

Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας

Μαρία Πολυκανδριώτη

Εργαστηριακός Συνεργάτης Νοσηλευτικής Α', ΤΕΙ Αθηνών, Αθήνα

Ελένη Κυρίτση

Καθηγήτρια Νοσηλευτικής Α', ΤΕΙ Αθηνών, Αθήνα

Τμήμα Νοσηλευτικής Α', ΤΕΙ Αθηνών

ΠΕΡΙΛΗΨΗ Η σκλήρυνση κατά πλάκας ή πολλαπλή σκλήρυνση εκδηλώνεται με ποικιλία συμπτωμάτων και λειτουργικών ελλειμμάτων, τα οποία καταλήγουν σε προοδευτική εξασθένηση και αναπηρία. Τα συμπτώματα αυτά συμβάλλουν στην απώλεια της ανεξαρτησίας, περιορίζουν τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά είναι υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών. Σκοπός της εργασίας ήταν η διερεύνηση των προβλημάτων που απορρέουν από τη νόσο και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής. Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιελάμβανε βιβλιογραφική αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών από το διεθνή και ελληνικό χώρο, που εκπονήθηκαν κυρίως την τελευταία πενταετία και αναφέρονταν στην ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι περισσότερες μελέτες εστιάζονται στις ψυχοπαθολογικές εκδηλώσεις των ασθενών και αναφέρουν ότι οι κυριότεροι παράγοντες που ευθύνονται για τη φτωχή ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών είναι η μείωση των γνωστικών λειτουργιών, η κατάθλιψη, η μείωση της κινητικότητας, το stress της διάγνωσης, η ανικανότητα για εργασία, το κόστος της θεραπείας, η επιβαλλόμενη από τη νόσο απομόνωση, η μη στήριξη και κατανόηση από το περιβάλλον, καθώς

Quality of life of patients with multiple sclerosis

Maria Polikandrioti

Laboratory Collaborator, Nursing Department A', TEI of Athens, Athens, Greece

Helen Kyritsi

Professor, Nursing Department A', TEI of Athens, Athens, Greece

Nursing Department A', TEI Athens

ABSTRACT Multiple sclerosis is manifested with a variety of symptoms and function deficits, which eventually lead to impairment and handicap. These symptoms contribute to the loss of independence, restrict the participation in social activities and are often responsible for the continuing decline in quality of life of these patients. The aim of this study was to examine the problems that derive from the illness and influence negatively the quality of life. The method of this study included bibliography research from both the review and the research literature, mainly during the last five 5 years and referred to the quality of life of patients with multiple sclerosis. Most research focus on psychopathological manifestations of patients and report that the main factors which are responsible for the poor quality of life of these patients are the decline of cognitive function, depression, reduction of mobility, diagnosis stress, disability for any kind of occupation, the cost of therapy, isolation because of the disease, the lack of support and understanding from the environment as well as the bladder dysfunction. Furthermore, the quality of life is influenced negatively by the sexual dysfunction, which is a result of organic and emotional disorders. The patients with multiple sclerosis must be treated systematically and with the cooperation

και η αδυναμία ελέγχου της ουροδόχου κύστης. Επίσης, την ποιότητα ζωής επηρεάζει αρνητικά και η σεξουαλική δυσλειτουργία, η οποία μπορεί να είναι αποτέλεσμα τόσο οργανικών όσο και συναισθηματικών διαταραχών. Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας πρέπει να αντιμετωπίζονται συστηματικά και με συνεργασία όλης της διεπιστημονικής ομάδας, ώστε να αναγνωρίζονται και να αντιμετωπίζονται εγκαίρως τα αναφύομενα σωματικά, συναισθηματικά και κοινωνικά τους προβλήματα, με σκοπό τη διατήρηση και προαγωγή της ποιότητας της ζωής τους.

Λέξεις-κλειδιά:

- Σκλήρυνση κατά πλάκας
- Πολλαπλή σκλήρυνση • Ποιότητα ζωής
- Σωματικά – ψυχο-κοινωνικά προβλήματα

Υπεύθυνος αλληλογραφίας

Ελένη Κυρίτση
Μαγνησίας 47, 142 32, Περισσός, Αθήνα
Τηλ. 210-25 86 806

of the whole scientific group in order to readily detect the resulting organic, emotional and social problems, of the patients aiming at the maintenance and promotion of the quality of their life.

Key words:

- Multiple sclerosis • Quality of life
- Physical and psychosocial problems

Corresponding author

Helen Kyritsi
47 Magnisias street, GR-142 32 Perissos, Athens, Greece
Tel. +30 210-25 86 806

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) ή πολλαπλή σκλήρυνση είναι μια μη φλεγμονώδης απομυελινοτική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ), η οποία αποτελεί την τρίτη –κατά σειρά συχνότητας– αιτία σοβαρής αναπηρίας στις ηλικίες 20–40 ετών. Προσβάλλει συχνότερα τις γυναίκες, σε αναλογία προς τους άνδρες 3:1 για τα άτομα ηλικίας ≤16 ετών και 2,4:1 γι' αυτά ηλικίας >45 ετών.¹⁻⁴

Υπολογίζεται ότι από τη νόσο προσβάλλονται περισσότεροι από 250.000 Αμερικανοί και 5000 Έλληνες, περίπου, το χρόνο. Στη χώρα μας, σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες, αναφέρονται διαφορετικές τιμές επιπολασμού σε διαφορετικά γεωγραφικά διαμερίσματα, με χαμηλότερες τιμές στην Κεντρική και Νότια Ελλάδα (10,2), ενώ στη Θεσσαλονίκη ο επιπολασμός της νόσου ανέρχεται στα 31 άτομα ανά 100.000 κατοίκους.¹ Από άλλες βιβλιογραφικές αναφορές φαίνεται ότι οι συγγενείς των πασχόντων έχουν 8 φορές περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν τη νόσο. Επίσης, τα παιδιά των πασχόντων έχουν κατά μέσο όρο 30–50 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να νοσήσουν. Συνολικά, η ΣΚΠ

προσβάλλει περισσότερα από ένα εκατομμύριο νεαρά άτομα σε όλο τον κόσμο και σε παγκόσμια κλίμακα εβδομαδιαίως διαγιγνώσκονται 200 άτομα.⁵

Αν και η αιτιολογία είναι άγνωστη, ενοχοποιούνται αυτοάνοσοι και φλεγμονώδεις μηχανισμοί, που οδηγούν στο σχηματισμό πλακών απομυελίνωσης του ΚΝΣ. Η απώλεια της μυελίνης συνεπάγεται αξονική δυσλειτουργία, με αποτέλεσμα νευρολογικές διαταραχές σε κλινικό επίπεδο. Τα συχνότερα συμπτώματα, που θεωρούνται ως τα κύρια αίτια της ανικανότητας, είναι οι οπτικές και κινητικές διαταραχές και τα προβλήματα του συντονισμού του αυτόνομου νευρικού συστήματος. Τα μεγαλύτερα προβλήματα των ασθενών με ΣΚΠ προέρχονται από τις νοητικές και συναισθηματικές διαταραχές, οι οποίες αποτελούν τη σημαντικότερη αιτία της ανικανότητας και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών.¹

Η ΣΚΠ είναι μια χρόνια νόσος, που σ' ένα μεγάλο ποσοστό καταλήγει σε κάποιο βαθμό αναπηρίας. Ο αντίκτυπος της νόσου στη λειτουργικότητα σχετίζεται με το στάδιο της νόσου, το βαθμό της αναπηρίας, την απασχόληση του πάσχοντος, την προσωπικότητά του

και την υποστήριξη που δέχεται από το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον.⁶

Η πολυμορφία των σωματικών καθώς και των νοητικών-συναισθηματικών συμπτωμάτων αναγκάζει τα άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ να αναπροσαρμόσουν τις συνθήκες τους και να εξαρτώνται σε ποικίλο βαθμό από άλλα άτομα, γεγονός που μπορεί να έχει δραματικές συνέπειες τόσο για τους ίδιους όσο και για το περιβάλλον τους.⁷ Επίσης, οι ασθενείς αυτοί ενδέχεται να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, καθώς έχουν χάσει ένα μέρος της αυτονομίας, της λειτουργικότητας και της αυτοεκτίμησής τους.^{8,9} Τα οργανικά και συναισθηματικά προβλήματα των ασθενών αυτών επιβαρύνουν την ποιότητα ζωής τους.¹⁰

Αναλυτικότερα, κάθε άτομο με ΣΚΠ αντιμετωπίζει διαφορετικά προβλήματα, που συνοδεύονται από διαφορετικού βαθμού μοναδικές εμπειρίες και συναισθήματα. Το γεγονός αυτό αναπόφευκτα επηρεάζει τις προσωπικές εκτιμήσεις αναφορικά με τις ανάγκες για υγεία και κοινωνική φροντίδα. Έρευνες έχουν προσαρμόσει να προσδιορίσουν αυτές τις ανάγκες, ώστε να διαμορφώσουν παρεμβατικά προγράμματα που θα ωφελήσουν τους ασθενείς με ΣΚΠ. Οι έρευνες έχουν την τάση να εστιάζονται σε ειδικά προβλήματα, όπως είναι η μέτρηση της κόπωσης και της κατάθλιψης. Αν και καταβλήθηκε προσπάθεια, από πολλές μελέτες, να γενικευτούν οι οδηγίες που θα μπορούσαν να εφαρμοστούν στους ασθενείς, εντούτοις οι μελέτες αυτές δεν κατόρθωσαν να δώσουν μια συνολική εικόνα των αναγκών στην πλειοψηφία των ασθενών. Επίσης, δεν κατέστη δυνατό να παράσχουν οδηγίες που να μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως οδηγός για το σχεδιασμό υπηρεσιών ή και να δώσουν πληροφορίες για τη διαχείριση των χρονίων νοσημάτων. Είναι γενικά αποδεκτό ότι η καλή ποιότητα ζωής είναι κοινή επιθυμία των ασθενών που αντιμετωπίζουν μακροχρόνια προβλήματα και αποτελεί ρεαλιστικό στόχο της παροχής υγείας και κοινωνικής φροντίδας.¹¹

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ-ΟΡΙΣΜΟΣ

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

Κατά συνέπεια, η θεραπεία θα πρέπει να αξιολογείται σύμφωνα με το επίπεδο διατήρησης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής.^{8,12-14}

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει ως ποιότητα ζωής την υποκειμενική αίσθηση του ατόμου για τη θέση του στη ζωή σε συνάφεια με την κουλτούρα και το σύστημα αξιών στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τα ενδιαφέροντά του. Αποτελεί μια κατάσταση με ευρεία διακύμανση, που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη φυσική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις με προέχουσες μορφές του περιβάλλοντος.^{15,16} Ο ορισμός αυτός εκφράζει την άποψη ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε μια υποκειμενική εκτίμηση, η οποία εμπεριέχεται σ' ένα πολιτισμικό, κοινωνικό και περιβαλλοντικό σύνολο. Περισσότερο αποτελεί μια πολυπαραγοντική ιδέα, που συνοψίζει την άποψη του καθενός γι' αυτές ή και για άλλες πλευρές της ζωής.^{15,17}

Ειδικότερα, δίνεται έμφαση στην ευτυχία και στην ικανοποίηση από τη ζωή, ως σημαντικές παράμετροι της ποιότητάς της. Κατ' άλλους, ο όρος «ποιότητα ζωής» συνίσταται στη γενική κατάσταση της υγείας, τη σωματική λειτουργία, τα οργανικά συμπτώματα, τις συνθήκες διαβίωσης, τη συναισθηματική κατάσταση, τις γνωστικές λειτουργίες, την ανάληψη ρόλων, την κοινωνική ζωή, τη σεξουαλική λειτουργικότητα και τα υπαρξιακά θέματα.¹⁸ Οι ασθενείς που πάσχουν από ΣΚΠ είναι δυνατόν να βιώνουν αρνητικά την πληθώρα αυτών των παραμέτρων, που απαρτίζουν την ποιότητα της ζωής.

Σήμερα, οι επιστήμονες υγείας τείνουν να αξιολογούν όλο και περισσότερο τις γνωστικές και συναισθηματικές διαταραχές των ασθενών με ΣΚΠ, γιατί διαπιστώθηκε από μελέτες ότι αυτές συμβάλλουν σημαντικά στη συνολική αναπηρία τους.¹⁹ Οι ασθενείς αυτοί πρέπει να αντιμετωπίζονται από την επιστημονική ομάδα εξατομικευμένα. Όπως προαναφέρθηκε, οι ασθενείς με ΣΚΠ εμφανίζουν μια πληθώρα συμπτωμάτων, που άπτονται της σωματικής, νοητικής και συναισθηματικής σφαίρας και επηρεάζουν σοβαρά την ποιότητα της ζωής τους.

Συνοπτικά, οι τομείς που καλύπτονται και θεωρείται ότι διαμορφώνουν τη συνολική ποιότητα ζωής είναι:

– Η *φυσική-σωματική υγεία*. Αυτός ο τομέας συμπεριλαμβάνει το αίσθημα της κόπωσης, του πόνου, λει-

τουργικές διαταραχές από τη νόσο και τα πιθανά προβλήματα ύπνου.

- Η *ψυχολογική κατάσταση*. Εκτιμάται η ψυχολογική κατάσταση του αρρώστου, που επηρεάζεται αρνητικά από την ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων άγχους ή κατάθλιψης. Πολλές φορές, τα αρνητικά συναισθήματα προέρχονται από τη σωματική ανικανότητα λόγω της νόσου και είναι σημαντική η προσωπική αξιολόγηση του ασθενούς γι' αυτήν. Στον τομέα αυτόν περιλαμβάνεται ο αυτοσεβασμός και η ικανότητα σκέψης, μάθησης, μνήμης και συγκέντρωσης.
- Ο *βαθμός ανεξαρτησίας*. Αναφέρεται στην κινητικότητα του ασθενούς, η οποία καθορίζει και τις καθημερινές του δραστηριότητες. Επίσης, αφορά και στην πιθανή εξάρτησή του από φάρμακα ή ιατρικά βοηθήματα, καθώς και στην ικανότητά του για εργασία.
- Οι *κοινωνικές σχέσεις*. Στον τομέα αυτόν εκτιμώνται οι προσωπικές σχέσεις, η κοινωνική υποστήριξη και η σεξουαλική δραστηριότητα.
- Το *περιβάλλον*. Ο τομέας αυτός περιλαμβάνει την οικονομική κατάσταση, την ελευθερία, τη φυσική ασφάλεια και εξασφάλιση. Επίσης, στο συγκεκριμένο τομέα περιλαμβάνονται η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας και η πρόσβαση σ' αυτές, το οικογενειακό περιβάλλον, οι ευκαιρίες και η πρόσβαση στην πληροφόρηση, η συμμετοχή και οι ευκαιρίες για διασκέδαση ή ανάπαυση κ.ά.
- Ο τελευταίος τομέας αναφέρεται στην *πνευματικότητα*, τη *θρησκεία* και τις *προσωπικές πεποιθήσεις*.¹⁵

Οι ασθενείς με ΣΚΠ αντιμετωπίζουν προβλήματα σε όλους τους παραπάνω τομείς που απαρτίζουν την ποιότητα ζωής.

Από μελέτες έχει βρεθεί ότι οι κυριότεροι ψυχοπνευματικοί παράγοντες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΣΚΠ σχετίζονται με τη σωματική αναπηρία, τα επίπεδα άγχους, το αίσθημα της κόπωσης, τις δυσκολίες βάρδισης και την αβεβαιότητα για το μέλλον.²⁰

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Σωματικά προβλήματα

Οι Lobentanz et al²¹ υποστηρίζουν ότι η αιτιολογική σχέση ανάμεσα στην καταθλιπτική διάθεση, στην κόπω-

ση και στις δυσκολίες του ύπνου παραμένει ασαφής. Η κόπωση και τα προβλήματα ύπνου μπορεί να είναι αποτέλεσμα των φαρμάκων ή της πορείας της νόσου. Ορισμένα κλινικά χαρακτηριστικά βοηθούν στη διάκριση της κόπωσης ως αποτέλεσμα της νόσου ή ως σύμπτωμα της κατάθλιψης. Η σωματική κόπωση επιδεινώνεται με τη ζέστη και βελτιώνεται μετά από ανάπαυση, ενώ η κόπωση που σχετίζεται με την κατάθλιψη είναι συνεχής και επίμονη. Οι ίδιοι ερευνητές διαπίστωσαν στον πληθυσμό της μελέτης τους ότι το 80% υπέφερε από κόπωση και το 62% είχε προβλήματα ποιότητας ύπνου. Επίσης, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι στους περισσότερους ασθενείς, επιπλέον της νευρολογικής ανικανότητας και της καταθλιπτικής διάθεσης, τα προβλήματα της κόπωσης και του ύπνου επηρέαζαν την ποιότητα ζωής τους.²¹

Στις περισσότερες μελέτες, η κόπωση αναφέρεται ως το πιο κοινό σύμπτωμα, σε ποσοστό 75–90% των ασθενών, ενώ ποσοστό 50–60% την περιγράφει ως το χειρότερο σύμπτωμα της νόσου, το οποίο σχετίζεται με κακή ποιότητα ζωής και αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα ανεργίας.²²

Σε μια άλλη μελέτη, η κόπωση περιγράφεται –σε ποσοστό 40%– ως το μοναδικό σύμπτωμα που προκαλεί ανικανότητα και ενοχοποιείται γι' αυτήν περισσότερο απ' ό,τι η αδυναμία, η σπαστικότητα, τα κινητικά προβλήματα ή οι διαταραχές ούρησης.²³ Γενικά, η κόπωση είναι γνωστή από τις πρώτες περιγραφές της νόσου και έχει γίνει αντικείμενο μελέτης τα τελευταία χρόνια εξαιτίας της μεγάλης επίδρασής της στην ποιότητα ζωής των ασθενών.²⁴

Άλλες μελέτες έδειξαν ότι όσο αυξάνεται η κόπωση και η κατάθλιψη, που είναι οι πλέον συχνές και θεραπεύσιμες κλινικές εκδηλώσεις της νόσου, τόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής, ανεξάρτητα από τη φυσική ανικανότητα.²⁵

Οι Rousseaux & Perennou, σε μια εργασία τους, υποστήριξαν ότι η έλλειψη άνεσης των ασθενών με ΣΚΠ αποτελεί σημαντικό πρόβλημα και τόνισαν ότι απαιτείται συστηματική προσέγγιση καθόλη τη διάρκεια της νόσου στους παρακάτω τομείς: ντύσιμο, διατήρηση της σωστής θέσης στο αναπηρικό καροτσάκι και στο κρεβάτι, πρόσληψη τροφής, μάσηση και κατάποση της τροφής, έλεγχος των ούρων, σεξουαλική ζωή.²⁶

Ένα άλλο σωματικό σύμπτωμα που συμβάλλει στη μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών είναι και η σπαστικότητα, η οποία οδηγεί σε τροποποίηση ή μείωση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Η θεραπεία της σπαστικότητας –και κατά συνέπεια η αύξηση της ποιότητας ζωής– είναι απαραίτητη για την ύφεση ή και την εξάλειψη των ενοχλητικών συμπτωμάτων των σπασμών, του πόνου και της κόπωσης.²⁷

Σε μια μελέτη όπου εξετάστηκε η ποιότητα ζωής των ασθενών σε σχέση με την κινητική τους ικανότητα, βρέθηκε ότι οι ασθενείς που δεν είχαν τη δυνατότητα να μετακινούνται από μόνοι τους είχαν φτωχή ποιότητα ζωής.²⁸

Η δυνατότητα ανάπτυξης της αυτονομίας των ασθενών, ώστε να βασιζονται στον εαυτό τους, συνεισφέρει θετικά στην ποιότητα ζωής τους.²⁹ Επίσης, έχει βρεθεί ότι η υψηλή αυτοεκτίμηση και η συμμετοχή σε υγιείς συμπεριφορές καθώς και η αποδοχή της νόσου είναι ευνοϊκοί προγνωστικοί παράγοντες καλής ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών.³⁰

Ψυχικές διαταραχές

Είναι αρκετά συχνές και, συνολικά, η συχνότητά τους κυμαίνεται σε ποσοστό 50–75%. Το είδος των ψυχοπαθολογικών εκδηλώσεων ποικίλλει, αλλά συνηθέστερο και χαρακτηριστικό στοιχείο αποτελεί η ευφορία, όπου ο ασθενής παρουσιάζεται υπεραισιόδοξος και δεν πιστεύει ότι έχει κάποιο σημαντικό πρόβλημα. Αντίθετα, είναι σίγουρος για την ίαση. Δηλώνει ευεξία, τόσο συναισθηματική όσο και σωματική, ακόμα κι αν βρίσκεται καθηλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο. Η αντίδραση αυτή έχει καθαρά οργανική βάση και συνδέεται με την προϊούσα μορφή της νόσου και με σημαντικού βαθμού αναπηρία.^{3,31} Επίσης, συχνή είναι και η αλεξιθυμία, κατά την οποία ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει και να εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματά του, δεν είναι σε θέση να κάνει θετικά όνειρα και να θέσει στόχους για τη ζωή του και περιγράφει σωματικά συμπτώματα στη θέση των αισθημάτων. Το φαινόμενο αυτό οφείλεται σε βλάβη στο μεσολόβιο (εγκεφαλική δομή που συνδέει τα εγκεφαλικά ημισφαίρια), αλλά έχει και καθαρά ψυχολογική βάση.^{3,31,32}

Επίσης, οι ασθενείς εμφανίζουν διαταραχές συμπεριφοράς, οι οποίες οφείλονται στις νοητικές ελλείψεις και παρουσιάζονται συνήθως στις διαταραχές σύνδεσης

των μνημονικών στοιχείων με τον προφορικό λόγο. Οι διαταραχές συμπεριφοράς μπορεί να εμφανιστούν από τα πρώιμα στάδια της νόσου και δεν συνδέονται άμεσα με την κλινική εικόνα του ασθενούς. Συνήθως είναι ήπιες και δεν δημιουργούν διαταραχές στη σχέση του ασθενούς με το οικογενειακό και το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον. Αντίθετα, η κατάθλιψη είναι η συχνότερη συναισθηματική διαταραχή, σε ποσοστό 25–55% των ασθενών, και αποτελεί πρώιμη εκδήλωση της νόσου. Οι καταθλιπτικοί ασθενείς με ΣΚΠ εκδηλώνουν θυμό, ανησυχία και συναισθηματική ευερεθιστότητα περισσότερο απ' ό,τι απόσυρση, αυξημένη αυτοκριτική και έλλειψη ενδιαφερόντων, που συνήθως εμφανίζονται στην κατάθλιψη.^{31,33} Οι Fruehwald et al υποστήριξαν ότι η κατάθλιψη συνδέεται σε όλη την πορεία της νόσου με την ποιότητα ζωής, όπως την εκλαμβάνει ο κάθε ασθενής.^{34,35}

Οι Waren et al³⁶ συνέκριναν ασθενείς με ΣΚΠ ως προς τη συναισθηματική πίεση που είχαν βιώσει κατά τους τρεις τελευταίους μήνες. Οι ασθενείς χωρίστηκαν σε ομάδες ανάλογα με την περίοδο ύφεσης ή έξαρσης της νόσου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς που βρίσκονταν σε περίοδο έξαρσης εμφάνιζαν μεγαλύτερη συναισθηματική αστάθεια, βίωσαν σφοδρότερα ψυχοπιεστικά συμπτώματα και παρουσίαζαν μικρότερη συχνότητα αντισταθμιστικών συναισθηματικών ανατάσεων. Οι ασθενείς αυτοί, επίσης, υιοθετούσαν τεχνικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο χειρισμό του συναισθήματος και όχι στην επίλυση του προβλήματος ή στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Οι παραπάνω ερευνητές προτείνουν τη συμβουλευτική ως μέσο για τη μείωση του άγχους και τη βελτίωση του βιολογικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών.³⁶

Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και των δυσμενών κοινωνικών συνθηκών, που σχετίζονται με τη ΣΚΠ, διευκολύνθηκε με τη διατήρηση της αίσθησης του ελέγχου και της αίσθησης της ελπίδας-αισιοδοξίας. Πολλοί ασθενείς εκφράζουν ένα αίσθημα ανακούφισης με την ανακοίνωση της διάγνωσης και παραδέχθηκαν πως πριν γίνει αυτό νόμιζαν ότι αντιμετώπιζαν κάποια βαριά ψυχιατρική νόσο. Το αίσθημα της αβεβαιότητας ως προς τη νόσο προβληματίζει λόγω της μη προβλεψιμότητας των υποτροπών. Η ενημέρωση για τη φύση της νόσου και ειδικά για τα αποτελέσματα της θεραπείας συντελεί στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, καθώς η

εφαρμοζόμενη σήμερα θεραπεία επιμηκύνει το ελεύθερο υποτροπών διάστημα και ελαττώνει τη συχνότητα και την ένταση των υποτροπών.^{37,38}

Δυσλειτουργία ουροδόχου κύστης και διαταραχή σεξουαλικότητας

Η σεξουαλική δυσλειτουργία επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών, αλλά μακρόχρονες έρευνες για τη σεξουαλική λειτουργία σε ασθενείς με ΣΚΠ ελλείπουν. Ωστόσο, μια σχετικά έρευνα έδειξε ότι το 70% των ασθενών παρουσίασε σεξουαλική δυσλειτουργία, η οποία δεν βελτιώθηκε στο διάστημα των δύο ετών διάρκειας της μελέτης, αλλά αντίθετα η έκταση και η ένταση των συμπτωμάτων αυξήθηκαν σημαντικά. Η δυσλειτουργία σχετιζόταν περισσότερο με τις αλλαγές της λειτουργίας της κύστης, ενώ η πολλαπλή ανάλυση έδειξε ότι ο παράγοντας της δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης ήταν ανεξάρτητα συσχετιζόμενος με τη σεξουαλική διαταραχή, όταν η επίδραση των ψυχολογικών παραγόντων απαλείφθηκε. Η παρατεινόμενη διάρκεια των συμπτωμάτων και η μη έγκαιρη αντιμετώπισή τους επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής.^{39,40}

Η δυσλειτουργία της κύστης και η σεξουαλική διαταραχή αποτελούν στρεσογόνες καταστάσεις και σχετίζονται με μειωμένη ποιότητα ζωής ακόμα και σε ασθενείς με μικρή ανικανότητα.^{41,42}

Για τις διαταραχές στη σεξουαλική λειτουργία ευθύνονται επίσης η κόπωση, η σπαστικότητα, η αδυναμία των μυών, τα προβλήματα της ουροδόχου κύστης (όπως προαναφέρθηκε), ο πόνος, οι γνωστικές και οι συμπεριφορικές αλλαγές, καθώς και προβλήματα που σχετίζονται με τη χρονιότητα και την εξέλιξη της νόσου.⁴³ Τα προβλήματα αυτά υπογραμμίζουν την ανάγκη για εκτίμηση, χειρισμό και θεραπεία τους.^{41,42}

Κοινωνικές σχέσεις

Η χρόνια και απειλητική για τη ζωή ασθένεια ενός ατόμου έχει αντίκτυπο σε όλη την οικογένεια και στην ευημερία της. Η μεγάλου βαθμού ανικανότητα του ασθενούς και η γνωστική εξασθένηση είναι επιπρόσθετοι σημαντικοί παράγοντες για την απώλεια της εργασίας, την παρακμή των προτύπων (standards) της ζωής και την απομόνωση από κοινωνικές δραστηριότητες. Αποτελούν επιπλέον σημαντικούς δείκτες stress ανάμεσα στους συγγενείς. Το stress αυξάνεται τόσο στους

ασθενείς όσο και στους συντρόφους τους στην περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους.^{44,45}

Οικονομικό κόστος

Η ΣΚΠ είναι μια χρόνια νόσος, η οποία προκαλεί ανικανότητα για εργασία, ενώ είναι και εξαιρετικά δαπανηρή για το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία.^{46,47} Η πρόωμη έναρξη, η μακρά διάρκεια και οι επιπτώσεις στην εργασία ευθύνονται για τις υπέρογκες δαπάνες που σχετίζονται με τη νόσο. Μελέτες που έχουν γίνει στις αναπτυσσόμενες χώρες έδειξαν ότι τα έξοδα της θεραπείας και των ιατρικών επισκέψεων είναι πολύ χαμηλότερα σε σχέση με το κόστος από την απώλεια της εργασίας, που φθάνει μέχρι το 75% του συνολικού κόστους. Επιπρόσθετα, η φροντίδα του ασθενούς που απαιτείται από τα μέλη της οικογένειας αποτελεί ένα βαρύ φορτίο και λίγα είναι γνωστά γι' αυτά τα απροσδιόριστα έξοδα που σχετίζονται με την επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής.^{46,48} Μια πρόσφατη μελέτη, που πραγματοποιήθηκε στην Αυστρία με σκοπό την εκτίμηση του άμεσου και έμμεσου κόστους που σχετίζεται με τη ΣΚΠ, έδειξε ότι τα άμεσα έξοδα από δημόσιες πηγές ήταν 15.684 € ανά ασθενή ετησίως. Τα συνολικά κοινωνικά έξοδα αυξάνονταν αναλογικά με την εξέλιξη της νόσου, από 12.690 € ετησίως για ασθενείς με μικρή ανικανότητα σε 69.554 € για ασθενείς με βαριάς μορφής ανικανότητα. Η αυξανόμενη ανικανότητα αντικατοπτρίζει σημαντική μείωση της ποιότητας υγείας.⁴⁹ Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι η ποιότητα ζωής μειώθηκε ουσιαστικά και οι δαπάνες αυξήθηκαν σημαντικά με την αυξανόμενη ανικανότητα που παρατηρείται κατά τη διάρκεια μιας έξαρσης της νόσου.⁵⁰

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Από την πληθώρα των ερευνητικών μελετών που εκπονήθηκαν σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ διαπιστώθηκε ότι αυτή επηρεάζεται τόσο από τα συναισθηματικά και σωματικά προβλήματα που συνεπάγεται η νόσος, όσο και από τα κοινωνικά προβλήματα, όπως είναι το κόστος της νοσηλείας, η επιβάρυνση της οικογένειας, η απομόνωση κ.ά.

Οι πάσχοντες πρέπει να αντιμετωπίζονται από την επιστημονική ομάδα με κύριο αντικειμενικό σκοπό την αποκατάστασή τους, ώστε να ελαχιστοποιείται το φορ-

τίο των συμπτωμάτων και, συνεπώς, να βελτιώνεται η προσωπική τους αυτονομία και ανεξαρτησία.

Η έγκαιρη διάγνωση των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων του ασθενούς και η αντιμετώπισή τους από την ομάδα φροντίδας βελτιώνουν την ποιότητα ζωής του.

Η εκπαίδευση της οικογένειας και του ίδιου του ασθενούς σχετικά με τη φροντίδα και τη στάση που απαιτείται σε κάθε περίπτωση βοηθά στη διατήρηση της αυτοεκτίμησης του ασθενούς, στην ανάληψη ρόλων, στη μαχητικότητα και στην αισιόδοξη αντιμετώπιση του μέλλοντος.

Τέλος, η ανάληψη του υψηλού κόστους νοσηλείας από τους ασφαλιστικούς φορείς και την πολιτεία γενικότερα συμβάλλει στη μείωση του άγχους και αυξάνει τη δυνατότητα αναζήτησης βοήθειας και πρόσβασης στα κέντρα παροχής φροντίδας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Σφάγγος Κ, Τριανταφύλλου Ν. *Σκλήρυνση κατά πλάκας*. Copyright Σφάγγος Κ, Τριανταφύλλου Ν, Αθήνα, 2001
2. Τσολάκη Μ. Νοητικές διαταραχές στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002
3. Benedict RH, Carone DA, Bakshi R. Correlating brain atrophy with cognitive dysfunction, mood disturbances, and personality disorders in multiple sclerosis. *J Neuroimag* 2004, 14(Suppl 3):36S–45S
4. Raymond A, Maurice V, Allan R. *Νευρολογία II*. 2η έκδοση. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδη, Αθήνα, 2003
5. <http://Health.in.gr/news/article.asp?IngArticleID=47886>
6. Σφάγγος Κ, Τριανταφύλλου Ν. *Ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της σκλήρυνσης κατά πλάκας*. Ίδια έκδοση, Αθήνα, 2000
7. Hemmett M, Holmes M, Barnes M, Russell N. What drives quality of life in multiple sclerosis? *Q J Med* 2004, 97:671–676
8. Πήτα Ρ, Κιοσέλογλου Γ. Πολλαπλή σκλήρυνση και ποιότητα ζωής. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002
9. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life as determined by expectations of experience? *BMJ* 2001, 322:1240–1243
10. Lynch SG, Kroencke DC, Denney DR. The role of uncertainty, coping, and hope. *Mult Scler* 2001, 11:165–183
11. Somerset M, Peters T, Sharp D. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritized by people with multiple sclerosis. *Qual Life Res* 2003, 12:21–29
12. The Canadian Burden of Illness Study Group. Burden of illness of multiple sclerosis: Part II: Quality of life. *Can J Neurol Sci* 1998, 25:31–38
13. Nicholl C, Lincol D, Francis V. Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001, 23:597–603
14. Castro P, Aranguren A, Artech E. Cognitive deterioration in multiple sclerosis. *An Sist Sanit Navar* 2002, 25:167–178
15. Ναλμπαντζιάν Μ. *Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου*. Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, ΩΡΛ Κλινική, Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκη, 2003
16. World Health Organization. Rehabilitation after cardiovascular disease, with special emphasis on developing countries: Report of a WHO expert committee. Geneva, WHO Technical Report Series 831
17. WHOQOL Measuring Quality of Life, the World Health Organization quality of life instruments web site http://www.who.int/evidence/assessment_instruments_qol/index.htm, 10.9.2004.
18. Pfenning LE, Polman CH, Van der Ploeg HM. Quality of life in multiple sclerosis. *MS Management* 1995, 2:25–30
19. Σακκά Π. *Διαταραχές μνήμης στη σκλήρυνση κατά πλάκας*. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002
20. Buelow JM. A correlation study of disabilities, stressors and coping methods in victims of multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 1991, 23:247–252
21. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klosch G, Kollegger H et al. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand* 2004, 110:6–13
22. Zifko UA. Therapy of day time fatigue in patients with multiple sclerosis. *Wien Med Wochenschr* 2003, 153:65–72
23. Bakshi R. Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Mult Scler* 2003, 9:219–227
24. Castro P, Abad A, Barcena E. Multiple sclerosis and fatigue. *An Sist Sanit Navar* 2000, 23:441–450
25. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci* 2002, 205:51–58
26. Rousseaux M, Perennou D. Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci* 2004, 222:39–48
27. Rizzo MA, Hadjimichael OC, Preiningerova J. Prevalence and treatment of spasticity reported by multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2004, 10:589–595
28. Talarska D, Brzozowska E. Quality of life in multiple sclerosis. *Neurol Neurochir Pol* 2003, 37:561–571
29. Miller DM. Health-related quality of life. *Mult Scler* 2002, 8:269–270

30. Juczynski Z, Adamiak G. Psychological and behavioral predictors of the quality of life of people with multiple sclerosis. *Pol Merkuriusz Lek* 2000, 8:413–415
31. Κουτσοουράκη Ε. Διαταραχές συμπεριφοράς στους σκληρονοητικούς ασθενείς. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002
32. Alekseeva TG, Enikolopova EV, Sadal'skaia EV. Complex evaluation of neuropsychological cognitive and emotional personality disorders in multiple sclerosis. *Zh Nevrol Psikiatr Im S S Korsakova* 2002, (Suppl):20–25
33. Kanner AM, Barry JJ. The impact of mood disorders in neurological diseases: should neurologists be concerned? *Epilepsy Behav* 2003, 4(Suppl 3):S3–S13
34. Fruehwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2001, 104:257–261
35. Wang JL, Reimer MA, Metz LK, Patten SB. Major depression and quality of life in individuals with multiple sclerosis. *Int J Psychiatry Med* 2000, 30:309–317
36. Warren S, Warren KG, Cockerill R. Emotional stress and coping in multiple sclerosis (MS) exacerbations. *J Psychosom Res* 1991, 35:37–41
37. Miller CM. The lived experience or relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *J Neurosci Nurs* 1997, 29:294–304
38. Flachenecker P, Rieckman P. Early intervention in multiple sclerosis: better outcomes for patients and society? *Drugs* 2003, 63:1525–1533
39. Zorzon M, Zivadinov R, Monti Bragadin L. Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study. *J Neurol Sci* 2001, 187:1–5
40. Gagliardi BA. The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2003, 12:571–578
41. Burguera-Hernandez JA. Urinary alterations in multiple sclerosis. *Rev Neurol* 2000, 30:989–992
42. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM. Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult Scler* 2001, 7:231–235
43. Jonsson A. Disseminated sclerosis and sexuality. *Ugeskr Laeger* 2003, 165:2642–2646
44. Hakim EA, Bakheit AM, Bryant TN, Roberts MW. The social impact of multiple sclerosis—a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000, 22:288–293
45. Janssens AC, Doorn PA, Boer JB, Meche FG, Passchier J, Hintzen RQ. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand* 2003, 108:389–395
46. Battaglia MA, Zagami P, Uccelli MM. A cost of evaluation of multiple sclerosis. *J Neurovirol* 2000, 6(Suppl 2): S191–S193
47. Grimaud J, Auary JP. Quality of life and economic cost of multiple sclerosis. *Rev Neurol* 2004, 160:23–24
48. Phillips CJ. The cost of multiple sclerosis and the cost of effectiveness of disease-modifying agents in its treatment. *CNS Drugs* 2004, 18:561–574
49. Ganzinger U, Badelt C, Vass K. Health care costs of multiple sclerosis in Austria. Cross-sectional study including quality of life. *Nervenarzt* 2004, 75:1000–1006
50. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Johnsson B. Costs quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross sectional study in Sweden. *Eur Neurol* 2001, 8:27–35

Υποβλήθηκε: 15/3/2005

Εγκρίθηκε: 30/4/2006