

**ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ
ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ**

της Μακρή Σταυρούλας

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για την μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Οργάνωση και Διοίκηση Αθλητικών Οργανισμών και Επιχειρήσεων» του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου στην κατεύθυνση «Οργάνωση και διαχείριση προγραμμάτων βελτίωσης υγείας»

Εγκεκριμένο από το Καθηγητικό σώμα:

1ος Επιβλέπων: Απόστολος Στεργιούλας, Καθηγητής

2ος Επιβλέπων: Αντώνης Τραυλός, Επίκουρος Καθηγητής

3ος Επιβλέπων: Κωνσταντίνος Μουντάκης, Καθηγητής

Σπάρτη 2012

Copyright © Μακρή Σταυρούλα 2012

All Rights Reserved

ΑΦΙΕΡΩΣΗ

Η παρούσα μεταπτυχιακή διατριβή αφιερώνεται Στην οικογένειά μου

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Ευχαριστώ τους Καθηγητές της σχολής μου, που με το επιστημονικό τους κύρος αλλά και με την παιδαγωγική τους υπομονή, με βοήθησαν καθ' όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού προγράμματος και συνέβαλαν, καθένας από τη δική του πλευρά στην ολοκλήρωση των σπουδών μου, αποκορύφωμα των οποίων είναι η παρούσα εργασία.

Ιδιαίτερα ευχαριστώ τον επιβλέποντα Καθηγητή μου κ. Στεργιούλα Απόστολο για τις πολύτιμες επισημάνσεις του, για την ανεξάντλητη υπομονή και το πραγματικό ενδιαφέρον που επέδειξε καθ' όλη την πορεία ολοκλήρωσης της διπλωματικής μου διατριβής.

Φυσικά δε θα μπορούσα να παραλείψω από τις ευχαριστίες μου, την Ελληνική Εταιρεία για τη Σ.Κ.Π. (παρατήματα Αθήνας, Θεσσαλονίκης, Αλεξανδρούπολης και Κρήτης) και τη Νευρολόγο κ. Χρυσούλα Τζιλιβαράκη για την άμεση ανταπόκριση, στην παραλαβή των ερωτηματολογίων και την παράδοσή τους. Ευχαριστώ όλους τους ανώνυμους πάσχοντες από Σ.Κ.Π που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω τη διεύθυνση του κέντρου αποκατάστασης "Διάπλαση", όπου και εργάζομαι που μου επέτρεψε την απρόσκοπτη διανομή ερωτηματολογίων στους πάσχοντες του κέντρου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Μακρή Σταυρούλα: Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, των ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

(Υπό την επίβλεψη του κ. Απόστολου Στεργιούλα, Καθηγητή)

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η καταγραφή της ποιότητας ζωής πασχόντων από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π). Στην έρευνα συμμετείχαν 195 ασθενείς (77 άνδρες και 118 γυναίκες), που απάντησαν στο σταθμισμένο στην Ελληνική γλώσσα ερωτηματολόγιο MSQOL-54. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα $42,16 \pm 10,12$ έτη, νοσούσαν κατά μέσο όρο $11,26 \pm 7,37$ έτη, ενώ το 49,7% των ασθενών έπασχε από υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου. Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι η συνολική σωματική υγεία των ασθενών, συγκέντρωσε μικρότερη βαθμολογία ($47,80 \pm 20,15$), σε σχέση με τη συνολική ψυχική υγεία ($55,61 \pm 21,65$), ενώ τη μεγαλύτερη βαθμολογία συγκέντρωσε η κλίμακα της γνωστικής λειτουργικότητας σε ποσοστό $74,97 \pm 23,07$. Στη σύγκριση μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54 και επιλεγμένων μεταβλητών, διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων, στην κλίμακα της σεξουαλικής λειτουργικότητας ($p < 0,019$). Επίσης παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων που αντιστοιχούν στη χρονιότητα της νόσου (1-13, 14-26 και 27-40 έτη), για τη συνολική σωματική ($p < 0,038$) και ψυχική υγεία ($p < 0,011$). Επίσης, παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τεσσάρων ομάδων ως προς μορφή της Σ.Κ.Π. στη σωματική υγεία ($p < 0,001$), τον πόνο ($p < 0,008$), την αντίληψη της υγείας ($p < 0,001$), την κοινωνική λειτουργικότητα ($p < 0,008$), τη γνωστική λειτουργικότητα ($p < 0,001$), την ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργία ($p < 0,002$) και τη μεταβολή της υγείας ($p < 0,001$). Ακόμη, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς τη φαρμακευτική αγωγή και της κλίμακας της γενικής ποιότητας ζωής ($p < 0,043$). Ως προς τη λήψη αντικαταθλιπτικών – ηρεμιστικών φαρμάκων, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στη συνολική σωματική ($p < 0,001$) και ψυχική ($p < 0,001$) υγεία. Η σύγκριση των κλιμάκων του ερωτηματολογίου και του τόπου μόνιμης διαμονής των ασθενών (αστική, ημιαστική και αγροτική περιοχή), αποκάλυψε σημαντικές διαφορές στη σωματική υγεία ($p < 0,002$) και στο άγχος για την υγεία ($p < 0,005$), ενώ η σύγκριση των κλιμάκων σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση (έγγαμοι, δεσμευμένοι και ελεύθεροι), αποκάλυψε σημαντική διαφορά στην κλίμακα της γνωστικής λειτουργικότητας. Στη σύγκριση των κλιμάκων σε σχέση

με την εργασιακή κατάσταση, παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στη συνολική σωματική ($p \leq 0,001$), αλλά και ψυχική ($p < 0,001$) υγεία, ενώ δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στις κλίμακες, σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο (πρωτοβάθμια εκπαίδευση, δευτεροβάθμια & μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση, πανεπιστημιακές & μεταπτυχιακές σπουδές). Τέλος, παρατηρήθηκαν ισχυρές συσχετίσεις σε ορισμένες από τις κλίμακες του ερωτηματολογίου, όπως η ψυχική υγεία με τη ζωτικότητα ($r = 0,813$), με το άγχος για την υγεία ($r = 0,727$), καθώς και με τη γενική ποιότητα ζωής ($r = 0,725$), ενώ η ηλικία και τα χρόνια εμφάνισης της νόσου συσχετίστηκαν αρνητικά με ορισμένες από τις κλίμακες του ερωτηματολογίου.

Λέξεις κλειδιά: Σ.Κ.Π., MSQOL-54, ποιότητα ζωής

ABSTRACT

Makri Stavroula: The quality of life of patients suffering of multiple sclerosis.

(Under supervision of Professor Apostolos Stergioulas)

Aim of the current study was the recording of the quality of life of people with Multiple Sclerosis (M.S.). 195 patients (77 men and 118 women) participated in the research by answering to the MSQOL-54 questionnaire, adjusted in Greek language. The average age of the patients was $42,16 \pm 10,12$ years, disease had been diagnosed, in average, $11,26 \pm 7,37$ years, while 49,7% of the patients were suffering from the relapsing type of the disease. Data analysis showed that the overall physical health of the patients gathered smaller score ($47,80 \pm 20,15$) relative to the overall mental health ($55,61 \pm 21,65$), while cognitive function scale gathered the biggest score ($74,97 \pm 23,07$). Comparing the MSQOL-54 scales and selected variables, significant differences between the two sexes were noted, in the sexual function scale ($p < 0,019$). Also, statistically significant differences were observed, between the three groups corresponding to the years of disease obtainment (1-13, 14-26, 27-40 years), as far as the overall physical ($p < 0,012$) and mental health ($p < 0,005$) is concerned. Statistically significant differences were also noticed between the four groups, as far as the type of the M.S. is concerned, in physical health ($p < 0,001$), pain ($p < 0,008$), health perceptions ($p < 0,001$), social function ($p < 0,008$), cognitive function ($p < 0,001$), satisfaction with sexual function ($p < 0,002$) and change in health ($p < 0,001$). Furthermore, significant differences were noted in medication and overall quality of life scale ($p < 0,043$). As far as the consumption of antidepressant – sedative medication is concerned, significant differences in overall physical ($p < 0,001$) and mental ($p < 0,001$) health were noted. The comparison of the questionnaire's scales and the permanent patients' place of residence (urban, suburban and rural area), revealed significant differences in physical health ($p < 0,002$) and health distress ($p < 0,005$), while the scales' comparison relatively to marital status (married, engaged and single), revealed a significant difference in the level of cognitive function. Comparing the scales relatively to employment status, statistically significant differences in overall physical ($p < 0,001$), and mental ($p < 0,001$) health were noted, but no significant differences were noted in the scales related to the education level (primary education, secondary and post-secondary education, undergraduate and graduate studies). Finally, strong correlations were observed in some of the questionnaire's scales, such as emotional well-being with the energy ($r = 0,813$), health distress ($r = 0,727$), and the overall quality of life ($r = 0,725$), whereas age

and years of disease's developing was negatively associated to some of the questionnaire's scales.

Key-words: M.S., MSQOL-54, quality of life

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

	Σελ.
I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	1
Θεωρητικό υπόβαθρο.....	1
Διατύπωση του προβλήματος	4
Σκοπός της έρευνας	5
Σημαντικότητα της έρευνας.....	6
Ερευνητικές υποθέσεις.....	7
Λειτουργικοί ορισμοί.....	8
Προϋποθέσεις & περιορισμοί.....	10
II. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....	12
Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.....	12
Αιτιοπαθογένεια.....	12
Α) Γενετικοί παράγοντες.....	13
Β) Δημογραφικοί παράγοντες.....	15
Γ) Γεωγραφικοί παράγοντες.....	17
Δ) Φυλετικοί παράγοντες.....	19
Ε) Περιβαντολλογικοί παράγοντες.....	21
ΣΤ) Παράγοντες λοιμώξεων.....	22
Ζ) Ψυχολογικοί παράγοντες.....	23
Η) Διατροφικοί παράγοντες.....	25
Θ) Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες.....	26
Κλινικές μορφές.....	26
Αρχικές κλινικές εκδηλώσεις.....	28
Κλινική εικόνα – Συμπτώματα.....	29
Κινητικά προβλήματα.....	32
Α) Σπαστικότητα.....	33
Εκτίμηση της σπαστικότητας.....	35
Κρυοθεραπεία και σπαστικότητα.....	35
Εκτατικές ασκήσεις και σπαστικότητα.....	36

Άσκηση στο νερό και σπαστικότητα.....	37
Φαρμακευτική και χειρουργική αντιμετώπιση της σπαστικότητας.....	37
B) Δυστονικά φαινόμενα.....	38
Γ) Οστεοπόρωση.....	38
Δ) Οστεοαρθρίτιδα.....	39
Εκτίμηση της σωματικής αναπηρίας των ασθενών.....	40
Η περιγραφή της κλίμακας EDSS (Expanded Disability Status Scale).....	40
Πόνος.....	43
Αντιμετώπιση του πόνου.....	45
Κόπωση.....	46
Συσχετίσεις της κόπωσης.....	48
Κόπωση και ποιότητα ζωής.....	50
Κατάθλιψη.....	52
Άγχος - Stress	59
Συναισθηματικές διαταραχές.....	63
Συσχετίσεις ψυχικών – συναισθηματικών διαταραχών.....	69
Συναισθηματικές διαταραχές και ποιότητα ζωής.....	70
Θεραπευτικές προσεγγίσεις των ψυχικών – συναισθηματικών διαταραχών.....	71
Κοινωνική Λειτουργικότητα.....	73
Γνωστικές διαταραχές.....	75
Γνωστικές δυσλειτουργίες και ποιότητα ζωής.....	81
Αποκατάσταση των γνωστικών δυσλειτουργιών	83
Σεξουαλικά προβλήματα.....	84
Αντιμετώπιση των σεξουαλικών προβλημάτων.....	86
Σεξουαλικότητα και ποιότητα ζωής.....	87
Διαταραχές της ούρησης.....	88
Άσκηση.....	91
Ποιότητα ζωής.....	95
Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής.....	97
Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής.....	99
Ποιότητα ζωής και Σ.Κ.Π.....	100
Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π., μέσω του	

ερωτηματολογίου (M.S.Q.O.L.) – 54.....	103
Συμπεράσματα διεξαχθεισών ερευνών βάσει του ερωτηματολογίου	
M.S.Q.O.L.-54.....	167
III. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	168
Δείγμα.....	168
Εργαλεία.....	168
Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	176
Ερευνητικός σχεδιασμός.....	176
Στατιστική ανάλυση.....	177
IV. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	178
Εισαγωγή.....	178
Δημογραφικά στοιχεία.....	179
Πληροφορίες σχετικά με τη νόσο.....	189
Βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.....	198
Συγκρίσεις των ομάδων.....	204
Συσχετίσεις.....	234
V. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	239
Εισαγωγή.....	239
Δημογραφικά στοιχεία των ασθενών που έλαβαν μέρος στη μελέτη.....	240
Πληροφορίες σχετικά με τη Νόσο.....	242
Ανάλυση των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.....	244
Συγκρίσεις ομάδων.....	246
Συσχετίσεις.....	252
VI. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	256
Προτάσεις.....	261
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	262
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	298
Το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54.....	298

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

	Σελ.
Πίνακας 1. Μέσοι Όροι, Τυπικές Αποκλίσεις και Διάμεσοι των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54.....	104
Πίνακας 2. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις της συνολικής σωματικής και ψυχικής υγείας του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54 ως προς το φύλλο, την οικογενειακή κατάσταση, την εργασιακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, τη διάρκεια της ασθένειας, τη μορφή της νόσου, το βαθμό ανικανότητας, το επίπεδο της κούρασης και της κατάθλιψης.....	106
Πίνακας 3. Σύγκριση του Μέσου Όρου και της Τυπικής Απόκλισης, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης.....	109
Πίνακας 4. Συγκρίσεις των Διαμέσων, μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54.....	113
Πίνακας 5. Συγκρίσεις των Διαμέσων, μεταξύ της πρώτης και της τρίτης συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54.....	114
Πίνακας 6. Μέσος όρος και τυπική απόκλιση των βαθμολογιών, του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54.....	120
Πίνακας 7. Σύγκριση του Μέσου Όρου και της Τυπικής Απόκλισης, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, μεταξύ Ούγγρων και Αμερικανών ασθενών.....	123
Πίνακας 8. Διάμεσοι, Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις και των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54.....	127
Πίνακας 9. Σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54 και της οικογενειακής κατάστασης. Μέσος όρος και τυπικές αποκλίσεις των βαθμολογιών.	130
Πίνακας 10. Μέσος Όρος και Τυπική Απόκλιση των 12 κλιμάκων και των δυο ξεχωριστών ερωτήσεων, του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, Σέρβων ασθενών.....	133

Πίνακας 11. Μέσοι Όροι και Τυπική Απόκλιση των δύο σύνθετων κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54, σε σχέση με την κλίμακα E.D.S.S.....	135
Πίνακας 12. Μέσος Όρος και Τυπική Απόκλιση, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, ασθενών χωρίς και με παρέμβαση I.N.F.-β, κατά την έναρξη της μελέτης και η μεταβολή αυτών.....	139
Πίνακας 13. Μέσοι όροι των κλιμάκων M.S.Q.O.L.-54 και F.S.S., ανάλογα με το φύλλο και την εργασιακή κατάσταση.....	144
Πίνακας 14. Μέσος Όρος και Τυπική Απόκλιση, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQoL-54 και της κλίμακας της Κόπωσης.....	146
Πίνακας 15. Μέσος Όρος και Τυπική Απόκλιση, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, των δυο ομάδων και η μεταβολή αυτών μετά από έξι μήνες.....	151
Πίνακας 16. Μέσοι Όροι και Διάμεσοι των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54 στην πρώτη μέτρηση, αλλά και μετά από 5 χρόνια.....	155
Πίνακας 17. Σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της Μορφής της Σ.Κ.Π. και της Ποιότητας Ζωής, ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση των βαθμολογιών αυτών των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54.....	158
Πίνακας 18. Σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της Κόπωσης και της Ποιότητας Ζωής, ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση των βαθμολογιών αυτών των κλιμάκων, του M.S.Q.O.L.-54	159
Πίνακας 19. Σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της Κατάθλιψης και της Ποιότητας Ζωής, ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση των βαθμολογιών αυτών των κλιμάκων, του M.S.Q.O.L.-54	160
Πίνακας 20. Επιδόσεις ασθενών στο ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54.....	166
Πίνακας 21. Το άθροισμα των βαθμολογιών των ερωτήσεων κάθε κλίμακας.....	170
Πίνακας 22. Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία.....	175
Πίνακας 23. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το φύλο.....	179
Πίνακας 24. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση	

κατά πλάκας σύμφωνα με την περιοχή κατοικία τους.....	180
Πίνακας 25. Συχνότητες, μέσος όρος και τυπική απόκλιση της ηλικίας των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας, των χρόνων εμφάνισης της νόσου και της ηλικίας εμφάνισης της νόσου.....	181
Πίνακας 26. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την οικογενειακή τους κατάσταση.....	182
Πίνακας 27. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την εργασιακή τους κατάσταση.....	183
Πίνακας 28. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το είδος της σωματικής έντασης της εργασίας τους.....	184
Πίνακας 29. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία του λόγου που δεν εργάζονταν οι ασθενείς.....	185
Πίνακας 30. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το μορφωτικό τους επίπεδο.....	187
Πίνακας 31. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των ασθενών σύμφωνα με τη μόνιμη διαμονή τους.....	188
Πίνακας 32. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη μορφή της νόσου.....	189
Πίνακας 33. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη φαρμακευτική τους αγωγή.....	191
Πίνακας 34. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη λήψη αντικαταθλιπτικών - ηρεμιστικών φαρμάκων.....	192
Πίνακας 35. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης.....	193
Πίνακας 36. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το είδος της χρόνιας πάθησης.....	194

Πίνακας 37. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη σωματική άσκηση.....	195
Πίνακας 38. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το πρόγραμμα φυσιοθεραπείας.....	196
Πίνακας 39. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το πρόγραμμα υδροθεραπείας.....	197
Πίνακας 40. Συνολική βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας.....	198
Πίνακας 41. Βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας, για τους άνδρες.....	200
Πίνακας 42. Βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας, για τις γυναίκες.....	202
Πίνακας 43. Μέσες τιμές της ηλικίας και των ετών της νόσου των ανδρών και γυναικών και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων).....	204
Πίνακας 44. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54 των ανδρών και γυναικών και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).....	205
Πίνακας 45. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με τα χρόνια εμφάνισης της Σ.Κ.Π. και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).....	207
Πίνακας 46. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με τη μορφή της Σ.Κ.Π. και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).....	211
Πίνακας 47. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με τη λήψη ή όχι φαρμακευτικής αγωγής και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).....	215
Πίνακας 48. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με τη λήψη ή όχι αντικαταθλιπτικών - ηρεμιστικών και σημαντικότητα	

μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).....	217
Πίνακας 49. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, σε σχέση με την ύπαρξη ή όχι άλλης χρόνιας πάθησης και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).....	219
Πίνακας 50. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, σε σχέση με την σωματική άσκηση και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).....	221
Πίνακας 51. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με το αν ακολουθούσαν ή όχι πρόγραμμα φυσιοθεραπείας και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).....	223
Πίνακας 52. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με το αν ακολουθούσαν ή όχι πρόγραμμα υδροθεραπείας και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).....	225
Πίνακας 53. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με τον τόπο διαμονής τους και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).....	227
Πίνακας 54. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με την οικογενειακή τους κατάσταση και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).....	229
Πίνακας 55. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με την εργασιακή τους κατάσταση και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).....	231
Πίνακας 56. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).....	233
Πίνακας 57. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54.....	234
Πίνακας 58. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54.....	235
Πίνακας 59. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54.....	236

Πίνακας 60. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54 με την ηλικία και τα χρόνια εμφάνισης της νόσου..... 237

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

	Σελ.
Γράφημα 1. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το φύλο.....	179
Γράφημα 2. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την περιοχή.....	180
Γράφημα 3. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την οικογενειακή τους κατάσταση.....	182
Γράφημα 4. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την εργασιακή τους κατάσταση.....	183
Γράφημα 5. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το είδος της σωματικής έντασης της εργασίας τους.....	184
Γράφημα 6. Γράφημα συχνοτήτων του λόγου που δεν εργάζονταν οι ασθενείς.....	186
Γράφημα 7. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το μορφωτικό τους επίπεδο.....	187
Γράφημα 8. Γράφημα συχνοτήτων των ασθενών σύμφωνα με τη μόνιμη διαμονή τους.....	188
Γράφημα 9. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη μορφή της νόσου.....	190
Γράφημα 10. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη φαρμακευτική τους αγωγή.....	191
Γράφημα 11. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη λήψη αντικαταθλιπτικών - ηρεμιστικών φαρμάκων.....	192
Γράφημα 12. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης.....	193
Γράφημα 13. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το είδος της χρόνιας πάθησης.....	194
Γράφημα 14. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη σωματική άσκηση.....	195

Γράφημα 15. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το πρόγραμμα φυσιοθεραπείας.....	196
Γράφημα 16. Γράφημα ποσοστών των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το πρόγραμμα υδροθεραπείας.....	197
Γράφημα 17. Γράφημα συνολικής βαθμολογίας των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας.....	199
Γράφημα 18. Γράφημα συνολικής βαθμολογίας των ανδρών, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.....	201
Γράφημα 19. Γράφημα συνολικής βαθμολογίας των γυναικών, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.....	203
Γράφημα 20. Μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας της σεξουαλικής λειτουργικότητας μεταξύ ανδρών και γυναικών.....	206
Γράφημα 21. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων, ως προς τα χρόνια εμφάνισης της νόσου.....	208
Γράφημα 22. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων ως προς τη μορφή της Σ.Κ.Π.....	212
Γράφημα 23. Μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας της γενικής ποιότητας ζωής, ως προς τη φαρμακευτική αγωγή.....	216
Γράφημα 24. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων ως προς τη λήψη αντικαταθλιπτικών – ηρεμιστικών.....	218
Γράφημα 25. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων ως προς την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης.....	220
Γράφημα 26. Μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας της ικανοποίησης από τη σεξουαλική λειτουργικότητα ως προς τη σωματική άσκηση.....	222
Γράφημα 27. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων ως προς τη φυσιοθεραπεία.....	224
Γράφημα 28. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων, ως προς το πρόγραμμα υδροθεραπείας.....	226
Γράφημα 29. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων, ως προς τη μόνιμη	

διαμονή.....	228
Γράφημα 30. Μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας της γνωστικής λειτουργικότητας, ως προς την οικογενειακή κατάσταση.....	230
Γράφημα 31. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων, ως προς την εργασιακή κατάσταση.....	232

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ASI	Anxiety Sensitivity Index
BDI	Beck Depression Inventory
BWSTT	Body –Weight Supported Treadmil Training
CAMCOG	Cambridge Cognition Examination
CES –D	Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale
CMDI	Chicago Multiscale Depression Inventory
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition
EDSS	Expanded Disability Status Scale
EFC	Emotion- Focused Coping
FIM	Functional Independence Measure
FS	Functional System, Λειτουργικό Σύστημα
FSS	Fatigue Severity Scale
GHQ-25	General Health Questionnaire-25
HADS	Hospital Anxiety And Depression Scale
HDI	Hamilton Depression Inventory
IQOLA	International Quality of Life Assessment
MMSE	Mini Mental State Examination
MMSE	Mini–mental state examination
MRI	Magnetic Resonance Imaging, Μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού
MS-18	Multiple Sclerosis-18
MSFC	Multiple Sclerosis Functional Composite
MSQOL-54	Multiple Sclerosis Quality of Life
PFC	Problem- Focused Coping
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index
QOL	Quality Of Life
QoI89	Quality of Life89
QOLIE-89	Quality of Life in Epilepsy Inventory-89
SCL-90-R	Symptom Checklist-90-R
SF -36	Short Form -36
A.N.Σ.	Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα
K.N.Σ.	Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

Μ.Ο.	Μέσος Όρος
Σ.Κ.Π.	Σκλήρυνση Κατά Πλάκας
ΣΥΠΖ	Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
Τ.Α.	Τυπική Απόκλιση

I

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Θεωρητικό υπόβαθρο

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π.), είναι μια χρόνια φλεγμονώδης, αυτοάνοση, απομυελινωτική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Προσβάλλει συχνότερα τις γυναίκες από ότι τους άνδρες, ενώ η συχνότερη ηλικία έναρξης της νόσου είναι γύρω στα 30 έτη καθώς, είναι πολύ μικρό το ποσοστό των ατόμων που προσβάλλεται πριν το 16 ο (Jean, 1995; Beatty, Paul, Wilbanks, Hames, Blanco & Goodkin, 1995; Hanefeld, 1994; Lugaresi, Uncini & Gambi, 1993) αλλά και μετά το 60ο έτος της ηλικίας τους (Μυλωνάς, 2004). Η επίπτωση της νόσου, αυξάνει με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους τόσο προς το βόρειο όσο και προς το νότιο ημισφαίριο, με κάποια φυλετική προτίμηση, όπου οι λευκοί προσβάλλονται περισσότερο από τους μαύρους και οι μαύροι περισσότερο από τους κίτρινους.

Η αιτιολογία της νόσου παραμένει ακόμη αδιευκρίνιστη. Παρόλα αυτά, θεωρείται πολυπαραγοντική νόσος, στην οποία συμμετέχουν αυτοάνοσοι μηχανισμοί, με συνδυασμό περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων.

Η νόσος παρουσιάζει μεγάλη κλινική ανομοιογένεια ως προς την ηλικία έναρξης, τη συχνότητα της εμφάνισης των κλινικών εκδηλώσεων, τη βαρύτητα, την διαφορετική και εξατομικευμένη πορεία της και της αναπηρίας που προκαλεί με την πάροδο του χρόνου.

Τα πιο συχνά συμπτώματα είναι η κόπωση, οι οπτικές διαταραχές, η σπαστικότητα, η αδυναμία, τα προβλήματα ισορροπίας, οι αισθητικές διαταραχές, ο πόνος, οι κυστικές ή εντερικές διαταραχές, οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες, οι διαταραχές του λόγου, τα προβλήματα στην κατάποση, οι συναισθηματικές

διαταραχές και η γνωστική έκπτωση, καταδεικνύοντας τη σοβαρή επίπτωση της πάθησης στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι διαταραχές που προκαλεί η ασθένεια έχουν άμεσες επιπτώσεις στην προσωπική και οικογενειακή ζωή του ατόμου.

Σε μελέτη που εξετάστηκε η ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π., σε σχέση με την κινητική τους ικανότητα, βρέθηκε ότι οι ασθενείς που δεν είχαν την δυνατότητα να μετακινούνται από μόνοι τους, δεν είχαν καλή ποιότητα ζωής (Talarska & Brzozowska, 2003). Η περιορισμένη σωματική λειτουργικότητα, που αναγκάζει τον ασθενή στη χρήση βακτηριών και αναπηρικού αμαξιδίου, δημιουργούν το αίσθημα μη ελέγχου της ζωής τους.

Οι Fisk et al. (1994), στη μελέτη τους αναφέρουν ότι η κόπωση φαίνεται να είναι ένας ξεχωριστός παράγοντας αναπηρίας, ο οποίος μαζί με τη νευρολογική εξασθένιση παίζει σημαντικό ρόλο στον καθορισμό της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής αναπηρίας που παρουσιάζουν οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. Η επιδείνωση των συμπτωμάτων της κόπωσης, μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή σε σκέψεις ανικανότητας και αδυναμίας οι οποίες ενισχύουν το καταθλιπτικό συναίσθημα (Μπαϊρακτάρης, 1999). Σε μελέτη του Bakshi (2003), η κόπωση περιγράφεται ως το μοναδικό σύμπτωμα που ενοχοποιείται περισσότερο για την ανικανότητα του ασθενή, από ότι η αδυναμία, η σπαστικότητα, τα κινητικά προβλήματα ή οι διαταραχές ούρησης. Όσο αυξάνεται η κόπωση και η κατάθλιψη, τόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής, ανεξάρτητα από τη φυσική ανικανότητα (Janardhan & Bakshi, 2002). Το 50%-60% των ασθενών περιγράφει την κόπωση ως το χειρότερο σύμπτωμα της νόσου, το οποίο σχετίζεται με κακή ποιότητα ζωής και αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα ανεργίας (Zifko, 2003). Η κόπωση έχει αρνητικό αντίκτυπο στις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών και επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους

(Μπουφίδης, 2002; Fiske, Pontefract, Ritvo, Archibald & Murray, 1994; Pepper, Krupp, Friedberg, Doscher & Coyle, 1993; Schwartz, Jandorf & Krupp, 1993).

Η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π. αποτελεί ένα επιπρόσθετο πρόβλημα στην ήδη διαταραγμένη υγεία των ασθενών και η εμφάνισή της επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες. Η κατάθλιψη αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Kanner & Barry, 2003; Lobentanz et al., 2004; Αλεξιάδου, Χολέβα, Γρηγοριάδου & Κούτλας, 2002) και φαίνεται να έχει αρνητική επίδραση στην ανάρρωση από τα νευρολογικά συμπτώματα μετά την εμφάνιση υποτροπής (Kanner & Barry, 2003).

Επίσης, οι γνωστικές δυσλειτουργίες αποτελούν αιτία μειωμένης κοινωνικοοικονομικής και επαγγελματικής κατάστασης των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Σακκά, 2002).

Τα προβλήματα σεξουαλικότητας και οικειότητας (Foley και συν., 1999) είναι κοινά συμπτώματα των ατόμων με Σ.Κ.Π. και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της ζωής τους (Ιωσηφίδης, 2002). Η δυσλειτουργία της κύστης και η σεξουαλική διαταραχή αποτελούν στρεσογόνες καταστάσεις και σχετίζονται με μειωμένη ποιότητα ζωής ακόμα και σε ασθενείς με μικρή ανικανότητα (Nortvedt, Riise & Myhr, 2001). Όλα τα προβλήματα ούρησης είναι αρκετά σοβαρά ώστε να εμποδίζουν -αυτά καθ' εαυτά- την έξοδο από το σπίτι στο 19% των ασθενών, τη συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις στο 15% ή τη συνέχιση της εργασίας στο 1% των ασθενών (Hennessey et al., 1999).

Τα χαρακτηριστικά της νόσου, ο βαθμός σωματικής εξασθένησης, η ηλικία διάγνωσης, η διανοητική λειτουργία, τα προβλήματα όρασης και η δυσκολία στη βάδιση, σχετίζονται άμεσα με την επαγγελματική και κοινωνικοοικονομική κατάσταση των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Σακκά, 2002). Πάνω από τα 2/3 των ατόμων

σταματούν να εργάζονται μέσα σε 15 χρόνια από την έναρξη των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου, ενώ στα πρώτα 5 χρόνια, η μείωση της απασχόλησης είναι η μεγαλύτερη (Χρυσοβιτσάνου, 2004). Η μακροχρόνια αποχή από την εργασία των ασθενών, το άγχος για τις αλλαγές της ζωής τους, οι αντιδράσεις του περιγύρου και το κοινωνικό στίγμα, τους οδηγούν σε επίπεδα χαμηλής αυτοεκτίμησης, αλλά και κοινωνικότητας με αποτέλεσμα να μεγεθύνονται τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης (Μηνασίδου & Λεμονίδου, 2005). Πολλές φορές οι οικογένειες αρχίζουν ν' αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα και στην προσπάθειά τους να αντεπεξέλθουν οδηγούνται μοιραία στη σωματική και ψυχική εξουθένωση (Χρυσοβιτσάνου, 2004).

Τα τελευταία χρόνια το πρόβλημα της Σ.Κ.Π. απασχόλησε πολλές ειδικότητες επιστημόνων. Η στήριξη και αντιμετώπιση των ασθενών με Σ.Κ.Π., γίνεται πλέον σε Ειδικά Κέντρα από ομάδα επιστημόνων, στην οποία συμμετέχουν νευρολόγοι, φυσίατροι, ψυχίατροι – ψυχολόγοι, ουρολόγοι, γυναικολόγοι, γενικοί παθολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, φυσιοθεραπευτές, πτυχιούχοι φυσικής αγωγής, εργοθεραπευτές και λογοθεραπευτές.

Διατύπωση του προβλήματος

Ο μικρός αριθμός των ατόμων που απάντησαν στα ερωτηματολόγια, η μεγάλη ανομοιογένεια ως προς την ηλικία των ασθενών, τα χρόνια εμφάνισης της Σ.Κ.Π. και τη μορφή της, ο διαφορετικός αριθμός των ατόμων από την κάθε πόλη και η διαφορετική εποχή συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, δεν επιτρέπουν τη γενίκευση των συμπερασμάτων.

Τα αξιοσημείωτα οριακά αποτελέσματα σε διάφορες κλίμακες, μπορεί να περιορίσουν τη χρησιμότητα του MSQOL-54. Πιο συγκεκριμένα τα χαμηλά αποτελέσματα στις κλίμακες φυσικής λειτουργικότητας περιορίζουν τη χρήση του,

στη διαμήκη εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής ασθενών με Σ.Κ.Π. καθηλωμένων σε αναπηρική καρέκλα. Αυτό συμβαίνει γιατί οι περιορισμοί στη λειτουργικότητα αξιολογούνται με ερωτήσεις «ναι» και «όχι» ελαχιστοποιώντας την ευαισθησία της κλίμακας σε σοβαρά ανάπηρους ασθενείς.

Επιπλέον, οι δύο κλίμακες για τη σεξουαλικότητα συχνά δεν συμπληρώνονται πλήρως από τους ασθενείς και γι' αυτό μπορεί να μην αποδίδουν έγκυρα αποτελέσματα.

Επίσης, ο χρόνος που απαιτείται για τη συμπλήρωση του MSQOL-54 μπορεί να αποτελεί ένα φράγμα για τη χρήση του στην κλινική πρακτική.

Γι' αυτούς τους λόγους, παρά την αποδοχή του ως αξιόπιστο εργαλείο για τη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής αλλά και την ευρεία του χρήση, το MSQOL-54 έχει σοβαρές αδυναμίες.

Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η καταγραφή της αξιολόγησης, τη συνυφασμένη με την υγεία ποιότητας ζωής, από πάσχοντα άτομα με Σ.Κ.Π., που ζουν σε διαφορετικές περιοχές της Ελλάδας. Ο βασικός στόχος της μελέτης ήταν να γίνει εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με Σ.Κ.Π., από Κρήτη, Καλαμάτα, Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Αλεξανδρούπολη. Οι επιμέρους στόχοι της μελέτης αφορούσαν στον προσδιορισμό των διαφορών και των συσχετίσεων των πτυχών της ποιότητας ζωής, με διάφορους παράγοντες (π.χ. φύλο, χρονιότητα της νόσου, τόπος διαμονής κ.τ.λ.).

Σημαντικότητα της έρευνας

Η ποιότητα ζωής είναι μια πλούσια σε περιεχόμενο έννοια και αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο. Το πλούσιο περιεχόμενο της απαιτεί αφενός την προσέγγιση πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής και αφετέρου την εκτίμηση της κάθε διάστασης με πολλαπλές ερωτήσεις. Οι πολλαπλών ερωτήσεων εκτιμήσεις μιας συγκεκριμένης διάστασης της ποιότητας ζωής είναι αναγκαίες, εάν επιδιώκεται η διερεύνησή της και η κατανόηση της σχέσης της με την αρρώστια, τη θεραπεία ή τις άλλες περιστάσεις της ζωής του αρρώστου. Μόνο με τη χρησιμοποίηση τέτοιων πολλαπλών μετρήσεων, είναι δυνατή η εκτίμηση της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας της αποτίμησης μιας διάστασης. Η εκτίμηση μιας διάστασης μπορεί να οδηγήσει με τη σειρά της, σε μια βελτιωμένη θεωρητική αντίληψη της ανωτέρω διάστασης. Αυτός ο τρόπος αλληλεπίδρασης μεταξύ εκτίμησης και θεωρητικής αντίληψης μιας διάστασης, προσδιορίζει την πρόοδο στον τομέα της έρευνας της ποιότητας ζωής (Υφαντόπουλος & Σαρής, 2001).

Στη χώρα μας λίγες είναι οι έρευνες που έχουν δημοσιευτεί και αφορούν την αντίληψη των πασχόντων από τη νόσο της Σ.Κ.Π. για την ποιότητα της ζωής τους. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα είναι ιδιαίτερα χρήσιμα τόσο για τους επιστήμονες, που ασχολούνται με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π, όσο και για όλους εκείνους που συναναστρέφονται μαζί τους (οικογένεια, φίλοι, συνεργάτες). Η γνώση των τομέων στους οποίους υπολείπονται θα οδηγήσει στη λήψη των καλύτερων μέτρων για τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους αλλά και στην καλλίτερη αντιμετώπισή τους.

Ερευνητικές υποθέσεις

Υ1

Θα υπάρξουν διαφορές μεταξύ των κλιμάκων του ερωτηματολογίου και του φύλου, της χρονιότητας της νόσου, της μορφής της Σ.Κ.Π., της λήψης ή μη φαρμακευτικής αγωγής και αντικαταθλιπτικών – ηρεμιστικών χαπιών, της ύπαρξης άλλης χρόνιας πάθησης, της σωματικής άσκησης, της φυσιοθεραπείας και υδροθεραπείας, της μόνιμης διαμονής, της οικογενειακής κατάστασης και της εργασιακής κατάστασης.

Υ2

Δε θα υπάρξουν διαφορές σε καμία από τις κλίμακες του ερωτηματολογίου, με βάση το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών.

Υ3

Η ηλικία των ασθενών και η χρονιότητα της νόσου, θα συσχετιστούν αρνητικά με κάποιες από τις κλίμακες του ερωτηματολογίου.

Υ4

Θα παρουσιαστεί ισχυρή συσχέτιση, ανάμεσα στις κλίμακες των Σωματικών και Συναισθηματικών Περιορισμών.

Υ5

Θα παρουσιαστεί ισχυρή συσχέτιση, ανάμεσα στην κλίμακα της Ψυχικής Υγείας με τη Ζωτικότητα, με το Άγχος για την Υγεία καθώς και με τη Γενική Ποιότητα Ζωής.

Υ6

Θα παρουσιαστεί ισχυρή συσχέτιση, ανάμεσα στην κλίμακα της Κοινωνικής Λειτουργικότητας με την κλίμακα της Ψυχικής Υγείας, της Ζωτικότητας, αλλά και της Γενικής Ποιότητας Ζωής.

Λειτουργικοί ορισμοί

Η βασική ορολογία που χρησιμοποιήθηκε σ' αυτή τη μελέτη είναι:

Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π.): Είναι μια χρόνια, φλεγμονώδης, αυτοάνοση, απομυελινωτική νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Η απομυελίνωση που προκαλείται έχει ως αποτέλεσμα τη διαταραχή της αγωγιμότητας των νευραξόνων, με συνέπεια την ημιτελή ή την ατελή μετάδοση πληροφοριών από νευράξονα σε νευράξονα. Αυτό έχει ως συνέπεια η Σ.Κ.Π. να εμφανίζεται με ποικίλα συμπτώματα.

Ποιότητα ζωής: Προσδιορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), ως η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του οικογενειακού, κοινωνικού και πολιτισμικού αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του (Bonomi, Patrick & Bushnell, 2000). Είναι δηλαδή μία έννοια με ευρύ περιεχόμενο αφού μεταξύ των άλλων περιλαμβάνει επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις, καθώς επίσης προσωπικές προτιμήσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες (Yfandopoulos, 2001; 2001a).

Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Σ.Υ.Π.Ζ.): Είναι η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση της ζωής με συνυπολογισμό της ευεξίας, όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο (Bullinger, 2003). Παράλληλα σε αυτή συγκαταλέγεται η αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης, όπως τροποποιείται από τις βλάβες, τις διάφορες καταστάσεις λειτουργικότητας, τις προσδοκίες και τις κοινωνικές ευκαιρίες (Patrick & Erickson, 1993). Γενικά, ο όρος, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις: Την υποκειμενική αποτίμηση της (σωματικής και ψυχικής) λειτουργικής κατάστασης του ατόμου. Την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του. Τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους που είναι απαραίτητοι ώστε το άτομο να

μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του (Karlan & Bush, 1982).

Σωματική υγεία: Είναι η ικανότητα κάποιου να εκτελεί δραστηριότητες μέσα και έξω από το σπίτι, σε κοινωνικό, εργασιακό, διαπροσωπικό και προσωπικό επίπεδο (Μηνασίδου & Λεμονίδου, 2005)

Σωματικοί περιορισμοί: Αναφέρονται στα προβλήματα και δυσκολίες, σε θέματα εργασίας και άλλων δραστηριοτήτων της καθημερινότητας, εξαιτίας της σωματικής υγείας.

Συναισθηματικοί περιορισμοί: Αναφέρονται στα προβλήματα και δυσκολίες, εξαιτίας διαφόρων συναισθηματικών μεταπτώσεων, στο χώρο της εργασίας και σε άλλες δραστηριότητες της καθημερινότητας.

Πόνος: Είναι το αποτέλεσμα αυτών που καλούνται “βραχεία κυκλώματα” στις οδούς που διακινούν τις αισθητικές διεργασίες μεταξύ του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού (Κουτσουράκη, 2002). Είναι καθαρά μια προσωπική και υποκειμενική εμπειρία, που επηρεάζεται από τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου, το πολιτισμικό του υπόβαθρο, τα όρια ανεκτικότητας και την παρελθούσα εμπειρία σχετικά με τον πόνο (Μηνασίδου & Λεμονίδου, 2005).

Ψυχική υγεία: Είναι η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου, δηλ. η αυτοεκτίμηση, η ευεξία, η συνολική ικανοποίηση αλλά και το άγχος, η κατάθλιψη, η νευρική και η ικανότητα προσαρμογής.

Ζωτικότητα: Είναι η ενέργεια και η ζωντάνια του ατόμου κατά τη διάρκεια εκτέλεσης συνηθισμένων καθημερινών δραστηριοτήτων.

Αντίληψη της υγείας: Είναι η εικόνα του ατόμου για την υγεία του, αλλά και σχετικά με αυτή των υπόλοιπων ανθρώπων, καθώς επίσης και οι προσδοκίες που έχει για αυτή.

Κοινωνική λειτουργικότητα: Κατά πόσο η σωματική υγεία, οι συναισθηματικές διαταραχές και τα προβλήματα ούρησης ή αφόδευσης, επηρεάζουν τις συνηθισμένες κοινωνικές δραστηριότητες του ατόμου, με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες, ή άλλες κοινωνικές ομάδες.

Γνωστική λειτουργικότητα: Αναφέρεται σε θέματα σκέψης, συγκέντρωσης, προσοχής και μνήμης καθώς και στη μεταβολή ή μη που το άτομο παρατηρεί τους τομείς αυτούς.

Άγχος για την υγεία: Είναι ο βαθμός γενικής ικανοποίησης ή ανησυχίας του ατόμου για την υγεία του.

Σεξουαλική λειτουργικότητα: Είναι η αντίληψη των ατόμων σχετικά με την σεξουαλική τους απόδοση και τον εντοπισμό ή μη διαφόρων δυσλειτουργιών.

Γενική ποιότητα ζωής: Είναι ο βαθμός αξιολόγησης της ποιότητας ζωής και ο βαθμός γενικής ικανοποίησης από την ζωή ως σύνολο.

Μεταβολή της υγείας: Είναι η εικόνα που έχει διαμορφώσει κάθε ασθενής σχετικά με τη συνολική επίδραση της Σ.Κ.Π. στο σύνολο της υγείας του.

Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα: Είναι το αίσθημα πληρότητας και ευχαρίστησης που λαμβάνει το άτομο από τη σεξουαλική του δραστηριότητα.

Συνολική σωματική υγεία: Ευρύτερος όρος που περιλαμβάνει όλους τους επιμέρους σχετιζόμενους με αυτόν όρους, δηλαδή τη σωματική υγεία, τους σωματικούς περιορισμούς, τον πόνο, τη ζωτικότητα, τη γενική υγεία, την κοινωνική λειτουργικότητα, τη σεξουαλική λειτουργικότητα και το άγχος για την υγεία.

Προϋποθέσεις & περιορισμοί

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης οριοθετήθηκε σε ένα δείγμα ασθενών με Σ.Κ.Π. από Κρήτη, Καλαμάτα, Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Αλεξανδρούπολη, ενώ οι

απαντήσεις που δόθηκαν από τους ερωτώμενους αφορούσαν στην ποιότητα ζωής τους.

Η μελέτη πληρούσε τις εξής προϋποθέσεις:

1. Τα άτομα να είναι ειλικρινή στις απαντήσεις τους και να είναι σε θέση να ερμηνεύσουν τα στοιχεία που αποτελούν το ερωτηματολόγιο.
2. Τα άτομα να πάσχουν από διαγνωσμένη Σ.Κ.Π.

Η μελέτη περιορίστηκε στους ακόλουθους παράγοντες:

1. Από τα άτομα με διαγνωσμένη Σ.Κ.Π., που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο.
2. Από την ειλικρίνεια και ακρίβεια των επιλεγμένων απαντήσεων των ερωτώμενων, στα στοιχεία του ερωτηματολογίου.
3. Από τη δυνατότητα των ερωτώμενων να αντιληφθούν και να ερμηνεύσουν ακριβώς τα στοιχεία που περιλαμβάνει το ερωτηματολόγιο.

II

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ.Κ.Π.) αποτελεί μια πολυπαραγοντική διαταραχή, πιθανόν αυτοάνοσης αιτιολογίας. Πρόκειται για νόσο του κεντρικού νευρικού συστήματος (Κ.Ν.Σ.) και χαρακτηρίζεται από καταστροφή των νευραξόνων, με συνέπεια την ημιτελή ή την ατελή μετάδοση πληροφοριών από νευράξονα σε νευράξονα. Κύριο γνώρισμα της νόσου αποτελεί η δημιουργία αντισωμάτων εναντίον της μυελίνης του Κ.Ν.Σ. (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008).

Τα αντισώματα αυτά δρουν επιλεκτικά, καταστρέφοντας συγκεκριμένες κάθε φορά περιοχές του προστατευτικού περιβλήματος (μυελίνη) των νευρικών ινών του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, σχηματίζοντας “πλάκες απομυελίνωσης”. Οι πλάκες αυτές παρεμποδίζουν την ομαλή μετάβαση της πληροφορίας μεταξύ των τμημάτων του ΚΝΣ, με αποτέλεσμα τη δυσλειτουργία του (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008).

Ο κάθε ασθενής παρουσιάζει τη δική του ξεχωριστή εικόνα ανάλογα με το που ακριβώς θα προσβληθεί η μυελίνη του ΚΝΣ. Λόγω ακριβώς της μοναδικότητας που χαρακτηρίζει τη Σ.Κ.Π. ανά περίπτωση, οι ερευνητές την έχουν προσομοιάσει με τη μοναδικότητα του δακτυλικού αποτυπώματος (Γρηγοράκης, 2003).

Αιτιοπαθογένεια

Η αιτιολογία της Σ.Κ.Π. παραμένει ακαθόριστη παρά τις πολλές υποθέσεις, οι οποίες κατά καιρούς διατυπώθηκαν, βασισμένες στα ευρήματα που συνεχώς αυξάνονται, τόσο από την κλινική όσο και από την πειραματική έρευνα (Allen, 1991). Παρ’ όλα

αυτά θα ήταν ανακριβές να ειπωθεί πως η έρευνα σχετικά με τη Σ.Κ.Π. κινείται στο απόλυτο σκοτάδι, και αυτό γιατί παρά το μη ευκαίιο του απόλυτου καθορισμού των αιτιών πρόκλησης της Σ.Κ.Π., έχουν ωστόσο επιστημονικά καταγραφεί παράγοντες που σχετίζονται με αυτή.

A) Γενετικοί παράγοντες

Πριν ακόμα εστιαστούν οι έρευνες στον επιπολασμό φυλετικής και εθνολογικής προδιάθεσης, παρατηρήθηκε μια οικογενής άθροιση των περιστατικών της Σ.Κ.Π. (Sharon & Kenneth, 2004).

Αν και η Σ.Κ.Π. δεν είναι αυστηρά κληρονομούμενη ασθένεια, κληρονομικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο. Οι συγγενείς πρώτου βαθμού εμφανίζουν 30 φορές υψηλότερο κίνδυνο να νοσήσουν σε σχέση με το γενικό πληθυσμό της ίδιας περιοχής και της ίδιας εθνικότητας (Hogancamp, Rodriguez & Weinschenker, 1997). Επίσης δεδομένα από οικογένειες με περισσότερα μέλη προσβεβλημένα από Σ.Κ.Π., υποστηρίζουν την υπόθεση ότι πολλαπλά γονίδια ευθύνονται για την εμφάνιση της νόσου (Sadiq, 2005). Οι εκτιμήσεις του ποσοστού των ασθενών με ένα ή περισσότερα προσβεβλημένα μέλη της οικογένειάς τους έχουν κυμανθεί από 3,6% μέχρι 20% (Sharon & Kenneth, 2004), ενώ σε μελέτη του Compston (1999), το ποσοστό οικογενούς κινδύνου ανερχόταν περίπου στο 15%.

Σημαντική έρευνα που έγινε στον Καναδά (Sadovnick, Ebers, Dymant & Risch, 1996), ανάμεσα σε 16.000 ασθενείς, διαπιστώθηκε πως η συχνότητα της Σ.Κ.Π. στα ετεροθαλή αδέρφια ανέρχονταν σε 1,3%, είτε αυτά προερχόντουσαν από την πλευρά του πατέρα είτε της μητέρας. Σε μια πιο πρόσφατη επέκταση της μελέτης, αναδείχθηκε το φαινόμενο μητρικού γονέα προέλευσης (υψηλότερος επιπολασμός σε ετεροθαλή αδέρφια με κοινή μητέρα απ' ό,τι με κοινό πατέρα) (Ebers et al., 2004). Ο

κίνδυνος μάλιστα ήταν ο ίδιος για τα αδέρφια που μεγάλωναν μαζί και για εκείνα που μεγάλωναν χωριστά. Στα αδέρφια τα οποία προέρχονταν από τον ίδιο πατέρα και την ίδια μητέρα η συχνότητα ανέρχονταν σε 3,46%. Επομένως η έρευνα αυτή συνηγορεί υπέρ της άποψης ότι η εμφάνιση της Σ.Κ.Π. έχει γενετικό υπόβαθρο (Sadovnick et al., 1996).

Ωστόσο, όλα όσα έχουν προαναφερθεί μπορεί να οφείλονται τόσο σε γενετική μεταβίβαση όσο και σε έκθεση σε κάποιο κοινό περιβαλλοντικό παράγοντα ή ακόμα και στα δύο (Sharon & Kenneth, 2004). Σε προηγούμενη μελέτη ο Sadovnick και συν. (1993), έδειξαν ότι στους μονοζυγώτες διδύμους η νοσηρότητα ανερχόταν στο 30% των περιπτώσεων, ενώ στους διζυγώτες δεν υπερέβαινε το 5% των περιπτώσεων. Αντίστοιχα, κατά τον Bobowick (1978), σε μονοζυγωτικούς διδύμους το ποσοστό εμφάνισης της νόσου ανερχόταν στο 25-35%, ενώ σε διζυγωτικούς στο 2,4% (Antel & Arnason, 1991). Παρόμοια αποτελέσματα με τα παραπάνω κατέδειξε μελέτη που αφορούσε 216 ζευγάρια διδύμων στην ηπειρωτική Ιταλία και τη Σαρδηνία (Ristoni, 2006). Σύμφωνα με αυτή, τα ποσοστά συνύπαρξης στην Ιταλία για τους μονοζυγωτικούς διδύμους έφταναν το 14,5% ενώ για τους διζυγωτικούς το 4,0% και στη Σαρδηνία για τους μονοζυγωματικούς το 22,2%. Οι μελέτες των διδύμων παρέχουν ενδείξεις ότι η γενετική προδιάθεση παίζει κάποιο ρόλο στην εμφάνιση της Σ.Κ.Π., αφού οι μονοζυγωτικοί δίδυμοι έχουν αρκετά σημαντικά υψηλότερο ποσοστό συνύπαρξης της νόσου σε σχέση με τους διζυγωτικούς. Αλλά οι μελέτες αυτές παρέχουν επίσης ένα από τα πιο ισχυρά επιχειρήματα υπέρ μιας περιβαλλοντικής αιτίας, διότι, ακόμα και όταν ολόκληρος ο γονότυπος ενός διδύμου με Σ.Κ.Π. υπάρχει σε αντίγραφο, η πιθανότητα ο δίδυμος αδελφός του να νοσήσει είναι πολύ μικρότερη από 100%. Ο κίνδυνος για τους διζυγωτικούς διδύμους είναι ελαφρά υψηλότερος από αυτόν για τα μη δίδυμα αδέρφια. Αντί να αποκλείει κάποιον περιβαλλοντικό

παράγοντα, το γεγονός αυτό θα μπορούσε να υποδεικνύει ότι οι κοινές περιβαλλοντικές επιδράσεις μεταξύ των διζυγωτικών δεν είναι πολύ πιο εκτεταμένες από ό,τι μεταξύ των μη δίδυμων αδελφών (Kenealy, Pericak-Vance & Haines, 2003; Sharon & Kenneth, 2004).

Με οποιοδήποτε τρόπο γενετικής μεταβίβασης, τα παιδιά που και οι δύο γονείς τους πάσχουν από Σ.Κ.Π., διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο νόσησης. Ο κίνδυνος εμφάνισης ΣΚΠ, σε παιδιά 30 πασχόντων ζευγαριών, ανερχόταν σε 6,8% (5 από τα 73 παιδιά είχαν κλινικά βέβαιη Σ.Κ.Π.) (Sharon & Kenneth, 2004). Η Καναδική Συνεργαζόμενη Ομάδα Μελέτης βρήκε επίσης ότι ο κίνδυνος για τα παιδιά όπου και οι δύο γονείς τους είχαν Σ.Κ.Π., ήταν 10 φορές μεγαλύτερος από τον κίνδυνο που διέτρεχαν τα παιδιά όταν μόνο ο ένας γονέας έπασχε (Ebers et al., 2000). Επομένως και εδώ επιβεβαιώνεται ο γενετικός παράγοντας.

Οι Ebers, Sadovnick & Risch (1995), διεξήγαγαν μια μεγάλη πληθυσμιακή μελέτη στην οποία, μετά από έλεγχο 16.000 ασθενών με ΣΚΠ, υπολόγισαν τον επιπολασμό της νόσου στο σύνολο των 1.201 μη βιολογικών συγγενών που προέκυψαν. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι η συχνότητα της νόσου σε μη βιολογικούς συγγενείς ήταν η ίδια με εκείνη του γενικού πληθυσμού (μία περίπτωση στους 1.201). Η οικογενής εμφάνιση της νόσου αποδόθηκε σχεδόν αποκλειστικά στο γενετικό παράγοντα.

B) Δημογραφικοί παράγοντες

Φύλο. Στατιστικά, η νόσος προσβάλλει περισσότερο τις γυναίκες από τους άντρες. Η σχέση ανέρχεται σε 1,5/1 (Fuller & Manford, 2000; Μπαλογιάννης, 2004). Αυτό θα μπορούσε να αντικατοπτρίζει διάφορους παράγοντες, μεταξύ των οποίων είναι η γενετική προδιάθεση, διάφοροι γενετικά καθορισμένοι ανοσολογικοί παράγοντες,

ορμονικές επιδράσεις και περιβαλλοντικές εκθέσεις (Sharon & Kenneth, 2004; Tomassini et al., 2005).

Ηλικία. Σύμφωνα με μελέτη διάρκειας 20 χρόνων (1973 έως 1992), σε 293 ασθενείς με βέβαιη και πιθανή Σ.Κ.Π., που διεξήχθη στην Α΄ Νευρολογική Κλινική του νοσοκομείου Α.Χ.Ε.Π.Α., διαπιστώθηκε πως η μέση ηλικία έναρξης της νόσου για τους άνδρες ήταν τα 28 χρόνια ενώ για τις γυναίκες τα 26,4 χρόνια. Η μικρότερη ηλικία έναρξης ήταν 10 χρόνια για τους άνδρες και 12 για τις γυναίκες. Η μεγαλύτερη ηλικία έναρξης ήταν 64 χρόνια για τους άνδρες και 57 για τις γυναίκες. Η μέση ηλικία διάγνωσης της νόσου και για τα δυο φύλα ήταν 30 χρόνια (Κουτσουράκη και συν., 1993). Οι ερευνητές απέδωσαν τη διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών, στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων ή στη σημασία που δίνουν σε παροδικά συμπτώματα και στην ευκολία με την οποία προσέρχονται στον γιατρό οι ασθενείς.

Πολύ μικρό είναι το ποσοστό (2%-3%) των παιδιών ηλικίας μικρότερης των 16 χρόνων (Beatty et al., 1995; Jean, 1995). Ο Κοντόπουλος (2002), αναφέρει ότι το ποσοστό των παιδιών ηλικίας μικρότερης των 11 χρόνων ανέρχεται στο 0,2% των ασθενών. Ωστόσο η διάγνωση της νόσου έχει γίνει και σε παιδιά ηλικίας 10-13 μηνών (Maeda et al., 1989; Show & Alvord, 1987).

Η ηλικία εμφάνισης των συμπτωμάτων της Σ.Κ.Π. διαφέρει από άτομο σε άτομο, από λαό σε λαό, από γεωγραφική περιοχή σε γεωγραφική περιοχή. Η ηλικία έναρξης στις σκανδιναβικές χώρες είναι μεγαλύτερη σε σχέση με την Ελλάδα, ενώ στην Άπω Ανατολή είναι σαφώς μικρότερη (Μπαλογιάννης, 1985). Αν πράγματι ισχύει πως η ηλικία έναρξης της νόσου ποικίλει ανάλογα με τη φυλή ή την εθνικότητα, τότε είναι πιθανό να ευθύνεται είτε το πολιτισμικό περιβάλλον είτε η γενετική προδιάθεση (Sharon & Kenneth, 2004).

Η ηλικία εμφάνισης της Σ.Κ.Π. αποτελεί έναν από τους καθοριστικούς παράγοντες της πορείας της. Όσο μικρότερη είναι η ηλικία του ατόμου τόσο καλύτερη καθίσταται και η πορεία της νόσου (Μπαλογιάννης, 1985). Η παιδική και εφηβική Σ.Κ.Π., έχει πιο ευνοϊκή πρόγνωση από αυτήν που εκδηλώνεται σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας (Κοντόπουλος, 2002). Το 60% των περιπτώσεων που θα εκδηλώσουν την νόσο πριν από την ηλικία των 20 χρόνων, θα παραμείνουν για μεγάλο χρόνο στο στάδιο υποτροπής – πλήρους ύφεσης (Κοντόπουλος, 2002). Σε μελέτη που είχε γίνει στις ΗΠΑ από τον Deteh και συν. (1982), διαπιστώθηκε πως όταν η νόσος εμφανίζονταν σε ηλικία μεγαλύτερη των 33,4 χρόνων, που ήταν και ο μέσος όρος έναρξης, η εξέλιξή της ήταν ταχεία και βαριά (αναφ. στο Μπαλογιάννης 1985 σελ. 92).

Γ) Γεωγραφικοί παράγοντες

Σύμφωνα με τον Kurtzke (2000), ο κόσμος σήμερα έχει διαιρεθεί σε τρεις ζώνες συχνότητας: α) ζώνη υψηλής συχνότητας (όταν οι πάσχοντες υπερβαίνουν τους 30 ανά 100.000 κατοίκους), β) μέσης συχνότητας (όταν υπάρχουν 5-30 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους) και γ) χαμηλής συχνότητας (όταν οι πάσχοντες είναι λιγότεροι από 5 ανά 100.000).

Η Σ.Κ.Π. είναι ασθένεια που έχει άνιση γεωγραφική κατανομή (Dean, 1994). Η συχνότητά της αυξάνει με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους τόσο προς το βόρειο όσο και προς το νότιο ημισφαίριο. Για χώρες κοντά στον ισημερινό ο επιπολασμός της είναι μικρότερος από 5 ανά 100.000 πληθυσμού, ενώ μακράν του ισημερινού φθάνει τους 40-60 ανά 100.000 πληθυσμού (Sadiq, 2005). Στα νησιά Shetland και Orkney, τα οποία βρίσκονται πλησίον των ακτών της βορείου Σκωτίας, η αναλογία της νόσου ανέρχεται στις 203-219 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού,

η οποία θεωρείται από τις υψηλότερες παγκοσμίως (Μπαλογιάννης, 2004). Στη βόρεια Ευρώπη υπάρχουν κατά μέσο όρο πάνω από 30 ασθενείς ανά 100.000 κατοίκους (Κούτλας, 2004), ενώ στη νότια Ευρώπη ο επιπολασμός ανέρχεται σε 10-40 ανά 100.000 πληθυσμού (Sadiq, 2005). Άλλες ζώνες με μεγάλη συχνότητα είναι ο Καναδάς, η Αυστραλία και η Ζηλανδία (Sadiq, 2005). Στις χώρες της Μεσογείου, η συχνότητα της νόσου είναι χαμηλή σε σχέση με τις υπόλοιπες Ευρωπαϊκές χώρες. Η Ελλάδα είναι χώρα με μέση συχνότητα της νόσου (Γεωργακάκης, 2002), καθώς εκτιμάται ότι υπάρχουν 29,5 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού (Milonas, Tsounis & Logothetis, 1999). Οι έρευνες αφορούν κυρίως τη Μακεδονία και τη Θράκη όπου καταγράφονται τα περισσότερα περιστατικά προσβολής από τη νόσο. Συγκεκριμένα το 1984, ο Έβρος παρουσίαζε ποσοστό επικράτησης 10,1/100.000. Το 1990 ο Μυλωνάς και η ομάδα του κατέγραψαν ποσοστό επικράτησης στη βόρεια Ελλάδα 29,5/100.000 ενώ το 1999 τα κρούσματα της νόσου στον Έβρο εκτινάχτηκαν στα 38,9/100.000 και τον έθεσαν στη ζώνη υψηλού κινδύνου. Η μέση ετήσια επίπτωση αυξήθηκε από 0.66 ανά 100.000 κατοίκους το 1974-1978 σε 2,3/100.000 το 1994-1999 (Milonas και συν., 1999; Piperidou et al., 2003). Οι αρκετά υψηλοί ρυθμοί εμφάνισης της Σ.Κ.Π. στην Ελλάδα οφείλονται τόσο στη διεύρυνση των πιθανών περιβαλλοντικών μολυσματικών παραγόντων, όσο και στην τελειοποίηση των μεθόδων εκτίμησης και διάγνωσης της νόσου (Γρηγοράκης, 2003). Χώρες με μικρότερο επιπολασμό από 5 ανά 100.000 πληθυσμό είναι η Ιαπωνία, η Κίνα, η Λατινική Αμερική, μέρος της Αφρικής και της μέσης Ανατολής (Ebers & Sadovnick, 1993).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η νοσηρότητα της Σ.Κ.Π. σε ορισμένες χώρες, όπως το Χονγκ Κονγκ, η Κίνα, η Κορέα και η Ιαπωνία, είναι μικρότερη απ' ό,τι αναμένεται με βάση το γεωγραφικό τους πλάτος (Kurtzke, 2000; Sharon & Kenneth, 2004). Μια

από τις πρώτες αξιοσημείωτες εξαιρέσεις στον κανόνα του γεωγραφικού πλάτους είναι η Ιαπωνία, όπου ο επιπολασμός είναι ομοιόμορφα χαμηλός, παρά το βόρειο γεωγραφικό πλάτος και το εύκρατο κλίμα της χώρας (Kira, 2003; Sharon & Kenneth, 2004). Ενώ στη Μεγάλη Βρετανία ο επιπολασμός της νόσου ανέρχεται σε 85 άτομα ανά 100.000 πληθυσμό, στην Ιαπωνία που βρίσκεται στον ίδιο ισημερινό με την μεγάλη Βρετανία, ο επιπολασμός της νόσου ανέρχεται στο 1,4 ανά 100.000 πληθυσμό (Ebers & Sadovnick, 1993). Η συχνότητα της Σ.Κ.Π. δεν έχει αυξηθεί από την δεκαετία του 1950, αν και έχουν σημειωθεί μερικές δραματικές περιβαλλοντικές αλλαγές. Οι παρατηρήσεις αυτές δείχνουν ότι η χαμηλή συχνότητα στην Ιαπωνία θα μπορούσε να εξηγηθεί από τη γενετική αντίσταση, αλλά επίσης τα πολιτισμικά πρότυπα (όπως αυτό της σχετικά χαμηλής κατανάλωσης ζωικού λίπους) θα μπορούσαν επίσης να παίζουν κάποιο ρόλο (Kira, 2003; Sharon & Kenneth, 2004). Φαίνεται λοιπόν, ότι οι γεωγραφικοί παράγοντες εμπλέκονται στην αιτιοπαθογένεια της νόσου ωστόσο περιοχές με το ίδιο γεωγραφικό πλάτος έχουν διαφορετικές τιμές επιπολασμού αλλά και το αντίθετο, περιοχές με διαφορετικό γεωγραφικό πλάτος έχουν τον ίδιο επιπολασμό της νόσου (Ebers & Sadovnick, 1993).

Δ) Φυλετικοί παράγοντες

Αρχικά οι ερευνητές συνέδεσαν την παγκόσμια κατανομή της Σ.Κ.Π. με κάποιον περιβαλλοντικό παράγοντα που ποικίλει ανάλογα με το γεωγραφικό πλάτος και γινόταν όλο και πιο συχνός με την αύξηση της απόστασης από τον Ισημερινό. Καθώς όμως συσσωρεύτηκαν εξαιρέσεις σε αυτό τον κανόνα, κάποιοι ερευνητές άρχισαν να διατυπώνουν την πρόταση ότι η γεωγραφική κατανομή της Σ.Κ.Π., θα μπορούσε κατά ένα μεγάλο μέρος να εξηγηθεί από το γενετικό προφίλ των κατά τόπους

κατοίκων, παρά από την ανομοιόμορφη κατανομή ανά τον κόσμο κάποιας περιβαλλοντικής αιτίας (Sharon & Kenneth, 2004).

Οι λευκοί προσβάλλονται περισσότερο από τους μαύρους και οι μαύροι περισσότερο από τους κίτρινους. Αυτό φαίνεται πολύ καλά σε πληθυσμούς μειονοτήτων των ΗΠΑ (Τσακανίκας, 1998). Ενώ ο επιπολασμός της νόσου είναι μεγαλύτερος στους λευκούς των ΗΠΑ, στους μαύρους των ΗΠΑ είναι μεγαλύτερος από ότι στους μαύρους της Ν. Αφρικής (Cutler, 1987). Παρομοίως, οι τιμές συχνότητας της Σ.Κ.Π. μεταξύ Ιαπώνων που γεννήθηκαν στις πολιτείες Χαβάη, Καλιφόρνια και Ουάσιγκτον είναι υψηλότερες από αυτές μεταξύ των Ιαπώνων που ζουν στην Ιαπωνία, αλλά και σχετικά χαμηλές, συγκρινόμενες με αυτές των λευκών που ζουν στις ίδιες πολιτείες. Οι τιμές της συχνότητας της Σ.Κ.Π. είναι επίσης χαμηλότερες μεταξύ των Κινέζων, των Φιλιπινέζων και των Λατινοαμερικανών απ' ό,τι μεταξύ των λευκών στις ΗΠΑ. Κρούσματα της ΣΚΠ δεν έχουν ποτέ αναφερθεί σε καθαρόαιμους Ινουίτες ή Ινδιάνους της βόρειας Αμερικής (Sharon & Kenneth, 2004).

Η επίδραση του περιβάλλοντος υποστηρίζεται από το γεγονός ότι σε άτομα που μεταναστεύουν σε μικρή ηλικία από χώρες με υψηλή συχνότητα της νόσου σε χώρες με χαμηλή συχνότητα εμφανίζουν την συχνότητα της χώρας προορισμού, ενώ σε μεταναστεύσεις σε μεγαλύτερη ηλικία εμφανίζεται η συχνότητα που επικρατεί στην χώρα που μεγάλωσαν μέχρι τα 15 τους έτη (Cutler, 1987).

Είναι αξιοσημείωτο να αναφερθεί πως οι φυλετικοί και οι γεωγραφικοί παράγοντες δεν καθορίζουν μόνο τη συχνότητα της νόσου, αλλά και τη μορφή υπό την οποία αυτή εμφανίζεται. Στην Ιαπωνία και γενικότερα στην Άπω Ανατολή, επικρατεί η μορφή της οπτικής νευρομυελίτιδας, ενώ στα Σκανδιναβικά κράτη επικρατεί κυρίως η παρεγκεφαλιδική μορφή (Μπαλογιάννης, 1985).

E) Περιβαντολλογικοί παράγοντες

Ο προφανέστερος περιβαλλοντολογικός παράγοντας που μεταβάλλεται με το γεωγραφικό πλάτος είναι το κλίμα. Έχει βρεθεί μια θετική συσχέτιση της επίπτωσης της Σ.Κ.Π. με τη χαμηλή θερμοκρασία. Η συσχέτιση αυτή θα μπορούσε να εξηγηθεί από την έμμεση επίδραση των κρύων κλιμάτων στο ανοσοποιητικό σύστημα, εξαιτίας της συχνότητας έκθεσης σε ιούς που ευθύνονται για τις διάφορες λοιμώξεις. Απ' την άλλη στα θερμά κλίματα, όπου ο εξαερισμός είναι καλύτερος, λόγω της διαβίωσης σε ανοιχτούς χώρους, η συχνότητα έκθεσης στους ιούς είναι μικρότερη (Sharon & Kenneth, 2004).

Ένας άλλος περιβαλλοντικός παράγοντας που συσχετίζεται με την αιτιολογία της Σ.Κ.Π. είναι η μειωμένη ηλιοφάνεια, η οποία συνδέεται με τα χαμηλά επίπεδα σύνθεσης της βιταμίνης D28. Τα χαμηλά επίπεδα της βιταμίνης D έχουν εμπλακεί στην αιτιολογία πολλών αυτοάνοσων ασθενειών, όπως της ΣΚΠ (Abella-Corral et al., 2005). Αντίθετα η ηλιακή ακτινοβολία, συνδέεται με τις θετικές επιδράσεις που ασκεί στη Σ.Κ.Π. (Freedman, Dosemeci & Alavanja, 2000).

Αξίζει να σημειωθεί πως ένας ακόμα περιβαντολλογικός παράγοντας φαίνεται να παίζει ρόλο στην αιτιολογία και την παθογένεση της ΣΚΠ. Συγκεκριμένα, ο παράγοντας αυτός ενεργεί ως βασικό συστατικό ανάμεσα στη σχέση που μπορεί να έχουν οι εποχές του χρόνου με τις εξάρσεις και τις υφέσεις της ασθένειας (Cantorna & Mahon, 2004). Την Άνοιξη και το Καλοκαίρι παρατηρείται αύξηση των περιστατικών (27%) ενώ το χειμώνα μείωση (22%) (Κουτσοράκη και συν. 1993). Σύμφωνα με μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 31 ασθενείς από το 1997 έως το 2002 (Cantorna & Mahon, 2004), μεγαλύτερη έξαρση των συμπτωμάτων εμφανίστηκαν κατά τους θερμότερους μήνες. Συμπερασματικά λοιπόν οι ασθενείς με ΣΚΠ

παρουσιάζουν επιδείνωση των συμπτωμάτων με την αυξανόμενη περιβαλλοντολογική θερμοκρασία.

ΣΤ) Παράγοντες λοιμώξεων

Στην παθογένεια της νόσου σημαντικό ρόλο παίζει το ανοσοποιητικό σύστημα, ενώ και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες συμμετέχουν σε προδιατεθειμένα άτομα (Καραμπέτσος, 1999). Ωστόσο η επικρατέστερη θεωρία είναι ότι για την εμφάνισή της υπάρχει πολυπαραγοντική αιτιολογία. Πιο συγκεκριμένα πιθανολογείται ότι ένας εξωγενής παράγοντας, πιθανά ιός, με μεγάλο χρόνο επώασης, προκαλεί σε γενετικά και ανοσολογικά προδιατεθειμένα άτομα, μια παθολογική ανοσολογική αντίδραση, που κατευθύνεται εναντίον των πρωτεϊνών της μυελίνης (Ωρολογάς, 2000). Θεωρείται δηλαδή μια αυτοάνοση διαταραχή με τη διαμεσολάβηση των Τ-λεμφοκυττάρων (Lindsay, Bone & Callander, 1991). Αρκετοί ευρέως διαδεδομένοι ιοί, που προσβάλλουν τον άνθρωπο αλλά και τα ζώα, έχουν θεωρηθεί ως πιθανοί αιτιοπαθογενετικοί παράγοντες της Σ.Κ.Π., επειδή δίνουν το έναυσμα για απομυελίνωση του Κ.Ν.Σ. (Grigoriadis & Hadjigeorgiou, 2006; Parris, 2001). Για το ρόλο τους σχετικά με την απομυελίνωση εξετάστηκε μεταξύ όλων ο ιός της ιλαράς, ο ιός της γρίπης, ο ιός της μόρβας των σκύλων, ο Epstein-Barr (E.B.V.), ο ανθρώπινος έρπης (H.H.V.-6), ο ιός της ηπατίτιδας Β και ο ρετροϊός (μια μεγάλη ομάδα R.N.A. ιών που περιλαμβάνει τους λευκοϊούς και τους βραδείς ιούς) (Grigoriadis & Hadjigeorgiou, 2006; Parris, 2001). Ωστόσο, τα αποτελέσματα των ερευνών για τον ρόλο των παραπάνω ιών στην αιτιολογία της νόσου, δεν είναι ιδιαίτερα διαφωτιστικά (Grigoriadis & Hadjigeorgiou, 2006).

Έχει διερευνηθεί ο ιός E.B.V., ο οποίος προκαλεί λοιμώξεις σε μεγάλο μέρος του πληθυσμού. Η ασθένεια αυτή είναι γνωστή με το όνομα λοιμώδης

μονοπυρήνωση. Σε επιδημιολογική έρευνα, σε 62.000 γυναίκες, μελετήθηκαν τα αντισώματα αίματός τους σε σχέση με τον ιό Ε.Β.Υ.. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μόλυνση με τον ιό αυτό παίζει κάποιο ρόλο στην αιτιολογία της Σ.Κ.Π.. Συνολικά, από τα άτομα που μολύνονται, μόνο ένα μικρό ποσοστό θα αναπτύξουν τη νόσο. Αυτό σημαίνει ότι ο ιός από μόνος του δεν είναι αρκετός για να προκαλέσει την καταστροφή της μυελίνης, αλλά πρέπει να συνυπάρχουν και άλλοι παράγοντες (Ascherio et al., 2001; Levin et al., 2003).

Σύμφωνα με μελέτη των Confavreux, Suissa, Saddier, Bourdes & Vukusic (2001), οι εμβολιασμοί για την ηπατίτιδα Β, τη γρίπη, την πνευμονοκοκκική πνευμονία και τον τέτανο, ενοχοποιήθηκαν για την αύξηση του αριθμού των ασθενών με Σ.Κ.Π.. Στη νευρολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Καβάλας, δυο αδελφές ηλικίας 17 και 19 ετών παρουσίασαν νευρολογικά σημεία αποδεικτικά πρώτου απομυελινωτικού επεισοδίου σκλήρυνσης κατά πλάκας, εντός 3 και 10 εβδομάδων αντίστοιχα, από τη δεύτερη δόση του ανασυνδυασμένου εμβολίου κατά της Ηπατίτιδας Β. Τα αρχικά συμπτώματα της Σ.Κ.Π., παρουσιάστηκαν και στον πατέρα, 10 εβδομάδες μετά τη δεύτερη δόση του εμβολίου και σημειώθηκε δεύτερη ώση 14 εβδομάδες μετά την τρίτη δόση (Παρχαρίδου-Ντάβελα, Χαρισσοπούλου & Τραϊφόρος, 2002).

Επίσης δε μπορεί να θεωρηθεί τυχαίο πως οι εξάρσεις της νόσου συχνά παρατηρούνται κατά την κορύφωση των ιώσεων (Edwards, Zvartau, Clarke, Irving & Blumhardt, 1998).

Z) Ψυχολογικοί παράγοντες

Η σχέση του ψυχολογικού παράγοντα με την εμφάνιση της ΣΚΠ αποτελεί αντικείμενο εντατικών ερευνών τα τελευταία χρόνια. Ο ψυχικός παράγοντας

διαδραματίζει σημαντικό ρόλο τόσο στην έναρξη, όσο και στην εξέλιξη της Σ.Κ.Π.. Περίπου το 80% των ασθενών με Σ.Κ.Π., αναφέρουν την ύπαρξη στρεσογόνων καταστάσεων πριν την έναρξη της ασθένειας (Κυράνα, 2002). Επίσης οι αγχώδεις καταστάσεις συχνά προηγούνται της κλινικής επιδείνωσης (Κουτσουράκη, Αργυροπούλου, Μπαλογιάννη, Αγγέλου & Μπαλογιάννης, 1999). Η ψυχική καταπόνηση, το έντονο άγχος και η κατάθλιψη, συμπίπτουν ή έπονται της κλινικής επιδεινώσεως της νόσου (Μπαλογιάννης, 2004). Συνήθως παρατηρείται αυξημένη συχνότητα και μεγαλύτερη διάρκεια των ώσεων όταν ο ασθενής βιώνει ψυχοτραυματικές εμπειρίες (Mohr, Goodkin, Islar, Hauser & Genain, 2001; Mohr και συν., 2000). Στην έρευνά του ο Strenge (2001), απέδειξε πως στρεσογόνα γεγονότα μικρής διάρκειας δεν έχουν επίπτωση στην πορεία της νόσου, ενώ μακροχρόνιες στρεσογόνες καταστάσεις φαίνεται να αποτελούν παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση υποτροπής.

Παρόμοια, κατά τους Warren, Warren & Cockerill (1991), ασθενείς κατά τη διάρκεια υποτροπής της νόσου δείχνουν να επηρεάζονται εντονότερα συναισθηματικά από στρεσογόνα γεγονότα, χωρίς να είναι ξεκάθαρο εάν το άγχος προάγει την εμφάνιση υποτροπής ή εάν η υποτροπή η ίδια προκαλεί την περισσότερο αγχώδη αντίδραση στο στρεσογόνο γεγονός. Σε άλλη έρευνα που διεξήγαγαν οι Schwartz και συν. (1999), βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ των αυτόαναφερόμενων στρεσογόνων γεγονότων και της προόδου της νόσου. Ενδιαφέρον αποτελεί το εύρημα σε έρευνα των Mohr και συν (2000), ότι το αυξημένο άγχος και το στρες στην καθημερινή ζωή συσχετίζεται με τη δημιουργία νέων εστιών της νόσου στον εγκέφαλο, αλλά δεν βρέθηκε συσχέτιση ψυχικού στρες και ώσεων-υποτροπών.

Παρόμοια, σε προοπτική μελέτη των Buljevac και συν. (2003), στρεσογόνα γεγονότα συσχετίστηκαν με αυξημένο αριθμό υποτροπών στην υποτροπιάζουσα-

διαλείπουσα μορφή της ΣΚΠ, ενώ σύμφωνα με τους Kurt και συν (2002), στρεσογόνα γεγονότα ζωής φαίνεται σε ένα υψηλό ποσοστό να προηγούνται της εμφάνισης υποτροπών στη ΣΚΠ. Τέλος, μετά-ανάλυση των Mohr, Hart, Julian, Cox & Pelletier (2004), έδειξε ότι υπάρχει συσχέτιση στρεσογόνων γεγονότων ζωής και της εμφάνισης υποτροπών στη ΣΚΠ, χωρίς όμως να μπορούν να ενοχοποιηθούν συγκεκριμένοι παράγοντες ή η προσωπικότητα του ασθενή.

Είναι απαραίτητη η διεξαγωγή αρκετών ερευνών ακόμη στον τομέα αυτό, ώστε να αποδειχθεί ο ψυχολογικός, νευροενδοκρινικός και ανοσολογικός μηχανισμός με τον οποίο τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής επιδρούν στην πρώτη εκδήλωση και στην περαιτέρω πορεία της Σ.Κ.Π..

H) Διατροφικοί παράγοντες

Καθώς οι τύποι και η ποσότητα των παραγόμενων τροφίμων ποικίλλουν ανάλογα με το γεωγραφικό πλάτος, κάποιος διαιτητικός παράγοντας είναι πιθανό να συνεισφέρει στην αιτιολογία της Σ.Κ.Π. (Sharon & Kenneth, 2004).

Τα μεγαλύτερα ποσοστά της νόσου παρουσιάζονται σε χώρες όπου οι διατροφικές συνήθειες των κατοίκων περιλαμβάνουν πολλά ζωικά λίπη. Αντίθετα οι λαοί των οποίων οι διατροφικές συνήθειες εστιάζονται κυρίως σε φυτικά έλαια, όσπρια, δημητριακά (Μεσογειακή διατροφή), παρουσιάζουν σχετικά μικρότερη συχνότητα της νόσου (Μπαλογιάννης, 2004). Γενικά, υποστηρίζεται ο προστατευτικός ρόλος των θρεπτικών συστατικών των φρούτων, των λαχανικών και των σιτηρών στην εκδήλωση της Σ.Κ.Π., σε αντίθεση με τον αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης της ασθένειας εξαιτίας της υψηλής κατανάλωσης ζωικών τροφίμων (Ghadirian et al., 1998).

Οι ερευνητές συνεχίζουν να μελετούν την πιθανότητα της εμπλοκής κάποιου διαιτητικού παράγοντα στην αιτιολογία, την πορεία και την εξέλιξη της Σ.Κ.Π., καθώς διατροφικοί παράγοντες έχουν συνδεθεί και με άλλες παθήσεις (Sharon & Kenneth, 2004).

Επίσης, το κάπνισμα (Hernan, Olek & Ascherio, 2001) και το αλκοόλ (Μπαλογιάννης, 2004) είναι επιβαρυντικοί παράγοντες και συνδέονται με την ελαφρώς υψηλότερη νοσηρότητα.

Θ) Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες

Η νόσος έχει μεγαλύτερη συχνότητα σε άτομα που ζουν υπό καλύτερες κοινωνικοοικονομικές συνθήκες σε σχέση με τον ευρύτερο πληθυσμό (Hammond, Leon & Macascill, 1996; Κούτλας, 2004), αν και δεν έχει διευκρινιστεί μέχρι σήμερα η αιτία. Πιθανολογείται ως ενδεχόμενος συντελεστής η ψυχική καταπόνηση, η οποία παρατηρείται σε άτομα μείζονος κοινωνικής ευθύνης (Μπαλογιάννης, 2004).

Κλινικές μορφές

Ποικιλομορφία χαρακτηρίζει όχι μόνο τα συμπτώματα της Σ.Κ.Π. αλλά και την πορεία της νόσου (Sharon & Kenneth, 2004). Ανάλογα με την πορεία που ακολουθεί η Σ.Κ.Π., διακρίνεται σε 4 επιμέρους μορφές (Lublin & Reingold, 1996; Ωρολογάς και συν., 2005):

- *Υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα (R.R.M.S.):* Είναι η συνηθισμένη κλασική μορφή με εξάρσεις και υφέσεις. Χαρακτηρίζεται από ξεκάθαρα προσδιοριζόμενες ώσεις με πλήρη ανάνηψη ή με υπολειπόμενη ανεπάρκεια στην ανάνηψη. Οι περίοδοι μεταξύ των υποτροπών χαρακτηρίζονται από έλλειψη προόδου της ασθένειας. Επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι τουλάχιστον το 85% των ατόμων

διαγιγνώσκονται με υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα μορφή. Εδώ υπάγεται και η *καλοήθης μορφή* (με συχνότητα 20% στο σύνολο της νόσου) με ελαφρές εξάρσεις (κυρίως με οπτικές και αισθητικές διαταραχές), με γρήγορη αποκατάσταση με μακράς διάρκειας υφέσεις και ελάχιστα μόνιμα υπολείμματα, στη διάρκεια ετών. Στο υπόλοιπο ποσοστό της υποτροπιάζουσας μορφής (65% στο σύνολο της νόσου), με την πάροδο του χρόνου, οι εξάρσεις αφήνουν φυσικά μόνιμα υπολείμματα που προκαλούν αναπηρίες (τις σοβαρότερες συνήθως στα πρώτα πέντε χρόνια).

- *Δευτερογενώς προϊούσα (S.P.M.S.):* Ξεκινά ως υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα, ακολουθούμενη από πρόοδο μεταβλητού ρυθμού, η οποία μπορεί να περικλείει περιοδικές υποτροπές και μικρές υφέσεις ή στασιμότητα. Επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι από το 85% που ξεκινά με υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα πάνω από το 50% θα αναπτύξει δευτερογενώς προϊούσα μορφή μέσα σε 10 έτη και το 90% μέσα σε 25 έτη.

- *Πρωτοπαθώς προϊούσα (P.P.M.S.):* Χαρακτηρίζεται από προοδευτική ανικανότητα από την έναρξη, χωρίς επιπεδώσεις και υφέσεις ή με περιστασιακές επιπεδώσεις στην πορεία και προσωρινές ελάχιστες βελτιώσεις. Επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι περίπου το 10% των ατόμων διαγιγνώσκονται με πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή. Η ηλικία έναρξης είναι συνήθως πάνω από 20-40 χρόνια.

- *Προϊούσα – υποτροπιάζουσα (P.R.M.S.):* Είναι η λιγότερο συνηθέστερη μορφή της ασθένειας, δείχνει πρόοδο από την έναρξη αλλά με ξεκάθαρες οξείες υποτροπές, με ή χωρίς πλήρη ανάνηψη. Επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι μόνο περίπου το 5% των ατόμων εμφανίζουν αυτή τη μορφή της νόσου κατά τη διάγνωση.

Αρχικές κλινικές εκδηλώσεις

Οι αρχικές κλινικές εκδηλώσεις που εμφανίζονται κατά την έναρξη της νόσου αναπτύσσονται γρήγορα, μέσα σε λίγα λεπτά ή ώρες, και συνήθως υποχωρούν μέσα σε ώρες, ημέρες ή εβδομάδες (υποτροπές).

Τα αρχικά συμπτώματα που μπορεί να εμφανιστούν κατά την έναρξη της νόσου είναι: αισθητικές διαταραχές των άκρων (30,7%), απώλεια της όρασης (15,9%), βραδέως εξελισσόμενες διαταραχές της κινητικότητας (8,9%), διπλωπία (6,8%), διαταραχές κατά τη βάρδιση (4,8%), κινητικά προβλήματα με οξεία έναρξη (4,3%), αισθητικές διαταραχές στο πρόσωπο (2,8%), προβλήματα ισορροπίας (2,9%), ίλιγγοι (1,7%), συμπτώματα Lhermitte (αίσθημα διέλευσης ηλεκτρικού ρεύματος στο μήκος της σπονδυλικής στήλης ή των άκρων σε πρόσθια κλίση της κεφαλής) (1,8%), προβλήματα με την ουροδόχο κύστη (1%), αταξία των άκρων (1%), οξεία εγκάρσια μυελοπάθεια (0,7%), αίσθηση του πόνου (0,5%) και κάποια άλλα συμπτώματα (2,5%). Στο 13,7 % των ασθενών πιθανά να εμφανιστούν παραπάνω από ένα σύμπτωμα κατά την έναρξη της νόσου (πολυσυμπτωματική έναρξη, Ωρολογάς και συν., 2005).

Η οπτική νευρίτιδα, θεωρείται η πλέον συχνή εκδήλωση, εμφανίζεται σε ποσοστό μέχρι και 25% των ασθενών και είναι ο πιο κλασικός τρόπος έναρξης της νόσου (Γρηγοράκης, 2003). Είναι μια παροδική διαταραχή του οπτικού νεύρου, η οποία προκαλεί θολή όραση ή τύφλωση βραχείας διάρκειας (Sharon & Kenneth, 2004). Χαρακτηρίζεται, από μειωμένη οπτική οξύτητα, υπεραιμία, οίδημα οπτικής θηλής, ελαττωματική αντίδραση στο φως και διαταραχές των οπτικών πεδίων (διπλωπία) (Γρηγοράκης, 2003).

Στα μικρά παιδιά, οι πρώτες εκδηλώσεις της Σ.Κ.Π. μπορεί να συνδυάζονται με ασυνήθιστες κλινικές εκδηλώσεις (Cole και Stuart, 1995), όπως η οξεία

εγκεφαλοπάθεια, με αλλοιώσεις που εκτείνονται από σύγχυση έως και κόμμα, σπασμοί και πυραμδικές εκδηλώσεις (Show και συν., 1987). Στα πολύ μικρά παιδιά μπορεί να εκδηλωθεί ως οξεία προϊούσα απομυελινωτική νόσος και μπορεί να επιφέρει το θάνατο ή σχεδόν πάντα μόνιμες και βαριές ψυχοκινητικές βλάβες (Hanefeld και συν., 1991).

Κλινική εικόνα - Συμπτώματα

Η κλινική εικόνα της νόσου χαρακτηρίζεται από πολυεστιακή διάσπαρτη σημειολογία και υποτροπιάζουσα πορεία ή λιγότερο συχνά με πορεία προϊούσης εξέλιξης με βαθμιαία συσσώρευση υπολειμματικών νευρολογικών διαταραχών λίγα χρόνια μετά την έναρξη των συμπτωμάτων (Λογοθέτης & Μυλωνάς, 1996). Το 1/3 των ατόμων με διαγνωσμένη Σ.Κ.Π., παρουσιάζουν μια ήπια κλινική εικόνα, με λίγες μόνο εξάρσεις. Το 1/3 έχουν μια σοβαρότερη από την προηγούμενη μορφή, που οδηγεί σε μέτριας σοβαρότητας ανικανότητα, που όμως στους περισσότερους ασθενείς επιτρέπει μια φυσιολογική ποιότητα ζωής. Το υπόλοιπο 1/3, έχουν μια πολύ σοβαρή μορφή της νόσου, που οδηγεί σε σοβαρή αναπηρία. Το άτομο καθηλώνεται στο κρεβάτι (Κοζέης, 2000).

Γενικά η κρίσιμότερη περίοδος για συσσώρευση σοβαρής αναπηρίας είναι η πρώτη πενταετία (Λογοθέτης & Μυλωνάς, 1996). Το 30-40% των ασθενών, κατά την πρώτη δεκαετία έναρξης της Σ.Κ.Π., έχουν καλοήγη πορεία της νόσου. Οι ασθενείς αυτοί παρουσιάζουν ελάχιστες λειτουργικές εκπτώσεις και εντάσσονται σε χαμηλότερη από την τρίτη βαθμίδα τις κλίμακας E.D.S.S. (μέχρι και ελάχιστη αναπηρία). Δυστυχώς πολλοί από αυτούς, στη συνέχεια παρουσιάζουν φθίνουσα πορεία και η κατάστασή τους αρχίζει να επιδεινώνεται σταδιακά (Μπαλογιάννης, 2004). Το 50% των ασθενών εντός της πρώτης δεκαπενταετίας της νόσου, εντάσσεται

έως το επίπεδο της έκτης βαθμίδας της κλίμακας E.D.S.S. (χρησιμοποίηση βακτηριών κατά τη βάδιση) (Weinshenker et al., 1991). Μετά την πάροδο των 40 ετών, οι ασθενείς αυτοί εντάσσονται έως το επίπεδο της όγδοης βαθμίδας της κλίμακας (ο ασθενής καθιλώνεται στο κρεβάτι ή χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο) (Μπαλογιάννης, 2004).

Η διάρκεια των συμπτωμάτων σε κάθε έξαρση μπορεί να είναι από μερικές ώρες, ημέρες, εβδομάδες ή μέχρι και 3 μήνες. Οι υφέσεις μπορεί να διαρκούν από εβδομάδες, μήνες μέχρι και κάποια χρόνια. Μία έξαρση για να θεωρηθεί σαν νέα ώση πρέπει να παρουσιάζει συμπτωματολογία από διαφορετικά σημεία του Κ.Ν.Σ. και να διαρκεί τουλάχιστον 24 ώρες. Μετά την υποχώρηση της ώσης μπορεί να μην υπάρξει υπολειμματική σημειολογία, ενώ άλλοτε η υπολειμματική νευρολογική σημειολογία συσσωρεύεται με την πάροδο των ετών και προκαλεί άλλο βαθμό αναπηρίας (Λογοθέτης & Μυλωνάς, 1996).

Η κλινική εικόνα θα εξαρτηθεί από την ανατομική πλευρά που επηρεάζεται, λόγω της απομυελινοποίησης (Lograine, 1997). Το σημείο καταστροφής μπορεί να ταυτίζεται με τις κινητικές οδούς, με αποτέλεσμα την ανωμαλία, δυσκολία ή και αδυναμία της κίνησης (πάρεση ή παράλυση), μπορεί να πλήττει τα οπτικά νεύρα, με συνέπεια προβλήματα όρασης (θάμβος όρασης) ή τους αισθητικούς νευρώνες, με αποτέλεσμα διαταραχές αισθητικότητας, ακράτεια, απώλεια σεξουαλικότητας. Ενδέχεται να συνυπάρχουν και σοβαρές συναισθηματικές διαταραχές, προβλήματα μνήμης, ομιλίας, κατάποσης, καταδεικνύοντας τη σοβαρή επίπτωση της πάθησης στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008).

Ωστόσο τα συμπτώματα είναι συχνότερα σε ορισμένες περιοχές όπως τα οπτικά νεύρα, το εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα και το νωτιαίο μυελό (στην τελευταία περίπτωση με ιδιαίτερη προσβολή των πυραμιδικών και αισθητικών

δεματίων). Συμπτώματα από κρανιακούς πυρήνες, από τον εγκεφαλικό κλοιό και από βασικά γάγγλια, είναι σπάνια (Λογοθέτης, 1988).

Κατά την πορεία εξέλιξης της Σ.Κ.Π., διαμορφώνονται διάφορες κλινικές μορφές της νόσου ανάλογα με τις εκδηλώσεις δυσλειτουργίας που υπάρχουν, οι οποίες οφείλονται σε συγκεκριμένη περιοχή του Κ.Ν.Σ.. Οι κλινικές μορφές είναι οι παρακάτω (Τράκα και συν., 2004):

- *Η παρεγκεφαλιδική μορφή*, στην οποία κυριαρχούν ο νυσταγμός, η παρεγκεφαλιδική ομιλία, το αταξικό βάδισμα και ο τρόμος του κεφαλιού.
- *Η νοτιαία μορφή*, στην οποία παρατηρούνται οι διαταραχές σφυκτήρων, οι αισθητηριακές διαταραχές, παραπληγικά φαινόμενα και διαταραχές του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος (Α.Ν.Σ.).
- *Η μορφή του εγκεφαλικού στελέχους*, στην οποία παρατηρούνται κυρίως η διπλωπία, πάρεση, η νευραλγία τριδύμου, η δυσκαταποσία, διάφορες συνειδησιακές διαταραχές και διαταραχή προσαρμογής.
- *Η ημισφαιρική μορφή*, στην οποία παρατηρούνται διαταραχές στην αντίληψη, διαταραχές στην έκφραση του προφορικού ή γραπτού λόγου, μνημονικές διαταραχές, διαταραχές στην αντίληψη του χώρου και του χρόνου καθώς και του σωματικού εγώ και συναισθηματικές διαταραχές.
- *Η αμαυρωτική μορφή*, στην οποία παρατηρείται η οπισθοβολβική νευρίτης.

Σε ανασκόπηση του Ωρολογά και συν. (2005) αναφέρεται (σελ. 16) ότι σε έρευνα μεγάλου πληθυσμού ατόμων με Σ.Κ.Π., του Aronson και συν. (1996), διαπιστώθηκε πως το 88% αυτών ένιωθαν το αίσθημα της κόπωσης ενώ προβλήματα βάρδισης αντιμετώπιζε το 87%, κυστικές και εντερικές διαταραχές είχε το 65% των ασθενών, οπτικές διαταραχές είχε το 58% των ασθενών, γνωστική έκπτωση

παρουσίαζε το 44% των πασχόντων, τρόμο και κινητικά προβλήματα το 41%. Στην ίδια ανασκόπηση αναφέρεται (σελ. 16) ότι ο Zorzoni (1999) διαπίστωσε πως το 73,1% των ασθενών με Σ.Κ.Π., παρουσίαζε σεξουαλικές δυσλειτουργίες. Μελέτες για το θέμα της κατάθλιψης των ασθενών αναφέρουν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης στην Σ.Κ.Π. από ότι σε άλλες χρόνιες παθήσεις και μάλιστα ότι το 50% των ατόμων με Σ.Κ.Π. θα βιώσει ένα σοβαρό καταθλιπτικό επεισόδιο κατά την πορεία της νόσου (Ωρολογιάς και συν., 2005). Οι Betty et al. (1995) αναφέρουν ότι το 40%-70% των ασθενών παρουσιάζουν διαταραχές της αντίληψης.

Κινητικά προβλήματα

Η αναπηρία προέρχεται από την παρουσία πάρεσης ενός άκρου, ημιπάρεσης, παραπάρεσης ή και παράλυσης ενός άκρου. Η διαταραχή της κινητικότητας οφείλεται και σε διαταραχές της ισορροπίας και του συντονισμού των κινήσεων και στην έλλειψη αρμονικότητας των κινήσεων.

Ανωμαλίες στην κίνηση είναι συχνά η πρώτη ένδειξη ότι κάποιο άτομο πάσχει από Σ.Κ.Π. και η απώλεια των κινητικών δραστηριοτήτων ή η ανικανότητα να παρουσιάσει λειτουργική δράση, αποτελούν πιθανή εξέλιξη της νόσου (Souza, 1997).

Η Σ.Κ.Π. μπορεί να επηρεάσει το μυοσκελετικό σύστημα έμμεσα, προκαλώντας επιπλοκές που ποικίλουν όσο και τα ίδια τα συμπτώματα της νόσου. Οι επιπλοκές αυτές μπορούν να ελαττώσουν τη λειτουργικότητα του ασθενή και έτσι την ποιότητα της ζωής του (Κουτσουράκη, 2011). Σε μελέτη που εξετάστηκε η ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π., σε σχέση με την κινητική τους ικανότητα, βρέθηκε ότι οι ασθενείς που δεν είχαν την δυνατότητα να μετακινούνται από μόνοι τους, είχαν φτωχή ποιότητα ζωής (Talarska & Brzozowska, 2003).

Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ότι όλα τα κλινικά προβλήματα των ασθενών με Σ.Κ.Π., δεν οφείλονται πάντα στην κυρίαρχη πάθηση. Μπορεί π.χ. ένα μούδιασμα που θα εμφανισθεί στα δάκτυλα του χεριού να οφείλεται σε σύνδρομο καρπιαίου σωλήνα (συχνή πάθηση ιδιαίτερα σε γυναίκες μέσης ηλικίας). Γι' αυτό τόσο ο κλινικός, όσο και ο εργαστηριακός έλεγχος κάθε φορά θα πρέπει να είναι πλήρης (Schariro, 2009).

A) Σπαστικότητα

Η απώλεια των φυσιολογικών ρυθμιστικών παραγόντων στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό, έχουν ως αποτέλεσμα την εμφάνιση της σπαστικότητας (Αθανασιάδης, 2000). Στο φυσιολογικό νευρικό σύστημα, οι μυϊκές ομάδες συνεργάζονται ώστε όταν συσπάται η μια μυϊκή ομάδα, η ανταγωνίστριά της να χαλαρώνει. Στη Σ.Κ.Π. αυτό το σύστημα συνεργασίας είναι διαταραγμένο με αποτέλεσμα οι ανταγωνιστές μυς να συσπώνται και να χαλαρώνουν ταυτόχρονα (Κουτσοουράκη, 2002).

Η σπαστικότητα παρατηρείται κατά την παθητική έκταση του μυός και παρουσιάζει τα εξής χαρακτηριστικά (Αθανασιάδης, 2000; Κουτσοουράκη, 2002):

- Παρουσιάζονται αυξημένες τενόντιες αντανακλάσεις.
- Παρουσιάζεται υπερτονία προς όλες τις κατευθύνσεις και προσβάλλει κυρίως τους αντιβαρικούς μυς οι οποίοι ρυθμίζουν την όρθια θέση του σώματος.
- Η υπερτονία αυξάνεται όσο αυξάνει η ταχύτητα της έκτασης του μυός.

Η σπαστικότητα είναι από τα πρώτα και σοβαρότερα προβλήματα που εμφανίζονται στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. και έχει σαν συνέπεια, τη δημιουργία κινητικών προβλημάτων (Αθανασιάδης, 2000), τη διαταραχή της ισορροπίας, τα προβλήματα στην καθιστή και ύπτια θέση (Υάκινθος, 1998). Όταν η σπαστικότητα

εντοπίζεται στα κάτω άκρα, μπορεί να δυσκολέψει τις μετακινήσεις του ασθενή, τη βιάδισή του, μπορεί να περιορίσει το διαθέσιμο εύρος κίνησης των αρθρώσεων του και σαν συνέπεια αυτού να υιοθετήσει μια λανθασμένη στάση σώματος, ενώ παράλληλα μπορεί να δυσκολευτεί στην ούρηση και την αφόδευση (Τασιόπουλος, Ζηκόπουλος & Σιβετίδου, 2002).

Λόγω της αυξημένης δυσκαμψίας των αρθρώσεων, καταναλώνονται μεγάλα ποσά ενέργειας για την επίτευξη των καθημερινών κινήσεων (Κουτσουράκη, 2002) και όταν παραμένει για μεγάλο διάστημα οδηγεί στην καθήλωση των αρθρώσεων σε μόνιμη κάμψη (Κουτσουράκη, 2011).

Άλλο πρόβλημα που συχνά δημιουργείται, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις που χαρακτηρίζονται από έντονη σπαστικότητα, είναι η αυτόματη ρήξη μυών. Στις περιπτώσεις αυτές η διάγνωση γίνεται εύκολα αν είναι εμφανές το αιμάτωμα που, κατά κανόνα, δημιουργείται. Διαφορετικά ο έλεγχος με υπερηχογράφημα, θέτει με βεβαιότητα τη διάγνωση, ο οποίος θα πρέπει να πραγματοποιείται σε επώδυνες καταστάσεις με συγκεκριμένη εντόπιση (Patejdl et al., 2008).

Η σπαστικότητα, η οποία οφείλεται σε αύξηση του μυϊκού τόνου, δημιουργεί δυσκολίες στην καθημερινή λειτουργικότητα των ασθενών αλλά και προκαλεί άλγος το οποίο μπορεί να είναι τόσο βασανιστικό, ώστε να διαταράσσει και τον ύπνο τους (Κουτσουράκη, 2011).

Οι παράγοντες οι οποίοι πιθανά να επηρεάζουν το μυϊκό τόνο είναι η κόπωση, ο καιρός, η ψυχική καταπόνηση, η θερμοκρασία του σώματος, διάφορα φάρμακα όπως η ιντερφερόνη Β, οι ουρολοιμώξεις, η σωματική άσκηση (Κουτσουράκη, 2002), η αδυναμία και το άγχος (Αθανασιάδης, 2000).

Με την ελάττωση της σπαστικότητας παρατηρείται περισσότερη δύναμη, μεγαλύτερο εύρος κίνησης, λιγότερη κόπωση και καλύτερη ισορροπία

(Κουτσοιράκη, 2002). Στόχος ενός προγράμματος αποκατάστασης της σπαστικότητας, είναι η ομαλοποίηση του μυϊκού τόνου, η ελαχιστοποίηση των μυϊκών σπασμών, και η μείωση της ανάπτυξης μη φυσιολογικών προτύπων (Αθανασιάδης, 2000).

Εκτίμηση της σπαστικότητας

Πριν και μετά τη θεραπεία της σπαστικότητας, πρέπει ο ειδικός θεραπευτής να αξιολογήσει τον μυϊκό τόνο του ασθενή. Για να γίνει το πρόγραμμα πιο αποτελεσματικό, η αρχική αξιολόγηση θα πρέπει να ακολουθείται από επαναξιολογήσεις οι οποίες θα τροποποιούν ή θα μεταβάλουν το θεραπευτικό πρόγραμμα. Πρέπει να εκτιμηθούν όλες οι μεγάλες μυϊκές ομάδες των άνω και κάτω άκρων καθώς και αυτές που εκτελούν τις στροφικές κινήσεις (Αθανασιάδης, 2002). Μία από τις κλίμακες που χρησιμοποιείται συχνά για την αξιολόγηση του μυϊκού τόνου είναι του Ashworth (Αθανασιάδης, 2000). Πέραν των κλιμάκων μπορούν να χρησιμοποιηθούν γωνιόμετρα ή μπορεί να γίνει καταγραφή μέσω κάμερας και να γίνει ανάλυση της μηχανικής των κινήσεων μέσω υπολογιστή (Κουτσοιράκη, 2002).

Κρυοθεραπεία και σπαστικότητα

Η κρυοθεραπεία έχει σαν στόχο την προσωρινή ελάττωση της σπαστικότητας έτσι ώστε το πρόγραμμα αποκατάστασης να εκτελεστεί πιο εύκολα. Με τη χρήση της κρυοθεραπείας μειώνεται η σπαστικότητα του μέλους, μειώνεται η φλεγμονή, μειώνονται τα τενόντια αντανακλαστικά και τέλος μειώνεται η ταχύτητα αγωγιμότητας στα νεύρα και τους μυς. Βέβαια τα αποτελέσματα της κρυοθεραπείας είναι προσωρινά (Αθανασιάδης, 2002). Γι' αυτό και οι θεραπευτικές ασκήσεις, μετά

από τη χρήση της κρυοθεραπείας, θα πρέπει να ξεκινούν έγκαιρα (Αθανασιάδης, 2002).

Εκτατικές ασκήσεις και σπαστικότητα

Μια από τις καλύτερες μεθόδους μείωσης της σπαστικότητας είναι οι παθητικές εκτάσεις (stretching) (Κουτσοιράκη, 2002, 2011a). Με τις ασκήσεις διάτασης μειώνεται η σπαστικότητα, παρέχονται τα αναγκαία ερεθίσματα και διατηρείται η απαιτούμενη σχέση μεταξύ ιστού και των συστατικών στοιχείων της κάθε μυϊκής ομάδας (Αθανασιάδης, 2002).

Οι εκτατικές ασκήσεις πρέπει να ξεκινούν πάντα από το γόνατο ώστε να γίνει έκταση του γαστροκνήμιου και συνεχίζονται προς τα πάνω. Πολλές φορές με την διάταση μόνο των γαστροκνημίων μπορεί να παρατηρηθεί χαλάρωση όλων των μυών που παρουσιάζουν σπαστικότητα (Κουτσοιράκη, 2011). Η επιμήκυνση θα πρέπει να γίνεται πάντα με αργές κινήσεις έτσι ώστε να επιτευχθεί η έκταση των προσβεβλημένων μυών. Κατά τη διάρκεια της επιμήκυνσης δεν πρέπει να προκαλούνται σπασμοί, να αγνοείται η ελαστικότητα του μυός και η αντίσταση που προβάλλεται από τον συνδετικό ιστό. Μόλις επιτευχθεί η έκταση των σπαστικών μυών, η θέση αυτή διατηρείται για ένα λεπτό περίπου έτσι ώστε ο μυς να χαλαρώσει και να υποχωρήσει η μη επιθυμητή υπερτονία του (Κουτσοιράκη, 2002).

Οι ασκήσεις έκτασης των προσβεβλημένων μελών του σώματος, πρέπει να γίνονται κάθε μέρα είτε ενεργητικά από τον ίδιο τον ασθενή, είτε παθητικά από τον θεραπευτή (Αθανασιάδης, 2002).

Άσκηση στο νερό και σπαστικότητα

Οι φυσικές ιδιότητες του νερού δημιουργούν ένα ιδανικό περιβάλλον, για την αποκατάσταση αρκετών προβλημάτων του μυοσκελετικού και νευρικού συστήματος, μέσω της άσκησης (Κωστίδου, 2002). Λόγω της άνωσης, το βάρος του σώματος μειώνεται μέχρι και 90% κι έτσι οι κινήσεις γίνονται με μικρότερη κατανάλωση ενέργειας (Κουτσουράκη, 2002) και με μειωμένο κίνδυνο τραυματισμών σε σχέση με την ξηρά. Με την άσκηση στο νερό χρησιμοποιούνται περισσότεροι μύες ενώ ταυτόχρονα επιτυγχάνεται καλύτερη και πιο ευρεία λειτουργικότητα των αρθρώσεων. Είναι γνωστό πως το νερό είναι 12 φορές πυκνότερο από τον αέρα, και γι αυτό η αντίσταση που υπάρχει στο νερό είναι τρισδιάστατη. Συναντάται σε όλα τα επίπεδα και συμβάλλει στην ίση ανάπτυξη ανταγωνιστών - συναγωνιστών μυών (Κωστίδου, 2002).

Τέλος πρέπει να σημειωθεί πως το νερό της πισίνας θα πρέπει να είναι πάντα χλιαρό (25-26ο C), γιατί το ζεστό νερό προκαλεί έντονη κόπωση και το κρύο νερό αυξάνει την ήδη υπάρχουσα σπαστικότητα (Κουτσουράκη, 2002).

Φαρμακευτική και χειρουργική αντιμετώπιση της σπαστικότητας

Η ελαφρά σπαστικότητα αντιμετωπίζεται με φυσιοθεραπεία ή με θαλάσσια λουτρά. Όταν γίνεται έντονη, διαταράσσοντας τη λειτουργικότητα του ασθενή προστίθεται κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή που δεν υποκαθιστά όμως τη φυσιοθεραπεία. Στόχος της αγωγής είναι η ελάττωση του μυϊκού τόνου χωρίς την πρόκληση μυϊκής αδυναμίας γιατί ορισμένου βαθμού σπαστικότητα είναι απαραίτητη για την ορθοστάτηση και βάδιση των ασθενών (Κουτσουράκη, 2011).

Πέραν της αποκατάστασης μέσω της φυσικής δραστηριότητας, της άσκησης και της φαρμακευτικής αγωγής, η σπαστικότητα μπορεί να αντιμετωπιστεί και με

χειρουργική επέμβαση. Σε γενικές γραμμές όμως οι χειρουργικές επεμβάσεις είναι η τελευταία λύση για την αντιμετώπιση της σπαστικότητας, καθώς δεν βοηθούν στην αύξηση της κινητικότητας ενώ υπάρχει και μεγάλος κίνδυνος από την αναισθησία που θα λάβει ο ασθενής (Κουτσοράκη, 2002).

B) Δυστονικά φαινόμενα

Τα δυστονικά φαινόμενα σπάνια εμφανίζονται στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. (1%) (Τράκα και συν., 2004) και ακόμη πιο σπάνια αποτελούν το αρχικό σύμπτωμα της νόσου (Aladro, Villagra, Carrillo, 1993; Azzimondi et al., 1997).

Τα δυστονικά φαινόμενα χαρακτηρίζονται από ακούσιες κινητικές διαταραχές, κατά τις οποίες διαταράσσεται τόσο η θέση του σώματος όσο και η αρμονική κινητική συμπεριφορά του ατόμου, εν μέρει ή συνολικά. Οι δυστονίες προκαλούνται λόγω των παρατεταμένων συσπάσεων συναγωνιστών και ανταγωνιστών μυών οι οποίες μερικές φορές είναι επώδυνες. Έχει παρατηρηθεί πως τα πιο συχνά δυστονικά φαινόμενα παρατηρούνται στους μιμικούς μυς του προσώπου, στους μύες του αυχένα, στα άκρα ή ακόμη και σε όλο το σώμα (Τράκα και συν., 2004).

Γ) Οστεοπόρωση

Η οστεοπόρωση είναι ένα άλλο πολύ σημαντικό πρόβλημα που εμφανίζεται σε άτομα με Σ.Κ.Π.. Σε σημαντικό βαθμό οφείλεται σε ανενεργησία και γι αυτό το λόγο εμφανίζεται συχνότερα και σε εντονότερο βαθμό σε κατακεκλιμένους ασθενείς. Εκτός όμως από την αδυναμία ή την έντονη δυσχέρεια βάδισης που συμβάλλει στη δημιουργία οστεοπόρωσης, την επιτείνουν η λήψη κορτιζόνης (Formica et al., 1997),

αλλά και η έλλειψη βιταμίνης D που συχνά παρατηρείται στους πάσχοντες από Σ.Κ.Π. (Formica et al., 1997; Sharts-Hopko & Sullivan, 2002).

Το γεγονός αυτό συμβάλλει στον αυξημένο κίνδυνο δημιουργίας καταγμάτων, ιδιαίτερα στην περιοχή του ισχίου (Steffensen et al., 2010). Είναι δυνατόν η οστεοπόρωση να φθάνει σε τέτοιο βαθμό που να δημιουργούνται, ιδιαίτερα σε ασθενείς με παραπληγία, αυτόματα κατάγματα στα ισχία, τα οποία μπορεί να διαφύγουν τη διάγνωση (Cocksedge et al., 1984) ή ακόμη και αμφοτερόπλευρα περικοτυλικά κατάγματα λεκάνης που να απαιτούν μείζονες χειρουργικές επεμβάσεις (Aggarwal et al., 2004). Επιπλέον όμως τα προβλήματα ισορροπίας προκαλούν συχνές πτώσεις των ατόμων με Σ.Κ.Π., γεγονός που συμβάλλει στην αυξημένη συχνότητα εμφάνισης καταγμάτων, ιδιαίτερα σε άτομα με μέτρια επιβάρυνση της λειτουργικότητας των κάτω άκρων (Logan et al., 2008).

Δεδομένου λοιπόν ότι, η συχνή εμφάνιση καταγμάτων οφείλεται σε ακινητοποίηση, σε λήψη κορτικοστεροειδών, σε χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D, σε ατροφία των σκελετικών μυών και σε κινητική δυσλειτουργία με αποτέλεσμα συχνές πτώσεις (Aggarwal et al., 2004), θα πρέπει έγκαιρα να λαμβάνονται μέτρα τόσο για την πρόληψη, όσο και για τη θεραπευτική αντιμετώπιση της οστεοπόρωσης (Steffensen et al., 2010).

Δ) Οστεοαρθρίτιδα

Η οστεοαρθρίτιδα, δηλαδή η εκφυλιστική αρθροπάθεια στο γόνατο ή στο ισχίο είναι δυνατόν να εμφανισθεί σε άτομα με Σ.Κ.Π., με αποτέλεσμα τον περαιτέρω περιορισμό της κινητικότητάς τους. Η θεραπευτική αντιμετώπιση της πάθησης με ολική αρθροπλαστική (δηλαδή η αντικατάσταση της άρθρωσης που πάσχει με τεχνητή άρθρωση) προσφέρει σημαντική βοήθεια, αλλά ο ορθοπαιδικός θα πρέπει να

είναι ενήμερος ότι μετεγχειρητικά είναι δυνατόν να ακολουθήσουν έντονες συσπάσεις των μυών που μπορεί να δημιουργήσουν εξάρθρωμα (Dowson-Bowling, Tavakkolizadeh, Cottam & Butler-Manuel, 2008).

Εκτίμηση της σωματικής αναπηρίας των ασθενών

Η εκτίμηση της αναπηρίας ασθενών με Σ.Κ.Π., γίνεται με την βαθμολόγηση της ευρύτερα χρησιμοποιούμενης κλίμακας του Kurtzke (1983) Expanded disability Status Scale (E.D.S.S.), η οποία διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην εκτίμηση της αναπηρίας, της κλινικής πορείας και της ανταπόκρισης στη θεραπεία της νόσου. Τα ευρήματα που προκύπτουν από τη νευρολογική εξέταση ταξινομούνται σε οκτώ λειτουργικά συστήματα (F.S.), που περιλαμβάνουν λειτουργίες πυραμιδικές, παρεγκεφαλιδικές, στελεχιαίες, αισθητικές, ορθοκυστικές, οπτικές, εγκεφαλικές και άλλες (διάφορες). Το κάθε ένα από αυτά τα λειτουργικά συστήματα βαθμολογείται από το 0 μέχρι 5 ή και 6 όπου το 0 είναι το φυσιολογικό. Οι βαθμίδες των λειτουργικών αυτών συστημάτων ενεργούν ως οδηγοί για την βαθμολόγηση της κλινικής έκπτωσης στην E.D.S.S., που καθορίζει την αναπηρία σε βήματα μισού βαθμού από το 0 (φυσιολογική λειτουργία) μέχρι το 10 (θάνατος οφειλόμενος στην Σ.Κ.Π.).

Η περιγραφή της κλίμακας EDSS (Expanded Disability Status Scale)

0. Φυσιολογική νευρολογική εξέταση (βαθμός 0 σε όλα τα λειτουργικά συστήματα (F.S.).

1.0. Καμία αναπηρία, ελάχιστα νευρολογικά σημεία σε ένα F.S..

1,5. Καμία αναπηρία, ελάχιστα σημεία σε περισσότερα από ένα F.S..

2.0. Ελάχιστη αναπηρία σε ένα F.S. (σε ένα F.S. βαθμός 2, στα άλλα 0 ή 1).

2,5. Ελάχιστη αναπηρία σε δύο F.S. (σε δύο F.S. βαθμός 2, στα άλλα 0 ή 1).

3.0. Μέτρια αναπηρία σε ένα F.S. (σε ένα βαθμός 3, στα άλλα 0 ή 1), ή μέτρια αναπηρία σε τρία ή τέσσερα F.S. (σε τρία ή τέσσερα F.S. βαθμός 2, στα άλλα 0 ή 1), ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός.

3,5. Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός αλλά με μέτρια αναπηρία σε ένα F.S. (σε ένα βαθμός 3) και σε ένα ή δύο F.S. βαθμίδα 2, ή σε πέντε F.S. βαθμός 2 (στα άλλα 0 ή 1).

4.0. Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός χωρίς βοήθεια. Είναι αυτάρκης και κυκλοφορεί περίπου 12 ώρες την ημέρα. Βαθμός 4 σε ένα F.S. (στα άλλα 0 ή 1) ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που υπερβαίνουν τα όρια των προηγούμενων βημάτων. Περπατά χωρίς βοήθεια και χωρίς ξεκούραση περίπου 500 μέτρα.

4,5. Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός, μπορεί να δουλεύει με πλήρες ωράριο, ή να χρειάζεται ελαχίστη βοήθεια. Σε ένα F.S. βαθμός 4 στα άλλα 0 ή 1 ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμών που υπερβαίνουν τα όρια των προηγούμενων βημάτων. Περπατά χωρίς βοήθεια ή ξεκούραση περίπου 300 μέτρα.

5.0. Ο ασθενής περπατά χωρίς βοήθεια ή ανάπαυση περίπου 200 μέτρα. Η αναπηρία είναι αρκετά σοβαρή για να μειώσει το πλήρες φάσμα των δραστηριοτήτων του. Βαθμός 5 σε ένα F.S. στα άλλα 0 ή 1, ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που συνήθως υπερβαίνουν τις προδιαγραφές για το βήμα 4.0.

5,5. Περπατά χωρίς βοήθεια ή ξεκούραση περίπου 100 μέτρα. Η αναπηρία είναι αρκετά σοβαρή. Βαθμός 5 σε ένα F.S. στα άλλα 0 ή 1, ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που συνήθως υπερβαίνουν τους συνδυασμούς για το βήμα 4.0.

6.0. Διαλείπουσα ή συνεχής βοήθεια για να περπατήσει, χωρίς ανάπαυση περίπου 100 μέτρα. Συνδυασμός με περισσότερα από δύο F.S. με βαθμίδα 3+.

6,5. Συνεχείς αμφοτερόπλευρη βοήθεια για να περπατήσει χωρίς ανάπαυση περίπου 20 μέτρα. Συνδυασμοί με περισσότερα από δύο F.S. με βαθμό 3+.

7.0. Ο ασθενής δεν μπορεί να περπατήσει ακόμη και με βοήθεια για περισσότερα από 5 μέτρα, αλλά βρίσκεται καθλωμένος στην αναπηρική καρέκλα. Μετακινείται μόνος του περίπου 12 ώρες την ημέρα με την αναπηρική καρέκλα. Συνδυασμοί με περισσότερα από δύο F.S. με βαθμό 4+ ή σπάνια μόνο πυραμιδική διαταραχή βαθμού 5.

7,5 Κάνει μόνο λίγα βήματα με βοήθεια, είναι καθλωμένος στην αναπηρική καρέκλα, χρειάζεται βοήθεια για την μετακίνησή του. Συνδυασμός με περισσότερα από ένα F.S. με βαθμό 4+.

8.0. Περνά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας στο κρεβάτι ή και στην αναπηρική καρέκλα, συνήθως χρησιμοποιεί αποτελεσματικά τα χέρια. Συνδυασμός γενικά σε περισσότερα F.S. με βαθμό 4+.

8,5. Περνά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας στο κρεβάτι. Χρησιμοποιεί κάπως αποτελεσματικά το ένα ή και τα δύο χέρια. Συνδυασμός με αρκετά F.S. βαθμού 4+.

9.0. Ανάπηρος, παραμένει καθλωμένος στο κρεβάτι. Μπορεί να επικοινωνεί και να τρώει. Συνδυασμός F.S. με βαθμό 4+.

9.5 Ο ασθενής είναι τελείως ανάπηρος και καθλωμένος στο κρεβάτι. Δεν μπορεί να επικοινωνήσει αποτελεσματικά ή να φάει και να καταπιεί. Σε όλα τα F.S. συστήματα βαθμός 4+.

10. Θάνατος οφειλόμενος στην Σ.Κ.Π..

Πόνος

Ο πόνος είναι το αποτέλεσμα αυτών που καλούνται “βραχεία κυκλώματα” στις οδούς που διακινούν τις αισθητικές διεργασίες μεταξύ του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού (Κουτσουνάκη, 2002).

Μέχρι πρότινος, το άλγος θεωρείτο δευτερεύον στοιχείο της νόσου και είχε υποτιμηθεί. Πρόσφατες μελέτες έδειξαν ότι η πλειοψηφία των ασθενών, που πάσχουν από Σ.Κ.Π., βιώνουν ποικίλες μορφές του, με συχνότητα 54-60% (εξαιρούμενης της κεφαλαλγίας), συνήθως μετά την πρώτη πενταετία νόσησης (Κουτσουνάκη, 2011). Είναι ένα σύμπτωμα που όσο παραμένει, γίνεται εντονότερο (Κουτσουνάκη, 2002).

Διάφορες περιβαλλοντικές μεταβολές, όπως είναι η άνοδος της θερμοκρασίας του σώματος κατά 0,5 C, το ψύχος, το κάπνισμα, η κόπωση, ο υπεραερισμός και η ευαισθησία των απομυελινωτικών ινών, οδηγούν σε ορισμένες των περιπτώσεων σε αιφνίδιες διακυμάνσεις της συμπτωματολογίας του πόνου, οι οποίες δεν οφείλονται σε υποτροπή της νόσου (Χρυσόπουλος, 2002). Ωστόσο δεν έχει αποδειχθεί συσχέτιση μεταξύ του πόνου και της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας (Ostrewberg, 1993).

Το πιο συχνό είδος κεντρικού πόνου στη Σ.Κ.Π., είναι ο δυσαισθητικός χρόνιος πόνος, ο οποίος παρατηρείται στο 30% των ασθενών. Εντοπίζεται στα κάτω άκρα και πιο σπάνια στα άνω άκρα, τον κορμό, την ωμική και πλευρική ζώνη (Χρυσόπουλος, 2002). Η συχνότητα εμφάνισης δυσαισθητικού πόνου αυξάνει με την εξέλιξη της νόσου και είναι πιο συχνός μετά το πέμπτο έτος από την εμφάνισή της (Clifford & Trotter, 1984). Οι ασθενείς παρουσιάζουν συμπτώματα μούδιασματος και ερεθισμού, αύξησης ή μείωσης της θερμοκρασίας, νοιώθουν έναν ήπιο και μη συγκεκριμένο πόνο στα άκρα και το πρόσωπο. Ακόμη κάποιες φορές παρουσιάζουν υπερευαισθησία σε διάφορα σημεία της επιφάνειας του δέρματός τους (Μπαλογιάννης, 2004).

Το 20% περίπου των ασθενών που πάσχουν από Σ.Κ.Π., παρουσιάζουν παροξυσμικές εκδηλώσεις τονικών σπασμών. Οι σπασμοί αυτοί χαρακτηρίζονται από επώδυνες ακούσιες, τονικές, μυϊκές συσπάσεις και συμβαίνουν πιο συχνά στα κάτω άκρα. Αποτελούν αιτία έντονης δυσφορίας και ενόχλησης, δυσχεραίνουν την κίνηση των ασθενών και δυσκολεύουν την εκτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων (Τασιόπουλος και συν., 2002).

Η οσφυαλγία αποτελεί αρκετά συχνό φαινόμενο (13%-14%) για τους ασθενείς (Χρυσόπουλος, 2002). Η Σ.Κ.Π. δεν ευθύνεται άμεσα για τον πόνο στη μέση, αλλά έμμεσα λόγω της μη καλής στάσης σώματος και βάρδισης, με αποτέλεσμα την εξάλειψη της φυσιολογικής οσφυϊκής λόρδωσης (Κουτσοουράκη, 2011). Η κόπωση επιδεινώνει αυτό το πρόβλημα. Η διαταραχή της ισορροπίας ή η σπαστικότητα στους παρανωτιαίους μύες, μπορεί να οδηγήσουν στην προς τα εμπρός κάμψη στα ισχία, γεγονός που μπορεί να επιφέρει χρόνια οσφυαλγία (Κουτσοουράκη, 2011). Σε έντονη και παρατεταμένη διέγερση του νεύρου, ο πόνος πέραν από τη μέση εκτείνεται και προς το κάτω άκρο.

Το 85% των ασθενών που πάσχουν από οσφυαλγία, ακολουθούν συντηρητική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων ενώ σπανιότερα καταφεύγουν στην εγχειρητική (Apley, 1993). Στην οξεία φάση συνιστάται ακινησία. Αντίθετα στη φάση αποκατάστασης συνιστάται κινησιοθεραπεία, για τη διόρθωση προβλημάτων στη στάση και τη βάρδιση καθώς και τη μείωση της σπαστικότητας. Οποσδήποτε θα πρέπει να αποφεύγονται τα βάρη, οι απότομες στροφές του κορμού, οι υπερεκτάσεις και το σκύψιμο. Για την αντιμετώπιση της οσφυαλγίας, αρκετά αποτελεσματικές είναι οι μυοχαλαρωτικές ή αντιφλεγμονώδεις αλοιφές, η χρήση υπέρηχου, τα αντιφλεγμονώδη φάρμακα, τα παυσίπονα και διάφορα μυοχαλαρωτικά σκευάσματα (Κουτσοουράκη, 2002).

Οι καμπτικοί ή εκτατικοί σπασμοί παρατηρούνται στο 13%-14% των ασθενών που πάσχουν από Σ.Κ.Π. και ιδιαίτερα στους παραπληγικούς. Λόγω της συνεχούς παρουσίας τους, αποτελούν τις πλέον επώδυνες εμπειρίες για τους ασθενείς (Χρυσόπουλος, 2002).

Το σημείο του Lhermitte αποτελεί ένα από τα συχνά παραισθητικά-δυσαισθητικά φαινόμενα που παρουσιάζεται στην Σ.Κ.Π. και παρατηρείται κυρίως κατά την έναρξη της νόσου (Μπαλογιάννης, 2004). Το ποσοστό των ασθενών που πλήττεται από τέτοιου είδους φαινόμενα ανέρχεται στο 4,4% και τα συμπτώματα σε ορισμένες περιπτώσεις είναι επώδυνα. Χαρακτηρίζεται από την αίσθηση διελεύσεως ηλεκτρικού ρεύματος ή την αίσθηση ήπιων δονήσεων κατά μήκος της σπονδυλικής στήλης, με επέκταση πολλές φορές και στα κάτω άκρα (Χρυσόπουλος, 2002), όταν ο ασθενής κάμπτει το κεφάλι του, όταν σηκώνεται από την καθιστή θέση, όταν κάνει πρόταση ή ανάταση των άνω άκρων, όταν εκτελεί κάμψη ή στροφή του κορμού και σπανιότερα κατά τη βάδιση (Μπαλογιάννης, 2004). Μετά την εκκένωση του ηλεκτρικού ρεύματος, λίγοι από τους ασθενείς, νοιώθουν την αίσθηση ενός ήπιου πόνου στον αυχένα ο οποίος είναι συνήθως βραχείας διάρκειας (Μπαλογιάννης, 2004).

Τέλος οι πονοκέφαλοι αποτελούν συχνό σύμπτωμα τόσο στην έναρξη όσο και στην πορεία της νόσου. Οι ημικρανίες παρατηρούνται συχνότερα στα άτομα που πάσχουν από Σ.Κ.Π. από ότι στο γενικό πληθυσμό (Μπαλογιάννης, 2004).

Αντιμετώπιση του πόνου

Συχνά ο πόνος αποτελεί προστατευτικό “σήμα” ζωτικών οργάνων του οργανισμού. Η αντιμετώπισή του, μπορεί μεν να αναστείλει την προσωρινή ταλαιπωρία που νοιώθει ο ασθενής, όμως επιφέρει την επιβράδυνση της θεραπείας, τις μεταβολές του

ανοσοποιητικού συστήματος, διάφορα συμπτώματα του αυτόνομου νευρικού συστήματος και τη δημιουργία μόνιμων αλλοιώσεων στο νευρικό σύστημα, τα οποία οδηγούν σε σύνδρομο χρόνιου πόνου (Χρυσόπουλος, 2002).

Ο έλεγχος και η μείωση του πόνου μπορεί να επιτευχθεί μέσω απτικών ερεθισμάτων (χειρισμοί της εντριβής γύρω από τις περιοχές που πονούν ή βελονισμός) ή μέσω ηλεκτρικού ερεθισμού (τα αποτελέσματα είναι θεαματικά και η αναλγησία διαρκεί έως και 24 ώρες). Ενώ στις περιπτώσεις που ο πόνος παραμένει έντονος και μετά από τη θεραπεία με φάρμακα, γίνεται διακοπή των οδών του πόνου με χειρουργική παρέμβαση, η οποία μπορεί να περιορίσει τον πόνο και να αφήσει λιγότερο ενοχλητικές δυσαισθησίες (Κουτσουράκη, 2002).

Κόπωση

Παρόλο που η κόπωση αποτελεί μείζον σύμπτωμα πολλών παθήσεων, δυστυχώς δεν έχει καταστεί δυνατό να οριστεί με λεπτομέρεια ή να μελετηθεί εκτενώς σαν ξεχωριστή οντότητα (Cendric και συν, 1997). Ως κόπωση ορίζεται η ακατανίκητη αίσθηση κούρασης, απώλειας φυσικής ή ψυχικής ενεργητικότητας, η εξουθένωση (Aksel, Kesslerling, Thompson & Dunitz, 1999; Kesslerling, 1997). Εκλαμβάνεται ευκολότερα ως αίσθημα εξάντλησης που σε υγιείς συχνά συνοδεύει γριπώδη σύνδρομη (Krupp, 1997).

Πιστεύεται ότι το σύμπτωμα της κόπωσης μπορεί να είναι κεντρικής ή περιφερικής προέλευσης, καθώς επίσης και τα σημεία της κόπωσης μπορεί να είναι κεντρικής ή περιφερικής προέλευσης. Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. έχουν παθολογική μυϊκή κόπωση αλλά φυσιολογική ανάνηψη μετά από ισομετρική άσκηση και μέγιστη προσπάθεια. Αυτό θα μπορούσε να οφείλεται σε ήπιες υποκλινικές βλάβες οι οποίες μπορεί να είναι υπεύθυνες για τη μυϊκή κόπωση. Δεν αποκλείεται στην παθογένεση

της μυϊκής κόπωσης να εμπλέκονται τόσο κεντρικοί όσο και περιφερικοί παράγοντες. Παράλληλα πρέπει να δεχτούμε ότι διαφορετικοί μηχανισμοί ή και ο συνδυασμός αυτών των παραγόντων, μπορεί να είναι υπεύθυνοι για την κόπωση σε κάθε ασθενή (Iriarte & Castro, 1998).

Το αίσθημα της κόπωσης αποτελεί μια από τις πιο συνηθισμένες αρχικές κλινικές εκδηλώσεις της Σ.Κ.Π. (Μπαλογιάννης, 2004). Επίσης η αιφνίδια εμφάνιση του αισθήματος της κόπωσης, μπορεί να θεωρηθεί ως προάγγελος μιας κλινικής επιδείνωσης της νόσου (Μπαϊρακτάρης, 1999).

Σε ασθενείς που πάσχουν από Σ.Κ.Π., η κόπωση είναι ένα συχνό σύμπτωμα που προκαλεί συχνά αναπηρία. Μελέτες αναφέρουν ότι η συχνότητα εμφάνισης της κόπωσης σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. κυμαίνεται στο 50-65%. (Colosimo et al, 1995). Οι Lobentanz et al. (2004), καταδεικνύουν μεγαλύτερο ποσοστό κόπωσης το οποίο ανέρχεται στο 80% του πληθυσμού με Σ.Κ.Π., ενώ ο Zifko (2003) αναφέρει ακόμα μεγαλύτερο ποσοστό το οποίο αγγίζει το 90% των ασθενών. Οι Krupp, Alvarez, Rocca & Scheinberg, (1988), αναφέρουν ότι το 87% των ασθενών θεωρούν την κόπωση ως ένα από τα προβλήματα που έχουν ν' αντιμετωπίσουν λόγω της ασθένειάς τους. Ενώ το 55%-75% των ασθενών κατατάσσουν την κόπωση στα τρία σοβαρότερα συμπτώματα της Σ.Κ.Π. (Fiske, Pontefract, Ritvo, Archibald & Murray, 1994; Krupp και συν., 1988). Επίσης στη μελέτη των Fisk, Pontefract & Ritvo (1994), περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς με Σ.Κ.Π. θεωρούν την κόπωση είτε το χειρότερο είτε ένα από τα χειρότερα συμπτώματα.

Η κόπωση είναι μείζον πρόβλημα για τους ασθενείς με Σ.Κ.Π., καθώς περίπου οι μισοί από αυτούς αναφέρουν ότι νιώθουν κουρασμένοι σχεδόν κάθε μέρα και το 85% αναφέρουν ότι νιώθουν κουρασμένοι τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (Vercoulen et al., 1998). Ο ασθενής κατά την πρωινή του ανέγερση νοιώθει ήπιο το

αίσθημα της κόπωσης. Με την πάροδο των ωρών όμως η κούραση επιδεινώνεται και μεγιστοποιείται αργά το απόγευμα προς το βράδυ (Μπαϊρακτάρης, 1999). Μια μικρή περίοδος ξεκούρασης ή ένας "υπνάκος" ανακουφίζει παροδικά τον ασθενή από αυτό το σύμπτωμα (Cendric και συν., 1997). Όταν μαζί με την κόπωση συνυπάρχει και η κατάθλιψη, τότε η κόπωση γίνεται αισθητή καθ' όλη τη διάρκεια της μέρας, χωρίς διακυμάνσεις (Krupp, Sliwinski, Masur, Friedberg & Coyle, 1994; Lobentanz et al., 2004).

Υπάρχουν κάποια χαρακτηριστικά που διαχωρίζουν την κόπωση των ασθενών με Σ.Κ.Π. από αυτή των υγιών. Έτσι οι ασθενείς αναφέρουν συχνότερα ότι η κόπωσή τους επιδεινώνεται με την άσκηση, εμπλέκεται στη σωματική λειτουργία, παρουσιάζεται με μεγάλη ευκολία, εμπλέκεται στην ανάληψη ευθυνών και προκαλεί συχνά προβλήματα (Krupp και συν., 1988).

Συσχετίσεις της κόπωσης

Αν και η κόπωση παρουσιάζεται σε όλες της μορφές της νόσου, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών με ήπια αναπηρία και υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου (Fisk και συν., 1994), στις περισσότερες περιπτώσεις τουλάχιστον παρατηρείται στην καλοήγη μορφή (Cendric και συν., 1997; Fiske και συν., 1994).

Το 90% των ασθενών αναφέρει πως το αίσθημα της κόπωσης αυξάνεται με την αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος ή του περιβάλλοντος ενώ σε χαμηλές θερμοκρασίες μειώνεται (Cendric και συν., 1997; Krupp και συν., 1988). Ακόμη ενοχοποιείται το κάπνισμα για την επιδείνωση του αισθήματος της κόπωσης (Cendric και συν., 1997). Τέλος, η κόπωση μπορεί να ενταθεί, ακόμα και μετά από ένα βαρύ φαγητό (Κεκάτος, 2001).

Ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν πως η κόπωση δε φαίνεται να επηρεάζεται από την κατάθλιψη (Vercoulen et al., 1996). Αντίθετα, οι Flachnecker et al (2002), αναφέρουν ότι υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην κόπωση της Σ.Κ.Π. και την κατάθλιψη. Παρά όλα αυτά οι Kupp και συν., (1988), αναφέρουν πως η κόπωση των ασθενών με Σ.Κ.Π. φαίνεται να είναι ένα πρόβλημα ξεχωριστό από την κατάθλιψη, η οποία συνοδεύεται εκτός από κόπωση και από αίσθημα ελαττωμένης αυτοεκτίμησης, απόγνωσης ή έλλειψη ελπίδας. Η βαρύτητα της κόπωσης δε σχετίζεται με την κατάθλιψη ενώ η κατάθλιψη δεν μπορεί να δικαιολογήσει την παρουσία της κόπωσης ούτε στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. ούτε στους υγιείς. Βέβαια μπορεί οι δύο αυτές διαταραχές να συνυπάρχουν με αποτέλεσμα να επιδεινώνει η μία την άλλη (Μπαϊρακτάρης, 1999). Στη μελέτη τους οι Schreurs, Denise & Jozien (2002), αναφέρουν πως καταθλιπτικοί ασθενείς έδιναν μεγαλύτερη βαρύτητα στα συμπτώματα της κόπωσης με αποτέλεσμα να βιώνουν περισσότερα συμπτώματα.

Σε πολυπνογραφικές μελέτες που έγιναν σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., παρατηρήθηκε ότι η ικανότητα του ύπνου να ξεκουράζει ήταν μειωμένη όπως και το γεγονός ότι τα άτομα είχαν περισσότερες αφυπνίσεις χωρίς ωστόσο να επηρεάζεται η αρχιτεκτονική του ύπνου (Μπαϊρακτάρης, 1999). Οι διαταραχές του ύπνου είναι τρεις φορές πιο συχνές σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Cendric και συν., 1997; Kesslerling, 1997). Οι Lobentanz et al. (2004) αναφέρουν, πως το 62% των ασθενών της μελέτης τους είχε προβλήματα ποιότητας ύπνου. Μια ελκυστική υπόθεση, αποτελεί η συσχέτιση της κόπωσης με τη διαταραχή του ύπνου (Pepper και συν., 1993), παρά όλα αυτά η διαταραχή του ύπνου αν και αυξάνει τα συμπτώματα της κόπωσης, δεν θεωρείται ο αιτιολογικός παράγοντας και δεν παρατηρείται σε όλους τους ασθενείς (Μπαϊρακτάρης, 1999).

Η κόπωση δε συσχετίζεται με την ηλικία του ασθενή και το επίπεδο της νευρολογικής του κατάστασης, η οποία ορίζεται από την κλίμακα EDSS (Fiske et al., 1994; Pepper et al., 1993). Έτσι σοβαρού βαθμού κόπωση βιώνουν τόσο οι ασθενείς που έχουν χαμηλή βαθμολογία όσο κι εκείνοι με υψηλή βαθμολογία για την κλίμακα EDSS (Krupp et al., 1995). Στη μελέτη των Krupp et al., (1988), δε βρέθηκε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην βαρύτητα της κόπωσης και τη νευρολογική αναπηρία. Αυτό σημαίνει ότι η κόπωση είναι ένα ξεχωριστό σύμπλεγμα συμπτωμάτων του οποίου η επίδραση δεν μπορεί να προβλεφθεί με βάση την υποκείμενη νευρολογική συμπτωματολογία.

Οι Leo, Rao, Aubin και Glatt (1987), έδειξαν πως η κόπωση δε συσχετίζεται με τη νοητική δυσλειτουργία του ασθενή, ενώ μια μεγαλύτερη μελέτη απέτυχε να αποδείξει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ νευροψυχολογικών παραμέτρων και κόπωσης (Geisler και συν. 1996). Αντίθετα, σε μελέτη των Fisk και συν. (1994), βρέθηκε ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στην κόπωση και τη νοητική υγεία.

Κόπωση και ποιότητα ζωής

Γενικά η κόπωση είναι γνωστή από τις πρώτες περιγραφές της νόσου και έχει γίνει αντικείμενο μελέτης τα τελευταία χρόνια εξαιτίας της μεγάλης επίδρασής της στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Castro, Abad & Barcena, 2000). Η κόπωση έχει αρνητικό αντίκτυπο στις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών και επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους (Fiske et al., 1994; Μπουφίδης, 2002; Pepper et al., 1993).

Οι Lobentanz et al. (2004) μέσα από την έρευνά τους, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι στους περισσότερους ασθενείς, πέραν της νευρολογικής ανικανότητας και της καταθλιπτικής διάθεσης, τα προβλήματα της κόπωσης και του

ύπνου, επηρέαζαν την ποιότητα ζωής τους. Επίσης μελέτες αναφέρουν ότι το 76%-92% των ασθενών με Σ.Κ.Π., θεωρούν την κόπωση ως ένα από τα σοβαρότερα συμπτώματα που επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους και τους προκαλεί τη μεγαλύτερη λειτουργική έκπτωση (Μπουφίδης, 2002).

Το 50%- 60% των ασθενών περιγράφει την κόπωση ως το χειρότερο σύμπτωμα της νόσου, το οποίο σχετίζεται με κακή ποιότητα ζωής και αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα ανεργίας (Zifko, 2003).

Σε μελέτη του Bakshi (2003), η κόπωση περιγράφεται ως το μοναδικό σύμπτωμα που ενοχοποιείται περισσότερο για την ανικανότητα του ασθενή, από ότι η αδυναμία, η σπαστικότητα, τα κινητικά προβλήματα ή οι διαταραχές ούρησης. Όσο αυξάνεται η κόπωση και η κατάθλιψη, τόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής, ανεξάρτητα από τη φυσική ανικανότητα (Janardhan & Bakshi, 2002).

Οι Fisk et al. (1994), στη μελέτη τους αναφέρουν ότι η κόπωση φαίνεται να είναι ένας ξεχωριστός παράγοντας αναπηρίας, ο οποίος μαζί με τη νευρολογική έκπτωση παίζει σημαντικό ρόλο στον καθορισμό της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής αναπηρίας που παρουσιάζουν οι ασθενείς με Σ.Κ.Π.. Το 60% του δείγματος αυτής της μελέτης αναφέρει επιδείνωση των άλλων συμπτωμάτων της νόσου όταν είναι κουρασμένοι. Οι συγγραφείς καταλήγουν ότι είναι σημαντικό να εκλαμβάνεται η κόπωση ως ένας σημαντικός παράγοντας ο οποίος επηρεάζει τη γενική υγεία των ασθενών με Σ.Κ.Π..

Ο Monks (1989), ανέφερε ότι το 90% των ασθενών θεωρούσε πως η κόπωση επηρέαζε κυρίως την κινητική τους δραστηριότητα και την αυτονομία τους, ενώ δεν θεωρούσαν ότι επηρεάζονταν η συγκέντρωσή τους και η προσοχή τους λόγω της κόπωσης.

Στους ασθενείς με κόπωση έχει παρατηρηθεί αύξηση του χρόνου αντίδρασης στα εξωτερικά ερεθίσματα (Μπαϊρακτάρης, 1999), και περιορισμός της ικανότητάς τους να ανταποκρίνονται σε σύνθετες δραστηριότητες (Deluca, Johnson, Beldowicz & Natelson, 1995) ενώ η μνήμη, και άλλες νευροψυχολογικές παράμετροι δεν επηρεάζονται (Μπαϊρακτάρης, 1999).

Η επιδείνωση των συμπτωμάτων της κόπωσης, μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή σε σκέψεις ανικανότητας και αδυναμίας οι οποίες ενισχύουν το καταθλιπτικό συναίσθημα (Μπαϊρακτάρης, 1999).

Πρέπει τέλος να τονιστεί ότι οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να καθοδηγείται από τον θεράποντα ιατρό που είναι ο ειδικός στο να αναγνωρίσει και να αντιμετωπίσει με επιτυχία τόσο την "κόπωση", όσο και τα υπόλοιπα συνοδά συμπτώματα, με στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή (Μπαϊρακτάρης, 1999).

Κατάθλιψη

Στη Σ.Κ.Π. η κατάθλιψη αποτελεί την πιο συχνή ψυχική διαταραχή. Τα ποσοστά εμφάνισής της κυμαίνονται από 45% μέχρι 62%, ανάλογα με τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωσή της (Beatty & Paul, 2000). Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. έχουν πιθανότητα 50% να εμφανίσουν κάποια στιγμή στη ζωή τους καταθλιπτική συμπτωματολογία (Ron, 2003; Siegert & Abernethy, 2005). Το ποσοστό αυτό είναι αρκετά υψηλότερο από το γενικό πληθυσμό αλλά και από αυτό που παρουσιάζεται σε άλλες χρόνιες παθήσεις (Patten, Beck, Williams, Barbui & Metz, 2003; Siegert & Abernethy, 2005), όπως π.χ. στη νόσο Parkinson όπου η συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης αποτελεί το ένα δεύτερο μέχρι και το ένα τρίτο αυτής της Σ.Κ.Π. (Remick & Sadoonick, 1997). Η ετήσια πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης στους

ασθενείς με Σ.Κ.Π. φαίνεται να αγγίζει το 20% (Arias Bal, Vasquez-Barquero, Pena, Miro & Berciano 1991; Sadvnick et al, 1996; Siegert & Abernethy, 2005).

Η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π., κάνει την εμφάνισή της με τα παρακάτω συμπτώματα: καταθλιπτική διάθεση, έλλειψη ενδιαφέροντος και ευχαρίστησης από τις συνήθειες δραστηριότητες, προβλήματα ύπνου, κόπωση, ψυχοκινητική επιβράδυνση, διαταραχές λήψης τροφής, αρνητική εικόνα εαυτού, αισθήματα ενοχής, ελάττωση συγκέντρωσης ή αυτοκτονικός ιδεασμός. Η εμφάνιση πέντε εκ των παραπάνω συμπτωμάτων για τουλάχιστον δύο εβδομάδες, με απαραίτητα το καταθλιπτικό συναίσθημα και την έλλειψη ικανοποίησης από τις συνήθειες δραστηριότητες (ανηδονία), είναι αρκετά για τη διάγνωση της κατάθλιψης (Siegert & Abernethy, 2005).

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι ομοιότητες που παρατηρούνται μεταξύ των δύο παθήσεων (Σ.Κ.Π. - κατάθλιψη). Αρχικά, και οι δύο αφορούν το Κ.Ν.Σ. και έχουν σύνθετη αιτιολογία με την εμπλοκή γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Επιπρόσθετα, και οι δύο είναι χρόνιες με την εμφάνιση εξάρσεων και υφέσεων, ενώ στρεσογόνα γεγονότα συσχετίζονται με την εμφάνιση υποτροπών και στις δύο παθήσεις. Τέλος, αυτό-άνοσοι μηχανισμοί έχουν ενοχοποιηθεί για την εμφάνιση τόσο της Σ.Κ.Π. όσο και της κατάθλιψης, μηχανισμοί οι οποίοι μπορεί τελικά να αποτελούν το συνδετικό κρίκο μεταξύ των δύο παθήσεων (Joffe,2005).

Η κατάθλιψη μπορεί να εμφανιστεί σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου, είτε πριν την εκδήλωσή της ως μοναδική διαταραχή, είτε ταυτόχρονα, είτε αμέσως μετά, είτε κατά την περίοδο σταθεροποίησης της νόσου (Rickards, 2005). Ο Kroencke, Denney & Lynch (2001) αναφέρουν πως σε πολλούς ασθενείς η κατάθλιψη προηγείται της κλινικής ώσεως και φαίνεται να υποχωρεί κατά την ύφεση της

υποτροπής. Αντίθετα ο McCabe (2005) αναφέρει πως η έξαρση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης αποδείχθηκε πιο συχνή μετά την εμφάνιση ώσης της νόσου.

Η εμφάνιση της κατάθλιψης μπορεί να έχει πολλές αιτιολογίες. Παρόλο που είναι σαφές πως η κατάθλιψη στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. οφείλεται σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, αυτοί οι παράγοντες από μόνοι τους δεν αρκούν για να εξηγήσουν την τόσο υψηλή συχνότητα εμφάνισής της. Έρευνες έχουν εμφανίσει συσχέτιση ανάμεσα στην κατάθλιψη και τις εξάρσεις της νόσου που είναι αποτέλεσμα της προ-φλεγμονώδους δράσης του ανοσοποιητικού. Σύμφωνα με αυτές τις έρευνες, η κατάθλιψη ενδέχεται να προέρχεται από τις αυτοάνοσες λειτουργίες της Σ.Κ.Π. ενώ παράλληλα συσχετίζεται με την παραγωγή της ιντερφερόνης- γ , που θεωρείται ο βασικός παθογόνος παράγοντας στην Σ.Κ.Π. (Κυράνα, 2002).

Μια άλλη εξήγηση δίνεται από τις έρευνες που υποστηρίζουν πως η κατάθλιψη είναι συνέπεια της φαρμακευτικής αγωγής που χορηγείται στους ασθενείς (Κυράνα, 2002). Ο Feinstein (2000), σε βιβλιογραφική ανασκόπηση κατέληξε στο συμπέρασμα ότι δεν μπορεί να ενοχοποιούνται τα τροποποιητικά φάρμακα της νόσου (οι ιντερφερόνες) για την εμφάνιση της κατάθλιψης. Αντίθετα, σύμφωνα με τους Loftis & Hauser (2004), οι ιντερφερόνες επηρεάζουν τις νευροχημικές οδούς που εμπλέκονται στην αιτιοπαθογένεια της κατάθλιψης και μπορεί να προκαλέσουν την εμφάνισή της. Τα συμπτώματα όμως συνήθως υποχωρούν μετά τη λήξη της θεραπείας με ιντερφερόνες. Πάντως, επιρρεπείς στην εμφάνιση κατάθλιψης μετά τη χρήση ιντερφερόνης- B-1α φαίνεται να είναι κυρίως οι ασθενείς που είχαν ιστορικό κατάθλιψης πριν την εμφάνιση της Σ.Κ.Π. ή πριν την έναρξη της θεραπείας με ιντερφερόνες (Feinstein, O'Connor & Feinstein, 2002; Mohr et al., 1999). Τέλος, σύμφωνα με τους Goebel et al. (2005), ένα έτος θεραπείας με ιντερφερόνη-B-1α δε φαίνεται να προκαλεί αλλαγές στη διάθεση των ασθενών.

Στη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας η μελέτη των κυττοκινών έχει καταλάβει κεντρική θέση στην έρευνα που γίνεται πάνω στην αιτιοπαθογένεια και θεραπεία της Σ.Κ.Π.. Υπάρχουν πολλές ενδείξεις που υποδεικνύουν θεμελιώδη ρόλο αυτών των μορίων στη παθοφυσιολογία της νόσου ρυθμίζοντας τόσο την αυτοάνοση αντίδραση όσο και την καταστροφή της μυελίνης. Σε έρευνα της Κουτσουράκη και συν. (2004) εξετάστηκαν 40 ασθενείς με βεβαία Σ.Κ.Π. με τη μορφή των υφέσεων και εξάρσεων, 27 γυναίκες και 13 άνδρες, ηλικίας από 22 έως 50 ετών, με μέση λειτουργική ανικανότητα σύμφωνα με την κλίμακα EDSS του Kurtzke 3.5. Επίσης εξετάστηκαν 20 υγιείς μάρτυρες ανάλογου φύλου, ηλικίας και μορφώσεως. Ελέγχθηκε η παρουσία κατάθλιψης μέσω προφορικής συνέντευξης. Επιπρόσθετα, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Hamilton και δύο ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς, το Beck Depression Inventory και το General Health Questionnaire-20. Την ίδια μέρα που έγινε ο έλεγχος για την κατάθλιψη διενεργήθηκε αιμοληψία για να εξεταστούν οι τιμές της ιντερλευκίνης 2 και των υποδοχέων της (IL-2, sIL-2R) καθώς και της ιντερλευκίνης 6 και των υποδοχέων της (IL-6, sIL-6R). Η ιντερλευκίνη 2 ήταν αυξημένη σε πέντε ασθενείς (12.5%), οι υποδοχείς αυτής σε τέσσερις ασθενείς (10%), η ιντερλευκίνη 6 σε έντεκα ασθενείς, (27.5%) και οι υποδοχείς αυτής σε είκοσι ασθενείς (50%). Από τους τελευταίους οι δεκατέσσερις (70%) παρουσίαζαν κατάθλιψη. Μόνο έντεκα ασθενείς (27.5%) είχαν φυσιολογικές τιμές σε όλες τις κυττοκίνες και αυτοί δεν παρουσίαζαν κατάθλιψη, αντίθετα όλοι οι καταθλιπτικοί ασθενείς παρουσίαζαν αύξηση σε τουλάχιστον μία από τις κυττοκίνες. Τα αποτελέσματά καταδεικνύουν πιθανή βιολογική σχέση μεταξύ Σ.Κ.Π. και κατάθλιψης μέσω της ιντερλευκίνης έξι και των υποδοχέων αυτής.

Παραμένει ακόμα ασαφές αν η κατάθλιψη αποτελεί μέρος της απομυελινωτικής δραστηριότητας της νόσου ή αντίδραση στην πιθανή εκπτωτική

εξέλιξη. Από την άλλη, υπάρχουν μελέτες που υποστηρίζουν ότι η κατάθλιψη αποτελεί σύμπτωμα της ίδιας της νόσου και όχι επιφαινόμενο, ακόμα και από τα πρώτα στάδια εμφάνισής της (Rickards, 2005). Έτσι οι Rabins et al. (1986), μελέτησαν τις 39 αξονικές τομογραφίες ασθενών με Σ.Κ.Π. που παρουσίασαν ψυχικά συμπτώματα κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της μελέτης. Αποδείχθηκε πως οι ασθενείς με εντόπιση της νόσου στον εγκέφαλο ήταν περισσότερο καταθλιπτικοί από ότι αυτοί όπου η νόσος εντοπιζόταν στο νωτιαίο μυελό, έτσι η κατάθλιψη συσχετίστηκε θετικά και με την έκταση της νευρολογικής βλάβης στον εγκέφαλο. Έρευνες δείχνουν ότι η αύξηση και η εντόπιση των βλαβών στο Κ.Ν.Σ. συνδέεται με την συναισθηματική διαταραχή των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Rabins et al. 1986; Ron & Feinstein, 1992). Ο Honer et al. (1987) σε σύγκριση της MRI εγκεφάλου οκτώ ασθενών με Σ.Κ.Π. και ψυχικές διαταραχές και οκτώ ασθενών με Σ.Κ.Π. χωρίς ψυχικές διαταραχές βρήκε ότι οι ασθενείς με τις ψυχικές διαταραχές είχαν περισσότερες βλάβες στον μετωπιαίο λοβό. Άλλη μελέτη των Zorzon και συν (2001), που έγινε σε 90 ασθενείς με Σ.Κ.Π. με τη χρήση μαγνητικής τομογραφίας, έδειξε πως η βαρύτητα της κατάθλιψης σχετίζεται με τον αριθμό των εστιών της νόσου στο δεξί μετωπιαίο λοβό, με τον όγκο του δεξιού κροταφικού λοβού, καθώς και με το συνολικό όγκο του δεξιού ημισφαιρίου. Τέλος, μελέτη των Feinstein και συν. (2004) έδειξε πως οι καταθλιπτικοί ασθενείς με Σ.Κ.Π. είχαν στατιστικώς σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό εστιών στο μέσο-κατώτερο τμήμα του αριστερού μετωπιαίου λοβού και σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό εγκεφαλικής ατροφίας στο πρόσθιο τμήμα του αριστερού κροταφικού λοβού. Η Κουτσοράκη (1998) αναφέρει πως οι μελέτες που έχουν γίνει με την MRI, έδειξαν πως οι ασθενείς των οποίων οι απομυελινωτικές εστίες βρίσκονται στον κροταφικό λοβό παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα κατάθλιψης. (Ο κροταφικός λοβός, είναι τμήμα του εγκεφάλου το οποίο είναι άρρηκτα

συνδεδεμένο με το συναίσθημα). Αντίθετα, οι Remick & Sadovnick (1997), αναφέρουν πως η κατάθλιψη στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. δεν φαίνεται να έχει συγκεκριμένο γενετικό υπόβαθρο και δε φαίνεται να συνδέεται με το είδος, τον εντοπισμό ή τον όγκο των απομυελινωτικών βλαβών στο Κ.Ν.Σ. Επίσης από τις έρευνες των Feinstein, Ron & Thompson (1993) και των Reischies, Baum & Brau (1988), δεν βρέθηκε κάποια συσχέτιση μεταξύ των απομυελινωτικών βλαβών και της κατάθλιψης.

Η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π. αποτελεί ένα επιπρόσθετο πρόβλημα στην ήδη διαταραγμένη υγεία των ασθενών και η εμφάνισή της επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες. Η κατάθλιψη αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Kanner & Barry, 2003; Lobentanz et al., 2004) και φαίνεται να έχει αρνητική επίδραση στην ανάρρωση από τα νευρολογικά συμπτώματα μετά την εμφάνιση υποτροπής (Kanner & Barry, 2003). Το μεγάλο ερώτημα που τίθεται, είναι κατά πόσο η κατάθλιψη στην Σ.Κ.Π. είναι αντιδραστική ή έχει οργανική βάση (αποτελεί ένα ακόμα σύμπτωμα της νόσου, όπως οι οπτικές διαταραχές, τα κινητικά προβλήματα κ.τ.λ.). Μια εξήγηση είναι ότι πολλά από τα συμπτώματα της κατάθλιψης συνυπάρχουν με την Σ.Κ.Π. (Κυράνα, 2002). Η αλήθεια βρίσκεται κάπου στη μέση (Κουτσοουράκη, 1998). Σίγουρα ένα άτομο που για το υπόλοιπο της ζωής του θα βρίσκεται αντιμέτωπο με μια χρόνια νόσο, έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να παρουσιάσει κατάθλιψη από ένα υγιές άτομο. Οι ασθενείς στους οποίους γίνεται η διάγνωση της Σ.Κ.Π., έρχονται αντιμέτωποι με μία μη αναστρέψιμη κατάσταση, της οποίας η πορεία δεν μπορεί να προβλεφθεί και στην οποία οι ίδιοι δεν μπορούν να ασκήσουν έλεγχο. Εξαιτίας, λοιπόν, της έλλειψης ελέγχου και της απρόβλεπτης επιρροής της νόσου στις σωματικές και γνωστικές λειτουργίες των ασθενών, και κατ' επέκταση στην καθημερινότητά τους, η

κατάθλιψη μπορεί να εξηγηθεί ως ένας μηχανισμός αντίδρασης στην άγνωστη κατάσταση που έχουν να αντιμετωπίσουν. Αυτή η άποψη ενισχύεται από το γεγονός, ότι οι ασθενείς με καλή ψυχοκοινωνική υποστήριξη φαίνεται να έχουν και καλύτερη ψυχική υγεία (Beatty & Paul, 2000). Οι συναισθηματικές διαταραχές στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. θεωρούνται απότοκοι των μη αναμενόμενων όσεων, ή της προοδευτικής αναπηρίας που επηρεάζουν την προσωπική και κοινωνική ζωή του ασθενούς.

Παρά όλα αυτά, κατάθλιψη δεν παρουσιάζουν μόνο οι ασθενείς με σοβαρή σωματική αναπηρία, αλλά και πλήρως λειτουργικά άτομα τα οποία βρίσκονται στην αρχή της νόσου. Στο συμπέρασμα αυτό κατέληξε έρευνα κατά την οποία μελετήθηκαν άτομα με Σ.Κ.Π. (Κουτσουράκη, 1998). Βαριά συμπτώματα κατάθλιψης παρουσιάστηκαν σε έναν ασθενή που ήταν 15 χρόνια παραπληγικός, καθώς και σε έναν άλλο ασθενή του οποίου η νόσος είχε διαγνωστεί μόλις πριν δυο χρόνια και δεν είχε κανένα λειτουργικό πρόβλημα. Αντιφατικά είναι τα ευρήματα των ερευνητών σχετικά με την ύπαρξη θετικής συσχέτισης της μεταξύ της σοβαρότητας της Σ.Κ.Π. και της κατάθλιψης (Chwastiak et al., 2002; Dalos, Rabins, Brooks & O'Donnell, 1983). Ο Rickards (2005) αναφέρει πως η κατάθλιψη και η διάρκεια της νόσου δε φαίνεται να συσχετίζονται. Ομοίως οι Chwastiak et al. (2002), ο Defier (2001), οι Galeazzi et al. (2005) και οι Mendes, Tilbery, Balsimelli, Moreira & Barao-Cruz (2003), αναφέρουν πως η σωματική δυσλειτουργία φαίνεται να αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης της κατάθλιψης σε αντίθεση με τη χρονιότητα της νόσου και το φύλο που δε φαίνεται να την επηρεάζουν. Η κατάθλιψη μαζί με τα νευρογνωσιακά ελλείμματα μπορούν να αποτελέσουν το πρώτο σύμπτωμα εμφάνισης της νόσου, πριν ακόμη και από τη σωματική δυσλειτουργία (Haase, Tinnefeld, Lienemann, Ganz & Faustmann, 2003), ενώ τα ίδια τα καταθλιπτικά συμπτώματα ενοχοποιούνται για την επιδείνωση των γνωσιακών λειτουργιών αλλά και το αντίθετο (Chwastiak et al.,

2002; Landro, Celiuss & Sletvold, 2004,). Οι Gilchrist και Creed (1994), αναφέρουν ότι η κατάθλιψη σχετίζεται σημαντικά με τη γνωσιακή έκπτωση και το κοινωνικό stress, ενώ δε σχετίζεται με το βαθμό αναπηρίας και τη νευρολογική σημειολογία. Αντιθέτως, οι Aikens, Fischer, Namey & Rudick (1997) και οι Zeldow & Pavlou (1984), στην έρευνά τους διαπίστωσαν ότι η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π. σχετίζεται με σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα ζωής, αλλά και με την έκπτωση της λειτουργικότητας και αυτονομίας, καθώς και με τη στάση του ασθενούς απέναντι στη νόσο.

Άγχος - Stress

Ο Mohr και συν. (1999), υποστηρίζουν πως συγκεκριμένοι τύποι ψυχικής πίεσης, όπως ο θάνατος ενός στενού μέλους της οικογένειας, η εγκυμοσύνη, η αλλαγή προσωπικών συνηθειών, κάποια σωματική νόσος, οι οικονομικές δυσκολίες και τα προβλήματα στον εργασιακό χώρο, μπορούν να διαδραματίσουν αρνητικό ρόλο στην πρόγνωση της Σ.Κ.Π..

Το υψηλό ποσοστό συννοσηρότητας άγχους και κατάθλιψης στο γενικό πληθυσμό, θέτει το ερώτημα συνύπαρξής τους και στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Παρόλο που το άγχος στην Σ.Κ.Π. έχει μελετηθεί πολύ λιγότερο από την κατάθλιψη, οι μελέτες που έχουν γίνει έδειξαν αρκετά υψηλά ποσοστά άγχους (Riether, 1999). Οι Smith και Young (2000), κάνοντας χρήση της κλίμακας HADS, διαπίστωσαν πως το 34% των ασθενών με Σ.Κ.Π. παρουσίαζαν άγχος, ενώ το 25% των ασθενών αυτών χρειάζονταν θεραπεία για την αντιμετώπιση της αγχώδους συμπτωματολογίας τους. Σε άλλη μελέτη των Zorson και συν (2001) που έγινε σε 95 συνεχείς ασθενείς με Σ.Κ.Π. φάνηκε πως ο μέσος όρος άγχους των ασθενών αυτών ήταν 18 στην κλίμακα HADS, πολύ πιο πάνω από το όριο (cut off=10/11). Οι γυναίκες φάνηκε πως ήταν πιο

αγχώδεις από τους άνδρες ασθενείς, ενώ ο συνδυασμός άγχους και κατάθλιψης σχετίστηκαν με συχνότερες αυτό-καταστροφικές σκέψεις, σωματικά ενοχλήματα και κοινωνική απόσυρση (Feinstein, O'Connor, Gray & Feinstein, 1999). Σε έρευνα των Janssens και συν (2003) που έγινε σε 101 πρόσφατα διαγνωσθέντες ασθενείς με Σ.Κ.Π., έδειξε πως 35% των ίδιων των ασθενών και 40% των συντρόφων τους παρουσίαζαν άγχος που σχετιζόταν με τη διάγνωση. Επίσης διαπίστωσαν στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ του άγχους, της κλίμακας E.D.S.S. και της ποιότητας ζωής. Μετά την αντιμετώπιση του άγχους, έπαυε να υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και του βαθμού αναπηρίας. Επίσης, στην βιβλιογραφική τους ανασκόπηση ο Μητσώνης και συν. (2006), αναφέρουν πως υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της ψυχικής πίεσης, η οποία απορρέει από τον κίνδυνο της υποτροπής στη Σ.Κ.Π. και την έκπτωση της λειτουργικότητας και της αυτονομίας. Σε εξαετή έρευνα των Schwartz και συν. (1999), 101 ασθενών με Σ.Κ.Π., βρέθηκε ότι η σχέση μεταξύ του stress και της έκπτωσης της λειτουργικότητας και της αυτονομίας, είναι αμφίδρομη. Η αυξημένη αντίληψη των στρεσογόνων καταστάσεων είχε ως αποτέλεσμα τη σημαντική αύξηση του κινδύνου υποτροπής. Από την άλλη, η επιδείνωση της νόσου σχετιζόταν με τη σημαντική αύξηση ψυχοπιεστικών καταστάσεων που ένοιωθαν οι ασθενείς. Η πιθανότητα εμφάνισης του στρες μετά από έκπτωση της κινητικής δραστηριότητας φάνηκε να είναι διπλάσια από τον κίνδυνο υποτροπής μετά από ψυχική καταπόνηση. Από τα παραπάνω, φαίνεται να δημιουργείται ένας «φαύλος κύκλος» μεταξύ στρεσογόνων γεγονότων ζωής, κλινικής ώσης και βαθμού αναπηρίας του ασθενούς. Τέλος οι ασθενείς σε ώση, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο αριθμό στρεσογόνων καταστάσεων, σε σχέση με τους ασθενείς που είναι σε ύφεση (Franklin et al, 1988).

Το άγχος είναι συνδεδεμένο τόσο με την έναρξη της ασθένειας όσο και με την πορεία της. Η Σ.Κ.Π. και το στρες, συνδέονται μεταξύ τους με μια περίπλοκη σχέση στην οποία παρεμβαίνουν ποικίλοι παράγοντες. Στους παράγοντες αυτούς (Πήτα & Κιοσέογλου, 2002), εντάσσονται:

α. *Η κοινωνική υποστήριξη.* Το 88% των ασθενών με Σ.Κ.Π., αναφέρουν πως βίωσαν μια έντονη στρεσογόνο κατάσταση και το αίσθημα της απουσίας βοήθειας πριν την έναρξη της ασθένειας.

β. *Το προσωπικό στυλ αντιμετώπισης και η υποκειμενική αντίληψη της απειλής από την ασθένεια.* Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π., οι οποίοι υιοθετούν ενεργητικό τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας, παρουσιάζουν ύφεση των συμπτωμάτων ενώ εκείνοι που την αντιμετωπίζουν παθητικά, εκδηλώνουν μεγαλύτερο αριθμό ώσεων. Το στρες και η αρνητική συναισθηματική διάθεση, επιδρούν αρνητικά στη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος με αποτέλεσμα να επιδεινώνεται η κατάστασή τους.

Η έλλειψη σημαντικής συσχέτισης μεταξύ αγχώδους συμπτωματολογίας και συγκεκριμένης κατανομής ή συνολικού φορτίου βλαβών στην MRI, οδηγεί στην υπόθεση ότι το άγχος αποτελεί αντίδραση σε διάφορες ψυχοπιεστικές καταστάσεις, παρά σύμπτωμα της ίδιας της νόσου (Zorzon et al., 2001). Αντίθετα στη μελέτη του Rabins και συν. (1986), ενοχοποιείται η οργανικότητα, στην αντίληψη των στρεσογόνων καταστάσεων. Οι ασθενείς που εμφάνιζαν βλάβες στον εγκέφαλο, ανέφεραν πολύ περισσότερο στρες σε σχέση με αυτούς των οποίων οι βλάβες εστιάζονταν στο νωτιαίο μυελό, αν και παρουσίαζαν τον ίδιο βαθμό αναπηρίας. Επίσης ισχυρίζονται ότι οι αγχώδεις ασθενείς, αναφέρουν μεγαλύτερο αριθμό στρεσογόνων γεγονότων ζωής, σε σύγκριση με τους μη αγχώδεις. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι μικρής διάρκειας και έντονα στρεσογόνοι παράγοντες δε σχετίζονται με τις αρνητικές επιδράσεις της νόσου, ενώ οι ήπιοι και χρόνιοι αποτελούν κίνδυνο για

τη δημιουργία εξάρσεων της νόσου (Κυράνα, 2002) ή/και την εμφάνιση νέων βλαβών στην Μ.Ρ.Ι. (Sibley, 1997).

Δυστυχώς το άγχος πολλές φορές αποδίδεται στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ασθενή ή στην αντίδραση προς την ίδια τη νόσο, με αποτέλεσμα να υποδιαγιγνώσκεται και να μην θεραπεύεται (Μητσώνης και συν., 2006). Παρόλο που οι μελέτες που έχουν ήδη γίνει δείχνουν αρκετά υψηλά ποσοστά άγχους σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., αυτές αφορούν συνήθως ασθενείς που νοσηλεύονται σε νευρολογική κλινική για υποτροπή της νόσου και δεν αποτελούν αντιπροσωπευτικό δείγμα όλων των ασθενών με Σ.Κ.Π. Είναι αναγκαία η διεξαγωγή και άλλων μελετών με περισσότερο αντιπροσωπευτικό δείγμα ασθενών, ώστε να εξαχθούν ακριβή συμπεράσματα για τον επιπολασμό του άγχους στη Σ.Κ.Π. (Siegert & Abernethy, 2005).

Οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί ένα άτομο, για να μειώσει την ψυχική του πίεση και να αντιμετωπίσει μια ψυχοπιεστική κατάσταση, διακρίνονται σε δυο κατηγορίες (Lazarus & Folkman, 1984):

- Στις στρατηγικές που επικεντρώνονται στην επίλυση του προβλήματος (*Problem- Focused Coping*). Οι P.F.C., χρησιμοποιούνται όταν το άτομο πιστεύει πως μπορεί να παρέμβει σε στρεσογόνες συνθήκες, είτε μειώνοντας τις απαιτήσεις της πραγματικότητας, είτε αυξάνοντας τα αποθέματά του για να αντιμετωπίσει τις απαιτήσεις αυτές.

- Στις στρατηγικές ρύθμισης των συναισθηματικών αντιδράσεων (*Emotion- Focused Coping*). Οι E.F.C. χρησιμοποιούνται από το άτομο, όταν αυτό θεωρεί ότι δεν μπορεί να κάνει τίποτα για να τροποποιήσει τη στρεσογόνο κατάσταση, με αποτέλεσμα να επιδιώκει να ελέγξει τη συναισθηματική του αντίδραση προς αυτή.

Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. και κυρίως αυτοί που βρίσκονται σε υποτροπή, χρησιμοποιούν περισσότερο την στρατηγική E.F.C. για την αντιμετώπιση των στρεσογόνων καταστάσεων, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την απόκρυψη των συναισθημάτων τους, την αναζήτηση συναισθηματικής στήριξης από άλλους, την αναθεώρηση της σημαντικότητας της κατάστασης, τη θετική ερμηνεία της κατάστασης ή την άρνηση (Buelow, 1991; Warren & Cockerill, 1991).

Στη έρευνα των Lynch, Kroencke & Denney (2001), 188 ασθενών με Σ.Κ.Π., διαπιστώθηκε στατιστικά θετική συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της στρατηγικής EFC, ενώ δεν παρατηρήθηκε ανάλογη συσχέτιση με την στρατηγική PFC. Επιπρόσθετα, οι Mohr, Goodkin, Nelson, Cox & Weiner (2002), αναφέρουν πως οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. χρησιμοποιούν περισσότερο την στρατηγική E.F.C., για να αντιμετωπίσουν ψυχοπιεστικές καταστάσεις που σχετίζονται με τη νόσο, παρά για άλλα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής τους. Επίσης αναφέρουν πως ο τρόπος αντιμετώπισης και προσαρμογής του ασθενούς, στη στρεσογόνο κατάσταση, μπορεί να επηρεάσει τουλάχιστον μερικώς, τη σχέση μεταξύ stress και ενεργότητας της νόσου.

Συναισθηματικές διαταραχές

Σύμφωνα με έρευνα, (Κουτσοιράκη, Αργυροπούλου, Μπαλογιάννη, Αγγέλου & Μπαλογιάννης, 1999), οι συναισθηματικές διαταραχές παρουσιάζουν μεγάλη συχνότητα τόσο στην πρώτη πενταετία όσο και μετά την πρώτη δεκαετία, σε αναλογία 58% και 53% αντίστοιχα.

Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Φωτιάδου, Δήμα & Δήμας (2002) είχαν ως σκοπό να μελετήσουν τη συχνότητα εμφάνισης ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς

με Σ.Κ.Π.. Συμμετείχαν 34 ασθενείς εκ των οποίων οι 15 ήταν άνδρες και οι 19 γυναίκες. Σε όλα τα άτομα έγινε ψυχιατρική εκτίμηση με το D.S.M.-I.V. και ημιδομημένη ψυχιατρική εκτίμηση. Χρησιμοποιήθηκε ακόμη η κλίμακα κατάθλιψης H.A.M.D. και άγχους Strait Trait Anxiety Inventory. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως στην πλειονότητα των ασθενών συνυπήρχαν εκδηλώσεις άγχους και κατάθλιψης. Οι πιο συχνές διαταραχές που παρατηρήθηκαν ήταν αγχώδεις και φοβικές καταστάσεις. Λιγότερο συχνά αλλά ωστόσο σε ψηλά ποσοστά οι ασθενείς πληρούσαν τα κριτήρια για κατάθλιψη (κυρίως αυτοί που έπαιρναν ιντερφερόνη).

Σε άλλη έρευνα για τις νευροψυχολογικές διαταραχές των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Κουτσουράκη και συν. 1999), αναφέρεται πως οι συναισθηματικές διαταραχές ήταν περισσότερο έκδηλες και βασανιστικές απ' ότι ήταν οι νοητικές. Η εκτίμηση έγινε σε 60 άτομα (40 ασθενείς με βέβαιη Σ.Κ.Π. και 20 υγιείς, ανάλογου φύλου, ηλικίας, εκπαίδευσης και απασχόλησης). Η έρευνα είχε διάρκεια 30 μήνες. Η νευρολογική εκτίμηση περιελάμβανε, προφορική συνέντευξη με τον ασθενή και τα οικεία του πρόσωπα. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν το Mini Mental State Examination (M.M.S.E.), το ερωτηματολόγιο S.K.T. για την εκτίμηση της κριτικής ικανότητας και της μνήμης, τα ερωτηματολόγια Hamilton και B.D.I. για την κατάθλιψη και το G.H.Q.-25 για τις συναισθηματικές διαταραχές. Το 54% των ασθενών παρουσίασαν κατάθλιψη, με μειωμένη αυτοεκτίμηση – ικανοποίηση – διάθεση - όρεξη για φαγητό και ύπνο. Παρόμοια ποσοστά για την κατάθλιψη, αναφέρουν και οι Minden και Schiffer (1990), δηλώνοντας πως μέτρια έως σοβαρή κατάθλιψη, εμφανίζεται στο 37-54% των πασχόντων, κυρίως στα άτομα νεαρής ηλικίας, τα οποία οδηγούνται σε σταδιακή κινητική αναπηρία. Αγχώδεις αντιδράσεις παρουσίασε το 37% των ασθενών, διαταραγμένη συμπεριφορά το 22%, υποχονδρίαση το 16% των ασθενών και διπολική συναισθηματική διαταραχή το 15%.

Ευερεθιστότητα και θυμό παρουσίασε το 28% των ασθενών. Τα φαινόμενα της ευερεθιστότητας και της συναισθηματικής αστάθειας μπορεί να προκαλέσουν στο άτομο συναισθηματική ακράτεια, αντιδράσεις πανικού, κυκλοθυμικές εκδηλώσεις¹ (Andreatini, Sartori, Leite & Oliveira, 1994), ανεξέλεγκτες θυμώδεις αντιδράσεις ή αντίθετα απάθεια, άγχος, ανασφάλεια και αβεβαιότητα (Μπαλογιάννης, 2004).

Στην Β΄ νευρολογική κλινική του νοσοκομείου Α.Χ.Ε.Π.Α., η Τεστέμπαση (1998) έλεγξε 20 ασθενείς με χρόνια προϊούσα μορφή Σ.Κ.Π.. Από τους ασθενείς αυτούς οι 12 ήταν άνδρες, με Μ.Ο. ηλικίας 40,6 έτη και 8 γυναίκες, με Μ.Ο. ηλικίας 31,4 έτη. Οι ασθενείς δεν έπαιρναν θεραπευτικά κορτικοστεροειδή, (γιατί τα στεροειδή μπορεί να προκαλέσουν διαταραχές στην ψυχική σφαίρα). Η κλίμακα βαθμολόγησης των ψυχικών διαταραχών που χρησιμοποιήθηκε ήταν η S.C.L.-90-R. Τα συμπτώματα που εξετάζονται από αυτή την κλίμακα είναι : η σωματοποίηση, η ψυχαναγκαστικότητα - καταναγκαστικότητα, η διαπροσωπική ευαισθησία, η κατάθλιψη, το άγχος, ο θυμός- επιθετικότητα, το φοβικό άγχος, ο παρανοειδής ιδεασμός και ο ψυχωτισμός. Οι ασθενείς απάντησαν στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου και μάλιστα προσδιόρισαν και το βαθμό στον οποίο παρουσίαζαν το συγκεκριμένο σύμπτωμα. Στο τέλος αθροίστηκε η βαθμολογία και προσδιορίστηκε ένας δείκτης εμφάνισης κάθε συμπτώματος. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως σε μεγαλύτερο βαθμό παρουσιάστηκε η ψυχαναγκαστικότητα - καταναγκαστικότητα, η κατάθλιψη, και ο θυμός - επιθετικότητα με μέσο όρο βαθμολογίας 1,5. Ακολουθούσαν το άγχος και ο παρανοειδής ιδεασμός με μέσο όρο βαθμολόγησης 1,3. Ο μέσος όρος βαθμολογίας για τη σωματοποίηση ήταν 1,2, για τη διαπροσωπική

¹ Οι ασθενείς που παρουσιάζουν κλάματα και γέλια χωρίς αιτία, συνήθως εμφανίζουν απομυελινωτικές αλλοιώσεις στον μετωπιαίο λοβό (Feinstein, Feinstein, Gray, O' Connor, 1997). Αυτά τα φαινόμενα είναι δυσάρεστα κυρίως για τους ασθενείς των οποίων η νοητική κατάσταση βρίσκεται σε ικανοποιητικά επίπεδα και διατηρούν ακόμη κοινωνικές επαφές (Μπαλογιάννης, 2004).

ευαισθησία 1 και για τον ψυχωτισμό 0,9. Σε μικρότερο βαθμό παρουσιάσθηκε το φοβικό άγχος, με Μ.Ο. το 0,5.

Σε μελέτη που έγινε στην Α΄ Νευρολογική Κλινική του Α.Π.Θ. στην Θεσσαλονίκη, σε 293 ασθενείς (εκ των οποίων οι 162 ήταν γυναίκες και οι 131 ήταν άνδρες), με βέβαιη και πιθανή Σ.Κ.Π. σύμφωνα με τα κριτήρια των McDonald και Halliday (1977) τροποποιημένα κατά Poser et al. (1984), διαπιστώθηκε πως οι 35 ασθενείς (12%) παρουσίασαν ψυχιατρικές διαταραχές στην πορεία της νόσου. Από αυτούς τους ασθενείς, οι 21 (7%) ήταν γυναίκες και οι 14 (5%) ήταν άνδρες. Η επικρατέστερη διαταραχή ήταν η κατάθλιψη. Σε 4 ασθενείς (1,36%), οι παραπάνω διαταραχές αποτέλεσαν το πρώτο σύμπτωμα της νόσου (Κουτσουράκη και συν., 1993). Ομοίως, οι Kesselring και Klement (2001) και ο Marsh (1980), αναφέρουν πως τα συμπτώματα από την ψυχική σφαίρα περιγράφονται συχνά σαν πρώτο σύμπτωμα της Σ.Κ.Π., με συχνότερο το φαινόμενο της αρχικής καταθλιπτικής αντίδρασης (Κυράνα, 2002), την οποία εμφανίζουν οι ασθενείς κυρίως όταν πληροφορούνται για το είδος και τη φύση της ασθένειάς τους, τις προοπτικές εξέλιξής της και τις θεραπευτικές δυσχέρειες που ενδεχομένως να παρουσιαστούν στο μέλλον (Μπαλογιάννης, 2004).

Τα υψηλά ποσοστά κατάθλιψης στη Σ.Κ.Π. γεννούν το ερώτημα ύπαρξης ή όχι αυξημένου κινδύνου αυτοκτονίας των ασθενών αυτών. Οι Sadovnick, Eisen, Ebers και Paty (1991), σε μία μελέτη 3125 ασθενών με Σ.Κ.Π. σε δύο Καναδικές Κλινικές, (British Columbia N=1583 and London, Ontario N=1543) από το 1972 μέχρι το 1988, αναφέρουν ότι η συχνότητα της αυτοκτονίας των ασθενών με Σ.Κ.Π. ήταν 7,5 φορές μεγαλύτερη από το γενικό πληθυσμό αντίστοιχης ηλικίας. Ομοίως, ο Rickards (2005) υποστήριξε πως οι αυτοκτονίες των ατόμων με Σ.Κ.Π. είναι επτά φορές συχνότερες από ό,τι στο γενικό πληθυσμό. Στην μελέτη των Stenager και συν.

(1992), σε 5525 ασθενείς με Σ.Κ.Π., διαπιστώθηκε πως το 1,83% των θανάτων οφειλόταν σε αυτοκτονία. Το ποσοστό ήταν υψηλότερο για τους άνδρες ασθενείς και για τους ασθενείς που εμφάνιζαν τη νόσο σε ηλικία κάτω των 30 ετών. Επίσης ο κίνδυνος θανάτου μετά από απόπειρα αυτοκτονίας, ήταν μεγαλύτερος τα πέντε πρώτα χρόνια μετά τη διάγνωση. Άλλη μελέτη του Stern (2005) σε ηλικιωμένους ασθενείς με Σ.Κ.Π., έδειξε πως το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 15%. Σε άλλες έρευνες, που αφορούν την απόπειρα αυτοκτονίας, το ποσοστό ανέρχεται στο 28,6%. Παράγοντες κινδύνου φαίνεται να είναι το άρρεν φύλο (Siegert & Abernethy, 2005; Stenager et al., 1992), η νεαρή ηλικία εμφάνισης της νόσου, η βαριά σωματική δυσλειτουργία (Ron, 2003), η κατάθλιψη, η εξάρτηση από το αλκοόλ, καθώς και το να διαμένει κανείς μόνος (Siegert & Abernethy, 2005). Συγκεκριμένα, η συνύπαρξη των τριών τελευταίων παραγόντων, ανεβάζει την πιθανότητα απόπειρας σε ποσοστό 85% (Siegert & Abernethy, 2005).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το «παθολογικό κλάμα και γέλιο» που παρουσιάζουν πολλοί ασθενείς με Σ.Κ.Π. και φαίνεται να συσχετίζεται με την κατάθλιψη (Benedict, Carone & Bakshi, 2004; Ron, 2003).

Μία άλλη αρκετά συχνή κατάσταση είναι η «ανόητη απάθεια», όπου ασθενείς με σημαντική αναπηρία, σωματικές ή γνωστικές διαταραχές, βρίσκονται σε μια κατάσταση παρόμοια της «ανοσοαδιαφορίας». Οι ασθενείς αυτοί παρουσιάζουν ένα παράλογο ευφορικό συναίσθημα το οποίο δεν συμβαδίζει με τη βαρύτητα των γνωσιακών και σωματικών δυσλειτουργιών τους και δείχνουν να μην μπορούν να αξιολογήσουν τη βαρύτητα της κατάστασής τους (Beatty & Paul, 2000). Ο ασθενής είναι υπεραισιόδοξος, δεν πιστεύει πως έχει κάποιο πρόβλημα, είναι σίγουρος για την ίαση, δηλώνει ευεξία τόσο συναισθηματική όσο και σωματική, ακόμη κι αν βρίσκεται σε αναπηρικό αμαξίδιο (Κουτσοράκη, 2002). Αυτό το φαινόμενο της ευφορίας,

παρατηρείται σε ποσοστό 13%-26% των ασθενών και κυρίως στα προχωρημένα στάδια της νόσου (Μπαλογιάννης, 2004). Πιθανολογείται πως η κατάσταση αυτή αποτελεί μια μορφή άρνησης και μηχανισμού προσαρμογής στη νόσο, ενώ βρέθηκε πως σχετίζεται με την εντόπιση των εστιών της νόσου στο μετωπιαίο λοβό (Beatty & Paul, 2000).

Επίσης, συχνή είναι η αλεξιθυμία, κατά την οποία ο ασθενείς 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. Τέλος περιγράφει τα 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 (Benedict, Carone & Bakshi, 2004).

Επιπρόσθετα, οι ασθενείς εμφανίζουν διαταραχές συμπεριφοράς, οι οποίες οφείλονται σε νοητικές ελλείψεις και παρουσιάζονται συνήθως στις διαταραχές σύνδεσης των μνημονικών στοιχείων με το προφορικό λόγο. Οι διαταραχές της συμπεριφοράς, μπορεί να εμφανιστούν από τα πρώιμα στάδια της νόσου και δε συνδέονται άμεσα με την κλινική οικόνα του ασθενούς. Συνήθως είναι ήπιες και δε δημιουργούν διαταραχές στη σχέση του ασθενούς με το οικογενειακό και το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006).

Οι συναισθηματικές διαταραχές, μερικές φορές μπορούν να οδηγήσουν τον ασθενή ακόμη και σε ψυχιατρική νόσο, με τη μορφή της μανίας ή της μανιοκατάθλιψης (Κουτσοιράκη, 1998). Οι μανιακές καταστάσεις στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. παρατηρούνται σε μεγαλύτερη αναλογία σε σχέση με τον ευρύτερο πληθυσμό (Heila, Turpeinen & Erkinjuntti, 1995). Τέλος τα ψυχωτικά επεισόδια φαίνεται να μην είναι συχνά σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., αν και σε έρευνα των Schifferdecker, Krahl &

Krekel (1995), έδειξε να εμφανίζονται σε υψηλότερο ποσοστό από ότι στο γενικό πληθυσμό.

Συσχετίσεις ψυχικών - συναισθηματικών διαταραχών

Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μορφών της νόσου ως προς τις περισσότερο προσβεβλημένες περιοχές του Κ.Ν.Σ.. Τα άτομα όμως με προϊούσα επιδείνωση της νόσου παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα των συναισθηματικών διαταραχών (67%), ενώ αυτές δεν σχετίζονται με την κινητική ανικανότητα των ασθενών ούτε και με την ηλικία και τη μόρφωσή τους (Κουτσουράκη και συν., 1999). Στην έρευνά τους οι Warren, Warren & Cockerill (1991), συνέκριναν ασθενείς με Σ.Κ.Π. ως προς τη συναισθηματική πίεση που είχαν βιώσει κατά τους τελευταίους τρεις μήνες. Οι ασθενείς ομαδοποιήθηκαν 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 μεγαλύτερα ψυχοπιεστικά συμπτώματα και παρουσίαζαν μικρότερη συχνότητα αντισταθμιστικών συναισθηματικών ανατάσεων. Οι ψυχικές διαταραχές συσχετίζονται με τη συχνότητα, την επανάληψη και βαρύτητα των προσβολών, τις συχνές νοσηλείες των ασθενών, το προχωρημένο στάδιο και τη διάρκεια της νόσου (Φωτιάδου και συν., 2002). Έχει παρατηρηθεί ακόμη μεγάλη συσχέτιση μεταξύ της υψηλής αντίληψης των νοητικών προβλημάτων, με τη συνύπαρξη των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Τσολάκη, 2002). Οι ασθενείς οι οποίοι έχουν οικογένεια με παιδιά και αυτοί που συνεχίζουν να εργάζονται παρουσιάζουν σε πολύ μικρότερο βαθμό συναισθηματικές διαταραχές (Κουτσουράκη και συν. 1999). Ο περιορισμός της εργασίας του ασθενή και γενικότερα ο περιορισμός θετικών προοπτικών καριέρας, αυξάνουν τα ψυχοσωματικά συμπτώματα της νόσου (Κουτσογιαννίδου & Καραμανάκη, 2002).

Συναισθηματικές διαταραχές και ποιότητα ζωής

Ήδη από το 1926, ερευνητές όπως οι Κότερ και Γουίλσον, επέστησαν την προσοχή ιδιαίτερα στην κατάθλιψη και τις συναισθηματικές διαταραχές και τόνισαν ότι τα πιο σημαντικά προβλήματα που προκαλούν πραγματική αναπηρία στους ασθενείς είναι οι ψυχολογικές και συναισθηματικές διαταραχές και όχι οι νευρολογικές υπό τη στενή έννοια του όρου (αναφ. στο Κουτσοιράκη, 1998, σελ. 171). Η κατάθλιψη συνδέεται με την ποιότητα ζωής, σε όλη την πορεία της νόσου, όπως την εκλαμβάνει ο κάθε ασθενής (Fruehwald, Loeffler – Stastka & Eher, 2001).

Στην έρευνα της Πήτα και συν. (2002), αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π. όσον αφορά την ψυχοπαθολογία τους. Στην έρευνα συμμετείχαν 67 άτομα με Σ.Κ.Π., ηλικίας 17-67 ετών (Μ.Ο. =36,76) και διάρκεια της νόσου 1-34 έτη (Μ.Ο. =8,97). Ο μέσος όρος των χρόνων εκπαίδευσής τους ήταν 12,53 έτη. Οι ασθενείς χωρίστηκαν σε δυο ομάδες, σύμφωνα με τη μορφή της νόσου. Τα 37 άτομα, δηλαδή το 55,2% των ασθενών, είχαν καλοήγη μορφή και τα υπόλοιπα 30 άτομα, δηλαδή το 44,8%, είχαν υποτροπιάζουσα μορφή. Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο Beck Depression Inventory- BDI για την εξακρίβωση ύπαρξης ή μη κατάθλιψης, το Anxiety Sensitivity Index- ASI, για την αξιολόγηση του άγχους, το SCL-90 για την γενικότερη ψυχοπαθολογία και 10 από τις 20 υποκλίμακες του QOLIE-89 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως όσο πιο βελτιωμένη είναι η υγεία των ασθενών, τόσο μικρότερο βαθμό ψυχοπαθολογίας εμφανίζουν. Όσο πιο χαμηλά εμφανίστηκαν τα επίπεδα ψυχοπαθολογίας στους ασθενείς, τόσο πιο υψηλή φάνηκε πως ήταν η ποιότητα ζωής τους ως προς το συναίσθημα και την έκφρασή του. Όσο θετικότερα αντιλαμβάνονταν οι ασθενείς την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητά τους σχετικά με το χώρο

εργασίας, την κοινωνική τους διάσταση στην καθημερινή τους ζωή τόσο πιο χαμηλή έως ανύπαρκτη ψυχοπαθολογία παρουσίαζαν.

Σε έρευνα που έγινε για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής 25 ατόμων με Σ.Κ.Π., χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής QoI89 που περιλαμβάνει 17 ειδικές κατηγορίες : σωματική, κοινωνική, ψυχική και γνωστική λειτουργία των ασθενών με Σ.Κ.Π. και το έγκυρο διαγνωστικό ερωτηματολόγιο κατάθλιψης B.D.I.-I.I. Παρατηρήθηκε μείωση της δραστηριότητας των ατόμων με Σ.Κ.Π. λόγω ψυχικών προβλημάτων. Κοινωνικοί παράγοντες όπως η κοινωνική λειτουργικότητα και η κοινωνική απομόνωση, φάνηκε ότι επιδρούν στη μείωση της ποιότητας ζωής τους. Σημαντικό ρόλο στη μείωση της ποιότητας ζωής, διαδραματίζει και η αγωνία των ασθενών για την επιδείνωση των όσεων και τις παρενέργειες των φαρμάκων. Τέλος σημαντική επίδραση ασκεί και η καταθλιπτική τους διάθεση στη μείωση της ποιότητας ζωής τους (Αλεξιάδου, Χολέβα, Γρηγοριάδου & Κούτλας, 2002).

Ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε καλή λειτουργική κατάσταση, αλλά παρουσιάζουν βαριά κατάθλιψη, είναι σίγουρο πως θα παρουσιάσουν επιδείνωση της νόσου. Αντίθετα οι ασθενείς που παρουσιάζουν υψηλού βαθμού αναπηρία, αν κατορθώσουν να διατηρήσουν τη συναισθηματική τους ισορροπία, τότε θα μπορέσουν να έχουν μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής (Κουτσοράκη, 1998).

Θεραπευτικές προσεγγίσεις των ψυχικών – συναισθηματικών διαταραχών

Ο ψυχικός τομέας και γενικά η ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση του ασθενή, συνήθως παραμελείται ή τουλάχιστον δεν της δίνεται η πρέπουσα έμφαση που θα έπρεπε. Η έκπτωση που επέρχεται στην ψυχική σφαίρα των ασθενών με Σ.Κ.Π., καθιστά την ποιότητα ζωής τους κύριο θεραπευτικό στόχο.

Η έρευνα στον τομέα της θεραπευτικής αντιμετώπισης της κατάθλιψης σε ασθενείς που πάσχουν από Σ.Κ.Π. είναι μείζονος σημασίας, για τη δημιουργία παρεμβάσεων που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π., παρόλα τα υψηλά ποσοστά εμφάνισής της, συχνά υπό-διαγιγνώσκεται (Kanner & Barry, 2003). Οι ειδικοί που παρακολουθούν ασθενείς με Σ.Κ.Π. οφείλουν να είναι ευαισθητοποιημένοι στη διάγνωση της κατάθλιψης, ώστε να μπορούν να αντιληφθούν έγκαιρα που οφείλεται η ευερεθιστότητα, το καταθλιπτικό συναίσθημα ή ακόμη και κάποια σωματικά συμπτώματα όπως η κόπωση (Honer et al., 1987; Siegert & Abernethy, 2005).

Ο σκοπός της διετούς εργασίας της Φωτιάδου και συν. (2002), ήταν να μελετηθεί η δυνατότητα βελτίωσης, με ψυχιατρική παρέμβαση, των ψυχικών διαταραχών ασθενών με Σ.Κ.Π.. Μελετήθηκαν 36 ασθενείς, οι οποίοι εμφάνιζαν οργανικές νευρολογικές εκδηλώσεις, εκ των οποίων οι 16 ήταν άνδρες και οι 20 γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας τους ήταν 42,7 έτη. Η ψυχιατρική εκτίμηση έγινε με το D.S.M.-I.V. και με ημι-δομημένη ψυχιατρική συνέντευξη. Σε όλους τους ασθενείς έγινε έναρξη ψυχιατρικής - ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης, είτε με ψυχοτρόπα φάρμακα, είτε με ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση (ατομική ή οικογενειακή). Οι 6 από τους ασθενείς δεν δέχτηκαν την ψυχοθεραπευτική παρέμβαση, οι 3 διέκοψαν τη φαρμακευτική αγωγή λόγω παρενεργειών που τους παρουσιάστηκαν και οι 4 διέκοψαν, λόγω επιδείνωσης της κατάστασής τους. Οι συμμετέχοντες παρουσίασαν σταθεροποίηση της συναισθηματικής τους κατάστασης στη διάρκεια ενός μήνα μέσω της φαρμακευτικής αγωγής και ενός εξαμήνου με την ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση ή με το συνδυασμό και των δυο μεθόδων. Η Καστρινάκη (1998), αναφέρει πως το 70% των ατόμων με Σ.Κ.Π., παίρνοντας αντικαταθλιπτικά χάπια και

με τη βοήθεια της ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης, μειώνουν τις συνέπειες από την κατάθλιψη.

Έρευνες έδειξαν πως η ομαδική ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση, ήταν ιδιαίτερα αποτελεσματική σε ασθενείς με οργανικά προβλήματα, μεταξύ των οποίων υπήρχαν και άτομα με Σ.Κ.Π.. Το ομαδικό σχήμα ψυχοθεραπευτικής αντιμετώπισης, μπορεί να προσφέρει στα άτομα με Σ.Κ.Π. την δυνατότητα να προσαρμοστούν πιο εύκολα στα νέα δεδομένα της ζωής τους λόγω της ασθένειας, μπορεί να ελαχιστοποιήσει την ψυχολογική τους επιβάρυνση και να ενισχύσει το αίσθημα της αυτοαποτελεσματικότητας έτσι ώστε να νοιώθουν υπεύθυνοι για την προσωπική τους θεραπεία και ικανοί να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές τους δραστηριότητες (Πήτα και συν., 2002). Οι Warren, Warren & Cockerill (1991), πρότειναν τη συμβουλευτική αντιμετώπιση, ως μέσο για τη μείωση του άγχους και τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π..

Για να αναβαθμιστεί λοιπόν η ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και για να γίνουν πιο λειτουργικοί στη ζωή τους, οι ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, η ψυχολογική στήριξη και η φαρμακευτική αντιμετώπιση με αντικαταθλιπτικά, για την γνωστική- συμπεριφορική θεραπεία, είναι απαραίτητες (Κυράνα, 2002).

Η βελτίωση στον τομέα της ψυχικής υγείας των ατόμων με Σ.Κ.Π. μπορεί να έχει θετικές επιδράσεις στις δευτερογενείς επιπλοκές της ασθένειας όπως είναι ο πόνος ή η κόπωση. Η συχνότητα των εξάρσεων, η οποία επηρεάζεται από τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου, μειώνεται (Πήτα, 2000).

Κοινωνική Λειτουργικότητα

Σύμφωνα με πολλές μελέτες, ο τρόπος αντίληψης της ασθένειάς τους από τους αρρώστους, η αντίδρασή τους και η ευρύτερη συνδιαλλαγή τους με το κοινωνικό

τους περιβάλλον, είναι επακόλουθα κάποιων Κοινωνικών Στρατηγικών που αναπτύσσουν. Οι παρακάτω τεχνικές δεν είναι απόλυτες. Εξαρτώνται σημαντικά από την προσωπικότητα του κάθε ασθενή και από τις κοινωνικές του πεποιθήσεις και συμπεριφορές. Οι Κοινωνικές Στρατηγικές είναι οι ακόλουθες (Κουτσογιαννίδου & Καραμανάκη, 2002):

- “*Passing*”, που σημαίνει προσπερνάω. Είναι το στάδιο κατά το οποίο ο ασθενής προσπαθεί να διατηρήσει την κοινωνικότητά του πέραν των προβλημάτων που αντιμετωπίζει λόγω της ασθένειάς του. Η στρατηγική του “προσπερνάω”, συναντάται κυρίως στα πρώτα στάδια της νόσου. Μέσω της στρατηγικής αυτής, επικρατεί ένα κλίμα μυστικοπάθειας αφού ο ασθενής αλλά και οι οικείοι του προσπαθούν να αποκρύψουν ή να δικαιολογήσουν οποιαδήποτε φυσική ή σωματική δυσλειτουργία. Αυτή η κατάσταση είναι αρκετά ψυχοφθόρα και φορτίζει όχι μόνο τον ασθενή αλλά και τους οικείους του.

- “*Normalization*”, που σημαίνει εκλογίκευση. Είναι το στάδιο κατά το οποίο ο ασθενής θεωρεί την ασθένειά του ως μέρος της ζωής του και προσπαθεί αποφασιστικά να συνεχίσει να λειτουργεί κανονικά στην κοινωνία. Ο πάσχων δεν αφήνει την ασθένειά του να καθορίσει την κοινωνική του ζωή.

- “*Disossaciation*”, που σημαίνει αποσύνδεση- απόσυρση. Είναι το στάδιο κατά το οποίο ο ασθενής αποκόπτεται τελείως από τις κοινωνικές του σχέσεις και αναπτύσσει έναν τρόπο ζωής περιστρεφόμενο γύρω από την ασθένειά του. Ο ασθενής περιορίζει τις κοινωνικές του επαφές με τους υγιείς στο ελάχιστο και δημιουργεί επαφές μόνο με άτομα που πάσχουν από Σ.Κ.Π.. Θεωρεί πως η κοινωνική του θέση πλέον είναι κατώτερη και αυτό το αποδίδει στην ασθένειά του. Οι ασθενείς αισθάνονται ότι μειονεκτούν, ότι δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν στις καθημερινές τους υποχρεώσεις τόσο απέναντι στην οικογένειά τους όσο και στον επαγγελματικό

τους χώρο, ότι δεν είναι πλέον σε θέση να ελέγξουν τις κοινωνικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα την κοινωνική τους απομόνωση, τον αποκλεισμό, την παραίτηση από τη ζωή, την εμφάνιση κατάθλιψης, ίσως ακόμα και την αυτοκτονία (Πήτα, 2000).

Η Σ.Κ.Π. εμφανίζεται κυρίως σε νεαρούς ενήλικες οι οποίοι βρίσκονται στο κατώφλι διαφόρων σημαντικών αποφάσεων για τη ζωή τους όπως είναι ο γάμος ή η απόκτηση παιδιών. Η ασθένεια αυτή μπορεί να επιφέρει πολλές κοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια, όπως απώλεια της εργασίας ή υποβάθμιση του εισοδήματος, καταστροφή της καριέρας, μείωση της κοινωνικότητας και συνακόλουθα μείωση της γονεϊκής λειτουργικότητας (Segal & Simkins 1996).

Γνωστικές διαταραχές

Οι γνωστικές διαταραχές στη Σ.Κ.Π. είναι γνωστές από το 1982, όπου θεωρούνταν αρκετά σπάνιες και η εμφάνισή τους συσχετιζόταν με τον αυξημένο αριθμό σωματικών δυσλειτουργιών. Οι γνωστικές διαταραχές παρατηρούνται στο 30%-70% του συνολικού αριθμού των ασθενών με Σ.Κ.Π.. Στο ποσοστό αυτό συμπεριλαμβάνονται και ασθενείς που παρουσιάζουν ήπιες δυσλειτουργίες (Rao, 1997). Η σοβαρή σφαιρική άνοια, η οποία απαιτεί πλήρη επίβλεψη και βοήθεια, παρατηρείται μόνο στο 5%-10% των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Τσολάκη, 2002).

Η εξέλιξη της νόσου και η πορεία των γνωστικών δυσλειτουργιών, ποικίλουν όπως και τα υπόλοιπα νευρολογικά συμπτώματα της Σ.Κ.Π. (Σακκά, 2002). Μελέτες που έχουν γίνει, σε μεγάλες ομάδες ασθενών, έχουν δείξει άλλου βαθμού επιδείνωση της γνωστικής λειτουργίας, σχετικά με την εξέλιξη της νόσου (Aubin- Faubert & Bernardin, 1989; Bagert και συν., 2002; Rao, Leo, Haughton, Marsh, 1980; Thornton et al., 1997). Μπορεί η νευρολογική κλινική εικόνα του ασθενή, να μην σχετίζεται με το βαθμό και τη φύση των νοητικών προβλημάτων, παρ' όλα αυτά όμως οι ασθενείς

με σοβαρή νόσο τείνουν να έχουν μεγαλύτερη συχνότητα και σοβαρότητα νοητικών διαταραχών (Τσολάκη, 2002).

Οι γνωστικές λειτουργίες που μπορεί η Σ.Κ.Π. να επηρεάσει είναι οι εξής (Beatty & Paul, 2000):

- *Νοημοσύνη*: Η νοημοσύνη δε φαίνεται να επηρεάζεται στη Σ.Κ.Π., καθώς η πλειοψηφία των ασθενών επιτυγχάνει σκορ εντός των φυσιολογικών ορίων. Παρόλα αυτά, φαίνεται να έχουν χαμηλότερες βαθμολογίες σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό σε τεστ που απαιτούν συνδυασμό ακρίβειας και ταχύτητας.

- *Γλώσσα*: Η γλωσσική ικανότητα φαίνεται να διατηρείται αρκετά καλά στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Η αφασία, η αλεξία και η αγραφία είναι καταστάσεις αρκετά σπάνιες, με μοναδική δυσκολία την εύρεση συγκεκριμένων, εξειδικευμένων λέξεων κατά τον προφορικό λόγο όταν αυτές ζητηθούν από τον εξεταστή.

- *Προσοχή και ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών*: Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. φαίνεται να εκτελούν χωρίς ιδιαίτερο πρόβλημα τα απλά τεστ προσοχής, ενώ παρουσιάζουν ελαφρώς χαμηλότερα σκορ στα πιο σύνθετα τεστ που απαιτούν συγκέντρωση της μνήμης για μακρύ χρονικό διάστημα. Ακόμη, παρουσιάζουν χειρότερες βαθμολογίες σε τεστ που απαιτούν συγκέντρωση σε περισσότερα του ενός ερεθισμάτων ταυτόχρονα. Όσον αφορά την ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών, αυτή φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα στη Σ.Κ.Π. και αποτελεί ίσως την πιο συχνά παρατηρούμενη γνωστική δυσλειτουργία (Beatty & Paul, 2000; Demaree, DeLuca, Gaudino & Diamond, 1999; Denney, Lynch, Parmenter & Horne, 2004). Έτσι, συγκρινόμενοι με τον υγιή πληθυσμό, οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. αργούν περισσότερο να επεξεργαστούν τις πληροφορίες, ενώ όταν τους δοθεί ο απαραίτητος χρόνος αποδίδουν το ίδιο με τους υγιείς, γεγονός που δείχνει πως δεν υστερούν στη ακρίβεια επεξεργασία της πληροφορίας.

• *Μνήμη*: Οι διαταραχές της μνήμης, έχουν μελετηθεί περισσότερο από κάθε άλλη γνωστική διαταραχή στη Σ.Κ.Π. και η βαρύτητά τους καθορίζει συχνά τη βαρύτητα του συνόλου της γνωστικής δυσλειτουργίας ενός ασθενούς. Οι διάφορες μορφές μνήμης επηρεάζονται σε διαφορετικό βαθμό στη Σ.Κ.Π. Έτσι η άμεση μνήμη, η οποία εξαρτάται από την προσοχή και τη συγκέντρωση, επηρεάζεται σε μικρό βαθμό από τη νόσο, με την εμφάνιση ελαφρών ελλειμμάτων κατά τα νευρογνωσικά τεστ. Πιο εμφανή είναι τα ελλείμματα στη βραχυπρόθεσμη μνήμη, η οποία αφορά την ανάκληση πληροφοριών που αποκτήθηκαν τα τελευταία λεπτά, ώρες ή μέρες. Αντίθετα με αυτές τις μορφές μνήμης, δε φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα η μακρόχρονη μνήμη, η μνήμη δηλαδή που αφορά πληροφορίες που αποκτήθηκαν παλαιότερα, πριν την εμφάνιση της νόσου. Ενδιαφέρον έχει το κατά πόσο οι ασθενείς έχουν επίγνωση των ελλειμμάτων αυτών της μνήμης και αναπτύσσουν στρατηγικές αντιμετώπισης ώστε να ελαττωθεί η επίπτωσή τους στην καθημερινότητά τους ή το κατά πόσο τις αγνοούν ή τις αρνούνται. Πάντως, μελέτες που έγιναν σε ασθενείς με διαταραχές της μνήμης που αφορά πληροφορίες που ανακτήθηκαν μετά την εμφάνιση της νόσου, έδειξαν πως το 50% αυτών των ασθενών υπερεκτιμούν την κατάσταση της μνήμης τους και δείχνουν να αγνοούν τα ελλείμματά της. Τα αίτια των διαταραχών της μνήμης σχετίζονται είτε με τη δυσκολία των ασθενών να ανακτήσουν τις πληροφορίες που έχουν ήδη κωδικοποιηθεί και αποθηκευτεί, είτε με τη δυσκολία να αποθηκεύσουν εξ' αρχής τις πληροφορίες ώστε να μπορούν αργότερα να τις ανακαλέσουν.

Οι γνωστικές διαταραχές μπορούν να παρατηρηθούν ήδη από την πρώτη πενταετία εμφάνισης της Σ.Κ.Π. και παρουσιάζουν επιδείνωση προϊόντος του χρόνου (Κουτσουράκη και συν., 1999). Καταλήγουν συνήθως στην υποφλοιώδη άνοια (Τσολάκη, 1998), η οποία κλινικά χαρακτηρίζεται από βραδυφρένεια και

βραδυψυχισμό, αμνησιακές διαταραχές, αδυναμία συγκέντρωσης και μείωση της προσοχής, μειωμένη κρίση, αδυναμία σχεδιασμού, διαταραχές της αφηρημένης σκέψης και διαταραχές στη συναισθηματική σφαίρα (Peyser, Edwards, Poser & Filskov, 1980). Η υποφλοιώδης άνοια συνήθως εμφανίζεται στα τελευταία στάδια και σχετίζεται με φλεγμονώδη απομυελίνωση (Τσολάκη, 2002).

Ο τύπος της νόσου συσχετίζεται άμεσα με τις γνωστικές δυσλειτουργίες. Έχει παρατηρηθεί σημαντική διαφορά στην έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών μεταξύ υποτροπιάζουσας και χρόνιας προϊούσας μορφής της Σ.Κ.Π. Η έκπτωση είναι σημαντικά μεγαλύτερη στην χρόνια προϊούσα μορφή (Franklin, Heston, Nelson, Filley & Seibert, 1988). Έχει αποδειχτεί ακόμη η στατιστικά σημαντική συσχέτιση της ατροφίας στην MRI (μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού) και της γνωστικής δυσλειτουργίας (Rao και συν., 1989). Στα ίδια αποτελέσματα κατέληξαν και η Κουτσοιράκη και συν. (1999), μετά από 30μηνη έρευνα για τις νευροψυχολογικές διαταραχές των ασθενών με Σ.Κ.Π.. Επίσης οι Benedict, Carone & Bakshi, 2004; Bequet, Taillia, Clervoy, Renard & Flocard, 2003; Zinadinov & Sepcic, 2004, υποστηρίζουν πως η εμφάνιση των γνωστικών διαταραχών, φαίνεται να συσχετίζεται με τον αριθμό των εστιών της νόσου στον εγκέφαλο, την έκταση των βλαβών, το βαθμό ατροφίας, τη διεύρυνση των κοιλιών, καθώς και το μέγεθος του μεσολοβίου. Τέλος, σύμφωνα με τους Haase και συν (2004), τις περισσότερες φορές παρατηρείται συσχέτιση μεταξύ των σωματικών και των γνωστικών διαταραχών. Σχετικά με άλλες νευροψυχολογικές διαταραχές βρέθηκε ότι ο όγκος των βλαβών σχετίζεται με την κατάθλιψη, ενώ τόσο η ατροφία εγκεφάλου όσο και ο όγκος των βλαβών σχετίζονται με το ευφορικό συναίσθημα. Το ευφορικό συναίσθημα πιθανόν να αντιπροσωπεύει μεταβολές της προσωπικότητας που σχετίζεται με επιδείνωση της γνωστικής λειτουργίας με την πρόοδο της νόσου (Benedict et al., 2004). Η

κατάθλιψη, η χρήση ψυχοτροπικών φαρμάκων (Σακκά, 2002), η κόπωση, το άγχος και ο πόνος (Cox & Julian, 2006) μπορούν να επιδεινώσουν ή και να μιμηθούν γνωστική έκπτωση.

Σε 53 ασθενείς που εξετάστηκαν στην Γ' νευρολογική κλινική του Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (33 γυναίκες και 20 άνδρες), για τη διερεύνηση ύπαρξης ή μη γνωστικών διαταραχών, με τα ερωτηματολόγια MMSE, CAMCOG και WECHSLER, διαπιστώθηκε πως μόνο οι 18 ασθενείς (ποσοστό περίπου 30%) παρουσίασαν σοβαρές γνωστικές διαταραχές. Ο μέσος όρος των ασθενών είχε γνωστικές διαταραχές αλλά δεν είχε άνοια. Οι διαταραχές αυτές αφορούσαν το λόγο, τη μνήμη, τη συγκέντρωση, την αφαιρετική σκέψη και την αντίληψη (Τσολάκη, 1998).

Η Κουτσουράκη και συν. (1999), κατά την έρευνά τους (εξέτασαν 40 ασθενείς με Σ.Κ.Π. και 20 υγιείς ίδιου φύλου, ηλικίας, εκπαίδευσης και απασχόλησης. Η έρευνα είχε διάρκεια 30 μήνες και αφορούσε τις νευροψυχολογικές διαταραχές των ατόμων με Σ.Κ.Π.. Η νευρολογική εκτίμηση περιελάμβανε προφορική συνέντευξη με τον ασθενή και τα οικεία τους πρόσωπα, το Mini Mental State Examination (M.M.S.E.), το ερωτηματολόγιο S.K.T. για την εκτίμηση της κριτικής ικανότητας και μνήμης, τα ερωτηματολόγια Hamilton και B.D.I. για την κατάθλιψη και το G.H.Q.-25 για τις συναισθηματικές διαταραχές. Διαπιστώθηκε πως οι διαταραχές κυρίως της μνήμης και της προσοχής ήταν μεγαλύτερες στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. σε σύγκριση με τους υγιείς. Κάτι τέτοιο έχει διαπιστωθεί και σε άλλες μελέτες, οι οποίες αναφέρουν πως το 40%-60% των ασθενών με Σ.Κ.Π., εμφανίζουν χαμηλότερη επίδοση σε δοκιμασίες ελέγχου της μνήμης σε σχέση με τους υγιείς (Bagert, Camplair & Bourdette, 2002; Thornton & Raz, 1997). Το 57% των ασθενών παρουσίασε δυσκολία στην ανάκληση παλαιότερων μνημονικών στοιχείων που

αναφέρονταν σε αντικείμενα της καθημερινής τους ζωής, το 35% παρουσίασε διαταραχές στην άμεση μνήμη ενώ το 18% των ασθενών διαταραχές στη μνήμη αναγνώρισης. Το 20% των ασθενών παρουσίασε δυσκολία στην ταξινόμηση αριθμών κατά αύξοντα και κατιόντα ρυθμό. Αυτό αποδόθηκε περισσότερο στη διαταραχή της προσοχής παρά σε διαταραχή της κριτικής τους ικανότητας. Το 43% των ασθενών παρουσίασε διαταραχή στην ταξινόμηση και οργάνωση των προτεραιοτήτων του στην καθημερινή τους ζωή. Αυτό θεωρήθηκε σαν απόρροια της μείωσης της κριτικής τους ικανότητας, η οποία όταν κάμπτεται συμπαρασύρει κατ' επέκταση και τη δυνατότητα των ασθενών για λήψη αποφάσεων και επίλυση τρεχόντων προβλημάτων (Μπαλογιάννης, 2004). Όταν συμβαίνει κάτι τέτοιο στους ασθενείς, είναι λογικό να οδηγούνται σε κρίσεις άγχους και πανικού. Στο 57% των ασθενών, παρατηρήθηκε εύκολη νοητική κόπωση ιδιαίτερα όταν έπρεπε να επεξεργαστούν ταυτόχρονα πολλά στοιχεία. Αποτέλεσμα αυτής της κόπωσης ήταν η διαταραχή της προσοχής και της συγκέντρωσης. Η νοητική κόπωση ήταν ιδιαίτερα έκδηλη σε ασθενείς με πανεπιστημιακή μόρφωση και σε αυτούς με αυξημένες επαγγελματικές υποχρεώσεις, προκαλώντας δυσκολίες στην καθημερινή τους εργασία. Σε δυο μόνο ασθενείς διαπιστώθηκε υποφλοιώδης άνοια. Η διάρκεια της νόσου στους δυο αυτούς ασθενείς ήταν πάνω από 10 χρόνια και παρουσίασαν υψηλή λειτουργική ανικανότητα. Στους ασθενείς αυτούς, εκτός των διαταραχών της μνήμης και της κριτικής τους ανικανότητας, μπορούν να παρουσιαστούν και συμπτώματα απάθειας, έλλειψης κινήτρων και ενδιαφερόντων και διαταραχές στην προσωπικότητά τους (Μπαλογιάννης, 2004).

Από τη στιγμή που θα εμφανισθούν οι γνωστικές διαταραχές δεν υπάρχουν μεγάλες πιθανότητες να υποχωρήσουν (Τσολάκη, 2002). Στην εργασία της η Τσολάκη (1998), αναφέρει μια μοναδική τρίχρονη έρευνα που έγινε σε 2 ομάδες με

Σ.Κ.Π. (η μια ομάδα με και η άλλη χωρίς νοητικές διαταραχές) και σε μια ομάδα της ίδιας ηλικίας χωρίς Σ.Κ.Π.. Μετά από τρία χρόνια παρακολούθησης, διαπιστώθηκε πως οι ασθενείς που είχαν από την αρχή προβλήματα με τις γνωστικές τους λειτουργίες, συνέχισαν να έχουν προβλήματα τα οποία και επιδεινώνονταν συνεχώς. Οι ασθενείς όμως που από την αρχή δεν παρουσίασαν γνωστικές δυσλειτουργίες, συνέχισαν να μην έχουν διαταραχές. Στο φαινόμενο αυτό, δε δόθηκε ερμηνεία.

Γνωστικές δυσλειτουργίες και ποιότητα ζωής

Έχουν προταθεί κάποιες δοκιμασίες για την εκτίμηση των νοητικών λειτουργιών μεταξύ των οποίων είναι και η Multiple Sclerosis Functional Composite (M.S.F.C.) (Τσολάκη, 2002). Η M.S.F.C. προτείνεται και από την Εθνική Εταιρία Σ.Κ.Π. των Η.Π.Α. για τη διεξαγωγή κλινικών μελετών. Βρέθηκαν υψηλές συσχετίσεις μεταξύ των αποτελεσμάτων της κλίμακας MSFC και των αποτελεσμάτων της κλίμακας που εκτιμά την ποιότητα ζωής των ασθενών (Q.O.L.).

Σε έρευνα που έγινε για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής 25 ατόμων με Σ.Κ.Π., χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής QoI-89 που περιλαμβάνει 17 ειδικές κατηγορίες για τη σωματική, κοινωνική, ψυχική και γνωστική λειτουργικότητα των ασθενών με Σ.Κ.Π. και το έγκυρο διαγνωστικό εργαλείο κατάθλιψης B.D.I.-I.I. Διαπιστώθηκε πως οι γνωστικές δυσλειτουργίες της μνήμης, της προσοχής, της συγκέντρωσης, και της γλώσσας, ασκούν σημαντική επίδραση στην έκπτωση της ποιότητας ζωής τωντόμων με Σ.Κ.Π. (Αλεξιάδου, Χολέβα, Γρηγοριάδου & Κούτλας, 2002). Οι γνωστικές διαταραχές προκαλούν δυσκολίες στη ζωή των ασθενών αλλά δεν οδηγούν σε ελαττωμένη λειτουργικότητα (Κουτσουράκη και συν., 1999).

Υπάρχει χάσμα μεταξύ των νοητικών λειτουργιών και της σωματικής ανικανότητας στα προχωρημένα στάδια της Σ.Κ.Π.. Οι περιορισμοί στην εργασία του ασθενή και τις κοινωνικές του δραστηριότητες, σχετίζονται με την έκταση των νοητικών του λειτουργιών και όχι με τον βαθμό της σωματικής του ανικανότητας (Τσολάκη, 2002). Είναι προφανές πως οι ασθενείς αυτοί καλούνται να προσαρμοστούν σε μια μείζονα προϊούσα σωματική αναπηρία, με μειωμένες γνωστικές και συναισθηματικές εφεδρείες (Maor, Olmer & Mozes, 2001; Rao et al., 1991).

Οι γνωστικές διαταραχές και ιδιαίτερα τα ελλείμματα της βραχυπρόθεσμης μνήμης και η καθυστέρηση στην επεξεργασία των πληροφοριών, αποτελούν από τα σημαντικότερα αίτια πρόωρης συνταξιοδότησης των ασθενών με Σ.Κ.Π. και με μεγάλες επιπτώσεις στη ψυχοκοινωνική τους προσαρμογή αλλά και στην οικονομία των ίδιων και της κοινωνίας. Ακόμη, αυτές οι δυσλειτουργίες σε αντίθεση με τις σωματικές, συχνά δεν μπορούν να κατανοηθούν από τις οικογένειες των ασθενών ως αποτέλεσμα της νόσου, με αποτέλεσμα αφενός να τις παρεξηγούν και αφετέρου να μην τους δίνουν την πρέπουσα σημασία. (Beatty & Paul, 2000).

Συμπερασματικά, οι γνωστικές δυσλειτουργίες αποτελούν αιτία μειωμένης κοινωνικοοικονομικής και επαγγελματικής κατάστασης των ασθενών με Σ.Κ.Π. (Σακκά, 2002). Τα παραπάνω, επιβεβαιώνονται από την έρευνα των Rao et al. (1992). Σε έρευνα αυτών έγινε σύγκριση δυο ομάδων ασθενών με Σ.Κ.Π., με ίδιο τον βαθμό σωματικής ανικανότητας, η μια με γνωστικές δυσλειτουργίες και η άλλη χωρίς, η οποία έδειξε πως οι ασθενείς με γνωστικές ελλείψεις ήταν πιο συχνά άνεργοι, είχαν λιγότερες κοινωνικές επαφές, είχαν μεγαλύτερες δυσκολίες στις οικιακές ρουτίνες, και πέραν τούτου, παρουσίαζαν σεξουαλικές δυσλειτουργίες. Ωστόσο έρευνες των Halligan, Reznikoff, Friedman και Rocca (1988) δεν επιβεβαίωσαν τη σχέση αυτή.

Τέλος, ο συνδυασμός των διαταραχών στην προσοχή, στην ικανότητα εκτέλεσης δυο λειτουργιών ταυτόχρονα, στην ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών και στις οπτικοχωρικές ικανότητες (η ικανότητα αντίληψης του χώρου με τη χρήση του οπτικού συστήματος), μαζί με τη σωματική δυσλειτουργία, μπορούν να επηρεάσουν σύνθετες δεξιότητες όπως είναι η οδήγηση (Τσολάκη, 2002).

Αποκατάσταση των γνωστικών δυσλειτουργιών

Όλα τα παραπάνω, καταδεικνύουν τη σημασία έγκαιρης διάγνωσης των γνωστικών διαταραχών, ώστε να γίνει προσπάθεια θεραπείας τους ή ανάπτυξης μηχανισμών προσαρμογής τέτοιων, ώστε οι διαταραχές αυτές να μην αποτελούν βάρος στην καθημερινότητα των ασθενών και των συγγενών τους (Beatty & Paul, 2000).

Για πρώτη φορά στη δεκαετία του '60, άρχισαν να χρησιμοποιούνται επιστημονικές μέθοδοι για την εκτίμηση των νοητικών διαταραχών. Ωστόσο μόνο στη δεκαετία του 80 παρουσιάστηκαν σημαντικές εξελίξεις μέσω της συνεργασίας νευρολόγων και νευροψυχολόγων, για τη δημιουργία νευροψυχολογικών δοκιμασιών και νευροαπεικονιστικών τεχνικών, ειδικών για τη Σ.Κ.Π. (Τσολάκη, 2002).

Μέσω των καινούργιων αποτελεσματικών θεραπευτικών δεδομένων (φαρμάκων), μπορούν να μειωθούν σημαντικά ο αριθμός και η βαρύτητα των υποτροπών καθώς και ο όγκος των βλαβών στην MRI εγκεφάλου, επηρεάζοντας έτσι την πορεία των γνωστικών εκπτώσεων (Weinstock- Guttman & Jacobs, 2000).

Ο σχεδιασμός ενός εξατομικευμένου προγράμματος αποκατάστασης θα διευκολύνει την ανεξάρτητη λειτουργία του ατόμου στις καθημερινές του δραστηριότητες (Πήτα και Κιοσέογλου, 2002). Τεχνικές, όπως η νοητική αποκατάσταση, έτσι και η εργοθεραπεία, και η φυσικοθεραπεία, αποτελούν

σημαντική βοήθεια στη συμπτωματική αντιμετώπιση των νοητικών διαταραχών (Τσολάκη, 2002).

Σεξουαλικά προβλήματα

Η σεξουαλικότητα έχει περιγραφεί από τον Levine σαν “ η πάντοτε παρούσα, πάντα εξελισσόμενη πολύπλευρη δυνατότητα των ανθρωπίνων όντων ”.

Η σεξουαλική δυσλειτουργία παρατηρείται πιο συχνά στα άτομα με Σ.Κ.Π. (70%) (Foley et al., 1999), από ότι στο γενικό πληθυσμό (52%) (Χατζηχρήστος, 1998) ή σε άλλες ομάδες ατόμων με χρόνιες παθήσεις. Πιο συγκεκριμένα, τα ποσοστά των σεξουαλικών προβλημάτων της Σ.Κ.Π., πιθανώς ανέρχονται στο 50-90% για τους άνδρες ασθενείς και στο 40-80% για τις γυναίκες ασθενείς. Πολλά περιστατικά μπορεί να μην εντοπίζονται και για αυτό το λόγο οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες μπορεί να είναι ακόμα συχνότερες (Αθανασιάδης, 2010).

Τα σεξουαλικά προβλήματα της Σ.Κ.Π. μπορούν να προέλθουν από πρωτογενείς, δευτερογενείς, ή τριτογενείς παράγοντες (Foley και συν., 1999). Οι πρωτογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες είναι αποτελέσματα των αλλαγών στην φυσιολογία του κεντρικού νευρικού συστήματος που επηρεάζουν άμεσα τα σεξουαλικά συναισθήματα και τις αντιδράσεις (πχ οι βλάβες στον νωτιαίο μυελό επηρεάζουν την αισθητικότητα στα γεννητικά όργανα και οι βλάβες στον εγκέφαλο επηρεάζουν τη σεξουαλική επιθυμία). Οι δευτερογενείς παράγοντες σεξουαλικής δυσλειτουργίας στη Σ.Κ.Π. συνδέονται με αλλαγές στη φυσιολογία που επηρεάζουν έμμεσα τη σεξουαλικότητα, όπως η κούραση, η σπαστικότητα, η δυσλειτουργία της κύστης και εντέρων, και ο πόνος. Οι τριτογενείς παράγοντες της σεξουαλικής δυσλειτουργίας οφείλονται σε ψυχολογικά, κοινωνικά καθώς και άλλα αίτια που αποδίδονται σε θέματα κουλτούρας.

Το 25-50 % των ανδρών με Σ.Κ.Π. αντιμετωπίζουν προβλήματα στύσης. Πιο συγκεκριμένα το 80% των ανδρών αυτών αντιμετωπίζουν προβλήματα με την λήψη και την διατήρηση της στύσης και το 56% έχουν μειωμένη επιθυμία. Άλλοι παράγοντες οι οποίοι πολύ πιθανό να τους οδηγούν στην μείωση της σεξουαλικής ζωής είναι η σπαστικότητα των άκρων, η γενική αδυναμία που νοιώθουν, η απώλεια της ευχαρίστησης. Πολλά από αυτά τα άτομα έχουν ελάχιστη ή καμία προφανή νευρολογική δυσλειτουργία (Schariro, 2000).

Το 49% των γυναικών έχει μειωμένη ή είναι απύσα η ευαισθησία της κλειτορίδας. Το 57% των γυναικών αντιμετωπίζουν δυσκολία να φθάσουν σε οργασμό, ενώ το 48% παρουσιάζει μειωμένο ενδιαφέρον στον σεξουαλικό τομέα της ζωής τους. Άλλοι παράγοντες οι οποίοι πολύ πιθανό να τις οδηγούν στη μείωση της σεξουαλικής ζωής είναι, η σπαστικότητα των άκρων, το μειωμένο ενδιαφέρον του συντρόφου, η αδυναμία, η μειωμένη λίπανση του κόλπου (Schariro, 2000). Σε έρευνα, με χρήση ερωτηματολογίων σε 133 γυναίκες με Σ.Κ.Π., φάνηκε ότι οι ισχυρότεροι προγνωστικοί παράγοντες για τη σεξουαλική δυσλειτουργία, ήταν η έλλειψη συντρόφου και τα ενοχλητικά νευρολογικά προβλήματα. Σε μελέτη 106 γυναικών με Σ.Κ.Π., φάνηκε πως το 52% εμφάνιζε σεξουαλική δυσλειτουργία αλλά το 61% των γυναικών ήταν ευχαριστημένες με την σεξουαλική τους δραστηριότητα (Αθανασιάδης, 2010).

Γενικά παρατηρείται υπότονη σεξουαλική δραστηριότητα, ενώ σπανίως μπορεί να εμφανισθεί υπερσεξουαλικότητα όπως σε περίπτωση ασθενή με Σ.Κ.Π. και βλάβες σε μετωπιαίο και κροταφικό λοβό (Αθανασιάδης, 2010).

Αντιμετώπιση των σεξουαλικών προβλημάτων

Τα άνωθεν προβλήματα, υπογραμμίζουν την ανάγκη εκτίμησης, χειρισμού και θεραπείας (Nortvedt, Riise & Myhr, 2001). Ενώ τα προβλήματα αυτά είναι πραγματικά, οι σεξουαλικές ανάγκες ούτε εξαφανίζονται αλλά ούτε και απαγορεύονται μετά από τη διάγνωση της ασθένειας. Πολλά ζεύγη, εκ των οποίων ο ένας πάσχει από Σ.Κ.Π., θα πρέπει να προσπαθήσουν σκληρά να διατηρήσουν μια θετική εικόνα της σεξουαλικότητάς τους (παρά την παρουσία των συμπτωμάτων).

Υπάρχουν χρήσιμες και πολύ σημαντικές συμβουλές (Schariro, 2000), ως ένα καλό ξεκίνημα, για την αντιμετώπιση σεξουαλικών προβλημάτων λόγω της Σ.Κ.Π..

- Τα άτομα με Σ.Κ.Π. θα πρέπει να εκπέμπουν θετικά συναισθήματα για την σεξουαλικότητά τους .
- Είναι απαραίτητη η επικοινωνία των ατόμων με Σ.Κ.Π. και των συντρόφων τους με ειδικούς υγειονομικής περίθαλψης.
- Είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι ασθενείς να λάβουν τις ακριβείς πληροφορίες για τη σεξουαλική λειτουργία, όταν η ασθένεια αλλάζει τις πρότυπες φυσιολογικές ανταποκρίσεις και επηρεάζει την φυσιολογία.
- Η πληροφόρηση, για τις εναλλακτικές μεθόδους και τις επιλογές σχετικά με τις σεξουαλικές οδηγίες συμπεριφοράς και ευχαρίστησης, βοηθά τα ζευγάρια να ελέγχουν την κατάσταση τις σεξουαλικής τους ζωής.
- Τα ζευγάρια θα πρέπει να ενημερώνονται για την αντιμετώπιση του προβλήματος και σε ιατρικό επίπεδο. Ο γιατρός θα πρέπει να αποφασίσει αν θα συζητήσει με τους ασθενείς τα σεξουαλικά τους προβλήματα, θα πρέπει να εντοπίσει το είδος της σεξουαλικής δυσλειτουργίας και τον βαθμό δυσφορίας που προκαλείται και να προχωρήσει (ο ίδιος, ή με παραπομπή σε ειδικό) στη κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση (Αθανασιάδης, 2010).

- Η λήψη φαρμάκων βοηθά επίσης στην αντιμετώπιση του προβλήματος.
- Ο πειραματισμός και το παιχνίδι, είναι δυο σημαντικοί παράγοντες για μια σωστή σεξουαλική ζωή.
- Ανοιχτές συζητήσεις, μεταξύ ενός καλά εκπαιδευμένου ειδικού σεξολόγου και του ζευγαριού που αντιμετωπίζει το πρόβλημα, αναμφισβήτητα θα δώσουν στα ζευγάρια την ευκαιρία να διορθωθούν οι σεξουαλικές και συζυγικές τους σχέσεις.
- Τέλος η αίσθηση του χιούμορ βοηθούν τους ανθρώπους να ξεπερνούν τις δύσκολες καταστάσεις.

Σεξουαλικότητα και ποιότητα ζωής

Τα προβλήματα σεξουαλικότητας και οικειότητας (Foley και συν., 1999) είναι κοινά συμπτώματα των ατόμων με Σ.Κ.Π. και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της ζωής τους. Σε έρευνα που έγινε για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής 25 ατόμων με Σ.Κ.Π., διαπιστώθηκε πως τα προβλήματα στη σεξουαλική λειτουργικότητα επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής τους (Αλεξιάδου, Χολέβα, Γρηγοριάδου & Κούτλας, 2002).

Η δυσλειτουργία της κύστης και η σεξουαλική διαταραχή αποτελούν στρεσογόνες καταστάσεις και σχετίζονται με μειωμένη ποιότητα ζωής ακόμα και σε ασθενείς με μικρή ανικανότητα (Nortvedt, Riise & Myhr, 2001).

Η παρατεταμένη διάρκεια των σεξουαλικών συμπτωμάτων και η μη έγκαιρη αντιμετώπισή τους, επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών (Gagliardi, 2003).

Συμπερασματικά, φαίνεται ότι η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι συχνή σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. και μπορεί να εμφανισθεί από νωρίς, επηρεάζοντας έτσι σημαντικά την ποιότητα της ζωής τους (Αθανασιάδης, 2010).

Διαταραχές της ούρησης

Σε κάποια στιγμή της εξέλιξης της νόσου, παραπάνω από το 67% των ασθενών με ΣΚΠ, τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες, θα αναπτύξουν συμπτώματα από την ούρηση (Θεοφανίδης, 2002). Τα συμπτώματα από την ούρηση σπάνια αποτελούν πρώιμες εκδηλώσεις της νόσου, εκτός αν αποτελούν μέρος μιας μυελικής συνδρομής (DasGupta & Fowler, 2002). Στα 5 πρώτα χρόνια της πορείας της νόσου θα εμφανιστούν προβλήματα στο 60% των περιπτώσεων (Perrigot et al., 1982). Ωστόσο κάποιες μελέτες δείχνουν πως αν η νόσος ξεπεράσει τα 10 χρόνια, το ποσοστό των ασθενών που αντιμετωπίζει διαταραχές στην ούρηση ανέρχεται στο 96% (Αποστολίδης, 1998).

Τα προβλήματα της ούρησης επιδεινώνονται όσο η νόσος προχωρεί και ο ασθενής γίνεται λιγότερο κινητικός (DasGupta & Fowler, 2002). Φαίνεται επίσης ότι οι διαταραχές της ούρησης είναι πιο συχνές στην πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή της νόσου, όπου τα συχνότερα συμπτώματα είναι οι επιτακτικές ουρήσεις και η επιτακτική ακράτεια (Ukkonen, Elovaara, Dastidar & Tammela, 2004).

Σε μελέτη 108 ασθενών, από τους οποίους το 60% παρουσίαζε συμπτώματα από την ούρηση σχετιζόμενα με τη Σ.Κ.Π., μόνο στο 6% τα συμπτώματα αυτά είχαν εμφανιστεί ως εναρκτήρια της νόσου (Bielsa et al., 2001). Το ποσοστό αυτό έφτανε το 17% σε μια άλλη μελέτη και οι ασθενείς εμφάνιζαν τις βαρύτερες ουροδυναμικές διαταραχές, τα συμπτώματα είχαν εμφανιστεί μεμονωμένα μόνο στο 7%, ενώ στο

υπόλοιπο 10% τα συμπτώματα από την ούρηση είχαν εμφανιστεί σε συνδυασμό με άλλες νευρολογικές διαταραχές (Giannantoni et al., 1999).

Οι συχνότερες διαταραχές της ούρησης στην Σ.Κ.Π. είναι η αυξημένη συχνότητα, η επιτακτική ούρηση, η σταγονοειδής διαφυγή ούρων, η επίσχεση, η ακράτεια (Κουτσουράκη και Μπαλογιάννης, 2002), το αίσθημα της ατελούς κένωσης, η νυκτουρία, η κατακράτηση (Θεοφανίδης, 2002) και οι υποτροπιάζουσες ουρολοιμώξεις λόγω υπολείμματος ούρων (Ιωσηφίδης, 2002). Ως επιτακτική ούρηση, ορίζεται η ούρηση που επιβάλλεται από μια αιφνίδια, αναγκαστική επιθυμία ούρησης που δεν μπορεί να αναβληθεί. Η αυξημένη συχνότητα ή συχνουρία, αναφέρεται στις αιτιάσεις υπερβολικά συχνής ούρησης κατά τη διάρκεια της ημέρας που μπορεί να συνδυάζεται με την αφύπνιση για ούρηση παραπάνω από μια φορά κατά τη διάρκεια της νύχτας (νυκτουρία). Η ακράτεια επιτακτικού τύπου, είναι η ακούσια απώλεια ούρων που συνοδεύεται από την ταυτόχρονη ή αμέσως προηγούμενη επιτακτική ανάγκη (Abrams et al., 2002). Η δυσχέρεια έναρξης, περιγράφει τη δυσκολία και την καθυστέρηση κατά την έναρξη της ούρησης. Τέλος η επίσχεση είναι ένας μάλλον ασαφής όρος καθώς έχει χρησιμοποιηθεί τόσο στη δυσκολία της έναρξης όσο και στην καθυστέρησή της, συνεπώς η συχνότητα της πλήρους επίσχεσης ούρων δεν είναι σαφής (Betts, D'Mellow & Fowler, 1993).

Σε μελέτη 221 ασθενών, από τους οποίους οι 30 (14%) έφεραν μόνιμο καθετήρα, τα συχνότερα συμπτώματα που είχαν κατά καιρούς εμφανίσει οι υπόλοιποι ήταν οι επιτακτικές ουρήσεις και η συχνουρία. Όσον αφορά την επιτακτική ούρηση, το 71% των ασθενών δεν μπορούσαν να αναστείλουν την ανάγκη ούρησης όταν η κύστη ήταν γεμάτη (για το 51% έπρεπε να υπάρχει άμεση δυνατότητα ούρησης αλλά μπορούσαν να συγκρατηθούν, ενώ για το 20% υπήρχε μεγάλη πιθανότητα απωλειών ως αποτέλεσμα της καθυστέρησης). Η συχνουρία ήταν επίσης κοινό πρόβλημα και

πιο συγκεκριμένα, το 76% των ασθενών ουρούσαν πάνω από πέντε φορές και το 17% πάνω από 10 φορές την ημέρα. Το 48% των ασθενών, ουρούσαν μία φορά κατά τη διάρκεια της νύχτας ενώ το 27% πάνω από μια φορά. Επιπλέον, 48% των ασθενών είχαν δυσκολίες στην έναρξη της ούρησης ή στη διατήρηση μιας ικανοποιητικής ροής. Μόνο το 42% των ασθενών δεν είχαν ποτέ αντιμετωπίσει πρόβλημα απωλειών ούρων. Συνηθέστερα επρόκειτο για μικρές απώλειες μετά την ούρηση ή για ακράτεια υπό πίεση και μόνο 4% εμφάνιζαν τακτικά απώλειες μεγάλων ποσοτήτων ούρων (Hennessey et al., 1999).

Η νυκτουρία και η ακράτεια ούρων προσβάλλει το 70-80% των ασθενών με ΣΚΠ, οφείλεται κυρίως στην σπαστικότητα ή σε αυτόματες συσπάσεις της κύστεως που ξυπνούν συχνά τον ασθενή κατακερματίζοντας τον ύπνο του με τις γνωστές ημερήσιες συνέπειες. Είναι πολύ σημαντικό να αναγνωριστεί έγκαιρα αυτό το σύμπτωμα ως αιτία διαταραχής ύπνου γιατί μπορεί να αντιμετωπιστεί ευκολότερα από τις άλλες, συμβάλλοντας έτσι στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Flemming & Pollak, 2005). Η αντιμετώπιση της συνιστάται σε ελάττωση κατανάλωσης υγρών, διαλείποντες αυτοκαθετηριασμούς, αντιχολινεργικούς παράγοντες και χορήγηση μικρών δόσεων δεσμοπρεσίνης.

Όλες οι παραπάνω διαταραχές έχουν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π. (Ιωσηφίδης, 2002). Όλα τα παραπάνω προβλήματα είναι αρκετά σοβαρά ώστε να εμποδίζουν -αυτά καθ' εαυτά- την έξοδο από το σπίτι στο 19% των ασθενών, τη συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις στο 15% ή τη συνέχιση της εργασίας στο 1% των ασθενών (Hennessey et al., 1999).

Η διάγνωσή των διαταραχών της ούρησης, δεν απαιτεί πάντα ειδικό ή ειδικές εξετάσεις ενώ τα περισσότερα από τα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν πλέον από τους νευρολόγους με συντηρητικά μέσα. Αρκεί να είναι

ευαισθητοποιημένοι στην ύπαρξη των διαταραχών αυτών και να ξέρουν να τις διερευνούν κλινικά. Η ειδική συμβολή του ουρολόγου χρειάζεται όταν γίνονται απαραίτητα πιο επιθετικά διαγνωστικά ή θεραπευτικά μέσα (Betts, D'Mellow & Fowler, 1993).

Άσκηση

Με τον όρο φυσική κατάσταση (physical fitness) προσδιορίζουμε την φυσιολογική ή λειτουργική ικανότητα του ανθρώπου, η οποία επιτρέπει μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Η ικανότητα για άσκηση αυξάνει, με τη βελτίωση της φυσικής κατάστασης του ανθρώπου (Αθανασιάδης, 2000). Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, κάθε ασθενής να συνειδητοποιήσει ότι παράλληλα με την φαρμακευτική αγωγή που ακολουθεί θα πρέπει να συμμετέχει σε προγράμματα αποκατάστασης ανάλογα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει.

Για πολλά χρόνια, οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. είχαν ενθαρρυνθεί να αποφεύγουν τη σωματική δραστηριότητα. Σήμερα, εντούτοις, ο αυξημένος αριθμός μελετών έχει παρουσιάσει τα ευεργετικά αποτελέσματα της άσκησης. Έχει αναφερθεί ότι προγράμματα άσκησης βελτιώνουν το επίπεδο ικανότητας, την ποιότητα ζωής και την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών, ενώ υπάρχουν ενδείξεις και για νευροπροστατευτικό ρόλο (Heesen et al., 2006).

Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π., παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη αερόβια ικανότητα συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό (Ponichtera – Mulcare, Mathews, Barren & Gupta, 1997). Η διαπίστωση αυτή στηρίζεται στο γεγονός ότι τα κινητικά, αναπνευστικά και νευρολογικά προβλήματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς αυτοί, σε συνδυασμό με το έντονο αίσθημα κόπωσης, τους αποτρέπει να γυμνάζονται (Cendric και συν., 1997). Αυτό οδηγεί στη μείωση της φυσικής τους κατάστασης και κατά

συνέπεια στην αύξηση των συμπτωμάτων της κόπωσης. Επίσης οι ασθενείς με κατάθλιψη, εμφανίζουν χαμηλά επίπεδα σωματικής δραστηριότητας κι έτσι μπορεί να οδηγηθούν σε ελάττωση των επιπέδων της σωματικής τους άσκησης και κατά συνέπεια να οδηγηθούν σε μειωμένα επίπεδα φυσικής κατάστασης (Μπαϊρακτάρης, 1999).

Παρά το γεγονός ότι η θερμοευαισθησία έχει προταθεί ως αιτία αποφυγής της άσκησης των ασθενών με Σ.Κ.Π., ωστόσο, υπάρχουν επιστημονικές ενδείξεις ότι τα φυσιολογικά και τα ψυχολογικά οφέλη λόγω της οργανωμένης σωματικής δραστηριότητας, είναι τόσο σημαντικά ώστε η άσκηση θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της θεραπευτικής προσέγγισης των ασθενών αυτών (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008).

Η κατάλληλα δομημένη, εξατομικευμένη και στοχευόμενη άσκηση, μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς της Σ.Κ.Π., αμβλύνοντας τη συμπτωματολογία της νόσου, μειώνοντας τον κίνδυνο ανάπτυξης άλλων δευτεροβάθμιων διαταραχών (Romberg et al., 2004; Heesen et al., 2006) προάγοντας έτσι, την ποιότητα ζωής τους (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008). Το πρόγραμμα αποκατάστασης ενός ασθενή για να είναι αποτελεσματικό θα πρέπει να αποτελείται από μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους. Οι *μακροπρόθεσμοι στόχοι* θα πρέπει να έχουν σα σκοπό, τη βελτίωση ή τη διατήρηση ενός καλού επιπέδου της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών, την αναστολή ή την καθυστέρηση ανάπτυξης δευτερευουσών επιπλοκών της και της βελτίωσης των νευρολογικών δυσλειτουργιών που αντιμετωπίζουν. Ένα *βραχυπρόθεσμο πρόγραμμα* θα πρέπει να στοχεύει στην αύξηση ή τη διατήρηση του εύρους κίνησης όλων των αρθρώσεων του σώματος, στη μείωση της σπαστικότητας, στη βελτίωση της λήψης αισθητηριακών ερεθισμάτων, στην ανάπτυξη της μυϊκής δύναμης, στον καλλίτερο έλεγχο των κινήσεων, στη βελτίωση της συνέργειας και της

ισορροπίας, στη βελτίωση της λειτουργικότητας και του μοντέλου βάδισης (Αθανασιάδης, 1998; 2000).

Οι ασθενείς θα πρέπει να εκτελούν το πρόγραμμα γυμναστικής νωρίς το πρωί, με συχνά διαλείμματα ανάπαυσης, για την καλύτερη αξιοποίηση των ενεργειακών τους αποθεμάτων (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008).

Το πρόγραμμα άσκησης θα πρέπει να αποσκοπεί στην προαγωγή της αερόβιας ικανότητας, της δύναμης και της εκγύμνασης των αναπνευστικών μυών. Η αερόβια άσκηση, προάγει τη ζωτικότητα και τη λειτουργική ικανότητα και επιφέρει μείωση της αντιλαμβανόμενης κόπωσης, με παράλληλη προαγωγή της ποιότητας ζωής των ασθενών. Μέσω των ασκήσεων που στοχεύουν στην αύξηση της δύναμης, προάγεται η λειτουργική ικανότητα, η ικανότητα βάδισης, η ισορροπία και ο νευρομυϊκός συντονισμός, με αποτέλεσμα την προστασία του ασθενούς από τις πτώσεις με ότι αυτό συνεπάγεται για την υγεία και την ποιότητα ζωής τους. Μέσω της εκγύμνασης των αναπνευστικών μυών, αυξάνεται η εισπνευστική και η εκπνευστική δύναμη, με παράλληλη βελτίωση όλων των δεικτών πνευμονικής λειτουργίας (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008).

Η άσκηση μπορεί να αποδειχθεί αποτελεσματική και στην αποφυγή προβλημάτων, όπως αυτό της ακράτειας που είναι συχνό φαινόμενο στην Σ.Κ.Π.. Η κύστη και η περιοχή του εντέρου ελέγχονται από ειδικά νεύρα και μυς. Αν κάποιο μέρος του συστήματος ελέγχου παρουσιάσει δυσλειτουργία, τότε αυτή μπορεί να αντιμετωπισθεί μέσω εναλλακτικών ασκήσεων. Η σύσφιξη των κοιλιακών μυών, που επιτυγχάνεται μέσω της γυμναστικής μπορεί να συμβάλει στον έλεγχο των ούρων στην περίπτωση της επιτακτικής ούρησης. Ταυτόχρονα, οι ενδυναμωμένοι μύες μειώνουν το πρόβλημα της ακράτειας που εμφανίζεται κατά τον βήχα, το γέλιο ή την απότομη κίνηση (Γρηγοράκης, 2003).

Η στοχευμένη σωματική δραστηριότητα, σε συνδυασμό με την τροποποίηση της συμπεριφοράς του ασθενή, μέσω της αποφυγής του στρες, της προσεγμένης διατροφής και των μολυσματικών επιδράσεων, επιφέρει αντίσταση στον εκφυλισμό των εγκεφαλικών κυττάρων (Young, Lawlor, Loene, Dragunow & During, 1999; Escorihuela, Tobena & Fernandez- Teruel, 1995), προάγει την εγκεφαλική αναγέννηση (Gold et al., 2003), διεγείρει τη νευρογένεση (Van Praag, Christie, Sejnowski & Gage, 1999), ενθαρρύνει τη μάθηση (Gold et al., 2003) και συνεισφέρει στη διατήρηση της γνωστικής λειτουργίας κατά το πέρασμα του χρόνου (Escorihuela, Tobena & Fernandez- Teruel, 1995).

Σκοπός της μελέτης της Stuijbergen (1997) ήταν να βρεθεί εάν και σε ποιο βαθμό συμβάλλει η συμμετοχή των ατόμων με ΣΚΠ σε φυσικές δραστηριότητες, στην ανάπτυξη γενικής υγείας, στην κοινωνική, ψυχική και σωματική λειτουργικότητα των ατόμων με Σ.Κ.Π.. Για την διεξαγωγή της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο επισκόπησης της υγείας S.F.-36 (Ware & Sherbourne, 1992) και το Human Activity Profile (Fix & Daughton, 1988). Δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 37 ασθενείς (76% γυναίκες και 24% άνδρες), με Μ.Ο. ηλικίας $49,46 \pm 12,28$. Ο Μ.Ο. έναρξης της νόσου ήταν $9,7 \pm 7,9$ χρόνια. Κινητικά προβλήματα αντιμετώπιζε το 60% των ασθενών και αισθητηριακά το 49%. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών (57%), αντιλήφθηκαν τις παρεχόμενες διευκολύνσεις ως ικανοποιητικές για τις ανάγκες τους. Από τα 37 άτομα, οι 16 συμμετείχαν σε πρόγραμμα τακτικής άσκησης ενώ οι υπόλοιποι 21 γυμνάζονταν σπάνια ή ποτέ. Σημειώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές (t-test ανεξάρτητα δείγματα) μεταξύ των δύο ομάδων (ασκούμενοι και μη ασκούμενοι) στην κλίμακα της Σωματικής Λειτουργικότητας όσο αφορά στη διεκπεραίωση πολύ ή μέτρια κουραστικών δραστηριοτήτων, στη μεταφορά προϊόντων κατά το ανέβασμα πολλών

ή μερικών ορόφων, στο περπάτημα 100 m, μερικών 100 άδων ή άνω των χιλίων μέτρων, στο σκύψιμο, γονάτισμα, ντύσιμο ή μπάνιο. Αν και οι ασκούμενοι παρουσίασαν καλύτερη βαθμολογία στην κλίμακα της Γενικής Υγείας, της Ζωτικότητας και της Κοινωνικής Λειτουργικότητας, παρόλα αυτά οι διαφορές δεν ήταν σημαντικές.

Παρά το γεγονός ότι η άσκηση έχει θετική επίδραση στην προαγωγή της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., τα γυμναστικά προγράμματα θα πρέπει να είναι κατάλληλα σχεδιασμένα και άμεσα τροποποιήσιμα, με βάση την πορεία της νόσου. Επίσης, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη περιορισμοί, με στόχο τη βελτιστοποίηση των αποτελεσμάτων και την ελαχιστοποίηση του κινδύνου επιδείνωσης των συμπτωμάτων. Ο βαθμός δυσκολίας θα πρέπει να είναι τέτοιος ώστε να γυμνάζει, προάγοντας τη φυσική κατάσταση, χωρίς όμως πρόκληση υπερβολικής κόπωσης, μιας και κάτι τέτοιο θα οδηγούσε σε διακοπή μεταφοράς των νευρικών σημάτων. Κατά τη διάρκεια επιδείνωσης των συμπτωμάτων και κυρίως όταν ο ασθενής ακολουθεί φαρμακευτική αγωγή με κορτικοστεροειδή, η άσκηση θα πρέπει να διακόπτεται ή να εκτελούνται δραστηριότητες πολύ ήπιας μορφής, όπως διατατικές ασκήσεις και ασκήσεις κινητικότητας. Επίσης, καθοριστικής σημασίας για την αποτελεσματικότητα του προγράμματος και την πορεία της νόσου αποτελεί η διαμόρφωση ενός ασφαλούς και άνετου περιβάλλοντος άσκησης (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008).

Ποιότητα ζωής

Η Ποιότητα Ζωής έχει απασχολήσει από αρχαιοτάτους χρόνους τους Έλληνες φιλόσοφους. Ο Αριστοτέλης, στο σύγγραμμά του “Ηθικά Νικομάχεια”, απέδιδε τους όρους ποιότητα ζωής (ευ ζην) και ευημερία (ευ πράττειν) με τη λέξη “ευδαιμονία”,

δηλαδή “το τέλειο και αυτάρκες αγαθό”, που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου (Κάκτος, 1993). Πολύ αργότερα, ο Shaw, διαχώρισε την ευτυχία από την ποιότητα ζωής, λέγοντας ότι η πρώτη μπορεί να θυσιαστεί προκειμένου η δεύτερη να γίνει πιο ουσιαστική (Fayers & Machin, 2000). Ο McCall (1975) υποστήριξε ότι η ποιότητα ζωής συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μια δεδομένη κοινωνία ή περιοχή. Οι Zautra και Goodman (1979) και αργότερα ο Lehman (1997), υποστήριξαν ότι για την αποσαφήνιση και τον εννοιολογικό προσδιορισμό της έννοιας της ποιότητας ζωής, είναι απαραίτητος τόσο ο συνδυασμός αντικειμενικών όσο και υποκειμενικών παραγόντων και δεικτών. Οι αντικειμενικοί αφορούν στο τί είναι το άτομο ικανό να κάνει και στην πρόσβαση που έχει σε πόρους και ευκαιρίες, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιήσει τους πόρους αυτούς για την επίτευξη των ενδιαφερόντων του. Οι υποκειμενικοί παράγοντες αφορούν στο αίσθημα ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο (Lehman, 1997).

Η συζήτηση για τον ορισμό και τους συντελεστές της ποιότητας ζωής συνεχίζεται και σήμερα, όπως και η διαφορά απόψεων μεταξύ των επιστημόνων και των απλών ανθρώπων. Η οικονομολογική προσέγγιση εστιάζει στην κατανομή οικονομικών πόρων, στη σύγκριση κρατών, στο Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν (ΑΕΠ) και στη φτώχεια (Νάκου, 2001), ενώ τα πιο πρόσφατα μοντέλα της κοινωνιολογίας και της ψυχολογίας συνδυάζουν τους ψυχολογικούς και κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες σε τρεις σφαίρες: τις εξωτερικές συνθήκες (οικονομία, εργασία, στέγη), τις διαπροσωπικές σχέσεις (οικογένεια, σχέση, σύντροφος) και την εσωτερική ισορροπία (αυτοεκτίμηση, διάθεση) (Lindstrom, 1995). Τα τελευταία χρόνια τονίζεται επίσης και η σημασία της ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία και η συσχέτισή της με την ευεξία και την επιτυχία στην ενήλικη ζωή (Νάκου, 2001).

Με την απουσία ενός γενικά αποδεκτού ορισμού, πολλοί ερευνητές τα τελευταία χρόνια υποστήριξαν ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, του δυτικού κυρίως κόσμου, γνωρίζουν καλά την έκφραση ποιότητα ζωής και ενστικτωδώς καταλαβαίνουν τί περιλαμβάνει αυτή η έννοια. Η προσεκτική παρατήρηση όμως φανερώνει ότι η ποιότητα ζωής σημαίνει διαφορετικά πράγματα για διαφορετικούς ανθρώπους, που αποδίδουν μάλιστα κάθε φορά και άλλη σημασία, ανάλογα με το εκάστοτε αντικείμενο του ενδιαφέροντός τους (Οικονόμου et al., 2001).

Σήμερα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) προσδιορίζει την ποιότητα ζωής ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του (Bonomi, Patrick & Bushnell, 2000). Ποιότητα ζωής δηλαδή, είναι το προϊόν των φυσικών χαρισμάτων του ατόμου σε συνδυασμό με την επίδραση της οικογένειας και της κοινωνίας, ή αλλιώς, η προσωπική δήλωση των θετικών και αρνητικών χαρακτηριστικών τα οποία προσδιορίζουν τη ζωή ενός ατόμου (Bowling, 1997). Η Ποιότητα Ζωής είναι μία έννοια με ευρύ περιεχόμενο και περιλαμβάνει επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις, καθώς και προσωπικές προτιμήσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες (Yfandopoulos, 2001; 2001a). Επομένως, η ποιότητα ζωής εκτός από ευρεία έννοια, είναι και υποκειμενική και ευμετάβλητη, με πολλαπλές διαστάσεις και χαρακτηριστικά, που καθιστούν μάλλον αδύνατη την ακριβή ποσοτικοποίηση και μέτρησή της (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής

Η ποιότητα ζωής διαμορφώνεται από τη φυσική υπόσταση και τη σωματική υγεία των ατόμων, την ψυχική τους κατάσταση, το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζουν, καθώς

και από τις σχέσεις που αναπτύσσουν. Η υγεία αναγνωρίζεται, σύμφωνα με νεότερες θεωρίες, ως ένας μόνο από τους παράγοντες που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής (Σαρρής, Σούλης & Υφαντόπουλος, 2001). Μια πληθώρα από άλλους, επιμέρους παράγοντες μπορούν να προσδώσουν ποιοτικά χαρακτηριστικά στη ζωή των ατόμων (Ελεζόγλου & Δάλλα, 2007; Θεοδώρου, Σαρρής & Σούλης, 1997).

- Κλίμα και γεωφυσικές συνθήκες τόπου διαμονής.
- Επίπεδο διαταραχής οικολογικής ισορροπίας.
- Οικιστικό περιβάλλον.
- Διατροφικές συνήθειες, τρόπος ζωής και έξεις.
- Γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών.
- Σωματικές αναπηρίες ή χρόνια νοσήματα.
- Προσαρμοστικότητα σε νέες συνθήκες.
- Πολιτιστικό μόρφωμα.
- Θρησκευτικές πεποιθήσεις και δοξασίες.
- Εκπαίδευση και επιμόρφωση.
- Επίπεδο κοινωνικο-οικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης.
- Άγχος για την ασθένεια ή το θάνατο.
- Βαθμός εμπιστοσύνης στις κοινωνικές σχέσεις.
- Χαρακτηριστικά κοινωνικών σχέσεων.
- Επάγγελμα και περιβάλλον εργασίας- stress.
- Βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης.
- Παραγωγικές διαδικασίες – αποκλεισμός εργασίας.
- Εισόδημα και τρόπος διανομής - διαχείρισης.
- Ποιότητα διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής

Για να διαχωριστεί η γενική τοποθέτηση από τα θέματα που αφορούν στην υγεία και να περιοριστεί το εύρος της έννοιας ποιότητα ζωής ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, γεννήθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Health Related Quality of Life).

Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Σ.Υ.Π.Ζ.) προσδιορίζεται μέσα από προσπάθειες ερευνητών να δημιουργήσουν συστήματα εκτίμησης και μετρικά εργαλεία της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, των παραμέτρων δηλαδή που συνιστούν την υγεία (Yfandopoulos, 2001). Ωστόσο ο όρος της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής ενέχει ασάφειες και είναι σχετικά δύσκολο να προσδιοριστούν τα στοιχεία που τον συνθέτουν, τα οποία ποικίλουν από μελέτη σε μελέτη (Οικονόμου et al., 2001). Γενικά, η ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία, μπορεί να περιλαμβάνει θέματα όπως η υγεία γενικά, τα σωματικά συμπτώματα, η συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα, καθώς και έννοιες υπαρξιακού περιεχομένου (Fayers & Machin, 2000).

Η Σ.Υ.Π.Ζ. μπορεί να οριστεί ως η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση της ζωής με συνυπολογισμό της ευεξίας, όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο (Bullinger, 2003) ή σαν την αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης, όπως αυτή τροποποιείται από τις βλάβες, τις διάφορες καταστάσεις λειτουργικότητας, τις προσδοκίες και τις κοινωνικές ευκαιρίες (Patrick & Erickson, 1993). Γενικά, ο όρος, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις:

- Την υποκειμενική αποτίμηση της (σωματικής και ψυχικής) λειτουργικής κατάστασης του ατόμου.
- Την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του.

- Τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους που είναι απαραίτητοι ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του (Kaplan & Bush, 1982).

Η Σ.Υ.Π.Ζ. λοιπόν, αποτελεί μια δυναμική έννοια, που μεταβάλλεται μαζί με το επίπεδο υγείας, τις σχέσεις, τις εμπειρίες και τους ρόλους του ατόμου. Στους πάσχοντες από κάποιο νόσημα, όπως είναι αναμενόμενο, η Σ.Υ.Π.Ζ. επηρεάζεται από το βασικό νοσολογικό υπόστρωμα, από πιθανές καταστάσεις μειωμένης λειτουργικότητας ή καταστάσεις εξάρτησης από βοηθήματα – συσκευές υποστήριξης, καθώς και από πιθανές παρενέργειες της φαρμακευτικής τους αγωγής. Σημαντικό ρόλο στη ΣΥΠΖ παίζουν και οι προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους, οι κοινωνικές ευκαιρίες για τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους και οι πολιτικές υγείας, που πιθανά επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006).

Ποιότητα ζωής και Σ.Κ.Π.

Στην μελέτη τους οι Πολυκανδριώτη και Κυρίτση (2006), αναφέρουν πως οι ασθενείς με Σ.Κ.Π., αντιμετωπίζουν προβλήματα σε όλους τους παρακάτω τομείς που διαμορφώνουν τη συνολική ποιότητα ζωής. Οι τομείς είναι οι εξής:

- *Η φυσική- σωματική υγεία.* Αυτός ο τομέας αφορά το αίσθημα της κόπωσης, του πόνου, τις λειτουργικές διαταραχές από τη νόσο και τα προβλήματα του ύπνου.
- *Η ψυχολογική κατάσταση.* Η ψυχολογική κατάσταση του ασθενή, επηρεάζεται από την ύπαρξη συναισθημάτων άγχους ή κατάθλιψης. Σε πολλές περιπτώσεις, τα αρνητικά συναισθήματα προέρχονται από τη σωματική ανικανότητα

λόγο της νόσου. Στον τομέα αυτό συμπεριλαμβάνονται ο αυτοσεβασμός και η ικανότητα σκέψης, μάθησης, μνήμης και συγκέντρωσης.

- *Ο βαθμός ανεξαρτησίας.* Αφορά στην κινητικότητα του ασθενούς, από την οποία καθορίζονται οι καθημερινές του δραστηριότητες. Καθώς επίσης, αφορά και στην πιθανή εξάρτησή του από φάρμακα ή ιατρικά βοηθήματα και στην ικανότητά του για εργασία.

- *Οι κοινωνικές σχέσεις.* Στον τομέα αυτό περιλαμβάνονται οι προσωπικές σχέσεις, η κοινωνική υποστήριξη και η σεξουαλική δραστηριότητα.

- *Το περιβάλλον.* Ο τομέας αυτός περιλαμβάνει την οικονομική κατάσταση, την ελευθερία, τη φυσική ελευθερία και εξασφάλιση, την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας και την πρόσβαση σε αυτές, το οικογενειακό περιβάλλον, την πληροφόρηση, την διασκέδαση, την ανάπαυση κ.α.

- Ο τελευταίος τομέας αναφέρεται στην *πνευματικότητα, στη θρησκεία και τις προσωπικές πεποιθήσεις.*

Σκοπός της ερευνάς των Πολυκανδριώτη και Κυρίτση (2006), ήταν η διερεύνηση των προβλημάτων που απορρέουν από τη Σ.Κ.Π. και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η μεθοδολογία περιελάμβανε βιβλιογραφική αναζήτηση, ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών από το διεθνή και ελληνικό χώρο, η οποία αναφερόταν στην ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. Από την πληθώρα των ερευνητικών μελετών που εκπονήθηκαν, διαπιστώθηκε 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 άγχος της διάγνωσης, η ανικανότητα για εργασία, το κόστος της θεραπείας, η επιβαλλόμενη από τη νόσο απομόνωση, η μη στήριξη και κατανόηση από το περιβάλλον και η αδυναμία ελέγχου της ουροδόχου κύστης. Τέλος η ποιότητα

ζωής, επηρεάζεται αρνητικά και από την σεξουαλική δυσλειτουργία, η οποία μπορεί να είναι αποτέλεσμα τόσο οργανικών όσο και συναισθηματικών διαταραχών.

Η υγεία δε σημαίνει την απόλυτη υγεία. Απλά ορίζει ζητήματα που έχουν να κάνουν με τη ζωή από φυσικής, συναισθηματικής, κοινωνικής, πνευματικής και διανοητικής άποψης. Μέσω των συμπτωμάτων της Σ.Κ.Π., διαταράσσονται όλα τα παραπάνω πεδία (Κουτσογιαννίδου & Καραμανάκη, 2002), δημιουργώντας στους ασθενείς προβλήματα σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας στην καθημερινότητά τους. Οι κινητικές διαταραχές, οι γνωστικές και γλωσσικές δυσλειτουργίες, το άγχος, η κατάθλιψη και το αίσθημα της κόπωσης, επιβαρύνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, με άμεσες επιπτώσεις στην προσωπική, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή (Πήτα & , 2002).

Παρ' όλα αυτά, οι πεποιθήσεις που είχε ο ασθενής πριν τη διάγνωση της Σ.Κ.Π., για την υγεία και τη μεταβολή της, λόγω μιας αρρώστιας, επηρεάζουν τον τρόπο που αντιμετωπίζει τον εαυτό του και το πως αντιδρά. Τον τρόπο αντίδρασής του στη νόσο ορίζουν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του. Πολλοί ασθενείς με Σ.Κ.Π., δεν μπορούν να δεχτούν τις δυσκολίες που επιφέρει η ασθένειά τους, δε δέχονται να επαναπροσδιορίσουν τον εαυτό τους και να αναπροσαρμόσουν τη ζωή τους στις νέες συνθήκες. Οι ασθενείς με δυναμικό χαρακτήρα και τολμηρή προσωπικότητα προσαρμόζονται καλύτερα τόσο συναισθηματικά όσο και κοινωνικά (Κουτσογιαννίδου και συν., 2002).

Η Σ.Κ.Π., έχει χαρακτηριστεί σαν ένας απρόσκλητος επισκέπτης, ο οποίος εισβάλλει σε κάθε πτυχή της ζωής του ασθενή αλλά και της οικογένειάς του και έχει άμεση συνέπεια στην ποιότητα ζωής τους (Πήτα και συν., 2002). Το αίσθημα της αβεβαιότητας ως προς τη νόσο, προβληματίζει λόγω των απρόβλεπτων υποτροπών. Η ενημέρωση για τη φύση της ασθένειας και ειδικά για τα αποτελέσματα της θεραπείας,

συντελεί στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών (Flachenecker & Rieckman, 2003).

Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π., μέσω του ερωτηματολογίου (M.S.Q.O.L.) – 54

Η έρευνα των Karatepe, Kaya, Gunaydin, Demirhan, Ce, & Gedizlioglu, (2011), που διεξήχθη στην Τουρκία, είχε ως σκοπό να εκτιμήσει την ποιότητα ζωής ασθενών με Σ.Κ.Π. και να υπολογίσει την συσχέτιση αυτής με την αναπηρία και με διάφορους ψυχολογικούς παράγοντες όπως η κατάθλιψη και η κόπωση.

Στη μελέτη συμμετείχαν 79 ασθενείς με Σ.Κ.Π., με μέσο όρο ηλικίας $40,6 \pm 10,3$ έτη, από τους οποίους οι 55 ήταν γυναίκες και οι 24 άνδρες. Το 19% των ασθενών ήταν εργένηδες, το 72,2% ήταν παντρεμένοι και το 8,9% ήταν διαζευγμένοι ή χήροι. Το 72,2% των ασθενών δεν εργαζόταν. Για το μισό πληθυσμό του δείγματος, η διάρκεια της ασθένειας ήταν μικρότερη από 5 έτη και για τον υπόλοιπο, ήταν μεγαλύτερη από 5 έτη. Το 73,4% των είχε Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα Σ.Κ.Π., το 17,7% είχε Δευτερογενώς προϊούσα Σ.Κ.Π. και οι υπόλοιποι έπασχαν από Πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή (8.9%). Ο μέσος όρος του επιπέδου αναπηρίας (Κλίμακα E.D.S.S.) ήταν $3,2 \pm 2,2$, ενώ ο μέσος όρος της Κόπωσης (F.S.S.) ήταν $4,6 \pm 1,8$ και της Κατάθλιψης (B.D.I.) ήταν $16,5 \pm 9,9$.

Τα μέσα σκορ του Σύνθετου Σκορ Σωματικής και Ψυχικής Υγείας ήταν $53,2 \pm 18,3$ και $56,1 \pm 19,4$ αντίστοιχα. Σύμφωνα με τα σκορ των υποκλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54, οι υποκλίμακες στις οποίες εμφανίστηκαν τα περισσότερα προβλήματα αφορούσαν τους Σωματικούς και τους Συναισθηματικούς Περιορισμούς, ενώ η υποκλίμακα με τα λιγότερα πρόβλημα ήταν η Σεξουαλική Λειτουργικότητα (πίνακας 1).

Πίνακας 1. Μέσοι Όροι, Τυπικές Αποκλίσεις και Διάμεσοι των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54.

Κλίμακα	Ασθενείς		Υγιείς
	M.O. (T.A.)	Διάμεσος	M.O. (T.A.)
Σωματική Υγεία	48.4 (26.1)	45	28.3 (14.7)
Σωματικοί Περιορισμοί	35.8 (39.9)	25	27.9 (17.8)
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	43.9 (42.6)	33.3	23.3 (22.0)
Πόνος	54.6 (25.5)	55	32.5 (14.2)
Ψυχική Υγεία	60.7 (18.5)	60	38.5 (16.5)
Ζωτικότητα	44.6 (17.8)	44	32.5 (13.9)
Αντίληψη Υγείας	45.9 (19.4)	45	32.6 (11.4)
Κοινωνική Λειτουργικότητα	64.6 (23.1)	58.3	24.5 (18.7)
Γνωστική Λειτουργικότητα	61.6 (24.6)	65	—
Άγχος για την Υγεία	61.3 (22.3)	65	—
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	69.6 (32.6)	83.3	—
Μεταβολή της Υγείας	46.5 (25.2)	50	—
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	58.5 (28.3)	50	—
Γενική Ποιότητα Ζωής	56.2 (16.6)	56.7	—
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση			

Οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. εμφάνισαν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα μέσα σκορ σε όλες τις κλίμακες της Ποιότητας Ζωής, σε σύγκριση με τα σκορ του γενικού πληθυσμού, εκτός από την κλίμακα της Ψυχικής Υγείας, ενώ οι μεγαλύτερες διαφορές ανάμεσα στον υγιή πληθυσμό και στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. παρουσιάστηκαν στους Συναισθηματικούς και Σωματικούς Περιορισμούς, στη Σωματική Υγεία και στην Κοινωνική Λειτουργικότητα (πίνακας 1).

Εμφανίστηκε μέτρια θετική συσχέτιση, ανάμεσα στο Σύνθετο σκορ Σωματικής Υγείας και το μορφωτικό επίπεδο, όπως επίσης και με την επαγγελματική κατάσταση. Αντιθέτως, το Σύνθετο σκορ Σωματικής Υγείας, συσχετίστηκε αρνητικά, με μέτριας ισχύς συσχέτιση, με τα επίπεδα Αναπηρίας και Κόπωσης, ενώ υπήρξε ισχυρή αρνητική συσχέτιση με την Κατάθλιψη. Όσον αφορά το Σύνθετο σκορ Ψυχικής Υγείας, αυτό παρουσίασε μέτρια θετική συσχέτιση με το μορφωτικό επίπεδο, ασθενή θετική συσχέτιση με την επαγγελματική κατάσταση και το επίπεδο αντίληψης. Επίσης εμφανίστηκε ασθενής αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο Σύνθετο σκορ Ψυχικής Υγείας και το επίπεδο Αναπηρίας, μέτρια αρνητική συσχέτιση με τα επίπεδα Κόπωσης, και ισχυρή αρνητική συσχέτιση με την Κατάθλιψη. Και τα δύο Σύνθετα σκορ δε συσχετίστηκαν στατιστικώς σημαντικά με την ηλικία, το φύλο, τη διάρκεια της ασθένειας και την οικογενειακή κατάσταση.

Τέλος αξίζει να σημειωθεί, ότι ασθενείς με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, προοδευτική πορεία της ασθένειας, σοβαρή αναπηρία, κατάθλιψη και κόπωση, καθώς και αυτοί που δεν εργάζονταν, παρουσίασαν χαμηλότερα σκορ στην Ποιότητα Ζωής (πίνακας 2).

Πίνακας 2. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις της συνολικής σωματικής και ψυχικής υγείας του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54 ως προς το φύλλο, την οικογενειακή κατάσταση, την εργασιακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, τη διάρκεια της ασθένειας, τη μορφή της νόσου, το βαθμό ανικανότητας, το επίπεδο της κούρασης και της κατάθλιψης.

		Συνολική Σωματική Υγεία M.O ± T.A.	Συνολική Ψυχική Υγεία M.O ± T.A.
Φύλλο	Άνδρες (n= 24)	51.2 ±22.1	55.7 ± 21.9
	Γυναίκες (n= 55)	54.0 ±16.5	56.2± 18.4
Οικογενειακή κατάσταση	Παντρεμένοι (n= 57)	52.2 ±16.2	56.7± 17.6
	Ελεύθεροι- χωρισμένοι (n =22)	55.8 ±23.0	54.3± 23.8
Εργασιακή κατάσταση	Εργαζόμενοι (n= 22)	65.9 ±17.9	65.7 ± 19.9
	Άνεργοι (n= 57)	48.3 ±16.1	52.3 ± 18.1
Μορφωτικό επίπεδο	≥5 χρόνια (n=39)	60.4 ±17.3	62.8 ± 19.1
	<5 χρόνια (n= 40)	45.8 ±16.4	49.1± 17.4
Διάρκεια της ασθένειας	≥5 χρόνια (n=50)	52.6 ±17.8	55.1 ± 18.9
	<5 χρόνια (n= 29)	53.9 ±19.0	56.9± 20.0
Μορφή της νόσου	Υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα (n= 58)	57.2 ±17.7	59.2± 19.6
	Προοδευτική (n= 21)	42.1 ±15.4	47.4 ± 16.1
Βαθμός ανικανότητας	Ήπια (n =38)	62.3 ±16.6	62.5 ± 19.1
	Μέτρια ως Σοβαρή (n= 41)	44.8 ±15.8	50.1± 17.9
Κούραση	Ήπια (n =29)	64.1 ±18.6	65.3 ± 16.9
	Σοβαρή (n= 50)	46.8 ±14.9	50.7± 18.9
Κατάθλιψη	Κανονική – Ήπια (n= 42)	64.1 ±15.8	68.7± 13.9
	Κλινικά Σημαντική (n= 37)	40.8 ±12.0	41.6 ± 13.9
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση			

Τα αποτελέσματα της σταδιακής ιεραρχικής παλινδρόμησης, έδειξαν ότι το 72,1% της διακύμανσης στη Σωματική Υγεία μπορεί να εξηγηθεί από ένα μοντέλο που θα περιλαμβάνει την πορεία της υγείας, το μορφωτικό επίπεδο, την επαγγελματική κατάσταση, την κατάθλιψη το βαθμό αναπηρίας και την κόπωση. Η κατάθλιψη, το επίπεδο αναπηρίας και η κόπωση, ήταν οι ισχυρότερες μεταβλητές που σχετίστηκαν με την σωματική υγεία των ασθενών. Όσον αφορά την Ψυχική Υγεία, 64% της διακύμανσης μπορεί να εξηγηθεί από την πορεία της ασθένειας, το μορφωτικό επίπεδο, την αναπηρία, την κατάθλιψη και την κόπωση, με πιο ισχυρούς προγνωστικούς παράγοντες την κατάθλιψη και την κόπωση.

Σκοπός της Καναδικής έρευνας των Pilutti et al. (2011), ήταν να εξετάσουν τα αποτελέσματα ενός προγράμματος εκγύμνασης 12 εβδομάδων, στην λειτουργική ικανότητα και στην ποιότητα ζωής, σε ασθενείς με προοδευτική Σ.Κ.Π. και μεγάλο βαθμό αναπηρίας.

Οι ασθενείς συμμετείχαν σε 3 εβδομαδιαίες συνεδρίες Body–Weight Supported Treadmil Training (BWSTT), για διάστημα 12 εβδομάδων. Όλη η εκγύμναση πραγματοποιήθηκε με βάση το Woodway Loco System.

Στην παρούσα έρευνα πήραν μέρος 6 ασθενείς με Σ.Κ.Π., από τους οποίους οι 4 ήταν γυναίκες και οι 2 άνδρες, με μέσο όρο ηλικίας $48,2 \pm 9,30$ έτη και μέση διάρκεια της ασθένειας $11,5 \pm 6,6$ έτη. Πέντε από τους ασθενείς είχαν Πρωτοπαθώς προϋούσα Σ.Κ.Π. και 1 Δευτερογενώς προϋούσα Σ.Κ.Π., αλλά παρόλα αυτά έγινε δεκτός στη μελέτη λαμβάνοντας υπόψη τη διάρκεια της ασθένειας, το επίπεδο αναπηρίας και την απουσία υποτροπών. Το μέσο σκορ EDSS των ασθενών ήταν $6,9 \pm 1,07$ με εύρος από 5,5 έως 8,0.

Οι συμμετέχοντες ξεκίνησαν να εξασκούνται με ταχύτητα $1,1 \pm 0,10$ χλμ/ώρα απαιτώντας κατά μέσο όρο $77,9\% \pm 10,76\%$ του βάρους του σώματός τους για να περπατήσουν στον διάδρομο. Με την προπόνηση, όλοι οι συμμετέχοντες αύξησαν την ταχύτητα βαδίσματος και μείωσαν ταυτόχρονα το ποσοστό της στήριξης του βάρους του σώματος που απαιτούνταν για να βαδίσουν στον διάδρομο. Μετά από 12 εβδομάδες με εξάσκηση BWSTT, οι συμμετέχοντες αύξησαν στατιστικώς σημαντικά την ταχύτητα βαδίσσης στα $1,6 \pm 0,09$ χλμ/ώρα ($p < 0,001$) και μείωσαν τη στήριξη του βάρους του σώματος στο $51,7\% \pm 18,66\%$ ($p < 0,001$).

Μετά από την εξάσκηση 12 εβδομάδων, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αύξηση στα Σύνθετα σκορ Σωματικής ($p = 0,02$) και Ψυχικής Υγείας ($p = 0,01$) του M.S.Q.O.L.-54. Σημαντικές βελτιώσεις παρατηρήθηκαν επίσης στις ακόλουθες υποκλίμακες: Ψυχική Υγεία ($p = 0,04$), Ζωτικότητα ($p = 0,01$), και Άγχος για την Υγεία ($p = 0,03$) (πίνακας 3).

Πίνακας 3. Σύγκριση του Μέσου Όρου και της Τυπικής Απόκλισης, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης.

Κλίμακα	Baseline M.O ± T.A.	12^η εβδομάδα M.O ± T.A.
Σωματική Υγεία	8.8 ± 11.04	15.0 ± 17.32
Σωματικοί Περιορισμοί	18.8 ± 23.39	25.0 ± 41.83
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	38.9 ± 49.07	61.1 ± 49.07
Πόνος	67.6 ± 22.65	77.5 ± 14.67
Ψυχική Υγεία	69.0 ± 13.37	81.3 ± 11.32
Ζωτικότητα	32.0 ± 19.64	51.3 ± 18.32
Αντίληψη Υγείας	41.7 ± 21.54	50.8 ± 19.08
Κοινωνική Λειτουργικότητα	56.3 ± 20.70	64.0 ± 29.72
Γνωστική Λειτουργικότητα	70.4 ± 28.26	75.8 ± 27.64
Άγχος για την Υγεία	45.8 ± 15.63	71.7 ± 18.35
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	47.5 ± 36.40	53.3_28.64
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	27.5 ± 34.69	30.0_32.60
Μεταβολή της Υγείας	31.3 ± 10.46	62.5_30.62
Γενική Ποιότητα Ζωής	65.3 ± 9.29	63.6_23.65
Συνολική Σωματική Υγεία	37.1 ± 8.87	48.0_13.32
Συνολική Ψυχική Υγεία	58.1 ± 16.22	71.1_18.28
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση		

Η βελτίωση στην Ποιότητα Ζωής, μπορεί να σχετίζεται με την αεροβική φύση του πρωτοκόλλου εκγύμνασης, το πρόγραμμα εξάσκησης υπό επίβλεψη και την κοινωνική υποστήριξη που παρείχαν το προσωπικό εκγύμνασης και οι άλλοι αθλούμενοι. Επίσης οι σημαντικές βελτιώσεις στην ψυχική υγεία και το άγχος για την υγεία, μπορεί να αποτελούν συνάρτηση του γεγονότος ότι οι συμμετέχοντες πέτυχαν καλύτερη αίσθηση ελέγχου της υγείας τους, συμμετέχοντας σε ένα δομημένο πρόγραμμα εκγύμνασης.

Σκοπός της έρευνας των Michelle Pui – Ming Li et al. (2010), ήταν να αξιολογήσουν το αποτέλεσμα μιας θεραπείας, στην προώθηση της τροποποίησης του τρόπου ζωής, όσον αφορά στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, ατόμων με Σ.Κ.Π., της αγροτικής περιοχής Victoria, της Αυστραλίας. Όσοι συμμετείχαν σε θεραπείες για τη Σ.Κ.Π., από τον Απρίλιο του 2002 έως τον Μάρτιο του 2008, στο Ίδρυμα Gawler, προσεγγίστηκαν με σκοπό να συμμετέχουν στην μελέτη. Όσοι συμμετείχαν στις θεραπείες, είχαν Σ.Κ.Π. διαγνωσμένη από νευρολόγο, ενώ και ένας μικρός αριθμός από ανθρώπους με άλλες νευρολογικές περιπτώσεις, έγινε δεκτός στις θεραπείες. Από αυτούς που συμμετείχαν στο πρόγραμμα, ζητήθηκε να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54, ακριβώς προτού πάρουν μέρος στην θεραπεία. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν ότι θα τους ζητηθεί να συμπληρώσουν επιπλέον ερωτηματολόγια μέσω ταχυδρομείου, σε διάστημα ενός και δύομισι ετών μετά από τη συμμετοχή τους στη θεραπεία. Από τα 188 εκλεγμένα δείγματα, 109 αποδέχτηκαν να συμμετάσχουν σε αυτή την έρευνα. Πολλοί είχαν ελλιπή δεδομένα στην 2^η και 3^η συμπλήρωση εκτός από την 1^η. Πλήρη δεδομένα για όλες τις συμπληρώσεις υπήρξαν μόνο από τους 11 ασθενείς (όλες γυναίκες). Μονό

την πρώτη και τη δεύτερη φορά 65 ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, ενώ την πρώτη και την τρίτη φορά 33 ασθενείς.

Μέσα σε ένα χρόνο, 10 από τις 14 κλίμακες του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, παρουσίασαν βελτίωση. Η κλίμακα των Σωματικών Περιορισμών είχε τη μεγαλύτερη βελτίωση (41,7 βαθμούς), ενώ η κλίμακα της Γνωστικής Λειτουργικότητας είχε τη μικρότερη αύξηση (5,0 βαθμοί). Η κλίμακα των Συναισθηματικών Περιορισμών παρέμεινε αμετάβλητη μετά από ένα χρόνο, παρόλα αυτά παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αύξηση στο σκορ ($p = 0,008$). Αντίθετα οι διαφορές μέσα σε ένα χρόνο, ανάμεσα στα σκορ για τη Σωματική Υγεία, τον Πόνο, τη Σεξουαλική και Κοινωνική Λειτουργικότητα, ήταν στατιστικώς μη σημαντικές. Σημαντική βελτίωση εμφανίστηκε μετά από ένα χρόνο στη Γενική Ποιότητα Ζωής, στη Συνολική Ψυχική Υγεία, όπως επίσης και στη Συνολική Σωματική Υγεία. Παρόμοιες βελτιώσεις παρατηρήθηκαν ανάμεσα στις αρχικές τιμές και στα σκορ, μετά από 2,5 χρόνια. Η Γενική Ποιότητα Ζωής βελτιώθηκε κατά 3,3 βαθμούς, ενώ έξι από τις κλίμακες της Ποιότητας Ζωής και οι δύο κλίμακες της Συνολικής Σωματικής και Ψυχικής Υγείας, βελτιώθηκαν σημαντικά μετά από 2,5 χρόνια. Ο τομέας του Άγχους για την Υγεία, βελτιώθηκε κατά 20 μονάδες, παρουσιάζοντας διπλάσια βελτίωση από αυτή του πρώτου χρόνου. Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα, ένα χρόνο μετά από την πρώτη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, μετά τα 2,5 χρόνια, δεν εμφανίστηκαν σημαντικές μεταβολές στις κλίμακες των Σωματικών Περιορισμών, των Συναισθηματικών Περιορισμών, της Γνωστικής Λειτουργικότητας, της Μεταβολής της Υγείας και της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα. Τέλος η Γενική Ποιότητα Ζωής συσχετίστηκε θετικά με ένα μεγάλο αριθμό κλιμάκων, συμπεριλαμβανομένης της Ψυχικής Υγείας και της Ζωτικότητας, αλλά και της Συνολικής Ψυχικής και Σωματικής Υγείας.

Παρακάτω αναφέρονται τα αποτελέσματα των διαμέσων μεταξύ της πρώτης και δεύτερης (πίνακας 4) αλλά και της πρώτης και τρίτης (πίνακας 5), συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54.

Πίνακας 4. Συγκρίσεις των Διαμέσων, μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54.

Κλίμακες		1 ^η συμπλήρωση	2 ^η συμπλήρωση (1 ^{ος} χρόνος)
	n	Διάμεσος	Διάμεσος
Σωματική Υγεία	75	75 (45–90)	72.2 (45–95)
Σωματικοί Περιορισμοί	75	33.3 (0–100)	75 (25–100)
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	75	100 (33.3–100)	100 (66.7–100)
Πόνος	75	85 (76.7–85)	93.3 (70–93.3)
Ψυχική Υγεία	76	72 (64–84)	82 (68–92)
Ζωτικότητα	76	56 (40–64)	64 (40–76)
Αντίληψη Υγείας	75	65 (50–80)	75 (50–85)
Κοινωνική Λειτουργικότητα	71	83.3 (66.7–91.7)	83.3 (66.7–100)
Γνωστική Λειτουργικότητα	76	80 (60–94.6)	85 (70–98.8)
Άγχος για την Υγεία	74	70 (45–85)	80 (68.8–90)
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	62	83.3 (66.7–91.7)	83.3 (45.8–83.4)
Μεταβολή της Υγείας	74	50 (25–56.3)	75 (50–75)
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	62	50 (25–75)	75 (50–100)
Γενική Ποιότητα Ζωής	76	73.4 (60–81.7)	81.7 (65.8–91.2)
Συνολική Σωματική Υγεία	55	66.2 (54.0–78.1)	76.4 (55.2–88.2)
Συνολική Ψυχική Υγεία	73	73.7 (58.1–85.5)	83.6 (71.9–83.6)
n= ο αριθμός των συμμετεχόντων			

Πίνακας 5. Συγκρίσεις των Διαμέσων, μεταξύ της πρώτης και της τρίτης συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54.

Κλίμακες		1 ^η συμπλήρωση	3 ^η συμπλήρωση (2.5 χρόνια)
	n	Διάμεσος	Διάμεσος
Σωματική Υγεία	44	62.5 (26.3–90)	77.5 (25–95)
Σωματικοί Περιορισμοί	43	25 (0–75)	50 (0–100)
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	43	100 (0–100)	100 (33.3–100)
Πόνος	44	89.2 (70.4–100)	29.6 (35.8–93.3)
Ψυχική Υγεία	44	68 (52–83)	76 (64–87)
Ζωτικότητα	44	44 (29–59)	50 (33–68)
Αντίληψη Υγείας	44	65 (40–75)	70 (46.3–85)
Κοινωνική Λειτουργικότητα	42	75 (50–91.7)	75 (66.7–91.7)
Γνωστική Λειτουργικότητα	44	80 (60–90)	85 (66.25–93.8)
Άγχος για την Υγεία	44	57.5 (36.3–78.8)	77.5 (56.3–95)
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	38	75 (54.1–85.4)	79.2 (56.2–93.8)
Μεταβολή της Υγείας	43	50 (25–50)	50 (25–75)
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	38	50 (50–75)	62.5 (50–75)
Γενική Ποιότητα Ζωής	43	68.4 (50–81.7)	71.7 (60–86.7)
Συνολική Σωματική Υγεία	36	59.7 (46.2–76.6)	70.0 (52.5–87.8)
Συνολική Ψυχική Υγεία	42	66.9 (43.1–84.2)	76.6 (62.0–76.6)
n= ο αριθμός των συμμετεχόντων			

Σκοπός της έρευνας των Alshubaili, Ohaery, Awadalla & Mabrouk (2008), ήταν να συγκρίνουν τις αυτό-αξιολογήσεις της Ποιότητας Ζωής ασθενών με υποτροπιάζουσα διαλείπουσα και προϊούσα μορφή της Σ.Κ.Π., με αυτές του γενικού πληθυσμού, του Κουβέιτ, χρησιμοποιώντας το M.S.Q.O.L.-54. Επίσης σκοπός τους ήταν να αξιολογήσουν τη σχέση ορισμένων μεταβλητών (δημογραφικοί παράγοντες, τύπος φαρμακευτικής αγωγής, παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, διάρκεια της ασθένειας, κατάθλιψη, σωματική ανικανότητα, στάσεις των φροντιστών απέναντι στην αρρώστια, κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και σχέση του φροντιστή με τον ασθενή), με την Ποιότητα Ζωής των ασθενών. Τελικός σκοπός των συγγραφέων ήταν να εκτιμήσουν τους παράγοντες που μπορούν να προβλέψουν την Ποιότητα Ζωής του ασθενή.

Η μελέτη έλαβε χώρα στα εξωτερικά ιατρεία της Νευρολογικής Κλινικής Ibn Sina Hospital, στο Κουβέιτ. Οι ασθενείς, αξιολογήθηκαν με βάση το M.S.Q.O.L.-54, την κλίμακα της Καταγραφής της Κατάθλιψης B.D.I. (Beck's Depression Inventory) και την Κλίμακα E.D.S.S. (Expanded Disability Status Scale). Οι φροντιστές των ασθενών βαθμολόγησαν την εντύπωσή τους για την Ποιότητα Ζωής και τη στάση των ασθενών απέναντι στην ασθένεια. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 170 ασθενείς (35,5% άνδρες και 64,5% γυναίκες) από τους οποίους το 85,3% είχε υποτροπιάζουσα διαλείπουσα Σ.Κ.Π., το 12,9% δευτερογενώς προϊούσα και το 1,8% πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή της Σ.Κ.Π. Η μέση ηλικία κατά την οποία παρουσιάστηκε η ασθένεια ήταν τα 27,1 έτη, η μέση διάρκεια της ασθένειας ήταν 5,4 έτη και το μέσο σκορ E.D.S.S. ήταν $2,7 \pm 1,8$. Με βάση το σκορ E.D.S.S., 139 ασθενείς είχαν ήπια εκδήλωση της ασθένειας (σκορ E.D.S.S.: 1 - 3,5), 22 είχαν μέτρια Σ.Κ.Π (4 - 6,5) και ενώ 8 είχαν σοβαρή Σ.Κ.Π. (7 - 9). Οι άνδρες είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα σκορ E.D.S.S. ($p < 0,008$), ενώ δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές στα

κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά, στην ηλικία κατά την οποία παρουσιάστηκε η ασθένεια, στη διάρκεια της ασθένειας και στα σκορ της κατάθλιψης. Γενικά, οι ασθενείς ταίριαζαν με την ομάδα ελέγχου ($n = 161$), ως προς το φύλο, την ηλικία και την επαγγελματική κατάσταση.

Δεν παρουσιάστηκαν σημαντικές διαφορές στο φύλο, όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής για τις 12 κλίμακες του M.S.Q.O.L. – 54. Αντιθέτως οι ασθενείς στο σύνολό τους είχαν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα σκορ σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, όσον αφορά τις ακόλουθες κλίμακες του SF-36: Σωματικός Ρόλος, Γενική Υγεία, Ζωτικότητα, Συναισθηματικός Ρόλος, Ψυχική Υγεία και Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία ($p < 0,001$). Οι ασθενείς με υποτροπιάζουσα διαλείπουσα μορφή της Σ.Κ.Π., είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερη Ποιότητα Ζωής από σε σχέση με αυτούς με προϊούσα μορφή της Σ.Κ.Π., σε όλους τους τομείς εκτός από το Συναισθηματικό Ρόλο ($p < 0,001$).

Η υψηλότερη Ποιότητα Ζωής, συσχετίστηκε με την κολεγιακή εκπαίδευση στις ακόλουθες κλίμακες: Σωματική Λειτουργικότητα, Σωματικός Ρόλος, Γενική Υγεία, Κοινωνική Λειτουργικότητα και Πόνος (p κυρίως $< 0,001$). Η εργασία μέτριων/υψηλών προσόντων, συσχετίστηκε με υψηλότερη Ποιότητα Ζωής για τις ακόλουθες κλίμακες: Σωματική Λειτουργικότητα, Ζωτικότητα, Σεξουαλική Λειτουργικότητα και Γνωστική Λειτουργικότητα (p κυρίως $< 0,001$). Η θετική στάση του φροντιστή απέναντι στην ασθένεια, σχετίστηκε με υψηλότερη Ποιότητα Ζωής μόνο για την Κοινωνική και τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα (p : 0,04 – 0,002). Ασθενείς με ανοσο-ρυθμιστική θεραπεία είχαν σημαντικά υψηλότερα σκορ σε σχέση με αυτούς που δεν έκαναν θεραπεία, στις ακόλουθες κλίμακες: Σωματική Λειτουργικότητα, Πόνος, Ζωτικότητα, Σεξουαλική Λειτουργικότητα, Κοινωνική Λειτουργικότητα και Πόνος (p κυρίως $< 0,02$). Αξιολογώντας τις παρενέργειες της

θεραπείας, η φλεγμονή και ο αυτοκτονικός ιδεασμός, συσχετίστηκαν σημαντικά με φτωχότερη Ποιότητα Ζωής (p : 0,02 – 0,001). Τέλος όσοι ένιωθαν καλά είχαν υψηλότερα σκορ σε όλες τις κλίμακες ($p < 0,001$).

Οι συσχετίσεις της ηλικίας με τα σκορ όλων των κλιμάκων του M.S.Q.O.L. – 54, ήταν αρνητικές και μη ισχυρές, αλλά στατιστικώς σημαντικές μόνο για τις ακόλουθες κλίμακες: Σωματική Λειτουργικότητα, Σωματικός Ρόλος, Σωματικός Πόνος, Ζωτικότητα, Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία και Σεξουαλική Λειτουργικότητα (r : 0,17 – 0,28 και p : 0,03 – 0,001). Παρόμοια αρνητικές και χαμηλές ήταν και οι συσχετίσεις της διάρκειας της ασθένειας με τα σκορ του M.S.Q.O.L.-54 για όλες τις κλίμακες, παρόλα αυτά όμως ήταν στατιστικώς σημαντικές (εκτός από τις κλίμακες: Σωματικός Ρόλος, Συναισθηματικός Ρόλος, Ψυχική Υγεία και Άγχος για την Υγεία) (r : 0,15 – 0,34 και p : κυρίως 0,001). Οι συσχετίσεις της κλίμακας ανικανότητας E.D.S.S., με τα σκορ των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54, ήταν αρνητικές και στατιστικώς σημαντικές (εκτός από τη Ζωτικότητα) (r : 0,24 – 0,52 και p : κυρίως $< 0,001$). Τέλος οι συσχετίσεις των σκορ της κατάθλιψης με τα σκορ των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54 ήταν επίσης αρνητικές αλλά στατιστικώς σημαντικές (εκτός από τη Σωματική Λειτουργικότητα, το Σωματικό Ρόλο και τη Ζωτικότητα) (r : 0,17 – 0,46 και p : κυρίως 0,001). Επομένως όσοι ήταν νεότεροι σε ηλικία (16-28), είχαν τη μικρότερη διάρκεια ασθένειας (0,5 – 2 έτη), τα χαμηλότερα σκορ ανικανότητας (0 – 1,5) και τα μικρότερα σκορ κατάθλιψης (0 – 8), είχαν τα υψηλότερα σκορ στους διάφορους τομείς της Ποιότητας Ζωής.

Γενικά, η κατάθλιψη και η ανικανότητα ευθύνονταν για όλες τις διαφορές στην Ποιότητα Ζωής, ανάμεσα στους ασθενείς με υποτροπιάζουσα διαλείπουσα μορφή και σε αυτούς με προϊούσα. Επιπλέον η κατάθλιψη ήταν μια στατιστικώς σημαντική μεταβλητή για όλες τις κλίμακες (εκτός από τη Σωματική

Λειτουργικότητα και το Συναισθηματικό Ρόλο), ενώ η ανικανότητα δεν ήταν στατιστικώς σημαντική για 6 κλίμακες. Τέλος, αφού ρυθμίστηκαν για την κατάθλιψη και την ανικανότητα, οι διαφορές ανάμεσα στους ασθενείς με υποτροπιάζουσα διαλείπουσα μορφή και αυτών με προϊούσα μορφή, παρέμειναν στατιστικώς σημαντικές μόνο για τη Ζωτικότητα, την Κοινωνική Λειτουργικότητα και τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα.

Τα πιο αξιόλογα ευρήματα που προέκυψαν από την πολλαπλή παλινδρόμηση ήταν πρώτων ότι η γενική εντύπωση του φροντιστή του ασθενή για την Ποιότητα Ζωής του, είναι ο πιο συχνός προγνωστικός παράγοντας στους διάφορους τομείς της Ποιότητας Ζωής. Η γενική εντύπωση του φροντιστή ήταν στατιστικώς σημαντική για όλους τους τομείς, εκτός του Σωματικού Πόνου, της Γενικής Υγείας και της Συνολικής Σωματικής Υγείας. Επιπλέον η αρνητική στάση του φροντιστή, αποτελούσε προγνωστικό παράγοντα για φτωχή Ποιότητα Ζωής για: το Σωματικό Ρόλο, την Κοινωνική Λειτουργικότητα και τη Ζωτικότητα. Κατά δεύτερον, η Κατάθλιψη ήταν σημαντικός προγνωστικός παράγοντας για τη Γενική Ποιότητα Ζωής, την Κοινωνική Λειτουργικότητα, τον Πόνο και τη Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία. Η ανικανότητα ήταν σημαντικός προγνωστικός παράγοντας για τη Σωματική Λειτουργικότητα, τη Ζωτικότητα, τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα, τη Γνωστική Λειτουργικότητα και τη Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία. Τρίτων, οι παρενέργειες της θεραπείας (φλεγμονή, αυτοκτονικός ιδεασμός, δυσκολία στην αναπνοή) έπαιξαν σχετικά μικρό ρόλο στην πρόβλεψη των ακόλουθων τομέων: Γενική Ποιότητα Ζωής, Ζωτικότητα, Κοινωνική Λειτουργικότητα, Συναισθηματικός Ρόλος, Σεξουαλική Λειτουργικότητα, Γνωστική Λειτουργικότητα, Κοινωνική Λειτουργικότητα, Πόνος και Ζωτικότητα. Τέταρτον, η ηλικία των ασθενών έπαιξε

επίσης σχετικά μικρό ρόλο στην πρόγνωση των ακόλουθων τομέων: Κοινωνική Λειτουργικότητα, Σεξουαλική Λειτουργικότητα και Γνωστική Λειτουργικότητα.

Σκοπός της έρευνας των Fjeldstad, Pardo & Bemben (2008), ήταν να ερευνηθούν τη σχέση ανάμεσα στα σκορ της κλίμακας E.D.S.S. και την Ποιότητα Ζωής, σε γυναίκες με Σ.Κ.Π. και χαμηλή ανικανότητα, αλλά και κατά πόσο η διάρκεια της ασθένειας επηρεάζει αυτή τη σχέση. Όλα τα άτομα επιλέχθηκαν από το κέντρο Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας της Οκλαχόμα των Η.Π.Α.. Στην έρευνα συμμετείχαν 66 γυναίκες στις οποίες είχε διαγνωστεί Σ.Κ.Π. (με μέσο όρο ηλικίας $44 \pm 1,2$ έτη) οι οποίες είχαν σκορ E.D.S.S. $< 5,0$, όπως διαπιστώθηκε από τον νευρολόγο τους. Η διάρκεια της ασθένειας από το χρόνο της διάγνωσης κυμαινόταν από 2 μήνες έως 28 έτη και το δείγμα χωρίστηκε σε τρεις ομάδες (ομάδα 1: 0,1 – 10,0 έτη, ομάδα 2: 10,1-20,0 έτη και ομάδα 3: 20,1—33,0 έτη). Το μέσο σκορ E.D.S.S. ήταν 1,4 για την ομάδα 1, 2,0 για την ομάδα 2 και 2,1 για την ομάδα 3. Αφού έδωσαν τη συγκατάθεσή τους όλα τα μέλη του δείγματος, συμπληρώθηκε το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54.

Η ομάδα 3 είχε το υψηλότερο σκορ τόσο για τη Συνολική Σωματική Υγεία όσο και για τη Συνολική Ψυχική Υγεία του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54. Γενικά, η συσχέτιση ανάμεσα στα λειτουργικά συστήματα του E.D.S.S. και στις κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54 ήταν αρνητική και χαμηλή έως μέτρια σε ισχύ ($r = 0,25$ έως $0,61$ και $p < 0,01$ ή $< 0,05$), με το εγκεφαλικό λειτουργικό σύστημα να έχει την σημαντική συσχέτιση με τις μεταβλητές της Ποιότητας Ζωής. Λαμβάνοντας υπόψη την διάρκεια της ασθένειας, το αισθητηριακό λειτουργικό σύστημα ήταν το μόνο το οποίο παρουσίασε σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες 1 και 2. Στις γυναίκες με χαμηλή ανικανότητα λόγω της Σ.Κ.Π., όσο μεγαλύτερη ήταν η διάρκεια της

ασθένειας, τόσο καλύτερη ήταν η Ποιότητα Ζωής τους, όπως προέκυψε από το M.S.Q.O.L.-54.

Παρακάτω αναφέρονται οι βαθμολογίες των Μέσων Όρων, των 66 γυναικών, του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54 (πίνακας 6).

Πίνακας 6. Μέσος όρος και τυπική απόκλιση των βαθμολογιών, του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54.

Κλίμακες M.S.Q.O.L.-54	M.O. ± T.A.
Γενική Ποιότητα Ζωής	71.11 ± 2.10
Κοινωνική Λειτουργικότητα	70.63 ± 2.70
Ψυχική Υγεία	68.96 ± 2.20
Συνολική Ψυχική Υγεία	68.32 ± 2.30
Πόνος	65.27 ± 3.00
Άγχος για την Υγεία	64.77 ± 2.90
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	64.59 ± 5.50
Σωματική Υγεία	62.13 ± 3.60
Γνωστική Λειτουργικότητα	60.98 ± 2.90
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	60.05 ± 3.90
Συνολική Σωματική Υγεία	59.44 ± 2.30
Αντίληψη Υγείας	54.88 ± 2.20
Σωματικοί Περιορισμοί	52.39 ± 5.10
Ζωτικότητα	40.36 ± 2.50
M.O. = μέσος όρος	
T.A.= τυπική απόκλιση	

Σκοπός της έρευνας των Fuvesi et al. (2008), ήταν η διαπολιτισμική προσαρμογή και επικύρωση του εργαλείου M.S.Q.O.L.-54, στα Ουγγρικά.

Η έρευνα διεξήχθη στο Τμήμα Νευρολογίας του Πανεπιστημίου του Szeged, καθώς και σε δύο άλλα κέντρα Σ.Κ.Π.. Η ουγγρική μετάφραση του ερωτηματολογίου δόθηκε σε ασθενείς, στα εξωτερικά ιατρεία των τμημάτων νευρολογίας. Προσδιορίστηκαν τα σκορ E.D.S.S. των ασθενών και συλλέχθηκαν τα δεδομένα που συσχετιζόνταν με την έναρξη και την κλινική μορφή της ασθένειας.

Συνολικά, συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο 438 ασθενείς με όλες τις μορφές της Σ.Κ.Π. εκ των οποίων το 74% ήταν γυναίκες. Ο Μ.Ο. ηλικίας των ασθενών ήταν $43,3 \pm 11,1$ έτη. Το 15,6% των ασθενών είχε λάβει Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, το 64,2% Δευτεροβάθμια εκπαίδευση και το 20,2% ήταν απόφοιτοι κολλεγίου ή πανεπιστημίου. 29 από τους ασθενείς βρίσκονταν στο πρώτο στάδιο της νόσου, 23 είχαν Καλοήγη μορφή της Σ.Κ.Π, 332 είχαν Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα Σ.Κ.Π, 35 ασθενείς είχαν Δευτερογενώς προϊούσα και 9 Πρωτοπαθώς προϊούσα Σ.Κ.Π. Τέλος η μέση διάρκεια της ασθένειας στο σύνολο των ασθενών, ήταν $10,1 \pm 7,8$ έτη, ενώ το μέσο σκορ E.D.S.S. ήταν $2,6 \pm 1,8$.

Για την ανάλυση της εγκυρότητας κατασκευής της έρευνας, οι ασθενείς χωρίστηκαν σε ομάδες με διαφορετικό σκορ E.D.S.S., διάρκεια της ασθένειας, ηλικία, κλινική κατάσταση και επίπεδο εκπαίδευσης και συγκρίθηκαν οι μέσοι όροι των σκορ κάθε κλίμακας γι' αυτές τις ομάδες. Παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες E.D.S.S. σε όλες τις κλίμακες. Επίσης σε κάθε κλίμακα, η ομάδα ασθενών με το χαμηλότερο σκορ E.D.S.S., είχε καλύτερα σκορ στη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής. Εντοπίστηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων με διαφορετική διάρκεια της ασθένειας, εκτός από τις κλίμακες: Συναισθηματικοί Περιορισμοί, Ψυχική Υγεία και Γνωστική

Λειτουργικότητα. Ασθενείς με μεγαλύτερη διάρκεια της ασθένειας, είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής, παρόλο που η διαφορά δεν ήταν πάντοτε παρούσα ανάμεσα στις ομάδες 3 (11-20 έτη) και 4 (20 - έτη). Όσον αφορά την ηλικία, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων των ασθενών σε όλες τις κλίμακες, με τους νεότερους ασθενείς να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Συγκρίνοντας τις ομάδες με διαφορετική κλινική μορφή της ασθένειας, εμφανίστηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά σε όλες τις κλίμακες. Οι ασθενείς που βρίσκονταν στα πρωταρχικά στάδια της νόσου, είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής από αυτούς με Καλοήγη και Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα μορφή και οι ασθενείς με Προοδευτική μορφή της νόσου εμφάνισαν τη χειρότερη ποιότητα ζωής. Τέλος οι ασθενείς με διαφορετικά επίπεδα μόρφωσης, είχαν στατιστικώς σημαντικά διαφορετικά σκορ σε όλες τις κλίμακες, εκτός από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα και την Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα. Όσοι είχαν υψηλότερα επίπεδα μόρφωσης, είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης με αυτά της αυθεντικής Αμερικανικής μελέτης, εμφανίστηκαν ορισμένες σημαντικές διαφορές μεταξύ των μέσων σκορ των κλιμάκων ανάμεσα στις δύο ομάδες (πίνακας 7). Τα μέσα σκορ του αμερικανικού δείγματος ήταν υψηλότερα στις κλίμακες: Πόνος, Ψυχική Υγεία και Αντίληψη της Υγείας. Αντίθετα, τα μέσα σκορ της κλίμακας του ουγγρικού δείγματος, ήταν υψηλότερα στις κλίμακες: Σωματική Υγεία, Σωματικοί Περιορισμοί, Ζωτικότητα καθώς και στις κλίμακες που σχετίζονται με τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα. Δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές, όσον αφορά τις υπόλοιπες κλίμακες, περιλαμβανομένης και της Γενικής Ποιότητας Ζωής.

Πίνακας 7. Σύγκριση του Μέσου Όρου και της Τυπικής Απόκλισης, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, μεταξύ Ούγγρων και Αμερικανών ασθενών.

Κλίμακα	Ούγγροι	Αμερικανοί
	M.O. ± T.A.	M.O. ± T.A.
Σωματική Υγεία	56.26 ± 31.45	36.7 ± 32.5
Σωματικοί Περιορισμοί	44.06 ± 41.33	32.9 ± 39.0
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	53.24 ± 41.77	60.0 ± 42.3
Πόνος	64.45 ± 27.33	74.2 ± 25.5
Ψυχική Υγεία	59.29 ± 21.89	65.6 ± 20.4
Ζωτικότητα	50.10 ± 21.42	42.2 ± 20.9
Αντίληψη Υγείας	42.47 ± 23.08	53.3 ± 25.3
Κοινωνική Λειτουργικότητα	65.53 ± 26.62	61.7 ± 25.0
Γνωστική Λειτουργικότητα	75.88 ± 24.75	73.0 ± 24.2
Άγχος για την Υγεία	52.94 ± 29.41	54.4 ± 26.9
Γενική Ποιότητα Ζωής	59.39 ± 18.01	60.1 ± 20.1
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	59.16 ± 32.86	50.5 ± 38.3
Σεξουαλική Λειτουργικότητα (όλοι)	73.36 ± 31.10	61.7 ± 35.4
Άνδρες	65.77 ± 33.49	49.9 ± 34.5
Γυναίκες	76.19 ± 29.72	66.4 ± 34.7
Μεταβολή της Υγείας	46.62 ± 21.45	46.1 ± 25.7
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση		

Σκοπός της έρευνας των Ghaem & Haghghi (2008), ήταν να μετρήσουν την επίδραση της αναπηρίας, της κόπωσης και της ποιότητας του ύπνου, στην ποιότητα ζωής ασθενών με Σ.Κ.Π.

Το δείγμα της μελέτης προήλθε από ασθενείς που προσήλθαν στην κλινική Σ.Κ.Π. του Νοσοκομείου Ramazee, στο Σιράζ, του νότιου Ιράν, από τον Ιούνιο έως το Δεκέμβριο του 2005. Οι 141 ασθενείς με Σ.Κ.Π. που τελικά εντάχθηκαν στη μελέτη είχαν μέση ηλικία $32,2 \pm 9,7$ έτη. Από αυτούς το 24,8% ήταν άνδρες και το 75,2% γυναίκες. Το 37,6% των ασθενών ήταν αδέσμευτοι, 56,7% ήταν παντρεμένοι και 5% διαζευγμένοι. Η έναρξη της ασθένειας επήλθε κατά μέσο όρο στην ηλικία των $28,9 \pm 8,8$ ετών, ενώ η διάρκειά της ήταν για το 50,4% των ασθενών ≤ 1 έτους, για το 24,1% μεταξύ 2 και 4 ετών και για τους υπόλοιπους ασθενείς ≥ 5 ετών.

Εκατόν πέντε από τους ασθενείς είχαν Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα Σ.Κ.Π., 4 είχαν Πρωτοπαθώς προϊούσα, 28 Δευτερογενώς προϊούσα και 4 Υποτροπιάζουσα Προοδευτική μορφή. Το 58,1 % των ασθενών είχε σκορ E.D.S.S. ≤ 2 , το 25,5% μεταξύ 2,5 και 4,5 και το 16,3% ≥ 5 . Σύμφωνα με τα σκορ P.S.Q.I. (Pittsburgh Sleep Quality Index), το 1,4 % των ασθενών είχε καλό ύπνο, το 11,3% μέτριο ύπνο και το 87,2% είχε φτωχό ύπνο. Το μέσο σκορ P.S.Q.I. ήταν $9,5 \pm 3,7$, το μέσο σκορ FSS (Fatigue Severity Scale) ήταν $4,5 \pm 1,8$ και το μέσο σκορ E.D.S.S. ήταν $2,3 \pm 2,1$.

Εμφανίστηκε στατιστικώς σημαντική ισχυρή θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα των Σύνθετων σκορ Σωματικής και Ψυχικής Υγείας ($r = 0,791$, $p < 0,001$). Αντίθετα υπήρχε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας του Σωματικού σκορ και της ηλικίας ($r = -0,88$, $p < 0,001$), του σκορ Κόπωσης ($r = -0,640$, $p < 0,001$), του σκορ E.D.S.S. ($r = -0,476$, $p < 0,001$) και του P.S.Q.I. ($r = -0,514$, $p < 0,001$).

Επίσης, εμφανίστηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα του ψυχικού σκορ και της ηλικίας ($r = -0,186$, $p = 0,028$), του σκορ Κόπωσης ($r = -0,599$, $p < 0,001$), του σκορ E.D.S.S. ($r = -0,273$, $p = 0,004$) και του σκορ P.S.Q.I. ($r = -0,514$, $p < 0,001$).

Στατιστικώς σημαντικές ήταν επίσης οι συσχετίσεις ανάμεσα στην κόπωση και την ποιότητα ύπνου ($r = 0,473$, $p < 0,001$), της κόπωσης και του σκορ E.D.S.S. ($r = 0,350$, $p < 0,001$), της ηλικίας και της κόπωσης ($r = 0,268$, $p < 0,001$), της ηλικίας και της ποιότητας του ύπνου ($r = 0,241$, $p = 0,004$) και της ηλικίας και του σκορ E.D.S.S. ($r = 0,332$, $p < 0,001$).

Υπήρξε επίσης στατιστικώς σημαντική σχέση ανάμεσα στην ποιότητα του σωματικού σκορ και του τύπου της Σ.Κ.Π. ($p = 0,010$). Οι ασθενείς με Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα και Υποτροπιάζουσα – Προοδευτική Σ.Κ.Π. είχαν καλύτερη ποιότητα σωματικής υγείας από αυτούς με Κύρια και Δευτερεύουσα Σ.Κ.Π. Τέλος, δεν εμφανίστηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ανάμεσα στην ποιότητα του Ψυχικού σκορ και του φύλου, την ποιότητα του σωματικού σκορ και του φύλου και την ποιότητα του ψυχικού σκορ και του τύπου της ασθένειας.

Για την εκτίμηση της επίδρασης των συμμεταβλητών στην Ποιότητα Ζωής, περιλήφθηκαν σε ένα μοντέλο, όλες οι συμμεταβλητές (P.S.Q.I., E.D.S.S., σκορ Κόπωση, ηλικία, έτη εκπαίδευσης, φύλο, οικογενειακή κατάσταση, διάρκεια της ασθένειας) μαζί με την ποιότητα του Σύνθετου σκορ Ψυχικής Υγείας ως εξαρτημένης μεταβλητής. Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης έδειξε ότι τα σκορ P.S.Q.I., E.D.S.S. και Κόπωσης, αποτελούν προγνωστικούς παράγοντες ανάμεσα στην ποιότητα του Σωματικού σκορ και τις συμμεταβλητές ($p < 0,001$). Η ίδια ανάλυση έδειξε επίσης ότι τα σκορ της Κόπωσης και του P.S.Q.I, αποτελούν προγνωστικούς παράγοντες ανάμεσα στην ποιότητα των Ψυχικών σκορ και των συμμεταβλητών (p

<0,001). Δεν εμφανίστηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα των σκορ Ψυχικών και Σωματικών Υγείας και την διάρκεια της ασθένειας και τα έτη εκπαίδευσης.

Όπως προέκυψε λοιπόν από την παρούσα μελέτη, η επίδραση της σοβαρότητας της ασθένειας στην ποιότητα τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής υγείας των ασθενών με Σ.Κ.Π. ήταν αρκετά μεγάλη. Οι ασθενείς που είχαν υψηλά σκορ E.D.S.S. εμφάνισαν χαμηλά σκορ στην ποιότητα της σωματικής και ψυχικής υγείας. Οι ασθενείς με μεγαλύτερη ηλικία είχαν επίσης χαμηλότερη ποιότητα σωματικής και ψυχικής υγείας, σε σχέση με τους νεότερους, όπως επίσης και οι ασθενείς με υψηλά σκορ Κόπωσης. Αντίθετα, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, διάρκεια της ασθένειας και τα έτη εκπαίδευσης δεν είχαν επίδραση στην ποιότητα ζωής.

Στον πίνακα 8, παρατίθενται οι βαθμολογίες των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-

54.

Πίνακας 8. Διάμεσοι, Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις και των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54.

Κλίμακα	Διάμεσος	Μ.Ο.	Τ.Α.
Μεταβολή της Υγείας	50.0	47.9	34.0
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	75.0	61.1	33.7
Σωματική Υγεία	65.0	57.5	32.1
Σωματικοί Περιορισμοί	25.0	39.9	40.5
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	33.3	46.1	42.7
Πόνος	65.0	64.9	26.9
Ψυχική Υγεία	48.0	48.2	22.1
Ζωτικότητα	40.0	42.4	20.7
Αντίληψη Υγείας	50.0	50.3	22.4
Κοινωνική Λειτουργικότητα	66.7	67.1	24.6
Γνωστική Λειτουργικότητα	75.0	67.4	28.9
Άγχος για την Υγεία	60.0	58.4	28.4
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	83.3	68.3	33.6
Γενική Ποιότητα Ζωής	55.0	57.1	24.1
Συνολική Σωματική Υγεία	49.5	52.9	21.4
Συνολική Ψυχική Υγεία	53.1	53.6	22.6
Μ.Ο. = μέσος όρος Τ.Α.= τυπική απόκλιση			

Σκοπός της έρευνας των Gaem, Haghghi, Jafari & Nikseresht (2007), ήταν η μετάφραση και ο έλεγχος της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου MSQoL-54 σε Ιρανούς ασθενείς με Σ.Κ.Π.. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 141 ασθενείς με μέσο όρο ηλικίας $32,6 \pm 9,6$ έτη (16-60 ετών). Από αυτούς το 24,8% ήταν άνδρες (35) και το 75,2% ήταν γυναίκες (106). Η μέση ηλικία κατά την οποία έγινε η διάγνωση ήταν $28,9 \pm 8,8$ έτη, ενώ η μέση διάρκεια από τη στιγμή της διάγνωσης ήταν $3,8 \pm 7,2$ έτη.

Ο τύπος της ασθένειας για το 75,4% (105 ασθενείς) ήταν υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα, για το 2,8% (4 ασθενείς) πρωτοπαθώς προϊούσα, για το 19,9% (28 ασθενείς) δευτερογενώς προϊούσα, ενώ για το 2,8% (4 ασθενείς) προϊούσα – υποτροπιάζουσα. Ο αριθμός των ασθενών με ανωμαλίες - δυσμορφίες σε ιδιαίτερο λειτουργικό σύστημα ήταν 86 πυραμιδικές (61%), 37 εγκεφαλικού στελέχους (26,2%), 47 παρεγκεφαλίδας (33,3%), 84 αισθητηριακές (59,6%), 30 εντερικές (21,3%), 30 εγκεφαλικές (21,3%), 60 οπτικές (46,8%) και 20 άλλες (14,2%) (σπονδυλικές, σεξουαλικές, κινητικές). Ο μέσος όρος της κλίμακας E.D.S.S. ήταν $2,3 \pm 2,1$ ενώ από τους 141 ασθενείς, 82 (58,1%) είχαν βαθμολογία E.D.S.S. ≤ 2 , 36 ασθενείς (25,5%) είχαν βαθμολογία E.D.S.S. 2,5-4,5 και 23 ασθενείς (16,4%) είχαν βαθμολογία E.D.S.S. ≥ 5 .

Δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ κάθε στοιχείου και της Συνολικής Σωματικής και Ψυχικής Υγείας του M.S.Q.O.L.-54 των ανδρών έναντι των γυναικών όπως και των παντρεμένων έναντι των ανύπαντρων. Το Mann – Whitney U τεστ έδειξε ότι η Σωματική Υγεία, οι Σωματικοί Περιορισμοί, η Ζωτικότητα και η Αντίληψη της Υγείας συνδέονται ισχυρά με την οικογενειακή κατάσταση (οι ανύπαντροι ασθενείς είχαν υψηλότερα σκορ από τους παντρεμένους) (πίνακας 9). Εμφανίστηκε επίσης στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ

της κλίμακας E.D.S.S. και της Σωματικής Υγείας ($r = -0,429, p < 0,001$), των Σωματικών Περιορισμών ($r = -0,243, p = 0,011$), της Ζωτικότητας ($r = -0,280, p = 0,003$), της Αντίληψης της Υγείας ($r = -0,372, p < 0,001$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας ($r = -0,424, p < 0,001$), της Γνωστικής Λειτουργικότητας ($r = -0,204, p = 0,035$), του Άγχους για την Υγεία ($r = -0,241, p = 0,012$) και της Γενικής Ποιότητας Ζωής ($r = -0,288, p = 0,003$). Ακόμη παρουσιάστηκε στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στα έτη εκπαίδευσης και τη Σωματική Υγεία ($r = 0,311, p < 0,001$), τους Σωματικούς Περιορισμούς ($r = 0,244, p = 0,004$), τον Πόνο ($r = 0,249, p = 0,003$) και τη Γενική Ποιότητα Ζωής ($r = 0,434, p = 0,016$). Δεν παρατηρήθηκε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο φύλο και την κάθε κλίμακα. Αντίθετα παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία του ασθενή και τη Σωματική Υγεία ($r = -0,398, p < 0,001$), τους Σωματικούς Περιορισμούς ($r = -0,253, p = 0,003$), τον Πόνο ($r = -0,272, p < 0,001$), τη Ζωτικότητα ($r = -0,323, p < 0,001$), την Αντίληψη της Υγείας ($r = -0,250, p = 0,003$), την Κοινωνική Λειτουργικότητα ($r = -0,315, p < 0,001$) και τη Γενική Ποιότητα Ζωής ($r = -0,197, p = 0,020$). Τέλος εμφανίστηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο σκορ κόπωσης και το σκορ της Συνολικής Σωματικής Υγείας ($r = -0,679, p < 0,001$) αλλά και το σκορ της Συνολικής Ψυχικής Υγείας ($r = -0,811, p < 0,001$), καθώς επίσης ανάμεσα στο σκορ του ύπνου και το σκορ της Συνολικής Σωματικής Υγείας ($r = -0,486, p < 0,001$) και το σκορ της Συνολικής Ψυχικής Υγείας ($r = -0,543, p < 0,001$).

Η συγκεκριμένη μελέτη παρουσίασε μια υψηλή εσωτερική συνοχή στην κάθε κλίμακα όσον αφορά την ηλικία, το γένος, την οικογενειακή κατάσταση, την εκπαίδευση και τη διάρκεια της ασθένειας. Τα αποτελέσματα έδειξαν υψηλή

εσωτερική συνοχή των 12 στοιχείων του M.S.Q.O.L.-54 όσον αφορά την κλίμακα E.D.S.S. και των τύπο της Σ.Κ.Π..

Πίνακας 9. Σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54 και της οικογενειακής κατάστασης. Μέσος όρος και τυπικές αποκλίσεις των βαθμολογιών.

Κλίμακες M.S.Q.O.L.-54	M.O. ± T.A.	
	Ανόπαντροι	Παντρεμένοι
Σωματική Υγεία	68.9 ± 26.7	50.2 ± 32.9
Σωματικοί Περιορισμοί	47.2 ± 39.4	34.7 ± 40.4
Ζωτικότητα	48.4 ± 20.1	39.3 ± 19.9
Αντίληψη Υγείας	56.1 ± 23.1	47.4 ± 20.8
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση		

Σκοπός της μελέτης των Tatjana, Darija, Jelena & Jelena (2007), ήταν η μετάφραση του MSQoL-54 στα Σέρβικα και ο έλεγχος της εγκυρότητάς του. Το ερωτηματολόγιο εφαρμόστηκε, από το Φεβρουάριο ως τον Σεπτέμβριο του 2005, σε 200 Σέρβους ασθενείς με Σ.Κ.Π., στο Ινστιτούτο Νευρολογίας, στο Βελιγράδι. Για τη μετάφραση του ερωτηματολογίου ακολουθήθηκε η διεθνώς αποδεκτή μεθοδολογία. Καθορίστηκαν συσχετίσεις ανάμεσα στην ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση, την οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση, την πορεία της ασθένειας, το σκορ E.D.S.S. και τα σκορ του M.S.Q.O.L.-54, για τη Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία. Η συμμετοχή των ασθενών κρίθηκε ικανοποιητική και όλες οι κλίμακες πληρούσαν τα τυπικά ψυχομετρικά πρότυπα.

Το 33% των ασθενών ήταν άνδρες (66), ενώ το 67% ήταν γυναίκες (134) και η μέση ηλικία των ασθενών ήταν $37,7 \pm 8,2$ έτη. Το 7% των ασθενών είχε πρωτοβάθμια εκπαίδευση το 63% δευτεροβάθμια και το 30% πανεπιστημιακή εκπαίδευση. 62 ασθενείς ήταν ανύπαντροι, 123 παντρεμένοι, 2 ήταν χήροι, 13 διαζευγμένοι. Το 24% των ασθενών δούλευε εκτός σπιτιού, το 4% έκανε οικιακή εργασία, το 33% είχε συνταξιοδοτηθεί και το 39% ήταν άνεργοι. Η μέση διάρκεια της ασθένειας ήταν $10,1 \pm 6,2$ έτη και το μέσο σκορ E.D.S.S. ήταν $3,8 \pm 1,8$. Για το 62% του δείγματος, η ασθένεια ήταν υποτροπιάζουσα διαλείπουσα, για το 10,5% πρωτοπαθώς προϊούσα και για το 27,5% δευτερογενώς προϊούσα.

Τα μέσα σκορ της Συνολικής Σωματικής και Ψυχικής Υγείας του M.S.Q.O.L.-54 ήταν $54,1 \pm 19,4$ και $51,3 \pm 17,7$ αντίστοιχα. Και τα δύο σύνθετα σκορ του M.S.Q.O.L.-54 παρουσίασαν ισχυρή αρνητική συσχέτιση με την κλίμακα E.D.S.S. ($r = -0,742$, $p < 0,001$ για τη Συνολική Σωματική Υγεία και $r = -0,594$, $p < 0,001$ για τη Συνολική Ψυχική Υγεία). Επιπρόσθετα, η πορεία της ασθένειας είχε σημαντική αρνητική συσχέτιση και με τα δύο συνολικά σκορ, δηλαδή ασθενείς με δευτερογενώς ή πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή της Σ.Κ.Π. είχαν χαμηλότερα σκορ ποιότητας ζωής από αυτούς με υποτροπιάζουσα διαλείπουσα μορφή. Ήταν πιο εξέχουσα για τη Συνολική Σωματική Υγεία ($r = -0,601$, $p < 0,001$) από τη Συνολική Ψυχική Υγεία ($r = -0,424$, $p < 0,001$). Επίσης ισχυρή σχέση παρουσιάστηκε και ανάμεσα στην ηλικία των ασθενών και τη Συνολική Σωματική και Ψυχική υγεία ($r = -0,354$, $p < 0,001$ για τη Συνολική Σωματική Υγεία και $r = -0,245$, $p < 0,001$ για τη Συνολική Ψυχική Υγεία). Άλλοι παράγοντες που επηρέασαν σημαντικά και τα δύο συνολικά σκορ, ήταν η εκπαίδευση ($r = -0,169$, $p = 0,017$ για τη Συνολική Σωματική Υγεία και $r = -0,150$, $p = 0,027$ για τη Συνολική Ψυχική Υγεία) και η εργασιακή κατάσταση ($r = -0,267$, $p < 0,001$ για τη Συνολική Σωματική Υγεία και $r = -0,165$, $p = 0,020$ για τη

Συνολική Ψυχική Υγεία), με το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και την πλήρη απασχόληση να εμφανίζουν καλύτερα σκορ. Το φύλο και η οικογενειακή κατάσταση δεν επηρέασαν κανένα σύνθετο σκορ. Στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση εμφανίστηκε ανάμεσα στην κλίμακα E.D.S.S. και σε όλες τις κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54, δηλαδή τη Σωματική Υγεία ($r = -0,832$, $p = 0,001$), τους Σωματικούς Περιορισμούς ($r = -0,657$, $p = 0,001$), τους Συναισθηματικούς Περιορισμούς ($r = -0,390$, $p = 0,001$), τον Πόνο ($r = -0,168$, $p = 0,05$), την Ψυχική Υγεία ($r = -0,531$, $p = 0,001$), τη Ζωτικότητα ($r = -0,480$, $p = 0,001$), την Αντίληψη της Υγείας ($r = -0,528$, $p = 0,001$), την Κοινωνική Λειτουργικότητα ($r = -0,637$, $p = 0,001$), τη Γνωστική Λειτουργικότητα ($r = -0,385$, $p = 0,001$), το Άγχος για την Υγεία ($r = -0,532$, $p = 0,001$), τη Γενική Ποιότητα Ζωής ($r = -0,605$, $p = 0,001$), τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($r = -0,413$, $p = 0,001$), τη Μεταβολή της Υγείας ($r = -0,510$, $p = 0,001$) και την Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($r = -0,473$, $p = 0,001$).

Παρακάτω αναφέρονται αναλυτικά ο μέσος όρος και οι τυπικές αποκλίσεις, των κλιμάκων και των δυο ξεχωριστών ερωτήσεων, του ερωτηματολογίου MSQoL-54, από τους Σέρβους ασθενείς με Σ.Κ.Π (πίνακας 10).

Πίνακας 10. Μέσος Όρος και Τυπική Απόκλιση των 12 κλιμάκων και των δυο ξεχωριστών ερωτήσεων, του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, Σέρβων ασθενών.

Κλίμακες	M.O. ± T.A.
Σωματική Υγεία	57.3 ± 32.6
Σωματικοί Περιορισμοί	44.2 ± 43.2
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	54.3 ± 45.1
Πόνος	79.6 ± 23.1
Ψυχική Υγεία	61.6 ± 16.9
Ζωτικότητα	54.0 ± 19.6
Αντίληψη Υγείας	48.9 ± 21.7
Κοινωνική Λειτουργικότητα	67.7 ± 21.9
Γνωστική Λειτουργικότητα	74.8 ± 18.9
Άγχος για την Υγεία	70.2 ± 20.1
Γενική Ποιότητα Ζωής	56.2 ± 19.7
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	63.2 ± 34.6
Μεταβολή της Υγείας	50.6 ± 25.7
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	54.4 ± 36.3
M.O. = μέσος όρος	
T.A.= τυπική απόκλιση	

Σκοπός της έρευνας των Idiman et al. (2006), ήταν η διαπολιτισμική προσαρμογή και η επικύρωση του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54 σε Τουρκικό δείγμα ασθενών με Σ.Κ.Π.. Στη μελέτη συμμετείχαν, από τον Απρίλιο ως το Σεπτέμβριο του 2001, 183 ασθενείς με Σ.Κ.Π. Και οι 183 ασθενείς ήταν ικανοί να διαβάσουν και να κατανοήσουν το ερωτηματολόγιο. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν $39,23 \pm 10,59$, ενώ το 24,6% ήταν άνδρες και το 75,4 γυναίκες. Η διάρκεια της ασθένειας για το 51,9% των ασθενών ήταν 1-5 έτη, για το 27,3% 6-10 έτη, για το 17,5% 11-19 έτη και για το 3,3% ήταν 20+ έτη. 133 ασθενείς είχαν σκορ E.D.S.S. από 0,0 – 4,0, 23 ασθενείς είχαν σκορ από 4,5 – 5,5, 17 ασθενείς είχαν σκορ από 6,0 – 6,5 και 10 ασθενείς από 7,0 – 8,0. Για το 79,2% των ασθενών η νόσος ήταν υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα, για το 17,5% ήταν δευτερογενώς προϊούσα και για το 3,3% πρωτοπαθώς προϊούσα.

Μέτρια αρνητικές συσχετίσεις εμφανίστηκαν ανάμεσα στην κλίμακα EDSS και τις δύο σύνθετες κλίμακες του MSQOL-54 (Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία), με πιο εξέχουσα τη συσχέτιση των σκορ της Συνολικής Σωματικής Υγείας παρά αυτών της Συνολικής Ψυχικής Υγείας ($r = -0,54$ και $r = -0,48$). Φάνηκε να υπάρχει σημαντικά αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην κλίμακα E.D.S.S. 0,0 - 0,4 και τις δύο σύνθετες κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54 ($r = -0,61$ για το σκορ της Συνολικής Σωματικής Υγείας και $r = -0,57$ για της Συνολικής Ψυχικής Υγείας). Επίσης η διάρκεια της ασθένειας είχε σημαντικά αντίστροφη σχέση με τις δύο σύνθετες κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54 ($p < 0,05$), ενώ η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, η εκπαίδευση και η ασφάλεια της υγείας δε σχετίστηκαν με τις δύο σύνθετες κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54.

Παρακάτω αναφέρονται αναλυτικά οι μέσοι όροι των βαθμολογιών των κλιμάκων της Συνολικής Σωματικής και Ψυχικής Υγείας του ερωτηματολογίου

M.S.Q.O.L.-54, σε σχέση με την κλίμακα E.D.S.S. (Expanded Disability Status Scale)
(πίνακας 11).

Πίνακας 11. Μέσοι Όροι και Τυπική Απόκλιση των δύο σύνθετων κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54, σε σχέση με την κλίμακα E.D.S.S.

Expanded Disability Status Scale	Συνολική Σωματική Υγεία	Συνολική Ψυχική Υγεία
	M.O. ± T.A.	M.O. ± T.A.
EDSS 0 – 4	61.9 ± 19.3	63.7 ± 20.3
EDSS 4.5– 5.5	57.5 ± 24.9	61.3 ± 21.8
EDSS 6 – 6.5	58.9 ± 21.7	57.9 ± 18.5
EDSS 7 – 8	51 ± 24.6	58.1 ± 21.5
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση		

Η Ιντερφερόνη-β (Interferon beta ή αλλιώς I.N.F.-β) φαίνεται να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην πορεία της Σ.Κ.Π., παρόλα αυτά η πορεία και η συχνότητα πρόσληψης αλλά και οι παρενέργειες, μπορεί να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην Ποιότητα Ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. Σκοπός της μελέτης των Simone et. al. (2006), που διεξήχθη στο Μπάρι της Ιταλίας, ήταν να εκτιμήσουν την επίδραση της I.N.F.-β στην Ποιότητα Ζωής τέτοιων ασθενών.

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε 127 ασθενείς, στο Κέντρο Σ.Κ.Π. του τμήματος Νευρολογικών και Ψυχιατρικών Επιστημών του Πανεπιστημίου του Μπάρι. Κατά τη στιγμή της εισαγωγής τους στο πρωτόκολλο της μελέτης, έγινε εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής όλων των ασθενών. Μετά από 2 έτη, προτάθηκε στους

ασθενείς η περαιτέρω εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής τους. Ενενήντα τρεις από τους ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής, ενώ 34 ασθενείς αρνήθηκαν τη συμπλήρωσή του. Εβδομήντα επτά από τους ασθενείς δεν πληρούσαν τις προϋποθέσεις για ανοσοκατασταλτικές ή ανοσοτροποποιητικές θεραπείες κατά την διάρκεια των επόμενων 2 ετών. Σαράντα ένα ασθενείς λάμβαναν I.N.F.-β ήδη $3,6 \pm 1,9$ μήνες, κατά τη στιγμή της εισαγωγής τους στη μελέτη. Από αυτούς οι 30 λάμβαναν I.N.F.-β 1a και οι 11 I.N.F.-β 1b, ενώ κανένας από αυτούς δεν σταμάτησε τη θεραπεία κατά τα δύο χρόνια της μελέτης. Τελικά, 9 από τους 127 ασθενείς ξεκίνησαν την πρόσληψη INF-β σε διαφορετικές χρονικές στιγμές κατά τη διάρκεια της μελέτης. Η ομάδα αυτή όμως αποκλείστηκε από τη μελέτη, καθώς ο σχετικά μικρός αριθμός των ασθενών και η περιορισμένη χρήση του φαρμάκου μπορεί να αποτελούσαν παράγοντες σύγχυσης για τη στατιστική ανάλυση.

Η ηλικία έναρξης εμφάνισης της ασθένειας για όσους δεν λάμβαναν το φάρμακο ήταν τα $30,3 \pm 9,7$ έτη, ενώ για όσους έκαναν τη θεραπεία ήταν τα $28,7 \pm 10,5$ έτη. Για την πρώτη ομάδα, ο μέση ηλικία κατά την εισαγωγή στη μελέτη ήταν $42,1 \pm 11,2$ έτη και για τη δεύτερη $36,8 \pm 11,5$ έτη. Το 63,6% των ασθενών που δεν έκαναν θεραπεία ήταν γυναίκες, όπως και το 80,5 όσων λάμβαναν I.N.F.-β. Για την πρώτη ομάδα, η ασθένεια είχε διάρκεια $12 \pm 7,8$ έτη, ενώ για τη δεύτερη $8,9 \pm 8,1$ έτη. Το 75,3% της πρώτης ομάδας έπασχε από Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα Σ.Κ.Π. και οι υπόλοιποι είχαν Δευτερογενώς προϊούσα Σ.Κ.Π. Για τη δεύτερη ομάδα, τα αντίστοιχα ποσοστά ήταν 82,9% και 17,1%.

Στις μετρήσεις που πραγματοποιήθηκαν κατά την έναρξη της μελέτης, οι δύο ομάδες των ασθενών δεν εμφάνισαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στα σκορ EDSS, BDI, FSS καθώς και στα Σύνθετα σκορ Σωματικής και Ψυχικής Υγείας και στις σχετιζόμενες κλίμακες. Αντίθετα, ο ρυθμός υποτροπής για τους ασθενείς που

λάμβαναν I.N.F.-β ήταν σημαντικά υψηλότερος ($p < 0,0001$). Μετά τα δύο χρόνια της θεραπείας, το Σύνθετο σκορ Ψυχικής Υγείας ($p = 0,006$) καθώς και το σκορ Ψυχικής Υγείας ($p = 0,014$), μειώθηκαν στατιστικώς σημαντικά για την ομάδα που λάμβανε INF-β.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυπαραγοντικής ιεραρχικής ανάλυσης, κατά την έναρξη της μελέτης, το φτωχό Σύνθετο σκορ Σωματικής Υγείας, σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με την υψηλότερη ηλικία έναρξης στη μελέτη ($p = 0,043$) αλλά και τα υψηλότερα σκορ E.D.S.S., B.D.I., F.S.S. ($p < 0,0003$). Από την άλλη, το χαμηλότερο Σύνθετο σκορ Ψυχικής Υγείας συσχετίστηκε με το αυξημένο σκορ των κλιμάκων B.D.I. ($p < 0,0001$) και F.S.S. ($p < 0,019$). Άλλοι αδιαμφισβήτητοι παράγοντες ήταν το αρσενικό φύλο ($p 0,005$) και η Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα πορεία της ασθένειας ($p 0,037$). Όπως αναμενόταν, όλες σχεδόν οι κλίμακες της Ποιότητας Ζωής που σχετίζονται με το Σύνθετο Σκορ Σωματικής Υγείας, εμφάνισαν αρνητική συσχέτιση με τα σκορ των κλιμάκων E.D.S.S. και F.S.S. Όλες οι κλίμακες της Ποιότητας Ζωής που αφορούν την Ψυχική Υγεία, σχετίστηκαν κυρίως με την κλίμακα B.D.I που δείχνει αναπηρία. Η θεραπεία δεν επηρέασε τα Σύνθετα σκορ της Σωματικής και Ψυχικής Υγείας και τις σχετικές υποκλίμακες, κατά την έναρξη της μελέτης.

Κατά τη συνέχεια της μελέτης (μετά από 2 χρόνια), η επιδείνωση στα Σύνθετα σκορ της Σωματικής και Ψυχικής Υγείας, και στις περισσότερες υποκλίμακές τους, σχετίστηκαν στατιστικώς σημαντικά με τα υψηλότερα σκορ των κλιμάκων B.D.I. και FSS. Οι αλλαγές στο σκορ E.D.S.S. δεν επηρέασαν καμία από τις υποκλίμακες της Ποιότητας Ζωής, εκτός από τη Σωματική Λειτουργικότητα ($p = 0,003$). Όσον αφορά την επίπτωση της θεραπείας στην ποιότητα ζωής, μετά τα 2 χρόνια, οι ασθενείς που δεν λάμβαναν θεραπεία, δεν έδειξαν στατιστικώς σημαντικές αλλαγές στα Σύνθετα

σκορ Ψυχικής και Σωματικής Υγείας. Αντίθετα, η ομάδα που λάμβανε I.N.F.-β, εμφάνισε επιδείνωση στο Σύνθετο σκορ της Σωματικής Υγείας και στις περισσότερες συναφείς υποκλίμακες, παρόλο που αυτή η επιδείνωση δεν ήταν στατιστικώς σημαντική. Στην ίδια ομάδα, το Σύνθετο σκορ Ψυχικής Υγείας μειώθηκε στατιστικώς σημαντικά μέσα στα 2 έτη της μελέτης ($p = 0,01$). Επιπλέον, η Ψυχική Υγεία ($p = 0,03$) και το Άγχος για την Υγεία ($p = 0,03$) εμφάνισαν στατιστικώς σημαντικές αρνητικές αλλαγές. Τα άνωθεν παρουσιάζονται στον πίνακα 12.

Πίνακας 12. Μέσος Όρος και Τυπική Απόκλιση, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, ασθενών χωρίς και με παρέμβαση I.N.F.-β, κατά την έναρξη της μελέτης και η μεταβολή αυτών.

Κλίμακες	Ασθενείς χωρίς παρέμβαση		Ασθενείς που λάμβαναν INF-β	
	Baseline M.O ± T.A.	Μεταβολή (μετά από 2 έτη) M.O ± T.A.	Baseline M.O ± T.A.	Μεταβολή (μετά από 2 έτη) M.O ± T.A.
Συνολική Σωματική Υγεία	65.5 ± 21.4	-5.5 ± 17.2	65.1 ± 22.3	-9.1 ± 18.9
Συνολική Ψυχική Υγεία	69.1 ± 19.8	1.2 ± 20.2	71.6 ± 18.2	-12.1 ± 19.1
Σωματική Υγεία	67.7 ± 35.8	-2.3 ± 14.7	69.5 ± 35.4	-8.8 ± 19.1
Αντίληψη Υγείας	47.5 ± 23.4	-3.0 ± 23.1	48.7 ± 22.7	-6.0 ± 26.9
Ζωτικότητα	47.7 ± 22.6	1.1 ± 23.0	47.0 ± 23.0	-1.2 ± 23.0
Σωματικοί Περιορισμοί	67.6 ± 43.5	-4.6 ± 42.9	65.2 ± 40.7	-14.3 ± 41.8
Πόνος	79.7 ± 25.7	-8.7 ± 30.9	74.0 ± 29.7	-8.1 ± 28.6
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	83.1 ± 26.6	-6.0 ± 35.6	81.5 ± 27.0	-12.0 ± 36.5
Κοινωνική Λειτουργικότητα	74.2 ± 23.3	-5.8 ± 23.4	74.4 ± 21.3	-10.0 ± 21.5
Άγχος για την Υγεία	70.8 ± 23.0	-2.0 ± 31.6	71.9 ± 20.4	-13.3 ± 24.0
Γενική Ποιότητα Ζωής	67.5 ± 19.0	-1.0 ± 22.3	64.4 ± 18.8	-8.6 ± 24.3
Γνωστική Λειτουργικότητα	78.6 ± 20.6	-0.4 ± 23.0	82.4 ± 20.6	-12.2 ± 23.9
Ψυχική Υγεία	57.1 ± 22.8	5.4 ± 43.2	59.5 ± 16.7	-21.6 ± 42.5
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	70.6 ± 43.3	0.4 ± 27.2	78.9 ± 36.3	-6.4 ± 21.0
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	60.4 ± 26.7	2.0 ± 34.9	54.3 ± 30.6	-3.7 ± 37.0
Μεταβολή της Υγείας	47.1 ± 19.9	0.5 ± 21.3	50.6 ± 22.7	4.6 ± 35.5
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση				

Σκοπός της έρευνας των Miller & Dishon (2005), ήταν να εκτιμήσουν την επίδραση των χαρακτηριστικών της αναπηρίας, του φύλου και της επαγγελματικής κατάστασης, στη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. καθώς επίσης και να χαρακτηρίσουν τη λειτουργική σχέση ανάμεσα στην Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής και την αναπηρία συνολικά, αλλά και με βάση το φύλο και την επαγγελματική κατάσταση.

Οι ασθενείς που πληρούσαν τις προϋποθέσεις για ένταξη στη μελέτη, ήταν ασθενείς ηλικίας 18-60 ετών, με κλινικά καθορισμένη Σ.Κ.Π., που προσήλθαν στα εξωτερικά ιατρεία και έλαβαν θεραπεία στο Κέντρο Σ.Κ.Π. του Ιατρικού Κέντρου Carmel, στη Χάιφα του Ισραήλ. Η αναπηρία των ασθενών καθορίστηκε με βάση την κλίμακα E.D.S.S. Οι ασθενείς επιλέχθηκαν με τυχαίο τρόπο, από ένα σύνολο ασθενών μεγαλύτερο του 1000. Από τα 250 άτομα στα οποία προτάθηκε να συμμετέχουν στη μελέτη, τα 215 αποδέχθηκαν τη συμμετοχή τους. Από αυτούς, μία ασθενής αποκλείστηκε από την ανάλυση, καθώς έπασχε και από άλλη νευρολογική διαταραχή.

Η ομάδα σύγκρισης (ελέγχου), αποτελούνταν από υγιή δείγματα, αντίστοιχων ηλικιών και φύλου, τα οποία συμφώνησαν να συμμετέχουν στη μελέτη. Από τα 250 άτομα που προσεγγίστηκαν αρχικά, τελικά συμμετείχαν 172 υγιή άτομα.

Το 75,7% των ασθενών ήταν γυναίκες, όπως και το 67,4% της ομάδας ελέγχου. Εκατον σαράντα τέσσερεις από τους ασθενείς ήταν παντρεμένοι, 48 αδέσμευτοι, 19 διαζευγμένοι και 3 ήταν χήροι. Εκατόν είκοσι τρία άτομα από την ομάδα ελέγχου ήταν παντρεμένοι, 28 ήταν αδέσμευτοι, 18 ήταν διαζευγμένοι και 3 ήταν χήροι. Το 49,1% των ασθενών είχε μερική ή πλήρη απασχόληση, ενώ για την ομάδα ελέγχου το αντίστοιχο ποσοστό ήταν 94,8%. Επιπλέον, το 41,2% των ασθενών ήταν άνεργοι, σε αντίθεση με το 1,7% των ανέργων της ομάδας ελέγχου. Το 2,8%

των ασθενών είχαν συνταξιοδοτηθεί, όπως και το 3,5% της ομάδας ελέγχου. Τέλος, το 3,7% των ασθενών εργάζονταν στο σπίτι ή ήταν νοικοκυρές και το 3,3% ήταν φοιτητές ή σπουδαστές. Εκατον σαράντα έξι από τους ασθενείς έπασχαν από Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα Σ.Κ.Π., ενώ για 45 από τους ασθενείς η ασθένεια ήταν Δευτερογενώς προϊούσα και για 23 Πρωτοπαθώς προϊούσα. Το μέσο σκορ E.D.S.S. για το σύνολο των ασθενών ήταν $3,0 \pm 2,0$ (0-8). Οι αντίστοιχοι μέσοι όροι για την ομάδα χαμηλού E.D.S.S. (50%) ήταν $1,4 \pm 0,9$ (0-2,5), για την ομάδα μεσαίου E.D.S.S. (42%) ήταν $4,0 \pm 1,0$ (3-6) και για την ομάδα υψηλού E.D.S.S. (8%) ήταν $7,3 \pm 0,7$ (6,5-8). Επίσης η διάρκεια της ασθένειας ήταν κατά μέσο όρο $3,2 \pm 0,8$ έτη.

Όπως αναμενόταν, οι περιπτώσεις με Σ.Κ.Π., έδειξαν σημαντικά χαμηλότερα μέσα σκορ σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, και στις 8 διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής που μετρώνται μέσω του SF-36 ($p < 0,001$). Το ίδιο συνέβη και για κάθε υποομάδα που ορίστηκε με βάση το σκορ EDSS. Οι μεγαλύτερες διαφορές ανάμεσα στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. και στον υγιή πληθυσμό, εμφανίστηκαν για τη Σωματική Υγεία και τους Σωματικούς Περιορισμούς, ενώ οι μικρότερες διαφορές παρουσιάστηκαν στον Πόνο και την Ψυχική Υγεία.

Οι ασθενείς που βρίσκονταν στην χαμηλότερη κατηγορία E.D.S.S. είχαν πιο υψηλά σκορ σε σχέση με τις δύο ομάδες με υψηλότερα σκορ E.D.S.S., σε όλες τις κλίμακες του S.F.-36 ($p < 0,005$ για όλες τις συγκρίσεις με τη μεσαία ομάδα και $p < 0,05$ για όλες τις συγκρίσεις με την υψηλή ομάδα). Οι ασθενείς που βρίσκονταν στην μεσαία ομάδα E.D.S.S. είχαν σημαντικά υψηλότερα σκορ σε σχέση με τους ασθενείς της ομάδας με το υψηλό E.D.S.S., μόνο στη Σωματική Υγεία ($p < 0,001$). Η έλλειψη στατιστικής σημαντικότητας στη σύγκριση ανάμεσα στις δύο τελευταίες ομάδες, για όλες τις κλίμακες εκτός από τη Σωματική Υγεία, ήταν εν μέρει αποτέλεσμα του μικρού μεγέθους του δείγματος, στην ομάδα με το υψηλό E.D.S.S. ($n = 16$). Παρόλα

αυτά δεν μπόρεσαν να αποδοθούν όλα τα μη σημαντικά αποτελέσματα σε αυτό το γεγονός, καθώς σε μερικές από τις κλίμακες, οι ομάδες εμφάνισαν παρόμοιους μέσους όρους. Αυτό συνέβη και για τους Σωματικούς Περιορισμούς, τη Ζωτικότητα και την Αντίληψη της Υγείας. Επομένως η σχέση ανάμεσα στο σκορ E.D.S.S. και την Ποιότητα Ζωής δεν είναι γραμμική.

Όσον αφορά το φύλο, οι άνδρες εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερα σκορ στις διαστάσεις των Σωματικών και Συναισθηματικών Περιορισμών του M.S.Q.O.L.-54. Επίσης οι εργαζόμενοι ασθενείς παρουσίασαν υψηλότερα σκορ από αυτούς που δεν εργάζονταν, σε 8 από τις 15 διαστάσεις που μετρήθηκαν. Σε αυτές τις διαστάσεις περιλαμβάνονται τόσο σωματικές (π.χ. Σωματική υγεία) όσο και ψυχολογικές (π.χ. Αντίληψη για την Υγεία) διαστάσεις, όπως επίσης και η Συνολική Ποιότητα Ζωής του M.S.Q.O.L.-54. Παρακάτω (πίνακας 13) παρατίθενται οι βαθμολογίες του M.S.Q.O.L.-54 και της κλίμακας F.S.S. σε σχέση με το φύλο και την εργασιακή κατάσταση των ασθενών.

Το σκορ E.D.S.S. συσχετίστηκε σημαντικά αρνητικά με όλες τις διαστάσεις του M.S.Q.O.L.-54, στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Βέβαια, αυτό αναμενόταν, καθώς χαμηλότερα σκορ E.D.S.S. συνδέονται με μικρότερη αναπηρία, ενώ υψηλότερα σκορ M.S.Q.O.L.-54 συνδέονται με καλύτερη Ποιότητα Ζωής. Οι ισχυρότερες αρνητικές συσχετίσεις εμφανίστηκαν για τη Σωματική Υγεία, την Κοινωνική Λειτουργικότητα και τη Συνολική Ποιότητα Ζωής.

Στην ανάλυση με βάση το φύλο, όλες οι συσχετίσεις μεταξύ EDSS και διαστάσεων M.S.Q.O.L.-54, ήταν στατιστικώς σημαντικές για τους άνδρες, ενώ ανάμεσα στις γυναίκες δύο από τις συσχετίσεις ήταν μη σημαντικές (Γνωστική Λειτουργικότητα και Ικανοποίηση με τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα). Επιπλέον οι αρνητικές συσχετίσεις ήταν γενικά χαμηλότερες για τις γυναίκες σε σχέση με τους

άνδρες, με τις στατιστικώς σημαντικές διαφορές να ανακλύπτουν για την Αντίληψη της Υγείας, την Κοινωνική Λειτουργικότητα, το Άγχος για την Υγεία, τη Συνολική Ποιότητα Ζωής και την Κόπωση. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση ανάμεσα στις σωματικές παραμέτρους της ασθένειας, όπως αυτές μετρήθηκαν από το E.D.S.S., και το M.S.Q.O.L.-54 ήταν ασθενέστερη ανάμεσα στις γυναίκες. Γι' αυτό, οι αντιλήψεις των γυναικών σχετικά με την κατάσταση της ασθένειας, μπορεί να ρυθμίζουν καλύτερα, σε σχέση με τους άνδρες, την επίδραση αυτής στην ποιότητα ζωής τους.

Αναλύοντας τα αποτελέσματα με βάση την επαγγελματική κατάσταση, φάνηκε ότι η συσχέτιση ανάμεσα στο σκορ E.D.S.S. και τους Σωματικούς Περιορισμούς του M.S.Q.O.L.-54, ήταν στατιστικώς σημαντικά πιο αρνητική για τους εργαζόμενους ασθενείς από ότι για τους άνεργους.

Στην προσπάθεια πρόβλεψης της Συνολικής Ποιότητας Ζωής, όπως αυτή μετριέται από το M.S.Q.O.L.-54, χρησιμοποιώντας την κλίμακα E.D.S.S., φάνηκε μια στατιστικώς σημαντική αλληλεπίδραση φύλου και της E.D.S.S. ($p < 0,05$). Η συσχέτιση ανάμεσα στην E.D.S.S. και τη Συνολική Ποιότητα Ζωής ήταν πιο γραμμική ανάμεσα στους άνδρες από ότι στις γυναίκες. Μέσα στον υποπληθυσμό των γυναικών, εμφανίστηκε γραμμική συσχέτιση για το σκορ 0-3 της E.D.S.S., ενώ για τα υπόλοιπα σκορ της E.D.S.S., τα επίπεδα της συνολικής Ποιότητας Ζωής παρέμειναν σχεδόν σταθερά. Αντιθέτως, η αλληλεπίδραση ανάμεσα στην επαγγελματική κατάσταση και το σκορ της E.D.S.S., δεν ήταν στατιστικώς σημαντική.

Πίνακας 13. Μέσοι όροι των κλιμάκων M.S.Q.O.L.-54 και F.S.S., ανάλογα με το φύλλο και την εργασιακή κατάσταση.

Κλίμακα	Φύλο		Εργασιακή Κατάσταση	
	Γυναίκες	Άντρες	Εργαζόμενοι	Άνεργοι
Σωματική Υγεία	49.4	50.4	63.1	34.8
Σωματικοί Περιορισμοί	36.1	49.2	51.3	26.1
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	44.2	56.4	61.0	32.0
Πόνος	64.4	69.8	72.8	58.1
Ψυχική Υγεία	57.6	61.1	63.6	52.7
Ζωτικότητα	44.7	46.2	49.3	40.5
Αντίληψη Υγείας	45.3	49.4	54.0	37.8
Κοινωνική Λειτουργικότητα	66.2	64.7	72.6	58.4
Γνωστική Λειτουργικότητα	73.9	72.2	75.8	70.9
Άγχος για την Υγεία	58.8	58.7	66.4	50.3
Γενική Ποιότητα Ζωής	58.7	57.6	64.6	51.6
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	73.3	72.3	77.2	68.2
Μεταβολή της Υγείας	46.1	43.3	48.2	42.4
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	62.1	63.0	68.4	55.6
Fatigue	31.7	31.2	40.3	21.9

Σκοπός της έρευνας των Miller & Dishon (2005), ήταν να αναλύσουν τη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, σε Ισραηλινούς ασθενείς με Σ.Κ.Π., καθώς και τη δυνατότητα διαπολιτισμικής εφαρμογής της, μέσω ψυχομετρικών αναλύσεων και μοντέλων παλινδρόμησης.

Για την αξιολόγηση της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, χρησιμοποιήθηκαν 215 Ισραηλινοί ασθενείς με Σ.Κ.Π.. Στη συνέχεια με τη βοήθεια της ανάλυσης παραγόντων, εξετάστηκε ο βαθμός με τον οποίο ήταν εφαρμόσιμες οι διαστάσεις του M.S.Q.O.L.-54 στο συγκεκριμένο πληθυσμό, καθώς και η ύπαρξη μιας διαφορετικής διάστασης, της Κόπωσης. Τέλος χρησιμοποιήθηκε μοντελοποίηση για να εξεταστούν οι σχέσεις ανάμεσα στις διάφορες διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής.

Εκατόν εξήντα τρεις από τους 215 ασθενείς με Σ.Κ.Π. (76%) που συμμετείχαν στη μελέτη, ήταν γυναίκες, όπως επίσης και το 67% (116 από τους 172) της ομάδας ελέγχου. Η μέση ηλικία ήταν 43,3 έτη (T.A. = 11,5) για τους ασθενείς και 41,3 έτη (T.A. = 12,2) για την ομάδα ελέγχου. Οι διαφορές στην ηλικία και το φύλο, ανάμεσα στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. και την ομάδα ελέγχου δεν ήταν στατιστικώς σημαντικές. Η μέση διάρκεια της ασθένειας από τη στιγμή της διάγνωσης ήταν 3,2 έτη (T.A = 0,84). Επίσης οι ασθενείς και η ομάδα ελέγχου δε διέφεραν στατιστικώς σημαντικά στην ηλικία μετανάστευσης ή τον τόπο γέννησης.

Στον πίνακα 14 παρουσιάζονται μερικά περιγραφικά στατιστικά για τις κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54 καθώς και της κλίμακας της Κόπωσης.

Πίνακας 14. Μέσος Όρος και Τυπική Απόκλιση, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQoL-54 και της κλίμακας της Κόπωσης.

Κλίμακα	M.O ± T.A.
Σωματική Υγεία	49.5 ± 33.5
Σωματικοί Περιορισμοί	39.1 ± 40.1
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	47.0 ± 43.0
Πόνος	65.5 ± 28.6
Ψυχική Υγεία	58.2 ± 22.9
Ζωτικότητα	44.9 ± 24.4
Αντίληψη Υγείας	46.2 ± 22.7
Κοινωνική Λειτουργικότητα	65.6 ± 25.8
Γνωστική Λειτουργικότητα	73.3 ± 25.0
Άγχος για την Υγεία	58.5 ± 28.6
Γενική Ποιότητα Ζωής	58.2 ± 21.9
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	72.9 ± 30.4
Μεταβολή της Υγείας	45.3 ± 30.9
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	62.2 ± 35.5
Κόπωση	31.4 ± 29.6
M.O. = μέσος όρος	
T.A.= τυπική απόκλιση	

Προκειμένου να εκτιμηθεί η συγκλίνουσα εγκυρότητα των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54 και της Κόπωσης, αυτές συσχετίστηκαν με την κλίμακα E.D.S.S. στο δείγμα των ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όλες οι κλίμακες συσχετίστηκαν

στατιστικώς σημαντικά και αρνητικά με την κλίμακα E.D.S.S., με τη Σωματική Υγεία να παρουσιάζει την ισχυρότερη συσχέτιση, καθώς το περιεχόμενο της Σωματικής Υγείας είναι το πιο συναφές με αυτό της E.D.S.S. Τα συγκεκριμένα αποτελέσματα παρείχαν αποδείξεις για την εγκυρότητα της έρευνάς. Παρόλα αυτά και οι συσχετίσεις ανάμεσα στις υπόλοιπες κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54 με την κλίμακα E.D.S.S., παρουσίασαν στοιχεία για την εγκυρότητα της έρευνάς.

Η εκτίμηση της εγκυρότητας, έγινε επίσης συγκρίνοντας τους ασθενείς με Σ.Κ.Π. με την ομάδα ελέγχου, στις κλίμακες που συμπληρώθηκαν και από τις δύο ομάδες (τα στοιχεία του S.F.-36). Με βάση τα αποτελέσματα, οι κλίμακες διέφεραν ανάμεσα στους ασθενείς και την ομάδα ελέγχου. Επιπλέον οι δύο μεγαλύτερες διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες, παρατηρήθηκαν στις σωματικές παραμέτρους της Ποιότητας Ζωής (Σωματική Υγεία και Σωματικοί Περιορισμοί).

Από τους Δείκτες Σημαντικότητας για τις κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54 και της Κόπωσης, φάνηκε ότι για τις γυναίκες, η συναισθηματική εξασθένιση από την ασθένεια ήταν πιο σημαντική από ότι στους άνδρες. Γι' αυτό και δύο από τις τρεις σημαντικότερες πλευρές της Ποιότητας Ζωής, είχαν συναισθηματικό περιεχόμενο για τις γυναίκες (Άγχος για την Υγεία, Ψυχική Υγεία). Επιπλέον, η Ενέργεια που ήταν δεύτερη σε σημαντικότητα ανάμεσα στις γυναίκες ασθενείς, εμφάνισε ισχυρότερη συσχέτιση με την Ψυχολογική από ότι με τη Σωματική διάσταση της ασθένειας.

Για τους άνδρες, δύο από τις τρεις σημαντικότερες πλευρές της Ποιότητας Ζωής συσχετίστηκαν με τη Σωματική Υγεία (Σωματικοί Περιορισμοί, Σωματική Υγεία). Επιπρόσθετα, η Κοινωνική Λειτουργικότητα, που αποτελούσε τη σημαντικότερη πλευρά για τους άνδρες, και αυτή περιλαμβάνει τρία χαρακτηριστικά, δύο από τα οποία έχουν περιεχόμενο καθαρά σωματικό.

Παρόλα αυτά, ενώ οι άνδρες και οι γυναίκες δεν συμφωνούσαν ως προς τις πλευρές της Ποιότητας Ζωής τις οποίες θεωρούσαν σημαντικές γι' αυτούς, φάνηκε να συμφωνούν γενικά σε αυτές τις πλευρές που θεωρούσαν τις λιγότερο σημαντικές. Έτσι και για τα δύο γένη, η Γνωστική Λειτουργικότητα, οι Συναισθηματικοί Περιορισμοί, η Σεξουαλική Λειτουργικότητα και ο Πόνος θεωρήθηκαν οι λιγότερο σημαντικοί παράγοντες, αν και με διαφορετική σειρά.

Σε αυτό το σημείο πρέπει να σημειωθεί ότι ο Δείκτης Σημαντικότητας είναι υπολογιστικά ανεξάρτητος από το σκορ κλίμακας. Δεδομένου ότι εξαρτώνται από το περιεχόμενο ενός δεδομένου ερωτηματολογίου καθώς και από το δείγμα που εξετάζεται, οι Δείκτες Σημαντικότητας μπορεί να συσχετίζονται ή όχι με το σκορ κλίμακας. Για παράδειγμα, η Κόπωση ήταν μέτριας Σημαντικότητας τόσο για τους άνδρες (54,6) όσο και για τις γυναίκες (44,7), ενώ εμφάνισε το χαμηλότερο μέσο όρο (31,4) από όλες τις κλίμακες. Αντιστρόφως, η Κοινωνική Λειτουργικότητα που παρουσίασε επίσης μέτρια Σημαντικότητα και για τους άνδρες (72,7) και για τις γυναίκες (58,3), εμφάνισε σχετικά υψηλό μέσο όρο (65,6). Επομένως δεν ισχύει ότι όσο χαμηλότερο είναι το σκορ κλίμακας, τόσο πιο σημαντική είναι η πλευρά της Ποιότητας Ζωής που μετράει αυτό. Η συσχέτιση ανάμεσα στο πραγματικό επίπεδο (μέσος όρος) και τη Σημαντικότητα δεν είναι στατιστικώς σημαντική. Επομένως οι ιδέες της Σημαντικότητας και του μέσου σκορ είναι και εννοιολογικά ανεξάρτητες.

Τέλος, εφαρμόστηκε ανάλυση παραγόντων καθώς και διάφορα επιβεβαιωτικά μοντέλα από τα οποία όσον αφορά το δείγμα της συγκεκριμένης μελέτης, προέκυψε ότι, ο παράγοντας της Ενέργειας του M.S.Q.O.L.-54, ήταν περισσότερο Ψυχολογικός από ότι Σωματικός, ενώ το αντίθετο φάνηκε για τον παράγοντα της Κόπωσης.

Σκοπός της έρευνας των Romberg, Virtanen & Ruutiainen (2005), που πραγματοποιήθηκε στην Φιλανδία, ήταν να εξετάσουν κατά πόσο ένα μακροχρόνιο πρόγραμμα εξάσκησης είχε επίδραση στη λειτουργική ανικανότητα ή στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, σε άτομα με ήπια προς μέτρια Σ.Κ.Π..

Με βάση μια τυχαία διαδικασία, οι συμμετέχοντες στην ομάδα παρέμβασης, ασκήθηκαν για 6 μήνες, με βάση ένα βαθμιαίο πρόγραμμα εξάσκησης, το οποίο αποτελούνταν κυρίως από ασκήσεις αντίστασης. Αυτοί που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου (n = 48) δεν έλαβαν καμία παρέμβαση. Η εκτίμηση των δειγμάτων έγινε στην έναρξη του πειράματος και στους 6 μήνες, χρησιμοποιώντας το Multiple Sclerosis Functional Composite (M.S.F.C.), την κλίμακα Expanded Disability Status Scale (E.D.S.S.), το Functional Independence Measure (F.I.M.), το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L. – 54 και την Κλίμακα Κατάθλιψης Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale (C.E.S. –D.).

Πιο αναλυτικά, πριν τη μελέτη εξετάστηκαν αρχικά 276 ασθενείς με Σ.Κ.Π. από τους οποίους οι 114 πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου στη μελέτη. Από αυτούς 56 ανατέθηκαν στην ομάδα εξάσκησης και 58 στην ομάδα ελέγχου. Μετά από περαιτέρω αποκλεισμούς, 95 μόνο από τους ασθενείς ήταν διαθέσιμοι για τη στατιστική ανάλυση (Ομάδα Εξάσκησης: n = 47, Ομάδα Ελέγχου: n = 48).

Η ομάδα εξάσκησης είχε μέσο όρο ηλικίας $43,8 \pm 6,3$ έτη και η ομάδα ελέγχου $43,9 \pm 7,1$ έτη. Το 63% των ασθενών της ομάδας εξάσκησης ήταν γυναίκες, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό των γυναικών στην ομάδα ελέγχου ήταν 65%. Η μέση διάρκεια της ασθένειας για τους ασθενείς της ομάδας εξάσκησης ήταν $6 \pm 6,5$ έτη και για την ομάδα ελέγχου $5,5 \pm 6,4$ έτη.

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν βελτίωση του σκορ M.S.F.C. στην ομάδα εξάσκησης ($p = 0,031$). Αντίθετα, η ομάδα ελέγχου παρουσίασε επιδείνωση

του σκορ ($p = 0,015$). Επίσης η διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες ήταν στατιστικώς σημαντική ($p = 0,001$). Βελτίωση στο σκορ M.S.F.C., παρουσίασε το 44% των δειγμάτων της ομάδας εξάσκησης, ενώ μόνο το 20% της ομάδας ελέγχου εμφάνισε αντίστοιχη βελτίωση. Το σκορ E.D.S.S. δεν μεταβλήθηκε στατιστικώς σημαντικά κατά την διάρκεια της παρέμβασης. Όσον αφορά την αναπηρία των ασθενών, δεν παρουσιάστηκε κάποια στατιστικώς σημαντική μεταβολή σε καμιά από τις ομάδες, όπως προέκυψε από την κλίμακα F.I.M..

Τέλος δεν παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων σε κανένα από τα σκορ της κλίμακας M.S.Q.O.L.-54, τόσο κατά την έναρξη της μελέτης όσο και μετά την παρέμβαση. Τα σκορ της Συνολικής Σωματικής Υγείας και της Συνολικής Ψυχικής Υγείας ήταν σταθερά, χωρίς διαφορές ανάμεσα στις ομάδες (πίνακας 15). Από την άλλη, η Κατάθλιψη είχε ισχυρή επίδραση στη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, όπως φάνηκε από την υψηλής σημαντικότητας επίδραση των σκορ C.E.S.-D., τόσο στη Συνολική Ψυχική όσο και τη Συνολική Σωματική Υγεία. Το μέσο σκορ C.E.S.-D. κατά την έναρξη της μελέτης ήταν $14,7 \pm 10,5$ στην ομάδα εξάσκησης και $15,6 \pm 9,5$ στην ομάδα ελέγχου. Σε σύγκριση με την έναρξη, τα σκορ C.E.S.-D. στους 6 μήνες ήταν ελαφρώς υψηλότερα στην ομάδα εξάσκησης, αλλά δεν παρουσιάστηκε καμιά αλληλεπίδραση με το χρόνο.

Πίνακας 15. Μέσος Όρος και Τυπική Απόκλιση, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, των δυο ομάδων και η μεταβολή αυτών μετά από έξι μήνες.

Κλίμακα	Ομάδα Εξάσκησης		Ομάδα Ελέγχου	
	Baseline M.O ± T.A.	6 Μήνες M.O ± T.A.	Baseline M.O ± T.A.	6 Μήνες M.O ± T.A.
Σωματική Υγεία	73.9±18.0	70.4±20.3	68.7±21.3	67.7±21.9
Σωματικοί Περιορισμοί	40.4±40.9	43.3±41.4	38.7±38.9	42.9±39.3
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	60.3±42.1	68.9±37.9	65.3±42.4	65.9±40.1
Πόνος	67.4±25.1	66.8±22.5	74.3±20.2	72.0±22.2
Ψυχική Υγεία	71.1±20.9	73.2±18.9	71.4±18.3	73.0±20.5
Ζωτικότητα	57.9±23.1	58.8±22.3	54.7±19.9	56.5±21.2
Αντίληψη Υγείας	47.8±19.7	51.9±18.5	48.3±17.2	51.3±17.9
Κοινωνική Λειτουργικότητα	72.7±21.8	75.9±20.4	76.4±17.3	77.2±19.7
Γνωστική Λειτουργικότητα	69.5±25.6	71.1±20.8	76.4±17.3	72.8±22.2
Άγχος για την Υγεία	69.9±22.2	73.0±21.0	70.9±22.2	72.1±23.4
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	67.2±27.5	68.5±29.7	69.8±18.7	75.9±26.3
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	58.5±34.7	66.1±33.8	57.3±33.0	58.2±33.8
Μεταβολή της Υγείας	43.1±25.9	52.2±26.6	50.5±26.0	49.5±24.4
Γενική Ποιότητα Ζωής	68.0±16.9	69.5±18.8	66.4±16.0	68.7±17.4
Συνολική Σωματική Υγεία	61.7±18.2	63.0±17.8	62.1±14.7	63.3±16.6
Συνολική Ψυχική Υγεία	67.5±21.7	71.2±20.6	68.7±19.4	70.4±21.3
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση				

Σκοπός της έρευνας των Solari, Ferrari & Radice (2005), που διεξήχθη στην Ιταλία, ήταν να εκτιμήσουν τις αλλαγές της κατάστασης της υγείας μιας ομάδας ενηλίκων με Σ.Κ.Π. (όπως αυτοί την αντιλαμβάνονταν), μετά από 5 χρόνια.

Οι 251 άνθρωποι που μετείχαν το 1999 σε μια έρευνα μέσω ταχυδρομείου, αξιολογήθηκαν εκ νέου το 2004, μέσω του M.S.Q.O.L.-54, του Chicago Multiscale Depression Inventory (C.M.D.I.) και ενός δημογραφικού/κλινικού ερωτηματολογίου. Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής καθώς και το C.M.D.I. αξιολογήθηκαν και σε άτομα που ήταν σημαντικά για τους συμμετέχοντες.

Από τους 251 ασθενείς που συμμετείχαν αρχικά στην έρευνα του 1999, 14 πέθαναν κατά τη διάρκεια των 5 ετών μέχρι τη δεύτερη έρευνα. Επίσης, 32 από τους ασθενείς δεν επέστρεψαν τα ερωτηματολόγια, κυρίως λόγω αλλαγής του τόπου διαμονής. Οι υπόλοιποι ασθενείς, 136 γυναίκες και 69 άνδρες (σύνολο 205 ασθενείς), πήραν μέρος στη δεύτερη μελέτη. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν $46,9 \pm 11,9$ έτη και η μέση διάρκεια της ασθένειας $16,7 \pm 8,2$ έτη, ενώ η ασθένεια εμφανίστηκε κατά μέσο όρο στα 29,1 έτη και η μέση ηλικία διάγνωσης ήταν τα 32,4 έτη. Το 42% των ασθενών είχε Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, το 44% Δευτεροβάθμια εκπαίδευση και το 14% ήταν απόφοιτοι κολλεγίου. 45 από τους ασθενείς ήταν εργένηδες, 136 εμπλέκονταν σε γάμο ή συμβίωση, 19 ήταν χωρισμένοι και 6 ήταν χήροι. Το 23% των ασθενών είχε σκορ E.D.S.S. < 4,0, το 44% από 4,0-6,5 και το 33% σκορ > 6,5.

Στην έρευνα του 1999, 62 συμμετέχοντες είχαν απουσία ήπιας νευρολογικής αναπηρίας (E.D.S.S. <4,0), από τους οποίους οι 47 ανέφεραν την ίδια κατάσταση και το 2004. Από τους 15 ασθενείς που χειροτέρεψαν, οι 12 δήλωσαν μέτρια νευρολογική αναπηρία (E.D.S.S. 4,0 – 6,5) και 3 δήλωσαν σοβαρή αναπηρία (E.D.S.S. >6,5). Από τους 109 ασθενείς που εξέφρασαν μέτρια αναπηρία το 1999, 77 δεν παρουσίασαν μεταβολή ενώ 32 απέκτησαν σοβαρή αναπηρία.

Το ποσοστό των ασθενών που είχαν ημερήσια φροντίδα στο σπίτι ή λάμβαναν υπηρεσία περίθαλψης, αυξήθηκε από 19% σε 28%. Από τους 121 ασθενείς που είχαν πλήρη απασχόληση ή ημιαπασχόληση το 1999, μόνο 92 ήταν εργαζόμενοι και το 2004. Έντεκα ασθενείς με μέσο όρο ηλικίας 37,8 έτη έμειναν άνεργοι, 2 ήταν απόντες λόγω ήπιας νευρολογικής αναπηρίας και 9 είχαν σοβαρή αναπηρία. Τέλος 16 άνθρωποι συνταξιοδοτήθηκαν πρόωρα λόγω της ασθένειας και 1 πήρε σύνταξη λόγω ηλικίας.

Το ποσοστό των συμμετεχόντων που λάμβαναν φάρμακα (65%), δεν μεταβλήθηκε στα πέντε χρόνια που πέρασαν. Από αυτούς που λάμβαναν αγωγή ανοσοτροποποίησης το 1999, το 47% εξακολουθούσε να βρίσκεται σε θεραπεία το 2004.

Το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54, επιστράφηκε από 191 συμμετέχοντες. Κατά τη διάρκεια της πενταετίας μεταξύ των δύο ερευνών, υπήρξαν διάφορες αλλαγές στους τομείς του M.S.Q.O.L.-54, τόσο σε κατεύθυνση όσο και σε σημασία. Η σημαντικότερη επιδείνωση επήλθε στον τομέα της Μεταβολής της Υγείας, που επιδεινώθηκε από 55,7 σε 40,3 ($p < 0,0001$). Ο τομέας της Σωματικής Υγείας, μεταβλήθηκε από 55,5 σε 49,3 ($p = 0,002$). Η Αντίληψη Υγείας επιδεινώθηκε από 50,5 σε 46,1 ($p = 0,01$). Η Κοινωνική Λειτουργικότητα βελτιώθηκε σημαντικά ($p < 0,0001$), όπως επίσης και η Ψυχική Υγεία ($p = 0,001$), το Άγχος για την Υγεία ($p = 0,02$). Οι αλλαγές στους υπόλοιπους τομείς του M.S.Q.O.L.-54 ήταν συνολικά αμελητέες. Στον πίνακα 16 αναφέρονται αναλυτικά οι βαθμολογίες των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54 και γίνονται συγκρίσεις αυτών, μετά από 5 χρόνια.

Όσον αφορά τις συσχετίσεις, το σκορ E.D.S.S. συσχετίστηκε ισχυρά και σημαντικά, μόνο με την κλίμακα της Σωματικής Υγείας ($r = 0,88$). Μέτρια συσχέτιση, παρόλα αυτά στατιστικώς σημαντική, εμφανίστηκε ανάμεσα στο σκορ

E.D.S.S. και στις υπόλοιπες κλίμακες του M.S.Q.O.L.-54. Η υποκλίμακα του C.M.D.I. που αφορά τη διάθεση, συσχετίστηκε ισχυρά με την Ψυχική Υγεία του M.S.Q.O.L.-54 ($r = -0,83$), το Άγχος για την Υγεία ($r = -0,73$) και τη Ζωτικότητα ($r = -0,71$), ενώ η υποκλίμακα του C.M.D.I., συσχετίστηκε ισχυρά με τις κλίμακες της Ζωτικότητας ($r = -0,74$) και της Ψυχικής Υγείας ($r = -0,70$) του M.S.Q.O.L.-54.

Πίνακας 16. Μέσοι Όροι και Διάμεσοι των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54 στην πρώτη μέτρηση, αλλά και μετά από 5 χρόνια.

	1999	2004
Κλίμακα	Μ.Ο., Διάμεσοι	Μ.Ο., Διάμεσοι
Σωματική Υγεία	55.5, 60	49.3, 50
Σωματικοί Περιορισμοί	47.5, 50	46.4, 25
Πόνος	72.2, 77	69.9, 77
Ψυχική Υγεία	56.2, 56	59.7, 60
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	55.2, 67	57.7, 67
Ζωτικότητα	46.2, 48	44.8, 44
Κοινωνική Λειτουργικότητα	59.3, 58	68.1, 75
Αντίληψη Υγείας	50.5, 50	46.1, 45
Μεταβολή της Υγείας	55.7, 50	40.3, 50
Γενική Ποιότητα Ζωής	54.4, 55	55.2, 55
Άγχος για την Υγεία	59.4, 65	63.2, 70
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	70.9, 83	68.7, 83
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	56.2, 50	63.3, 50
Γνωστική Λειτουργικότητα	72.5, 80	69.4, 75
Μ.Ο. = μέσος όρος		

Η έρευνα των Vallabh & Rohit (2002), του Νευρολογικού Ινστιτούτου Jacobs, στο Μπούφαλο των Η.Π.Α., είχε ως σκοπό να εξετάσει την Ποιότητα Ζωής ασθενών με Σ.Κ.Π., καθώς και της επιπτώσεις της Κόπωσης και της Κατάθλιψης στην ασθένεια. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 60 ασθενείς με Σ.Κ.Π. από τους οποίους οι 42 ήταν γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών ήταν τα 42 έτη (από 27 έως 60) ενώ η μέση διάρκεια της ασθένειας ήταν τα 10,2 έτη. Ως ποσοτικό μέτρο της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο M.S.Q.O.L.-54. Η κλινική πορεία των ασθενών χαρακτηρίστηκε ως υποτροπιάζουσα διαλείπουσα ($n = 42, 70\%$) και δευτερογενώς προϊούσα ($n = 18, 30\%$). Η σοβαρότητα της νευρολογικής ανικανότητας εκτιμήθηκε χρησιμοποιώντας την κλίμακα E.D.S.S. Στο σύνολο των ασθενών τα σκορ της κλίμακας E.D.S.S., κυμάνθηκαν από 0 έως 8,0 ($3,5 \pm 0,2$). Η δριμύτητα της νευρολογικής ανικανότητας ήταν στατιστικώς σημαντικά μεγαλύτερη (υψηλότερα σκορ E.D.S.S.) στους ασθενείς με δευτερογενώς προϊούσα μορφή ($5,1 \pm 0,4$) σε σχέση με αυτούς με υποτροπιάζουσα διαλείπουσα μορφή ($2,8 \pm 0,2$) ($p < 0,0001$).

48 από τους ασθενείς υποβλήθηκαν σε συνέντευξη για να διαπιστωθεί η κόπωσή τους. Ως κόπωση ορίστηκε η μη φυσιολογική αίσθηση κούρασης ή η απώλεια ενέργειας σε αναλογία με το βαθμό της καθημερινής προσπάθειας ή το βαθμό της ανικανότητας. Τα συμπτώματα της κόπωσης ποσοτικοποιήθηκαν, χρησιμοποιώντας την Κλίμακα Δριμύτητας Κόπωσης (Fatigue Severity Scale – F.S.S.), με συνέντευξη εννέα σημείων από την οποία προέκυψε ένα μέσο σκορ σε μια επταβάθμια κλίμακα. Οι ασθενείς μέσω της συνέντευξης, κλίθηκαν να παρουσιάσουν την κόπωσή τους κατά τη διάρκεια των 2 προηγούμενων μηνών. Με βάση τα σκορ FSS οι ασθενείς χωρίστηκαν σε δύο ομάδες, σε αυτούς με κόπωση με σκορ F.S.S. 5,0 ή μεγαλύτερο ($n = 41, 68\%$), και σε αυτούς άνευ κοπώσεως με σκορ F.S.S. 4,0 ή

μικρότερο ($n = 15$, 25%). Οι ασθενείς με σκορ F.S.S. από 4,1 έως 4,9 ($n = 3$), φάνηκαν να έχουν οριακή κόπωση και γι' αυτό δεν πήραν μέρος στην ανάλυση των ομάδων. 42 από τους ασθενείς υποβλήθηκαν σε συνέντευξη, εντός 72 ωρών από την εκτίμηση της κλίμακας E.D.S.S. και της Ποιότητα Ζωής, από ψυχολόγο του οποίου υποκρυφθήκαν τα δεδομένα για την πορεία της νόσου, την κόπωση και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι ασθενείς ερωτήθηκαν με βάση τα κριτήρια D.S.M.-I.V. για τα συμπτώματα κατάθλιψης, γεγονός που τους χώρισε σε δύο ομάδες, τους καταθλιπτικούς ($n = 15$) και τους μη καταθλιπτικούς ($n = 27$). Η δριμύτητα των συμπτωμάτων κατάθλιψης, ποσοτικοποιήθηκε χρησιμοποιώντας την Καταγραφή Κατάθλιψης Hamilton (Hamilton Depression Inventory – H.D.I.-17). Σε 18 από τους αρχικούς 60 ασθενείς, δεν πραγματοποιήθηκε με έγκαιρο τρόπο ο έλεγχος της διάθεσής τους ή αυτοί αρνήθηκαν να εξεταστούν. Παρόλα αυτά το υποσύνολο όσων εξετάστηκαν για κατάθλιψη δε διέφερε στατιστικώς σημαντικά από τους υπόλοιπους ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, τον πόνο και την κλινική τους πορεία.

Τα σκορ του M.S.Q.O.L.-54 δεν παρουσίασαν στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με την ηλικία, το φύλο και τη διάρκεια της ασθένειας. Η ποιότητα ζωής ήταν σαφώς διαταραγμένη σε άτομα με Σ.Κ.Π. και η κατάσταση ήταν χειρότερη για τους ασθενείς με δευτερογενώς προϊούσα μορφή, σε σχέση με αυτούς που είχαν υποτροπιάζουσα διαλείπουσα μορφή της Σ.Κ.Π. (πίνακας 17).

Πίνακας 17. Σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της Μορφής της Σ.Κ.Π. και της Ποιότητας Ζωής, ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση των βαθμολογιών αυτών των κλιμάκων του M.S.Q.O.L.-54 .

Κλίμακες M.S.Q.O.L.-54	M.O. ± T.A.	
	Υποτροπιάζουσα Διαλείπουσα (RRMS)	Δευτερογενώς Προϊούσα (SPMS)
Αντίληψη Υγείας	47.5 ± 3.3	33.6 ± 3.9
Συνολική Ψυχική Υγεία	60.2 ± 3.8	44.7 ± 4.7
Μεταβολή της Υγείας	48.2 ± 4.0	30.6 ± 5.6
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	58.1 ± 5.4	39.7 ± 7.4
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση		

Τα υψηλότερα σκορ E.D.S.S. συσχετίστηκαν με χειροτέρευση στις περισσότερες κλίμακες της Σωματικής και Ψυχικής Υγείας, αλλά εμφάνισαν ασθενή συσχέτιση με τη Γνωστική και τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα. Στο μοντέλο πολυμεταβλητής παλινδρόμησης, η Σωματική ανικανότητα συνέχισε να συσχετίζεται σημαντικά με τα χαμηλότερα σκορ της Ποιότητας Ζωής, στις διάφορες κλίμακες της Ποιότητας Ζωής.

Η κόπωση συσχετίστηκε με την μείωση της Ποιότητας Ζωής. Οι ασθενείς που εμφάνισαν κόπωση είχαν χαμηλότερα σκορ Ποιότητας Ζωής σε σχέση με αυτούς χωρίς κόπωση. Στο μοντέλο της πολυμεταβλητής παλινδρόμησης, αφού έγινε ρύθμιση για τα σκορ της σωματικής δυσλειτουργίας και της κατάθλιψης, οι ασθενείς

με κόπωση συσχετίστηκαν ανεξάρτητα με ελάττωση στην Ποιότητα Ζωής. (Στατιστικώς σημαντικά μικρότερα σκορ για την Αντίληψη της Υγείας, το Σωματικό Περιορισμό και την Κοινωνική Λειτουργικότητα) (πίνακας 18).

Πίνακας 18. Σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της Κόπωσης και της Ποιότητας Ζωής, ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση των βαθμολογιών αυτών των κλιμάκων, του M.S.Q.O.L.-54 .

Κλίμακες M.S.Q.O.L.-54	M.O. ± T.A.	
	Ασθενείς Χωρίς Κόπωση	Ασθενείς Με Κόπωση
Αντίληψη Υγείας	57.3 ± 5.5	37.7 ± 2.8
Σωματικοί Περιορισμοί	65.0 ± 11.4	9.8 ± 3.4
Κοινωνική Λειτουργικότητα	81.7 ± 5.9	54.5 ± 3.5
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση		

Επίσης η κατάθλιψη συσχετίστηκε με την μείωση της Ποιότητα Ζωής. Οι ασθενείς με κατάθλιψη είχαν χαμηλότερα σκορ Ποιότητας Ζωής σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν κατάθλιψη. Ακόμη και μετά τη ρύθμιση για τα σκορ της σωματικής ανικανότητας και της κοπώσεως, οι ασθενείς με κατάθλιψη συσχετίστηκαν σημαντικά με ελάττωση στην Ποιότητα Ζωής. (Οι ασθενείς με κατάθλιψη, είχαν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα σκορ στην Αντίληψη της Υγείας, στο Άγχος για την Υγεία, στη Σεξουαλική Λειτουργικότητα, στη Συνολική Ψυχική Υγεία, στη Γενική Ποιότητα Ζωής, στην Ψυχική Υγεία και στους Συναισθηματικούς Περιορισμούς) (πίνακας 19).

Πίνακας 19. Σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της Κατάθλιψης και της Ποιότητας Ζωής, ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση των βαθμολογιών αυτών των κλιμάκων, του M.S.Q.O.L.-54 .

Κλίμακες M.S.Q.O.L.-54	M.O. ± T.A.	
	Ασθενείς Χωρίς Κατάθλιψη	Ασθενείς Με Κατάθλιψη
Αντίληψη Υγείας	51.5 ± 3.9	38.0 ± 6.0
Ζωτικότητα	51.9 ± 3.8	27.6 ± 4.7
Πόνος	76.6 ± 4.0	43.6 ± 6.1
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	73.2 ± 5.9	45.0 ± 8.1
Άγχος για την Υγεία	63.9 ± 4.7	44.9 ± 7.8
Συνολική Ψυχική Υγεία	73.0 ± 3.7	39.1 ± 5.7
Γενική Ποιότητα Ζωής	71.1 ± 3.6	44.7 ± 5.5
Ψυχική Υγεία	76.4 ± 3.3	42.1 ± 5.2
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	75.3 ± 6.8	24.4 ± 9.5
M.O. = μέσος όρος T.A.= τυπική απόκλιση		

Η έρευνα των Solari et al. (1999), είχε ως σκοπό την επικύρωση του Ιταλικού Ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54. Οι συγγραφείς μετέφρασαν και προσαρμοσαν πολιτισμικά στα Ιταλικά, το τμήμα MS-18 του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54, καθώς και το τμήμα S.F.-36 το οποίο είχε ήδη προσαρμοστεί στα Ιταλικά και

επικύρωσαν στη συνέχεια όλο το ερωτηματολόγιο. Το τμήμα M.S.-18 μεταφράστηκε ακολουθώντας τη μεθοδολογία του σχεδίου της Διεθνούς Εκτίμησης Ποιότητας Ζωής (International Quality of Life Assessment –I.Q.O.L.A.). Το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54 επικυρώθηκε σε 204 ασθενείς με Σ.Κ.Π., οι οποίοι προσεγγίστηκαν από τον Απρίλιο έως το Σεπτέμβριο του 1997, σε τρία κέντρα συμμετοχής. Επίσης έγινε επεξήγηση του ερωτηματολογίου από γιατρό ο οποίος διαχειρίστηκε την Κλίμακα E.D.S.S. και την εξέταση της κλίμακας ψυχικής κατάστασης. Οι ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54 και το ερωτηματολόγιο Καταγραφής Κατάθλιψης Beck Depression Inventory – B.D.I., (με βοήθεια όπου χρειάστηκε). Εκτιμήθηκαν οι βλάβες και οι αναπηρίες στα σκορ του M.S.Q.O.L.-54 και οι μέσες τιμές των σκορ συγκρίθηκαν με δεδομένα από το γενικό Ιταλικό πληθυσμό, καθώς και από το αρχικό δείγμα των Η.Π.Α.

Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν 42 έτη, ενώ το μέσο σκορ E.D.S.S. ήταν 4,5 (από 0 έως 8,5). Η συμμετοχή των ασθενών ήταν ικανοποιητική και όλες οι κλίμακες ικανοποίησαν τα συνήθη ψυχομετρικά πρότυπα. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος από τις Η.Π.Α ταίριαζαν με αυτά των Ιταλών σε όλα εκτός από το φύλο (72% των Αμερικανών ασθενών ήταν γυναίκες έναντι του 52% του γυναικείου πληθυσμού των Ιταλών) και την εκπαίδευση (το 90% των Αμερικανών και το 44% των Ιταλών είχαν τελειώσει το Λύκειο). Τα προφίλ του M.S.Q.O.L.-54 ήταν επίσης παρόμοια.

Η κλίμακα E.D.S.S., συσχετίστηκε σημαντικά με τη Συνολική Σωματική Υγεία όχι όμως και με τη Συνολική Ψυχική Υγεία. Το μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης έδειξε ότι η ηλικία και το B.D.I. ανεξάρτητα προέβλεψαν το σκορ Συνολικής Σωματικής Υγείας ($p < 0,001$) και το σκορ της Συνολικής Ψυχικής Υγείας ($p < 0,001$). Επίσης, η κλινική επιδείνωση το προηγούμενο έτος, είχε ένα ανεξάρτητο αποτέλεσμα στο σκορ Συνολικής Σωματικής Υγείας ($p < 0,001$).

Σκοπός της έρευνας των Vickery, Hays, Harooni, Myers & Ellison (1995), ήταν η δημιουργία ενός μέτρου για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποίησαν την Επισκόπηση Υγείας 36-στοιχείων R.A.N.D. 1.0 (R.A.N.D. 36-Item Health Survey 1.0) δηλαδή το S.F. – 36 ως γενικό βασικό μέτρο, το οποίο θα επιτρέψει συγκρίσεις της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής ασθενών με Σ.Κ.Π. με αυτήν άλλων ασθενών καθώς και με το γενικό πληθυσμό. Για να ενισχυθούν οι συγκρίσεις ανάμεσα στις ομάδες των ασθενών με Σ.Κ.Π., τα ήδη υπάρχοντα στοιχεία συμπληρώθηκαν με επιπλέον 18 επιπρόσθετα στοιχεία στους τομείς του Άγχους για την Υγεία (4 στοιχεία), της Σεξουαλικής λειτουργικότητας (4 στοιχεία), της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα (1 στοιχείο), της Γενικής Ποιότητας Ζωής (2 στοιχεία), της Γνωστικής Λειτουργικότητας (4 στοιχεία), της Ζωτικότητας (1 στοιχείο), του Πόνου (1 στοιχείο) και της Κοινωνικής Λειτουργικότητας (1 στοιχείο). Το τελικό μέτρο που προέκυψε, το εργαλείο M.S.Q.O.L.-54, περιέχει 52 στοιχεία καταναμημένα σε 12 κλίμακες καθώς και 2 ξεχωριστές ερωτήσεις.

Στην έρευνα συμμετείχαν 179 ασθενείς των Η.Π.Α. με μέσο όρο ηλικίας τα 45 έτη (20-67 ετών). Το 72% των ασθενών ήταν γυναίκες, ενώ το 59% ήταν παντρεμένοι κατά την περίοδο που διενεργήθηκε η έρευνα. Όσοι είχαν αποφοιτήσει από το λύκειο ή κάτι αντίστοιχο έφταναν το 98% των ασθενών ενώ το 61% κατείχε ένα πτυχίο τετραετούς φοίτησης. Το 39% δούλευαν κατά την περίοδο της έρευνας, ενώ η μέση διάρκεια της ασθένειας ήταν τα 9 έτη (1-40 έτη).

Τα μέσα σκορ της κλίμακας του M.S.Q.O.L.-54 κυμάνθηκαν, από 33 για τους Σωματικούς Περιορισμούς έως 74 για τον Πόνο. Η πλειοψηφία των κλιμάκων παρουσίασε ένα ευρύ φάσμα στα σκορ, με τα σκορ σε όλες τις κλίμακες να κυμαίνονται από το μικρότερο δυνατό (0) έως το μεγαλύτερο δυνατό (100).

Παρόμοια με προηγούμενες έρευνες, οι δύο κλίμακες, των Σωματικών και Συναισθηματικών Περιορισμών, έδειξαν οριακά χαμηλά ή υψηλά αποτελέσματα, με σχεδόν τους μισούς συμμετέχοντες να πετυχαίνουν το χαμηλότερο δυνατό σκορ στην κλίμακα των Σωματικών Περιορισμών, και το 46% να πετυχαίνουν το μεγαλύτερο δυνατό σκορ στην κλίμακα των Συναισθηματικών Περιορισμών.

Όσον αφορά στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, κατά το τελευταίο έτος πριν τη μελέτη, 5 ασθενείς δεν ανέφεραν συμπτώματα, 71 ασθενείς είχαν ήπια συμπτώματα, 76 είχαν μέτρια συμπτώματα και 26 ανέφεραν εξαιρετικά σοβαρά συμπτώματα. Μετά από προσαρμογή για πολλαπλές συγκρίσεις, οι ασθενείς με μέτρια συμπτώματα είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερο σκορ από αυτούς με σοβαρά συμπτώματα ($p < 0,05$), στη Σωματική Υγεία, στους Σωματικούς Περιορισμούς, στην Αντίληψη της Υγείας, στην Κοινωνική Λειτουργικότητα, στο Άγχος για την Υγεία, στη Γενική Ποιότητα Ζωής, στη Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία. Στατιστικώς σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους 71 ασθενείς με ήπια συμπτώματα και στους 76 με μέτρια συμπτώματα, παρουσιάστηκαν στη Σωματική Υγεία, στο Άγχος για την Υγεία και στη Συνολική Σωματική Υγεία. Οι κλίμακες της Σωματικής Υγείας καθώς και της Συνολικής Σωματικής Υγείας, εμφάνισαν μεγαλύτερη ευαισθησία σε διαφορές στην αυτοαναφερόμενη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, για όλες τις ομάδες. Οι κλίμακες των Συναισθηματικών Περιορισμών και της Γνωστικής Λειτουργικότητας, ήταν οι λιγότερο ευαίσθητες σε διαφορές μεταξύ των ομάδων, όσον αφορά στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων.

Όσον αφορά την τρέχουσα κατάσταση βάδισης, 71 ασθενείς ανέφεραν ανίκανοι να βαδίσουν χωρίς βοήθεια, τουλάχιστον ένα οικοδομικό τετράγωνο ή περίπου 100 γιάρδες, αλλά ικανοί να βαδίσουν τουλάχιστον 5 μέτρα, με ή χωρίς βοηθητική συσκευή και 34 ασθενείς δήλωσαν πως ήταν ικανοί να περνούν μέρος της

ημέρας εκτός κρεβατιού αλλά πως ήταν περιορισμένοι σε αναπηρική καρέκλα για μετακίνηση. Μόνο τρεις ασθενείς ανέφεραν ότι ήταν περιορισμένοι στο κρεβάτι και αυτοί αποκλείστηκαν από την ανάλυση. Όπως αναμενόταν, η ευαισθησία των κλιμάκων σε αυτές τις διαφορές των ομάδων ήταν πολύ υψηλότερη για τις κλίμακες που εκτιμούσαν πλευρές της μετακίνησης από ότι για τις κλίμακες που εκτιμούσαν την ευημερία και τη νόσηση. Η ανάλυση, αποκάλυψε επίσης, ότι η σχέση ανάμεσα στην κατάσταση της μετακίνησης και στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, ήταν μη γραμμική για κάποιες από τις κλίμακες όπως ο Πόνος και οι Σωματικοί Περιορισμοί. Τα σκορ της κλίμακας Πόνου ήταν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα για τους ασθενείς που χρειάζονταν βοήθεια να περπατήσουν από αυτούς που ήταν περιορισμένοι σε αναπηρική καρέκλα ($p < 0,05$).

Δεν έχασαν ημέρες από την εργασία ή το σχολείο 69 ασθενείς, 30 ασθενείς έχασαν 1-15 εργάσιμες ημέρες και 57 δήλωσαν ότι έχασαν 16-30 ημέρες από την εργασία ή το σχολείο τους, τον τελευταίο μήνα πριν ερωτηθούν. Η ισχυρότερη σχέση ανάμεσα στον αριθμό των χαμένων ημερών και τα σκορ της κλίμακας του M.S.Q.O.L.-54, ήταν με τους Σωματικούς Περιορισμούς, την Κοινωνική Λειτουργικότητα και τις κλίμακες του Άγχους για την Υγεία, ενώ η Σεξουαλική Λειτουργικότητα συσχετιζόταν λιγότερο ισχυρά με τις χαμένες ημέρες από την εργασία ή το σχολείο λόγω υγείας. Επίσης, και τα δύο σύνθετα σκορ, τόσο της Σωματικής όσο και της Ψυχικής Υγείας, συσχετιζόνταν ισχυρά με τον αριθμό των χαμένων εργασιακών ημερών.

Όσον αφορά στην εισαγωγή σε νοσοκομείο, 30 ασθενείς είχαν εισαχθεί για προβλήματα σχετικά με τη Σ.Κ.Π. το περασμένο έτος από τότε που έγινε η έρευνα, ενώ 147 ασθενείς δεν ανέφεραν τέτοια εισαγωγή. Η κλίμακα των Σωματικών Περιορισμών και η κλίμακα του Πόνου παρουσίασαν την πιο ισχυρή συσχέτιση με τις

εισαγωγές στο νοσοκομείο λόγω της Σ.Κ.Π.. Καμία άλλη κλίμακα δεν παρουσίασε σημαντική συσχέτιση με τις εισαγωγές στο νοσοκομείο, εκτός από τα σύνθετα σκορ τα οποία συσχετιζόνταν με τη νοσηλεία σε νοσοκομείο ($p < 0,05$).

Όσον αφορά την κατάθλιψη, 89 ασθενείς που είχαν σκορ πάνω από το κατώφλι της Ψυχικής Υγείας (σκορ = 66), είχαν επίσης υψηλότερα σκορ σε όλες τις κλίμακες, σε σχέση με 88 ασθενείς που είχαν σκορ κάτω από το κατώφλι της Ψυχικής Υγείας (για όλα $p < 0,03$), με την ισχυρότερη συσχέτιση να παρουσιάζεται στις κλίμακες των Συναισθηματικών Περιορισμών, της Κοινωνικής Λειτουργικότητας, της Γενικής Ποιότητα Ζωής και του Άγχους για την Υγεία. Έγινε επίσης σύγκριση στα σκορ του M.S.Q.O.L.-54 για τους 15 ασθενείς οι οποίοι δήλωσαν ότι είχαν διαγνωστεί με κατάθλιψη με τους 164 που δεν έκαναν τέτοια δήλωση. Τα σκορ για τους 15 καταθλιπτικούς ασθενείς, ήταν σημαντικά χαμηλότερα από αυτά των μη καταθλιπτικών, σε όλες τις κλίμακες ($p < 0,05$), εκτός από τη Σωματική και τη Γνωστική Λειτουργικότητα. Παρόλα αυτά η κλίμακα των Σωματικών Περιορισμών, εμφάνισε μια αναπάντεχα υψηλή συσχέτιση με τη διαγνωσμένη κατάθλιψη, ενώ από όλες τις άλλες κλίμακες, η Ψυχική Υγεία είχε την πιο ισχυρή συσχέτιση με τη διαγνωσμένη κατάθλιψη.

Τέλος όσον αφορά τη διάρκεια της Σ.Κ.Π., αυτή παρουσίασε αντίστροφη συσχέτιση με τα σκορ της Σωματικής Λειτουργικότητας ($r = -0,34$, $p < 0,0001$) και της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($r = -0,18$, $p < 0,05$), ενώ δεν παρουσιάστηκαν άλλες σημαντικές συσχετίσεις ανάμεσα στην διάρκεια της ασθένειας και τα σκορ του M.S.Q.O.L.-54.

Παρακάτω αναφέρονται ενδεικτικά οι Μέσοι Όροι και οι Τυπικές Αποκλίσεις της βαθμολογίας των ασθενών, στις κλίμακες του ερωτηματολογίου MSQOL-54 (πίνακας 20).

Πίνακας 20. Επιδόσεις ασθενών στο ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54.

Κλίμακα	M.O. ± T.A.
Σωματική Υγεία	36.7 ± 32.5
Σωματικοί Περιορισμοί	32.9 ± 39.0
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	60.0 ± 42.3
Πόνος	74.2 ± 25.5
Ψυχική Υγεία	65.6 ± 20.4
Ζωτικότητα	42.2 ± 20.9
Αντίληψη Υγείας	53.3 ± 25.3
Κοινωνική Λειτουργικότητα	61.7 ± 25.0
Γνωστική Λειτουργικότητα	73.0 ± 24.2
Άγχος για την Υγεία	54.4 ± 26.9
Γενική Ποιότητα Ζωής	60.1 ± 20.1
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	50.5 ± 38.3
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	61.7 ± 35.4
Άνδρες	49.9 ± 34.5
Γυναίκες	66.4 ± 34.7
Μεταβολή της Υγείας	46.1 ± 25.7
Συνολική Σωματική Υγεία	48.6 ± 20.3
Συνολική Ψυχική Υγεία	62.9 ± 20.7
M.O. = μέσος όρος	
T.A.= τυπική απόκλιση	

Συμπεράσματα διεξαχθεισών ερευνών βάσει του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54.

1. Το σύνολο του γενικού πληθυσμού, μη πασχόντων από Σ.Κ.Π. έχει καλύτερη ποιότητας ζωής, σε σύγκριση με τους ασθενείς.
2. Κατά γενική ομολογία, η ηλικία, το φύλο, τη διάρκεια της ασθένειας, η οικογενειακή κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών με Σ.Κ.Π., φαίνεται πως δεν επιδρούν στην ποιότητα ζωής τους.
3. Κατά γενική ομολογία, οι ασθενείς με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, με προοδευτική πορεία της ασθένειας, με μεγαλύτερη σωματική αναπηρία σύμφωνα με την κλίμακα E.D.S.S., με κατάθλιψη, με κόπωση, με κακή ποιότητα ύπνου, καθώς και αυτοί που δεν εργάζονται, έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής.
4. Η αντίληψη της ποιότητας ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π., είναι άμεσα συνυφασμένη από τη σχέση με τους φροντιστές τους και την αντιμετώπιση που δέχονται από αυτούς.
5. Η σωματική άσκηση αποτελεί σημαντικό παράγοντα βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π..
6. Αν και η Ιντερφερόνη-β φαίνεται να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην πορεία της Σ.Κ.Π., παρ' όλα αυτά η χρόνια λήψη και η συχνότητα πρόσληψής της, προκαλούν παρενέργειες που έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. και κυρίως στον ψυχικό τομέα.

III

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Δείγμα

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν συνολικά 195 ασθενείς (77 άνδρες και 118 γυναίκες) με διαγνωσμένη Σ.Κ.Π.. Πιο συγκεκριμένα, 26 άτομα από Αθήνα, 53 άτομα από Καλαμάτα, 9 άτομα από Κρήτη, 65 άτομα από Θεσσαλονίκη και 42 άτομα από Αλεξανδρούπολη συμμετείχαν στην έρευνα αυτή.

Εργαλεία

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., ήταν το Multiple Sclerosis Quality of Life M.S.Q.O.L.-54 του Vickrey et al. (1995). Το M.S.Q.O.L.-54, χρησιμοποιεί ως κεντρικό πυρήνα ερωτήσεις από το ερωτηματολόγιο Short Form 36 - Item health survey (Ware E.J 1993), το οποίο χρησιμοποιείται για την υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από άτομα με και χωρίς προβλήματα υγείας (Κοντοδημόπουλος, Φραγκούλη, Παππά & Νιάκας, 2004), περιέχει όμως και 18 επιπρόσθετες ερωτήσεις οι οποίες απευθύνονται ειδικά σε ασθενείς με Σ.Κ.Π.. Το τελικό ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54 περιλαμβάνει 52 ερωτήσεις χωρισμένες σε 12 κλίμακες και δύο χωριστές ερωτήσεις. Το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54 βρέθηκε να είναι αξιόπιστο και έγκυρο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε Ιταλούς (Solarì A 1999), Τούρκους (Idiman E 2006) και Καναδούς (Acquadro C 2003) ασθενείς με Σ.Κ.Π..

Άλλες κλίμακες του ερωτηματολογίου είναι «μονοπολικές» δηλαδή ερευνούν μόνο αρνητικές πτυχές της υγείας και άλλες κλίμακες είναι «διπολικές» οι οποίες διερευνούν θετικές και αρνητικές πτυχές της υγείας. Για όλες τις ερωτήσεις, η απάντηση με το χαμηλότερο δείκτη ποιότητας ζωής βαθμολογήθηκε με μηδέν, ενώ η

απάντηση με τον υψηλότερο δείκτη ποιότητας ζωής βαθμολογήθηκε με εκατό. Η βαθμολογία κάθε κλίμακας προέρχεται από το μέσο όρο των ερωτήσεων. Η μεγαλύτερη μέση τιμή σε κάθε κλίμακα, υποδηλώνει την καλύτερη ποιότητα ζωής των ατόμων, ενώ η χαμηλότερη μέση τιμή υποδεικνύει την όχι και τόσο καλή ποιότητα ζωής τους (πίνακας 21).

Πίνακας 21. Το άθροισμα των βαθμολογιών των ερωτήσεων κάθε κλίμακας.

Κλίμακα	Αριθμός ερώτησης	Δυνατές τιμές	
		Κατώτατη	Ανώτατη
Σωματική Υγεία	3,4,5,6,7,8,9,10,11,12	0	100
Σωματικοί Περιορισμοί	13,14,15,16	0	100
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	17,18,19	0	100
Πόνος	21,22,52	0	100
Ψυχική Υγεία	24,25,26,28,30	0	100
Ζωτικότητα	23,27,29,31,32	0	100
Αντίληψη Υγείας	1,34,35,36,37	0	100
Κοινωνική Λειτουργικότητα	20,33,51	0	100
Γνωστική Λειτουργικότητα	42,43,44,45	0	100
Άγχος για την Υγεία	38,39,40,41	0	100
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	46,47,48,49	0	100
Γενική Ποιότητα Ζωής	53,54	0	100
Μεταβολή της Υγείας	2	0	100
Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα	50	0	100

Η κλίμακα της **Σωματικής Υγείας** αποτελούνταν από 10 ερωτήσεις που αφορούν στο κατά πόσο η υγεία του ασθενή, περιορίζει τη συμμετοχή του σε δύσκολες έως και σε λιγότερο δύσκολες δραστηριότητες. Οι απαντήσεις αυτών των 10 ερωτήσεων εκτιμούνται σε μία κλίμακα 3 επιπέδων: 1=Ναι με περιορίζει πολύ, 2=Ναι με περιορίζει λίγο, 3=Όχι δε με περιορίζει καθόλου. Οι ερωτήσεις αφορούν καθημερινές δραστηριότητες όπως τη δυνατότητα να τρέξει, να περπατήσει μεγάλη ή μικρή απόσταση, να ανεβεί πολλά ή λίγα σκαλοπάτια, να σηκώσει βαριά ή ελαφρά αντικείμενα (τραπέζι- ψώνια), να κάνει μπάνιο ή να ντυθεί, να αθληθεί (έντονη ή ελαφρά δραστηριότητα).

Η κλίμακα του **Σωματικού Περιορισμού** αποτελούνταν από 4 ερωτήσεις που αφορούν τυχόν προβλήματα που αντιμετώπισε ο/η ασθενής στη δουλειά του/της ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες, εξαιτίας της σωματικής του/της υγείας, κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν από το χρόνο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. Οι απαντήσεις αυτών των ερωτήσεων εκτιμούνται σε μια κλίμακα 2 επιπέδων: 1=Ναι και 2=Όχι. Οι ερωτήσεις αφορούν στην ελάττωση του χρόνου της δουλειάς ή άλλων δραστηριοτήτων, στην επιτέλεση λιγότερων πραγμάτων από όσα θα ήθελε να κάνει, στον περιορισμό ενός είδους δουλειάς ή άλλης δραστηριότητας, στη δυσκολία διεκπεραίωσης της δουλειά του/της ή άλλων δραστηριοτήτων.

Η κλίμακα του **Συναισθηματικού Περιορισμού** αποτελούνταν από 3 ερωτήσεις που αφορούσαν στα συναισθηματικά προβλήματα, κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν. Οι απαντήσεις των ερωτήσεων αξιολογήθηκαν σε μια κλίμακα 2 επιπέδων: 1=Ναι, 2=Όχι. Οι ερωτήσεις αφορούσαν στον αν μείωσε το χρόνο της δουλειάς του/της, στον αν εκτέλεσε λιγότερα από όσα ήθελε και στο αν ήταν τόσο προσεκτικός/η στη δουλειά του/της όπως συνήθως.

Η κλίμακα του **Πόνου** αποτελούνταν από 3 ερωτήσεις που αφορούν στον σωματικό πόνο κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν. Οι απαντήσεις της ερώτησης που αφορούσε στο πόσο σωματικό πόνο ένοιωθε, εκτιμήθηκαν σε μια κλίμακα 6 επιπέδων: 1=Καθόλου, 2=Πολύ ήπιο, 3=Ήπιο, 4=Μέτριο, 5=Έντονο, 6=Πολύ έντονο. Οι απαντήσεις της ερώτησης που αφορούσε στο πόσο ο πόνος επηρέασε τη δουλειά του/της (μέσα και έξω από το σπίτι), εκτιμήθηκαν σε μια κλίμακα 5 επιπέδων: 1=Καθόλου, 2=Πολύ λίγο, 3=Μέτρια, 4=Αρκετά, 5=Πάρα πολύ. Οι απαντήσεις της ερώτησης που αφορούσε στο πόσο ο πόνος επηρέασε την ευχαρίστηση της ζωής του/της, εκτιμήθηκαν σε μια κλίμακα 5 επιπέδων: 1=Καθόλου, 2=Ελαφρώς, 3=Μέτρια, 4=Αρκετά, 5=Πάρα πολύ.

Η κλίμακα της **Ψυχικής Υγείας** αποτελούνταν από 5 ερωτήσεις οι οποίες αφορούσαν στο πως αισθανόταν κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν. Οι απαντήσεις αξιολογήθηκαν σε μια κλίμακα 6 επιπέδων: 1=Όλο, 2=Το περισσότερο, 3=Αρκετό, 4=Κάποιο, 5=Μικρό, 6=Καθόλου. Οι ερωτήσεις αφορούσαν στο πόσο χρονικό διάστημα ένοιωθε εκνευρισμό, στενοχώρια, ηρεμία, γαλήνη, χαρά, κακόκεφος και μελαγχολικός.

Η κλίμακα της **Ζωτικότητας** αποτελούνταν από 5 ερωτήσεις που αφορούσαν στο πως αισθανόταν κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν. Οι απαντήσεις εκτιμήθηκαν σε μια κλίμακα 6 επιπέδων: 1=Όλο, 2=Το περισσότερο, 3=Αρκετό, 4=Κάποιο, 5=Μικρό, 6=Καθόλου. Οι ερωτήσεις αφορούσαν στη ζωντάνια, στην ενέργεια, στην εξάντληση και στην κούραση που ένοιωθε καθώς επίσης και στο αν ένοιωθε ξεκούραστος/η κατά την πρωινή έγερση.

Η κλίμακα της **Αντίληψης της Υγείας** αποτελούνταν από 5 ερωτήσεις που αφορούσαν στην αυτοεκτίμηση της γενικής υγείας του/της αλλά και σε σύγκριση με τους άλλους ανθρώπους. Οι απαντήσεις διαβαθμίστηκαν σε 2 κλίμακες 5 επιπέδων η

κάθε μια. Οι απαντήσεις της μίας ερώτησης εκτιμήθηκαν σε μια κλίμακα 5 επιπέδων: 1=Άριστη, 2=Πολύ καλή, 3=Καλή, 4=Μέτρια, 5=Άσχημη. Ωστόσο και οι απαντήσεις των υπολοίπων τεσσάρων ερωτήσεων, εκτιμήθηκαν σε μια κλίμακα 5 επιπέδων: 1=Αναμφισβήτητα σωστή, 2=Συνήθως σωστή, 3=Όχι σίγουρος/η, 4=Συνήθως λάθος, 5=Αναμφισβήτητα λάθος. Οι ερωτήσεις αφορούσαν στον τρόπο που αντιλαμβάνοταν την υγεία του/της γενικά αλλά σχετικά και με τους άλλους ανθρώπους και στο πως περιμένει να εξελιχθεί η υγεία του/της (καλύτερα ή χειρότερα).

Η κλίμακα της **Κοινωνικής Λειτουργικότητας** αποτελούνταν από 3 ερωτήσεις που αφορούσαν στις κοινωνικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν. Οι απαντήσεις των ερωτήσεων αξιολογήθηκαν σε δυο κλίμακες 5 επιπέδων η καθεμία. Η πρώτη: 1=Καθόλου, 2=Ελαφρώς, 3=Μέτρια, 4=Αρκετά, 5=Πάρα πολύ, ενώ η δεύτερη: 1=Συνεχώς, 2=Το περισσότερο χρονικό διάστημα, 3=Κάποιο χρονικό διάστημα, 4= Μικρό χρονικό διάστημα, 5=Καθόλου. Οι ερωτήσεις αφορούσαν στο πόσο χρονικό διάστημα και σε πιο βαθμό, παρεμπόδιζε η σωματική υγεία, τα προβλήματα ούρησης ή αφόδευσης και τα συναισθηματικά προβλήματα, τις κοινωνικές δραστηριότητες.

Η κλίμακα της **Γνωστικής Λειτουργικότητας** αποτελούνταν από 4 ερωτήσεις που αφορούσαν στη γνωστική λειτουργία κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν. Οι απαντήσεις αξιολογήθηκαν σε μια κλίμακα 6 επιπέδων: 1=Όλο, 2=Το περισσότερο, 3=Αρκετό, 4=Κάποιο, 5=Μικρό, 6=Καθόλου. Οι ερωτήσεις αφορούσαν στο πόσο χρονικό διάστημα είχε δυσκολία συγκέντρωσης και σκέψης, πρόβλημα διατήρησης της προσοχής σε κάποια δραστηριότητα για αρκετή ώρα, πρόβλημα μνήμης και στον αν έγιναν αντιληπτά από άλλους τα άνωθεν προβλήματα.

Η κλίμακα του **Αγχους για την Υγεία** αποτελούνταν από 4 ερωτήσεις που αφορούσαν στις ανησυχίες για την υγεία του/της κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν. Οι

απαντήσεις αξιολογήθηκαν σε μια κλίμακα 6 επιπέδων: 1=Όλο, 2=Το περισσότερο, 3=Αρκετό, 4=Κάποιο, 5=Μικρό, 6=Καθόλου. Οι ερωτήσεις αφορούσαν στο πόσο χρονικό διάστημα ήταν αποθαρρυσμένος/η, αναστατωμένος/η, ανήσυχος/η και πολύ πεσμένος/η, εξαιτίας των προβλημάτων της υγείας του/της.

Η κλίμακα της **Σεξουαλικής Λειτουργικότητας** αποτελούνταν από 4 ερωτήσεις που αφορούσαν στη σεξουαλική λειτουργία και το πόσο ευχαριστημένος/η ήταν από αυτή, κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν. Οι απαντήσεις αξιολογήθηκαν σε μια κλίμακα 5 επιπέδων: 1=Κανένα πρόβλημα, 2=Μικρό πρόβλημα, 3=Μέτριο πρόβλημα, 4=Μεγάλο πρόβλημα. Για τους άνδρες, οι ερωτήσεις αφορούσαν στο σεξουαλικό ενδιαφέρον, στη στύση, στον οργασμό και στην ικανότητα ικανοποίησης της ερωτικής συντρόφου. Για της γυναίκες, οι ερωτήσεις αφορούσαν στο σεξουαλικό ενδιαφέρον, στη λίπανση, στον οργασμό και στην ικανότητα ικανοποίησης του ερωτικού συντρόφου.

Η κλίμακα της **Γενικής Ποιότητας Ζωής** αποτελούνταν από 2 ερωτήσεις. Στην μια ερώτηση, ο/η ασθενής, αξιολογεί την ποιότητα ζωής του/της. Οι απαντήσεις εκτιμήθηκαν σε μια κλίμακα 10 επιπέδων, όπου το 0 περιγράφει την χειρότερη πιθανή ποιότητα ζωής και το 10 την καλύτερη πιθανή ποιότητα ζωής. Στην άλλη ερώτηση, ο/η ασθενής, περιγράφει πώς νοιώθει για τη ζωή του/της ως σύνολο. Οι απαντήσεις εκτιμήθηκαν σε μια κλίμακα 7 επιπέδων: 1=Φρικτά, 2=Δυστυχισμένος/η, 3=Κυρίως μη ικανοποιημένος/η, 4=Ανάμεικτα – Εξίσου ικανοποιημένος/η και δυσαρεστημένος/η, 5=Κυρίως ικανοποιημένος/η, 6=Ευχαριστημένος/η, 7=Ευτυχισμένος/η.

Η ερώτηση που αφορούσε στη **Μεταβολή της Υγείας** σε σχέση με ένα χρόνο πριν, δεν συμπεριλαμβανόταν σε καμία από τις παραπάνω κλίμακες. Η απάντηση αξιολογήθηκε σε μια κλίμακα 5 επιπέδων: 1=Πολύ καλύτερη τώρα από ότι ένα χρόνο

πριν, 2=Κάπως καλύτερη τώρα από ότι ένα χρόνο πριν, 3=Σχεδόν η ίδια, 4=Κάπως χειρότερη τώρα από ότι ένα χρόνο πριν, 5=Πολύ χειρότερη τώρα από ότι ένα χρόνο πριν.

Τέλος, η ερώτηση που αφορούσε στην **Ικανοποίηση από την Σεξουαλική Λειτουργικότητα** κατά τη διάρκεια ενός μήνα πριν, επίσης δεν συμπεριλαμβανόταν σε καμία από τις παραπάνω κλίμακες. Η απάντηση αξιολογήθηκε σε μια κλίμακα 5 επιπέδων: 1=Πολύ ικανοποιημένος/η, 2=Κάπως ικανοποιημένος/η, 3=Ούτε ικανοποιημένος/η ούτε δυσαρεστημένος/η, 4=Κάπως δυσαρεστημένος/η, 5=Πολύ δυσαρεστημένος/η.

Οι 12 άνωθεν κλίμακες κατηγοριοποιούνται σε 2 συνολικές κλίμακες, της Συνολικής Σωματικής Υγείας και της Συνολικής Ψυχικής Υγείας, οι οποίες αναφέρονται στον παρακάτω πίνακα.

Πίνακας 22. Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία.

	Συνολική Σωματική Υγεία	Συνολική Ψυχική Υγεία
Κλίμακες	Σωματική Υγεία	Συναισθηματικοί Περιορισμοί
	Σωματικοί Περιορισμοί	Ψυχική Υγεία
	Πόνος	Γνωστική Λειτουργικότητα
	Ζωτικότητα	Άγχος για την Υγεία
	Γενική Υγεία	Γενική Ποιότητα Ζωής
	Κοινωνική Λειτουργικότητα	
	Σεξουαλική Λειτουργικότητα	
	Άγχος για την Υγεία	

Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Από το σύνολο των ερωτηματολογίων που δόθηκαν προς συμπλήρωση, το 55% των ερωτηματολογίων επιστράφηκε για την διεξαγωγή της έρευνας.

Κάποια ερωτηματολόγια, στάλθηκαν ταχυδρομικά στην “Ελληνική Εταιρεία για την Σ.Κ.Π.” της Αλεξανδρούπολης, της Κρήτης, της Θεσσαλονίκης και της Αθήνας. Άλλα ερωτηματολόγια δόθηκαν απευθείας προς συμπλήρωση, από την ερευνήτρια, σε ασθενείς οι οποίοι είτε νοσηλεύονταν είτε ακολουθούσαν πρόγραμμα φυσικοθεραπείας και υδροθεραπείας, ως εξωτερικοί ασθενείς, σε κέντρο αποκατάστασης και αποθεραπείας στην Καλαμάτα. Τέλος ένα ποσοστό των ερωτηματολογίων δόθηκε σε ένα ιδιωτικό νευρολογικό ιατρείο στην Καλαμάτα.

Στην αρχή του ερωτηματολογίου είχε προβλεφθεί χώρος για την καταχώρηση στοιχείων του ατόμου και της ασθένειάς του. Οι πληροφορίες αυτές αναφέρονταν στο φύλο, στην ηλικία, στα χρόνια εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου, στη μορφή της Σ.Κ.Π., στη φαρμακευτική αγωγή, στη χρήση αντικαταθλιπτικών ή ηρεμιστικών φαρμάκων, στην ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης, στην οικογενειακή κατάσταση, στην εργασιακή κατάσταση, στο μορφωτικό επίπεδο, στη σωματική άσκηση, σε προγράμματα φυσικοθεραπείας και υδροθεραπείας και τέλος στη μόνιμη διαμονή.

Ερευνητικός σχεδιασμός

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54 του Vickrey et al. (1995), το οποίο μεταφράστηκε από τα Αγγλικά στα Ελληνικά και στη συνέχεια αξιολογήθηκε ως αξιόπιστο. Ύστερα εφαρμόστηκε σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. από πέντε πόλεις της Ελλάδας ώστε να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής τους.

Στατιστική ανάλυση

Η παρούσα Στατιστική Ανάλυση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας το πρόγραμμα S.P.S.S. 17.0 (Έκδοση Windows). Τα δεδομένα παρουσιάζονται ως Μέσος Όρος ± Τυπική Απόκλιση για συνεχείς μεταβλητές και σαν ποσοστά για τις κατηγορικές μεταβλητές.

Προκειμένου να εξεταστεί η κανονικότητα της κατανομής των συνεχών μεταβλητών, χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό τεστ One – Sample Kolmogorov – Smirnov. Οι συγκρίσεις μεταξύ των συνεχών μεταβλητών έγιναν με τη χρήση του Student's unpaired T-test (Independent Samples T-test) καθώς και του μη παραμετρικού τεστ Mann–Whitney U, αναλόγως την περίπτωση.

Για να συγκριθούν περισσότερες από δύο ανεξάρτητες ομάδες της εξαρτημένης μεταβλητής, χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς κατά μία διεύθυνση (One-Way A.N.O.V.A.) τεστ και αντιστοίχως το μη παραμετρικό Kruskal – Wallis τεστ. Όλες οι δοκιμασίες ήταν δίπλευρες (two – sided). Ως στατιστικώς σημαντική θεωρήθηκε κάθε τιμή p μικρότερη του 0,05 ($p < 0,05$).

Η αξιοπιστία του οργάνου εκτιμήθηκε ως υψηλή, με τη μέτρηση της εσωτερικής συνοχής των Κλιμάκων με τη βοήθεια του συντελεστή Cronbach's alpha, που αποκαλύπτει κατά πόσο η μετρούμενη διακύμανση μιας βαθμολογίας, αντιστοιχεί σε πραγματική τιμή της ή σε τυχαίο σφάλμα. Για την ανακάλυψη συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών, εξετάστηκαν οι συντελεστές συσχέτισης, Pearson και Spearman, ανάλογα με την περίπτωση.

IV

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Εισαγωγή

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η καταγραφή της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, τη συνυφασμένη με την υγεία, από τα ίδια τα άτομα με Σ.Κ.Π, που ζουν σε διαφορετικές περιοχές της Ελλάδας.

Ο σκοπός του παρόντος κεφαλαίου είναι να παρουσιάσει τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την επεξεργασία των ερωτηματολογίων. Οι πληροφορίες αυτές αφού καταχωρήθηκαν σε προσωπικό υπολογιστή, σε στατιστικό πρόγραμμα, στη συνέχεια αναλύθηκαν. Η παρουσίαση των αποτελεσμάτων γίνεται στα παρακάτω υποκεφάλαια που αναφέρονται:

1. Στα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών.
2. Στις πληροφορίες σχετικά με τη νόσο.
3. Στην ανάλυση των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.
4. Στις συγκρίσεις ομάδων.
5. Στις συσχετίσεις.

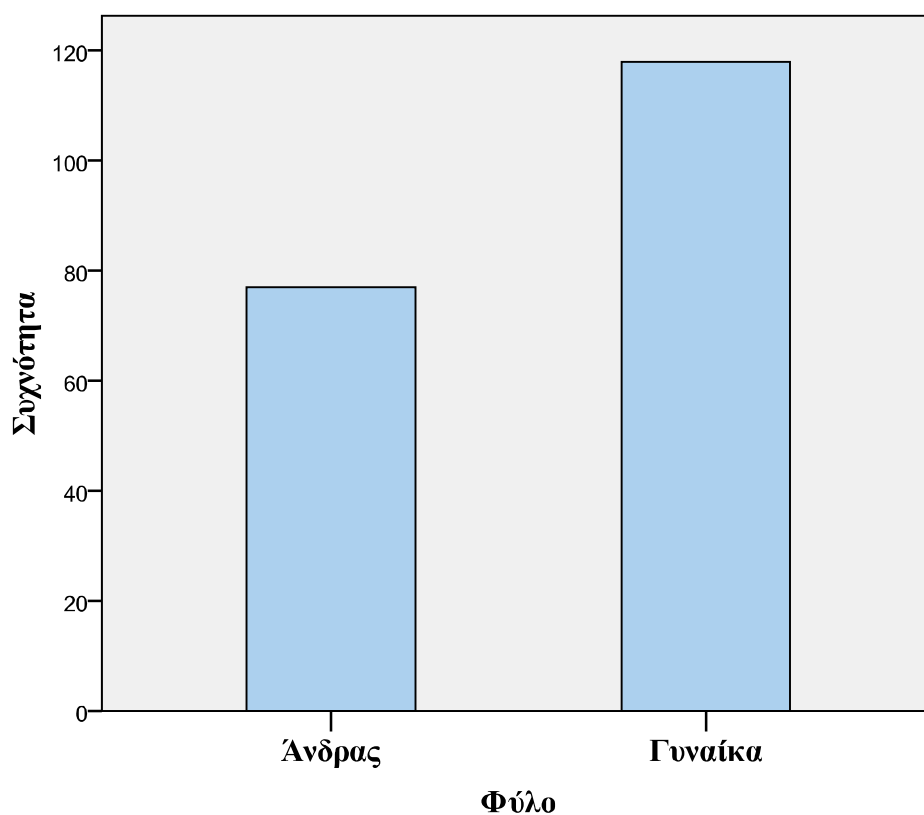
Δημογραφικά στοιχεία

Φύλο

Τα δεδομένα για το φύλο των ατόμων που πήραν μέρος στη μελέτη παρατίθενται στον πίνακα 23 & το γράφημα 1. Εκατόν δέκα οκτώ (60.5 %) από το συνολικό δείγμα των ασθενών ήταν γυναίκες, ενώ 77 (39.5 %) ήταν άνδρες.

Πίνακας 23. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το φύλο.

Φύλο	N (%)
Άνδρες	77 (39.5)
Γυναίκες	118 (60.5)
Σύνολο	195 (100)



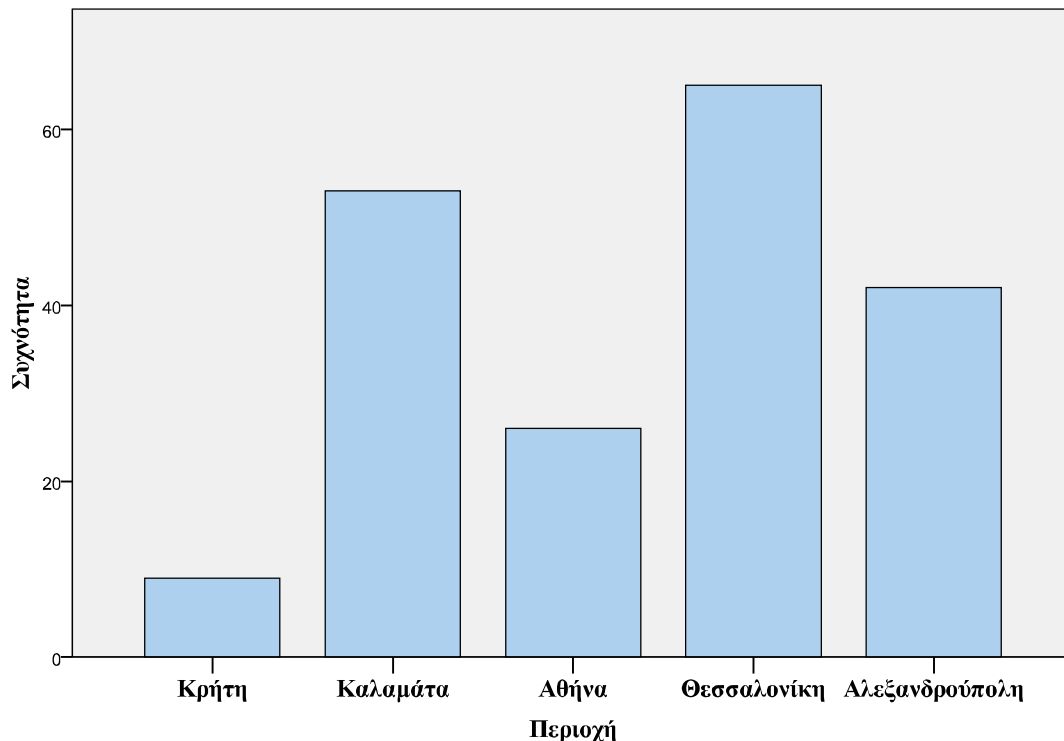
Γράφημα 1. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το φύλο.

Κατανομή ασθενών ανά περιοχή

Τα δεδομένα για την περιοχή κατοικίας των ασθενών παρατίθενται στον πίνακα 24 και το γράφημα 2. Είκοσι έξι (13.3%) άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα κατοικούσαν στην Αθήνα, 53 (27.2%) άτομα στην Καλαμάτα, 9 (4.6%) άτομα στην Κρήτη, 42 (21.5%) άτομα στην Αλεξανδρούπολη και 65 (33.3%) στη Θεσσαλονίκη.

Πίνακας 24. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την περιοχή κατοικία τους.

Περιοχή κατοικίας	N (%)
Κρήτη	9 (4.6)
Καλαμάτα	53 (27.2)
Αθήνα	26 (13.3)
Θεσσαλονίκη	65 (33.3)
Αλεξανδρούπολη	42 (21.5)
Σύνολο	195 (100)



Γράφημα 2. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την περιοχή.

Ηλικία & χρόνια εμφάνισης της νόσου

Τα δεδομένα για την ηλικία των ασθενών, τα χρόνια εμφάνισης της νόσου και την ηλικία εμφάνισής της, παρατίθενται στον πίνακα 25. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα $42,16 \pm 10,118$ έτη, νοσούσαν κατά μέσο όρο $11,26 \pm 7,366$ έτη, ενώ η ασθένεια παρουσιάστηκε κατά μέσο όρο στην ηλικία των $31,593 \pm 8,25$ χρόνων.

Πίνακας 25. Συχνότητες, μέσος όρος και τυπική απόκλιση της ηλικίας των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας, των χρόνων εμφάνισης της νόσου και της ηλικίας εμφάνισης της νόσου.

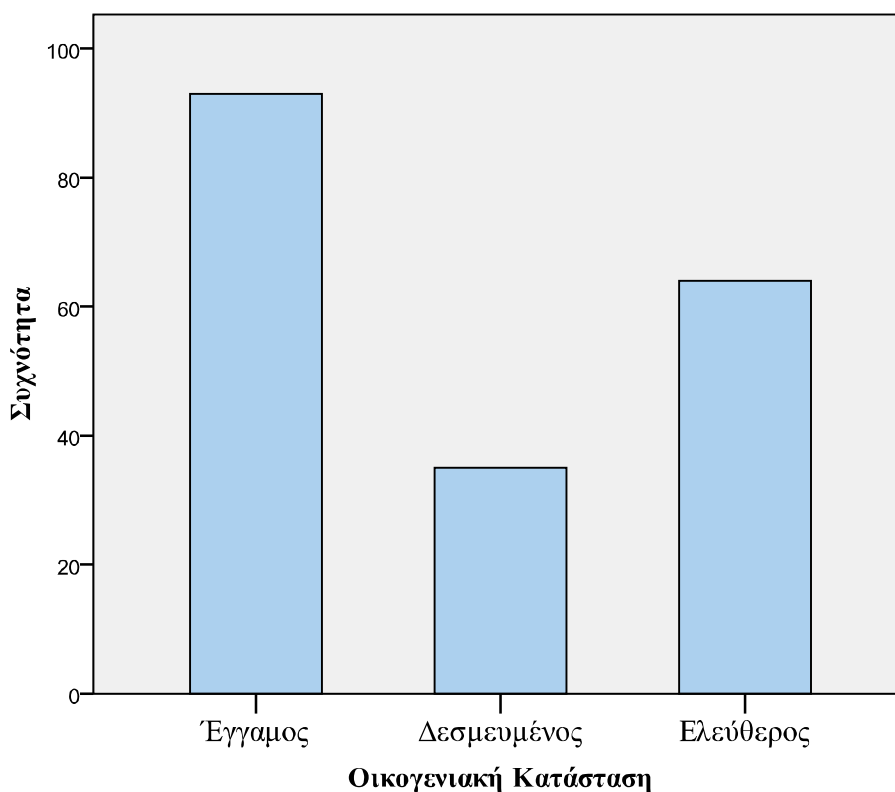
	N	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
Ηλικία	190	42,16	10,118
Χρόνια Εμφάνισης της Νόσου	148	11,257	7,366
Ηλικία Εμφάνισης της Νόσου	145	31,593	8,250

Οικογενειακή κατάσταση

Τα δεδομένα για την οικογενειακή κατάσταση παρατίθενται στον πίνακα 26 και το γράφημα 3. Ενενήντα τρεις (48,4%) ασθενείς ήταν έγγαμοι, 35 (18,2%) δεσμευμένοι και 64 (33,3%) ελεύθεροι.

Πίνακας 26. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την οικογενειακή τους κατάσταση.

Οικογενειακή Κατάσταση	N (%)
Έγγαμος	93 (48,4)
Δεσμευμένος	35 (18,2)
Ελεύθερος	64 (33,3)
Σύνολο	192 (100)



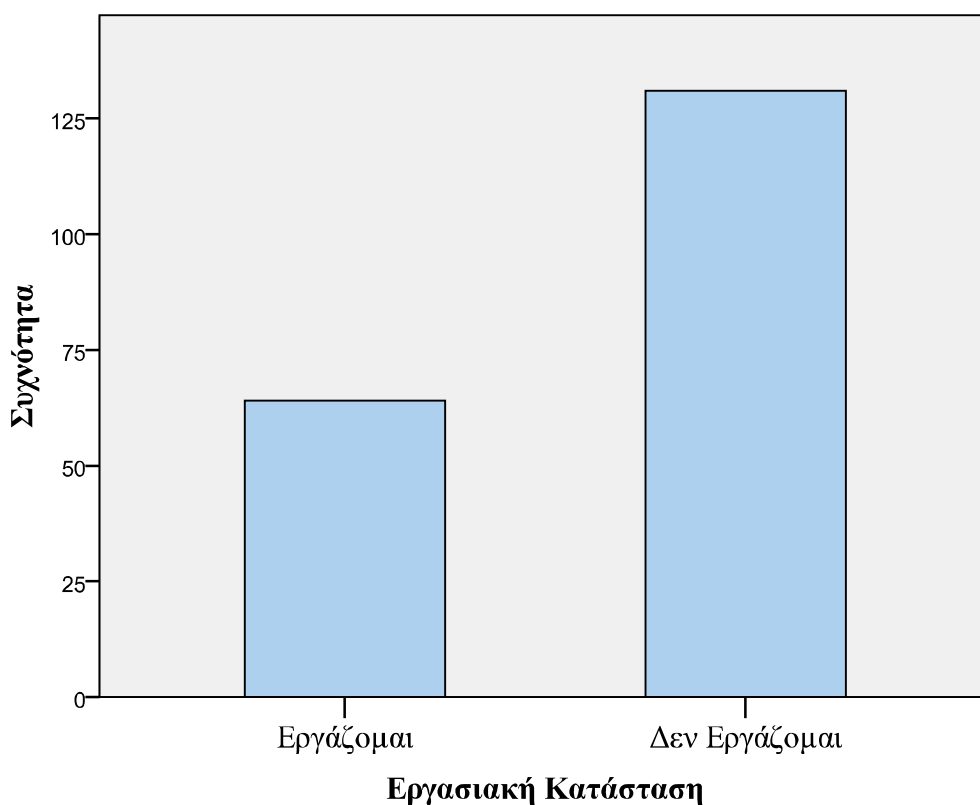
Γράφημα 3. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την οικογενειακή τους κατάσταση.

Εργασιακή κατάσταση

Τα δεδομένα για την εργασιακή κατάσταση παρατίθενται στον πίνακα 27 και το γράφημα 4. Εξήντα τέσσερις (32,8%) ασθενείς εργαζόντουσαν, ενώ 131 (67,2%) δεν εργαζόντουσαν.

Πίνακας 27. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την εργασιακή τους κατάσταση.

Εργασιακή Κατάσταση	N (%)
Εργάζομαι	64 (32,8)
Δεν Εργάζομαι	131 (67,2)
Σύνολο	195 (100)



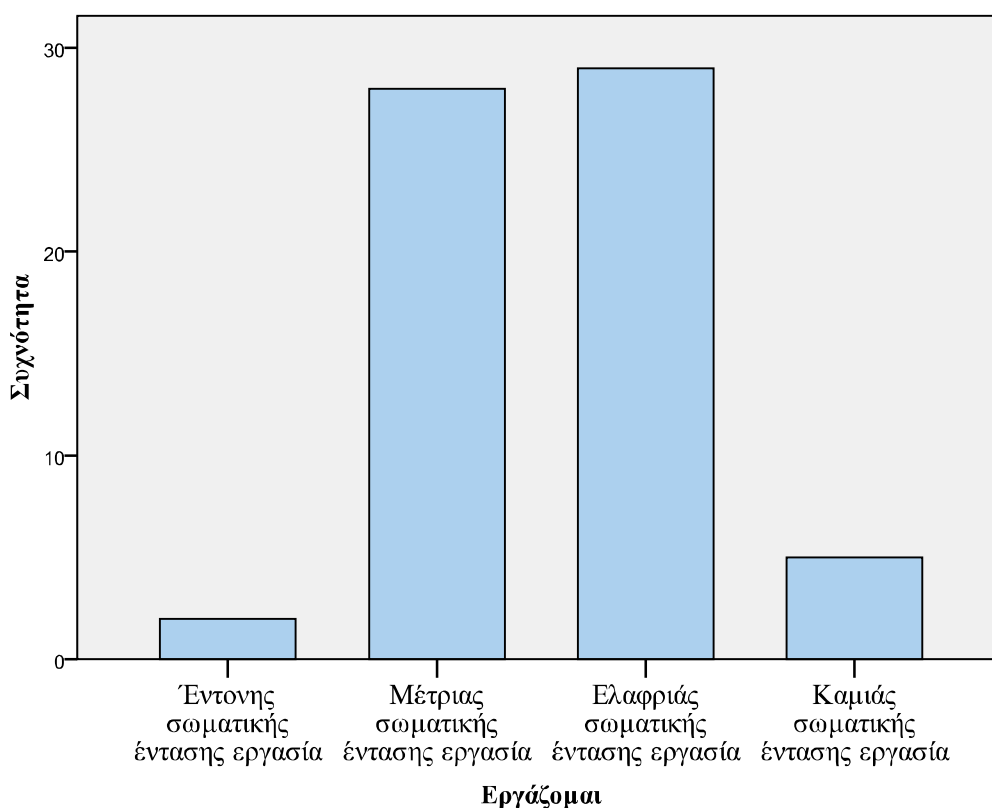
Γράφημα 4. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την εργασιακή τους κατάσταση.

A) Εργάζομαι

Τα δεδομένα για το είδος της σωματικής έντασης της εργασίας, παρατίθενται στον πίνακα 28 και το γράφημα 5. Δυο ασθενείς (3,1%) δήλωσαν ότι πραγματοποιούσαν εργασία με έντονη σωματική ένταση, 28 ασθενείς (43,8%) με μέτρια σωματική ένταση, 29 ασθενείς (45,3%) με ελαφριά σωματική ένταση, ενώ 5 ασθενείς (7,8%) πραγματοποιούσαν εργασία χωρίς σωματική ένταση.

Πίνακας 28. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το είδος της σωματικής έντασης της εργασίας τους.

Εργάζομαι	N (%)
Έντονης σωματικής έντασης εργασία	2 (3,1)
Μέτριας σωματικής έντασης εργασία	28 (43,8)
Ελαφριάς σωματικής έντασης εργασία	29 (45,3)
Καμιάς σωματικής έντασης εργασία	5 (7,8)
Σύνολο	64 (100)



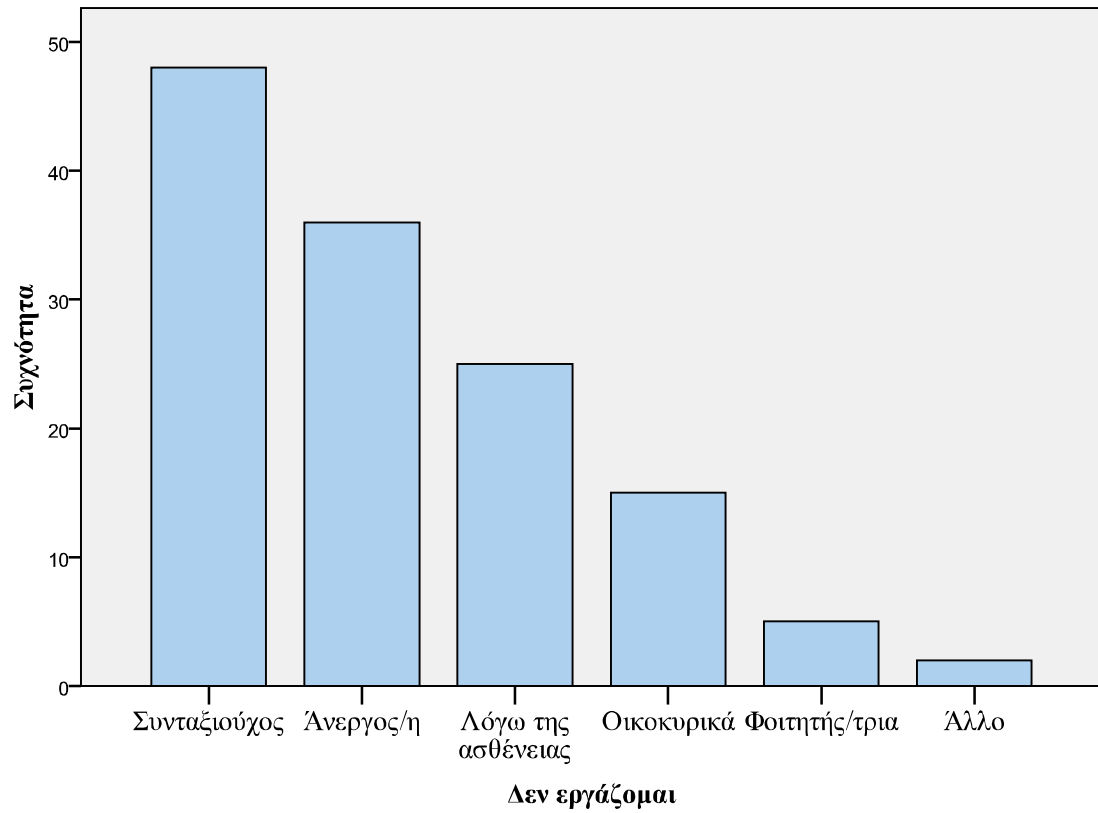
Γράφημα 5. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το είδος της σωματικής έντασης της εργασίας τους.

B) Δεν εργάζομαι

Τα δεδομένα για τους λόγους που δεν εργάζονταν οι ασθενείς, παρατίθενται στον πίνακα 29 και το γράφημα 6. Σαράντα οκτώ ασθενείς (36,6%) ήταν συνταξιούχοι, 36 ασθενείς (27,5%) ήταν άνεργοι, ενώ 25 ασθενείς (19,1%) δήλωσαν ότι δεν εργάζονταν λόγω της ασθένειας. Επίσης 15 ασθενείς (11,5%) ασχολιόντουσαν με τα οικοκυρικά, 5 ασθενείς (3,8%) σπούδαζαν, ενώ 2 ασθενείς (1,5%) έκαναν κάτι διαφορετικό από τα παραπάνω.

Πίνακας 29. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία του λόγου που δεν εργάζονταν οι ασθενείς.

Δεν Εργάζομαι	N (%)
Συνταξιούχος	48 (36,6)
Άνεργος/η	36 (27,5)
Λόγω της ασθένειας	25 (19,1)
Οικοκυρικά	15 (11,5)
Φοιτητής/τρια	5 (3,8)
Άλλο	2 (1,5)
Σύνολο	131 (100)



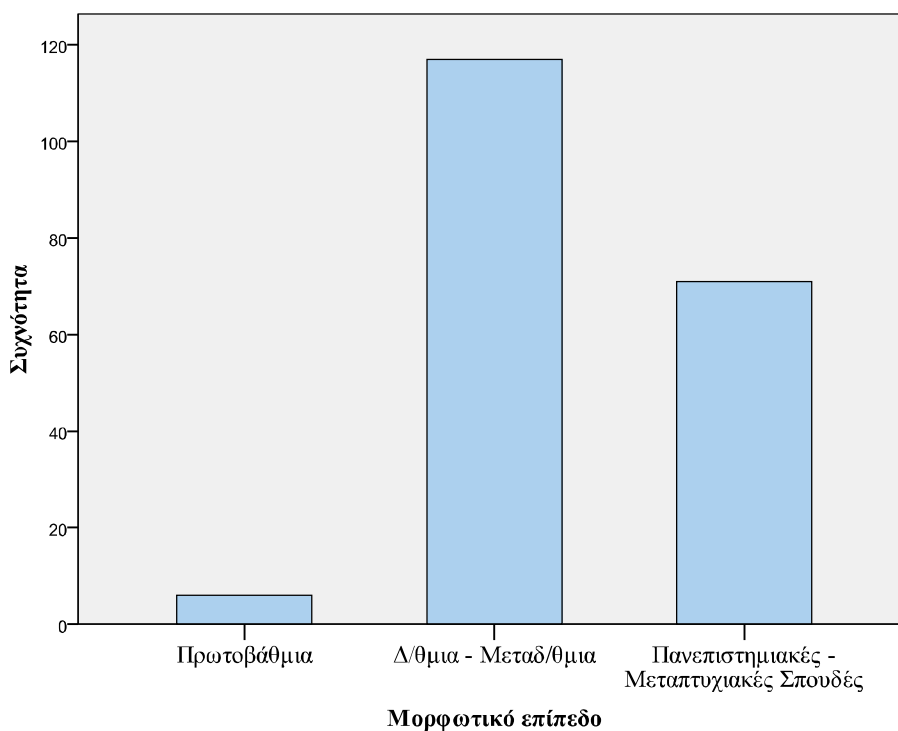
Γράφημα 6. Γράφημα συχνοτήτων του λόγου που δεν εργάζονταν οι ασθενείς.

Μορφωτικό επίπεδο

Τα δεδομένα για το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών, παρατίθενται στον πίνακα 30 και το γράφημα 7. Έξι (3,1%) από τους συμμετέχοντες της έρευνας είχαν Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, 117 (60,3%) είχαν Δ/θμια - Μεταδ/θμια εκπαίδευση και 71 (36,6%) είχαν Πανεπιστημιακές - Μεταπτυχιακές σπουδές.

Πίνακας 30. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το μορφωτικό τους επίπεδο.

Μορφωτικό Επίπεδο	N (%)
Πρωτοβάθμια	6 (3,1)
Δ/θμια - Μεταδ/θμια	117 (60,3)
Πανεπιστημιακές - Μεταπτυχιακές Σπουδές	71 (36,6)
Σύνολο	194 (100)



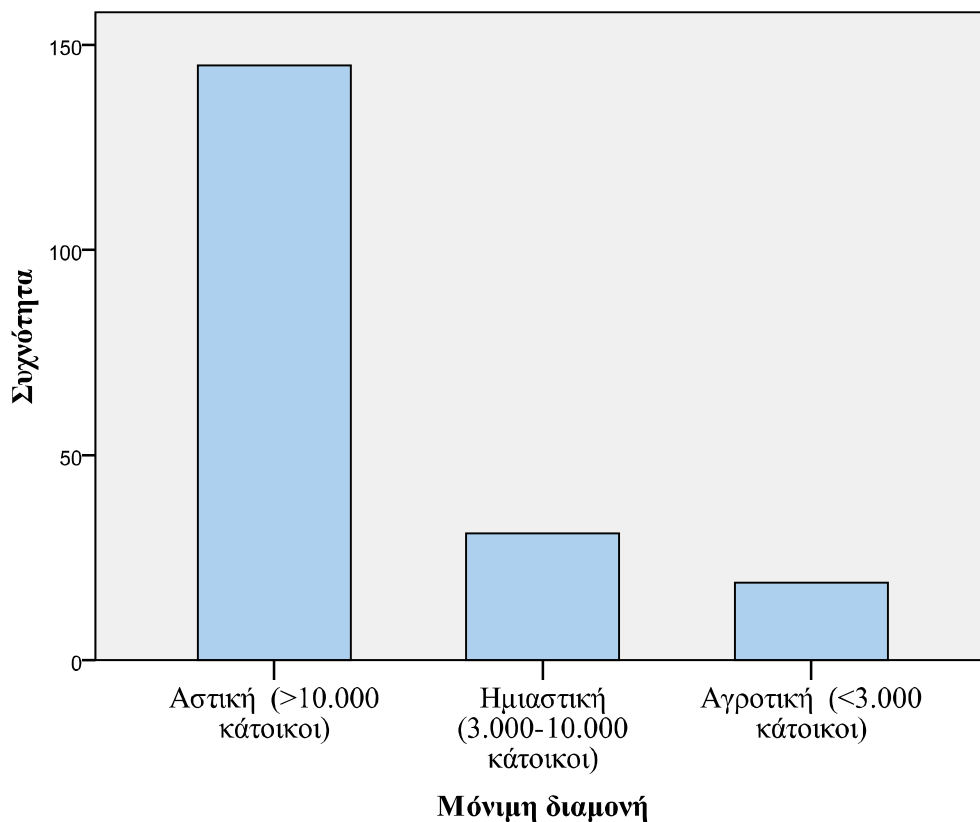
Γράφημα 7. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το μορφωτικό τους επίπεδο.

Μόνιμη διαμονή

Τα δεδομένα για τη μόνιμη διαμονή των ασθενών, παρατίθενται στον πίνακα 31 και το γράφημα 8. Εκατόν σαράντα πέντε (74,4%) ασθενείς του δείγματος, διέμεναν μόνιμα σε αστική περιοχή, 31 (15,9%) σε ημιαστική περιοχή και 19 (9,7%) σε αγροτική περιοχή.

Πίνακας 31. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των ασθενών σύμφωνα με τη μόνιμη διαμονή τους.

Μόνιμη Διαμονή	N (%)
Αστική (>10.000 κάτοικοι)	145 (74,4)
Ημιαστική (3.000-10.000 κάτοικοι)	31 (15,9)
Αγροτική (<3.000 κάτοικοι)	19 (9,7)
Σύνολο	195 (100)



Γράφημα 8. Γράφημα συχνοτήτων των ασθενών σύμφωνα με τη μόνιμη διαμονή τους.

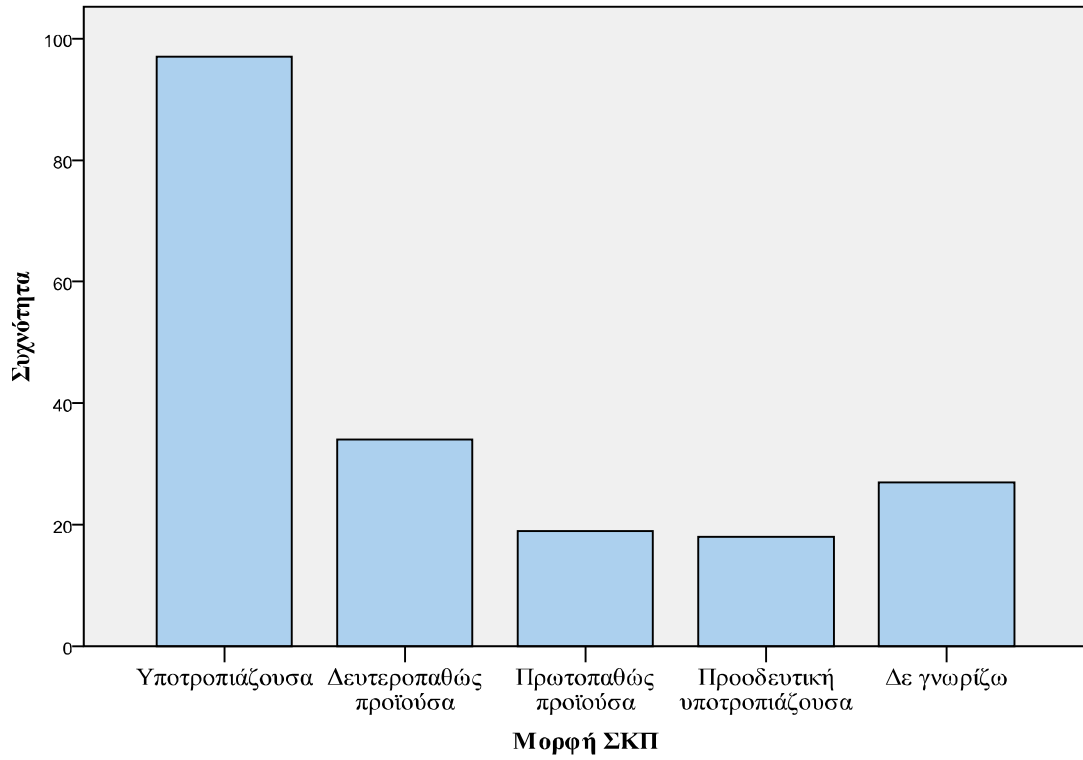
Πληροφορίες σχετικά με τη νόσο

Μορφή της σκλήρυνσης κατά πλάκας

Τα δεδομένα για τη μορφή της σκλήρυνσης κατά πλάκας των ασθενών που πήραν μέρος στη μελέτη παρατίθενται στον πίνακα 32 & το γράφημα 9. Ενενήντα επτά (49.7%) από το συνολικό δείγμα των ασθενών είχαν υποτροπιάζουσα μορφή, 34 (17.4%) δευτεροπαθώς προϊούσα, 19 (9,7%) πρωτοπαθώς προϊούσα και 18 (9,2%) προοδευτική υποτροπιάζουσα. Είκοσι επτά (13,8%) ασθενείς δήλωσαν ότι δε γνώριζαν τη μορφή της Σ.Κ.Π. από την οποία νοσούσαν.

Πίνακας 32. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη μορφή της νόσου.

Μορφή νόσου	N (%)
Υποτροπιάζουσα	97 (49.7)
Δευτεροπαθώς προϊούσα	34 (17.4)
Πρωτοπαθώς προϊούσα	19 (9.7)
Προοδευτική υποτροπιάζουσα	18 (9.2)
Δε γνωρίζω	27 (13.8)
Σύνολο	195 (100)



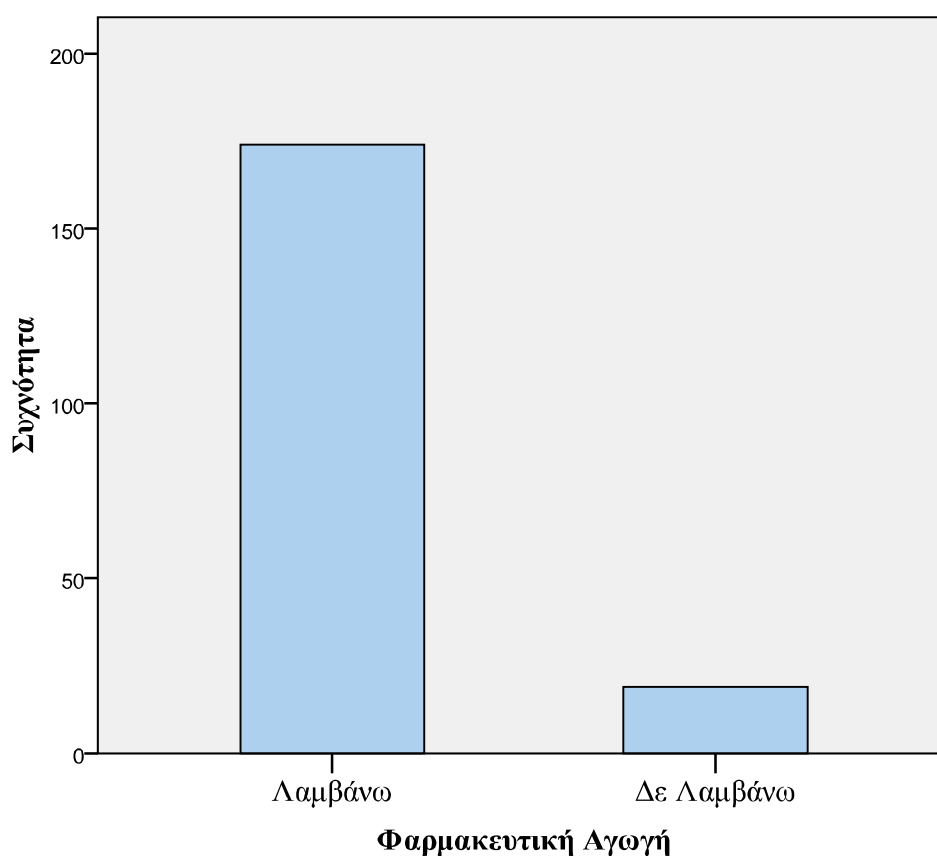
Γράφημα 9. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη μορφή της νόσου.

Φαρμακευτική αγωγή

Τα δεδομένα για τη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών, παρατίθενται στον πίνακα 33 και το γράφημα 10. Εκατόν εβδομήντα τέσσερεις (90,2%) ασθενείς λάμβαναν φαρμακευτική αγωγή για τη νόσο, ενώ 19 (9,8%) δε λάμβαναν.

Πίνακας 33. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη φαρμακευτική τους αγωγή.

Φαρμακευτική Αγωγή	N (%)
Λαμβάνω	174 (90,2)
Δε Λαμβάνω	19 (9,8)
Σύνολο	193 (100)



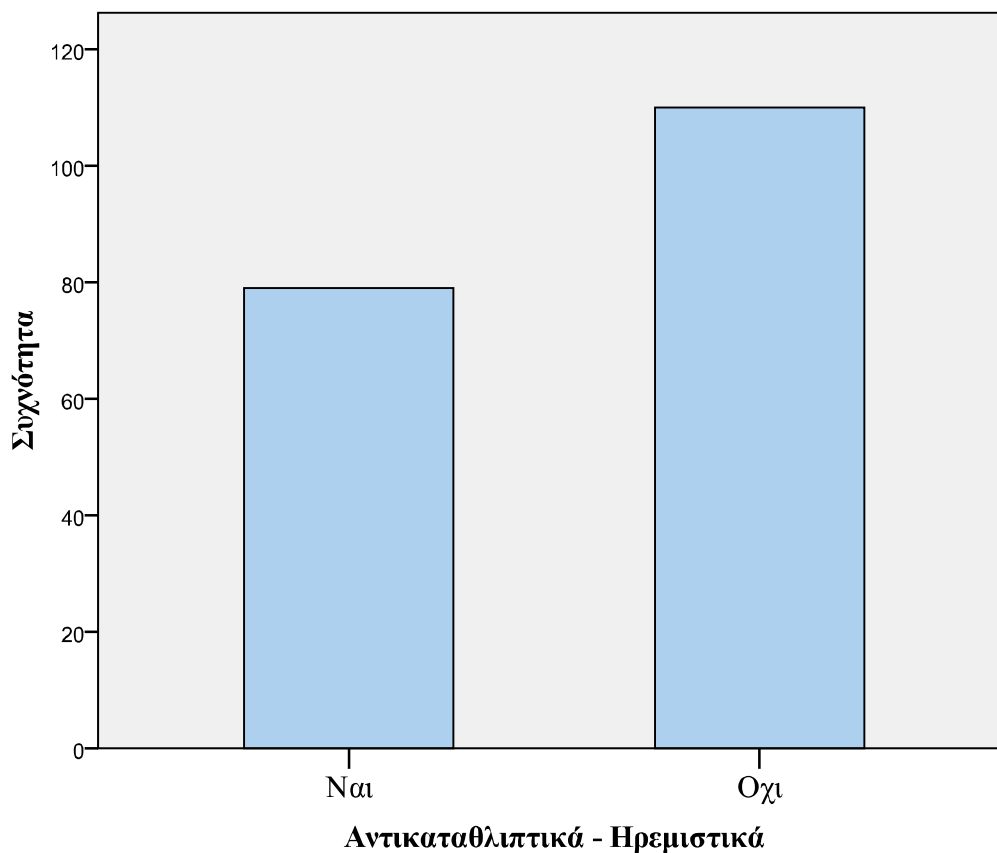
Γράφημα 10. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη φαρμακευτική τους αγωγή.

Λήψη αντικαταθλιπτικών - ηρεμιστικών

Τα δεδομένα για τη λήψη αντικαταθλιπτικών - ηρεμιστικών, παρατίθενται στον πίνακα 34 και το γράφημα 11. Εβδομήντα εννιά (41,8%) ασθενείς λάμβαναν αντικαταθλιπτικά – ηρεμιστικά, ενώ 110 (58,25%) δε λάμβαναν τέτοιου είδους φάρμακα.

Πίνακας 34. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη λήψη αντικαταθλιπτικών - ηρεμιστικών φαρμάκων.

Αντικαταθλιπτικά - Ηρεμιστικά	N (%)
Ναι	79 (41,8)
Όχι	110 (58,2)
Σύνολο	189 (100)



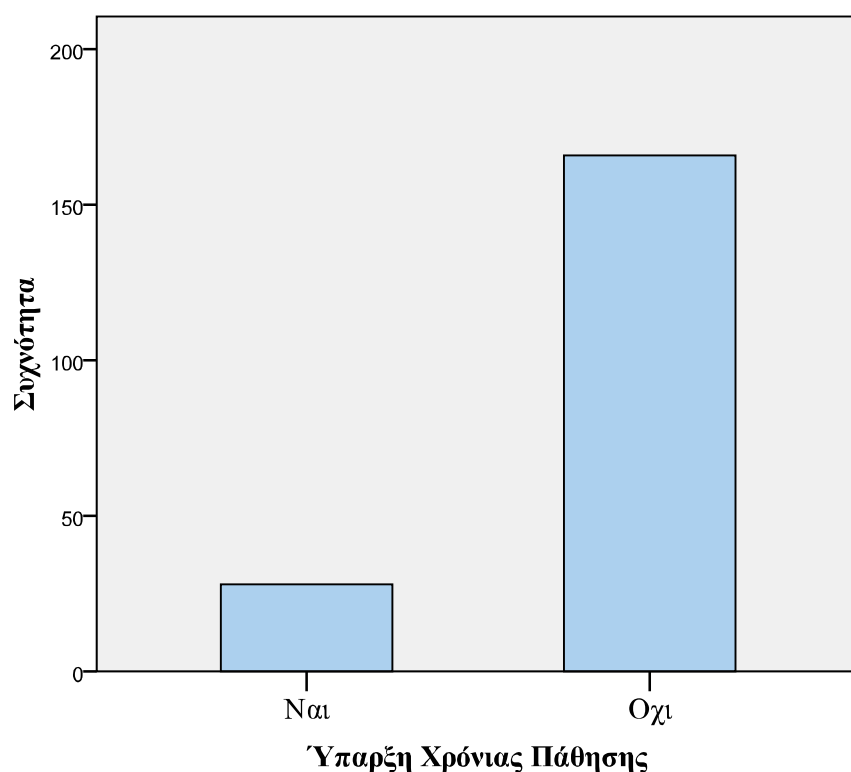
Γράφημα 11. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη λήψη αντικαταθλιπτικών - ηρεμιστικών φαρμάκων.

Υπαρξη χρόνιας πάθησης

Τα δεδομένα για την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης, παρατίθενται στον πίνακα 35 & το γράφημα 12. Είκοσι οκτώ (14,4%) ασθενείς, δήλωσαν ότι έπασχαν και από κάποια άλλη χρόνια πάθηση εκτός της Σ.Κ.Π, ενώ 166 (85,6%) δήλωσαν ότι δεν έπασχαν από κάτι άλλο. Τα διάφορα είδη χρόνιας πάθησης που δήλωσαν οι ασθενείς φαίνονται στον πίνακα 36 και το γράφημα 13.

Πίνακας 35. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης.

Υπαρξη Χρόνιας Πάθησης	N (%)
Ναι	28 (14,4)
Όχι	166 (85,6)
Σύνολο	194 (100)

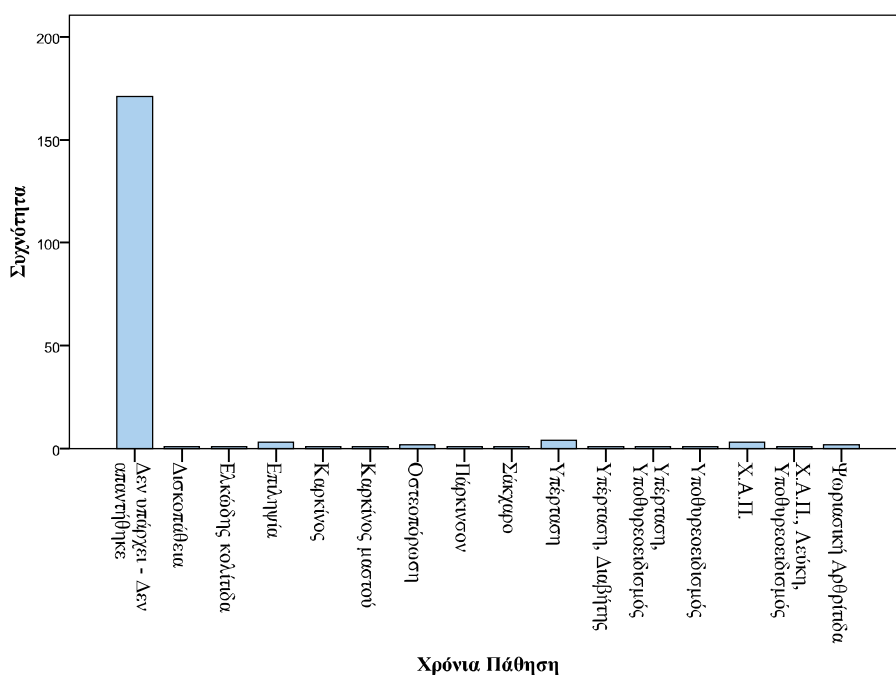


Γράφημα 12. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης.

Είδος χρόνιας πάθησης

Πίνακας 36. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το είδος της χρόνιας πάθησης.

Είδος Χρόνιας Πάθησης	N (%)
Δεν υπάρχει - Δεν απαντήθηκε	171(87,7)
Δισκοπάθεια	1 (0,5)
Ελκώδης κολίτιδα	1 (0,5)
Επιληψία	3 (1,5)
Καρκίνος	1 (0,5)
Καρκίνος μαστού	1 (0,5)
Οστεοπόρωση	2 (1,0)
Πάρκινσον	1 (0,5)
Σάκχαρο	1 (0,5)
Υπέρταση	4 (2,1)
Υπέρταση, Διαβήτης	1 (0,5)
Υπέρταση, Υποθυρεοειδισμός	1 (0,5)
Υποθυρεοειδισμός	1 (0,5)
Χ.Α.Π.	3 (1,5)
Χ.Α.Π., Λεύκη, Υποθυρεοειδισμός	1 (0,5)
Ψωριασική Αρθρίτιδα	2 (1,0)
Σύνολο	195 (100)

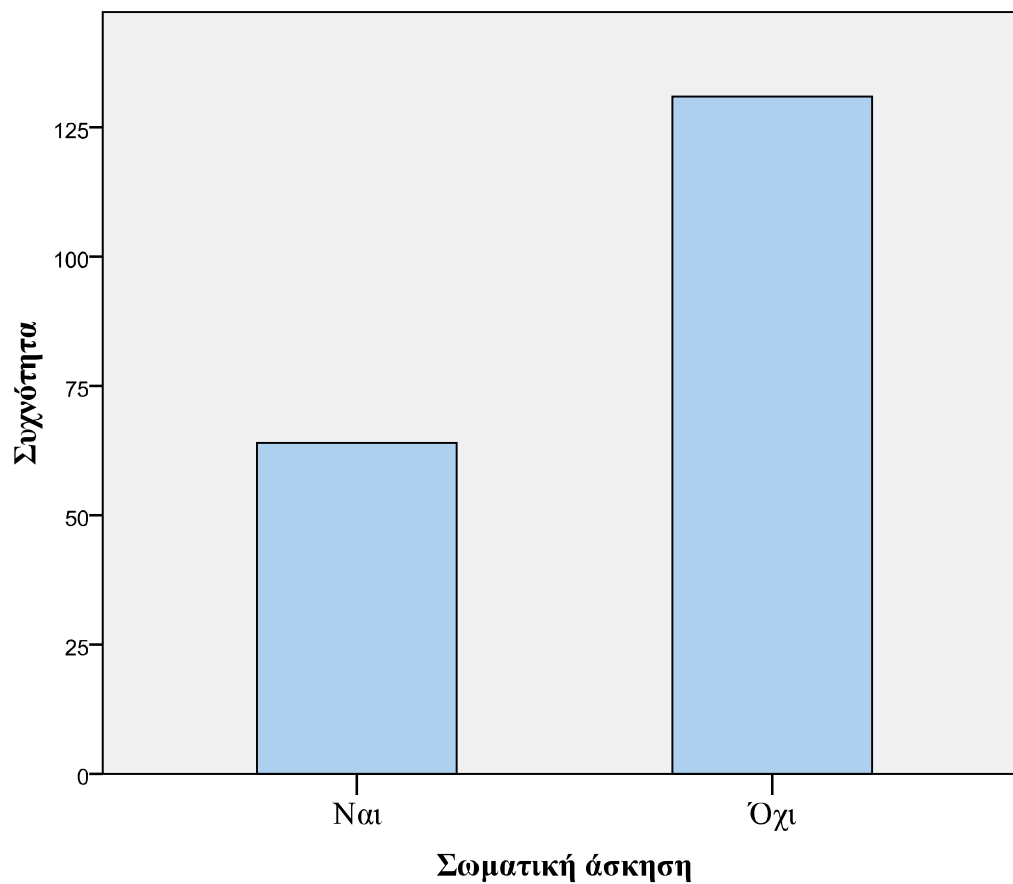


Γράφημα 13. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το είδος της χρόνιας πάθησης.

Σωματική άσκηση

Πίνακας 37. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη σωματική άσκηση.

Σωματική Άσκηση	N (%)
Ναι	64 (32,8)
Όχι	131 (67,2)
Σύνολο	195 (100)

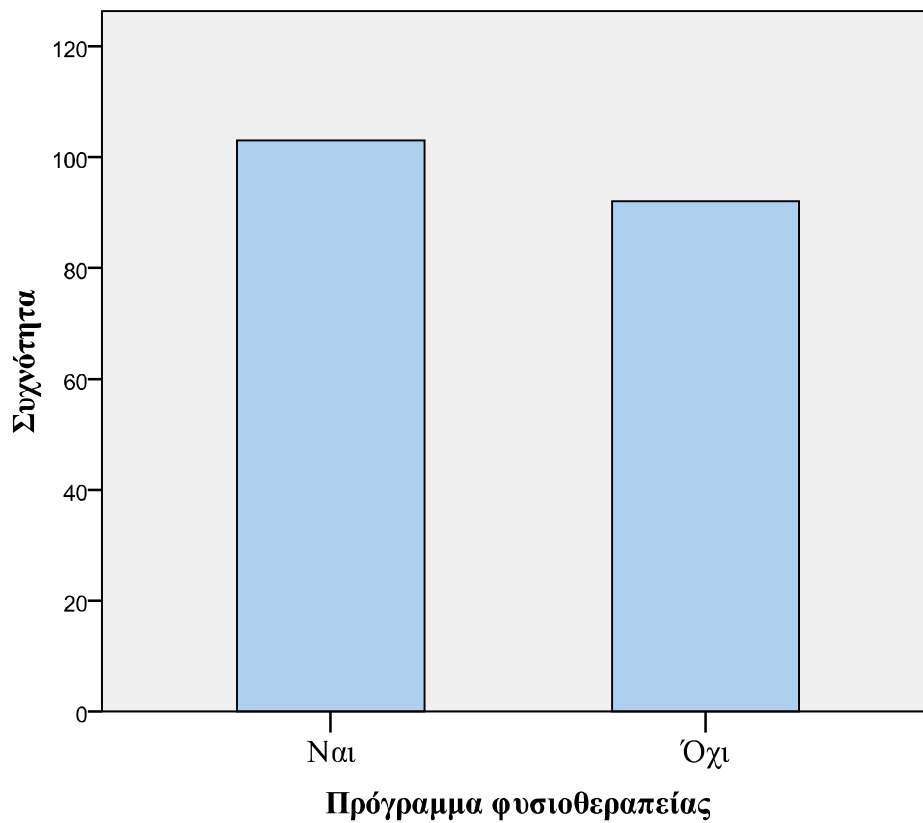


Γράφημα 14. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με τη σωματική άσκηση.

Πρόγραμμα φυσιοθεραπείας

Πίνακας 38. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το πρόγραμμα φυσιοθεραπείας.

Πρόγραμμα Φυσιοθεραπείας	N (%)
Ναι	103(52,8)
Όχι	92 (47,2)
Σύνολο	195 (100)

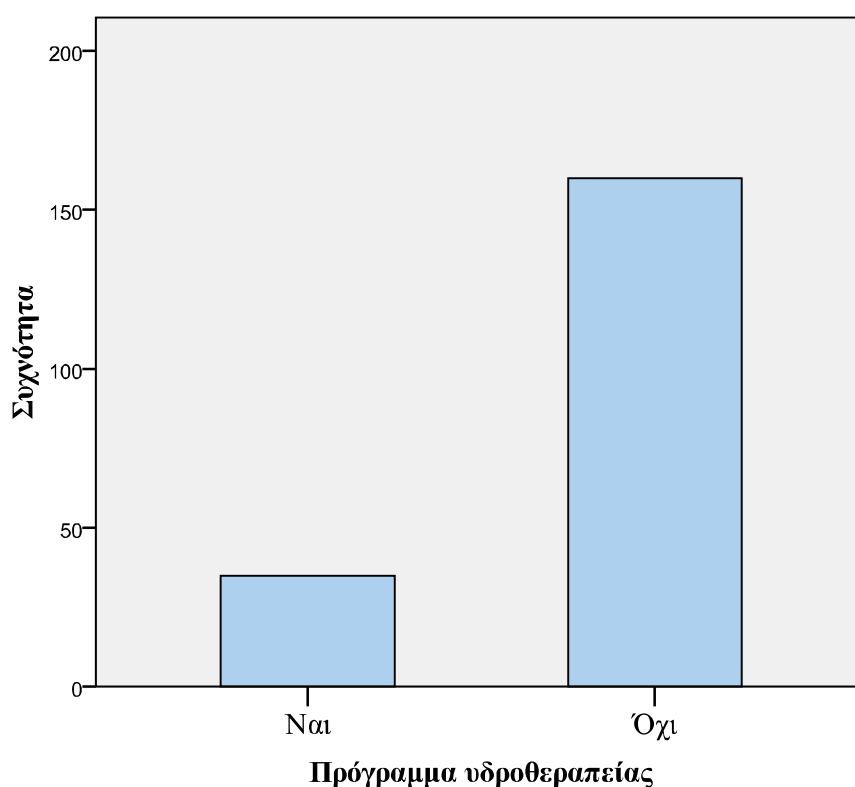


Γράφημα 15. Γράφημα συχνοτήτων των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το πρόγραμμα φυσιοθεραπείας.

Πρόγραμμα υδροθεραπείας

Πίνακας 39. Συχνότητες και εκατοστιαία αναλογία των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το πρόγραμμα υδροθεραπείας.

Πρόγραμμα Υδροθεραπείας	N (%)
Ναι	35 (17,9)
Όχι	160 (82,1)
Σύνολο	195 (100)



Γράφημα 16. Γράφημα ποσοστών των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας σύμφωνα με το πρόγραμμα υδροθεραπείας.

Εξήντα τέσσερις (32,8%) ασθενείς πραγματοποιούσαν κάποια σωματική άσκηση (πίνακας 37 και γράφημα 14), 103 (52,8%) ακολουθούσαν πρόγραμμα φυσιοθεραπείας (πίνακας 38 και γράφημα 15) και 35 (17,9%) πρόγραμμα υδροθεραπείας (πίνακας 39 και γράφημα 16).

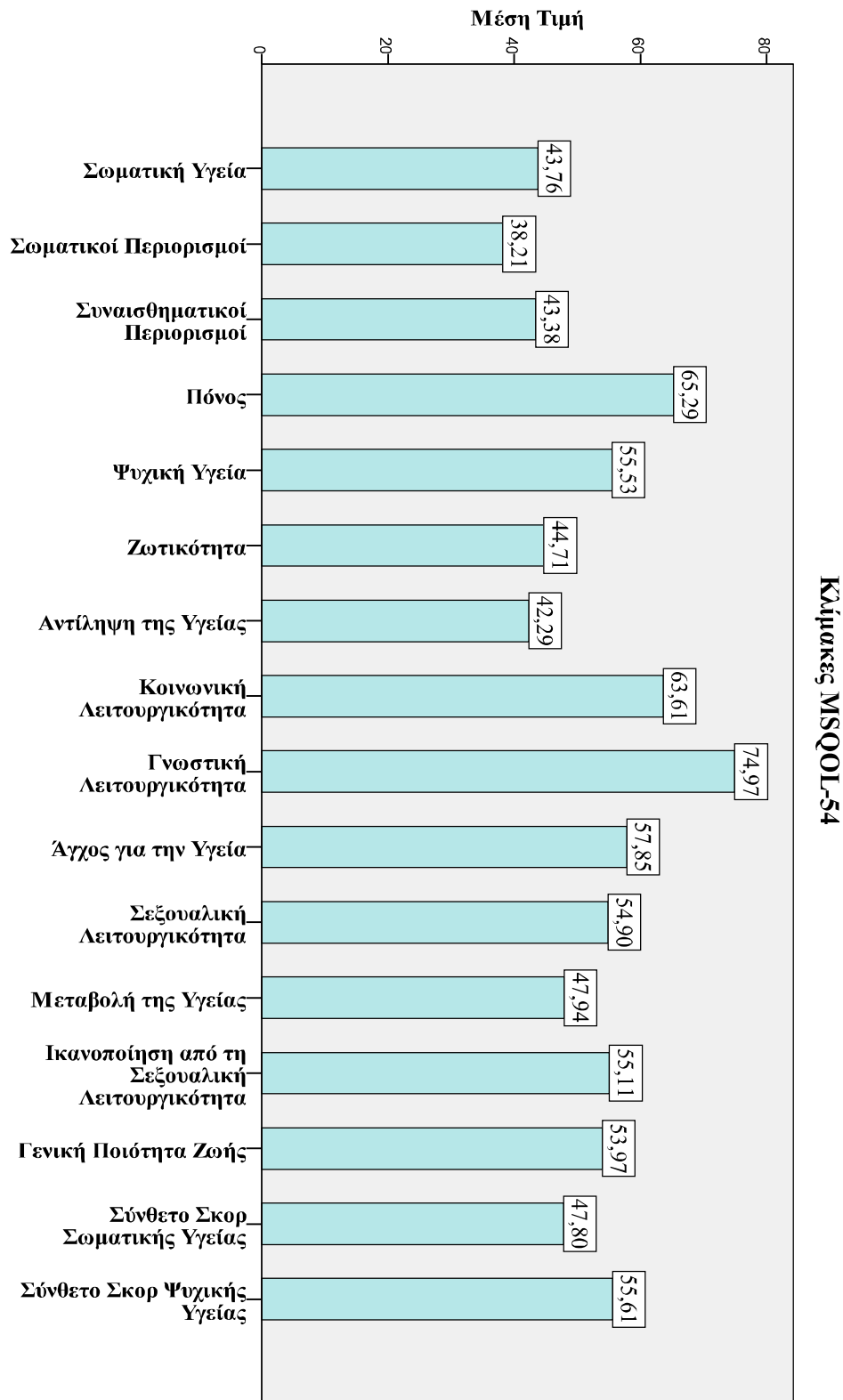
Βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου

Σύνολο

Η πλειοψηφία των κλιμάκων παρουσίασε ένα ευρύ φάσμα στα σκορ του MSQOL-54, με τα σκορ σε όλες τις κλίμακες να κυμαίνονται από το μικρότερο δυνατό (0) έως το μεγαλύτερο δυνατό (100). Τα μέσα σκορ κυμάνθηκαν από 38,21 για τους συναισθηματικούς περιορισμούς, έως 74,97 για τη γνωστική λειτουργικότητα (πίνακας 40 και γράφημα 17).

Πίνακας 40. Συνολική βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας.

Σύνολο			
A/a	Κλίμακα	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
1	Σωματική υγεία	43,76	28,287
2	Σωματικοί περιορισμοί	38,21	41,110
3	Συναισθηματικοί περιορισμοί	43,38	43,277
4	Πόνος	65,29	26,927
5	Ψυχική υγεία	55,53	19,285
6	Ζωτικότητα	44,71	19,945
7	Αντίληψη της υγείας	42,29	17,560
8	Κοινωνική λειτουργικότητα	63,61	23,780
9	Γνωστική λειτουργικότητα	74,97	23,069
10	Άγχος για την υγεία	57,85	24,772
11	Σεξουαλική λειτουργικότητα (σύνολο)	54,90	36,518
12	Μεταβολή της υγείας	47,94	18,932
13	Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	55,11	30,189
14	Γενική ποιότητα ζωής	53,97	20,180
15	Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	47,80	20,146
16	Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	55,61	21,652



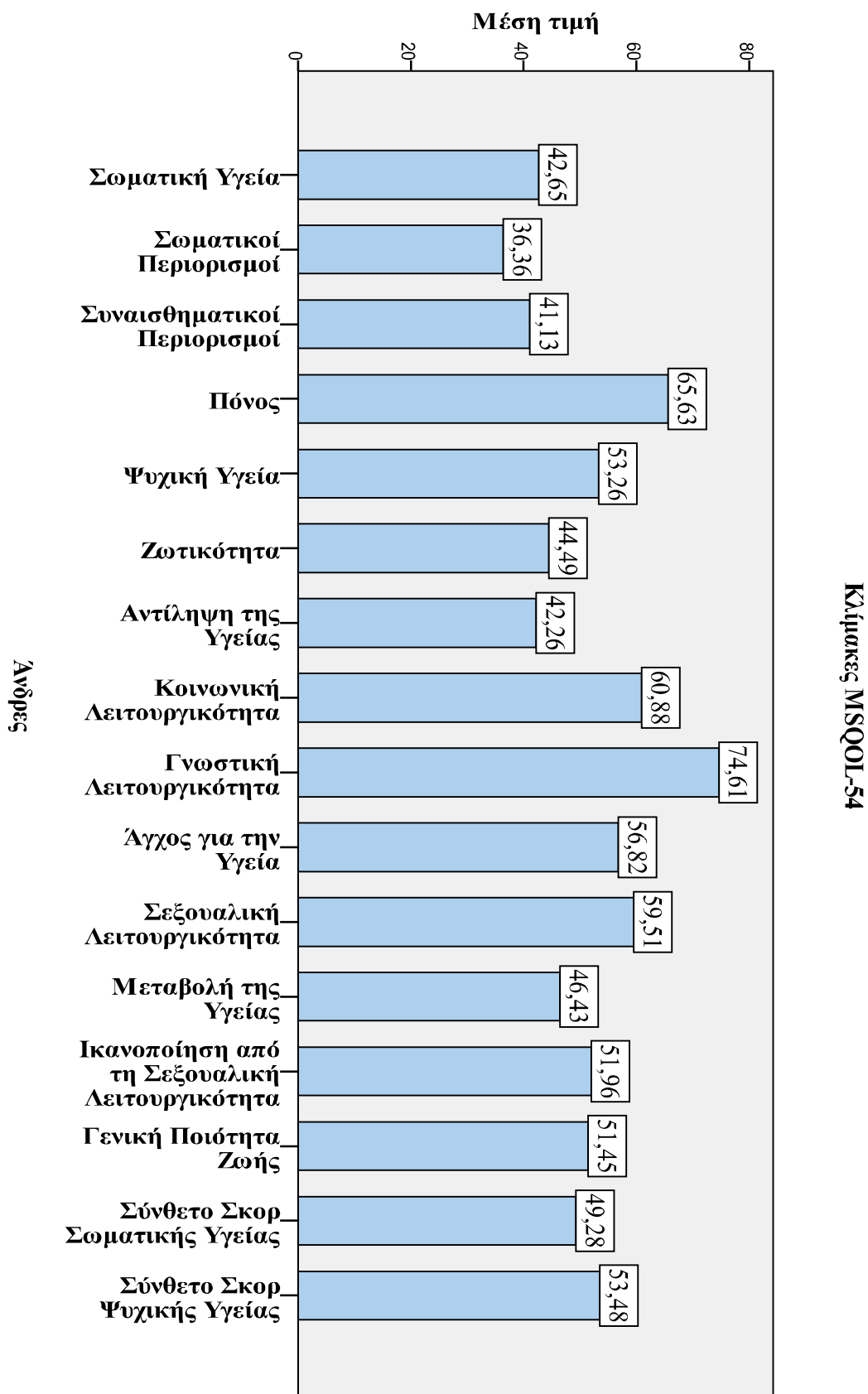
Γράφημα 17. Γράφημα συνολικής βαθμολογίας των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας.

Άνδρες

Στον πίνακα 41 αναφέρονται αναλυτικά οι βαθμολογίες των ανδρών, για τις κλίμακες του MSQOL-54.

Πίνακας 41. Βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας, για τους άνδρες.

Άνδρες			
A/a	Κλίμακα	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
1	Σωματική υγεία	42,65	29,155
2	Σωματικοί περιορισμοί	36,36	41,268
3	Συναισθηματικοί περιορισμοί	41,13	42,884
4	Πόνος	65,63	26,320
5	Ψυχική υγεία	53,26	20,833
6	Ζωτικότητα	44,49	20,586
7	Αντίληψη της υγείας	42,26	17,852
8	Κοινωνική λειτουργικότητα	60,88	23,397
9	Γνωστική λειτουργικότητα	74,61	22,282
10	Άγχος για την υγεία	56,82	25,326
11	Σεξουαλική λειτουργικότητα	59,52	35,271
12	Μεταβολή της υγείας	46,43	19,328
13	Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	51,96	34,321
14	Γενική ποιότητα ζωής	51,45	21,598
15	Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	49,28	20,348
16	Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	53,48	22,576



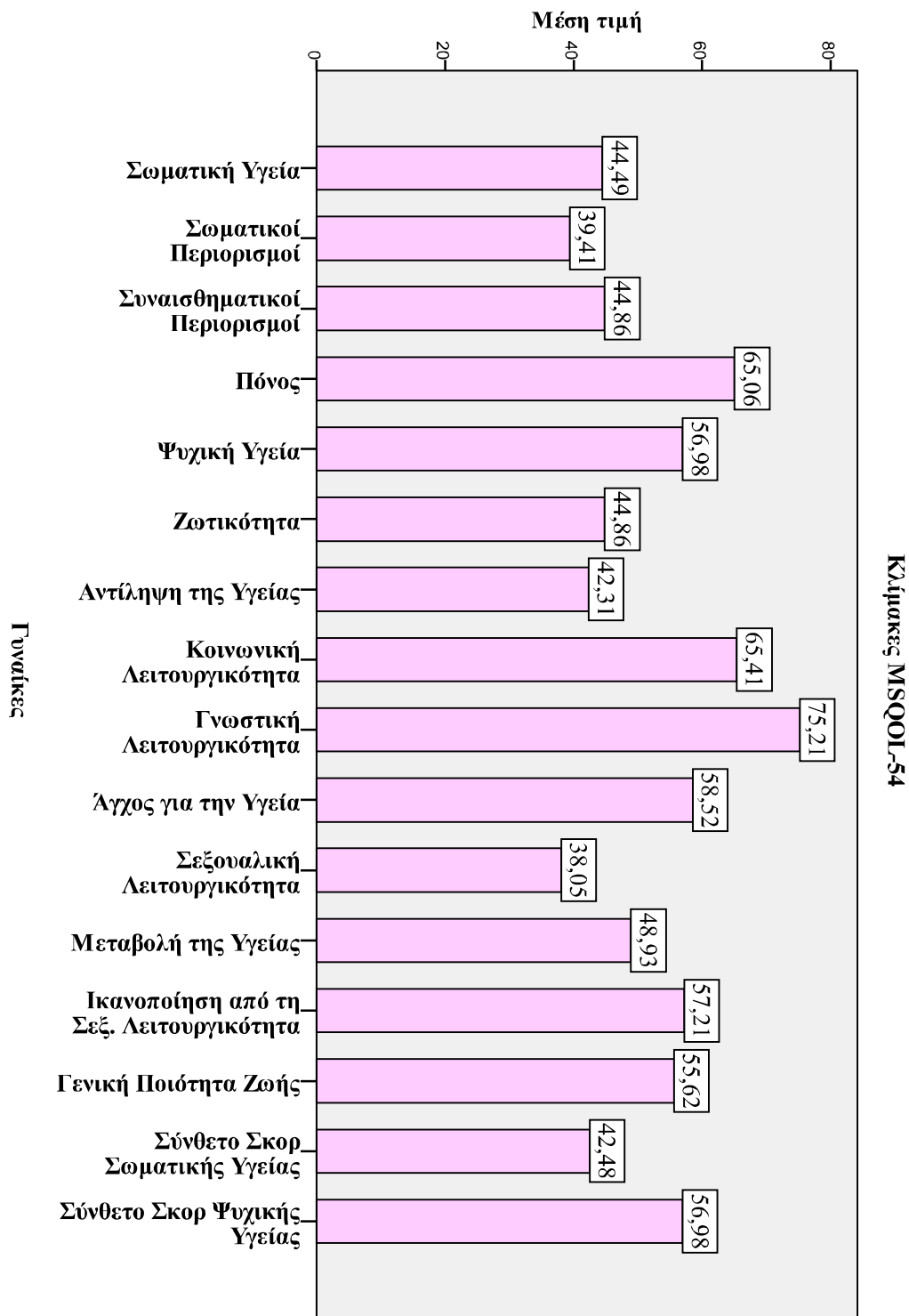
Γράφημα 18. Γράφημα συνολικής βαθμολογίας των ανδρών, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.

Γυναίκες

Στον πίνακα 42 αναφέρονται αναλυτικά οι βαθμολογίες των γυναικών, για τις κλίμακες του MSQOL-54.

Πίνακας 42. Βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας, για τις γυναίκες.

Γυναίκες			
Α/α	Κλίμακα	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
1	Σωματική υγεία	44,49	27,800
2	Σωματικοί περιορισμοί	39,41	41,139
3	Συναισθηματικοί περιορισμοί	44,86	43,650
4	Πόνος	65,06	27,429
5	Ψυχική υγεία	56,98	18,161
6	Ζωτικότητα	44,86	19,609
7	Αντίληψη της υγείας	42,31	17,443
8	Κοινωνική λειτουργικότητα	65,41	23,957
9	Γνωστική λειτουργικότητα	75,21	23,657
10	Άγχος για την υγεία	58,52	24,489
11	Σεξουαλική λειτουργικότητα	38,05	36,912
12	Μεταβολή της υγείας	48,93	18,683
13	Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	57,21	27,049
14	Γενική ποιότητα ζωής	55,62	19,112
15	Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	42,48	18,935
16	Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	56,98	21,023



Γράφημα 19. Γράφημα συνολικής βαθμολογίας των γυναικών, των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.

Συγκρίσεις των ομάδων

Για να διαπιστωθεί αν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στη βαθμολογία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου από τους πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας, έγινε ανάλυση τη χρήση του Student's unpaired T-test (Independent Samples T-test) καθώς και του μη παραμετρικού τεστ Mann-Whitney U, αναλόγως με την περίπτωση. Στην περίπτωση που οι ομάδες ήταν περισσότερες από 2 χρησιμοποιήθηκε η Ανάλυση Διακύμανσης (ANOVA) ή το αντίστοιχο μη παραμετρικό τεστ Kruskal-Wallis.

Ηλικία και χρόνια εμφάνισης της Σ.Κ.Π.

Δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά, στους μέσους όρους της ηλικίας και των ετών εμφάνισης της νόσου, ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες (πίνακας 43).

Πίνακας 43. Μέσες τιμές της ηλικίας και των ετών της νόσου των ανδρών και γυναικών και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων).

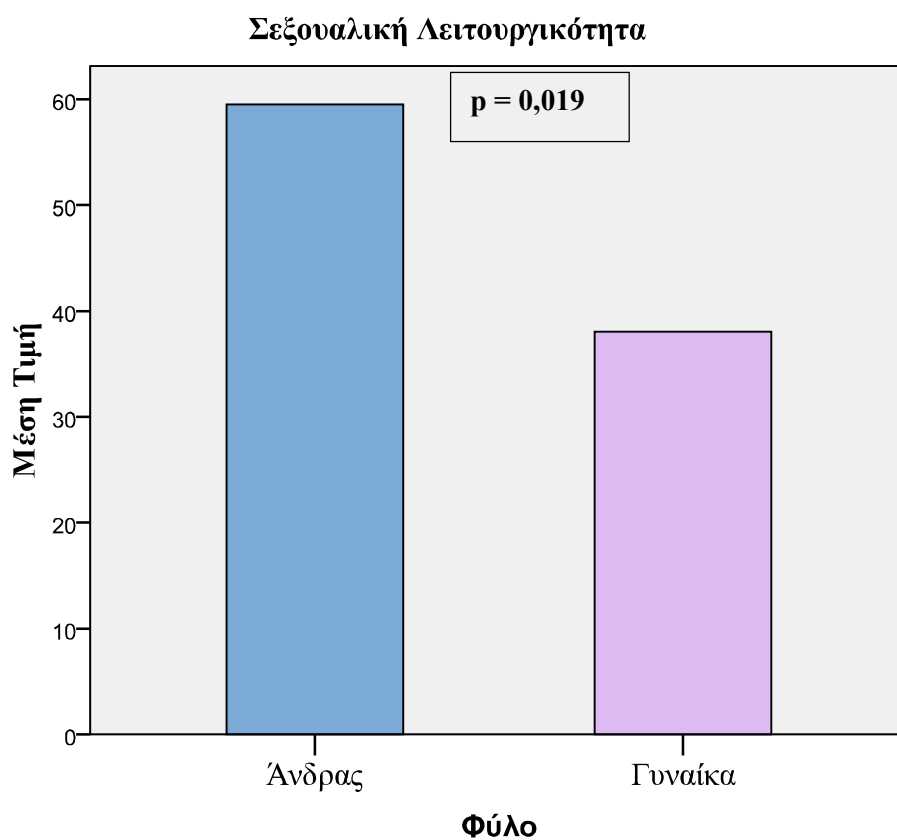
Παράμετρος	Άνδρες	Γυναίκες	t	P
Ηλικία	42.21±10.67	42.09±9.28	-0,077	NS
Έτη νόσου	11.59±7.58	10.74±7.09	-0,682	NS

Φύλο

Τα δεδομένα για τη σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 44 και το γράφημα 20. Σύμφωνα με την ανάλυση, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές, ανάμεσα στα δύο φύλα, στην πλειοψηφία των κλιμάκων του ερωτηματολογίου. Η μόνη διαφορά που παρατηρήθηκε ήταν αυτή της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($p = 0,019$), υπέρ των ανδρών.

Πίνακας 44. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου M.S.Q.O.L.-54 των ανδρών και γυναικών και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).

Κλίμακα	Άνδρες	Γυναίκες	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	42,65 ± 29,155	44,49 ± 27,800	-0,442	N.S.
Σωματικοί Περιορισμοί	36,36 ± 41,268	39,41 ± 41,139	-0,406	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	41,13 ± 42,884	44,86 ± 43,650	-0,520	N.S.
Πόνος	65,63 ± 26,320	65,06 ± 27,429	-0,103	N.S.
Ψυχική Υγεία	53,26 ± 20,833	56,98 ± 18,161	-1,314	N.S.
Ζωτικότητα	44,49 ± 20,586	44,86 ± 19,609	-0,125	N.S.
Αντίληψη της υγείας	42,26 ± 17,852	42,31 ± 17,443	-0,022	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	60,88 ± 23,397	65,41 ± 23,957	-1,302	N.S.
Γνωστική λειτουργικότητα	74,61 ± 22,282	75,21 ± 23,657	-0,345	N.S.
Άγχος για την υγεία	56,82 ± 25,326	58,52 ± 24,489	-0,467	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	59,52 ± 35,271	38,05 ± 36,912	2,387	0,019
Μεταβολή της υγείας	46,43 ± 19,328	48,93 ± 18,683	-0,981	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	51,96 ± 34,321	57,21 ± 27,049	-0,974	N.S.
Γενική ποιότητα ζωής	51,45 ± 21,598	55,62 ± 19,112	-1,415	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	49,28 ± 20,348	42,48 ± 18,935	1,342	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	53,48 ± 22,576	56,98 ± 21,023	-1,093	N.S.

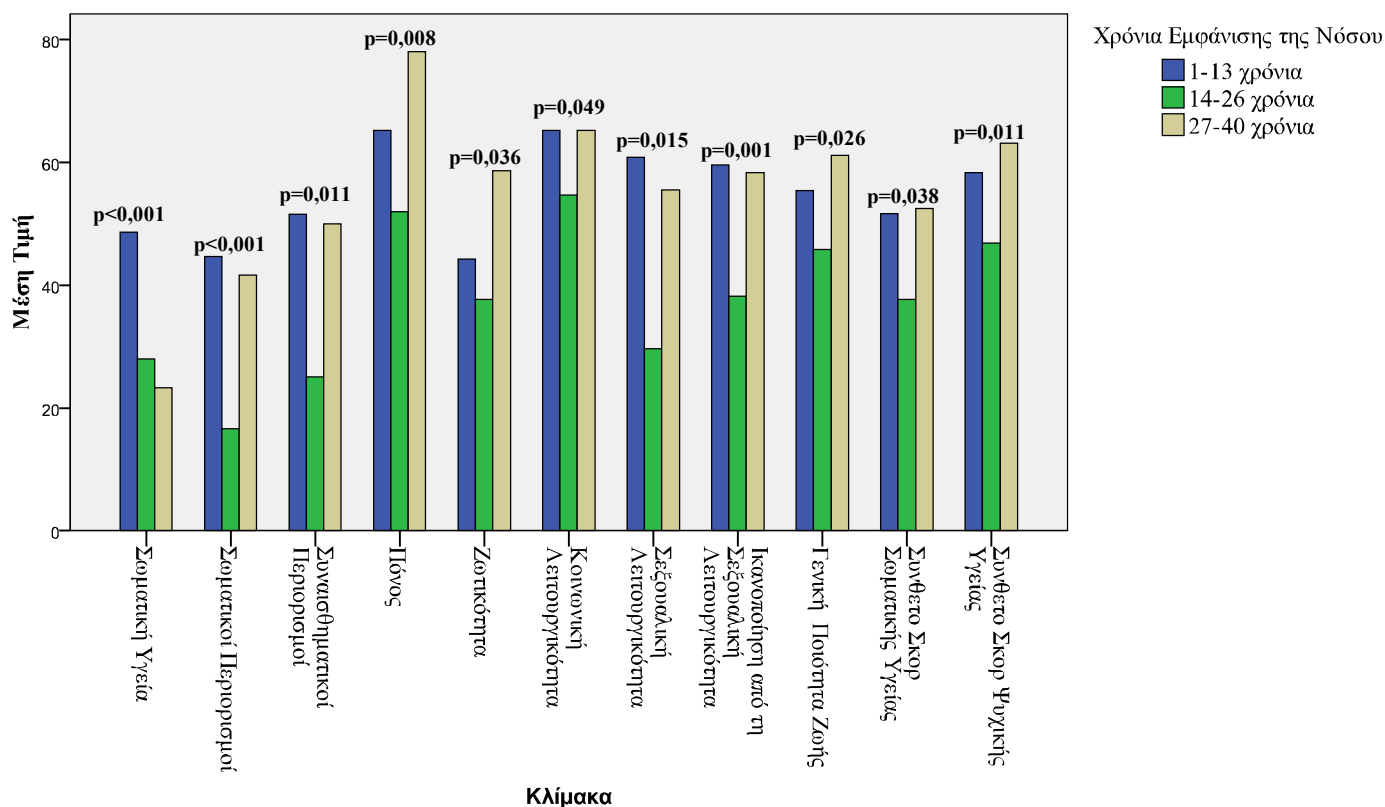


Γράφημα 20. Μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας της σεξουαλικής λειτουργικότητας μεταξύ ανδρών και γυναικών.

Χρόνια εμφάνισης της νόσου

Πίνακας 45. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με τα χρόνια εμφάνισης της Σ.Κ.Π. και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).

Κλίμακα	1-13 χρόνια	14-26 χρόνια	27-40 χρόνια	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	48,60 ± 27,590	27,98 ± 20,925	23,33 ± 17,795	10,573	<0,001
Σωματικοί Περιορισμοί	44,66 ± 40,922	16,67 ± 32,105	41,67 ± 46,547	15,408	<0,001
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	51,62 ± 44,066	25,04 ± 37,882	50 ± 54,772	9,031	0,011
Πόνος	65,27 ± 24,891	52,01 ± 27,671	78,06 ± 26,022	4,938	0,008
Ψυχική Υγεία	55,02 ± 20,015	51,49 ± 18,472	66,67 ± 16,133	1,670	N.S.
Ζωτικότητα	44,24 ± 20,356	37,67 ± 19,561	58,67 ± 17,096	3,406	0,036
Αντίληψη της υγείας	43,38 ± 17,101	37,66 ± 19,918	46,67 ± 8,756	1,698	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	65,27 ± 22,750	54,70 ± 23,786	65,28 ± 15,290	3,075	0,049
Γνωστική λειτουργικότητα	76,09 ± 21,652	68,97 ± 23,541	73,33 ± 29,098	1,414	N.S.
Άγχος για την υγεία	60,24 ± 23,425	52,31 ± 23,222	70 ± 22,136	2,390	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	60,84 ± 33,283	29,63 ± 38,719	55,56 ± 45,240	4,504	0,015
Μεταβολή της υγείας	50,49 ± 19,797	44,74 ± 17,589	54,17 ± 18,819	3,009	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	59,64 ± 28,882	38,19 ± 27,701	58,33 ± 34,157	14,382	0,001
Γενική ποιότητα ζωής	55,39 ± 20,032	45,85 ± 18,489	61,12 ± 27,761	4,732	0,026
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	51,69 ± 19,421	37,71 ± 17,066	52,50 ± 12,037	3,427	0,038
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	58,30 ± 21,869	46,86 ± 17,399	63,13 ± 25,381	4,624	0,011



Γράφημα 21. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων, ως προς τα χρόνια εμφάνισης της νόσου.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 45 και το γράφημα 21. Σύμφωνα με την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, μεταξύ των τριών ομάδων που αντιστοιχούν στα χρόνια εμφάνισης της νόσου, για τη Σωματική Υγεία ($p < 0,001$), τους Σωματικούς Περιορισμούς ($p < 0,001$), τους Συναισθηματικούς Περιορισμούς ($p = 0,011$), τον Πόνο ($p = 0,008$), τη Ζωτικότητα ($p = 0,036$), την Κοινωνική Λειτουργικότητα ($p = 0,049$), τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($p = 0,015$), την Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($p = 0,001$), τη Γενική Ποιότητα Ζωής ($p = 0,026$) και για τα Σύνθετα σκορ Σωματικής ($p = 0,038$) και Ψυχικής ($p = 0,011$) Υγείας.

Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά την Σωματική Υγεία, όσοι έπασχαν από 1-13 χρόνια, είχαν υψηλότερο σκορ από αυτούς που έπασχαν 14-26 χρόνια ($p < 0,001$) αλλά και από αυτούς που έπασχαν 27-40 χρόνια ($p = 0,021$). Αντίθετα το σκορ όσων έπασχαν 14-26 χρόνια δε διέφερε στατιστικώς σημαντικά από το σκορ όσων έπασχαν 27-40 χρόνια.

Τα σκορ των Σωματικών Περιορισμών ήταν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα για αυτούς που νοσούσαν 1-13 χρόνια από αυτούς που νοσούσαν 14-26 χρόνια ($p < 0,001$), αλλά η διαφορά δεν ήταν στατιστικώς σημαντική ανάμεσα στην πρώτη και την τρίτη ομάδα. Το ίδιο συνέβη και μεταξύ της δεύτερης και της τρίτης ομάδας.

Αντίστοιχα ήταν τα αποτελέσματα και για τους Συναισθηματικούς Περιορισμούς, όπου η διαφορά 1ης και 2ης ομάδας ήταν στατιστικώς σημαντική ($p = 0,003$), ενώ οι 1η και 3η ομάδα καθώς και η 2η και 3η δε διέφεραν στατιστικώς σημαντικά στα σκορ.

Όσοι νοσούσαν 1-13 χρόνια, εμφάνισαν χαμηλότερο σκορ Πόνου από αυτούς που νοσούσαν 27-40 χρόνια ($p = 0,007$), αλλά η διαφορά της 1ης ομάδας από την 3η δεν ήταν στατιστικώς σημαντική. Επίσης αυτοί που νοσούσαν 14-26 χρόνια, παρουσίασαν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερο σκορ Πόνου από αυτούς που έπασχαν 27-40 χρόνια ($p = 0,022$).

Όσον αφορά τη Ζωτικότητα, η διαφορά εντοπίστηκε ανάμεσα στα σκορ της 2ης και της 3ης ομάδας ($p = 0,018$), με την τελευταία να εμφανίζει υψηλότερο σκορ.

Όσοι έπασχαν 1-13 χρόνια από Σ.Κ.Π. δήλωσαν καλύτερη Κοινωνική Λειτουργικότητα από αυτούς που έπασχαν 14-26 χρόνια ($p = 0,015$). Οι διαφορές ανάμεσα στην 1η και την 3η καθώς και ανάμεσα στη 2η και την 3η ομάδα, δεν ήταν στατιστικώς σημαντικές.

Επίσης η Σεξουαλική Λειτουργικότητα όσων νοσούσαν 1-13 χρόνια, ήταν στατιστικώς σημαντικά καλύτερη από αυτούς που άνηκαν στη 2η ομάδα ($p = 0,004$).

Αντίστοιχα σημαντικά υψηλότερη ήταν και η Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα, όσων άνηκαν στην 1η ομάδα σε σχέση με αυτούς που άνηκαν στη 2η ($p < 0,001$).

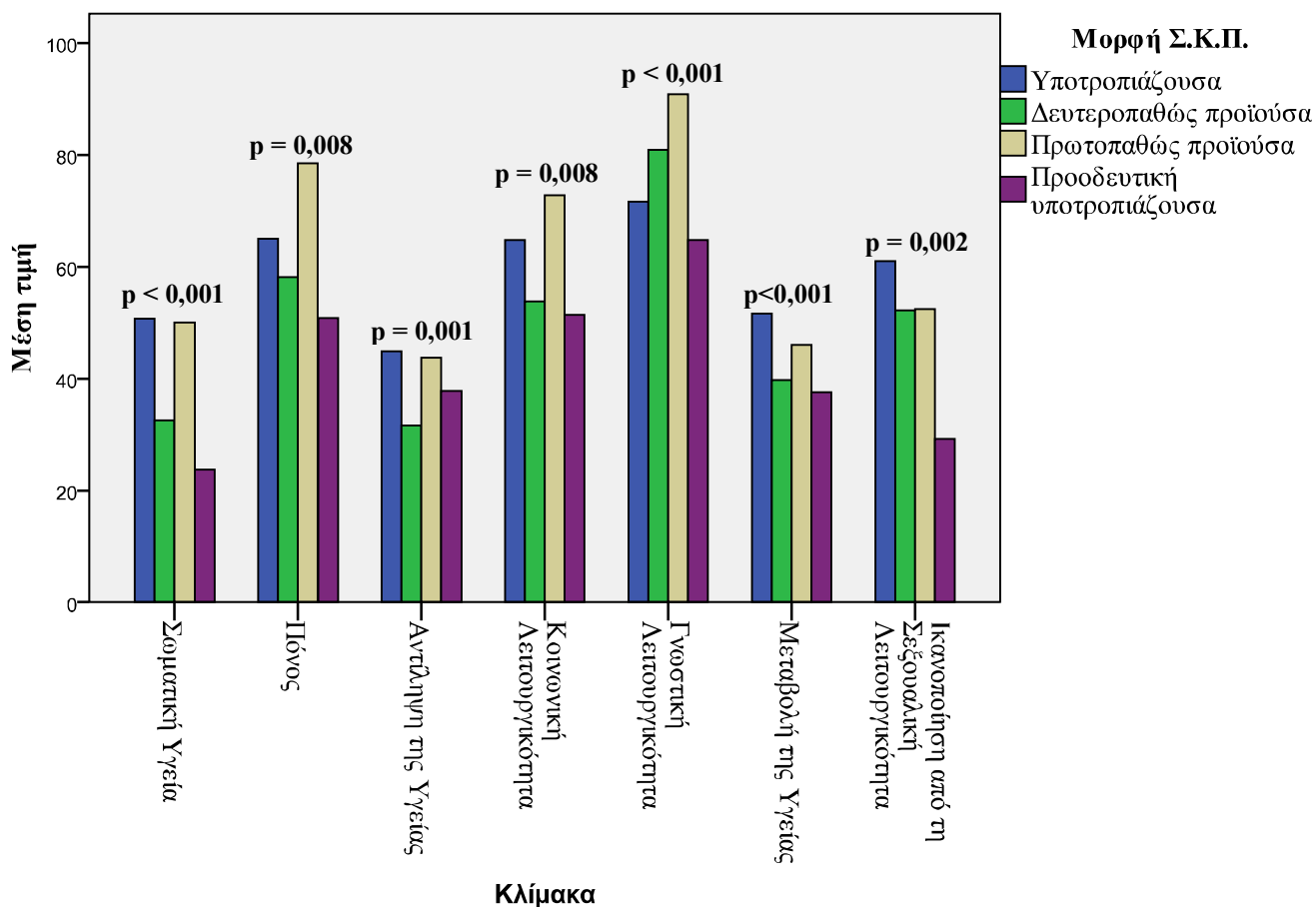
Η Γενική Ποιότητα Ζωής ήταν στατιστικώς σημαντικά καλύτερη για αυτούς που νοσούσαν 1-13 χρόνια σε σχέση με αυτούς που νοσούσαν 14-26 χρόνια.

Τέλος, οι ασθενείς της 1ης ομάδας, είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερο Σύνθετο Σκορ Σωματικής Υγείας ($p = 0,012$) αλλά και υψηλότερο Σκορ Ψυχικής Υγείας ($p = 0,005$) από αυτούς της 2ης ομάδας.

Μορφή της Σ.Κ.Π.

Πίνακας 46. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με τη μορφή της Σ.Κ.Π. και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).

Κλίμακα	Υποτροπιάζουσα	Δευτεροπαθώς Προϊούσα	Πρωτοπαθώς Προϊούσα	Προοδευτική Υποτροπιάζουσα	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	50,64 ± 26155	32,50 ± 24,316	50 ± 29,059	23,75 ± 25,700	8,206	<0,001
Σωματικοί Περιορισμοί	39,43 ± 40,958	26,47 ± 36,897	52,63 ± 42,406	36,11 ± 47,914	5,659	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	44,09 ± 42,545	30,88 ± 40,229	64,91 ± 43,707	40,74 ± 43,620	7,466	N.S.
Πόνος	65,02 ± 25,725	58,09 ± 28,097	78,51 ± 19,268	50,79 ± 32,001	4,040	0,008
Ψυχική Υγεία	54,29 ± 17,244	52,59 ± 14,677	63,58 ± 14,539	53,33 ± 27,199	1,778	N.S.
Ζωτικότητα	44,20 ± 17,273	38,32 ± 18,847	50,95 ± 20,037	41,56 ± 30,498	1,791	N.S.
Αντίληψη της υγείας	44,83 ± 16,306	31,56 ± 16,793	43,68 ± 14,610	37,78 ± 23,214	5,449	0,001
Κοινωνική λειτουργικότητα	64,80 ± 22,319	53,77 ± 22,890	72,81 ± 16,630	51,39 ± 33,364	11,738	0,008
Γνωστική λειτουργικότητα	71,56 ± 23,219	80,91 ± 17,698	90,79 ± 14,838	64,72 ± 22,061	6,558	<0,001
Άγχος για την υγεία	60,26 ± 25,448	50,44 ± 19,747	59,74 ± 24,691	49,44 ± 29,450	1,987	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	58,26 ± 36,301	53,21 ± 21,132	56,94 ± 36,570	30,56 ± 44,995	1,876	N.S.
Μεταβολή της υγείας	51,56 ± 17,325	39,71 ± 19,577	46,05 ± 17,206	37,50 ± 24,630	19,180	<0,001
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	60,99 ± 27,691	52,21 ± 22,502	52,37 ± 34,293	29,17 ± 38,587	15,304	0,002
Γενική ποιότητα ζωής	53,39 ± 20,885	51,37 ± 16,482	62,54 ± 16,941	45,09 ± 25,260	2,417	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	46,17 ± 17,863	40,65 ± 18,692	58,38 ± 17,419	39,59 ± 28,646	2,237	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	55,05 ± 21,189	51,31 ± 18,814	67,26 ± 18,119	49,99 ± 26,397	7,595	N.S.



Γράφημα 22. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων ως προς τη μορφή της Σ.Κ.Π.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 46 και το γράφημα 22. Σύμφωνα με την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, μεταξύ των τεσσάρων ομάδων που αφορούσαν τη μορφή της Σ.Κ.Π., στις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($p < 0,001$), του Πόνου ($p = 0,008$), της Αντίληψης της Υγείας ($p = 0,001$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας ($p = 0,008$), της Γνωστικής Λειτουργικότητας ($p < 0,001$), της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($p = 0,002$) και της Μεταβολής της Υγείας ($p < 0,001$).

Πιο συγκεκριμένα, όσοι ασθενείς έπασχαν από Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα σκορ στη Σωματική Υγεία, σε σχέση με

αυτούς που έπασχαν από Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,004$) και Προοδευτική Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,001$). Τέλος όσοι ασθενείς έπασχαν από Πρωτοπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. είχαν στατιστικώς σημαντικά καλύτερη Σωματική Υγεία από αυτούς με Προοδευτική Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,014$).

Οι ασθενείς με Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. πονούσαν σημαντικά περισσότερο σε σχέση με τους ασθενείς με Πρωτοπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,015$). Όσοι έπασχαν από Πρωτοπαθώς Προϊούσα πονούσαν σημαντικά λιγότερο από αυτούς με Προοδευτική Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,018$).

Όσον αφορά την Αντίληψη της Υγείας, οι ασθενείς με Προοδευτική υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. είχαν υψηλότερα σκορ από αυτούς με Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,001$).

Οι ασθενείς με Υποτροπιάζουσα μορφή της Νόσου, είχαν υψηλότερα σκορ Κοινωνικής Λειτουργικότητας από αυτούς με Δευτεροπαθώς Προϊούσα μορφή της Νόσου ($p = 0,016$). Αυτοί με Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. είχαν χαμηλότερα σκορ από όσους είχαν Πρωτοπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,004$), ενώ όσοι ασθενείς έπασχαν από Πρωτοπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. είχαν υψηλότερα σκορ από αυτούς με Προοδευτική Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,042$).

Οι ασθενείς με Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. είχαν χαμηλότερα σκορ Γνωστικής Λειτουργικότητας από αυτούς με Πρωτοπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,002$). Όσοι ασθενείς έπασχαν από Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. είχαν υψηλότερα σκορ από αυτούς με την Προοδευτική Υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου ($p = 0,05$).

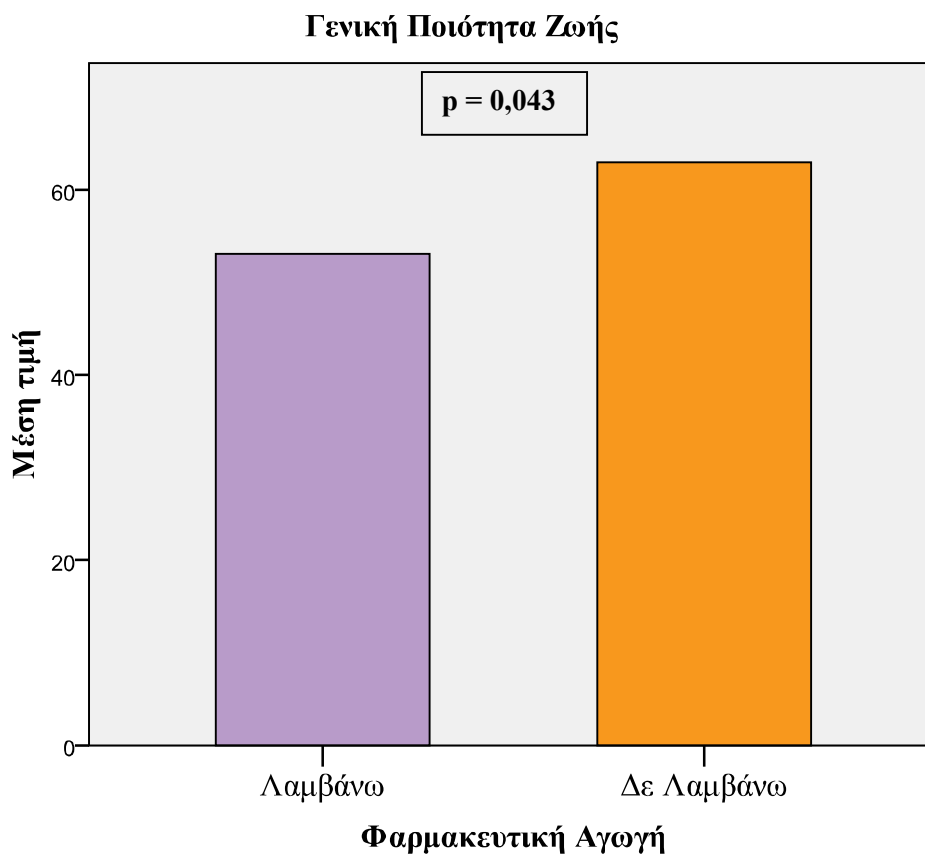
Όσον αφορά την Μεταβολή της Υγείας, οι ασθενείς με Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. είχαν υψηλότερα σκορ από τους ασθενείς με Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. ($p < 0,001$) και από αυτούς με Προοδευτική Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,002$).

Όσοι έπασχαν από Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. δήλωσαν μεγαλύτερη Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα, σε σχέση με αυτούς που έπασχαν από Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,043$), όπως και σε σχέση με αυτούς που έπασχαν από Προοδευτική Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,001$). Τέλος οι ασθενείς με Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σ.Κ.Π. είχαν υψηλότερα σκορ Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργία, από αυτούς με Προοδευτική Υποτροπιάζουσα Σ.Κ.Π. ($p = 0,004$).

Φαρμακευτική αγωγή

Πίνακας 47. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με τη λήψη ή όχι φαρμακευτικής αγωγής και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).

Κλίμακα	Λαμβάνω Φαρμακευτική Αγωγή	Δε λαμβάνω Φαρμακευτική Αγωγή	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	45,21 ± 27,284	33,42 ± 34,923	1,735	N.S.
Σωματικοί Περιορισμοί	37,93 ± 41,006	43,42 ± 43,971	-0,679	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	42,87 ± 42,970	50,88 ± 47,620	-0,743	N.S.
Πόνος	65,03 ± 26,655	69,47 ± 28,728	-0,684	N.S.
Ψυχική Υγεία	55,29 ± 18,205	56,44 ± 28,513	-0,169	N.S.
Ζωτικότητα	44,10 ± 19,182	51,11 ± 23,865	-1,441	N.S.
Αντίληψη της υγείας	42,19 ± 17,141	43,68 ± 20,939	-0,322	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	63,29 ± 23,929	67,98 ± 23,449	-0,635	N.S.
Γνωστική λειτουργικότητα	75,32 ± 22,125	70,26 ± 31,068	-0,158	N.S.
Άγχος για την υγεία	58,02 ± 24,059	55,53 ± 32,227	0,327	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	54,26 ± 36,234	57,98 ± 38,921	-0,369	N.S.
Μεταβολή της υγείας	47,25 ± 18,176	53,95 ± 23,955	-1,338	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	55,95 ± 29,369	46,56 ± 38,588	-1,031	N.S.
Γενική ποιότητα ζωής	53,09 ± 19,770	62,98 ± 23,031	-2,035	0,043
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	47,43 ± 20,507	49,70 ± 18,725	-0,396	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	55,50 ± 21,322	56,84 ± 26,308	-0,227	N.S.



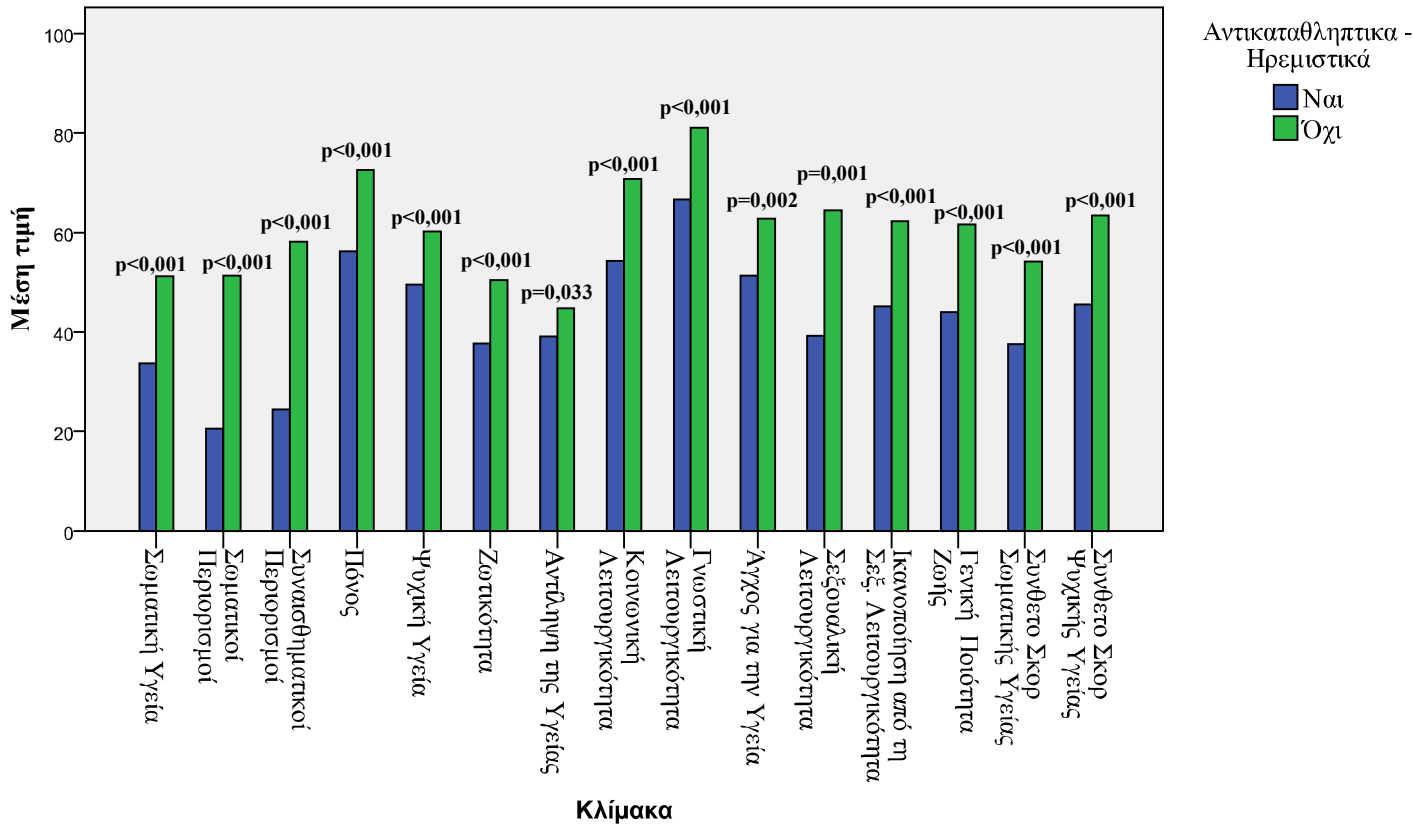
Γράφημα 23. Μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας της γενικής ποιότητας ζωής, ως προς τη φαρμακευτική αγωγή.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 47 και το γράφημα 23. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, ως προς τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, στην κλίμακα της Γενικής Ποιότητας Ζωής ($p = 0,043$), υπέρ αυτών που δε λάμβαναν φαρμακευτική αγωγή.

Λήψη αντικαταθλιπτικών – ηρεμιστικών

Πίνακας 48. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με τη λήψη ή όχι αντικαταθλιπτικών - ηρεμιστικών και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).

Κλίμακα	Ναι	Όχι	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	33,70 ± 24,670	51,21 ± 28,718	-4,357	<0,001
Σωματικοί Περιορισμοί	20,57 ± 32,215	51,36 ± 42,679	-5,003	<0,001
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	24,47 ± 38,382	58,12 ± 41,740	-5,295	<0,001
Πόνος	56,24 ± 23,271	72,55 ± 27,379	-4,602	<0,001
Ψυχική Υγεία	49,57 ± 17,358	60,15 ± 19,595	-3,830	<0,001
Ζωτικότητα	37,70 ± 15,597	50,42 ± 20,733	-4,802	<0,001
Αντίληψη της υγείας	39,16 ± 18,295	44,71 ± 16,855	-2,153	0,033
Κοινωνική λειτουργικότητα	54,27 ± 18,500	70,79 ± 25,069	-5,380	<0,001
Γνωστική λειτουργικότητα	66,67 ± 23,197	81,01 ± 21,428	-4,767	<0,001
Άγχος για την υγεία	51,27 ± 23,458	62,77 ± 25,211	-3,185	0,002
Σεξουαλική λειτουργικότητα	39,22 ± 32,458	64,49 ± 36,148	-3,305	0,001
Μεταβολή της υγείας	46,20 ± 20,447	49,08 ± 17,654	-0,798	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	45,20 ± 25,054	62,27 ± 31,788	-3,984	<0,001
Γενική ποιότητα ζωής	43,92 ± 17,667	61,65 ± 19,051	-6,503	<0,001
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	37,60 ± 16,538	54,13 ± 20,369	-3,943	<0,001
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	45,50 ± 17,413	63,41 ± 21,775	-5,636	<0,001



Γράφημα 24 Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων ως προς τη λήψη αντικαταθλιπτικών – ηρεμιστικών.

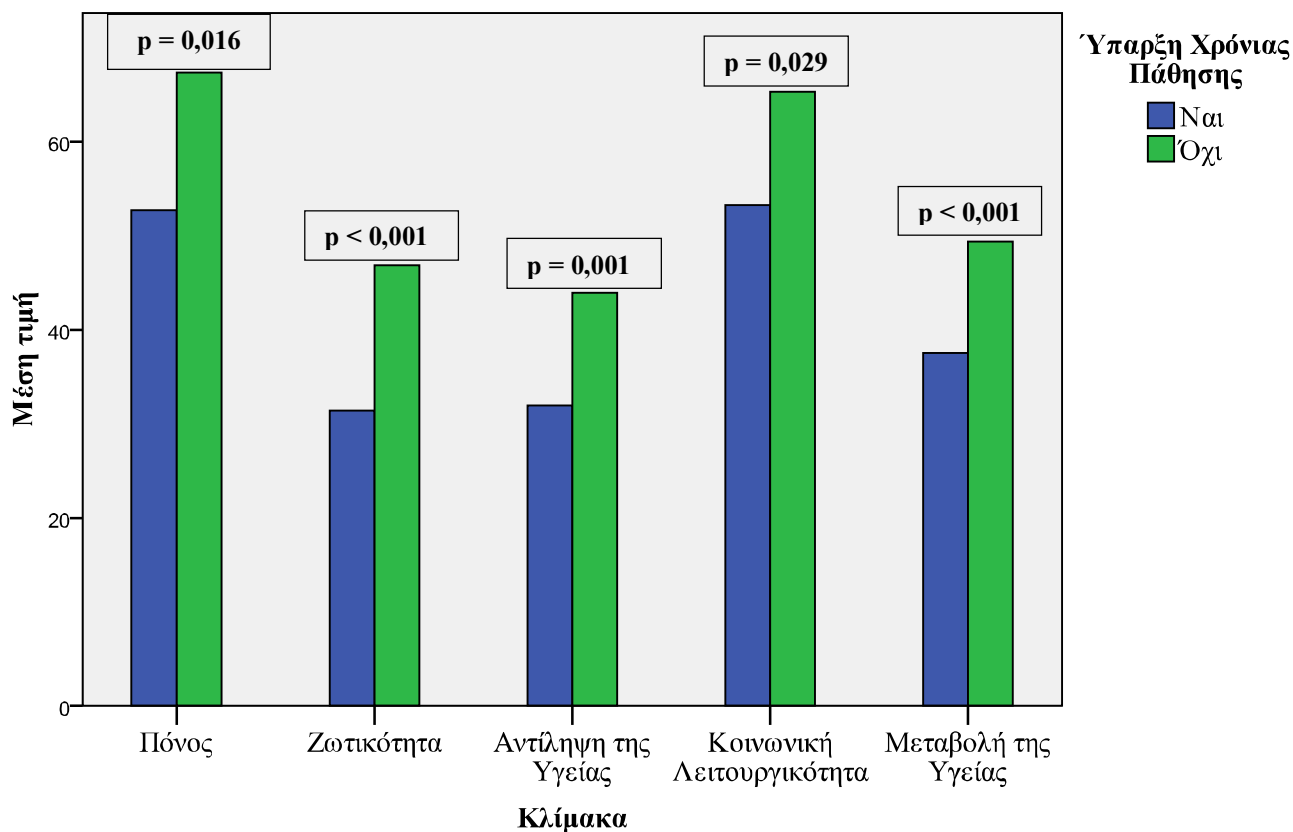
Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 48 και το γράφημα 24. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, ως προς τη λήψη αντικαταθλιπτικών – ηρεμιστικών, στις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($p < 0,001$), των Σωματικών ($p < 0,001$) και Συναισθηματικών ($p < 0,001$) Περιορισμών, του Πόνου ($p < 0,001$), της Ψυχικής Υγείας ($p < 0,001$), της Ζωτικότητας ($p < 0,001$), της Αντίληψης της Υγείας ($p = 0,033$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας ($p < 0,001$), της Γνωστικής Λειτουργικότητας ($p < 0,001$), του Άγχους για την Υγεία ($p = 0,002$), της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($p = 0,001$) και της Ικανοποίησης από αυτή ($p < 0,001$), της Γενικής Ποιότητας Ζωής ($p < 0,001$) και των Σύνθετων Σκορ Σωματικής

($p < 0,001$) και Ψυχικής ($p < 0,001$) Υγείας, υπέρ αυτών που δε λάμβαναν τέτοιου είδους φάρμακα.

Υπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης

Πίνακας 49. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, σε σχέση με την ύπαρξη ή όχι άλλης χρόνιας πάθησης και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).

Κλίμακα	Ναι	Όχι	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	36,96 ± 25,616	44,79 ± 28,672	-1,354	N.S.
Σωματικοί Περιορισμοί	29,46 ± 37,301	39,31 ± 41,498	-1,168	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	46,43 ± 42,879	42,53 ± 43,353	-0,427	N.S.
Πόνος	52,71 ± 28,509	67,35 ± 26,218	-2,413	0,016
Ψυχική Υγεία	53 ± 15,343	55,85 ± 19,902	-0,723	N.S.
Ζωτικότητα	31,43 ± 19,128	46,87 ± 19,279	-3,924	<0,001
Αντίληψη της υγείας	31,96 ± 15,596	43,90 ± 17,290	-3,372	0,001
Κοινωνική λειτουργικότητα	53,27 ± 27,503	65,30 ± 22,777	-2,183	0,029
Γνωστική λειτουργικότητα	76,07 ± 23,663	74,82 ± 23,102	-0,361	N.S.
Άγχος για την υγεία	52,86 ± 23,151	58,46 ± 24,916	-1,112	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	42,52 ± 34,728	56,91 ± 36,613	-1,323	N.S.
Μεταβολή της υγείας	37,50 ± 14,434	49,39 ± 18,715	-3,634	<0,001
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	47,32 ± 28,333	56,38 ± 30,446	-1,470	N.S.
Γενική ποιότητα ζωής	51,66 ± 16,473	54,41 ± 20,808	-0,782	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	44,05 ± 16,709	48,42 ± 20,684	-0,723	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	54,62 ± 19,061	55,65 ± 22,117	-0,126	N.S.



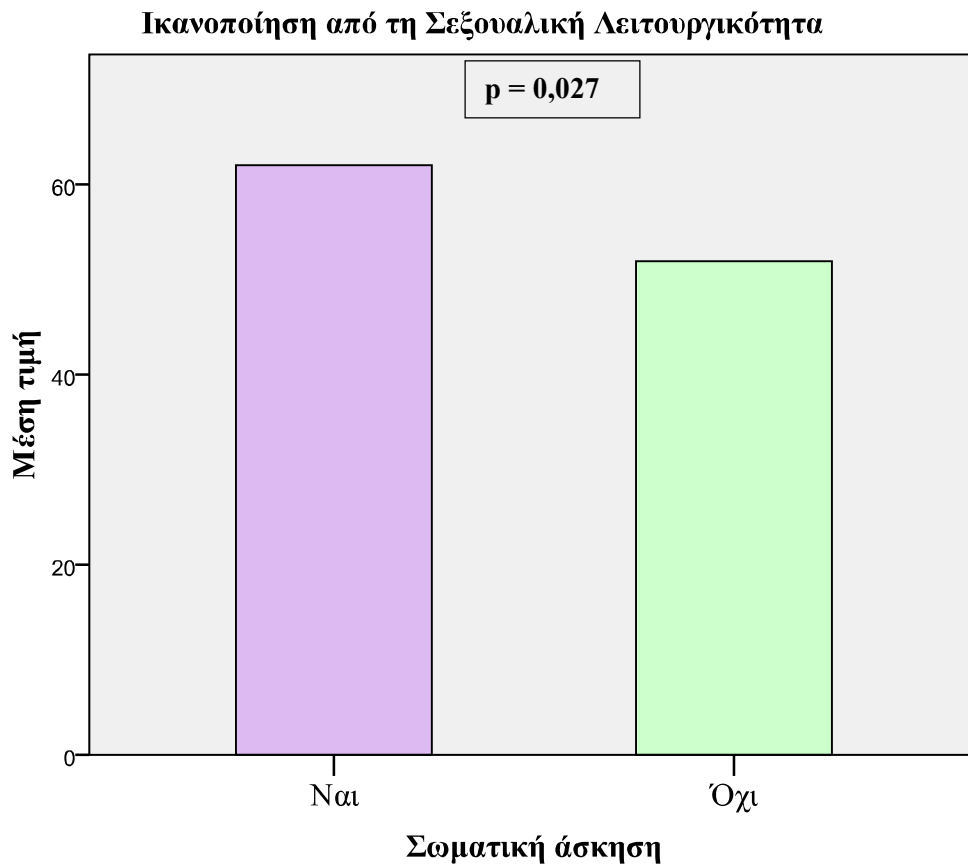
Γράφημα 25. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων ως προς την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 49 και το γράφημα 25. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, ως προς την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης, τις κλίμακες του Πόνου ($p = 0,016$), της Ζωτικότητας ($p < 0,001$), της Αντίληψης της Υγείας ($p = 0,001$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας ($p = 0,029$) και της Μεταβολής της Υγείας ($p < 0,001$), υπέρ αυτών που δεν έπασχαν και από κάποια άλλη ασθένεια.

Σωματική άσκηση

Πίνακας 50. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, σε σχέση με την σωματική άσκηση και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).

Κλίμακα	Ναι	Όχι	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	48,70 ± 29,622	41,30 ± 27,388	1,719	N.S.
Σωματικοί Περιορισμοί	41,80 ± 41,080	36,45 ± 41,168	-1,006	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	50,78 ± 41,725	39,77 ± 43,717	-1,575	N.S.
Πόνος	62,45 ± 28,433	66,69 ± 26,153	-1,031	N.S.
Ψυχική Υγεία	55,68 ± 19,255	55,45 ± 19,373	0,078	N.S.
Ζωτικότητα	46,21 ± 18,588	43,99 ± 20,596	0,723	N.S.
Αντίληψη της υγείας	43,95 ± 18,073	41,48 ± 17,316	-0,985	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	63,40 ± 26,389	63,72 ± 22,492	-0,356	N.S.
Γνωστική λειτουργικότητα	72,42 ± 21,639	76,24 ± 23,726	-1,605	N.S.
Αγχος για την υγεία	60,16 ± 24,478	56,72 ± 24,929	0,910	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	52,99 ± 36,538	55,64 ± 36,759	-0,312	N.S.
Μεταβολή της υγείας	50,39 ± 21,125	46,73 ± 17,716	-1,010	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	62,07 ± 29,707	51,93 ± 29,987	-2,209	0,027
Γενική ποιότητα ζωής	57,94 ± 20,841	52,04 ± 19,639	1,932	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	44,75 ± 22,612	48,94 ± 19,205	-0,886	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	57,65 ± 21,820	54,61 ± 21,584	-1,066	N.S.



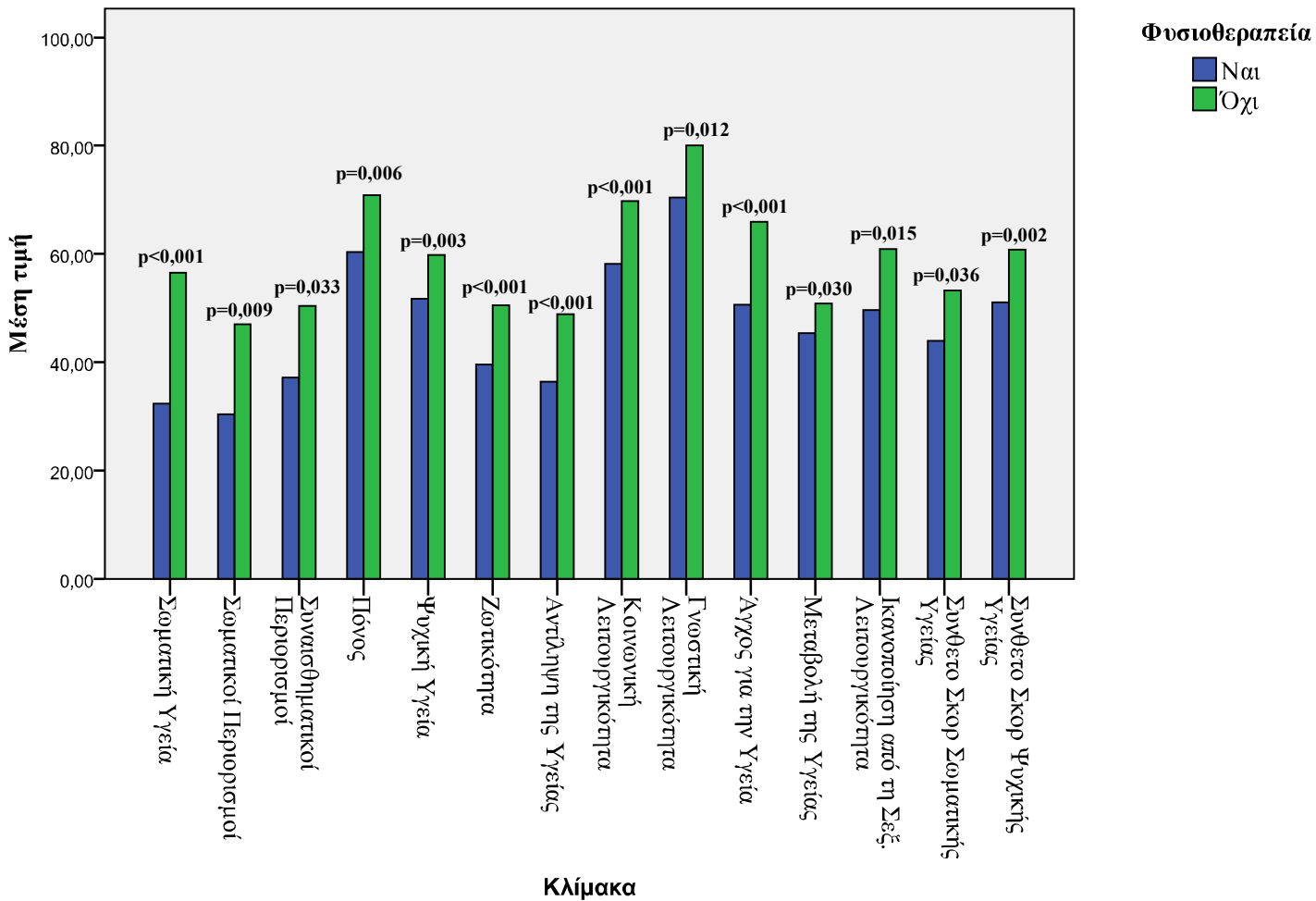
Γράφημα 26. Μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας της ικανοποίησης από τη σεξουαλική λειτουργικότητα ως προς τη σωματική άσκηση.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 50 και το γράφημα 26. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, ως προς τη σωματική άσκηση, μόνο στην κλίμακα της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($p = 0,027$), υπέρ αυτών που ασκούσαν.

Φυσιοθεραπεία

Πίνακας 51. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με το αν ακολουθούσαν ή όχι πρόγραμμα φυσιοθεραπείας και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).

Κλίμακα	Ναι	Όχι	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	32,38 ± 24,612	56,51 ± 26,757	-6,527	<0,001
Σωματικοί Περιορισμοί	30,34 ± 37,647	47,01 ± 43,197	-2,602	0,009
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	37,15 ± 41,537	50,36 ± 44,336	-2,133	0,033
Πόνος	60,36 ± 27,827	70,86 ± 24,862	-2,755	0,006
Ψυχική Υγεία	51,73 ± 19,986	59,82 ± 17,597	-2,977	0,003
Ζωτικότητα	39,61 ± 20,352	50,48 ± 17,894	-3,928	<0,001
Αντίληψη της υγείας	36,39 ± 16,719	48,90 ± 16,139	-5,196	<0,001
Κοινωνική λειτουργικότητα	58,20 ± 23,716	69,73 ± 22,445	-3,564	<0,001
Γνωστική λειτουργικότητα	70,44 ± 25,272	80,05 ± 19,214	-2,520	0,012
Άγχος για την υγεία	50,58 ± 23,880	65,98 ± 23,290	-4,547	<0,001
Σεξουαλική λειτουργικότητα	52,42 ± 35,114	58,34 ± 38,575	-0,769	N.S.
Μεταβολή της υγείας	45,34 ± 21,029	50,82 ± 15,920	-2,174	0,030
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	49,69 ± 29,805	60,96 ± 29,666	-2,444	0,015
Γενική ποιότητα ζωής	52,05 ± 18,217	56,12 ± 22,075	-1,394	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	43,95 ± 17,452	53,28 ± 22,569	-2,140	0,036
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	51,02 ± 20,307	60,82 ± 22,058	-3,205	0,002



Γράφημα 27. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων ως προς τη φυσιοθεραπεία.

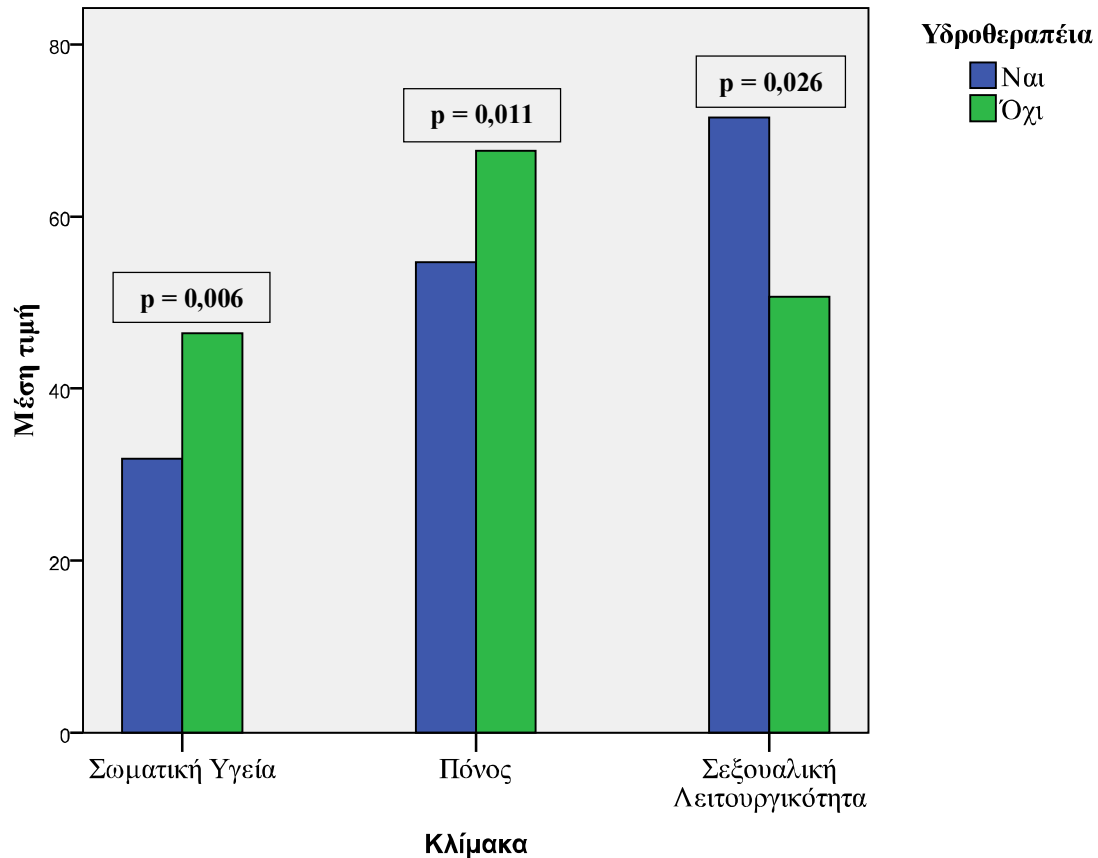
Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 51 και το γράφημα 27. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, ως προς τα προγράμματα φυσιοθεραπείας, στις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($p < 0,001$), των Σωματικών Περιορισμών ($p = 0,009$), των Συναισθηματικών Περιορισμών ($p = 0,033$), του Πόνου ($p = 0,006$), της Ψυχικής Υγείας ($p = 0,003$), της Ζωτικότητας ($p < 0,001$), της Αντίληψης της Υγείας ($p < 0,001$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας ($p < 0,001$), της Γνωστικής Λειτουργικότητας ($p = 0,012$), του Άγχους για την Υγεία ($p < 0,001$), της Μεταβολής της Υγείας ($p = 0,030$), της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($p = 0,015$) και στα Σύνθετα Σκορ Σωματικής ($p =$

0,036) και Ψυχικής Υγείας ($p = 0,002$), υπέρ των ασθενών που δεν έκαναν φυσιοθεραπείες.

Υδροθεραπεία

Πίνακας 52. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με το αν ακολουθούσαν ή όχι πρόγραμμα υδροθεραπείας και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann Whitney U).

Κλίμακα	Ναι	Όχι	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	31,83 ± 24,729	46,40 ± 28,415	-2,805	0,006
Σωματικοί Περιορισμοί	36,43 ± 40,376	38,59 ± 41,384	-0,079	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	48,57 ± 40,699	42,25 ± 43,861	-0,914	N.S.
Πόνος	54,71 ± 27,995	67,62 ± 26,207	-2,546	0,011
Ψυχική Υγεία	55,43 ± 20,810	55,55 ± 19,003	-0,033	N.S.
Ζωτικότητα	42,97 ± 22,614	45,09 ± 19,367	-0,569	N.S.
Αντίληψη της υγείας	38,14 ± 18,946	43,20 ± 17,171	-1,681	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	58,45 ± 25,455	64,75 ± 23,326	-1,491	N.S.
Γνωστική λειτουργικότητα	73,29 ± 19,850	75,35 ± 23,763	-0,993	N.S.
Άγχος για την υγεία	53,57 ± 25,309	58,78 ± 24,634	-1,128	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	71,49 ± 32,797	50,64 ± 36,406	2,269	0,026
Μεταβολή της υγείας	50,71 ± 22,267	47,33 ± 18,140	-0,552	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	62,73 ± 25,953	53,45 ± 30,861	-1,357	N.S.
Γενική ποιότητα ζωής	54,90 ± 19,359	53,77 ± 20,408	0,299	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	53,77 ± 21,705	46,25 ± 19,579	1,459	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	56,11 ± 22,044	55,50 ± 21,634	0,150	N.S.



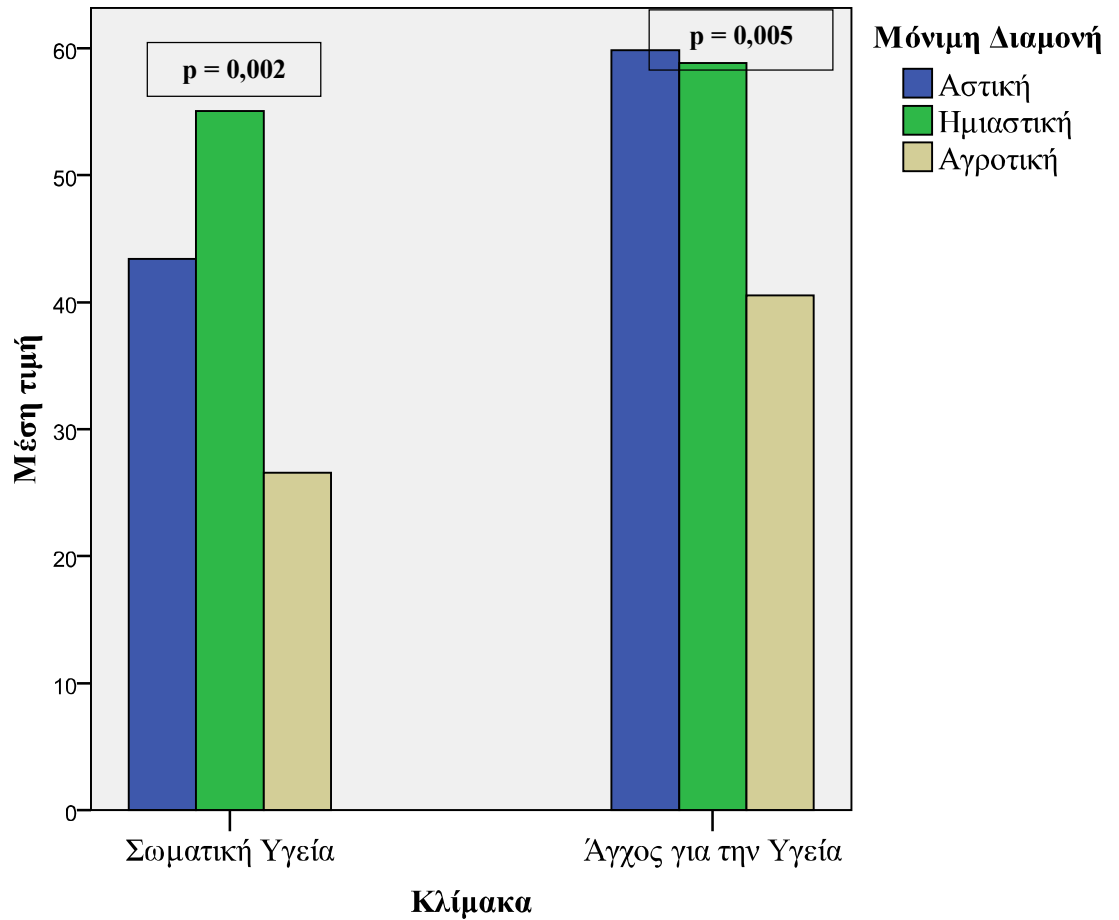
Γράφημα 28. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων, ως προς το πρόγραμμα υδροθεραπείας.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 52 και στο γράφημα 28. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, ως προς την υδροθεραπεία, για τις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($p = 0,006$) και του Πόνου ($p = 0,011$), υπέρ αυτών που δεν ακολουθούσαν τέτοιου είδους πρόγραμμα. Αντίθετα, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά στην κλίμακα της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($p = 0,026$), υπέρ των ασθενών που έκαναν υδροθεραπεία.

Μόνιμη διαμονή

Πίνακας 53. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με τον τόπο διαμονής τους και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).

Κλίμακα	Αστική (>10.000 κάτοικοι)	Ημιαστική (3.000-10.000 κάτοικοι)	Αγροτική (<3.000 κάτοικοι)	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	43,67 ± 26,119	55,06 ± 34,183	26,58 ± 26,617	6,218	0,002
Σωματικοί Περιορισμοί	36,03 ± 40,276	54,03 ± 44,766	28,95 ± 36,575	4,720	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	41,03 ± 43,079	56,24 ± 42,100	40,35 ± 45,241	4,542	N.S.
Πόνος	65,50 ± 25,963	71,51 ± 28,115	53,51 ± 29,803	5,426	N.S.
Ψυχική Υγεία	56,39 ± 17,032	56,77 ± 23,696	46,95 ± 25,711	2,113	N.S.
Ζωτικότητα	44,65 ± 19,069	48,13 ± 22,686	39,63 ± 21,713	1,073	N.S.
Αντίληψη της υγείας	42,70 ± 16,731	42,90 ± 21,748	38,16 ± 16,601	0,643	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	64,11 ± 22,137	68,82 ± 25,456	51,32 ± 29,693	4,940	N.S.
Γνωστική λειτουργικότητα	75,98 ± 20,626	77,10 ± 24,623	63,95 ± 34,139	1,501	N.S.
Άγχος για την υγεία	59,90 ± 23,052	58,87 ± 26,163	40,53 ± 29,481	5,402	0,005
Σεξουαλική λειτουργικότητα	52,24 ± 36,312	69,27 ± 35,847	50,56 ± 36,797	1,526	N.S.
Μεταβολή της υγείας	48,79 ± 19,394	46,67 ± 10,854	43,42 ± 24,780	0,508	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	55,47 ± 27,904	57,33 ± 33,624	48,61 ± 40,649	0,422	N.S.
Γενική ποιότητα ζωής	52,77 ± 18,785	60,48 ± 23,002	52,54 ± 24,440	1,937	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	47,91 ± 16,982	55,95 ± 29,314	38,67 ± 17,784	2,974	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	55,52 ± 20,188	60,66 ± 23,932	48,02 ± 26,887	4,312	N.S.



Γράφημα 29. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων, ως προς τη μόνιμη διαμονή.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 53 και στο γράφημα 29. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, ανάμεσα στις τρεις ομάδες του τόπου μόνιμης διαμονής, στις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($p = 0,002$) και του Άγχους για την Υγεία ($p = 0,005$).

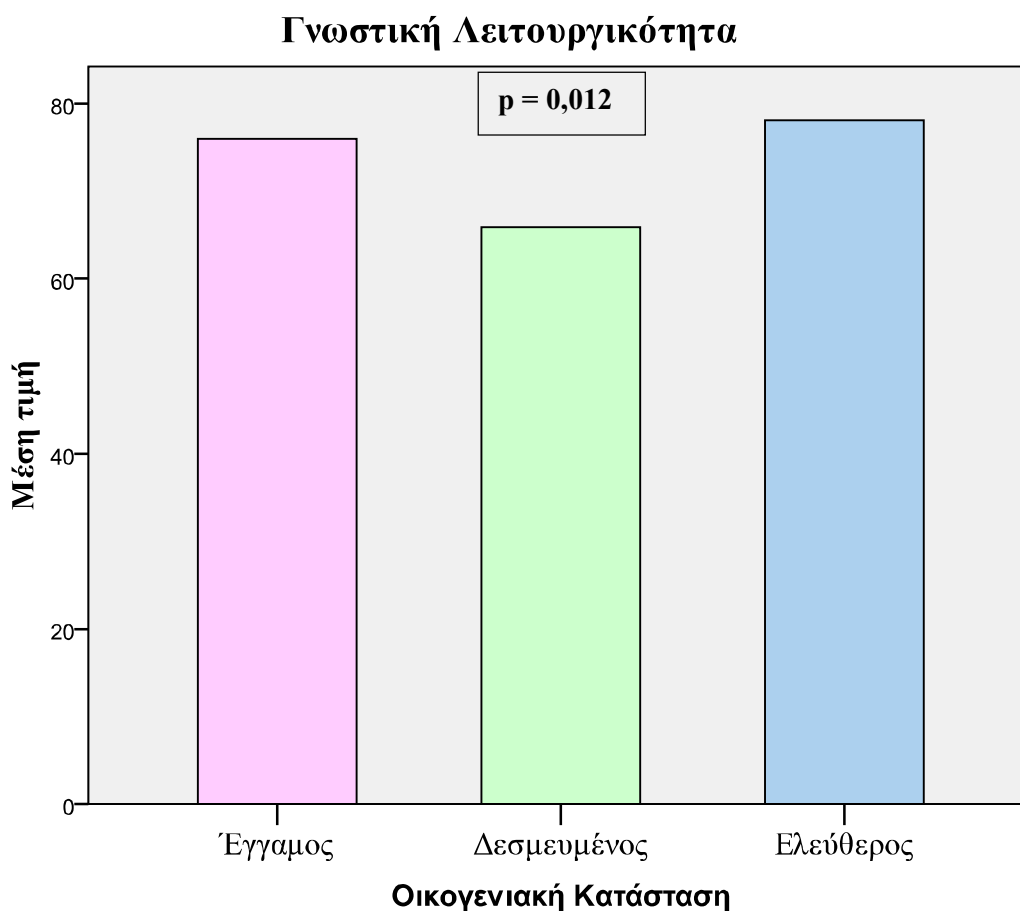
Συγκεκριμένα όσοι ασθενείς κατοικούσαν σε Αστικές περιοχές, είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα σκορ Σωματικής Υγείας από αυτούς που ζούσαν σε Αγροτικές περιοχές ($p = 0,038$), όπως και αυτοί που κατοικούσαν σε Ημιαστικές περιοχές ($p = 0,006$). Από την άλλη, όσοι διέμεναν μόνιμα σε Αγροτικές περιοχές, παρουσίασαν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερο σκορ στην κλίμακα του Άγχος για

την Υγεία σε σχέση με αυτούς που ζούσαν σε Αστικές περιοχές ($p = 0,004$) και Ημιαστικές περιοχές ($p = 0,027$).

Οικογενειακή κατάσταση

Πίνακας 54. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με την οικογενειακή τους κατάσταση και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).

Κλίμακα	Έγγαμος	Δεσμευμένος	Ελεύθερος	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	41,09 ± 29,141	45,12 ± 25,399	47,73 ± 28,440	1,060	N.S.
Σωματικοί Περιορισμοί	39,25 ± 41,930	32,14 ± 39,562	41,41 ± 41,360	1,113	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	48,57 ± 43,382	38,10 ± 42,888	40,26 ± 43,588	2,442	N.S.
Πόνος	62,52 ± 29,838	60,67 ± 22,724	71,85 ± 24,084	2,898	N.S.
Ψυχική Υγεία	54,22 ± 20,069	54,40 ± 18,129	57,50 ± 19,050	0,592	N.S.
Ζωτικότητα	41,63 ± 20,702	45,26 ± 18,478	48,19 ± 19,143	2,102	N.S.
Αντίληψη της υγείας	40,07 ± 17,783	45 ± 17,193	43,52 ± 17,541	1,299	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	62,40 ± 24,681	61,43 ± 22,148	66,87 ± 23,835	0,843	N.S.
Γνωστική λειτουργικότητα	75,97 ± 25,519	65,86 ± 22,442	78,06 ± 18,138	8,886	0,012
Άγχος για την υγεία	55,54 ± 25,361	59 ± 25,547	59,92 ± 23,962	0,650	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	53,95 ± 32,615	58,02 ± 43,057	53,27 ± 40,153	0,101	N.S.
Μεταβολή της υγείας	44,89 ± 17,507	48,57 ± 20,058	51,59 ± 20,017	4,520	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	55,78 ± 28,815	56,62 ± 32,746	52,54 ± 31,036	0,684	N.S.
Γενική ποιότητα ζωής	54,45 ± 19,505	50 ± 22,713	55,13 ± 19,864	0,802	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	45,84 ± 19,693	49,49 ± 22,822	49,66 ± 20,241	0,378	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	56,06 ± 22,241	52,06 ± 21,788	56,92 ± 21,350	0,593	N.S.



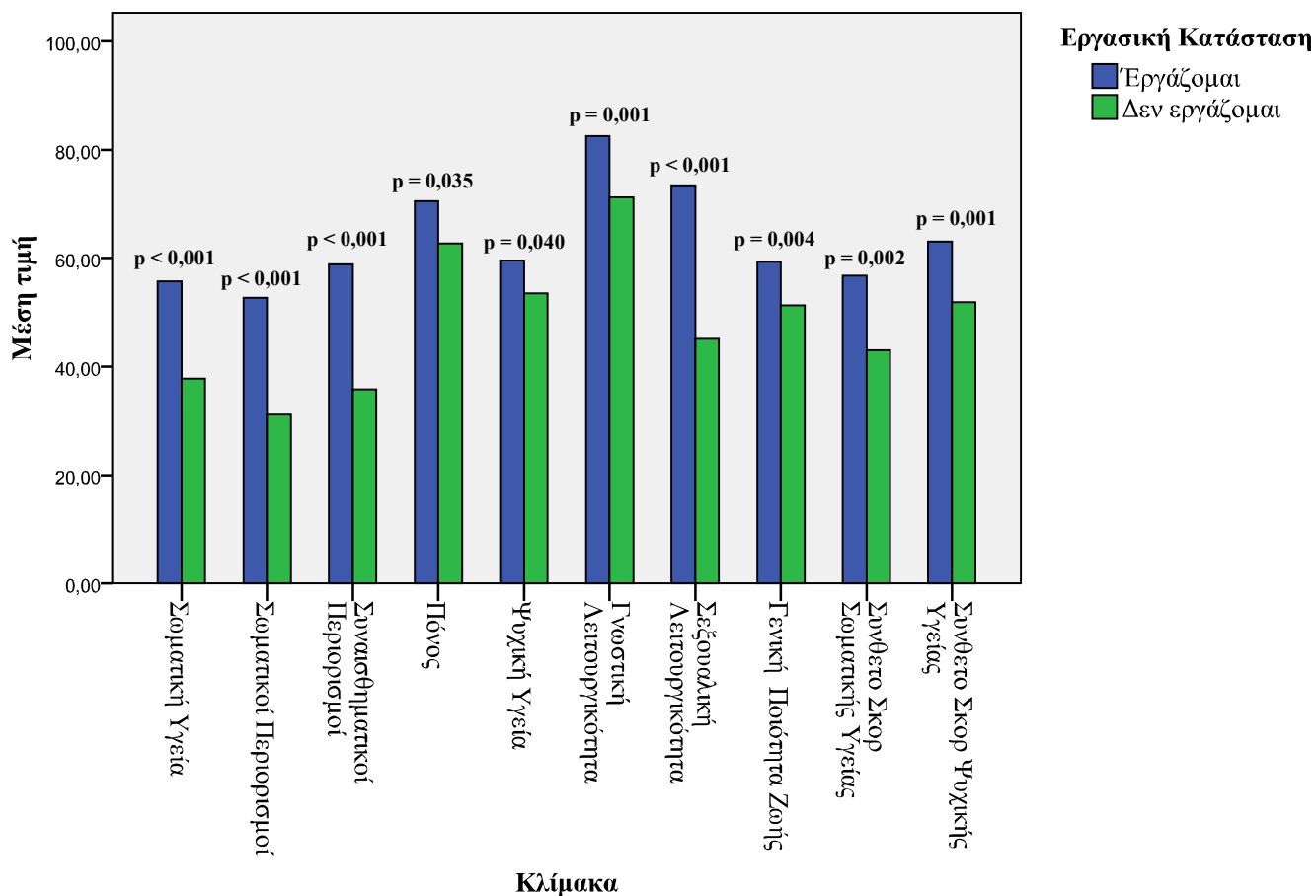
Γράφημα 30. Μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας της γνωστικής λειτουργικότητας, ως προς την οικογενειακή κατάσταση.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 54 και στο γράφημα 30. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά, ανάμεσα στους Έγγαμους, Δεσμευμένους και Ελεύθερους, μόνο στην κλίμακα της Γνωστικής Λειτουργικότητας ($p = 0,012$). Συγκεκριμένα οι Έγγαμοι εμφάνισαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα σκορ από τους Δεσμευμένους ($p = 0,008$) και οι Δεσμευμένοι στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα σκορ από τους Ελεύθερους ($p = 0,005$).

Εργασιακή κατάσταση.

Πίνακας 55. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54, ανάλογα με την εργασιακή τους κατάσταση και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (t-test δύο κατευθύνσεων και Mann-Whitney U).

Κλίμακα	Εργάζομαι	Δεν εργάζομαι	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	55,78 ± 26,25	37,79 ± 27,262	-4,051	<0,001
Σωματικοί Περιορισμοί	52,73 ± 40,118	31,11 ± 39,842	-3,604	<0,001
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	58,85 ± 39,280	35,83 ± 43,265	-3,487	<0,001
Πόνος	70,57 ± 26,588	62,69 ± 26,812	-2,103	0,035
Ψυχική Υγεία	59,56 ± 16,655	53,54 ± 20,221	2,063	0,040
Ζωτικότητα	47,50 ± 19,433	43,34 ± 20,124	1,369	N.S.
Αντίληψη της υγείας	42,66 ± 14,392	42,11 ± 18,965	0,203	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	68,42 ± 23,533	61,24 ± 23,631	-1,762	N.S.
Γνωστική λειτουργικότητα	82,58 ± 20	71,20 ± 23,624	-3,445	0,001
Αγχος για την υγεία	61,56 ± 25,524	56,03 ± 24,288	1,469	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	73,44 ± 28,982	45,17 ± 36,486	4,078	<0,001
Μεταβολή της υγείας	46,09 ± 14,920	48,85 ± 20,616	-0,886	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	59,43 ± 29,987	52,98 ± 30,182	-1,473	N.S.
Γενική ποιότητα ζωής	59,3215,911	51,36 ± 21,541	2,909	0,004
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	56,76 ± 19,839	43,02 ± 18,773	3,278	0,002
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	63,08 ± 20,036	51,87 ± 21,534	-3,354	0,001



Γράφημα 31. Μέσες τιμές της βαθμολογίας των κλιμάκων, ως προς την εργασιακή κατάσταση.

Τα δεδομένα για την σύγκριση των μέσων τιμών των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 παρατίθενται στον πίνακα 55 και στο γράφημα 31. Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, ως προς την εργασιακή κατάσταση, στις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($p < 0,001$), των Σωματικών Περιορισμών ($p < 0,001$), των Συναίσθηματικών Περιορισμών ($p < 0,001$), του Πόνου ($p = 0,035$), της Ψυχικής Υγείας ($p = 0,040$), της Γνωστικής Λειτουργικότητας ($p = 0,001$), της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($p < 0,001$), της Γενικής Ποιότητας Ζωής ($p = 0,004$) αλλά και στα Σύνθετα Σκορ Σωματικής ($p = 0,002$) και Ψυχικής ($p = 0,001$) Υγείας, υπέρ αυτών που εργάζονταν.

Μορφωτικό επίπεδο

Συγκρίνοντας τις ομάδες των ασθενών που προέκυψαν με βάση το μορφωτικό τους επίπεδο (Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση, Δευτεροβάθμια & Μεταδευτεροβάθμια Εκπαίδευση, Πανεπιστημιακές & Μεταπτυχιακές Σπουδές), δεν παρατηρήθηκε καμία στατιστικώς σημαντική διαφορά των σκορ, ανάμεσα σε αυτές (πίνακας 56).

Πίνακας 56. Μέσες τιμές των κλιμάκων του ερωτηματολογίου MSQOL-54 ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο και σημαντικότητα μεταξύ αυτών (Oneway ANOVA και Kruskal-Wallis Test).

Κλίμακα	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	Δευτ/θμια & Μεταδ/θμια Εκπ.	Πανεπ. & Μεταπτ. Σπουδές	Κρίσιμη τιμή	P
Σωματική υγεία	29,17 ± 23,112	42,96 ± 27,353	46,74 ± 30,005	1,234	N.S.
Σωματικοί Περιορισμοί	20,83 ± 33,229	35,90 ± 40,112	44,01 ± 42,984	3,127	N.S.
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	66,67 ± 51,640	38,69 ± 42,629	49,77 ± 42,863	4,926	N.S.
Πόνος	63,61 ± 30,955	64,29 ± 25,566	67,02 ± 29,232	0,234	N.S.
Ψυχική Υγεία	70 ± 19,058	55,15 ± 18,863	55,14 ± 19,842	1,735	N.S.
Ζωτικότητα	47,33 ± 22,827	44,29 ± 20,138	45,31 ± 19,769	0,108	N.S.
Αντίληψη της υγείας	53,33 ± 21,134	42,66 ± 17,953	40,99 ± 16,489	1,412	N.S.
Κοινωνική λειτουργικότητα	72,22 ± 28,219	63,21 ± 22,981	63,87 ± 24,947	1,208	N.S.
Γνωστική λειτουργικότητα	53,33 ± 40,083	75,04 ± 22,884	76,79 ± 21,145	2,003	N.S.
Άγχος για την υγεία	58,33 ± 29,098	57,09 ± 24,080	59,23 ± 25,962	0,162	N.S.
Σεξουαλική λειτουργικότητα	22,91 ± 28,354	53,62 ± 36,881	61,29 ± 35,898	2,086	N.S.
Μεταβολή της υγείας	58,33 ± 20,412	47,63 ± 20,048	47,89 ± 16,769	2,243	N.S.
Ικανοποίηση από τη σεξουαλική λειτουργικότητα	50 ± 35,355	56,10 ± 29,865	54,23 ± 30,800	0,137	N.S.
Γενική ποιότητα ζωής	55 ± 21,695	52,58 ± 20,481	56,25 ± 19,775	0,731	N.S.
Σύνθετο σκορ σωματικής υγείας	35,13 ± 14,485	48,47 ± 21,204	48,71 ± 18,848	0,844	N.S.
Σύνθετο σκορ ψυχικής υγείας	62,37 ± 24,993	54,08 ± 21,351	57,85 ± 21,954	1,962	N.S.

Συσχετίσεις

Πίνακας 57. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54.

	Ψυχική Υγεία	Ζωτικότητα	Άγχος για την Υγεία	Σεξουαλική Λειτουργικότητα	Γενική Ποιότητα Ζωής
Σωματική Υγεία	0,448**	0,371**	0,511**	0,494**	0,444**
Ψυχική Υγεία		0,813**	0,727**	0,398**	0,725**
Ζωτικότητα			0,648**	0,434**	0,645**
Άγχος για την Υγεία				0,375**	0,578**
Σεξουαλική Λειτουργικότητα					0,600**

**P < 0,001

Όπως φαίνεται στον πίνακα 57, οι περισσότερες κλίμακες συσχετίστηκαν στατιστικώς σημαντικά μεταξύ τους, με ασθενείς έως μέτριες συσχετίσεις. Όλες οι συσχετίσεις ήταν θετικές (η αύξηση στο σκορ της μιας κλίμακας αντιστοιχεί σε αύξηση του σκορ και της κλίμακας με την οποία συσχετίζεται). Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην Κλίμακα της Ψυχικής Υγείας και της Ζωτικότητας ($r = 0,813$), της Ψυχικής Υγείας και του Άγχους για την Υγεία ($r = 0,727$) καθώς και της Ψυχικής Υγείας και της Γενικής Ποιότητας Ζωής. Η ισχύς της συσχέτισης ανάμεσα στην Κλίμακα της Ζωτικότητας και του Άγχους για την Υγεία ήταν μέτρια ($r = 0,648$) όπως επίσης και η ισχύς της συσχέτισης μεταξύ των Κλιμάκων της Ζωτικότητας και της Γενικής Ποιότητας Ζωής ($r = 0,645$).

Πίνακας 58. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54.

	Συναισθ. Περιορισμοί	Πόνος	Αντίληψη της Υγείας	Κοιν. Λειτουργ.	Γνωστ. Λειτουργ.	Μεταβολή της Υγείας	Ικαν. από Σεξουαλική Λειτουργ/τα
Σωματικοί Περιορισμοί	0,751**	0,542**	0,352**	0,592**	0,473**	0,183*	0,426**
Συναισθηματικοί Περιορισμοί		0,465**	0,274**	0,605**	0,494**	–	0,410**
Πόνος			0,465**	0,686**	0,486**	0,317**	0,383**
Αντίληψη της Υγείας				0,578**	0,485**	0,540**	0,405**
Κοινωνική Λειτουργικότητα					0,561**	0,349**	0,561**
Γνωστική Λειτουργικότητα						–	0,395**
Μεταβολή της Υγείας							0,274**

**P < 0,001, *P < 0,05

Όπως φαίνεται στον πίνακα 58, ισχυρή ήταν η συσχέτιση ανάμεσα στα σκορ των κλιμάκων των Σωματικών και των Συναισθηματικών Περιορισμών (0,751), του Πόνου και της Κοινωνικής Λειτουργικότητας ($r = 0,686$). Οι υπόλοιπες συσχέτισεις υφίστανται και ήταν στατιστικώς σημαντικές, αλλά αρκετά ασθενείς.

Πίνακας 59. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54.

	Σωματική Υγεία	Ψυχική Υγεία	Ζωτικότητα	Άγχος για την Υγεία	Σεξουαλική Λειτουργ/τητα	Γενική Ποιότητα Ζωής
Σωματικοί Περιορισμοί	0,498**	0,456**	0,499**	0,506**	0,493**	0,599**
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	0,452**	0,576**	0,476**	0,559**	0,483**	0,617**
Πόνος	0,530**	0,592**	0,683**	0,539**	0,442**	0,592
Αντίληψη της Υγείας	0,471**	0,579**	0,698**	0,625**	0,315 (p = 0,002)	0,399**
Κοινωνική Λειτουργικότητα	0,619**	0,724**	0,764**	0,648**	0,560**	0,695**
Γνωστική Λειτουργικότητα	0,042**	0,572**	0,458**	0,499**	0,428**	0,520**
Μεταβολή της Υγείας	0,196 (p = 0,006)	0,304**	0,489**	0,381**	–	0,205

**P < 0,001

Όπως φαίνεται στον πίνακα 59, άλλες αξιόλογες συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54 ήταν αυτές ανάμεσα στους Συναισθηματικούς Περιορισμούς και τη Γενική Ποιότητα Ζωής ($r = 0,617$), ανάμεσα στον Πόνο και τη Ζωτικότητα ($r = 0,683$), την Αντίληψη της Υγείας και τη Ζωτικότητα ($r = 0,698$), την Αντίληψη της Υγείας και του Άγχους για την Υγεία ($r = 0,625$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας και της Ψυχικής Υγείας ($r = 0,724$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας και της Ζωτικότητας ($r = 0,764$) και της Κοινωνικής Λειτουργικότητας και της Γενικής Ποιότητας Ζωής ($r = 0,695$).

Πίνακας 60. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων του MSQOL-54 με την ηλικία και τα χρόνια εμφάνισης της νόσου.

	Ηλικία	Χρόνια Νόσου
Σωματική Υγεία	-0,313 (p = 0,000)	-0,386 (p = 0,000)
Σωματικοί Περιορισμοί	-0,220 (p = 0,002)	-0,282 (p = 0,001)
Συναισθηματικοί Περιορισμοί	–	-0,203 (p = 0,013)
Πόνος	-0,147 (p = 0,043)	–
Κοινωνική Λειτουργικότητα	-0,181 (p = 0,013)	–
Σεξουαλική Λειτουργικότητα	-0,211 (p = 0,046)	-0,331 (p = 0,004)
Ικανοποίηση από Σεξουαλική Λειτουργικότητα	-0,193 (p = 0,010)	-0,326 (p = 0,000)
Γενική Ποιότητα Ζωής	-0,164 (p = 0,024)	-0,192 (p = 0,019)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 60, η ηλικία συσχετίστηκε αρνητικά με τις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($r = -0,313$), των Σωματικών Περιορισμών ($r = -0,220$), του Πόνου ($r = -0,147$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας ($r = -0,181$), της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($r = -0,211$), της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($r = -0,193$) και της Γενικής Ποιότητα ζωής ($r = -0,164$). Παρόλα αυτά, οι συσχετίσεις αυτές αν και σημαντικές ήταν εξαιρετικά ασθενείς.

Τέλος όπως φαίνεται στον πίνακα 60, η χρονιότητα της νόσου συσχετίστηκε αρνητικά με τις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($r = -0,386$), των Σωματικών ($r = -$

0,282) και Συναισθηματικών ($r = -0,203$) Περιορισμών, της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($r = -0,331$), της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($r = -0,326$) και της Γενικής Ποιότητα ζωής ($r = -0,192$). Παρόλα αυτά, οι συσχετίσεις αυτές αν και σημαντικές ήταν εξαιρετικά ασθενείς.

V

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Εισαγωγή

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η καταγραφή της αξιολόγησης τη συνυφασμένη με την υγεία, ποιότητας ζωής, από πάσχοντα άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, που ζουν στην Κρήτη, στην Καλαμάτα, στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη και στην Αλεξανδρούπολη. Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν συνολικά 195 ασθενείς (77 άνδρες και 118 γυναίκες) με Σ.Κ.Π.. Πιο συγκεκριμένα, 26 άτομα ήταν από την Αθήνα, 53 άτομα από την Καλαμάτα, 9 άτομα από την Κρήτη, 65 άτομα από τη Θεσσαλονίκη και 42 άτομα από την Αλεξανδρούπολη. Η συλλογή των ερωτηματολογίων διήρκεσε 14 μήνες, δηλαδή από τον Μάιο του 2011 μέχρι τον Ιούλιο του 2012.

Τα δεδομένα αναλύθηκαν με τη χρησιμοποίηση 2 στατιστικών μεθόδων: α) περιγραφική στατιστική, για την ανάλυση των δημογραφικών στοιχείων των ασθενών και των πληροφοριών σχετικά με τη νόσο αλλά και για την ανάλυση των κλιμάκων και β) επαγωγική στατιστική, για τις συγκρίσεις ομάδων και τις συσχετίσεις των κλιμάκων μεταξύ τους.

Το παρόν κεφάλαιο διαιρέθηκε σε πέντε μέρη βασισμένα στα αποτελέσματα από την παρούσα μελέτη: α) Στα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών που έλαβαν μέρος στη μελέτη. β) Στις πληροφορίες σχετικά με τη νόσο, γ) Στην ανάλυση των κλιμάκων του ερωτηματολογίου, δ) Στις συγκρίσεις ομάδων και ε) Στις συσχετίσεις.

Δημογραφικά στοιχεία των ασθενών που έλαβαν μέρος στη μελέτη

Το μεγαλύτερο δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν οι ασθενείς από τη Θεσσαλονίκη. Γεγονός που μπορεί να συνδεθεί με τη διαπίστωση του Κούτλα (2004), πως η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι αυξημένη σε περιοχές με ψυχρό κλίμα. Σύμφωνα με τις Ελληνικές έρευνες, τα περισσότερα περιστατικά προσβολής από τη νόσο, καταγράφονται κυρίως στη Μακεδονία και στη Θράκη (Milonas και συν., 1999; Piperidou et al., 2003).

Στην παρούσα έρευνα, το αμέσως μεγαλύτερο δείγμα αποτέλεσαν οι ασθενείς από την Καλαμάτα. Το υψηλό αυτό ποσοστό ανταπόκρισης, πιθανά να οφείλεται στον τρόπο που χορηγήθηκαν τα ερωτηματολόγια. Αυτά δόθηκαν στους ασθενείς είτε από τη γιατρό (ιδιώτης νευρολόγος) που τους παρακολουθούσε, είτε από την υδροθεραπεύτρια του κέντρου αποκατάστασης, όπου έκαναν φυσιοθεραπείες και υδροθεραπείες. Οι ασθενείς ανταποκρίθηκαν σε ικανοποιητικό βαθμό επειδή ίσως πίστεψαν ότι με τον τρόπο αυτό θα ενημέρωναν τη γιατρό τους ή την υδροθεραπευτριά τους για το πώς ακριβώς αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής τους, που έχει άμεση σχέση με την υγεία τους. Σίγουρα ο μεγαλύτερος αριθμός συμπληρωμένων ερωτηματολογίων από την Καλαμάτα σε σχέση με την Αλεξανδρούπολη, δεν μπορεί να αποδοθεί στον μεγαλύτερο αριθμό ασθενών (δεν υπάρχουν δημοσιευμένα στατιστικά δεδομένα).

Στην παρούσα έρευνα οι γυναίκες που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο ήταν περισσότερες από τους άνδρες, σε ποσοστό 60,5% έναντι 39,5%. Παρόμοια ποσοστά διαπιστώθηκαν και στις έρευνες των Romberg και συν., (2005); Alshubaili και συν., (2008); Tatjana και συν., (2007). Αυτό αποδίδεται κυρίως στη συχνότερη εμφάνιση της νόσου στις γυναίκες (Μπαλογιάννης, 2004; Μυλωνάς, 2004; Fuller και Manford, 2000) και όχι στη μεγαλύτερη προθυμία τους.

Η μέση ηλικία των ασθενών της έρευνας ήταν $42,16 \pm 10,118$ έτη ενώ, τα χρόνια εμφάνισης της νόσου ανερχόντουσαν κατά μέσο όρο στα $11,26 \pm 7,366$ έτη. Κατά συνέπεια, η μέση ηλικία εμφάνισης της Σ.Κ.Π. ήταν το 31ο έτος, δηλαδή ένα χρόνο μεγαλύτερη από εκείνη που υποστήριξε η Κουτσοιράκη και συν., (1993).

Αν και οι Γάλοι ορίζουν τη Σ.Κ.Π. ως οικογενειακή ασθένεια, διότι “προκαλεί” προβλήματα στην οικογένεια (Καστρινάκη, 1998), παρόλα αυτά, το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος (48,4%) αυτής της έρευνας, ήταν παντρεμένοι. Γεγονός που καταδεικνύει πως η νόσος δεν είναι ένας σημαντικός παράγοντας χωρισμού.

Όσον αφορά την εργασιακή κατάσταση, το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών (67,2%) δεν εργαζόταν. Από αυτούς τους ασθενείς, μόνο το 19,1% δήλωσε ότι δεν εργαζόταν λόγω της ασθένειας. Παρ’ όλα αυτά, σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, τα ποσοστά των ασθενών με Σ.Κ.Π. που διέκοψαν την βιοποριστική τους δραστηριότητα λόγω της ασθένειας, είναι πολύ μεγαλύτερα, και ανέρχονται στο 73% (Kornblith, LaRocca & Baum, 1986) και 77% LaRocca, Kalb, Kendall & Scheinberg, 1982). Ίσως η τόσο μεγάλη διαφορά ποσοστών, να έγκειται στην παρερμηνευση συμπλήρωσης των στοιχείων, όσον αφορά στην εργασιακή κατάσταση, δεδομένου ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δήλωσαν συνταξιούχοι, ενώ ο μέσος όρος ηλικίας τους ήταν τα 42 έτη. Συμπληρώνοντας οι ασθενείς την ένδειξη συνταξιούχοι, ίσως να εννοούσαν λόγω της ασθένειας και ως εκ τούτου της χορήγησης αναπηρικής σύνταξης.

Σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών, παρατηρήθηκε πως οι περισσότεροι ασθενείς (60,3%) είχαν Δ/θμια - Μεταδ/θμια εκπαίδευση. Το 36,6% κατείχε τίτλο Πανεπιστημιακών - Μεταπτυχιακών σπουδών, ενώ μόνο το 3,1% Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Ως εκ τούτου και βάσει της κατεχόμενης βιβλιογραφίας,

δεν μπορούν να εξαχθούν γόνιμα συμπεράσματα σύνδεσης της εμφάνισης Σ.Κ.Π. με το μορφωτικό επίπεδο.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών διέμενε σε αστική περιοχή, ενώ το μικρότερο σε αγροτική. Είναι αδιαμφισβήτητο γεγονός πως τα αστικά κέντρα και δη τα μεγάλα, συγκεντρώνουν την κοινωνικοοικονομική ελίτ εκάστου χώρας. Οι συνθήκες διαβίωσης σε αυτά συνήθως προσφέρουν καλύτερα κοινωνικοοικονομικά δεδομένα, αλλά σχεδόν απόλυτα συνοδευόμενα με στρεσογόνες καταστάσεις. Πιθανολογείται ως ενδεχόμενος συντελεστής η ψυχική καταπόνηση, η οποία παρατηρείται σε άτομα μείζονος κοινωνικής ευθύνης (Μπαλογιάννης, 2004). Έχει ήδη υποστηριχθεί πως, η νόσος έχει μεγαλύτερη συχνότητα σε άτομα που ζουν υπό καλύτερες κοινωνικοοικονομικές συνθήκες σε σχέση με τον ευρύτερο πληθυσμό (Hammond, Leon & Macascill, 1996; Κούτλας, 2004), αν και δεν έχει διευκρινιστεί μέχρι σήμερα η αιτία. Όμως στρεσογόνες καταστάσεις και συνέπειες ενός έντονα αστικού περιβάλλοντος δεν αντιμετωπίζουν μόνο οι ανήκοντες σε υψηλή κοινωνικοοικονομική τάξη, αλλά κυρίως η ευρεία μάζα των κατοίκων αστικών περιβαλλόντων που καθημερινά προσπαθεί να ανταπεξέλθει στα ψυχοβόρα εργασιακά και οικονομικά προβλήματα της καθημερινότητας. Ο Mohr και συν. (1999), υποστηρίζουν πως συγκεκριμένοι τύποι ψυχικής πίεσης, όπως οι οικονομικές δυσκολίες και τα προβλήματα στον εργασιακό χώρο, μπορούν να διαδραματίσουν αρνητικό ρόλο στην πρόγνωση της Σ.Κ.Π..

Πληροφορίες σχετικά με τη Νόσο

Η πλειοψηφία των ασθενών είχε υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα μορφή της Σ.Κ.Π., η οποία είναι η συνηθισμένη, κλασική μορφή με εξάρσεις και υφέσεις (Lublin & Reingold, 1996; Ωρολογάς και συν., 2005). Σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες το

85% των ασθενών που ξεκινά με υποτροπιάζουσα – διαλείπουσα μορφή, πάνω από το 50% θα αναπτύξει δευτερογενώς προϊούσα μορφή μέσα σε 10 έτη (Lublin & Reingold, 1996; Ωρολογάς και συν., 2005). Αξίζει να σημειωθεί πως ο μέσος όρος των χρόνων εμφάνισης της νόσου στην παρούσα έρευνα ήταν τα 11 χρόνια και η δευτερογενώς προϊούσα μορφή, αποτελούσε το αμέσως μεγαλύτερο ποσοστό της παρούσας έρευνας.

Το 90,2% των ασθενών λάμβανε φαρμακευτική αγωγή σε αντίθεση με το 9,8% που δε λάμβανε. Το συντριπτικό αυτό γεγονός υποδηλώνει πως η Σ.Κ.Π. είναι μία νόσος απόλυτα συνδεδεμένη με φαρμακευτική αγωγή, δεδομένου ότι το 85,6% του δείγματος δήλωσε ότι δεν έπασχε από κάποια άλλη χρόνια πάθηση.

Στη Σ.Κ.Π. η κατάθλιψη αποτελεί την πιο συχνή ψυχική διαταραχή. Τα ποσοστά εμφάνισής της κυμαίνονται από 45% μέχρι 62%, ανάλογα με τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωσή της (Beatty & Paul, 2000). Επίσης, παρόλο που το άγχος στην Σ.Κ.Π. έχει μελετηθεί πολύ λιγότερο από την κατάθλιψη, οι μελέτες που έχουν γίνει έδειξαν αρκετά υψηλά ποσοστά άγχους (Riether, 1999). Παρόλα αυτά, το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών της παρούσας μελέτης, δήλωσε ότι δεν λάμβανε αντικαταθλιπτικά – ηρεμιστικά. Ίσως η προκατάληψη λήψης τέτοιου είδους φαρμάκων, να οδήγησε τους ερωτηθέντες σε μη αληθή απάντηση.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δεν πραγματοποιούσε κάποιο είδος σωματικής άσκησης· αντίθετα ακολουθούσε πρόγραμμα φυσιοθεραπείας. Η συμμετοχή των ασθενών σε προγράμματα υδροθεραπείας ήταν πολύ μικρό. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι η υδροθεραπεία δεν είναι διαδεδομένη ως μέσο αποκατάστασης, της οποίας τα αποτελέσματα είναι ευεργετικά για τη νόσο. Η Κωστίδου (2002) υποστηρίζει πως, οι φυσικές ιδιότητες του νερού δημιουργούν ένα

ιδανικό περιβάλλον, για την αποκατάσταση αρκετών προβλημάτων του μυοσκελετικού και νευρικού συστήματος, μέσω της άσκησης.

Ανάλυση των κλιμάκων του ερωτηματολογίου

Η Συνολική ψυχική υγεία των Ελλήνων ασθενών, η οποία αναφέρεται στους συναισθηματικούς περιορισμούς, στην ψυχική υγεία, στη γνωστική λειτουργικότητα, στο άγχος για την υγεία και στη γενική ποιότητα ζωής, φάνηκε καλύτερη σε σχέση με τη Συνολική σωματική υγεία τους. Ομοίως, οι Αμερικάνοι ασθενείς, φάνηκε να είναι περισσότερο ψυχικά υγιείς από ότι σωματικά (Vickery και συν., 1995), όπως και οι Τούρκοι ασθενείς (Karatepe και συν., 2011).

Αντίθετα, σε έρευνα των Tatjana και συν. (2007), οι Σέρβοι Ασθενείς εμφάνισαν καλύτερη Συνολική σωματική υγεία, η οποία αναφέρεται στη σωματική υγεία, στους σωματικούς περιορισμούς, στον πόνο, στη ζωτικότητα, στη γενική υγεία, στην κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα αλλά και στο άγχος για την υγεία. Τέλος σε έρευνα που διεξήχθη στο Σιράζ του νότιου Ιράν, δεν παρατηρήθηκε διαφορά μεταξύ της Συνολικής σωματικής και ψυχικής υγείας των ασθενών αυτών (Ghaem και συν., 2008).

Η πλειοψηφία των κλιμάκων παρουσίασε ένα ευρύ φάσμα στα σκορ του MSQOL-54, με τα σκορ σε όλες τις κλίμακες να κυμαίνονται από το μικρότερο δυνατό (0) έως το μεγαλύτερο δυνατό (100). Τα μέσα σκορ κυμάνθηκαν, από 38,21 για τους σωματικούς περιορισμούς, έως 74,97 για τη γνωστική λειτουργικότητα.

Στην παρούσα έρευνα, η υψηλότερη βαθμολογία ($74,97 \pm 23,069$) σημειώθηκε στην κλίμακα της γνωστικής λειτουργικότητας. Το γεγονός αυτό καταδεικνύει πως, τα λιγότερα προβλήματα που παρουσιάστηκαν στους ασθενείς, ως προς τις πτυχές της ποιότητας ζωής τους, αφορούσαν στη γνωστική τους λειτουργία. Η γνωστική

λειτουργία, αναφέρεται στη δυσκολία συγκέντρωσης και σκέψης και σε προβλήματα μνήμης και διατήρησης της προσοχής σε κάποια δραστηριότητα για αρκετή ώρα. Παρόμοια βαθμολογία ($73,3 \pm 25,0$) καταγράφηκε και σε Ισραηλινούς ασθενείς στην έρευνα των Miller και συν. (2005), η οποία ομοίως κατείχε την πρώτη θέση των βαθμολογιών του ερωτηματολογίου. Στην έρευνα του Ghaem και συν. (2008), που έγινε σε Ιρανούς ασθενείς, αν και η γνωστική λειτουργία παρουσίασε την καλύτερη βαθμολογία σε σχέση με τις υπόλοιπες κλίμακες, παρόλα αυτά ήταν χαμηλότερη με αυτής των Ελλήνων και των Ισραηλινών, σε ποσοστό $67,4 \pm 28,9$.

Οι ασθενείς της παρούσας έρευνας, φάνηκε να αντιμετωπίζουν περιορισμούς στη δουλειά τους ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες, εξαιτίας της σωματικής τους υγείας, δεδομένου ότι κατέδειξαν τη χαμηλότερη βαθμολογία ($38,21 \pm 41,110$) στην κλίμακα των σωματικών περιορισμών. Παρόμοια βαθμολογία ($39,1 \pm 40,1$) καταγράφηκε και σε Ισραηλινούς ασθενείς στην έρευνα των Miller και συν. (2005), η οποία ομοίως κατείχε την τελευταία θέση των βαθμολογιών του ερωτηματολογίου. Το ίδιο ισχύει και για την έρευνα του Ghaem και συν. (2008), που έγινε σε Ιρανούς ασθενείς, στην οποία η βαθμολογία των σωματικών περιορισμών ήταν $39,9 \pm 40,5$. Αντίστοιχα, και για τους Τούρκους ασθενείς, τα περισσότερα προβλήματα εμφανίστηκαν σε αυτή την κλίμακα, της οποίας η βαθμολογία ήταν $35,8 \pm 39,9$ (Karatepe και συν., 2011). Στην έρευνα του Vickery και συν. (1995), οι Σέρβοι ασθενείς κατέδειξαν την καλύτερη βαθμολογία ($44,2 \pm 43,2$) ενώ στην έρευνα του Tatjana και συν. (2007), οι Αμερικανοί τη χαμηλότερη ($32,9 \pm 39,0$), σε σχέση με της βαθμολογίες των άλλων εθνικοτήτων, όσο αφορά στους σωματικούς τους περιορισμούς. Όμοια με τα παραπάνω δεδομένα, και στις δυο αυτές έρευνες, η κλίμακα των σωματικών περιορισμών, αποτελούσε η χαμηλότερη βαθμολογία του ερωτηματολογίου.

Όσον αφορά τη σεξουαλική λειτουργία, οι Ελληνίδες ασθενείς φάνηκε πως δεν ήταν ικανοποιημένες, καθώς στην κλίμακα αυτή, συγκεντρώθηκε η χαμηλότερη βαθμολογία ($38,05 \pm 36,912$), σε σχέση με τις υπόλοιπες κλίμακες των γυναικών. Γυναίκες από την Οκλαχόμα των ΗΠΑ, κατέδειξαν καλύτερη βαθμολογία ($60,05 \pm 3,90$) από αυτή των Ελληνίδων (Fjeldstad και συν., 2008), ενώ ακόμα μεγαλύτερη ικανοποίηση από την σεξουαλική τους ζωή, φάνηκε να έχουν Αμερικανίδες ασθενείς, σε παλαιότερη έρευνα των Vickery και συν. (1995) σε ποσοστό $66,4\% \pm 34,7$. Η καλύτερη σεξουαλική λειτουργία, καταγράφηκε για τις γυναίκες ουγγρικής καταγωγής, των οποίων η βαθμολογία ανερχόταν στο $76,19 \pm 29,72$ (Fuvesi και συν., 2008), ποσοστό πολύ μεγαλύτερο από αυτό των Ελληνίδων γυναικών. Αξίζει να σημειωθεί πως, ενώ για τις Ελληνίδες η κλίμακα της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας συγκέντρωσε τη χαμηλότερη βαθμολογία, για της Ουγγαρέζες κατείχε το υψηλότερο σκορ των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.

Τέλος όσον αφορά τις βαθμολογίες των ανδρών, αυτοί κατέδειξαν τη χαμηλότερη βαθμολογία ($36,36 \pm 41,268$) στους σωματικούς περιορισμούς. Παρόμοια, σε έρευνα Ισραηλινών ασθενών, του Miller και συν. (2005), οι σωματικοί περιορισμοί κατείχαν τη δεύτερη χαμηλότερη βαθμολογία (49,2) των κλιμάκων του ερωτηματολογίου.

Συγκρίσεις ομάδων

Όσο αφορά στις διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών, ως προς τις κλίμακες του ερωτηματολογίου, στην παρούσα έρευνα, η σεξουαλική λειτουργικότητα των Ελλήνων ανδρών φάνηκε να είναι σημαντικά καλύτερη από αυτή των γυναικών. Αντίθετα σε έρευνα των Miller και συν. (2005), οι Ισραηλινοί άνδρες εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερα σκορ στις διαστάσεις των σωματικών και συναισθηματικών

περιορισμών του MSQOL-54, σε σχέση με τις γυναίκες. Παρόλα αυτά, δεν παρουσιάστηκαν σημαντικές διαφορές στο φύλο, όσο αφορά την ποιότητα ζωής Ιρανών (Gaem και συν. 2007) και Κουβετιανών (Alshubaili και συν., 2008) ασθενών, ως προς τις κλίμακες του ερωτηματολογίου.

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν πως, όσοι ασθενείς έπασχαν 1-13 χρόνια σε σχέση με αυτούς που έπασχαν 14-26 χρόνια, παρουσίασαν καλύτερη Συνολική σωματική και ψυχική υγεία. Πιο συγκεκριμένα, είχαν καλύτερη σωματική υγεία και αντιμετώπιζαν τα λιγότερα κινητικά προβλήματα στην καθημερινότητά τους. Επίσης παρουσίασαν τα λιγότερα συναισθηματικά προβλήματα και είχαν καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα. Η σεξουαλική λειτουργία τους ήταν επίσης καλύτερη, ενώ παράλληλα ένοιωθαν μεγαλύτερη ικανοποίηση από αυτή. Τέλος αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους ως καλύτερη σε σχέση με την άλλη ομάδα. Επιπρόσθετα, όσοι έπασχαν 1-13 χρόνια, είχαν καλύτερη σωματική υγεία και από αυτούς που έπασχαν 27-40 χρόνια. Από τα αποτελέσματα φάνηκε πως όσοι νοσούσαν 14-26 χρόνια, πονούσαν περισσότερο και ένοιωθαν λιγότερη ζωντάνια και ενεργητικότητα, σε σχέση με όσους νοσούσαν 27- 40 χρόνια. Σε αντίστοιχη έρευνα, με παρόμοια κατανομή των ομάδων ως προς τα έτη νοσηρότητας, η ομάδα με τα περισσότερα χρόνια (20,1 – 33,0 έτη) είχε το υψηλότερο σκορ Συνολικής σωματικής και ψυχικής υγείας (Fjeldstad και συν., 2008). Τέλος σε έρευνα Ούγγρων ασθενών με διαφορετική διάρκεια της ασθένειας, εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ τους, σε όλες τις κλίμακες του ερωτηματολογίου εκτός από τους συναισθηματικούς περιορισμούς, την ψυχική υγεία και τη γνωστική λειτουργικότητα. Οι ασθενείς με μεγαλύτερη διάρκεια της ασθένειας, είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής, παρόλο που η διαφορά δεν ήταν πάντοτε παρούσα ανάμεσα στις ομάδες 3 (11-20 έτη) και 4 (21 - έτη) (Fuvesi και συν., 2008).

Ως προς τη μορφή της Σ.Κ.Π., δεν παρουσιάστηκαν σημαντικές διαφορές στους σωματικούς και συναισθηματικούς περιορισμούς, στην ψυχική υγεία, στη ζωτικότητα, στο άγχος για την υγεία, στη σεξουαλική λειτουργικότητα και στη γενική ποιότητα ζωής. Σε έρευνα Κουβετιανών ασθενών, δεν παρουσιάστηκαν σημαντικές διαφορές στους συναισθηματικούς περιορισμούς (Alshubaili και συν., 2008). Αντίθετα, σε έρευνα Ούγγρων ασθενών, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές σε όλες τις κλίμακες του ερωτηματολογίου (Fuvesi και συν., 2008).

Όπως προέκυψε από την ανάλυση, όσοι από τους ασθενείς του δείγματος λάμβαναν φαρμακευτική αγωγή, αξιολόγησαν χειρότερα την ποιότητα της ζωής τους, σε σχέση με αυτούς που δε λάμβαναν. Σε έρευνα του Alshubaili και συν. (2008) οι Κουβετιανοί ασθενείς με ανοσο-ρυθμιστική θεραπεία, είχαν σημαντικά υψηλότερα σκορ σε σχέση με αυτούς που δεν έκαναν θεραπεία, στις ακόλουθες κλίμακες: Σωματική Λειτουργικότητα, Πόνος, Ζωτικότητα, Σεξουαλική Λειτουργικότητα και Κοινωνική Λειτουργικότητα. Αντίθετα, σε έρευνα Ιταλών ασθενών, δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές, μεταξύ των δυο ομάδων, σε όλες τις κλίμακες του ερωτηματολογίου (Simone και συν., 2006).

Οι ασθενείς που λάμβαναν αντικαταθλιπτικά ή ηρεμιστικά φάρμακα σε σχέση με αυτούς που δεν έκαναν χρήση τέτοιων φαρμάκων, παρουσίασαν χειρότερη Συνολική σωματική και ψυχική υγεία. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που λάμβαναν αντικαταθλιπτικά και ηρεμιστικά φάρμακα, είχαν χειρότερη σωματική υγεία, κατά συνέπεια αντιμετώπιζαν και τα περισσότερα προβλήματα στην καθημερινότητα τους, εξαιτίας αυτής. Οι ασθενείς αυτοί αντιμετώπιζαν περισσότερα συναισθηματικά προβλήματα όπως επίσης είχαν χειρότερη ψυχική υγεία, δηλαδή ένοιωθαν εκνευρισμό, στενοχώρια, κακοκεφιά και μελαγχολία περισσότερο από ότι ηρεμία, γαλήνη και χαρά. Επίσης ένοιωθαν περισσότερο σωματικό πόνο, εξάντληση και

κούραση. Παρουσίασαν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία, νοιώθοντας τη λιγότερη ικανοποίηση από αυτή. Οι ασθενείς αυτοί είχαν λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες. Η γνωστική τους λειτουργία ήταν επίσης χαμηλότερη. Τέλος αντιλαμβάνονταν πως η υγεία τους ήταν σε χειρότερη κατάσταση, σε σχέση με αυτούς που δε λάμβαναν τέτοιου είδους φάρμακα και είχαν περισσότερο άγχος για αυτή, αξιολογώντας την ποιότητα ζωής τους σε χαμηλότερα επίπεδα.

Όσοι ασθενείς παράλληλα με τη Σ.Κ.Π., νοσούσαν και από άλλη χρόνια πάθηση, πονούσαν περισσότερο και ένιωθαν περισσότερη κούραση και εξάντληση. Αντιλαμβάνονταν πως η υγεία τους βρισκόταν σε χειρότερη κατάσταση, σε σχέση με τους πάσχοντες μόνο από Σ.Κ.Π. και πίστευαν πως έχει επηρεαστεί αρνητικά από ότι ένα χρόνο πριν. Τέλος είχαν λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες.

Όσοι ασθενείς με Σ.Κ.Π. πραγματοποιούσαν σωματική άσκηση, παρουσίασαν καλύτερη ικανοποίηση από τη σεξουαλική τους λειτουργικότητα, σε σχέση με αυτούς που δεν έκαναν κάποιο είδος άσκησης. Αντίθετα σε έρευνα του Romberg και συν. (2005), που πραγματοποιήθηκε στην Φιλανδία, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο ομάδων, σε καμία πτυχή της ποιότητας ζωής του ερωτηματολογίου.

Όσοι ασθενείς ακολουθούσαν κάποιο πρόγραμμα φυσιοθεραπείας, παρουσίασαν χειρότερη Συνολική σωματική και ψυχική υγεία, σε σχέση με αυτούς που δεν έκαναν φυσιοθεραπεία. Πιο συγκεκριμένα, αυτοί οι ασθενείς είχαν χειρότερη σωματική υγεία και αντιμετώπιζαν τα περισσότερα προβλήματα στην καθημερινότητα τους, εξαιτίας αυτής. Οι ασθενείς αυτοί είχαν περισσότερα συναισθηματικά προβλήματα όπως επίσης είχαν χειρότερη ψυχική υγεία, δηλαδή ένιωθαν εκνευρισμό, στενοχώρια, κακοκεφιά και μελαγχολία περισσότερο από ότι ηρεμία, γαλήνη και χαρά. Επίσης ένιωθαν περισσότερο σωματικό πόνο, εξάντληση

και κούραση. Είχαν λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες και χαμηλότερη γνωστική λειτουργικότητα. Ένοιωθαν λιγότερη σεξουαλική ικανοποίηση. Τέλος αντιλαμβάνονταν πως η υγεία τους ήταν σε χειρότερη κατάσταση, πίστευαν πως έχει επηρεαστεί περισσότερο από ότι ένα χρόνο πριν και ανησυχούσαν πιο πολύ για αυτή. Ίσως όλοι οι παραπάνω αρνητικοί παράγοντες, να οδήγησαν τους ασθενείς αυτούς σε προγράμματα φυσιοθεραπευτικής παρέμβασης, για να βελτιώσουν την κινητική τους λειτουργικότητα, βελτιώνοντας έτσι και τις υπόλοιπες πτυχές της ποιότητας ζωής τους.

Όσοι από τους ασθενείς ακολουθούσαν πρόγραμμα υδροθεραπείας, είχαν χειρότερη σωματική υγεία και πονούσαν περισσότερο, από αυτούς που δεν έκαναν υδροθεραπεία. Δεδομένου ότι με την άσκηση στο νερό, μειώνονται οι μυοσκελετικοί πόνοι, λόγω της χαλάρωσης που προσφέρει το νερό, ίσως αυτό να αποτέλεσε παράγοντα παρακολούθησης τέτοιου είδους προγραμμάτων. Επίσης μέσω ενός κατάλληλα διαμορφωμένου προγράμματος υδροθεραπείας, μυϊκής ενδυνάμωσης, θα μπορούσε να βελτιωθεί η σωματική υγεία των ασθενών. Τέλος, οι ασθενείς αυτοί, παρουσίασαν καλύτερη σεξουαλική λειτουργικότητα από τους υπόλοιπους.

Όσοι ασθενείς κατοικούσαν σε αστικές και ημιαστικές περιοχές, παρουσίασαν καλύτερη σωματική υγεία και ένοιωθαν λιγότερο άγχος για αυτή, από αυτούς που ζούσαν σε αγροτικές περιοχές. Ίσως το καλύτερο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης στις μεγαλουπόλεις, να τους προσφέρει περισσότερες ευκαιρίες βελτίωσης των κινητικών τους προβλημάτων, καθησυχάζοντάς τους για την πορεία εξέλιξης της νόσου.

Όπως προέκυψε από την ανάλυση, παρουσιάστηκε σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων ως προς την οικογενειακή κατάσταση (έγγαμος, δεσμευμένος, ελεύθερος) στην κλίμακα της γνωστικής λειτουργικότητας. Αντίθετα, σε έρευνα

Ιρανών ασθενών, δε παρατηρήθηκαν διαφορές σε καμία από τις κλίμακες του ερωτηματολογίου (Gaem και συν., 2007).

Οι εργαζόμενοι ασθενείς, παρουσίασαν καλύτερη Συνολική σωματική και ψυχική υγεία, σε σχέση με τους μη εργαζόμενους. Πιο συγκεκριμένα, όσοι ασθενείς εργαζόντουσαν είχαν καλύτερη σωματική υγεία και κατά συνέπεια αντιμετώπιζαν τα λιγότερα προβλήματα στην καθημερινότητα τους, εξαιτίας αυτής. Οι ασθενείς αυτοί παρουσίαζαν λιγότερα συναισθηματικά προβλήματα όπως επίσης είχαν καλύτερη ψυχική υγεία, δηλαδή ένοιωθαν ηρεμία, γαλήνη και χαρά περισσότερο από ότι εκνευρισμό, στενοχώρια, κακοκεφιά και μελαγχολία. Αντίθετα, η μακροχρόνια αποχή των ασθενών από την εργασία, τους οδηγεί σε επίπεδα χαμηλής αυτοεκτίμησης αλλά και κοινωνικότητας με αποτέλεσμα να μεγεθύνονται τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης (Μηνασίδου & Λεμονίδου, 2005). Επίσης πονούσαν λιγότερο, παρουσίασαν καλύτερη σεξουαλική λειτουργία και είχαν καλύτερη γνωστική λειτουργικότητα. Τέλος αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους σε καλύτερα επίπεδα, σε σχέση με τους μη εργαζόμενους. Παρόμοια, σε έρευνα Κουβετιανών ασθενών, του Alshubaili και συν. (2008), φάνηκε πως η εργασία μέτριων/υψηλών προσόντων, συσχετίστηκε με υψηλότερη ποιότητα ζωής για τις ακόλουθες κλίμακες: Σωματική Λειτουργικότητα, Ζωτικότητα, Σεξουαλική Λειτουργικότητα και Γνωστική Λειτουργικότητα. Σε αντίστοιχα συμπεράσματα κατέληξαν και ο Karatepe και συν. (2011), σε έρευνα Τούρκων ασθενών, στην οποία φάνηκε πως οι εργαζόμενοι ασθενείς, παρουσίασαν καλύτερη Συνολική σωματική και ψυχική υγεία, σε σχέση με τους μη εργαζόμενους, όπως και ο Miller και συν. (2005), σε έρευνα Ισραηλινών ασθενών.

Συγκρίνοντας τις ομάδες των ασθενών που προέκυψαν με βάση το μορφωτικό τους επίπεδο (Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση, Δευτεροβάθμια & Μεταδευτεροβάθμια

Εκπαίδευση, Πανεπιστημιακές & Μεταπτυχιακές Σπουδές), δεν παρατηρήθηκε καμία στατιστικώς σημαντική διαφορά στο σκορ, ανάμεσα σε αυτές. Αντίθετα, οι Ούγγροι ασθενείς με διαφορετικά επίπεδα μόρφωσης, είχαν στατιστικώς σημαντικά διαφορετικά σκορ σε όλες τις κλίμακες, εκτός από τη σεξουαλική λειτουργικότητα και την ικανοποίηση από αυτή. Όσοι είχαν υψηλότερα επίπεδα μόρφωσης, είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής (Funesi και συν., 2008). Σε αντίστοιχα συμπεράσματα κατέληξαν και ο Karatepe και συν. (2011), σε έρευνα Τούρκων ασθενών, στην οποία φάνηκε πως οι ασθενείς με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο, παρουσίασαν καλύτερη συνολική σωματική και ψυχική υγεία.

Η διαφορετικότητα των αποτελεσμάτων κάθε χώρας, θα μπορούσε να οφείλεται στα διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος κάθε έρευνας. Επίσης, θα μπορούσαν να αποδοθούν στην ιδιοσυγκρασία, στην κουλτούρα και στο πολιτισμικό υπόβαθρο κάθε χώρας.

Συσχετίσεις

Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην Κλίμακα της Ψυχικής Υγείας με τη Ζωτικότητα ($r = 0,813$), με το Άγχος για την Υγεία ($r = 0,727$) καθώς και με τη Γενική Ποιότητα Ζωής ($r = 0,725$). Γεγονός που καταδεικνύει ότι όσο ψυχικά καλύτερα αισθανόντουσαν οι ασθενείς, τόσο περισσότερη ζωντάνια και ενέργεια είχαν, ανησυχούσαν λιγότερο για την υγεία τους και αξιολογούσαν την ποιότητα της ζωής τους σε καλύτερα επίπεδα.

Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στις κλίμακες των Σωματικών και των Συναισθηματικών Περιορισμών ($r = 0,751$). Αυτό σημαίνει πως τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν οι ασθενείς στη δουλειά τους ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες, εξαιτίας της σωματικής τους υγείας, ήταν άμεσα

συνυφασμένα με τη μείωση του χρόνου της δουλειάς τους και την εκτέλεση λιγότερων πραγμάτων από όσα θα ήθελαν να κάνουν, εξαιτίας των συναισθηματικών προβλημάτων που είχαν.

Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην κλίμακα του Πόνου με την Κοινωνική Λειτουργικότητα ($r = 0,686$) αλλά και τη Ζωτικότητα ($r = 0,683$). Γεγονός που υποδηλώνει πως όσο καλύτερα επίπεδα πόνου είχαν οι ασθενείς, τόσο περισσότερη ζωντάνια και ενέργεια ένοιωθαν. Επίσης είχαν περισσότερη κοινωνική δραστηριότητα.

Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην κλίμακα των Συναισθηματικών Περιορισμών με τη Γενική Ποιότητα Ζωής ($r = 0,617$). Δηλαδή, όσο λιγότερα συναισθηματικά προβλήματα αντιμετώπιζαν οι ασθενείς, τόσο καλύτερα αξιολογούσαν την ποιότητα ζωής τους.

Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην Αντίληψη της Υγείας με τη Ζωτικότητα ($r = 0,698$) αλλά και με την κλίμακα του Άγχους για την Υγεία ($r = 0,625$). Όσο καλύτερα εκτιμούσαν οι πάσχοντες τη γενική τους υγεία αλλά και σε σύγκριση με τους άλλους ανθρώπους, ανησυχούσαν λιγότερο για την αυτή. Επιπροσθέτως, ένοιωθαν περισσότερη ζωντάνια και ενέργεια.

Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση της Κοινωνικής Λειτουργικότητας με την κλίμακα της Ψυχικής Υγείας ($r = 0,724$), της Ζωτικότητας ($r = 0,764$), αλλά και της Γενικής Ποιότητας Ζωής ($r = 0,695$). Όσο περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες είχαν οι ασθενείς, τόσο ηρεμία, γαλήνη, χαρά, ζωντάνια και ενέργεια ένοιωθαν. Επίσης αξιολογούσαν την ποιότητα ζωής τους σε καλύτερα επίπεδα.

Στην παρούσα έρευνα, η ηλικία συσχετίστηκε αρνητικά με τις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($r = -0,313$), των Σωματικών Περιορισμών ($r = -0,220$), του Πόνου ($r = -0,147$), της Κοινωνικής Λειτουργικότητας ($r = -0,181$), της Σεξουαλικής

Λειτουργικότητας ($r = -0,211$), της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($r = -0,193$) και της Γενικής Ποιότητα ζωής ($r = -0,164$). Παρόλα αυτά, οι συσχετίσεις αυτές αν και σημαντικές ήταν εξαιρετικά ασθενείς. Ομοίως, σε έρευνα του Alshubaili και συν. (2008), σε Κουβετιανούς ασθενείς, παρουσιάστηκαν στατιστικώς σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις, αλλά για τις ακόλουθες κλίμακες: Σωματική Λειτουργικότητα, Σωματικοί Περιορισμοί, Πόνος, Ζωτικότητα, Συνολική Σωματική και Ψυχική Υγεία και Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($r : 0,17 - 0,28$ και $p : 0,03 - 0,001$). Επίσης σε έρευνα Ιρανών ασθενών, του Gaem και συν. (2007) παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση στη Σωματική Υγεία ($r = -0,398$, $p < 0,001$), στους Σωματικούς Περιορισμούς ($r = -0,253$, $p = 0,003$), στον Πόνο ($r = -0,272$, $p < 0,001$), στη Ζωτικότητα ($r = -0,323$, $p < 0,001$), στην Αντίληψη της Υγείας ($r = -0,250$, $p = 0,003$), στην Κοινωνική Λειτουργικότητα ($r = -0,315$, $p < 0,001$) και στη Γενική Ποιότητα Ζωής ($r = -0,197$, $p = 0,020$). Τέλος, ισχυρή αρνητική σχέση παρουσιάστηκε και στη Συνολική Σωματική και Ψυχική υγεία ($r = -0,354$, $p < 0,001$ για τη Συνολική Σωματική Υγεία και $r = -0,245$, $p < 0,001$ για τη Συνολική Ψυχική Υγεία), Σέρβων ασθενών (Tatjana και συν., 2007). Αντίθετα σε έρευνα του Vallabh και συν. (2002), σε ασθενείς των ΗΠΑ, τα σκορ του MSQoL-54 δεν παρουσίασαν στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με την ηλικία, όπως και στην έρευνα του Idiman και συν. (2006), σε Τούρκους ασθενείς.

Η χρονιότητα της νόσου συσχετίστηκε αρνητικά με τις κλίμακες της Σωματικής Υγείας ($r = -0,386$), των Σωματικών ($r = -0,282$) και Συναισθηματικών ($r = -0,203$) Περιορισμών, της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($r = -0,331$), της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα ($r = -0,326$) και της Γενικής Ποιότητα ζωής ($r = -0,192$). Παρόλα αυτά, οι συσχετίσεις αυτές αν και σημαντικές ήταν εξαιρετικά ασθενείς. Σε έρευνα του Alshubaili και συν. (2008), σε

Κουβετιανούς ασθενείς, παρουσιάστηκαν στατιστικώς σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις για τις ακόλουθες κλίμακες: Σωματικοί και Συναισθηματικοί Περιορισμοί, Ψυχική Υγεία και Άγχος για την Υγεία (r : 0,15 – 0,34 και p : κυρίως 0,001). Επίσης σε έρευνα του Idiman και συν. (2006), σε Τούρκους ασθενείς, η διάρκεια της ασθένειας είχε σημαντικά αντίστροφη σχέση με τις δύο σύνθετες κλίμακες του MSQOL-54 ($p < 0,05$). Τέλος, στην έρευνα της Vickery και συν. (1995), σε ασθενείς των ΗΠΑ, παρουσιάστηκε αντίστροφη συσχέτιση στα σκορ της Σωματικής Λειτουργικότητας ($r = -0,34$, $p < 0,0001$) και της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($r = -0,18$, $p < 0,05$). Αντίθετα σε έρευνα του Vallabh και συν. (2002), σε ασθενείς των ΗΠΑ, τα σκορ του MSQoL-54 δεν παρουσίασαν στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με τη χρονιότητα της νόσου.

VI

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

1. Η προσέγγιση των ατόμων με Σ.Κ.Π. ήταν πιο αποτελεσματική όταν πραγματοποιήθηκε απ' ευθείας με τα άτομα με Σ.Κ.Π. ή μέσω των θεραπειών τους, οι οποίοι ενδιαφέρονταν προσωπικά.
2. Οι γυναίκες αποτελούσαν το μεγαλύτερο ποσοστό (60,5%) των ατόμων με Σ.Κ.Π., έναντι των ανδρών (39,5%), παρόλα αυτά δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά, στους μέσους όρους ηλικίας και χρόνων εμφάνισης της νόσου, ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες.
3. Ο μέσος όρος έναρξης της Σ.Κ.Π. ήταν τα 31,5 έτη.
4. Το 48,4% των ασθενών ήταν έγγαμοι, το 18,2% δεσμευμένοι και το 33,3% ελεύθεροι.
5. Το 32,8% των ασθενών εργαζόταν, ενώ το 67,2% δεν εργαζόταν.
6. Το 60,3% των ασθενών κατείχε τίτλο Δ/θμιας - Μεταδ/θμιας εκπαίδευσης, το 36,6% τίτλο Πανεπιστημιακών - Μεταπτυχιακών σπουδών, και το 3,1% Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης.
7. Το 74,4% των ασθενών, διέμενε μόνιμα σε αστική περιοχή, το 15,9% σε ημιαστική περιοχή και το 9,7% σε αγροτική περιοχή.
8. Για το 49,7% των ασθενών, η μορφή της Σ.Κ.Π. ήταν Υποτροπιάζουσα, για το 17,4% Δευτεροπαθώς Προϊούσα, για το 9,7% Πρωτοπαθώς Προϊούσα και για το 9,2% Προοδευτική Υποτροπιάζουσα. Το 13,8% δήλωσε ότι δεν γνώριζε τη μορφή της Σ.Κ.Π. από την οποία νοσούσε.
9. Το 90,2% των ασθενών λάμβανε φαρμακευτική αγωγή, ενώ το 9,8% δε λάμβανε.

10. Το 41,8% των ασθενών λάμβανε αντικαταθλιπτικά – ηρεμιστικά, ενώ το 58,25% δε λάμβανε.
11. Το 14,4% του δείγματος, έπασχε και από κάποια άλλη χρόνια πάθηση εκτός της Σ.Κ.Π, ενώ το 85,6% έπασχε μόνο από Σ.Κ.Π..
12. Το 32,8% των ασθενών πραγματοποιούσε κάποια σωματική άσκηση, το 52,8% ακολουθούσε πρόγραμμα φυσιοθεραπείας και το 17,9% πρόγραμμα υδροθεραπείας.
13. Στο σύνολο των ασθενών, τη μεγαλύτερη βαθμολογία συγκέντρωσε η κλίμακα της Γνωστικής Λειτουργικότητας σε ποσοστό $74,97 \pm 23,069$. Αντίθετα τη χαμηλότερη βαθμολογία, παρουσίασε η κλίμακα των Σωματικών Περιορισμών ($38,21 \pm 41,110$).
14. Για της γυναίκες, η κλίμακα με τη χαμηλότερη βαθμολογία ήταν της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας ($38,05 \pm 36,912$), ενώ για τους άνδρες η κλίμακα των Σωματικών Περιορισμών ($36,36 \pm 41,268$). Αντίθετα η Γνωστική Λειτουργικότητα κατείχε την πρώτη θέση της βαθμολογίας και για τα δυο φύλα.
15. Παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στην κλίμακα της Σεξουαλικής Λειτουργίας, μεταξύ των δύο φύλων.
16. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων που αντιστοιχούν στη χρονιότητα της νόσου, για τα Σύνθετα Σκορ Σωματικής και ψυχικής Υγείας, τη Σωματική Υγεία, τους Σωματικούς και Συναισθηματικούς Περιορισμούς, τον Πόνο, τη Ζωτικότητα, την Κοινωνική Λειτουργικότητα, τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα, την Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργία και την Γενική Ποιότητα Ζωής.

17. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς τη μορφή της Σ.Κ.Π. μεταξύ των τεσσάρων ομάδων στη Σωματική Υγεία, στον Πόνο, στην Αντίληψη της Υγείας, στην Κοινωνική Λειτουργικότητα, στη Γνωστική Λειτουργικότητα, στην Ικανοποίηση από τη Σεξουαλική Λειτουργία και στη Μεταβολή της Υγείας.
18. Παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στην κλίμακα της Γενικής Ποιότητας Ζωής, ως προς τη φαρμακευτική αγωγή.
19. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς τη χρήση αντικαταθλιπτικών – ηρεμιστικών, στα Σύνθετα Σκορ Σωματικής και Ψυχικής Υγείας, στη Σωματική Υγεία, στους Σωματικούς και Συναισθηματικούς Περιορισμούς, στον Πόνο, στην Ψυχική Υγεία, στη Ζωτικότητα, στην Αντίληψη της Υγείας, στην Κοινωνική Λειτουργικότητα, στη Γνωστική Λειτουργικότητα, στο Άγχος για την Υγεία, στη Σεξουαλική Λειτουργικότητα και στην Ικανοποίηση από αυτή και στη Γενική Ποιότητας Ζωής.
20. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς την ύπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης στις κλίμακες του Πόνου, της Ζωτικότητας, της Αντίληψης της Υγείας, της Κοινωνικής Λειτουργικότητας και της Μεταβολής της Υγείας.
21. Παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στην κλίμακα της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργία, ως προς τη σωματική άσκηση.
22. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς την φυσικοθεραπεία και των Σύνθετων Σκορ Σωματικής και ψυχικής Υγείας, της κλίμακας της Σωματικής Υγείας, των Σωματικών και Συναισθηματικών Περιορισμών, του Πόνου, της Ψυχικής Υγείας, της Ζωτικότητας, της Αντίληψης της Υγείας, της Κοινωνικής Λειτουργικότητας, της Γνωστικής Λειτουργικότητας, του Άγχους για την

Υγεία, της Μεταβολής της Υγείας και της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργία.

23. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς την υδροθεραπεία και των κλιμάκων της Σωματικής Υγείας, του Πόνου και της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας.
24. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στις κλίμακες της Σωματικής Υγείας και του Άγχους για την Υγεία, ανάμεσα στις τρεις ομάδες του τόπου μόνιμης διαμονής.
25. Παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στην κλίμακα της Γνωστικής Λειτουργικότητας, ως προς την οικογενειακή κατάσταση.
26. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς την εργασιακή κατάσταση, μεταξύ των κλιμάκων των Σύνθετων Σκορ Σωματικής και ψυχικής Υγείας, της Σωματικής Υγείας, των Σωματικών και Συναισθηματικών Περιορισμών, του Πόνου, της Ψυχικής Υγείας, της Γνωστικής Λειτουργικότητας, της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας και της Γενικής Ποιότητας Ζωής.
27. Δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές με βάση το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών, σε καμία από τις κλίμακες του ερωτηματολογίου.
28. Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην κλίμακα της Ψυχικής Υγείας με τη Ζωτικότητα, με το Άγχος για την Υγεία καθώς και με τη Γενική Ποιότητα Ζωής.
29. Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στις κλίμακες των Σωματικών και των Συναισθηματικών Περιορισμών.
30. Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην κλίμακα του Πόνου με την Κοινωνική Λειτουργικότητα αλλά και τη Ζωτικότητα.

31. Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην κλίμακα των Συναισθηματικών Περιορισμών με τη Γενική Ποιότητα Ζωής.
32. Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση ανάμεσα στην Αντίληψη της Υγείας με τη Ζωτικότητα αλλά και με την κλίμακα του Άγχους για την Υγεία.
33. Ισχυρή εμφανίστηκε η συσχέτιση της Κοινωνικής Λειτουργικότητας με την κλίμακα της Ψυχικής Υγείας, της Ζωτικότητας, αλλά και της Γενικής Ποιότητας Ζωής.
34. Η ηλικία συσχετίστηκε αρνητικά με τις κλίμακες της Σωματικής Υγείας, των Σωματικών Περιορισμών, του Πόνου, της Κοινωνικής Λειτουργικότητας, της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας, της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα και της Γενικής Ποιότητα ζωής. Οι συσχετίσεις αυτές αν και σημαντικές ήταν εξαιρετικά ασθενείς.
35. Η χρονιότητα της νόσου συσχετίστηκε αρνητικά με τις κλίμακες της Σωματικής Υγείας, των Σωματικών και Συναισθηματικών Περιορισμών, της Σεξουαλικής Λειτουργικότητας, της Ικανοποίησης από τη Σεξουαλική Λειτουργικότητα και της Γενικής Ποιότητα ζωής. Οι συσχετίσεις αυτές αν και σημαντικές ήταν εξαιρετικά ασθενείς.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- Να διεξαχθεί έρευνα με μεγαλύτερο αριθμό ατόμων με Σ.Κ.Π. προκειμένου να διατυπωθούν ασφαλή συμπεράσματα ως προς την ποιότητα ζωής τους, για την καλλίτερη παροχή υπηρεσιών αλλά και την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων ως προς τους παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους.
- Το δείγμα της έρευνας να παρουσιάζει ομοιογένεια ως προς τα χρόνια νοσηρότητας, τους κινητικούς περιορισμούς σύμφωνα με την κλίμακα E.D.S.S., το φύλο, την ηλικία και τον τόπο διαμονής.
- Η έρευνα να διεξάγεται σε συνεργασία των ερευνητών με τους γιατρούς που θεραπεύουν τα άτομα με Σ.Κ.Π. προκειμένου να εξασφαλιστεί μεγαλύτερη συμμετοχή.
- Η έρευνα να διεξάγεται σε συνεργασία των ερευνητών με τους γιατρούς που θεραπεύουν τα άτομα με Σ.Κ.Π. προκειμένου να διεξαχθούν ασφαλή αποτελέσματα ως προς τη λήψη αντικαταθλιπτικών –ηρεμιστικών φαρμάκων, για να ερευνηθεί μετέπειτα η επίδρασή τους στην ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π..
- Να ερευνηθεί η επίδραση της υδροθεραπείας, στην ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π..
- Να διεξαχθεί έρευνα ώστε να διαπιστωθεί ο ακριβής λόγος που δεν εργάζονται οι ασθενείς.
- Να ερευνηθεί η σύνδεση της Σ.Κ.Π. με το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών με Σ.Κ.Π..

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

- Abella-Corral, J., Prieto, J.M., Dapena-Bolano, D. et al. (2005). Seasonal variations in the outbreaks in patients with multiple sclerosis. *Review Neurology*, 1-15, 394-6.
- Abrams, P., Cardozo, L., Fall, M., Griffiths, D., Rosier, P., Ulmsten, U., et al. (2002). The standardisation of terminology of lower urinary tract function: Report from the Standardisation Sub-committee of the International Continence Society. *Neurology and Urodynamics*, 21, 167-178.
- Ackerman, K., Heyman, R., Rabin, B., et al. (2002). Stressful life events precede exacerbations of multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine*, 64, 916-920.
- Acquadro, C., Lafortune, L. & Mear, I. (2003). Quality of life in Multiple Sclerosis: Translation in French Canadian of the MSQOL-54. *Health and quality of life outcomes*, 1, 70.
- Aggarwal, A., Parvizi, J., & Ganz, R. (2004). Bilateral spontaneous periarticular fracture. An unusual complication of multiple sclerosis. *Journal Orthopedic Trauma*, 18 (3), 182-185.
- Aikens, J.E., Fischer, J.S., Namey, M., & Rudick, R.A. (1997). A replicated prospective investigation of life stress, coping and depressive symptoms in multiple sclerosis. *Journal Behaviour Medicine*, 20, 433-445.
- Aladro Benito, Y., Villagra Cocco, P., & Carrillo Padilla, F. (1993). Paroxysmal dystonia as the first manifestation of multiple sclerosis. *Revista Clinica Espanola*, 193(2), 64-66.
- Allen, IV., (1991). A etiological hypothesis for multiple sclerosis- evidence from human and experimental disease. In: Matthicus WB (Eds). *Mc Alpine's Multiple sclerosis* (2nd ed). New York NY.

- Alshubaili, A.F., Ohaery, J.U., Awadalla, A.W., & Mabrouk., A.A. (2008). Quality of life in multiple sclerosis: a Kuwaiti MSQOL-54 experience. *Acta Neurologica Scandinavica*, 117, 384–392.
- Andreatini, R., Sartori, V.A., Leite, J.R., & Oliveira, A.S. (1994). Panic attacks in a multiple sclerosis patient. *Biological Psychiatry*, 35, 133-134.
- Antel, J.P. & Arnason, B.G.W. (1991). Demyelinating diseases. In: J.D. Wilson & E. Braunwald (Eds). *Harrisons principles of internal medicine (12th ed.)* (pp. 356). New York: McGraw-Hill.
- Apley, A.G. & Solomon, L. (1993). *System of orthopaedics and Fractures*. 7th ed. Oxford, Butterworth and Heinemann LTD.
- Arias Bal, M.A., Vasquez-Barquero, J.L., Pena, C., Miro, J., & Berciano, J.A. (1991). Psychiatric aspects of multiple sclerosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 83, 292-6.
- Ascherio, A., Munger, K.L., Lennette, E.T. et al. (2001). Epstein-Barr virus antibodies and risk of multiple sclerosis: a prospective study. *Journal American Medical Association* 26, 286 (24), 3083- 8.
- Azzimondi, G., Rinaldi, R., Liguori, R., Tonon, C., Martini, E., & D' Alessandro, R. (1997). Dystonia as an isolated symptom of multiple sclerosis. *The Italian Journal of Neurological Sciences*, 18(5), 301-302.
- Bagert, B., Camplair, P., & Bourdette, D. (2002). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: a natural history, pathophysiology and management. *CNS Drugs*, 16(7), 445-455.
- Bakshi, R. (2003). Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Multiple Sclerosis*, 9, 219-227.

- Bandari, D., Vollmer, T., Khatri, B., & Tyry, T. (2010). Assessing Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 12, 34–41.
- Beatty, W.W. & Paul, R.H. (2000). Chapter 2.7: *Neuropsychiatric aspects of multiple sclerosis and other demyelinating disorders*. In: B.J. Sadock & V.A. Sadock (Eds). *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry* (pp. 708-725) 7th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Beatty, W.W., Paul, R.H., Wilbanks, S.L., Hames, K.A., Blanco, C.R., & Goodkin, D.E. (1995). Identifying MS patients with mild or global cognitive impairment using the Screening Examination for Cognitive Impairment (SEFCI). *Neurology*, 45(4), 718-723.
- Benedict, R., Wahling, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., & Weinstock-Guuman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231, 29– 34.
- Benedict, R., Weinstock-Guttman, B., Fishman, I., Sharma, J., Tjoa, C., & Bakshi, R. (2004). Prediction of neuropsychological impairment in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 61, 226-230.
- Benedict, R.H., Carone, D.A., & Bakshi, R. (2004). Correlating brain atrophy with cognitive dysfunction, mood disturbances, and personality disorders in multiple sclerosis. *Journal of Neuroimaging*, 14(3), 36S-45S.
- Bequet, D., Taillia, H., Clervoy, P., Renard, J.L., & Flocard, F. (2003). Psychological and neuropsychological problems in multiple sclerosis. *Bulletin de l'Academie Nationale de Medecine*, 184, 683-694.

- Betts, C.D., D'Mellow, M.T., & Fowler, C.J. (1993). Urinary symptoms and the neurological features of bladder dysfunction in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 56, 245-250.
- Betty, W.W., Paul, R.H., Wilbanks, S.L., Hames, K.A., Blanco, C.R., & Goodkin, D.E. (1995). Identifying multiple sclerosis patients with mild or global cognitive impairment using the Screening Examination for Cognitive Impairment (SEFCI). *Neurology*, 45, 718-723.
- Bielsa Gali, O., Arango Toro, O., Pascual Calvet, J., et al. (2001). Vesico-sphincter dysfunction in 108 cases of multiple sclerosis. *Archivos Espanoles de Urologia*, 54, 697-701.
- Bonomi, A.E., Patrick, D.L., & Bushnell, D.M. (2000). Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 19-23.
- Bowling, A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurements scales*. Second edition, Open University Press, Buckingham.
- Buelow, J.M. (1991). A correlational study of disabilities, stressors and coping methods in victims of multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 23, 247-252.
- Buljevac, D., Hop, W.C.J., Reedeker, W., et al. (2003). Self reported stressful life events and exacerbations in multiple sclerosis: prospective study. *British Medical Journal*, 327, 646.
- Bullinger, M. (2003). International compatibility of health interview surveys: An overview of methods and approaches. In: A. Noskov & C. Gudex (Eds). *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys* (pp. 1-11). IOS Press.

- Cantorna, M.T., & Mahon, B.D. (2004). Mounting evidence for vitamin D as an environmental factor affecting autoimmune disease prevalence. *Experimental biology and medicine (Maywood)*, 229(11), 1136-1142.
- Castro, P., Abad, A., & Barcena, E. (2000). Multiple sclerosis and fatigue. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23, 441-450.
- Cendric S. Raine, Henry F. Mc Farland & Wallance W. Tourtellote. (1997). *Multiple sclerosis clinical and pathogenetic basis*. London: Chapman and Hall Medical.
- Chwastiak, L., Ehde, D., Gibbons, L., Sullivan, M., Bowen, J., & Kraft, G. (2002). Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: Epidemiologic study of a large community sample. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1862-1868.
- Clifford, D.B., & Trotter, J.L. (1984). Pain in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 41, 1270-1272.
- Cocksedge, S., Freestone, S., & Martin, J.F. (1984). Unrecognised femoral fractures in patients with paraplegia due to multiple sclerosis. *British Medical Journal*, 289: 309.
- Cole, G.F., & Stuart, C.A. (1995). A long perspective on childhood multiple sclerosis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 661-666.
- Colosimo, C., Millefiorini, E., et al. (1995). Fatigue in MS is associated with specific clinical features. *Acta Neurologica Scandinavica*, 92, 353-355.
- Compston, A. (1999). The genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*. 29;354(1390):1623-34.

- Confavreux, C., Suissa, S., Saddier, P., Bourdes, V., & Vukusic, S. (2001). Vaccinations and the risk of relapse in multiple sclerosis, Vaccines in Multiple Sclerosis Study Group. *The New England Journal of Medicine*, 344(5), 319-326.
- Cox, D. & Julian, L. (2006). Γνωστική έκπτωση στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας. In: Michael J Olek (Ed). *Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Αιτιολογία, Διάγνωση και νέες Στρατηγικές Αντιμετώπισης* (σελ. 91-100).
- Cutler, R.W. (1987). Demyelinating disease. In: Rubenstein E, Federman DD (eds). *Science American Medicine: Neurology*. Scientific American, New York, 9.
- Cutler R. Demyelinating disease. In: Federman, DD, Rubenstein E, eds. *Scientific American Medicine*. Vol. IX. New York, NY: Scientific American Inc; 1997:1-5.
- Dalos, N.P., Rabins, P.V., Brooks, B.R., & O'Donnell, P. (1983). Disease activity and emotional state in multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 13, 573-577.
- DasGupta, R., & Fowler, C.J. (2002). Sexual and urological dysfunction in multiple sclerosis: better understanding and improved therapies. *Current Opinion in Neurology*, 15, 271-8.
- Dawson-Bowling, S., Tavakkolizadeh, A., Cottam, H.L., & Butler-Manuel, P.A. (2008). Multiple sclerosis and bilateral dislocations of total knee replacements: a case report. *Knee Surgery, Sports Traumatology, Arthroscopy*, 16, 148-151.
- Dean, G. (1994). How many people in the world have multiple sclerosis?. *Neuroepidemiology*, 13, 1-7.
- Defer, G. (2001). Neuropsychological evaluation and psychopathology of multiple sclerosis. *Revista de Neurología (Paris)*, 157, 1128-34.

- DeLuca, J., Johnson, S.K., Beldowicz, D., & Natelson, B.H. (1995). Neuropsychological impairments in chronic fatigue syndrome, multiple sclerosis and depression. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 58(1), 38-43.
- Demaree, H.A., DeLuca, J., Gaudino, E.A., & Diamond, B.J. (1999). Speed of information processing as a key deficit in multiple sclerosis: implications for rehabilitation. *Journal Neurol Neurosurg Psychiatry*, 67, 661-663.
- Denney, D.R., Lynch, S.G., Parmenter, B.A., & Horne, N. (2004). Cognitive impairment in relapsing and primary progressive multiple sclerosis: mostly a matter of speed. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 10, 948-56.
- Ebers, G.C, Sadovnick, A.D, Dyment, D.A, Yee, I.M, Willer, C.J, & Risch, N. (2004). Parent-of-origin effect in multiple sclerosis: Observations in half-siblings. *Lancet*, 363, 1773–1774.
- Ebers, G.C., & Sadovnick, A.D. (1993). The geographic distribution of multiple sclerosis: a review. *Neuroepidemiology*, 12(1), 1-5.
- Ebers, G.C., Sadovnick, A.D., & Risch, N.J. (1995). A genetic basis for familial aggregation in multiple sclerosis. Canadian Collaborative Study Group. *Nature*, 377, 150–151.
- Ebers, G.C., Yee, I.M., Sadovnick, A.D., et all. (2000). Conjugal multiple sclerosis: population-based prevalence and recurrence risk in offspring. Canadian Collaborative Study Group. *Annals of Neurology*, 48(6), 927-931.
- Edwards, S., Zvartau, M., Clarke, H., Irving, W., & Blumhardt, L.D. (1998). Clinical relapses and disease activity on magnetic resonance imaging associated with viral upper respiratory tract infections in multiple sclerosis. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 64, 736-741.

- Elon, W., & Charles, P. (2005). Sleep disorders in Multiple Sclerosis. *Seminars in Neurology*, 25, 64-68.
- Escorihuela, R.M., Tobena, A., & Fernandez-Teruel, A. (1995). Environmental enrichment and postnatal handling prevent spatial learning deficits in aged hypoemotional (Roman high-avoidance) and hyperemotional (Roman low-avoidance) rats. *Learning and Memory*, 2, 40-48.
- Fayers, P.M. & Machin, D. (2000). *Quality of Life – Assessment, Analysis and Interpretation* (pp. 3-5). West Sussex England: John Wiley & Sons Ltd.
- Feinstein, A. (2000). Multiple sclerosis, disease modifying treatments and depression: a critical methodological review. *Multiple Sclerosis*, 6, 343-8.
- Feinstein, A., O'Connor, P., & Feinstein, K. (2002). Multiple sclerosis, interferon beta-1b and depression. A prospective investigation. *Journal of Neurology*, 249, 815-20.
- Feinstein, A., O'Connor, P., Gray, T., & Feinstein, K. (1999). The effects of anxiety on psychiatric morbidity in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 5, 323-326.
- Feinstein, A., Ron, M., & Thompson, A. (1993). A serial study of psychometric and magnetic resonance imaging changes in multiple sclerosis. *Brain*, 116, 569-602.
- Feinstein, A., Roy, P., Lobaugh, N., Feinstein, K., O'Connor, P., & Black, S. (2004). Structural brain abnormalities in multiple sclerosis patients with major depression. *Neurology*, 62, 586-590.
- Fiske, J.D., Pontefract, A., Ritvo, P.G., Archibald, C.J., & Murray, T.J. (1994). The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 21(1), 9-14.

- Fjeldstad, C., Pardo, G., & Bembem, M. (2008). Quality of Life According to Duration of Disease in Women With Low Disability in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 10, 77–80.
- Flachenecker, P., & Rieckman, P. (2003). Early intervention in multiple sclerosis: better outcomes for patients and society? *Drugs*, 63, 1525-1533.
- Flachenecker, P., Kumpfel, T., Kallmann, B., Gottschalk, M., Grauer, O., Rieckmann, P., et al. (2002). Fatigue in multiple sclerosis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. *Multiple sclerosis*, 8, 523-526.
- Foley, F., Poster, C., Sheridan, P., Brown, B., Hatch, J., & McDonald, E. (1999). Qualitative evaluation of obstacles facing multiple sclerosis societies in addressing sexual dysfunction in MS. *International Journal of MS Care*, 1, 27-31. September. [Available at: <http://www.ms-care.com>]
- Formica, C.A., Cosman, F., Nieves, J., Herbert, J., & Lindsay, R. (1997). Reduced bone mass and Fat-free mass in women with multiple sclerosis: Effects of ambulatory status and glucocorticoid use. *Calcified Tissue International*, 61, 129-133.
- Franklin, G.M., Heston, R.K., Nelson, L.M., Filley, C.M., & Seibert, C. (1988). Correlation of neuropsychological and MRI findings in chronic/ progressive multiple sclerosis. *Neurology*, 38(12), 1826- 1829.
- Franklin, G.M., Nelson, L.M., et al. (1988). Stress and its relationship to acute exacerbations in multiple sclerosis. *Journal of Neurologic Rehabilitation*, 2, 7-11.
- Freedman, D.M., Dosemeci, M., & Alavanja, M.C.R. (2000). Mortality from multiple sclerosis and exposure to residential and occupational solar radiation: a case control study based on death certificates. [Occupational and Environmental Medicine](#), 57, 418-421.

- Fruehwald, S., Loeffler-Stastka, H., & Eher, R. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 104, 257-261.
- Füvesi, J., Bencsik, K., Benedek, K., Mátyás, K., Mészáros, E., Rajda, C., Losonczy, E., Fricska-Nagy, Zs., & Vécsei, L. (2008). Cross-cultural adaptation and validation of the 'Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument' in Hungarian. *Multiple Sclerosis*, 14, 391-398.
- Fuller, G., & Manford, M. (2000). *Neurology. An illustrated colour text*. Καλφάκης Ν. (μετάφρ.) Εκδ. Παρισιάνος, σελ.84-87.
- Gagliardi, B.A. (2003). The experience of sexuality of individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 571-578.
- Galeazzi, G.M., Ferrari, S., Giaroli, G., et al. (2005). Psychiatric disorders and depression in multiple sclerosis outpatients: impact of disability and interferon beta therapy. *Journal of the Neurological Sciences*, 26, 255-62.
- Geisler, M.W., Sliwinski, M., Coyle, P.K., Masur, D.M., Doscher, C., & Krupp, L.B. (1996). The effects of amantadine and pemoline on cognitive functioning in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 53(2), 185-188.
- Ghadirian, P., Jain, M., Ducic, S. et al. (1998). Nutrition factors in the etiology of multiple sclerosis: a case-control study in Montreal, Canada. *International Journal of Epidemiology*, 27(5), 845-52.
- Ghaem, H., & Haghighi, A.B. (2008). The impact of disability, fatigue and sleep quality on the quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 11, 236-241.
- Ghaem, H., Haghighi, A.B., Jafari, P., & Nikseresht, A.R. (2007). Validity and reliability of the Persian version of the multiple sclerosis quality of life questionnaire. *Neurology India*, 55 (4), 369-375.

- Giannantoni, A., Scivoletto, G., Di Stasi, S.M., et al. (1999). Lower urinary tract dysfunction and disability status in patients with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 437-441.
- Gilchrist, A.C., & Creed, F.H. (1994). Depression, cognitive impairment and social stress in multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 193-201.
- Goebel, M.U., Czolbe, F., Becker, H., Janssen, O.E., Schedlowski, M., & Limmroth, V. (2005). Effects of interferon-beta 1a on the hypothalamic-pituitary-adrenal axis, leukocyte distribution and mood states in multiple sclerosis patients: results of a 1-year followup study. *European Journal of Neurology*, 53, 182-7.
- Gold, S.M., Karl-Heinz, S., Hartman, S., Mladek, M., Lang, U.E., Hellweg, R., et al. (2003). Basal serum levels and reactivity of nerve growth factor and brain-derived neurotrophic factor to standardized acute exercise in multiple sclerosis and controls. *Journal of Neuroimmunology*, 138, 99-105.
- Grigoriadis, N., & Hadjigeorgiou, G.M. (2006). Virus-mediated autoimmunity in multiple sclerosis. *Journal of Autoimmune Diseases*, 19(3), 1.
- Haase, C.G., Tinnefeld, M., Daum, I., Ganz, R.E., Haupts, M., & Faustmann, P.M. (2004). Cognitive, but not mood dysfunction develops in multiple sclerosis during 7 years of follow up. *European Journal of Neurology*, 52, 92-95.
- Haase, C.G., Tinnefeld, M., Lienemann, M., Ganz, R.E., & Faustmann, P.M. (2003). Depression and cognitive impairment in disability-free multiple sclerosis. *Behavioural Neurology*, 14, 39-45.
- Halligan, F., Reznikoff, M., Friedman, H.P., & La Rocca, N.G. (1988). Cognitive dysfunction and change in multiple sclerosis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 504-548.

- Hammond, S.R., McLeon, J.G., & Macascill, P. (1996). Multiple sclerosis in Australia: socioeconomic factors. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 61, 311-313.
- Hanefeld, F., Bauer, H.J., Christen, H.J., Kruse, B., Bruhn, H., & Frahm, J. (1991). Multiple sclerosis in childhood: Report of 15 cases. *Brain & Development*, 13, 410-416.
- Heesen, C., Romberg, A., Gold, S., et al. (2006). Physical exercise in multiple sclerosis: supportive care or a putative disease - modifying treatment. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 6(3), 347-355.
- Heila, H., Turpeinen, P., & Erkinjuntti, T. (1995). Case study: mania associated with multiple sclerosis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34(12), 1591-1595.
- Heiskanen, S., Merilainen, P., & Pietila, A.M. (2007). Health-related quality of life – testing the reliability of the MSQOL-54 instrument among MS patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 199–206.
- Hennessey, A., Robertson, N.P., Swingker, R., et al. (1999). Urinary, faecal and sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 246, 1027-1032.
- Hernan, M.A., Olek, M.J., & Ascherio, A. (2001). Cigarette smoking and incidence of multiple sclerosis. *American Journal of Epidemiology*, 154(1), 69-74.
- Hogancamp, W.E., Rodriguez, M., & Weinschenker, B.G. (1997). The epidemiology of multiple sclerosis. *Mayo Clinic Proceedings*, 72, 871-878.
- Honer, W.G., Hurwitz, T., Li, D.K., et al. (1987). Temporal lobe involvement in multiple sclerosis patients with psychiatric disorder. *Archives of Neurology*, 44, 187-190.

- Idiman, E., Uzunel, F., Ozakbas, S., Yozbatiran, N., Oguz, M., Callioglu, B., et al. (2006). Cross-cultural adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish multiple sclerosis sample. *Journal of the Neurological Sciences*, 240, 77 – 80.
- Iriarte, J., & Castro, P. (1998). Correlation between symptom fatigue and muscular fatigue in multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 5, 579-585.
- Janardhan, V. & Bakshi, R. (2002). Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *Journal of the Neurological Sciences*, 205, 51-58.
- Janssens, A.C.J.W., van Doorn, P.A., de Boer, J.B., van der Meche, F.G.A., Passchier, J., & Hintzen, R.Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108, 389-95.
- Jean, A. (1995). Diseases of the nervous system in childhood. *Neurology*, 45(4), 703-708.
- Joffe, R.T. (2005). Depression and multiple sclerosis: a potential way to understand the biology of major depressive illness. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 30, 9-10.
- Kanner, A.M., & Barry, J.J. (2003). The impact of mood disorders in neurological diseases: should neurologists be concerned?. *Epilepsy Behavior*, 4 (S), 3-13.
- Kaplan, R.M., & Bush, J.W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology*, 1, 61-80.
- Karatepe, A.G., Kaya, T., Gunaydin, R., Demirhan, A., Ce, P., & Gedizlioglu, M. (2011). Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue, and disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34, 290–298.

- Kenealy, S.J., Pericak-Vance, M.A., & Haines, J.L. (2003). The genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 143(1-2), 7-12.
- Kesselring, J., & Klement, U. (2001). Cognitive and affective disturbances in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 248(3), 180-183.
- Kesslerling, J. (1997). *Multiple Sclerosis*. Cambridge University Press.
- Kira, J. (2003). Epidemiology of multiple sclerosis: environmental factors versus genetic factors. *Nippon Rinsho*, 61(8), 1300-1310.
- Kornblith, A.B., LaRocca, N.G. & Baum, H.M. (1986). Employment in individuals with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research*, 9(2), 155-165.
- Kroencke, D.C., Denney, D.R., & Lynch, S.G. (2001). Depression during exacerbations in multiple sclerosis: the importance of uncertainty. *Multiple Sclerosis*, 7, 237-242.
- Krupp, L.B. (1997). Mechanisms, measurement, and management of fatigue in multiple sclerosis. In: A.J. Thompson, C. Polman & R. Hohlfeld (Eds). *Multiple sclerosis. Clinical Challenges and controversies* (pp. 283).
- Krupp, L.B., Alvarez, L., La Rocca, N.G., & Scheinberg, L. (1988). Clinical characteristics of fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 45(4), 435-437.
- Krupp, L.B., Coyle, P.K., Doscher, C., Miller, A., Cross, A.H., Jandorf, L., et al. (1995). Fatigue therapy in multiple sclerosis: results of a double – blind randomized parallel trial of amantadine, pemoline and placebo. *Neurology*, 45(11), 1956-1961.

- Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis; an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-1452.
- Kurtzke, J.F. (2000). Multiple sclerosis in the time and space-geographic clues to cause. *Journal of Neurology*, 6(2), 5134-5140.
- Landro, N.I., Celius, E.G., & Sletvold, H. (2004). Depressive symptoms account for deficient information processing speed but not for impaired working memory in early phase multiple sclerosis (MS). *Journal of the Neurological Sciences*, 217, 211-6.
- LaRocca, N., Kalb, R., Kendall, P. & Scheinberg, L. (1982). The role of disease and demographic factors in the employment of patients with multiple sclerosis. *Archives of Neurology*. 39, 256.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lehman, F. (1997). Instruments for measuring quality of life in mental illness. In: H. Katsching, H. Freeman & N. Santorius (Eds). *Quality of life in Mental Disorders* (pp. 79-80). West Sussex England: John Wiley & Sons Ltd.
- Leo, G.J., Rao, S.M., St Aubin – faubert, P., & Glatt, S.L. (1987). Correlates of fatigue in multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 22, 152.
- Levin LI, Munger KL, Rubertone MV et all. (2003). Multiple sclerosis and Epstein-Barr virus. *Journal of the American Medical Association*. 26;289(12):1533-6.
- Lindsay, K., Bone, I., Callander, B. (1991). *Neurology and Neurosurgery Illustrated*. Second edition. Churchill Livingstone.
- Lindstrom, B. (1995). Measuring and improving quality of life for children. In: B. Lindstrom & N. Spencer (Eds). *Social Paediatrics* (pp. 570-585). Oxford: Oxford University Press.

- Lobentanz, I.S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klosch, G., Kollegger, H. et al. (2004). Factors influencing quality of life in multiple sclerosis: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110, 6-13.
- Loftis, J.M., & Hauser, P. (2004). The phenomenology and treatment of interferon-induced depression. *Journal of Affective Disorders*, 82, 175-90.
- Logan, W.C.Jr., Sloane, R., Lyles, K.W., Goldstein, B., & Hoenig, H.Y. (2008). Incidence of fractures in a cohort of veterans with chronic multiple sclerosis or traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89, 237-243.
- Lorraine de Souza (1997). *Θεραπευτική προσέγγιση στη Σκλήρυνση κατά Πλάκα*. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.
- Lublin, F.D., & Reingold, S.C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National multiple sclerosis society (USA) advisory committee on clinical trials of new agents in multiple sclerosis. *Neurology*, 46, 907-911.
- Lynch, S.G., Kroencke, D.C., & Denney, D.R. (2001). The relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainty, coping, and hope. *Multiple Sclerosis*, 7, 411-416.
- Maeda, Y., Kitamoto, I., Kurokawa, T. et al (1989). Infantile multiple sclerosis: MR images and clinical variations in four Japanese cases. *Brain & Development*, 16, 52-56.
- Maor, Y., Olmer, L., & Mozes, B. (2001). The relation between objective and subjective impairment in cognitive function among multiple sclerosis patients- the role of depression. *Multiple Sclerosis*, 7(2), 131-135.

- Marsh, GG. (1980). Disability and intellectual function in multiple sclerosis. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 168(12), 758- 762.
- Mc Cabe, M.P. (2005). Mood and self-esteem of persons with multiple sclerosis following an exacerbation. *Journal of Psychosomatic Research*, 59, 161-6.
- Mc Call, S. (1975). Quality of life. *Social Indicators Research*, 2, 229-248.
- Mc Donald & Holliday (1977). Diagnosis and classification of MS. *British Medical Bulletin*, 33, 4-9.
- Mendes, M.F., Tilbery, C.P., BalsimelliS, Moreira, M.A., & Barao-Cruz, A.M. (2003). Depression in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr*, 61, 591-5.
- Michelle Pui – Ming Li, George A. Jelinek, Tracey J. Weiland, Claire A. Mackinlay, Sherelle Dye & Ian Gawler. (2010). Effect of a residential retreat promoting lifestyle modifications on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Quality in Primary Care*, 18, 379–389.
- Miller, A. & Dishon, S. (2005). Health-related quality of life in multiple sclerosis: psychometric analysis of inventories. *Multiple Sclerosis*, 11, 450-458.
- Miller, A. & Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*, 15, 259–271.
- Milonas, I., Tsounis, S., & Logothetis, I. (1990). Epidimiology of multiple sclerosis in northern Greece. *Acta Neurologica Scandinavica* 81(1), 43-47.
- Minden, SL., & Schiffer, R.B. (1990). Affective disorders in multiple sclerosis: review and recommendations for clinical research. *Archives of Neurology*, 47(1), 98-104.

- Mohr, D.C., Dick, L.P., Russo, D., Pinn, J., Boudewyn, A.C., Likosky, W., Goodkin, D.E. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis: exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18, 376-382.
- Mohr, D.C., Goodkin, D.E., Bacchetti, P., Boudewyn, C., Huang, L., Marrietta, P., et al. (2000). Psychological stress and the subsequent appearance of new brain MRI lesions in MS. *Neurology*, 55(1), 55-61.
- Mohr, D.C., Goodkin, D.E., Islar, J., Hauser, S.L., & Genain, C.P., (2001). Treatment of depression is associated with suppression of nonspecific and antigen-specific TH1 responses in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 58, 1081-1086.
- Mohr, D.C., Goodkin, D.E., Nelson, S., Cox, D., & Weiner, M. (2002). Moderating effects of coping on the relationship between stress and the development of new brain lesions in multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine* 64, 803-809.
- Mohr, D.C., Hart, S.L., Julian, L., Cox, D., & Pelletier, D. (2004). Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a meta-analysis. *British Medical Journal*, 328, 731.
- Mohr, D.C., Likosky, W., Dwyer, P., Van Der Wende, J., Boudewyn, A.C., & Goodkin, D.E. (1999). Course of depression during the initiation of interferon beta-1a treatment for multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 56, 1263-5.
- Monks, J. (1989). Experiencing symptoms in chronic illness: fatigue in multiple sclerosis. *International Disability Studies*, 11(2), 78-83.
- Nortvedt, M.V., Riise, T. & Myhr, K.M. (2001). Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Multiple Sclerosis*, 7, 231-235.
- Ostrewberg, A. (1993). Central pain in multiple sclerosis. *Pain* (supplement).

- Parris, M. (2001). Multiple Sclerosis, An Autoimmune Inflammatory disease: Prospects for its Integrative Management. *Medicine Review*, 6(6), 540-566.
- Patejdl, R., Winkelmann, A., Benecke, R., & Zettl, U.K. (2008). Muscle rupture caused by exacerbated spasticity in a patient with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 255 (6), 115-118.
- Patrick, B. & Erickson, P.D. (1993). *Health Status and Health Policy. Allocating Resources to Health Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Patten, S.B., Beck, C.A., Williams, J.V., Barbui, C., & Metz, L.M. (2003). Majordepression in multiple sclerosis: a population-based perspective. *Neurology*, 61, 1524-7.
- Pepper, C., Krupp, L.B., Friedberg, F., Doscher, C., & Coyle, P.K. (1993). Comparison of psychiatric characteristics in chronic fatigue syndrome, multiple sclerosis and depression. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 5, 200-205.
- Perrigot, M., Richard, F., Veaux-Renault, V., et al. (1982). Bladder sphincter disorders in multiple sclerosis: symptomatology and evolution: 100 cases. *Sem Hop*, 58, 2543-2546.
- Peyser, J.M., Edwards, K.R., Poser, C.M., & Filskov, S.B. (1980). Cognitive function in patients with multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 37, 577-579.
- Pilutti, L.A., Lelli, D.A., Paulseth, J.E., Crome, M., Jiang, S., Rathbone, M.P., & Hicks, A.L. (2011). Effects of 12 weeks of supported treadmill training on functional ability and quality of life in progressive multiple sclerosis: a pilot study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 31-6.
- Piperidou, H.N., Heliopoulos, I.N., Maltezos, E.S., et al. (2003). Epidemiology data of multiple sclerosis in the province of Evros, Greece. *European Journal of Neurology*, 49(1), 8.

- Ponichtera- Mulcare, J., Mathews, T., Barren, P., & Gupta, S. (1997). Change in aerobic fitness of patients with multiple sclerosis during a 6-month training program. *Sports Medicine, Training and Rehabilitation*, 7, 265–272.
- Poser, C., et al (1984). New diagnostic criteria of MS. In C.M. Poser (Ed). *The diagnosis of multiple sclerosis* (pp 27-34). Thieme - Stratton Inc. N. York. Stuttgart.
- Rabins, V., Brooks, B.R., O' Donnell, et al. (1986). Structural brain correlates of emotional disorder in multiple sclerosis. *Brain*, 109, 585-597.
- Rao, S.M., Leo, G.J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1992). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41(5), 692-696.
- Rao, SM. (1997). Neuropsychological aspects of multiple sclerosis. In C.S. Raine, H.F. Farland & W.W. Tourtellotte (Eds). *Multiple Sclerosis: Clinical and Pathogenetic Basis* (pp.357-362). England: Chapman & Hall. London.
- Rao, SM., Leo, G.J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis, II: Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41(5), 692-696.
- Rao, SM., Leo, G.J., Haughton, V.M., St. Aubin- Faubert, P., & Bernardin, L. (1989). Correlation of magnetic resonance imaging with neuropsychological testing in multiple sclerosis. *Neurology*. 39(2 pt1), 161-166.
- Reischies, F.M., Baum, K., & Brau, H. (1988). Cerebral magnetic resonance imaging findings in multiple sclerosis. Relation to disturbance of affect, drive, and cognition. *Archives of Neurology*, 45, 1114-1116.
- Remick, A.R. & Sadovnick, A.D. (1997). Depression and suicide in multiple sclerosis. In: J.A. Thompson, C. Polman & R. Hohfeld (Eds). *Multiple*

sclerosis, Clinical Challenges and Controversies (18 pp.243-249). Martin Dunitz.

Rickards, H. (2005). Depression in neurological disorders: Parkinson's disease, multiple sclerosis, and stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76, 48-52.

Riether, A.M. (1999). Anxiety in patients with multiple sclerosis. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 4, 103-113.

Ristoni, G., Cannoni, S., Stazi, M.A., et al. (2006). Multiple sclerosis in twins from continental Italy and Sardinia: a nationwide study. *Annals of Neurology*, 59 (1), 27-34.

Romberg, A., Virtanen, A., & Ruutiainen, J. (2005). Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 252, 839–845.

Romberg, A., Virtanen, A., Ruutiainen, J., et al. (2004). Effects of a 6 month exercise program on patients with multiple sclerosis: a randomized study. *Neurology*, 639 (11), 2034-2038.

Ron, M. (2003). Psychiatric aspects of neurological disease. In: G. Gelder, J. Lopez-Ibor & N. Andreasen (Eds). *New Oxford Textbook of Psychiatry* (pp. 1147-1151). Oxford: Oxford Univ PR.

Ron, M.A. & Feinstein, A. (1992). Multiple sclerosis and the mind (editorial). *Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 55, 1-3.

Roset, M., Herdman, M., Badia, X., et al. (2001). Uses and applications of health-related quality of life measures. The state of play in Spain. *Archive of Hellenic Medicine*, 18(2), 131-136.

- Sadiq SA. Multiple Sclerosis. In: Rowland PL (ed). *Merritt's Neurology*. 11th ed, Lippincott Williams and Wilkins, 134:941-962, 2005.
- Sadovnick, A.D., Armstrong, H., Rice, G.P., Bulman, D., Hashimoto, L., Paty, D.W., et al. (1993). A population- based study of multiple sclerosis in twins. *Annals of Neurology*, 33(3), 281-285.
- Sadovnick, A.D., Ebers, G.C., Dyment, D.A., & Risch, N.J. (1996). Canadian collaborative study group, evidence for genetic basis of multiple sclerosis. *Lancet*, 347 (9017), 1728-1730.
- Sadovnick, A.D., Eisen, K., Ebers, G.C., & Paty, D.W. (1991). Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, 41, 1193-1196.
- Sadovnick, A.D., Remick, R.A., Allen, J., et al. (1996). Depression and multiple sclerosis. *Neurology*, 46, 628-32.
- Schapiro, R.MD (2000). *Sexuality and Multiple Sclerosis*. International MS Support Foundation. [internet: file://A:/sex%20-%20Dr_%20Shapiro.htm].
- Schifferdecker, M., Krahl, A., & Krekel, N.O. (1995). Psychoses in multiple sclerosis-a reevaluation. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 63, 310-9.
- Schreurs, M.G.K., Denise, T.D., de Ridder, & Jozien, M.B. (2002). Fatigue in multiple sclerosis: Reciprocal relationships with physical disabilities and depression. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(3), 775.
- Schwartz, C.E., Foley, F.W., Rao, S.M., Bernandin, L.J., Lee, H., & Genderson, M.W. (1999). Stress and course of disease in multiple sclerosis. *Behavioral Medicine* 25, 110-116.
- Shapiro, R.T. (2009). The symptomatic management of multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 12(4), 291-295.

- Sharon Warren & Kenneth G. Warren. (2004). *Πολλαπλή σκλήρυνση*. Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα.
- Sharts-Hopko, N., & Sullivan, M.P. (2002). Beliefs, perceptions, and practices related to osteoporosis risk reduction among women with multiple sclerosis. *Rehabilitation Nursing Journal*, 27(6), 232-236.
- Show, C.M., & Alvord, Jr E.C. (1987). Multiple sclerosis beginning in infancy. *Journal of Child Neurology*, 2, 252-256.
- Sibley, W.A. (1997). Risk factors in multiple sclerosis. In Raine CS McFarland HF & Tourtellotte WW (Eds). *Multiple Sclerosis: clinical and pathogenetic basis* (pp. 141-148). London: Chapman & Hall.
- Siegert, R.J., & Abernethy, D.A. (2005). Depression in multiple sclerosis: a review. *J Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 76, 469-475.
- Simone, I.L., Ceccarelli, A., Tortorella, C., Bellacosa, A., Pellegrini, F., Plasmati, I., De Caro, M.F., Lopez, M., Girolamo, F., & Livrea, P. (2006). Influence of Interferon beta treatment on quality of life in multiple sclerosis patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 96.
- Smith, S.J., & Young, C.A. (2000). The role of affect on the perception of disability in multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 14, 50-4.
- Solari, A., Ferrari, G., & Radice, D. (2006). A longitudinal survey of self-assessed health trends in a community cohort of people with multiple sclerosis and their significant others. *Journal of the Neurological Sciences*, 243, 13 – 20.
- Solari, A., Filippini, G., Mendozzi, L., Ghezzi, A., Cifani, S., Barbieri, E., et al. (1999). Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 67, 158-162.

- Steffensen, L.H., Mellgren, S.I., & Kampman, M.T. (2010). Predictors and prevalence of low bone mineral density in fully ambulatory persons with multiple sclerosis. *Journal Neurology*, 257, 410-418.
- Stenager, E.N., Stenager, E., Koch-Henriksen, N., Broonnum-Hansen, H., Hyllested, K., Jensen, K. & Bille-Brahe, U. (1992). Suicide and multiple sclerosis: an epidemiological investigation. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 55, 542-545.
- Stern, M. (2005). Aging with multiple sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 16, 219-34.
- Streng, H. (2001). The relationship between psychological stress and the clinical course of multiple sclerosis. An update. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 51, 166-175.
- Stuifbergen, A. (1997). Physical activity and perceived health status in persons with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience*, 29(4), 238-243.
- Talarska, D. & Brzozowka, E. (2003). Quality of life in multiple sclerosis. *Neurologia Neurochirurgia Polska*, 37, 561-571.
- Tatjana, P., Darija Kisić, T., Jelena, K., & Jelena, D. (2007). Validation and cross-cultural adaptation of the disease-specific questionnaire MSQOL-54 in Serbian multiple sclerosis patients sample. *Quality Life Research*, 16, 1383–1387.
- Thornton, AE., & Raz, N. (1997). Memory impairment in multiple sclerosis: a quantitative review. *Neuropsychology*, 11(3), 357- 366.
- Tomassini, V., Onesti, E., Mainero, C., et al. (2005). Sex hormones modulate brain damage in multiple sclerosis: MRI evidence. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 76, 272-275.

- Ukkonen, M., Elovaara, I., Dastidar, P., & Tammela, T.L. (2004). Urodynamic findings in primary progressive multiple sclerosis are associated with increased volumes of plaques and atrophy in the central nervous system. *Acta Neurologica Scandinavica*, 109, 100-105.
- Vallabh, J., & Rohit, B. (2002). Quality of life in patients with multiple sclerosis: The impact of fatigue and depression. *Journal of the Neurological Sciences*, 205, 51– 58.
- Van Praag, H., Christie, B.R., Sejnowski, T.J., & Gage, F.H. (1999). Running enhances neurogenesis, learning, and long-term potentiation in mice. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 96, 13427–13431.
- Vazirinejad, R., & Lilley, J.M. (2008). Measuring Perceived Quality of Life to Assess Health Needs among People with MS: A Community Study in Derbyshire, UK. *Iranian Journal Public Health*, 37(3), 29-35.
- Vercoulen, J.H.M.M., Hommes, O.R, Swanink, C.M.A., Jongen, P.J.H., Fennis, J.F.M., Galama, J.M.D., et al. (1996). The measurement of fatigue in patients with multiple sclerosis. A multidimensional comparison with patients with chronic fatigue syndrome and healthy subjects. *Archives Neurology*, 53, 642-649.
- Vercoulen, J.H.M.M., Swanink, C.M.A., Galama, J.M.D., Fennis, J.F.M., Jongen, P.J.H., Hommes, O.R., et al. (1998). The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and Multiple sclerosis. Development of a model. *Journal Psychosomator Research*, 45(6), 507-517.
- Vickrey, B., Hays, R., Genovese, J., Myers L. & Ellison, G. (1997). Comparison of a generic to disease-targeted health-related quality of life measures for multiple sclerosis. *Journal Clinical Epidemiology*, 50, 557-569.

- Vickery, B.G., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L.W., & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4, 187-206.
- Ware, J.E., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36 item short-form health survey (SF36). *Medical Care*, 30, 473-483.
- Warren, S., Warren, K.G., & Cockerill, R. (1991). Emotional stress and coping in multiple sclerosis (MS) exacerbations. *Journal of Psychosomatic Research*, 35, 37-47.
- Weinshenker, B.G., Rice, G.P., Noseworthy, J.H., Carriere, W., Baskeville, J., & Ebers, G.C. (1991). The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 3. Multivariate analysis of predictive factors and models of outcome. *Brain*, 114, 1045-1056.
- Weinstock- Guttman, B., & Jacobs, L.D. (2000). What is new in the treatment of multiple sclerosis?. *Drugs*, 59, 401-410.
- Yfandopoulos, J. (2001). Quality of life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2), 114-130.
- Yfandopoulos, J. (2001). The “social” quality of life. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2), 108-113.
- Young, D., Lawlor, P.A., Leone, P., Dragunow, M., & During, M.J. (1999). Environmental enrichment inhibits spontaneous apoptosis, prevents seizures and is neuroprotective. *Natural Medicine*, 5, 448– 453.
- Zautra, A., & Goodhart, D. (1979). Quality of life indicators: A Review of the literature. *Communication Mental Health Review*, 4, 1-10.

Zeldow, P.B., & Pavlou, M. (1984). Physical disability, life stress, and psychosocial adjustment in multiple sclerosis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 172, 80-84.

Zifko, U.A. (2003). *Therapy of day time fatigue in patients with multiple sclerosis. Wiener Medizinische Wochenschrift*, 153:65-72.

Zinadinov, R., & Sepcic, J. (2004). Cognitive impairment in multiple sclerosis patients. *Lijecnicki Vjesnik*, 126, 204-210.

Zorzon, M., de Masi, R., Nasuelli, D., et al. (2001). Depression and anxiety in multiple sclerosis. A clinical and MRI study in 95 subjects. *Journal Neurology*, 248, 416-421.

Ελληνική

Αθανασιάδης Σ. (1998). Προσδιορισμός της φυσιοθεραπευτικής στρατηγικής στη Σ.Κ.Π.. Πρακτικά 4^{ου} πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις- Νέες προοπτικές* (σελ. 143-148). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.

Αθανασιάδης, Α. (2010). Η σεξουαλικότητα στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Πρακτικά 8ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Η αρχή του τέλους της*. 27-28 Μαΐου, Θεσσαλονίκη.

Αθανασιάδης, Σ. (2000). *Φυσιοθεραπευτική παρέμβαση*. Στο Σ. Αθανασιάδης (Εκδ), Θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης κατά πλάκας (σελ. 27-72). Θεσσαλονίκη.

Αθανασιάδης, Σ. (2002). Προσδιορισμός της φυσιοθεραπευτικής στρατηγικής για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων στη Σ.Κ.Π.. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 133-137). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.

- Αλεξιάδου, Α., Χολέβα, Β., Γρηγοριάδου, Ε. & Κούτλας, Ε. (2002). Διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά πλάκας: Παρούσα κατάσταση -Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 248-249). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Αποστολίδης (1998). Ουρολογικά προβλήματα στη Σ.Κ.Π.. Πρακτικά 4ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις-Νέες προοπτικές* (Σελ. 190-195). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Γεωργακάκης, Γ. (2002). Επιδημιολογικά στοιχεία της Σ.Κ.Π. στην Ελλάδα. Πρακτικά 6^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: παρούσα κατάσταση -στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 37). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Γρηγοράκης, Δ. (2003). *Διατροφή & Σκλήρυνση κατά Πλάκας*. Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα.
- Ελεζόγλου, Α., & Δάλλα, Σ. (2007). *Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής Ελλήνων Ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα*. Διπλωματική Εργασία. Πάτρα: ΕΑΠ.
- Θεοδώρου, Μ., Σαρρής, Μ., & Σούλης, Σ. (1997). *Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.
- Θεοφανίδης, Δ. (2002). Ουρολογικά προβλήματα ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και ο ρόλος του νοσηλευτή. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση-Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 263). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Ιωαννίδη Ε, Λοπατατζίδης Α, Μάντη Π. Δημόσια υγεία - επιδημιολογία. Στο: Εκδόσεις ΕΑΠ. Υπηρεσίες Υγείας / Νοσοκομείο Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις, Τόμος Α, Υγεία: Οριοθετήσεις και Προοπτικές. Πάτρα, 1999: 59-134.

- Ιωσηφίδης, Ι. (2002). Εκδηλώσεις από το ουροποιητικό σύστημα στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 161). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Καραμπέτσος, Α. (1999). Η ανοσολογία της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Ιατρική*, 75(5), 375-384.
- Καστανιάς, Θ., & Τοκμακίδης, Σ. (2008). Η άσκηση ως μέσο προαγωγής της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25(6), 720-728.
- Καστρινάκη, Μ. (1998). Τα ψυχολογικά προβλήματα των ασθενών με Σ.Κ.Π. και οι επιπτώσεις αυτής στο οικογενειακό περιβάλλον. Πρακτικά 4ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις- Νέες προοπτικές* (σελ. 175-178). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κεκάτος, Ε. (2001). *Σκλήρυνση κατά πλάκας φυσιοθεραπευτική φροντίδα*. Αθήνα: Εκδ. Παρισιάνου.
- Κοζέης, Ν. (2000). *Σκλήρυνση κατά πλάκας και οπτικοκινητικό σύστημα*. Στο Σ. Αθανασιάδης (Εκδ), *Θεραπευτική Αντιμετώπιση των Συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας* (σελ. 19-26). Θεσσαλονίκη.
- Κοντοδημόπουλος, Ν., Φραγκούλη, Δ., Παππά, Ε., et al. (2004). Στατιστικοί έλεγχοι της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του Ελληνικού SF-36. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 21(5), 451-462.
- Κοντόπουλος, Ε. (2002). Η πολλαπλή σκλήρυνση στην παιδική ηλικία. Πρακτικά 6^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 163-167). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.

- Κούτλας, Ε. (2004). *Πολλαπλή σκλήρυνση ή σκλήρυνση κατά πλάκας*. Στο Αχ. Αναγνωστόπουλου & Λ. Παπαδόπουλου (Εκδ), Οικογενειακός ιατρικός οδηγός (σελ. 715-716). Θεσσαλονίκη.
- Κουτσογιαννίδου, Σ. & Καραμανάκη, Μ. (2002). Οι κοινωνικές διαστάσεις της σκλήρυνσης κατά πλάκας, το στίγμα της κοινωνίας και το κοινωνικό πλαίσιο αλληλεπίδρασης των ασθενών με την κοινότητα. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνέδριου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 108-119). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κουτσουράκη, Ε. (1998). Συναισθηματικές διαταραχές στους ασθενείς με Σ.Κ.Π.. Πρακτικά 4ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις- Νέες προοπτικές* (σελ.170-172). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κουτσουράκη, Ε. (2002). Διαταραχές συμπεριφοράς στους σκληρυντικούς ασθενείς. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ.93-94). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κουτσουράκη, Ε. (2002). Πόνος και σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 39, 153-156.
- Κουτσουράκη, Ε. (2002). Σπαστικότητα και σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 39, 99-102.
- Κουτσουράκη, Ε. (2011). Μυοσκελετικές αλλοιώσεις στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 48, 26-28.
- Κουτσουράκη, Ε. (2011). Μυοσκελετικές αλλοιώσεις στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 46(3), 129-131.

- Κουτσουράκη, Ε., & Μπαλογιάννης, Σ. (2001). Κυστικές διαταραχές στην σκλήρυνση κατά πλάκας και αντιμετώπιση αυτών. *Εγκέφαλος*, 38, 28-35.
- Κουτσουράκη, Ε., Αγγουριδάκη, ΧΡ., Τσαβδαρίδου, Β., Δουμπογιάνης, Ι., Κώστα, Β., & Μπαλογιάννης ΣΤ. (2004). Κατάθλιψη και κυττοκίνες στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 41, 59-62.
- Κουτσουράκη, Ε., Αργυροπούλου, Μ., Μπαλογιάννη, Γ., Αγγέλου, Δ., & Μπαλογιάννης, Σ. (1999). Νευροψυχολογικές διαταραχές σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος*, 36, 63-68.
- Κουτσουράκη, Ε., Κουκουλίδης, Ι., Παρλαπάνης, Α., Σιαμούλης, Κ., Φωτίου, Φ., Χάμλατζης, Π., Αρναούτογλου, Α., Σαμαράς, Γ., Βλακίδης, Ν., Ξαφένιας, Δ., Καρλοβασίτου, Α., Ζαφειρόπουλος, Α., Παππά, Π., Κώστα, Β., Μπαλογιάννης, Σ. (1993). Επιδημιολογική μελέτη της πολλαπλής σκλήρυνσης κατά τα έτη 1973-1992, στην Α΄ νευρολογική κλινική του Α.Π.Θ. Πρακτικά 13ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νευρολογίας (σελ. 267-274). Θεσσαλονίκη.
- Κυράνα, Π-Σ. (2002). Κατάθλιψη και σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνέδριου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 246). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κυράνα, Π-Σ. (2002). Οι επιδράσεις του στρες στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνέδριου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 245). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Κωστίδου, Κ. (2002). Γυμναστική στο νερό. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνέδριου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 142-146). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Λογοθέτη Α Ιωάννη (1988). *Νευρολογία* (Β΄ Έκδοση). Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών.

- Λογοθέτης, Ι. & Μυλωνάς, Ι. (1996). *Πολλαπλή σκλήρυνση και άλλες απομυελνωτικές νόσοι του ΚΝΣ*. Στο: Ι. Λογοθέτης & Ι. Μυλωνάς (Εκδ.), *Νευρολογία* (σελ. 579-586). Θεσσαλονίκη: University studio press.
- Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου. Στο: Κεφ. 4. Ηθικά Νικομάχεια Α. Κάκτος. Αριστοτέλης. Απαντα. Αθήνα, 1993:31-39 & 51.
- Μηνασίδου, Ε., Λεμονίδου, Χ., (2005). Ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα και θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών. *Νοσηλευτική*, 44(2), 202-211.
- Μητσώνης, Χ., Ζέρβας, Ι., Πόταγας, Κ., Μαντέλλος, Δ., Κούτσης, Γ., & Σφάγγος, Κ. (2006). Ο ρόλος του stress στη σκλήρυνση κατά πλάκας: τρεις περιπτώσεις και βιβλιογραφική ανασκόπηση. *Ψυχιατρική*, 17, 325-342.
- Μπαϊρακτάρης, Χ. (1999). Κόπωση στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας: το συχνότερο κι όμως το πιο παραμελημένο σύμπτωμα. *Εγκέφαλος*, 36, 156-164.
- Μπαλογιάννης, Σ. (1985). *Απομυελινωτικά παθήσεις*. Στο Σ. Μπαλογιάννης (Εκδ.), *Κλινική Νευροπαθολογία*. Μέρος Β' (σελ.84-110). Θεσσαλονίκη.
- Μπαλογιάννης, Σ. (2004). Η πολλαπλή σκλήρυνση (Σκλήρυνση κατά πλάκας, Διάσπαρτος Σκλήρυνση, Διάσπαρτος Εγκεφαλομυελίτις). Στο Σ. Μπαλογιάννης (Εκδ.), *Νευρολογία*. τόμος IV (σελ. 12-153). Θεσσαλονίκη.
- Μπουφίδης, Σ. (2002). Κόπωση στη σκλήρυνση κατά πλάκας & νεότερα δεδομένα στην αντιμετώπισή της. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 106-107). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Νάκου, Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 254-266.

- Οικονόμου, Μ., Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., et al. (2001). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 239-253.
- Παππά, Ε., Κοντοδημόπουλος, Ν., & Νιάκας, Δ. (2006). Εγκυροποίηση και προτυποποίηση της επισκόπησης υγείας του SF-36 με αντιπροσωπευτικό δείγμα του Ελληνικού αστικού πληθυσμού. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 23(2), 159-166.
- Παρχαρίδου- Ντάβελα, Ι., Χαρισσοπούλου, Δ. & Τραϊφόρος, Β. (2002). Κατά πλάκας σκλήρυνση μετά από εμβολιασμό έναντι της Ηπατίτιδας Β- παρουσίαση τριών περιστατικών. Πρακτικά 6^{ου} πανελλήνιου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 226). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Πήτα, Ρ. & Κιοσέογλου, Γ. (2002). Πολλαπλή σκλήρυνση και ποιότητα ζωής. Πρακτικά 6ου πανελλήνιου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 120-124). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Πήτα, Ρ. (2000). *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (MS), Διαταραχές στις γνωστικές λειτουργίες το λόγο και την επικοινωνία των ασθενών – Διαγνωστική και θεραπευτική παρέμβαση*. Στο Σ. Αθανασιάδης. (Εκδ), Θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης κατά πλάκας (σελ. 99-123). Θεσσαλονίκη.
- Πολυκανδριώτη, Μ., & Κυρίτση, Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Νοσηλευτική*, 45(2), 207-214.
- Σακκά, Π. (2002). Διαταραχές μνήμης στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελλήνιου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 102- 105). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.

- Σαρρής, Μ., Σούλης, Σ., & Υφαντόπουλος, Γ. (2001). Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 230-238.
- Τασιόπουλος, Ν., Ζηκόπουλος, Κ. & Σιβετίδου, Σ. (2002). Η αντιμετώπιση της σπαστικότητας των προσαγωγών του ισχίου, σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση, με την χορήγηση της τοξίνης αλλαντιάσεως. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 240-241). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Τασιόπουλος, Ν., Ζηκόπουλος, Κ., Σιβετίδου, Σ. (2002). Η αντιμετώπιση των επώδυνων τονικών σπασμών, σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση, με την χορήγηση τοξίνης της αλλαντιάσεως. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 238-239). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Τεστέμπαση, Κ. (1998). Τεστ γενικής ψυχολογικής κατάστασης. Πρακτικά 4ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις- Νέες προοπτικές* (σελ. 173-174). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Τράκα, Μ., Κουτσουράκη, Ε., Κυγιτσίδου, Ε., Πάτσιου, Α., Κώστα, Β., & Μπαλογιάννης, Σ. (2004). Δυστονικά φαινόμενα στην πολλαπλή σκλήρυνση ασθενών της Α Νευρολογικής Κλινικής Α.Π.Θ. του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ κατά τα έτη 1992-2002. *Εγκέφαλος*, 41, 212-215.
- Τσακανίκας, Κ. (1998). Αιτιοπαθογένεια της Σ.Κ.Π.. Πρακτικά 4^{ου} πανελληνίου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις νέες προοπτικές* (σελ. 28-31). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Τσολάκη, Μ. (1998). Νευροψυχολογικές διαταραχές στην Σ.Κ.Π.. Πρακτικά 4ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις- νέες προοπτικές* (σελ. 165-169). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.

- Τσολάκη, Μ. (2002). Νοητικές διαταραχές στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελλήνιου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά πλάκας: Παρούσα κατάσταση-Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 96-101). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Υάκινθος, Α. (1998). Ο ρόλος της αποκατάστασης στη Σ.Κ.Π.. Πρακτικά 4ου πανελλήνιου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις- Νέες προοπτικές* (σελ. 149-153). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Υφαντόπουλος, Γ. & Σαρρής, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 218-229.
- Υφαντόπουλος, Γ. (2001). Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-15D. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 279-287.
- Φωτιάδου, Α., Δήμα, Δ. & Δήμας, Κ. (2002). Αντιμετώπιση ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελλήνιου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση-Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 267). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Φωτιάδου, Α., Δήμα, Δ. & Δήμας, Κ. (2002). Ψυχικές διαταραχές και επίπεδο λειτουργικότητας ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου πανελλήνιου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας: *Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον* (σελ. 265-266). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Χατζηχρήστος, Δ. (1998). Σεξουαλικά προβλήματα στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 4ου πανελλήνιου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: *Σύγχρονες προσεγγίσεις- Νέες προοπτικές* (σελ. 196-198). 21-22 Νοεμβρίου, Θεσσαλονίκη.
- Χρυσόπουλος, Χ. (2002). Πόνος και αισθητικές εκδηλώσεις στην πολλαπλή σκλήρυνση. Πρακτικά 6ου πανελλήνιου συνεδρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας:

Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον (σελ. 157-160). 27-29 Σεπτεμβρίου, Θεσσαλονίκη.

Ωρολογάς, Α. (2000). *Πολλαπλή Σκλήρυνση*. Στο Σ. Αθανασιάδης (Εκδ), *Θεραπευτική Αντιμετώπιση των Συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας* (σελ. 13-17). Θεσσαλονίκη.

Ωρολογάς, Α., Βαχλιώτη, Α. & Θωμαΐδης, Γ. (2005). *Σκλήρυνση κατά πλάκας*. Αυτοέκδοση. Σ.Κ.Π.. Θεσσαλονίκη.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Το ερωτηματολόγιο M.S.Q.O.L.-54.

Ημερομηνία συμπλήρωσης: _____.

Φύλο: Άνδρας , Γυναίκα

Ηλικία: _____.

Χρόνια εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου: _____.

Μορφή της ΣΚΠ:

1. Υποτροπιάζουσα
2. Δευτεροπαθώς προϊούσα
3. Πρωτοπαθώς προϊούσα
4. Προοδευτική υποτροπιάζουσα
5. Δε γνωρίζω

Φαρμακευτική Αγωγή για τη ΣΚΠ: Λαμβάνω , Δε λαμβάνω

Χρήση αντικαταθλιπτικών ή ηρεμιστικών φαρμάκων: Ναι , Όχι

Υπαρξη άλλης χρόνιας πάθησης; Αν ναι ποια;

Ναι _____, Όχι

Οικογενειακή κατάσταση:

Έγγαμος/η , Δεσμευμένος/η , Ελεύθερος/η

Εργασιακή κατάσταση:

A. Εργάζομαι: : (ιδιότητα) _____.

1. Έντονης σωματικής έντασης εργασία
2. Μέτριας σωματικής έντασης εργασία
3. Ελαφριάς σωματικής έντασης εργασία
4. Καμίας σωματικής έντασης εργασία

B. Δεν εργάζομαι:

1. Συνταξιούχος
2. Άνεργος/η
3. Λόγω της ασθένειας
4. Οικοκυρικά
5. Φοιτητής/τρια
6. Άλλο :_____.

Μορφωτικό επίπεδο:

1. Δημοτικό
2. Γυμνάσιο
3. Λύκειο
4. Μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση (ΟΑΕΔ, ΙΕΚ κτλ.)
5. Πανεπιστήμιο ή ΤΕΙ
6. Μεταπτυχιακό
7. Διδακτορικό

Κάνεις κάποιο είδος σωματικής άσκησης; Αν ναι ποιο είναι αυτό;

Ναι _____, Όχι

Ακολουθείς κάποιο πρόγραμμα φυσιοθεραπείας;

Ναι , Όχι

Ακολουθείς κάποιο πρόγραμμα υδροθεραπείας;

Ναι , Όχι

Μόνιμη διαμονή:

1. Αστική (>10.000 κάτοικοι)
2. Ημιαστική (3.000-10.000 κάτοικοι)
3. Αγροτική (<3.000 κάτοικοι)

Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με Σ.Κ.Π.

ΟΔΗΓΙΕΣ:

Στην έρευνα αυτή οι ερωτήσεις αφορούν την υγεία σου και τις καθημερινές σου δραστηριότητες. Απάντησε σε όλες τις ερωτήσεις κυκλώνοντας τον αντίστοιχο αριθμό (1, 2, 3, ...).

Αν δεν είσαι σίγουρος /η για την απάντηση σε κάποια από τις ερωτήσεις, παρακαλώ να δώσεις την καλύτερη δυνατή απάντηση και να γράψεις κάποιο σχόλιο ή επεξήγηση στο περιθώριο.

Μη διστάσεις να ζητήσεις από κάποιον να σε βοηθήσει, αν χρειάζεσαι βοήθεια για να διαβάσεις ή να συμπληρώσεις το ερωτηματολόγιο.

1. Γενικά, θα χαρακτήριζες την υγεία σου ως:
(κύκλωσε έναν αριθμό)

- Άριστη.....1
Πολύ καλή.....2
Καλή.....3
Μέτρια.....4
Άσχημη.....5

2. Συγκριτικά με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσες την υγεία σου τώρα;
(κύκλωσε έναν αριθμό)

- Πολύ καλύτερη τώρα από ότι ένα χρόνο πριν.....1
Κάπως καλύτερη τώρα από ότι ένα χρόνο πριν.....2
Σχεδόν η ίδια.....3
Κάπως χειρότερη τώρα από ότι ένα χρόνο πριν.....4
Πολύ χειρότερη τώρα από ότι ένα χρόνο πριν.....5

3-12. Οι ερωτήσεις που ακολουθούν αφορούν δραστηριότητες που ίσως εκτελεστούν κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης μέρας. Σε περιορίζει **η υγεία σου** σε αυτές τις δραστηριότητες; Αν ναι σε ποιο βαθμό;

(κύκλωσε 1,2 ή 3 σε κάθε σειρά)

	Ναι, με περιορίζει πολύ	Ναι, με περιορίζει λίγο	Όχι, δε με περιορίζει καθόλου
3. Έντονες δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα αντικειμένων που είναι βαριά, η συμμετοχή σε αθλήματα που απαιτούν έντονη δραστηριότητα	1	2	3
4. Μέτριες δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο της ηλεκτρικής σκούπας, το μπόουλινγκ, το γκολφ	1	2	3
5. Να σηκώνεις ή να μεταφέρεις ψώνια	1	2	3
6. Να ανέβεις τις σκάλες <u>πολλών</u> ορόφων	1	2	3
7. Να ανέβεις τις σκάλες <u>ενός</u> ορόφου	1	2	3
8. Να λυγίζεις το σώμα σου, να γονατίζεις ή να σκύβεις	1	2	3
9. Να περπατάς <u>περισσότερο από ένα χιλιόμετρο</u>	1	2	3
10. Να περπατάς <u>αρκετά οικοδομικά τετράγωνα</u>	1	2	3
11. Να περπατάς <u>ένα οικοδομικό τετράγωνο</u>	1	2	3
12. Να κάνεις μπάνιο και να ντυθείς μόνος σου	1	2	3

13-16 Κατά τη διάρκεια των **τεσσάρων προηγούμενων εβδομάδων**, είχες κάποιο από τα ακόλουθα προβλήματα με τη δουλειά σου ή με άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες, **εξαιτίας της σωματικής σου υγείας**;

(κύκλωσε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Ναι	Όχι
13. Μείωσες <u>το χρόνο</u> που αφιέρωνες στη δουλειά σου ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
14. <u>Πέτυχες λιγότερα</u> πράγματα από όσα θα ήθελες	1	2
15. Περιορίστηκες σε ένα <u>είδος</u> της δουλειάς σου ή άλλης δραστηριότητας	1	2
16. <u>Δυσκολεύτηκες</u> να διεκπεραιώσεις τη δουλειά σου ή άλλες δραστηριότητές σου (π.χ. χρειάστηκε παραπάνω προσπάθεια)	1	2

17-19 Κατά τη διάρκεια **των τεσσάρων προηγούμενων εβδομάδων**, είχες κάποιο από τα ακόλουθα προβλήματα με τη δουλειά σου ή με άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες, **ως αποτέλεσμα κάποιων συναισθηματικών σου προβλημάτων** (π.χ. έννοιωσες θλιμμένος ή ανήσυχος).

(κύκλωσε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Ναι	Όχι
17. Μείωσες <u>το χρόνο</u> που αφιέρωνες στη δουλειά σου ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
18. <u>Πέτυχες λιγότερα</u> πράγματα από όσα θα ήθελες	1	2
19. Δεν έκανες τη δουλειά σου ή άλλες δραστηριότητες τόσο <u>προσεκτικά</u> όσο συνήθως	1	2

20. Κατά τη διάρκεια των τεσσάρων προηγούμενων εβδομάδων, σε ποιο βαθμό επηρέασε η σωματική σου υγεία ή οι συναισθηματικές σου διαταραχές τις συνηθισμένες κοινωνικές σου δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή άλλες ομάδες;

(κύκλωσε έναν αριθμό)

- Καθόλου.....1
Ελαφρώς.....2
Μέτρια.....3
Αρκετά.....4
Πάρα Πολύ.....5

Πόνος

21. Πόσο σωματικό πόνο ένοιωσες κατά τη διάρκεια των τεσσάρων προηγούμενων εβδομάδων;

(κύκλωσε έναν αριθμό)

- Καθόλου.....1
Πολύ ήπιο.....2
Ήπιο.....3
Μέτριο.....4
Έντονο.....5
Πολύ έντονο.....6

22. Κατά τη διάρκεια των τεσσάρων προηγούμενων εβδομάδων, πόσο επηρέασε ο πόνος την τυπική εργασία σου (τόσο την εργασία εκτός οικίας όσο και την οικιακή εργασία);

(κύκλωσε έναν αριθμό)

- Καθόλου.....1
Πολύ λίγο.....2
Μέτρια.....3
Αρκετά.....4
Πάρα πολύ.....5

23-32. Οι ακόλουθες ερωτήσεις σχετίζονται με το πώς αισθάνεσαι καθώς και το πώς ήταν η κατάστασή σου, **κατά τη διάρκεια των προηγούμενων τεσσάρων εβδομάδων**. Για κάθε ερώτηση, παρακαλώ δώσε την απάντηση που αντιπροσωπεύει περισσότερο το πώς αισθανόσουν.

Πόσο χρονικό διάστημα από αυτές τις **τέσσερις προηγούμενες εβδομάδες...**

(κύκλωσε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Όλο	Το περισ- σότερο	Αρκετό	Κάποιο	Μικρό	Καθόλου
23. Ένοιωθες γεμάτος από ζωντάνια;	1	2	3	4	5	6
24. Ήσουν πολύ νευρικός;	1	2	3	4	5	6
25. Αισθανόσουν τόσο στενοχωρημένος που τίποτα δεν θα μπορούσε να σου φτιάξει τη διάθεση;	1	2	3	4	5	6
26. Αισθανόσουν ήρεμος και γαλήνιος;	1	2	3	4	5	6
27. Είχες πάρα πολύ ενέργεια;	1	2	3	4	5	6
28. Αισθανόσουν κακόκεφος και μελαγχολικός;	1	2	3	4	5	6
29. Αισθανόσουν εξαντλημένος;	1	2	3	4	5	6
30. Ήσουν χαρούμενος;	1	2	3	4	5	6
31. Αισθανόσουν κουρασμένος;	1	2	3	4	5	6
32. Ένοιωθες ξεκούραστος κατά το πρωινό ξύπνημα;	1	2	3	4	5	6

33. Κατά τη διάρκεια των τεσσάρων προηγούμενων εβδομάδων, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασε η σωματική σου υγεία ή οι συναισθηματικές σου διαταραχές την κοινωνική σου δραστηριότητα (όπως τις επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς κτλ);

(Κύκλωσε έναν αριθμό)

Συνεχώς.....1

Το περισσότερο χρονικό διάστημα...2

Κάποιο χρονικό διάστημα.....3

Μικρό χρονικό διάστημα.....4

Καθόλου.....5

Γενικά για την υγεία

34-37. Πόσο ΣΩΣΤΗ ή ΛΑΘΟΣ είναι για εσένα κάθε μια από τις παρακάτω δηλώσεις.

(κύκλωσε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Αναμφισβήτητα σωστή	Συνήθως σωστή	Όχι σίγουρος/η	Συνήθως λάθος	Αναμφισβήτητα λάθος
34. Φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο πιο εύκολα από τους άλλους ανθρώπους	1	2	3	4	5
35. Είμαι το ίδιο υγιής με όσους γνωρίζω	1	2	3	4	5
36. Περιμένω να χειροτερέψει η υγεία μου	1	2	3	4	5
37. Η υγεία μου είναι τέλεια	1	2	3	4	5

Ανησυχία για την υγεία

Πόσο χρονικό διάστημα κατά τη διάρκεια των τεσσάρων προηγούμενων εβδομάδων...

(κύκλωσε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Όλο	Το περισσότερο	Αρκετό	Κάποιο	Μικρό	Καθόλου
38.Αποθαρρύνθηκες λόγω των προβλημάτων της υγείας σου;	1	2	3	4	5	6
39.Ήσουν αναστατωμένος εξαιτίας της υγείας σου;	1	2	3	4	5	6
40.Σε ανησυχούσε το θέμα της υγείας σου;	1	2	3	4	5	6
41.Ενοιωθες πολύ πεσμένος εξαιτίας των προβλημάτων της υγείας σου;	1	2	3	4	5	6

Γνωστική λειτουργία

Πόσο χρονικό διάστημα κατά τη διάρκεια των τεσσάρων προηγούμενων εβδομάδων...

(κύκλωσε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Όλο	Το περισσότερο	Αρκετό	Κάποιο	Μικρό	Καθόλου
42.Είχες δυσκολία συγκέντρωσης και σκέψης;	1	2	3	4	5	6
43.Είχες πρόβλημα στη διατήρηση της προσοχής σου σε κάποια δραστηριότητα για αρκετή ώρα;	1	2	3	4	5	6
44.Είχες πρόβλημα με τη μνήμη σου;	1	2	3	4	5	6
45.Πρόσεξαν οι άλλοι, όπως οι συγγενείς ή οι φίλοι σου ότι είχες πρόβλημα με τη μνήμη σου ή πρόβλημα στη συγκέντρωση;	1	2	3	4	5	6

Σεξουαλική λειτουργία

46-50. Οι ερωτήσεις που ακολουθούν αφορούν τη σεξουαλική σου λειτουργία και το πόσο ευχαριστημένος/η είσαι από αυτή. Παρακαλώ απάντησε όσο το δυνατόν σαφέστερα, για το διάστημα των τεσσάρων τελευταίων εβδομάδων μόνο.

Πόσο μεγάλο πρόβλημα ήταν για εσένα κάθε ένα από τα παρακάτω, στο χρονικό διάστημα των τεσσάρων τελευταίων εβδομάδων;

(κύκλωσε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

ΑΝΔΡΕΣ	Κανένα πρόβλημα	Μικρό πρόβλημα	Μέτριο πρόβλημα	Μεγάλο πρόβλημα
46.Έλλειψη σεξουαλικού ενδιαφέροντος	1	2	3	4
47.Δυσκολία στην πρόκληση ή στην διατήρηση της στύσης	1	2	3	4
48.Δυσκολία στον οργασμό	1	2	3	4
49.Ικανότητα στο να ικανοποιήσεις την ερωτική σύντροφο	1	2	3	4

(κύκλωσε ένα αριθμό σε κάθε σειρά)

ΓΥΝΑΙΚΕΣ	Κανένα πρόβλημα	Μικρό πρόβλημα	Μέτριο πρόβλημα	Μεγάλο πρόβλημα
46.Έλλειψη σεξουαλικού ενδιαφέροντος	1	2	3	4
47.Ανεπαρκής λίπανση	1	2	3	4
48.Δυσκολία στον οργασμό	1	2	3	4
49.Ικανότητα να ικανοποιήσεις τον ερωτικό σύντροφο	1	2	3	4

50. Γενικά πόσο ικανοποιημένος/η ήσουν από τη σεξουαλική σου δραστηριότητα **κατά τη διάρκεια των τεσσάρων τελευταίων εβδομάδων;**

(Κύκλωσε έναν αριθμό)

Πολύ ικανοποιημένος/η.....1

Κάπως ικανοποιημένος/η.....2

Ούτε ικανοποιημένος/η

ούτε δυσαρεστημένος/η.....3

Κάπως δυσαρεστημένος/η.....4

Πολύ δυσαρεστημένος/η.....5

51. Κατά τη διάρκεια **των τεσσάρων τελευταίων εβδομάδων**, σε ποιο βαθμό επηρέασαν τα προβλήματα ούρησης ή αφόδευσης τις συνηθισμένες κοινωνικές σου δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες, ή άλλες κοινωνικές ομάδες;

(Κύκλωσε έναν αριθμό)

Καθόλου.....1

Ελαφρώς.....2

Μέτρια.....3

Αρκετά.....4

Πάρα πολύ.....5

52. Κατά τη διάρκεια **των τεσσάρων τελευταίων εβδομάδων**, πόσο επηρέασε ο πόνος την ευχαρίστηση της ζωής σου;

(Κύκλωσε έναν αριθμό)

Καθόλου.....1

Ελαφρώς.....2

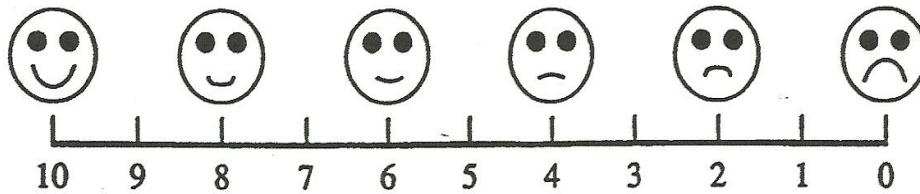
Μέτρια.....3

Αρκετά.....4

Πάρα πολύ.....5

53. Γενικά πως θα αξιολογούσες την ποιότητα της ζωής σου;

Κύκλωσε ένα αριθμό στην κλίμακα που ακολουθεί:



Η καλύτερη πιθανή
ποιότητα ζωής

Η χειρότερη πιθανή
ποιότητα ζωής
Τόσο άσχημα
ή και χειρότερα
από το να έχω πεθάνει

54. Ποιο από τα παρακάτω περιγράφει καλύτερα το πώς νοιώθεις για τη ζωή σου ως σύνολο;

(Κύκλωσε έναν αριθμό)

- Φρικτά.....1
- Δυστυχισμένος/η.....2
- Κυρίως μη ικανοποιημένος/η.....3
- Ανάμεικτα - εξίσου
ικανοποιημένος/η και δυσαρεστημένος/η.....4
- Κυρίως ικανοποιημένος/η.....5
- Ευχαριστημένος/η.....6
- Ευτυχισμένος/η.....7

