



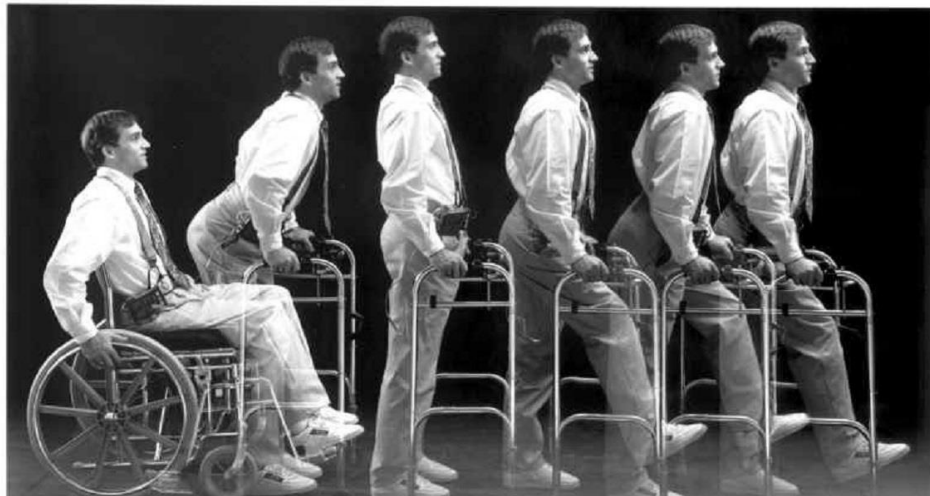
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

Σ.Ε.Υ.Π.

ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

# ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΣΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ



ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ : ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ  
ΦΕΡΛΕ ΑΝΤΩΝΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: κ. ΜΠΑΝΙΑ ΘΕΟΦΑΝΗ

ΑΙΓΙΟ-2018

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Παρ' όλη την εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης, υπάρχουν ακόμα κάποια νοσήματα, των οποίων η αιτιολογία, η διάγνωση και η θεραπεία, εξακολουθούν να αποτελούν πεδίο αδιάκοπης έρευνας και τα οποία μπορούν να επηρεάσουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής του ασθενούς και των οικείων του. Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας, είναι ένα απ' αυτά. Πρόκειται για μια χρόνια, φλεγμονώδη, απομυελινωτική νόσο, ασαφούς προέλευσης, διάσπαρτης συμπτωματολογίας, η οποία επηρεάζει το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα και χαρακτηρίζεται από πολυάριθμες κινητικές και αισθητικές εκδηλώσεις που εξελίσσονται απρόβλεπτα. Εκδηλώνεται με ποικιλία συμπτωμάτων και λειτουργικών ελλειμμάτων, τα οποία μπορεί να έχουν πολύ σοβαρό αντίκτυπο στην κοινωνική, επαγγελματική, οικογενειακή και ψυχολογική ζωή των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, συμβάλλουν στην απώλεια της ανεξαρτησίας, περιορίζουν τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά είναι υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η πιο συχνή νευρολογική διαταραχή νεαρών ενηλίκων και ανήκει στις απομυελινωτικές νόσους. Η αιτιολογία της είναι άγνωστη αλλά φαίνεται ότι μπορεί να προκληθεί από ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες. Η κλινική εικόνα δεν έχει συγκεκριμένη μορφή και διακρίνεται σε τέσσερις μορφές: τη σκλήρυνση κατά πλάκας με εξάρσεις/υφέσεις, την δευτεροπαθή προϊούσα, την πρωτοπαθή προϊούσα και την προϊούσα με εξάρσεις σκλήρυνση κατά πλάκας. Η πιο αξιόπιστη διάγνωση είναι η μαγνητική τομογραφία, αλλά χρήσιμη είναι η αξονική τομογραφία και εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Τα συμπτώματα είναι τα εξής: Η κόπωση, η δυσφαγία, τα προβλήματα όρασης η δυσκοιλιότητα η σπαστικότητα η δυσαρθρία το άλγος ο τρόμος η δερματίτιδα η ανορεξία η εφίδρωση και οι ψυχολογικές διαταραχές

Αποδεικνύεται ότι δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη θεραπεία καθώς θεωρείται μία ανίατη ασθένεια, παρόλα αυτά χρησιμοποιούνται κάποια φάρμακα που θεωρούνται κατάλληλα (κορτικοειδή, ιντερφερόνη και ντοπαμίνη). Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας είναι η ενίσχυση και η προσαρμογή του μυϊκού και του νευρικού συστήματος στις συνθήκες που επιφέρει η πάθηση.

Υπάρχουν διάφορες κλίμακες που αξιολογούν διάφορους τομείς της ΣΚΠ. Οι κλίμακες αξιολόγησης για διαταραχή από χρόνιο πόνο περιλαμβάνουν τις μονοδιάστατες κλίμακες αυτό-αξιολόγησης και πολυδιάστατα στα εργαλεία. Εκτιμούν την επώδυνη κατάσταση του ασθενή και σύνθετες αιτίες πόνου.

Για την αξιολόγηση της ανικανότητας μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε κλίμακες που εξετάζουν τις δυσλειτουργίες στις καθημερινές δραστηριότητες και κλίμακες που εξετάζουν ένα σύνολο καταστάσεων. Η κλίμακα WHODAS είναι αξιόπιστη για τη μέτρηση της ανικανότητας, της λειτουργικότητας και της υγείας των ασθενών.

Στη Συνέχεια για την ποιότητα ζωής αναφέρουμε το ερωτηματολόγιο Short Form 36 το οποίο είναι αξιόπιστο για την αυτοεκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών αλλά και το European Quality of Life- 5 Dimension που εξετάζει τα οφέλη που δέχεται το άτομο από διάφορες καταστάσεις.

Για την αναπηρία χρησιμοποιούμε την κλίμακα Expandend Disability Status Scale η οποία αξιολογεί τη λειτουργικότητα του ασθενή και την κλίμακα Multiple Sclerosis functional Composite η οποία αξιολογεί την λειτουργικότητα των άκρων καθώς και τη γνωστική λειτουργία.

Επιπρόσθετα, για την Κατάθλιψη μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε την κλίμακα Center for Epidemiological Studies - Depression η οποία αξιολογεί την συχνότητα εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων από την προηγούμενη εβδομάδα. Ακόμη μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε την κλίμακα Hospital anxiety depression scale που αναπτύχθηκε για τη διάγνωση του δεν είναι τόσο αξιόπιστες καθώς βασίζονται στην κρίση του ασθενή. βέβαια πολλές κλίμακες άγχους και της κατάθλιψης.

Όσον αφορά τις κλίμακες κόπωσης μπορούμε να τις χωρίσουμε σε δύο κατηγορίες: τις κλίμακες υποκειμενικής μέτρησης κόπωσης και αντικειμενικής. οι κλίμακες της υποκειμενικής μέτρησης όπως η FSS, η FSI και η MAF είναι αξιόπιστες.

Τέλος για την αξιολόγηση της νοητικής κατάστασης πολλοί ειδικοί στηρίχθηκαν την Mental State Examination η οποία ανιχνεύει νοητικά ελλείμματα καθώς και η Falls Efficacy Studies-International η οποία αξιολογεί τον φόβο των ασθενών για πτώσεις.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>Εισαγωγή</b> .....	6
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ</b> .....	7
1.1 Ορισμός.....	7
1.2 Ιστορική αναδρομή.....	9
1.3. Αιτιολογία - Παθογένεια της σκλήρυνσης κατά πλάκας.....	10
1.4. Κλινική εικόνα.....	13
1.5. Διάγνωση νόσου.....	16
1.6. Συμπτώματα νόσου και αντιμετώπισή τους.....	17
1.6.1. Μυϊκή ατονία-Κόπωση.....	17
1.6.2. Δυσφαγία και Δυσκαταποσία.....	18
1.6.3. Προβλήματα όρασης.....	18
1.6.4 .Δυσκοιλιότητα.....	19
1.6.5. Σπαστικότητα.....	19
1.6.6. Δυσαρθρία.....	19
1.6.7. Άλγος.....	20
1.6.8. Τρόμος.....	20
1.6.9. Δερματίτιδα.....	20
1.6.10. Ανορεξία.....	21
1.6.11. Έντονη εφίδρωση.....	21
1.6.12. Ψυχολογικές Διαταραχές – αμνησία.....	21
1.7. Θεραπεία νόσου.....	23
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ</b>	
Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας.....	24
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ</b>	
Φυσιοθεραπευτική αντιμετώπιση.....	26
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ</b>	
Κλίμακες αξιολόγησης σκλήρυνσης κατά πλάκας.....	28
International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).....	28
4.1 Κλίμακες αξιολόγησης για διαταραχή από χρόνιο πόνο.....	29
4.2 Αξιολόγηση του βαθμού ανικανότητας του ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας.....	31
4.3 Κλίμακες για ποιότητα ζωής.....	33

4.4 Κλίμακες αναπηρίας.....	35
4.5 Κλίμακες για κατάθλιψη.....	40
4.6 Κλίμακες για κόπωση.....	42
4.7 Κλίμακες για νοητική κατάσταση.....	53
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>55</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>57</b>

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ιδιαίτερα έντονη συχνότητα εμφάνισης εντοπίζεται τα τελευταία χρόνια στην Αμερική και στην Βόρεια Ευρώπη. Όσον αφορά την εξέλιξη της ασθένειας, αυτή μπορεί να είναι υποτροπιάζουσα με διαλείπουσα ή προϊούσα πορεία. Μάλιστα, συχνά η εξέλιξη της χαρακτηρίζεται «ταχεία» σε σημείο ανικανότητας. Παράλληλα, έχει διαπιστωθεί πως οι γυναίκες είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν την νόσο σε σχέση με τους άντρες. Επίσης έχει κληρονομικό χαρακτήρα, αφού έχει διαπιστωθεί ότι αν στο άμεσο συγγενικό περιβάλλον υπάρχει ασθενής, τότε είναι πιθανό να νοσήσουν και άλλοι.

Επιπρόσθετα, εξετάζοντας κανείς τα συμπτώματα της νόσου διαπιστώνει ότι διαχωρίζονται σε επίμονα με έντονο πόνο, σε χρόνια ή σε σύντομα. Σε κάθε ασθενή η νόσος παρουσιάζει διαφορετικές συνέπειες. Πολλοί είναι αυτοί που παραπονιούνται για το αίσθημα κόπωσης, την αταξία, τον τρόμο, την δυσκολία στην βάρδια και την σπαστικότητα. Απαραίτητο αποτελεί το γεγονός οι επαγγελματίες υγείας να είναι ικανοί να αναγνωρίσουν άμεσα τα συμπτώματα και να υποβάλλουν τον ασθενή στην κατάλληλη θεραπεία με στόχο την βελτίωση της ποιότητας της ζωής του.

Σκοπός της εργασίας ήταν η διερεύνηση των κλιμάκων αξιολόγησης στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αξιολογώντας τη διαταραχή από χρόνιο πόνο, το βαθμό ανικανότητας του ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας. Επίσης αναφερόμαστε σε κλίμακες για ποιότητα ζωής, κλίμακες αναπηρίας, κλίμακες για κατάθλιψη, κλίμακες για κόπωση και κλίμακες για την νοητική κατάσταση των ασθενών.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

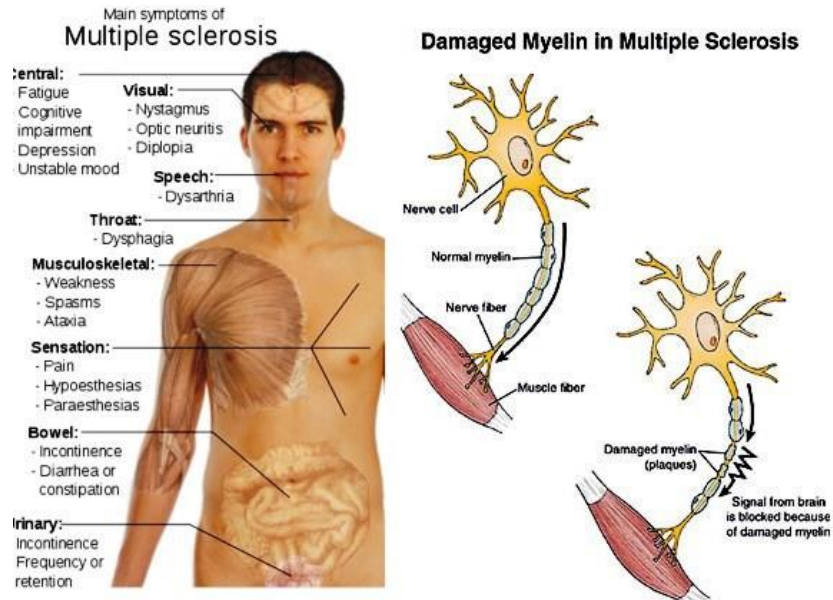
## ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

### 1.1 Ορισμός

Η πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας έχει χαρακτηριστεί ως ένα ιατρικό πάζλ (DeSouza, 1997). Αποτελεί την πιο συνήθη πρωτοπαθή νευρολογική διαταραχή των νεαρών ενηλίκων. Έχει την ιδιότητα να προσβάλλει το κεντρικό νευρικό σύστημα, το οποίο περιλαμβάνει τον νωτιαίο μυελό, το εγκεφαλικό στέλεχος, τη παρεγκεφαλίδα, τα εγκεφαλικά ημισφαίρια και τα οπτικά νεύρα (Μητσικώστας, 2004). Το κεντρικό νευρικό σύστημα αποτελείται από τα νευρικά κύτταρα, τα οποία αποτελούνται από τις νευρικές ίνες. Η αφετηρία τους είναι ο εγκέφαλος. Οι νευρικές ίνες έχουν ως στόχο την ροή των μηνυμάτων, που δέχεται μέσω των αισθήσεων ο εγκέφαλος, ο οποίος διαχέει όλες τις απαραίτητες εντολές εκτέλεσης. Σε περίπτωση που οι νευρικές ίνες δεν είναι σε θέση να μεταφέρουν τα σωστά μηνύματα, τότε παρουσιάζεται η σκλήρυνση κατά πλάκας. Κάθε μία νευρική ίνα προστατεύεται από ένα στρώμα λευκής ουσίας, τη μυελίνη. Η μυελίνη εκτός από την προστασία που παρέχει στις νευρικές ίνες, βοηθά στη μεταφορά των μηνυμάτων. Η πάθηση αυτή λοιπόν έχει το χαρακτηριστικό να καταστρέφει ένα μέρος της μυελίνης, η διαδικασία αυτή ονομάζεται απομυελίνωση (Κεκάτος, 2001).

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αναφέρεται ως η πιο γνωστή νευρολογική πάθηση και ανήκει στις απομυελινωτικές νόσους. Κύριο χαρακτηριστικό της είναι οι εστιασείς ή πολυεστιακές προσβολές του κεντρικού νευρικού συστήματος, οι οποίες επαναλαμβάνονται. Χαρακτηρίζεται επίσης από επανεμφανιζόμενα επεισόδια απομυελίνωσης, δηλαδή καταστροφή της μυελίνης των νευρικών ινών σχηματίζοντας έτσι πολλές μικρές πλάκες στο κεντρικό νευρικό σύστημα από άγνωστο μέχρι στιγμής μηχανισμό (Γρηγοράκης, 2003) (ΕΙΚ. 1). Η σκλήρυνση κατά πλάκας χαρακτηρίζεται από μεγάλη ποικιλομορφία συμπτωμάτων έχοντας μία πορεία κρίσεων, άλλοτε με εξάρσεις και άλλοτε με υφέσεις των κλινικών εκδηλώσεων της (Γρηγοράκης, 2003). Χαρακτηρίζεται από μη ομαλή και επιτασσύμενη πορεία, που χαρακτηρίζεται από διαστήματα με ενδιάμεσους περιόδους βελτίωσης και ηρεμίας (Walshe, 1959).

Η σκλήρυνση κατά πλάκας ανήκει στις παθήσεις, όπου η αιτιολογία της χαρακτηρίζεται από πολλούς παράγοντες. Έχει διατυπωθεί ότι ενδεχομένως να μην αποτελεί μία νόσο, άλλα αντίθετα ένα σύνολο πολλών νοσημάτων. Αποτελεί το πιο συχνό νευρολογικό νόσημα της νεαρής ενήλικης ζωής (Courtey, 1997).



Εικόνα 1. Σκλήρυνση Κατά Πλάκας .

Πηγή [http://zwakoma.blogspot.gr/2018/02/blog-post\\_35.html](http://zwakoma.blogspot.gr/2018/02/blog-post_35.html)



## 1.2 Ιστορική ανασκόπηση

Στην Ολλανδία το 1395 εμφανίστηκε ενδεχομένως το πρώτο κρούσμα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας σε μία νεαρή κοπέλα 16 ετών. Η νεαρή κοπέλα μετά από πτώση εμφάνισε κινητικές διαταραχές στα κάτω άκρα. Με το πέρασμα του χρόνου τα συμπτώματα αυξήθηκαν με ταχείς ρυθμούς. Παρουσίασε σε μεγάλο βαθμό κινητική και αισθητική αναπηρία, καθώς επίσης και ασταθή τύφλωση στον έναν οφθαλμό. Η νεαρή κοπέλα απεβίωσε το 1433 (Γρηγοράκης, 2003).

Περίπου τον 19<sup>ο</sup> αιώνα παρουσιάστηκε ένα δεύτερο κρούσμα από τον Sir Augustus d' Este, ο οποίος κατέγραφε στο ημερολόγιο του την πορεία μια νόσου, όπου διήρκεσε 26 έτη και μελλοντικά διαγνώστηκε ως Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Τα συμπτώματα τα οποία επισήμανε ήταν η αδυναμία του οργανισμού να ρυθμίσει τις εκούσιες κινήσεις των μυών, μούδιασμα στα κάτω άκρα, ελλιπής όραση, ακούσια, βίαιη και μικρής διάρκειας συστολή των μυών του σώματος κατά τη διάρκεια της νύχτας, έλλειψη σταθερότητας στο βάδισμα και γενικότερα παρουσίαζε μία έλλειψη σωματικής μυϊκής δύναμης (Γρηγοράκης, 2003).

Στο δεύτερο μισό του 19<sup>ο</sup> αιώνα διατυπώνεται με σαφήνεια και ακρίβεια η πρώτη περιγραφή των κλινικών εκδηλώσεων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας από τον πιο γνωστό νευρολόγο της εποχής τον Jean-Martin Charcot. Ο Charcot ισχυρίστηκε ότι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας χαρακτηρίζεται από παράλυση των κάτω άκρων, αδυναμία του οργανισμού να ρυθμίσει τις εκούσιες κινήσεις των μυών την λεγόμενη αταξία, διαταραχές ομιλίας, διαταραχές στην όραση και υπνηλία. Οι διαλέξεις του κινητοποίησαν πολλούς επιστήμονες, ένας από αυτούς ήταν ο Sigmund Freud, όπου άρχισε να ασχολείται με την υστερία (Schering, 1999).

Με το πέρασμα του χρόνου η νόσος ξεκίνησε να γίνεται πιο γνωστή. Ως το 1904 είχαν δημοσιευθεί αρκετές διατριβές πάνω σε αυτό το θέμα. Από τα μέσα του 19<sup>ο</sup> αιώνα μέχρι τις αρχές του 20<sup>ου</sup> η κλινική νευρολογία βρισκόταν στο ανώτατο σημείο ανάπτυξης με αποτέλεσμα να ανακαλυφθούν αρκετές από τις γνωστές νευρολογικές παθήσεις. Σε αυτό συνέβαλλαν τα ευρήματα από το εγκεφαλονωτιαίο υγρό και της μαγνητικής τομογραφίας, έχοντας ως αποτέλεσμα η παθολογική ανατομία να αποτελεί τη βάση για την τεκμηρίωση της κλινικής διάγνωσης. Ωστόσο μετά από τόσα χρόνια εξακολουθούμε να έχουμε άγνοια όσον αφορά την αιτία που προκαλεί τις σκληρυντικές βλάβες (Schering, 1999).

### 1.3. Αιτιολογία - Παθογένεια της σκλήρυνσης κατά πλάκας

Μέχρι σήμερα δεν έχει δημοσιευθεί μία συγκεκριμένη αιτιολογία όσον αφορά την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, καθώς όσες ερμηνείες έχουν υποστηριχθεί για αυτήν δεν είναι ικανοποιητικές (Γρηγοράκης, 2003). Έχουν δημιουργηθεί πολλές εικασίες για την νόσο, οι οποίες ενοχοποίησαν προς αυτήν ιούς, πολλαπλές ελάχιστες θρομβωτικές αλλοιώσεις άγνωστης αιτίας ή άγνωστους αλλεργικούς παράγοντες χωρίς όμως αυτά να έχουν αποδειχθεί (Nakahara et al., 2012).

Βέβαιο όμως είναι ότι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας θεωρείται μία νόσος που δεν είναι έμφυτη ή κληρονομική, κάνοντας το σώμα να προκαλεί βλάβη στα δικά του όργανα και ιστούς με την αιτιολογία της να χαρακτηρίζεται από πολλούς παράγοντες. Φέρεται ως πιθανό ότι ένας ιός, όπου η διαδικασία από την είσοδό του στον οργανισμό ως την εκδήλωση της νόσου διαρκεί μεγάλο χρονικό διάστημα, προξενεί μία παθολογική ανοσολογική αντίδραση σε άτομα που έχουν εκ γενετής την προδιάθεση αυτή και δημιουργεί πολύ μεγάλες φθορές με δραστικό τρόπο στις πρωτεΐνες της μυελίνης. Η υπόθεση αυτή βασίζεται στις μη όμοιες συνέπειες της νόσου στις διάφορες ανθρώπινες φυλές. Παραδείγματος χάριν, στη μαύρη φυλή έχει χαρακτηριστεί ότι η συνέπεια της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας είναι σπάνια και περισσότερο σπάνια στην κίτρινη φυλή, με αυτό να συνεπάγεται ότι οι λευκοί επηρεάζονται σε μεγαλύτερο βαθμό (Γρηγοράκης, 2003).

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας δεν χαρακτηρίζεται ως μεταδοτική και κληρονομική νόσος. Βέβαια περισσότερα κρούσματα παρουσιάζονται σε συγγενείς πασχόντων της νόσου σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό. Αυτό ενδεχομένως μπορεί να οφείλεται στη γενετική σύνδεση ή στην υποβολή των ατόμων σε κοινό περιβαλλοντικό παράγοντα ή και τα δύο. Επίσης πιθανολογείται ότι η νόσος μπορεί να προκλήθηκε από διάφορες λοιμώξεις στη διάρκεια της παιδικής ηλικίας του ατόμου (Γρηγοράκης, 2003).

#### **Ενδογενείς παράγοντες εμφάνισης Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.**

Σε πολύ λίγες περιπτώσεις πάντως διαπιστώνονται δύο ή περισσότεροι ασθενείς της νόσου από την ίδια οικογένεια (Nakahara et al., 2012). Εν τέλει, υπάρχει και η άποψη ότι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μία αυτοάνοση νόσος, δηλαδή το σώμα προκαλεί βλάβη στα δικά του όργανα και ιστούς, με αντιγόνο κάποιο στοιχείο της ανθρώπινης μυελίνης (Γρηγοράκης, 2003; Thompson, 1999). Η άποψη αυτή διατηρεί το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας, αλλά ακόμη δεν έχει αποδειχθεί. Αποτελέσματα άλλων μελετών σαφώς και θα βοηθήσουν αποτελεσματικά στη μελέτη της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.

#### **Εξωγενείς παράγοντες εμφάνισης σκλήρυνσης κατά πλάκας**

##### α. Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Αν και ο ρόλος των γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας είναι επί του παρόντος αμφισβητήσιμος υπάρχει μια γενική ομοφωνία, ότι οι εξωγενείς παράγοντες παίζουν το σημαντικότερο ρόλο (Lauer, 1995). Είναι κοινά αποδεκτό ότι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχει αιτιώδη σχέση με το γεωγραφικό πλάτος κάθε χώρας, καθώς σε ορισμένες χώρες ή περιοχές είναι υψηλή, ενώ σε άλλες χαμηλή έως και ανύπαρκτη

(Κεκάτος, 2001). Επιπλέον, θα πρέπει να έχουμε υπόψη μας ότι η επιδημιολογία είναι σχεδόν αποκλειστικά σε θέση να παράγει και να υποστηρίζει υποθέσεις, αλλά η τελική επιβεβαίωση θα πρέπει να αφηθεί στους βασικούς κλάδους (Lauer, 1995).

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, βέβαια, δεν μπορούν να έχουν έναν επί μέρους αιτιολογικό συσχετισμό στην εξέλιξη της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, ακόμη και αν έχει γίνει γνωστή η σημασία τους (Γρηγοράκης, 2003; Gary et al., 2003). Οι πιο κύριοι εξωγενείς περιβαλλοντικοί παράγοντες, οι οποίοι σαφώς σχετίζονται με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι ο τόπος κατοικίας, τα γεωλογικά χαρακτηριστικά, το κλίμα και το κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον της κάθε περιοχής.

➤ Τόπος κατοικίας. Σύμφωνα με τους Alter, Kahana και Lowenson (1978), αλλά και τους Gary and Nelson (2003) οι μετανάστες, οι οποίοι μετανάστευαν από χώρες υψηλής συχνότητας της νόσου από την ηλικία άνω των 15 ετών σε χώρες χαμηλότερης συχνότητας, συνέχιζαν να έχουν τον ίδιο κίνδυνο, με αυτόν που είχαν στην χώρα όπου γεννήθηκαν. Από την άλλη πλευρά, μετανάστες οι οποίοι είχαν ήδη εγκατασταθεί σε μία περιοχή σε ηλικία κάτω των 15 ετών, θα έχουν το βαθμό κινδύνου της περιοχής όπου εγκαταστάθηκαν. Συμπερασματικά, η αλλαγή κατοικίας πριν από τα 15 έτη ζωής αλλάζει τον κίνδυνο να νοσήσουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

➤ Γεωλογικά χαρακτηριστικά. Έχει διαπιστωθεί ότι σε χώρες με χαμηλό Ph η νόσος είναι πιο συχνή. Αυτό συμβαίνει γιατί η σύσταση του εδάφους επηρεάζει τη σύσταση του νερού καθώς επίσης και των τροφίμων, τα οποία με την σειρά τους εισέρχονται στον οργανισμό (Alter et al., 1978; Gary, 2003).

➤ Κλίμα. Σύμφωνα με έρευνες υπάρχει συσχέτιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας με το κλίμα που υπάρχει σε κάθε περιοχή. Για παράδειγμα, σε χώρες με ψυχρό κλίμα και μερική ηλιοφάνεια παρουσιάζονται περισσότερα κρούσματα εμφάνισης της νόσου (Γρηγοράκης, 2003).

### β. Κοινωνική τάξη

Πολλές μελέτες έχουν συσχετιστεί με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με πιθανούς παράγοντες όπως, την κοινωνική τάξη, το οικονομικό αλλά και το μορφωτικό υπόβαθρο. Όσες μελέτες έγιναν στην κοινωνική τάξη όσον αφορά την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας δημιούργησαν αλληλο-αποκλειόμενα αποτελέσματα. Πολλές από αυτές υποστήριξαν ότι ενδεχομένως να παρουσιάζονται περισσότερα κρούσματα στις ανώτερες κοινωνικές τάξεις (Γρηγοράκης, 2003).

### γ. Άλλοι παράγοντες

Η αιτιολογία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας είναι ασαφής, αλλά πιστεύεται ότι περιλαμβάνει περιβαλλοντικούς παράγοντες που διαταράσσουν την ανοσολογική αυτοανοχή της μυελίνης του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος σε γενετικά ευαίσθητα άτομα, αλλά η ταυτότητα και ο τρόπος δράσης των περιβαλλοντικών παραγόντων που προκαλούν ή επιδεινώνουν αυτή την αυτοάνοση απόκριση παραμένουν άγνωστα (Stefflerl et.al., 2000).

Σύμφωνα με μελέτες υπάρχουν πολλοί παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Πέρα από τους πιο γνωστούς παράγοντες που προαναφέρθηκαν, έχουν αποδουθεί ευθύνες στην γεωργία και την καλλιέργεια από συγκεκριμένα είδη

δημητριακών, όπως για παράδειγμα η βρώμη. Ακόμη άλλοι παράγοντες είναι η ηλιοφάνεια και η φυσική ακτινοβολία καθώς επίσης και το επάγγελμα, όταν οι συνθήκες εργασίας διαδραματίζονται κάτω από αντίξοες συνθήκες, όπως για παράδειγμα η μεταλλεία (Stefflerl et.al., 2000).

Παράλληλα υποστηρίζεται η άποψη ότι τα άτομα, τα οποία έχουν την προδιάθεση για νόσηση, όταν έρθουν σε επαφή με κάποιον από τους παράγοντες που προκαλούν σκλήρυνση κατά πλάκας, παρουσιάζουν την νόσο (Γρηγοράκης, 2003).

## 1.4. Κλινική εικόνα

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας κάνει την εμφάνιση της κυρίως σε νεαρές ηλικίες. Τα συμπτώματα της χαρακτηρίζονται από μία πορεία εξάρσεων και υφέσεων, τα οποία όταν συσσωρεύονται ενδέχεται να προκαλέσουν φυσική αναπηρία. Οι εξάρσεις είναι πιθανόν να διαρκούν από τουλάχιστον 24 ώρες μέχρι ημέρες, εβδομάδες ή και περισσότερο. Μεταξύ των εξάρσεων, οι υφέσεις ίσως να διαρκούν εβδομάδες, μήνες ή χρόνια (Λογοθέτης, 2016; Ωρολογάς, 2000).

Δεν υφίσταται κλασική μορφή της νόσου. Παρ' όλα αυτά τα συμπτώματα επικεντρώνονται σε περιοχές όπως τα οπτικά νεύρα, το εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα και το νωτιαίο μυελό (Λογοθέτης, 2016; Ωρολογάς, 2000). Πολλές φορές επίσης οι ασθενείς παρουσιάζουν το σύμπτωμα του Lhermitte, το οποίο εμφανίζεται ως αίσθηση διόδου ηλεκτρικού ρεύματος (Schering, 1999).

Κατά την διάρκεια της νόσου, οι εξάρσεις με το πέρασμα του χρόνου πληθύνονται υποδέχοντας η μία την άλλη. Παράλληλα τα συμπτώματα της νόσου είναι δυνατόν να εμφανιστούν όλα μαζί, με αποτέλεσμα η κλινική εικόνα του να είναι πλήρης, ή να αποτελούν διαφορετικές προσβολές, οι οποίες όμως ενδέχεται να αποδοθούν σε οποιαδήποτε άλλη νευρολογική πάθηση (Andreoli et al., 2000; Schering, 1999).

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας διαφέρει από άνθρωπο σε άνθρωπο, άλλοι ασθενείς την βιώνουν σε πιο ήπιο βαθμό και άλλοι σε πιο έντονο (Κεκάτος, 2001). Η νόσος διακρίνεται σε τέσσερις μορφές, αναλόγως την πορεία της και την κλινική εικόνα της.

**α.** Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με εξάρσεις/υφέσεις, όπου προσδιορίζεται από συγκεκριμένες υποτροπές, με ολική ή μερική αποκατάσταση. Στο διάστημα αυτό η νόσος δεν περνά από διαδοχικές φάσεις. Μεγάλο ποσοστό των ασθενών παρουσιάζουν αυτή τη μορφή, όμως πολλοί από αυτούς στη συνέχεια αναπτύσσουν την δευτεροπαθή προϊούσα μορφή.

**β.** Η δευτεροπαθής προϊούσα Σκλήρυνση Κατά Πλάκας χαρακτηρίζεται από εξέλιξη με ή χωρίς την επανεμφάνιση συμπτωμάτων, με μικρότερες υφέσεις ή περιόδους σταθερότητας.

**γ.** Η πρωτοπαθής προϊούσα Σκλήρυνση Κατά Πλάκας χαρακτηρίζεται από εξέλιξη με περιορισμένη διάρκεια από περιόδους σταθερότητας ή ύφεσης. Την συναντάμε κυρίως στους άνδρες και σε αυτούς που εμφάνισαν πρόωρα την νόσο.

**δ.** Η προϊούσα με εξάρσεις Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αποτελεί την μη συνήθη μορφή της νόσου και διαφοροποιείται από την πρωτοπαθή προϊούσα από την εμφάνιση συγκεκριμένων υποτροπών (Γρηγοράκης, 2003).

Μάλιστα έχουν εντοπιστεί τέσσερις σειρές ασθενειών:

- Κλινικά Απομονωμένο Σύνδρομο, Clinically Isolated Syndrome (CIS), που συνοδεύεται από επεισόδιο νευρολογικών συμπτωμάτων, που προκαλείται από φλεγμονή και απομυελίνωση στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Έχει διάρκεια τουλάχιστον 24 ώρες, είναι χαρακτηριστικό της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, αλλά δεν πληρεί ακόμα τα κριτήρια για τη διάγνωση της, διότι τα άτομα που εμφανίζουν CIS ενδέχεται να συνεχίσουν να το αναπτύσσουν ή όχι.
- Υποτροπιάζουσα – Διαλείπουσα, Relapsing–Remitting MS (RRMS), που αποτελεί την πιο συνηθισμένη πορεία της νόσου και χαρακτηρίζεται από σαφώς καθορισμένες

επιθέσεις νέων ή αυξανόμενων νευρολογικών συμπτωμάτων. Αυτές οι επιθέσεις, που ονομάζονται επίσης υποτροπές ή παροξύνσεις, ακολουθούνται από περιόδους μερικής ή ολικής ανάκτησης (διαγραφές). Κατά τη διάρκεια της ύφεσης, όλα τα συμπτώματα μπορεί να εξαφανιστούν ή κάποια συμπτώματα μπορεί να συνεχιστούν και να γίνουν μόνιμα. Ωστόσο, δεν υπάρχει προφανής εξέλιξη της νόσου κατά τις περιόδους ύφεσης. Σε διαφορετικά χρονικά σημεία, το RRMS μπορεί να χαρακτηριστεί ως ενεργό (με υποτροπές ή / και ενδείξεις νέας δραστηριότητας MRI) ή μη, καθώς και να επιδεινωθεί (επιβεβαιωμένη αύξηση της αναπηρίας για συγκεκριμένη χρονική περίοδο μετά από υποτροπή) ή δεν επιδεινώνεται.

- Δευτεροπαθώς Προοδευτική - Προϊούσα νόσος, Secondary Progressive MS (SPMS), που ακολουθεί μετά από μια αρχική σειρά συμπτωμάτων υποτροπιάζουσας-επαναλαμβανόμενης μορφής της νόσου. Οι περισσότεροι άνθρωποι που διαγιγνώσκονται με RRMS, τελικά μεταβαίνουν σε μια δευτεροβάθμια προοδευτική πορεία στην οποία υπάρχει μια σταδιακή επιδείνωση της νευρολογικής λειτουργίας (συσσώρευση της αναπηρίας) με την πάροδο του χρόνου. Το SPMS μπορεί να χαρακτηριστεί περαιτέρω σε διαφορετικά χρονικά σημεία ως ενεργό (με υποτροπές ή / και ενδείξεις νέας δραστηριότητας MRI) ή μη ενεργό, καθώς και με εξέλιξη (απόδειξη επιδείνωσης της νόσου σε αντικειμενικό μέτρο μεταβολής με την πάροδο του χρόνου, με ή χωρίς υποτροπές) ή χωρίς εξέλιξη.
- Πρωτοπαθώς Προοδευτική - Προϊούσα νόσος, Primary Progressive MS (PPMS), χαρακτηρίζεται από επιδείνωση της νευρολογικής λειτουργίας (συσσώρευση της αναπηρίας) από την εμφάνιση των συμπτωμάτων, χωρίς πρώιμες υποτροπές ή ύφεση. Το PPMS μπορεί να χαρακτηριστεί περαιτέρω σε διαφορετικά χρονικά σημεία ως ενεργό (με περιστασιακή υποτροπή ή / και απόδειξη νέας δραστηριότητας MRI) ή μη δραστικό, καθώς και με εξέλιξη (απόδειξη επιδείνωσης της νόσου σε αντικειμενικό μέτρο αλλαγής με την πάροδο του χρόνου, με ή χωρίς υποτροπή ή νέα δραστηριότητα MRI) ή χωρίς εξέλιξη (Τσούγγου και συν., 2016).



Εικόνα 2. Σκλήρυνση Κατά Πλάκας .

πηγή <http://www.skplakas.gr/2017/11/skp-ti-prepei-na-gnorizo.html>

Οι μορφές της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας δεν έχουν μία σταθερή πορεία. Ενδέχεται το άτομο να αποκτήσει σοβαρή αναπηρία ή να παραμείνει τελείως λειτουργικό. Επίσης οι υποτροπές δεν έχουν προβλέψιμο βαθμό επαναφοράς, καθώς η ύφεση να είναι σε εξαιρετικό βαθμό χωρίς να αφήσει αναπηρίες ή ενδέχεται ο ασθενής να παραμείνει με μόνιμη νευρική ανικανότητα (Andreoli et al., 2000; Schering, 1999) (ΕΙΚ. 2).

## 1.5. 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 στη 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).

Τα κριτήρια αξιολόγησης χρησιμοποιούνται για να συμπεράνει ο γιατρός, αν τα χαρακτηριστικά πληρούν την κλινική διάγνωση και επιτρέπουν μεγαλύτερη ακρίβεια, μειώνοντας έτσι την πιθανότητα μιας λανθασμένης διάγνωσης (Polman et al., 2010). Η αιματολογία, η βιοχημεία και οι ακτίνες θώρακος είναι απαραίτητες για να εξαιρεθούν άλλες πιθανές ασθένειες. 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. Εν κατακλείδι, 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).



## 1.6. Συμπτώματα νόσου και αντιμετώπισή τους

### 1.6.1. Μυϊκή ατονία-Κόπωση

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). Εάν έχει βραδεία εξέλιξη ενδέχεται να συμβάλει αρνητικά στη λειτουργικότητα του ασθενούς, επομένως είναι αναγκαία η αντιμετώπιση της. Παράλληλα, η αξιολόγηση της κόπωσης συμβαίνει με την χρήση κλιμάκων αξιολόγησης. Φυσικά, ο ασθενής μπορεί να διατηρεί και ένα προσωπικό ημερολόγιο όπου θα καταγράφει τις καταστάσεις που βιώνει πιο έντονη κόπωση (Franklin et al., 2003; While, 2009).

Αν διαπιστωθεί από τους επαγγελματίες υγείας ότι η αιτία της κόπωσης είναι φυσικοί παράγοντες η φυσικοθεραπεία και η άσκηση αποτελούν τρόπους αντιμετώπισης. Ο φυσικοθεραπευτής μπορεί να συμβάλλει σημαντικά στην αντιμετώπιση της κόπωσης από τον ασθενή. Ο ίδιος θα πρέπει να εκπαιδεύσει τον ασθενή να διατηρεί την ενέργεια του και να ιεραρχεί τις προτεραιότητες του με στόχο να μην σπαταλά τα αποθέματα ενέργειας του σε άσκοπες δραστηριότητες. Επιπρόσθετα, ο φυσικοθεραπευτής είναι αναγκαίο να ενημερώσει τον ασθενή να πραγματοποιεί τις εργασίες που απαιτούν συγκέντρωση κατά τις ώρες που έχει περισσότερη ενέργεια (Gutteridge, 2007). Η οικογένεια μπορεί να συμβάλλει σημαντικά στην κατάσταση της κόπωσης. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να εκτελεί αποκλειστικά τις εργασίες με λιγότερη σωματική κούραση ενώ τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας μπορούν να πραγματοποιούν τις χειρωνακτικές δουλειές. Επιπλέον, όπως προαναφέρθηκε, η λήψη ενός βαρέως γεύματος μπορεί να προκαλέσει μια κατάσταση δυσφορίας στον ασθενή. Ο φυσικοθεραπευτής μπορεί να ενημερώσει τον ασθενή να ακολουθεί μια ισορροπημένη διατροφή και να τον παραπέμψει σε κάποιον εξειδικευμένο διαιτολόγο για περαιτέρω διευκρινίσεις.

Με βάση τα συμπεράσματα ερευνών των τελευταίων ετών, ο ρόλος του φυσικοθεραπευτή στην αντιμετώπιση της κόπωσης είναι πολύ σημαντικός, γεγονός που απαιτεί την συνεχή επιμόρφωση και εξειδίκευση τους (Gutteridge, 2007). Για την κόπωση των ασθενών έχουν τοποθετηθεί αρκετά φάρμακα με μεγαλύτερο ενδιαφέρον και καθοριστική σημασία την αμανταδίνη και την καρνιτίνη, παρ' όλα αυτά έχουν περιοριστικά αποτελέσματα (Γρηγοράκης, 2003).

Η κόπωση είναι ένα αφανές σύμπτωμα, το οποίο όμως δημιουργεί άγχος στον ασθενή, προκαλώντας ακόμη και ψυχολογικές επιβαρύνσεις. Ένα παράδειγμα, ψυχολογικής επιβάρυνσης θα μπορούσε να θεωρηθεί το γεγονός, ότι ο ασθενής δεν μπορεί να γίνει πιστευτός για το επίπεδο της κόπωσης, ειδικά όταν βρίσκεται στα πρώτα στάδια της πάθησης, με αποτέλεσμα να χαρακτηριστεί ως υπερβολικός, ακόμη και υποχόνδριος (Κεκάτος, 2001). Εν κατακλείδι, σε περίπτωση που η κόπωση παραμένει ένα μόνιμο πρόβλημα, οι ασθενείς

οφείλουν να ξεκουράζονται και να εμψυχώνονται όσο το δυνατόν περισσότερο. Μακροπρόθεσμα η έννοια της ξεκούρασης και η εφαρμογή της, ακόμα και αν θεωρείται ως περιττή ή υπερβολική από το περιβάλλον, είναι μεγάλης θεραπευτικής αξίας (Κεκάτος, 2001).

### **1.6.2. Δυσφαγία και Δυσκαταποσία**

Όταν ο ασθενής πάσχει από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ένα από τα συνήθη συμπτώματα που εμφανίζει είναι η δυσφαγία. Η δυσφαγία περιλαμβάνει δυσκολία μάσησης και κατάποσης της τροφής με κίνδυνο πνιγμού κατά την προσπάθεια κατανάλωσης φαγητού ή ποτού. Η αίσθηση ότι η τροφή μπορεί να κολλήσει στον λαιμό ή στον οισοφάγο είναι δυσάρεστη και δημιουργεί επιφυλάξεις για το άτομο με κίνδυνο να παρουσιάσει απότομη απώλεια όρεξης ή σωματικού βάρους. Σαν αποτέλεσμα, το άτομο αναπτύσσει άρνηση για συμμετοχή σε γεύματα με φίλους, δείχνει μεγαλύτερη προτίμηση σε γεύματα που καταναλώνονται εύκολα παρά το γεγονός ότι μπορεί να μην έχουν διατροφική αξία ενώ ακόμη μπορεί να έρχεται συχνά σε αμηχανία λόγω της έκπτωσης σάλιου κατά την μάσηση.

Η εκπαίδευση που είναι σε θέση να λάβει επί του ζητήματος έχει να κάνει με την διαχείριση και τον έλεγχο του σάλιου και της κατάποσης. Μπορεί να διδαχθεί διάφορες ασκήσεις για την ομαλή μάσηση και κατάποση της τροφής σε συνδυασμό με ασκήσεις για την σωστή τοποθέτηση της κάτω γνάθου κατά την μάσηση. Μια άλλη λύση που μπορεί να προταθεί είναι η διάλυση των στερεών και ξηρών τροφών όπου δυσκολεύεται να καταπιεί. Σε περιπτώσεις όπου παρά τις ασκήσεις τα συμπτώματα επιμένουν ο ασθενής μπορεί να ξεκινήσει την διατροφή μέσω της παρεντερικής οδού (Πολυκανδριώτη κ. συν., 2006).

### **1.6.3. Προβλήματα όρασης**

Είναι πολύ συχνό φαινόμενο οι ασθενείς της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας να αντιμετωπίζουν προβλήματα όρασης. Κάποια από αυτά είναι το θάμβος όρασης, το οποίο μπορεί να προσβάλλει το ένα ή και τα δύο μάτια ενώ το θάμπωμα είναι δυνατόν να εντοπίζεται κυρίως στις μακρινές αποστάσεις, στις κοντινές ή και στις δύο, η μείωση ή πλήρη απώλεια της όρασης και διαταραχές των οπτικών πεδίων (Σφάγγος κ. συν., 2001). Η πιο συχνή μελετημένη εκδήλωση είναι η οπτική νευρίτιδα, δηλαδή η μερική ή πλήρη απώλεια της όρασης (Γρηγοράκης, 2003; Sharon et al., 2004).

#### 1.6.4 .Δυσκοιλιότητα

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).

#### 1.6.5. Σπαστικότητα

Είναι ένα πρόβλημα σύνθετο, σύνθετο που δεν αντιμετωπίζεται. Όταν ο ασθενής βρίσκεται σε ένα προχωρημένο στάδιο της νόσου είναι εφικτό 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 βόδιση. 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 καθιλώνεται και ακινητοποιείται (Andreoli et al., 2006; Rao, 1991).

#### 1.6.6. Δυσαρθρία

Η δυσαρθρία είναι μια κινητική δυσλειτουργία του λόγου και είναι αποτέλεσμα παράλυσης, αδυναμίας και έλλειψης συγχρονισμού των μυών της ομιλίας, περιλαμβάνει επίσης κάθε σύμπτωμα κινητικής διαταραχής της αναπνοής, της φώνησης, της ηχηρότητας, της άρθρωσης και της προσωδίας. Οι αιτίες που την προκαλούν βασίζονται σε νευρολογικό υπόβαθρο, πιο συγκεκριμένα σε απομυελινωτικές βλάβες του εγκεφάλου. Είναι πολύ σπάνιο φαινόμενο ο ασθενής έχοντας δυσαρθρία λόγω της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας να επανέλθει, εκτός και αν τα συμπτώματα είναι προσωρινά. Η λογοθεραπεία συμβάλλει ουσιαστικά στην αντιμετώπιση του προβλήματος, στοχεύοντας στη βελτίωση της ποιότητας και της φυσικότητας της επικοινωνίας (Γρηγοράκης, 2003).

Ο Charcot, το 1877, έκανε μία περιγραφή όσον αφορά την ομιλία των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, την χαρακτήρισε λοιπόν ως αργή και συρτή, ακόμη και μερικές φορές ως μη κατανοητή, οι λέξεις εκφωνούνται με παύσεις αργά και διστακτικά. Τόνισε επίσης, ότι δεν είναι εύκολο να καταλάβουμε το σύμπτωμα στα πρώτα στάδια της ασθένειας, καθώς ενδέχεται να μην είναι κατανοητή και πολλές φορές κάνει την εμφάνιση της με

απότομα και ιδιαίτερα έντονα συμπτώματα και στη συνέχεια παρουσιάζει μία προσωρινή βελτίωση.

### **1.6.7. Αλγος**

Οι ασθενείς έχουν διάφορα είδη πόνου, για αυτό τον λόγο ο καθένας αντιμετωπίζεται με διάφορα μέσα. Από αυτά τα διάφορα σύνδρομα πόνου το πιο έντονο και γνωστό είναι η νευραλγία του τριδύμου νεύρου χαρακτηρίζεται από δυνατό και μικρής διάρκειας πόνο, που εντοπίζεται σε περιοχή συνήθως στην κάτω γνάθο και την πλευρά του προσώπου, αλλά μπορεί επίσης να εμφανίζεται στην άνω γνάθο ή στην περιοχή του κροτάφου, του μετώπου και του ματιού. Τις περισσότερες φορές, ο ασθενής νιώθει «σαν να τον χτυπάει ηλεκτρικό ρεύμα» (Γρηγοράκης, 2003; Svendsen et al, 2005).

### **1.6.8. Τρόμος**

Ο τρόμος ένα από τα συμπτώματα που δυσκολεύει τους ασθενείς να κάνουν οτιδήποτε για τον εαυτό τους λόγω των ασυντόνιστων κινήσεων (De Souza, 1997). Ο τρόμος ή ανεξέλεγκτη κίνηση είναι εφικτό να παρουσιαστεί σε διάφορα μέρη του σώματος, εξαιτίας της καταστροφής των περιοχών που βρίσκονται κατά μήκος των σύνθετων νευρικών οδών, όπου συμβάλλουν στο συντονισμό των κινήσεων (Γρηγοράκης, 2003). Μετά το πέρασμα του χρόνου, όσο οι ασθενείς γίνονται σωματικά ανύμποροι μπορούν να κάνουν χρήση μηχανικών βοηθημάτων, όπως για παράδειγμα μπαστούνια, πατερίτσες, αναπηρικό καροτσάκι (De Souza, 1997; Πολυκανδριώτη κ. συν., 2006).

### **1.6.9. Δερματίτιδα**

Το δέρμα είναι αυτό που διαχωρίζει το σώμα με το περιβάλλον, αποτελώντας έτσι τον προφυλακτικό φλοιό. Ένας ασθενής με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι απαραίτητο να προστατεύει το δέρμα του, κυρίως εκείνοι που παρουσιάζουν κινητικές δυσλειτουργίες ή μούδιασμα των άκρων. Κατά συνέπεια το σκληρό και ξηρό δέρμα είναι πολύ πιθανό να εμφανίσει αλλοιώσεις και ρωγμές. Αρκετά υγρά και ενδεχομένως πολυβιταμινούχα συμπληρωματικά θα προσφέρουν το επιθυμητό αποτέλεσμα (Γρηγοράκης, 2003; Σφάγγος κ. συν., 2001).

### 1.6.10. 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 ίδιο αλλά και τον περίγυρο του που τον περιθάλλει, οδηγείται πολλές φορές στην ανορεξία (Γρηγοράκης, 2003; Πολυκανδριώτη κ. συν., 2006).

### 1.6.11. Έντονη εφίδρωση

Οι ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας πολύ συχνά δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν με ανεκτικότητα την υψηλή θερμοκρασία του περιβάλλοντος, έχοντας ως αποτέλεσμα την επιβάρυνση της λειτουργικότητας τους με διάφορα συμπτώματα, ενδεικτικά την αδυναμία και το θάμβος της όρασης. Για την αντιμετώπιση αυτής της κατάστασης ο ασθενής θα ήταν καλό να κάνει συχνή κατανάλωση υγρών καθ' όλη την διάρκεια της ημέρας, καθώς επίσης και ανόργανα άλατα ή μέταλλα που ενισχύουν την υδατική και ηλεκτρολυτική ισορροπία του οργανισμού (Γρηγοράκης, 2003).

### 1.6.12. Ψυχολογικές Διαταραχές - Αμνησία

Ένα άλλο σύμπτωμα, το οποίο συμβάλλει αρνητικά στο ρυθμό της ζωής του ασθενή και προκαλεί παρεξηγήσεις με τους ανθρώπους που συναναστρέφεται, είναι η αμνησία και γενικότερα η διανοητική έκπτωση, η οποία κάνει την εμφάνιση της κυρίως στα τελικά στάδια της πάθησης. Επιπροσθέτως, η αμνησία κάνει πιο έντονη την εμφάνιση της, όταν ο ασθενής είναι κουρασμένος ή όταν έχει επιβαρυνθεί η ψυχολογία του (Κεκάτος, 2001).

Χρήσιμο εφόδιο στον ασθενή αποτελεί μια σειρά από τακτικές υπενθυμίσεις, όπως για παράδειγμα μία αναλυτική περιγραφή των υποχρεώσεων σε ένα ημερολόγιο ή μία ηχητική υπενθύμιση (Κεκάτος, 2001).

Με το πέρασμα του χρόνου δημιουργούνται στον ασθενή διακυμάνσεις στα συναισθήματα και δυσλειτουργίες στις ανώτερες νοητικές λειτουργίες, όπως είναι η μνήμη, η προσοχή, η συγκέντρωση κ.α., κάτι ενδεχομένως που οδηγεί σε άνοια. Οι διαταραχές αυτές μπορούν μεν να μην αποκλίνουν από το φυσιολογικό, αλλά δε μπορούν να αγγίξουν την ψύχωση. Σύμφωνα με μελέτες η πιο σύνηθης ψυχική διαταραχή είναι η κατάθλιψη (Γρηγοράκης, 2003). Όταν το οικογενειακό περιβάλλον αντιληφθεί, ότι ο ασθενής αδιαφορεί για τα πάντα και απομονώνεται, οφείλει να αντιδράσει άμεσα, καθώς αυτά αποτελούν τα σημάδια μιας ακολουθούμενης καταθλιπτικής συμπεριφοράς (Κεκάτος, 2001; Πολυκανδριώτη και συν., 2006).

Ο ασθενής δεν συμμετέχει ενεργά σε οποιαδήποτε διαδικασία, αντίθετα αποτελεί έναν παθητικό δέκτη και αδιάφορο παρατηρητή. Βέβαια πρέπει να επισημανθεί, ότι δεν είναι απόλυτο τα αρνητικά συναισθήματα, που βιώνει ο ασθενής, να οδηγήσουν στην κατάθλιψη, γιατί ακόμα και αυτά αποτελούν φυσιολογικές αντιδράσεις σε μία σοβαρή κατάσταση υγείας (Παπαδάτου και συν., 1999). Συμπερασματικά, πρέπει να παρατηρούνται με ψυχραιμία οι

αντιδράσεις της γενικότερης συμπεριφοράς του ασθενή, για να παρέχεται η δυνατότητα άμεσης βοήθειας (Κεκάτος, 2001).

## 1.7. Θεραπεία νόσου

Η θεραπεία έχει ως ρόλο να βοηθήσει τον ασθενή να μάθει να συμβιώνει με την πάθηση, να συνεχίσει την ζωή του σε κάθε στάδιο της. (De Souza, 1997). Είναι γνωστό πως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχει χαρακτηριστεί ως μία ανίατη ασθένεια. Παρ' όλα αυτά θα πρέπει να γίνεται συχνή ιατρική παρακολούθηση, καθώς αυτή είναι που θα παρέχει στον ασθενή ένα τόνο καλύτερης ποιότητας ζωής (Κεκάτος, 2001). Υποστηρίζεται, ότι το πιο σημαντικό χαρακτηριστικό για την επιτυχία των θεραπειών αποτελεί τη στενή συνεργασία τους με τον ασθενή (De Souza, 1997). Η θεραπευτική αγωγή που χορηγείται στον ασθενή έχει ως στόχο την καλύτερη δυνατή επιβράδυνση της εξέλιξης της πάθησης καθώς συνάμα και την άμεση αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της (Γρηγοράκης, 2003· Goodin, 2005).

Μέχρι και σήμερα δεν έχει κάνει την εμφάνιση του κάποιο ιάσιμο φάρμακο για την πάθηση, οι έρευνες όμως συνεχίζονται για ένα καλύτερο αποτέλεσμα (Κεκάτος, 2001). Τα φάρμακα, που θεωρούνται κατάλληλα για τους ασθενείς, είναι τα κορτικοειδή, η ντοπαμίνη και η ιντερφερόνη. Στο πρώτο στάδιο της νόσου χορηγούνται κορτικοειδή, ώστε να μην υπάρξει όξυνση των συμπτωμάτων. Επίσης οι ιντερφερόνες άρχισαν να χορηγούνται στους ασθενείς την τελευταία 20ετία, καθώς έχουν την ιδιότητα να αντιμετωπίζουν λοιμώξεις από ιούς και ταυτόχρονα εμποδίζουν τον περαιτέρω πολλαπλασιασμό του ιού, από τον οποίο έχει προσβληθεί ο ασθενής (Γρηγοράκης, 2003; Polman et al., 2005). Είναι άγνωστο όμως κατά πόσον οι θεραπείες αυτές επηρεάζουν τελικά τη φυσική πορεία της νόσου (Πλαϊτάκης, 2003).

Ανεξάρτητα όμως από την θεραπευτική αγωγή που χορηγείται στον ασθενή, υπάρχει ένα επιπλέον «φάρμακο» το οποίο το διαθέτει ο ίδιος ο ασθενής και αυτό είναι η αισιόδοξη και ψύχραιμη προσέγγιση της νόσου. Ο ασθενής θα πρέπει να αντιληφθεί ότι η ζωή του θα συνεχίσει κανονικά τους ρυθμούς της, έχει τη δυνατότητα για μια επαγγελματική αποκατάσταση και σαφώς έχει τη δυνατότητα και την ικανότητα να αποκτήσει οικογένεια, αφού οι γυναίκες ασθενείς μπορούν να τεκνοποιήσουν (Κεκάτος, 2001).

Στα αρχικά στάδια, η θλίψη που βιώνει ο ασθενής για την υγεία του αποτελεί φυσιολογική αντίδραση, όμως αυτή η θλίψη επιμένει και τελικά καταλήγει πολλές φορές σε κατάθλιψη που συνοδεύεται από διαταραχές του ύπνου, ανορεξία και αίσθημα παραίτησης. Η αυτοεκτίμηση, η αυτοεικόνα του αλλάζει, οι στόχοι του, τα σχέδια του για το μέλλον ακόμη και οι αρχές πάνω στις οποίες στήριζε τη ζωή του καταρρέουν και στο τέλος κυριαρχεί ο φόβος της εγκατάλειψης από το σύντροφο και τους φίλους του. Όλα αυτά καταλήγουν να δημιουργήσουν ένα θυμωμένο και αποθαρρυσμένο άτομο. Ο θυμός είναι αυτό που φαίνεται εξωτερικά ενώ η κατάθλιψη είναι αυτό που πραγματικά βιώνει το άτομο (Πολυκανδριώτη κ. συν., 2006).

Συμπερασματικά θα λέγαμε ότι η πάθηση είναι μη προβλεπόμενη και ως προς το περιεχόμενο της και τη κρισιμότητα των συμπτωμάτων. Ακόμη είναι μη προβλεπόμενη για τη διάρκεια της, για το διάστημα της, για την εκ νέου εμφάνισης της και για την πορεία της γενικότερα (Κεκάτος, 2001).



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

### Ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Υπάρχουν πολλοί ορισμοί στη βιβλιογραφία για την ποιότητα ζωής, με εκείνη η οποία δημοσιεύεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) το 1995 είναι η πιο αποδεκτή. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η ποιότητα ζωής (Quality of Life-QoL) αναφέρεται στην «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 μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με ποικίλους 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 έννοια της ποιότητας, σύμφωνα με την προσέγγιση του Donabedian, ορίζεται ως: *«αυτό το είδος φροντίδας, το οποίο αναμένουμε να αυξήσει την καλή υγεία του ασθενή, λαμβάνοντας πάντα υπόψη τον ίδιο τον ασθενή καθώς και στα πλαίσια των κατάλληλων διαδικασιών της συνεχούς φροντίδας, σε όλους της τους τομείς»* (Παπακωστίδη και συν., 2012).

Ο συνδυασμός των διαφορετικών ορισμών διαμορφώνει το πλαίσιο μέσα στο οποίο τοποθετείται η μελέτη για την ποιότητα ζωής: αφενός η προσωπική, υποκειμενική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του (υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής του (αντικειμενική διάσταση). Η ποιότητα ζωής είναι μια πλούσια σε περιεχόμενο έννοια και αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο. Όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής ώστε να είναι δυνατή η μέτρηση και η εκτίμηση της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ενέχει πολλαπλές και αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις.

Το πλούσιο περιεχόμενό της απαιτεί αφενός την προσέγγιση των πολλαπλών διαστάσεων του όρου, αφετέρου την επίδραση που ασκούν σε αυτήν διάφοροι εσωτερικοί και εξωτερικοί παράγοντες. Η υγεία, τα καταναλωτικά πρότυπα, το εισόδημα, οι οικογενειακές σχέσεις, το κοινωνικό και φιλικό περιβάλλον, η προσωπική ασφάλεια, δημογραφικοί, πολιτισμικοί, περιβαλλοντικοί και υγειονομικοί είναι μερικοί ενδεικτικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής (Διλιντάς κ. συν., 2005).

Η ποιότητα ζωής του ατόμου με αναπηρία είναι ζωτικής σημασίας και παράλληλα ένα σύμπλεγμα τριών παραμέτρων: της σωματικής και ψυχικής λειτουργικότητάς του αλλά και της βελτίωσης της κοινωνικής του αλληλεπίδρασης (Antonio et al., 2015). Η σωματική λειτουργικότητα αναφέρεται στην αξία που προσδιορίζει το ίδιο το άτομο για την υγεία του, την σπουδαιότητα της ασθένειας αλλά και τον πόνο. Η ψυχική λειτουργικότητα αντανακλά την καλή ψυχοσωματική κατάσταση του ατόμου, την λειτουργική του ικανότητα, προσαρμογή στα προβλήματα υγείας και τους περιορισμούς, επαρκής υγειονομική περίθαλψη και την φροντίδα του εαυτού αποτελώντας ταυτόχρονα και διαστάσεις που μπορούν να συμβάλλουν στην εκπλήρωση των αναγκών και την πρόληψη της υποβάθμισης της ποιότητας ζωής (Dijkstra et al., 2015). Εξίσου σημαντική είναι και η ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και στην οικογένειά του, να είναι απαλλαγμένο από μία σειρά εμποδίων από το περιβάλλον και συμπεριφορών που δυσχεραίνουν την συμμετοχή του στην κοινωνική ζωή και την άσκηση των ρόλων του και να έχει πρόσβαση σε πόρους που θα του



αποφέρουν ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι κοινωνικό αποκλεισμό (De Bourdeaudhuij et al., 2015).

Οι αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής μπορεί να παίξουν κάποιο ρόλο στην ανάπτυξη των ιατρικών και ψυχολογικών παρεμβάσεων με μεγαλύτερη ευαισθησία και αποτελεσματικότητα και έχουν μεγάλη σημασία στον σχεδιασμό και την παρακολούθηση της φαρμακο - θεραπευτικής παρέμβασης και της ανάκτησης των ασθενών. Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής έχουν επικρατήσει δείκτες τόσο υποκειμενικοί (προφίλ υγείας, ψυχολογική κατάσταση, κοινωνική ισορροπία), όσο και αντικειμενικοί (ηλικία, κάπνισμα, απασχόληση). Οι δείκτες ποιότητας της ζωής αποτελούν ουσιαστικά και δείκτες της θετικής υγείας του πληθυσμού και για τη μέτρησή τους έχουν προταθεί πολλά τυποποιημένα ερωτηματολόγια, όπως τα Ποιοτικά Σταθμισμένα Έτη Ζωής (QUALY's), το Short Form Questionnaire-36 (ψυχοσωματική υγεία).

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια νευρολογική νόσος που παράγει ποικίλα και συχνά απρόβλεπτα συμπτώματα με αβέβαιο ρυθμό εξέλιξης. Ακόμη, δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία και συνεπώς, ένας από τους κύριους στόχους είναι η βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής. Η ποιότητα ζωής έχει οριστεί ως «υποκειμενική ικανοποίηση από τη ζωή» (Nicholletal, 2001). Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει λάβει αρκετή προσοχή, καθώς χρησιμοποιούνται παραδοσιακά μέτρα του ιατρικού αποτελέσματος, όπως η νοσηρότητα και η θνησιμότητα, οι οποίες δεν καλύπτουν επαρκώς τον πλήρη αντίκτυπο των ιατρικών παρεμβάσεων. Αυτή η περίπτωση αφορά κυρίως χρόνιες ασθένειες. Επομένως, είναι απαραίτητο να συλλάβει τις πολυδιάστατες επιπτώσεις των ασθενειών, όπως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με την εξέταση της σωματικής λειτουργίας, της κοινωνικής λειτουργίας και συναισθηματικής ευεξίας (Cellaetal., 1996; Υφαντόπουλος, 2003).

Δεν υπάρχει κοινά αποδεκτός ορισμός της ποιότητας ζωής, που μπορεί να κάνει τη σύγκριση των διαφόρων μέσων. Για παράδειγμα, οι Cella et al. (1996) περιγράφουν την ποιότητα ζωής ως υποκειμενική αίσθηση του ατόμου από την ευημερία ή την ικανοποίησή του για σημαντικούς τομείς της ζωής, ενώ ο Aronson (1997) ορίζει την ποιότητα ζωής ως το βαθμό στον οποίο οι ελπίδες και οι φιλοδοξίες μας συνδυάζονται με την εμπειρία. Ένας εναλλακτικός πιο συγκεκριμένος όρος αφορά την υγεία ποιότητα ζωής, ο οποίος αναφέρεται στην αξία που αποδίδεται στις τρέχουσες ικανότητες και τους περιορισμούς, συμπεριλαμβανομένων των επιπτώσεων της ασθένειας και της θεραπείας από τη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική ευημερία (Διλιντάς κ. συν., 2005; Nicholletal., 2001).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

### Φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση

Μια επιστημονική ομάδα φροντιστών υγείας που συμμετέχουν ενεργά στην αποκατάσταση των ασθενών που πάσχουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και αξίζει να αναφερθεί ο ρόλος τους είναι η φυσικοθεραπευτική ομάδα. Μέσω της φυσικοθεραπείας οι πάσχοντες ενισχύουν ή προσαρμόζουν το μυϊκό και το νευρικό τους σύστημα στις κυμαινόμενες συνθήκες που επιφέρει η πάθηση τους.

Ο προληπτικός και ο επανορθωτικός ρόλος της φυσικοθεραπείας είναι πολύ σημαντικός. Πιο συγκεκριμένα, η φυσικοθεραπεία :

- 1) βοηθάει στη διατήρηση της κινητικής αυτοδυναμίας
- 2) βοηθάει τους μυς να παραμείνουν ισχυροί
- 3) ενδυναμώνει τους ατροφικούς μυς
- 4) διατηρεί το εύρος κίνησης των αρθρώσεων
- 5) ελαχιστοποιεί τον κίνδυνο οστεοπενίας και οστικών παραμορφώσεων
- 6) βοηθάει στη βελτίωση της ισορροπίας και του συντονισμού
- 7) βοηθάει στη καλύτερη αιματική κυκλοφορία
- 8) μειώνει την σπαστικότητα

Τελειώνοντας, είναι σημαντικό να αναφερθεί ο ρόλος των νοσηλευτών ως πάροχοι ενημέρωσης για νέες ,εναλλακτικές θεραπείες οι οποίες είναι εγκεκριμένες από τον εθνικό ιατρικό οργανισμό και εμφανίζουν αποτελεσματικότητα στην άμβλυση των συμπτωμάτων της νόσου (Τριανταφύλλου, 2003). Καθώς ο φροντιστής υγείας είναι ο μοναδικός σύνδεσμος ανάμεσα στον επιβλέποντα ιατρό και τον ασθενή, αυτός είναι υπεύθυνος για την κατεύθυνση του ασθενή σε αλλά επιστημονικά πεδία που ο ίδιος γνωρίζει και μπορεί να εγγυηθεί για την αποτελεσματικότητά τους. Τέτοιες εναλλακτικές μορφές θεραπείας μπορεί να είναι η κρυοθεραπεία, η γιόγκα, η υδροθεραπεία, η κινησιοθεραπεία, η αερόβια γυμναστική, η βοτανοθεραπεία, η ολιστική ιατρική κ.α.

Παράλληλα οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν τους εαυτούς τους παραμένοντας δραστήριοι και διατηρώντας μια θετική ψυχολογική κατάσταση που συμβάλλει στη μείωση των αρνητικών επιπτώσεων της νόσου στην καθημερινή τους ζωή. Για τους παραπάνω λόγους και για λόγους που έχουν να κάνουν με την μοναδικότητα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας ως νευροεκφυλιστικής νόσου μέσα από το νοσηλευτικό επάγγελμα έχει αναδειχθεί ένα είδος ειδικευμένου φροντιστή υγείας ο οποίος έχει λάβει την απαιτούμενη εκπαίδευση έτσι ώστε να φροντίζει αποκλειστικά για την υγεία των ατόμων που πάσχουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Η αποκατάσταση στη νόσο αυτή έχει επανορθωτικό και προστατευτικό χαρακτήρα. Σκοπός των παρεμβάσεών της είναι να μειώσει την ανικανότητα, δηλαδή τις συνέπειες της

νόσου στη λειτουργικότητα του, τις προσωπικές δραστηριότητές του και τη συμμετοχή του στην κοινωνία. Πρέπει να γίνεται σε Ειδικά Κέντρα από διεπιστημονική ομάδα, που περιλαμβάνει φυσίατρο, νευρολόγο, φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο, ουρολόγο, γυναικολόγο και ειδική νοσηλεύτρια. Οι παρεμβάσεις αποκατάστασης ελαχιστοποιούν την επίδραση των διαταραχών και ενδυναμώνουν την ικανότητα του ατόμου να διεκπεραιώνει τις καθημερινές του δραστηριότητες περισσότερο και πληρέστερα (Πλαϊτάκης, 2003).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

### Κλίμακες αξιολόγησης Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας

#### **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**

Η επιστημονική προσέγγιση του όρου «ανικανότητα» σχετίζεται με την σωματική λειτουργική ικανότητα. Ο ασθενής που πάσχει από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας δυσκολεύεται να ανταπεξέλθει στις βασικές δραστηριότητες της καθημερινότητας και συχνά αποζητά την βοήθεια των άλλων (Υφαντόπουλος, 2001).

Το 1980 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας δημοσίευσε την Διεθνή Ταξινόμηση για την Αδυναμία, την Ανικανότητα και την Αναπηρία (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps - ICIDH).

Σύμφωνα με αυτή την ταξινόμηση αναλύονται τρεις διαστάσεις:

1. Η εξασθένηση (απώλεια ενέργειας)
2. Η ανικανότητα (δυσκολία εκτέλεσης κάποιας δραστηριότητας)
3. Η αναπηρία (αδυναμία προς καθετί)

Η συγκεκριμένη ταξινόμηση βασίζεται στο κοινωνικό και ιατρικό μοντέλο ταξινόμησης, στηριζόμενη στην βιοψυχοκοινωνική θεώρηση. Με βάση την βιοψυχοκοινωνική θεωρία των Engel και McWhinney, η ICF στοχεύει στην δημιουργία μιας συνολικής θεώρησης από βιολογική, ατομική και κοινωνική σκοπιά. Αναλυτικότερα, η ICF αποτελείται από δύο τομείς: Ο πρώτος τομέας περιλαμβάνει τις σωματικές λειτουργίες, την ανικανότητα και την συμμετοχή στις δραστηριότητες, ενώ ο δεύτερος τομέας σχετίζεται με τους περιβαλλοντικούς και ατομικούς παράγοντες (Tremlett, 2010).

Συγκεκριμένα, ως σωματικές λειτουργίες ορίζουμε τις φυσιολογικές λειτουργίες του οργανισμού, ενώ ως ατομικούς παράγοντες ορίζουμε το υπόβαθρο ζωής του κάθε ανθρώπου (ηλικία, φύλο, τρόπος ζωής, μόρφωση). Περιβαλλοντικοί παράγοντες αποτελούν το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον του κάθε ανθρώπου, ενώ η συμμετοχή στις δραστηριότητες αφορά την εκτέλεση μιας εργασίας από τον ίδιο τον ασθενή χωρίς την βοήθεια άλλων.

Η κλίμακα ICF αποτελεί ένα σημαντικό εργαλείο για τους επαγγελματίες υγείας. Η παρούσα κλίμακα επιθυμεί να παρέχει επιστημονική βάση για το βαθμό ανικανότητας της χρόνιας ασθένειας. Μάλιστα τα τελευταία χρόνια μελέτες έχουν αποδείξει πως η κλίμακα ICF χρησιμοποιείται ευρέως σε διεθνές επίπεδο, με στόχο τα επόμενα χρόνια να εισχωρήσει πιο ουσιαστικά σε μελέτες και έρευνες υγείας. Σήμερα, υποστηρίζεται πως η ICF ενσωματώνει την σύγχρονη επιστήμη, στηριζόμενη σε ιατρικά μοντέλα (Tremlett, 2010).

Με βάση την κλίμακα ICF, διαπιστώθηκε ότι στους τομείς που ο ασθενής παρουσιάζει μεγαλύτερο πρόβλημα είναι το εργασιακό του περιβάλλον και οι καθημερινές δραστηριότητες σε προσωπικό και κοινωνικό επίπεδο (Benito, 2003).

#### 4.1 Κλίμακες αξιολόγησης για διαταραχή από χρόνια πόνο

Υπάρχουν κλίμακες αξιολόγησης που έχουν γίνει για να μετρήσουν τον βαθμό στον οποίο διαταράσσονται συγκεκριμένες πτυχές της ζωής από χρόνια πόνο. Διάφορες δοκιμασίες και κλίμακες ή βαθμολογίες, προσπαθούν να βοηθήσουν στην μέτρηση του, αλλά η εκτίμηση μιας μόνο διάστασης, όπως η ένταση, δεν θα μπορέσει μοιραία να συλλάβει τα πολλά χαρακτηριστικά του πόνου και της εμπειρίας του (Kittelberger & Lebel, 1996).

Υπάρχουν πολλά ανταγωνιστικά εργαλεία και κλίμακες για την μέτρηση του πόνου. Ακολουθούν μερικές από τις πιο συνηθισμένες μεθόδους που χρησιμοποιούνται. Χρησιμοποιούνται ερωτηματολόγια αυτό-αξιολόγησης και βαθμονομικές κλίμακες για να αντλήσουν πληροφορίες σχετικά με την αντίληψη και την εμπειρία του πόνου του ασθενή. Μάλιστα μπορεί να γίνει διαχωρισμός σε μονοδιάστατες κλίμακες αυτό- αξιολόγησης και πολυδιάστατα εργαλεία.

##### Μονοδιάστατες Κλίμακες Αυτό-αξιολόγησης.

Με απλές, χρήσιμες και ασφαλείς μεθόδους, γίνεται προσπάθεια εκτίμησης και παρακολούθησης της επώδυνης κατάστασης του ασθενή.

##### Λεκτικές Περιγραφικές Κλίμακες:

Ο ασθενής προχωρά σε περιγραφή του αισθήματος του πόνου που βιώνει, επιλέγοντας από έναν κατάλογο επιθέτων σχετικών με την διαβάθμιση της έντασης του πόνου.

##### Κλίμακα Αριθμητικής Βαθμονόμησης (NRS):

Η πιο απλή κλίμακα αξιολόγησης του πόνου που χρησιμοποιείται συχνότερα. Σε μια κλίμακα από το 0 μέχρι το 10, με το 0 να αντιστοιχεί στην «απουσία πόνου» και το 10 στο «χειρότερο πόνο που μπορεί κανείς να φανταστεί», ο ασθενής επιλέγει έναν αριθμό για να περιγράψει τον πόνο.

##### Οπτική Αναλογική Κλίμακα (VAS):

Ομοιάζει με την Κλίμακα Αριθμητικής Βαθμονόμησης (NRS), αλλά σε αυτήν ο ασθενής χρησιμοποιώντας μία αριθμογραμμή έως το 10, σημειώνει το σημείο που αντιστοιχεί στο αίσθημά του.

##### Κλίμακα Βαθμονόμησης του Πόνου με Προσωπεία:

Στην παιδική ηλικία, η αξιολόγηση του πόνου μπορεί να είναι πολύ δύσκολη, γιατί δεν είναι σε θέση να περιγράψουν τον πόνο ή να καταλάβουν τα έντυπα εκτίμησης του πόνου (Kittelberger & Lebel, 1996· Lassagna, 1960).

##### Πολυδιάστατα Εργαλεία

Τα εργαλεία αυτά χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση όχι μόνο της έντασης του πόνου, με αποτέλεσμα να είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για αιτίες σύνθετου πόνου. Αποτέλεσμα αυτού είναι πιο χρονοβόρα και προορίζονται για το εξωτερικό ιατρείο και την έρευνα.

##### Ερωτηματολόγιο Πόνου του McGill (MPQ)

Αποτελεί μια πολυδιάστατη δοκιμασία που χρησιμοποιεί, περιγραφικές λέξεις από τις τρεις μείζονες διαστάσεις του πόνου (αισθητική, συναισθηματική και αξιολόγησης).

##### Βραχεία Καταγραφή του Πόνου (BPI)

Πραγματοποιείται χαρακτηρισμός της έντασης του πόνου ως «χειρότερος», «ελάχιστος» ή «μέτριος», κατά το χρόνο που γίνεται η βαθμονόμηση. Προσπαθούν να εντοπίσουν τον πόνο τους σ' ένα σχηματικό διάγραμμα του σώματος.

### Ημερολόγιο του Πόνου

Αξιοποιείται για την αξιολόγηση της σχέσης μεταξύ του πόνου και της καθημερινής δραστηριότητας (Kittelberger & Lebel, 1996· Lassagna, 1960).

Από τις Μονοδιάστατες Κλίμακες Αυτό-αξιολόγησης και τα τρία εργαλεία (οι Λεκτικές Περιγραφικές Κλίμακες, η Κλίμακα Αριθμητικής Βαθμονόμησης και η Οπτική Αναλογική Κλίμακα) είναι έγκυρα για την αξιολόγηση της σοβαρότητας του πόνου και βασίζονται κυρίως σε συγκρίσεις μεταξύ τους. Υπάρχουν όμως κάποιοι ενδοιασμοί για την Οπτική Αναλογική Κλίμακα καθώς άτομα που δεν έχουν κινητικότητα στα άνω άκρα δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν την αριθμογραμμή. Η Λεκτική Περιγραφική Κλίμακα μπορεί να διαφέρει από άτομο σε άτομο σχετικά με την έννοια των επιθέτων. Σύμφωνα με μελέτες η VRS και η VAS σχετίζονται σε μεγάλο βαθμό μεταξύ τους. Επίσης η έρευνα με το πώς σχετίζονται οι βαθμολογίες αυτών των μέσων μεταξύ τους είναι χρήσιμη για την κατανόηση των ελλείψεων και των περιορισμών εξαιτίας του πόνου (Dijkers, 2010).

Η κλίμακα Βαθμονόμησης του πόνου με Προσωπεία είναι έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο για παιδιά Αντιμετωπίζεται ως κλίμακα από τα παιδιά είναι μη λεκτικό, γρήγορο στην χρήση του και απλό. Παράλληλα έχει επιτυχία στην ταξινόμηση του πόνου. Αν τα παιδιά μπορούν να χρησιμοποιήσουν την Κλίμακα VAS αλλά και την NRS μπορούν να συνδυαστούν μεταξύ τους (Bieri, 1990).

Τα Πολυδιάστατα εργαλεία είναι έγκυρα αλλά χρονοβόρα. Για το Ερωτηματολόγιο του πόνου του McGill έχει τεκμηριωθεί εκτενώς η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του για χρόνιο αλλά και για οξύ πόνο. Παρέχει αισθητική και συναισθηματική αξιολόγηση του πόνου με αποτέλεσμα να αποτυπώνεται με ακρίβεια το επίπεδό του. Ένας περιορισμός μπορεί να είναι το πλούσιο λεξιλόγιο του αλλά ο εξεταστής μπορεί να παρέχει σαφείς ορισμούς (Hawker et al., 2011).

Οι αρχικές αλλά και οι τροποποιημένες εκδόσεις της Βραχείας Καταγραφής του Πόνου έχουν αποδειχθεί έγκυρες και αξιόπιστες για την εκτίμηση του πόνου στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Έχει επικυρωθεί σε πολλούς πληθυσμούς, γλώσσες αλλά και πολιτισμούς, καθιστώντας το ικανό να εφαρμοστεί και στον γενικό πληθυσμό και σε άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί μεμονωμένα αλλά και να συνδυαστεί με τα υπόλοιπα εργαλεία (Edhe et al., 2015).

## 4.2 Αξιολόγηση του βαθμού ανικανότητας του ασθενή με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Μελέτες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα πως μια ιατρική διάγνωση από μόνη της δεν είναι ικανή να περιγράψει και να αποτιμήσει τις ιδιαιτερότητες του κάθε ασθενή. Η εκτίμηση της ανικανότητας του ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι πολύ σημαντική, ώστε να δοθεί η πιο αποτελεσματική θεραπεία. Η διαπίστωση του βαθμού της ανικανότητας του ασθενή δίνει την δυνατότητα στους ιατρούς να προσφέρουν την κατάλληλη βοήθεια, ώστε να συνεχίσει ο ασθενής όσο πιο φυσιολογικά γίνεται την ζωή του (Mitchell, 2005). Αναγκαίο είναι να υπάρξουν αξιόπιστα εργαλεία μέτρησης της ανικανότητας, τόσο για τοπική, όσο και για διεθνή χρήση. Σήμερα, οι κλίμακες ανικανότητας επεκτείνονται στην μέτρηση των εμπειριών των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα ασχολούνται με τα συμπτώματα, την κλινική εικόνα, την στήριξη από το κοινωνικό περίγυρο, την στάση της οικογένειας και την ποιότητα της ζωής.

Ταυτόχρονα, μπορούμε να διαχωρίσουμε τις κλίμακες λειτουργικότητας σε δυο μεγάλες κατηγορίες (Mitchell, 2005):

1. Κλίμακες που εξετάζουν μόνο τις δυσλειτουργίες του ασθενή σε καθημερινές δραστηριότητες. Συγκεκριμένα χρησιμοποιούνται η Modified Barthel Index (MBI), ο Health Assessment Questionnaire (HAQ) και η Instrumental Activities of Daily Living (IADL).
2. Κλίμακες που εξετάζουν ένα σύνολο καταστάσεων, για παράδειγμα, την ποιότητα ζωής, την γενική υγεία και το βαθμό ικανοποίησης της ζωής του κάθε ασθενή. Αναλυτικότερα οι κλίμακες αυτές είναι η Sickness Impact Profile (SIP), η Nottingham Health Profile (NHP) και η Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS2).

Τα τελευταία χρόνια, σχεδιάστηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η κλίμακα WHO Disability Assessment Schedule II (WHODAS II). Το International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) λαμβάνοντας υπόψη κάθε λειτουργία του ατόμου σε προσωπικό και κοινωνικό επίπεδο και παρέχοντας έναν ορισμό για τη λειτουργική του αξιολόγηση (Ayuso – Mateos et al., 2010). Ωστόσο, το ICF δεν αποτελεί εργαλείο για την αξιολόγηση και μέτρηση της αναπηρίας στην καθημερινή πρακτική και ως εκ τούτου ο ΠΟΥ ανέπτυξε το Πρόγραμμα Αξιολόγησης Αναπηρίας (WHODAS II) για τις δυσκολίες που οφείλονται στις συνθήκες υγείας, συμπεριλαμβανομένων των ασθενειών, των τραυματισμών, των ψυχικών και συναισθηματικών προβλημάτων, καθώς και προβλημάτων με το αλκοόλ ή τα ναρκωτικά (Andrews et al., 2009).

Το WHODAS II είναι ένα πρακτικό, γενικής χρήσης εργαλείο που σχεδιάστηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας για να μπορέσει να μετρήσει την ανικανότητα, λειτουργικότητα και υγεία στο επίπεδο του πληθυσμού ή στην κλινική πρακτική (Chatterji et al., 2010). Παρέχει μία σύντομη, αξιόπιστη κι έγκυρη αξιολόγηση της αναπηρίας σε επιδημιολογικές κι ερευνητικές έρευνες των υπηρεσιών υγείας όπως διαφαίνεται και στην έρευνα των Andrews et al. (2009). Το συγκεκριμένο εργαλείο λοιπόν συμβάλλει στην μέτρηση της λειτουργικότητας σε σωματικό, κοινωνικό και προσωπικό επίπεδο (Programme on Evidence for Health Policy (GPE), 2000).

Παράλληλα, η κλίμακα αυτή διαφοροποιείται από τις υπόλοιπες, διότι στηρίζεται σε ένα διεθνές σύστημα ταξινόμησης, εκτιμώντας την ανικανότητα μέσω του προσδιορισμού του επιπέδου του κάθε ασθενή (Mitchell, 2005).

Επιπλέον, σύμφωνα με την κλίμακα WHODAS II, οι ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας παρουσιάζουν τον μεγαλύτερο βαθμό ανικανότητας σε σχέση με ασθενείς που πάσχουν από άλλα νοσήματα όπως ο διαβήτης, η επιληψία και άλλες εγκεφαλικές ασθένειες (Benito, 2003).

Το WHODAS είναι ένα αναπτυγμένο και δοκιμασμένο εργαλείο σε δεκαέξι γλώσσες και σε 14 χώρες και είναι συμβατό με το ICF και αντιμετωπίζει όλες τις διαταραχές κατά τον καθορισμό του επιπέδου λειτουργίας. Έχουν αναλυθεί λεπτομερώς οι ψυχομετρικές ιδιότητες αποδεικνύοντας ότι διαθέτει επαρκή εγκυρότητα και εξωτερική συνοχή (Luciano et al., 2010). Η συνολική κλίμακα, οι δραστηριότητες και τα στοιχεία συμμετοχής είναι αξιόπιστα για την αξιολόγηση της αναπηρίας. Το WHODAS αξιολογεί λειτουργικά ζητήματα που είναι σχετικά με την υγεία που δεν αξιολογούνται με το SF-36, όπως η συμμετοχή στην κοινωνία και στην σεξουαλική ζωή. Επίσης, παρουσιάζει ευαισθησία σε διαφορετικά επίπεδα σοβαρότητας της νόσου σε διάφορες κλινικές καταστάσεις. Ένας περιορισμός είναι η μη εκτίμηση της αξιοπιστίας σε επαναλαμβανόμενες μετρήσεις της κλίμακας. Ακόμη, θα μπορούσε να μειωθεί η έκταση του και η δομή της χρειάζεται περαιτέρω ανάλυση για να εκτιμηθεί η αξιοπιστία της (Magistrale et al., 2014).



### 4.3 Κλίμακες για ποιότητα ζωής

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, ως χρόνια νόσος με διαφορετικά νευρολογικά υπολείμματα και ως μια ασθένεια μη ιάσιμη, σε συνδυασμό με διαφορετικό βαθμό λειτουργικότητας στον κάθε ασθενή, γεμίζοντας τον και με μια πληθώρα ψυχολογικών επιπτώσεων, οδηγεί σε διαφορετικό επίπεδο ανικανότητας ανάλογα την συνολική κατάσταση του πάσχοντα (Rudick, 1992).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), με τον όρο «Ποιότητα Ζωής» εννοούμε την υποκειμενική αντίληψη - αίσθηση του ανθρώπου για τη θέση του στη ζωή μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού-αξιακού συστήματος της κοινωνίας όπου ζει, σε συνάρτηση με τους προσωπικούς του στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του, σε συνάφεια δηλαδή με την κουλτούρα και το σύστημα αξιών στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τα ενδιαφέροντά του (The WHOQOL Group, 1995).

Από τα πιο γνωστά ερωτηματολόγια μέτρησης της Υγείας Ποιότητας Ζωής είναι η Επισκόπηση Υγείας SF-36 (Short Form Questionnaire-36) ένα γενικό όργανο μικρής σχετικά έκτασης και πολλαπλών εφαρμογών, που χρησιμοποιείται σε αρκετές χώρες για την αυτοεκτίμηση της ποιότητας ζωής και τη σύγκριση του επιπέδου υγείας διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών. (Κοντοδημόπουλος και συν., 2004).

Η σύντομη έρευνα SF-36 κατασκευάστηκε στη Βοστώνη το 1992 από τους Ware και Shelbourne για να εκφράσει την άποψη των ενήλικων καταναλωτών υγείας σε σχέση με την έκβαση της υγείας τους, πριν, κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά την παροχή υγειονομικών υπηρεσιών από τους επαγγελματίες υγείας. Είναι ένα μέτρο θέσης υγείας που χρησιμεύει στην κλινική πρακτική, στην έρευνα, στην αξιολόγηση των πολιτικών υγείας και στις γενικές πληθυσμιακές έρευνες (McHorney et al., 1994).

Το συνοπτικό ερωτηματολόγιο SF-36 ένα από τα ευρύτερα χρησιμοποιημένα ψυχομετρικά όργανα μελέτης ιατρικών εκβάσεων υγείας και είναι αυτό που χρησιμοποιήθηκε για την διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ασθενών. Αποτελεί ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης, που αποτυπώνει τις βασικές διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής και αποτιμά το αποτέλεσμα διάφορων ιατρικών θεραπευτικών πράξεων.

Το SF-36 έχει εφαρμογή σήμερα στα χρόνια νοσήματα, όπως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (SD'Alisa et al., 2006) και καταγράφει ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής, με τρόπο σχετικά σύντομο και είναι εύκολο στη χρήση του. Επίσης το SF-36 καλύπτει θετικές αλλά και αρνητικές πλευρές της υγείας, ώστε να θεωρείται σημαντικό πλεονέκτημα για ένα σύστημα αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Παρουσιάζει υψηλή εσωτερική αυτοτέλεια, αξιοπιστία, συγκλίνουσα και διακριτική εγκυρότητα και δυνατότητα διάκρισης μεταξύ των ομάδων των ερωτηθέντων βάσει της ηλικίας, του φύλου και της κοινωνικο-οικονομικής τους κατάστασης. (Pappa et al. 2005).

Το SF-36 έχει μεταφραστεί στα ελληνικά και η αξιοπιστία και εγκυρότητά του καθιερώθηκε από δείγμα χιλίων επτά (1007) ενηλίκων στην Αθήνα. Έχει εγκυροποιηθεί και τυποποιηθεί συνολικά σε εξήντα (60) γλώσσες και χώρες, ενώ παράλληλα παρουσιάζεται και σε αρκετές πιο σύντομες παραλλαγές (SF-6D, SF-8, SF-10, SF-12, SF-20) (Anagnostopoulos, Niakas, & Pappa, 2005· Pappa et al., 2005).

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας επίσης πραγματοποιείται ευρέως με τη χρήση του ερωτηματολογίου Euro-QoL 5 διαστάσεων (EQ-5D - European quality of life scale). Ο στόχος κατασκευής του ήταν η δημιουργία ενός

«απλού» και «κατανοητού» εργαλείου για τη μέτρηση της κατάστασης υγείας και της ποιότητας ζωής του πληθυσμού. Ο πνευματικός πατέρας του εργαλείου αυτού ήταν ο καθηγητής Alan Williams.

Στο δεύτερο μέρος χρησιμοποιείται ένα τύπος «θερμόμετρο υγείας», δηλαδή μία οπτική αναλογική κλίμακα (visual analogue scale, VAS), που λαμβάνει τιμές από 0=χειρότερη νοητή υγεία μέχρι 100=άριστη νοητή υγεία. Ενδιάμεσες τιμές της οπτικής αναλογικής κλίμακας, π.χ. VAS=50, δηλώνουν ενδιάμεσες καταστάσεις υγείας. Η κλίμακα αυτή βασίζεται στις υποκειμενικές εκτιμήσεις του ατόμου για την κατάσταση της υγείας του (Υφαντόπουλος, 2007).

Με τη χρήση του EQ-5D εκτιμάται η ωφελιμότητα που απολαμβάνει το άτομο από διαφορετικές καταστάσεις υγείας και τα αποτελέσματά του ακολούθως συσχετίζονται με την αναπηρία, όπως αυτή αξιολογείται με τη βαθμολογία στην κλίμακα Expanded Disability Status Scale (EDSS), όπως θα δούμε στην επόμενη ενότητα.

Γενικά αποτελείται από εύκολες στην κατανόηση και απάντηση ερωτήσεις, αλλά δεν παρουσιάζει υψηλή ευαισθησία και γι' αυτό θα πρέπει να συνοδεύεται από άλλα πιο αναλυτικά γενικά ή ειδικά όργανα. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και αποτελεί ένα από τα πλέον έγκυρα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, τόσο σε φυσιολογικό πληθυσμό, όσο και σε ειδικότερα δείγματα πληθυσμού που αναφέρονται σε ειδικές νόσους (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

Το Short Form Questionnaire-36 είναι το πιο ευρέως χρησιμοποιημένο ερωτηματολόγιο για την κατάσταση υγείας. Μπορούν να το χρησιμοποιήσουν άτομα άνω των 18 ετών που δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα όρασης και ακοής και μπορούν να γράψουν να διαβάσουν. Περιέχει 8 κλίμακες και γι αυτόν το λόγο επιτυγχάνεται μία ευρύτερη και λεπτομερή εικόνα για την βαρύτητα της νόσου (Anagnostopoulos et al., 2005). Χρειάζονται εκτεταμένες αξιολογήσεις του SF-36 για να προσδιοριστεί σε ποιο βαθμό είναι έγκυρο και ανταποκρίνεται στους δείκτες υγείας που έχουν σκοπό να μετρήσουν. Θεωρείται κατάλληλο για μελέτες συγκριτικής ομάδας και όχι για την λήψη κλινικής απόφασης σε μεμονωμένους ασθενείς (Hobart, 2001). Παρόλο που είναι χρήσιμο για την συνολική καταγραφή του αντίκτυπου της ασθένειας έχει περιοριστική ικανότητα να εντοπίζει τις λεπτές ειδικές μεταβολές της νόσου. Επιπλέον ενώ δημιουργήθηκε ως εργαλείο για δημογραφικές έρευνες, μελέτες επιβεβαίωσαν ότι είναι κατάλληλο για την αντιλαμβανόμενη κατάσταση υγείας από τον ασθενή (Krokanova et al., 2009).

#### 4.4 Κλίμακες αναπηρίας

Το επίπεδο αναπηρίας που αντιμετωπίζει ο κάθε ασθενής, περιγράφεται από επτά (7) κατηγορίες δραστηριοτήτων:

- ✓ Family /Home Responsibilities: αναφέρεται στις δραστηριότητες που έχει να πραγματοποιήσει ο ασθενής στην οικία του.
- ✓ Recreation: περιλαμβάνει τα χόμπι, τον αθλητισμό, και άλλες παρόμοιες δραστηριότητες αναψυχής.
- ✓ Social Activity: αναφέρεται σε δραστηριότητες που περιλαμβάνουν συναναστροφή με φίλους ή γνωριμίες.
- ✓ Occupation: αναφέρεται σε δραστηριότητες που αποτελούν μέρος ή συνδέονται άμεσα με τη εργασία, περιλαμβάνοντας και τις μη αμειβόμενες δουλειές.
- ✓ Sexual Behavior: αναφέρεται στο βαθμό που επηρεάζεται η σεξουαλική συμπεριφορά του ατόμου, ή η συχνότητα και η ποιότητα της σεξουαλικής ζωής του.
- ✓ Self Care: περιλαμβάνει δραστηριότητες που έχουν να κάνουν με την αυτοεξυπηρέτηση και την ανεξάρτητη καθημερινή ζωή.
- ✓ Life Support Activities: δραστηριότητες υποστήριξης της ζωής, δηλαδή αναφέρεται σε βασικές συμπεριφορές υποστήριξης της ζωής, όπως η κατανάλωση, ο ύπνος και η αναπνοή.

Ο βαθμός ανικανότητας των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας εκτιμάται με την κλίμακα Expanded Disability Status Scale (EDSS). Η προαναφερθείσα κλίμακα προσδιορίζει την νευρολογική κατάσταση του κάθε ασθενή και τον ταξινομεί ανάλογα με το επίπεδο σοβαρότητας που τον προσδιορίζει. Περιέχει επτά λειτουργικές περιοχές: την όραση, το εγκεφαλικό στέλεχος, την πυραμιδική και την παρεγκεφαλιδική περιοχή, τις αισθητηριακές δραστηριότητες του εντέρου, της ουροδόχου κύστης και του εγκεφάλου (Benito, 2003).

Το όργανο μέτρησης EDSS αποτελεί ένα από τα παλαιότερα, με το οποίο με βάση μια τυποποιημένη νευρολογική εξέταση, βαθμολογούνται τα 7 λειτουργικά συστήματα (functional systems). Αυτές οι αξιολογήσεις χρησιμοποιούνται στη συνέχεια, σε συνδυασμό με παρατηρήσεις και πληροφορίες σχετικά με το βάδισμα και τη χρήση βοηθητικών συσκευών για την αξιολόγηση του EDSS. Κάθε μία από τις FSS είναι μια κλινική κλιμάκωση βαθμολογίας που κυμαίνεται από 0 έως 5 ή 6. Το EDSS είναι μια κλινική κλίμακα βαθμολογίας που κυμαίνεται από 0 (φυσιολογική νευρολογική εξέταση) έως 10 (θάνατος λόγω Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας) σε διαστήματα μισών σημείων. Το FSS και το EDSS έχουν χρησιμοποιηθεί σχεδόν σε κάθε σημαντική κλινική δοκιμή που διεξήχθη για την ασθένεια αυτή, κατά τη διάρκεια των τελευταίων τεσσάρων δεκαετιών αλλά και σε πολλές άλλες κλινικές μελέτες. (<https://www.nationalmssociety.org>).

Η κλίμακα αυτή έχει το πλεονέκτημα ότι δεν είναι ιδιαίτερη δύσκολη η εκτέλεση της και σχεδόν καθόλου χρονοβόρα. Έχει χαρακτηριστεί από κάποιους μελετητές ως μη ορθή, λόγω της απουσίας συνεκτίμησης αρκετών γνωστικών και οπτικών τμημάτων (Benito, 2003). Μάλιστα πολλοί μελετητές παρουσίασαν μια πληθώρα αρνητικών στοιχείων της κλίμακας. Αρχικά, υποστηρίζουν πως η κλίμακα αυτή εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ικανότητα να περπατά ο ασθενής, έτσι δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε άτομα που δεν μπορούν να περπατήσουν. Επιπρόσθετα, η βαθμολογία της κλίμακας EDSS δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί με σκοπό να δοθεί στον ασθενή η απαιτούμενη και εξειδικευμένη θεραπεία.

Εξετάζοντας την, βλέπουμε ότι κυμαίνεται από βαθμολογία 0 έως 10. Συγκεκριμένα, το επίπεδο 5,6 αποτελεί το σοβαρό βαθμό αναπηρίας, ενώ με το επίπεδο 10 ο ασθενής φθάνει στο θάνατο (Tremlett, 2010).

Συγκεκριμένα, η αντιστοίχιση ορίζεται ως εξής (πίνακας 3):

- 0 Φυσιολογική νευρολογική εξέταση.
- 1,0 Ελάχιστα σημεία αναπηρίας σε ένα λειτουργικό σύστημα μόνο.
- 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 την νόσο της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.

Πίνακας 3: Διευρυμένη Κλίμακα Κατάστασης Αναπηρίας (ExpandedDisabilityStatusScale, EDSS) (Kurtzke, 1983)

KURTZKE EXPANDED DISABILITY STATUS SCORE (EDSS)	
0.0 = Normal neurologic exam [all grade 0 in functional status (FS)]	6.0 = Unilateral assistance required to walk about 100 m with or without resting
1.0 = No disability, minimal signs in one FS (i.e., grade 1)	6.5 = Constant bilateral assistance required to walk about 20 m without resting
1.5 = No disability, minimal signs in more than one FS (more than one grade 1)	7.0 = Unable to walk beyond about 5 m even with aid; essentially restricted to wheelchair; wheels self and transfers alone
2.0 = Minimal disability in one FS (one FS grade 2, others 0 or 1)	7.5 = Unable to take more than a few steps; restricted to wheelchair; may need aid to transfer
2.5 = Minimal disability in two FS (two FS grade 2, others 0 or 1)	8.0 = Essentially restricted to bed or chair or perambulated in wheelchair, but out of bed most of day; retains many self-care functions; generally has effective use of arms
3.0 = Moderate disability in one FS (one FS grade 3, others 0 or 1) or mild disability in three or four FS (three/four FS grade 2, others 0 or 1) though fully ambulatory	8.5 = Essentially restricted to bed much of the day; has some effective use of arm(s); retains some self-care functions
3.5 = Fully ambulatory but with moderate disability in one FS (one grade 3) and one or two FS grade 2; or two FS grade 3; or five FS grade 2 (others 0 or 1)	9.0 = Helpless bed patient; can communicate and eat
4.0 = Ambulatory without aid or rest for $\geq$ 500 m	9.5 = Totally helpless bed patient; unable to communicate or eat
4.5 = Ambulatory without aid or rest for $\geq$ 300 m	10.0 = Death due to MS
5.0 = Ambulatory without aid or rest for $\geq$ 200 m	
5.5 = Ambulatory without aid or rest for $\geq$ 100 m	

Σύμφωνα με αυτήν εκτιμάται πως ο χρόνος για να φθάσει ο ασθενής από το επίπεδο 4 (δυσκολία στο περπάτημα), στο επίπεδο 6 (βοήθεια στο περπάτημα) ή στο επίπεδο 7 (καθλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο) σχετίζεται άμεσα με το φύλο του ασθενή, την ηλικία του, καθώς και τον βαθμό επιθετικότητας της νόσου (πίνακας 4) (Tremlett, 2006). Επιπλέον, εκτιμάται ότι η σωματική δυσλειτουργία μετά από 15 έτη από την έναρξη της νόσου, με βάση την κλίμακα EDSS, έχει βαθμολογία  $\geq 3$  στο 66.4% των ασθενών,  $\geq 6$  στο 41.2%,  $\geq 8$  στο 10.5% και =10 στο 5.4%.

Πίνακας 4. Κλίμακα Βαρύτητας της Νόσου.

Πηγή <http://www.skplakas.gr/2017/11/skp-ti-prepei-na-gnorizo.html>



Κάποιοι μελετητές όμως υποστηρίζουν πως ούτε το φύλο ούτε η ηλικία καθορίζουν την πορεία της νόσου. Επιπρόσθετα υποστηρίζουν πως η σχέση της ποιότητας της ζωής των ασθενών με τη σωματική δυσλειτουργία στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι πολύπλοκη, μη γραμμική και αλληλεπιδρά με τα χαρακτηριστικά των ασθενών (Tremlett, 2006)

Εξαιτίας των αρνητικών απόψεων για την κλίμακα (EDSS), δημιουργήθηκαν άλλες κλίμακες, όπως το Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC), το οποίο περιλαμβάνει τρία συστατικά:

- το «the timed 25-ft walk (TWT)», που είναι ένα τεστ ποσοτικής κινητικότητας και λειτουργίας των κάτω άκρων και βασίζεται σε μια χρονική απόσταση 25 βημάτων. Είναι το πρώτο συστατικό του MSFC και πρέπει να χορηγείται σε κάθε επίσκεψη. Ο ασθενής κατευθύνεται προς το ένα άκρο μιας σαφώς σημειούμενης πορείας 25 βημάτων και έχει την εντολή να περπατήσει 25 βήματα όσο το δυνατόν γρηγορότερα, αλλά με ασφάλεια. Ο χρόνος υπολογίζεται από την έναρξη της εντολής για έναρξη και λήξη, όταν ο ασθενής έχει φτάσει το σήμα των 25 βημάτων. Η εργασία χορηγείται αμέσως ξανά, έχοντας τον ασθενή να περπατήσει στην ίδια απόσταση. Οι ασθενείς μπορούν να χρησιμοποιούν βοηθητικές συσκευές κατά την εκτέλεση αυτής της εργασίας.



- το «the nine-hole peg test (NHPT)», το οποίο είναι μια σύντομη, τυποποιημένη, ποσοτική δοκιμή της λειτουργίας των άνω άκρων. Αποτελεί το δεύτερο συστατικό του MSFC που πρέπει να χορηγείται σε κάθε επίσκεψη. Τόσο τα κυρίαρχα όσο και τα μη κυρίαρχα χέρια ελέγχονται δύο φορές. Ο ασθενής κάθεται σε ένα τραπέζι με ένα μικρό, ρηχό δοχείο που περιέχει 9 γάντζους και ένα ξύλινο ή πλαστικό μπλοκ που περιέχει εννέα κενές τρύπες. Σε μια εντολή έναρξης όταν ξεκινά ένα χρονόμετρο, ο ασθενής παίρνει τους εννέα γάντζους έναν κάθε φορά όσο το δυνατόν γρηγορότερα, τους τοποθετεί στις εννέα τρύπες και, μόλις βρεθούν στις τρύπες, τους αφαιρεί ξανά το συντομότερο ένα σε μια στιγμή, αντικατάστασή τους στο ρηχό δοχείο. Ο συνολικός χρόνος ολοκλήρωσης της εργασίας καταγράφεται. Δύο διαδοχικές δοκιμές με το κυρίαρχο χέρι ακολουθούνται αμέσως από δύο διαδοχικές δοκιμές με το μη κυρίαρχο χέρι.

- και το «the 3-second paced auditory serial addition test (PASAT)», που είναι ένα μέτρο γνωστικής λειτουργίας που αξιολογεί την ταχύτητα και την ευελιξία επεξεργασίας των ακουστικών πληροφοριών, καθώς και την ικανότητα υπολογισμού. Αναπτύχθηκε από τον Gronwell το 1977 και αργότερα προσαρμόστηκε από τον Rao και συνεργάτες του το 1989 για χρήση σε Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Το PASAT παρουσιάζεται χρησιμοποιώντας ταινία κασέτας ή συμπαγή δίσκο για την εξασφάλιση της τυποποίησης του ρυθμού παρουσίασης του ερεθίσματος. Μονά ψηφία παρουσιάζονται κάθε 3 δευτερόλεπτα και ο ασθενής πρέπει να προσθέσει κάθε νέο ψηφίο σε εκείνο αμέσως πριν από αυτό. Τα μικρότερα διαστήματα διεγέρσεως, π.χ. 2 δευτερόλεπτα ή λιγότερο, έχουν επίσης χρησιμοποιηθεί με το PASAT αλλά τείνουν να αυξάνουν τη δυσκολία της εργασίας. Έχουν αναπτυχθεί δύο εναλλακτικές μορφές για την ελαχιστοποίηση της πιθανής εξοικείωσης με τα στοιχεία διεγερσης όταν το PASAT επαναλαμβάνεται σε περισσότερες από μία περιπτώσεις. Το PASAT είναι η τρίτη και τελευταία συνιστώσα του MSFC που πρέπει να χορηγείται σε κάθε επίσκεψη.

Κάθε συστατικό πρέπει να είναι ένα μέτρο γνωστικής λειτουργίας. Μέσω αυτών αποδίδονται αντικειμενικά και ποσοτικά δεδομένα, καθώς είναι πολυδιάστατο για να αντικατοπτρίζει την ποικίλη κλινική έκφραση των ασθενών, με την πάροδο του χρόνου. Μάλιστα προϋποθέτουν πως οι διαστάσεις πρέπει να αλλάζουν σχετικά ανεξάρτητα με την πάροδο του χρόνου (Miller, 2006). Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν την κλίμακα MSFC παρόλο που υπάρχουν και εκείνοι που υποστηρίζουν πως η συγκεκριμένη κλίμακα υστερεί στην παρουσίαση των αποτελεσμάτων των τεστ που χορηγούνται.

Σε ένα γενικότερο πλαίσιο, ασχολούμενοι με την διεθνή βιβλιογραφία αντιλαμβανόμαστε πως και οι δύο κλίμακες αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα. Παρόλα αυτά η κλίμακα EDSS είναι πιο αξιόπιστη σε μελέτες σχετικά με την νευρολογική ανικανότητα και την σωματική δυσλειτουργία και για αυτό το λόγο θεωρείται ότι θα επικρατήσει σε σχέση με την κλίμακα MSFC (Miller, 2006).

Η κλίμακα MSFC είναι ένα πρόσθετο κλινικό μέτρο για την εξέλιξη την αναπηρίας. Στόχος είναι να αναπτυχθεί μία πολυδιάστατη μέτρηση της κατάστασης της νόσου. Γίνεται συνεχής συζήτηση για τις επιπλέον διαστάσεις που πρέπει να έχει, καθώς κάποιος που έχει πρόβλημα στην όραση του δεν μπορεί να πραγματοποιήσει τις δραστηριότητες. Το PASAT είναι το ασθενέστερο τμήμα του καθώς προτείνεται να γίνει η εκτίμησή του τουλάχιστον τρεις φορές πριν την βασική μέτρηση για να σταθεροποιηθούν τα αποτελέσματα. Επίσης, η χρήση του συνιστάται για την παροχή πληροφοριών σχετικά με τις διαστάσεις που δεν

καλύπτονται από την EDSS όπως η λειτουργία των άνω άκρων ή οι γνωστικές λειτουργίες (Meyer-Moock et al., 2014).

Το EDSS είναι το πιο σημαντικό εργαλείο σε όλες τις μελέτες που αφορούν θεραπευτικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με προοδευτική ασθένεια. Παρουσιάζει βέβαια μία ευαισθησία στις αλλαγές στην εξέλιξη της νόσου. Σε καμία από τις δημοσιεύσεις δεν αναφέρεται ως συμπληρωματική κλίμακα σε κάποια άλλη κλίμακα και είναι πιο κατανοητή από την MSFC. Και οι δύο κλίμακες είναι αποδεκτές για την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας θεραπευτικών παρεμβάσεων και για την παρακολούθηση της εξέλιξης της νόσου (Meyer-Moock et al., 2014).

## 4.5 Κλίμακες για κατάθλιψη

Η εμφάνιση ψυχολογικών προβλημάτων, κατά την διάρκεια της νόσου, είναι γνωστή. Συνηθισμένα συναισθήματα είναι το παθολογικό γέλιο ή κλάμα, η μανία, οι ψευδαισθήσεις και τελικώς η κατάθλιψη (Fountoulakis, 2001). Πληθώρα μελετών έχει καταλήξει στο συμπέρασμα πως οι ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης σε ποσοστό 50% σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό (Fountoulakis, 2001).

Για την διερεύνηση και την αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης στους ασθενείς έχουν αναπτυχθεί κλίμακες και ερωτηματολόγια για την καλύτερη προσέγγιση και διάγνωση τους. Κοινός σκοπός είναι η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων με τη χρήση των καταλληλότερων εργαλείων για κάθε περίπτωση. Η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης θα πρέπει να γίνεται ανάλογα με τους στόχους και τους σκοπούς της κάθε έρευνας (Yfantopoulos, 2001).

Η κλίμακα CES-D δημοσιεύθηκε αρχικά από τον Radloff το 1977 και αποτελεί ένα μέτρο 20 στοιχείων που ζητά από τους φροντιστές να αξιολογήσουν πόσο συχνά την περασμένη εβδομάδα παρουσίασαν συμπτώματα οι ασθενείς, που σχετίζονται με την κατάθλιψη, την όρεξη και το αίσθημα μοναξιάς. Οι επιλογές απόκρισης κυμαίνονται από 0 έως 3 για κάθε στοιχείο (0 = σπάνια ή καθόλου ώρα, 1 = μερικές ή λίγες ώρες, 2 = μέτρια ή μεγάλο μέρος της ώρας, 3 = περισσότερο ή σχεδόν όλη την ώρα). Οι βαθμολογίες κυμαίνονται από 0 έως 60, με τις υψηλές βαθμολογίες να καταδεικνύουν μεγαλύτερα καταθλιπτικά συμπτώματα.

Το CES-D (Center for Epidemiological Studies-Depression) παρέχει επίσης βαθμολογίες αποκοπής (π.χ. 16 ή μεγαλύτερες), που βοηθούν στην αναγνώριση των ατόμων που κινδυνεύουν από κλινική κατάθλιψη, με καλή ευαισθησία και ειδικότητα και υψηλή εσωτερική συνοχή (Lewinsohn, Seeley, Roberts, & Allen, 1997). Το CES-D έχει χρησιμοποιηθεί επιτυχώς σε ευρεία κλίμακα ηλικιών (Lewinsohn et al., 1997), είναι ευαίσθητο στις διαφορές μεταξύ φροντιστών και μη φροντιστών (Pinquart & Sorensen, 2003) και είναι ευαίσθητο στις μεταβολές των καταθλιπτικών συμπτωμάτων μετά από επέμβαση (Pinquart & Sorensen, 2006). Παρόλο που το CES-D έχει κάπως διαφορετικές δομές παράγοντα σε φυλετικές και εθνοτικές ομάδες, μπορεί να χρησιμοποιηθεί κατάλληλα με διαφορετικούς φροντιστές. Με τη χρήση της κλίμακας CES-D, η κατάθλιψη συσχετίστηκε με τη νεαρότερη ηλικία, την απουσία κοινωνικής στήριξης, το μειωμένο μορφωτικό επίπεδο και τη θεραπεία με ιντερφερόνη (Fruehwald, 2001). Παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα και αξιοπιστία (Radloff, 1977).

Επιπλέον, σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε διαπιστώθηκε πως οι αυτοκαταστροφικές τάσεις και οι τάσεις αυτοκτονίας σημειώνουν υψηλά ποσοστά στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Ο υψηλότερος κίνδυνος αυτοκτονίας βρέθηκε σε νεότερους άντρες ασθενείς μέσα στα πρώτα 5 χρόνια της διάγνωσης.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι, το 28,6% των ασθενών ήδη έχουν αποπειραθεί να αυτοκτονήσουν (Miller, 1999). Επιπρόσθετα, σε σύγχρονη μελέτη, σε δείγμα 542 ασθενών εξετάστηκε η επικράτηση της χρήσης αντικαταθλιπτικών. Μάλιστα 35% του δείγματος ανέφερε ότι χρησιμοποιούν τουλάχιστον ένα αντικαταθλιπτικό φάρμακο.

Σε μια άλλη μελέτη που διεξήχθη σε 140 ασθενείς, η επικράτηση της ανησυχίας ήταν 35,7%, με την διαταραχή πανικού να βρίσκεται στο 10%, την ψυχαναγκαστική διαταραχή στο 8,6% και την διαταραχή γενικευμένου άγχους στο 18,6%. Οι συγκεκριμένοι συγγραφείς των ερευνών διαπίστωσαν, ως παράγοντες κινδύνου, το γυναικείο φύλο, την συννοσηρή διάγνωση της κατάθλιψης και περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη, ενώ επιπλέον επαλήθευσαν ότι οι διαταραχές άγχους είχαν αγνοηθεί από τους ασθενείς και έτσι δεν είχαν λάβει θεραπεία (Miller, 1999). Αξιοπρόσεκτη είναι η μελέτη του Broow που υποστήριξε ότι



οι χρόνιοι στρεσογόνοι παράγοντες, που σχετίζονται με γεγονότα ζωής, δεν προβλέπουν αργότερα υποτροπές σε αντίθεση με τους οξείς στρεσογόνους παράγοντες, οι οποίοι προέβλεπαν αργότερα υποτροπές της νόσου. Τα αποτελέσματα αυτά είναι αντίθετα με άλλες μελέτες που έδειξαν πως το οξύ στρες έχει μεγαλύτερη πιθανότητα πρόκλησης υποτροπών σε σχέση με το χρόνιο στρες (Miller, 1999).

Επίσης ευρέως χρησιμοποιείται και η κλίμακα HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), που αναπτύχθηκε από τους Zigmond and Snaith το 1983 για την πιθανότητα διάγνωσης του άγχους και της κατάθλιψης μεταξύ ασθενών που νοσηλεύονται σε μη ψυχιατρικές κλινικές. Αρχικά ήταν χωρισμένη σε μια υποκλίμακα άγχους (HADS-A) και μια υποκλίμακα για την κατάθλιψη (HADS-D), ενώ και οι δύο περιείχαν επτά αλληλοεπικαλυπτόμενα θέματα.

Για να αποφευχθεί η επίδραση των σωματικών διαταραχών στην βαθμολογία, όλα τα συμπτώματα του άγχους ή της κατάθλιψης που συσχετίστηκαν με σωματικά συμπτώματα, όπως ζάλη, πονοκέφαλο, αϋπνία, καταβολή και κόπωση, αποκλείστηκαν. Αποκλείστηκαν επίσης συμπτώματα που σχετίζονται με σοβαρές ψυχικές διαταραχές, δεδομένου ότι μια τέτοια συμπτωματολογία ήταν λιγότερο συχνή στους ασθενείς που νοσηλεύονται σε μη ψυχιατρικά νοσοκομεία (Zigmond, 1983).

Οι συγγραφείς εστίαστηκαν επίσης στον καθορισμό της διαφοράς μεταξύ των εννοιών του άγχους και της κατάθλιψης. Η HADS έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως στο γενικό πληθυσμό και σε μονάδες φροντίδας ασθενών με καρκίνο και έχει επιδείξει αξιοπιστία και εγκυρότητα. Έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα και είναι σταθμισμένη με καλά αποτελέσματα στην εκτίμηση των δύο συχνότερων ψυχικών διαταραχών του άγχους και της κατάθλιψης σε μονάδες υποστήριξης ασθενών με καρκίνο (Taylor, 2005).

Η CES-D είναι αποδεκτή εδώ και πολλά χρόνια στο πλαίσιο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης και στον γενικό πληθυσμό αλλά δεν πρέπει να χρησιμοποιείται ως αυτόνομο διαγνωστικό μέτρο κατάθλιψης. Έχει μέτρια ικανότητα για την ανίχνευση των μειζόνων καταθλιπτικών επεισοδίων όπου οι σύνθετοι μέθοδοι μπορεί να είναι καλύτερα απαραίτητοι. Επιβεβαιώθηκε ως μονοδιάστατη κλίμακα και ικανή ανίχνευσης μικρών αλλαγών. Συνιστάται να χρησιμοποιείται σε μελέτες κατάθλιψης για ηλικιωμένους. Η αξιοπιστία και η εγκυρότητά της έχει εξετασθεί σε περιορισμένο αριθμό μελετών παρόλο είναι δημοφιλής και δεν έχουν δημοσιευτεί πολλές μεταφράσεις. Παρόλο αυτά η ελληνική μετάφραση είναι αξιόπιστη και έγκυρη για κλινική και ερευνητική χρήση (Fountoulakis et al., 2001).

Η κλίμακα HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) χρησιμοποιείται ευρέως για την αξιολόγηση της κατάθλιψης και του άγχους. Η συγκεκριμένη κλίμακα βρέθηκε να αποδίδει καλά στην αξιολόγηση της βαρύτητας των συμπτωμάτων και στην αβεβαιότητα των διαταραχών άγχους και κατάθλιψης τόσο σε σωματικά ψυχιατρικούς ασθενείς όσο και σε ασθενείς με πρωτοβάθμια περίθαλψη και στον γενικό πληθυσμό. Επίσης, η πλειοψηφία των μελετών που χρησιμοποιεί την κλίμακα HADS έχουν γίνει σε επιλεγμένα δείγματα ασθενών με καρκίνο ή άλλες σωματικές ασθένειες. Μελέτες επιβεβαιώνουν ότι η ταυτόχρονη εγκυρότητα και αξιοπιστία της κλίμακας HADS είναι πολύ καλή (Bjelland et al., 2002).

#### 4.6 Κλίμακες για κόπωση

Ως κόπωση στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ορίζεται η έλλειψη φυσικής ή πνευματικής ενέργειας (Tsinoulis, 2007). Οι κλίμακες αξιολόγησης της κόπωσης στην παρούσα νόσο ταξινομούνται σε δύο κατηγορίες.

1. Κλίμακες υποκειμενικής μέτρησης της κόπωσης
2. Κλίμακες αντικειμενικής μέτρησης της κόπωσης

##### Κλίμακες υποκειμενικής μέτρησης κόπωσης

Στα πλαίσια της υποκειμενικής μέτρησης ζητείται από τους ασθενείς να ορίσουν μόνοι τους το επίπεδο της κόπωσης τους. Αυτή η μέτρηση γίνεται με την κλίμακα Likert, η οποία κυμαίνεται από το επίπεδο 0 έως το επίπεδο 5 (Benito, 2003). Επιπλέον, στις κλίμακες υποκειμενικής μέτρησης ανήκουν η κλίμακα VAS-F (οπτική κλίμακα αναλογικής), η κλίμακα δριμύτητας (FSS), η κλίμακα αντίκτυπου (FIS), η τροποποιημένη κλίμακα αντίκτυπου (MFIS), η περιγραφική κλίμακα (FDS), η κλίμακα κόπωσης (FS), η ειδική κλίμακα κόπωσης (MS- FS), η κλίμακα ελέγχου της ατομικής δύναμης (CIS), η κλίμακα του μέσου αξιολόγησης της κόπωσης (FAI), η κλίμακα της απογραφής των συμπτωμάτων της κόπωσης (FSI), η κλίμακα που εξετάζει την πολυδιάστατη εκτίμηση της κόπωσης (MAF), η πολυσύνθετη κλίμακα (MFS), το ημερολόγιο κόπωσης (RFD) και τέλος η Piper κλίμακα κόπωσης (PFS) (Benito, 2003; Neurorehabilitation and Neural Repair, 2017).

##### Κλίμακες αντικειμενικής μέτρησης κόπωσης

Οι κλίμακες αντικειμενικής κόπωσης στοχεύουν στην αναγνώριση της κόπωσης των ασθενών μέσω διαφόρων παραμέτρων. Συγκεκριμένα χρησιμοποιούνται οι κλίμακες FIS, MFIS, FDS, MFSS (Benito, 2003).

Αναλυτικότερα, το ερωτηματολόγιο κόπωσης (FG), που χρησιμοποιείται, αποτελείται από 11 στοιχεία μέτρησης της κόπωσης και διαχωρίζει την κόπωση σε ψυχική και σωματική. Στα πλαίσια αυτής της κλίμακας χρησιμοποιούνται τέσσερις επιλογές απαντήσεων (Tremlett, 2010). Από την πλευρά της βαθμολόγησης, η κλίμακα χρησιμοποιεί δυο διαφορετικούς μεθόδους. Στην πρώτη μέθοδο οι ασθενείς δίνουν απαντήσεις με βάση τον τύπο Likert, ενώ στην δεύτερη μέθοδο υποστηρίζεται ένα σύστημα κατηγοριοποίησης της κάθε απάντησης (Miller, 2006). Μελέτες έχουν δείξει ότι η κλίμακα αυτή χαρακτηρίζεται από εγκυρότητα και αξιοπιστία στα αποτελέσματα της (Tremlett, 2010).

Ενδεικτικά παρατίθενται ερωτήσεις αυτού (Πίνακας 5).

Πίνακας 5: Ερωτηματολόγιο Κόπωσης (Fatigue Questionnaire ή FQ ή Fatigue Scale ή Fatigue Rating Scale) (Chalder et al., 1993).

### *14-Item fatigue scale*

#### *Physical symptoms*

1. Do you have problems with tiredness?
2. Do you need to rest more?
3. Do you feel sleepy or drowsy?
4. Do you have problems starting things?
5. Do you start things without difficulty but get weak as you go on?
6. Are you lacking in energy?
7. Do you have less strength in your muscles?
8. Do you feel weak?

#### *Mental symptoms*

9. Do you have difficulty concentrating?
10. Do you have problems thinking clearly?
11. Do you make slips of the tongue when speaking?
12. Do you find it more difficult to find the correct word?
13. How is your memory?
14. Have you lost interest in the things you used to do?

Πιο συγκεκριμένα λοιπόν, η κλίμακα FAI – Fatigue Assessment Instrument (Μέσο Αξιολόγησης Κόπωσης) εξετάζει τα επίπεδα των συμπτωμάτων της νόσου στο κάθε ασθενή ξεχωριστά (Miller, 2006). Αποτελείται από τέσσερις υποκλίμακες και είναι δυνατό να ξεχωρίσει τους υγιείς ανθρώπους από τους πάσχοντες :

- Σοβαρότητα κόπωσης
- Εξειδικευμένη κατάσταση
- Επιπτώσεις
- Ανταπόκριση στην ξεκούραση

Ενδεικτικές ερωτήσεις που χρησιμοποιούνται, παρατίθενται παρακάτω: (πίνακας 6)

Πίνακας 6: Μέσο Αξιολόγησης Κόπωσης (FatigueAssessmentInstrument, FAI) (Schwartzetal, 1993)

*Questions:*

	Completely disagree					Completely agree	
1. I feel drowsy when I am fatigued.	1	2	3	4	5	6	7
2. When I am fatigued, I lose my patience.	1	2	3	4	5	6	7
3. My motivation is lower when I am fatigued.	1	2	3	4	5	6	7
4. When I am fatigued, I have difficulty concentrating.	1	2	3	4	5	6	7
5. Exercise brings on my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
6. Heat brings on my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
7. Long periods of inactivity bring on my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
8. Stress brings on my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
9. Depression brings on my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
10. Work brings on fatigue.	1	2	3	4	5	6	7

11. My fatigue is worse in the afternoon.	1	2	3	4	5	6	7
12. My fatigue is worse in the morning.	1	2	3	4	5	6	7
13. Performance of routine daily activities increases my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
14. Resting lessens my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
15. Sleeping lessens my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
16. Cool temperatures lessen my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
17. Positive experiences lessen my fatigue.	1	2	3	4	5	6	7
18. I am easily fatigued.	1	2	3	4	5	6	7
19. Fatigue interferes with my physical functioning.	1	2	3	4	5	6	7
20. Fatigue causes frequent problems for me.	1	2	3	4	5	6	7
21. My fatigue prevents sustained physical functioning.	1	2	3	4	5	6	7
22. Fatigue interferes with carrying out certain duties and responsibilities.	1	2	3	4	5	6	7
23. Fatigue predated other symptoms of my condition.	1	2	3	4	5	6	7
24. Fatigue is my most disabling symptom.	1	2	3	4	5	6	7
25. Fatigue is among my 3 most disabling symptoms.	1	2	3	4	5	6	7
26. Fatigue interferes with my work, family, or social life.	1	2	3	4	5	6	7
27. Fatigue makes other symptoms worse.	1	2	3	4	5	6	7
28. Fatigue that I now experience is different in quality or severity than the fatigue I experienced before I developed this condition.	1	2	3	4	5	6	7
29. I experienced prolonged fatigue after exercise.	1	2	3	4	5	6	7

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σχετικά με την αξιοπιστία της κλίμακας FSS σε ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας διαπιστώθηκε πως η συγκεκριμένη κλίμακα είναι αξιόπιστη για την μέτρηση της κόπωσης (πίνακας 7). Συγκεκριμένα, χορηγήθηκε σε 72 ασθενείς δίνοντας αξιόπιστα αποτελέσματα (Bakalidou et al., 2013).

Στα πλαίσια άλλης μελέτης που πραγματοποιήθηκε σε 52 ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας εξετάστηκε ο βαθμός της κόπωσης σε τρία στάδια. Σημαντικό είναι ότι σ' αυτήν την έρευνα χρησιμοποιήθηκε ο Δείκτης Νευρολογικής Κόπωσης (Neurological Fatigue Index) και έγινε προσπάθεια συσχέτισμού του με την κόπωση στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Τα αποτελέσματα της μελέτης απέδειξαν πως η κόπωση έχει άμεση σχέση με την ποιότητα της ζωής των ασθενών και την κατάθλιψη. Διαπιστώθηκε πως οι ασθενείς που έχουν μια καλή ποιότητα ζωής και δεν αντιμετωπίζουν θέματα κατάθλιψης έχουν μια πιο ήπια κόπωση στην καθημερινότητα τους (J MS Care, 2017). Επίσης η κλίμακα FSS έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές χώρες, καθώς θεωρείται από τους μελετητές ως αξιόπιστη (Benito, 2003) (Πίνακας 7).

Πίνακας 7: Κλίμακα Δριμύτητας Κόπωσης (FatigueSeverityScale, FSS) (Krupp, 1989)

<b>Statement</b>
1. My motivation is lower when I am fatigued.
2. Exercise brings on my fatigue.
3. I am easily fatigued.
4. Fatigue interferes with my physical functioning.
5. Fatigue causes frequent problems for me.
6. My fatigue prevents sustained physical functioning.
7. Fatigue interferes with carrying out certain duties and responsibilities.
8. Fatigue is among my three most disabling symptoms.
9. Fatigue interferes with my work, family, or social life.

Επιπρόσθετα, η κλίμακα FIS αναπτύχθηκε για να αξιολογήσει τα συμπτώματα της κόπωσης, ως μιας χρόνιας κατάστασης (πίνακας 8). Αποτελείται από 40 στοιχεία και αξιολογεί την κόπωση του ασθενή σε τρεις τομείς της καθημερινής ζωής, την κοινωνική, σωματική και γνωστική λειτουργία (Miller, 2006). Ταυτόχρονα, η ίδια κλίμακα δεν είναι χρονοβόρα καθώς διαρκεί μόνο 3 λεπτά και η βαθμολογία ξεκινά από 0 έως το 4. Το 0 θεωρείται ότι δεν υπάρχει πρόβλημα ενώ η βαθμολογία 4 θεωρείται ότι υπάρχει σοβαρή κόπωση (Benito, 2003). Η αξιοπιστία του FIS έχει τεκμηριωθεί αποδεικνύοντας ότι η προσωπικότητα του ασθενή σχετίζονταν ουσιαστικά με θεωρητικά βασισμένες συσχετίσεις (δηλ. σταθερότητα του εαυτού, ο σκοπός στη ζωή, ο φόβος της αρνητικής αξιολόγησης, ο τόπος ελέγχου και η αυτο-αποτελεσματικότητα) και με άλλα κατασκευάσματα ταυτότητας (δηλ. καταστάσεις ταυτότητας, στυλ ταυτότητας και δυσκολία ταυτότητας) (Crocetti et al., 2010).

Πίνακας 8: Κλίμακα Αντίκτυπου Κόπωσης (Fatigue Impact Scale, FIS) (Fisk et al., 1994)

**Cognitive Dimension**

Because of my fatigue:

- I feel less alert (1)
- I have difficulty paying attention for a long period (5)
- I feel like I cannot think clearly (6)
- I find that I am more forgetful (11)
- I find it difficult to make decisions (18)
- I am less motivated to do anything that requires thinking (21)
- I am less able to finish tasks that require thinking (26)
- I find it difficult to organize my thoughts when I am doing things at home or at work (30)
- I feel slowed down in my thinking (34)
- I find it hard to concentrate (35)

**Physical Dimension**

Because of my fatigue:

- I am more clumsy and uncoordinated (10)
- I have to be careful about pacing my physical activities (13)

I am less motivated to do anything that requires physical effort (14)  
I have trouble maintaining physical effort for long periods (17)  
my muscles feel much weaker than they should (23)  
my physical discomfort is increased (24)  
I am less able to complete tasks that require physical effort (31)  
I worry about how I look to other people (32)  
I have to limit my physical activities (37)  
I require more frequent or longer periods of rest (38)

#### **Social Dimension**

Because of my fatigue:

I feel that I am more isolated from social contact (2)  
I have to reduce my workload or responsibilities (3)  
I am more moody (4)  
I work less effectively (this applies to work inside or outside the home) (7)  
I have to rely more on others to help me or do things for me (8)  
I am more irritable and more easily angered (12)  
I am less motivated to engage in social activities (15)  
I have few social contacts outside of my own home (19)  
normal day-to-day events are stressful for me (20)  
I avoid situations that are stressful for me (22)  
I have difficulty dealing with anything new (25)  
I feel unable to meet the demands that people place on me (27)  
I am less able to provide financial support for myself and my family (28)  
I engage in less sexual activity (29)  
I am less able to deal with emotional issues (33)  
I have difficulty participating fully in family activities (36)

I am not able to provide as much emotional support to my family as I should (39)  
minor difficulties seem like major difficulties (40)  
I have difficulty planning activities ahead of time (9)  
my ability to travel outside my home is limited (16)



Επίσης η κλίμακα D-FIS θεωρείται μια αξιόλογη κλίμακα για την παρατήρηση των καθημερινών αλλαγών του ασθενή και αποτελείται από 8 στοιχεία (Tremlett, 2010) (πίνακας 9).

Πίνακας 9: Καθημερινή Κλίμακα Αντίκτυπου Κόπωσης (Daily- FatigueImpactScale, D-FIS) (Fisk&Doble, 2002)

	No problem 0	Small problem 1	Moderate problem 2	Big problem 3	Extreme problem 4
1. Because of fatigue, I feel less alert.					
2. Because of fatigue, I have to reduce my workload or responsibilities.					
3. Because of fatigue, I am less motivated to do anything that requires physical effort.					
4. Because of fatigue, I have trouble maintaining physical effort for long periods.					
5. Because of fatigue, I find it difficult to make decisions.					
6. Because of fatigue, I am less able to finish tasks that require thinking.					
7. Because of fatigue, I feel slowed down in my thinking.					
8. Because of fatigue, I have to limit my physical activities.					

Ακόμη η κλίμακα MFIS αποτελεί ένα από τα πιο αξιόπιστα εργαλεία για τις οδηγίες της κλινικής πρακτικής στα πλαίσια της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Η ίδια εμπεριέχει 21 στοιχεία και προσφέρει μια πολυδιάστατη αξιολόγηση της κόπωσης του ασθενή (Benito, 2003) (πίνακας 10).

Πίνακας 10: Τροποποιημένη Κλίμακα Αντίκτυπου Κόπωσης  
(The Modified Fatigue Impact Scale, MFIS)  
(Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998)

### **Appendix Fatigue Scales**

Please respond to each question by choosing a number from 1 to 5, where 1 indicates *not at all* and 5 indicates *a great deal*. Please answer these questions as they apply to how you feel at the present moment.

#### **Cognitive Fatigue Scale**

1. Do you currently have problems concentrating?
2. Are you feeling less motivated than usual?
3. Are you having problems thinking clearly?
4. Are you having difficulty thinking of the right words to use?
5. Is your attention span less than usual right now?
6. Are you currently feeling prone to slips of the tongue?
7. Is your memory capacity currently less than usual?

#### **Physical Fatigue Scale**

1. Are you having problems with tiredness?
2. Do you feel like you need to take a rest right now?
3. Do you currently feel sleepy or drowsy?
4. Do you currently have problems starting activities?
5. Would you experience more weakness than usual if you started an activity right now?
6. Are you currently lacking energy?
7. Do your muscles feel tired right now?
8. Do you currently feel weak?

Η κλίμακα MFI καλύπτει την μέτρηση της γενικής κούρασης, την σωματική κόπωση καθώς και την ψυχική κούραση. Αποτελείται από 5 στοιχεία και μέσα από μια πληθώρα ερευνών διαπιστώθηκε η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της (Tremlett, 2010) (πίνακας 11).

Πίνακας 11: Πολυδιάστατη Απογραφή Κόπωσης (Multidimensional Fatigue Inventory, MFI) (Smets et al., 1995)

<b>1. I feel fit</b>	yes, that is true	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	no, that is not true
<b>2. Physically I feel only able to do a little</b>	yes, that is true	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	no, that is not true
<b>3. I feel very active</b>	yes, that is true	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	no, that is not true
<b>4. I am not up to much</b>	yes, that is true	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	no, that is not true
<b>5. Thinking requires effort</b>	yes, that is true	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	no, that is not true

Τέλος, η κλίμακα FDS έχει σχεδιαστεί ειδικά για την μέτρηση της σοβαρότητας της κόπωσης, καθώς και για τον προσδιορισμό ορισμένων χαρακτηριστικών της (Neurorehabilitation and Neural Repair, 2017) (πίνακας 12).

Πίνακας 12: Περιγραφική Κλίμακα Κόπωσης (Fatigue Descriptive Scale, FDS) (Iriarte et al., 1999)

FATIGUE DESCRIPTIVE SCALE (FDS)					
Score	Initiative I	Modality M	Frequency F	Severity S	Uthoff U
0		w:Worsening			NO
1	q:Questioned	f:Fatigability	>15/month	Work	YES
2	s:Spontaneous	a:Asthenia	Daily	Relation	
3			Permanent	Self-care	

Total Score  $N = I \times (M + F + S) + U$   
Range: 0–17

Η κλίμακα FIS είναι ένα χρήσιμο εργαλείο για την αξιολόγηση της κόπωσης. Έχει υψηλή εσωτερική συνοχή και συσχετίζεται με την Sickness Impact Profile. Έχει καλή εξωτερική συνοχή καθώς διακρίνει τις αποκλίνουσες ομάδες ασθενών από τις συνοπτικές βαθμολογίες και τις μεμονωμένες απαντήσεις. Η DFIS έχει αναπτυχθεί από την FIS για την αξιολόγηση των καθημερινών αλλαγών στην κόπωση. Έχει καλή εσωτερική συνοχή και είναι δομική και παρουσιάζει ευαισθησία στην αλλαγή. Μελέτες προτείνουν την FIS και την MFIS για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Dittner et al. 2004).

Μελέτες έχουν αποδείξει ότι τόσο η FSS όσο και η MFIS είναι αξιόπιστες για την παρακολούθηση της κόπωσης σε μεγάλες χρονικές περιόδους. Η FSS παρουσιάζει σταθερές βαθμολογίες σε Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Στις βραχύτερες χρονικές περιόδους το MFIS μπορεί να μην έχει την ικανότητα να συλλάβει νέες πληροφορίες. Και οι δύο κλίμακες μετρούν παρόμοιες πτυχές της κόπωσης και υπάρχει ισχυρή συσχέτιση μεταξύ τους. Είναι αξιόπιστες και παρέχονται για να μπορούν οι ιατροί να ερμηνεύσουν αν υπάρχει κάποια αλλαγή στην κόπωση. Η FSS έδειξε καλή εσωτερική συνοχή, σταθερότητα με την πάροδο του χρόνου και ευαισθησία στην αλλαγή. Είναι έγκυρο όργανο για την διάκριση της κόπωσης που βιώνουν ασθενείς. Ωστόσο, παρουσιάζει περιορισμένη εγκυρότητα ως μέτρο σοβαρότητας της κόπωσης παρόλα αυτά χρησιμοποιείται συχνά για την μέτρηση της σοβαρότητας. Το FSS χρησίμευσε επίσης για να επιβεβαιώσει την χρησιμότητα της FDS. Οι πληροφορίες της είναι πιο εκτενείς για την σοβαρότητα της κόπωσης και είναι πιο χρήσιμη από οπτικές αναλογικές κλίμακες ή από τις υποκειμενικές απόψεις του ασθενή. Η κλίμακα FAI είναι μία εκτεταμένη έκδοση του FSS και η συσχέτιση μεταξύ τους είναι υψηλή (Learmonth et al., 2013).

Η κλίμακα VAS είναι έγκυρη και αξιόπιστη για την αξιολόγηση της κόπωσης τόσο σε υγιείς όσο και σε ασθενείς. Παρουσιάζει όμως κάποιους περιορισμούς. Είναι χρονοβόρα και απαιτείται ελάχιστη εκπαίδευση και άτομα με κινητικές και οπτικές διαταραχές δεν είναι σε θέση να ολοκληρώσουν αξιόπιστα την κλίμακα. Σύμφωνα με μελέτες η MFSS και η VAS είναι λιγότερο χρήσιμες για την διάκριση των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας σε αντίθεση με την FSS και την MFIS (Lee et al., 1991)

Μια άλλη κλίμακα, η MAF είναι μια αναθεώρηση της κλίμακας Likert. Είναι αξιόπιστη καθώς μετρά 4 διαστάσεις παρέχοντας στοιχεία για μια πλήρη περιγραφή της κόπωσης (Neuberger et al. 2003).

Επίσης, η κλίμακα PFS δεν είναι τόσο αξιόπιστη καθώς είναι δύσκολη στην κατανόηση και απαιτείται εξέταση πριν τη χρήση καθώς ο ασθενής πρέπει να πάσχει ήδη από κόπωση (Dittner et al. 2004).

Τέλος, οι κλίμακες FSS, FSI και MAF έχουν την δυνατότητα να χρησιμοποιηθούν ως εργαλεία μέτρησης σε μελέτη ή να ανιχνεύσουν κάποια εξέλιξη της νόσου καθώς έχουν την ικανότητα να ανιχνεύουν την αλλαγή με την πάροδο του χρόνου. Πολλές κλίμακες της κόπωσης έχουν προταθεί αλλά η χρήση τους είναι περιορισμένη όπως είναι η κλίμακα FAI, MFI, FDS, CIS, MAF. Όλες οι υποκειμενικές κλίμακες έχουν παρόμοιους περιορισμούς καθώς ζητούν από τον ασθενή να αξιολογήσουν την κόπωσή τους χωρίς να την έχουν ορίσει. Δεν είναι σαφές αν σχολιάζουν ένα μόνο σύμπτωμα ή αν μπορούν να εκτιμήσουν με ακρίβεια την κόπωση (Switch.,2002).

#### 4.7 Κλίμακες για νοητική κατάσταση

Οι ειδικοί στηρίχθηκαν στο Mini-Mental State Examination (MMSE) με σκοπό να ανιχνεύσουν νοητικά ελλείμματα. Υπολογίζεται ότι η νοητική έκπτωση στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας φθάνει το 45%-65% των ασθενών (Μητσικώστας, 2004).

Από μελέτες έχει διαπιστωθεί ότι οι κυριότεροι ψυχοπιεστικοί παράγοντες, που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, έχουν άμεση σχέση με την σωματική αναπηρία, την κούραση, τις δυσκολίες βάδισης, τα επίπεδα του άγχους και την αβεβαιότητα για το μέλλον (Ναλμπαντζιάν, 2003). Παράλληλα, σε πληθώρα μελετών η κόπωση αποτελεί το κοινό σύμπτωμα όλων των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, σε ποσοστό που αγγίζει το 90%.

Σε μελέτη των Rousseaux & Perennou, αναφέρεται πως ότι η έλλειψη άνεσης των ασθενών αποτελεί σημαντικό πρόβλημα και τόνισαν ότι απαιτείται συστηματική προσέγγιση καθόλη τη διάρκεια της νόσου στους παρακάτω τομείς: ντύσιμο, διατήρηση της σωστής θέσης στο αναπηρικό καροτσάκι και στο κρεβάτι, πρόσληψη τροφής, μάσηση και κατάποση της τροφής, έλεγχος των ούρων, σεξουαλική ζωή (Ναλμπαντζιάν, 2003).

Επιπλέον, σε μια άλλη μελέτη που εξετάστηκε η ποιότητα της ζωής των ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, διαπιστώθηκε πως οι ασθενείς που δεν έχουν την δυνατότητα κίνησης, έχουν φτωχή ποιότητα ζωής (Ναλμπαντζιάν, 2003). Στην συνέχεια της εργασίας μας θα εξετάσουμε κάποιες επιπλέον μελέτες που έχουν διεξαχθεί σχετικά με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 338 ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας διαπιστώθηκε πως το φύλο, η νεότερη ηλικία κατά την έναρξη, το θετικό οικογενειακό ιστορικό, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και η γονική αιμομιξία δεν σχετίζονται με τη βαρύτητα της νόσου (Tremlett, 2009).

Σε άλλη μελέτη σχετικά με την θετική έκβαση της άσκησης σε ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας διαπιστώθηκε πως η άσκηση έχει σημαντική επίδραση στην βελτίωση των συμπτωμάτων της νόσου (J MS Care, 2011).

Επιπρόσθετα, σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σχετικά με τον φόβο των ασθενών για αστάθεια και δυσκολία βάδισης προέκυψαν τα παρακάτω συμπεράσματα: Με συμμετοχή 107 ασθενών, οι 47 δεν είχαν επεισόδιο πτώσης τους τελευταίους 6 μήνες ενώ οι 60 από αυτούς έχουν πέσει στην διάρκεια ενός χρόνου. Συγκεκριμένα χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα International Falls Αποτελεσματικότητας (FES-I), για να αξιολογήσει το επίπεδο ανησυχίας σχετικά με τις πτώσεις (Tremlett, 2009).

Επιπλέον, σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 60 ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας διαπιστώθηκε πως η βάδιση σχετίζεται με το βάρος και την σωστή στάση του σώματος. Μετά από κάποιες συνεδρίες οι ασθενείς μπορούσαν να θέτουν το σώμα τους σε σωστή θέση, έτσι ώστε να μην έχουν τον κίνδυνο της πτώσης, ενώ παράλληλα όσοι μείωσαν το βάρος τους είχαν ακόμα θετικότερα αποτελέσματα (J MS Care, 2018).

Όσο αναφορά την διατροφή στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, πληθώρα ερευνών έχει διαπιστώσει πως η διατροφή αποτελεί σημαντικό παράγοντα υγείας και ενεργητικότητας των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ( Γρηγοράκης, 2003).

Η κλίμακα Mini Mental State Examination (MMSE) χρησιμοποιείται με σκοπό την ανίχνευση νοητικών ελλειμμάτων συγκεκριμένα (τον προσανατολισμό, την έκχαραξη, την προσοχή και την ικανότητα υπολογισμών, την ανάκληση και την γλώσσα). Η χρησιμότητα της MMSE ως εξέταση-δοκιμή για τον εντοπισμό της γνωστικής ανεπάρκειας στους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας αμφισβητήθηκε ενώ στη συνέχεια, οι ασθενείς έδειξαν ανεπάρκεια και διαπιστώθηκε ότι η κλίμακα αυτή ήταν ευαίσθητη. Η κλίμακα MMSE

παρ'όλα αυτά αποτελεί χρήσιμο προγνωστικό παράγοντα εστιακής γνωστικής εξασθένησης ιδιαίτερα σε ασθενείς με υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα, Relapsing-Remitting MS (RRMS) με σχετικά μικρές αναπηρίες. Σ' αυτό το άρθρο διαπιστώνεται ότι ενώ η κλίμακα Mini Mental State Examination προβλέπει την ύπαρξη των εστιακών γνωστικών ελλειμμάτων στους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας αρκετά καλά στην παρούσα μορφή της η δοκιμή είναι πολύ ευαίσθητη στην μνήμη να εντοπίσουν τις γνωστικές βλάβες. Καθώς αν η ανίχνευση της γνωστικής δυσλειτουργίας είναι αδύναμη σε παγκόσμιο επίπεδο μπορεί να υπάρξουν παράλογες απαιτήσεις για τους ασθενείς. Τέλος, οι επιδόσεις της κλίμακας MMSE από τα φυσιολογικά άτομα είναι γνωστό ότι επηρεάζεται από δημογραφικές μεταβλητές όπως η εθνική καταγωγή και η εκπαίδευση (Beatty, 1990).

Τέλος, Το FES-I έχει επικυρωθεί και δοκιμαστεί σε πολλούς πληθυσμούς. Η εγκυρότητα του έχει διερευνηθεί εκτενώς περιλαμβάνοντας τις πτώσεις στα φυσικά και τα νευροψυχολογικά μέτρα. Σύμφωνα με μία μελέτη καθιερώθηκε η εγκυρότητα του εξαιτίας της ικανότητας της κλίμακας να διακρίνει πολλαπλούς και μη πολλαπλούς παράγοντες που εκτιμήθηκαν κατά τη διάρκεια 12 μηνών γεγονός που υποδηλώνει ότι είναι ευαίσθητη σε αλλαγή στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας (Van Vliet et al., 2013).

Ολοκληρώνοντας το τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο της πτυχιακής μας εργασίας, θα αναφερθούμε στην διατύπωση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών. Σύμφωνα, λοιπόν με τη Σύμβαση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων *«τα προγράμματα και υπηρεσίες ένταξης και αποκατάστασης για άτομα με αναπηρίες σε όλους του τομείς της ζωής τους, πρέπει να βασίζονται σε μια πολυθεματική αξιολόγηση των αναγκών και δυνατοτήτων τους. Η ανθρωποκεντρική αυτή προσέγγιση είναι διάχυτη σε κάθε βήμα τόσο της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας Αναπηρίας και Υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας όσο και στους Οδηγούς Εφαρμογής του νέου συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και Λειτουργικότητας».*

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αποτελεί μια αρκετά συχνή νευρολογική ασθένεια. Στην χώρα μας έχει την θέση της πιο σημαντικής απομυελινωτικής νόσου. Τα άτομα που προσβάλλονται από την συγκεκριμένη πάθηση είναι πάνω στην πιο παραγωγική τους ηλικία (20-40 ετών). Σπάνια κάνει την εμφάνιση της σε μικρότερες ηλικίες. Η εξέλιξη της νόσου διαφέρει σε κάθε ασθενή. Σε άλλους υπάρχει μια σταθερή πορεία επιδείνωσης και σε άλλους εξελίσσεται με επεισόδια έντονης νευρολογικής αναπηρίας. Η αντιμετώπιση της νόσου επιβάλλει τη συνεργασία μιας ομάδας ειδικών επιστημών, όπως τον νευρολόγο, τον φυσίατρο, τον φυσιοθεραπευτή, τον εργοθεραπευτή, τον λογοθεραπευτή, τον ψυχολόγο τον κοινωνικό λειτουργό.

Αναλύοντας μια πληθώρα βιβλιογραφικών πηγών, διαπιστώσαμε πως τα τελευταία χρόνια σημειώνονται σημαντικά βήματα προόδου με σκοπό την διαπίστωση των παθολογικών αιτιών της πάθησης. Επίσης, πλήθος επιστημόνων συζητά, εξετάζει και εφαρμόζει νέες θεραπείες με στόχο την καλύτερη φροντίδα των ασθενών.

Σημαντική είναι η συμβολή των κλιμάκων που χρησιμοποιούνται για αξιολόγηση στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Μέσα από τις κλίμακες αξιολόγησης, ο φυσικοθεραπευτής είναι σε θέση να παίρνει πληροφορίες για την πορεία της ασθένειας του ασθενή και μπορεί να αντιλαμβάνεται πιο ορθά τα στάδια της εξέλιξης της με αποτέλεσμα να μπορεί να παρέμβει κατάλληλα.

Συγκεκριμένα, οι κλίμακες για την διαταραχή του πόνου μπορούν να συνδυαστούν μεταξύ τους και έχουν μία πλήρη εικόνα για την επώδυνη κατάσταση του ασθενή.. Απευθύνονται σε όλες τις ηλικίες. Η κλίμακα VAS δεν είναι τόσο αξιόπιστη καθώς δεν μπορούν να την χρησιμοποιήσουν άτομα με αισθητικές και οπτικές διαταραχές. Τα πολυδιάστατα εργαλεία μπορούν να εκτιμήσουν τις αιτίες του σύνθετου πόνου.

Όσον αφορά τις κλίμακες αναπηρίας η WHODAS είναι διαπολιτισμικά αναπτυγμένη και αξιολογεί με εγκυρότητα την λειτουργικότητα, την ανικανότητα και την υγεία του ασθενή.

Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής το Short Form Questionnaire-36 είναι έγκυρο καθώς ανιχνεύει διαφορές στην κατάσταση υγείας. Χρησιμοποιείται κυρίως για μελέτες σε συγκριτικές ομάδες. Το WHODAS μπορεί να καλύψει κάποια ζητήματα που δεν αντιμετωπίζει το SF-36. Επίσης, το ερωτηματολόγιο EQ-5D δεν είναι τόσο αξιόπιστο καθώς δεν έχει αναφερθεί σε μελέτες για χρήση σε ασθενείς με ΣΚΠ. Μπορεί να συνδυαστεί με την κλίμακα VAS και τα αποτελέσματα του να αξιολογηθούμε με την κλίμακα EDSS.

Για την αξιολόγηση της αναπηρίας συμπεραίνουμε ότι η EDSS θεωρείται αξιόπιστη και χρησιμοποιείται ως πρωταρχικό εργαλείο. Ενώ η MSFC χρησιμοποιείται συμπληρωματικά και παρουσιάζονται αδυναμίες στο τμήμα PASAT και δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί από άτομα με κινητικές και οπτικές διαταραχές.

Για τις κλίμακες κατάθλιψης το συμπέρασμα είναι ότι η CES-D πρέπει να χρησιμοποιείται συνδυαστικά. Μπορεί να καταγράφει τα καταθλιπτικά συμπτώματα που είχαν οι ασθενείς την περασμένη εβδομάδα αλλά συνιστάται να χρησιμοποιείται για ηλικιωμένους. Η HADS είναι έγκυρη για την διάγνωση του άγχους και της κατάθλιψης αλλά περιορίζεται στην αξιολόγηση σε μη ψυχιατρικές κλινικές.

Όσο αφορά σε κλίμακες κόπωσης διαπιστώθηκε ότι οι υποκειμενικές κλίμακες κόπωσης δεν είναι τόσο έγκυρες καθώς βασίζονται μόνο στην κρίση του ασθενή. Παρόλα αυτά η πιο αξιόπιστες για την ανίχνευση της εξέλιξης της νόσου είναι η FSI, η FSS και η MAF.

Η Mini Mental State Examination είναι χρήσιμη για την Υποτροπιάζουσα Διαλείπουσα Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και ένας περιορισμός της είναι ότι επηρεάζεται από

δημογραφικούς παράγοντες. Η FES-I είναι αξιόπιστη καθώς είναι ικανή να αξιολογήσει το επίπεδο ανησυχίας των ασθενών για πτώση και σε μεγάλο χρονικό διάστημα.

Καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι υπάρχουν πολλές κλίμακες που μπορούν να αξιολογήσουν διάφορους παράγοντες που έχουν σχέση με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Πολλές είναι αξιόπιστες αλλά έρευνες δείχνουν ότι δεν έχουν δημιουργηθεί αποκλειστικά για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και για αυτό τον λόγο υπάρχουν κάποιοι περιορισμοί. Παρόλα αυτά υπάρχουν πολυδιάστατες και μονοδιάστατες κλίμακες που μπορούν να αποτυπώσουν την κατάσταση του ασθενή.



## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

#### ΒΙΒΛΙΑ

1. Andreoli – Bennet – Carpenter - Plum, Ceci, 2000. *Βασική Παθολογία*. Πρόλογος - μετάφραση - επιμέλεια Χ.Μ.Μουτσόπουλος, Β' Τόμος, 4η έκδοση, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.
2. Γρηγοράκης, Δ. 2003. *Διατροφή & Σκλήρυνση κατά πλάκας (M. S.)*. Αθήνα: ΒΗΤΑ.
3. Κεκάτος, Ε. Β. 2001. *Σκλήρυνση κατά πλάκας: φυσικοθεραπευτική φροντίδα*. Αθήνα: Παρισιάνου Α. Ε.
4. Ιωαννίδη Ε., Λοπατατζίδη Α., Μάντη Π. 1999. Υγεία: Οριοθετήσεις και Προοπτικές. Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, *Υπηρεσίες Υγείας/Νοσοκομείο Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις*, Τόμος Α', κεφάλαιο 1.
5. Λογοθέτης, Ι. Α. 2016. *Νευρολογία*. Θεσσαλονίκη:University studio press.
6. Μητσικώστας, Δ. Δ. 2004. *Πολλαπλή Σκλήρυνση*. Αθήνα: ΒΗΤΑ.
7. Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ. (1999). *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
8. Σαρρής, Μ., Σούλης, Σ., & Υφαντόπουλος, Γ. Ν. (2011). Θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών, *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3):230- 230-238.
9. Σφάγγος Κ., Τριανταφύλλου Ν. 2001. *Σκλήρυνση κατά Πλάκας*. Αθήνα: Η γωνία του βιβλίου.
10. Τσούγγου, Γ., Τζεναλής, Α., & Μπελλάλη, Θ. (2016). Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000-2015, *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 9(1):17-29.
11. Ωρολογάς Α., Σκλήρυνση κατά πλάκας στο Αθανασιάδης Σ. 2000. Θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης κατά πλάκας, Θεσσαλονίκη: εκδ. Προμηθεύς.

#### ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

1. Κοντοδημόπουλος Ν., Φραγκούλη Δ., Παππά Ε., & Νιάκας Δ. (2004). Στατιστικοί έλεγχοι της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του Ελληνικού SF-36. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 21(5):451-462.
2. Παπακωστίδη Α., Τσουκαλάς Ν., (2012), «Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και η αξιολόγησή της», *ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ* 2012,29(4):480-488.
3. Πολυκανδριώτη Μ., Κυρίτη, Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* 45(2):207–214.
4. Τριανταφύλλου Ν. 2003. Θεραπεία της Σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Αρχεία ελληνικής ιατρικής*, 20 (5): 477-483.
5. Υφαντόπουλος Γ, Μ Σάρρης. 2001. Σχετιζόμενη με την υγεία Ποιότητα Ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3):218-229.
6. Υφαντόπουλος, Γ.Ν. 2007. Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 24(Συμπλ 1):6-18.
- 11.

#### ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

#### ΒΙΒΛΙΑ

1. Charcot, J. 1877. *Lecture on Diseases of the Nervious System*. London: New Sydenham Society.
- Courtesy, M. M. 1997. *Διατολογία*. Αθήνα: ΒΗΤΑ.

2. Lorraine De Souza. 1997. *Θεραπευτική προσέγγιση στη σκλήρυνση κατά πλάκας* (μτφ. Εκδοτικός όμιλος ΙΩΝ). Αθήνα: Έλλην (έτος έκδοσης πρωτότυπου 1990).
3. Schering, A.G. 1999. *Betaferon, interferon deta -1b*. Αθήνα: Αρχιπέλαγος.
4. Thompson A.J. 1999. Κλινική Ανασκόπηση της ΣΚΠ. Μ. Πιτσιλίδης - Εκδότης, MS Επικοινωνία, 4.
5. Walshe, J. M. 1959. *Νόσοι του νευρικού συστήματος*. Αθήνα: Ιατρική βιβλιοθήκη.

#### ΑΡΘΡΑ

1. Alter, M., Kahana, E., & Lowenson, R. 1978. Migration and risk of multiple sclerosis. *Neurology*. 28(11), 1089-1093. doi: 10.1212/WNL.28.11.1089.
2. Anagnostopoulos F, Niakas D, & Pappa E. (2005). Construct validation of Greek SF-36 Health Survey. *Qual Life Res*, 14:1959-1965.
3. Andrews G., Bedirhan U. T., Kemp A., Sunderland M., & Von K. M., (2009). Normative Data for the 12 Item WHO Disability Assessment Schedule 2.0, PLoS ONE 4(12): e8343. doi:10.1371/journal.pone.0008343.
4. Antonio AG., de Alencar NA., Maia LC., Reis KR. (2015). Influence of Oral Rehabilitation on the Oral Health-Related Quality of Life of a Child with Ectodermal Dysplasia. *J Dent Child* (Chic), 82(1):36-40.
5. Aronson, K. J. 1997. Quality of life amongst persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*. 49, 74 – 80. doi: 10.1212/WNL.48.1.74 American Congress of Rehabilitation Medicine.
6. Ayuso-Mateos . LJ., Fernández A., Haro M.J., Luciano V.J., Roca M., & Serrano-Blanco A. (2010), Psychometric properties of the twelve item World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II) in Spanish primary care patients with a first major depressive episode, *Research report Journal of Affective Disorders* 121, 52–58.
7. Beatty, W. W. (1990). Screening for Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis. *Archives of Neurology*, 47(3), 297. doi:10.1001/archneur.1990.00530030069.
8. Benito J-León, J M. Morales, J Rivera-Navarro, Alex J. Mitchell. 2003. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. , 25(23): 1291-1303.
9. Bethoux, F., Bennett, S. 2011. Evaluating Walking in Patients with Multiple Sclerosis Which Assessment Tools Are Useful in Clinical Practice?, 13:4–14.
10. Bieri, D., Reeve, R. A., Champion, D. G., Addicoat, L., & Ziegler, J. B. (1990). The faces pain scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: Development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain*, 41(2), 139–150. doi:10.1016/0304-3959(90)90018-9.
11. Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69–77. doi:10.1016/s0022-3999(01)00296-3
12. Bredemeier, J., Wagner, G.P., Agranonik, M., Perez, T. S., & Fleck, M. P. 2014. The World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidence of validity of the Brazilian version. *BMC Public Health*. 14(538), 01-12. doi: 10.1186/1471-2458-14-538.
13. Brooks R, Rabin R, & Charro F. (2003). The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective. Kluwer Academic Publ, Netherlands.
14. Cella, D.F., Dineen, K., & Arnason, B. 1996. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*. 47:129-139. doi:10.1212/WNL.47.1.129
15. Chatterji S., Kostanjsek N., Rehm J., & Üstün TB. (2010). *Measuring Health and Disability Manual for WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0*, ISBN 978 92 4 154759 8 (NLM classification: W 15) © World Health Organization 2010.
16. De Bourdeaudhuij I., McNaughton SA., Salmon J., Teychenne M., & Van Dyck D., (2015), “Relationship of the perceived social and physical environment with mental health-related quality of life in middle-aged and older adults: mediating effects of physical activity”, PLoSOne.2015 Mar 23;10(3):e0120475. doi: 10.1371/journal.pone.0120475. eCollection 2015.

17. Dijkers, M. (2010). Comparing Quantification of Pain Severity by Verbal Rating and Numeric Rating Scales. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 33(3), 232–242. doi:10.1080/10790268.2010.11689700.
18. Dijkstra A., Kedziora – Kornatowska K., Kornatowski T., Muszalik M., Zielinska – Wieczkowska H. (2014). Functional assessment of geriatric patients in regard to health-related quality of life (HRQoL), *Clin Interv Aging*. 19;10:61-7. doi: 10.2147/CIA.S72825. eCollection.
19. Dittner, A. ., Wessely, S. ., & Brown, R. . (2004). The assessment of fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 56(2), 157–170. doi:10.1016/s0022-3999(03)00371-4.
20. DOLAN PD. 1997. Modelling valuations for EuroQol health states. *Med Care*, 35:1095–1108.
21. Ehde, D. M., Nitsch, K. P., & Smiley, J. P. (2015). Measurement characteristics and clinical utility of the Brief Pain Inventory-Short Form for individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 60(4), 365–366. doi:10.1037/rep0000065
22. Goodin DS. 2005. Treatment of multiple sclerosis with human beta interferon. *Int MS J*. 12(3):96-108.
23. Gutteridge V. 2007. Multiple Sclerosis nursing-what makes it so special? *Br J Nurs.*, 16:202-203.
24. Hawker, G. A., Mian, S., Kendzerska, T., & French, M. (2011). Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF. *Arthritis Care & Research*, 63(S11), S240–S252. doi:10.1002/acr.20543.
25. Hobart, J. (2001). The SF-36 in multiple sclerosis: why basic assumptions must be tested. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 71(3), 363–370. doi:10.1136/jnnp.71.3.363.
26. Horn, K.K., Allen, D.D., Gibson – Horn, C., Widener, G.L. 2018. Effects of Torso-Weighting on Standing Balance and Falls During the Sensory Organization Test in People with Multiple Sclerosis, *J MS Care*, 20:68-75.
27. Fountoulakis, A Iacovides, S Kleanthous, S Samolis, S G Kaprinis et al. 2001. Reliability, Validity and Psychometric Properties of the Greek Translation of the Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D) Scale. *BMC Psychiatr*, 1: 3.
28. Franklin, G. M., Nelson, L. 2003. Environmental risk factors in multiple sclerosis: Causes, triggers and patient autonomy, *Neurology*, 61: 1032-1034.
29. Fruehwald S, Loer-Stastka H, Eher R, Saletu B, Baumhackl U. 2001. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 04:257–261.
30. Kittelberger KP, & Lebel AA. (1996). Assessment of Pain, in *The Massachusetts General Hospital Handbook of Pain Management*.
31. Krokavcova, M., van Dijk, J. P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, M., Gdovinova, Z., & Groothoff, J. W. (2009). Perceived health status as measured by the SF-36 in patients with multiple sclerosis: a review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 529–538. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00633.x
32. Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1444.
33. Lassaragna L: Clinical measurement of Pain. *Ann. N.Y.Acad.Sci*, 1960, 86.
34. Lauer, K. 1995. Environmental associations with the risk of multiple sclerosis: the contribution of the ecological studies. *Acta Neurologica Scandinavica*, 161, 77-78. doi:10.1111/j.1600-0404.1995.tb05861.x.
35. Learmonth, Y. C., Dlugonski, D., Pilutti, L. A., Sandroff, B. M., Klaren, R., & Motl, R. W. (2013). Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale and the Modified Fatigue Impact Scale. *Journal of the Neurological Sciences*, 331(1-2), 102–107. doi:10.1016/j.jns.2013.05.023

36. Lee, K. A., Hicks, G., & Nino-Murcia, G. (1991). Validity and reliability of a scale to assess fatigue. *Psychiatry Research*, 36(3), 291–298. doi:10.1016/0165-1781(91)90027-m
37. Lewinsohn, P.M., Seeley, J.R., Roberts, R.E., & Allen, N.B. 1997. Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) as a screening instrument for depression among community-residing older adults. *Psychology and Aging*, 12, 277- 287.
38. Luciano, J. V., Ayuso-Mateos, J. L., Fernández, A., Serrano-Blanco, A., Roca, M., & Haro, J. M. (2010). Psychometric properties of the twelve item World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II) in Spanish primary care patients with a first major depressive episode. *Journal of Affective Disorders*, 121(1-2), 52–58. doi:10.1016/j.jad.2009.05.008.
39. Magistrale, G., Pisani, V., Argento, O., Incerti, C. C., Bozzali, M., Cadavid, D. Nocentini, U. (2014). Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS-II) in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(4), 448–456. doi:10.1177/1352458514543732
40. McHorney C.A., Ware J.E., Lu JFR., & Sherbourne C.D. (1994). The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36): III. tests of data quality, scaling assumptions and reliability across diverse patient groups. *Med Care*, 32(4):40-66.
41. Meyer-Moock, S., Feng, Y.-S., Maeurer, M., Dippel, F.-W., & Kohlmann, T. (2014). Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurology*, 14(1). doi:10.1186/1471-2377-14-58.
42. Miller A, S Dishon. 2006. Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*, 15: 259–271.
43. Miller A, et al. 1999. Multiple sclerosis continuum. *American Academy of Neurology*, Vol 5, No5.
44. Mitchell, J Benito-León, J-M M. Gonzalez, J Rivera-Navarro. 2005. Quality of life and it assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, 4:556-566.
45. Nakahara, J. & Maeda, M. & Aiso, S. & Suzuki, N. 2012. *Current Concepts in Multiple Sclerosis: Autoimmunity Versus Oligodendroglipathy*. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12016-011-8287-6>.
46. Neuberger, G. B. (2003). Measures of fatigue: The Fatigue Questionnaire, Fatigue Severity Scale, Multidimensional Assessment of Fatigue Scale, and Short Form-36 Vitality (Energy/Fatigue) Subscale of the Short Form Health Survey. *Arthritis & Rheumatism*, 49(S5), S175–S183. doi:10.1002/art.11405
47. Nicholl, C. R., Lincoln, N. B., Francis, V. M., & Stephan, T. F. 2001. Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 23(14), 597-603. doi: 10.1080/09638280110043933.
48. Pappa E, Kontodimopoulos N, & Niakas D. (2005). Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. *Qual Life Res*, 14:1433-1438.
49. Pinquart, M., & Sorensen, S. 2003. Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health. *A meta-analysis στο Psychology and Aging*. 18: 250–267.
50. Pinquart, M., & Sörensens, S. 2006. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18: 577-595.
51. Polman CH, Reingold SC, Edan G et al. 2005. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the ‘‘McDonald Criteria’’. *Ann Neurol*. 58(6):840-6).
52. Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., & Lublin, F. D. 2011. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of neurology*, 69(2), 292- 302.
53. Radloff, L. S. 1977. The CES-D scale: A self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurements*, 1:385-401.

54. Rao S.M., Leo G.J., Ellington L., Nauertz T., Bernardin L., Unverzagt F. 2001. Cognitive dysfunction in Multiple Sclerosis, *Neurology*, 41:692-696.
55. Roth, D.L., Ackerman, M. L., Okonkwo, O. C., & Burgio, L. D. 2008. The four-factor model of depressive symptoms in dementia caregivers: A structural equation model of ethnic differences. *Psychology and Aging*. 23: 567–576.
56. Rudick, D. Miller, J.D. Clough, L.A. Gragg and R.G. Farmer. 1992. Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Archives of Neurology*, 49(12): 1237-42.
57. Stefferl, A., Schubar, A., Storch, M., Amini, A., Mather, I., Lassman., & Linington, C. 2000. Butyrophilin, a milk protein, modulates the encephalitogenic T cell response to myelin oligodendrocyte glycoprotein in experimental autoimmune encephalomyelitis. *The Journal of Immunology*, 165, 2859-2865. doi: 10.4049/jimmunol.165.5.2859.
58. Steven R. Schwid, MD; Melissa Covington, BS; Benjamin M. Segal, MD; Andrew D. Goodman, MD *Journal of Rehabilitation Research and Development* Vol. 39 No. 2, March/April 2002 Pages 211–224
59. Svendsen K., Jensen T., Hansen H., Bach F., Sensory function and quality of life in patients with multiple sclerosis and pain, *Pain* 114/2005/473-481.
60. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Social Science and Medicine*. The WHOQOL Group. 1995; 41: 1403-1409.
61. Tremlett H, Yousefi M, Devonshire V, Rieckmann P, Zhao Y. 2009. On behalf of the UBC Neurologists. Impact of multiple sclerosis relapses on progression diminishes with time. *Neurology*, 73(20):1616-23.
62. Tremlett H, Zhao Y, Rieckmann P, Hutchinson M. 2010. New perspectives in the natural history of multiple sclerosis. *Neurology*, 74:2004-2015.
63. Tremlett H, D Paty, Virginia Devonshire. 2006. Disability progression in multiple sclerosis is slower than previously reported. *Neurology*, 6;66:172-177.
64. Tsivgoulis G, N. Triantafyllou, C. Papageorgiou, M.E. Evangelopoulos, E. Kararizou et al. C. 2007. Associations of the Expanded Disability Status Scale with anxiety and depression in multiple sclerosis outpatients. *Acta Neurologica Scandinavica*, 115: 67–72.
65. Upper Limb Assessment in Multiple Sclerosis. 2014. *A Systematic Review of Outcome Measures and their Psychometric Properties*.
66. Van Vliet, R., Hoang, P., Lord, S., Gandevia, S., & Delbaere, K. (2013). Falls Efficacy Scale-International: A Cross-Sectional Validation in People With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(5), 883–889. doi:10.1016/j.apmr.2012.10.034
67. W.H.O. 1993. Continuous Quality Development: A Proposal National Policy, Regional Office for Europe, Copenhagen.
68. While A, Forbes A, Ullman R, Mathes L. 2009. The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs*, 18:2635-2648.
69. Whodas II Disability Assessment Schedule. 2000. Training manual: A guide to administration. World Health Organization. Classification, Assessment, and Survey Team (CAS), Global Programme on Evidence for Health Policy (GPE).
70. Zigmond, AS. & Snaith, RP. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scand*, 67, 361-70.