



Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: Πιλοτική στάθμιση ενός εργαλείου
αξιολόγησης των επιπτώσεων των διαταραχών ομιλίας
και λόγου στην ποιότητα ζωής ασθενών με MS**

**TITLE: Pilot Weighting of a tool for assessing the
impacts of speech and language disorders on the
quality of life of MS patients**

Σπουδάστρια: Μεσσάρη Ξένη

Επόπτρια Καθηγήτρια: κα Μαλατρά Ιωάννα

ΠΑΤΡΑ, 2017

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ), επίσης γνωστή ως πολλαπλή σκλήρυνση (MS) ή διάχυτη εγκεφαλομυελίτιδα, είναι μία φλεγμονώδης ασθένεια, όπου καταστρέφεται η μυελίνη που μονώνει τα νευρικά κύτταρα στον εγκέφαλο και στην σπονδυλική στήλη. Τα αίτια αυτής της πάθησης δεν είναι ξεκάθαρα, αν και θεωρείται ότι ευθύνεται από την δράση ενός αγνώστου λοιμογόνου παράγοντα, χωρίς όμως να αποκλείεται η κληρονομικότητα. Τα άτομα με ΣΚΠ εκτός από τις φυσικές δυσλειτουργίες που παρουσιάζονται, συνυπάρχουν διαταραχές επικοινωνίας και κατάποσης. Η ποιότητα ζωής των ασθενών είναι αρκετά χαμηλή και είναι σημαντικό να διερευνηθεί εάν ένας από τους λόγους αυτής την πτώσης, είναι και οι διαταραχές ομιλίας, λόγου, κατάποσης και τα γνωστικά ελλείμματα. Δυστυχώς δεν υπάρχει κάποια φόρμα αξιολόγησης της ποιότητας ζωής αυτής της ομάδας που να εστιάζει σε επικοινωνιακές διαταραχές, καθώς επίσης είναι γνωστό από το ευρύ κοινό, ότι τα άτομα με ΣΚΠ έχουμε χαμηλή ποιότητα ζωής κυρίως εξαιτίας των κινητικών και φυσικών δυσλειτουργιών.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην συγκεκριμένη έρευνα χορηγήθηκε ένα ερωτηματολόγιο σε άτομα με Σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) και σε υγιείς. Μέσα από αυτό το ερωτηματολόγιο ελέγχεται η ποιότητα ζωής των ατόμων και κατά πόσο τους έχουν επηρεάσει οι διαταραχές ομιλίας, λόγου και κατάποσης. Τα άτομα αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους, καλούνται να απαντήσουν πόσο συχνά εμφανίζουν δυσκολίες στην ομιλία στον λόγο και στην κατάποση, αλλά και δυσκολίες εξαιτίας συναισθηματικών προβλημάτων. Έπειτα, συγκρίνεται η ποιότητα ζωής των ασθενών και των υγιών ατόμων, προκειμένου να βρεθεί αν υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο πληθυσμών. Το ερωτηματολόγιο δόθηκε είτε μέσω έντυπης μορφής είτε μέσω ηλεκτρονικής μορφής.

Οι απαντήσεις όλων των ατόμων βαθμολογούνται με βάση την κλίμακα MQOL- 54 (Vickrey et al 2015) με 0 να είναι η χειρότερη και με 100 καλύτερη βαθμολογία για κάθε ερώτηση . Στην συνέχεια, βρέθηκε το άθροισμα των απαντήσεων για το κάθε άτομο ξεχωριστά, και τέλος προστέθηκαν όλες οι απαντήσεις για κάθε πληθυσμό ξεχωριστά.

Έγινε χρήση του t-test για την διαπίστωση ύπαρξης στατιστικώς σημαντικής διαφορά της ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και τυπικού πληθυσμού, και βρέθηκε $t > t_{\text{κρίσιμο}}$, δηλαδή υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά στην ποιότητα ζωής των υγιών ατόμων και των ασθενών σε δυσκολίες στην ομιλία και στον λόγο. Χρησιμοποιήθηκε το Cronbach's Alpha, με σκοπό να αποδειχθεί αν είναι αξιόπιστο και έγκυρο το ερωτηματολόγιο. Το αποτέλεσμα ήταν $\alpha > 0,7$, άρα διαπιστώνεται ότι υπάρχει αξιοπιστία.

Από τα αποτελέσματα της έρευνας αποδείχθηκε ότι σε όσο πιο προχωρημένο στάδιο της νόσου ήταν οι ασθενείς, τόσο περισσότερο τους επηρέαζαν οι δυσκολίες στην ομιλία, τον λόγο και την κατάποση. Επιπλέον οι επικοινωνιακές διαταραχές και οι δυσκολίες κατάποσης επηρεάζουν άμεσα την ποιότητα ζωής των ασθενών, των οποίων η ποιότητα ζωής είναι χειρότερη, σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό. Τέλος, το ερωτηματολόγιο είναι έγκυρο και αξιόπιστο και θα μπορεί να γίνει στάθμιση αυτού.

Λέξεις κλειδιά: Σκλήρυνση κατά πλάκας, ποιότητα ζωής, ερωτηματολόγιο, διαταραχές ομιλίας και λόγου.

ABSTRACT

In this study, a questionnaire was provided to people with Multiple Sclerosis (MS) and also to healthy people. This questionnaire tests the quality of life of individuals along with the effect of their speech, language and swallowing disorders in their daily routine. The participants evaluate their quality of life, they were asked to answer how often they have difficulties in speech, language and swallowing, as well as difficulties due to emotional problems. Then, the quality of life of patients is compared with the quality of life of healthy people in order to find out if there is a significant difference between these two populations. The questionnaire was either printed or electronic.

The responses of all individuals are graded based on the MQOL-54 scale (Vickrey et al 2015) with 0 being the worst and 100 the best score for each question. Then, the number of answers for each individual was found, and finally all responses were summed for each population.

T-test was used to determine the existence of a statistically significant difference in the quality of life between patients and the typical population, the result was that $t > t_{critical}$, meaning that there is statistically significant difference in the quality of life of healthy subjects and patients with speech and language disorders. Cronbach's Alpha was used in order to prove that the questionnaire is reliable and valid. The result was $\alpha > 0.7$, and the credibility of the questionnaire was established.

By the results of the research it was proved that in as long as more advanced stage, of the disease the patients were, so much more they were affected from their difficulties in speech, language and swallowing. In addition, communication disorders and swallowing difficulties affect directly the quality of life of patients, whose quality of life is worse compared to the life quality of the typical population. The questionnaire is valid and reliable and it can be weighting.

Key words: Multiple Sclerosis, quality of life, questionnaire, speech and language disorders.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ABSTRACT.....	4
Κεφάλαιο 1 ^ο – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ- ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	
1.1 Εισαγωγή	6
1.2 Επιδημιολογία.....	7
1.3 Διαταραχές ομιλίας και λόγου στην ΣΚΠ	7
1.4 Συμπτώματα	8
1.5 Μέτρηση ποιότητας ζωής	9
1.6 Σύγκριση ποιότητας ζωής πριν και μετά την ΣΚΠ σε διαταραχές ομιλίας και λόγου.....	11
1.7 Κενά βιβλιογραφίας.....	12
1.8 Σκοπός της έρευνας.....	13
1.9 Ερευνητικά ερωτήματα.....	13
1.10 Σημασία της έρευνας.....	13
Κεφάλαιο 2 ^ο - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	
2.1 Εισαγωγή.....	14
2.2 Ερευνητικός σχεδιασμός.....	14
2.3 Δημιουργία ερωτήσεων.....	15
2.4 Πειραματική διαδικασία.....	17
2.5 Δείγμα.....	18
2.6 Βαθμολόγηση απαντήσεων	18
2.7 Διαδικασία μέτρησης.....	18
2.8 Επεξεργασία και ανάλυση δεδομένων.....	19
Κεφάλαιο 3 ^ο – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	
3.1 Παρουσία αποτελεσμάτων.....	19
3.1.1 Δημογραφικά στοιχεία.....	19
3.1.2 Χαρακτηριστικά της Νόσου.....	24
3.1.3 Διαταραχές και δυσκολίες στην ομιλία, τον λόγο και την κατάποση μετά την διάγνωση της ΣΚΠ.....	26
3.1.4 Ποιότητα ζωής και διαταραχές ομιλίας, λόγου και κατάποσης.....	29
3.2 Μετρήσεις των αποτελεσμάτων.....	76
Κεφάλαιο 4 ^ο - ΣΥΖΗΤΗΣΗ	
4.1 Συμπεράσματα.....	79
4.2 Ερευνητικοί περιορισμοί.....	80
4.3 Μελλοντικές προτάσεις.....	80
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	81

1. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ- ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1.1 Εισαγωγή

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ) θεωρείται μια αυτοάνοση δυσπροσάρμοστη ασθένεια που επηρεάζει τους νευράξονες της λευκής ουσίας στο νευρικό σύστημα καταστρέφοντας τη μυελίνη που τις μονώνει (Henry & Beatty, 2006).

Εκτός από τις κινητικές ανωμαλίες, η γνωστική βλάβη είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Νευροπαθολογικά, η ΣΚΠ συσχετίζεται με πολλαπλές εστιακές περιοχές απομυελίνωσης και η διάχυτη παθολογία λευκής ουσίας πιστεύεται ότι σχετίζεται ιδιαίτερα με την εκτελεστική δυσλειτουργία (Stuss & Gow, 1992). Ωστόσο, ενώ μερικές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι τα εκτελεστικά ελλείμματα εμφανίζονται με μεγάλη συχνότητα στην ΣΚΠ (Benedict et al., 2002, Marie & Defer, 2001), άλλοι έχουν βρει λίγα στοιχεία ότι η εκτελεστική δυσλειτουργία χαρακτηρίζει ιδιαίτερα τη διαταραχή (Bryant, Chiaravalloti & DeLuca, 2004 · Chiaravalloti & De Luca, 2002). Οι εκτελεστικές λειτουργίες είναι η επαγωγική σκέψη, η έναρξη και η αναστολή μιας συμπεριφοράς, η οργάνωση και η στρατηγική επίλυσης προβλημάτων, η μνημονική συγκράτηση πληροφοριών καθώς και ο έλεγχος των συναισθημάτων αποκρίσεων και της συμπεριφοράς (Τάνταρος & Νικολάου, 2010). Οι εκτελεστικές λειτουργίες αναφέρονται στο πως ή το εάν ένα άτομο θα επιδοθεί σε μια συμπεριφορά, σε αντιδιαστολή με τις γνωστικές λειτουργίες που αναφέρονται στο τι (Χριστοδούλου, 2010)

Η Πρωτοπαθούς προϊούσα σκλήρυνση κατά πλάκας (PPMS) έχει σταθερά αυξανόμενη αναπηρία από την έναρξη της νόσου, με ρυθμό να διαφέρει μεταξύ των ατόμων. (Pugliatti et al., 2006). Η Υποτροπιάζουσα διαλείπουσα μορφή (RRMS) χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και υφέσεις, ενώ ανάμεσα σε αυτές η ασθένεια μένει σταθερή. Αν υπάρχει εξέλιξη της νόσου μεταξύ των κρίσεων, αυτό είναι γνωστό ως Δευτεροπαθής προϊούσα ΣΚΠ (SPMS), με σταθερά επιδεινούμενη πορεία αλλά και με μερικές ξαφνικές επιδεινώσεις, μικρές υφέσεις ή σταθεροποιήσεις. Τα περισσότερα άτομα με SPMS ξεκινούν με RRMS και κατόπιν τα συμπτώματα και οι εξάρσεις επιδεινώνονται σταθερά. Τέλος, η Καλοήθης μορφή, χαρακτηρίζεται από λίγα επεισόδια έξαρσης με πλήρη αποκατάσταση. Τα άτομα που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία συνήθως έχουν μια πολύ καλή πορεία, χωρίς επιδείνωση ή εμφάνιση ανικανότητας πράγμα που τα επιτρέπει να έχουν μια ομαλή κοινωνική ζωή. (Δουρούμα, 2009).

Οι ασθενείς με ΣΚΠ εμφανίζουν διαταραχές στις γνωστικές λειτουργίες, στην κινητικότητα, στην όραση, στη διάθεση, στην ανοσοεπάρκεια και γενικά αντιμετωπίζουν προβλήματα σ' όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας στην καθημερινότητά τους, με άμεσες επιπτώσεις στην προσωπική, επαγγελματική και κοινωνική ζωή (Ναλμπαντζιάν, 2003).

1.2 Επιδημιολογία

Στην Ευρώπη ειδικότερα, έχει περιγραφεί διαβάθμιση επικράτησης Βορρά- Νότου για τη διανομή της νόσου όπου είναι υψηλότερη στο Βορρά και χαμηλότερη στο Νότο, με μέσο όρο 108/100.000 πληθυσμό. Υπολογίζεται ότι από τη νόσο προσβάλλονται περισσότεροι από 250.000 Αμερικανοί και 5000 Έλληνες, περίπου, το χρόνο. Στη χώρα μας, σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες, αναφέρονται διαφορετικές τιμές επιπολασμού σε διαφορετικά γεωγραφικά διαμερίσματα, με χαμηλότερες τιμές στην Κεντρική και Νότια Ελλάδα, ενώ στη Θεσσαλονίκη ο επιπολασμός της νόσου ανέρχεται στα 31 άτομα ανά 100.000 κατοίκους. (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006)

Σε παγκόσμιο επίπεδο η συχνότητα εμφάνισης της νόσου ήταν 30/100.000 το 2008 και 33/100.000 το 2013 σύμφωνα με την Διεθνή Ομοσπονδία της ΣΚΠ (Leray, Moreau, Fromont & Edan, 2015). Η πολλαπλή σκλήρυνση προσβάλλει συνήθως άτομα μεταξύ 20-40 ετών δηλαδή στο παραγωγικό στάδιο της ζωής τους, οδηγώντας το σε ένα ευρύ φάσμα λειτουργικών διαταραχών και αναπηρίας. Αυτό συνεπάγεται μεγάλο κόστος στον οργανικό, ψυχολογικό, οικογενειακό, επαγγελματικό και κοινωνικό τομέα της ζωής των πασχόντων. Τα άτομα που διαγιγνώσκονται με ΣΚΠ σε μικρότερη από την ηλικία των 35 ετών, θα έχουν βραδύτητα στην εξέλιξη της νόσου, σε αντίθεση με τα άτομα που διαγιγνώσκονται άνω των πενήντα ετών, πιθανότατα θα παρουσιάσουν μια χρόνια προοδευτική πορεία, με ταχύτερη εξέλιξη της αναπηρίας. (Oraga , Jaracz & Broła, 2010).

1.3 Διαταραχές ομιλίας, λόγου και κατάποσης στην ΣΚΠ

Οι γνωστικές βλάβες είναι παρούσες στα άτομα με ΣΚΠ, με ελλείμματα στην μακροχρόνια μνήμη, στην μάθηση, στην ταχύτητα επεξεργασίας, στις εκτελεστικές λειτουργίες, στην οπτική μνήμη, λεξική μνήμη και στην μνήμη εργασίας η οποία είναι η πιο κοινή βλάβη (Benedict et al., 2008 ; Chiaravalloti & DeLuca, 2008; and Prakash et al., 2008). Έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα με γνωστικές διαταραχές δυσκολεύονται στην νέα μάθηση εξαιτίας της αργής ταχύτητας επεξεργασίας (Thornton, Raz & Tucker, 2002). Στην νόσο αυτή όμως εμφανίζεται και η δυσαρθρία με την αταξική ως πιο κοινό τύπο, η οποία είναι διαταραχή ομιλίας.

Οι ασθενείς με ΣΚΠ σε πιο προχωρημένο στάδιο μπορεί να παρουσιάσουν δυσαρθρία με βλάβη σε όλα τα υποσυστήματα της ομιλίας, τα οποία είναι αναπνοή, άρθρωση, φώνηση, αντίληψη και προσωδία. Η Δυσαρθρία εμφανίζεται σε πάνω από το 40% των ασθενών με ΣΚΠ (Hartelius & Svensson, 1994; Yorkston et al., 2003). Τα πιο σοβαρά συμπτώματα ομιλίας συνδέονται συνήθως με την πρόοδο της νόσου και αντιστοιχούν με την παρουσία άλλων συμπτωμάτων της ΣΚΠ που αφορούν κινητικότητα, αλλαγές στην όραση, κόπωση και κατάθλιψη (Yorkston et al. 2003) . Τα πιο κοινά χαρακτηριστικά που έχουν παρατηρηθεί σε άτομα με αυτή την νόσο είναι η τραχύτητα στην ποιότητα φωνής, ανακρίβεια στην άρθρωση, βλάβη στον τονισμό όπου αφορά την προσωδία, βλάβη στο αναπνευστικό σύστημα με μικρό μήκος εκφωνήματος και δυσκολία στον έλεγχο και στην εναλλαγή του ύψους της φωνής (Fuller, G., Manfred, M, 2011). Η κόπωση και η ακατάληπτη ομιλία ήταν οι μεταβλητές που έδειχναν ότι επηρεάζεται άμεσα η επικοινωνιακή συμμετοχή, μαζί με την κατάθλιψη, την δυσκολία στην σκέψη, την κατάσταση της εργασίας τους και την στήριξη από το περιβάλλον τους (Dewit, 2009).

Οι Yorkston, Baylor, Amtmann, (2014) μέσα από την έρευνά τους, έδειξαν ότι υπάρχει μεγαλύτερη σύνδεση μεταξύ την επικοινωνιακής συμμετοχής και των γνωστικών λειτουργιών, απ' ότι με την ομιλία, και ακόμα λιγότερο με την φυσική τους κατάσταση. Η φυσική κατάσταση τους επηρεάζει την επικοινωνία, καθώς λόγω της φύσης της διαταραχής αρνούνται να συμμετάσχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες. Όταν υπάρχει λιγότερο απαιτητική χρήση της

ομιλίας, αποδείχθηκε από τους συμμετέχοντες ότι η επικοινωνιακή τους συμμετοχή μειώνεται. Αυτό πιθανόν γίνεται, γιατί όταν έχουν κάποια δυσκολία στην ομιλία τους, αισθάνονται περιορισμένοι.

Πάνω από το 30% των ατόμων με ΣΚΠ παρουσιάζουν εξασθένηση μάσησης και κατάποσης. Αποτελεί αίτιο θανάτου αν δεν διαγνωστεί και αντιμετωπιστεί σωστά. Κάποιοι ασθενείς μπορεί να έχουν δυσκολία κατάποσης σε υγρά ή στερεά, άλλοι να κάνουν εισροφήσεις σε όλα τα υγρά και τα στερεά, να νοιώθουν πόνο και δυσφορία κατά την διαδικασία αυτή. Έτσι υπάρχει περιορισμός της δραστηριότητας, περιορισμός συμμετοχής και πτώση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Οι δυσκολίες στην στοματική και φαρυγγική φάση είναι πολύ συχνές, σε αντίθεση με τα σπάνια προβλήματα του οισοφάγου. Η δυσφαγία είναι απαραίτητη αλλά όχι επαρκή για ανάπτυξη πνευμονίας, και οι καλύτεροι παράγοντες πρόβλεψης είναι η κατάσταση διατροφής, τη στοματική φροντίδα, αριθμός αποσυνδεδεμένων δοντιών, τροφοδοσία με σωλήνες, περισσότερες από μία ιατρική διάγνωση, αριθμός φαρμάκων και κάπνισμα. (Prosiegel, Schelling, & Wagner-Sonntag, 2004)

1.4 Συμπτώματα

Η σκλήρυνση κατά πλάκας προκαλεί μια σειρά συμπτωμάτων, πολλά από τα οποία αντιμετωπίζονται θεραπευτικά. Η ομιλία εμφανίζεται στα άτομα με ΣΚΠ ως δυσarthρία, με διαταραχές στην αναπνοή, άρθρωση, φώνηση, αντήχηση και προσωδία. Τα άτομα που έχουν δυσκολία στην ομιλία εμφανίζουν αλλαγή στην ποιότητα της φωνής, αρθρωτικά λάθη λόγω αδυναμίας γλώσσας και χειλών, δυσκολία αναπνοής και κούρασης αλλά και μονότονη ομιλία. Τα γνωστικά και εκτελεστικά ελλείμματα είναι εμφανή, όπως διαταραχές στην μνήμη, προσοχή, στην οργάνωση, στην επίλυση προβλήματος και στην κρίση. (Hartelius & Svensson, 1994) Επιπρόσθετα, η δυσφαγία εμφανίζεται κυρίως σε προχωρημένα στάδια της νόσου, με δυσκολία μάσησης εξαιτίας αδυναμίας μυών της στοματικής κοιλότητας, αλλά και κατάποσης εξαιτίας μειωμένων αντανακλαστικών, δυσκολία συντονισμού αναπνοής- κατάποσης και μειωμένη ανύψωση του λάρυγγα.

Η κινητική δυσλειτουργία μπορεί να περιλαμβάνει αδυναμία ή παράλυση των άκρων, του κορμού και του αυχένα. Ο πόνος και οι σπασμοί από σπαστικά άκρα συνήθως αντιμετωπίζονται με φαρμακευτική αγωγή. Η συχνουρία και σε μικρότερο βαθμό η επιθυμία συχνών αφοδεύσεων είναι δυσλειτουργίες των σφιγκτήρων, όπου έχουν παράλληλη πορεία με την αδυναμία των άκρων. Οι διαταραχές της ούρησης αποτελούν αντανάκλαση μικρής ασταθούς κύστης, η οποία οφείλεται σε βλάβη του κεντρικού κινητικού νευρώνα. Η δυσκολία συντονισμού των σφιγκτήρων της κύστεως έχουν ως αποτέλεσμα την κατακράτηση ούρων και την ατελή κένωση της ουροδόχου κύστεως, και αυτό επιφέρει επανειλημμένες ουρολοιμώξεις. Η συναισθηματική αστάθεια με παθολογικό γέλιο ή κλάμα μπορεί να ελεγχθεί με αντικαταθλιπτικά. Δυσκολότερα στην αντιμετώπισή τους είναι ο πόνος, η σεξουαλική δυσλειτουργία, η καταβολή, οι διαταραχές της αισθητικότητας, ο τρόμος, η αταξία και οι μεταβολές της αντίληψης. Διπλωπία που προκαλείται από αδυναμία των οφθαλμοκινητικών μυών (Dewit, 2009). Η διπλωπία αποτελεί συχνό πρώιμο σύμπτωμα της νόσου, που συχνά συνυπάρχει με ποικίλες διαταραχές της οφθαλμοκινητικότητας, στραβισμό, παραλύσεις τον βλέμματος, και διαπυρηνική οφθαλμοπληγία. Επιπλέον η οπτική νευρίτιδα εμφανίζεται συχνά. Μπορεί να υπάρχει πόνος στους οφθαλμούς κατά την κίνησή τους, και δυσκολία στην αντίληψη χρωμάτων. Η οπτική διαταραχή αποκαθίσταται συνήθως μετά από μερικές μέρες, όχι όμως πλήρως. (Fuller, G., Manford, M., 2011).

Η αισθητική δυσλειτουργία περιλαμβάνει αιμωδία, απώλεια της αισθητικότητας, καύσο και επώδυνα αισθήματα. Οι αισθητικές διαταραχές είναι πολύ συχνές, καθώς εμφανίζονται στο 40% των ασθενών. Τα προβλήματα συντονισμού βρίσκονται στα άκρα, στους οφθαλμούς, αλλά και στην διαδικασία της κατάποσης, όπως συντονισμού αναπνοής- κατάποσης. Ένα σύμπτωμα που είναι χαρακτηριστικό και επιδεινώνεται με την θερμοκρασία, είναι η κόπωση. Μπορεί να γίνει χειρότερη με τον ζεστό καιρό, ή μετά από ένα ζεστό μπάνιο. Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι συχνή ένδειξη λόγω έλλειψης αυτοεκτίμησης του ατόμου, μειωμένη αισθητικότητα, κόπωση και σπαστικότητα (Dewit, 2009).

1.5 Μέτρηση ποιότητας ζωής

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει ως ποιότητα ζωής την υποκειμενική αίσθηση του ατόμου για τη θέση του στη ζωή σε συνάφεια με την κουλτούρα και το σύστημα αξιών στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τα ενδιαφέροντά του. Αποτελεί μια κατάσταση με ευρεία διακύμανση, που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη φυσική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις με προέχουσες μορφές του περιβάλλοντος. Την ποιότητα ζωής ενός ατόμου μπορούν να την επηρεάσουν δυσκολίες στην ομιλία, στον λόγο, στην κατάποση, στις γνωστικές και εκτελεστικές λειτουργίες. (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006).

Σύμφωνα με μια έρευνα η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ και γνωστικά ελλείματα ή διαταραχές ομιλίας, δεν επηρεάζεται ιδιαίτερα καθώς αυτό που απασχολεί περισσότερο τους ασθενείς είναι η σωματική τους κατάσταση (Baumstarck-Barrau, Simeoni et al., 2011). Αντίθετα όμως άλλη έρευνα θίγει την σημασία των γνωστικών διαταραχών και ομιλίας, που λαμβάνει χώρα στην ποιότητα ζωής των ατόμων (Vinck, Put, Arickx & Medaer, 1997). Αυτές οι δύο έρευνες εστίασαν στα γνωστικά ελλείματα και την ποιότητα ζωής. Τα αποτελέσματά τους είναι αντίθετα καθώς στην πρώτη οι ασθενείς δίνουν περισσότερη σημασία στην φυσική τους κατάσταση χωρίς να επηρεάζονται ιδιαίτερα από τις γνωστικές διαταραχές, ενώ στην δεύτερη έρευνα φαίνεται ότι τα άτομα με ΣΚΠ έχουν πτώση της ποιότητας ζωής, η οποία οφείλεται στην σωματική τους κατάσταση, αλλά μεγάλο ρόλο παίζουν οι γνωστικές διαταραχές.

Όταν υπάρχουν διαταραχές επικοινωνίας στα άτομα με ΣΚΠ, οι περιορισμοί συμμετοχής είναι ιδιαίτερα υψηλοί και ιδιαίτερα τρομακτικοί σε άτομα με τις διαταραχές της επικοινωνίας. Δεδομένου ότι πολλές καταστάσεις στην ζωή αφορούν την επικοινωνία, είναι λογικό να υποθέσουμε ότι η επικοινωνία είναι μια σημαντική πτυχή της συμμετοχής σε πολλούς τομείς όπως προσωπικούς, εργασία, εκπαίδευση, ελεύθερος χρόνος, συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, σχέσης και διαχείριση του νοικοκυριού. Μπορεί να πάρει τη μορφή της ομιλίας, της ακρόασης, της ανάγνωσης, της γραφής και άλλων μη λεκτικών μεθόδων. (Yorkston, Baylor, Klasner, Deitz, Dudgeon, Eadie, Miller & Amtmann, 2006).

Οι δυσκολίες κατάποσης μπορεί να είναι σύμπτωμα πολλών διαφορετικών διεργασιών της νόσου και σχετίζονται με αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία. τον υποσιτισμό, την αφυδάτωση, την πνευμονία και το θάνατο. Η διαβίωση με σωλήνα γαστροστομίας έχει φυσικές και συναισθηματικές επιπτώσεις και άμεσες συνέπειες για την ποιότητα ζωής. Η μειωμένη κατάποση μπορεί να προκαλέσει αυξημένο άγχος και φόβο. Πολλοί ασθενείς αποφεύγουν τη λήψη από το στόμα, οδηγώντας σε υποσιτισμό, απομόνωση και κατάθλιψη. Η κατανόηση και εξισορρόπηση των κινδύνων και των πιθανών ωφελειών από τη συνεχή λήψη από το στόμα ή την επιλογή της

γαστροστομίας καθιστά αυτό ένα περίπλοκο και δύσκολο χώρο για την υγειονομική περίθαλψη. (Vesey, 2013)

Η μέτρηση ποιότητας ζωής γίνεται με τα εξής:

Το MusiQoL είναι ένα αυτό-χορηγούμενο πολυδιάστατο ερωτηματολόγιο . Αναφέρεται στην σχέση με τους φίλους το ασθενή, καθημερινές δραστηριότητες, ψυχολογική ευεξία, συμπτώματα, σχέση με οικογένεια, σχέση με το ιατρικό του σύστημα, συναισθηματική και σεξουαλική ζωή, αντιμετώπιση και απόρριψη της ασθένειας. (Flachenecker, Vogel, Simeoni, Auquier, & Rieckmann, 2011).

Το SF-36 είναι ένα ερωτηματολόγιο το οποίο περιλαμβάνει 36 στοιχεία. Γίνεται χρήση αυτών για να μετρηθούν οι εξής 8 κλίμακες. Φυσική και κοινωνική λειτουργικότητα, φυσικός ρόλος, συναισθηματικός ρόλος, ψυχική υγεία, ζωτικότητα, σωματικός πόνος και γενική υγεία (Baumstarck, Pelletier, Boucekine, & Auquier, 2015).

Η MSQOL-54 scale score βασίστηκε στην μέθοδο Likert για την άθροιση των βαθμολογιών και οι ακατέργαστες κλίμακες μετατράπηκαν σε μια γραμμική κλίμακα 0-100. Οι ασθενείς αξιολογούνται για τον χρόνο που χρειάζονται για να ολοκληρώσουν το ερωτηματολόγιο, ελέγχεται το ποσοστό των ερωτήσεων που δεν έχουν απαντήσει και αν χρειάστηκαν βοήθεια για να συμπληρωθεί το ερωτηματολόγιο. Ο δείκτης συνέπειας των απαντήσεων εφαρμόζεται για τον υπολογισμό του ποσοστού των λογικών ασυμφωνιών που αναλήφθηκαν κατά τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Όσο πιο ψηλά είναι ο δείκτης του στην κλίμακα, τόσο καλύτερη ποιότητα ζωής έχει ο ασθενής. Αναφέρεται στην ηλικία του ασθενή, την εκπαίδευση, την εργασία, την διάρκεια της ασθένειας, και την EDSS score. (Perkmezovik, Teravcenic, Kostic & Drulovic, 2007).

Το Validation of a self-assessment questionnaire for swallowing disorders δημιουργήθηκε με βάση το μοντέλο του "Deglutition Handicap Index". Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελείται από 30 ερωτήσεις σχετικά με τις πτυχές που σχετίζονται με τη μείωση του κινδύνου στην καθημερινή ζωή (κλίμακα βαθμολόγησης 0-5). Υποδιαιρείται σε τρεις τομείς 10 στοιχείων: φυσικό (S) (συμπτώματα που σχετίζονται με την κατάποση), λειτουργικό (F) (διατροφικές και αναπνευστικές συνέπειες) και συναισθηματικές (E) (ψυχοκοινωνικές συνέπειες). Όσον αφορά τον τομέα S γίνεται σύγκριση με τους φυσιοπαθολογικούς μηχανισμούς που αξιολογήθηκαν, για το πεδίο F τα αποτελέσματά συγκρίνονται με τη θρεπτική κατάσταση του ατόμου και για τον τομέα E μια κλίμακα ποιότητας ζωής. (Woisard, Andrieux, & Puech, 2006).

Οι μελετητές Υφαντόπουλος, Παπαθανασόπουλος, Τσιμούρτου, Χαντζάρας, Χατζίκου, Βικελής (2013) έναν χρήση του Euro- QoL 5 διαστάσεων (EQ-5D), σε Ελληνικό πληθυσμό με ΣΚΠ.

Έγινε αναφορά στον τύπο της ΣΚΠ, κατάσταση

αναπηρίας, υποτροπές, Πληροφορίες για τις συν-νοσηρότητες, καταγραφή κατανάλωσης πόρων, Καταγραφή Ποιότητας ζωής, κλίμακα EQ-5D και οπτική αναλογική

κλίμακα (VAS). Η Ποιότητα Ζωής των ασθενών με ΣΚΠ μειώνεται με την εξέλιξη της

αναπηρίας, με την ηλικία, το γυναικείο φύλο, την ύπαρξη συν-νοσηροτήτων και τα χρόνια της

διάγνωσης. Το Euro- QoL 5 περιλαμβάνει πέντε διαστάσεις: κινητικότητα, αυτο-φροντίδα,

συνήθεις δραστηριότητες, πόνος / δυσφορία και άγχος / κατάθλιψη. Κάθε διάσταση έχει 5

επίπεδα: χωρίς προβλήματα, μικρά προβλήματα, μέτρια προβλήματα, σοβαρά προβλήματα και

ακραία προβλήματα. Ο ασθενής καλείται να δηλώσει την κατάσταση της υγείας του,

σημειώνοντας το πλαίσιο δίπλα στην καταλληλότερη δήλωση σε καθεμία από τις πέντε

διαστάσεις. Η απόφαση αυτή οδηγεί σε ένα μονοψήφιο αριθμό που εκφράζει το επιλεγμένο

επίπεδο για αυτήν τη διάσταση. Τα ψηφία για τις πέντε διαστάσεις μπορούν να συνδυαστούν σε

έναν 5ψήφιο αριθμό που περιγράφει την κατάσταση υγείας του ασθενούς. (EuroQoL Group, 2009)

1.6 Σύγκριση ποιότητας ζωής πριν και μετά την ΣΚΠ σε διαταραχές ομιλίας και λόγου

Η ποιότητα ζωής αναφέρεται στην αξία που δίνει κάποιος στις δυνατότητές του και στις αδυναμίες του, περιλαμβάνοντας τις επιδράσεις της ασθένειας και θεραπείας κάτω από την σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ευεξία (Cella, Dineen, Arnason & Reder, 1996). Σε άτομα με ΣΚΠ όμως, η ποιότητα ζωής αξιολογείται χαμηλά, καθώς οι γνωστικές λειτουργίες εξασθενούν. (Baylor, Yorkston, Bamer, Britton, & Amtmann, 2009).

Ο προσδιορισμός του όρου της ποιότητας ζωής αναφέρεται στις αντιλήψεις και εμπειρίες του ασθενή σχετικά με την υγεία και την ασθένειά του. Η έρευνα της ποιότητας ζωής προσδιορίζει την αντίληψη του ασθενή σχετικά με τις αλλαγές στο γνωστικό του σύστημα για την υγεία του και τη λειτουργικότητά του σε σχέση με τις επιδράσεις της ασθένειας. Το άγχος βρέθηκε να σχετίζεται με μια ποικιλία δημογραφικών, σωματικών, ψυχολογικών, γνωστικών και κοινωνικών παραγόντων.

Οι γνωστικές βλάβες επηρεάζονται από την σωματική αναπηρία και την φτωχή κοινωνική ζωή. Η κοινωνική συμμετοχή, οι συναισθηματικές σχέσεις και η ψυχολογική ευελιξία θα μπορούσαν να έχουν προστατευτική λειτουργία όσον αφορά τις βλάβες στις γνωστικές λειτουργίες. Αντίθετα όμως, άλλη έρευνα έδειξε ότι όσο υψηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης είχε ένα άτομο, τόσο μεγαλύτερη δυσκολία είχε στην επικοινωνιακή συμμετοχή, ίσως επειδή έχουν υψηλότερες προσδοκίες για τα προτιμώμενα επίπεδα συμμετοχής αν και χρειάζεται περισσότερη μελέτη. (Yorkston, Baylor, & Amtmann, 2014)

Σύμφωνα με τους Shevil & Finlayson (2006), διάφοροι παράγοντες αλληλοεπιδρούν με τις γνωστικές αλλαγές των ασθενών για να δημιουργήσουν μια πολύπλοκη πραγματικότητα και να επηρεάσουν περαιτέρω την ικανότητά τους να διαχειρίζονται αυτές τις αλλαγές. Η επίδραση μιας διαταραχής επικοινωνίας μπορεί να μεγεθυνθεί όταν συνδυάζεται με τις επιδράσεις του πόνου, της κόπωσης ή της κατάθλιψης καθώς και με τις προσωπικές ή περιβαλλοντικές συνθήκες. Η ποιότητα ζωής των ατόμων επηρεάζεται πολύ από την ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης, τις κοινωνικές συναναστροφές και η εργασία αλλά και από διαταραχές ομιλίας και γνωστικών λειτουργιών (Baylor, Yorkston, Bamer, Britton, & Amtmann, 2009).

Σύμφωνα με την έρευνα των Chapey et al., 2000, παρατηρήθηκε ότι οι πάσχοντες δεν θεώρησαν ως στόχο βελτίωσης να είναι ικανοί να μιλούν ή να γίνονται αντιληπτοί, αλλά δίνουν μεγάλη σημασία στην επικοινωνία και τα συναφή προβλήματα για να μπορούν να επικοινωνούν με άλλους σε ένα πλαίσιο όπως η εκκίνηση, η διατήρηση, η ανάπτυξη ή η ολοκλήρωση προσωπικών αλληλεπιδράσεων ή σχέσεων. Η γνωστική εξασθένηση δημιουργούσε υπερεκτίμηση της αυτο-αντίληψης της ποιότητας ζωής των ασθενών. Το επίπεδο της γνωστικής λειτουργίας πρέπει να εξεταστεί με προσοχή κατά την ανάλυση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΚΠ (Sauvée, M., 2008). Τα γνωστικά ελλείμματα, μαζί με την σωματική λειτουργικότητα και την ψυχική υγεία εμφανίζουν μείωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών (Cutajar et.al, 2000). Η γνωστική διαταραχή των ασθενών, έχει μικρή επίδραση στην κατάσταση των ασθενών καθώς αξιολογείται κυρίως η σωματική λειτουργία, όμως παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής αν και είναι υποβιβασμένη. Έχει σημαντική επίδραση στην υποκείμενη αναφορά της ποιότητας ζωής επειδή η γνώση και η ανάκληση της τρέχουσας και της παλιάς εμπειρίας ζωής κάποιου είναι απαραίτητο να αξιολογηθεί η επίδραση της ασθένειας στην

ζωή του ατόμου. Οι ασθενείς με διαταραγμένη αυτοβιογραφική μνήμη έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν (Kenealy et al. 2010). Επιπλέον οι ερευνητές αυτοί, υπέθεσαν ότι αυτή η διαφορά γίνεται επειδή τα άτομα με διαταραγμένη αυτοβιογραφική μνήμη συγχέουν την τρέχουσα με την παλιά κατάστασή τους.

Η διαταραχή ομιλίας, η οποία εμφανίζεται συχνά ως δυσαρθρία σε ασθενείς με ΣΚΠ, επιδρά στην επικοινωνία και με τον περιορισμό συμμετοχής και οι ασθενείς εφαρμόζουν στρατηγικές για την αύξηση της επικοινωνιακής λειτουργίας. Ωστόσο, το ερωτηματολόγιο αυτοελέγχου (dysarthria self-report questionnaire) σε αυτή τη μελέτη ανέλυσε την επίδραση διαφόρων τομέων (π.χ. γλώσσα, γνώση, κόπωση) στην επικοινωνία και δεν ήταν ψυχομετρικά επικυρωμένο (Piacentini, Mauri, Cattaneo, Gilardone, Montesano & Schindler, 2014). Όσον αφορά τις μεταβλητές που σχετίζονται με τα συμπτώματα, διαπιστώθηκε επίσης από τους ίδιους ερευνητές όπως παραπάνω, ότι η επικοινωνιακή συμμετοχή συσχετίζεται με περισσότερα προβλήματα στη γνωστική- επικοινωνιακή λειτουργία, πιο σοβαρά συμπτώματα ομιλίας και χαμηλότερα επίπεδα φυσικών ικανοτήτων. Οι γνωστικές λειτουργίες έδειξαν μια ισχυρότερη σχέση με την επικοινωνιακή συμμετοχή από ό, τι έκανε η ομιλία. Ένας από τους λόγους για τους οποίους η σοβαρότητα της ομιλίας ήταν ασθενέστερη πρόβλεψη από ότι η γνωστική λειτουργία μπορεί να σχετίζεται με τη φύση του δείγματος. Περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες ανέφεραν ότι θεώρησαν ότι η ομιλία τους ήταν φυσιολογική. Ίσως το δείγμα αυτό να χαρακτηρίζεται περισσότερο από γνωστικές διαταραχές παρά δυσκολίες στην ομιλία και αυτό μπορεί να επηρεάσει τις σχετικές δυνάμεις των ενώσεων αυτών των μεταβλητών με την επικοινωνιακή συμμετοχή. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι ακόμη και οι συμμετέχοντες που ανέφεραν φυσιολογική ομιλία μπορούν επίσης να αναφέρουν περιορισμένη επικοινωνιακή συμμετοχή. Παρόλο που περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες σε αυτό το δείγμα ανέφεραν ότι αισθάνονταν ότι η ομιλία τους ήταν "φυσιολογική", τα αποτελέσματα σε αυτό το υποσύνολο συμμετεχόντων κυμαίνονταν από πολύ περιορισμένη συμμετοχή έως πολύ καλή συμμετοχή.

1.7 Κενά Βιβλιογραφίας

Το τρέχον ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε για την έγκαιρη αξιολόγηση της πηγής της μείωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Είναι σημαντικό να διερευνηθεί αν οι επικοινωνιακές διαταραχές μειώνουν την ποιότητα ζωής των ατόμων, και καθώς δεν υπάρχει κάποιο σταθμισμένο ερωτηματολόγιο το οποίο να αξιολογεί την ομιλία, τον λόγο, γνωστικές διαταραχές και δυσκολίες κατάποσης στα άτομα με ΣΚΠ, είναι απαραίτητο να δημιουργηθεί κάποιο προκειμένου να μπορούν να στοχοποιηθούν οι λόγοι μείωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών, και αργότερα να είναι εφικτό να δημιουργηθεί ένα ακριβές θεραπευτικό πλάνο.

Σύμφωνα με την έρευνα των Yorkston, Baylor, Amtmann (2014), εξετάζεται η σχέση της επικοινωνιακής συμμετοχής και των κοινωνικών μεταβλητών ρόλου. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα άτομα με μέτριους περιορισμούς στην επικοινωνιακή συμμετοχή χαρακτηρίστηκαν από χαμηλή κοινωνική στήριξη. Οι ασθενείς με τους μεγαλύτερους περιορισμούς στην επικοινωνιακή συμμετοχή χαρακτηρίστηκαν από χαμηλή κοινωνική υποστήριξη και περισσότερες αυτοαναφερόμενες γνωστικές διαταραχές. Η έρευνα με τους Gerald, Bruce Murdoch & Chenery (2014) μελετητές έδειξε αρκετό ενδιαφέρον. Διαπιστώθηκαν ελλείμματα σε όλες τις πτυχές της παραγωγής ομιλίας, συμπεριλαμβανομένης της αναπνοής, της φωνητικής, της προσωδίας, της άρθρωσης και του συντονισμού των κινήσεων και της αναπνοής- φώνησης. Οι δυσκολίες της ομιλίας ήταν συνήθως συχνά ήπιες. Η ακρίβεια της παραγωγής των συμφώνων συνέβαλε περισσότερο στις διακυμάνσεις της συνολικής κατανόησης των διαταραχών της ομιλίας. Η

μειωμένη αναπνευστική υποστήριξη για την ομιλία εμφανίστηκε σε όλα τα άτομα και βρέθηκε ότι σχετίζεται ιδιαίτερα με αποκλίσεις στην ποιότητα φωνής, τον έλεγχο της έντασης και την άρθρωση. Η πλειονότητα των ασθενών, εμφάνισε ελλείμματα στην ροή και στην δομή των προτάσεων. Επιπρόσθετα υπήρχε δυσκολία κατανόησης σε λογικο-γραμματικές προτάσεις.

1.8 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας, είναι η πιλοτική δημιουργία ενός εργαλείου για την αξιολόγηση της ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ ως προς τις διαταραχές ομιλίας και λόγου στην καθημερινή ζωή των ασθενών. Αυτό διεξάγεται με την χορήγηση ενός ερωτηματολογίου. Χορηγήθηκε σε 2 πληθυσμούς. Σε ασθενείς με ΣΚΠ για να αξιολογήσουν οι ίδιοι την ποιότητα ζωής τους, και σε υγιείς, ώστε και οι ίδιοι να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής τους.

Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί στο παρελθόν με αρκετές διαφορές. Το αρχικό ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε σε την πτυχιακή εργασία των Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, (2016) με τίτλο «Σκλήρυνση κατά πλάκας: Λογοπαθολογία και Ποιότητα Ζωής.», το οποίο βασίστηκε στο MSQoL-54. Προκειμένου όμως να διασαφηνιστεί, εάν τα άτομα με ΣΚΠ έχουν πτώση της ποιότητας ζωής τους εξαιτίας της διαταραγμένης επικοινωνίας, δημιουργήθηκε το τρέχον ερωτηματολόγιο το οποίο εστιάζει σε διαταραχές ομιλίας, λόγου και κατάποσης. Η σημασία αυτού το ερωτηματολογίου είναι μεγάλη, καθώς δεν υπάρχει κάτι αντίστοιχο και η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ είναι χαμηλή. Έτσι μέσα από την στάθμιση αυτού του ερωτηματολογίου, θα μπορούν οι ερευνητές να γνωρίζουν τα σημεία αδυναμίας της επικοινωνίας, ώστε να βοηθηθεί ο ασθενής πληθυσμός.

1.9 Ερευνητικά Ερωτήματα

- Επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας από τις επίκτητες διαταραχές επικοινωνίας;
- Είναι εφικτή η δημιουργία ενός εργαλείου αξιολόγησης των επιδράσεων των διαταραχών επικοινωνίας στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ;
- Είναι το συγκεκριμένο εργαλείο αξιόπιστο και έγκυρο;
- Ποια χαρακτηριστικά του δείγματος σχετίζονται περισσότερο με αλλαγές στο δείκτη της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΚΠ;

1.10 Σημασία της έρευνας

Η έρευνα αυτή μέσα από το ερωτηματολόγιο, μπορεί να λύσει αρκετά ερωτήματα γύρω από την ποιότητα ζωής των ατόμων εξαιτίας των επικοινωνιακών διαταραχών, πώς οι ίδιοι αντιμετωπίζουν την ποιότητα ζωής τους, και κατά πόσο αυτές οι διαταραχές προκαλούν αρνητική επίδραση στην ποιότητα της ζωής. Οι ασθενείς μέσα από το ερωτηματολόγιο βοηθούν τους ερευνητές να εστιάσουν στις δυσκολίες τους. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής ενός ατόμου είναι πολύ σημαντική για την ψυχολογία του αλλά και για τον τρόπο που βλέπει τον εαυτό του, έτσι είναι απαραίτητο να βελτιωθεί, καταπολεμώντας τα συμπτώματα και τις δυσκολίες που έρχονται αντιμέτωποι. Για να γίνει αυτό όμως είναι σημαντικό να επιβεβαιωθεί ότι οι δυσκολίες στην επικοινωνία και κατάποση, προκαλούν μείωση της ποιότητας της ζωής.

2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

2.1 Εισαγωγή

Σε αυτή την έρευνα, προκειμένου να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ, δημιουργήθηκε και χορηγήθηκε ένα ερωτηματολόγιο με 70 ερωτήσεις. Περιλαμβάνει γενικές ερωτήσεις, ιατρικές ερωτήσεις, και ερωτήσεις που αφορούν την ομιλία, τον λόγο και τις γνωστικές δεξιότητες των ασθενών. Μερικές από αυτές τις ερωτήσεις, έχουν παρθεί από το ερωτηματολόγιο MSQOF-54 (Vickrey et al 2015), οι οποίες έχουν προσαρμοσθεί στο τρέχον ερωτηματολόγιο και μεταφραστεί στα Ελληνικά, ενώ άλλες έχουν δημιουργηθεί εξ αρχής. Γίνεται ακόμα, η χρήση της κλίμακας (EDSS) για την διερεύνηση της αναπηρίας (Kurtzke, 1983). Αρχικά χορηγήθηκε σε 39 άτομα με ΣΚΠ, ένα ερωτηματολόγιο με 50 ερωτήσεις. Αργότερα όμως προστέθηκαν κάποιες ερωτήσεις προκειμένου το ερωτηματολόγιο να καλύπτει μεγαλύτερο εύρος της αξιολόγησης. 16 ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο με τις 70 ερωτήσεις και 50 υγιείς, ώστε να γίνει η σύγκριση των πασχόντων και των υγιών ατόμων. Μία από τις ερωτήσεις που προστέθηκαν μετέπειτα ήταν τα άτομα να αυτό-αξιολογήσουν την νευρολογική τους κατάσταση μέσα από την κλίμακα EDSS (Kurtzke, 1983).

2.2 Ερευνητικός Σχεδιασμός

Για την έρευνα αυτή χρησιμοποιήθηκε ερευνητικό πρωτόκολλο το οποίο δημιουργήθηκε στο παρελθόν από την επιβλέπουσα της πτυχιακής εργασίας, κ. Μαλατρά Ι. (Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, 2016), το οποίο τροποποιήθηκε από την ίδια για το σκοπό της συγκεκριμένης εργασίας. Μέρος του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα εργασία , έχει χρησιμοποιηθεί στο παρελθόν από την κ. Μαλατρά, αλλά και από τις Ζησιάδου και Παπακωνσταντοπούλου κατά την εκπόνηση της πτυχιακής τους εργασίας (Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, 2016). Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει εύκολες ερωτήσεις και είναι εύκολο να απαντηθούν από ασθενείς με κινητικές δυσκολίες. Ο προσδιορισμός και η διατύπωση των ζητούμενων μιας ποσοτικής έρευνας, στηρίζονται σε κάποιες βασικές υποθέσεις εργασίας, οι οποίες αναφέρονται στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών, κυρίως σε όσον αφορά τις διαταραχές της ομιλίας και του λόγου. Απαιτείται όμως, περαιτέρω διερεύνηση, ούτως ώστε να διαπιστωθεί κατά πόσον αυτές επηρεάζουν την ζωή των ατόμων και να αποτυπωθεί η υφιστάμενη κατάσταση στο συγκεκριμένο πλαίσιο αναφοράς .Παρακάτω φαίνεται αναλυτικά όλη η πορεία και η εκτέλεση της έρευνας.

Χορηγήθηκε ένα ερωτηματολόγιο σε άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ, και σε τυπικό πληθυσμό, προκειμένου να γίνει σύγκριση της ποιότητας ζωής φυσιολογικών ατόμων με πάσχοντες.

Στα ερωτηματολόγια των ασθενών, οι πρώτες ερωτήσεις αποτελούνται από δημογραφικά στοιχεία, όπως φύλο, ηλικία, εθνικότητα, επίπεδο σπουδών, εργασία, οικογενειακή κατάσταση, αν υπάρχουν άλλες νευρολογικές παθήσεις που είτε επηρεάζουν την ομιλία και λόγο είτε όχι, ηλικία διάγνωσης και τύπος ΣΚΠ και τέλος αν γίνεται λήψη φαρμακευτικής αγωγής. Έπειτα, οι επόμενες ερωτήσεις αφορούν την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Ως βάση για τη δημιουργία του ερωτηματολογίου αποτέλεσε το ερωτηματολόγιο MSQOL-54, (Vickrey et al. 2015) με τις ερωτήσεις να ακολουθούν παρόμοια με εκείνο δομή. Για τη δημιουργία του ερωτηματολογίου, αφενός τροποποιήθηκαν ερωτήσεις του πρωτότυπου ερωτηματολογίου και προσαρμόστηκαν ώστε να αφορούν προβλήματα επικοινωνίας και αφετέρου, δημιουργήθηκαν νέες ερωτήσεις. Αρχικά στις δύο πρώτες ερωτήσεις το άτομο πρέπει να αναφέρει πως θεωρεί την ζωή του αλλά και να συγκρίνει την παρούσα κατάσταση του με τον προηγούμενο χρόνο. Οι επόμενες 4

ερωτήσεις αφορούν κατά πόσο ο ασθενής έχει επηρεαστεί σε οικογενειακό, κοινωνικό και εργασιακό επίπεδο εξαιτίας των προβλημάτων ομιλίας και λόγου αλλά και σε επίπεδο έμμεσης επικοινωνίας όπως το τηλέφωνο. Οι ερωτήσεις 7-10 αφορούν το επίπεδο επιρροής των δυσκολιών κατάποσης σε οικογενειακές, κοινωνικές, εργασιακές δραστηριότητες, αλλά και σε άλλες δραστηριότητες του ασθενή. Οι ερωτήσεις 11-17 θίγουν την επιρροή της επικοινωνίας σε καθημερινές καταστάσεις της ζωής των ατόμων και την επιρροή των συναισθηματικών διαταραχών αλλά και ομιλίας και λόγου σε καθημερινές δραστηριότητες τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες, αλλά και κατά πόσο ο ασθενής ήταν αποθαρρημένος από τα προβλήματα λόγου και ομιλίας. Η επόμενη ερώτηση αφορά σε ποιο βαθμό το πρόβλημα λόγου ή ομιλίας ή τα συναισθηματικά προβλήματα έχουν επηρεάσει τις κοινωνικές και επικοινωνιακές τους δραστηριότητες με την οικογένεια και τους φίλους τους. Οι ερωτήσεις 19-27 ζητούν από τα άτομα να αναφέρουν πόσο συχνά είναι απογοητευμένοι, αποθαρρημένοι από τα προβλήματα ομιλίας, λόγου και κατάποσης, κατά πόσο αυτά αποτελούσαν ανησυχία για την ζωή τους και πόσο συχνά ένοιωθαν ντροπή για αυτά. Στις επόμενες 28-67 ερωτήσεις, στοχεύουν στην συχνότητα όπου τα προβλήματα ομιλίας και λόγου όπως δυσκολία άρθρωσης, καταληπτότητα από εταίρους, αναπνοή, προσωδία, ένταση φωνής, κατανόηση των ασθενών, σύνταξη, αλλά και γνωστικά ελλείμματα που μπορεί να υπάρχουν όπως δυσκολίες για την μνήμη, την προσοχή καθώς επίσης και τα ελλείμματα που έχουν παρατηρηθεί από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον του ασθενή. Οι επόμενες δύο ερωτήσεις ζητάνε από το άτομο να βαθμολογήσει την ποιότητα ζωής του. Η τελευταία ερώτηση, ζητά από το άτομο να επιλέξει την νευρολογική του κατάσταση (Kurtzke, 1983).

Στο ερωτηματολόγιο του τυπικού πληθυσμού, χορηγήθηκε το ίδιο ερωτηματολόγιο όπως στους πάσχοντες με την διαφορά ότι στις δημογραφικές ερωτήσεις δεν υπήρχαν οι ερωτήσεις που αφορούν την ηλικία διάγνωσης της ΣΚΠ και για την λήψη φαρμακευτικής αγωγής.

2.3 Δημιουργία ερωτήσεων

Στο ερωτηματολόγιο υπήρχαν ερωτήσεις μεταφρασμένες από το MSQOL-54 (Vickrey et al, 2015) και ερωτήσεις που δημιουργήθηκαν από την κα Μαλατρά αλλά και από την πτυχιακή με τίτλο «Σκλήρυνση κατά πλάκας: Λογοπαθολογία και Ποιότητα Ζωής» (Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, 2016)

Αρχικά συλλέχθηκαν κάποιες πληροφορίες για τους συμμετέχοντες. Για παράδειγμα το φύλο και η ηλικία του ατόμου, αν εργάζεται, το επίπεδο σπουδών του, η εθνικότητά του και η οικογενειακή του κατάσταση, τότε έγινε η διάγνωση της ΣΚΠ, με ποιο τύπο, αν γίνεται λήψη φαρμακευτικής αγωγής, εάν υπάρχει άλλη νευρολογική πάθηση ή νευρολογική διαταραχή που επηρεάζει τον λόγο και εάν υπάρχουν δυσκολίες στην ομιλία και στον λόγο, την επιρροή που έχουν διαταραχές ομιλίας, λόγου και κατάποσης στην ζωή του ατόμου. Στο ερωτηματολόγιο των φυσιολογικών ατόμων, στις δημογραφικές αυτές ερωτήσεις έχουν αφαιρεθεί οι ερωτήσεις για την ηλικία διάγνωσης και τον τύπο τη σκλήρυνσης κατά πλάκας, αλλά έχουν εφαρμοστεί στο ερωτηματολόγιο οι ερωτήσεις για διάγνωση νευρολογικής πάθησης για επιβεβαίωση ότι δεν υπάρχει κάποια νευρολογική διαταραχή ώστε να είναι έγκυρο το δείγμα.

Στη συνέχεια στο ερωτηματολόγιο οι ερωτήσεις αφορούν την ποιότητα ζωής των ασθενών και των φυσιολογικών ατόμων.

Οι ερωτήσεις 1 και 2 έχουν μεταφραστεί ακριβώς από το MSQOL-54. Συγκεκριμένα, η ερώτηση 1 ζητάει από τα άτομα να χαρακτηρίσουν την υγεία τους σε ένα γενικό πλαίσιο, ενώ η ερώτηση 2, ζητά από τους ασθενείς και από τον τυπικό πληθυσμό, να συγκρίνει την υγεία τους όπως είναι τώρα σε σχέση με τον περασμένο χρόνο.

Οι ερωτήσεις 3 έως 10, δημιουργήθηκαν από την κα Μαλατρά με βάση το MSQOL-54 (Vickrey et al. 2015) και εντάχθηκαν στο ερωτηματολόγιο. Οι ερωτήσεις 3-6, ρωτάνε τα άτομα να επιλέξουν αν έχει επηρεαστεί πολύ, λίγο ή καθόλου η επικοινωνία με το οικογενειακό, κοινωνικό, εργασιακό περιβάλλον αλλά και με την έμμεση επικοινωνία, εξαιτίας των προβλημάτων ομιλίας και λόγου. Σύμφωνα με τις 7-10 ερωτήσεις, τα άτομα κλήθηκαν να αναφέρουν, αν λόγω των προβλημάτων κατάποσης, εμφάνισαν προβλήματα στην δουλειά τους ή σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες.

Έπειτα, οι ερωτήσεις 11-14, μεταφράστηκαν από το MSQOL-54 (Vickrey et al. 2015) κατά ένα μέρος, και προσαρμόστηκαν στο ερωτηματολόγιο. Οι ερωτήσεις αυτές εστιάζουν στην μείωση του χρόνου που δαπανούσαν τα άτομα για την εργασία τους ή για κάποια άλλη δραστηριότητα, αν ολοκλήρωναν την εργασία τους σε λιγότερο χρόνο από ό,τι θα ήθελαν, εάν περιορίστηκε το είδος της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητας και τέλος, αν είχαν δυσκολία στην εκτέλεση της εργασίας τους ή κάποιας άλλης δραστηριότητάς τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες εξαιτίας διαταραχών ομιλίας και λόγου.

Οι ερωτήσεις 15-17, έχουν μεταφραστεί ακριβώς από το MSQOL-54. Ζητάνε από τους ασθενείς να αξιολογήσουν αν μειώθηκε ο χρόνος που δαπανούσαν για μια δραστηριότητα, αν ολοκλήρωναν την εργασία του σε λιγότερο από τον χρόνο που θα ήθελαν και έκαναν τις εργασίες τους το ίδιο προσεκτικά όπως πάντα, μέσα στις τελευταίες 4 εβδομάδες, εξαιτίας συναισθηματικών προβλημάτων.

Η επόμενη ερώτηση (18), μεταφράστηκε από το MSQOL-54 και προσαρμόστηκε στο ερωτηματολόγιο, ζητώντας από τους ερωτηθέντες να αξιολογήσουν κατά πόσο έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές και επικοινωνιακές δραστηριότητες με φίλους και οικογένεια τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες, εξαιτίας των διαταραχών ομιλίας, λόγου και συναισθηματικών προβλημάτων.

Επιπλέον, οι ερωτήσεις 19-27, δημιουργήθηκαν εξολοκλήρου από την κα Μαλατρά. Οι ασθενείς και οι φυσιολογικοί, καλούνται να απαντήσουν πόσο συχνά ήταν αποθαρρημένοι, απογοητευμένοι, καταβεβλημένοι από τα προβλήματα κατάποσης, ομιλίας και λόγου και αν αυτά τα προβλήματα αποτέλεσαν ανησυχία για τη ζωή τους.

Οι επόμενες ερωτήσεις μέχρι την 67, δημιουργήθηκαν από την κα Μαλατρά, με εξαίρεση τις 4 τα τέσσερα πρώτα ερωτήματα, αναφέρονται στο κατά πόσο συχνά, οι ασθενείς έχουν δυσκολία να συγκεντρωθούν, δυσκολία συγκέντρωσης και μνήμης, αλλά και αν μέλη οικογένειας και φίλοι παρατήρησαν τις παραπάνω δυσκολίες. Τα επόμενα ερωτήματα θέτουν τις εξής ερωτήσεις. Πόσο συχνά ξεμένουν από αέρα, δυσκολεύονται να αρθρώσουν, να αυξήσουν και να ελέγξουν την ένταση της φωνής, πόσο συχνά λαχανιάζουν όσο μιλάνε, πόσο συχνά δυσκολεύονται να χρωματίσουν τη φωνή τους και αν αισθάνονται την φωνή τους μονότονη. Επιπρόσθετα, γίνεται αναφορά στη συχνότητα όπου άτομα αισθάνονται διαφορετική τη φωνή τους, αντιληπτικότητα από εταίρους, οι συνομιλητές ζήτησαν να γίνει επανάληψη αυτών που είχε ήδη πει ο

ερωτηθέντας, δυσκολία στην σειρά σκέψεων, δυσκολία κατανόησης και έκφρασης προφορικού λόγου, δυσκολία σύνταξης προτάσεων, αλλά και κατά πόσο μέλη της οικογένειας ή φίλοι αντιλήφθηκαν δυσκολίες στην σύνταξη και στην κατανόηση του προφορικού λόγου, δυσκολία προσανατολισμού, δυσκολία ανάγνωσης και γραφής, δυσκολία στην ακολουθία εντολών και τέλος πόσο συχνή είναι η δυσκολία κατάποσης. Από την 54^η ερώτηση μέχρι την τελευταία (67^η), οι ερωτήσεις εστίαζαν στην κατάποση. Αν το άτομο έχει δυσκολία να τελειώσει το φαγητό του, να πιεί νερό, αν διψάει εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης, αν αισθάνεται δυσφορία, ενόχληση, εξάντληση, κούραση και αδυναμία εξαιτίας αυτής της δυσκολίας. Επιπλέον, το άτομο καλείται να απαντήσει εάν έχει χάσει βάρος, αν έχει αλλάξει την διατροφή του και αν αποφεύγει φαγητά και υγρά, αν έχει αποφύγει κοινωνικές και οικογενειακές εκδηλώσεις λόγω δυσκολίας κατάποσης, αν έχει αρρωστήσει εξαιτίας αυτών των διαταραχών και τέλος, οι ερωτήσεις βασίζονται στον τρόπο σίτισης, δηλαδή εάν έχει χρειαστεί βοήθεια για να φάει και αν έχει χρησιμοποιήσει σωλήνα. Οι ερωτήσεις 28-53 έχει κοινές και στα τρία ερωτηματολόγια, αλλά το ερωτηματολόγιο που δεν έχει επίσης την κλίμακα νευρολογικής αξιολόγησης (EDSS), δεν περιέχει τις ερωτήσεις 54-67.

Οι ερωτήσεις 68 και 69 έχουν μεταφραστεί ακριβώς όπως είναι στο MSQOL-54, με σκοπό το άτομο να αξιολογήσει την ποιότητα της ζωής του.

Τέλος, τα άτομα ζητούνται να αξιολογήσουν την κατάστασή τους από την κλίμακα EDSS (Kurtzke, 1983). Η κλίμακα αυτή είναι από το 0-10, με 0 φυσιολογική νευρολογική εξέταση και το 10 να είναι θάνατος από ΣΚΠ.

2.4 Πειραματική Διαδικασία

Αφού δημιουργήθηκε το ερωτηματολόγιο, μεταφέρθηκε σε ηλεκτρονική μορφή, αλλά και σε έντυπη για όσους δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν τον ηλεκτρονικό υπολογιστή και, χορηγήθηκε στους συμμετέχοντες είτε άμεσα, είτε μέσα από άλλο άτομο, είτε μέσα από το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο, είτε μέσα από τα κοινωνικά δίκτυα. Ενώ το είχαν συμπληρώσει 39 ασθενείς, προστέθηκαν στο υπάρχον ερωτηματολόγιο κάποιες ερωτήσεις, και με τους ίδιους τρόπους χορηγήθηκε σε όλο τον τυπικό πληθυσμό και σε 16 ασθενείς.

Αφού συμπληρώθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια, βαθμολογήθηκε η κάθε απάντηση των ατόμων μέσα από την κλίμακα βαθμολόγησης MSQOL-54. Στην συνέχεια απαντήθηκε το ερώτημα «υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά στην ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών και του τυπικού πληθυσμού;», μέσα από το t-test στο Excel. Επιπρόσθετα, ελέγχθηκε αν το ερωτηματολόγιο είναι έγκυρο και αξιόπιστο, μέσα από το Cronbach's alpha στο Excel. Τέλος, μελετήθηκαν οι απαντήσεις για τους δύο πληθυσμούς και βρέθηκαν τα ποσοστά για την απάντηση της κάθε ερώτησης.

2.5 Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν 55 άτομα από 18 έως 78 ετών με ΣΚΠ και 50 υγιείς από 18 έως 88 ετών. Οι συμμετέχοντες με ΣΚΠ ήταν 31 γυναίκες και 24 άντρες, και 28 γυναίκες και 22 άντρες υγιείς, που αποτέλεσαν την ομάδα ελέγχου.

Τα άτομα που συμμετέχουν σε αυτή την έρευνα πρέπει:

- Να είναι πάνω από 18 ετών.
- Να έχουν διαγνωσθεί με Σκλήρυνση κατά πλάκας όσοι συμμετέχοντες είναι ασθενείς
- Κανένας από τον τυπικό πληθυσμό να έχει διαγνωσθεί με νευρολογική διαταραχή.
- Να είναι σύμφωνοι για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.
- Να μπορούν να διαβάσουν σε περίπτωση που δεν υπάρχει κάποιος να τους βοηθήσει.
- Να είναι χρήστες της ελληνικής γλώσσας .
- Να έχουν καλή κατανόηση ώστε να μπορούν να επεξεργάζονται τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου.

2.6 Όργανα μέτρησης

Το ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε είχε χορηγηθεί στο παρελθόν σε πτυχιακή εργασία αλλά με αρκετές αλλαγές (Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, 2016). Οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτού και κλειστού τύπου.

Ξεκινάνε με ερωτήσεις για την οικογενειακή, εργασιακή, κοινωνική συμμετοχή και τις δραστηριότητες που έχουν τα άτομα αλλά και την έμμεση επικοινωνία. Έπειτα οι ερωτήσεις εστιάζουν στην αλλαγή καθημερινών δραστηριοτήτων εξαιτίας των προβλημάτων ομιλίας, λόγου και κατάποσης. Αναφέρεται αργότερα όμως και η επιρροή των συναισθηματικών προβλημάτων εξαιτίας αυτών των δυσκολιών. Μεγάλο μέρος όμως λαμβάνουν οι ερωτήσεις για την συχνότητα γνωστικών λειτουργιών, ομιλίας, λόγου και κατάποσης. Τέλος, τα άτομα καλούνται να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής τους, αλλά και την νευρολογική τους κατάσταση.

2.7 Βαθμολόγηση απαντήσεων

Αφού συλλέχθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια, και από τους δύο πληθυσμούς, Βαθμολογήθηκε η κάθε απάντηση ξεχωριστά, με βάση την κλίμακα βαθμολόγησης MSQOL-54. Οι απαντήσεις βαθμολογούνταν από το 0 έως το 100, με 0 να είναι η χειρότερη και 100 η καλύτερη βαθμολογία. Αργότερα προστέθηκαν όλος οι απαντήσεις για κάθε άτομο ξεχωριστά, και τέλος βρέθηκε ο Μέσος Όρος μέσα από το Excel για κάθε πληθυσμό.

Τα αποτελέσματα ήτα τα εξής:

Μ.Ο. υγιών ατόμων= 942,93

Μ.Ο. ασθενών= 699,68

Μέσα από αυτούς τους μέσους όρους, γίνεται διαπίστωση ότι Μ.Ο. υγιών > Μ.Ο. ασθενών.

Τέλος, μέσα από την EDSS κλίμακα, ο κάθε συμμετέχοντας βαθμολογούσε την νευρολογική τους κατάσταση, σε μια κλίμακα από 0- 10, με 0 να είναι η φυσιολογική νευρολογική κατάσταση, και 10 να είναι ο θάνατος από Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

2.8 Επεξεργασία και ανάλυση δεδομένων

Αρχικά χορηγήθηκαν τα ερωτηματολόγια στα άτομα, και αφού συμπληρώθηκαν, βρέθηκαν για κάθε ερώτηση και για κάθε πληθυσμό, τα ποσοστά των απαντήσεων. Έπειτα, βαθμολογήθηκε για κάθε πληθυσμό η κάθε απάντηση ξεχωριστά, μέσα από την κλίμακα βαθμολόγησης MSQOL-54 (Vickrey et al. 2015). Αφού προστέθηκαν όλες οι απαντήσεις της κάθε ομάδας ξεχωριστά και διαιρέθηκαν με το σύνολο των απαντήσεων, βρέθηκε ο μέσος όρος του τυπικού και ασθενή πληθυσμού.

Απαραίτητο όμως ήταν να βρεθεί να υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο πληθυσμών, όσον αφορά την επήρεια που έχουν οι διαταραχές ομιλίας και λόγου στην ποιότητα ζωής τους. Αυτό ήρθε εις πέρας μέσα από το Excel, με την χρήση του t-test, όπου τοποθετήθηκαν όλες οι απαντήσεις των ατόμων ξεχωριστά όπως είχαν βαθμολογηθεί προηγουμένως και έγινε ανάλυση των δεδομένων. Επιπρόσθετα, ήταν πολύ σημαντικό να βρεθεί αν το ερωτηματολόγιο είναι αξιόπιστο και έγκυρο, ώστε αν αποδειχθεί αξιόπιστο να μπορεί να σταθμιστεί ή αν δεν είναι αξιόπιστο να γίνουν ορισμένες αλλαγές. Έγινε χρήση του Cronbach's alpha, μέσα από το Excel, ώστε να διαπιστωθεί η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου. Στην προκειμένη περίπτωση, αξιολογήθηκαν τα δύο δείγματα ξεχωριστά, σε αντίθεση με το t-test. Αρχικά, στην κορυφαία γραμμή γράφτηκαν οι ερωτήσεις και στην συνέχεια κάθε γραμμή του Excel αντιστοιχούσε σε ένα άτομο. Έτσι δόθηκε η κάθε βαθμολογημένη απάντηση για κάθε άτομο σε όλες τις ερωτήσεις. Έπειτα, πάλι μέσα από ανάλυση βρέθηκε η τιμή α .

3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 Παρουσία αποτελεσμάτων

3.1.1 Δημογραφικά στοιχεία

Αρχικά παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία της έρευνας. Σύμφωνα με τον πίνακα Α, παρουσιάζονται οι δημογραφικές απαντήσεις των ατόμων με ΣΚΠ. Φαίνεται ότι και στους δύο πληθυσμούς οι γυναίκες είναι περισσότερες (Πίνακας Α, Πίνακας Β). Σύμφωνα με το σχήμα 2 παρατηρούμε ότι οι περισσότεροι ασθενείς δεν εργάζονται. Επιπρόσθετα, τα περισσότερα άτομα των ασθενών είναι σε ηλικία μεταξύ 41-50, (Σχήματα 3,4). Τα Σχήματα 3. και 4. παρουσιάζουν τα δείγματα σε ηλικίες. Το Σχήμα 3. δείχνει τα άτομα που συμπλήρωσαν το πρώτο ερωτηματολόγιο πριν προστεθεί η κλίμακα EDSS, ενώ στο Σχήμα 4. παρουσιάζονται τα άτομα που συμπλήρωσαν το επόμενο ερωτηματολόγιο με την κλίμακα. Το επίπεδο σπουδών των περισσότερων είναι ΑΕΙ/ΤΕΙ, ενώ το ποσοστό των απόφοιτων του Λυκείου έρχεται δεύτερο στη σειρά και οι απόφοιτοι του Γυμνασίου στο τέλος. Επιπλέον φαίνεται ότι όλοι οι ασθενείς έχουν Ελληνική υπηκοότητα εκτός από ένα άτομο, το οποίο έχει αλβανική. Τέλος οι περισσότεροι είναι παντρεμένοι, ενώ κανένας δεν είναι σε διάσταση.

Όσον αφορά τον τυπικό πληθυσμό, το 56% είναι γυναίκες και το 44% άντρες. Εδώ, όπως και στους ασθενείς οι περισσότεροι δεν εργάζονται. ενώ η ηλικία των υγιών ατόμων είναι μεταξύ 21-40 (Σχήμα 4Α). Όσον αφορά τα υγιή άτομα τα περισσότερα είχαν επίπεδο σπουδών ΑΕΙ/ΤΕΙ, έπειτα είχαν ΙΕΚ, ενώ κανένας δεν είχε επίπεδο Δημοτικού. ενώ από τα υγιή άτομα το 94%

έχουν Ελληνική υπηκοότητα, εκτός από 6% Ελληνοαυστραλούς. Τέλος, οι υγιείς άνθρωποι είναι οι περισσότεροι ανύπαντροι, με τους επόμενους στη σειρά να είναι παντρεμένοι και μόνο ένας σε διάσταση.

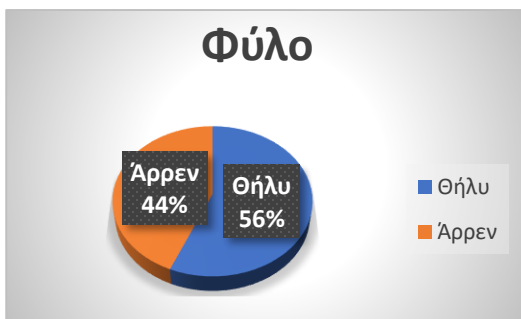
Ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο είναι 50 ετών. Ο μέσος όρος των φυσιολογικών ατόμων που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο είναι 40 ετών.

❖ Πίνακας Α. Δημογραφικά στοιχεία ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

1. ΦΥΛΟ		2. ΗΛΙΚΙΑ		3. ΕΡΓΑΣΙΑ	
<u>ΘΗΛΥ:</u>	31	<u>20-30:</u>	6	<u>ΝΑΙ:</u>	20
<u>ΑΡΡΕΝ</u>	24	<u>31-40:</u>	4	<u>ΟΧΙ:</u>	35
		<u>41-50:</u>	16		
		<u>51-60:</u>	7		
		<u>61-70:</u>	6		
		<u>39:</u>	3		
		<u>40:</u>	2		
		<u>47:</u>	1		
		<u>48:</u>	1		
		<u>52:</u>	1		
		<u>57:</u>	1		
		<u>58:</u>	1		
		<u>59:</u>	1		
		<u>61:</u>	1		
		<u>66:</u>	2		
		<u>67:</u>	1		
		<u>68:</u>	1		
		<u>78:</u>	1		
4. ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΠΟΥΔΩΝ				5. ΕΘΝΙΚΟΤΗΤΑ	
<u>ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ:</u>	3			<u>ΕΛΛΗΝΙΚΗ:</u>	54
<u>ΑΕΙ/ΤΕΙ:</u>	25			<u>ΑΛΒΑΝΙΚΗ:</u>	1
<u>ΙΕΚ:</u>	6				
<u>ΓΕΝΙΚΟ ΛΥΚΕΙΟ:</u>	11			6. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	
<u>ΕΠΑΛ:</u>	4			<u>ΑΝΥΠΑΝΤΡΟΣ:</u>	16
<u>ΓΥΜΝΑΣΙΟ:</u>	2			<u>ΠΑΝΤΡΕΜΕΝΟΣ:</u>	33
<u>ΔΗΜΟΤΙΚΟ:</u>	4			<u>ΧΩΡΙΣΜΕΝΟΣ:</u>	3
				<u>ΣΕ ΔΙΑΣΤΑΣΗ:</u>	0
				<u>ΧΗΡΟΣ/Α:</u>	3

❖ Πίνακας Β. Δημογραφικά στοιχεία τυπικού πληθυσμού.

1. ΦΥΛΟ		2. ΗΛΙΚΙΑ		3. ΕΡΓΑΣΙΑ			
<u>ΘΗΛΥ:</u>	28	<u>18:</u>	1	<u>53:</u>	1	<u>ΝΑΙ:</u>	29
<u>ΑΡΡΕΝ:</u>	22	<u>20:</u>	3	<u>55:</u>	1	<u>ΟΧΙ:</u>	21
		<u>22:</u>	2	<u>57:</u>	1		
		<u>23:</u>	11	<u>58:</u>	2		
		<u>25:</u>	2	<u>59:</u>	1		
		<u>27:</u>	2	<u>60:</u>	1		
		<u>28:</u>	2	<u>61:</u>	2		
		<u>30:</u>	1	<u>62:</u>	1		
		<u>32:</u>	1	<u>63:</u>	1		
		<u>35:</u>	1	<u>65:</u>	1		
		<u>37:</u>	1	<u>66:</u>	1		
		<u>38:</u>	2	<u>67:</u>	1		
		<u>40:</u>	1	<u>70:</u>	1		
		<u>47:</u>	1	<u>79:</u>	1		
		<u>50:</u>	1	<u>88:</u>	1		
		<u>52:</u>	1				
4. ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΠΟΥΔΩΝ						5. ΕΘΝΙΚΟΤΗΤΑ	
<u>ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ:</u>	5					<u>ΕΛΛΗΝΙΚΗ:</u>	47
<u>ΑΕΙ/ΤΕΙ:</u>	32					<u>ΑΛΒΑΝΙΚΗ:</u>	3
<u>ΙΕΚ:</u>	9						
<u>ΓΕΝΙΚΟ ΛΥΚΕΙΟ:</u>	2					6. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	
<u>ΕΠΑΛ:</u>	1					<u>ΑΝΥΠΑΝΤΡΟΣ:</u>	26
<u>ΓΥΜΝΑΣΙΟ:</u>	1					<u>ΠΑΝΤΡΕΜΕΝΟΣ:</u>	16
<u>ΔΗΜΟΤΙΚΟ:</u>	0					<u>ΧΩΡΙΣΜΕΝΟΣ:</u>	5
						<u>ΣΕ ΔΙΑΣΤΑΣΗ:</u>	1
						<u>ΧΗΡΟΣ/Α:</u>	2



Σχήμα 1.

Σχήμα 1: Συχνότητα δείγματος για το φύλο των ασθενών.

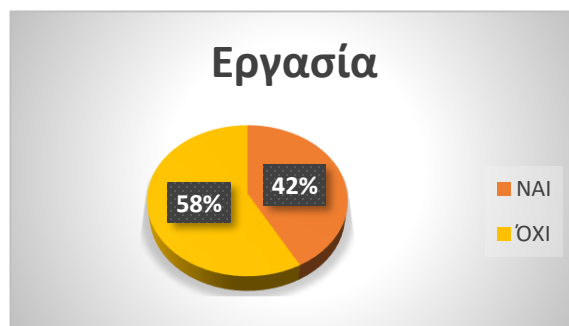


Σχήμα 1.A.

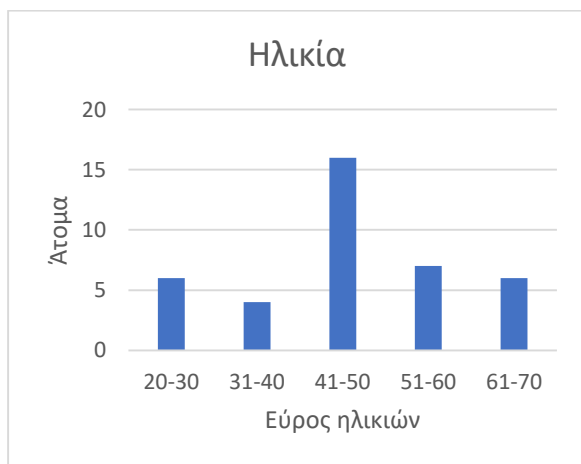
Σχήμα 1A: Συχνότητα δείγματος για το φύλο του τυπικού πληθυσμού.



Σχήμα 2: Συχνότητα δείγματος ασθενών για την εργασία

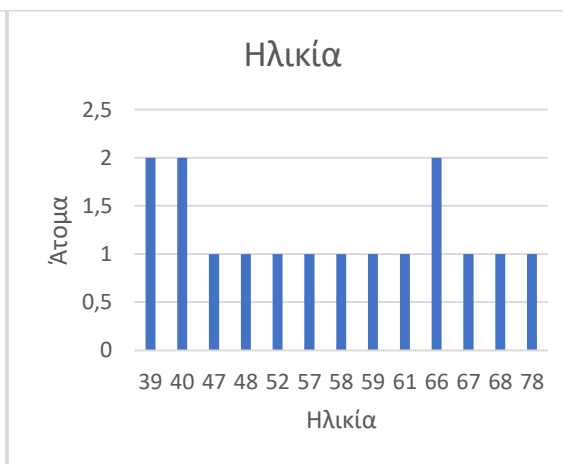


Σχήμα 2A: Συχνότητα δείγματος τυπικού πληθυσμού για την εργασία.



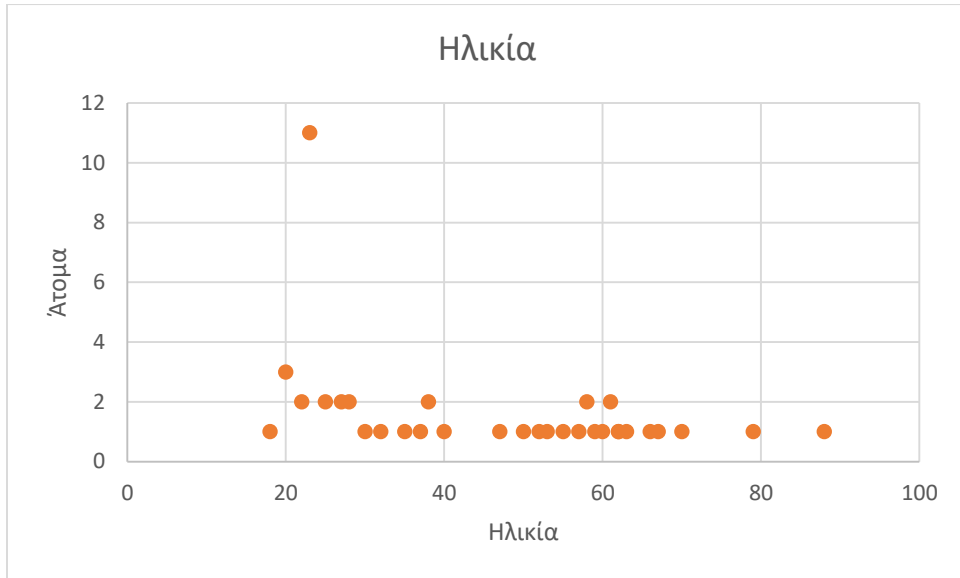
Σχήμα 3.

Σχήμα 3: Συχνότητα ατόμων σε ηλικιακό εύρος για τους πρώτους 39 πάσχοντες.

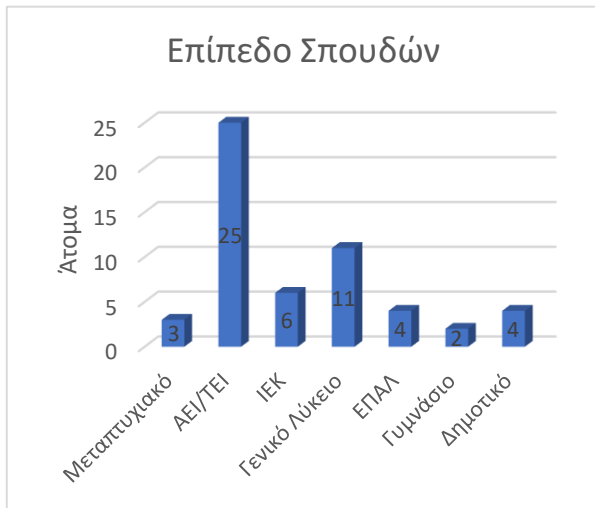


Σχήμα 4.

Σχήμα 4: Συχνότητα δείγματος 16 ασθενών για την ηλικία

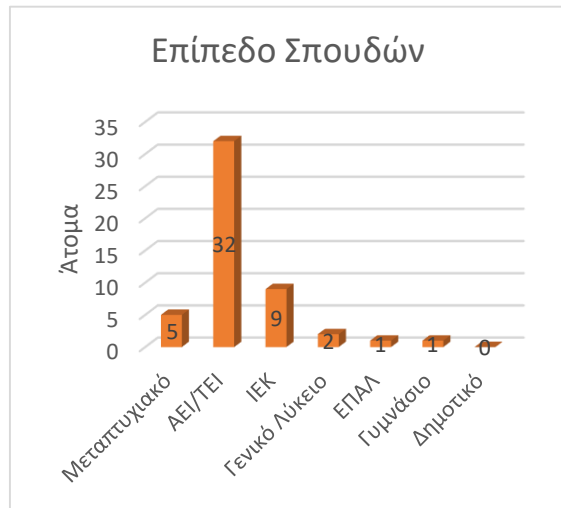


Σχήμα 4Α: Συχνότητα δείγματος φυσιολογικών ατόμων για την ηλικία.



Σχήμα 5.

Σχήμα 5: Συχνότητα δείγματος ασθενών σε επίπεδο σπουδών.



Σχήμα 5Α.

Σχήμα 5Α: Συχνότητα δείγματος τυπικού πληθυσμού σε επίπεδο σπουδών.



Σχήμα 6.

Σχήμα 6: Συχνότητα δείγματος ασθενών για την Εθνικότητα.

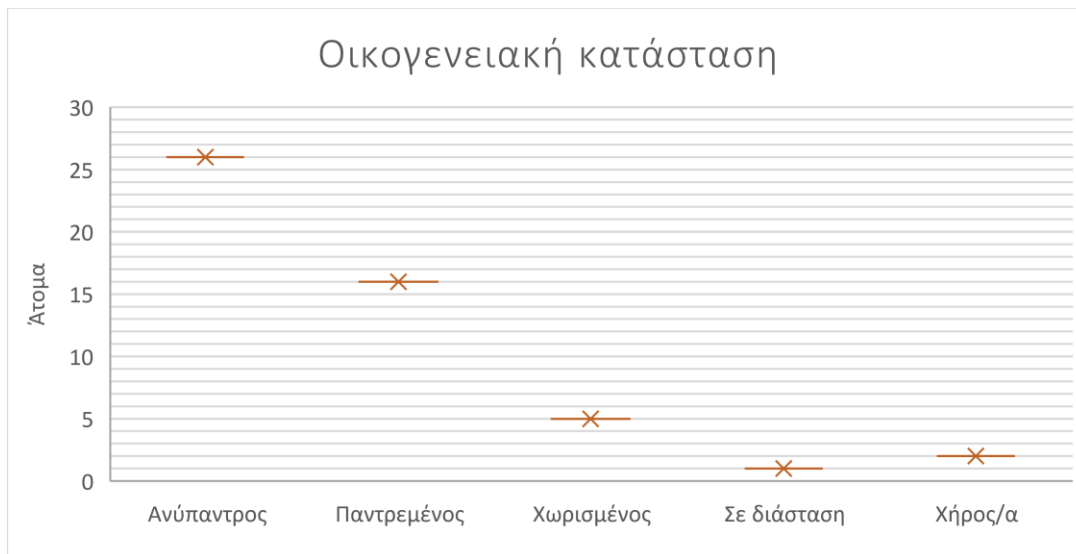


Σχήμα 6Α.

Σχήμα 6Α: Συχνότητα δείγματος τυπικού πληθυσμού για την Εθνικότητα.



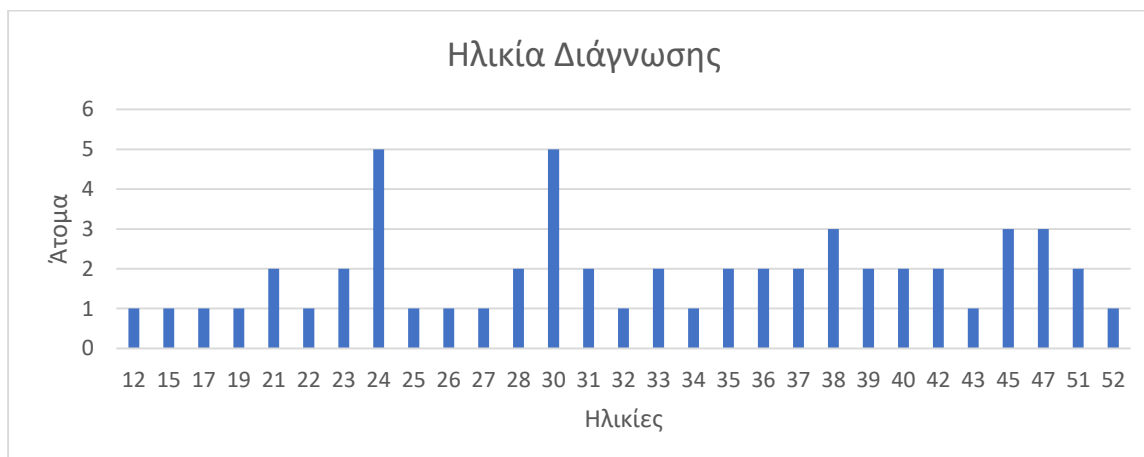
Σχήμα 7: Συχνότητα δείγματος ασθενών με ΣΚΠ αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση.



Σχήμα 7Α: Συχνότητα δείγματος τυπικού πληθυσμού αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση.

3.1.2 Χαρακτηριστικά της νόσου

Στην συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των ατόμων όσον αφορά τα χαρακτηριστικά της νόσου. Σύμφωνα με το Σχήμα 8, βλέπουμε ότι πέντε άτομα διαγνώστηκαν στην ηλικία των 24 και πέντε άτομα στην ηλικία των 30. Ενώ οι ηλικίες διάγνωσης ποικίλουν από 12 έως 52 ετών. Περισσότεροι από τους μισούς έχουν διαγνωσθεί με υποτροπιάζουσα μορφή (Σχήμα 9.), 22% με Δευτεροπαθής προϊούσα μορφή, 14% με πρωτοπαθής προϊούσα μορφή, και οι λιγότεροι είχαν καλοήθης μορφή. Ο Πίνακας Β παρουσιάζει ότι μόνο οι 49 λάμβαναν φάρμακα για αυτή την νευρολογική πάθηση. Επιπλέον μόνο οι 6 είχαν άλλη μια συνυπάρχουσα διαταραχή, με την πιο κοινή το Parkinson. Ενώ κανένα από τα υγιή άτομα δεν είχε κάποια νευρολογική διαταραχή. Όσον αφορά τις διαταραχές που έχουν οι 6 ασθενείς ήταν οι θυροειδοπάθεια, όραση και θρόμβωση του ποδιού, οπτικές διαταραχές και νευρογενής κύστη με χρήση καθετήρων.



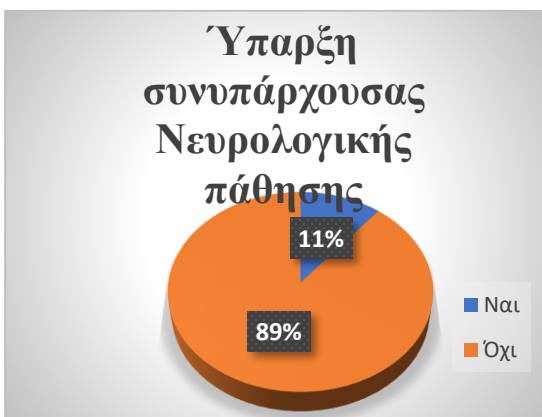
Σχήμα 8: Παρουσίαση συχνότητας της ηλικίας διάγνωσης της ΣΚΠ.



Σχήμα 9: Συχνότητα εμφάνισης των τύπων της ΣΚΠ.



Σχήμα 10: Δείγμα ποσοστού για την λήψη της φαρμακευτικής αγωγής.



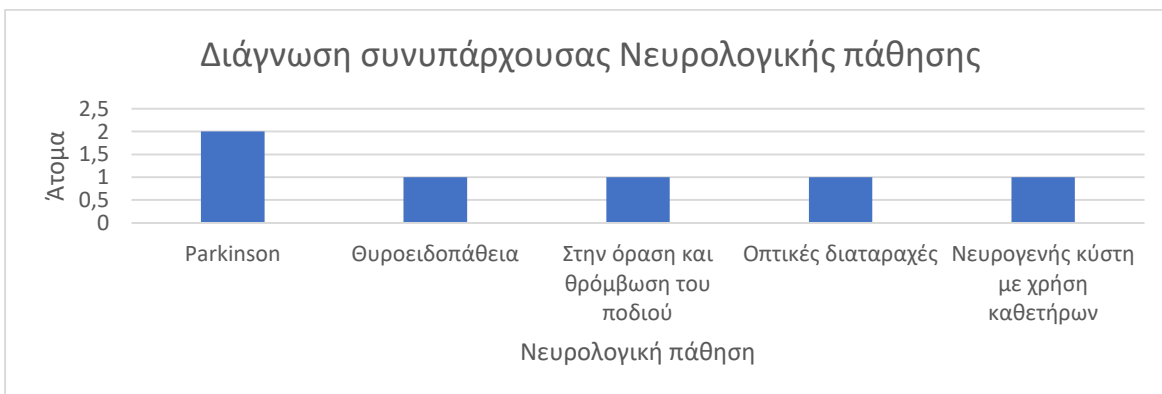
Σχήμα 11.

Σχήμα 11: Ποσοστό συχνότητας ασθενών συνυπάρχουσας νευρολογικής πάθησης με την ΣΚΠ.



Σχήμα 11Α.

Σχήμα 11Α: : Ποσοστό συχνότητας άλλης νευρολογικής πάθησης σε τυπικό πληθυσμό.



Σχήμα 12: Εμφάνιση συνυπάρχουσας Νευρολογικής διαταραχής.

3.1.3 Διαταραχές και δυσκολίες στην ομιλία, τον λόγο και την κατάποση μετά την διάγνωση της ΣΚΠ.

Οι επόμενες πέντε ερωτήσεις αφορούν την διάγνωση διαταραχής ομιλίας ή λόγου, αν τα άτομα πιστεύουν ότι έχουν δυσκολίες στην ομιλία, στον λόγο και στην κατάποση, και κατά πόσο αυτές οι δυσκολίες έχουν επηρεάσει την ποιότητα ζωής τους. Το 89% (Σχήμα 13) δεν έχει διαγνωσθεί με κάποια διαταραχή ομιλίας ή λόγου. Οι 4 απάντησαν δυσαρθρία, ενώ 2 άτομα έχουν αταξική δυσαρθρία, όπως φαίνεται στον Πίνακα Γ. Παρ' όλα αυτά, το 31%, σύμφωνα με το Σχήμα 15. παραδέχθηκε ότι έχει παρουσιάσει δυσκολίες, ενώ το 22% δεν είναι σίγουροι. Στις δυσκολίες της κατάποσης οι 18 παρουσίασαν προβλήματα, ενώ οι 4 δεν ήταν σίγουροι. Μόνο το 40% απάντησε ότι δεν επηρεάστηκε καθόλου η ποιότητα ζωής τους από τα προβλήματα ομιλίας και λόγου, ενώ πολύ έχει επηρεάσει το 14%. Βλ. Σχήμα 17. Αντίθετα, όσον αφορά τα υγιή άτομα, μόνο το 2% είχε διάγνωση διαταραχής ομιλίας ή λόγου, με δυσλεξία. Η επιρροή που έχουν τα προβλήματα ομιλίας και λόγου στην ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων, είναι 92% καθόλου, 6% λίγο, 2% μέτρα, ενώ 0% πολύ και πάρα πολύ.

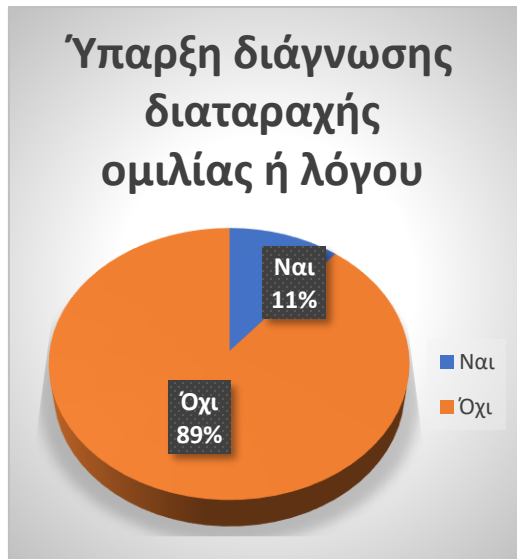
❖ Πίνακας Γ. Διάγνωση διαταραχών ομιλίας και λόγου και δυσκολίες κατάποσης.

1. Διάγνωση διαταραχής ομιλίας ή λόγου	
Ναι	6
Όχι	49

2. Διάγνωση διαταραχής ομιλίας ή λόγου	
Δυσαρθρία	4
Αταξική δυσαρθρία	2

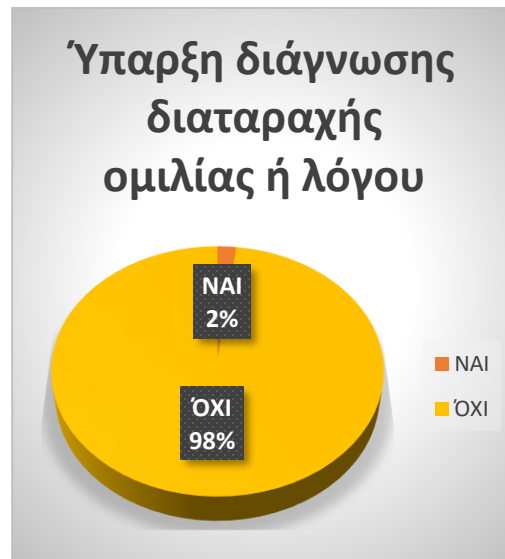
3. Δυσκολίες στην ομιλία και στον λόγο μετά την διάγνωση της ΣΚΠ	
Ναι	17
Όχι	26
Δεν γνωρίζω	12

4. Δυσκολίες στην κατάποση μετά την διάγνωση της ΣΚΠ	
Ναι	18
Όχι	33
Δεν γνωρίζω	4



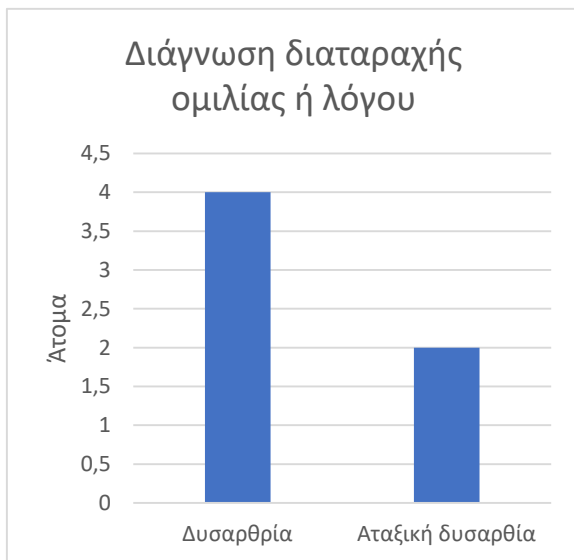
Σχήμα 13.

Σχήμα 13: Ποσοστό εμφάνισης ασθενών διαταραχής ομιλίας ή λόγου.



Σχήμα 13Α.

Σχήμα 13Α: Ποσοστό εμφάνισης ασθενών διαταραχής ομιλίας ή λόγου.



Σχήμα 14.

Σχήμα 14: Εμφάνιση διαταραχών ομιλίας ή λόγου σε ασθενείς.

Σχήμα 14Α: Εμφάνιση διαταραχών ομιλίας ή λόγου σε τυπικό πληθυσμό.



Σχήμα 14Α.



Σχήμα 15.

Σχήμα 15: Ποσοστό του δείγματος που έχει δυσκολίες στην ομιλία και στον λόγο μετά την διάγνωση της ΣΚΠ.



Σχήμα 15Α.

Σχήμα 15Α: Ποσοστό του δείγματος που έχει δυσκολίες κατάποση μετά την διάγνωση της ΣΚΠ.



Σχήμα 16.

Σχήμα 16. Ποσοστό επιρροής προβλημάτων ομιλίας και λόγου στην ποιότητα ζωής των ασθενών.



Σχήμα 17.

Σχήμα 17. Ποσοστό επιρροής προβλημάτων ομιλίας και λόγου στην ποιότητα ζωής των ατόμων του τυπικού πληθυσμού.

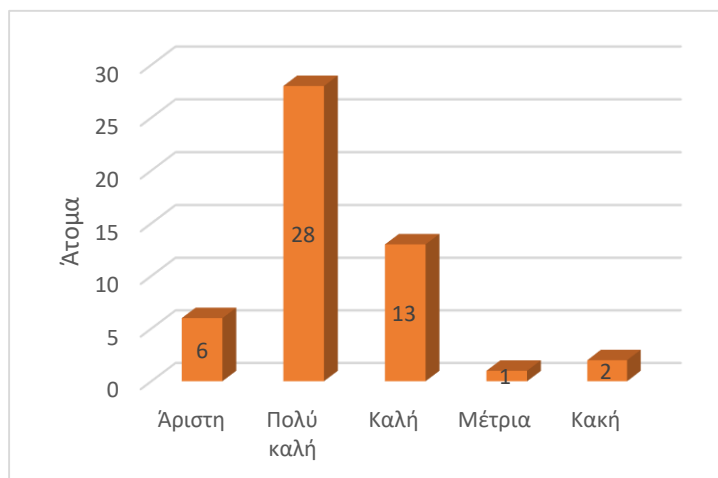
3.1.4 Ποιότητα ζωής και διαταραχές ομιλίας, λόγου και κατάποσης.

Παρατηρούμε, ότι οι περισσότεροι ασθενείς χαρακτηρίζουν την υγεία τους μέτρια . Αντίθετα με τον τυπικό πληθυσμό, όπου οι περισσότεροι δήλωσαν πολύ καλή. Στην επόμενη ερώτηση, γίνεται σύγκριση της υγείας των ατόμων σε σχέση με την προηγούμενη χρονιά. Τα άτομα με την ΣΚΠ, οι 6 δήλωσαν ότι είναι πολύ καλύτερα από ότι ένα χρόνο πριν, 2 ότι είναι κάπως καλύτερα από ότι ένα χρόνο πριν, 25 ότι είναι ίδια, 15 κάπως χειρότερη από ότι ένα χρόνο πριν και 7 πολύ χειρότερη από ότι ένα χρόνο πριν(βλ. Σχήμα 19). Όσον αφορά τα υγιή άτομα, 1 δήλωσε πολύ καλύτερα από ότι ένα χρόνο πριν, 5 κάπως καλύτερα από ότι ένα χρόνο πριν, 38 ίδια, 5 κάπως χειρότερα από ότι ένα χρόνο πριν και τέλος 1 πολύ χειρότερα από πριν. (βλ. Σχήμα 19Α).

1. Γενικά θα χαρακτηρίζατε την υγεία σας ως:

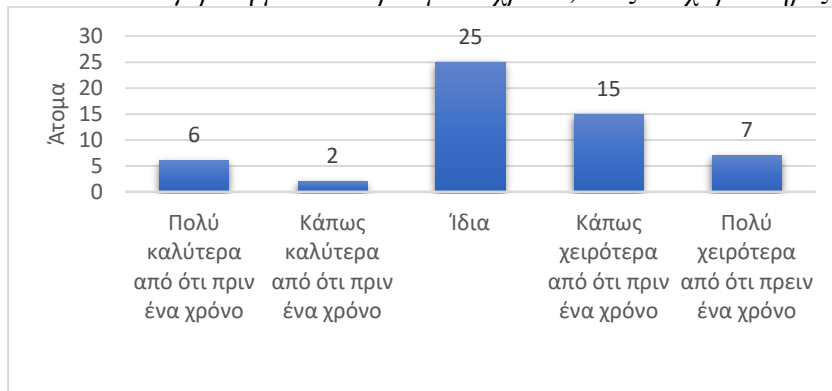


Σχήμα 18: Κατανομή του δείγματος με βάση την κατάσταση της υγείας τους σε άτομα με ΣΚΠ.

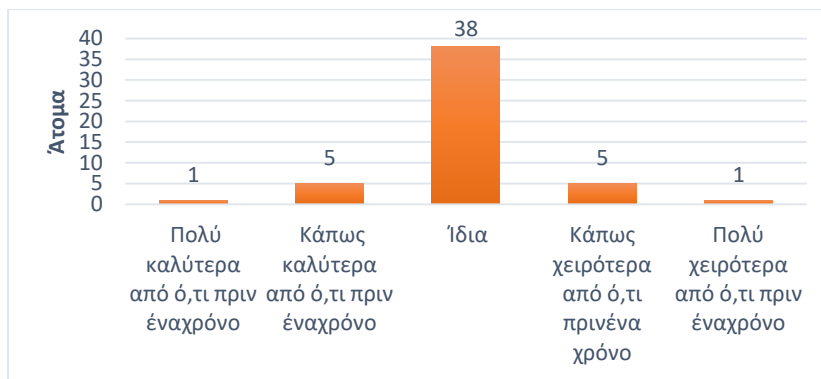


Σχήμα 18Α: Κατανομή του δείγματος τυπικού πληθυσμού με βάση την κατάσταση της υγείας τους.

2. Σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο, πώς θα χαρακτηρίζατε την υγεία σας;



Σχήμα 19: Κατανομή δείγματος των ασθενών με βάση την σύγκριση της υγείας τώρα με τον περασμένο χρόνο.



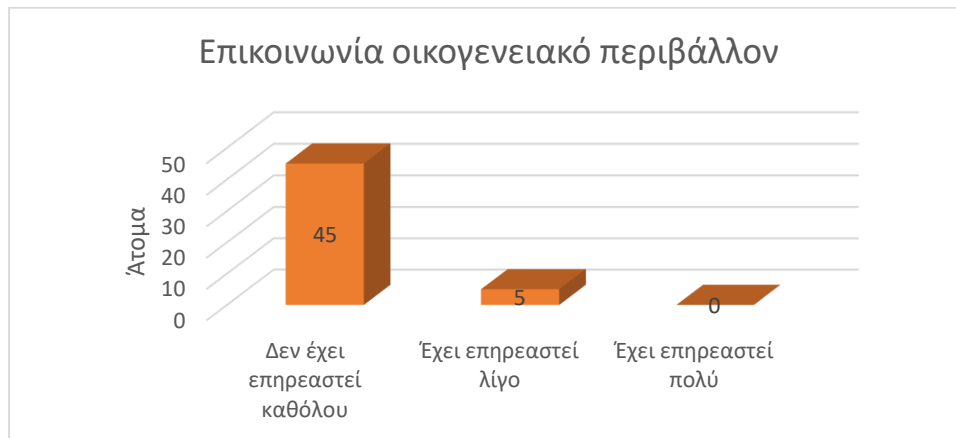
Σχήμα 19Α: Κατανομή δείγματος των φυσιολογικών ατόμων με βάση την σύγκριση της υγείας τώρα με τον περασμένο χρόνο.

Στις ερωτήσεις 3-6, οι ασθενείς κλήθηκαν να απαντήσουν κατά πόσο έχουν επηρεαστεί οι δραστηριότητές τους στο οικογενειακό, κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον, αλλά και οι χρήσεις με έμμεση συσκευή, εξαιτίας των προβλημάτων ομιλίας ή λόγου. Παρατηρούμε ότι οι ασθενείς έχουν επηρεαστεί περισσότερο στο κοινωνικό τους περιβάλλον σε σχέση με τα υπόλοιπα τρία περιβάλλοντα, αν και δεν διαφέρουν κατά πολύ μεταξύ τους. Αντίθετα ο τυπικός πληθυσμός παρουσίασε μια ελάχιστη επιρροή σε αυτά τα περιβάλλοντα.

3-6 Πόσο σας έχουν επηρεάσει τα προβλήματα στο λόγο ή την ομιλία σας, στις παρακάτω δραστηριότητες;

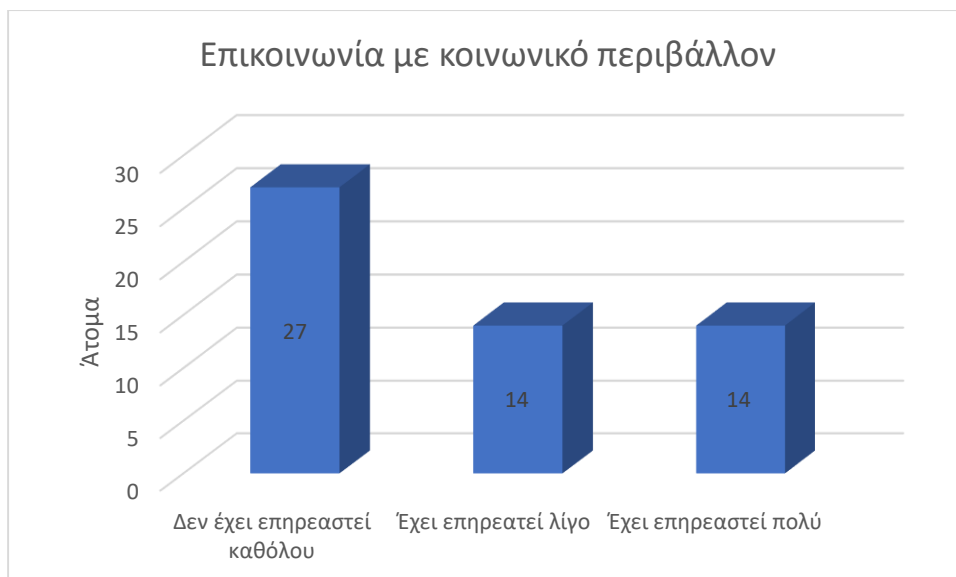


Σχήμα 20.1: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων ομιλίας και λόγου του δείγματος των ασθενών στο οικογενειακό περιβάλλον.

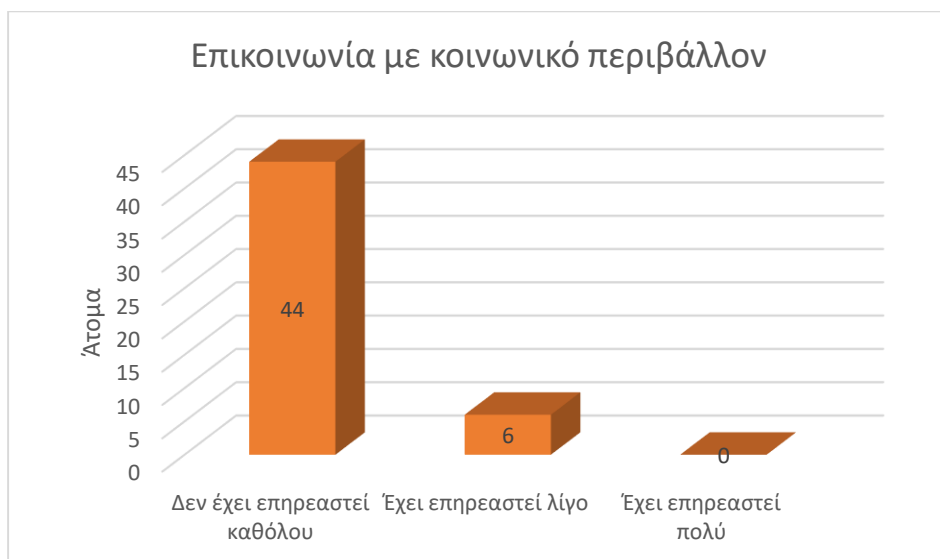


Σχήμα 21.1Α: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων ομιλίας και λόγου του δείγματος του τυπικού πληθυσμού στο οικογενειακό περιβάλλον.

Σύμφωνα με το Σχήμα 20.2., 27 δεν είχαν καμία επιρροή της επικοινωνίας στο κοινωνικό περιβάλλον των ασθενών, ενώ στους 44 από τα υγιή άτομα δεν επηρεάστηκε η επικοινωνία σε αυτό το περιβάλλον. Σε 14 άτομα με ΣΚΠ επηρεάστηκε λίγο η επικοινωνία, και σε 6 των υγιών ατόμων. Τέλος, Σε 14 ασθενείς επηρεάστηκε πολύ η επικοινωνία, ενώ από τον τυπικό πληθυσμό κανένας δεν δήλωσε ότι επηρεάστηκε πολύ.



Σχήμα 20.2: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων ομιλίας και λόγου του δείγματος στην επικοινωνία στο κοινωνικό περιβάλλον των ατόμων με ΣΚΠ.



Σχήμα 20.2A: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων ομιλίας και λόγου του δείγματος στην επικοινωνία στο κοινωνικό περιβάλλον του τυπικού πληθυσμού.

Όσον αφορά την επιρροή της επικοινωνίας στο εργασιακό περιβάλλον των ατόμων με ΣΚΠ, φαίνεται ότι στους 31 δεν επηρεάστηκε καθόλου, στους 15 λίγο και στους 9 πολύ. (Σχήμα 20.3). Στα φυσιολογικά άτομα όμως φαίνεται ότι στους 47 δεν επηρεάστηκε καθόλου, στους 2 λίγο και σε έναν πολύ. (Σχήμα 20.3A)

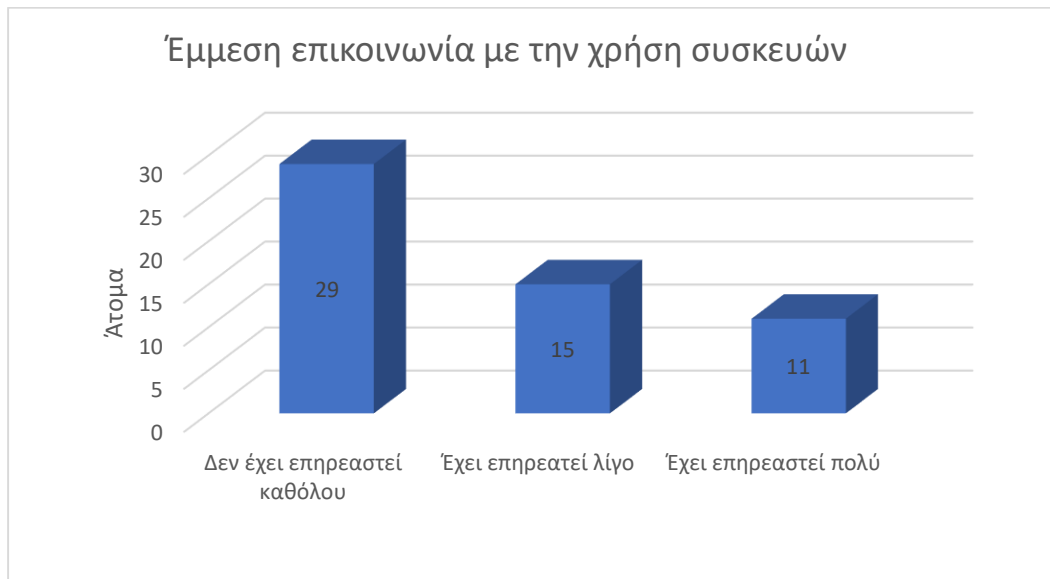


Σχήμα 20.3: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων ομιλίας και λόγου του δείγματος την επικοινωνία στο εργασιακό περιβάλλον των ατόμων με ΣΚΠ.

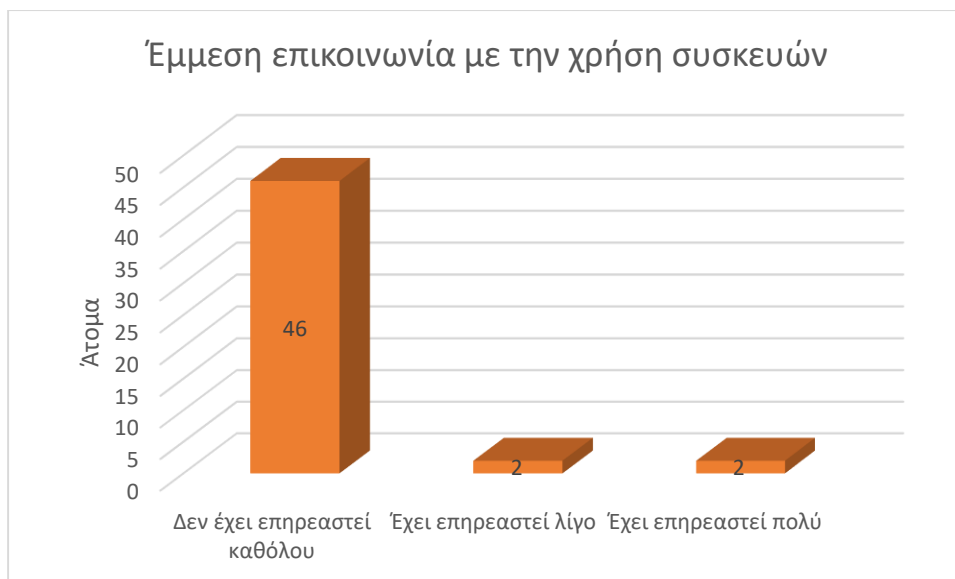


Σχήμα 20.3Α: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων ομιλίας και λόγου του δείγματος την επικοινωνία στο εργασιακό περιβάλλον των ατόμων χωρίς νευρολογικές διαταραχές.

Η έμμεση επικοινωνία με την χρήση συσκευών όπως το τηλέφωνο στους ασθενείς, φαίνεται ότι έχει επηρεαστεί περισσότερο σε σχέση με τα άλλα περιβάλλοντα. Βλ. Σχήμα 20.4. Οι 29 ανέφεραν ότι δεν υπάρχει καμία επιρροή, στους 15 επηρεάστηκε λίγο και στους 11 πολύ. Στα υγιή άτομα καθόλου δεν επηρεάστηκε η επικοινωνία τους στους 46, σε 2 λίγο και πάλι σε 2 πολύ. Βλ. Σχήμα 20.4Α.



Σχήμα 20.4: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων ομιλίας και λόγου του δείγματος των ασθενών στην επικοινωνία στο οικογενειακό περιβάλλον.



Σχήμα 20.4A: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων ομιλίας και λόγου του δείγματος των φυσιολογικών ατόμων στην επικοινωνία στο οικογενειακό περιβάλλον.

7-10 Πόσο σας έχουν επηρεάσει τα προβλήματα στην κατάποσή σας στις παρακάτω δραστηριότητες;

Αυτές οι τέσσερις ερωτήσεις απαντήθηκαν μόνο από 16 άτομα με ΣΚΠ, καθώς το ερωτηματολόγιο που τους χορηγήθηκε είχε τροποποιηθεί και είχε προστεθεί η κλίμακα EDSS. Παρατηρούμε ότι οι δραστηριότητες με την οικογένεια, έχουν επηρεαστεί σχεδόν ισόποσα με μικρή απόκλιση βλ. Σχήμα 21.1. Η απόδοση στο εργασιακό περιβάλλον έχει επηρεαστεί πολύ

λιγότερο πιθανότητα επειδή αρκετά άτομα πλέον δεν δουλεύουν. Αντίθετα οι κοινωνικές δραστηριότητες και οι ενασχόληση με αγαπημένες δραστηριότητες έχει επηρεάσει σχεδόν τον μισό πληθυσμό εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης. Στον τυπικό πληθυσμό παρατηρούμε, ότι στις οικογενειακές δραστηριότητες, η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και η ενασχόληση με αγαπημένες δραστηριότητες έχουν επηρεάσει λίγο το 6% και το υπόλοιπο δεν έχει επηρεαστεί (Σχήματα 21.1A, 21.3A, 21.4A). Στην απόδοση στο εργασιακό περιβάλλον το 96% δεν έχει επηρεαστεί καθόλου, το 2% έχει επηρεαστεί λίγο και το υπόλοιπο 2% έχει επηρεαστεί πολύ. Βλ. Σχήμα 21.2A. 40% των ατόμων με ΣΚΠ παρουσιάζουν δυσκολίες κατάποσης (Prosiegel, Schelling, Wagner-Sonntag, 2004), και όπως φαίνεται και στην τρέχουσα έρευνα ένα ποσοστό των ασθενών κοντά στο 40% έχει δηλώσει δυσκολίες κατάποσης που τον εμποδίζουν στην συμμετοχή σε διάφορες δραστηριότητες.



Σχήμα 21.1.

Σχήμα 21.1: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων κατάποσης του δείγματος των ασθενών στην συμμετοχή σε οικογενειακές δραστηριότητες.



Σχήμα 21.1A.

Σχήμα 21.1A: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων κατάποσης του δείγματος τυπικού πληθυσμού στην συμμετοχή σε οικογενειακές δραστηριότητες.



Σχήμα 21.2.

Σχήμα 21.2: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων κατάποσης του δείγματος των ασθενών στην απόδοση σε εργασιακό περιβάλλον.



Σχήμα 21.2Α.

Σχήμα 21.2Α: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων κατάποσης του δείγματος τυπικού πληθυσμού στην απόδοση σε εργασιακό περιβάλλον.



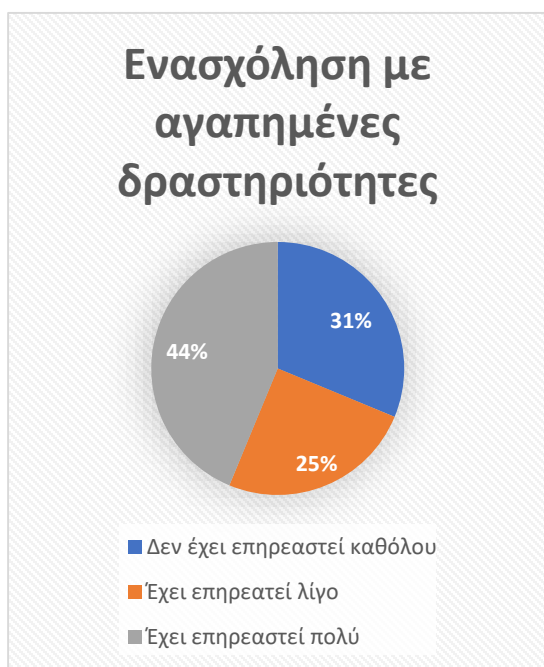
Σχήμα 21.3.

Σχήμα 21.3: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων κατάποσης του δείγματος στην συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες.



Σχήμα 21.3Α.

Σχήμα 21.3Α: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων κατάποσης του δείγματος στην συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες.



Σχήμα 21.4.

Σχήμα 21.4: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων κατάποσης του δείγματος των ασθενών στην ενασχόληση με αγαπημένες δραστηριότητες.



Σχήμα 21.4Α.

Σχήμα 21.4Α: Εμφάνιση επιρροής των προβλημάτων κατάποσης του δείγματος του τυπικού πληθυσμού στην ενασχόληση με αγαπημένες δραστηριότητες.

11-14 Κατά τις τελευταίες 4 εβδομάδες είχατε κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα στην δουλειά σας ή σε άλλες καθημερινές σας δραστηριότητες, εξαιτίας του προβλήματος στο λόγο ή στην ομιλία σας;

Μέσα από τα παρακάτω αποτελέσματα παρατηρούμε ότι οι ασθενείς είχαν μεγαλύτερη δυσκολία στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων σε σχέση με τους υγιείς. Για την ακρίβεια σχεδόν ο μισός ασθενής πληθυσμός παρουσίασε αυτές τις δυσκολίες.

Όσον αφορά τους ασθενείς:

Μείωση χρόνου για μια εργασία ή δραστηριότητα: μειώθηκε στο 42%, και στο 58% δεν μειώθηκε. Βλ. Σχήμα 22.1.

Ολοκλήρωση εργασίας σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο: ολοκλήρωση σε ανεπιθύμητο χρόνο στο 33% των ασθενών, και όχι στο 67%. Βλ. Σχήμα 22.2.

Περιορισμός του είδους της εργασίας: 53% των ατόμων με ΣΚΠ περιορίσε το είδος της εργασίας σε αντίθεση με το υπόλοιπο 47%. Βλ. Σχήμα 22.3.

Δυσκολία στην εκτέλεση μιας εργασίας: 49% των ασθενών είχε δυσκολία στην εκτέλεση μια εργασίας και το υπόλοιπο 51% δεν είχε. Βλ. Σχήμα 22.4.

Όσον αφορά τους υγιείς:

Μείωση χρόνου για μια εργασία ή δραστηριότητα: στο 2% υπήρχε μείωση του χρόνου και στο 98% δεν υπήρχε. Βλ. Σχήμα 22.1.A.

Ολοκλήρωση εργασίας σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο: στο 6% έγινε ολοκλήρωση εργασίας σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο και το 94% δεν επηρεάστηκε. Βλ. Σχήμα 22.2 A.

Περιορισμός του είδους της εργασίας: το 2% περιορίστηκε, ενώ το υπόλοιπο 98% όχι. Βλ. Σχήμα 22.3.A.

Δυσκολία στην εκτέλεση μιας εργασίας: το 4% είχε δυσκολία και το 96% δεν είχε. Βλ. Σχήμα 22.4.A.



Σχήμα 22.1

Σχήμα 22.1: Ποσοστό μείωσης του χρόνου που δαπανούσαν οι ασθενείς για μια εργασία ή δραστηριότητα.



Σχήμα 22.1A.

Σχήμα 22.1A: Ποσοστό μείωσης του χρόνου που δαπανούσε ο τυπικός πληθυσμός για μια εργασία ή δραστηριότητα.



Σχήμα 22.2

Σχήμα 22.2Α.

Σχήμα 22.2: Ποσοστό ολοκλήρωσης του δείγματος των ατόμων με ΣΚΠ για μια εργασία ή δραστηριότητα σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο.

Σχήμα 22.2Α: Ποσοστό ολοκλήρωσης του δείγματος του υγιή πληθυσμού για μια εργασία ή δραστηριότητα σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο.



Σχήμα 22.3.

Σχήμα 22.3Α.

Σχήμα 22.3: Ποσοστό περιορισμού του είδους της εργασίας ή δραστηριότητας στα άτομα με ΣΚΠ.

Σχήμα 22.3Α: Ποσοστό περιορισμού του είδους της εργασίας ή δραστηριότητας σε τυπικό πληθυσμό.



Σχήμα 22.4

Σχήμα 22.4: Ποσοστό δυσκολίας που εμφανίζουν οι ασθενείς για την εκτέλεση μιας εργασίας ή δραστηριότητας.



Σχήμα 22.4A

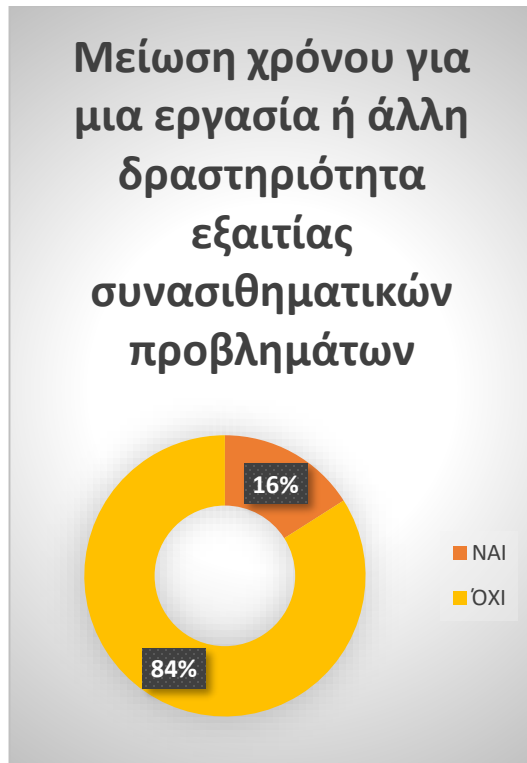
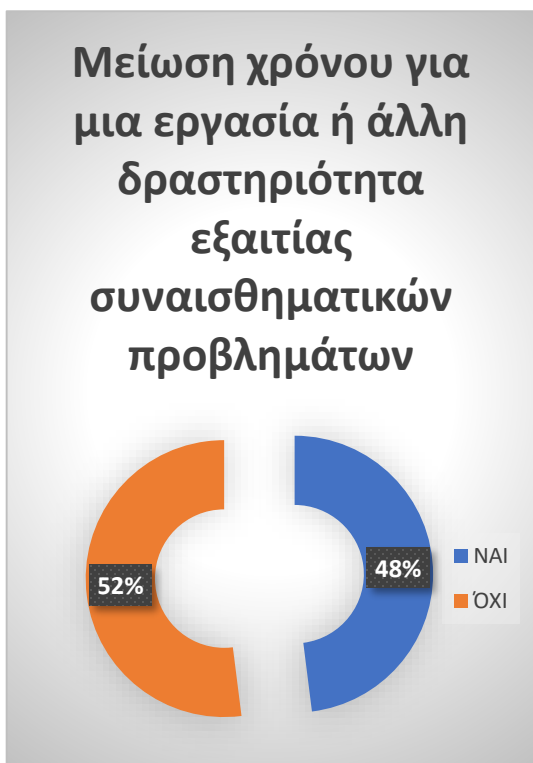
Σχήμα 22.4A: Ποσοστό δυσκολίας που εμφανίζουν τα υγιή άτομα για την εκτέλεση μιας εργασίας ή δραστηριότητας.

15-17 Κατά τις 4 τελευταίες εβδομάδες είχατε κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες που να οφείλεται σε κάποιο συναισθηματικό πρόβλημα;

Εξαιτίας των συναισθηματικών προβλημάτων, το 48% των ασθενών μείωσε τον χρόνο για την ολοκλήρωση μιας εργασίας ή δραστηριότητας, ενώ το 52% απάντησε αρνητικά. Αντίθετα μόνο το 16% των υγιών ατόμων μείωσε τον χρόνο αυτό, και το 84% απάντησε αρνητικά. (Σχήματα 23.1, 23.1A)

Το 44% των ασθενών ολοκληρώνει την εργασία του σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο, ενώ το υπόλοιπο 56% όχι. Οι απαντήσεις του τυπικού πληθυσμού δεν συμβαδίζουν με τις απαντήσεις των ασθενών, καθώς το 18% ολοκληρώνει την εργασία σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο, σε αντίθεση με το 82%. (Σχήματα 23.2, 23.2A)

Στο ερώτημα, αν διατηρούν την ίδια προσοχή για την εκτέλεση μιας εργασίας οι 29 ασθενείς απάντησαν αρνητικά, ενώ οι 26 θετικά. Αντίθετα, 16 φυσιολογικά άτομα εμφάνισε πτώση στην προσοχή για την εκτέλεση μιας δραστηριότητας ή εργασίας, ενώ οι υπόλοιποι 34 απάντησαν αρνητικά. Βλ. Σχήματα 23.3., 23.3.A

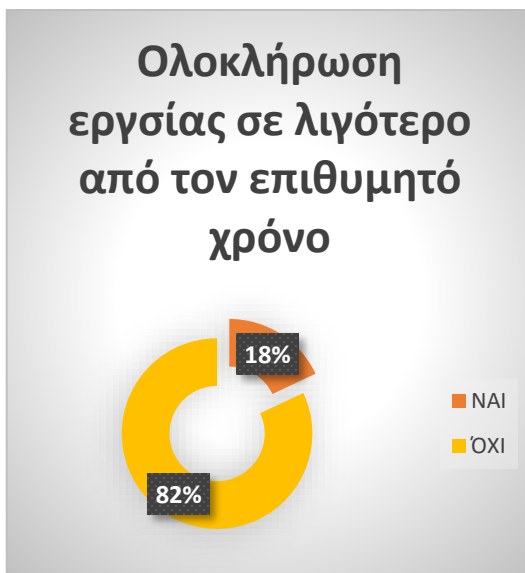
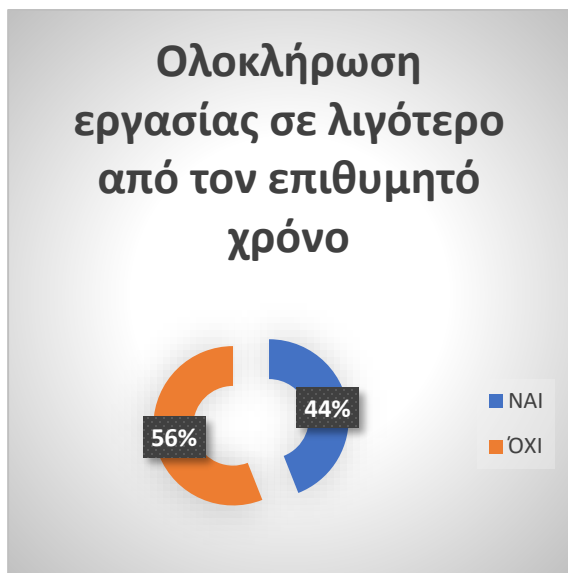


Σχήμα 23.1.

Σχήμα 23.1Α.

Σχήμα 23.1: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος των ασθενών για την μείωση του χρόνου που δαπανούσαν για μια εργασία.

Σχήμα 23.1: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος του τυπικού πληθυσμού για την μείωση του χρόνου που δαπανούσαν για μια εργασία.

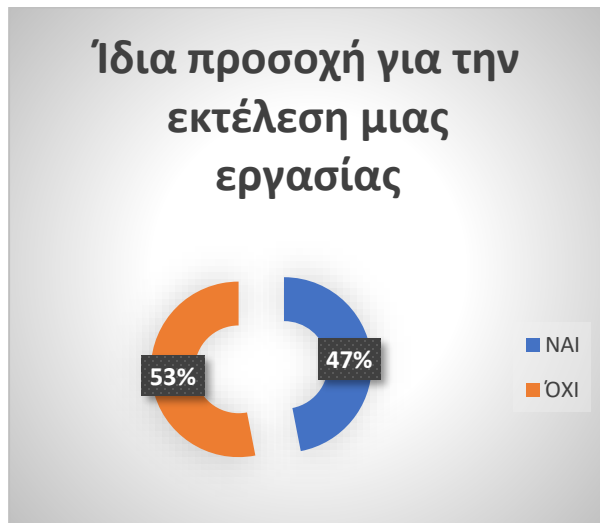


Σχήμα 23.2

Σχήμα 23.2Α.

Σχήμα 23.2: Ποσοστιαία Παρουσίαση του δείγματος των ασθενών για την ολοκλήρωση της εργασίας σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο.

Σχήμα 23.2Α: Ποσοστιαία Παρουσίαση του δείγματος των φυσιολογικών ατόμων για την ολοκλήρωση της εργασίας σε λιγότερο από τον επιθυμητό χρόνο.



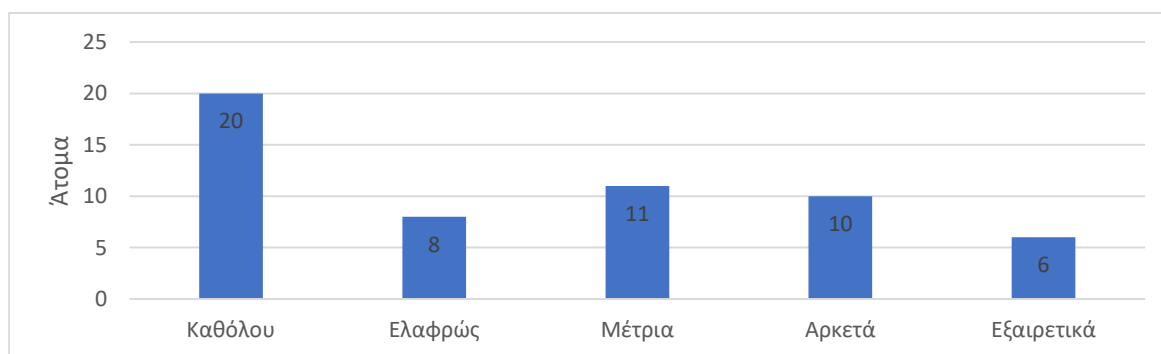
Σχήμα 23.3

Σχήμα 23.3: Παρουσίαση του ποσοστού του δείγματος ασθενών για την διατήρηση της ίδιας προσοχής για την εκτέλεση μιας εργασίας.

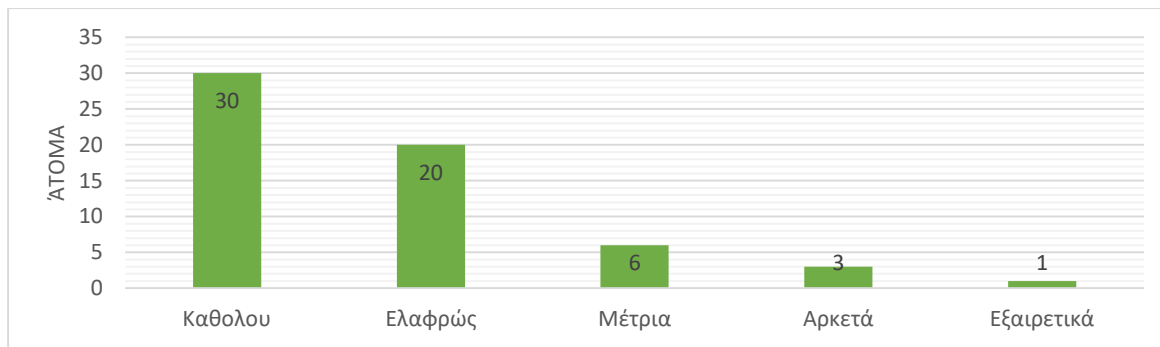
Σχήμα 23.3Α.

Σχήμα 23.3Α: Παρουσίαση του ποσοστού του δείγματος τυπικού πληθυσμού για την διατήρηση της ίδιας προσοχής για την εκτέλεση μιας εργασίας.

18 Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων σε ποιο βαθμό το πρόβλημα λόγω ή ομιλίας ή τα συναισθηματικά σας προβλήματα έχουν επηρεάσει τις κοινωνικές και επικοινωνιακές σας δραστηριότητες με την οικογένεια σας, τους φίλους σας, τους γείτονές σας ή τις ομάδες σας;



Σχήμα 24: Παράθεση των αποτελεσμάτων όσον αφορά την επιρροή των συναισθηματικών προβλημάτων σε κοινωνικές και επικοινωνιακές δραστηριότητες στα άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ.



Σχήμα 24Α: Παράθεση των αποτελεσμάτων όσον αφορά την επιρροή των συναισθηματικών προβλημάτων σε κοινωνικές και επικοινωνιακές δραστηριότητες σε υγιή άτομα.

Στην συνέχεια παρατηρούμε ότι 20 ασθενείς και 30 υγιείς δεν έχουν επηρεαστεί στις κοινωνικές και επικοινωνιακές δραστηριότητες με την οικογένεια/φίλους/γείτονες/ ομάδες που συμμετέχουν εξαιτίας κάποιου συναισθηματικού προβλήματος ή κάποιου προβλήματος στην ομιλία ή το λόγο. Ταυτόχρονα 8 ασθενείς δήλωσαν ελαφρώς ενώ 20 υγιείς δήλωσαν το ίδιο. 11 άτομα με ΣΚΠ και 6 υγιείς δήλωσαν ότι είχαν επηρεαστεί μέτρια. Αρκετά επηρεασμένοι ήταν οι 10 ασθενείς, και οι 3 υγιείς, ενώ 6 ασθενείς απάντησαν εξαιρετικά, και μόνο 1 υγιής. (Σχήματα 24, 24Α).

Παρακάτω στις ερωτήσεις 19- 22, παρουσιάζεται και αναλύεται, κατά πόσο έχουν επηρεάσει τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας, στην συναισθηματική ζωή των συμμετεχόντων.

Στις ερωτήσεις 19 και 20, είναι ίδιος ο αριθμός για κάθε απάντηση. Σχεδόν ο μισός ασθενής πληθυσμός (49%) δεν ήταν καθόλου αποθαρρημένος και απογοητευμένος από τα προβλήματα ομιλίας ή λόγου, το 20% ήταν λίγες φορές, μερικές φορές ήταν το 15%, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου ήταν το 9% του δείγματος, την περισσότερη ώρα ήταν το 5% και συνέχεια ήταν το 2%. (Σχήμα 25, Σχήμα 26).

Όσον αφορά τον υγιή πληθυσμό το 92% δήλωσε καθόλου, το 6% ήταν λίγες φορές αποθαρρημένο και απογοητευμένο, και 1 άτομο (2%) δήλωσε συνέχεια. (Σχήμα 25.Α, Σχήμα 26.Α).

Όσον αφορά το εάν τα προβλήματα ομιλίας ή λόγου, δημιουργούσαν ανησυχία για την ζωή των ατόμων, καθόλου απάντησε σχεδόν οι μισοί ασθενείς (51%) λίγες φορές ήταν ανήσυχτοι το 14%, ενώ μερικές φορές το 22%, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου το 7%, την περισσότερη ώρα το 4% και συνέχεια το 2%. Βλ. Σχήμα 27.

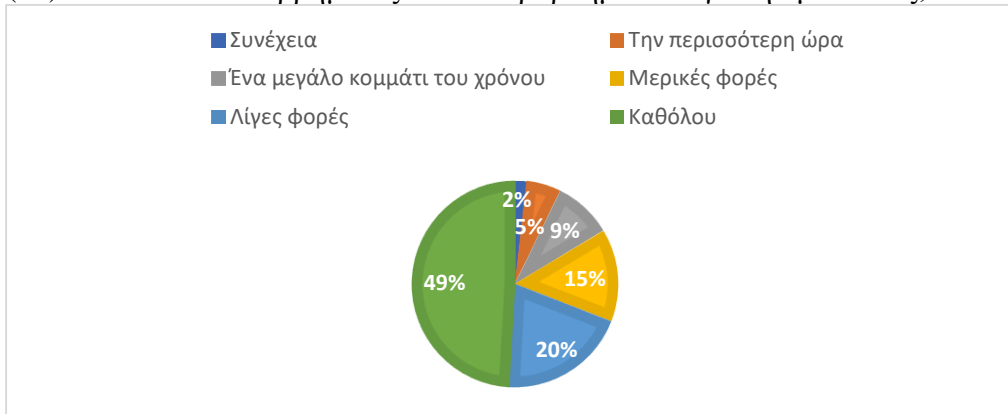
Σύμφωνα με το Σχήμα 27Α, το 96% των φυσιολογικών ατόμων δήλωσε καθόλου ανησυχία για την ζωής εξαιτίας των προβλημάτων ομιλίας ή λόγου, και λίγες φορές το 4%.

Στην ερώτηση 22, κατά πόσο συχνά τα άτομα νοιώθουν καταβεβλημένα από τα προβλήματα ομιλίας ή λόγου, οι 27 ασθενείς δεν ήταν καταβεβλημένο από τα προβλήματα ομιλίας και λόγου. Οι 10 ασθενείς ήταν λίγες φορές, οι 9 δήλωσαν μερικές φορές, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου απάντησαν οι 3, ενώ 5 ήταν την περισσότερη ώρα και 1 συνέχεια. Βλ. Σχήμα 28.

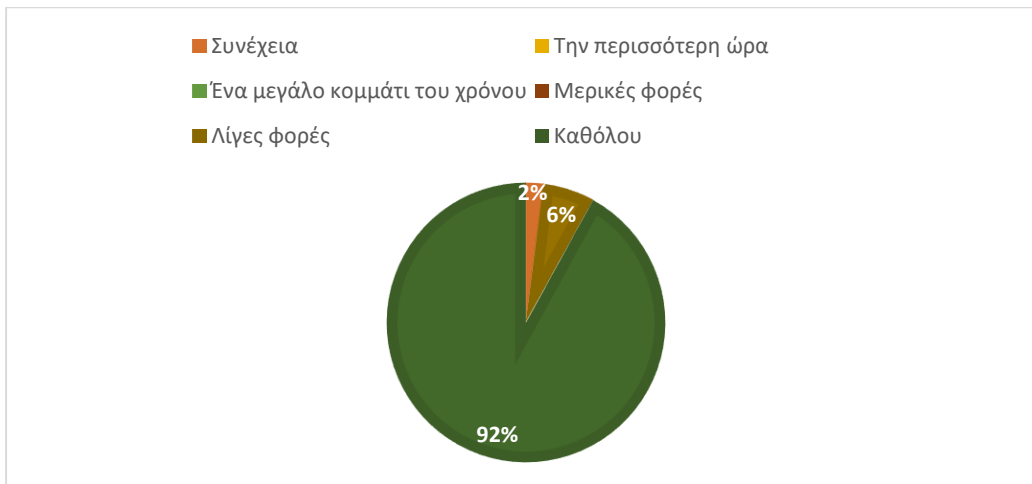
Αντίθετα στον υγιή πληθυσμό, οι 46 απάντησαν καθόλου, και οι 4 λίγες φορές. Βλ. Σχήμα 28.Α.

19-27 Πόσο χρόνο κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων:

(19) Ήσασταν αποθαρρημένος από τα προβλήματα λόγου ή ομιλία σας;

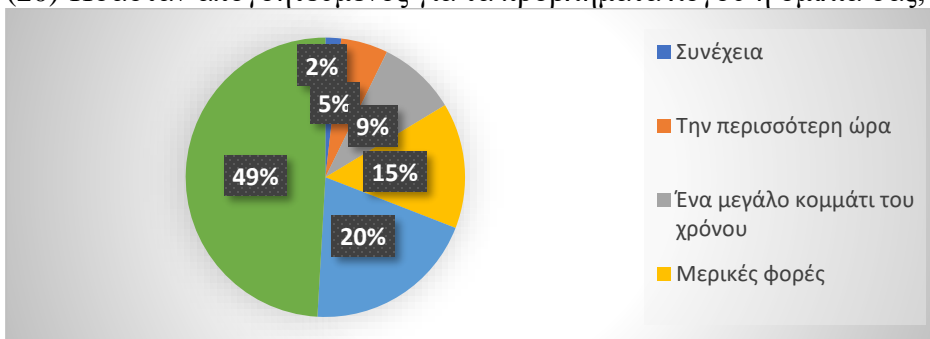


Σχήμα 25: Παρουσίαση αποτελεσμάτων του δείγματος των ασθενών κατά πόσο ήταν αποθαρρημένο από τα προβλήματα ομιλίας και λόγου.

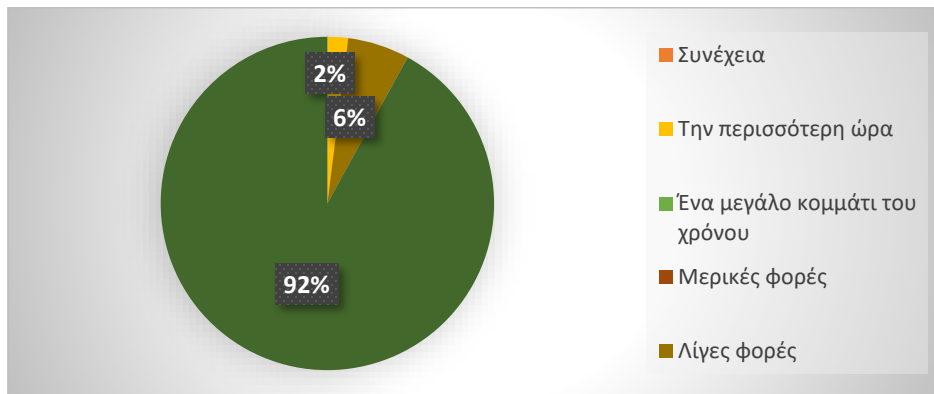


Σχήμα 25: Παρουσίαση αποτελεσμάτων του δείγματος του τυπικού πληθυσμού κατά πόσο ήταν αποθαρρημένο από τα προβλήματα ομιλίας και λόγου.

(20) Ήσασταν απογοητευμένος για τα προβλήματα λόγου ή ομιλία σας;

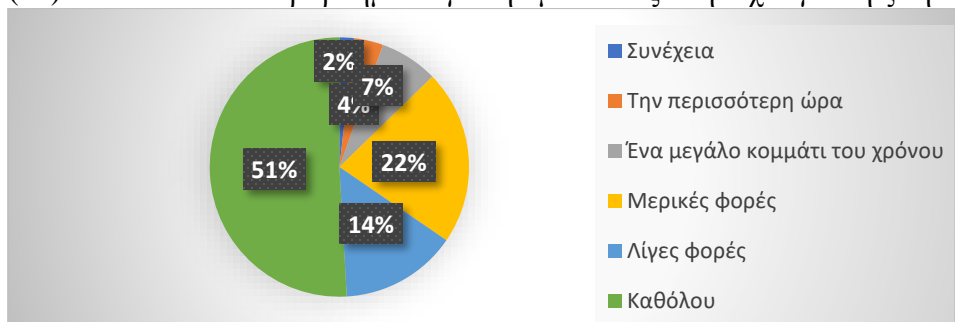


Σχήμα 26: Παρουσίαση αποτελεσμάτων του δείγματος των ασθενών κατά πόσο ήταν απογοητευμένο από τα προβλήματα ομιλίας και λόγου.

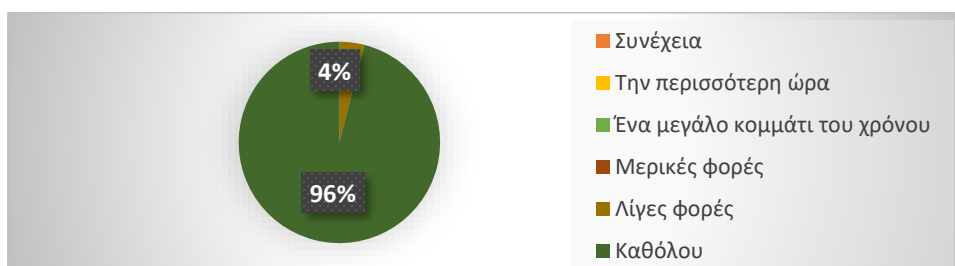


Σχήμα 26Α: Παρουσίαση αποτελεσμάτων του δείγματος του υγιή πληθυσμού κατά πόσο ήταν απογοητευμένο από τα προβλήματα ομιλίας και λόγου.

(21) Αποτελούσε το πρόβλημα λόγου ή ομιλία σας ανησυχία για τη ζωή σας;

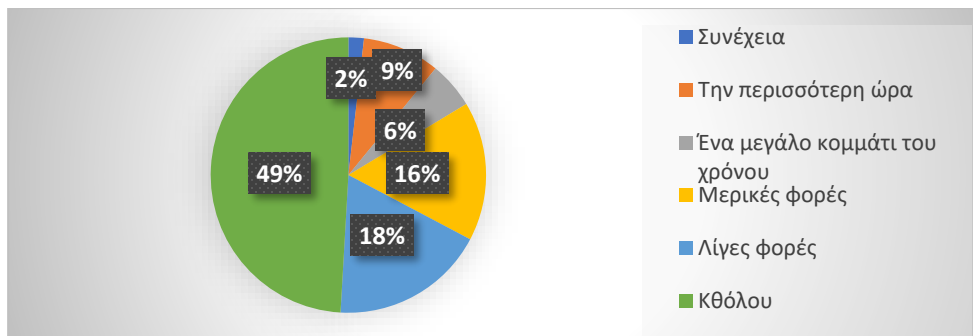


Σχήμα 27: Παράθεση αποτελεσμάτων για το αν αποτελούσαν ανησυχία για την ζωή των ασθενών τα προβλήματα ομιλίας και λόγου.

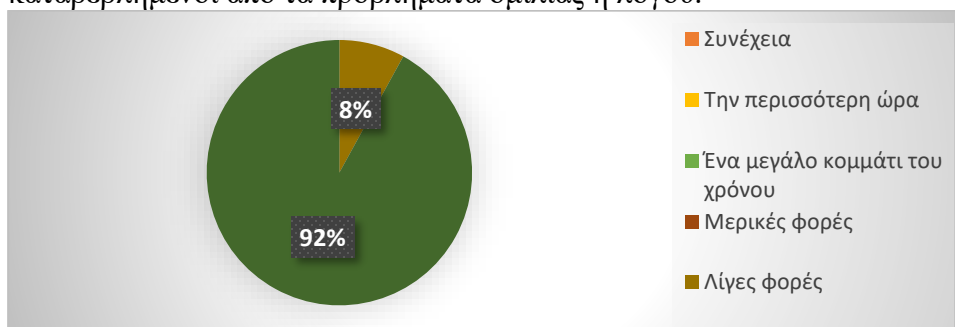


Σχήμα 27Α: Παράθεση αποτελεσμάτων για το αν αποτελούσαν ανησυχία για την ζωή του τυπικού πληθυσμού τα προβλήματα ομιλίας και λόγου.

(22) Αισθανθήκατε καταβεβλημένος από τα προβλήματα λόγου ή ομιλία σας;



Σχήμα 28: Εμφάνιση αποτελεσμάτων για την συχνότητα που οι ασθενείς νοιώθουν καταβεβλημένοι από τα προβλήματα ομιλίας ή λόγου.



Σχήμα 28Α: Εμφάνιση αποτελεσμάτων για την συχνότητα που ο τυπικός πληθυσμός νοιώθει καταβεβλημένο από τα προβλήματα ομιλίας ή λόγου.

Οι υπόλοιπες 5 ερωτήσεις (23-27) απαντήθηκαν από τον υγιή πληθυσμό, και μόνο από 16 ασθενείς.

Σύμφωνα με το Σχήμα 29, το 6% ένοιωθε συνέχεια αποθαρρημένο από τα προβλήματα ομιλίας και λόγου, ενώ το ίδιο ποσοστό ένοιωθε έτσι την περισσότερη ώρα. Ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου ένοιωθε αποθαρρημένο το 13%, και 19% ένοιωθε μερικές φορές. Το 25% λίγες φορές και το υπόλοιπο 31% δεν ήταν αποθαρρημένο. Σύμφωνα με το Σχήμα 29Α, την περισσότερη ώρα το 2% ένοιωθε αποθαρρημένο, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου πάλι το 2% του φυσιολογικού πληθυσμού, λίγες φορές το 4% και καθόλου το 92%.

Όσον αφορά την ερώτηση 24, συνέχεια, την περισσότερη ώρα και μερικές φορές ένοιωθε απογοητευμένο το 6%, ενώ ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου ήταν απογοητευμένο το 13%. Το 38% του δείγματος ήταν λίγες φορές απογοητευμένο, ενώ το υπόλοιπο 31% δεν ήταν απογοητευμένο. Βλ. Σχήμα 30. Σύμφωνα με το σχήμα 230Α, την περισσότερη ώρα είναι απογοητευμένο το 2%, λίγες φορές το 6% και το υπόλοιπο 92% καθόλου.

Η ερώτηση 25 εστίαζε στην ανησυχία των ατόμων εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης. Σύμφωνα με το Σχήμα 31, συνέχεια και ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου ανησυχούσε το 6%, την περισσότερη ώρα ανησυχούσε το 13%, μερικές, λίγες φορές και καθόλου ανησυχούσε το 25%. Αντίθετα ο υγιής πληθυσμός ένοιωθε το 8% λίγες φορές ανησυχία και το 92% καθόλου. Βλ. Σχήμα 31Α.

Σύμφωνα με την επόμενη ερώτηση, 6% ένοιωθε καταβεβλημένο συνέχεια, την περισσότερη ώρα και μερικές φορές, το 13% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, λίγες φορές το 31% και καθόλου το 38% του δείγματος. Βλ. Σχήμα 32. Ο τυπικός πληθυσμός ένοιωθε το 2% μερικές φορές

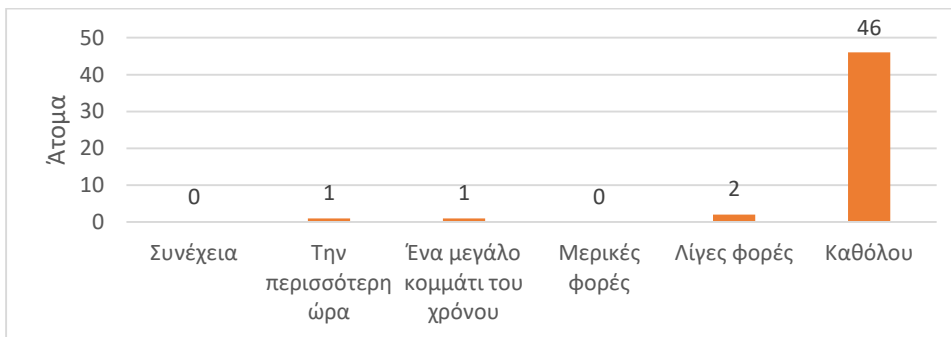
καταβλημένο από τα προβλήματα κατάποσης, λίγες φορές το 4% και καθόλου το 94% (Σχήμα 32Α).

Στην ερώτηση 27, το 12% ένοιωθε συνέχεια ντροπή για τα προβλήματα κατάποσης, το 13% την περισσότερη ώρα, το 6% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, λίγες και μερικές φορές το 19% και το υπόλοιπο δείγμα καθόλου. Βλ. Σχήμα 33. Τέλος ο υγιής πληθυσμός (Σχήμα 33Α), την περισσότερη ώρα ένοιωθε το 2% ντροπή, μερικές φορές πάλι το 2%, λίγες φορές το 4% και καθόλου το 92%.

(23) Ήσασταν αποθαρρημένος από τα προβλήματα στην κατάποσή σας;

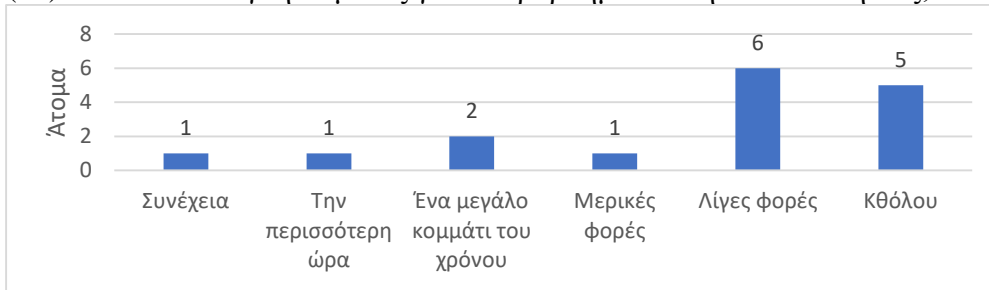


Σχήμα 29: Παρουσίαση αποτελεσμάτων του δείγματος των ασθενών κατά πόσο ήταν αποθαρρημένο από τα προβλήματα κατάποσης.

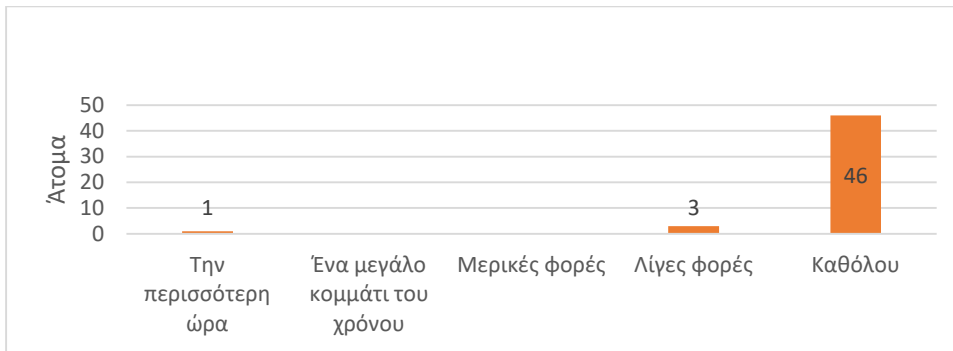


Σχήμα 29Α: Παρουσίαση αποτελεσμάτων του δείγματος των φυσιολογικών ατόμων κατά πόσο ήταν αποθαρρημένο από τα προβλήματα κατάποσης.

(24) Ήσασταν απογοητευμένος για τα προβλήματα στην κατάποσή σας;

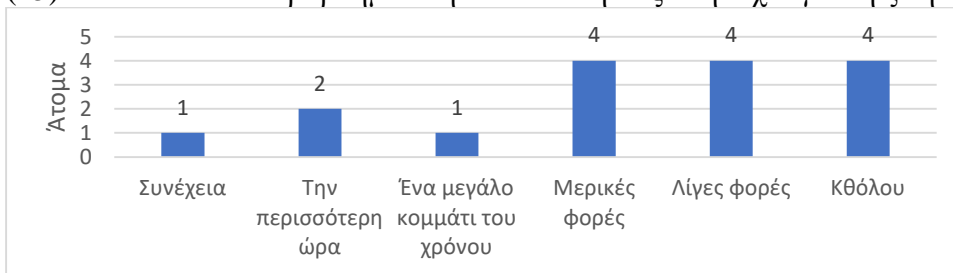


Σχήμα 30: Παρουσίαση αποτελεσμάτων του δείγματος των ασθενών κατά πόσο ήταν απογοητευμένοι από τα προβλήματα κατάποσης.

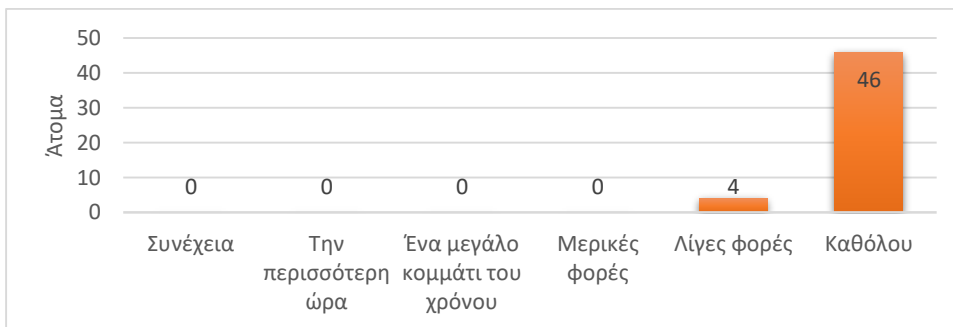


Σχήμα 30Α: Παρουσίαση αποτελεσμάτων του δείγματος του τυπικού πληθυσμού κατά πόσο ήταν απογοητευμένοι από τα προβλήματα κατάποσης.

(25) Αποτελούσε το πρόβλημα στην κατάποσή σας ανησυχία για τη ζωή σας;

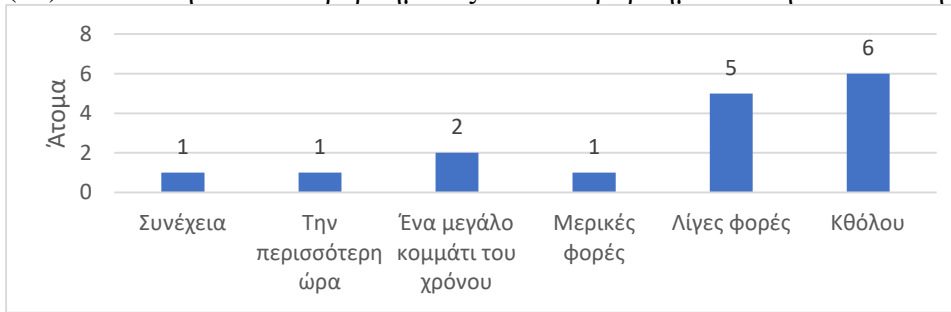


Σχήμα 31: Παράθεση αποτελεσμάτων για το αν αποτελούσαν ανησυχία για την ζωή τα προβλήματα κατάποσης των ατόμων με ΣΚΠ.

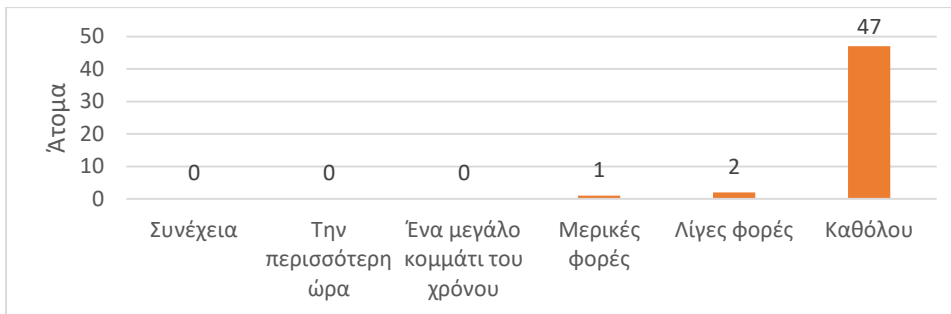


Σχήμα 31Α: Παράθεση αποτελεσμάτων για το αν αποτελούσαν ανησυχία για την ζωή τα προβλήματα κατάποσης των ατόμων χωρίς νευρολογικές παθήσεις.

(26) Αισθανθήκατε καταβεβλημένος από τα προβλήματα στην κατάποσή σας;

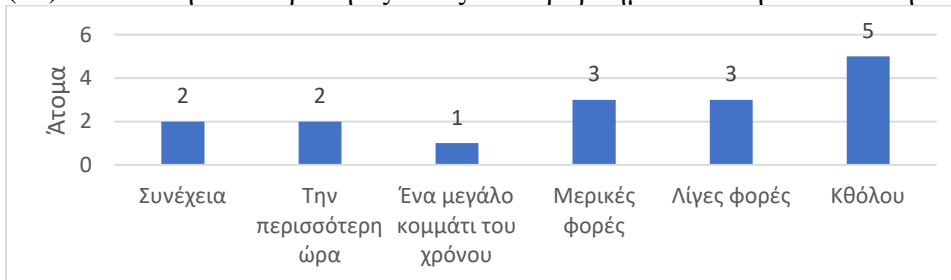


Σχήμα 32: Εμφάνιση αποτελεσμάτων για την συχνότητα που το δείγμα των ασθενών νοιώθει καταβεβλημένο από τα προβλήματα κατάποσης.

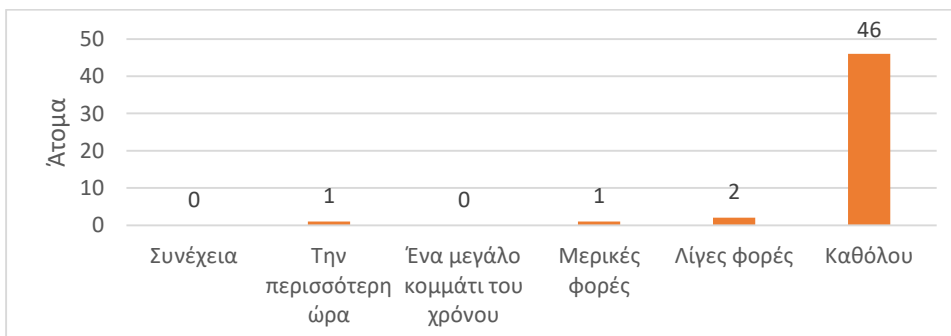


Σχήμα 32Α: Εμφάνιση αποτελεσμάτων για την συχνότητα που το δείγμα του τυπικού πληθυσμού νοιώθει καταβεβλημένο από τα προβλήματα κατάποσης.

(27) Αισθανθήκατε ντροπή εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας;



Σχήμα 33: Παρουσίαση του αποτελέσματος του δείγματος των ασθενών για την συχνότητα που ένοιωθε ντροπή εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.



Σχήμα 33Α: Παρουσίαση του αποτελέσματος του δείγματος των υγιών ατόμων για την συχνότητα που ένοιωθε ντροπή εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

Οι παρακάτω ερωτήσεις 28-31, δημιουργήθηκαν για τον έλεγχο των γνωστικών λειτουργιών των ατόμων.

Σύμφωνα με την 28^η ερώτηση, 14 ασθενείς δεν έχουν καθόλου δυσκολία συγκέντρωσης, οι 11 απάντησαν λίγες φορές, μερικές φορές οι 21, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου 7 ασθενείς, ενώ την περισσότερη ώρα 1 καθώς 1 πάλι είχε συνέχεια δυσκολία στην συγκέντρωση. Βλ. Σχήμα 34. Όσον αφορά τον τυπικό πληθυσμό καθόλου δυσκολία στην συγκέντρωση είχε ο μισός πληθυσμός (25 άτομα), ενώ οι 14 δήλωσαν λίγες φορές. Μερικές φορές δυσκολευόντουσαν να συγκεντρωθούν οι 7, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου 1 άτομο, την περισσότερη πάλι 1, και συνέχεια το 2 άτομα. Βλ. Σχήμα 34.A.

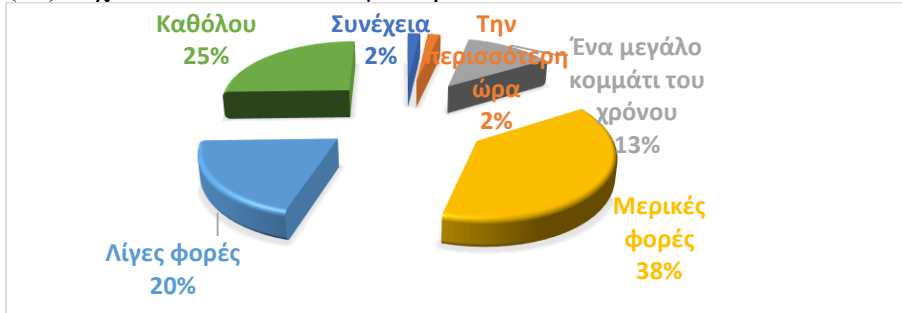
Σύμφωνα με το Σχήμα 35, 1 ασθενής είχε πρόβλημα να διατηρήσει την προσοχή του σε μια δραστηριότητα για μεγάλο χρονικό διάστημα, 1 την περισσότερη ώρα, 8 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, μερικές φορές 17 άτομα, λίγες φορές 13, και καθόλου οι 15. Στον υγιή πληθυσμό, συνέχεια είχε δυσκολία διατήρησης της προσοχής 1 άτομο, την περισσότερη ώρα 2 άτομα, 1 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 4 άτομα μερικές φορές, λίγες φορές 18 άτομα και καθόλου 24 άτομα. Βλ. Σχήμα 35.A.

Στην συνέχεια, η επόμενη ερώτηση αναφέρεται στην δυσκολία μνήμης που μπορεί να αντιμετωπίζουν οι συμμετέχοντες. 2 άτομα με ΣΚΠ είχαν *συνέχεια* δυσκολία με την μνήμη τους, ενώ κανένα υγιές άτομο δεν είχε συνέχεια. *Την περισσότερη ώρα* είχε 1 ασθενής και 1 φυσιολογικός, *ένα μεγάλο κομμάτι* του χρόνου είχαν 8 ασθενείς και κανένας υγιής. *Μερικές φορές* είχαν 18 ασθενείς και 2 υγιή άτομα, *λίγες φορές* είχαν 10 ασθενείς και 15 υγιή άτομα. Τέλος 16 άτομα με ΣΚΠ είχαν *καθόλου* πρόβλημα μνήμης, ενώ 32 άτομα από τον τυπικό πληθυσμό δήλωσαν καθόλου. (Σχήμα 36, 36A).

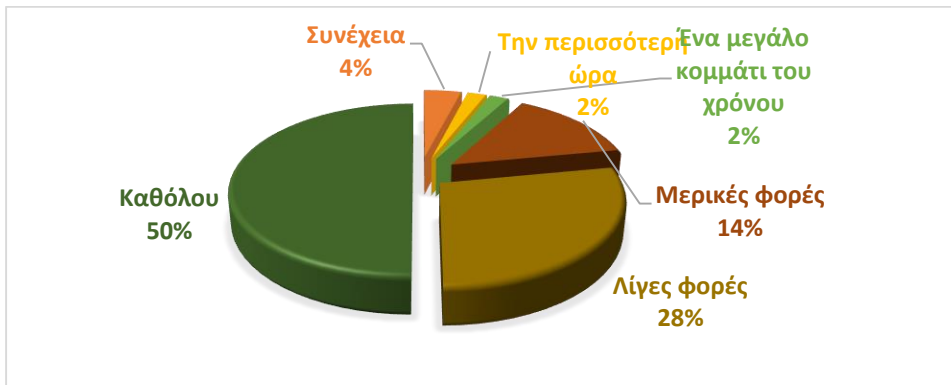
Στην ερώτηση 31, ζητήθηκε από τα άτομα να δηλώσουν τι έχει παρατηρήσει το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον για τα προβλήματα μνήμης και συγκέντρωσης. 1 ασθενές άτομο και κανένας υγιής δήλωσαν συνέχεια. Την περισσότερη ώρα 3 ασθενείς και κανένας από τον τυπικό πληθυσμό, 9 ασθενείς και 1 υγιής δήλωσε ότι το περιβάλλον του παρατήρησε ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου δυσκολίες στην μνήμη και την συγκέντρωση, 16 ασθενείς και κανένας υγιής μερικές φορές, ενώ 8 ασθενείς και 14 υγιής λίγες φορές. Καθόλου δεν παρατήρησαν πρόβλημα οι φίλοι και οι οικογένειες 18 ασθενών και 35 υγιών ατόμων. Βλ. Σχήμα 37., Βλ. Σχήμα 37.A.

28-67 . Πόσο συχνά κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων:

(28) Είχατε δυσκολία να συγκεντρωθείτε;

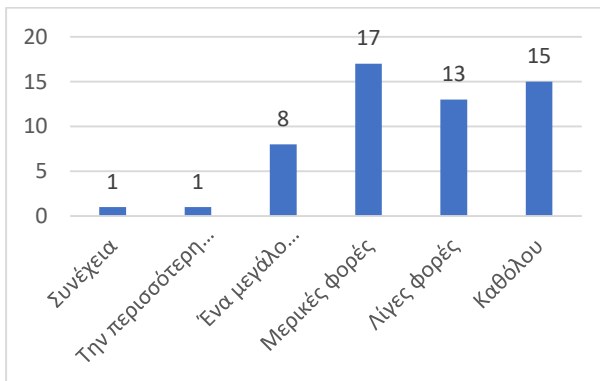


Σχήμα 34: Ποσοστιαία παρουσίαση των αποτελεσμάτων από την συχνότητα που εμφανίζει το δείγμα των ασθενών στη δυσκολία συγκέντρωσης.



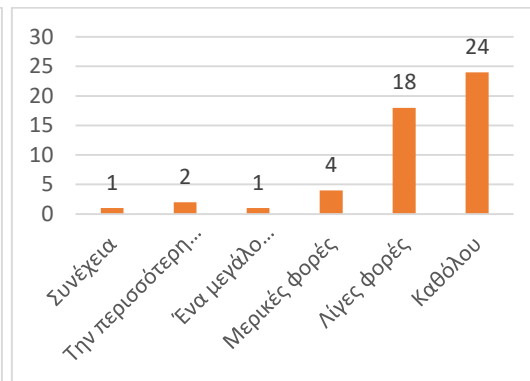
Σχήμα 34A: Ποσοστιαία παρουσίαση των αποτελεσμάτων από την συχνότητα που εμφανίζει το δείγμα του τυπικού πληθυσμού στη δυσκολία συγκέντρωσης.

(29) Είχατε προβλήματα να διατηρήσετε την προσοχή σας σε μια δραστηριότητα για μεγάλο χρονικό διάστημα;



Σχήμα 35.

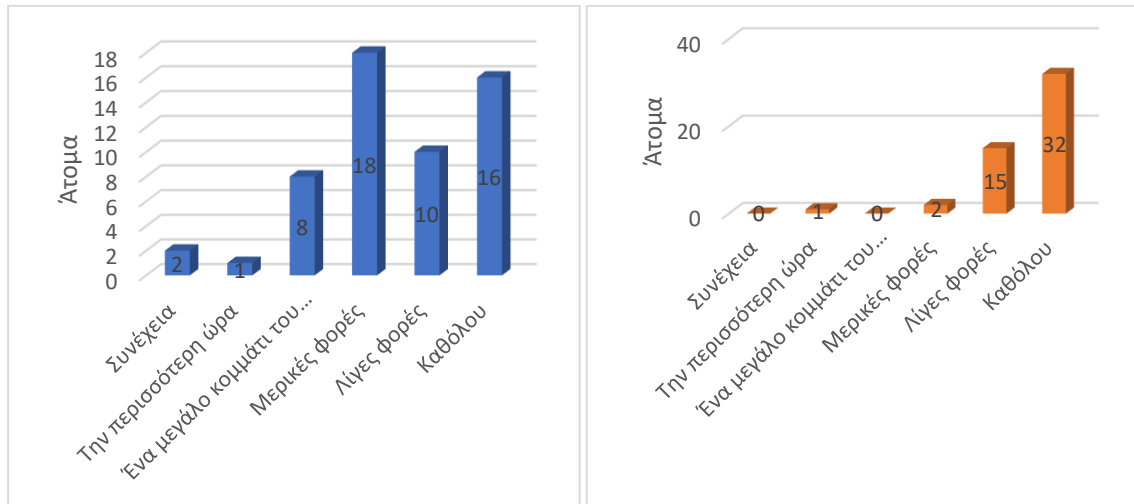
Σχήμα 35: Παρουσίαση αποτελέσματος της συχνότητας όπου το δείγμα των ασθενών έχει δυσκολία στην διατήρηση της προσοχής για μεγάλο χρονικό διάστημα.



Σχήμα 35A.

Σχήμα 35A: Παρουσίαση αποτελέσματος της συχνότητας όπου το δείγμα του φυσιολογικού πληθυσμού έχει δυσκολία στην διατήρηση της προσοχής για μεγάλο χρονικό διάστημα.

(30) Είχατε πρόβλημα με τη μνήμη σας;



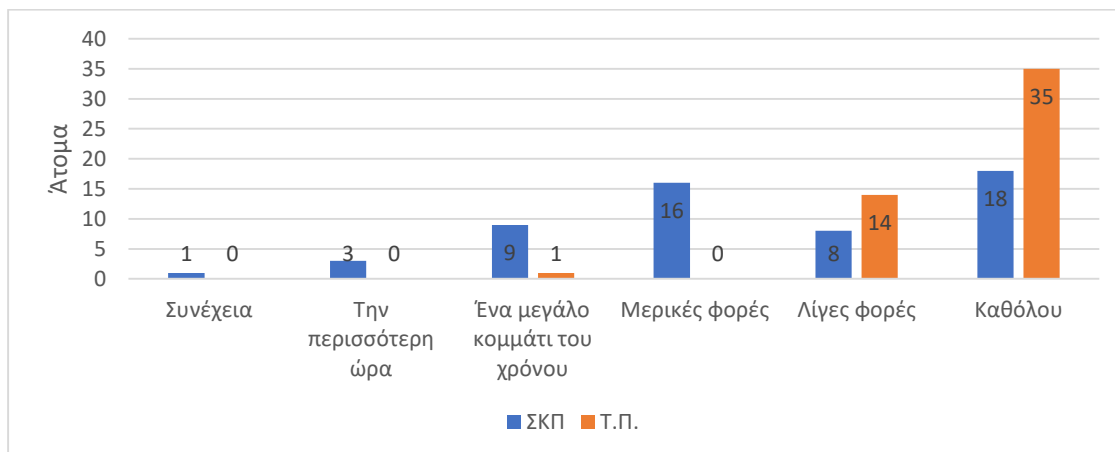
Σχήμα 36.

Σχήμα 36.A.

Σχήμα 36: Παράθεση αποτελεσμάτων της συχνότητας που το δείγμα των ασθενών εμφανίζει προβλήματα με την μνήμη.

Σχήμα 36.A.: Παράθεση αποτελεσμάτων της συχνότητας που το δείγμα φυσιολογικών ατόμων εμφανίζει προβλήματα με την μνήμη.

(31) Υπάρχουν άλλοι όπως μέλη της οικογένειάς σας ή φίλοι που να παρατήρησαν πως είχατε προβλήματα με τη μνήμη ή τη συγκέντρωση σας;



Σχήμα 37: Κατανομή των δειγμάτων με ΣΚΠ και του τυπικού πληθυσμού αναφορικά με το αν το περιβάλλον τους παρατήρησε προβλήματα στην μνήμη ή τη συγκέντρωση των ατόμων.

Οι ερωτήσεις 32-41, εστιάζουν σε δυσκολίες της ομιλίας που μπορεί να έχουν οι συμμετέχοντες. Περιλαμβάνονται τα εξής υποσυστήματα της ομιλίας: άρθρωση, αναπνοή, φώνηση, προσωδία. Αρχικά, στην ερώτηση 32, το 55% των ασθενών δήλωσε ότι δεν ξέμεινε καθόλου από αέρα όσο μιλούσε, λίγες φορές το 22%, μερικές φορές το 16%, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου το 5%, ενώ την περισσότερη ώρα το 2% και κανένας συνέχεια. Βλ. Σχήμα 38.

Αντίθετα το 92% των υγιών ατόμων δήλωσε καθόλου, 6% λίγες φορές και 2% μερικές φορές. Βλ. Σχήμα 38.A.

Στην συνέχεια, ζητήθηκε από τα άτομα να αναφέρουν την συχνότητα που εμφάνιζαν δυσκολίες στην άρθρωση των ήχων. Δυσκολία στην άρθρωση είχαν 2 ασθενείς συνέχεια, 3 την περισσότερη ώρα, 3 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 9 μερικές φορές, 14 λίγες φορές και 24 καθόλου. Βλ. Σχήμα 39.

Αντίθετα κανένας υγιής δεν εμφάνισε δυσκολίες άρθρωσης συνέχεια, την περισσότερη ώρα και μερικές φορές. 1 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 8 άτομα λίγες φορές και 41 καθόλου. (Σχήμα 39A)

Στην ερώτηση 34, τα άτομα καλούνται να δηλώσουν την συχνότητα δυσκολίας αύξησης της έντασης της φωνής. Από τα αποτελέσματα έχουμε τα εξής, 27 ασθενείς και 44 υγιή άτομα δεν είχαν δυσκολία να μιλήσουν δυνατά, 8 ασθενείς και 5 φυσιολογικοί είχαν λίγες φορές δυσκολία, 13 ασθενείς και 1 υγιής μερικές φορές, 4 ασθενείς ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 2 άτομα με ΣΚΠ την περισσότερη ώρα και άλλοι 2 συνέχεια, ενώ κανένας υγιής δεν είχε δυσκολία ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, την περισσότερη ώρα και συνέχεια. Βλ. Σχήμα 40.

Σύμφωνα με το Σχήμα 41, το 40% του δείγματος των ασθενών απάντησε ότι δεν λαχάνιαζε καθόλου ενώ μιλούσε, 29% λίγες φορές, το 27% του δείγματος μερικές φορές, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου 2%, την περισσότερη ώρα 2% και κανένας συνέχεια. Στο υγιή πληθυσμό, καθόλου το 94%, λίγες φορές λαχάνιαζε το 4% και μερικές φορές το 2%. Σχήμα 41.A.

Σύμφωνα με την ερώτηση 36, Δυσκολία στον έλεγχο της έντασης της φωνής στον πληθυσμό με την ΣΚΠ, 1 άτομο είχε συνέχεια, 2 την περισσότερη ώρα, 4 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 14 μερικές φορές, 8 λίγες φορές και 26 καθόλου. βλ. Σχήμα 42.

Αντίθετα στον υγιή πληθυσμό, 2 συμμετέχοντες δυσκολευτήκαν λίγες φορές, 48 καθόλου. Βλ. Σχήμα 42.A.

Στην συνέχεια, τα άτομα πρέπει να δηλώσουν αν έχουν δυσκολίες στον χρωματισμό της φωνής. Το 56% των ασθενών δήλωσαν καθόλου δυσκολία στον χρωματισμό, 11% λίγες φορές, 13% μερικές φορές, 13% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 5% την περισσότερη ώρα και συνέχεια το 2%. (Σχήμα 43).

Το 98% των υγιών ατόμων δεν είχε καθόλου δυσκολία στον χρωματισμό της φωνής, και το υπόλοιπο 2% λίγες φορές. (Σχήμα 43A).

Επιπρόσθετα, η αίσθηση της μονοτονίας της φωνής υπήρχε σε 1 ασθενή συνέχεια. Σε 4 την περισσότερη ώρα, 5 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 7 μερικές φορές, 13 λίγες φορές και 25 καθόλου. (Σχήμα 44).

Στον υγιή πληθυσμό υπήρχε η μονοτονία σε 2 άτομα μερικές φορές, σε 3 λίγες φορές, και στα υπόλοιπα 45 άτομα καθόλου. (Σχήμα 44A).

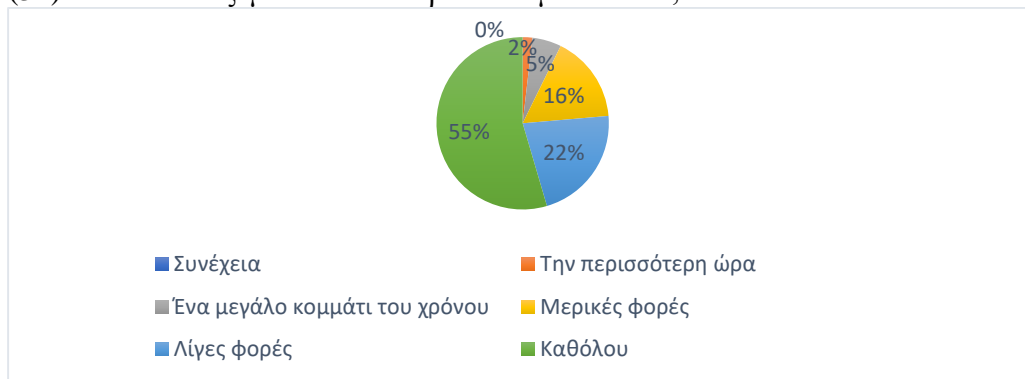
Όσον αφορά την αίσθηση ότι η φωνή ήταν διαφορετική στα άτομα με ΣΚΠ, σχεδόν ο μισός πληθυσμός (47%) δήλωσε καθόλου, 40% λίγες φορές, 5% μερικές φορές, 2% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 4% την περισσότερη ώρα και το υπόλοιπο 2% αισθανόταν συνέχεια την φωνή του διαφορετική. Βλ. Σχήμα 45.

Αντίθετα, στον υγιή πληθυσμό, το 92% απάντησε καμία διαφορά στην φωνή, 6% λίγες φορές και 2% μερικές φορές. Βλ. Σχήμα 45.Α.

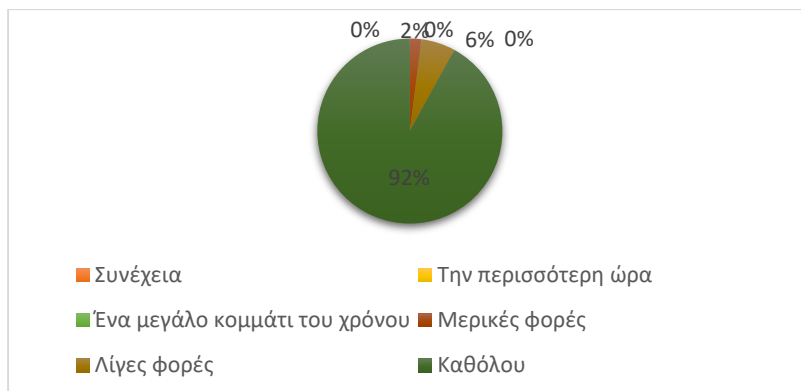
Σύμφωνα με την ερώτηση 40, το 40% των ασθενών και το 84% του τυπικού πληθυσμού δήλωσε καθόλου στο αν δεν γίνονταν αντιληπτοί από τους άλλους. Λίγες φορές το 24% των ασθενών και 12% των υγιών ατόμων, μερικές φορές το 25% των ασθενών και 0% των υγιών ατόμων, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου 2% των ασθενών και 4% του τυπικού πληθυσμού, την περισσότερη ώρα το 9% των ασθενών και 0% των υγιών, και τέλος κανένα ποσοστό από τα δείγματα δήλωσε συνέχεια. (Σχήματα 46, 46Α)

Τέλος, παρατηρούμε ότι σε 1 ασθενή ζητείται να επαναλαμβάνει συνέχεια κάτι που έχει πει, και αντίθετα με τους υγιείς κανένας δεν δήλωσε τέτοια συχνότητα. Την περισσότερη ώρα σε 2 άτομα με ΣΚΠ και σε κανένα υγιή, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου σε 4 ασθενείς και σε 1 υγιές άτομο, μερικές φορές σε 18 ασθενείς και σε 3 υγιείς, λίγες φορές σε 12 ασθενείς και σε 14 υγιείς, και καθόλου σε 18 ασθενείς και 32 υγιή άτομα. (Σχήμα 47).

(32) Νιώσατε να ξεμένετε από αέρα όταν μιλούσατε;

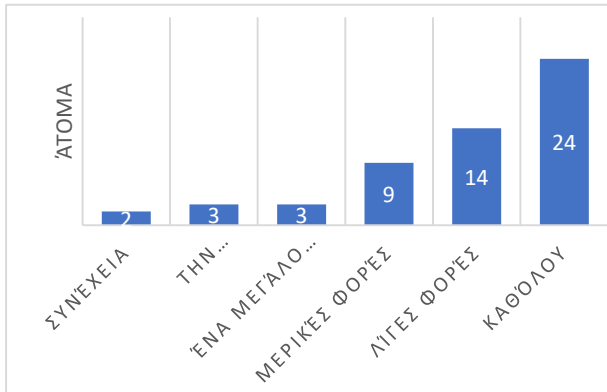


Σχήμα 38: Παρουσίαση του ποσοστού όσον αφορά το πόσο συχνά ξεμένει το δείγμα των ασθενών από αέρα.



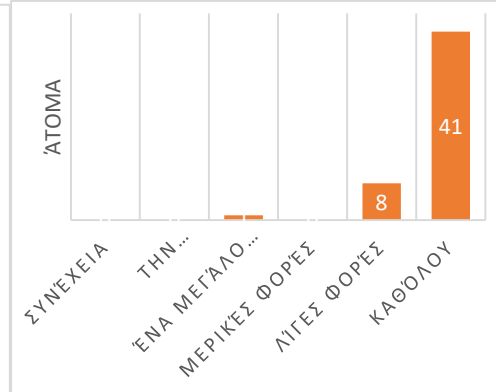
Σχήμα 38Α: Παρουσίαση του ποσοστού όσον αφορά το πόσο συχνά ξεμένει το δείγμα του τυπικού πληθυσμού από αέρα.

(33) Δυσκολευτήκατε να προφέρετε/ αρθρώσετε καθαρά τα σύμφωνα ή φωνήεντα;



Σχήμα 39.

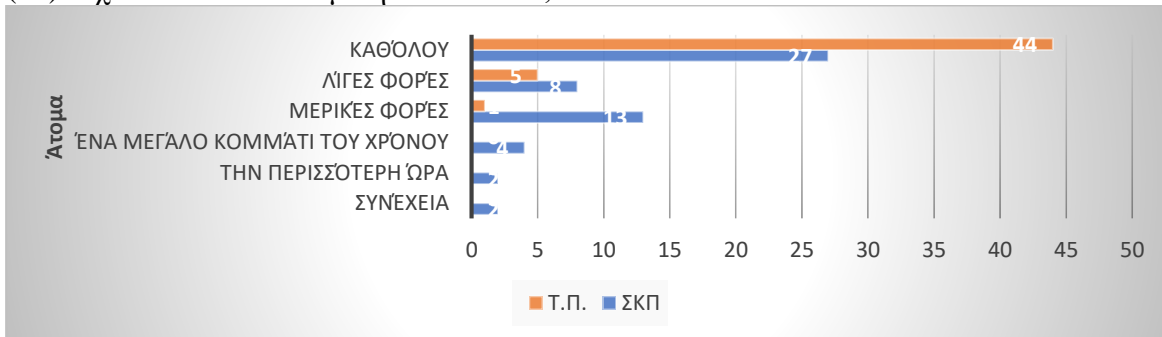
Σχήμα 39: Εμφάνιση των αποτελεσμάτων της συχνότητας όπου το δείγμα των ασθενών εμφανίζει δυσκολία στην άρθρωση.



Σχήμα 39Α.

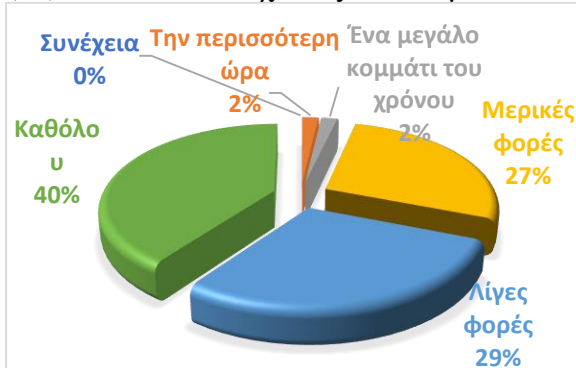
Σχήμα 39Α: Εμφάνιση των αποτελεσμάτων της συχνότητας όπου το δείγμα του τυπικού πληθυσμού εμφανίζει δυσκολία στην άρθρωση.

(34) Είχατε δυσκολία να μιλήσετε δυνατά;



Σχήμα 40: Κατανομή των αποτελεσμάτων των ασθενών και του τυπικού πληθυσμού σύμφωνα με την δυσκολία να μιλήσουν δυνατά.

(35) Νιώσατε να λαχανιάζετε ενώ μιλούσατε;



Σχήμα 41.

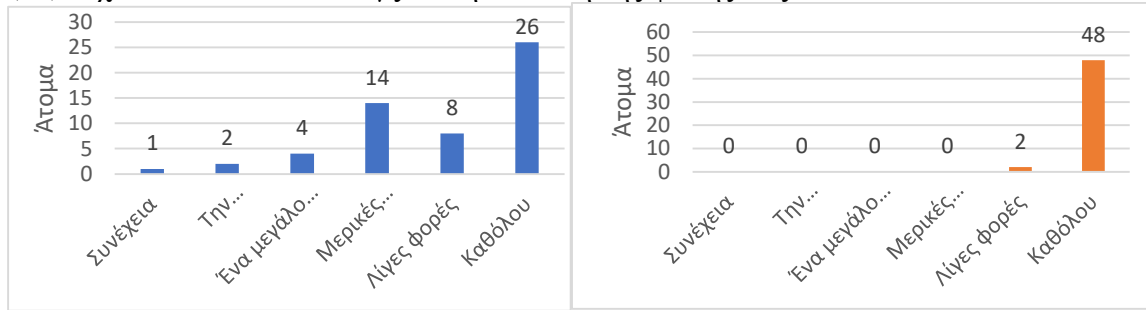
Σχήμα 41: Ποσοστό συχνότητας της εμφάνισης όπου λαχανιάζει ενώ μιλάει το δείγμα των ασθενών.



Σχήμα 41Α.

Σχήμα 41Α: Ποσοστό συχνότητας της εμφάνισης όπου λαχανιάζει ενώ μιλάει το δείγμα του φυσιολογικού πληθυσμού.

(36) Είχατε δυσκολία να ελέγξετε την ένταση της φωνής σας;



Σχήμα 42.

Σχήμα 42Α.

Σχήμα 42: Εμφάνιση αποτελέσματος για την συχνότητα όπου το δείγμα των ασθενών δυσκολεύεται να ελέγξει την ένταση της φωνής.

Σχήμα 42Α: Εμφάνιση αποτελέσματος για την συχνότητα όπου το δείγμα του τυπικού πληθυσμού δυσκολεύεται να ελέγξει την ένταση της φωνής.

(37) Είχατε δυσκολία να χρωματίσετε τη φωνή σας;



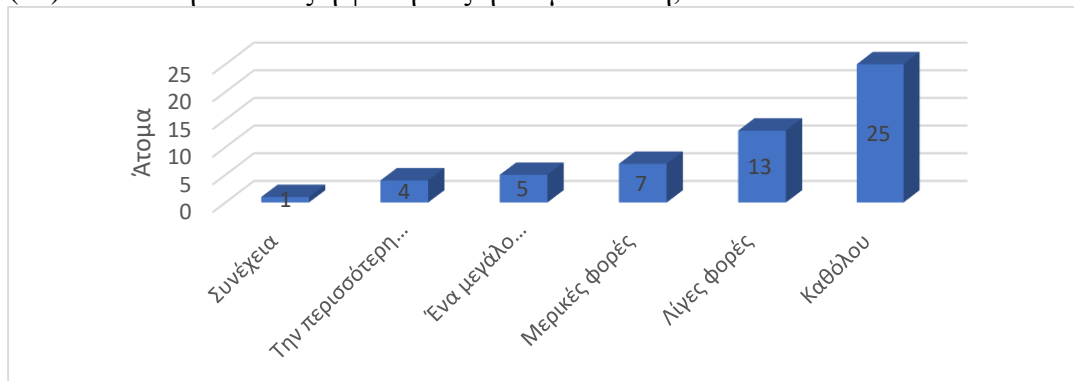
Σχήμα 43.

Σχήμα 43Α.

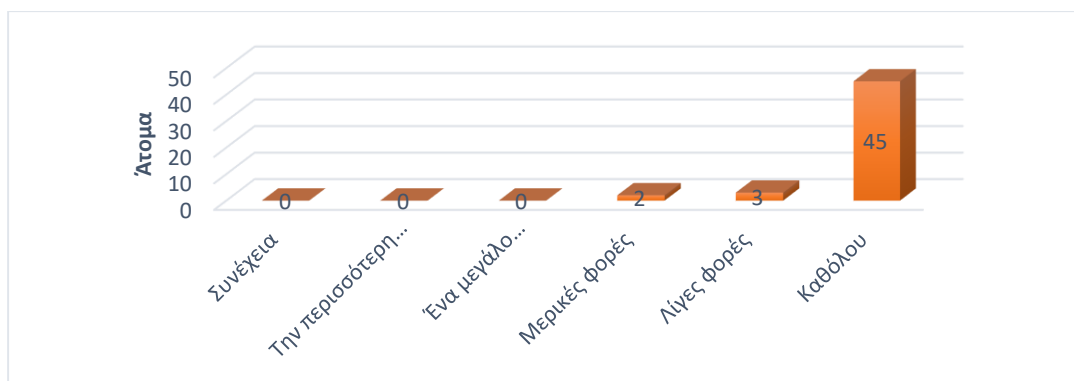
Σχήμα 43: Ποσοστιαία εμφάνιση του δείγματος των ασθενών αναφορικά με την συχνότητα της δυσκολίας του χρωματισμού της φωνής.

Σχήμα 43: Ποσοστιαία εμφάνιση του δείγματος του τυπικού πληθυσμού αναφορικά με την συχνότητα της δυσκολίας του χρωματισμού της φωνής.

(38) Αισθανθήκατε πως η φωνή σας ήταν μονότονη;

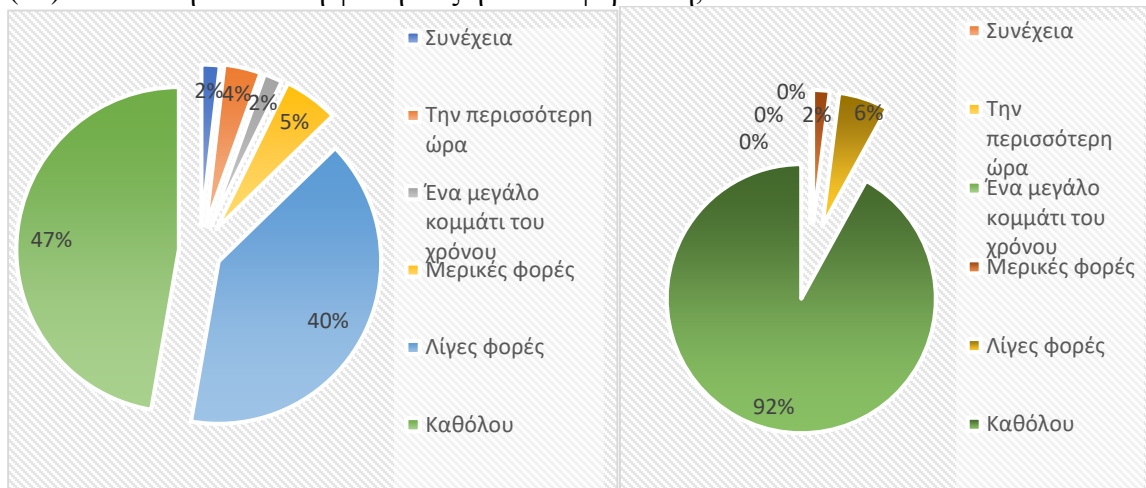


Σχήμα 44: Απεικόνιση των απαντήσεων του δείγματος των ατόμων με ΣΚΠ σχετικά την συχνότητα αίσθησης της μονοτονίας της φωνής.



Σχήμα 44Α: Απεικόνιση των απαντήσεων του δείγματος του τυπικού πληθυσμού σχετικά την συχνότητα αίσθησης της μονοτονίας της φωνής.

(39) Αισθανθήκατε ότι η φωνή σας ήταν διαφορετική;



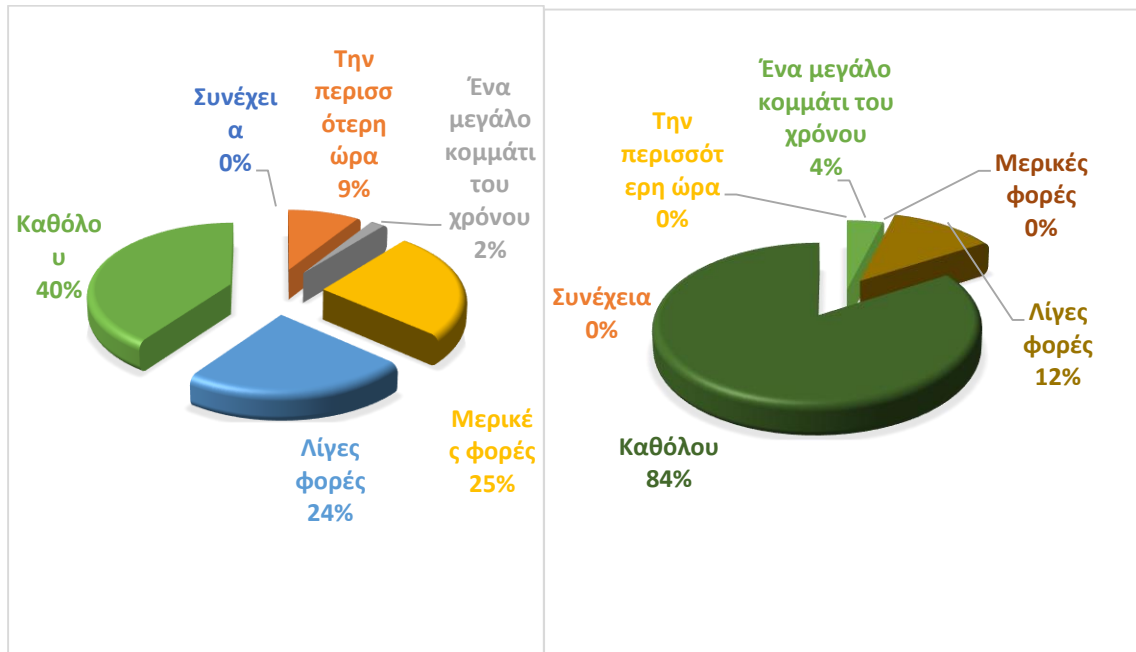
Σχήμα 45.

Σχήμα 45: Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων, με βάση την συχνότητα όπου το δείγμα των ασθενών αισθανόταν την φωνή του διαφορετική.

Σχήμα 45Α.

Σχήμα 45Α: Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων, με βάση την συχνότητα όπου το δείγμα των ατόμων με ΣΚΠ αισθανόταν την φωνή του διαφορετική.

(40) Αισθανθήκατε ότι δεν γινόσασταν αντιληπτός από τους άλλους;



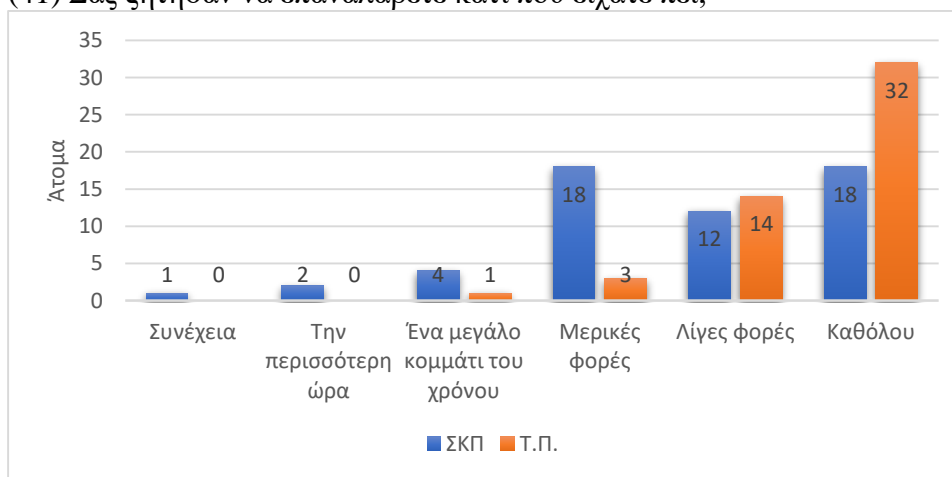
Σχήμα 46.

Σχήμα 46Α.

Σχήμα 46: Ποσοστιαία απεικόνιση του δείγματος των ασθενών, αναφορικά με την συχνότητα αίσθησης ότι το δείγμα δεν γίνεται αντιληπτό από τους εταίρους.

Σχήμα 46Α: Ποσοστιαία απεικόνιση του δείγματος του φυσιολογικού πληθυσμού, αναφορικά με την συχνότητα αίσθησης ότι το δείγμα δεν γίνεται αντιληπτό από τους εταίρους.

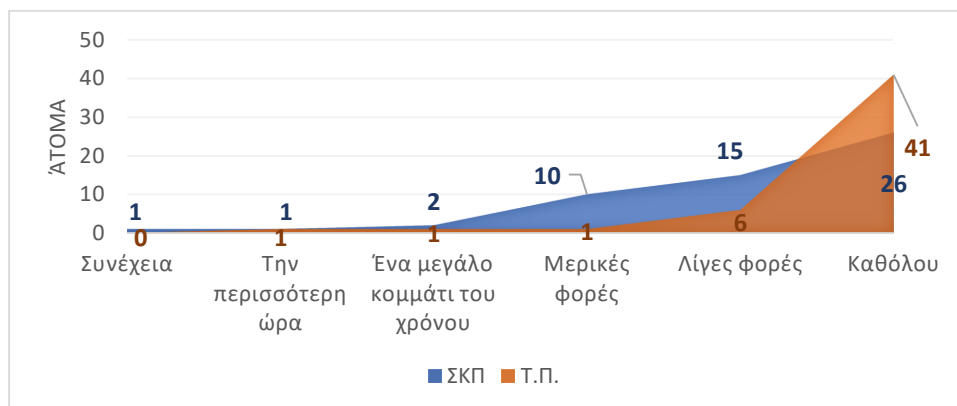
(41) Σας ζήτησαν να επαναλάβετε κάτι που είχατε πει;



Σχήμα 47: Παρουσίαση των 2 δειγμάτων σύμφωνα με την συχνότητα που οι εταίροι τους ζήτησαν να επαναλάβουν κάτι που είχαν πει.

(42) Δυσκολευτήκατε να βάλετε σε σειρά τις σκέψεις σας;

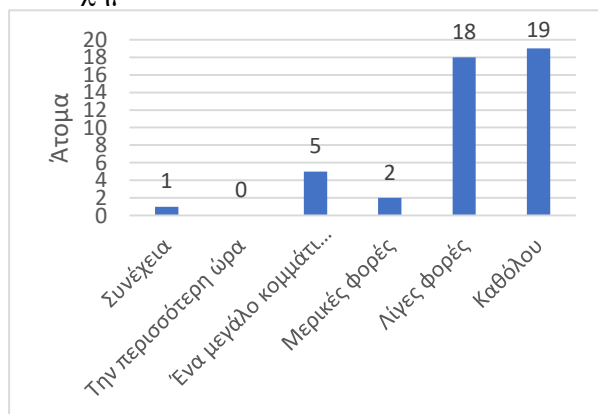
Παρατηρούμε, ότι 1 ασθενής δυσκολευόταν συνέχεια να βάλει σε σειρά τις σκέψεις του ενώ σε κανέναν υγιή δεν συνέβη αυτό, 1 ασθενής και 1 υγιής την περισσότερη ώρα, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου 2 ασθενείς και 1 υγιής, μερικές φορές 10 ασθενείς και 1 υγιής, λίγες φορές 15 ασθενείς και 6 φυσιολογικοί, καθόλου 41 υγιείς και 26 ασθενείς.



Σχήμα 48: Παρουσίαση των 2 δειγμάτων σύμφωνα με την συχνότητα δυσκολίας να βάλουν σε σειρά τις σκέψεις τους.

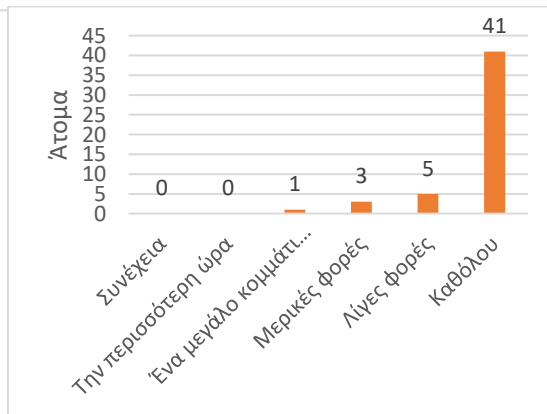
(43) Δυσκολευτήκατε να βρείτε τις λέξεις για να μιλήσετε;

Στην συνέχεια, βλέπουμε ότι 1 ασθενής δυσκολεύεται συνέχεια να βρει τις λέξεις για να μιλήσει κατά τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες, κανέναν ασθενή την περισσότερη ώρα, 5 άτομα ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 2 μερικές φορές, 18 ασθενείς λίγες φορές και 19 καθόλου. Βλ. Σχήμα 49. Στον τυπικό πληθυσμό, κανένας δεν δυσκολευόταν συνέχεια και την περισσότερη ώρα, 1 άτομο ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 3 μερικές φορές, 5 λίγες φορές και 41 καθόλου. Βλ. Σχήμα 49Α.



Σχήμα 49.

Σχήμα 49: Κατανομή του δείγματος των ασθενών, σύμφωνα με την συχνότητα που εμφάνισαν δυσκολίες στην εύρεση λέξεων.



Σχήμα 49Α.

Σχήμα 49Α: Κατανομή του δείγματος των φυσιολογικών ατόμων, σύμφωνα με την συχνότητα που εμφάνισαν δυσκολίες στην εύρεση λέξεων.

(44) Δυσκολευτήκατε να εκφράσετε τις σκέψεις σας;

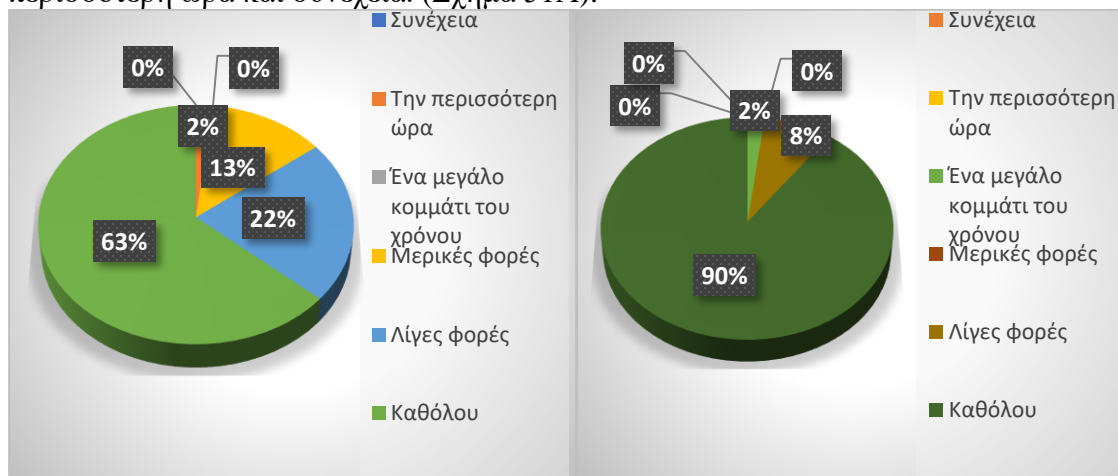
Δυσκολία έκφρασης σκέψης εμφάνισαν 1 ασθενής και κανένας υγιείς συνέχεια, κανένα από τα δύο δείγματα δεν εμφάνισε δυσκολία την περισσότερη ώρα, 4 ασθενείς και 2 υγιείς είχαν ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 5 ασθενείς και κανένας υγιής μερικές φορές, 18 ασθενείς και 7 υγιείς λίγες φορές, 27 ασθενείς και 41 υγιείς καθόλου. (Σχήματα 50).



Σχήμα 50: Κατανομή του δείγματος των ασθενών , σύμφωνα με την συχνότητα που εμφάνισαν δυσκολίες έκφραση σκέψης.

(45) Δυσκολευτήκατε να καταλάβετε τους άλλους;

Έπειτα, παρατηρούμε ότι κατά την δυσκολία αντίληψης των εταίρων εμφάνισε καθόλου το 63% των ασθενών, 22% λίγες φορές, 13% μερικές φορές, 0% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου και συνέχεια, 2% την περισσότερη ώρα. (Σχήμα 51). Ενώ, το 90% του τυπικού πληθυσμού δήλωσε καθόλου, λίγες φορές το 8%, 2% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου και 0% μερικές φορές, την περισσότερη ώρα και συνέχεια. (Σχήμα 51Α).



Σχήμα 51.

Σχήμα 51Α.

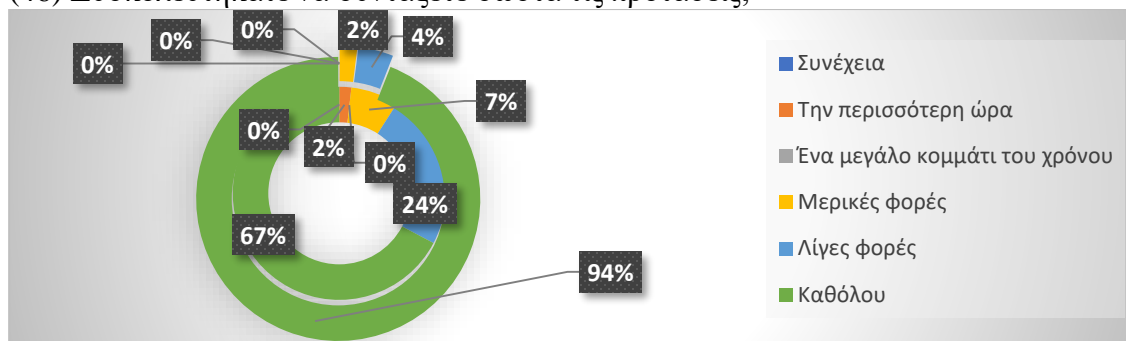
Σχήμα 51: Ποσοστιαία απεικόνιση των ασθενών όσον αφορά τις δυσκολία να κατανοήσει άλλους.

Σχήμα 51Α: Ποσοστιαία απεικόνιση των ασθενών όσον αφορά τις δυσκολία να κατανοήσει άλλους.

Οι επόμενες δύο ερωτήσεις, αφορούν την σωστή σύνταξη των ατόμων.

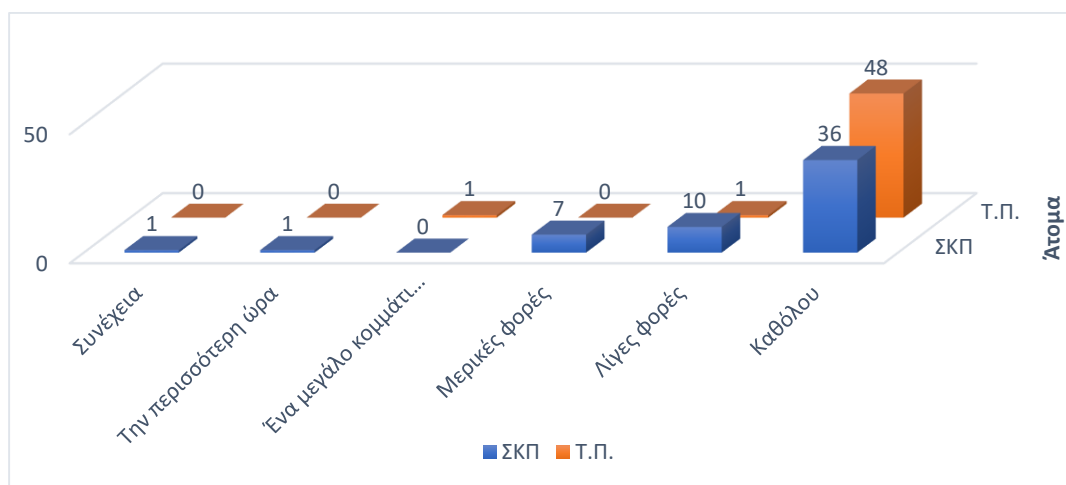
Αρχικά τα άτομα ερωτήθηκαν αν έχουν δυσκολία στην σύνταξη των προτάσεων. 37 ασθενείς και 47 υγιείς δεν έχουν καμία δυσκολία στην σωστή σύνταξη πρότασης, 13 ασθενείς και 2 υγιείς λίγες φορές, 4 ασθενείς και 1 υγιής μερικές φορές, κανένας και από τα δύο δείγματα για ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου. Επιπλέον, 1 ασθενής και κανένας υγιής την περισσότερη ώρα και συνέχεια υπήρχε δε υπήρχε σε κανέναν δυσκολία σε 1 ασθενή. (Σχήμα 52). Έπειτα ζητήθηκε από τα άτομα να δηλώσουν την συχνότητα που τα μέλη της οικογένειάς τους ή οι φίλοι τους παρατήρησαν δυσκολίες στην σύνταξη. Συνέχεια δήλωσε 1 ασθενής και κανένας υγιής, την περισσότερη ώρα 1 ασθενής και κανένας υγιείς, ενώ ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου 0 ασθενείς και 1 υγιής, 7 ασθενείς μερικές φορές και κανένας υγιείς, 10 άτομα με ΣΚΠ λίγες φορές και 1 υγιής, 36 ασθενείς και 48 υγιείς καθόλου. (Σχήμα 53). Παρατηρούμε λοιπόν ότι οι διαφορές μεταξύ των συμμετεχόντων και των απόψεων από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον όπως γνωρίζουν οι ερωτηθέντες είναι μικρές.

(46) Δυσκολευτήκατε να συντάξετε σωστά τις προτάσεις;



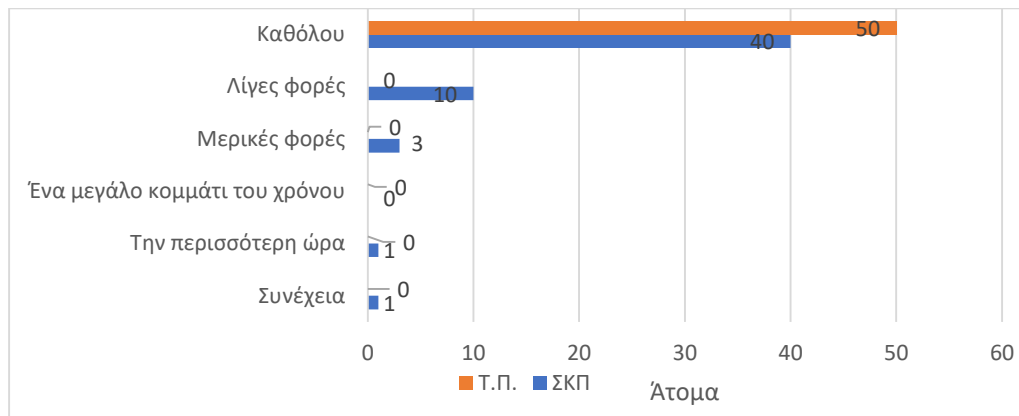
Σχήμα 52: Ποσοστιαία απεικόνιση των ασθενών στον εσωτερικό δακτύλιο, και του τυπικού πληθυσμού στον εξωτερικό δακτύλιο, όσον αφορά τις δυσκολία σωστής σύνταξης προτάσεων.

(47) Υπάρχουν άλλοι, όπως μέλη της οικογένειάς σας ή φίλοι, που να παρατήρησαν πως είχατε προβλήματα με τη σύνταξη του λόγου σας;



Σχήμα 53: Κατανομή των ατόμων με ΣΚΠ και του υγιή πληθυσμού, με βάση την συχνότητα παρατήρησης προβλήματος της σύνταξης των προτάσεων από μέλη της οικογένειάς ή από φίλους.

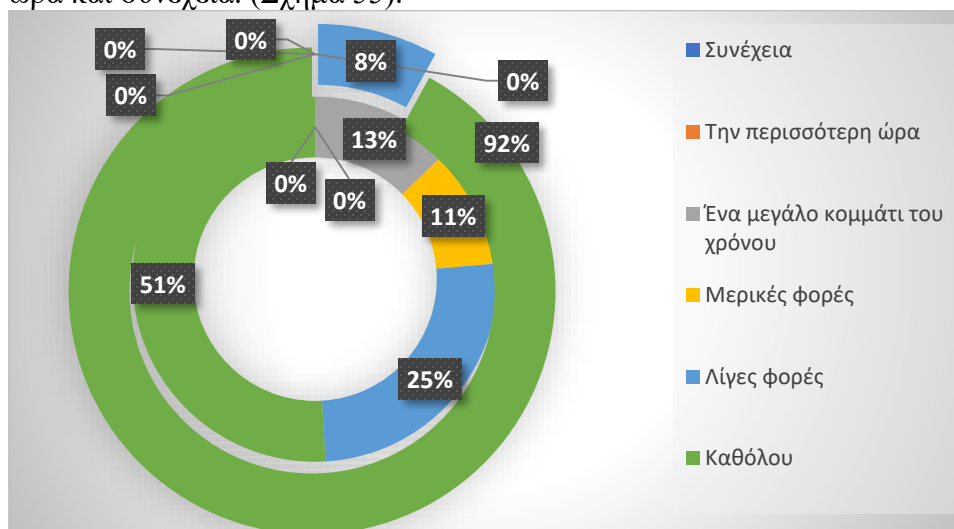
(48) Υπάρχουν άλλοι, όπως μέλη της οικογένειάς σας ή φίλοι, που να παρατήρησαν πως είχατε προβλήματα με την κατανόηση όσων σας έλεγαν;



Σχήμα 54: Κατανομή των ατόμων με ΣΚΠ και των φυσιολογικών, αναφορικά με την συχνότητα παρατήρησης δυσκολίας κατανόησης όσων άκουγαν, της οικογένειας ή των φίλων.

(49) Δυσκολευτήκατε να προσανατολιστείτε;

Στην ερώτηση αν τα άτομα είχαν δυσκολία προσανατολισμού τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες, φαίνεται ότι το 51% των ασθενών και 92% των υγιών ατόμων δήλωσαν καθόλου, λίγες φορές το 25% των ασθενών και 8% των υγιών, 11% των ασθενών μερικές φορές, 13% των ασθενών ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, ενώ κανένας δεν είχε δυσκολία προσανατολισμού την περισσότερη ώρα και συνέχεια. (Σχήμα 55).

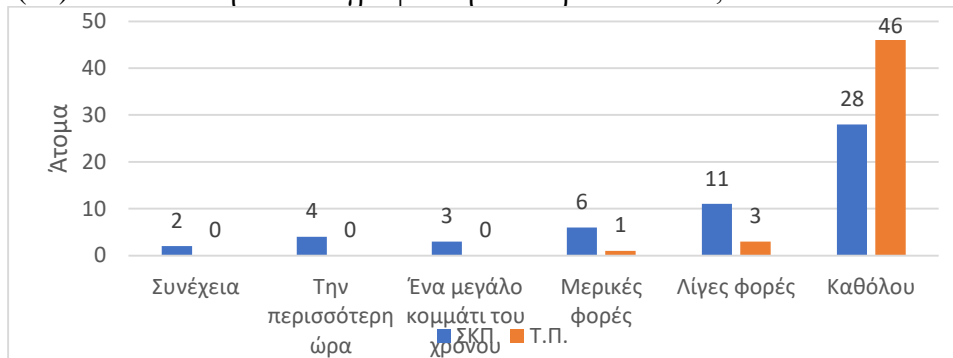


Σχήμα 55: Ποσοστιαία απεικόνιση των ασθενών στον εσωτερικό δακτύλιο, και του τυπικού πληθυσμού στον εξωτερικό δακτύλιο, όσον αφορά την δυσκολία προσανατολισμού.

Στην συνέχεια, παρουσιάζεται η δυσκολία που έχουν τα άτομα να γράψουν ή να διαβάσουν κάτι. Συνέχεια δήλωσαν 2 ασθενείς, την περισσότερη ώρα 4 άτομα με ΣΚΠ, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου 3 ασθενείς. Μερικές φορές 6 ασθενείς και 1 υγιής, λίγες φορές 11 ασθενείς και 3 υγιείς, και καθόλου 28 ασθενείς και 46 υγιείς. (Σχήμα 56).

Σχεδόν τα ίδια αποτελέσματα φαίνονται στην δυσκολία κατανόησης ανάγνωσης, καθώς συνέχεια είχε 1 ασθενής και κανένας υγιής, την περισσότερη ώρα 1 ασθενής και κανένας υγιής, ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου 3 ασθενείς και κανένας υγιής, ενώ μερικές φορές δυσκολεύονταν στην κατανόηση 5 ασθενείς και 1 υγιής, 17 ασθενείς και 3 υγιείς λίγες φορές, καθόλου 28 ασθενείς και 46 υγιείς. (Σχήμα 57).

(50) Δυσκολευτήκατε να γράψετε ή να διαβάσετε κάτι;



Σχήμα 56: Κατανομή των δειγμάτων σύμφωνα με την συχνότητα δυσκολίας γραφής και ανάγνωσης.

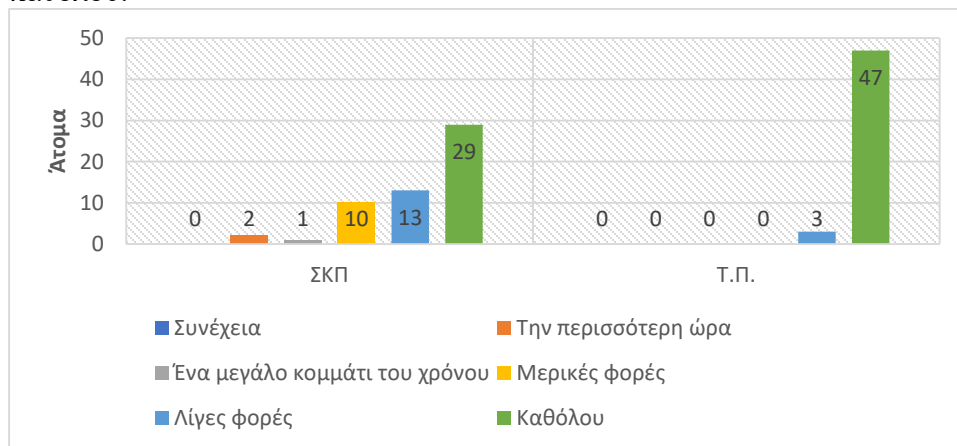
(51) Δυσκολευτήκατε να κατανοήσετε κάτι που διαβάζατε;



Σχήμα 57: Κατανομή των δειγμάτων, σύμφωνα με την συχνότητα δυσκολίας κατανόησης στην ανάγνωση.

(52) Δυσκολευτήκατε να ακολουθήσετε οδηγίες;

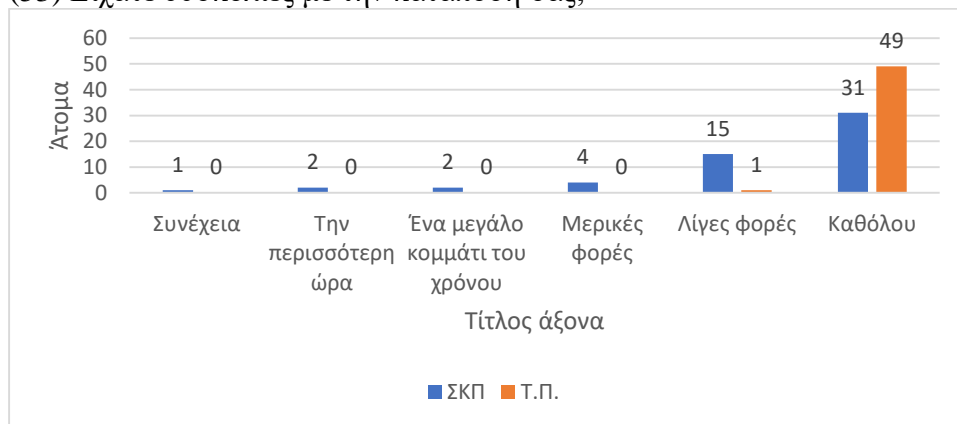
Σύμφωνα με το Σχήμα 58, βλέπουμε ότι στον πληθυσμό με Σκλήρυνση κατά πλάκας 2 άτομα δυσκολεύτηκαν την περισσότερη ώρα, 1 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 10 μερικές φορές, 13 λίγες φορές, 29 καθόλου. Αντίθετα στον τυπικό πληθυσμό 3 δυσκολεύτηκαν λίγες φορές και 47 καθόλου.



Σχήμα 58: Παρουσίαση των δειγμάτων των ατόμων με ΣΚΠ και του τυπικού πληθυσμού ανάλογα με την συχνότητα δυσκολίας να ακολουθήσουν οδηγίες.

Σε αυτό το σημείο οι ερωτήσεις αφορούν την κατάποση. Δυσκολίες στην κατάποση έχει 1 ασθενής συνέχεια, 2 την περισσότερη ώρα, 2 άτομα ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου και 4 μερικές φορές, ενώ κανένας υγιής δεν είχε δυσκολία με την κατάποση του σε αυτές τις συχνότητες. Λίγες φορές είχαν 15 ασθενείς και 1 υγιής, και καθόλου 31 ασθενείς και 49 υγιείς. (Σχήμα 59).

(53) Είχατε δυσκολίες με την κατάποσή σας;



Σχήμα 59: Παρουσίαση των δειγμάτων των ατόμων με ΣΚΠ και του τυπικού πληθυσμού ανάλογα με την συχνότητα δυσκολίας κατάποσης.

Οι ερωτήσεις 54 έως 67, προστέθηκαν αργότερα στο ερωτηματολόγιο με αποτέλεσμα να απαντηθεί από 16 άτομα με ΣΚΠ.

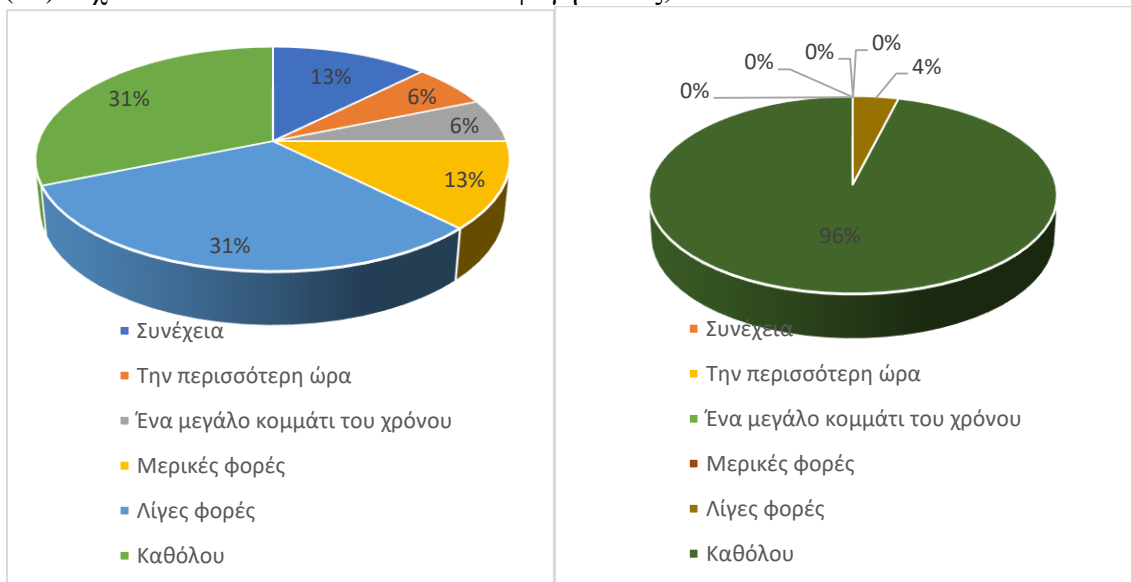
Αρχικά το 31% των ασθενών δεν είχε καθόλου δυσκολία να τελειώσει το φαγητό του, το ίδιο ποσοστό απάντησε λίγες φορές, το 13% μερικές φορές, το 6% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, την περισσότερη ώρα το 6%, και το 13% παρουσίαζε συνέχεια δυσκολία. Βλ. Σχήμα 60.

Αντίθετα ο υγιής πληθυσμός, το 4% εμφάνισε λίγες φορές δυσκολία στο να τελειώσει το φαγητό του, και το υπόλοιπο 96% του δείγματος καθόλου. (Σχήμα 60Α).

Σύμφωνα με το σχήμα 61, καμία δυσκολία με την κατάποση του νερού είχαν οι 5 ασθενείς, λίγες φορές οι 5, μερικές φορές οι 3, και από 1 άτομο ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, την περισσότερη ώρα και συνέχεια. Αντίθετα σύμφωνα με το σχήμα 61Α, όλος ο υγιής πληθυσμός δεν είχε καμία δυσκολία.

Επιπλέον, δυσφορία κατά την κατάποση υγρών ή στερεών, εμφάνισε καθόλου το 31% του πληθυσμού με ΣΚΠ. Το 38% των ασθενών λίγες φορές, το 13% μερικές φορές, το 6% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, το 12% την περισσότερη ώρα και κανένας συνέχεια. Βλ. Σχήμα 62. Όσον αφορά τον υγιή πληθυσμό, το 98% δεν έχει καθόλου δυσφορία, και το υπόλοιπο 2% λίγες φορές. Βλ. Σχήμα 62.Α.

(54) Είχατε δυσκολία να τελειώσετε το φαγητό σας;



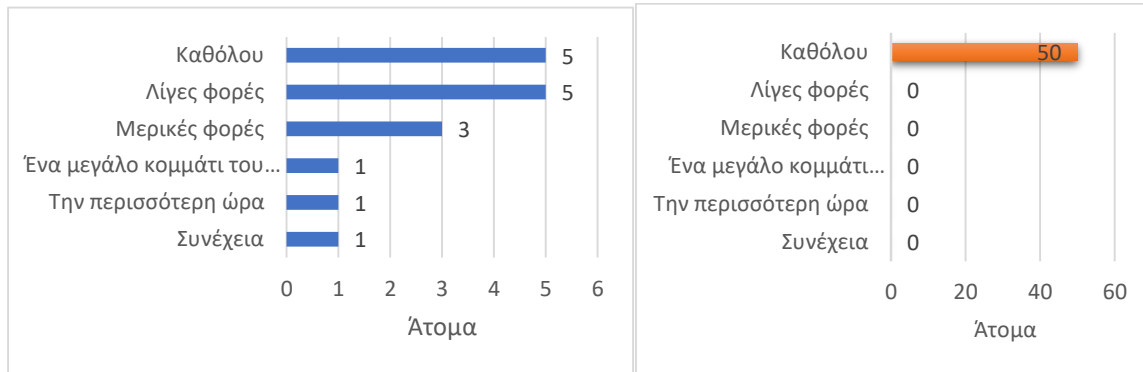
Σχήμα 60.

Σχήμα 60Α.

Σχήμα 60: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος των ασθενών, όσον αφορά την συχνότητα της δυσκολίας του δείγματος να ολοκληρώσει το φαγητό του.

Σχήμα 60Α: Ποσοστιαία κατανομή του δείγματος του τυπικού πληθυσμού, όσον αφορά την συχνότητα της δυσκολίας του δείγματος να ολοκληρώσει το φαγητό του.

(55) Είχατε δυσκολία να πιείτε νερό ή άλλα υγρά;



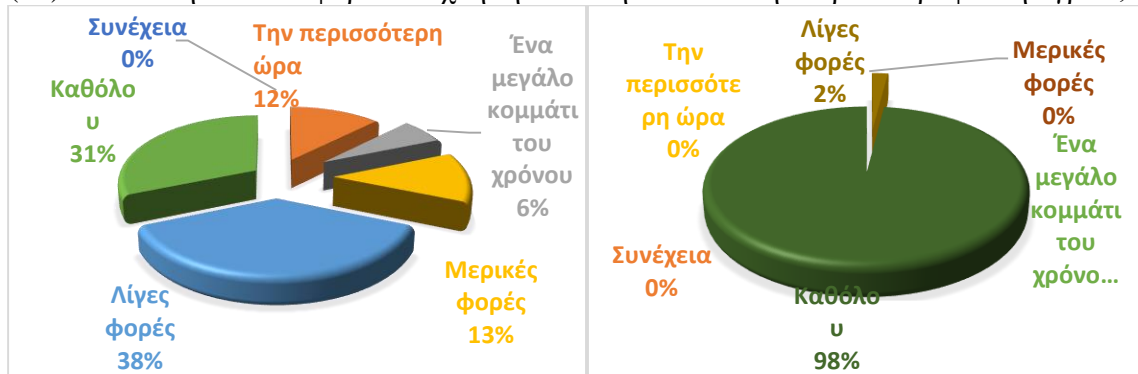
Σχήμα 61.

Σχήμα 61A.

Σχήμα 61: Απεικόνιση δείγματος των ασθενών, αναφορικά με την συχνότητα δυσκολίας κατάποσης υγρού.

Σχήμα 61A: Απεικόνιση δείγματος του τυπικού πληθυσμού, αναφορικά με την συχνότητα δυσκολίας κατάποσης υγρού.

(56) Αισθανθήκατε δυσφορία/ενόχληση κατά την κατάποση στερεών τροφών ή υγρών;



Σχήμα 62.

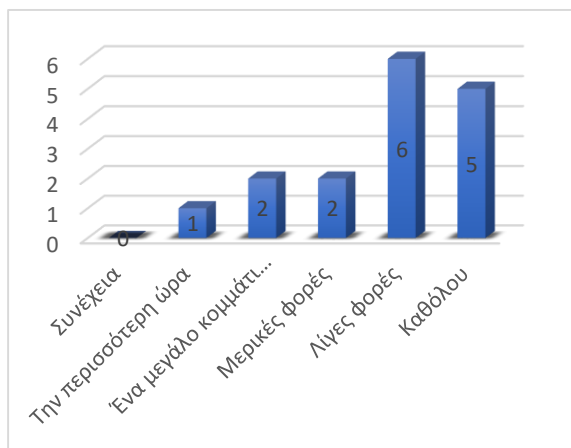
Σχήμα 62A.

Σχήμα 62: Εμφάνιση του ποσοστού του δείγματος των ασθενών, ανάλογα με την συχνότητα που υπήρχε ενόχληση κατά την κατάποση στερεών τροφών ή υγρών.

Σχήμα 62A: Εμφάνιση του ποσοστού του δείγματος του τυπικού πληθυσμού, ανάλογα με την συχνότητα που υπήρχε ενόχληση κατά την κατάποση στερεών τροφών ή υγρών.

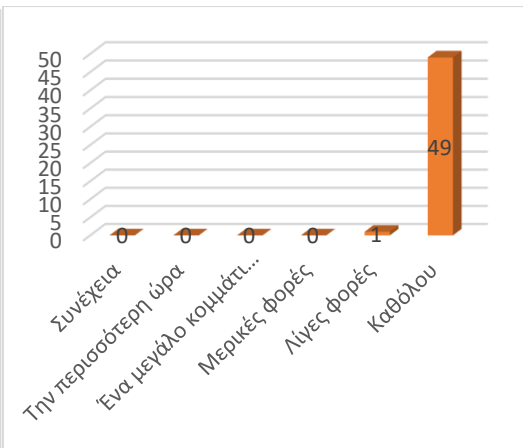
(57) Αισθανθήκατε κόπωση/αδυναμία/εξουθένωση εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας;

Στην συνέχεια, από τους 16 ασθενείς, κανένας δεν αισθανόταν συνέχεια αδυναμία εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης, 1 την περισσότερη ώρα, 2 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 2 άτομα μερικές φορές, 6 λίγες φορές και 5 καθόλου. Βλ. σχήμα 63. Στον υγιή πληθυσμό 1 άτομο αισθανόταν λίγες φορές αδυναμία και οι υπόλοιποι 49 καθόλου, βλ. σχήμα 63A.



Σχήμα 63.

Σχήμα 63: Κατανομή του δείγματος, σύμφωνα με την συχνότητα της αίσθησης της κόπωσης/αδυναμίας/εξουθένωσης εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποση.



Σχήμα 63Α.

Η αίσθηση της πείνας ή της έντονης δίψας στο 44% των ασθενών δεν υπήρχε καθόλου, στο 38% λίγες φορές, στο 6% μερικές φορές, στο 6% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, κανένας την περισσότερη ώρα, και το 6% των ασθενών αισθανόντουσαν συνέχεια δίψα και πείνα. (Σχήμα 64). Στον τυπικό πληθυσμό, το 96% των ατόμων δεν είχε καθόλου, ενώ το 4% λίγες φορές. Βλ. σχήμα 64Α.

Ο μισός πληθυσμός των ασθενών δεν είχε χάσει καθόλου βάρος εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης, το 38% λίγες φορές, 0% μερικές φορές και συνέχεια, 6% ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου και 6% την περισσότερη ώρα (Σχήμα 65). Αντίθετα όλος ο τυπικός πληθυσμός δήλωσε καθόλου εκτός από το 2% που έχασε βάρος ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου. (Σχήμα 65Α).

(58) Αισθανθήκατε πείνα ή έντονη δίψα εξαιτίας προβλημάτων στην κατάποσή σας;



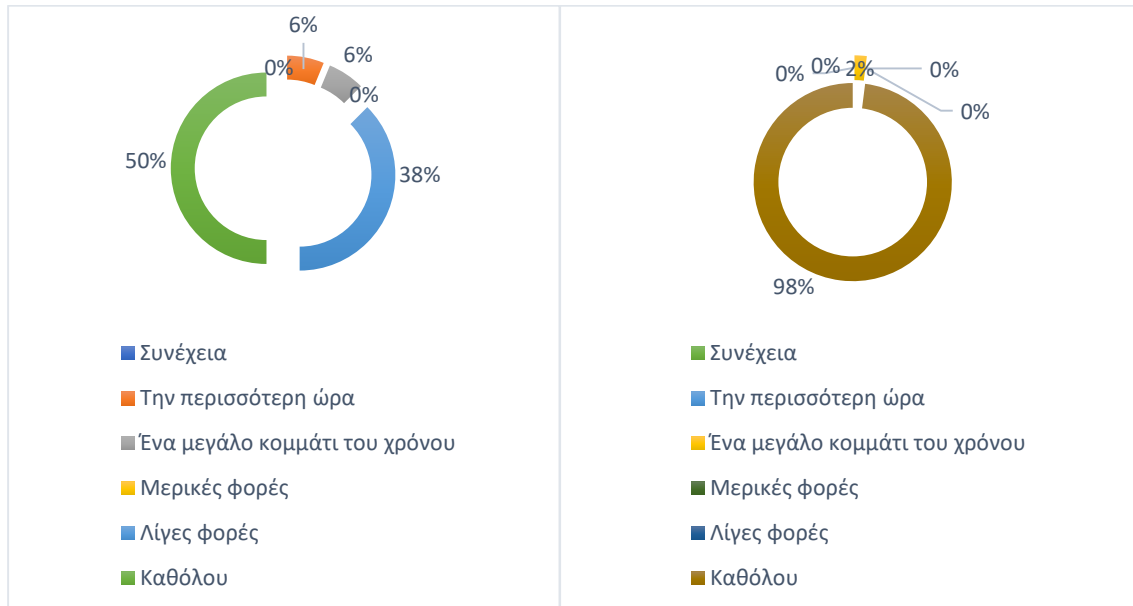
Σχήμα 64.

Σχήμα 64Α.

Σχήμα 64: Απεικόνιση των ποσοτικών αποτελεσμάτων του δείγματος των ατόμων με ΣΚΠ για την συχνότητα που αισθάνεται πείνα ή έντονη δίψα εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

Σχήμα 64Α: Απεικόνιση των ποσοτικών αποτελεσμάτων του δείγματος των υγιών ατόμων για την συχνότητα που αισθάνεται πείνα ή έντονη δίψα εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

(59) Είχατε απώλεια βάρους εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας;



Σχήμα 65.

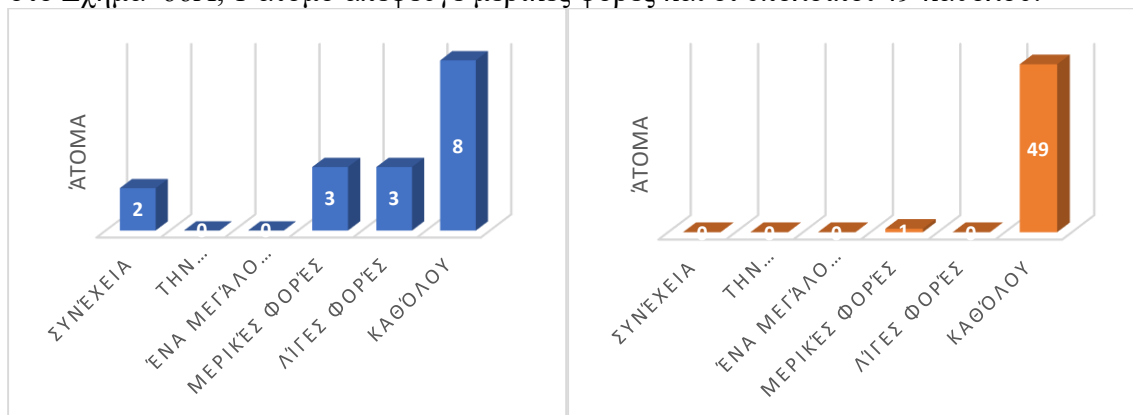
Σχήμα 65Α.

Σχήμα 65: Απεικόνιση των ποσοτικών αποτελεσμάτων του δείγματος των ασθενών, αναφορικά με την συχνότητα απώλεια βάρους εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης

Σχήμα 65Α: Απεικόνιση των ποσοτικών αποτελεσμάτων του δείγματος του τυπικού πληθυσμού, αναφορικά με την συχνότητα απώλεια βάρους εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης

(60) Αποφύγατε να καταναλώσετε τροφές που επιθυμούσατε εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας;

Σύμφωνα με το Σχήμα 66, 2 ασθενείς απέφυγαν συνέχεια να καταναλώσουν τροφές που επιθυμούσαν, 3 μερικές φορές, 3 λίγες φορές και 8 καθόλου. Σύμφωνα με τον υγιή πληθυσμό στο Σχήμα 66Α, 1 άτομο απέφυγε μερικές φορές και οι υπόλοιποι 49 καθόλου.



Σχήμα 66.

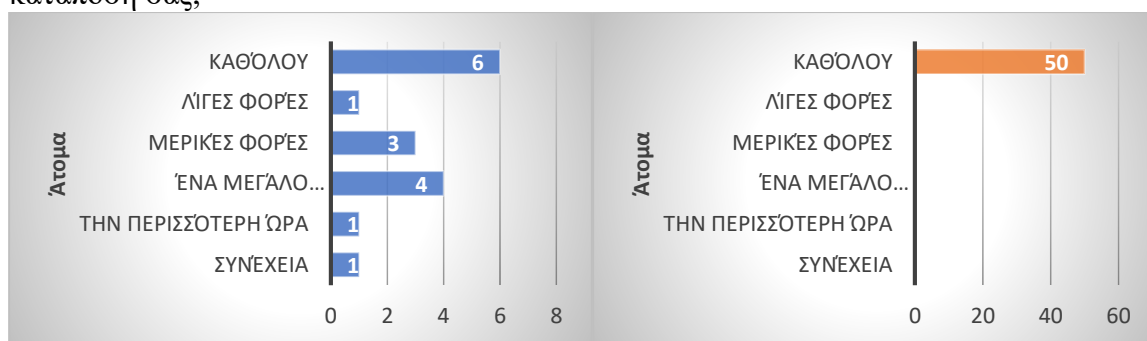
Σχήμα 66Α.

Σχήμα 66: Κατανομή του δείγματος των ασθενών με βάση την συχνότητα που απέφυγαν να καταναλώσουν τροφές που επιθυμούσαν εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

Σχήμα 66Α: Κατανομή του δείγματος του τυπικού πληθυσμού με βάση την συχνότητα που απέφυγαν να καταναλώσουν τροφές που επιθυμούσαν εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

Στην ερώτηση που αφορά την αποφυγή κατανάλωσης τροφής μπροστά σε τρίτους εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης εμφάνισε ότι από το δείγμα με τους ασθενείς οι 6 δεν απέφυγαν καθόλου την κατανάλωση τροφών μπροστά σε τρίτους, 1 λίγες φορές, 3 μερικές φορές, 4 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 1 την περισσότερη ώρα και 1 καθόλου. Βλ. Σχήμα 67 Αντίθετα το υγιές δείγμα δεν είχε καθόλου αποφύγει την κατανάλωση τροφών σε τρίτους. Βλ. Σχήμα 67Α. Επιπλέον, τα άτομα ερωτήθηκαν κατά πόσο απέφευγαν κοινωνικές ή οικογενειακές εκδηλώσεις εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης. 2 ασθενείς απάντησαν συνέχεια σε αυτή την ερώτηση, 1 την περισσότερη ώρα, 2 ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 2 μερικές φορές, 1 λίγες φορές και 8 καθόλου. Βλ. Σχήμα 67. Σύμφωνα με το σχήμα 67Α, 1 υγιής λίγες φορές και 49 καθόλου.

(61) Αποφύγατε να καταναλώσετε τροφές μπροστά σε τρίτους εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας;



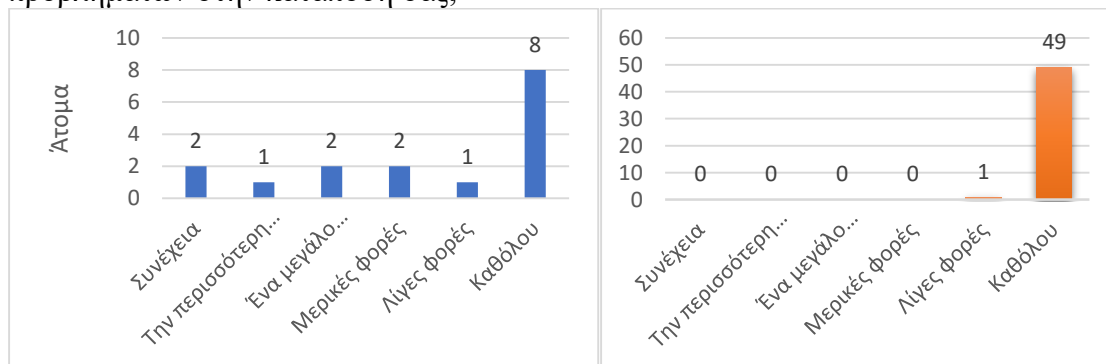
Σχήμα 67.

Σχήμα 67Α.

Σχήμα 67: Κατανομή του δείγματος αναφορικά με την αποφυγή κατανάλωσης τροφής μπροστά σε τρίτους εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

Σχήμα 67Α: Κατανομή του δείγματος αναφορικά με την αποφυγή κατανάλωσης τροφής μπροστά σε τρίτους εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

(62) Αποφύγατε κοινωνικές ή οικογενειακές δραστηριότητες/εκδηλώσεις εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας;



Σχήμα 67.

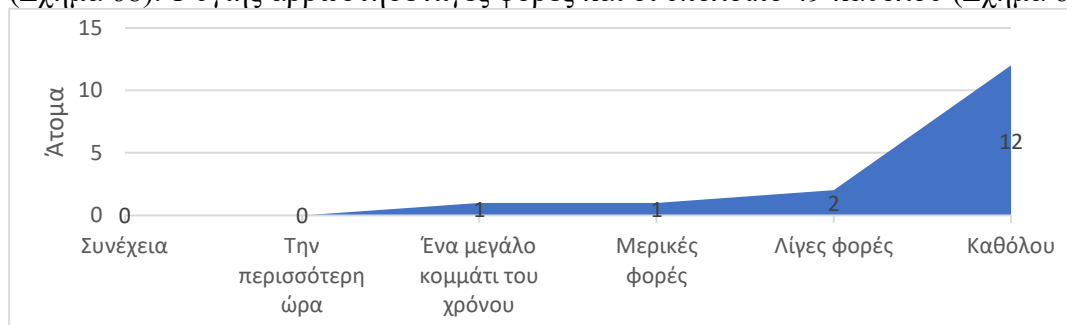
Σχήμα 67Α.

Σχήμα 67: Εμφάνιση των αποτελεσμάτων του δείγματος για την συχνότητα αποφυγής κοινωνικών ή οικογενειακών δραστηριοτήτων εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

Σχήμα 67Α: Εμφάνιση των αποτελεσμάτων του δείγματος για την συχνότητα αποφυγής κοινωνικών ή οικογενειακών δραστηριοτήτων εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

(63) Αρρωστήσατε εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας;

Η πνευμονία είναι μια συχνή πάθηση των ατόμων με δυσφαγία καθώς κάνουν εισροφήσεις (Ebihara, Sekiya, Miyagi, Ebihara, Okazaki, 2016). Έτσι η ερώτηση για την συχνότητα που τα άτομα αρρωσταίνουν είναι αρκετά σημαντική. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, 1 ασθενής αρρώστησε ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 1 μερικές φορές, 2 λίγες φορές και 12 καθόλου. (Σχήμα 68). 1 υγιής αρρώστησε λίγες φορές και οι υπόλοιποι 49 καθόλου (Σχήμα 68Α).



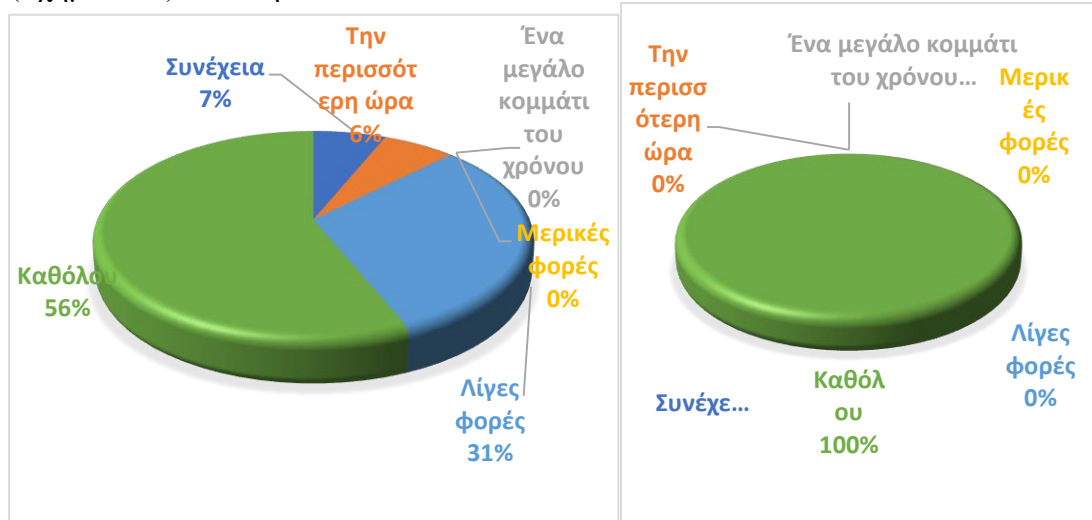
Σχήμα 68: Παρουσίαση του δείγματος, όσον αφορά την συχνότητα αρρώστιας εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.



Σχήμα 68Α: Παρουσίαση του δείγματος, όσον αφορά την συχνότητα αρρώστιας εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

(64) Αναγκαστήκατε να αλλάξετε τις διατροφικές σας συνήθειες εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας;

Αλλαγή των διατροφικών συνηθειών δεν έκανε καθόλου το 56% των ασθενών, το 31% λίγες φορές, την περισσότερη ώρα 6% και συνέχεια το 7%. Βλ. Σχήμα 69. Στον τυπικό πληθυσμό (Σχήμα 69Α) όλοι δήλωσαν καθόλου.



Σχήμα 69.

Σχήμα 69Α.

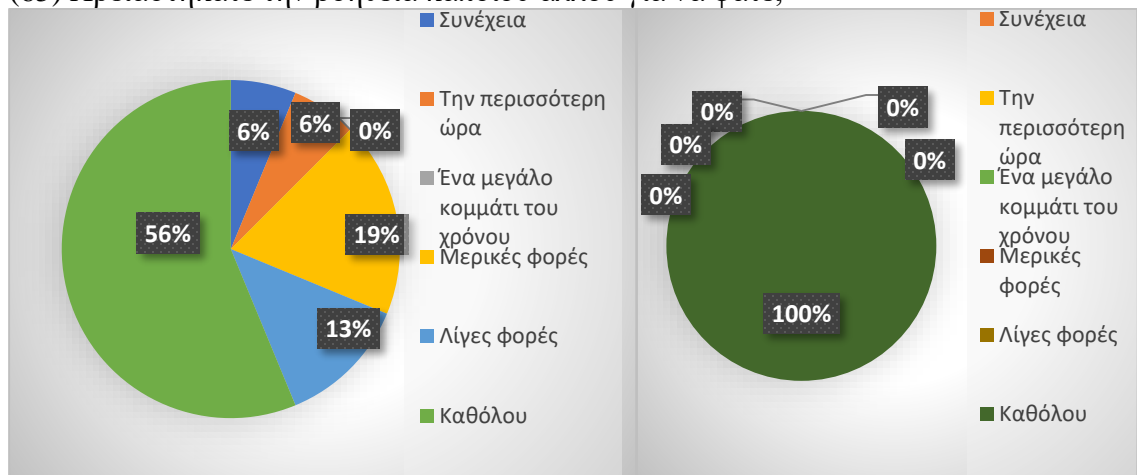
Σχήμα 69: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος των ασθενών για την συχνότητα ανάγκης για την αλλαγή των διατροφικών συνηθειών εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

Σχήμα 69Α: Ποσοστιαία παρουσίαση του δείγματος του τυπικού πληθυσμού για την συχνότητα ανάγκης για την αλλαγή των διατροφικών συνηθειών εξαιτίας των προβλημάτων κατάποσης.

Οι επόμενες τρεις ερωτήσεις καλύπτουν τα τελευταία ερωτήματα για τις δυσκολίες κατάποσης. Αρχικά τα άτομα κλήθηκαν να απαντήσουν εάν χρειάστηκαν βοήθεια για να σιτιστούν. Το 56% των ασθενών δεν χρειάστηκε καθόλου βοήθεια για να φάει, το 13% λίγες φορές, το 19% μερικές φορές, 6% την περισσότερη ώρα και το 6% συνέχεια. (Σχήμα 70). Αντίθετα όλα τα υγιή άτομα δεν χρειάστηκαν καθόλου βοήθεια για να φάνε. (Σχήμα 70Α).

Έπειτα, 3 ασθενείς απέφευγαν να φάνε ή να πιούν κάτι από το στόμα την περισσότερη ώρα, 1 μερικές φορές και 13 καθόλου. Βλ. Σχήμα 71. Στον τυπικό πληθυσμό (Σχήμα 71Α), όλα τα άτομα δεν αναγκάστηκαν καθόλου να αποφεύγουν φαγητό ή νερό. Τέλος, Το 88% των ασθενών δεν έλαβαν καθόλου τροφή με σωλήνα, ενώ το 6% την περισσότερη ώρα, βλ. Σχήμα 72. Αντίθετα κανένας από τους φυσιολογικούς δεν αναγκάστηκε να χρησιμοποιήσει αυτόν τον τρόπο σίτισης. (Σχήμα 72Α).

(65) Χρειαστήκατε την βοήθεια κάποιου άλλου για να φάτε;



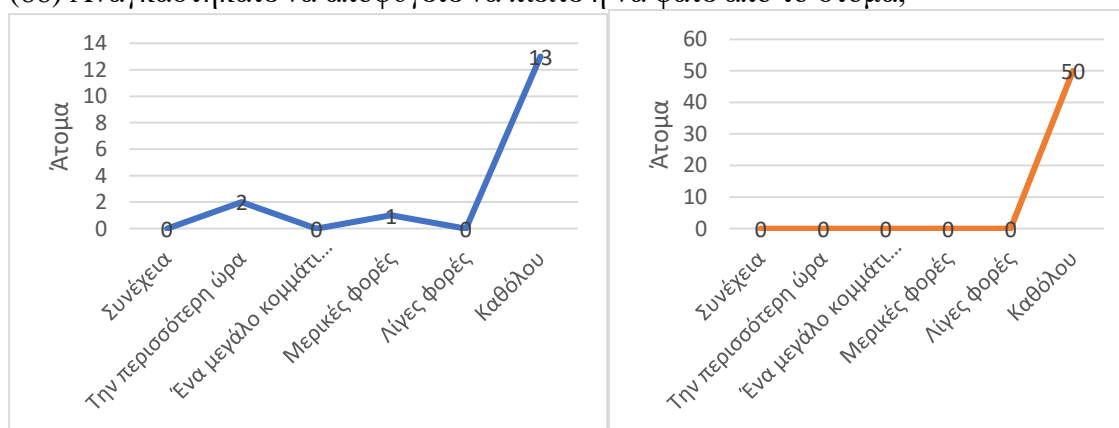
Σχήμα 70.

Σχήμα 70Α.

Σχήμα 70: Ποσοτική ανάλυση του δείγματος αναφορικά με την χρήση βοήθειας τρίτου ατόμου για την κατανάλωση τροφής.

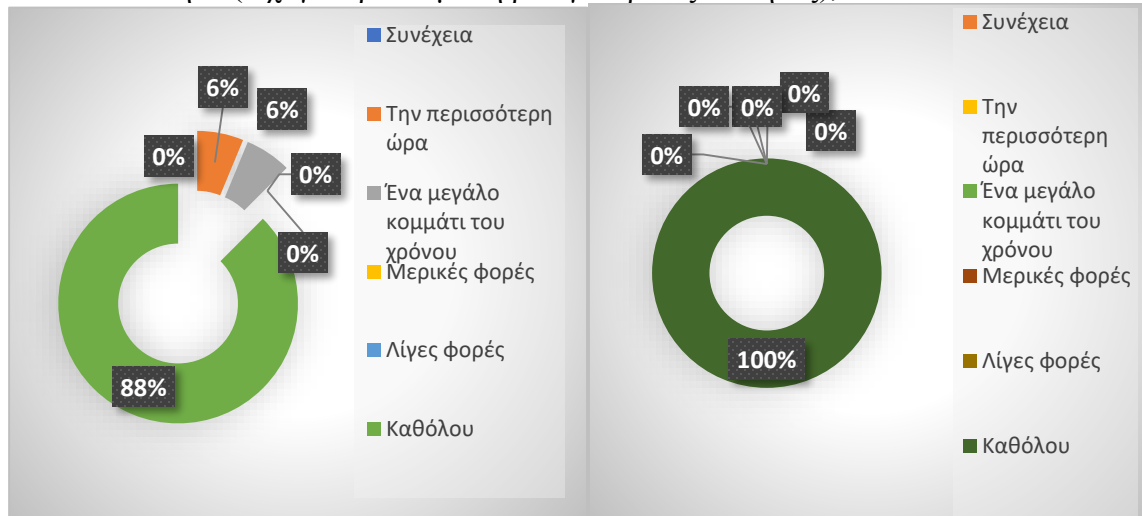
Σχήμα 70Α: Ποσοτική ανάλυση του δείγματος αναφορικά με την χρήση βοήθειας τρίτου ατόμου για την κατανάλωση τροφής.

(66) Αναγκαστήκατε να αποφύγετε να πιείτε ή να φάτε από το στόμα;



Σχήμα 71: Παρουσίαση του δείγματος αναφορικά με την συχνότητα αποφυγής κατανάλωσης υγρού ή στερεού από το στόμα.

(67) Αναγκαστήκατε να λάβετε την τροφή σας ή μέρος αυτής μη στοματικά, με την χρήση κάποιου σωλήνα (π.χ. γαστροστομία ή ρινογαστρικός σωλήνας);



Σχήμα 72.

Σχήμα 72Α.

Σχήμα 72: Εμφάνιση της ποσοστιαίας κατανομής του δείγματος, αναφορικά με την συχνότητα που αναγκάστηκε να κάνει χρήση κάποιου σωλήνα προκειμένου να λάβει τροφή.

Σχήμα 72Α: Εμφάνιση της ποσοστιαίας κατανομής του δείγματος, αναφορικά με την συχνότητα που αναγκάστηκε να κάνει χρήση κάποιου σωλήνα προκειμένου να λάβει τροφή.

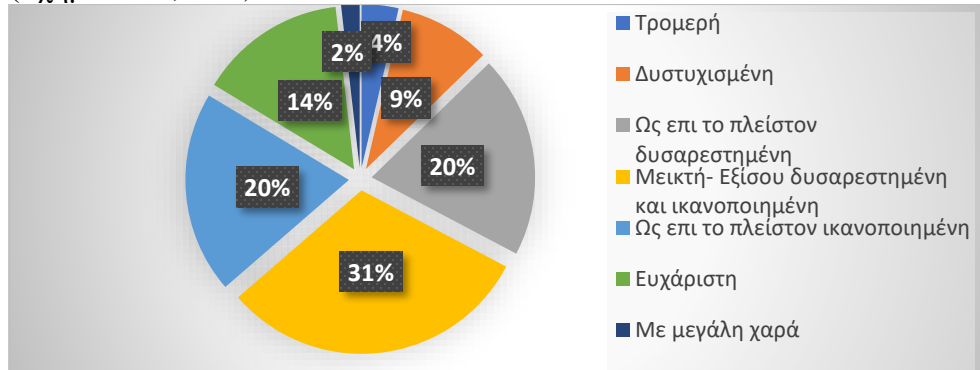
Εδώ αξίζει να σημειωθεί, ότι τα άτομα αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους σε μια κλίμακα 0-10, με 0 να είναι η χειρότερη ποιότητα ζωής και 10 η καλύτερη ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με τον Πίνακα Δ, παρατηρούμε ότι τα περισσότερα άτομα με ΣΚΠ, δήλωσαν το νούμερο 4, το οποίο αντιστοιχεί σε μια μέτρια προς δυσαρεστημένη ποιότητας ζωής. Από την άλλη πλευρά όμως, τα περισσότερα άτομα του τυπικού πληθυσμού δήλωσαν το νούμερο 9, το οποίο αντιστοιχεί σε μια ευχάριστη ποιότητα ζωής.

❖ Πίνακας Δ. Ποσοστιαίες απαντήσεις των ατόμων για την ποιότητα ζωής τους.

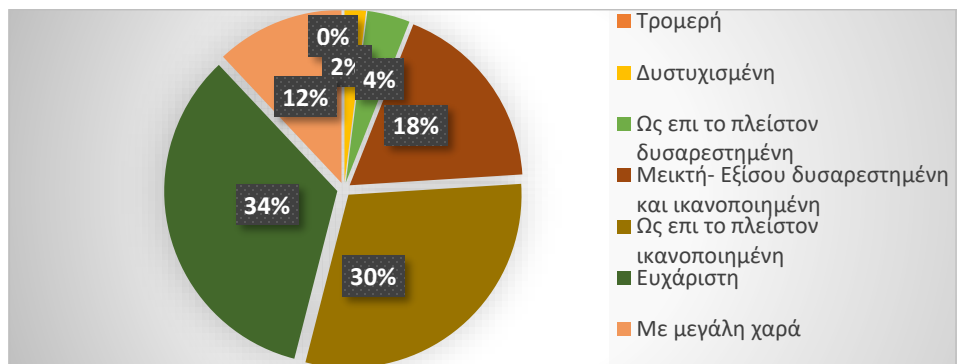
Αξιόλογη ποιότητας ζωής	Άτομα με ΣΚΠ	Τυπικός Πληθυσμός
0	0%	0%
1	4%	0%
2	9%	2%
3	14%	0%
4	18%	4%
5	13%	2%
6	13%	14%
7	13%	20%
8	11%	20%
9	5%	32%
10	0%	6%

69 Ποιό από τα παρακάτω περιγράφει τη ζωή σας σαν σύνολο;

Ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να περιγράψουν την ζωή τους σαν σύνολο. Οι ασθενείς που απολαμβάνουν την ζωή τους με μεγάλη χαρά ήταν μόνο το 2%, ενώ το 12% του υγιή πληθυσμού απολαμβάνει με μεγάλη χαρά την ζωή του. Ευχάριστη ζωή έχει το 14% των ασθενών και το 34% των υγιών. Ως επί το πλείστον ικανοποιημένη σε 20% σε ασθενείς και σε 30% σε υγιείς. Μεικτή είναι στο 31% των ασθενών και στο 18% των υγιών. Ως επί το πλείστον δυσαρεστημένη είναι στο 20% των ατόμων με ΣΚΠ και στο 4% των υγιών, δυστυχημένη είναι στο 9% των ασθενών και στο 2% των υγιών. Τέλος τρομερή είναι στο 2% των ασθενών και σε κανέναν υγιή. (Σχήματα 74, 74Α).



Σχήμα 73: Κατανομή του δείγματος των ασθενών σύμφωνα με την περιγραφή που αντιστοιχεί στην ζωή.



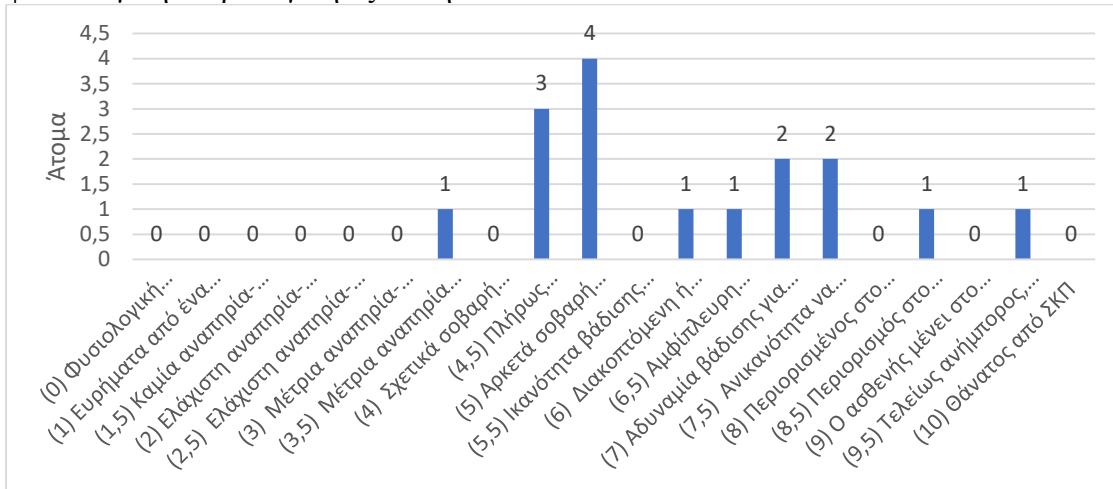
Σχήμα 73Α: Κατανομή του δείγματος του τυπικού πληθυσμού σύμφωνα με την περιγραφή που αντιστοιχεί στην ζωή.

(70) Ποιά είναι η κατάστασή σας;

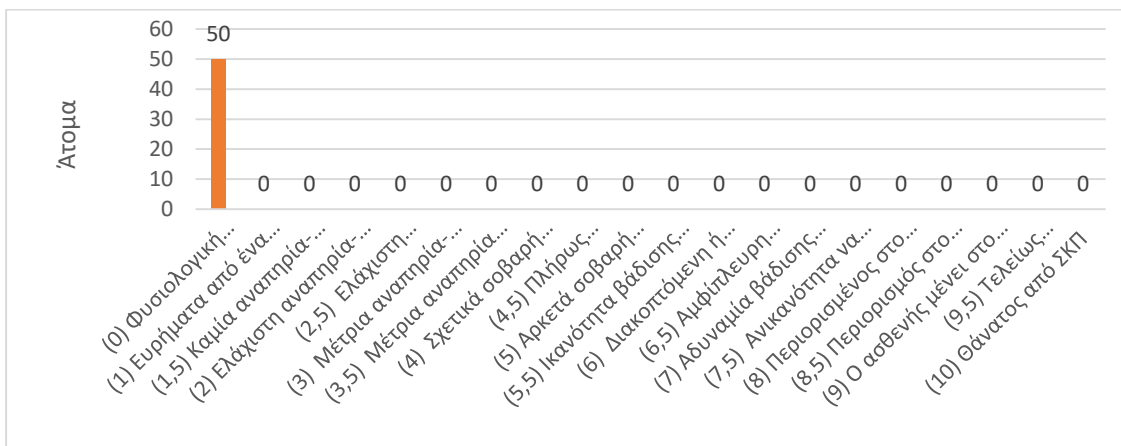
Στην τελευταία ερώτηση ζητήθηκε από τα άτομα να δηλώσουν την νευρολογική τους κατάσταση, με βάση την EDSS κλίμακα. 1 ασθενής είχε 3,5 δηλαδή μέτρια αναπηρία στην νευρολογική κλίμακα, 3 άτομα είχαν 4,5 με σχετικά σοβαρή αναπηρία, 4 άτομα είχαν 5 με αρκετά σοβαρή αναπηρία, 1 είχε 5,5 με αρκετά σοβαρή αναπηρία που πλέον τον αποκλείει από καθημερινές δραστηριότητες, 6 άτομα είχαν 6,5 όπου χρειάζονται αμφίπλευρη βοήθεια για μέχρι 20 μέτρα βάδιση, 2 άτομα είχαν 7 όπου υπάρχει περιορισμό από αναπηρική καρέκλα, 2 άτομα είχαν 7,5 ανικανότητα να περπατήσει παραπάνω από μερικά βήματα και είναι περιορισμένοι σε αναπηρική καρέκλα, 1 άτομο 8,5 με περιορισμό στο κρεβάτι την περισσότερη ώρα και μερική

αποτελεσματική χρήση των χεριών, και 1 ασθενής είχε 9,5 όπου είναι καθηλωμένος στο κρεβάτι με πολύ σοβαρά προβλήματα ομιλίας και κατάποσης. (Σχήμα 75).

Η ίδια ερώτηση έγινε στον τυπικό πληθυσμό και όλοι όπως αναμενόταν απάντησαν 0, δηλαδή φυσιολογική νευρολογική εξέταση.



Σχήμα 74: Κατανομή του δείγματος των ασθενών σύμφωνα με την νευρολογική κατάσταση του ατόμου.



Σχήμα 74A: Κατανομή του δείγματος του τυπικού πληθυσμού σύμφωνα με την νευρολογική κατάσταση του ατόμου.

3.2 Μετρήσεις των αποτελεσμάτων

Αφού συλλέχθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια, βαθμολογήθηκε η κάθε απάντηση ξεχωριστά με βάση το εργαλείο μέτρησης του ερωτηματολογίου, MSQOL-54, με κάποιες παραλλαγές που έγιναν για να ταιριάζουν στο ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε, καθώς υπήρχαν κάποιες επιπλέον ερωτήσεις. Όσο πιο χαμηλό είναι το τελικό σκορ ενός ερωτηματολογίου, τόσο χειρότερα είναι το άτομο.

Σύμφωνα με τον Πίνακα Ε, ο Μ.Ο. των βαθμολογημένων απαντήσεων των υγιών ατόμων είναι 942,93, ενώ στους ασθενείς είναι 699,68. Πρέπει να αναφερθεί ότι σε 39 ασθενείς δεν είχαν χορηγηθεί όλες οι ερωτήσεις όπως στους υπόλοιπους 16 και στον τυπικό πληθυσμό. Παρατηρήθηκε πτώση της βαθμολογίας των ασθενών όχι τόσο στις διαταραχές ομιλίας, όσο στο γνωστικό επίπεδο και στις διαταραχές λόγου. Άγχος για την υγεία τους όσον αφορά τις δυσκολίες στην ομιλία και στην κατάποση δεν ήταν ιδιαίτερα έντονες. Επιπλέον παρατηρήθηκε ότι όσο πλησιέστερη στο 10 ήταν η αξιολόγησή τους στην νευρολογική κλίμακα EDSS, τόσο χειρότερη ποιότητα ζωής είχαν.

Στον τυπικό πληθυσμό, παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής του κυμαινόταν κυρίως λόγω της ψυχολογίας τους. Δυσκολίες σε γνωστικό επίπεδο ανέφεραν αρκετοί, πιθανόν λόγω κούρασης ή ηλικίας, αλλά σε μικρές συχνότητες σε αντίθεση με τα άτομα με ΣΚΠ.

Προκειμένου να διαπιστωθεί αν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των υγιών και των ασθενών στην ποιότητα ζωής τους όσον αφορά τις δυσκολίες στην ομιλία, τον λόγο και την κατάποση, γίνεται μέσα από την χρήση του t-test, σε αρχείο του Excel.

Αν: $t < t_{\text{κρίσιμο}}$, τότε δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο πληθυσμών.

Αν: $t > t_{\text{κρίσιμο}}$, τότε υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο πληθυσμών.

Σύμφωνα με τον Πίνακα ΣΤ, παρατηρούμε ότι $t = 7,224375165$ και $t_{\text{κρίσιμο}} = 1,992997126$. Αφού αποδείχθηκε ότι $t > t_{\text{κρίσιμο}}$, τότε διαπιστώνεται ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά στην ποιότητα ζωής των υγιών ατόμων και των ασθενών σε δυσκολίες στην ομιλία, στον λόγο και την κατάποση.

❖ Πίνακας Ε.

Υγιής πληθυσμός	Πληθυσμός με ΣΚΠ	Υγιής πληθυσμός	Πληθυσμός με ΣΚΠ
998,35	364,25	1050	836,36
1006,01	664,8	1009,65	637,1
719	598,5	1015,57	1002,85
917,23	306,35	1075	921,67
1034,65	388,15	973,32	883
970,67	477,6	1011,65	909,36
988,35	412,64	986,35	995
930	767,7	936,79	564,7
878,49	499,65	1008,87	686
915,02	76,5	1036,65	849,82
816,51	403,8	1018,35	833,4
939,72	375,25	808,32	734,41
988,35	563,25	1006,65	966,03
884,77	179,9	1006,65	604,8
757,1	496,85	990,57	850
935,02	544,55	1006,65	1077,72
752,1	955	929	774
753,21	350,33	1011,65	844,45
940,24	825	1020	570,24
978,32	868,58	827,63	689,7
799,4	905,45	996,65	881,7
693,2	880	1010	753,03
999,65	490,1	993,35	901,7
1007,38	795,12	861,6	671,18
940,02	566,76		929,21
1013	893,76		848,12
M.O. Υγιή πληθυσμού: 942,9336.			882,73
M.O. Πληθυσμού με ΣΚΠ: 699,6765455.			777,91
			956,18

Ατομικό σκορ για τον υγιή και τον ασθενή πληθυσμό.

❖ Πίνακας ΣΤ.

	Μεταβλητή 1	Μεταβλητή 2
Μέσος	942,9336	699,6765455
Διακύμανση	8927,386024	52537,99275
Μέγεθος δείγματος	50	55
Υποτιθέμενη διαφορά μέσω των βαθμοί ελευθερίας	0	
t	7,224375165	
P(T<=t) μονόπλευρη	1,99424E-10	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,665996224	
P(T<=t) δίπλευρη	3,98848E-10	
t κρίσιμο, δίπλευρο	1,992997126	

Έλεγχος t δύο δειγμάτων με υποτιθέμενες άνισες διακυμάνσεις.

Επιπλέον έγινε χρήση του Cronbach's Alpha, με σκοπό να αποδειχθεί αν είναι αξιόπιστο και έγκυρο το ερωτηματολόγιο. Έγινε η χρήση όλων των ερωτήσεων, με τις απαντήσεις των ασθενών. Το αποτέλεσμα ήταν $\alpha = 0,912$, όπως φαίνεται στον Πίνακα Ε.

Σύμφωνα με τους K. Baumstarck et al, (2013), αν $\alpha > 0,7$ τότε το ερωτηματολόγιο είναι αρκετά αξιόπιστο, καθώς το αποτέλεσμα είναι ικανοποιητικό.

Παρατηρούμε ότι στον Πίνακα Ζ και στον Πίνακα Η υπάρχουν τα αποτελέσματα από τις απαντήσεις των ασθενών και των υγιών αντίστοιχα. Και στους 2 πληθυσμούς επιβεβαιωνόμαστε ότι αφού $\alpha = 0,92$ τότε το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο είναι αξιόπιστο και έγκυρο.

❖ Πίνακας Ζ

Cronbach's Alpha	0,914619181
Split-Half (odd-even) Correlation	0,926900112
Split-Half with Spearman-Brown Adjustment	0,962063478
Mean for Test	3742,18
Standard Deviation for Test	881,504311

Αποτελέσματα για την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου με τα αποτελέσματα των ασθενών με ΣΚΠ.

❖ Πίνακας Η

Cronbach's Alpha	0,91888826
Split-Half (odd-even) Correlation	0,89804766
Split-Half with Spearman-Brown Adjustment	0,94628568
Mean for Test	6506,298
Standard Deviation for Test	382,365294

Αποτελέσματα για την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου με τα αποτελέσματα του τυπικού πληθυσμού.

4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

4.1 Συμπεράσματα

Σύμφωνα με την ανάλυση των αποτελεσμάτων από τις απαντήσεις που έδωσαν τα άτομα με Σκλήρυνση κατά πλάκας και ο τυπικός πληθυσμός, έχουμε τα συμπεράσματα που αναφέρονται παρακάτω.

Όσοι άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ έχουν διαταραχές ομιλίας, λόγου και έκπτωση των γνωστικών τους λειτουργιών, παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής, αλλά ακόμα περισσότερο η ποιότητα ζωής τους φαίνεται να μειώνεται εξαιτίας των συναισθηματικών τους διαταραχών και η επιρροή αυτών των προβλημάτων στην ζωή τους φαίνεται ότι έχει σημαντική επίδραση. Έτσι έχει διαπιστωθεί και από τους ερευνητές Orara, Jaracz, Broła (2010), στο άρθρο με τίτλο «Quality of life in multiple sclerosis», όπου η εξασθένηση των γνωστικών διαταραχών επηρεάζει άμεσα την ποιότητα ζωής των ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, και αυτό πολλές φορές συνδέεται και με κατάθλιψη. Επιπλέον, σύμφωνα με τις απαντήσεις των ασθενών, διαπιστώνουμε ότι οι διαταραχές ομιλίας, λόγου και οι γνωστικές διαταραχές παρουσιάζουν πτώση στην ποιότητα ζωής των ασθενών, καθώς οι διαταραχές αυτές τους απογοητεύουν, και οι ασθενείς αποκόπτονται από κοινωνικές και οικογενειακές δραστηριότητες, όπως επίσης αυτό αποδεικνύεται και από το άρθρο με τίτλο «*Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge*», όπου δηλώνει την έντονη επιρροή αυτών των δυσκολιών στην ποιότητα ζωής τους. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς με δυσκολίες κατάποσης παρουσίαζαν ακόμα χειρότερη ποιότητα ζωής, καθώς όπως αναφέρεται και στο άρθρο με τίτλο «*Dysphagia and Multiple Sclerosis*», επιβεβαιώνεται ότι η δυσκολίες κατάποσης επηρεάζουν αρκετά την ζωή των ατόμων καθώς βήχουν, παθαίνουν πνευμονία και ευθύνεται για ένα μεγάλο μέρος του θανάτου των ατόμων, (Prosiegel, Schelling, Wagner-Sonntag, 2004). Επομένως συμπεραίνουμε ότι οι επίκτητες επικοινωνιακές διαταραχές των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, επηρεάζουν αρκετά την ποιότητα ζωής των ασθενών, έχοντας αρκετές επιπτώσεις στην συμμετοχή.

Παρόλα αυτά όμως μεγάλη σημασία για την ποιότητα ζωής των ασθενών έχει ο κοινωνικός στιγματισμός, η εργασία, η φροντίδα που έχουν από το οικογενειακό περιβάλλον και τους φροντιστές, καθώς όλα αυτά μπορούν να δράσουν θετικά ή αρνητικά σε ένα άτομο που έχει ΣΚΠ (Orara, Jaracz, Broła, 2010).

Στην ερώτηση για την ύπαρξη δυσκολιών στην ομιλία ή στον λόγο, απάντησαν θετικά οι 26, οι 17 δήλωσαν ότι δεν υπάρχει, ενώ οι 12 δεν ήταν σίγουροι. Στην αντίστοιχη ερώτηση όπου αφορά τις δυσκολίες κατάποσης, θετικά απάντησαν οι 18, οι 33 απάντησαν αρνητικά και οι 4 δεν ήταν σίγουροι. Αντίθετα στα άτομα του τυπικού πληθυσμού φαίνεται ότι η ποιότητα ζωής τους είναι πολύ καλύτερη, με τους περισσότερους να έχουν απαντήσει πιο κοντά στο 10, όταν το 10 είναι η καλύτερη ποιότητα ζωής και 0 η χειρότερη. Σε αντίθεση με την ομάδα των ασθενών όπου τα μεγαλύτερα ποσοστά κυμαίνονταν στο μέσο την βαθμολογίας. Στην ερώτηση πόσο έχουν επηρεάσει τα προβλήματα ομιλίας και λόγου στην ποιότητα ζωής τους, 46 από τα 50 άτομα του τυπικού πληθυσμού απάντησαν καθόλου, ενώ 22 ασθενείς απάντησαν καθόλου. Έτσι συμπεραίνουμε ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών έχει αρκετή διαφορά από αυτή του τυπικού πληθυσμού, και πιθανόν η ποιότητα ζωής ορισμένων υγιών ατόμων έχει καθοδική πορεία

εξαιτίας των συναισθηματικών πτώσεων. Παρ' όλα αυτά θα πρέπει να διερευνηθεί παραπάνω και πιο λεπτομερώς αυτό το συμπέρασμα.

Τα άτομα που είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής συνήθως ήταν σε μεγαλύτερη ηλικία αλλά και αυτοί που φαίνεται να πάσχουν από ΣΚΠ περισσότερα χρόνια. Είναι απαραίτητο να αναφερθεί ότι πιθανότατα οι απαντήσεις των συμμετεχόντων, και όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα η βαθμολογία της ποιότητας ζωής τους, να επηρεάζεται από τα δημογραφικά στοιχεία όπως η ηλικία, η ανεργία και ο κοινωνικός περίγυρος, καθώς τα άτομα με χαμηλότερη ποιότητα ζωής, καθώς το 63% των ασθενών δεν εργάζεται

Τέλος διαπιστώνουμε, ότι είναι εφικτό να δημιουργηθεί ένα εργαλείο αξιολόγησης των επιδράσεων των διαταραχών επικοινωνίας στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ, καθώς η ποιότητα ζωής των δύο πληθυσμών έχουν στατιστικώς σημαντική διαφορά, και το ερωτηματολόγιο είναι αξιόπιστο όπως διαπιστώθηκε από τον έλεγχο μέσα από το Cronbach's alpha, κάτι το οποίο είναι απαραίτητο αφού όπως διαπιστώθηκε παραπάνω, οι επικοινωνιακές διαταραχές μειώνουν την ποιότητα ζωής.

4.2 Ερευνητικοί περιορισμοί

Στην συγκεκριμένη έρευνα υπήρξαν κάποιοι ερευνητικοί περιορισμοί, όπως η Τροποποίηση του ερωτηματολογίου κατά τη διάρκεια της έρευνας, με αποτέλεσμα να λείπουν στοιχεία, πιθανόν μη αντιπροσωπευτικό δείγμα, καθώς μόνο το 47% αυτών είχε διαταραχές επικοινωνίας και το 33% αυτών διαταραχές κατάποσης. Τέλος αρκετοί δεν είχαν αντίληψη των δυσκολιών τους καθώς δήλωναν ότι δεν γνωρίζουν για την ύπαρξη δυσκολιών επικοινωνιών και κατάποσης.

Οι ερωτήσεις που έλειπαν από το ερωτηματολόγιο που συμπλήρωσαν οι πρώτοι 39 ασθενείς είναι οι εξής.

- Επιρροή προβλημάτων κατάποσης σε οικογενειακές, εργασιακές, κοινωνικές δραστηριότητες και στην ενασχόληση με δραστηριότητες/ χόμπι.
- Όσον αφορά το άγχος για την υγεία που αφορά προβλήματα κατάποσης.
- Ερωτήσεις που στοχεύουν σε συχνότητα δυσκολίας κατάποσης, για περαιτέρω κατανόηση του προβλήματος.
- Αξιολόγηση της νευρολογικής κατάστασης, μέσα από την κλίμακα EDSS.

Επιπλέον, μερικοί ασθενείς οι οποίοι απάντησαν το ερωτηματολόγιο σε έντυπη μορφή, δεν απάντησαν σε ορισμένες ερωτήσεις, με αποτέλεσμα να δημιουργεί πρόβλημα στην ανάλυση των αποτελεσμάτων.

4.3 Μελλοντικές προτάσεις

Σε μελλοντικές μελέτες είναι απαραίτητη η χορήγηση του ερωτηματολογίου στην τελική του μορφή σε μεγαλύτερο και αντιπροσωπευτικότερο. Επιπρόσθετα, θα ήταν χρήσιμο εάν υπήρχε ένα ερωτηματολόγιο που να απευθύνεται στο οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών ή στους φροντιστές τους, προκειμένου να ελεγχθεί η επιρροή των δυσκολιών ομιλίας, λόγου ή κατάποσης στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ, καθώς αρκετοί από αυτούς έχουν μεγάλη δυσκολία σε γνωστικό επίπεδο και αυτό είναι πιθανόν να τους επηρεάζει στην αυτοαξιολόγησή τους. Επιπλέον θα πρέπει να επιβεβαιωθεί αν η αιτία που η ποιότητα ζωής των υγιών ατόμων έχει βαθμολογηθεί τόσο κοντά σε αυτή των ασθενών, είναι εξαιτίας των συναισθηματικών διαταραχών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Amtmann, D., Bamer, A., Kim, J., Chungb, H. & Salema, R. (2017). People with multiple sclerosis report significantly worse symptoms and health related quality of life than the US general population as measured by PROMIS and NeuroQoL outcome measures. *Disability and Health Journal*.
2. Baumstarck, K., Boyer, L., Boucekine, M., Michel, P., Pelletier, J. & Auquier, P. (2013). Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge. *Multiple sclerosis International*.
3. Baumstarck, K., Pelletier, J., Boucekine, M. & Auquier P. (2015). Predictors of quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: A 2-year longitudinal study. *Rev Neurol*, 171(2), 173-80.
4. Baumstarck-Barrau, K., Simeoni, M. C., Reuter, F., Klemina, I., Aghababian, V., Pelletier, J. & Auquier, P. (2011). Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients: a cross-sectional study. *BMC Neurology*, 11(17).
5. Baylor, C., Yorkston, K., Bamer, A., Britton, D. & Amtmann, D. (2009). Variables associated with communicative participation in people with multiple sclerosis: A regression analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 143–153.
6. Butler, E., Matcham, F. & Chalder, T. (2016). A systematic review of anxiety amongst people with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 10, 145-168.
7. Cella, DF., Dineen, K., Arnason, B., Reder, A., Webster, KA., Karabatsos, G., Chang, C., Lloyd, S., Steward, J. & Stefoski D. (1996). Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*, 47(1), 129-39.
8. Chapey, R., Duchan, JF., Elman, RJ., Garcia, LJ., Kagan, A., Lyon, J. & Simmons-Mackie, N. (2000) Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future. *The ASHA Leader*, 5, 4-6.
9. Cosentino, G., Alfonsi, E., Mainardi, L., Alvisi, E., Brighina, F., Valentino, F., Fierro, B., Sandrini, G., Bertino, G., Berlangieri, M., De Icco, Fresia, R. & M. Moglia, A. (2017). The importance of the reproducibility of oropharyngeal swallowing in amyotrophic lateral sclerosis. An electrophysiological study. *Clinical Neurophysiology*, 128(5), 792-798.
10. Covey, T. J., Shucard, J. L. & Shucard, D. W. (2017). Event-related brain potential indices of cognitive function and brain resource reallocation during working memory in patients with Multiple Sclerosis. *Clinical Neurophysiology*, 128 (4), 604-621
11. Cutajar, R., Ferriani, E., Scandellari, C., Sabattini, L., Trocino, C. & Marchello L.P. (2000). Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of Neurovirology*, 186-90.
12. Dewit S. (2009). Παθολογική Χειρουργική Νοσηλευτική. *Εκδόσεις Πασχαλίδης*. Αθήνα.
13. Ebihara, S., Sekiya, H., Miyagi, M., Ebihara, T. & Okazaki, T. (2016). Dysphagia, dystussia, and aspiration pneumonia in elderly people. *Journal of Thoracic Disease*, 8(3), 632-639.
14. EuroQoL Group. (2009). EQ-5D. <<https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-5l-about/>> (Τελευταία πρόσβαση 18.4.2017).

15. Fernandes, M. F., Dupratb, A., Eckley, C. A., da Silvaca, L., Ferreirad, R. B. & Tilberye, C. P. (2015). Oropharyngeal dysphagia in patients with multiple sclerosis: do the disease classification scales reflect dysphagia severity?. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 79(4), 460-465.
16. Flachenecker, P., Vogel, U., Simeoni, MC., Auquier, P. & Rieckmann P. (2011). MusiQol: international questionnaire investigating quality of life in multiple sclerosis: validation results for the German subpopulation in an international comparison. *Nervenarzt*, 82(10):1281-9.
17. Fuller, G., Manford, M. (2011). *Νευρολογία Εικονογραφημένο Εγχειρίδιο*, 3^η Έκδοση. Αθήνα: Παρισιάνου.
18. Gerald, F.J.F., Murdoch, B. E. & Chenery H.J. (2014) Multiple Sclerosis: Associated Speech and Language Disorders. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 15, 1987 (2), 15-35.
19. Sauvée, M. (2008). *Integration des deficits cognitifs dans l' echelle d'invalidite de la sclerose en plaques, a propos de 215 patients*. (Μη δημοσιευμένη διδακτορική διατριβή). France: Universite Henry Poincare Nancy 1.
20. Giordano, A., Ciminob, V., Campanellac, A., Moroned, G., Fuscod, A., Farinotti, M., Palmisano, L., Confalonierif, P., Lugaesig, A., Grazia Grassod, M., Ponzioh, M., Veronesei, S., Patti, F. & Solari, A. (2016). Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 366, 139-145.
21. Hartelius, L. & Svensson, P. (1994). Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: a survey. *Folia Phoniatrica et Logopedica*. 46(1), 9-1.
22. John, F. & Kurtzke JF. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 33
23. Kenealy P. M., Beaumont, G. J., Lintern, T. & Murrell R. (2010). Autobiographical Memory, Depression and Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22, 2000 (1), 125-131
24. Lanzillo, R., Chiodi, A., Carotenuto, A., Magri, V., Napolitano, A., Liuzzi, R., Costabile, T., Rainone, N., Freda, M.F., Valerio, P. & Bresci Morra, V. (2015). Quality of life and cognitive functions in early onset multiple sclerosis. *European Journal of Paediatric Neurology*, 20 (1), 158-163.
25. Leray, E., Moreau, T., Fromont, A. & Edan, G. (2015). Epidemiology of multiple sclerosis. *Revue Neurologique*, 172 (1), 3-13.
26. Lewis, V.M., Williamsa, K., KoKo, C., Woolmore, J., Jones, C. & Powell, T. (2017). Disability, depression and suicide ideation in people with multiple sclerosis. *Journal of Affective Disorders*, 208, 662-669.
27. Mikula, P., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J., Gdovinova, Z., Groothoff, J. W. & van Dijk, J. P. (2013) Social participation and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 8 (1), 29-34.
28. Murray, TJ. (2006). Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ*, 332(7540): 525-527.
29. Opara, JA, Jaracz, K. & Broła, W. (2010). Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Medicine and Life*. 3(4):352-8.

30. Perkmezovik, T., Tepavcenic, D.K., Kostic, J. & Drulovic, J. (2007). Validation and cross-cultural adaptation of the disease-specific questionnaire MSQOL-54 in Serbian multiple sclerosis patients sample. *Qual Life Res*, 16, 1383- 1387.
31. Piacentini, V., Mauri, I., Cattaneo, D., Gilardone, M., Montesano, A. & Schindler A.. (2014). Relationship Between Quality of Life and Dysarthria in Patients With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95 (11), 2047-2054
32. Prosiegel, M., Schelling, A. & Wagner-Sonntag, E. (2004). Dysphagia and Multiple Sclerosis. *International MS Journal*. 11(1), 22-31.
33. Renauld, S., Mohamed-Saïd, L. & Macoir, J. (2016). Language disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 10, 103-111.
34. Sherman E. & Brooks B. (2010). Behavior Rating Inventory of Executive Function-Preschool version (BRIEF). *Child Neuropsychology* , 503- 519.
35. Shevil, E. & Finlayson, M. (2006). Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life. *Disabil Rehabil*, 28(12), 779-88.
36. Siobhan, V. (2013). Dysphagia and quality of life. *British Journal of Community Nursing*.
37. Thornton, A. E., Raz, N. & Tucker K. A. (2002). Memory in multiple sclerosis: Contextual encoding deficits. *The International Neuropsychological Society*, 8, 395–409
38. Tintore, M. & Arrambide, G. (2009). Early onset multiple sclerosis: the role of gender. *Neurological Science*. 286 (1-2), 31–34.
39. Venkatraghavan, L. & Bharadwaj, S. (2017). Quality of Life and Health-Related Issues. *Essentials of Neuroanesthesia*, 963–971
40. Vinck, J., Put, C., Arickx, M. & Medaer. R. (1997) Objective and subjective cognitive dysfunction and quality of life in multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 3 (3), 187–195.
41. Woisard, V., Andrieux, MP. & Puech, M. (2006). Validation of a self-assessment questionnaire for swallowing disorders (Deglutition Handicap Index). *Revue de Laryngologie*, 127(5),315-325.
42. Yorkston, K. M., Baylor, C. R., Klasner, E. R., Deitz , J., Dudgeon, B. J., Eadie T., Miller, R. M. & Amtmann, D. (2006). Satisfaction with communicative participation as defined by adults with multiple sclerosis: A qualitative study. *Journal of Communication Disorders*, 40, 433–451.
43. Yorkston, K. M., Baylor, C. & Amtmann D. (2014). Communicative participation restrictions in multiple sclerosis: Associated variables and correlation with social functioning. *Journal of Communication disorders*, 52, 196–206.
44. Yorkston, KM., Klasner ER., Bowen J., Ehde, D.M., Gibbons L., & Johnson K. (2003). Characteristics of multiple sclerosis as a function of the severity of speech disorders. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 11 (2), 73-84.
45. Δουρούμα. Α .(2009). Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΜΝΗΜΗΣ, ΤΗΣ ΜΕΤΑΜΝΗΜΗΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΚΤΕΛΕΣΤΙΚΩΝ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΩΝ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ. (Μη δημοσιευμένη διδακτορική διατριβή). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη, Ελλάδα.

46. Ζησιάδου Ε. & Παπακωνσταντοπούλου, Μ. (2016). Σκλήρυνση κατά πλάκας: Λογοπαθολογία και Ποιότητα Ζωής. Πτυχιακή Εργασία, Τμήμα Λογοθεραπείας, ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας.
47. Ναλμπαντζιάν Μ. (2003). Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου. Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, ΩΡΛ Κλινική, Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκη.
48. Πολυκανδριώτη, Μ. & Κυρίτση, Ε. (2006) Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Ανασκόπηση*, 45(2), 207-214 .
49. Υφαντόπουλος Γ., Παπαθανασόπουλος Π., Τσιμούρτου Β., Χαντζάρας Α., Χατζίκου Μ. & Βικελής Μ. (2013) Αξιολόγηση ποιότητας ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα. Μελέτη STORM. 26ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ελλήνων Νευρολόγων της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρίας, Θεσσαλονίκη.