

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: Μέτρηση των επιπτώσεων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας σε επίπεδο λόγου, ομιλίας, γνωστικών ικανοτήτων και ποιότητα ζωής και μέτρηση της επιβάρυνσης των φροντιστών.

TITLE: Investigation of the impact of Multiple Sclerosis on speech, cognitive abilities, quality of life and the burden on caregivers.

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΠΟΥΛΟΡΙΝΑΚΗ ANNA Α.Μ 2021
ΧΑΛΒΑΔΑΚΗ ΑΣΠΑΣΙΑ Α.Μ 1989**

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: κα ΕΥΣΤΡΑΤΙΑΔΟΥ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ ΑΝΤΩΝΙΑ

ΠΑΤΡΑ 2019

Περιεχόμενα

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
1.1 Ορισμός.....	7
1.2 Παθοφυσιολογία.....	7
1.3 Πορεία-Τύποι της νόσου.....	8
1.4 Επιδημιολογία	10
1.5 Ιστορική αναδρομή	11
1.6 Αιτιοπαθογένεια	12
1.7 Κλινικά χαρακτηριστικά και συμπτώματα της νόσου.....	13
1.8 Διάγνωση νόσου.....	20
1.9 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή	22
1.9.1 Στη δυσφαγία.....	22
1.9.2 Στην ομιλία και τη φώνηση.....	23
1.9.3 Στις γνωστικές ικανότητες	25
1.9.4 Στην ποιότητα ζωής	26
1.10 Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας.....	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο	30
Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ	30
2.1 Ο ορισμός της ποιότητας ζωής.....	30
2.2 Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.....	30
2.3 Η ποιότητα ζωής στη σκλήρυνση κατά πλάκας	30
2.4 Η επιβάρυνση των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο	33
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	33
3.1 Ο σκοπός της έρευνας.....	33
3.2 Οι ερευνητικές υποθέσεις	33
3.3 Δείγμα	33
3.4 Ερευνητικά εργαλεία μέτρησης.....	33
3.5 Μέθοδος στατιστικής ανάλυσης.....	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	38

4.1 Αποτελέσματα στατιστικής ανάλυσης	38
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	52
5.1 Συμπεράσματα.....	52
5.2 Ερευνητικοί περιορισμοί.....	54
5.3 Μελλοντικές κατευθύνσεις	55
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ	56
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	56
ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	57
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	61

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ευκαιρία ολοκλήρωσης της εργασίας μας, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους ανθρώπους που συνέβαλλαν στην ολοκλήρωσή της. Ευχαριστούμε τους καθηγητές της σχολής μας, που με το επιστημονικό τους κύρος αλλά και την παιδαγωγική τους υπομονή μας βοήθησαν και συνέβαλαν ο καθένας από τη δική του πλευρά στην ολοκλήρωση των σπουδών μας, αποκορύφωμα των οποίων είναι η παρούσα εργασία.

Ιδιαίτερα ευχαριστούμε την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας κα Ευστρατιάδου Ευαγγελία Αντωνία για τις πολύτιμες επισημάνσεις της, για την ανεξάντλητη υπομονή της και το ενδιαφέρον που επέδειξε καθ' όλη την πορεία ολοκλήρωσης της πτυχιακής μας εργασίας.

Τέλος, δε θα μπορούσαμε να παραλείψουμε από τις ευχαριστίες μας όλους τους ανώνυμους πάσχοντες από Σ.Κ.Π και τους φροντιστές τους που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ) είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα του κεντρικού νευρικού συστήματος, άγνωστης αιτιολογίας. Οι ασθενείς παρουσιάζουν νευρολογικά ελλείμματα σε διαφορετικές τοποθεσίες και χρονικά διαστήματα, συνήθως χειροτερεύουν προοδευτικά και καταλήγουν σε αναπηρία. Τα συμπτώματα ποικίλουν σε κάθε ασθενή και συχνά πυροδοτούν την επιδείνωση αρκετών λειτουργικών τομέων καθώς επίσης και της ποιότητας ζωής και ως επακόλουθο συμβάλλουν στην επιβάρυνση των φροντιστών τους.

Σκοπός αυτής της έρευνας είναι να διερευνηθούν οι επιπτώσεις της ΣκΠ στην ομιλία, στην φωνή, στην κατάποση, στις γνωστικές λειτουργίες αλλά και στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Επίσης σημαντικό είναι να ερευνηθεί το αντίκτυπο που έχουν τα ελλείμματα αυτά στους φροντιστές αλλά και την άποψη τους για την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Στην μελέτη συμμετείχαν 14 ασθενείς, 10 από τους οποίους είχαν φροντιστή. Από τους συμμετέχοντες λήφθηκαν διάφορα δημογραφικά στοιχεία όπως επίσης και ιατρικό ιστορικό. Η αξιολόγηση των γνωστικών ικανοτήτων πραγματοποιήθηκε μέσω του MoCA τεστ, η αξιολόγηση της κατάποσης μέσω του ερωτηματολογίου DYMUS, η ομιλία και η φωνή αξιολογήθηκαν μέσω του Robertson τεστ και η αυτοεξυπηρέτηση μέσω του ερωτηματολογίου Barthel. Η εκτίμηση των παραμέτρων της ποιότητας ζωής έγινε με το ερωτηματολόγιο MSQUOL-54 και η επιβάρυνση των φροντιστών μέσω της συνέντευξης ZBI.

Τα αποτελέσματα από την σύγκριση των κλιμάκων έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά της κλίμακα της ΣκΠ με όλες τις προαναφερόμενες εκτός όμως από την ψυχική κατάσταση του ερωτηματολογίου MSQUOL-54. Επιπροσθέτως, βρέθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ της άποψης των ασθενών για τις κλίμακες της σωματικής και ψυχικής κατάστασης καθώς και αυτών των δυο κλιμάκων με την κλίμακα DYMUS. Τέλος, υπήρξε στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών αλλά και της άποψης τους για την ποιότητα ζωής των ασθενών σε σχέση με την άποψη των ίδιων των ασθενών. Τα αποτελέσματα αυτά παρέχουν χρήσιμες κατευθύνσεις για μελλοντικές έρευνες πάνω στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Λέξεις κλειδιά: Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Ποιότητα Ζωής, Ανεξαρτησία, Επιβάρυνση, Ομιλία Φωνή, Κατάποση, Γνωστικές Λειτουργίες

SUMMARY

Multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune disease of the central nervous system, with unknown etiology. Patients have neurological deficits at different locations and intervals, usually progressively degrading and ending up with a disability. The symptoms vary between patients and they often contribute to the deterioration of several functional areas and the quality of life and therefore burden on their caregivers. The purpose of this study is to investigate the effects of MS on patients speech, voice, swallowing, cognitive functions and quality of life, as well as the impact of these deficits on caregivers and their perceptions about the quality of life of patients. The study involved 14 patients, 10 of whom had caregivers. various demographics as well as medical history were obtained from the participants. Cognitive competencies were assessed through the MoCA test, DYMUS ingestion assessment, speech and voice were assessed by the Robertson test, and self-service through the Barthel questionnaire. Quality of life parameters were assessed using the MSQOL-54 questionnaire and caregiver burden was assessed through the ZBI interview.

The results of the comparison of the scales showed that there is a statistically significant difference in MS scale with all of the above but excluding the mental status of the MSQOL-54 questionnaire. In addition, there was a statistically significant difference in patients' perceptions of the scales of physical and mental status as well as those of the two scales with the DYMUS scale. Finally, there was a statistically significant difference between the burden on caregivers and their perceptions of patients 'quality of life in relation to patients' own perceptions. These results provide useful directions for further investigations in reference to Multiple Sclerosis.

Key words: Multiple Sclerosis, Quality of life, Independency, Burden, Speech and Voice, Swallowing, Cognitive Functions

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

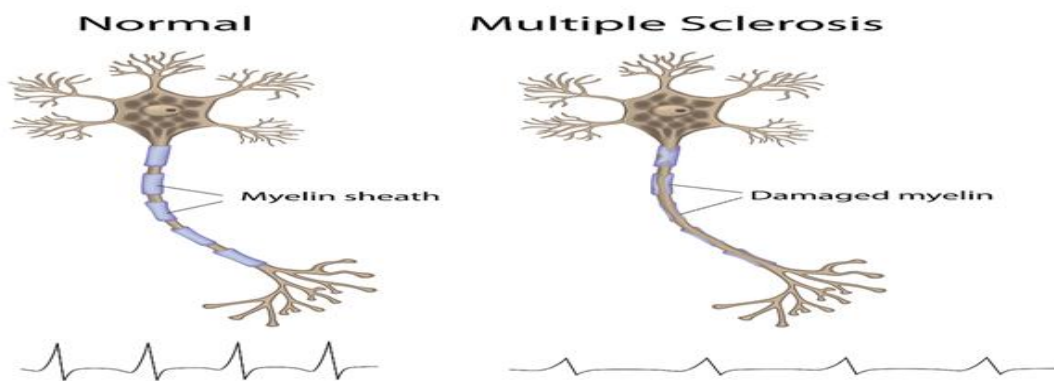
ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1 Ορισμός

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι μία απομυελινωτική νόσος του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού αγνώστου αιτιολογίας. Ο J.M. Charcot (1868) περιέγραψε για πρώτη φορά την τριάδα των συμπτωμάτων: νυσταγμός, εκρηκτική ομιλία και τρόμος κατά τον τελικό σκοπό. Παρουσιάζεται είτε με οξεία είτε με υποξεία μορφή, ενώ η έναρξη της νόσου εκδηλώνεται με αταξία των άκρων και με απώλεια της ισορροπίας που αντανακλούν την εκφύλιση της παρεγκεφαλιδικής λευκής ουσίας. Η νόσος διαγιγνώσκεται από τις κλινικές εκδηλώσεις των συμπτωμάτων με σημεία τα οποία αντικατοπτρίζουν πολλαπλές βλάβες της λευκής ουσίας και από την πορεία της νόσου η οποία αντανακλά τις εξάρσεις και τις υφέσεις των βλαβών.

Συνώνυμα: διάσπαρτη εγκεφαλομυελίτις, διάσπαρτη σκλήρυνση, σκλήρυνση κατά πλάκας, πολυσκλήρυνση

1.2 Παθοφυσιολογία



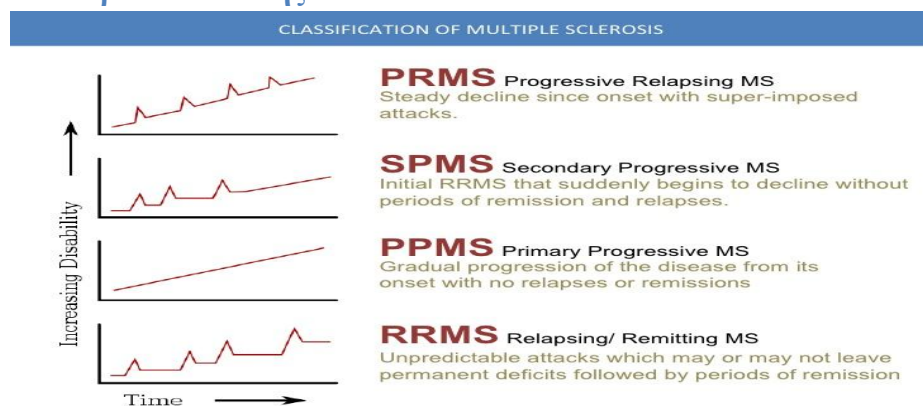
Η μυελίνη αποτελεί μια πλούσια σε λιπίδια μεμβράνη από ολιγοδενδροκύτταρα, η οποία παρέχει μόνωση στους νευροάξονες με αποτέλεσμα οι νευρικές ώσεις να μεταδίδονται πέντε με επτά φορές ταχύτερα από ότι στις αμύελες ίνες. Με την απώλεια αυτής να οδηγεί σε καθυστέρηση ή απώλεια της αγωγής αυτών των ώσεων.

Αν και οι βλάβες μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε θέση του κεντρικού νευρικού συστήματος, εμφανίζουν μία προτίμηση για την περικοιλιακή λευκή ουσία, το μεσολόβιο, τα οπτικά νεύρα και τη ραχιαία μοίρα του νωτιαίου μυελού. Οι βλάβες συνιστούν περιοχές απώλειας της μυελίνης και των ολιγοδενδροκυττάρων, στις οποίες συσσωρεύονται διηθήματα από φλεγμονώδη κύτταρα, συμπεριλαμβανομένων λεμφοκυττάρων και μακροφάγων.

Η απομυελίνωση προκαλεί κώλυμα (μπλοκ) αγωγιμότητας που ερμηνεύει μερικά οξέα νευρολογικά ελλείμματα τα οποία χαρακτηρίζουν τα πρώτα χρόνια της νόσου (εξάρσεις). Η φλεγμονή από μόνη της συμβάλλει επίσης στο οξύ μπλοκ αγωγιμότητας. Η ανάκαμψη από τις υποτροπές (υφέσεις) επέρχεται πιθανότατα με διάφορους μηχανισμούς όπως εκείνον της εξουδετέρωσης του οιδήματος και της φλεγμονής, της επαναμυελίνωσης, της αποκατάστασης της αγωγιμότητας των ιών με μόνιμη απομυελίνωση. Τα μη

αναστρέψιμα ελλείμματα οφείλονται στην αποτυχία των απομυελινωμένων ινών να αποκαταστήσουν την αγωγιμότητα τους ή την καταστροφή των αξόνων, η οποία θεωρείται υπεύθυνη για την προοδευτική αύξηση της αναπηρίας που χαρακτηρίζει τα προχωρημένα στάδια της νόσου πολλών αρρώστων.

1.3 Πορεία-Τύποι της νόσου



Η κλινική πορεία της νόσου ποικίλει από περίπτωση σε περίπτωση. Υπήρχαν περιπτώσεις που δεν είχαν κάποια κλινική συμπτωματολογία και η διάγνωση τους τέθηκε μετά τον θάνατο τους παθολογοανατομικά. Αντίθετα σε άλλες περιπτώσεις η πορεία είναι τόσο κακοήθης όπου μέσα σε λίγους μήνες από την έναρξη της νόσου ο ασθενής καταλήγει σε θάνατο. Μπορεί να υπάρξει ένα διάστημα μηνών ή ετών μετά από το αρχικό επεισόδιο προτού να εμφανιστούν περαιτέρω νευρολογικά συμπτώματα. Νέα συμπτώματα μπορούν να αναπτυχθούν έπειτα ή τα αρχικά μπορεί να επανεμφανιστούν και να εξελιχθούν. Με το χρόνο και μετά από ένα αριθμό υποτροπών και συνήθως με ελλιπή ύφεση ο ασθενής μπορεί να γίνει όλο και περισσότερο μη λειτουργικός. Σημειώνεται ότι η διάγνωση δεν μπορεί να βασιστεί σε οποιοδήποτε μονήρες σύμπτωμα ή σημείο, αλλά μόνο στη συνολική κλινική εικόνα που δείχνει τη συμμετοχή των διαφορετικών μερών του κεντρικού νευρικού συστήματος σε διαφορετικούς χρόνους. Οι τύποι χωρίζονται ανάλογα με την πορεία της νόσου στους εξής:

Υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα σκλήρυνση (Relapsing- Remitting Multiple Sclerosis- RRMS)

Η υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα σκλήρυνση συνήθως εκδηλώνεται με ένα κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο CIS όπου το 30% με 70% που το εμφανίζουν αναπτύσσουν πολλαπλή σκλήρυνση (F. Lublin et al. Neurology, 2014) και μπορεί να παραμένει χωρίς συμπτώματα για μήνες ή για χρόνια.

Είναι η συνηθισμένη κλασσική μορφή με εξάρσεις και υφέσεις. Σε αυτήν ανήκει το 85% των περιπτώσεων. Χαρακτηρίζεται από αιφνίδια επεισόδια υποτροπής και περιόδους ύφεσης. Οι υποτροπές ή οι ώσεις κάνουν την εμφάνιση τους κατά μέσο όρο κάθε ένα με δυο χρόνια, ωστόσο ο αριθμός τους παρουσιάζει σημαντική διαφορά μεταξύ των ασθενών, αλλά και σε κάθε ασθενή ατομικά κατά την πορεία της νόσου (Noseworthy et al. 2000).

Όταν οι ανεπάρκειες αποκαθίστανται μεταξύ των επεισοδίων η κατάσταση περιγράφεται ως καλοήθης μορφή (με συχνότητα 12% στο σύνολο της νόσου), με ελαφρές εξάρσεις

(κυρίως με οπτικές και αισθητικές διαταραχές), με γρήγορη αποκατάσταση, με μακριάς διάρκειας υφέσεις και ελάχιστα μόνιμα υπολείμματα στη διάρκεια ετών. Στο υπόλοιπο ποσοστό της υποτροπιάζουσας μορφής, περίπου στο 60%, με την πάροδο του χρόνου, οι εξάρσεις μπορεί να αφήνουν μόνιμα υπολείμματα που να προκαλούν μόνιμες αναπηρίες. Ενώ στο 50% των ασθενών η νόσος εξελίσσεται σε SPMS μέσα σε 10 χρόνια από την έναρξη της νόσου.

Δευτεροπαθώς-προϊούσα πολλαπλή σκλήρυνση (Secondary-Progressive Multiple Sclerosis- SPMS)

Η Δευτεροπαθώς προϊούσα πολλαπλή σκλήρυνση ξεκινάει με εξάρσεις και υφέσεις, αλλά και μετά από ένα χρονικό διάστημα μεταπίπτει σε μια διαρκώς φθίνουσα κατάσταση, με ή χωρίς περιόδους εξάρσεων και υφέσεων (Weinshenker et al., Confavreux et al. 2000).

Η υποτροπιάζουσα μορφή και περίπου το 85% των περιπτώσεων μπορεί με την πάροδο του χρόνου (μετά από 8-15 χρόνια) να μεταπέσει σε χρόνια προϊούσα μορφή, δηλαδή στη δευτεροπαθώς προοδευτικά επιδεινούμενη μορφή.

Πρωτοπαθώς-προϊούσα πολλαπλή σκλήρυνση (Primary-Progressive Multiple Sclerosis PPMS)

Είναι μορφή με απ' αρχής προϊούσα εξέλιξη, χωρίς ώσεις, με ηλικία έναρξης κατά κανόνα μετά τα 40 έτη και κυρίως σε άντρες. Σε αυτήν ανήκει το 10-15% των περιπτώσεων και αποτελεί την μορφή με την βαρύτερη πρόγνωση.

Τα κριτήρια για τη διάγνωση αυτής της μορφής είναι ένας χρόνος προοδευτικής επιδείνωσης και τουλάχιστον δυο από τα κάτωθι κριτήρια:

1. Διασπορά στον χώρο στον εγκέφαλο (βασισμένη στην ύπαρξη διάσπαρτων βλαβών T2 στην μαγνητική τομογραφία).
2. Διασπορά στον χώρο στον νωτιαίο μυελό (βασισμένη σε δύο ή περισσότερες T2 βλάβες στη μαγνητική τομογραφία).
3. Θετικό ENY.

Μερικές φορές η νόσος μπορεί να εμφανίσει μια επιθετική και κακοήθη πορεία με συχνές σοβαρές υποτροπές χωρίς αποκατάσταση ή με ταχεία προοδευτική επιδείνωση. Πάντως η μορφή αυτή είναι ασυνήθιστη και ο πρώιμος θάνατος στην ΠΣ είναι σπανιότερος.

Προϊούσα-υποτροπιάζουσα πολλαπλή σκλήρυνση (Progressive-Relapsing Multiple Sclerosis- PRMS)

Η προϊούσα υποτροπιάζουσα πολλαπλή σκλήρυνση χαρακτηρίζεται από σταδιακή επιδείνωση από την αρχή της νόσου. Υπάρχουν διακριτές περιόδους εξάρσεων που ακολουθούνται από μερική ή πλήρη αποκατάσταση. Το 5% των ασθενών ανήκει σε αυτή την κατηγορία. Η μορφή αυτή παρατηρείται συνήθως σε ασθενείς που νόσησαν για πρώτη φορά στην 4^η ή 5^η δεκαετία της ζωής τους (Lassmann et al., Bjartmar et al. 2003).

Κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο (Clinically Isolated Syndrome-CIS)

Το κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο χαρακτηρίζεται από ένα οξύ ή υποξύ επεισόδιο προσβολής του ΚΝΣ, με συμπτώματα φλεγμονώδης απομυελινωτικής νόσου. Μπορεί να εκδηλωθεί σε μια εγκεφαλική μόνο εστία του ΚΝΣ και το άτομο να παρουσιάσει ένα μεμονωμένο σύμπτωμα (Polman et al. 2005), ή να παρουσιάσει πολυεστιακά κλινικά ή παρακλινικά συμπτώματα ταυτόχρονα, τα οποία προκαλούνται από εστίες σε διαφορετικά σημεία του εγκεφάλου (Miller et al. 2008). Αν τα ευρήματα της μαγνητικής τομογραφίας πληρούν τα αναφερόμενα στα κριτήρια McDonald (εστίες συγχρόνως χωρίς και με πρόσληψη σκιαστικού, άρα διασπορά στον χρόνο, ή εστίες διάσπαρτες στο ΚΝΣ, άρα διασπορά στον χώρο) είναι στοιχεία για την έναρξη θεραπείας.

Αναφέρεται ότι το 70-80% των ασθενών με CIS και βλάβες στην MRI σε 10-14 έτη θα εμφανίσουν πολλαπλή σκλήρυνση (Brex, Ciccarelli et al. 2002) και ότι μόνο το 20% των ασθενών με CIS και χωρίς ευρήματα στην MRI θα εξελιχθεί σε πολλαπλή σκλήρυνση (Beck, Trobe et al. 2003).

Άλλες μελέτες αναφέρουν ότι το 15% των ασθενών δεν εμφάνισε υποτροπή 15-20 χρόνια μετά την εμφάνιση της νόσου, επομένως δεν ανέπτυξε την νόσο, άρα καλό θα ήταν να υπάρχουν κριτήρια για έναρξη θεραπείας σε κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο, όπως είναι η πολυσυμπτωματική εμφάνιση, η πλήρως υποχώρηση της συμπτωματολογίας και το μεγάλο φορτίο των απομυελινωτικών βλαβών στη μαγνητική τομογραφία. Εάν δεν πληρούνται αυτά, ο ασθενής πρέπει να παρακολουθείται κλινικά και απεικονιστικά με διενέργεια μαγνητικής τομογραφίας ανά 6 μήνες. Εάν εμφανιστούν νέες εστίες, πρέπει να αρχίζει η θεραπεία, όπως βέβαια και εάν ο ασθενής εμφανίσει υποτροπή.

Ακτινολογικά μεμονωμένο σύνδρομο (Radiological Isolated Syndrome-RIS)

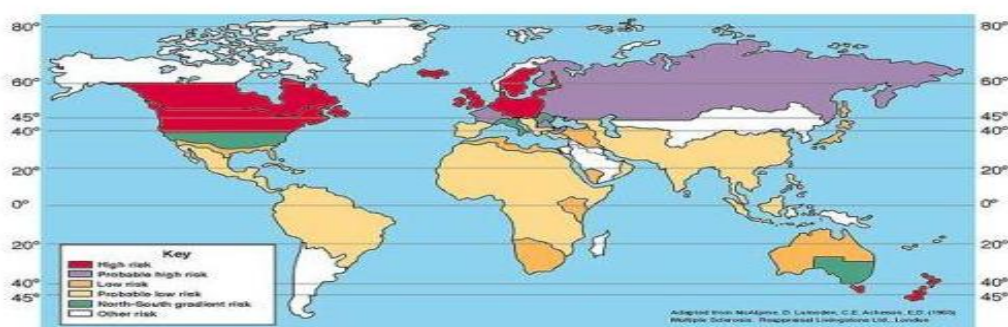
Σε περιπτώσεις που η μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου έχει γίνει για συμπτωματολογία μη συμβατή με πολλαπλή σκλήρυνση και δείξει εστίες ύποπτες για τη νόσο δηλαδή υπάρχει παρουσία απομυελινωτικών εστιών σε ασυμπτωματικό ασθενή, τίθεται η διάγνωση του ακτινολογικά μεμονωμένου συνδρόμου. Σε αυτές τις περιπτώσεις δεν υπάρχει θέμα έναρξης θεραπείας, αλλά ο ασθενής θα παρακολουθείται με μαγνητικές τομογραφίες ανά 6-12 μήνες. Η πιθανότητα εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης είναι 34% εντός 5 ετών και αυξημένο κίνδυνο φέρουν οι ασθενείς με εμπλουτιζόμενες βλάβες στο ωτιαίο μυελό (Okuda, Siva et al. 2014).

1.4 Επιδημιολογία

Η συχνότητα της νόσου αυξάνεται με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους τόσο προς το βόρειο, όσο και προς το νότιο ημισφαίριο. Ο επιπολασμός της νόσου για χώρες μακριά από τον Ισημερινό φθάνει το 100/100.000 κατοίκους, αλλά σε ορισμένες περιοχές, όπως στην Σκωτία, είναι πολύ μεγαλύτερος, μέχρι και 200/100.000 κατοίκους. Γενικά ζώνες με μεγαλύτερη συχνότητα είναι η βόρεια Ευρώπη, ο Καναδάς, οι βόρειες πολιτείες των ΗΠΑ, η Αυστραλία και η Νέα Ζηλανδία. Στις περιοχές της νότιας Ευρώπης ο επιπολασμός βρίσκεται μεταξύ των 30-40/100.000 (στην χώρα μας έχει βρεθεί στο 29,5), ενώ κοντά στον Ισημερινό η συχνότητα είναι από 5/100.000. Τα τελευταία χρόνια η νόσος εμφανίζει αυξημένη συχνότητα, χωρίς να διαπιστωθεί η αιτία αυτής της αύξησης.

Η νόσος είναι συχνότερη στις γυναίκες από ότι στους άνδρες (2,5/1). Η συχνότερη ηλικία έναρξης είναι η νεαρή ηλικία (20-30) και ακολουθεί η ηλικία 30-40. Η έναρξη της νόσου δεν είναι σπάνια και στην 5^η ακόμη δεκαετία, ενώ σπανιότερη είναι πριν από το 15^ο έτος ηλικίας και μετά το 65^ο.

Μελέτες σχετικές με την μετανάστευση υποστηρίζουν τη θεωρία του «περιβαλλοντικού παράγοντα»: Μετανάστες σε χώρα με μικρό κίνδυνο νοσούν συχνότερα από ότι οι γηγενείς, εάν προέρχονται από περιοχή με υψηλότερο επιπολασμό της MS. Υποτίθεται ότι στη χώρα τους, πριν από το 15^ο έτος της ηλικίας, απέκτησαν κάποιο παθογόνο παράγοντα. Αντίθετα οι μετανάστες από χώρες με μικρό κίνδυνο νόσησης σε περιοχές με μεγάλο κίνδυνο διατηρούν την ανοχή τους έναντι της εμφάνισης της MS, πιθανώς γιατί διαθέτουν κάποιο είδος ανοσίας.



Εικόνα 1 Παγκόσμια διασπορά της ΣΚΠ
McAlpine D., Lumsden C.E., Acheson E.D. (Eds). Multiple sclerosis. A Reappraisal (2nd edition) Edinburgh, Churchill Livingstone (101-103), 1972

1.5 Ιστορική αναδρομή

Η σκλήρυνση κατά πλάκας έχει ιστορικές αναδρομές από τον 14^ο αιώνα ενώ η αναγνώριση της ως ξεχωριστή ασθένεια έγινε τον 19^ο αιώνα. Συγκεκριμένα Ο J.M Charcot (1868) περιέγραψε για πρώτη φορά την τριάδα των συμπτωμάτων: νυσταγμός, εκρηκτική ομιλία και τρόμος κατά τον τελικό σκοπό. Η πρώτη ιατρική περιγραφή της σκλήρυνσης έγινε από το McKenzie το 1840. Στις μέρες μας τα περιστατικά έχουν αυξηθεί δραματικά καθώς υπάρχουν και αρκετοί απεικονιστικοί τρόποι διάγνωσης της ασθένειας.

Η πρώτη τεκμηριωμένη περίπτωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι εκείνη της St. Lidwina of Schiedman (1380-1433). Η νόσος εμφανίστηκε το 1395, ενώ η Lidwina βρισκόταν σε ηλικία 16 ετών. Ο διεγερτικός παράγοντας εκδήλωσης της νόσου ήταν ένα σπασμένο πλευρό που απέκτησε από την πτώση που είχε ενώ έκανε πατινάζ. Έκτοτε είχαν αναφερθεί πόνοι στα δόντια και πονοκέφαλοι. Στην ηλικία των 19 ετών το περπάτημα έγινε ακόμη πιο δύσκολο και εμφανίστηκε πάρεση από την δεξιά ώμο καθώς επίσης και σποραδικοί πόνοι. Η παράλυση και των δυο ποδιών, η παράλυση του δεξιού βραχίονα, η παράλυση του προσώπου, η τύφλωση με διαφορετικές διαβαθμίσεις και στα δυο μάτια, οι διαταραχές ευαισθησίας, οι δυσκολίες στην κατάποση οδήγησαν στο θάνατο της τον Απρίλιο του 1433. Τα συμπτώματα καθώς και η ηλικία έναρξης της νόσου και η πορεία της έμοιαζε πολύ με αυτά της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.

Ακόμη μια γνωστή περιγραφή της σκλήρυνσης κατά πλάκας βρίσκεται στο ημερολόγιο του Sir Augustus D' Este εγγονό του βασιλιά Γεώργιου Γ. Τον Δεκέμβριο του 1822, όταν ήταν 28 ετών, ο Αύγουστος υπέστη επίθεση ρετροβουλίας νευρίτιδας. Μετά την πλήρη ύφεση του επεισοδίου αυτό επανήλθε τέσσερα χρόνια μετά. Σε διαδοχικά έτη, σημείωσε προοδευτική αδυναμία, μούδιασμα, δυσκολία στο περπάτημα, οδονηρούς σπασμούς και κατάθλιψη όλα τα τυπικά της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Έχοντας περιοδικά συμπτώματα για 26 χρόνια, τον Δεκέμβριο του 1848 υπέκυψε τελικά.

1.6 Αιτιοπαθογένεια

Η αιτιολογία για την εκδήλωση της πολλαπλής σκλήρυνσης παραμένει άγνωστη. Θεωρείται ότι είναι μια επίκτητη αυτοάνοση πάθηση, αλλά πρέπει να υπάρχει πολυπαραγοντική αιτιολογία για την εμφάνιση της. Η επικρατέστερη άποψη είναι ότι ένας εξωγενής παράγοντας, πιθανόν ένας ιός ή πολλαπλές ιώσεις, προκαλεί σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα μια παθολογική ανοσολογική αντίδραση που κατευθύνεται εναντίον των πρωτεϊνών της μυελίνης και των νευροαξόνων.

Η ύπαρξη γενετικής προδιάθεσης στηρίζεται στη διαφορετική συχνότητα της νόσου, στις διαφορετικές φυλές (είναι λιγότερη συχνή στους μαύρους και πολύ σπανιότερη στην κίτρινη φυλή), στη μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης στους μονοωογενείς (33,3%) διδύμους σε σχέση με τους διωογενείς (3,5%) και στη συσχέτιση με συγκεκριμένα HLA αντιγόνα («Human Leucocyte Antigen») και άλλα όπως HLA DR 15, DQ6, DRB1. Το σύστημα HLA εντοπίζεται στο χρωμόσωμα 6. Περίπου το 70% των ασθενών με MS και το 25% του υγιούς είναι θετικά στο HLA-DR2. Η νόσος πάντως δεν είναι κληρονομική, παρόλο που η συχνότητα της στους συγγενείς πρώτου βαθμού των πασχόντων είναι 20-30 φορές μεγαλύτερη από ό,τι από στον γενικό πληθυσμό. Μόνο το 4% των πρώτων βαθμού συγγενών ασθενούς θα εμφανίσουν τη νόσο. Εκείνο που ουσιαστικά υπάρχει είναι μια γενετική προδιάθεση που χρειάζεται επιπρόσθετα την επίδραση ενός αγνώστου μέχρι σήμερα εξωγενούς παράγοντα, για να ξεκινήσει ο παθογενετικός μηχανισμός που προκαλεί την νόσο.

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που πιθανόν να σχετίζονται με την πολλαπλή σκλήρυνση είναι η μειωμένη έκθεση στο φως του ήλιου και της υπεριώδης ακτινοβολίας που συμβάλλει στην σύνθεση της βιταμίνης D. Η μεγαλύτερη έκθεση ήταν προστατευτική έναντι της MS (Goldacre et al.).

Επιπλέον μολυσματικοί παράγοντες έχουν βρεθεί στον ορό ή το ΚΝΣ ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και συγκεκριμένα αυξημένα ήταν τα επίπεδα δεικτών λοίμωξης με *Chlamydia pneumoniae*. Επιπροσθέτως, παθολογικές μελέτες καταδεικνύουν την παρουσία του ιού του έρπητα (HHV-6, Human Herpes Virus) σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση. Τέλος, υπάρχει στενή σχέση μεταξύ της ιογενούς λοίμωξης του αναπνευστικού συστήματος με τις εξάρσεις της νόσου. Επίσης, πολλοί ακόμη ιοί κατηγορήθηκαν για την εκδήλωση της νόσου, μεταξύ αυτών Ο Epstein-Bar (EBV) και ο ιός της ιλαράς καθώς και ο βιολογικά σχετιζόμενος Canine Distemper ιός.

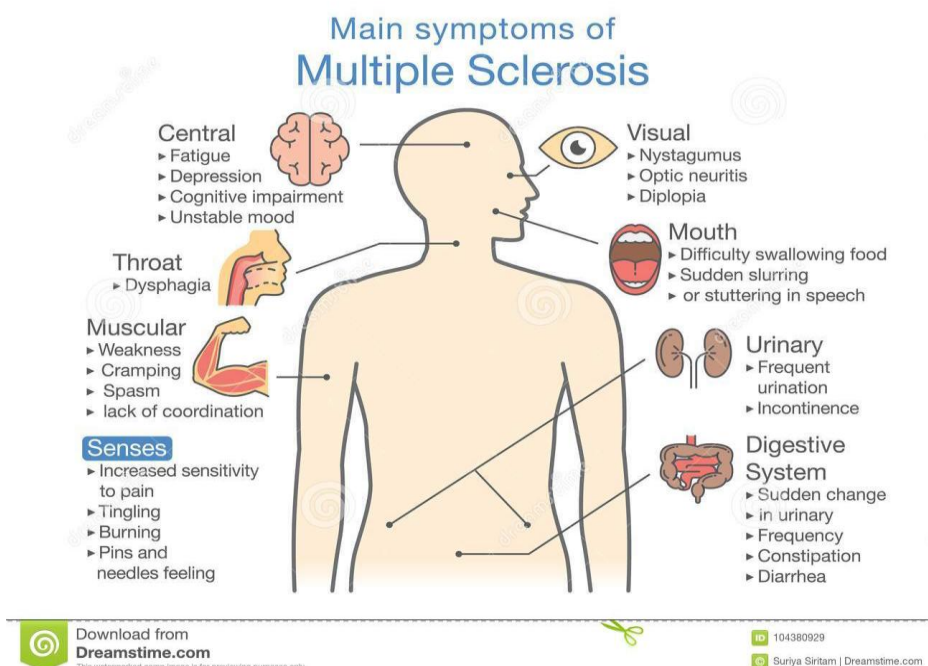
Τέλος, μη μολυσματικοί παράγοντες όπως η έκθεση σε οργανικούς διαλύτες, μέταλλα λόγω χάρη ο υδράργυρος και ο μόλυβδος, οι εμβολιασμοί, το κάπνισμα, διαιτητικοί ή αγγχογόνοι παράγοντες έχουν συσχετιστεί με την εκδήλωση της νόσου.

1.7 Κλινικά χαρακτηριστικά και συμπτώματα της νόσου

Η νόσος είναι συχνότερη στις γυναίκες από ότι στους άνδρες (2,5/1). Η συχνότερη ηλικία έναρξης είναι η νεαρή ηλικία (20-30) και ακολουθεί η ηλικία 30-40. Η έναρξη της νόσου δεν είναι σπάνια και στην 5^η ακόμη δεκαετία, ενώ σπανιότερη είναι πριν από το 15^ο έτος ηλικίας και μετά το 65^ο. Ο κάθε ασθενής θα βιώσει διαφορετικά συμπτώματα, αλλά όχι όλα.. Τα συμπτώματα μπορεί να διαφέρουν σε διαφορετικές χρονικές στιγμές σε ένταση, από πολύ ελαφριά έως πολύ βαριά. Μπορεί να φύγουν από μόνα τους, ή με τη βοήθεια φαρμάκων, ή άλλων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Δεν υφίσταται κλασική μορφή της νόσου, παρουσιάζεται ένα ιδιαίτερα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων, γι' αυτό χαρακτηρίζεται η ασθένεια με τα χίλια πρόσωπα.

Παρ' όλα αυτά τα συμπτώματα εξαρτώνται από το ποιό μέρος του κεντρικού νευρικού συστήματος έχει πληγεί και επικεντρώνονται σε 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, 2016; Ωρολογάς, 2000).

Στα συμπτώματα συμπεριλαμβάνονται: κόπωση, αδυναμία, διαταραχές αισθητικότητας, μούδιασμα, κακός συντονισμός, αστάθεια, διαταραχές της όρασης, τρέμουλο, σπαστικότητα, κνησμός, δυσφαγία, ανορεξία, διαταραχές στην ούρηση ή στην αφόδευση, σεξουαλικές δυσλειτουργίες, ευαισθησία στη ζέστη, προβλήματα μνήμης.



Οι συχνότερες λειτουργικές διαταραχές που παρατηρούνται στα πλαίσια της νόσου είναι κατά σειρά συχνότητας:

1. Διαταραχές της κινητικότητας και του ρυθμιστικού μηχανισμού	σπαστικότητα, μυϊκή αδυναμία, αταξία, τρόμος
2. Διαταραχές των κρανιακών νεύρων	οφθαλμοκινητικότητα, δυσαρθρία, δυσφαγία, προσωπαλγία, αδυναμία προσώπου, οπισθοωτιαίος πόνος, ομόπλευρη απώλεια της γεύσης
3. Διαταραχές του αυτόνομου νευρικού συστήματος	κυστική, εντερική, ή σεξουαλική δυσλειτουργία
4. Νευροψυχολογικά συμπτώματα	διαταραχή των ανώτερων φλοιϊκών λειτουργιών, κόπωση, κατάθλιψη
5. Νευροπαθητικός πόνος και παροξυσμικά συμπτώματα	επιληπτικές κρίσεις, σύνδρομο Lhermitte, αισθητικές διαταραχές

Κόπωση και αδυναμία

Η κόπωση εμφανίζεται στο 80% περίπου των ασθενών και έχει διαφορετική μορφή σε κάθε άνθρωπο, όπως όλα τα συμπτώματα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Η κόπωση που αισθάνονται οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση επηρεάζει τόσο τους μύες όσο και το νευρικό σύστημα. Η κόπωση έρχεται γρηγορότερα, συχνά εμφανίζεται χωρίς να υπάρχει ιδιαίτερος λόγος, κρατάει περισσότερο και απαιτεί περισσότερη ώρα ξεκούρασης από την κοινή κούραση.

Το αίσθημα της κόπωσης στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας εμφανίζεται με δύο μορφές. Η οξεία κόπωση ή μυϊκή που εμφανίζεται σε μυϊκές ομάδες και η υποκειμενική κόπωση που επηρεάζει την πνευματική και σωματική δραστηριότητα του ασθενή. Μελέτες έχουν δείξει ότι η κόπωση επηρεάζεται σημαντικά από την αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος (Κεκάτος, 2001; Μπαϊρακτάρης). Η κόπωση είναι δυνατόν να προκληθεί μετά από κάποιες καθημερινές βιολογικές ανάγκες του ασθενή, παραδείγματος χάριν μετά από ένα ζεστό μπάνιο, μια σωματική δραστηριότητα ή και μετά από βαρύ φαγητό. Ενδέχεται τη στιγμή που βιώνει ο ασθενής μία έντονη κόπωση, να κάνουν την εμφάνιση τους παλαιότερα συμπτώματα, παραπλανώντας έτσι τον ασθενή ότι πρόκειται για μια νέα κρίση, υποχωρούν όμως με χαλάρωση (Κεκάτος, 2001).

Πόνος

Ο χρόνιος πόνος είναι επίσης σύνηθες σύμπτωμα της σκλήρυνσης κατά πλάκας, διότι η επαφή των συνάψεων των νεύρων δεν είναι φυσιολογική. Γενικά πιστεύεται ότι το 55% των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας θα βιώσουν κάποιο πόνο, ενώ το 15% θα βιώσει μακροχρόνιο πόνο. Πιο συχνά επηρεάζονται τα πόδια, αλλά ο πόνος εμφανίζεται πολλές φορές και στην πλάτη.

Αταξία και Τρόμος

Ο αποσυντονισμός των κινήσεων των άκρων ή της βάρδισης είναι συχνός και μπορεί να προκληθεί από πλάκες που προσβάλλουν τις παρεγκεφαλιδικές φυγόκεντρες ή

κεντρομόλες οδούς. Σκελετική αταξία παρατηρείται συχνά με την μορφή της δυσμετρίας ή του τρόμου στη δοκιμασία δείκτη-ρινός και πτέρνας-γόνατος. Ο τρόμος ποικίλει από ήπιος, που εκδηλώνεται μόνο ως τρόμος σκοπού στις δοκιμασίες συντονισμού των κάτω άκρων, έως σοβαρός που προκαλεί αναπηρία.

Σπαστικότητα

Η σπαστικότητα είναι ένα πρόβλημα σύνηθες και σύνθετο, που δεν αντιμετωπίζεται. Όταν ο ασθενής βρίσκεται σε ένα προχωρημένο στάδιο της νόσου είναι πιθανό να παρουσιαστεί μία σοβαρή σπαστικότητα, έχοντας ως αποτέλεσμα μία μη ανώδυνη ακούσια, βίαιη και μικρής διάρκειας συστολή των καμπτήρων και των εκτεινόντων μυών των άκρων. Μπορεί να αντιμετωπιστεί συνδυαστικά με φαρμακευτική αγωγή και φυσικοθεραπεία (Βασιλάκος, 2005; Γρηγοράκης, 2003).

Παρουσιάζονται επίσης διαταραχές συντονισμού των κινήσεων, απώλεια της ισορροπίας, αστάθεια και ίλιγγος κατά τη βάδιση. Το περπάτημα γίνεται ασταθές, με παρεκκλίσεις από την κανονική πορεία και με τάση διεύρυνσης της βάσης (αταξία). Στις περιπτώσεις ήπιας μορφής η νόσος παρουσιάζεται με τη μορφή αδυναμίας και ατονίας με μείωση της δύναμης και ενόχληση κατά την κίνηση ενός ή περισσότερων μελών του σώματος. Η μερική ανεπάρκεια ονομάζεται πάρεση. Η ανεπάρκεια μπορεί να είναι πιο σοβαρή μέχρι την πλήρη απώλεια της κίνησης (παράλυση). Μπορεί να αφορά ένα μόνο μέλος, τα άνω άκρα, τα κάτω άκρα ή και τα τέσσερα άκρα. Πολλές φορές τα κινητικά προβλήματα είναι τόσο έντονα που το άτομο χρειάζεται βοήθεια για να κινηθεί, είτε καθηλώνεται και ακινητοποιείται (Andreoli et al., 2006; Rao, 1991).

Κνησμός

Ο κνησμός (φαγούρα) ανήκει στην ομάδα των δυσαισθησιακών συμπτωμάτων (έκπτωση οποιασδήποτε αίσθησης, ιδιαίτερα της αφής), είναι νευρολογικής προέλευσης και είναι ένα από τα λιγότερο συχνά συμπτώματα που μπορεί να βιώνουν τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Τα συμπτώματα δυσαισθησίας μπορεί να εμφανιστούν ξαφνικά και να είναι έντονα, αλλά έχουν μικρή διάρκεια. Μπορεί να προσβάλλουν οποιοδήποτε σημείο του σώματος, ή του προσώπου. Είναι διαφορετικά από τον αλλεργικό κνησμό γιατί δεν συνοδεύονται από δερματικά εξανθήματα ή φλύκταινες στο σημείο του κνησμού. Τα κορτικοειδή δερματικά σκευάσματα δεν είναι αποτελεσματικά σ' αυτού του είδους τον κνησμό. Υπάρχουν όμως αρκετά φάρμακα –αντιεπιληπτικά, αντικαταθλιπτικά, ή αντιισταμινικά- που αντιμετωπίζουν τον δυσαισθησιακό κνησμό.

Προβλήματα όρασης

Ένα από τα περισσότερο κοινά συμπτώματα της νόσου είναι οι βλάβες στην όραση. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν ομιχλώδη ή θαμπή όραση και μπορεί να εξελιχθούν μέχρι και σε απώλεια της όρασης στον ένα οφθαλμό (παροδική ως επί το πλείστον μονόπλευρη τύφλωση) ή ακόμη και στους δύο οφθαλμούς (αμφοτερόπλευρη τύφλωση).

Μπορεί επίσης να παρουσιαστεί μειωμένη οπτική οξύτητα (ποιότητα όρασης), η οποία δεν αποκαθίσταται με γυαλιά. Άλλα συμπτώματα που συνδέονται με τη ΣΚΠ είναι η διπλωπία, αν η απομυελίνωση λαμβάνει χώρα γύρω από τους οφθαλμικούς μύες. Οι διαταραχές της

όρασης μερικές φορές προκαλούν ζάλη, όπως στην περίπτωση του νυσταγμού, μία ακούσια γρήγορη κίνηση προς τα πίσω των οφθαλμικών βολβών, κατά την πλάγια στροφή του βλέμματος. Είναι πιθανό τα προβλήματα όρασης να μην παρατηρηθούν αμέσως, καθώς η εκφύλιση της όρασης μπορεί να είναι αργή.

Απώλεια ακοής

Τα προβλήματα ακοής συναντώνται σε ποσοστό περίπου 6% των ασθενών με ΣΚΠ. Σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις η απώλεια ακοής έχει αναφερθεί ως το πρώτο σύμπτωμα της νόσου.

Σημείο L'hermitte

Το λεγόμενο σύμπτωμα του Lhermitte (ή σύνδρομο του Lhermitte), που εμφανίζουν μερικές φορές οι ασθενείς, είναι μία βραχείας διάρκειας, έντονη αίσθηση ηλεκτρισμού που διατρέχει τη σπονδυλική στήλη, τον αυχένα, το θώρακα και τα άκρα, κατά την κάμψη του αυχένα, έτσι ώστε το πηγούνι να ακουμπάει στο στήθος.

Φαινόμενο Uhthoff

Το φαινόμενο του Uhthoff είναι η επιδείνωση των συμπτωμάτων λόγω της έκθεσης σε θερμοκρασίες υψηλότερες από τις συνήθειες. Τα συμπτώματα που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια του φαινομένου Uhthoff αναστρέφονται πλήρως όταν η θερμοκρασία επιστρέψει σε φυσιολογικά επίπεδα. Συνήθως διαρκούν λίγα λεπτά ως λίγες ώρες και δεν αποτελούν υποτροπή της ΣκΠ. Προκαλούνται από τις επιδράσεις της ζέστης στην αγωγιμότητα των νευροαξόνων που έχουν ήδη υποστεί αλλοιώσεις από τη νόσο.

Προβλήματα ομιλίας και φωνής

Προβλήματα ομιλίας όπως δυσαρθρία και δυσφωνία είναι γνωστά στην σκλήρυνση. Η δυσαρθρία συνήθως συνδέεται και με άλλα συμπτώματα, όπως ο τρόμος, ο αποσυντονισμός των άκρων ή το ακούσιο κούνημα του κεφαλιού, που προκαλούνται από πλάκες στο εγκεφαλικό στέλεχος. Ο τραυλισμός, επίσης, αναφέρεται περιστασιακά. Τα συμπτώματα της δυσαρθρίας τα παρουσιάζουν ίσως και το 50% των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση, τα οποία περιλαμβάνουν δυσκολίες στην συνεχή άρθρωση και στην προσωδία (Hartelius et al.,2000). Αυτά τα συμπτώματα πιθανόν να διαταράσσουν την επικοινωνία μειώνοντας και τον ρυθμό ομιλίας, ιδιαίτερα αργότερα στην πορεία της νόσου και κατά τη διάρκεια περιόδων μεγάλης κούρασης.

Η πρωτοπαθής προϊούσα σκλήρυνση φαίνεται να εμφανίζει δυσαρθρία και μερικές φορές να αποτελεί και το πρώτο σύμπτωμα της. Τα συστατικά του συστήματος του λόγου που υπόκεινται της σπαστικής δυσαρθρίας είναι τα εξής:

1. πλεονάζουσα προσωδίας: αντιπροσωπεύεται από πλεονάζουσα και ισοδύναμη έμφαση και αργό ρυθμό
2. ανικανότητα της άρθρωσης-αντήχησης: αντιπροσωπεύεται από ανακριβή σύμφωνα, παραμορφωμένα φωνήεντα και υπερρηνικότητα
3. προσωδιακή ανεπάρκεια: η οποία συνιστάται σε μονοτονικότητα, μονή ένταση, μειωμένο έμφαση και μικρές φράσεις

4. φωνητική στένωση: χαρακτηρίζεται από χαμηλό τόνο, τραχύτητα, τεταμένη-πνιχτή φωνή, παύσεις του τόνου, μικρές φράσεις, αργός ρυθμός

Επιπροσθέτως, πολλαπλή σκλήρυνση ενδεχομένως να προκαλεί παρεγκεφαλιδικές βλάβες και αταξική δυσαρθρία. Τα χαρακτηριστικά του λόγου στην αταξική είναι τα εξής:

1. ανακρίβεια στην άρθρωση: χαρακτηρίζεται από ανακριβή σύμφωνα και ανώμαλες παύσεις στην άρθρωση
2. πλεόνασμα προσωδίας: αντιπροσωπεύεται από παραμορφωμένα φωνήεντα, υπερβολική έμφαση, παρατεταμένα φωνήεντα και παρατεταμένα μεσοδιαστήματα
3. φωνητική-προσωδιακή ανεπάρκεια: που συνιστάται σε τραχύτητα, αργός ρυθμός, μονοτονικότητα και μονή ένταση

Ορισμένες φορές μπορεί να εμφανιστεί και ο συνδυασμός αυτών των δυο δυσαρθριών. Είναι σημαντικό να αναφερθούν τα μη ομιλητικά ευρήματα που έχουν επιπτώσεις στην παραγωγή του λόγου και είναι η περιστασιακή παρουσία της μειωμένης ζωτικής χωρητικότητας και του ανεπαρκή αερισμού.

Δυσφαγία

Μερικοί ΑμΣΚΠ που έχουν προβλήματα ομιλίας παρουσιάζουν επίσης δυσφαγία. Συνήθως εμφανίζεται στις βαριές περιπτώσεις όμως μπορεί να εμφανιστεί και σε οποιοδήποτε στάδιο. Παρουσιάζεται βήχας μετά από κατάποση υγρών ή πνιγμός με κάποιες τροφές. Όταν εμφανίζεται τέτοιος βήχας ή πνίξιμο, το φαγητό ή τα υγρά εισπνέονται στην τραχεία αντί να κατέβουν από τον οισοφάγο στο στομάχι. Αν τα υγρά ή το φαγητό φτάσουν στους πνεύμονες μπορούν να προκαλέσουν πνευμονία ή αποστήματα. Ακόμη επειδή το φαγητό ή τα υγρά δεν πηγαίνουν στο στομάχι, υπάρχει κίνδυνος αφυδάτωσης ή κακής σίτισης. Υπάρχει επίσης η περίπτωση ένας ΑμΣΚΠ να εισπνέει μικρές ποσότητες υγρών ή φαγητού χωρίς να το καταλαβαίνει.

Ανορεξία

Οι ασθενείς συχνά εμφανίζουν το σύνδρομο της ανορεξίας, το οποίο έχει άμεση σχέση με τη δυσφαγία, καθώς δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα και είναι πιθανό να προκαλέσει στον ασθενή την έλλειψη ή την άρνηση λήψης τροφής. Ο ασθενής βέβαια, επειδή διακατέχεται από την ανησυχία απόκτησης βάρους, η οποία γνωρίζει πως θα ταλαιπωρήσει τον ίδιον αλλά και τον περίγυρο του που τον περιθάλλει, οδηγείται πολλές φορές στην ανορεξία (Γρηγοράκης, 2003; Πολυκανδριώτη κ. συν., 2006).

Δυσλειτουργία εντέρου και κύστεως

Οι οξείες φλεγμονώδεις απομυελινωτικές περιοχές αλλά και η απώλεια του νευροάξονα που εμφανίζουν οι ασθενείς, επηρεάζουν τα κέντρα της σύρρησης με αποτέλεσμα την δυσλειτουργία της κύστης και την απώλεια του ελέγχου της αποθήκευσης αλλά και της αποβολής των ούρων. Η δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης αποτελεί μια ενοχλητική διαταραχή, καθώς περίπου το 84% των ασθενών θα εμφανίσουν συμπτώματα από το κατώτερο ουροποιητικό σε κάποιο σημείο κατά την πρόοδο της νόσου, ενώ σε μεγάλο ποσοστό οι ασθενείς υποβαθμίζουν τα συμπτώματα τους και ευαισθητοποιούνται όταν

αυτά επιδεινωθούν σημαντικά και διαταράζουν την κοινωνική και οικογενειακή τους ζωή. Ωστόσο, τα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν επιτυχώς μέσω δίαιτας, φαρμάκων και καθετηριασμού.

Η δυσκοιλιότητα είναι και αυτή ένα από τα συχνά συμπτώματα της νόσου, παρουσιάζεται μόλις σε ποσοστό μεγαλύτερο του 40% των ασθενών. Κάνει την εμφάνιση της εξαιτίας ενδεχομένως της μυϊκής αδυναμίας, της έλλειψης κινητικότητας καθώς επίσης και της χρήσης φαρμάκων που συμβάλλουν στην δυσκοιλιότητα (Γρηγοράκης, 2003; Σφάγγος κ. συν., 2001). Τα θέματα εντέρου αντιμετωπίζονται μέσω της διατροφής, της επαρκούς πρόσληψης υγρών και της φαρμακευτικής αγωγής.

Προβλήματα κίνησης

Η αδυναμία τις περισσότερες φορές αφορά τα κάτω άκρα και ενδέχεται να αποτελεί πρώιμο σύμπτωμα. Σε οψιμότερα στάδια της νόσου εξελίσσεται σε παραπληγία, με πιθανή έντονη σπαστικότητα. Αύξηση αντανακλαστικών και εκτατική αντίδραση πελμάτων. Η αδυναμία των άνω άκρων είναι λιγότερο συχνή. Η παραπάρεση με προοδευτική επιδείνωση αποτελεί τη βασική εκδήλωση της πρωτοπαθώς προϊούσας ΣΚΠ.

Επιληπτικές κρίσεις

Έχει υπολογιστεί ότι συμβαίνουν σε ποσοστό 2-5% των ατόμων με ΣΚΠ, σε σύγκριση με το 3% περίπου του γενικού πληθυσμού.

Σεξουαλικές δυσλειτουργίες

Πολύ συχνό φαινόμενο που παρατηρείται στο γενικό πληθυσμό των ΑμΣΚΠ είναι να επηρεαστεί η σεξουαλική τους απόκριση από βλάβη στο κεντρικό νευρικό σύστημα, από συμπτώματα όπως κόπωση και σπαστικότητα, αλλά και από ψυχολογικούς παράγοντες.

Προσωπαλγία

Η σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να εκδηλωθεί με νευραλγία του τριδύμου, ενώ η εμφάνιση διαξιφιστικού άλγους στο πρόσωπο θα πρέπει πάντα να εγείρει την υποψία σκλήρυνσης κατά πλάκας. Οι παροξυσμοί του πόνου είναι διαξιφιστικοί και σοβαροί και εμφανίζονται κατά ώσεις. Διαφοροδιαγνωστικά χαρακτηριστικά από την ιδιοπαθή μορφή είναι η αμφοτερόπλευρη εμφάνιση, η παρατεταμένη διάρκεια, η προσβολή του πρώτου κλάδου του τριδύμου και η απώλεια της αισθητικότητας κατά την κλινική εξέταση.

Αδυναμία προσώπου

Αδυναμία του προσώπου του τύπου του κατώτερου κινητικού νευρώνα, παρόμοια εκείνης της παράλυσης Bell, είναι δυνατόν να εμφανιστεί. Η ομόπλευρη απώλεια της γεύσης, η υπερακουσία, ο οπισθοωτιαίος πόνος και οι συγκινήσεις αποτελούν χαρακτηριστικά σημεία περιφερειακής νευροπάθειας του προσωπικού και δεν εμφανίζονται στην κεντρική αδυναμία του προσώπου.

Μυόκυμα του προσώπου

Χρόνιες μαρμαρυγικές συσπάσεις του σφιγκτήρα του στόματος ή άλλων μυών της έκφρασης του προσώπου είναι δυνατόν να προκληθούν από κάκωση του προσωπικού νεύρου μέσα στην πορεία του στο στέλεχος ή από βλάβη στις φλοιοπρομηκικές οδούς.

Αλλαγές στις νοητικές λειτουργίες και το συναίσθημα

Οι ασθενείς με ΣΚΠ παρουσιάζουν ήπιες διαταραχές των νοητικών λειτουργιών. Σε σπάνιες περιπτώσεις παρατηρείται άνοια. Η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών έχει συσχετιστεί με την κατάθλιψη, ίσως λόγω του ότι τα νοητικά ελλείμματα προκαλούν προβλήματα στην εργασιακή επίδοση και επηρεάζουν τις στενές διαπροσωπικές σχέσεις (Yorkston, 2006). Οι αλλαγές στη γνωστική κατάσταση μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής.

Οι κλασικές περιγραφές αναφέρονται συχνά στην ευφορία που συνοδεύει τη νόσο. Η εκδήλωση αυτή είναι δυνατόν να παρατηρηθεί, αλλά είναι σπάνια και συγκαλύπτεται από το μεγάλο αριθμό ασθενών με κατάθλιψη.

Αλλαγές στην ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται ποικιλότροπα από τη φυσική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου. Τα χρόνια νοσήματα επιβαρύνουν όχι μόνο τη σωματική υγεία των πασχόντων, αλλά και τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους.

Πίνακας 1. Κλίμακα βαρύτητας συμπτωμάτων ΣΚΠ EDSS.



Score EDSS	Κατάσταση ασθενούς
0	Φυσιολογική νευρολογική εξέταση.
1,0	Ελάχιστα σημεία από ένα λειτουργικό σύστημα μόνο ? Καμιά αναπηρία.
2,0	Ευρήματα από δύο λειτουργικά συστήματα- ελάχιστη αναπηρία.
3,0	Ευρήματα και αναπηρία από τρία ή τέσσερα λειτουργικά συστήματα- ασθενής πλήρως περιπατητικός.
3,5	Πλήρως περιπατητικός ασθενής αλλά με ευρήματα μέχρι και από πέντε λειτουργικά συστήματα.
4,0	Ασθενής αυτάρκης και μπορεί να κυκλοφορεί περίπου 12 ώρες την ημέρα. Δυνατότητα βάδισης χωρίς βοήθημα ή στάσης για 500 μέτρα.
5,0	Αρκετά σοβαρή αναπηρία ώστε να εμποδίζει τις καθημερινές δραστηριότητες και την εργασία. Δυνατότητα βάδισης χωρίς βοήθημα ή στάσης για 200 μέτρα.
5,5	Δυνατότητα βάδισης χωρίς βοήθημα ή στάσης για 100 μέτρα. Σοβαρή αναπηρία.
6,0	Απαιτείται βοήθημα για την βάδιση (πατερίτσα, μπαστούνακι, υποστήριγμα) για βάδιση 100 μέτρων.
7,0	Αδυναμία βάδισης για πάνω από 5 μέτρα ακόμη και με βοήθημα. Ουσιαστικά περιορίζεται στην αναπηρική καρέκλα (12 ώρες την ημέρα)
8,0	Περιορισμένος στο κρεβάτι ή στην αναπηρική καρέκλα και μετακινείται μόνο με αυτήν, αλλά μπορεί να μην περνάει στο κρεβάτι το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας. Διατηρεί πολλές καθημερινές λειτουργίες που αφορούν στην αυτοεξυπηρέτηση του.
9,0	Ο ασθενής ανήμπορος και πλήρως καθηλωμένος στο κρεβάτι του. Μπορεί όμως να καταπίνει και να επικοινωνεί.
10	Θάνατος από ΣΚΠ.

1.8 Διάγνωση νόσου

Η διάγνωση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας είναι κατά βάση κλινική. Πληροφορίες αντλούνται από το ιστορικό των εξάρσεων και υφέσεων των ασθενών από συμπτώματα παρελθοντικά ή πρόσφατα, όπου ενδεχομένως να μην δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή, απεναντίας ίσως ήταν αρχικές εκδηλώσεις της νόσου. Η διάγνωση στηρίζεται στην αρχή της νόσου στην νεαρή ηλικία, στο συνδυασμό του ιστορικού, στην αντικειμενική νευρολογική εξέταση και στις εργαστηριακές εξετάσεις (Γρηγοράκης, 2003).

Η πιο βέβαιη διαγνωστική παράμετρος για την επιβεβαίωση της νόσου είναι η απεικόνιση των απομυελινωτικών πλακών με την μαγνητική τομογραφία (Λογοθέτης, 2016; Polman et al., 2005). Στους ασθενείς που παρουσιάζονται συμπτώματα με την νωτιαία μορφή και με κανένα στοιχείο διάσπαρτης νόσου η MRI ή η μυελογραφία μπορεί να καταστεί απαραίτητη για να αποκλειστεί η πιθανότητα μιας μονήρους συγγενής ή επίκτητης, χειρουργικά ιάσιμης βλάβης. Η μυελογραφία είναι η ακτινογραφία του νωτιαίου μυελού.

Επιπλέον, η αξονική τομογραφία του εγκεφάλου έχει την ιδιότητα να παρουσιάζει την ατροφία του εγκεφάλου και με τη χρήση ενδοφλέβιου σκιαγραφικού υγρού ενδέχεται να φανούν περιοχές απομυελινοποίησης.

Ηλεκτροφυσιολογικές εξετάσεις και συγκεκριμένα εξετάσεις προκλητών δυναμικών, όπως και το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα αλλά και η ηλεκτρονυσταγμογραφία μπορούν να συμβάλλουν στην διάγνωση της MS. Πιο συγκεκριμένα, τα οπτικά προκλητά δυναμικά γίνονται με οπτικό ερεθισμό μέσω εναλλασσόμενων χρωμάτων, τα στελεχιαία ακουστικά προκλητά δυναμικά πραγματοποιούνται με ερεθισμό των ώτων μέσω επαναλαμβανόμενων κρότων και τα σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά γίνονται μέσω ηλεκτρικού ερεθισμού ενός νεύρου. Επίσης, μέσω του ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος καταγράφονται οι διαφορές δυναμικού, οι οποίες παρουσιάζονται στην εξωτερική δερματική επιφάνεια του ανθρώπινου κρανίου. Ηλεκτροεγκεφαλογραφικές διαταραχές παρουσιάζονται στο 35% των ασθενών με MS. Τέλος, η ηλεκτρονυσταγμογραφία συμβάλλει στη μελέτη της διαπυρηνικής οφθαλμοπληγίας.

Η εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού βεβαιώνει την ύπαρξη ανοσοσφαιρίνης και ηλεκτροφόρησης, επιβεβαιώνοντας έτσι την εκ του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος προέλευσης τους (De Souza, 1997; Polman et al., 2005). Το εγκεφαλονωτιαίο υγρό (ENY) είναι συνήθως παθολογικό, με ήπια λεμφοκυττάρωση ή ελαφρώς αυξημένη πρωτεϊνική συγκέντρωση, ειδικά αν εξετάζεται σύντομα μετά από μια οξεία υποτροπή. Ο τρόπος αυτής της εξέτασης είναι η οσφυονωτιαία παρακέντηση που επίσης μπορεί να συμβάλλει στον αποκλεισμό άλλων παθήσεων.

Η αιματολογία, οι ακτίνες θώρακος και η βιοχημεία και είναι αναγκαίες για να αποκλεισθεί το ενδεχόμενο άλλων πιθανών ασθενειών.

Ένα νέο σύστημα σταδιοποίησης, βασισμένο στα κριτήρια McDonald συνδυάζει κλινικά και εργαστηριακά ευρήματα και επομένως επιτρέπει την πρωϊμότερη επιβεβαίωση της διάγνωσης και τη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας αποτελεί μία κλινική διάγνωση, αλλά τα κριτήρια McDonald ενσωματώνουν στα κλινικά κριτήρια τα ευρήματα της μαγνητικής τομογραφίας, τα οποία πιθανόν να δείχνουν πολλές εξελισσόμενες εστίες.

Αναθεωρημένα Διαγνωστικά κριτήρια McDonald

Κλινική παρουσίαση	Συμπληρωματικά δεδομένα που απαιτούνται
Δυο ή περισσότερες ώσεις και δυο ή και περισσότερες αντικειμενικές βλάβες	Χωρίς επιρόσθετα στοιχεία. Επαρκής στοιχεία από την κλινική εικόνα
Δυο ή περισσότερες υποτροπές και μια βλάβη από την αντικειμενική εξέταση	Διασπορά στον χώρο που επιβεβαιώνεται με MRI ή θετικό ENY και δυο ή περισσότερες βλάβες που υποδηλώνουν ΣΚΠ, ή επιπλέον κλινική προσβολή που αντιστοιχεί σε διαφορετική περιοχή

Μια υποτροπή και δυο ή περισσότερες αντικειμενικές βλάβες	Διασπορά στον χρόνο στην MRI ή δεύτερο κλινικό επεισόδιο
Μια υποτροπή και μια αντικειμενική κλινική βλάβη (μονοσυμπτωματική εκδήλωση)	Διασπορά στον χώρο που επιβεβαιώνεται με MRI ή θετικό ENY και δύο ή περισσότερες MRI βλάβες που υποδηλώνουν ΣΚΠ και διασπορά στον χρόνο που επιβεβαιώνεται με MRI ή δεύτερο κλινικό επεισόδιο
Προοδευτικά εξελισσόμενη σημειολογία που υποδηλώνει ΣΚΠ (πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ)	Ένας χρόνος συνεχούς προοδευτικής επιδείνωσης και δυο από τα παρακάτω: α)Θετική MRI β)Θετική MRI νωτιαίου μυελού γ)Θετικό ENY

1.9 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή

1.9.1 Στη δυσφαγία

Ο λογοθεραπευτής είναι υπεύθυνος για την κατάποση και την σίτιση ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκα. Μέσω αξιολογήσεων κρίνουν αν ο ασθενής μπορεί να σιτίζεται μόνος του από το στόμα ή χρειάζεται κάπου είδους παρέμβασης και έπειτα τον στέλνουν για περαιτέρω εργαστηριακές εξετάσεις προκειμένου να βεβαιωθούν και να διαμορφώσουν την διαδικασία σίτισης τους. Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της δυσφαγίας μπορεί να περιλαμβάνει:

1. Την μεταβολή της θέσης του σώματος του ασθενή μπορεί να περιλαμβάνει ολόκληρο το σώμα ή μόνο το κεφάλι. Οι συνήθεις μεταβολές στη στάση του σώματος είναι η κατάκλιση ή και πλάγια κατάκλιση. Από την άλλη, οι προσαρμογές στην θέση κεφαλής είναι η έκταση, η κάμψη και η περιστροφή της κεφαλής-στροφή κεφαλής. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι προσαρμογές της θέσης ορισμένες φορές δεν ενδείκνυται, όπως σε ασθενείς που λόγω σωματικών και γνωστικών περιορισμών πιθανών να μην συμμορφωθούν επαρκώς ή καθόλου.
2. Την τροποποίηση υγρών και στερεών. Αυτό θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί αυξάνοντας το ιξώδους των υγρών ή την χορήγηση ανθρακούχων και μεταβάλλοντας τον όγκο του βλωμού, πολτοποιώντας τον βλωμό, τροποποιώντας τα χαρακτηριστικά του ή την γεύση του.
3. Την ενδυνάμωση του στοματοκινητικού μηχανισμού. Οι ασκήσεις θα εστιάζουν στην βελτίωση του στοματοκινητικού ελέγχου, στην διέγερση του αντανακλαστικού κατάποσης και στην αύξηση της προσαγωγής των ιστών στο πάνω μέρος των αεραγωγών.
4. Την εφαρμογή διαφόρων τεχνικών. Το κράτημα αναπνοής και η υπεργλωττιδική και υπερ-υπεργλωττιδική κατάποση, ο χειρισμός Mendelson, οι πολλαπλές καταπόσεις, η κοπιώδης κατάποση, ο χειρισμός κρατήματος της γλώσσας είναι ορισμένες τεχνικές που μπορούν να διαμορφωθούν ανάλογα με το προφίλ του ασθενή και να χρησιμοποιηθούν για την αποφυγή εισροφίσεων.

5. Άλλες δυο συμπληρωματικές μέθοδοι φαίνεται να συμβάλλουν στην αποκατάσταση της δυσφαγίας και είναι η βιοανάδραση με ηλεκτρομυογράφημα επιφάνειας και τα νευρομυϊκά ηλεκτρικά ερεθίσματα (NMES).

Έπειτα ενημερώνει των σιτιστή ή το νοσηλευτικό προσωπικό για την εξέλιξη της αποκατάστασης και τον παραπέμπει και σε άλλους ειδικούς όπως γιατρούς, ψυχολόγους και ψυχίατρους.

1.9.2 Στην ομιλία και τη φώνηση

Οι επικοινωνιακές στρατηγικές είναι απαραίτητες τόσο για τον ομιλητή όσο και για τον ακροατή έτσι ώστε να ολοκληρωθεί με επιτυχία η μετάδοση μηνυμάτων. Ανεξάρτητα όμως από αυτές τις στρατηγικές ο λογοθεραπευτής είναι εκείνος που ασχολείται με την ομιλία και τις υποκατηγορίες της. Δηλαδή την φώνηση, την αναπνοή, την αντίχηση, την άρθρωση και την προσωδία. Ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή, του μαθαίνονται αντισταθμιστικές τεχνικές που συμβάλλουν στην βελτίωση της ομιλίας και της φωνής.

Διαταραχές Φώνησης

Οι λογοθεραπευτές συχνά συνδυάζουν διάφορες προσεγγίσεις θεραπείας στην αναζήτηση τους με τον ασθενή ώστε να βρουν τη φωνή που τίθεται ως στόχος. Κάθε μια από τις παρακάτω 25 προσεγγίσεις διευκόλυνσης φωνής παρουσιάζεται από τις εξής τέσσερις οπτικές: τα είδη των προβλημάτων για τα οποία η προσέγγιση είναι χρήσιμη, τις διαδικαστικές πτυχές της προσέγγισης, το τυπικό ιστορικό του ασθενούς που δείχνει τη χρήση της προσέγγισης και την αξιολόγηση της προσέγγισης. Όλες οι παράμετροι επηρεάζουν το τονικό ύψος, την ηχηρότητα και την επομένως την ποιότητα φωνής.

1. Ακουστική ανατροφοδότηση
2. Αλλαγή στην ηχηρότητα
3. Μελωδική ομιλία
4. Μάσηση
5. Εμπιστευτική φωνή
6. Συμβουλευτική (επεξήγηση του προβλήματος)
7. Χειρισμός με δάχτυλα
8. Εξάλειψη των καταχρήσεων
9. Καθιέρωση νέου τονικού ύψους
10. Εστίαση
11. Γλωττιδικός κριγμός
12. Θέση κεφαλής
13. Ιεραρχική ανάλυση
14. Εισπνοή κατά την φώνηση
15. Μασάζ/Μαλάξεις στο λάρυγγα
16. Ακουστική Συγκάλυψη
17. Διέγερση με ρινικά φωνήματα και ημίφωνα
18. Προσέγγιση ανοιχτού στόματος
19. Εναλλαγές τονικού ύψους

20. Ανακατεύθυνση φώνησης
21. Χαλάρωση
22. Αναπνευστική εξάσκηση
23. Εξώθηση της γλώσσας με εκφορά /i/
24. Οπτική ανατροφοδότηση
25. Χασμουρητό-αναστεναγμό

Διαταραχές Αντήχησης

Ανάλογα με τις απαιτήσεις και τις ανάγκες του ασθενή, δηλαδή είτε για μείωση της υπερρινικότητας είτε για μείωση της υπορρινικότητας μπορούν να χρησιμοποιηθούν οι ακόλουθες αντισταθμιστικές τεχνικές:

1. αλλαγή της θέσης της γλώσσας
2. με αλλαγή στην ηχηρότητα και συγκεκριμένα αύξηση της κατά την ομιλία προκειμένου να μειωθεί η υπερρινικότητα (Watterson et al., 1994)
3. ακουστική ανατροφοδότηση ώστε καταλάβει τη διαφορά μεταξύ ρινικής και στοματικής παραγωγής
4. καθορισμό νέου τονικού ύψους, ομιλία σε χαμηλότερο τονικό ύψος συμβάλει σε μεγαλύτερη στοματική αντήχηση ώστε να μειωθεί η υπερρινικότητα
5. συμβουλευτική με την επισήμανση είτε την έλλειψη της ρινικής αντήχησης στον ασθενή είτε με την υπερβολική ρινική αντήχηση
6. ανατροφοδότηση με σκοπό την απόκτηση ακουστικής επίγνωσης
7. προσέγγιση ανοιχτού στόματος προκειμένου να μειωθεί η αντίληψη στον ακροατή για υπερβολική ρινικότητα
8. εστίαση
9. εξάσκηση αναπνοής
10. διέγερση ρινικών φωνημάτων και ημίφωνων για μείωση της υπορρινικότητας

Διαταραχές Άρθρωσης

Ο λογοθεραπευτής είναι ο κύριος υπεύθυνος της αξιολόγησης της άρθρωσης και της καταληπτότητας των ασθενών το οποίο πραγματοποιείται μέσω διαφόρων αξιολογητικών τεστ. Έπειτα, εκείνος διαμορφώνει ένα πρόγραμμα παρέμβασης ανάλογα με τις απαιτήσεις και τις ικανότητες του ασθενή. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η άρθρωση μερικές βελτιώνεται όταν βελτιστοποιείται η αναπνευστική υποστήριξη. Οι θεραπευτικές στρατηγικές που εφαρμόζονται για την ομαλοποίηση της λειτουργίας των αρθρωτών γενικά περιλαμβάνουν την:

1. Αλλαγή στο μυϊκό τόνο
2. Τεχνικές μυϊκής ενδυνάμωσης
3. Αρθρωτικές θεραπείες για την ομαλοποίηση των κινήσεων της ομιλίας (Rosenbek & LaPointe, 1991; Yorkston, Beukelman, & Bell, 1988)

Διαταραχές Προσωδίας

Η προσωδία επηρεάζει την φυσικότητα της ομιλίας. Η παρέμβαση στην προσωδία μπορεί να συμβάλει στην καταληπτότητα σε σοβαρές διαταραχές και στην φυσικότητα σε ήπιες.

Η εκφραστική απροσωδία μπορεί να βελτιωθεί αξιοποιώντας τις ακόλουθες θεραπευτικές δραστηριότητες:

1. Εξασκώντας μοτίβα τονισμού μέσω εντατικών ασκήσεων σε αντιθετικό τονισμό, αποκρίσεις σε ερωτήσεις ή ασκήσεις για άρση αμφισημίας (Tomprkins, 1995)
2. Η βάση της θεραπείας του επιτονισμού περιλαμβάνει την καθιέρωση ή τη βελτίωση της χωρητικότητας των εισπνοών και εκπνοών του ασθενή και των μοτίβων τους (Yorkston et al, 1988). Αυτό πραγματοποιείται μέσω εκπαίδευση σε αναπνευστικές ομάδες με τη χρήση δραστηριοτήτων ανάγνωσης. Ακολούθως, μέσα στα όρια στα όρια του ασθενή όσο αφορά τις αναπνευστικές ομάδες, η χρήση στοιχείων συναισθηματικού επιτονισμού στις εκφορές τους, εξηγώντας γραπτές περιγραφές συναισθηματικών τόνων φωνής, αντιστοιχίζοντας τις περιγραφές σε γραπτές ετικέτες και πρόσωπα με ένα συγκεκριμένο συναίσθημα και διαβάζοντας προτάσεις με προσωδία μπορεί να βοηθήσει.
3. Οι θεραπευτικές στρατηγικές ελέγχου του ρυθμού ομιλίας συνήθως περιλαμβάνουν την αύξηση ή την μείωση του συνολικού ρυθμού ομιλίας καθώς επίσης και τη διατήρηση ενός κατάλληλου ρυθμού εντός μιας εκφοράς.

Αναπνευστικές Διαταραχές

Εάν τελειώνει ο αέρας κατά την ομιλία έχουμε μειωμένες λέξεις ή συλλαβές ανά αναπνευστική μονάδα, ηχηρή εισπνοή, μεγάλη ταχύτητα ομιλίας και ψιθυριστή φωνή. Επίσης μπορεί να παίρνουν αναπνοή σε ακατάλληλα σημεία και αυτό να επηρεάζει την φυσικότητα της ομιλίας καθώς και την φώνηση. Μπορούν να γίνουν αρκετές αντισταθμιστικές τεχνικές ώστε να αυξηθεί η αναπνευστική υποστήριξη όπως:

1. Ασκήσεις για πιο βαθιά εισπνοή ή εκπνοή με μεγαλύτερη δύναμη-προσπάθεια
2. Ασκήσεις ελέγχου ρυθμού εκπνοής
3. Αλλαγές στην στάση σώματος

1.9.3 Στις γνωστικές ικανότητες

Υπεύθυνος για την αξιολόγηση και την θεραπεία των γνωστικών λειτουργιών μέσω των αντισταθμιστικών τεχνικών είναι και ο λογοθεραπευτής. Μέσω σταθμισμένων τεστ αξιολογεί τις επιδόσεις και διαμορφώνει το ανάλογο θεραπευτικό πρόγραμμα σε συνάρτηση με το προφίλ του εκάστοτε ασθενή.

Προσοχή

Πολλές από αυτές τις στρατηγικές είναι κατάλληλες για πολλούς τύπους ελλειμμάτων στην προσοχή όπως την διατηρούμενη, την λεκτική, την εναλλασσόμενη, την διαιρεμένη προσοχή ή και τον στρατηγικό έλεγχο της προσοχής.

1. Εκπαίδευση ασθενών ώστε να αναπτύξουν ή και να εξασκηθούν στη χρήση λιστών ή διαγραμμάτων που επιτρέπουν παρακολούθηση της προόδου.
2. Εκπαίδευση ασθενών ώστε να θυμούνται και να χρησιμοποιούν αντισταθμιστικές στρατηγικές για σύντομο χρονικό διάστημα και καταγραφή σε λίστα των δραστηριοτήτων ή των καταστάσεων, όπου τέτοιες στρατηγικές είναι απαραίτητες.

3. Εκπαίδευση επικοινωνιακών συντρόφων, ώστε να σηματοδοτούν προφορικά την εναλλαγή της προσοχής ή να αυξάνουν την εστίαση της προσοχής σε συγκεκριμένες δραστηριότητες.
4. Αύξηση εγρήγορης και σύντομης επικέντρωσης της προσοχής με καινούρια μη αναμενόμενα ή σημαντικά ερεθίσματα, κίνητρα για επίδοση ή άλλα σήματα που προκαλούν εγρήγορηση.
5. Εκμάθηση καταγραφής των διασπαστικών σκέψεων ώστε να τις απομονώσουν.
6. Τροποποίηση περιβάλλοντος.
7. Λήψη απαραίτητων διαλειμμάτων κατά την συνεδρία.

Μνήμη

Αρκετές στρατηγικές που βελτιώνουν την κωδικοποίηση ή τη διατήρηση πληροφοριών σε άτομα με ελαφρά προς μέτρια διαταραχή μνήμης περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

1. Η οπτικοποίηση αναπαραστάσεων βελτιώνει την διατήρηση πληροφοριών όταν διδάσκεται με μάθηση χωρίς λάθη και όταν τα άτομα παράγουν τις δικές τους αναπαραστάσεις, όπως συσχέτιση ονόματος και προσώπου(Hux, Manase, Wright & Snell,2000 Kalla, Downes & Van den Broek,2001).
2. Η σημασιολογική επεξεργασία μέσω των σημασιολογικών συνδέσεων.
3. Προσεγγίσεις που περιλαμβάνουν μεταγνωστική επεξεργασία. Η Προεπισκόπηση-Ερώτηση-Ανάγνωση-Περίληψη-Εξέταση είναι μια προσέγγιση για την ανάγνωση κειμένων που περιλαμβάνει τις αρχές άμεσης και μεταγνωστικής διδασχής.
4. Εκπαίδευση περιοδικής ανάκτησης.

Ανεξαρτήτως από αυτές τις τεχνικές έχουν αναγνωριστεί επτά είδη βοηθημάτων όπως είναι τα σημειωματάρια μνήμης ή ατζέντες, ηλεκτρονικές συσκευές, συστήματα παρακίνησης, βομβητές, κινητά τηλέφωνα και συστήματα πλοήγησης που φαίνονται να βοηθούν τα άτομα με δυσκολίες στην μνήμη. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι τα αποτελέσματα ήταν γενικά, αλλά λίγες έρευνες περιέγραφαν την ποσότητα διδασχής και συντήρησης, καθώς και τις επιδράσεις της γενίκευσης.

Εκτελεστικές Λειτουργίες

Σε μια ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας, οι Kennedy και συνεργάτες (2008) βρήκαν ότι χρησιμοποιούνταν τρία είδη διδακτικών προσεγγίσεων για την βελτίωση της επίδοσης σε σύνθετες δραστηριότητες ή σε δραστηριότητες επίλυσης προβλημάτων.

1. Η διδασχή μεταγνωστικής στρατηγικής (metacognitive strategy instruction-MSI).
2. Η διδασχή στρατηγικής σκέψης για τη λεκτική συλλογιστική.
3. Η διδασχή ταυτόχρονης διεξαγωγής πολλαπλών δραστηριοτήτων.

1.9.4 Στην ποιότητα ζωής

Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας η ποιότητα ζωής είναι η αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο πολιτισμού και των συστημάτων αξίας στα οποία ζει και η σχέση με τους στόχους του, τις προσδοκίες, τα κριτήρια και τις ανησυχίες του. Είναι μια ευρεία έννοια που επηρεάζει με σύνθετους τρόπους από την σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο

ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις του με προεξέχοντα στοιχεία του περιβάλλοντος.

Επομένως, ο λογοθεραπευτής θέτοντας στόχους και παρεμβαίνοντας ενεργά, εξαλείφει τις ανησυχίες του ατόμου στους προαναφερόμενους τομείς βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής. Η ποιότητα ζωής και η παρέμβαση αλλά και τα αποτελέσματα στον τομέα της δυσφαγίας, της ομιλίας και της φωνής και των γνωστικών λειτουργιών είναι μεταβλητές που αλληλεπιδρούν και μέσω αυτής της σχέσης κρίνεται και η αξία της παρέμβασης.

1.10 Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας

Παρακάτω αναφέρονται δημοσιευμένες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα σχετικά με τα προβλήματα ομιλίας, τη δυσφαγία, τις γνωστικές διαταραχές, και την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και την επιβάρυνση των φροντιστών τους.

Οι δυσκολίες στην ομιλία είναι αρκετά συνηθισμένες στη σκλήρυνση κατά πλάκας, παρόλο που οι αναφορές για τα ποσοστά της δυσαρθρίας διαφέρουν. Οι Beukelman, Kraft και Freal το 1985 εξέτασαν 656 ασθενείς με σκλήρυνση και βρήκαν ότι το 23% αντιμετώπιζε σοβαρές δυσκολίες στην ομιλία και την επικοινωνία. Μάλιστα, το 4% αυτού του δείγματος δεν μπορούσε να γίνει καταληπτό όταν μιλούσε σε άγνωστα άτομα και το 30% περίπου από αυτούς χρησιμοποιούσε εξοπλισμό για εναλλακτική επικοινωνία. Σε μία άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 1986 από τους Energy και Philip τα ποσοστά κυμαίνονταν από 20% έως 41%. Το 1972 εξετάστηκαν 168 ασθενείς από τους Darley, Brown και Gorldstein και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι λιγότεροι από τους μισούς παρουσίαζαν αποκλείσεις στην ομιλία τους.

Όσον αφορά τη δυσφαγία, το 1987 αναγνωρίστηκε ως κλινικό σύμπτωμα στην σκλήρυνση κατά πλάκας, όμως η σοβαρότητα και η συχνότητά της συχνά δεν λαμβάνεται σοβαρά υπόψη από τους ασθενείς. Πρόσφατες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν για τη στάθμιση του ερωτηματολογίου DYMUS στα ελληνικά επιβεβαιώνουν ότι τουλάχιστον το 1/3 των ασθενών με σκλήρυνση πάσχουν από δυσκολίες στην κατάποσή τους. Το DYMUS συμπληρώθηκε από 200 συμμετέχοντες: 108 ασθενείς με MS και 92 ασθενείς χωρίς συμπτώματα (60 άνδρες και 140 γυναίκες). Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας κλήθηκαν να συμπληρώσουν το DYMUS, το Tool-10 (EAT-10) και το ερωτηματολόγιο Swallowing-Quality of Life (SWAL-QoL). Η βαθμολογία DYMUS για την υγιή ομάδα ήταν $0,23 \pm 0,471$ και το ανώτερο φυσιολογικό όριο ήταν 1.172. Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία. Το 25,9% ανέφεραν ότι έχουν δυσφαγία, ενώ το 34,3% ταξινομήθηκε με δυσφαγία σύμφωνα με το EAT-10 και το 44,4% σύμφωνα με DYMUS. Η βαθμολογία DYMUS είχε στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση με την βαθμολογία EDSS, ενώ η ηλικία, το φύλο, ο τύπος και η διάρκεια της νόσου δεν συσχετίστηκαν σημαντικά.

Οι Thomas & Wiles σε μία άλλη έρευνα, χρησιμοποιώντας το ποσοτικό τεστ της κατάποσης νερού συνάντησαν δυσκολίες κατάποσης στο 43% των ασθενών, οι μισοί εκ των οποίων είχαν αναφέρει προηγουμένως ότι δεν αντιμετωπίζουν καμία δυσκολία στην

κατάποση. Η δυσφαγία έχει συσχετιστεί με δυσλειτουργίες του στελέχους του εγκεφάλου, της παρεγκεφαλίδας και των νοητικών λειτουργιών. Επιπλέον, έχει συσχετιστεί με υψηλό σκορ (8-9) στην κλίμακα EDSS, φτάνοντας στο 65%, ενώ σε ασθενείς με πιο ήπια συμπτώματα και σκορ 0-2,25 στην κλίμακα EDSS φτάνει στο 17%.

Οι αλλαγές στις γνωστικές ικανότητες συμβαίνουν στο 40-60% των ασθενών, πιθανόν στην αρχή της εμφάνισης της νόσου, όταν ακόμη απουσιάζουν σημαντικές σωματικές ανικανότητες και φτάνει στο 72% σε ασθενείς με μεγαλύτερη σωματική αναπηρία (Amato et al.,1995. Beatty, Goodkin, Hersgaard and Monson, 1990. Lyon-Cean et al., 1986. Peyser, Edwards, Poserand Filskov, 1980. Rao, Leo, Bernadin, Unvergazt, 1991). Οι αλλαγές στις γνωστικές ικανότητες φαίνεται να έχουν μικρή συσχέτιση με την κατάσταση της νόσου και με τη γενική σωματική ανικανότητα. Όμως, επηρεάζουν άμεσα την ποιότητα ζωής, την εργασία, τη συναισθηματική κατάσταση και την κοινωνική λειτουργικότητα. Πιο πρόσφατες έρευνες επιβεβαιώνουν την ύπαρξη μειωμένης ταχύτητας επεξεργασίας πληροφοριών ως διαταραχή που παρατηρείται στο 20-30% των ασθενών που υποβλήθηκαν στη συγκεκριμένη μελέτη (Bergendal et al.,2007). Επιπλέον, έχει βρεθεί ότι η ικανότητα νέας μάθησης σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας διαταράσσεται εξαιτίας της αργής ταχύτητας επεξεργασίας πληροφοριών (Thornton, Raz και Tucker, 2002). Οι γνωστικές διαταραχές έχουν σημαντική επίδραση στην υποκειμενική αναφορά της ποιότητας ζωής, γι αυτό κρίνεται απαραίτητο να αξιολογηθεί η επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής. Ο Kenealy και οι συνεργάτες του το 2000 ανέφεραν ότι οι ασθενείς που είχαν σοβαρό βαθμό κινητικής αναπηρίας με διαταραγμένη αυτοβιογραφική μνήμη ανέφεραν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με αυτούς που δεν παρουσίαζαν διαταραχή. Ειδικότερα, οι παραπάνω μελετητές υπέθεσαν ότι διαταραχή στην αυτοβιογραφική μνήμη πιθανόν να οδηγεί σε λανθασμένες κρίσεις μεταξύ της τωρινής και της παλιάς κατάστασης.

Μετά από βιβλιογραφική ανασκόπηση για το διάστημα 2000-2015, σε διεθνείς και ελληνικές βάσεις δεδομένων, εντοπίστηκαν 57 μελέτες (39 ποσοτικές και 18 ποιοτικές) παγκοσμίως. Στις ποσοτικές μελέτες διερευνάται το επίπεδο της ΣΥΠΖ και η συσχέτιση του με διάφορους παράγοντες όπως είναι τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών, τα συμπτώματα της νόσου, ο βαθμός αναπηρίας, οι διάφορες θεραπείες, οι ψυχικές διαταραχές, καθώς και η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης. Στις ποιοτικές μελέτες, καθώς εν γένει ο σκοπός τους είναι η διερεύνηση άγνωστων πτυχών διάφορων φαινομένων, στην περίπτωση της ΠΣ οι ερευνητές εστιάζουν σε πιο εξειδικευμένα θέματα, ή σε ορισμένες διαστάσεις της βιωμένης εμπειρίας των ασθενών, οι οποίες επηρεάζουν άμεσα ή έμμεσα τη γενικότερη ΣΥΠΖ τους. (Γ. Τσούγγου, Α. Τζεναλής, Θ. Μπελλάλη, 2016)

Οι περισσότερες ποσοτικές μελέτες έδειξαν ότι υπάρχει σημαντική μείωση της ΣΥΠΖ μετά την εμφάνιση της νόσου (Janzen et al 2013), ενώ μελέτες που είχαν σκοπό τη σύγκριση του επιπέδου της ΣΥΠΖ με εκείνο του υγιούς πληθυσμού, οδηγήθηκαν στο συμπέρασμα ότι το επίπεδο ΣΥΠΖ ασθενών με ΠΣ, ήταν πολύ χαμηλότερο σε σύγκριση με εκείνου του υγιούς πληθυσμού (Vasconcelos et al 2010). Οι ποιοτικές μελέτες που εντοπίστηκαν, χρησιμοποιούν διάφορες μεθοδολογικές προσεγγίσεις συλλογής και ανάλυσης δεδομένων (π.χ. ομάδες εστιασμένης συζήτησης, ανάλυση περιεχομένου, θεμελιωμένη θεωρία,

φαινομενολογία), προκειμένου να περιγράψουν διαφορετικές πτυχές της εμπειρίας των ασθενών με ΠΣ. Οι έρευνες μπορούν να ομαδοποιηθούν, καθώς αφορούν σε θέματα όπως α) το γενικό βίωμα της νόσου και την επίδραση των διαφόρων συμπτωμάτων και επιπτώσεων της σε ορισμένες διαστάσεις της ΠΖ των ασθενών, β) τη μετάβαση σε άλλη μορφή της νόσου και τη διαχείριση των υποτροπών, γ) την επίδραση της αντίληψης εαυτού και της κοινωνικής ταυτότητας στην ψυχολογική ευεξία, δ) την επίδραση της νόσου στη λειτουργικότητα του ατόμου στο σπίτι και στην εργασία και ε) στις στρατηγικές διαχείρισης της νόσου και πώς αυτές επιδρούν στην ΠΖ. (Γ. Τσούγγου, Α. Τζεναλής, Θ. Μπελλάλη, 2016)

Σε μία σύντομη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, βλέπουμε ότι λίγες μελέτες έχουν περιγράψει τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των ατόμων με σωματική αναπηρία. Ακόμα πιο σπάνιες είναι οι μελέτες ποιότητας ζωής που βασίζονται στον πληθυσμό μεταξύ των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας (MS) και των ατόμων που τους φροντίζουν. Επιπλέον, η έρευνα δεν έχει προχωρήσει στην σύγκριση της αντίληψης των ασθενών με αυτή των φροντιστών σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών. Γι' αυτό το σκοπό θεωρήθηκε σημαντική η αξιολόγηση της άποψης των φροντιστών σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών προκειμένου να επαληθευτούν τα ευρήματα.

Χρόνιες νευρολογικές ασθένειες όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να έχουν ποικίλες επιπτώσεις στις ζωές των ασθενών και των φροντιστών τους. Σύμφωνα με μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά η χαμηλότερη ποιότητα ζωής μεταξύ των φροντιστών συνδέεται με τη σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς, με τη μεγάλη διάρκεια περιθάλψεως, με την αύξηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων του ασθενή και τέλος με την τρέχουσα πορεία της νόσου του ασθενή.

Τέλος, σύμφωνα με την έρευνα των Andrea Giordano και των συνεργατών του (2016) οι φροντιστές (61% γυναίκες, μέση ηλικία 60,2 ετών, 53% σύζυγος/σύντροφος) είχαν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής από το μέσο όρο. Το 68% είχε παθολογικό άγχος και το 44% είχε παθολογική κατάθλιψη. Παρόλα αυτά, η επιβάρυνση των φροντιστών ήταν μέτρια (μέσος όρος βαθμολογίας ZBI 35,6, SD 14,3). Το υψηλό άγχος των φροντιστών, το χαμηλό εισόδημα των νοικοκυριών και η διαβίωση με τον ασθενή ήταν ανεξάρτητοι προγνωστικοί παράγοντες για την επιβάρυνση των φροντιστών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ

2.1 Ο ορισμός της ποιότητας ζωής

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα ζωής (Quality of Life-QoL) ορίζεται ως η «αντίληψη ενός ατόμου από τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του συστήματος, του πολιτισμού και της τιμής στην οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες». Είναι μία έννοια που επηρεάζεται με πολλούς τρόπους από τη φυσική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις και τις σχέσεις του με το περιβάλλον του (Ιωαννίδη και συν, 1999).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής πραγματοποιείται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, κυρίως ερωτηματολογίων και χρησιμοποιείται συχνά ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στρατηγικών που έχουν ως στόχο τη βελτίωση της ψυχικής υγείας του ασθενή.

2.2 Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Η υγεία αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα του ανθρώπου πέρα από φυλετικές, θρησκευτικές, πολιτικές ή οικονομικές διακρίσεις (The Constitution of WHO ή ΠΟΥ, 1974). Η υγεία μπορεί να προσεγγιστεί από διάφορες οπτικές γωνίες (ιατρική, βιοματική, κοινωνική και ψυχολογική) και μεταβάλλεται με τα χρόνια ανάλογα με τις αντιλήψεις οι οποίες επικρατούν για την ασθένεια.

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) γενικά ορίζεται ως «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος πάνω στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, απάντηση η οποία επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μπορεί το άτομο να νιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του» (Σαρρής, 2001).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής έχει μελετηθεί εντατικότερα στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, παρά σε οποιαδήποτε άλλη νευρολογική διαταραχή. Το 1990 δημοσιεύεται η πρώτη μελέτη για τη ΣΥΠΖ και δύο χρόνια μετά, το 1992, δημοσιεύτηκε η πρώτη συγκριτική μελέτη στην οποία συμμετείχαν ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. (Mitchell et al 2005).

2.3 Η ποιότητα ζωής στη σκλήρυνση κατά πλάκας

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας ή πολλαπλή σκλήρυνση εκδηλώνεται με ποικιλία συμπτωμάτων και λειτουργικών ελλειμμάτων, τα οποία οδηγούν σε προοδευτική εξασθένηση και αναπηρία. Τα συμπτώματα αυτά συμβάλλουν στην απώλεια της ανεξαρτησίας των ασθενών, περιορίζουν τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά είναι υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής τους. (Μ. Πολυκανδριώτη, Ε. Κυρίτση)

Τα μέλη της οικογένειας καλούνται να αναλάβουν καινούριους ρόλους και να βοηθήσουν του πάσχοντα. Έτσι, η αυτοεκτίμηση του ασθενή μειώνεται, αλλάζουν οι στόχοι και τα

σχέδιά του για το μέλλον. Ο ασθενής λοιπόν, πρέπει να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα και να μάθει να διαχειρίζεται την ασθένεια.

Η ποιότητα ζωής επομένως, εξαρτάται από τον τρόπο προσαρμογής του ασθενή στη νόσο, που είναι αποτελεσματικός, όταν ο ασθενής αναλαμβάνει βασικούς ρόλους στην καθημερινή του ζωή, συνεργάζεται στο θεραπευτικό πρόγραμμα και μειώνει το άγχος του. Ο ασθενής πρέπει να διατηρήσει μια αίσθηση αισιοδοξίας και ελπίδας, γιατί όταν έχει αρνητικές προσδοκίες ή παρουσιάζει παθητικότητα απέναντι στην νόσο, επηρεάζονται αρνητικά η εξέλιξη της υγείας του, καθώς και η ποιότητα ζωής του (Seligman 1975). Επίσης, σημαντικό ρόλο στην προσπάθεια επαναπροσαρμογής του ασθενή παίζουν οι κοινωνικές, πολιτισμικές και θρησκευτικές του πεποιθήσεις, το μορφωτικό του επίπεδο και η ηλικία του (Seligman 1975, DiMatteo & Martin 2011).

Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας παρουσιάζουν σύμφωνα με τις περισσότερες μελέτες χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τον γενικό πληθυσμό και από ασθενείς με άλλες χρόνιες παθήσεις. Αυτό οφείλεται στην αρνητική επίδραση της εκτεταμένης σωματικής αναπηρίας, της έλλειψης αποτελεσματικών θεραπευτικών μεθόδων και των άγνωστων αιτιών της νόσου (Repazour et al 2017). Επιπλέον, κακοί προγνωστικοί παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία σε άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι η κατάθλιψη, ο πόνος, οι γνωστικές διαταραχές, η απώλεια αυτονομίας και η έλλειψη υποστήριξης. Ακόμη, παράγοντες βαρύτητας αποτελούν η κόπωση, το άγχος, οι διαταραχές επικοινωνίας, η χαμηλή αυτοεκτίμηση και η γρήγορη εξέλιξη της νόσου. Τέλος, μικρότερης βαρύτητας παράγοντες θεωρούνται η χρονιότητα της νόσου, τα νευρολογικά ελλείμματα, ο υποτύπος της νόσου, η ανεργία και το υψηλό φορτίο βλαβών σε μαγνητικές τομογραφίες-MRI.

2.4 Η επιβάρυνση των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας

Τα αυτοάνοσα νοσήματα αποτελούν μείζον πρόβλημα της δημόσιας υγείας, λόγω της αυξημένης συχνότητας εμφάνισής τους. Ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό τους είναι ότι πλήττουν όχι μόνο τους ασθενείς αλλά και τους ανθρώπους που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους, με διαφορετικό τρόπο τον καθένα. Αν και δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας οικογενειακή ή άτυπη φροντίδα κατά γενική αποδοχή αυτός ο όρος περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας, η οποία ξεπερνά τα φυσιολογικά όρια στις οικογενειακές σχέσεις.

Οικογενειακός ή άτυπος φροντιστής, είναι αυτός που παρέχει άμεση και άμισθη φροντίδα, στα πλαίσια της σχέσης του με το μέλος της οικογένειας, το οποίο νοσεί και το χαρακτηριστικό είναι ότι έχει μικρό ή μεγάλο έλλειμμα λειτουργικής αυτοδυναμίας. Τα καθήκοντά του είναι η ολοκληρωμένη παροχή φροντίδας:

- η βοήθεια στη προσωπική φροντίδα (σίτιση, ντύσιμο υγιεινή κ.ά.)
- βοήθεια στη μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού
- απλή νοσηλευτική φροντίδα (διαχείριση φαρμάκων, αλλαγές επιθεμάτων κ.ά.)
- βοήθεια στη κένωση του εντέρου και της κύστης

- παρακολούθηση της γενικής κατάστασης και εποπτεία της ασφάλειας
- συναισθηματική υποστήριξη, συντροφιά
- δουλειές του σπιτιού, οικονομική διαχείριση
- διασύνδεση με τους επίσημους, τους τυπικούς φροντιστές, δηλαδή τους επαγγελματίες υγείας.

Η συγκεκριμένη φροντίδα παρέχεται στον ασθενή αδιαλείπτως, χωρίς συγκεκριμένο ωράριο όλες τις μέρες του χρόνου χωρίς ουσιαστικά καμία υλική απαίτηση από την πλευρά του φροντιστή. Επιπλέον αυτό που κύρια συνδέει τον άτυπο φροντιστή με τον πάσχοντα είναι συνήθως η συγγενική σχέση ή η βαθιά σχέση φιλίας και αγάπης ή το αίσθημα της υποχρέωσης (σύζυγος, σύντροφος, κόρη-υιός, μητέρα-πατέρας) πράγμα που ενισχύει την επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή καθώς υπάρχει ισχυρός συναισθηματικός δεσμός. Ανάλογα όμως με το φύλλο ή τη σχέση του φροντιστή παρατηρούνται διαφορές στην επιβάρυνση. (Μπούζας,2013)

Ο μειωμένος προσωπικός χρόνος, η αποστέρηση των κοινωνικών σχέσεων, η πίεση ανάμεσα στη φροντίδα του ασθενούς και τις ανάγκες της υπόλοιπης οικογένειας, η ένταση του ρόλου του, έχουν ως αποτέλεσμα τη δημιουργία εντάσεων ανάμεσα στο φροντιστή και τον ασθενή, ενώ ο άτυπος φροντιστής νοιώθει ότι αυτός είναι ο μόνος μπορεί να στηρίζει τον ασθενή του, ο οποίος είναι ευάλωτος. Επιβαρυντικοί παράγοντες του άγχους είναι η κακή οικονομική κατάσταση του φροντιστή, ο απομονωτισμός που συχνά υπάρχει, η κατάθλιψη, η οικογενειακή και κοινωνική καταπίεση που βιώνει, καθώς του έχει ανατεθεί το έργο της φροντίδας. συχνά δίχως να έχει αποδεχθεί το ρόλο του φροντιστή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 Ο σκοπός της έρευνας

Η έρευνα αυτή διενεργείται με σκοπό να αξιολογήσει τις επιπτώσεις της σκλήρυνσης κατά πλάκας στην ομιλία, τη φωνή, την κατάποση, το επίπεδο ανεξαρτησίας λόγω σωματικών περιορισμών, τις γνωστικές ικανότητες των ασθενών, καθώς επίσης και το αντίκτυπο που έχει η νόσος στην ποιότητα ζωής τους. Επιπρόσθετα, η έρευνα θα επιχειρήσει να αποσαφηνίσει την πιθανή επιβάρυνση των φροντιστών τους αλλά και να συγκρίνει τις απόψεις αυτών των δυο για την ποιότητα ζωής των ασθενών του δείγματος.

Η επιλογή των εργαλείων μέτρησης στηρίζεται στην εγκυρότητα, την αξιοπιστία και το σύντομο χρόνο συμπλήρωσής τους, γεγονός ιδιαίτερα σημαντικό για την ανταπόκριση των χρόνιων ασθενών.

3.2 Οι ερευνητικές υποθέσεις

Οι κυριότερες ερευνητικές υποθέσεις που θα απαντηθούν από την παρούσα έρευνα είναι οι ακόλουθες:

1. Ποιές είναι οι επιπτώσεις της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στην ομιλία, τη φωνή, την κατάποση, την ανεξαρτησία, τις γνωστικές ικανότητες και την ποιότητα ζωής των ασθενών;
2. Πώς επηρεάζουν οι αλλαγές αυτές την ποιότητα ζωής των ασθενών και ποιά είναι η μεταξύ τους σχέση;
3. Ποιά είναι η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών με ΣκΠ, εκφρασμένη σε βαθμολογία ενός έγκυρου εργαλείου αξιολόγησης της επιβάρυνσης;
4. Πόσο διαφορετικά βαθμολογούν οι ασθενείς την ποιότητα ζωής τους από ότι οι φροντιστές τους;

3.3 Δείγμα

Το δείγμα για την παρούσα έρευνα είναι $n=14$ ασθενείς (8 άνδρες και 6 γυναίκες) με διαγνωσμένη σκλήρυνση κατά πλάκας και από τους φροντιστές τους ($n=10$). Τα κριτήρια εισαγωγής των ασθενών στη μελέτη είναι να έχουν διαγνωσθεί με τη νόσο και να είναι πάνω από 18 ετών.

3.4 Ερευνητικά εργαλεία μέτρησης

Ερωματολόγιο Ιστορικού

Σχεδιάστηκε ένα ιστορικό αποκλειστικά για τους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση που διεξάγονταν με την μορφή συνέντευξης και περιλάμβανε την καταγραφή:

1. Βιογραφικών στοιχείων
2. Ιατρικού ιστορικού (μορφή, επίπεδα βαρύτητας, συμπτώματα, ιστορικό παθήσεων)
3. Πληροφορίες για νευρολογικές εξετάσεις
4. Κοινωνικό-περιβαλλοντικό ιστορικό

5. Γενική συμπεριφορά του ασθενή

Οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτού και κλειστού τύπου. Σκοπός αυτού του ερωτηματολογίου ήταν η λήψη μια γενικής εικόνας του ασθενή.

Εργαλείο Αξιολόγησης Γνωστικής Λειτουργίας-MoCA

Το εργαλείο MoCA σχεδιάστηκε προκειμένου να ανιχνεύει σύντομα οποιαδήποτε έκπτωση της νοητικής λειτουργίας. Εξετάζει την ικανότητα ενός ατόμου σε αρκετές νοητικές καταστάσεις όπως η προσοχή και η συγκέντρωση, οι εκτελεστικές λειτουργίες, οι μνημονικές δεξιότητες, οι γλωσσικές δεξιότητες, οι οπτικοχωρικές δεξιότητες, όπως και εκείνες της αφαιρετικής σκέψης, του αριθμητικού υπολογισμού και του προσανατολισμού. Κάθε υποδοκιμασία βαθμολογείται από το 1 έως το 6 και στο τέλος αθροίζεται το σύνολο με την μέγιστη απόδοση να ανέρχεται έως τους 30 βαθμούς. Επίδοση μεγαλύτερη ή ίση των 26 βαθμών θεωρείται φυσιολογική. Η διάρκεια χορήγησης είναι περίπου 10 λεπτά, ανάλογα βέβαια και με το επίπεδο του εξεταζόμενου.

Οι υποδοκιμασίες του τεστ χορηγούνται με προκαθορισμένη σειρά και είναι οι εξής έντεκα:

1. Σύνθετη Οπτικό-νοητική ιχνηλάτηση
2. Οπτικό-κατασκευαστικές ικανότητες(κύβος)
3. Οπτικοχωρικές, οπτικοκατασκευαστικές ικανότητες(ρολόι)
4. Κατονομασία
5. Μνήμη
6. Προσοχή
7. Επανάληψη εκφώνησης προτάσεων
8. Λεκτική ροή
9. Αφαιρετική σκέψη
10. Καθυστερημένη ανάκληση
11. Προσανατολισμός

Robinson Profile Dysarthria

Το Robinson Profile Dysarthria είναι ένα τεστ αξιολόγησης που απαιτεί την άμεση συμμετοχή του εξεταζόμενου καθώς επίσης και την καταγραφή επιπρόσθετων πληροφοριών μέσω της παρατήρησης από τον εξεταστή. Ελέγχει τις εξής κατηγορίες:

1. Αναπνοή
2. Φώνηση
3. Μύες προσώπου-στόματος
4. Διαδοχοκίνηση
5. Άρθρωση
6. Προσωδία-Ρυθμός
7. Καταληπτότητα
8. Ανακλαστικά μάσησης-κατάποσης

Για την διεξαγωγή του τεστ χρειάζεται κάποιος ενδεικτικός εξοπλισμός όπως είναι η φόρμα καταγραφής, η κάρτα ανάγνωσης, το χρονόμετρο, ο φακός, το γλωσσοπίεστρο, ένα

όργανο καταγραφής της φωνής, το νερό και λίγη στερεή τροφή. Ο χρόνος διεξαγωγής υπολογίζεται περίπου στα 45 λεπτά και διαφοροποιείται ανάλογα με τις απαιτήσεις του εξεταζόμενου.

Η κάθε κατηγορία περιλαμβάνει υποερωτήματα, τα αποτελέσματα των οποίων μπορούν να χαρακτηριστούν Φ= φυσιολογικός/ή, Κ= καλός/ή, Μ= μέτριος/ή, Κ= κακός/ή, Μ= μηδενικός/ή. Σε μερικές κλίμακες όπως την αναπνοή, την φώνηση και την διαδοχοκίνηση οι χαρακτηρισμοί αυτοί αντιστοιχούν σε χρόνους. Στο τέλος συγκεντρώνονται τα αποτελέσματα από κάθε κατηγορία. Όσο πιο υψηλά είναι τόσο πιο ικανοποιητικό είναι το επίπεδο που βρίσκεται ο εξεταζόμενος.

Κλίμακα Barthel ή ΔΚΖ Κλίμακα Barthel

Είναι μια κλίμακα μέτρησης η οποία χρησιμοποιείται για να μετρήσει την απόδοση σε καθημερινές δραστηριότητες της ζωής, δίνοντας προσοχή στην καταγραφή του τι κάνει ένας ασθενής και όχι στου τι θα μπορούσε να κάνει. Συγκεκριμένα η κλίμακα έχει σκοπό να μετρήσει την λειτουργική ανεξαρτησία του ασθενή στους τομείς της προσωπικής φροντίδας και της κινητικότητας. Αποτελείται από τους εξής δέκα δείκτες:

1. Σίτιση
2. Μπάνιο
3. Καλλωπισμός
4. Ένδυση
5. Εντερική λειτουργία/Κόπρανα
6. Ούρηση
7. Χρήση τουαλέτας
8. Μετακίνηση (από το κρεβάτι στην καρέκλα και πάλι πίσω)
9. Κινητικότητα (σε επίπεδη επιφάνεια)
10. Σκάλες (ανέβασμα/κατέβασμα)

Κάθε στοιχείο εκτέλεσης βαθμολογείται με ένα συγκεκριμένο αριθμό πόντων που έχει οριστεί για κάθε επίπεδο, με βαθμολογία που κυμαίνεται από το 0 έως το 15. Η εκτίμηση της λειτουργικότητας αναφέρεται σε 3 επίπεδα «ανεξάρτητος», «χρηρίζει βοήθειας», «ακατόρθωτο». Ο κάθε δείκτης βαθμολογείται ξεχωριστά και στο τέλος αθροίζεται το τελικό σκορ. Η ερμηνεία των αποτελεσμάτων είναι η εξής:

Σκορ

1. 100: ανεξαρτησία
2. 91-99: ήπια εξάρτηση
3. 61-90: μέτρια εξάρτηση
4. 21-60: σοβαρή εξάρτηση
5. 0-20: πλήρης εξάρτηση

Τα στοιχεία για την κλίμακα Barthel μπορούν να συγκεντρωθούν με δυο τρόπους. Η καταγραφή μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσω παρατήρησης του ασθενή και ο χρόνος που απαιτείται είναι 20 λεπτά, διαφορετικά ολοκληρώνεται σε χρόνο 5 λεπτών όταν γίνεται μέσω συνέντευξης.

Ερωτηματολόγιο «Δυσφαγία στην Πολλαπλή Σκλήρυνση- Dysphagia in Multiple Sclerosis-DYMUS»

Αυτό το ερωτηματολόγιο ελέγχει την ικανότητα κατάποσης του ασθενή. Αποτελείται από 10 ερωτήσεις που αναφέρονται στην παρούσα κατάσταση του εκτός από μια που αναφέρεται στους τελευταίους 6 μήνες. Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνει αφορούν την κατάποση υγρών αλλά και στερεών τροφών.

Το ερωτηματολόγιο χορηγείται είτε σε μορφή συνέντευξης κλειστού τύπου ερωτήσεων είτε χορηγώντας το στον ίδιο τον ασθενή ώστε να το ολοκληρώσει μόνος του κυκλώνοντας την απάντηση που θεωρεί κατάλληλη. Ο χρόνος διεξαγωγής υπολογίζεται από 3 έως 5 λεπτά σε άτομα που δεν αντιμετωπίζουν γνωστικές δυσκολίες, διαφορετικά ο χρόνος διαμορφώνεται ανάλογα με τις απαιτήσεις του ασθενή.

Στο τέλος συγκεντρώνονται τα αποτελέσματα και εάν ένας ασθενής έχει 2 ή περισσότερες θετικές απαντήσεις τότε είναι υποδεικνύεται η δυσφαγία ως σύμπτωμα της πολλαπλής σκλήρυνσης.

Κλίμακα Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση-Multiple Sclerosis Quality of Life-54(MSQOL-54)

Το ερωτηματολόγιο MSQOL-54 δημιουργήθηκε από τους Vickrey et al., για τον προσδιορισμό της ποιότητα ζωής των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση. Αποτελείται από 54 ερωτήσεις. Το τεστ αποτελείται από τις εξής κλίμακες:

1. Σωματεία Υγεία
2. Σωματικοί Περιορισμοί
3. Συναισθηματική Περιορισμοί
4. Πόνος
5. Ψυχική Υγεία
6. Ζωτικότητα
7. Αντίληψη Υγείας
8. Κοινωνική Λειτουργικότητα
9. Γνωστική Λειτουργικότητα
10. Άγχος για την Υγεία
11. Σεξουαλική Λειτουργικότητα
12. Γενική ποιότητα Ζωής

Υπάρχουν άλλες δυο μεμονωμένες κλίμακες που αφορούν την Ικανοποίηση από την Σεξουαλική Λειτουργικότητα και η Μεταβολή της Υγείας.

Το ερωτηματολόγιο χορηγείται είτε σε μορφή συνέντευξης ανοιχτού και κλειστού τύπου ερωτήσεων είτε χορηγώντας το στον ίδιο τον ασθενή ώστε να το ολοκληρώσει μόνος του κυκλώνοντας την απάντηση που θεωρεί κατάλληλη. Ο χρόνος διεξαγωγής υπολογίζεται από 11 έως 18 λεπτά

Η βαθμολογία κάθε κλίμακας προέρχεται από το μέσο όρο των υποερωτήσεων. Υψηλότερη βαθμολογία σημαίνει καλύτερη ποιότητα ζωής.

Συνέντευξη επιβάρυνσης του Zarit(Zarit Burden Interview-ZBI)

Αποτελείται μια σειρά δηλώσεων που δείχνουν πως νιώθουν μερικές φορές οι άνθρωποι όταν φροντίζουν κάποιο άλλο πρόσωπο και βιώνουν καταστάσεις άγχους. Μπορεί να συμπληρωθεί από τους ίδιους τους παρέχοντες φροντίδα ή κατά την διάρκεια συνέντευξης. Οι παρέχοντες φροντίδα καλούνται να απαντήσουν σε μια σειρά από 22 ερωτήσεις σχετικά με την επίδραση της ανικανότητας του ασθενούς στη δική τους ζωή. Σε κάθε ερώτηση, οι παρέχοντες φροντίδα καλούνται να υποδείξουν πόσο συχνά αισθάνθηκαν κατά αυτόν τον τρόπο (ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, σχετικά συχνά, σχεδόν πάντα).

Η βαθμολογία πραγματοποιείται αθροίζοντας τις απαντήσεις των επιμέρους ερωτήσεων. Υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν μεγαλύτερη δυσφορία του παρέχοντα φροντίδα. Γι' αυτό τον λόγο η συνέντευξη δεν θα πρέπει να θεωρείται ως ο μοναδικός δείκτης της συναισθηματικής κατάστασης του παρέχοντα φροντίδα. Η κλινική παρατήρηση και άλλα εργαλεία θα πρέπει να χορηγούνται μαζί με αυτό.

Οι βαθμοί επιβάρυνσης μπορούν να διεξαχθούν με βάση τα εξής αποτελέσματα:

1. 0-20: Μικρή έως καθόλου επιβάρυνση
2. 21-40: Ήπια ως μέτρια επιβάρυνση
3. 41-60: Μέτρια ως σοβαρή επιβάρυνση
4. 61-88: Σοβαρή επιβάρυνση

3.5 Μέθοδος στατιστικής ανάλυσης

Μετά τη συγκέντρωση των δεδομένων της αξιολόγησης ακολούθησε το στάδιο της ανάλυσης των δεδομένων. Οι συνεχείς μεταβλητές εκφράστηκαν με τη μορφή της μέσης τιμής και της τυπικής απόκλισης. Επιπλέον στατιστικά μέτρα όπως η διάμεσος και το ελάχιστο-μέγιστο καταγράφηκαν σε αρκετές περιπτώσεις. Η συχνότητα και η επί της εκατό συχνότητα χρησιμοποιήθηκαν ως έκφραση για τα δεδομένα της έρευνας. Αυτά τα δεδομένα καταχωρήθηκαν σε υπολογιστικό φύλο EXCEL 365 ενώ η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε μέσω του προγράμματος IBM SPSS Statistics 24.0. Ως όριο αποδοχής των υποθέσεων τέθηκε το $\alpha=0.05$, δηλαδή το επίπεδο της στατιστικής σημαντικότητας.

Ο έλεγχος t-ανεξαρτήτων δειγμάτων χρησιμοποιήθηκε για την εύρεση διαφορών ανάμεσα σε 2 ομάδες, ενώ για την εύρεση συσχετίσεων μεταξύ δύο συνεχών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής rho του Pearson's.

Η γραφική αναπαράσταση των αποτελεσμάτων έγινε με ραβδογράμματα (barcharts), κυκλικά διαγράμματα (piecharts), θηκογράμματα (Box and whisker plots) και διαγράμματα διασποράς (scatterplots).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Αποτελέσματα στατιστικής ανάλυσης

Στους Πίνακες 1 και 2 παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών και των φροντιστών τους. Οι άνδρες ασθενείς αποτελούν το 57,1% του δείγματος (n=8), ενώ η αντίστοιχη κατανομή του φύλου στους φροντιστές ήταν 50,0% (n=5). Ως προς την ηλικία τους (Πίνακας 2) οι ασθενείς είχαν μέση τιμή $48,7 \pm 9,4$ με ηλικιακό εύρος από 31 έως 65, ενώ οι φροντιστές τους είχαν μεγαλύτερη ηλικία $56,7 \pm 10,9$ με εύρος από 42 έως 72 χωρίς όμως αυτή η διαφορά να είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,085$).

Ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση οι ασθενείς με ΣΚΠ σε ποσοστό 71,4% ήταν έγγαμοι, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στους φροντιστές ήταν 90,0% (n=9). Ένας ασθενής ήταν διαζευγμένος/χήρος δηλαδή το 7,1%, όπως επίσης και ένας από τους φροντιστές 10,0%.

Το μορφωτικό επίπεδο ήταν παρόμοιο και στους ασθενείς και στους φροντιστές τους με ποσοστά 57,1% (n=8) και 50,0% (n=5) ενώ υψηλά ήταν τα ποσοστά ατόμων με τουλάχιστον τριτοβάθμια εκπαίδευση (28,6%, n=2) για τους ασθενείς, και 50,0%, n=5 για τους φροντιστές. Αντίστοιχα η μέση τιμή ετών εκπαίδευσης ήταν $16,0 \pm 2,3$ για τους ασθενείς με ΣΚΠ και $16,2 \pm 2,4$ για τους φροντιστές.

Τέλος στα δημογραφικά, οι περισσότεροι από τους ασθενείς ήταν συνταξιούχοι 71,4% (n=10), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στους φροντιστές ήταν 50,0% (n=5).

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία ασθενών με ΣΚΠ και φροντιστών τους

		Ασθενής		Φροντιστής	
		n	%	n	%
ΦΥΛΟ	Άνδρας	8	57,1%	5	50,0%
	Γυναίκα	6	42,9%	5	50,0%
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/-η	10	71,4%	9	90,0%
	Άγαμος/-η	3	21,4%	0	0,0%
	Διαζευγμένος-η//Χήρος-α	1	7,1%	1	10,0%
Μορφωτικό επίπεδο	Δευτεροβάθμια	8	57,1%	5	50,0%
	Τεχνική Σχολή	2	14,3%	0	0,0%
	Τριτοβάθμια+	4	28,6%	5	50,0%
Επάγγελμα	Δημόσιος Υπάλληλος	2	14,3%	1	10,0%
	Συνταξιούχος	10	71,4%	5	50,0%
	Ελεύθερος επαγγελματίας	2	14,3%	1	10,0%
	Άλλο	0	0,0%	3	30,0%

Πίνακας 2. Ηλικία και έτη εκπαίδευση ασθενών με ΣΚΠ και φροντιστών τους

		n	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστο	Μέγιστο
Ασθενείς	Ηλικία (έτη)	14	48,7	9,4	47,0	31	65
	Εκπαίδευση (έτη)	14	16,0	2,3	15,0	14	21
Φροντιστές	Ηλικία	10	56,7	10,9	56,0	42	72
	Έτη εκπαίδευση	10	16,2	2,4	16,0	14	20

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά της ασθένειας των συμμετεχόντων καθώς επίσης και η αντιστοιχία τους στην κλίμακα ΣΚΠ και τα έτη διάγνωσης τους. Η μέση τιμή της κλίμακα της ΣΚΠ ήταν $4,2 \pm 2,7$ με διάμεσο τιμή 2 και εύρος από 2 έως 8.

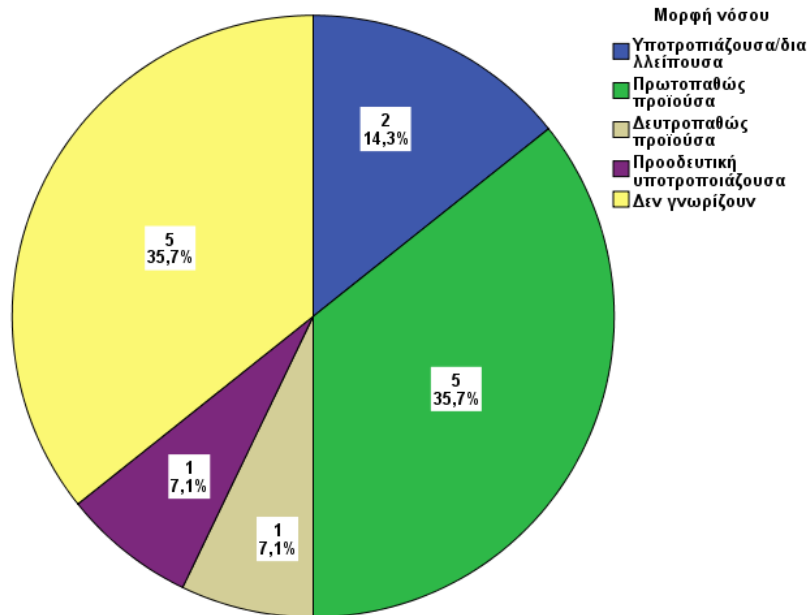
Ως προς την κατανομή τους, 8 ασθενείς δηλαδή το 57,1% αντιστοιχούσαν στην τιμή 2, ενώ 2 άτομα δηλαδή το 14,3% αντιστοιχούσαν στην τιμή 6, η τιμή 1 αντιστοιχούσε στο 7,1% των ασθενών και τέλος η τιμή 8 σε 3 άτομα δηλαδή στο 21,4%.

Χωρίζοντας αδρά την κλίμακα ΣΚΠ σε δύο ομάδες (≤ 5 , >5), μπορεί να υποστηριχθεί ότι η βαρύτητα της ασθένειας τους διαχωρίζεται σε 8 άτομα με χαμηλό ΣΚΠ (57,2%) και τους υπόλοιπους ΣΚΠ σε βαρύτερες μορφές. Στους περισσότερους ασθενείς η ΣΚΠ δεν είναι διαγνωσμένη πρόσφατα (διάμεσος τιμή 16,0 έτη, ενώ η μέση τιμή κυμάνθηκε σε $18,1 \pm 10,7$ έτη).

Πίνακας 3. Κλινικά χαρακτηριστικά ασθενών με ΣΚΠ.

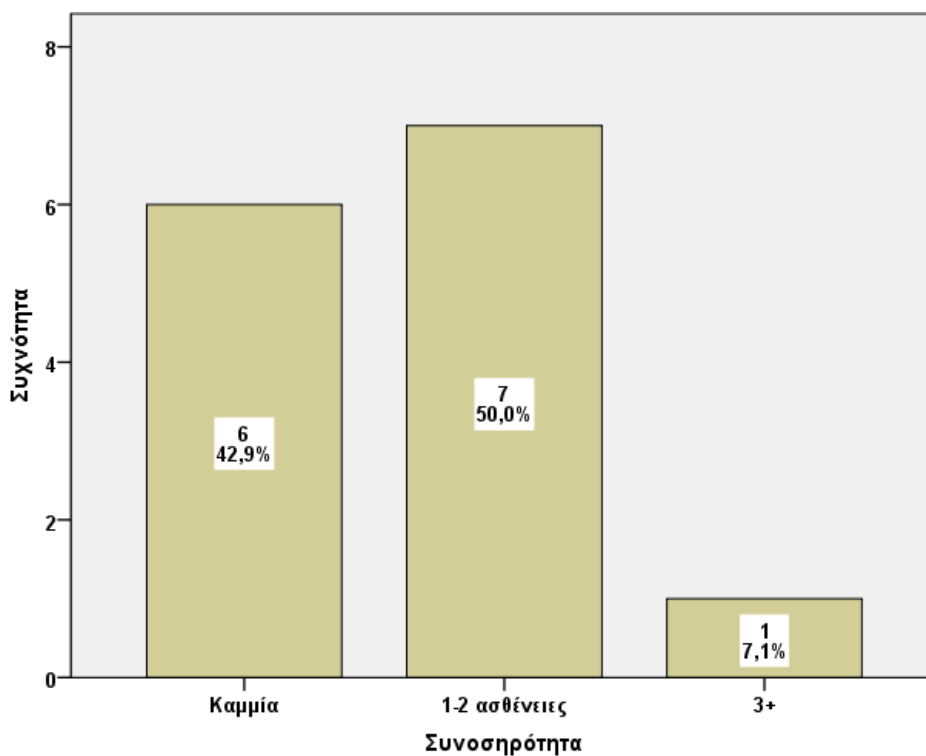
	n	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστο	Μέγιστο
Κλίμακα ΣΚΠ	14	4,2	2,7	2,0	2	8
Διάγνωση νόσου (έτη)	14	18,1	10,7	16,0	1	39

Στο Διάγραμμα 1 παρουσιάζεται η μορφή της νόσου, ενώ στο Διάγραμμα 2 η συννοσηρότητα της. Το 35,7% (n=5) δεν γνωρίζει τη μορφή της νόσου, ενώ το ίδιο ποσοστό 35,7% (n=5) δηλώνει ότι πάσχει από πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή. Δύο από τους ασθενείς δηλαδή το 14,3% έχουν υποτροπιάζουσα/διαλείπουσα μορφή και από 1 άτομο δηλαδή το 7,1% έχει προοδευτική υποτροπιάζουσα και ακόμη 1 άτομο (7,1%) δηλώνει ότι πάσχει από την δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή.



Διάγραμμα 1. Μορφής ΣΚΠ των συμμετεχόντων ασθενών

Στο Διάγραμμα 2 αναπαρίσταται η συννοσηρότητα της ΣΚΠ. Συνολικά το 57,1% (n=8) παρουσιάζει τουλάχιστον μία επιπλέον ασθένεια εκτός της ΣΚΠ. Το 50,0% (n=7) αυτών συννοσηρεί με άλλες 1 έως 2 ασθένειες.



Διάγραμμα 2. Συννοσηρότητα ασθενών με ΣΚΠ

Στον Πίνακα 4 και στα Διαγράμματα 3 έως 7 παρουσιάζονται περιγραφικά τα στατιστικά αποτελέσματα των ασθενών σε σχέση με τις κλίμακες της ποιότητα ζωής (MSQOL-54), των γνωστικών ικανοτήτων (MOCA), της λειτουργικότητας (Barthel), ικανότητας κατάποσης (DYMUS) και της δυσαρθρίας (Robertson) αλλά και της επιβάρυνσης (ZBI).

Οι διαφορές των κλιμάκων ανάμεσα σε δύο ομάδες χαμηλής βαρύτητας ΣΚΠ (≤ 5) και υψηλής βαρύτητας ΣΚΠ (> 5) έδειξαν ότι όλες οι κλίμακες εκτός από την κλίμακα ψυχολογικής κατάστασης MSQOL-54 παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Πιο αναλυτικά στην κλίμακα MOCA οι ασθενείς χαμηλής βαρύτητας είχαν μέση τιμή $24,4 \pm 3,2$ ενώ της υψηλής κλίμακας $19,0 \pm 3,3$ ($p=0,010$) (Διάγραμμα 3α).

Στην κλίμακα Robertson τα άτομα με χαμηλή βαρύτητα ΣΚΠ είχαν μέση τιμή $71,9 \pm 6,1$ ενώ τα άτομα με υψηλής βαρύτητας ΣΚΠ είχαν μέση τιμή $61,3 \pm 9,8$ ($p=0,029$) (Διάγραμμα 3β). Τα ποιοτικά χαρακτηριστικά της κλίμακας Robertson έδειξαν ότι οι ασθενείς κατανεμήθηκαν στο χαρακτηριστικό "συγχρονισμός αναπνοής φώνησης" ως εξής: 3 άτομα (21,4%) είχαν συγχρονισμό με υπολειπόμενο αέρα και 11 άτομα (78,6%) συγχρονισμό με φώνηση. Ως προς την ταχύτητα της αναπνοής οι 10 από τους ασθενείς 71,4% είχαν φυσιολογική ταχύτητα και 4 από τους ασθενείς 28,6% αργή ταχύτητα.

Όλα τα άτομα με χαμηλής βαρύτητας ΣΚΠ παρουσίασαν την ανώτερη τιμή της κλίμακας "συνολικής άρθρωσης συμφώνων" (σκορ=51), ενώ τα υψηλής βαρύτητας παρουσίασαν χαμηλότερη μέση τιμή $49,2 \pm 5,0$ παρότι 3 από τα 6 άτομα της ομάδας είχαν τιμή 51. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην υπολογιζόμενη κλίμακα $p=0,036$.

Αντίστοιχη εικόνα με την MoCA είχαν οι μέσες τιμές της κλίμακας DYMUS όπου τα άτομα με χαμηλής βαρύτητας ΣΚΠ παρουσίασαν μέση τιμή $0,9 \pm 1,6$ στατιστικά χαμηλότερη ($p=0,018$) από αυτών που είχαν υψηλότερης βαρύτητας ΣΚΠ ($3,8 \pm 2,4$) (Διάγραμμα 3γ).

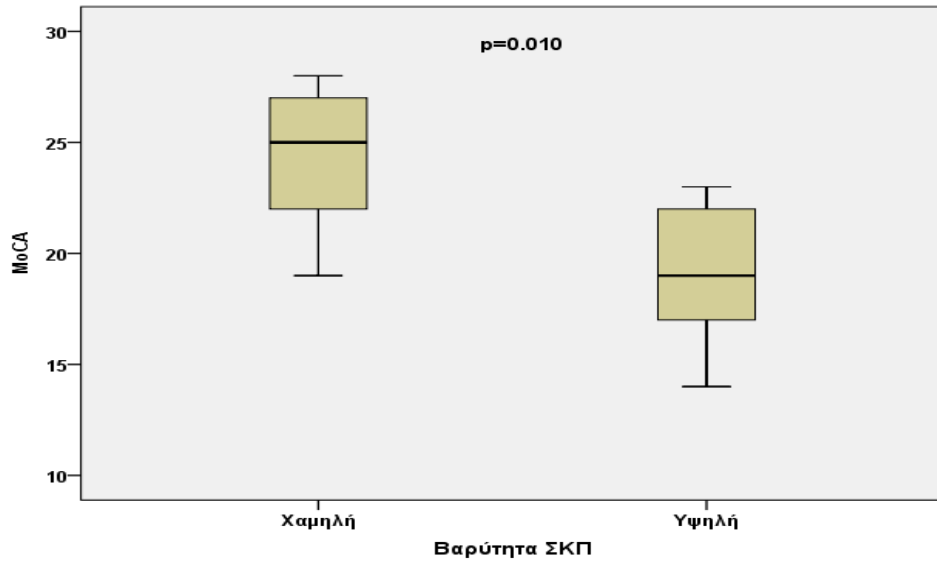
Η κλίμακα ικανότητας Barthel παρουσίασε υψηλή μέση τιμή στα άτομα με ΣΚΠ χαμηλής βαρύτητας νόσου με μέση τιμή $93,8 \pm 36,7$, ενώ εξαιρετικά χαμηλά ήταν στα άτομα υψηλής βαρύτητας νόσου $36,7 \pm 27,9$ ($p < 0,001$).

Η ποιότητα ζωής δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά στο τμήμα της ψυχικής κατάστασης ($p=0,777$), ενώ παρουσίασε στη σωματική κατάσταση ($p=0,022$) με τα άτομα χαμηλής βαρύτητας ΣΚΠ να έχουν υψηλότερη μέση τιμή, άρα να δηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής $62,9 \pm 12,2$ σε σχέση με τα υψηλής βαρύτητας νόσου $45,5 \pm 12,2$.

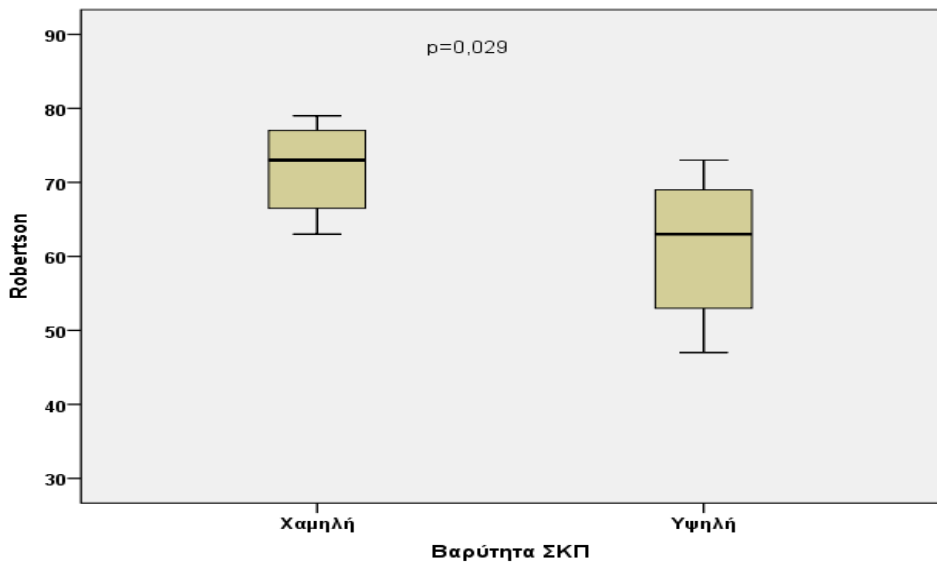
Πίνακας 4. Περιγραφικά στατιστικά και διαφορές στις κλίμακες αξιολόγησης των ασθενών.

		N	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστο	Μέγιστο	ρ
MoCA	Χαμηλή	8	24,4	3,2	25,0	19,0	28,0	0,010
	Υψηλή	6	19,0	3,3	19,0	14,0	23,0	
	Σύνολο	14	22,1	4,2	22,5	14,0	28,0	
Robertson	Χαμηλή	8	71,9	6,1	73,0	63,0	79,0	0,029
	Υψηλή	6	61,3	9,8	63,0	47,0	73,0	
	Σύνολο	14	67,4	9,3	68,0	47,0	79,0	
DYMUS	Χαμηλή	8	0,9	1,6	0,0	0,0	4,0	0,018
	Υψηλή	6	3,8	2,4	4,5	1,0	7,0	
	Σύνολο	14	2,1	2,4	1,0	0,0	7,0	
Barthel	Χαμηλή	8	93,8	10,3	100,0	75,0	100,0	<0,001
	Υψηλή	6	36,7	27,9	45,0	0,0	65,0	
	Σύνολο	14	69,3	34,9	77,5	0,0	100,0	
MSQUOL Σωματική	Χαμηλή	8	62,9	12,2	64,9	42,5	76,3	0,022
	Υψηλή	6	45,5	12,2	47,2	31,2	59,1	
	Σύνολο	14	55,5	14,7	57,2	31,2	76,3	
MSQUOL Ψυχική	Χαμηλή	8	60,2	16,0	58,7	39,7	80,2	0,777
	Υψηλή	6	63,1	21,0	62,3	36,9	88,8	
	Σύνολο	14	61,5	17,6	58,7	36,9	88,8	

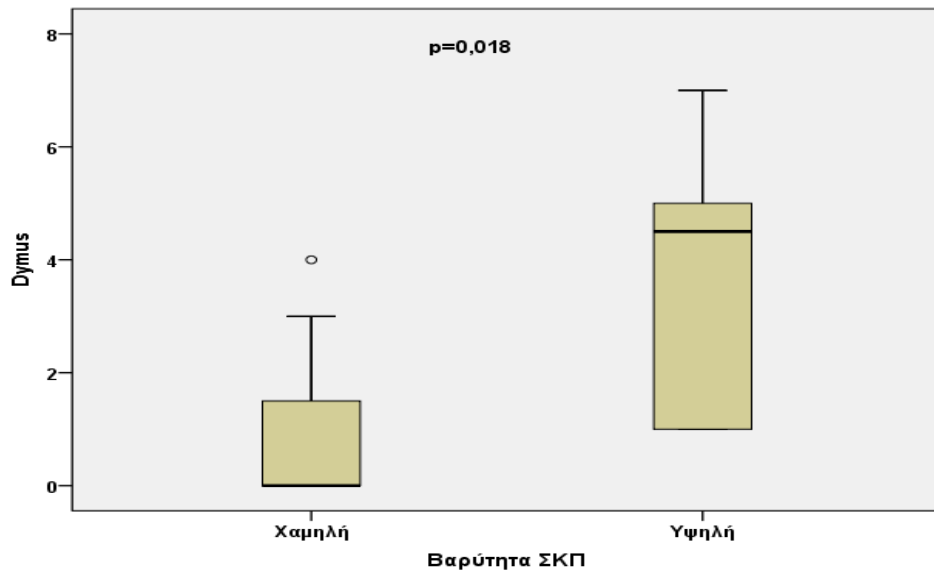
(3.α)



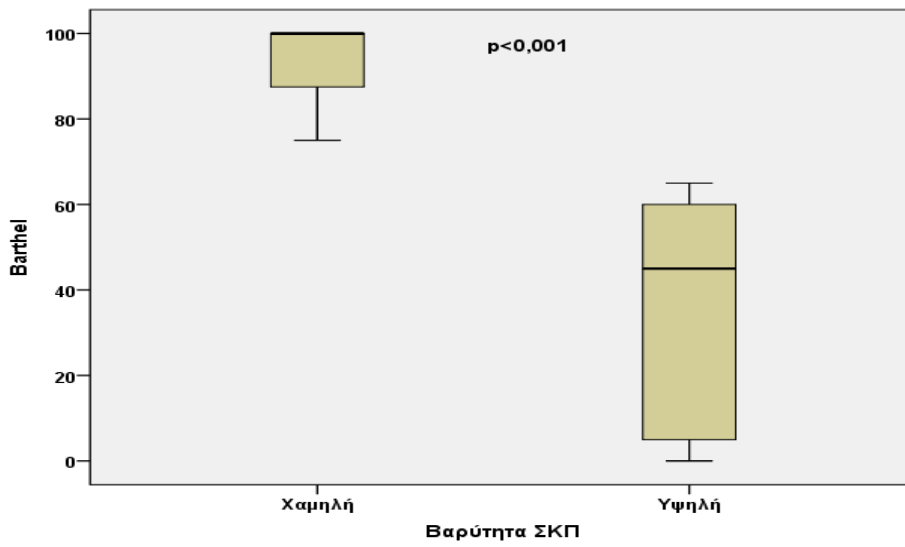
(3.β)



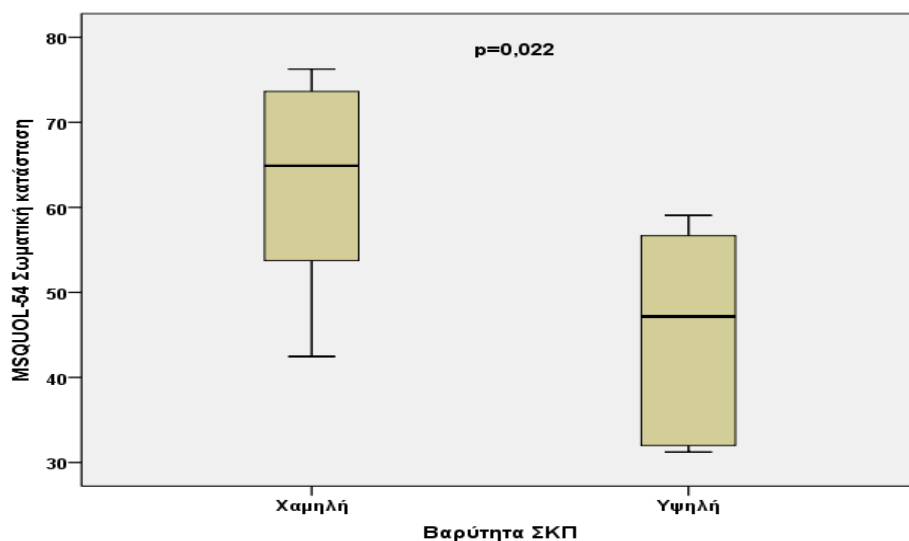
(3.γ)



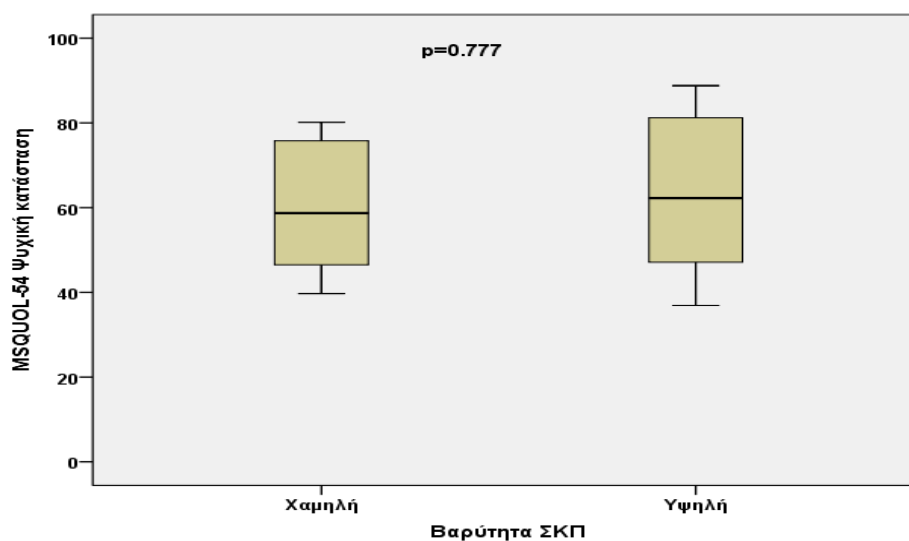
(3.δ)



(3.ε)



(3.στ)



Διάγραμμα 3. Θηκογράμματα κλιμάκων ασθενών ανά βαρύτητα ασθένειας: MoCA (3α), Robertson (3β), DYMUS (3γ), Barthel (3δ), MSQUOL-54 σωματική κατάσταση (3ε), MSQUOL-54 ψυχική κατάσταση (3στ).

Αντίστοιχη ανάλυση συσχέτισης των κλιμάκων ΣΚΠ με τις κλίμακες MoCA, Robertson, DYMUS, Barthel και MSQUOL-54 παρουσιάζεται στον Πίνακα 5. Από τα αποτελέσματα της ανάλυσης προέκυψε ότι η κλίμακα ΣΚΠ συνδέεται με την MoCA αρνητικά με $r=-0,674$, $p=0,008$, με την κλίμακα Robertson $r=-0,618$, $p=0,018$, και με την κλίμακα Barthel ($r=-0,906$, $p<0,001$). Θετική συσχέτιση παρουσιάζεται μεταξύ της κλίμακας ΣΚΠ και της κλίμακας DYMUS ($r=0,561$, $p=0,037$).

Πίνακας 5. Συσχετίσεις της κλίμακας βαρύτητας της ΣΚΠ με τις κλίμακες MoCA, Robertson, DYMUS, Barthel και MSQUOL-54.

	Κλίμακα ΣΚΠ	
	Pearson r	p
MoCA	-0,674	0,008
Robertson	-0,618	0,018
DYMUS	0,561	0,037
Barthel	-0,906	0,000
MSQUOL-54 Σωματική κατάσταση	-0,478	0,084
MSQUOL-54 Ψυχική κατάσταση	0,237	0,415

Η ποιότητα ζωής δηλαδή οι κλίμακες σωματικής και ψυχικής κατάστασης ελέγχθηκαν σε αυτή την ενότητα. Στον Πίνακα 6 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις κατά Pearson των κλιμάκων MSQUOL-54 με τις κλίμακες MoCA, Robertson, DYMUS και Barthel.

Από τα αποτελέσματα των συσχετίσεων προκύπτει ότι η ποιότητα ζωής της σωματικής κατάστασης συσχετίζεται με αυτή της συναισθηματικής κατάστασης με θετικό τρόπο ($r=0,623$, $p=0,017$) και υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά. Επίσης η σωματική κατάσταση σχετίζεται αρνητικά με την κλίμακα DYMUS ($r=-0,646$, $p=0,013$) και υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά.

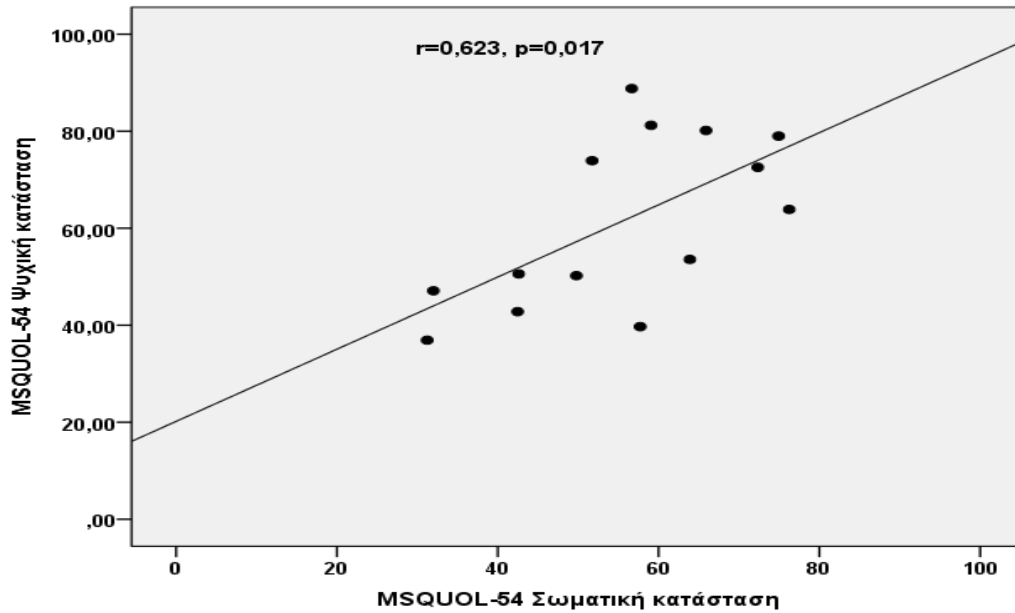
Σε ότι αφορά την ψυχική κατάσταση δεν παρατηρήθηκε κάποια στατιστικά σημαντική συσχέτιση με καμία από τις μελετώμενες κλίμακες, πλην της MSQUOL-54 σωματική κατάσταση ($r=0$, $p>0,05$).

Πίνακας 6. Συσχετίσεις της κλίμακας της ποιότητας ζωής MSQUOL-54 με τις κλίμακες MoCA, Robertson, DYMUS και Barthel.

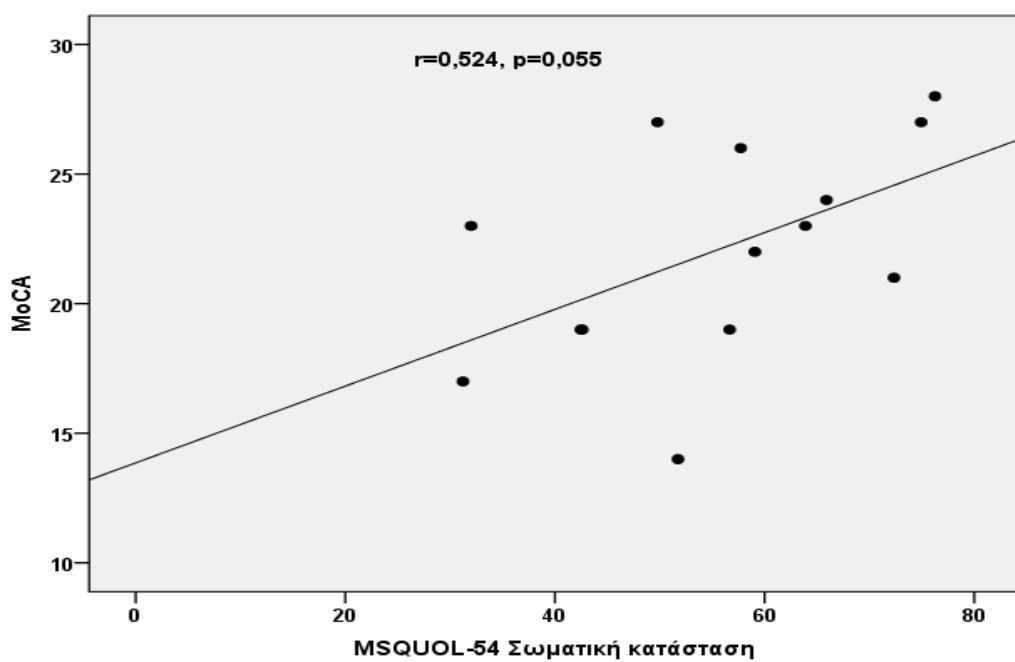
	MSQUOL-54			
	Σωματική κατάσταση		Ψυχική Κατάσταση	
	R	p	R	p
MSQUOL-54 Συναισθηματική κατάσταση	0,623	0,017	1	
MoCA	0,524	0,055	-0,008	0,979
Robertson	0,456	0,101	0,005	0,987
DYMUS	-0,646	0,013	-0,351	0,218
Barthel	0,323	0,259	-0,370	0,193

Στα διαγράμματα 4α έως 4γ παρουσιάζονται οι συσχετίσεις που παρουσίασαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση στο επίπεδο σημαντικότητας $p < 0,05$ αλλά και η συσχέτιση που παρουσίασε τάση για συσχέτιση ($0,05 < p < 0,100$).

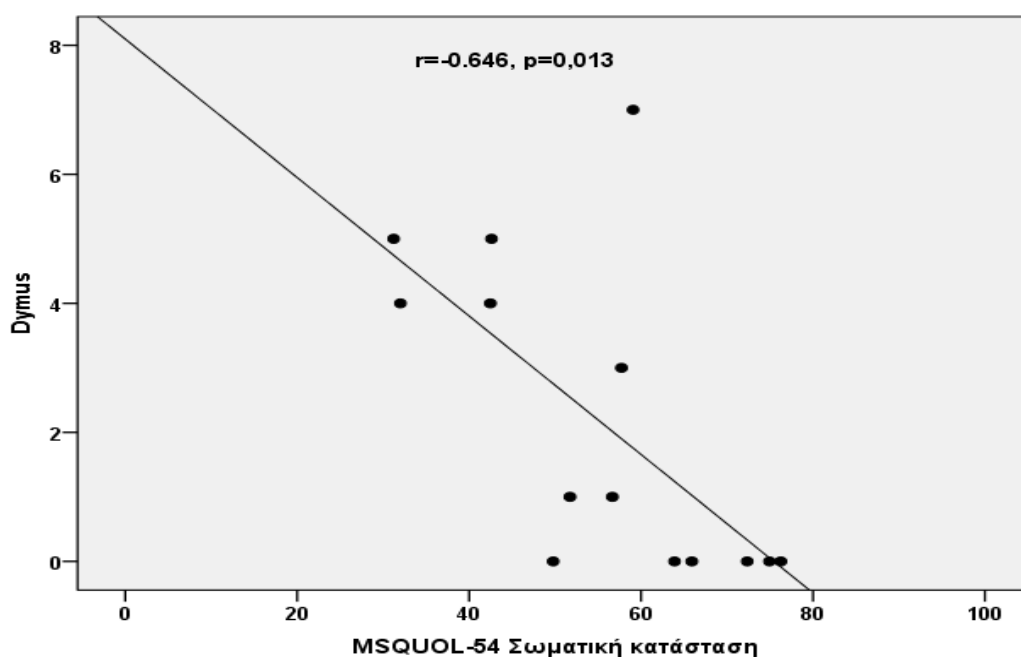
(4α)



(4β)



(4γ)



Διάγραμμα 4. Στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ή με τάση προς συσχέτιση της κλίμακας MSQUOL-54 σωματική κατάσταση με την ψυχική κατάσταση (4α) με την κλίμακα MoCA (4β) και την κλίμακα DYMUS (4γ).

Οι αξιολογητικές κλίμακες των φροντιστών ήταν των γνωστικών ικανοτήτων που πραγματοποιήθηκε μέσω του MoCA, της επιβάρυνσης των φροντιστών που έγινε μέσω του ZBI και της ποιότητα ζωής που αξιολογήθηκε μέσω του MSQUOL-54. Η μέση τιμή της κλίμακας MoCA των φροντιστών ήταν $24,2 \pm 3,6$ με εύρος από 16 έως 28, ενώ η κλίμακα επιβάρυνσης ZBI έδειξε χαμηλή επιβάρυνση με μέση τιμή $28,5 \pm 16,1$ με εύρος από 3 έως 54. Τέλος η κλίμακες ποιότητας ζωής MSQUOL-54 έδειξαν μέσες τιμές $41,8 \pm 21,0$ για την σωματική κατάσταση και $43,3 \pm 17,9$ για την ψυχική κατάσταση.

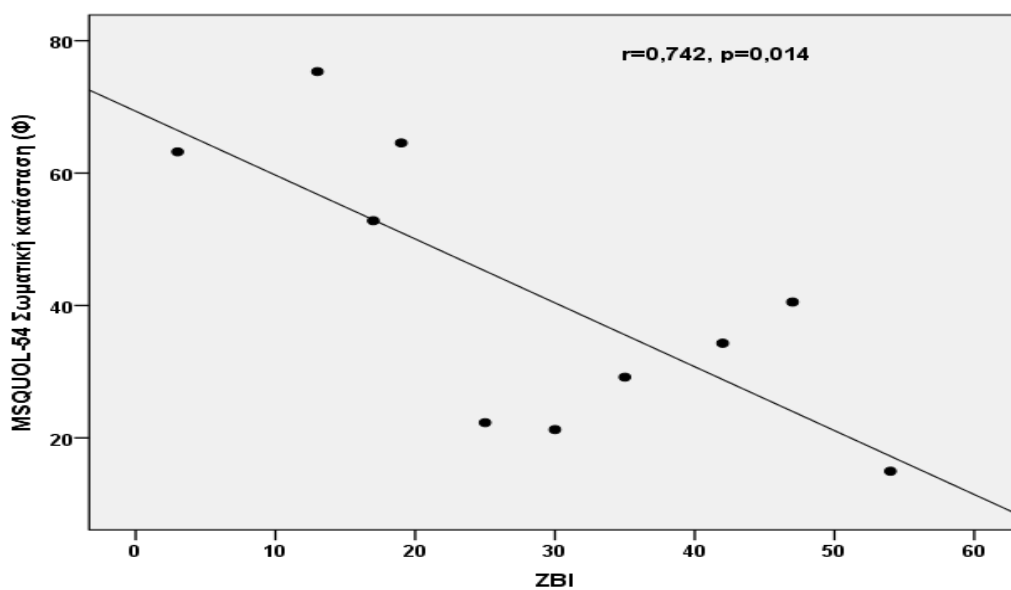
Πίνακας 7. Περιγραφικά στατιστικά κλιμάκων φροντιστών

	N	Μέση Τιμή	Τυπική απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστο	Μέγιστο
MOCA	10	24,2	3,6	25,0	16,0	28,0
ZBI	10	28,5	16,1	27,5	3,0	54,0
MSQUOL-54 Σωματική κατάσταση	10	41,8	21,0	37,4	15,0	75,3
MSQUOL-54 Ψυχική κατάσταση	10	43,3	17,9	44,0	16,8	73,9

Στον Πίνακα 8 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις των κλιμάκων των φροντιστών. Η επιβάρυνση ZBI σχετίστηκε αρνητικά με την άποψη των φροντιστών για την σωματική ποιότητα ζωής των ασθενών ($r=-0,742$, $p=0,014$). Δεν σχετίστηκε με την κλίμακα MoCA ($r=-0,415$, $p=0,233$) και την ψυχική κατάσταση ($r=-0,210$, $p=0,561$). Στο Διάγραμμα 5 παρουσιάζεται η σχέση της ZBI με την σωματική ποιότητα ζωής.

Πίνακας 8. Συσχετίσεις κλιμάκων φροντιστών ZBI, MoCA και MSQUOL-54.

		MOCA	ZBI	MSQUOL-54 Σωματική κατάσταση	MSQUOL-54 Ψυχική κατάσταση
MOCA_Φ	r	1	-0,415	0,362	-0,478
	p		0,233	0,304	0,162
ZBI	r	-0,415	1	-,742	-0,210
	p	0,233		0,014	0,561
MSQUOL-54 Σωματική κατάσταση (Φ)	r	0,362	-,742	1	0,449
	p	0,304	0,014		0,193
MSQUOL-54 Ψυχική κατάσταση (Φ)	r	-0,478	-0,210	0,449	1
	p	0,162	0,561	0,193	



Διάγραμμα 5. Σχέση ZBI με άποψη φροντιστών για την Σωματική κατάσταση των ασθενών-MSQUOL-54 .

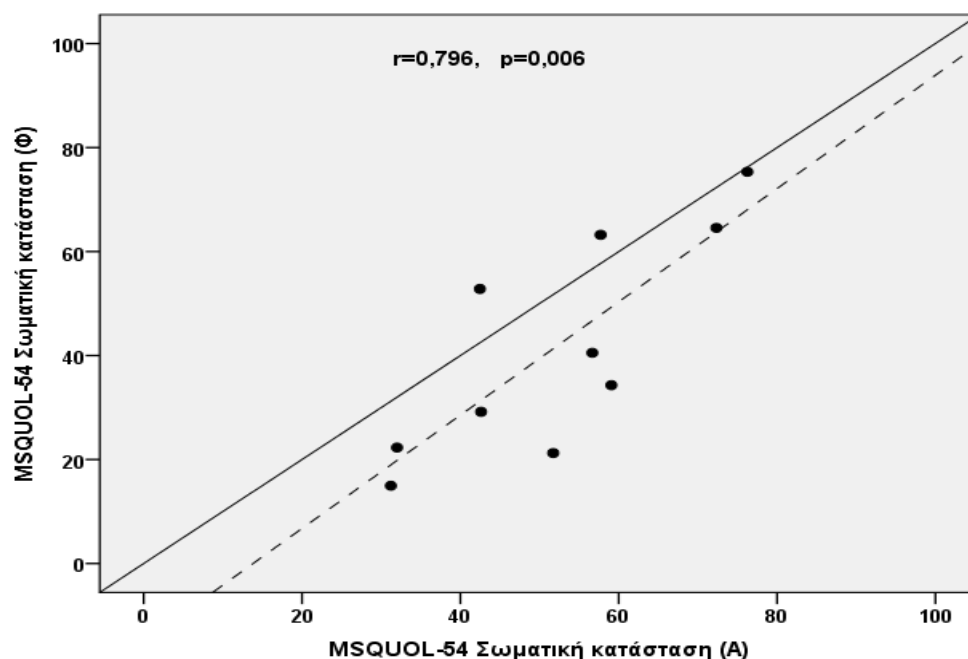
Σε ότι αφορά την σχέση την ποιότητας ζωής των ασθενών με την άποψη για την ποιότητα ζωής των ασθενών από τους φροντιστές η μόνη στατιστικά σημαντική συσχέτιση ήταν μεταξύ της σωματικής κατάστασης των ασθενών με τους φροντιστές ($r=0,796$, $p=0,006$) (Διάγραμμα 6).

Επίσης η κλίμακα MSQUOL-54 για την ψυχική κατάσταση των ασθενών δεν σχετίστηκε με την άποψη των φροντιστών για την ψυχική κατάσταση των ασθενών MSQUOL ($r=0,206$, $p=0,569$). (Διάγραμμα 7)

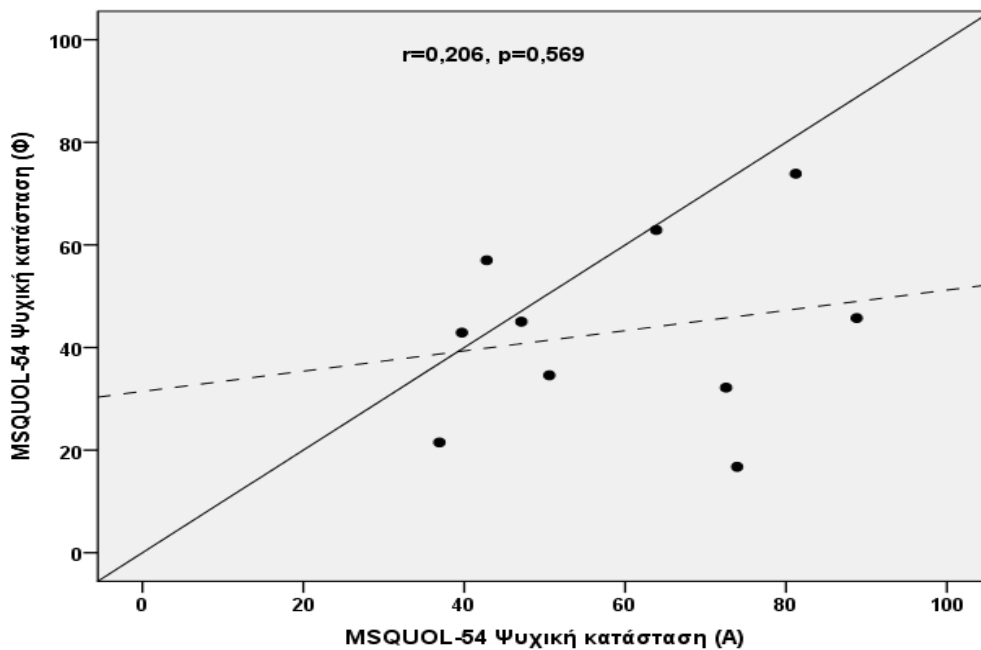
Από το Διάγραμμα 6 όπως και από το Διάγραμμα 7 παρατηρείται μια καλύτερη άποψη των ασθενών για την σωματική και ψυχική τους υγεία, ενώ αντίθετα οι φροντιστές τις υποεκτιμούν. Το παραπάνω προκύπτει από την απόσταση που έχουν οι τιμές της ποιότητας από τη διαγώνιο συμφωνίας (έντονη γραμμή).

Επίσης όταν οι μέσες τιμές της άποψης των φροντιστών για την σωματική κατάσταση των ασθενών συγκρίνονται με τις απόψεις των ασθενών τότε προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά $p=0,030$ με τους ασθενείς να έχουν υψηλότερη μέση τιμή στην ποιότητα ζωής $52,2\pm 15,3$ σε σχέση με την αντίστοιχη άποψη των φροντιστών $41,8\pm 21,0$.

Η αντίστοιχη μέση τιμή της αυτοαναφερόμενης ψυχικής ποιότητας ζωής από τους ασθενείς ήταν $59,7\pm 18,7$ στατιστικά υψηλότερη ($p=0,049$) από την αναφερόμενη τιμή που δίνουν οι φροντιστές για τους ασθενείς τους $43,2\pm 17,9$.

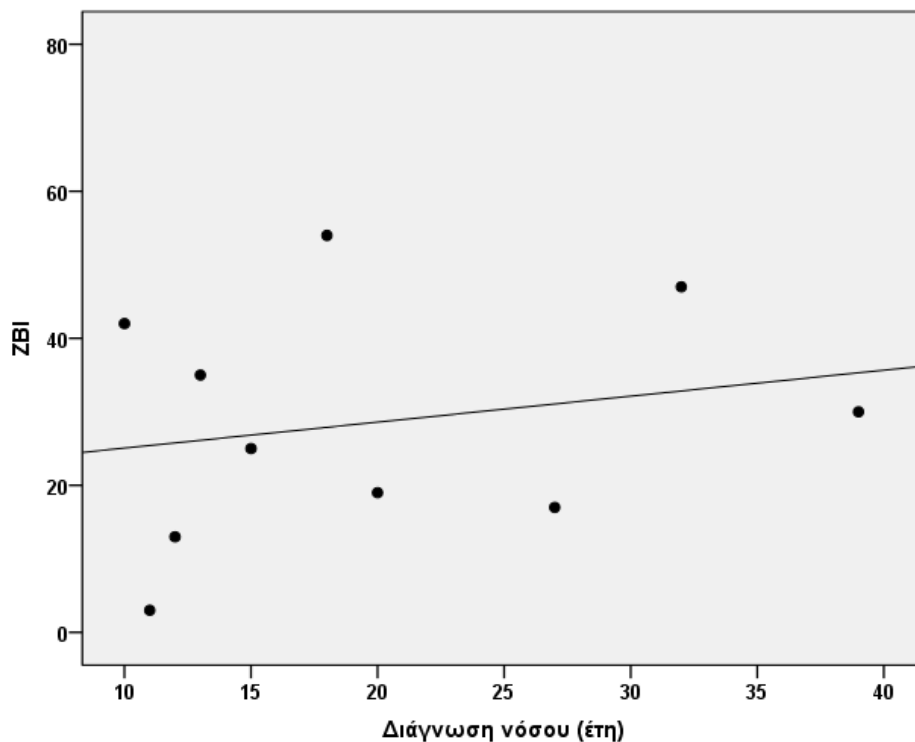


Διάγραμμα 6. Συσχέτιση της άποψης για την σωματική κατάσταση των ασθενών από τους φροντιστές με την σωματική κατάσταση των ασθενών.



Διάγραμμα 7. Συσχέτιση της άποψης για την ψυχική κατάσταση των ασθενών από τους φροντιστές με την ψυχική κατάσταση των ασθενών

Η επίδραση των ετών ασθένειας με την επιβάρυνση του φροντιστή παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 8. Από την ανάλυση συσχέτισης δεν πρόκυψε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών ($r=0,216, p=0,549$).



Διάγραμμα 8. Συσχέτιση επιβάρυνσης με έτη ασθένειας ΣΚΠ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

5.1 Συμπεράσματα

Από τους πίνακες και τα γραφήματα που παρουσιάστηκαν, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας παρουσιάζουν ελλείμματα σε ποικίλους λειτουργικούς τομείς καθώς και στην ποιότητα ζωής τους. Επιπροσθέτως, βρέθηκε ότι υπάρχει συσχέτιση της επιβάρυνσης των φροντιστών με την ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και διαφορά των απόψεων τους για την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Στο δείγμα συμμετείχαν $n=14$ ασθενείς και ο αριθμός των φροντιστών που αντιστοιχούσε σε αυτούς ήταν $n=10$. Οι άνδρες ασθενείς αποτελούσαν το 57,1% του δείγματος ($n=8$) και αντίστοιχα οι γυναίκες το 42,9% ($n=6$), ενώ η αντίστοιχη κατανομή του φίλου στους άνδρες φροντιστές ήταν 50,0% ($n=5$). Ως προς την ηλικία οι ασθενείς είχαν μέση τιμή $48,7 \pm 9,4$ με ηλικιακό εύρος από 31 έως 65, ενώ οι φροντιστές τους είχαν μεγαλύτερη ηλικία $56,7 \pm 10,9$ με εύρος από 42 έως 72 χωρίς όμως αυτή η διαφορά να είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,085$). Επιπροσθέτως, οι ασθενείς χωρίστηκαν αδρά σε δυο κλίμακας σύμφωνα με την κλίμακα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας >5 και ≤ 5 , δηλαδή την βαρύτητα της ασθένειας τους, και βρέθηκε ότι το 57,2% ανήκει στην χαμηλή βαρύτητα ενώ το υπόλοιπο 42,8% στην υψηλή βαρύτητα.

Από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε συμπεραίνεται ότι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας επηρεάζει τους τομείς της ομιλίας και της φωνής, της κατάποσης, των γνωστικών λειτουργιών, της ανεξαρτησίας εξαιτίας σωματικών περιορισμών καθώς επίσης και της ποιότητας ζωής εκτός από την κλίμακα της ψυχολογικής κατάστασης που δεν φαίνεται να είναι τόσο επηρεασμένη.

Όσο αφορά τις γνωστικές λειτουργίες οι οποίες εξετάστηκαν μέσω του MoCA τεστ, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 71,43% των ασθενών είχαν χαμηλό σκορ ενώ μόνο το 28,57% ήταν πάνω από το προβλεπόμενο όριο. Σύμφωνα με άλλες δημοσιευμένες έρευνες οι αλλαγές στις γνωστικές ικανότητες συμβαίνουν στο 40-60% των ασθενών και όταν ακόμη απουσιάζουν σημαντικές σωματικές ικανότητες μπορεί να φθάσει στο 72% σε ασθενής με μεγαλύτερη σωματική αναπηρία (Amato et al.,1995. Beatty, Goodkin, Hersgaard and Monson, 1990. Lyon-Cean et al., 1986. Peyser, Edwards, Poserand Filskov, 1980. Rao, Leo, Bernadin, Unvergast, 1991). Άλλη έρευνα αναφέρει ότι ύπαρξη μειωμένης ταχύτητας επεξεργασίας πληροφοριών και παρατηρείται στο 20-30% των ασθενών που υποβλήθηκαν στη συγκεκριμένη μελέτη (Bergendal et al.,2007). Βλέπουμε λοιπόν να υπάρχει μια συσχέτιση των αποτελεσμάτων καθώς το 42,8% του δείγματος αντιστοιχούσε στο ≤ 5 της κλίμακα Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Οι γνωστικές διαταραχές έχουν σημαντική επίδραση στην υποκειμενική αναφορά της ποιότητας ζωής, γι αυτό κρίνεται απαραίτητο να αξιολογηθεί η επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής.

Η δυσφαγία αναγνωρίζεται ως κλινικό σύμπτωμα της ΣκΠ. Στην παρούσα μελέτη οι ασθενείς αξιολογήθηκαν μέσω του ερωτηματολογίου DYMUS για την κατάποσή τους και βρέθηκε ότι το 42,86% παρουσιάζει συμπτώματα δυσφαγίας. Πρόσφατες έρευνες που έγιναν για την στάθμιση του DYMUS στα ελληνικά επιβεβαιώνουν ότι το 1/3 των ασθενών

με ΣκΠ πάσχουν από δυσκολίες στην κατάποση τους και συγκεκριμένα το 44,4% ταξινομήθηκε με συμπτώματα δυσφαγία και βρέθηκε στατιστικά θετική συσχέτιση με την κλίμακα ΣκΠ όπως ακριβώς διαπιστώθηκε και στην παρούσα έρευνα.

Η αξιολόγηση της σωματικής λειτουργικότητας και ανεξαρτησίας μελετήθηκε μέσω του ερωτηματολογίου Barthel και βρέθηκε ότι το 57,14% των ασθενών σκόραρε αρκετά χαμηλά ενώ το 42,86% μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί χωρίς κάποιο σοβαρό σωματικό περιορισμό και χωρίς κάποια αρωγή. Σύμφωνα με άλλες έρευνες η μέση τιμή σωματικής ικανότητας στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι 83,55% καθώς επίσης και μερικοί ασθενείς σκόραραν τιμές κάτω από τις 20 μονάδες.

Επιπροσθέτως, η ομιλία και η φωνή εξετάστηκαν μέσω του Robertson και βρέθηκε ότι το 35,71% παρουσίαζε δυσκολία και κάποια διαταραχή τόσο στην ομιλία όσο και στην φωνή και μάλιστα ορισμένοι από αυτούς δύσκολα γινόταν καταληπτοί. Σε άλλες μελέτες βρέθηκε ότι οι Beukelman, Kraft και Freal το 1985 εξέτασαν 656 ασθενείς με σκλήρυνση και βρήκαν ότι το 23% αντιμετώπιζε σοβαρές δυσκολίες στην ομιλία και την επικοινωνία. Μάλιστα, το 4% αυτού του δείγματος δεν μπορούσε να γίνει καταληπτό όταν μιλούσε σε άγνωστα άτομα και το 30% περίπου από αυτούς χρησιμοποιούσε εξοπλισμό για εναλλακτική επικοινωνία. Σε μία άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 1986 από τους Energy και Philip τα ποσοστά κυμαίνονταν από 20% έως 41%. Επομένως, η παρούσα έρευνα είναι σε συμφωνία με άλλες που έχουν εξετάσει της διαταραχές ομιλίας και φωνής.

Η ποιότητα ζωής είναι ένας σημαντικός παράγοντας ο οποίος πρέπει να λαμβάνεται υπόψη σε χρόνια και εξελικτικά νοσήματα όπως είναι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας πάρθηκαν μέσω του ερωτηματολογίου MSQUOL-54 και διαπιστώθηκε ότι η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από τα ελλείμματα στους προαναφερόμενους τομείς. Από τα αποτελέσματα των συσχετίσεων προκύπτει ότι η ποιότητα ζωής της σωματικής κατάστασης συσχετίζεται με αυτή της συναισθηματικής κατάστασης με θετικό τρόπο και υπήρχε μια εμφανή μείωση τόσο στην σωματική όσο και στην ψυχική κατάσταση. Επίσης, η σωματική κατάσταση σχετίζεται αρνητικά με την κλίμακα DYMUS. Σε ότι αφορά την ψυχική κατάσταση δεν παρατηρήθηκε κάποια στατιστικά σημαντική συσχέτιση με καμία από τις μελετώμενες κλίμακες, πλην της MSQUOL-54 σωματική κατάσταση ($r=0$, $p>0,05$). Όμοια και σε αρκετές έρευνες που έχουν διεξαχθεί έδειξαν ότι υπάρχει σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής μετά την εμφάνιση της νόσου (Janzen et al 2013), ενώ μελέτες που είχαν σκοπό τη σύγκριση του επιπέδου της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣκΠ με εκείνο του υγιούς πληθυσμού, οδηγήθηκαν στο συμπέρασμα ότι το επίπεδο ΣΥΠΖ ασθενών με ΠΣ, ήταν πολύ χαμηλότερο σε σύγκριση με εκείνου του υγιούς πληθυσμού (Vasconcelos et al 2010).

Συν τις άλλους οι φροντιστές του δείγματος αξιολογήθηκαν μέσω της συνέντευξης επιβάρυνσης ZBI και βρέθηκε ότι τα αποτελέσματα του ZBI σχετίστηκαν αρνητικά με την άποψη των φροντιστών για την σωματική ποιότητα των ασθενών. Η μέση τιμή επιβάρυνσης ήταν $28,5 \pm 16,1$. Επιπλέον, χρόνιες νευρολογικές ασθένειες όπως η Σκλήρυνση κατά Πλάκας μπορεί να έχουν ποικίλες επιπτώσεις στις ζωές των ασθενών και των φροντιστών τους. Σύμφωνα με μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά η

χαμηλότερη ποιότητα ζωής μεταξύ των φροντιστών συνδέεται με τη σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς, με τη μεγάλη διάρκεια περιθάλψεως, με την αύξηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων του ασθενή και τέλος με την τρέχουσα πορεία της νόσου του ασθενή. Επιπροσθέτως, σύμφωνα με την έρευνα των Andrea Giordano και των συνεργατών του (2016) οι φροντιστές (61% γυναίκες, μέση ηλικία 60,2 ετών, 53% σύζυγος/σύντροφος) είχαν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής από το μέσο όρο. Το 68% είχε παθολογικό άγχος και το 44% είχε παθολογική κατάθλιψη. Παρόλα αυτά, η επιβάρυνση των φροντιστών ήταν μέτρια (μέσος όρος βαθμολογίας ZBI 35,6, SD 14,3). Το υψηλό άγχος των φροντιστών, το χαμηλό εισόδημα των νοικοκυριών και η διαβίωση με τον ασθενή ήταν ανεξάρτητοι προγνωστικοί παράγοντες για την επιβάρυνση των φροντιστών. Επομένως η παρούσα έρευνα βρίσκεται σε αρμονία με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών. Εκτός όμως την επιβάρυνση, έγινε σύγκριση της άποψης των φροντιστών με την άποψη των ασθενών για την ποιότητα ζωής τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μέση τιμή των ασθενών είναι υψηλότερη ($52,2 \pm 15,3$) από την μέση τιμή των φροντιστών ($41,8 \pm 21,0$) για την γενικότερη ποιότητα ζωής τους.

Συμπερασματικά, λοιπόν, βλέπουμε μία συνεχή συσχέτιση της βαρύτητας της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας με ποικίλους τομείς της λειτουργικότητας αλλά και της καθημερινότητας. Επομένως, κρίνεται σκόπιμο να εξετάζονται πιο συστηματικά τα προαναφερόμενα ελλείμματα και οι διαταραχές έτσι ώστε να γίνονται άμεσα οι παρεμβάσεις βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής των ίδιων αλλά και των φροντιστών τους. Η βελτίωση και η πρόληψη της ποιότητας ζωής, τόσο της σωματικής όσο και της νοητικής υγείας είναι αναγκαία ειδικά σε μια ασθένεια που είναι άγνωστης αιτιολογίας και προσβάλλει κατά μέσο όρο μικρό ηλικιακό κοινό και η οποία είναι εξελικτική αλλά και ορισμένες φορές και επίπονη.

5.2 Ερευνητικοί περιορισμοί

Στην συγκεκριμένη έρευνα υπήρξαν κάποιοι ερευνητικοί περιορισμοί, όπως ήταν η χορήγηση της σύντομης μορφής του τεστ Robertson και η χρονομέτρηση των ποσοτικών δεδομένων καθώς θα μπορούσε να γίνει και παράλληλα ηχογράφηση των στοιχείων ώστε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα του τύπου της δυσαρθρίας του εκάστοτε ασθενή. Αυτό μπορεί να έχει ως συνέπεια την αλλοίωση του αποτελέσματος του τεστ ομιλίας και φωνής. Επιπλέον, ένας ακόμη ερευνητικός περιορισμός που μπορεί να συγκατατεθεί είναι το μικρό δείγμα ασθενών και φροντιστών που πήρε μέρος σε αυτή την έρευνα. Επίσης, δεν μπορεί να μην αναφερθεί ότι μεγάλο μέρος των ασθενών είχαν κάποια γνωστική έκπτωση (μέση τιμή $24,4 \pm 3,2$ για αυτούς που άνηκαν στο >5 στην κλίμακα ΣκΠ και $19,0 \pm 3,3$ σε αυτούς που άνηκαν στο ≤ 5 στην αντίστοιχη κλίμακα). Όμοια και οι φροντιστές είχαν μια μικρή έκπτωση γνωστικών λειτουργιών (με μέση τιμή $24,2 \pm 3,6$). Λαμβάνοντας αυτά υπόψη, εξάγεται το συμπέρασμα ότι μπορεί να υπήρξε κάποια διαστρέβλωση στα αποτελέσματα, ειδικότερα σε εκείνα που ζητούνταν η προσωπική τους άποψη. Τέλος, εξωγενείς παράγοντες όπως το άγχος των φροντιστών, το χαμηλό βιοτικό αλλά και μορφωτικό επίπεδο των ίδιων αλλά και τον φροντιστών καθώς και η ηλικία αποτελούν απρόβλεπτους προγνωστικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και επομένως τα αποτελέσματα.

5.3 Μελλοντικές κατευθύνσεις

Μελλοντικές μελέτες με τη συμμετοχή περισσότερων ασθενών και φροντιστών είναι απαραίτητες για την εξαγωγή ορθότερων, πιο αντιπροσωπευτικών και αξιόπιστων συμπερασμάτων. Επίσης θα ήταν σημαντικό να γίνει χορήγηση του Robertson τεστ στην εκτενή μορφή καθώς και ηχογράφιση και ανάλυση του δείγματος προκειμένου να προκύψουν περαιτέρω ερευνητικά αποτελέσματα. Θα ήταν χρήσιμο να χορηγηθούν τα τεστ ανά τακτά χρονικά διαστήματα στους ίδιους ασθενείς, έτσι ώστε να ελεγχθεί η πορεία της νόσου και οι επιπτώσεις της στους τομείς της ομιλίας, της φωνής, της κατάποσης, των γνωστικών λειτουργιών, της ανεξαρτησίας λόγω σωματικών περιορισμών αλλά και της ποιότητας ζωής. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούσε να διαπιστωθεί και η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων που δέχεται ο κάθε ασθενής. Επιπλέον, θα ήταν χρήσιμη η χορήγηση όλων των ερωτηματολογίων στους φροντιστές ή στις οικογένειες ώστε να μην υπάρχουν αποκλίσεις στα αποτελέσματα λόγω έκπτωσης νοητικών λειτουργιών αλλά και η δημιουργία ενός ερωτηματολογίου ομιλίας και φωνής αποκλειστικά για τους φροντιστές ή τις οικογένειες. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούσε να αποφευχθεί η αυτοαξιολόγηση των ασθενών καθώς δεν είναι τόσο αξιόπιστη και συν τις άλλους να παρέχονται αντιληπτικά αποτελέσματα της καθημερινής επικοινωνίας τους. Τέλος, θα πρέπει να διαπιστωθεί αν η επιβάρυνση των φροντιστών είναι αντιπροσωπευτική και δεν επηρεάζεται από συναισθηματικούς δεσμούς.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Andreoli – Bennet – Carpenter - Plum, Ceci, 2000. Βασική Παθολογία. Πρόλογος - μετάφραση - επιμέλεια Χ.Μ.Μουτσόπουλος, Β' Τόμος, 4η έκδοση, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.

BOONE DANIEL R . , MCFARLANE STEPHEN C., VON BERG SHELLEY L., ZRAICK RICHARD I., PΑΡΑΘΑΝΑΣΙΟΥ ILIAS, PhD,FRSLT,ASHA. Η ΦΩΝΗ ΚΑΙ Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ. Ιατρικές Εκδόσεις ΚΩΝΣΤΑΝΤΑΡΑΣ,2016.

C David Marsden & Timothy Fowler. ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ.2^η έκδοση. Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσα 2009.

Chris E.Kaufman, M.D and Patrick A.McKee, M.D 1996. Παθοφυσιολογία. Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιανού 2003.

Γρηγοράκης, Δ. 2003. Διατροφή & Σκλήρυνση κατά πλάκας (M. S.). Αθήνα: ΒΗΤΑ.

Duffy Joseph R. ,PhD,BC-NCD. MOTOR SPEECH DISORDERS, Substrates, Differential Diagnosis and Management. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης,2012.

GROHER MICHAEL E., PHD,FASHA, GRARY MICHAEL A.,FASHA, PΑΡΑΘΑΝΑΣΙΟΥ ILIAS,PhD, FRCSLT,ASHA, PΑΡΑΝΙΚΟΛΑΟΥ VASILIOS S.,MD. Δυσφαγία, Κλινική αντιμετώπιση σε Ενήλικες και Παιδιά. Επιστημονικές Εκδόσεις ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε,2015.

Ιωάννης Α. Λογοθέτης , Ιωάννης Α.Μυλωνάς. ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ ΛΟΓΟΘΕΤΗ. 4^η έκδοση. Εκδόσεις University studio press Θεσσαλονίκη 2004.

Ιωάννης Α. Λογοθέτης , Ιωάννης Α.Μυλωνάς. ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ ΛΟΓΟΘΕΤΗ . 5^η έκδοση.Εκδόσεις University studio press Θεσσαλονίκη 2016.

John C.M. Brust, MD. ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ Διάγνωση & Θεραπεία.1^η Ελληνική έκδοση. Εκδόσεις “Broken Hill Publishers LTD”.

Καμπαναρού Μαρία. Διαγνωστικά Θέματα Λογοθεραπείας. Εκδόσεις: ΕΛΛΗΝ,2007.

Karl F.Masurh, Marianne Neumann. Δυαδική Σειρά ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ. 6^η έκδοση. Εκδόσεις Ροτόντα 2011.

Λογοθέτης, Ι. Α. 2016. Νευρολογία. Θεσσαλονίκη: University studio press.

Μ. Λαβδανίτη, Κ. Ανδριωτάκη, Κ. Μουστάκα. Η κόπωση σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Επιστημονικά Χρονικά 2014;19(2): 144-151 Ανακτήθηκε 18/07/2019 από http://www.tzaneio.gr/wp-content/uploads/epistimonika_xronika/p14-2-6.pdf

Μπούζας, Λ. (2013). Μελέτη της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (Μεταπτυχιακή εργασία). Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας Σχολή Επιστημών Υγείας Τμήμα Ιατρικής, Λάρισα.

Michael J.Aminoff, David A.Greenberg, Roger P.Simon. ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ.6^η έκδοση. Εκδόσεις Παρισιανού 2007.

Νώτας Κωνσταντίνος, Νευρολόγος, Ακαδημαϊκός Υπότροφος Α.Π.Θ. Ποιότητας Ζωής στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. 9^ο Πανελλήνιο Συνέδριο, Ιατρική της Άθλησης 21^ο αιώνας.

Papathanasiou Pias,PhD,FRCSLT, Coppens Patrick ,PhD, CCC-SLP, Potagas Constantin,MD,PhD. Αφασία και Συναφείς Νευρογενείς Διαταραχές Επικοινωνίας. Ιατρικές Εκδόσεις ΚΩΝΣΤΑΝΤΑΡΑΣ, 2014, Τόμος Ι.

Papathanasiou Pias,PhD,FRCSLT, Coppens Patrick ,PhD, CCC-SLP, Potagas Constantin,MD,PhD. Αφασία και Συναφείς Νευρογενείς Διαταραχές Επικοινωνίας. Ιατρικές Εκδόσεις ΚΩΝΣΤΑΝΤΑΡΑΣ, 2014, Τόμος ΙΙ.

Τσούγγου Γλυκερία, Τζεναλής Αναστάσιος, Μπελαλή Θάλεια. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις ποιότητας ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000-2015. ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ,2016, 9(1): 17-29.

Thomas, F., Beukelman, D., Strand, E, Bell, K. (2006). *Θεραπευτική παρέμβαση νευρογενών κινητικών διαταραχών ομιλίας σε παιδιά και ενήλικες*. Εκδόσεις Έλλην.

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

Ωρολογάς Α., Σκλήρυνση κατά πλάκας στο Αθανασιάδης Σ. 2000. Θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης κατά πλάκας, Θεσσαλονίκη: εκδ. Προμηθεύς.

http://msassociationhellas.org/?page_id=5253 Ανακτήθηκε στις 18/07/2019

<https://www.iatronet.gr/ygeia/nevrologia/article/12610/skliryysi-kata-plakas-i-polydiastati-antimetwpisi-tis-nosoy.html> Ανακτήθηκε στις 29/07/2019

<http://www.mednet.gr/archives/2001-3/pdf/239.pdf> Ανακτήθηκε στις 2/8/2019

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abraham, S., Scheinberg, L.C., Smith, C.R., LaRocca, N. (1997). Neurologic impairment and disability status in outpatients with multiple sclerosis reporting dysphagia symptomatology. L Neuro REha. F1: 7-13.

Amato, M.P., Giuseppina, P., Pracucci, G., Bracco, L., Siracusa, G. & Amaducci, L. (1995). Cognitive impairment in early-onset multiple sclerosis: Patterns, predictors and impact on everyday life in a 4-year follow up. *Archives of Neurology*, 52, 168-172.

Amato, M.P., Ponziani, G. & Amaducci, L. (1999). Cognitive impairment in multiple sclerosis: a longitudinal study. *Clinical Neurophysiology EEG*, 50 (Suppl 1), 465-468.

Aronson, J.K., (1997). Quality of Life Among Persons with Multiple Sclerosis and their Caregivers. *NEUROLOGY*, pp 48: 74-80.
doi: <https://doi.org/10.1212/WNL.48.1.74>

Beatty, W.W., (1993). Memory and “frontal lobe” dysfunction in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 115 (Suppl.), S38-S41.

Beatty, W.W., Blanco, C.R., Wilbanks, S.L., Paul, R.H. & Hames, K.A. (1995). Demographic, clinical and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *Neurorehabilitation & Neural Repair*, 9, 167-173.

Beatty, W.W., Goodkin, D.E., Hersgaard, D. & Monson, N. (1990). Clinical and demographic predictors of cognitive performance in multiple sclerosis: do diagnostic type, disease duration and disability matter? *Archives of Neurology*, 47, 305-308.

Bergamaschi, R., Crivelli, P., Rezzani, C. et al. (2008). The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *Journal of Neurological Sciences*. 269: 49-53.

Bergamaschi, R., Rezzani, C., Minguzzi S. et al. (2009). Validation of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *Functional Neurology*. Roma. Vol 24, Iss 3.

Emmanuelle Dagenais, Isabelle Rouleau, Mélanie Demers, Céline Jobin Éline Roger, Laury Chamelian, Pierre Duquette. Value of the MoCA Test as a Screening Instrument in Multiple Sclerosis. *Can J Neurol Sci*. 2013; 40: 410-415.

European committee for treatment and research in multiple sclerosis. 2017 McDonald Criteria for the Diagnosis of Multiple Sclerosis. https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalProfessionals/Diagnosing%20Criteria/2018_dxcard_2018-01.png

Fangerau T, Schimrigk S, Haupts M, Kaeder M, Ahle G, Brune N, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: comparison of the Poser criteria and the new McDonald criteria. *Acta Neurol Scand* 2004; 109:385-9.

Giordano, A., Cimino, V., Campanella, A. et al. (2016). Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. *Journal of the neurological sciences*. Volume 366, Pages 139–145. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.05.016>

J.M.S. Pearce. Historical Descriptions of Multiple Sclerosis. Eur. Neurol. 2005;54:49–53. Ανακτήθηκε στις 19/07/2019 από: <https://www.karger.com/Article/Pdf/87387> .

Kenealy, P.M., Beaumont, J.G., Lintern, T. & Murell, R. (2000). Autobiographical memory, depression and quality of life in multiple sclerosis. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 22 (1): 125-131.

Lyon-Caen, O., Juvert, R., Hauser, S., Caunu, M., Benoit, N. & Widlocher, D. (1986). Cognitive function in recent-onset demyelination disease. Archives of Neurology, 43, 11388-1141.

McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD, et al. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. Ann Neurol 2001; 50:121-7.

MEDAER R. Does the history of multiple sclerosis go back as far as the 14th century? Acta Neurol. Scand. 1979;60:189-192, Ανακτήθηκε στις 19/07/2019 από: <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.1979.tb02968.x>

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

Orladoni, P., Peladic, N.J. (2012). Health-related quality of life and functional health status questionnaires in oropharyngeal dysphagia. *The journal of aging research and clinical practice*.

Printza, A., Kalaitzia, M., Bakirtzi, C. et al. (2018). Reliability and validity of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis (Greek version) and proposed modification. Multiple sclerosis and related disorders. Volume 23, Pages 62–68. doi: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.05.004>

Printza, A., Kyrgidis, A., Pavlidou, E., Triaridis S., Constadinidis, J. Reliability and Validity of the Eating Assessment Tool-10 (Greek adaptation) in neurogenic and head and neck cancer related oropharyngeal dysphagia. Under publication.

Prosiegel, M., Schelling, A., Wagner-Sonntag, E. (2004). Dysphagia and multiple sclerosis. *The international MS journal*. 11:22-31.

Repazour A., Kia A., Goodarzi S. et al. (2017). The impact of disease characteristics on multiple sclerosis patients' quality of life. Epidemiol Health 39:e2017008 <https://www.eepih.org/journal/view.php?doi=10.4178/epih.e2017008>

Robinson Sandra MSc LCST. An evaluation of the Robinson Dysarthria Profile with reference (revised) to cerebral vascular accident, head injury and motor neuron disease, client groups. May 1995.

Ron Milo ,Esther Kahana. Multiple sclerosis: Geoepidemiology, genetics and the environment. *Autoimmunity Reviews* Volume 9, Issue 5, March 2010, pp A387-A394. Published 2009,Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2009.11.010>

Segal J. & Simkins J. (1996). *Helping Children with Ill or Disabled Parents: A Guide for Parents and Professionals*. London : Jessica Kingsley

Seligman ME. (1975). *Helplessness On Depression Development and Death*. San Francisco: W.H.Freeman & Co.

TJ Murray. (2006). Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *British Medical*. 175. pp:525-527 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.332.7540.525>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΙΣΤΟΡΙΚΟ

1. Βιογραφικά Στοιχεία

Ημερομηνία: _____

Όνομα: _____ Επώνυμο: _____
Ημερομηνία γεννήσεως: _____ Τηλέφωνο: _____
Μορφωτικό επίπεδο: _____ Επάγγελμα: _____
Τόπος κατοικίας: _____ Οικογενειακή κατάσταση: _____
Παιδιά (Ον. /Ηλ.) : _____

2. Ιατρικό Ιστορικό

Διάγνωση μορφής νόσου:

- Υποτροπιάζουσα ή διαλείπουσα: _____
- Κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο: _____
- Πρωτοπαθής προϊούσα μορφή: _____
- Δευτεροπαθής προϊούσα μορφή: _____
- Προοδευτική-υποτροπιάζουσα μορφή: _____

Κλίμακα βαρύτητας συμπτωμάτων ΣΚΠ EDSS:

- ___ 0 Φυσιολογική νευρολογική εξέταση.
- ___ 1,0 Ελάχιστα σημεία από ένα λειτουργικό σύστημα μόνο. Καμιά αναπηρία.
- ___ 2,0 Ευρήματα από δυο λειτουργικά συστήματα- ελάχιστη αναπηρία.
- ___ 3,0 Ευρήματα και αναπηρία από τρία ή τέσσερα λειτουργικά συστήματα- ασθενής πλήρως περιπατητικός.
- ___ 3,5 Πλήρως περιπατητικός ασθενής αλλά με ευρήματα μέχρι και από πέντε λειτουργικά συστήματα.
- ___ 4,0 Ασθενής αυτάρκης και μπορεί να κυκλοφορεί περίπου 12 ώρες την ημέρα. Δυνατότητα βάδισης χωρίς βοήθημα ή στάσης για 500 μέτρα.
- ___ 5,0 Αρκετά σοβαρή αναπηρία ώστε να εμποδίζει τις καθημερινές δραστηριότητες και την εργασία. Δυνατότητα βάδισης χωρίς βοήθημα ή στάσης για 200 μέτρα.
- ___ 5,5 Δυνατότητα βάδισης χωρίς βοήθημα ή στάσης για 100 μέτρα. Σοβαρή αναπηρία.
- ___ 6,0 Απαιτείται βοήθημα για την βάδιση (πατερίτσα, μπαστούνακι, υποστήριγμα) για βάδιση 100 μέτρων.
- ___ 7,0 Αδυναμία βάδισης για πάνω από 5 μέτρα ακόμη και με βοήθημα. Ουσιαστικά περιορίζεται στην αναπηρική καρέκλα (12 ώρες την ημέρα)
- ___ 8,0 Περιορισμένος στο κρεβάτι ή στην αναπηρική καρέκλα και μετακινείται μόνο με αυτήν, αλλά μπορεί να μην περνάει στο κρεβάτι το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας. Διατηρεί πολλές καθημερινές λειτουργίες που αφορούν στην αυτοεξυπηρέτηση του.

___ 9,0 Ο ασθενής ανήμπορος και πλήρως καθηλωμένος στο κρεβάτι του. Μπορεί όμως να καταπίνει και να επικοινωνεί.
___ 10 Θάνατος από ΣΚΠ.

Περισσότερο κοινά συμπτώματα:

Προβλήματα όρασης (Διπλωπία___ Οπτική νευρίτιδα___ Νυσταγμός/Θόλωμα___)

Διαταραχές αισθητικότητας (Πόνος___ Υπαισθησία___ Παραισθήσεις___)

Κούραση ___

Αδυναμία ___

Μούδιασμα/Μυρμήγκιασμα: (Πρόσωπο___ Σώμα___ Άκρα(χέρια/πόδια)___)

Ζάλη/Ίλιγγος ___

Δυσκολίες βάδισης: (Αδυναμία___ Σπαστικότητα___ Απώλεια ισορροπίας___

Κόπωση___ Αταξία___)

Σπαστικότητα (Πρόσωπο___ Σώμα___ Άκρα(χέρια/πόδια)___)

Συναισθηματικές αλλαγές (Κατάθλιψη___ Εναλλαγές διάθεσης___ Ευερεθιστότητα___ Άγχος___)

Σεξουαλικά προβλήματα ___

Προβλήματα εντέρου (Ακράτεια___ Διάρροια___)

Προβλήματα ουροδόχου κύστης (Ακράτεια___ Κατακράτηση___)

Γνωστικές αλλαγές (Μνήμη___ Προσοχή___ Οργάνωση___)

Λιγότερο κοινά συμπτώματα:

Προβλήματα ομιλίας (Δυσarthρία___ Δυσφωνία___ Τραυλισμός___)

Τρόμος (Πρόσωπο___ Σώμα___ Άκρα(χέρια/πόδια)___)

Αναπνευστικά προβλήματα ___

Κεφαλαλγία ___

Προβλήματα κατάπνοσης (Στερεά___ Ημιστερεά___ Υγρά___)

Επιληπτικές κρίσεις ___

Κνησμός ___

Προβλήματα ακοής ___

Δευτερεύοντα και τριτεύοντα συμπτώματα:

Λοιμώξεις ουροποιητικού συστήματος ___

Απώλεια μυϊκού τόνου ___

Κακή ευθυγράμμιση στάσης σώματος ___

Μειωμένη οστική πυκνότητα ___

Ρηχή αναποτελεσματική αναπνοή ___

Κατάκλιση ___

Δερματίτιδα ___

Πληροφορίες για ιστορικό παθήσεων (Εγκεφαλικό, γλωσσική διαταραχή, άνοια, νευρολογική ασθένεια, τραύμα κεφαλής, επιληψία, κλινική κατάθλιψη, ψυχιατρική ασθένεια, χρήση αλκοόλ/ουσιών, άλλη ασθένεια/αναπηρία).

Περιγραφή Προβλήματος (Πότε έγινε η διάγνωση, από ποιόν και αλλαγές από τότε)

Τι πιστεύετε ότι προκάλεσε το πρόβλημα;

Διαγνώσεις από άλλους ειδικούς-Τι προτείνουν; Άλλος με πρόβλημα στην οικογένεια-Ενδοοικογενειακές σχέσεις:

Πώς επικοινωνείτε; (γραπτά, προφορικά, κτλ)

Υπάρχουν στιγμές κατά τη διάρκεια της ημέρας που επικοινωνείτε καλύτερα; χειρότερα;

Πώς ανταποκρίνονται οι άλλοι στον τρόπο επικοινωνίας σας;

Υπάρχει κάποιος άλλος στην οικογένεια με παρόμοιο ή το ίδιο πρόβλημα;

Υπήρχαν προβλήματα λόγου και ομιλίας πριν τη νόσο; Αν ναι, τι προβλήματα; Παρακολουθούνταν από κάποιο ειδικό; Είχε δει αποτελέσματα;

Πληροφορίες από τυχόν ιατρικές παρεμβάσεις που έγιναν.

Πληροφορίες για φαρμακευτική αγωγή (αιτιολογία – παρενέργειες).

Πληροφορίες για πρόσφατες νοσηλείες (Αίτια, ημέρες νοσηλείας, ιατρική διάγνωση)

3. Νευρολογική εξέταση

Αξονική τομογραφία	Διάγνωση
Μαγνητική τομογραφία	Διάγνωση
Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα	Διάγνωση
Αγγειογραφία	Διάγνωση
Άλλες εξετάσεις	
Νευρολογική διάγνωση	

4. Κοινωνικό – Περιβαλλοντικό ιστορικό

Προβλήματα στην τροφή/όρεξη _____

Προβλήματα στον ύπνο _____

Προβλήματα στην εργασία _____

Προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις _____

Πρόσφατη απώλεια κοντινού προσώπου _____

Αλλαγές στην καθημερινότητα _____

Ελεύθερος χρόνος/χόμπι _____

5. Γενική συμπεριφορά του ασθενή

Σχόλια για το χαρακτήρα του ασθενή πριν και μετά τη νόσο.

Παρατηρήσεις:

ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΜΟΝΤΡΕΑΛ

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MoCA), Z. Nasreddine, MD. 2004

Επιμέλεια-Μετάφραση: Κουντή Φ., PhD & Τσολάκη Μ., MD., 2006.

ΟΝΟΜΑ:

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ:

ΗΛΙΚΙΑ:

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ:

ΦΥΛΟ:

<p>ΟΠΤΙΚΟΧΩΡΙΚΕΣ/ΕΚΤΕΛΕΣΤΙΚΕΣ</p> <p>Κύβος αντιγραφή</p>		<p>ΣΧΕΔΙΟ ΡΟΛΟΓΙΟΥ (11και 10) (3 βαθμοί)</p>	<p>ΒΑΘΜΟΙ</p>			
<p>[]</p>		<p>[]</p>	<p>[]</p>	<p>[]</p>		
<p>ΚΥΚΛΟΣ</p>		<p>ΑΡΙΘΜΟΙ</p>	<p>ΔΕΙΚΤΕΣ</p>	<p><u> </u>/5</p>		
<p>ΚΑΤΟΝΟΜΑΣΙΑ</p>				<p>[]</p>		
<p>[]</p>				<p><u> </u>/3</p>		
<p>ΜΝΗΜΗ Διαβάστε τη λίστα με τις λέξεις, το υποκείμενο πρέπει να τις επαναλάβει. Κάντε 2 δοκιμές και μια καθυστερημένη ανάκληση μετά από 5 λεπτά</p>	<p>ΠΡΟΣΩΠΟ</p>	<p>ΒΕΛΟΥΔΟ</p>	<p>ΕΚΚΛΗΣΙΑ</p>	<p>ΜΑΡΓΑΡΙΤΑ</p>	<p>ΚΟΚΚΙΝΟ</p>	<p>όχι βαθμοί</p>
<p>ΔΟΚΙΜΗ 1</p>						
<p>ΔΟΚΙΜΗ 2</p>						
<p>ΠΡΟΣΟΧΗ Διαβάστε τη λίστα των ψηφίων(1 ψηφίο/δευτ) Το υποκείμενο θα επαναλάβει με την ίδια σειρά τα εξής: [] 2 1 8 5 4 Το υποκείμενο θα επαναλάβει με την ανάποδη σειρά τα εξής: [] 7 4 2</p>				<p><u> </u>/2</p>		
<p>Διαβάστε τον κατάλογο των γραμμάτων Το υποκείμενο θα χτυπά το χέρι στο τραπέζι κάθε φορά που ακούει το γράμμα Α Δε δίνονται βαθμοί εάν >2 λάθη</p>				<p>[] Φ Β Α Γ Μ Ν Α Α Ξ Κ Λ Β Α Φ Α Κ Δ Ε Α Α Α Ξ Α Ν Ο Φ Α Α Β</p>		
<p>Διαδοχική αφαίρεση ανά 7, ξεκινώντας από το 100</p>				<p>[] 93 [] 86 [] 79 [] 72 []</p>		
<p>4-5 σωστές αφαιρέσεις: 3 βαθ., 2-3 σωστές: 2 βαθ., 1 σωστή: 1 βαθ., 0 σωστές: 0 βαθ.</p>				<p>⁶⁵ <u> </u>/3</p>		
<p>ΓΛΩΣΣΑ Επαναλάβετε: Το μόνο που ξέρω είναι ότι ο Γιάννης είναι αυτός που θα βοηθήσει σήμερα.] Η γάτα κρυβόταν πάντα κάτω από τον καναπέ όταν βρίσκονταν σκυλιά μέσα στο δωμάτιο</p>				<p>[]</p>		
<p>Ροή/ Πείτε όσες περισσότερες λέξεις μπορείτε, σε ένα λεπτό, που να αρχίζουν από X</p>				<p>[] _____ (N ≥ 11 λέξεις)</p>		
<p>ΑΦΑΙΡΕΤΙΚΗ ΣΚΕΨΗ Ομοιότητα μεταξύ π.χ. μπανάνα- πορτοκάλι = φρούτο</p>				<p>[] τρένο-ποδήλατο [] ρολόι- χάρακας</p>		
<p>[]</p>				<p><u> </u>/2</p>		

ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΗ ΑΝΑΚΛΗΣΗ	ανάκληση λέξεων ΧΩΡΙΣ ΒΟΗΘΕΙΑ	ΠΡΟΣΩΠΟ []	ΒΕΛΟΥΔΟ []	ΕΚΚΛΗΣΙΑ []	ΜΑΡΓΑΡΙ ΤΑ []	ΚΟΚΚΙΝΟ []	βαθμοί μόνο για ανάκλ η ση χωρίς βοήθε ι α	<u>/5</u>
Προαιρετικό	βοήθημα κατηγορίας							
	βοήθημα πολλαπλής επιλογής							
ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟΣ [] ημ/μηνία [] μήνας [] έτος [] ημέρα [] τόπος [] πόλη								<u>/6</u>
Φυσιολογική επίδοση ≥ 26								
Προσθέστε έναν βαθμό αν ≤ 12 έτη εκπαίδευσης						ΣΥΝΟΛΟ		<u>/30</u>

Ο ΔΕΙΚΤΗΣ BARTHEL

Όνοματεπώνυμο Ασθενούς: _____
Όνοματεπώνυμο Εξεταστή: _____
Ημερομηνία: _____

Δραστηριότητες Σκορ

ΣΙΤΗΣΗ

0= ανίκανος

5= χρειάζεται βοήθεια στο κόψιμο, στην επάλειψη βουτύρου κ.τ.λ.,
ή απαιτείται η χορήγηση συγκεκριμένης διατροφής

10= ανεξάρτητος

ΜΠΑΝΙΟ

0= πλήρως εξαρτώμενος

5= ανεξάρτητος (ή σε ντουζιέρα)

ΚΑΛΩΠΙΣΜΟΣ

0= χρειάζεται βοήθεια στην προσωπική περιποίηση

5=ανεξάρτητος (χτένισμα/ ξύρισμα/ βούρτσισμα δοντιών)

ΕΝΔΥΣΗ

0= πλήρως εξαρτώμενος

5= χρειάζεται βοήθεια αλλά μπορεί κατά το ήμισυ χωρίς βοήθεια

10= ανεξάρτητος (συμπεριλαμβανομένου κουμπιά, φερμουάρ, κορδόνια, κτλ.)

ΕΝΤΕΡΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ / ΚΟΠΡΑΝΑ

0= ακρατής (ή χρήζεται ανάγκη κλύσματος)

5= ξαφνικές/ αιφνίδιες κενώσεις

10= εγκρατής

ΟΥΡΙΣΗ

0= ακρατής ή χρήζει καθετήρα και ανίκανος να ουρήσει μόνος

5= ξαφνικές/ αιφνίδιες απώλειες ούρων

10= εγκρατής

ΧΡΗΣΗ ΤΟΥΑΛΕΤΑΣ

0= πλήρως εξαρτημένος

5= χρειάζεται βοήθεια αλλά μπορεί κατά ένα ποσοστό μόνος του

10= ανεξάρτητος (συμπεριλαμβανομένου να κάτσει - σηκωθεί, να ντυθεί - ξεντυθεί, να σκουπιστεί)

ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ (ΑΠΟ ΤΟ ΚΡΕΒΑΤΙ ΣΤΗΝ ΚΑΡΕΚΛΑ ΚΑΙ ΠΑΛΙ ΠΙΣΩ)

0=ανίκανος, δεν έχει ισορροπία στο να καθίσει

5= μέγιστη βοήθεια (ένα με δύο άτομα, σωματική), μπορεί να κάτσει

10= ελάχιστη βοήθεια (λεκτική ή σωματική)

15=ανεξάρτητος

ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ (ΣΕ ΕΠΙΠΕΔΗ ΕΠΙΦΑΝΕΙΑ)

0= ακίνητος ή <45 μέτρα

5= ανεξάρτητη μετακίνηση με αναπηρικό καροτσάκι, συμπεριλαμβανομένου γωνίες, > 45 μέτρα

10= περπατάει με βοήθεια άλλου (λεκτική ή σωματική), > 45 μέτρα

15=ανεξάρτητος (ίσως χρησιμοποιεί βοηθήματα μηχανικής υποστήριξης,

π.χ. μαγκούρα) > 45 μέτρα

ΣΚΑΛΕΣ (ΑΝΕΒΑΣΜΑ / ΚΑΤΕΒΑΣΜΑ)

0= ανίκανος

5= χρειάζεται βοήθεια (λεκτική, σωματική, μηχανικά βοηθήματα)

10=ανεξάρτητος

Σύνολο (0 – 100): _____

Ο ΔΕΙΚΤΗΣ BARTHEL ADL: ΟΔΗΓΙΕΣ ΧΡΗΣΗΣ

1. Ο δείκτης θα πρέπει να χρησιμοποιείται ως ένα αρχείο για το τι κάνει ένας ασθενής, όχι ως καταγραφή του τι ένας ασθενής θα μπορούσε να κάνει.
2. Ο κύριος στόχος είναι να καθιερωθεί ο βαθμός ανεξαρτησίας του από οποιαδήποτε λεκτική, σωματική βοήθεια, όσο μικρή και αν είναι και για οποιοδήποτε λόγο.
3. Η ανάγκη για επίβλεψη καθιστά τον ασθενή ανίκανο.
4. Η επίδοση του ασθενούς θα πρέπει να καθιερώνεται χρησιμοποιώντας τις βέλτιστες διαθέσιμες αποδείξεις. Η συλλογή πληροφοριών από φίλους, συγγενείς και νοσοκόμες είναι οι πιο συνηθισμένες πηγές, αλλά η άμεση παρατήρηση και η κοινή λογική είναι επίσης σημαντικά. Παρόλα αυτά άμεση αξιολόγηση δεν χρειάζεται.
5. Συνήθως η επίβλεψη του ασθενούς τις τελευταίες 24 με 48 ώρες είναι σημαντική, αλλά σπανίως εκτενέστερες περιόδους παρακολούθησης χρίζονται σημαντικές.
6. Οι ενδιάμεσες απαντήσεις υποδεικνύουν ότι ο ασθενής καταβάλλει περισσότερο από το 50% των δυνατοτήτων του.
7. Επιτρέπεται η χρήση ενισχύσεων για την ανεξαρτητοποίηση του.

Ερωτηματολόγιο για την Δυσφαγία στην Πολλαπλή Σκλήρυνση-DYMUS

Αυτό το ερωτηματολόγιο αφορά την ικανότητα σας να καταπίνετε. Κάθε ερώτηση αναφέρεται στην παρούσα κατάσταση σας με εξαίρεση την τελευταία ερώτηση που αναφέρεται στους τελευταίους 6 μήνες. Παρακαλούμε απαντήστε **Ναι** ή **Όχι** σε κάθε ερώτηση

1. Έχετε δυσκολία στην κατάποση των στερεών τροφών (όπως για παράδειγμα το κρέας ή το ψωμί); **Ναι/Όχι**
2. Έχετε δυσκολία στην κατάποση υγρών (όπως για παράδειγμα το νερό και το γάλα) ; **Ναι/Όχι**
3. Έχετε την αίσθηση του κόμπου στο λαιμό σας κατά την κατάποση; **Ναι/Όχι**
4. Έχετε την αίσθηση ότι η τροφή σταματάει στον λαιμό; **Ναι/Όχι**
5. Σας συμβαίνει να βήχετε ή να έχετε την αίσθηση ότι πνίγεστε κατά την κατάποση στερεών τροφών; **Ναι/Όχι**
6. Σας συμβαίνει να βήχετε ή να έχετε την αίσθηση ότι πνίγεστε κατά την κατάποση υγρών; **Ναι/Όχι**
7. Έχετε την ανάγκη να καταπιείτε περισσότερες φορές πριν κατέβουν εντελώς οι στερεές τροφές; **Ναι/Όχι**
8. Έχετε την ανάγκη να κόψετε την τροφή σας σε μικρά κομμάτια πριν την καταπιείτε; **Ναι/Όχι**
9. Νιώθετε την ανάγκη να πίνετε γουλιά γουλιά ; **Ναι/Όχι**
10. Έχετε χάσει βάρος; **Ναι/Όχι**

Σύνολο:

Robertson Dysarthria Test

Όνομα:

Ημερομηνία Γέννησης:

Ιατρική Διάγνωση:

Ημερομηνία Εξέτασης:

	Άσκηση	Φ	ΚΛ	Μ	ΚΚ	ΜΔ
ΑΝΑΠΝΟΗ	1. Ικανότητα να διατηρεί /s/ κατά την εκπνοή					
	2. Ικανότητα για crescendo με /s/					
	3. Ικανότητα για diminuendo με /s/					
	4. Ικανότητα να επαναλαμβάνει σειρά /s/					
	5. Ικανότητα συγχρονισμού αναπνοής και φώνησης					
ΦΩΝΗΣΗ	1. Ικανότητα να εισαγάγει /a/					
	2. Ικανότητα να διατηρεί /a/					
	3. Ικανότητα να λέει /a/ πολύ δυνατά					
	4. Ικανότητα για crescendo με /a/					
	5. Ικανότητα για diminuendo με /a/					
	6. Ικανότητα να επαναλαμβάνει σειρά /a/					
	7. Ικανότητα να ανεβαίνει τόνο με /a/					
	8. Ικανότητα να κατεβαίνει τόνο με /a/					
	9. Ικανότητα να ανεβαίνει σκάλα με /a/					
	10. Ικανότητα να κατεβαίνει σκάλα με /a/					
	11. Ικανότητα να διατηρεί ικανοποιητική ένταση μιλώντας					
	12. Ποιότητα φωνής					

	Άσκηση	Φ	ΚΛ	Μ	ΚΚ	ΜΔ
ΜΥΕΣ ΠΡΟΣΩΠΟΥ	1. Συμμετρία έκφρασης προσώπου (σε ηρεμία)					
	2. Ικανότητα να αλλάζει έκφραση χαμογελώντας					
	3. Ικανότητα να στρογγυλεύει τα χείλη					
	4. Ικανότητα να τραβάει τα χείλη					
	5. Ικανότητα να διατηρεί κλειστά τα χείλη (σε ηρεμία)					
	6. Ικανότητα να επιτυγχάνει κλείσιμο των χειλιών μιλώντας					
	7. Ικανότητα να ανοίγει και να κλείνει το στόμα					
	8. Ικανότητα να κινεί σιαγόνα δεξιά					
	9. Ικανότητα να κινεί σιαγόνα αριστερά					
	10. Ικανότητα να προβάλλει τη γλώσσα					
	11. Ικανότητα να μαζεύει τη γλώσσα					
	12. Ικανότητα να κινεί τη γλώσσα προς τα δεξιά					

	13. Ικανότητα να κινεί τη γλώσσα προς τα αριστερά					
	14. Ικανότητα να περνά τη γλώσσα πάνω από τα δόντια					
	15. Ικανότητα να κινεί την άκρη της γλώσσας στο εσωτερικό του δεξιού μάγουλου					
	16. Ικανότητα να κινεί την άκρη της γλώσσας στο εσωτερικό του αριστερού μάγουλου					
	17. Ικανότητα να υψώνει την άκρη της γλώσσας μέσα στο στόμα					
	18. Ικανότητα να υψώνει την άκρη της γλώσσας έξω από το στόμα					
	19. Ικανότητα να ανυψώνει τη μαλακή υπερώα λέγοντας /a/					
	20. Ικανότητα να ανυψώνει τη μαλακή υπερώα σε σειρά /a/					

	Άσκηση	Φ	ΚΛ	Μ	ΚΚ	ΜΔ
ΔΙΑΔΟΧΟΚΙΝΗΣΗ	1. Ικανότητα να ανοίγει και να κλείνει το στόμα γρήγορα					
	2. Ικανότητα να στρογγυλεύει και να μαζεύει τα χείλη γρήγορα					
	3. Ικανότητα να προβάλλει και να μαζεύει τη γλώσσα γρήγορα					
	4. Ικανότητα να υψώνει και να χαμηλώνει την άκρη της γλώσσας γρήγορα					
	5. Ικανότητα να κινεί τη γλώσσα γρήγορα από τη μία στην άλλη άκρη					
	6. Ικανότητα να επαναλαμβάνει 'οο-εε' γρήγορα					
	7. Ικανότητα να επαναλαμβάνει 'πα-πα' γρήγορα					
	8. Ικανότητα να επαναλαμβάνει 'τα-τα' γρήγορα					
	9. Ικανότητα να επαναλαμβάνει 'κα-κα' γρήγορα					
	10. Ικανότητα να επαναλαμβάνει 'κα-λα' γρήγορα					
	11. Ικανότητα να επαναλαμβάνει 'π-τ-κ' γρήγορα					
ΑΝΤΑΝΑΚΛΑΣΤΙΚΑ	1. Ικανότητα να μασά					
	2. Ικανότητα να καταπίνει στερεή τροφή					
	3. Ικανότητα να καταπίνει υγρά					
	4. Ικανότητα να συγκρατεί σάλια σε ηρεμία					
	5. Ικανότητα να συγκρατεί σάλια κατά τη σίτιση					
	6. Ικανότητα να συγκρατεί σάλια κατά την ομιλία					
	7. Ικανότητα να βήχει / καθαρίζει λαιμό					

	Άσκηση	Φ	ΚΑ	Μ	ΚΚ	ΜΔ
ΑΡΘΡΩΣΗ	1. Ικανότητα να επαναλαμβάνει αρχικά σύμφωνα					
	2. Ακρίβεια άρθρωσης φωνηέντων					
	3. Ικανότητα να επαναλαμβάνει συμπλέγματα συμφώνων					
	4. Ικανότητα να επαναλαμβάνει πολυσύλλαβες λέξεις					
	5. Ικανότητα να επαναλαμβάνει φράσεις					
ΚΑΤΑΛΗΠΤΟΤΗΤΑ	1. Ανάγνωση στο θεραπευτή					
	2. Ανάγνωση σε συγγενή / φίλο					
	3. Ανάγνωση σε ξένο					
	4. Ομιλίας στο θεραπευτή					
	5. Ομιλίας σε συγγενή / φίλο					
	6. Ομιλίας σε ξένο					
ΠΡΟΣΩΔΙΑ ΡΥΘΜΟΣ	1. Ικανότητα να διατηρεί κατάλληλο ρυθμό (rate)					
	2. Ικανότητα να αυξάνει ρυθμό (rate)					
	3. Ικανότητα να διατηρεί κατάλληλο (rhythm)					
	4. Ικανότητα να χρησιμοποιεί κατάλληλο τόνο (intonation)					
	5. Ικανότητα να μιμείται διαφορετικούς τονισμούς					

I. ΑΝΑΠΝΟΗ

Χαλαρώστε και αναπνεύστε φυσικά για λίγο

3. Η αναπνοή σε ηρεμία είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΠΟΛΑΙΗ
4. Η ταχύτητα αναπνοής σε ηρεμία είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΓΡΗΓΟΡΗ ΑΡΓΗ

Πείτε μου πόσο καιρό είσαστε στο νοσοκομείο

5. Η αναπνοή κατά την ομιλία είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΡΗΧΗ
6. Η ταχύτητα αναπνοής κατά την ομιλία είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΓΡΗΓΟΡΗ ΑΡΓΗ
7. Ο ασθενής μιλά κατά: ΕΚΠΝΟΗ ΕΙΣΠΝΟΗ ΥΠΟΛΕΙΠΟΜΕΝΟ ΑΕΡΑ
8. Η αναπνοή γίνεται: ΜΕ ΕΙΣΠΝΕΥΣΤΙΚΟ ΣΥΡΙΓΜΟ ΧΩΡΙΣ ΕΙΣΠΝΕΥΣΤΙΚΟ ΣΥΡΙΓΜΟ

II. ΦΩΝΗΣΗ

1. Ο τόνος της φωνής είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΟΛΥ ΥΨΗΛΟΣ ΠΟΛΥΣ ΧΑΜΗΛΟΣ

2. Σπασίματα φωνής: ΔΕΝ ΕΜΦΑΝΙΖΟΝΤΑΙ ΕΜΦΑΝΙΖΟΝΤΑΙ
3. Ο τονισμός κατά την ομιλία είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΜΟΝΟΤΟΝΟΣ
ΑΚΑΤΑΛΛΗΛΟΣ
4. Η φωνή είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΝΡΙΝΗ ΥΠΟ-NASAL
Η ποιότητα της φωνής είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΒΡΑΧΝΗ BREATHY
ΑΔΥΝΑΜΗ
1. Σε ηρεμία το πρόσωπο: ΠΕΦΤΕΙ ΔΕΞΙΑ ΠΕΦΤΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ
ΚΙΝΕΙΤΑΙ ΑΝΕΞΕΛΕΚΤΑ
2. Όταν χαμογελά: ΠΕΦΤΕΙ ΔΕΞΙΑ ΠΕΦΤΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ
ΚΙΝΕΙΤΑΙ ΑΝΕΞΕΛΕΚΤΑ
3. Ο τόνος των χειλιών φαίνεται: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΑΥΞΗΜΕΝΟΣ
ΜΕΙΩΜΕΝΟΣ
4. Σε ηρεμία η γλώσσα φαίνεται: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΜΕΓΑΛΗ ΜΙΚΡΗ
ΧΑΛΑΡΗ BUNCHEΔ ΑΤΡΟΦΙΚΗ ΤΡΕΜΑΜΕΝΗ ΜΕ
ΔΕΣΜΙΔΩΣΕΙΣ FURRED ΜΕ ΥΠΟΛΕΙΜΜΑΤΑ ΤΡΟΦΗΣ
ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ ΔΕΞΙΑ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ
5. Ο τόνος της γλώσσας φαίνεται: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΑΥΞΗΜΕΝΟΣ
ΜΕΙΩΜΕΝΟΣ
6. Σε ηρεμία η μαλακή υπερώα είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ
ΔΕΞΙΑ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ
7. Κατά τη φώνηση η μαλακή υπερώα είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ
ΔΕΞΙΑ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ
5. ΕΡΓΩΔΗΣ ΔΙΑΛΕΙΠΟΥΣΑ

III. ΜΥΕΣ ΠΡΟΣΩΠΟΥ

Πρόσωπο

1. Συμμετρία έκφρασης προσώπου σε ηρεμία ('Κοιτάζτε ευθεία εμένα')
 1. Σε ηρεμία το πρόσωπο: ΠΕΦΤΕΙ ΔΕΞΙΑ ΠΕΦΤΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ
ΚΙΝΕΙΤΑΙ ΑΝΕΞΕΛΕΚΤΑ
2. Ικανότητα να αλλάζει έκφραση χαμογελώντας (χαμογελάστε έτσι...)
 2. Όταν χαμογελά: ΠΕΦΤΕΙ ΔΕΞΙΑ ΠΕΦΤΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ
ΚΙΝΕΙΤΑΙ ΑΝΕΞΕΛΕΚΤΑ

Χείλια

3. Ικανότητα να στρογγυλεύει τα χείλη (κάντε έτσι τα χείλη σας, σα να λέτε 'ου')
4. Ικανότητα να τραβάει τα χείλη (κάντε έτσι τα χείλη σας, σα να λέτε 'ι')
5. Ικανότητα να διατηρεί κλειστά τα χείλη σε ηρεμία (κλείστε το στόμα σας και κρατήστε τα χείλη σας κλειστά μέχρι να σας πω... 1, 2, 3, 4, 5)
6. Ικανότητα να επιτυγχάνει κλείσιμο των χειλιών μιλώντας (επαναλάβετε τη φράση: 'Η μαμά μου κι ο μπαμπάς μου πέρασαν πολύ καλά')
 3. Ο τόνος των χειλιών φαίνεται: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΑΥΞΗΜΕΝΟΣ
ΜΕΙΩΜΕΝΟΣ

Σιαγόνες

7. Ικανότητα να ανοίγει και να κλείνει το στόμα (X3)

8. Ικανότητα να κινεί σιαγόνα δεξιά
9. Ικανότητα να κινεί σιαγόνα αριστερά

Γλώσσα

‘Ανοίξτε το στόμα σας, θα ήθελα να δω μέσα’. Παρατηρείστε θέση και εμφάνιση της γλώσσας κατά την ηρεμία

4. Σε ηρεμία η γλώσσα φαίνεται: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΜΕΓΑΛΗ ΜΙΚΡΗ
ΧΑΛΑΡΗ BUNCHEΔ ΑΤΡΟΦΙΚΗ ΤΡΕΜΑΜΕΝΗ ΜΕ
ΔΕΣΜΙΔΩΣΕΙΣ FURRED ΜΕ ΥΠΟΛΕΙΜΜΑΤΑ ΤΡΟΦΗΣ
ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ ΔΕΞΙΑ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ

Ζητείστε από τον ασθενή να σπρώξει προς τα πάνω τη γλώσσα ενώ εσείς την πιέζετε. Ασκείστε λίγη πίεση και παρατηρείστε τον τόνο. Ζητείστε από τον ασθενή να σπρώξει ενώ εσείς ασκείτε πίεση στα πλαϊνά της γλώσσας. Παρατηρήστε τον τόνο της γλώσσας.

5. Ο τόνος της γλώσσας φαίνεται: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΑΥΞΗΜΕΝΟΣ
ΜΕΙΩΜΕΝΟΣ

Υπερώα

‘Ανοίξτε το στόμα σας, θέλω να δω στο βάθος’ Χρησιμοποιείτε γλωσσοπίεστρο για να κρατήσετε κάτω την γλώσσα αν αυτό είναι απαραίτητο, και φακό για να δείτε τη μαλακή υπερώα.

6. Σε ηρεμία η μαλακή υπερώα είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ
ΔΕΞΙΑ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ

‘Ανοίξτε το στόμα σας και πείτε /α/ για όσο περισσότερο μπορείτε.

7. Κατά τη φώνηση η μαλακή υπερώα είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ
ΔΕΞΙΑ ΠΑΡΕΚΚΛΙΝΕΙ ΑΡΙΣΤΕΡΑ

IV. ΔΙΑΔΟΧΟΚΙΝΗΣΗ

Επανάληψεις σε 5 δευτερόλεπτα

1. Άνοιγμα / κλείσιμο στόματος:
2. Προβολή / μάζεμα χειλιών:
3. Προβολή / μάζεμα γλώσσας:
4. Ανύψωση / κατέβασμα γλώσσας:
5. Πλάγιες κινήσεις γλώσσας:
6. ‘οο-εε’:
7. ‘πα..’:
8. ‘τα..’:
9. ‘κα..’:
10. ‘κα-λα..’:
11. ‘π-τ-κ..’:

V. ΑΡΘΡΩΣΗ

Αρχικά Σύμφωνα	
p	Πάω
b	Μπα
t	Του
d	Ντους
k	Και
g	Γκολ
m	Μου
n	Νους
f	Φαΐ
v	Βοή
θ	Θεός
δ	Δύο
s	Σου
z	Ζωή
x	Χι
l	Λέω
r	Ροή
ts	Τσάι
dz	Τζάμι
γ	Γόμα
Σύνολο	

Συμπλέγματα Συμφώνων	
pl	Πλάι
pr	Πρωί
pn	Πνοή
pt	Πτώση
ps	Ψομί
dr	Ντροπή
ft	Φταίω
br	Μπράβο
mn	Μνήμη
kl	Κλαίω
kr	Κρύο
sp	Σπάω
st	Στοά
sk	Σκιά
sf	Σφυρί
sv	Σβήνω
sx	Σχίζω
xt	Χτυπώ
θl	Θλίψη
xr	Χρήμα
Σύνολο	

Πολυσύλλαβες Λέξεις
Καρέκλα
Πανικός
Επίθεση
Παρακάτω
Σιδηρόδρομος
Καταπληκτικό
Επαναπατρισμός
Σύνολο

Προτάσεις
Άνοιξε την πόρτα
Περάστε και καθίστε
Θα θέλατε ένα ποτήρι νερό;
Κρύο ή από τη βρύση;
Σύνολο

Πάω	Μπα	Του	Ντους
Και	Γκολ	Μου	Νους
Φαΐ	Βοή	Θεός	Δύο
Σου	Ζωή	Χι	Λέω
Ροή	Τσάι	Τζάμι	Γόμα

Πλάι	Πρωί	Πνοή	Πτώση
Ψομί	Ντροπή	Φταίω	Μπράβο
Μνήμη	Κλαίω	Κρύο	Θλίψη
Σπάω	Στοά	Σκιά	Σφυρί

Σβήνω

Σχίζω

Χτυπώ

Χρήμα

Καρέκλα

Πανικός

Επίθεση

Παρακάτω

Σιδηρόδρομος

Καταπληκτικό

Επαναπατρισμός

Ανοιξε την πόρτα.

Περάστε και καθίστε

Θα θέλατε ένα ποτήρι νερό;

Κρύο ή από τη βρύση;

Νομίζω πως θα θέλατε να μάθετε για τον παπού μου. Λοιπόν, είναι σχεδόν 93 χρονών, αλλά το μυαλό του είναι ξυράφι. Φοράει συνήθως ένα γκρι πανωφόρι που του λείπουν κάποια κουμπιά. Τα μαλλιά του και τα γένια του είναι άσπρα. Η παρουσία του προκαλεί ένα αίσθημα βαθύτατου σεβασμού. Όταν μιλά η φωνή του σπάει. Δύο φορές την ημέρα πιάνει το βιολί του και παίζει με μεγάλη δεξιοτεχνία. Κάθε μέρα, εκτός κι αν βρέχει ή χιονίζει, βγαίνει βόλτα και περπατά περίπου για μισή ώρα.

VI. ΠΡΟΣΩΔΙΑ / ΡΥΘΜΟΣ

1. Ικανότητα να διατηρεί κατάλληλο ρυθμό (rate) ‘Μπορείτε να επαναλάβετε τους μήνες του χρόνου;’

2. Ικανότητα να αυξάνει ρυθμό (rate) ‘Μπορείτε να τους επαναλάβετε, αλλά αυτή τη φορά όσο πιο γρήγορα μπορείτε;

‘Φανταστείτε ότι δεν έχω φτιάξει καφέ ποτέ στη ζωή μου, εξηγήστε μου πως θα πρέπει να φτιάξω ένα καφέ.’

3. Ικανότητα να διατηρεί κατάλληλο (rhythm)

4. Ικανότητα να χρησιμοποιεί κατάλληλο τόνο (intonation)

1. Ο ρυθμός (rate) ομιλίας είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΟΛΥ ΑΡΓΟΣ ΠΟΛΥ ΓΡΗΓΟΡΟΣ ΕΠΙΒΡΑΔΥΝΕΤΑΙ FESTINATES

2. Ο (rhythm) ομιλίας είναι: ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΥΛΛΑΒΙΣΤΟΣ STACCATO ΜΕ PROLONGATIONS ΜΕ ΑΝΕΠΑΡΚΗ ΤΟΝΙΣΜΟ

‘Επαναλάβετε την πρόταση μετά από μένα. Κάθε φορά που θα τη λέω θα την τονίζω διαφορετικά. Προσπαθήστε να την πείτε όπως εγώ.’

5. Ικανότητα να μιμείται διαφορετικούς τονισμούς

(‘Η Μαρία έφυγε για την Αθήνα’ ‘Η Μαρία έφυγε για την Αθήνα’ ‘Η Μαρία έφυγε για την Αθήνα’)

VII. ΚΑΤΑΛΗΠΤΟΤΗΤΑ

1. Ανάγνωση στο θεραπευτή
2. Ανάγνωση σε συγγενή / φίλο
3. Ανάγνωση σε ξένο
4. Ομιλίας στο θεραπευτή
5. Ομιλίας σε συγγενή / φίλο
6. Ομιλίας σε ξένο

Φυσιολογική: μη παρατηρούμενη διαταραχή.

Καλή: ελαφρά δυσκολία, αλλά χωρίς να επηρεάζεται η καταληπτότητα.

Μέτρια: γενικά καταληπτή, αλλά ο ακροατής πρέπει να ακούει πολύ προσεκτικά. Μερικές λέξεις μπορεί να χρειαστεί να επαναληφθούν και αν το υπάρχει θόρυβος ή αν ο ακροατής δεν είναι οικείος υπάρχει δυσκολία κατανόησης.

Κακή: η ομιλία είναι συχνά ακατάληπτη αλλά με προσεκτική επανάληψη μπορεί να κατανοηθεί.

Μηδενική: ακατάληπτη ομιλία

ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

Η Συνέντευξη Επιβάρυνσης έχει σχεδιαστεί ειδικά ώστε να αντικατοπτρίζει τις διάφορες καταστάσεις άγχους που βιώνουν όσοι παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με άνοια. Μπορεί να συμπληρωθεί από τους ίδιους τους παρέχοντες φροντίδα ή κατά τη διάρκεια συνέντευξης. Οι παρέχοντες φροντίδα καλούνται να απαντήσουν σε μια σειρά από 22 ερωτήσεις σχετικά με την επίδραση της ανικανότητας του ασθενούς στη δική τους ζωή. Σε κάθε ερώτηση, οι παρέχοντες φροντίδα καλούνται να υποδείξουν πόσο συχνά αισθάνθηκαν κατά αυτό τον τρόπο, (ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, σχετικά συχνά, σχεδόν πάντα).

ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ:

Η Συνέντευξη Επιβάρυνσης βαθμολογείται αθροίζοντας τις απαντήσεις των επιμέρους ερωτήσεων. Υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν μεγαλύτερη δυσφορία του παρέχοντα φροντίδα. Εντούτοις, η Συνέντευξη Επιβάρυνσης δεν θα έπρεπε να θεωρηθεί ως ο μοναδικός δείκτης της συναισθηματικής κατάστασης του παρέχοντα φροντίδα. Η κλινική παρατήρηση και άλλα εργαλεία, όπως κλίμακες μέτρησης της κατάθλιψης θα πρέπει να χρησιμοποιούνται συμπληρωματικά με αυτό το εργαλείο.

Τύποι για τη Συνέντευξη Επιβάρυνσης δεν έχουν υπολογιστεί, όμως εκτιμήσεις του βαθμού επιβάρυνσης μπορούν να γίνουν με βάση τα προκαταρκτικά αποτελέσματα. Αυτές είναι:

- 0 – 20: Μικρή έως καθόλου επιβάρυνση
- 21 – 40: Ήπια έως μέτρια επιβάρυνση
- 41 – 60: Μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση
- 61 – 88: Σοβαρή επιβάρυνση

ΨΥΧΟΜΕΤΡΙΚΕΣ ΙΔΙΟΤΗΤΕΣ

Η εσωτερική αξιοπιστία για τη Συνέντευξη Επιβάρυνσης έχει εκτιμηθεί με τη βοήθεια του Chronbach's alpha ότι είναι 0.88 (Hassing, 1985) και 0.91 (Gallagher et al., 1985). Η αξιοπιστία ελέγχου-επανελέγχου έχει αναφερθεί ότι είναι 0.71 (Gallagher et al., 1985). Η εγκυρότητα έχει εκτιμηθεί συσχετίζοντας τη συνολική βαθμολογία με μια γενική αποτίμηση της επιβάρυνσης ($r = 0.71$), και συσχετίζοντας τη συνολική βαθμολογία με τον Σύντομο Κατάλογο Συμπτωμάτων (Derogatis et al., 1970) ($r = 0.41$).

Πηγή: Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist* 20: 649-655. Copyright: The Gerontological Society of America. Reproduced with permission of the publisher.

Αποτελέσε μέρος της μεταπτυχιακής εργασίας της Ελίζας Ιατράκη στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Δημόσια Υγεία και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης (Επιβλέπων Καθηγητής: Χ. Λιονής).

Μεταφράστηκε από Χρήστο Λιονή και Ελίζα Ιατράκη. Χρησιμοποιείται μετά από άδεια. Ελέγχθηκε μέρος ψυχομετρικών χαρακτηριστικών της στο πλαίσιο χρηματοδοτικού έργου από το Θ.Ψ.Π.Χ. (αρ. 3/2007).

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

Οδηγίες: Ακολουθεί μια σειρά δηλώσεων που δείχνουν το πώς αισθάνονται μερικές φορές οι άνθρωποι όταν φροντίζουν κάποιον άλλο πρόσωπο. Μετά από κάθε δήλωση, υποδείξετε πόσο συχνά αισθάνεστε έτσι, ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, σχετικά συχνά, ή σχεδόν πάντα. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.

1. Αισθάνεστε ότι ο/ η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζεται;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
2. Αισθάνεστε ότι, λόγω του χρόνου που ξοδεύετε για το/ η συγγενή σας δεν έχετε αρκετό χρόνο να διαθέσετε για τον εαυτό σας;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
3. Αισθάνεστε στρεσαρισμένος/ η μεταξύ των ευθυνών σας στη φροντίδα του/ ης συγγενούς σας και της προσπάθειάς να ανταποκριθείτε στις άλλες ευθύνες για την οικογένεια ή την εργασία σας;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
4. Αισθάνεστε στενοχώρια με τη συμπεριφορά του συγγενούς σας;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
5. Αισθάνεστε θυμωμένος/ η όταν είστε μαζί με το/ η συγγενή σας;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
6. Αισθάνεστε ότι ο/ η συγγενής σας επηρεάζει αυτή την εποχή τη σχέση σας με άλλα μέλη της οικογένειάς σας;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
7. Φοβάστε για το τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ η συγγενή σας;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
8. Αισθάνεστε ότι ο/ η συγγενής σας εξαρτάται από εσάς;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
9. Αισθάνεστε ότι βρίσκεστε σε ένταση όταν είστε μαζί με το/ η συγγενή σας;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
10. Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει διαταραχθεί από την ενασχόλησή σας με το/ η συγγενή σας;
0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα
11. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε τόση ιδιωτική ζωή όπως θα θέλατε λόγω του συγγενούς σας;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

12. Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει διαταραχθεί λόγω της φροντίδας του συγγενούς σας;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

13. Αισθάνεστε άβολα όταν είστε με τους φίλους σας εξαιτίας του/ της συγγενούς σας;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

14. Αισθάνεστε ότι ο/ η συγγενής σας φαίνεται να περιμένει να τον/ την φροντίσετε σαν να ήσαστε ο μοναδικός άνθρωπος στον οποίο θα μπορούσε να βασισθεί;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

15. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα για την φροντίδα του/ ης συγγενούς σας, επιπλέον των λοιπών σας εξόδων;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

16. Αισθάνεστε ότι θα δεν θα είστε ικανός/ η να φροντίζετε το/ η συγγενή σας για αρκετό χρονικό διάστημα ακόμα;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας από τότε που πέθανε ο/ η συγγενής σας (εάν δεν βρίσκεται πια στη ζωή);

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

18. Θα ευχόσασταν να μπορούσατε να αφήνατε την φροντίδα του/ ης συγγενούς σας σε κάποιον άλλο;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

19. Αισθάνεστε αβέβαιοι σχετικά με το τι να κάνετε για το/ η συγγενή σας;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

20. Αισθάνεστε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/ η συγγενή σας;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

21. Αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να φροντίζετε καλύτερα το/ η συγγενή σας;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

22. Συνολικά, πόσο επιβαρηνμένος/ η αισθάνεστε με την φροντίδα του/ ης συγγενούς σας;

0 Ποτέ 1 Σπάνια 2 Μερικές Φορές 3 Σχετικά Συχνά 4 Σχεδόν Πάντα

Πηγή: Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. Gerontologist 20: 649-655. Copyright: The Gerontological Society of America. Reproduced with permission of the publisher.

Αποτέλεσε μέρος της μεταπτυχιακής εργασίας της Ελίζας Ιατράκη στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Δημόσια Υγεία και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης (Επιβλέπων Καθηγητής: Χ. Λιονής).

Μεταφράστηκε από Χρήστο Λιονή και Ελίζα Ιατράκη. Χρησιμοποιείται μετά από άδεια.

Ελέγχθηκε μέρος ψυχομετρικών χαρακτηριστικών της στο πλαίσιο χρηματοδοτικού έργου από το Θ.Ψ.Π.Χ. (αρ. 3/2007).

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 τραπέζιού, 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 προσεκτικά 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 ένιωσες 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 ξεκούρατος 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 περισ- σότερο	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.Ένοιωθες 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 περισ- σότερο	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

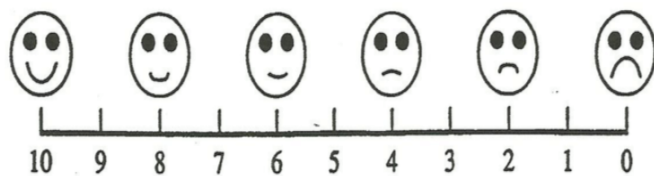
Μέτρια.....3

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