

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ ΕΠΠΤΩΣΕΩΝ ΤΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ
ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ
ΠΛΑΚΑ**

**INVESTIGATION OF THE IMPACTS OF COMMUNICATION
AND SWALLOWING IMPACTS IN THE LIFE QUALITY OF
PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΑΘΑΝΑΣΟΠΟΥΛΟΥ ΝΑΤΑΛΙΑ

ΡΟΥΝΤΑ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΔΡ. ΜΑΛΑΤΡΑ ΙΩΑΝΝΑ

ΠΑΤΡΑ- 2019

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περιεχόμενα	σελ.2
Περίληψη.....	σελ.5
Abstract.....	σελ.7

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Εισαγωγή.....	σελ. 8
1.1. Αιτιοπαθογένεια της νόσου.....	σελ. 9
1.2. Βασικές μορφές της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.....	σελ.10
1.3. Συμπτώματα της νόσου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.....	σελ.12
1.4. Διαταραχές επικοινωνίας σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.....	σελ.13
1.5. Διαταραχές κατάποσης σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.....	σελ.15
1.6.Ορίζοντας την ποιότητα ζωής.....	σελ.16
1.7.Ποιότητα ζωής και Σκλήρυνση κατά Πλάκας	σελ.17
1.8.Μέτρηση ποιότητας ζωής στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.....	σελ.19
1.9.Αναγκαιότητα διερεύνησης επίδρασης διαταραχών επικοινωνίας και κατάποσης στην ποιότητα της ζωής ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας.....	σελ.20
1.10.Κριτική αποτίμηση της ανασκόπησης και κενά στη βιβλιογραφία	σελ.21

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

2. Στόχος και ερευνητικά ερωτήματα.....	σελ.22
2.1 Συμμετέχοντες.....	σελ.22
2.2 Εργαλεία συλλογής δεδομένων.....	σελ.23
2.3 Διαδικασία.....	σελ.26

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

3. Αποτελέσματα.....	σελ.28
3.1 Δημογραφικά στοιχεία και οι βασικές πληροφορίες του δείγματος.....	σελ.28

3.2 Αποτελέσματα της διερεύνησης της υποκειμενικής άποψης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας για την γενική κατάσταση της υγείας τους.....σελ.32	σελ.32
3.3 Αποτελέσματα της διερεύνησης των προβλημάτων –δυσκολιών που βιώνουν οι ασθενείς εξαιτίας της νόσου και η συχνότητα εμφάνισης αυτών.....σελ.33	σελ.33
3.4 Αποτελέσματα της διερεύνησης των προβλημάτων λόγου/ομιλίας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας.....σελ.37	σελ.37
3.5 Αποτελέσματα της διερεύνησης της επίδρασης των προβλημάτων λόγου/ομιλίας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας σε διάφορους τομείς της ζωής τους.....σελ.37	σελ.37
3.6 Αποτελέσματα της διερεύνησης των διαταραχών κατάποσης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας.....σελ.40	σελ.40
3.7 Αποτελέσματα της διερεύνησης της επίδρασης των διαταραχών κατάποσης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας σε διάφορους τομείς της ζωής τους.....σελ.41	σελ.41
3.8 Αποτελέσματα της διερεύνησης των συναισθηματικών-ψυχολογικών επιδράσεων ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας εξαιτίας της νόσου.....σελ.46	σελ.46
3.9 Η διερεύνηση της υποκειμενικής άποψης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας για την επίπτωση της νόσου στην ποιότητα της ζωής τους.....σελ.51	σελ.51

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ

4. Συμπεράσματα-Συζήτηση.....σελ.53	σελ.53
4.1 Απόψεις ασθενών σχετικά με τις δυσκολίες-προβλήματα που βιώνουν εξαιτίας της νόσου και της συχνότητας εμφάνισης αυτών.....σελ.53	σελ.53
4.2 Απόψεις των ασθενών σχετικά με δυσκολίες που βιώνουν στον /λόγο/ομιλία και η επίδραση αυτών σε διάφορους τομείς της ζωής τους.....σελ.54	σελ.54
4.3 Απόψεις των ασθενών για τις διαταραχές	

κατάποσης και οι επιδράσεις αυτών σε διάφορους τομείς της ζωής τους.....σελ.55	σελ.55
4.4 Απόψεις των ασθενών για τις συναισθηματικές-ψυχολογικές επιδράσεις των προβλημάτων λόγου/ομιλίας και κατάποσης εξαιτίας της εμφάνισης της νόσου.....σελ.55	σελ.55
4.5 Απόψεις ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας για την γενική κατάσταση υγείας και για την επίπτωση της νόσου στην ποιότητα της ζωής τους.....σελ.56	σελ.56
4.6 Ερευνητικοί περιορισμοί-Μελλοντικές προτάσεις.....σελ.57	σελ.57
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....σελ.58	σελ.58

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα μελέτη είχε βασικό σκοπό τη διερεύνηση των απόψεων των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας σχετικά με την επίδραση των προβλημάτων επικοινωνίας και κατάποσης στην ποιότητα της ζωής τους. Επιμέρους στόχοι της έρευνας ήταν η διερεύνηση των απόψεων των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας για την γενική κατάσταση της υγείας τους, των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν εξαιτίας της νόσου, των προβλημάτων λόγου/ομιλίας και την επίδραση αυτών των προβλημάτων σε διάφορους τομείς της ζωής τους, των διαταραχών κατάποσης των ασθενών και της επίδρασης αυτών των διαταραχών σε διάφορους τομείς της ζωής τους, των συναισθηματικών-ψυχολογικών επιδράσεων ασθενών εξαιτίας της νόσου και τέλος της άποψης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας για την επίπτωση της νόσου στην ποιότητα της ζωής τους. Η έρευνα έλαβε χώρα από τον Μάρτιο 2018 έως τον Αύγουστο 2018 και συμμετείχαν είκοσι οκτώ ασθενείς με διαγνωσμένη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, οι οποίοι ήταν μέλη του Σωματίου Ομάδας Αλληλεγγύης Ανθρώπων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας νομού Αττικής και της Ελληνικής Ένωσης Αντιμετώπισης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας Δυτικής Ελλάδας. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη χορήγηση τεσσάρων ερωτηματολογίων που διανεμήθηκαν ηλεκτρονικά. Το πρώτο ερωτηματολόγιο ήταν το (EAT-10) Eating Assessment Tool, το δεύτερο ήταν το Beck's Depression Inventory – BDI, το τρίτο ερωτηματολόγιο ήταν το SWAL-QOL και το τέταρτο βασίστηκε στο MSQOL-54. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι ασθενείς εξαιτίας της νόσου βιώνουν προβλήματα που σχετίζονται με γνωστικά ελλείμματα και ιδιαίτερα με προβλήματα συγκέντρωσης, προσοχής, σκέψης και μνήμης. Επίσης, αντιμετωπίζουν προβλήματα αναπνοής, φώνησης, κατάποσης, κόπωσης, σίτισης και τέλος ελλείμματα στον προφορικό και γραπτό λόγο. Όμως στους ασθενείς δεν παρουσιάζονται τα ίδια συμπτώματα, αλλά διαφορετικά και με διαφορετικές διακυμάνσεις ανάλογα με τη σοβαρότητα και την έκταση των νευρολογικών εμπλοκών που δημιουργεί η νόσος. Συγκεκριμένα τα προβλήματα λόγου/ομιλίας και κατάποσης είναι ανάλογα με τη σοβαρότητα της νευρολογικής βλάβης κατά συνέπεια ανάλογη είναι και η επίδραση των προβλημάτων αυτών στην επικοινωνία των ασθενών στο οικογενειακό, κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον, στην λειτουργική ικανότητά τους και στην ενεργό συμμετοχή τους στην καθημερινότητά τους δηλαδή στις οικογενειακές, επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Επιπλέον, οι ασθενείς βιώνουν

αρνητικά συναισθήματα εξαιτίας των προβλημάτων που προκαλεί η νόσος, όπως απογοήτευση, ντροπή, αποθάρρυνση, ανησυχία λύπη, ενοχή ή απογοήτευση, τα οποία οδηγούν σε ενοχλήσεις, εκνευρισμό, αποθάρρυνση, ανορεξία, αυπνία, κατάθλιψη, ακόμα και τάσεις αυτοκτονίας. Η ένταση και η συχνότητα που βιώνουν τα παραπάνω αρνητικά συναισθήματα και συμπτώματα και η άποψη που έχουν για τη κατάσταση της υγείας τους εξαρτώνται από τη σοβαρότητα της νευρολογικής βλάβης. Τέλος, η προσωπική άποψη του κάθε ασθενή για την κατάσταση της υγείας του παίζει τον πιο σημαντικό ρόλο για την ποιότητας της ζωής του.

Λέξεις κλειδιά: Σκλήρυνση κατά πλάκας, διαταραχές επικοινωνίας, διαταραχές λόγου/ομιλίας, διαταραχές κατάποσης, ποιότητα ζωής

ABSTRACT

The current study had the main purpose of exploring the views of MS patients on the impact of communication and swallowing problems on their lives' quality. Individual research objectives were to investigate the views of MS patients on their general state of health, the difficulties they face as a result of the disease, speech problems and the impact of these problems on different aspects of life, patient ingestion disorders and the effect of these disorders on different areas of life, emotional-psychological effects of patients due to the disease and end of the view of patients with hardening the incidence of the disease in their quality of life. The survey took place from March 2018 to August 2018 with the participation of twenty eight patients diagnosed with multiple sclerosis, who were members of the Society of Solidarity Group of people with multiple sclerosis in Attica. The collection of data was carried out by the administration of four questionnaires distributed electronically. The first questionnaire was the (EBA-10) Eating Assessment Tool, the second was the B's Depression Inventory – BDI, the third questionnaire was SWAL-QOL and the fourth one was MSQOL-54. The results of the research showed that patients because of the disease are experiencing problems related to cognitive deficits and especially problems of concentration, attention, thoughts and memory. Also, they face problems of breathing, speech, swallowing, fatigue, feeding and finally deficits in the spoken and written word. However, patients do not experience the same symptoms, but different variations depending on the severity and extent of the neurological blockages that the disease creates. In particular, speech/language and swallowing problems are proportional to the severity of neurological damage, so the impact of these problems on patient communication in the family, social and working environment is proportionate. Their functional ability and active participation in their daily life, i.e. in family, professional and social activities. In addition, patients experience negative emotions because of the problems caused by the disease, such as frustration, shame, discouragement, anxiety, sadness, guilt, which lead to discomfort, irritation, discouragement, anorexia, insomnia, depression, even suicidal tendencies. The intensity and frequency experienced by the above negative emotions and symptoms and the view they have about their state of health depend on the severity of neurological damage. Finally, each patient's quality of life depends on his opinion about his current state of health.

Key Words : Multiple Sclerosis , Communication Disorders , Speech / Language Disorders , Swallowing Disorders , Quality of life

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

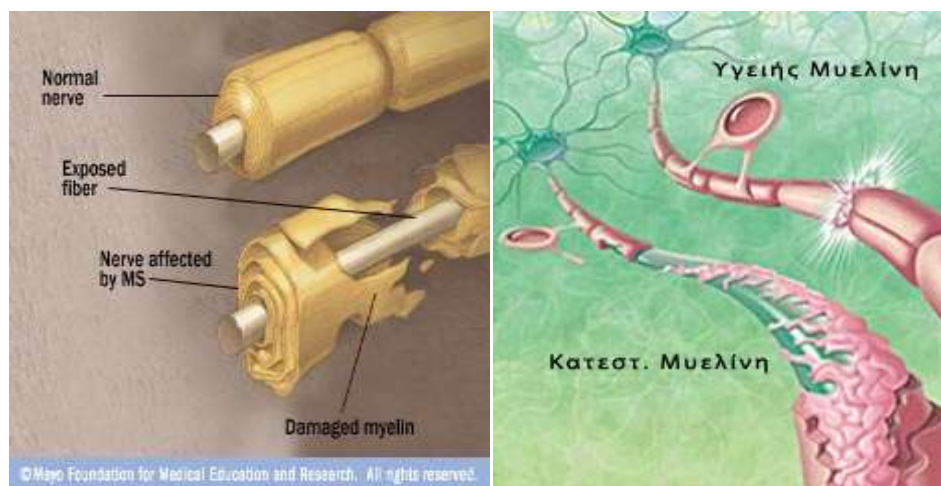
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ - ΣΚΟΠΟΣ

1. Εισαγωγή

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας ορίζεται ως μια χρόνια αυτοάνοση φλεγμονώδης απομυελινωτική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος. Αφορά την απώλεια ή την καταστροφή της μυελίνης από μηχανισμούς άμυνας του οργανισμού (εικόνες 1,2) (Holland et al. , 2006). Η μυελίνη είναι μια ουσία που περιβάλλει και προστατεύει τον κεντρικό άξονα των νευρικών κυττάρων και επιπλέον συμβάλλει στη γρήγορη μετάδοση των ερεθισμάτων από το ένα νευρικό κύτταρο στο άλλο (Αμανατίδου, 2002).

Εικόνα 1: Απομυελίνωση

Εικόνα 2: Απομυελίνωση



Μηχανισμοί άμυνας είχαν κινητοποιηθεί κάποια στιγμή για να αντιμετωπίσει ο οργανισμός ένα νόσημα, αλλά ξαναενεργοποιήθηκαν από επαναλαμβανόμενα λανθασμένα μηνύματα και αυτή τη φορά προσβάλλουν την μυελίνη. Συγκεκριμένα, μακροφάγα κύτταρα, μονοκύτταρα, πλασματοκύτταρα και T-λεμφοκύτταρα συρρέουν σε ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού και ενώ ο ρόλος τους είναι αμυντικός και προστατευτικός για τον κάθε οργανισμό, στην περίπτωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας καταστρέφουν τη μυελίνη, προκαλώντας

φλεγμονή και καταστροφή των νευρώνων. Στη συνέχεια, ο οργανισμός μόλις αντιληφθεί τη λανθασμένη αυτή δραστηριότητα του αμυντικού ανοσοποιητικού συστήματος, στέλνει άλλες αμυντικές δυνάμεις και σταματά την πρόοδο της απομυελίνωσης. Τα «πεδία των μαχών» αυτά αποτελούν τις λεγόμενες «πλάκες» στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό, οι οποίες εντοπίζονται στην λευκή ουσία των ημισφαιρίων με αποτέλεσμα να διαταράσσεται η μετάδοση μηνυμάτων από τον εγκέφαλο προς το σώμα και το αντίστροφο. Επίσης, συχνά εντοπίζονται στο στέλεχος και στην παρεγκεφαλίδα (Καραμπέτσος, 1999). Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας θεωρείται μια από τις πιο κοινές νευρολογικές διαταραχές που προσβάλλει κυρίως νεαρά άτομα 20-40 ετών. Συχνότερα εμφανίζεται στις γυναίκες σε αναλογία 3:1 σχετικά με την εμφάνιση στους άντρες (Βοζίκης & Σωτηροπούλου, 2012). Χαρακτηρίζεται από σύνθετα και πολλαπλά συμπτώματα. Προκαλεί ποικίλες αναπηρίες και λειτουργικές διαταραχές διαφορετικής σοβαρότητας με αποτέλεσμα η πορεία και η εξέλιξη της νόσου να είναι εξατομικευμένη. Αυτό σημαίνει ότι οι βλάβες που προκαλούνται μπορεί να είναι αναστρέψιμες σε διαφορετικό βαθμό για κάθε ασθενή αλλά και μόνιμες. Επίσης, ποικίλει και η διάρκεια της νόσησης κατά την οποία ο ασθενής περνά από διάφορες φάσεις και επηρεάζεται η ψυχολογική, κοινωνική, οικογενειακή, επαγγελματική και γενικά κάθε τομέας της ζωής του (Αμανατίδου, 2002).

1.1 Αιτιοπαθογένεια

Μεταξύ των ασθενών έχει παρατηρηθεί μεγάλη ποικιλομορφία βλαβών. Οι περισσότερες βλάβες χαρακτηρίζονται από φλεγμονή που προκαλούν τα λεμφοκύτταρα και τα μακροφάγα, η οποία προκαλεί την καταστροφή της μυελίνης. Το ανοσοποιητικό σύστημα παρουσιάζει μεγάλη ανομοιογένεια και σπάνια ειδικότητα στην αντιμετώπιση των ξένων στοιχείων. Αναγνωρίζει εκατομμύρια διαφορετικά ξένα κύτταρα και παράγει δικά του για να αναστείλει τη δράση των ξενιστών. Στην άμυνα του οργανισμού σημαντικό ρόλο παίζουν τα Τ-κύτταρα τα οποία μετακινούνται συνεχώς στον οργανισμό ελέγχοντας για εισβολείς. Μόλις αναγνωρίσουν άρρωστα ή κατεστραμμένα κύτταρα επιτίθενται. Όμως στην αυτοάνοση νόσο της Σκλήρυνση κατά Πλάκας το ανοσολογικό σύστημα του οργανισμού αναγνωρίζει τα δικά του κύτταρα ως ξένα και τα επιτίθεται και συγκεκριμένα επιτίθεται στην μυελίνη που δεν την αναγνωρίζει ως δικό του τμήμα

αλλά ως ξένο. Σύμφωνα με έρευνες γι' αυτή την ανισορροπία μεταξύ του ανοσολογικού συστήματος και του οργανισμού ευθύνονται γενετικοί, περιβαλλοντικοί-τοξικοί παράγοντες, λοιμώξεις από ιούς και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων αυτών. Οι ειδικοί, λοιπόν, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι πολυπαραγοντικές και άγνωστες είναι οι αιτίες της εμφάνισης της Σκλήρυνση κατά Πλάκας (Τσακανίκας, 1987). Μελέτες σε μέλη οικογενειών, σε διδύμους, σε ετεροθαλή αδέρφια, σε υιοθετημένα άτομα και σε οικογένειες των οποίων και οι δυο γονείς πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο έδειξαν ότι γενετικοί παράγοντες ευθύνονται τόσο για την προδιάθεση της εμφάνισης της νόσου όσο και για την επιρροή τους στην κλινική της έκφραση. Συγκεκριμένα, μελέτες σε διδύμους έδειξαν ότι οι μονοζυγωτικοί δίδυμοι παρουσίασαν 5-10% περισσότερες πιθανότητες να νοσήσουν από τους διζυγωτικούς δίδυμους (Κούτσης & Πανάς, 2008). Επίσης, έρευνες έδειξαν ότι μεγάλο ποσοστό εμφάνισης της νόσου παρουσιάζεται σε συγγενείς ασθενών από ότι στον υπόλοιπο πληθυσμό (από 10 έως 50 φορές μεγαλύτερη) και κυρίως μεγαλύτερος είναι ο κίνδυνος σε συγγενείς πρώτου βαθμού (από 2% έως 5%) (Weinshenker, 1999). Το γεγονός ότι υπάρχουν οικογένειες με περισσότερα από ένα άτομο που πάσχουν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας ενισχύει την άποψη ότι γενετικοί παράγοντες ευαισθητοποιούν τα άτομα και δημιουργούν προδιάθεση να νοσήσουν δρώντας ταυτόχρονα και άλλοι εξωγενείς παράγοντες για την εκδήλωση της νόσου. Εξωγενείς περιβαλλοντικοί και κοινωνικο-πολιτισμικοί παράγοντες που θεωρούνται υπεύθυνοι για την εμφάνιση της νόσου και διερευνώνται είναι το κάπνισμα, οι εμβολιασμοί, η έκθεση σε οργανικούς διαλύτες, σε μέταλλα (πχ υδράργυρος, μόλυβδος) ή σε υπεριώδη ακτινοβολία, το κλίμα, η θερμοκρασία, το άγχος, το είδος και το περιεχόμενο των τροφών, ακόμη και φυλετικές και γεωγραφικές παράμετροι. Σύμφωνα με έρευνες τελευταίων ετών στις χώρες γύρω από τον Ισημερινό, την Αφρική, Ασία και την Ιαπωνία η νόσος σπανίζει, ενώ εμφανίζεται κάπως συχνότερα στις περιοχές της Μεσογείου, στις νότιες περιοχές των Ηνωμένων Πολιτειών και Αυστραλία με περίπου 5-25 περιπτώσεις ανά 100.000 κατοίκους και υπερβαίνει τις 30 ανά 100.000 κατοίκους στη Βόρεια Ευρώπη, στον νότιο Καναδά, στις βόρειες περιοχές των Ηνωμένων Πολιτειών, στη Νέα Ζηλανδία (Kurtzke, 1980).

1.2. Βασικές μορφές Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Οι ειδικοί ταξινόμησαν την Σκλήρυνση κατά Πλάκας σε κατηγορίες-μορφές με στόχο την καλύτερη αντιμετώπισή της, γιατί κάθε μορφή παρουσιάζει διαφορετικά

χαρακτηριστικά. Οι βασικές μορφές είναι οι παρακάτω:

A. Υποτροπιάζουσα ή Διαλείπουσα μορφή

Η Υποτροπιάζουσα ή Διαλείπουσα μορφή θεωρείται η πιο συχνή μορφή της νόσου. Εκδηλώνεται με διάσπαρτα νευρολογικά συμπτώματα. Υπάρχουν χρονικά διαστήματα με ακραίες υποτροπές που διαρκούν από λίγες ώρες μέχρι εβδομάδες και χρονικά διαστήματα με πλήρη ύφεση. Οι υποτροπές είναι καθορισμένες. Μπορεί να ακολουθήσει πλήρη ή μερική αποκατάσταση, άρα μπορεί να παραμείνουν ελλείμματα. Τα τυπικά συμπτώματα που παρουσιάζονται είναι μείωση όρασης, διπλωπία, πόνος στο μάτι, αίσθηση μουδιάσματος στα κάτω άκρα και διαταραχές στο ουροποιητικό σύστημα (Βασιλόπουλος, 2008).

B. Προϊούσα υποτροπιάζουσα ή Πρωτοπαθής προϊούσα μορφή

Ο ασθενής εμφανίζει τα τυπικά συμπτώματα της νόσου με προοδευτικά επιδεινούμενη συμπτωματολογία. Χαρακτηριστική είναι η πολύ αργή χειροτέρευση των ασθενών που μπορούν να συγκρίνουν χρόνο με το χρόνο τις αλλαγές στην συμπτωματολογία και όχι καθημερινά ή μηνιαία. Τα συμπτώματα διακόπτονται από μικρές περιόδους σταθερότητας, βελτίωσης ή και επιδείνωσης. Οι ασθενείς με προϊούσα υποτροπιάζουσα σκλήρυνση δεν ξεπερνούν το 5% του συνόλου των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Έχουν ομαλή κοινωνική ζωή, με λίγα επεισόδια έξαρσης (Βασιλόπουλος, 2008).

Γ. Δευτεροπαθής προϊούσα μορφή

Σ' αυτή τη μορφή κατατάσσονται οι ασθενείς με ήδη υπάρχουσα υποτροπιάζουσα Σκλήρυνση κατά Πλάκας που με τα χρόνια η νευρολογική τους κατάσταση επιδεινώνεται, χωρίς ελπίδες βελτίωσης. Η νόσος χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και μετά από κάθε έξαρση υπάρχει αδυναμία επαναφοράς στην προηγούμενη κατάσταση. Μετά από έτη υπάρχει προοδευτική εξέλιξη κατά την οποία παρουσιάζονται υποτροπές, περίοδοι σταθερότητας και ήπιες υφέσεις συμπτωμάτων

Δ. Προοδευτικώς επιδεινούμενη με υποτροπές

Σ' αυτή την περίπτωση παρατηρείται προοδευτική εξέλιξη της νόσου με σαφείς οξείες υποτροπές και προοδευτική επιδείνωση

Επίσης, με βάση την πορεία της νόσου μπορεί να γίνει ο διαχωρισμός μεταξύ της καλοήθους μορφής και της κακοήθους. Η καλοήθης μορφή θεωρείται ένας υποτύπος της υποτροπιάζουσας μορφής, κατά την οποία ο ασθενής έχει μικρή ή καθόλου εξέλιξη της ανικανότητά του για μεγάλη χρονική περίοδο με πλήρη συμμετοχή στις διάφορες δραστηριότητες της ζωής του. Στην κακοήθη μορφή παρατηρείται γρήγορη εξέλιξη, η οποία οδηγεί τον ασθενή σε σοβαρή ανικανότητα ή σε θάνατο (Βασιλόπουλος, 2008).

1.3 Συμπτώματα της νόσου Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Με τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας εμφανίζεται ένα εύρος συμπτωμάτων, γιατί οι βλάβες είναι διάσπαρτες στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Στους ασθενείς δεν παρουσιάζονται τα ίδια συμπτώματα, αλλά διαφορετικά και με διαφορετικές διακυμάνσεις (Lindsay, Bone & Callander, 1997). Συχνότερα προσβάλλονται τα οπτικά νεύρα, η παρεγκεφαλίτιδα, ο νωτιαίος μυελός και το εγκεφαλικό στέλεχος. Οπότε συχνότερα συμπτώματα αναφέρονται οι διαταραχές όρασης, διπλωπία, μείωση της όρασης, μη ελεγχόμενες κινήσεις ματιών, μυϊκή αδυναμία, παράλυση άκρων, μούδιασμα ή μυρμήγκιασμα, προβλήματα αισθητικότητας, κόπωση, αδυναμία, προβλήματα στο βάδισμα και στην ισορροπία, σπαστικότητα, ίλιγγος, ζάλη, ορθοκυστικές διαταραχές, διαταραχές εντέρου, πόνος, συναισθηματικές διαταραχές, κατάθλιψη και σεξουαλικά προβλήματα (Βασιλόπουλος, 2008)

Πιο συγκεκριμένα εξαιτίας βλάβης στον κεντρικό κινητικό νευρώνα εμφανίζονται κινητικές διαταραχές στις οποίες περιλαμβάνονται μυϊκή αδυναμία συνήθως στα κάτω άκρα (Γρηγοράκης, 2003). Βλάβη στον περιφερικό κινητικό νευρώνα προκαλεί μυϊκές ατροφίες. Οι παρεγκεφαλιδικές διαταραχές προκαλούν σπαστικό βάδισμα, γενικές δυσκολίες στο βάδισμα, ίλιγγο, αταξία, απώλεια ισορροπίας, ασυνεργία

κινήσεων, δυσφαγία, αλλαγή ομιλίας και τρόμο ενέργειας, ο οποίος εμποδίζει τον ασθενή να γράψει, να καλλωπιστεί ή και να σιτιστεί. Σε προχωρημένο στάδιο παρουσιάζονται διαταραχές στον λόγο/ομιλία, όπως κακή άρθρωση, πεσμένος τρόπος ομιλίας, δυσαρθρία, δυσφωνία, τραύλισμα, αλλά και δυσκολία στο μάσημα/κατάποση (Βασιλόπουλος, 2008).

Οι αισθητηριακές διαταραχές εμφανίζονται συνήθως στα δάκτυλα με αισθήματα μουδιάσματος, αιμωδίας, τσιμπήματα, βελόνιασμα, και με την εμφάνιση της διαταραχής «εν τω βάθει αισθητικότητας» κατά την οποία ο ασθενής αισθάνεται ότι περπατάει στον αέρα ή ότι έχει στα παπούτσια του άμμο. Οι βλάβες στα κρανιακά νεύρα προκαλούν διαταραχές στην όραση με εμφάνιση θόλωση όρασης, οπτική νευρίτιδα, διπλωπία, κεντρικό σκότωμα ή απώλεια κάποιου άλλου τμήματος του οπτικού πεδίου, στραβισμό και νυσταγμό. Βλάβες στο αυτόνομο νευρικό σύστημα επιφέρουν κυστικές διαταραχές, ακράτεια, διαταραχές στη λειτουργία του εντέρου και σεξουαλικές διαταραχές (Chancellor & Blaivas, 1994). Στις γνωστικές διαταραχές που προκαλεί η Σκλήρυνση κατά Πλάκας, λόγω ταχείας ατροφίας του φλοιού, περιλαμβάνονται τα προβλήματα μνήμης, μάθησης, συγκέντρωσης, προσοχής, αφασικές διαταραχές, καθώς και μείωση της ταχύτητας επεξεργασίας πληροφοριών από τον εγκέφαλο (Thornton, Raz & Tucker, 2002; Benedict et al., 2011; Prakash et al., 2008). Τέλος συχνές είναι και οι ψυχικές διαταραχές, η κατάθλιψη και το άγχος (Βασιλόπουλος, 2008).

1.4 Διαταραχές επικοινωνίας σε ασθενείς με ΣκΠ

Οι ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας σε προχωρημένο στάδιο παρουσιάζουν προβλήματα στις δεξιότητες του λόγου, τα οποία προέρχονται κυρίως από βλάβες σε περιοχές του εγκεφάλου υπεύθυνες για το λόγο/ομιλία, όπως οι περιοχές Broca ή Wernicke κ.ά. Τα συμπτώματα στους ασθενείς παρουσιάζουν ποικιλομορφία ανάλογα με τις βλάβες που υφίστανται (Hartelius et al., 2000).

Έρευνα των Hartelius et al. (2000) σε 77 ασθενείς έδειξε ότι το 51% παρουσίαζαν ήπια ως σοβαρή δυσαρθρία με προβλήματα στην αναπνοή, στη φώνηση, στην προσωδία, στην άρθρωση και ρινικότητα. Η σοβαρότητα της απόκλισης της ομιλίας συσχετίστηκε θετικά με τη συνολική σοβαρότητα της νευρολογικής εμπλοκής, του τύπου της πορείας της νόσου και των αριθμό των ετών της εξέλιξης. Έτσι μπορούν να παρουσιάζονται μικρές δυσκολίες, οι οποίες δεν εμποδίζουν τη λειτουργικότητα των ασθενών στην καθημερινότητά τους ως και πολύ μεγάλες

δυσκολίες που εμποδίζουν την καταληπτότητα της ομιλίας του ασθενούς από τρίτους και την μεταξύ τους επικοινωνία.

Έρευνα των Yorkston et al. (2003) σε 739 ασθενείς έδειξε ότι το 31% παρουσίαζαν ήπια προβλήματα ομιλίας/λόγου και το 9% εμφάνιζαν μέτρια ή σοβαρά προβλήματα ομιλίας/λόγου. Οι μέτριες και σοβαρές διαταραχές ομιλίας δεν εμφανίζονται μεμονωμένες αλλά σε συνδυασμό με σωματικές, γνωστικές και ψυχοκοινωνικές αλλαγές και εμφανίζονται στην πρωτοπαθή και στην δευτεροπαθή προϊούσα μορφή της νόσου. Η πιο συχνή διαταραχή ομιλίας που εμφανίζεται είναι η αταξική και η σπαστική δυσαρθρία με προβλήματα σε όλα τα υποσυστήματα της ομιλίας δηλαδή στην αναπνοή, στη φώνηση, στην άρθρωση, στην αντήχηση, στην προσωδία (Yorkston et al., 2003).

Αναλυτικότερα, σχετικά με τα προβλήματα της αναπνοής οι ασθενείς εμφανίζουν ρηχές εισπνοές και μειωμένο έλεγχο της εκπνοής. Αυτά τα συμπτώματα προκαλούν προβλήματα στην ποιότητα της φωνής, στον έλεγχο της έντασης της φωνής και στην άρθρωση. Σχετικά με τα προβλήματα στην φώνηση οι ασθενείς παρουσιάζουν διαταραχή στην ποιότητα της φωνής. Συχνά παρατηρείται τραχύτητα, τρέμουλο κατά τη φώνηση, ψιθυριστή φωνή εξαιτίας έλλειψης συντονισμού στην κίνηση των φωνητικών χορδών, υπερνικότητα εξαιτίας αδυναμίας ή έλλειψης συντονισμού της μαλακής υπερώας, έλλειψη ελέγχου ηχηρότητας εξαιτίας προβλήματος συντονισμού των μυών της γλώσσας, των χειλιών, των μάγουλων και του στόματος. Επίσης, παρατηρούνται διαταραχές στο ύψος της φωνής εξαιτίας της σπαστικότητας των φωνητικών χορδών, διαταραχές στο ρυθμό της ομιλίας, διαταραγμένη εμφατικότητα και εκρηκτικό συλλαβικό τονισμό. Ο ρυθμός ομιλίας είναι ακανόνιστος, δεν διαχωρίζουν σωστά συλλαβές και λέξεις με αποτέλεσμα ο ρυθμός της ομιλίας τους να είναι αργός και να παρατηρείται έλλειψη μουσικής ροής της ομιλίας. Δυσκολίες εμφανίζονται και στην ένταση της φωνής η οποία μπορεί να παρουσιάζεται με έντονες αυξομειώσεις ή αντιθέτως να είναι εντελώς μονότονη χωρίς κανένα χρωματισμό της φωνής. Τέλος, υπάρχει η δυνατότητα να εμφανιστούν και επεισόδια αφωνίας. Σχετικά με τα προβλήματα άρθρωσης παρουσιάζεται αλλοίωση ή παρατεταμένη άρθρωση και δυσκολίες στην εκφορά των συμφώνων (Fuller & Manford, 2011).

Επίσης, οι Rogers et al. (2013) μελέτησαν 50 ασθενείς και αξιολόγησαν τον ρυθμό ομιλίας, την ικανότητα άρθρωσης και την ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών. Συγκριτικά με 23 υγιή άτομα ο ρυθμός ομιλίας των ασθενών με

Σκλήρυνση κατά Πλάκας ήταν πιο αργός, η ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών ήταν βραδύτερος και η άρθρωση παρουσίαζε προβλήματα.

Τέλος, σύμφωνα με μελέτη των Yorkston et al. (2014) τα ελλείμματα στις γνωστικές ικανότητες επηρεάζουν σημαντικά την επικοινωνία των ασθενών, όπως και τα προβλήματα λόγου/ομιλίας περιορίζουν την επικοινωνιακή συμμετοχή των ασθενών και γενικά την κοινωνική τους ζωή. Στην έρευνα των Benedict et al.(2011) αναφέρονται ελλείμματα στην οπτική και λεξική μνήμη, στην μνήμη εργασίας και στην μακρόχρονη μνήμη. Η γνωστική δυσλειτουργία είναι κοινή στη σκλήρυνση κατά πλάκας και τα ελλείμματα επηρεάζουν εκτός από τη μνήμη, την προσοχή, τη συγκέντρωση, τον προγραμματισμό και την ικανότητα μάθησης (Yorkston et al., 2014 ·Vinck, 1997).

1.5 Διαταραχές κατάποσης σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Η κατάποση είναι μια σύνθετη αισθησιοκινητική λειτουργία του οργανισμού. Η ικανότητα κατάποσης παίζει βασικό ρόλο στον ανεφοδιασμό του οργανισμού και η διαταραχή της συγκεκριμένης ικανότητας σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας προκαλεί σημαντικά προβλήματα τόσο στην σωματική και ψυχική υγεία του όσο και στην επικοινωνία του με το περιβάλλον (Πρώιου, 2003). Η δυσλειτουργία του νευρικού συστήματος επιδρά αρνητικά στη φυσιολογική κατάποση (Murry & Carrau, 2014).

Συγκεκριμένα, οι δυσλειτουργίες στη διαδικασία της κατάποσης οδηγούν τον ασθενή σε υποσιτισμό, αφυδάτωση, επικίνδυνα επεισόδια πνιγμού και προβλήματα στη λειτουργία των πνευμόνων, λόγω εισρόφησης (Murry & Carrau, 2014). Σύγχρονες έρευνες σχετικά με τον αισθητικοκινητικό έλεγχο των μηχανισμών κατάποσης κατέληξαν στο συμπέρασμα πως οι μηχανισμοί που ελέγχουν τις αντανακλαστικές λειτουργίες του λάρυγγα σχετίζονται και με την κατάποση και συγκεκριμένα ελέγχουν τον συντονισμό της αναπνοής με την κατάποση. Στους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας παρουσιάζονται διαταραχές κατάποσης όχι σαν βασική βλάβη, αλλά σαν ένα από τα πολλαπλά συμπτώματα (Bigenzahn & Denk, 2007). Με την πάροδο του χρόνου αν επηρεαστούν οι φλοιό-προμηκικές οδοί ή μονοπάτια του εγκεφαλικού στελέχους (τα οποία μεσολαβούν στην κατάποση), οποιοδήποτε νεύρο που εμπλέκεται στην κατάποση ή στις αντίστοιχες περιοχές τότε θα παρουσιαστούν οι διαταραχές της κατάποσης (Anderson & Shames, 2013).

Μελέτη των Thomas & Wiles (1999) σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας εντόπισαν προβλήματα στην ικανότητα κατάποσης νερού στο 43% των ασθενών. Επίσης σε έρευνα των Bergamaschi et al. (2008) σε ασθενείς με μικρή διάρκεια νόσου έδειξε ότι παρουσίασαν διαταραχές κατάποσης και αυτό υποδηλώνει πως οι συγκεκριμένες διαταραχές μπορεί να είναι ένα πρώιμο σύμπτωμα της νόσου. Παρομοίως μελέτη των Aydogdu et al. (2015) σε 63 άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση έδειξε ότι τα προαναφερόμενα άτομα χρειάστηκε να διακόψουν την κατάποση 2-3 φορές σε διάρκεια 8 δευτερολέπτων. Οι De Pauw et al. (2002) διερεύνησαν την εμφάνιση προβλημάτων κατάποσης σε 308 ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 24% των ασθενών παρουσίασαν προβλήματα κατάποσης. Το ίδιο αποτέλεσμα επιβεβαιώνουν μελέτες των Roozjavad et al. (2010), των Marchese et al. (2006), Prosiogel et al. (2004) και Hartelius et al. (1994). Τα ευρήματα όλων των παραπάνω μελετών καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι το ποσοστό εμφάνισης διαταραχών κατάποσης σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι υψηλό και παρατηρείται στο 33-43% των ασθενών.

1.6. Ορίζοντας την ποιότητα ζωής

Για τον όρο ποιότητα ζωής δεν υπάρχει μόνο ένας κοινά αποδεκτός ορισμός, αλλά κάθε επιστημονικό πεδίο (ψυχολογία, ιατρική, κοινωνιολογία, οικονομία κ.ά.) υποστηρίζει και έναν δικό του. Πρόκειται για μια πολυδιάστατη έννοια, η οποία εξαρτάται από παράγοντες της κοινωνικής και προσωπικής ζωής του κάθε ατόμου και σχετίζεται με τη συνολική ικανοποίησή του από τη ζωή, την ηθική, την αυτοεκτίμηση και την ολοκλήρωση της προσωπικότητάς του. Είναι λοιπόν μια έννοια δύσκολη να ποσοτικοποιηθεί και να μετρηθεί. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας καθόρισε την ποιότητα ζωής ως την υποκειμενική αντίληψη του κάθε ατόμου σχετικά με τις προσδοκίες του, τα ενδιαφέροντά του και τους προσωπικούς στόχους ανάλογα με το πολιτισμικό και αξιακό σύστημα της κοινωνίας που ζει (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006). Οι Kaplan & Bush το 1982 εισήγαγαν την έννοια «ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία», η οποία επικεντρώνεται στις λειτουργίες της ζωής του κάθε ατόμου που είναι αλληλοεξαρτώμενες με την κατάσταση σωματικής και ψυχικής του υγείας και σχετίζονται με τη σωματική, συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητά του. Αφορά την προσωπική γνώμη και υποκειμενική εκτίμηση του ασθενή για την επίδραση της νόσου στην σωματική,

ψυχική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση της ζωής του. Συγκεκριμένα περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις. Η πρώτη αφορά την υποκειμενική άποψη του ατόμου για τη σωματική και ψυχική λειτουργική κατάστασή του, η δεύτερη αφορά την επίδραση της υγείας του στην λειτουργικότητά του και η τρίτη τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς που ο ίδιος ο ασθενής θεωρεί αναγκαίους για να πετύχει τους προσωπικούς στόχους της ζωής του. Οι τομείς που απαρτίζουν την ποιότητα ζωής αφορούν την σωματική υγεία (κόπωση, πόνο, προβλήματα ύπνου κ. ά.), την ψυχική υγεία (κατάθλιψη, άγχος κ.ά.), την ικανότητα ανεξαρτησίας (η οποία εκτός από την αυτονομία και κινητικότητα περιλαμβάνει την εξάρτηση από φάρμακα και χρήση ιατρικών βοηθημάτων), τις κοινωνικές σχέσεις (οικογενειακή και κοινωνική στήριξη, προσωπικές σχέσεις κ.ά.) και το περιβάλλον (οικονομική κατάσταση, συμμετοχή σε διασκέδαση, ποιότητα υπηρεσιών υγείας κ.α.) (Kaplan & Bush, 1982)

1.7 Ποιότητα ζωής και Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας παρουσιάζουν νευρολογικές διαταραχές με ποικίλα συμπτώματα και λειτουργικά ελλείμματα, τα οποία σταδιακά εξασθενούν σωματικά και ψυχικά τον ασθενή. Συγκεκριμένα τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας παρουσιάζουν νοητικές, συναισθηματικές, οπτικές και κινητικές διαταραχές, μείωση γνωστικών λειτουργιών (μνήμης, συγκέντρωσης, μάθησης, σκέψης, προσοχής κ.ά.) κόπωση, προβλήματα όρασης και διαταραχές στην ανοσοεπάρκεια. Όλα τα παραπάνω οδηγούν τον ασθενή στην μακροχρόνια λήψη φαρμάκων, στην ανικανότητα για εργασία, περιορισμό κινητικότητας, περιορισμό κοινωνικής δραστηριότητας, απώλεια ανεξαρτησίας, κατάθλιψη και stress για τη διάγνωση και την αβέβαιη πορεία της ασθένειας. Γενικά, ανάλογα με το στάδιο της νόσου, το βαθμό αναπηρίας, την απασχόλησή του, την προσωπικότητά του, την στήριξη και κατανόηση από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον ο ασθενής οδηγείται σε περιορισμένη λειτουργικότητα στην καθημερινότητά του με αρνητικές επιπτώσεις στην προσωπική, επαγγελματική και κοινωνική του ζωή και τελικά στη μείωση της ποιότητας της ζωής του (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006 · Μεσσάρη, 2017).

Σε έρευνα οι Vinck et al. (1997) αξιολόγησαν την επιρροή των γνωστικών ελλειμμάτων στην ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και το υποκειμενικό επίπεδο δυσφορίας των ασθενών σε διάφορους τομείς εξαιτίας προβλημάτων, όπως μνήμη,

αυτοέλεγχο, κόπωση, διάθεση, άγχος και κατάθλιψη. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας επηρεάζεται αρνητικά από γνωστικά ελλείμματα τα οποία είναι απόρροια της νόσου. Οι νευρολογικές βλάβες δημιουργούν ελλείμματα στη μνήμη, συγκέντρωση, προσοχή και προγραμματισμό. Ο συνδυασμός γνωστικών ελλειμμάτων και νευρολογικών βλαβών οδηγούν τον ασθενή σε προβλήματα ομιλίας-λόγου και κατάποσης και αυτά με τη σειρά τους επηρεάζουν την λειτουργικότητα των ασθενών και κατά συνέπεια την ποιότητα ζωής τους. Επίσης η έρευνα έδειξε ότι η υποκειμενική γνωστική δυσλειτουργία είναι σημαντική για την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Επιπλέον, έρευνα των Mitchell et al.(2005) σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας σχετικά με τους παράγοντες που επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών ανέφεραν ότι οι σημαντικότεροι ήταν η ηλικία του ασθενή, η κατάσταση της απασχόλησής τους, η ικανοποίηση από την εργασία, η ηλικία έναρξης της νόσου, τα προγράμματα αποκατάστασης, ο βαθμός εξάρτησης, η λειτουργική του ικανότητα στην οποία συμπεριλαμβάνονται τα προβλήματα ομιλίας-λόγου, επικοινωνίας και κατάποσης, το άγχος και η κοινωνική υποστήριξη. Ενώ έρευνα των Lobentanz et al.(2004) σε 500 ασθενείς ανέφεραν ότι το 80% υπέφεραν από κόπωση, το 62% από προβλήματα ύπνου και οι περισσότεροι παρουσίαζαν νευρολογική ανικανότητα και κατάθλιψη, τα οποία περιορίζαν την καθημερινή τους λειτουργικότητα και επηρέαζαν την ποιότητα ζωής τους. Επίσης έρευνα των Molt et al.(2009) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας που ήταν σωματικά δραστήριοι ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα αναπηρίας, κατάθλιψης, κόπωσης, πόνου και προβλήματα αυτοεξυπηρέτησης. Και επιπλέον όσοι ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, κόπωσης και πόνου δήλωσαν υψηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής. Οι Siegert & Abernethy (2005) διερεύνησαν στην Πορτογαλία ψυχολογικούς παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το 25, 5 % των ασθενών ανέφεραν ότι υπέφεραν από κατάθλιψη και θεωρούσαν την κατάθλιψη καθοριστικό παράγοντα της ποιότητας ζωής. Επίσης, οι ασθενείς παρουσίαζαν αυξημένο κίνδυνο αυτοκτονίας και κυρίως τα νεαρά άτομα, τα κοινωνικά απομονωμένα, όπως και προβλήματα αλκοολισμού. Τέλος, η έρευνα έδειξε ότι διαδεδομένες ήταν και οι διαταραχές άγχους, οι οποίες είχαν μεγάλη συσχέτιση με την κόπωση.

1.8 Μέτρηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας

Ένα αξιόπιστο εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας της ζωής ατόμων με δυσκολίες στην κατάποση αποτελεί το SWAL- QOL. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αποτελείται από 44 στοιχεία και αξιολογεί τη γενική δυσφορία, την επιθυμία και τη διάρκεια σίτισης, σωματικά προβλήματα, την επιλογή τροφής, την επικοινωνία, τον φόβο, την πνευματική υγεία, την κοινωνικότητα, την κόπωση και τον ύπνο. Η κλίμακα βαθμολόγησης κυμαίνεται από 0 (η χειρότερη πιθανή βαθμολογία) έως 100 (η καλύτερη πιθανή βαθμολογία) (Γεωργόπουλος, Περδικογιάννη, Μουσκεντέρη, Ψυχογιού, Οικονόμου & Μαλαντράκη, 2017).

Ένα δεύτερο αξιόπιστο εργαλείο αξιολόγησης του βαθμού επιρροής τόσο των διαταραχών ομιλίας, λόγου και κατάποσης όσο και συναισθηματικών προβλημάτων των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας στην ποιότητα της ζωής τους είναι το MQOL-54. Η κλίμακα βαθμολόγησης των απαντήσεων είναι κλίμακα Likert και κυμαίνεται από 0 έως 100, με 0 να χαρακτηρίζει την χειρότερη βαθμολογία και το 100 να χαρακτηρίζει την καλύτερη. Υπολογίζεται ο δείκτης συνέπειας των απαντήσεων για να φανεί το ποσοστό των λογικών ασυμφωνιών που αναλήφθηκαν στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Όσο πιο ψηλά είναι αυτός ο δείκτης στην κλίμακα αξιολόγησης τόσο πιο ποιοτική θεωρείται η ζωή του ασθενή (Vickrey et al., 19).

Ένα τρίτο ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής είναι το SF-36 (Short Form Questionnaire-36). Περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις που αφορούν την φυσική και κοινωνική λειτουργία, τη φυσική και συναισθηματική κατάσταση, την υγεία, τον σωματικό πόνο και τη ζωτικότητα. Χρησιμοποιείται σε αρκετές χώρες για την αυτοεκτίμηση της ποιότητας ζωής. Παρουσιάζει, αξιοπιστία, εγκυρότητα, έχει μεταφραστεί στα ελληνικά και έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό. Μελετά 8 παραμέτρους οι οποίες είναι συνεχείς μεταβλητές με βαθμολογία που κυμαίνεται από 0 έως 100, με το 0 να είναι το κατώτερο όριο κάθε παραμέτρου και την τιμή 100 να αντιπροσωπεύει το ανώτερο όριο. (Υφαντόπουλος, 2008).

Τέλος, η μέτρηση της ποιότητας ζωής ασθενών με Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας μπορεί να πραγματοποιηθεί με τη χρήση του ερωτηματολογίου Euro-QoL. 5 διαστάσεων (EQ-5D - European quality of life scale). Αποτελείται από εύκολες στην

κατανόηση και απάντηση ερωτήσεις. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και αποτελεί ένα έγκυρο όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής. Οι παράμετροι ικανοποίησης που εξετάζονται είναι: η σωματική λειτουργικότητα, ο σωματικός ρόλος, ο σωματικός πόνος, η γενική υγεία, η ζωτικότητα, ο κοινωνικός ρόλος, ο συναισθηματικός ρόλος και η ψυχική υγεία (Υφαντόπουλος, 2008).

1.9 Αναγκαιότητα διερεύνησης επίδρασης διαταραχών επικοινωνίας και κατάποσης στην ποιότητα της ζωής ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας

Όλες οι μελέτες διερεύνησης της νόσου αναφέρονται λεπτομερώς σε διάφορα συμπτώματα, προβλήματα, δυσκολίες και σε ελλείμματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς (Thornton, Raz & Tucker, 2002; Benedict et al., 2011; Prakash et al., 2008). Ανάμεσα σ' αυτά διερευνώνται διεξοδικά προβλήματα επικοινωνίας (Hartelius et al., 2000; Yorkston et al., 2003; Rogers et al., 2013) και κατάποσης (Thomas & Wiles, 1999; Poorjavad et al., 2010; Marchese et al., 2006; Prosiel et al., 2004; Hartelius et al., 1994) και τονίζουν την αρνητική επίπτωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Όμως όλοι οι ασθενείς ακόμα και αν αντιμετωπίζουν ίδια προβλήματα, τα βιώνουν με διαφορετική ένταση και έκταση ανάλογα με το σημείο ή τα σημεία της βλάβης και ανάλογα με το μέγεθος της βλάβης που προκαλείται στο κεντρικό νευρικό σύστημα (Lindsay, Bone & Callander, 1997). Το αποτέλεσμα είναι ότι ο κάθε ασθενής βιώνει διαφορετικά την ασθένεια, με μοναδικές εμπειρίες και συναισθήματα. Γι' αυτό κρίνεται αναγκαία η διερεύνηση της επίδρασης διαταραχών επικοινωνίας και κατάποσης στην ποιότητα της ζωής ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας μέσα από τη διερεύνηση των προσωπικών κρίσεων, εκτιμήσεων, αντιλήψεων, απόψεων και συναισθημάτων τους αναφορικά με τα βιώματά τους, τις ανάγκες και τις δυσκολίες. Είναι βασικό όλες αυτές οι πληροφορίες συγκεντρωθούν και να γενικευτούν στο βαθμό που είναι εφικτό ώστε οι ειδικοί να οργανώσουν παρεμβατικά προγράμματα που θα βοηθήσουν τους ίδιους τους ασθενείς για καλύτερη αντιμετώπιση και διαχείριση της ασθένειάς του με τελικό στόχο την βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

1.10. Κριτική αποτίμηση της ανασκόπησης και κενά στη βιβλιογραφία

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση περιλαμβάνει έρευνες που εστιάζουν στα προβλήματα, τα ελλείμματα και στα συμπτώματα της ασθένειας. Οι έρευνες των Hartelius et al.(2000), των Yorkston et al. (2003), των Roger et al. (2013) και των Yorkston et al. (2014) αναφέρουν τις διαταραχές που προκαλεί η ασθένεια, περιγράφουν διεξοδικά τα προβλήματα λόγου /ομιλίας και πως αυτά επηρεάζουν την επικοινωνία των ασθενών. Επίσης, οι έρευνες των Poorjavad et al. (2010), των Marchese et al. (2006), των Prosiogel et al. (2004) και των Hartelius et al. (1994) αναφέρονται στο υψηλό ποσοστό εμφάνισης διαταραχών κατάποσης σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και στα προβλήματα που δημιουργούν οι δυσλειτουργίες της κατάποσης. Οι μελέτες που διερεύνησαν την επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής των ασθενών εστίασαν στους παράγοντες που επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής (Vinck et al., 1997; Lobentanz et al. 2004; Mitchel et al. 2005; Siegert & Aberne, 2005; Molt et al., 2009; Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, 2016; Μεσσάρη, 2017).

Παρά τα θετικά ευρήματα όλων των ερευνών απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση. Συγκεκριμένα ελάχιστες είναι οι έρευνες που μελέτησαν προσωπικές αντιλήψεις, σκέψεις, βιώματα και συναισθήματα για τον τρόπο που οι ίδιοι οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την ασθένεια, τις συνέπειές της στην σωματική και ψυχική υγεία τους και την επίδρασή της στην ποιότητα της ζωής τους. Επίσης, δεν έχει πραγματοποιηθεί σχετική διεξοδική διερεύνηση στην Ελλάδα και είναι γενικά αποδεκτό ότι διαφορετικά κοινωνικά-οικονομικά- πολιτισμικά πλαίσια μπορούν να οδηγήσουν σε διαφορετικά αποτελέσματα. Όλα τα παραπάνω μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι είναι επιτακτική η ανάγκη για διεξαγωγή περισσότερων μελετών για τις προσωπικές αντιλήψεις των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας σχετικά με τις επιπτώσεις των προβλημάτων επικοινωνίας και κατάποσης στην ποιότητα ζωής τους.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

2. Σκοπός της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα

Βασικός στόχος της μελέτης είναι η διερεύνηση των υποκειμενικών απόψεων των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας σχετικά με την επίδραση των προβλημάτων επικοινωνίας και κατάποσης στην ποιότητα της ζωής τους. Επιμέρους στόχοι της έρευνας είναι:

- Η διερεύνηση της υποκειμενικής άποψης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας για την γενική κατάσταση της υγείας τους
- Η διερεύνηση των προβλημάτων –δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς εξαιτίας της νόσου
- Η διερεύνηση των προβλημάτων λόγου/ομιλίας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας
- Η διερεύνηση της επίδρασης των προβλημάτων λόγου/ομιλίας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας σε διάφορους τομείς της ζωής τους
- Η διερεύνηση των διαταραχών κατάποσης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας
- Η διερεύνηση της επίδρασης των διαταραχών κατάποσης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας σε διάφορους τομείς της ζωής τους
- Η διερεύνηση συναισθηματικών-ψυχολογικών επιδράσεων ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας εξαιτίας της νόσου
- Η διερεύνηση της υποκειμενικής άποψης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας για την επίπτωση της νόσου στην ποιότητα της ζωής τους

2.1. Συμμετέχοντες

Στην παρούσα μελέτη έλαβαν μέρος είκοσι οκτώ ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, οι οποίοι ήταν μέλη του Σωματείου Ομάδας Αλληλεγγύης Ανθρώπων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας νομού Αττικής και της Ελληνικής Ένωσης Αντιμετώπισης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας της Δυτικής Ελλάδας. Λόγω της φύσης

της έρευνας η επιλογή και η συγκέντρωση του δείγματος ήταν μια δύσκολή και χρονοβόρα διαδικασία. Βασικό κριτήριο για την επιλογή του δείγματος ήταν η θετική απόφαση των ίδιων για τη συμμετοχή τους στην παρούσα έρευνα. Επιπλέον κριτήρια για την επιλογή τους ήταν τα εξής:

-τα άτομα θα έπρεπε να έχουν διαγνωστεί με Σκλήρυνση κατά Πλάκας

-να είναι ενήλικες (άνω των 18 ετών)

-να έχουν την κατάλληλη πνευματική διαύγεια και επαρκές επικοινωνιακό επίπεδο για να κατανοούν το περιεχόμενο των ερωτήσεων και τη διαδικασία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων.

2.2 Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Για τη συλλογή των δεδομένων χορηγήθηκαν σε όλους τους συμμετέχοντες 4 ερωτηματολόγια, τα οποία περιλάμβαναν ερωτήσεις κλειστού και ανοιχτού τύπου. Οι περισσότερες ερωτήσεις είναι κλειστού τύπου και έχουν κατασκευαστεί σύμφωνα με την ισοβαθμιστική κλίμακα Likert. Υπάρχουν, επίσης, ερωτήσεις στις οποίες οι συμμετέχοντες οφείλουν να επιλέξουν ανάμεσα από συγκεκριμένες απαντήσεις

Το πρώτο ερωτηματολόγιο ήταν το (EAT-10) Eating Assessment Tool. Αφορά ένα εργαλείο αξιολόγησης των προβλημάτων των ασθενών εξαιτίας διαταραχών κατάποσης και αξιολόγησης της σοβαρότητα των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής των ασθενών. Δημιουργήθηκε από μια ομάδα ειδικών για τη δυσφαγία με επικεφαλής τον Belafsky το 2008 και έχει σταθμιστεί για τον ελληνικό πληθυσμό από τους Α. Πρίντζα, Α. Κυργίδη, Ε. Παυλίδου, Σ. Τριαρίνη και Γ. Κωνσταντινίδη το 2011. Περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις τύπου Likert με σκάλα διακύμανσης 0-4. Η χορήγηση είναι εύκολη και πολύ γρήγορη. Έχει άριστη εσωτερική συνοχή (Gronbach' s alpha =0.960), αξιοπιστία και εγκυρότητα. Συγκεκριμένα περιλαμβάνει ερωτήσεις που αξιολογούν σε ποιο βαθμό οι διαταραχές κατάποσης προκαλούν προβλήματα στη διαδικασία της λήψης φαγητού, προκαλούν άγχος ή εμποδίζουν την κοινωνική ζωή (Printza et al. , 2018).

Το δεύτερο ερωτηματολόγιο είναι το Beck's Depression Inventory – BDI, το οποίο δημιούργησε ο επιστήμονας Aaron Beck για την κατάθλιψη. Αποτελείται από 21 ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών, οι οποίες αξιολογούν την παρουσία και τον βαθμό βαρύτητας των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στους ενήλικες τις δύο τελευταίες εβδομάδες σχετικά με το χρόνο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. Συγκεκριμένα, μελετά τους παράγοντες που σχετίζονται με τα συμπτώματα της

κατάθλιψης δηλαδή, λύπη, απογοήτευση, την απελπισία, την ευερεθιστικότητα, τις ενοχές, αποτυχία, τάσεις αυτοκτονίας και τα σωματικά συμπτώματα που σχετίζονται με την κατάθλιψη, πχ κόπωση, απώλεια βάρους, αδιαφορία για τη σωματική υγεία και έλλειψη σεξουαλικού ενδιαφέροντος. Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 63 βαθμούς. Θεωρείται εύκολο και γρήγορο στη χρήση του (Beck, 1993). Το ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε στα ελληνικά και ελέγχθηκε για την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του (Τζέμος, 1984).

Το τρίτο ερωτηματολόγιο είναι το SWAL-QOL. Αποτελεί μετάφραση και προσαρμογή του ερωτηματολογίου SWAL-QOL SURVEY «Understanding Quality of Life in Swallowing Disorders». Η μετάφραση και η στάθμιση της ελληνικής έκδοσης έγινε από ομάδα φοιτητών του ΑΤΕΙ Πατρών (Γεωργόπουλος, Περδικογιάννη, Μουσκεντέρη, Ψυχογιού, Οικονόμου & Μαλαντράκη, 2017). Αφορά ένα εργαλείο αξιολόγησης της επίδρασης των διαταραχών κατάποσης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας στην λειτουργικότητα της καθημερινότητάς τους και στην ποιότητα της ζωής τους. Είναι ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο. Είναι το πρώτο εργαλείο που δημιουργήθηκε ειδικά για τη διερεύνηση των επιπτώσεων των διαταραχών της κατάποσης. Αποτελείται από 44 στοιχεία τα οποία μελετούν έννοιες που αφορούν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Συγκεκριμένα οι ερωτήσεις που αφορούν τον τελευταίο μήνα πριν την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει τα παρακάτω:

- γενικές δηλώσεις των ασθενών σχετικά με τα προβλήματα κατάποσης και συγκεκριμένα αν δυσκολεύονται στην αντιμετώπιση των προβλημάτων κατάποσης και αν αυτά αποτελούν εμπόδια στην καθημερινότητά τους
- παρουσιάζονται πτυχές της καθημερινής διατροφής που αφορούν την επιθυμία τους για σίτιση και τη διάρκεια σίτισης
- τη συχνότητα εμφάνισης συμπτωμάτων-σωματικών προβλημάτων εξαιτίας των διαταραχών κατάποσης
- σε ποιο βαθμό τα προβλήματα κατάποσης επηρεάζουν τις διατροφικές τους συνήθειες
- συχνότητα εμφάνισης προβλημάτων επικοινωνίας εξαιτίας των διαταραχών κατάποσης
- συχνότητα επιρροής στην ψυχική υγεία των διαταραχών κατάποσης
- επιρροή των διαταραχών κατάποσης στην κοινωνική λειτουργικότητα
- συχνότητα εμφάνισης προβλημάτων κόπωσης, ύπνου και εξάντλησης εξαιτίας των

διαταραχών κατάποσης

-χρήση σωλήνα σίτισης για την κατανάλωση τροφής

Οι επόμενες ερωτήσεις αφορούν την τελευταία εβδομάδα πριν την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και περιλαμβάνουν την περιγραφή της σύστασης, της πυκνότητας και του είδους τροφίμων που έχουν καταναλώσει οι ασθενείς συχνότερα. Επίσης, ένα ερώτημα αφορά την γενική κατάσταση της υγείας τους. Η τελευταία ομάδα ερωτήσεων περιλαμβάνει γενικές ερωτήσεις σχετικά με την ηλικία, φύλο, εθνικότητα, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο και αν συμπλήρωσε ο κάθε ασθενής το ερωτηματολόγιο μόνος του ή με βοήθεια. Η βαθμολογία κυμαίνεται από 0-100 και ο χρόνος συμπλήρωσης υπολογίζεται περίπου 30 λεπτά (McHorney et al., 2002).

Και το τέταρτο ερωτηματολόγιο ένα μέρος ερωτήσεων δημιουργήθηκε από την επόπτρια της πτυχιακής κ.Μαλατρά Ι. με σκοπό τη μέτρηση των επιπτώσεων των διαταραχών επικοινωνίας και κατάποσης στην ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και ένα άλλο μέρος ερωτήσεων είναι βασισμένο και μεταφρασμένο στο MSQOL-54 (Vickrey et al., 1995). Συγκεκριμένα προσαρμόστηκαν και προστέθηκαν ερωτήσεις οι οποίες καλύπτουν τα προβλήματα επικοινωνίας, λόγου/ομιλίας των ασθενών και την εκτίμηση της ποιότητας της ζωής τους. Οι ερωτήσεις είναι εύκολο να απαντηθούν και από άτομα με κινητικά προβλήματα. Μέρος του ερωτηματολογίου έχει ήδη χρησιμοποιηθεί στο παρελθόν από την κ. Μαλατρά, τις κ. Ζησιάδου και κ. Παπακωνσταντοπούλου στη πτυχιακή τους εργασία με τίτλο «Σκλήρυνση κατά πλάκας : Λογοπαθολογία και Ποιότητα Ζωής» και την κ. Μεσσάρη «Πιλοτική στάθμιση ενός εργαλείου αξιολόγησης των επιπτώσεων των διαταραχών ομιλίας και λόγου στη ποιότητα ζωής ασθενών με MS» (Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, 2016· Μεσσάρη, 2017). Πραγματοποιήθηκε πιλοτική στάθμιση του εργαλείου και έγινε έλεγχος Gronbach's Alpha από τον οποίο διαπιστώθηκε η εγκυρότητα και η αξιοπιστία του ($\alpha > 0,7$) ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε ελληνικό πληθυσμό (Μεσσάρη, 2017). Στόχος του ερωτηματολογίου ήταν η διερεύνηση των προβλημάτων λόγου/ομιλίας και κατάποσης και η επίδραση αυτών στην ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Συγκεκριμένα περιέχει ερωτήσεις σχετικά με την υγεία και τις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών. Ο χρόνος συμπλήρωσης υπολογίζεται σε περίπου 20-30 λεπτά. Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει 16 ερωτήσεις. Οι πρώτες 6 ερωτήσεις αφορούν δημογραφικές πληροφορίες των ασθενών και συγκεκριμένα για το φύλο των συμμετεχόντων, την εργασία τους, το επίπεδο σπουδών, την εθνικότητα,

την οικογενειακή κατάσταση. Οι ερωτήσεις 7^η -13^η αφορούν την ηλικία διάγνωσης της νόσου, τον τύπο της πολλαπλής σκλήρυνσης κατά πλάκας που έχει διαγνωστεί ο ασθενής, τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής και τη διάγνωση κάποιας άλλης πάθησης νευρολογικής φύσης που να επηρεάζει το λόγο-ομιλία. Τέλος, οι ερωτήσεις 14^η -16^η περιλαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με δυσκολίες λόγου/ομιλίας, κατάποσης και αν και σε ποιο βαθμό οι προαναφερόμενες δυσκολίες έχουν επηρεάσει την ποιότητα της ζωής τους. Το δεύτερο μέρος περιλαμβάνει 70 ερωτήσεις. Οι 2 πρώτες αναφέρονται στην γενική κατάσταση υγεία τους και στη σύγκρισή της με την κατάσταση υγείας τους της προηγούμενης χρονιάς. Στη συνέχεια, οι ερωτήσεις 3^η -10^η αναφέρονται σε ποιο βαθμό θεωρούν οι συμμετέχοντες ότι τα προβλήματα λόγου/ομιλίας και κατάποσης έχουν επηρεάσει την επικοινωνία τους και τη συμμετοχή τους στην οικογενειακή, κοινωνική και επαγγελματική ζωή τους. Οι συγκεκριμένες ερωτήσεις δημιουργήθηκαν από την κ. Μαλατρά. Οι επόμενες ερωτήσεις 11^η -18^η αναφέρονται στις τελευταίες 4 εβδομάδες πριν την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και περιλαμβάνουν επιπτώσεις στην εργασία των ασθενών, στις κοινωνικές ή στις επικοινωνιακές δραστηριότητες εξαιτίας προβλημάτων λόγου/ομιλίας ή συναισθηματικών προβλημάτων. Στη συνέχεια οι ερωτήσεις 19^η-66^η διερευνούν αν τα προβλήματα λόγου/ομιλίας και κατάποσης προκαλούν αρνητικά συναισθήματα και σε ποια συχνότητα (όπως αποθάρρυνση, απογοήτευση, απειλή, ντροπή), γνωστικά προβλήματα (στη μνήμη, συγκέντρωση, προσοχή, σκέψη), προβλήματα αναπνοής, φώνησης, στον προφορικό και γραπτό λόγο. Από αυτές οι ερωτήσεις 19^η -27^η δημιουργήθηκαν εξ ολοκλήρου από την κ. Μαλατρά. Επίσης, από την 28^η έως την 67^η δημιουργήθηκαν από την κ. Μαλατρά, εκτός των τεσσάρων πρώτων ερωτημάτων. Οι 67^η -68^η ερωτήσεις ζητούν αξιολόγηση γενικά της ποιότητα ζωής των ασθενών και τέλος η 69^η ερώτηση αφορά τον τρόπο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

2.3 Διαδικασία

Η παρούσα ερευνητική εργασία πραγματοποιήθηκε από τον Μάρτιο 2018 έως τον Αύγουστο 2018. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι τηρήθηκαν οι κανόνες δεοντολογίας, όπως η πλήρης ενημέρωση των ασθενών για το σκοπό, τη διαδικασία πραγματοποίησης της έρευνας και τον τρόπο συλλογής δεδομένων. Οι ασθενείς ενημερώθηκαν από την ερευνήτρια με προσωπική επαφή, μέσω e-mail και τηλεφωνικής επικοινωνίας και δόθηκαν οδηγίες για την συμπλήρωση των

ερωτηματολογίων. Η συμμετοχή ήταν εκούσια, οι απαντήσεις όλων ήταν σεβαστές και υπήρξε απόλυτη εχεμύθεια. Τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα, οι ερωτήσεις διατυπώθηκαν έτσι ώστε να έχουν σαφήνεια και η συμπλήρωσή τους έγινε ατομικά. Στη συνέχεια διανεμήθηκαν έντυπα αλλά και ηλεκτρονικά στους ασθενείς, με τα οποία διερευνήθηκαν τόσο το βασικό ερώτημα όσο και τα επιμέρους ερωτήματα της παρούσας έρευνας. Όλα τα δεδομένα που συγκεντρώθηκαν αξιοποιήθηκαν ποιοτικά και ποσοτικά ώστε να διερευνηθούν τόσο το βασικό όσο και τα επιμέρους ερωτήματα της παρούσας έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

3. Αποτελέσματα

Στα αποτελέσματα γίνεται η παρουσίαση των συχνοτήτων και των ποσοστών αλλά και των μέτρων θέσης και διασποράς (μέσων τιμών και τυπικών αποκλίσεων) των μεταβλητών των ερωτηματολογίων (περιγραφική στατιστική). Οι μεταβλητές 4βάθμιας, 5βάθμιας και 6βάθμιας κλίμακας αξιοποιούνται και ως συνεχείς μεταβλητές ώστε να είναι πιο εύκολα συγκρίσιμα τα αποτελέσματα μεταξύ τους. Τα κοινά στοιχεία των ερωτηματολογίων αξιολογήθηκαν συνδυαστικά ώστε να διαπιστωθούν οι τιμές των μεταβλητών. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται με περιγραφική στατιστική.

3.1 Δημογραφικά στοιχεία και οι βασικές πληροφορίες του δείγματος

Τα δημογραφικά στοιχεία και οι βασικές πληροφορίες του δείγματος είναι οι παρακάτω:

Από το σύνολο των 28 συμμετεχόντων οι 7 ήταν άντρες (25%) και οι 21 ήταν γυναίκες (75%) (πίνακας 1). Η ηλικία των συμμετεχόντων ήταν κατά μέσο όρο 42 ετών (πίνακας 2). Το 25% του δείγματος, δηλαδή, τα 7 άτομα ήταν εργαζόμενα, ενώ το 75%, δηλαδή 21 άτομα δεν εργάζονταν (πίνακας 3). Επίσης, 13 άτομα (46.4%) έχουν επίπεδο εκπαίδευσης ΑΕΙ/ΤΕΙ, 3 άτομα (10.7%) έχουν μεταπτυχιακό δίπλωμα, 5 άτομα (17.9%) είναι απόφοιτοι ΙΕΚ, 2 άτομα (7.1%) έχουν αποφοιτήσει από τεχνικό λύκειο, 4 άτομα (14.3%) έχουν αποφοιτήσει από γενικό λύκειο και 1 άτομο (3.6%) έχει τελειώσει το δημοτικό (πίνακας 4). Σχετικά με την οικογενειακή τους κατάσταση οι 13 συμμετέχοντες (46.4%) είναι ανύπαντροι, οι 11 (39.3%) είναι παντρεμένοι, οι 3 (10.7%) είναι χωρισμένοι και 1 συμμετέχων (3.6%) είναι χήρος (πίνακας 5). Επιπλέον, κατά μέσο όρο οι συμμετέχοντες διαγνώστηκαν με πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας σε ηλικία 31.79 ετών (τυπικό σφάλμα 1.943) με τυπική απόκλιση 10.283 (πίνακας 6). Σχετικά με τη μορφή της νόσου ισχύουν ότι τα 5 άτομα (17.9%) έχουν καλοήγη μορφή, 5 άτομα (17.9%) έχουν πρωτοπαθή προϊούσα μορφή, 7 άτομα (25%) έχουν δευτεροπαθή προϊούσα μορφή και 11 άτομα (39.3%) έχουν υποτροπιάζουσα μορφή (πίνακας 7). Από το σύνολο των συμμετεχόντων τα 7 άτομα (25%) δεν λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή για την πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας και τα υπόλοιπα 25 (75%) λαμβάνουν (πίνακας 8). Επίσης, τα 2 άτομα

(7.1%) έχουν διαγνωστεί με άλλη διαταραχή που να έχει επηρεάσει το λόγο, την ομιλία ή την κατάποση και τα υπόλοιπα 26 (92.9%) δεν έχουν διαγνωστεί (πίνακας 9).

Αναλυτικά ακολουθούν πίνακες κατανομών συχνοτήτων και ποσοστών, πίνακες μέτρων θέσης και διασπορών(μέσων τιμών και διασποράς). Υποστηρικτικά γραφήματα και πίνακες βρίσκονται στο παράρτημα 1:

Πίνακας 1: Πίνακας συχνοτήτων για το φύλο

	Συχνότητα	Ποσοστό
Άντρας	7	25,0
Γυναίκα	21	75,0
Σύνολο	28	100,0

Πίνακας 2: Περιγραφικοί δείκτες για την ηλικία

Μέση τιμή	42,00
Τυπικό σφάλμα	2,125
Διάμεσος	44,00
Τυπική απόκλιση	11,245
Διασπορά	126,444
Ελάχιστη τιμή	22
Μέγιστη τιμή	58
25ο	31,25
50ο	44,00
75ο	52,25

Πίνακας 3: Πίνακας συχνοτήτων για την εργασία

	Συχνότητα	Ποσοστό
Όχι	21	75,0
Ναι	7	25,0
Σύνολο	28	100,0

Πίνακας 4: Πίνακας συχνότητων για το επίπεδο εκπαίδευσης

	Συχνότητα	Ποσοστό
Δημοτικό	1	3,6
Γενικό Λύκειο	4	14,3
Τεχνικό Λύκειο	2	7,1
ΙΕΚ	5	17,9
ΑΕΙ/ΤΕΙ	13	46,4
Μεταπτυχιακό	3	10,7
Σύνολο	28	100,0

Πίνακας 5: Πίνακας συχνότητων για την οικογενειακή κατάσταση

	Συχνότητα	Ποσοστό
Άγαμος/η	13	46,4
Παντρεμένος/η	11	39,3
Χωρισμένος/η	3	10,7
Χήρος/α	1	3,6
Σύνολο	28	100,0

Πίνακας 6: Περιγραφικοί δείκτες για την ηλικία διάγνωσης

Μέση τιμή	31,79
Τυπικό σφάλμα	1,943
Διάμεσος	32,50
Τυπική απόκλιση	10,283
Διασπορά	105,730
Ελάχιστη τιμή	14
Μέγιστη τιμή	52
25ο	23,25
50ο	32,50
75ο	38,00

Πίνακας 7: Πίνακας συχνοτήτων για τη μορφή

	Συχνότητα	Ποσοστό
Καλοήθης	5	17,9
Πρωταπαθής Προϊούσα	5	17,9
Δευτεροπαθής Προϊούσα	7	25,0
Υποτροπιάζουσα	11	39,3
Σύνολο	28	100,0

Πίνακας 8: Πίνακας συχνοτήτων για τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής

	Συχνότητα	Ποσοστό
Όχι	7	25,0
Ναι	21	75,0
Σύνολο	28	100,0

Πίνακας 9: Πίνακας συχνοτήτων για τη διάγνωση άλλης διαταραχής

	Συχνότητα	Ποσοστό
Όχι	26	92,9
Ναι	2	7,1
Σύνολο	28	100,0

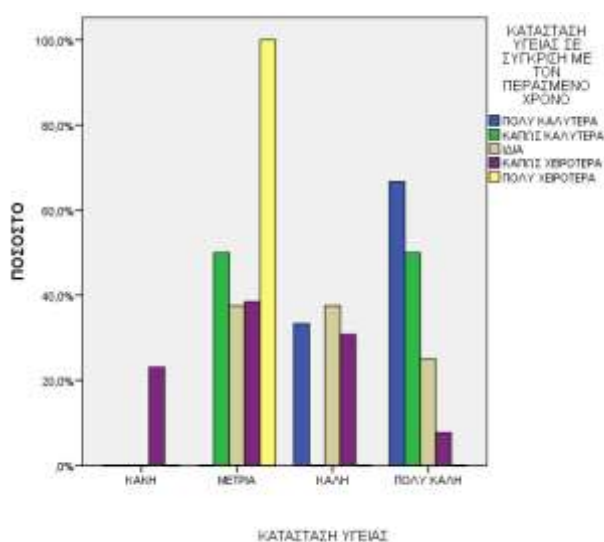
3.2 Αποτελέσματα της διερεύνησης της υποκειμενικής άποψης των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας για την γενική κατάσταση της υγείας τους

Παρουσιάζονται τα ευρήματα που προέκυψαν από την ανάλυση των απαντήσεων σχετικά με την υποκειμενική τους άποψη για την κατάσταση της υγείας τους. Επίσης, καταγράφονται τα αποτελέσματα που αφορούν την προσωπική γνώμη των ασθενών για την πορεία της υγείας συγκριτικά με τον προηγούμενο χρόνο. Σχετικά, λοιπόν, με την γενική κατάσταση υγείας τα 3 άτομα (10.7%) χαρακτηρίζουν την υγεία τους γενικά κακή, 11 άτομα (39.3%) χαρακτηρίζουν την υγεία τους γενικά μέτρια, 8 άτομα (28.6%) χαρακτηρίζουν την υγεία τους γενικά καλή και 6 άτομα (21.4%) χαρακτηρίζουν την υγεία τους γενικά πολύ καλή.

- Από τα 3 άτομα που χαρακτήριζαν την υγεία τους κακή και τα 3 άτομα (100%) θεωρούν ότι η υγεία τους είναι κάπως χειρότερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο.
- Από τα 11 άτομα που χαρακτήριζαν την υγεία τους μέτρια 1 άτομο (9.1%) θεωρεί ότι είναι κάπως καλύτερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο, 3 άτομα (27.3%) θεωρούν ότι είναι σε ίδιο επίπεδο τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο, 5 άτομα (45.5%) θεωρούν ότι είναι κάπως χειρότερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο και 2 άτομα (18.2%) θεωρούν ότι είναι πολύ χειρότερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο.
- Από τα 8 άτομα που χαρακτήριζαν την υγεία τους καλή 1 άτομο (12.5%) θεωρεί ότι είναι πολύ καλύτερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο, 3 άτομα (37.5%) θεωρούν ότι είναι σε ίδιο επίπεδο τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο και 4 άτομα (50%) θεωρούν ότι είναι κάπως χειρότερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο.
- Από τα 6 άτομα που χαρακτήριζαν την υγεία τους πολύ καλή 2 άτομα (33.3%) θεωρούν ότι είναι πολύ καλύτερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο,

1 άτομο (16.7%) θεωρεί ότι είναι κάπως καλύτερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο, 2 άτομα (33.3%) θεωρούν ότι είναι σε ίδιο επίπεδο τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο και 1 άτομο (16.7%) θεωρεί ότι είναι κάπως χειρότερα τώρα σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο (Διάγραμμα 1).

Διάγραμμα 1: Κατάσταση υγείας σε σύγκριση με τον περασμένο χρόνο



3.3 Αποτελέσματα της διερεύνησης των δυσκολιών-προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς εξαιτίας της νόσου και συχνότητα εμφάνισης αυτών

Η διερεύνηση των δυσκολιών που βιώνουν οι ασθενείς και η συχνότητα εμφάνισης αυτών εξαιτίας της νόσου γίνεται μέσω της αξιολόγησης των απαντήσεων σε 39 ερωτήματα. Οι απαντήσεις για τη συχνότητα εμφάνισης δυσκολιών κυμαίνονται σε κλίμακα από 1-6 και συγκεκριμένα 1=συνέχεια, 2=την περισσότερη ώρα, 3=ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 4=μερικές φορές, 5=λίγες φορές και 6=καθόλου (cronbach's $\alpha=0.969$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων τα άτομα παρουσίασαν γνωστικά ελλείμματα (συγκέντρωσης, προσοχής, σκέψης, μνήμης), προβλήματα αναπνοής, φώνησης, γραπτού και προφορικού λόγου, κατάποσης, κόπωσης και σίτισης (μέση τιμή=4,924) (Πίνακας 10).

Πίνακας 10: Περιγραφικοί δείκτες για τη συχνότητα εμφάνισης δυσκολιών εξαιτίας της νόσου

	ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
Είχατε δυσκολία να συγκεντρωθείτε	4,00	1,515
Είχατε προβλήματα να διατηρήσετε την προσοχή σας σε μια δραστηριότητα για μεγάλο χρονικό διάστημα	4,00	1,414
Είχατε πρόβλημα με τη μνήμη σας	3,86	1,671
Υπάρχουν άλλοι όπως μέλη της οικογένειάς σας ή φίλοι που να παρατήρησαν πως είχατε προβλήματα με τη μνήμη ή τη συγκέντρωση σας	4,39	1,641
Νιώσατε να ξεμένετε από αέρα όταν μιλούσατε	4,79	1,449
Είχατε δυσκολία να μιλήσετε δυνατά	5,04	1,453
Νιώσατε να λαχανιάζετε ενώ μιλούσατε	4,71	1,512
Είχατε δυσκολία να ελέγξετε την ένταση της φωνής σας	4,57	1,687
Είχατε δυσκολία να χρωματίσετε τη φωνή σας	5,00	1,515
Αισθανθήκατε πως η φωνή σας ήταν μονότονη	4,93	1,676
Αισθανθήκατε ότι η φωνή σας ήταν διαφορετική	5,18	1,517
Αισθανθήκατε ότι δεν γινόσασταν αντιληπτός από τους άλλους	4,79	1,572
Σας ζήτησαν να επαναλάβετε κάτι που είχατε πει	4,46	1,527
Δυσκολευτήκατε να βάλετε σε σειρά τις σκέψεις σας	4,11	1,750
Δυσκολευτήκατε να βρείτε τις λέξεις για να μιλήσετε	4,18	1,722
Δυσκολευτήκατε να εκφράσετε τις σκέψεις σας	4,46	1,621
Δυσκολευτήκατε να καταλάβετε τους άλλους	5,11	1,343
Δυσκολευτήκατε να συντάξετε σωστά τις προτάσεις	4,50	1,599
Υπάρχουν άλλοι, όπως μέλη της οικογένειάς σας ή φίλοι, που να παρατήρησαν πως είχατε προβλήματα με τη σύνταξη του λόγου σας	4,68	1,611
Υπάρχουν άλλοι, όπως μέλη της οικογένειάς σας ή φίλοι, που να παρατήρησαν πως είχατε προβλήματα με την κατανόηση όσων σας έλεγαν	4,93	1,489

Δυσκολευτήκατε να προσανατολιστείτε	4,93	1,538
Δυσκολευτήκατε να γράψετε ή να διαβάσετε κάτι	4,79	1,500
Δυσκολευτήκατε να κατανοήσετε κάτι που διαβάζατε	4,82	1,679
Δυσκολευτήκατε να ακολουθήσετε οδηγίες	5,00	1,515
Είχατε δυσκολίες με την κατάποσή σας	5,04	1,138
Είχατε δυσκολία να τελειώσετε το φαγητό σας	5,04	1,290
Είχατε δυσκολία να πιείτε νερό ή άλλα υγρά	5,21	1,134
Αισθανθήκατε δυσφορία/ενόχληση κατά την κατάποση στερεών τροφών ή υγρών	5,07	1,215
Αισθανθήκατε κόπωση/αδυναμία/εξουθένωση εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας	5,32	1,090
Αισθανθήκατε πείνα ή έντονη δίψα εξαιτίας προβλημάτων στην κατάποσή σας	5,39	1,066
Είχατε απώλεια βάρους εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας	5,50	1,202
Αποφύγατε να καταναλώσετε τροφές που επιθυμούσατε εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας	5,21	1,315
Αποφύγατε να καταναλώσετε τροφές μπροστά σε τρίτους εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας	5,21	1,371
Αποφύγατε κοινωνικές ή οικογενειακές δραστηριότητες/εκδηλώσεις εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας	5,36	1,062
Αρρωστήσατε εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας	5,71	0,713
Αναγκαστήκατε να αλλάξετε τις διατροφικές σας συνήθειες εξαιτίας των προβλημάτων στην κατάποσή σας	5,61	0,737
Χρειαστήκατε τη βοήθεια κάποιου άλλου για να φάτε	5,64	1,026
Αναγκαστήκατε να αποφύγετε να πιείτε ή να φάτε από το στόμα	5,71	0,976
Αναγκαστήκατε να λάβετε την τροφή σας ή μέρος	5,79	0,957

αυτής μη στοματικά, με τη χρήση κάποιου σωλήνα
(π.χ. γαστροστομία ή ρινογαστρικός σωλήνας)

Ωστόσο, μπορούν να χωριστούν σε τρεις υπο-ομάδες σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης των προβλημάτων. Από τις απαντήσεις τα ερωτήματα που αναφέρονται σε δυσκολίες σχετικά με τη μνήμη, τη συγκέντρωση, προσοχή και σκέψη (cronbach's $\alpha=0.967$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία) φαίνεται ότι αρκετές φορές κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων ένιωσαν τα άτομα δυσκολίες σχετικά με δραστηριότητες που βασίζονται σ' αυτές τις ικανότητες (μέση τιμή=4,517). Από τις απαντήσεις των ερωτημάτων που αναφέρονται σε δυσκολίες σχετικά με την κατάποση (cronbach's $\alpha=0.967$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία) φαίνεται ότι πολύ λίγες φορές κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων ένιωσαν τα άτομα δυσκολίες σχετικά με δραστηριότητες που σχετίζονται με την κατάποση (μέση τιμή=5,307). Επίσης, από τις απαντήσεις των ερωτημάτων που αναφέρονται σε δυσκολίες σχετικά με την ομιλία, την αναπνοή, την φώνηση ή στην αδυναμία κατανάλωσης φαγητού από το στόμα (cronbach's $\alpha=0.950$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία) φαίνεται ότι σχετικά λίγες φορές κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων ένιωσαν τα άτομα δυσκολίες σχετικά με την ομιλία, την ένταση της φωνής ή αδυναμία κατανάλωσης φαγητού από το στόμα (μέση τιμή=5,198).

Το ερώτημα "Δυσκολευτήκατε να γράψετε ή να διαβάσετε κάτι" δεν έχει συμπεριληφθεί στις επιμέρους κατηγορίες καθώς δε φαίνεται να συμβάλλει σημαντικά σε κάποια από τις 3 κατηγορίες και επίσης, αποτελεί προβληματικό ερώτημα αφού με την αφαίρεσή του είναι το μόνο που αυξάνει τη συνολική αξιοπιστία της ενότητας (cronbach's $\alpha=0.971$).

Επιπρόσθετα, οι τρεις αυτές υπο-ομάδες παρουσιάζουν ανά δύο συσχέτιση στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 5%. Ωστόσο, μόνο η συσχέτιση μεταξύ των ερωτήσεων που αφορούν τη μνήμη, συγκέντρωση ή σκέψης και των ερωτήσεων που αφορούν την ομιλία, την ένταση φωνής ή την αδυναμία κατανάλωσης φαγητού είναι θετικά ισχυρή. Αντίθετα, οι δύο υπο-ομάδες συσχετίζονται μέτρια με εκείνη που αφορά τις δυσκολίες στην κατάποση (Πίνακας 11)

Πίνακας 11: Συσχετίσεις για τις επιμέρους ομάδες σχετικά με τις δυσκολίες

	Κατάποση	Ομιλία	Μνήμη
Κατάποση	1	,388*	,415*
		,041	,028
Ομιλία	,388*	1	,748**
	,041		,000
Μνήμη	,415*	,748**	1
	,028	,000	

* στατιστικά σημαντικό σε επίπεδο σημαντικότητας 5%

** στατιστικά σημαντικό σε επίπεδο σημαντικότητας 1%

3.4 Αποτελέσματα διερεύνησης των προβλημάτων λόγου/ομιλίας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας

Από το σύνολο του δείγματος ατόμων με διάγνωση Σκλήρυνση κατά Πλάκας τα 12 άτομα (42.9%) ανέφεραν ότι παρουσιάζουν δυσκολίες στο λόγο/την ομιλία μετά τη διάγνωση της νόσου, ενώ τα υπόλοιπα 16 (57.1%) κατέγραψαν ότι δεν έχουν δυσκολίες (πίνακας 12).

Πίνακας 12: Πίνακας συχνοτήτων για τις δυσκολίες στο λόγο ή την ομιλία

	Συχνότητα	Ποσοστό
Όχι	16	57,1
Ναι	12	42,9
Σύνολο	28	100,0

3.5 Αποτελέσματα διερεύνησης της επίδρασης των προβλημάτων λόγου/ομιλίας

σε διάφορους τομείς της ζωής των ασθενών

Στην επικοινωνία των ασθενών στο οικογενειακό, κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον

Η επίδραση των προβλημάτων λόγου/ομιλίας στην επικοινωνία των ασθενών στο οικογενειακό, κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον διερευνάται μέσα από 4 ερωτήματα με απαντήσεις 1=έχει επηρεαστεί πολύ, 2=έχει επηρεαστεί λίγο και 3=δεν έχει επηρεαστεί πολύ (cronbach's $\alpha=0.874$, δηλαδή έχει υψηλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι η επίδραση των προβλημάτων του λόγου ή της ομιλίας είναι σχετικά μικρή (μέση τιμή=2.598) (Πίνακας 10).

Πίνακας 11: Περιγραφικοί δείκτες για την επίδραση των προβλημάτων του λόγου/ομιλίας

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Η επικοινωνία με το οικογενειακό περιβάλλον	2,64	0,488
Η επικοινωνία με τον κοινωνικό περίγυρο	2,50	0,638
Η επικοινωνία με το εργασιακό περιβάλλον	2,54	0,693
Η επικοινωνία με τη χρήση συσκευών μη άμεσης επικοινωνίας (τηλέφωνο, διαδίκτυο κλπ.)	2,71	0,535

Στην ενεργό συμμετοχή των ασθενών στο εργασιακό περιβάλλον

Η επίδραση των προβλημάτων λόγου/ομιλίας των ασθενών στο εργασιακό περιβάλλον διερευνάται μέσα από 4 ερωτήματα με απαντήσεις 1=ΝΑΙ και 0=ΟΧΙ (cronbach's $\alpha=0.687$, δηλαδή έχει αρκετά καλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι είχαν λίγα προβλήματα στην εργασία ή σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες εξαιτίας του προβλήματος στο λόγο ή την ομιλία (μέση τιμή=0.321) (Πίνακας 14).

Πίνακας 14: Περιγραφικοί δείκτες για τα προβλήματα στο εργασιακό περιβάλλον εξαιτίας του λόγου/ ομιλίας

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Μειώθηκε ο χρόνος που δαπανούσατε για την εργασία σας ή για κάποια άλλη δραστηριότητα	0,36	0,488
Ολοκληρώνετε την εργασία σας σε λιγότερο χρόνο από ότι θα θέλατε	0,14	0,356
Περιορίστηκε το είδος της εργασίας σας ή κάποιας άλλης δραστηριότητας	0,36	0,488
Δυσκολία στην εκτέλεση της εργασίας σας ή κάποιας άλλης δραστηριότητάς σας	0,43	0,504

Στην ενεργό συμμετοχή των ασθενών στο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον

Τα 10 άτομα (35.7%) θεωρούν ότι δεν έχει επηρεαστεί καθόλου η συμμετοχή τους σε δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή τις ομάδες από πρόβλημα λόγου ή ομιλίας, τα 7 άτομα (25%) θεωρούν ότι έχει επηρεαστεί ελαφρώς, τα 5 άτομα (17.9%) θεωρούν ότι έχει επηρεαστεί μέτρια, 4 άτομα (14.3%) θεωρούν ότι έχει επηρεαστεί αρκετά και 2 άτομα (7.1%) θεωρούν ότι έχει επηρεαστεί εξαιρετικά (πίνακας 15).

Πίνακας 15: Πίνακας συχνότητων για την επίδραση σε κοινωνικές – οικογενειακές δραστηριότητες

	Συχνότητα	Ποσοστό
Καθόλου	10	35,7
Ελαφρώς	7	25,0
Μέτρια	5	17,9
Αρκετά	4	14,3
Εξαιρετικά	2	7,1
Σύνολο	28	100,0

3.6 Αποτελέσματα διερεύνησης των διαταραχών κατάποσης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας

Τα 10 άτομα (35.7%) έχουν δυσκολίες στην κατάποση μετά τη διάγνωση της πολλαπλής σκλήρυνσης κατά πλάκας και τα υπόλοιπα 18 (64.3%) δεν έχουν δυσκολίες (πίνακας 16).

Πίνακας16: Πίνακας συχνοτήτων για τις δυσκολίες στην κατάποση

	Συχνότητα	Ποσοστό
Όχι	18	64,3
Ναι	10	35,7
Σύνολο	28	100,0

Όμως, φαίνεται ότι για τα άτομα με προβλήματα κατάποσης οι παρακάτω δηλώσεις λίγο αληθείς, δηλαδή εν γένει δεν αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσλειτουργίες (μέση τιμή=4,33). Αυτό φαίνεται στον παρακάτω πίνακα από τις απαντήσεις σε 4 ερωτήματα με διακύμανση από 1=αρκετά αληθής, 2=πολύ αληθής, 3=κάπως αληθής, 4=λίγο αληθής μέχρι και 5=καθόλου αληθής (cronbach's α =0.847, δηλαδή έχει υψηλή αξιοπιστία) (πίνακας 17).

Πίνακας 17: Περιγραφικοί δείκτες για τα προβλήματα κατάποσης

	ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
Η αντιμετώπιση των προβλημάτων κατάποσής μου είναι πολύ δύσκολη	4,21	1,228
Τα προβλήματα κατάποσης αποτελούν τη μεγαλύτερη περίσπαση στη ζωή μου	4,50	0,962
Τις περισσότερες μέρες δεν ενδιαφέρομαι αν θα φάω ή όχι	4,54	0,922

Χρειάζομαι περισσότερη ώρα να φάω, σε σχέση με άλλα άτομα	4,07	1,331
---	------	-------

3.7 Αποτελέσματα διερεύνησης της επίδρασης των διαταραχών κατάποσης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας σε διάφορους τομείς της ζωής των ασθενών

Φυσικές δυσλειτουργίες για τα άτομα με προβλήματα κατάποσης

Οι φυσικές δυσλειτουργίες που παρουσιάζουν τα άτομα με προβλήματα κατάποσης διερευνήθηκαν με 14 ερωτήματα των οποίων οι απαντήσεις είχαν διακύμανση από 1-5 (1=σχεδόν πάντα, 2=συχνά, 3=μερικές φορές, 4=σχεδόν ποτέ και 5=ποτέ) (cronbach's $\alpha=0.927$, δηλαδή έχει υψηλή αξιοπιστία). Φαίνεται ότι τα άτομα με προβλήματα κατάποσης σχεδόν ποτέ δεν εμφανίζουν φυσικές δυσλειτουργίες (μέση τιμή=4,276) (Πίνακας 18).

Πίνακας 18: Περιγραφικοί δείκτες για τις φυσικές δυσλειτουργίες των ατόμων με προβλήματα κατάποσης

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Βήχετε κατά την κατάποση	4,14	1,079
Πνίγεστε κατά την κατάποση τροφών	3,96	1,105
Πνίγεστε κατά την κατάποση υγρών	3,89	1,066
Έχετε παρατηρήσει την ύπαρξη παχιού σάλιου ή φλέγματος	4,07	1,052
Όταν βάζετε τροφή στο στόμα αισθάνεστε ότι θα κάνετε εμετό	4,50	1,000
Έχετε σιελόρροια	4,32	1,090
Εμφανίζετε προβλήματα κατά τη μάσηση τροφών	4,57	0,690
Εμφανίζετε υπερβολική ποσότητα σιέλου ή φλέγματος	4,46	0,793
Καθαρίζετε συχνά το λαιμό σας	3,86	1,079

Αισθάνεστε υπολείμματα τροφής στο λαιμό	4,39	0,875
Αισθάνεστε υπολείμματα τροφής στο στόμα	4,50	0,793
Παρατηρείτε την έξοδο τροφής ή υγρών από το στόμα	4,50	0,923
Παρατηρείτε την έξοδο τροφής ή υγρών από τη μύτη	4,71	0,810
Βήχετε για να απομακρύνετε φαγητά ή υγρά που έχουν σταματήσει στο λαιμό σας	3,96	1,138

Επίδραση των προβλημάτων κατάποσης στην καταληπτότητα της ομιλίας

Αποτελείται από 2 ερωτήματα με απαντήσεις 1=συνέχεια, 2=τις περισσότερες φορές, 3=μερικές φορές, 4=σπάνια και 5=ποτέ (cronbach's $\alpha=0.736$, δηλαδή έχει πολύ καλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι στα άτομα με προβλήματα κατάποσης δεν έχει επηρεαστεί η καταληπτότητα της ομιλίας (μέση τιμή=4,5) (Πίνακας 19).

Πίνακας 19: Περιγραφικοί δείκτες για την επίδραση των προβλημάτων κατάποσης στην επικοινωνία

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Οι άνθρωποι γύρω μου δυσκολεύονται να με καταλάβουν	4,54	0,881
Δυσκολεύομαι να μιλήσω καθαρά	4,46	0,793

Επίδραση των προβλημάτων κατάποσης στην ενεργό συμμετοχή των ασθενών στην κοινωνική, οικογενειακή και επαγγελματική ζωή

Αποτελείται από 5 ερωτήματα με απαντήσεις 1=συμφωνώ πλήρως, 2=συμφωνώ, 3=είμαι ουδέτερος, 4=διαφωνώ και 5=διαφωνώ πλήρως (cronbach's $\alpha=0.986$, δηλαδή έχει πάρα πολύ υψηλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι τα άτομα με προβλήματα κατάποσης δε θεωρούν ότι επηρεάζεται η κοινωνική ζωή τους (μέση τιμή=4,671) (Πίνακας 20).

Πίνακας 20: Περιγραφικοί δείκτες για την επίδραση των προβλημάτων κατάποσης στην κοινωνική ζωή των ατόμων

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Δε βγαίνω έξω να φάω, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου	4,64	0,678
Δυσκολεύομαι να έχω κοινωνική ζωή, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου	4,68	0,612
Οι ψυχαγωγικές δραστηριότητές μου έχουν αλλάξει, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου	4,68	0,612
Οι κοινωνικές συγκεντρώσεις δεν είναι διασκεδαστικές, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου (διακοπές, συναντήσεις με φίλους)	4,68	0,612
Ο ρόλος μου με τους φίλους μου έχει αλλάξει, εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου	4,68	0,612

Επίσης, η επίδραση των διαταραχών κατάποσης στην καθημερινή λειτουργικότητα των ασθενών στο οικογενειακό και εργασιακό περιβάλλον διερευνάται μέσα από 4 ερωτήματα με απαντήσεις 1=έχει επηρεαστεί πολύ, 2=έχει επηρεαστεί λίγο και 3=δεν έχει επηρεαστεί πολύ (cronbach's $\alpha=0.943$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι η επίδραση των διαταραχών κατάποσης είναι μικρή (μέση τιμή=2.286) (Πίνακας 21).

Πίνακας 21: Περιγραφικοί δείκτες για την επίδραση στην κατάποση

	Μέση τιμή	Τυπική Απόκλιση
Η συμμετοχή σε οικογενειακές δραστηριότητες	2,25	0,701
Η απόδοση στο εργασιακό περιβάλλον	2,46	0,693
Η ενασχόληση με αγαπημένες δραστηριότητες/χόμπι	2,29	0,854

Επίδραση των προβλημάτων κατάποσης στην κούραση ή την αϋπνία

Αποτελείται από 5 ερωτήματα με απαντήσεις 1=συνέχεια, 2=τις περισσότερες φορές, 3=μερικές φορές, 4=σπάνια και 5=ποτέ (cronbach's $\alpha=0.796$, δηλαδή έχει πάρα πολύ υψηλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι τα άτομα με προβλήματα κατάποσης θεωρούν ότι μερικές φορές βιώνουν συμπτώματα κούρασης ή αϋπνίας (μέση τιμή=2,907) (Πίνακας 22).

Πίνακας 22: Περιγραφικοί δείκτες για την επίδραση των προβλημάτων κατάποσης στην κούραση ή την αϋπνία

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Αισθάνομαι αδύναμος	2,86	1,079
Έχω πρόβλημα να κοιμηθώ	3,11	1,315
Αισθάνομαι κουρασμένος	2,46	0,999
Ξυπνάω συνέχεια	3,46	1,232
Αισθάνομαι εξαντλημένος	2,64	0,989

Επίδραση των προβλημάτων κατάποσης στις διατροφικές συνήθειες

Από 2 ερωτήματα με απαντήσεις 1=συμφωνώ πλήρως, 2=συμφωνώ, 3=είμαι ουδέτερος, 4=διαφωνώ και 5=διαφωνώ πλήρως (cronbach's $\alpha=0.96$, δηλαδή έχει υψηλή αξιοπιστία) φαίνεται ότι τα άτομα με προβλήματα κατάποσης δεν έχουν επηρεαστεί ως προς τις διατροφικές τους συνήθειες (μέση τιμή=4,679) (Πίνακας 23).

Πίνακας 23: Περιγραφικοί δείκτες για την επίδραση των προβλημάτων κατάποσης στις διατροφικές συνήθειες

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Δυσκολεύομαι να καταλάβω τι μπορώ και τι δεν μπορώ να φάω	4,71	0,659
Δυσκολεύομαι να βρω τροφές που να μου αρέσουν και ταυτόχρονα να μπορώ να καταναλώσω	4,64	0,678

Διαταραχές κατάποσης και σίτιση

α) τρόπος σίτισης

Τα 27 άτομα (96,4%) δήλωσαν ότι δεν καταναλώνουν οποιαδήποτε τροφή με τη χρήση σωλήνα σίτισης ενώ μόνο 1 άτομο(3,6%) απαντάει θετικά (Πίνακας 24).

Πίνακας 24: Περιγραφικοί δείκτες για τη χρήση σωλήνα σίτισης για οποιαδήποτε τροφή

	Συχνότητα	Ποσοστό
Όχι	27	96,4
Ναι	1	3,6
Σύνολο	28	100,0

β) Σύσταση και είδος τροφίμων που καταναλώθηκαν την τελευταία εβδομάδα πιο συχνά

Σχετικά με τις στερεές τροφές τα 26 άτομα (92,9%) ανέφεραν ότι έχουν μια πλήρη διατροφή, 1 (3,6%) έχει καταναλώσει μαλακές τροφές και 1 (3,6%) έχει καταναλώσει τρόφιμα πολτοποιημένα η σε υφή πουρέ (Πίνακας 25).

Πίνακας 25: Πίνακας συχνότητων για τις στερεές τροφές

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πλήρη διατροφή (μεγάλη ποικιλία τροφίμων δύσκολων προς μάσηση όπως μπριζόλα,	26	92,9

καρότα, ψωμί, σαλάτα, ξηρούς καρπούς και ποπ κορν)		
Διατροφή με μαλακές τροφές (εύκολες προς μάσηση όπως βρασμένα φρούτα ή κομπόστα, μαλακά βρασμένα λαχανικά, κιμά, κρέμες και σούπες)	1	3,6
Διατροφή με τρόφιμα που έχουν περαστεί από μπλέντερ ή επεξεργαστή τροφίμων ή πολτοποιημένα τρόφιμα ή σε υφή πουρέ	1	3,6
ΣΥΝΟΛΟ	28	100,0

Ενώ για τις υγρές τροφές τα 22 άτομα (78,6%) έχουν καταναλώσει υγρές τροφές, 2 (7,1%) έχει καταναλώσει λίγο πιο παχύρρευστα υγρά, 1 (3,6%) έχει καταναλώσει παχύρρευστες υγρές τροφές, 1 (3,6%) έχει καταναλώσει πολύ παχιές υγρές τροφές και 2 (7,1%) δεν έχουν καταναλώσει καμία υγρή τροφή από το στόμα (Πίνακας 26).

Πίνακας 26: Πίνακας συχνοτήτων για τις υγρές τροφές

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Υγρές τροφές όπως νερό, γάλα, τσάι, χυμό και καφέ	22	78,6
Πιο παχύρρευστα υγρά όπως χυμό ντομάτας ή νέκταρ βερίκοκου	2	7,1
Παχύρρευστες υγρές τροφές μεσαίου πάχους όπως παχύ μιλκ σέικ	1	3,6
Πολύ παχιές υγρές τροφές όπως πουτίγκα	1	3,6
Καμία υγρή τροφή από το στόμα	2	7,1
ΣΥΝΟΛΟ	28	100,0

3.8 Αποτελέσματα διερεύνησης των συναισθηματικών-ψυχολογικών επιδράσεων ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας εξαιτίας της νόσου

Αρνητικών συναισθημάτων εξαιτίας προβλήματος λόγου ή ομιλίας ή προβλήματος κατάποσης και συχνότητα εμφάνισης αυτών

Αποτελείται από 9 ερωτήματα με απαντήσεις 1=συνέχεια, 2=την περισσότερη ώρα, 3=ένα μεγάλο κομμάτι του χρόνου, 4=μερικές φορές, 5=λίγες φορές και 6=καθόλου (cronbach's $\alpha=0.933$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι λίγες φορές κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων τα άτομα βίωσαν αρνητικά συναισθήματα, όπως απογοήτευση, ντροπή, αποθάρρυνση, ανησυχία λόγω προβλημάτων στο λόγο ή στην ομιλία ή στην κατάποση (μέση τιμή=5,040) (Πίνακας 27).

Πίνακας 27: Περιγραφικοί δείκτες για τη συχνότητα βιώματος αρνητικών συναισθημάτων λόγω προβλημάτων λόγου/ομιλίας ή διαταραχής κατάποσης

	ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
Ήσασταν αποθαρρυσμένος από τα προβλήματα λόγου ή ομιλία σας	5,25	1,076
Ήσασταν απογοητευμένος για τα προβλήματα λόγου ή ομιλία σας	5,21	1,101
Αποτελούσε το πρόβλημα λόγου ή ομιλία σας ανησυχία για τη ζωή σας	5,21	1,134
Αισθανθήκατε καταβεβλημένος από τα προβλήματα λόγου ή ομιλία σας	5,32	1,188
Ήσασταν αποθαρρυσμένος από τα προβλήματα στην κατάποσή σας	5,00	1,333
Ήσασταν απογοητευμένος για τα προβλήματα στην κατάποσή σας	4,96	1,503
Αποτελούσε το πρόβλημα στην κατάποσή σας ανησυχία για τη ζωή σας	4,68	1,679
Αισθανθήκατε καταβεβλημένος από τα προβλήματα στην κατάποσή σας	4,82	1,541
Αισθανθήκατε ντροπή εξαιτίας των	4,89	1,595

Ωστόσο, μπορούν να χωριστούν σε δύο υπο - ομάδες. Τα 4 πρώτα ερωτήματα αναφέρονται στην εμφάνιση αρνητικών συναισθημάτων με αιτία τα προβλήματα λόγου ή ομιλίας (cronbach's $\alpha=0.976$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία). Φαίνεται ότι λίγες φορές κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων ένιωσαν τα άτομα αποθαρρυνμένα, απογοητευμένα, ντροπή ή ανησυχία λόγω προβλημάτων στο λόγο ή στην ομιλία (μέση τιμή=5,250). Τα επόμενα 5 ερωτήματα αναφέρονται στο πρόβλημα της κατάποσης (cronbach's $\alpha=0.955$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία). Φαίνεται ότι σχετικά λίγες φορές κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων ένιωσαν τα άτομα αποθαρρυνμένα, απογοητευμένα, ντροπή ή ανησυχία λόγω προβλημάτων στη διαδικασία της κατάποσης (μέση τιμή=4,871).

Επιπρόσθετα, οι δύο αυτές υπο - ομάδες παρουσιάζουν μέτρια θετική συσχέτιση, η οποία είναι ωστόσο στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 5% ($r=0,486$, $p\text{-value}=0.009$) (Πίνακας 27).

Ανησυχίες των ατόμων με προβλήματα κατάποσης

Επίσης, 4 ερωτήματα μελέτησαν τις ανησυχίες και τους φόβους των ασθενών με προβλήματα κατάποσης. Οι απαντήσεις κυμαίνονταν από 1=σχεδόν πάντα, 2=συχνά, 3=μερικές φορές, 4=σχεδόν ποτέ έως και 5=ποτέ (cronbach's $\alpha=0.81$, δηλαδή έχει πολύ καλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι τα άτομα με προβλήματα κατάποσης σπάνια εκφράζουν αυτές τις ανησυχίες - φόβους (μέση τιμή=4,5) (Πίνακας 28).

Πίνακας 28: Περιγραφικοί δείκτες για τις ανησυχίες των ατόμων με προβλήματα κατάποσης

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Φοβάμαι ότι μπορεί να αρχίσω να πνίγομαι κατά την κατάποση τροφών	4,43	0,836
Φοβάμαι μην πάθω πνευμονία	4,57	0,997

Φοβάμαι μην πνιγώ κατά την κατανάλωση υγρών	4,43	0,959
Δε γνωρίζω το πότε πάω να πνιγώ	4,57	0,920

Επιπλέον με μια ομάδα 5 ερωτημάτων διερευνήθηκαν η εμφάνιση των αισθημάτων κατάθλιψης, ενόχλησης ή εκνευρισμού των ατόμων με προβλήματα κατάποσης. Οι απαντήσεις κυμαίνονταν από 1=πάντα, 2=συχνά, 3=μερικές φορές, 4=σπάνια έως και 5=ποτέ (cronbach's $\alpha=0.92$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία). Συνολικά φαίνεται ότι τα άτομα με προβλήματα κατάποσης σπάνια εκφράζουν αυτές τις απόψεις σχετικά με αισθήματα κατάθλιψης, εκνευρισμού ή ενόχλησης (μέση τιμή=4,486) (Πίνακας 29).

Πίνακας 29: Περιγραφικοί δείκτες για τα αισθήματα κατάθλιψης ή ενόχλησης των ατόμων με προβλήματα κατάποσης

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
Έχω κατάθλιψη εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου	4,64	0,780
Με ενοχλεί που πρέπει να προσέχω πολύ κατά την κατάποση στερεών και υγρών τροφών	4,43	0,920
Αισθάνομαι αποθαρρυνμένος εξαιτίας του προβλήματος κατάποσής μου	4,46	1,105
Το πρόβλημα κατάποσής μου με εκνευρίζει	4,36	1,062
Δεν έχω υπομονή να αντιμετωπίσω το πρόβλημα κατάποσής μου	4,54	1,036

Ψυχολογικά και σωματικά συμπτώματα που προκαλούν κατάθλιψη εξαιτίας της νόσου

Αποτελείται από 21 ερωτήματα, τα οποία χωρίζονται σε δύο υπο - ομάδες όπως φαίνεται στη συνέχεια. (Πίνακας 30 και Πίνακας 31)

Πίνακας 30: Περιγραφικοί δείκτες για τις απόψεις σχετικά με την κατάθλιψη της πρώτης ομάδας

	ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
Λύπη	,71	,713
Ενοχή	,39	,685
Τιμωρία	,57	,997
Απογοήτευση από τον εαυτό μου	,46	,744
Σκέψεις για αυτοκτονία	,25	,645
Κλαίω περισσότερο από το συνηθισμένο	,64	,826
Χάνω το ενδιαφέρον για άλλους ανθρώπους	,50	,745
Δεν κάνω καμία δουλειά	1,21	,957
Ξυπνάω και δεν μπορώ να ξανακοιμηθώ	,89	,916
Δεν έχω όρεξη	,50	,793
Χάνω κιλά (περισσότερα από 15)	,25	,585

Πίνακας 31: Περιγραφικοί δείκτες για τις απόψεις σχετικά με την κατάθλιψη της δεύτερης ομάδας

	ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
Δεν υπάρχει ελπίδα για το μέλλον	,57	,690
Ολοκληρωτική αποτυχία	,54	,744
Δυσaréσκεια	,96	,999
Κατηγορώ τον εαυτό μου	,64	,731
Συνεχής ενόχληση	,79	,876
Δεν μπορώ να λαμβάνω αποφάσεις	,82	1,020
Πιστεύω ότι φαίνομαι άσχημος	1,18	,772

Κουρασμένος για οτιδήποτε	,86	,891
Ανησυχία για σωματικά προβλήματα	,75	,928

Η πρώτη ομάδα αποτελείται από 11 ερωτήματα με μέση τιμή 0,581 (cronbach's $\alpha=0.92$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία) ενώ η δεύτερη ομάδα αποτελείται από 9 ερωτήματα με μέση τιμή 0,79 (cronbach's $\alpha=0.921$, δηλαδή έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία).

Το ερώτημα "Ενδιαφέρον για το σεξ" δεν έχει συμπεριληφθεί στις επιμέρους κατηγορίες καθώς δε φαίνεται να συμβάλλει σημαντικά σε κάποια από τις 2 κατηγορίες.

Επιπρόσθετα, οι δύο αυτές υπο - ομάδες παρουσιάζουν υψηλή θετική συσχέτιση στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 5% ($r=0.754$, $p\text{-value}<0,001$).

3.9 Αποτελέσματα της διερεύνησης της υποκειμενικής άποψης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας για την επίπτωση της νόσου στην ποιότητα της ζωής τους

Κατά μέσο όρο οι συμμετέχοντες αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους με 6,61 (τυπικό σφάλμα 0,422) με τυπική απόκλιση 2,233, όπου 10=καλύτερη ποιότητα ζωής και 0=χειρότερη ποιότητας ζωής (Πίνακας 32).

Πίνακας 32: Περιγραφικοί δείκτες για την ποιότητα ζωής

Μέση τιμή	6,61
Τυπικό σφάλμα	,422
Διάμεσος	7,00
Τυπική απόκλιση	2,233
Διασπορά	4,988
Ελάχιστη τιμή	0
Μέγιστη τιμή	9
25°	5,00
50°	7,00
75°	8,75

7 άτομα (25%) χαρακτηρίζουν τη ζωή τους ως επί το πλείστον

δυσανεστημένη, 7 άτομα (25%) χαρακτηρίζουν τη ζωή τους ως μεικτή και 14 άτομα (50%) χαρακτηρίζουν τη ζωή τους ως επί το πλείστον ικανοποιημένη (Πίνακας 33).

Πίνακας 33: Πίνακας συχνότητων για την περιγραφή της ζωής ως σύνολο

	Συχνότητα	Ποσοστό
Ως επί το πλείστον δυσανεστημένη	7	25,0
Μεικτή	7	25,0
Ως επί το πλείστον ικανοποιημένη	14	50,0
Σύνολο	28	100,0

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ

4. Συζήτηση -Συμπεράσματα

Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι η συγκεκριμένη έρευνα αφορά μια μελέτη με μικρό αριθμό συμμετεχόντων, οι οποίοι είχαν διαγνωστεί με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Ο μ.ο. της ηλικίας τους ήταν 42 ετών και είχαν διαγνωστεί με τη συγκεκριμένη νόσο κατά μ.ο. σε ηλικία των 31.79 ετών. Το 17.9 % του δείγματος διαγνώστηκαν με καλοήγη μορφή, 17.9 % με πρωτοπαθή προϊούσα μορφή, το 25% με δευτεροπαθή προϊούσα μορφή ενώ το 39.3% με υποτροπιάζουσα μορφή. Επίσης, είναι πολύ βασικό ότι το 92.2% του δείγματος δεν έχει διαγνωστεί με άλλη διαταραχή που να επηρεάζει τον λόγο/ομιλία ή κατάποση.

4.1 Απόψεις ασθενών σχετικά με τις δυσκολίες-προβλήματα που βιώνουν εξαιτίας της νόσου και της συχνότητας εμφάνισης αυτών

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων δείχνει ότι οι δυσκολίες που εμφανίστηκαν εξαιτίας της νόσου σχετίζονται με γνωστικά ελλείμματα και ιδιαίτερα με προβλήματα συγκέντρωσης, προσοχής, σκέψης και μνήμης. Επίσης, καταγράφηκαν προβλήματα αναπνοής, φώνησης, κατάποσης, κόπωσης, σίτισης και τέλος προβλήματα στον προφορικό και γραπτό λόγο. Τα ευρήματα συμφωνούν με τα αποτελέσματα προγενέστερων μελετών, τα οποία αναφέρουν μεγάλο ποσοστό ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας με προβλήματα κατάποσης, (Bigenzahn & Denk, 2007; Thomas & Wiles, 1999; De Pauw et al., 2002), λόγου/ομιλίας (Yorkston et al., 2003), φώνησης και αναπνοής (Fuller & Manford, 2011), γνωστικής δυσλειτουργίας (Vick, 1997), κόπωσης και αυπνίας (Lobentanz et al., 2004) Σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης των παραπάνω προβλημάτων δηλώθηκαν ότι κατά τη διάρκεια των τελευταίων τεσσάρων εβδομάδων πριν από την πραγματοποίηση της έρευνας οι ασθενείς αρκετές φορές βίωσαν δυσκολίες αναφερόμενες στη μνήμη, στην συγκέντρωση, στη σκέψη και στην προσοχή. Ενώ, πολύ λίγες φορές εμφάνισαν προβλήματα κατάποσης και σχετικά λίγες φορές παρουσίασαν προβλήματα ομιλίας, αναπνοής, φώνησης και αδυναμίας κατανάλωσης φαγητού από το στόμα. Τα συγκεκριμένα ευρήματα σχετικά με την εμφάνιση των προβλημάτων κατάποσης έρχονται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της μελέτης των Bergamamshi et al. (2008) σύμφωνα με την οποία τα προβλήματα κατάποσης είναι από τα πρώιμα και

συχνότερα συμπτώματα της νόσου και μάλιστα εμφανίζονται και σε ασθενείς με μικρή διάρκεια νόσησης. Τα υπόλοιπα ευρήματα συμφωνούν με αποτελέσματα παλαιότερων ερευνών σύμφωνα με τα οποία στους ασθενείς δεν παρουσιάζονται τα ίδια συμπτώματα, αλλά διαφορετικά και με διαφορετικές διακυμάνσεις ανάλογα με τη σοβαρότητα και την έκταση των νευρολογικών εμπλοκών (Lindsay, Bone & Callander, 1997; Hartelius et al., 2000). Επίσης, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν ότι υπάρχει ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στα προβλήματα μνήμης, συγκέντρωσης και σκέψης όπως και μεταξύ των προβλημάτων που αφορούσαν την ομιλία, την ένταση της φωνής, τον προφορικό λόγο και την αδυναμία κατανάλωσης της τροφής. Τα γνωστικά ελλείμματα έχουν άμεση σχέση μεταξύ τους και με τα προβλήματα λόγου / ομιλίας και οδηγούν σε δυσκολίες στην επικοινωνία (Yorkston et al., 2014).

4.2 Απόψεις των ασθενών σχετικά με δυσκολίες που βιώνουν στον /λόγο/ομιλία και η επίδραση αυτών σε διάφορους τομείς της ζωής τους

Από το σύνολο του δείγματος της έρευνας το ποσοστό των 42.9% παρουσίαζαν προβλήματα στον λόγο/ομιλία μετά τη διάγνωση της νόσου, ενώ το 57.1% δεν είχαν αντίστοιχες δυσκολίες. Παλαιότερη μελέτη των Hartelius et al. (2000) έδειξε ότι το 51% των συμμετεχόντων στην έρευνα παρουσίαζαν ήπια προβλήματα δυσαρθρίας, φώνησης, άρθρωσης, προσωδίας, ενώ έρευνα των Yorkston et al. (2003) έδειξαν 31% των συμμετεχόντων στις έρευνες παρουσίαζαν ήπια προβλήματα λόγου/ομιλίας και το 9% σοβαρές διαταραχές ομιλίας. Όλα τα παραπάνω αποδεικνύουν ότι η σοβαρότητα της απόκλισης δεν είναι σταθερή, αλλά είναι ανάλογη με την σοβαρότητα της νευρολογικής εμπλοκής (Hartelius et al., 2000). Επίσης, σύμφωνα με τα ευρήματα στην παρούσα έρευνα υπάρχει επίδραση των προβλημάτων λόγου/ομιλίας στην επικοινωνία των ασθενών στο οικογενειακό, κοινωνικά και εργασιακό περιβάλλον αλλά είναι σχετικά μικρή. Και η επίδραση των προβλημάτων λόγου/ομιλίας στην ενεργό συμμετοχή τους στο εργασιακό περιβάλλον σχετικά τόσο με το χρόνο συμμετοχής όσο και με το είδος των δραστηριοτήτων ήταν επίσης μικρή, δηλαδή οι ασθενείς παρουσίαζαν λίγα προβλήματα στην εργασία τους ή σε άλλες δραστηριότητες. Επιπλέον το 35.7% των ασθενών θεωρεί ότι η συμμετοχή του σε δραστηριότητες με την οικογένεια, φίλους, γείτονες ή και ομάδες δεν έχει επηρεαστεί καθόλου, το 25% θεωρεί ότι έχει επηρεαστεί ελαφρά, το 17.9% αναφέρεται σε μέτρια επιρροή, το 14.3% σε αρκετή επιρροή και το 7.1% αναφέρεται

σε μεγάλη επιρροή.

4.3 Απόψεις των ασθενών για τις διαταραχές κατάποσης και οι επιδράσεις αυτών σε διάφορους τομείς της ζωής τους

Σχετικά με τις διαταραχές της κατάποσης τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το 64.3% δεν εμφανίζουν δυσκολίες ενώ το 35.7% ότι παρουσιάζουν προβλήματα μετά τη διάγνωση της Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Όμως, σύμφωνα με τις απόψεις των ασθενών με διαταραχές κατάποσης και ταυτόχρονα συμμετεχόντων της παρούσης έρευνας φαίνεται ότι εξαιτίας της συγκεκριμένης διαταραχής δεν εμφανίζουν σοβαρές φυσικές δυσλειτουργίες όπως βήχα κατά την κατάποση, πνιγμό κατά την κατάποση υγρών ή στερεών τροφών, σιελόρροια, τάση για εμετό κ.ά.

Επίσης, τα ευρήματα της ερευνητικής διαδικασίας δείχνουν ότι δεν έχει επηρεαστεί η καταληπτικότητα της ομιλίας τους, μιλάνε καθαρά και οι άλλοι γύρω τους δεν δυσκολεύονται να τους καταλάβουν. Επιπλέον, φαίνεται ότι επηρεάζεται η συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή, στην εργασία, στις ψυχαγωγικές τους δράσεις στην οικογενειακή τους ζωή, αλλά όχι σημαντικά, γιατί η επίδραση της διαταραχής κατάποσης στην ενεργό συμμετοχή τους στην καθημερινότητά τους δηλαδή στις οικογενειακές, επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες είναι μικρή. Συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις και σε εξόδους για φαγητό χωρίς τα προβλήματα κατάποσης να αποτελούν τροχοπέδη στις δράσεις τους. Όμως η έρευνα δείχνει ότι εξαιτίας διαταραχών κατάποσης οι ασθενείς μερικές φορές αισθάνονται κούραση και αυπνία.

Τα προβλήματα κατάποσης δεν φαίνεται να έχουν επηρεάσει σημαντικά τις διατροφικές τους συνήθειες. Συγκεκριμένα σχετικά με τον τρόπο σίτισης το 92.9% του δείγματος δηλώνει ότι έχει μια πλήρη διατροφή και μόλις το 7,12% τρέφεται με μαλακές ή πολτοποιημένες τροφές. Όλα τα παραπάνω ευρήματα συμφωνούν με τα ευρήματα της μελέτης των Mitchel et al. (2005) σύμφωνα με την οποία τα προβλήματα κατάποσης και ομιλίας/λόγου επηρεάζουν την λειτουργική ικανότητα των ασθενών και συνεπώς επηρεάζουν τους διάφορους τομείς της ζωής τους, αλλά ο βαθμός επιρροής είναι απόρροια του βαθμού έκτασης των συμπτωμάτων της νόσου.

4.4 Απόψεις των ασθενών για τις συναισθηματικές-ψυχολογικές επιδράσεις των προβλημάτων λόγου/ομιλίας και κατάποσης εξαιτίας της εμφάνισης της νόσου

Συνολικά φαίνεται κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων τα άτομα

βίωσαν αρνητικά συναισθήματα, όπως απογοήτευση, ντροπή, αποθάρρυνση, ανησυχία λόγω προβλημάτων στο λόγο ή στην ομιλία ή στην διαδικασία κατάποση (μέση τιμή=5,040), αλλά λίγες φορές. Επίσης, εξέφραζαν ανησυχίες και φόβους για πνιγμό την διάρκεια της διατροφής, ενοχλήσεις, εκνευρισμό ή αποθάρρυνση εξαιτίας του προβλήματος της κατάποσης, αλλά σπάνια. Σχετικά με τα ψυχολογικά και σωματικά συμπτώματα που προκαλούν κατάθλιψη εξαιτίας της νόσου ανέφεραν ότι βίωσαν συναισθήματα λύπης, ενοχής, τιμωρίας, απογοήτευσης για τον εαυτό τους. Επίσης ανέφεραν ότι έκλαιγαν, έχασαν το ενδιαφέρον τους για τους άλλους, είχαν αυπνίες, ανησυχίες για τα σωματικά τους προβλήματα, ανορεξία και τέλος ανέφεραν ότι υπήρξαν και σκέψεις αυτοκτονίας. Όλα τα παραπάνω συμπτώματα εμφανίστηκαν σε πολύ μικρό βαθμό και συχνότητα. Με την εμφάνιση των προαναφερόμενων αρνητικών συμπτωμάτων στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας εξαιτίας των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν συμφωνούν και τα αποτελέσματα των μελετών των Siegert & Abernethy (2005) και των Molt et al.(2009)

4.5 Απόψεις ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας για την γενική κατάσταση υγείας και για την επίπτωση της νόσου στην ποιότητα της ζωής τους

Βασιζόμενοι στην προσωπική άποψη των συμμετεχόντων το 50% αυτών θεωρεί γενικά την κατάσταση της υγείας τους πολύ καλή έως καλή, ενώ το υπόλοιπο 50% μέτρια έως κακή. Οι προσωπικές απόψεις των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας για την επίπτωση της νόσου στην ποιότητα της ζωής τους αξιολογήθηκαν μέσω της περιγραφής της ζωής τους ως σύνολο. Το 50% του δείγματος χαρακτηρίζουν τη ζωή τους ως επί το πλείστον ικανοποιημένη, 25% ως μεικτή, ενώ το υπόλοιπο 25% τη χαρακτηρίζουν δυσαρεστημένη. Η προσωπική άποψη του κάθε ασθενή για την κατάσταση της υγείας του παίζει σημαντικό ρόλο για την ποιότητας της ζωής του. Έρευνα των Yorkston et al. (2004) για τη διερεύνηση των βιωμάτων των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας με ήπια και μέτρια συμπτώματα κατά την ανταπόκρισή τους στην καθημερινή τους λειτουργικότητα έδειξε ότι έχοντας καλή

εικόνα για τον εαυτό τους μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στις υποχρεώσεις στους διάφορους τομείς της ζωής τους. Ενώ μελέτη της Romagosa (2010) στην Αμερική σε 8 γυναίκες με σκλήρυνση κατά πλάκας έδειξε ότι οι γυναίκες που ζούσαν την κάθε μέρα σαν μοναδική και έδιναν έμφαση στις θετικές πλευρές της εμπειρίας που βίωναν μπορούσαν να διαχειριστούν την ασθένειά τους και να ενεργοποιήσουν τρόπους αυτοθεραπείας. Και τέλος, τα αποτελέσματα έρευνας των Dennison et al. (2009) σε 12 ασθενείς με ΣκΠ έδειξαν ότι αυτοί που κατάφεραν να διαχειριστούν τα διάφορα συμπτώματα της νόσου και να αντιμετωπίζουν στις καθημερινές ανάγκες ήταν σε θέση να συμμετέχουν ενεργά στην καθημερινότητά τους και τελικά να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους.

4.6 Ερευνητικοί περιορισμοί-Μελλοντικές προτάσεις

Στην παρούσα έρευνα υπάρχουν περιορισμοί, οι οποίοι πρέπει να ληφθούν υπόψη για μελλοντική έρευνα. Αρχικά το δείγμα της έρευνας είναι μικρό σε μέγεθος οπότε τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν. Γι' αυτό προτείνεται μελλοντική διερεύνηση με μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων. Επιπλέον, από το δείγμα αποκλείστηκαν άτομα που δεν είχαν την κατάλληλη πνευματική διαύγεια και επαρκές επικοινωνιακό επίπεδο για να κατανοούν το περιεχόμενο των ερωτήσεων και τη διαδικασία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων. Επίσης, πιθανόν τα γνωστικά ελλείμματα ή συναισθηματικές διαταραχές των ασθενών να επηρέασαν την αυτοξιολόγησή τους και να μην εμφανίζονται τελικά όλα τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν εξαιτίας της ασθένειας ούτε ο βαθμός επιρροής αυτών στην ποιότητα της ζωής τους. Συνεπώς σε μια μελλοντική διερεύνηση θα μπορούσαν να συμπεριληφθούν και άτομα του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος των ασθενών για να διασταυρωθούν τα δεδομένα της έρευνας. Τέλος, σημαντικό θα ήταν σε μελλοντική διερεύνηση να έχει πραγματοποιηθεί στους ασθενείς του εκάστοτε δείγματος αξιολόγηση επικοινωνίας και κατάποσης, ώστε να είμαστε βέβαιοι για την αντικειμενικότητα και την αποτελεσματικότητα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αμανατίδου, Α. Νοσηλευτική προσέγγιση ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Νοσηλευτική 2002, 41(2), 185-190.
- Anderson, N. B., & Shames, G. H., (2013). *Εισαγωγή στις διαταραχές επικοινωνίας*. Κύπρος: Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης
- Aydogdu, I., Kiylioglu, N., Tarlaci, S., Tanriverdi, Z., Alpaydin, S., Acarer, A., Baysal, L., Arpaci, E., Yuceyar, N., Secil, Y., Ertekin, C., & OzdemirKiran, T. (2015). Diagnostic value of “dysphagia limit” for neurogenic dysphagia: 17years of experience in 1278 adults. *Clinical Neurophysiology*, 126(3), 634-643.
- Βασιλόπουλος, Δ. (2008). *Νευρολογία. Επιτομή θεωρίας και πράξης*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης
- Beck, A.T. & Steer, R.A. (1993) *Manual for the Beck Depression Inventory*, San Antonio: Psychological Corporation
- Benedict, R. H., & Zivadinov, R. (2011). Risk factors for and management of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 7(6), 332.
- Bergamaschi, R., Crivelli, P., Rezzani, C., Patti, F., Solaro, C., Rossi, P., Restivo, D., Maimone, D., Romani, A., Bastianello, S., Tavazzi, E., D' Amico, E., Montomoli, C., & Cosi, V. (2008). The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *Journal of the neurological sciences*, 269(1), 49-53.
- Bigenzahn, W. & Denk, D., (2007). *Στοματοφαρυγγικές Δυσφαγίες Αιτιολογία, Κλινική Εικόνα και Θεραπεία Διαταραχών Κατάποσης*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης
- Βοζίκης, Α. & Σωτηροπούλου, Ε. Πολλαπλή Σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα ανάλυση των ιδίων πληρωμών. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2012, 29(4), 448-453.
- Georgopoulos, V. C., Perdikogianni, M., Mouskenteris, M., Psychogiou, L., Oikonomou, M., & Malandraki, G. A. (2017). *Cross-Cultural Adaptation and Validation of the SWAL-QoL Questionnaire in Greek*. *Dysphagia*, 33(1), 91-99
- Γρηγοράκης, Δ. (2003), *Διατροφή και Σκλήρυνση κατά Πλάκας*, Αθήνα: Βήτα
- Chancellor MB, Blaivas JG Urological and sexual problems in MS. *Clin.*

Neurosci. 1994;2 :189 -195.

- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical psychology review*, 29(2), 141-153.
- De Pauw, A., Dajaegeer, E., D'hooghe, B., Carton, H., (2002) *Dysphasia in multiple sclerosis*. Clin Neurol Neurosurg
- Fuller, G. & Nanford, M. (2011). Νευρολογία. Αθήνα: Παρισιάνου
- Hartelius, L., & Svensson, P. (1994). Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: a survey. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 46(1), 9-17.
- Hartelius, L., Runmarker, B., & Andersen, O. (2000). Prevalence and characteristics of dysarthria in a multiple-sclerosis incidence cohort: relation to neurological data. *Folia phoniatrica et logopaedica*, 52(4), 160-177.
- Holland, N., Murray T.J., Reingold C. Multiple Sclerosis. Demos Medical Publishing LLC, 3rd edition, 2006
- Ζησιάδου, Ε. & Παπακωνσταντοπούλου, Μ. (2016). *Σκλήρυνση κατά πλάκας: Λογοπαθολογία και ποιότητα ζωής*. Πτυχιακή Εργασία, Τμήμα Λογοθεραπείας, ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας
- Kaplan, R. M., & Bush, J. W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health psychology*, 1(1), 61.
- Καραμπέτσος, Α. Η ανοσολογία της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Ιατρική, 1999, 75(5), 375-384.
- Κούτσης, Γ. & Πανάς, Μ. Νεότερα δεδομένα για την γενετική της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 2008, 25(2), 135-150.
- Kurtzke, J.F. Epidemiologic contribution to multiple sclerosis. *Neurology*, 1980, 30(7)2, 61-79.
- Lindsay, Bone & Callander (1997), *Νευρολογία και Νευροχειρουργική Εικονογραφημένη*, μτφ. Ζης, Β., Σταυρόπουλος, Π., Αθήνα: Παρισιάνου
- Lobentanz, I. S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klösch, G., Kollegger, H., & Zeitlhofer, J. (2004). Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110(1), 6-13

- Marchese-Ragona, R., Restivo, D. A., Marioni, G., Ottaviano, G., Masiero, S., & Staffieri, A. (2006). Evaluation of swallowing disorders in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 27, s335-s337.
- McHorney, C. A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J. C., Chignell, K., Kramer, A. E., & Bricker, D. E. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17(2), 97-114.
- Μεσσάρη, Ξ. (2017). *Πιλοτική στάθμιση ενός εργαλείου αξιολόγησης των επιπτώσεων των διαταραχών ομιλίας και λόγου στην ποιότητα ζωής ασθενών με MS*. Πτυχιακή Εργασία, Τμήμα Λογοθεραπείας, ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας
- Mitchell, A. J., Benito-León, J., González, J. M. M., & Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*, 4(9), 556-566.
- Motl, R. W., McAuley, E., Snook, E. M., & Gliottoni, R. C. (2009). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychology, health & medicine*, 14(1), 111-124.
- Murry, Th. & Carrau, R. L., (2014). *Η Κλινική Διαχείριση των Διαταραχών Κατάποσης- Δυσφαγία σε Παιδιά και Ενήλικες*. Αθήνα:Gotsis
- Πολυκανδριώτη Μ., Κυρίτση Ε. Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκα. *Ανασκόπηση, Νοσηλευτική* 2006;45(2): 207-204
- Poorjavad, M., Derakhshandeh, F., Etemadifar, M., Soleymani, B., Minagar, A., & Maghzi, A. H. (2010). Oropharyngeal dysphagia in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 16(3), 362-365.
- Prakash, R. S., Snook, E. M., Lewis, J. M., Motl, R. W., & Kramer, A. F. (2008). Cognitive impairments in relapsing-remitting multiple sclerosis: a meta-analysis. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(9), 1250-1261.
- Printza, A., Kyrgidis, A., Pavlidou, E., Triaridis, S., & Constantinidis, J. (2018). Reliability and validity of the Eating Assessment Tool-10 (Greek adaptation) in neurogenic and head and neck cancer-related oropharyngeal dysphagia. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 275(7), 1861-1868.
- Prosiegel, M., Schelling, A., & Wagner-Sonntag, E. (2004). Dysphagia and

multiple sclerosis. *International MS Journal.*, 11, 22-31.

- Πρώιου Χ. (2003). *Δυσφαγία, Δυσφασία, Δυσαρθρία*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Παπούλης
- Rodgers, J. D., Tjaden, K., Feenaughty, L., Weinstock-Guttman, B., & Benedict, R. H. (2013). Influence of cognitive function on speech and articulation rate in multiple sclerosis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19(2), 173-180.
- Romagosa, C. J. (2010). *Women confronting the reality of multiple sclerosis: A qualitative model of self-healing*. The University of Utah.
- Siegert, R. J., & Abernethy, D. A. (2005). Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(4), 469-475.
- Thomas, F. J., & Wiles, C. M. (1999). Dysphagia and nutritional status in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 246(8), 677-682.
- Thornton, A. E., Raz, N., & Tucker, K. A. (2002). Memory in multiple sclerosis: contextual encoding deficits. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(3), 395-409
- Τζέμος, Ι. (1984). *Η σταθεροποίηση του ερωτηματολογίου Beck σε ελληνικό πληθυσμό*. Δημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
- Τσακανίκας, Κ. Επιδημιολογία της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. *Materia Medica Greca*, 1987, 15(1), 014-22.
- Vickrey, B., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of life research*, 4(3), 187-206.
- 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.
- Weinshenker, BG Epidemiology of multiple sclerosis. *Neurologic Clinics*, 1996, 14(2), 291-308
- Yorkston, Kathryn M., et al. "Characteristics of multiple sclerosis as a function of the severity of speech disorders." *Journal of Medical Speech - Language Pathology*, vol. 11, no. 2, 2003, p. 73+. *Health Reference Center Academic*, Accessed 11 Apr. 2019.

- Yorkston KM., Klasner ER. & Swanson KM. (2004). A Qualitative Study of the Experiences of Individuals With Multiple Sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology* 10:126-137
- 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.
- Υφαντόπουλος, Γ., (2008). *Μέτρηση της ποιότητας και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2007,24(Συμπλ 1): 6-8.