



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
Τμήμα Κοινωνικής & Εκπαιδευτικής Πολιτικής

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Σκλήρυνση κατά Πλάκας σε άτομα νεαρής ηλικίας
και μεταβολές στην ποιότητα ζωής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Έλλη Μπέλμπα

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Επιβλέπων Καθηγητής: **Μάνος Σπυριδακης**, Επ. Καθηγητής Πανεπιστημίου Πελοποννήσου
Μέλος Εξεταστικής Επιτροπής: **Μιχαήλ Φεφές**, Επ. Καθηγητής Πανεπιστημίου Πελοποννήσου
Μέλος Εξεταστικής Επιτροπής: **Ηλέκτρα Κουτσούκου** Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

Κόρινθος, Ιανουάριος 2016

Copyright © Έλλη Μπέλμπα, 2016.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον συγγραφέα και μόνο.

Αφιερώνεται...

*... στην οικογενειακή μου παιδική φίλη Ιωάννα,
που με την προσωπική της περιπέτεια με ενέπνευσε να ασχοληθώ με τη νόσο της ΣκΠ
και με ευαισθητοποίησε απέναντι σε κάθε πάσχοντα ιδιαίτερα νεαρής ηλικίας!*

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών MBA, «Θεσμοί και Πολιτικές Υγείας», του Τμήματος Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, υπό την επίβλεψη της καθηγήτριας Δρ. Ηλέκτρας Κουτσούκου.

Θα ήθελα λοιπόν να ευχαριστήσω θερμά όλους όσους μου συμπαραστάθηκαν στην προσπάθειά μου:

Την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κυρία Ηλέκτρα Κουτσούκου, που με τις ακριβείς υποδείξεις της και τις καίριες παραινέσεις της συνέβαλε στην ολοκλήρωση αυτής της μελέτης.

Τον κύριο Παναγιώτη Παπαθανασόπουλο, Καθηγητή Νευρολογίας και Διευθυντή της Νευρολογικής Κλινικής στο ΠΓΝΠ “Παναγία η Βοήθεια”, για την υποκίνηση να προχωρήσω σε Μεταπτυχιακές Σπουδές καθώς και για το ενδιαφέρον, τις εύστοχες παρατηρήσεις του και την εποικοδομητική κριτική του.

Την αδερφική μου φίλη και άριστη συνάδελφο Ιφιγένεια Πίκουλα, για τη διαρκή ηθική στήριξη και την ανταλλαγή χρήσιμων απόψεων.

Θέλω να ευχαριστήσω ολόψυχα του γονείς μου και την αγαπημένη μου αδερφή, για την κατανόηση, την υπομονή, την απεριόριστη αγάπη τους και την στήριξη που μου παρείχαν καθώς και ξεχωριστά το σύζυγό μου για την υπομονή του και την συνεχή ενθάρρυνση και βοήθειά του.

Σε όλους τους προαναφερθέντες επιθυμώ να εκφράσω τις ειλικρινείς μου ευχαριστίες και να τους υπενθυμίσω ότι χωρίς τη βοήθειά τους αυτή η προσπάθειά μου ίσως να μην είχε περατωθεί.

Αφιερώνω, τέλος, τη μελέτη μου στα παιδιά μου, Φώτη και Αναστασία, που για αρκετό χρονικό διάστημα στερήθηκαν την παρουσία μου!

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	10
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	11
1. Ιστορική Αναδρομή	11
2. Η έννοια της ΣκΠ	14
2.1 Επιδημιολογία	15
2.2 Παθοφυσιολογία.....	16
2.3 Συμπτωματολογία.....	18
2.4 Διάγνωση	22
2.5 Διαφορική Διάγνωση.....	25
2.6 Θεραπεία	26
3. Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και Νεαρές Ηλικίες	30
3.1 Συχνότητα παρουσίας σε Νεαρές Ηλικίες	30
3.2 Τι συμβαίνει μετά τη Διάγνωση.....	31
3.3 Ποιότητα Ζωής νεαρών ατόμων με ΣκΠ.....	32
3.4 Ποιότητα Ζωής - Ορισμός	33
3.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με ΣκΠ - Μεταβολές.....	35
3.6 Η σημασία της Φυσικής Αποκατάστασης για τους ασθενείς με ΣκΠ.....	40
4. Κοινωνικές παροχές.....	42
4.1 Βασικές	42
4.2 Μετακίνησης.....	45
4.3 Εργασίας	50
4.4 Απαλλαγές	51
4.6 Εκπαίδευσης.....	55
4.7 Ειδικές.....	57

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	59
5. Σκοπός της Έρευνας.....	59
6. Ερωτηματολόγια.....	59
7. Μεθοδολογία – Καταχώρηση Δεδομένων.....	59
8. Στατιστική Ανάλυση.....	64
8.1. Φύλο	66
8.2. Ηλικιακή Κατανομή.....	67
8.3. Εκπαίδευση.....	68
8.4. Εργασιακή κατάσταση.....	69
8.5. Συμπτώματα.....	70
8.6. Κινητικότητα.....	78
8.7. Συναισθηματική Ευημερία	86
8.8. Γενική Ικανοποίηση	94
8.9. Κοινωνική/Οικογενειακή Ευεξία	102
8.10. Σκέψη και Κούραση	110
8.11. Διάφορες Ανησυχίες.....	120
8.12. Κοινωνικές Υπηρεσίες και Δομές.....	135
8.13. Γράφημα συσχέτισης κατάθλιψης και εκπαίδευσης	144
8.15. Κατηγορία ηλικίας και Δυσκολία Βάδισης	145
8.16. Ανάγκη Ξεκούρασης Κατά τη Διάρκεια της Μέρας και Κατηγορία Ηλικίας.....	146
8.17. Εργασιακή κατάσταση και Δυσκολία Βάδισης	147
8.18. Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος & Εκπαίδευση	148
8.19. Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος & Ηλικία	148
8.20. Ικανοποιητικό Επίδομα & Φύλο	149
8.22. Ικανοποιητικό Επίδομα & Εκπαίδευση.....	149
9. Συμπεράσματα - Συζήτηση.....	150

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	153
ABSTRACT.....	154
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	155
ΕΙΚΟΝΕΣ.....	159
ΠΙΝΑΚΕΣ.....	160
ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ.....	161
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	164

ΣΥΝΤΜΗΣΕΙΣ

ΣΚΠ	Σκλήρυνση Κατά Πλάκας
ΠΜΣ	Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
ΠΓΝΠ	Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών
ΕΝΥ	Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό
ΙFN-B	Ιντερφερόνη-βήτα
ΚΝΣ	Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
ΠΣ	Πολλαπλή Σκλήρυνση
PML	Προϊούσα πολυεστιακή εγκεφαλοπάθεια
PPMS	Πρωτογενής Προϊούσα Πολλαπλή Σκλήρυνση
SPMS	Δευτερογενής Προϊούσα Πολλαπλή Σκλήρυνση
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΗΠΑ	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
ΑμεΑ	Άτομα με Αναπηρία
ΕΟΠΥΥ	Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας
ΟΓΑ	Οργανισμός Γεωργικών Ασφαλίσεων
ΝΑΤ	Ναυτικό Απομαχικό Ταμείο
ΕΤΑΑ	Ενιαίο Ταμείο Ανεξάρτητα Απασχολημένων
ΕΚΑΣ	Επίδομα Κοινωνικής Αλληλεγγύης Συνταξιούχων
ΚΕΠΑ	Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας
ΑμΣΚΠ	Άτομο με Σκλήρυνση κατά Πλάκας
ΔΙΕ	Δευτεροβάθμια Ιατρική Επιτροπή
ΕΚΑ	Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης
NMSS	National Multiple Sclerosis Society
ΟΣΕ	Οργανισμός Σιδηροδρόμων Ελλάδος
ΚΤΕΛ	Κοινά Ταμεία Εισπράξεων Λεωφορείων
ΚΕΠ	Κέντρα Εξυπηρέτησης Πολιτών
ΟΑΕΔ	Οργανισμός Απασχολήσεων Εργατικού Δυναμικού
ΔΕΗ	Δημόσια Επιχείρηση Ηλεκτρισμού
ΟΤΕ	Οργανισμός Τηλεπικοινωνιών Ελλάδος
ΕΥΔΑΠ	Εταιρεία Ύδρευσης και Αποχέτευσης Πρωτεύουσας
ΑΦΜ	Αριθμός Φορολογικού Μητρώου
ΕΚΟ	Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων
ΚΟΤ	Κοινωνικό Οικιακό Τιμολόγιο

ΕΟΤ	Ελληνικός Οργανισμός Τουρισμού
ΝΠΔΔ	Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου
ΙΚΑ	Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων
ΕΑΠ	Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας ή πολλαπλή σκλήρυνση εκδηλώνεται με ποικιλία συμπτωμάτων και λειτουργικών ελλειμμάτων, τα οποία καταλήγουν σε προοδευτική εξασθένιση και αναπηρία. Τα συμπτώματα αυτά συμβάλλουν στην απώλεια της ανεξαρτησίας, περιορίζουν τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά είναι υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών.

Η ΣκΠ προσβάλλει συνήθως άτομα μεταξύ 20-40 χρόνων ενώ στατιστικά πλέον η ηλικία εκδήλωσης και έναρξης της νόσου δυστυχώς σταδιακά μειώνεται αισθητά (16-18 έτη). Παρόλο που η ακριβής αιτιολογία δεν είναι γνωστή, η ΣκΠ δείχνει μια ιδιαίτερη προτίμηση στο γυναικείο φύλο.

Σκοπός της εργασίας αυτής ήταν η διερεύνηση των προβλημάτων που απορρέουν από τη νόσο και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής σε άτομα νεαρής ηλικίας.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιελάβανε σταθμισμένα ερωτηματολόγια , που διανεμήθηκαν σε ασθενείς διαφόρων πόλεων, Πάτρα, Πύργος, Ιωάννινα, Αθήνα, με ερωτήσεις που αφορούν κυρίως στην ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι περισσότερες ερωτήσεις εστιάζονται στις ψυχοπαθολογικές εκδηλώσεις των ασθενών καθώς και στους κυριότερους παράγοντες που ευθύνονται για τη φτωχή ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών.

Ανάμεσα στους παράγοντες αυτούς αναφέρονται η μείωση των γνωστικών λειτουργιών, η κατάθλιψη, η μείωση της κινητικότητας, το stress της διάγνωσης, η ανικανότητα για εργασία, το κόστος της θεραπείας, η επιβαλλόμενη από τη νόσο απομόνωση, η μη στήριξη και κατανόηση από το περιβάλλον, καθώς και η αδυναμία ελέγχου της ουροδόχου κύστεως. Επίσης, την ποιότητα ζωής επηρεάζει αρνητικά και η σεξουαλική δυσλειτουργία, η οποία μπορεί να είναι αποτέλεσμα τόσο οργανικών όσο και συναισθηματικών διαταραχών.

Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας πρέπει να αντιμετωπίζονται συστηματικά και με συνεργασία όλης της διεπιστημονικής ομάδας , ώστε να αναγνωρίζονται και να αντιμετωπίζονται εγκαίρως τα αναφεύμενα σωματικά, συναισθηματικά και κοινωνικά τους προβλήματα, με σκοπό τη διατήρηση και προαγωγή της ποιότητας της ζωής τους.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Ιστορική Αναδρομή

Η ιστορία της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (ΣκΠ) είναι πράγματι πολύ εντυπωσιακή καθώς οι πρώτες ιστορικές αναφορές πάνω σε αυτήν έγιναν κατά το 14ο αιώνα , ενώ η αναγνώριση της ως ξεχωριστής ασθένειας το 19ο αιώνα. Στις μέρες μας, με τις σύγχρονες απεικονιστικές μεθόδους έχει αποκαλυφθεί μεγάλο μέρος της παθολογίας της και έχει αυξηθεί η ικανότητά μας για τη θεραπευτική προσέγγιση της νόσου.

Πιθανόν η πρώτη γνωστή περιγραφή περιστατικού ΣκΠ είναι αυτή της St. Lidwina of Schiedam (1380-1433) στη Γερμανία και οι ιστορικές πηγές αναφέρουν ότι έπασχε από ένα νόσημα που έχει πολλά κοινά στοιχεία με τη ΣκΠ. Η νόσος της ξεκίνησε από μία πτώση που είχε στην παγοδρομία στα 16 της χρόνια. Έκτοτε παρουσίασε δυσκολίες στο περπάτημα και είχε κεφαλαλγίες έως τα 19 χρόνια της που ήταν πλέον παραπληγική και είχε μειωμένη όραση. Τα επόμενα χρόνια η κατάστασή της επιδεινώθηκε με αργό ρυθμό και πέθανε τελικά σε ηλικία 53 ετών. Τα συμπτώματά της καθώς και η ηλικία έναρξης της νόσου και η πορεία της έμοιαζαν πολύ με αυτά της ΣκΠ.

Στα 1837, ο Σκοτσέζος καθηγητής παθολογίας Robert Carswell, ένας από τους μεγαλύτερους ιατρικούς εικονογράφους, απεικόνισε, με υδατογραφία, στο έργο του *Illustrations of the Elementary Forms of Disease* μια «παράξενη σπονδυλική στήλη», που είχε παρατηρήσει σε μια αυτοψία. Από τη μια πλευρά της, στον υγιή μυελό, υπήρχαν διασκορπισμένες κηλίδες σκληρυντικού και αποχρωματισμένου ιστού. Δυστυχώς, δεν διαθέτουμε κλινικές λεπτομέρειες αυτής της περίπτωσης, εκτός από το γεγονός ότι ο ασθενής ήταν παράλυτος.

Περίπου την ίδια εποχή, ο Γάλλος καθηγητής της παθολογικής ανατομίας, Jean Cruveilhier δημοσίευσε μια εικόνα με βλάβες στη σπονδυλική στήλη και στον εγκέφαλο 4 ασθενών. Η μια περίπτωση αφορούσε μια γυναίκα 31 χρόνων, που έπασχε από προοδευτική παραπληγία. Ο γιατρός ονόμασε τις βλάβες «sclerosis», από την ελληνική λέξη σκλήρυνση και υπέθεσε ότι ίσως είχε ανακαλυφθεί μια ασθένεια. Είναι πιθανόν, πράγματι, ότι όλα αυτά τα συμπτώματα και οι βλάβες ήταν παραδείγματα Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Υπήρχαν κι άλλες περιγραφές, στα μέσα του 19ου αιώνα, αλλά μέχρι το 1868 και τον Jean-Martin Charcot, η Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν είχε προσδιοριστεί.

Ο Αύγουστος Φρειδερίκος ντ' Έστε (1794–1848), γιός του πρίγκιπα Αυγούστου Φρειδερίκου, δούκα του Σάσεξ και της λαίδης Αυγούστα Μάρεϊ, εγγονός του βασιλιά Γεωργίου Γ' του Ηνωμένου Βασιλείου, είναι σχεδόν βέβαιο ότι έπασχε από πολλαπλή σκλήρυνση. Το Δεκέμβριο του 1822, όπως έγραψε στο ημερολόγιό του, παρακολούθησε με μεγάλη οδύνη την κηδεία ενός φίλου του. Μετά την τελετή, η όρασή του ήταν τόσο «θολή», ώστε δεν μπορούσε να διαβάσει ή να γράψει. Η όρασή αποκαταστάθηκε αλλά, αργότερα, παρουσιάστηκαν άλλα συμπτώματα, όπως προοδευτική αδυναμία, μούδιασμα, δυσκολία στο περπάτημα και άλλα. Πέθανε σε ηλικία 54 χρόνων, ψάχνοντας μάταια για μια θεραπεία της ασθένειάς του επί 26 χρόνια.

Ο ντ' Έστε κρατούσε ημερολόγιο, στο οποίο κατέγραψε λεπτομερώς τα 22 χρόνια που έζησε με τη νόσο. Το ημερολόγιό του ανακαλύφθηκε το 1948. Τα συμπτώματά, όπως έγραψε, εμφανίστηκαν όταν ήταν 28 ετών και ήταν, αρχικώς, μια παροδική απώλεια όρασης που εμφανίστηκε ξαφνικά, μετά την κηδεία ενός φίλου του. Κατόπιν εμφάνισε αδυναμία των κάτω άκρων, αταξία των χεριών, απώλεια της αίσθησης αφής, ιλίγγους, διαταραχές της ουροδόχου κύστης και στυτική δυσλειτουργία. Το 1844 άρχισε να χρησιμοποιεί αναπηρικό καροτσάκι. Παρά την ασθένειά του, δεν έχασε την αισιοδοξία του για τη ζωή.

Το 1868 ο Jean-Martin Charcot, καθηγητής παθολογικής ανατομίας στο Πανεπιστήμιο στο Παρίσι και νευρολόγος, ο αποκαλούμενος από πολλούς "πατέρας της νευρολογίας" εξέτασε προσεκτικά μια νεαρή γυναίκα μ' ένα είδος τρόμου και συνέκρινε τ' άλλα νευρολογικά της προβλήματα, κυρίως στην ομιλία και στις κινήσεις των οφθαλμών της, με άλλους ασθενείς του. Όταν αυτή πέθανε, εξέτασε τον εγκέφαλό της και βρήκε τις χαρακτηριστικές πλάκες της ΣκΠ. Ο Charcot έγραψε μια πλήρη περιγραφή της νόσου και των αλλαγών που αυτή φέρει στον εγκέφαλο. Είναι αυτός που πρωτοχρησιμοποίησε τον όρο "Σκλήρυνση κατά Πλάκας" ("Sclerose eu Plaques Disseminees") και ως πιθανούς αιτιολογικούς παράγοντες της, δεν αποκλείει λοιμώξεις όπως ο τύφος, ιλαρά καθώς και συγκινησιακούς λόγους.

Το 1873 αναγνωρίστηκε η πάθηση στην Αγγλία από τον Dr. Moxon, όταν δημοσίευσε τις περιπτώσεις οκτώ ασθενών από νόσο που ονόμασε "σκλήρυνση κατά νησίδες" και που το 1878 στις Ηνωμένες Πολιτείες από τον Dr. Edward Seguin που δημοσίευσε άρθρο σχετικά με τη νόσο. Την ίδια χρονιά ο Dr. Ranvier στη Γαλλία ανακάλυψε την μυελίνη.

Ο δεύτερος Παγκόσμιος Πόλεμος εστίασε την έρευνα του επιστημονικού κόσμου στις νέες τεχνολογίες. Το 1942 ο Elvin Kabat από το Πανεπιστήμιο Columbia δημοσιεύει τα ευρήματά του από την ηλεκτροφόρτιση των πρωτεϊνών εγκεφαλονωτιαίου υγρού (ENY) πασχόντων από ΣκΠ και δύο χρόνια μετά ο Derek Brawn, καθηγητής νευρολογίας στο Harvard διατυπώνει την άποψη ότι απομυελίνωση ευθύνεται για την καθυστέρηση της αγωγιμότητας των νεύρων. Το 1943 αποσαφηνίστηκε η δομή της μυελίνης και το 1946 ιδρύθηκε η Εθνική Εταιρεία Πολλαπλής Σκλήρυνσης (National Multiple Sclerosis Society - NMSS) στην Αμερική. Το 1965 καθορίστηκαν τα βέβαια κριτήρια της νόσου από την MNSS και το 1968-1970 χρησιμοποιήθηκε η αυξητική ορμόνη (ACTH) για τις εξάρσεις της.

Το 1978 γίνεται λόγος για τις παθολογοανατομικές - παθοφυσιολογικές διεργασίες της νόσου και τα πρώτα χρόνια της δεκαετίας του '90 χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά η Μαγνητική Τομογραφία σε ασθενή με ΣκΠ. Το 1993 εγκρίθηκε η βήτα-ιντερφερόνη (IFN-B) σαν το πρώτο φάρμακο που μπορεί να μεταβάλει την πορεία της νόσου.

2. Η έννοια της ΣκΠ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια χρόνια, φλεγμονώδης, απομυελινωτική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) και είναι η πιο κοινή αιτία νευρολογικής αναπηρίας στους νέους. Η νόσος έχει μικρή επίδραση στο προσδόκιμο ζωής.

Χαρακτηρίζεται από πολυεστιακές υποτροπιάζουσες προσβολές των νευρολογικών συμπτωμάτων και σημείων με μεταβλητή ανάκτηση. Τελικά, η πλειοψηφία των ασθενών αναπτύσσουν μια προοδευτική κλινική πορεία.

Η ακριβής αιτία της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι άγνωστη, αν και μια αυτοάνοση διαδικασία έχει ενοχοποιηθεί.

Η κλινική πορεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι εξαιρετικά μεταβλητή, κυμαίνεται από υποκλινική νόσο σε ταχέως εξελισσόμενη σκλήρυνση κατά πλάκας.

ΚΛΙΝΙΚΗ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ:

- Υποτροπιάζουσα - Διαλείπουσα ΣκΠ: Η συχνότερα εμφανιζόμενη μορφή της νόσου και χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και υφέσεις των συμπτωμάτων. Οι ασθενείς βιώνουν μια οξεία νευρολογική δυσλειτουργία. Εάν δεν υπάρξει θεραπευτική παρέμβαση, η πλήρης ή μερική ανάρρωση από ένα τέτοιο επεισόδιο θα ολοκληρωθεί μετά από εβδομάδες.
- Δευτεροπαθώς προϊούσα ΣκΠ: Με την πάροδο του χρόνου η πρώτη μορφή της νόσου θα μεταπέσει σε δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή, όπου η νευρολογική αναπηρία αθροίζεται είτε με διακριτές επιδεινώσεις είτε με συνεχόμενη επιβάρυνση.
- Πρωτοπαθώς προϊούσα ΣκΠ: Στο 10% των περιπτώσεων, η νόσος εξ αρχής χαρακτηρίζεται από σταθερά επιδεινούμενη πορεία και συνήθως έχει τη μορφή της χρόνιας ασύμμετρης σπαστικής παραπάρεσης.
- Προϊούσα μορφή ΣκΠ με υποτροπές: Είναι μια ασυνήθιστη μορφή, από την έναρξη της νόσου υπάρχει προοδευτική επιδείνωση με επιπρόσθετες διακριτές ώσεις που χαρακτηρίζονται από πλήρη ή όχι υποχώρηση.

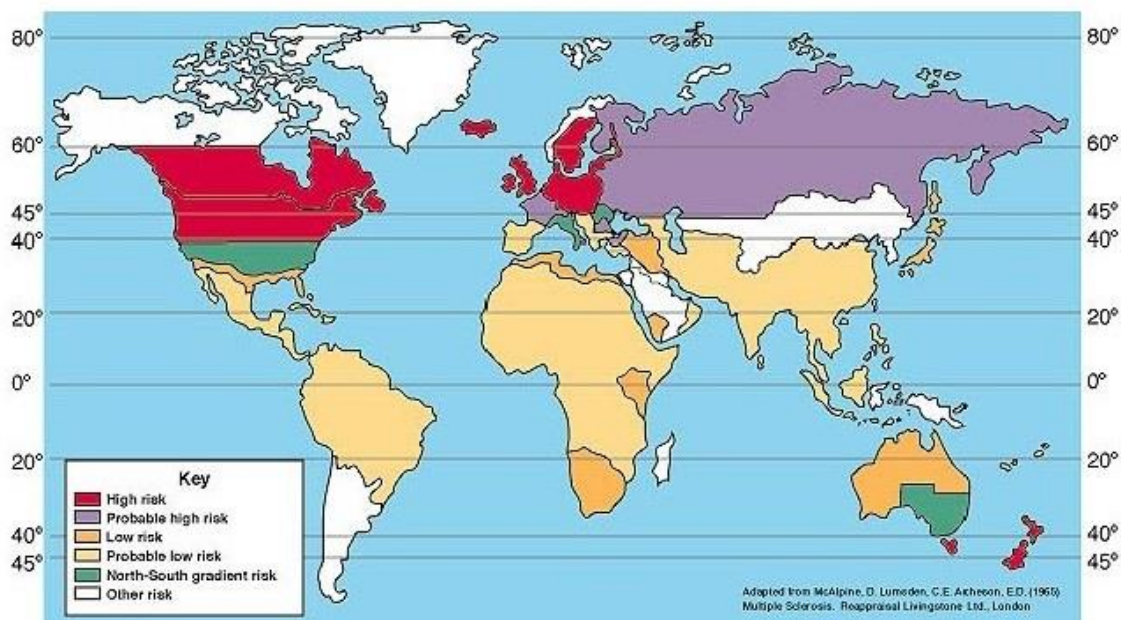
2.1 Επιδημιολογία

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ) είναι μια από τις σημαντικότερες νευρολογικές νόσους λόγω της συχνότητάς της, της χρονιότητάς της και της τάσεώς της να προσβάλλει νέους ενήλικες.

Στην Ελλάδα, οι ασθενείς με ΣκΠ εκτιμάται ότι υπερβαίνουν τους 10.000.

Η αιτιολογία της ΣκΠ είναι άγνωστη. Θεωρείται ότι είναι αποτέλεσμα φλεγμονωδών και νευροεκφυλιστικών διαδικασιών που μπορεί να προκαλέσουν νευρολογική συμπτωματολογία η οποία προοδευτικά οδηγεί σε αναπηρία ποικίλης βαρύτητας. Τυπικά η νόσος εμφανίζεται σε ηλικία μεταξύ 20 και 40 ετών, ενώ σπάνια μπορεί να εμφανιστεί πριν την ηλικία των 10 ή μετά την ηλικία των 60 ετών. Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι διπλάσια στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες.

Παγκοσμίως έχουν προσβληθεί από ΣκΠ 2,5 εκατομμύρια άνθρωποι. Είναι πλέον αδιαμφισβήτητη η αύξηση του κινδύνου εμφάνισης της νόσου με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους. Ο επιπολασμός της νόσου είναι χαμηλός (<5 ανά 100.000 πληθυσμού) στην Ασία και τη Νότια Αμερική, μεσαίος (5-30 ανά 100.000 πληθυσμού) στη νότια Ευρώπη και την Κεντρική Αμερική και υψηλός (>30 ανά 100.000 πληθυσμού) στη Βόρεια Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική.



Εικόνα 1 Παγκόσμια Διασπορά της ΣκΠ

McAlpine D., Lumsden C.E., Acheson E.D. (Eds). Multiple sclerosis. A Reappraisal (2nd edition) Edinburgh, Churchill Livingstone (101-103), 1972

Η ΣκΠ είναι σχετικά συχνή στους Καυκάσιους βορειοευρωπαϊκής καταγωγής, αλλά λιγότερο συχνή σε περιοχές όπου δε διάβουν Καυκάσιοι, σε περιοχές όπου οι άνθρωποι έχουν χαμηλά εισοδήματα και στην τροπική ζώνη.

Μελέτες αναφέρουν ότι άτομα που μετανάστευσαν από περιοχές αυξημένης επίπτωσης σε περιοχές χαμηλής επίπτωσης, φέρουν ένα τουλάχιστον μέρος του αυξημένου κινδύνου της χώρας καταγωγής, ακόμα κι αν η νόσος εκδηλωθεί χρόνια μετά τη μετανάστευση.

Ο επιπολασμός και η επίπτωση της ΣκΠ αυξάνονται με την πάροδο του χρόνου. Ο επιπολασμός αυξάνεται λόγω της αύξησης της επιβίωσης των ατόμων που νοσούν. Η αύξηση της επίπτωσης (κυρίως στις γυναίκες) εικάζεται ότι είναι απότοκος ποικίλων παραγόντων όπως το κάπνισμα, η παχυσαρκία, η αντισύλληψη και η μεγαλύτερη ηλικία τεκνοποίησης.

Η νόσος παρουσιάζει οικογενειακή τάση. Το 15% των ασθενών έχουν ένα συγγενή με ΣκΠ, με τους αμφιθαλείς αδερφούς να εμφανίζουν τον μεγαλύτερο κίνδυνο.

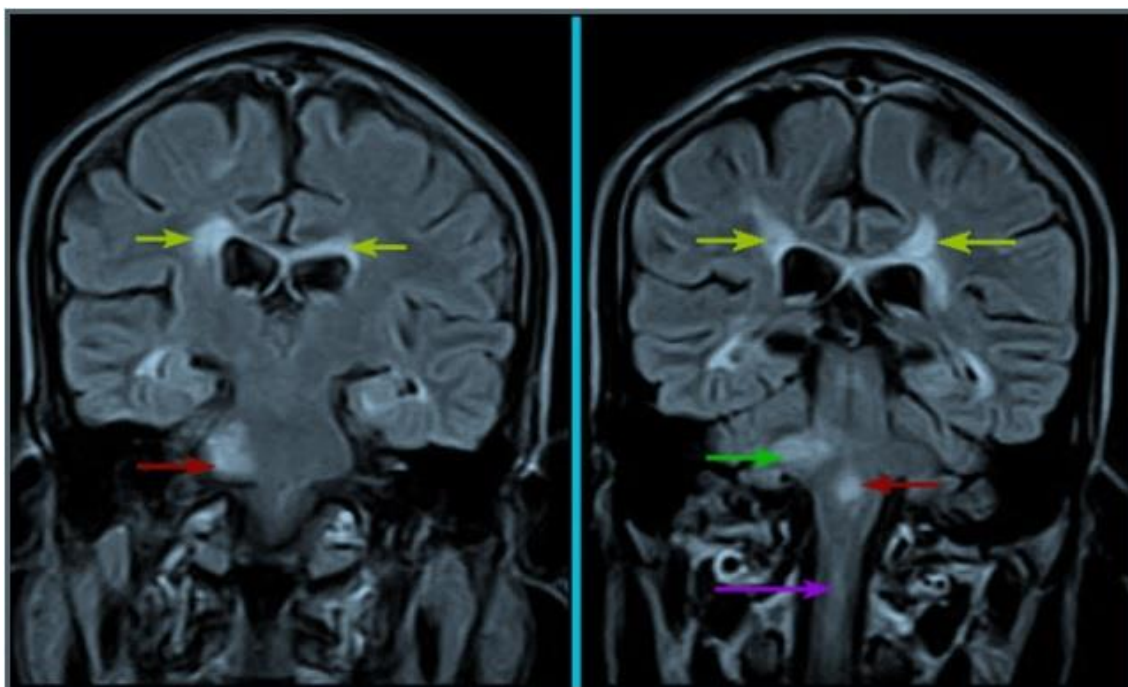
2.2 Παθοφυσιολογία

Το χαρακτηριστικό παθολογικό γνώρισμα της ΣκΠ, είναι η ύπαρξη πολλαπλών εστιών καταστροφής της μυελίνης, εντός του ΚΝΣ, που ονομάζονται πλάκες. Οι βλάβες είναι διάσπαρτες σε όλο το ΚΝΣ, αλλά κατά προτίμηση εντοπίζονται στα οπτικά νεύρα, τον νωτιαίο μυελό, το εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα και τις υποφλοιώδεις και περικοιλιακές περιοχές της λευκής ουσίας των ημισφαιρίων. Η απομυελίνωση συνοδεύεται από ποικίλου βαθμού γλοίωση και φλεγμονή και από σχετική διατήρηση του άξονα του νεύρου.

Φυσιολογικά, οι άξονες των εμμύελων ιών του ΚΝΣ, περιβάλλονται από στιβάδες κυτταρικής μεμβράνης, που αποτελούν το έλυτρο της μυελίνης. Το έλυτρο αυτό, στο ΚΝΣ, προέρχεται από τα ολιγοδενδροκύτταρα. Κάθε ολιγοδενδροκύτταρο συνθέτει και διατηρεί το μυελινικό έλυτρο έως 40 γειτονικών νευραξόνων στο ΚΝΣ. Τα διαδοχικά έλυτρα, κατά μήκος του άξονα, διαχωρίζονται από ένα μικρό χάσμα, την περίσφιξη του Ranvier. Σε αυτό το σημείο υπάρχει συγκέντρωση τασεο-εξαρτώμενων διαύλων νατρίου και το δυναμικό ενέργειας μεταδίδεται με άλματα από τη μια περίσφιξη στην επόμενη.

Όταν υπάρχει απομυελίνωση, παρεμποδίζεται η "κατά άλματα" διάδοση των νευρικών ώσεων και η αγωγή επιβραδύνεται ή σταματάει τελείως, με συνέπεια την εμφάνιση των κλινικών συμπτωμάτων.

Η απομυελινωτική πλάκα είναι μια διακριτή περιοχή απομυελίνωσης με σχετική διατήρηση του άξονα, σε συγκεκριμένες περιοχές, με διήθηση από T λεμφοκύτταρα και μακροφάγα. Στις παλιές πλάκες επικρατεί η ινώδης γλοιώση και η σημαντική απώλεια των αξόνων. Μπορεί να υφίσταται ακόμα κάποιος βαθμός φλεγμονής στις περιαγγειακές περιοχές. Ο πληθυσμός των ολιγοδενδροκυττάρων είναι ιδιαίτερα μειωμένος, ωστόσο η σχετική διατήρησή τους περιφερικά καθιστά δυνατή την απομυελίνωση.



Εικόνα 2 *MRI* εγκεφάλου. Φαίνονται οι απομυελινωτικές πλάκες (βέλη)

Οι πλάκες διαφορετικού μεγέθους συνήθως εντοπίζονται περικοιλιακά στα εγκεφαλικά ημισφαίρια, την οπτική οδό, το στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα και τον νωτιαίο μυελό. Στην αρχή υπάρχει καταστροφή της μυελίνης, φλεγμονώδης διήθηση και οίδημα, αλλά με διατήρηση του νευράξονα, με αποτέλεσμα την επιβράδυνση της νευρομεταβίβασης.

Αργότερα με την υποχώρηση της φλεγμονής επέρχεται βελτίωση της κλινικής εικόνας με άλλοτε πλήρη αποκατάσταση και ενίοτε νευρολογικό έλλειμμα.

2.3 Συμπτωματολογία

Η ΣκΠ είναι μια χρόνια απομυελνωτική νόσος του ΚΝΣ που χαρακτηρίζεται από περιοχές απομυελίνωσης και αξονικές βλάβες με φλεγμονώδη δραστηριότητα. Οι βλάβες αυτές έχουν διασπορά σε τόπο και σε χρόνο, πράγμα που εκδηλώνεται στην συμπτωματολογία και στην πορεία της νόσου προκαλώντας τη χαρακτηριστική μορφή της με εξάρσεις και υφέσεις.

Οι κλινικές εκδηλώσεις της ΣκΠ ποικίλουν εκφράζοντας τη διασπορά των βλαβών στο ΚΝΣ, κάτι που χαρακτηρίζει τη νόσο (Πίνακας 1). Είναι επεισόδια νευρολογικών δυσλειτουργιών ακολουθούμενα από περιόδους σταθεροποίησης με μερική ή ολική ύφεση των συμπτωμάτων. Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να εισβάλλουν μέσα σε ώρες ή μέρες, να διαρκέσουν μέρες ή εβδομάδες και να υποχωρήσουν, για να περάσουν μήνες ή χρόνια μέχρι την επόμενη υποτροπή της νόσου και συνιστούν τις λεγόμενες υποτροπές ή ώσεις της νόσου, ενώ αυτή είναι η μορφή που προσβάλλει συνήθως τα νέα άτομα.

Η πρώτη εκδήλωση της μπορεί να αφορά σε ένα λειτουργικό σύστημα κατά Kurtzke ή σε περισσότερα. Στο μεγαλύτερο ποσοστό εκδηλώνεται με αισθητικά ενοχλήματα (46,6%), πυραμιδικά συμπτώματα (31,7%), συμπτώματα από την όραση (27,9%), συμπτώματα από το στέλεχος (24,5%), από την παρεγκεφαλίδα (20,7%), από το ουρογεννητικό σύστημα (4,3%) και με διαταραχές άλλων λειτουργιών στο υπόλοιπο ποσοστό.

Τα αισθητικά συμπτώματα είναι τα πιο συνήθη και η αντικειμενική εξέταση τους μπορεί να είναι φυσιολογική καθώς είναι δύσκολο να καταλήξει ο εξεταστής σε αληθή και ακριβή αξιολόγηση τους. Μπορούν να είναι:

- μούδιασμα που ξεκινά από τα ποδια
- παραισθησίες
- μούδιασμα της άκρας χειρός,
- αιμωδίες ψυχρού στον κορμό ή τα άκρα ,
- γενικευμένη δυσανεξία στη θερμότητα ή το σημείο Lhermitte (ένα στιγμιαίο αίσθημα ηλεκτρικού ρεύματος που ξεκινά από τον αυχένα και επεκτείνεται προς τα κάτω, ως τα κάτω άκρα, προκαλούμενο με κάμψη της κεφαλής).

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 Σημεία και συμπτώματα στην ΣκΠ

ΟΠΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
Θόλωση όρασης Διπλωπία Κεντρικό σκότωμα ή απώλεια κάποιου άλλου τμήματος του οπτικού πεδίου Οπτική νευρίτις Νυσταγμός Διαπυρηνική οφθαλμολογία
ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ
Αδυναμία, εύκολη κόπωση Ποικίλης σοβαρότητας μονο-, ημι-, παρα-, τετραπάρεση Σπαστικότητα Σπασμοί Παθολογικά σημεία –Babinski, Chaddock, Hoffmann, Oppenheim
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑΣ- ΠΑΡΕΓΚΕΦΑΛΙΑΣ
Αταξία Ίλιγγος Απώλεια ισορροπίας Ασυνέργεια κινήσεων Δυσδιαδοχοκινησία, δυσμετρία Αλλαγή της ομιλίας Δυσφαγία
ΑΙΣΘΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
Νυγμώδη άλγη Αιμωδίες Θετική δοκιμασία Romberg Αίσθημα καψίματος Άλγη σχετικά με τη νόσο, πχ. Νεθραλγία τριδύμου, μυϊκοί πόνοι Δυσαισθησία Παραισθησία Σημείο Lhenmitte
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΟ ΟΥΡΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ
Ακράτεια ούρων Συχνουρία Ατελής κένωση κύστεως
ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ
ΓΝΩΣΙΑΚΕΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Τα **συμπτώματα από το οπτικό νεύρο** είναι επίσης συνήθη καθώς τα δύο τρίτα των ασθενών θα παρουσιάσει κάποιο από αυτά κατά τη διάρκεια της πάθησής του. Μπορεί να είναι θολή όραση ή και τύφλωση από τον έναν οφθαλμό. Φλεγμονώδη προβλήματα του οπτικού νεύρου γνωστά ως οπτική νευρίτιδα είναι συνήθης εκδήλωση της νόσου. Η οπισθοβολβική νευρίτιδα εμφανίζεται συχνότερα σε άτομα ηλικίας 15-30 χρόνων και κυρίως στις γυναίκες σε αναλογία 4 προς 1. Ένα ποσοστό που φτάνει το 75%στις γυναίκες και το 34% στον ανδρικό πληθυσμό αναμένεται να εκδηλώσει ΣκΠ σε

διάστημα περίπου 15 χρόνων από την προσβολή με την οπισθοβολβική νευρίτιδα. Η εξέταση των Οπτικών Προκλητών Δυναμικών δείχνει ότι στο 90% των ασθενών υπάρχει προσβολή του οπτικού νεύρου και σε νεκροτομικές μελέτες ασθενών με ΣκΠ, ανευρίσκεται σχεδόν σε όλους απομυελίνωση του οπτικού νεύρου.

Παρέσεις οφθαλμοκινητικών μυών και διπλωπία μπορεί επίσης να είναι το πρώτο και μοναδικό σύμπτωμα της ΣκΠ. Μπορεί η βλάβη να εντοπίζεται υπερπυρηνικά, στους πυρήνες ή περιφερικά, προσβάλλοντας οποιοδήποτε οφθαλμοκινητικό νεύρο. Συχνή είναι η προσβολή του απαγωγού, ακολουθεί το κοινό κινητικό νεύρο, ενώ, λιγότερο συχνή είναι η προσβολή του τροχιακού και η προκαλούμενη διπλωπία συνήθως παρέχεται σε σύντομο χρονικό διάστημα. Οι παραλύσεις των βλεμματικών κινήσεων και οι διαταραχές του αντανεκλαστικού της κόρης είναι πιο σπάνια εκδήλωση της νόσου και συνήθως ανευρίσκονται σε προχωρημένα στάδια της. Ο νυσταγμός είναι ιδιαίτερα συχνός καθώς απαντάται στο 55-60% των νοσούντων, συνήθως στα αρχικά στάδια της νόσου και προερχόμενος από βλάβη της παραγκεφαλίδας. Επίσης, στα συμπτώματα της νόσου απαντάται και η διαπυρηνική οφθαλμοπληγία.

Οι **κινητικές διαταραχές** είναι αυτές που προκαλούνται από την προσβολή του ανώτερου κινητικού νευρώνα. Μπορεί να υπάρχει αδυναμία ή κόπωση κάποιου άκρου που επιτείνεται με την άσκηση ή την έκθεση σε θερμότητα, αδυναμία ποικίλης βαρύτητας, πάρεση ή και παραπληγία που οφείλεται σε μυελοπάθεια. Η βλάβη του περιφερικού κινητικού νευρώνα είναι σπάνια.

Στις **παρεγκεφαλιδικές εκδηλώσεις** της νόσου μπορούμε να συναντήσουμε την αταξία στο βάδισμα, τη δυσμετρία, τη δυσδιαδοχοκινησία, τον παρεγκεφαλιδικό τρόμο ή την παρεγκεφαλιδική ομιλία.

Διαταραχές από το αυτόνομο είναι σπάνιες σαν αρχική εκδήλωση της νόσου αλλά πολύ συχνές στην πορεία της. Νευρογενής βλάβη της κυστικής λειτουργίας που εκδηλώνεται με επιτακτική ανάγκη για ούρηση, ακράτεια ή αδυναμία πλήρους κενώσεως αυτής, είναι συχνά παράπονα των πασχόντων

Μπορούμε ακόμα να συναντήσουμε διαταραχές της λειτουργίας του εντέρου, οιδήματα των άκρων, διαταραχές της αρτηριακής πίεσης, και προβλήματα της στύσης και εκσπερμάτισης σε αρκετά υψηλό ποσοστό.

Παραλύσεις από κρανιακά νεύρα όπως την παράλυση του Bell που συναντούμε σε ποσοστό 1,3% ή νευραλγίες, με πιο συχνή τη νευραλγία του τριδύμου.

Διαταραχές από τις γνωσιακές λειτουργίες είναι επίσης πιθανόν να συναντήσουμε, με δυσκολίες στη συγκέντρωση, την προσοχή, τη μνήμη, πτωχή κρίση, συμπτώματα που πολύ συχνά δεν αναγνωρίζονται και δεν αξιολογούνται από τους εξεταστές. Νοητικές διαταραχές μπορούν να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε στάδιο της κατά την πορεία της ΣκΠ και δεν σχετίζονται άμεσα με τη σοβαρότητα της νευρολογικής εικόνας του πάσχοντος. Παρόλο που οι ασθενείς με τις προϊούσες μορφές της νόσου έχουν πιο συχνά τέτοια προβλήματα σε σύγκριση με αυτούς με τις εξάρσεις και τις υφέσεις, η διάρκεια και η πορεία της νόσου δεν προδιαγράφουν οπωσδήποτε την εκδήλωση αυτής της κατηγορίας προβλημάτων.

Καθώς η νόσος προκαλεί το σύνδρομο της υποφλοιώδους άνοιας, έχει κλινικές εκδηλώσεις που χαρακτηρίζονται από βραδυφρένεια, βραδυψυχισμό, μειωμένη κρίση και προσοχή, προβλήματα στην αφηρημένη σκέψη και διαταραχές από την συναισθηματική σφαίρα σε ποσοστό που ενδεχομένως αγγίζει το 40-65%. Άνοια σαν πρώτη εκδήλωση της ΣκΠ είναι σπάνια, ενώ αντίθετα, **συμπτώματα της ψυχικής σφαίρας** με κατάθλιψη, ευφορία (σκληρυντική ευφορία), παθολογικό γέλιο ή κλάμα, παραλήρημα, ψευδαισθήσεις ή συγχιτικοδιεγερτικές καταστάσεις είναι συχνές, ακόμα και στα αρχικά στάδιά της. Ειδικά η κατάθλιψη συναντάται σε ποσοστό 25-50% των ασθενών με ΣκΠ, ίσως τριπλάσιο από αυτό του γενικού πληθυσμού και η συναισθηματική αστάθεια σε ποσοστό 10% των ασθενών.

Η **κόπωση** είναι ένα σύμπτωμα για το οποίο οι ασθενείς παραπονιούνται αρκετά συχνά. Πρόκειται για αίσθημα απώλειας της φυσικής ή και ψυχικής ενεργητικότητας με παράλληλη εξάντληση και εξουθένωση. Ίσως ευθύνονται ανοσολογικοί παράμετροι για την εκδήλωσή της, όπως οι κυτταροκίνες, ο μειωμένος εγκεφαλικός μεταβολισμός, ο υποθάλαμος, η αϋπνία από την οποία υποφέρουν πολλοί ασθενείς, ο πόνος ή η σπαστικότητα ή ακόμα και η φαρμακευτική αγωγή.

Ο **πόνος** είναι επίσης συχνό παράπονο των ασθενών, είτε πρόκειται για νευραλγία τριδύμου, ριζιτικό πόνο ή κάποια άλλη παροξυσμική εκδήλωση της νόσου, όπως οι επώδυνες τονικές κρίσεις είτε για δισθησίες ή δισθητικούς μη παροξυσμικούς πόνους, που μπορεί να παρατηρούνται στο 30% των ασθενών. Επίσης, πρέπει να αναφερθούν και η χρόνια οσφυαλγία καθώς και οι επώδυνοι καμπτικοί ή εκτατικοί σπασμοί που τους βρίσκουμε σε 10-15% των πασχόντων και κυρίως στους παραπληγικούς.

Οι **επιληπτικές κρίσεις** είναι επίσης μέσα στις εκδηλώσεις της πάθησης, κυρίως στα προχωρημένα στάδια.

Τέλος, το **φαινόμενο UHTHOFF** είναι αρκετά συχνό στους ασθενείς με ΣκΠ. Πρόκειται για ποικίλα νευρολογικά σημεία που εκδηλώνονται κατά τη διάρκεια της υπερθερμίας σε 80% των πασχόντων, το μεγαλύτερο ποσοστό από τα οποία δεν εκδηλώνονται όταν ο ασθενής είναι νορμοθερμικός.

2.4 Διάγνωση

Η διάγνωση της ΣκΠ απαιτεί από τον κλινικό νευρολόγο να αποδείξει ότι η νόσος έχει διασπορά στον χώρο και στον χρόνο.

Κλινικώς αυτό σημαίνει ότι οι ασθενείς έχουν επεισόδια με νευρολογικά συμπτώματα ή και με σημειολογία:

- από διαφορετικές νευρολογικές περιοχές του κεντρικού νευρικού συστήματος (διασπορά στον χώρο)
- σε διακριτά χρονικά διαστήματα μεταξύ των οποίων μεσολαβεί τουλάχιστον ένας μήνας σταθεροποίησης ή συνολικής αποκατάστασης (διασπορά στο χρόνο)



Εικόνα 3 Τα πλέον χρησιμοποιούμενα διαγνωστικά κριτήρια στην Ευρώπη για την διάγνωση της ΣκΠ

Αυτή η αρχή αποτέλεσε το θεμέλιο για τη θέσπιση των κλινικών κριτηρίων που προτάθηκαν από τον Schumacher το 1965 και επαναπροσδιορίστηκαν από τον Poser το 1983.

Η ανάπτυξη και βελτίωση της ειδικότητας και της ευαισθησίας παρακλινικών εξετάσεων ενίσχυσε θεαματικά την αποτελεσματικότητα της διάγνωσης της ΣκΠ.

Η σύγχρονη νευροαπεικονιστική διερεύνηση με μαγνητικές τομογραφίες του κεντρικού νευρικού συστήματος και οι εργαστηριακές αναλύσεις του εγκεφαλονωτιαίου υγρού παρέχουν πληροφορίες ενδεικτικές για τη διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου.

Νέα διαγνωστικά κριτήρια θεσπίστηκαν το 2001 από διεθνές νευρολογικό συνέδριο, που ασχολήθηκε με τη θέσπιση της διάγνωσης της ΣκΠ, τα οποία, από το όνομα του προέδρου της επιτροπής, ονομάζονται κριτήρια McDonald και ενσωματώνουν τόσο τις νευροαπεικονιστικές πληροφορίες από τις μαγνητικές τομογραφίες του ΚΝΣ όσο και τα εργαστηριακά δεδομένα από την εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού.

Μετά από δύο αναθεωρήσεις, το 2005 και το 2010, τα τρέχοντα ισχύοντα κριτήρια McDonald για τη διάγνωση της ΣκΠ είναι τα ακόλουθα:

- Στο ιστορικό του ασθενούς αναφέρονται δύο υποτροπές και από την αντικειμενική νευρολογική εξέταση ανευρίσκονται δύο παθολογικά σημεία, τουλάχιστον.
Τα παρακλινικά ευρήματα δεν είναι απαραίτητα αλλά είναι συμβατά με τη νόσο.
- Στο ιστορικό του ασθενούς αναφέρονται τουλάχιστον δύο υποτροπές και από την αντικειμενική νευρολογική εξέταση ένα σημείο. Η διασπορά στο χώρο αποδεικνύεται από τις μαγνητικές τομογραφίες του ΚΝΣ από δύο ή περισσότερες βλάβες συμβατές με σκλήρυνση ή από την ύπαρξη ολιγοκλωνικών ζωνών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό.
- Στο ιστορικό του ασθενούς αναφέρεται τουλάχιστον μια υποτροπή και από την αντικειμενική νευρολογική εξέταση ανευρίσκονται δύο ή περισσότερα σημεία.
Η διασπορά στο χρόνο αποδεικνύεται είτε από τις μαγνητικές τομογραφίες του ΚΝΣ όπου παρατηρούνται 1) ασυμπτωματικές βλάβες που ενισχύονται από το σκιαγραφικό και άλλες που δεν ενισχύονται, άλλου χρόνου, 2) μια νέα βλάβη σε T2 ακολουθία ή νέα βλάβη που προσλαμβάνει σκιαγραφικό στις μαγνητικές τομογραφίες του ΚΝΣ παρακολούθησης, είτε από μια νέα υποτροπή.
- Στο ιστορικό του ασθενούς αναφέρεται μια υποτροπή και από την αντικειμενική νευρολογική εξέταση ανευρίσκεται ένα σημείο (δηλ. κλινικώς μεμονωμένο σύνδρομο).

Η διασπορά στο χώρο αποδεικνύεται όταν υπάρχει είτε μια ή περισσότερες στην T2 ακολουθία ή τέσσερις τυπικές βλάβες ΣκΠ (περικοιλιακώς, παραφλοιοδώς, υποσκηνιδίως ή στο νωτιαίο μυελό) είτε κατά την παρακολούθηση του ασθενούς προκύπτει μια δεύτερη υποτροπή που αφορά σε μια άλλη περιοχή του ΚΝΣ.

Η διασπορά στον χρόνο αποδεικνύεται από την ταυτόχρονη παρουσία ασυμπτωματικών βλαβών που δεν ενισχύονται και άλλων που ενισχύονται από το σκιαγραφικό ή από μια νέα βλάβη που προσλαμβάνει σκιαγραφικό, στις μαγνητικές τομογραφίες του ΚΝΣ παρακολούθησης, είτε από μια νέα υποτροπή.

- Στο ιστορικό του ασθενούς αναφέρεται μια ασαφής νευρολογική έναρξη και επιβάρυνση.

Στην περίπτωση λοιπόν της Πρωτοπαθούς προϊούσας ΣκΠ, η νόσος θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από τουλάχιστον ένα έτος προοδευτικά επιδεινούμενης κλινικής πορείας (που καθορίζεται είτε αναδρομικά ή προοπτικά) και να πληροί δύο από τις ακόλουθες τρεις συνθήκες:

1. Ενδείξεις διασποράς στο χώρο στον εγκέφαλο όταν υπάρχουν μία ή περισσότερες T2 βλάβες τυπικές Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (περικοιλιακώς, παραφλοιοδώς και υποσκηνιδίως)
2. Ενδείξεις διασποράς στο χώρο όταν στον νωτιαίο μυελό υπάρχουν δύο ή περισσότερες βλάβες.
3. Ολιγοκλωνική ζώνη πρωτεϊνών ή αύξηση του δείκτη IgG στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό.

2.5 Διαφορική Διάγνωση

Η ΣκΠ θα πρέπει να διαφοροδιαγνωστεί από ένα πλήθος παθήσεων αγγειακής φύσεως, μεταβολικών, λοιμωδών, νευρολογικών και άλλων, πριν τεθεί η πλήρη διάγνωσή της. (Πίνακας ?).

ΠΙΝΑΚΑΣ 2 Διαφορική Διάγνωση της ΣκΠ

ΑΓΓΕΙΪΤΙΔΕΣ
Συστηματικός Ερυθματώδης Λύκος Σύνδρομο Sjogren Νόσος Αδαμαντιάδη -Behcet Οξώδης Πολυαρθρίτιδα
ΕΓΓΕΦΑΛΙΚΗ ΑΓΓΕΙΟΠΑΘΕΙΑ από
Υπέρταση Σακχαρώδη Διαβήτη Κολπική μαρμαρυγή Βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα Αντισυλληπτικά Σύνδρομο αντικαρδιολιπίνης
ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ
Αδρενολευκοδυστροφία Μεταχρωματική λευκοδυστροφία Υποξεία συνδυασμένη σκλήρυνση
ΛΟΙΜΩΔΕΙΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ
Νόσος Lyme Οξεία διάσπαρτη εγκεφαλομυελίτιδα AIDS HTLV-1 Μυελοπάθεια Προϊούσα πολυεστιακή λευκοεγκεφαλοπάθεια Νευροσύφιλη
ΠΑΡΑΛΛΑΓΕΣ ΤΗΣ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ
Διάχυτη εγκεφαλική σκλήρυνση (v.Schilder) Συγκεντρική σκλήρυνση (v.Balo) Σύνδρομο Devic ή οπτική νευρομυελίτιδα
ΑΛΛΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ
Σαρκοείδωση Μυελοπάθεια εκ πίεσεως Όγκοι του ΚΝΣ Κληρονομική οπτική νευροπάθεια του Leber Νόσος Whipple Οικογενής σπαστική παραπληγία Παρανεοπλασματικά σύνδρομα Ψυχικές διαταραχές Ανεπάρκεια βιταμίνης Β-12 Διατροφικής αιτιολογίας απομυελινωτικές διαταραχές

2.6 Θεραπεία

Παρόλο που δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία για την πολλαπλή σκλήρυνση, πολλές μέθοδοι αντιμετώπισης της ασθένειας έχουν αποδειχτεί βοηθητικές. Πρωταρχικοί στόχοι της θεραπείας είναι η αποκατάσταση της λειτουργίας ύστερα από επεισόδιο, η πρόληψη νέων επεισοδίων και η πρόληψη της αναπηρίας.

Στην ουσία, επομένως, η αντιμετώπιση διακρίνεται σε αυτή των εξάρσεων και στην ανοσοτροποποίηση, η οποία μειώνει τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των υποτροπών ή/και επιβραδύνει την εξέλιξη. Όπως συμβαίνει και με κάθε ιατροφαρμακευτική αγωγή, τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της ΠΣ έχουν αρκετές παρενέργειες.

Στην πράξη, στην οξεία φάση, η βάση της θεραπείας είναι η ενδοφλέβια χορήγηση κορτιζόνης.

Σε ασθενείς με ενεργό νόσο με εξάρσεις και υφέσεις, προτιμώνται τα τροποποιητικά της νόσου φάρμακα (disease-modify drugs). Ονομάζονται έτσι επειδή μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου και να προλάβουν τις υποτροπές. Τα φάρμακα αυτά δρουν καταστέλλοντας το ανοσοποιητικό σύστημα, ώστε να μην επιτίθεται στη μυελίνη.

Στα φάρμακα που μπορούν να μειώσουν τις ώσεις ανήκουν η ενδομυϊκή μορφή της ιντερφερόνης beta 1a (Avonex) και το glatimer acetate (Copaxone). Στα φάρμακα που μειώνουν τις ώσεις και επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου ανήκουν η υποδόρια μορφή ιντερφερόνης beta 1a (Rebif), ιντερφερόνη beta 1b (Betaferon), η Mitoxandrone (Novandrone) και η Natalizumab (Tysabri). Οι νέες από του στόματος θεραπείες, δηλαδή η teriflunomide (Aubagio), η Fingolimod (Gilenya), και το dimethyl fumarate (Tecfidera), είναι αρκετά αποτελεσματικά κυρίως στις ώσεις.

Οι ιντερφερόνες και το glatimer acetate θεωρούνται ασφαλή φάρμακα. Οι περισσότερες από τις ανεπιθύμητες ενέργειες προέρχονται από την ένεση αυτή καθαυτή (όλα είναι ενέσιμα) και περιλαμβάνουν ερυθρότητα, θερμότητα, και κνησμό ή παραμόρφωση του δέρματος στο σημείο της ένεσης. Με τις ιντερφερόνες, είναι συνήθης η εμφάνιση γριπωδών συμπτωμάτων όπως πόνοι, κόπωση, πυρετός, ρίγη, τα οποία υποχωρούν σε λίγους μήνες. Οι ιντερφερόνες μπορεί επίσης να αυξήσουν ελαφρώς τον κίνδυνο για λοιμώξεις με τη μείωση του αριθμού των λευκών αιμοσφαιρίων τα οποία βοηθούν το ανοσοποιητικό σύστημα να τις αντιμετωπίσει. Με την Glatimer acetate μπορεί επίσης να εμφανιστεί πόνος στο στήθος.

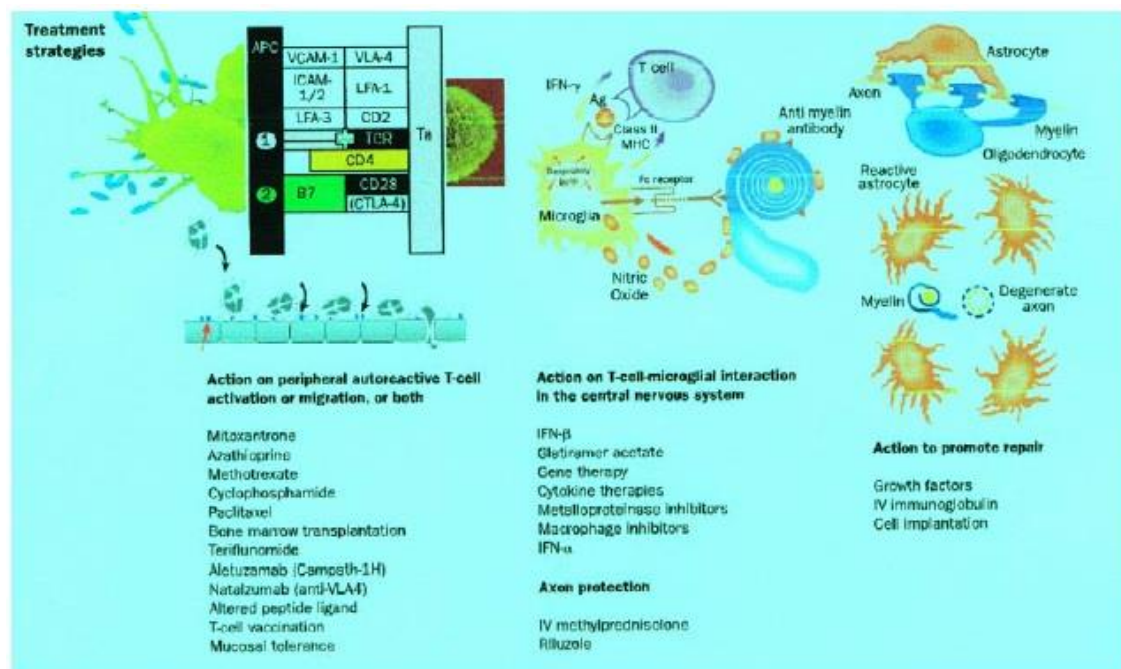
Υπάρχουν τρία από του στόματος χορηγούμενα φάρμακα για τις υποτροπιάζουσες μορφές της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Η teriflunomide προκαλεί συχνά διάρροια, ανωμαλίες στις ηπατολογικές εξετάσεις, ναυτία και απώλεια μαλλιών. Ιδιαίτερα για τις ηπατικές δοκιμασίες, οι γιατροί πρέπει συχνά και τακτικά να ελέγχουν την ηπατική λειτουργία. Το φάρμακο δεν πρέπει να χορηγείται σε ασθενείς (άνδρες ή γυναίκες) που σχεδιάζουν να αποκτήσουν παιδί, διότι το φάρμακο ενέχεται στην πρόκληση σοβαρών γενετικών ανωμαλιών ενώ μένει επί μακρόν στον οργανισμό.

Με την fingolimod (Gilenya) απαιτείται να προηγηθεί της θεραπείας εμβολιασμός κατά της ανεμοβλογιάς, αν ο ασθενής δεν είναι εμβολιασμένος. Οι πιο συνήθεις ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν πονοκέφαλο, διάρροια πόνο στην πλάτη, βήχα και μη φυσιολογικές ηπατικές δοκιμασίες. Μπορεί να προκαλέσει επίσης βραδυκαρδία μετά την πρώτη λήψη.

Η natalizumab (Tysabri) ανήκει στην κατηγορία των μονοκλωνικών αντισωμάτων. Στην αρχή, δύο ασθενείς που έλαβαν natalizumab, σε συνδυασμό με Avonex, εμφάνισαν μια σπάνια και θανατηφόρο λοίμωξη του εγκεφάλου, γνωστή ως προϊούσα πολυεστιακή λευκοεγκεφαλοπάθεια (PML). Η λοίμωξη αυτή προκαλείται από έναν ευκαιριακό ιό, δηλαδή ιό που δεν είναι παθογόνος σε φυσιολογικά άτομα αλλά προκαλεί νόσο σε περίπτωση βαριάς ανοσοκαταστολής, όπως είναι π.χ. τα τελικά στάδια του AIDS. Η δεκαπενταετής χρήση ιντερφερονών και του glatimer acetate δεν έχει συσχετιστεί με την PML. Μέχρι το Μάιο του 2014, ο αριθμός των περιστατικών PML έφτασε τα 464. Έτσι πρακτικά έχουν τεθεί περιορισμοί στη χορήγηση natalizumab σε άτομα που βρίσκονται σε ανοσοκαταστολή ή χρησιμοποιούν κορτιζόνη.

Μια άλλη στρατηγική έρευνας είναι η εκτίμηση της συνδυασμένης αποτελεσματικότητας δύο ή περισσότερων φαρμάκων. Το βασικό σκεπτικό για τη χρήση πολλαπλών φαρμάκων στην πολλαπλή σκλήρυνση είναι ότι οι επιμέρους θεραπείες στοχεύουν σε διαφορετικούς μηχανισμούς και, επομένως, η εφαρμογή της μιας δεν αποκλείει την εφαρμογή των άλλων. Εφικτές είναι επίσης οι συνέργειες, όπου η δράση ενός φαρμάκου βελτιώνει την επίδραση ενός άλλου, χωρίς να απουσιάζουν ωστόσο τα μειονεκτήματα όπως η αναστολή της δράσης άλλων συνδυασμένων φαρμάκων ή η επιδείνωση των παρενεργειών. Παρόλο που έχουν πραγματοποιηθεί αρκετές δοκιμές συνδυασμένης θεραπείας, καμία δεν έχει οδηγήσει σε επαρκώς θετικά

αποτελέσματα ώστε να θεωρείται χρήσιμη για τη θεραπεία της πολλαπλής σκλήρυνσης.



Εικόνα 4 Ο τόπος και τρόπος δράσης των διαφόρων ειδών θεραπείας στην ΣκΠ
Alistair Compston, Alasdair Coles. "Multiple Sclerosis" Lancet 2002; 359:1221-31

Οι έρευνες σχετικά με τη νευροπροστασία και τις αναγεννητικές θεραπείες, όπως η θεραπεία με βλαστοκύτταρα, αν και ιδιαίτερα σημαντικές, βρίσκονται σε πρώιμο στάδιο. Αντίστοιχα, δεν υπάρχουν αποτελεσματικές θεραπείες για τους προοδευτικούς τύπους της νόσου. Πολλά από τα νέα φάρμακα αλλά και όσα βρίσκονται στο στάδιο της ανάπτυξης θεωρείται πιθανόν ότι θα αξιολογηθούν κλινικά ως προς τη θεραπεία της πρωτογενούς προϊούσας πολλαπλής σκλήρυνσης (PPMS) ή της δευτερογενούς προϊούσας πολλαπλής σκλήρυνσης (SPMS).

Ωστόσο, το σημαντικότερο σκέλος της θεραπευτικής παρέμβασης αφορά στη γενική, τη συναισθηματική και την ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και στην υπεύθυνη ενημέρωση και καθοδήγηση των ίδιων και των οικείων τους, σε ότι αφορά τη νόσο. Ειδική κατά περίπτωση συμπτωματική αγωγή, φαρμακευτική ή άλλη, απαιτείται για την αντιμετώπιση συμπτωμάτων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα των πασχόντων, όπως π.χ. η εύκολη κόπωση, η σπαστικότητα, η ακράτεια, η κατάθλιψη, το τρέμουλο, κ.α.

Για τη θεραπεία της πολλαπλής σκλήρυνσης μπορεί να απαιτηθεί συχνά η συνεργασία μεταξύ νευρολόγου, ψυχιάτρου, νοσηλεύτη, ψυχολόγου, φυσιάτρου, φυσιοθεραπευτή και λογοθεραπευτή. Ο ρόλος του συντονιστή αυτής της ομάδας

ειδικών ανήκει στο νευρολόγο. Είναι σημαντική η ψυχική επαφή μεταξύ ασθενούς και γιατρού, γι' αυτό και ο τελευταίος θα πρέπει να επιλέγεται με προσοχή, ως προς αυτό το ζήτημα και, ακολούθως, να μην αλλάζεται χωρίς σοβαρό λόγο. Επίσης, δεν βοηθά καθόλου η ταυτόχρονη παρακολούθηση του ασθενούς από περισσότερους του ενός γιατρούς.

3. Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και Νεαρές Ηλικίες

3.1 Συχνότητα παρουσίας σε Νεαρές Ηλικίες

Κυρίως νεαρά άτομα και περισσότερο γυναίκες χτυπά η Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η νόσος επεκτείνεται χρόνο με το χρόνο όλο και περισσότερο. Δεν είναι τυχαίο ότι ονομάζεται και ασθένεια των νέων καθώς χτυπά κυρίως άτομα από 29 ετών έως και τα 32.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας προσβάλλει περίπου 2,5 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως. Το 2008, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) εκτίμησε ότι ο διάμεσος παγκόσμιος επιπολασμός της νόσου ήταν 32 περιστατικά ανά 100000 άτομα (εύρος :5-80). Ο επιπολασμός ποικίλει σημαντικά και εκτείνεται σε περιοχές με χαμηλό επιπολασμό στην κεντρική Ασία (<5 περιστατικά ανά 100,000 άτομα) σε περιοχές με υψηλό επιπολασμό στην Αυστραλία, Καναδά, τις ΗΠΑ και την Ευρώπη(>60 περιστατικά ανά 100,000 άτομα α). Η σκλήρυνση κατά πλάκας συνήθως εκδηλώνεται στη νεαρή ενήλικη ζωή και προσβάλλει σχεδόν διπλάσιο αριθμό γυναικών συγκριτικά με τους άνδρες.



Εικόνα 5 Μέση ηλικία έναρξης της ΣκΠ στην Ευρώπη

Σε παγκόσμιο επίπεδο, η μέση ηλικία εκδήλωσης της νόσου είναι τα 29 έτη (διατεταρτημοριακό εύρος :25-32 έτη). Κατά την αρχική εκδήλωση, οι περισσότεροι ασθενείς (80-85%) εμφανίζουν υποτροπιάζουσα διαλείπουσα σκλήρυνση κατά πλάκας. Η υποτροπιάζουσα διαλείπουσα σκλήρυνση κατά πλάκας χαρακτηρίζεται από απρόβλεπτα οξέα επεισόδια νευρολογικών συμπτωμάτων (υποτροπών), τα οποία ακολουθούνται από περιόδους ύφεσης, κατά τη διάρκεια των οποίων εμφανίζεται πλήρης ή μερική αποκατάσταση των ελλειμμάτων που προκλήθηκαν κατά τη διάρκεια

της υποτροπής. Τα δύο τρίτα περίπου αυτών των ασθενών θα εμφανίσουν δευτεροπαθώς προϊούσα σκλήρυνση κατά πλάκας σε διάστημα 25 ετών, η οποία χαρακτηρίζεται από σταδιακή αύξηση της αναπηρίας στο μεσοδιάστημα των υποτροπών και ακολουθείται από επιδείνωση της αναπηρίας απουσία υποτροπών.

3.2 Τι συμβαίνει μετά τη Διάγνωση

Επειδή η σκλήρυνση κατά πλάκας αρχίζει στην πρώιμη ενήλικη ζωή, έχει σημαντικές επιπτώσεις στην επαγγελματική σταδιοδρομία, στην οικογενειακή και στην κοινωνική ζωή των πασχόντων.

Με τη διάγνωση ο πάσχων/η πάσχουσα μετατρέπεται σε «άτομο που θα ζήσει για πάντα με τη ΣκΠ», δεδομένου ότι η ασθένεια δε μειώνει το προσδόκιμο επιβίωσης. Από την άλλη κανένας δεν ξέρει και δε μπορεί να πει τι θα ακολουθήσει μετά τη διάγνωση. Οι λέξεις που ακούγονται συχνότερα είναι «απρόβλεπτη» και «ποικιλύμορφη».

Αυτή η αβεβαιότητα είναι μέρος της ζωής των ατόμων με σκλήρυνση. Ακόμα και με την απουσία των συμπτωμάτων το άτομο ζει γνωρίζοντας πως θα μπορούσε να ασθενήσει. Μερικοί άνθρωποι περνάνε μια περίοδο ώσεων, όπου επανέρχονται παλαιά συμπτώματα ή εμφανίζονται καινούργια.

Οι ώσεις ακολουθούνται από περιόδους ύφεσης όπου το άτομο με σκλήρυνση επανέρχεται στην προηγούμενη φυσική του κατάσταση ή μπορεί να μείνει κάποιο μικρό υπόλειμμα. Αυτή η μορφή της νόσου ονομάζεται υποτροπιάζουσα.

Μερικά άτομα με σκλήρυνση παρουσιάζουν ελάχιστες ώσεις, ή καθόλου, αλλά αντ' αυτών παρουσιάζεται διαρκής, αργή εξέλιξη κάποιων συμπτωμάτων που δεν υποχωρούν με την πάροδο του χρόνου. Αυτή η μορφή ονομάζεται πρωτοπαθώς προϊούσα.

Η υποτροπιάζουσα μορφή μετά από χρόνια μπορεί να εξελιχθεί σε μια μορφή που ονομάζεται δευτεροπαθώς προϊούσα κατά την οποία δεν υπάρχουν πλέον ώσεις αλλά μόνο μια σταδιακή επιβάρυνση.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να παραμείνει σε ένα σταθερό επίπεδο οποτεδήποτε, ανεξάρτητα ποια μορφή έχει.

3.3 Ποιότητα Ζωής νεαρών ατόμων με ΣκΠ

Η σκλήρυνση είναι μια ασθένεια με πολλές μεταβολές. Η απομυελίνωση μπορεί να προσβάλλει τόσο τα κινητήρια όσο και τα αισθητήρια νεύρα, και έτσι επιδρά στην κίνηση, στην αφή και στις άλλες αισθήσεις. Τα συμπτώματα διαφέρουν πολύ ανάλογα με ποια νεύρα έχουν προσβληθεί. Δεν υπάρχει ένας και μοναδικός τύπος σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ο κάθε ασθενής παρουσιάζει συμπτώματα που ο άλλος μπορεί να μην έχει. Αλλά και τα συμπτώματα του ίδιου του ατόμου είναι δυνατόν να ποικίλουν από καιρό σε καιρό.

Μερικά από τα συμπτώματα είναι ορατά, άλλα όμως όπως η κούραση, η αλλαγή συναισθημάτων, η απώλεια μνήμης και προβλήματα συγκέντρωσης και συνήθως συμπτώματα «κρυφά» και είναι δύσκολο να τα περιγράψουμε σε άλλους. Πρόκειται για «προσωπική» νόσο και έτσι δεν είναι δυνατή μια γενική περιγραφή της νόσου ή μια βέβαιη πρόγνωση.

Κατά συνέπεια η διάγνωση της ΣκΠ μπορεί να φέρει αναστάτωση στην οικογενειακή ζωή και στις διαπροσωπικές σχέσεις. Τα αρχικά συμπτώματα μπορεί να είναι ασαφή και να μπερδεύουν τόσο τους ασθενείς όσο και το γιατρό τους. Είναι δύσκολο να εξηγήσει κανείς αυτά τα αόρατα ή υποκειμενικά συμπτώματα, όπως για παράδειγμα την κούραση, τις διαταραχές όρασης και της αίσθησης, καθώς οδηγούν συχνά σε διαφορετική διάγνωση.

Η ειλικρίνεια και η ακριβής περιγραφή του ασθενούς προς το/τη γιατρό του είναι ο συνδετικός κρίκος μεταξύ τους. Πολλοί ασθενείς εκφράζουν ανακούφιση την ώρα της τελικής διάγνωσης, αφού επιτέλους γνωρίζουν τι ακριβώς έχουν και να μπορέσουν να ενημερωθούν, να βρουν απαντήσεις στα ερωτήματά τους, να πάρουν πληροφορίες και να δουλέψουν με τα συναισθήματά τους.

Η διάγνωση της νόσου μπορεί να φέρει αναστάτωση μέσα στην οικογένεια καθώς και στις διαπροσωπικές σχέσεις. Ο πρωτοδιαγνωσθείς συνήθως κλείνεται στον εαυτό του και αρνείται να δεχθεί βοήθεια από άλλους. Θεωρεί ότι είναι δύσκολο να συνεχιστεί η ζωή του σα να μην συνέβη ποτέ τίποτα. Η κατανόηση όμως του προβλήματος αλλά και η διακριτική προσπάθεια για βοήθεια είναι συχνά η καλύτερη προσφορά προς τον ασθενή και μπορεί ν' αποτελέσει το συνδετικό του κρίκο με την οικογένεια και το κοντινό του περιβάλλον.

Η επιφυλακτικότητα είναι κάτι φυσικό και κανείς δεν θέλει να καταντήσει να μιλάει για την αρρώστια του μονάχα. Από την άλλη όμως υπάρχει ανάγκη από άτομα που να

αφιερώνουν χρόνο, ν' ακούν τις ανησυχίες και τα προβλήματα και να συζητούν με τον πάσχοντα.

Όλες αυτές οι μεταβολές, σωματικές και ψυχικές, επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής του πάσχοντος αλλά και πολύ συχνά και του περιβάλλοντός του.

Το πιο πιθανό είναι ότι τα συμπτώματα της ν' όσου δεν επιτρέπουν τη συνέχιση του ίδιου τρόπου ζωής. Είναι φυσικό να υπάρχει πόνος για την απώλεια αυτών των ικανοτήτων και ίσως χρειαστεί χρόνος για την αποδοχή των επερχόμενων αλλαγών.

Η ζωή όμως δεν τελειώνει με την Σκλήρυνση. Ίσως να σημαίνει κάποια αλλαγή στον τρόπο ζωής που ταιριάζει στις τωρινές δυνατότητες του πάσχοντος.

3.4 Ποιότητα Ζωής - Ορισμός

Οι ασθενείς με ΣκΠ εμφανίζουν διαταραχές στις γνωστικές λειτουργίες, στην κινητικότητα, στην όραση, στη διάθεση, στην ανοσοεπάρκεια και γενικά αντιμετωπίζουν προβλήματα σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας στην καθημερινότητά τους, με άμεσες επιπτώσεις στην προσωπική, επαγγελματική και κοινωνική ζωή. Κατά συνέπεια, η θεραπεία θα πρέπει να αξιολογείται σύμφωνα με το επίπεδο διατήρησης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει ως ποιότητα ζωής την 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 τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τα ενδιαφέροντα του. Αποτελεί μια κατάσταση με ευρεία διακύμανση, που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη φυσική υγεία, τη ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις με προέχουσες μορφές του περιβάλλοντος. Ο ορισμός αυτός εκφράζει την άποψη ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε μια υποκειμενική εκτίμηση, η οποία εμπεριέχεται σ' ένα πολιτισμικό, κοινωνικό και περιβαλλοντικό σύνολο. Περισσότερο αποτελεί μια πολυπαραγοντική ιδέα, που συνοψίζει την άποψη του καθενός γι' αυτές ή και για άλλες πλευρές της ζωής.

Ειδικότερα, δίνεται έμφαση στην ευτυχία και στην ικανοποίηση από τη ζωή, ως σημαντικές παράμετροι της ποιότητάς της. Κατ' άλλους, ο όρος «ποιότητα ζωής» συνίσταται στη γενική κατάσταση της υγείας, τη σωματική λειτουργία, τα οργανικά συμπτώματα, τις συνθήκες διαβίωσης, τη συναισθηματική κατάσταση, τις γνωστικές λειτουργίες, την ανάληψη ρόλων, την κοινωνική ζωή, τη σεξουαλική λειτουργικότητα

και τα υπαρξιακά θέματα. Οι ασθενείς που πάσχουν από ΣκΠ είναι δυνατόν να βιώνουν αρνητικά την πληθώρα αυτών των παραμέτρων που απαρτίζουν την ποιότητα ζωής.

Σήμερα, οι επιστήμονες υγείας τείνουν να αξιολογούν όλο και περισσότερο τις γνωστικές και συναισθηματικές διαταραχές των ασθενών με ΣκΠ, γιατί διαπιστώθηκε από μελέτες ότι αυτές συμβάλλουν σημαντικά στη συνολική αναπηρία τους. Οι ασθενείς αυτοί πρέπει να αντιμετωπίζονται από την επιστημονική ομάδα εξατομικευμένα. Όπως προαναφέρθηκε, οι ασθενείς με ΣκΠ εμφανίζουν μια πληθώρα συμπτωμάτων, που άπτονται της σωματικής, νοητικής και συναισθηματικής σφαίρας και επηρεάζουν σοβαρά την ποιότητα ζωής τους.

Συνοπτικά, οι τομείς που καλύπτονται και θεωρείται ότι διαμορφώνουν τη συνολική ποιότητα ζωής είναι:

- Η φυσική- σωματική υγεία: Αυτός ο τομέας συμπεριλαμβάνει το αίσθημα της κόπωσης, του πόνου, λειτουργικές διαταραχές από τη νόσο και τα πιθανά προβλήματα ύπνου.
- Η ψυχολογική κατάσταση: Εκτιμάται η ψυχολογική κατάσταση του αρρώστου, που επηρεάζεται αρνητικά από την ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων άγχους ή κατάθλιψης. Πολλές φορές, τα αρνητικά συναισθήματα προέρχονται από τη σωματική ανικανότητα λόγω της νόσου και είναι σημαντική η προσωπική αξιολόγηση του ασθενούς γι' αυτήν. Στον τομέα αυτόν περιλαμβάνεται ο αυτοσεβασμός και η ικανότητα σκέψης, μάθησης, μνήμης και συγκέντρωσης.
- Ο βαθμός ανεξαρτησίας: Αναφέρεται στην κινητικότητα του ασθενούς, η οποία καθορίζει και τις καθημερινές του δραστηριότητες. Επίσης, αφορά και στην πιθανή εξάρτησή του από φάρμακα ή ιατρικά βοηθήματα, καθώς και στην ικανότητα του για εργασία.
- Οι κοινωνικές σχέσεις: Στον τομέα αυτόν εκτιμώνται οι προσωπικές σχέσεις, η κοινωνική υποστήριξη και η σεξουαλική δραστηριότητα.
- Το περιβάλλον: Ο τομέας αυτός περιλαμβάνει την οικονομική κατάσταση, την ελευθερία, τη φυσική ασφάλεια και εξασφάλιση. Επίσης στο συγκεκριμένο τομέα περιλαμβάνονται η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας και η πρόσβαση σ' αυτές, το οικογενειακό περιβάλλον, οι ευκαιρίες και η πρόσβαση στην πληροφόρηση, η συμμετοχή και οι ευκαιρίες για διασκέδαση ή ανάπαυση κ.α.

Ο τελευταίος τομέας αναφέρεται στην πνευματικότητα, τη θρησκεία και τις προσωπικές πεποιθήσεις.

Οι ασθενείς με ΣκΠ αντιμετωπίζουν προβλήματα σε όλους τους παραπάνω τομείς που απαρτίζουν την ποιότητα ζωής.

Από μελέτες έχει βρεθεί ότι οι κυριότεροι ψυχοπνευματικοί παράγοντες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΣκΠ σχετίζονται με τη σωματική αναπηρία, τα επίπεδα άγχους, το αίσθημα της κόπωσης, τις δυσκολίες βάρδισης και την αβεβαιότητα για το μέλλον.

3.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με ΣκΠ - Μεταβολές

▪ Σωματικά προβλήματα

Οι Lobentanz et al υποστηρίζουν ότι η αιτιολογική σχέση ανάμεσα στην καταθλιπτική διάθεση, στην κόπωση και στις δυσκολίες του ύπνου παραμένει ασαφής. Η κόπωση και τα προβλήματα του ύπνου μπορεί να είναι αποτέλεσμα των φαρμάκων ή της πορείας της νόσου. Ορισμένα κλινικά χαρακτηριστικά βοηθούν στη διάκριση της κόπωσης ως αποτέλεσμα της νόσου ή ως σύμπτωμα της κατάθλιψης. Η σωματική κόπωση επιδεινώνεται με τη ζέστη και βελτιώνεται μετά από ανάπαυση, ενώ η κόπωση που σχετίζεται με την κατάθλιψη είναι συνεχής και επίμονη.

Στις περισσότερες μελέτες, η κόπωση αναφέρεται ως το πιο κοινό σύμπτωμα, σε ποσοστό 75-90% των ασθενών, ενώ ποσοστό 50-60% την περιγράφει ως το χειρότερο σύμπτωμα της νόσου, το οποίο σχετίζεται με κακή ποιότητα ζωής και αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα ανεργίας.



Εικόνα 6 Μεταβολές στην Ποιότητα Ζωής ασθενών με ΣκΠ

Σε άλλες μελέτες η κόπωση περιγράφεται ως το μοναδικό σύμπτωμα που προκαλεί ανικανότητα και ενοχοποιείται γι' αυτήν περισσότερο απ' ότι η αδυναμία, η σπαστικότητα, τα κινητικά προβλήματα ή οι διαταραχές ούρησης. Γενικά, η κόπωση είναι γνώστη από τις πρώτες περιγραφές της νόσου και έχει γίνει αντικείμενο μελέτης τα τελευταία χρόνια εξαιτίας της μεγάλης επίδρασής της στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

Άλλες μελέτες έδειξαν ότι όσο αυξάνεται η κόπωση και η κατάθλιψη, που είναι οι πλέον συχνές και θεραπεύσιμες κλινικές εκδηλώσεις της νόσου, τόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής, ανεξάρτητα από τη φυσική ανικανότητα.

Οι Rousseaux & Perennou, σε μια εργασία τους υποστήριξαν ότι η έλλειψη άνεσης των ασθενών με ΣκΠ αποτελεί σημαντικό πρόβλημα και τόνισαν ότι απαιτείται συστηματική προσέγγιση καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου στους παρακάτω τομείς: ντύσιμο, διατήρηση της σωστής θέσης στο αναπηρικό καροτσάκι και στο κρεβάτι, πρόσληψη τροφής, μάσηση και κατάποση της τροφής, έλεγχος των ούρων, σεξουαλική ζωή.

Ένα άλλο σωματικό σύμπτωμα που συμβάλλει στη μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών είναι η σπαστικότητα, η οποία οδηγεί σε τροποποίηση ή μείωση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Η θεραπεία της σπαστικότητας –και κατά συνέπεια η αύξηση της ποιότητας ζωής– είναι απαραίτητη για την ύφεση ή και την εξάλειψη των ενοχλητικών συμπτωμάτων των σπασμών, του πόνου και της κόπωσης.

Σε μια μελέτη όπου εξετάστηκε η ποιότητα ζωής των ασθενών σε σχέση με την κινητική τους ικανότητα, βρέθηκε ότι οι ασθενείς που δεν είχαν τη δυνατότητα να μετακινούνται από μόνοι τους είχαν φτωχή ποιότητα ζωής.

Η δυνατότητα ανάπτυξης της αυτονομίας των ασθενών, ώστε να βασίζονται στον εαυτό τους, συνεισφέρει θετικά στην ποιότητα ζωής τους. Επίσης, έχει βρεθεί ότι η υψηλή αυτοεκτίμηση και η συμμετοχή σε υγιείς συμπεριφορές καθώς και η αποδοχή της νόσου είναι ευνοικοί προγνωστικοί παράγοντες καλής ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών.

▪ Ψυχικές διαταραχές

Είναι αρκετά συχνές και, συνολικά, η συχνότητά τους κυμαίνεται σε ποσοστό 50-75%. Το είδος των ψυχοπαθολογικών εκδηλώσεων ποικίλλει, αλλά συνηθέστερο και

χαρακτηριστικό στοιχείο αποτελεί η ευφορία, όπου ο ασθενής παρουσιάζεται υπεραισιόδοξος και δεν πιστεύει ότι έχει κάποιο σημαντικό πρόβλημα. Αντίθετα, είναι σίγουρος για την ίαση. Δηλώνει ευεξία, τόσο συναισθηματική όσο και σωματική, ακόμα κι αν βρίσκεται καθηλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο. Η αντίδραση αυτή έχει καθαρά οργανική βάση και συνδέεται με την προϊούσα μορφή της νόσου και με σημαντικό βαθμό αναπηρία. Επίσης, συχνή είναι και η αλεξιθυμία, κατά την οποία ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει και να εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματά του, δεν είναι σε θέση να κάνει θετικά όνειρα και να θέσει στόχους για τη ζωή του και περιγράφει σωματικά συμπτώματα στη θέση των αισθημάτων. Το φαινόμενο αυτό οφείλεται σε βλάβη στο μεσολόβιο (εγκεφαλική δομή που συνδέει τα εγκεφαλικά ημισφαίρια), αλλά έχει και καθαρά ψυχολογική βάση.

Επίσης, οι ασθενείς εμφανίζουν διαταραχές συμπεριφοράς, οι οποίες οφείλονται στις νοητικές ελλείψεις και παρουσιάζονται συνήθως στις διαταραχές σύνδεσης των μνημονικών στοιχείων με τον προφορικό λόγο. Οι διαταραχές συμπεριφοράς μπορεί να εμφανιστούν από τα πρώιμα στάδια της νόσου και δεν συνδέονται άμεσα με την κλινική εικόνα του ασθενούς. Συνήθως είναι ήπιες και δε δημιουργούν διαταραχές στη σχέση του ασθενούς με το οικογενειακό και το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον. Αντίθετα, η κατάθλιψη είναι η συχνότερη συναισθηματική διαταραχή, σε ποσοστό 25-55% των ασθενών, και αποτελεί πρώιμη εκδήλωση της νόσου. Οι καταθλιπτικοί ασθενείς με ΣκΠ εκδηλώνουν θυμό, ανησυχία και συναισθηματική ευερεθιστότητα περισσότερο απ' ότι απόσυρση, αυξημένη αυτοκριτική και έλλειψη ενδιαφερόντων, που συνήθως εμφανίζονται στην κατάθλιψη. Οι Fruehwald et al υποστήριξαν ότι η κατάθλιψη συνδέεται σε όλη την πορεία της νόσου με την ποιότητα ζωής όπως την εκλαμβάνει ο κάθε ασθενής.

Οι Waren et al συνέκριναν ασθενείς με ΣκΠ ως προς τη συναισθηματική πίεση που είχαν βιώσει κατά τους τρεις τελευταίους μήνες. Οι ασθενείς χωρίστηκαν σε ομάδες ανάλογα με την περίοδο ύφεσης ή έξαρσης της νόσου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς που βρίσκονταν σε περίοδο έξαρσης εμφάνιζαν μεγαλύτερη συναισθηματική αστάθεια, βίωναν σφοδρότερα ψυχοπιεστικά συμπτώματα και παρουσίαζαν μικρότερη συχνότητα αντισταθμιστικών συναισθηματικών ανατάσεων. Οι ασθενείς αυτοί, επίσης, υιοθετούσαν τακτικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο χειρισμό του συναισθήματος και όχι στην επίλυση του προβλήματος ή στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Οι

παραπάνω ερευνητές προτείνουν τη συμβουλευτική ως μέσο για τη μείωση του άγχους και τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών.

Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και των δυσμενών κοινωνικών συνθηκών, που σχετίζονται με τη ΣκΠ, διευκολύνθηκε με τη διατήρηση της αίσθησης του ελέγχου και της αίσθησης της ελπίδας- αισιοδοξίας. Πολλοί ασθενείς εκφράζουν ένα αίσθημα ανακούφισης με την ανακοίνωση της διάγνωσης και παραδέχτηκαν πως πριν γίνει αυτό νόμιζαν ότι αντιμετώπιζαν κάποια βαριά ψυχιατρική νόσο. Το αίσθημα της αβεβαιότητας ως προς τη νόσο προβληματίζει λόγω της μη προβλεψιμότητας των υποτροπών. Η ενημέρωση για τη φύση της νόσου και ειδικά για τα αποτελέσματα της θεραπείας συντελεί στην βελτίωση της ποιότητας ζωής, καθώς ηεφαρμοζόμενη σήμερα θεραπεία επιμηκύνει το ελεύθερο υποτροπών διάστημα και ελαττώνει τη συχνότητα και την ένταση των υποτροπών.

▪ Δυσλειτουργία ουροδόχου κύστης και διαταραχή σεξουαλικότητας

Η σεξουαλική δυσλειτουργία επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών, αλλά μακρόχρονες έρευνες για τη σεξουαλική λειτουργία σε ασθενείς με ΣκΠ ελλείπουν. Ωστόσο, μια σχετική έρευνα έδειξε ότι το 70% των ασθενών παρουσίασε σεξουαλική δυσλειτουργία, η οποία δε βελτιώθηκε στο διάστημα των δύο ετών διάρκειας της μελέτης αλλά αντίθετα η έκταση και η ένταση των συμπτωμάτων αυξήθηκαν σημαντικά. Η δυσλειτουργία σχετιζόταν περισσότερο με τις αλλαγές της λειτουργίας της κύστης, ενώ η πολλαπλή ανάλυση έδειξε ότι ο παράγοντας της δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστεως ήταν ανεξάρτητα συσχετιζόμενος με τη σεξουαλική διαταραχή, όταν η επίδραση των ψυχολογικών παραγόντων απαλείφθηκε. Η παρατεινόμενη διάρκεια των συμπτωμάτων και η μη έγκαιρη αντιμετώπισή τους επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής.

Η δυσλειτουργία της κύστης και η σεξουαλική διαταραχή αποτελούν στρεσογόνες καταστάσεις και σχετίζονται με μειωμένη ποιότητα ζωής ακόμα και σε ασθενείς με μικρή ανικανότητα.

Για τις διαταραχές στη σεξουαλική λειτουργία ευθύνονται επίσης η κόπωση, η σπαστικότητα, η αδυναμία των μυών, τα προβλήματα της ουροδόχου κύστεως (όπως προαναφέρθηκε), ο πόνος, οι γνωστικές και οι συμπεριφορικές αλλαγές, καθώς και προβλήματα που σχετίζονται με τη χρονιότητα και την εξέλιξη της νόσου. Τα προβλήματα αυτά υπογραμμίζουν την ανάγκη για εκτίμηση, χειρισμό και θεραπεία τους.

- Κοινωνικές σχέσεις

Η χρόνια και απειλητική για τη ζωή ασθένεια ενός ατόμου έχει αντίκτυπο σε όλη την οικογένεια και στην ευημερία της. Η μεγάλη βαθμού ανικανότητα του ασθενούς και η γνωστική εξασθένηση είναι επιπρόσθετοι σημαντικοί για την απώλεια της εργασίας, την παρακμή των προτύπων (standards) της ζωής και την απομόνωση από κοινωνικές δραστηριότητες.

Αποτελούν επιπλέον σημαντικούς δείκτες stress ανάμεσα στους συγγενείς. Το stress αυξάνεται τόσο στους ασθενείς όσο και στους συντρόφους τους στην περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους.

- Οικονομικό κόστος

Η ΣκΠ είναι μια χρόνια νόσος, η οποία προκαλεί ανικανότητα για εργασία, ενώ είναι και εξαιρετικά δαπανηρή για το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία. Η πρόωμη έναρξη, η μακρά διάρκεια και οι επιπτώσεις στην εργασία ευθύνονται για τις υπέρογκες δαπάνες που σχετίζονται με τη νόσο. Μελέτες που έχουν γίνει στις αναπτυσσόμενες χώρες έδειξαν ότι τα έξοδα της θεραπείας και των ιατρικών επισκέψεων είναι πολύ χαμηλότερα σε σχέση με το κόστος από την απώλεια της εργασίας, που φτάνει μέχρι το 75% του συνολικού κόστους. Επιπρόσθετα, η φροντίδα του ασθενούς που απαιτείται από τα μέλη της οικογένειας αποτελεί ένα βαρύ φορτίο και λίγα είναι γνωστά για αυτά τα απροσδιόριστα έξοδα που σχετίζονται με την επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής.

Μια πρόσφατη μελέτη, που πραγματοποιήθηκε στην Αυστρία με σκοπό την εκτίμηση του άμεσου και του έμμεσου κόστους που σχετίζεται με τη ΣκΠ, έδειξε ότι τα άμεσα έξοδα από από δημόσιες πηγές ήταν 15.684 € ανά ασθενή ετησίως. Τα συνολικά κοινωνικά έξοδα αυξάνονταν αναλογικά με την εξέλιξη της νόσου, από 12.690 € ετησίως για ασθενείς με μικρή ανικανότητα σε 69.554 € για ασθενείς με βαριάς μορφής ανικανότητα. Η αυξανόμενη ανικανότητα αντικατοπτρίζει σημαντική μείωση της ποιότητας υγείας.

Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι η ποιότητα ζωής μειώθηκε ουσιαστικά και οι δαπάνες αυξήθηκαν σημαντικά με την αυξανόμενη ανικανότητα που παρατηρείται κατά τη διάρκεια μια έξαρσης της νόσου.

3.6 Η σημασία της Φυσικής Αποκατάστασης για τους ασθενείς με ΣκΠ

Από την πληθώρα των ερευνητικών μελετών που εκπονήθηκαν σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣκΠ διαπιστώθηκε ότι αυτή 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.α.

Οι πάσχοντες πρέπει να αντιμετωπίζονται από την από την επιστημονική ομάδα με κύριο αντικειμενικό σκοπό την αποκατάστασή τους, ώστε να ελαχιστοποιείται το φορτίο των συμπτωμάτων και, συνεπώς, να βελτιώνεται η προσωπική τους αυτονομία και ανεξαρτησία.

Η έγκαιρη διάγνωση των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων του ασθενούς και η αντιμετώπισή τους από την ομάδα φροντίδας βελτιώνουν την ποιότητα ζωής του. Η νόσος διαδράμει χρόνια πορεία και ο ασθενής θα πρέπει να έχει επαφή με τον κλινικό του ιατρό, τον νευρολόγο, και καλή «επαγγελματική» σχέση με τον πρακτικό θεραπευτή . Θα πρέπει να συζητά μαζί τους τα καθημερινά του προβλήματα, τη γενική του πορεία και την ανταπόκριση ή μη στην εφαρμοσμένη πρακτική μέθοδο. Στόχος της ολιστικής αυτής προσέγγισης είναι η μέγιστη δυνατή βελτίωση του πάσχοντα από ΣκΠ.



Εικόνα 7 Η σημασία του περιγύρου του ασθενούς με ΣκΠ

Η εκπαίδευση της οικογένειας και του ίδιου του ασθενούς σχετικά με τη φροντίδα και τη στάση που απαιτείται σε κάθε περίπτωση βοηθά στη διατήρηση της αυτοεκτίμησης του ασθενούς, στην ανάληψη ρόλων, στη μαχητικότητα και στην

αισιόδοξη αντιμετώπιση του μέλλοντος. Η ΣκΠ μπορεί να προκαλέσει αισθήματα δυστυχίας στο ενδοοικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς. Οι σύντροφοι ενίοτε δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν την καινούργια κατάσταση και εάν η σχέση δεν έχει βάθος και γερά θεμέλια, η νόσος χρησιμοποιείται σαν μια καλή δικαιολογία για όλα τα προβλήματα που παρουσιάζονται. Γι' αυτό το λόγο είναι σημαντικό ο φροντιστής να είναι επαρκώς ενημερωμένος για τη νόσο. Όσα περισσότερα γνωρίζει για τα σωματικά, συναισθηματικά αλλά και γνωστικά συμπτώματα που μπορεί να εμφανίσει η νόσος, τόσο καλύτερα θα μπορέσει να υποστηρίξει τον ασθενή του καθώς και να τ' αναγνωρίσει εγκαίρως ούτως ώστε να ενημερώσει το θεράποντα ιατρό για την άμεση αντιμετώπισή τους.

Μια μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων και μια αβέβαιη πορεία είναι τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της ΣκΠ. Η διάγνωση μπορεί να είναι δύσκολη και η κλινική εξέλιξη αβέβαιη. Οι συναντήσεις και οι συζητήσεις με τους επαγγελματίες υγείας συχνά περιστρέφονται γύρω από την αβεβαιότητα και τις αμφιβολίες που χαρακτηρίζουν τη διαδρομή προς τη διάγνωση και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Οι ασθενείς αναζητούν υποστήριξη για την κατανόηση των συμπτωμάτων, για τον τρόπο αντιμετώπισής τους σε καθημερινή βάση και το βαθμό επηρεασμού της καθημερινότητάς τους.

Από την εμπειρία των ασθενών φαίνεται ότι υπάρχει μεγάλη αλληλεπίδραση μεταξύ ασθενών και συστήματος υγείας. Μολονότι η εν λόγω επικοινωνία και αλληλεπίδραση συνήθως είναι ανακουφιστικές και επωφελείς για τον ασθενή, σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να επιφέρουν αντίθετα αποτελέσματα και να αποτελέσουν πηγή απογοήτευσης και θυμού για τον ασθενή απέναντι στο σύστημα.

Σημαντική θεωρείται από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας η υποστήριξη των ασθενών ώστε να αποφεύγεται ο πεσιμισμός και να προάγεται η ελπιδοφόρος έκβαση, χωρίς ωστόσο να διακυβεύεται η ρεαλιστική πληροφόρηση. Η εγκατάσταση της επικοινωνίας με τον ασθενή με ΣκΠ, θα πρέπει να στηρίζεται σε τρεις κύριους άξονες. Την εξατομίκευση, την κατάλληλη διαχείριση και τη συνέχεια. Η διαδικασία της επικοινωνίας είναι αγχογόνος τόσο για τον ασθενή όσο και για τον επαγγελματία υγείας.

Τέλος, η ανάληψη του υψηλού κόστους νοσηλείας από τους ασφαλιστικούς φορείς και την πολιτεία γενικότερα συμβάλλει στη μείωση του άγχους και αυξάνει τη δυνατότητα αναζήτησης βοήθειας και πρόσβασης στα κέντρα παροχής φροντίδας.

4. Κοινωνικές παροχές

Στην προσπάθεια καταγραφής των παροχών που δικαιούνται τα άτομα με ΣκΠ διαπιστώθηκε η έλλειψη εξειδικευμένου θεσμικού πλαισίου για τις κοινωνικές παροχές στους συγκεκριμένους πάσχοντες. Ουσιαστικά τα άτομα με ΣκΠ συγκαταλέγονται στην κατηγορία των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΑμΕΑ) και απολαμβάνουν κοινωνικές παροχές που αφορούν σε αυτά με ελάχιστες εξειδικευμένες τροποποιήσεις.

Η καταγραφή των παροχών που δικαιούνται τα άτομα με ΣκΠ έχει στόχο την καλύτερη ενημέρωση και την παροχή βοήθειας στην αναζήτηση υποστήριξης από τις κοινωνικές δομές.

Στη συνέχεια παρατίθεται ένας οδηγός κοινών παροχών ανεξαρτήτου ταμείου ασφάλισης, όπως προέκυψε μετά τη συλλογή πληροφοριών από τους ήδη ισχύοντες νόμους καθώς και το ειδικό γραφείο του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκα, μετά την πρόσφατη αναθεώρησή του, τον Φεβρουάριο του 2015, λόγω συχνών αλλαγών σε νόμους, διατάξεις, εγκυκλίους και διαδικασίες.

Ο οδηγός χωρίστηκε σε επτά υποκατηγορίες που αφορούν τόσο την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, όσο και την εργασία, τις απαλλαγές που μπορούν να έχουν τα άτομα αυτά, την εκπαίδευση αλλά και άλλες ειδικές κοινωνικές παροχές.

Αναλυτικά:

4.1 Βασικές

1. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Τα άτομα με ΣΚΠ δικαιούνται νοσοκομειακή περίθαλψη χωρίς συμμετοχή σε κρατικό νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική συμβεβλημένη με το εκάστοτε ταμείο ασφάλισης.

(Υπεύθυνος Φορέας : Ταμεία Ασφάλισης)

2. ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Α. Προμήθεια Φαρμάκων

Σύμφωνα με το Φύλλο Κυβερνήσεως 497, 28/02/2012, οι ασφαλισμένοι καταβάλλουν μηδενική συμμετοχή για τα φάρμακα που χορηγούνται αποκλειστικά για την αντιμετώπιση της πάθησής τους (θεραπείες υψηλού κόστους). Για τα υπόλοιπα φάρμακα, ο ασφαλισμένος καταβάλλει ποσοστό συμμετοχής 25%.

Δεν καταβάλλουν συμμετοχή για όλα τα φάρμακα που χορηγούνται για την αντιμετώπιση της κατάστασής τους, οι παραπληγικοί- τετραπληγικοί.(Αρ. Πρωτ: οικ.6774, 14/2/2013).

Η διάθεση των φαρμάκων Υψηλού κόστους γίνεται μόνο από τα Φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ.

B. Συνταγογράφηση Φαρμάκων

i. Συνταγές Τρίμηνης διάρκειας

Στους ασφαλισμένους που ακολουθούν σταθερή επαναλαμβανόμενη φαρμακευτική αγωγή για τη θεραπεία χρόνιων παθήσεων, οι ιατροί οφείλουν να χορηγούν «επαναλαμβανόμενη συνταγή» τρίμηνης διάρκειας και μόνο για παθήσεις της ειδικότητάς τους, όπως ισχύει. (ΠΔ. 121/2008)

ii. Συνταγές έως Εξάμηνης διάρκειας

Επιτρέπεται στους θεράποντες ιατρούς να χορηγούν «επαναλαμβανόμενη συνταγή» έως και εξάμηνης διάρκειας μόνο για παθήσεις της ειδικότητάς τους σε ασθενείς που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις συμπεριλαμβανομένης και της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. (ΦΕΚ Β 3677/31-12-2014, Αρ. Πρωτ: ΔΒ4Γ/οικ.2288,23/1/2015)

3. ΒΙΒΛΙΑΡΙΟ ΑΠΟΡΙΑΣ

Οι ανασφάλιστοι, οι οποίοι έχουν χαμηλό εισόδημα μπορούν να εκδώσουν βιβλιάριο απορίας (βιβλιάριο πρόνοιας) ώστε να εγγραφούν στο Μητρώο Ανασφαλιστών και Οικονομικά Αδυνάτων που τηρείται στην Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας. Η εγγραφή, τους δίνει το δικαίωμα να έχουν δωρεάν εξετάσεις από ιατρούς, φάρμακα και νοσηλείες στα Κρατικά Νοσοκομεία.

4. ΑΝΑΠΥΡΙΚΗ ΣΥΝΤΑΞΗ

Οι ασθενείς με ΣΚΠ με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω έχουν δικαίωμα αναπηρικής σύνταξης. Το ύψος της συντάξεως, οι προϋποθέσεις και τα απαραίτητα δικαιολογητικά εξαρτώνται από το εκάστοτε ταμείο ασφάλισης.

(Υπεύθυνος Φορέας : Ταμεία Ασφάλισης)

5. ΣΥΝΤΑΞΗ ΣΥΖΥΓΩΝ ΑμΣΚΠ

Σύμφωνα με τις διατάξεις του Ν. 3232/2004 (άρθρο 5 παρ. 4) παρέχεται δυνατότητα συνταξιοδότησης από τους οργανισμούς κύριας ασφάλισης αρμοδιότητας Υπουργείου

Απασχόλησης και Κοινωνικής Προστασίας, με την πραγματοποίηση 7500 ημερών εργασίας ή 25 ετών ασφάλισης και ανεξάρτητα από όριο ηλικίας στους ασφαλισμένους/νες που έχουν σύζυγο με ΣΚΠ με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω. Στην περίπτωση αυτή, επιπρόσθετη προϋπόθεση που τίθεται από το νόμο είναι να υφίσταται κατά την ημερομηνία υποβολής της αίτησης για συνταξιοδότηση, τουλάχιστον 10ετής έγγαμος βίος.

Δεν ισχύει για : Δημόσιο, ΝΑΤ και ΕΤΑΑ

(Υπεύθυνος Φορέας : Ταμεία Ασφάλισης)

6. ΕΠΙΔΟΜΑ ΠΑΡΑΠΛΗΓΙΑΣ/ ΤΕΤΡΑΠΛΗΓΙΑΣ

Το επίδομα παραπληγίας/ τετραπληγίας, δικαιούνται οι ασθενείς με ΣΚΠ στις περιπτώσεις εκείνες που η ΣΚΠ έχει επιφέρει παραπληγία ή τετραπληγία με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, σύμφωνα με τον Ν. 3232/2004 αρ. 5, παρ.2. Οι ασφαλισμένοι που δικαιούνται το αντίστοιχο επίδομα παρα/τετραπληγίας ή εξωιδρυματικό, θα πρέπει να αποταθούν στον φορέα ασφάλισης τους ενώ οι ασφαλισμένοι του Δημοσίου καθώς και οι ανασφάλιστοι μπορούν να αποταθούν στην Πρόνοια.

(Υπεύθυνος Φορέας: Ταμεία Ασφάλισης)

7. ΕΠΙΔΟΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΩΝ (ΕΚΑΣ)

Το ΕΚΑΣ καταβάλλεται από όλα τα ασφαλιστικά ταμεία εκτός του ΟΓΑ και δίνεται στους συνταξιούχους γήρατος, αναπηρίας και θανάτου με τη συμπλήρωση του 65ου έτους της ηλικίας τους. (Ν. 4237/2014). Εξαιρούνται από το ηλικιακό όρος, οι ασφαλισμένοι που έχουν ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω. Το ΕΚΑΣ κυμαίνεται από 230,00€ έως 57,50€ τον μήνα ανάλογα τα εισοδήματα των δικαιούχων του προηγούμενου έτους (συντάξεις, μισθούς, ημερομίσθια και λοιπά επιδόματα).

ΠΟΣΑ ΕΚΑΣ	ΥΨΟΣ ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΟΣ
230,00€	Μέχρι 7.715,65€
172,50€	7.715,65€ - 8.018.26€
115,00€	8.018,27€ - 8,219.93€
57,50€	8.219,93€ - 8.472,09€

Για συνολικά ποσά εισοδήματος από συντάξεις, μισθούς, ημερομίσθια και λοιπά επιδόματα και μέχρι 7.715,65€ καταβάλλεται επίδομα ύψους 230,00€.

Για συνολικά ποσά εισοδήματος από 7.715,66€ μέχρι 8.472,09€ καταβάλλεται ποσό μηνιαίου επιδόματος σύμφωνα με τα παρακάτω:

(Υπεύθυνος Φορέας : Ταμεία Ασφάλισης)

4.2 Μετακίνησης

8. ΑΔΑΣΜΟΛΟΓΗΤΗ ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΕΠΙΒΑΤΙΚΟΥ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΟΥ

Ο Νόμος 1978/1988 και συγκεκριμένα το άρθρο 16 δίδει το θεσμικό πλαίσιο για την απαλλαγή από τα τέλη ταξινόμησης επιβατικού αυτοκινήτου για την χρήση αποκλειστικά ΑμΕΑ. Υπεύθυνη αρχή είναι η Νομαρχία στην οποία το άτομο με αναπηρία ανήκει ενώ ή ατέλεια ισχύει εφόρου ζωής.

Τα ΑμΕΑ μπορούν να εισάγουν ατελώς επιβατικό αυτοκίνητο με τις παρακάτω προϋποθέσεις :

1. Να είναι πολίτες από 4 μέχρι 70 ετών.

2. Να έχουν πλήρη παράλυση των άνω ή και κάτω άκρων

ή Να έχουν κινητική αναπηρία ενός ή και των δύο άκρων με συμμετοχή ενός ή και των δύο άνω άκρων με ποσοστό αναπηρίας συνολικά 67% από το οποίο το 40% θα πρέπει να είναι στο ένα κάτω άκρο

Το ΑμΕΑ καταθέτει αίτηση στην Νομαρχία της περιοχής του προσκομίζοντας ιατρική γνωμάτευση (από Νευρολογική και Ορθοπαιδική κλινική) από κρατικό νοσοκομείο που αναφέρει την πάθηση και τα συμπτώματά του και περνάει επιτροπή η οποία του χορηγεί απόφαση της Α' Βάθμιας Υγειονομικής Επιτροπής. Ακολούθως το άτομο με αναπηρία απευθύνεται στις αντιπροσωπείες αυτοκινήτων για να εισάγει αυτοκίνητο της επιλογής του.

Προσοχή :

1. Το παραλαμβανόμενο αυτοκίνητο μπορεί να οδηγείται και από άλλα άτομα (ένα ή δύο) με την υποχρέωση να επιβαίνει το ΑμΕΑ ενώ τα ονόματα των υπολοίπων οδηγών θα πρέπει να αναγράφονται στην άδεια του αυτοκινήτου.
2. Το αυτοκίνητο μπορεί να οδηγείται και χωρίς να επιβαίνει ο δικαιούχος όταν η μετακίνηση γίνεται για λόγους εξυπηρέτησης του ΑμΕΑ.
3. Το αυτοκίνητο μπορεί να μεταβιβαστεί μετά την πάροδο 5 ετών από την ημερομηνία παραλαβής εφόσον καταβληθεί το 30% του αναλογούντος φόρου ταξινόμησης. Σε αυτή την περίπτωση το ΑμΕΑ δεν μπορεί να εισάγει άλλο αυτοκίνητο.
4. Μετά την πάροδο 7 ετών το αυτοκίνητο μπορεί να μεταβιβαστεί ελεύθερα και το ΑμΕΑ έχει δικαίωμα να παραλάβει άλλο αυτοκίνητο με τις ίδιες διατάξεις. Σε αυτή την περίπτωση πρέπει να κατατεθεί εκ νέου αίτηση στην Νομαρχία για την χορήγηση της απόφασης. Εξαίρεση: Όταν το ΑμΕΑ έχει ποσοστό αναπηρίας 100%.

Σημειώσεις :

- α. Δεν φαίνεται πουθενά εκτός της άδειας κυκλοφορίας του αυτοκινήτου ότι είναι αναπηρικό. Οι πινακίδες κυκλοφορίας είναι κανονικές.
- β. Είναι ευκολότερο στην χρήση το αυτόματο αυτοκίνητο από άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα στα κάτω άκρα και με τις κατάλληλες μετατροπές μπορεί να οδηγηθεί και με τα χέρια.

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους Νομαρχίες)

9. ΤΕΛΗ ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΑΣ (όταν το αυτοκίνητο δεν είναι αναπηρικό)

Τα άτομα με ΣΚΠ τα οποία έχουν ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω λόγω παραπληγίας ή τετραπληγίας έστω και αν το αυτοκίνητό τους δεν έχει χαρακτηριστεί αναπηρικό ΔΙΚΑΙΟΥΝΤΑΙ να απαλλαγούν από τα τέλη κυκλοφορίας σύμφωνα με τους 1882/90 παρ. 2, αρθ. 23 και Ν. 1798/88 εδ. γ' παρ. 1 αρθ. 16 και την υπουργική απόφαση του Υπουργείου Οικονομίας και Οικονομικών ΠΟΛ: 1149/ 27-10-2010 εφόσον :

A) έχουν πλήρη παράλυση των κάτω ή άνω άκρων ή

B) εμφανίζουν σοβαρή κινητική αναπηρία:

- Του ενός ή και των δυο κάτω άκρων με ποσοστό αναπηρίας συνολικά 67%

- Του ενός ή και των δυο κάτω άκρων με συμμετοχή κινητικής αναπηρίας του ενός ή και των δυο άνω άκρων με ποσοστό αναπηρίας συνολικά όχι μικρότερο του 67%, από το οποίο το 40% τουλάχιστον από το ένα κάτω άκρο.

Γ) το αυτοκίνητο είναι μέχρι 1650 κυβικά

Αντίστοιχα πολίτες με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω απαλλάσσονται των τελών κυκλοφορίας για αυτοκίνητο μέχρι 2650 κυβικά και για ποσοστό αναπηρίας 100% μέχρι 3650 κυβικά.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΔΟΥ)

10. ΔΕΛΤΙΟ ΣΤΑΘΜΕΥΣΗΣ

Σύμφωνα με το ΠΔ 241/ Αρ. Φύλλου 290/30-11-2005 η προμήθεια του Δελτίου Στάθμευσης γίνεται από το Υπουργείο Υποδομών, Μεταφορών και Δικτύων για ιδιοκτήτες οχημάτων που οι άδειες κυκλοφορίας έχουν την ένδειξη ΑΝΑΠΗΡΙΚΟ.

Ωστόσο, σύμφωνα με απόφαση του Υπουργείου Υποδομών Μεταφορών και Δικτύων Αρ. πρωτ: 515/7.1.2015 εφεξής μπορούν να λάβουν Δελτίο Στάθμευσης και οι εξής κατηγορίες:

- Πολίτες οι οποίοι κατέστησαν ΑμΕΑ μετά την απόκτηση ιδιωτικής χρήσης αυτοκινήτου και επόμενος αυτό δεν έχει την ένδειξη ΑΝΑΠΗΡΙΚΟ. Προσκομίζουν στην αρμόδια Δ/ση Μεταφορών της Περιφέρειας του, έγγραφο Πιστοποίησης της Αναπηρίας από τη Γραμματεία των ΚΕΠΑ, με το οποίο βεβαιώνεται ότι η πάθηση τους ανήκει στις δικαιούχες παθήσεις (κινητικές αναπηρίες).
- Γονείς ανηλίκων τέκνων ΑμΕΑ και δικαστικοί συμπαραστάτες ανηλίκων – ενηλίκων ΑμΕΑ , εφόσον προσκομίσουν βεβαίωση από τη Γραμματεία των ΚΕΠΑ από την οποία προκύπτει ότι η πάθηση ανήκει στις δικαιούχες παθήσεις. Στις περιπτώσεις αυτές το Δελτίο εκδίδεται στο όνομα του ΑμΕΑ με ορισμό ως οδηγών του Ι.Χ. αυτοκινήτου (αναπηρικού ή μη) των γονέων ή του δικαστικού συμπαραστάτη.

(Υπεύθυνος Φορέας : Υπουργείο Μεταφορών και Υπηρεσίες Μεταφορών & Επικοινωνιών).

11. ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΘΕΣΗΣ ΣΤΑΘΜΕΥΣΗΣ ΑμΕΑ

(Υπεύθυνος Φορέας : Δήμοι)

12. ΑΔΕΙΑ ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΑΣ ΣΤΟ ΔΑΚΤΥΛΙΟ

Από τα μέτρα περιορισμού κυκλοφορίας οχημάτων στο κέντρο της Αθήνας (ΦΕΚ

1613/17.08.2007) μεταξύ άλλων εξαιρούνται και:

§ στ.) Τα επιβατηγά αυτοκίνητα, τα οποία είναι ειδικά διασκευασμένα ή αυτόματα για τη μεταφορά πολιτικών αναπήρων, εφ' όσον οδηγούνται από τους ίδιους τους αναπήρους, ή τους μεταφέρουν, με την προϋπόθεση ότι ο ανάπηρος θα είναι εφοδιασμένος με σχετική βεβαίωση των αρμόδιων Διευθύνσεων Πρόνοιας των Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων, στην οποία θα αναφέρεται ο αριθμός κυκλοφορίας του αυτοκινήτου.

§ ζ) Αυτοκίνητα που μεταφέρουν ασθενείς που χρειάζονται συχνή θεραπεία όπως άτομα με αναπηρίες, εφόσον μεταφέρουν τα ανωτέρω άτομα, με την προϋπόθεση ότι οι ασθενείς έχουν εφοδιαστεί με σχετική βεβαίωση από τις αντίστοιχες Διευθύνσεις ή τμήματα Πρόνοιας των Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων της χώρας. Η βεβαίωση θα χορηγείται στους ενδιαφερόμενους από τις αρμόδιες Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας των Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων, κατόπιν ανάλογης βεβαίωσης του Νοσηλευτικού Ιδρύματος στο οποίο υποβάλλεται σε θεραπεία ο ασθενής και όπου θα αναγράφεται η διάρκεια και η συχνότητα της απαιτούμενης θεραπείας και ο αριθμός κυκλοφορίας του αυτοκινήτου. Οι βεβαιώσεις χορηγούνται μόνο για σοβαρές περιπτώσεις.

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους Νομαρχίες).

13. ΕΠΙΔΟΜΑ ΚΙΝΗΣΗΣ

Το επίδομα κίνησης χορηγείται σε άτομα με ακρωτηριασμό και των δύο κάτω άκρων και σε άτομα με παράλυση των δύο κάτω άκρων, με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, ανεξάρτητα από το αν έχουν αναπηρικό αυτοκίνητο. Χορηγείται για την κάλυψη της δαπάνης μετακίνησης των δικαιούχων και το ποσό ανέρχεται 165,00€ μηνιαίως.

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας)

14. ΑΝΑΝΕΩΣΗ ή ΑΠΟΚΤΗΣΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΟΣ ΟΔΗΓΗΣΗΣ

Οι υποψήφιοι οδηγοί ή οδηγοί για να έχουν το δικαίωμα να υποβληθούν, στην προβλεπόμενη από τις οικείες διατάξεις, θεωρητική και πρακτική εξέταση, πρέπει προηγουμένως να κριθούν ΙΚΑΝΟΙ, από ιατρική εξέταση. Οι υποψήφιοι οδηγοί ή οδηγοί, οι οποίοι παρουσιάζουν προβλήματα κινητικότητας ή μικτού τύπου (ορθοπεδικά – νευρολογικά) προβλήματα, επιτρέπεται αντί της εξέτασης από την Δευτεροβάθμια Ιατρική Επιτροπή (ΔΙΕ) να εξεταστούν από Κρατικό Ίδρυμα όπως το

Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης (ΕΚΑ). Μετά το πέρας της εξέτασης εκδίδεται «Πόρισμα Εξέτασης» ικανότητας οδήγησης. Το πόρισμα υπογράφεται από εξειδικευμένο ιατρό του Ιδρύματος (Φυσιάτρο ή Ορθοπεδικό ή Νευρολόγο). Επιπλέον, είναι υποχρεωτική η πρωτοβάθμια εξέταση από παθολόγο και οφθαλμίατρο.

(Υπεύθυνος Φορέας : Ηνίοχος - ΕΚΑ)

15. ΚΑΡΤΑ ΑΠΕΡΙΟΡΙΣΤΩΝ ΔΙΑΔΡΟΜΩΝ

Η κάρτα ισχύει για ένα χρόνο και παρέχει δωρεάν μετακίνηση στα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς ΟΑΣΑ (ΕΘΕΛ, ΗΣΑΠ, ΗΛΠΑΠ, Αττικό Μέτρο, Τραμ, Προαστιακός [Από Μαγούλα έως Αεροδρόμιο]) και τα αστικά ΚΤΕΛ (κάθε επαρχιακής πόλεως για τους κάτοικους του συγκεκριμένου νομού). Απευθύνεται σε ασφαλισμένους και ανασφάλιστους.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΚΕΠ, Δ/νσεις Κοινωνικής Μέριμνας)

16. ΕΚΠΤΩΣΗ 50% ΣΤΙΣ ΥΠΕΡΑΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΟΙΝΩΝΙΕΣ

Τα ΑμΕΑ με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω δικαιούνται μετακίνηση με μειωμένο εισιτήριο κατά 50 % σε όλες τις διαδρομές εσωτερικού των υπεραστικών λεωφορείων των ΚΤΕΛ και στις διαδρομές του εσωτερικού δικτύου του ΟΣΕ. Όσοι υπερβαίνουν το όριο εισοδήματος για την Κάρτα Απεριορίστων Διαδρομών (Ετήσιο ατομικό εισόδημα 23.000€ ενώ ετήσιο οικογενειακό 29.000€), δικαιούνται ΜΟΝΟ την κάρτα με έκπτωση 50% για τα υπεραστικά συγκοινωνιακά μέσα του ΚΤΕΛ και ΟΣΕ. Η κάρτα ισχύει για ένα χρόνο.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΚΕΠ)

17. ΕΚΠΤΩΣΗ 50% ΣΤΙΣ ΑΚΤΟΠΛΟΪΚΕΣ ΣΥΓΚΟΙΝΩΝΙΕΣ (Ν.3709/2008)

Καθορίζεται ως υποχρέωση παροχής δημόσιας υπηρεσίας που επιβάλλεται για την εξυπηρέτηση λόγων δημοσίου συμφέροντος, η χορήγηση έκπτωσης 50% επί του ναύλου σε όλες τις θέσεις των πλοίων στα οποία εφαρμόζεται ο νόμος 3709/2008 στα άτομα μειωμένης κινητικότητας με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, με την επίδειξη σχετικής απόφασης της αρμόδιας υγειονομικής επιτροπής της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης του τόπου κατοικίας τους.

Σύμφωνα με ΦΕΚ 438B’/3-4-2003 τα αναπηρικά οχήματα που διακινούνται σε όλες ακτοπλοϊκές γραμμές της χώρας δικαιούνται μείωση του ναύλου κατά 50% με τις εξής προϋποθέσεις :

- Το αναπηρικό όχημα να συνοδεύεται από τον δικαιούχο ΑμΕΑ
- Το αναπηρικό όχημα να είναι εφοδιασμένο με το Δελτίο Στάθμευσης του Υπουργείου Μεταφορών (ΔΕΛΤΙΟ ΣΤΑΘΜΕΥΣΗΣ «ΑΜΑ»).

Η ίδια έκπτωση χορηγείται και στον συνοδό του δικαιούχου του πρώτου εδαφίου, εφόσον ο δικαιούχος είναι άτομο με παραπληγία–τετραπληγία.

4.3 Εργασίας

18. ΚΑΡΤΑ ΟΑΕΔ

A. ΚΑΡΤΑ ΑΝΕΡΓΙΑΣ

Ο ΟΑΕΔ εκδίδει κάρτα ανεργίας σε άτομα που είτε είναι άνεργα είτε έχουν απολυθεί από την εργασία τους με σκοπό εύρεση εργασίας.

Σημείωση: Η Κάρτα Ανεργίας πρέπει να ανανεώνεται κάθε μήνα, στις ημερομηνίες που θα ορίζουν κάθε φορά οι σύμβουλοι εργασίας.

B. ΚΑΡΤΑ ΑΝΕΡΓΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (ΚΑΡΤΑ ΕΚΟ)

Σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία τα ΑμΕΑ που είναι άνεργα μπορούν να εκδώσουν κάρτα ανεργίας ΑμΕΑ από τον ΟΑΕΔ, η οποία συχνά ονομάζεται Κάρτα ΕΚΟ (Κάρτα Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων. Μέσω αυτής, τα άνεργα ΑμΕΑ μπορούν να επωφεληθούν από τα προγράμματα απασχόλησης του Οργανισμού που απευθύνονται στα άτομα που ανήκουν στα Ειδικές Κοινωνικές Ομάδες.

Σημείωση: Η Κάρτα ΕΚΟ δεν χρειάζεται ανανέωση κάθε μήνα. Απαραίτητη προϋπόθεση για την έκδοση της κάρτας είναι η μετάβαση του ενδιαφερομένου στο Γραφείο Εργασίας Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων, Δ/ση : Σταδίου 54 & Μπενάκη, τηλ 210 3238752.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΟΑΕΔ, www.oaed.gr)

19. ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΑΔΕΙΑΣ ΕΚΜΕΤΑΛΛΕΥΣΗΣ ΠΕΡΙΠΤΕΡΩΝ

Σύμφωνα με τον νόμο 3648/08 χορηγούνται άδειες περιπτέρων στα άτομα με αναπηρία και στους πολύτεκνους με τη γνωστοποίηση των κενών θέσεων μέσω ανακοίνωσης

από τον αρμόδιο Δήμο. Ο συνολικός αριθμός των αδειών προκύπτει από το πηλίκο της διαίρεσης του πραγματικού πληθυσμού του εκάστοτε Νομού σύμφωνα με την τελευταία απογραφή, δια του συντελεστή 380.

Προϋποθέσεις:

1. Μόνιμη κατοικία πέντε (5) έτη στον τόπο για τον οποίο ζητείται η άδεια εκμετάλλευσης περιπτέρου. (Δεν ισχύει για τα ΑμΕΑ με ποσοστό 100%).
2. Ο αιτών/ούσα να μην υπηρετεί με οποιαδήποτε σχέση στο Δημόσιο, Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου ή Οργανισμό Τοπικής Αυτοδιοίκησης ή Τράπεζα ή Δημόσια Επιχείρηση και Οργανισμό Κοινής Ωφέλειας ή να λαμβάνει σύνταξη λόγω υπηρεσίας σε αυτά.
3. Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα να μην υπερβαίνει το εκάστοτε αφορολόγητο ποσό του ετήσιου εισοδήματος από μισθούς και συντάξεις, χωρίς να συμπεριλαμβάνεται το ποσόν της πολεμικής ή στρατιωτικής συντάξεως και το εισόδημα από ιδιοκατοίκηση.
4. Να μην έχει παραιτηθεί ή στερηθεί, συνεπεία ανάκλησης με υπαιτιότητά του, του δικαιώματος εκμετάλλευσης περιπτέρου, εντός της προ της αίτησης, νέας παραχώρησης 3ετίας.

Οι άδειες εκμεταλλεύσεως περιπτέρου χορηγούνται από τον Δήμο στον οποίο μπορείτε να απευθύνεστε για πληροφορίες, δικαιολογητικά και διευκρινήσεις ενώ για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να απευθυνθείτε και στον Πανελλήνιο Σύλλογο Αδειούχων Περιπτέρων, Σανταρόζα 3.

(Υπεύθυνος Φορέας : Δήμοι)

4.4 Απαλλαγές

20 . ΦΟΡΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΠΑΛΛΑΓΕΣ

Το εξωδρυματικό ή παραπληγικό επίδομα, οι μισθοί και οι συντάξεις που χορηγούνται σε πρόσωπα που παρουσιάζουν κινητική αναπηρία σε ποσοστό 80% και άνω ΑΠΑΛΛΑΣΣΟΝΤΑΙ από την φορολογία.

Επίσης μέσω της ΔΟΥ στην οποία ανήκετε μπορείτε να διεκδικήσετε:

- Μείωση 2.000€ στο φορολογητέο εισόδημα εφόσον υπάρχει ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω.
- αυτό συμβαίνει και για καθένα από τα πρόσωπα που συνοικούν με τον δικαιούχο και τον βαρύνουν, εφόσον παρουσιάζουν αναπηρία 67% και άνω, φυσική αναπηρία ή ψυχική πάθηση με βάση τη γνωμάτευση της οικείας Α' υγειονομικής επιτροπής που εδρεύει σε κάθε Νομό.

Σημείωση : Άτομα που παρουσιάζουν βαριές κινητικές αναπηρίες που υπερβαίνουν σε ποσοστό 80% θα τύχουν απαλλαγής από το φόρο εισοδήματος για μισθούς και συντάξεις, καθώς και από την ειδική εισφορά αλληλεγγύης με την προϋπόθεση ότι η Δ/ση Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης (Δ.ΗΛΕ.Δ) διαθέτει στα αρχεία της, την πληροφορία για την παραπάνω αναπηρία

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους ΔΟΥ)

21. ΕΙΔΙΚΑ ΤΙΜΟΛΟΓΙΑ ΟΤΕ

Με το Ν2983/2001 (ΦΕΚ266/Α/23-11-2001) προβλέπεται προσθήκη στην παράγραφο 5 του άρθρου 8 του Ν.2967/2000, που καθορίζει έκπτωση μέχρι χίλιες (1000) μονάδες σταθερής τηλεφωνίας μηναία (απόφαση 2652/25.2.2002 (θέμα 5) του Δ.Σ. του ΟΤΕ), σε άτομα με βαριά αναπηρία εφόσον παίρνουν το εξωιδρυματικό επίδομα παραπληγίας, τετραπληγίας ή έχουν ακρωτηριασμό των άνω ή κάτω άκρων.

Την έκπτωση δικαιούνται τα ίδια τα άτομα προσωπικά ή ο κηδεμόνας τους για μια σύνδεση ανά δικαιούχο.

Προσοχή : Ποσοστά Αναπηρίας που ισούται με 67% δεν γίνονται δεκτά.

Στην περίπτωση που την αίτηση για την έκπτωση κάνει ο κηδεμόνας του ΑμΕΑ, χρειάζεται να υποβληθεί και πιστοποιητικό οικογενειακής κατάστασης του ΑμΕΑ, (πρωτότυπο ή επικυρωμένο αντίγραφο) και δήλωση ότι «ο ΑμΕΑ συνοικεί με τον κηδεμόνα του» (δηλαδή μένει στον ίδιο χώρο που είναι εγκαταστημένη και λειτουργεί η τηλεφωνική σύνδεση).

Σημείωση: Κάθε χρόνο ο ασθενής πρέπει να καταθέτει στον ΟΤΕ της περιοχής του πιστοποιητικό οικογενειακής του κατάστασης (από τον Δήμο του) για να μην διακοπεί η έκπτωση του.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΟΤΕ, www.oteshop.gr)

22. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΟΙΚΙΑΚΟ ΤΙΜΟΛΟΓΙΟ ΔΕΗ

Σύμφωνα με την υπ' αριθ. Δ5-ΗΛ/Β/Φ29/16027/6.8.10 Απόφαση του Υπουργείου Περιβάλλοντος, Ενέργειας και Κλιματικής Αλλαγής θεσπίστηκε το Κοινωνικό Οικιακό Τιμολόγιο (ΚΟΤ) της ΔΕΗ, που αφορά αποκλειστικά στην κατανάλωση της κύριας κατοικίας των ευπαθών ομάδων, για τη διάρκεια ενός ημερολογιακού έτους με έκπτωση έως και 42%.

Δικαιούχοι:

- Μακροχρόνια άνεργοι (έως 12.000€ οικογενειακό εισόδημα)
- Άτομα με αναπηρία 67% ή που τους βαρύνουν προστατευόμενα μέλη με αναπηρία 67% με οικογενειακό εισόδημα έως 23.500€*** με την παροχή ρεύματος να είναι στο όνομα του δικαιούχου και με όριο τετραμηνιαίας κατανάλωσης τις 1.500kwh.

Οι αιτήσεις υποβάλλονται στην www.dei.gr, τηλεφωνικά στο 11770 ή μέσω των ΚΕΠ.

(*** Το εισόδημα 23.500€ προσαυξανόμενο κατά 6.000€ στις περιπτώσεις που ο δικαιούχος κατοικεί μόνιμα σε νησί με πληθυσμό κάτω από 3.100 κατοίκους.)

(Υπεύθυνος Φορέας : ΔΕΗ, ΚΕΠ)

23. ΔΗΜΟΤΙΚΑ ΤΕΛΗ

Σύμφωνα με τον νόμο 3463/2006 (ΦΕΚ 114) για τα άτομα με αναπηρίες, με απόφαση του δημοτικού ή κοινοτικού συμβουλίου είναι δυνατή η μείωση των δημοτικών φόρων ή τελών μέχρι το 50 % ή, η απαλλαγή τους.

Τα ΑμΣΚΠ θα πρέπει να αποταθούν στον δήμο στον οποίο διαμένουν και να συμπληρώσουν αίτηση για την εφαρμογή του ανωτέρου νόμου καθώς επίσης και να υποβάλλουν και τα σχετικά δικαιολογητικά τα οποία ποικίλλουν από δήμο σε δήμο.

(Υπεύθυνος Φορέας : Δήμοι)

4.5 Πολιτισμού – Τουρισμού

24. ΚΑΡΤΑ ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΥ

Η Κάρτα Πολιτισμού είναι η καρδιά του προγράμματος «Πολιτισμός για όλους» και παρέχει τη δυνατότητα στους κατόχους αυτής της ψυχαγωγίας και συμμετοχής με μειωμένες τιμές σε θέατρα, κινηματογράφους, συναυλίες, καθώς και δωρεάν επισκέψεις σε μουσεία και αρχαιολογικούς χώρους.

Ποιοι δικαιούνται «Κάρτα Πολιτισμού» ;

- Μακροχρόνια άνεργοι, κάτοχοι κάρτας ανεργίας του ΟΑΕΔ ανανεωμένη για ένα έτοςσυνεχώς
- Πολύτεκνες και τρίτεκνες οικογένειες
- Μέλη των ΚΑΠΗ
- Άτομα με αναπηρία άνω του 67%
- Αγωνιστές της Εθνικής Αντίστασης
- Άτομα ειδικών κοινωνικών ομάδων που μετέχουν σε προγράμματα απεξάρτησης η αποϊδρυματοποίησης και
- Μαθητές νυχτερινών σχολείων.

Οι αιτήσεις για την Κάρτα Πολιτισμού θα γίνονται στα ΚΕΠ και θα αποστέλλεται απευθείας στον ενδιαφερόμενο μαζί με το ετήσιο Πρόγραμμα εκδηλώσεων, εντός 10-15 ημερών από την παραλαβή των δικαιολογητικών.

Πληροφορίες : Ταμείο Αρχαιολογικών Πόρων & Απαλλοτριώσεων Υπουργείου Πολιτισμού στο τηλέφωνο 210 3722500 και 1500 ή να ρωτήσετε στο ΚΕΠ της περιοχής σας, καθώς και ψηφιακά www.ker.gov.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΚΕΠ)

25. ΤΟΥΡΙΣΜΟΣ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ

Ο Ελληνικός Οργανισμός Τουρισμού (ΕΟΤ) έχει θέσει σε εφαρμογή το Πρόγραμμα «Τουρισμός για όλους» 6ήμερων Διακοπών 2012—2013 όπου μπορούν να συμμετέχουν οι παρακάτω κατηγορίες δικαιούχων με τα προστατευόμενα μέλη τους με την προϋπόθεση ότι δεν είναι δικαιούχοι αντίστοιχων προγραμμάτων του Οργανισμού Εργατικής Εστίας ή του Οργανισμού Γεωργικών Ασφαλίσεων και με τις προϋποθέσεις της Παραγράφου Ι.Β.

Δικαιούχοι

1. Μόνιμοι υπάλληλοι και Συνταξιούχοι του Δημόσιου Τομέα και των Ν.Π.Δ.Δ.
2. Μισθωτοί ή συνταξιούχοι με σχέση εργασίας ιδιωτικού δικαίου του Δημοσίου και των ΝΠΔΔ, εφόσον δεν τους παρακρατούνται εισφορές υπέρ της Εργατικής Εστίας, και συνεπώς δεν είναι δικαιούχοι των Προγραμμάτων της.
3. Εν ενεργεία ασφαλισμένοι των Ταμείων, που ασφαλίζουν ελεύθερους επαγγελματίες ή επιχειρηματίες (π.χ. Τ.Ε.Β.Ε. , Τ.Σ.Α., ΤΣΜΕΔΕ κλπ).
4. Οι ασφαλισμένοι στο ΝΑΤ

5. Συνταξιούχοι ταμείων, τα οποία ασφαλίζουν ελεύθερους επαγγελματίες, ή επιχειρηματίες (π.χ. Τ.Ε.Β.Ε., Τ.Σ.Α., ΤΣΜΕΔΕ, ΝΑΤ, κλπ) με την προϋπόθεση ότι η συνταξιοδότηση (βάσει αρχικής απόφασης συνταξιοδότησης) καλύπτεται από ένα από τα παραπάνω ταμεία, ακόμη και αν η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη καλύπτεται από το ΙΚΑ.

6. Άτομα τα οποία είναι ασφαλισμένοι της Πρόνοιας ή τα οποία λαμβάνουν επίδομα απορίας ή αναπηρίας από την Πρόνοια έστω και αν είναι ασφαλισμένοι σε άλλον ασφαλιστικό φορέα ως προστατευόμενα μέλη.

7. Άτομα τα οποία είναι αυτοασφαλιζόμενοι του Ι.Κ.Α προκειμένου να συνταξιοδοτηθούν από αυτό.

8. Άτομα με αναπηρία 67% και άνω ανεξαρτήτως εισοδήματος, εφόσον ανήκουν σε μια από τις κατηγορίες δικαιούχων της προηγούμενης παραγράφου.

Διευκρίνιση : Οι κατηγορίες των δικαιούχων που δεν υποχρεούνται σε φορολογική δήλωση λόγω χαμηλών εισοδημάτων θα συνυποβάλλουν Υπεύθυνη Δήλωση του Ν. 1599/86 περί της μη υποχρέωσης υποβολής φορολογικής δήλωσης. Δεν υπολογίζονται ως πηγή εισοδημάτων τα ακαθάριστα έσοδα των επιχειρήσεων και τα αυτοτελώς φορολογούμενα ποσά.

Σημείωση: Οι δικαιούχοι που υποβάλλουν τα δικαιολογητικά σε φωτοαντίγραφα και τα οποία θα πρέπει να είναι σε ισχύ, θα πρέπει να προσκομίζουν και τα πρωτότυπα για την απαραίτητη ταυτοποίηση.

Το δικαίωμά τους για χρήση δελτίων κοινωνικού τουρισμού ισχύει εναλλάξ, χρόνο παρά χρόνο.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΕΟΤ, www.eot.gr, πληροφορίες και στα ΚΕΠ)

4.6 Εκπαίδευσης

26. ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΕ ΑΕΙ/ ΤΕΙ

Σύμφωνα με τις διατάξεις της αριθμ.Φ.152/Β6/1504/23-5-2001 (ΦΕΚ 659 Τ. Β') Υπουργικής Απόφασης και του νόμου 3794/4-09-2009 Άρθρο 35 (ΦΕΚ 156 Τ. Α') οι πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας, που είναι απόφοιτοι Λυκείου ή ΤΕΕ εγγράφονται στην σχολή ή στο τμήμα της επιλογής τους σε ποσοστό θέσεων 5% επί

του συνολικού αριθμού εισακτέων καθ' υπέρβαση, εκτός από τις σχολές ή τα τμήματα εκείνα για τα οποία, με αιτιολογημένη απόφαση της ίδιας της σχολής ή του τμήματος που έχει εγκριθεί από τη Σύγκλητο του Ιδρύματος, η συγκεκριμένη πάθηση, λόγω της φύσης της επιστήμης καθιστά δυσχερή γι' αυτούς την παρακολούθηση.

Από την χωρίς εξετάσεις εισαγωγή εξαιρούνται το Τμήμα Εικαστικών Τεχνών της Α.Σ.Κ.Τ. Αθήνας και των Τμημάτων Εικαστικών και Εφαρμοσμένων Τεχνών των Πανεπιστημίων Θεσσαλονίκης και Δυτικής Μακεδονίας. Για το λόγο αυτό οι υποψήφιοι που ανήκουν στην κατηγορία αυτή θα πρέπει πριν ζητήσουν να εγγραφούν, να διαπιστώνουν από τη γραμματεία του τμήματος αν έχει εκδοθεί ή όχι σχετική απόφαση.

Ειδικά για τα τμήματα εκείνα για τα οποία απαιτούνται εξειδικευμένες γνώσεις που διαπιστώνονται με εξετάσεις ειδικών μαθημάτων, πρέπει να απευθύνονται στην οικεία γραμματεία, προκειμένου να πληροφορηθούν αν απαιτείται ή όχι εξέταση στο ειδικό μάθημα. Αν απαιτείται τέτοια εξέταση, αυτή γίνεται από το οικείο τμήμα και όχι σε εθνικό επίπεδο.

Στην περίπτωση που αριθμός των αιτήσεων των ανωτέρω υποψηφίων σε σχολή ή τμήμα είναι μεγαλύτερος από τον αριθμό των θέσεων που αντιστοιχεί στο ανωτέρω ποσοστό η επιλογή των εγγραφόμενων γίνεται από την ίδια την σχολή με βάση τον βαθμό του απολυτηρίου των υποψηφίων με φθίνουσα σειρά και μέχρι να συμπληρωθούν οι θέσεις του ανωτέρω ποσοστού. Σε ισοψηφία με τον τελευταίο εγγραφόμενο εγγράφονται επί πλέον οι ισοβαθμούντες.

Δεν αποκλείεται σε όσους εμπíπτουν στην περίπτωση αυτή η υποβολή αίτησης και σε περισσότερες από μία σχολές ή τμήματα. Διευκρινίζεται ότι τα παραπάνω εφαρμόζονται ανάλογα και στους απόφοιτους Β' κύκλου ΤΕΕ για την εισαγωγή τους στα ΤΕΙ.

(Υπεύθυνος Φορέας : Υπουργείο Παιδείας)

27. ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΧΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ - ΕΑΠ

Σύμφωνα με το άρθρο 35 του Νόμου 3794/2009 άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να εισαχθούν στο Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο σε ποσοστό 5%, επιπλέον των προσφερόμενων θέσεων, στα Προπτυχιακά Προγράμματα Σπουδών. Στην ειδική αυτή

κατηγορία υπάγονται: άτομα με μειωμένη οπτική οξύτητα, άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Σύμφωνα με τις σχετικές αποφάσεις των ακαδημαϊκών οργάνων του Ε.Α.Π. δεν δύνανται, λόγω της φύσης της επιστήμης, να υποβάλουν αίτηση στο πρόγραμμα «Πληροφορική» άτομα με μειωμένη οπτική οξύτητα με ποσοστό αναπηρίας άνω του 85%.

Τα προγράμματα και οι προσφερόμενες θέσεις ανά πρόγραμμα, διαφοροποιούνται κάθε ακαδημαϊκό έτος. Η προσφορά των σπουδών γίνεται με την μεθοδολογία της εξ αποστάσεως διδασκαλίας και η επιλογή των φοιτητών γίνεται με δημόσια και ανοιχτή ηλεκτρονική διαδικασία.

Χορήγηση Υποτροφιών στο ΕΑΠ

Οι υποτροφίες που χορηγούνται από το Ε.Α.Π. αφορούν την ολική ή μερική απαλλαγή των φοιτητών από τη συμμετοχή τους στις δαπάνες σπουδών για το ακαδημαϊκό έτος που αιτούνται τη χορήγηση υποτροφίας και απονέμονται με βάση το συνδυασμό οικονομικών, κοινωνικών και ακαδημαϊκών κριτηρίων. Στην ιστοσελίδα θα βρείτε ακριβή πίνακα με την μοριοδότηση ανά κατηγορία κριτηρίων καθώς και την διαδικασία χορήγησης υποτροφίας. (π.χ. το ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω λαμβάνει 15 μόρια).

(Υπεύθυνος Φορέας : www.eap.gr)

28. ΕΠΙΔΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΗ ΑμΕΑ

Το επίδομα χορηγείται ΜΟΝΟ σε μη εργαζόμενους φοιτητές. Το επίδομα είναι 132,00€ το τρίμηνο, για φοιτητές με κινητική αναπηρία, για μέγιστο 4 έτη σπουδών.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΕΚΑ)

4.7 Ειδικές

29. ΑΠΑΛΛΑΓΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΥΠΟΧΡΕΩΣΗ ΣΤΡΑΤΕΥΣΗΣ

Απαλλάσσονται από την υποχρέωση στράτευσης και εφόσον υπηρετούν απολύονται οι στρατεύσιμοι και οι οπλίτες που κρίνονται από τις αρμόδιες υγειονομικές επιτροπές ή συμβούλια των Ενόπλων Δυνάμεων ακατάλληλοι για στράτευση από λόγους υγείας βάσει του Νόμου 3421/2005 (ΦΕΚ 302Α').

Επίσης μείωση της θητείας δικαιούνται οι οπλίτες εξάμηνης διάρκειας όταν οι γονείς τους είναι ανάπηροι για εργασία ή έχουν συμπληρώσει το 70 έτος ηλικίας ή διατελούν σε χηρεία καθώς επίσης όσοι έχουν σύζυγο ανάπηρο για εργασία.

Τέλος οι οπλίτες που έχουν γονέα με βαριά κινητική αναπηρία τουλάχιστον σε ποσοστό 67% και άνω ή είναι τυφλός, μετά από τη βασική εκπαίδευση, υπηρετούν πλησίον της κατοικίας των γονέων τους, εφόσον υπάρχει μονάδα ή στην πλησιέστερη μονάδα, υπό την προϋπόθεση ότι συνοικούν με τους γονείς τους.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5. Σκοπός της Έρευνας

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν η διερεύνηση των προβλημάτων που απορρέουν από τη νόσο –συναισθηματικά, σωματικά αλλά και κοινωνικά- και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, κυρίως νεαρής ηλικίας.

6. Ερωτηματολόγια

Κατασκευάστηκαν ερωτηματολόγια τα οποία περιείχαν, πέραν των γενικών στοιχείων, ομάδες ερωτημάτων σχετικές με τα συμπτώματα, την κινητικότητα, την συναισθηματική ευημερία, τη γενική ικανοποίηση, την κοινωνική/οικογενειακή ευεξία, τη σκέψη και κούραση, τις διάφορες ανησυχίες, και τέλος τις κοινωνικές υπηρεσίες και δομές. Έγινε προσπάθεια οι ερωτήσεις να είναι όσο το δυνατό ανεξάρτητες μεταξύ τους και εύκολα αντιληπτές από τους ερωτώμενους.

Για την καλύτερη δυνατή χωρική αντιπροσώπευση του δείγματος, τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν σε συλλογικότητες ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση ανά την Ελλάδα με την ευθύνη των οποίων συμπληρώθηκαν από τα μέλη τους.

7. Μεθοδολογία – Καταχώρηση Δεδομένων

Τα ερωτηματολόγια ταυτοποιήθηκαν, (αριθμήθηκαν) και σαρώθηκαν σε ψηφιακή μορφή σε αρχείο 612 σελίδων το οποίο και επισυνάπτεται ως τεκμήριο της έρευνας.

Αποφασίστηκε να χρησιμοποιηθεί το λογισμικό SPSS της IBM για την καταχώρηση και επεξεργασία των δεδομένων από τα ερωτηματολόγια καθώς και για την εξαγωγή συμπερασμάτων. Για την πραγματοποίηση της εισαγωγής των δεδομένων, τα ερωτήματα καταχωρήθηκαν στην εφαρμογή, με τις ποιοτικές μεταβλητές του παρακάτω πίνακα οι οποίες μπορούσαν να λάβουν τις τιμές από 0-4 και την τιμή 9 για τις αναπάντητες ερωτήσεις. Σημειωτέο, οι μεταβλητές Hlikia, Ekpaidefsi, Q1-Q66 είναι ποιοτικές-διάταξης ενώ η Fylo ποιοτική-ονομαστική.

Πίνακας μεταβλητών SPSS		
ΜΕΤΑΒΛΗΤΗ	ΕΤΙΚΕΤΑ	ΟΡΙΣΜΟΙ ΤΙΜΩΝ*
ID	Αύξων Αριθμός Ερωτηματολογίου	Αριθμητικές
	<i>Γενικά Στοιχεία</i>	
Fylo	Φύλο	1: Άνδρας, 2: Γυναίκα
Hlikia	Κατηγορία Ηλικίας	1: >20, 2: >30, 3: >40
Ekpaidefsi	Εκπαίδευση	1: Α΄θμια, 2: Β΄θμια, 3: Γ΄θμια
Ergasia	Εργασιακή Κατάσταση	1: Εργαζόμενος, 2: Μη εργαζόμενος
	<i>Συμπτώματα</i>	
Q1	Έχω Ναυτία	0: Καθόλου, 1: Λίγο, 2: Αρκετά, 3: Πολύ, 4: Πάρα πολύ
Q2	Έπαρξη Πόνου	—"–
Q3	Αισθάνομαι Άρρωστος	—"–
Q4	Αίσθηση Τρομερής Αδυναμίας	—"–
Q5	Έπαρξη Αρθραλγίας	—"–
Q6	Ταλαιπωρία από Πονοκεφάλους	—"–
Q7	Ταλαιπωρία από Μυϊκούς Πόνους	—"–
	<i>Κινητικότητα</i>	
Q8	Δυσκολία ανταπόκρισης στις Οικογενειακές Ανάγκες	—"–
Q9	Δυνατότητα Εργασίας	—"–
Q10	Δυσκολία Βάδισης	—"–
Q11	Περιορισμός Κοινωνικής Δραστηριότητας	—"–
Q12	Πόδια δυνατά	—"–
Q13	Δυσκολία Κυκλοφορίας Δημοσίως	—"–
Q14	Κινητικότητα για Σχεδιασμό Ζωής	—"–
	<i>Συναισθηματική Ευημερία</i>	
Q15	Στεναχωρημένος	—"–
Q16	Απελπίζομαι στη Μάχη με τη Νόσο	—"–
Q17	Δύναμαι να Χαίρομαι τη Ζωή	—"–
Q18	Εγκλωβισμένος λόγω της Κατάστασής μου	—"–
Q19	Κατάθλιψη λόγω της Κατάστασής μου	—"–
Q20	Αισθάνομαι Άχρηστος	—"–
Q21	Αίσθηση Καταβολής από τη Νόσο	—"–
	<i>Γενική Ικανοποίηση</i>	

Πίνακας μεταβλητών SPSS		
ΜΕΤΑΒΛΗΤΗ	ΕΤΙΚΕΤΑ	ΟΡΙΣΜΟΙ ΤΙΜΩΝ*
Q22	Ικανοποιητική Εργασία	—"–
Q23	Αποδοχή Ασθένειας	—"–
Q24	Λήψη Ικανοποίησης από Διασκέδαση	—"–
Q25	Ικανοποίηση από Ποιότητα Ζωής	—"–
Q26	Αναστατωμένος με την Κατάστασή μου	—"–
Q27	Νόημα Ζωής	—"–
Q28	Κίνητρο για Πράγματα	—"–
	<i>Κοινωνική/Οικογενειακή Ευεξία</i>	
Q29	Κοντά σε φίλους	—"–
Q30	Λήψη Οικογενειακής Στήριξης	—"–
Q31	Λήψη Στήριξης από Φίλους	—"–
Q32	Αποδοχή Νόσου από Οικογένεια	—"–
Q33	Ικανοποίηση Επικοινωνίας με Οικογένεια	—"–
Q34	Δυσκολία Οικογενειακής Κατανόησης Όταν σε Ώση	—"–
Q35	Αίσθηση ότι Δεν με Αφήνουν να Συμμετάσχω	—"–
	<i>Σκέψη και Κούραση</i>	
Q36	Αίσθηση Έλλειψης Ενέργειας	—"–
Q37	Αίσθηση Κούρασης	—"–
Q38	Ακύρωση Εργασιών λόγω Κούρασης	—"–
Q39	Μη Περαιώση Έργων λόγω Κούρασης	—"–
Q40	Ανάγκη Ξεκούρασης στη μέρα	—"–
Q41	Δυσκολίες Μνήμης	—"–
Q42	Δυσκολία Συγκέντρωσης	—"–
Q43	Αργή Σκέψη	—"–
Q44	Δυσκολία Εκμάθησης Νέων Πραγμάτων	—"–
	<i>Διάφορες Ανησυχίες</i>	.
Q45	Ανησυχία Παρενεργειών Θεραπείας	—"–
Q46	Υποχρέωση Κλινήρους Κατάστασης	—"–
Q47	Κοντά στον Φροντιστή/Σύντροφο	—"–
Q48	Ικανοποιητική Σεξουαλική Ζωή	—"–
Q49	Ικανοποιητική Αντιμετώπιση Νόσου	—"–
Q50	Αίσθηση Νευρικότητας	—"–
Q51	Ανησυχία Επιδείνωσης Κατάστασης	—"–
Q52	Ικανοποιητικός Ύπνος	—"–

Πίνακας μεταβλητών SPSS		
ΜΕΤΑΒΛΗΤΗ	ΕΤΙΚΕΤΑ	ΟΡΙΣΜΟΙ ΤΙΜΩΝ*
Q53	Επιδείνωση Συμπτωμάτων λόγω Ζέστης	—"–
Q54	Δυσκολία Ελέγχου Ούρων	—"–
Q55	Συχνή Ούρηση	—"–
Q56	Συχνά Ρίγη	—"–
Q57	Συχνοί Πυρετοί	—"–
Q58	Μυϊκοί Σπασμοί	—"–
	<i>Κοινωνικές Υπηρεσίες και Δομές</i>	
Q59	Ικανοποιητικές Κοινωνικές Παροχές	—"–
Q60	Ευαισθητοποιημένη Κοινωνία	—"–
Q61	Ικανοποιητική Κρατική Προστασία	—"–
Q62	Ενημέρωση για Επιστημονική Έρευνα	—"–
Q63	Ικανοποιητικές Κρατικές Υπηρεσίες	—"–
Q64	Προβλήματα Γραφειοκρατίας	—"–
Q65	Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος	—"–
Q66	Επίδομα Ικανοποιητικό	—"–
*Σ' Όλες τις μεταβλητές, πλην της ID, ορίσθηκε και η τιμή 9: Αναπάντητη ερώτηση		

Απαιτούνται συνολικώς 71 μεταβλητές για την καταχώρηση όλων των ερωτημάτων. Έτσι οι μεταβλητές Q1 έως Q7 αφορούν στα *Συμπτώματα*, οι Q8 έως Q14 στην *Κινητικότητα*, οι Q15 έως Q21 στη *Συναισθηματική Ευημερία*, οι Q22 έως Q28 στη *Γενική Ικανοποίηση*, οι Q29 έως Q35 στην *Κοινωνική/Οικογενειακή Ευεξία*, οι Q36 έως Q44 στην *Σκέψη και Κούραση*, οι Q45 έως Q58 στις *Διάφορες Ανησυχίες* και τέλος οι Q59 έως Q66 στις *Κοινωνικές Υπηρεσίες και Δομές*. Μετά την καταχώρηση όλων των ερωτήσεων στην οθόνη Data View της εφαρμογής έχει δημιουργηθεί ένας πίνακας δεδομένων διάστασης 102×71, 7.242 στοιχείων, με κάθε γραμμή να αποτελεί την καταγραφή ενός εκάστου ερωτηματολογίου και κάθε στήλη να αντιστοιχεί σε ένα ερώτημα όπως αποσπασματικά φαίνεται στην παρακάτω εικόνα.

Belba.sav [DataSet1] - IBM SPSS Statistics Data Editor

File Edit View Data Transform Analyze Direct Marketing Graphs Utilities Add-ons Window Help

65 : ID Visible: 71 of 71 Variables

	ID	Fylo	Hlikia	Ekpaidefsi	Ergasia	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q9	Q49	Q50	Q51	Q52	Q53	Q54	Q55	Q56	Q57	Q58	Q59	Q60	Q61	Q62	Q63	Q64	Q65	Q66
1	1	2	3	2	2	1	2	2	3	3	3	3	2	3	2	0	1	2	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	2	0	0	1	0
2	2	2	3	2	2	0	3	2	0	4	1	1	4	0	3	0	2	2	1	0	1	1	1	1	0	0	0	2	0	3	1	0	
3	3	2	3	1	2	2	2	3	3	4	4	3	3	1	2	1	1	2	2	1	1	1	0	1	1	1	1	3	1	2	0	0	
4	4	2	1	2	2	0	1	0	1	0	0	0	2	1	2	0	1	2	2	0	0	1	1	0	0	0	0	3	0	3	0	0	
5	5	2	3	2	2	1	3	4	4	4	1	4	4	1	2	0	3	2	1	1	1	0	0	0	1	0	0	2	0	2	0	0	
6	6	2	3	2	2	0	3	3	2	4	0	4	3	2	2	2	2	1	2	2	1	1	0	1	0	1	0	2	0	1	0	0	
98	98	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	3	4	4	0	4	4	0	0	1	0	0	0	2	1	1	0	
99	99	2	2	2	1	1	1	1	1	1	2	2	1	1	1	4	3	1	3	4	4	3	2	2	1	1	0	3	3	4	0	0	
100	100	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	0	0	4	1	4	4	0	0	0	2	1	2	2	1	1	0	1	
101	101	1	1	3	1	1	1	1	1	1	2	1	1	3	1	4	4	2	4	1	3	3	1	1	0	1	1	3	0	1	1	9	
102	102	2	2	3	1	1	1	1	1	0	1	1	1	2	1	3	4	3	4	4	4	3	0	2	4	4	1	2	4	4	4	4	

Data View Variable View

IBM SPSS Statistics Processor is ready Unicode:ON

Εικόνα 8 Διεπαφή εφαρμογής SPSS των καταχωρημένων δεδομένων από τα ερωτηματολόγια.

8. Στατιστική Ανάλυση

Πριν προχωρήσουμε στην στατιστική ανάλυση θα εξετάσουμε την αξιοπισία του ερωτηματολογίου με την παραγωγή του συντελεστή A του Κρόνμπαχ για κάθε μία μεταβλητή και για όλες συνολικά όπως φαίνονται στους παρακάτω δύο πίνακες

Στατιστικά Στοιχεία Αξιοπιστίας

Συντελεστής A του Κρόνμπαχ	Πλήθος Μεταβλητών
,940	70

Συνολικά στατιστικά στοιχεία ανά μεταβλητή

Μεταβλητή	Μέσος αν διαγραφεί η Μεταβλητή	Διακύμανση αν Διαγραφεί η Μεταβλητή	Διορθωμένη Μεταβλητή - Συνολική Συσχέτιση	Συντελεστής A, αν Διαγραφεί η Μεταβλητή
Fylo	120,41	1025,210	,044	,940
Hlikia	119,99	1011,276	,296	,939
Ekpaidefsi	119,87	1040,318	-,368	,941
Ergasia	120,60	1018,518	,250	,940
Q1	121,17	997,637	,443	,939
Q2	120,67	988,315	,610	,938
Q3	120,60	986,012	,662	,938
Q4	120,44	986,548	,650	,938
Q5	120,65	979,058	,632	,938
Q6	120,70	995,406	,489	,939
Q7	120,65	981,058	,659	,938
Q8	120,37	993,593	,546	,938
Q9	120,20	1032,004	-,094	,941
Q10	120,48	991,241	,561	,938
Q11	120,60	983,737	,644	,938
Q12	120,31	1038,629	-,202	,942
Q13	120,70	989,774	,548	,938
Q14	120,25	988,649	,487	,939
Q15	120,48	983,471	,658	,938
Q16	120,57	987,995	,645	,938
Q17	120,15	1038,357	-,200	,942
Q18	120,31	988,054	,596	,938
Q19	120,47	983,769	,639	,938
Q20	121,06	977,985	,660	,938
Q21	120,61	991,205	,540	,938
Q22	120,40	1029,070	-,053	,941
Q23	120,09	1013,026	,199	,940
Q24	119,86	1042,257	-,281	,942
Q25	120,15	1033,943	-,151	,941
Q26	120,35	991,725	,497	,939
Q27	119,82	1027,783	-,031	,941
Q28	119,91	1038,612	-,190	,942
Q29	119,69	1019,847	,096	,940
Q30	119,08	1021,844	,079	,940
Q31	119,58	1008,269	,249	,940
Q32	119,25	1007,224	,304	,939
Q33	119,25	1007,845	,343	,939
Q34	121,01	986,103	,478	,939
Q35	120,53	980,757	,587	,938
Q36	120,17	991,109	,561	,938
Q37	120,07	989,053	,654	,938
Q38	120,34	979,492	,682	,938
Q39	120,40	969,369	,789	,937
Q40	119,95	985,124	,664	,938
Q41	120,36	979,154	,623	,938
Q42	120,51	979,172	,647	,938
Q43	120,62	973,731	,732	,937

Συνολικά στατιστικά στοιχεία ανά μεταβλητή

Μεταβλητή	Μέσος αν διαγραφεί η Μεταβλητή	Διακύμανση αν Διαγραφεί η Μεταβλητή	Διορθωμένη Μεταβλητή - Συνολική Συσχέτιση	Συντελεστής A, αν Διαγραφεί η Μεταβλητή
Q44	120,62	979,111	,660	,938
Q45	119,89	1013,389	,172	,940
Q46	120,76	972,965	,701	,937
Q47	119,58	1026,821	-,016	,941
Q48	119,92	1047,430	-,310	,943
Q49	119,95	1024,389	,033	,940
Q50	120,40	980,863	,676	,938
Q51	120,06	991,250	,507	,939
Q52	119,93	1023,536	,040	,941
Q53	119,50	1010,023	,238	,940
Q54	120,44	978,755	,597	,938
Q55	120,60	975,277	,595	,938
Q56	121,01	970,632	,788	,937
Q57	121,25	986,052	,648	,938
Q58	120,80	974,325	,785	,937
Q59	120,82	989,530	,493	,939
Q60	120,78	984,792	,551	,938
Q61	120,87	990,111	,466	,939
Q62	119,64	1011,338	,249	,940
Q63	120,70	979,751	,604	,938
Q64	119,66	999,400	,402	,939
Q65	120,86	978,510	,566	,938
Q66	120,92	975,844	,611	,938

Παρατηρώντας τις τιμές της τελευταίας στήλης του παραπάνω πίνακα καθώς και την τιμή του συντελεστή A του αμέσως προηγούμενου πίνακα βλέπουμε ότι όλες είναι μεγαλύτερες του 0,90 που θεωρείται κατώφλι για το είδος της έρευνάς μας, ο δε συνολικός συντελεστής υπερβαίνει κατά πολύ το κατώφλι και προσεγγίζει το 0,95 πράγμα που μας δίνει τη βεβαιότητα ότι το ερωτηματολόγιό μας είναι αξιόπιστο και ότι μπορούμε να προχωρήσουμε με ασφάλεια στη μελέτη μας.

Δεδομένου ότι όλες οι μεταβλητές είναι ποιοτικές, πλην της ID η οποία είναι βοηθητική και δεν χρησιμοποιείται στην ανάλυση, θα παραχθούν αρχικώς οι πίνακες συχνοτήτων και τα αντίστοιχα γραφήματα για κάθε μεταβλητή. Όπου είναι εφικτό και έχει νόημα, θα παραχθεί και ένα συνολικό γράφημα για κάθε ομάδα ερωτημάτων.

8.1. Φύλο

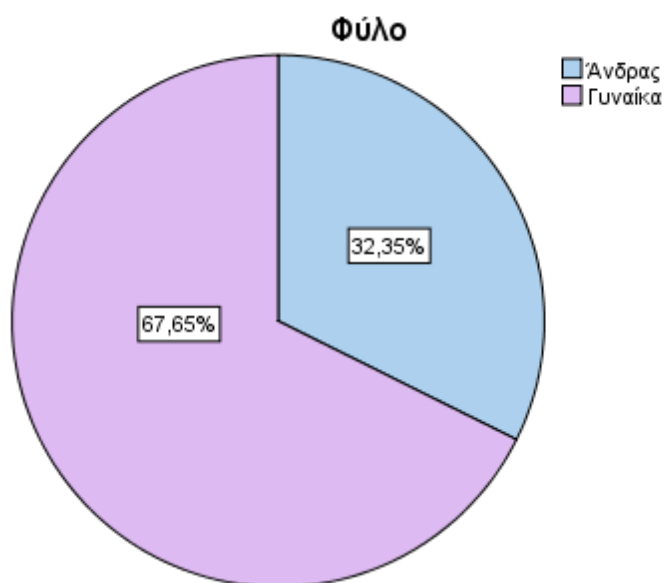
Στατιστικά στοιχεία

Φύλο

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0

Φύλο

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Άνδρας	33	32,4	32,4	32,4
	Γυναίκα	69	67,6	67,6	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Γνωρίζουμε ότι η αναλογία ανδρών/γυναικών των πασχόντων ΠΣ είναι 1:1,8. Στο δικό μας δείγμα ερωτηθέντων αυτή η αναλογία είναι 1:2,15 όπως φαίνεται και από το γράφημα πίτας. Οι γυναίκες είναι περίπου διπλάσιες των ανδρών.

8.2. Ηλικιακή Κατανομή

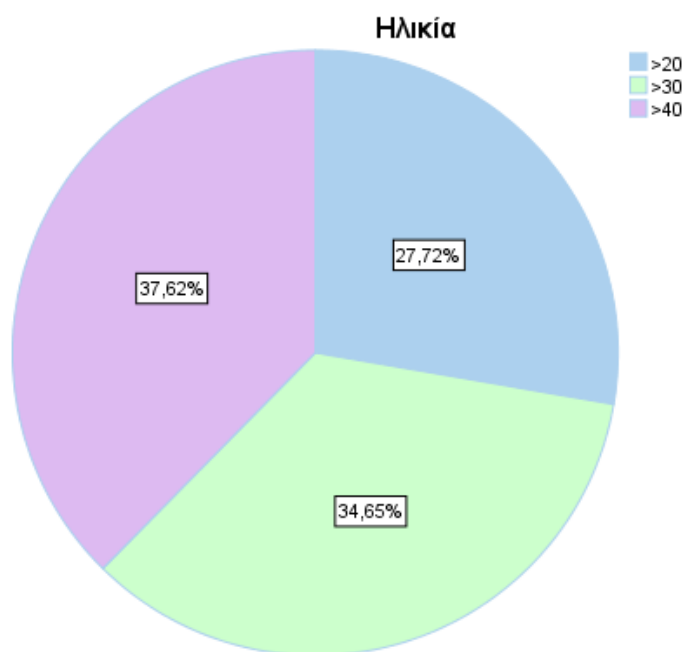
Στατιστικά στοιχεία

Ηλικία

Πλήθος	Έγκυρες	101
	Ελλείπουσες	1
Μέσος		2,10
Διάμεσος		2,00

Ηλικία

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	>20	28	27,5	27,7	27,7
	>30	35	34,3	34,7	62,4
	>40	38	37,3	37,6	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Στο γράφημα παρατηρούμε ότι στο δείγμα ερωτηθέντων έχουμε περίπου ίση κατανομή ηλικιών στις κατηγορίες 20+, 30+, 40+ σε ποσοστό περίπου 33% ανά κατηγορία με μια τάση αύξησής του στις μεγαλύτερες ηλικίες.

8.3. Εκπαίδευση

Στατιστικά στοιχεία

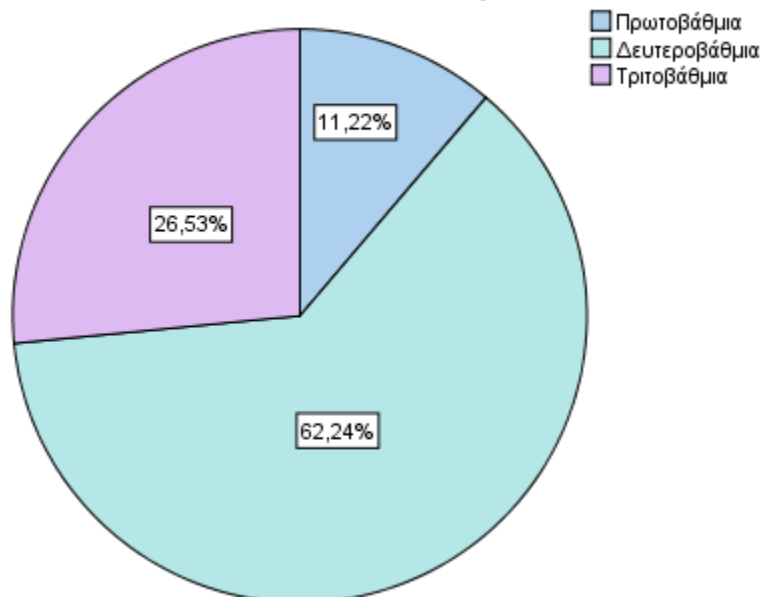
Εκπαίδευση

Πλήθος Έγκυρες	98
Ελλείπουσες	4
Μέσος	2,15
Διάμεσος	2,00

Εκπαίδευση

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Πρωτοβάθμια	11	10,8	11,2	11,2
	Δευτεροβάθμια	61	59,8	62,2	73,5
	Τριτοβάθμια	26	25,5	26,5	100,0
	Σύνολο	98	96,1	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	4	3,9		
	Σύνολο	102	100,0		

Εκπαίδευση



Παρατηρούμε ότι η πλειονότητα των ερωτηθέντων είναι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης σε ποσοστό περίπου 62%, αμέσως μετά της τριτοβάθμιας με 27%, ενώ το 11% είναι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης.

8.4. Εργασιακή κατάσταση

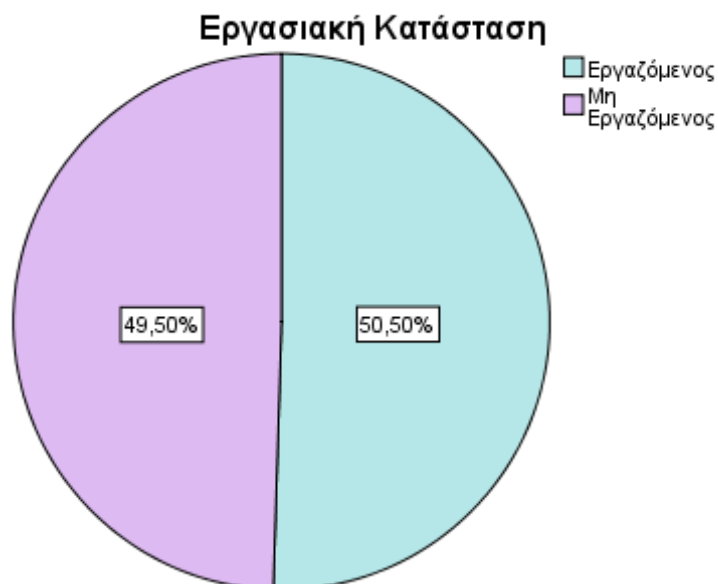
Στατιστικά στοιχεία

Εργασιακή Κατάσταση

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,50
Διάμεσος	1,00

Εργασιακή Κατάσταση

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Εργαζόμενος	51	50,0	50,5	50,5
	Μη Εργαζόμενος	50	49,0	49,5	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
	Σύνολο	102	100,0		



Από το γράφημα φαίνεται ότι κάτι λιγότερο από τους μισούς ασθενείς με ΠΣ δεν εργάζονται. Αυτό πιθανόν να είναι και απόρροια των συμπτωμάτων της νόσου και ίσως χρήζει περαιτέρω διερεύνησης ως προς το κατά πόσο ισχύει.

8.5. Συμπτώματα

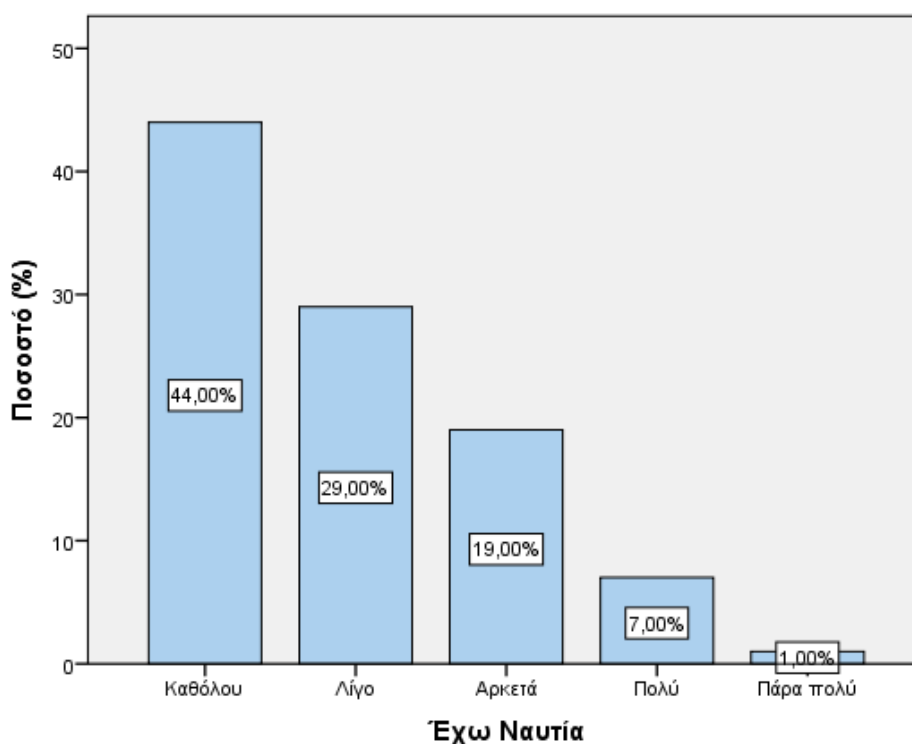
8.5.1. Μεταβλητή Q1: Έχω Ναυτία

Στατιστικά στοιχεία

Έχω Ναυτία		
Πλήθος	Έγκυρες	100
	Ελλείπουσες	2
Μέσος		,92
Διάμεσος		1,00

Έχω Ναυτία

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	44	43,1	44,0	44,0
	Λίγο	29	28,4	29,0	73,0
	Αρκετά	19	18,6	19,0	92,0
	Πολύ	7	6,9	7,0	99,0
	Πάρα πολύ	1	1,0	1,0	100,0
	Σύνολο	100	98,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	2	2,0		
	Σύνολο	102	100,0		



Από το γράφημα παρατηρούμε ότι μόνο το 1% των ερωτηθέντων έχει πάρα πολύ ναυτία, ενώ η πλειονότητα (44%) δεν έχει καθόλου συμπτώματα ναυτίας, με ενδιάμεσες θέσεις το 29% με λίγη ναυτία, το 19% με αρκετή και το 7% με πολύ ναυτία. Εν ολίγοις η ναυτία δεν φαίνεται να είναι το σημαντικότερο σύμπτωμα για τους ερωτηθέντες καθότι ο μέσος και ο διάμεσος όπως φαίνεται από τον πίνακα των στατιστικών στοιχείων είναι 0,97 και 1 αντιστοίχως (που αντιστοιχεί στο λίγο).

8.5.2. Μεταβλητή Q2: Έχω Πόνο

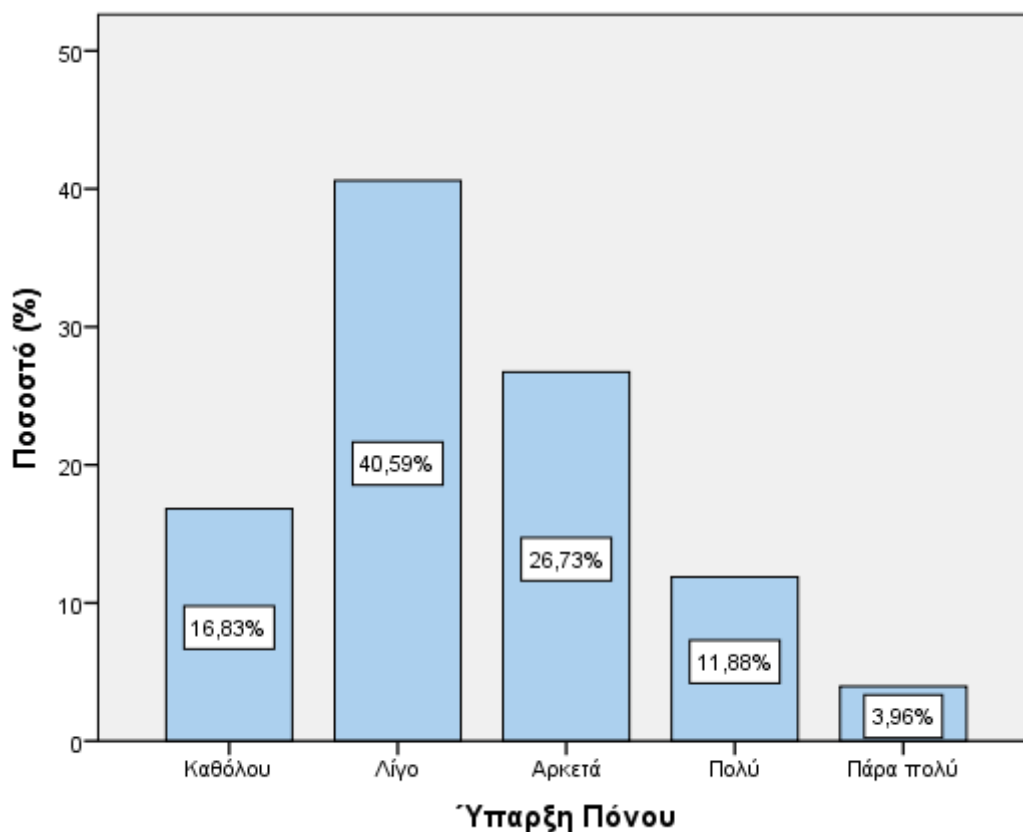
Στατιστικά στοιχεία

Υπαρξη Πόνου

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείψεις	1
Μέσος	1,46
Διάμεσος	1,00

Υπαρξη Πόνου

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	17	16,7	16,8	16,8
	Λίγο	41	40,2	40,6	57,4
	Αρκετά	27	26,5	26,7	84,2
	Πολύ	12	11,8	11,9	96,0
	Πάρα πολύ	4	3,9	4,0	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείψεις	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Παρατηρούμε ότι το 41% των ασθενών αισθάνεται πόνο, ενώ μόνο το 4% πονάει πάρα πολύ και το 17% δεν πονάει καθόλου ποσοστό αρκετά υψηλό παρ' όλο που δεν μας έχουν γνωστοποιηθεί τα χρόνια που νοσούν οι ασθενείς αυτοί.

8.5.3. Μεταβλητή Q3: Αισθάνομαι Άρρωστος

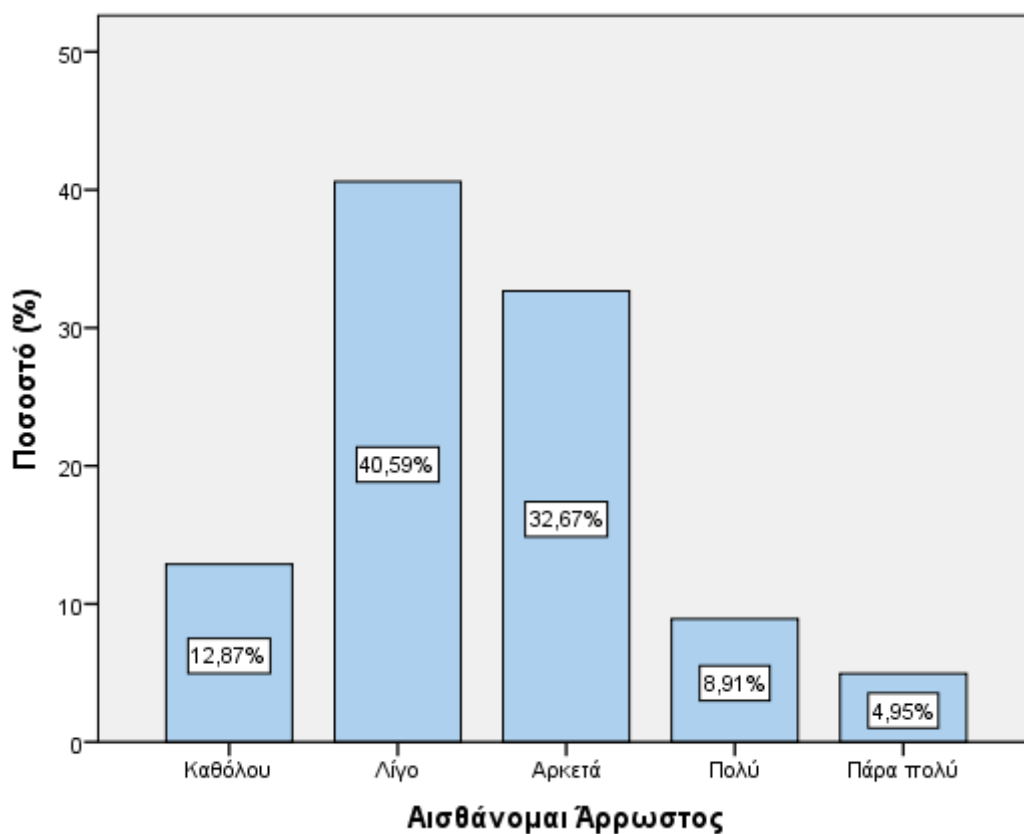
Στατιστικά στοιχεία

Αισθάνομαι Άρρωστος

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,52
Διάμεσος	1,00

Αισθάνομαι Άρρωστος

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	13	12,7	12,9	12,9
	Λίγο	41	40,2	40,6	53,5
	Αρκετά	33	32,4	32,7	86,1
	Πολύ	9	8,8	8,9	95,0
	Πάρα πολύ	5	4,9	5,0	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



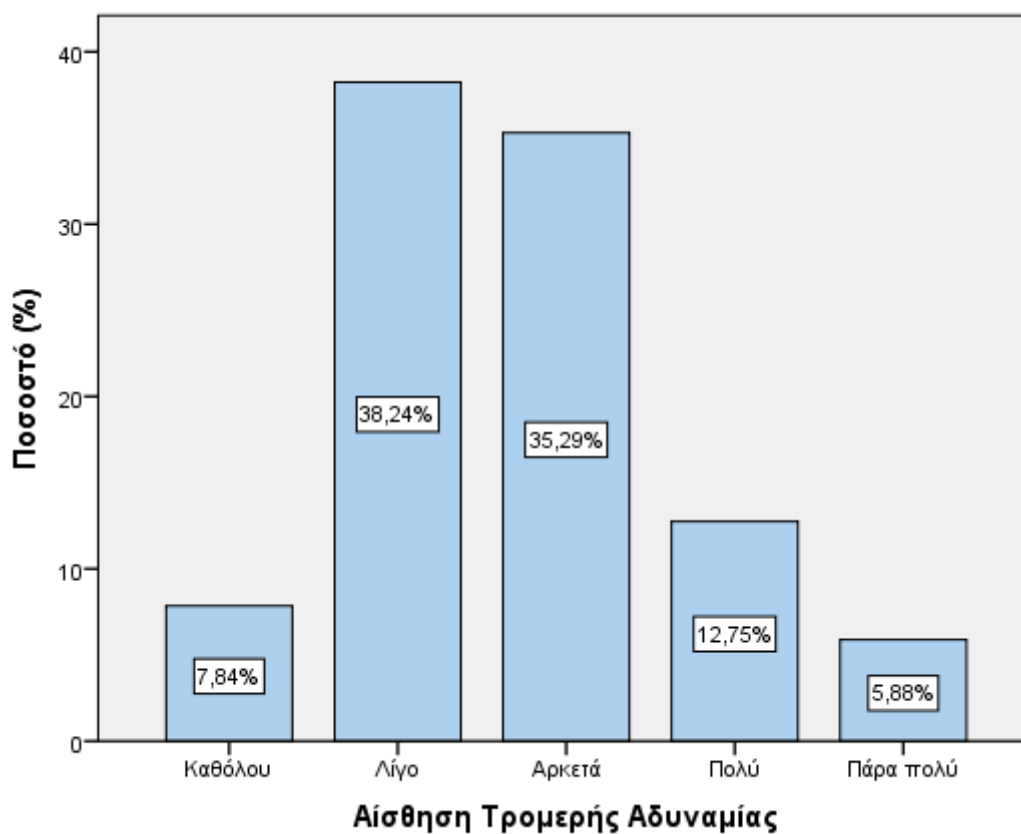
8.5.4. Μεταβλητή Q4: Αίσθηση Τρομερής Αδυναμίας

Στατιστικά στοιχεία
Αίσθηση Τρομερής Αδυναμίας

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,71
Διάμεσος	2,00

Αίσθηση Τρομερής Αδυναμίας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	8	7,8	7,8	7,8
	Λίγο	39	38,2	38,2	46,1
	Αρκετά	36	35,3	35,3	81,4
	Πολύ	13	12,7	12,7	94,1
	Πάρα πολύ	6	5,9	5,9	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Παρατηρούμε ότι αρκετά μεγάλο ποσοστό 73,5% αισθάνεται λίγη έως αρκετή αδυναμία, με το 6% να αισθάνεται πάρα πολύ αδυναμία, ενώ μόνο το 8% δεν αισθάνεται καθόλου αδυναμία.

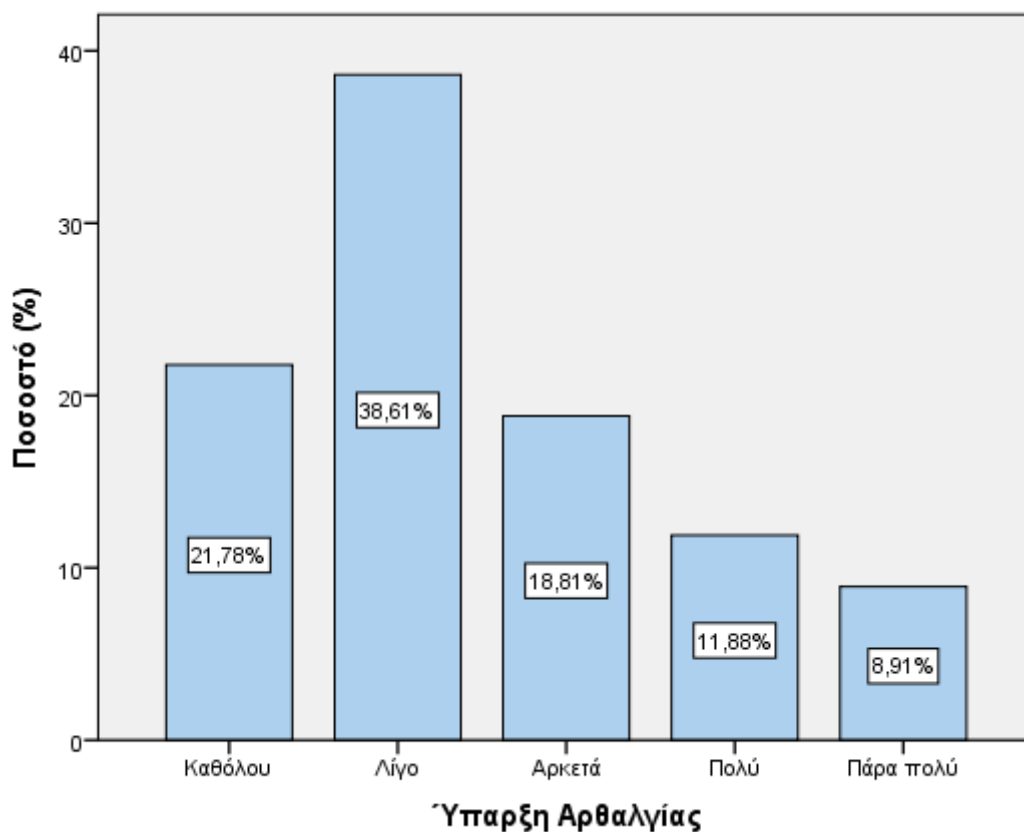
8.5.5. Μεταβλητή Q5: Ύπαρξη Αρθραλγίας

Στατιστικά στοιχεία
Ύπαρξη Αρθραλγίας

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,48
Διάμεσος	1,00

Ύπαρξη Αρθραλγίας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	22	21,6	21,8	21,8
	Λίγο	39	38,2	38,6	60,4
	Αρκετά	19	18,6	18,8	79,2
	Πολύ	12	11,8	11,9	91,1
	Πάρα πολύ	9	8,8	8,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Παρατηρούμε ότι το 38% των ασθενών έχει λίγη αρθραλγία, 9% πονάει πάρα πολύ ενώ το 22% δεν έχει καθόλου αρθραλγίες.

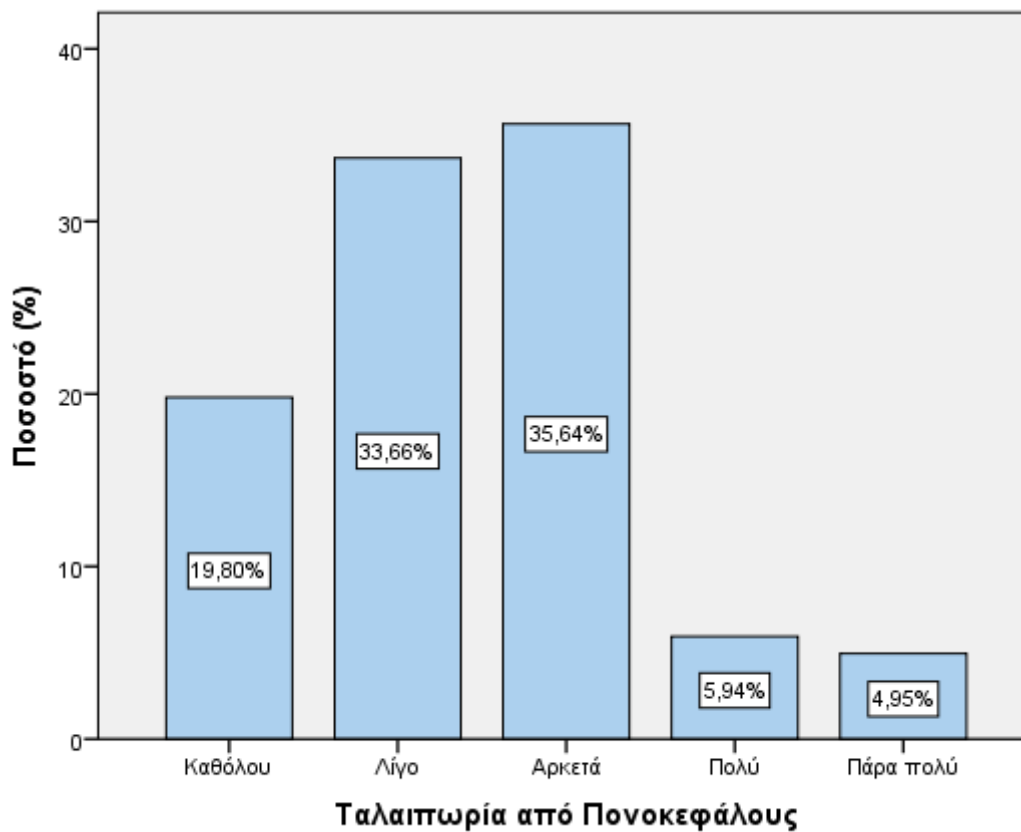
8.5.6. Μεταβλητή Q6: Ταλαιπωρία από Πονοκεφάλους

Στατιστικά στοιχεία
Ταλαιπωρία από Πονοκεφάλους

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,43
Διάμεσος	1,00

Ταλαιπωρία από Πονοκεφάλους

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	20	19,6	19,8	19,8
	Λίγο	34	33,3	33,7	53,5
	Αρκετά	36	35,3	35,6	89,1
	Πολύ	6	5,9	5,9	95,0
	Πάρα πολύ	5	4,9	5,0	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Παρατηρούμε ότι μόνο το 20% δεν έχει πονοκεφάλους, ενώ το 70% πονάει από λίγο έως αρκετά και το 11% πονάει από πολύ έως πάρα πολύ.

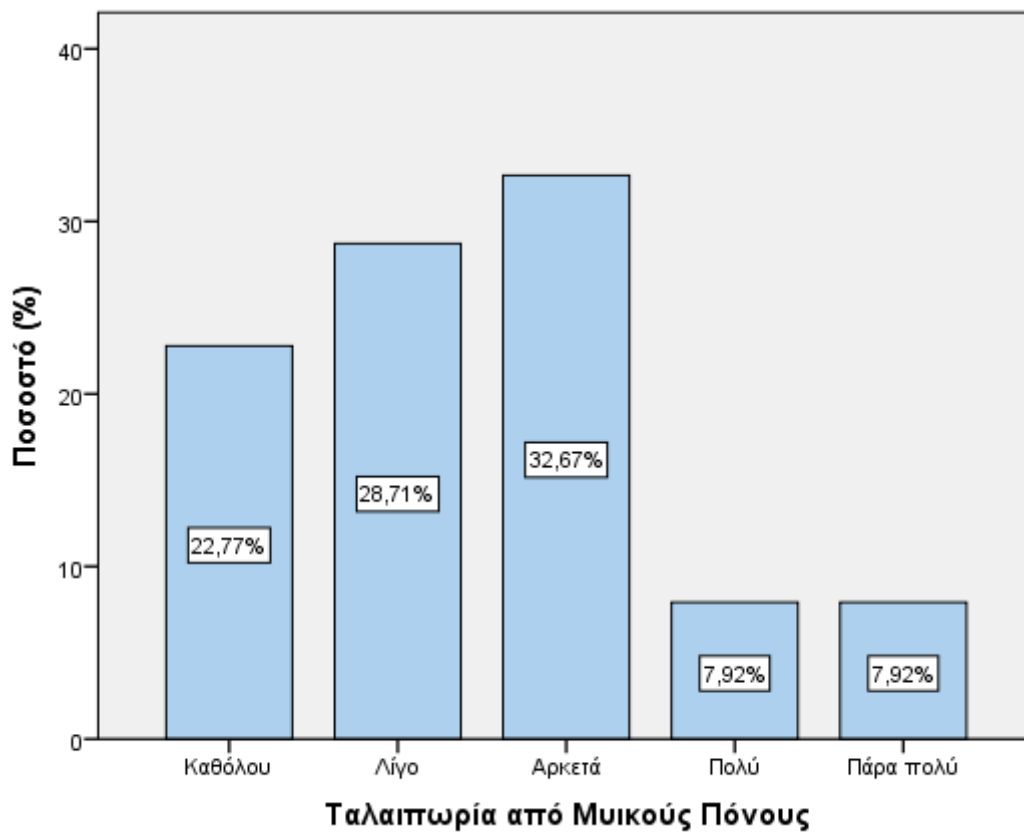
8.5.7. Μεταβλητή Q7: Ταλαιπωρία από Μυϊκούς Πόνους

Στατιστικά στοιχεία
Ταλαιπωρία από Μυϊκούς Πόνους

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,50
Διάμεσος	1,00

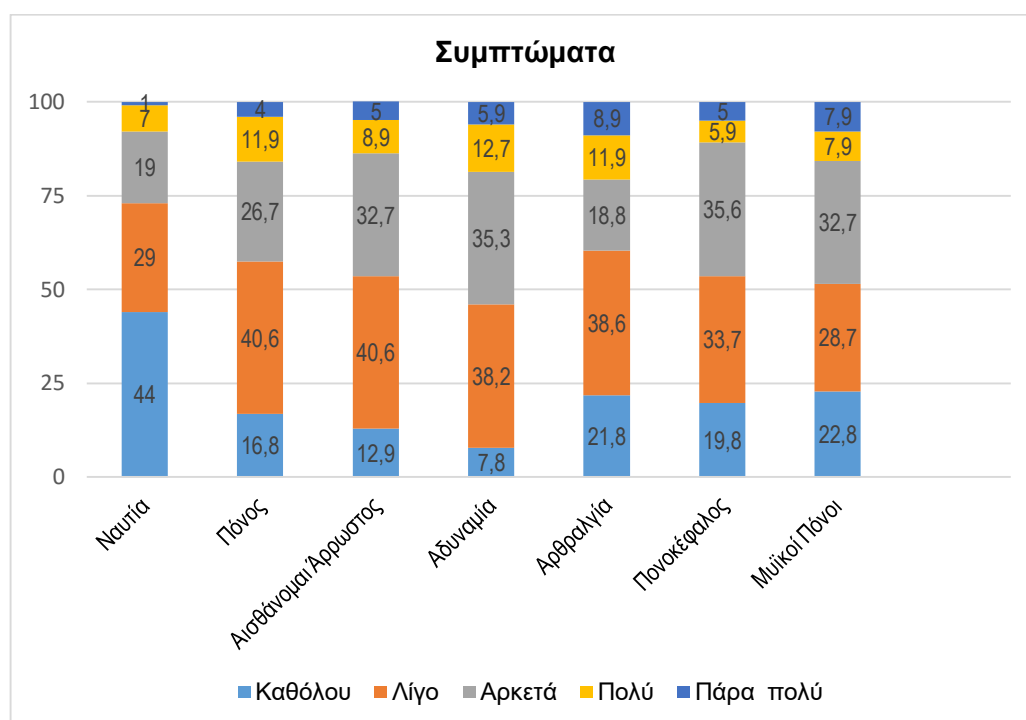
Ταλαιπωρία από Μυϊκούς Πόνους

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	23	22,5	22,8	22,8
	Λίγο	29	28,4	28,7	51,5
	Αρκετά	33	32,4	32,7	84,2
	Πολύ	8	7,8	7,9	92,1
	Πάρα πολύ	8	7,8	7,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Παρατηρούμε ότι το 23% δεν έχει καθόλου μυϊκούς πόνους, ενώ το 61% έχει από λίγους έως αρκετούς, και το 16% έχει από πολύ έως πάρα πολύ.

8.5.8. Σωρευτικό Γράφημα για τα Συμπτώματα



Παρατηρούμε ότι η πλειονότητα των ερωτηθέντων εμφανίζει από λίγο έως αρκετά όλα τα συμπτώματα πλην της ναυτίας για την οποία υπάρχει σχετικά υψηλό ποσοστό στην κατηγορία ‘καθόλου’.

8.6. Κινητικότητα

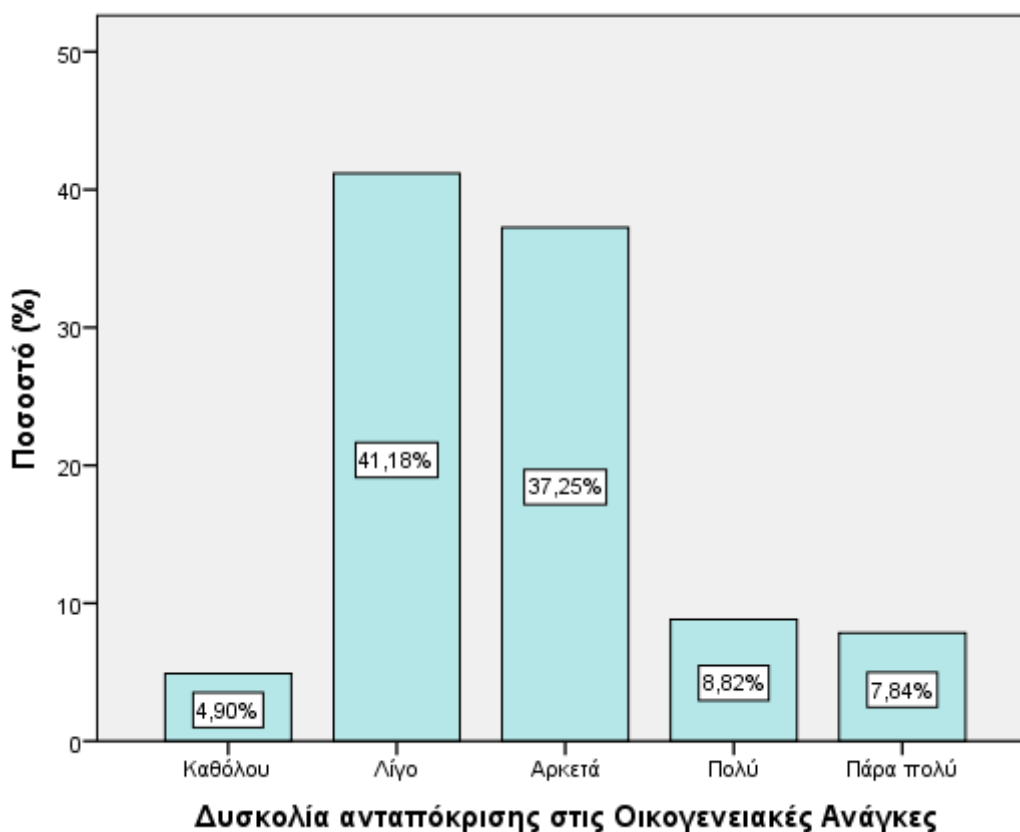
8.6.1. Q8: Δυσκολία ανταπόκρισης στις Οικογενειακές Ανάγκες

Στατιστικά στοιχεία
Δυσκολία ανταπόκρισης στις
Οικογενειακές Ανάγκες

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,74
Διάμεσος	2,00

Δυσκολία ανταπόκρισης στις Οικογενειακές Ανάγκες

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	5	4,9	4,9	4,9
	Λίγο	42	41,2	41,2	46,1
	Αρκετά	38	37,3	37,3	83,3
	Πολύ	9	8,8	8,8	92,2
	Πάρα πολύ	8	7,8	7,8	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



8.6.2. Q9: Δυνατότητα Εργασίας

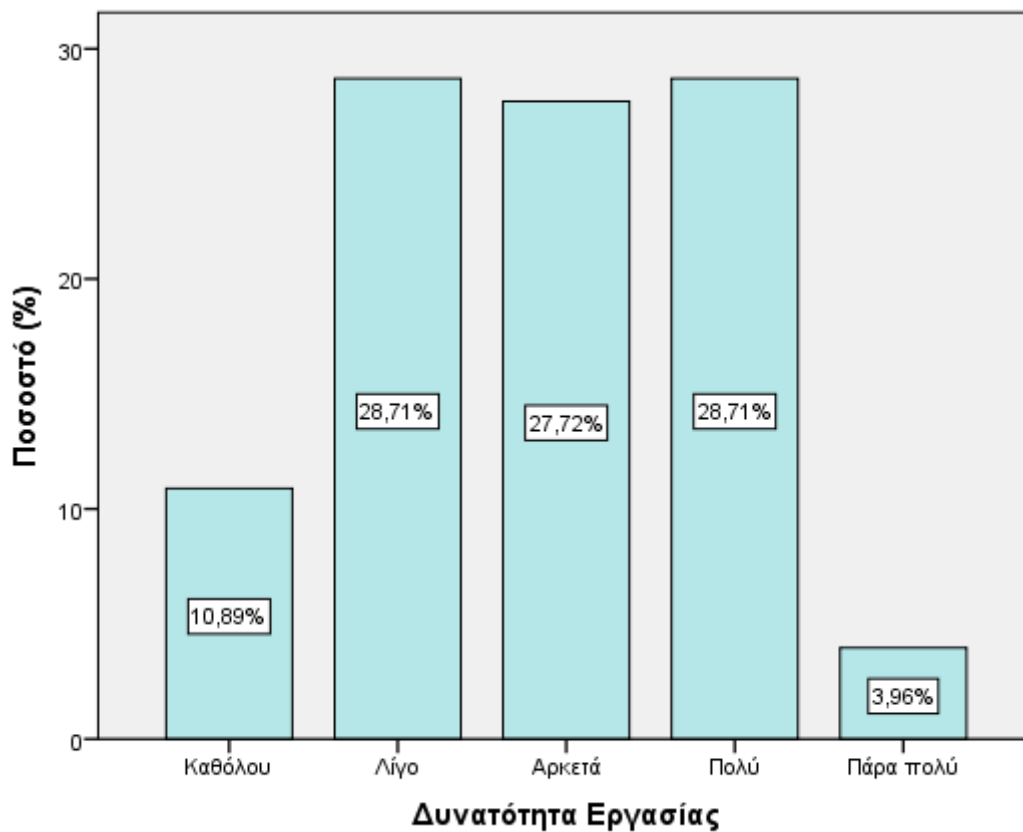
Στατιστικά στοιχεία

Δυνατότητα Εργασίας

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,86
Διάμεσος	2,00

Δυνατότητα Εργασίας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	11	10,8	10,9	10,9
	Λίγο	29	28,4	28,7	39,6
	Αρκετά	28	27,5	27,7	67,3
	Πολύ	29	28,4	28,7	96,0
	Πάρα πολύ	4	3,9	4,0	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Μόνο το 4% των ερωτηθέντων θεωρεί ότι μπορεί να εργαστεί, ενώ το 11% νομίζει ότι δεν μπορεί καθόλου να εργασθεί και υπάρχει περίπου ίση κατανομή (28%) στις μεσαίες κατηγορίες κατηγορίες.

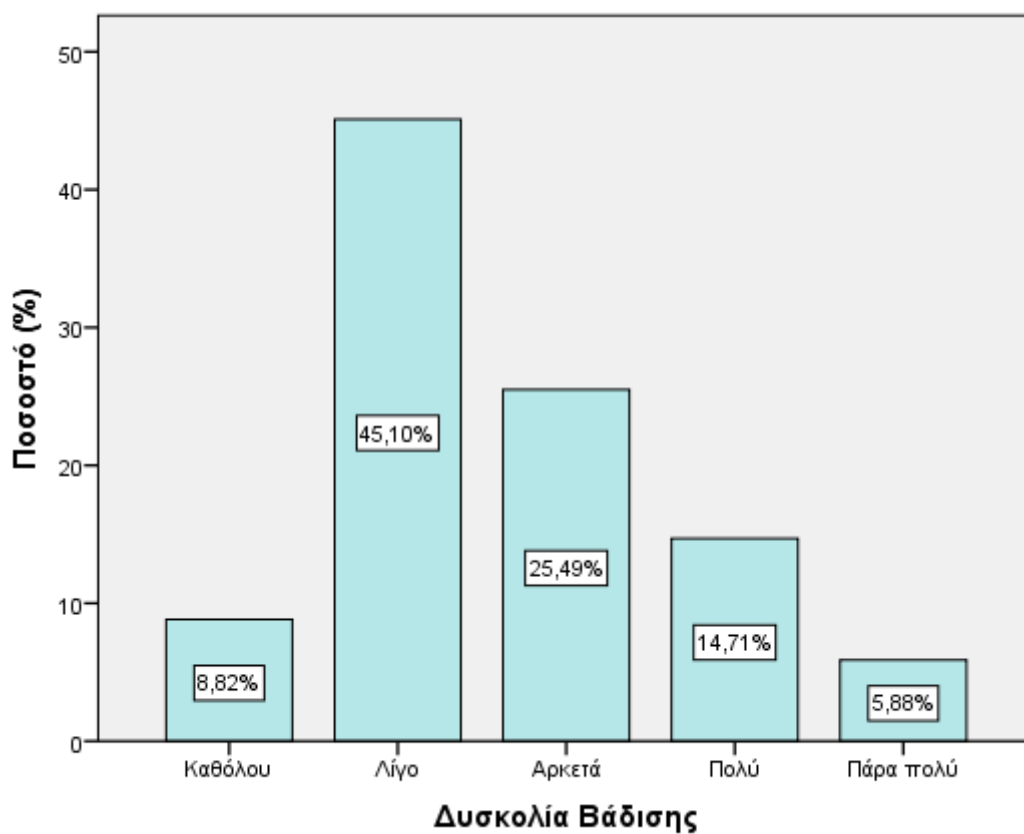
8.6.3. Q10: Δυσκολία Βάδισης

Στατιστικά στοιχεία Δυσκολία Βάδισης

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,64
Διάμεσος	1,00

Δυσκολία Βάδισης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	9	8,8	8,8	8,8
	Λίγο	46	45,1	45,1	53,9
	Αρκετά	26	25,5	25,5	79,4
	Πολύ	15	14,7	14,7	94,1
	Πάρα πολύ	6	5,9	5,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



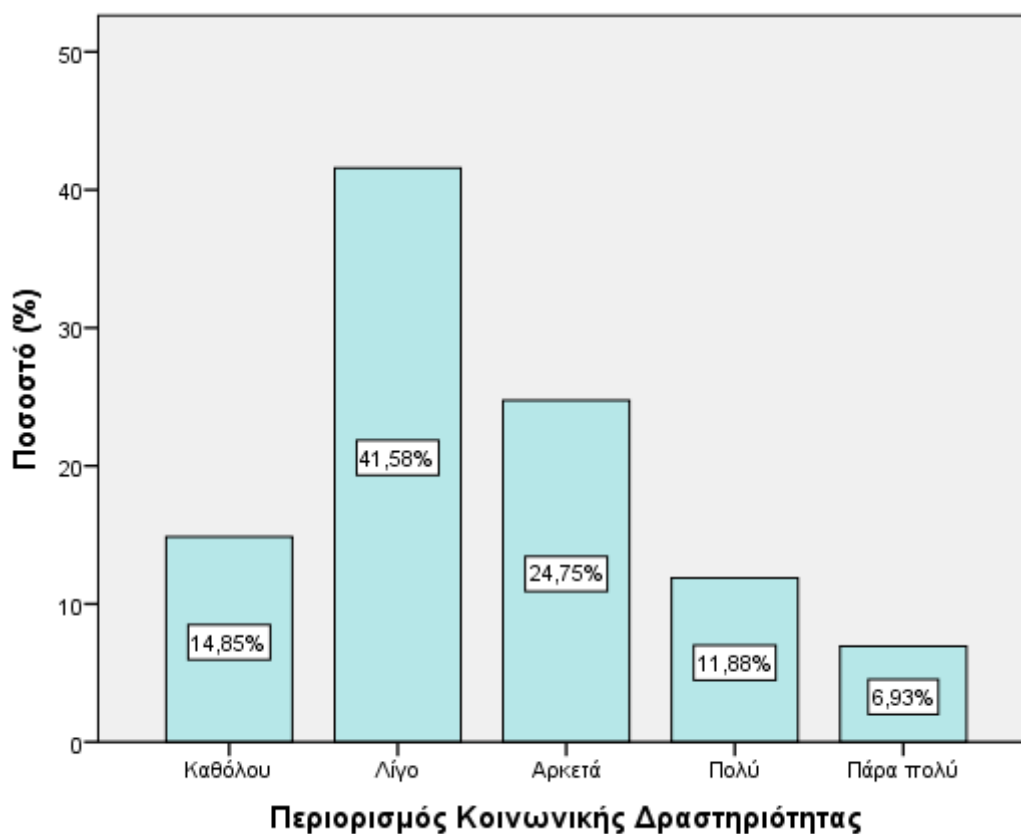
8.6.4. Q11: Περιορισμός Κοινωνικής Δραστηριότητας

Στατιστικά στοιχεία
Περιορισμός Κοινωνικής Δραστηριότητας

Πλήθος	Έγκυρες	101
	Ελλείπουσες	1
Μέσος		1,54
Διάμεσος		1,00

Περιορισμός Κοινωνικής Δραστηριότητας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	15	14,7	14,9	14,9
	Λίγο	42	41,2	41,6	56,4
	Αρκετά	25	24,5	24,8	81,2
	Πολύ	12	11,8	11,9	93,1
	Πάρα πολύ	7	6,9	6,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Το 78% θεωρεί ότι περιορίζεται λίγο έως πολύ στις κοινωνικές του δραστηριότητες λόγω των κινητικών προβλημάτων του που είναι απόρροια της νόσου και μόνο το 15% θεωρεί ότι δεν επηρεάζεται καθόλου επειδή πιθανώς δεν έχει κινητικά προβλήματα.

8.6.5. Q12: Πόδια δυνατά

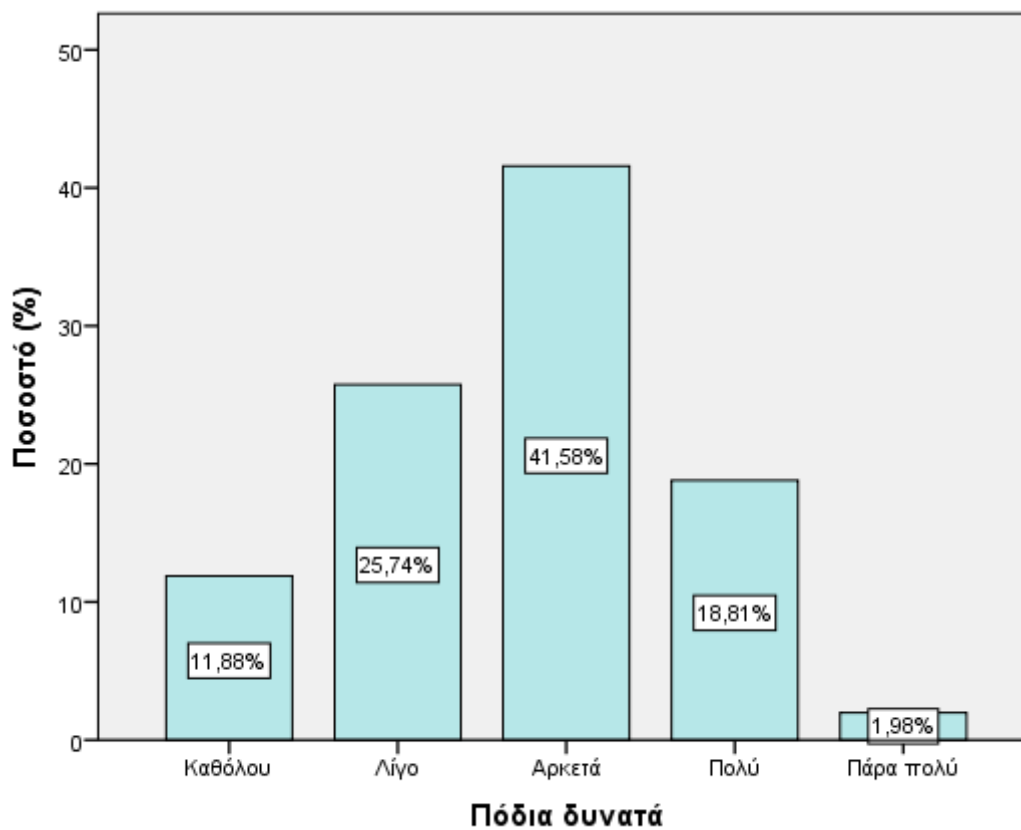
Στατιστικά στοιχεία

Πόδια δυνατά

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,73
Διάμεσος	2,00

Πόδια δυνατά

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	12	11,8	11,9	11,9
	Λίγο	26	25,5	25,7	37,6
	Αρκετά	42	41,2	41,6	79,2
	Πολύ	19	18,6	18,8	98,0
	Πάρα πολύ	2	2,0	2,0	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



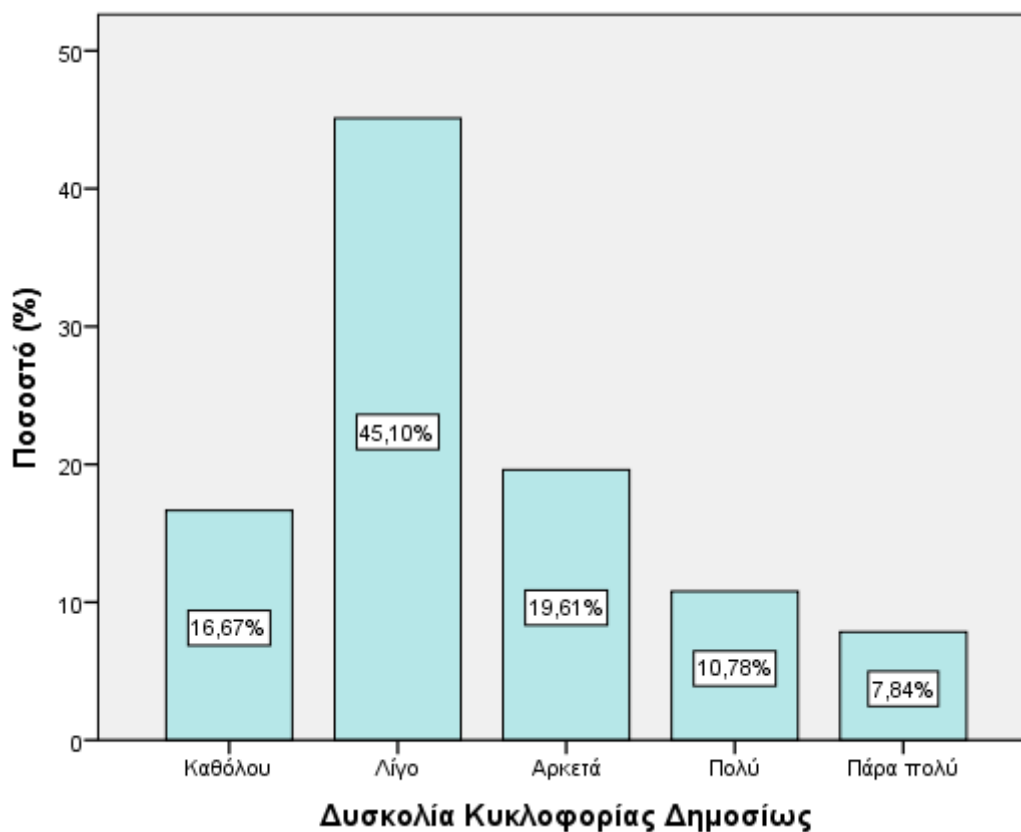
8.6.6. Q13: Δυσκολία Κυκλοφορίας Δημοσίως

Στατιστικά στοιχεία Δυσκολία Κυκλοφορίας Δημοσίως

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,48
Διάμεσος	1,00

Δυσκολία Κυκλοφορίας Δημοσίως

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	17	16,7	16,7	16,7
	Λίγο	46	45,1	45,1	61,8
	Αρκετά	20	19,6	19,6	81,4
	Πολύ	11	10,8	10,8	92,2
	Πάρα πολύ	8	7,8	7,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



8.6.7. Q14: Πρέπει να Λαμβάνω Υπόψη την Κινητικότητα μου όταν κάνω Σχέδια

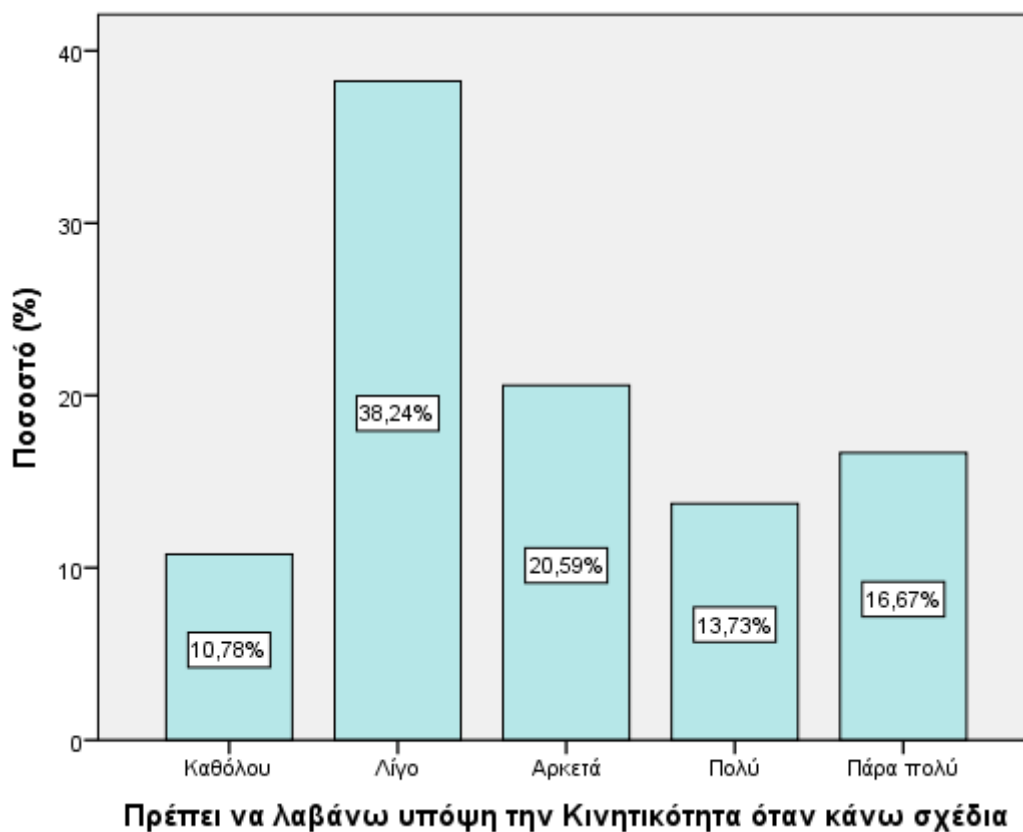
Στατιστικά στοιχεία

Κινητικότητα για Σχεδιασμό ζωής

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,87
Διάμεσος	2,00

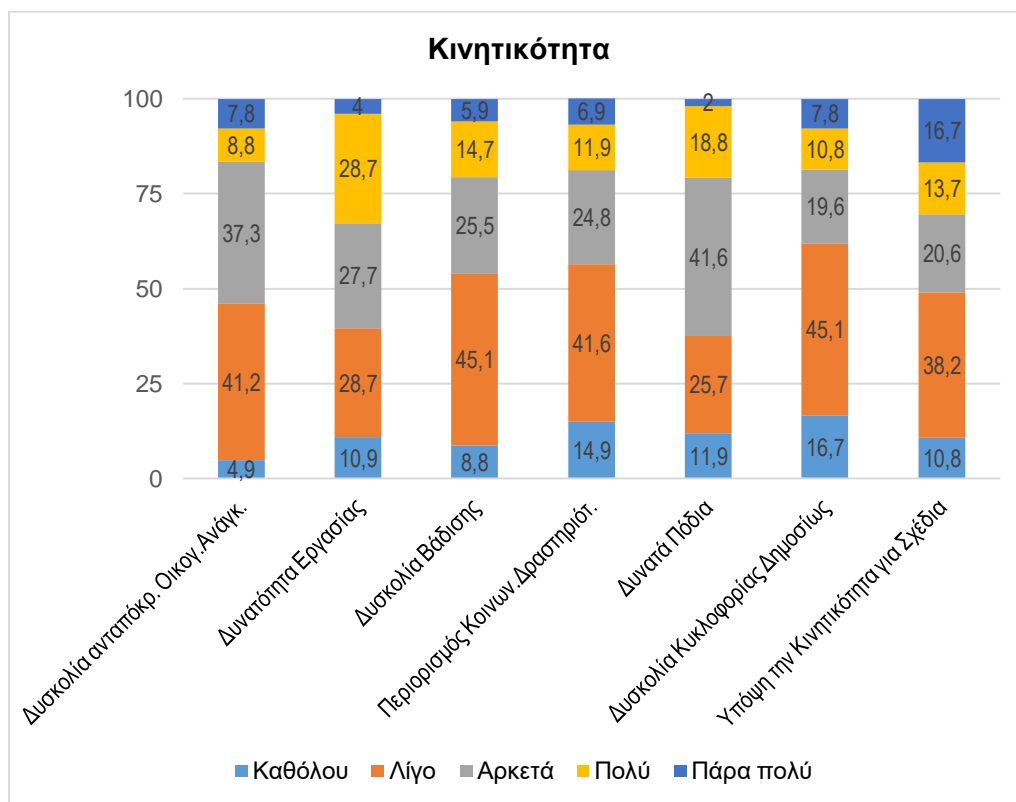
Κινητικότητα για Σχεδιασμό ζωής

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	11	10,8	10,8	10,8
	Λίγο	39	38,2	38,2	49,0
	Αρκετά	21	20,6	20,6	69,6
	Πολύ	14	13,7	13,7	83,3
	Πάρα πολύ	17	16,7	16,7	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Αρκετά μεγάλο ποσοστό (82%) λαμβάνει λίγο ως πολύ υπόψη του την κινητική του κατάσταση όταν πρόκειται να κάνει σχέδια για τη ζωή του.

8.6.8. Σωρευτικό Γράφημα για την Κινητικότητα



8.7. Συναισθηματική Ευημερία

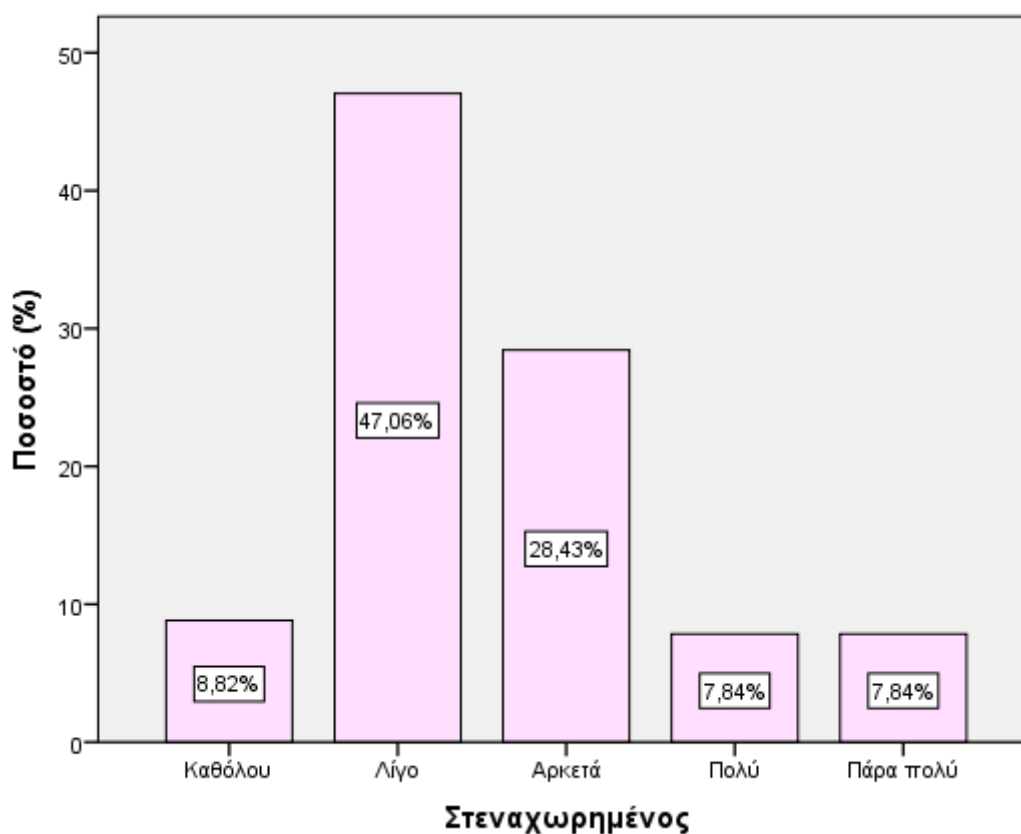
8.7.1. Q15: Στεναχωρημένος

Στατιστικά στοιχεία
Στεναχωρημένος

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		1,59
Διάμεσος		1,00

Στεναχωρημένος

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	9	8,8	8,8	8,8
	Λίγο	48	47,1	47,1	55,9
	Αρκετά	29	28,4	28,4	84,3
	Πολύ	8	7,8	7,8	92,2
	Πάρα πολύ	8	7,8	7,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Το 84% των ερωτηθέντων θεωρεί λίγο-πολύ ότι η ασθένεια του δημιουργεί στενοχώρια και μόνο το 9% θεωρεί ότι δεν τον επηρεάζει σ' αυτό τον τομέα.

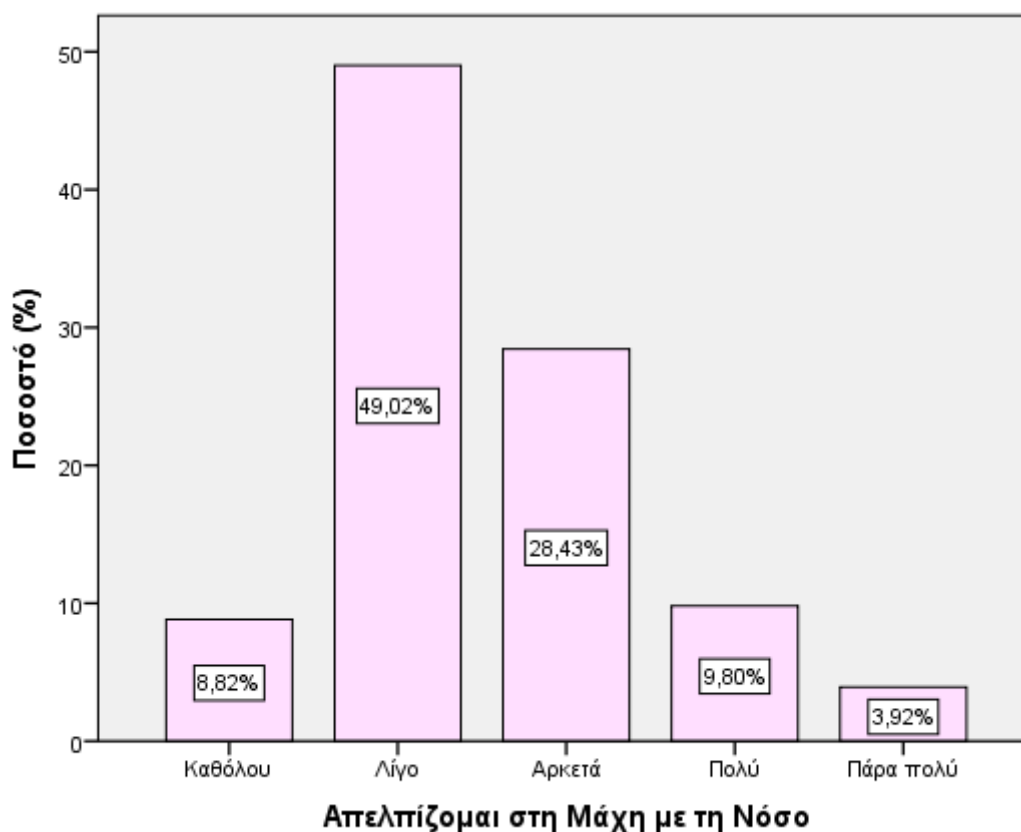
8.7.2. Q16: Απελπίζομαι στη Μάχη με τη Νόσο

Στατιστικά στοιχεία
Απελπίζομαι στη Μάχη με τη Νόσο

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,51
Διάμεσος	1,00

Απελπίζομαι στη Μάχη με τη Νόσο

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	9	8,8	8,8	8,8
	Λίγο	50	49,0	49,0	57,8
	Αρκετά	29	28,4	28,4	86,3
	Πολύ	10	9,8	9,8	96,1
	Πάρα πολύ	4	3,9	3,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



Μόνο το 9% των ερωτηθέντων βρίσκει τη δύναμη να αντιπαλέψει τη νόσο. Οι άλλοι λίγο-πολύ απελπίζονται απ' αυτό τον αγώνα, ενώ το 4% απελπίζεται πάρα πολύ.

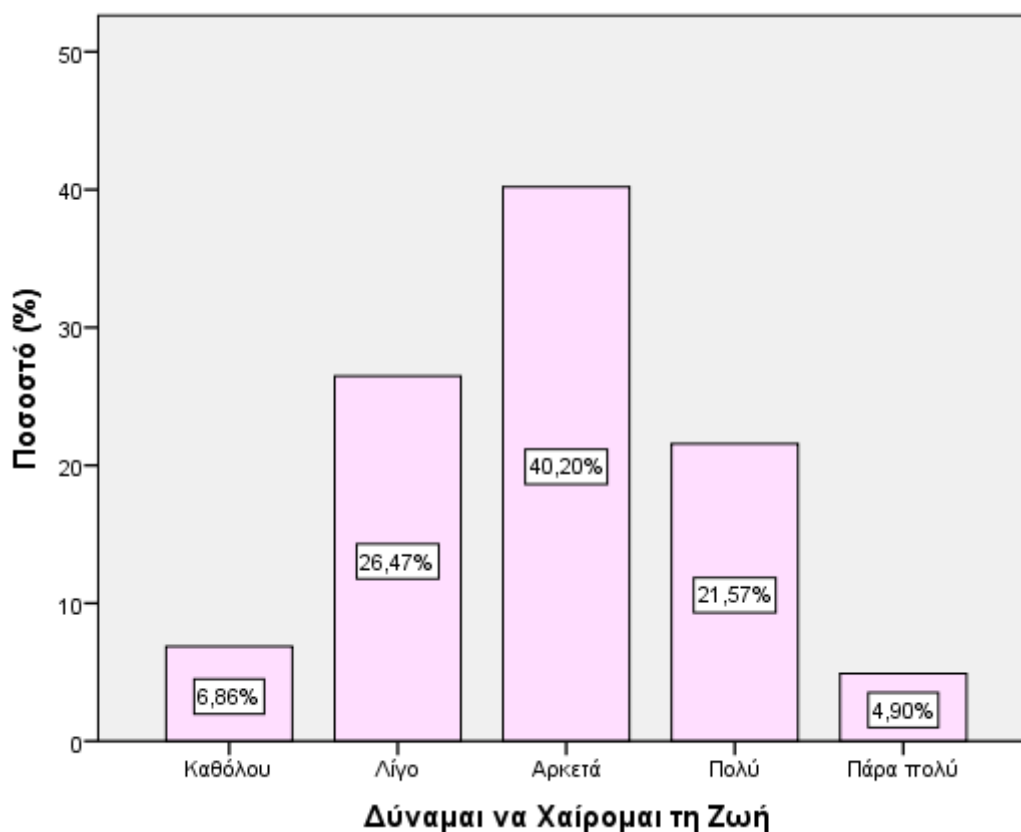
8.7.3. Q17: Δύναμαι να Χαίρομαι τη Ζωή

Στατιστικά στοιχεία Δύναμαι να Χαίρομαι τη Ζωή

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,91
Διάμεσος	2,00

Δύναμαι να Χαίρομαι τη Ζωή

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	7	6,9	6,9	6,9
	Λίγο	27	26,5	26,5	33,3
	Αρκετά	41	40,2	40,2	73,5
	Πολύ	22	21,6	21,6	95,1
	Πάρα πολύ	5	4,9	4,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



Παρατηρούμε ότι οι εμφανιζόμενες συχνότητες προσεγγίζουν την κανονική κατανομή και έτσι η πλειονότητα των ερωτηθέντων (40%) μπορεί να χαίρεται αρκετά τη ζωή με μια μικρή κύρτωση προς τα αριστερά, έχουμε δηλαδή υψηλότερο ποσοστό ερωτηθέντων που χαίρονται λίγο τη ζωή συγκριτικά μ' αυτούς που τη χαίρονται πολύ.

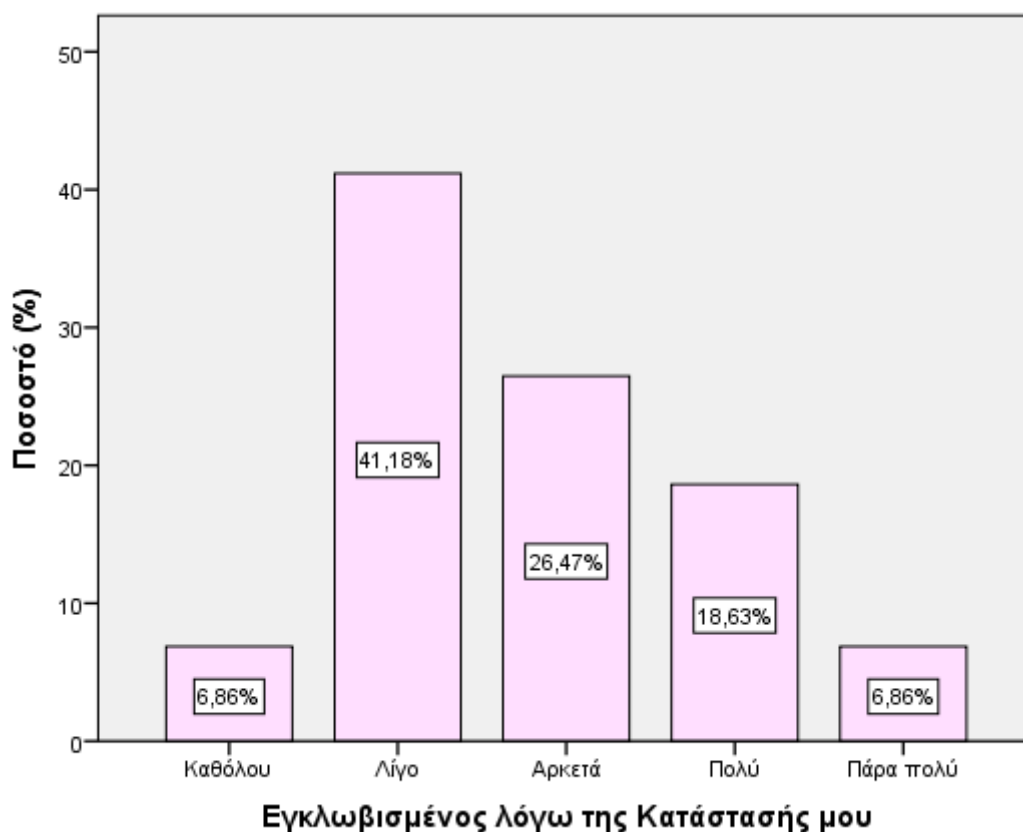
8.7.4. Q18: Αισθάνομαι Εγκλωβισμένος λόγω της Κατάστασής μου

Στατιστικά στοιχεία
Εγκλωβισμένος λόγω της Κατάστασής μου

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		1,77
Διάμεσος		2,00

Εγκλωβισμένος λόγω της Κατάστασής μου

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	7	6,9	6,9	6,9
	Λίγο	42	41,2	41,2	48,0
	Αρκετά	27	26,5	26,5	74,5
	Πολύ	19	18,6	18,6	93,1
	Πάρα πολύ	7	6,9	6,9	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Μόνο το 7% των ερωτηθέντων δεν αισθάνεται καθόλου εγκλωβισμένο λόγω της νόσου, με την πλειονότητα (41%) να αισθάνεται λίγο εγκλωβισμένη ενώ επίσης μικρό είναι το ποσοστό που αισθάνεται πάρα πολύ εγκλωβισμένο λόγω της κατάστασής του.

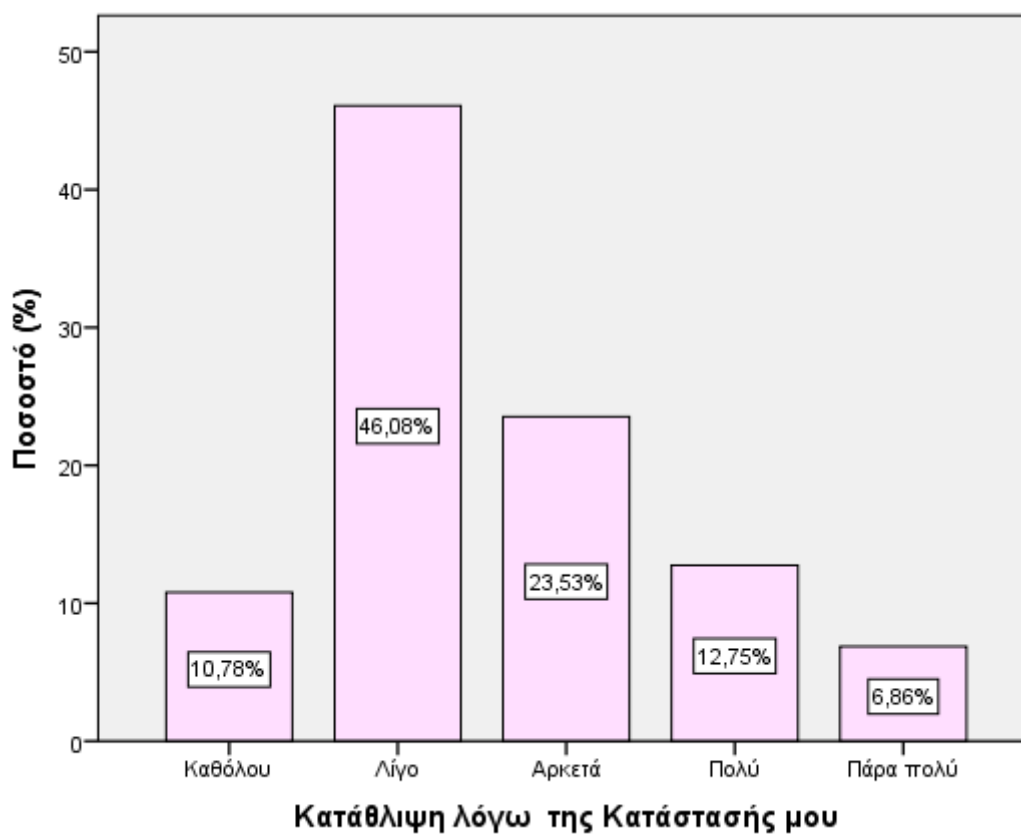
8.7.5. Q19: Αισθάνομαι Κατάθλιψη λόγω της Κατάστασής μου

Στατιστικά στοιχεία
Κατάθλιψη λόγω της Κατάστασής μου

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		1,59
Διάμεσος		1,00

Κατάθλιψη λόγω της Κατάστασής μου

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	11	10,8	10,8	10,8
	Λίγο	47	46,1	46,1	56,9
	Αρκετά	24	23,5	23,5	80,4
	Πολύ	13	12,7	12,7	93,1
	Πάρα πολύ	7	6,9	6,9	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Η κατάθλιψη είναι συχνό φαινόμενο και επηρεάζει τους πάντες σε κάποιο ποσοστό. Μόνο το 11% δεν αισθάνεται ότι έχει κατάθλιψη. Το μεγαλύτερο ποσοστό 46% αισθάνεται ότι έχει λίγη κατάθλιψη, ενώ το 36% αρκετή έως πολύ και το 7% πάρα πολύ.

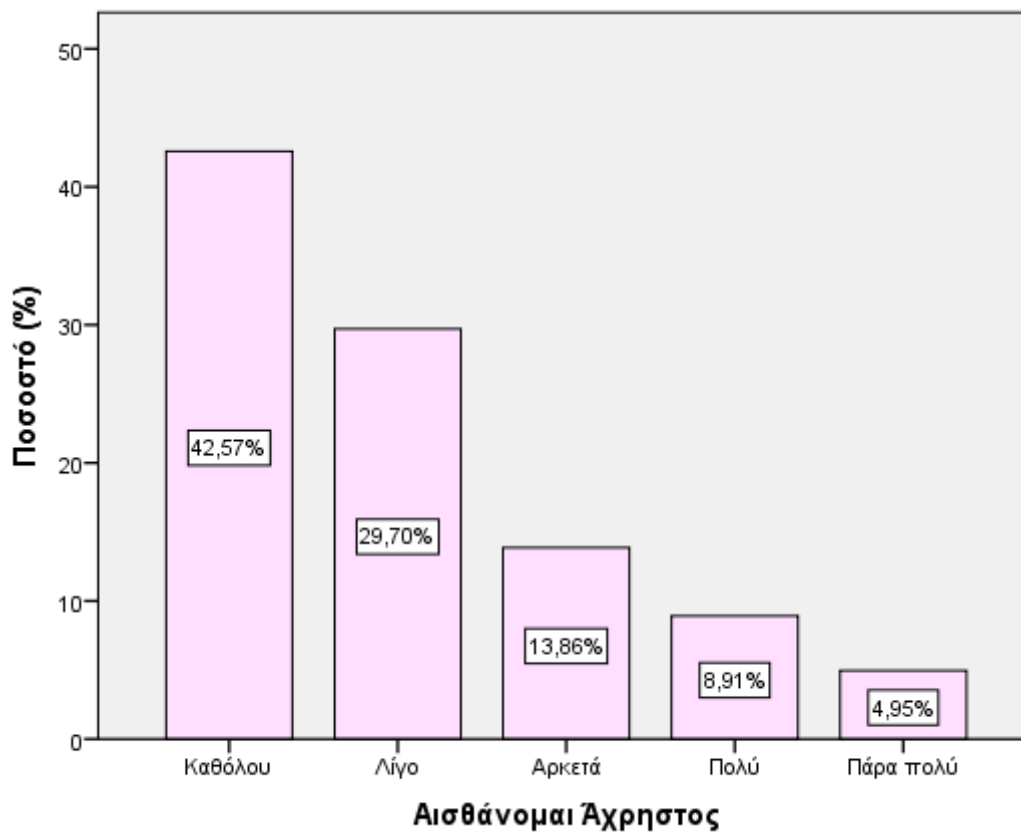
8.7.6. Q20: Αισθάνομαι Άχρηστος

Στατιστικά στοιχεία
Αισθάνομαι Άχρηστος

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,04
Διάμεσος	1,00

Αισθάνομαι Άχρηστος

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	43	42,2	42,6	42,6
	Λίγο	30	29,4	29,7	72,3
	Αρκετά	14	13,7	13,9	86,1
	Πολύ	9	8,8	8,9	95,0
	Πάρα πολύ	5	4,9	5,0	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Παρατηρούμε ότι παρ' όλο που κατανομή είναι φθίνουσα το μεγαλύτερο ποσοστό (57%) αισθάνεται ότι είναι άχρηστο σε κάποιο βαθμό από λίγο έως πάρα πολύ.

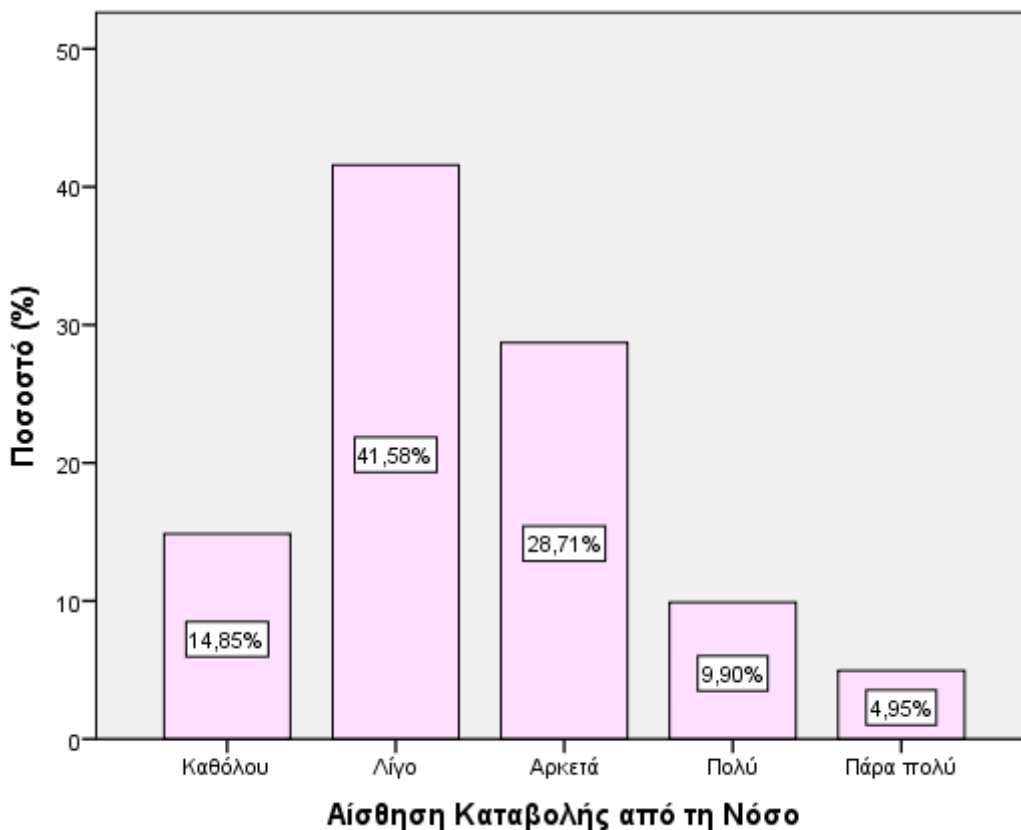
8.7.7. Q21: Αίσθηση Καταβολής από τη Νόσο

Στατιστικά στοιχεία Αίσθηση Καταβολής από τη Νόσο

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,49
Διάμεσος	1,00

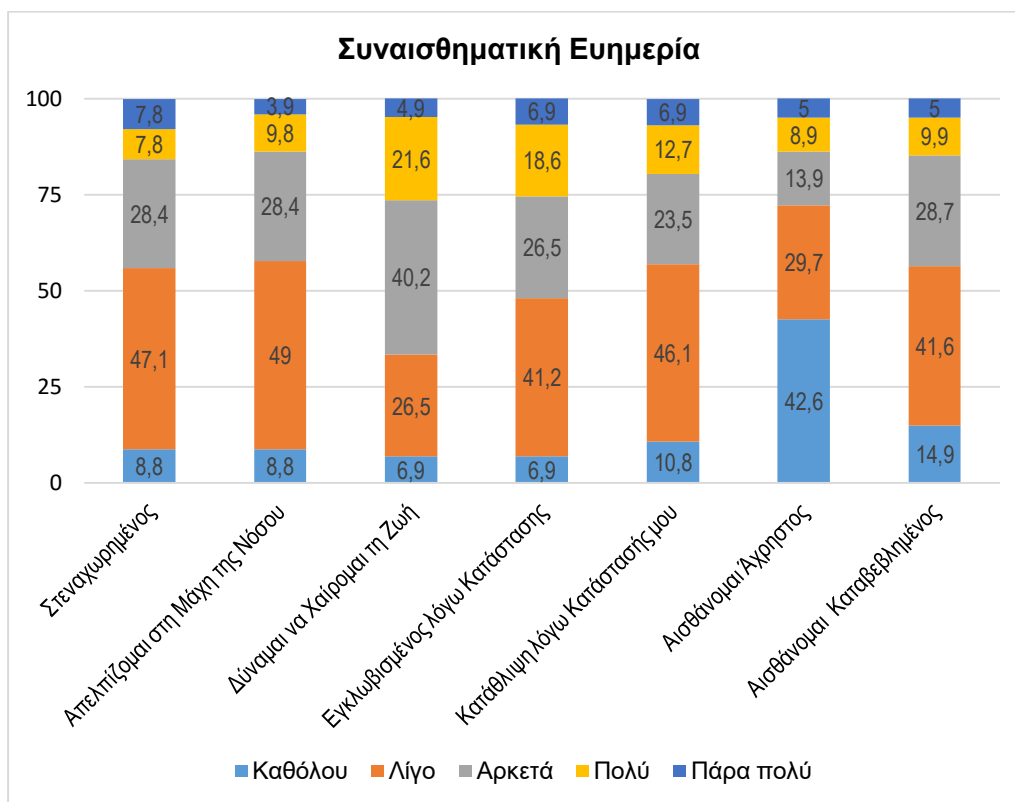
Αίσθηση Καταβολής από τη Νόσο

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	15	14,7	14,9	14,9
	Λίγο	42	41,2	41,6	56,4
	Αρκετά	29	28,4	28,7	85,1
	Πολύ	10	9,8	9,9	95,0
	Πάρα πολύ	5	4,9	5,0	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Μόνο το 15% δεν αισθάνεται ότι το καταβάλει η νόσος. Το υψηλότερο ποσοστό αισθάνεται κάποια καταβολή, με το 39% να αισθάνεται αρκετά ως πολύ καταβεβλημένο, ενώ το 6% αισθάνεται πολύ καταβεβλημένο.

8.7.8 Σωρευτικό Διάγραμμα για τη Συναισθηματική Ευημερία



Παρατηρούμε ότι αρκετοί ερωτηθέντες δεν αισθάνονται καθόλου άχρηστοι και επίσης χαίρονται τη ζωή, ενώ απ' τα άλλα ερωτήματα βλέπουμε ότι η νόσος τους δημιουργεί λίγο έως πολύ προβλήματα σ' αρκετά υψηλό ποσοστό.

8.8. Γενική Ικανοποίηση

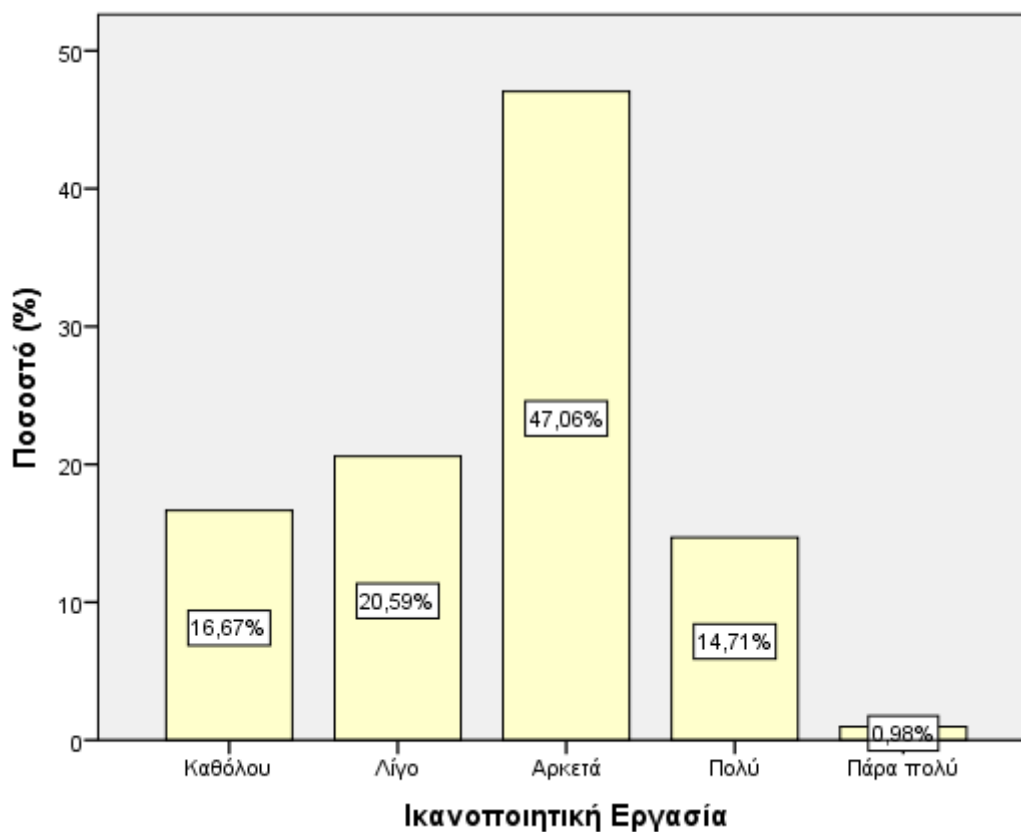
8.8.1. Q22: Η Εργασία μου με Ικανοποιεί (συμπεριλαμβανομένης και αυτής στο σπίτι).

Στατιστικά στοιχεία
Ικανοποιητική Εργασία

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,63
Διάμεσος	2,00

Ικανοποιητική Εργασία

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	17	16,7	16,7	16,7
	Λίγο	21	20,6	20,6	37,3
	Αρκετά	48	47,1	47,1	84,3
	Πολύ	15	14,7	14,7	99,0
	Πάρα πολύ	1	1,0	1,0	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Το 47% παίρνει αρκετή ικανοποίηση από την εργασία του. Κάτω από 1% όμως λαμβάνει πάρα πολύ ικανοποίηση, ενώ το 17% δεν ικανοποιείται καθόλου.

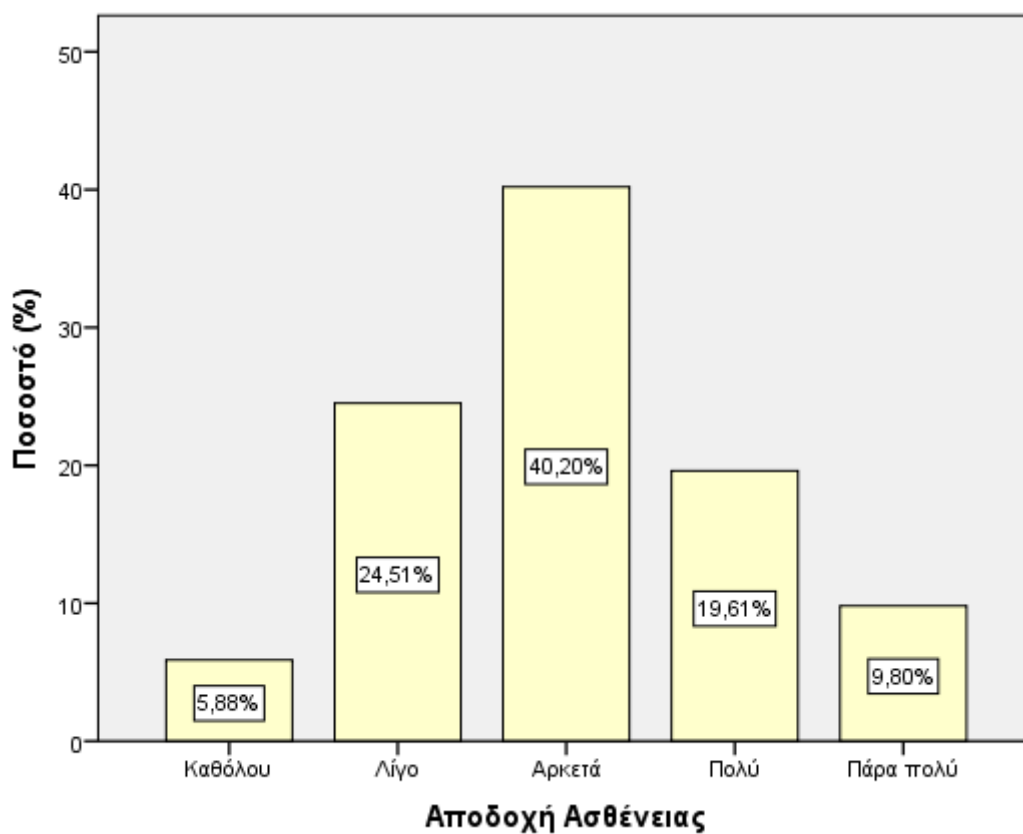
8.8.2. Q23: Έχω αποδεχθεί την ασθένειά μου

Στατιστικά στοιχεία Αποδοχή Ασθένειας

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		2,03
Διάμεσος		2,00

Αποδοχή Ασθένειας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	6	5,9	5,9	5,9
	Λίγο	25	24,5	24,5	30,4
	Αρκετά	41	40,2	40,2	70,6
	Πολύ	20	19,6	19,6	90,2
	Πάρα πολύ	10	9,8	9,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Το 6% δεν έχει αποδεχθεί τη νόσο, ενώ αρκετά μεγάλο ποσοστό (40%) την έχει αποδεχθεί αρκετά και μόνο το 10% την έχει αποδεχθεί πάρα πολύ.

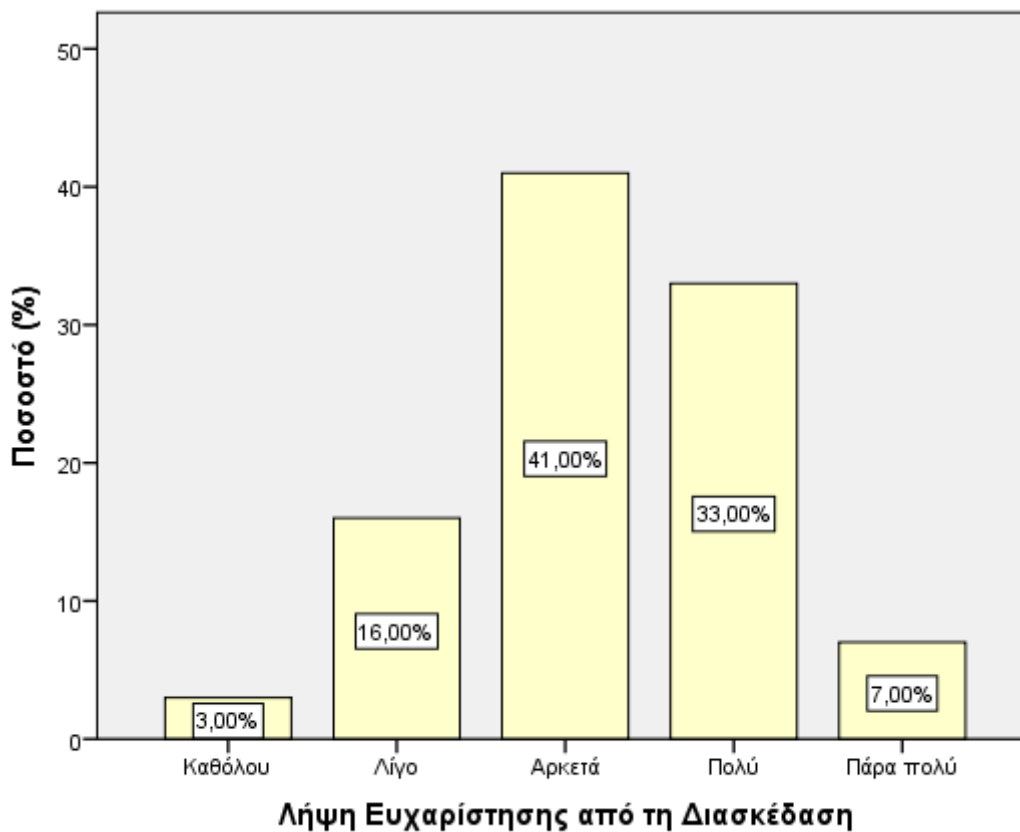
8.8.3. Q24: Παίρνω Ευχαρίστηση από πράγματα που κάνω για Διασκέδαση

Στατιστικά στοιχεία
Λήψη Ευχαρίστησης από Διασκέδαση

Πλήθος	Έγκυρες	100
	Ελλείπουσες	2
Μέσος		2,25
Διάμεσος		2,00

Λήψη Ευχαρίστησης από Διασκέδαση

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	3	2,9	3,0	3,0
	Λίγο	16	15,7	16,0	19,0
	Αρκετά	41	40,2	41,0	60,0
	Πολύ	33	32,4	33,0	93,0
	Πάρα πολύ	7	6,9	7,0	100,0
	Σύνολο	100	98,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	2	2,0		
Σύνολο		102	100,0		



Μόνο το 3% δεν ικανοποιείται από πράγματα που κάνει για διασκέδαση, ενώ το 74% ικανοποιείται αρκετά ως πολύ με το 7% να λαμβάνει πάρα πολύ ικανοποίηση.

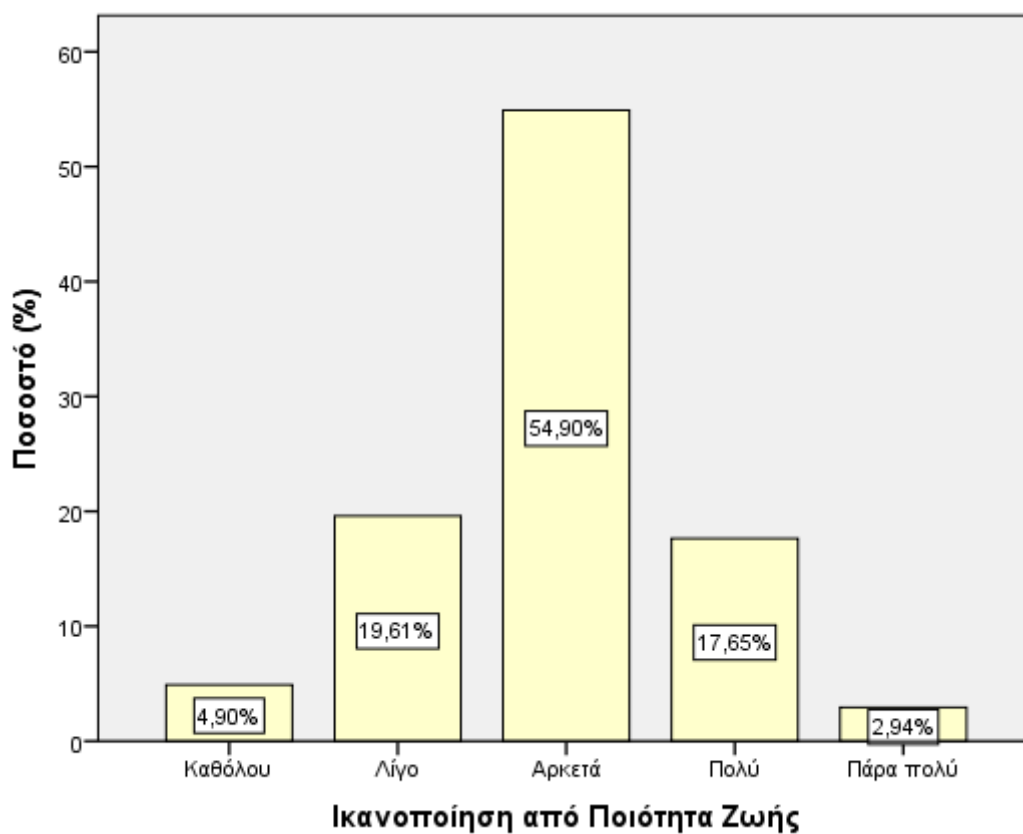
8.8.4. Q25: Ικανοποίηση από Ποιότητα Ζωής

Στατιστικά στοιχεία
 Ικανοποίηση από Ποιότητα Ζωής

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		1,94
Διάμεσος		2,00

Ικανοποίηση από Ποιότητα Ζωής

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	5	4,9	4,9	4,9
	Λίγο	20	19,6	19,6	24,5
	Αρκετά	56	54,9	54,9	79,4
	Πολύ	18	17,6	17,6	97,1
	Πάρα πολύ	3	2,9	2,9	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Εδώ έχουμε κανονική κατανομή συχνοτήτων με υψηλή κλίση και υψηλό ποσοστό (55%) ερωτηθέντων οι οποίοι λαμβάνουν αρκετή ικανοποίηση από τη ζωή που κάνουν.

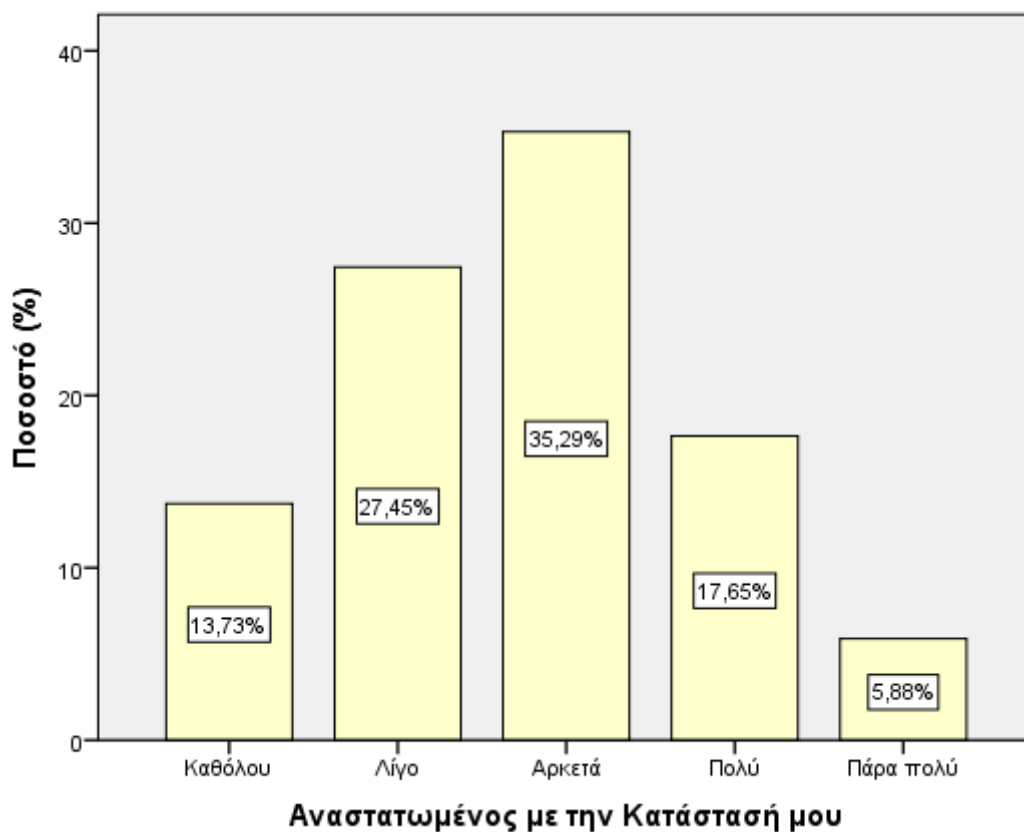
8.8.5. Q26: Αναστατωμένος με την Κατάστασή μου

Στατιστικά στοιχεία
Αναστατωμένος με την Κατάστασή μου

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,75
Διάμεσος	2,00

Αναστατωμένος με την Κατάστασή μου

	Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες Καθόλου	14	13,7	13,7	13,7
Λίγο	28	27,5	27,5	41,2
Αρκετά	36	35,3	35,3	76,5
Πολύ	18	17,6	17,6	94,1
Πάρα πολύ	6	5,9	5,9	100,0
Σύνολο	102	100,0	100,0	



Δεδομένου του χρόνιου της νόσου, μόνο το 14% των ερωτηθέντων δεν είναι αναστατωμένο από την κατάσταση που βρίσκεται λόγω αυτής. Όλοι οι άλλοι επηρεάζονται απ' την κατάσταση τους από λίγο ως αρκετά σε ποσοστό 63%, ενώ το ¼ περίπου των ερωτηθέντων είναι αναστατωμένο πολύ έως πάρα πολύ.

8.8.6. Q27: Αισθάνομαι τη Ζωή μου να έχει Νόημα/Σκοπό

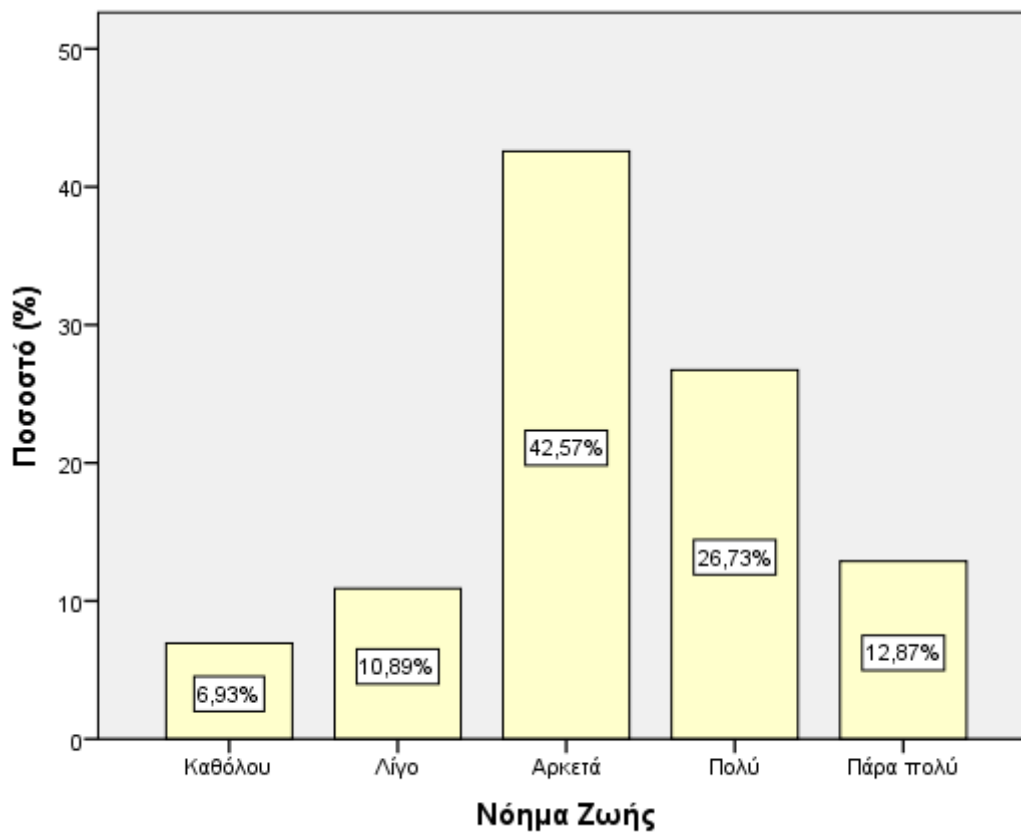
Στατιστικά στοιχεία

Νόημα Ζωής

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	2,28
Διάμεσος	2,00

Νόημα Ζωής

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	7	6,9	6,9	6,9
	Λίγο	11	10,8	10,9	17,8
	Αρκετά	43	42,2	42,6	60,4
	Πολύ	27	26,5	26,7	87,1
	Πάρα πολύ	13	12,7	12,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Η πλειονότητα των ερωτηθέντων (82%) θεωρεί ότι η ζωή τους έχει νόημα σε βαθμό αρκετά έως πάρα πολύ και μόνο το 7% τη βρίσκει χωρίς νόημα.

8.8.7. Q28: Έχω Κίνητρο να Κάνω Πράγματα

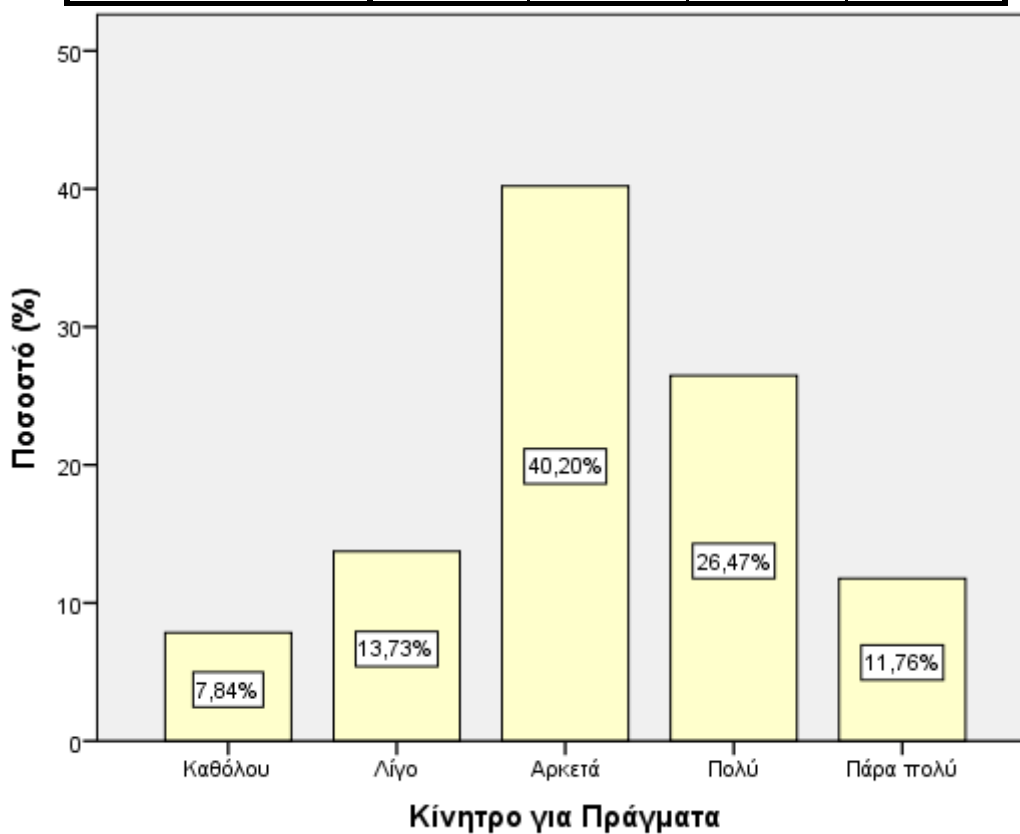
Στατιστικά στοιχεία

Κίνητρο για Πράγματα

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	2,21
Διάμεσος	2,00

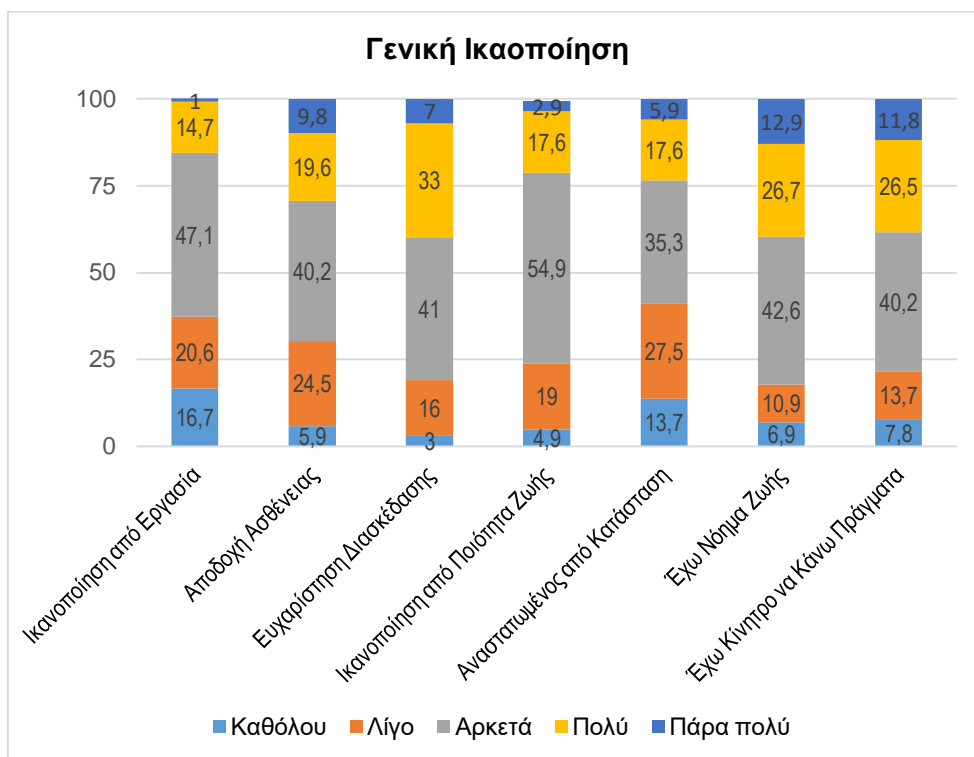
Κίνητρο για Πράγματα

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	8	7,8	7,8	7,8
	Λίγο	14	13,7	13,7	21,6
	Αρκετά	41	40,2	40,2	61,8
	Πολύ	27	26,5	26,5	88,2
	Πάρα πολύ	12	11,8	11,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Το 78% θεωρεί ότι έχει κίνητρο να κάνει πράγματα ενώ το 8% θεωρεί ότι δεν έχει καθόλου δημιουργικό κίνητρο.

8.8.8. Σωρευτικό Γράφημα για Γενική Ικανοποίηση



πΟ

8.9. Κοινωνική/Οικογενειακή Ευεξία

8.9.1. Q29: Αισθάνομαι κοντά στους φίλους μου

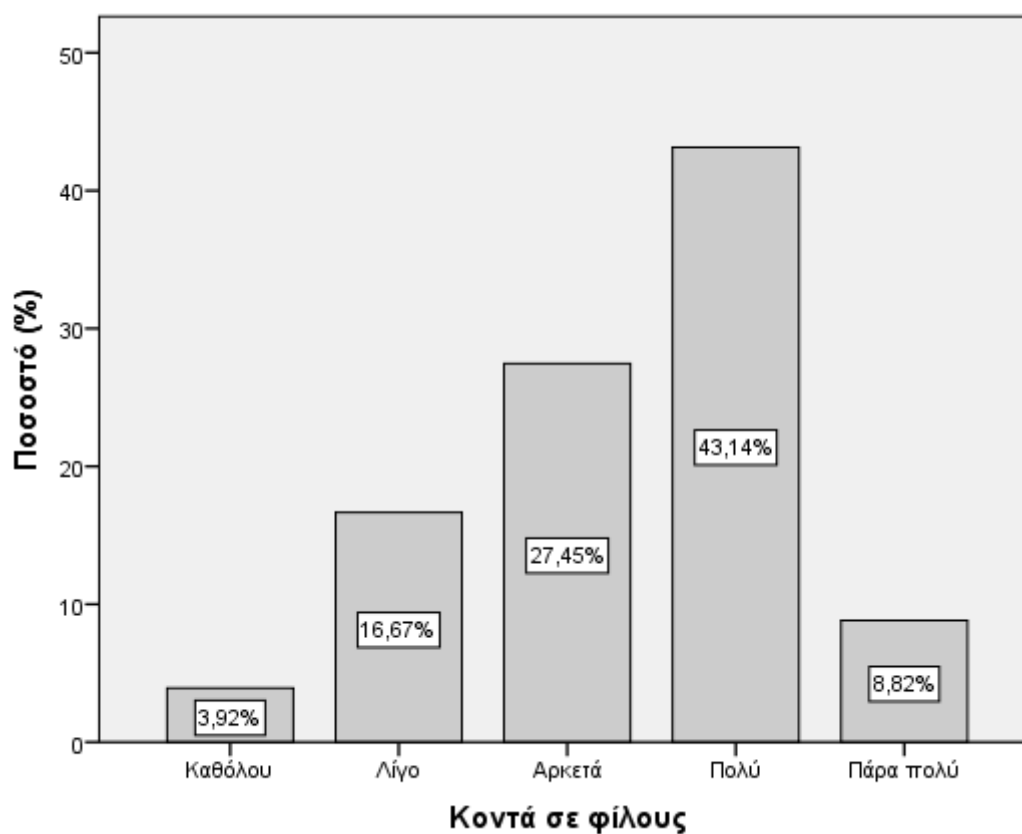
Στατιστικά στοιχεία

Κοντά σε φίλους

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		2,36
Διάμεσος		3,00

Κοντά σε φίλους

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	4	3,9	3,9	3,9
	Λίγο	17	16,7	16,7	20,6
	Αρκετά	28	27,5	27,5	48,0
	Πολύ	44	43,1	43,1	91,2
	Πάρα πολύ	9	8,8	8,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Οι ασθενείς με ΠΣ θεωρούν σημαντικούς τους φίλους καθ' ότι το 52% των ερωτηθέντων αισθάνεται πολύ έως πάρα πολύ κοντά τους, όπως και το 44% αισθάνεται λίγο έως αρκετά κοντά τους και μόνο το 4% αισθάνεται ότι είναι μακριά τους.

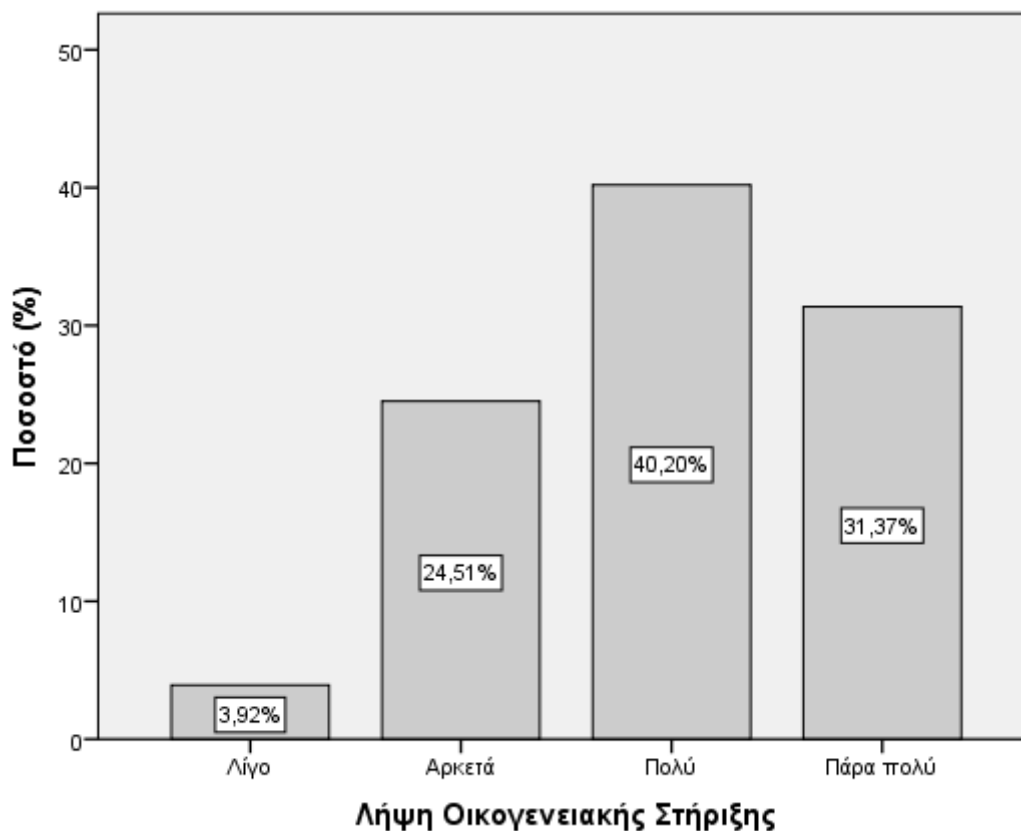
8.9.2. Q30: Λήψη Οικογενειακής Στήριξης

Στατιστικά στοιχεία
Λήψη Οικογενειακής Στήριξης

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείψεις	0
Μέσος	2,99
Διάμεσος	3,00

Λήψη Οικογενειακής Στήριξης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Λίγο	4	3,9	3,9	3,9
	Αρκετά	25	24,5	24,5	28,4
	Πολύ	41	40,2	40,2	68,6
	Πάρα πολύ	32	31,4	31,4	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Δεν υπάρχει ερωτηθείς που να μην λαμβάνει υποστήριξη από την οικογένειά του. Υποθέτουμε ότι θεωρεί ότι η οικογένεια παίζει σπουδαίο ρόλο αναφορικά με τη στήριξη που του παρέχει αν θεωρήσει κανείς ότι το 31% λαμβάνει πάρα πολύ στήριξη.

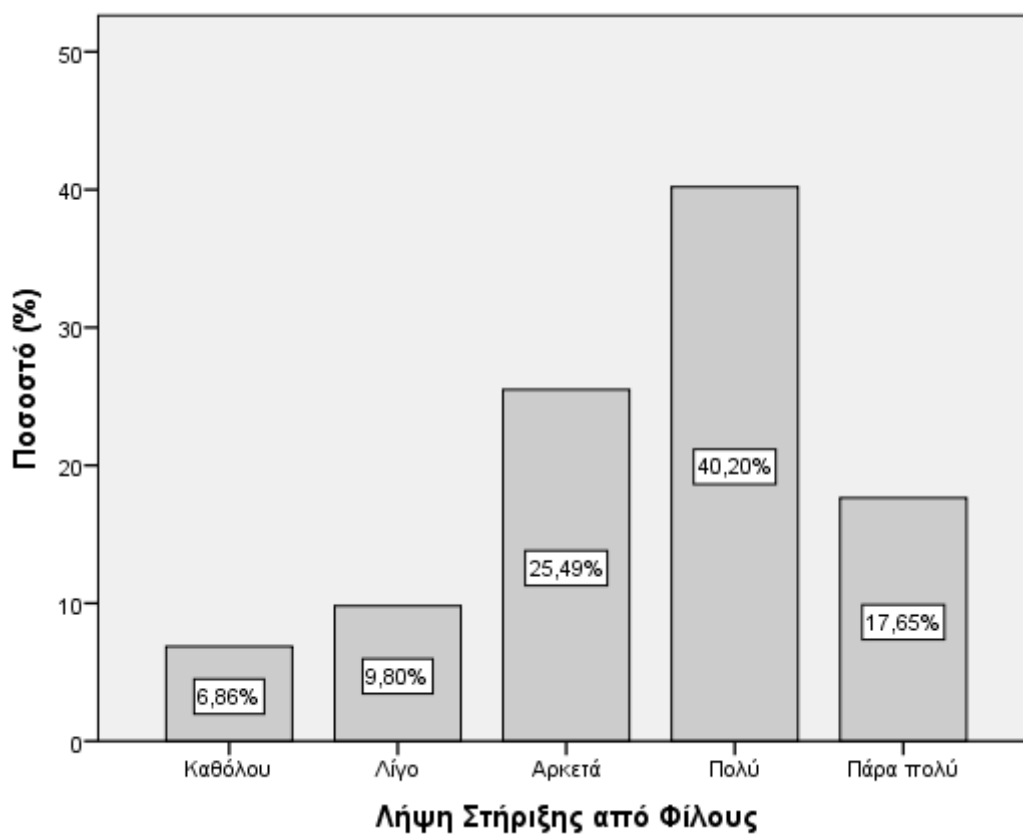
8.9.3. Q31: Λήψη Στήριξης από Φίλους

Στατιστικά στοιχεία
Λήψη Στήριξης από Φίλους

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	2,52
Διάμεσος	3,00

Λήψη Στήριξης από Φίλους

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	7	6,9	6,9	6,9
	Λίγο	10	9,8	9,8	16,7
	Αρκετά	26	25,5	25,5	42,2
	Πολύ	41	40,2	40,2	82,4
	Πάρα πολύ	18	17,6	17,6	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Οι φίλοι παίζουν σημαντικό ρόλο για τους ασθενείς με ΠΣ δεδομένου ότι το 40% παίρνει πολύ στήριξη απ' αυτούς και μόνο το 7% των ασθενών δεν λαμβάνει καθόλου στήριξη από τους φίλους. Βλέπουμε δηλαδή ένα ποσοστό ασθενών της τάξης του 83% να θεωρεί ότι λαμβάνει αρκετή έως πάρα πολύ στήριξη από τους φίλους.

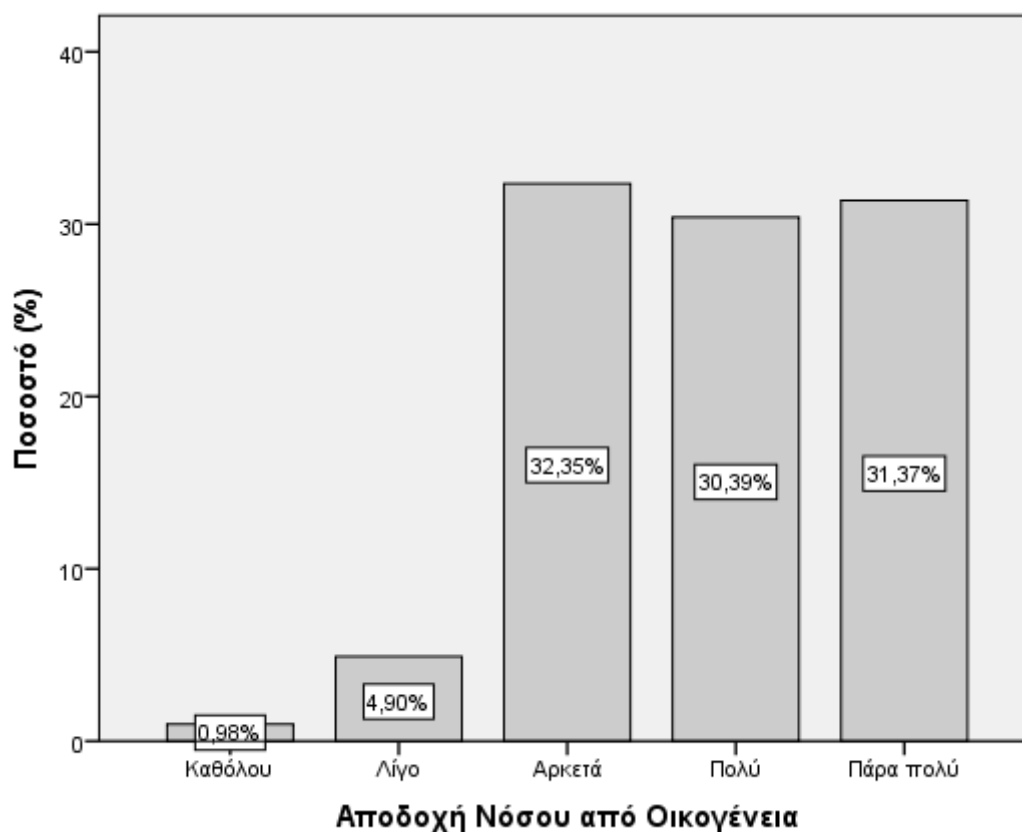
8.9.4. Q32: Αποδοχή Νόσου από Οικογένεια

Στατιστικά στοιχεία
Αποδοχή Νόσου από Οικογένεια

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	2,86
Διάμεσος	3,00

Αποδοχή Νόσου από Οικογένεια

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	1	1,0	1,0	1,0
	Λίγο	5	4,9	4,9	5,9
	Αρκετά	33	32,4	32,4	38,2
	Πολύ	31	30,4	30,4	68,6
	Πάρα πολύ	32	31,4	31,4	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Η οικογένεια του πάσχοντος έχει αποδεχθεί τη νόσο σε μεγάλο ποσοστό (94%). Λιγότερο από 1% των οικογενειών των πασχόντων δεν αποδέχονται καθόλου τη νόσο, ενώ ένα ποσοστό της τάξης του 5% την αποδέχεται λίγο.

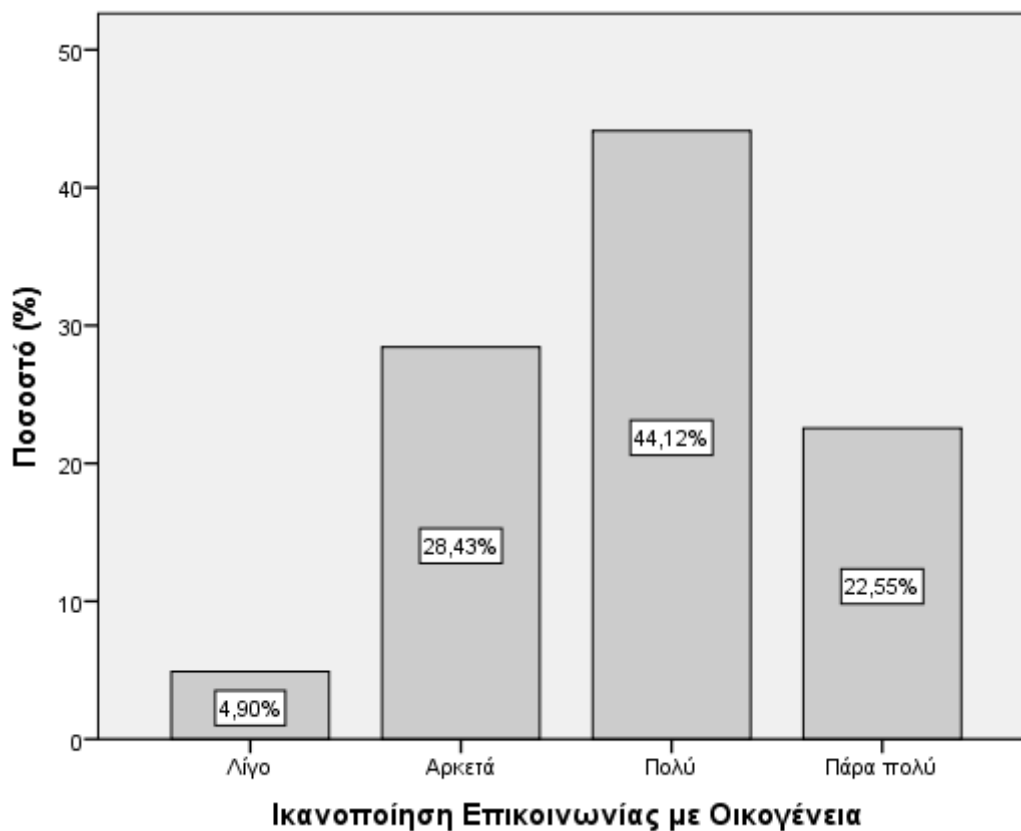
8.9.5. Q33: Ικανοποίηση Επικοινωνίας με Οικογένεια

Στατιστικά στοιχεία
 Ικανοποίηση Επικοινωνίας με Οικογένεια

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		2,84
Διάμεσος		3,00

Ικανοποίηση Επικοινωνίας με Οικογένεια

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Λίγο	5	4,9	4,9	4,9
	Αρκετά	29	28,4	28,4	33,3
	Πολύ	45	44,1	44,1	77,5
	Πάρα πολύ	23	22,5	22,5	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



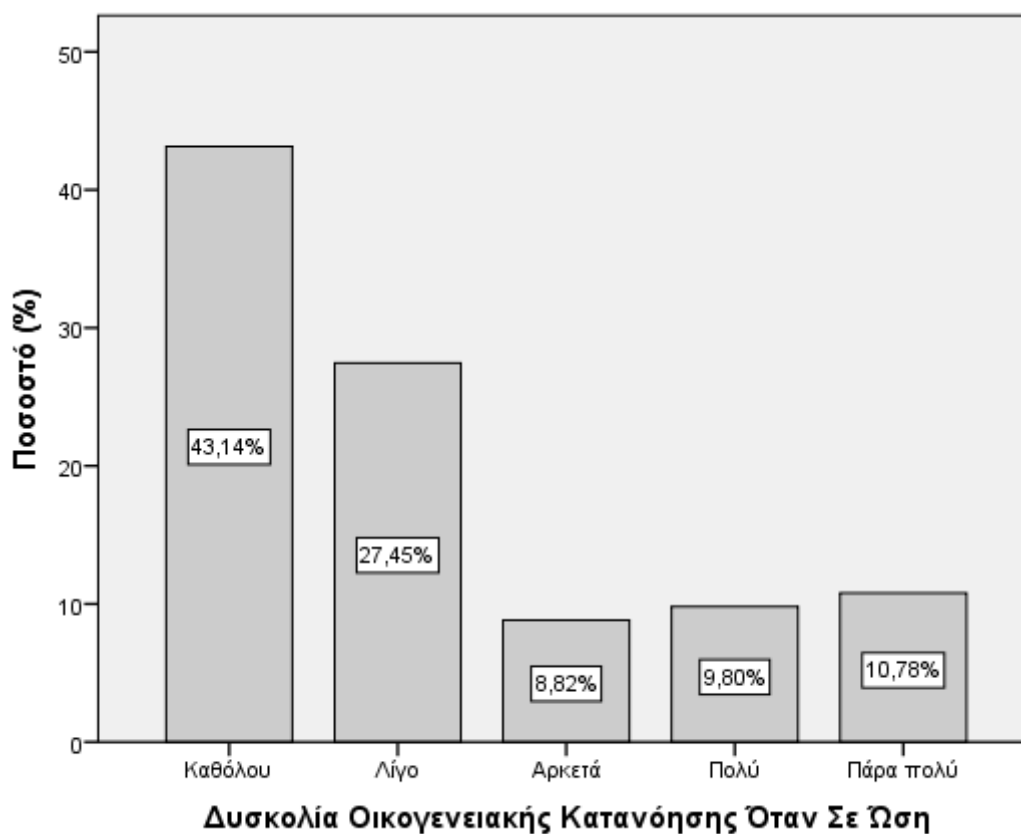
8.9.6. Q34: Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να δείξει κατανόηση όταν η ασθένειά μου επιδεινώνεται

**Στατιστικά στοιχεία
Δυσκολία Οικογενειακής Κατανόησης Όταν Σε Ώση**

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,18
Διάμεσος	1,00

Δυσκολία Οικογενειακής Κατανόησης Όταν Σε Ώση

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	44	43,1	43,1	43,1
	Λίγο	28	27,5	27,5	70,6
	Αρκετά	9	8,8	8,8	79,4
	Πολύ	10	9,8	9,8	89,2
	Πάρα πολύ	11	10,8	10,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Παρατηρούμε ότι η οικογένεια κατανοεί σε μεγάλο βαθμό (43%) τον πάσχοντα όταν η νόσος επιδεινώνεται, ενώ δεν είναι αμελητέο και το ποσοστό στο οποίο η οικογένεια δε δείχνει κατανόηση (21%).

8.9.7. Q35: Αίσθηση ότι Δεν με Αφήνουν να Συμμετάσχω

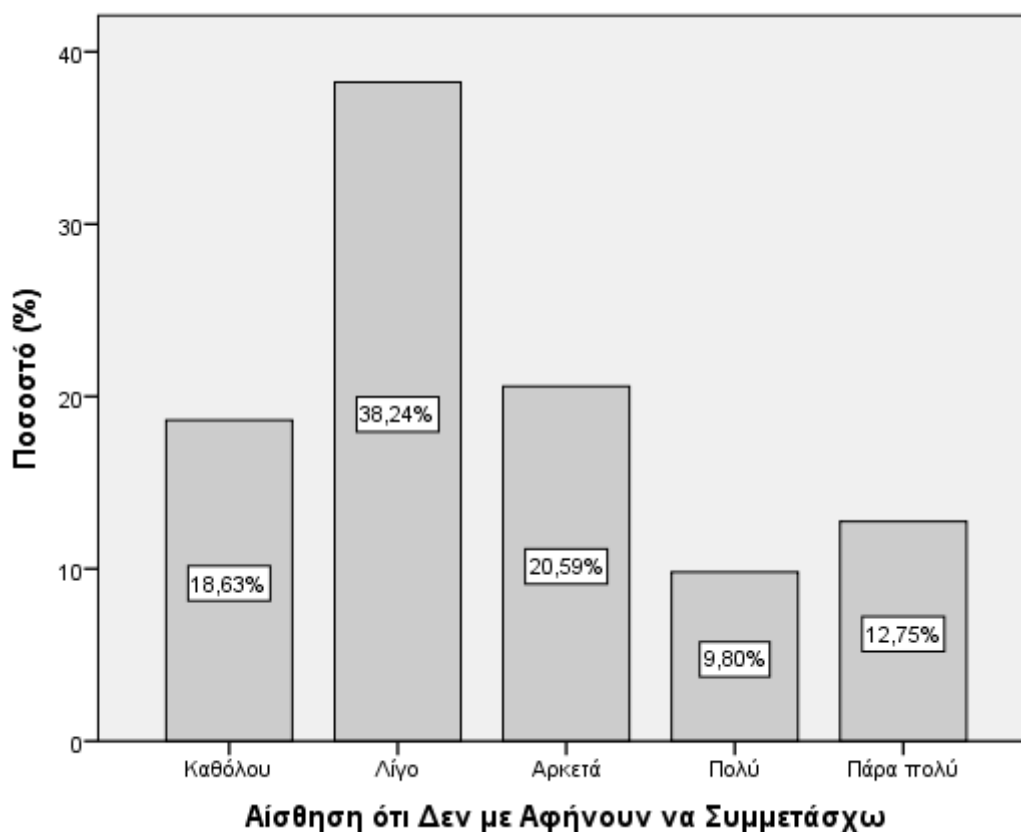
Στατιστικά στοιχεία

Αίσθηση ότι Δεν με Αφήνουν να Συμμετάσχω

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		1,60
Διάμεσος		1,00

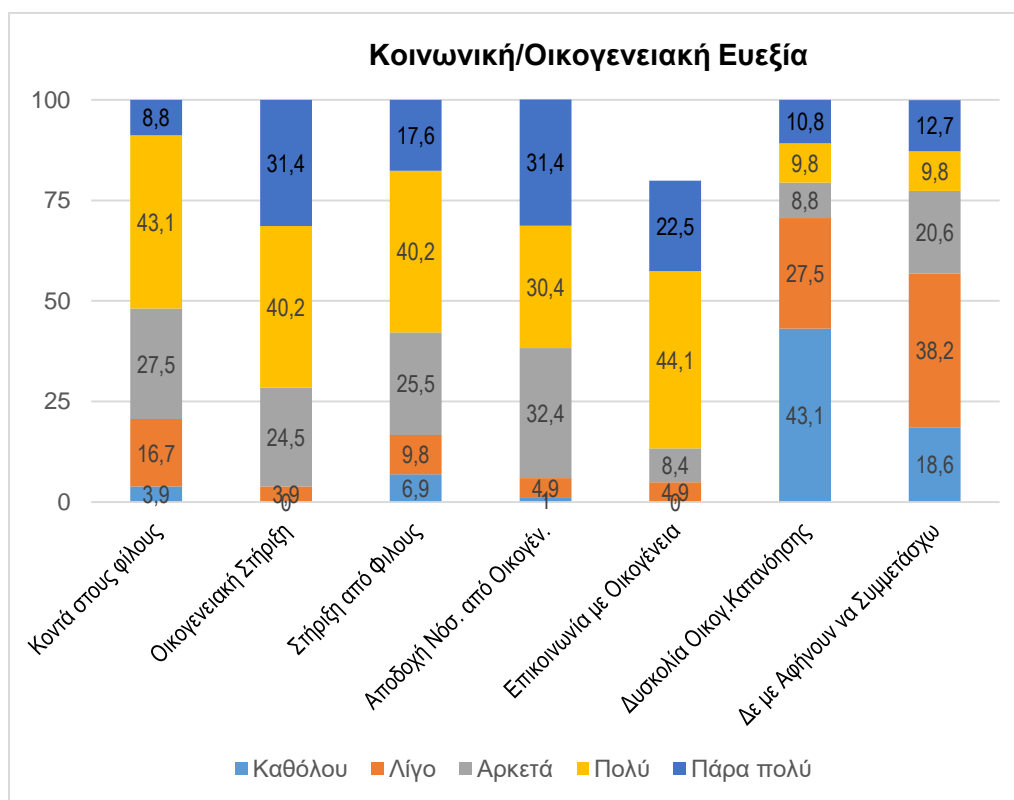
Αίσθηση ότι Δεν με Αφήνουν να Συμμετάσχω

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	19	18,6	18,6	18,6
	Λίγο	39	38,2	38,2	56,9
	Αρκετά	21	20,6	20,6	77,5
	Πολύ	10	9,8	9,8	87,3
	Πάρα πολύ	13	12,7	12,7	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Το 19% των ερωτηθέντων δεν αισθάνεται απομονωμένο ως προς τη συμμετοχή του στα του περίγυρού του. Ένα 43% αισθάνεται απομονωμένο σε αρκετό έως μεγάλο βαθμό ενώ λίγο απομονωμένο αισθάνεται το 39%.

8.9.8. Σωρευτικό διάγραμμα για την Κοινωνική / Οικογενειακή Ευεξία



8.10. Σκέψη και Κούραση

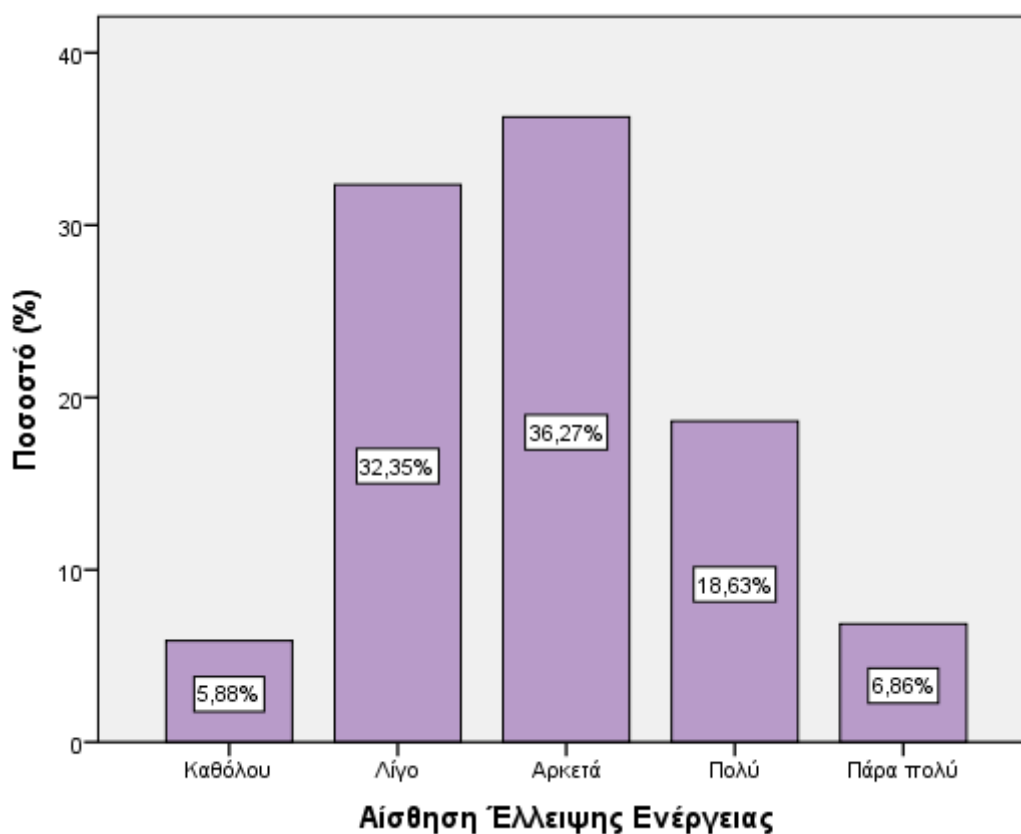
8.10.1. Q36: Αίσθηση Έλλειψης Ενέργειας

Στατιστικά στοιχεία
Αίσθηση Έλλειψης Ενέργειας

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		1,88
Διάμεσος		2,00

Αίσθηση Έλλειψης Ενέργειας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	6	5,9	5,9	5,9
	Λίγο	33	32,4	32,4	38,2
	Αρκετά	37	36,3	36,3	74,5
	Πολύ	19	18,6	18,6	93,1
	Πάρα πολύ	7	6,9	6,9	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Λίγο ως πάρα πολύ, σχεδόν όλοι οι ερωτηθέντες σε ποσοστό 94% αισθάνονται ότι τους λείπει ενέργεια με το υψηλότερο ποσοστό (36%) να βρίσκεται σ' αυτούς που αισθάνονται ότι τους λείπει αρκετά. Μόνο το 6% αισθάνεται ότι δεν του λείπει ενέργεια.

8.10.2. Q37: Αίσθηση Κούρασης

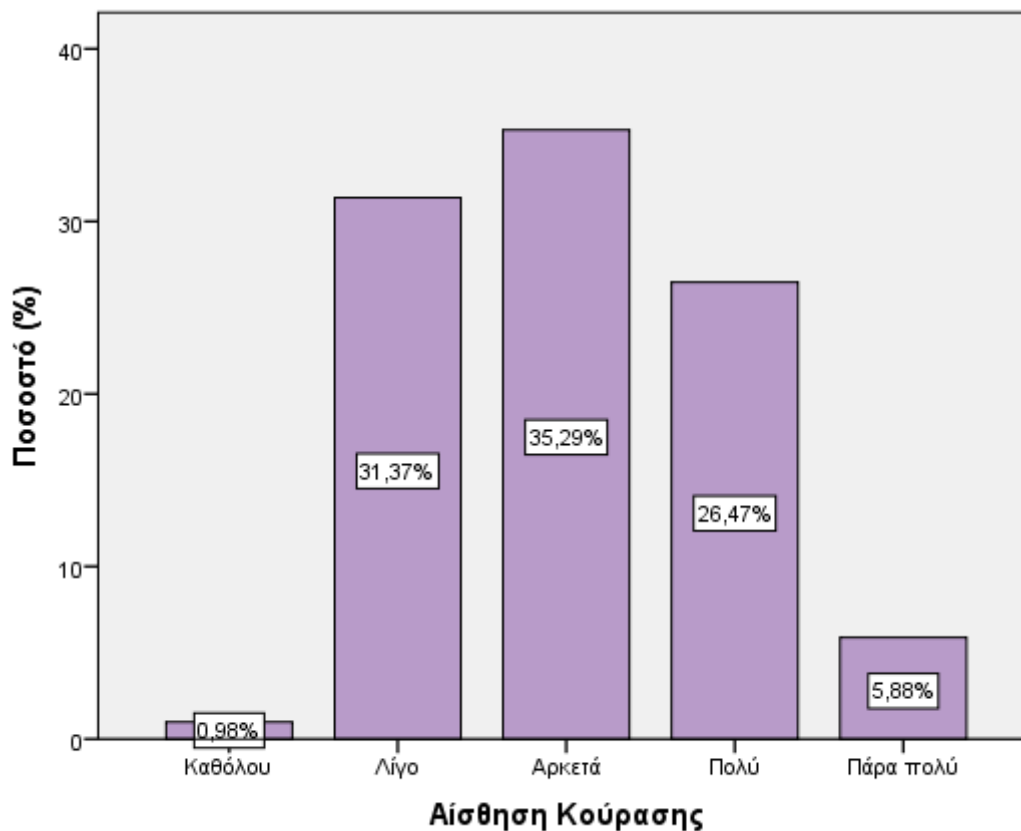
Στατιστικά στοιχεία

Αίσθηση Κούρασης

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	2,05
Διάμεσος	2,00

Αίσθηση Κούρασης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	1	1,0	1,0	1,0
	Λίγο	32	31,4	31,4	32,4
	Αρκετά	36	35,3	35,3	67,6
	Πολύ	27	26,5	26,5	94,1
	Πάρα πολύ	6	5,9	5,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



Η αίσθηση κούρασης είναι ένα σημαντικό σύμπτωμα της νόσου καθότι κάτω του 1% των ερωτηθέντων δεν αισθάνεται καθόλου κούραση και από λίγο έως πολύ κούραση αισθάνεται το 93% ενώ ένα μη αμελητέο ποσοστό της τάξης του 6% αισθάνεται πάρα πολύ κούραση.

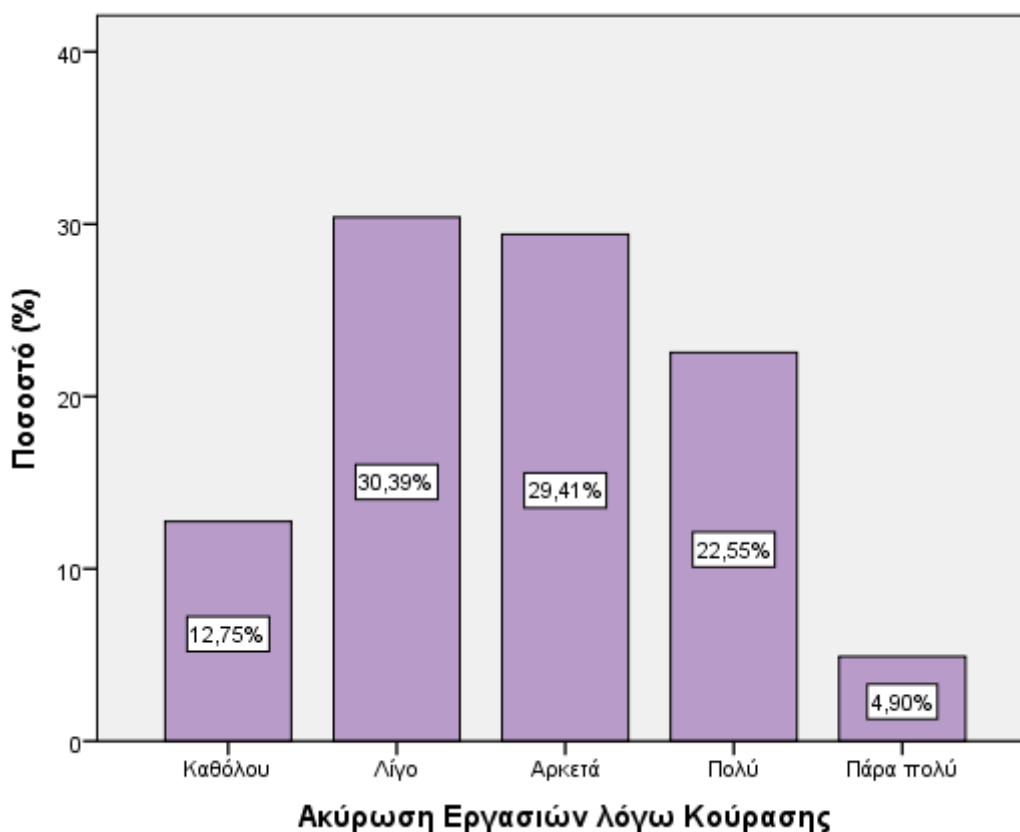
8.10.3. Q38: Δεν Ξεκινώ Πράγματα γιατί νιώθω Κούραση

Στατιστικά στοιχεία
Ακύρωση Εργασιών λόγω Κούρασης

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		1,76
Διάμεσος		2,00

Ακύρωση Εργασιών λόγω Κούρασης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	13	12,7	12,7	12,7
	Λίγο	31	30,4	30,4	43,1
	Αρκετά	30	29,4	29,4	72,5
	Πολύ	23	22,5	22,5	95,1
	Πάρα πολύ	5	4,9	4,9	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Η επίγνωση της αίσθησης κούρασης στους ερωτηθέντες επιδρά αρνητικά ως προς την ανάληψη εργασιών/έργων απ' αυτούς καθώς ένα υψηλό ποσοστό της τάξης του 82% τη λαμβάνει από λίγο έως πολύ υπόψη του. Ένα ποσοστό 5% δεν αναλαμβάνει έργα λόγω αυτής ενώ μόνο το 13% των ερωτηθέντων δεν επηρεάζεται η κούραση (είτε την έχουν είτε όχι) στην ανάληψη έργων.

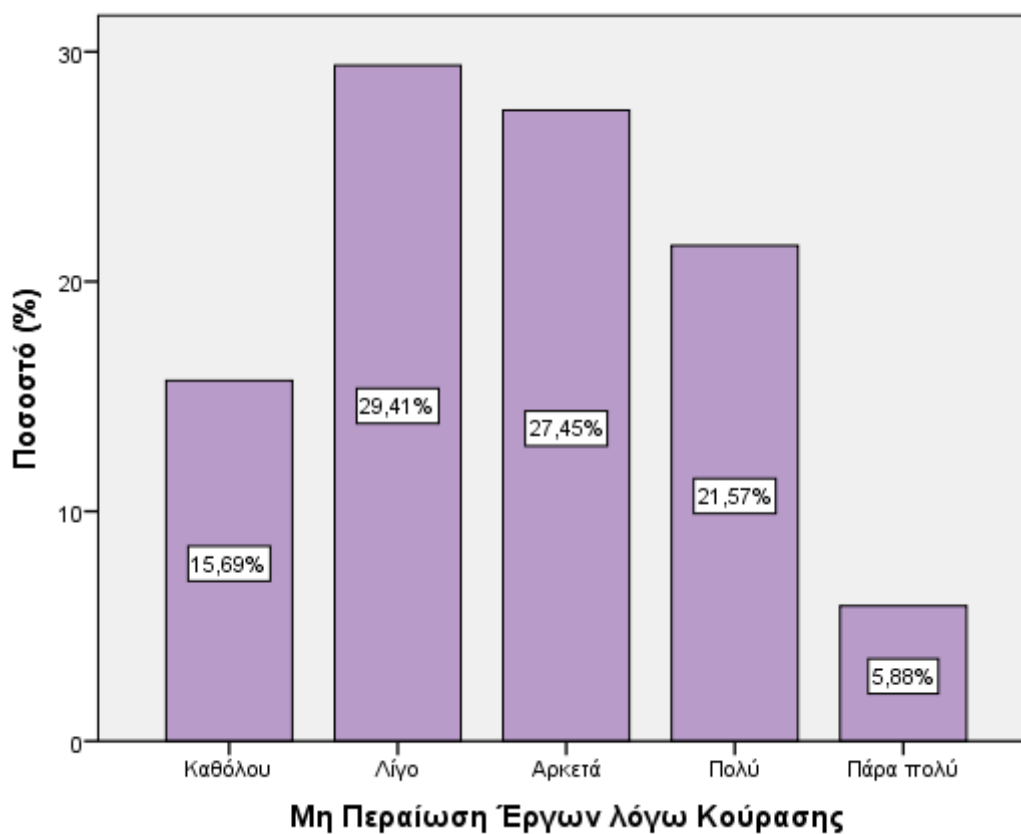
8.10.4. Q39: Δεν Ολοκληρώνω Πράγματα γιατί νιώθω Κούραση

Στατιστικά στοιχεία
Μη Περαιώση Έργων λόγω Κούρασης

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείψεις	0
Μέσος	1,73
Διάμεσος	2,00

Μη Περαιώση Έργων λόγω Κούρασης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	16	15,7	15,7	15,7
	Λίγο	30	29,4	29,4	45,1
	Αρκετά	28	27,5	27,5	72,5
	Πολύ	22	21,6	21,6	94,1
	Πάρα πολύ	6	5,9	5,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



Μόνο το 16% των ερωτηθέντων δεν αντιμετωπίζει πρόβλημα στο να τελειώνει εργασίες λόγω της κούρασης, είτε γιατί δεν τη βιώνει είτε γιατί είναι επίμονο στην περαιώσή των. Όλοι οι άλλοι αντιμετωπίζουν λίγο ως πολύ (79%) πρόβλημα περαιώσης, ενώ ένα ποσοστό 6% αντιμετωπίζει πάρα πολύ μεγάλο πρόβλημα στην περαιώση έργων.

8.10.5. Q40: Ανάγκη Ξεκούρασης στη μέρα

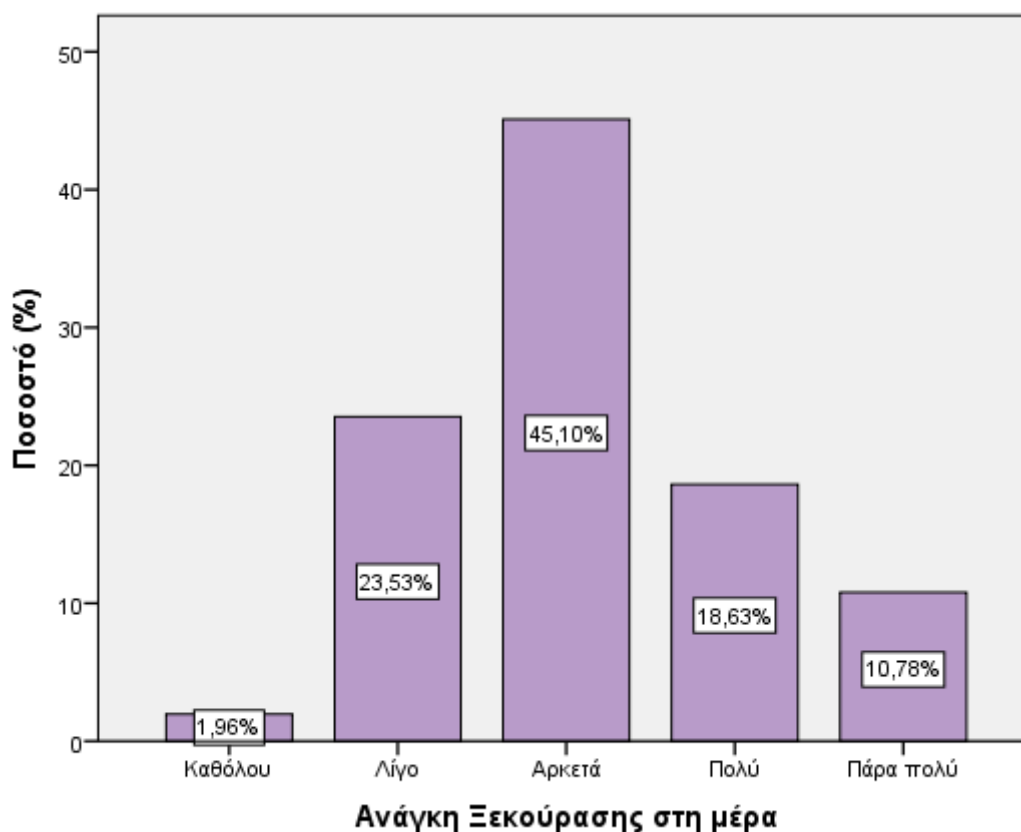
Στατιστικά στοιχεία

Ανάγκη Ξεκούρασης στη μέρα

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		2,13
Διάμεσος		2,00

Ανάγκη Ξεκούρασης στη μέρα

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	2	2,0	2,0	2,0
	Λίγο	24	23,5	23,5	25,5
	Αρκετά	46	45,1	45,1	70,6
	Πολύ	19	18,6	18,6	89,2
	Πάρα πολύ	11	10,8	10,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Ελάχιστο ποσοστό ερωτηθέντων (2%) δεν έχει ανάγκη ξεκούρασης την ημέρα. Όλοι οι άλλοι χρειάζονται ξεκούραση λίγο-πολύ σε ποσοστό 87% ενώ το 11% έχει πάρα πολύ ανάγκη για ξεκούραση κατά τη διάρκεια της μέρας. Το ποσοστό των ερωτηθέντων που δεν χρειάζεται καθόλου ξεκούραση ίσως να έχει σχέση με το νεαρό της ηλικίας των ερωτηθέντων, πράγμα που θα διερευνηθεί αργότερα.

8.10.6. Q41: Δυσκολίες Μνήμης

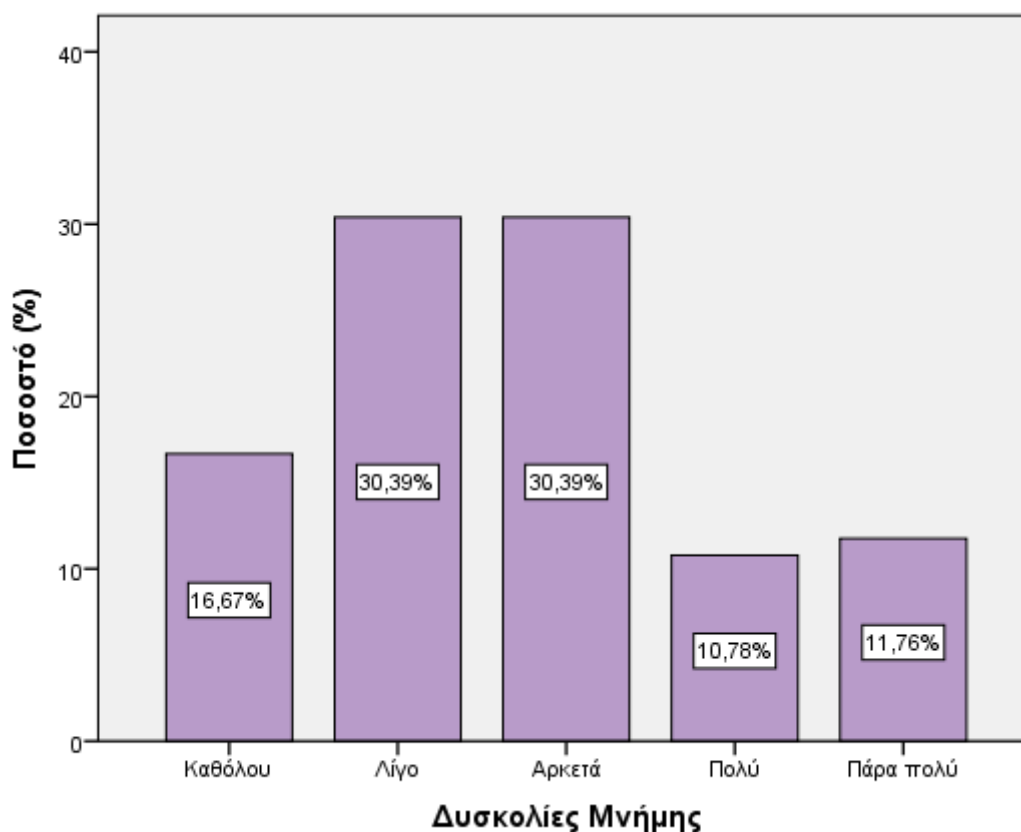
Στατιστικά στοιχεία

Δυσκολίες Μνήμης

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,71
Διάμεσος	2,00

Δυσκολίες Μνήμης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	17	16,7	16,7	16,7
	Λίγο	31	30,4	30,4	47,1
	Αρκετά	31	30,4	30,4	77,5
	Πολύ	11	10,8	10,8	88,2
	Πάρα πολύ	12	11,8	11,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Αρκετά υψηλό ποσοστό ερωτηθέντων (17%) δεν αντιμετωπίζει προβλήματα μνήμης ίσως γιατί αυτά εμφανίζονται συνήθως μετά από 15 χρόνια νόσησης και υπάρχει ισομερής ποσόστωση σ' αυτούς που αισθάνονται ότι έχουν λίγα ως αρκετά προβλήματα με τη μνήμη, ενώ ένα ποσοστό της τάξης 11% και 12% έχει πολλά έως πάρα πολλά προβλήματα μνήμης αντιστοίχως.

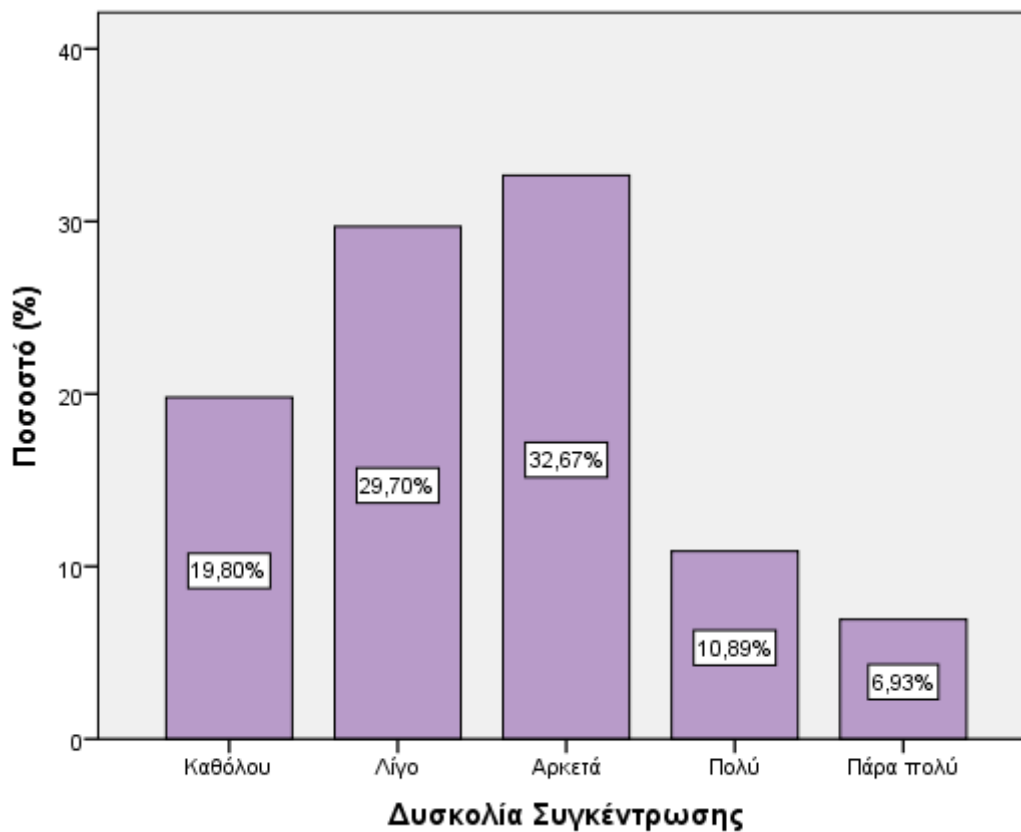
8.10.7. Q42: Δυσκολία Συγκέντρωσης

Στατιστικά στοιχεία Δυσκολία Συγκέντρωσης

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,55
Διάμεσος	2,00

Δυσκολία Συγκέντρωσης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	20	19,6	19,8	19,8
	Λίγο	30	29,4	29,7	49,5
	Αρκετά	33	32,4	32,7	82,2
	Πολύ	11	10,8	10,9	93,1
	Πάρα πολύ	7	6,9	6,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



8.10.8. Q43: Αργή Σκέψη

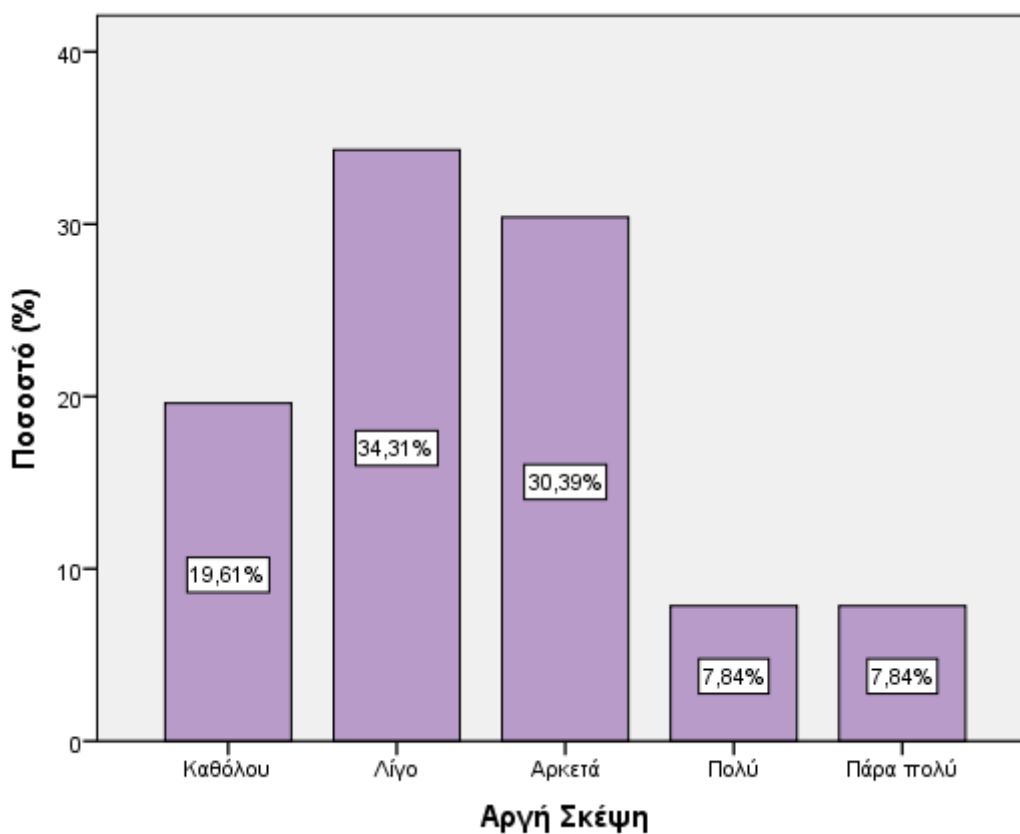
Στατιστικά στοιχεία

Αργή Σκέψη

Πλήθος	Έγκυρες	102
	Ελλείπουσες	0
Μέσος		1,50
Διάμεσος		1,00

Αργή Σκέψη

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	20	19,6	19,6	19,6
	Λίγο	35	34,3	34,3	53,9
	Αρκετά	31	30,4	30,4	84,3
	Πολύ	8	7,8	7,8	92,2
	Πάρα πολύ	8	7,8	7,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



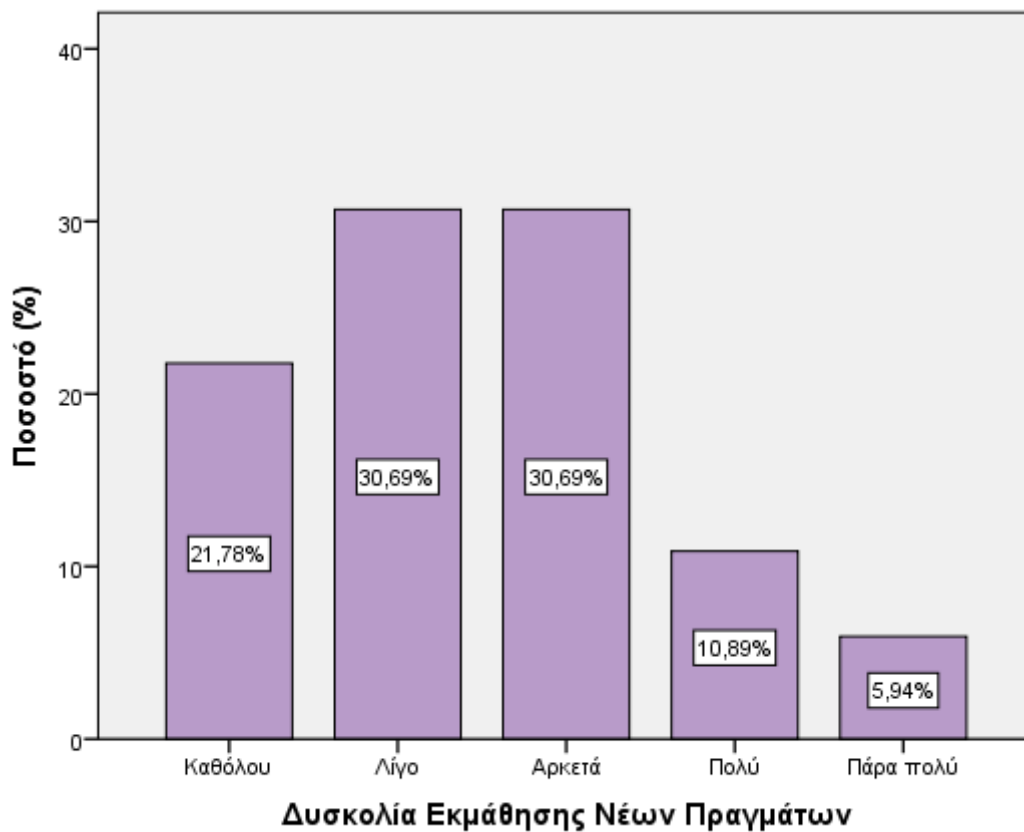
8.10.9. Q44: Δυσκολία Εκμάθησης Νέων Πραγμάτων

Στατιστικά στοιχεία
Δυσκολία Εκμάθησης Νέων Πραγμάτων

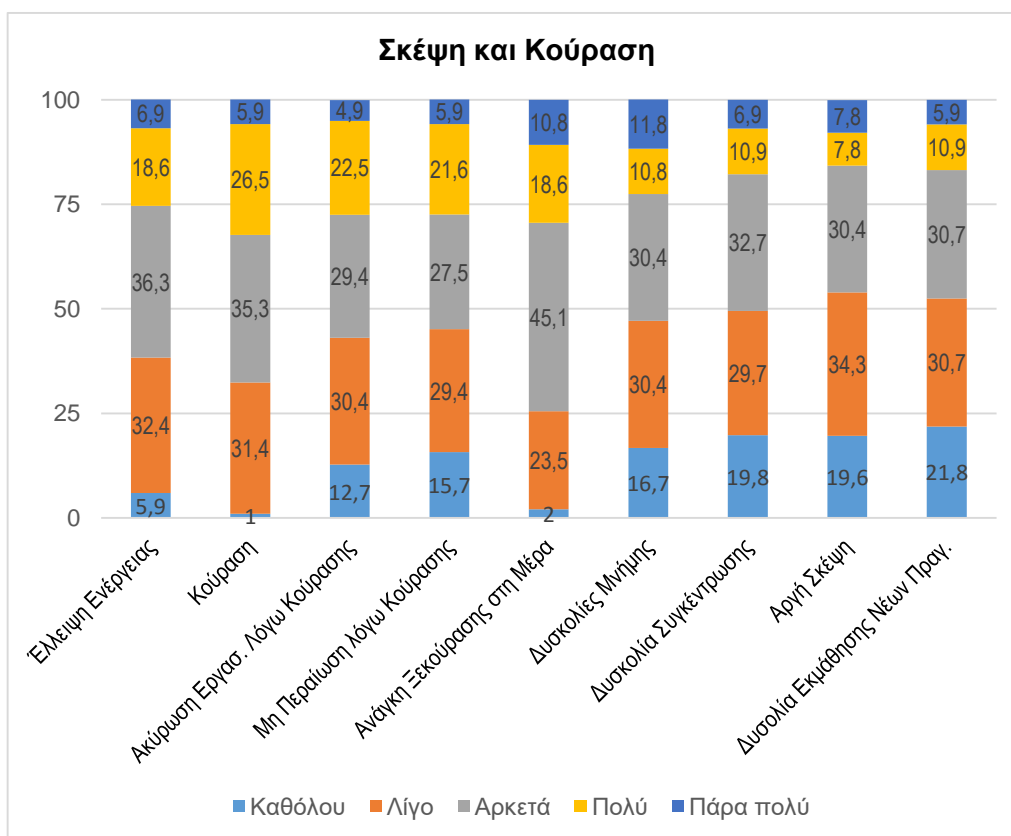
Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,49
Διάμεσος	1,00

Δυσκολία Εκμάθησης Νέων Πραγμάτων

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	22	21,6	21,8	21,8
	Λίγο	31	30,4	30,7	52,5
	Αρκετά	31	30,4	30,7	83,2
	Πολύ	11	10,8	10,9	94,1
	Πάρα πολύ	6	5,9	5,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



8.10.10. Σωρευτικό Διάγραμμα για τη Σκέψη και Κούραση



8.11. Διάφορες Ανησυχίες

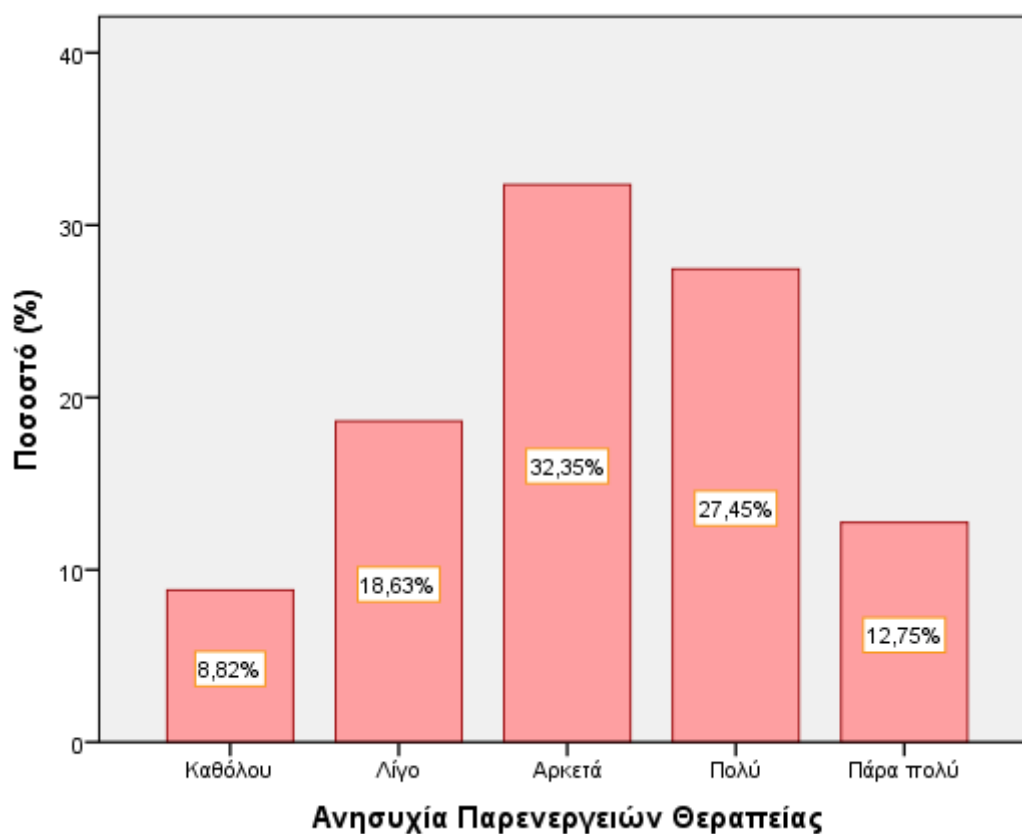
8.11.1. Q45: Ανησυχία Παρενεργειών Θεραπείας

Στατιστικά στοιχεία
Ανησυχία Παρενεργειών Θεραπείας

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	2,17
Διάμεσος	2,00

Ανησυχία Παρενεργειών Θεραπείας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	9	8,8	8,8	8,8
	Λίγο	19	18,6	18,6	27,5
	Αρκετά	33	32,4	32,4	59,8
	Πολύ	28	27,5	27,5	87,3
	Πάρα πολύ	13	12,7	12,7	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



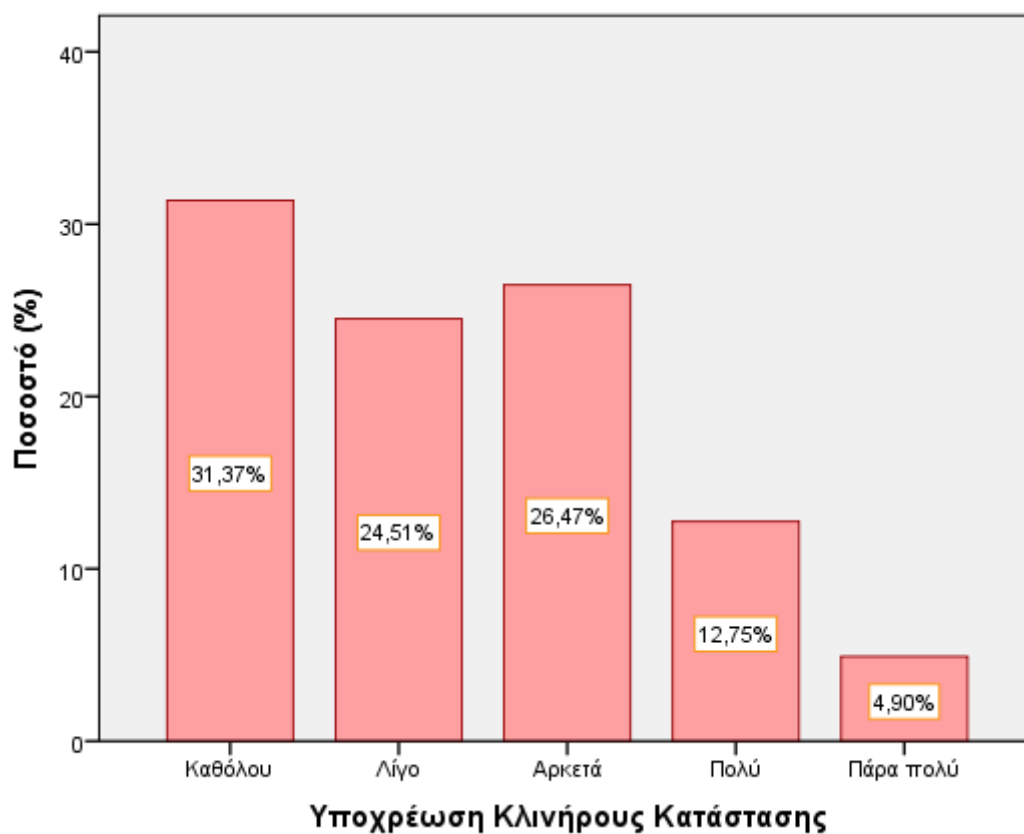
8.11.2. Q46: Υποχρέωση Κλινήρους Κατάστασης

Στατιστικά στοιχεία Υποχρέωση Κλινήρους Κατάστασης

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,35
Διάμεσος	1,00

Υποχρέωση Κλινήρους Κατάστασης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	32	31,4	31,4	31,4
	Λίγο	25	24,5	24,5	55,9
	Αρκετά	27	26,5	26,5	82,4
	Πολύ	13	12,7	12,7	95,1
	Πάρα πολύ	5	4,9	4,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



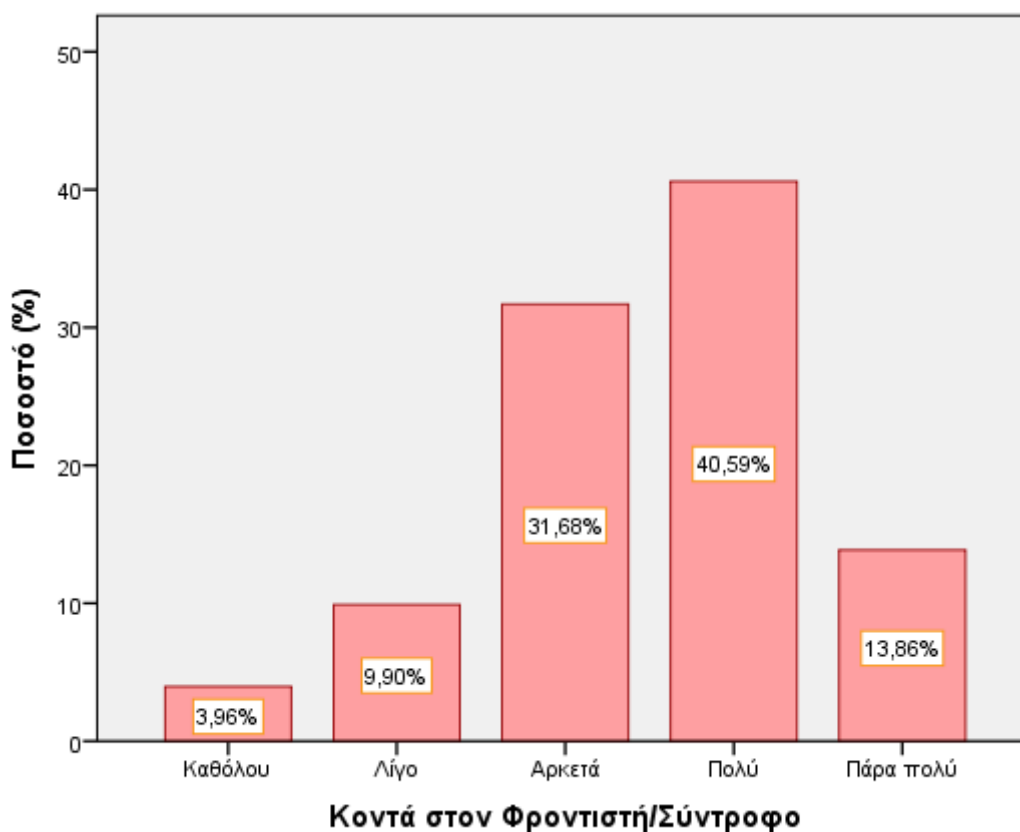
8.11.3. Q47: Κοντά στον Φροντιστή/Σύντροφο

Στατιστικά στοιχεία Κοντά στον Φροντιστή/Σύντροφο

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείψεις	1
Μέσος	2,50
Διάμεσος	3,00

Κοντά στον Φροντιστή/Σύντροφο

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	4	3,9	4,0	4,0
	Λίγο	10	9,8	9,9	13,9
	Αρκετά	32	31,4	31,7	45,5
	Πολύ	41	40,2	40,6	86,1
	Πάρα πολύ	14	13,7	13,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείψεις	Αναπάντητη	1	1,0		
	Σύνολο	102	100,0		



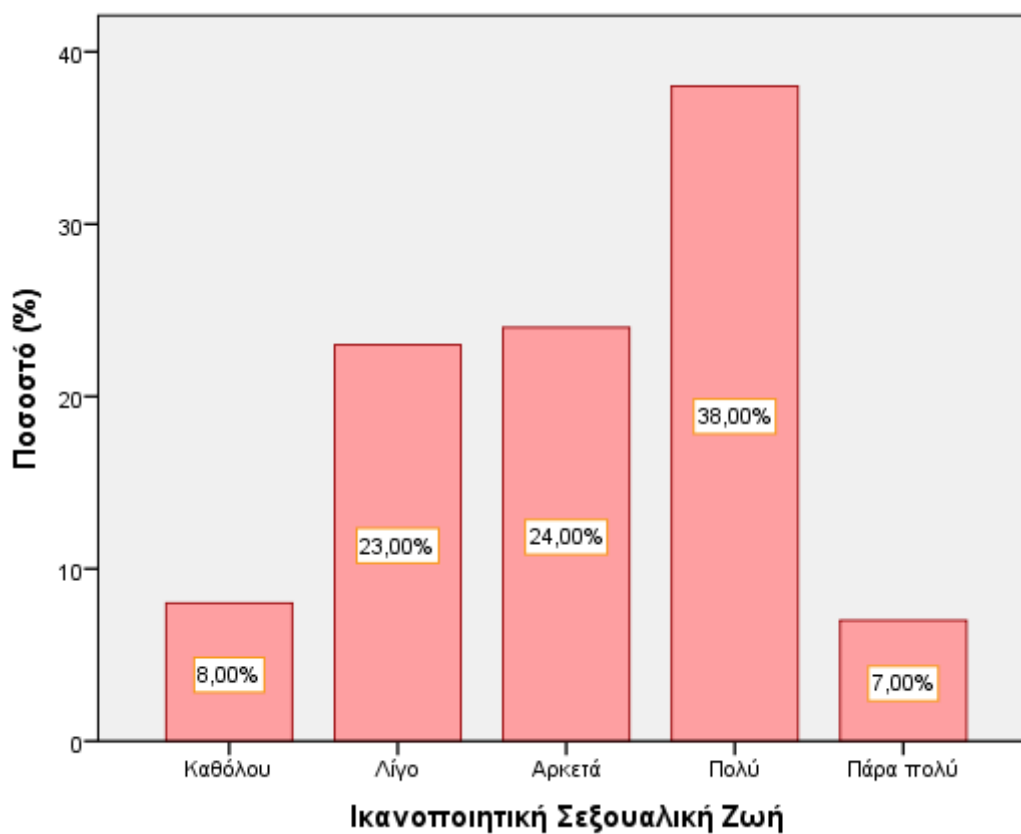
8.11.4. Q48: Ικανοποιητική Σεξουαλική Ζωή

Στατιστικά στοιχεία
Ικανοποιητική Σεξουαλική Ζωή

Πλήθος Έγκυρες	100
Ελλείψεις	2
Μέσος	2,13
Διάμεσος	2,00

Ικανοποιητική Σεξουαλική Ζωή

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	8	7,8	8,0	8,0
	Λίγο	23	22,5	23,0	31,0
	Αρκετά	24	23,5	24,0	55,0
	Πολύ	38	37,3	38,0	93,0
	Πάρα πολύ	7	6,9	7,0	100,0
	Σύνολο	100	98,0	100,0	
Ελλείψεις	Αναπάντητη	2	2,0		
Σύνολο		102	100,0		



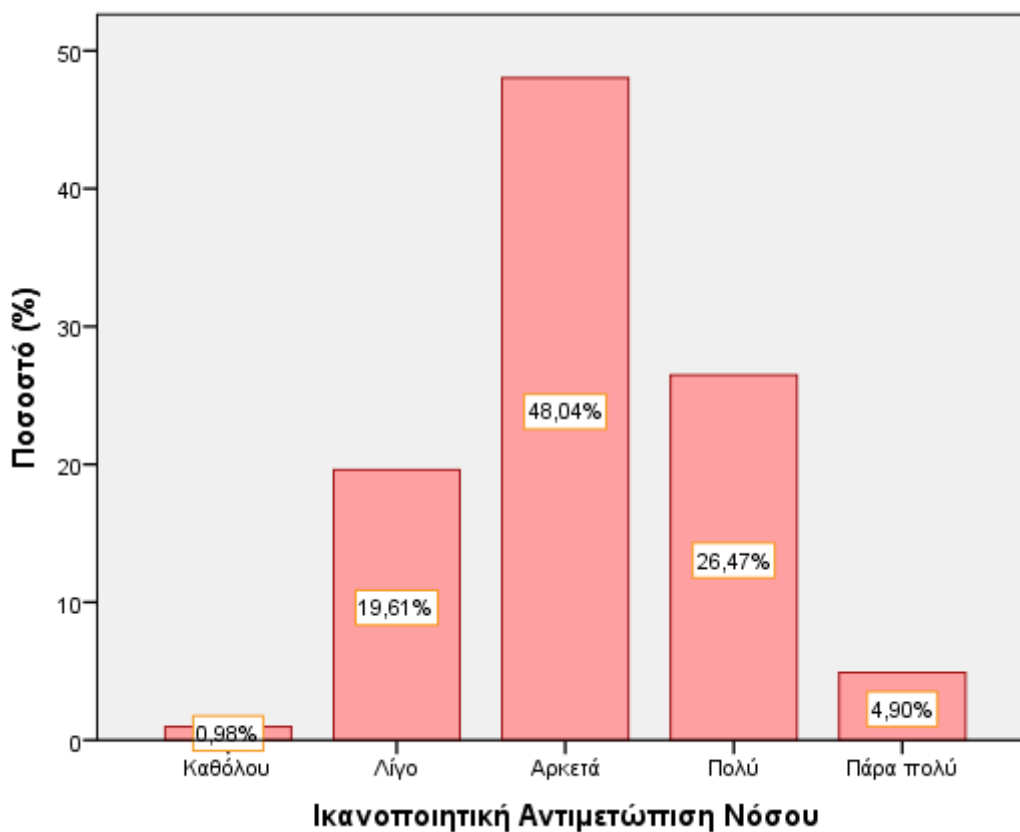
8.11.5. Q49: Ικανοποιητική Αντιμετώπιση Νόσου

Στατιστικά στοιχεία
 Ικανοποιητική Αντιμετώπιση Νόσου

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείψεις	0
Μέσος	2,15
Διάμεσος	2,00

Ικανοποιητική Αντιμετώπιση Νόσου

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	1	1,0	1,0	1,0
	Λίγο	20	19,6	19,6	20,6
	Αρκετά	49	48,0	48,0	68,6
	Πολύ	27	26,5	26,5	95,1
	Πάρα πολύ	5	4,9	4,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



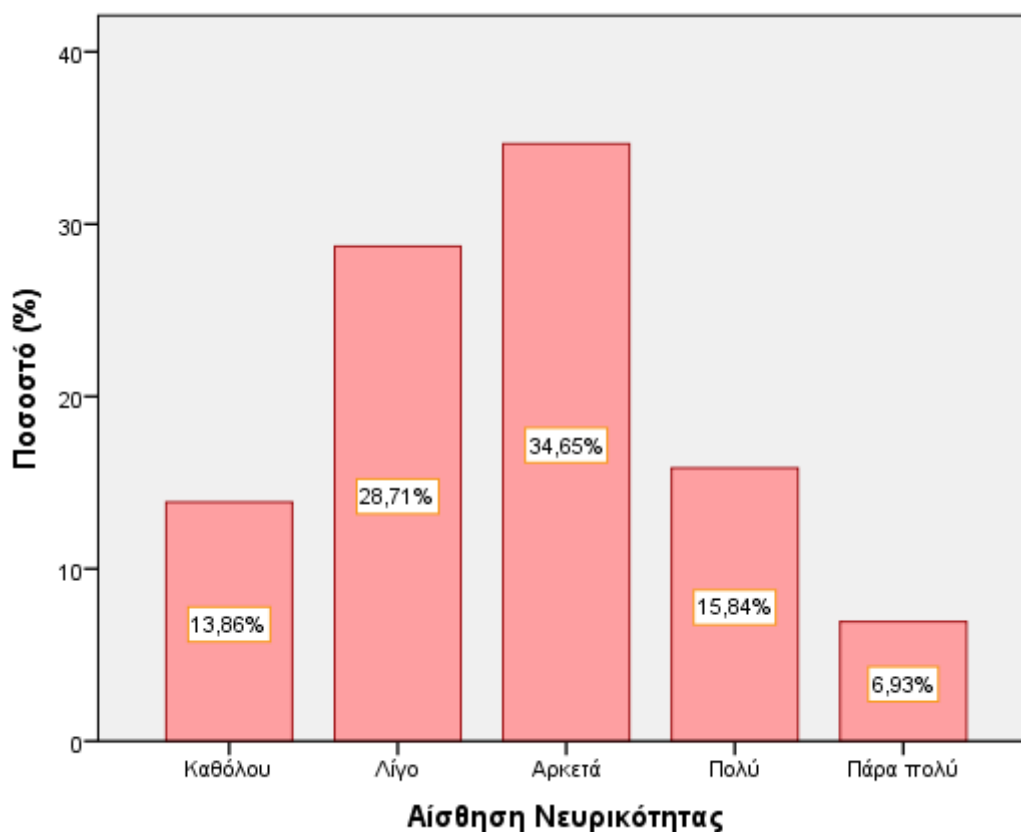
8.11.6. Q50: Αίσθηση Νευρικότητας

Στατιστικά στοιχεία Αίσθηση Νευρικότητας

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,73
Διάμεσος	2,00

Αίσθηση Νευρικότητας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	14	13,7	13,9	13,9
	Λίγο	29	28,4	28,7	42,6
	Αρκετά	35	34,3	34,7	77,2
	Πολύ	16	15,7	15,8	93,1
	Πάρα πολύ	7	6,9	6,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Μόνο το 14% των ασθενών δεν έχει νευρικότητα. Όλοι οι άλλοι έχουν Λίγο ως Πάρα πολύ αίσθηση νευρικότητας.

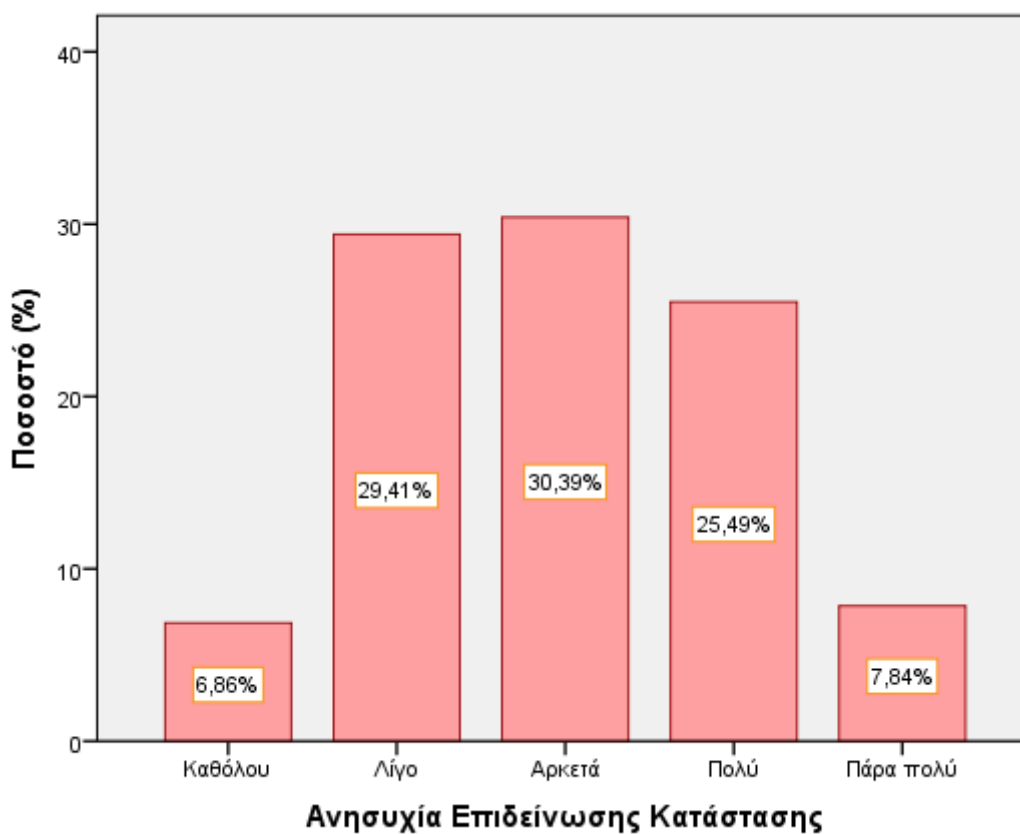
8.11.7. Q51: Ανησυχία Επιδείνωσης Κατάστασης

Στατιστικά στοιχεία Ανησυχία Επιδείνωσης Κατάστασης

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,98
Διάμεσος	2,00

Ανησυχία Επιδείνωσης Κατάστασης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	7	6,9	6,9	6,9
	Λίγο	30	29,4	29,4	36,3
	Αρκετά	31	30,4	30,4	66,7
	Πολύ	26	25,5	25,5	92,2
	Πάρα πολύ	8	7,8	7,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Μόνο το 7% δεν ανησυχεί για την έκβαση της νόσου. Το 8% εκ των υπολοίπων ανησυχεί πάρα πολύ και θεωρεί ότι η κατάστασή του θα επιδεινωθεί.

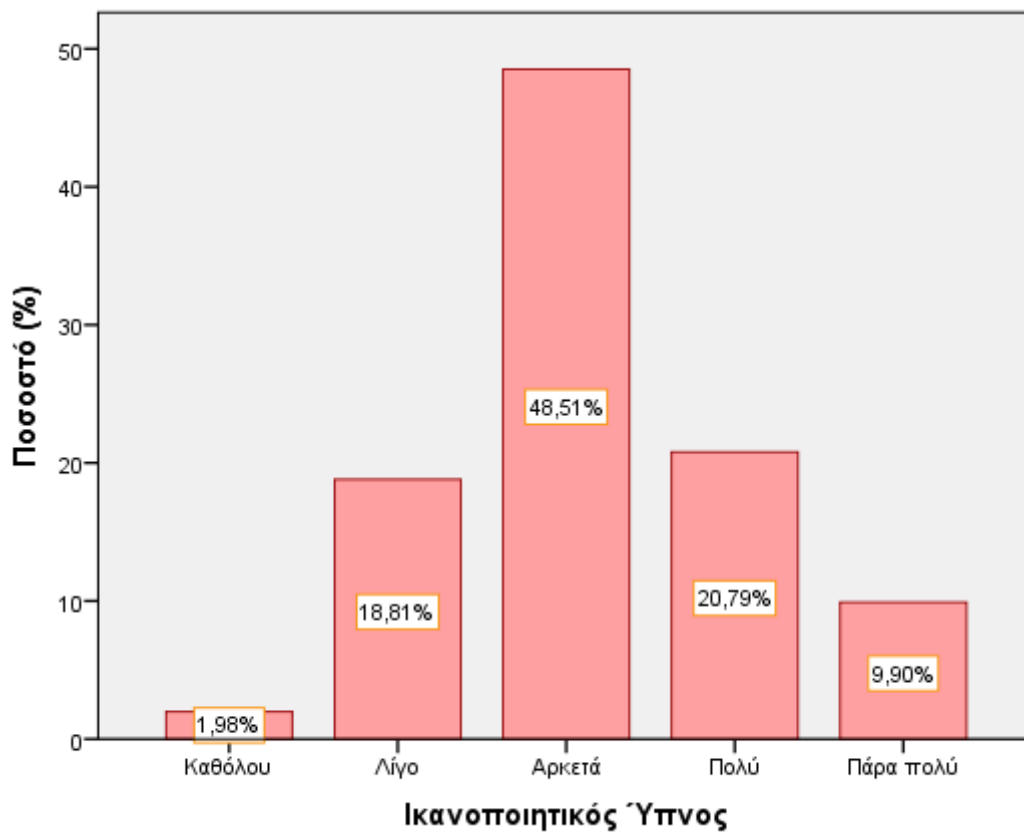
8.11.8. Q52: Ικανοποιητικός Ύπνος

Στατιστικά στοιχεία Ικανοποιητικός Ύπνος

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείψεις	1
Μέσος	2,18
Διάμεσος	2,00

Ικανοποιητικός Ύπνος

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	2	2,0	2,0	2,0
	Λίγο	19	18,6	18,8	20,8
	Αρκετά	49	48,0	48,5	69,3
	Πολύ	21	20,6	20,8	90,1
	Πάρα πολύ	10	9,8	9,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείψεις	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



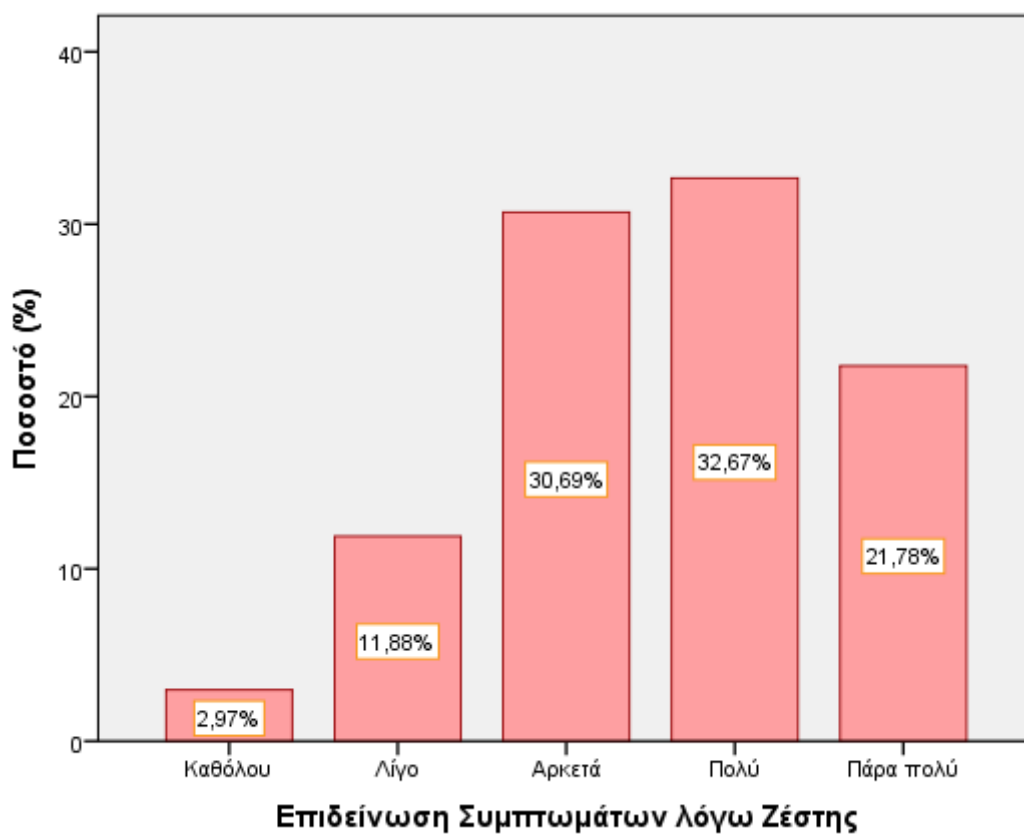
8.11.9. Q53: Επιδείνωση Συμπτωμάτων λόγω Ζέστης

Στατιστικά στοιχεία
Επιδείνωση Συμπτωμάτων λόγω
Ζέστης

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	2,58
Διάμεσος	3,00

Επιδείνωση Συμπτωμάτων λόγω Ζέστης

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	3	2,9	3,0	3,0
	Λίγο	12	11,8	11,9	14,9
	Αρκετά	31	30,4	30,7	45,5
	Πολύ	33	32,4	32,7	78,2
	Πάρα πολύ	22	21,6	21,8	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



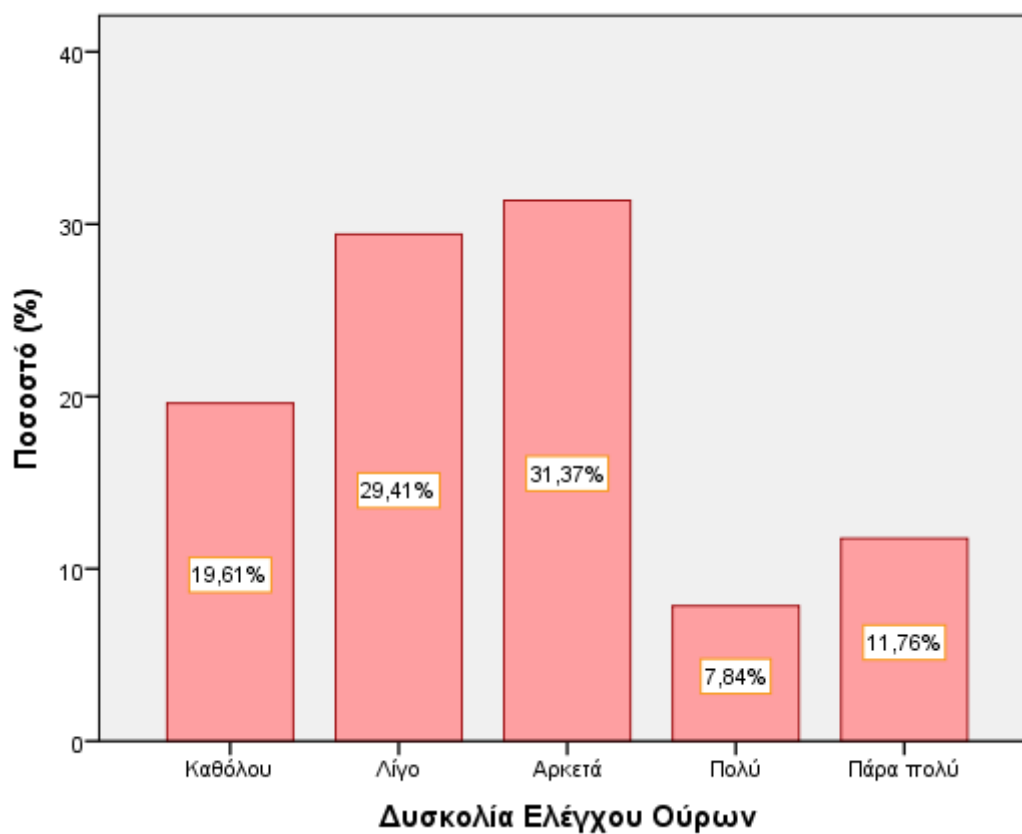
8.11.10. Q54: Δυσκολία Ελέγχου Ούρων

Στατιστικά στοιχεία Δυσκολία Ελέγχου Ούρων

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείψεις	0
Μέσος	1,63
Διάμεσος	2,00

Δυσκολία Ελέγχου Ούρων

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	20	19,6	19,6	19,6
	Λίγο	30	29,4	29,4	49,0
	Αρκετά	32	31,4	31,4	80,4
	Πολύ	8	7,8	7,8	88,2
	Πάρα πολύ	12	11,8	11,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



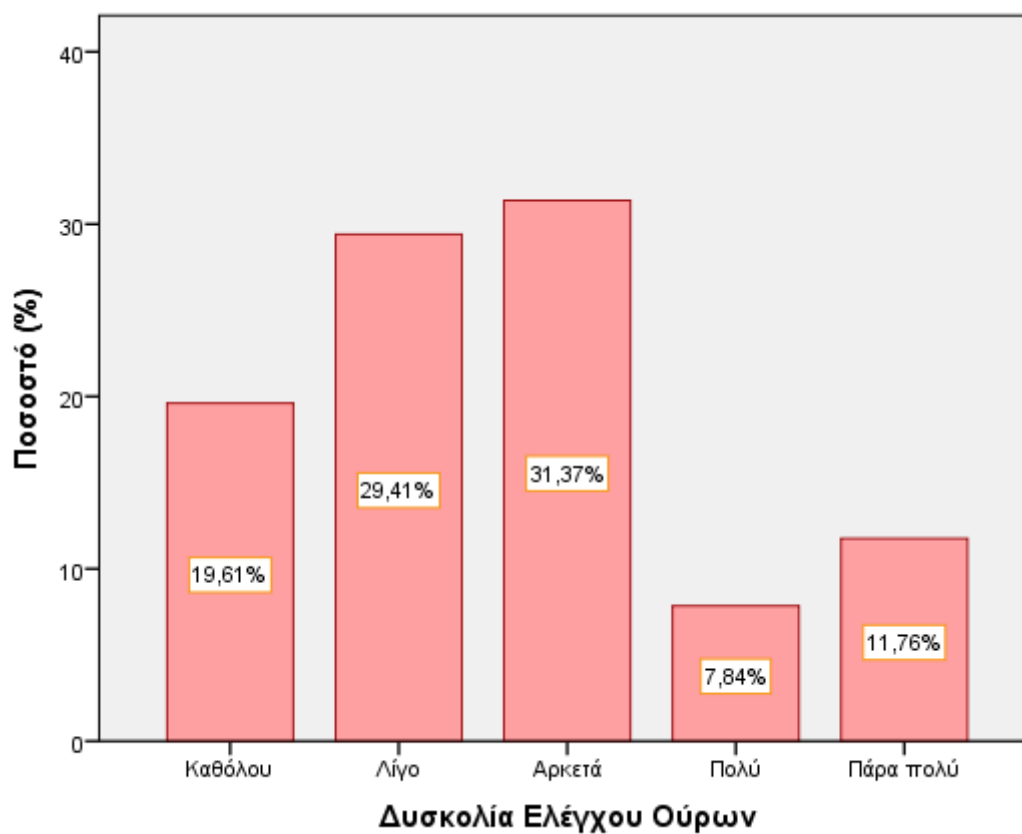
8.11.11. Q55: Συχνή Ούρηση

Στατιστικά στοιχεία Δυσκολία Ελέγχου Ούρων

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,63
Διάμεσος	2,00

Δυσκολία Ελέγχου Ούρων

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	20	19,6	19,6	19,6
	Λίγο	30	29,4	29,4	49,0
	Αρκετά	32	31,4	31,4	80,4
	Πολύ	8	7,8	7,8	88,2
	Πάρα πολύ	12	11,8	11,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



8.11.12. Q56: Συχνά Ρίγη

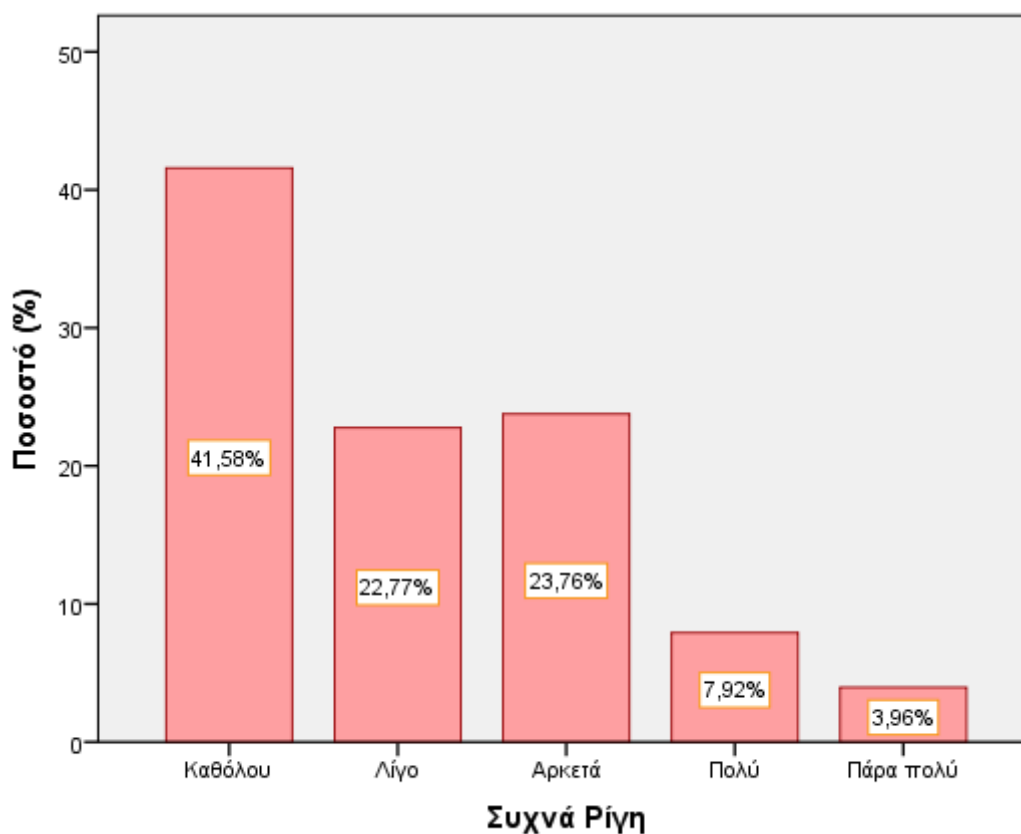
Στατιστικά στοιχεία

Συχνά Ρίγη

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	1,10
Διάμεσος	1,00

Συχνά Ρίγη

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	42	41,2	41,6	41,6
	Λίγο	23	22,5	22,8	64,4
	Αρκετά	24	23,5	23,8	88,1
	Πολύ	8	7,8	7,9	96,0
	Πάρα πολύ	4	3,9	4,0	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



8.11.13. Q57: Συχνοί Πυρετοί

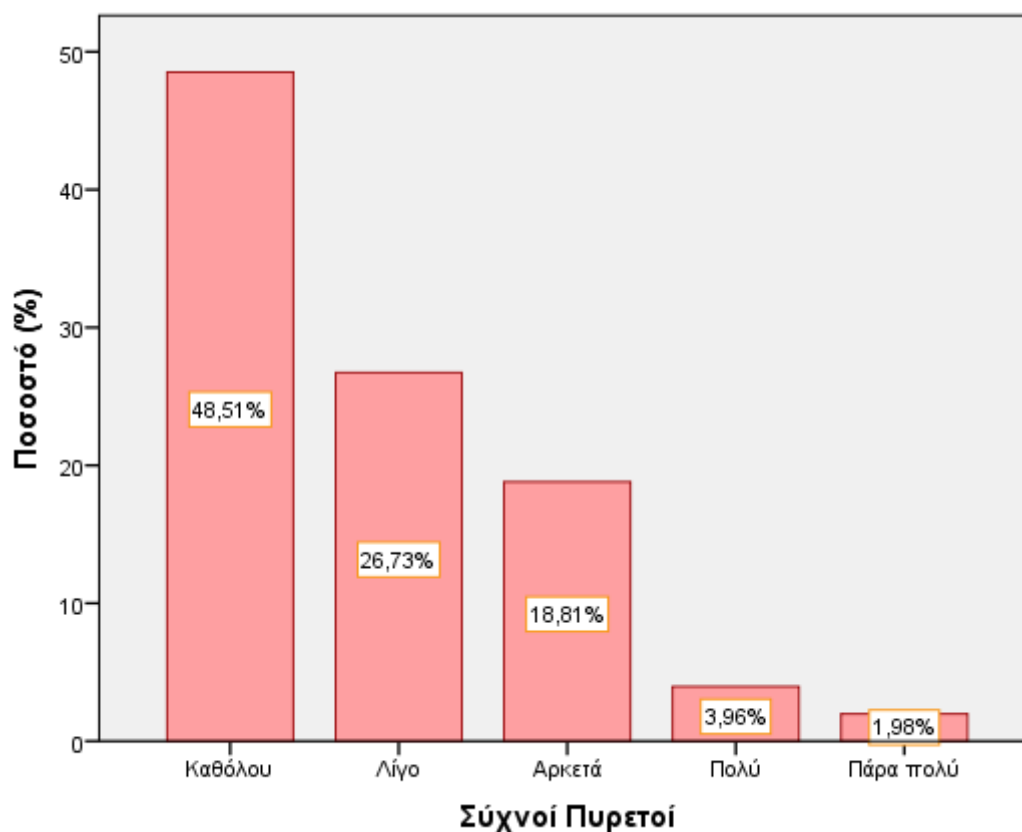
Στατιστικά στοιχεία

Συχνοί Πυρετοί

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	,84
Διάμεσος	1,00

Συχνοί Πυρετοί

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	49	48,0	48,5	48,5
	Λίγο	27	26,5	26,7	75,2
	Αρκετά	19	18,6	18,8	94,1
	Πολύ	4	3,9	4,0	98,0
	Πάρα πολύ	2	2,0	2,0	100,0
Σύνολο	101	99,0	100,0		
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
Σύνολο		102	100,0		



Παρατηρούμε ότι η πλειονότητα των ερωτηθέντων 49% δεν αντιμετωπίζει πρόβλημα με συχνούς πυρετούς παρά μόνο το 2% έχει σοβαρό πρόβλημα.

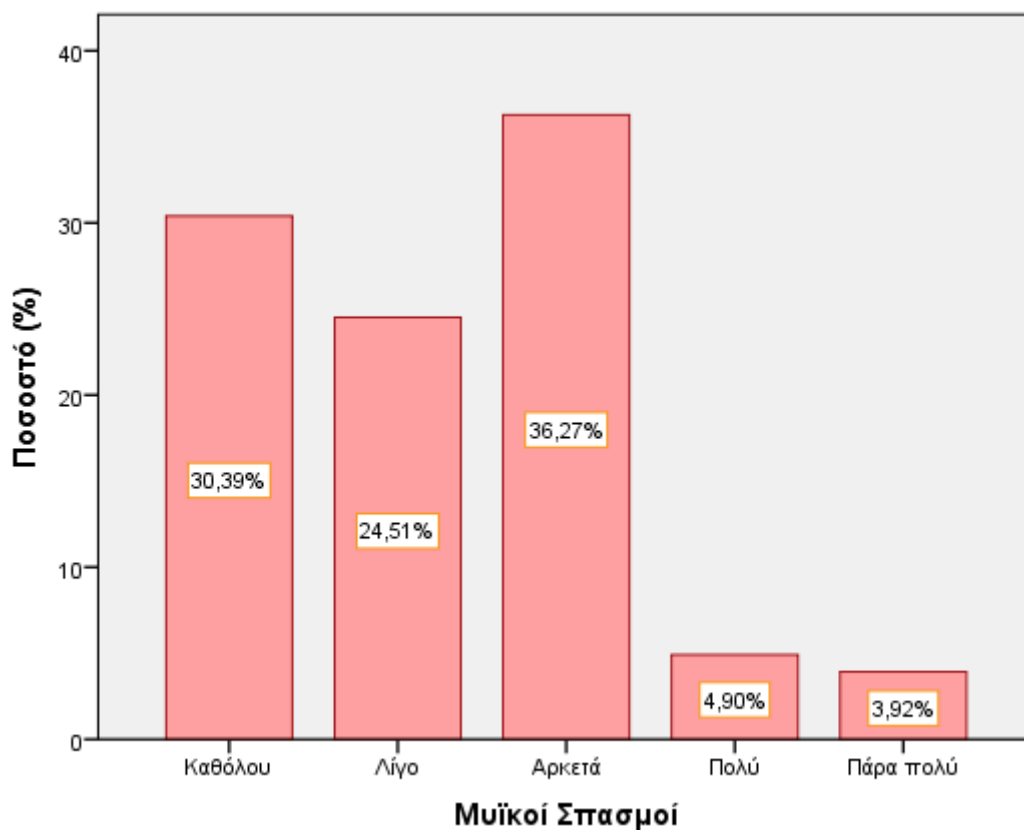
8.11.14. Q58: Μυϊκοί Σπασμοί

Στατιστικά Στοιχεία Μυϊκοί Σπασμοί

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,27
Διάμεσος	1,00

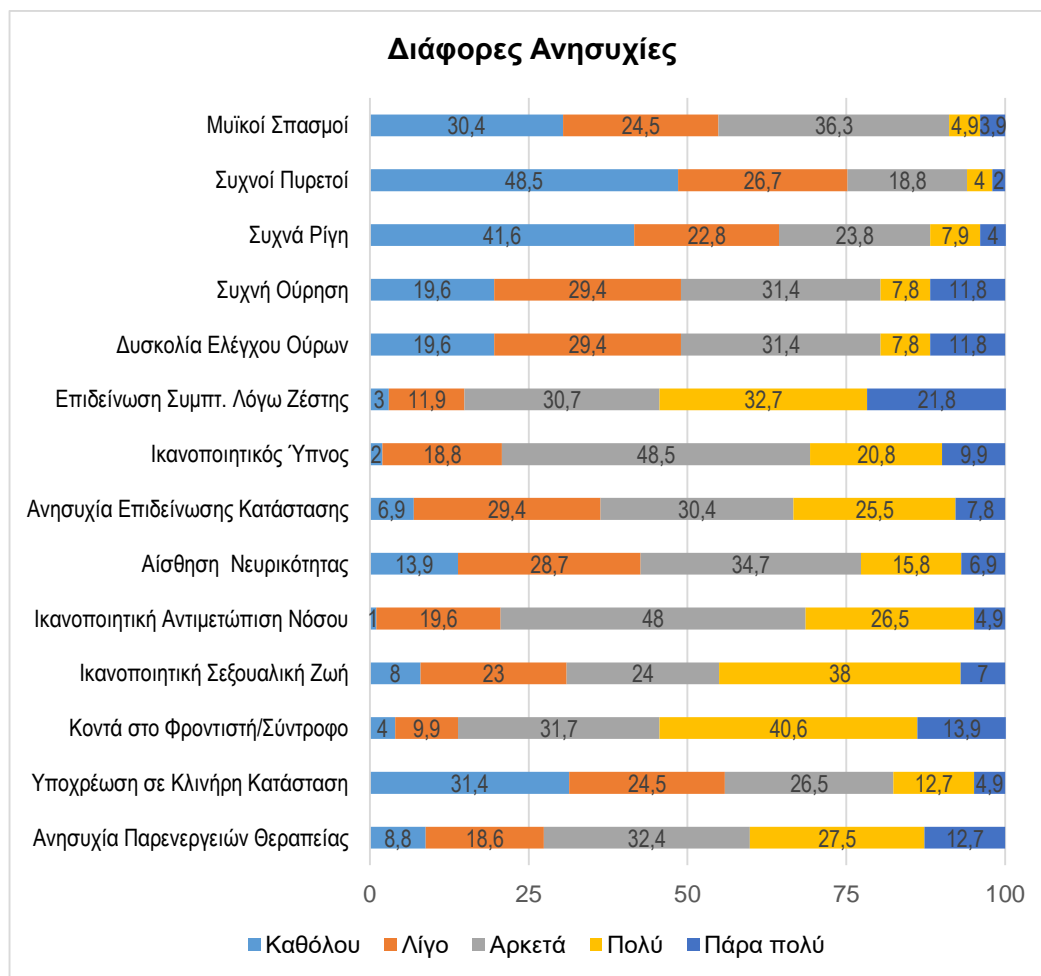
Μυϊκοί Σπασμοί

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρα	Καθόλου	31	30,4	30,4	30,4
	Λίγο	25	24,5	24,5	54,9
	Αρκετά	37	36,3	36,3	91,2
	Πολύ	5	4,9	4,9	96,1
	Πάρα πολύ	4	3,9	3,9	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Οι σπασμοί αποτελούν πρόβλημα σε αρκετούς ερωτηθέντες (69%), ενώ ένα αξιοσημείωτο ποσοστό 30% δεν έχει καθόλου σπασμών.

8.11.15. Σωρευτικό γράφημα για τις Διάφορες Ανησυχίες



8.12. Κοινωνικές Υπηρεσίες και Δομές

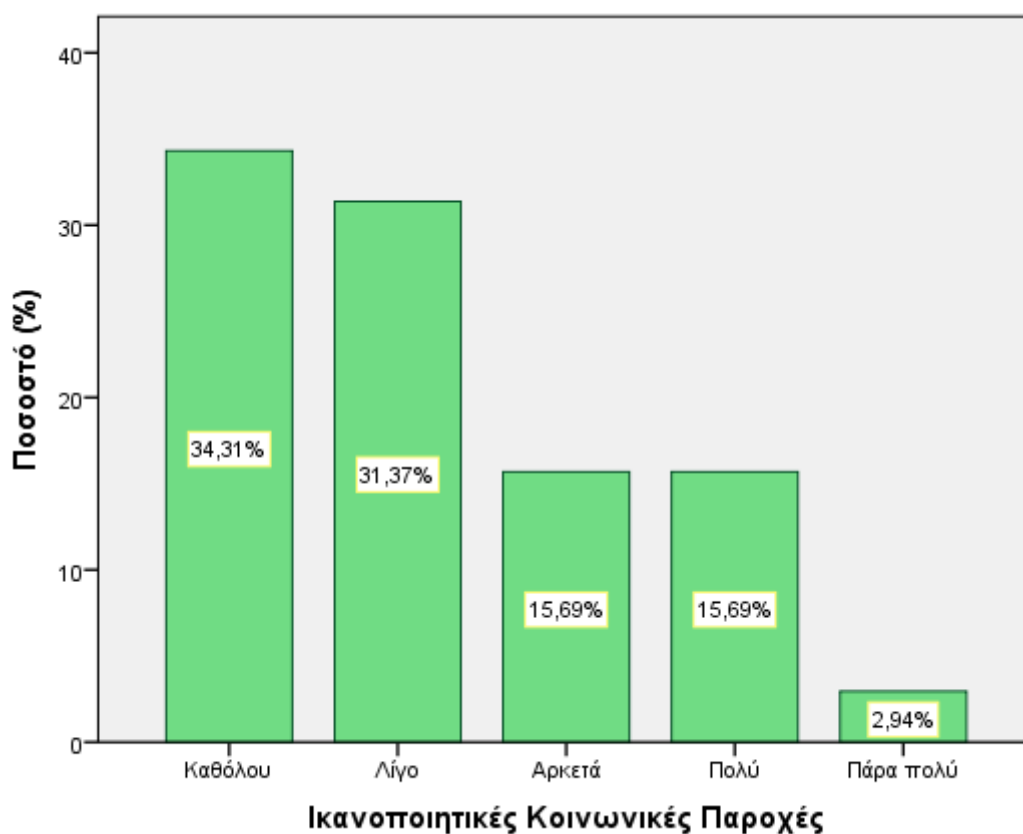
8.12.1. Q59: Ικανοποιητικές Κοινωνικές Παροχές

Στατιστικά στοιχεία
Ικανοποιητικές Κοινωνικές Παροχές

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,22
Διάμεσος	1,00

Ικανοποιητικές Κοινωνικές Παροχές

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	35	34,3	34,3	34,3
	Λίγο	32	31,4	31,4	65,7
	Αρκετά	16	15,7	15,7	81,4
	Πολύ	16	15,7	15,7	97,1
	Πάρα πολύ	3	2,9	2,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



Οι περισσότεροι ερωτηθέντες (66%) θεωρούν ότι δεν είναι ικανοποιητικές οι κοινωνικές παροχές ενώ μόνο το 3% είναι πάρα πολύ ικανοποιημένοι απ'αυτές.

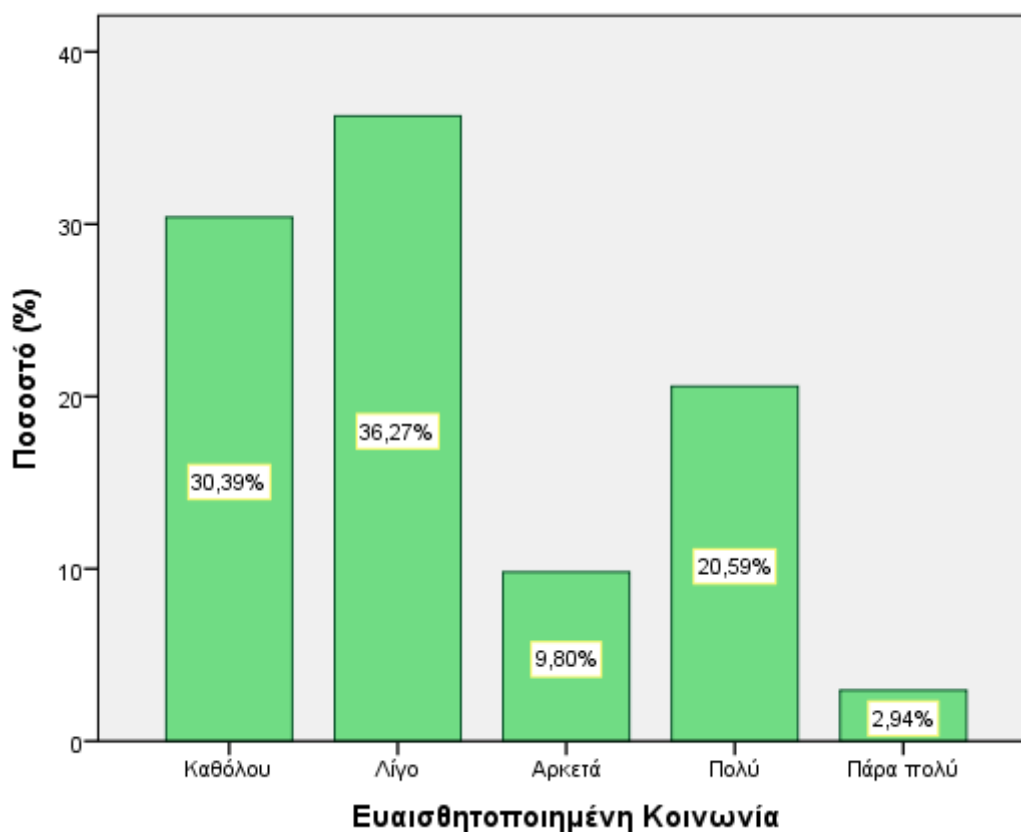
8.12.2. Q60: Ευαισθητοποιημένη Κοινωνία

Στατιστικά στοιχεία Ευαισθητοποιημένη Κοινωνία

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,29
Διάμεσος	1,00

Ευαισθητοποιημένη Κοινωνία

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	31	30,4	30,4	30,4
	Λίγο	37	36,3	36,3	66,7
	Αρκετά	10	9,8	9,8	76,5
	Πολύ	21	20,6	20,6	97,1
	Πάρα πολύ	3	2,9	2,9	100,0
Σύνολο		102	100,0	100,0	



Η πλειονότητα των ερωτηθέντων (67%) θεωρεί ότι η κοινωνία δεν είναι ευαισθητοποιημένη έναντι της ΠΣ παρά μόνο το 2,94%.

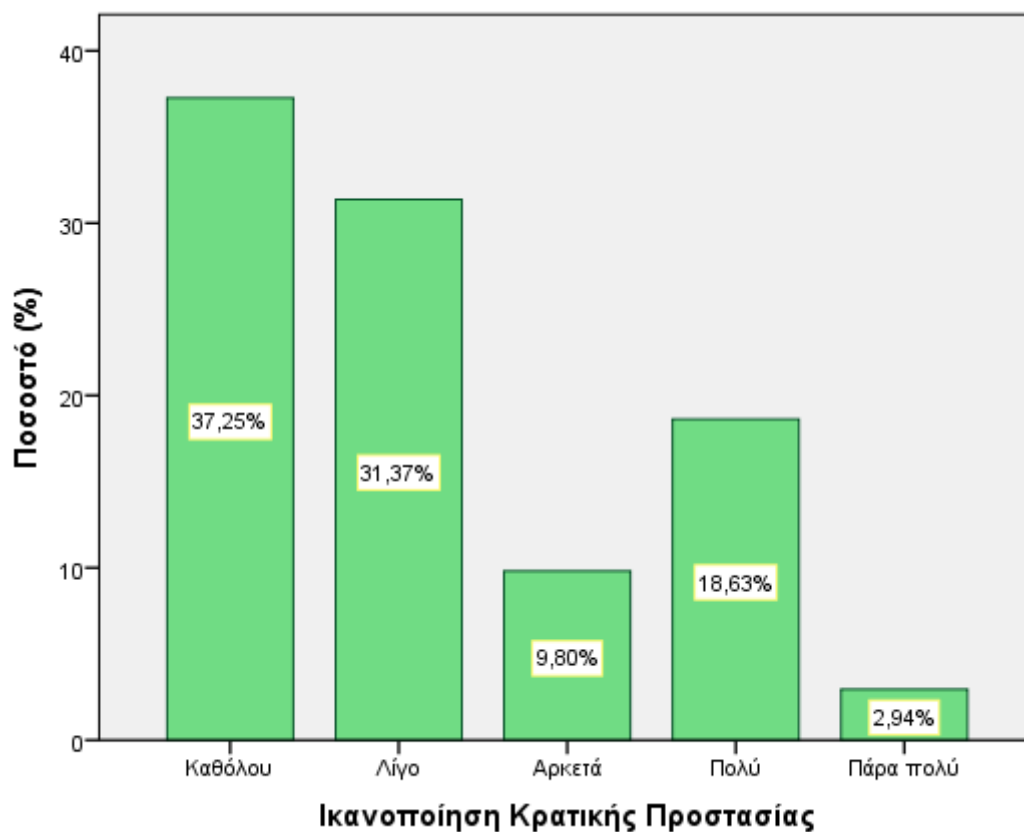
8.12.3. Q61: Ικανοποιητική Κρατική Προστασία

Στατιστικά στοιχεία
 Ικανοποίηση Κρατικής Προστασίας

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείψεις	0
Μέσος	1,19
Διάμεσος	1,00

Ικανοποίηση Κρατικής Προστασίας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	38	37,3	37,3	37,3
	Λίγο	32	31,4	31,4	68,6
	Αρκετά	10	9,8	9,8	78,4
	Πολύ	19	18,6	18,6	97,1
	Πάρα πολύ	3	2,9	2,9	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Το 69% των ερωτηθέντων είναι δυσαρεστημένο από την κρατική προστασία έναντι της νόσου και μόνο το 3% είναι πολύ ικανοποιημένο.

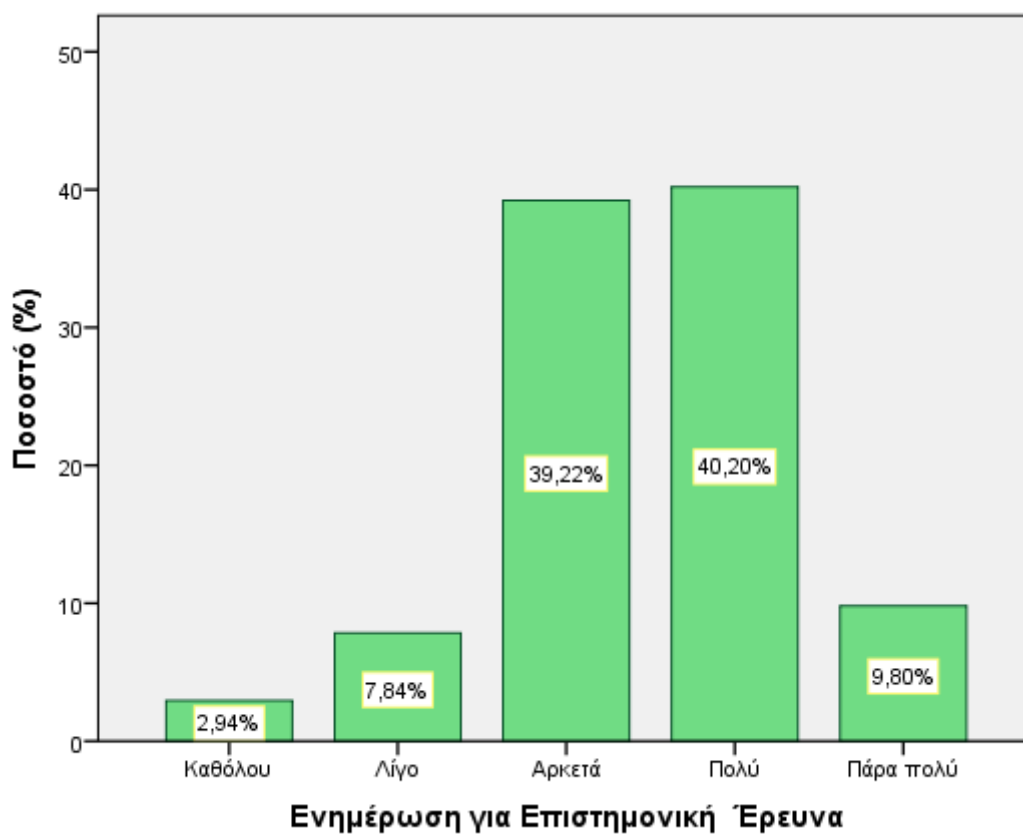
8.12.4. Q62: Ενημέρωση για Επιστημονική Έρευνα

Στατιστικά στοιχεία
Ενημέρωση για Επιστ. Έρευνα

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	2,46
Διάμεσος	2,50

Ενημέρωση για Επιστ. Έρευνα

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	3	2,9	2,9	2,9
	Λίγο	8	7,8	7,8	10,8
	Αρκετά	40	39,2	39,2	50,0
	Πολύ	41	40,2	40,2	90,2
	Πάρα πολύ	10	9,8	9,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



Το 79% των ερωτηθέντων θεωρεί ότι υπάρχει ενημέρωση για την επιστημονική έρευνα σχετικά με τη ΠΣ και μόνο το 3% θεωρεί ότι δεν υπάρχει.

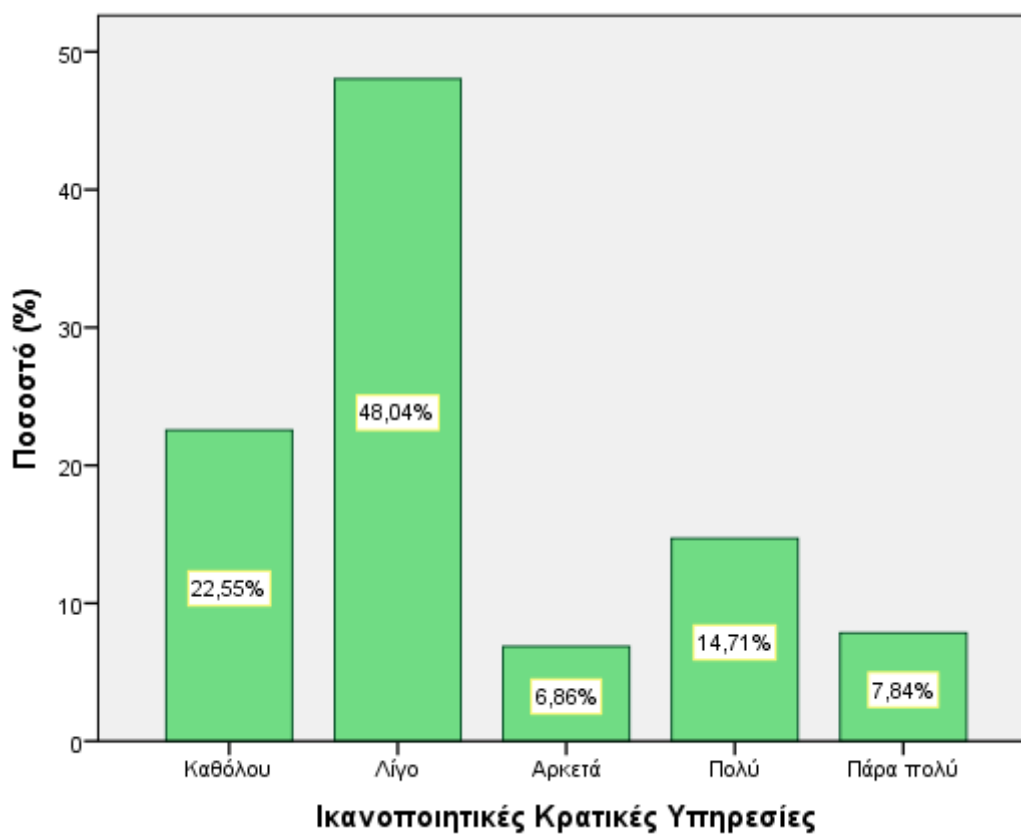
8.12.5. Q63: Ικανοποιητικές Κρατικές Υπηρεσίες

Στατιστικά στοιχεία Ικανοποιητικές Κρατικές Υπηρεσίες

Πλήθος Έγκυρες	102
Ελλείπουσες	0
Μέσος	1,37
Διάμεσος	1,00

Ικανοποιητικές Κρατικές Υπηρεσίες

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	23	22,5	22,5	22,5
	Λίγο	49	48,0	48,0	70,6
	Αρκετά	7	6,9	6,9	77,5
	Πολύ	15	14,7	14,7	92,2
	Πάρα πολύ	8	7,8	7,8	100,0
	Σύνολο	102	100,0	100,0	



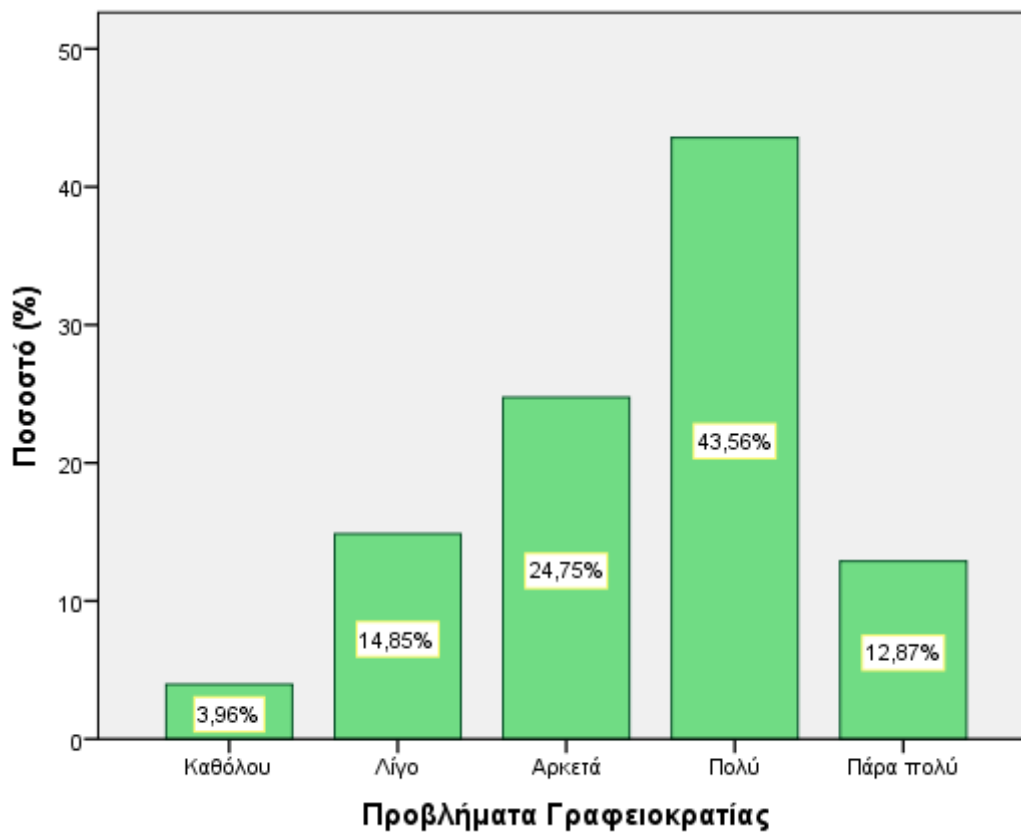
8.12.6. Q64: Προβλήματα Γραφειοκρατίας

Στατιστικά στοιχεία Προβλήματα Γραφειοκρατίας

Πλήθος Έγκυρες	101
Ελλείπουσες	1
Μέσος	2,47
Διάμεσος	3,00

Προβλήματα Γραφειοκρατίας

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	4	3,9	4,0	4,0
	Λίγο	15	14,7	14,9	18,8
	Αρκετά	25	24,5	24,8	43,6
	Πολύ	44	43,1	43,6	87,1
	Πάρα πολύ	13	12,7	12,9	100,0
	Σύνολο	101	99,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	1	1,0		
	Σύνολο	102	100,0		



Το 44% των ερωτηθέντων θεωρεί ότι έχει πολύ πρόβλημα με τη γραφειοκρατία και μόνο το 4% δεν έχει προβλήματα.

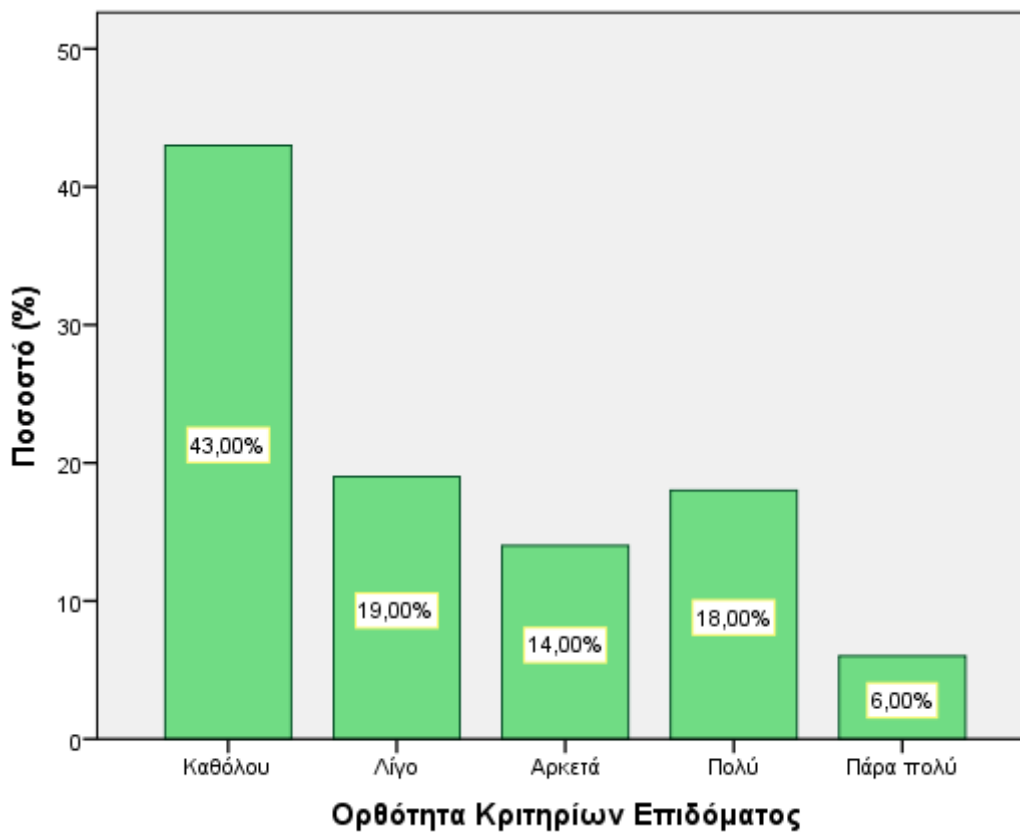
8.12.7. Q65: Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος

Στατιστικά στοιχεία Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος

Πλήθος Έγκυρες	100
Ελλείπουσες	2
Μέσος	1,25
Διάμεσος	1,00

Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος

		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	43	42,2	43,0	43,0
	Λίγο	19	18,6	19,0	62,0
	Αρκετά	14	13,7	14,0	76,0
	Πολύ	18	17,6	18,0	94,0
	Πάρα πολύ	6	5,9	6,0	100,0
	Σύνολο	100	98,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	2	2,0		
Σύνολο		102	100,0		



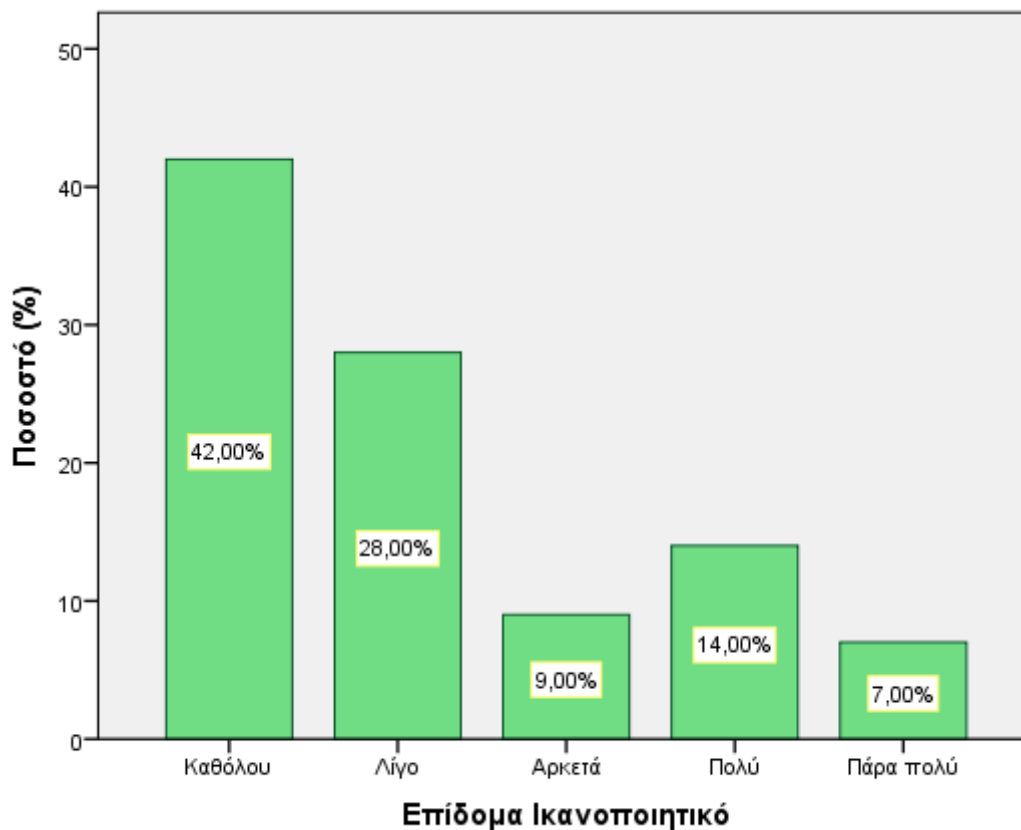
8.12.8. Q66: Επίδομα Ικανοποιητικό

Στατιστικά στοιχεία
Επίδομα Ικανοποιητικό

Πλήθος Έγκυρες	100
Ελλείπουσες	2
Μέσος	1,16
Διάμεσος	1,00

Επίδομα Ικανοποιητικό

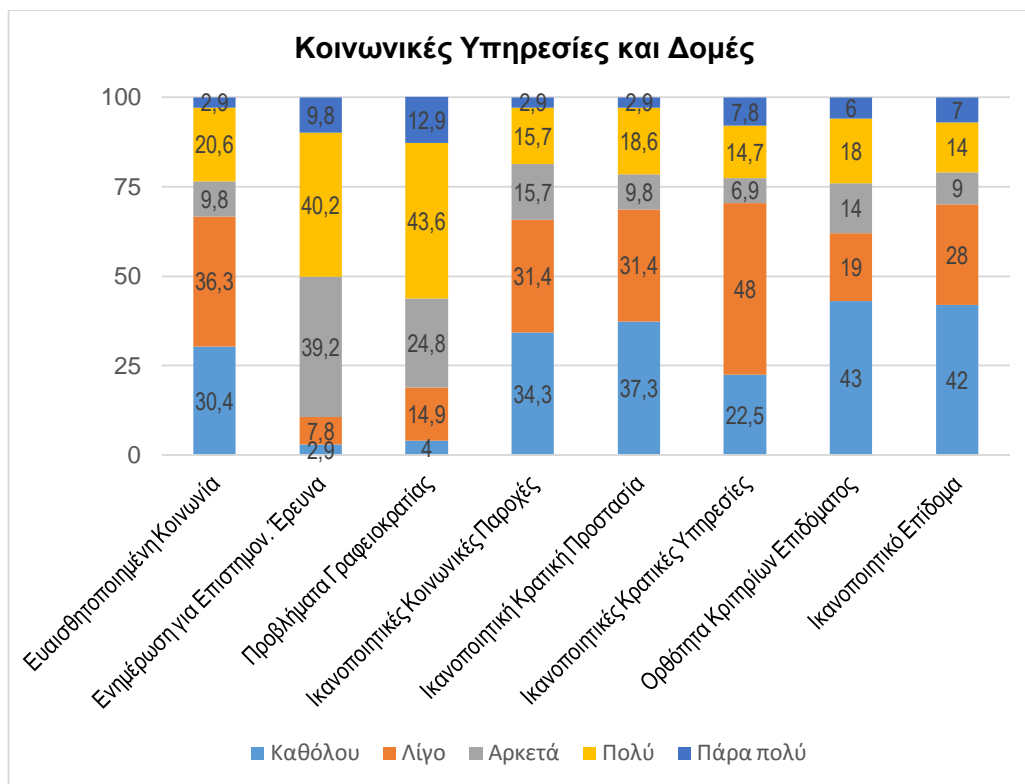
		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρες Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έγκυρες	Καθόλου	42	41,2	42,0	42,0
	Λίγο	28	27,5	28,0	70,0
	Αρκετά	9	8,8	9,0	79,0
	Πολύ	14	13,7	14,0	93,0
	Πάρα πολύ	7	6,9	7,0	100,0
	Σύνολο	100	98,0	100,0	
Ελλείπουσες	Αναπάντητη	2	2,0		
Σύνολο		102	100,0		



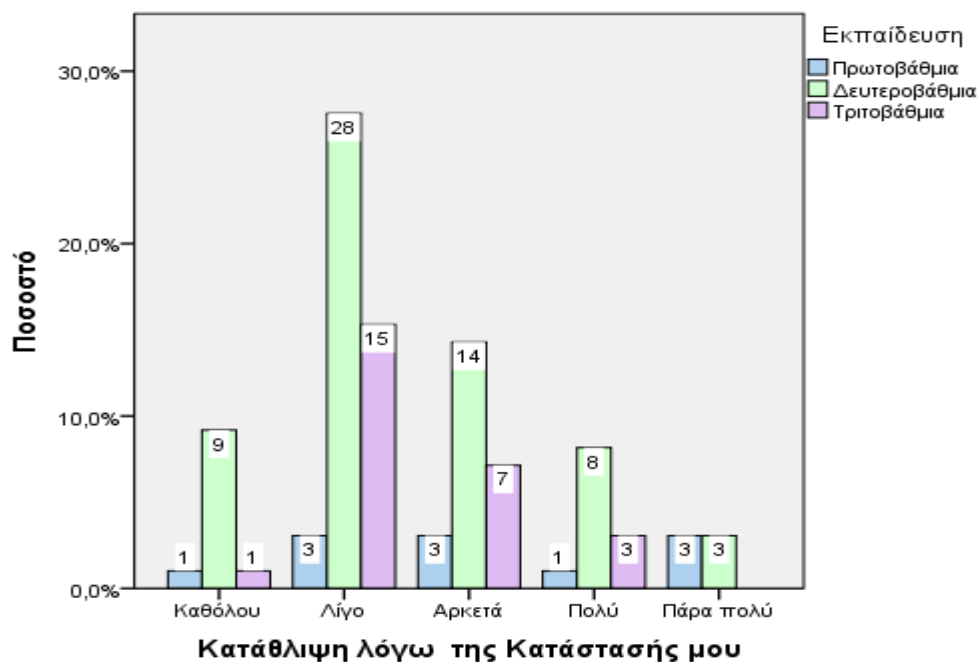
Δεδομένου ότι στη χώρα μας δεν έχει θεσπιστεί Επίδομα Πολλαπλής Σκλήρυνσης και ότι οι ασθενείς που έχουν κάποιες επιδοματικές παροχές λαμβάνουν το επίδομα των παραπληγικών, το ερώτημα ήταν ασαφές και αυτό φαίνεται από την μη κανονική κατανομή του γραφήματος η οποία θυμίζει αποσβενυόμενη ημιτονοειδή μορφή με

κύρτωση προς τα δεξιά. Έτσι το 60% θεωρεί ότι το επίδομα δεν είναι ικανοποιητικό και μόνο το 7% των ερωτηθέντων το θεωρεί πάρα πολύ ικανοποιητικό.

8.12.9. Σωρευτικό Γράφημα Κοινωνικών Υπηρεσιών & Δομών



8.13. Γράφημα συσχέτισης κατάθλιψης και εκπαίδευσης



Επειδή στο ερωτηματολόγιό μας η κατάθλιψη υφίσταται ως προς το αν ο ερωτώμενος έχει επίγνωσή της είτε επειδή την αισθάνεται είτε επειδή λαμβάνει θεραπευτική αγωγή για αυτή, θεωρήθηκε σημαντικό να δούμε αν συσχετίζεται με την εκπαίδευσή του.

Παρατηρώντας το προηγούμενο γράφημα βλέπουμε ότι σ' όλες τις κατηγορίες ύπαρξης κατάθλιψης το υψηλότερο ποσοστό το έχουν οι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, χαμηλότερο ποσοστό είναι αυτών της τριτοβάθμιας ενώ το χαμηλότερο ποσοστό όλων (της τάξης του 2-3%) εμφανίζουν αυτοί της πρωτοβάθμιας. Αυτό βέβαια δε σημαίνει ότι η κατάθλιψη στα άτομα με ΠΣ σχετίζεται άμεσα με το εκπαιδευτικό επίπεδο λαμβάνοντας υπ' όψιν ότι η πλειονότητα των ερωτηθέντων είναι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Για να διαπιστώσουμε αν όντως υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών θα εκτελέσουμε τον έλεγχο χ^2 .

Δοκιμές χ^2			
	Τιμή	Βαθμός ελευθερίας	p
χ^2 κατά Πίρσον	13,705 ^a	8	,090
Λόγος ομοιότητας	12,046	8	,149
Γραμμική-Γραμμική Συσχέτιση	2,336	1	,126
Πλήθος έγκυρων περιπτώσεων	98		

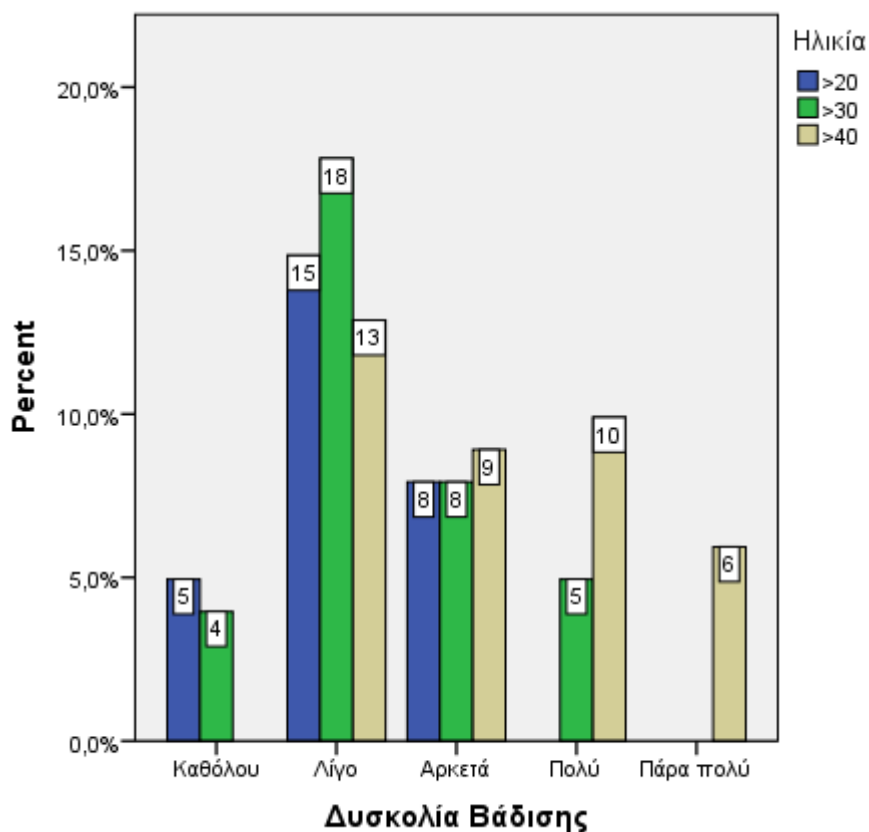
a. 8 παρατηρήσεις (53,3%) υπάρχουν σε σχέση με τις 5 αναμενόμενες. Ελάχιστες αναμενόμενες ,67.

Δεδομένου ότι το $p \geq 0,05$ ($p = 0,09$) και επειδή έχουμε 8 κελιά με αναμενόμενη τιμή λιγότερο από 5, ποσοστό κατά πολύ υψηλότερο από το 21% που επιτρέπεται, συμπεραίνουμε ότι από τα δεδομένα που έχουμε δεν υπάρχει συσχετισμός μεταξύ εκπαίδευσης και κατάθλιψης.

Για τον παραπάνω λόγο θα γίνει ο έλεγχος χ^2 σε όλες τις μεταβλητές και θα παρουσιαστούν μόνο τα γραφήματα τα οποία παρουσιάζουν ενδιαφέρον.

8.15. Κατηγορία ηλικίας και Δυσκολία Βάδισης

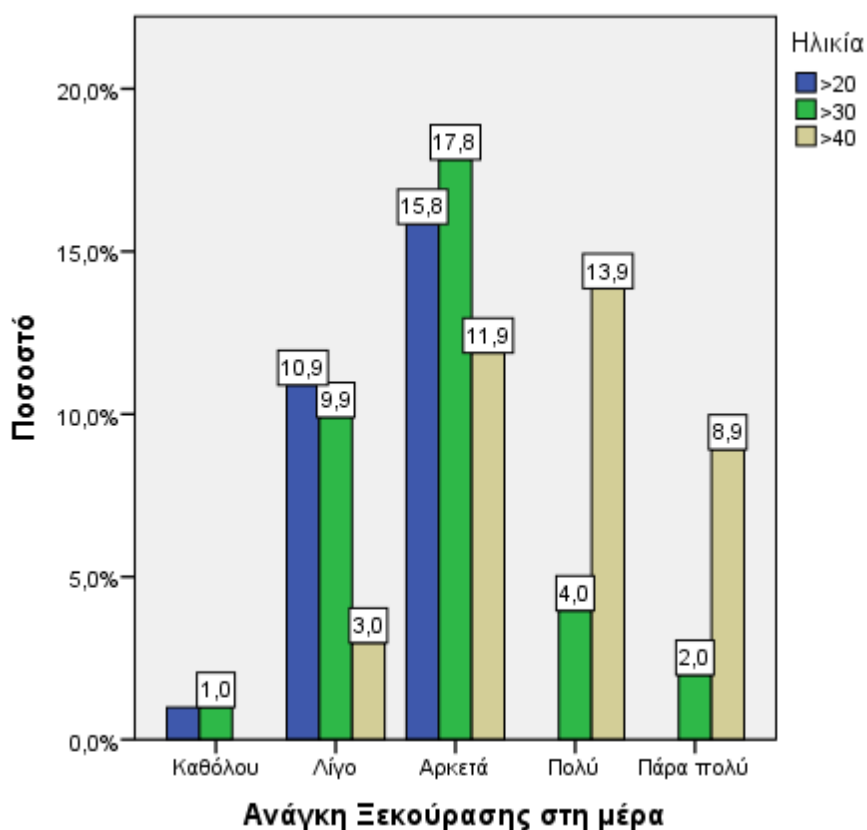
Εδώ το κατά τον έλεγχο χ^2 η τιμή του p βρέθηκε ίση με 0,01 που σημαίνει ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ ηλικίας και δυσκολίας βάδισης λόγω της νόσου γι' αυτό ακολουθεί γράφημα συνάφειας των δύο μεταβλητών.



Παρατηρούμε ότι η ηλικία, άρα και ίσως το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα που κουβαλάει ο ερωτηθείς τη νόσο, επηρεάζει τη βάδιση. Χαρακτηριστικό είναι ότι στην

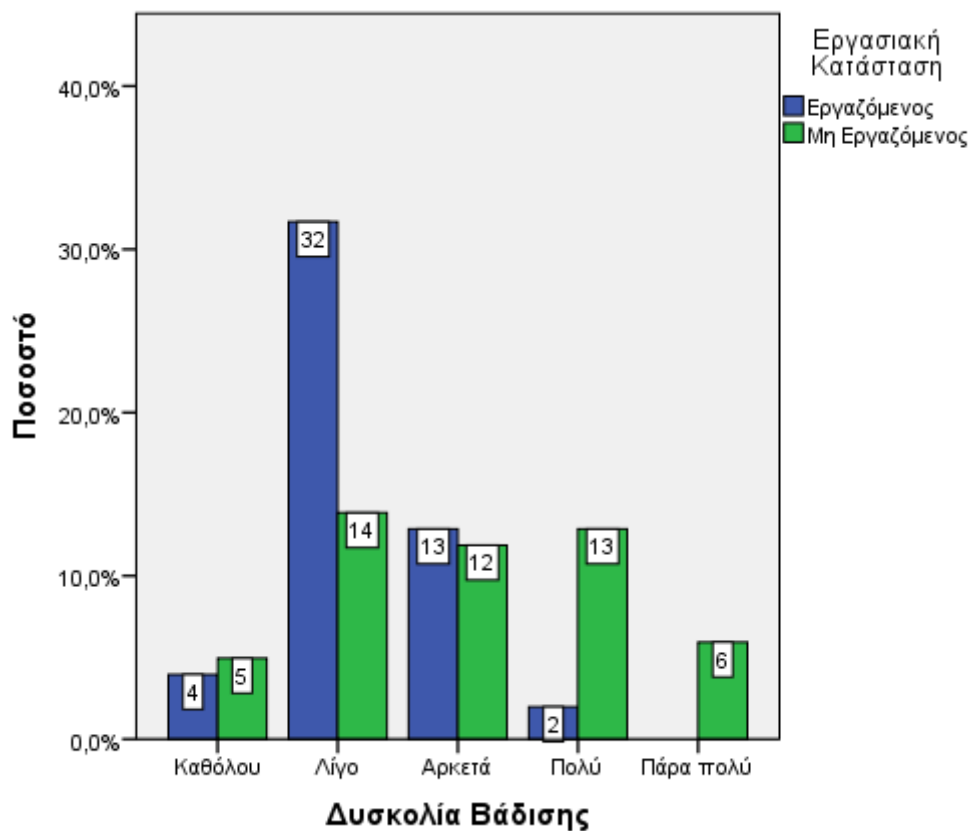
κατηγορία *Πάρα πολύ* υπάρχουν μόνο ασθενείς *μεγαλύτεροι των 40 ετών* και επίσης ότι όλοι αυτής της κατηγορίας έχουν προβλήματα βάδισης.

8.16. Ανάγκη Ξεκούρασης Κατά τη Διάρκεια της Μέρας και Κατηγορία Ηλικίας



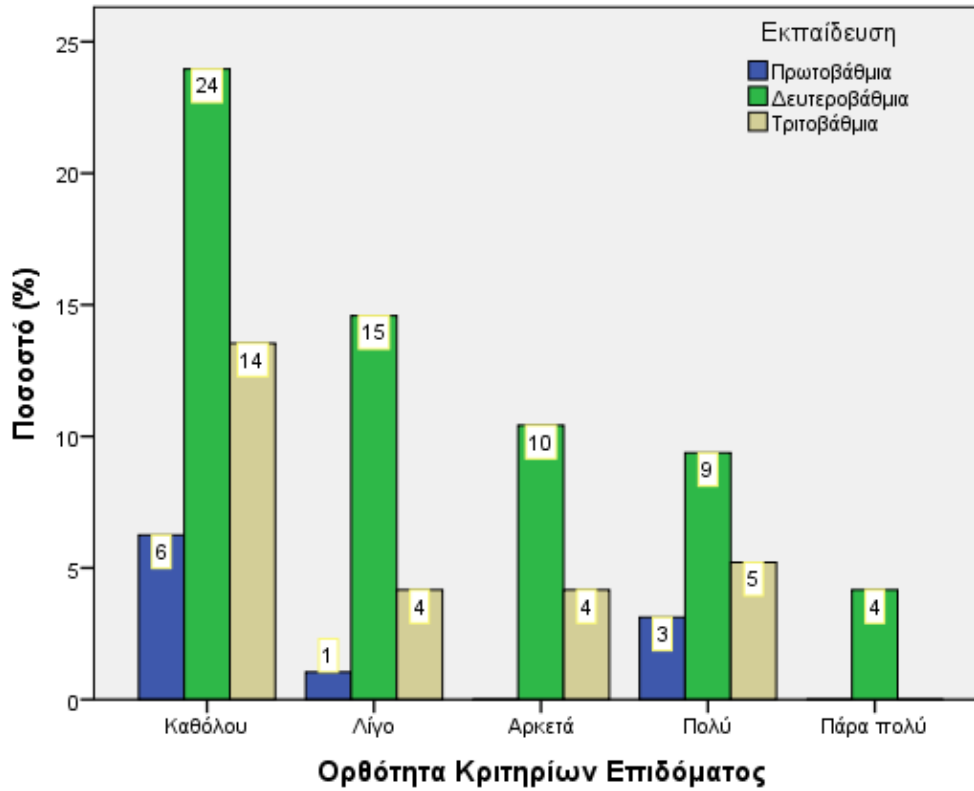
Από το παραπάνω γράφημα παρατηρούμε ότι το ποσοστό των ερωτηθέντων που δεν χρειάζεται καθόλου ξεκούραση κατά τη διάρκεια της ημέρας δεν περιλαμβάνει καθόλου την κατηγορία ηλικίας πάνω από 40 έτη, πράγμα που σημαίνει όπως είδαμε και στο γράφημα της παρ. 3.10.5, ότι όντως η νόσος προκαλεί προβλήματα κόπωσης, τα οποία ίσως να αντιμετωπίζονται επαρκώς κατά τα πρώτα έτη της νόσου.

8.17. Εργασιακή κατάσταση και Δυσκολία Βάδισης

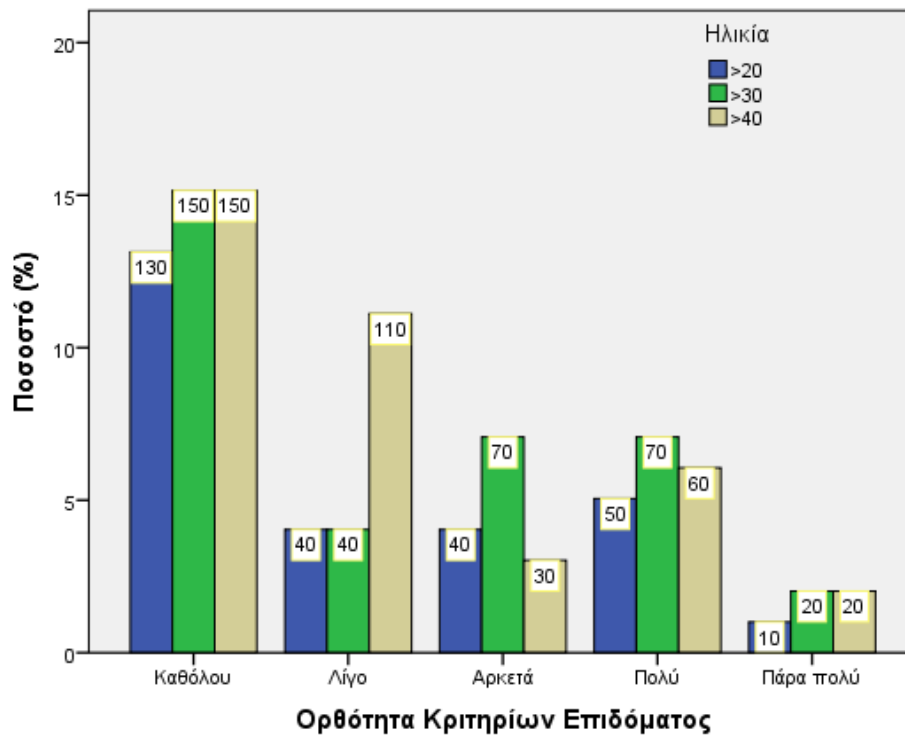


Αρκετά μεγάλο ποσοστό ερωτηθέντων εργάζεται έχοντας καθόλου έως αρκετή δυσκολία βάδισης. Φαίνεται ότι η δυσκολία βάδισης επιδρά αρνητικά στην εργασιακή κατάσταση του ερωτώμενου. Χαρακτηριστικό είναι ότι αυτοί ου έχουν Πάρα πολύ Δυσκολία Βάδισης είναι Μη εργαζόμενοι.

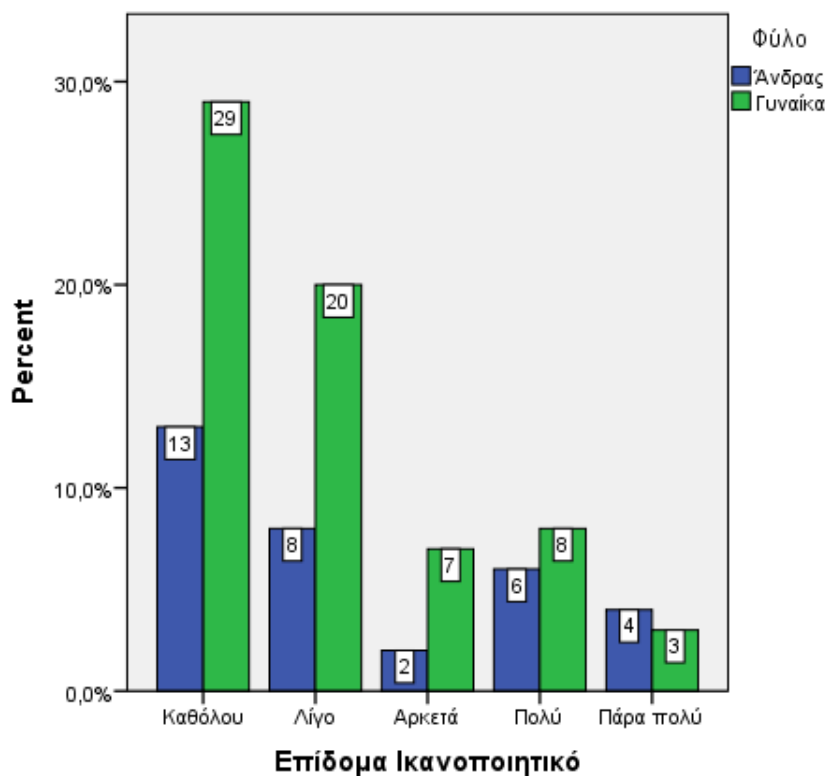
8.18. Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος & Εκπαίδευση



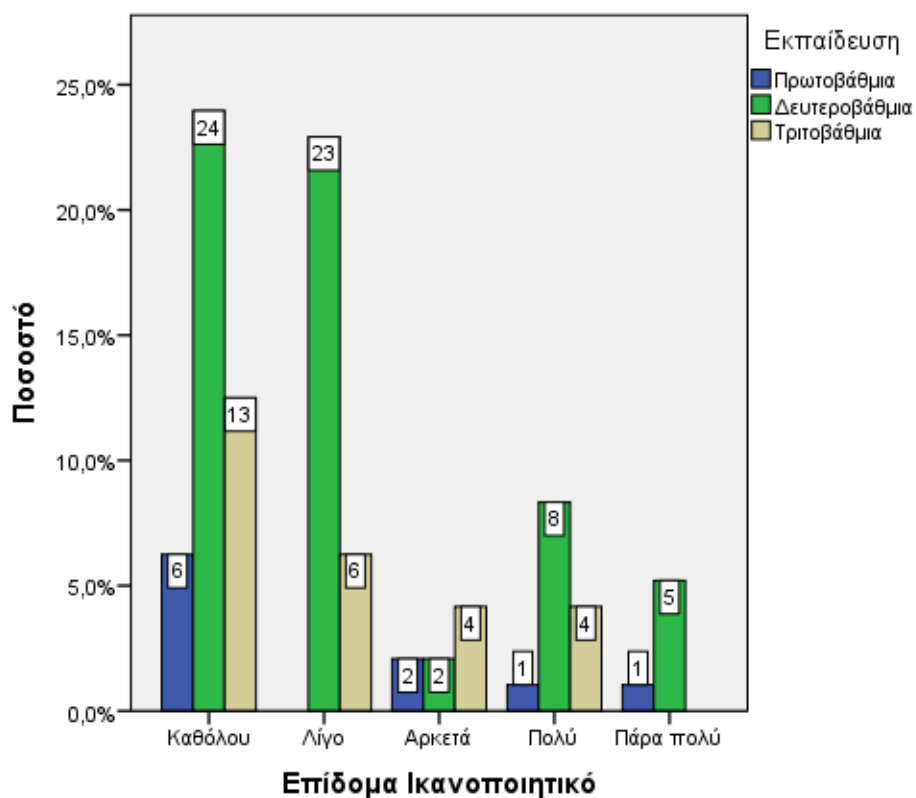
8.19. Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος & Ηλικία



8.20. Ικανοποιητικό Επίδομα & Φύλο



8.22. Ικανοποιητικό Επίδομα & Εκπαίδευση



9. Συμπεράσματα - Συζήτηση

Από τους πίνακες και τα γραφήματα που παρουσιάστηκαν, μπορούμε να συμπεράνουμε με ασφάλεια ότι οι ασθενείς με ΣΚΠ επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό σ' αρκετούς τομείς της ζωής των από την κατάσταση που βρίσκονται λόγω της νόσου.

Στο δείγμα των ερωτηθέντων η αναλογία ανδρών-γυναικών είναι 1:2,15, δηλαδή οι γυναίκες είναι σχεδόν διπλάσιες των ανδρών. Παρατηρείται σχεδόν ίση κατανομή ηλικιών 20+, 30+, 40+, σε ποσοστό περίπου 33% ανά κατηγορία, με μια τάση αύξησής του στις μεγαλύτερες ηλικίες. Οσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο των ερωτηθέντων η πλειονότητα (62%) είναι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, το 27% τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, ενώ κάτι λιγότερο από τους μισούς ασθενείς με ΠΣ δεν εργάζονται.

Από την έρευνα προκύπτει ότι η πλειονότητα των ερωτηθέντων εμφανίζει λίγο έως αρκετά όλα τα συμπτώματα, πόνο, αίσθημα ότι είναι άρρωστοι, αδυναμία, αρθραλγία, πονοκέφαλο, μυϊκοί πόνοι, πλην της ναυτίας για την οποία υπάρχει σχετικά υψηλό ποσοστό στην κατηγορία «καθόλου».

Οσον αφορά την κινητικότητα των ασθενών με ΠΣ, από την έρευνα προκύπτει ένα μικρό ποσοστό (8%) επηρεάζεται πάρα πολύ στην απόκρισή του στις οικογενειακές ανάγκες σε αντίθεση με το 41,2% που δεν αντιμετωπίζει δυσκολία. Από τους ερωτηθέντες μόνο το 4% θεωρεί ότι μπορεί να εργαστεί σε αντίθεση με το 11% που νομίζει ότι δεν μπορεί να εργαστεί καθόλου. Ένα ποσοστό 45% του δείγματος αντιμετωπίζει μικρή δυσκολία βάδισης σε σχέση με το 5,9% που περιορίζεται πάρα πολύ από αυτό, καθώς το 41,58% αισθάνεται αρκετά δυνατά τα πόδια του. Το 78% του δείγματος θεωρεί ότι περιορίζεται λίγο έως πολύ στις κοινωνικές του δραστηριότητες λόγω των κινητικών προβλημάτων του, που είναι απόρροια της νόσου, καθώς το 45,1% δυσκολεύεται λίγο σχετικά με τη δημόσια κυκλοφορία του. Συνδυαστικά, αρκετά μεγάλο ποσοστό (82%) λαμβάνει λίγο έως πολύ υπόψη του την κινητική του κατάσταση όταν πρόκειται να κάνει σχέδια για τη ζωή του.

Οσον αφορά την συναισθηματική ευημερία του δείγματος το 84% θεωρεί λίγο έως πολύ ότι η ασθένειά του δημιουργεί στεναχώρια, ενώ μόνο το 9% βρίσκει τη δύναμη να αντιπαλέψει τη νόσο. Το 41% αισθάνεται λίγο εγκλωβισμένο λόγω της κατάστασής του, το 46% αισθάνεται ότι έχει λίγη κατάθλιψη, ενώ το 57% αισθάνεται ότι είναι άχρηστο σε κάποιο βαθμό από λίγο έως πάρα πολύ.

Αρκετά μεγάλο ποσοστό (40%) έχει αποδεχθεί τη νόσο καθώς και υψηλό ποσοστό (55%) λαμβάνει αρκετή ικανοποίηση από τη ζωή που κάνει. Η πλειονότητα των

ερωτηθέντων (82%) θεωρεί ότι η ζωή τους έχει νόημα σε βαθμό αρκετά έως πάρα πολύ καθώς και το 78% θεωρεί ότι έχει κίνητρο να κάνει νέα πράγματα και να θέτει νέους στόχους.

Οι ασθενείς με ΠΣ θεωρούν σημαντικούς τους φίλους καθώς το 52% των ερωτηθέντων αισθάνεται πολύ έως πάρα πολύ κοντά τους. Δεν υπάρχει ερωτηθείς που να μην λαμβάνει υποστήριξη από την οικογένειά του, η οποία έχει αποδεχθεί τη νόσο σε μεγάλο ποσοστό (94%). Η οικογένεια κατανοεί σε μεγάλο βαθμό (43%) τον πάσχοντα όταν η νόσος επιδεινώνεται, ενώ δεν είναι αμελητέο και το ποσοστό στο οποίο η οικογένεια δεν δείχνει κατανόηση (21%).

Λίγο έως πάρα πολύ σχεδόν όλοι οι ερωτηθέντες σε ποσοστό 94% αισθάνονται ότι τους λείπει ενέργεια, ενώ το 93% αισθάνεται από λίγο έως πολύ κούραση. Η επίγνωση της αίσθησης κούρασης στους ερωτηθέντες επιδρά αρνητικά ως προς την ανάληψη εργασιών/έργων από αυτούς καθώς ένα υψηλό ποσοστό της τάξης του 82% την λαμβάνει από λίγο έως πολύ υπόψη του. Μόνο το 16% των ερωτηθέντων δεν αντιμετωπίζει πρόβλημα στο να τελειώνει εργασίες λόγω της κόπωσης, είτε γιατί δεν την βιώνει, είτε γιατί είναι επίμονο στην περαιώσή τους.

Αξιοσημείωτο ποσοστό (17%) δεν αντιμετωπίζει προβλήματα μνήμης, πιθανόν γιατί αυτά εμφανίζονται συνήθως μετά από 15 χρόνια νόσησης, ενώ ένα μεγάλο ποσοστό (32,7%) αντιμετωπίζει δυσκολία συγκέντρωσης και παρόμοιο ποσοστό (30,6%) αντιμετωπίζει δυσκολία εκμάθησης νέων πραγμάτων.

Στο σύνολο των ερωτηθέντων σημαντικό ποσοστό (32,5%) ανησυχεί για τις παρενέργειες της θεραπείας σε αντίθεση με το 31,3% που δεν ανησυχεί καθόλου για την υποχρέωση κλινήρους κατάστασης. Το 40,5% του δείγματος αισθάνεται κοντά στον φροντιστή/σύντροφο, καθώς και παρόμοιο ποσοστό (38%) παραμένει ικανοποιημένο από την σεξουαλική του ζωή. Περίπου το μισό του δείγματος (48,04%) βρίσκει ικανοποιητική την αντιμετώπιση της νόσου του, ενώ το 30,9% ανησυχεί για τυχόν επιδείνωση της κατάστασής του.

Τέλος όσον αφορά τις κοινωνικές υπηρεσίες και δομές, οι περισσότεροι ερωτηθέντες (66%) θεωρούν ότι δεν είναι ικανοποιητικές καθώς και ότι η κοινωνία δεν είναι ευαισθητοποιημένη έναντι της ΠΣ. Το 69% είναι δυσαρεστημένο από την κρατική προστασία έναντι της νόσου καθώς και το 44% των ερωτηθέντων θεωρεί ότι έχει μεγάλο πρόβλημα με τη γραφειοκρατία. Το 79% του δείγματος θεωρεί ότι υπάρχει ενημέρωση για την επιστημονική έρευνα σχετικά με την ΠΣ.

Δεδομένου ότι στην χώρα μας δεν έχει θεσπιστεί επίδομα Πολλαπλής Σκλήρυνσης και ότι οι ασθενείς που έχουν κάποιες επιδοματικές παροχές λαμβάνουν το επίδομα των παραπληγικών, πάνω από το 60% θεωρεί ότι αυτό δεν είναι ικανοποιητικό.

Συμπερασματικά, λοιπόν, παρατηρούμε ότι η πορεία της νόσου χαρακτηρίζεται αδιαμφισβήτητα από συσσώρευση αναπηρίας των πασχόντων. Ολοένα και περισσότερο αναγνωρίζεται η ανάγκη να εκτιμηθεί πιο συστηματικά η παρουσία και η επίδραση των προαναφερόμενων διαταραχών στην καθημερινότητα των ασθενών με ΣκΠ. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και η πρόληψη της εξέλιξης τόσο της σωματικής όσο και της νοητικής αναπηρίας είναι σημαντικό να αποτελούν αντικείμενο διερεύνησης των ιατρών, θεραπευτικό στόχο αλλά και προσδοκία από τη θεραπευτική προσέγγιση που επιλέγεται για μια πάθηση που χαρακτηρίζεται από ευρεία ποικιλομορφία και διαδράμει μακρά πορεία.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η πολλαπλή σκλήρυνση (σκλήρυνση κατά πλάκας) είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα που χαρακτηρίζεται από απομυελινωτικές βλάβες που οδηγούν σε καταστροφή νευραξόνων επηρεάζοντας τις λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού. Οι ασθενείς παρουσιάζουν νευρολογικά ελλείματα σε διαφορετικές τοποθεσίες και σε διαφορετικούς χρόνους τα οποία καταλήγουν σε προοδευτική εξασθένιση και αναπηρία. Τα συμπτώματα αυτά συμβάλλουν στην απώλεια της ανεξαρτησίας, περιορίζουν τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά είναι υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών. Σκοπός της εργασίας ήταν η διερεύνηση των προβλημάτων που απορρέουν από τη νόσο και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής. Οι περισσότερες διαθέσιμες μελέτες σχετικά με την ποιότητα ζωής ατόμων με ΣκΠ εστιάζουν κυρίως στις ψυχοπαθολογικές εκδηλώσεις των ασθενών και αναφέρουν ότι οι κυριότεροι παράγοντες που ευθύνονται για τη φτωχή ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών είναι η μείωση των γνωστικών λειτουργιών, η κατάθλιψη, η μείωση της κινητικότητας, το stress της διάγνωσης, η ανικανότητα για εργασία, το κόστος της θεραπείας, η επιβαλλόμενη από τη νόσο απομόνωση, η μη στήριξη και κατανόηση από το περιβάλλον, καθώς και η αδυναμία ελέγχου της ουροδόχου κύστεως. Επίσης την ποιότητα ζωής επηρεάζει αρνητικά και η σεξουαλική δυσλειτουργία, η οποία μπορεί να είναι αποτέλεσμα τόσο οργανικών όσο και συναισθηματικών διαταραχών. Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας πρέπει να αντιμετωπίζονται συστηματικά και με συνεργασία όλης της διεπιστημονικής ομάδας, ώστε να αναγνωρίζονται και να αντιμετωπίζονται εγκαίρως τα αναφερόμενα σωματικά, συναισθηματικά και κοινωνικά τους προβλήματα, με σκοπό τη διατήρηση και προαγωγή της ποιότητας ζωής τους.

Λέξεις Κλειδιά: Σκλήρυνση κατά πλάκας - Πολλαπλή σκλήρυνση, Ποιότητα ζωής, Σωματικά - Ψυχοκοινωνικά προβλήματα.

ABSTRACT

Multiple Sclerosis is a chronic, inflammatory, demyelinating disease of the central nervous system (CNS) and is one of the most common causes of neurological disability in young adults. It's characterized by multi- focal recurrent attacks of neurological symptoms and signs with variable recovery. These symptoms contribute to the loss of independence, restrict the participation in social activities and are often responsible for the continuing decline in quality of life of these patients. The aim of this study was to examine the problems that derive from the illness and influence negatively the quality of life .Most of the researches referred to the quality of life of patients with multiple sclerosis focus on psychopathological manifestations of patients and report that the main factors which are responsible for the poor quality of life of these patients are the decline of cognitive function, depression, reduction of mobility, diagnosis stress, disability for any kind of occupation, the cost of therapy, isolation because of the disease, the lack of support and understanding from the environment as well as the bladder dysfunction . Furthermore, the quality of life is influenced negatively by the sexual dysfunction, which is a result of organic and emotional disorders. The patients with multiple sclerosis must be treated systematically and with the cooperation of the whole scientific group in order to readily detect the resulting organic, emotional and social problems, of the patients aiming at the maintenance and promotion of the quality of their life.

Key words: *Multiple sclerosis, Quality of life, Physical and psychosocial problems*

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Σφάγγος Κ, Τριανταφύλλου Ν. Σκλήρυνση κατά πλάκας. Copyright Σφάγγος Κ, Τριανταφύλλου Ν, Αθήνα, 2001
2. Τσολάκη Μ. Νοητικές διαταραχές στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά βου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002
3. Benedict RH, Carone DA, Bakshi R. Correlating brain atrophy with cognitive dysfunction, mood disturbances, and personality disorders in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2004, 14(Suppl 3):36S–45S
4. Raymond A, Maurice V, Allan R. Νευρολογία ΙΙ. 2η έκδοση. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδη, Αθήνα, 2003
5. Σφάγγος Κ, Τριανταφύλλου Ν. Ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ιδία έκδοση, Αθήνα, 2000
6. Hemmett M, Holmes M, Barnes M, Russell N. What drives quality of life in multiple sclerosis? *Q J Med* 2004, 97:671–6768. Πήτα Ρ, Κιοσέλογλου Γ. Πολλαπλή σκλήρυνση και ποιότητα ζωής. Πρακτικά βου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002
7. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life as determined by expectations of experience? *BMJ* 2001, 322:1240–1243
8. Lynch SG, Kroencke DC, Denney DR. The role of uncertainty, coping, and hope. *Mult Scler* 2001, 11:165–183
9. Somerset M, Peters T, Sharp D. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritized by people with multiple sclerosis. *Qual Life Res* 2003, 12:21–29
10. The Canadian Burden of Illness Study Group. Burden of illness of multiple sclerosis: Part II: Quality of life. *Can J Neurol Sci* 1998, 25:31–38
11. Nicholl C, Lincol D, Francis V. Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001, 23:597–603
12. Castro P, Aranguren A, Arteche E. Cognitive deterioration in multiple sclerosis. *An Sist Sanit Navar* 2002, 25:167–178

13. Ναλμπαντζιάν Μ. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου. Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, ΩΡΛ Κλινική, Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκη, 2003
14. World Health Organization. Rehabilitation after cardio - vascular disease, with special emphasis on developing countries: Report of a WHO expert committee. Geneva, WHO Technical Report Series 831
15. WHOQOL Measuring Quality of Life, the World Health Organization quality of life instruments, 10.9.2004.
16. Pfenning LE, Polman CH, Van der Ploeg HM. Quality of life in multiple sclerosis. *MS Management* 1995, 2:25–30
17. Σακκά Π. Διαταραχές μνήμης στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002
18. Buelow JM. A correlation study of disabilities, stressors and coping methods in victims of multiple sclerosis. *J Neuroscience Nursing* 1991, 23:247–252
19. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klosch G, Kollegger H et al. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand* 2004, 110:6–13
20. Zifko UA. Therapy of day time fatigue in patients with multiple sclerosis. *Wien Med Wochenschr* 2003, 153:65–72
21. Bakshi R. Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Mult Scler* 2003, 9:219–227
22. Castro P, Abad A, Barcena E. Multiple sclerosis and fatigue. *An Sist Sanit Navar* 2000, 23:441–450
23. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci* 2002, 205:51–58
24. Rousseaux M, Perennou D. Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci* 2004, 222:39–48
25. Rizzo MA, Hadjimichael OC, Preiningerova J. Prevalence and treatment of spasticity reported by multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2004, 10:589–595
26. Talarska D, Brzozowska E. Quality of life in multiple scler-8. Talarska D, Brzozowska E. Quality of life in multiple sclerosis. *Neurol Neurochir Pol* 2003, 37:561–571
27. Miller DM. Health-related quality of life. *Mult Scler* 2002, 8:269–270

28. Juczynski Z, Adamiak G. Psychological and behavioral predictors of the quality of life of people with multiple sclerosis. *Pol Merkuriusz Lek* 2000, 8:413–415
29. Κουτσουράκη Ε. Διαταραχές συμπεριφοράς στους σκληρυντικούς ασθενείς. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002
30. Alekseeva TG, Enikolopova EV, Sadal'skaia EV. Complex evaluation of neuropsychological cognitive and emotion-al personality disorders in multiple sclerosis. *Zh Nevrol Psikhiatr Im SS Korsakova* 2002, (Suppl):20–25
31. Kanner AM, Barry JJ. The impact of mood disorders in neurological diseases: should neurologists be concerned? *Epilepsy Behav* 2003, 4(Suppl 3):S3–S13
32. Fruehwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2001, 104:257–261
33. Wang JL, Reimer MA, Metz LK, Patten SB. Major depression and quality of life in individuals with multiple sclerosis. *Int J Psychiatry Med* 2000, 30:309–317
34. Warren S, Warren KG, Cockerill R. Emotional stress and coping in multiple sclerosis (MS) exacerbations. *J Psychosom Res* 1991, 35:37–41
35. Miller CM. The lived experience or relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *J Neurosci Nurs* 1997, 29:294–304
36. Flachenecker P, Rieckman P. Early intervention in multiple sclerosis: better outcomes for patients and society? *Drugs* 2003, 63:1525–1533
37. Zorzon M, Zivadinov R, Monti Bragadin L. Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study. *J Neurol Sci* 2001, 187:1–5
38. Gagliardi BA. The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2003, 12:571–578
39. Burguera-Hernandez JA. Urinary alterations in multiple sclerosis. *Rev Neurol* 2000, 30:989–992
40. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM. Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult Scler* 2001, 7:231–235
41. Jonsson A. Disseminated sclerosis and sexuality. *Ugeskr Laeger* 2003, 165:2642–2646
42. Hakim EA, Bakheit AM, Bryant TN, Roberts MW. The social impact of multiple sclerosis—a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000, 22:288–293

43. Janssens AC, Doorn PA, Boer JB Meche FG, Passchier J, Hintzen RQ. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand* 2003, 108:389–395
44. Battaglia MA, Zagami P, Uccelli MM. A cost of evaluation of multiple sclerosis. *J Neurovirol* 2000, 6(Suppl 2):S191–S193
45. Grimaud J, Auary JP. Quality of life and economic cost of multiple sclerosis. *Rev Neurol* 2004, 160:23–24
46. Phillips CJ. The cost of multiple sclerosis and the cost of effectiveness of disease-modifying agents in its treatment. *CNS Drugs* 2004, 18:561–574
47. Ganzinger U, Badelt C, Vass K. Health care costs of multiple sclerosis in Austria. Cross-sectional study including quality of life. *Nervenarzt* 2004, 75:1000–1006
48. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Johnsson B. Costs quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross sectional study in Sweden. *Eur Neurol* 2001, 8:27–35

EΙΚΟΝΕΣ

Εικόνα 1 Παγκόσμια Διασπορά της ΣκΠ.....	15
Εικόνα 2 MRI εγκεφάλου. Φαίνονται οι απομυελινοτικές πλάκες (βέλη).....	17
Εικόνα 3 Τα πλέον χρησιμοποιούμενα διαγνωστικά κριτήρια στην Ευρώπη για την διάγνωση της ΣκΠ.....	22
Εικόνα 4 Ο τόπος και τρόπος δράσης των διαφόρων ειδών θεραπείας στην ΣκΠ.....	28
Εικόνα 5 Μέση ηλικία έναρξης της ΣκΠ στην Ευρώπη	30
Εικόνα 6 Μεταβολές στην Ποιότητα Ζωής ασθενών με ΣκΠ.....	35
Εικόνα 7 Η σημασία του περίγυρου του ασθενούς με ΣκΠ	40
Εικόνα 8 Διεπαφή εφαρμογής SPSS των καταχωρημένων δεδομένων από τα ερωτηματολόγια.....	63

ΠΙΝΑΚΕΣ

Πίνακας 1 Σημεία και συμπτώματα στην ΣκΠ.....	18
Πίνακας 2 Διαφορική Διάγνωση της ΣκΠ.....	24
Πίνακας μεταβλητών SPSS	67–70
Συνολικά στατιστικά στοιχεία ανά μεταβλητή	71–72

ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ

Γράφημα 8.1. Φύλο	66	
Γράφημα 8.2. Ηλικιακή Κατανομή.....	67	
Γράφημα 8.3. Εκπαίδευση.....	68	
Γράφημα 8.4. Εργασιακή κατάσταση	69	
Γράφημα 8.5.1. Μεταβλητή Q1: Έχω Ναυτία.....	70	
Γράφημα 8.5.2. Μεταβλητή Q2: Έχω Πόνο.....	71	
Γράφημα 8.5.3. Μεταβλητή Q3: Αισθάνομαι Άρρωστος	72	
Γράφημα 8.5.4. Μεταβλητή Q4: Αίσθηση Τρομερής Αδυναμίας.....	73	
Γράφημα 8.5.5. Μεταβλητή Q5: Ύπαρξη Αρθραλγίας.....	74	
Γράφημα 8.5.6. Μεταβλητή Q6: Ταλαιπωρία από Πονοκεφάλους.....	75	
Γράφημα 8.5.7. Μεταβλητή Q7: Ταλαιπωρία από Μυϊκούς Πόνους.....	76	
Γράφημα 8.5.8. Σωρευτικό Γράφημα για τα Συμπτώματα.....	77	
Γράφημα 8.6.1. Q8: Δυσκολία ανταπόκρισης στις Οικογενειακές Ανάγκες	78	
Γράφημα 8.6.2. Q9: Δυνατότητα Εργασίας.....	79	
Γράφημα 8.6.3. Q10: Δυσκολία Βάδισης.....	80	
Γράφημα 8.6.4. Q11: Περιορισμός Κοινωνικής Δραστηριότητας	81	
Γράφημα 8.6.5. Q12: Πόδια δυνατά	82	
Γράφημα 8.6.6. Q13: Δυσκολία Κυκλοφορίας Δημοσίως.....	83	
Γράφημα 8.6.7. Q14: Πρέπει να Λαμβάνω Υπόψη την Κινητικότητά μου όταν κάνω Σχέδια	84	
Γράφημα 8.6.8. Σωρευτικό Γράφημα για την Κινητικότητα.....	85	
Γράφημα 8.7.1. Q15: Στεναχωρημένος.....	86	
Γράφημα 8.7.2. Q16: Απελπίζομαι στη Μάχη με τη Νόσο.....	87	
Γράφημα 8.7.3. Q17: Δύναμαι να Χαίρομαι τη Ζωή.....	88	
Γράφημα 8.7.4. Q18: Αισθάνομαι Εγκλωβισμένος λόγω της Κατάστασής μου	89	
Γράφημα 8.7.5. Q19: Αισθάνομαι Κατάθλιψη λόγω της Κατάστασής μου.....	90	
Γράφημα 8.7.6. Q20: Αισθάνομαι Άχρηστος.....	91	
Γράφημα 8.7.7. Q21: Αίσθηση Καταβολής από τη Νόσο.....	92	
Γράφημα 8.7.8 Σωρευτικό Διάγραμμα για τη Συναισθηματική Ευημερία	93	
Γράφημα 8.8.1.....	Q22: Η Εργασία μου με Ικανοποιεί (συμπεριλαμβανομένης και αυτής στο σπίτι).	94

Γράφημα 8.8.2. Q23: Έχω αποδεχθεί την ασθένειά μου.....	95
Γράφημα 8.8.3. Q24: Παίρνω Ευχαρίστηση από πράγματα που κάνω για Διασκέδαση	96
Γράφημα 8.8.4. Q25: Ικανοποίηση από Ποιότητα Ζωής	97
Γράφημα 8.8.5. Q26: Αναστατωμένος με την Κατάστασή μου	98
Γράφημα 8.8.6. Q27: Αισθάνομαι τη Ζωή μου να έχει Νόημα/Σκοπό	99
Γράφημα 8.8.7. Q28: Έχω Κίνητρο να Κάνω Πράγματα	100
Γράφημα 8.8.8. Σωρευτικό Γράφημα για Γενική Ικανοποίηση	101
Γράφημα 8.9.1. Q29: Αισθάνομαι κοντά στους φίλους μου	102
Γράφημα 8.9.2. Q30: Λήψη Οικογενειακής Στήριξης.....	103
Γράφημα 8.9.3. Q31: Λήψη Στήριξης από Φίλους.....	104
Γράφημα 8.9.4. Q32: Αποδοχή Νόσου από Οικογένεια	105
Γράφημα 8.9.5. Q33: Ικανοποίηση Επικοινωνίας με Οικογένεια	106
Γράφημα 8.9.6. Q34: Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να δείξει κατανόηση όταν η ασθένειά μου επιδεινώνεται	107
Γράφημα 8.9.7. Q35: Αίσθηση ότι Δεν με Αφήνουν να Συμμετάσχω.....	108
Γράφημα 8.9.8. Σωρευτικό διάγραμμα για την Κοινωνική / Οικογενειακή Ευεξία.....	109
Γράφημα 8.10.1. Q36: Αίσθηση Έλλειψης Ενέργειας.....	110
Γράφημα 8.10.2. Q37: Αίσθηση Κούρασης	111
Γράφημα 8.10.3. Q38: Δεν Ξεκινώ Πράγματα γιατί νιώθω Κούραση	112
Γράφημα 8.10.4. Q39: Δεν Ολοκληρώνω Πράγματα γιατί νιώθω Κούραση.....	113
Γράφημα 8.10.5. Q40: Ανάγκη Ξεκούρασης στη μέρα	114
Γράφημα 8.10.6. Q41: Δυσκολίες Μνήμης	115
Γράφημα 8.10.7. Q42: Δυσκολία Συγκέντρωσης	116
Γράφημα 8.10.8. Q43: Αργή Σκέψη.....	117
Γράφημα 8.10.9. Q44: Δυσκολία Εκμάθησης Νέων Πραγμάτων	118
Γράφημα 8.10.10. Σωρευτικό Διάγραμμα για τη Σκέψη και Κούραση	119
Γράφημα 8.11.1. Q45: Ανησυχία Παρενεργειών Θεραπείας	120
Γράφημα 8.11.2. Q46: Υποχρέωση Κλινήριους Κατάστασης	121
Γράφημα 8.11.3. Q47: Κοντά στον Φροντιστή/Σύντροφο	122
Γράφημα 8.11.4. Q48: Ικανοποιητική Σεξουαλική Ζωή.....	123
Γράφημα 8.11.5. Q49: Ικανοποιητική Αντιμετώπιση Νόσου	124
Γράφημα 8.11.6. Q50: Αίσθηση Νευρικότητας.....	125
Γράφημα 8.11.7. Q51: Ανησυχία Επιδείνωσης Κατάστασης.....	126
Γράφημα 8.11.8. Q52: Ικανοποιητικός Ύπνος.....	127

Γράφημα 8.11.9. Q53: Επιδείνωση Συμπτωμάτων λόγω Ζέστης.....	128
Γράφημα 8.11.10. Q54: Δυσκολία Ελέγχου Ούρων	129
Γράφημα 8.11.11. Q55: Συχνή Ούρηση.....	130
Γράφημα 8.11.12. Q56: Συχνά Ρίγη.....	131
Γράφημα 8.11.13. Q57: Συχνοί Πυρετοί.....	132
Γράφημα 8.11.14. Q58: Μυϊκοί Σπασμοί.....	133
Γράφημα 8.11.15. Σωρευτικό γράφημα για τις Διάφορες Ανησυχίες.....	134
Γράφημα 8.12.1. Q59: Ικανοποιητικές Κοινωνικές Παροχές	135
Γράφημα 8.12.2. Q60: Ευαισθητοποιημένη Κοινωνία	136
Γράφημα 8.12.3. Q61: Ικανοποιητική Κρατική Προστασία	137
Γράφημα 8.12.4. Q62: Ενημέρωση για Επιστημονική Έρευνα.....	138
Γράφημα 8.12.5. Q63: Ικανοποιητικές Κρατικές Υπηρεσίες.....	139
Γράφημα 8.12.6. Q64: Προβλήματα Γραφειοκρατίας	140
Γράφημα 8.12.7. Q65: Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος.....	141
Γράφημα 8.12.8. Q66: Επίδομα Ικανοποιητικό.....	142
Γράφημα 8.12.9. Σωρευτικό Γράφημα Κοινωνικών Υπηρεσιών & Δομών	143
Γράφημα 8.13. Γράφημα συσχέτισης κατάθλιψης και εκπαίδευσης	144
Γράφημα 8.15. Κατηγορία ηλικίας και Δυσκολία Βάδισης	145
Γράφημα 8.16. Ανάγκη Ξεκούρασης Κατά τη Διάρκεια της Μέρας και Κατηγορία Ηλικίας	146
Γράφημα 8.17. Εργασιακή κατάσταση και Δυσκολία Βάδισης	147
Γράφημα 8.18.....Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος & Εκπαίδευση.....	148
Γράφημα 8.19. Ορθότητα Κριτηρίων Επιδόματος & Ηλικία	148
Γράφημα 8.20. Ικανοποιητικό Επίδομα & Φύλο	149
Γράφημα 8.22. Ικανοποιητικό Επίδομα & Εκπαίδευση.....	149

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Παρακάτω παρατίθεται το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για την πραγματοποίηση της έρευνας:

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Η παρακάτω λίστα περιλαμβάνει τις πιο δημοφιλείς απαντήσεις ανθρώπων με την ασθένειά σας. Παρακαλώ δώστε κι εσείς την βαθμολογία σας, με κριτήριο κατά πόσο κάθε πρόταση ανταποκρίνεται στην κατάστασή σας της τελευταίας εβδομάδας.

<u>ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ</u>	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
Λόγω της φυσικής μου κατάστασης, με δυσκολία ανταποκρίνομαι στις ανάγκες της οικογένειάς μου	0	1	2	3	4
Μπορώ να εργαστώ (συμπεριλαμβάνει και εργασία από το σπίτι)	0	1	2	3	4
Περπατώ με δυσκολία	0	1	2	3	4
Πρέπει να περιορίσω την κοινωνική δραστηριότητα λόγω της κατάστασής μου	0	1	2	3	4
Τα πόδια μου είναι δυνατά	0	1	2	3	4
Με δυσκολία κυκλοφορώ σε δημόσιους χώρους	0	1	2	3	4
Πρέπει να λαμβάνω υπ' όψιν την κατάστασή μου όταν κάνω σχέδια	0	1	2	3	4
<u>ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ</u>	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
Έχω ναυτία	0	1	2	3	4
Πονάω	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι άρρωστος	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι τρομερή αδυναμία	0	1	2	3	4
Έχω πόνο στις αρθρώσεις	0	1	2	3	4
Ταλαιπωρούμαι από πονοκεφάλους	0	1	2	3	4
Ταλαιπωρούμαι από μυϊκούς πόνους	0	1	2	3	4

Βαθμολογήστε με κριτήριο κατά πόσο κάθε πρόταση ανταποκρίνεται στην κατάσταση σας της τελευταίας εβδομάδας.

<u>ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΕΥΗΜΕΡΙΑ</u>	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
Αισθάνομαι στεναχωρημένος	0	1	2	3	4
Απελπίζομαι στην μάχη μου με την ασθένεια	0	1	2	3	4
Έχω τη δυνατότητα να χαίρομαι τη ζωή	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι εγκλωβισμένος από την κατάσταση μου	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι κατάθλιψη από την κατάσταση μου	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι άχρηστος	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι να με καταβάλλει η κατάσταση μου	0	1	2	3	4

<u>ΓΕΝΙΚΗ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ</u>	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
Η εργασία μου με ικανοποιεί (συμπεριλαμβανομένης της εργασίας από το σπίτι)	0	1	2	3	4
Έχω αποδεχτεί την ασθένειά μου	0	1	2	3	4
Παίρνω ευχαρίστηση από πράγματα που κάνω για διασκέδαση	0	1	2	3	4
Είμαι ευχαριστημένος από την ποιότητα της ζωής μου αυτή την στιγμή	0	1	2	3	4
Είμαι αναστατωμένος με την κατάσταση μου	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι την ζωή μου να έχει νόημα/σκοπό	0	1	2	3	4
Έχω κίνητρο να κάνω πράγματα	0	1	2	3	4

Βαθμολογήστε με κριτήριο κατά πόσο κάθε πρόταση ανταποκρίνεται στην κατάστασή σας της τελευταίας εβδομάδας.

ΣΚΕΨΗ ΚΑΙ ΚΟΥΡΑΣΗ

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
Αισθάνομαι να μου λείπει ενέργεια	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι κούραση	0	1	2	3	4
Δεν ξεκινώ πράγματα γιατί νιώθω κούραση	0	1	2	3	4
Δεν ολοκληρώνω πράγματα γιατί νιώθω κούραση	0	1	2	3	4
Πρέπει να ξεκουράζομαι στη διάρκεια της μέρας	0	1	2	3	4
Δυσκολεύομαι να θυμηθώ πράγματα	0	1	2	3	4
Δυσκολεύομαι να συγκεντρωθώ	0	1	2	3	4
Η σκέψη μου είναι πιο αργή από πριν	0	1	2	3	4
Έχω δυσκολία στην εκμάθηση νέων καθηκόντων ή διαδικασιών	0	1	2	3	4

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ/ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΥΞΕΙΑ

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
Αισθάνομαι κοντά στους φίλους μου	0	1	2	3	4
Παίρνω συναισθηματική στήριξη από την οικογένειά μου	0	1	2	3	4
Παίρνω στήριξη από τους φίλους μου	0	1	2	3	4
Η οικογένειά μου έχει αποδεχτεί την ασθένειά μου	0	1	2	3	4
Είμαι ικανοποιημένος από την επικοινωνία με την οικογένειά μου σχετικά με την ασθένειά μου	0	1	2	3	4
Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να δείξει κατανόηση όταν η ασθένεια επιδεινώνεται	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι ότι δεν με αφήνουν να συμμετέχω σε αρκετά πράγματα	0	1	2	3	4

Βαθμολογήστε με κριτήριο κατά πόσο κάθε πρόταση ανταποκρίνεται στην κατάστασή σας της τελευταίας εβδομάδας.

<u>ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ</u>	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
Με ανησυχούν οι παρενέργειες της θεραπείας μου	0	1	2	3	4
Υποχρεώνομαι να είμαι στο κρεβάτι	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι «κοντά» στον σύντροφό μου (ή στον άνθρωπο που με φροντίζει)	0	1	2	3	4
Είμαι ικανοποιημένος από την σεξουαλική μου ζωή	0	1	2	3	4
Είμαι ικανοποιημένος από την αντιμετώπιση της ασθένειάς μου ως τώρα	0	1	2	3	4
Αισθάνομαι νευρικός	0	1	2	3	4
Ανησυχώ ότι η κατάστασή μου θα χειροτερέψει	0	1	2	3	4
Κοιμάμαι ικανοποιητικά	0	1	2	3	4
Η ζέστη χειροτερεύει τα συμπτώματά μου	0	1	2	3	4
Δυσκολεύομαι να ελέγξω τα ούρα μου	0	1	2	3	4
Ουρώ πιο συχνά από το κανονικό	0	1	2	3	4
Έχω συχνά ρίγη	0	1	2	3	4
Έχω συχνούς πυρετούς (επεισόδια με υψηλή θερμοκρασία σώματος)	0	1	2	3	4
Έχω συχνά μυϊκούς σπασμούς	0	1	2	3	4

Βαθμολογήστε με κριτήριο κατά πόσο κάθε πρόταση ανταποκρίνεται στην κατάσταση σας της τελευταίας εβδομάδας.

<u>ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΔΟΜΕΣ</u>	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
Είμαι ικανοποιημένος/η από τις κοινωνικές παροχές	0	1	2	3	4
Θεωρώ ευαισθητοποιημένη την κοινωνία στα προβλήματα που δημιουργεί η νόσος	0	1	2	3	4
Πόσο ικανοποιημένος/η νιώθω από την ηθική και υλική προστασία και βοήθεια του κράτους προς τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους	0	1	2	3	4
Υπάρχει ενημέρωση για την εξέλιξη της επιστημονικής έρευνας σχετικά με τη νόσο	0	1	2	3	4
Παρέχει το κράτος βασικές υπηρεσίες και δομές υγείας για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ	0	1	2	3	4
Αντιμετωπίζω ανασταλτικές γραφειοκρατικές διαδικασίες εξυπηρέτησης	0	1	2	3	4
Θεωρώ αντικειμενικά τα κριτήρια- προϋποθέσεις για τα επίδομα και τις οικονομικές απαλλαγές	0	1	2	3	4
Θεωρώ απαραίτητο να θεσπιστεί «επίδομα ΣΚΠ»	0	1	2	3	4