμα της ΣκΠ.

- Άλλες διαταραχές περιλαμβάνουν: νευραλγία τριδύμου νεύρου, ίλιγγο, διαταραχές λόγου, ψυχικές διαταραχές, ορθοκυστικές διαταραχές.





Εικόνα 3: Κύρια συμπτώματα Σκλήρυνσης κατά Πλάκας

## 1.7 ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Η διάγνωση της ΣκΠ είναι αρκετά περίπλοκη καθώς επηρεάζει οποιοδήποτε μέρος του ΚΝΣ, έχει διαφορετική εξέλιξη σε κάθε πάσχοντα και δεν υπάρχει καμία εξέταση που διαγιγνώσκει τη νόσο με 100% βεβαιότητα. Καθώς τα συμπτώματά της θα μπορούσαν να είναι συμπτώματα και άλλων ασθενειών, εργαστηριακές εξετάσεις σε συνδυασμό με την κλινική εξέταση θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε περισσότερο ασφαλή διάγνωση. Οι εξετάσεις που πραγματοποιούνται είναι:

- *Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό (ENY)*

Καθώς οι απομυελινωτικές εστίες εντοπίζονται συχνά στην περικολιακή λευκή ουσία του εγκεφάλου και στην περιοχή του νωτιαίου σωλήνα, η εξέταση του ENY είναι σημαντική καθώς υπολογίζονται σ' αυτό βασικές παράμετροι:

- Αύξηση της βασικής πρωτεΐνης της μυελίνης
- Αυξημένος αριθμός λευκών αιμοσφαιρίων στο 30% των ασθενών
- Αύξηση της IgG σφαιρίνης που αντιπροσωπεύει ποσοστό άνω του 25% των ολικών πρωτεϊνών του ENY στο 60%-80% των πασχόντων
- Αύξηση της συνολικής πρωτεΐνης του ENY

- Παρουσία ολιγοκλωνικών ζωνών κατά την ηλεκτροφόρηση με αγαρόζη στην περιοχή της Γ σφαιρίνης, στο 87% των ασθενών με προχωρημένη μορφή και στο 73% με ηπιότερη διαταραχή.

- *Προκλητά Δυναμικά*

Με τα οπτικά προκλητά δυναμικά, ανιχνεύονται υποκλινικές προσβολές της οπτικής οδού στο 21%-83% των ασθενών. Με τα ακουστικά προκλητά δυναμικά ανιχνεύονται προσβολές του εγκεφαλικού στελέχους, ενώ με τα σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά παρέχονται πληροφορίες για βλάβες στο νωτιαίο μυελό.

- *Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα*

Πραγματοποιείται μια απεικόνιση, αντανάκλαση της εγκεφαλικής δραστηριότητας και ανευρίσκονται ανωμαλίες στο 35% περίπου των ασθενών.

- *Αξονική Τομογραφία Εγκεφάλου (CT)*

Αποκαλύπτει υποπυκνωτικές περιοχές εντός της λευκής ουσίας με τη χρήση σκιαγραφικού αλλά δεν αναδεικνύει εστίες μικρού μεγέθους.

- *Μαγνητική Τομογραφία (MRI)*

Είναι περισσότερο ευαίσθητη από την αξονική ως προς την αποκάλυψη των απομυελινωτικών περιοχών και το ποσοστό επιτυχίας της στη βέβαιη μορφή ΣκΠ φθάνει το 90%.

## **1.8 ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Καθώς, όπως ήδη αναφέρθηκε, δεν υπάρχει ειδική εξέταση για τη ΣκΠ η διάγνυσή της βασίζεται στα σημεία και συμπτώματα του ασθενούς και στα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων συνδυαστικά με τα κριτήρια που έχουν θεσπιστεί με σκοπό να περιορίσουν τη λανθασμένη διάγνωση.

Τα πρώτα διαγνωστικά κριτήρια τέθηκαν το 1954 από τους Allison και Millar ενώ το 1965 ακολούθησαν τα κριτήρια Shumacher που βασίζονται

αποκλειστικά στην κλινική εικόνα όπως τη νευρολογική εξέταση, το ιστορικό, την ηλικία, την εμπλοκή κυρίως της λευκής ουσίας και τη διάρκεια των επεισοδίων (Βασιλόπουλος 1984).

Το 1983 τα κριτήρια Poser υιοθετούνται ευρέως από την επιστημονική κοινότητα καθώς για τη διάγνωση της νόσου, συμπεριλαμβάνουν πληροφορίες από την κλινική εξέταση και τα εργαστηριακά ευρήματα.

Το 2001 προτείνονται τα κριτήρια Mc Donald τα οποία επιτρέπουν την έγκυρη και πιο ακριβή διάγνωση της ΣκΠ. Τονίζεται η ανάγκη να αποδειχθεί η διάδοση κλινικών αλλοιώσεων στο χώρο και τον χρόνο, δίνεται έμφαση στην αξία των παρακλινικών δοκιμών - ιδιαίτερα της απεικόνισης MRI ως μέρους του συνολικού διαγνωστικού σχήματος – και εισάγει τον όρο «πιθανή ΣκΠ» για το άτομο που δεν έχει ακόμα αξιολογηθεί ή η αξιολόγησή του πληροί μερικά αλλά όχι όλα τα απαραίτητα κριτήρια (McDonald et al 2001).

Το 2005 και το 2010 πραγματοποιήθηκαν 2 αναθεωρήσεις των κριτηρίων McDonald και τα κριτήρια είναι (Polman et al 2011):

2 ή περισσότερες υποτροπές 2 ή περισσότερες αντικειμενικά κλινικές βλάβες	Επαρκή στοιχεία από την κλινική εικόνα (αποκλεισμός άλλης πάθησης)
2 ή περισσότερες υποτροπές 1 αντικειμενική κλινική βλάβη	Διασπορά στο χώρο που επιβεβαιώνεται με MRI ή θετικό ENY και 2 ή περισσότερες MRI βλάβες που υποδηλώνουν ΣκΠ ή επιπλέον κλινική προσβολή που αντιστοιχεί σε διαφορετική περιοχή
1 υποτροπή 2 ή περισσότερες αντικειμενικές κλινικές βλάβες	Διασπορά στο χρόνο που επιβεβαιώνεται με MRI ή δεύτερο κλινικό επεισόδιο
1 υποτροπή 1 αντικειμενική κλινική βλάβη	Διασπορά στο χώρο που επιβεβαιώνεται με MRI ή θετικό ENY και 2 ή περισσότερες MRI βλάβες που υποδηλώνουν ΣκΠ και διασπορά στο χρόνο που επιβεβαιώνεται με MRI ή δεύτερο κλινικό επεισόδιο
Προοδευτικά εξελισσόμενη σημειολογία που υποδηλώνει ΣκΠ (Πρωτοπαθώς προϊούσα ΣκΠ)	Ένας χρόνος συνεχούς προοδευτικής επιδείνωσης και δυο από τα παρακάτω: 1.Θετική MRI εγκεφάλου 2.Θετική MRI νωτιαίου μυελού 3.Θετικό ENY

Πίνακας 1: Αναθεωρημένα κριτήρια McDonald

Τελευταία αναθεώρηση έγινε το 2017 από 30μελή επιτροπή εμπειρογνομόνων για τη βελτίωση της ταχύτητας και της ακρίβειας της διάγνωσης και για τη μείωση της πιθανότητας λανθασμένης διάγνωσης. Τα αποτελέσματα δημοσιεύθηκαν στο περιοδικό The Lancet Neurology στις 21 Δεκεμβρίου 2017. Οι προτεινόμενες αλλαγές έχουν εφαρμογή κυρίως σε ασθενείς με κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο και είναι (Thompson et al 2017):

- I. Θετικά ευρήματα ολιγοκλωνικών ζωνών στο νωτιαίο υγρό, υποκαθιστούν την επίδειξη διάδοσης των αλλοιώσεων εγκαίρως σε ορισμένες περιπτώσεις.
- II. Τύποι των αλλοιώσεων: Οι συμπτωματικές και οι ασυμπτωματικές βλάβες στην MRI λαμβάνονται υπ όψιν για τον προσδιορισμό της διάδοσης στο χώρο και το χρόνο.
- III. Τόπος των αλλοιώσεων: Φλοιώδεις βλάβες σε παράπλευρες αλλοιώσεις συμβάλλουν στη διάκριση διάδοσης στο χρόνο.

## **1.9 ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Παρόμοια κλινική εικόνα με τη ΣκΠ παρουσιάζουν και άλλα νοσήματα, γι' αυτό είναι σημαντικό να διαφοροδιαγνωσθεί (Wehman-Tubbs et al 2005):

- Λοιμώξεις
- Η νόσος του Lyme
- Η μυελοπάθεια που σχετίζεται με τον ιό HIV
- Σύφιλη
- Οξεία διάσπαρτη εγκεφαλομυελίτιδα
  
- Αυτοάνοσα Νοσήματα
- Συστηματικός ερυθματώδης λύκος
- Σαρκοείδωση
- Νόσος Bechet
  
- Μεταβολικές Διαταραχές
- Ανεπάρκεια βιταμίνης E
- Ανεπάρκεια βιταμίνης B12

- Υποθυρεοειδισμός
- Αγγειακές Διαταραχές
- Αρτηριοφλεβώδεις δυσπλασίες
- Εγκεφαλικό επεισόδιο
- Πρωτοπαθής αγγειίτιδα του ΚΝΣ
- Νεοπλασματικά Νοσήματα
- Όγκοι του νωτιαίου μυελού
- Λέμφωμα ή γλοίωμα

## 1.10 ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Οι κλινικές εκδηλώσεις της ΣκΠ διαφέρουν μεταξύ των ασθενών. Σε σπάνιες περιπτώσεις η νόσος είναι ασυμπτωματική εφ' όρου ζωής και ανακαλύπτεται στην αυτοψία ενώ σε εξαιρετικές περιπτώσεις η επιδείνωση είναι ραγδαία και μεσολαβούν μερικοί μήνες από την εμφάνιση της νόσου έως το θάνατο.

Καλοί προγνωστικοί δείκτες θεωρούνται η έναρξη της νόσου σε μικρή ηλικία, η ολοκληρωμένη και γρήγορη επάνοδος μετά τη αρχική εμφάνιση της νόσου, η μονοσυμπτωματική εισβολή με αισθητική διαταραχή ή επεισόδιο οπτικής νευρίτιδας και η ελάχιστη δυνατή αναπηρία 5 χρόνια μετά την έναρξη.

Αντίθετα, πολυσυμπτωματική εισβολή, παρεγκεφαλιδικά σημεία αταξίας, τρόμου, ιλίγγου και η εμφάνιση πολλών βλαβών στην MRI είναι κακοί προγνωστικοί δείκτες.

Η νόσος έχει γενικά μικρή επίπτωση στο προσδόκιμο ζωής αλλά η αναπηρία είναι σημαντικό ζήτημα. Μετά από 10 χρόνια, το 70% των ασθενών είναι ανίκανο να εργαστεί πλήρως εξ αιτίας της γνωστικής και εγκεφαλικής έκπτωσης, της παραπάρεσης, του φτωχού συντονισμού και των διαταραχών του σφυγκτήρα.

Ο θάνατος από ΣκΠ είναι σπάνιος. Η βρογχοπνευμονία ή η αναπνευστική ανεπάρκεια είναι οι πιο συχνές αιτίες θανάτου. Άλλες αιτίες είναι η καρδιακή ανακοπή, η σηψαιμία (έλκη από χόνδρους, ουρολοίμωξη) και η αυτοκτονία.

Τις τελευταίες δεκαετίες έχει αυξηθεί το προσδόκιμο ζωής από 25 στα 35 χρόνια μετά την έναρξη, πιθανώς λόγω καλύτερης διαχείρισης των λοιμώξεων (Miller 2000).

## **1.11 ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Η θεραπευτική παρέμβαση στη ΣκΠ στοχεύει στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων κάθε ώσης, στην επιμήκυνση των διαστημάτων ανάμεσα στις υποτροπές, στην αποφυγή νέων επεισοδίων και στην πρόληψη της αναπηρίας.

Στην οξεία φάση της νόσου, για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, χορηγούνται κορτικοειδή. Η πρεδνιζολόνη και η μεθυλπρεδνιζολόνη είναι τα φάρμακα εκλογής για τη θεραπεία των εξάρσεων, με πιο συνηθισμένο σχήμα 1gr ημερησίως μεθυλπρεδνιζολόνης ενδοφλεβίως για 3-5 ημέρες. Η αντιφλεγμονώδης και ανοσοκατασταλτική δράση των κορτικοειδών, επιταχύνει την αποδρομή των συμπτωμάτων ωστόσο προκαλεί αρκετές ανεπιθύμητες ενέργειες όπως κατακράτηση ύδατος, υπεργλυκαιμία, αρτηριακή υπέρταση και υποκαλιαιμία (Βασιλόπουλος 1984).

### **Ανοσοτροποποιητική θεραπεία**

#### Ιντερφερόνες

Οι ιντερφερόνες (ανήκουν στις κυτταροκίνες) είναι γλυκοπρωτεΐνες και ανευρίσκονται φυσιολογικά στον οργανισμό. Εκκρίνονται από ανοσοκύτταρα και έχουν ανοσοτροποποιητική και αντιϊκή δράση. Ανασυνδυασμένες μορφές της ανθρώπινης INF- β είναι η IFN – β1a (Avonex, Rebif) και η IFN – β1b (Betaferon). Μέσα από μελέτες αποδείχθηκε ότι οι β ιντερφερόνες μειώνουν τη συχνότητα των υποτροπών περίπου στο 1/3 και συνιστώνται σε ασθενείς με υποτροπιάζουσα- διαλείπουσα ΣκΠ με δυσανεξία στην οξική γλατιραμέρη. Επιπλέον, φαίνεται να μειώνουν τις φλεγμονώδεις αλλοιώσεις από 50%-80% στην MRI εγκεφάλου και να συμβάλουν στη βελτίωση της γνωστικής λειτουργίας. Ωστόσο ασθενείς που τους χορηγείται θεραπεία με β ιντερφερόνες διατρέχουν κίνδυνο για ανωμαλίες στην ηπατική λειτουργία, λευκοπενία και κατάθλιψη (Goldenberg 2012).

### Glatiramer Acetate (Copaxone)

Η οξική γλατιραμέρη είναι το οξικό άλας μείγματος συνθετικών πολυπεπτιδίων που περιλαμβάνουν 4 αμινοξέα: L-αλανίνη, L-γλουταμινικό οξύ, L-λυσίνη και L-τυροσίνη και σχεδιάστηκε αρχικά για να μιμηθεί τη βασική πρωτεΐνη της μυελίνης. Συνίσταται ως θεραπεία πρώτης γραμμής για ασθενείς με υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα ΣκΠ, με υποδόρια χορήγηση 20mg ημερησίως. Τα αποτελέσματα των ερευνών, έδειξαν μείωση των υποτροπών καθώς και μείωση των φλεγμονωδών αλλοιώσεων στην MRI κατά το 1/3. Σε αντίθεση με την ιντερφερόνη β οι παρενέργειες του φαρμάκου είναι συνήθως τοπικές αντιδράσεις στο σημείο της ένεσης με φαγούρα ή εξάνθημα, θωρακικό άλγος, κεφαλαλγία και συμπτώματα παρόμοια με της γρίπης (Goldenberg 2012).

### Μιτοξαντρόνη (Novantrone)

Είναι ένας συνθετικός αντινεοπλασματικός παράγοντας που παρεμβαίνει στο DNA και RNA. Η ανοσοκατασταλτική δράση αποδεικνύεται μέσα από μελέτες που έδειξαν μείωση των υποτροπών και της νευρολογικής ανικανότητας σε ασθενείς με υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα και δευτεροπαθώς προϊούσα ΣκΠ. Συνηθισμένες ανεπιθύμητες ενέργειες είναι ναυτία και έμετος, αλωπεκία, αμηνόρροια, λοιμώξεις του ουροποιητικού και ανωτέρω αναπνευστικού, λευκοπενία. Λόγω των μυελοκατασταλτικών και καρδιοτοξικών επιδράσεων η σωρευτική δόση κατά τη διάρκεια ζωής θα πρέπει να περιορίζεται σε 140mg/m<sup>2</sup> για 2 έως 3 έτη θεραπείας.

### Natalizumab (Tisabry)

Αποτελεί ένα μονοκλωνικό αντίσωμα, χορηγείται ενδοφλεβίως και δρα διακόπτοντας συγκεκριμένες μοριακές αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στα λευκά αιμοσφαίρια του αίματος και του αιματοεγκεφαλικού φραγμού. Μ' αυτόν τον τρόπο εμποδίζεται η είσοδος των λευκοκυττάρων στον παρεγχυματικό ιστό. Δυο μεγάλες μελέτες που διεξήχθησαν το 2006, έδειξαν μείωση της εμφάνισης υποτροπών και της αναπηρίας καθώς και σημαντική μείωση των αλλοιώσεων που απεικονίζονται στην MRI. Το Natalizumab είναι γενικά καλά ανεκτό από τους ασθενείς ενώ οι πιο συνηθισμένες ανεπιθύμητες ενέργειες

είναι: κεφαλαλγία, λοιμώξεις, κόπωση, αρθραλγία, αλλεργική αντίδραση όμως έχουν αναφερθεί και περιστατικά προϊούσας πολυεστιακής εγκεφαλοπάθειας. (Yaldizli & Putzki 2009).

### Fingolimod (Gilenya)

Είναι το πρώτο, από του στόματος χορηγούμενο σκεύασμα, που έχει εγκριθεί από το FDA. Η φινγκολιμόδη ενδείκνυται για μείωση των υποτροπών και καθυστέρηση στην εξέλιξη της αναπηρίας στην υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα ΣκΠ. Οι συχνότερες ανεπιθύμητες ενέργειες είναι: πονοκέφαλος, αυξημένα επίπεδα ALT και AST , ιογενείς λοιμώξεις, διάρροια, πόνος στην πλάτη, βήχας. Το Fingolimod μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο μόλυνσης, να ανεβάσει τα επίπεδα τρανσαμινάσης του ήπατος καθώς και να εμφανιστεί οίδημα της ωχρά κηλίδας με ή χωρίς οπτικά συμπτώματα (Goldenberg 2012).



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### 2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Ο ορισμός της υγείας αποτελεί ένα ιδιαίτερα πολύπλοκο ζήτημα καθώς κατά την αναζήτηση στη βιβλιογραφία διατυπώνονται πολλές και διαφορετικές εκδοχές. Επιδημιολόγοι, δημογράφοι, ψυχολόγοι και οικονομολόγοι χρησιμοποιώντας διαφορετικές προσεγγίσεις κατά την έρευνά τους, προσπαθούν να προσδιορίσουν εννοιολογικά τη διάσταση της. Η υγεία είναι πολυδιάστατη καθώς περικλύει αφ'ενός την ιατρική και κλινική διάσταση και αφ'ετέρου τη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική κατάσταση του ατόμου (Υφαντόπουλος 2001).

Το 1948 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας της όρισε ως «..την κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλά την απουσία της ασθένειας ή της αναπηρίας» (World Health Organization 1958).

Με τον ορισμό αυτό καθορίζονται για πρώτη φορά τρεις διαστάσεις της υγείας: η σωματική, η ψυχική και η κοινωνική ευεξία. Η πλειοψηφία των ανθρώπων ταυτίζει τη υγεία με την απουσία της νόσου, προσδίδοντας της αρνητικό και ιατροκεντρικό χαρακτήρα. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας προβάλλει την έννοια της θετικής υγείας και αναγνωρίζει τον κεντρικό ρόλο της κοινωνικής και ψυχικής ευεξίας (Ewles & Simnett 2009). Ο ορισμός παρά τη γενικότερη αποδοχή του, επικρίθηκε ως ασαφής, υπερβολικός και μη μετρήσιμος.

Στη διακήρυξη “Υγεία για Όλους” γίνεται δεκτή μια πραγματική έννοια της υγείας, η ικανότητα να διεξάγεται μια κοινωνικά και οικονομικά παραγωγική ζωή. Η έννοια της υγείας καθορισμένη με επιχειρησιακούς και εργασιακούς όρους καθώς και η δημιουργία προγραμμάτων για τη διατήρηση και βελτίωσή της, κατάφερε να εκριζώσει την αντίληψη ότι “η υγεία είναι απλά η απουσία της ασθένειας” (Svalastog at al 2017).

### 2.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει απασχολήσει τον κόσμο από την εποχή του Αριστοτέλη, ο οποίος αναλύοντας τη λέξη “ευδαιμονία” απέδιδε ότι και ο όρος “ποιότητα ζωής”. Η ευδαιμονία θεωρείται από τον φιλόσοφο το “τέλειο

και αυτάρκες αγαθό” που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου. Όπως υποστηρίζει «οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι και το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι, παραδέχονται ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία». Ωστόσο σημειώνει τις διαφορετικές απόψεις που εκφράζονται για το τί είναι η ποιότητα ζωής : «Διαφωνούν όμως μεταξύ τους σχετικά με το τί είναι η ευδαιμονία και δεν την αποτιμούν όλοι με τον ίδιο τρόπο, οι πολλοί και οι σοφοί. Διότι εκείνοι την κατατάσσουν στα απτά και φανερά πράγματα, όπως είναι η ηδονή ή ο πλούτος ή η τιμή, ενώ αυτοί τη θεωρούν κάτι άλλο» (Οικονόμου και συν. 2001).

Ποιότητα ζωής (Quality of life), ευημερία (Well being), καλή ζωή (Good life) είναι όροι που βρίσκονται στο επίκεντρο του επιστημονικού ενδιαφέροντος διαχρονικά και αξιολογούνται στο πλαίσιο οικονομικών, κοινωνικών, ψυχολογικών και ιατρικών επιστημών. Καθώς διαφέρει η οπτική γωνία υπό την οποία κάθε επιστήμη προσεγγίζει το θέμα, έχουν προταθεί κατά καιρούς διάφοροι ορισμοί.

Στις δεκαετίες του 1960 και 1970 εκδηλώθηκε έντονο ενδιαφέρον από κοινωνικούς επιστήμονες, φιλοσόφους και πολιτικούς για την ποιότητα ζωής με έρεισμα την αντιμετώπιση των προβλημάτων λόγω της άνισης κατανομής των πόρων συνδυαστικά με την αύξηση του πληθυσμού. Σύμφωνα με τον Mc Call (1975) η ποιότητα ζωής συνίσταται στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία, σε μια δεδομένη κοινωνία ή περιοχή (Οικονόμου και συν 2001).

Σε πιο πρόσφατες εννοιολογικές προσεγγίσεις η ποιότητα ζωής, ορίζεται ως η σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου καθώς και η ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του, διαχωρίζοντάς την από τις συνθήκες διαβίωσης της καθημερινής ζωής των ανθρώπων έτσι όπως αντικατοπτρίζονται στο εισόδημα και τα καταναλωτικά πρότυπα. Δίνει λοιπόν στην ποιότητα ζωής ευρύτερη έννοια, αυτή της γενικής ευημερίας των ατόμων που ζουν σε μια κοινωνία (Bowling 1997).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ποιότητα ζωής, ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και του συστήματος αξιών στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις

προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες. Αποτελεί μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τη σχέση του με τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος (World Health Organization).

Σύμφωνα με άλλους ερευνητές η ποιότητα ζωής είναι υποκειμενική, καθώς σχετίζεται με την ικανοποίηση του ατόμου, μέσα από καταστάσεις που προωθούν τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του, όπως η υγεία, η εργασία, η εκπαίδευση, η οικογένεια, οι κοινωνικές συναναστροφές, η οικονομική κατάσταση.

Βάσει των προαναφερθέντων ορισμών, για την ολοκληρωμένη μελέτη σχετικά με την ποιότητα ζωής, είναι αναγκαίο να συνυπολογίζονται, τόσο η προσωπική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του (υποκειμενική διάσταση), όσο και η εκτίμηση των εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του (αντικειμενική διάσταση) (Υφαντόπουλος 2001).

Με την απουσία ενός συγκεκριμένου και αποδεκτού ορισμού, προκύπτουν ασάφειες με αποτέλεσμα η συζήτηση για τον προσδιορισμό της να είναι μια συνεχώς εξελισσόμενη διαδικασία και να υπάρχει διαφορετική προσέγγιση από τα διάφορα επιστημονικά πεδία όπως οι επιστήμες Υγείας, η κοινωνιολογία, η ψυχολογία, η επιστήμη των οικονομικών και όσες ασχολούνται με τον άνθρωπο και το περιβάλλον του.

Η οικονομολογική προσέγγιση εστιάζει στην κατανομή των πόρων. Για τη σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ των πληθυσμών, χρησιμοποιείται το Εθνικό Ακαθάριστο Προϊόν, η κατανομή των οικονομικών πόρων και η φτώχεια.

Η κοινωνιολογική προσέγγιση, συνεκτιμά την αντικειμενική και υποκειμενική διάσταση. Σύμφωνα με τους ερευνητές οι δώδεκα παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής είναι : αυτοαντίληψη, οικογενειακή ζωή, οικονομικό επίπεδο, απόλαυση ζωής, στέγη, οικογενειακές δραστηριότητες, διάθεση χρόνου, δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, κυβέρνηση, πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγορά, υγεία, εργασία.

Η ψυχολογική προσέγγιση εστιάζει στην καλή ψυχική υγεία, με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, ενώ τα πιο πρόσφατα μοντέλα συνδυάζουν τους ψυχολογικούς και κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες σε τρεις σφαίρες:

εξωτερικές συνθήκες (οικονομία, εργασία, στέγη), διαπροσωπικές σχέσεις (οικογένεια, φίλοι, σύντροφος) και εσωτερική ισορροπία (αυτοεκτίμηση, διάθεση).

Η ιατρική προσέγγιση, δίνει έμφαση στην επίδραση που έχουν διάφορα νοσήματα και οι διαφορετικές θεραπευτικές παρεμβάσεις στην ποιότητα ζωής (Νάκου 2001).

Συμπερασματικά, η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που περικλύει τόσο τις αρχές της καθολικότητας όσο και της εξατομίκευσης.

### **2.3 ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (ΣΥΠΖ)**

Για τον κάθε άνθρωπο η ποιότητα ζωής γίνεται αντιληπτή με διαφορετικό τρόπο και επηρεάζεται κατά κύριο λόγο από την οικονομική και κοινωνική κατάστασή του καθώς και από πολιτισμικούς παράγοντες.

Ο όρος “Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής” (ΣΥΠΖ) διαχωρίζει την ποιότητα ζωής με την ευρύτερη έννοια από την ποιότητα ζωής στα πλαίσια της ιατρικής και των κλινικών εφαρμογών. Μπορεί να οριστεί ως “η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση ενός ατόμου κατά τη διάρκεια της ζωής του, συνυπολογίζοντας την ευεξία όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο” (Bullinger 2003) ή ως “η αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης καθώς αυτή επηρεάζεται από την ασθένεια, τη θεραπεία ή κάποια πολιτική υγείας” (Patrik & Erickson 1993).

Η ΣΥΠΖ αξιολογεί τις πλευρές που επηρεάζονται από την ασθένεια ή τη θεραπεία της και περιλαμβάνει θέματα όπως η υγεία γενικά, τα σωματικά συμπτώματα, η συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα καθώς και οι έννοιες υπαρξιακού περιεχομένου (Οικονόμου και συν. 2001).

### **2.4 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ**

Η ΣκΠ χαρακτηρίζεται από ποικιλομορφία συμπτωμάτων και λειτουργικών ελλειμμάτων στη ζωή του πάσχοντα, τα οποία καταλήγουν σε προοδευτική εξασθένιση και αναπηρία. Τα σωματικά και ψυχικά προβλήματα, η γνωστική

εξασθένιση, η κοινωνική απομόνωση και οι οικονομικές απώλειες λόγω της ανικανότητας για εργασία είναι οι αιτίες για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΣκΠ (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση 2006).

Η ΣΥΠΖ έχει μελετηθεί εντατικότερα στη ΣκΠ παρά σε οποιαδήποτε άλλη νευρολογική διαταραχή. Το 1990 δημοσιεύεται η πρώτη μελέτη για τη ΣΥΠΖ ενώ δυο χρόνια αργότερα, το 1992, δημοσιεύτηκε η πρώτη συγκριτική μελέτη όπου συμμετείχαν ασθενείς με ΣκΠ (Mitchell et al 2005).

Κατά τη βιβλιογραφική ανασκόπηση εντοπίζεται πληθώρα τόσο ποσοτικών όσο και ποιοτικών μελετών. Στις ποσοτικές μελέτες γίνεται διερεύνηση της ΣΥΠΖ και συσχετίζεται με δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά, τα συμπτώματα, το βαθμό αναπηρίας, τις ψυχικές διαταραχές, τις θεραπείες και την ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης. Στις ποιοτικές μελέτες το ενδιαφέρον εστιάζεται σε πιο εξειδικευμένα θέματα όπως το βίωμα της νόσου, την επίδραση των συμπτωμάτων, τη διαχείριση των υποτροπών, την επίδραση της νόσου στη λειτουργικότητα και την εργασία και πως όλα τα παραπάνω επιδρούν στην ποιότητα ζωής τους (Τσούγκου και συν. 2016).

Οι περισσότερες μελέτες διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς με ΣκΠ παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής όχι μόνο από τον γενικό πληθυσμό αλλά και από εκείνους που πάσχουν από άλλες χρόνιες παθήσεις, καθώς επιδρούν αρνητικά η εκτεταμένη σωματική αναπηρία, η έλλειψη αποτελεσματικών μεθόδων θεραπείας και οι άγνωστες αιτίες της νόσου (Repazour et al 2017).

Βάσει των ερευνών οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής στη ΣκΠ είναι:

- Κόπωση

Η κόπωση είναι ένα από τα πιο κοινά συμπτώματα στη ΣκΠ και σχετίζεται με τη μειωμένη ποιότητα ζωής. Εκδηλώνεται ως ανεξέλεγκτη απάθεια, έλλειψη ενέργειας, αίσθημα εξάντλησης χωρίς να συνδέεται απαραίτητα με την κατάθλιψη ή μυϊκή αδυναμία (Opara et al 2010).

Η κόπωση ως αποτέλεσμα της νόσου επιδεινώνεται με τη ζέστη και βελτιώνεται με την ανάπαυση ενώ η κόπωση που σχετίζεται με την κατάθλιψη είναι συνεχής και επίμονη. Στις περισσότερες μελέτες ποσοστό 50-60% των ασθενών την αναφέρει ως τον κύριο παράγοντα ανεργίας και κακής ποιότητας ζωής (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση 2006).

Αποτελεί το συχνότερο σύμπτωμα στο 90% περίπου των πασχόντων και παρεμποδίζει την εργασία και την οικογενειακή και κοινωνική ζωή των ασθενών. Απόρροια της κόπωσης είναι συχνά η νευρολογική δυσλειτουργία, η κινητική αδυναμία, οι διαταραχές ύπνου, ο πόνος και η κατάθλιψη (Repazour et al 2017).

Η σχετιζόμενη με την ΣκΠ κόπωση διακρίνεται σε πρωτοπαθή και δευτερογενή. Η πρωτοπαθής κόπωση βιώνεται από την πλειοψηφία των ασθενών, γίνεται αντιληπτή ως ένα έντονο αίσθημα κούρασης χωρίς προφανή αιτία και μειώνει τη σωματική δραστηριότητα. Η δευτερογενής κόπωση εμφανίζεται ως αποτέλεσμα των συμπτωμάτων και μπορεί να προκληθεί επίσης από τις διαταραχές του ύπνου, τα φάρμακα, την κατάθλιψη, την έλλειψη σωματικής δραστηριότητας και την κακή διατροφή (Λαβδανίτη και συν. 2014).

Σε έρευνα σε 9,205 ασθενείς με ΣκΠ στις Η.Π.Α. το 74% των ερωτηθέντων υπέφερε από έντονη κόπωση, η οποία επηρέαζε σε σημαντικό βαθμό τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Οι ασθενείς με σοβαρή κόπωση διέφεραν από εκείνους με ήπια κόπωση σε τομείς όπως η απασχόληση, το επίπεδο αναπηρίας και ο υπότυπος της ασθένειας και κατέδειξε ότι η κόπωση αποτελεί σημαντική αιτία πρόωρης συνταξιοδότησης και ανεργίας υποβαθμίζοντας την ποιότητα ζωής των ασθενών (Hadjimichael et al 2008). Παρόμοια αποτελέσματα είχε έρευνα σε 257 ασθενείς με ΣκΠ στη Σουηδία στην οποία οι συμμετέχοντες που είχαν την ικανότητα να εργαστούν, παρουσίασαν λιγότερη κόπωση και καλύτερη βαθμολογία στην ποιότητα ζωής συγκριτικά με εκείνους που δεν εργάζονταν (Flensner et al 2013).

Μελέτη των Miller et al δεν διαπίστωσε διαφορά ανάμεσα στο βαθμό σοβαρότητας της κόπωσης και της σωματικής αναπηρίας καθώς η κόπωση αναφέρθηκε ανεξάρτητα από το στάδιο και την πορεία της νόσου. Οι Pittion-Vouyonitch et al ανέφεραν υψηλή συσχέτιση μεταξύ της κόπωσης και της μείωσης σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής σε 237 ασθενείς με ΣκΠ με ήπια και μέτρια αναπηρία. Οι Merkelbach, Sittinger, και Koening ανέφεραν συσχέτιση μεταξύ της κόπωσης και χαμηλότερων βαθμολογιών στις φυσικές και ψυχικές συνιστώσες της ποιότητας ζωής (Nogueira et al 2009).

- Κατάθλιψη και Άγχος

Η κατάθλιψη αποτελεί έναν επίσης σημαντικό καθοριστικό παράγοντα στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣκΠ και συχνά δεν εντοπίζεται ούτε αντιμετωπίζεται. Διάφορες μελέτες έχουν επανειλημμένως αναφέρει ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης είναι υψηλός ακόμα και σε σύγκριση με άλλες ομάδες με χρόνια νοσήματα. Υπάρχουν επίσης ισχυρές ενδείξεις ότι οι ασθενείς με ΣκΠ έχουν αυξημένο κίνδυνο αυτοκτονίας (Siegert, Abernethy 2005).

Τα καταθλιπτικά σύνδρομα που σχετίζονται με την ΣκΠ εμφανίζονται σε όλο το φυσικό ιστορικό της νόσου, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών με ήπια μορφή. Ορισμένες μελέτες συνέδεσαν την κατάθλιψη με τη σοβαρότητα της ΣκΠ όπως αυτή αντικατοπτρίζεται από το βαθμό αναπηρίας ενώ άλλες ανέφεραν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισής της κατά το 1<sup>ο</sup> έτος μετά τη διάγνωση σε ασθενείς ηλικίας κάτω των 35 ετών.

Τα συμπτώματα της κατάθλιψης στη ΣκΠ συνδέονται με την κόπωση, τη γνωστική εξασθένιση, τους περιορισμούς στην εργασία και στη μειωμένη συχνότητα των κοινωνικών δραστηριοτήτων. Διάφορες μελέτες έχουν συσχετίσει την κατάθλιψη με παράγοντες που προκαλούν άγχος όπως η διαβίωση με την ασθένεια και η μειωμένη ποιότητα ζωής. Σε μελέτη παρατήρησης 2 ετών σε 200 ασθενείς με ΣκΠ στη Σουηδία, ποσοστό περισσότερο από το 40% των συμμετεχόντων είχε συμπτώματα κατάθλιψης κατά τη διάρκεια των δυο ετών, γεγονός που επισημαίνει τη σημασία της διαχρονικής αξιολόγησης των ασθενών με σκοπό την ψυχολογική παρέμβαση. Επιπλέον η κατάσταση εργασίας, στην παρούσα μελέτη, ήταν πιο σημαντικός παράγοντας από τη συχνότητα της κοινωνικής δραστηριότητας, για την εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης και καταδεικνύει την ανάγκη των ασθενών για οικονομική ανεξαρτησία (Johansson et al 2016).

Σε αντίθεση με την εκτεταμένη βιβλιογραφία σχετικά με την κατάθλιψη στην ΣκΠ, έχει δοθεί λιγότερη προσοχή στις διαταραχές άγχους. Ο επιπολασμός των σημείων, κλινικά σημαντικού άγχους, κυμαίνεται από 25-41%. Η πιο κοινή διαταραχή άγχους μεταξύ των ατόμων με ΣκΠ είναι η γενικευμένη διαταραχή και εμφανίζεται στο 18,6% των ασθενών. Είναι συχνότερη στις γυναίκες με διαγνωσμένη καταθλιπτική διαταραχή ή με ιστορικό κατάχρησης αλκοόλ.

Επίσης αναφέρθηκε μεγαλύτερο κοινωνικό άγχος και λιγότερη κοινωνική στήριξη. Σε μια από τις μελέτες μόνο το 34% των ασθενών με διαταραχή άγχους έλαβε τεκμηριωμένη ψυχιατρική διάγνωση ενώ περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς δεν έλαβαν καμία θεραπεία (Chwastiak & Ehde 2007).

- Βαθμός αναπηρίας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) η αναπηρία είναι ένας όρος που περικλύει τη βλάβη (ένα πρόβλημα στη δομή ή τη λειτουργία του σώματος), τον περιορισμό της δραστηριότητας (δυσκολία κατά την εκτέλεση μιας εργασίας) και τον περιορισμό στη συμμετοχή (δυσκολία στη συμμετοχή σε διάφορες καταστάσεις στη ζωή) (World Health Organization).

Στη Σ.κ.Π. η αναπηρία μπορεί να περιορίσει τις καθημερινές δραστηριότητες, την εργασία, τους κοινωνικούς ρόλους και τελικά να οδηγήσει σε πτώση της Ποιότητας Ζωής. Σύμφωνα με τους Holmgren et al η κινητική αναπηρία περιορίζει τη συμμετοχή στην κοινότητα και μειώνει την Ποιότητα Ζωής ενώ πρόσφατες μελέτες καταδεικνύουν ότι στις χρόνιες ασθένειες όπως η ΣκΠ η ανεργία και η γνωστική και σωματική αναπηρία προκαλούν έκπτωση της Ποιότητας Ζωής. Σε έρευνα στο Ιράν σε 108 ασθενείς με Σ.κ.Π. διαπιστώθηκε σημαντική και αρνητική συσχέτιση μεταξύ της αναπηρίας και της Ποιότητας Ζωής και ήταν σύμφωνη με τις έρευνες των Tazaki et al και Zheng στην Ιαπωνία και την Κίνα αντίστοιχα όπου έδειξαν ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν φτωχή Ποιότητα Ζωής. Είναι ενδιαφέρον το γεγονός ότι στην παρούσα έρευνα ο περιορισμός στην κινητικότητα επηρέαζε περισσότερο από τις ψυχικές διαταραχές την Ποιότητα Ζωής των ασθενών (Salehi et al 2016).

Η μείωση της κινητικότητας, η οποία εμφανίζεται έως και στο 90% των ασθενών, επηρεάζει δυσμενώς τη λειτουργική δραστηριότητα, την απασχόληση, την ανεξαρτησία, τη σωματική και ψυχική δραστηριότητα των ασθενών. Σε έρευνα για τους παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής το 65% των ασθενών θεωρεί την κινητικότητα ως ύψιστη δραστηριότητα ενώ σε άλλη έρευνα το 70% των ασθενών θεωρεί τη δυσλειτουργία στο περπάτημα ως το μεγαλύτερο πρόβλημα που σχετίζεται με τη Σ.κ.Π. Η ανησυχία για ενδεχόμενη πτώση μειώνει τη σωματική δραστηριότητα, η οποία



ακολουθώς ενδέχεται να μειώσει τη δύναμη, την αντοχή και το εύρος της κίνησης (Zwibel & Smrka 2011).

- Πόνος

Ο πόνος είναι ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα για τα άτομα με διαγνωσμένη ΣκΠ. Στο 23% των ασθενών βρέθηκε ως μέρος των συμπτωμάτων ενώ η βιβλιογραφία αναφέρει επιπολασμό της τάξεως του 40-65%. Μπορεί να οφείλεται στη θεραπεία με φάρμακα, να προκαλείται άμεσα από φλεγμονή ή έμμεσα από επακόλουθα της ΣκΠ και οδηγεί σε σπασμούς, ανωμαλίες στη στάση του σώματος, λοιμώξεις του ουροποιητικού (Michalksi et al 2011).

Σύμφωνα με τις έρευνες ο κεντρικός νευροπαθητικός πόνος επηρεάζει το 27,5-58% των ασθενών με ΣκΠ, το 44% παρουσιάζει πόνο οπτικής νευρίτιδας με το 20% να αναφέρει ότι ο συγκεκριμένος τύπος πόνου επηρεάζει σημαντικά την καθημερινή ζωή. Η κεφαλαλγία είναι πιο κοινή στους ασθενείς με ΣκΠ απ' ότι στο γενικό πληθυσμό με το ποσοστό να ανέρχεται στο 55% (Sullivan et al 2012).

Θεωρείται παράγοντας με αντίκτυπο στη συνολική ποιότητα ζωής, καθώς επηρεάζεται η γνωστική λειτουργία, η αυτοφροντίδα, η καθημερινή λειτουργικότητα, η εργασία και η κοινωνική δραστηριότητα. Μερικές μελέτες συνδέουν τη σοβαρότητα του πόνου με το γυναικείο φύλο, την ηλικία, το χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης, την κατάθλιψη, την αυξημένη αναπηρία και τη μεγαλύτερη χρήση υγειονομικής περίθαλψης.

Σε πορτογαλική μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 85 ασθενείς ο επιπολασμός του πόνου ήταν 34%, με την κεφαλή, την πλάτη και τα άνω άκρα να είναι τα πιο συνηθισμένα σημεία εντοπισμού. Ο πόνος παρενέβη ουσιαστικά στη γενική δραστηριότητα, τη διάθεση, την εργασία, τις σχέσεις με τους άλλους και την απόλαυση της ζωής, αποτέλεσμα που στηρίζει την άποψη ότι έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Seixas et al 2011).

Σε μελέτη στο Ιράν σε 80 ασθενείς με ΣκΠ παρουσίασε πόνο το 100% του πληθυσμού, ποσοστό πολύ υψηλότερο απ' αυτό που εμφανίζεται σε προηγούμενες μελέτες. Το 52% εμφάνισε πόνο στα άνω άκρα, το 18% στα

κάτω άκρα ενώ ο δεύτερος συνηθέστερος τύπος πόνου ήταν ο πονοκέφαλος στο 18% των συμμετεχόντων. Σύμφωνα με τους Grau-Lopez et al ο πόνος παρεμποδίζει τη λειτουργία ασθενών με ΣκΠ και σχετίζεται με τις υποτροπές, την κατάθλιψη και την πρόοδο της νόσου. Στη μελέτη αυτή οι ασθενείς με υψηλότερη αναπηρία είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής καθώς ο πόνος παρενέβη σε όλο το φάσμα των καθημερινών δραστηριοτήτων τους (Ghajarzadeh et al 2018).

- Γνωστική εξασθένιση

Η γνωστική εξασθένιση αποδείχθηκε πως έχει αρνητική επίπτωση στη ζωή των ασθενών με ΣκΠ καθώς οδηγεί σε μείωση της απασχόλησης, της κοινωνικής ζωής, της φυσικής ανεξαρτησίας, των καθημερινών δραστηριοτήτων και της ποιότητας ζωής. Οι γνωστικές λειτουργίες που εμφανίζονται συχνότερα εξασθετισμένες είναι η επεισοδιακή μνήμη, η συγκέντρωση, η ταχύτητα επεξεργασίας και η λεκτική ευελιξία ενώ συχνά επηρεάζονται εκτελεστικές λειτουργίες όπως ο σχηματισμός ιδεών, αφηρημένοι συλλογισμοί, σχεδιασμός, παρακολούθηση και οπτική αντίληψη (Ozakbas et al 2015). Έχει αναφερθεί ότι εμφανίζεται ακόμα και κατά την έναρξη της νόσου. Ο επιπολασμός στους ενήλικες εκτιμάται από 34-65% και περίπου 33% σε ασθενείς κάτω των 18 ετών. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία η κατάθλιψη και το άγχος επιδεινώνουν τη μνήμη, την ταχύτητα επεξεργασίας και την εκτελεστική λειτουργία στα άτομα με ΣκΠ. Τα προβλήματα ύπνου μειώνουν την οπτική και λεκτική μνήμη, την προσοχή, την ταχύτητα επεξεργασίας ενώ προβλήματα ύπνου σε ασθενείς που εμφανίζουν επιπλέον κατάθλιψη, κόπωση ή πόνο συμβάλλουν στην εμφάνιση γνωστικών προβλημάτων. Σε δεκαετή παρακολούθηση της γνωστικής λειτουργίας σε ασθενείς με ΣκΠ ο βαθμός σωματικής αναπηρίας, η πορεία της νόσου και η αυξανόμενη ηλικία βρέθηκε να προκαλούν έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας και ο περιορισμός στην εργασία και την κοινωνική δραστηριότητα συσχετίστηκε περισσότερο με τη γνωστική εξασθένιση και λιγότερο με το βαθμό σωματικής αναπηρίας. Παιδιά με ΣκΠ δείχνουν επιδείνωση με την πάροδο του χρόνου ενώ η μικρή ηλικία κατά την έναρξη της νόσου ενδέχεται να αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την γνωστική έκπτωση (Kalb et al 2018).

Σε μελέτη που αξιολογούσε τις γνωστικές επιδόσεις σε 1500 ασθενείς με ΣκΠ έως 55 ετών, η επικράτηση γνωστικής εξασθένησης ήταν σημαντικά μεγαλύτερη από την αναμενόμενη σε ασθενείς με διάρκεια νόσου μεγαλύτερη των 5 ετών. Υποστηρίζεται λοιπόν, ότι η διάρκεια της νόσου συμβάλλει στην έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας (Achrion et al 2013).

- Εργασία

Η διατήρηση της εργασίας στους ασθενείς με ΣκΠ είναι απαραίτητα καθώς σχετίζεται θετικά με την ποιότητα ζωής, τη διαχείριση της νόσου, τη μειωμένη απώλεια παραγωγικότητας και τη μειωμένη ανάγκη για κοινωνική υποστήριξη. Η απώλεια της εργασίας συνήθως σχετίζεται με παράγοντες που αφορούν τη νόσο, τις απαιτήσεις της θέσης εργασίας, το εργασιακό περιβάλλον και προσωπικούς παράγοντες (Karin Van der Hiele 2014).

Μελέτες για την απασχόληση και την απώλεια της εργασίας στους ασθενείς με ΣκΠ αναφέρουν ποσοστά ανεργίας 24-80%. Οι ασθενείς είναι λιγότερο πιθανό να εργαστούν όταν εμφανίζουν υψηλό ποσοστό αναπηρίας, μειωμένη κινητικότητα, κόπωση, γνωστική έκπτωση και φτωχότερες επιδόσεις σε νευροψυχολογικές εξετάσεις. Επιπλέον συγκεκριμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά όπως η μεγαλύτερη ηλικία, το γυναικείο φύλο και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζονται συχνά με την απώλεια των θέσεων εργασίας (Julian et al 2008).

Παγκόσμια έρευνα 11,515 ατόμων με ΣκΠ το 2015, έδειξε πως το 21% του πληθυσμού ήταν άνεργο εξ αιτίας της νόσου κατά τα τρία πρώτα χρόνια της διάγνωσης και το 34% απώλεσε την εργασία του μέσα σε δέκα χρόνια από τη διάγνωση. Στη μελέτη αυτή εντοπίζεται τάση πρόωρης αλλαγής στην εργασία ή τερματισμού της ακόμα και στα πρώιμα στάδια της ασθένειας και σε απουσία μόνιμων περιοριστικών λειτουργικών αλλαγών ( Vijayasingham et al 2017).

Σε μελέτη στην Ολλανδία σε 44 νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς με ΣκΠ μόνο το 57% είχε αμειβόμενη εργασία και οι ασθενείς ανέφεραν καλύτερες ικανότητες μνήμης και χαμηλότερη σωματική εξασθένηση από την κόπωση συγκριτικά με εκείνους χωρίς εργασία. Επιπλέον διαπιστώθηκε ότι η σωματική λειτουργικότητα δε σχετίζεται με τον αριθμό των ωρών εργασίας και ενδεχομένως υποδηλώνει ότι τα προβλήματα που προκύπτουν λόγω της

ασθένειας, αντιμετωπίζονται με εγκατάλειψη της εργασίας. Τα αποτελέσματα είναι συμβατά με εκείνα σε μια τετραετή μελέτη παρακολούθησης στη Δανία στην οποία το ποσοστό εργαζομένων ήταν περίπου 55% τρία χρόνια μετά τη διάγνωση της νόσου (Karin Van der Hiele et al 2014).

Η μείωση ή η διακοπή της απασχόλησης σε ασθενείς με ΣκΠ μπορεί να προκαλέσει σημαντικές δυσκολίες σε οικονομικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο με αποτέλεσμα τη μείωση της ποιότητας ζωής τους. Η έγκαιρη παρέμβαση και η παροχή πληροφοριών στους ασθενείς θα βοηθήσει σημαντικά στη διατήρηση της εργασίας τους ή στην επανένταξή τους στην αγορά εργασίας.

- Διαταραχές σεξουαλικότητας

Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι ένα ανεπαρκώς αναφερόμενο και υποδιαγνωσμένο σύμπτωμα που οφείλεται σε ανατομικούς, βιολογικούς, ιατρικούς και ψυχολογικούς παράγοντες και επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣκΠ. Βάσει των ερευνών μεγαλύτερη εμφάνιση παρατηρείται στις γυναίκες ασθενείς με κυριότερα προβλήματα τη μειωμένη λίμπιντο, τη δυσκολία στην επίτευξη οργασμού, τη μείωση της αισθητικότητας στη μηριαία και γεννητική περιοχή και την ξηρότητα του κόλπου. Στους άνδρες ασθενείς η στυτική δυσλειτουργία, η δυσκολία εκσπερμάτωσης, η μειωμένη λίμπιντο και η ανοργασμία ήταν οι πιο συχνές αρνητικές επιπτώσεις. Η παγκόσμια έρευνα Σεξουαλικής Στύσης και Συμπεριφοράς έδειξε ότι η “πρόωρη εκσπερμάτωση” ήταν η πιο συχνά αναφερόμενη σεξουαλική διαταραχή σε ποσοστό 14%, ακολουθούμενη από τη “στυτική δυσλειτουργία” σε ποσοστό 10%. Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στη Βιέννη σε γυναίκες, το 22% ανέφερε χαμηλή σεξουαλική επιθυμία, το 35% προβλήματα διέγερσης και το 39% οργασμικές δυσκολίες (Guo et al 2012).

- Κοινωνικές σχέσεις

Όπως ήδη αναφέρθηκε η Σ.κ.Π. επηρεάζει τη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργικότητα των ασθενών και έχει σημαντικά αρνητικό αντίκτυπο στην καθημερινή δραστηριότητα, την εργασία, την οικονομική και κοινωνική κατάσταση και την Ποιότητα Ζωής. Τα σωματικά και ψυχοκοινωνικά

προβλήματα που απορρέουν από την Σ.κ.Π., οδηγούν σε παρακμή των προτύπων της ζωής και σε κοινωνική απομόνωση.

Εκτός από τη φαρμακευτική θεραπεία που συμβάλλει στη φυσική και ψυχολογική αποκατάσταση είναι αναγκαία η κοινωνική στήριξη των ασθενών, μακροπρόθεσμα. Έρευνες έχουν αποδείξει ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι σημαντικός παράγοντας που βελτιώνει την Ποιότητα Ζωής και μειώνει τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Τα αποτελέσματα αρκετών μελετών δείχνουν πως η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης για ασθενείς με Σ.κ.Π. συνδέεται με μειωμένο άγχος και αυξημένη ικανοποίηση από τη ζωή (Costa et al 2017).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η κοινωνική υποστήριξη βοηθά τον ασθενή να προσαρμοστεί στην ασθένεια, έχει θετική επίδραση στη γενική υγεία του αλλά και στη ζωή των φροντιστών, μειώνοντας την επιβάρυνσή της. Επιπλέον τα υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης συνδέονται με υψηλά επίπεδα Ποιότητας Ζωής και χαμηλά επίπεδα κατάθλιψης σε ασθενείς με Σ.κ.Π. (Costa et al 2012).

- Οικονομικό κόστος

Η ΣκΠ εμφανίζεται συνήθως σε νεαρή ηλικία επηρεάζοντας τα άτομα στα πιο παραγωγικά χρόνια της ζωής τους. Η προοδευτική αναπηρία, η μείωση της παραγωγικότητας, η δυσκολία στην εύρεση και διατήρηση της εργασίας, το αυξημένο κόστος της φαρμακευτικής θεραπείας και των ιατρικών υπηρεσιών επιβάλλουν μεγάλη οικονομική επιβάρυνση στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Μελέτη έδειξε πως το 53% των ασθενών με ΣκΠ εγκατέλειψαν τη δουλειά τους καθώς και ότι η ασθένεια μείωσε το βιοτικό επίπεδο στο 37% των ασθενών (Torabipour et al 2014). Αρκετές μελέτες έδειξαν ότι η οικονομική επιβάρυνση αυξάνεται ανάλογα με την αναπηρία καθώς είναι πιθανό να παραστεί ανάγκη για νοσηλεία για όσους πλήττονται περισσότερο. Επιπλέον οι ασθενείς επιβαρύνονται οικονομικά ακόμα περισσότερο λόγω των χαμένων ημερών εργασίας, της ανεργίας και του κόστους που αποδίδεται για να αντιμετωπιστούν λειτουργικά και κινητικά προβλήματα όπως η ανεπίσημη περίθαλψη και τα βοηθήματα κίνησης (Jones et al 2016).

### **3<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ**

#### **Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ**

##### **3.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ**

Εκατομμύρια άνθρωποι ανά τον κόσμο υποφέρουν από χρόνια νοσήματα τα οποία απαιτούν συνεχή φροντίδα. Κατά τη διάγνωση μιας χρόνιας ή απειλητικής ασθένειας είναι απαραίτητη η συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη καθώς το άτομο και η οικογένειά του, έρχονται αντιμέτωποι με ποικίλες προκλήσεις. Η προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια καθίσταται πολύπλοκη καθώς ο ασθενής πρέπει να μάθει να αντιμετωπίζει προβλήματα όπως ο πόνος, η αδυναμία, διάφορα δυσάρεστα συμπτώματα, αλλαγές και περιορισμούς στην καθημερινή δραστηριότητα, παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής κ.α. Σύμφωνα με τους Livneh και Antonak η διαδικασία προσαρμογής δεν είναι ενιαία για όλους, χαρακτηρίζεται από αντιδράσεις όπως : άγχος, κατάθλιψη αλλά και αποδοχή και ενσωμάτωση της νέας κατάστασης. Ωστόσο η επανεμφάνιση, η υποτροπή ή η επιδείνωση της νόσου, αποτελώντας για τους περισσότερους ανησυχητικό σημάδι άσχημης πρόγνωσης, δημιουργούν στρεσογόνες καταστάσεις για τους ασθενείς. Η μετέπειτα αντίδραση και προσαρμογή του ασθενούς σχετίζεται άμεσα με τον τρόπο αντίδρασής του στα πρώτα στάδια μετά την εκδήλωση ή τη διάγνωση της ασθένειας (Γιαβασόπουλος και Γούρνη 2008).

Η ουσία της χρόνιας φροντίδας, έγκειται στην αλληλεπίδραση του ενημερωμένου και ενεργοποιημένου ασθενούς και μιας προετοιμασμένης ομάδας προληπτικής άσκησης. Ωστόσο σε μια μελέτη των οικογενειακών γιατρών στις Η.Π.Α. διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς που έκαναν μια πρώτη δήλωση του προβλήματός τους, διεκόπησαν από το γιατρό μετά από, κατά μέσο όρο, 23 δευτερόλεπτα. Επίσης οι μισοί από τους ασθενείς, τελείωσαν μια επίσκεψη στο γιατρό χωρίς να έχουν κατανοήσει τί τους είπε. Ο συνηθέστερος λόγος που οι ασθενείς δε λαμβάνουν τα φάρμακά τους είναι η κακή επικοινωνία με το γιατρό.

Ο κεντρικός ρόλος των νοσηλευτών στην εφαρμογή των συνιστωσών χρόνιας φροντίδας έχει αναδειχθεί μέσα από πολλές μελέτες. Στη δοκιμή του

Kaiser Permanente σχετικά με προγραμματισμένες επισκέψεις ατόμων με διαβήτη υπό την καθοδήγηση νοσηλεύτη, οι συμμετέχοντες παρουσίασαν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης και λιγότερη χρήση νοσοκομείων από τους μάρτυρες. Σε άλλη μελέτη οι ασθενείς με διαβήτη που παρακολουθούνται από νοσηλεύτη, σε σύγκριση με εκείνους που έλαβαν τη συνήθη περίθαλψη, είχαν χαμηλότερη θνησιμότητα και χαμηλότερη συχνότητα ανεπιθύμητων κλινικών συμβάντων. (Bodenheimer 2005).

Ο ρόλος του νοσηλεύτη στα πλαίσια της χρόνιας ασθένειας είναι σημαντικός καθώς:

- Ο νοσηλεύτης είναι στην πρώτη γραμμή της άμεσης επαφής με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους
- εξασφαλίζει τη συνέχεια της φροντίδας σε όλους τους τομείς της υγείας
- ασχολείται με όλες τις πτυχές που συνθέτουν την ευημερία: σωματική, συναισθηματική, κοινωνική, γνωστική και πνευματική (Galani 2015).

### **3.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ**

Λόγω της πολύπλοκης φύσης της ΣκΠ και των ποικίλων συμπτωμάτων και προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, απαιτείται η συμμετοχή πολλών επαγγελματιών υγείας για την αποτελεσματική διαχείριση της νόσου.

Όπως συμβαίνει και στα άλλα χρόνια νοσήματα, έτσι και στη ΣκΠ, η δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ νοσηλεύτη και ασθενούς είναι πολύ σημαντική. Οι νοσηλευτές είναι οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται περισσότερο στην καθημερινότητα των νοσούντων διαδραματίζοντας κεντρικό ρόλο, τόσο κατά τη φάση της διάγνωσης της ασθένειας όσο και μακροπρόθεσμα. Κατά τη φάση της διάγνωσης υποστηρίζουν συναισθηματικά τους ασθενείς, καθώς τότε οι ασθενείς και οι οικογένειές τους συνειδητοποιούν ότι δεν υπάρχει θεραπεία και στη συνέχεια τους ενημερώνουν αλλά και τους εκπαιδεύουν με σκοπό την μακροχρόνια παραμονή τους στη θεραπεία.

Η νοσηλευτική διάγνωση θέτει τη βάση για τη νοσηλευτική παρέμβαση, με σκοπό την ολοκληρωμένη φροντίδα του ασθενούς. Οι νοσηλευτικές διαγνώσεις συνήθως περιλαμβάνουν:

- Κόπωση σχετιζόμενη με την απρόσφορη μεταβίβαση των νευρικών ώσεων
- Διαταραχή κινητικότητας σχετιζόμενη με τη μυϊκή αδυναμία, τη σπαστικότητα ή την παραισθησία
- Έλλειμμα αυτοφροντίδας σχετιζόμενο με τη σπαστικότητα και τα νευρομυϊκά ελλείμματα
- Ακράτεια ούρων σχετιζόμενη με τα αισθητικοκινητικά ελλείμματα
- Σεξουαλική δυσλειτουργία σχετιζόμενη με τα νευρολογικά ελλείμματα
- Διαταραχή της ακεραιότητας του δέρματος σχετιζόμενος με την ακινησία
- Διαταραγμένες οικογενειακές σχέσεις σχετιζόμενες με τα πιθανά οικονομικά προβλήματα, την αλλαγή ρόλων και την αλλαγή των σωματικών ικανοτήτων (Dewit 2009)

Η έγκαιρη νοσηλευτική παρέμβαση βοηθά στην αντιμετώπιση και τη θεραπεία των συμπτωμάτων με σκοπό τη προαγωγή της Ποιότητας Ζωής των ασθενών. Μερικά από τα συνηθέστερα συμπτώματα και η νοσηλευτική παρέμβαση με σκοπό την αντιμετώπισή τους είναι τα ακόλουθα:

- Κόπωση

Είναι το πιο κοινό σύμπτωμα στους ασθενείς με ΣκΠ. Ο σωστός συνδυασμός άσκησης με περιόδους ανάπαυσης, η προσαρμογή των δραστηριοτήτων με σκοπό την αποφυγή της υπερθέρμανσης και η αλλαγή των συνηθειών ύπνου θα ενισχύσουν τη συνολική απόδοση των ασθενών (Gale 2016).

- Σπαστικότητα των μυών

Είναι επίσης ένα από τα συνηθέστερα συμπτώματα στους πάσχοντες από ΣκΠ. Ο νοσηλευτής λαμβάνει πλήρες ιστορικό με τον χρόνο, τον τόπο και τις περιστάσεις που σχετίζονται με τη σπαστικότητα. Ασκήσεις εκτάσεων και αναπνοής, θεραπεία με κρύο νερό και τεχνικές χαλάρωσης μπορούν να ενσωματωθούν στις ήδη σχεδιασμένες στρατηγικές για την ελαχιστοποίηση των συμπτωμάτων (Gale 2016).



- Πόνος

Ο πόνος έχει αναγνωρισθεί ως σημαντικά επιβλαβής για την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με ΣκΠ. Είναι σημαντική η συνεργασία ασθενούς και νοσηλεύτη για την ανεύρεση των χαρακτηριστικών του πόνου, την εντόπιση, την ένταση και την επιρροή που ασκεί στη ζωή του. Η παρέμβαση έχει σκοπό την εκπαίδευση του ασθενούς για τον πόνο και την ανακούφισή του, τις παρενέργειες του στρες και του άγχους καθώς και τα οφέλη απόσπασης από τον πόνο (Dewit 2009).

- Διαταραχές ουροδόχου κύστεως

Η δυσλειτουργία της κύστης μπορεί να ταξινομηθεί ως αποτυχία αποθήκευσης, κένωσης ή συνδυασμός και των δύο καταστάσεων. Οι ασθενείς πρέπει να ενθαρρύνονται να αποφεύγουν την καφεΐνη, το αλκοόλ καθώς και άλλα διουρητικά. Η διδασκαλία της τεχνικής Kegel για τη σύσπαση και σύσφιξη του ηβοκοκκυγικού μυός και η τεχνική Crede με εφαρμογή πίεσης στην κάτω κοιλιακή χώρα, θα βοηθήσουν τους ασθενείς μ' αυτές τις διαταραχές (Gale 2016).

- Διαταραχές εντέρου

Η παρέμβαση στοχεύει στην εκπαίδευση του ασθενούς με σκοπό τον έλεγχο της ακράτειας ή την πρόληψη της δυσκοιλιότητας. Ένα πρόγραμμα άσκησης προσαρμοσμένο στις δυνατότητες του ασθενούς, δίαιτα πλούσια σε φυτικές ίνες και επαρκής πρόσληψη υγρών είναι βοηθητικά.

- Ψυχοκοινωνικά ζητήματα

Το πολλαπλό στρες, η αλλαγή στην εικόνα του σώματος και στην αυτοεκτίμηση μπορεί να είναι δυσβάσταχτα. Ο νοσηλεύτης οφείλει να αποδεχθεί την έκφραση άγχους, θυμού άρνησης, απόσυρσης και κατάθλιψης από την πλευρά του ασθενούς. Η διερεύνηση του υποστηρικτικού περιβάλλοντος, των ταλέντων και των επιθυμιών του, βοηθά στον προσδιορισμό της κατάλληλης νοσηλευτικής παρέμβασης. Ο προσδιορισμός μικρών και επιτεύξιμων στόχων, η συναισθηματική υποστήριξη, η παραπομπή του σε ομάδες υποστήριξης με ασθενείς που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα, μπορούν να βοηθήσουν στην επανένταξη στην κοινότητα και στη φυσιολογική κοινωνική ζωή (Dewit 2009).

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>**

#### **4.1 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Η έρευνα αυτή διενεργήθηκε με σκοπό την αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (Σ.κ.Π.) όσον αφορά το σωματικό, συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο. Τη συσχέτισή της με παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, το επίπεδο εκπαίδευσης, η οικογενειακή κατάσταση αλλά και τη διερεύνηση παραμέτρων όπως η ηλικία έναρξης της νόσου και η αναπηρία. Η κατανόηση της επίδρασης της νόσου στην καθημερινή ζωή των πασχόντων και η ανάδειξη των προβλημάτων τους μπορούν να βοηθήσουν τους επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν ενδεχόμενες ανεπάρκειες και με παρεμβάσεις να βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με Σ.κ.Π.

#### **4.2 ΥΛΙΚΟ – ΜΕΘΟΔΟΣ**

Η ερευνητική μελέτη πραγματοποιήθηκε σε 38 (15 άνδρες – 23 γυναίκες) εθελοντές ασθενείς με Σ.κ.Π. οι οποίοι εισάγονταν στη Νευρολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών “Γεώργιος Γεννηματάς” για τη λήψη του μηνιαίου σχήματος θεραπείας ή τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής λόγω υποτροπής.

##### **Κριτήρια συμπερίληψης**

Συμπεριλήφθησαν όλοι οι ασθενείς με διαγνωσμένη Σ.κ.Π. που εκδήλωσαν ενδιαφέρον, ανεξαρτήτως καταγωγής, οικογενειακής και κοινωνικοοικονομικής κατάστασης που μιλούσαν και κατανοούσαν τη γραπτή ελληνική γλώσσα.

##### **Κριτήρια αποκλεισμού**

Κριτήρια για τον αποκλεισμό των ατόμων από την ερευνητική διαδικασία αποτέλεσαν όσοι ασθενείς είχαν συννοσηρότητα με άλλα νευρολογικά νοσήματα ή άλλες χρόνιες παθήσεις.

### Ηθικά ζητήματα

Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για το σκοπό της εργασίας, τη διατήρηση της ανωνυμίας τους και την εμπιστευτικότητα των απαντήσεών τους. Δόθηκαν οι απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, η οποία γινόταν από τον ίδιο τον ασθενή με εξαίρεση τις περιπτώσεις στις οποίες λόγω κινητικών ή άλλων προβλημάτων γινόταν από την ερευνήτρια. Ο χρόνος για την ολοκλήρωση του ερωτηματολογίου ήταν περίπου δέκα λεπτά.

Η έρευνα διενεργήθηκε το χρονικό διάστημα από τον Οκτώβριο του 2018 έως τον Ιανουάριο του 2019.

Η έρευνα ήταν ποσοτική διότι συγκεντρώθηκαν πληροφορίες που προέκυψαν από μετρήσεις δεδομένων και αναλύθηκαν στατιστικά.

Αρχικά καταγράφηκαν δημογραφικά στοιχεία όπως η ηλικία, το φύλο, το επάγγελμα, το επίπεδο εκπαίδευσης και ο τόπος διαμονής. Επιπλέον πληροφορίες που ελήφθησαν ήταν η ηλικία έναρξης της νόσου και η χρήση υποστηρικτικών μέσων κίνησης.

### **4.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ**

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε είναι το ερωτηματολόγιο “Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής κατά McGill (αναθεωρημένο)” (McGILL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – Revised). Εξετάζει την αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής κατά τις τελευταίες 2 ημέρες και περιλαμβάνει 14 ερωτήσεις που συνθέτουν 4 τομείς : φυσικό, ψυχολογικό, υπαρξιακό και κοινωνικό (Cohen et al 2017). Οι παράμετροι που εξετάζονται με σκοπό να αξιολογηθεί η Ποιότητα Ζωής είναι:

- I. Η αντίληψη του ασθενούς για την Ποιότητα Ζωής του σε όλους τους τομείς (σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά, πνευματικά, οικονομικά)
- II. Τα σωματικά συμπτώματα, η ζωτικότητα και η λειτουργικότητα
- III. Οι σκέψεις, τα συναισθήματα και η ψυχική υγεία
- IV. Οι κοινωνικές σχέσεις και η υποστήριξη

Η βαθμολογία για κάθε στοιχείο λαμβάνει τιμές από 0 έως 10 με το “0” να υποδεικνύει πάντα τη χειρότερη κατάσταση και το “10” την καλύτερη. Για την

ευκολότερη κατανόηση των αποτελεσμάτων έγινε ομαδοποίηση και χαρακτηρισμός των απαντήσεων σε κάθε υποκλίμακα ξεχωριστά.

Επομένως:

- το “0” δείχνει τη “χειρότερη” κατάσταση
- το “1,2,3” δείχνει τη “μέτρια” κατάσταση
- το “4,5,6” δείχνει την “καλή” κατάσταση
- το “7,8,9” δείχνει την “πολύ καλή” κατάσταση
- το “10” δείχνει την “καλύτερη” κατάσταση

Το εύρος των απαντήσεων λαμβάνει τιμές από 0 έως 5.

#### 4.3.1 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

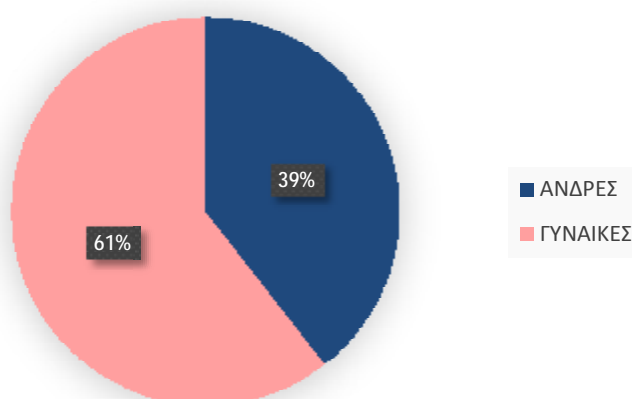
Για την επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS STATISTICS (Version 23).

#### 4.4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

##### Δημογραφικά στοιχεία

##### Φύλο

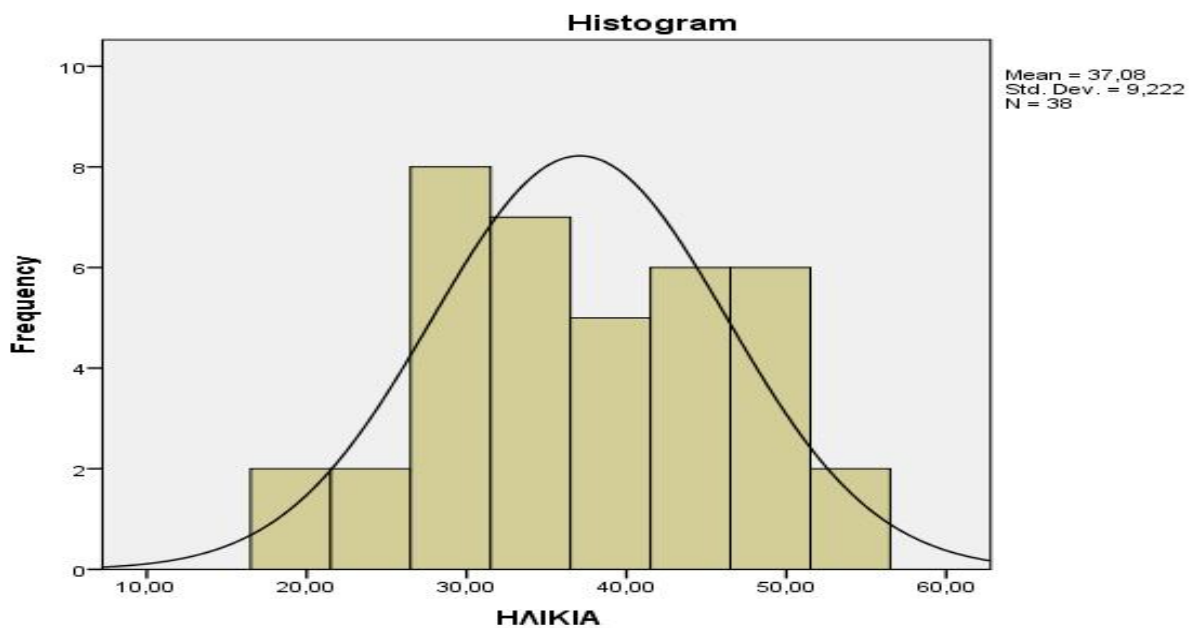
Στην έρευνα έλαβαν μέρος συνολικά 38 άτομα από τους οποίους 15 ήταν άνδρες και 23 ήταν γυναίκες. Γνωρίζουμε ότι η ΣκΠ είναι συχνότερη στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες.



Γράφημα 1: κατανομή ποσοστών ανδρών και γυναικών

## Ηλικία

Όπως παρουσιάζεται στο γράφημα η μέση ηλικία των ασθενών είναι  $37,08 \pm 9,22$  έτη (μέση τιμή 37,08 έτη, τυπική απόκλιση 9,22 , εύρος 19-55 έτη).



Γράφημα 2 : κατανομή των ποσοστών ανά ηλικία

## Οικογενειακή κατάσταση

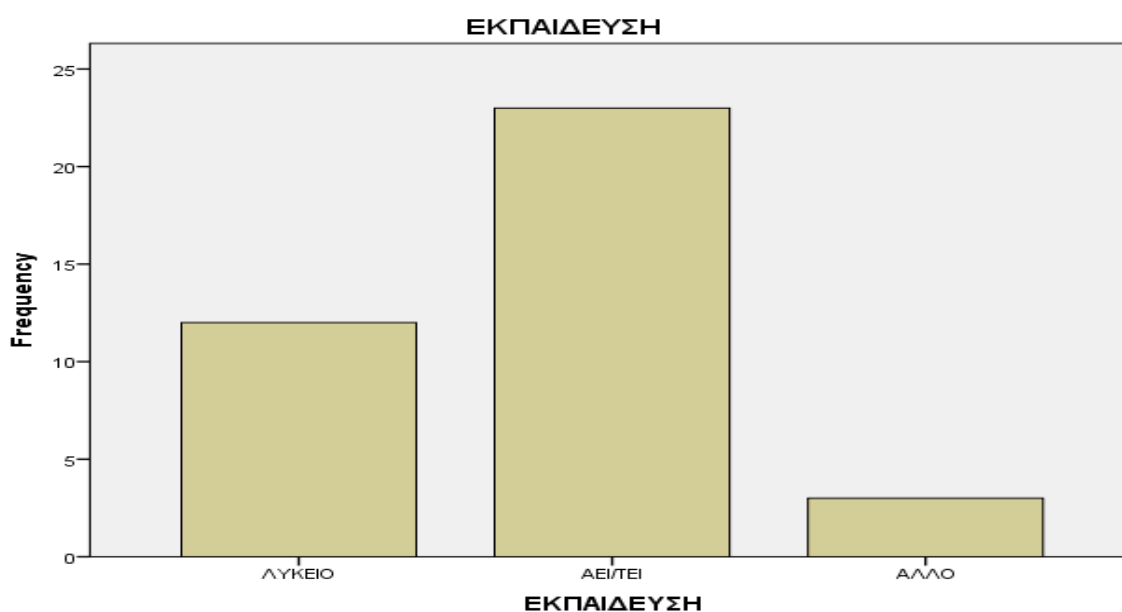
Ός προς την οικογενειακή κατάσταση το μισό ποσοστό του δείγματος δήλωσε άγαμο, το 42,1% έγγαμο και το 7,9% δήλωσε διαζευγμένο.

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό
Valid	ΑΓΑΜΟΣ	19	50,0%	50,0%
	ΕΓΓΑΜΟΣ	16	42,1%	42,1%
	ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ	3	7,9%	7,9%
	Total	38	100,0%	100,0%

### Επίπεδο εκπαίδευσης

Η πλειονότητα των ερωτηθέντων είναι απόφοιτοι Α.Ε.Ι.-Τ.Ε.Ι. με ποσοστό 60,5%, έπονται οι απόφοιτοι Λυκείου με ποσοστό 31,6%, μεταλυκειακές σπουδές όπως επαγγελματικές σχολές δημοσίου ή ιδιωτικού φορέα έχει ολοκληρώσει το 7,9% ενώ απουσιάζουν ολοκληρωτικά από το δείγμα απόφοιτοι μόνο πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης.

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό
Valid	ΛΥΚΕΙΟ	12	31,6%	31,6%
	ΑΕΙ / ΤΕΙ	23	60,5%	60,5%
	ΑΛΛΟ	3	7,9%	7,9%
	Total	38	100,0%	100,0%



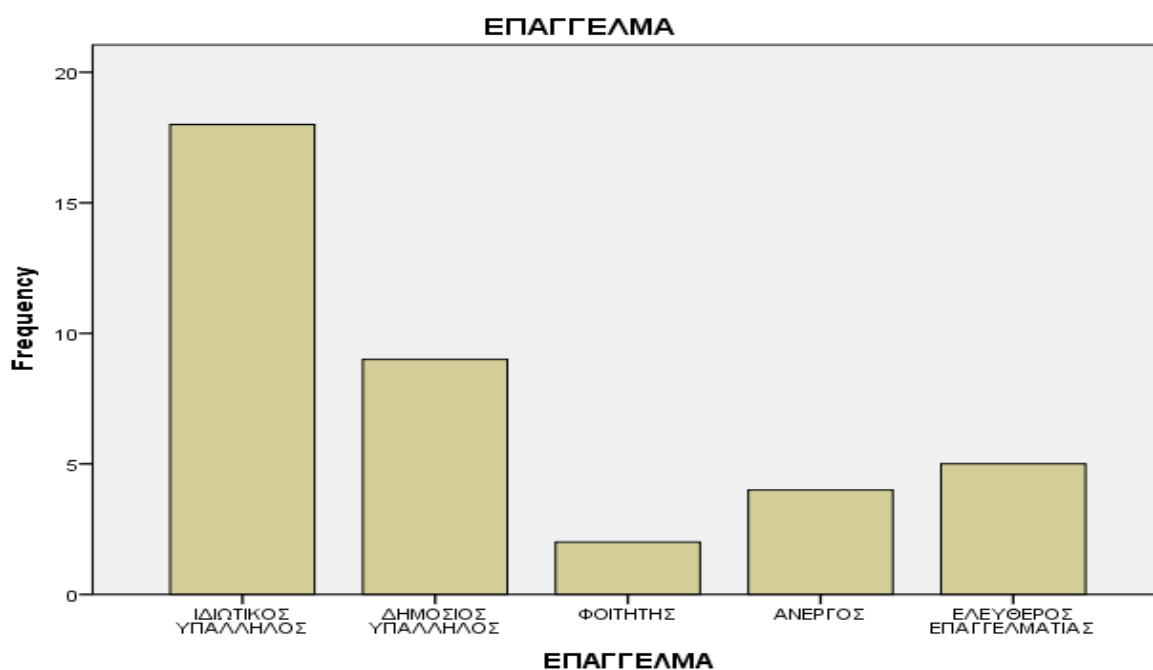
**Γράφημα 3** : κατανομή ποσοστών για το επίπεδο εκπαίδευσης

### Επάγγελμα

Παρατηρούμε ότι από το σύνολο του δείγματος, άνεργο είναι μόλις το 10,5% και φοιτητές το 5,3% ενώ η πλειοψηφία των ερωτηθέντων με ποσοστά 47,4%, 23,7% και 13,2% είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, κατέχουν δημόσια θέση και ασκούν ελεύθερο επάγγελμα αντίστοιχα. Επομένως μπορούμε να

υποθέσουμε πως η νόσος και τα συμπτώματά της δεν αποτελούν εμπόδιο για την εργασία στο μεγαλύτερο ποσοστό του συγκεκριμένου δείγματος.

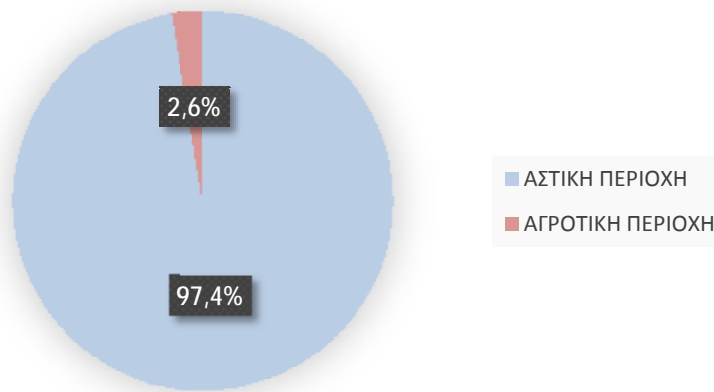
	Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό
Valid ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	18	47,4%	47,4%
ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	9	23,7%	23,7%
ΦΟΙΤΗΤΗΣ	2	5,3%	5,3%
ΑΝΕΡΓΟΣ	4	10,5%	10,5%
ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	5	13,2%	13,2%
Total	38	100,0%	100,0%



**Γράφημα 4 :** κατανομή ποσοστών για το επάγγελμα

### Τόπος διαμονής

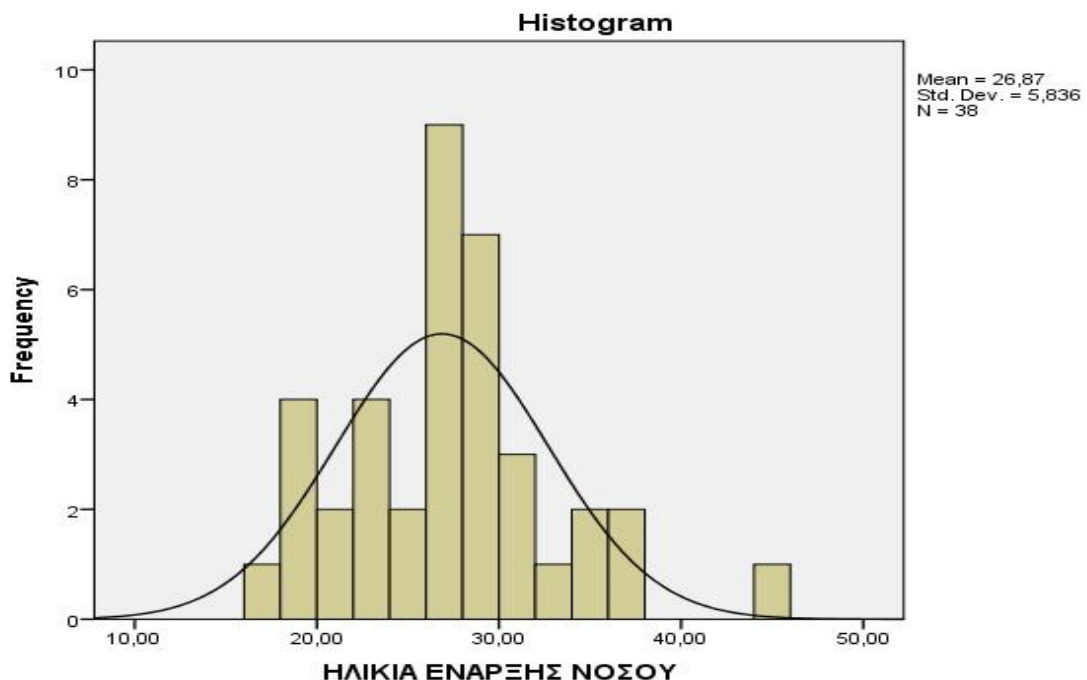
Εξετάζοντας τον τόπο διαμονής του δείγματος η συντριπτική πλειοψηφία με ποσοστό που ανέρχεται στο 97,4% διαμένει σε “Αστική περιοχή” ενώ μόλις το 2,6% διαμένει σε “Αγροτική περιοχή”.



**Γράφημα 5:** κατανομή ποσοστών τόπου διαμονής

### Ηλικία έναρξης της νόσου

Όπως είναι ήδη γνωστό η ηλικία έναρξης της νόσου είναι κοντά στα 30 έτη γεγονός που επιβεβαιώνεται στο δείγμα μας καθώς η μέση ηλικία έναρξης είναι τα 26,87 έτη, με τυπική απόκλιση 5,83 και εύρος από 17 έως 45 έτη.

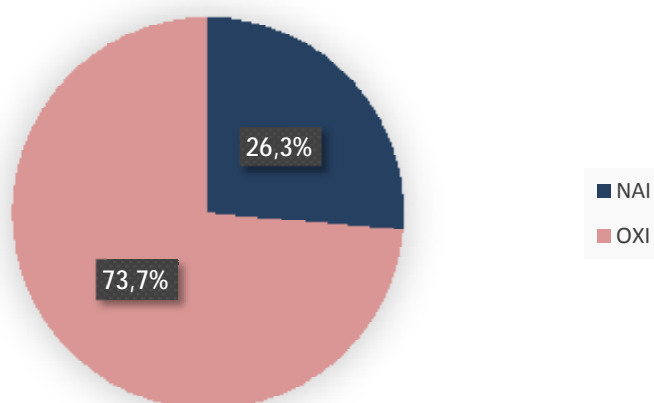


**Γράφημα 6 :** κατανομή ποσοστών της ηλικίας έναρξης της νόσου



### **Μέσα υποστήριξης κίνησης**

Ως προς τα μέσα υποστήριξης κίνησης η πλειοψηφία των ερωτηθέντων με ποσοστό 73,7% δήλωσε ότι δεν χρησιμοποιεί κανένα μέσο, ενώ το 26,3% χρειάζεται υποστηρικτικό μέσο για να κινηθεί.



**Γράφημα 7:** κατανομή ποσοστών για τη χρήση υποστηρικτικών μέσων κίνησης

### **Βαθμολογία παραμέτρων Ποιότητας Ζωής κατά McGill**

Οι απαντήσεις που δόθηκαν στα ερωτηματολόγια για κάθε υποκλίμακα δημιουργούν τους τέσσερις τομείς που απαρτίζουν την Ποιότητα Ζωής σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο MQOL-R.

**Πίνακας 1:** Βαθμολογία παραμέτρων Ποιότητας Ζωής κατά Mc Gill

	N	Minimum	Maximum	Μέση Τιμή	Τυπική απόκλιση
ΓΕΝΙΚΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	38	1,00*	4,00*	2,7368	,60109
ΣΩΜΑΤΙΚΑ	38	1,00	4,00	2,4211	,85840
ΣΚΕΨΕΙΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	38	1,00	4,00	2,5263	,76182
ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ	38	2,00	4,00	2,9211	,58732
Valid N (listwise)	38				

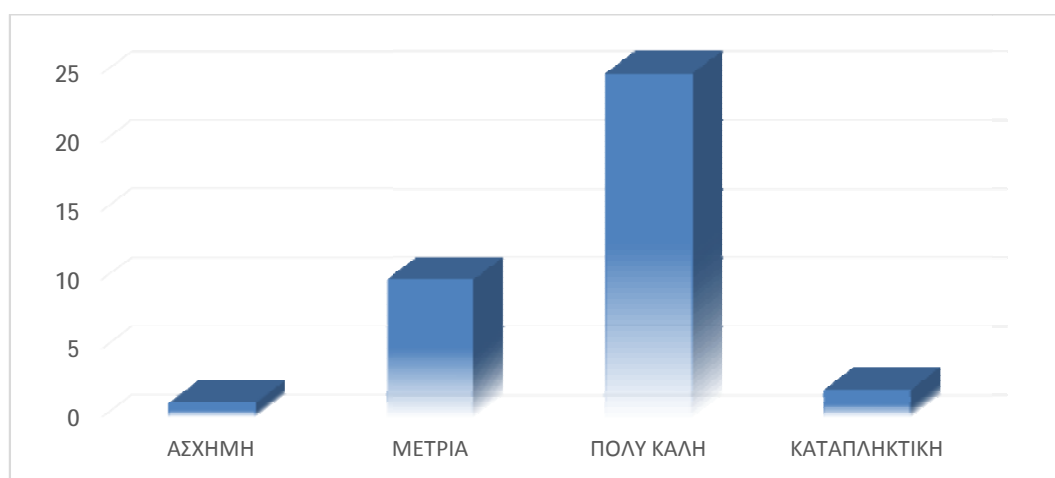
\*Ελάχιστη και μέγιστη τιμή

Πιο αναλυτικά για κάθε τομέα:

### A. Γενική Ποιότητα Ζωής

Στη Γενική Ποιότητα Ζωής που περιλαμβάνει όλες τις πτυχές της ζωής (σωματική, συναισθηματική, κοινωνική, πνευματική και οικονομική) πάνω από τους μισούς ερωτηθέντες με ποσοστό 65,8% θεωρεί πως είναι πολύ καλή δίνοντας βαθμολογίες από 7 έως 9 και μόλις το 2,6% πιστεύει πως είναι άσχημη η γενική Ποιότητα Ζωής του βαθμολογώντας την από 1 έως 3.

Χαρακτηρισμός και βαθμολογίες		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό
Valid	ΑΣΧΗΜΗ (1-3)	1	2,6%	2,6%
	ΜΕΤΡΙΑ (4-6)	10	26,3%	26,3%
	ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ (7-9)	25	65,8%	65,8%
	ΚΑΤΑΠΛΗΚΤΙΚΗ (10)	2	5,3%	5,3%
	Total	38	100,0%	100,0%



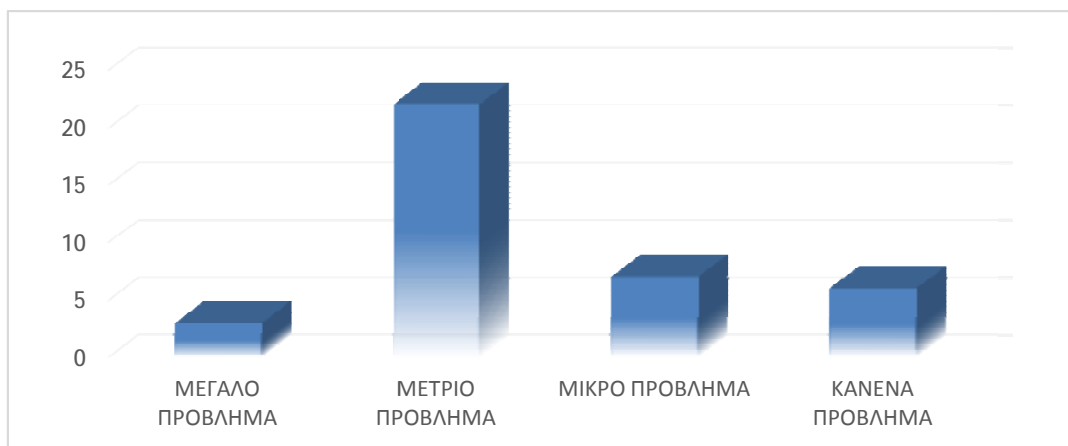
**Γράφημα 8:** κατανομή ποσοστών για τη Γενική Ποιότητα Ζωής

### B. Σωματικά

Ως προς τη σωματική κατάσταση που περικλύει τα σωματικά συμπτώματα, τη ζωτικότητα, την ανικανότητα και την επίδραση αυτών στη ζωή του ασθενούς το 57,9% του δείγματος αντιμετωπίζει μέτριο πρόβλημα με βαθμολογίες από 4 έως 6 ενώ το 15,8% βαθμολόγησε τη σωματική κατάσταση με 10 καθώς δεν αντιμετωπίζει κανένα πρόβλημα. Για το 18,4% η κατάσταση είναι περισσότερο

ελεγχόμενη καθώς δημιουργεί μικρό πρόβλημα και βαθμολογείται από 7 έως 9, αντίθετα με το 7,9% των ερωτηθέντων που έχει να αντιμετωπίσει μεγάλο πρόβλημα.

Χαρακτηρισμός και βαθμολογίες		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό
Valid	ΜΕΓΑΛΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ(1-3)	3	7,9%	7,9%
	ΜΕΤΡΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ(4-6)	22	57,9%	57,9%
	ΜΙΚΡΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ(7-9)	7	18,4%	18,4%
	ΚΑΝΕΝΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑ(10)	6	15,8%	15,8%
	Total	38	100,0%	100,0%

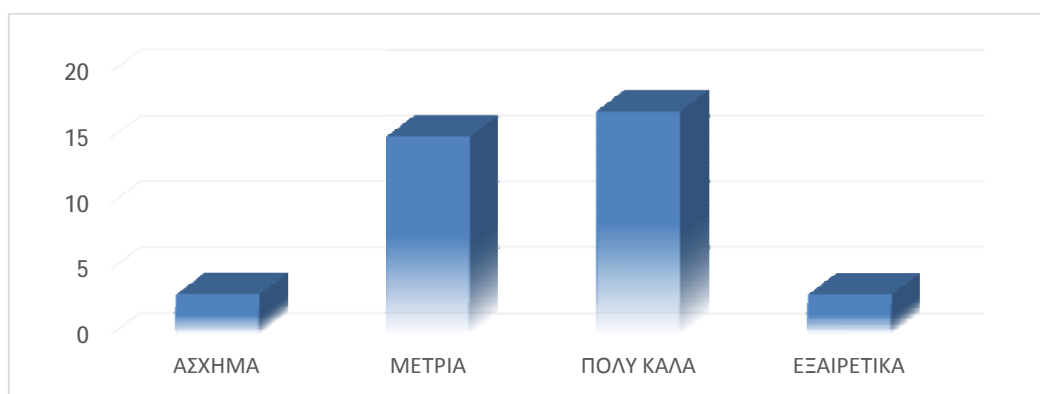


**Γράφημα 9:** κατανομή ποσοστών για τα σωματικά προβλήματα

### Γ. Σκέψεις και συναισθήματα

Θλίψη, κατάθλιψη, άγχος, ανησυχία και φόβος δεν επηρεάζει το 7,9% από το σύνολο των ερωτηθέντων καθώς οι σκέψεις και τα συναισθήματά τους είναι εξαιρετικά και βαθμολογήθηκαν με 10 ενώ ακριβώς το ίδιο ποσοστό είναι στην αντίθετη κατεύθυνση με άσχημες σκέψεις και συναισθήματα και βαθμολογίες από 1 έως 3. Οι περισσότεροι ασθενείς του δείγματος με ποσοστό 44,7% βαθμολογούν με 7 έως 9 (πολύ καλά).

Χαρακτηρισμός και βαθμολογίες		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό
Valid	ΑΣΧΗΜΑ (1-3)	3	7,9%	7,9%
	ΜΕΤΡΙΑ (4-6)	15	39,5%	39,5%
	ΠΟΛΥ ΚΑΛΑ (7-9)	17	44,7%	44,7%
	ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ (10)	3	7,9%	7,9%
	Total	38	100,0%	100,0%

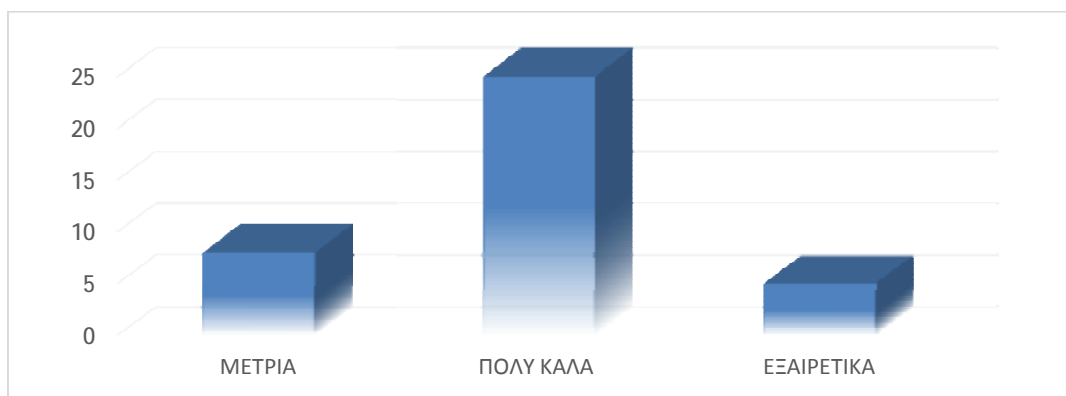


Γράφημα 10: κατανομή ποσοστών για τις σκέψεις και τα συναισθήματα

#### Δ. Κοινωνικά

Η εύκολη επικοινωνία, οι κοντινές σχέσεις με τα άτομα του περιβάλλοντος και η υποστήριξη σε μεγάλο βαθμό οδηγούν την πλειοψηφία του δείγματος με ποσοστό 65,8% να βαθμολογήσει την κοινωνική ζωή του από 7 έως 9, ενώ το 13,2% βαθμολόγησε με δέκα. Στην αξιολόγηση του κοινωνικού τομέα παρατηρούμε ότι εκλείπουν οι βαθμολογίες 0 και 1 έως 3 που αντικατοπτρίζουν τη μεγάλη δυσκολία στις κοινωνικές σχέσεις και την απουσία υποστήριξης.

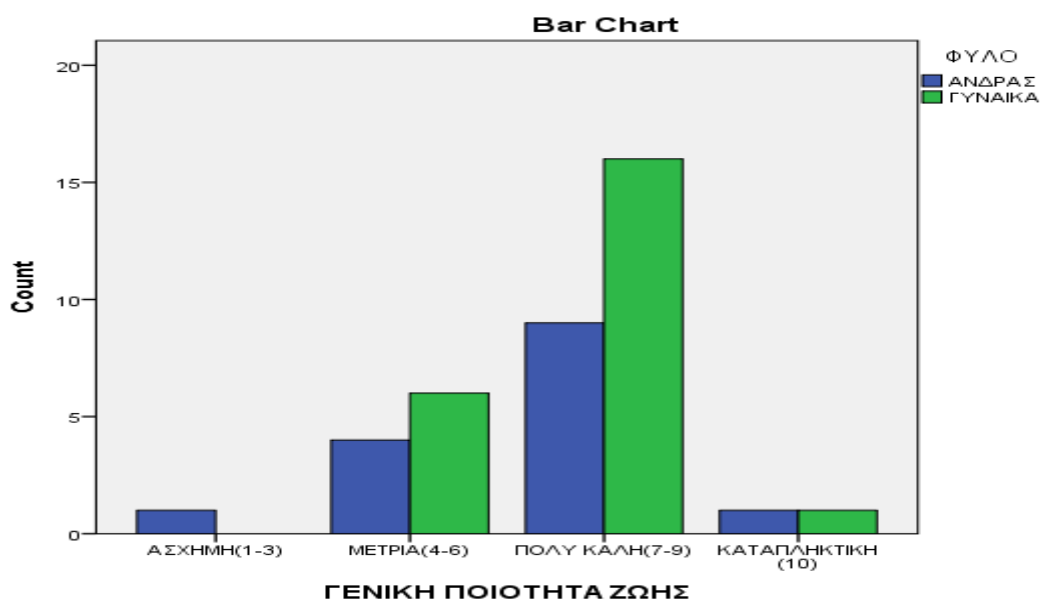
Χαρακτηρισμός και βαθμολογίες		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό
Valid	ΜΕΤΡΙΑ (4-6)	8	21,1	21,1
	ΠΟΛΥ ΚΑΛΑ (7-9)	25	65,8	65,8
	ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ (10)	5	13,2	13,2
	Total	38	100,0	100,0



**Γράφημα 11:** κατανομή ποσοστών για την κοινωνική ζωή

### Φύλο και Γενική Ποιότητα Ζωής

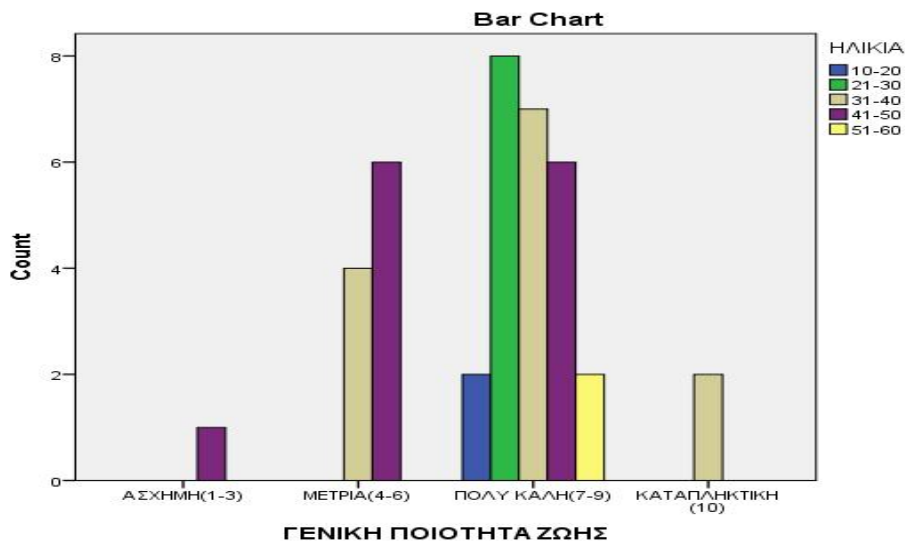
Από το γράφημα διαπιστώνεται πως η γενική ποιότητα ζωής των γυναικών είναι συγκριτικά καλύτερη από των ανδρών, καθώς η πλειοψηφία των βαθμολογιών τους βρίσκεται στην κλίμακα 7-9 θεωρώντας την “πολύ καλή”.



**Γράφημα 12 :** Γενική Ποιότητα Ζωής και φύλο

### Γενική Ποιότητα Ζωής και Ηλικία

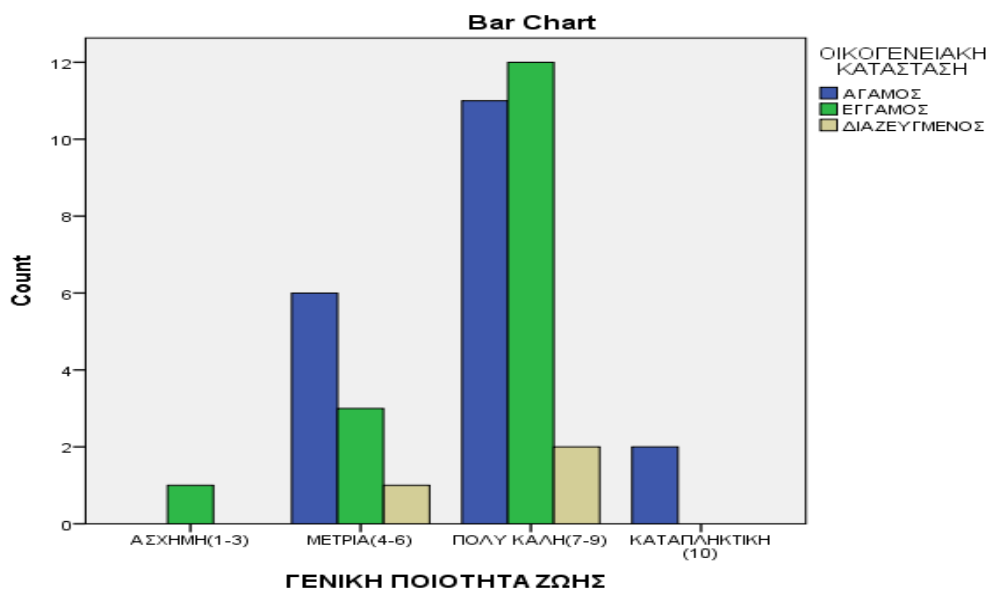
Το σύνολο των ηλικιών 10-30 και 51-60 έχει πολύ καλή Γενική Ποιότητα Ζωής. Οι ηλικίες 31-40 αξιολογούν την Ποιότητα Ζωής τους από μέτρια έως καταπληκτική ενώ οι ηλικίες 41-50 την χαρακτηρίζουν από άσχημη έως πολύ καλή.



**Γράφημα 13:** Γενική Ποιότητα Ζωής και Ηλικία

### Γενική Ποιότητα Ζωής και Οικογενειακή Κατάσταση

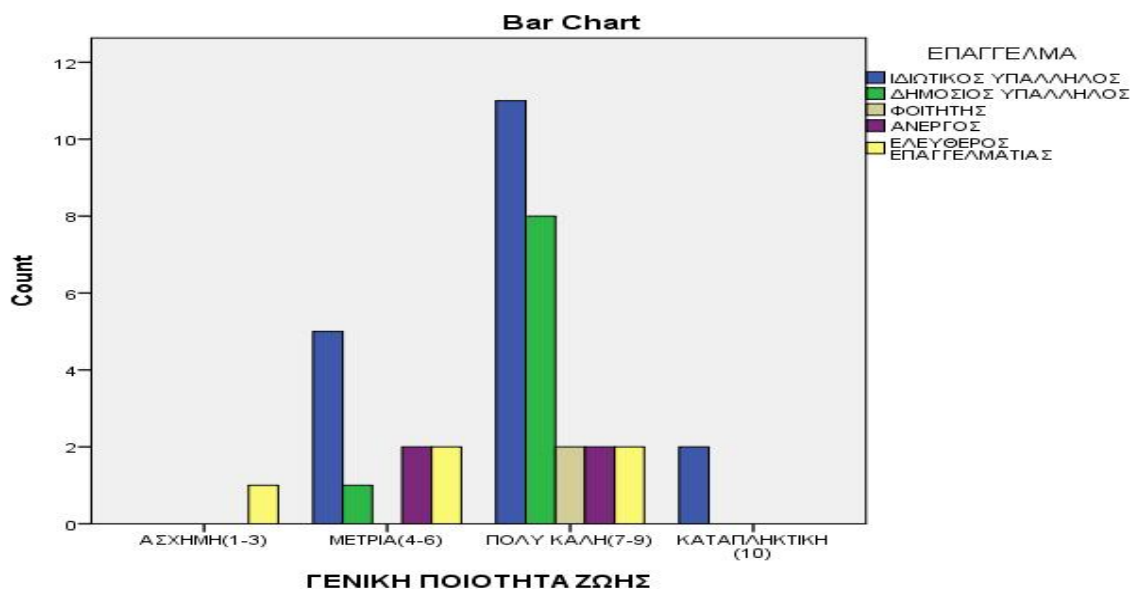
Στο συγκεκριμένο δείγμα ασθενών η Γενική Ποιότητα Ζωής τους κρίνεται ως πολύ καλή ανεξαρτήτως οικογενειακής κατάστασης. Η πλειοψηφία από άγαμους, έγγαμους αλλά και διαζευγμένους βρίσκεται στην βαθμολογική κλίμακα από 7 έως 9.



**Γράφημα 14:** Γενική Ποιότητα Ζωής και Οικογενειακή κατάσταση

## Γενική Ποιότητα Ζωής και Επάγγελμα

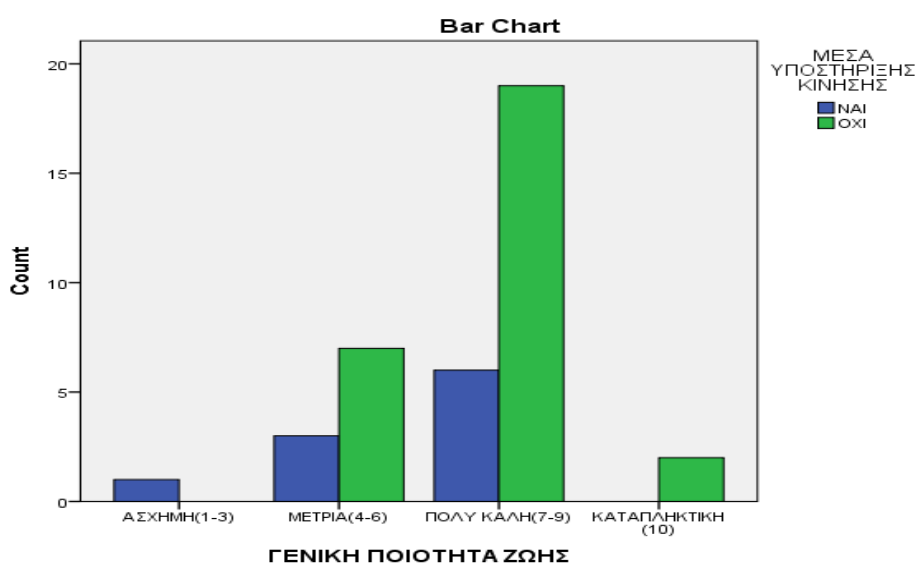
Για την πλειοψηφία ιδιωτικών και δημοσίων υπαλλήλων η Γενική Ποιότητα Ζωής τους κρίνεται πολύ καλή. Κάποιο ποσοστό από τους φοιτητές, ανέργους και ελεύθερους επαγγελματίες ωστόσο την κρίνει από άσχημη έως μέτρια.



Γράφημα 15: Γενική Ποιότητα Ζωής και Επάγγελμα

## Γενική Ποιότητα Ζωής και Μέσα Υποστήριξης Κίνησης

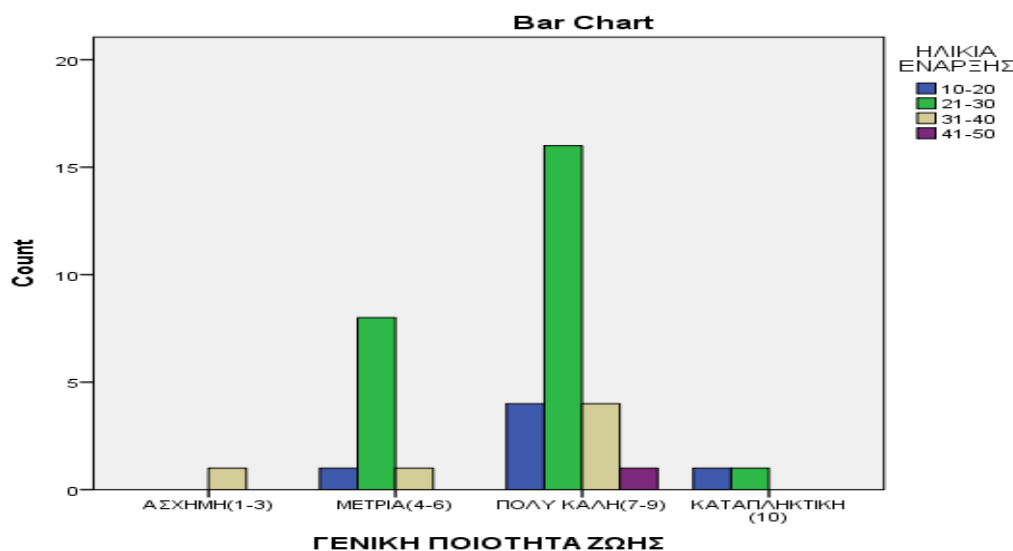
Οι ασθενείς του δείγματός μας που δεν χρησιμοποιούν υποστηρικτικά μέσα κίνησης έχουν “πολύ καλή” Γενική Ποιότητα Ζωής καθώς οι βαθμολογίες της πλειοψηφίας τους είναι από 7 έως 9 και το 4,6% έχει βαθμολογήσει με 10.



Γράφημα 16: Γενική Ποιότητα Ζωής και Υποστήριξη κίνησης

## Γενική Ποιότητα Ζωής και Ηλικία Έναρξης της νόσου

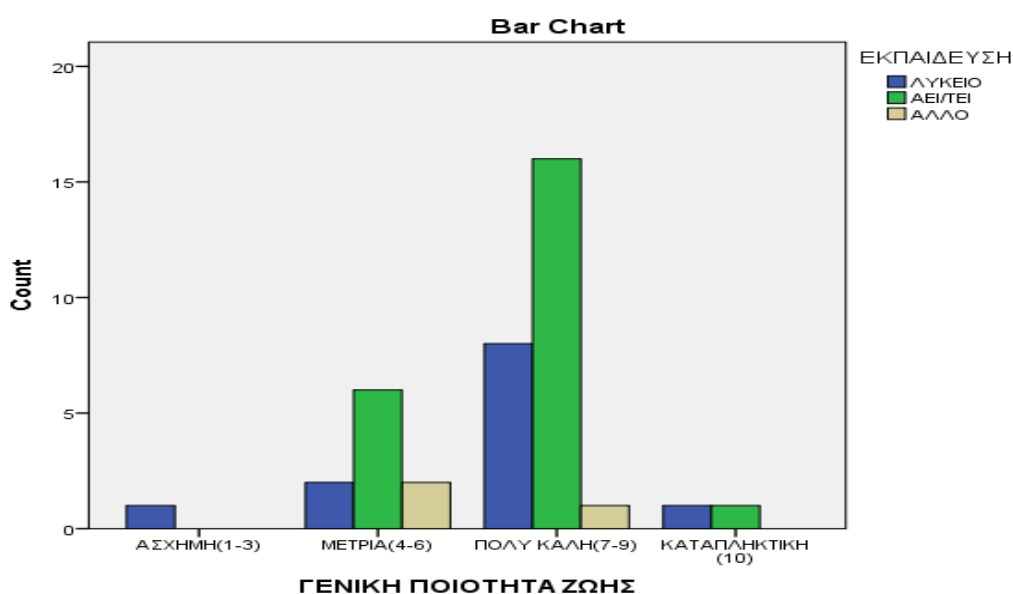
Στο παρακάτω γράφημα παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον το γεγονός ότι ασθενείς με ηλικία έναρξης της ΣκΠ από 31 έως 40 έτη έχουν χειρότερη Γενική Ποιότητα Ζωής συγκριτικά με εκείνους στους οποίους η νόσος παρουσιάστηκε από την ηλικία των 41 έως 50 ετών.



Γράφημα 17: Γενική Ποιότητα Ζωής και Ηλικία έναρξης

## Γενική Ποιότητα Ζωής και Επίπεδο Εκπαίδευσης

Η πλειοψηφία των αποφοίτων τριτοβάθμιας εκπαίδευσης έχει καλύτερη Γενική Ποιότητα Ζωής συγκριτικά με τους αποφοίτους δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης όπως αποτυπώνεται και στο παρακάτω γράφημα.

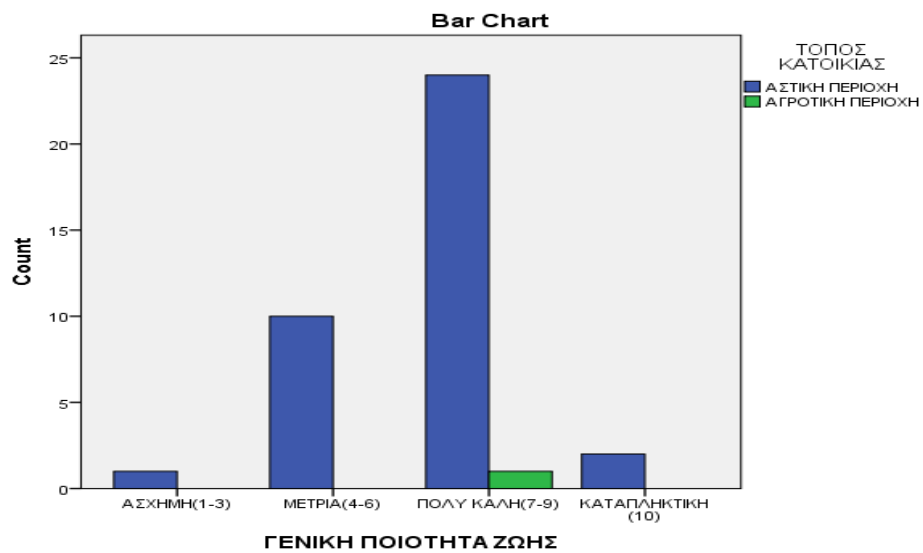


Γράφημα 18: Γενική Ποιότητα Ζωής και Εκπαίδευση



## Γενική Ποιότητα Ζωής και Τόπος κατοικίας

Η Γενική Ποιότητα Ζωής μεταξύ των κατοίκων αστικών και αγροτικών περιοχών δεν παρουσιάζει διαφορά καθώς η πλειοψηφία και από τις δυο ομάδες ανήκει στην βαθμολογική κλίμακα 7 έως 9.



Γράφημα 19: Γενική Ποιότητα Ζωής και Τόπος κατοικίας

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με ΣκΠ. Από την ανάλυση των δεδομένων που συνελέγησαν μπορούμε να συμπεράνουμε πως οι ασθενείς με ΣκΠ επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό, σε αρκετούς τομείς της ζωής τους λόγω της νόσου.

Σ' αυτό το δείγμα, η πλειοψηφία των ασθενών, με ποσοστό 60,5% ήταν γυναίκες, γεγονός που συμφωνεί με την παγκόσμια βιβλιογραφία καθώς η νόσος είναι 2 έως 3 φορές συχνότερη στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες. Η μέση ηλικία έναρξης της νόσου στο συγκεκριμένο δείγμα είναι τα 27 έτη, αποτέλεσμα που επιβεβαιώνεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας καθώς οι έρευνες έχουν δείξει ότι η νόσος εμφανίζεται κοντά στην ηλικία των 30 ετών (Atlas of MS 2013).

Όσον αφορά στη Γενική Ποιότητα Ζωής που περικλύει τον σωματικό, συναισθηματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, πνευματικό και οικονομικό τομέα, η πλειονότητα του δείγματος με ποσοστό 65,8%, είναι αρκετά ικανοποιημένη, δίνοντας βαθμολογίες από 7 έως 9. Τα αποτελέσματά μας συμφωνούν με την μελέτη των Ysrraelit et al.(2017) οι οποίοι αξιολόγησαν την αντίληψη για την Ποιότητα Ζωής σε 380 ασθενείς με ΣκΠ. Το 79,8% των ασθενών ανέφεραν θετική άποψη (καλή, πολύ καλή ή άριστη) για τη Γενική Ποιότητα Ζωής τους.

Ο πόνος, η ναυτία, η κόπωση και η σωματική ανικανότητα αποτελούν πρόβλημα για το 57,9% του δείγματος, προκαλώντας έκπτωση της Ποιότητας Ζωής του. Τα αποτελέσματά αυτά είναι σύμφωνα με άλλες έρευνες που έχουν δείξει συσχέτιση μεταξύ των σωματικών προβλημάτων και της Ποιότητας Ζωής. Σε έρευνα των Hadjiimichael et al.(2008) σε 9.205 ασθενείς με ΣκΠ στις Η.Π.Α, το 74% ανέφερε υψηλό ποσοστό έντονης κόπωσης, το οποίο επηρέαζε σε σημαντικό βαθμό τις καθημερινές του δραστηριότητες εμφανίζοντας επίσης υψηλή κινητική δυσλειτουργία. Σε έρευνα των Salehi et al. (2016) η οποία εξέταζε τη συσχέτιση μεταξύ αναπηρίας και Ποιότητας Ζωής σε 108 ασθενείς στο Ιράν, διαπιστώθηκε ότι οι δυσκολίες που προκαλεί η σωματική αναπηρία στις δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης, επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών. Σε έρευνα των Seixas et al. (2011) που εξέταζε την επίδραση του πόνου σε 85 ασθενείς με ΣκΠ στην Πορτογαλία, ο πόνος που βίωναν οι ασθενείς λόγω της νόσου, παρενέβη ουσιαστικά στη

γενική δραστηριότητα, τη διάθεση, την εργασία, τις διαπροσωπικές σχέσεις και την απόλαυση της ζωής.

Οι σκέψεις και η συναισθηματική κατάσταση για την πλειοψηφία του δείγματός μας έχουν βαθμολογηθεί από 7 έως 9 (πολύ καλά).

Οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι η θλίψη, το άγχος, η κατάθλιψη, ο αυτοέλεγχος και η αυτοεκτίμηση είναι διαχειρίσιμες από τους συγκεκριμένους ασθενείς. Τα αποτελέσματα αυτά είναι αντίθετα με την έρευνα των Jones και συν. που πραγματοποιήθηκε σε 4.617 ασθενείς με ΣκΠ στο Ηνωμένο Βασίλειο και κατέγραψε ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά άγχους και κατάθλιψης για το 54,1% των ερωτηθέντων.

Η κοινωνική ζωή είναι πολύ καλή, για την πλειοψηφία του δείγματός. Η εύκολη επικοινωνία, οι πολύ κοντινές διαπροσωπικές σχέσεις καθώς και η πλήρης υποστήριξη οδηγούν το 65,8% των ερωτηθέντων, να βαθμολογήσουν την κοινωνική τους ζωή από 7 έως 9 (πολύ καλή). Το γεγονός αυτό καταδεικνύει ότι οι περισσότεροι από τους ασθενείς δε βιώνουν κάποιο στιγματισμό λόγω της χρόνιας πάθησής τους καθώς και ότι η ίδια η πάθηση δεν τους εμποδίζει να αναπτύξουν υγιείς κοινωνικές σχέσεις και να αισθάνονται υποστήριξη. Τα αποτελέσματά έρχονται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα των Cook et al. οι οποίοι διεξήγαγαν έρευνα σε 53 ασθενείς με ΣκΠ στην Αμερική, με σκοπό να διερευνήσουν τις διαστάσεις του στίγματος που προκαλεί η χρόνια αυτή ασθένεια και τη συσχέτισή τους με την απόκρυψή της από τους νοσούντες. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είχε βιώσει τον κοινωνικό στιγματισμό και τον κοινωνικό αποκλεισμό, με αποτέλεσμα να αποκρύπτει την ασθένεια. Βρέθηκε επίσης θετική συσχέτιση ανάμεσα στην απόκρυψη της νόσου και στην αύξηση κατανάλωσης οινοπνευματωδών ποτών, υποδηλώνοντας ότι η απόκρυψη είναι αγχωτική καθώς και καθυστέρηση στην απαραίτητη επίσκεψη στο γιατρό.

Στην παρούσα μελέτη τα δυο φύλα βιώνουν και αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο τις διάφορες πτυχές της ζωής τους. Η πλειοψηφία των γυναικών παρουσιάζεται περισσότερο ικανοποιημένη από τη Γενική Ποιότητα Ζωής της σε όλα τα επίπεδα που τη συνθέτουν (σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά, πνευματικά, οικονομικά) συγκριτικά με τους άνδρες ασθενείς. Τα σωματικά συμπτώματα που απορρέουν από τη νόσο όπως ο πόνος, η ναυτία, η κόπωση, η σωματική αδυναμία και η ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης

επηρεάζουν το ίδιο τη ζωή και των δυο φύλων δημιουργώντας πρόβλημα στην καθημερινότητά τους. Η βαθμολογία της πλειοψηφίας και των δυο ομάδων συγκεντρώνεται γύρω από το 4 έως 6. Η μελέτη των Anens et al. έδειξε ότι οι άνδρες είχαν μειωμένη σωματική δραστηριότητα συγκριτικά με τις γυναίκες και χαμηλότερα επίπεδα αυτοεξυπηρέτησης (Anens et al. 2014). Καλύτερη διαχείριση των σκέψεων και των συναισθημάτων γίνεται από τις γυναίκες ασθενείς. Αντίθετα ποσοστό της τάξεως του 7,9% των ανδρών φαίνεται να επηρεάζεται από την παρουσία θλίψης, άγχους και κατάθλιψης και παρουσιάζει χαμηλότερο αυτοέλεγχο και αυτοεκτίμηση. Το αποτέλεσμα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τις περισσότερες μελέτες που αναφέρουν ότι ο κίνδυνος κατάθλιψης, διαταραχών άγχους και λήψης αντικαταθλιπτικής αγωγής, είναι μεγαλύτερος στις γυναίκες συγκριτικά με τους άνδρες ασθενείς (Jobin et al. 2010). Η κοινωνική ζωή αποδεικνύεται πολύ καλή για άνδρες και γυναίκες με ποσοστά 26,3% και 39,5% αντίστοιχα. Συμπεραίνουμε πως και τα δυο φύλα έχουν εύκολη επικοινωνία, αρκετά κοντινές σχέσεις με τα άτομα του περιβάλλοντός τους και αισθάνονται υποστήριξη. Η μελέτη των Wineman et al. διαπίστωσε ότι οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερο κοινωνικό κύκλο αντίθετα με τη μελέτη των Guilick et al. που αναφέρει ότι οι άνδρες είχαν μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη και επιβεβαίωση (Jobin et al. 2010).

Η ηλικία θεωρείται ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες στη ΣκΠ. Σ' αυτό το δείγμα ασθενών οι ηλικίες 10-30 και 51-60 ετών, έχουν πολύ καλή Γενική Ποιότητα Ζωής. Για την πλειοψηφία των ενδιάμεσων ηλικιών (31-50 ετών), η Ποιότητα Ζωής τους κρίνεται από μέτρια έως πολύ καλή. Το ίδιο ισχύει και για τα σωματικά συμπτώματα, τα οποία προκαλούν μέτριο έως μικρό πρόβλημα για τις ηλικίες 41-60 ετών. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τη βιβλιογραφία καθώς όπως έχει ήδη αναφερθεί, μεσολαβούν περίπου 20 χρόνια από τη στιγμή της εμφάνισης της νόσου μέχρι τη μετάπτωσή της σε δευτεροπαθώς προϊούσα. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από προοδευτικά νευρολογική εκφύλιση. Ωστόσο στην κοόρτη του Οντάριο του Λονδίνου, το 33,7% των ασθενών με Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα ΣκΠ παρέμεινε σ' αυτή τη φάση παρά τη γήρανση. Τα ίδια αποτελέσματα έδειξε και η έρευνα των Tutunku et al. με το 38% των νοσούντων να μην παρουσιάζουν επιδείνωση μετά την ηλικία των 75 ετών (Sanai et al 2016).

Το επίπεδο εκπαίδευσης φαίνεται να επηρεάζει σε πολύ μεγάλο βαθμό την Γενική Ποιότητα Ζωής του συγκεκριμένου δείγματος. Η πλειοψηφία των αποφοίτων τριτοβάθμιας εκπαίδευσης έχουν καλύτερη Ποιότητα Ζωής συγκριτικά με τους αποφοίτους δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Το ίδιο παρατηρείται και σε επίπεδο σκέψεων και συναισθημάτων. Οι ασθενείς με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης διαχειρίζονται καλύτερα το άγχος και τις ανησυχίες τους, δεν εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης, εμφανίζονται αισιόδοξοι για το μέλλον και έχουν περισσότερη αυτοπεποίθηση. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν και με άλλες μελέτες όπως αυτή των Patti και συν. (2007) στην οποία οι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης είχαν καλύτερες βαθμολογίες σε όλους τους τομείς της Ποιότητας Ζωής (Patti et al. 2007). Επίσης στην έρευνα των Scarpazza et al. διαπιστώθηκε ότι το υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης σε ασθενείς με ΣκΠ μπορεί να θεωρηθεί προστατευτικός παράγοντας από τη νοητική εξασθένηση που σχετίζεται με τη νόσο (Scarpazza et al. 2013).

Σχετικά με την ηλικία έναρξης της νόσου φαίνεται ότι τα άτομα στα οποία η νόσος αρχίζει σε μικρότερη ηλικία έχουν καλύτερη Γενική Ποιότητα Ζωής συγκριτικά με εκείνους οι οποίοι ξεκίνησαν να νοσοούν σε μεγαλύτερη ηλικία. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα και με άλλες έρευνες. Οι Scalfari et al. έδειξαν ότι η έναρξη σε ηλικία 40 και 50 ετών διπλασίασε και τριπλασίασε αντίστοιχα τον κίνδυνο μετάπτωσης της νόσου σε δευτεροπαθώς προϊούσα συγκριτικά με όσους νόσησαν στην ηλικία των 20 ετών (Sanai et al. 2016).

Η μειωμένη κινητικότητα φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά κάποιους από τους τομείς της Ποιότητας Ζωής των ασθενών. Η Γενική Ποιότητα Ζωής τους ωστόσο, χαρακτηρίζεται πολύ καλή για την πλειοψηφία όσων χρησιμοποιούν κάποιο υποστηρικτικό μέσο κίνησης με ποσοστό 15,8% αλλά και για εκείνους που δεν χρησιμοποιούν, με το ποσοστό να ανέρχεται στο 50%. Ως προς τη διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων, τη σωματική ικανότητα και την αυτοεξυπηρέτηση, η πλειοψηφία και των δυο ομάδων αντιμετωπίζει αρκετά προβλήματα στην καθημερινότητα. Οι βαθμολογίες που έχουν δοθεί κυμαίνονται από 4 έως 6, όμως το 15,8% όσων έχουν αυτονομία κινήσεων δεν φαίνεται να επηρεάζεται καθώς έχει βαθμολογήσει με 10. Οι θετικές σκέψεις και τα συναισθήματα, ο μεγάλος βαθμός αυτοελέγχου, η αυξημένη αυτοπεποίθηση και η αίσθηση ολοκλήρωσης των στόχων ζωής, απαντάται

στο 39,5% με βαθμολογίες 7 έως 9, όσων δεν χρειάζονται μέσο υποστήριξης για την κίνησή τους. Αντίθετα, η πλειοψηφία των ασθενών με κινητικά προβλήματα επηρεάζεται περισσότερο από το άγχος, την κατάθλιψη και την απουσία αυτοελέγχου και έχει δώσει χαμηλότερες βαθμολογίες με το 2,6% εξ' αυτών να βαθμολογούν από 1 έως 3. Σχετικά με την κοινωνική ζωή, παρ' όλο που η πλειονότητα και από τις δυο ομάδες την χαρακτηρίζει πολύ καλή, οι ασθενείς που δεν χρησιμοποιούν υποστηρικτικό μέσο κίνησης, εμφανίζουν πιο δραστήρια κοινωνική ζωή και σε ποσοστό 10,5% έχουν βαθμολογήσει με άριστα. Από τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι η αναπηρία οδηγεί σε πτώση της Ποιότητας Ζωής των ασθενών. Τα αποτελέσματα συμφωνούν με την έρευνα στο Ιράν των Salehi et al. που διαπίστωσαν μεγάλη και αρνητική συσχέτιση μεταξύ της αναπηρίας και της Ποιότητας Ζωής. Τα προβλήματα κινητικότητας οδηγούν σε μειωμένη ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης, δυσκολία συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες και μείωση της συναισθηματικής και ψυχικής υγείας (Salehi et al. 2016).

Η πλειοψηφία των ιδιωτικών και δημοσίων υπαλλήλων έχουν πολύ καλή ΠΖ. Φοιτητές, άνεργοι και ελεύθεροι επαγγελματίες αξιολογούν την ΠΖ τους από μέτρια έως πολύ καλή.

Η Ποιότητα Ζωής των ασθενών δε φαίνεται να επηρεάζεται από το οικογενειακό υπόβαθρο. Τόσο οι άγαμοι όσο και οι έγγαμοι στην πλειοψηφία τους εμφανίζουν πολύ καλή Ποιότητα Ζωής. Το ίδιο ισχύει και για τους διαζευγμένους.

Ο τόπος διαμονής δεν επηρεάζει αρνητικά τη Γενική Ποιότητα Ζωής στο συγκεκριμένο δείγμα. Η πλειοψηφία των ασθενών που κατοικούν σε αστική περιοχή είναι βαθμολογικά στην ίδια κλίμακα με το σύνολο των ερωτηθέντων που κατοικούν σε αγροτική περιοχή.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας η Γενική Ποιότητα Ζωής που περιλαμβάνει το σωματικό, συναισθηματικό, κοινωνικό, πνευματικό και οικονομικό τομέα είναι πολύ καλή για την πλειοψηφία των ασθενών. Αντίθετα τα σωματικά συμπτώματα που απορρέουν από τη νόσο προκαλούν πρόβλημα στην καθημερινότητα του συγκεκριμένου δείγματος. Οι αρνητικές σκέψεις και τα άσχημα συναισθήματα είναι αντιμετωπίσιμα από την πλειονότητα των ασθενών. Το ίδιο ισχύει και για την κοινωνική τους ζωή, στην οποία δεν στέκεται εμπόδιο η πάθησή τους να αναπτύξουν υγιείς κοινωνικές σχέσεις και να αισθανθούν υποστήριξη.

Η γυναικεία υπεροχή στη ΣκΠ είναι παρούσα και σ' αυτή την έρευνα με ποσοστό 61%. Η Γενική Ποιότητα Ζωής των γυναικών είναι καλύτερη από των ανδρών. Τα σωματικά συμπτώματα επηρεάζουν και τα δυο φύλα εξίσου. Οι άνδρες σε ψυχολογικό επίπεδο επηρεάζονται αρνητικά περισσότερο από τις γυναίκες ενώ η κοινωνική ζωή και των δυο φύλων είναι πολύ καλή.

Η αύξηση της ηλικίας δεν επηρεάζει την Ποιότητα Ζωής του συγκεκριμένου δείγματος.

Το επίπεδο εκπαίδευσης φαίνεται να συμβάλει στη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής για τους αποφοίτους τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.

Τα προβλήματα κινητικότητας έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην Ποιότητα Ζωής των ασθενών και προκαλούν έκπτωσή της. Μεγάλο πρόβλημα παρατηρείται τόσο σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο όσο και στην κοινωνική ζωή σε όσους ασθενείς χρειάζονται υποστήριξη για να κινηθούν.

Η έναρξη της νόσου σε μικρή ηλικία φαίνεται να προκαλεί μικρότερη έκπτωση της Ποιότητας Ζωής των συγκεκριμένων ασθενών.

Ο τόπος διαμονής και η οικογενειακή κατάσταση δε φαίνεται να επηρεάζουν με κάποιο τρόπο την Ποιότητα Ζωής σ' αυτό το δείγμα.

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα αλλά και πληθώρα άλλων μελετών που έχουν διενεργηθεί για τη διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με ΣκΠ, διαπιστώνεται ότι επηρεάζεται από τα σωματικά, συναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα που απορρέουν από τη νόσο. Η έγκαιρη διάγνωση των προβλημάτων και η αντιμετώπισή τους από την κατάλληλη επιστημονική ομάδα, μπορούν να βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών.

Καθώς η νόσος έχει απρόβλεπτη εξέλιξη και η επίδρασή της είναι καθοριστική για τον ασθενή και την οικογένειά του, απαιτείται βοήθεια για την προσαρμογή του, συνεχής φροντίδα και εξειδικευμένος χειρισμός από όλους τους επαγγελματίες υγείας. Η κατανόηση της ασθένειας από τον πάσχοντα και η σωστή εκπαίδευσή του με σκοπό τη συνέχιση της θεραπείας, βοηθά τόσο στον έλεγχο και στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων όσο και στη βελτίωση της προσωπικής του αυτονομίας, αυτοεκτίμησης και ανεξαρτησίας.

Οι σωματικές και ψυχοκοινωνικές συνέπειες της ΣκΠ αυξάνουν την πιθανότητα για στιγματισμό των ασθενών. Είναι ιδιαίτερως σημαντική η ενημέρωση της κοινωνίας με προγράμματα στήριξης και η υποστήριξη των πασχόντων με σκοπό την κοινωνική επανένταξη και τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους.



## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- Achiron A., Chapman J., Magalashvili D. et al. (2013). Modeling of Cognitive Impairment by Disease Duration in Multiple Sclerosis :A Cross-Sectional Study. PLoS One8(8):e71058  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3731335/>  
Τελευταία προσπέλαση Οκτώβριος 30, 2108.
- Alharbi FM. (2015). Update in vitamin D and multiple sclerosis. Neurosciences 20(4):329-335.
- Anens E., Emtner M., Zetterberg L. et al. (2014). Physical activity in subjects with multiple sclerosis with focus on gender differences : a survey. BMC Neurol. 14:47 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3975577/>  
Τελευταία προσπέλαση: Νοέμβριος 2,2018.
- Bodenheimer T. (2005). Nurses as leaders in chronic care: They role is pivotal in improving care for chronic diseases. BMJ 330(7492):612-613
- Bowling A. (1997). Measuring health: a review of quality of life measurements scales. Open University Press UK.
- Bullinger M. (2003). International compatibility of health interview surveys: An overview of methods and approaches. In: Noskov A, Gudex C. EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys. IOS Press,1-11.
- Chwastiak L., Ehde D. (2007). Psychiatric Issues in Multiple Sclerosis. Psychiatr Clin North Am .30(4):803-817.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2706287/>  
Τελευταία πρόσβαση Δεκέμβριος 4, 2018.
- Cohen SR., Savatzky R., Russell L. et al (2017). Measuring the quality of life of people at the end of life : The McGill Quality of Life Questionnaire-Revised. Palliative Medicine 31(2):120-129.
- Compston A, Coles A. (2008). Multiple sclerosis. The Lancet Neurology 372:1502-17.
- Costa D., Sa M., Calheiros J. (2012). The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. Arq Neuropsiquiatr 70(2):108-113.
- Costa D., Sa M., Calheiros J. (2017). Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. Arc. Neuropsiquiatr 75(5):267-271.
- Dean G., Kurtzke JF. (1971). On the risk of multiple sclerosis according to age immigration to South Africa. Br Med J. 3:725-729.

Dewit S. (2009). Φροντίδα Ασθενών με Εκφυλιστικές Νευρολογικές Διαταραχές. Στο: Λαμπρινού Α., Λεμονίδου Χ. Παθολογική Χειρουργική Νοσηλευτική. Έννοιες και Πρακτική. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.

Ewles L., Simnett I. (2011). Προάγοντας την Υγεία, ένας πρακτικός οδηγός. Επιστημονική επιμέλεια: Μεράκου Κ., Μπαρμπούνη Α., Κουρέα-Κρεμαστινού Τ. Εκδόσεις Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ, Αθήνα.

Flensner G., Landtblom A., Soderhamn O. et al. (2013). Work capacity and health related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. BMC Public Health 13:224.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3606119/>

Τελευταία προσπέλαση Δεκέμβριος 10, 2018.

Galani M. (2015). The nurse in the context of chronic disease. Revista Latino-America de enfermagem 23(1):1-2.

Gale (2016). Φροντίδα Ασθενούς με Χρόνιες και Εκφυλιστικές Νευρολογικές Διαταραχές. Στο: Κουρκούτα Λ., Μαντζούκας Σ., Μπατσολάκη Μ., Παπαδημητρίου Μ., Ροβίθης Μ., Τσίου Χ. Παθολογική – Χειρουργική Νοσηλευτική. Προετοιμασία για τη Νοσηλευτική Πρακτική (1<sup>ος</sup> τόμος). Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα, 653-687.

Ghajarzadeh M., Jalilian R., Sahraian M. et al (2018). Pain in Patients with Multiple Sclerosis. Maedica (Buchar) 13(2):125-130

Goldenberg M. (2012). Multiple Sclerosis Review PT 37(3):175-184

Guo Z., He S., Zhang H. et al. (2012). Multiple sclerosis and sexual dysfunction. Asian Journal of Andrology 14(4):530-535.

Hadjiimichael O., Vollmer T., Burkey M. (2008). Fatigue characteristics in multiple sclerosis: the North American Research Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS) survey. Health Qual Life Outcomes 6:100

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2596785/>

Τελευταία προσπέλαση: Ιανουάριος 6, 2019.

Jobin C., Larochelle C., Parpal H. et al. (2010). Gender issues in multiple sclerosis: an update. Women's Health 6(6):797-820.

Johansson S., Gottberg K., Kierkegaard M. et al. (2016). Variations in and predictors of the occurrence of depressive symptoms and mood symptoms in multiple sclerosis: a longitudinal two-year study. BMC Neurology 16:32

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4779263/>

Τελευταία προσπέλαση Νοέμβριος 3, 2018.

Jones E., Pike J., Marshall T. et al. (2016). Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. BMC Health Serv Res. 16:294

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4957342/>

Τελευταία προσπέλαση Οκτώβριος 12, 2018.

Julian L., Vella L., Volmer T. et al. (2008). Employment in multiple sclerosis. Exiting and re-entering the work force. *J Neurol.* 255(9):1354-1360.

Kalb R., Beier M., Benedict R. et al. (2018). Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal* 24(13):1665-1680.

Kira Jun-ichi (2003). Multiple sclerosis in the Japanese population. *The Lancet Neurology* 2:117-127

Lublin F., Reingold S., Cohen J. et al. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis. The 2013 revisions. *Neurology* 83:278-286.

Manni W., Shailesh S. (2017). The life and work of Jean-Martin Charcot (1825-1893): "The Napoleon of Neuroses".

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1751143717709420>.

Τελευταία προσπέλαση Οκτώβριος 5, 2018.

McDonald W.I., Compston A., Edan G. et al (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Annals of Neurology* 50(1),121-127

Michalski D., Liebig S., Thomae E. et al. (2011). Pain in patients with multiple sclerosis: a complex assessment including quantitative and qualitative measurements provides for a disease-related biopsychosocial pain model. *Journal of Pain Research* 4:219-225.

Miller J. (2000). *Multiple Sclerosis*. Merritt's Neurology. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Mitchell A., Benito-Leon J., Gonzalez J. et al. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology* 4:556-566.

Nogueira L., Nobrega F., Lopes K. et al (2009). The effect of functional limitations and fatigue on the quality of life in people with multiple sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr* 67(3-B):812-817.

Opara JA., Jaracz K., Brola W. (2010). Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Medicine and Life* 3(4): 352-358

Ozakbas S. (2015). Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis :Historical Aspects, Current Status, and Beyond. *Arch Neuropsychiatr* 52:12-15.

Patrick B., Erickson PD. (1993). *Health Status and Health Policy. Allocating Resources to Health Care*. Oxford University Press UK.

Pearse J.M.S. (2005). Historical Descriptions of Multiple Sclerosis: *The stories of Augustus D'Estee and the Journal of a Disappointed Man*. Eur.Neurol. 54:49-53.

Polman C.H., Reingold S.C., Banwell B. et al (2011). Diagnostic Criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria. Annals of Neurology, 69(2):292-302.

Repazour A., Kia A., Goodarzi S. et al. (2017). The impact of disease characteristics on multiple sclerosis patients' quality of life. Epidemiol Health 39:e2017008

<https://www.eepih.org/journal/view.php?doi=10.4178/epih.e2017008>

Τελευταία προσπέλαση Δεκέμβριος 15,2018.

Salehi R., Shakhi K., Khiavi F. (2016). Association between disability and quality of life in multiple sclerosis patients in Ahvaz, Iran. Materia Sociomedica 28(3):215-219.

Sanai S., Saini V., Benedict R. et al. (2016). Aging and multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal 22(6):717-725.

Scarpazza C., Braghittoni D., Casale B. et al. (2013). Education protects against cognitive changes associated with multiple sclerosis. Restorative Neurology and Neuroscience 31(5):619-631.

Seixas D., Sa M., Galhgardo V. et al. (2011). Pain in Portuguese Patients with Multiple Sclerosis. Front Neurol. 2:20

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3071492/>

Τελευταία προσπέλαση Νοέμβριος 2, 2018.

Siefert R., Abernethy D (2005). Depression in multiple sclerosis: a review. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 76(4):469-475.

Sullivan A., Scheman J., LoPresti A. et al. (2012). Interdisciplinary Treatment of Patients with Multiple Sclerosis and Chronic Pain. A Descriptive Study. International Journal of MS Care 14(4):216-220.

Svalastog A., Donev D., Kristoffersen N. et al. (2017). Concepts and definitions of health and health-related values in the knowledge landscapes of the digital society. Croatian Medical Journal: 58(6):431-435.

Thompson Alan J., Banwell Brenda L., Barkhof Frederik et al (2017). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria Lancet Neurol

<https://multiplesclerosisacademy.org/wp-content/uploads/sites/3/2018/03/Thompson-et-al.-2017.pdf>

Τελευταία προσπέλαση Οκτώβριος 20, 2018

Torabipour A., Asl Z., Majdinasab N. et al. (2014). A Study of the Direct and Indirect Costs of Multiple Sclerosis Based on Expanded Disability Status Scale Score in Khuzestan, Iran. *International Journal of Preventive Medicine* 5(9):1131-1138.

Van der Hiele K., Middelkoop H., Ruimschotel R. et al. (2014). A Pilot Study on Factors Involved with Work Participation in the Early Stages of Multiple Sclerosis. *PLoS One* 9(8): e105673

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4143284/>

Τελευταία προσπέλαση: Οκτώβριος 12, 2018.

Vasilopoulos D. (1984). Epidemiological data for Multiple Sclerosis in Greece. *Neuroepidemiology* 3: 52-56.

Vijayasingham L., Jogulu U., Allotey P. (2017). Work Change in Multiple Sclerosis as Motivated by the Pursuit of Illness-Work-Life Balance: A Qualitative Study. *Multiple Sclerosis International* Article ID: 8010912, 7 Pages.

Wehman-Tubbs K., Yale S., Rolak L. (2005). Insight into Multiple Sclerosis. *Clinical Medicine and Research* 3(1):41-44.

World Health Organization (1958). The first ten years of the World Health Organization. Geneva 1958.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/37089>

Τελευταία προσπέλαση Οκτώβριος 17, 2018.

World Health Organization (2008). Atlas: multiple sclerosis resources in the world.

[https://www.who.int/mental\\_health/neurology/Atlas\\_MS\\_WEB.pdf](https://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf)

Τελευταία προσπέλαση Οκτώβριος 6, 2018.

Yaldizli O., Putzki N. (2009). Natalizumab in the Treatment of Multiple Sclerosis. *Therapeutic Advances Neurological Disorders* 2(2): 115-128 .

Yfantopoulos J. (2001). The "Social" Quality of Life. *Archives of Hellenic Medicine*: 18: 108-113.

Ysraelit M., Fiol M., Gaitan M. (2017). Quality of Life Assessment in Multiple Sclerosis: Different Perception between Patients and Neurologists. *Front.Neurol.*8:729.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5769192/>

Τελευταία προσπέλαση Οκτώβριος 27, 2018.

Zwibel H., Smrtka J. (2011). Improving Quality of Life in Multiple Sclerosis: An Unmet Need. *Am J Manag Care* 17:S139-145

[https://www.ajmc.com/journals/supplement/2011/a344\\_may11/improving-quality-of-life-in-multiple-sclerosis-an-unmet-need](https://www.ajmc.com/journals/supplement/2011/a344_may11/improving-quality-of-life-in-multiple-sclerosis-an-unmet-need)

Τελευταία προσπέλαση Οκτώβριος 5, 2018

- Βασιλόπουλος Δ. (2003). Νευρολογία ΙΙ. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Γιαβασόπουλος Ε., Γουρνή Π. (2008). Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια. Εκπαίδευση – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. Το βήμα του Ασκληπιού, Τόμος 7<sup>ος</sup>, Τεύχος 1<sup>ο</sup>:12-39.
- Κούτσης, Γ. & Πανάς, Μ. Νεότερα δεδομένα για την γενετική της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 2008, 25(2), 135-150
- Λαβδανίτη Μ., Ανδριωτάκη Κ., Μουστάκα Κ. (2014). Η κόπωση σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Επιστημονικά Χρονικά 19(2):144-151.
- Λογοθέτης Ι. (1988). Νευρολογία (Β έκδοση). Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών, Θεσσαλονίκη.
- Νάκου Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 18(3):254-266.
- Οικονόμου Μ., Κοκκώση Μ., Τριανταφύλλου Ε. και συν. Ποιότητα Ζωής και ψυχική υγεία. Ενωσιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3):239-253.
- Παπαγεωργίου Κ., Ζής Β., Σφάγγος Κ., Τσακανίκας Κ., Σγουρόπουλος Π., Δαβάκη Π., Χιόνη Α., Καλφάκης Ν., Βασιλόπουλος Δ., Ηλίας Α., Σιαφάκας Α., Μαντούβαλος Β., Ρόμπος Α., Σταμπουλής Ε., Καρανδρέας Ν., Μαντά Π. (1993). Νευρολογία. Επιστημονικές Εκδόσεις “Γρηγόριος Παρισιάνος”, Αθήνα.
- Πολυκανδριώτη Μ.,Κυρίτση Ε. Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Ανασκόπηση, Νοσηλευτική 2006; 45(2):207-214
- Τσούγγου Γ., Τζεναλής Α., Μπελλάλη Θ. (2016). Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000-2015. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης 9(1):17-29.

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Πρός τους συμμετέχοντες:

Το ακόλουθο ερωτηματολόγιο σχετικά με την ποιότητα ζωής στην Σκλήρυνση κατά πλάκας είναι **ανώνυμο**, οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για το σκοπό της έρευνας.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας.

### Δημογραφικά στοιχεία

Ηλικία

Φύλο

 Άνδρας Γυναίκα

Οικογενειακή κατάσταση

 Άγαμος /η Έγγαμος /η Διαζευγμένος/η Χήρος/α

Επίπεδο εκπαίδευσης

 Δημοτικό Γυμνάσιο Λύκειο Α.Ε.Ι.-Τ.Ε.Ι. Άλλο

Επάγγελμα

 Ιδιωτικός υπάλληλος Δημόσιος υπάλληλος Φοιτητής Άνεργος

Τόπος διαμονής

 Αστική περιοχή Αγροτική περιοχή

Ηλικία έναρξης νόσου

Υποστηρικτικό περιβάλλον

 Γονείς Αδέρφια Παιδιά Σύζυγος Άλλο

Μέσα υποστήριξης κίνησης

 Ναι Όχι

Αν ναι αναφέρετε το μέσο (πχ.μπαστουни κλπ)

\_\_\_\_\_

Παρακαλώ απαντήστε πως αισθάνεστε **ΜΟΝΟ ΤΙΣ ΤΕΛΕΥΤΑΙΕΣ ΔΥΟ (2) ΗΜΕΡΕΣ**

### Μέρος Α. Γενική Ποιότητα ζωής

Α. Θεωρώντας όλες της πτυχές της ζωής μου (για παράδειγμα, σωματική, συναισθηματική, κοινωνική, πνευματική και οικονομική) τις **τελευταίες δύο ημέρες (48 ώρες)** η ποιότητα της ζωής μου ήταν:

Πολύ άσχημη	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Καταπληκτική
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

### Μέρος Β. Σωματικά

1. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** τα σωματικά μου συμπτώματα (όπως πόνος, ναυτία, κόπωση και άλλα) αποτέλεσαν\*:

Κανένα πρόβλημα	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Μεγάλο πρόβλημα
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

Αν κατά τις **περασμένες δυο ημέρες (48 ώρες)**, δεν είχατε κανένα σωματικό σύμπτωμα ή πρόβλημα, παρακαλώ κυκλώστε «0- κανένα πρόβλημα» και συνεχίστε στην επόμενη ερώτηση.

Παρακαλώ, γράψτε τα συμπτώματα που αποτέλεσαν πρόβλημα (Παρακαλώ να είναι ευανάγνωστα)

.....  
.....

2. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** αισθάνθηκα:

Σωματικά χάλια	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Σωματικά καλά
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------



--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

3. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** η σωματική μου ανικανότητα να πραγματοποιήσω πράγματα που ήθελα αποτέλεσε:

Κανένα πρόβλημα	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Τεράστιο πρόβλημα
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

### Μέρος Γ. Σκέψεις και συναισθήματα

4. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** ήμουν στεναχωρημένος/η (είχα συμπτώματα κατάθλιψης):

Καθόλου	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Υπερβολικά
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

5. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** ένιωσα άγχος ή ανησυχία:

Καθόλου	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Υπερβολικά
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

6. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** ένιωσα θλίψη:

Ποτέ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Πάντα
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

7. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** όταν σκεπτόμουν το μέλλον ένιωσα:

Καθόλου φοβισμένος/η	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Τρομοκρατημένος/η
----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

8. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** ,η ζωή μου ήταν:

Εντελώς ανούσια και χωρίς σκοπό	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Με σκοπό
---------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

9. Όταν σκέφτομαι όλη μου τη ζωή, αισθάνομαι ότι όσον αφορά στην επίτευξη των στόχων ζωής μου:

Δεν έχω κάνει καμία πρόοδο	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Έχω ολοκληρώσει τους στόχους μου
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------------

10. Κατά τη διάρκεια των περασμένων **δύο ημερών (48 ωρών)** αισθάνθηκα ότι ο έλεγχος που έχω στη ζωή μου αποτέλεσε:

Δεν αποτέλεσε κανένα πρόβλημα	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Αποτελέσε τεράστιο πρόβλημα
-------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

11. Τις τελευταίες **δύο ημέρες (48 ώρες)** αισθάνθηκα καλά για τον εαυτό μου ως άτομο:

Διαφωνώ απόλυτα	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Συμφωνώ απόλυτα
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

#### Μέρος Δ. Κοινωνικά

12. Τις τελευταίες **δύο ημέρες (48 ώρες)** η επικοινωνία με τους ανθρώπους που νοιάζομαι ήταν:

Δύσκολη	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Πολύ εύκολη
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

13. Τις τελευταίες **δύο ημέρες (48 ώρες)** αισθάνθηκα ότι οι σχέσεις μου με τα άτομα τα οποία νοιάζομαι ήταν:

Πολύ απόμακρες από ότι θα ήθελα	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Πολύ κοντινές
---------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

14. Τις τελευταίες δύο μέρες (48 ώρες) αισθάνθηκα υποστήριξη:

Καμία υποστήριξη	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Πλήρης υποστήριξη
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

