

ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ

ΣΧΟΛΗ Σ.Ε.Υ.Π

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΕΡΕΥΝΑ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ
ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ
ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΣΤΑ ΔΗΜΟΣΙΑ
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**

**RESEARCH CONCERNING THE QUALITY
OF LIFE FOR PATIENTS WITH MULTIPLE
SCLEROSIS IN GREEK PUBLIC
HOSPITALS**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ

ΒΑΣΙΛΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΡΘΑ

ΔΗΜΟΠΟΥΛΟΥ ΕΡΑΤΩ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ

Δρ. ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΜΠΑΚΑΛΗΣ

ΠΑΤΡΑ 2014

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Το θέμα της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στα δημόσια νοσοκομεία στην Ελλάδα. Η νόσος αυτή είναι μία πολυπαραγοντική, απρόβλεπτη κλινική οντότητα τα συμπτώματα της οποίας διαφέρουν από άτομο σε άτομο, αλλά ακόμα και στο ίδιο άτομο αφού παρουσιάζει εξάρσεις και υφέσεις. Τα συμπτώματα αυτά έχουν άμεση επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους καθώς επηρεάζεται η οικονομική τους κατάσταση, η συναισθηματική τους υγεία, η κοινωνικότητά τους και ο εργασιακός τομέας.

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας θα θέλαμε να εκφράσουμε τις θερμές μας ευχαριστίες στους ανθρώπους που μας στήριξαν σε αυτή μας την προσπάθεια.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειές μας για την ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη που μας προσέφεραν σε όλη την διάρκεια των σπουδών μας.

Ευχαριστούμε θερμά τον εισηγητή καθηγητή μας Δρ. Νικόλαο Μπακάλη, η καθοδήγηση και η βοήθεια του οποίου ήταν πολύτιμη για να ολοκληρωθεί η πτυχιακή μας εργασία. Επίσης με την κατάλληλη μέθοδο διδασκαλία του, μας βοήθησε να κατανοήσουμε την δομή, την μέθοδο και τον τρόπο σκέψης που χρειάζεται μια έρευνα.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την προϊσταμένη του 401 Στρατιωτικού Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών και την προϊσταμένη του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών Γεώργιος Γεννηματάς, για την συγκατάθεση τους στην διεκπεραίωση της έρευνας μας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π.) είναι μια νευρολογική, πολύπλοκη, και απρόβλεπτη νόσος η οποία οφείλεται σε βλάβες της μυελίνης στο κεντρικό νευρικό σύστημα (Κ.Ν.Σ.). Η νόσος αυτή προκαλεί συμπτώματα σωματικής και συναισθηματικής φύσεως τα οποία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, καθώς παρεμποδίζουν την εκτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων πλήττοντας την ψυχολογία τους.

Σκοπός: Η εξακρίβωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στα Δημόσια Νοσοκομεία της χώρας.

Δείγμα και Μέθοδος Μελέτης: Χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο με 35 ερωτήσεις. Το δείγμα (n=103) περιελάμβανε ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση (Π.Σ.) από δύο Δημόσια Νοσοκομεία του Νομού Αττικής. Η στατιστική ανάλυση έγινε με το πρόγραμμα SPSS 21.

Αποτελέσματα: Η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος ήταν γυναίκες (76,7%), ηλικίας 22-65 (μέση τιμή 44,4 έτη), εργαζόταν στον Δημόσιο τομέα. Αξιοσημείωτο είναι ότι ενώ οι ασθενείς του δείγματος χαρακτηρίζουν την υγεία τους καλή (41,7%), τα συναισθήματα από τα οποία διακατέχονται το τελευταίο χρονικό διάστημα είναι μελαγχολικά (30,1%). Η κατάσταση της υγείας τους ασκεί επιρροή στην πραγματοποίηση έντονων σωματικών δραστηριοτήτων. Για παράδειγμα, η συμμετοχή τους σε αθλήματα επηρεάζεται πολύ (36,9%), ενώ η ικανότητα τους να ανέβουν τις σκάλες πολλών ορόφων και να περπατούν περισσότερο από ένα χιλιόμετρο επηρεάζονται πάρα πολύ (27,2%) έως πολύ (27,2%) και πάρα πολύ (29,1%) αντίστοιχα. Ενώ αντίθετως, όσον αφορά τις μέτριες δραστηριότητες η επιρροή από την υγεία τους είναι μικρότερη. Για παράδειγμα, η ικανότητά τους να σηκώνουν ή να μεταφέρουν ψώνια και να ανεβαίνουν τις σκάλες ενός ορόφου επηρεάζεται λίγο με 28,2% και 25,2% αντίστοιχα, ενώ η ικανότητα τους να σκύβουν και να κάνουν μπάνιο μόνοι τους δεν επηρεάζεται καθόλου με 32% και 52,4% αντίστοιχα. Η κοινωνικότητα των ατόμων με Σ.Κ.Π. δεν επηρεάζεται καθόλου από την νόσου (34%), ενώ αντίθετα ο οικονομικός τομέας επηρεάστηκε πολύ (26,2%) μετά την εμφάνιση της νόσου.

Συμπεράσματα: Οι ασθενείς που έρχονται αντιμέτωποι με την Πολλαπλή Σκλήρυνση παρά το γεγονός ότι σε ορισμένους τομείς επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό, η γενική ποιότητα ζωής τους παραμένει σε ικανοποιητικά επίπεδα.

ABSTRACT

Introduction: Multiple Sclerosis is a neurological complex and unpredictable disease caused by damages in myelin in the center neurological system. This disease causes symptoms of physical and emotional nature which affect the patients' quality of life as the above mentioned symptoms prevent them from performing their everyday tasks and therefore afflicting their psychological state.

Intention: Determining the quality of life of patients suffering Multiple Sclerosis in the public hospitals of the country.

Sample and Method of Study: A questionnaire of 35 questions was used. The sample (n=103) included patients with Multiple Sclerosis from two public hospitals in region of Attiki. The statistics analysis was done with the program SPSS 21.

Results: The vast majority of the sample were women, (76,7%) aged 22 – 65 (on average 44,4 years of old), working in public sector. It is not worthy that although the fact that the patients of the sample believe they are in good health (41,7%) their emotions recently have been melancholic. The state of their health takes toll on performing intense psychical activity. For example, participating in sports is really affected (36,9%), whereas their ability of climbing stairs of multiply stories and walking more than a kilometer are too affected (27,2%) or too much (27,2) and very much (29,1) respectively. On the contrary, as far as light activities are concerned the effect on their health is less. For instants their ability to lift or carry shopping and climbing the stair of one store is slightly affected by 28,2% and 25,2% respectively whereas their ability to stoop or have a bath on their own is not affected at all by 32% and 52,4% respectively. The sociability of people with Multiple Sclerosis is not influenced by the disease (34%), as opposed to the financial sector which was really affected (26,2%) after the onset of the disease.

Conclusion: Although the patients suffering from Multiple Sclerosis face problems inserter sectors of their lives in a great degree, their quality of life remain in satisfactory levels.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 (Βιβλιογραφική ανασκόπηση)

1.1 Σκλήρυνση Κατά Πλάκας	8
1.1.1 Εισαγωγή.....	8
1.1.2 Νόσοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού	8
1.1.3 Ορισμός.....	10
1.1.4 Επιδημιολογία.....	10
1.1.5 Παθολογική Ανατομία.....	12
1.1.6 Αιτιοπαθολογία.....	13
1.1.7 Κλινική εικόνα.....	14
1.1.8 Πορεία και εξέλιξη.....	16
1.1.9 Εκλυτική δράση εξωγενών παραγόντων στην πορεία της Σ.Κ.Π.....	17
1.1.10 Πρόγνωση.....	17
1.1.11 Εργαστηριακές εξετάσεις.....	18
1.1.12 Διάγνωση.....	19
1.1.13 Παραλλαγές της Σ.Κ.Π.....	20
1.1.14 Θεραπεία.....	22
1.2 Ποιότητα Ζωής	25
1.2.1 Ορισμός.....	25
1.2.2 Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.....	26
1.3 Ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας	29
1.3.1 Ορισμός.....	29
1.3.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π... 30	
1.3.2.1 Πόνος	30
1.3.2.2 Κόπωση.....	32
1.3.2.3 Κατάθλιψη.....	35
1.3.2.4 Άγχος- Stress.....	39
1.3.2.5 Συναισθηματικές διαταραχές.....	41
1.3.2.6 Κοινωνική λειτουργικότητα.....	46
1.3.2.7 Οικονομικά προβλήματα.....	47
1.3.2.8 Γνωστικές διαταραχές.....	47
1.3.2.9 Σεξουαλικά προβλήματα.....	51
1.3.2.10 Άσκηση.....	54

1.4 Δημόσια Νοσοκομεία.....	57
1.4.1 Ορισμός.....	57
1.4.2 Δημόσια υγεία.....	58
1.4.3 Τα διαχρονικά προβλήματα των νοσοκομείων.....	59
1.4.4 Προτάσεις για βελτίωση.....	61
1.5 Ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. και δημόσια νοσοκομεία.....	63

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 (Μέθοδος)

2.1 Μέθοδος.....	64
2.2 Σχεδιασμός.....	64
2.3 Μέθοδος συλλογής δεδομένων.....	65
2.4 Διαδικασία.....	69
2.5 Δείγμα.....	69
2.6 Στατιστική ανάλυση.....	70

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 (Αποτελέσματα)

3.1 Αποτελέσματα.....	71
3.1.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά.....	71
3.1.2 Αποτελέσματα ερωτήσεων.....	76

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Συζήτηση.....	93
4.2 Περιορισμοί έρευνας.....	98

Βιβλιογραφία.....	99
--------------------------	-----------

Παράρτημα I

Ερωτηματολόγιο σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π.....	120
---	-----

Παράρτημα II

Γράμμα προς την προϊσταμένη της Νευρολογικής Κλινικής του δημόσιου Νοσοκομείου Γεώργιος Γεννηματάς.	124
---	-----

Παράρτημα III

Γράμμα προς την προϊσταμένη της Νευρολογικής Κλινικής του 401 δημόσιου Στρατιωτικού Νοσοκομείου.....	125
---	-----

Παράρτημα IV

Έγκριση από το Διοικητικό Επιστημονικό Συμβούλιο του δημόσιου Νοσοκομείου Γεώργιος Γεννηματάς.....	126
---	-----

Παράρτημα V

Έγκριση από το Διοικητικό Επιστημονικό Συμβούλιο του δημόσιου 401 Στρατιωτικού Νοσοκομείου	127
---	-----

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

1.1.1 Εισαγωγή

Η Σκλήρυνση κατά πλάκας (Σ.Κ.Π.) είναι μια παραγοντική απρόβλεπτη κλινική οντότητα, της οποίας τα συμπτώματα ποικίλουν από άτομο σε άτομο, ακόμη και στο ίδιο άτομο σε διαφορετικές στιγμές στην ζωή του (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001). Πολλοί άνθρωποι με ΣΚΠ συνεχίζουν να ζουν μια φυσιολογική ζωή χωρίς να παρουσιάζουν κανένα πρόβλημα για μεγάλα χρονικά διαστήματα (Μπαλογιάννης, 2004). Η νόσος αυτή είναι μία ασθένεια που σήμερα δεν είναι ιάσιμη θα νικηθεί όμως μέσα σε μια δεκαετία και θα είναι πιο εύκολο στις περιπτώσεις που διαγιγνώσκεται η ασθένεια αρκετά έγκαιρα γιατί έτσι μπορούμε να επιβραδύνουμε την εξέλιξη της νόσου ή να σταματήσουμε εντελώς την ασθένεια (Ωρολογάς, Βαχλιώτη και Θωμαΐδης, 2005).

1.1.2 Νόσοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού

Η καταστροφή της μυελίνης, η λεγόμενη απομυελίνωση, αποτελεί το κύριο χαρακτηριστικό των νόσων του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού που είναι μια ιδιαίτερη κατηγορία νευρολογικών νοσημάτων (Κούτλας, 2004). Το γεγονός ότι η καταστροφή της μυελίνης δεν αποτελεί την μόνη παθολογοανατομική βλάβη καθιστά τον προσδιορισμό των νόσων αυτών δυσχερή (Raymond, Maurice και Allan, 2003). Μία νόσος χαρακτηρίζεται ως απομυελινωτική έτσι ώστε να επιτευχθεί η επικέντρωση της προσοχής στο κυρίαρχο αυτό παθολογοανατομικό εύρημα (Καστανιάς και Τοκμακίδης, 2008).

Προκειμένου να χαρακτηριστεί μια νόσος ως απομυελινωτική είναι απαραίτητα τα παρακάτω παθολογοανατομικά κριτήρια (Adams και Victor's, 2003):

1. Η καταστροφή των ελύτρων της μυελίνης στις νευρικές ίνες.
2. Η σχετική διάσωση των άλλων στοιχείων του νευρικού ιστού, δηλαδή των αξόνων, των νευρικών κυττάρων και των υποστηρικτικών δομών.
3. Οι περιαγγειακές διηθήσεις από φλεγμονώδη κύτταρα.

4. Η ιδιαίτερη κατανομή των βλαβών, συνήθως γύρω από το φλεβικό δίκτυο και κυρίως τη λευκή ουσία του εγκεφάλου με τη μορφή είτε διάσπαρτων πολλαπλών μικρών εστιών, είτε μεγαλύτερων εστιών γύρω από ένα ή περισσότερα κέντρα.
5. Η σχετική απουσία βαλλεριανής, ή δευτεροπαθούς, εκφύλισης των ινών των νευρικών δεματίων η οποία εκφράζεται με την σχετική ακεραιότητα των αξόνων στη περιοχή των βλαβών.

Οι απομυελινωτικές νόσοι διακρίνονται σε φλεγμονώδεις και μη φλεγμονώδεις. Οι φλεγμονώδεις απομυελινωτικές νόσοι ταξινομούνται ως εξής (Adams και Victor's 2003, Λογοθέτης και Μυλωνάς 2004):

1. Πολλαπλή Σκλήρυνση (Σκλήρυνση Κατά Πλάκας)
2. Παραλλαγές της Πολλαπλής Σκλήρυνσης:
 - α. Κακοήθης οξεία μορφή (τύπος Marburg)
 - β. Οπτική νευρομυελίτιδα (νόσος Deric)
 - γ. Συγκεντρική Σκλήρυνση (νόσος Balot)
3. Οξεία διάσπαρτη εγκεφαλομυελίτιδα:
 - α. Επακόλουθη ιλαράς, ανεμοβλογιάς, ευλογιάς, παρωτίτιδας, ερυθράς, γρίπης και άλλων ιογενών και μερικών βακτηριακών λοιμώξεων (Μυκόπλασμα, Ρικέτσια, κ.λπ.)
 - β. Επακόλουθη εμβολιασμού κατά της λύσσας ή της ευλογιάς και σπάνια άλλων τύπων εμβολίων
4. Οξεία αιμορραγική λευκοεγκεφαλοπάθεια
5. Προϊούσα πολυεστιακή λευκοεγκεφαλοπάθεια

Σύμφωνα με τον Cutler (1997) οι μη φλεγμονώδεις απομυελινωτικές νόσοι διακρίνονται σε:

1. Δυσμυελινωτικές ή λευκοδυστροφίες που είναι συνήθως κληρονομικές νόσοι με διαταραχές του μεταβολισμού. Στη κατηγορία αυτή κατατάσσονται η μεταχρωματική λευκοδυστροφία, η οξεία νηπιακή λευκοδυστροφία ή νόσος του Krabbe, η αδρενολευκοδυστροφία, η χρόνια νηπιακή λευκοδυστροφία ή νόσος των Pelizaeus-Merzbacher.
2. Τροφικές-τοξικές απομυελινωτικές νόσους. Στη κατηγορία αυτή υπάγονται η κεντρική γεφυρική μυελιόλυση και η πρωτοπαθής εκφύλιση του μεσολοβίου (νόσος Marchiafava-Bignami).

Ο όρος απομυελίνωση έχει αποκτήσει ένα ειδικό νόημα το οποίο δεν θα διατηρήσει την αξία του αν ταυτιστεί με πλήρη εκφύλιση των νευρικών ινών ή της νέκρωσης της λευκής ουσίας, εκτός αν βασιστεί στα ήδη αναφερθέντα κριτήρια (Γρηγοράκης,2003).

1.1.3 Ορισμός

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π.) αποτελεί την συχνότερη φλεγμονώδη απομυελινωτική πάθηση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (Κ.Ν.Σ.), της νεαρής και μέσης ενήλικης ζωής και χαρακτηρίζεται από την ιδιάζουσα γεωγραφική της κατανομή, την διάσπαρτη προσβολή του νευρικού συστήματος και την ανά «ώσεις» εμφάνισή της (Βασιλόπουλος,2003). Προκαλεί βαρύτατες αναπηρίες, με σημαντικές κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις, οι οποίες έχουν σημαντικές συνέπειες στη ζωή των πασχόντων (Fayers και Machin, 2000).

Η πρόοδος σε διάφορα άλλα πεδία της επιστήμης δημιούργησε διαγνωστικά και θεραπευτικά μέσα, τα οποία βοήθησαν στην αποκάλυψη σημαντικών στοιχείων, σχετικών με την φύση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης (Π.Σ.) (Fuller και Manford, 2000). Η εξέλιξη της τεχνολογίας της μαγνητικής τομογραφίας οδήγησε σε σημαντικότερες αλλαγές στον τρόπο διάγνωσης της νόσου (Πήτα, 2000). Η μελέτη των ανοσοτροποποιητικών παρεμβάσεων συντέλεσε στην βελτίωση της θεραπείας και την κατανόηση των παθογενετικών μηχανισμών της Π.Σ. (Netter, 2010). Όμως παρά την εντατική ερευνητική δραστηριότητα η Π.Σ. εξακολουθεί να παραμένει ένα αίνιγμα (Netter, 2010).

1.1.4 Επιδημιολογία

Η Σ.Κ.Π. έχει ανισότιμη χωροταξική κατανομή και ο επιπολασμός της ανευρίσκεται αυξημένος, στη Β.Δ. Ευρώπη με τον αριθμό των πασχόντων να ανέρχεται σε 500.000 άτομα, στο Ν. Καναδά 450.000 άτομα, στις Β. Η.Π.Α. 400.000 άτομα, στην Αυστραλία και στην Ν. Ζηλανδία με εμφάνιση κρουσμάτων από 5-30 /100.000 και πάνω από 30/100.000 αντίστοιχα (Γουρζουλίδου, 2008). Η μελέτη του επιπολασμού της Π.Σ. εκφράζει τη συχνότητά της, σε μια ορισμένη χρονική στιγμή (Kantarci και Wingerchuk, 2006).

Σύμφωνα με τον ορισμό του Kurtzke (2000), ο κόσμος σήμερα έχει διαιρεθεί σε τρεις ζώνες συχνότητας:

1. Υψηλής συχνότητας ζώνη. Όταν οι πάσχοντες υπερβαίνουν τους 30 ανά 100.000 κατοίκους
2. Μέσης συχνότητας ζώνη. Όταν υπάρχουν 5-30 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους
3. Χαμηλής συχνότητας ζώνη. Όπου οι πάσχοντες είναι λιγότεροι από 5 ανά 100.000.

Γενικώς η συχνότητα της νόσου αυξάνει όσο απομακρύνεται κανείς από τον Ισημερινό (Πλαιτάκης, 2004). Ανάμεσα στις ανθρώπινες φυλές υπάρχουν διαφορές όσο αφορά την προδιάθεση για την νόσο, για παράδειγμα, οι Βόρειο-Ευρωπαίοι προσβάλλονται πιο συχνά από ΣΚΠ με αριθμό πασχόντων πάνω από 30/100.000, σε σύγκριση με τους μαύρους της Αφρικής οι οποίοι παρουσιάζουν αριθμό κρουσμάτων κάτω από 5/100.000 (Γουρζουλίδου, 2008).

Σύμφωνα με την έρευνα των Βοζίκη και Σωτηροπούλου (2012) η οποία διεξάχθηκε στην Ελλάδα, χρησιμοποιώντας δείγμα 288 ατόμων με Σ.Κ.Π. , προκύπτει ότι οι γυναίκες είναι περισσότερες από τους άνδρες, με 64,2% και 35,8% αντίστοιχα. Οι διακυμάνσεις της νόσου δεν σχετίζονται μόνο με το φύλο αλλά και με την ηλικία (Βοζίκη και Σωτηροπούλου, 2012). Σε ηλικίες από 15-24 το ποσοστό εμφάνισης ανέρχεται στο 2,1%, από 25-39 στο 13,2%, από 40-54 στο 58,7% το οποίο αποτελεί το μεγαλύτερο ποσοστό, από 55-64 στο 17,7% και τέλος από 65-79 ετών η συχνότητα εκδήλωσης είναι 2,4% (Βοζίκη και Σωτηροπούλου, 2012).

Ο κίνδυνος εμφάνισης Σ.Κ.Π. σε συγγενείς πασχόντων είναι σχετικώς μεγαλύτερος εκείνου του γενικού πληθυσμού και τα μονοζυγωτικά δίδυμα εμφανίζουν και τα δύο τη νόσο σε πολύ μεγαλύτερη αναλογία από ότι τα διζυγωτικά, παρατήρηση που υπαινίσσεται γενετική συμμετοχή στην αιτιολογία της νόσου (Πιπερίδου, 2003).

1.1.5 Παθολογική Ανατομία

Οι απομυελινωτικές παθήσεις παρουσιάζουν ένα ευρύ κλινικό φάσμα καθώς η πορεία τους χαρακτηρίζεται από πλήθος συμπτωμάτων και ποικίλη έκβαση (Antel και Arnason, 1991). Το κλινικό αυτό φάσμα έχει ως έναρξη ένα μεμονωμένο καλοήθες επεισόδιο και τελικώς μπορεί να εμφανίσει επικίνδυνες καταστάσεις για τη ζωή του ασθενούς (Cendric και άλλοι, 1997) . Η πρωτοπαθής παθολογοανατομική βλάβη στο πλαίσιο της Π.Σ. χαρακτηρίζεται από απομυελίνωση που οδηγεί στην απώλεια μυελίνης από τους νευράξονες του Κ.Ν.Σ. (Netter, 2010). Οι εξεργασίες που αφορούν τα αγγεία, τη νευρογλοία ή τους άξονες παρατηρούνται ταυτόχρονα με την απώλεια μυελίνης (Netter, 2010).

Τα ολιγοδενδροκύτταρα του Κ.Ν.Σ. είναι υπεύθυνα για τη σύνθεση της μυελίνης του εγκεφάλου (Κούτλας, 2004). Η μυελίνη αποτελείται ως επί το πλείστον από λιπίδια σε ποσοστό 70%και εν μέρει από πρωτεΐνη (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Ένα μέρος της και πιο συγκεκριμένα η βασική πρωτεΐνη της μυελίνης είναι από ανοσολογικής σκοπιάς ιδιαίτερα ευπαθής και πειραματικά έχει αποδειχθεί ότι μπορεί να προκαλέσει φλεγμονή όπως εγκεφαλίτιδα (Γρηγοριάδης και Χατζηγεωργίου,2006).

Μέσω της αδρής επισκόπησης του εγκεφάλου μπορεί να παρατηρηθεί ατροφία του οπτικού νεύρου, του οπτικού χιάσματος και του νωτιαίου μυελού(Ωρολογάς, Βαχλιώτη και Θωμάϊδης, 2005). Μερικές φορές μπορεί να είναι ορατές απομυελινωτικές εστίες στην επιφάνεια της βάσης της γέφυρας, στα παρεγκεφαλιδικά σκέλη, στην επιφάνεια του προμήκους και στο έδαφος της τέταρτης κοιλίας (Cutler, 1997). Σε στεφανιαίες διατομές του εγκεφάλου αναδεικνύονται βλάβες παρόμοιες με αυτές που απεικονίζονται στη μαγνητική τομογραφία ως ποικίλου μεγέθους σκληρυντικές πλάκες (Βασιλόπουλος, 2003). Οι πρόσφατες βλάβες έχουν ρόδινο χρώμα και μαλακή υφή, ενώ αντίθετα οι παλαιές βλάβες είναι γκριζες, ημιδιάφανες και σκληρές (Netter,2010). Η ιστολογική εμφάνιση της βλάβης εξαρτάται από την ηλικία της (Adams και Victor's, 2003). Οι πρόσφατες βλάβες εμφανίζουν μερική ή πλήρη καταστροφή και απώλεια της μυελίνης κατά ζώνες, που σχηματίζονται από τη συρροή πολλών μικρών περιφλεβικών εστιών (Adams και Victor's, 2003).

Είναι συχνά δύσκολο να αντιστοιχηθεί το ιστορικό της νόσου του ασθενούς με το πλήθος των πολλαπλών βλαβών που παθολογοανατομικά ή νευροαπεικονιστικά διαπιστώνονται σε ολόκληρο το μήκος του Κ.Ν.Σ.(Βασιλόπουλος, 2003) . Μερικές

φορές διαπιστώνεται η ύπαρξη κλασικών για Π.Σ. πλακών σε ασθενείς που ποτέ δεν είχαν εκδηλώσει σχετικά συμπτώματα (Βασιλόπουλος, 2003).

1.1.6 Αιτιοπαθογένεια

Η αιτιολογία της Σ.Κ.Π. παραμένει άγνωστη. Θεωρείται ότι είναι μια επίκτητη αυτοάνοσος πάθηση, αλλά πρέπει να υπάρχει πολυπαραγοντική αιτιολογία για την εμφάνισή της (Καραμπέτσος, 1999). Η επικρατέστερη άποψη είναι ότι ένας εξωγενής παράγοντας, πιθανόν ένας ιός ή πολλαπλές ιώσεις, προκαλεί σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα μια παθολογική ανοσολογική αντίδραση που κατευθύνεται εναντίον των πρωτεϊνών της μυελίνης (Γρηγοριάδης και Χατζηγεωργίου, 2006). Η ύπαρξη ενός ιού ως παράγοντα που προκαλεί την έναρξη της παθογένειας της νόσου δεν έχει πάντως επιβεβαιωθεί (Ωρολογάς, 2000).

Η εμπλοκή του ανοσοποιητικού συστήματος στην πρόκληση της Σ.Κ.Π. συμπεραίνεται από τη στενή σχέση της πάθησης προς το σύστημα μείζονος ιστοσυμβατότητας (HLA), την παρουσία κυτοκινών (ιντερφερόνες, ιντερλευκίνες, TNF-α κ.λπ.), πλασματοκυττάρων και διαφόρων λεμφοκυττάρων στις πλάκες, όπως επίσης και από την παρουσία αυξημένων τίτλων αντισωμάτων και αυτοαντισωμάτων στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (Ascherio και άλλοι, 2001). Θα πρέπει όμως να σημειωθεί ότι δεν έχει ακόμα προσδιοριστεί το υπεύθυνο για την πάθηση αντιγόνο, ούτε έχει αναπτυχθεί πειστικό πειραματικό της πρότυπο (Βασιλόπουλος,2003).

Οι γενετικοί παράγοντες φαίνεται να συμβάλλουν στην αιτιοπαθογένεια της νόσου (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Παρόλο που η κληρονομικότητα της Π.Σ. δεν συμπίπτει με κανέναν από τους γνωστούς τύπους μεταβίβασης συχνά παρατηρούνται ομάδες πασχόντων εντός συγκεκριμένων οικογενειών (Ebers και Sadovnick, 1995). Ο κίνδυνος εκδήλωσης της νόσου σε άτομα που είναι συγγενείς πρώτου βαθμού με ασθενείς που ήδη πάσχουν από Σ.Κ.Π. είναι σχεδόν 20 φορές υψηλότερος από αυτόν του γενικού πληθυσμού (Ebers και Sadovnick, 1995). Το 10-15% των ασθενών αυτών αναφέρουν ότι έχουν τουλάχιστον ένα συγγενή πρώτου βαθμού που επίσης πάσχει από Π.Σ. (Cox και Julian, 2006). Η πιθανότητα εμφάνισης της νόσου δε διαφέρει ουσιαστικά όταν πάσχει γονέας ή όταν πάσχει αδερφός (Cox και Julian, 2006). Έτσι απορρίπτεται το ενδεχόμενο επικρατητικής, υπολειπόμενης ή φυλοσύνδετης μεταβίβασης και κληρονομικότητας (Netter, 2010). Το ποσοστό εκδήλωσης Π.Σ. σε συγγενείς πρώτου βαθμού ποτέ δεν ξεπερνά το 5%

παρά μόνο σε περιπτώσεις μονοζυγωτικών διδύμων όπου το ποσοστό ανέρχεται στο 25% περίπου (Netter, 2010).

1.1.7 Κλινική εικόνα

Η πολυεστιακή διάσπαρτη σημειολογία με πορεία εξάρσεων και υφέσεων ή με πορεία προϊούσας εξέλιξης είναι χαρακτηριστική της νόσου (Μπαλογιάννης, 2004). Οι εξάρσεις μπορεί να διαρκούν από 24 ώρες μέχρι ημέρες, εβδομάδες ή και περισσότερο και μπορεί να αφήνουν ή να μην αφήνουν υπολείμματα, τα οποία όταν συσσωρεύονται αυξάνεται η πιθανότητα πρόκλησης διαφορετικού βαθμού φυσικής αναπηρίας (Μπαλογιάννης, 2004). Μεταξύ των εξάρσεων οι υφέσεις μπορεί να διαρκούν εβδομάδες, μήνες ή και χρόνια (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Δεν υπάρχει κλασική κλινική εικόνα στη Σ.Κ.Π., ωστόσο συχνότερα είναι τα συμπτώματα από ορισμένες περιοχές όπως τα οπτικά νεύρα, το εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα και το νωτιαίο μυελό (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Στην τελευταία περίπτωση προκαλείται προσβολή των πυραμιδικών και αισθητικών δεματίων (Τράκα και άλλοι, 2004) . Συμπτώματα από τον εγκεφαλικό φλοιό και από τα βασικά γάγγλια παρουσιάζονται σπάνια (Τράκα και άλλοι, 2004).

Συνηθισμένη είναι η έναρξη με παραισθησίες στα άκρα, διπλωπία ή αδυναμία ενός άκρου (Κοζέης, 2000). Συχνή είναι επίσης η έναρξη με απώλεια όρασης από το ένα μάτι λόγω οπισθοβολβικής νευρίτιδας με παρεμβολή αρκετού χρόνου μέχρι την εμφάνιση νέων συμπτωμάτων (Κοζέης,2000). Ορισμένα συμπτώματα ή σημεία της νόσου είναι ιδιαίτερα υποβοηθητικά για τη διάγνωση της Π.Σ., τα κυριότερα από αυτά είναι (Βασιλόπουλος, 2003):

- Το σημείο Lhermitte, η αίσθηση δηλαδή της ηλεκτρικής εκκένωσης προς τη ράχη ή τα άκρα κατά την κάμψη της κεφαλής.
- Το φαινόμενο Uhthoff, η επιδείνωση δηλαδή της όρασης ή οποιασδήποτε άλλης κλινικής εκδήλωσης με τη μικρή αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος.
- Το σημείο Marcus Gunn, το οποίο εμφανίζεται κατά τον έλεγχο του φωτοκινητικού αντανακλαστικού, όπου μετά την αρχική σύσπαση της κόρης επέρχεται διαστολή ή έκλυση ίππου, παρότι διατηρείται ο φωτισμός της κόρης, ακόμη δε και η εμφάνιση διπλής διαπυρηνικής οφθαλμοπληγίας.

Στην πορεία της νόσου οι εξάρσεις διαδέχονται η μία την άλλη σε άλλοτε διαφορετικά χρονικά διαστήματα. Συμπτώματα με σχετική σειρά συχνότητας είναι (Netter,2010):

1. Μυϊκή αδυναμία
2. Παρέσεις
3. Οπτικές διαταραχές όπως θάμβος, κεντρικά σκοτώματα κ.α.
4. Μουδιάσματα στα άκρα
5. Αστάθεια
6. Διαταραχές από την κύστη
7. Δυσαρθρία
8. Ζάλη

Η αντικειμενική σημειολογία είναι γενικά διάσπαρτη χωρίς συστηματοποίηση (Κουτσοράκη, 2002). Συνηθισμένα αντικειμενικά ευρήματα είναι η σπαστική πάρεση (κυρίως στα κάτω άκρα), η απουσία κοιλιακών αντανάκλασεων, η οπτική ατροφία, η παρεγκεφαλιδική αταξία, ο νυσταγμός, ο τρόμος, η δυσαρθρία, η διαπυρηνική οφθαλμοπληγία, η ελάττωση της εν τω βάθη αισθητικότητας (με αισθητική νωτιαία αταξία στο βάδισμα), η υπαισθησία με εμφάνιση επιπέδου υπαισθησίας στον κορμό, το σπαστικοαταξικό βάδισμα κ.α. (Κουτσοράκη, 2002). Υπολογίζεται ότι πάνω από 75% των αρρώστων παρουσιάζουν συνδυασμό σπαστικοαταξικών εκδηλώσεων, διαταραχή από την κύστη και οπτική ατροφία (Adams και Victor's,2003).

Συχνά οι ασθενείς παραπονιούνται για αίσθημα κόπωσης, ενώ λιγότερο συχνά είναι τα παροξυντικά συμπτώματα που διαρκούν ελάχιστα και επαναλαμβάνονται πολλές φορές τη μέρα (Μπουφίδης, 2002). Τέτοια συμπτώματα είναι: νευραλγία τριδύμου, παροξυντική δυσαρθρία, αταξία, διπλωπία, τονικές συσπάσεις άκρων, παροξυντική εμφάνιση παραισθησιών κ.α. (Defer, 2001). Από την ψυχική σφαίρα συχνά εμφανίζεται κατάθλιψη και λιγότερο συχνά ευφορία (Karatepe και άλλοι, 2011). Σπάνια παρουσιάζεται άνοια σε ποσοστό 5% και κυρίως στα προχωρημένα στάδια, όμως η μικρού βαθμού ψυχονοητική έκπτωση αποτελεί συχνότερο φαινόμενο (Karatepe και άλλοι, 2011).

1.1.8 Πορεία και εξέλιξη

Η εμφάνιση υποτροπών αποτελεί χαρακτηριστική πορεία της νόσου αφού έχουν αποκατασταθεί τα πρώτα συμπτώματά της (Confavreux και άλλοι, 2001). Ως υποτροπή (ώση), ορίζεται η οξεία ή υποξεία εμφάνιση κλινικών συμπτωμάτων που φτάνουν στο μέγιστο σημείο τους εντός ημερών ή ολίγων εβδομάδων και μετά υποχωρούν σε ποικίλλοντα βαθμό και έκταση (Βασιλόπουλος, 2003). Αυθαιρέτως ορίστηκαν οι 24 ώρες ως ο ελάχιστος χρόνος προκειμένου να προσδιοριστεί μια δεδομένη συμπτωματολογία ως νέα ώση (Confavreux και άλλοι, 2001).

Η ποικίλλουσα εξέλιξη και πορεία της Π.Σ. προσδιορίζεται καλύτερα μέσω των κύριων μορφών που ακολουθούν (Ωρολογάς και άλλοι, 2005):

1. Διαλείπουσα μορφή. Χαρακτηρίζεται από σαφώς καθοριζόμενες υποτροπές, με πλήρη ή μερική αποκατάσταση, οπότε και παραμένουν ορισμένα ελλείμματα. Οι περίοδοι μεταξύ των υποτροπών χαρακτηρίζονται από την κλινική σταθερότητα της νόσου.
2. Πρωτοπαθής προϊούσα μορφή. Προοδευτικώς επιδεινούμενη συμπτωματολογία ευθύς εξ' αρχής, η οποία μπορεί να διακόπτεται από μερικές περιόδους σταθερότητας, βελτίωσης ή επιδείνωσης. Η μορφή αυτή εμφανίζεται συνήθως σε άτομα με όψιμη έναρξη των συμπτωμάτων, σε όσους δηλαδή η νόσος αρχίζει γύρω στο 40^ο έτος της ηλικίας.
3. Δευτεροπαθής προϊούσα μορφή. Η αρχική πορεία της νόσου χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και υφέσεις αλλά μετά από έτη διαπιστώνεται προοδευτική εξέλιξη, κατά την οποία μπορεί να εμφανιστούν υποτροπές, περίοδοι σταθερότητας ή και ήπιες υφέσεις των συμπτωμάτων.
4. Προοδευτική- υποτροπιάζουσα μορφή. Προοδευτική εξέλιξη των συμπτωμάτων της νόσου, ευθύς εξ' αρχής, αλλά και με σαφείς, οξείες υποτροπές, οι οποίες υφίστανται πλήρως ή μερικώς. Η πορεία της νόσου μεταξύ των υποτροπών χαρακτηρίζεται από προοδευτική επιδείνωση.
5. Καλοήθης μορφή. Ο ασθενής σε αυτή τη μορφή παραμένει με ακέραιη λειτουργία όλων των νευρολογικών συστημάτων και πλήρη συμμετοχή στην εργασία και τη ζωή για 15 χρόνια μετά από την έναρξη της νόσου.
6. Κακοήθης μορφή (νόσος του Marburg). Εδώ παρατηρείται ταχύτατη προϊούσα εξέλιξη, που οδηγεί σε βαρύτερη αναπηρία, από βλάβη πολλών νευρολογικών συστημάτων, ή και στο θάνατο, σε βραχύτατο χρονικό διάστημα εβδομάδων ή λίγων μηνών από την έναρξη της νόσου.

1.1.9 Εκλυτική δράση εξωγενών παραγόντων στην πορεία της Σ.Κ.Π.

Οι εξωγενείς παράγοντες έχουν την δυνατότητα πρόκλησης υποτροπών χωρίς όμως να προκαλούν την νόσο. Οι λοιμώξεις, οι συναισθηματικές καταπονήσεις, οι τραυματισμοί, οι εμβολιασμοί, η αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος και η κύηση αποτελούν μερικούς από τους εκλυτικούς αυτούς παράγοντες (Παρχαρίδου-Ντάβελα και άλλοι, 2002). Οι ασθενείς με πρόσφατες ιογενής λοιμώξεις και οι λεχιάδες είναι περισσότερο επιρρεπείς στο να εμφανίσουν αυξημένο αριθμό υποτροπών, ενώ η απλή αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος μπορεί να οδηγήσει στην όξυνση κάποιων συμπτωμάτων (Γρηγοριάδης και Χατζηγεωργίου, 2006).

Η Σ.Κ.Π. δεν πρέπει να καταστεί αιτία αποφυγής τεκνοποίησης σε άτεκνες κυρίως γυναίκες, καθώς η νόσος δεν επηρεάζει τις συνθήκες της κύησης ή του τοκετού, αλλά ούτε η κύηση επηρεάζει την νόσο (Αθανασιάδης, 2010). Υπάρχει όμως το ενδεχόμενο κατά την διάρκεια της λοχείας, να εμφανιστεί υποτροπή της νόσου και γι' αυτό θα πρέπει να ενημερώνεται κάθε γυναίκα ασθενής (Αθανασιάδης, 2010). Ως προς τους εμβολιασμούς, καλό είναι να αποφεύγονται ή να πραγματοποιούνται οι απολύτως απαραίτητοι (Βασιλόπουλος, 2003).

1.1.10 Πρόγνωση

Η πορεία της Π.Σ. εμφανίζει μεγάλη ποικιλομορφία γεγονός που καθιστά ανέφικτη την πρόγνωση της εξέλιξης στα αρχικά τουλάχιστον στάδια (Πλαιτάκης, 2004) . Παρόλα αυτά μία αρχική εκτίμηση μπορεί να επέλθει μέσω των παρακάτω εμπειρικών κριτηρίων (Πλαιτάκης, 2004):

1. Η Σ.Κ.Π. ακολουθεί πιο καλοήγη πορεία στις γυναίκες, από ότι στους άντρες με αναλογία 3:2.
2. Η έναρξη της νόσου πριν το 29^ο έτος της ηλικίας, θεωρείται ευνοϊκός παράγοντας για την εξέλιξη.
3. Η διαλείπουσα μορφή της νόσου συνδυάζεται με καλύτερη πρόγνωση, από ότι η χρόνια προοδευτική.
4. Η έναρξη της νόσου με αισθητικές διαταραχές ή οπτική νευρίτιδα έχει καλύτερη πρόγνωση ενώ αντιθέτως, η πρόγνωση θεωρείται δυσμενής, όταν υπάρχουν ευθύς εξ' αρχής πυραμιδικού τύπου συμπτώματα, παρεγκεφαλιδικές διαταραχές, ή συμπτώματα από το εγκεφαλικό στέλεχος.

Ο προγνωστικός δείκτης ο οποίος παρέχει μεγαλύτερη ασφάλεια είναι η «συμπεριφορά» της νόσου κατά τα δύο πρώτα χρόνια νόσησης του ασθενή (Flachenecker και Rieckman, 2003).

1.1.11 Εργαστηριακές εξετάσεις

Παρά το γεγονός ότι η διάγνωση της Σ.Κ.Π. παραμένει κλινική υπάρχει μεγάλη ποικιλία εργαστηριακών εξετάσεων οι οποίες χρησιμοποιούνται διασφαλίζοντάς την σε μεγάλο βαθμό (Battaglia, Messmer και Ucceli, 2000). Οι κυριότερες από αυτές είναι (Βασιλόπουλος, 2003):

1. Μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου (MRI). Έχει πολύ μεγαλύτερη διακριτική ικανότητα της αξονικής τομογραφίας, γι' αυτό και χρησιμοποιείται κατά προτεραιότητα. Οι εστίες της απομυελίνωσης (πλάκες) ανευρίσκονται συνήθως στην περικοιλιακή περιοχή, το μεσολόβιο, το ημιωοειδές κέντρο και, σε μικρότερη αναλογία, στη λευκή ουσία των εν τω βάθει περιοχών (Goebel και άλλοι, 2005). Σε οξείες βλάβες είναι συνήθως μεγάλες και με καθορισμένα όρια, καθώς όμως παρέρχεται η οξεία φάση της νόσου, γίνονται μικρότερες, αλλά με πλέον σαφή όρια. Η ενίσχυση των πλακών με σκιαγραφική ουσία υποδηλώνει νέες, ή πρόσφατα ενεργοποιημένες πλάκες, προσδιορίζει δηλαδή παθολογοανατομικές αλλοιώσεις οξείας φλεγμονής που παύει να υφίσταται όταν αποκατασταθεί η ακεραιότητα του αιματοεγκεφαλικού φραγμού.
2. Εγκεφαλονωτιαίο υγρό. Τα ευρήματα εκ του ENY είναι χρήσιμα συμπληρωματικά στοιχεία των κλινικών κριτηρίων. Η σύσταση του ENY στους πάσχοντες από Σ.Κ.Π. είναι συνήθως φυσιολογική και ο συνολικός αριθμός των λευκοκυττάρων σπανίως υπερβαίνει τα 20 κύτταρα ανά κκχ. Συχνότερο όμως εύρημα εκ του ENY είναι η αύξηση των ανοσοσφαιρινών συγκριτικά με τα άλλα πρωτεϊνικά συστατικά, γεγονός το οποίο υποδηλώνει την ενδοραχιαία τους σύνθεση. Αυξάνεται πρωτίστως η IgG, που συνδέεται με την παρουσία των ολιγοκλωνικών ζωνών στο ENY αλλά επίσης αυξημένη είναι και η παραγωγή της IgM και IgA ανοσοσφαιρίνης. Στη Σ.Κ.Π. δεν έχει μέχρι σήμερα προσδιοριστεί ειδικό αντιγόνο, εναντίον του οποίου κατευθύνονται οι ανοσοσφαιρίνες.
3. Προκλητά δυναμικά (οπτικά, στελεχιαία, σωματοαισθητικά). Η χρησιμότητα τους παραμένει σημαντική γιατί με αυτά αποκαλύπτεται η παρουσία κλινικός

«σιωπηλών» εστιών και έτσι επιβεβαιώνεται η διασπορά της πάθησης στο χώρο. Σε περιπτώσεις οπτικής νευρίτιδας, τα οπτικά προκλητά δυναμικά είναι παθολογικά στο 90% των πασχόντων, ακόμη και όταν η οπτική οξύτητα έχει επανέλθει στο φυσιολογικό. Η ευρύτερη όμως χρήση της μαγνητικής τομογραφίας έχει περιορίσει σημαντικά τη χρησιμότητά τους.

1.1.12 Διάγνωση

Η διάγνωση βασίζεται στην έναρξη της νόσου στην νεαρή ηλικία, στο χαρακτηριστικό ιστορικό των εξάρσεων και υφέσεων, με την εμφάνιση συμπτωμάτων με διασπορά στο Κ.Ν.Σ. και στο χρόνο, στην πολυεστιακή σημειολογία και στις εργαστηριακές εξετάσεις που αναφέρθηκαν πιο πάνω (Netter, 2010). Στην κλινική πράξη κατατάσσουμε τους αρρώστους σε τρεις κατηγορίες, όσον αφορά στη βεβαιότητα της διάγνωσης (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004):

1. Βέβαιη Πολλαπλή Σκλήρυνση: Αν έχουν τουλάχιστον έναν από τους παρακάτω τέσσερις συνδυασμούς:
 - α. Ιστορικό δύο προσβολών και κλινική ένδειξη για δύο ξεχωριστές βλάβες.
 - β. Ιστορικό δύο προσβολών, κλινική ένδειξη μίας βλάβης και παρακλινική ένδειξη (προκλητά δυναμικά, νευροαπεικόνιση) για άλλη μία ξεχωριστή βλάβη.
 - γ. Ιστορικό δύο προσβολών, κλινική ή παρακλινική ένδειξη μίας βλάβης και αύξηση της γ-σφαιρίνης ή και ολιγοκλωνικές ζώνες στο ENY.
 - δ. Ιστορικό μίας προσβολής, κλινική ή παρακλινική ένδειξη δύο ξεχωριστών βλαβών και αύξηση της γ-σφαιρίνης ή και παρουσία ολιγοκλωνικών ζωνών στο ENY.
2. Δυνατή Πολλαπλή Σκλήρυνση: Αν έχουμε έναν από τους παρακάτω τέσσερις συνδυασμούς:
 - α. Ιστορικό δύο προσβολών και κλινική ένδειξη μίας βλάβης.
 - β. Ιστορικό μίας προσβολής και κλινική ένδειξη δύο ξεχωριστών βλαβών.
 - γ. Ιστορικό μίας προσβολής, κλινική ένδειξη μίας ξεχωριστής βλάβης και παρακλινική ένδειξη μίας ακόμα βλάβης.
 - δ. Ιστορικό δύο προσβολών και αύξηση της γ-σφαιρίνης ή και ολιγοκλωνικές ζώνες στο ENY.
3. Πιθανή Πολλαπλή Σκλήρυνση: Στη διαβάθμιση αυτή κατατάσσουμε τον άρρωστο, όταν συνδυάζονται μόνο δύο από τα παραπάνω στοιχεία όπως ο

αριθμός προσβολών στο ιστορικό και ο αριθμός βλαβών στην κλινική και παρακλινική εξέταση.

Πρόσφατα προτάθηκαν καινούργια κριτήρια για την διάγνωση της νόσου, που χρησιμοποιούν τα ευρήματα της MRI (Adams και Victor's, 2003). Με αυτά τα κριτήρια, αν υπάρχουν νέα ευρήματα στην MRI 3,6 ή 12 μήνες μετά την πρώτη εμφάνιση συμπτώματος υπόπτου για τη νόσο, μπορεί να τεθεί η διάγνωση της Π.Σ. και χωρίς να υπάρχει κλινική υποτροπή (Adams και Victor's, 2003).

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι, πριν τεθεί η διάγνωση της Π.Σ., θα πρέπει να αποκλεισθούν άλλες καταστάσεις που προκαλούν σχετικά παρόμοια συμπτωματολογία. Ενώ παράλληλα έχουν παρόμοια ευρήματα στη μαγνητική τομογραφία, κυρίως με έναν πλήρη ανοσολογικό έλεγχο προς αποκλεισμό ανοσολογικών παθήσεων (Βασιλόπουλος, 2003).

1.1.13 Παραλλαγές της Σ.Κ.Π.

Μερικές φλεγμονώδης απομυελινωτικές παθήσεις, έχουν ποικιλοτρόπως συσχετισθεί με την Σ.Κ.Π. γι' αυτό και θεωρούνται παραλλαγές της. Μεταξύ αυτών συγκαταλέγονται η συγκεντρική σκλήρυνση- νόσος Baló, η υποτροπιάζουσα οπτική νευρίτιδα, η οπτική νευρομυελίτιδα-νόσος του Devic, η διάχυτη εγκεφαλική σκλήρυνση-νόσος του Schilder και η οξεία ή κακοήθης μορφή της Σ.Κ.Π.-νόσος του Marburg.

Συγκεντρική Σκλήρυνση-νόσος Baló: Είναι μια φλεγμονώδης απομυελινωτική νόσος αγνώστου αιτιολογίας με χαρακτηριστική παθολογοανατομική εικόνα, όπου δακτύλιοι με φυσιολογική μυελίνη εναλλάσσονται με δακτύλιους με απομυελίνωση με πιθανή συνύπαρξη τυπικών απομυελινωτικών βλαβών (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Η νόσος εμφανίζεται συνήθως σε νέα άτομα και αφήνει σοβαρά νευρολογικά ελλείμματα (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004).

Υποτροπιάζουσα οπτική νευρίτιδα: Στη συγκεκριμένη μορφή της Σ.Κ.Π. προσβάλλονται συνήθως και τα δύο οπτικά νεύρα είτε ταυτόχρονα είτε σε διαφορετικό χρόνο, για το λόγο αυτό παρατηρείται αμφοτερόπλευρη απώλεια της όρασης, κάτι το οποίο δεν είναι συνηθισμένο στην κλασική μορφή της νόσου (Κοζέης, 2000). Συναντάται συχνότερα σε παιδιά ή ασθενείς προεφηβικής ηλικίας (Κοντόπουλος, 2002).

Οπτική νευρομυελίτιδα-νόσος του Devic: Πρόκειται για απομυελινωτική νόσο με κύρια χαρακτηριστικά την οπτική νευρίτιδα και την εγκάρσια μυελίτιδα, που προσβάλλουν συχνότερα την νεαρή ηλικία (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Η αιτία είναι άγνωστη με μεγάλη πιθανότητα να υπεισέρχεται λοιμώδης παράγοντας ή μεταλοιμώδης αυτοανοσοβιολογική αντίδραση (Γεωργόπουλος, 2005). Η έναρξη είναι οξεία, με απώλεια της κεντρικής όρασης και συνήθως ακολουθεί μυελίτιδα και η αποκατάσταση είναι μερική (Γεωργόπουλος, 2005).

Διάχυτη εγκεφαλική σκλήρυνση-νόσος του Schilder: Είναι μία σπάνια και αμφισβητούμενη νόσος ως ξεχωριστή κλινική οντότητα που προσβάλλει την παιδική ηλικία (Κοντόπουλος, 2002). Υπάρχουν διάχυτες ή συρρέουσες περιοχές απομυελίνωσης στη λευκή ουσία των ημισφαιρίων που σταματά απότομα λίγα χιλιοστά από την φαιά ουσία (Goebel και άλλοι, 2005). Συχνά η αρχική προσβολή είναι στους ινιακούς λοβούς ενώ χαρακτηριστική είναι η έναρξη με έκπτωση της όρασης ή με κώφωση, αν η απομυελίνωση αρχίσει στους κροταφικούς λοβούς (Βασιλόπουλος, 2003). Αμφοτερόπλευρη βλάβη των πυραμιδικών ινών οδηγεί σε σπαστική τετραπληγία και ψευδοπρομηκική παράλυση και παράλληλα ψυχοδιανοητική έκπτωση, ψυχωσικές αντιδράσεις, επιληπτικές κρίσεις και τελικό stupor είναι συνηθισμένα επακόλουθα (Μπαλογιάννης, 2004). Συχνή είναι η αύξηση της ενδοκρανιακής πίεσης (Κούτλας, 2004). Η αξονική τομογραφία είναι ενδεικτική μεγάλων περιοχών απομυελίνωσης στη λευκή ουσία των ημισφαιρίων (Κούτλας, 2004). Το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ) έχει διάχυτους βραδείς ρυθμούς ενώ η πρόγνωση είναι βαριά με μέση επιβίωση 3 χρόνων (Netter, 2010). Η διαφορική διάγνωση γίνεται με τους εξής τρόπους (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004):

1. Από την υποξεία σκληρυντική παρεγκεφαλίτιδα, στην οποία παρουσιάζεται αύξηση αντισωμάτων ιλαράς, μεγάλη αύξηση ανοσοσφαιρινών στο ΕΝΥ και χαρακτηριστικό ΗΕΓ με περιοδικά παροξυντικά συμπλέγματα.
2. Από τις λευκοδυστροφίες όπου παρουσιάζεται οικογενής επέλευση, αύξηση λευκώματος με φυσιολογική γ-σφαιρίνη στο ΕΝΥ και συχνά μειωμένες αγωγιμότητες νεύρων.

Οξεία ή κακοήθης μορφή της Σ.Κ.Π.-νόσος του Marburg: Σε μερικούς ασθενείς αναπτύσσεται οξύτατα εκτεταμένη απομυελινωτική βλάβη, που αφορά στο ένα ημισφαίριο και σπανιότερα στο νωτιαίο μυελό (Βασιλόπουλος, 2003). Οι περισσότεροι από τους πάσχοντες έχουν ταχύτατη και κακή εξέλιξη, που οδηγεί στο θάνατο (Βασιλόπουλος, 2003).

1.1.14 Θεραπεία

Οι επιδιώξεις της εμπειρικής θεραπείας των πασχόντων από Σ.Κ.Π. είναι οι ακόλουθες (Adams και Victor's, 2003):

- Η άμεση ανακούφιση του ασθενούς από τη συμπτωματολογία της οξείας φάσης.
- Ο περιορισμός του ρυθμού και της βαρύτητας των υποτροπών και επομένως της αναπηρίας που κάθε φορά επιπροστίθεται.
- Η καθαρά συμπτωματική αντιμετώπιση μεμονωμένων κλινικών εκδηλώσεων όπως η σπαστικότητα, ο τρόμος, οι σφιγκτηριακές διαταραχές, οι οποίες υποβαθμίζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των πασχόντων.
- Η παντός είδους υποστήριξη των ασθενών και της οικογένειάς τους, λόγω των σημαντικών κοινωνικο-οικονομικών επιπτώσεων της πάθησης.

Θεραπεία της οξείας φάσης(ώσης): Τα κορτικοειδή χρησιμοποιούνται σε διάφορα σχήματα αλλά προτιμάται η ολιγοήμερη (3- 7 ημέρες) ενδοφλέβια χορήγηση υψηλών δόσεων μεθυλπρεδνιζολόνης (0,5-1 gr ημερησίως), με την οποία επιτυγχάνεται αφενός η ταχύτερη αποκατάσταση των συμπτωμάτων και αφετέρου ο περιορισμός των ανεπιθύμητων ενεργειών της κορτιζοθεραπείας (Βασιλόπουλος, 2003). Τα κορτικοειδή έχουν αντιφλεγμονώδη αποιδηματική και ανοσοκατασταλτική δράση, αυξάνουν την αγωγιμότητα των νεύρων, προκαλούν αίσθημα ευεξίας στους πάσχοντες και το κυριότερο αποκαθιστούν ταχύτατα τον διαρραγέντα αιματοεγκεφαλικό φραγμό (Βασιλόπουλος, 2003).

Οι ανεπιθύμητες ενέργειες των κορτικοειδών δεν αποφεύγονται τελείως, ορισμένες από αυτές είναι η αύπνία, η ευφορία, τα γαστρικά ενοχλήματα, η υπεργλυκαιμία, η καρδιακή αρρυθμία κ.λπ. (Wolinsky, 2003). Τα κορτικοειδή πρέπει πάντοτε να χορηγούνται τις πρωινές ώρες, εφ' άπαξ ή σε δύο το πολύ δόσεις (δηλαδή πρωί, μεσημέρι) και η ενδοφλέβια χορήγηση να γίνεται βραδέως εντός δύο περίπου ωρών (Ωρολογάς, 2000). Πριν από την έναρξη της θεραπείας αυτής απαιτείται γενικός εργαστηριακός έλεγχος με στόχο τον αποκλεισμό συνυπάρχουσας λοίμωξης, η οποία αποτελεί συνήθη αιτία αποτυχίας της κορτιζοθεραπείας (Ωρολογάς, 2000). Κατά τις υποτροπές της Σ.Κ.Π. έχει επίσης χρησιμοποιηθεί και η πλασμαφαίρεση ,η οποία όμως επιφυλάσσεται ως έσχατο μέσο για τις ιδιότυπες και με ταχεία εξέλιξη περιπτώσεις, οι οποίες δεν ανταποκρίνονται στην κλασική κορτιζοθεραπεία (Γεωργόπουλος, 2005).

Ανοσοκατασταλτική- ανοσοτροποποιητική θεραπεία: Η μακροχρόνια θεραπεία με ανοσοκατασταλτικά ή ανοτροποποιητικά φάρμακα είναι ικανοποιητική στις θεραπευτικές επιδιώξεις εφόσον οι διαταραχές του ανοσοποιητικού συστήματος στους ασθενείς με Π.Σ. φαίνονται δεδομένες και καθοριστικές (Polman και Vitdehaag, 2003). Ως προληπτική θεραπεία έχουν χρησιμοποιηθεί τα παρακάτω φάρμακα (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004):

1. Azathioprine (AZA): Χορηγείται σε δοσολογία 2-3 mgr ανά χιλιόγραμμο βάρους, σε 3δόσεις ημερησίως και φαίνεται ότι μειώνει τη συχνότητα των υποτροπών και σταθεροποιεί την πορεία της Σ.Κ.Π. Ιδίως όταν χορηγηθεί κατά την έναρξη της νόσου. Οι ανεπιθύμητες ενέργειές της είναι: θρομβοπενία, λευκοπενία, αναιμία, αύξηση των ηπατικών ενζύμων, γαστρεντερικού τύπου ενοχλήματα, ενδοηπατική χολόσταση και εξανθήματα. Αντενδείκνυται σε ασθενείς με χρόνια ηπατοπάθεια, χρόνιες λοιμώξεις και στην εγκυμοσύνη.
2. Cyclophosphamide: Επιβραδύνει την προοδευτική εξέλιξη της νόσου αλλά λόγω της εμφάνισης πολλών παρενεργειών η ενδεχόμενη χρήση της περιορίζεται στις περιπτώσεις με πολλές και βαριές υποτροπές ή ταχύτατη προοδευτική επιδείνωση, στις οποίες άλλες θεραπείες έχουν αποτύχει. Οι παρενέργειές της είναι: λευκοπενία, αιμορραγική κυστίτιδα, αμηνόρροια, ολιγοσπερμία, νεοπλασίες κύστης και λεμφικού συστήματος κ.λπ..
3. Cyclosporine: Χρησιμοποιείται σε δόση 6 mgr ανά χιλιόγραμμο βάρους σώματος και απεδείχθη ότι επιβραδύνει την προοδευτική εξέλιξη της νόσου. Οι παρενέργειες του φαρμάκου, όπως η νεφροτοξικότητα, η υπέρταση και η ηπατοτοξικότητα, περιορίζουν τη χρήση του .
4. Methotrexate: Χρησιμοποιείται ευρέως στα χρόνια αυτοάνοσα νοσήματα και στη Σ.Κ.Π. χορηγείται σε χαμηλή δοσολογία (7,5 mgr εβδομαδιαίως) και φαίνεται ότι περιορίζει την περαιτέρω επιδείνωση στη χρόνια προοδευτική μορφή της νόσου (Κοζέης, 2000).
5. Ιντερφερόνες (IFNs) : Πρόκειται για μια σειρά ομοειδών ουσιών οι οποίες κατατάχτηκαν σε δύο κύριους τύπους: τον τύπο I στον οποίο περιελήφθησαν οι IFNs α και β και τον τύπο II στον οποίο περιλήφθησαν η IFNγ (Loftis και Hauser, 2004). Στη Σ.Κ.Π. χρησιμοποιείται μόνο η IFN-β με την οποία επιδιώκεται η μείωση του αριθμού και της βαρύτητας των υποτροπών και η επιβράδυνση της επερχόμενης αναπηρίας στην διαλείπουσα μορφή της νόσου (Loftis και Hauser, 2004). Η συνήθης παρενέργειές της είναι το αποκαλούμενο σύνδρομο γρίπης, οίδημα, ερυθρότητα και ενίοτε νέκρωση

δέρματος στο σημείο της ένεσης, λευκοπενία, αύξηση των ηπατικών ενζύμων, κατάθλιψη και αύξηση της σπαστικότητα (Feinstein, Connor και Feinstein, 2002).

6. Copolymer 1 (Cop-1, Copaxone): Χρησιμοποιείται στη θεραπεία της Σ.Κ.Π. επειδή παρεμποδίζει την ανάπτυξη της πειραματικής αλλεργικής εγκεφαλομυελίτηδας (Adams και Victor's, 2003). Έχει άγνωστη δράση όμως φαίνεται ότι πραγματοποιείται αναστολή της λειτουργίας των T-λεμφοκυττάρων των ειδικών για την βασική πρωτεΐνη της μυελίνης (Adams και Victor's, 2003). Χορηγείται υποδόρια σε δοσολογία 30 mg και γίνεται καλώς ανεκτό με ήπιες ανεπιθύμητες ενέργειες όπως ερυθρότητα στο σημείο της ένεσης, αίσθημα παλμών, έξαψη, ιδρώτας, άγχος και πόνος στο στήθος (Netter, 2010).
7. Mitoxantrone (MX, Novantrone): Αντικαρκινικό φάρμακο με αντι-ιική, ανοσοκατασταλτική και ανοσορυθμιστική δραστηριότητα (Cox και Julian, 2006). Περιορίζει τον ετήσιο αριθμό των υποτροπών στην διαλείπουσα μορφή της νόσου και σταθεροποιεί την πορεία στη δευτεροπαθή χρόνια προϊούσα μορφή της (Cox και Julian, 2006).

Συμπτωματική θεραπεία: Βελτιώνει ικανοποιητικά τις συνθήκες ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. γι' αυτό αποτελεί σημαντικό τμήμα της γενικότερης φροντίδας τους (Βασιλόπουλος, 2003).

Η σπαστικότητα και τα παρεπόμενά της μπορεί να μειωθεί με τη χρήση φαρμάκων σε εξατομικευμένους συνδυασμούς και δοσολογία, έτσι ώστε να αποφεύγονται οι παρενέργειες αλλά και η υπερβολική της μείωση, γιατί ένας μικρός βαθμός σπαστικότητας είναι πάντοτε επωφελής διότι δρα ως είδος «νάρθηκα» και βοηθά στη στήριξη του ασθενούς (Βασιλόπουλος, 2003).

Ο τρόμος ενεργείας και η αταξία είναι αναπηρικά συμπτώματα τα οποία επηρεάζονται από τα υπάρχοντα θεραπευτικά μέσα (Πήτα, 2000). Ακόμη πρέπει να λαμβάνεται μέριμνα για την αντιμετώπιση άλλων συμπτωμάτων των ασθενών όπως για παράδειγμα η ρύθμιση των σφηγκτηριακών διαταραχών, η διπλωπία, η δυσαρθρία, η δυσφαγία, η λειτουργία του εντέρου, η σεξουαλική ζωή των αρρώστων, η κατάθλιψη κ.λπ. (Πήτα, 2000). Η θεραπεία παντός είδους λοίμωξης κατέχει εξαιρετική σημασία γιατί μια σοβαρή λοίμωξη μπορεί να καταστεί η αφορμή αποτυχίας της συστηματικής θεραπείας (Ωρολογάς, Βαχλιώτη και Θωμαΐδης, 2005).

1.2 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

1.2.1 Ορισμός

Ως ποιότητα ζωής ορίζεται η υποκειμενική αίσθηση του ατόμου για τη θέση του στη ζωή σε συνάφεια με την κουλτούρα και το σύστημα αξιών στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους του, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τα ενδιαφέροντά του (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Αποτελεί μια κατάσταση ευρείας διακυμάνσεως που επηρεάζεται από τη φυσική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις με προέχουσες μορφές του περιβάλλοντος (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Μέσω του ορισμού προβάλλεται ότι η ποιότητα ζωής αποτελεί υποκειμενική εκτίμηση ενός πολιτισμικού, κοινωνικού και περιβαλλοντικού συνόλου (Ναλμπατζιάν, 2003). Κατά κύριο λόγο πρόκειται για μια ιδέα η οποία προκύπτει από το συνδυασμό πολλών διαφορετικών περιπτώσεων (Ναλμπατζιάν, 2003).

Οι αρχαίοι Έλληνες φιλόσοφοι ήταν οι πρώτοι που ασχολήθηκαν με την έννοια της ποιότητας ζωής, με πρωτοπόρο τον Αριστοτέλη ο οποίος στο σύγγραμμά του «Ηθικά Νικομάχεια» απέδωσε τον όρο ποιότητα ζωής (το λεγόμενο ευ ζην) και τον όρο ευημερία (το λεγόμενο ευ πράττειν) με τη λέξη «ευδαιμονία» δηλαδή «το τέλειο και αυτάρκες αγαθό», που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου (Κάκτος, 1993). Πολύ αργότερα ο McCall (1975) υποστήριξε ότι η ύπαρξη και η δυνατότητα πρόσβασης στις συνθήκες εκείνες οι οποίες οδηγούν έναν άνθρωπο στην ευτυχία σε μια δεδομένη κοινωνία ή περιοχή συνιστά την ποιότητα ζωής. Οι Zautra και Goodhart (1979) στην πορεία των χρόνων υποστήριξαν ότι αντικειμενικοί και υποκειμενικοί παράγοντες και δείκτες συνέβαλλαν στην αποσαφήνιση και στον εννοιολογικό προσδιορισμό της έννοιας της ποιότητας ζωής. Οι αντικειμενικοί παράγοντες επικεντρώνονται στην ικανότητα του ατόμου και στην πρόσβαση σε διαθέσιμους πόρους και ευκαιρίες ώστε να τους αξιοποιήσει για την επίτευξη των ενδιαφερόντων του ενώ οι υποκειμενικοί στο αίσθημα ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο (Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005). Σήμερα η ποιότητα ζωής προσδιορίζεται ως η αντίληψη του ατόμου για την θέση του στη ζωή εντός του πλαισίου του πολιτισμικού αξιακού συστήματος όπου ζει εν συναρτήσει των στόχων, των προσδοκιών, των προτύπων και των ανησυχιών του (Bonomi, Patrick και Bushnell, 2000). Συμπερασματικά η ποιότητα ζωής εμφανίζεται με διαφορετική υπόσταση κάθε φορά σύμφωνα με την ιστορική εποχή, την ειδικότητα, τα βιώματα, το πολιτισμικό περιβάλλον ή τις επικρατούσες συνθήκες (Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005).

Η Ποιότητα Ζωής είναι μία έννοια με ευρύ περιεχόμενο και περιλαμβάνει επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις, καθώς και προσωπικές προτιμήσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες (Υφαντόπουλος, 2001). Επομένως, η ποιότητα ζωής εκτός από ευρεία έννοια, είναι και υποκειμενική και ευμετάβλητη, με πολλαπλές διαστάσεις και χαρακτηριστικά, που καθιστούν μάλλον αδύνατη την ακριβή ποσοτικοποίηση και μέτρησή της (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001).

1.2.2 Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής

Κατασταλτικοί παράγοντες μιας ποιοτικής ζωής θεωρούνται η ευτυχία, η ικανοποίηση, η συναισθηματική κατάσταση και τα υπαρξιακά θέματα που απορρέουν από αυτή καθώς και οι συνθήκες διαβίωσης, το μορφωτικό επίπεδο και η κοινωνική ζωή (Πολυκανδριώτη και Κυρίση, 2006). Ειδικότερα σύμφωνα με τον συγγραφέα George Bernard Shaw η ευτυχία μπορεί να θυσιάσει προκειμένου να γίνει η ποιότητα ζωής πιο ουσιαστική (Fayers και Machin, 2000).

Επιπροσθέτως, ως σημαντικές παράμετροι εμφανίζονται κάποιες γενικότερες καταστάσεις της υγείας όπως η σωματική λειτουργία, τα οργανικά συμπτώματα και η σεξουαλική δραστηριότητα με το συνδυασμό των οποίων γεννάται ο επιστημονικός όρος «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής».

Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητας Ζωής προσδιορίζεται μέσω συστημάτων εκτίμησης και μετρικών εργαλείων της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας τα οποία αποτελούν παραμέτρους της υγείας (Υφαντόπουλος, 2001). Ωστόσο ο συγκεκριμένος όρος παρουσιάζει δυσκολίες στο προσδιορισμό των στοιχείων που τον συνθέτουν τα οποία διαφοροποιούνται από μελέτη σε μελέτη (Οικονόμου, Κοκκώση και Τριανταφύλλου, 2001).

Ο ορισμός της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής δεν είναι απόλυτα αποσαφηνισμένος διότι αφενός ορίζεται ως η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση της ζωής με συνυπολογισμό της ευεξίας, όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο (Bullinger, 2003) και αφετέρου ως την αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης, όπως αυτή τροποποιείται από τις βλάβες τις διάφορες καταστάσεις λειτουργικότητας, τις προσδοκίες και τις κοινωνικές ευκαιρίες (Patrick και Erickson, 1993).

Γενικά, ο συγκεκριμένος όρος περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001):

1. Την υποκειμενική αποτίμηση της σωματικής και ψυχικής λειτουργικής κατάστασης του ατόμου.
2. Την κατάσταση της υγείας του ως μέσω επίδρασης στη λειτουργικότητά του.
3. Τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους που είναι απαραίτητοι ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του.

Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής αποτελεί μια μεταβαλλόμενη έννοια η οποία σχετίζεται με τις αλλαγές του επιπέδου υγείας, των σχέσεων, των εμπειριών και των ρόλων του ατόμου (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001). Η έννοια αυτή σε άτομα που νοσούν, ανεξαρτήτως νοσήματος, δέχεται επιρροές από το βασικό νοσολογικό υπόστρωμα, τις καταστάσεις μειωμένης λειτουργικότητας που πιθανά εμφανίζονται ή τις καταστάσεις εξάρτησης από βοηθήματα (συσκευές υποστήριξης) καθώς και από πιθανές παρενέργειες της φαρμακευτικής τους αγωγής (Νάκου, 2001). Επιπλέον οι προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους σε συνδυασμό με τις κοινωνικές ευκαιρίες για βελτίωση της λειτουργικότητάς τους διαδραματίζουν εξέχοντα ρόλο στην προαναφερθείσα έννοια εφόσον επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσης τους (Οικονόμου και άλλοι, 2001).

Εστιάζοντας στους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας οι παραπάνω παράγοντες επηρεάζουν και καθορίζουν τον τρόπο διαβίωσής τους και κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής τους. Οι συγκεκριμένοι πάσχοντες εμφανίζουν πληθώρα συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη σωματική, τη νοητική και συναισθηματική κατάστασή τους τα οποία μεταβάλλουν την ποιότητα ζωής τους.

Υποστηρίζεται ότι οι τομείς που διαμορφώνουν τη συνολική ποιότητα ζωής των ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση είναι η φυσική και σωματική υγεία, η ψυχολογική κατάσταση, ο βαθμός ανεξαρτησίας, οι κοινωνικές σχέσεις, το περιβάλλον και τις προσωπικές πεποιθήσεις (Πολυκανδριώτη και Κυρίση, 2006).

Αναλυτικότερα για τον καθένα ξεχωριστά ισχύει:

- Φυσική και σωματική υγεία. Το αίσθημα της κόπωσης, του πόνου, οι λειτουργικές διαταραχές οι οποίες απορρέουν από τη νόσο και τα

προβλήματα ύπνου τα οποία πιθανώς υπάρχουν αποτελούν κομμάτι του τομέα αυτού (Ovretveit,2001).

- Ψυχολογική κατάσταση. Η ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων όπως το άγχος ή η κατάθλιψη επηρεάζουν αρνητικά την ψυχοσύνθεση του πάσχοντος (Κουτσουράκη, 2002). Ο αρνητισμός αυτός πηγάζει από τη σωματική ανικανότητα, λόγω της πάθησης, κάτι για το οποίο ο ασθενής αξιολογείται συνεχώς (Κουτσουράκη, 2002). Επίσης ο τομέας αυτός απαρτίζεται από τον αυτοσεβασμό και την ικανότητα σκέψης, μάθησης, μνήμης ή συγκέντρωσης (Οικονόμου, Κοκκώση και Τριανταφύλλου, 2001).
- Βαθμός ανεξαρτησίας. Ο τομέας αυτός επικεντρώνεται στη δυνατότητα κίνησης του ασθενούς η οποία παίζει καθοριστικό ρόλο στην καθημερινότητά του (Talarska και Brzozowska,2003). Επίσης σχετίζεται με την ανάγκη χρήσεις ιατρικών βοηθημάτων ή φαρμάκων και με την ικανότητά του για εργασία (Talarska και Brzozowska,2003).
- Κοινωνικές σχέσεις. Συμπεριλαμβάνονται οι προσωπικές σχέσεις, η κοινωνική υποστήριξη και η σεξουαλική δραστηριότητα (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2000).
- Περιβάλλον. Σε ένα γενικότερο πλαίσιο ο τομέας αυτός περιλαμβάνει την οικονομική κατάσταση, την ελευθερία και τη φυσική ασφάλεια (Janardhan και Bakshi, 2002). Ειδικότερα όμως περιλαμβάνονται η ποιότητα των ιατρικών και παραϊατρικών υπηρεσιών καθώς και η πρόσβαση σε αυτές, το οικογενειακό περιβάλλον, η πρόσβαση στην πληροφόρηση και οι ευκαιρίες για διασκέδαση ή ανάπαυση (Janardhan και Bakshi, 2002).
- Προσωπικές πεποιθήσεις. Ο τελευταίος τομέας αναφέρεται στην πνευματικότητα και τη θρησκεία. Όσων αφορά την πνευματικότητα σήμερα έχει λάβει ιδεολογικό-φιλοσοφική υπόσταση ενώ όσων αφορά τη θρησκεία πρόκειται για την εμπιστοσύνη του ατόμου στο υπερβατικό (Pui-Ming Li και άλλοι, 2010).

Σαν αποτέλεσμα των παραπάνω προκύπτει ότι οι κυριότεροι ψυχοπιεστικοί παράγοντες που επηρεάζουν τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας απορρέουν από τη σωματική αναπηρία, τα επίπεδα άγχους, το αίσθημα κόπωσης, τις δυσκολίες βάδισης και την αβεβαιότητα για το μέλλον (Lobentanz, Asenbaum και Vass, 2004).

1.3 ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

1.3.1 Ορισμός

Ο όρος υγεία ορίζει ζητήματα που έχουν να κάνουν με τη ζωή από φυσικής, συναισθηματικής, κοινωνικής, πνευματικής και διανοητικής άποψης τα οποία διαταράσσονται μέσω των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας και επηρεάζουν τα επίπεδα λειτουργικότητας στην καθημερινή τους ζωή (Μπαλογιάννης, 2004). Επιβαρυντικές καταστάσεις για την ποιότητα ζωής των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση αποτελούν οι κινητικές διαταραχές, οι γνωστικές και γλωσσικές δυσλειτουργίες, το άγχος, η κατάθλιψη και το αίσθημα της κόπωσης έχοντας άμεσες επιπτώσεις στην προσωπική, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή (Μπαλογιάννης, 2004).

Γενικότερα οι πεπειθήσεις του ασθενή πριν την διάγνωση οποιασδήποτε νόσου διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στον τρόπο αντιμετώπισης του εαυτού του μετά την εμφάνισή της. Ο τρόπος αντίδρασής του κατά κύριο λόγο καθορίζεται από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του. Συγκεκριμένα οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση παρουσιάζουν δυσκολίες στην αποδοχή της ασθένειάς τους και στον επαναπροσδιορισμό της ζωής τους σε νέες καταστάσεις (Benedict και άλλοι, 2005). Όμως ασθενείς με ισχυρή προσωπικότητα και έντονο χαρακτήρα παρουσιάζουν καλύτερη προσαρμοστικότητα όσων αφορά το συναισθηματικό και κοινωνικό τομέα (Benedict και άλλοι, 2005).

Το γεγονός ότι ο ασθενής μπορεί να παρουσιάσει απρόβλεπτες υποτροπές συντελεί στη δημιουργία ενός αισθήματος αβεβαιότητας το οποίο αντιμετωπίζεται μέσω της ενημέρωσης, τόσο του πάσχοντος όσο και του οικογενειακού του περιβάλλοντος, σχετικά με την φύση της ασθένειας και τα αποτελέσματα της θεραπείας (Flachenecker και Rieckman, 2003).

1.3.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση επηρεάζεται από τους εξής παράγοντες (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006):

- Πόνος
- Κόπωση
- Κατάθλιψη
- Άγχος- stress
- Συναισθηματικές διαταραχές
- Κοινωνική λειτουργικότητα
- Οικονομικά προβλήματα
- Γνωστικές διαταραχές
- Σεξουαλικά προβλήματα
- Άσκηση

1.3.2.1 ΠΟΝΟΣ

Ο πόνος αποτελεί ένα υποτιμημένο στοιχείο της νόσου κάτι που δεν ισχύει αφού μελέτες υποστηρίζουν ότι ένα ποσοστό 54-60% των ασθενών βιώνει ποικίλες μορφές του (Κουτσοράκη, 2011). Τα συμπτώματα του πόνου μεταβάλλονται με την αύξηση της θερμοκρασίας, την κόπωση, τις καταχρήσεις και την ευαισθησία των απομυελωτικών ινών γεγονός που δεν οφείλεται σε υποτροπή της νόσου, ωστόσο ο πόνος δεν φαίνεται να συσχετίζεται με τα συμπτώματα της κατάθλιψης (Κουτσοράκη, 2011). Στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας η συχνότερη μορφή του πόνου είναι ο δυσαισθητικός χρόνιος πόνος που εμφανίζεται σε ποσοστό 30% με εντοπισμό κυρίως στα κάτω άκρα ενώ σπανιότερα στον κορμό, την ωμική και πλευρική ζώνη (Χρυσόπουλος, 2002). Η συγκεκριμένη μορφή της νόσου παρουσιάζει μεγαλύτερη συχνότητα με την πάροδο του χρόνου κυρίως μετά το πέμπτο έτος εμφάνισής της (Χρυσόπουλος, 2002). Οι ασθενείς εμφανίζουν συμπτώματα μουδιάσματος, ερεθισμού, αυξομειώσεων θερμοκρασίας και νιώθουν ήπιο πόνο στα άκρα και το πρόσωπο ενώ κάποια σημεία της επιφάνειας του δέρματος παρουσιάζουν υπερευαισθησία (Μπαλογιάννης, 2004).

Παροξυσμικές εκδηλώσεις τονικών σπασμών παρατηρούνται στους πάσχοντες με πολλαπλή σκλήρυνση σε ποσοστό 20% και χαρακτηρίζονται από επώδυνες, ακούσιες, τονικές, μυϊκές συσπάσεις και εμφανίζονται συχνά στα κάτω άκρα (Τασιόπουλος, 2002). Έχουν ως αποτέλεσμα τη έντονη δυσφορία και ενόχληση καθώς δυσκολεύουν την κίνηση των ασθενών και την εκτέλεση των καθημερινών λειτουργικών αναγκών τους (Τασιόπουλος, 2002). Στα άτομα αυτά εμφανίζεται συχνά οσφυαλγία, γεγονός που δεν οφείλεται άμεσα στην νόσο αλλά έμμεσα λόγω της κακής στάσης σώματος και βάρδισης, με την κόπωση να επιδεινώνει αυτό το πρόβλημα (Κούτλας, 2004). Η προς τα εμπρός κάμψη στα ισχία, είναι αποτέλεσμα της διαταραχής της ισορροπίας ή της σπαστικότητας στους παρανωτιαίους μύες γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε χρόνια οσφυαλγία (Κουτσουράκη, 2002). Ο πόνος από την μέση αντανακλάται στο κάτω άκρο σε κατάσταση έντονης και παρατεταμένης διέγερσης του νεύρου (Κουτσουράκη, 2002).

Η πλειοψηφία ασθενών με οσφυαλγία προτιμούν την συντηρητική αντιμετώπιση σε σχέση με την εγχειρητική (Χρυσόπουλος, 2002). Στα άτομα που βρίσκονται στην οξεία φάση προτείνεται ακινησία ενώ αντίθετα στην αποκατάσταση συνιστάται κινήσιοθεραπεία για την σωστή στάση και βάρδιση καθώς και για την μείωση της σπαστικότητας (Χρυσόπουλος, 2002). Είναι υποχρεωτικό να αποφεύγονται τα βάρη, οι απότομες στροφές του κορμού, οι υπερεκτάσεις και το σκύψιμο (Patejdl και άλλοι, 2008). Για την θεραπεία της οσφυαλγίας χρησιμοποιούνται μυοχαλαρωτικές ή αντιφλεγμονώδεις αλοιφές, υπέρηχοι, αντιφλεγμονώδη φάρμακα, παυσίπονα και μυοχαλαρωτικά σκευάσματα (Patejdl και άλλοι, 2008).

Με την έναρξη της νόσου εμφανίζεται ένα από τα συχνότερα δυσαισθητικά και παραισθητικά φαινόμενα της ΣΚΠ, το σημείο του Lhermitte το οποίο εμφανίζεται σε ποσοστό 4,4% με επώδυνα συμπτώματα (Μπαλογιάννης, 2004). Κύριο χαρακτηριστικό του αποτελεί η αίσθηση ήπιων δονήσεων σε όλο το μήκος της σπονδυλικής στήλης η οποία μπορεί να επεκταθεί και στα κάτω άκρα (Πήτα, 2000). Το συγκεκριμένο σύμπτωμα εμφανίζεται σε ορισμένες περιπτώσεις όπου ο ασθενής κάμπτει το κεφάλι του, σηκώνεται από καθιστή θέση, κάνει πρόταση ή ανάταση των άνω άκρων, εκτελεί κάμψη ή στροφή του κορμού και πιο σπάνια όταν ο ασθενής βαδίζει (Πήτα, 2000). Τέλος, οι ημικρανίες παρατηρούνται κατά την έναρξη και σε όλη την πορεία της νόσου σε μεγαλύτερο ποσοστό στους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση (Μπαλογιάννης, 2004).

Αντιμετώπιση πόνου

Μέσω του πόνου γίνονται αντιληπτά τυχόν προβλήματα στα διάφορα ζωτικά όργανα του οργανισμού καθώς κρατά σε εγρήγορση τόσο τον ασθενή όσο και το ιατρικό προσωπικό. Με την αντιμετώπισή του αρχικά επιφέρεται μείωση της δυσφορίας που αισθάνεται ο ασθενής, στην πορεία όμως προκαλούνται επιβράδυνση της θεραπείας, μεταβολές του ανοσοποιητικού συστήματος, συμπτώματα του αυτόνομου νευρικού συστήματος και μόνιμες αλλοιώσεις στο νευρικό σύστημα με αποτέλεσμα την εμφάνιση συνδρόμων χρόνιου πόνου (Κουτσουράκη, 2011). Η επίτευξη της μείωσης του πόνου γίνεται μέσω απτικών ερεθισμάτων, δηλαδή με εντριβή στο σημείο του πόνου ή βελονισμό και μέσω ηλεκτρικών ερεθισμάτων που προκαλούν αναλγησία 24 ωρών (Χρυσόπουλος, 2002).

1.3.2.2 ΚΟΠΩΣΗ

Ως κόπωση ορίζεται η ακατανίκητη αίσθηση κούρασης, απώλεια ψυχικής ή φυσικής ενεργητικότητας και η εξουθένωση (Μπαϊρακτάρης, 1999). Σε υγιή άτομα το αίσθημα αυτό συνοδεύεται από γριπώδη συνδρομή (Μπαϊρακτάρης, 1999). Πιθανολογείται ότι τόσο η κόπωση όσο και τα σημεία της μπορεί να είναι κεντρικής ή περιφερικής προέλευσης (Μπουφίδης, 2002). Συγκεκριμένα σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. η μυϊκή κόπωση είναι παθολογική αν και τα άτομα αυτά παρουσιάζουν φυσιολογική ανάνηψη μετά από άσκηση και μέγιστη προσπάθεια (Μπουφίδης, 2002). Η παθολογική μυϊκή κόπωση σε άτομα με Π.Σ. μπορεί να οφείλεται τόσο σε ήπιες υποκλινικές βλάβες όσο και σε κεντρικούς και περιφερικούς παράγοντες, χωρίς αυτό να σημαίνει πως ο συνδυασμός διαφορετικών μηχανισμών και παραγόντων δεν μπορούν να προκαλέσουν κόπωση σε κάθε ασθενή (Bakshi, 2003).

Η κόπωση αποτελεί μια από τις πιο συνηθισμένες και πρώιμες κλινικές εκδηλώσεις της Σ.Κ.Π., η ξαφνική εμφάνιση της οποίας μπορεί να μας οδηγήσει στο συμπέρασμα υποτροπής της νόσου (Karatepe και άλλοι, 2011). Μελέτες καταδεικνύουν την κόπωση ως ένα από τα πιο συχνά και χειρότερα συμπτώματα αυτής (Karatepe και άλλοι, 2011). Συγκεκριμένα οι Lobentanz και άλλοι (2004) αναφέρουν ότι η συχνότητα εμφάνισης της κόπωσης σε ασθενείς με Π.Σ. ανέρχεται στο 80% ενώ σύμφωνα με τον Zifko (2003) το ποσοστό αγγίζει το 90% των πασχόντων. Είναι προφανές πως αποτελεί ένα μεγάλο πρόβλημα για τα άτομα αυτά αφού ένα ποσοστό της τάξης του 85% αναφέρει πως αισθάνεται κόπωση τουλάχιστον μια

φορά την εβδομάδα ενώ ταυτόχρονα πάνω από τους μισούς δηλώνουν πως νιώθουν κούραση κάθε μέρα (Lobentanz και άλλοι, 2004).

Το αίσθημα της κούρασης επιδεινώνεται με την πάροδο του χρόνου φτάνοντας στην μέγιστη μορφή του στο τέλος της ημέρας (Ghaem και Haghighi, 2008). Κατά την διάρκεια του ύπνου το άτομο καταφέρνει να ξεκουραστεί και να ανακουφιστεί κάτι που δεν συμβαίνει όταν η κόπωση συνδυάζεται με κατάθλιψη αφού δεν γίνεται αισθητή με διακυμάνσεις (Ghaem και Haghighi, 2008). Σαν σύμπτωμα η κόπωση δεν εμφανίζεται μόνο στα πάσχοντα άτομα αλλά και στα υγιή, με την διαφορά πως στους ασθενείς αναφέρεται ότι επιδεινώνεται με την άσκηση, επηρεάζει την σωματική λειτουργία και την ανάληψη ευθυνών ενώ παρατηρείται με μεγαλύτερη ευκολία (Μπαϊρακτάρης, 1999).

Συσχετίσεις της κόπωσης

Η κόπωση παρατηρείται σε κάθε μορφή της νόσου, τόσο σε ασθενείς με ήπια όσο και με υποτροπιάζουσα μορφή (Flachenecker και άλλοι, 2002). Οι ασθενείς στην πλειοψηφία τους δηλώνουν πως οι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την κόπωση είναι η αυξομείωση της θερμοκρασίας του σώματος ή του περιβάλλοντος, το κάπνισμα καθώς και η πρόσληψη βαριάς για τον ασθενή τροφής (Bakshi, 2003).

Σύμφωνα με μελέτες η κόπωση των ασθενών με Σ.Κ.Π. δεν φαίνεται να συσχετίζεται με την κατάθλιψη αφού η τελευταία εκτός από κόπωση παρουσιάζει και αίσθημα ελαττωμένης αυτοεκτίμησης, απόγνωσης ή έλλειψη ελπίδας (Castro, Abad και Barcena, 2000). Η παρουσία της κατάθλιψης δεν επηρεάζει την εκδήλωση της κόπωσης, αλλά ούτε και δικαιολογεί την παρουσία της τόσο σε ασθενείς με Π.Σ. όσο και σε υγιείς, χωρίς βεβαίως αυτό να σημαίνει πως η μία δεν επιδεινώνει την άλλη (Castro, Abad και Barcena, 2000).

Οι διαταραχές του ύπνου παρατηρούνται εξαιρετικά συχνά σε άτομα με Π.Σ. σε σχέση με το γενικό πληθυσμό γεγονός το οποίο παρεμποδίζει κατά πολύ την ομαλή ξεκούραση τους (Elon και Charles, 2005). Θα μπορούσε κανείς να κατηγορήσει την κόπωση για τις διαταραχές ύπνου καθώς σύμφωνα με τους Lobentanz και άλλοι (2004) το 62% του δείγματος της μελέτης τους παρουσιάζει προβλήματα στον ύπνο. Τέλος, η κακής ποιότητας ύπνος αν και επιδεινώνει το αίσθημα της κόπωσης δεν αποτελεί αιτιολογικό παράγοντα και δεν εμφανίζεται σε όλους τους πάσχοντες (Elon και Charles, 2005).

Η ηλικία και η νευρολογική κατάσταση δεν επηρεάζουν την κόπωση ανεξάρτητα από την βαθμολογική ταξινόμηση η οποία προκύπτει μέσω της κλίμακας EDSS, επομένως τόσο οι ασθενείς με χαμηλή όσο και με υψηλή βαθμολογία μπορεί να έχουν το ίδιο αίσθημα κόπωσης (Μπαϊρακτάρης, 1999). Έχει αποδειχθεί πως η κόπωση δεν συσχετίζεται με νοητική δυσλειτουργία του ατόμου, αποτέλεσμα το οποίο αντικρούεται από άλλες μελέτες οι οποίες συσχετίζουν την κόπωση με την νοητική υγεία (Μπουφίδης, 2002).

Κόπωση και ποιότητα ζωής

Η κόπωση παρουσιάζεται εξαιρετικά συχνά σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. έχοντας αρνητικό αντίκτυπο στην εκτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων και κατ' επέκταση στην ποιότητα ζωής τους (Μπαλογιάννης, 2004). Από μελέτες προκύπτει πως η κόπωση είναι ένα από τα σοβαρότερα συμπτώματα το οποίο διαδραματίζει ενεργό ρόλο επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών σε ποσοστό 76-92% (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002). Παράλληλα ένα ποσοστό της τάξης του 50-60% χαρακτηρίζει την κόπωση ως το χειρότερο χαρακτηριστικό της νόσου το οποίο οδηγεί κατά μεγάλο βαθμό τους ασθενείς στην ανεργία (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002).

Το σύμπτωμα της κόπωσης είναι εκείνο το οποίο επηρεάζει σε μεγαλύτερο βαθμό το επίπεδο της ποιότητας ζωής του ασθενή σε σχέση με την αδυναμία, την σπαστικότητα, τα κινητικά προβλήματα ή τις διαταραχές ούρησης και ανεξάρτητα από την ανικανότητά του. Η κόπωση σε συνδυασμό με την νευρολογική έκπτωση καθορίζουν κατά πολύ τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική αναπηρία των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Benedict, Carone και Bakshi, 2004) . Μέσω της μελέτης των Fiske και άλλοι (1994) οι ερευνητές καταλήγουν στο συμπέρασμα πως η κόπωση επηρεάζει την γενική υγεία των πασχόντων αφού το 60% του δείγματος δηλώνει πως κατά την διάρκεια της κούρασης και τα άλλα τους συμπτώματα επιδεινώνονται.

Νευροψυχολογικές παράμετροι όπως η μνήμη δεν φαίνεται να επηρεάζονται από την κόπωση, ταυτόχρονα όμως οι ασθενείς παρουσιάζουν καθυστέρηση στις αντιδράσεις τους όσων αφορά εξωτερικά ερεθίσματα και μειωμένη ικανότητα ανταπόκρισης σε σύνθετες δραστηριότητες (Σακκά, 2002). Όσο επιδεινώνονται τα συμπτώματα της κόπωσης τόσο ενισχύονται τα συναισθήματα κατάθλιψης του ασθενή ο οποίος νιώθει ανίκανος και αδύναμος (Μπουφίδης, 2002).

Εν κατακλείδι, ο θεράπων ιατρός είναι αυτός που θα αντιμετωπίσει επιτυχώς τόσο την κόπωση όσο και τα υπόλοιπα συμπτώματα που την συνοδεύουν έχοντας πάντα ως στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή.

1.3.2.3 ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

Η πιο συχνή ψυχική διαταραχή που εμφανίζεται τόσο στον απλό πληθυσμό όσο και στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. είναι η κατάθλιψη (Φωτιάδου, Δήμα και Δήμας, 2002). Τα ποσοστά εκδήλωσής της στο γενικό πληθυσμό είναι 45-62% ενώ στους ασθενείς με Π.Σ. είναι 50% (Φωτιάδου, Δήμα και Δήμας, 2002). Οι πάσχοντες αυτοί παρουσιάζουν καταθλιπτικά συμπτώματα τουλάχιστον για μία περίοδο της ζωής τους κατά τη διάρκεια της νόσου, γεγονός που δε συναντάται σε ασθενείς άλλων παθήσεων (Rickards, 2005).

Τα συμπτώματα με τα οποία εκδηλώνεται η κατάθλιψη στη νόσο της Σ.Κ.Π. είναι η καταθλιπτική διάθεση, η έλλειψη ευχαρίστησης και ενδιαφέροντος σε παλαιότερες συνήθειες δραστηριότητες, οι διαταραχές ύπνου, η κόπωση, η ψυχοκινητική επιβράδυνση, τα προβλήματα στη λήψη τροφής, η αρνητική εικόνα του εαυτού, το αίσθημα ενοχής, η μείωση της συγκέντρωσης και ο αυτοκτονικός ιδεασμός (Lyketsos και άλλοι, 2013). Προκειμένου να διαγνωστεί η κατάθλιψη προϋπόθεση αποτελεί η εμφάνιση πέντε εκ των παραπάνω συμπτωμάτων με διάρκεια δύο εβδομάδων και με απαραίτητη εκδήλωση του καταθλιπτικού συναισθήματος και της έλλειψης ικανοποίησης από συνήθειες δραστηριότητες (Lyketsos και άλλοι, 2013) .

Οι ομοιότητες που εμφανίζουν η κατάθλιψη και η Σ.Κ.Π. παρουσιάζουν ενδιαφέρον στην παρατήρησή τους. Αρχικά φαίνεται πως και οι δύο αφορούν το Κ.Ν.Σ. κι έχουν πολύπλοκη αιτιολογία που σχετίζεται με τους γενετικούς και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (Κουτσουράκη και άλλοι, 2004). Επίσης, είναι και οι δύο χρόνιες εμφανίζοντας εξάρσεις και υφέσεις και παρουσιάζουν υποτροπές οι οποίες οφείλονται σε στρεσογόνες καταστάσεις (Siegert και Abernethy, 2005). Τέλος, οφείλονται σε αυτοάνοσους μηχανισμούς οι οποίοι αποτελούν τον κύριο συνδετικό κρίκο μεταξύ των δύο παθήσεων (Siegert και Abernethy, 2005).

Η χρονική διάρκεια εμφάνισης της κατάθλιψης δεν προσδιορίζεται πλήρως εφόσον μπορεί να παρουσιαστεί σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου, είτε αυτό είναι κατά την έναρξη είτε κατά τη διάρκεια αυτής (Mohr και άλλοι, 2001). Οι Kroencke, Denney και Lynch (2001) παρατηρούν πως σε πολλούς ασθενείς η κατάθλιψη προηγείται της

κλινικής ώσεως και φαίνεται να υποχωρεί κατά την ύφεση της υποτροπής. Ενώ ο McCabe (2005) αναφέρει πως η αύξηση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης είναι πιο συχνή μετά την εμφάνιση ώσης της νόσου.

Η κατάθλιψη στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. οφείλεται σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, οι οποίοι όμως δεν επαρκούν για την εξήγηση της τόσο υψηλής συχνότητας εμφάνισής της (Mohr και άλλοι, 2004). Αποτέλεσμα αυτού είναι η διαπίστωση πως η εμφάνιση της κατάθλιψης αποτελείται από ποικίλες αιτιολογίες (Mohr και άλλοι, 2004). Έρευνες αναφέρουν πως υπάρχει έντονη συσχέτιση ανάμεσα στην κατάθλιψη και τις εξάρσεις της νόσου οι οποίες είναι αποτέλεσμα της προφλεγμωνόδου δράσης του ανοσοποιητικού (Κυράνα, 2002). Σύμφωνα με τις παραπάνω μελέτες η κατάθλιψη προέρχεται από τις αυτοάνοσες λειτουργίες της Σ.Κ.Π. και ταυτόχρονα συσχετίζεται με την παραγωγή της ιντερφερόνης- γ η οποία θεωρείται βασικός παθογόνος παράγοντας της Π.Σ. (Κυράνα, 2002).

Αντιθέτως άλλες έρευνες υποστηρίζουν πως η εμφάνιση της κατάθλιψης οφείλεται στη φαρμακευτική αγωγή που χορηγείται στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. (Πήτα, 2000). Παρόλα αυτά ο Feinstein (2000) υποστηρίζει πως τα τροποποιητικά φάρμακα της νόσου δεν συσχετίζονται με την εμφάνιση της κατάθλιψης. Όμως οι Loftis και Hauser (2004) καταλήγουν στο συμπέρασμα πως οι ιντερφερόνες επηρεάζουν τις νευροχημικές οδούς καθώς εμπλέκονται στην αιτιοπαθολογία της κατάθλιψης και μπορεί να επιφέρουν την θεραπεία με ιντερφερόνες λήγει τότε τα συμπτώματα της κατάθλιψης εξαλείφονται.

Οι ασθενείς που είχαν ιστορικό κατάθλιψης πριν την εμφάνιση της Σ.Κ.Π. ή πριν από την έναρξη της θεραπείας με ιντερφερόνες είναι πιο επιρρεπείς στην επανεμφάνισή της μετά από θεραπεία με ιντερφερόνες- Β-1 α (Feinstein, O'Connor και Feinstein, 2002). Κάτι το οποίο όμως διαψεύδεται από τους Goebel και άλλοι (2005) οι οποίοι υποστηρίζουν πως αν η θεραπεία με ιντερφερόνες- Β-1 α δεν ξεπεράσει το ένα έτος δε θα προκληθούν αλλαγές στη διάθεση των ασθενών (Feinstein, O'Connor και Feinstein, 2002).

Στις έρευνες που γίνονται σχετικά με την αιτιοπαθολογία και τη θεραπεία της Σ.Κ.Π. το επίκεντρο της μελέτης κατέχουν οι κυττοκίνες (Κουτσουράκη και άλλοι, 2004). Τα μόρια αυτά ρυθμίζουν την αυτοάνοση αντίδραση και την καταστροφή της μυελίνης κάτι που τους προσδίδει θεμελιώδη ρόλο στην παθοφυσιολογία της νόσου (Κουτσουράκη και άλλοι, 2004).

Η κατάθλιψη είτε αποτελεί μέλος της απομυελινωτικής δραστηριότητας της νόσου είτε αντίδρασης στην πιθανή εκπρωτική εξέλιξη, παραμένει όμως ασαφές ακόμα ποιο από τα παραπάνω ισχύει (Κουτσουράκη, 2004). Υπάρχουν μελέτες που υποστηρίζουν ότι η κατάθλιψη δεν είναι μία πρόσθετη ασθένεια στη Σ.Κ.Π. αλλά ότι αποτελεί σύμπτωμα της ίδιας της νόσου. Βάση αυτού ο Benedict και άλλοι (2005) πραγματοποίησε μία μελέτη που αποδεικνύει ότι οι ασθενείς των οποίων η νόσος εμφανίζεται στον εγκέφαλο παρουσιάζουν κατάθλιψη σε μεγαλύτερο ποσοστό από τους ασθενείς που η νόσος τους εντοπίζεται στο νωτιαίο μυελό. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη θετική συσχέτιση της κατάθλιψης με την έκταση της νευρολογικής βλάβης στον εγκέφαλο (Benedict και άλλοι, 2005). Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα έχει προκύψει κι από άλλες μελέτες που δείχνουν ότι η αύξηση κι η εντόπιση των βλαβών στο Κ.Ν.Σ. συνδέεται άμεσα με τις συναισθηματικές διαταραχές (Ron και Feinstein, 1992).

Οι Haase και άλλοι (2003) από μελέτη τους, η οποία βασίζεται στη σύγκριση των MRI εγκεφάλου ασθενών με Σ.Κ.Π. που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές αλλά και αυτών που δεν πάσχουν, τονίζεται πως οι ασθενείς με ψυχικές διαταραχές είχαν περισσότερες βλάβες στο μετωπιαίο λοβό. Επίσης οι Zorzon και άλλοι (2001) απέδειξαν πως η βαρύτητα της κατάθλιψης εξαρτάται από τον αριθμό εστιών στο δεξιό μετωπιαίο λοβό, τον όγκο του δεξιού κροταφικού λοβού και το συνολικό όγκο του δεξιού ημισφαιρίου. Τέλος η έρευνα των Feinstein και άλλοι (2004) εμφάνισε πως οι ασθενείς με Π.Σ. και κατάθλιψη είχαν μεγάλο αριθμό εστιών στο μέσο-κατώτερο τμήμα του αριστερού μετωπιαίου λοβού και υψηλό βαθμό εγκεφαλικής ατροφίας στο πρόσθιο τμήμα του αριστερού κροταφικού λοβού.

Από επιμέρους έρευνες υποστηρίζεται πως οι ασθενείς με απομυελινωτικές εστίες στον κροταφικό λοβό παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα κατάθλιψης (Κουτσουράκη και άλλοι, 1999). Αυτό βασίζεται στο γεγονός ότι ο κροταφικός λοβός αποτελεί τμήμα του εγκεφάλου το οποίο συνδέεται με το συναίσθημα (Κουτσουράκη και άλλοι, 1999). Αντίθετα οι Remick και Sadonnick (1997) αναφέρουν πως η κατάθλιψη στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. δεν παρουσιάζει συγκεκριμένο γενετικό υπόβαθρο και δε φαίνεται να συνδέεται με το είδος, τον εντοπισμό ή τον όγκο των απομυελινωτικών βλαβών στο Κ.Ν.Σ.

Η εμφάνιση της κατάθλιψης στη Σ.Κ.Π. επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες και αποτελεί ένα επιπρόσθετο πρόβλημα στην ήδη διαταραγμένη υγεία των ασθενών, μειώνοντας σημαντικά την ποιότητα ζωής τους και επιδρώντας αρνητικά στην ανάρρωση από τα νευρολογικά συμπτώματα (Κυράνα, 2002). Ένα άτομο που

έρχεται αντιμέτωπο με μία χρόνια νόσο έχει περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσει κατάθλιψη από ένα υγιές άτομο (Κυράνα, 2002). Το γεγονός ότι βρίσκονται σε μία μη αναστρέψιμη κατάσταση της οποίας η πορεία δε μπορεί να προβλεφθεί ούτε να ελεγχθεί, τους αποδυναμώνει μειώνοντας την αυτοεκτίμησή τους (Τσολάκη, 1998). Λόγω της έλλειψης ελέγχου και της απρόβλεπτης επιρροής της νόσου στις σωματικές και γνωστικές λειτουργίες η κατάθλιψη μπορεί να θεωρηθεί ως μηχανισμός αντίδρασης στην άγνωστη κατάσταση που βιώνουν (Lyketsos και άλλοι, 2013). Αυτό βασίζεται στο γεγονός ότι οι ασθενείς που δέχονταν ψυχοκοινωνική υποστήριξη παρουσίαζαν καλύτερη ψυχική υγεία (Lyketsos και άλλοι, 2013).

Οι μη αναστρέψιμες ώσεις και η προοδευτική αναπηρία, καταστάσεις που επηρεάζουν την προσωπική και κοινωνική ζωή των ασθενών με Σ.Κ.Π. , ενοχοποιούνται για τις συναισθηματικές διαταραχές που εμφανίζουν (Benedict, Carone και Bakshi, 2004). Η κατάθλιψη αποτελεί σύμπτωμα το οποίο μπορεί να εμφανιστεί τόσο σε άτομα με σοβαρή σωματική αναπηρία όσο και σε άτομα τα οποία βρίσκονται στα πρώιμα στάδια της νόσου (Benedict, Carone και Bakshi, 2004). Σε σύγκρουση έρχονται τα ευρήματα ερευνών σχετικά με τη συσχέτιση μεταξύ σοβαρότητας της Σ.Κ.Π. και κατάθλιψης. Αρχικά, τα αποτελέσματα αυτά παρουσιάζουν αρνητική συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και διάρκειας της νόσου και δευτερευόντως αναφέρουν αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης η οποία οφείλεται στη σωματική δυσλειτουργία, κάτι που δε συμβαίνει εξαιτίας της χρονιότητας της νόσου και του φύλου (Kanner και Barry, 2003).

Ένα από τα πρώτα συμπτώματα εμφάνισης της νόσου αποτελεί ο συνδυασμός κατάθλιψης και νευρογνωσιακών ελλειμμάτων, ενώ για την επιδείνωση των γνωσιακών λειτουργιών ευθύνονται τα καταθλιπτικά συμπτώματα (Cox και Julian, 2006). Η γνωσιακή έκπτωση και το κοινωνικό stress σχετίζονται με την κατάθλιψη, ενώ η νευρολογική σημειολογία και ο βαθμός αναπηρίας δεν εμφανίζουν σημεία συσχέτισης (Πήτα, 2000). Επίσης, η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π. σχετίζεται τόσο με τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής όσο και με την αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης (Πήτα, 2000).

1.3.2.4 ΑΓΧΟΣ – STRESS

Ορισμένοι τύποι ψυχικής πίεσης όπως η αλλαγή προσωπικών συνηθειών, ο θάνατος ενός μέλους της οικογενείας, η εγκυμοσύνη, τα οικονομικά προβλήματα και οι δυσκολίες στον εργασιακό χώρο διαδραματίζουν αρνητικό ρόλο στην πρόγνωση της Σ.Κ.Π. (Flachenecker και Rieckman, 2003). Οι ασθενείς αυτοί εμφανίζουν συννοσηρότητα άγχους και κατάθλιψης (Riether, 1999). Παρόλο που το άγχος δεν έχει μελετηθεί τόσο όσο η κατάθλιψη στους ασθενείς με Π.Σ., τα ποσοστά εμφάνισής του είναι υψηλά και αυτό προκύπτει από τις λίγες μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί (Riether, 1999). Τα ποσοστά εμφάνισης του άγχους που παρουσιάζονται από τις παραπάνω μελέτες είναι 34% σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. ενώ το 25% των ασθενών αυτών χρειάζονται θεραπεία για την αντιμετώπιση των αγχωδών διαταραχών τους (Μητσώνης και άλλοι, 2006). Επίσης, τα ποσοστά αυτά διαχωρίζουν τα δύο φύλα και δείχνουν πως οι γυναίκες ασθενείς είναι πιο αγχώδεις από ότι οι άντρες (Μητσώνης και άλλοι, 2006). Η συνύπαρξη άγχους και κατάθλιψης επιφέρει πολύ μεγαλύτερα προβλήματα καθώς εμφανίζονται συχνότερες αυτοκαταστροφικές σκέψεις, σωματικά ενοχλήματα και κοινωνική απόσυρση (Mohr και άλλοι., 2000). Άλλες έρευνες έχουν δείξει πως δεν πάσχον μόνο οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. από άγχος αλλά και οι σύντροφοί τους σε ποσοστό 40% (Κυράνα, 2002). Το επικείμενο αυτό άγχος σχετίζεται άμεσα με τη διάγνωση της νόσου και επηρεάζει σε σοβαρό βαθμό την ποιότητα ζωής τους (Κυράνα,2002).

Ο Μητσώνης και άλλοι (2006) σε έρευνά τους αναφέρουν πως υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της ψυχικής πίεσης, η οποία απορρέει από τον κίνδυνο υποτροπής και την έκπτωση της λειτουργικότητας και της αυτονομίας. Η παραπάνω έρευνα επιβεβαιώνεται καθώς η σχέση μεταξύ του stress και της μείωσης της αυτονομίας χαρακτηρίζεται αμφίδρομη (Μητσώνης και άλλοι, 2006). Επιπλέον, ως αποτέλεσμα της αυξημένης αντίληψης των στρεσογόνων γεγονότων παρουσιάζεται η αύξηση του κινδύνου υποτροπής (Mohr και άλλοι, 2004). Αντιθέτως, τα ποσοστά εμφάνισης του stress μετά από μείωση της κινητικής δραστηριότητας είναι πολύ υψηλότερα από τον κίνδυνο υποτροπής μετά από ψυχική καταπόνηση (Κοζέης, 2000).

Το άγχος είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με την έναρξη της νόσου αλλά και με την πορεία της (Κούτλας, 2004). Η σχέση μεταξύ της Σ.Κ.Π. και του άγχους είναι πολύπλοκη και παρεμβαίνουν ποικίλοι παράγοντες σε αυτή (Κούτλας, 2004). Σύμφωνα με τους Πήτα και Κιοσέογλου (2002) οι παράγοντες αυτοί είναι:

- Η κοινωνική υποστήριξη. Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. σε ποσοστό 88% αναφέρουν πως βίωσαν το αίσθημα της απουσίας βοήθειας και μια έντονη στρεσογόνο κατάσταση πριν την έναρξη της ασθένειας.
- Ο προσωπικός τρόπος αντιμετώπισης και η υποκειμενική αντίληψη της απειλής από τη νόσο. Οι πάσχοντες με Π.Σ. που υιοθετούν έναν τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας παρουσιάζουν μείωση των συμπτωμάτων ενώ αυτοί που αντιμετωπίζουν τη νόσο παθητικά εκδηλώνουν μεγαλύτερο αριθμό ώσεων. Το άγχος και η αρνητική διάθεση επιδεινώνουν την κατάσταση της νόσου αφού επιδρούν στη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος.

Το άγχος αποτελεί αντίδραση σε ψυχοπαιστικές καταστάσεις παρά σύμπτωμα της ίδιας της νόσου, αυτό συμπεραίνεται από την έλλειψη συσχέτισης μεταξύ αγχώδους συμπτωματολογίας και συγκεκριμένης κατανομής ή συνολικού φορτίου βλαβών στην M.R.I. (Zorzon, 2001). Αργότερα, όμως από έρευνες διαψεύδεται καθώς αναφέρεται έντονη ενοχοποίηση της οργανικότητας στην αντίληψη στρεσογόνων καταστάσεων (Janssens και άλλοι, 2003). Οι πάσχοντες που εμφάνιζαν βλάβες στον εγκέφαλο είχαν πολύ περισσότερο άγχος από τους ασθενείς που παρουσίαζαν βλάβες στο νωτιαίο μυελό, παρόλο που εντοπιζόνταν με τον ίδιο βαθμό αναπηρίας (Janssens και άλλοι, 2003). Από επιμέρους έρευνες φαίνεται πως οι ήπιοι και χρόνιοι στρεσογόνοι παράγοντες αποτελούν μεγάλο κίνδυνο για τη δημιουργία εξάρσεων της νόσου και την εμφάνιση νέων βλαβών στην M.R.I. (Mohr και άλλοι, 2004). Ενώ αντίθετα, οι μικρής διάρκειας και έντονοι στρεσογόνοι παράγοντες δε σχετίζονται με τις αρνητικές επιδράσεις της νόσου (Mohr και άλλοι, 2004).

Το γεγονός ότι το άγχος πολλές φορές αποδίδεται στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ασθενή ή στην αντίδρασή του προς τη νόσο, έχει ως αποτέλεσμα την υποδιαγνώσή του κάτι το οποίο δεν επιτρέπει τη θεραπεία του (Cox και Julian, 2006). Οι μελέτες που έχουν ήδη διεξαχθεί σχετικά με το άγχος αφορούν ασθενείς με Σ.Κ.Π. που νοσηλεύονται λόγω υποτροπής της νόσου, έτσι το δείγμα αυτό δεν είναι αντιπροσωπευτικό όλων των ασθενών με Π.Σ. (Miller και Dishon, 2005). Αυτό δείχνει πως είναι αναγκαία η διεξαγωγή νέων ερευνών ώστε να προκύψουν ακριβή συμπεράσματα για τον επιπολασμό του άγχους στη Σ.Κ.Π. (Miller και Dishon, 2005).

Η ψυχική πίεση μπορεί να μειωθεί και μία ψυχοπαιστική κατάσταση μπορεί να αντιμετωπιστεί όταν το άτομο χρησιμοποιεί στρατηγικές, οι οποίες διακρίνονται σε δύο κατηγορίες (Mohr και άλλοι, 2002):

1. Στις στρατηγικές που επικεντρώνονται στην επίλυση του προβλήματος. Οι συγκεκριμένες στρατηγικές χρησιμοποιούνται όταν το άτομο θεωρεί τον εαυτό του ικανό ώστε να παρέμβει στις στρεσογόνες συνθήκες που προκύπτουν, είτε μειώνοντας τις απαιτήσεις της πραγματικότητας είτε αυξάνοντας τα αποθέματα που ήδη έχει προκειμένου να αντιμετωπίσει τις απαιτήσεις αυτές.
2. Στις στρατηγικές ρύθμισης των συναισθηματικών αντιδράσεων. Αυτές χρησιμοποιούνται από το άτομο όταν αυτό πιστεύει πως δε μπορεί να τροποποιήσει τη στρεσογόνο κατάσταση και έτσι επιλέγει να ελέγξει τη συναισθηματική του αντίδραση προς αυτή.

Οι ασθενείς με Π.Σ. που βρίσκονται σε υποτροπή χρησιμοποιούν κυρίως τη δεύτερη στρατηγική προκειμένου να αντιμετωπίσουν τη στρεσογόνο κατάσταση (Ackerman και άλλοι, 2002). Ενώ αντίθετα, η στρατηγική αυτή δεν χρησιμοποιείται τόσο συχνά από το γενικό πληθυσμό (Ackerman και άλλοι, 2002). Το γεγονός ότι οι ασθενείς ακολουθούν αυτού του είδους την αντιμετώπιση έχει ως αποτέλεσμα την απόκρυψη των συναισθημάτων τους, την αναζήτηση συναισθηματικής υποστήριξης, την αναθεώρηση της σημαντικότητας της κατάστασης, τη θετική ερμηνεία της ή την άρνηση (Buljevac και άλλοι, 2003). Αυτός ο τρόπος αντιμετώπισης και προσαρμογής του ασθενούς στη στρεσογόνο κατάσταση επηρεάζει τη σχέση μεταξύ του stress και της ενεργότητας της νόσου (Buljevac και άλλοι, 2003).

1.3.2.5 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Οι συναισθηματικές διαταραχές εμφανίζουν μεγάλη συχνότητα τόσο στην αρχή της νόσου όσο και κατά την διάρκειά της (Galeazzi και άλλοι, 2005). Αυτό βασίζεται σε έρευνες που αναφέρουν τα ποσοστά εμφάνισής τους τα οποία ανέρχονται στο 58% και 53% αντίστοιχα (Galeazzi και άλλοι, 2005). Από έρευνες, που είχαν ως σκοπό να μελετήσουν την συχνότητα εμφάνισης ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., προκύπτει πως το μεγαλύτερο ποσοστό των πασχόντων συνπαρουσιάζουν άγχος και κατάθλιψη (Φωτιάδου, Δήμα και Δήμας, 2002). Επίσης οι αγχώδεις και φοβικές καταστάσεις αποτελούσαν τις συχνότερες διαταραχές (Φωτιάδου, Δήμα και Δήμας, 2002). Σύμφωνα με άλλες μελέτες οι συναισθηματικές διαταραχές φαίνεται να ήταν περισσότερο έκδηλες και βασανιστικές σε σχέση με τις νοητικές (Τσολάκη, 2002). Επιπλέον, αναφέρουν πως το ποσοστό των ασθενών που παρουσιάζουν κατάθλιψη με μείωση της αυτοεκτίμησής τους, της ικανοποίησής τους, της διάθεσής τους και τις

όρεξης τους για ύπνο και τροφή, ανέρχεται στο 54% (Τσολάκη, 2002). Ενώ, αγχώδεις αντιδράσεις εμφανίζει ένα ποσοστό της τάξεως του 37%, διαταραγμένη συμπεριφορά το 22%, υποχονδρίαση το 16%, διπολική διαταραχή το 15% και ευερεθιστότητα και θυμό παρουσίασε το 28% των ασθενών (Bequet και άλλοι, 2003). Η ευερεθιστότητα και η συναισθηματική αστάθεια μπορεί να επιφέρουν στο άτομο αντιδράσεις πανικού, κυκλοθυμικές εκδηλώσεις, συναισθηματική ακράτεια, ανεξέλεγκτες θυμώδεις αντιδράσεις ή αντίθετα απάθεια, άγχος, ανασφάλεια και αβεβαιότητα (Καστρινάκη, 1998).

Έρευνα που διεξάχθηκε σε νοσοκομείο παρουσίασε ως αποτέλεσμα ότι η ψυχαναγκαστικότητα – καταναγκαστικότητα εμφανίζεται σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι η κατάθλιψη ή ο θυμός (Μπαλογιάννης, 2004). Οι Kesslerling και Klement (2001) αναφέρουν πως τα συμπτώματα από ψυχικές διαταραχές περιγράφονται σαν το πρώτο σύμπτωμα της Σ.Κ.Π., με συχνότερο φαινόμενο την καταθλιπτική αντίδραση την οποία παρουσιάζουν οι ασθενείς όταν μαθαίνουν για το είδος και τη φύση της νόσου τους, τις προοπτικές εξέλιξης και τις θεραπευτικές δυσχέρειες που θα εμφανιστούν.

Η κατάθλιψη εμφανίζεται σε πολύ υψηλά ποσοστά στην Σ.Κ.Π. και αυτό μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα τον αυξημένο κίνδυνο αυτοκτονίας των ασθενών αυτών. Σύμφωνα με τους Sadoonick και άλλοι (1991) οι συχνότητες αυτοκτονίας σε ασθενείς με Π.Σ. ήταν 7,5 φορές μεγαλύτερη απ' ότι στον γενικό πληθυσμό αντίστοιχης ηλικίας. Το γεγονός αυτό επιβεβαιώθηκε και αργότερα από τον Rickards (2005) όπου εμφάνισε ακριβώς το ίδιο ποσοστό αυτοκτονιών σε άτομα με Σ.Κ.Π. . Το ποσοστό αυτοκτονίας ήταν υψηλότερο στους άντρες πάσχοντες και σε άτομα που εμφάνιζαν την νόσο σε ηλικία κάτω των 30 ετών, με μεγαλύτερο ποσοστό εκδήλωσης την πρώτη πενταετία της νόσου (Rickards, 2005). Οι παράγοντες κινδύνου της αυτοκτονίας είναι το αρσενικό φύλο, η νεαρή ηλικία εμφάνισης της νόσου, η βαριά σωματική δυσλειτουργία , η κατάθλιψη, η εξάρτηση από το αλκοόλ και το να διαμένει ο ασθενής μόνος του (Lyketsos και άλλοι, 2013).

Πολλοί ασθενείς με Σ.Κ.Π. παρουσιάζουν το λεγόμενο « παθολογικό κλάμα και γέλιο » το οποίο φαίνεται να σχετίζεται με την κατάθλιψη (Ωρολογάς, Βαχλιώτη και Θωμαΐδης, 2005). Μία ακόμα συχνή κατάσταση που εμφανίζουν οι ασθενείς με σοβαρή αναπηρία και σωματικές ή γνωστικές δυσλειτουργίες είναι η «ανόητη απάθεια» η οποία είναι παρόμοια της ανοσοαδιαφορίας (Ωρολογάς, Βαχλιώτη και Θωμαΐδης, 2005) . Οι πάσχοντες αυτοί παρουσιάζουν ένα παράλογο ευφορικό συναίσθημα το οποίο δεν συμβαδίζει με την βαρύτητα των δυσλειτουργιών τους και

φαίνεται να μην μπορούν να κατανοήσουν την κατάστασή τους (Defer, 2001). Ο ασθενής ακόμα και αν βρίσκεται σε αμαξίδιο είναι υπερασπιστής, δεν πιστεύει πως έχει κάποιο πρόβλημα, είναι βέβαιος για την ίαση και δηλώνει ευεξία συναισθηματική και σωματική (Kanner και Barry, 2003). Η έντονη αυτή ευφορία εκδηλώνεται συνήθως στα προχωρημένα στάδια της νόσου σε ποσοστό 13-26% (Kanner και Barry, 2003). Πιθανόν το φαινόμενο αυτό να αποτελεί μορφή άρνησης και μηχανισμό προσαρμογής στη νόσο ενώ φάνηκε πως συσχετίζεται με την εντόπιση των εστιών στο μετωπιαίο λοβό (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004).

Επίσης, ένα ακόμα συχνό φαινόμενο είναι η αλεξιθυμία, κατά την οποία ο πάσχοντας δεν μπορεί να εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματα του και να θέσει στόχους για την μετέπειτα ζωή του (Μπαλογιάννης, 2004). Το φαινόμενο αυτό οφείλεται τόσο στον ψυχολογικό τομέα όσο και στις βλάβες στο μεσολόβιο, το οποίο αποτελεί μια εγκεφαλική δομή που ενώνει τα εγκεφαλικά ημισφαίρια (Μπαλογιάννης, 2004). Συχνά οι ασθενείς εμφανίζουν συμπεριφορικές διαταραχές οι οποίες οφείλονται σε νοητικές δυσλειτουργίες και παρουσιάζονται συνήθως κατά τον προφορικό λόγο όπου εμφανίζονται διαταραχές σύνδεσης των μνημονικών στοιχείων με αυτόν (Κουτσουράκη, 2002). Οι διαταραχές της συμπεριφοράς κάνουν συνήθως την εμφάνιση τους στα πρώιμα στάδια της νόσου και δεν συσχετίζονται με την συμπτωματολογία του ασθενούς (Κουτσουράκη, 2002). Έχουν ήπια μορφή και δεν διαταράσσουν τις σχέσεις εντός του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος (Kalb, 2000). Παρόλο που είναι ήπιες μπορεί να οδηγήσουν τον ασθενή σε ψυχιατρική νόσο με την μορφή της μανίας ή της διπολικής διαταραχής, όμως τα ψυχωτικά επεισόδια σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. δεν είναι συχνά (Kalb, 2000).

Συσχετίσεις ψυχικών-συναισθηματικών διαταραχών

Υπάρχει άμεση συσχέτιση μεταξύ των μορφών της νόσου και των προσβεβλημένων περιοχών του Κ.Ν.Σ.(Βασιλόπουλος, 2003). Οι ασθενείς όμως με προϊούσα επιδείνωση της νόσου παρουσιάζουν με μεγαλύτερη συχνότητα συναισθηματικές διαταραχές, παρόλο που αυτές δεν σχετίζονται με την κινητική δυσλειτουργία τους ούτε με την ηλικία και την μόρφωσή τους (Βασιλόπουλος, 2003). Σύμφωνα με έρευνες, που αφοσιώθηκαν σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. που βίωναν μία συναισθηματική πίεση, προκύπτει πως οι ασθενείς που βρίσκονταν σε έξαρση παρουσίαζαν μεγαλύτερη συναισθηματική αστάθεια, περισσότερα ψυχοπιεστικά συμπτώματα και μικρότερη συχνότητα αντισταθμιστικών συναισθηματικών ανατάσεων σε σχέση με αυτούς που βρίσκονταν σε περίοδο ύφεσης (Φωτιάδου, Δήμα και Δήμας, 2002).

Έντονη εμφανίζεται η συσχέτιση των ψυχικών διαταραχών με την συχνότητα, την επανάληψη και την βαρύτητα των προσβολών, τις συχνές νοσηλείες των ασθενών, το προχωρημένο στάδιο της νόσου και την διάρκειά της (Miller και Dishon, 2005). Επίσης, μεγάλη συσχέτιση παρουσιάζουν και η υψηλή αντίληψη των νοητικών προβλημάτων με την συνύπαρξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Τσολάκη, 2002). Ο βαθμός εμφάνισης των συναισθηματικών διαταραχών εξαρτάται από το αν οι ασθενείς έχουν οικογένεια με παιδιά και αν εργάζονται (Hasse και άλλοι, 2003). Αυτό βασίζεται στο γεγονός ότι τα ψυχοσωματικά συμπτώματα της νόσου αυξάνονται όταν υπάρχει περιορισμός της εργασίας και των προοπτικών καριέρας (Hasse και άλλοι, 2003).

Συναισθηματικές διαταραχές και ποιότητα ζωής

Ήδη από το 1926 διεξάγονταν έρευνες που επιστούσαν την προσοχή τους στην κατάθλιψη και στις συναισθηματικές διαταραχές καθώς υποστήριζαν ότι τα προβλήματα που προκαλούν αναπηρία στους ασθενείς είναι οι ψυχολογικές και συναισθηματικές διαταραχές και όχι οι νευρολογικές δυσλειτουργίες (Νάκου, 2001). Η ποιότητα ζωής συνδέεται με την κατάθλιψη σε όλη την πορεία της νόσου ανάλογα με το πώς την εκλαμβάνει ο κάθε ασθενής (Μησανίδου και Λεμονίδου, 2005). Σε έρευνά τους η Πήτα και άλλοι (2002) αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. όσον αφορά την ψυχοπαθολογία τους. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν έδειξαν πως οι ασθενείς με βελτιωμένη υγεία παρουσίαζαν μικρό βαθμό ψυχοπαθολογίας και εμφάνιζαν υψηλή ποιότητα ζωής ως προς το συναίσθημα και την έκφραση αυτού (Πήτα και άλλοι, 2002).

Σε άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε, εμφανίζεται μείωση της δραστηριότητας των ασθενών με Π.Σ. λόγω ψυχικών προβλημάτων. Τη μείωση της ποιότητας ζωής τους φαίνεται πως προκαλούν κοινωνικοί παράγοντες όπως η κοινωνική λειτουργικότητα και η κοινωνική απομόνωση (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001). Επίσης, σημαντικό ρόλο για την ελάττωσή της φαίνεται πως διαδραματίζει η αγωνία των πασχόντων για την επιδείνωση των όσεων και τις παρενέργειες των φαρμάκων (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001). Τέλος, σημαντική επίδραση για τη μείωσή της κατέχει η καταθλιπτική διάθεση (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Η βεβαίωση αυτού επέρχεται από το γεγονός ότι ασθενείς με καλή λειτουργική κατάσταση αλλά και με τη συνύπαρξη βαριάς κατάθλιψης εμφανίζουν έντονη επιδείνωση της νόσου (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Ενώ αντίθετα ασθενείς με υψηλό βαθμό

αναπηρίας που όμως διατηρούν μια συναισθηματική ισορροπία παρουσιάζουν μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής (Αλεξιάδου και άλλοι, 2002).

Θεραπευτικές προσεγγίσεις των ψυχικών – συναισθηματικών διαταραχών

Κύριο θεραπευτικό στόχο των ασθενών με Σ.Κ.Π. αποτελεί η ποιότητα ζωής τους καθώς επέρχεται έκπτωση της ψυχικής τους σφαίρας (Κοζέης, 2000). Αυτό προκύπτει από το γεγονός ότι η ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση των ασθενών παραμελείται ή δεν της δίνεται η πρέπουσα έμφαση (Κοζέης, 2000). Η θεραπευτική αντιμετώπιση της κατάθλιψης σε ασθενείς που νοσούν από Π.Σ. έχει ως στόχο τη δημιουργία παρεμβάσεων που θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους (Patten, Francis και Metz, 2005). Η κατάθλιψη πολλές φορές υποδιαγιγνώσκεται παρά τα υψηλά ποσοστά εμφάνισής της σε πάσχοντες με Σ.Κ.Π. (Kanner και Barry, 2003). Για αυτό οι ειδικοί πρέπει να αντιλαμβάνονται έγκαιρα από πού πηγάζει η ευερεθιστότητα, το καταθλιπτικό συναίσθημα ή τα σωματικά συμπτώματα όπως η κόπωση (Kanner και Barry, 2003).

Οι ψυχικές και συναισθηματικές διαταραχές μπορούν να θεραπευτούν με φαρμακευτική αγωγή και ψυχοθεραπεία. Η Καστρινάκη (1998) αναφέρει πως ασθενείς με Π.Σ. , σε ποσοστό 70%, που ακολούθησαν αγωγή με αντικαταθλιπτικά χάπια και είχαν ψυχοθεραπευτική βοήθεια μείωσαν τις συνέπειες της κατάθλιψης σε μεγάλο βαθμό. Έρευνες έδειξαν πως η ομαδική ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση επιφέρει καλύτερα αποτελέσματα ακόμα κι αν τα άτομα έχουν οργανικά προβλήματα χωρίς να ανήκουν στην ίδια νόσο (Lyketsos και άλλοι, 2013). Αυτού του είδους η αντιμετώπιση μπορεί να προσφέρει στα άτομα με Σ.Κ.Π. τη δυνατότητα να ενταχθούν πιο εύκολα στη νέα κατάσταση που δημιουργήθηκε από τη νόσο και αύξηση του αισθήματος της αυτοαποτελεσματικότητας που τους κάνει να νιώθουν υπεύθυνοι για την προσωπική τους θεραπεία (Lyketsos και άλλοι, 2013).

Επομένως, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των πασχόντων αλλά και να μπορέσουν να αυξήσουν την λειτουργικότητά τους είναι απαραίτητες οι ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, η ψυχολογική υποστήριξη και η αντικαταθλιπτική αγωγή (Μησανίδου και Λεμονίδου, 2005). Οι δευτερογενείς επιπλοκές, ο πόνος και η κόπωση στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. επηρεάζονται θετικά με τη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας (Ωρολογάς, 2000). Επίσης, μειώνονται οι εξάρσεις οι οποίες διαταράσσουν τη συναισθηματική κατάσταση του πάσχοντος (Ωρολογάς, 2000).

1.3.2.6 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ

Ορισμένες κοινωνικές στρατηγικές που αναπτύσσονται μεταξύ των πασχόντων επηρεάζουν τον τρόπο αντίληψης των ασθενών για τη νόσο τους, την αντίδρασή τους και τη συνδιαλλαγή τους με το κοινωνικό τους περιβάλλον (Benedict, Carone και Bakshi, 2004). Οι τεχνικές αυτές εξαρτώνται από την προσωπικότητα του εκάστοτε ασθενή και από τις κοινωνικές του πεποιθήσεις και συμπεριφορές (Benedict, Carone και Bakshi, 2004). Οι κοινωνικές στρατηγικές είναι οι εξής (Κουτσογιαννίδου και Καραμανάκη, 2002):

1. « Passing », που σημαίνει προσπερνώ. Είναι το στάδιο κατά το οποίο ο ασθενής προσπαθεί να παραμερίσει τα προβλήματα που αντιμετωπίζει λόγω της νόσου και να διατηρήσει την κοινωνικότητά του. Η στρατηγική αυτή συνιστάται κυρίως κατά τα πρώτα στάδια της Σ.Κ.Π. . Μέσω αυτής ο ασθενής και το οικογενειακό του περιβάλλον προσπαθούν να κρύψουν και να αιτιολογήσουν οποιαδήποτε σωματική ή φυσική διαταραχή, κάτι το οποίο είναι ιδιαίτερα ψυχοφθόρο.
2. « Normalization », που σημαίνει εκλογίκευση. Σε αυτό το στάδιο ο ασθενής αποδέχεται την ασθένειά του ως μέρος της ζωής του και καταβάλλει προσπάθειες για να συνεχίσει να λειτουργεί κανονικά στην κοινωνία.
3. « Disossaciation », που σημαίνει αποσύνδεση – απόσυρση. Ο ασθενής σε αυτό το στάδιο αποκόπτεται από τις κοινωνικές συναναστροφές του και δημιουργεί ένα τρόπο ζωής που περιστρέφεται γύρω από την ασθένειά του. Επίσης, ο πάσχοντας αναπτύσσει επαφές μόνο με άτομα που εμφανίζουν την ίδια νόσο. Οι ασθενείς νιώθουν μειονεκτικά και πιστεύουν πως δε μπορούν να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές τους υποχρεώσεις τόσο απέναντι στην οικογένεια όσο και στον εργασιακό τομέα.

Η Σ.Κ.Π. εμφανίζεται όταν το άτομο καλείται να πάρει αποφάσεις για σημαντικά γεγονότα της ζωής του. Η νόσος αυτή επιφέρει κοινωνικές εκπτώσεις στην οικογένεια όπως απώλεια της εργασίας, μείωση της κοινωνικότητας και ελάττωση της γονεϊκής λειτουργικότητας.

1.3.2.7 ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια εξαιρετικά δαπανηρή νόσος για το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία εφόσον είναι χρόνια και προκαλεί ανικανότητα για εργασία (Hammond, McLeon και Macascill, 1996). Η φροντίδα που παρέχουν στον ασθενή τα μέλη της οικογένειάς του αποτελεί τα άγνωστα και απροσδιόριστα έξοδα της νόσου (Hammond, McLeon και Macascill, 1996).

Από μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί για την εκτίμηση του έμμεσου και άμεσου κόστους που σχετίζεται με τη νόσο, φαίνεται ότι τα άμεσα έξοδα εκ του δημοσίου ήταν 15.684 € ανά ασθενή ετησίως (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Ενώ τα έμμεσα είναι τα συνολικά κοινωνικά έξοδα, τα οποία αυξάνονται αναλογικά με την εξέλιξη της νόσου (Ωρολογάς και άλλοι, 2010). Οι αυξήσεις αυτές κυμαίνονται από 12.690 € ετησίως για ασθενείς με μικρή ανικανότητα έως 69.554 € για ασθενείς με βαριάς μορφής ανικανότητα (Ωρολογάς και άλλοι, 2010). Οι δαπάνες αυξάνονται καθώς παρατηρείται μεγαλύτερη ανικανότητα με την έξαρση της νόσου (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006).

1.3.2.8 ΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Οι γνωστικές διαταραχές αποτελούν σύμπτωμα το οποίο εμφανίζεται σε ποσοστό 30-70% του συνολικού αριθμού των ασθενών με Σ.Κ.Π. συμπεριλαμβανομένων και αυτών που εμφανίζουν ήπιες δυσλειτουργίες (Zinadinov και Serbic, 2004). Η εξέλιξη της νόσου και η πορεία των γνωστικών δυσλειτουργιών δεν φαίνεται να συσχετίζονται, καθώς σύμφωνα με μελέτες σε μεγάλες ομάδες ασθενών ο βαθμός επιδείνωσης της γνωστικής λειτουργίας διαφέρει από την εξέλιξη της νόσου (Zinadinov και Serbic, 2004). Οι νοητικές διαταραχές εμφανίζονται με μεγαλύτερη συχνότητα και σοβαρότητα σε ασθενείς με σοβαρή νόσο παρά το γεγονός ότι η νευρολογική κλινική εικόνα του ασθενή δε σχετίζεται με το βαθμό και την φύση των νοητικών προβλημάτων (Τσολάκη, 2002).

Η Σ.Κ.Π. υπάρχει πιθανότητα να επηρεάσει τις ακόλουθες γνωστικές λειτουργίες:

- Νοημοσύνη
- Γλώσσα
- Προσοχή και ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών
- Μνήμη

Νοημοσύνη: Η νοημοσύνη των ατόμων με Σ.Κ.Π. δε φαίνεται να επηρεάζεται από την νόσο αν και οι ασθενείς αυτοί παρουσιάζουν χαμηλότερες βαθμολογίες συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό σε τεστ τα οποία απαιτούν ακρίβεια και ταχύτητα (Benedict και άλλοι, 2005).

Γλώσσα: Η γλωσσική ικανότητα διατηρείται σε καλά επίπεδα στους συγκεκριμένους ασθενείς, ενώ σπάνια παρατηρούνται η αφασία, η αλεξία και η αγραφία στην προσπάθεια εύρεσης εξειδικευμένων λέξεων στο προφορικό λόγο (Beatty και Paul, 2000).

Προσοχή και ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών: Σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. πραγματοποιούνται τόσο τεστ προσοχής όσο και μνήμης. Από τα τεστ αυτά προκύπτει ότι το πρόβλημα εντοπίζεται περισσότερο στην αδυναμία συγκέντρωσης της μνήμης τους για μεγάλο χρονικό διάστημα αλλά και στην ανικανότητά τους να συγκεντρωθούν ταυτόχρονα σε περισσότερα από ένα ερεθίσματα (Σακκά, 2002). Η πιο συχνά παρατηρούμενη γνωστική δυσλειτουργία σε πάσχοντες με Π.Σ. είναι η ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών, αφού τα άτομα αυτά καθυστερούν να επεξεργαστούν τις πληροφορίες συγκριτικά με τα υγιή (Denney και άλλοι, 2004). Στην ακρίβεια όμως, επεξεργασίας της πληροφορίας παρουσιάζουν τα ίδια ποσοστά επιτυχίας με τους μη πάσχοντες, με την προϋπόθεση να τους έχει δοθεί ο απαραίτητος χρόνος (Denney και άλλοι, 2004).

Μνήμη: Η μνήμη είναι η γνωστική διαταραχή που έχει μελετηθεί περισσότερο και συχνά η βαρύτητά της καθορίζει την συνολική γνωστική δυσλειτουργία του ασθενούς (Πήτα, 2000). Η άμεση μνήμη η οποία εξαρτάται από την προσοχή και την συγκέντρωση επηρεάζεται σε μικρό βαθμό και όχι τόσο όσο η βραχυπρόθεσμη μνήμη, η οποία αφορά την ανάκληση πληροφοριών που αποκτήθηκαν τα τελευταία λεπτά, ώρες ή μέρες (Σακκά, 2002). Αντιθέτως, η μακρόχρονη μνήμη, δηλαδή αυτή που αφορά πληροφορίες που αποκτήθηκαν παλαιότερα δεν φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα (Σακκά, 2002). Σύμφωνα με μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε ασθενείς των οποίων η απώλεια μνήμης αφορά πληροφορίες που αποκτήθηκαν μετά την εμφάνιση της νόσου, ποσοστό μεγαλύτερο του 50% δείχνει να αγνοεί τα ελλείμματά της (Landro, Celius και Sletvold, 2004). Η δυσκολία των ασθενών να ανακτήσουν τις πληροφορίες που έχουν ήδη κωδικοποιηθεί και αποθηκευτεί αλλά και η αδυναμία της εξ' αρχής αποθήκευσης πληροφοριών αποτελούν τους αιτιολογικούς παράγοντες των διαταραχών μνήμης (Landro, Celius και Sletvold, 2004).

Οι γνωστικές διαταραχές κάνουν την εμφάνισή τους από την αρχή ακόμα της νόσου και επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου, καταλήγοντας συνήθως στην

υποφλοιώδη άνοια (Lyketsos και άλλοι, 2013). Τα κλινικά χαρακτηριστικά της είναι: η βραδυφρένεια, ο βραδυψυχισμός, οι αμνησιακές διαταραχές, η αδυναμία συγκέντρωσης, η μειωμένη προσοχή και κρίση, η αδυναμία σχεδιασμού, οι διαταραχές της αφηρημένης σκέψης και οι διαταραχές στην συναισθηματική σφαίρα(Lyketsos και άλλοι, 2013). Η υποφλοιώδης άνοια κάνει την εμφάνισή της στα τελευταία στάδια και παρουσιάζει συσχέτιση με την φλεγμονώδη απομυελίνωση (Lyketsos και άλλοι, 2013).

Ο τύπος της νόσου σχετίζεται άμεσα με τις γνωστικές δυσλειτουργίες αφού όπως έχει παρατηρηθεί η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών επηρεάζεται διαφορετικά από την υποτροπιάζουσα και την χρόνια προϊούσα μορφή της Σ.Κ.Π. (Βασιλόπουλος, 2003) . Στη χρόνια προϊούσα μορφή η έκπτωση είναι σημαντικά μεγαλύτερη ενώ στατιστικά συσχετίζεται η ατροφία στην M.R.I. με την γνωστική δυσλειτουργία (Βασιλόπουλος, 2003) .Ο αριθμός των εστιών της νόσου στον εγκέφαλο, η έκταση των βλαβών, ο βαθμός ατροφίας, η διεύρυνση των κοιλιών, όπως και το μέγεθος του μεσολόβιου φαίνεται να σχετίζονται με την εμφάνιση γνωστικών διαταραχών (Netter, 2010). Όσον αφορά τις άλλες νευροψυχολογικές διαταραχές παρατηρείται συσχέτιση μεταξύ ατροφίας εγκεφάλου και όγκου των βλαβών με το ευφορικό συναίσθημα και την κατάθλιψη (Netter, 2010). Το ευφορικό συναίσθημα πιθανών να αντιπροσωπεύει τις μεταβολές προσωπικότητας που σχετίζεται με επιδείνωση της γνωστικής λειτουργίας με την πρόοδο της νόσου (Κουτσοράκη και άλλοι, 1999). Η κατάθλιψη, η χρήση ψυχοτροπικών φαρμάκων , η κόπωση, το άγχος και ο πόνος πιθανότατα να οδηγήσουν σε επιδείνωση της γνωστικής έκπτωσης (Κουτσοράκη και άλλοι, 1999).

Από την στιγμή που θα εμφανιστούν οι γνωστικές διαταραχές οι πιθανότητες υποχώρησής τους είναι πολύ λίγες (Cox και Julian, 2006). Η Τσολάκη (2002) πραγματοποίησε μια έρευνα κατά την οποία χρησιμοποίησε δυο ομάδες ατόμων με Σ.Κ.Π. εκ των οποίων η μία είχε νοητικές διαταραχές και η άλλη όχι και μια ομάδα της ίδιας ηλικίας χωρίς Σ.Κ.Π. Παρακολουθώντας τις ομάδες αυτές στη πάροδο του χρόνου κατέληξε στο συμπέρασμα πώς όσα άτομα δεν παρουσίαζαν από την αρχή γνωστικές δυσλειτουργίες συνέχισαν να μην έχουν διαταραχές (Τσολάκη, 2002). Αντιθέτως, τα άτομα τα οποία εξ' αρχής παρουσίαζαν προβλήματα με τις γνωστικές τους λειτουργίες συνέχισαν να τα παρουσιάζουν και μάλιστα επιδεινώνονταν συνεχώς (Τσολάκη, 2002).

Γνωστικές δυσλειτουργίες και ποιότητα ζωής

Η εκτίμηση των νοητικών λειτουργιών γίνεται μέσω κάποιων δοκιμασιών μεταξύ των οποίων είναι και η Multiple Sclerosis Functional Composite (M.S.F.C.), την οποία προτείνει η εθνική εταιρεία Σ.Κ.Π. των Η.Π.Α. για την πραγματοποίηση κλινικών μελετών (Adams και Victor's, 2003). Τα αποτελέσματα της κλίμακας M.S.F.C. σχετίζονται σε μεγάλο βαθμό με αυτά της κλίμακας που εκτιμά την ποιότητα ζωής των ασθενών (Quality of life) (Adams και Victor's, 2003). Μέσω ερευνών οι οποίες βασίζονται στις προαναφερθείσες κλίμακες προκύπτει το συμπέρασμα πως η έκπτωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Π.Σ. επηρεάζεται σημαντικά από τις γνωστικές δυσλειτουργίες της μνήμης, της προσοχής, της συγκέντρωσης και της γλώσσας (Τσολάκη, 2002).

Είναι γεγονός πως υπάρχει μεγάλη απόσταση στις νοητικές λειτουργίες και τη σωματική ανικανότητα στα προχωρημένα στάδια της νόσου (Benedict και άλλοι, 2005). Οι νοητικές λειτουργίες είναι εκείνες οι οποίες περιορίζουν τον ασθενή στην εργασία του και τις κοινωνικές του δραστηριότητες και όχι ο βαθμός της σωματικής του ανικανότητας (Benedict και άλλοι, 2005). Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. συνταξιοδοτούνται πρόωρα εξαιτίας των γνωστικών τους διαταραχών και ιδιαίτερα λόγω της ελλειμματικής μνήμης τους και τις καθυστέρησης στην επεξεργασία των πληροφοριών, γεγονός που επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχοκοινωνικής τους προσαρμογή αλλά και στην οικονομία των ίδιων και της κοινωνίας (Landro, Celius και Sletvold, 2004). Πολλές φορές η οικογένειες των ασθενών αδυνατούν να κατανοήσουν τις δυσλειτουργίες αυτές ως αποτέλεσμα της νόσου, γεγονός το οποίο οδηγεί αφενός σε παρεξηγήσεις και αφετέρου στο να μην τους δίνουν την πρέπουσα σημασία (Beatty και Paul, 2000).

Συνοψολογίζοντας όλα τα παραπάνω, οι γνωστικές δυσλειτουργίες οδηγούν τα άτομα με Π.Σ. σε μειωμένη κοινωνικοοικονομική και επαγγελματική κατάσταση. Σ έρευνα των Denney και άλλοι (2004) έγινε σύγκριση μεταξύ δύο ομάδων ασθενών με Σ.Κ.Π., με τον ίδιο βαθμό σωματικής ανικανότητας, η μία με γνωστικές δυσλειτουργίες και η άλλη χωρίς. Η έρευνα αυτή έδειξε πως οι ασθενείς με γνωστικές ελλείψεις ήταν πιο συχνά άνεργοι, είχαν λιγότερες κοινωνικές επαφές και πέραν αυτών παρουσίαζαν σεξουαλικές δυσλειτουργίες (Denney και άλλοι, 2004).

Τέλος, η ικανότητα οδήγησης ως σύνθετη δεξιότητα πιθανών να επηρεαστεί από τον συνδυασμό των διαταραχών στην προσοχή, στην ικανότητα εκτέλεσης δύο λειτουργιών ταυτόχρονα, στην ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών και στην ικανότητα αντίληψης του χώρου με την χρήση του οπτικού συστήματος.

Αποκατάσταση των γνωστικών διαταραχών

Η έγκαιρη διάγνωση των γνωστικών διαταραχών έχει μεγάλη σημασία διότι μέσω αυτής θα γίνει προσπάθεια θεραπείας ή ανάπτυξης μηχανισμών προσαρμογής, ώστε οι διαταραχές αυτές να μην δημιουργούν προβλήματα στη καθημερινότητα τόσο των ασθενών όσο και των συγγενών τους (Beatty και Paul, 2000).

Την δεκαετία του 60' έγινε το πρώτο βήμα για την χρήση επιστημονικών μεθόδων μέσω των οποίων να αξιολογούνται οι νοητικές διαταραχές (Τσολάκη, 2002). Ενώ την δεκαετία του 80' άρχισαν να συνεργάζονται νευρολόγοι και νευροψυχολόγοι ώστε να δημιουργηθούν νευροψυχολογικές δοκιμασίες και νευροαπεικονιστικές τεχνικές, ειδικές για την Σ.Κ.Π. (Τσολάκη, 2002).

Σημαντική μείωση στον αριθμό, την βαρύτητα των υποτροπών καθώς και στον όγκο των βλαβών στην Μ.Ρ.Ι. εγκεφάλου μπορούν να επιφέρουν τα νέα φάρμακα, επηρεάζοντας με αυτό τον τρόπο την πορεία των γνωστικών εκπτώσεων (Weinstock- Guttman και Jacobs, 2000).

Η ανεξάρτητη λειτουργία του ατόμου στην καθημερινότητα του επιτυγχάνεται μέσω σχεδιασμού ενός εξατομικευμένου προγράμματος αποκατάστασης (Πήτα και Κιοσέογλου, 2002). Ενώ η συμπτωματική αντιμετώπιση των νοητικών διαταραχών μπορεί να γίνει πραγματικότητα μέσω τεχνικών όπως, η νοητική αποκατάσταση, η εργοθεραπεία και η φυσικοθεραπεία (Πήτα και Κιοσέογλου, 2002).

1.3.2.9 ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Οι Tomassini και άλλοι (2005) περιέγραψαν τη σεξουαλικότητα ως την πάντοτε παρούσα και εξελισσόμενη πολύπλευρη δυνατότητα των ανθρωπίνων όντων. Τα άτομα με Σ.Κ.Π. παρουσιάζουν πιο συχνά σεξουαλική δυσλειτουργία σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό ή άλλες ομάδες ατόμων με χρόνιες παθήσεις (Αθανασιάδης, 2010). Μεγάλος αριθμός περιστατικών πιθανότατα να μην εντοπίζεται και οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες να είναι συχνότερες, συγκεκριμένα όμως στους άντρες ασθενείς με Σ.Κ.Π. το ποσοστό των σεξουαλικών προβλημάτων ανέρχεται στο 50-90% ενώ στις γυναίκες στο 40-80% (Αθανασιάδης, 2010).

Τα σεξουαλικά προβλήματα των ατόμων αυτών μπορεί να οφείλονται σε πρωτογενείς, δευτερογενείς, τριτογενείς παράγοντες (Χατζηχρήστος, 1998). Οι αλλαγές στη φυσιολογία του Κ.Ν.Σ. , οι οποίες επηρεάζουν άμεσα τα σεξουαλικά

συναισθήματα και τις αντιδράσεις, αποτελούν αποτέλεσμα πρωτογενών σεξουαλικών δυσλειτουργιών (Karatepe και άλλοι, 2011). Η κούραση, η σπαστικότητα, η δυσλειτουργία της κύστης και των εντέρων καθώς και ο πόνος είναι οι δευτερογενείς παράγοντες σεξουαλικής δυσλειτουργίας στη Σ.Κ.Π. και επηρεάζονται με αλλαγές στη φυσιολογία που επηρεάζουν έμμεσα τη σεξουαλικότητα (Karatepe και άλλοι, 2011). Τέλος, οι τριτογενείς παράγοντες σεξουαλικής δυσλειτουργίας έχουν να κάνουν με ψυχολογικά, κοινωνικά και άλλα αίτια που σχετίζονται με θέματα κουλτούρας (Nortvedt, Riice και Myhr, 2001).

Προβλήματα στύσης αντιμετωπίζει το 25-50% των ανδρών που πάσχουν από Π.Σ., ενώ ειδικότερα το 80% των ανδρών αυτών αντιμετωπίζουν προβλήματα στη διατήρηση της στύσης και το 56% έχουν μειωμένη επιθυμία (Ghaem και Haghighi, 2008). Η σπαστικότητα των άκρων, η γενική αδυναμία που νιώθουν και η απώλεια της ευχαρίστησης πιθανότατα να οδηγήσουν στη μείωση της σεξουαλικής ζωής, χωρίς τα άτομα αυτά να έχουν κάποια προφανή δυσλειτουργία (Schapiro, 2000).

Ένα ποσοστό της τάξεως του 49% των γυναικών με τη νόσο αυτή εμφανίζουν μειωμένη ευαισθησία στην κλειτορίδα, το 57% δυσκολεύεται να φτάσουν σε οργασμό, ενώ ταυτόχρονα το 48% δεν παρουσιάζει ενδιαφέρον στο σεξουαλικό τομέα της ζωής τους (Gagliardi, 2003). Η σπαστικότητα των άκρων, το μειωμένο ενδιαφέρον του συντρόφου, η αδυναμία και η μείωση λίπανσης του κόλπου αποτελούν παράγοντες που οδηγούν στη μείωση της σεξουαλικής ζωής (Κουτσουράκη, 2002). Σε έρευνα η οποία πραγματοποιήθηκε σε 133 γυναίκες με Σ.Κ.Π. προέκυψε πως η έλλειψη συντρόφου και τα ενοχλητικά νευρολογικά προβλήματα είναι προγνωστικοί παράγοντες για τη σεξουαλική δυσλειτουργία (Αθανασιάδης, 2010).

Υπερσεξουαλικότητα παρατηρείται σπάνια σε περιπτώσεις ασθενών με Π.Σ. με βλάβες σε μετωπιαίο και κροταφικό λοβό, ενώ πιο συχνά παρατηρείται υπότονη σεξουαλική δραστηριότητα (Αθανασιάδης, 2010).

Αντιμετώπιση των σεξουαλικών προβλημάτων

Με τη διάγνωση της ασθένειας οι σεξουαλικές ανάγκες συνεχίζουν να υφίστανται και τα ζευγάρια, εκ των οποίων ο ένας πάσχει από Π.Σ., θα πρέπει να καταβάλλουν μεγάλη προσπάθεια για να διατηρήσουν σε ένα καλό επίπεδο τη σεξουαλική τους ζωή (Nortvedt, Riise και Myhr, 2001).

Για να αντιμετωπιστούν τα σεξουαλικά προβλήματα εξαιτίας της Σ.Κ.Π. πρέπει να εφαρμοστούν τα παρακάτω (Schariro, 2000) :

1. Εκπομπή θετικών συναισθημάτων από τους ασθενείς σχετικά με τη σεξουαλικότητά τους.
2. Τα άτομα με Π.Σ. καθώς και οι σύντροφοί τους καλό είναι να συμβουλευονται ειδικούς υγειονομικής περίθαλψης.
3. Οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με τις αλλαγές της ασθένειας οι οποίες επηρεάζουν τη φυσιολογία και τις πρότυπες φυσιολογικές ανταποκρίσεις.
4. Λήψη πληροφοριών όσον αφορά εναλλακτικές μεθόδους οι οποίες σχετίζονται με σεξουαλικές οδηγίες συμπεριφοράς και ευχαρίστησης.
5. Τα ζευγάρια οφείλουν να συνεργάζονται με το γιατρό τους έτσι ώστε να εντοπίσουν το είδος της σεξουαλικής δυσλειτουργίας και να φτάσουν στην κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση.
6. Το πρόβλημα μπορεί να αντιμετωπιστεί και με φαρμακευτική αγωγή.
7. Μια σωστή σεξουαλική ζωή απαιτεί πειραματισμό και παιχνίδι.
8. Ανοιχτές συζητήσεις μεταξύ ενός ειδικού σεξολόγου και του ζευγαριού που αντιμετωπίζει το πρόβλημα, αναμφισβήτητα θα τους δώσουν την ευκαιρία να διορθώσουν τις σεξουαλικές και συζυγικές τους σχέσεις.
9. Τέλος, οι δύσκολες καταστάσεις μπορεί να αντιμετωπιστούν πολύ πιο εύκολα όταν υπάρχει αίσθηση του χιούμορ.

Σεξουαλικότητα και ποιότητα ζωής

Τα προβλήματα στη σεξουαλική λειτουργικότητα επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών όπως διαπιστώθηκε από έρευνα η οποία πραγματοποιήθηκε σε 25 άτομα με Σ.Κ.Π. (Νάκου, 2001). Επιπλέον ακόμα και σε ασθενείς με μικρό ποσοστό ανικανότητας η δυσλειτουργία της κύστης και οι σεξουαλικές διαταραχές αποτελούν στρεσογόνο κατάσταση που σχετίζονται με την έκπτωση της ποιότητας ζωής (Αλεξιάδου και άλλοι, 2002).

Διαταραχές της ούρησης

Με την εξέλιξη της νόσου, ένα ποσοστό μεγαλύτερο του 67% τόσο ανδρών όσο και γυναικών θα εμφανίσει διαταραχές ούρησης οι οποίες σπάνια αποτελούν πρώιμες εκδηλώσεις της Π.Σ..(Θεοφανίδης, 2002). Στα πέντε πρώτα χρόνια της νόσου το 60% των περιπτώσεων εμφανίζουν προβλήματα, ενώ αν η νόσος ξεπεράσει τα δέκα χρόνια το ποσοστό των ασθενών που παρουσιάζει διαταραχές στην ούρηση ανέρχεται στο 96% (Θεοφανίδης, 2002). Επιτακτικές ουρήσεις και ακράτεια είναι τα συχνότερα συμπτώματα στην πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή της νόσου όπου οι διαταραχές της ούρησης είναι πιο συχνές (Κουτσουράκη και Μπαλογιάννης, 2001). Η αυξημένη συχνότητα, η επιτακτική ούρηση, η σταγονοειδής διαφυγή ούρων, η επίσχεση, η ακράτεια, το αίσθημα της ατελούς κένωσης, η νυκτουρία, η κατακράτηση και οι υποτροπιάζουσες ουρολοιμώξεις λόγω υπολείμματος ούρων αποτελούν τις συχνότερες διαταραχές της ούρησης στη Σ.Κ.Π. (Ιωσηφίδης, 2002). Η ούρηση που επιβάλλεται από μια αιφνίδια και αναγκαστική επιθυμία ούρησης που δε μπορεί να αναβληθεί αποτελεί τον ορισμό της επιτακτικής ούρησης (Ιωσηφίδης, 2002).

1.3.2.10 ΑΣΚΗΣΗ

Με τον όρο φυσική κατάσταση προσδιορίζουμε τη φυσιολογική ή λειτουργική ικανότητα του ανθρώπου, η οποία επιτρέπει μία καλύτερη ποιότητα ζωής (Κωστίδου, 2002). Η βελτίωση της φυσικής κατάστασης του ανθρώπου οδηγεί στην αύξηση της ικανότητάς του για άσκηση (Romborg, Virtamen και Ruutiainen, 2005). Ο ασθενής θα πρέπει να συνειδητοποιήσει πως ανάλογα με τις δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει θα πρέπει να λαμβάνει μέρος σε προγράμματα αποκατάστασης, σε συνδυασμό με την φαρμακευτική του αγωγή (Romborg, Virtamen και Ruutiainen, 2005). Η άσκηση παρουσιάζει ποικίλα ευεργετικά αποτελέσματα καθώς βελτιώνει το επίπεδο ικανότητας, τη ποιότητα ζωής και την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών ενώ υπάρχουν ενδείξεις και για νευροπροστατευτικό ρόλο (Ράπτης, 2002).

Το έντονο αίσθημα κόπωσης, τα κινητικά, αναπνευστικά και νευρολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. τους εμποδίζουν να γυμνάζονται με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλή αερόβια ικανότητα σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό (Αθανασιάδης, 2000). Επίσης, χαμηλά επίπεδα φυσικής κατάστασης εμφανίζουν τα άτομα με κατάθλιψη τα οποία παρουσιάζουν αυξημένα συμπτώματα κόπωσης (Αθανασιάδης, 2000).

Οι ασθενείς με Π.Σ. εμφανίζουν θερμοευαισθησία η οποία αποτελεί αιτία αποφυγής της άσκησης των ατόμων αυτών (Heesen και άλλοι, 2006). Σύμφωνα με επιστημονικές ενδείξεις η οργανωμένη σωματική δραστηριότητα προσφέρει ποικίλα φυσιολογικά και ψυχολογικά οφέλη τα οποία είναι μεγίστης σημασίας και θα πρέπει να αποτελούν αναπόσπαστο στοιχείο της θεραπείας των ασθενών αυτών (Heesen και άλλοι, 2006).

Η εξατομικευμένη και στοχευόμενη άσκηση μέσω της άμβλυωσης της συμπτωματολογίας της νόσου και της μείωσης του κινδύνου ανάπτυξης άλλων δευτεροβάθμιων διαταραχών προάγει την ποιότητα ζωής των ατόμων με Π.Σ. (Steffensen, Mellgreu και Kampman, 2010). Ένα αποτελεσματικό πρόγραμμα αποκατάστασης οφείλει να αποτελείται από μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους (Steffensen, Mellgreu και Kampman, 2010).

Η βελτίωση ή η διατήρηση ενός καλού επιπέδου της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών, η αναστολή ή η καθυστέρηση ανάπτυξης δευτερευουσών επιπλοκών και η βελτίωση των νευρολογικών δυσλειτουργιών που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες από Σ.Κ.Π. αποτελούν τον σκοπό των μακροπρόθεσμων στόχων (Καστανιάς και Τοκμακίδης, 2008). Ενώ, η αύξηση ή διατήρηση του εύρους κίνησης όλων των αρθρώσεων του σώματος, η μείωση της σπαστικότητας, η βελτίωση της λήψης αισθητηριακών ερεθισμάτων, η ανάπτυξη της μυϊκής δύναμης, ο καλύτερος έλεγχος των κινήσεων και η βελτίωση της συνεργίας και της ισορροπίας θα πρέπει να αποτελούν τους στόχους ενός βραχυπρόθεσμου προγράμματος (Μπαϊρακτάρης, 1999).

Το πρόγραμμα γυμναστικής των ασθενών θα πρέπει να γίνεται νωρίς το πρωί και να διακόπτεται αρκετά συχνά ώστε το άτομο να ξεκουράζεται και να αξιοποιεί τα ενεργειακά του αποθέματα (Κοζέης, 2000). Η αερόβια ικανότητα, η δύναμη και η εκγύμναση των αναπνευστικών μυών θα πρέπει να προάγονται μέσω ενός προγράμματος άσκησης (Κοζέης, 2000). Η λειτουργική ικανότητα, η ικανότητα βάδισης, η ισορροπία και ο νευρομυϊκός συντονισμός προάγονται μέσω της άσκησης και κατ' επέκταση της αύξησης της δύναμης οι οποίες έχουν ως τελικό αποτέλεσμα τη προστασία των ασθενών από τις πτώσεις (Καστανιάς και Τοκμακίδης, 2008). Ενώ η εισπνευστική και εκπνευστική δύναμη αυξάνονται μέσω της εκγύμνασης των αναπνευστικών μυών (Καστανιάς και Τοκμακίδης, 2008).

Η κύστη και η περιοχή του εντέρου ελέγχονται από ειδικά νεύρα και μυς (Romborg και άλλοι, 2004). Οποιαδήποτε δυσλειτουργία του συστήματος μπορεί να

αντιμετωπιστεί μέσω εναλλακτικών ασκήσεων αφού η άσκηση μπορεί να συμβάλλει και στην αποφυγή προβλημάτων, όπως αυτό της ακράτειας που είναι συχνό φαινόμενο στην Σ.Κ.Π. (Romberg και άλλοι, 2004). Μέσω της γυμναστικής επέρχεται σύσφιξη των κοιλιακών μυών με αποτέλεσμα των έλεγχου των ούρων στην περίπτωση της επιτακτικής ούρησης, αλλά και μείωση του προβλήματος της ακράτειας που εμφανίζεται με τον βήχα, το γέλιο ή την απότομη κίνηση (Heesen και άλλοι, 2006).

Η αντιμετώπιση του εκφυλισμού των εγκεφαλικών κυττάρων επέρχεται μέσω του συνδυασμού της σωματικής δραστηριότητας με την τροποποίηση της συμπεριφοράς του ασθενή, μέσω της αποφυγής του στρες, της προσεγμένης διατροφής και των μολυσματικών επιδράσεων (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Για την θετική επίδραση της άσκησης στη λειτουργική ικανότητα και την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. απαιτείται ο κατάλληλος σχεδιασμός και η δυνατότητα άμεσης τροποποίησης των γυμναστικών προγραμμάτων, με βάση την πορεία της νόσου (Κωστίδου, 2002). Επίσης, θα πρέπει να λαμβάνονται μέτρα, με σκοπό την βελτιστοποίηση των αποτελεσμάτων και την ελαχιστοποίηση του κινδύνου επιδείνωσης των συμπτωμάτων (Κωστίδου, 2002). Η προαγωγή της φυσικής κατάστασης χωρίς πρόκληση υπερβολικής κόπωσης αποτελούν συνδυασμό ο οποίος καθορίζει το βαθμό δυσκολίας των προγραμμάτων άσκησης (Αθανασιάδης, 2000).

Όταν ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή με κορτικοστεροειδή και ταυτόχρονα παρουσιάζει επιδείνωση των συμπτωμάτων είτε θα πρέπει να διακόπτεται η άσκηση είτε να εκτελούνται δραστηριότητες ήπιας μορφής (Βασιλόπουλος, 2003). Τέλος, εξίσου σημαντικό στοιχείο για την αποτελεσματικότητα του προγράμματος αποτελεί η εξασφάλιση κατάλληλου και άνετου περιβάλλοντος άσκησης (Βασιλόπουλος, 2003).

1.4 ΔΗΜΟΣΙΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ

1.4.1 Ορισμός

Τα νοσοκομεία είναι ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης παρέχοντας θεραπεία από εξειδικευμένο προσωπικό και εξοπλισμό, και συχνά αλλά όχι πάντα, παρέχει τη δυνατότητα μακροχρόνιας παραμονής των ασθενών (Θεοδώρου, Σαρρής και Σούλης, 2001).

Τα ελληνικά δημόσια νοσοκομεία ανήκουν στο Εθνικό Σύστημα Υγείας (Ε.Σ.Υ.) το οποίο θεσμοθετήθηκε το 1982 στα πλαίσια μεταρρύθμισης και αναβάθμισης της δημόσιας υγείας και της λειτουργικής ενοποίησης των δημόσιων υποδομών της περίθαλψης (Mossialos, Allin και Davaki ,2005). Σκοπός του συστήματος αυτού είναι η ιατροφαρμακευτική και νοσηλευτική κάλυψη των αναγκών του ελληνικού πληθυσμού και όσων διαμένουν στην Ελλάδα, μέσω της παροχής δωρεάν υπηρεσιών (Μόσιαλος και Θεοδώρου, 2003). Ως μονάδες υγείας τα νοσοκομεία συγκαταλέγονται στη δευτεροβάθμια/ τριτοβάθμια φροντίδα υγείας με σκοπό την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη (Τούντας, 2001).

Οι ασθενείς προσέρχονται σε ένα νοσοκομείο είτε μόνο για διάγνωση, είτε για διάγνωση και θεραπεία (Ιωαννίδη, Λοπατατζίδης και Μάντη, 1999). Ορισμένοι από αυτούς αποχωρούν, οι λεγόμενοι εξωτερικοί, ενώ άλλοι εισάγονται και παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα, το οποίο μπορεί να κυμαίνεται από μια μέρα έως αρκετές εβδομάδες ή και μήνες, οι λεγόμενοι εσωτερικοί (Ιωαννίδη, Λοπατατζίδης και Μάντη, 1999). Τα νοσοκομεία με βάση τη δυνατότητά τους να εισάγουν και να περιθάλπουν εσωτερικούς ασθενείς, διακρίνονται στις εξής κατηγορίες (Kantor, 2007):

1. Γενικά νοσοκομεία. Στα οποία αντιμετωπίζονται διαφορετικών ειδών ασθένειες και τραύματα.
2. Εξειδικευμένα νοσοκομεία. Στη κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται κέντρα αποκατάστασης τραυμάτων, νοσοκομεία παιδών, κλινικές αποτοξίνωσης, ψυχιατρεία, κέντρα λοιμωδών ασθενειών και αντικαρκινικά νοσοκομεία.
3. Πανεπιστημιακά νοσοκομεία. Σε αυτού του είδους τα νοσοκομεία συνδυάζονται περίθαλψη ασθενών και διδασκαλία φοιτητών ιατρικών και παραϊατρικών σχολών.
4. Κλινικές / Διαγνωστικά κέντρα. Πρόκειται για ιατρικές εγκαταστάσεις που είναι μικρότερες σε μέγεθος από τα νοσοκομεία και συνήθως παρέχουν μόνο εξωτερικές υπηρεσίες.

1.4.2 Δημόσια Υγεία

Διαχρονικά έχουν καταγραφεί πολλοί ορισμοί για τη Δημόσια Υγεία (Mossialos, Allin και Davaki, 2005). Συμπερασματικά, το αντικείμενο της Δημόσιας Υγείας συνίσταται στην ολιστική βελτίωση της υγείας του ανθρώπου (Mossialos, Allin και Davaki, 2005). Στηρίζεται σε διάφορες επιστήμες και τεχνικές όπως η ιατρική, η επιδημιολογία και η βιοστατιστική, η δημογραφία και οι κοινωνικές επιστήμες, οι οποίες συντελούν στο να διερευνηθεί το επίπεδο υγείας και νοσηρότητας του πληθυσμού και να παραχθούν και να αξιολογηθούν μέτρα που προτείνονται από τους ειδικούς, με σκοπό της προάσπιση και προαγωγή της υγείας του πληθυσμού και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του (Θεοδώρου, Σαρρής και Σούλης, 2001).

Οι βασικές λειτουργίες της Δημόσιας Υγείας βασίζονται (Παυλίδης, 2007) :

1. Στην παρακολούθηση της υγείας του πληθυσμού, καθώς και των παραγόντων που την επηρεάζουν.
2. Στην προστασία και προαγωγή της υγείας, καθώς και στην πρόληψη ασθενειών.
3. Στο σχεδιασμό και στην αξιολόγηση υπηρεσιών υγείας.
4. Στην προάσπιση των αναγκών υγείας των διαφόρων ομάδων του πληθυσμού.
5. Στον έλεγχο των λοιμωδών και άλλων υψηλής επικράτησης νοσημάτων, και στην αντιμετώπιση εκτάκτων κινδύνων και απρόβλεπτων ειδικών συνθηκών.

Ενώ οι δράσεις της Δημόσιας Υγείας δίνουν έμφαση (Τούντας, 2006):

1. Στην εκτίμηση και αντιμετώπιση των επιπτώσεων στην υγεία από το φυσικό περιβάλλον από δραστηριότητες της κοινωνικής και παραγωγικής ζωής.
2. Στους κοινωνικούς περιβαλλοντικούς και οικονομικούς παράγοντες που επηρεάζουν της υγεία του πληθυσμού και στην προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας.
3. Στις ανάγκες των ευπαθών πληθυσμών και στους τρόπους ζωής και στις συνθήκες που τις επηρεάζουν.
4. Στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση επειγόντων ή εκτάκτων καταστάσεων και γεγονότων.
5. Στη διαμόρφωση πολιτικών που προάγουν την υγεία και τη βιωσιμότητα.
6. Στη διατήρηση, βελτίωση και ανάπτυξη του ανθρώπινου κεφαλαίου της χώρας.

1.4.3 Τα διαχρονικά προβλήματα των νοσοκομείων

Τα νοσοκομεία στις μέρες μας έχουν ως βασικό ρόλο τους τη βελτίωση της υγείας και της καθημερινότητας των πολιτών (Kantor, 2007) . Για το λόγο αυτό τα νοσοκομεία εξελίσσονται και βελτιώνονται από την απλή παροχή εσωτερικής, ολοκληρωμένης, εξειδικευμένης 24ωρης περίθαλψης, ακολουθώντας τις ταχεία μεταβαλλόμενες εξελίξεις αλλά και ανάγκες στον τομέα της υγείας (Kantor, 2007) . Αναπτύσσοντας τις δραστηριότητές τους πλέον έχουν περισσότερο ανάγκη από στρατηγική οργάνωση, αποτελεσματική διοίκηση και συντονισμένη διαχείριση πληροφοριών (Καραπούλιος,2005).

Πιο αναλυτικά τα προβλήματα τα οποία χρήζουν αντιμετώπισης είναι (Μπαϊρακτάρης, Κωσταγιόλας και Πλατής, 2006):

- Βελτίωση υπηρεσιών και μείωση κόστους
- Νέες σύνθετες ιατρικές πρακτικές
- Νέο τεχνολογικό περιβάλλον και νέες υπηρεσίες υγείας
- Κινητικότητα πληθυσμού ανάγκη συνέχεις στη φροντίδα υγείας
- Από απόσταση έλεγχος της κατάστασης υγείας
- Κατ' οίκον φροντίδα υγείας
- Τεκμηριωμένες ιατρικές αποφάσεις
- Κατευθύνσεις\πρωτόκολλα υγείας
- Ανάγκη για δημιουργία και συνεπή ενημέρωση ενός δια-βίου ηλεκτρονικού φακέλου υγείας

Παρά τις ποικίλες δημόσιες πολιτικές που έχουν σχεδιαστεί και κατά καιρούς έχουν εφαρμοστεί για βελτίωση και εξέλιξη τους, σύμφωνα και με τα ευρωπαϊκά πρότυπα, και τα όποια θετικά βήματα μπορούν να καταγραφούν από την εφαρμογή αυτών, τα νοσοκομεία με τη μορφή που έχουν και τις πρακτικές που ακολουθούν, προκαλούν σκεπτικισμό, στον πολίτη – αποδέκτη των υπηρεσιών τους εξακολουθώντας να αναδεικνύουν το πρόβλημα του ελλείμματος της διοίκησης (Παυλίδης, 2007).

Είναι γνωστό ότι τα Δημόσια Ελληνικά Νοσοκομεία αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα διαχείρισης και εκσυγχρονισμού των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας (Μπαϊρακτάρης, Κωσταγιόλας και Πλατής, 2006). Κύριος άξονας της

αναποτελεσματικότητας της λειτουργίας των είναι ο χαμηλός βαθμός της ικανοποίησης των πολιτών, αφού κάθε πολίτης που καταφεύγει σε ένα Δημόσιο Νοσοκομείο ζητώντας την απαραίτητη υγειονομική φροντίδα και περίθαλψη, δηλώνει σιωπηρά την εμπιστοσύνη του στις υπηρεσίες παροχής υγείας (Μπαϊρακτάρης, Κωσταγιόλας και Πλατής, 2006). Συνεπώς το Σύστημα Υγείας ευθύνεται πλήρως για τις παραλείψεις καθώς και τα ιατρικά λάθη, με αποτέλεσμα να επιβάλλεται έλεγχος και αξιολόγηση του παραγομένου έργου σε όλες τις βαθμίδες περίθαλψης (Mossialos, Allin και Davaki, 2005).

Πιο συγκεκριμένα, προβλήματα εστιάζονται στο αναποτελεσματικό σύστημα Διοίκησης (Μόσιαλος και Θεοδώρου, 2003). Ειδικότερα η αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα της Δημόσιας Διοίκησης καθορίζεται σε σημαντικό βαθμό από τη λειτουργία και τις δυνατότητες του συστήματος διοίκησης (Μόσιαλος και Θεοδώρου, 2003). Το υφιστάμενο σύστημα διοίκησης των δημόσιων νοσοκομείων δεν παρέχει πραγματική δυνατότητα άσκησης διοίκησης (Kantor, 2007). Οι υφιστάμενοι περιορισμοί προκύπτουν κυρίως από το νομοθετικό και κανονιστικό πλαίσιο που διέπει τη λειτουργία των υπηρεσιών του δημόσιου τομέα (Παυλίδης, 2007). Το γεγονός αυτό, δυσχεραίνει την εφαρμογή ριζικών μεταβολών και εισαγωγή καινοτομιών στον τρόπο λειτουργίας των δημόσιων νοσοκομείων στο σύνολο τους (Παυλίδης, 2007).

Εκτός από το Σύστημα Διοίκησης, μια άλλη αιτία ύπαρξης δυσκολιών είναι και το υψηλό κόστος της διοικητικής λειτουργίας η οποία χαρακτηρίζεται από περίπλοκες διαδικασίες (Μπουρσανίδης, Μπαλασοπούλου και Κυριόπουλος, 1992). Τα αίτια του υψηλού κόστους και, κατά συνέπεια της χαμηλής αποδοτικότητας των διαδικασιών της δημόσιας διοίκησης είναι πολλαπλά και προκύπτουν κυρίως από (Μπουρσανίδης, Μπαλασοπούλου και Κυριόπουλος, 1992) :

1. Κενά
2. Επικαλύψεις
3. Ανεπαρκή αξιοποίηση σύγχρονων μέσων
4. Μη ορθολογική διαχείριση και σπατάλη πόρων
5. Ασάφεια στόχων και σχεδιασμού

Εξίσου σημαντικά προβλήματα με μεγάλη συχνότητα εμφάνισης αποτελούν οι σπατάλες των ιατρικών εξοπλισμών, οι νοσοκομειακές έριδες καθώς και η αναρχία (Λιαργκόβας, 2004). Επίσης ο ιατρικός πληθωρισμός, η αποδιοργάνωση, η

υπέρμετρη αύξηση των κλινών και η ανισοκατανομή τους θεωρούνται και αυτά προβλήματα αυξημένης βαρύτητας (Λιαργκόβας, 2004).

Τέλος, ένα ακόμα χαρακτηριστικό των ελληνικών νοσοκομείων με την παρούσα οργανωτική και διοικητική λειτουργία, είναι η χαμηλή ποιότητα υπηρεσιών που παρέχει προς τους πολίτες (Μεγαλακάκη και Χατζοπούλου, 2001). Τα βασικά αίτια που προσδιορίζουν την χαμηλή ποιότητα των παρερχομένων υπηρεσιών είναι (Μεγαλακάκη και Χατζοπούλου, 2001) :

1. Οι γραφειοκρατικές διαδικασίες
2. Οι άσκοπες μετακινήσεις μεταξύ φορέων και υπηρεσιών
3. Η ελλιπής ενημέρωση
4. Οι επικαλύψεις αρμοδιοτήτων
5. Οι υψηλοί χρόνοι διεκπεραίωσης αιτημάτων
6. Η μη φιλική αντιμετώπιση
7. Η διαφθορά και η αδιαφάνεια

1.4.4 Προτάσεις για βελτίωση

Στα πλαίσια του ευρύτερου προβληματισμού για το καλύτερο και αποδοτικότερο μοντέλο διοίκησης που θα μπορούσε να εφαρμοσθεί στα πλαίσια του μικρόκοσμου του νοσοκομείου, θεωρείται πως η Διοίκηση Ολικής Ποιότητας είναι μια φιλοσοφία που μπορεί να δώσει απάντηση στο αίτημα ορθολογικότερης διαχείρισης (Καραπούλιος, 2005). Εφαρμόζει ποσοτικές μεθόδους και διαχειρίζεται τους ανθρώπινους πόρους με στόχο τη συνεχή βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών και όλων των διαδικασιών που λαμβάνουν χώρα (Καραπούλιος, 2005).

Ένα σύστημα νοσοκομειακού μάνατζμεντ είναι δυνατόν να κατευθυνθεί από το πρότυπο “Διοίκηση Ολικής Ποιότητας” όπως προτρέπεται και από την Επιτροπή Πιστοποίησης Φορέων Υγειονομικής Περίθαλψης Joint Commission on Accreditation of Health care Organizations (JCAHO), προσδιορίζοντας αρχικά τι θέλουν οι ασθενείς, με έμφαση στην ποιότητα και όχι μόνο στο κόστος (Ζουκο, 2001).

Απαραίτητη προϋπόθεση για την επιτυχία ενός συστήματος είναι η δυνατότητα προσαρμογής του στις ισχύουσες κάθε φορά συνθήκες (Μεγαλακάκη και Χατζοπούλου, 2001). Ένα Σύστημα πρέπει να ανανεώνεται, να αναμορφώνεται να

προσαρμόζεται ώστε να είναι επίκαιρο (Μεγαλακάκη και Χατζοπούλου, 2001). Ο έλεγχος των δαπανών και η περιφερειακή αναδιάρθρωση είναι γεγονός (Μπαϊρακτάρης, Κωσταγιόλας και Πλατής, 2006). Σημαντική είναι η ενημέρωση του πληθυσμού, των γιατρών και όλων των εμπλεκόμενων φορέων (Μπαϊρακτάρης, Κωσταγιόλας και Πλατής, 2006). Ζητούμενο είναι η ισότητα των υπηρεσιών υγείας και η προσβασιμότητα ώστε όλοι οι κάτοικοι να βρίσκουν όλες ανεξαιρέτως τις υπηρεσίες (Τούντας, 2006). Το Υπουργείο Υγείας οφείλει να κάνει σωστή κατανομή του ιατρικού εξοπλισμού υψηλής τεχνολογίας σε εθνικό επίπεδο (Τούντας, 2006).

1.5 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ Σ.Κ.Π. ΚΑΙ ΔΗΜΟΣΙΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ

Έχει διαπιστωθεί πως η ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. επηρεάζεται τόσο από τα συναισθηματικά και σωματικά προβλήματα που συνεπάγεται η νόσος, όσο και από τα κοινωνικά προβλήματα, όπως είναι το κόστος της νοσηλείας, η επιβάρυνση της οικογένειας, η απομόνωση κ.ά. (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Λόγω του υψηλού κόστους της νοσηλείας και των φαρμάκων οι πάσχοντες με Π.Σ. επιλέγουν τα δημόσια νοσοκομεία για την αποκατάσταση της νόσου. Οι ασφαλιστικοί φορείς και η πολιτεία γενικότερα συμβάλλει στην μείωση του άγχους και αυξάνει την δυνατότητα αναζήτησης βοήθειας και πρόσβασης στα κέντρα παροχής φροντίδας αναλαμβάνοντας το υψηλό κόστος νοσηλείας.

Τα δημόσια νοσοκομεία συμβάλλουν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. μέσω της έγκαιρης διάγνωσης των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων καθώς και με την αντιμετώπισή τους. Επίσης οι ομάδες φροντίδας των δημόσιων νοσοκομείων βοηθούν στη διατήρηση της αυτοεκτίμησης του ασθενούς, στην ανάληψη ρόλων, στην μαχητικότητα και στην αισιόδοξη αντιμετώπιση του μέλλοντος εκπαιδεύοντας την οικογένεια και τον ίδιο τον ασθενή σχετικά με την φροντίδα και την στάση που απαιτείται σε κάθε περίπτωση.

Η επιστημονική ομάδα οφείλει να έχει ως κύριο αντικειμενικό σκοπό την αποκατάσταση των πασχόντων, για να ελαχιστοποιείται το φορτίο των συμπτωμάτων και, συνεπώς, να βελτιώνεται η προσωπική τους αυτονομία και ανεξαρτησία.

Τέλος είναι σημαντικό να αναφερθεί πως έχουν πραγματοποιηθεί πολυάριθμες ανασκοπήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. Ενώ στο τομέα

της έρευνας δεν έχει παρατηρηθεί κάτι παρόμοιο, καθώς δεν έχουν δημοσιευθεί επίσημες έρευνες αποκλειστικά για την ποιότητα ζωής των πασχόντων. Οι μελέτες που έχουν γίνει αναφέρονται κυρίως στον πόνο, στην κόπωση, στην κατάθλιψη και στην άσκηση δίνοντας έμφαση στην επιρροή που ασκούν στους ασθενείς καθώς και στην θεραπεία της νόσου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 Μέθοδος

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε τους μήνες Μάιο και Ιουνίου του 2014, και διεξήχθη σε δυο νοσοκομεία του Ν. Αττικής. Ήταν μία περιγραφική έρευνα που είχε ως σκοπό να διερευνήσει κατά πόσο τα συμπτώματα που εμφανίζει η νόσος της Πολλαπλής Σκλήρυνσης (Π.Σ.) μπορούν να επηρεάσουν τη ποιότητα ζωής των ασθενών. Στοχεύει στην επισήμανση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς αυτοί, και πόσο αυτά ευθύνονται για την αλλαγή της καθημερινότητάς τους, προκαλώντας διακυμάνσεις στην ποιότητα ζωής τους.

2.2 Σχεδιασμός

Η έρευνα υγείας αποτελεί την διαδικασία που επιτρέπει την απόκτηση συστηματικής γνώσης η οποία μπορεί να αξιοποιηθεί για την βελτίωση της ατομικής και συλλογικής ποιότητας ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π.).

Για την διεξαγωγή της έρευνας χρησιμοποιήσαμε ερωτηματολόγιο από τη βιβλιογραφία (το M.S.Q.O.L.-54, Multiple Sclerosis Quality Of Life -54), ένα ερωτηματολόγιο 54 ερωτήσεων το οποίο δημιούργησε η Dr. Barbara Vickrey και το χρησιμοποίησε για πρώτη φορά το 1995 στο πανεπιστήμιο της California στο Los Angeles. Η επιλογή του συγκεκριμένου αγγλικού ερωτηματολογίου (M.S.Q.O.L.-54) έγινε διότι στην Ελλάδα έχουν πραγματοποιηθεί μόνο ανασκοπήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π. ενώ δεν έχουν διεξαχθεί ερευνητικές μελέτες.

Ο σχεδιασμός που χρησιμοποιήθηκε ονομάζεται περιγραφικός σχεδιασμός ή αλλιώς περιγραφική στατιστική. Σύμφωνα με την Δαρβίρη (2009) η περιγραφική στατιστική αποτελεί τη μέθοδο που επιτρέπει τη λεπτομερή και με κάθε πληρότητα μελέτη, οργάνωση, σύνοψη και εύληπτη παρουσίαση δεδομένων, γεγονός που αναδεικνύει τη δυσκολία και την απαιτούμενη εμπειρία στη χρήση της στη διεξαγωγή της έρευνας. Η σημαντικότητα της περιγραφικής στατιστικής έγκειται ακριβώς στο γεγονός ότι μέσω της προσφερόμενης ανάλυσης επιτρέπει και διευκολύνει τη διεξαγωγή πρακτικών ερευνητικών συμπερασμάτων, ενώ ταυτόχρονα αποτελεί εξαιρετικής χρησιμότητας μέθοδο όταν το ζητούμενο είναι η διεξαγωγή συγκρίσεων

(Σαπουντζή- Κρέπια, 2005). Βασικός σκοπός της περιγραφικής στατιστικής είναι να διεξαχθούν περιγραφικά συμπεράσματα με την αξιοποίηση των κατάλληλων μεθόδων, τα οποία αφορούν μόνο στο υπό μελέτη φαινόμενο ή πληθυσμό, αποκλείοντας τις τυχόν γενικεύσεις ή άλλες προβλέψεις (Σαχίνη- Καρδάση, 2007).

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η ποσοτική μέθοδος. Ο όρος ποσοτική έρευνα συνίσταται στη συστηματική συλλογή αριθμητικών δεδομένων και πληροφοριών, τα οποία ακολούθως αναλύονται αξιοποιώντας συγκεκριμένες στατιστικές δοκιμασίες, προκειμένου να εξηγηθούν τα υπό μελέτη φαινόμενα (Δαρβίρη, 2009). Σύμφωνα με έναν παρεμφερή ορισμό, η ποσοτική έρευνα αναφέρεται στην αντικειμενική, συστηματική διαδικασία η οποία περιγράφει, ελέγχει σχέσεις και εξετάζει τη σχέση αιτίας και αποτελέσματος μεταξύ διαφόρων μεταβλητών (Κυριαζή, 2002). Ουσιαστικά, τα ποσοτικά δεδομένα έχουν μορφή αριθμητική ή ανάλογη όπως πίνακες, γραφικές παραστάσεις, σχήματα κ.λπ. (Κυριαζή, 2002).

2.3 Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Το πιο διαδεδομένο μέσο συλλογής πληροφοριών της ποσοτικής έρευνας είναι το ερωτηματολόγιο. Το ερωτηματολόγιο αποτελεί ένα από τα κυριότερα εργαλεία και όργανα μέτρησης, στα πλαίσια της συλλογής δεδομένων (Δαρβίρη, 2009). Είναι ένα έντυπο που περιέχει μια σειρά δομημένων ερωτήσεων που παρουσιάζονται σε μια συγκεκριμένη σειρά και τις οποίες ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει γραπτά (Ζαφειρίου, 2003).

Σύμφωνα με το Ζαφειρίου (2003) τα πλεονεκτήματα του ερωτηματολογίου είναι τα εξής:

- Έχει μικρότερο κόστος από τις συνεντεύξεις.
- Μπορεί να σταλεί σε μεγάλο αριθμό ανθρώπων.
- Η κατασκευή και η χρήση του είναι εύκολη.
- Οι ερωτώμενοι μπορούν να εκφραστούν ελεύθερα (έλλειψη άμεσης επικοινωνίας).
- Η τρόποι ανάλυσης του υλικού είναι τυποποιημένοι.
- Ο ερευνητής δε μπορεί να επηρεάσει τις απαντήσεις.
- Η μέθοδος είναι λιγότερο χρονοβόρα.

Εκτός από τα πλεονεκτήματα το ερωτηματολόγιο εμφανίζει και τα παρακάτω μειονεκτήματα σύμφωνα με τη Μέλλου (2008):

- Δεν είναι βέβαιο ότι θα απαντήσει στο ερώτημα (είναι πιθανό να μη συμπεριληφθούν όλες οι σωστές απαντήσεις).
- Μπορεί να οδηγήσει σε μεροληπτικά αποτελέσματα.
- Υπάρχει πιθανότητα δημιουργίας διαφορετικού βαθμού απόκρισης (παρανοήσεις/ παρερμηνείες).
- Πρέπει να συμπληρωθεί σωστά την πρώτη φορά αλλιώς είναι δύσκολο να συμπληρωθούν τα κενά πεδία εκ των υστέρων.

Το ερωτηματολόγιο θεωρείται από τη βιβλιογραφία η κατάλληλη μέθοδος συλλογής δεδομένων όσον αφορά την αξιοπιστία και την εγκυρότητα ως οργάνου μέτρησης. Η χρήση κατάλληλων ερωτηματολογίων στις έρευνες για τη συλλογή αναγκαίων δεδομένων είναι πρωταρχικής σημασίας (Sarlis και Gallhofer, 2007). Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία των συμπερασμάτων των μελετών καθορίζεται σε σημαντικό βαθμό και από την καταλληλότητα των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιούνται από τους ερευνητές (Streiner και Norman, 2008).

Σε αρκετές περιπτώσεις οι ερευνητές χρησιμοποιούν ξενόγλωσσα ερωτηματολόγια τα οποία δεν έχουν μεταφραστεί στα ελληνικά, στην περίπτωση αυτή πραγματοποιείται μη ακριβής μετάφραση και το ερωτηματολόγιο προσαρμόζεται στην ελληνική κουλτούρα (Γαλάνης, 2012). Έπειτα, η ελληνική μορφή του ερωτηματολογίου διανέμεται πιλοτικά σε ένα μικρό αριθμό συμμετεχόντων έτσι ώστε να πραγματοποιηθεί ο έλεγχος της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου (Γαλάνης, 2012). Αν η ελληνική μορφή του ερωτηματολογίου εμφανίσει αποδεκτή εγκυρότητα και αξιοπιστία, τότε το ερωτηματολόγιο θεωρείται επαρκές για τις ανάγκες της συγκεκριμένης μελέτης (Dornyei και Taguchi, 2010). Στην αντίθετη περίπτωση αν δεν παρουσιάσει αποδεκτή εγκυρότητα και αξιοπιστία, τότε οι ερευνητές, βασιζόμενοι στα αποτελέσματα της συγκεκριμένης πιλοτικής διαδικασίας, καλούνται να πραγματοποιήσουν τις απαιτούμενες διορθώσεις και τροποποιήσεις και να διενεργήσουν μια νέα πιλοτική εκτίμηση του ερωτηματολογίου, όπως προαναφέρθηκε (Ουζούνη και Νακάκης, 2011).

Το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54, χρησιμοποιεί ως κεντρικό πυρήνα ερωτήσεις από το ερωτηματολόγιο Short Form 36-Item health survey, το οποίο χρησιμοποιείται για την υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (Κοντοδημόπουλος και άλλοι, 2004). Για να γίνει προσιτό και κατανοητό από κάθε ασθενή του δείγματος που

επιλέχθηκε, υπέστη κάποια επεξεργασία, η οποία αφορά την επιλογή ορισμένων ερωτήσεων σχετικών με την έρευνά μας. Πιο συγκεκριμένα από το πρωτότυπο ξενόγλωσσο ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54 χρησιμοποιήθηκαν οι 35 ερωτήσεις, οι οποίες ήταν σχετικές με την παρούσα έρευνα εφόσον αναφέρονται τόσο στη Σ.Κ.Π. όσο και στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι υπόλοιπες 19 ερωτήσεις αφαιρέθηκαν, διότι παρουσίαζαν μεγαλύτερη εξειδίκευση όσον αφορά τη νόσο και θα ήταν δύσκολο να απαντηθούν από τους ασθενείς του δείγματος. Όπως για παράδειγμα, μια ερώτηση που αφορά τη μορφή της νόσου (υποτροπιάζουσα, δευτεροπαθώς προϊούσα, πρωτοπαθώς προϊούσα και προοδευτική υποτροπιάζουσα) στην οποία οι ασθενείς πιθανόν να αδυνατούν να απαντήσουν. Η μετάφραση του ερωτηματολογίου, σε πρώτη φάση, έγινε από εμάς τους φοιτητές, που κατέχουμε πιστοποίηση ξένης γλώσσας (Proficiency) και ελέγχθηκε από τον εισηγητή καθηγητή μας, ο οποίος έχει άριστες γνώσεις αγγλικής γλώσσας, για θέματα μετάφρασης, δομής και περιεχομένου.

Το ερωτηματολόγιο το οποίο κατασκευάστηκε είχε συνολικά 35 ερωτήσεις. Πιο συγκεκριμένα, αποτελείτο από δύο μέρη από τα οποία το πρώτο περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής και την Σ.Κ.Π. και το δεύτερο τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των πασχόντων από την συγκεκριμένη νόσο. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήσαμε αποτελείτο από 35 ερωτήσεις, οι οποίες προέρχονται από το M.S.Q.O.L.-54 και η επιλογή τους έγινε με βάση το πόσο σχετίζονται με την παρούσα έρευνα. Πιο συγκεκριμένα οι 35 αυτές ερωτήσεις ονομάζονται διχοτομικές διότι επιτρέπουν στον ερωτώμενο να επιλέξει μόνο μια από τις απαντήσεις που δίνονται (Σαχίνη- Καρδάση, 2007). Η κατασκευή του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου έγινε με την βοήθεια του επόπτη καθηγητή μας Δρ. Μπακάλη Νικόλαο.

Σκοπός αυτού του ερωτηματολογίου είναι ο εντοπισμός των γνωστικών, συναισθηματικών, συμπεριφορικών και σωματικών εκδηλώσεων των πασχόντων από την νόσο αυτή.

Αναλυτικότερα, οι ερωτήσεις του πρώτου μέρους αφορούν την Σ.Κ.Π. και την ποιότητα ζωής των ασθενών και αναφέρονται, στο κατά πόσο επηρεάζεται η ζωή τους γενικότερα από τη σωματική και συναισθηματική τους υγεία. Η ικανότητά τους να εργάζονται, η εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων, η λήψη φαρμακευτικής αγωγής και κάποιου είδους αντικαταθλιπτικών- ηρεμιστικών καθώς και η συνύπαρξη άλλης χρόνιας ασθένειας είναι ερωτήσεις που σχετίζονται με τη Σ.Κ.Π. Το κατά πόσο η ζωή τους επηρεάζεται από τη σωματική τους υγεία περιγράφεται μέσω ερωτήσεων

που αφορούν την ικανότητά τους σε καθημερινές σωματικές δραστηριότητες. Ο χαρακτηρισμός των συναισθημάτων τους, το κατά πόσο αποθαρρύνονται από τα προβλήματα της υγείας τους αλλά και το πώς νιώθουν για τη ζωή τους γενικότερα, είναι μερικές ερωτήσεις οι οποίες μας βοηθούν να κατανοήσουμε το βαθμό επιρροής της ζωής τους από τη συναισθηματική τους υγεία. Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει τα δημογραφικά χαρακτηριστικά με ερωτήσεις που αφορούν το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, τη μόνιμη κατοικία, το οικογενειακό εισόδημα, το μορφωτικό επίπεδο και τον τομέα της εργασίας.

Για να υπάρχουν ερευνητικές μελέτες με έγκυρα αποτελέσματα, είναι αναγκαίο να χρησιμοποιούνται για τη διεξαγωγή τους ερευνητικά εργαλεία, τα οποία προηγουμένως έχουν ελεγχθεί για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία τους. Για αυτό, κάθε ερευνητής όταν μελετά μια έρευνα, εστιάζει στην αξιοπιστία και στην εγκυρότητα του οργάνου μέτρησης της μελέτης. Η αξιοπιστία αναφέρεται στη συνέπεια μέσω της επαναληπτικότητας και της αναπαραγωγιμότητας μιας σειράς μετρήσεων που οδηγούν στο ίδιο αποτέλεσμα, στη συνοχή και στην ομοιογένεια ενός εργαλείου μέτρησης, καθώς και στο βαθμό που είναι απαλλαγμένο το τυχαίο σφάλμα. Η εκτίμηση της αξιοπιστίας γίνεται με τον έλεγχο-επανάλεγχο, την αξιοπιστία εναλλακτικών τύπων, την αξιοπιστία των ημίκλαστων ή ημίσεων, την εσωτερική συνοχή, τις μετρήσεις του ίδιου παρατηρητή/ βαθμολογητή και τις μετρήσεις μεταξύ παρατηρητών/βαθμολογητών. Στην παρούσα έρευνα, ο δείκτης αξιοπιστίας Chronbach alpha (α)=0,66 ο οποίος θεωρείται ικανοποιητικός.

Η εγκυρότητα αφορά στην εκτίμηση, του κατά πόσο ένα εργαλείο μέτρησης μετράει αυτό για το οποίο υποστηρίζει ότι σκοπεύει να μετρήσει και συνδέεται με την ύπαρξη του συστηματικού σφάλματος. Ανάλογα με τον τρόπο προσέγγισης που επιλέγεται να εκτιμηθεί η εγκυρότητα ενός εργαλείου μέτρησης χρησιμοποιούνται διαφορετικοί τύποι εγκυρότητας, όπως «περιεχομένου», «όψης», «συντρέχουσα-προβλεπτική» (με βάση κάποιο κριτήριο) και «εννοιολογικής κατασκευής» (παραγοντική, μέθοδος των γνωστών ομάδων, συγκλίνουσα, αποκλίνουσα ή διακρίνουσα) εγκυρότητα (Ρόντος και Παπάνης, 2006).

Το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54 παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής και ικανοποιητική εγκυρότητα κριτηρίου όπως υποστηρίζει το πανεπιστήμιο της California στο Los Angeles επίσης σύμφωνα με αμερικανικές πηγές η αξιοπιστία του κρίνεται υψηλή. Στην παρούσα έρευνα, η εγκυρότητα του ερωτηματολογίου ελέγχθηκε σχετικά με τη μετάφραση, το περιεχόμενο και τη δομή από ομάδα ειδικών ένας εκ των οποίων ήταν ο εισηγητής καθηγητής μας.

2.4 Διαδικασία

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε δύο νοσοκομεία του Ν. Αττικής, αφού πρώτα στάλθηκε επιστολή στην προϊστάμενη του τμήματος της Νευρολογικής Κλινικής του εκάστοτε νοσοκομείου αντίστοιχα, επεξηγώντας το σκοπό της έρευνας, τον τρόπο συλλογής πληροφοριών και ζητώντας άδεια προσέγγισης των πασχόντων από Σ.Κ.Π.. Στη συνέχεια, αφού δόθηκε η έγκριση, από το Διοικητικό Συμβούλιο κάθε νοσοκομείου (παράρτημα IV, σελ.123 ,παράρτημα V, σελ.124), για την πραγματοποίηση της έρευνας ελέγχθηκε το θεραπευτικό πρόγραμμα των ασθενών με Π.Σ. έτσι ώστε να έχουμε ένα ικανοποιητικό δείγμα.

Το δείγμα συλλέχθηκε με δειγματοληψία ευκολίας λόγω έλλειψη χρόνου και οικονομικών πόρων. Η δειγματοληψία ευκολίας ή περιστασιακή δειγματοληψία επιτρέπει τη χρησιμοποίηση οποιασδήποτε διαθέσιμης ομάδας μελών ή στοιχείων του πληθυσμού της έρευνας. Μετά από συνεννόηση με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό τα ερωτηματολόγια μοιράζονταν στους ασθενείς. Διευκρινιζόταν, πρώτον ότι η συμμετοχή ήταν ανώνυμη και εθελοντική, δεύτερον ότι οι απαντήσεις θα κρατηθούν αυστηρώς απόρρητες και τρίτον ότι σε οποιαδήποτε σημείο της έρευνας θα μπορούσαν να διακόψουν την συμμετοχή τους σε αυτή. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου κυμαινόταν από 15-20 λεπτά ενώ ερωτήσεις κατά τη διάρκεια συμπλήρωσης δεν πραγματοποιήθηκαν.

2.5 Δείγμα

Δείγμα είναι ένας μικρόκοσμος του πληθυσμού της ερευνητικής μελέτης. Η δειγματοληψία αποτελεί ένα εξαιρετικά σπουδαίο δείγμα της ερευνητικής διεργασίας, αφού η μέθοδος με την οποία επιτελείται είναι καθοριστική για το αν το δείγμα θα αντιπροσωπεύει το συνολικό πληθυσμό και αν, επομένως, ο ερευνητής θα είναι σε θέση να συμπεράνει ότι τα αποτελέσματα της μελέτης μπορούν να γενικευτούν σε όλο τον πληθυσμό της (Σαχίνη-Καρδάση, 2007).

Οι μέθοδοι δειγματοληψίας ομαδοποιούνται σε δύο κατηγορίες, την δειγματοληψία πιθανότητας και τη δειγματοληψία μη πιθανότητας (Σαχίνη-Καρδάση, 2007). Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε δειγματοληψία μη πιθανότητας και πιο συγκεκριμένα δειγματοληψία ευκολίας λόγω έλλειψης χρόνου και οικονομικών πόρων. Η επιλογή των συγκεκριμένων δημόσιων νοσοκομείων του Ν. Αττικής έγινε ώστε να εξασφαλιστεί μεγαλύτερο δείγμα ασθενών που πάσχουν από Σ.Κ.Π., καθώς

και για την ελαχιστοποίηση του χρηματικού κόστους και του χρόνου, εξαιτίας της κοντινής απόστασής τους.

Τα μεγάλα δείγματα προτιμώνται από τα μικρότερα όταν το επιτρέπουν οι οικονομικοί πόροι και ο χρόνος του ερευνητή. Όσο μεγαλύτερο είναι το δείγμα τόσο περισσότερο αξιόπιστα είναι τα συμπεράσματα που εξάγονται, είναι πιο αντιπροσωπευτικά του πληθυσμού, έχουν λιγότερα δειγματολογικά λάθη και παρέχουν καλύτερη στατιστική ανάλυση (Ρούσσοσ και Τσαούσης, 2002). Στην παρούσα έρευνα, συμμετείχαν συνολικά $n=103$ ασθενείς, από Νευρολογικές Κλινικές δύο δημόσιων νοσοκομείων του Νομού Αττικής εκ των οποίων το $n=56$ προερχόταν από το ένα νοσοκομείο και το $n=47$ από το άλλο.

2.6 Στατιστική ανάλυση

Τα αποτελέσματα της έρευνας αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 21. Επιλέχθηκε στάθμη αξιοπιστίας $p<0.05$, για το συσχετισμό και τις διαφορές στην ανάλυση. Επίσης χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική για την περιγραφή και την παρουσίαση των δεδομένων.

Στατιστική είναι μία τυποποιημένη σειρά αναλυτικών μεθόδων, οι οποίες είναι διαθέσιμες στον ερευνητή που θέλει να εξετάσει μία σειρά δεδομένων. Είναι θέμα ικανότητας του ερευνητή να επιλέξει την κατάλληλη στατιστική μέθοδο και να την χρησιμοποιήσει σωστά. Η στατιστική αποτελείται από δύο κύρια, αλληλοσυμπληρούμενα μέρη : την περιγραφική και την επαγωγική στατιστική.

Η περιγραφική στατιστική καλύπτει μεθόδους για την οργάνωση και την περίληψη μίας σειράς δεδομένων με εύκολο και σύντομο τρόπο μέσω πινάκων, γραφημάτων και/ ή προσδιορισμού μιας ή περισσότερων αντιπροσωπευτικών τιμών. Οι περιγραφικές τεχνικές, εκτός από την παροχή του προφίλ μιας σειράς δεδομένων, κάνουν και συγκρίσεις (Σαχίνη- Καρδάση, 2007).

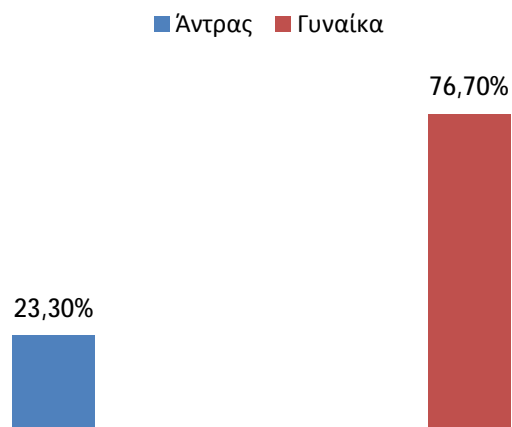
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Αποτελέσματα

Τα ερωτηματολόγια που συλλέχτηκαν από τα δύο δημόσια νοσοκομεία του Ν. Αττικής ήταν συνολικά 103 (n=103). Αν και το δείγμα ήταν μικρό, μας πρόσφερε σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

3.1.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Γράφημα 1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος σχετικά με το φύλο.



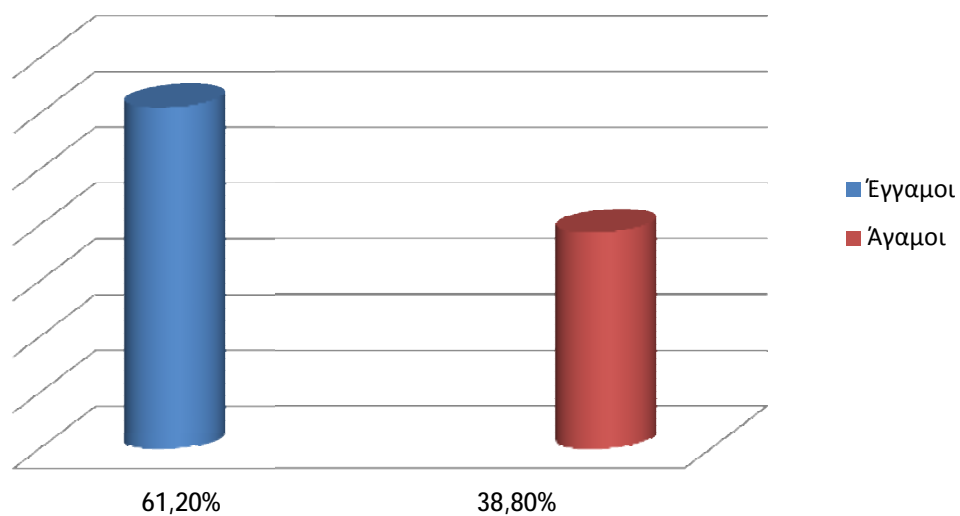
Η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος ήταν **γυναίκες** (76,7%).

Πίνακας 1 : Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος σχετικά με την ηλικία.

N	Valid	103
	Missing	0
Mean		44,40
Minimum		22
Maximum		65

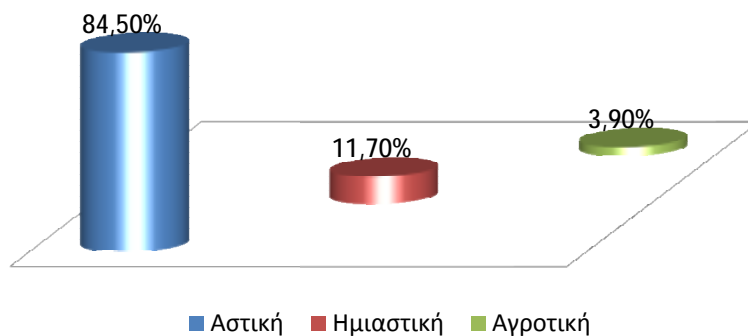
Η ηλικία των ατόμων αυτών κυμαινόταν από 22-65, με μέση τιμή 44,4 έτη.

Γράφημα 2 : Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση.



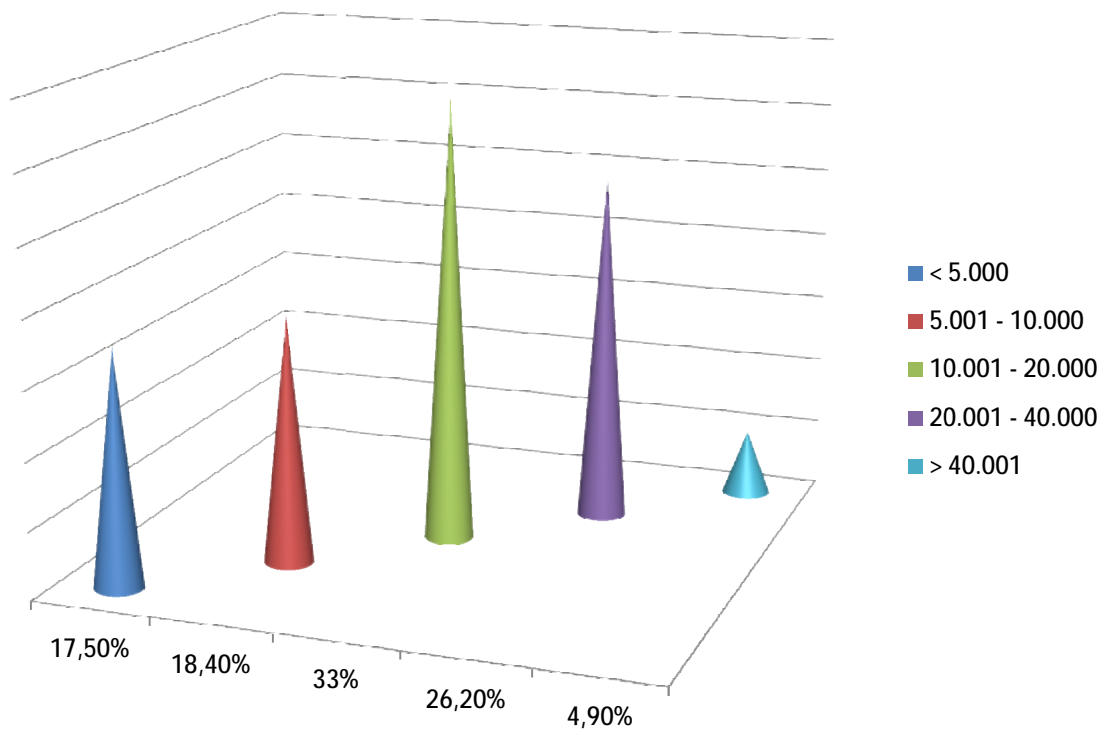
Η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος ήταν **παντρεμένοι** (61,2%).

Γράφημα 3 : Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος σχετικά με την μόνιμη κατοικία τους.



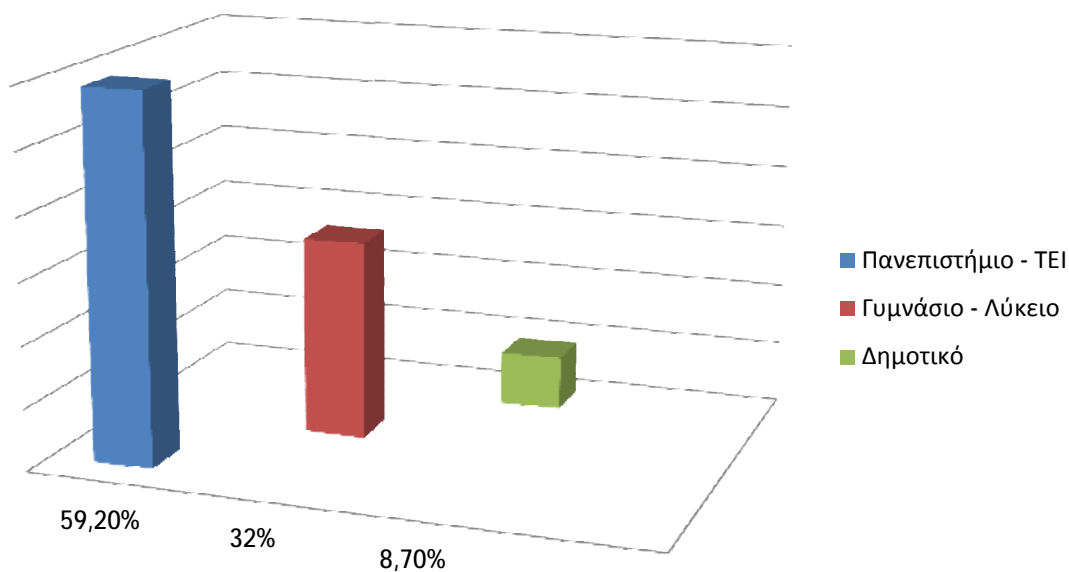
Η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος (84,5%) διέμνε σε **αστική** περιοχή.

Γράφημα 4 : Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος σχετικά με το οικογενειακό τους εισόδημα.



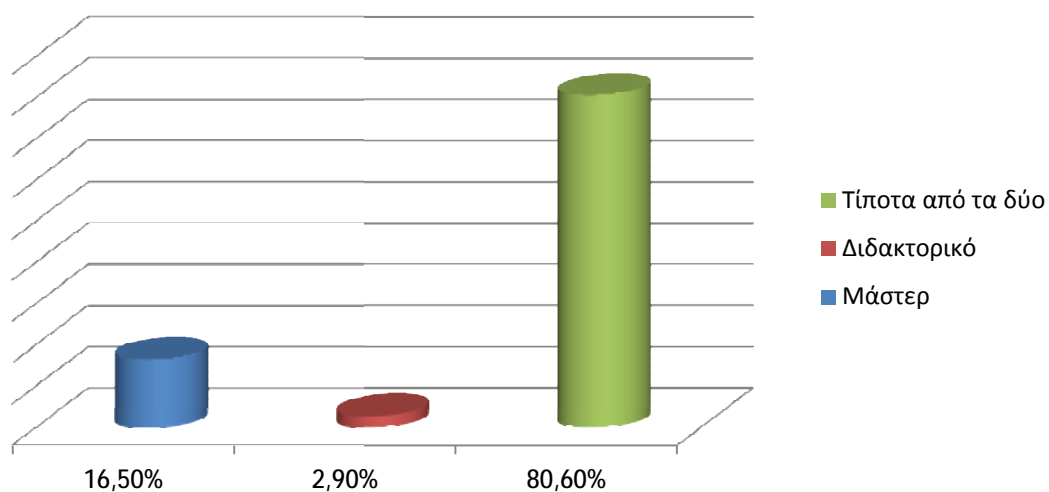
Η πλειοψηφία του δείγματος έχει ως εισόδημα **10.001-20.000 €** (33,0%).

Γράφημα 5 : Δημογραφικά χαρακτηριστικά σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών του δείγματος.



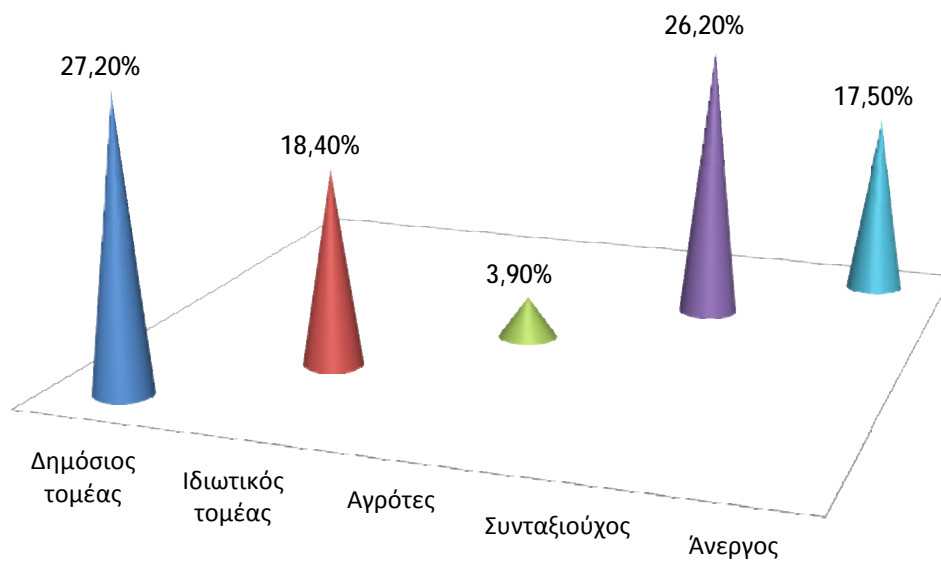
Το μεγαλύτερο ποσοστό κατέχει το πτυχίο της **τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (πανεπιστήμιο-ΤΕΙ)** με 59,2%.

Γράφημα 6 : Δημογραφικά χαρακτηριστικά σχετικά με τον μεταπτυχιακό τίτλο των ατόμων που αποτελούν το δείγμα.



Το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος **δεν φέρει κάποιο μεταπτυχιακό τίτλο** (80,6%).

Γράφημα 7 : Δημογραφικά χαρακτηριστικά που αφορούν την εργασία του δείγματος.

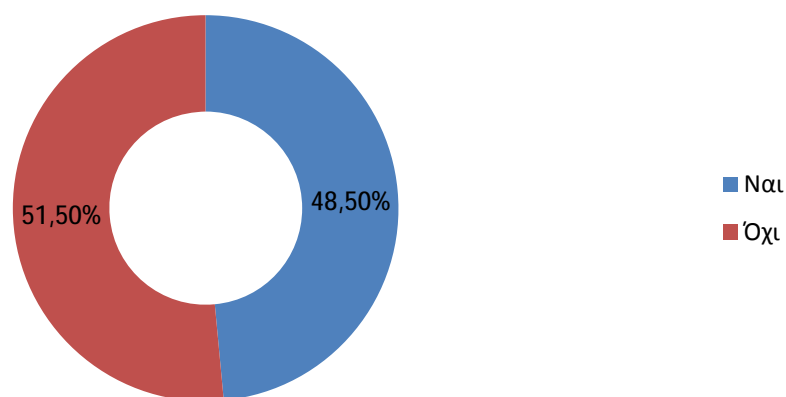


Το 27,2% του δείγματος δουλεύει στο **δημόσιο τομέα** ενώ το 26,2% ήταν **συνταξιούχοι**.

3.1.2 Αποτελέσματα ερωτήσεων

Γράφημα 8 :

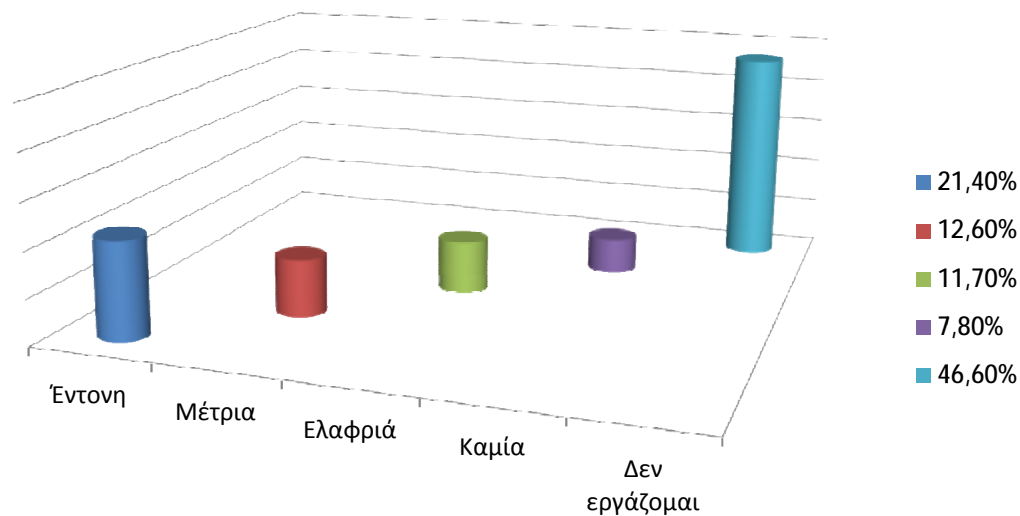
Ερώτηση 1: Εργάζεστε αυτή τη χρονική περίοδο;



Οι περισσότεροι ασθενείς (51,5%) απάντησαν πως δεν εργάζονται, ενώ το 48,5% απάντησαν ότι εργάζονται.

Γράφημα 9:

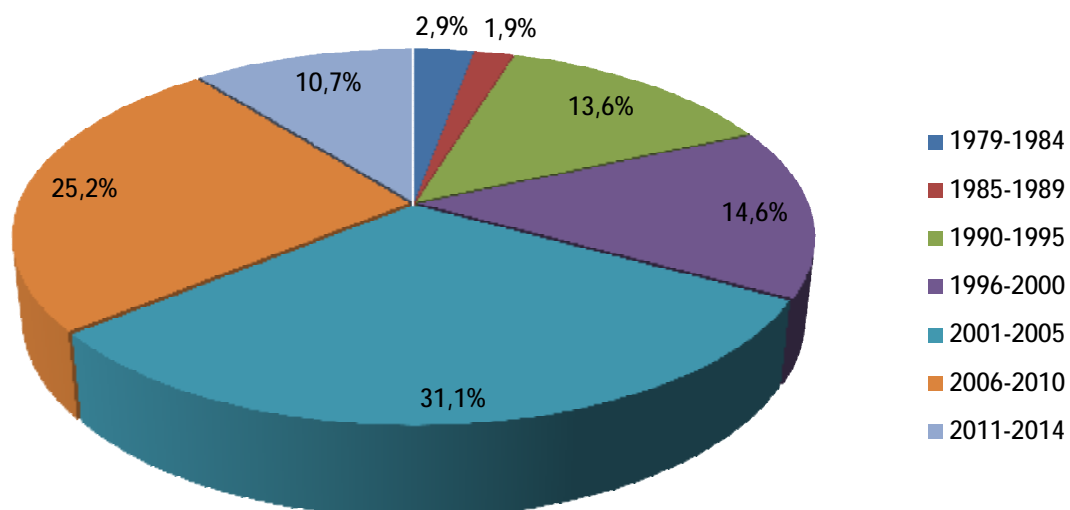
Ερώτηση 3: Στην εργασία αυτή καταβάλλεται προσπάθεια:



Το 21,4% των ασθενών απάντησε πως καταβάλλει **έντονη** προσπάθεια κατά την εργασία του, ενώ το 12,6% **μέτρια** και το 11,7% **ελαφριά**.

Γράφημα 10:

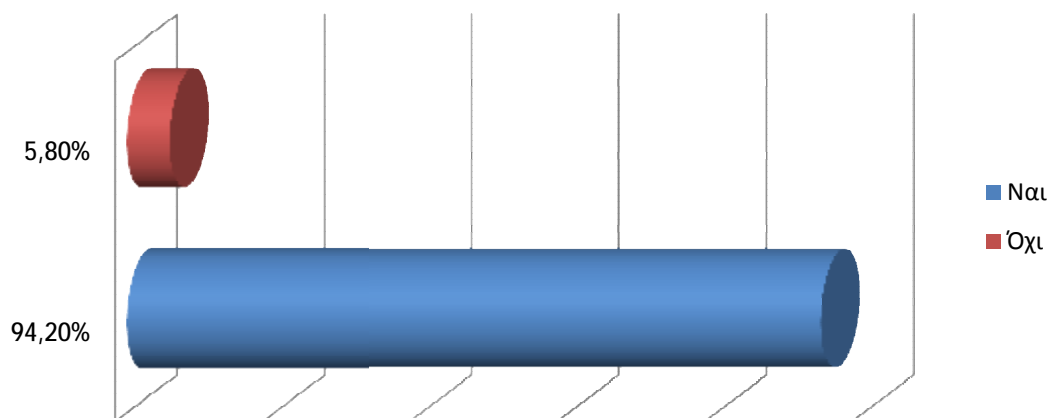
Ερώτηση 4: Έτος εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου:



Τα μεγαλύτερα ποσοστά εμφάνισης της νόσου παρατηρούνται κατά τα έτη 2001-2005 (31,1%) και 2006-2010 (25,2%).

Γράφημα 11 :

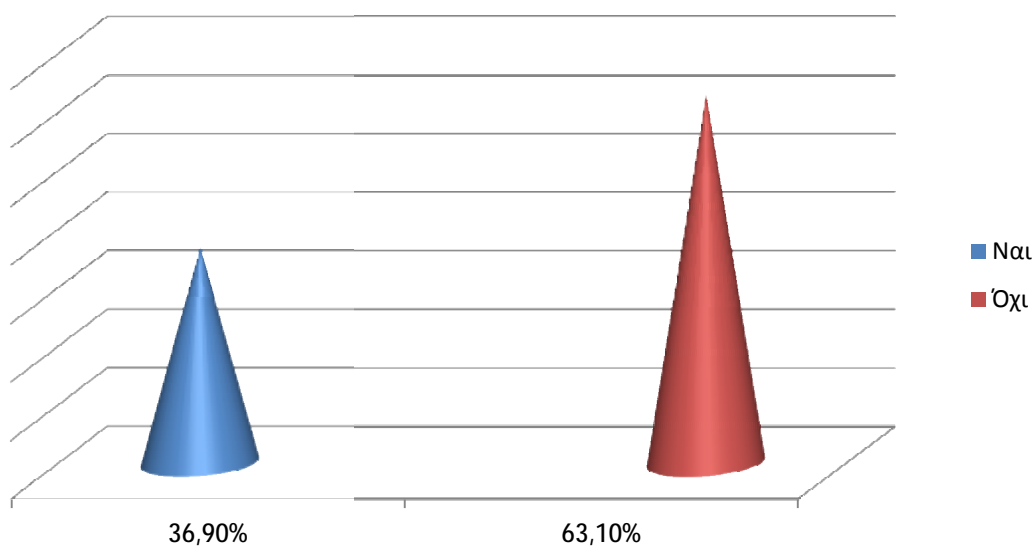
Ερώτηση 5: Λαμβάνεται φαρμακευτική αγωγή για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας;



Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (94,2%) απάντησαν πως λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή για τη νόσο.

Γράφημα 12 :

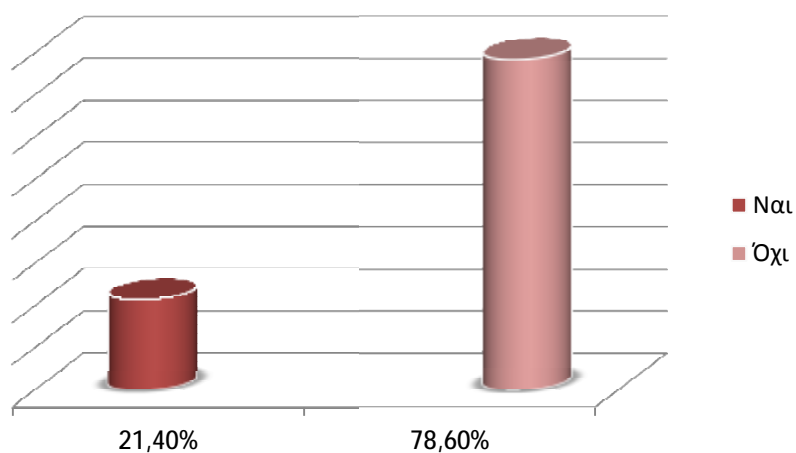
Ερώτηση 6: Λαμβάνεται κάποιο αντικαταθλιπτικό ή ηρεμιστικό;



Το 63,1% απάντησε αρνητικά και το 36,9% θετικά.

Γράφημα 13 :

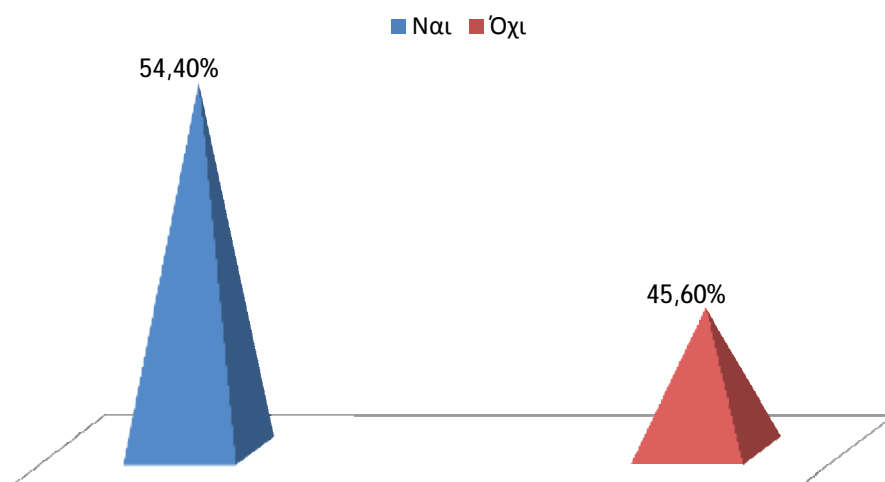
Ερώτηση 7: Έχετε κάποια άλλη χρόνια ασθένεια;



Το 78,6% των ασθενών δεν πάσχει από κάποιοι άλλου είδους χρόνια ασθένεια ενώ το υπόλοιπο 21,4% πάσχει.

Γράφημα 14 :

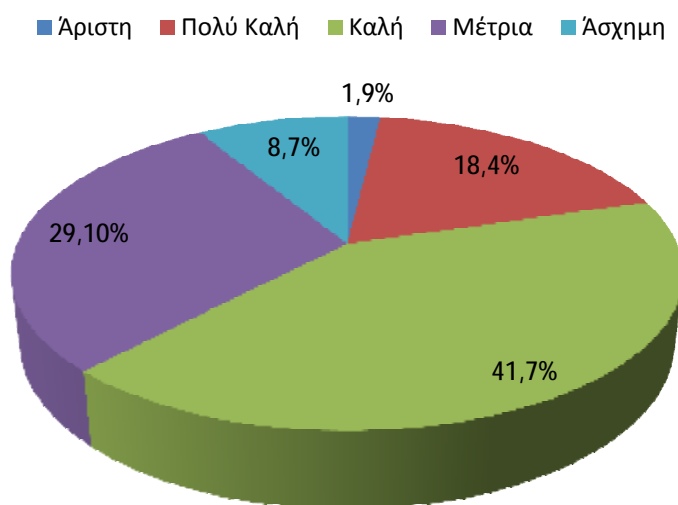
Ερώτηση 9: Κάνετε κάποιοι είδους σωματική άσκηση;



Στην ερώτηση σχετικά με το αν κάνουν κάποιοι είδους σωματική άσκηση θετικά απάντησε το 54,4% ενώ αρνητικά το 45,6%.

Γράφημα 15 :

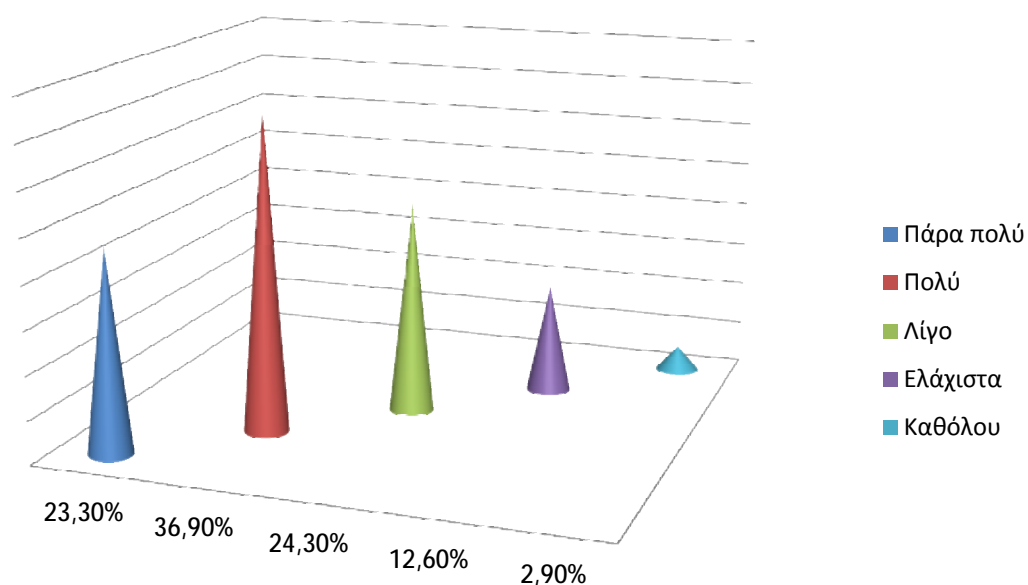
Ερώτηση 11: Γενικά πως θα χαρακτηρίζατε τη υγεία σας ;



Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος (60,1%) απάντησε πως χαρακτηρίζει την υγεία από καλή έως πολύ καλή ενώ το μικρότερο μέρος (29,1%) την χαρακτηρίζει μέτρια.

Γράφημα 16 :

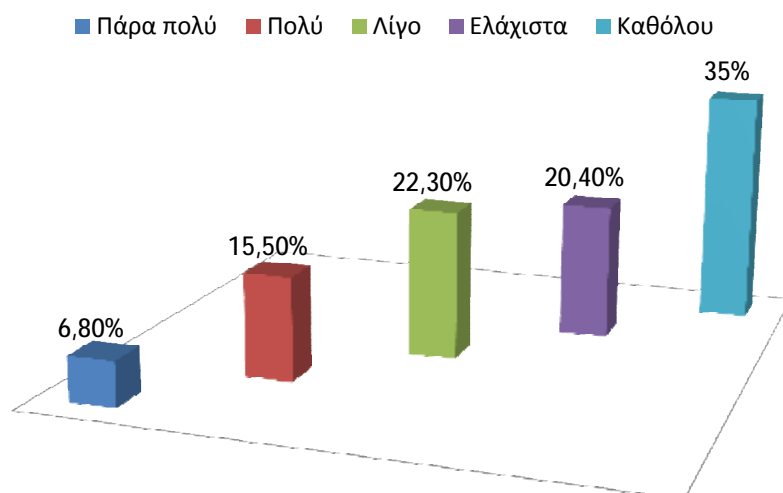
Ερώτηση 12: Οι έντονες δραστηριότητες, όπως τα αθλήματα, επηρεάζονται από την κατάσταση της υγείας σας;



Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος (60,2%) απάντησε πως επηρεάζεται **πολύ** έως **πάρα πολύ** ενώ το 24,3% επηρεάζεται **λίγο**.

Γράφημα 17 :

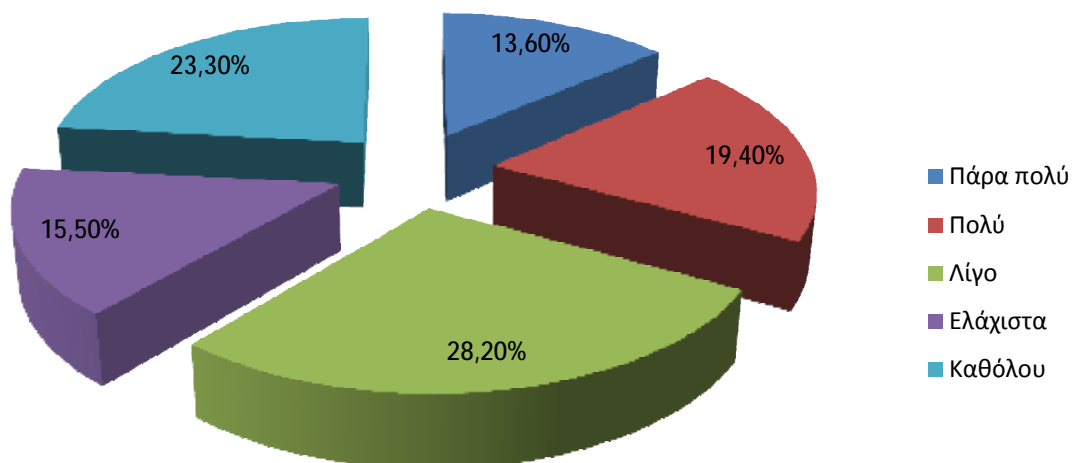
Ερώτηση 13: Οι μέτριες δραστηριότητες, όπως το σπρώξιμο της σκούπας, επηρεάζονται από την κατάσταση της υγείας σας;



Το 55,4% των συμμετεχόντων απάντησε ότι επηρεάζεται από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 18 :

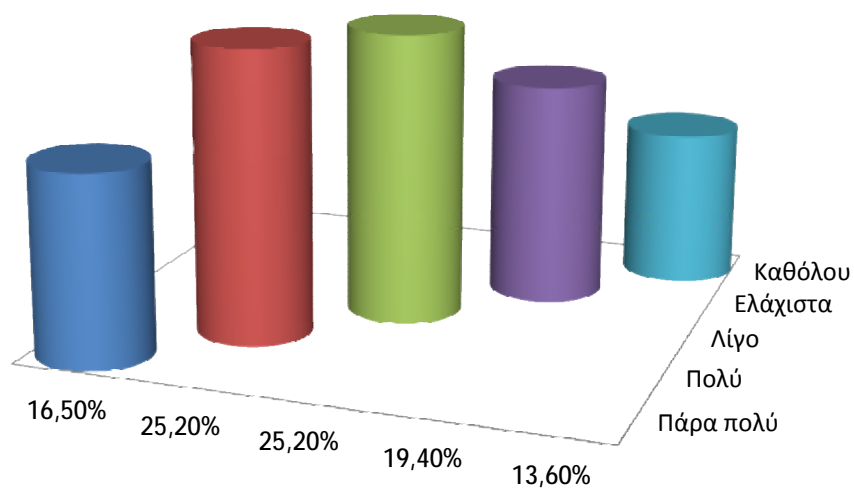
Ερώτηση 14: Η ικανότητά σας να σηκώνετε ή να μεταφέρετε ψώνια επηρεάζεται από την υγεία σας;



Το 28,2% μας απάντησε ότι επηρεάζεται **λίγο** ενώ το 23,3% **καθόλου**.

Γράφημα 19 :

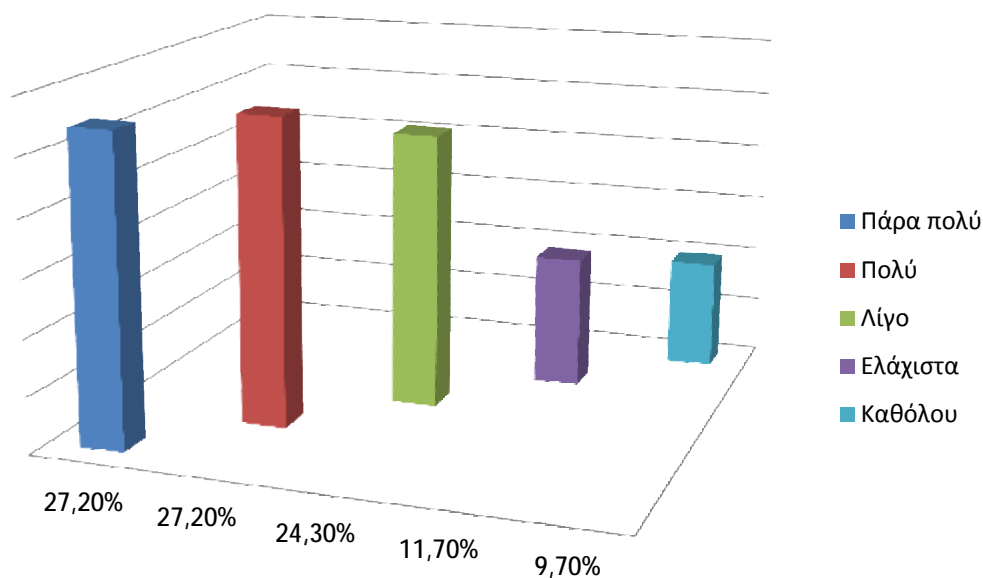
Ερώτηση 15: Η ικανότητά σας να ανέβετε τις σκάλες ενός ορόφου επηρεάζεται από την υγεία σας;



Το 25,2% μας απάντησε **πολύ**, ενώ το ίδιο ποσοστό (25,2%) μας απάντησε **λίγο**.

Γράφημα 20:

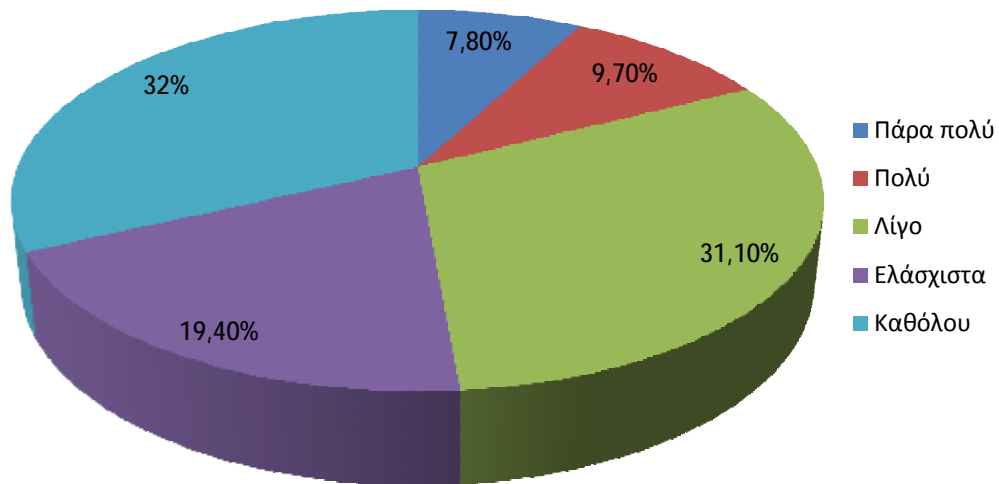
Ερώτηση 16: Η ικανότητά σας να ανέβετε τις σκάλες πολλών ορόφων επηρεάζεται από την υγεία σας;



Το 54,4% των ασθενών απάντησε ότι επηρεάζεται από **πολύ** έως **πάρα πολύ**.

Γράφημα 21 :

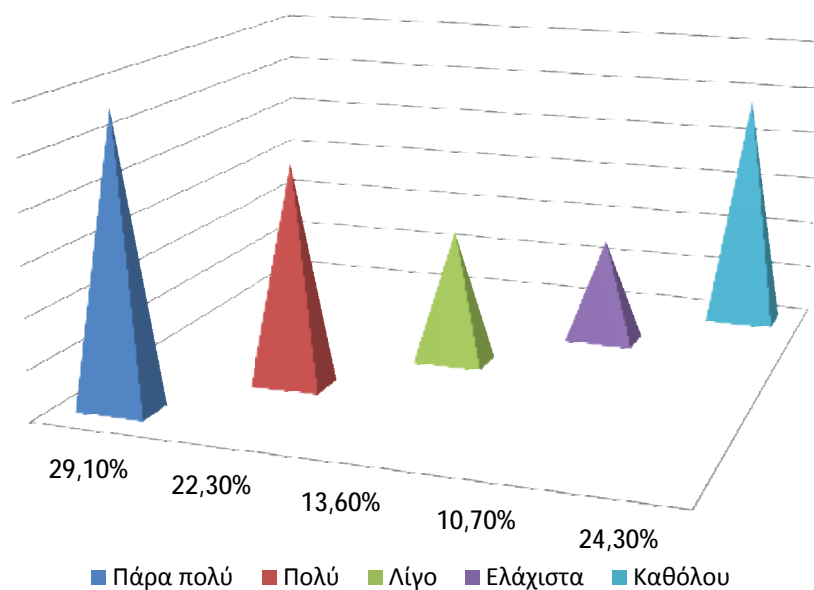
Ερώτηση 17: Η ικανότητά σας να σκύβετε επηρεάζεται από την υγεία σας;



Το 51,4% των ερωτηθέντων υποστηρίζει ότι επηρεάζεται από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 22 :

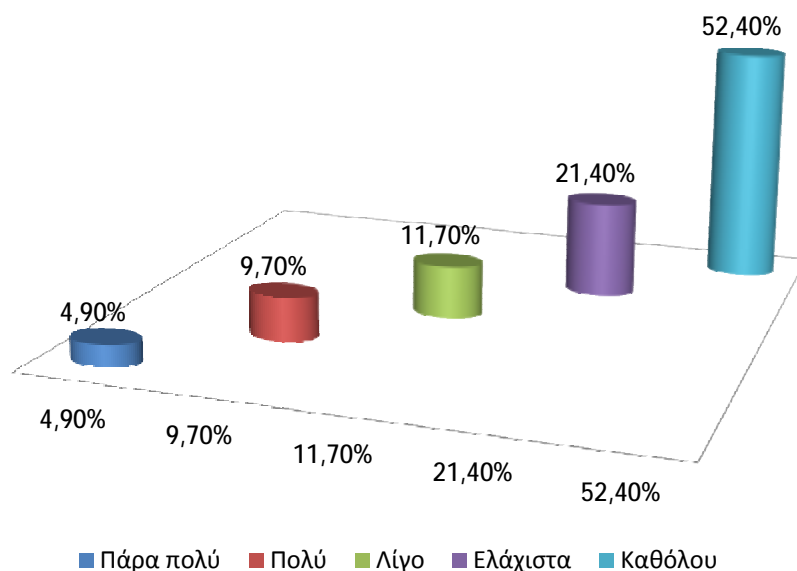
Ερώτηση 18: Η ικανότητά σας να περπατάτε περισσότερο από ένα χιλιόμετρο επηρεάζεται από την υγεία σας;



Το 51,4% του δείγματος υποστηρίζει ότι επηρεάζεται από **πολύ** έως **πάρα πολύ**, ενώ το 24,3% **καθόλου**.

Γράφημα 23 :

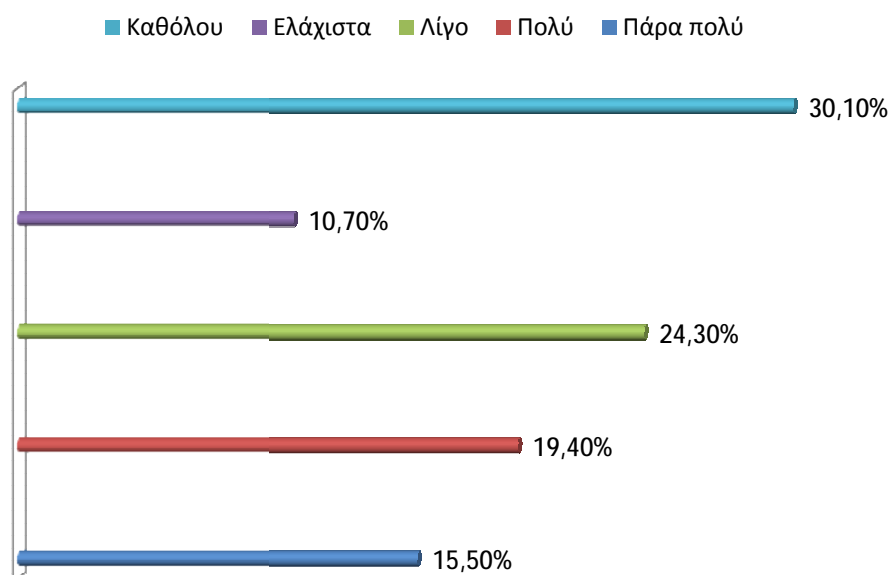
Ερώτηση 19 : Η ικανότητά σας να κάνετε μπάνιο και να ντύνεστε μόνος/η σας επηρεάζεται από την υγεία σας;



Το 73,8% του δείγματος απάντησε πως επηρεάζεται από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 24 :

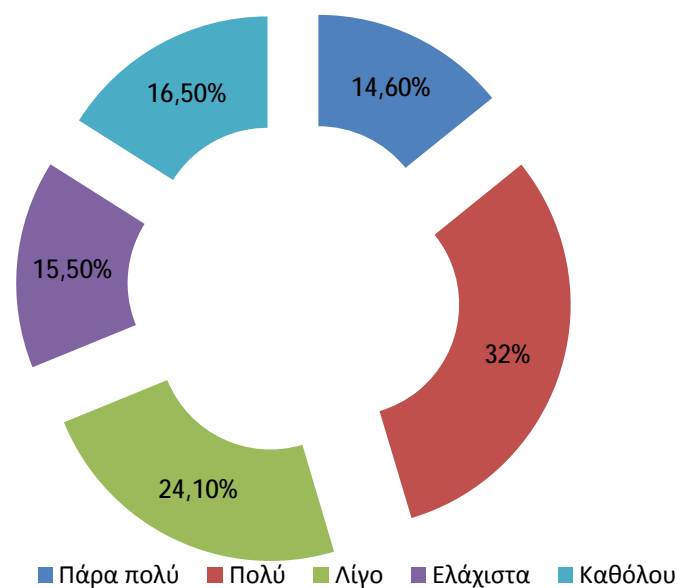
Ερώτηση 20 : Η σωματική σας υγεία μείωσε τον χρόνο που αφιερώνετε στις καθημερινές σας δραστηριότητες (π.χ. περίπατος ή κινηματογράφος);



Το 40,8% των ασθενών αναφέρει ότι ο χρόνος μειώθηκε από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 25 :

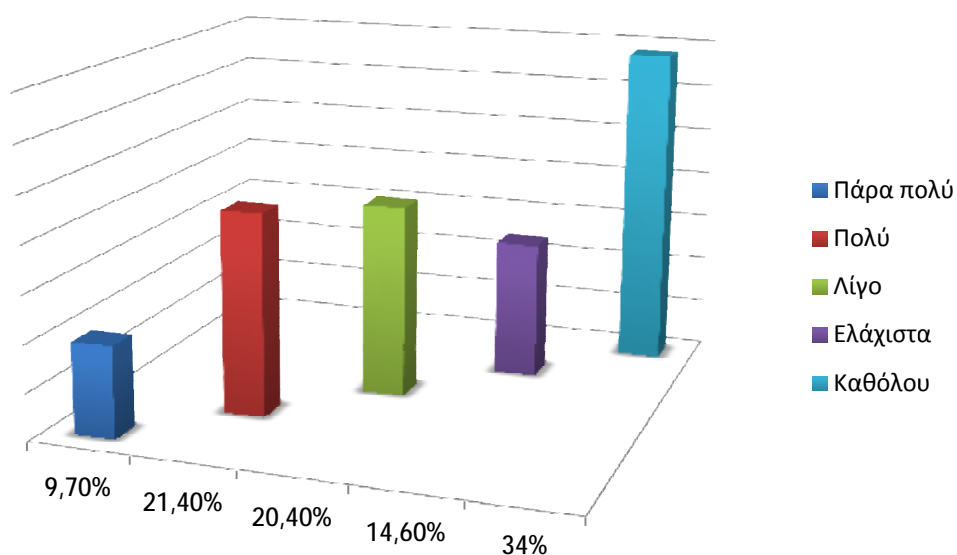
Ερώτηση 21 : Εξαιτίας της σωματικής σας υγείας καταβάλλετε παραπάνω προσπάθεια για να ολοκληρώσετε τις καθημερινές σας δραστηριότητες;



Το 32% καταβάλλει **πολύ** προσπάθεια, ενώ το 24,1% μας απάντησε **λίγο**

Γράφημα 26 :

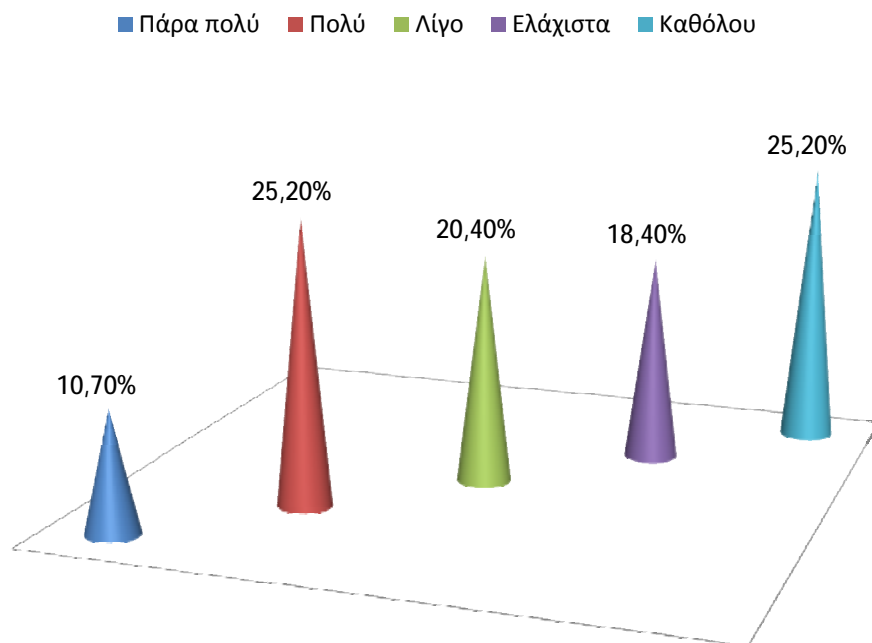
Ερώτηση 22 : Πόσο επηρεάζεται η κοινωνικότητά σας από την σωματική σας υγεία;



Το 48,6% απάντησε ότι επηρεάζεται από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 27 :

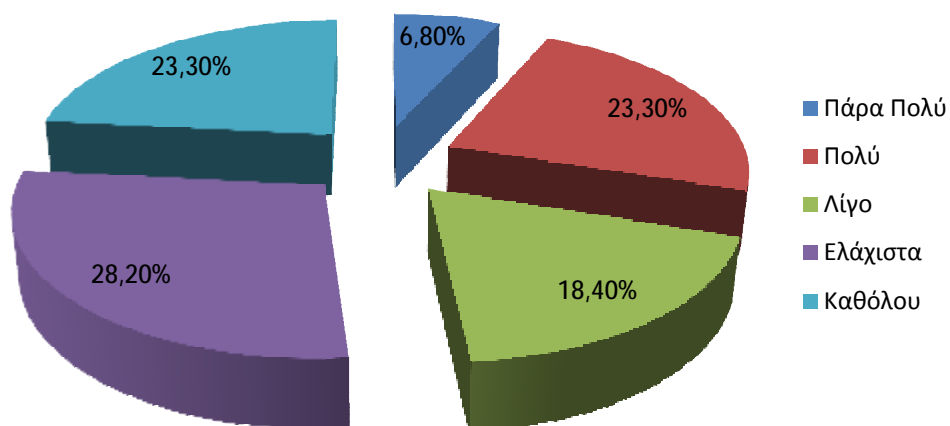
Ερώτηση 23 : Η συναισθηματική σας υγεία επηρεάζει την καθημερινότητά σας;



Το 43,6% του δείγματος επηρεάζεται από **ελάχιστα** έως **καθόλου**, ενώ **πολύ** το 25,2%.

Γράφημα 28 :

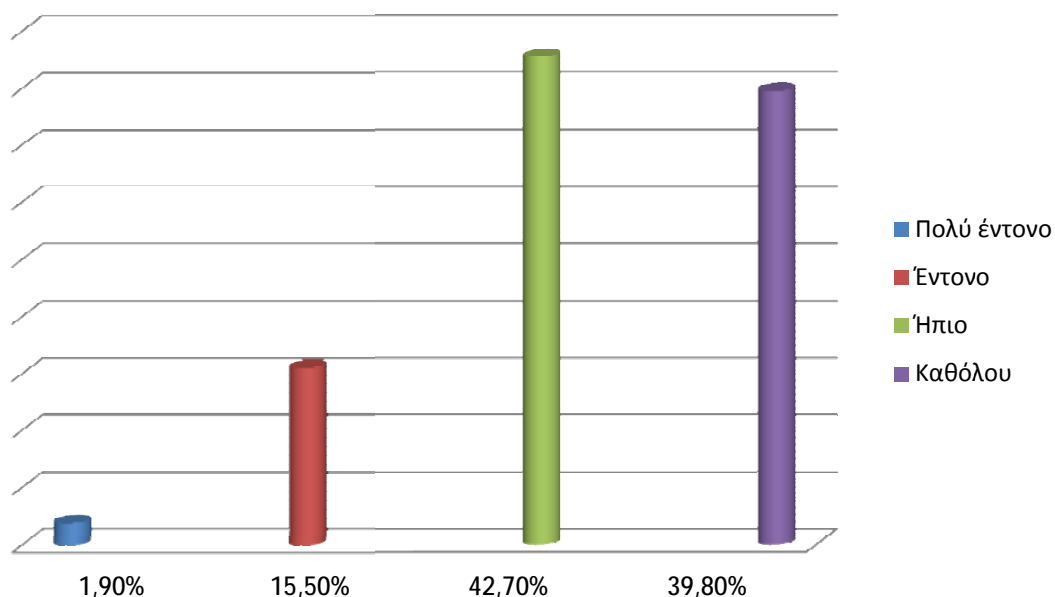
Ερώτηση 24 : Πόσο επηρεάζεται η κοινωνικότητά σας από την συναισθηματική σας υγεία;



Το 51,5% των ασθενών απάντησε πως επηρεάζεται από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 29 :

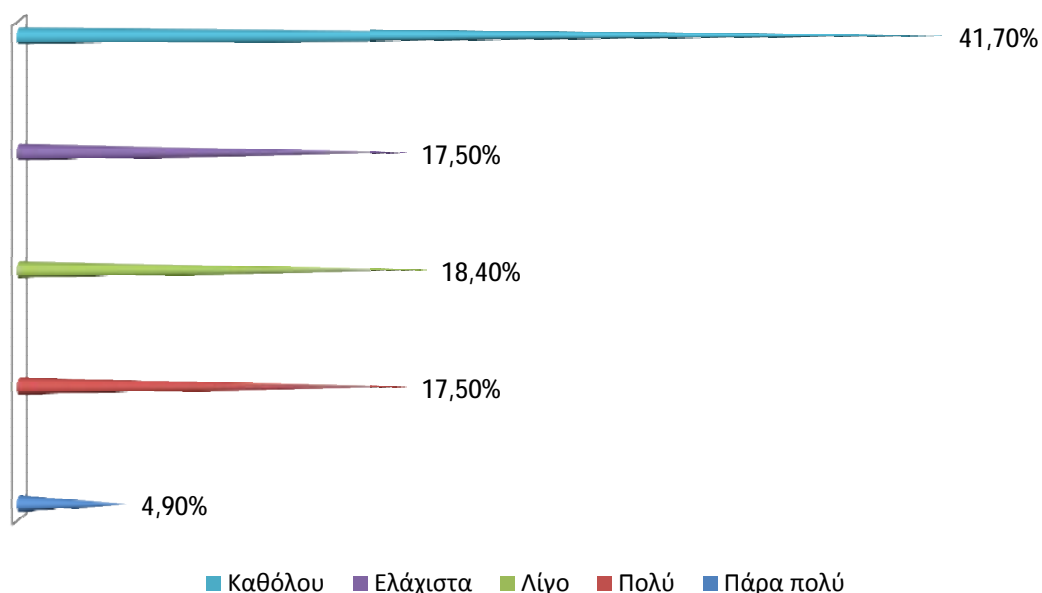
Ερώτηση 25 : Νιώθετε σωματικό πόνο;



Το μεγαλύτερο μέρος των ερωτηθέντων (42,7%) απάντησε ότι νιώθει **ήπιο** σωματικό πόνο, ενώ το 39,8% **καθόλου**.

Γράφημα 30 :

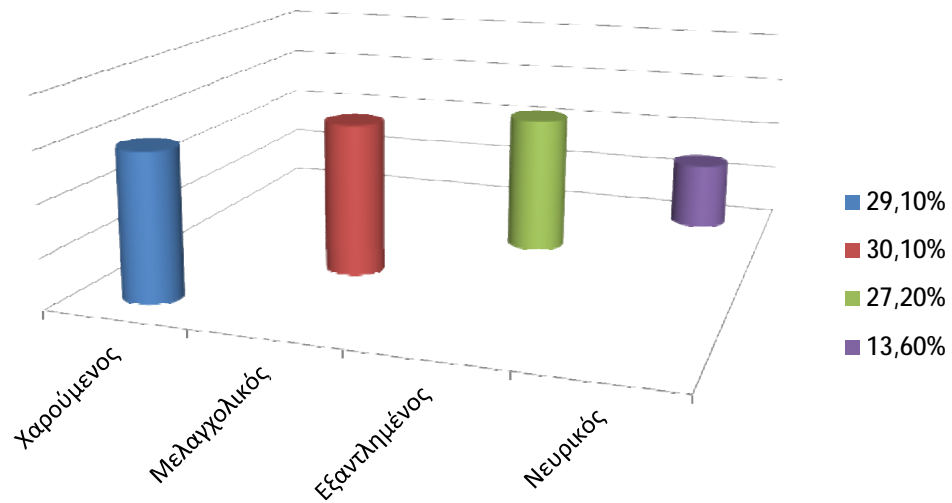
Ερώτηση 26 : Πόσο επηρεάστηκαν κάποιες συνήθειες εντός οικίας (π.χ. μαγείρεμα ή σκούπισμα) λόγω του πόνου;



Το 59,2% μας απάντησε από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 31 :

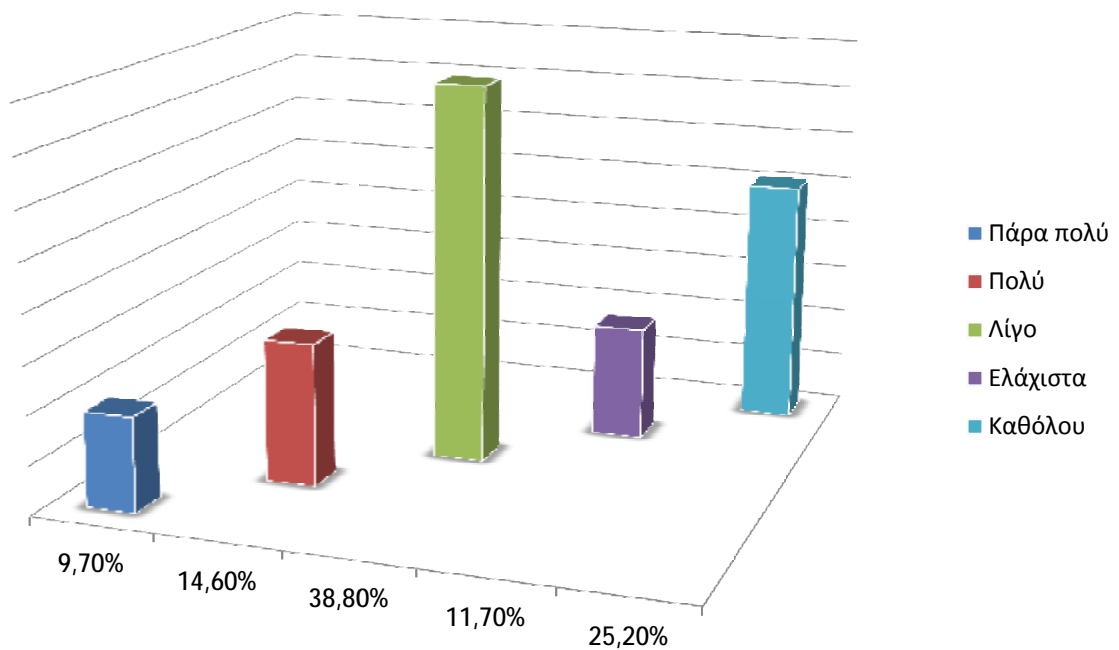
Ερώτηση 27 : Ποια συναισθήματα σας χαρακτηρίζουν το τελευταίο χρονικό διάστημα;



Το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος 30,1% χαρακτηρίζεται **μελαγχολικό**, ενώ το 29,1% **χαρούμενο**.

Γράφημα 32 :

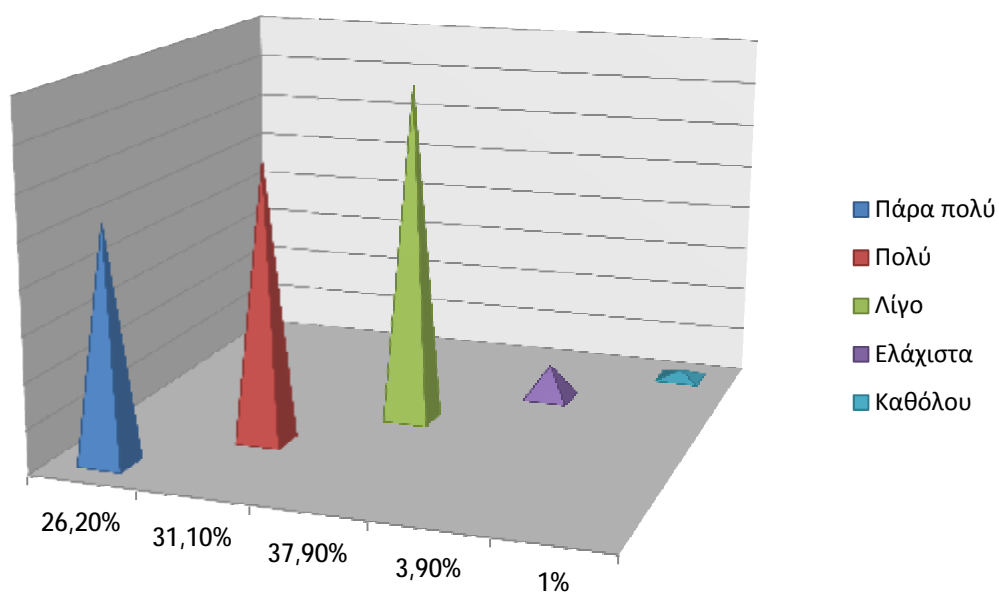
Ερώτηση 28 : Αποθαρρύνεστε λόγο των προβλημάτων της υγείας σας;



Το 38,8% αποθαρρύνεται **λίγο**, ενώ το 25,2% καθόλου.

Γράφημα 33 :

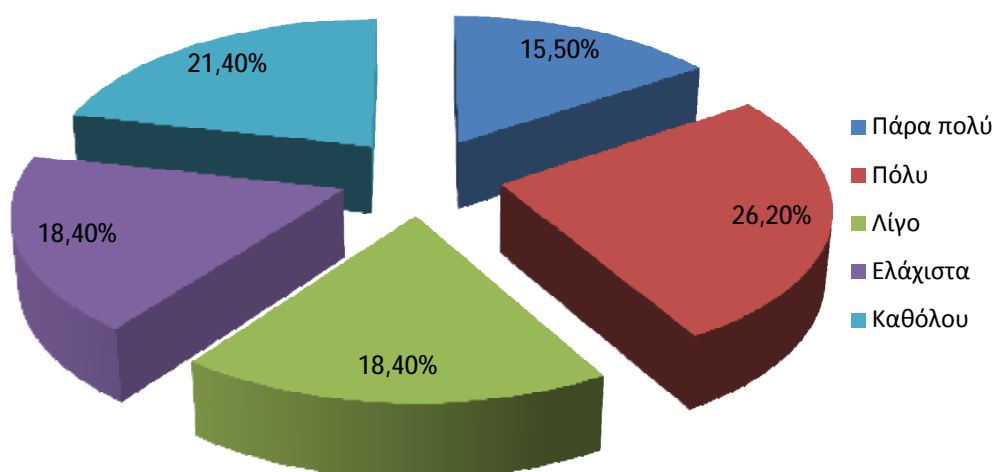
Ερώτηση 29 : Σας ανησυχεί το θέμα της υγείας σας;



Η πλειοψηφία του δείγματος (57,3%) μας απάντησε από **πολύ** έως **πάρα πολύ**.

Γράφημα 34 :

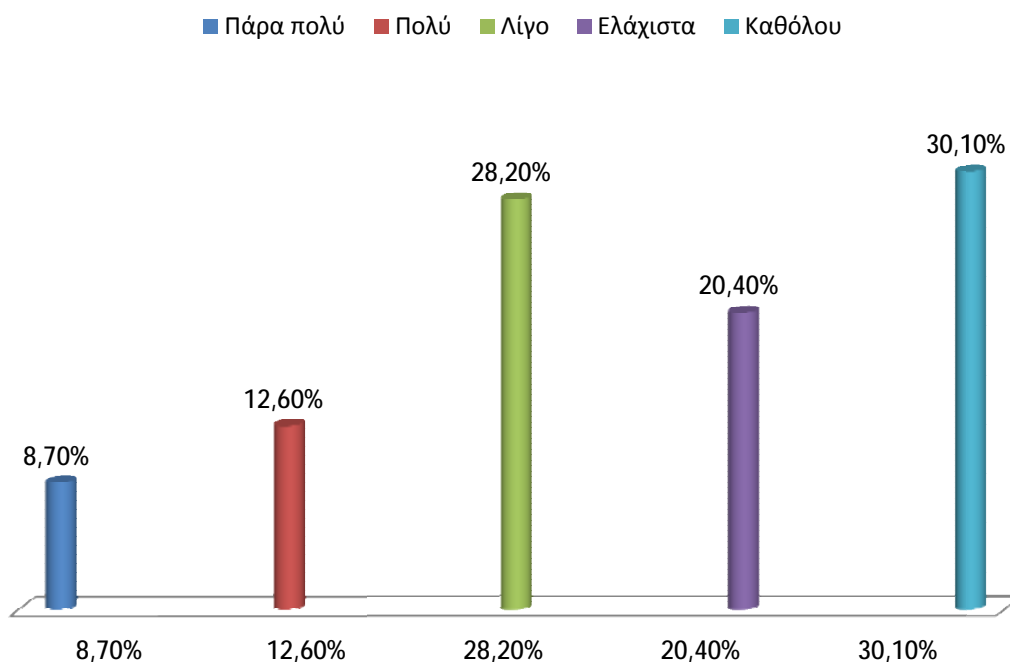
Ερώτηση 30 : Πόσο επηρεάστηκαν τα οικονομικά σας μετά την εμφάνιση της νόσου;



Το 41,7% απάντησε **πολύ** έως **πάρα πολύ**, ενώ το 39,8% μας απάντησε **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 35 :

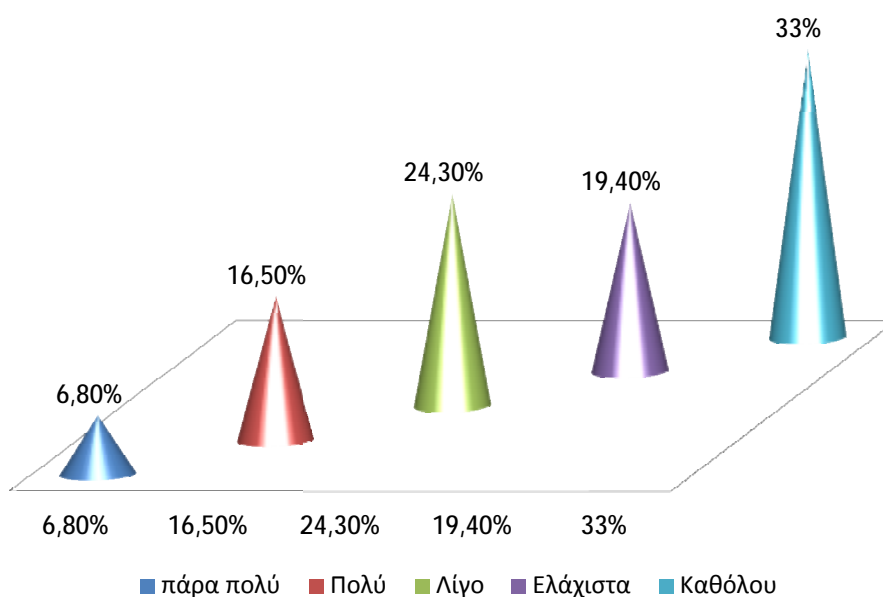
Ερώτηση 31: Έχετε δυσκολία συγκέντρωσης και σκέψης;



Το 50,5% του δείγματος παρουσιάζει δυσκολία από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 36 :

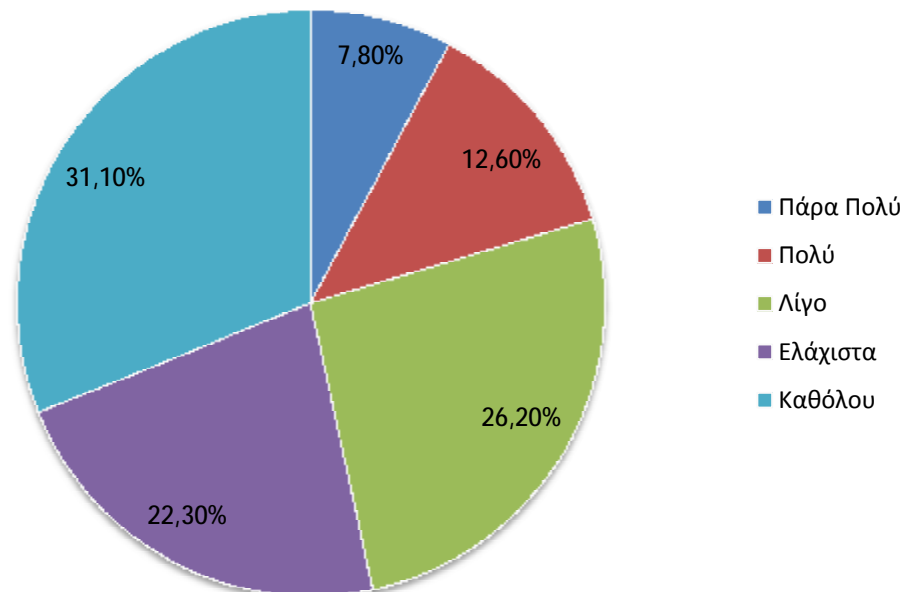
Ερώτηση 32 : Έχετε προβλήματα μνήμης;



Το 52,4% των ασθενών παρουσιάζει προβλήματα από **ελάχιστα** έως **καθόλου**, ενώ **λίγο** το 24,3%.

Γράφημα 37 :

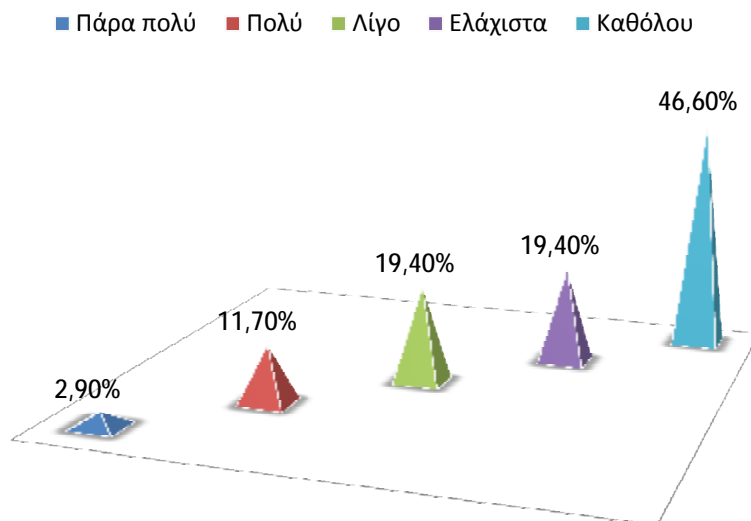
Ερώτηση 33 : Υπάρχει πρόβλημα έλλειψης σεξουαλικού ενδιαφέροντος;



Το 53,4% των ερωτηθέντων παρουσιάζει πρόβλημα από ελάχιστα έως καθόλου, ενώ το 26,2% παρουσιάζει λίγο.

Γράφημα 38:

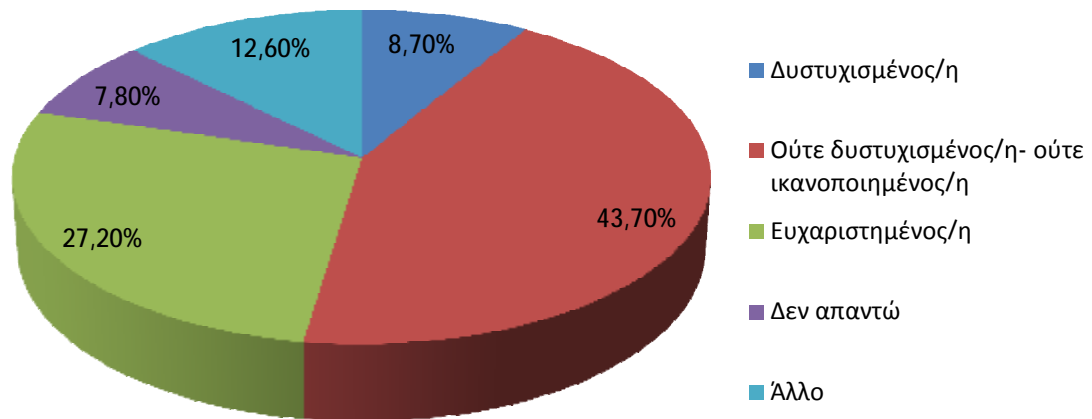
Ερώτηση 34 : Επηρεάζονται οι συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή άλλες κοινωνικές ομάδες από τα προβλήματα ούρησης;



Η πλειοψηφία του δείγματος (66%) απάντησε ότι επηρεάζεται από **ελάχιστα** έως **καθόλου**.

Γράφημα 39:

Ερώτηση 35: Ποιο από τα παρακάτω περιγράφει καλύτερα το πώς νιώθετε για την ζωή σας;



Οι περισσότεροι ασθενείς (43,7%) απάντησαν ότι δεν νιώθουν **ούτε δυστυχημένοι αλλά ούτε ικανοποιημένοι** από την ζωή τους, ενώ το 27,2% μας απάντησε ότι είναι **ευχαριστημένοι**.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Συζήτηση

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π.) ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (Π.Σ.) είναι μια ιδιάζουσα πολυπαραγοντική νόσος η οποία εκδηλώνεται με ποικιλία συμπτωμάτων και λειτουργικών ελλειμμάτων, όπου καταλήγουν σε προοδευτική εξασθένηση και αναπηρία (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Αυτά τα συμπτώματα, που κυρίως είναι συναισθηματικές, σωματικές και γνωστικές διαταραχές, επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του ατόμου και γενικότερα την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Τα άτομα με Σ.Κ.Π. είναι πολύ πιθανό να αντιμετωπίζουν και άλλα προβλήματα όπως για παράδειγμα τα οικονομικά τα οποία μπορεί είτε να οφείλονται στο ότι η θεραπεία της νόσου είναι δαπανηρή είτε στο ότι τα άτομα αυτά αδυνατούν να εργαστούν εξαιτίας των συμπτωμάτων τους. Η οικονομική κρίση είναι ένας ακόμα παράγοντας ο οποίος συμβάλλει στο να αυξηθεί το φαινόμενο αυτό. Όλα τα παραπάνω συμβάλλουν στην απώλεια της ανεξαρτησίας, περιορίζουν τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά είναι υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με Π.Σ.

Η ποιότητα ζωής σύμφωνα με τον Παπάνη και την Ρουμेलιώτου (2007) είναι η περιγραφή των χαρακτηριστικών, συνθηκών ή τομέων της ζωής που είναι απαραίτητες για τη λειτουργία των ατόμων ως ανεξάρτητων και αυτόνομων όντων. Πρόκειται για την ελευθερία δράσης, τη νοηματοδότηση πράξεων, την επαγγελματική και κοινωνική καταξίωση, την ακεραιότητα και εκπλήρωση βιολογικών και ψυχοκοινωνικών λειτουργιών στην καθημερινή τους ζωή και τη διατήρηση της υγείας. Οι Bonomi, Patrick και Bushnell (2000) θεωρούν ότι συνολικά η ποιότητα ζωής έχει να κάνει με το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών αναφορικά με τους σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, υλικούς και διαρθρωτικούς τομείς της ζωής, ενώ κατά τις Μησανίδου και Λεμονίδου (2005) η ποιότητα ζωής είναι ο βαθμός στον οποίο κάποιος έχει αυτοεκτίμηση, σκοπό στη ζωή και μειωμένα επίπεδα άγχους. Γενικά, η ποιότητα ζωής θεωρείται το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης πολλών παραγόντων (υγεία, κοινωνία, οικονομική κατάσταση, περιβάλλον) που επηρεάζουν την ανάπτυξη των ατόμων και των κοινωνιών (Υφαντόπουλος, 2001).

Στην έρευνά μας βρήκαμε ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών βρίσκεται σε ικανοποιητικά επίπεδα. Πιο συγκεκριμένα, οι συναισθηματικοί, σωματικοί, κοινωνικοί και οικονομικοί τομείς της ζωής των ατόμων αυτών, οι οποίοι είναι απαραίτητοι για

την ανεξάρτητη λειτουργία τους, φαίνεται να επηρεάζονται σε μικρό βαθμό. Αναλυτικά, όσο αναφορά τη σωματική υγεία η έκπτωση που προκύπτει από τη νόσο της Π.Σ. επηρεάζει σε ελάχιστο βαθμό την ικανότητά τους να αυτοεξυπηρετούνται με αποτέλεσμα να μην επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής τους από τις σωματικές τους δραστηριότητες. Η συνολική συναισθηματική τους υγεία φαίνεται να μην επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής τους, εφόσον απάντησαν αρνητικά στις αντίστοιχες ερωτήσεις. Η κοινωνικότητα των συμμετεχόντων δεν άσκησε καμία επιρροή στην ποιότητα ζωής τους παρά τα συμπτώματα που ίσως επέφερε η νόσος. Εξ' αυτών μόνο ο οικονομικός τομέας επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό, καθώς οι ασθενείς εμφανίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα μετά την εμφάνιση της νόσου.

Στη Σ.Κ.Π. η κατάθλιψη αποτελεί την πιο συχνή ψυχική διαταραχή, τα ποσοστά της οποίας είναι πολύ υψηλά (Beatty και Paul, 2000). Επίσης, παρόλο που το άγχος το οποίο προκαλείται από τη νόσο, έχει μελετηθεί πολύ λιγότερο από την κατάθλιψη οι μελέτες έδειξαν αρκετά υψηλά ποσοστά άγχους (Lyketsos και άλλοι, 2013). Στην παρούσα έρευνα το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δήλωσε ότι δεν λαμβάνει κάποιο αντικαταθλιπτικό ή ηρεμιστικό, κάτι το οποίο δεν συμβαδίζει με όσα αναφέρονται από τη βιβλιογραφία. Ίσως η προκατάληψη τέτοιου είδους φαρμάκων να οδήγησε τους ερωτηθέντες σε μη αληθή απάντηση.

Το γεγονός ότι οι ασθενείς του δείγματος δεν λαμβάνουν αντικαταθλιπτικά ή ηρεμιστικά μπορεί να οφείλεται σε δύο περιπτώσεις. Είτε στο ότι η ψυχολογική τους υποστήριξη δεν είναι επαρκής, που σημαίνει ότι δεν τους έχει ενθαρρύνει κάποιος για τη λήψη των συγκεκριμένων φαρμάκων, είτε στο ότι δεν είναι αναγκαία η λήψη των φαρμάκων αυτών λόγω της σωστής ενημέρωσης και καθοδήγησής τους από επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι τους έχουν κατατοπίσει επαρκώς βασιζόμενοι στις εξειδικευμένες γνώσεις τους .

Από τα παραπάνω καταλήγουμε στο ότι η επαρκής ψυχολογική τους υποστήριξη συμβάλλει στην καλύτερη συναισθηματική τους υγεία και κατ' επέκταση βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους, ενώ αντίθετα αποτελέσματα έχει η ανεπαρκής ενημέρωση και καθοδήγησή τους. Μια επιμέρους εκδοχή είναι οι ασθενείς να μην έχουν ανάγκη αυτού του είδους τα φάρμακα καθώς η ψυχολογία τους μπορεί να είναι πολύ καλή, να έχουν αποδεχτεί την ασθένειά τους και να συμβιώνουν με αυτήν.

Σύμφωνα με την έρευνα των Ghaem και άλλων (2008) η οποία είχε ως δείγμα Ιρανούς ασθενείς φάνηκε πως τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν περιορισμούς στη δουλειά τους και άλλες καθημερινές δραστηριότητες (π.χ. περίπατος ή κινήματογράφος), εξαιτίας της σωματικής τους υγείας. Αντίστοιχα αποτελέσματα

εμφάνισαν οι Karatere και άλλοι (2011) σε έρευνά τους έχοντας ως δείγμα Τούρκους ασθενείς. Οι σωματικοί αυτοί περιορισμοί που βιώνουν οι ασθενείς με Π.Σ. μειώνουν τη ποιότητα ζωής τους και επηρεάζουν αρνητικά την κοινωνικότητά τους. Τα προαναφερθέντα υποστηρίζονται και από τους Benedict, Carone και Bakshi (2004) οι οποίοι αναφέρουν ότι όσο περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες και συνδιαλλαγές με το κοινωνικό τους περιβάλλον έχουν οι ασθενείς, τόσο καλύτερη χαρακτηρίζουν την ποιότητα ζωής τους. Στην παρούσα έρευνα, η σωματική υγεία των ασθενών δεν άσκησε επιρροή στις καθημερινές τους δραστηριότητες επομένως ούτε και στην κοινωνικότητά τους, εφόσον ο χρόνος που αφιέρωναν στις δραστηριότητες αυτές δεν μειώθηκε. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα να διατηρείται η ποιότητα ζωής των πασχόντων σε ικανοποιητικά επίπεδα.

Το αίσθημα κόπωσης, αταξίας και τρόμου αποτελούν τα συνηθέστερα συμπτώματα σωματικής δυσλειτουργίας των ασθενών με Σ.Κ.Π., τα οποία επηρεάζουν την συνολική σωματική τους υγεία (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα την καταβολή μεγαλύτερης προσπάθειας για την ολοκλήρωση καθημερινών δραστηριοτήτων (Λογοθέτης και Μυλωνάς, 2004). Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας συμφωνούν με όσα υποστηρίζει η προαναφερθείσα βιβλιογραφία καθώς προέκυψε ότι οι ασθενείς του συγκεκριμένου δείγματος καταβάλλουν πολύ προσπάθεια για να ολοκληρώσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Η μείωση της ποιότητας ζωής τους είναι φυσικό επακόλουθο της κακής σωματικής τους υγείας, καθώς η δυσκολία πραγματοποίησης καθημερινών δραστηριοτήτων τους καταβάλλει συναισθηματικά.

Η πραγματοποίηση φυσιοθεραπειών είναι ένας τρόπος βελτίωσης της σωματικής τους κατάστασης ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν με μεγαλύτερη ευκολία στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Προκειμένου να καταβάλλουν λιγότερη προσπάθεια για να ολοκληρώσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες, μπορούν να χρησιμοποιούν μικρά βοηθήματα τα οποία θα καλυτερεύσουν πρακτικά την καθημερινότητά τους σε απλές πράξεις, όπως π.χ. η τοποθέτηση προστατευτικών μπαρών στις σκάλες της οικίας τους ώστε να διευκολυνθούν. Τέλος, οι ασθενείς σε συνεννόηση με το γιατρό τους θα μπορούσαν να ενισχύσουν τη φαρμακευτική τους αγωγή με φάρμακα τα οποία βοηθούν τη λειτουργία των άκρων και περιορίζουν τυχόν συμπτώματα που τους καθιστούν δυσλειτουργικούς.

Η κοινωνική λειτουργικότητα ενός ατόμου παρουσιάζει ισχυρή συσχέτιση με την ψυχική και τη συναισθηματική του υγεία, την ζωικότητά του αλλά και την γενικότερη ποιότητα ζωής του. Όσο περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες έχουν οι

ασθενείς, τόσο ηρεμία, γαλήνη, χαρά, ζωντάνια και ενέργεια νιώθουν. Επίσης αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους σε καλύτερα επίπεδα (Βασιλόπουλος,2003). Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας συμβαδίζουν με την προαναφερθείσα βιβλιογραφία καθώς οι ασθενείς υποστηρίζουν πως δεν μειώθηκε η κοινωνικότητά τους και χαρακτηρίζοντας ως καλή τη γενικότερη υγεία τους. Συμπερασματικά, φαίνεται πως η νόσος δεν επηρεάζει συναισθηματικά και ψυχικά τους ασθενείς με αποτέλεσμα η ποιότητα ζωής τους να διατηρείται σε ικανοποιητικά επίπεδα. Η εξασφάλιση ποιοτικής ζωής επιτυγχάνεται μέσω της συμμετοχής τους σε ομαδικές δραστηριότητες και της συναναστροφής τους με άλλα άτομα. Όπως για παράδειγμα, στο Essex της Αγγλίας όπου υπάρχουν ομάδες ασθενών με Σ.Κ.Π. στις οποίες παρέχεται πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

Οι ασθενείς με Π.Σ. παρουσιάζουν συναισθηματικές διαταραχές οι οποίες συνήθως δεν σχετίζονται με την κινητική δυσλειτουργία τους, την ηλικία ή τη μόρφωση, ενώ ορισμένοι από τους παράγοντες που ασκούν επιρροή στην συναισθηματική υγεία των ατόμων αυτών είναι η εργασία και το αν έχουν οικογένεια (Βασιλόπουλος, 2003). Στη παρούσα έρευνα παρά το γεγονός ότι το δείγμα παρουσιάζει ικανοποιητική σωματική υγεία το συναίσθημα που το χαρακτηρίζει είναι αυτό της μελαγχολίας. Ως συμπέρασμα αυτού είναι η μείωση της ποιότητας ζωής καθώς συνδέεται με την μελαγχολική διάθεση σε όλη την πορεία της νόσου, ανάλογα με το πώς την εκλαμβάνει ο ασθενής αλλά και με το πώς το οικογενειακό περιβάλλον προσεγγίζει το πρόβλημα. Η μελαγχολική αυτή διάθεση μπορεί να αντιμετωπιστεί με την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη και την συνεχή αναζήτηση ευχάριστων δραστηριοτήτων από τον πάσχοντα.

Σύμφωνα με ειδικούς, η Σ.Κ.Π. είναι μια πάθηση με την οποία δύσκολα συμφιλιώνεται κανείς, για αυτό το πρώτο διάστημα είναι απαραίτητη η ψυχολογική υποστήριξη για την θετική εξέλιξη της ποιότητας ζωής των ασθενών. Το γεγονός του ότι οι ασθενείς δυσκολεύονται να συμφιλιωθούν με τη νόσο τους δημιουργεί έντονο αίσθημα ανησυχίας για το θέμα της υγείας τους και τη μετέπειτα πορεία της νόσου (Λογοθέτης και Μυλωνάς,2004). Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έρχονται σε σύγκρουση με όσα αναφέρει η βιβλιογραφία, καθώς το συγκεκριμένο δείγμα εμφάνισε μικρή ανησυχία όσον αφορά το θέμα της υγείας του. Ο τρόπος αντίδρασης κάθε ασθενή μπροστά στη νόσο επηρεάζεται κατά πολύ από την προσωπικότητα και το χαρακτήρα του. Ταυτόχρονα, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει εξέχοντα ρόλο, καθώς με την επιτυχή επαγγελματική προσέγγιση των ασθενών με Σ.Κ.Π. καταφέρνουν να μετριάσουν τυχόν αντιδράσεις τους, με αποτέλεσμα να

αυξάνεται η ποιότητα ζωής τους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα η μειωμένη ανησυχία του δείγματος σχετικά με το θέμα της υγείας του δεν επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής του.

Η Σ.Κ.Π. είναι μία δαπανηρή νόσος, η θεραπεία της οποίας κοστίζει μεγάλα χρηματικά ποσά και είναι απαραίτητη για μηνιαία χρήση (Ωρολογάς και άλλοι, 2010). Η φυσιοθεραπεία κρίνεται απαραίτητη για την ανακούφιση των συμπτωμάτων της Σ.Κ.Π. απαιτεί όμως μεγάλο αριθμό συνεδριών ετησίως γεγονός που την καθιστά εξαιρετικά δαπανηρή, καθώς ο εκάστοτε ασφαλιστικός φορέας καλύπτει ένα μικρό αριθμό αυτών. Η φροντίδα που παρέχουν στον ασθενή τα μέλη της οικογένειάς του αποτελεί τα άγνωστα και απροσδιόριστα έξοδα της νόσου (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Όσο περισσότερες εξάρσεις της νόσου εμφανίζονται, οι οποίες μειώνουν τις ικανότητες των ασθενών, τόσο αυξάνονται οι δαπάνες (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006). Σύμφωνα με τους Ωρολογά και άλλους (2010) οι ασθενείς με Π.Σ. αντιμετωπίζουν αρκετά οικονομικά προβλήματα, τα οποία προκαλούν μια σειρά άλλων δυσκολιών, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής τους.

Η οικονομική κρίση των τελευταίων χρόνων έχει επηρεάσει πολύ την καθημερινότητα των ασθενών, καθώς προσπαθούν με την υπάρχουσα οικονομική τους κατάσταση να καλύψουν τα έξοδα που επιφέρει η νόσος αλλά και να διατηρήσουν ορισμένες παλαιότερες συνήθειες (π.χ. κινηματογράφος). Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας συμβαδίζουν με την βιβλιογραφία, καθώς οι ασθενείς δήλωσαν πως τα οικονομικά τους μειώθηκαν πολύ μετά την εμφάνιση της νόσου και ως συμπέρασμα αυτού είναι η μείωση της ποιότητας ζωής τους. Για την επίλυση των οικονομικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Π.Σ. σημαντικό ρόλο διαδραματίζει ο ασφαλιστικός φορέας του καθενός, ο οποίος θα μπορούσε να τους εξασφαλίζει μεγαλύτερο αριθμό δωρεάν φυσιοθεραπειών ανά έτος. Επίσης, ο ασφαλιστικός φορέας για την χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής θα μπορούσε να εξασφαλίζει μηδενική χρηματική συμμετοχή των ασθενών. Τέλος, ένας ακόμη τρόπος οικονομικής ανακούφισης των πασχόντων θα ήταν η παροχή εξαρτημάτων στήριξης και βάδισης (π.χ. αναπηρικό αμαξίδιο) σε μειωμένες τιμές.

Η γνωστική λειτουργικότητα αναφέρεται στη δυσκολία συγκέντρωσης και σκέψης και σε προβλήματα μνήμης και διατήρησης της προσοχής σε κάποια δραστηριότητα για αρκετή ώρα (Τσολάκη, 2002). Το 2005 οι Miller και άλλοι διεξήγαγαν έρευνα με Ισραηλινούς ασθενείς, τα αποτελέσματα της οποίας έδειξαν πως δεν παρουσιάζουν πολλά προβλήματα γνωστικής λειτουργίας κι έτσι δεν επηρεάζεται η ποιότητα ζωής τους. Αντίθετα, λίγα χρόνια πριν η Τσολάκη (2002) σε έρευνά της υποστήριξε πως οι

γνωστικές δυσλειτουργίες εμφανίζονται με μεγάλη συχνότητα και σοβαρότητα προκαλώντας έκπτωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π. Το δείγμα της συγκεκριμένης έρευνας εμφανίζει ελάχιστη δυσκολία συγκέντρωσης και σκέψης γεγονός το οποίο επιβεβαιώνει όσα αναφέρονται από την έρευνα των Miller και άλλοι (2005). Ως συμπέρασμα των αποτελεσμάτων προκύπτει πως η ποιότητα ζωής των πασχόντων δεν επηρεάζεται από τη γνωστική λειτουργία τους.

Όσον αφορά τη σεξουαλική λειτουργικότητα οι Fjeldstad και άλλοι (2008) σε έρευνά τους η οποία πραγματοποιήθηκε στην Οκλαχόμα των Η.Π.Α. κατέληξαν στο ότι οι ασθενείς δεν παρουσιάζουν έλλειψη σεξουαλικού ενδιαφέροντος και έχουν ικανοποιητική σεξουαλική ζωή. Έρευνα η οποία πραγματοποιήθηκε το ίδιο έτος από τους Funesi και άλλοι στην Ουγγαρία κατέληξε σε παρόμοια αποτελέσματα καθώς τα άτομα τα οποία έλαβαν μέρος δεν παρουσίασαν κανένα σεξουαλικό πρόβλημα. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης συμβαδίζουν με τη βιβλιογραφία καθώς οι ασθενείς του δείγματος δεν παρουσιάζουν καμία έλλειψη σεξουαλικού ενδιαφέροντος, κάτι το οποίο επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής τους αυξάνοντάς την. Σημαντικό ρόλο στην ικανοποιητική σεξουαλική ζωή τους είναι πολύ πιθανό να διαδραματίζει η σωματική τους υγεία η οποία με βάση την παρούσα έρευνα κυμαίνεται σε καλά επίπεδα, ενώ η μέτρια συναισθηματική τους κατάσταση δεν φαίνεται να τους επηρεάζει παρά το ότι χαρακτηρίζονται ως μελαγχολικοί.

4.2 Περιορισμοί έρευνας

Η παρούσα έρευνα επιχειρεί να παρουσιάσει το επίπεδο ζωής των πασχόντων από Π.Σ. και παρόλο που το δείγμα από τα δύο δημόσια νοσοκομεία ήταν μικρό ($n= 103$), μας προσέφερε σημαντικά στοιχεία για την ποιότητα ζωής τους. Το μικρό μέγεθος του δείγματος καθιστά απαραίτητη τη διεξαγωγή μελλοντικής έρευνας με μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων. Έναν επιπλέον περιορισμό αποτελεί η έλλειψη χρόνου και οικονομικών πόρων καθώς εξαιτίας αυτών η διεξαγωγή της έρευνας περιορίστηκε σε δύο μόνο δημόσια νοσοκομεία του νομού Αττικής. Για τη δημιουργία του ερωτηματολογίου μας βασιστήκαμε σε ένα έτοιμο ξενόγλωσσο ερωτηματολόγιο από το οποίο αφαιρέσαμε κάποιες ερωτήσεις. Αν και παρουσίασε, σε ένα βαθμό, μειωμένη εγκυρότητα και αξιοπιστία, Chronbach alpha (α)=0,66, έδειξε αρκετά καλά στοιχεία αξιοπιστίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Ackerman K, Heyman R, Rabin B (2002) Stressful life events precede exacerbations of multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine*, 64: 916-920.
- Adams and Victor's (2003) Νευρολογία ΙΙ. Επιμέλεια: Βασιλόπουλος Δ Τόμος 2ος, Έκδοση 2η, Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.
- Antel J.P και Arnason B.G.W (1991) Demyelinating diseases. In: J.D. Wilson and E. Braunwald (Eds). *Harrison's principles of internal medicine (12th Ed.)*. New York: McGraw-Hill.
- Ascherio A, Munger K.L, Lennette E.T (2001) Epstein-Barr virus antibodies and risk of multiple sclerosis: a prospective study. *Journal American Medical Association*, 286 (24): 3083- 3088.
- Αθανασιάδης Λ (2010) Η σεξουαλικότητα στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Πρακτικά 8ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Η αρχή του τέλους της*. 27-28 Μαΐου, Θεσσαλονίκη.
- Αθανασιάδης Σ (2000) Φυσιοθεραπευτική παρέμβαση: Θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης κατά πλάκας . Εκδόσεις Αθανασιάδης Σ, Θεσσαλονίκη.
- Αλεξιάδου Α, Χολέβα Β, Γρηγοριάδου Ε και Κούτλας Ε (2002) Διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά πλάκας: Παρούσα κατάσταση -Στρατηγικές για το μέλλον*. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Bakshi R (2003) Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Multiple Sclerosis*, 9: 219-227.
- Battaglia MA, Messmer M και Ucceli (2000) Σκλήρυνση κατά πλάκας. *Επικοινωνία*, 5: 3-9.

- Beatty W.W και Paul R.H (2000) Chapter 2.7: Neuropsychiatric aspects of multiple sclerosis and other demyelinating disorders. In: B.J. Sadock and V.A. Sadock (Eds). Kaplan and Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry 7th edition. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Benedict R, Wahling E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, και Weinstock-Guuman B (2005) Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231: 29– 34.
- Benedict R.H, Carone D.A και Bakshi R (2004) Correlating brain atrophy with cognitive dysfunction, mood disturbances, and personality disorders in multiple sclerosis. *Journal of Neuroimaging*, 14(3): 36-45.
- Bequet D, Taillia H, Clervoy P, Renard J.L και Flocard F (2003) Psychological and neuropsychological problems in multiple sclerosis. *Bulletin de l'Academie Nationale de Medecine*, 184: 683-694.
- Bonomi AE, Patrick DL, και Bushnell DM (2000) Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53: 19-23.
- Buljevac D, Hop W.C.J, Reedeker W (2003) Self reported stressful life events and exacerbations in multiple sclerosis: prospective study. *British Medical Journal*, 327: 646.
- Bullinger M (2003) International compatibility of health interview surveys: An overview of methods and approaches. In: A Noskov and C Gudex (Eds). EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys.
- Βασιλόπουλος Δ (2003) Νευρολογία: Επιτομή Θεωρίας και Πράξης. Τόμος Ι, Έκδοση 1η, Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης, Αθήνα.
- Βοζίκη Α και Σωτηροπούλου Ε (2012) Πολλαπλή Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στην Ελλάδα ανάλυση των ιδίων πληρωμών. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 29(4): 448-453.

- Castro P, Abad A, και Barcena E (2000) Multiple sclerosis and fatigue. *Anale del Sistema Sanitario de Navarra*, 23: 441-450.
- Cendric S. Raine, Henry F. Mc Farland και Wallance W. Tourtellote (1997) *Multiple sclerosis clinical and pathogenetic basis*. London: Chapman and Hall Medical.
- Confavreux C, Suissa S, Saddier P, Bourdes V, και Vukusic S (2001) Vaccinations and the risk of relapse in multiple sclerosis, *Vaccines in Multiple Sclerosis Study Group*. *The New England Journal of Medicine*, 344(5): 319-326.
- Cox D και Julian L (2006) Γνωστική έκπτωση στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας. In: Michael J Olek (Ed). *Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Αιτιολογία, Διάγνωση και νέες Στρατηγικές Αντιμετώπισης*.
- Cutler R (1997) Demyelinating disease. In: Federman, DD, Rubenstein E, eds. *Scientific American Medicine*. Vol. IX. New York, NY: Scientific American Inc1-5.
- Γαλάνης Π (2012) Χρησιμοποιώντας το κατάλληλο ερωτηματολόγιο στις επιδημιολογικές μελέτες. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 29 (6):744-755.
- Γεωργόπουλος Χ (2005) Σκλήρυνση κατά πλάκας. Ενημερωτικό φυλλάδιο από την ελληνική εταιρεία σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Γουρζουλίδου Π.Ε (2008) Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στην περιοχή της Δυτικής Ελλάδας: επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Πατρών.
- Γρηγοράκης Δ (2003) Διατροφή και Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα.
- Γρηγοριάδης Ν και Χατζηγεωργίου Γ.Μ (2006) Virus-mediated autoimmunity in multiple sclerosis. *Journal of Autoimmune Diseases*, 19(3):1.
- Defer G (2001) Neuropsychological evaluation and psychopathology of multiple sclerosis. *Revista de Neurología (Paris)*, 157: 1128-34.

- Denney D.R, Lynch S.G, Parmenter B.A και Horne N (2004) Cognitive impairment in relapsing and primary progressive multiple sclerosis: mostly a matter of speed. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 1: 948-56.
- Dornyeiz and Taguchi T (2010) Questionnaires in second language research. *Construction administration and processing 2nd ed.* Routledge, New York.
- Δαρβίρη Χ (2009) Μεθοδολογία έρευνας στο χώρο της υγείας. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.
- Ebers G.C, Sadovnick A.D, και Risch N.J (1995) A genetic basis for familial aggregation in multiple sclerosis. Canadian Collaborative Study Group. *Nature*, 377: 150–151.
- Elon W και Charles P (2005) Sleep disorders in Multiple Sclerosis. *Seminars in Neurology*, 25: 64-68.
- Ζαφειρίου Γ (2003) Μέθοδοι έρευνας στην βιβλιοθηκονομία. Διδακτικές σημειώσεις Σίνδος, Τ.Ε.Ι. Θεσσαλονίκης.
- Fayers P.M και Machin D (2000) *Quality of Life – Assessment, Analysis and Interpretation.* West Sussex England: John Wiley & Sons Ltd.
- Feinstein A (2000) Multiple sclerosis, disease modifying treatments and depression: a critical methodological review. *Multiple Sclerosis*, 6: 343-8.
- Feinstein A, O'Connor P, and Feinstein K (2002) Multiple sclerosis, interferon beta-1b and depression. A prospective investigation. *Journal of Neurology*, 249: 815-20.
- Feinstein A, Roy P, Lobaugh N, Feinstein K, O'Connor P και Black S (2004) Structural brain abnormalities in multiple sclerosis patients with major depression. *Neurology*, 62: 586-590.
- Fiske J.D, Pontefract A, Ritvo P.G, Archibald C.J και Murray T.J (1994) The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 21(1): 9-14.

- Fjeldstad C, Pardo G, και Bemben M (2008) Quality of Life According to Duration of Disease in Women With Low Disability in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 10: 77–80.
- Flachenecker P και Rieckman P (2003) Early intervention in multiple sclerosis: better outcomes for patients and society? *Drugs*, 63: 1525-1533.
- Flachenecker P, Kumpfel T, Kallmann B, Gottschalk M, Grauer O, Rieckmann. P (2002) Fatigue in multiple sclerosis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. *Multiple sclerosis*, 8:523-526.
- Fuller G και Manford M (2000) *Neurology. An illustrated colour text*. Επιμέλεια: Καλφάκης Ν, Εκδόσεις Παρισιάνος, Αθήνα.
- Füvesi J, Bencsik K, Benedek K, Mátyás K, Mészáros E, Rajda C, Losonczi, E, Friczka-Nagy Zs και Vécsei, L (2008) Cross-cultural adaptation and validation of the Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument' in Hungarian. *Multiple Sclerosis*, 14: 391-398.
- Gagliardi B.A (2003) The experience of sexuality of individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 12: 571-578.
- Galeazzi G.M, Ferrari S, Giaroli G (2005) Psychiatric disorders and depression in multiple sclerosis outpatients: impact of disability and interferon beta therapy. *Journal of the Neurological Sciences*, 26: 255-62.
- Ghaem H, και Haghighi A.B (2008) The impact of disability, fatigue and sleep quality on the quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 11: 236-241.
- Goebel M.U, Czolbe F, Becker H, Janssen O.E, Schedlowski M, και Limmroth V (2005) Effects of interferon-beta 1a on the hypothalamic-pituitary-adrenalaxis, leukocyte distribution and mood states in multiple sclerosis patients: results of a 1-year follow up study. *European Journal of Neurology*, 53: 182-7.

- Haase C.G, Tinnefeld M, Lienemann M, Ganz R.E και Faustmann P.M (2003) Depression and cognitive impairment in disability-free multiple sclerosis. Behavioural Neurology, 14: 39-45.
- Haber A και LaRocca NG (1985) Minimal Record of Disability for multiple sclerosis. New York: National Multiple Sclerosis Society.
- Hammond S.R, McLeon J.G και Macascill P (1996) Multiple sclerosis in Australia: socioeconomic factors. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 61: 311-313.
- Heesen C, Romberg A, Gold S (2006) Physical exercise in multiple sclerosis: supportive care or a putative disease - modifying treatment. Expert Review of Neurotherapeutics, 6(3): 347-355.
- Θεοδώρου Μ, Σαρρής Μ και Σούλης Σ (2001) Συστήματα Υγείας. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα.
- Θεοδώρου Μ, Σαρρής Μ και Σούλης Σ (1997) Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα. Αθήνα: Αυτοέκδοση.
- Θεοφανίδης Δ (2002) Ουρολογικά προβλήματα ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και ο ρόλος του νοσηλευτή. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον . 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Ιωαννίδη Ε, Λοπατατζίδης Α και Μάντη Π (1999) Δημόσια υγεία - επιδημιολογία. Στο: Εκδόσεις ΕΑΠ. Υπηρεσίες Υγείας / Νοσοκομείο Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις, Τόμος Α, Υγεία: Οριοθετήσεις και Προοπτικές, Πάτρα.
- Ιωαννίδη Ε, Λοπατατζίδης Α και Μάντη Π (1999) Υγεία : οριοθετήσεις και προοπτικές. Τόμος Α. Υπηρεσίες Υγείας / Νοσοκομείο, Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα.

- Ιωσηφίδης Ι (2002) Εκδηλώσεις από το ουροποιητικό σύστημα στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Janardhan V και Bakshi R (2002) Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *Journal of the Neurological Sciences*, 205:51-58.
- Janssens A.C.J.W, van Doorn P.A, de Boer J.B, van der Meche F.G.A, Passchier, και Hintzen R.Q (2003) Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108:389-95.
- Kalb R.C (2000) The impact of multiple sclerosis on the family. *The International Multiple Sclerosis Journal*, (3):65-72.
- Kandel E, Schwartz J και Jessell T (2004) Βασικές Αρχές Νευροεπιστημών. Ιατρ Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.
- Kanner A.M και Barry J.J (2003) The impact of mood disorders in neurological diseases: should neurologists be concerned? *Epilepsy Behavior*, 4: 3-13.
- Kantarci O και Wingerchuk D (2006) Epidemiology and natural history of multiple sclerosis: New insights. *Surr. Opin. Neurol.* 19:248-254.
- KANTOR A.E (2007) Επισκόπηση στον τομέα της Υγείας.
- Karatepe A.G, Kaya T, Gunaydin R, Demirhan A Ce P, και Gedizlioglu M (2011) Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue, and disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34:290–298.
- Kesselring J και Klement U (2001) Cognitive and affective disturbances in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 248(3):180-183.

- Kroencke D.C, Denney D.R και Lynch S.G (2001) Depression during exacerbations in multiple sclerosis: the importance of uncertainty. *Multiple Sclerosis*, 7:237-242.
- Kurtzke J.F (1983) Rating neurologic impairment in multiple sclerosis; an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33: 1444-1452.
- Kurtzke J.F (2000) Multiple sclerosis in the time and space-geographic clues to cause. *Journal of Neurology*, 6(2): 5134-5140.
- Κάκτος Α (1993) Ηθικά Νικομάχεια Αριστοτέλη, Άπαντα. Μεταφραστική ομάδα Κάκτου, κεφάλαιο 4, Αθήνα.
- Καραμπέτσος Α (1999) Η ανοσολογία της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Ιατρική*, 75 (5):375-384.
- Καραπούλιος Δ (2005) Ν.3329/05: Ο εκσυγχρονισμός στη Διοίκηση του Τομέα Υγείας στην Ελλάδα. *Επιθεώρηση Υγείας*, 16 (97):37-41.
- Καστανιάς Θ και Τοκμακίδης Σ (2008) Η άσκηση ως μέσο προαγωγής της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25 (6): 720-728.
- Καστρινάκη Μ (1998) Τα ψυχολογικά προβλήματα των ασθενών με Σ.Κ.Π. και οι επιπτώσεις αυτής στο οικογενειακό περιβάλλον. Πρακτικά 4ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σύγχρονες προσεγγίσεις- Νέες προοπτικές. 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κοζέης Ν (2000) *Σκλήρυνση κατά πλάκας και οπτικοκινητικό σύστημα*. Εκδόσεις Αθανασιάδης, Θεραπευτική Αντιμετώπιση των Συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη.
- Κοντοδημόπουλος Ν, Φραγκούλη Δ, Παππά Ε και Νιάκας Δ (2004) στατιστικοί έλεγχοι της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του Ελληνικού SF-36. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 21(5):451-462.

- Κοντόπουλος Ε (2002) Η πολλαπλή σκλήρυνση στην παιδική ηλικία. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση-Στρατηγικές για το μέλλον. 27- 29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κούτλας Ε (2004) *Πολλαπλή σκλήρυνση ή σκλήρυνση κατά πλάκας*. Εκδόσεις Αναγνωστοπούλου και Παπαδοπούλου, οικογενειακός ιατρικός οδηγός, Θεσσαλονίκη.
- Κουτσογιαννίδου Σ και Καραμανάκη Μ (2002) Οι κοινωνικές διαστάσεις της σκλήρυνσης κατά πλάκας, το στίγμα της κοινωνίας και το κοινωνικό πλαίσιο αλληλεπίδρασης των ασθενών με την κοινότητα. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνέδριου σκλήρυνσης κατά πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κουτσουράκη Ε (2004) MS and emotions. *International journal of neurology* 54: 66-67.
- Κουτσουράκη Ε (2002) Διαταραχές συμπεριφοράς στους σκληρυντικούς ασθενείς. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον*. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κουτσουράκη Ε (2002) Πόνος και σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 39: 153-156.
- Κουτσουράκη Ε (2002). Σπαστικότητα και σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 39:99-102.
- Κουτσουράκη Ε (2011) Μυοσκελετικές αλλοιώσεις στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 46(3):129-131.
- Κουτσουράκη Ε (2011) Μυοσκελετικές αλλοιώσεις στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 48: 26-28.

- Κουτσουράκη Ε και Μπαλογιάννης Σ (2001) Κυστικές διαταραχές στην σκλήρυνση κατά πλάκας και αντιμετώπιση αυτών. Εγκέφαλος, 38:28-35.
- Κουτσουράκη Ε, Αγγουριδάκη ΧΡ, Τσαβδαρίδου Β, Δουμπογιάνης Ι, Κώστα Β και Μπαλογιάννης ΣΤ (2004) Κατάθλιψη και κυττοκίνες στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Εγκέφαλος, 41: 59-62.
- Κουτσουράκη Ε, Αργυροπούλου Μ, Μπαλογιάννη Γ, Αγγέλου Δ, και Μπαλογιάννης Σ (1999) Νευροψυχολογικές διαταραχές σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Εγκέφαλος, 36: 63-68.
- Κυράνα Π-Σ (2002) Κατάθλιψη και σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6^{ου} πανελληνίου συνέδριου σκλήρυνσης κατά πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κυράνα Π-Σ (2002) Οι επιδράσεις του στρες στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνέδριου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κυριαζή Ν (2002) Η κοινωνιολογική έρευνα. Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα, Αθήνα.
- Κωστίδου Κ (2002) Γυμναστική στο νερό. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνέδριου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Landro N.I, Celius E.G και Sletvold H (2004) Depressive symptoms account for deficient information processing speed but not for impaired working memory in early phase multiple sclerosis (MS). Journal of the Neurological Sciences, 217:211-6.
- Lobentanz I.S, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klosch G, Kollegger H (2004) Factors influencing quality of life in multiple sclerosis: disability, depressive mood , fatigue and sleep quality. Acta Neurologica Scandinavica, 110: 6-13.

- Loftis J.M και Hauser P (2004) The phenomenology and treatment of interferoninduced depression. *Journal of Affective Disorders*, 82:175-90.
- Lyketsos C, Rabins P, Lipsey J και Slavney P (2013) Ψυχιατρική των Νευρολογικών Παθήσεων. Επιμέλεια: Πολίτης Α., Τόμος 1^{ος}, Έκδοση 1^η, Ιατρικές Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα.
- Λιαργκόβας Π (2004) Σύγχρονες προκλήσεις στην οικονομική διαχείριση των Δημόσιων νοσοκομείων. Σπάρτη.
- Λογοθέτης Ι και Μυλωνάς Ι (2004) Νευρολογία. Τόμος Ι, Έκδοση 4^η, Εκδόσεις University Studio Press, Θεσσαλονίκη.
- Mc Cabe M.P (2005) Mood and self-esteem of persons with multiple sclerosis following an exacerbation. *Journal of Psychosomatic Research*, 59:161-6.
- Mc Call S (1975) Quality of life. *Social Indicators Research*, 2:229-248.
- Miller A και Dishon S (2005) Health-related quality of life in multiple sclerosis: psychometric analysis of inventories. *Multiple Sclerosis*, 11:450-458.
- Mohr D.C, Goodkin D.E, Bacchetti P, Boudewyn C, Huang L, Marrietta P (2000) Psychological stress and the subsequent appearance of new brain MRI lesions in MS. *Neurology*, 55(1): 55-61.
- Mohr D.C, Goodkin D.E, Islar J, Hauser S.L, και Genain C.P, (2001) Treatment of depression is associated with suppression of nonspecific and antigen specific TH1 responses in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 58:1081-1086.
- Mohr D.C, Goodkin D.E, Nelson S, Cox D και Weiner M (2002) Moderating effects of coping on the relationship between stress and the development of new brain lesions in multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine* 64:803-809.
- Mohr D.C, Hart S.L, Julian L, Cox D και Pelletier D (2004) Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a met analysis *British Medical Journal*, 328: 731.

- Mossialos E, Allin S και Davaki K (2005) «Analyzing the Greek health system: A tale of fragmentation and inertia», Health Economics, 14: 151-168.
- Μεγαλακάκη Α και Χατζοπούλου Μ (2001) Διοίκηση Ολικής Ποιότητας στις Υπηρεσίες Υγείας. Νοσηλευτική , 40(1):34-40.
- Μέλλου Κ (2008) Σχεδιασμός ερωτηματολογίου στην διερεύνηση επιδημιών. Διαθέσιμο στην : <http://www.nsph.gr/files/011YgeiasPaidiou/Epidimiologikiepitirismathimata/3Erotimatologio.pdf> , 15/05/2014
- Μεταφραστική ομάδα Κάκτος (1993) Ηθικά Νικομάχεια Α. Κάκτος. Αριστοτέλης. Άπαντα, Αθήνα.
- Μηνασίδου Ε και Λεμονίδου Χ (2005) Ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα και θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. Νοσηλευτική, 44 (2): 202-211.
- Μητσώνης Χ, Ζέρβας Ι, Πόταγας Κ, Μαντέλλος Δ, Κούτσης Γ, και Σφάγγος Κ (2006) Ο ρόλος του stress στη σκλήρυνση κατά πλάκας: τρεις περιπτώσεις και βιβλιογραφική ανασκόπηση. Ψυχιατρική, 17: 325-342.
- Μόσιαλος Η και Θεοδώρου Μ (2003) Η χρηματοδότηση των συστημάτων υγείας στην Ευρώπη. Στο Νιάκας, Δ. (ed.), Θέματα Διοίκησης και Διαχείρισης Υπηρεσιών Υγείας. Αθήνα, Mediforce.
- Μπαϊρακτάρης Κ, Κωσταγιόλας Π και Πλατής Χ (2006) Πτυχές και ζητήματα για τον Προγραμματισμό στον Τομέα των Υπηρεσιών Υγείας στην Ελλάδα. Επιθεώρηση Υγείας, 17(9):16-20.
- Μπαϊρακτάρης Χ (1999) Κόπωση στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας: το συχνότερο κι όμως το πιο παραμελημένο σύμπτωμα. Εγκέφαλος, 36: 156-164.
- Μπαλογιάννης Σ (2004) Η πολλαπλή σκλήρυνση: Σκλήρυνση κατά πλάκας, Διάσπαρτος Σκλήρυνσης, Διάσπαρτος Εγκεφαλομυελίτις. Τόμος IV, Έκδοση 1^η, Εκδόσεις Σ. Μπαλογιάννης, Νευρολογία, Θεσσαλονίκη.

- Μπουρσανίδης Χ, Μπαλασοπούλου Α και Κυριόπουλος Γ (1992) Το σύστημα χρηματοδότησης του νοσοκομειακού τομέα στην Ελλάδα ως κύκλωμα Ροών, *Λειτουργικών Διαδικασιών, Προϋπολογισμού. Κοινωνία, Οικονομία και Υγεία*, 1(4): 23-42.
- Μπουφίδης Σ (2002) Κόπωση στη σκλήρυνση κατά πλάκας και νεότερα δεδομένα στην αντιμετώπισή της. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον*. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Netter (2010) Παθολογία, νευρικό σύστημα. Επιμέλεια: Σπένγος Κ , Τόμος 4^{ος}, Έκδοση 1^η, Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.
- Nortvedt M.V, Riise T και Myhr K.M (2001) Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Multiple Sclerosis*, 7: 231-235.
- Νάκου Σ (2001) Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3): 254-266.
- Ναλμπατζιάν Μ (2003) Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου. *Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, ΩΡΛ Κλινική, Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκη*.
- Ovretveit J (2001) Quality evaluation and indicator comparison in health care. *International J of Health Planning and Management*; 16:229-241.
- Οικονόμου Μ, Κοκκώση Μ, Τριανταφύλλου Ε (2001) Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18 (3): 239-253.
- Ουζούνη Χ και Νακάκης Κ (2011) Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των εργαλείων μέτρησης σε ποσοτικές μελέτες. *Νοσηλευτική*, 50:231-239.
- Patejdl R, Winkelmann A, Benecke R, και Zettl U.K (2008) Muscle rupture caused by exacerbated spasticity in a patient with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*,

255 (6): 115-118.

- Patrick B και Erickson P.D (1993) Health Status and Health Policy. Allocating Resources to Health Care. Oxford: Oxford University Press.
- Patten SB, Francis και Metz LM (2005) Depression in patients with MS. Multiple Sclerosis, 11: 175-181.
- Polman CH και Vitdehaag BMJ (2003) New and emerging threatment options for MS. The Lancet, 2:563- 566.
- Pui-Ming Li M, Weiland G, Tracey J και Gawler I (2010) Effect of residential retreat promoting life style modifications on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. 11: 379-389.
- Παπάνης Ε και Ρουμελιώτου Μ (2007) Ποιότητα ζωής. Ελληνική Κοινωνική Έρευνα – Greek Social Research.
- Παρχαρίδου- Ντάβελα Ι, Χαρισσοπούλου Δ και Τραϊφόρος Β (2002) Κατά πλάκας σκλήρυνση μετά από εμβολιασμό έναντι της Ηπατίτιδας Β- παρουσίαση τριών περιστατικών. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον*. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Παυλίδης Γ (2007) Πληροφοριακά Συστήματα Διοίκησης. Αθήνα.
- Πήτα Ρ και Κιοσέογλου Γ (2002) Πολλαπλή σκλήρυνση και ποιότητα ζωής. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον*. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Πήτα Ρ (2000) Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (MS): Διαταραχές στις γνωστικές λειτουργίες το λόγο και την επικοινωνία των ασθενών – Διαγνωστική και θεραπευτική παρέμβαση. Εκδόσεις Αθανασιάδης, Θεραπευτική Αντιμετώπιση των Συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη.

- Πιπερίδου Χ (2003) Επιδημιολογική μελέτη της ΣΚΠ, Αναπηρία, 56:89-92.
- Πλαιτάκης Α (2004) Μελέτη της ΣΚΠ: προγνωστικοί και αιτιολογικοί παράγοντες. Εγκέφαλος, 5:69-73.
- Πολυκανδριώτη Μ και Κυρίση Ε (2006) Ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Νοσηλευτική, 45(2): 207-214.
- Raymond A, Maurice V και Allan R (2003) Νευρολογία ΙΙ. Έκδοση 2η, Εκδόσεις Π.Ϊ Πασχαλίδης, Αθήνα.
- Remick A.R και Sadovnick A.D (1997) Depression and suicide in multiple sclerosis. In: J.A. Thompson, C. Polman & R. Hohfeld (Eds). Multiple sclerosis, Clinical Challenges and Controversies. Martin Dunitz.
- Rickards H (2005) Depression in neurological disorders: Parkinson's disease, multiple sclerosis, and stroke. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 76: 48-52.
- Riether A.M (1999) Anxiety in patients with multiple sclerosis. Seminars in Clinical Neuropsychiatry, 4: 103-113.
- Romberg A, Virtanen A και Rutiainen J (2005) Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. Journal of Neurology, 252: 839–845.
- Romberg A, Virtanen A, Ruutiainen J (2004) Effects of a 6 month exercise program on patients with multiple sclerosis: a randomized study. Neurology, 639 (11): 2034-2038.
- Ron M.A και Feinstein A (1992) Multiple sclerosis and the mind (editorial). Neurology Neurosurgery Psychiatry, 55: 1-3.
- Ράπτης Χ (2002) Ασκήσεις φυσικοθεραπείας στην ΣΚΠ. Ενημερωτικό φυλλάδιο της ελληνικής εταιρείας GENESIS, Αθήνα.

- Ρόντος Κ και Παπάνης Ε (2006) Στατιστική έρευνα: Μέθοδοι και εφαρμογές. Έκδοση πρώτη, Εκδόσεις Ι. Σιδέρης, Αθήνα.
- Ρούσσος Π και Τσαούσης Γ (2002) Στατιστική εφαρμοσμένη στις κοινωνικές επιστήμες. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Sadovnick A.D, Eisen K, Ebers G.C και Paty D.W (1991) Cause of death in patient attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, 41: 1193-1196.
- Saris WE και Gallhofer IN (2007) Design evaluation and analysis of questionnaires for survey research. John Willey and Sons, New Jersey.
- Schapiro R.MD (2000) Sexuality and Multiple Sclerosis. International MS Support Foundation. [internet: file:///A:/sex%20-%20Dr_%20Shapiro.htm].
- Siegert R.J και Abernethy D.A (2005) Depression in multiple sclerosis: a review. *J Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 76: 469-475.
- Steffensen L.H, Mellgren S.I και Kampman M.T (2010) Predictors and prevalence of low bone mineral density in fully ambulatory persons with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 257: 410-418.
- Σακκά Π (2002) Διαταραχές μνήμης στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6^{ου} πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον . 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Σαπουντζή- Κρέπια Δ (2005) Μεθοδολογία Έρευνας. Αλεξάνδρειο Ανώτατο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.
- Σαχίνη- Καρδάση Α (2007) Μεθοδολογία έρευνας: Εφαρμογές στο χώρο της υγείας. Έκδοση Γ, Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα.
- Σφάγγος Κ και Τριαναταφύλλου Ν (2000) Ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Ίδια έκδοση, Αθήνα.

- Σφάγγος Κ.Α και Τριανταφύλλου Ν.Ι (2001) Σκλήρυνση κατά πλάκας. Ιδία έκδοση. Αθήνα.
- Talarska D και Brzozowka E (2003) Quality of life in multiple sclerosis. *Neurologia Neurochirurgia Polska*, 37:561-571.
- Tomassini V, Onesti E και Mainero C (2005) Sex hormones modulate brain damage in multiple sclerosis: MRI evidence. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 76: 272-275.
- Τασιόπουλος Ν, Ζηκόπουλος Κ και Σιβετίδου Σ (2002) Η αντιμετώπιση της σπασμωδικότητας των προσαγωγών του ισχίου, σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση, με την χορήγηση της τοξίνης αλλαντιάσεως. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Τούντας Γ (2001) Τα συστήματα υγείας στον 21ο αιώνα. *Ιατρική* 79(3):215-217.
- Τούντας Γ (2006) Ο σχεδιασμός των υπηρεσιών υγείας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 23(1):72-83.
- Τράκα Μ, Κουτσουράκη Ε, Κυγιτσιδου Ε, Πάτσιου Α, Κώστα Β, και Μπαλογιάννης Σ (2004) Δυστονικά φαινόμενα στην πολλαπλή σκλήρυνση ασθενών της Ά Νευρολογικής Κλινικής Α.Π.Θ. του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ κατά τα έτη 1992-2002. *Εγκέφαλος*, 41: 212-215.
- Τσολάκη Μ (1998) Νευροψυχολογικές διαταραχές στην Σ.Κ.Π. . Πρακτικά 4^{ου} πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σύγχρονες προσεγγίσεις- νέες προοπτικές. 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Τσολάκη Μ (2002) Νοητικές διαταραχές στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά πλάκας: Παρούσα κατάσταση-Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.

- Υφαντόπουλος Γ (2006) Τα οικονομικά της Υγείας: Θεωρία και Πολιτική. Έκδοση 2η, Εκδόσεις τυπωθήτω- Γιώργος Δαρβάνος, Αθήνα.
- Υφαντόπουλος Γ (2001) Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με την μέθοδο του EQ-15D. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3): 279-287.
- Υφαντόπουλος Γ και Σαρρής Μ (2001) Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3): 218-229.
- Φωτιάδου Α, Δήμα Δ και Δήμας Κ (2002) Αντιμετώπιση ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση-Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Weinstock- Guttman Β και Jacobs L.D (2000) What is new in the treatment of multiple sclerosis? Drugs, 59: 401-410.
- Wolinsky JS (2003) Rational therapy for relapsing MS. The Lancet, 2: 271-272.
- Χρυσόπουλος Χ (2002) Πόνος και αισθητικές εκδηλώσεις στην πολλαπλή σκλήρυνση. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση-Στρατηγικές για το μέλλον. 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Zautra Α, και Goodhart D (1979) Quality of life indicators: A Review of the literature. Communication Mental Health Review, 4: 1-10.
- Zifko U.A (2003) Therapy of day time fatigue in patients with multiple sclerosis. Wiener Medizinische Wochenschrift, 153: 65-72.
- Zinadinov R και Sepcic J (2004) Cognitive impairment in multiple sclerosis patients. Lijecnicki Vjesnik, 126: 204-210.
- Zorzon M, de Masi R, Nasuelli D (2001) Depression and anxiety in multiple sclerosis. A clinical and MRI study in 95 subjects. Journal

Neurology, 248: 416-421.

- Ζουκο V (2001) «Η διαδικασία του στρατηγικού management στα νοσοκομεία». Επιθεώρηση Υγείας, 12 (72): 17-21.
- Ωρολογάς A (2000) *Πολλαπλή Σκλήρυνση*. Εκδόσεις Αθανασιάδης, Θεραπευτική Αντιμετώπιση των Συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Θεσσαλονίκη.
- Ωρολογάς A, Βαχλιώτη A και Θωμαΐδης Γ (2005) *Σκλήρυνση κατά πλάκας*. Αυτοέκδοση, Θεσσαλονίκη.
- Ωρολογάς A, Θωμαΐδης Γ, Μπαλογιάννη E, Καλπατσανίδης A, Δαγκλής I και Τσαντάκη E (2010) Κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στην Ελλάδα- πιλοτική μελέτη. 24ο Πανελλήνιο Συνέδριο των Ελλήνων Νευρολόγων, Κως.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Είμαστε προπτυχιακοί φοιτητές, στο τμήμα Νοσηλευτικής του Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδας. Το ερωτηματολόγιο αυτό είναι μέρος της πτυχιακής μας εργασίας υπό την επίβλεψη του Δρ. Νικόλαου Μπακάλη. Περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας καθώς επίσης και μερικές δημογραφικές ερωτήσεις. Παρακαλούμε **απαντήστε σε όλες τις ερωτήσεις**, διαλέγοντας **μία** μόνο επιλογή.

ΟΙ ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ ΘΑ ΚΡΑΤΗΘΟΥΝ ΑΥΣΤΗΡΩΣ ΑΠΟΡΡΗΤΕΣ.

Θα πρέπει να γνωρίζετε πως η **συμμετοχή** σας είναι εθελοντική και σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή της έρευνας θα μπορείτε να αποσύρετε τη συμμετοχή σας.

Αν χρειαστείτε οποιαδήποτε πληροφορία , μη διστάσετε να μας ρωτήσετε.

Μέρος 1^ο: Ερωτήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής και την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

- Εργάζεστε αυτή τη χρονική περίοδο;
Ναι Όχι (Αν όχι, προχωρήστε στην ερώτηση 4)
- Αν ναι, που: _____.
- Στην εργασία αυτή καταβάλλεται προσπάθεια:
έντονη μέτρια ελαφριά καμία
- Έτος εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου: _____.
- Λαμβάνεται φαρμακευτική αγωγή για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας;
Ναι Όχι
- Λαμβάνεται κάποιο αντικαταθλιπτικό ή ηρεμιστικό;
Ναι Όχι
- Έχετε κάποια άλλη χρόνια ασθένεια;
Ναι Όχι (Αν όχι προχωρήστε στην ερώτηση 9)
- Αν ναι, ποιά: _____.

9. Κάνετε κάποιου είδους σωματική άσκηση;

Ναι Όχι (Αν όχι προχωρήστε στην ερώτηση 11)

10. Αν ναι, τι κάνετε: _____.

11. Γενικά, πώς θα χαρακτηρίζατε την υγεία σας;

Άριστη Πολύ καλή Καλή Μέτρια Άσχημη

12. Οι έντονες δραστηριότητες, όπως τα αθλήματα, επηρεάζονται από την κατάσταση της υγείας σας;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

13. Οι μέτριες δραστηριότητες, όπως το σπρώξιμο της σκούπας, επηρεάζονται από την κατάσταση της υγείας σας;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

14. Η ικανότητά σας να σηκώνετε ή να μεταφέρετε ψώνια επηρεάζεται από την υγεία σας;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

15. Η ικανότητά σας να ανέβετε τις σκάλες ενός ορόφου επηρεάζεται από την υγεία σας;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

16. Η ικανότητά σας να ανέβετε τις σκάλες πολλών ορόφων επηρεάζεται από την υγεία σας;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

17. Η ικανότητά σας να σκύβετε επηρεάζεται από την υγεία σας;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

18. Η ικανότητά σας να περπατάτε περισσότερο από ένα χιλιόμετρο επηρεάζεται από την υγεία σας;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

19. Η ικανότητα σας να κάνετε μπάνιο και να ντύνεστε μόνος/ή σας επηρεάζεται από την υγεία σας;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

20. Η σωματική σας υγεία μείωσε το χρόνο που αφιερώνατε στις καθημερινές σας δραστηριότητες (π.χ. περίπατος ή κινηματογράφος);

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

21. Εξαιτίας της σωματικής σας υγείας καταβάλλατε παραπάνω προσπάθεια για να ολοκληρώσετε τις καθημερινές σας δραστηριότητες;

Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου

22. Πόσο επηρεάζεται η κοινωνικότητά σας από την σωματικής σας υγεία;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
23. Η συναισθηματική σας υγείας επηρεάζει την καθημερινότητά σας;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
24. Πόσο επηρεάζεται η κοινωνικότητά σας από την συναισθηματική σας υγεία;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
25. Νιώθετε σωματικό πόνο;
 Πολύ έντονο Έντονο Ήπιο Καθόλου
26. Πόσο επηρεάστηκαν κάποιες συνήθειες εντός οικίας (π.χ. μαγείρεμα ή σκούπισμα) λόγω του πόνου;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
27. Ποιά συναισθήματα σας χαρακτηρίζουν το τελευταίο χρονικό διάστημα;
 Χαρούμενος Μελαγχολικός Εξαντλημένος Νευρικός
28. Αποθαρρύνεστε λόγω των προβλημάτων της υγείας σας;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
29. Σας ανησυχεί το θέμα της υγείας σας;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
30. Πόσο επηρεάστηκαν τα οικονομικά σας μετά την εμφάνιση της νόσου;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
31. Έχετε δυσκολία συγκέντρωσης και σκέψης;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
32. Έχετε προβλήματα μνήμης;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
33. Υπάρχει πρόβλημα έλλειψης σεξουαλικού ενδιαφέροντος;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
34. Επηρεάζονται οι συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή άλλες κοινωνικές ομάδες από τα προβλήματα ούρησης;
 Παρά πολύ Πολύ Λίγο Ελάχιστα Καθόλου
35. Ποιο από τα παρακάτω περιγράφει καλύτερα το πώς νιώθετε για τη ζωή σας;
 Δυστυχισμένος/η Ούτε δυστυχισμένος/η-ούτε ικανοποιημένος/η
 Ευχαριστημένος/η Δεν απαντώ Άλλο _____.

Μέρος 2^ο : Δημογραφικά Χαρακτηριστικά

Φύλο: Άνδρας Γυναίκα

Ηλικία: _____.

Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος/η Άγαμος/η

Μόνιμη διαμονή : Αστική Ημιαστική Αγροτική

Οικογενειακό εισόδημα:

<5.000 € 5.001-10.000 € 10.001-20.000 € 20.001-40.000 € >40.001 €

Πτυχίο:

Τριτοβάθμια εκπαίδευση (πανεπιστήμιο-ΤΕΙ)

Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (γυμνάσιο-λύκειο)

Πρωτοβάθμια εκπαίδευση (δημοτικό)

Μεταπτυχιακός τίτλος: Μάστερ Διδακτορικό Τίποτα από τα δύο

Εργάζομαι:

Στο δημόσιο τομέα Στον ιδιωτικό τομέα Είμαι αγρότης

Είμαι συνταξιούχος Είμαι άνεργος Άλλο _____

ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΠΟΛΥ!

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ

Σχολή: Σ.Ε.Υ.Π.

Τμήμα: Νοσηλευτικής

13/03/2014

Μεγ. Αλεξάνδρου 1

Τ.Κ 26334

Πάτρα

Αγαπητή κα Προϊσταμένη

Είμαστε προπτυχιακοί φοιτητές στο τμήμα Νοσηλευτικής του Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδος. Η πτυχιακή μας, υπό την επίβλεψη του Δρ. Ν. Μπακάλη, ερευνά την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στα δημόσια νοσοκομεία. Σκοπός αυτής της έρευνας είναι να διαπιστώσουμε κατά πόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας από τη νόσο.

Για την συλλογή των δεδομένων κατασκευάστηκε ερωτηματολόγιο που περιλαμβάνει 34 ερωτήσεις.

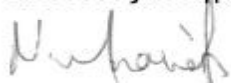
Θέλουμε να σας διαβεβαιώσουμε πως οι απαντήσεις των ασθενών θα κρατηθούν **αυστηρώς απόρρητες**.

Η συμμετοχή τους είναι εθελοντική και σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή της έρευνας θα μπορούν να αποσύρουν τη συμμετοχή τους.

Θα σας είμαστε ευγνώμων να μας επιτρέψετε να προσεγγίσουμε τους ασθενείς του τμήματος της Νευρολογικής Κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών Γεώργιος Γεννηματάς.

Με εκτίμηση,

Ο υπεύθυνος καθηγητής



Δρ. Νικόλαος Μπακάλης

Επίκουρος Καθηγητής

Δρ. ΝΙΚΟΛΑΟΣ Α. ΜΠΑΚΑΛΗΣ
ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ

Οι φοιτήτριες

Βασιλοπούλου Μάρθα

Δημοπούλου Ερατώ



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ

Σχολή: Σ.Ε.Υ.Π.

Τμήμα: Νοσηλευτικής

13.10.2014

Μεγ. Αλεξάνδρου 1

Τ.Κ 26334

Πάτρα

Αγαπητή κα Προϊσταμένη

Είμαστε προπτυχιακοί φοιτητές στο τμήμα Νοσηλευτικής του Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδος. Η πτυχιακή μας, υπό την επίβλεψη του Δρ. Ν. Μπακάλη, ερευνά την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στα δημόσια νοσοκομεία. Σκοπός αυτής της έρευνας είναι να διαπιστώσουμε κατά πόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας από τη νόσο.

Για την συλλογή των δεδομένων κατασκευάστηκε ερωτηματολόγιο που περιλαμβάνει 34 ερωτήσεις.

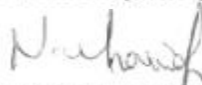
Θέλουμε να σας διαβεβαιώσουμε πως οι απαντήσεις των ασθενών θα κρατηθούν **αυστηρώς απόρρητες**.

Η συμμετοχή τους είναι εθελοντική και σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή της έρευνας θα μπορούν να αποσύρουν τη συμμετοχή τους.

Θα σας είμαστε ευγνώμων να μας επιτρέψετε να προσεγγίσουμε τους ασθενείς του τμήματος της Νευρολογικής Κλινικής του 401 Γενικού Στρατιωτικού Νοσοκομείου Αθηνών.

Με εκτίμηση,

Ο υπεύθυνος καθηγητής



Δρ. Νικόλαος Μπακάλης

Επίκουρος Καθηγητής

Δρ. ΝΙΚΟΛΑΟΣ Α. ΜΠΑΚΑΛΗΣ
ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ

Οι φοιτήτριες

Βασιλοπούλου Μάρθα

Δημοπούλου Ερατώ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
1^η Υ.ΠΕ. ΑΤΤΙΚΗΣ
Γ.Ν.Α. «Γ.ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ»
Λ.ΜΕΣΟΓΕΙΩΝ 154 11527
ΤΜΗΜΑ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑΣ
Πληρ.: Ειρ.Τόλη
Τηλ.:2132032158

Αθήνα 8-5-14

Αρ. Πρωτ. 11638

ΠΡΟΣ

κ. Βασιλοπούλου Μάρθα &
Δημοπούλου Ερατώ
Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ,
Σχολή Σ.Ε.Υ.Π.
Τμήμα Νοσηλευτικής, Μεγ.
Αλεξάνδρου 1, 26334, Πάτρα

Θέμα: «Έγκριση εκπόνησης ερευνητικής μελέτης».

Σε απάντηση της 13/3/2014 αιτήσεως σας, σας γνωρίζουμε ότι το Επιστημονικό Συμβούλιο στην αριθμ. 5^η /10-4-2014 τακτική συνεδρίαση του, ομόφωνα ενέκρινε την διανομή ερωτηματολογίου στα πλαίσια εκπόνησης της διπλωματικής σας εργασίας με θέμα: «Έρευνα σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας στα Ελληνικά Δημόσια Νοσοκομεία»

Με το εν λόγω θέμα είναι σύμφωνη η Διευθύντρια της Νοσηλευτικής Υπηρεσίας κ. Γ. Νταβώνη και η Δ/ντρια της Νευρολογικής Κλινικής κ. Σ. Τσιάρα, δεδομένου ότι το Νοσοκομείο δεν θα επιβαρυνθεί οικονομικά και υπό την προϋπόθεση της τήρησης και της προστασίας των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων.

Η ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ

ΠΑΠΑΧΡΗΣΤΟΥ ΑΡΓΥΡΩ

ΘΕΣΠΙΟΝΙΣΤΗ

ΚΙΤΡΙΔΟΥ ΔΗΜΗΤΡΑ
ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ

Κοινοποίηση:

Τμήμα Γραμματείας



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V

401 ΓΕΝΙΚΟ ΣΤΡΑΤΙΩΤΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ με αριθμό -4- 2014 της 10^{ης} Απρ 2014

Το Επιστημονικό Συμβούλιο του 401 ΓΣΝΑ, που συγκλήθηκε βάσει του υπ' αριθμ. 265/401 ΓΣΝΑ/3^οΤρ/2 Σεπ 2011 Υπηρεσιακού σημειώματος, συνήλθε σε συνεδρίαση στην «Αίθουσα Τιμών» του 401ΓΣΝΑ, προκειμένου να γνωμοδοτήσει για τα θέματα της ημερήσιας διάταξης.

ΠΑΡΟΝΤΕΣ ΣΤΗ ΣΥΣΚΕΨΗ

Ταχχος Παναγιώτης Κοτιλέας, ως πρόεδρος,
Σχης(ΥΙ) Καλαφάτης Ευάγγελος, ως τακτικό μέλος,
Σχης(ΥΙ) Τσοκάνας Δημήτριος, ως τακτικό μέλος,
Σχης(ΥΙ) Δημητρακόπουλος Γεώργιος, ως τακτικό μέλος,
Σχης(ΥΝ) Σκορδή Κωνσταντίνα, ως τακτικό μέλος
Σχης (ΥΝ) Χατζηευαγγελίδου Παναγιώτα, ως τακτικό μέλος,
Τχης(ΥΦ) Πατρίκος Δήμος, ως αναπληρωματικό μέλος,
Ανχης(ΥΝ) Αχυροπούλου Αικατερίνη, ως γραμματέας.

Αφού διαπίστωσε την ύπαρξη απαρτίας και αφού από κανένα μέλος δε διατυπώθηκε ένσταση ή αντίρρηση για την εισαγωγή των θεμάτων προς συζήτηση και γνωμοδότηση, ο Πρόεδρος του Επιστημονικού Συμβουλίου έδωσε το λόγο στους εισηγητές, οι οποίοι ανέπτυξαν τις εισηγήσεις τους.

Μετά την ολοκλήρωση κάθε εισήγησης, τα μέλη του Συμβουλίου υπέβαλαν ερωτήσεις στους εισηγητές, επί των σημείων που έκριναν ότι έρχονταν πρόσθετων εξηγήσεων και εξέτασαν τα σχετικά συνοδευτικά έγγραφα.

Κατόπιν λεπτομερούς εξέτασης όλων των στοιχείων και διαλογικής συζήτησης, με γνώμονα την ανάγκη για βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας και κρίνοντας ότι εξασφαλίζονται τα συμφέροντα του δημοσίου, το Επιστημονικό Συμβούλιο γνωμοδοτεί ανά θέμα όπως παρακάτω:

ΘΕΜΑ 2^ο: Έγκριση Εκπόνησης Διπλωματικής Εργασίας.

Εισηγητής: κα Δημοπούλου Ερατώ

Συζητήθηκε η αναφορά των κυριών Δημοπούλου Ερατούς και Βασιλοπούλου Μάρθας, σύμφωνα με την οποία αναφέρουν ότι, στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας, η οποία εκπορεύεται από το τμήμα Νοσηλευτικής της Σ.Ε.Υ.Π. του ΤΕΙ Πάτρας που παρακολουθούν, ορίστηκε να εκπονήσουν πτυχιακή εργασία με θέμα «Έρευνα για την ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά Πλάκας στα Δημόσια Νοσοκομεία και στο 401 ΓΣΝΑ», με επιβλέποντα Επίκουρο καθηγητή Τμήματος Νοσηλευτικής ΑΤΕΙ Πάτρας τον κύριο Μπακάλη Νικόλαο.

Επιπρόσθετα επισυνάπτεται το πρωτόκολλο διενέργειας της μελέτης.

Για την ολοκλήρωση της Πτυχιακής εργασίας θα χρειαστεί η συμμετοχή των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και η συλλογή των απαντήσεων θα γίνεται με την αρχή τήρησης του απορρήτου προσωπικών δεδομένων.

Γνωμοδότηση: Το Επιστημονικό Συμβούλιο, αφού εξέτασε τα κατατεθέντα έγγραφα, απεφάνθη ομόφωνα και ενέκρινε τη χρήση ερωτηματολογίου στα πλαίσια εκπόνησης της ερευνητικής εργασίας.

Ακριβές Απτίγραφο

Ανχης(ΥΝ) Αχυροπούλου Αικ
Γραμματέας Επι. Συμβουλίου

Ταχχος Παναγιώτης Κοτιλέας
Υπόνης