



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΤΟΜΕΑΣ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΩΝ  
ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

**ΤΟ ΨΥΧΙΚΟ-ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟ ΦΟΡΤΙΟ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ  
ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ**

**ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΜΠΑΛΝΤΟΥΜΑ  
ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2019**









**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΤΟΜΕΑΣ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΩΝ  
ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

**ΤΟ ΨΥΧΙΚΟ-ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟ ΦΟΡΤΙΟ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ  
ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ**

**ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΜΠΑΛΝΤΟΥΜΑ  
ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2019**



«Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων δεν υποδηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα Ν. 5343/32, άρθρο 202, παράγραφος 2 (νομική κατοχύρωση του Ιατρικού Τμήματος)»





Ημερομηνία αίτησης της κ. Μπαλντούμα Αναστασίας: 25-4-2014

Ημερομηνία ορισμού Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής: 777<sup>α</sup>/19-5-2015

**Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:**

Επιβλέπων

Γιαννόπουλος Σωτήριος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Μέλη

Κοντσιώτης Σπυρίδων, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Πετρίκης Πέτρος, Λέκτορας Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Ημερομηνία ορισμού θέματος: 6-10-2015

«Το ψυχικό-συναισθηματικό φορτίο των φροντιστών των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση»

**ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΠΤΑΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ** 901<sup>α</sup>/17-7-2019

Γιαννόπουλος Σωτήριος	Καθηγητής Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Κοντσιώτης Σπυρίδων	Καθηγητής Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Κυρίτσης Αθανάσιος,	Καθηγητής Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Σκαπινάκης Πέτρος	Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Υφαντής Θωμάς	Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Πετρίκης Πέτρος	Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Σιαφάκα Βασιλική	Επίκουρη Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας του Τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Έγκριση Διδακτορικής Διατριβής με βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» στις 19-7-2019

Ιωάννινα 29-7-2019

**ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**Άννα Μπατισιάτου**

Καθηγήτρια Παθολογικής Ανατομίας

Η Γραμματέας του Τμήματος  
  
**ΜΑΡΙΑ ΚΑΠΙΤΟΠΟΥΛΟΥ**





## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η συμβολή του Επιβλέποντα, Καθηγητή Νευρολογίας κυρίου Σωτήρη Γιαννόπουλου στη σύλληψη του θέματος και την εκπόνηση της παρούσας διατριβής υπήρξε καθοριστική. Τον ευχαριστώ θερμά για την αμέριστη συμπαράσταση και καθοδήγησή του.

Οφείλω θερμές ευχαριστίες στα μέλη της Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής, τον Καθηγητή Νευρολογίας κύριο Σπύρο Κονιτσιώτη και τον Επίκουρο Καθηγητή Ψυχιατρικής κύριο Πέτρο Πετρίκη για το ουσιαστικό ενδιαφέρον που έδειξαν κατά την πραγμάτευση του θέματος και τις κρίσιμες παρατηρήσεις σε θέματα που άπτονταν του ιδιαίτερου επιστημονικού τους πεδίου.

Ευχαριστώ ιδιαίτερα το Διευθυντή της Νευρολογικής Κλινικής Καθηγητή κύριο Αθανάσιο Κυρίτση για την εμπιστοσύνη που έδειξε στο άτομό μου επιτρέποντας την πραγματοποίηση της μελέτης αυτής.

Ο αγαπητός Άρης Κατσάνος, Διδάκτωρ Νευρολογίας, συνέβαλε ουσιαστικά με τα κρίσιμα σχόλιά του κατά τη στατιστική ιδιαίτερα αξιολόγηση των ευρημάτων στην ολοκλήρωση της μελέτης αυτής. Θερμές ευχαριστίες!

Επίσης, είμαι ευγνώμων στα υπόλοιπα μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής της Διδακτορικής Διατριβής μου, τον Καθηγητή Διευθυντή Ψυχιατρικής κύριο Υφαντή Θωμά, τον Καθηγητή Ψυχιατρικής κύριο Σκαπινάκη Πέτρο και την κυρία Σιαφάκα Βασιλική Επίκουρη Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας τμήμα Λογοθεραπείας, για την προσεκτική ανάγνωση της εργασίας μου και για τις πολύτιμες υποδείξεις τους.

Τέλος, το πιο μεγάλο ευχαριστώ στους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση αλλά και τους φροντιστές τους, οι οποίοι παρά τον περιορισμένο ελεύθερο χρόνο τους προσφέρθηκαν να συμμετάσχουν στην παρούσα μελέτη. Είναι αυτονόητο ότι χωρίς τη συμβολή τους η μελέτη δε θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί.



## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ) ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) (Multiple Sclerosis, MS) είναι μία χρόνια αυτοάνοση εκφυλιστική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Θεωρείται ως η συχνότερη αιτία νευρολογικής αναπηρίας και εκτιμάται ότι πάσχουν από αυτήν 2,5 εκατομμύρια άτομα σε ολόκληρο τον κόσμο. Προσβάλλει κατά κανόνα νέους ενήλικες μεταξύ 20 και 40 ετών και χαρακτηρίζεται από ποικιλία συμπτωμάτων, όπως διπλωπία, κινητικές και αισθητικές διαταραχές, αταξία, ορθοκυστικές διαταραχές σεξουαλική δυσλειτουργία καθώς και γνωσιακές διαταραχές στους τομείς της μνήμης, της προσοχής και των εκτελεστικών λειτουργιών. Είναι μια χρόνια νόσος που σε μεγάλο ποσοστό καταλήγει σε κάποιο βαθμό αναπηρίας. Ο αντίκτυπος της νόσου στη λειτουργικότητα σχετίζεται με το στάδιο της ασθένειας, το βαθμό αναπηρίας, τη σωματική και τη συναισθηματική υγεία, την προσωπικότητα του πάσχοντα, την απασχόληση και την οικονομική του κατάσταση, την κοινωνική δραστηριότητα, και την υποστήριξη που δέχεται από το οικογενειακό περιβάλλον. Τα μεγαλύτερα προβλήματα των ασθενών προέρχονται από τις νοητικές και συναισθηματικές διαταραχές, οι οποίες αποτελούν τη σημαντικότερη αιτία ανικανότητας και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής.

Ως αποτέλεσμα, η ΠΣ επιφέρει σοβαρές αλλαγές στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή του ατόμου καθώς και στις διαπροσωπικές του σχέσεις. Με την επιδείνωση της αναπηρίας τα άτομα καθίστανται ολοένα πιο εξαρτημένα από τη φροντίδα των ατόμων του άμεσου περιβάλλοντός τους.

Η ανάληψη αυτής της φροντίδας συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο επιπτώσεων σωματικής και ψυχικής καταπόνησης των φροντιστών. Στο σωματικό στρες της καθημερινής φροντίδας του πάσχοντα και στο ψυχικό στρες της ευθύνης απέναντι σε ένα άτομο που σταδιακά χάνει την αυτονομία του προστίθενται συχνά οι οικονομικές συνέπειες από τον περιορισμό των επαγγελματικών δραστηριοτήτων του φροντιστή. Οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής του πάσχοντα και αποτελούν το συνδετικό κρίκο μεταξύ αυτού και των υπηρεσιών υγείας στην υποστήριξη των ασθενών που πάσχουν από ΠΣ. Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας και η απρόβλεπτη πορεία και πρόγνωση της Π.Σ, συμπεριλαμβανομένης της πιθανότητας ενός ασθενούς με σοβαρή αναπηρία επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον

ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση, απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών.

Η κακή ψυχολογική και σωματική κατάσταση του φροντιστή επιδρά στην ποιότητα ζωής του ασθενούς και η υπερφόρτωσή του μπορεί να οδηγήσει στην αδυναμία φροντίδας του ασθενούς και την παραπομπή του σε Μονάδες χρονίως πασχόντων.

Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας πρέπει να αντιμετωπίζονται συστηματικά σε οργανωμένα κέντρα και με συνεργασία όλης της διεπιστημονικής ομάδας, ώστε να αναγνωρίζονται και να αντιμετωπίζονται εγκαίρως τα αναφερόμενα σωματικά, συναισθηματικά και κοινωνικά τους προβλήματα, με σκοπό τη διατήρηση και προαγωγή της ποιότητας της ζωής τους.

Στην Ελλάδα λόγω πλημμελούς στελέχωσης και οργάνωσης της πρωτοβάθμιας φροντίδας, της έλλειψης οργανωμένων κέντρων παρακολούθησης και στήριξης των ασθενών και των οικογενειών αυτών και της απουσίας εκπαιδευμένων επαγγελματιών φροντιστών υγείας, η παροχή φροντίδας έχει συνδεθεί με την οικογενειακή φροντίδα που προσφέρεται από τα μέλη του οικογενειακού ή του ευρύτερου φιλικού περιβάλλοντος του ασθενούς.

## ΣΥΝΤΟΜΕΥΣΕΙΣ ΟΡΩΝ

ΠΣ	Πολλαπλή σκλήρυνση
ΣΚΠ	Σκλήρυνση κατά πλάκας
MS	Multiple Sclerosis
ΚΝΣ	Κεντρικού Νευρικού Συστήματος
MRI	Μαγνητική τομογραφία
EDSS	Expanded Disability Status Scale
EBV	Erstein Barr
RRMS	Υποτροπιάζουσα Διαλείπουσα
SPMS	Δευτερογενώς Προϊούσα
PPMS	Πρωτοπαθώς Προϊούσα
GIS	Κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο
QOL	Quality of life
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
WHOQOL	World Health Organization Quality of life
E.E.	Ευρωπαϊκή Ένωση
ΣΥΠΖ	Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
ΠΦ	Πρωτοβάθμιας φροντίδας
Μ.Κ.Ο	Μη κυβερνητικές οργανώσεις
ΚΑΠΗ	Κέντρα Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων
ΚΟΝ	Κατ' Οίκον Νοσηλεία
ΠΟΑμΣΚΠ	Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

KCSS	Kingston Caregiver Stress Scale/Κλίμακα Άγχους Φροντιστών
FSS	Fatigue Severity Scale/Κλίμακα Κόπωσης
SF36	SF Health Survey/Επισκόπηση Υγείας
HAM-D	Κλίμακα Κατάθλιψης του Hamilton
EDSS	Disability Status Scale/Διευρυμένη Κλίμακα Κατάστασης Αναπηρίας
ΑΣ	Λειτουργικό Σύστημα
PF	Physical Functioning/Σωματική Λειτουργικότητα
PR	Physical Role/Σωματικός Ρόλος
BP	Bodily Pain/Σωματικός Πόνος
GH	General Health/ Γενική Υγεία
VT	Vitality/Ζωτικότητα
SF	Social Functioning/ Κοινωνική Λειτουργικότητα
RE	Emotional Role Functioning/Συναισθηματικός Ρόλος
MH	Mental Health/ Ψυχική Υγεία
PCS	Physical Component Summary/Συνοπτική Κλίμακα Σωματικής Υγείας
MCS	Mental Component Summary/Συνοπτική Κλίμακα Ψυχικής υγείας



## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	1
ΣΥΝΤΟΜΕΥΣΕΙΣ ΟΡΩΝ	3
<b>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	9
ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ	9
1.1. ΓΕΝΙΚΟΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΕΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	9
1.2. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	9
1.3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ	11
1.4. ΑΙΤΙΟΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ	12
1.5. ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΦΙΑ	13
1.6. ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ	15
1.7. ΠΟΡΕΙΑ	19
1.8. ΠΡΟΓΝΩΣΗ	20
1.9. ΣΤΑΔΙΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗ ΠΣ	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	23
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	23
2.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	23
2.2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	29
ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ	29
3.1. ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΠΣ	29
3.2. Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΠΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	37
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ	37
4.1. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	37
4.2. Ο ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	41

4.3.	Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΣ	46
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	49
	Η ΕΠΙΒΑΡΥΣΗ ΡΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	49
5.1.	Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	49
5.2.	Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΣ	55
<b>ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>		
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6	61
6.1.	ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	61
6.2.	ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ	61
6.2.1.	ΔΕΙΓΜΑ ΜΕΛΕΤΗΣ	61
6.2.2.	ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ	64
6.3.	ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	69
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7	
	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	71
7.1.	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ	71
7.1.1.	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	71
7.1.2.	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΟΜΑΔΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	72
7.2.	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΑΓΧΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	73
7.3.	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΚΟΠΩΣΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	75
7.4.	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	76
7.4.1.	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΖ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	76
7.4.2.	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΖ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ	77
7.5.	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ	79
7.5.1.	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	79
7.5.2.	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	81
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8	
8.1.	ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	83
8.2.	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	92
	ΠΕΡΙΛΗΨΗ	93
	ABSTRACT	95

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	97
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	121

## **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

### 1.1.Γενικοί χαρακτήρες της νόσου

Πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) είναι μια αυτοάνοση φλεγμονώδης και εκφυλιστική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Οι βλάβες εμφανίζονται σε διάφορα σημεία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, κυρίως στη λευκή ουσία, και συγκεκριμένα στη μυελίνη. Ονομάζονται απομυελινωτικές πλάκες και οφείλονται σε απομυελίνωση και βλάβη των νευραξόνων, εντοπίζονται σε διάφορες θέσεις στο ΚΝΣ και εμφανίζονται σε διαφορετικές χρονικές στιγμές (διασπορά στον τόπο και στο χρόνο). Η νόσος κλασικά περιγράφεται ως νόσος της νεαρής ενήλικης ηλικίας αλλά τις περισσότερες φορές παρουσιάζει μεγάλη κλινική ανομοιογένεια η οποία, σχετίζεται με την ηλικία έναρξης, τον τρόπο εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων, τη συχνότητα, τη βαρύτητα, την ποικιλία αλλά και τον διάσπαρτο χαρακτήρα των συμπτωμάτων, την πορεία της νόσου, τη συσσωρευμένη αναπηρία με την πάροδο του χρόνου αλλά και την απουσία οποιασδήποτε αναπηρίας, ακόμη και 15 έτη μετά την έναρξη της νόσου (καλοήθης μορφή πολλαπλής σκλήρυνσης, ποσοστό 12%). Η μεγάλη ποικιλία της κλινικής εικόνας εξαρτάται από τις περιοχές στο ΚΝΣ που έχουν υποστεί καταστροφή της μυελίνης και τη δημιουργία απομυελινωτικών πλακών αν και συχνά υπάρχει μεγάλη διαφορά μεταξύ των κλινικών ευρημάτων και των απομυελινωτικών εστιών, όπως εμφανίζονται στη μαγνητική τομογραφία (MRI). Υποστηρίζεται ότι η νόσος αρχίζει πολύ νωρίτερα από την εμφάνιση των πρώτων κλινικών συμπτωμάτων. Για την κλινική αξιολόγηση των ασθενών με ΠΣ χρησιμοποιείται η κλίμακα Expanded Disability Status Scale, Διευρυμένη Κλίμακα Κατάστασης Αναπηρίας (EDSS). Η κλίμακα εκτιμά τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας των ασθενών και το βαθμό της αναπηρίας. [1]

### 1.2.Ιστορική Αναδρομή

Οι πρώτες περιγραφές συμπτωμάτων την νόσου της ΠΣ συναντώνται στην Ισλανδία γύρω στο 1200 και αργότερα στην Ολλανδία στα τέλη του 14<sup>0</sup> αιώνα και είναι μελέτες περίπτωσης. [2,3] Το 1822 ο Sir Augustus d' Este περιέγραψε τη νόσο από την οποία

έπασχε ο ίδιος, αν και η επίσημη δημοσίευση έγινε πολύ αργότερα. [4,5] Το 1838 πραγματοποιήθηκε η πρώτη καταγραφή των απομυελινωτικών πλακών από τον Robert Carswell, ωστόσο αυτός που ασχολήθηκε περισσότερο συστηματικά ήταν ο Jean-Martin Charcot. Ο Γάλλος νευρολόγος ήταν ο πρώτος που την αναγνώρισε ως ξεχωριστή ασθένεια και την ονόμασε σκλήρυνση κατά πλάκας, το 1868. [6] Παρατήρησε επίσης αλλαγές στη γνωστική λειτουργία, ιδιαίτερα στις μνημονικές ικανότητες. [7] Η ονομασία αυτή τελικά αντικαταστάθηκε από τον γενικά αποδεκτό όρο ΠΣ τη δεκαετία του 1950, με την έκδοση του 13 βιβλίου Multiple Sclerosis από τους Douglas McAlpine, Nigel Compston και Charles Lumden το 1955. [8]

Τη δεκαετία του 1930 ο Curtius και άλλοι ερευνητές στη Γερμανία μελέτησαν τη γενετική διάσταση της ΠΣ και στη δεκαετία του 1980 τεκμηριώθηκε η γενετική προδιάθεση από την Canadian Collaborative Study Group στον Καναδά. [9]

Το 1943 αποσαφηνίστηκε η δομή της μυελίνης και το 1944 ο καθηγητής νευρολογίας στο Harvard, Derek Braun διατύπωσε την άποψη ότι η μυελίνη ευθύνεται για την καθυστέρηση της αγωγιμότητας των ερεθισμάτων κατά μήκος των νευραξόνων. [10]

Το 1946 ιδρύθηκε η Εθνική Εταιρεία Πολλαπλής Σκλήρυνσης στην Αμερική (National Multiple Sclerosis Society) και το 1965 καθορίστηκαν τα κριτήρια της νόσου από την National Multiple Sclerosis Society.

Τα πρώτα αποτελέσματα ήρθαν το 1958 και το 1961, με τις μελέτες για την επίδραση των κορτικοστεροειδών στη δραστηριότητα της νόσου από τον Henry Miller και τους συνεργάτες του. [11] Έκτοτε, τα κορτικοστεροειδή αποτελούν την καθιερωμένη θεραπεία για τις υποτροπές της ΠΣ.

Το 1978 γίνεται για πρώτη φορά λόγος για το παθολογοανατομικό και παθοφυσιολογικό υπόστρωμα της νόσου. [12] Στην αρχή της δεκαετίας του 1980 επήλθε μια πραγματική επανάσταση στη διάγνωση της ΠΣ, με την ανάπτυξη της απεικόνισης μαγνητικού συντονισμού (MRI) από τον Ian Young στο Λονδίνο το 1981. [13] Η απεικόνιση των βλαβών της ΠΣ επέτρεψε την παρακολούθηση της εξέλιξης της νόσου και την ανταπόκρισή της στις διάφορες θεραπείες. Η εξέλιξη αυτή έδωσε μια τεράστια ώθηση στην έρευνα της ΠΣ. Την επόμενη δεκαετία, εμφανίστηκαν οι πρώτες θεραπείες που τροποποιούσαν την πορεία της νόσου, μείωναν δηλαδή τις υποτροπές και επιβράδυναν την εξέλιξη της αναπηρίας. Τα τελευταία δέκα χρόνια εγκρίθηκαν αρκετές θεραπείες οι οποίες έχουν ως αποτέλεσμα την σημαντική επιβράδυνση της εξέλιξης κάποιων μορφών της νόσου.

### 1.3.Επιδημιολογία

Η συχνότητα της νόσου αυξάνεται με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους τόσο προς το βόρειο, όσο και προς το νότιο ημισφαίριο. Στις χώρες γύρω από τον Ισημερινό παρουσιάζει συχνότητα μικρότερη από 5 ασθενείς ανά 100.000 κατοίκους ενώ σε χώρες μακριά από τον Ισημερινό φθάνει τους 100 ασθενείς ανά 100.000 πληθυσμό αλλά και σε ορισμένες περιοχές, όπως η Σκωτία, είναι ακόμα μεγαλύτερη μέχρι και 200 ανά 100.000 κατοίκους. Γενικά ζώνες με μεγαλύτερη συχνότητα είναι η Βόρεια Ευρώπη, ο Καναδάς, οι Βόρειες πολιτείες της Αμερικής και η Αυστραλία. [1]

Οι κυριότερες επιδημιολογικές μελέτες που έχουν γίνει στην Ευρώπη καταγράφουν τα τελευταία χρόνια, μια ποικιλία επιπολασμού της ΠΣ. Ο υψηλότερος επιπολασμός στην Ευρώπη είναι 189 ανά 100.000 κατοίκους στη Σουηδία και ο χαμηλότερος είναι 22 ανά 100.000 στην Αλβανία. [14] Στη Μεγάλη Βρετανία ο επιπολασμός της νόσου ανέρχεται σε 85 άτομα ανά 100.000 πληθυσμό, στην Ιαπωνία που βρίσκεται στον ίδιο ισημερινό με την Μεγάλη Βρετανία, ο επιπολασμός της νόσου ανέρχεται στο 1,4 ανά 100.000 πληθυσμό. [15] Χώρες με μικρότερο επιπολασμό από 5 ανά 100.000 πληθυσμό είναι η Ιαπωνία, η Κίνα, η Λατινική Αμερική, μέρος της Αφρικής και της Μέσης Ανατολής. [15]

Στην Ελλάδα, οι επιδημιολογικές μελέτες που έχουν διεξαχθεί σε διάφορες περιοχές, δείχνουν αύξηση του επιπολασμού από 10.1/100.000 κατοίκους το 1984 [16] σε 29.5/100.000 το 1990 στη Βόρεια Ελλάδα, [17] σε 38.9/100.000 στον Έβρο το 1999 [18] και σε 119.61/100.000 στην περιοχή της Δυτικής Ελλάδας το 2006. [19] Η μέση ετήσια επίπτωση αυξήθηκε από 0.66/100.000 κατοίκους το 1974-1978 σε 2.3/100.000 κατοίκους το 1994-1999. [17,18] Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν επίσημα κρατικά επιδημιολογικά στοιχεία. Φαίνεται όμως από τα προαναφερθέντα ότι κατά την τελευταία δεκαετία υπάρχει αύξηση του επιπολασμού της νόσου χωρίς να έχει διαπιστωθεί η αιτία αυτής της αύξησης. Οι αρκετά υψηλοί ρυθμοί εμφάνισης της ΠΣ στην Ελλάδα πιθανόν να οφείλονται τόσο σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, όσο και στην τελειοποίηση των μεθόδων εκτίμησης και διάγνωσης της νόσου. [20]

Η νόσος είναι συχνότερη στις γυναίκες σε αναλογία 2.5 προς 1 σε σχέση με τους άνδρες. Η έναρξη είναι συχνότερη στη νεαρή ενήλικη ηλικία 20-30 και ακολουθεί η ηλικία των 30-40, δεν είναι σπάνια και στην πέμπτη δεκαετία, ενώ σπανιότερη είναι πριν το 15<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας και μετά το 65<sup>ο</sup>. [1]

Η φυλή φαίνεται επίσης να παίζει καθοριστικό ρόλο στον κίνδυνο για ΠΣ, με τους λευκούς, ιδιαίτερα της Βόρειας Ευρώπης, να έχουν τα υψηλότερα ποσοστά. Οι Ασιάτες, οι Αφρικανοί και οι Αμερικανοί Ινδιάνοι έχουν τα χαμηλότερα ποσοστά. [21]

Η ύπαρξη του περιβαλλοντολογικού παράγοντα υποστηρίζεται και από το γεγονός, ότι τα άτομα που μετανάστευσαν σε μικρή ηλικία από χώρες με υψηλή συχνότητα της νόσου (Μεγάλη Βρετανία) σε χώρες με χαμηλή συχνότητα όπως Νότια Αφρική, παρουσίασαν την συχνότητα της χώρας του προορισμού τους, ενώ αν μετανάστευαν σε ηλικία μεγαλύτερη των 15 ετών, εμφάνιζαν συχνότητα ανάλογη προς αυτή της χώρας που είχαν γεννηθεί και μεγαλώσει. Αυτό είναι ενδεικτικό της δράσης κάποιου περιβαλλοντολογικού παράγοντα που επιδρά στα πρώτα χρόνια ζωής του πάσχοντα. [22,1]

Η επίδραση συγκεκριμένων περιβαλλοντολογικών παραγόντων σε άτομα με γενετική προδιάθεση ίσως μπορεί να εξηγήσει πολλά από τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά της ΠΣ.

#### **1.4.Αιτιοπαθογένεια**

Η αιτιολογία παραμένει άγνωστη. Θεωρείται ότι είναι μια επίκτητη αυτοάνοσος νόσος αλλά με πολυπαραγοντική αιτιολογία για την εμφάνισή της ΠΣ. Η επικρατέστερη άποψη είναι ότι ένας εξωγενής παράγοντας πιθανώς κάποιος ιός ή πολλαπλές ιώσεις προκαλεί σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα μια παθολογική ανοσολογική αντίδραση που στρεφεται εναντίον των πρωτεϊνών της μυελίνης και των νευραξόνων, διαδικασία που έχει ως αποτέλεσμα την απομυελίνωση. [1]

Η ύπαρξη γενετικής προδιάθεσης στηρίζεται στη διαφορετική συχνότητα εμφάνισης της νόσου στις διάφορες φυλές (λιγότερο συχνή στους μαύρους και πολύ σπανιότερη στην κίτρινη φυλή), στην ύπαρξη οικογενών μορφών και στη συσχέτιση με συγκεκριμένα HLA αντιγόνα. [1] Οι μελέτες διδύμων που αποτελούν κλασική μέθοδο διερεύνησης της συμμετοχής του γενετικού και του περιβαλλοντικού παράγοντα, έδειξαν ποσοστό συνύπαρξης της νόσου σε μονοζυγωτικούς διδύμους της τάξης του 35% σε σχέση με τους διζυγωτικούς διδύμους 2-5%. [9,23] Σύμφωνα λοιπόν με μελέτες που επικεντρώνονται στις οικογένειες ασθενών, ο επιπολασμός της ΠΣ σε συγγενείς πρώτου βαθμού των προσβεβλημένων ατόμων είναι 20 με 40 φορές υψηλότερος συγκριτικά με τον επιπολασμό στον υπόλοιπο πληθυσμό. [24] Μόνο το 4% των πρώτου βαθμού



συγγενών θα εμφανίσουν τη νόσο. Η γενετική προδιάθεση εξαφανίζεται μετά την δεύτερη γενιά. [1]

Επιπροσθέτως, μελέτες με υιοθετημένα παιδιά, έδειξαν ότι τα υιοθετημένα παιδιά παρά το ότι έχουν ανατραφεί από νεογνικής ηλικίας σε οικογένειες ασθενών από ΠΣ, έχουν την ίδια πιθανότητα να εμφανίσουν τη νόσο, με τα άτομα του γενικού πληθυσμού. [25] Σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξε και μια μελέτη των Sadonnick et al., (1996) με ετεροθαλή αδέρφια ασθενών, όπου βρέθηκε ότι ο κίνδυνος εμφάνισης της νόσου στα ετεροθαλή αδέρφια ήταν σημαντικά μικρότερος (1.32%) απ' ότι στα κανονικά αδέρφια (3.46%) του ίδιου οικογενειακού περιβάλλοντος και επιβεβαιώθηκε ότι ο κοινός γενετικός παράγοντας και όχι το κοινό περιβάλλον είναι υπεύθυνο για την οικογενή εμφάνιση. [23,26]

Υπάρχουν μόνο δύο μελέτες σε οικογένειες που πάσχουν και οι δύο γονείς από ΠΣ. [27,28] Και οι δύο καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι, ο κίνδυνος εμφάνισης της νόσου στα παιδιά ήταν σημαντικά υψηλότερος, όταν πάσχουν και οι δύο γονείς. Η Καναδική συνεργαζόμενη ομάδα μελέτης βρήκε επίσης ότι ο κίνδυνος για τα παιδιά, όπου και οι δύο γονείς τους έχουν ΠΣ, είναι 10 φορές μεγαλύτερος από τον κίνδυνο που διατρέχουν τα παιδιά όταν μόνο ο ένας γονέας πάσχει από την ασθένεια, υπενθυμίζοντας εκ νέου τη σημασία του γενετικού παράγοντα στην αιτιοπαθογένεια της νόσου. [27] Επιπλέον, η ερμηνεία των αποτελεσμάτων οδήγησε στο συμπέρασμα ότι τα άτομα που νοσούν από ΠΣ χωρίς να έχουν κάποια συγγένεια πιθανότατα μοιράζονται κάποια γονίδια προδιάθεσης. [27,29]

Παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη και την εξέλιξη της ΠΣ θεωρούνται διάφοροι ιοί, κυρίως ο Epstein Barr (EBV), τα χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D και το κάπνισμα. Επίσης στρεσογόνα επεισόδια έχουν ενοχοποιηθεί ότι σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο υποτροπών. [30,1]

### **1.5.Παθοφυσιολογία**

Άτομα που είναι επιρρεπή να αναπτύξουν την νόσο της ΠΣ εξαιτίας καποιας γενετικής ευαλωτότητας, εκτεθούν σε έναν ειδικό άγνωστο περιβαλλοντικό παράγοντα, μια ομάδα από βρισκόμενα σε λανθάνουσα κατάσταση T-λεμφοκύτταρα ενεργοποιούνται, οπότε μπορούν να διαπεράσουν τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό και εισερχόμενα στο ΚΝΣ επιτίθενται στο αντιγόνο-στόχος, που είναι η μυελίνη. Έτσι αρχίζει η φλεγμονώδης

διαδικασία της νόσου. Η μυελίνη είναι μια λιποπρωτεΐνη που περιβάλλει και μονώνει τους νευράξονες των νευρικών κυττάρων, μέσω των οποίων μεταδίδεται η πληροφορία από το ένα νευρικό κύτταρο στο άλλο. Με την καταστροφή της μυελίνης (απομυελίνωση) ή την καταστροφή των ολιγοδεντροκύτταρων, κύτταρα υπεύθυνα για τη δημιουργία και διατήρηση του προστατευτικού και μονωτικού στρώματος της μυελίνης, οι νευράξονες μένουν γυμνοί, οπότε δεν μπορούν να μεταφέρουν αποτελεσματικά τα ερεθίσματα, δημιουργείται μια άσηπτη φλεγμονή, με αποτέλεσμα την καταστροφή των νευρώνων και στη συνέχεια ανάλογα με τη θέση της βλάβης στο ΚΝΣ εμφανίζονται τα τυπικά συμπτώματα της νόσου. Για κάποια άγνωστη αιτία η φλεγμονή υποχωρεί, ο αιματοεγκεφαλικός φραγμός αποκαθίσταται και συχνά οι νευρικές ίνες επαναμυελίνονται και τα συμπτώματα συνήθως υποχωρούν. [31] Η αποκατάσταση αυτή ανάλογα με το μέγεθος της βλάβης μπορεί να διαρκέσει μεγάλο χρονικό διάστημα που μπορεί να ξεπεράσει και το εξάμηνο, μπορεί να είναι απόλυτη και η προσβολή να μην αφήσει κανένα υπόλειμμα ή να είναι μερική και να παραμείνουν υπολειμματικές νευρολογικές εκδηλώσεις ή μπορεί και να υπάρχουν πολλές κλινικά σιωπηλές πλάκες που ανακαλύπτονται νευροακτινολογικά. Από την έναρξη της νόσου η φλεγμονώδης ανοσολογική διεργασία εκτός από την μυελίνη προσβάλλει και τους νευράξονες και αργότερα και τα ολιγοδενδροκύτταρα. Επιπλέον τα ενεργοποιημένα λεμφοκύτταρα παράγουν κυτοκίνες που προκαλούν επίσης βλάβες στη μυελίνη και στα ολιγοδενδροκύτταρα. [32]

Τα T-λεμφοκύτταρα έχουν κεντρικό ρόλο στην παθογένεια της ΠΣ, συμβάλουν στη βλάβη των ιστών κατά τη διάρκεια της πρώιμης φλεγμονώδους φάσης της νόσου. Οι θεραπείες που χρησιμοποιούνται με στόχο τα T-λεμφοκύτταρα μειώνουν τη φλεγμονώδη δραστηριότητα της νόσου και καθυστερούν την εξέλιξή της. [32]

Σήμερα είναι γνωστό ότι έχουν σημαντικό ρόλο στη παθογένεια της νόσου και τα B-λεμφοκύτταρα τα οποία επίσης παράγουν κυτοκίνες και τα οποία άλλωστε είναι εκείνα που προκαλούν τη διάσπαση της IgG στις μονοκλωνικές ζώνες.

Το φλεγμονώδες αρχικό στάδιο ακολουθεί το εκφυλιστικό. Χαρακτηριστικά τόσο στην πρωτοπαθώς, όσο και στη δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή της νόσου, υπερέχει η εκφυλιστική διεργασία, ενώ στη μορφή με εξάρσεις και υφέσεις υπερέχει η φλεγμονώδης. Η θεραπευτική παρέμβαση σήμερα βασίζεται μόνο στην αντιμετώπιση της φλεγμονώδους διαδικασίας. [32]

Οι νευράξονες με προσβολή της μυελίνης είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι σε ορισμένους παράγοντες π.χ. στην αυξημένη θερμοκρασία του σώματος (πυρετός, πολύ ζεστό

μπάνιο). Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να προκαλέσουν διακοπή της αγωγιμότητας με επιδείνωση των υπαρχόντων συμπτωμάτων ή εμφάνιση συμπτωμάτων από σιωπηλές κλινικά πλάκες. Η διάρκεια αυτών των συμπτωμάτων είναι μικρή και πρέπει να θεωρούνται ώσεις. [1]

## **1.6.Κλινική εικόνα**

Η ΠΣ παρουσιάζει πολυεστιακή διάσπαρτη σημειολογία με πορεία εξάρσεων και υφέσεων ή λιγότερο συχνά με πορεία προόδου εξέλιξης. Οι εξάρσεις μπορεί να διαρκούν λίγο από τουλάχιστον 24 ώρες μέχρι μέρες ή εβδομάδες και μπορεί να αφήσουν ή και να μην αφήσουν υπολειμματικά συμπτώματα που, όταν συσσωρεύονται μπορεί να προκαλούν άλλοτε μικρού ή μεγάλου βαθμού αναπηρία. Μεταξύ των εξάρσεων ακολουθούν διαστήματα υφέσεων που μπορεί να διαρκούν εβδομάδες, μήνες ή και χρόνια. Δεν υπάρχει κλασική κλινική εικόνα. Ωστόσο συχνότερα είναι τα συμπτώματα από ορισμένες περιοχές, όπως τα οπτικά νεύρα το εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα και τον νωτιαίο μυελό. Συμπτώματα από τον εγκεφαλικό φλοιό και από τα βασικά γάγγλια είναι σπάνια. [1]

Η αντικειμενική σημειολογία είναι γενικά διάσπαρτη και χωρίς συστηματοποίηση. Συνηθισμένα αντικειμενικά ευρήματα είναι η σπαστική παραπάρεση (βαρύτερη και συχνότερη στα κάτω άκρα), κατάργηση κοιλιακών αντανάκλασεων, οπτική ατροφία (αποχρωματισμός κυρίως στο κροταφικό πλάγιο της θηλής), παρεγκεφαλιδική αταξία, νυσταγμός, τρόμος, δυσαρθρία, ελάττωση της εν τω βάθει αισθητικότητας (με ψευδοαθετωσικές κινήσεις, την πρόταση των χεριών και αισθητική νωτιαία αταξία στο βάδισμα), υπαισθησία με εμφάνιση επιπέδου υπαισθησίας στον κορμό και σπαστικοαταξικό βάδισμα. [23]

Συνηθισμένη είναι η έναρξη με παραισθησίες στα άκρα, διπλωπία ή αδυναμία, ενός άκρου, με μειωμένη απώλεια όρασης από το ένα μάτι λόγω οπισθοβολβικής νευρίτιδας και σπανιότερα οπτικής. Η όραση συχνά αποκαθίσταται ή αφήνει μικρό ή σημαντικότερο υπόλειμμα. Το σημείο Lhermitte, με αίσθημα σαν να περνά ρεύμα κατά μήκος της σπονδυλικής στήλης ή των άκρων σε κάμψη της κεφαλής, είναι αρκετά σταθερό σύμπτωμα με την αρχική εγκατάσταση της νόσου, όταν η βλάβη εντοπίζεται στον νωτιαίο μυελό. [33]

Στην πορεία της νόσου οι εξάρσεις διαδέχονται η μία την άλλη σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα. Συμπτώματα με σχετική σειρά συχνότητας είναι η μυϊκή αδυναμία,

παρέσεις, οπτικές διαταραχές (θάμβος, κεντρικά σκοτώματα), μουδιάσματα στα άκρα, αστάθεια και δυσαρθρία. [23] Συχνές είναι επίσης οι ορθοκυστικές διαταραχές, κυρίως κυστικές, με κύριο σύμπτωμα την καθυστέρηση έναρξης της ούρησης. Λόγω των κυστικών διαταραχών οι ασθενείς εμφανίζουν συχνά ουρολοιμώξεις. Η σεξουαλική λειτουργία επίσης μπορεί να είναι επηρεασμένη με διαταραχή στύσης στον άνδρα και μειωμένη libido. Η μειωμένη αισθητικότητα της περιοχής των γεννητικών οργάνων, η αυξημένη σπαστικότητα των κάτω άκρων και η κόπωση συμβάλουν επίσης στις δυσκολίες της σεξουαλικής λειτουργίας. Υπολογίζεται ότι ποσοστό πάνω από 75% των ασθενών παρουσιάζουν συνδυασμό σπαστικοαταξικών εκδηλώσεων και κυστικών διαταραχών. [33]

Λιγότερο συχνά είναι τα παροξυντικά συμπτώματα που διαρκούν ελάχιστα (δευτερόλεπτα συνήθως) και επαναλαμβάνονται πολλές φορές την ημέρα. Τέτοια συμπτώματα είναι η νευραλγία του τριδύμου, παροξυντική δυσαρθρία, αταξία, τονικές συσπάσεις άκρων, παροξυντική εμφάνιση παραισθησιών και ο πόνος. [1]

Παρά την ποικιλία και συχνά τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων που περιγράφονται παραπάνω, η δυσκολία στο βάδισμα που υπάρχει συχνά αποτελεί το κύριο σύμπτωμα της νόσου. Η μείωση της κινητικότητας αναφέρεται από τους ασθενείς ως μια από τις χειρότερες πτυχές της νόσου και αποτελεί μόνιμη πηγή άγχους, αβεβαιότητας και φόβου. [1]

Ο χρόνιος νευροπαθητικός πόνος που συχνά αναφέρεται από τους ασθενείς με ΠΣ, μπορεί να συσχετίζεται άμεσα με τις βλάβες της μυελίνης και του νευράξονα ή να είναι το αποτέλεσμα άλλων συμπτωμάτων της νόσου. Η κατάθλιψη και γενικότερα η αρνητική διάθεση σε συνδυασμό με τα προβλήματα μνήμης και την σπαστικότητα εντείνουν την αντίληψη του πόνου. [1]

Η κόπωση, πάρα πολύ συχνό σύμπτωμα και επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών, είναι ένα ιδιαίτερα ενοχλητικό συναίσθημα και μπορεί να περιορίσει τις δραστηριότητες των ασθενών ακόμη και όταν δεν υπάρχει συμπτωματολογία. [1,34] Η κόπωση στην ΠΣ είναι η υποκειμενική έλλειψη σωματικής ή και ψυχικής ενέργειας που παρεμβαίνει στις καθημερινές ασχολίες του πάσχοντος. Το 75–90% των ασθενών αναφέρει ότι κόπωση είναι το πιο κοινό σύμπτωμα της νόσου, ενώ το 50–60% των ασθενών την περιγράφει ως το χειρότερο σύμπτωμα το οποίο σχετίζεται με κακή ποιότητα ζωής και αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα ανεργίας. [35] Σε μια άλλη μελέτη, η κόπωση περιγράφεται –σε ποσοστό 40% των ασθενών– 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. [36]

Το άγχος εμφανίζεται, τόσο στην έναρξη της ασθένειας, όσο κατά την πορεία και εξέλιξη της νόσου και επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, όπως: την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, το αίσθημα φόβου για το τι πρόκειται να ακολουθήσει, τον επαναπροσδιορισμό και την αποδοχή του νέου τρόπου ζωής προκειμένου να προσαρμοστούν στις νέες απαιτήσεις της νόσου. [37] Συχνά οι ασθενείς εκδηλώνουν ανησυχία και έντονο άγχος για τη ζωή τους, τη σωματική τους ακεραιότητα, την ενδεχόμενη απώλεια ελέγχου σημαντικών λειτουργιών (κινητικότητας, επικοινωνίας, όρασης, κύστης, ορθού), την πιθανή απώλεια της εργασίας τους και τις αλλαγές στη καθημερινότητάς τους. Έχει παρατηρηθεί ότι τα αρνητικά συναισθήματα, επηρεάζουν τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, με αποτέλεσμα πολλές φορές να επιδεινώνεται η κατάσταση της υγείας των ασθενών. Ασθενείς με ΠΣ, οι οποίοι υιοθετούν ενεργητικό τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας, παρουσιάζουν ύφεση των συμπτωμάτων, ενώ εκείνοι που την αντιμετωπίζουν παθητικά, εκδηλώνουν μεγαλύτερο αριθμό ώσεων. [37]

Ο φόβος του κοινωνικού στίγματος επηρεάζει τον τρόπο που βλέπουν τον εαυτό τους και δρα ανασταλτικά στην καλύτερη προσαρμογή τους στο περιβάλλον. Η απώλεια ταυτότητας, το αίσθημα ντροπής, η αλλαγή του «σωματικού εγώ» επιδρούν αρνητικά στο άτομο και μειώνουν την αυτοεκτίμησή του, ενώ ταυτόχρονα μπορεί να πιστεύει ότι δε γίνεται αποδεκτό από το περιβάλλον που δραστηροποιείται καθημερινά. [38]

Άγχος και φόβο επίσης μπορεί να δημιουργήσουν η απώλεια της εργασίας και η μείωση των απολαβών τόσο του ιδίου αλλά και της οικογένειας καθώς και οι αλλαγές που συντελούνται σε προσωπικό και οικογενειακό επίπεδο. Στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες πάνω από τα 2/3 των ατόμων με ΠΣ σταματούν να εργάζονται μέσα σε 15 χρόνια μετά την έναρξη των συμπτωμάτων, ενώ η πιο σημαντική μείωση στην απασχόληση συμβαίνει μέσα στα πρώτα πέντε χρόνια. [39] Επίσης, η έναρξη της νόσου στη νεαρή ενήλικη ζωή με έντονες επιδράσεις στην ανάπτυξη της προσωπικότητας και στην παραγωγικότητα, ο φόβος να χάσουν την δυνατότητα να εργάζονται, δημιουργούν βιοποριστικά προβλήματα καθώς και η αδυναμία στήριξης και κατανόησης από το οικογενειακό περιβάλλον συμβάλουν στη διατήρηση του κλίματος απαισιοδοξίας στους ασθενείς με ΠΣ.

Τα αρνητικά συναισθήματα και η συναισθηματική αστάθεια (ευερεθιστότητα, εκδηλώσεις πανικού, κυκλοθυμικές αντιδράσεις), η μελαγχολία, ο πόνος και η

αβεβαιότητα είναι συχνά και παρουσιάζουν διακυμάνσεις, που συνδέονται με την πορεία της νόσου, με άμεσες επιπτώσεις στην προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή. [40] Κατά κανόνα τα αρνητικά συναισθήματα προκύπτουν από τη σωματική ανικανότητα που προκαλούν τα συμπτώματα της νόσου. Σημαντική είναι η προσωπική αξιολόγηση του ασθενούς, ο αυτοσεβασμός και η ικανότητα σκέψης, μάθησης, μνήμης και συγκέντρωσης σε οποιοδήποτε αντικείμενο τους απασχολεί. Είναι λογικό οι ψυχιατρικές διαταραχές να επηρεάζουν και τις κοινωνικές σχέσεις και συναναστροφές.

Από την ψυχική σφαίρα πιο συχνή είναι η κατάθλιψη, η οποία δεν είναι μόνο αντιδραστική, αλλά κυρίως είναι σύμπτωμα της νόσου. Η συχνότητα της κατάθλιψης στη διάρκεια της ζωής των ασθενών πλησιάζει το 50%.

Επίσης, ενδιαφέρον παρουσιάζουν το παθολογικό κλάμα και γέλιο που φαίνεται να συσχετίζονται με την κατάθλιψη. Μια άλλη συχνή κατάσταση είναι η απάθεια όπου οι ασθενείς με σημαντική αναπηρία, σωματικές ή γνωστικές διαταραχές παρουσιάζουν ένα παράλογο ευφορικό συναίσθημα, το οποίο δε συμβαδίζει με τη βαρύτητα των δυσλειτουργιών τους και φαίνεται να μην μπορούν να αξιολογήσουν τη βαρύτητα της κατάστασής τους. [41,42] Επίσης, συχνή είναι και αλεξιθιμία, κατάσταση κατά την οποία ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει και να εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματά ή δεν είναι σε θέση να κάνει θετικά όνειρα και να θέσει στόχους στη ζωή του. [43] Οι ασθενείς συχνά εμφανίζουν διαταραχές συμπεριφοράς, οι οποίες οφείλονται σε νοητικές ελλείψεις και παρουσιάζονται συνήθως σαν διαταραχές σύνδεσης των μνημονικών στοιχείων με τον προφορικό λόγο. Οι διαταραχές συμπεριφοράς μπορεί να εμφανιστούν από τα πρώιμα στάδια της νόσου και δε συνδέονται άμεσα με την κλινική εικόνα του ασθενούς. Συνήθως είναι ήπιες και δε δημιουργούν προβλήματα στη σχέση του ασθενούς με το οικογενειακό και το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον.

Μια ακόμα συναισθηματική διαταραχή, είναι και η κατάθλιψη που αποτελεί πρώιμη εκδήλωση της νόσου. Συχνά οι καταθλιπτικοί ασθενείς με ΠΣ εκδηλώνουν θυμό, ανησυχία και συναισθηματική ευερεθιστότητα περισσότερο απ' ό,τι απόσυρση, αυξημένη αυτοκριτική και έλλειψη ενδιαφερόντων, που συνήθως εμφανίζονται στην κατάθλιψη. Οι κυριότερες αιτίες κατάθλιψης είναι: μόνιμη θλίψη, απώλεια της ενεργητικότητας, αίσθημα αβοηθησίας και αναξιότητας, έλλειψη ενδιαφέροντος για δραστηριότητες που παλιά ευχαριστούσαν το άτομο, ευερεθιστότητα, διαταραχές του ύπνου, αλλαγή στις διατροφικές συνήθειες, μειωμένη σεξουαλική επιθυμία κ.λ.π. [42] Όταν τα συμπτώματα αυτά επηρεάζουν την καθημερινή λειτουργικότητα, την

προσωπική, οικογενειακή ή επαγγελματική ζωή, τότε ο ασθενής αλλά και η οικογένεια του πρέπει να ζητήσουν ψυχολογική υποστήριξη έγκαιρα, πριν τα συμπτώματα αυτά εγκατασταθούν. Ο ασθενής πρέπει να διατηρήσει μια αίσθηση αισιοδοξίας και ελπίδας, καθώς η παθητικότητα έχει αρνητική επίδραση στην εξέλιξη της νόσου. Ο μεγαλύτερος κίνδυνος για τη νέα καθημερινότητα του ασθενούς είναι η έλλειψη ενδιαφερόντων και ευχαρίστησης, η ψυχοκοινωνική επιβράδυνση, η καταθλιπτική διάθεση ακόμα και ο αυτοκτονικός ιδεασμός. Η σημαντικότητα της κοινωνικής υποστήριξης και των στρατηγικών διαχείρισης, όπως είναι η δυνατότητα αυτοφροντίδας αλλά και η ανάγκη παροχής εξατομικευμένης φροντίδας στους ασθενείς σε όλες τις φάσεις της νόσου τους, συμπεριλαμβανομένων και των υποτροπών έχουν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΠΣ. Προς αυτή την κατεύθυνση θα πρέπει να εστιάσουν οι επαγγελματίες υγείας, σχεδιάζοντας ολιστικά προγράμματα παρέμβασης για τη διαχείριση της νόσου και την ενίσχυση της κοινωνικής στήριξης των ατόμων με ΠΣ και του οικογενειακού περιβάλλοντος. [37]

Οι ασθενείς με Π.Σ αναφέρουν συχνά προβλήματα γνωστικής δυσλειτουργίας και σε ποσοστό 45-65% εμφανίζουν γνωστικά ελλείμματα. Σχεδόν όλες οι γνωστικές λειτουργίες μπορεί να διαταραχθούν αλλά συχνότερα είναι τα ελλείμματα της ταχύτητας αντίληψης, γνωστικής πλαστικότητας, συγκέντρωσης και μνημονικής ανάκλησης. [44,45,46] Όπως προκύπτει από σχετικά ευρήματα νευροψυχολογικών δοκιμασιών οι νοητικές δυσκολίες προοδευτικά επιδεινώνονται, καθώς η νόσος εξελίσσεται και μπορεί να επηρεάσουν την καθημερινότητα αλλά και την κοινωνική και επαγγελματική ζωή των ασθενών.

Η έγκαιρη ενημέρωση και κατανόηση της ασθένειας, η προσαρμογή του ασθενούς και της οικογένειάς του στη νέα κατάσταση βοηθούν στην ελαχιστοποίηση των συμπτωμάτων της νόσου, στην καλύτερη διαχείρισή της και στην ευημερία όλης της οικογένειας.

## **1.7.Πορεία**

**Υποτροπιάζουσα Διαλείπουσα (RRMS):** Είναι η συνηθέστερη κλασική μορφή με εξάρσεις και υφέσεις. Χαρακτηρίζεται από ξεκάθαρα προσδιοριζόμενες ώσεις με πλήρη ανάνηψη ή με υπολειπόμενη ανεπάρκεια στην ανάνηψη. Οι περίοδοι μεταξύ των υποτροπών χαρακτηρίζονται από έλλειψη προόδου της ασθένειας. Σε αυτήν ανήκει το 85% των περιπτώσεων. Εδώ υπάγεται και η καλοήθης μορφή (με συχνότητα 12% στο

σύνολο της νόσου) με ελαφριές εξάρσεις (κυρίως με οπτικές και αισθητικές διαταραχές) με γρήγορη αποκατάσταση, με μακράς διάρκειας υφέσεις και ελάχιστα μόνιμα υπολείμματα. Στο υπόλοιπο ποσοστό της υποτροπιάζουσας μορφής με την πάροδο του χρόνου, οι εξάρσεις μπορεί να αφήσουν μόνιμα υπολείμματα που προκαλούν αναπηρίες.

[1]

**Δευτερογενώς Προϊούσα (SPMS):** Αυτή ξεκινά ως υποτροπιάζουσα διαλείπουσα, ακολουθούμενη από πρόοδο μεταβλητού ρυθμού, η οποία μπορεί να περικλείει περιοδικές υποτροπές και μικρές υφέσεις ή στασιμότητα. Μπορεί με την πάροδο του χρόνου να μεταπέσει σε χρόνια προϊούσα μορφή, δηλ. στη δευτεροπαθώς προοδευτικά επιδεινούμενη μορφή. Ενώτε στη μορφή αυτή εμφανίζονται και ώσεις. [47]

**Πρωτοπαθώς Προϊούσα (PPMS):** Η πρωτοπαθώς προϊούσα χαρακτηρίζεται από προοδευτική πορεία από την έναρξη, με συσσώρευση αναπηρίας. Είναι η μορφή με απαρχής προϊούσα εξέλιξη, χωρίς ώσεις, με ηλικία έναρξης κατά κανόνα τα 40 έτη. Σε αυτήν ανήκει το 15% των περιπτώσεων. Είναι μορφή με τη βαρύτερη πρόγνωση. [47]

**Κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο (GIS):** Η πρώτη εμφάνιση συμπτώματος ή συμπτωμάτων υπόπτων για ΠΣ, όταν συνοδεύεται από ευρήματα στη MRI, ονομάζεται κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο. Αν τα ευρήματα της MRI πληρούν τα κριτήρια του Mc Donald (εστίες συγχρόνως χωρίς και με πρόσληψη σκιαγραφικού, άρα διασπορά στο χρόνο, ή εστίες διάσπαρτες στο ΚΝΣ, άρα διασπορά στο χώρο) είναι στοιχεία έναρξης της θεραπείας. Σε διάφορες μελέτες ένα ποσοστό 15% των ασθενών δεν εμφάνισε υποτροπή 15-20 χρόνια μετά την εμφάνιση της νόσου, επομένως δεν ανέπτυξε τη νόσο.

[1]

## 1.8.Πρόγνωση

Η πρώιμη διάγνωση παρεγκεφαλιδικών και πυραμιδικών διαταραχών έχει τη βαρύτερη πρόγνωση σε αντίθεση με τις αισθητικές και οπτικές διαταραχές. Καλής πρόγνωσης είναι οι αραιές, ήπιες και βραχείας διάρκειας εξάρσεις και οι μακράς διάρκειας και πλήρεις υφέσεις. Και σ' αυτές όμως τις περιπτώσεις δεν αποκλείεται η εμφάνιση ώσης με σοβαρή συμπτωματολογία που θα αφήσει υπολειμματική κατάσταση. Η μορφή με εξάρσεις και υφέσεις έχει καλύτερη πρόγνωση από τη χρόνια προοδευτική μορφή. Σε ταχέως εξελισσόμενες μορφές οι ασθενείς εμφανίζουν βαριές αναπηρίες που οδηγούν σε σημαντικά νευρολογικά ελλείμματα σε πολλαπλά συστήματα και μπορεί να καταλήξουν



σε αναπηρική καρέκλα σε 10 χρόνια από την έναρξη των συμπτωμάτων της νόσου. Το ποσοστό αυτό είναι περίπου 5%. [1]

### **1.9.Στάδια προσαρμογής των ασθενών με ΠΣ**

Οι ψυχολογικές αντιδράσεις των ασθενών στην ανακοίνωση της νόσου που πρώτη περιέγραψε η Elisabeth Kuebber Ross, διακρίνονται σε πέντε στάδια. Τα στάδια αυτά δεν ισχύουν μόνον για τους ασθενείς, αλλά και για την οικογένειά τους, η οποία περνά από ανάλογες ψυχικές διεργασίες. Κατά τη διάρκεια της διάγνωσης το πρώτο στάδιο είναι η άρνηση της πραγματικότητας. Ο ασθενής αμφισβητεί την αλήθεια που του ανακοινώνεται. Υποθέτει ότι ο γιατρός έχει κάνει λάθος, ζητάει άλλες γνώμες, δεν αξιολογεί τα τυχόν ενοχλήματα και συμπτώματά του, ενώ κάνει μακροπρόθεσμους σχεδιασμούς. Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ασθενείς αντιμετωπίζουν με αδιαφορία το πρόβλημά τους, σα να αφορά κάποιο τρίτο πρόσωπο και όχι τους ίδιους. Το δεύτερο στάδιο είναι ο θυμός. Ο ασθενής επαναστατεί κατά των γεγονότων, συχνά και κατά των γιατρών, είτε για τη διάγνωση είτε για την καθυστέρηση της διάγνωσης. Επαναστατεί ακόμα και κατά των οικείων του, κατά της κοινωνίας ή και του Θεού. Το τρίτο στάδιο είναι η διαπραγμάτευση. Ο ασθενής, έχοντας αποδεχθεί την πραγματικότητα, προσπαθεί να εξασφαλίσει τις μεγαλύτερες δυνατότητες θεραπείας και τις καλύτερες συνθήκες αντιμετώπισής του στο πλαίσιο αυτό υπόσχεται αμοιβές και δώρα, προσεύχεται και τάζει στα Θεία, εκφράζει εμπράκτως ευγνωμοσύνη προς τους οικείους του κ.λ.π.. Επίσης, «διαπραγματεύεται» για καλύτερη ζωή όχι γι' αυτόν, αλλά για κάποια άλλα πρόσωπα της οικογένειάς του ή κάποιες υποχρεώσεις που μπορεί να έχει. Το τέταρτο στάδιο χαρακτηρίζεται από κατάθλιψη. Ο πάσχων, νιώθοντας ότι το πρόβλημά του δεν έχει αντιμετωπιστεί επαρκώς και ικανοποιητικά παρά τη μέχρι τώρα θεραπεία και τη δική του συνεργασία και στάση, εκδηλώνει δευτερογενή κατάθλιψη, η οποία μπορεί να συνοδεύεται από αυτοκτονικό ιδεασμό που όμως σπανιότατα πραγματοποιείται. Το πέμπτο στάδιο είναι η ήρεμη αποδοχή της αλήθειας. Έπειτα από την άλλοτε άλλη διαδρομή της νόσου και έχοντας περάσει την εμπειρία της διάγνωσης, των θεραπειών, των υποτροπών, των νέων συμπτωμάτων, των νέων θεραπειών κ.λπ., ο ασθενής προσπαθεί να συμφιλιωθεί με την ασθένειά του και να ζήσει με τη νέα πραγματικότητα που προέκυψε. Δεν είναι απαραίτητο όλοι οι ασθενείς να περνούν απ' όλα τα στάδια ούτε η αλληλουχία τους είναι πάντοτε η ίδια. Υπάρχουν επίσης συχνά παλινδρομήσεις ή και αναμειξίσεις των αντιδράσεων. [48] Όλα αυτά τα στάδια τα

βιώνουν οι ασθενείς με ΠΣ τη στιγμή της διάγνωσης της νόσου και χρειάζονται χρόνο για να διαχειριστούν την ασθένεια. Πολλές φορές και η οικογένεια χρειάζεται χρόνο, για να κατανοήσει και να αποδεχθεί τη νέα πραγματικότητα.

Η ΠΣ εκδηλώνεται με ποικιλία λειτουργικών ελλειμμάτων τα οποία καταλήγουν σε προοδευτική εξασθένηση του ασθενούς και αναπηρία. [49] Η χρονιότητα της νόσου, η ποικιλία και η εναλλαγή των συμπτωμάτων, το απρόβλεπτο της πορείας, η απώλεια της ανεξαρτησίας περιορίζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά ευθύνονται για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής. [50] Η νόσος βιώνεται ως απειλή απώλειας: της ακεραιότητας, της σωματικής εικόνας, της ταυτότητας, της ασφάλειας, των σημαντικών σχέσεων και της ίδιας της ζωής. [38] Οι αλλαγές που επιφέρει η νόσος συντελούνται σε σωματικό και σε ψυχολογικό επίπεδο επηρεάζοντας συνήθως και τη συμπεριφορά του ατόμου. Τα προβλήματα αυτά αποτελούν την καθημερινότητα των ασθενών και δημιουργούν αισθήματα ανασφάλειας, απογοήτευσης, χαμηλής αυτοεκτίμησης και απαξίωσης στους ασθενείς με ΠΣ.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

#### 2.1.Ορισμός της ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής σαν όρος, αξιολογείται από πολλές επιστήμες (ιατρική ψυχολογία οικονομικές και κοινωνικές, επιστήμες), γεγονός το οποίο συμβάλλει στη διατύπωση πολλών και διαφορετικών ορισμών της καθώς και στην ανάπτυξη πολλών μεθόδων αξιολόγησής της. [51,52,53] Ενώ, λοιπόν, η ποιότητα ζωής βρίσκεται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος της διεθνούς επιστημονικής κοινότητας δεν υπάρχει ουσιαστική συμφωνία για έναν κοινά αποδεκτό ορισμό της. Η ανάπτυξη ποικίλων θεωρητικών μοντέλων και η διαφορετική εννοιολογική προσέγγιση ανάλογα με την οπτική γωνία με την οποία η κάθε επιστήμη αντιμετωπίζει το θέμα, εξηγούν τον πολυδιάστατο, ευμετάβλητο και υποκειμενικό χαρακτήρα της έννοιας της ποιότητας ζωής. Την σημαντικότητα της ποιότητας ζωής για κάθε άνθρωπο φανερώνουν και οι όροι που της αποδίδονται από την αρχαιότητα την εποχή του Αριστοτέλη, «Ευ ζην», «Ευδαιμονία» μέχρι και σήμερα «Ποιότητα Ζωής» (Quality of life) ή «Ευημερία» (Well being), «Καλή Ζωή» (Good Life).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει ως ποιότητα ζωής «την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή μέσα στα πλαίσια του συστήματος αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, καθώς και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια και τις ανησυχίες του» (THE WHOQOL GROUP 1995). [54] Η σωματική-ψυχική υγεία, το επίπεδο της προσωπικής ανεξαρτησίας, οι κοινωνικές σχέσεις, οι προσωπικές αξίες και οι σχέσεις με το περιβάλλον αποτελούν τους επιμέρους παραμέτρους που περιγράφουν την έννοια της ποιότητας ζωής. [55] Ο παραπάνω ορισμός εκφράζει την άποψη ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε μια υποκειμενική εκτίμηση, η οποία εντάσσεται σ' ένα συγκεκριμένο πολιτισμικό, κοινωνικό και περιβαλλοντικό πλαίσιο. Πρόκειται δηλαδή, για ένα σύμπλεγμα φυσικών χαρισμάτων και προσόντων του ατόμου στενά συνδεδεμένο με τις οικογενειακές, κοινωνικές, οικονομικές και περιβαλλοντικές παραμέτρους, που μπορεί να καθορίσουν την ευημερία του αλλά τονίζεται και ο υποκειμενικός χαρακτήρας του όρου, αφού πρόκειται για την προσωπική εκτίμηση θετικών και αρνητικών χαρακτηριστικών τα οποία προσδιορίζουν τη ζωή του ατόμου

και δίνουν έμφαση στην ευτυχία και στο αίσθημα ικανοποίησης του κάθε ανθρώπου από την ζωή του. [56,54]

Άλλοι ερευνητές που ασχολήθηκαν με τη ποιότητα ζωής δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στην υποκειμενική εκτίμηση, δηλαδή στην προσωπική θεώρηση, που θεωρούν ότι είναι μοναδική για κάθε άτομο και ορίζεται από τις υποκειμενικές εμπειρίες, καταστάσεις και αντιλήψεις, που έχει ο καθένας για το «ευ ζην». Θεωρούν δηλαδή, την ποιότητα ζωής «ως το σύνολο των εσωτερικών διεργασιών του ατόμου, οι οποίες σχετίζονται με το βαθμό ικανοποίησής του από τις διάφορες εκφάνσεις της ζωής του». [57,58]

Σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης, (Ε.Ε.) έχει συσταθεί το Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για την Κοινωνική Ποιότητα (European Foundation in Social Quality), το οποίο εισήγαγε την έννοια, της κοινωνικής ποιότητας. Με τον όρο κοινωνική ποιότητα, ορίζεται ο βαθμός, στον οποίο οι πολίτες είναι ικανοί να συμμετέχουν στην κοινωνική και οικονομική ζωή της κοινότητας, σε συνθήκες που ενισχύουν την προσωπική ευεξία και ευημερία. [59]

Σήμερα είναι πλέον αποδεκτό ότι η ποιότητα ζωής, είναι ένα πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο, το οποίο διέπεται τόσο από τις αρχές της καθολικότητας και της εξατομίκευσης όσο και από τις αρχές της πραγματικότητας και της ικανοποίησης των αναγκών του σύγχρονου ανθρώπου. Μείζονος σημασίας θεωρείται η συσχέτιση και η αλληλεξάρτηση των παραμέτρων της προσωπικής και κοινωνικής ζωής ενώ η συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, η ηθική, η αυτοεκτίμηση και η αυτοπραγμάτωση του κάθε ανθρώπου, είναι συντελεστές που επηρεάζουν την ολοκλήρωση της προσωπικότητας του. [60]

Ένας άλλος ορισμός της ποιότητας ζωής αποτελεί η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) (Health Related Quality of Life). Ο όρος αυτός, προτάθηκε από τους Kaplan και Bush το 1982. [61]

Η ΣΥΠΖ επικεντρώνεται σε τομείς και λειτουργίες της ζωής που είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με την κατάσταση υγείας και μπορεί να περιλαμβάνει θέματα όπως το επίπεδο υγείας, τη συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα. [62] Αποτελεί ειδικό πεδίο έρευνας, έναν κλάδο της ποιότητας ζωής, που εστιάζει στην εκτίμηση της υγείας και στις δραστηριότητες που στοχεύουν στη διατήρηση ή βελτίωση τη υγείας τόσο των ασθενών αλλά και των υγείων ατόμων. [63,64]

Γενικά, ο πιο ειδικός όρος της ΣΥΠΖ περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις που δύνανται να μετρηθούν: την υποκειμενική αποτίμηση της (σωματικής και ψυχικής) λειτουργικής κατάστασης του ατόμου, την επίδραση της κατάστασης υγείας στη λειτουργικότητά του και τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους

που είναι απαραίτητοι, ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του. [65,61] Ειδικότερα η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής στους ασθενείς μετρά την επίπτωση της νόσου και εκφράζει το βαθμό κατά τον οποίο η σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία επηρεάζεται από τη νόσο ή από τη θεραπεία ενώ στο γενικό πληθυσμό, βασίζεται στην εκτίμηση που κάνει το ίδιο το άτομο για την κατάσταση της υγείας στους παραπάνω τομείς. Σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής έχουν οι προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους, η χρήση των υπηρεσιών υγείας, οι κοινωνικές ευκαιρίες, η οικονομική και ψυχολογική κατάσταση καθώς και το μορφωτικό επίπεδο των πολιτών και οι πολιτικές υγείας, που πιθανά επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους. [66]

Η ποιότητα ζωής είναι μία ευρεία έννοια που περιλαμβάνει όλους εκείνους τους παράγοντες που επιδρούν στην ζωή ενός ατόμου ενώ η ΣΥΠΖ περιλαμβάνει αποκλειστικά ή επιχειρεί να συμπεριλάβει εκείνους τους παράγοντες που αποτελούν μέρος της υγείας του και μόνο. Η ΣΥΠΖ αποτελεί μία δυναμική έννοια η οποία μεταβάλλεται σύμφωνα με το επίπεδο υγείας, τις σχέσεις, τις εμπειρίες και τους ρόλους του ατόμου. [67] Επομένως, για οποιαδήποτε έρευνα στον τομέα της υγείας η ΣΥΠΖ είναι η πλέον κατάλληλη έννοια που πρέπει να χρησιμοποιείται. [68]

## **2.2.Ποιότητα ζωής και Πολλαπλη σκλήρυνση**

Ο περιορισμός της λειτουργικότητας των πασχόντων από ΠΣ ευθύνεται για την απώλεια της ανεξαρτησίας, τον περιορισμό της συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες και την επακόλουθη μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Οι ασθενείς που πάσχουν από ΠΣ είναι δυνατόν να βιώνουν αρνητικά συναισθήματα για πολλούς παραμέτρους, που απαρτίζουν την ποιότητα ζωής. Σήμερα, οι επιστήμονες υγείας τείνουν να αξιολογούν όλο και περισσότερο τις γνωστικές και συναισθηματικές διαταραχές των ασθενών με ΠΣ, γιατί διαπιστώθηκε από μελέτες ότι αυτές συμβάλλουν σημαντικά στη συνολική αναπηρία τους. [69]

Μια σειρά παραμέτρων έχουν διαπιστωθεί ότι επηρεάζουν την αντίληψη των ασθενών ως προς την ποιότητα ζωής τους. Οι περισσότεροι από αυτούς αφορούν παραμέτρους της ίδιας της νόσου όπως για παράδειγμα η συχνότητα και η βαρύτητα των υποτροπών, η μη προβλέψιμη εξέλιξη, οι συχνές νοσηλείες, η μακροχρόνια χρήση φαρμάκων ή οι

ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, η μη ύπαρξη πιθανότητας ίασης και το δυσβάσταχτο κόστος της θεραπείας.

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 με ΠΣ. [70]

Ένα άλλο σωματικό σύμπτωμα που συμβάλλει στη μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών είναι η σπαστικότητα, η οποία οδηγεί σε τροποποίηση ή μείωση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Η θεραπεία της σπαστικότητας είναι απαραίτητη για την ύφεση και την εξάλειψη των ενοχλητικών συμπτωμάτων των σπασμών, του πόνου και της κόπωσης. [71] 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. [72]

Ο βαθμός ανεξαρτησίας είναι ένας άλλος σημαντικός παράγοντας· αναφέρεται στην κινητικότητα του ασθενούς, η οποία καθορίζει και τις καθημερινές του δραστηριότητες. Η μείωση της κινητικότητας αναφέρεται από τους ασθενείς ως μια από τις χειρότερες πτυχές της νόσου και αποτελεί μόνιμη πηγή άγχους αβεβαιότητας και φόβου επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής τους.

Η δυνατότητα ανάπτυξης της αυτονομίας των ασθενών, ώστε να βασίζονται στον εαυτό τους, συνεισφέρει θετικά στην ποιότητα ζωής τους. [73] Επίσης, έχει βρεθεί ότι η υψηλή αυτοεκτίμηση, η συμμετοχή σε δραστηριότητες καθώς και η αποδοχή της νόσου είναι ευνοϊκοί προγνωστικοί παράγοντες καλής ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών. [74] Ωστόσο υπάρχουν και παράμετροι, όπως για παράδειγμα αυτοί που σχετίζονται με την ψυχοσύνθεση των ασθενών ή την ύπαρξη υποστηρικτικού δικτύου, οι οποίοι μπορούν να τροποποιηθούν και να βελτιωθούν με διάφορες παρεμβάσεις από τους επιστήμονες υγείας ή το περιβάλλον των ασθενών.

Οι ασθενείς αντιμετωπίζουν νοητικές δυσκολίες προοδευτικά επιδεινούμενες, καθώς η νόσος εξελίσσεται και μπορεί να επηρεάσουν την οικογενειακή, κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή. Πιο πρόσφατες έρευνες επιβεβαιώνουν την ύπαρξη μειωμένης ταχύτητας επεξεργασίας πληροφοριών ως διαταραχή που παρατηρείται στο 20-30% των ασθενών που συμπεριλήφθηκαν στη συγκεκριμένη μελέτη. [75] Επιπλέον παρατηρήθηκε μειωμένη ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών και καθυστερημένη ανάκληση μνήμης σε άτομα με ΠΣ ήδη από πρώιμα στάδια της νόσου σε μελέτη διάρκειας πέντε ετών. Αυτά τα ελλείμματα ενδέχεται να αντανακλούν μια πρόιμη φάση

γνωστικών ικανοτήτων με δραματικές συνέπειες στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΠΣ. [76]

Οι καταθλιπτικές και αγχώδεις διαταραχές συνδέονται επίσης με μειωμένη ποιότητα ζωής. [77] Η παρουσία της κατάθλιψης είναι γνωστό ότι επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής, τη γενική υγεία [78] και τη συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία της νόσου. [79] Πολλές φορές, τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι ασθενείς μπορεί να προέρχονται από τη μειωμένη λειτουργικότητα και τη σωματική αναπηρία που προκύπτει από τη βαρύτητα της νόσου.

Η δυσλειτουργία της κύστης και η σεξουαλική διαταραχή, η μειωμένη libido αποτελούν στρεσογόνες καταστάσεις και σχετίζονται με μειωμένη ποιότητα ζωής ακόμα και σε ασθενείς με μικρή ανικανότητα. Οι ασθενείς με Π.Σ παραπονιούνται συχνά για διαταραχές του ύπνου τους, με την ποιότητα τους να είναι δύο φορές χαμηλότερη και η συχνότητά τους τρεις φορές υψηλότερη από τους υγιείς. Τα προβλήματα ύπνου των ασθενών με ΠΣ συνυπάρχουν με την κόπωση και την κατάθλιψη. [80]

Οι Rousseaux & Perennou, σε μια εργασία τους υποστήριξαν ότι η έλλειψη ανεξαρτησίας των ασθενών με ΠΣ αποτελεί σημαντικό πρόβλημα και τόνισαν ότι απαιτείται συστηματική προσέγγιση καθ' όλη 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. [81]

Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΠΣ είναι η οικονομική κατάσταση, η ελευθερία, η φυσική ασφάλεια, η εξασφάλιση ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και η εύκολη πρόσβαση σ' αυτές, το οικογενειακό περιβάλλον, οι ευκαιρίες και η πρόσβαση στην πληροφόρηση, η συμμετοχή και οι ευκαιρίες για διασκέδαση ή ανάπαυση.

Η ΠΣ είναι μια χρόνια νόσος, η οποία προκαλεί ανικανότητα για εργασία, ενώ είναι και εξαιρετικά δαπανηρή για το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία. 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. [39,82]

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. [83]

Λαμβάνοντας υπόψη τη μακροχρόνια πορεία και τις διαρκείς διακυμάνσεις της νόσου, η ανίχνευση αυτών των παραμέτρων έχει μεγάλη σημασία για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των χρονίων πασχόντων από πολλαπλή σκλήρυνση. [84] 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.

Οι ασθενείς με ΠΣ 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 ζωής τους.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

#### 3.1.Η Κατάθλιψη σε ασθενείς με ΠΣ

Η κατάθλιψη είναι η πιο συχνή ψυχιατρική διαταραχή των ασθενών με ΠΣ και εκτιμάται ότι εκδηλώνεται στο 27-54% των ασθενών με μέση επικράτηση στο 50%. [85,86,87,88] Οι περισσότερες μελέτες αναφέρουν πως κάθε ασθενής με πολλαπλή σκλήρυνση έχει πιθανότητα 50% να εμφανίσει κάποια στιγμή στη ζωή του καταθλιπτική συμπτωματολογία, [89,87] ποσοστό αρκετά υψηλότερο από το γενικό πληθυσμό και από αυτό που παρουσιάζεται σε άλλες χρόνιες παθήσεις. [90,87] Πάντως, η ετήσια πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης σε ασθενείς με ΠΣ φαίνεται να αγγίζει το 20%. [91,26,87] Σε άλλες μελέτες επίσης περιγράφεται ότι η εκδήλωση σοβαρής κατάθλιψης σε ασθενείς με ΠΣ μετρήθηκε στο 15.7%, ποσοστό πολύ υψηλότερο σε σχέση με το γενικό πληθυσμό 7.4% και σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις 9.1%, γεγονός που φανερώνει την άμεση επίδραση της ΠΣ με την κατάθλιψη. [92,90,26]

Η κατάθλιψη μαζί με τα νευρογνωσιακά ελλείμματα μπορούν να αποτελέσουν το πρώτο πρόωρο σύμπτωμα εμφάνισης της νόσου, πριν ακόμα από τη σωματική δυσλειτουργικότητα [93] ενώ τα ίδια καταθλιπτικά συμπτώματα ενοχοποιούνται για την επιδείνωση των γνωστικών λειτουργιών και το αντίθετο. [92,94] Η κατάθλιψη στη ΠΣ, παρόλα τα υψηλά ποσοστά εμφάνισής της, συχνά υποδιαγιγνώσκεται. (74)

Η κατάθλιψη μπορεί να εμφανιστεί σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου είτε πριν την εκδήλωσή της ως μοναδική διαταραχή είτε ταυτόχρονα είτε αμέσως μετά είτε κατά την περίοδο σταθεροποίησης της νόσου. [95] Οι Kroencke et al., (2001) αναφέρουν πως σε πολλούς ασθενείς η κατάθλιψη προηγείται της κλινικής ώσεως και φαίνεται να υποχωρεί κατά την ύφεση της υποτροπής. [96] Αντίθετα ο McCabe, (2005) αναφέρει πως η έξαρση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης αποδείχθηκε πιο συχνή μετά την εμφάνιση ώσης της νόσου. [97] Ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η κατάθλιψη αποτελεί πρωτοπαθές σύμπτωμα της νόσου πιθανώς σχετιζόμενο με την αυτοάνοση αιτιολογία της. [95] Αντίθετα, οι Sadovnick et al., (1997) αναφέρουν πως η κατάθλιψη στους ασθενείς με ΠΣ δε φαίνεται να έχει συγκεκριμένο γενετικό υπόβαθρο και δε φαίνεται να συνδέεται με το είδος, τον εντοπισμό ή τον αριθμό των απομυελινωτικών βλαβών στο Κ.Ν.Σ. [98]

Η κατάθλιψη στη ΠΣ αποτελεί ένα επιπρόσθετο πρόβλημα στην ήδη διαταραγμένη υγεία των ασθενών και η εμφάνισή της επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σ.Κ.Π. [99,100] και φαίνεται να έχει αρνητική επίδραση στην ανάρρωση από τα νευρολογικά συμπτώματα μετά την εμφάνιση υποτροπής. [99] Αν ο ασθενής δε διαθέτει τις απαραίτητες ψυχολογικές εφεδρείες (resilience), τότε η κατάθλιψη εγκαθίσταται και εξελίσσεται. [101] Οι τέσσερις ανεξάρτητοι παράγοντες της κατάθλιψης που προσδιορίστηκαν είναι η συναισθηματική αντιμετώπιση, η αβεβαιότητα, η απώλεια της ελπίδας και η σωματική αναπηρία, οι οποίοι δικαιολογούν το 40% της κατάθλιψης. [102]

Μια ποικιλία από ψυχολογικές αντιδράσεις έχουν παρατηρηθεί στη ΠΣ με καταθλιπτικά συμπτώματα και αλλοιώσεις στην αυτο-αντίληψη. Τα τυπικά συμπτώματα της κατάθλιψης περιλαμβάνουν την απάθεια (έλλειψη ενδιαφέροντος και ευχαρίστησης στις συνήθειες καθημερινές δραστηριότητες), την κοινωνική απόσυρση το αίσθημα κατωτερότητας, την ενοχή και την χαμηλή αυτοεκτίμηση. [103] Άλλα συμπτώματα είναι τα προβλήματα ύπνου, η κόπωση, η ψυχοκινητική επιβράδυνση, οι διαταραχές λήψης τροφής, η ελάττωση συγκέντρωσης ή αυτοκτονικός ιδεασμός. Η εμφάνιση πέντε εκ των παραπάνω συμπτωμάτων για τουλάχιστον δύο εβδομάδες, με απαραίτητα το καταθλιπτικό συναίσθημα και την έλλειψη λήψης ικανοποίησης από τις συνήθειες δραστηριότητες (ανηδονία), είναι αρκετά για τη διάγνωση της κατάθλιψης. [87,46]

Η κατάθλιψη και το άγχος συγκαταλέγονται στις πιο συχνές ψυχιατρικές διαταραχές στη ΠΣ, και συσχετίζονται με τον κίνδυνο της αυτοκτονίας. Η μείζων κατάθλιψη σχετίζεται με τον αυτοκτονικό ιδεατισμό, σε ποσοστό περίπου 25%, εκ των οποίων το 1/3 των ασθενών που αυτοκτόνησαν, δεν είχε λάβει ψυχολογική υποστήριξη ενώ τα 2/3 χωρίς αντικαταθλιπτική αγωγή όπως υποστήριξε ο Feistein στην έρευνα του το 2002. [104] Στη Δανία, η εταιρεία της Π.Σ, εξέτασε τα ποσοστά αυτοκτονιών μεταξύ 1953-1985 και βρήκε ότι ο κίνδυνος ήταν μεγαλύτερος για τους νεαρούς άνδρες. Επίσης ο Feistein, (2002) στην ίδια μελέτη σε 140 ασθενείς με ΠΣ βρήκε ότι το ποσοστό κατάθλιψης ήταν 36% και το ποσοστό του αυτοκτονικού ιδεασμού 29%, που μπορεί να βιώσουν οι ασθενείς. Για τον αυτοκτονικό ιδεασμό εξέτασε τις μεταβλητές που προβλέπουν την πρόθεση για αυτοκτονία και διαπίστωσε ότι οι τρεις κυριότεροι παράγοντες ήταν: 1) να ζει μόνος, 2) η μείζων κατάθλιψη και 3) τα προβλήματα με το αλκοόλ. [104]

Η κατάθλιψη και το άγχος είναι πολύ κοινά συμπτώματα στη Π.Σ, με μεγάλες πιθανότητες να επιδρούν σημαντικά στη προσωπικότητα και ιδιαίτερα στα επίπεδα του

νευρωτισμού των ασθενών και έμμεσα να επηρεάζουν την κόπωση. [105] Παρόλο που η αιτιολογία της κατάθλιψης στην ΠΣ παραμένει ασαφής φαίνεται ότι επηρεάζεται από βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Λόγω της ψυχοπαθολογίας της νόσου και της απρόβλεπτης πορεία της, οι ψυχολογικές και ψυχιατρικές διαταραχές είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα της ΠΣ και οι ασθενείς έχουν αυξημένη συχνότητα εμφάνισης των παραπάνω συμπτωμάτων σε σύγκριση με άλλους ασθενείς με παρόμοιο βαθμό αναπηρίας. [106,107,108,109] Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ΠΣ διαταράσσουν την εργασία, την κοινωνικότητα, τους μελλοντικούς στόχους και τις καθημερινές δραστηριότητες, των ασθενών αλλά και της οικογένειάς τους. [110,111,112] Από μελέτες έχει βρεθεί ότι οι κυριότεροι ψυχοπιεστικοί παράγοντες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΠΣ σχετίζονται με τη σωματική αναπηρία, τα επίπεδα άγχους, το αίσθημα της κόπωσης, τις δυσκολίες βάδισης και την αβεβαιότητα για το μέλλον. [113]

Τα υψηλά επίπεδα άγχους μπορούν να εμφανιστούν και στα πρώιμα στάδια της νόσου, από τη στιγμή της διάγνωσης σε ποσοστό 43%-70%. [114,115,78,116,88] Αρχικά, το άγχος μπορεί να εκδηλωθεί ως αντίδραση στη διάγνωση και στην αβεβαιότητα της πρόγνωσης της νόσου καθώς και στη βίαιη αλλαγή της καθημερινότητας του ασθενούς. Το ανεπαρκές, ή το περιορισμένο κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο και η εφαρμογή ακατάλληλων μεθόδων συμβάλλουν στην αύξηση και διαιώνιση της αντίδρασης.

Το άγχος και η κατάθλιψη σε ασθενείς με ΠΣ συχνά συνδέεται με σκέψεις αυτοτραυματισμού, κοινωνικής απομόνωσης, χαμηλής ποιότητας ζωής οδηγεί σε αυξημένη χρήση των υπηρεσιών υγείας. [117,118] Οι Gay et al., (2017) και οι Gay et al., (2010) έδειξαν ότι το άγχος και οι αναπηρίες είναι ανεξάρτητοι προγνωστικοί παράγοντες στην εκδήλωση καταθλιπτικών συναισθημάτων με το άγχος να έχει το μεγαλύτερο ποσοστό και επηρεάζεται από την κοινωνική στήριξη που εισπράττουν οι ασθενείς και από την αλεξιθιμία. [119,120] Οι παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια (σοβαρότητα της αναπηρίας, έκταση των νευρολογικών βλαβών, διάρκεια της νόσου) είναι συχνά ασθενέστεροι προγνωστικοί παράγοντες της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. [92] Μεταξύ αυτών, η κοινωνική υποστήριξη είναι σημαντική συνεισφορά στη θετική κοινωνική προσαρμογή. [121] Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην καθημερινή συναισθηματική υποστήριξη που λαμβάνουν οι ασθενείς από άτομα της οικογένειάς τους ή συγγενείς και φίλους ή από τους επαγγελματίες υγείας για να αντιμετωπίσουν τα αγχωτικά γεγονότα της ζωής τους. Σε ασθενείς με ΠΣ η χαμηλή κοινωνική στήριξη από το περιβάλλον συνδέεται με υψηλότερα ποσοστά

άγχους και κατάθλιψης και χαμηλότερη ποιότητα ζωής. [121] Επίσης άλλες μελέτες έδειξαν ότι η φτωχή υποστήριξη από την οικογένεια και το περιβάλλον σε ασθενείς με ΠΣ οδηγεί σε έντονη καταθλιπτική συμπτωματολογία. [122,123] Τα παραπάνω αποτελέσματα επιβεβαιώνουν και άλλες μελέτες που αναφέρουν ότι η κοινωνική στήριξη και επανένταξη έχει θετικό αντίκτυπο στη σωματική και ψυχική υγεία τόσο των ασθενών όσο και της οικογένειάς τους. [124]

Σε άλλη μελέτη το 17% των ασθενών με ΠΣ παρουσιάζουν κατάθλιψη ενώ το 36% παρουσιάζουν συμπτώματα άγχους. [125] Οι DeLuca et al., (1998) και οι Demaree et al., (2003) συνέδεσαν τη μείζονα κατάθλιψη με την ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών και τις μνημονικές λειτουργίες ιδιαίτερα στην εργασιακή μνήμη. [126,127]

Οι Ensari et al., (2015) διερεύνησαν τη σχέση της κατάθλιψης με τις κινητικές διαταραχές βάδισης των ασθενών με ΠΣ και διαπίστωσαν θετική συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της βάδισης και μη σημαντικές διαφορές με την ταχύτητα. [128] Η κατάθλιψη και η κόπωση σε ασθενείς με ΠΣ είναι συχνό αναφερόμενο σύμπτωμα. Η κόπωση είναι ακόμη πιο συχνή σε σχέση με την κατάθλιψη σε άτομα με Π.Σ και επηρεάζει έως και 90% των ασθενών κατά την διάρκεια της νόσου. Στη βιβλιογραφία υπάρχουν πολλές μελέτες που εξετάζουν την συσχέτιση της κόπωσης με την κατάθλιψη. Ενώ οι αρχικές μελέτες δεν έδειξαν στενή συσχέτιση μεταξύ κόπωσης και κατάθλιψης σε ασθενείς με ΠΣ, οι Vercoulen et al., (1996) και οι Krupp et al., (1988) αλλά οι Ford et al. (1998), οι οποίοι εξέτασαν σε 78 ασθενείς με ΠΣ, την κόπωση και την κατάθλιψη είναι οι πρώτοι που βρήκαν στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ κόπωσης και επιπέδου διάθεσης. [129,130,131] Η επόμενη έρευνα των Karlein et al., (2002) επιβεβαίωσε τα αποτελέσματα των Ford et al., (1998) [131] και υπογράμμισε αφενός την πολυπλοκότητα της σχέσης και αφετέρου έδωσε μεγαλύτερη έμφαση στην πολυδιάστατη φύση της κόπωσης. [132] Τα συμπτώματα της κατάθλιψης συσχετίστηκαν περισσότερο με την ψυχική κόπωση σε σχέση με την σωματική κόπωση, γεγονός που δείχνει ότι η συσχέτιση κατάθλιψης και κόπωσης εξαρτάται από το είδος της κόπωσης που αναλύθηκε. Πιο πρόσφατα οι Hildebrandt & Eling, (2014) ερεύνησαν αλλαγές στην κατάθλιψη και την κόπωση σε 40 ασθενείς με ΠΣ σε διάρκεια ενός έτους. [133] Οι συγγραφείς κατέληξαν ότι παρόλο που η κατάθλιψη και η κόπωση έχουν πολλά κοινά χαρακτηριστικά δεν ακολουθούν πάντα την ίδια πορεία. Τα συμπτώματα της κατάθλιψης αυξάνονται με την πάροδο του χρόνου ενώ τα συμπτώματα της κόπωσης ποικίλουν με την πάροδο του χρόνου. [133]

### 3.2.Ο αντίκτυπος της ΠΣ στην οικογένεια

Η ΠΣ επηρεάζει όλη την οικογένεια. Ο τρόπος που επιδρά σε κάθε μέλος της οικογένειας είναι πολύπλοκος και μοναδικός. Στις περισσότερες περιπτώσεις, ο περιθάλπων είναι η/ο σύντροφος, σύζυγος ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας. Αν και η περίθαλψη μπορεί να κάνει τα μέλη της οικογένειας να νοιώσουν ικανοποίηση, καθώς έρχονται πιο κοντά για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που κρύβει η νέα ασθένεια, μπορεί όμως και να δημιουργεί πολλά κοινωνικά ψυχικά και σωματικά προβλήματα.

Το σωματικό, διανοητικό και οικονομικό φορτίο που αναλαμβάνει ο/η σύντροφος ενός ατόμου με ΠΣ είναι συχνά σημαντικό και μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικό άγχος και κόπωση. Πράγματι, η ποιότητα ζωής του περιθάλποντος (φροντιστή) συχνά αντανακλά τη ποιότητα ζωής του ασθενούς ενώ τα περιστατικά σοβαρής κατάθλιψης δεν είναι σπάνια·είναι ο λεγόμενος «κρυφός ασθενής», σύμφωνα με τους Antoine et al., (2010).

[134]

Συχνά η οικογένεια του πάσχοντα με ΠΣ οδηγείται σε αλλαγή ρόλων. Αν ο νοσών είναι ο σύζυγος που έφερνε το μεγαλύτερο μέρος του εισοδήματος στο σπίτι και η σύζυγος είχε αναλάβει την φροντίδα του σπιτιού και των παιδιών, με τη διάγνωση ίσως πρέπει να αλλάξουν οι όροι. [135] Η διάγνωση της ΠΣ δεν επηρεάζει, όπως είναι ευνόητο, μόνο τους πάσχοντες, αλλά και τους ανθρώπους που τους φροντίζουν και τις μεταξύ τους σχέσεις.

Οι ασθενείς έχουν να αντιμετωπίσουν μια νέα πραγματικότητα. Καλούνται να προσαρμοστούν όχι μόνο σ' ένα νέο ρόλο, αλλά και να επαναπροσδιορίσουν τον εαυτό τους σε σχέση με το επάγγελμα τους, την ιδιωτική και κοινωνική τους ζωή, τις καθημερινές δραστηριότητές τους καθώς και τις διαπροσωπικές τους σχέσεις. [136]

Η αρχική αντίδραση της οικογένειας στη διάγνωση της ΠΣ πιθανόν να είναι ένα αίσθημα συμπόνιας για το αγαπημένο τους πρόσωπο, μπορεί όμως να βιώσουν και άλλα συναισθήματα όπως αγωνία, άγχος, φόβο ή και αμφιβολία για την εγκυρότητα της διάγνωσης. Είναι φυσικό εκτός από τον ασθενή, να περάσει και η οικογένεια από διάφορα συναισθηματικά στάδια, ως μέρος της διαδικασίας πένθους, μέχρι να αποδεχθεί τη νέα κατάσταση που προέκυψε. Το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να ανησυχεί και να λυπάται για την απώλεια της υγείας του αγαπημένου τους προσώπου, τη ματαίωση των ονείρων και των προσδοκιών τους ή την αδυναμία να ορίσουν τη ζωή τους όπως θέλουν. [137] Στη συνέχεια, μπορεί να υπάρξει και άρνηση της οικογένειας για την αποδοχή της ασθένειας. Πολλές φορές το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να πιστεύει

ότι είναι καλύτερα για τον πάσχοντα να μη γίνεται οποιαδήποτε αναφορά και συζήτηση γύρω από τη νόσο και συνειδητά να παραβλέπονται σημαντικά πράγματα. Η ανωτέρω κατάσταση δυσκολεύει την επικοινωνία και την ανοιχτή έκφραση των συναισθημάτων και των φόβων, με αποτέλεσμα περισσότερες τύψεις και πικρία και από τις δύο πλευρές. [137]

Έτσι, η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου αποτελεί μία πολύπλευρη κρίση για την οικογένεια. Θα δοκιμασθεί η συνοχή της, οι ρόλοι των μελών της ακόμη και η δομή της. Τα μέλη της καλούνται να αναλάβουν καινούριους ρόλους, να υποβοηθήσουν ή να υποκαταστήσουν το ρόλο του πάσχοντα και να διαμορφώσουν καινούργιες συνθήκες λειτουργίας. Η παραδοσιακή μορφή οικογένειας με τους στενότερους δεσμούς και τη μεγαλύτερη αλληλεγγύη αποτελεί ένα ευνοϊκότερο και περισσότερο υποστηρικτικό περιβάλλον για ένα πάσχοντα από χρόνιο νόσημα, σε αντίθεση με τη σύγχρονη μορφή, που χαρακτηρίζεται από χαλαρούς δεσμούς και φυγόκεντρες τάσεις. [136] Με την πάροδο του χρόνου και με την επιδείνωση της αναπηρίας, οι προσδοκίες των συγγενών για την αποτελεσματικότητα της προσπάθειας που καταβάλουν καθημερινά, συχνά διαψεύδονται και αυτή η διάψευση δημιουργεί συναισθήματα απογοήτευσης και ενοχής. Φοβούνται ότι δεν ανταποκρίθηκαν επαρκώς στις υποχρεώσεις τους και ότι δε βοηθήθηκαν τον ασθενή όσο θα έπρεπε ή και το αντίθετο ότι δεν βοηθήθηκαν από τον ασθενή όσο έπρεπε. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι η έντονη τριβή και η δημιουργία κλίματος ψυχρότητας στην οικογένεια. Είναι ευνόητο ότι ένα τέτοιο δυσάρεστο κλίμα θα πρέπει να αποφεύγεται με αμοιβαίες εξηγήσεις. [136]

Πολλές φορές στο οικογενειακό περιβάλλον ασθενών με ΠΣ υπάρχουν παιδιά. Τα παιδιά μπορεί να επηρεαστούν αντίστροφα με πολλούς τρόπους. Στην περίπτωση νηπίων, εάν η μητέρα είναι αυτή που πάσχει, από την ασθένεια μπορεί να μην είναι σε θέση να παράσχει σωματική φροντίδα, με αποτέλεσμα το μεγαλύτερο παιδί της οικογένειας να παίζει το ρόλο του περιθάλποντος σε κάποιο βαθμό. Τα περισσότερα παιδιά παρουσιάζουν μια φτωχή κατανόηση της νόσου και των συνεπειών της, όταν οι πληροφορίες προέρχονται μόνο από τον ασθενή γονέα, [138] που εξηγώντας όσο το δυνατόν λιγότερα θεωρεί ότι τα προστατεύει. [139] Τα παιδιά όμως όταν δε γνωρίζουν ακριβώς τις συνέπειες της νόσου στο γονιό τους μπορεί να νιώσουν αναίτια ότι παραμερίζονται οι δικές του ανάγκες. Γι' αυτό το λόγο πρέπει να ενημερωθούν όσο γίνεται καλύτερα ανάλογα με την ηλικία τους για τις πιθανές συνέπειες, τα συμπτώματα και τις ιδιαιτερότητες της νόσου καθώς και για τις ανάγκες του γονιού που πάσχει. Τα παιδιά επίσης, μπορεί να φοβούνται υπερβολικά το ενδεχόμενο θανάτου του γονέα που

πάσχει από ΠΣ, ιδιαίτερα αν ο πατέρας ή η μητέρα τους νοσηλευτεί κατά τη διάρκεια υποτροπής στο νοσοκομείο. Μερικά παιδιά μπορεί να νιώσουν ενοχές για την εμφάνιση της νόσου στο γονέα τους ή κάποιες φορές να αισθάνονται ότι αποτελούν ένα επιπλέον βάρος για αυτούς. Το αίσθημα αυτό ενδέχεται να οδηγήσει σε κατάθλιψη ή σε αλλαγή συμπεριφοράς του παιδιού στο σπίτι αλλά και στο σχολείο. Χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή και χειρισμό από την οικογένεια. Συχνά δημιουργείται η ανάγκη στο παιδί να βοηθήσει όσο περισσότερο μπορεί τον άρρωστο γονέα του. Η προσφορά βοήθειας στον ανήμπορο γονιό, παρέχει μεν τη δυνατότητα στο παιδί να εξελιχτεί σε έναν ώριμο ενήλικα με κατανόηση, να αναπτύξει περισσότερες κοινωνικές δεξιότητες, να έχει μεγαλύτερη αυτάρκεια και να ωριμάσει συναισθηματικά αλλά η απότομη ενηλικίωση του παιδιού, με την πρόωρη «απώλεια» την παιδικής του ηλικίας εγκυμονεί κινδύνους στη μετέπειτα ζωή του και στη διαμόρφωση των σχέσεών του στο μέλλον. [140]

Στην περίπτωση που το οικογενειακό περιβάλλον αποτελείται από γονείς που τα παιδιά τους διαγνώστηκαν με ΠΣ, συνήθως η στήριξη των παιδιών ασθενών φαίνεται ότι είναι πιο εύκολη, αφού οι γονείς έχουν πάντα το ρόλο του φροντιστή απέναντι στο παιδί τους. Τις περισσότερες φορές η κατάσταση είναι πιο περίπλοκη, αφού οι προσδοκίες των γονιών έρχονται σε σύγκρουση με την νέα πραγματικότητα που προκύπτει με τη διάγνωση της ασθένειας. Σ' αυτές τις περιπτώσεις οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με ένα καινούριο ρόλο που πρέπει να επωμιστούν. Κάποιες φορές ο ρόλος αυτός δημιουργεί επιπλέον άγχος στους γονείς οι οποίοι μπορεί και αυτοί να αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας ή αναπηρίας και ανικανότητας τα οποία μπορεί να αυξηθούν μεγαλώνοντας, σε βάθος χρόνου. Σ αυτήν την περίπτωση οι γονείς αισθάνονται πικρία και ανησυχία, καθώς δεν μπορούν να ανταποκριθούν απόλυτα στα νέα τους καθήκοντα και πολλές φορές βιώνουν άγχος και φόβο για το μέλλον που αυτοί δεν θα υπάρχουν πια. [141] Επίσης, οι ηλικιωμένοι γονείς πιθανώς να πρέπει να αναλάβουν και πάλι την φροντίδα του ενήλικου παιδιού τους αλλά και της οικογένειάς του. Ίσως αναγκαστεί να επιστρέψει στην οικογενειακή εστία αν δεν έχει δημιουργήσει δική του οικογένεια ή υπάρξει κάποιο διαζύγιο. [142]

Τα μέλη της οικογένειας πρέπει να δεχθούν τη νόσο χωρίς να θυσιάσουν τους εαυτούς τους και τα ενδιαφέροντά τους. Θεωρείται σημαντικό οι δραστηριότητες και τα ενδιαφέροντα της οικογένειας να μην επηρεαστούν από τους περιορισμούς του άρρωστου μέλους. Ο στόχος είναι να δεχθούν τους περιορισμούς χωρίς να τους αφήσουν να κυριεύσουν τις ζωές τους. [143] Σε γενικά πλαίσια τα άτομα της οικογένειας θα πρέπει να αποφεύγουν τις δραστικές αλλαγές για τις οποίες δεν είναι

προετοιμασμένοι και να ενθαρρύνεται η σταδιακή προσαρμογή στη νέα κατάσταση. [144] Απαραίτητη είναι η συμμετοχή των μελών της οικογένειας σε ομάδες στήριξης που θα προσφέρουν πληροφόρηση, εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη. [145,140] Επίσης, είναι αναγκαίο η οικογένεια να έχει πληροφόρηση για τις δομές και τα προγράμματα που υπάρχουν, για να μπορούν να έχουν κάθε δυνατή στήριξη στην μακρά πορεία φροντίδας και να ξεπεράσουν δυσκολίες και εμπόδια που προκύπτουν.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

#### 4.1. Η έννοια της Φροντίδας

Η φροντίδα ορίζεται ως το έντονο ενδιαφέρον, η ιδιαίτερη προσοχή και ενασχόληση με κάποιον ή κάτι. [146] Η έννοια της φροντίδας συναντάται στη βιβλιογραφία σαν ένα γνώρισμα του ανθρώπου, σαν ηθική υποχρέωση, διαπροσωπική σχέση ή θεραπευτική παρέμβαση και ο άνθρωπος την εκφράζει με διάφορες πράξεις, δραστηριότητες και συμπεριφορές, καθώς και με τη στάση του απέναντι στον πάσχοντα και τη σχέση που αναπτύσσει μαζί του. [147,148]

Είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο, με πολλές διαστάσεις το οποίο αλλάζει με το πέρασμα του χρόνου, τις θρησκευτικές και πολιτιστικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές αλλαγές αλλά και την εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας. Η φροντίδα μπορεί να έχει πολλές διαφορετικές σημασίες. Από πρακτική άποψη, ως φροντίδα ορίζεται η δραστηριότητα, την οποία αναλαμβάνουν κάποια άτομα, προκειμένου να επιτελέσουν ορισμένες δραστηριότητες για κάποιους άλλους, οι οποίοι δεν μπορούν να τις αναλάβουν εξαιτίας κάποιας έλλειψης ή αδυναμίας. Τα άτομα αυτά μπορεί να είναι μικρά παιδιά, ηλικιωμένοι ή ασθενείς.

Οι Carter & Carter, (1994) υποστηρίζουν ότι «η φροντίδα βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους». [149] Στη σχέση φροντίδας αναπτύσσεται μία δυσδιάστατη μορφή υποστήριξης, η οποία περιλαμβάνει το πρακτικό στοιχείο, καθώς και το συναισθηματικό, ανάγοντας με αυτό τον τρόπο τη φροντίδα σε ένα επίπεδο πρόκλησης. [150]

Οι Zarit & Edwards (1996) ορίζουν την παροχή φροντίδας ως «αλληλεπίδραση στην οποία ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιο άλλο σε μόνιμη βάση στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να μπορεί κανείς να ζήσει ανεξάρτητα». [151]

Ο Gilligan, (1982) τοποθετεί τη φροντίδα μέσα σε ένα ηθικό πλαίσιο τονίζοντας ότι η παροχή φροντίδας σχετίζεται με την αίσθηση της ηθικής και του καθήκοντος την οποία έχουν περισσότερο ανεπτυγμένη κυρίως οι γυναίκες, [152] ενώ οι Reay & Brown, (2001) ισχυρίζονται πως η φροντίδα συνδέεται άμεσα με την ωριμότητα, τις τεχνικές

δεξιότητες, τις διαπροσωπικές και επικοινωνιακές δεξιότητες και την αίσθηση ηθικής που έχει το άτομο, που παρέχει φροντίδα. [153]

Ο Mayeroff, (1971) αναφέρει ότι μέσω της φροντίδας ενός άλλου ατόμου και υπηρετώντας το μέσω της φροντίδας, ο άνθρωπος ζει το αληθινό νόημα της δικής του ζωής και ότι η φροντίδα μπορεί να βοηθήσει τόσο αυτόν που τη λαμβάνει όσο και αυτόν που την προσφέρει, να φτάσουν σε ένα επίπεδο αυτοπραγμάτωσης. [154]

Μία άλλη τοποθέτηση, από τους Cheung & Hocking, (2004) συνδέει τη φροντίδα με την ανησυχία, με την έννοια ότι αποτελεί την εκδήλωση και έκφραση ενδιαφέροντος του φροντιστή προς τον ασθενή και ιδιαίτερα όταν ο φροντιστής είναι ο/η σύντροφος. [155]

Οι φροντιστές μέσα την φροντίδα που παρέχουν αναπτύσσουν μεγαλύτερη δέσμευση και βαθύτερη επίγνωση και κατανόηση για τις ανάγκες του συντρόφου τους σε σχέση με την επιδεινούμενη κατάσταση της υγείας του. [155] Ο Van Manen, (2000) ισχυρίζεται ότι όσο περισσότερο κάποιος φροντίζει έναν άνθρωπο, τόσο περισσότερο ανησυχεί, και όσο πιο πολύ ανησυχεί, τόσο πιο δυνατή γίνεται και η επιθυμία του να τον φροντίσει. [156]

Η διάρκεια της φροντίδας μπορεί να ποικίλλει από μικρό χρονικό διάστημα όπως μετά από κάποια νοσηλεία σε νοσοκομείο ή να χρειάζεται να παρέχεται για πολλά έτη, ανάλογα με την ασθένεια και την κατάσταση του ασθενούς. Η μακροχρόνια φροντίδα παρέχεται σε άτομα που χρειάζονται βοήθεια για την εκπλήρωση των πρωτευόντων (Activities of Daily Living-ADLs) και δευτερευόντων (Instrumental Activities of Daily Living-IADLs) καθημερινών δραστηριοτήτων, λόγω ανικανότητας, αναπηρίας ή ασθένειας. Κύριο χαρακτηριστικό αυτής της φροντίδας είναι ο μακροχρόνιος χαρακτήρας και στοχεύει στην ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Η παροχή φροντίδας εξαρτάται από τις ιδιαιτερότητες που έχει ο κάθε ασθενής και τη φύση της ασθένειάς του, σε κάθε περίπτωση όμως, χωρίς αυτήν οι αποδέκτες θα αντιμετώπιζαν μεγάλες δυσκολίες στην καθημερινότητά τους ενώ σε πολλές περιπτώσεις μπορεί και να μην μπορούσαν να επιβιώσουν. Ανάλογα με το είδος της η φροντίδα μπορεί να πάρει δυο μορφές: την επαγγελματική και την φροντίδα που παρέχεται από έναν άνθρωπο σε έναν άλλο.

Στην επαγγελματική φροντίδα, επαγγελματίες φροντιστές παρέχουν φροντίδα στον πάσχοντα. Είναι εξειδικευμένοι στη φροντίδα ασθενών με μακροχρόνιες ασθένειες και συνήθως είναι υπάλληλοι δημόσιων ή ιδιωτικών οργανισμών. Οι ειδικότητες που αφορούν αυτή την κατηγορία μπορεί να είναι κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές και εκπαιδευμένο προσωπικό.

Στη άλλη μορφή η φροντίδα παρέχεται καθημερινά από ανθρώπους χωρίς κάποια οικονομική αποζημίωση, συνήθως είναι άτομα της οικογένειας ή του στενού περιβάλλοντος του ασθενούς χωρίς ιδιαίτερες γνώσεις με βάση την αγάπη, την αλληλεγγύη και το ενδιαφέρον. [157] Η άτυπη ή ανεπίσημη φροντίδα όπως συνήθως ονομάζεται χρειάζεται χρόνο, ενέργεια και χρήματα από το άτομο που την προσφέρει. Μπορεί να εμπεριέχει δυσάρεστες και δύσκολες εργασίες, κουραστικές τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά και πολλές φορές η περίοδος φροντίδας μπορεί να είναι μακροχρόνια, όπως συμβαίνει στους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση.

Η παροχή φροντίδας στην Ελλάδα διακρίνεται σε Πρωτοβάθμια, Δευτεροβάθμια και Τριτοβάθμια Φροντίδα. Οι υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας (ΠΦ) περιλαμβάνουν τους προληπτικούς ιατρικούς ελέγχους και τον εμβολιασμό, την τακτική παρακολούθηση και τη διαχείριση ασθενών με χρόνια νοσήματα, την παροχή ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας, τις υπηρεσίες μετανοσοκομειακής και κατ' οίκον φροντίδας υγείας, τις υπηρεσίες αποκατάστασης, τη διασύνδεση με υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας κ.α. Ως υπηρεσίες Δευτεροβάθμιας και Τριτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας νοούνται όλες οι υπηρεσίες που διενεργούνται εντός των Νοσοκομείων, σε συμβεβλημένες ιδιωτικές κλινικές, κλειστής νοσηλείας, θεραπευτήρια χρόνιων παθήσεων, μονάδες ψυχικής υγείας, κέντρα αποθεραπείας κ.α. (Εφημερίς της Κυβερνήσεως, α.φ. 3054, 12/11/2012). Στην υποβοήθηση των στόχων της Πρωτοβάθμιας κυρίως Φροντίδας λειτουργούν επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα εθελοντικών οργανώσεων, που δρουν σε συλλογικό ή προσωπικό επίπεδο. Τέτοιες οργανώσεις μπορεί να είναι οι μη κυβερνητικές οργανώσεις (Μ.Κ.Ο), ορισμένα ιδρύματα όπως τα γηροκομεία της Εκκλησίας, που συντελούν στη βοήθεια των ηλικιωμένων και στη σίτιση των άπορων. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η συνεισφορά της τοπικής αυτοδιοίκησης μέσω του Προγράμματος «Βοήθεια στο Σπίτι», το οποίο απευθύνεται σε άτομα της τρίτης ηλικίας που δεν αυτοεξυπηρετούνται πλήρως και σε άτομα με κινητικές δυσλειτουργίες και ειδικά προβλήματα, καθώς και μέσω του θεσμού των Κέντρων Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ) τα οποία παρέχουν ιατρική φροντίδα, στηρίζουν κοινωνικά και ψυχαγωγούν τα ηλικιωμένα άτομα, όπως και το Πιλοτικό Πρόγραμμα Κατ' Οίκον Νοσηλεία (ΚΟΝ). Τα προγράμματα ΚΟΝ παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε πολίτες, που έχουν νοσηλευτεί και εξέρχονται από κλινικές Νοσοκομείων και χρήζουν μετανοσοκομειακής φροντίδας υγείας, πολίτες που χρήζουν σχετικής αρωγής ανεξαρτήτως εάν έχουν νοσηλευτεί στο νοσοκομείο και που δύνανται να παρακολουθούνται ως εξωτερικοί ασθενείς διαφόρων Μονάδων Υγείας, καθώς και

άτομα με μη μεταδοτικά νοσήματα (χρόνια), βλάβες και αναπηρίες που χρήζουν βραχείας ή μακροχρόνιας φροντίδας υγείας. Οι εν λόγω πολίτες απαραίτητο είναι να διαβιούν μόνιμα στον Δήμο που εδρεύει το Νοσοκομείο ή η Μονάδα Υγείας του ΠΕΔΥ ή σε όμορους με αυτόν Δήμους.

Συγκεκριμένα για την ΠΣ υπάρχει η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) αλλά και τοπικοί σύλλογοι ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση παρέχουν συμπαράσταση στους ασθενείς και στις οικογένειές τους. Βρίσκονται κοντά στα μέλη τους, τα ενημερώνουν, για τα θέματα που τα απασχολούν, για τις νεότερες επιστημονικές εξελίξεις για τη νόσο, τις θεραπείες και την αποκατάσταση.

Η παροχή φροντίδας και η διαθεσιμότητα των ανεπίσημων φροντιστών σε κάθε χώρα εξαρτάται από ένα μείγμα παραγόντων που σχετίζεται με την παράδοση, τις νομικές αρμοδιότητες, την υγειονομική περίθαλψη, την κοινωνική πολιτική, το εθνικό προϋπολογισμό, τον εθνικό πλούτο και τις δημογραφικές τάσεις όσον αφορά στα επίπεδα γονιμότητας και το προσδόκιμο ζωής. Υπάρχουν επομένως ουσιαστικές διαφορές μεταξύ των διάφορων χωρών και στον τρόπο που παρέχεται η φροντίδα. Έτσι, καταλαβαίνουμε ότι ανάλογα με την χρηματοδότηση που εξασφαλίζεται από κάθε κράτος καθορίζεται και η παρεχόμενη πολιτική φροντίδας. Στην Ελλάδα αν λάβουμε υπόψη τη σχεδόν πλήρη έλλειψη παροχής ΠΦ υγείας και την περιορισμένη κρατική κοινωνική πρόνοια και υποστήριξη από την Πολιτεία στα άτομα που χρειάζονται φροντίδα καθώς και τον ισχυρό ρόλο της οικογένειας στην Ελληνική κοινωνία, γίνεται κατανοητό ότι σχεδόν αποκλειστικά φροντιστές είναι τα μέλη του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος. Σύμφωνα και με την Νταλάκα, (2014) η συρρίκνωση του λεγόμενου κοινωνικού κράτους, που παρατηρείται σε κράτη-μέλη της Ε.Ε. όπως η Ελλάδα, παρουσιαζόμενη ως επακόλουθο της οικονομικής κρίσης, οδηγεί στη διαρκή μετατόπιση του όγκου των παρεχόμενης φροντίδας από τις κρατικές/τυπικές στις άτυπες δομές. Την ευθύνη δηλαδή για τη φροντίδα των εξαρτώμενων ατόμων επωμίζονται, με συνεχώς μειούμενη την υποστήριξή τους από την Πολιτεία, οι οικείοι αυτών με ίδια μέσα. [158] Στην Ελλάδα, σε κάθε περίπτωση, ακόμη και όταν υπάρχουν επαγγελματίες βοηθοί ή όταν τα άτομα που έχουν ανάγκη από φροντίδα νοσηλεύονται σε κάποιο ίδρυμα, η οικογένεια είναι αυτή που διατηρεί την ευθύνη της φροντίδας. Αυτό σχετίζεται και με την αντίληψη που επικρατεί ότι η φροντίδα αντιπροσωπεύει ένα αναπόφευκτο γνώρισμα της οικογενειακής ζωής και αποτελεί καθήκον, όπως επισημαίνεται από την Τσιρμίγκα, (2015). [159] Το ίδιο επιβεβαιώνεται και από την

έρευνα των Mestheneos, Triantafillou & Kontouka, (2004) σύμφωνα με την οποία κυριαρχούν οι συναισθηματικοί λόγοι (57.1%) ως κυριότεροι λόγοι για τους οποίους ένα άτομο από την οικογένεια έχει αναλάβει τη φροντίδα ενός εξαρτώμενου στην Ελλάδα. [160]

#### **4.2.Ο ορισμός του φροντιστή**

Ως φροντιστής μπορεί να οριστεί το άτομο που προσφέρει υποστήριξη είτε με την μορφή εθελοντισμού, είτε με αμοιβή σε έναν άνθρωπο που δεν έχει την δυνατότητα να καλύψει βασικές του ανάγκες, τόσο για την ικανοποίηση των αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας όσο και σε επίπεδο συντροφικότητας και συναισθηματικής κάλυψης. [161]

Οι φροντιστές μπορεί να είναι επίσημοι και ανεπίσημοι ανάλογα με το είδος της φροντίδας που παρέχουν. Επίσημος φροντιστής θεωρείται αυτός που ειδικεύεται σε επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως υπάλληλος δημόσιου ή ιδιωτικού οργανισμού (εταιρίας) τόσο σε ίδρυμα, όπως τα κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, όσο και κατ'οίκον. Τέτοιοι φροντιστές μπορεί να είναι οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές καθώς και εκπαιδευμένο προσωπικό. [162] Ο ανεπίσημος ή άτυπος φροντιστής είναι εκείνος που παρέχει φροντίδα χωρίς να λαμβάνει κάποια οικονομική αποζημίωση. Συνήθως τα άτομα αυτά είναι από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια), άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου (φίλοι, γείτονες, συγγενείς) ή εθελοντές. [162]

Οι Ramirez et al., (1998) έδωσε τον ακόλουθο ορισμό του άτυπου φροντιστή (informal caregiver): «Άτυπος φροντιστής είναι αυτός που είναι υπεύθυνος για την παροχή ή την εξασφάλιση της φροντίδας για κάποιον άλλο, ο οποίος λόγω χρόνιας νόσου, αναπηρίας ή μεγάλης ηλικίας δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του έτσι ώστε να διατηρηθεί το καλύτερο δυνατό επίπεδο ανεξαρτησίας και αξιοπρέπειας. Είναι αυτός που παρέχει άμεση και άμισθη φροντίδα, στα πλαίσια της σχέσης του με το μέλος της οικογένειας που νοσεί, του οποίου χαρακτηριστικό είναι ότι έχει μικρό ή μεγάλο έλλειμμα αυτοφροντίδας». [163]

Ανεπίσημος φροντιστής μπορεί να είναι οποιοσδήποτε μέλος της οικογένειας δεδομένου ότι συναντάμε φροντιστές από όλα τα κοινωνικά επίπεδα τις κουλτούρες και τις ηλικίες. Η βοήθεια που προσφέρουν οι φροντιστές είναι μείζονος κοινωνικής και οικονομικής

σημασίας καθώς οι ανάγκες των ασθενών για παροχή άτυπης φροντίδας αυξάνονται, ενώ αντίθετα οι παροχές του κράτους πρόνοιας μειώνονται. Όταν γίνεται αναφορά στην ανεπίσημη φροντίδα που παρέχει ένα άτομο σε κάποιο μέλος της οικογένειας του το οποίο είναι εξαρτημένο από αυτό χρησιμοποιείται συχνά και ο όρος «οικογενειακός φροντιστής». [164] Στην πλειοψηφία τους οι οικογενειακοί φροντιστές δεν αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή από επιλογή άλλα λόγω συνθηκών. Για μερικούς ανθρώπους η φροντίδα εμφανίζεται σταδιακά με την πάροδο του χρόνου ή για άλλους αυτό μπορεί να συμβεί κατευθείαν. Οι φροντιστές μπορεί να είναι πλήρους ή μερικής απασχόλησης. Μπορεί να ζουν με τον ασθενή ή να παρέχουν φροντίδα από απόσταση. Τα τελευταία χρόνια, ο ρόλος του φροντιστή αναλαμβάνεται και από μετανάστες, που προσδιορίζονται ως ανειδίκευτοι φροντιστές ειδικά σε περιπτώσεις μακροχρόνιας φροντίδας. [165] Το οικονομικό κόστος καλύπτεται συνήθως από τις συντάξεις των ασθενών ή των ηλικιωμένων ατόμων που φροντίζουν και από την οικογένεια.

Τυπικά η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Αφορά εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές. [166] Οι εργασίες περιλαμβάνουν τα ψώνια, τις οικιακές εργασίες, τη φροντίδα των παιδιών, την ετοιμασία του φαγητού, την ψυχολογική υποστήριξη, τη συνοδεία ή τη μεταφορά των ασθενών έξω από το σπίτι για επίσκεψη στο γιατρό ή για άλλες ψυχαγωγικές εκδηλώσεις αλλά και σε εξαρτημένους ασθενείς με παραπληγία ή τετραπληγία σχετίζονται με την ατομική υγιεινή των ασθενών, τη βοήθεια για έγερση από την κλίνη, τη μετακίνηση μέσα στο σπίτι και τη χρήση τουαλέτας.

Στη διαδικασία παροχής φροντίδας, οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν πολλούς και διάφορους ρόλους απέναντι στο φροντιζόμενο άτομο. Γίνονται οι προστάτες του ασθενούς, οι έμπιστοι φίλοι του, οι διαρκείς σύντροφοι, οι διαχειριστές της φροντίδας, οι σύμβουλοι, αναλαμβάνουν την ευθύνη λήψεως αποφάσεων γι' αυτόν, αλλά μπορεί να γίνουν και εχθροί του. [167]

Οι απαιτήσεις των φροντιστών στη παροχή φροντίδας μπορεί να σχετίζονται με τον τύπο της ασθένειας. Η φροντίδα ασθενούς με γνωσιακή διαταραχή, μπορεί να χρειάζεται 24ωρη παραμονή λόγω της απρόβλεπτης συμπεριφοράς του ασθενούς.

Στις περισσότερες χώρες και στην Ελλάδα είθισται να παρέχεται βοήθεια από τους συζύγους, στο σύντροφο τους, όταν αρρωσταίνει. Ενώ οι γυναίκες τείνουν να βοηθούν τους συζύγους τους ανάμεσα και σε άλλες οικιακές τους υποχρεώσεις, η παροχή φροντίδας από έναν άντρα μπορεί να οδηγήσει σε απόκτηση και άλλων επιδεξιοτήτων

που συνδέονται με την φροντίδα: π.χ. το νοικοκυριό και το μαγείρεμα. Αυτό αποτελεί ίσως ένα λόγο που εξηγεί γιατί σε μερικές Ευρωπαϊκές χώρες οι μελέτες δείχνουν ότι όπου υπάρχουν υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι, στη διάθεση των ηλικιωμένων και των φροντιστών, οι γυναίκες φροντιστές τείνουν να χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες αυτές δυσανάλογα λιγότερο.

Οι γονείς ως φροντιστές. Οι γονείς αναλαμβάνουν να φροντίσουν τα ενήλικα παιδιά τους και πολλές φορές και τις οικογένειες των παιδιών τους, που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα, όπως συχνά συμβαίνει στους ασθενείς με ΠΣ. Συνήθως ο γονέας που αναλαμβάνει είναι η μητέρα, η οποία αναλαμβάνει ρόλο κύριου φροντιστή με συνεπικουρία από το σύζυγό της.

Τα παιδιά ως φροντιστές. Τα παιδιά μπορεί να αναλάβουν ρόλο κύριου ή δευτερεύοντος φροντιστή για τον εξαρτημένο γονέα τους. Πολλές φορές μπορεί να προκύψουν δυσκολίες εάν δεν κατοικούν στην ίδια περιοχή. Εάν μάλιστα ο βαθμός εξάρτησης είναι υψηλός, υπάρχουν αντίστοιχες πιθανότητες συγκατοίκησης.

Τα αδέρφια ως φροντιστές. Κάποιο από τα αδέρφια του ασθενούς μπορεί να είναι ο κύριος φροντιστής, όταν ο πάσχων δεν έχει δημιουργήσει δική του οικογένεια ή μπορεί να βοηθάει επικουρικά τον κύριο φροντιστή.

Άλλοι συγγενείς ως φροντιστές. Άλλοι συγγενείς μπορούν να αναλάβουν συγκεκριμένα καθήκοντα φροντίδας, ειδικά στην περίπτωση έλλειψης στενών συγγενών ή για την ενίσχυση του κύριου φροντιστή. Είναι πολύ δύσκολο να αναλάβουν το αποκλειστικό βάρος της φροντίδας, εκτός εάν έχει ήδη προηγηθεί ρητή συμφωνία.

Φίλοι και γείτονες. Η ανεπίσημη υποστήριξη που παρέχεται εθελοντικά από τους γείτονες εκδηλώνεται σε πολλά επίπεδα: μεταφορά στο γιατρό, φύλαξη του ασθενούς, προετοιμασία φαγητού, πληρωμή λογαριασμών και συναισθηματική συμπαράσταση.

Οι άτυποι φροντιστές συμμετέχουν στην παροχή των 2/3 της συνολικής φροντίδας που παρέχεται στην κοινότητα. Στη Γερμανία ποσοστό 80-90% των χρόνιων ασθενών λαμβάνει βοήθεια από την οικογένεια και το 83% των φροντιστών είναι κυρίως γυναίκες, σύζυγοι, κόρες, με μέσο όρο ηλικίας τα 50 έτη ενώ στον Καναδά το 80-90% της φροντίδας, παρέχεται από το οικογενειακό περιβάλλον και τους φίλους. [168]

Σε μια μελέτη οι Finch & Mason, (1993) δείχνουν ότι οι άνδρες φροντιστές σε σύγκριση με τις γυναίκες, ισχυρίζονται ότι δεν είναι σε θέση να φροντίσουν τα μέλη της οικογένειάς τους και εκφράζουν διάφορες δικαιολογίες γι' αυτό. Ειδικά όταν η βοήθεια που προσφέρουν σχετίζεται με την παροχή προσωπικής φροντίδας δύσκολα αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο. [169] Όσον αφορά στην ηλικία, μπορεί να υποτεθεί ότι τα

άτομα που βρίσκονται πριν την ενηλικίωση είναι πιο πιθανό να δώσουν προτεραιότητα σε άλλες πτυχές της ζωής τους ενώ τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας είναι πιο πρόθυμα να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή. Όσον αφορά στο εκπαιδευτικό επίπεδο, υπάρχουν ενδείξεις ότι τα περισσότερα μορφωμένα άτομα ζουν μακριά από τους γονείς τους, πράγμα που σημαίνει έχουν μεγαλύτερη πρόσβαση στη «νόμιμη δικαιολογία» της απόστασης να μην εμπλακούν στη φροντίδα. [170,171]

Η παροχή της άτυπης φροντίδας αποτελεί θέμα αυξανόμενης ανησυχίας για την επιστημονική κοινότητα αλλά για την πολιτική μέριμνα κάθε κράτους. Από τη μία πλευρά, εκφράζεται μεγάλη ανησυχία επειδή λόγω της μεταβαλλόμενης ηλικιακής διάρθρωσης των πληθυσμών, αυξάνεται ο αριθμός των πολύ ηλικιωμένων ατόμων με αυξανόμενες ανάγκες φροντίδας και από την άλλη, αναμένεται ότι οι κοινωνικές αλλαγές, όπως η αυξανόμενη συμμετοχή των γυναικών στην εργασία και η αλλαγή που θα επιφέρει στις οικογενειακές δομές, θα έχει επιπτώσεις στη διαθεσιμότητα και την προθυμία των μελών της οικογένειας, αλλά και στη βοήθεια των γειτόνων και των φίλων, να παρέχουν άτυπη φροντίδα. [172,173,174]

Προκειμένου να κατανοηθεί καλύτερα ο αντίκτυπος αυτών των εξελίξεων πραγματοποιήθηκαν πολλές προοπτικές μελέτες. Αν και μερικές μελέτες απ'αυτές διερευνούν κυρίως τις μελλοντικές τάσεις, [174,175], άλλοι πηγαίνουν ένα βήμα παραπέρα με την ανάπτυξη μοντέλων μακροχρόνιας περίθαλψης που θα ποσοτικοποιούν την επίδραση αυτών των εξελίξεων. Η ανάπτυξη και ο σχεδιασμός της μακροχρόνιας φροντίδας αποκτούν όλο και μεγαλύτερη προσοχή στην πολιτική υγείας, λόγω της γήρανσης του πληθυσμού. [176,177,173,178]

Οι παραπάνω μελέτες είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον προγραμματισμό και αλλαγές πολιτικής ώστε να συνεφέρουν στην επίλυση του προβλήματος.

Η Ελλάδα συμμετέχει μαζί με 4 χώρες (Ελλάδα, Κύπρος, Γαλλία, Ιταλία) στο πλαίσιο του Erasmus. Με τη σύμπραξη οκτώ (8) εταιρών δημιουργήθηκε μια διαδικτυακή πλατφόρμα εκπαίδευσης τυπικών και άτυπων φροντιστών, με αντικείμενο τη δωρεάν εκπαίδευση σε βασικές δεξιότητες φροντίδας της υγείας, σε κοινωνικές δεξιότητες και σε δεξιότητες των τεχνολογιών της πληροφορικής και επικοινωνίας, σε τέσσερις (4) γλώσσες. Με το πέρας της εκπαίδευσης (διάρκειας οκτώ εβδομάδων), οι άτυποι φροντιστές θα είναι σε θέση να αναπτύξουν τις βασικές δεξιότητες για τις πιο διαδεδομένες ασθένειες και τυπικοί φροντιστές θα αναπτύξουν δεξιότητες, οι οποίες



είναι απαραίτητες για την επαγγελματική εξειδίκευση των φροντιστών στην ταχέως μεταβαλλόμενη αγορά εργασίας.

Το TAKE CARE είναι ένα πρόγραμμα στο οποίο συμμετέχει και η Ελλάδα και στοχεύει στην ανάπτυξη του επαγγελματικού προφίλ των φροντιστών στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, εφοδιάζοντάς τους με νέες καινοτόμες κοινωνικές και διαχειριστικές δεξιότητες. Το πρόγραμμα αυτό παρέχει ένα καινοτόμο υλικό κατάρτισης σε 3 επιλεγμένους τομείς: Διαχείριση, Υγεία και Ασφάλεια, και Κοινωνικές Δεξιότητες. Η συγκεκριμένη εργαλειοθήκη παρέχει γενικές πληροφορίες για το πρόγραμμα καθώς και πρακτικές συμβουλές και πληροφορίες για τους διοικητές, διαχειριστές των οργανισμών υγείας στους οποίους δουλεύουν φροντιστές.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ξεκίνησε διαβούλευση με τους κοινωνικούς εταίρους τον Νοέμβριο του 2015 σχετικά με τις απόψεις τους για πιθανές βελτιώσεις της νομοθεσίας της Ε.Ε. στον τομέα της ισορροπίας μεταξύ επαγγελματικής και προσωπικής ζωής. Η τελική έκθεση ασχολείται με μερικά από τα βασικά ερωτήματα που τίθενται σχετικά με: α) την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικού και οικογενειακού βίου ανθρώπων σε ηλικία εργασίας -κυρίως γυναικών- που φροντίζουν άτομα με αναπηρίες και χρόνιους άρρωστους συγγενείς β) την εναρμόνιση των υποχρεώσεων εργασίας και φροντίδας και γ) τη διατήρηση της ευημερίας των φροντιστών και των οικογενειών τους. Η ανάλυση επικεντρώνεται στους φροντιστές της εργάσιμης ηλικίας, είτε εργάζονται είτε όχι.

Οι ανάγκες εκπαίδευσης και ενημέρωσης των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα είναι πολύ υψηλές. Απαιτείται πληροφόρηση τόσο σε σχέση με το αντικειμενικό πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο εξαρτώμενος και το πώς μπορεί να ανταποκριθεί σωστά ο οικογενειακός φροντιστής στο ρόλο του όσο και σε σχέση με τα ιδρύματα και τις υπηρεσίες που παρέχονται κατά περίπτωση. Επίσης, αναγκαία είναι η ενημέρωση αναφορικά με τα είδη οικονομικής υποστήριξης που μπορεί να λάβει κανείς για τη φροντίδα κατ' οίκον όσο και θέματα νομικής μορφής. Επιπλέον, είναι απαραίτητο ο φροντιστής να είναι ενήμερος για τις υπηρεσίες από τις οποίες μπορεί να λάβει συμβουλευτική και συναισθηματική υποστήριξη. Η ύπαρξη δομών για την συναισθηματική υποστήριξη των φροντιστών και υπηρεσιών νοσηλείας ημέρας, νοσηλείας στο σπίτι, κέντρων υγείας που θα μπορούν να προσφέρουν φροντίδα στον ασθενή, είναι εξίσου σημαντικά για τους φροντιστές και μπορούν να τους προσφέρουν υποστήριξη στο δύσκολο έργο τους. Επίσης το διαδίκτυο και τα κοινωνικά δίκτυα, αποτελούν σημαντικό υποστηρικτικό μέσο και μειώνουν την επίδραση του άγχους του φροντιστή και τον προφυλάσσουν από τις βλαπτικές συνέπειές του.

### 4.3.Ο ρόλος των φροντιστών ασθενών με ΠΣ

Η ΠΣ προκαλεί ένα μεγάλο εύρος νευρολογικών συμπτωμάτων και ελλειμμάτων τα οποία μπορεί να επηρεάσουν την καθημερινή ζωή και τις δραστηριότητες των ασθενών, την εργασία, τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, την κοινωνική τους ζωή, τους στόχους και τις επιδιώξεις. Η αβέβαιη πρόγνωση της νόσου, η πολυμορφία των σωματικών καθώς και των νοητικών-συναισθηματικών συμπτωμάτων, η συχνότητα και βαρύτητα των υποτροπών, οι ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, τα κινητικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΠΣ, τους αναγκάζει να αναπροσαρμόσουν τις συνήθειές 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. Η χρονιότητα της νόσου, οι συχνές νοσηλείες και η εγκατάσταση όποιου βαθμού αναπηρίας, δημιουργούν ανάγκες εξάρτησης των ασθενών από το οικογενειακό περιβάλλον. Ο φροντιστής συμβάλλει σημαντικά στην ποιότητα ζωής του πάσχοντα και αποτελεί το συνδετικό κρίκο μεταξύ αυτού και των υπηρεσιών υγείας. Η ανάγκη και η εξάρτηση των ασθενών με ΠΣ μπορεί να κυμαίνεται από την περιστασιακή απλή στήριξη στη μετακίνηση έως την πλήρη παροχή συμπαράστασης. Με την πάροδο του χρόνου, καθώς η ασθένεια εξελίσσεται αυξάνεται η αναπηρία και μεταβάλλονται οι καθημερινές ανάγκες του ασθενούς, ο ρόλος του φροντιστή μεγαλώνει και γίνεται αναντικατάστατος. Στην αρχή της νόσου η συμβολή των φροντιστών έγκειται στην ψυχολογική ενίσχυση του πάσχοντος αλλά στην πορεία με την εκδήλωση μικρής ή μεγαλύτερης αναπηρίας, η φροντίδα που απαιτείται είναι πιο επίπονη και κουραστική. Η διάρκεια της φροντίδας κυμαίνεται από λίγες ώρες έως και όλο το 24ωρο. Σύμφωνα με μελέτες το 1/3 των ασθενών με ΠΣ χρειάζονται ποικίλη υποστήριξη και φροντίδα στο σπίτι, η οποία στο 80% των περιπτώσεων παρέχεται από μη επαγγελματίες υγείας, συνήθως από τα μέλη της οικογένειας. [179] Η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών συνήθως παγκοσμίως είναι σύζυγοι των ασθενών με ΠΣ. [180,181,182,183,184] Είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον ότι οι γυναίκες πάσχουν συχνότερα από ΠΣ, άρα οι περισσότεροι φροντιστές θα έπρεπε να είναι άνδρες, ωστόσο από τις μελέτες φαίνεται ότι στη Νότια Ευρώπη οι περισσότεροι φροντιστές είναι γυναίκες. [183,184] Η παραπάνω διαπίστωση σχετίζεται με την παράδοση, την κουλτούρα, την δομή της κοινωνίας στο Νότο και τον καθιερωμένο ρόλο της γυναίκας ως φροντιστή σε όλα τα επίπεδα της οικογένειας.

Σε μια μελέτη στις ΗΠΑ αναλύθηκαν δεδομένα από 530 ανεπίσημους φροντιστές ασθενών με προχωρημένη κλίμακα αναπηρίας. [179] Το 78% των φροντιστών ήταν σύζυγοι ασθενών και συγκεκριμένα το 47.4% των φροντιστών ήταν γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 60 έτη. Σε ποσοστό 90% ο ασθενής και ο φροντιστής συμβίωναν, το 36.4% των φροντιστών είχε εργασία πλήρους απασχόλησης και το 35.8 ήταν συνταξιούχοι. Κατά μέσο όρο ο φροντιστής βοηθούσε τον ασθενή επί 13.2 έτη αφιερώνοντας περισσότερο από 20 ώρες την εβδομάδα και στο 40% των περιπτώσεων συνέβαλε και δεύτερος φροντιστής, συνήθως 50% ένα παιδί του ασθενούς. [179]

Από μια μικρότερη μελέτη στην Ελλάδα φαίνεται ότι το 68.6% των φροντιστών είναι ο/η σύζυγος το 14,3% είναι αδερφός/ή, το 11.4% γονέας και το 5.7% άλλος συγγενείς. [184] Στην Ιταλία με παρόμοια δομή κοινωνίας και παράδοση το 65% είναι σύζυγος/σύντροφος το 11.5% γονέας, το 13% είναι αδερφός/η και το 4% άλλος συγγενείς, ωστόσο υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό 2-3% από εκπαιδευόμενους και αμειβόμενους φροντιστές. [182] Σε διαφορετικές δομές κοινωνίας υπάρχουν και οι εθελοντές φροντιστές. [185] Στην ίδια μελέτη των Argyriou et al., (2011) το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών στην Ελλάδα είναι 17.1% στη Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, 51% στη Δευτεροβάθμια και στη Τριτοβάθμια εκπαίδευση 31.4%. [184] Αντίστοιχα οι φροντιστές στην Ιταλία ανήκουν 50% στη Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, 34% στη Δευτεροβάθμια και 14% στη Τριτοβάθμια εκπαίδευση. [182] Σε ποσοστό 40% οι Έλληνες φροντιστές είναι εργαζόμενοι [184] και στην Ιταλία οι εργαζόμενοι είναι 47%, οι μερικώς απασχολούμενοι είναι 10%, οι συνταξιούχοι 33% και η μη εργαζόμενοι 10%. [182]

Οι δραστηριότητες που καλύπτουν οι φροντιστές μπορεί να είναι η φροντίδα της προσωπικής υγιεινής, η φροντίδα του σπιτιού (καθάρισμα μαγειρέμα), η στήριξη-υποστήριξη στη μετακίνηση, η φροντίδα των παιδιών, η ψυχολογική υποστήριξη, η βοήθεια-συμμετοχή σε διάφορα χόμπι και ευχάριστες δραστηριότητες ή επίσκεψη σε νοσοκομείο ή στον γιατρό, ακόμα και η πλήρης συμπαράσταση και φροντίδα σε εξαρτημένους ασθενείς με παραπληγία-τετραπληγία. [180,181]

Οι ασθενείς με ΠΣ ενδέχεται να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, καθώς έχουν χάσει ένα μέρος της αυτονομίας, της λειτουργικότητας και της αυτοεκτίμησής τους. Σημαντικό έργο των φροντιστών είναι η προστασία και η στήριξη των ατόμων που δέχονται τη φροντίδα, ώστε να νιώθουν ασφάλεια και σιγουριά. Θα πρέπει να διασφαλίζεται η ιδιωτικότητα, ειδικά σε περιπτώσεις κοινής χρήσης μπάνιων ή δωματίων, να υπάρχει απόλυτη εχεμύθεια και να εξασφαλίζεται ο σεβασμός στην

ατομικότητα του ασθενούς και να προστατεύεται από πιθανή αδιακρισία άλλων ανθρώπων. Οι φροντιστές θα πρέπει να ενθαρρύνουν την αυτοεξυπηρέτηση των ασθενών. Όσες εργασίες μπορούν να υλοποιούν μόνοι τους οι ασθενείς θα πρέπει να τις κάνουν άσχετα με το χρόνο ή τη βοήθεια που θα χρειαστούν. Επίσης, ένα σημαντικό έργο των φροντιστών είναι η υποστήριξη της κοινωνικότητας του ασθενούς. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΠΣ εγκαταλείπουν την εργασία τους κι έχουν την τάση να αποκόπτονται από τις κοινωνικές δραστηριότητες που είχαν πριν. Αυτό οδηγεί σε απομόνωση και αρνητικά συναισθήματα.

Σε κάποιο σημείο της φροντίδας η οικογένεια θα πρέπει να καθορίσει και να διαπραγματευθεί περίπλοκες καταστάσεις και αποφάσεις, όπως πόση βοήθεια είναι αρκετή ή επαρκής, για πόσο διάστημα μπορεί να δοθεί το κάθε επίπεδο φροντίδας και με ποιο τρόπο μπορεί να αξιολογηθεί η ποιότητα, η ασφάλεια, οι κίνδυνοι, το κόστος και η ωφέλεια. [167] Οι οικογένειες συχνά αναγκάζονται να πάρουν δύσκολες αποφάσεις κατά τις κρίσιμες μεταβάσεις στις διαφορετικές φάσεις της νόσου και της φροντίδας, οι οποίες αποτελούν ευάλωτες περιόδους για τους ασθενείς και την οικογένειά τους. [167] Οι κρίσιμες μεταβάσεις, οι οποίες αποτελούν σημεία σοβαρών αποφάσεων, μπορεί να αφορούν τη διάγνωση, φάση κατά την οποία οι οικογένειες μπορεί να είναι διστακτικές στο να αποδεχτούν τη διάγνωση της ασθένειας, και αποφάσεις για την ασφάλεια όταν ο ασθενής μένει μόνος. Μεταβατικές καταστάσεις είναι επίσης η βοήθεια στη μετακίνηση του ασθενούς στο σπίτι αλλά και σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, η καθημερινή προσωπική φροντίδα, η κατ'οίκον εργασία και οι αλλαγές στη συμπεριφορά. [186]

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### Η ΕΠΙΒΑΡΥΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

#### 5.1. Η έννοια της επιβάρυνσης

Ο όρος «επιβάρυνση» ανευρίσκεται αρχικά σε κείμενα και μελέτες που είναι γραμμένα στην αγγλική γλώσσα και είναι γνωστός ως «burden» που γενικά σημαίνει αυτό που γεννά φορτίο (burden: that which is born; a load). [187]

Το πρόβλημα της επιβάρυνσης είναι πολυδιάστατο και δεν εξαρτάται μόνο από τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα του ασθενούς αλλά επεκτείνεται μέσα στο ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο του στρες και της αντιμετώπισής του. Πολλές μελέτες έχουν βρει ότι οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα, για να αντιμετωπίσουν το άγχος της φροντίδας, αποτελούν σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της έντασης και της επιβάρυνσης που βιώνουν. Στην Ελληνική γλώσσα, επιβάρυνση είναι η αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, η αύξηση της δαπάνης, η επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος. [146]

Ο όρος «Φορτίο» των φροντιστών έχει επικρατήσει διεθνώς, για να περιγράψει την επιβάρυνση – σωματική, συναισθηματική ή οικονομική – των φροντιστών ατόμων, που πάσχουν από ένα χρόνιο νόσημα που προκαλεί αναπηρία. Πρόκειται για ένα βαρύ και πολύπλευρο ψυχολογικό, πρακτικό και οικονομικό φορτίο, με την ψυχική επιβάρυνση σαφώς πιο σημαντική και εξατομικευμένη.

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης έχει αναφερθεί το 1966 από τους Grad & Sainsbury, (1966) και αφορούσε τη φροντίδα των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, [188] όταν η οικογένεια άρχισε να γίνεται «το ίδρυμα επιλογής» για τη φροντίδα αυτών των ασθενών. [189] Οι συγγραφείς όρισαν την επιβάρυνση ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια και μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η επιβάρυνση μπορεί να θεωρηθεί ως η δύναμη η οποία μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα ενός ασθενούς και την επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικότερα στο άτομο που το φροντίζει.

Την ίδια περίοδο, οι Hoening και Hamilton, διευκρίνισαν την έννοια της επιβάρυνσης περισσότερο, λέγοντας ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένα περιστατικά χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της

φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας, σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση. Έτσι η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και διαδικασίας της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά στα συναισθήματα που βιώνει ο φροντιστής κατά την διάρκεια της παροχής της φροντίδας. [190]

Νωρίτερα οι Zarit et al., (1980) θεώρησαν την επιβάρυνση «ως προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας». [191]

Ο Platt, (1985) υποστηρίζει επίσης ότι η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει «τη διαταραχή στην οικογενειακή ζωή η οποία είναι δυνητικά επαληθεύσιμη και παρατηρητέα, που διαφέρει από την υποκειμενική επιβάρυνση η οποία στηρίζεται εξολοκλήρου στα προσωπικά συναισθήματα του φροντιστή». [192]

Οι Montgomery et al., (1985) καθόρισαν την υποκειμενική επιβάρυνση ως τη «στάση του φροντιστή, ή τις συναισθηματικές του αντιδράσεις για την παροχή της φροντίδας ενώ η αντικειμενική σχετίζεται με τις αλλαγές στις διάφορες πλευρές της ζωής του φροντιστή και της οικογένειας». [193]

Επίσης οι Miller et al., (1991) διακρίνουν δυο άλλες διαστάσεις της επιβάρυνσης. Περιγράφουν την «προσωπική επιβάρυνση» ως την αντίληψη του φροντιστή όσον αφορά προβλήματα στις προσωπικές πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα, και τη «διαπροσωπική επιβάρυνση» όσον αφορά τα προβλήματα στη σχέση του με το φροντιζόμενο άτομο. [194]

Παρόλο που η διάκριση μεταξύ αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης ή άλλων μορφών επιβάρυνσης δεν είναι σαφής, σε γενικά πλαίσια μπορεί να αφορά κατηγορίες, όπως είναι οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, τα επαγγελματικά σχέδια, την οικονομική κατάσταση των μελών της οικογένειας, τις καθημερινές δραστηριότητες, τις κοινωνικές σχέσεις και τον ελεύθερο χρόνο των φροντιστών. [195,196]

Η επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με την πολλαπλότητα των δυσκολιών που προκύπτουν ως συνέπεια της φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των αναδυόμενων προβλημάτων υγείας, της τροποποίησης των συνηθειών, της οικονομικής απώλειας και της υποβάθμισης της ποιότητας ζωής. [197]

Οι άτυποι φροντιστές βιώνουν μια σειρά από σύνθετες προκλήσεις, με συχνά εξουθενωτικές συνέπειες για τη σωματική, συναισθηματική, διανοητική, κοινωνική και οικονομική ευημερία. Η ανάγκη και το εύρος της φροντίδας αυξάνει με το επίπεδο της

αναπηρίας και την απώλεια της κινητικότητας, συμβάλλοντας σημαντικά στην ανάγκη για βοήθεια. [198] Η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας σε συνδυασμό με την απώλεια της προσωπικότητας ενός ατόμου που είχε στενή σχέση με το φροντιστή, μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση της φροντίδας και να θέσει το φροντιστή σε αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη κατάθλιψης. [199]

Η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών είναι κοινή μετά από μια κρίσιμη ασθένεια. Οι συνέπειες από την παροχή άτυπης φροντίδας στους επιζώντες, φαίνεται να επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά των ασθενών καθώς και των φροντιστών, τα οποία μπορούν να μεταβληθούν με την πάροδο του χρόνου. [200]

Οι φροντιστές οι οποίοι βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλαπλές απαιτήσεις, έχουν λιγότερο χρόνο να προσαρμοσθούν στις επαγγελματικές, οικογενειακές και κοινωνικές τους υποχρεώσεις και πιθανό να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε αντίδραση προς την παροχή φροντίδας. [199]

Οι φροντιστές αναφέρουν πολλές αλλαγές στη ζωή τους, την πρώιμη περίοδο φροντίδας, όταν πρέπει να υιοθετήσουν νέο ρόλο με προβλήματα και ευθύνες δύσκολες και έκθεση σε συναισθήματα για τα οποία δεν ήταν προετοιμασμένοι. [201] Συχνά, οι σύζυγοι φροντιστές διστάζουν να ζητήσουν βοήθεια από άλλους συγγενείς αλλά αντίθετα αναλαμβάνουν επιπλέον ευθύνες και για άλλους εκτός από τον ασθενή, όπως είναι τα παιδιά τους ή τα εγγόνια. Σε αυτή την περίπτωση, ο φροντιστής θα ήταν καλό να διεκδικήσει το δικαίωμά του για προσωπικό χρόνο, ζητώντας βοήθεια από τα παιδιά του. Η σκέψη ότι τα παιδιά πιθανότατα έχουν επιβαρημένο πρόγραμμα ή ότι θα ενοχληθούν, θα πρέπει να αντικαθίσταται με τη σκέψη ότι «έχω και εγώ δικαίωμα για προσωπικό χρόνο και ξεκούραση». [137]

Η πολυπλοκότητα του ρόλου του φροντιστή ποικίλει και είναι δύσκολο να προσδιοριστεί, μπορεί όμως να οδηγήσει σε επιβάρυνση του φροντιστή, όταν οι απαιτήσεις φροντίδας υπερτερούν έναντι των διαθέσιμων πόρων, με αποτέλεσμα η ψυχική ή σωματική υγεία των φροντιστών να τίθεται σε κίνδυνο. [202] Από το ένα μέρος το αντικειμενικό βάρος σχετίζεται με τις ώρες παροχής φροντίδας και τον αριθμό των καθηκόντων του φροντιστή, από το άλλο μέρος η υποκειμενική επιβάρυνση εξετάζει το βαθμό της συναισθηματικής δυσφορίας και συναισθηματικών αντιδράσεων του φροντιστή. [202]

Η διαχείριση της νόσου για την αποφυγή περιπτώσεων επιδείνωσης, η συμμόρφωση των ασθενών στην αγωγή, οι ευθύνες ή ακόμα η τάση υπηρεσιών φροντίδας να θέτουν

τους φροντιστές υπόλογους για τη διαχείριση, συσσωρεύει κόπωση και βάρος από τη φροντίδα με αποτέλεσμα κακή φροντίδα υγείας.

Η έννοια της κόπωσης στη φροντίδα αποτελεί μία μεταβλητή είτε ως προβλεπτικός παράγοντας είτε ως αποτέλεσμα και χρησιμοποιείται εναλλακτικά για έννοιες ,όπως το άγχος της φροντίδας, η ποιότητα ζωής, τα προβλήματα, οι εντάσεις και οι επιπτώσεις της φροντίδας. [203]

Σε μελέτη των Northfield et al., (2010), βρέθηκαν υψηλά επίπεδα ψυχοκοινωνικής νοσηρότητας σε μέλη οικογενειών λόγω μη αποτελεσματικής λειτουργικότητας της οικογένειας, με αντιδράσεις θυμού, άγχους, ψυχωτικά επεισόδια και συγκρούσεις από άλλα προβλήματα. [204]

Η υγεία του φροντιστή αποτελεί ένα ακόμη σημαντικό προγνωστικό δείκτη για την επιβάρυνση καθώς και η ύπαρξη χρόνιας κατάστασης, το ιστορικό ψυχικής νόσου ή ακόμα και η βιολογική έκπτωση που παρατηρείται λόγω γήρατος, δεδομένου του ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι ηλικιωμένοι σύζυγοι. [205,206,207,208,209,210,211]

Σύμφωνα με Blanes et al., (2007) οι φροντιστές έχουν την τάση να αναπτύξουν ψυχοπαθολογία από σωματική ασθένεια, κάνουν περισσότερες επισκέψεις στους γιατρούς και αναφέρουν χειρότερη υγεία απ' ότι ο γενικός πληθυσμός. [212] Από συσχετίσεις που έχουν γίνει με το στρες της φροντίδας και άλλα αρνητικά ή πιεστικά γεγονότα στη ζωή των φροντιστών, φάνηκε ότι η ένταση που προκαλεί η φροντίδα αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου γενικής θνησιμότητας στους φροντιστές. [213,214] Αρκετές μελέτες δείχνουν, ότι οι φροντιστές με προβλήματα υγείας ή λιγότερους οικονομικούς πόρους διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για κατάθλιψη. Τα χαρακτηριστικά των ασθενών και φροντιστών, η σοβαρότητα της νόσου των ασθενών, η ύπαρξη συμπεριφορικών συμπτωμάτων, τα χαμηλά επίπεδα εσόδων, η σχέση με τον ασθενή, οι ώρες φροντίδας και η κακή λειτουργική κατάσταση του φροντιστή θεωρούνται προάγγελοι εμφάνισης κατάθλιψης. Οι ασθενείς και φροντιστές με υψηλότερο εισόδημα έχουν πιθανώς μεγαλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης, όπως βοηθοί περίθαλψης στο σπίτι, που μπορεί να συμβάλλουν στην ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης φροντίδας. [215]

Οι Girgis et al., (2013) συνέδεσαν τον χρόνο φροντίδας με την ψυχική υγεία και την επιβάρυνση των φροντιστών υποστηρίζοντας ότι η παροχή φροντίδας με μέσο όρο τα 2 χρόνια επιβαρύνει την ψυχική υγεία των φροντιστών και παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο για κατάθλιψη σε ποσοστό πάνω από 52%, ενώ ο λιγότερος χρόνος φροντίδας, 6-12 μήνες, μειώνει τον κίνδυνο άγχους και κατάθλιψης. Ένα ποσοστό βιώνει



τραυματικά την εμπειρία της φροντίδας, ενώ ποσοστό 4% παρουσίασε μετατραυματική διαταραχή και διαταραχή προσαρμογής. [216,163] Η ανεργία, η χαμηλή κοινωνική δραστηριότητα, το μορφωτικό επίπεδο είναι προδιαθεσιακοί παράγοντες κατάθλιψης. [217]

Σε μελέτες για διαφορές φύλου όσον αφορά υποχρεώσεις του ρόλου, όπως είναι η εργασία και η κοινωνική ζωή, βρέθηκε ότι οι γυναίκες βιώνουν ψηλότερα επίπεδα έντασης του ρόλου, σύγκρουση ρόλων, εγκαταλείπουν συχνότερα την εργασία τους, για να αναλάβουν ρόλο φροντίδας και είναι περισσότερο πιθανό σε σχέση με τους άνδρες να βιώνουν κοινωνικούς περιορισμούς λόγω της φροντίδας. [218,219,220] Οι γυναίκες φροντιστές αναφέρουν μεγαλύτερη ένταση από τους άνδρες συζύγους, αλλά ταυτόχρονα αποδίδουν στο φροντιζόμενο περισσότερο συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα. Οι γυναίκες όμως, οι οποίες έζησαν μια ζωή στο να φροντίζουν παιδιά και γονείς, αναφέρουν αισθήματα άρνησης, όταν βρίσκουν τον εαυτό τους σε μια θέση όπου αναγκάζονται να αναλάβουν αυτή την ευθύνη για μια ακόμη φορά. [221] Μελέτες για την ένταση της φροντίδας, το στρες και την επιβάρυνση δείχνουν σαφή υπεροχή των γυναικών σε σχέση με τους άνδρες. [222,223] Όσον αφορά στην αντικειμενική επιβάρυνση φαίνεται ότι δεν υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες αλλά στην κλίμακα μέτρησης της υποκειμενικής επιβάρυνσης, υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, με τις γυναίκες να προηγούνται των ανδρών. [224] Διαχρονικά όμως, η υποκειμενική επιβάρυνση στις γυναίκες συζύγους φροντιστές μπορεί να ελαττωθεί στο ίδιο επίπεδο που έχει βρεθεί και στους άνδρες. Το γεγονός αυτό είναι ενδεικτικό του ότι οι γυναίκες μαθαίνουν να αποστασιοποιούνται συναισθηματικά και όπως πολλοί άνδρες, γίνονται ικανές να συμπεριφέρονται με ένα περισσότερο διαχειριστικό τρόπο. Στατιστικά σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση και στην κατάθλιψη των γυναικών, βρέθηκε και από άλλους ερευνητές που έδωσαν την εξήγηση ότι οι γυναίκες αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα και ότι η αντίληψη της επιβάρυνσης είναι διαφορετική στα δύο φύλα. [225] Ερμηνεύουν επίσης κοινωνιολογικά τη διαφορά αυτή με την έννοια ότι οι άνδρες είναι λιγότερο πιθανό να αναφέρουν ότι βιώνουν συναισθηματική ένταση, διότι η πίεση της κοινωνίας τους έχει μάθει να κρύβουν τα συναισθήματά τους. [225,226]

Οι άνδρες ανταποκρίνονται στις προκλήσεις της φροντίδας με ένα πιο πρακτικό τρόπο παρά οι γυναίκες, έχουν λιγότερη συναισθηματική ανάμειξη και χρησιμοποιούν μηχανισμούς που δημιουργούν μια ψυχολογική απόσταση. Οι άνδρες επίσης είναι πιο

πιθανό να πάρουν βοήθεια από την οικογένεια ή άλλες υπηρεσίες. Πολλοί άνδρες αισθάνονται ικανοποίηση από το γεγονός της φροντίδας, διότι με αυτό τον τρόπο τους δίνεται η ευκαιρία να ξεπληρώσουν τη φροντίδα που είχαν λάβει από τις συζύγους τους όλα τα χρόνια της συμβίωσης τους. [226,227] Όσον αφορά στην απόφαση εγκατάλειψης του ρόλου της φροντίδας, η οποία μπορεί να θεωρηθεί σαν συμπεριφορική αντίδραση στο στρες, φαίνεται ότι οι άνδρες παραιτούνται περισσότερο εύκολα από το ρόλο τους όσο η ανάγκη του λήπτη φροντίδας για βοήθεια εντατικοποιείται. [219]

Ένα σημείο που έχει μελετηθεί όσον αφορά στη σχέση είναι το επίπεδο συμφωνίας και σύγκρουσης σχετικά με τη φροντίδα που παρέχεται. Τόσο ο λήπτης της φροντίδας όσο και ο φροντιστής μπορεί να διαφωνούν στην αντίληψή τους πάνω σε σημαντικά χαρακτηριστικά της κατάστασης, όπως είναι η ανάγκη για φροντίδα, ή πόσο καλά ικανοποιούνται αυτές οι ανάγκες. [228] Ο φροντιστής σύζυγος μπορεί να νιώθει ενοχές αλλά ταυτόχρονα να αισθάνεται ότι δεν εκτιμάται, ενώ η σύζυγος ασθενής, αισθάνεται ότι είναι εξαρτώμενη και ότι την υπερπροστατεύουν. Επειδή επίσης η σχέση έχει κάποια ιστορία, η κατάσταση της φροντίδας είναι πιθανό να ξυπνήσει παλιές οικογενειακές συγκρούσεις, οι οποίες μπορεί να διαβρώσουν τις άλλες σχέσεις. [229,150] Μεγάλη ασυμφωνία ανάμεσα στη δυάδα (σύζυγος φροντιστής με έτερο σύζυγο ασθενή) έχει βρεθεί και στην αξιοποίηση πρακτικής και συναισθηματικής στήριξης η οποία λαμβάνεται από επίσημους παρόχους φροντίδας. [230] Βρέθηκε επίσης ότι οι φροντιστές οι οποίοι είναι εξαιρετικά επιβαρυνμένοι ή καταθλιπτικοί πιθανό να εκλαμβάνουν την ανικανότητα του ασθενούς πολύ μεγαλύτερη από ότι πραγματικά υφίσταται. [231] Όσο πιο θετικές βαθμολογούνται οι τρέχουσες συζυγικές σχέσεις από τους φροντιστές τόσο χαμηλότερος είναι ο βαθμός της επιβάρυνσης και της μελαγχολίας την οποία βιώνουν. [232] Αντίθετα όπου υπάρχει μία συγκρουόμενη σχέση εκεί αυξάνεται και ο κίνδυνος για φυσική κακοποίηση του ατόμου που λαμβάνει τη φροντίδα. [153]

Σε νεότερη μετά-ανάλυση μελετών που δημοσιεύθηκαν την περίοδο 1996-2002 φάνηκε ότι η λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη του φροντιστή. [233]

Αρνητική συσχέτιση επιβάρυνσης και λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς έχει βρεθεί σε πιο πρόσφατες έρευνες όπου όσο η λειτουργική κατάσταση του ασθενούς χειροτέρευε, η επιβάρυνση παρουσίαζε πτωτική τάση. [199] Αυτό θα μπορούσε να θεωρηθεί ως αποτέλεσμα αυξημένης υποστήριξης από δευτεροβάθμιους φροντιστές οι οποίοι παρέχουν βοήθεια περισσότερο σε λειτουργικά παρά σε νοητικά προβλήματα. Εξάλλου έχει τεκμηριωθεί και σε άλλες μελέτες ότι στην περίπτωση που είναι έκδηλη η

ανάγκη για φυσική φροντίδα, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και οι συγγενείς σπεύδουν να προσφέρουν τη βοήθεια τους. [234] Φαίνεται επίσης ότι για τους δευτεροβάθμιους φροντιστές είναι ευκολότερο να χειριστούν τα λειτουργικά προβλήματα των ασθενών σε σχέση με άλλα ζητήματα που προκύπτουν, αυξάνοντας έτσι τη δυνατότητα του πρωτοβάθμιου φροντιστή να ανασάνει και να ελαττώσει τα αισθήματα εγκατάλειψης που τον διακατέχουν. Εξάλλου οι δραστηριότητες που καλύπτουν και ο ρόλος των δευτεροβάθμιων φροντιστών είναι υποστηρικτικός, απαιτεί σχετικά μικρό βαθμό επαφής με τον ασθενή, ελάχιστη συναισθηματική εμπλοκή και κατά συνέπεια μικρότερο κίνδυνο σύγκρουσης και απογοήτευσης. [234]

## **5.2.Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ΠΣ**

Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ΠΣ είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο και επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες που σχετίζονται με την χρονιότητα της νόσου, την παροχή καθημερινής φροντίδας, τη φυσική και τη ψυχική κατάσταση του πάσχοντα καθώς και με τις συναισθηματικές, ψυχικές και κοινωνικές πιέσεις που δέχεται ο φροντιστής. Στην μελέτη των Buchanan et al., (2009) βρέθηκε ότι το 20% των άτυπων φροντιστών ασθενών με ΠΣ εκφράζουν επιβάρυνση από την καθημερινή φροντίδα αλλά οι περισσότεροι εστιάζουν στις ώρες φροντίδας. [179] Ενώ οι Buchse et al., (2008) αναφέρουν ότι εκτός από τις ώρες φροντίδας/εβδομάδα και της ικανότητας του φροντιστή να παρέχει φροντίδα, η επιβάρυνση σχετίζεται και με τα προβλήματα που προκύπτουν από την ατομική κύστη, και το βαθμό αναπηρίας του ασθενούς. [235] Η υψηλότερη συχνότητα δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης αύξησε στο διπλάσιο τις πιθανότητες για μεγαλύτερη επιβάρυνση του φροντιστή. [236]

Άλλες μελέτες έδειξαν ότι η μεγάλη διάρκεια της νόσου, η βαρύτητα της αναπηρίας, η γνωσιακή εξασθένηση και τα καταθλιπτικά προβλήματα των ασθενών, η αναστολή κάθε παραγωγικής διεργασίας καθώς και η χαμηλή αυτοεκτίμηση σχετίζονται με τη συναισθηματική καταπόνηση και την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ΠΣ. [237,238] Και οι Pozilli et al., (2004) αναφέρουν ότι η κατάθλιψη των φροντιστών συνδέθηκε με την σωματική, τη συναισθηματική και την κατάσταση της ψυχικής υγείας των ασθενών. [239] Αντίστοιχες μελέτες σε φροντιστές των πασχόντων από χρόνια νευρολογικά προβλήματα (Alzheimer, νόσο του Parkinson), περιγράφουν σωματική και ψυχική καταπόνηση, υψηλά επίπεδα άγχους και μειωμένη ποιότητα ζωής. [206]

Σύμφωνα με Ελληνική μελέτη, οι φροντιστές βιώνουν άγχος και κατάθλιψη με το άγχος να υπερσχύει δραματικά. Το 63% αυτών εμφανίζει άγχος το 34% εμφανίζει και κατάθλιψη και άγχος με σημαντική επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους. Οι ανώτερης-ανώτατης εκπαίδευσης φροντιστές έχουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και άγχους λόγω του χρόνου που δαπανούν για την φροντίδα του ασθενούς, παραβλέποντας την καριέρα τους και στερούμενοι κοινωνικής ζωής. [184]

Το άγχος των φροντιστών σχετίζεται με τις ευθύνες και το φόρτο εργασίας του φροντιστή, την αβέβαιη εξέλιξη της νόσου, τις αλλαγές που θα επιφέρει η νόσος στις σχέσεις με τον σύντροφο του ή στην καθημερινότητά τους και στα προβλήματα που θα προκληθούν με τις καθημερινές δραστηριότητες και υποχρεώσεις τους. Οι φροντιστές επίσης εκφράζουν ανησυχία για τις μελλοντικές ανάγκες φροντίδας του αγαπημένου τους προσώπου και φόβο μήπως δεν μπορέσουν να ανταποκριθούν στην παροχή φροντίδας. [240,241] Εκφράζουν άγχος για πιθανές συγκρούσεις στην οικογένεια για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την παροχή φροντίδας και για τις οικονομικές δυσχέρειες που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας. Η απρόβλεπτη πορεία της νόσου, η βαθμιαία απόσυρση του ασθενούς και η επιδείνωση της αναπηρίας του, αναγκάζουν τον φροντιστή να αναλαμβάνει όλο και περισσότερα καθήκοντα και υποχρεώσεις. Η ψυχική και σωματική καταπόνηση των φροντιστών οδηγεί σε υψηλά επίπεδα άγχους, θυμό, ενοχές, συναισθηματική αστάθεια, αδυναμία διαχείρισης της κατάστασης, ευερεθιστότητα, σύγχυση, κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη και μειωμένη ποιότητα ζωής. [242,236,235,243]

Τα υψηλά επίπεδα άγχους των φροντιστών συσχετίζονται με την μεγαλύτερη ηλικία των φροντιστών, το είδος της φροντίδας, το επίπεδο της αναπηρίας του ασθενούς, τη μειωμένη κινητικότητα, την μειωμένη αυτονομία και σύμφωνα με την αντίληψη του συντρόφου φροντιστή τη χαμηλότερη ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών, τη χειρότερη νοητική και νευροψυχολογική λειτουργία, καθώς και με τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους των ασθενών. Τα υψηλά επίπεδα άγχους οδηγούν τους φροντιστές σε μεγαλύτερη κόπωση, υψηλότερο νευρωτισμό, χαμηλότερη ευσυνειδησία. [244]

Η απρόβλεπτη πορεία και προοδευτική επιδείνωση των ασθενών με ΠΣ δημιουργεί περισσότερο πόνο στους συντρόφους φροντιστές και μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο κακομεταχείρισης των ασθενών από τους φροντιστές τους. [235] Η φύση του ρόλου φροντίδας μπορεί να συμβάλει σε περεταίρω κακομεταχείριση. Ως παράγοντες κινδύνου για εκδήλωση τέτοιων συμπεριφορών από τους φροντιστές αναφέρονται η σοβαρότητα

της νόσου, η αναπηρία, τα σωματικά και τα ψυχικά συμπτώματα των φροντιστών και η κλινική κατάθλιψη. [245] Σε μια δημοσιευμένη μελέτη αναφέρεται ότι οι γυναίκες με αναπηρίες παρουσιάζουν κοινωνική απομόνωση και κατάθλιψη. [246] Και άλλες μελέτες ασχολούνται με τον μεγαλύτερο κίνδυνο που διατρέχουν οι γυναίκες με αναπηρίες να βιώσουν σωματική συναισθηματική και σεξουαλική κακομεταχείριση σε σχέση με τις γυναίκες ή τους άνδρες χωρίς αναπηρίες. [247,248,249,250] Οι Khan et al., (2007) και οι Waldron-Perrine et al., (2009) υποστηρίζουν ότι οι άνδρες σύζυγοι φροντιστές ασθενών με ΠΣ αισθάνονταν άγχος και απελπισία, είχαν συναισθηματικά προβλήματα διαταραχές του ύπνου και ανατροπή των προσωπικών στόχων, εξαιτίας του χρόνου που αφιέρωναν στη φροντίδα των ασθενών συζύγων ενώ οι γυναίκες σύζυγοι φροντιστές δήλωναν μικρότερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές. [240,241] Οι Shapiro et al., (2012), σε μια μελέτη για την στάση των ζευγαριών, αναφέρουν ότι το φύλο των φροντιστών σχετίζεται με την κακομεταχείριση των ασθενών με ΠΣ. [251] Συγκεκριμένα οι άνδρες σύζυγοι φροντιστές όπως και στις παραπάνω μελέτες αισθανόταν αγχωμένοι και απογοητευμένοι, παραπονέθηκαν ότι δεν είχαν καθόλου χρόνο να αφιερώσουν για τους ίδιους, αναφέρουν αλλαγή των σχεδίων και ολόκληρης της ζωής τους, ανησυχία και απογοήτευση για τα συμπτώματα και την αβέβαιη εξέλιξη της νόσου. Επίσης κατά τη διάρκεια της μελέτης οι άνδρες φροντιστές παραδέχτηκαν λεκτική κακομεταχείριση των συζύγων ασθενών ενώ οι αντίστοιχες γυναίκες σύζυγοι με ΠΣ αρνούσαν ότι υφίσταντο κακομεταχείριση επειδή πίστευαν ότι οποιαδήποτε παραδοχή μπορούσε να προκαλέσει επιπλέον προβλήματα στις σχέσεις τους με τους φροντιστές συζύγους και επίσης θεωρούσαν την κατάστασή τους υπαίτια για τις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν οι σύζυγοι φροντιστές τους. Στην ίδια μελέτη, σε αντίθεση με τους άνδρες φροντιστές, οι γυναίκες φροντιστές φάνηκαν λιγότερο δυσπροσάρμοστες και επιβαρυνμένες, αρνήθηκαν οποιαδήποτε κακομεταχείριση στους άνδρες συζύγους τους με ΠΣ και εξέφρασαν φόβο και ανησυχία για μελλοντικά προβλήματα καθώς και για τον απρόβλεπτο χαρακτήρα της νόσου που μπορεί να επηρεάσει την σχέση τους με τον σύζυγο, ασθενή. Επίσης οι άνδρες φροντιστές δήλωσαν ότι είχαν σκεφτεί να σταματήσουν να προσφέρουν βοήθεια, γιατί πίστευαν ότι δεν τα κατάφερναν τόσο καλά όσο οι γυναίκες φροντιστές και ότι λόγω του ρόλου που αναλάμβαναν ένιωθαν μεγαλύτερη επιβάρυνση ενώ οι γυναίκες φροντιστές ανέφεραν ότι απέδιδαν καλύτερα στα καθήκοντά τους γιατί είναι από τη φύση τους πιο δοτικές. Το διάχυτο άγχος, η απομόνωση, η απόγνωση και η απογοήτευση μαζί με την καταπόνηση και την κόπωση που δήλωναν οι άνδρες φροντιστές στην παραπάνω

μελέτη, τους καθιστούσε πιο ευάλωτους στην κακομεταχείριση των συντρόφων ασθενών με ΠΣ. [251]

Τα συμπτώματα των ανδρών φροντιστών όπως η αναταραχή, η επιθετικότητα και η επιθυμία αποχώρησης σχετίζονται με κοινωνικά απαράδεκτη συμπεριφορά και είναι δύσκολο να τα διαχειριστεί κανείς, γεγονός που μπορεί στη συνέχεια να οδηγήσει σε δυσάρεστες καταστάσεις, να διαταράξει τη συνοχή και τους δεσμούς της οικογένειας και να προκληθούν αλλαγές σε προσωπικό ή οικογενειακό επίπεδο. [238] Η κατάθλιψη και το άγχος είναι συνηθισμένα νευροψυχολογικά συμπτώματα στη ΠΣ κι έχουν συσχετιστεί με το άγχος των φροντιστών και την παροχή φροντίδας. Σε πολλές μελέτες οι τιμές του άγχους και της κατάθλιψης που αναφέρουν οι φροντιστές είναι σχεδόν αντίστοιχες με τα ποσοστά κατάθλιψης και άγχους των ασθενών με ΠΣ. [252,238,253,240,242] Φαίνεται ότι οι διαταραχές της διάθεσης στους ασθενείς με ΠΣ η κόπωση, η απώλεια πρωτοβουλίας και οι ανησυχίες για το μέλλον αυξάνουν την επιβάρυνση των φροντιστών. Επιπλέον, οι γνωσιακές διαταραχές, όπως αναφέρθηκε από τους συντρόφους φροντιστές, προσδίδουν το υψηλότερο ποσοστό άγχους στο φροντιστή, [254,255,240] ενώ η έκπτωση των γνωσιακών λειτουργιών συσχετίζεται με την χαμηλή ποιότητα ζωής και τη δυσφορία των φροντιστών. [238]

Προηγούμενες έρευνες έδειξαν ότι οι φροντιστές που βίωναν υψηλά επίπεδα άγχους και σημαντική επιβάρυνση και κινδύνευαν από εξουθένωση, κάθε φορά που λάμβαναν υποστήριξη από τις κοινωνικές υπηρεσίες αισθάνονταν ανακούφιση από τις πιέσεις που δέχονταν ως φροντιστές. [256,257] Η χρήση υπηρεσιών, οι ώρες ξεκούρασης, μπορεί να μειώσουν την επιβάρυνση και να βελτιώσουν την ψυχική υγεία των φροντιστών.

Η χρονιότητα της νόσου, η απρόβλεπτη πρόγνωση, η βαρύτητα της αναπηρίας, η νοητική και συναισθηματική κατάσταση του ασθενούς, η απώλεια της εργασίας και εισοδήματος επηρεάζουν δυσμενώς τη συναισθηματική κατάσταση και την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Χείριστη ποιότητα ζωής και υψηλότερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης από τους φροντιστές φαίνεται να έχουν οι σύζυγοι/σύντροφοι, γιατί περισσότερο από όλους βιώνουν την απώλεια του συντρόφου, την απώλεια της φυσικής και σωματικής επαφής, την απώλεια της ομαλής οικογενειακής ζωής και ευτυχίας. Τα παιδιά της οικογένειας πολλές φορές αισθάνονται παραμελημένα και βιώνουν ενοχικά συναισθήματα. Πιο πολύ συμφιλιωμένοι με τον ρόλο του φροντιστή είναι οι ηλικιωμένοι σύζυγοι, γιατί έμαθαν να ζουν με τη νόσο και να την αντιμετωπίζουν από κοινού, έχουν περιορισμένες εργασιακές και κοινωνικές υποχρεώσεις, ώστε να μπορούν να διαθέτουν πολύ χρόνο στην φροντίδα των συντρόφων τους. [183,184,185]

Οι Benito-Leon et al., (2011) θεωρούν απαραίτητη την ένταξη στο θεραπευτικό σχεδιασμό και του φροντιστή. Αναφέρουν ότι η θεραπεία πρέπει να προσανατολιστεί προς μια συνδυασμένη προσέγγιση ασθενούς και φροντιστή. [258] Οι φροντιστές είναι οι αποκαλούμενοι «κρυμμένοι ασθενείς» αλλά και οι «συνθεραπευτές», η ευημερία των οποίων είναι υψίστης σημασίας για την ευημερία των ασθενών. [134]

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6**

### **6.1.Σκοπός της μελέτης**

Η μελέτη διενεργήθηκε με σκοπό να αξιολογήσει την ψυχική και σωματική καταπόνηση των φροντιστών ασθενών με ΠΣ και να αναζητήσει πιθανές συσχετίσεις του καθημερινού στρες, της κόπωσης και της κατάθλιψης των φροντιστών τόσο με δημογραφικούς παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, το επάγγελμα, το μορφωτικό επίπεδο, το εισόδημα το βαθμό συγγένειας του φροντιστή με τον ασθενή όσο και με την επίδραση στην ποιότητα ζωής των φροντιστών. Επιπρόσθετα διερευνήσαμε την συσχέτιση της επιβάρυνσης των φροντιστών με τη βαρύτητα των συμπτωμάτων, την ηλικία έναρξης και τη χρονική διάρκεια της πολλαπλής σκλήρυνσης, τα έτη παροχής φροντίδας και την υποστήριξη του φροντιστή από την οικογένεια Τέλος, εκτιμήσαμε το βαθμό συσχέτισης της ποιότητας ζωής και του καταθλιπτικού συναισθήματος μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών .

Η σημασία της ανάδειξης τέτοιων συσχετίσεων έγκειται στην αναγνώριση ψυχοσωματικών προβλημάτων του φροντιστή που επιδρούν και στην ποιότητα ζωής (σωματική ψυχική) των φροντιζόμενων ασθενών, και στην αξιολόγηση των αναγκών τους με στοχευόμενες παρεμβάσεις σε συγκεκριμένες παραμέτρους με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών κατ'επέκταση και των ασθενών ΠΣ

### **6.2.Μεθοδολογία - Σχεδιασμός**

#### **6.2.1.Δείγμα Μελέτης**

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στην Νευρολογική κλινική του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων στο Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων. Το δείγμα περιλάμβανε δύο ομάδες, την ομάδα των φροντιστών και την ομάδα των ασθενών με ΠΣ που φρόντιζαν οι φροντιστές. Το πλήρες πρωτόκολλο μελέτης εγκρίθηκε πριν από την έναρξη της μελέτης από την επιτροπή δεοντολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων και δόθηκε άδεια από τον Διευθυντή της Νευρολογικής κλινικής για τη διεξαγωγή της έρευνας. Γραπτή συγκατάθεση ελήφθη από όλους τους φροντιστές και τους ασθενείς για τη συμμετοχή τους, στη μελέτη.

Σε 131 φροντιστές ασθενών με ΠΣ χορηγήθηκε ένα έντυπο με δημογραφικά στοιχεία και τέσσερα ερωτηματολόγια: 1) η κλίμακα Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS), μέτρησης του άγχους των φροντιστών 2) το ερωτηματολόγιο FSS, μέτρησης της κόπωσης 3) το ερωτηματολόγιο της ποιότητα ζωής, «Επισκόπηση Υγείας SF-36» (Short Form SF-36v2 Health Survey) και 4) η κλίμακα κατάθλιψης του Hamilton (HAD-D). Ο χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίου ήταν περίπου 50 λεπτά. Για το ερωτηματολόγιο του Hamilton, η βαθμολόγηση των λημμάτων γίνεται βάσει των συμπτωμάτων που αναφέρει ο φροντιστής κατά τη συνέντευξη που δίνει στον εκτιμητή, τα υπόλοιπα ερωτηματολόγια είναι αυτοσυμπληρούμενα. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγινε από τους φροντιστές στα εξωτερικά ιατρεία της Νευρολογικής κλινικής αλλά και στη κλινική όπου παρακολουθούνται οι ασθενείς με ΠΣ. Αρχικά, οι συμμετέχοντες υπέγραψαν την ειδική φόρμα συγκατάθεσης και ενημερώθηκαν για τους στόχους της μελέτης, τη διασφάλιση της ανωνυμίας τους και τη δυνατότητα τους να αποχωρήσουν ανά πάσα στιγμή κατά τη διάρκεια της μελέτης. Η ένταξη των φροντιστών στην μελέτη έγινε με συγκεκριμένα κριτήρια. Τα κριτήρια ένταξης ήταν τα εξής: 1) να φροντίζουν ασθενή με σαφή διάγνωση ΠΣ 2) να υπάρχει μηδενική μεταβολή στην κλίμακα EDSS των ασθενών κατά τους προηγούμενους 3 μήνες πριν από την εγγραφή των φροντιστών στην μελέτη 3) να φροντίζουν τον ασθενή καθημερινά ή ανά τακτά χρονικά διαστήματα και 4) οι φροντιστές να μην αμείβονται για την φροντίδα που προσφέρουν. Κριτήριο αποκλεισμού η άρνηση παροχής συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης.

Η αρχική καταγραφή για την πρώτη ομάδα των φροντιστών περιείχε δημογραφικά στοιχεία του φροντιστή όπως ηλικία, φύλο, επάγγελμα, βαθμίδα εκπαίδευσης και εισόδημα. Επιπλέον, λαμβάνονταν πληροφορίες σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση, το βαθμό συγγένειας του φροντιστή με τον ασθενή που φροντίζει, την ύπαρξη χρόνιας νόσου στο φροντιστή ή σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας του φροντιστή και σημειώνονταν ο χρόνος φροντίδας που αφιερώνει ο φροντιστής (την ημέρα ή την εβδομάδα) καθώς και τα έτη παροχής φροντίδας. Δηλώθηκε αν είναι κύριος φροντιστής, ή αν δέχεται βοήθεια από κάποιο άλλο μέλος της στενής ή ευρύτερης οικογένειας ή από κάποιον άλλο (φίλο, γείτονα ή επαγγελματία) και αν υπήρξαν και άλλοι φροντιστές που είχαν προσφέρει τη βοήθειά τους στο παρελθόν για τον ίδιο ασθενή. Τέλος, εξετάστηκε αν ο φροντιστής ασχολείται και με άλλες δραστηριότητες - όπως διάφορα χόμπι που τον ευχαριστούν (περπάτημα, ποδήλατο, γυμναστήριο, ποδόσφαιρο κ.α). Επίσης καταγράφηκε αν ο φροντιστής έχει κάνει ψυχοθεραπεία.

Στη δεύτερη ομάδα των ασθενών, διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια στους ασθενείς με ΠΣ που φρόντιζαν οι παραπάνω φροντιστές. Αρχικά, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν και αυτοί για το σκοπό τη μελέτης, τη σημασία και τη σπουδαιότητα της συμμετοχής τους, για τη διασφάλιση της ανωνυμίας τους και τη δυνατότητά τους να αποχωρήσουν ανά πάσα στιγμή κατά τη διάρκεια της μελέτης. Επίσης πληροφορήθηκαν ότι και οι φροντιστές τους συμμετείχαν στην ίδια μελέτη και υπέγραψαν την ειδική φόρμα συγκατάθεσης. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων στους ασθενείς με ΠΣ πραγματοποιήθηκε σε διαφορετική μέρα από τους φροντιστές στα Εξωτερικά Ιατρεία της Νευρολογικής κλινικής αλλά και στην κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ιωαννίνων. Από τους 131 ασθενείς, οι 19 δήλωσαν άρνηση να συμμετάσχουν στην μελέτη παρόλο που οι αντίστοιχοι φροντιστές τους συμμετείχαν σε αυτή. Κατά τη διάρκεια της μελέτης υπήρξαν 18 ασθενείς που αποχώρησαν και εξαιρέθηκαν από την μελέτη. Οι ασθενείς αυτοί δήλωσαν ότι η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ήταν πολύ κουραστική και χρονοβόρα γι' αυτούς. Ο τελικός αριθμός των ασθενών που ολοκλήρωσαν τη μελέτη ήταν 94 άτομα. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από τους ασθενείς με ΠΣ διενεργήθηκε το ίδιο χρονικό διάστημα με τους φροντιστές από τον Οκτώβριο του 2015 έως τον Μάρτιο του 2016. Τα κριτήρια ένταξης στη μελέτη για τους ασθενείς ήταν τα εξής: 1) σαφή διάγνωση της ΠΣ 2) μηδενική μεταβολή στην κλίμακα EDSS των ασθενών κατά τους προηγούμενους 3 μήνες πριν από την εγγραφή τους στην μελέτη 3) η ύπαρξη ενός τουλάχιστον φροντιστή 4) να είναι σε θέση να κατανοήσουν τον σκοπό της μελέτης και να δώσουν συνειδητή συναίνεση και 5) να έχει ενταχθεί και ο φροντιστής στη μελέτη. Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν: 1) η οξεία φάση ή υποτροπή της νόσου στους ασθενείς 2) η αλλαγή στην κλίμακα EDSS κατά τους προηγούμενους 3 μήνες 3) η συνύπαρξη με άλλη ασθένεια που δεν σχετίζεται με την ΠΣ 4) η διάγνωση άνοιας σύμφωνα με τα κριτήρια DSM-V και 5) το ιστορικό κατάχρησης αλκοόλ ή ουσιών. Πριν τη χορήγηση των ερωτηματολογίων δίνονταν πληροφορίες για τον τρόπο συμπλήρωσής τους. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν για τους ασθενείς ήταν, το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής SF36v2 και η κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης HAD-D. Ο χρόνος συμπλήρωσης πρώτου ερωτηματολογίου ήταν περίπου 10 λεπτά και για το δεύτερο ερωτηματολόγιο του Hamilton, η βαθμολόγηση των λημμάτων γίνεται βάσει των συμπτωμάτων που αναφέρει ο ασθενής κατά τη συνέντευξη που δίνει στον εκτιμητή, χρόνος συμπλήρωσης περίπου 20 λεπτά.

Η συμμετοχή στη μελέτη της δεύτερης ομάδας των ασθενών περιλάμβανε και εδώ δημογραφικά στοιχεία όπως ηλικία, φύλο, επάγγελμα, βαθμίδα εκπαίδευσης, οικογενειακή κατάσταση και διαφορές άλλες πληροφορίες όπως η ημερομηνία διάγνωσης της νόσου, η διάρκεια και η βαρύτητα της ασθένειας. Η βαρύτητα της συμπτωματολογίας των ασθενών και ο βαθμός της αναπηρίας τους εκτιμηθήκαν με την κλίμακα Expanded Disability Status Scale (EDSS), Διευρυμένη Κλίμακα Κατάστασης Αναπηρίας κλίμακα.

## **6.2.2.ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ**

### Κλίμακα EDSS (Expanded Disability Status Scale)

Η κλίμακα EDSS εκτιμά τη βαρύτητα της νόσου και συγκεκριμένα την υπολειπόμενη νευρολογική σημειολογία αξιολογώντας τις επιμέρους βαθμολογίες σε οκτώ τομείς, την οπτική οξύτητα, τη λειτουργία του στελέχους, την παρεγκεφαλιδική λειτουργία, την αισθητικότητα, τη μυϊκή ισχύ, τη λειτουργία του εντέρου και της ουροδόχου κύστης, τη διανοητική λειτουργία και την ικανότητα βάρδισης. Κάθε λειτουργικό σύστημα (ΛΣ) λαμβάνει κάποιους βαθμούς από 0 έως 10 με τη βαθμολογία 0 να αντιστοιχεί στη μη ύπαρξη νευρολογικής σημειολογίας ενώ όσο αυξάνονται οι τιμές στη βαθμολογία της κλίμακας τόσο αυξάνεται και η αναπηρία. Ασθενής με βαθμολογία 6 σημαίνει ότι χρειάζεται ετερόπλευρη υποστήριξη για τη μετακίνησή του, με βαθμολογία 6.5 χρειάζεται αμφοτερόπλευρη υποστήριξη ενώ με βαθμολογία 7.0 ο ασθενής είναι περιορισμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο. Οι βαθμολογίες που λαμβάνει κάθε λειτουργικό σύστημα της EDSS: [259,260]

- Φυσιολογική νευρολογική εξέταση. **0**
- Καμία αναπηρία, ελάχιστα σημεία σ' ένα ΛΣ. **1**
- Καμία αναπηρία, ελάχιστα σημεία, σε περισσότερα από ένα ΛΣ. **1,5**
- Ελάχιστη αναπηρία σ' ένα ΛΣ. **2**
- Ελάχιστη αναπηρία σε δύο Λ., **2,5**
- Μέτρια αναπηρία σ' ένα λειτουργικό σύστημα (ΛΣ) ή μέτρια αναπηρία σε τρία ή 4 ΛΣ αν και ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός. **3**
- Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός αλλά με μέτρια αναπηρία σε ένα ΛΣ και σε ένα ή δύο ΛΣ βαθμός 2 ή σε δύο ΛΣ βαθμός 3 ή σε πέντε ΛΣ βαθμός 2. **3,5**

- Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός, αυτάρκης και κυκλοφορεί περίπου δώδεκα ώρες την ημέρα παρά την σχετική αναπηρία που συνίσταται σε βαθμό 4 σ' ένα ΛΣ ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμών που υπερβαίνουν τα όρια των προηγούμενων βαθμίδων. Ο ασθενής είναι ικανός να περπατά χωρίς βοήθεια ή ανάπαυση περίπου 500 μέτρα. **4**
- Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός, κυκλοφορεί κατά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας, είναι ικανός να εργάζεται με πλήρες ωράριο, ενώ μπορεί να έχει κάποιο περιορισμό του πλήρως φάσματος των δραστηριοτήτων ή χρειάζεται ελάχιστη βοήθεια. Χαρακτηρίζεται από σχετική σοβαρή αναπηρία, που συνήθως συνίσταται σε βαθμό 4 σ' ένα ΛΣ ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμών που υπερβαίνουν τα όρια των προηγούμενων βαθμίδων. Ο ασθενής είναι ικανός να περπατά χωρίς βοήθεια ή ανάπαυση περίπου 300 μέτρα. **4,5**
- Ο ασθενής είναι περιπατητικός χωρίς βοήθεια ή ανάπαυση για περίπου 200 μέτρα. Η αναπηρία είναι αρκετά σοβαρή ώστε να μειώνει το πλήρες φάσμα των καθημερινών δραστηριοτήτων. **5**
- Ο ασθενής είναι περιπατητικός χωρίς βοήθεια ή ανάπαυση για περίπου 100 μέτρα. Η αναπηρία είναι αρκετά σοβαρή για να αποκλείει τις πλήρες καθημερινές δραστηριότητες. **5,5**
- Απαιτείται διαλείπουσα ή μονόπλευρη συνεχής βοήθεια (μπαστούνι, πατερίτσα), για να περπατήσει ο ασθενής 100 μέτρα με ή χωρίς ανάπαυση. **6.5** Απαιτείται συνεχής αμφοτερόπλευρη βοήθεια (μπαστούνι πατερίτσα) για να περπατήσει ο ασθενής 20 μέτρα χωρίς ανάπαυση. **6**
- Ο ασθενής δεν μπορεί να περπατήσει περισσότερα από 5 μέτρα ακόμα και με βοήθεια και ουσιαστικά είναι περιορισμένος στην αναπηρική καρέκλα. Μετακινείται μόνος του με τη συνήθη αναπηρική καρέκλα και κυκλοφορεί περίπου για δώδεκα ώρες με την αναπηρική καρέκλα. **7**
- Ο ασθενής δεν μπορεί να κάνει περισσότερα από λίγα βήματα. Είναι περιορισμένος στην αναπηρική καρέκλα του και μπορεί να χρειάζεται βοήθεια για τη μεταφορά του. Μετακινεί μόνος του την αναπηρική καρέκλα αλλά δεν μπορεί να συνεχίζει να μετακινείται όλη την ημέρα, μπορεί να χρειάζεται μηχανοκίνητο αμαξίδιο. **7,5**
- Ο ασθενής είναι ουσιαστικά περιορισμένος στο κρεβάτι ή στην αναπηρική καρέκλα, μπορεί να περνάει στο κρεβάτι το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας.

Διατηρεί πολλές λειτουργίες αυτοεξυπηρέτησης και γενικά χρησιμοποιεί αποτελεσματικά τα χέρια. **8**

- Ο ασθενής είναι ουσιαστικά περιορισμένος στο κρεβάτι κατά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας. Χρησιμοποιεί κάπως αποτελεσματικά το ένα ή και τα δύο χέρια και διατηρεί μερικές λειτουργίες αυτοεξυπηρετήσεις. **8,5**
- Ο ασθενής είναι ανήμπορος και μένει καθηλωμένος στο κρεβάτι. Μπορεί να επικοινωνεί και να τρώει. **9**
- Ο ασθενής είναι τελείως ανήμπορος και μένει καθηλωμένος στο κρεβάτι. Δεν μπορεί να επικοινωνήσει αποτελεσματικά ή να φάει και να πιεί. **9,5**
- Θάνατος οφειλόμενος στην σκλήρυνση. **10**

#### Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS)

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση του άγχους των φροντιστών ασθενών με ΠΣ είναι η κλίμακα KCSS [260,261], σταθμισμένη στον Ελληνικό πληθυσμό. [262] Πρόκειται για ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο που επιτρέπει στο φροντιστή να εκφράσει το επίπεδο του αντιληπτού άγχους κατά τη διάρκεια παροχής φροντίδας σε άτομο της οικογένειάς του και καταγράφει αλλαγές στο επίπεδο του στρες με την πάροδο του χρόνου. Αποτελείται από 10 λήμματα που εκτιμούν το επίπεδο του άγχους του φροντιστή σε τρία επίπεδα, την παροχή φροντίδας (επτά ερωτήσεις), τα οικογενειακά ζητήματα (δύο ερωτήσεις) και τα οικονομικά προβλήματα που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας (μία ερώτηση), με εύρος απαντήσεων από 1-5 όπου το 1 ισούται με καθόλου στρες και το 5 με πάρα πολύ στρες. Τα δέκα λήμματα που εκτιμούν το άγχος δίνουν ένα συνολικό βαθμό (score) που κυμαίνεται από 10-50.

#### FSS (Fatigue Severity Scale)

Η κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της κόπωσης στους φροντιστές είναι η FSS. Εκτιμά το είδος, τη σοβαρότητα, τη συχνότητα της κόπωσης και την επίπτωσή της στη λειτουργικότητα του ατόμου κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας και χαρακτηρίζεται από υψηλό βαθμό εσωτερικής συνάφειας, εγκυρότητας και ευαισθησίας στην αλλαγή της κλινικής κατάστασης. Είναι μονοδιάστατη, σύντομη και εύκολη στη χρήση. Αποτελείται από εννέα ερωτήματα και οι απαντήσεις δίνονται σε κλίμακα τύπου

Likert από το 1-7, με το 1 να ισοδυναμεί με απόλυτη διαφωνία και το 7 με απόλυτη συμφωνία. Η τελική βαθμολογία κυμαίνεται από 1 έως 7, με τη χαμηλή βαθμολογία να δηλώνει λιγότερη κόπωση κατά την τελευταία εβδομάδα. Η κλίμακα κατασκευάστηκε από την Lauren Krupp με σκοπό να προσδιορίσει τα κοινά χαρακτηριστικά της κόπωσης στους ασθενείς με ΠΣ και με Ερυθρηματώδη Λύκο. [263] Τα ερωτήματα εστιάζουν στα χαρακτηριστικά της σωματικής κόπωσης εκτός από το πρώτο που σχετίζεται με την νοητική. Επίσης η κλίμακα FSS έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές χώρες, καθώς θεωρείται από τους μελετητές ως αξιόπιστη και έχει σταθμιστεί και στα Ελληνικά. [264]

#### Επισκόπηση Υγείας SF-36 (SF-36v2 Health Survey):

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την πραγματοποίηση της έρευνας είναι το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής SF36v2. [265,266,267] Η κλίμακα επισκόπησης Υγείας SF-36 δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware. [265] Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές χώρες για την αυτοεκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σύγκρισης του επιπέδου υγείας διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών, σε πληθώρα μελετών σε διάφορα νοσήματα συμπεριλαμβανομένης και της ΠΣ. Το ερωτηματολόγιο SF36v2 έχει μεταφραστεί στην Ελληνική γλώσσα και έχει σταθμιστεί στον Ελληνικό πληθυσμό. [268] Διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. [265-268]

Για τη χρησιμοποίηση του ερωτηματολογίου δόθηκε άδεια από την Optum και μας παραχωρήθηκε δωρεάν το λογισμικό για την επεξεργασία των αποτελεσμάτων. Το ερωτηματολόγιο SF-36v2 εξετάζει την αξιολόγηση της ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και μελετά 8 παραμέτρους από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις η κάθε μία.

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 κατά τη διάρκεια των τελευταίων τεσσάρων εβδομάδων.

Το ερωτηματολόγιο SF-36v2 περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις, οι οποίες συνθέτουν οκτώ κλίμακες, με τις υψηλότερες τιμές να δηλώνουν καλύτερη υγεία και τις μικρότερες τιμές να δηλώνουν χαμηλότερη εκτίμηση της εξεταζόμενης παραμέτρου της ποιότητα ζωής.

Οι οκτώ παράμετροι που περιλαμβάνονται στο ερωτηματολόγιο είναι:

- Η σωματική λειτουργικότητα με 10 ερωτήσεις (Physical Functioning, PF), που προσδιορίζει το επίπεδο υγείας αναφορικά με τον περιορισμό σωματικών δραστηριοτήτων όπως περπάτημα, τρέξιμο, ανέβασμα σκάλας κ.ά.
- Ο σωματικός Ρόλος με 4 ερωτήσεις (Physical Role, PR) όπου εκτιμάται το επίπεδο σωματικής υγείας αναφορικά με τη θετική ή αρνητική του επιρροή στην εργασία και στις καθημερινές δραστηριότητες
- Ο σωματικός Πόνος με 2 ερωτήσεις (Bodily Pain, BP), που αναφέρεται στην εκτίμηση της έντασης και της διάρκειας του σωματικού άλγους και σε ποιο βαθμό αυτό επηρεάζει τις καθημερινές δραστηριότητες και την ικανότητα για εργασία
- Η γενική υγεία με 5 ερωτήσεις (General health, GH), η οποία αναφέρεται στην υποκειμενική εκτίμηση για το επίπεδο της γενικής υγείας στην παρούσα φάση και προσδιορίζει την προοπτική διατήρησής της σε υψηλό επίπεδο και τη δυνατότητα αντίστασης στην ασθένεια
- Η ζωτικότητα με 4 ερωτήσεις (Vitality, VT), η οποία αναφέρεται στην αίσθηση ζωντάνιας κατά την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, στη διάθεση δημιουργικότητας και στην απουσία αισθήματος εξάντλησης και κόπωσης
- Η κοινωνική λειτουργικότητα με 2 ερωτήσεις (Social Functioning-SF), η οποία προσδιορίζει την ένταση και τη συχνότητα που τα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα υγείας επιδρούν στις κοινωνικές δραστηριότητες
- Ο συναισθηματικός ρόλος με 3 ερωτήσεις (Emotional Role Functioning-RE), ο οποίος προσδιορίζει το βαθμό επίδρασης των συναισθηματικών προβλημάτων στην εργασία και τις άλλες καθημερινές δραστηριότητες.
- Η Ψυχική Υγεία με 5 ερωτήσεις (Mental Health-MH), όπου αξιολογείται η παρουσία συναισθηματικών διαταραχών, όπως η κατάθλιψη, το άγχος και η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου.

Ο συνδυασμός των αποτελεσμάτων στους παραπάνω τομείς συνοψίζεται με τη σειρά τους σε δύο γενικότερες κλίμακες ποιότητας ζωής που επιτρέπουν την ταυτόχρονη μέτρηση και αξιολόγηση των επιπέδων σωματικής και ψυχικής υγείας:

α) Τη συνοπτική κλίμακα της Σωματικής υγείας (Physical Component Summary-PCS) που περιλαμβάνει τους τομείς της σωματικής λειτουργικότητας, του σωματικού ρόλου και πόνου, της γενικής υγείας και της ζωτικότητας.



β) Τη συνοπτική κλίμακα της Ψυχικής υγείας (Mental Component Summary-MCS) που περιλαμβάνει τις έννοιες της γενικής υγείας, του κοινωνικού και του συναισθηματικού ρόλου, της ψυχικής υγείας και μέρους της ζωτικότητας.

#### Κλίμακα Κατάθλιψης του Hamilton (HAM-D)

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της κατάθλιψης είναι η Κλίμακα HAM-D, μια ευρύτερα χρησιμοποιούμενη κλίμακα μέτρησης της βαρύτητας της κατάθλιψης, παγκοσμίως. Η Κλίμακα Κατάθλιψης του Hamilton δημοσιεύθηκε αρχικά από τον Max Hamilton το 1960. [269,270,271] Περιλαμβάνει 17 ερωτήσεις που βαθμολογούνται από 0 έως 2 ή από 0 έως 4, δίνοντας έτσι ένα συνολικό αποτέλεσμα που κυμαίνεται από 0-50. Η βαθμολόγηση των λημμάτων γίνεται βάσει των συμπτωμάτων που αναφέρει ο ασθενής κατά τη συνέντευξη, των παρατηρήσεων του εκτιμητή και των πληροφοριών που συλλέγει από τρίτους. Κατά τη βαθμολόγηση δεν γίνεται διάκριση ανάμεσα στην ένταση και στη συχνότητα των συμπτωμάτων. Η κλίμακα καλύπτει την κατάσταση του ασθενούς κατά την εβδομάδα που προηγείται της βαθμολόγησης όσον αφορά στα περισσότερα συμπτώματα, εκτός από τις διαταραχές του ύπνου που αφορούν το τελευταίο τρίήμερο. Ο χρόνος που απαιτείται για την ολοκλήρωση της κλίμακας είναι 15-20 λεπτά. Η μορφή αυτή της HAM-D με 17 λήμματα είναι αυτή που χρησιμοποιείται μέχρι σήμερα συχνότερα στην κλινική πράξη. Έχουν βρεθεί τα ακόλουθα κριτήρια βαρύτητας της κατάθλιψης (cut-off points): 0-7 όχι κατάθλιψη, 8-13 ήπια, 14-18 μέτρια, 19-22 σοβαρή, 23-50 πολύ σοβαρή κατάθλιψη.

### **6.3.Στατιστική ανάλυση**

Πραγματοποιήσαμε μια μελέτη διατομής (cross-sectional study) σε φροντιστές ασθενών με ΠΣ, με σκοπό να ποσοτικοποιήσουμε το επίπεδο του καθημερινού άγχους (κλίμακα KCSS), με την κόπωση (κλίμακα FSS), με την εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους στη σωματική (PCS) και ψυχική υγεία (MCS) στην κλίμακα SF36v2 και με την κατάθλιψη (κλίμακα HAM-D). Διεξήχθησαν επιπλέον αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης, για να διερευνηθεί η συσχέτιση της PCS όσο και MCS συνιστώσας της κλίμακας SF-36 v2 με τις κλίμακες FSS και HAM-D, όπως και της HAM-D με την KCSS και την FSS. Στη συνέχεια χρησιμοποιήθηκαν αναλύσεις λογιστικής παλινδρόμησης, για να διερευνήσουμε πιθανές συσχετίσεις όλων των δημογραφικών χαρακτηριστικών των

φροντιστών με τη σοβαρότητα της αναπηρίας των ασθενών (ποσοτικοποιημένη από την κλίμακα EDSS), με την κατάσταση της κόπωσης FSS, του άγχους KCSS και της κατάθλιψης HAM-D του φροντιστή. Επίσης, αξιολογήθηκε ο βαθμός συσχέτισης της κόπωσης και του άγχους του φροντιστή με το επάγγελμα του φροντιστή και το βαθμό συγγένειας με τον ασθενή, χρησιμοποιώντας μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (ANOVA).

Η αξιολόγηση των παραμέτρων της σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών και των ασθενών, δηλαδή οι δυο συνοπτικές κλίμακες PCS και MCS της SF-36v2 υπολογίστηκαν με norm-based scoring με τη χρήση λογισμικού από την Optum ([www.optum.com](http://www.optum.com)).

Σύμφωνα με το πρωτόκολλο μελέτης, αξιολογήθηκε επίσης με ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης η συσχέτιση των βαθμολογιών κλίμακας HAM-D των ασθενών με τις βαθμολογίες της κλίμακας HAM-D των φροντιστών, και αντιστρόφως. Η ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ των δύο ομάδων εκτιμήθηκε με το συζευγμένο (paired) t-test. Διεξήχθησαν ανεξάρτητες αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης για τους φροντιστές και τους ασθενείς τους για να διερευνηθούν πιθανές συσχετίσεις μεταξύ των διαθέσιμων βασικών χαρακτηριστικών και της κατάθλιψης για κάθε ομάδα.

Όλα τα βασικά ατομικά χαρακτηριστικά που συνέβαλαν στο αποτέλεσμα ενδιαφέροντος σε επίπεδο σημαντικότητας  $p < 0.1$  συμπεριλήφθηκαν στο τελικό μοντέλο πολλαπλών μεταβλητών ως υποψήφιες μεταβλητές. Οι τελικές μεταβλητές που συσχετίστηκαν ανεξάρτητα στις πολυπαραγοντικές αναλύσεις παλινδρόμησης με το αποτέλεσμα ενδιαφέροντος επελέγησαν με επίπεδο σημαντικότητας  $p < 0.05$ . Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση του προγράμματος Stata Statistical Release Software 13 για τα Windows (College Station, TX, StataCorp LP).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

### ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

#### 7.1.Περιγραφή δημογραφικών χαρακτηριστικών

##### 7.1.1.Αποτελεσματα ομάδας φροντιστών

Οι συμμετέχοντες στο πρώτο δείγμα ήταν 131 φροντιστές ασθενών με ΠΣ εκ των οποίων το 53.4% ήταν άνδρες και το 46.6% ήταν γυναίκες με μέση ηλικία (με σταθερά απόκλιση)  $51.2 \pm 12.8$  ετών και με εύρος ηλικίας από 24-79 έτη. (Πίνακας 1)

Από τους φροντιστές το 89% ήταν έγγαμοι, το 8% ήταν άγαμοι ενώ υπήρχε και πολύ μικρό ποσοστό 1% διαζευγμένων και 2% είχαν χάσει τον/την σύζυγό τους (χήροι/ες). Το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος των φροντιστών 82% είχε παιδιά, ενώ το 7% δεν είχε αποκτήσει ακόμη παιδιά. (Πίνακας 1)

Η πλειοψηφία των φροντιστών το 31.4%, έχει Ανώτερες ή Ανώτατες σπουδές (πάνω από 12 έτη σπουδών), το 29% είναι απόφοιτοι Λυκείου (έτη σπουδών 9-12), ενώ το 13.7% έχει τελειώσει το Γυμνάσιο (έτη σπουδών 7-9) και το υπόλοιπο 25.9% το Δημοτικό (έτη σπουδών  $\leq 6$ ). (Πίνακας 1)

Εξετάζοντας την επαγγελματική δραστηριότητα του υπό εξέταση δείγματος των φροντιστών της μελέτης, το 51.9% δήλωσε ότι ασκεί κάποια επαγγελματική δραστηριότητα, συγκεκριμένα το 14.5% δημόσιοι υπάλληλοι, το 9.1% ιδιωτικοί υπάλληλοι, το 16% ελεύθεροι επαγγελματίες και το 12.3% αγρότες ενώ το 12.3% ασχολούνταν με τα οικιακά, το 29% ήταν συνταξιούχοι και το 6,8% άνεργοι. (Πίνακας 1)

Το μεγαλύτερο ποσοστό (33.6%) των φροντιστών δήλωνε εισόδημα από 1001-1500 €, το 9.2% 1501-2000 €, το 22.9% είχε εισόδημα από 501-1000 €, το 22.6% είχε πολύ χαμηλό εισόδημα από 0-500 € ενώ ένα μικρό ποσοστό το 9.2% δήλωσε 2001-3000 € και το 4.5% δήλωσε μεγαλύτερο από 3000 €. (Πίνακας 1)

Οι σύζυγοι φροντιστές αποτελούσαν το 55.7%, ακολουθούσαν με 29.8% οι γονείς φροντιστές, τα παιδιά των ασθενών με ΠΣ με ποσοστό 3.1%, και τα αδέρφια των ασθενών με 8.4% ενώ με μικρότερα ποσοστά φροντιστές ήταν και άτομα όπως άλλοι

συγγενείς 1.5%, επαγγελματίες υγείας 1.5% και φίλοι 0.7%. Το 89.3% ήταν κύριοι (πρωτεύοντες) φροντιστές και το 10.7 δευτερεύοντες φροντιστές, που βοηθούσαν τον κύριο φροντιστή κυρίως τις ώρες που απουσίαζε. (Πίνακας 1)

Το 52% των φροντιστών βοηθούσαν όλο το 24ωρο τον ασθενή με ΠΣ, το 9% βοηθούσε μέχρι 12 ώρες, το 11%, έως 6 ώρες και το 5% έως 3 ώρες καθημερινά, ενώ το 3% μία φορά την εβδομάδα και το υπόλοιπο 20% των φροντιστών ασχολούνταν μόνο με την συνοδεία των ασθενών στο γιατρό ή για ψυχαγωγία. (Γράφημα. 1)

Το 77.1% ήταν μοναδικοί φροντιστές που ασχολούνται με τον ασθενή από την ημέρα διάγνωσης της νόσου, το 16% των φροντιστών ανέφερε ότι πριν από αυτούς υπήρχε και άλλος ένας που φρόντιζε τον ίδιο ασθενή και το 6.9% ανέφερε δύο φροντιστές πριν αναλάβουν οι ίδιοι την φροντίδα των ασθενών τους. Η μέση διάρκεια παροχής φροντίδας των φροντιστών στους ασθενείς (με σταθερά απόκλιση) ήταν  $10.0 \pm 6.3$  έτη. (Πίνακας 1)

Από το ιστορικό υγείας των φροντιστών και της οικογένειας αυτών, το 12.2% των φροντιστών ανέφερε κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας και στην οικογένεια του φροντιστή υπήρχε και άλλο άτομο με χρόνιο πρόβλημα υγείας σε ποσοστό 9.9%. (Πίνακας 1)

Το 38.2% των φροντιστών αφιέρωνε χρόνο να ασχοληθεί με διάφορα χόμπι (περπάτημα, ποδήλατο, γυμναστήριο, ποδόσφαιρό) και τέλος 7.6% των φροντιστών δήλωσε ότι είχε κάνει ψυχοθεραπεία. (Πίνακας 1)

### 7.1.2. Αποτελέσματα ομάδας ασθενών

Το δεύτερο δείγμα αποτελούσαν οι αντίστοιχοι ασθενείς με ΠΣ που φρόντιζαν οι παραπάνω φροντιστές. Από το συνολικό δείγμα των 94 ασθενών με ΠΣ το 62.2 % αποτελούσαν οι γυναίκες ασθενείς και το 37.8% οι άνδρες ασθενείς Η μέση ηλικία (με σταθερά απόκλιση)  $43.0 \pm 12$  ετών, των ασθενών με εύρος ηλικίας από 19-74 έτη. (Πίνακας 2)

Οι έγγαμοι ασθενείς αποτελούσαν το 64% του δείγματος, οι άγαμοι ασθενείς το 28% και οι διαζευγμένοι το 8%. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών είχε οικογένεια με παιδιά και αποτελούσε το 61% του δείγματος, ενώ μόνο το 3% δεν είχε παιδιά. (Πίνακας 2)

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών ήταν απόφοιτοι Λύκειου (9-12 έτη σπουδών) σε ποσοστό 39.4%, ακολουθούσαν οι ασθενείς με Ανώτερες ή Ανώτατες σπουδές (πάνω από 12 έτη σπουδών) και αποτελούσαν το 36.2%. Το 8.5% των ασθενών έχει τελειώσει το Γυμνάσιο (έτη σπουδών 7-9) και το υπόλοιπο 16% έχει τελειώσει το Δημοτικό (έτη σπουδών  $\leq 6$ ). (Πίνακας 2)

Συνολικά το 61.7% των ασθενών δεν εργαζόταν (το 17% των ασθενών δήλωναν οικιακά, το 37.2% ήταν συνταξιούχοι και το 7.5% ήταν άνεργοι). Το ποσοστό των ασθενών που ασκούσε κάποιο επάγγελμα ήταν 34.1% και συγκεκριμένα το 14.9% ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, το 8.5% ιδιωτικοί υπάλληλοι, το 7.5% ελεύθεροι επαγγελματίες, το 3.2% αγρότες και υπήρχε και ένα ποσοστό 4.3% που δήλωσαν φοιτητές. (Πίνακας 2)

Το σκορ της εκτίμησης της βαρύτητας της νόσου (EDSS score mean $\pm$ SD) για τους ασθενείς με ΠΣ ήταν 3.9 $\pm$ 2.0. Η μέση ηλικία διάγνωσης της νόσου στους ασθενείς με ΠΣ (με σταθερά απόκλιση) ήταν 33.3  $\pm$ 9.9 και η μέση διάρκεια της νόσου (με σταθερά απόκλιση) ήταν 9.7 $\pm$ 6.4. (Πίνακας 2)

## **7.2.Περιγραφή αποτελεσμάτων άγχους φροντιστών**

Η εκτίμηση του άγχους των φροντιστών ασθενών με ΠΣ έγινε με την κλίμακα KCSS. Η μέση τιμή (με σταθερά απόκλιση) στην κλίμακα άγχος KCSS, η οποία περιλαμβάνει δέκα ερωτήματα σε τρία επίπεδα, ήταν 24.9  $\pm$ 9.6. Το πρώτο επίπεδο με επτά ερωτήσεις (1-7) διερευνά το άγχος που βιώνουν οι φροντιστές σε διάφορα θέματα που σχετίζονται με τη φροντίδα με μέση τιμή (με σταθερά απόκλιση) 18.7 $\pm$ 7.6. (Πίνακας 1) Η πρώτη ερώτηση εκτιμά το φόρτο εργασίας και τις ευθύνες που αναλαμβάνουν με μέσο όρο 2.8 (μέγιστη τιμή το 5), η δεύτερη ερώτηση διερευνά την αλλαγή που υφίστανται οι σχέσεις του φροντιστή με τον ασθενή έχει βαθμολογία 2, η τρίτη ερώτηση αναφέρεται στις αλλαγές της κοινωνικής ζωής των φροντιστών έχει βαθμολογία 2.7, η τέταρτη ερώτηση εκτιμά τα προβλήματα που προκύπτουν από τις καθημερινές υποχρεώσεις ή δραστηριότητες των φροντιστών έχει 2.7, η πέμπτη ερώτηση αναφέρεται στο συναισθηματικό τομέα και εξετάζει πως αισθάνονται οι φροντιστές, συγκεντρώνει βαθμολογία 2.3, η έκτη ερώτηση ασχολείται με το άγχος και την ανησυχία των φροντιστών για την καθημερινή παροχή φροντίδας, έχει τιμή 2.5 και η έβδομη ερώτηση εκτιμά το άγχος των φροντιστών για τις μελλοντικές ανάγκες φροντίδας των ασθενών, που σχετίζονται με την απρόβλεπτη εξέλιξη της νόσου έχει 3.8. (Πίνακας 3)

Το δεύτερο επίπεδο διερεύνα το άγχος των φροντιστών με δύο ερωτήματα (8-9) που αναφέρονται σε οικογενειακά ζητήματα με μέση τιμή (με σταθερά απόκλιση)  $3.5 \pm 2.2$ . (Πίνακας 1) Η όγδοη ερώτηση αναφέρεται σε πιθανές συγκρούσεις της οικογένειας σχετικά με τη λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με την φροντίδα έχει μέσο όρο 1.8 και η ένατη ερώτηση εκτιμά πόσο υποστηρίζει και βοηθά η υπόλοιπη οικογένεια τον φροντιστή έχει πάλι βαθμολογία 1.8. (Πίνακας 3)

Το τρίτο επίπεδο με μία ερώτηση (10) αποτυπώνει το άγχος που βιώνουν οι φροντιστές για τις οικονομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν με την παροχή φροντίδας με μέση τιμή (με σταθερά απόκλιση)  $2.7 \pm 1.6$ . (Πίνακας 3))

Η KCSS συσχετίζεται αρνητικά με την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών (κλίμακα SF36v2) τόσο με την σωματική υγείας (PCS) ( $r=-0.51$ , 95% CI=-0.67 έως -0.35,  $p<0.001$ ) όσο και με την ψυχική υγείας (MCS) ( $r=-0.49$  95% CI=-0.59 έως -0.38  $p<0.001$ ). Το πρώτο επίπεδο της KCSS παρουσιάζει αρνητική συσχέτιση με την PCS. ( $r=-0.37$  95% CI=-0.50 έως -0.24,  $p<0.001$ ) όσο και με την MCS ( $r=-0.38$  95% CI=-0.46 έως -0.29,  $p<0.001$ ). Το δεύτερο επίπεδο της KCSS παρουσιάζει αρνητική συσχέτιση με την PCS. ( $r=-0.07$  95% CI=-0.11,  $p=0.001$ ) όσο και με την MCS ( $r=-0.06$  95% CI=-0.09,  $p=0.001$ ). Το τρίτο επίπεδο παρουσιάζει αρνητική συσχέτιση με την PCS. ( $r=-0.07$  95% CI=-0.09 έως -0.04,  $p<0.001$ ) όσο και με την MCS ( $r=-0.05$  95% CI=-0.07 έως -0.02,  $p<0,001$ ). (Πίνακας 4)

Στην μονοπαραγοντική ανάλυση συσχέτισης των δημογραφικών χαρακτηριστικών με την κλίμακα άγχους KCSS, οι φροντιστές που ασχολούνται με τα οικιακά εκφράζουν τιμή άγχους  $29.8 \pm 10.4$ , στους άνεργους καταγράφεται τιμή  $27.5 \pm 11.4$ , στους συνταξιούχους τιμή  $26.1 \pm 8.8$ , στους δημόσιους υπαλλήλους τιμή  $26.5 \pm 9.4$ , στους ιδιωτικούς υπαλλήλους τιμή  $21.8 \pm 8.9$ , στους ελεύθερους επαγγελματίες τιμή  $19.9 \pm 7.5$  και στους αγρότες τιμή  $19.4 \pm 7.1$  με  $p=0.010$ . Ο βαθμός συγγένειας των φροντιστών με τους ασθενείς συσχετίζεται με το άγχος που εκδηλώνουν οι φροντιστές ( $p=0.958$ ), οι γονείς φροντιστές των ασθενών παρουσιάζουν την υψηλότερη τιμή  $28.1 \pm 10.0$ , οι σύζυγοι των ασθενών με τιμή  $23.6 \pm 9.1$ , τα παιδιά που φροντίζουν τους ασθενείς γονείς τους με τιμή  $24.7 \pm 11.3$ , τα αδέρφια των ασθενών που ασχολούνται με την φροντίδα τους καταγράφουν τιμή  $25.0 \pm 9.9$ , οι υπόλοιποι συγγενείς και φίλοι που έχουν αναλάβει την φροντίδα με τιμή  $21.5 \pm 7.8$ , και 16.0 αντίστοιχα και τέλος άγχος εκδηλώνουν και οι επαγγελματίες φροντιστές με τιμή 17.0 που έχουν αναλάβει την φροντίδα των ασθενών με ΠΣ. (Πίνακας 7)

Σε αναλύσεις μονοπαραγοντικής λογιστικής παλινδρόμησης η ηλικία ( $r=0.18$  95% CI=0.06 έως 0.31,  $p=0.005$ ) και η παρουσία και άλλου ατόμου—εκτός του ασθενή με ΠΣ—με χρόνια νόσημα στο οικογενειακό περιβάλλον ( $r=5.93$  95% CI=0.46 έως 11.39,  $p=0.034$ ) συσχετίστηκαν με το άγχος των φροντιστών ενώ η εκπαίδευση ( $r=-1.98$  95% CI=-3.35 έως -0.60,  $p=0.005$ ) και τα χόμπι των φροντιστών ( $r=-4.72$  95% CI=-8.04 έως -1.41,  $p=0.006$ ) σχετίστηκαν αρνητικά με το άγχος των φροντιστών. Σε αναλύσεις πολυπαραγοντικής λογιστικής παλινδρόμησης του άγχους των φροντιστών με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά μόνο η παρουσία και άλλου ατόμου—εκτός του ασθενή με ΠΣ— με χρόνια νόσημα στο οικογενειακό περιβάλλον συσχετίστηκαν με το άγχος του φροντιστή ( $r=5.51$  95% CI=0.15 έως 10.87,  $p=0.044$ ) και τα χόμπι συσχετίστηκαν αρνητικά με το άγχος των φροντιστών στην πολυπαραγοντική ανάλυση ( $r=-3.34$  95% CI=-6.68 έως -0.02,  $p=0.049$ ). (Πίνακας 8)

### 7.3.Περιγραφή αποτελεσμάτων κόπωσης φροντιστών

Η κόπωση των φροντιστών μετρήθηκε με την κλίμακα FFS και βρέθηκε με μέσο όρο (με σταθερή απόκλιση)  $3.4\pm 1.8$ . (Πίνακας 1) Σε αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης η κόπωση των φροντιστών βρέθηκε ότι συσχετίστηκε θετικά με το άγχος, όπως καταγράφηκε από τα αποτελέσματα της κλίμακας KCSS και στα δέκα λήμματα ( $r=0.38$ , 95% CI=0.30 έως 0.46,  $p < 0.001$ ), αλλά και στα επιμέρους επίπεδα, στο πρώτο επίπεδο της KCSS υπάρχει θετική συσχέτιση της κόπωσης με την παροχή φροντίδας ( $r=0.03$ , 95% CI=0.24 έως 0.36,  $p < 0.001$ ), στο δεύτερο επίπεδο βρίσκεται θετική συσχέτιση της κόπωσης με τα οικογενειακά θέματα που προκύπτουν από την φροντίδα ( $r=0.04$ , 95% CI=0.02 έως 0.06,  $p=0.001$ ) και στο τρίτο επίπεδο η κόπωση συσχετίστηκε θετικά άγχος σχετικά με τις οικονομικές δυσκολίες που εκφράζουν οι φροντιστές στην ερώτηση δέκα ( $r=0.04$ , 95% CI=0.02 έως 0.05,  $p < 0.001$ ). (Πίνακας 5)

Η κόπωση συσχετίστηκε αρνητικά με την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών τόσο στη σωματική υγεία κατάσταση (PCS) ( $r=-1.11$ , 95% CI=-1.35 έως -0.88,  $p < 0.001$ ) όσο και με την ψυχική κατάσταση υγείας (MCS) ( $r=-0.75$ , 95% CI=-0.94 έως -0.56,  $p < 0.001$ ). (Πίνακας 6)

Το επάγγελμα του φροντιστή σχετίστηκε σημαντικά με την κόπωση ( $p=0.038$ ), υψηλότερη συσχέτιση φαίνεται να έχουν οι φροντιστές που είναι άνεργοι  $4.15\pm 2.09$ , ακολουθούν οι συνταξιούχοι  $3.84\pm 1.86$ , όσοι ασχολούνται με τα οικιακά  $3.65\pm 1.80$ , ενώ όσοι εργάζονται παρουσιάζουν λιγότερα συμπτώματα κόπωσης,  $3.01\pm 1.86$  οι δημόσιοι

υπάλληλοι,  $2.60 \pm 1.32$  οι ιδιωτικοί υπάλληλοι,  $2.75 \pm 1.28$  οι ελεύθεροι επαγγελματίες, και  $2.45 \pm 1.42$  οι αγρότες. (Πίνακας 9)

Παρομοίως, το επίπεδο κόπωσης ποικίλλει σημαντικά ανάλογα με τη συγγένεια του φροντιστή με τον ασθενή ( $p=0.027$ ), υψηλότερη συσχέτιση φαίνεται να έχουν οι γονείς φροντιστές  $4.34 \pm 1.88$  ακολουθούν οι σύζυγοι των ασθενών με  $3.05 \pm 1.63$ , τα παιδιά των ασθενών σαν φροντιστές με  $2.05 \pm 1.34$ , τα αδέρφια των ασθενών που ασχολούνται με την φροντίδα ασθενών με ΠΣ με  $3.0 \pm 1.44$ , οι συγγενείς από την ευρύτερη οικογένεια σαν φροντιστές με  $1.83 \pm 0.55$ , οι επαγγελματίες φροντιστές με τιμή 3.78 και οι φίλοι με 2.33. (Πίνακας 9)

Σε αναλύσεις μονοπαραγοντικής λογιστικής παλινδρόμησης, η ηλικία φροντιστή συνδέθηκε ( $r=1.07$ , 95% CI=1.03 έως 1.11,  $p < 0.001$ ) με την κόπωση, η εκπαίδευση των φροντιστών ( $r=0.56$ , 95% CI=0.39 έως 0.81,  $p=0.002$ ), το ιστορικό χρόνιας ασθένειας του φροντιστή ( $r=5.43$ , 95% CI=1.82 έως 16.19,  $p=0.002$ ), οι άλλες χρόνιες ασθένειες στην οικογένεια ( $r=4.57$ , 95% CI=1.40 έως 14.85,  $p=0.012$ ) η κατάσταση αναπηρίας του ασθενούς ( $r=1.27$ , 95% CI=1.03 έως 1.56,  $p=0.023$ ) και τα χόμπι των φροντιστών ( $r=0.23$  95% CI=0.08 έως 0.66  $p=0.003$ ) συσχετίστηκαν σημαντικά με την κόπωση του φροντιστή. Ενώ στις αναλύσεις πολυπαραγοντικής λογιστικής παλινδρόμησης η κόπωση του φροντιστή συνδέονταν ανεξάρτητα με την εκπαιδευτική βαθμίδα ( $r=0.61$ , 95% CI=0.37 έως 0.99,  $p=0.046$ ), με το ιστορικό χρόνιας νόσου του φροντιστή ( $r=5.52$ , 95% CI = 1.48 έως 20.55,  $p=0.011$ ), με άλλη χρόνια ασθένεια στην οικογένεια ( $r=7.48$ , 95% CI=1.49 έως 37.47,  $p=0.014$ ), και με την κατάσταση αναπηρίας του ασθενή ( $r=1.36$ , 95% CI=1.03 έως 1.80,  $p=0.032$ ). (Πίνακας 10)

## **7.4.Περιγραφή αποτελεσμάτων ποιότητας ζωής SF-36v2**

### 7.4.1.Αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής των φροντιστών

Με βάση τις απαντήσεις που έχουν καταγραφεί στα ερωτηματολόγια της κλίμακας Sf36v2 φαίνεται ότι οι συμμετέχοντες φροντιστές της μελέτης στους παραμέτρους της σωματικής υγείας (PCS), είχαν μέση τιμή 48.47 στη σωματική λειτουργικότητας (PF), 48.04 στο σωματικό ρόλο (RP), 47.07 στον πόνο (BP), και 50.06 στην εκτίμηση της γενικής τους υγείας τους (GH). Τα ευρήματα που καταγράφηκαν αναφορικά με τη βαθμολογία σε παραμέτρους της ψυχικής υγείας του δείγματος της μελέτης ήταν για τη ζωτικότητα (VT) είχαν τιμή 51.17, για τον κοινωνικό ρόλο (SF) 43.72 για το



συναισθηματικό ρόλο (RE) 44.57 και για την αντίληψη που έχουν οι φροντιστές για την ψυχικής τους υγεία (MH) 41.16. Από τον υπολογισμό σύνθετης κλίμακας σωματικής υγείας (PCS) ) ανακύπτει τιμή της τάξης του 50.82 ενώ για τη σύνθετη κλίμακα ψυχικής υγείας (MCS) 42.81. (Πίνακας 11)

Στη συσχέτιση της PCS με την ηλικία των φροντιστών διαπιστώθηκε ότι η ηλικία 45-54 έχει τιμή 49.65 όπως και η ηλικία >75 έχει τις χαμηλότερες βαθμολογίες 39.67, οι υπόλοιπες ηλικίες έχουν τιμές 18-24 54.81, 24-34 55.51, 56-64 50.18 και 65-74 50.8. (Γράφημα 2) Οι τιμές που αφορούν την MCS είναι χαμηλές σε όλες τις ηλικίες. Συγκεκριμένα η ηλικία 18-24 έχει τιμή 45.41, η ηλικία 25-34 με τιμή 48.95 έχει την υψηλότερη τιμή της μέτρησης, η ηλικία 35-44 με τιμή 43.19, η ηλικία 45-54 με τιμή 41.81, η ηλικία 55-64 με τιμή 41.27, η ηλικία 65-74 με τιμή 41.3, και η ηλικία >75 με τιμή 42.26. (Γράφημα 3)

Ακολούθως διερευνήθηκε η επίδραση του φύλου των συμμετεχόντων φροντιστών στη βαθμολογία των διαφόρων παραμέτρων της κλίμακας SF-36v2 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Στους άνδρες η τιμή που αφορούσε την εκτίμηση της PCS είναι 52.93. Οι υπόλοιποι παράμετροι που συνθέτουν την σωματική υγεία είναι 49.97 PF, 49.18 για RP, 50.77 για το BP, και 51.88 για την εκτίμηση της GH. Από τον υπολογισμό της σύνθετης κλίμακας MCS στους άνδρες φροντιστές βρέθηκε τιμή 44.97 της MCS σε σχέση με την PCS 52.93. Οι υπόλοιποι παράμετροι που συνέθεταν την MCS, η VT που βρέθηκε 54.79, η SF 46.59, η RE 45.39 και η αντίληψη για την MH που έχουν οι φροντιστές 43.32. (Γράφημα 4)

Στις γυναίκες φροντιστές η τιμή που αφορούσε την εκτίμηση της σωματικής τους PCS είναι 48.47. Οι υπόλοιποι παράμετροι που συνέθεταν την PCS των γυναικών είναι 46.8 για το PF, 46.76 για το RP, 42.95 για το BP και 49.48 εκτίμηση της GH. Ο υπολογισμός της σύνθετης κλίμακας της MCS στις γυναίκες φροντιστές με τιμή 40.41 σε σχέση με την PCS 48.74. Οι υπόλοιποι παράμετροι που αφορούσαν την MCS 47.14 τη VT, 40.52 τη SF, 43.65 τη RE και η αντίληψη για τη MH που έχουν οι γυναίκες φροντιστές ήταν στο 38.76. (Γράφημα 5)

#### 7.4.2.Αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής των ασθενών

Στο δείγμα των αντίστοιχων ασθενών φαίνεται ότι οι συμμετέχοντες στη μελέτη ασθενείς με ΠΣ, όσον αφορά παραμέτρους της PCS, η μέση τιμή της PF, ήταν 35.19, η τιμή που αφορά το RP, ήταν 38.00, η BP με τιμή 45.86, η εκτίμηση των ασθενών για

την GH με τιμή 42.68. Τα ευρήματα που καταγράφηκαν αναφορικά με τη βαθμολογία σε παραμέτρους της MCS του δείγματος της μελέτης για τη VT είχαν τιμή 43.46, για το SF των ασθενών 40.33, για το RE 36.13 και για την εκτίμηση της MH 39.62. Από τον υπολογισμό της σύνθετης κλίμακας MCS ανέκυψε μια μέση τιμή της τάξης του 40.21 σε σχέση με τον υπολογισμό της σύνθετης κλίμακας PCS 41.20. (Πίνακας 12)

Στη συσχέτιση της ηλικίας με την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών διαπιστώθηκε ότι η ηλικία 18-24 έχει την καλύτερη τιμή και στις υπόλοιπες μετρήσεις με την πάροδο της ηλικίας βρέθηκαν κλιμακούμενα χαμηλότερες τιμές και στην σωματική αλλά και στην ψυχική υγεία. Οι τιμές που αφορούσαν την PCS στην ηλικία 18-24 είχαν τιμή 55.28, στην ηλικία 25-34 με τιμή 45.73, στην ηλικία 35-44 με τιμή 40.65, στην ηλικία 45-54 με τιμή 39.11, στην ηλικία 55-64 με τιμή 36.01 και στην ηλικία 65-74 με τιμή 30.53. (Γράφημα 6)

Οι τιμές που αφορούν την MCS για την ηλικία 18-24 ήταν 55.34, για την ηλικία 25-34 ήταν 44.3, για την ηλικία 35-44 είχε τιμή 40.79, την ηλικία 45-54 με τιμή 38.75, την ηλικία 55-64 με τιμή 30.13 και την ηλικία 65-74 με τιμή 32.6. (Γράφημα 7)

Ακολούθως διερευνήθηκε η επίδραση του φύλου των συμμετεχόντων ασθενών στη βαθμολογία των διαφόρων παραμέτρων της κλίμακας SF-36v2 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Στους άνδρες η τιμή που αφορούσε την εκτίμηση της PCS ήταν 39.53. Οι υπόλοιποι παράμετροι που συνθέτουν τη PCS ήταν 32.25 για τη PF, 35 για το RF, 47.33 για το BP και 40.81 για την εκτίμηση της GH. Από τον υπολογισμό της σύνθετης κλίμακας MCS στους άνδρες ασθενείς βρέθηκε 38.7. Οι υπόλοιποι παράμετροι που συνθέτουν την MCS, η VT βρέθηκε 42.64, η SF 37.29, η RE 32.46 και η αντίληψη που έχουν οι ασθενείς για την MH είναι 39.98. (Γράφημα 8)

Στις γυναίκες ασθενείς η τιμή που αφορούσε την εκτίμηση της PCS ήταν 42.29. Οι υπόλοιποι παράμετροι που συνέθεταν την PCS των γυναικών ήταν 37.09 για τη PF, 39.94 για το RP, 44.91 για το BP και 43.89 για την εκτίμηση της MH. Ο υπολογισμός της σύνθετης κλίμακας MCS στις γυναίκες ασθενείς βρέθηκε 41.18. Οι υπόλοιποι παράμετροι που συνθέτουν την MCS 44 η VT, 42.3 η SF, η RE 38.52 όπως και η αντίληψη που έχουν οι γυναίκες φροντιστές για την MH 38.39. (Γράφημα 9)

Η μέση τιμή της εκτίμησης της ποιότητας ζωής στη PCS  $41.20 \pm 10.1$  των ασθενών (Πίνακας 2) βρέθηκε χαμηλότερη από των φροντιστών  $50.8 \pm 9.2$  (Πίνακας 1), ενώ η μέση τιμή της MCS των ασθενών (Πίνακας 2) βρέθηκε  $40.21 \pm 12.8$  αλλά και των φροντιστών ήταν χαμηλή  $42.8 \pm 12.2$ . (Πίνακας 1)

Στην ομάδα μελέτης, οι 94 ασθενείς εκδήλωσαν στη εκτίμηση της ποιότητας ζωής ποσοστά με μέση τιμή στην κλίμακα SF36v2 (με σταθερά απόκλιση) στη PCS 41.20±10.1 και στη MCS 40.21±12.8 ενώ οι αντίστοιχοι φροντιστές τους (δείγμα 94 φροντιστές) στη PCS 50.6±9.6,  $p < 0.001$  και στην MCS 42.6±11.7 με  $p = 0.123$ . (Πίνακας 13)

Η ποιότητα ζωής των ασθενών παρουσιάζει αρνητική συσχέτιση με την βαρύτητα της νόσου στους ασθενείς με ΠΣ, τόσο η PCS ( $r = -0.31$ , 95% CI=-0.42, έως 0.19,  $p < 0.001$ ) όσο και η MCS ( $r = -0.34$ , 95% CI=-0.42 έως 0.27,  $p < 0.001$ ) (Πίνακας 14)

## **7.5.Περιγραφή αποτελεσμάτων της κατάθλιψης (HAD-D)**

### 7.5.1.Αποτελέσματα κατάθλιψης φροντιστών

Στην ομάδα μελέτης, οι φροντιστές (131) παρουσίασαν ποσοστά κλινικής κατάθλιψης με μέσο όρο στην κλίμακα κατάθλιψης HAM-D (με σταθερά απόκλιση) 8.0± 6.3. (Πίνακας 1) Οι γυναίκες φροντιστές εκδήλωσαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης με μέσο όρο στην κλίμακα HAM-D (με σταθερά απόκλιση) 10.8± 6 από τους άνδρες φροντιστές 5.9± 6 με  $p < 0.001$  (Πίνακας 16) Πολύ σοβαρή κατάθλιψη (Hamilton score  $\geq 23$ ) παρουσίασαν το 12.2% των φροντιστών (16 άτομα), σοβαρή κατάθλιψη (Hamilton score 19-22) εκδήλωσαν το 3.8% των φροντιστών (5 άτομα) και μέτρια κατάθλιψη (Hamilton score 14-18) είχαν το 9.2% των φροντιστών (12 άτομα). (Πίνακας 1)

Αναλυτικότερα στην πρώτη ερώτηση της κλίμακας HAM-D που διερευνά την καταθλιπτική διάθεση το 54% των φροντιστών αναφέρει ότι αισθάνεται λύπη και απελπισία. Στην δεύτερη ερώτηση το 24% των φροντιστών δηλώνει αυτομομφή, το 7% περιγράφει αισθήματα ενοχής και το 3% βιώνει την ασθένεια σαν τιμωρία. Η τρίτη ερώτηση εξετάζει τυχόν αυτοκτονικές τάσεις των φροντιστών, το 9% αισθάνεται ότι η ζωή δεν έχει καμία αξία, το 2% εύχεται να είχε πεθάνει, το 2% έχει ιδέες αυτοκτονίας και το 1% δηλώνει ότι έχει κάνει απόπειρα αυτοκτονίας κατά το παρελθόν. Οι επόμενες ερωτήσεις της κλίμακας του Hamilton διερευνούν την κατάσταση του ύπνου των φροντιστών. Το 36% δυσκολεύεται να κοιμηθεί μόλις ξαπλώσει στο κρεβάτι του, το 22% έχει ανήσυχο και ταραγμένο ύπνο, το 21% των φροντιστών ξυπνάει κατά τη διάρκεια της νύχτας, το 13% ξυπνάει πολύ νωρίς αλλά ξανακοιμάται και το 4% δεν μπορεί να ξανακοιμηθεί. Στην ερώτηση που αναφέρεται στα εργασία και στα ενδιαφέροντα των φροντιστών, το 30% δηλώνει αισθήματα αδυναμίας και κόπωσης

στην εργασία αλλά και σε άλλες δραστηριότητες, το 13% αναφέρει απώλεια ενδιαφέροντος, το 8% περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες και το 1% έπαψε να εργάζεται. (Γράφημα 10) Το 91% των φροντιστών δηλώνουν ότι έχουν άγχος. Το 36% των φροντιστών αναφέρουν συμπτώματα από το γαστρεντερικό (δυσπεψία, τάση για εμετό), ταχυπαλμία, αναστεναγμούς, το 24% αναφέρουν γενικά συμπτώματα απώλειας όρεξης αίσθημα βάρους στο υπογάστριο και δυσκοιλιότητα, το 34% εμφανίζει ελαφρά συμπτώματα διαταραχής στη λίμπιντο και το 7% μόνιμα. Το 7% των φροντιστών δηλώνει απώλεια βάρους και το 1% πιθανή απώλεια βάρους. Το 14% δηλώνει ότι δεν έχει κατάθλιψη το 73% δέχεται ότι μπορεί να έχει κατάθλιψη και το 13% αποδίδει την κατάθλιψη σε υπερκόπωση κακή διατροφή και κούραση. (Γράφημα 11)

Η κατάθλιψη συσχετίστηκε θετικά με την KCSS. Η κατάθλιψη HAM-D παρουσιάζει συσχέτιση με την κλίμακα KCSS που μετρά το άγχος των φροντιστών σε τρία επίπεδα ( $r=0.99$ , 95% CI=0.79 έως 1.19,  $p<0.001$ ) και συγκεκριμένα η HAM-D συσχετίζεται με το πρώτο επίπεδο της KCSS ( $r=0.76$ , 95% CI=0.59 έως 0.92,  $p<0.001$ ), με το δεύτερο επίπεδο KCSS ( $r=0.14$ , 95% CI=0.008 έως 0.19,  $p<0.001$ ) και με το τρίτο επίπεδο KCSS ( $r=0.10$ , 95% CI=0.06 έως 0.14,  $p<0.001$ ). (Πίνακας 5)

Η κατάθλιψη συσχετίστηκε αντίστροφα με την ποιότητα ζωής τόσο με την κατάσταση της PCS ( $r=-0.30$ , 95% CI=-0.41 έως -0.19,  $p<0.001$  (Figure A) όσο και της MCS ( $r=-0.33$ , 95% CI=-0.40 έως -0.26,  $p<0.001$  Figure B). (Πίνακας 6), (Figure 2)

Σε ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης υπάρχει στατιστικά σημαντική γραμμική συσχέτιση της HAM-D με την FSS των φροντιστών ( $r=0.24$ , 95% CI=0.18 έως 0.29,  $p<0.001$ . (Figure 1)

Σε αναλύσεις μονοπαραγοντικής και πολυπαραγοντικής λογιστικής παλινδρόμησης το φύλο και συγκεκριμένα οι γυναίκες φροντιστές σχετίζονται σημαντικά με την κλίμακα HAM-D στην μονοπαραγοντική ανάλυση ( $r=4.064$ , 95% CI=1.852 έως 6.276,  $p<0.001$ ) και στην πολυπαραγοντική ανάλυση ( $r=4.640$ , 95% CI=2.533 έως 6.748,  $p<0.001$ ), η ηλικία των φροντιστών σχετίζεται μονοπαραγοντικά ( $r=0.092$ , 95% CI=-0.005 έως 0.189) και το επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζεται αρνητικά με την κλίμακα HAM-D στην μονοπαραγοντική ανάλυση ( $r=-1.315$ , 95% CI=-2.289 έως -0.342,  $p<0.001$ ) και στην πολυπαραγοντική ανάλυση ( $r=-1.019$ , 95% CI=-2.007 έως -0.031  $p=0.043$ ). Η κλίμακα HAM-D των φροντιστών σχετίζεται με την κλίμακα HAM-D των ασθενών ( $r=0.32$ , 95% CI=0.044 έως 0.419,  $p=0.016$ ) στη μονοπαραγοντική ανάλυση ενώ στη πολυπαραγοντική ανάλυση ( $r=0.143$ , 95% CI=-0.319 έως 0.318,  $p=0.108$ ). Επίσης σε

ανάλυση μονοπαραγοντικής λογιστικής παλινδρόμησης η συγγένεια των φροντιστών με τους ασθενείς που φρόντιζαν παρουσίασε αρνητική συσχέτιση, με την κλίμακα HAM-D των φροντιστών ( $r=-0.65$ , 95% CI=-1.26 έως 0.04  $p=0.038$ ) (Πίνακας 15)

### 7.5.2.Αποτελέσματα κατάθλιψης ασθενών

Στην ομάδα μελέτης, οι 94 ασθενείς εκδήλωσαν ποσοστά κλινικής κατάθλιψης με μέσο όρο στην κλίμακα κατάθλιψης HAM-D (με σταθερά απόκλιση)  $11.1 \pm 6.3$ . (Πίνακας 2), υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης  $7.8 \pm 5.9$ ;  $p < 0.001$  σε σχέση με τους αντίστοιχους φροντιστές τους (δείγμα 94 φροντιστές). (Figure 3)

Αναλυτικότερα στην πρώτη ερώτηση της κλίμακας HAM-D που διερευνά την καταθλιπτική διάθεση το 70% των ασθενών αναφέρει ότι αισθάνεται λύπη και απελπισία. Στην δεύτερη ερώτηση το 22% των ασθενών δηλώνει αυτομομφή, το 25% περιγράφει αισθήματα ενοχής και το 4% βιώνει την ασθένεια σαν τιμωρία. Η τρίτη ερώτηση εξετάζει τυχόν αυτοκτονικές τάσεις των ασθενών, το 15% αισθάνεται ότι η ζωή δεν έχει καμία αξία, το 4% εύχεται να είχε πεθάνει και το 2% έχει ιδέες αυτοκτονίας. Οι επόμενες ερωτήσεις της κλίμακας της κλίμακας HAM-D διερευνούν την κατάσταση του ύπνου των ασθενών. Το 37% δυσκολεύεται να κοιμηθεί μόλις ξαπλώσει στο κρεβάτι του, το 39% έχει ανήσυχο και ταραγμένο ύπνο, το 9% των ασθενών ξυπνάει κατά τη διάρκεια της νύχτας, το 6% ξυπνάει πολύ νωρίς αλλά ξανακοιμάται και το 4% δεν μπορεί να ξανακοιμηθεί. Στην ερώτηση που αναφέρεται στα εργασία και στα ενδιαφέροντα των ασθενών, το 27% δηλώνει αισθήματα αδυναμίας και κόπωσης στην εργασία αλλά και σε άλλες δραστηριότητες, το 34% αναφέρει απώλεια ενδιαφέροντος για τις δραστηριότητες και την εργασία, το 19% περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες και το 2% έπαψε να εργάζεται. (Γράφημα 12) Το 98% των ασθενών δηλώνουν ότι έχουν άγχος. Το 36% των ασθενών αναφέρουν συμπτώματα από το γαστρεντερικό (ρέψιμο δυσπεψία, τάση για εμετό), ταχυπαλμία, αναστεναγμούς, το 21% αναφέρουν γενικά συμπτώματα απώλειας όρεξης αίσθημα βάρους στο υπογάστριο και δυσκοιλιότητα, το 60% εμφανίζει ελαφρά συμπτώματα διαταραχής στη λίμπιντο και το 11% μόνιμα. Το 26% των ασθενών δηλώνει απώλεια βάρους και το 36% πιθανή απώλεια βάρους. Το 47% αναφέρει ότι είναι άρρωστος και παραδέχεται ότι έχει κατάθλιψη και το 41% αποδίδει την κατάθλιψη σε υπερκόπωση κακή διατροφή και κούραση και το 12% αρνείται ότι έχει κατάθλιψη. (Γράφημα 13)

Σε αναλύσεις μονοπαραγοντικής και πολυπαραγοντικής λογιστικής παλινδρόμησης η ηλικία των ασθενών σχετίζεται σημαντικά με την κλίμακα HAM-D ( $r = 0.243$ , 95% CI=0.147 έως 0.340,  $p < 0.001$ ) και ( $r = 0.100$ , 95% CI=-0.017 έως 0.217,  $p = 0.093$ ), το επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζεται αρνητικά με την κλίμακα HAM-D ( $r = -2.766$ , 95% CI=-3.875 έως -1.658,  $p < 0.001$ ) και ( $r = -1.883$ , 95% CI=-3.158 έως -0.608  $p = 0.004$ ). (Πίνακας 17) Παρομοίως, η βαρύτητα της νόσου όπως αποτυπώνεται από την κλίμακα μέτρησης EDSS σχετίζεται σημαντικά με την κλίμακα HAM-D των ασθενών και στις δύο παραπάνω αναλύσεις ( $r = 1.324$ , 95% CI=0.722 έως 1.927,  $p < 0.001$ ) και ( $r = 1.042$ , 95% CI=0.494 έως 1.589,  $p < 0.001$ ). (Πίνακας 17)

Η κλίμακα HAM-D των ασθενών σχετίζεται με την κλίμακα HAM-D των φροντιστών ( $r = 0.265$ , 95% CI=0.051 έως 0.480,  $p = 0.016$ ) στη μονοπαραγοντική λογιστική παλινδρόμηση και στη πολυπαραγοντική λογιστική παλινδρόμηση ( $r = 0.291$ , 95% CI=0.113 έως 0.469,  $p = 0.002$ ). (Πίνακας 17) (Figure 4)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

### 8.1.Συζήτηση

Η μελέτη μας περιλαμβάνει το δείγμα, των φροντιστών και το δείγμα των αντίστοιχων ασθενών με ΠΣ που φροντίζουν οι φροντιστές. Στους φροντιστές το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος αποτελούν οι άνδρες ενώ στους ασθενείς με ΠΣ το μεγαλύτερο ποσοστό είναι γυναίκες. Τα αποτελέσματα συμφωνούν και με άλλες μελέτες, όπου αναφέρεται ότι η ΠΣ είναι πιο συχνή στις γυναίκες από ότι στους άνδρες και οι άντρες γίνονται συχνότερα φροντιστές. Πιο συγκεκριμένα, στη μελέτη των Argyriou et al., (2011) αναφέρεται ότι το 62.9% του δείγματος των φροντιστών ήταν άνδρες και το 37.1% γυναίκες και στη μελέτη των McKenzie et al., (2015) το 61.9% των φροντιστών ήταν άντρες ενώ στους ασθενείς το μεγαλύτερο ποσοστό (70.6%) αποτελούσαν οι γυναίκες. [184,272]

Στη μελέτη των Fontcuberta Andrés Labiano et al., (2015) η μέση ηλικία των φροντιστών είναι τα  $49.5 \pm 12.4$ , το 79% είναι παντρεμένοι, το 14.3% ελεύθεροι, το 4.8%, χωρισμένοι και το 1.6% χήροι ενώ στους ασθενείς η μέση ηλικία είναι  $47.2 \pm 10.2$ , το 66% των ασθενών είναι παντρεμένοι, το 11.1% ελεύθεροι, το 12.7% διαζευγμένοι και το 1.6 χήροι. [273] Οι Benito León et al., (2011) αναφέρουν ότι 84% των φροντιστών του δείγματος τους είναι παντρεμένοι, το 7.6% είναι ελεύθεροι, το 1.8% χωρισμένοι και το 5.1% χήροι, η μέση ηλικία των φροντιστών είναι τα 50,2 έτη, το 52.9% των φροντιστών είναι σύζυγοι, το 25.7% είναι παιδιά και το 12.7% είναι γονείς και το 52.2% εργάζονται. [258] Στη παραπάνω μελέτη των Argyriou et al., (2011) αναφέρεται ότι η μέση ηλικία των φροντιστών είναι τα  $47.3 \pm 12.4$  και το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος των φροντιστών ασθενών με ΠΣ είναι σύζυγοι 68.6% και ακολουθούν τα αδέρφια και οι γονείς [184] και σε άλλη μελέτη από την Ιταλία, χώρα με παρόμοια δομή κοινωνίας και παράδοσης, αναφέρεται επίσης ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών αποτελούν οι σύζυγοι ή σύντροφοι και ακολουθούν οι γονείς και τα παιδιά, [243] αλλά και στις ΗΠΑ οι Buchanan et al., (2009), αναφέρουν παρόμοια αποτελέσματα. [179] Οι Navaro et al., (2003) αναφέρουν ότι το 53% του δείγματός τους αποτελούν οι σύζυγοι φροντιστές των ασθενών με ΠΣ και ακολουθούν οι γονείς σε ποσοστό 28.6% και τα αδέρφια των ασθενών 5.5%. [274] Μια νεότερη μελέτη που ασχολείται με την επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών με ΠΣ

έδειξε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό το 69% ήταν σύζυγοι, με μέσο όρο ηλικίας τα 52.3 έτη, το 61.6% του δείγματος εργαζόταν και οι συνταξιούχοι φροντιστές αποτελούσαν το 28% ενώ για τους ασθενείς με ΠΣ το 64% ήταν γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 46.4 έτη και το 48% εργαζόταν. [275] Σε άλλη μελέτη των Giorando et al., (2016) σε δείγμα 78 φροντιστών, αναφέρεται ότι ο μέσος όρος ηλικίας των φροντιστών ήταν 60.2 έτη, το 52% ήταν σύζυγοι ή σύντροφοι, το 15% γονείς, το 17% άλλοι συγγενείς και το 10% παιδιά των ασθενών, το 44% των φροντιστών εργαζόταν, οι συνταξιούχοι φροντιστές αποτελούσαν το 32%. [243] Στη μελέτη μας αναφέρονται παρόμοια αποτελέσματα, τη φροντίδα των ασθενών με ΠΣ αναλαμβάνουν πρωτίστως οι σύζυγοι, ακολουθούν οι γονείς και τα αδέρφια των ασθενών όπως και το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών και των ασθενών είναι παντρεμένοι και ακολουθούν σε ποσοστό οι ελεύθεροι. Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών, το 55.7% ήταν σύζυγοι, με μέσο όρο ηλικίας τα 51.2 έτη, το 51.9% εργαζόταν και οι συνταξιούχοι φροντιστές αποτελούσαν το 29% ενώ για τους ασθενείς με ΠΣ το 62.2% ήταν γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 43 έτη και εργαζόταν 38.4%, μικρότερο ποσοστό σε σχέση με την μελέτη των E. Bayen et al., (2015). [275] Στη μελέτη των Argyriou et al., (2011) [184] το 40% των φροντιστών εργαζόταν και στη μελέτη των Giorando et al., (2012) [182] εργαζόταν το 47% και στη μελέτη των Giorando et al., (2016) εργαζόταν το 44%, και το 32% ήταν συνταξιούχοι. [243]

Σε ότι αφορά το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών, σε δύο μελέτες αναφέρεται ότι το 25% έχει Τριτοβάθμια εκπαίδευση, το 41%, Δευτεροβάθμια εκπαίδευση και το 34% Πρωτοβάθμια εκπαίδευση [243] ενώ σε παλαιότερη του ιδίου ερευνητή [182] το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών 50% έχει Πρωτοβάθμια εκπαίδευση όπως και στη μελέτη των Benito-Leon et al., (2011) το 43% έχει Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, το 27.9% στη Δευτεροβάθμια εκπαίδευση και το 17.8% στη Τριτοβάθμια εκπαίδευση [258] ενώ στη μελέτη των Fontcuberta et al., (2015), το μεγαλύτερο ποσοστό 36.5% έχει Τριτοβάθμια εκπαίδευση, το 36.5% έχει επίσης Δευτεροβάθμια εκπαίδευση και Πρωτοβάθμια το 20.6%, [273] παρόμοια αποτελέσματα και στην μελέτη των Argyriou et al., (2011). [184] Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών της μελέτης μας έχουν Τριτοβάθμια εκπαίδευση όπως και στις μελέτες των Fontcuberta Andrés Labiano et al., (2015) και των Argyriou et al., (2011) [273,184] ενώ στις άλλες τρεις μελέτες που αναφέρονται παραπάνω το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών έχει Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, Giorando et al., (2012) Giorando et al., (2016) Benito-Leon et al., (2011). [182,243,258]



Σε μελέτη των McKenzie et al., (2015) αναφέρεται ότι τα έτη παροχής φροντίδας στους ασθενείς με ΠΣ ήταν 11.9 [272], σε άλλη μελέτη των Navaro et al., (2009) τα έτη ήταν  $7.6 \pm 5.0$  [237] ενώ στη μελέτη των Benito-Leon et al., (2011) τα έτη φροντίδας ήταν  $8.6 \pm 5.9$  [258], και των Fontcuberta Andrés Labiano et al., (2015) τα έτη φροντίδας ήταν  $10.4 \pm 8.9$  [273] αποτελέσματα περίπου ίδια με την δική μας μελέτη ενώ στη μελέτη των Buchanan et al., (2009) τα έτη παροχής φροντίδας ήταν 13.2. [179]

Η μέση τιμή του άγχους των φροντιστών ασθενών με ΠΣ, όπως υποδεικνύεται από βαθμολογία στην κλίμακα KCSS ήταν  $24,9 \pm 9,6$ . Η υψηλότερη βαθμολογία που δόθηκε στην κλίμακα KCSS αφορούσε το άγχος των φροντιστών για την εξέλιξη της νόσου και τις μελλοντικές ανάγκες φροντίδας που θα προκύψουν και έπονται οι βαθμολογίες για τις ευθύνες και το φόρτο εργασίας αλλά και τις οικονομικές δυσκολίες που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας. Η κατάθλιψη επίσης συσχετίστηκε θετικά με το άγχος των φροντιστών (KCSS). Στη μελέτη των Giorando et al., (2016) αναφέρεται ότι το άγχος των φροντιστών ήταν μέτριο και εστιάζεται κυρίως στην ανησυχία σχετικά με τις ευθύνες φροντίδας, και στις μελλοντικές ανάγκες φροντίδας των ασθενών αλλά και στο άγχος για τις οικονομικές δυσκολίες που σχετίζονται με τη παροχή φροντίδας και συνδέεται και με την κατάθλιψη των φροντιστών. [240,241,243]

Οι άνδρες φροντιστές των ασθενών με ΠΣ σύμφωνα με τους Lee et al., (2015) και Buchanan et al., (2010) τείνουν να έχουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και υψηλότερες ανάγκες για συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη. [276,186] Ωστόσο, στο δείγμα μας δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών. Μια πολύ πρόσφατη μελέτη που διερευνά το άγχος των φροντιστών ασθενών με ήπια αναπηρία αναφέρει ότι δε βρέθηκε καμία διαφορά στο επίπεδο άγχους του φροντιστή που να σχετίζεται με το φύλο [244] αλλά και οι Navaro et al., (2009) συμφωνούν σε αυτό. [237]

Στην ίδια μελέτη των K. van der Hiele et al., (2019) διαπιστώθηκε ότι οι άνεργοι φροντιστές ατόμων με ΠΣ παρουσίασαν μεγαλύτερα επίπεδα στρες σε σχέση με τους φροντιστές που εργαζόταν, σε συμφωνία με τα δικά μας αποτελέσματα. [244]

Σε άλλη μελέτη των Bayen et al., (2015) το άγχος των φροντιστών συσχετίστηκε με την ηλικία και την σωματική αναπηρία [275] και στη μελέτη μας ανάλογα αποτελέσματα, το άγχος του φροντιστή συσχετίζεται με την ηλικία των φροντιστών και τη σωματική αναπηρία των ασθενών (βαρύτητα της νόσου) όπως μετρήθηκε με την κλίμακα EDSS, και αυτό συμφωνεί και με προηγούμενες μελέτες που αναφέρουν ότι το άγχος είναι

ισχυρός δείκτης επιβάρυνσης των φροντιστών. [277,238] Το ίδιο αναφέρεται και στη μελέτη των K. van der Hiele et al., (2019) και συμπληρώνουν ότι η χαμηλή ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών καθώς και τα νοητικά και νευροψυχολογικά προβλήματα, των ασθενών όπως αναφέρονται από τους φροντιστές, οδηγούν τους φροντιστές σε υψηλότερα επίπεδα άγχους. [244] Στη μελέτη μας δεν υπάρχουν αντίστοιχα αποτελέσματα, δεν πραγματοποιήθηκε νευροψυχολογική εκτίμηση στους φροντιστές ή στους ασθενείς του δείγματος που μελετήσαμε. Επίσης οι Katsavos et al., (2017) ανέφεραν ότι το άγχος των φροντιστών συσχετίστηκε θετικά με την ηλικία, τη σωματική αναπηρία (αποτελέσματα της EDSS) και τη διάρκεια της νόσου. [278] Η παρούσα μελέτη διαπίστωσε επίσης ότι οι φροντιστές που ασχολούνται με τα οικιακά και το ιστορικό άλλων χρόνιων νοσημάτων στην οικογένεια συσχετίστηκαν σημαντικά με το άγχος του φροντιστή, αν και η διάρκεια της νόσου δεν επηρέασε το άγχος των φροντιστών. Αυτό θα μπορούσε να οφείλεται στο ότι οι φροντιστές με την πάροδο του χρόνου τείνουν να συνηθίζουν τη διάγνωση της ΠΣ αλλά όχι και τις σοβαρές συνέπειές της. Στη μελέτη των Giorando et al., (2016) το άγχος και η επιβάρυνση των φροντιστών δεν συνδέθηκε με το φύλο και το εισόδημα, το εισόδημα θεωρείται παράγοντας κινδύνου για την επιβάρυνση των φροντιστών. [243] Στη μελέτη μας βρέθηκαν τα ίδια αποτελέσματα το εισόδημα δεν φάνηκε να παίζει ιδιαίτερο ρόλο στο άγχος του φροντιστή, αν και το χαμηλό εισόδημα επιβάλλει περιορισμούς στον ελεύθερο χρόνο του φροντιστή και σε διάφορες δραστηριότητες όπως τα χόμπι.

Οι φροντιστές που ανήκουν στην τριτοβάθμια εκπαίδευση αισθάνονται λιγότερη πίεση, ίσως επειδή η απασχόληση τους δίνει την ευκαιρία να αλλάξουν ρόλους και υποχρεώσεις, καθώς και να έχουν περισσότερες κοινωνικές σχέσεις [279] και στη μελέτη των Giorando et al., (2016) το μορφωτικό επίπεδο δεν συσχετίζεται με το άγχος των φροντιστών. [243] Στη μελέτη μας το άγχος των φροντιστών συνδέεται θετικά με την κόπωση και με την κατάθλιψη όπως αναφέρεται και σε μια πρόσφατη μελέτη των K. van der Hiele et al., (2019) ότι τα υψηλά επίπεδα άγχους οδηγούν τους φροντιστές σε μεγαλύτερη κόπωση, υψηλότερο νευρωτισμό και χαμηλότερη ευσυνειδησία. [244] Επίσης στη μελέτη μας το άγχος συνδέεται αρνητικά με την ποιότητα ζωής των φροντιστών, σε ίδια συμπεράσματα κατέληξε και η μελέτη των Giorando et al., (2016). Το άγχος των φροντιστών δε φαίνεται να επηρεάζει ιδιαίτερα την ποιότητα ζωής (σωματική και ψυχική υγεία) πού ούτος ή άλλος είναι επιβαρυνμένη. [243]

Η κόπωση των φροντιστών συνδέθηκε με την ηλικία, την εκπαιδευτική τους κατάσταση, το ιστορικό χρόνιου νοσήματος του φροντιστή, και την ύπαρξη και άλλου νοσήματος στην οικογένεια, τη συγγένειά τους με τον ασθενή και την κατάσταση της αναπηρίας των ασθενών. Ήταν ιδιαίτερα αξιοσημείωτο ότι οι άνεργοι οι φροντιστές ανέφεραν πιο συχνά συμπτώματα κόπωσης σε σχέση με άλλες κατηγορίες φροντιστών. Η απασχόληση φαίνεται να συμβάλλει στην ευημερία των φροντιστών. Όπως έδειξαν και άλλες μελέτες, η ευημερία σχετίζεται με την ικανότητα του ατόμου να θέτει στόχους και να ανακαλύπτει το πραγματικό νόημα της ζωής του. Η σημασία που δίνουν τα άτομα σε διάφορους τομείς της ζωής τους, όπως η οικογένεια, η εργασία, η κοινωνικότητα και τα χόμπι, είναι καθοριστικής σημασίας για τον προσδιορισμό του τρόπου με τον οποίο ο κάθε τομέας συμβάλλει στην καλύτερη ευημερία και ποιότητα της ζωής. Οι Bassi et al., (2014) περιγράφουν ότι η επαγγελματική ζωή λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας κατά της κόπωσης μεταξύ των φροντιστών, η ηλικία, το φύλο και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας μπορούν επίσης να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην κόπωση των φροντιστών. [280] Η παρούσα μελέτη διαπίστωσε ότι η κόπωση του φροντιστή δε συσχετίστηκε με φύλο.

Οι φροντιστές των ασθενών με ΠΣ είχαν μειωμένη εκτίμηση ποιότητας ζωής, όπως αποδεικνύεται από τις βαθμολογίες στη ψυχική υγεία (MCS)  $42.8 \pm 12.2$  αλλά και οι ασθενείς με ΠΣ είχαν ακόμη πιο χαμηλή εκτίμηση ποιότητας ζωής σε σχέση με τους φροντιστές τους, όπως φαίνεται από τις βαθμολογίες στη σωματική υγεία (PCS) και στη ψυχική υγεία (MCS)  $41.20 \pm 10.1$  και  $40.21 \pm 12.8$  αντίστοιχα της κλίμακας SF36v2. Μεγάλος αριθμός μελετών αναφέρουν ότι οι ασθενείς με ΠΣ αλλά και οι φροντιστές τους έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τα υγιή άτομα στο γενικό πληθυσμό αλλά και ότι οι ασθενείς με ΠΣ έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής από τους φροντιστές τους. Διάφορες μελέτες, των Hoogs et al., (2011) αναφέρουν ότι οι ασθενείς με ΠΣ είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και στη σωματική και στη ψυχική υγεία σε σχέση με το γενικό πληθυσμό [281] και των Janzen et al., (2013) μια ποσοτική μελέτη έδειξε, ότι υπάρχει σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής μετά την εμφάνιση της νόσου στους ασθενείς με ΠΣ. [282] Επίσης οι μελέτες που αναφέρονται στη ποιότητα ζωής ασθενών με άλλα χρόνια νοσήματα όπως παράδειγμα η νεφρική νόσος, σχετίζονται με χαμηλότερες βαθμολογίες στην ψυχική υγεία των ασθενών. [283,284] Σε μια άλλη μελέτη των Gupta et al., 2012 για την ποιότητα ζωής, οι φροντιστές ασθενών με ΠΣ είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στη σωματική και ψυχική υγεία σε σχέση με το γενικό

πληθυσμό. [285] Η παροχή της άτυπης φροντίδας σε ένα άτομο με ΠΣ μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχική αλλά και στη σωματική υγεία του φροντιστή. [236] Σε μια μελέτη των Gillian et al., (2016) που διερευνά την ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με ΠΣ στο Μεξικό αναφέρονται χαμηλότερα ποσοστά στην ψυχική υγεία των φροντιστών σε σχέση με την σωματική υγεία. [286]

Επίσης στην ίδια μελέτη αναφέρεται σημαντική συσχέτιση της ποιότητας ζωής με το φύλο ειδικότερα οι γυναίκες φροντιστές παρόλο που αποτελούν το μικρότερο ποσοστό του δείγματος των φροντιστών σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές, βρέθηκαν να έχουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητα ζωής και υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης από ό, τι οι άνδρες φροντιστές. [286] Η μελέτη μας επιβεβαιώνει αυτό το εύρημα, στο δείγμα μας οι γυναίκες φροντιστές ασθενών ΠΣ βρέθηκαν να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους άνδρες φροντιστές όπως και άλλες μελέτες που αναφέρονται σε φροντιστές ασθενών με ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο και Alzheimer δείχνουν ότι οι γυναίκες φροντιστές έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους αντίστοιχους άνδρες φροντιστές. [206] Σε μια Ιταλική μελέτη οι Patti et al., (2007) αναφέρουν ότι οι άνδρες φροντιστές ασθενών με ΠΣ είχαν ψηλότερες τιμές στους παραμέτρους της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με τη Σωματική λειτουργικότητα (RF), το Σωματικό πόνο (BP) και τη Γενική υγεία (GH) σε σχέση με τις γυναίκες φροντιστές, το ίδιο διαπιστώθηκε και στη δική μας μελέτη. [287]

Εκτός από το φύλο σημαντικός προγνωστικός παράγοντας για χαμηλή ποιότητα ζωής του φροντιστή βρέθηκε ότι είναι και η ηλικία. Στην μελέτη μας παρατηρήθηκε ότι η ηλικία των φροντιστών επηρεάζει περισσότερο την ψυχική από την σωματική υγεία. Αρνητική συσχέτιση του άγχος των φροντιστών με την ψυχική και σωματική υγεία αναφέρουν και οι Katsavos et al., (2017) [278] και στη μελέτη των Petrikis et al., (2019) η σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών συσχετίστηκαν αρνητικά με το άγχος των φροντιστών. [279]

Η χρονιότητα και φύση της ΠΣ μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στο οικογενειακό περιβάλλον και ως εκ τούτου, τα άτομα που παρέχουν φροντίδα διατρέχουν υψηλό κίνδυνο ψυχολογικής και σωματικής καταπόνησης. Στη μελέτη των Giordano et al., (2016) στην οποία εκτιμήθηκαν 78 φροντιστές ασθενών με σοβαρή ΠΣ (EDSS>8.5) ανευρέθηκε ότι ο ρόλος τους είχε επηρεάσει σοβαρά την ποιότητα ζωής τους και 41% από αυτούς είχαν άγχος και κατάθλιψη, χωρίς στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων αν και η υποκειμενική τους αίσθηση της επιβάρυνσης από τη φροντίδα ήταν μέτρια και συνίστατο κυρίως στην αγωνία για το μέλλον των φροντιζόμενων. Το

άγχος των φροντιστών, οι οικονομικές δυσχέρειες και η συγκατοίκηση με τον πάσχοντα φαίνεται να επιδεινώνουν την αίσθηση αυτή. [243]

Σε πολλές μελέτες η ηλικία και το φύλο βρέθηκαν να επηρεάζουν το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΠΣ αλλά και στους πάσχοντες από μεταβολικό σύνδρομο βρέθηκε η ψυχική υγεία να επηρεάζεται από το φύλο. [288,289,290,291] Στη δική μας μελέτη διαπιστώθηκε ότι η ηλικία και το φύλο σχετίζονται με χαμηλότερη εκτίμηση ποιότητας ζωής στους ασθενείς με ΠΣ. Επίσης, οι ασθενείς ηλικίας 65 ετών και άνω, ανέφεραν σημαντικά καλύτερη ψυχική υγεία σε σύγκριση με ασθενείς ηλικίας 50-64 ετών αλλά όχι υψηλότερη από εκείνη νεότερων ασθενών (35-49 ετών). [292] Όσο μεγαλύτερη η ηλικία του πάσχοντος τόσο μειώνεται η εκτίμηση της ποιότητας ζωής του, γεγονός δικαιολογημένο, αφού σε μεγαλύτερες ηλικίες μειώνονται οι σωματικές και πνευματικές αντοχές αλλά και η νόσος εξελίσσεται και συσσωρεύεται μεγαλύτερο φορτίο αναπηρίας [292] και στη δική μας μελέτη η ηλικία των ασθενών πάνω από 65 ετών έχει καλύτερη τιμή στη ψυχική υγεία σε σχέση με την ηλικία των 55-64 ετών αλλά σαφώς χαμηλότερη από τις νεώτερες ηλικίες.

Στη μελέτη μας βρέθηκαν υψηλά ποσοστά κλινικής κατάθλιψης στους φροντιστές, με πολύ σοβαρή κατάθλιψη (βαθμολογία HAM-D  $\geq$ 23) που αναφέρεται στο 12.2% (n=16), με σοβαρή κατάθλιψη στο 3.8% (n=5) και με μέτρια κατάθλιψη σε 9.2% (n=12) του δείγματος των φροντιστών. Οι Labiano-Fontcuberta et al., (2015) ανέφεραν καταθλιπτικά συμπτώματα στο 25% του δείγματος 63 φροντιστών ασθενών με ΠΣ, με 19% και 1% να έχουν μέτρια και σοβαρή κατάθλιψη, αντίστοιχα και ότι οι φροντιστές με περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα ήταν κυρίως γυναίκες και είχαν μεγαλύτερη συννοσηρότητα. [273] Στη μελέτη μας μελέτη διαπιστώθηκε ότι η κατάθλιψη των φροντιστών συνδέεται θετικά με το γυναικείο φύλο. Στατιστικά σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση και στην κατάθλιψη των γυναικών φροντιστών βρέθηκε και από άλλους ερευνητές. [222,223,225]

Επίσης στη μελέτη μας η κατάθλιψη των φροντιστών συνδέεται θετικά με την κατάσταση της αναπηρίας των ασθενών. Σε μια μετά-ανάλυση μελετών που δημοσιεύθηκαν την περίοδο 1996 - 2002 των Pinquart & Sorensen, (2003) φάνηκε ότι η λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη του φροντιστή. [233]

Το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης συνδέεται αρνητικά τόσο στην ομάδα των ασθενών όσο και των φροντιστών με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Οι Nakasawa et al.,

(2018) θεωρούν ότι το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών με ΠΣ μειώνει τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους. Η τριτοβάθμια εκπαίδευση θα μπορούσε να έχει θετικό αντίκτυπο σε ψυχολογικούς παράγοντες, όπως η αντιμετώπιση του άγχους και η αυτοεκτίμηση, που συνδέονται κυρίως με την ανθεκτικότητα. [293]

Στην ομάδα μελέτης, οι ασθενείς παρουσίασαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε σχέση με τους αντίστοιχους φροντιστές τους. Στην βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η κατάθλιψη είναι η πιο συχνή ψυχιατρική διαταραχή των ασθενών με Π.Σ. και εκτιμάται ότι εκδηλώνεται στο 27-54% των ασθενών με μέση επικράτηση στο 50% [85,86,87,88] ποσοστό αρκετά υψηλότερο από το γενικό πληθυσμό και από αυτό που παρουσιάζεται σε άλλες χρόνιες παθήσεις [90,87] με ετήσια πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης σε ασθενείς με ΠΣ στο 20%. [91,25,87]

Επίσης βρέθηκε ότι η κατάθλιψη των ασθενών συνδέεται θετικά με την ηλικία, την κατάσταση της αναπηρίας τους και η κατάθλιψη των ασθενών και όχι των φροντιστών - συσχετίστηκε ανεξάρτητα με την κατάθλιψη των φροντιστών. Η κατάθλιψη στους ασθενείς με ΠΣ φαίνεται να είναι έντονη και συσχετίζεται με τα συμπτώματα της κατάθλιψης των φροντιστών, με συνέπεια μια λιγότερο ικανοποιητική σχέση, μειώνοντας το κίνητρο και την επένδυση του φροντιστή στο ρόλο του. [238] Η σχέση μεταξύ της σοβαρότητας της ΠΣ και της κατάθλιψης παραμένει ασαφής· πολλές μελέτες να αναφέρουν θετική συσχέτιση. [92,85,86,87,88] και άλλες όχι. [294,295] Πρόσφατα, οι Kalron et al., (2018) ανέφεραν μια θετική συσχέτιση μεταξύ της αυτο-αντίληψης της βάρδισης και της κατάθλιψης αλλά όχι μεταξύ των ποσοτικών παραμέτρων βάρδισης και κατάθλιψης. [296] Οι Ensari et al., (2015) διερεύνησαν τη σχέση της κατάθλιψης με τις κινητικές διαταραχές βάρδισης των ασθενών με ΠΣ και διαπίστωσαν θετική συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της βάρδισης και μη σημαντικές διαφορές με την ταχύτητα, [128] ενώ οι Lewis et al., (2017) βρήκαν μια άμεση σχέση μεταξύ της αναπηρίας και της κατάθλιψης και αυτοκτονικής διάθεσης. [297] Και άλλες μελέτες παλαιότερα ασχολήθηκαν με το άγχος και την κατάθλιψη σε ασθενείς με ΠΣ και αναφέρουν ότι το άγχος και η κατάθλιψη συχνά συνδέεται με σκέψεις αυτοτραυματισμού, κοινωνικής απομόνωσης, χαμηλής ποιότητας ζωής και οδηγεί σε αυξημένη χρήση των υπηρεσιών υγείας. [117,118,298] Επίσης άλλες μελέτες έδειξαν ότι η φτώχη υποστήριξη από την οικογένεια και το περιβάλλον σε ασθενείς με ΠΣ οδηγεί σε έντονη καταθλιπτική συμπτωματολογία. [122,123] Τα παραπάνω αποτελέσματα επιβεβαιώνουν και άλλες μελέτες που αναφέρουν ότι η κοινωνική στήριξη και επανένταξη έχει θετικό αντίκτυπο

στη σωματική και ψυχική υγεία τόσο των ασθενών όσο και της οικογένειάς τους. [299,124]. Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην καθημερινή συναισθηματική υποστήριξη που λαμβάνουν οι ασθενείς από άτομα της οικογένειάς τους ή συγγενείς και φίλους, ή από τους επαγγελματίες υγείας, για να αντιμετωπίσουν τα αγχωτικά γεγονότα της ζωής τους. Η κοινωνική υποστήριξη είναι ύψιστης σημασίας για τους ασθενείς προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα αγχωτικά συμβάντα της ζωής και έχει θετικό αντίκτυπο στη σωματική και ψυχική υγεία. Μειώνει τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα και αυξάνει την ποιότητα ζωής των χρόνιων ασθενών. Οι φροντιστές είναι οι σημαντικότεροι φορείς παροχής κοινωνικής υποστήριξης. [300] Η κακή κοινωνική υποστήριξη έχει συσχετισθεί έντονα με τα καταθλιπτικά συμπτώματα [301,300] και χαμηλότερη ποιότητα ζωής. [121]

Οι φροντιστές με συμπτώματα κατάθλιψης πιθανόν να μην ανταποκριθούν σωστά στον υποστηρικτικό ρόλο τους. Η κατάθλιψη των φροντιστών μπορεί να έχει άμεση επίδραση και επίσης έμμεση, λόγω του ελαττωματικού υποστηρικτικού τους ρόλου, στην κατάθλιψη των ασθενών.

Μόνο δύο μελέτες μέχρι σήμερα έχουν διερευνήσει πιθανές συσχετίσεις μεταξύ των ασθενών με ΠΣ και της κατάθλιψης των φροντιστών. Οι Labiano-Fontcuberta et al., (2015) θεωρούν τη σοβαρότητα της κατάθλιψης των ασθενών με ΠΣ να είναι σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της κατάθλιψης των φροντιστών [273] ενώ οι Giordano et al., (2012) βρήκαν σε δείγμα 251 ατόμων ότι η κατάθλιψη των ασθενών συσχετίστηκε σημαντικά με την κατάθλιψη των φροντιστών. [182] Μελέτες σχετικά με άλλες χρόνιες αναπηρίες με νευροψυχολογικές διαταραχές, όπως τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, αναφέρουν ότι τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών στη γραμμή βάσης συσχετίστηκαν με περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα στην ομάδα των ασθενών [302] ενώ οι Cameron et al., (2011) διαπίστωσαν μια συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης των ασθενών και της κατάθλιψης των φροντιστών της οικογένειας κατά τα πρώτα δύο έτη της φροντίδας υγείας. [303]

Η κατάθλιψη σε ασθενείς με ΠΣ φαίνεται να συσχετίζεται έντονα με συμπτώματα κατάθλιψης στους φροντιστές, με αποτέλεσμα μια λιγότερο ικανοποιητική σχέση, μειώνοντας το κίνητρο και την επένδυση του φροντιστή στο ρόλο του/της. [238] Παρά τα ισχυρά σημεία του πρωτοκόλλου μελέτης που αποδίδεται στην προοπτική και τη διαδοχή τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών, πρέπει να αναγνωριστούν και ορισμένοι περιορισμοί. Πρώτον, επειδή το μέγεθος του δείγματός μας είναι μικρό και αντιπροσωπευτικό ενός αστικού πληθυσμού στη βορειοδυτική Ελλάδα, τα

αποτελέσματά μας μπορεί να μην ισχύουν σε άλλους πληθυσμούς. Δεύτερον, το δείγμα ασθενών συνίστατο σε περιπατητικό πληθυσμό ασθενών με εξωτερικό ασθενή και συνεπώς η αναλογία των ασθενών που πάσχουν από σοβαρότερη νόσο, οι οποίοι χρειάζονται εκτεταμένη ή μόνιμη νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι, υποεκπροσωπούσαν. Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί ότι η ομάδα ασθενών μας δεν υποβλήθηκε σε εκτεταμένη νευροψυχολογική αξιολόγηση. Έτσι δεν μπορούμε να συναγάγουμε συμπεράσματα σχετικά με μια πιθανή συσχέτιση μεταξύ των γνωστικών ελλειμμάτων των ασθενών και του στρες των φροντιστών.

## **8.2.Συμπεράσματα**

Στη μελέτη μας η επιβάρυνση των φροντιστών συσχετίζεται θετικά με τη βαρύτητα της νόσου, το ιστορικό άλλης χρόνιας νόσου του φροντιστή ή άλλου μέλους της οικογένειας, το βαθμό συγγένειας με τον πάσχοντα και το μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή. Η διάρκεια της νόσου, το εισόδημα του φροντιστή και οι εξωεπαγγελματικές δραστηριότητές του δεν φαίνεται να επηρεάζουν την επιβάρυνσή του. Η κατάθλιψη στους φροντιστές συσχετίζεται θετικά με το στρες και την κόπωση και αντίστροφα με τη σωματική και ψυχική τους ευεξία, όπως εκφράζεται με τις αντίστοιχες υποκλίμακες της SF-36. Τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών διαπιστώσαμε ότι έχουν έναν ισχυρό αρνητικό αντίκτυπο στην κατάθλιψη των ασθενών και για το λόγο αυτό πρέπει να ανιχνεύονται έγκαιρα και να αντιμετωπίζονται, γιατί μαζί με την επιβάρυνση και τις άλλες δυσχέρειες των φροντιστών επηρεάζουν δυσμενώς τον υποστηρικτικό τους ρόλο και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους και την προσαρμογή στη νόσο.



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) είναι μια χρόνια απομυελινωτική νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) που προσβάλλει 2,5 εκατομμύρια περίπου άτομα παγκοσμίως και αποτελεί την πιο συχνή αιτία αναπηρίας εξαιτίας νευρολογικών αιτιών σε νέους ενήλικες. Μισοί εκ των ασθενών χρειάζονται μαστούνι για να περπατήσουν μετά από 15 έτη νοσήσεως και θα έχουν μείνει άνεργοι μετά από 10 έτη. Περίπου 30% των ασθενών έχουν ανάγκη από βοήθεια στο σπίτι και στο 80% από αυτούς η βοήθεια παρέχεται από μη-επαγγελματίες φροντιστές, συνήθως μέλη της οικογένειας, ο/η σύντροφος ή σύζυγος στην πλειοψηφία των περιπτώσεων. Η υποστήριξη που παρέχουν οι φροντιστές περιλαμβάνει μεταξύ άλλων την προσωπική φροντίδα των ασθενών, φροντίδα της κατοικίας, βοήθεια για τη μετακίνηση και την αναψυχή του ασθενούς. Οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο να παραμείνουν οι ασθενείς στην κοινότητα. Με το πέρασμα του χρόνου και εξαιτίας του απρόβλεπτου της πορείας της νόσου, η φροντίδα των ασθενών γίνεται σωματικά και ψυχολογικά δυσβάσταχτη για τους φροντιστές. Έμφαση πρέπει να δίνεται και στην κατάσταση των φροντιστών, γιατί αποτελούν τους λεγόμενους «κρυφούς ασθενείς» από την ευεξία των οποίων εξαρτάται και αυτή των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση.

Εκατόν τριάντα ένας φροντιστές και οι αντιστοιχούντες σ' αυτούς ασθενείς εντάχθηκαν στη μελέτη (μέση ηλικία φροντιστών:  $51.2 \pm 12.8$ , 53.4% εξ αυτών ήταν άντρες, χρόνια φροντίδας:  $10.0 \pm 6.3$ ). Εκτιμήθηκε η ποιότητα ζωής (με τη χρήση της κλίμακας SF-36), η κόπωση (με τη χρήση της κλίμακας του Kuper για τη βαρύτητα της κόπωσης-FSS) το στρες και η κατάθλιψη των φροντιστών (με την κλίμακα του Kingston για το στρες των φροντιστών και με την κλίμακα Hamilton για την κατάθλιψη αντίστοιχα). Η εκτίμηση του βαθμού αναπηρίας των ασθενών πραγματοποιήθηκε με την κλίμακα EDSS (Kurtzke Expanded Disability Status Scale).

Χρησιμοποιήσαμε μοντέλα γραμμικής παλινδρόμησης για τη διερεύνηση πιθανών συσχετίσεων μεταξύ των ευρημάτων στις προαναφερθείσες κλίμακες και πολυπαραγοντικά μοντέλα παλινδρόμησης για την εκτίμηση συσχετίσεων της κόπωσης των φροντιστών με χαρακτηριστικά τους (ηλικία, φύλο, είδος συγγένειας με τον ασθενή, διάρκεια φροντίδας, επάγγελμα, εισόδημα, μορφωτικό επίπεδο, εξωεπαγγελματικές δραστηριότητες και με τη βαρύτητα της νόσου). Στην ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης, η κόπωση των φροντιστών βρέθηκε ότι συσχετίζεται θετικά με το στρες

και αντιστρόφως με τη σωματική και ψυχική τους ευεξία. Παρομοίως, το στρες των φροντιστών βρέθηκε ότι συσχετίζεται θετικά με την κατάθλιψη και αντιστρόφως με τη σωματική και ψυχική τους ευεξία. Τέλος, η κατάθλιψη συσχετίζεται αντιστρόφως με τη σωματική και ψυχική ευεξία του φροντιστή. Στην πολυπαραγοντική ανάλυση παλινδρόμησης η κατάθλιψη των ασθενών συσχετίζεται αντίστροφα με το μορφωτικό τους επίπεδο (συντελεστής= -1.88; 95%CI -3.16, -0.61; p=0.004) και θετικά με το βαθμό αναπηρίας τους (συντελεστής=1.04; 95%CI: 0.49, 1.59; p<0.001). Σε αντίθεση με τους φροντιστές, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των ασθενών συσχετίζονται ανεξάρτητα με τα αντίστοιχα των φροντιστών, δηλαδή η κατάθλιψη των φροντιστών επιβαρύνει την κατάθλιψη των ασθενών ενώ δε συμβαίνει το αντίθετο: η κατάθλιψη των ασθενών δεν επιδεινώνει την κατάθλιψη των φροντιστών (συντελεστής=0.29; 95%CI: 0.11, 0.47; p=0.002).

Συμπερασματικά, η κόπωση, το στρες και η κατάθλιψη των φροντιστών συσχετίζονται αντίστροφα με την σωματική και ψυχική τους κατάσταση ενώ η κόπωση συσχετίζεται ανεξάρτητα με το μορφωτικό επίπεδο, το ιστορικό άλλης χρόνιας νόσου στον φροντιστή ή σε άλλο μέλος της οικογένειας και με τη βαρύτητα της αναπηρίας του ασθενούς με πολλαπλή σκλήρυνση. Οι ασθενείς με ΠΣ φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά καταθλιπτικού συναισθήματος και πτωχότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους φροντιστές τους. Η ύπαρξη δομών στήριξης ασθενών με ΠΣ και των φροντιστών τους κρίνεται αναγκαία.

## **ABSTRACT**

Multiple sclerosis (MS) is a chronic, demyelinating disease of the central nervous system that affects approximately 2.5 million people worldwide and the most common cause of neurological disability of young adults. Half of MS patients will not be able to walk without a gait within 15 years after the onset of illness and will be unemployed within 10. About 30% of MS patients need home assistance and in about 80% of the cases this assistance is provided by informal caregivers, usually family members, in most case the spouse or partner. The assistance provided from informal caregivers includes a wide range of services such as personal care, homemaking, mobility and recreational activities. Caregivers play an important role in maintaining people with multiple sclerosis (MS) in the community. As the disease progresses and due to its unpredictable course, care giving becomes often physically and emotionally exhausting. Emphasis should be also given to care givers because they are the so called “hidden patients” from whose well-being depends the well being of the MS patients.

One hundred thirty one care givers and the corresponding patients were enrolled in the study. We assessed care givers quality of life, fatigue, stress and depression using Short Form -36 (SF-36), Krupp’ Fatigue Severity Scale (FSS), the Kingston Caregiver Stress Scale and the Hamilton Scale for Depression (HAM-D) respectively. Patients disability status was assessed using the Kurtzke Expanded Disability Status Scale (EDSS). We used linear regression models to investigate possible correlations between all aforementioned scales, while employed multivariable logistic regression models to assess the correlation of caregivers’ fatigue both with caregivers’ characteristics (age, gender, affinity to the patient, duration of care employment, income, education, hobbies) and the severity of patients’ disability.

We included data from 131 consecutive caregivers of patients with multiple sclerosis (age:  $51.2 \pm 12.8$ , males: 53.4%, years of care:  $10.0 \pm 6.3$ ). In linear regression analyses, caregivers’ fatigue was found to be associated with stress and inversely related with both physical and mental health status. Likewise, caregiver’s stress was found to be associated with depression and inversely related with both physical and mental health status. Finally, depression was found to be inversely associated with both caregiver’s physical and mental health status. In multivariable logistic regression analysis caregiver’s fatigue was found to be independently associated with education status

(OR=0.61, 95%CI: 0.37-0.99, p=0.046), history of chronic disease (OR= 5.52, 95%CI: 1.48-20.55, p=0.011), other chronic disease in family (OR= 7.48, 95%CI: 1.49-37.47, p=0.014) and patients' disability status (OR=1.36, 95%CI: 1.03-1.80, p=0.032). Depression in caregivers of MS patients was negatively correlated with educational status and positively with female sex. In multivariable linear regression analysis patients' depression was inversely correlated with education level (coefficient= -1.88; 95%CI -3.16, -0.61; p=0.004) and positively with the patients' disability (coefficient=1.04, 95%CI: 0.49, 1.59; p<0.001). Opposed to caregivers, patients' depressive symptoms were independently correlated to the caregivers' ones (coefficient=0.29; 95%CI: 0.11, 0.47; p=0.002).

Fatigue, stress and depression of caregivers of multiple sclerosis patients are inversely associated with their physical and mental health status. Caregivers fatigue is independently associated with education status, history of chronic disease, other chronic disease in the family and patients' disability. Caregivers depressive symptoms, which seem to have a negative impact on patients' depression should be carefully monitored and treated, because together with burden and caregivers psychological difficulties can affect negatively their supportive role while increase patients depressive symptoms with negative impact in their quality of life and adjustment to MS.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Λογοθέτης Ι, Μυλωνάς Ι. Νευρολογία Λογοθέτη. Πέμπτη έκδοση. Θεσσαλονίκη 2016 Εκδόσεις University studio press.
2. Holmøy T. A Norse contribution to the history of neurological diseases. *Eur. Neurol.* 2006; 55(1):5.
3. Medaer R. Does the history of multiple sclerosis go back as far as the 14th century? *Acta Neurol. Scand* 1979; 60(3):189–92.
4. Firth D (1948). *The Case of August D`Esté*. Cambridge: Cambridge University Press.
5. Pearce JM. Historical descriptions of multiple sclerosis. *Eur. Neurol.* 2005; 54(1):49–53.
6. Compston A. The 150th anniversary of the first depiction of the lesions of multiple sclerosis. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatr* 1988; 51(10):1249–52.
7. Clanet M. Jean-Martin Charcot. 1825 to 1893. *Int MS J.* 2008; 15(2):59–61.
8. McAlpine D. The clinician and the problem of multiple sclerosis. *Lancet* 1955; 1:1033-1038.
9. Ebers G, Sadovnick A, Risch N. A genetic basis for familial aggregation in multiple sclerosis. Canadian Collaborative Study Group. *Nature* 1995; 377:150-51.
10. Derek-Braun D, Brenner C. Lesion in peripheral nerve resulting from compression by spring clip. *Arch Neurol Psychiatry* 1944; 52:1-19.
11. Miller H, Newell DJ, Ridley A. Multiple sclerosis. Trials of maintenance treatment with prednisolone and soluble aspirin. *Lancet* 1961; 1: 127-9.
12. Prineas J, Wright R. Macrophages lymphocytes and plasma cells in the perivascular compartment in chronic Multiple sclerosis. *Lab Invest* 1978; 38(4):409-421.
13. Young IR, Hall AS, Pallis CA, Legg NJ, Bydder GM, Steiner RE. Nuclear magnetic resonance imaging of the brain in multiple sclerosis. *Lancet* 1981; 2:1063-6.
14. Evans C, Beland SG, Kulaga S, Wolfson C, Kingwell E, Marriott J, Koch M, Makhani N, Morrow S, Fisk J, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T, Marrie RA.

- “Incidence and prevalence of multiple sclerosis in the Americas: a systematic review.” *Neuroepidemiology*. 2013; 40(3):195-210.
15. Ebers GC, & Sadovnick AD. The geographic distribution of multiple sclerosis: a review. *Neuroepidemiology* 1993; 12(1), 1-5.
  16. Vassilopoulos D. Epidemiological data for multiple sclerosis in Greece. *Neuroepidemiology* 1984: 52-56.
  17. Milonas I, Tsounis S, Logothetis I. Epidemiology of multiple sclerosis in northern Greece. *Acta Neurol Scand* 1990; 81: 43-7.
  18. Piperidou HN, Heliopoulos IN, Maltezos ES, Milonas IA. Epidemiological data of multiple sclerosis in the province of Evros, Greece. *Eur Neurol* 2003; 49:8-12.
  19. Papathanasopoulos P, Gourzoulidou E, Messinis L, Georgiou V, Leotsinidis M. Prevalence and incidence of multiple sclerosis in western Greece: a 23-year survey. *Neuroepidemiology* 2008; 30:167-73.
  20. Γρηγοράκης, Δ. Διατροφή & Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Αθήνα:2003 Εκδόσεις Βήτα.
  21. Kalman B. Multiple sclerosis. In: Kalman B, Brannagan, T., editor. *Neuroimmunology in Clinical Practice*. Malden: Blackwell Publishing, 2008. Dean G, Kurtzke JF. On the risk of multiple sclerosis according to age at immigration to SouthAfrica. *Br Med J* 1971; 3:725–729.
  22. Robertson NP, Clayton D, Fraser M, Deans J, Compston DA. Clinical concordance in sibling pairs with multiple sclerosis. *Neurology* 1996; 47: 347–52.
  23. Sadovnick AD, Armstrong H, Rice GP, Bulman D, Hashimoto L, Paty DW et al. A population-based study of multiple sclerosis in twins: Update. *Ann Neurol* 1993; 33:281–285.
  24. Zuvich RL, McCauley JL, Pericak-Vance MA, Haines JL. Genetics and pathogenesis of multiple sclerosis. *Semin Immunol* 2009; 21:328–33.
  25. Orton SM, Herrera BM, Yee IM, Valdar W, Ramagopalan SV, Sadovnick AD, Ebers GC, Canadian Collaborative Study Group. Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *Lancet Neurol*.2007; 6 (1): 5-6.
  26. Sadovnick AD, Remick RA, Allen J et al. Depression and multiple sclerosis. *Neurology* 1996; 46:628-632.

27. Ebers GC, Yee IM, Sadovnick AD, Duquette P. Conjugal multiple sclerosis: population-based prevalence and recurrence risks in off spring. Canadian Collaborative Study Group. *Ann Neurol* 2000; 48:927–31.
28. Robertson NP, O’Riordan JI, Chataway J, Kingsley DP, Miller DH, Clayton D et al. Offspring recurrence rates and clinical characteristics of conjugal multiple sclerosis. *Lancet* 1997; 349:1587–1590.
29. Willer CJ, Dyment DA, Risch NJ, Sadovnick AD, Ebers GC, Canadian Collaborative Study Group. Twin concordance and sibling recurrence rates in multiple sclerosis. *Proc Natl Acad Sci USA* 2003; 100:12877–12882.
30. Wandinger K, Jabs W, Siekhaus A, et al. Association between clinical disease activity and Epstein-Barr virus reactivation in multiple. *Neurology* 2000; 55(2):178-184.
31. Clarke C, Howard R, Rossor M, Shorvon S. *Neurology. A Queen Square text book*. Wiley-Blackwell, 2009.
32. Lassmann H, Bruck W, Lucchinetti C. The immunopathology of multiple sclerosis: an overview. *Brain Pathol* 2007; 17:210-218.
33. Compston A, ed. *McAlpine’s Multiple sclerosis*. 4<sup>th</sup> ed. Churchill Livingstone 2006.
34. Μπουφίδης Σ. Κόπωση στη σκλήρυνση κατά πλάκας & νεότερα δεδομένα στην αντιμετώπισή της. Πρακτικά 6ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Παρούσα κατάσταση- Στρατηγικές για το μέλλον. 2002:106-107.
35. Zifko UA. Therapy of day time fatigue in patients with multiple sclerosis. *Wien Med Wochenschr* 2003; 153:65–72.
36. Bakshi R. Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Mult Scler* 2003; 9:219–227.
37. Τσούγγου Γ, Τζεναλής Α, Μπελλάλη Θ. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση. Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000-2015. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης* 2016; 9(1):17-29.
38. Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Παπαδάτου Δ.-Αναγνωστόπουλος Φ. Αθήνα 1995 :Ελλ.Γράμματα.
39. Battaglia MA, Messmer M. Σκλήρυνση κατά πλάκας και εργασία. *Επικοινωνία* 2000; 5:3-9.

40. Andreatini R, Sartoni VA, Leite JR, Oliveira AS. Panic attacks in a multiple sclerosis patient. *Biological Psychiatry* 1994; 35:133-134.
41. Beatty WW. & Paul RH. Neuropsychiatric aspects of multiple sclerosis and other demyelinating disorders. In: BJ. Sadock & VA. Sadock (7thEds). *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry 2000*:708- 725, Lippincott Williams & Wilkins.
42. Κουτσουράκη Ε. Διαταραχές συμπεριφοράς στους σκληρυντικούς ασθενείς. Πρακτικά 6<sup>ου</sup> Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Θεσσαλονίκη 2002.
43. Πολυκανδριώτη Μ, Κυρίτση Ε. Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Ανασκόπηση, Νοσηλευτική* 2006; 45(2):207-214).
44. Bagert B, Camplair P, bourdette D. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: natural history, pathophysiology and management. *CNS Drugs.* 2002; 16:445-455. 99.
45. Marrie RA, Chelune GJ, Miller DM, et al. Subjective cognitive complaints relate to mild impairment of cognition in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2005; 11:69-75. 100.
46. Middleton LS, Denney DR, Lynch SG, et al. The relationship between perceived and objective cognitive functioning in multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol.* 2006; 21; 487-494.
47. Βασιλόπουλος Δ. Νευρολογία επιτομή θεωρείας και πράξεις. Αθήνα 2003. Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδη.
48. Heydarnejad MS, et al. Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing Chemotherapy, *African Health Sciences* 2011; 11(2):266 –272.
49. Sharon W. & Kenneth G.W. Πολλαπλή σκλήρυνση. Αθήνα 2004. Εκδόσεις; βήτα.
50. Segal J. & Simkins J. *Helping Children with Ill or Disabled Parents: A Guide for Parents and Professionals.* London 1996: Jessica Kingsley.
51. CuMMins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005; 49:699-706.
52. Wilson IB & Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. *The Journal of the American Medical Association* 1995; 273:59-65.



53. Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going. *Journal of Clinical Epidemiology* 1999; 52:355-363.
54. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Social Science and Medicine*, 1995; 41: 1403-1409.
55. World Health Organization. Health Promotion Glossary. Switzerland: Geneva (Electronic Version), 1998.
56. Bowling A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurements scales*. Second edition, Open University Press Buckingham.
57. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs* 2008; 17(14):1823-1833.
58. Υφαντόπουλος Ν. Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 2007; 24(1):6-18.
59. Yfantopoulos J. Quality of Life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine* 2001b; 18:114-130.
60. Rokeach J. (1973). *The Nature of Human Values*. New York: Free Press/Macmillan.
61. Kaplan RM, Bush JW. Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology* 1982; 1:61-80.
62. Fayers PM, Machin D. *Quality of Life – Assessment, Analysis and Interpretation*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 2000:3-5.
63. Chen Th, Li L & KoChen MM. A systematic review: how to choose appropriate health-related quality of life measures in routine general practise? *Journal of Zhejiang University Science* 6:936-940, 2005. CuMMins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005; 49:699-706.
64. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: Bibliographic study of patient assessed health out-comes measures. *British Medical Journal* 2002; 324:1417-1423.
65. Benito-Leon, J, et al. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil*, 2003; 25(23):1291-1303.
66. Μούζα Θωμαή Διπλωματική εργασία “Διερεύνηση Ποιότητας Ζωής ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας” 2014 Πανεπιστημίο Θεσσαλίας.

67. Διλίντας Α, Σεβαστάκη Ε, Ποιότητα Ζωής και Ποιότητα στις Υπηρεσίες Υγείας: Ο τρόπος αλληλεπίδρασης. *Επιθεώρηση Υγείας*, 2005; 16(97):50-53.
68. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chronic Dis*, 1987; 40(6):593-603.
69. Σακκά Π. Διαταραχές μνήμης στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Θεσσαλονίκη, 2002.
70. Castro P, Abad A, Barcena E. Multiple sclerosis and fatigue. *An Sist Sanit Navar* 2000; 23:441–450.
71. Rizzo MA, Hadjimichael OC, Preiningerova J. Prevalence and treatment of spasticity reported by multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2004; 10:589–595.
72. Talarska D, Brzozowska E. Quality of life in multiple sclerosis. *Neurol Neurochir Pol* 2003; 37:561–571.
73. Miller DM. Health-related quality of life. *Mult Scler* 2002; 8:269–270.
74. 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.
75. Bergendal G, Fredrikson S, & Almkvist O. Selective decline in information processing in subgroups of multiple sclerosis: An 8-year longitudinal study. *European Neurology*, 2007; 57:193–202.
76. Glanz B, Healy B, Hviid L, et al. Cognitive deterioration in patients with early multiple sclerosis: a 5-year study *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012; 83:38-43.
77. Berrigan et al. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology* 2016; 86(15):1417-1424.
78. Korostil M, Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler*. 2007; 13(1):67-72.
79. Mohr DC, Goodkin DE. Treatment of depression in multiple sclerosis. *Clin Psychol Sci Pract* 1999; 6:1–9.
80. Kos D, Kerckhofs E, Nagels G, et al. Origin of fatigue in multiple sclerosis: Review of the literature. *Neurorehabil Neural Repair* 2008; 22(1):91–100.
81. Rousseaux M, Perennou D. Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci* 2004; 222:39–48.
82. 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.

83. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci.* 2002; 205(1):51-8.
84. Solar A. Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005; 3(1):16.
85. Feinstein A, Magalhaes S, Richard JF, Audet B, Moore C. The link between multiple sclerosis and depression. *Nat. Rev. Neeurol.* 2014; 10:507-517.
86. Palé LA, Caballero JL, Buxareu BS, Serrano PS, Sola VP. Systematic review of depression in patients with multiple sclerosis and its relationship to interferon  $\beta$  treatment. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 2017; 17:138-143.
87. Siegert RJ & Abernethy DA. Depression in multiple sclerosis: a review. *J Neurology Neurosurgery Psychiatry* 2005; 76:469-475.
88. Wood S.K. Cellular adaptations of dorsal raphe serotonin neurons associated with the development of active coping in response to social stress. *Biol. Psychiatry* 2013; 73(11):1087–1094.
89. Ron M. Psychiatric aspects of neurological disease. In: G. Gelder, J. Lopez-Ibor & N. Andreasen (Eds). *New Oxford Textbook of Psychiatry* 2003:1147-1151.
90. Patten SB, Beck CA, Williams JV, Barbui C, Metz LM. Major depression in multiple sclerosis: a population-based perspective, *Neurology* 2003; 61:1524–1527
91. Arias Bal MA, Vazquez-Barquero JL, Pena C, Miro J, Berciano JA. Psychiatric aspects of multiple sclerosis. *Acta Psychiatr Scand.* 1991; 83:292–296.
92. Chwastiak L, Ehde DM, Gibbons LE, Sullivan M, Bowen JD, Kraft GH. Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample, *Am J Psychiatry* 2002; 159:1862–1868.
93. Haase A, Steptoe A, Sallis JF, Wardle J. Leisure-time physical activity in university students from 23 countries: associations with health beliefs risk awareness, and national economic development. *Prev Med.* 2004; 39:182–190.
94. Landro NI, Celius EG, Sletvold H. Depressive symptoms account for deficient information processing speed but not for impaired working memory in early phase multiple sclerosis (MS). *J Neurol Sci.* 2004; 217(2):211-216.
95. Rickards H. Depression in neurological disorders: Parkinson's disease, multiple sclerosis, and stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry,* 2005; 76(1):i48-i52.

96. Kroencke D, Lynch S, Denney D. Depression during exacerbations in multiple sclerosis: The importance of uncertainty. *Multiple Sclerosis* 2001; 7(4):237-42.
97. McCabe MP. Mood and self-esteem of persons with multiple sclerosis following an exacerbation, *J Psychosom Res* .2005; 59:161–166.
98. Sadovnick AD, Remick RA, Allen J, et al. Depression in multiple sclerosis: a review *Am J Psychiatry* 1997; 154:408–414.
99. Kanner AM, Barry JJ. The impact of mood disorders in neurological diseases: should neurologists be concerned? *Epilepsy Behav*. 2003;4(3):3-13.
100. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klösch G, Kollegger H, Kristoferitsch W, Zeitlhofer J. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality *Acta Neurol Scand*. 2004; 110(1):6-13.
101. Ziemssen T. Multiple sclerosis beyond EDSS: depression and fatigue. *J Neurol Sci*. 2009; 277(1):37-41.
102. Feinstein A. Multiple sclerosis and depression *Psychiatry* 2011; 82:814–818.
103. Feinstein A, Roy P, Lobaugh N, Feinstein K, O'Connor P, Black S. Structural brain abnormalities in multiple sclerosis patients with major depression. *Neurology* 2004; 62:586-590.
104. Feinstein A. An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology*. 2002; 59:674-678.
105. Griens AM, Jonker K, Spinhoven P, Blom MB. The influence of depressive states features on trait measurement. *J Affect Disord*.2002; 70:95-99.
106. Beiske AG, Svensson E, Sandanger I, Czujko B, Pedersen ED, Aarseth JH, Myhr KM. Depression and anxiety amongst multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol*. 2008; 15(3):239-45.
107. José Sá M. Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg*. 2008; 110(9):868-77.
108. Kinsinger SW, Lattie E, Mohr DC. Relationship between depression, fatigue, subjective cognitive impairment, and objective neuropsychological functioning in patients with multiple sclerosis. *Neuropsychology* 2010; 24(5):573-580.
109. Marrie RA, Reingold S, Cohen J, et al. The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: a systematic review. *Mult Scler*. 2015; 21(3):305-17.

110. Morrow-Howell, N. Volunteering in later life: research frontiers. *The Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 2010; 65:461–469.
111. Simmons RD. Life issues in multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol*. 2010; 6:603–610.
112. Smith M, Arnett P. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2005; 11(5):602-609.
113. Buelow JM. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 1991; 23(4):247-252.
114. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, Van Oppen P, Dekker J, Uitdehaag BMJ. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci*. 2017; 372:331-341.
115. Butler E, Matcham F, Chalder T A. Systematic review of anxiety amongst people with Multiple Sclerosis 2016 ;10:145–168.
116. Montel S, Bungener C. Validation du CHIP (questionnaire de coping) dans une population française atteinte de maladie neurologique. *Rev Neurol*. 2010; 166:54–60.
117. Al-Asmi A, Al-Rawahi S, Al-Moqbali ZS, et al. Magnitude and concurrence of anxiety and depression among attendees with multiple sclerosis at a tertiary care Hospital in Oman. *BMC Neurol*. 2015; 15:131.
118. Feinstein A, O'Connor P, Gray T, Feinstein K. The effects of anxiety on psychiatric morbidity in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 1999; 5(5):323-326.
119. Gay M, Bungener C, Thomas S, et al. Anxiety, emotional processing and depression in people with multiple sclerosis. *BMC Neurology* 2017; 17:43.
120. Gay MC, Vrignaud P, Garitte C, Meunier C. Predictors of depression in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2010; 121:161–170.
121. Dennison L, Moss-Morris R Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology* 2009; 29(2):141-153.
122. Jensen P, Amanda E, Smith B et al. Social support, depression, and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disability and Health Journal* 2014; 7(2):164-172.

123. McIvor G., Riklan M, Reznikoff M. Depression in multiple sclerosis as a function of length and severity of illness, age, remissions, and perceived social support. *Clinical Psychology* 1984; 4:1028-1033.
124. Krokavcova M, Nagyova I, Van Dijk JP, et al. Self-rated health and employment status in patients with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2010; 32:1742–1748.
125. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, et al. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci.* 2017; 372:331-341.
126. DeLuca J Gaudino EA, Diamond BJ, et al. Acquisition and storage deficits in multiple sclerosis. *J Clin Neuropsychol.* 1998; 20:376-390.
127. Demaree HA, Gaudino E, DeLuca J. The relationship between depressive symptoms and cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Cogn Neuropsychiatry* 2003; 8:161-171.
128. Ensari I, Greenlee TA, Motl RW, Petruzzello SJ. Meta-analysis of acute exercise effects on state anxiety: An update of randomized controlled trials over the past 25 years. *Depression and Anxiety* 2015; 32(8):624– 634.
129. Vercoulen JM, Hommes OR, Swanink CMA, Jongen PJH, Fennis JFM, Galama JMD, et al. The measurement fatigue in patients with multiple sclerosis. A multidimensional comparison with patients with chronic fatigue syndrome and healthy subjects. *Archives Neurology* 1996; 53:642-649.
130. Krupp LB, Alvarez L, La Rocca NG, Scheinberg L. Clinical characteristics of fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Neurology* 1988; 45(4):435-437.
131. Ford H, Trigwell P Johnson M. The nature of fatigue in multiple sclerosis. *J Psychosom Res.* 1998; 45:33-38.
132. Karlein MG Schreurs, Denise TD de Ridder, Jozien M Bensing. Fatigue in multiple sclerosis: reciprocal relationships with physical disabilities and depression. *Elsevier* 2002; 53(3):775-781.
133. Hildebrandt H, Eling PA longitudinal study on fatigue, depression, and their relation to neurocognition in multiple sclerosis. *Clinical and Experimental Neuropsychology* 2014; 36(4):410-417.
134. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Living with a chronically ill relative: Assessment of positive and negative dimensions of the experience of natural caregiver. *Ann. Med.Psychol.* 2010; 168, 273-282.

135. Bunfield A. Multiple sclerosis. A personal exploration. London 1991 Souvenir press.
136. Σφάγγος Κ., Τριανταφύλλου Ν. Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η γωνία του βιβλίου, Αθήνα, 2001.
137. Ιστοσελίδα Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας: <http://www.greekmssociety.gr>.
138. Kalb R. Multiple sclerosis: The questions you have – The answers you need. 92<sup>nd</sup> edition) Demos Medical Publishing. New York, 2000.
139. Cross T, Rintell D. Children's perceptions of parental multiple sclerosis. Pshychol Health & Med 1993; 4(4):355-359.
140. Kalb R. The impact of multiple sclerosis on the family. Int. MSI, 1996; 392:65-69.
141. Κουτσουράκη Ε, Μπαλτογιαννης Σ. Η συμβίωση με τη σκλήρυνση κατά πλάκας- επιπτώσεις στην οικογένεια. Εγγέφαλος, 2006, τόμος 43. Ανακτήθηκε από: <http://www.encephalos.gr/full/43-2-05g.htm>
142. La Rocca GN, Calb CR. Psychosocial Issues in multiple sclerosis. In Halper J., Holland NJ eds. Comprehensive Nursing Care in Myltiple Sclerosis. New York, Demos vermante 1997:83-107.
143. Murray TJ. The psychosocial aspects of multiple sclerosis. Neurol Clin. 1995; 13(1):197-223.
144. Friend R, Hatchett L, Schneider M, Wadhwa N. A comparison of attributions, health beliefs, and negative emotions as predictors of fluid adherence in renal dialysis patients: A prospective analysis. Annals of Behav.Med 1997;19:344.
145. Gonzalez S, Steinglass P, Reiss D. Putting the illness in its place: discussion groups for families with chronic medical illnesses. Fam Process 1989; 28(1):69-87.
146. Μπαμπινιώτης Γ. Λεξικό της Νέας Ελληνικής γλώσσας. Με σχόλια για τη σωστή χρήση των λέξεων. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας 2008.
147. Σαπουντζή-Κρέπια Δ. Κρέπια Β. Η φιλοσοφική διάσταση της νοσηλευτικής φροντίδας. Νοσηλευτική 2005; 44 (2) 178-185.
148. Παπασταύρου Ε, Ευσταθίου Γ, Νικηταρά Μ, Τσαγκάρη Χ, Μερκούρης Α, Κάρλου Χ, Palese A, Tomietto M, Balogh Z, Suhonen R, Leino-Kilpi H, Jarosova D, Πατηράκη Ε. Η έννοια της Φροντίδας: Αποτελέσματα από μια πιλοτική ερευνητική εργασία, Νοσηλευτική 2010; 49 (4):406-417.

149. Carter RE, & Carter CA. Marital adjustment and effect of illness in married pairs with one or both spouses chronically ill. *The American Journal of Family therapy* 1994; 22:315-326.
150. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Care givers and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30:583-594.
151. Zarit SH & Edwards AB. Family caregiving: Research and Clinical Intervention. In: *Handbook of Clinical Psychology of Aging* (ed. Woods, R.T.), 1996:333-368.
152. Gilligan C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*, Cambridge MA, Harvard University press.
153. Reay AM & Brownny KD. Risk factor characteristics in carers who physically abuse or neglect their elderly dependants. *Ageing and Mental Health* 2001; 5:56-62.
154. Mayroff M. (1971). *On Caring*. Harper & Row, New York.
155. Cheung J. and Hocking P. Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 47(5):475-482.
156. Van Manen M. Moral Language and pedagogical experience. *Journal of Curriculum Studies*, 2000; 32(2):315-327.
157. Γκούβα Μαίρη – Κοτρώτσιου Ευαγγελία, “Ψυχολογικά ζητήματα σε ιστορίες φροντίδας” 2007, Εκδόσεις Δημήτρης Λαγός.
158. Νταλάκα Ε. Συμφιλίωση επαγγελματικής οικογενειακής προσωπικής ζωής: η περίπτωση των φροντιστών/τριών (carers). Εισήγηση στο 5ο Διεθνές Επιστημονικό Συνέδριο της Επιστημονικής Εταιρείας Κοινωνικής Πολιτικής “Κοινωνική Πολιτική την Εποχή της Κρίσης: στο Σταυροδρόμι των Επιλογών” Αθήνα 2014.
159. Τσιρμίγκα Α. Φροντίζοντας τους Φροντιστές. Πτυχιακή Εργασία, ΤΕΙ Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης, Διδυμότειχο, Ελλάδα 2015.
160. Mestheneos E, Triantafillou J, Kontouka S. Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage - National Background Report for Greece. Retrieved 2015, [http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare\\_greece\\_rc1\\_a5.pdf](http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_greece_rc1_a5.pdf)
161. Triantafillou J, Mestheneos E. (2006). Eurofamcare. Supporting Family Carers of Older People in Europe –Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives. Germany: Christopher Kofahl.



162. Τριαντάφυλλου Τ, Μεσθεναίου Ε. Ποιος Φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη, Αθήνα 2006.
163. Ramirez A, Hall A, Richards. ABC of palliative care: The carers. *BMJ* 1998; 316: 208-211.
164. Σακελλαρίου Ε. (2015): Εθνική έκθεση για τους φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, KMOP The Care2work, Project is funded by Erasmus+, Αθήνα.
165. Petmesidou M. Is social protection in Greece at a crossroads? *European societies* 2013; 15(4):597-616.
166. Schulz R, Martire L. Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry* 2004; 12(3):240-249.
167. Gwyther L. Family car and Alzheimer's disease. What do we know? What can we do? *NC Med Journal* 2005; 66:1.
168. Αδαμακίδου Θ, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α. Η κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα σε διάφορα συστήματα υγείας, *Νοσηλευτική* 2007; 46(4):501-513.
169. Finch J, Mason J. *Negotiating Family Responsibilities*, London (1993): Routledge.
170. Shelton N, Grundy E. Proximity of adult children to their parents in Great Britain. *International Journal of Population Geography* 2000; 6:181-195.
171. Kalmijn M. Educational inequality and family relationships: Influences on contact and proximity. *European Sociological Review* 2006; 22:1-16.
172. Allen L, Perkins E *The future of family care for older people*. Her Majesty's Stationary Office, London 1995.
173. Pickard L, Wittenberg R, Comas-Herrera A, Davies B, Darton R. Relying on informal care in the new century? *Informal care for elderly people in England to 2031*. *Ageing Soc* 2000; 20:754-772.
174. Salvage A. (1995). *Who will care? Future prospects for family care of older people in the European Union*. European foundation for the improvement of living and working conditions. Office for Official Publications of the European Communities, Luxembourg.
175. Vollenga I, Duijnste M, Tielen L, Keesom Y (2001). *Mantelzorg va morgen. Een verkenning van toekomstbeelden*. NIZW, Utrecht (Informal care of tomorrow. An exploration of pictures of the future).

176. Comas-Herrera A, Wittenberg R (2003) European study of long-term care expenditure: report to the European Commission, employment and social affairs DG. PSSRU Discussion Paper 1840,  
[http://ec.europa.eu/employment\\_social/soc-prot/healthcare/ltc\\_study\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/employment_social/soc-prot/healthcare/ltc_study_en.pdf)
177. Jenkins A, Rowland F, Angus P, Hales C (2003). The future supply of informal care: 2003 to 2013. Australian Institute of Health and Welfare, Canberra,  
<http://www.aihw.gov.au/publications/index.cfm/title/9571>
178. Pickard L (2008) Informal care for older people provided by their adult children: Projections of Projections of Supply and Demand to 2041 in England. Report to the Strategy Unit (Cabinet Office) and the Department of Health. PSSRU Discussion paper 2515, Personal Social Services Research Unit, London.  
<http://www.pssru.ac.uk/pdf/dp2515.pdf>
179. Buchanan RJ, Radin D, Chakravorty B, Tyry T. Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2009; 31:1244–1256.
180. Aronson KJ, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among person with multiple sclerosis and their caregivers. *Disabl. Rehabil.* 1996; 18:354-361.
181. Carton H, Loos R, Pacolet J, Versieck K, Vlietinck R. A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2000; 6:274-279.
182. Giorando A, Ferrari G, Radice D, Randi G, Bisanti L, Solari A; POSMOS study. Health-related quality of life and depressive symptoms in significant others of people with multiple sclerosis; a community study. *Eur J Neurol.* 2012; 19:844-854.
183. Aymerich M, Guillaumon I, Jovell AJ. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe) Patient Prefer Adherence Dove Medical Press. 2009; 3:311-321.
184. Argyriou AA, Karanasios P, Assimakopoulos, Ikonomidou G, Makridou A, Giannopoulou F, Makris N. Assessing the Quality of Sleep in Greek Primary Caregivers of Patients With Secondary Progressive Multiple Sclerosis: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2011; 42 (4):541-547.
185. Buchanan RJ, Huang C. Caregiver perceptions of accomplishment from assisting people with multiple sclerosis. *Disabl. Rehabil.* 2012; 34:53-61.

186. Buchanan RJ, Radin D, Huang C, Zhu L. Caregiver perceptions associated with risk of nursing home admission for people with multiple sclerosis. *Disabil Health J* 2010; 3:117-124.
187. Concise Oxford Dictionary, 2010.
188. Grad J, Sainbury P. Problem of caring for the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine* 1966; 59(1):20-23.
189. Parker BA. Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing* 1993; 31(3):19-21.
190. Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect in the household. *International Journal of Social Psychiatry* 1966; 12:165-176.
191. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20:649-655.
192. Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine* 1985; 15(2):383-394.
193. Montgomery R, Stull DE, Borgata EF. Measurement and the analysis of burden. *Res Aging*. 1985; 7(1):137-52.
194. Miller B, McFall S. The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav*. 1991; 32(2):165-179.
195. Kuipers L. Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric epidemiology* 1993; 28:207-210.
196. Szmuckler GI. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1996; 31:137-148.
197. Matrinez Martin P, Rodriguez-Bluzques C, Forjaz M. Quality of life and burden in caregivers for patient with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. *Expert Rev Pharmacoecon outcomes Res* 2012; 12(2):221-30.
198. Khan F, Pallant J, Brand C. Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disabil. Rehabil.* 2007; 29(16):1241-1250.
199. Sherwood P, Given C, Given B, Von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health*, 2005; 17(2):125-147.

200. Van Pelt DC, Schulz R, Chelluri L, Pinsky MR. Patient -Specific, Time - Varying. Predictors of post -ICU informal Caregiver burden. He caregiver Outcomes after ICU Discharge Project. CHEST, 2010; 137(1):88-94.
201. King RB, Hartke RJ, Houle TT. Patterns of relationships between background characteristics coping and stroke caregivers outcomes. Top stroke Rehab 2010; 17(4):308-317(b).
202. Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, Northouse LL. Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. Clin J Oncol Nurs 2008; 12(3):507-516.
203. Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α, Αλεβιζόπουλος Γ, Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., Σουρτζή, Π. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια, Νοσηλευτική, 2006; 45 (4):439-449.
204. Northfield S, Nebaur M. The Caregiving Journey for family members of Relatives with Cancer: How do they cope? Clin J Oncol Nurs 2010; 14(5):567-577.
205. Connell CM, Janevic MR, Gallant MP. The costs of caring: impact of dementia on family caregivers J Geriatr Psychiatry Neurol. 2001; 14(4):179-87.
206. Clyburn L, Stones M, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's disease. Journal of Gerontology: Social Sciencis 2000; 55B (1):2-13.
207. MaloneBeach EE, Zarit SH. Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. Int Psychogeriatr. 1995;7:25-38.
208. Chou KR Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan Nursing Research 1999; 48(4):206-214.
209. Acton G. Affiliated-individuation as a mediator of stress and burden in caregivers of adults with dementia. Journal of Holistic Nursing 1997; 15(4):336-357.
210. Vitaliano PP, Russo J, Bailey S, Young H, McCann B. Psychosocial factors associated with cardiovascular reactivity in older individuals. Psychosomatic Medicine 1993; 55:164-177.

211. Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA. Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptation outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging* 1987;2:223-230.
212. Blanes LMI, Carmagnani and Ferreira LM. Health –related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord* 2007; 45:399-403.
213. Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. *Journal of the American Medical Association* 1999; 282:2215-2219.
214. Von Kanel R, Dimsdale J, Patterson T, Grant I. Association of Negative life event stress with coagulation activity in elderly Alzheimer caregivers. *Psychosomatic Medicine* 2003; 65:145-150.
215. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2003; 18(12):1006-14.
216. Girgis A, Lamberts S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, Psychological, relationship and economic burden of caring people with cancer: a review. *J Oncol Pract.* 2013; 9(4):197-202.
217. Lee Y, Lin PY, Chien CY, Fang FM. Prevalence and risk factors of depressive disorder in caregivers of patients with head and neck cancer. *Psycho oncology* 2015; 24(2):155-161.
218. Montgomery RJV. Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 1996; 51B:109.
219. Stoller EP. Males as helpers: the role of sons, relatives, and friends. *Gerontologist* 1990; 30(2):228-35.
220. Kramer BJ, Kipnis S. Eldercare and work role conflict: toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *Gerontologist* 1995; 35:340-348.
221. Yee JL, Schultz RS. Gender differences in psychiatric morbidity among care givers: a review and analysis. *Gerontologist* 2000; 31:67-75.
222. Knight BG, Lutzky SM, Ochango G. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist* 1993; 33:240-248.
223. Collins C, Jones R. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int. J. Geriatric Psychiatry* 1997; 12:1168-73.

224. Thomson R, Lewis S, Murphy M, Hale J, Blackwell P, Acton G, Clough D, Patric G, Bonner P. Are there sex differences in Emotional and Biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biological Research for Nursing* 2004; 5(4):319-330.
225. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2002; 17(2):154-163.
226. Zarit SH, Todd PA., Zarit JM. Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986; 26:260-266.
227. Hagedoom MS, Sanderman R, Buunk PB, Woobes T. Failing in spousal care giving: the "identity-relevant stress" hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology* 2002; 7:481.
228. Lyons K, Zarit S, Sayer A, Whitlack C. Caregiving as a dyadic Process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology* 2002; 57b (3):195-204.
229. Fingerman KL, Gallagher-Thompson D, Lovett S, Rose J. Internal Resourcefulness, task demands, coping and dysphoric effect among caregivers of the frail elderly. *International Journal of Ageing and Human Development* 1996; 42:229-248.
230. Chappell NL, Kuehne VK. Congruence among husbands and wife caregivers. *Journal of Aging Studies* 1998; 12:239-254.
231. Pruchno RA, Burant CJ, Peters ND. Typologies of caregiving families: family congruence and individual well-being. *Gerontologist* 1997; 37(2):157-67.
232. Spruytter N, Audenhove C, Lammertyn F. Predictors of institutionalization of cognitive-impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2001; 16:1119-1128.
233. Pinquart M, Soerensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressed mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological sciences* 2003; 58b (2):112-128.
234. Given CW, Given BA, Stommel V, Azzouz F. The impact of new demands for assistance on caregiver depression: tests using an inception cohort. *Gerontologist*. 1999; 39 (1):76-85.
235. Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2008; 40:25-31.

236. Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2011; 13: 76-83.
237. Rivera-Navarro J, Benito-Leon J, Oreja-Guevara C, et al. The Caregiver Quality of Life in Multiple Sclerosis (CAREQOL-MS) Study Group. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2009; 15:1347–1355.
238. Figved N, Myhr KM, Larsen JP, Aarsland D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007; 78: 1097-1102.
239. Pozzilli C, Palmisano L, Mainero C, et al. Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2004; 10:442–446.
240. Khan F, Pallant J, Brand C. Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 1241-1250.
241. Waldron-Perrine B, Rapport LJ, Ryan KA, Harper KT. Predictors of life satisfaction among caregivers of individuals with multiple sclerosis. *Clinical Neuropsychologist* 2009; 23(3):462–78.
242. Knight RG, Devereux RC, Godfrey HP. Psychosocial consequences of caring for a spouse with multiple sclerosis. *J. Clin. Exp. Neuropsychol.* 1997; 19:7–19.
243. Giordano A, Cimino V, Campanella A, Morone G, Fusco A, Farinotti M, Palmisano L, Confalonieri P, Lugaresi A, Grasso MG, Ponzio M, Veronese S, Patti F, Solari A. Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. *J. Neurol. Sci.* 2016; 366: 139–145.
244. K. van der Hiele DA, van Gorp MA, Heerings PJ, Jongen JJJ, van der Klink EA, Beenakker J, et al. Caregiver strain among life partners of persons with mild disability due to relapsing-remitting multiple sclerosis. *Elsevier* 2019; 31:5–11.
245. Beach SR, Schulz R, Williamson GM, Miller LS, Weiner MF, Lance CE. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatrics Society* 2005; 53:255–261.
246. Nosek MA, Hughes RB, Petersen NJ, Taylor HB, Taylor P. Disability, psychosocial, and demographic characteristics of abused women with physical disabilities. *Violence against Women* 2006; 12: 838–850.

247. Plummer SB, Findley PA. Women with disabilities' experience with physical and sexual abuse: review of the literature and implications for the field. *Trauma, Violence and Abuse* 2012; 13:15–29.
248. Hague G, Thiara R, Mullender A. Disabled women and domestic violence: making the links, a national UK study. *Psychiatry, Psychology and Law* 2011; 18:117–36.
249. Powers LE, Curry MA, McNeff E, Saxton M, Powers J, Oswald MM. End the silence: a survey of abuse experiences of men with disabilities. *Journal of Rehabilitation* 2008; 4:41–53.
250. Barrett KA, O'Day B, Roche A, Carlson BL. Intimate partner violence, health status, and health care access among women with disabilities. *Womens Health Issues* 2009; 19:94–100.
251. Shapiro J, Wigglesworth A, Morrison EH. Views on disclosing mistreatment: A focus group study of differences between people with MS and their caregivers. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2013; 2:96–102.
252. Arnett PA, Barwick FH, Beeney JE. Depression in multiple sclerosis: review and theoretical proposal. *J. Int. Neuropsychol. Soc.* 2008; 14(5):691–724.
253. Janssens AC, Buljevac D, van Doorn PA, van der Meche FG, Polman CH, Passchier J, Hintzen RQ. Prediction of anxiety and distress following diagnosis of multiple sclerosis: a two-year longitudinal study. *Mult. Scler.* 2006; 12(6):794–801.
254. Lim JW, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2:50.
255. Courts NF, Newton AN, McNeal LJ. Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* 2005; 37:20–7.
256. Van Exel J, de Graaf G, Brouwer W. Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy.* 2008; 88:73–87.
257. Dal Santo TS, Scharlach AE, Nielsen J, Fox PJ. A stress process model of family caregiver service utilization: Factors associated with respite and counseling service use. *J Gerontol Soc Work.* 2007; 49:29–49.
258. Benito-Leon J, Rivera-Navarro J, Guerrero AL, et al. "The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis" *Journal of Clinical Epidemiology* 2011; 64(6):675–686.



259. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33(11):1444-1452.
260. Hopkins R, Kilik (2016). The Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS). (KCSS Descriptive Paper) <http://www.kingstonscales.org/caregiver-stress-scale.html>
261. Sadak T, Korpak A, Wright JD, Lee MK, Noel M, Buckwalter K, et al. Psychometric evaluation of Kingston Caregiver Stress Scale. *Clin Gerontol* 2017; 40:268-280.
262. Pitsikali A, Galanakis M, Varvogli L, Darviri C. Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS) Greek validation on dementia caregiver sample. *Psychology* 2015; 6:1180-1186.
263. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol.* 1989; 46(10):1121-3.
264. Bakalidou D, Skordilis E, Giannopoulos S, Stamboulis E, Voumvourakis K. Validity and reliability of the FSS in Greek MS patients. *SpringerPlus.*2013; 2:304.
265. Ware JE, Kosinski M, Kellers D. SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. Boston, MA. The Health Institute. New England Medical Center, 1995.
266. Ware JE. The SF-36 Health Survey A Manual and Interpretation Guide. Boston. The Health Institute. New England Medical Centre, 1992.
267. Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D. Validating and norming of the Greek SF -36. *Quality of Life Research* 2005; 14:1433-1438.
268. Kontodimopoulos N, Fragouli D, Pappa E, Niakas D. Statistical tests of the validity and reliability of the Greek SF-36. *Archives of Hellenic Medicine* 2004; 21(5):451–462.
269. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960; 23:56–62.
270. Hamilton M. Rating depressive patients. *J Clin Psychiatry* 1980; 41:21-24.
271. Zimmerman M, Martinez JH, Young D, Chelminski I, Dalrymple K. Severity classification on the Hamilton Depression Rating Scale. *J Affect Disord* 2013; 150:384-388.

272. McKenzie T, Quig M E, Tyry T, et al. Care partners and multiple sclerosis: Differential effect on men and women. *International Journal of MS Care* 2015); 17(6):253–260.
273. Labiano-Fontcuberta A, Mitchell AJ, Moreno-García S, Benito-León J. Anxiety and depressive symptoms in caregivers of multiple sclerosis patients: The role of information processing speed impairment *Journal of the Neurological Sciences* 2015; 349:220–225.
274. Rivera-Navarro J, Morales-Gonzalez JM, Benito-Le´on J, et al. “Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid demyelinating disease group study,” *Disability and Rehabilitation* 2003; 25(18):1057–1064.
275. Bayen E, C. Jourdan C, Ghout I, et al. “Objective and subjective burden of informal caregivers 4 years after a severe traumatic brain injury: results from the PariS-TBI study,” *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2015.
276. Lee EJ, Pieczynski J, DeDios-Stern S, Simonetti C, Lee GK. Gender differences in caregiver strain, needs for support, social support, and quality of life among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Work* 2015; 52:777-787.
277. Hakim EA, Bakheit AM, Bryant TN, Roberts MW, McIntosh-Michaelis SA, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000; 22:288-293.
278. Katsavos S, Artemiadis AK, Zacharis M, Argyrou P, Theotoka I, Chrysovitsanou C, et al. Predicting caregiving status and caregivers' burden in multiple sclerosis. A short report. *Neurol Res* 2017; 39:13-15.
279. Petrikis P, Baldouma A, Katsanos H.A, Konitsiotis S, Giannopoulos S. Quality of Life and Emotional Strain in Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis. *J Clin Neurol* 2019; 15(1):1-7.
280. Bassi M, Falautano M, Cilia S, Goretti B, Grobberio M, Pattini M, et al. The coexistence of well- and ill-being in persons with multiple sclerosis, their caregivers and health professionals. *J Neurol Sci* 2014; 337:67-73.
281. Hoogs M, Kaur S, Smerbeck A, Weinstock-Guttman B, Benedict RH. Cognition and physical disability in predicting health-related quality of life in multiple sclerosis. *Int J MS Care*.2011; 13(2):57-63.
282. Janzen W, Turpin VLK, Sharon A, et al. Change in the Health-Related Quality of Life of Multiple Sclerosis Patients over 5 Years. *International Journal of MS Care* 2013; 15(1):46-53.

283. Kaltsouda A, Skapinakis P, Damigos D, Ikonomou M, Kalaitzidis R, Mavreas V, Siamopoulos KC. Defensive coping and health-related quality of life in chronic kidney disease: a cross-sectional study. *BMC Nephrol.* 2011;12:28.
284. Ikonomou M, Skapinakis P, Balafa O, Eleftheroudi M, Damigos D, Siamopoulos KC. The impact of socioeconomic factors on Quality of life of patients with Chronic Kidney Disease in Greece. *J Ren Care.* 2015; 41(4):239-46.
285. Gupta D, Lis CG, Rodeghier M. Can patient experience with service quality predict survival in colorectal cancer? *J Health Qual.* 2012; 10–1474.
286. Gillian G, Leibach MS; Marilyn S, Aguayo A, et al. Mental Health and Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis Caregivers in Mexico. *International Journal of MS Care.* 2016; 18(1):19-26.
287. Patti F, Amato MP, Battaglia MA, et al. Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study *Multiple Sclerosis Journal* 2007; 13(3):412-419.
288. Kargarfard M, Etemadifar MD, Baker P, Mehrabi M, Hayatbakhsh R. Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2012; 93(10):1701-1708.
289. Fruehwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R, Saletu B, Baumhackl U. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2001; 104:257–261.
290. Buhse M, Wendy M, Banker MPA, Lynn M, Clement MPH. Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Older People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 2014; 16(1):10-19.
291. Tziallas D, Kastanioti C, Kostapanos MS, Skapinakis P, Elisaf MS, Mavreas V. The impact of the metabolic syndrome on health-related quality of life: a cross-sectional study in Greece. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2012; 11(3):297-303.
292. DiLorenzo TA, Halper J, Picone MA. Quality of life in MS: does aging enhance perceptions of mental health? *Disabil Rehabil* 2009; 31:1424–1431.
293. Nakazawa K, Noda T, Ichikura K, Okamoto T, Takahashi Y, Yamamura T, Nakagome K. Resilience and depression/anxiety symptoms in multiple sclerosis and neuromyelitis optica spectrum disorder. *Mult Scler Relat Disord* 2018; 25:309-315.

294. Möller A, Wiedemann G, Robde U, Backmund H, Sonntag A. Correlates of cognitive impairment and depressive mood disorder in multiple sclerosis. *Acta Psychiatr Scand* 1994; 89: 117-121.
295. Provinciali I, Ceravolo MG, Bartolini M, Logullo F, Danni M. A multidimensional assessment of multiple sclerosis: relationships between disability domains. *Acta Neurol Scand* 1999; 100: 156-162.
296. Kalron A, Aloni R. Contrasting relationship between depression, quantitative gait characteristics and self-report walking difficulties in people with multiple sclerosis. *Mult Sler Relat Disord* 2018; 19:1-5.
297. Lewis VM, Williams K, Koko C, Woolmore J, Jones C, Powel T. Disability, depression and suicide ideation in people with multiple sclerosis. *J Affect Disord* 2017; 208:662-669.
298. Wollin JA, Spencer N, McDonald E, Fulcher G, Bourne M, Simmons RD. Longitudinal Changes in Quality of Life and Related Psychosocial Variables in Australians with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care* 2013; 15(2):90-97.
299. Koelmel E, Hughes A, Alschuler K.N, Ehde D.M. Resilience Mediates the Longitudinal Relationships between Social Support and Mental Health Outcomes in Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2017; 98(6):1139-1148.
300. Henry A, Tourbah A, Camus G, Deschamps R, Mailhan L, Castex C, Gout O, Montreuil M. Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: The mediating effects of perceived social support. *Mult Sler Relat Disord* 2019; 27:46-51.
301. Jensen MP, Smith AE, Bombardier CH, Yorkston KM, Miro J, Molton IR. Social support, depression, and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disabil Health J* 2014; 7:164-172.
302. Klinedinst NJ, Gebhardt MC, Aycock DM, Nichols-Larsen DS, Uswatte G, Wolf SL, Clark PC. Caregiver characteristics predict stroke survivor quality of life at 4 months and 12 year. *Res in Nursing and Health* 2009; 32:592-605.
303. Cameron JJ, Cheung A, Streiner DL, Coyte PC, Stewart DE. Stroke survivor depressive symptoms are associated with family caregiver depression during the first 2 years poststroke. *Stroke* 2011; 42:302-306.



9. Που κατοικείτε \_\_\_\_\_

10. Τι συγγένεια έχετε με τον ασθενή; Μητέρα  1 Πατέρας  2  
Σύζυγος  3 Κόρη  4  
Γιός  5 Αδέρφια  6  
Άλλοι συγγενείς  7 Σύντροφος  8

11. Έχετε κάποια άλλη χρόνια πάθηση (π.χ. υπέρταση, διαβήτης). Προσδιορίστε το νόσημα \_\_\_\_\_

12. Έχει κάποιο άλλο μέλος στην οικογενειάς σας χρόνια πάθηση ή αναπηρία  
\_\_\_\_\_

13. Πόσο βοηθάτε ή φροντίζετε τον ασθενή: όλο το 24ωρο  1  
12 ώρες  2 6 ώρες  3 3 ώρες  4  
2-3 φορές την εβδομάδα  5 μία φορά την εβδομάδα  6  
μόνο μεταφορά σε γιατρό ή νοσοκομείο  7

14. Είστε ο κύριος φροντιστής Ναι  1 Όχι  2  
ή σας βοηθάει και άλλος και αν ναι ποιός:  
άλλος συγγενείς, αδερφός -ή  1 παιδιά  2  
γονείς  3 φίλος -ή  4 οικιακή βοηθός  5

15. Ημερομηνία γέννησης του ασθενή: \_\_\_\_\_

16. Φύλο ασθενή: \_\_\_\_\_

17. Καταγωγή ασθενή: \_\_\_\_\_

18. Διαμονή ασθενή: \_\_\_\_\_

19. Εκπαίδευση ασθενή: Δημοτικό  1 Γυμνάσιο  2  
Λύκειο  3 ΑΕΙ/ ΤΕΙ  4

20. Έπάγγελμα ασθενή: \_\_\_\_\_

21. **Οικογενειακή κατάσταση ασθενή:** Έγγαμος /ή με παιδιά  1  
Έγγαμος /η χωρίς παιδιά  2 Άγαμος /η  3  
Διαζευμένος /η  4 Χήρος /α  5
22. Σε τι ηλικία έγινε η διάγνωση της ΠΣ: \_\_\_\_\_
23. Διάγνωση της νόσου ημερομηνία \_\_\_\_\_
24. **Πόσοι φροντιστές πριν από εσάς ασχολήθηκαν με τον ασθενή:**  
Κανένας  1 ένας  2 δύο  3
25. **Κάνετε ψυχοθεραπεία;** Ναι  1 Όχι  2
26. **Για πόσο καιρό;** (πχ. 2 χρόνια και 6 μήνες): \_\_\_\_\_
27. **Κάνετε αθλητισμό;** ΝΑΙ  1 Όχι  2
28. **Αν ναι, με τι ασχολείστε;** (πχ. περπάτημα, κολύμβηση): \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
29. **Πόσες φορές την εβδομάδα και για πόση ώρα περίπου κάθε φορά;** (π.χ. περπατάτε ή κάνετε ποδήλατο κ.τ.λ.3 φορές την εβδομάδα, 30 λεπτά κάθε φορά περίπου): \_\_\_\_\_

## 2. Κλίμακα άγχους των φροντιστών του Kingston

### Kingston Stress Scale (KCSS)

#### Προσωπικά θέματα

##### ΠΟΣΟ ΣΤΡΕΣ ΣΑΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΟΥΝ

Νιώθετε ότι έχετε παραπάνω ευθύνες ή φόρτο εργασίας απ' όσο μπορείτε να αντέξετε;	1 2 3 4 5
Έχει αλλάξει η σχέση σας με τον/την σύντροφο/σύζυγο;	1 2 3 4 5
Έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή;	1 2 3 4 5
Έχουν προκληθεί προβλήματα με τις καθημερινές υποχρεώσεις ή δραστηριότητες που είχατε;	1 2 3 4 5
Νιώθετε παγιδευμένος/η και περιορισμένος/η εξαιτίας της φροντίδας που δίνετε;	1 2 3 4 5
Νιώθετε μερικές φορές ότι δε θα τα καταφέρετε να παρέχετε φροντίδα;	1 2 3 4 5
Ανησυχείτε για τις μελλοντικές ανάγκες φροντίδας του αγαπημένου σας προσώπου;	1 2 3 4 5

#### Οικογενειακά θέματα

##### ΠΟΣΟ ΣΤΡΕΣ ΣΑΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΟΥΝ

Οι πιθανές συγκρούσεις που έχετε με την οικογένεια για αποφάσεις σχετικά με την φροντίδα;	1 2 3 4 5
Οι πιθανές συγκρούσεις με την οικογένεια σας σχετικά με το πόσο σας υποστηρίζουν/ βοηθούν στην παροχή φροντίδας;	1 2 3 4 5

#### Οικονομικά θέματα

##### ΠΟΣΟ ΣΤΡΕΣ ΣΑΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΟΥΝ

Έχετε οικονομικές δυσκολίες σχετιζόμενες με την παροχή φροντίδας;	1 2 3 4 5
---	-----------



### 3. Κλίμακα μέτρησης της κόπωσης

#### FSS (Fatigue Severity Scale)

Η διάθεσή μου μειώνεται όταν κουράζομαι	1 2 3 4 5 6 7
Η σωματική άσκηση μου αυξάνει την κούραση	1 2 3 4 5 6 7
Κουράζομαι εύκολα	1 2 3 4 5 6 7
Η κούραση με επηρεάζει αρνητικά στις σωματικές μου δραστηριότητες (π.χ. δουλειές στο σπίτι)	1 2 3 4 5 6 7
Η κούραση συχνά μου προκαλεί προβλήματα	1 2 3 4 5 6 7
Η κούραση με εμποδίζει να καταπιάνομαι για ώρα με σωματική δραστηριότητα (π.χ. ψώνια, δουλειές στο σπίτι)	1 2 3 4 5 6 7
Η κούραση με επηρεάζει αρνητικά στο να αντεπεξέλθω στα καθήκοντα και στις υποχρεώσεις μου (π.χ. εργασία)	1 2 3 4 5 6 7
Η κούραση είναι ένα από τα τρία βασικά συμπτώματα που με δυσκολεύουν σοβαρά στην καθημερινή μου ζωή	1 2 3 4 5 6 7
Η κούραση με επηρεάζει αρνητικά στη δουλειά, στην οικογένεια και στο κοινωνικό μου περιβάλλον	1 2 3 4 5 6 7

#### **4. Κλίμακα Κατάθλιψης του Hamilton (HAM-D)**

##### **1. ΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΗ ΔΙΑΘΕΣΗ**

(Κατήφεια, απαισιοδοξία, λύπη, απελπισία, τάση να κλαίει)

0. Δεν υπάρχουν.

1. Λύπη, απελπισία κλπ, που αποκαλύπτονται μόνο με σχετικές ερωτήσεις.

2. Ο άρρωστος αναφέρει τα παραπάνω αισθήματα χωρίς να ερωτηθεί -  
Κλαίει κάπου-κάπου.

3. Φανερώνει αυτά τα συναισθήματα όχι λεκτικά, δηλ. με την έκφραση του προσώπου,  
τη στάση του, την ομιλία κλπ. Κλαίει συχνά.

4. Υπερβολικά συμπτώματα.

##### **2. ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΕΝΟΧΗΣ**

0. Δεν υπάρχουν.

1. Αυτομομφή, αισθάνεται ότι έχει απογοητεύσει τους ανθρώπους.

2. Ιδέες ενοχής.

3. Η παρούσα αρρώστεια είναι μία τιμωρία.

4. Ψευδαισθήσεις ενοχής (ακούει φωνές που τον κατηγορούν ή τον καταγγέλλουν ή και  
βιώνει απειλητικές οπτικές ψευδαισθήσεις).

##### **3. ΤΑΣΗ ΑΥΤΟΚΤΟΝΙΑΣ**

0. Δεν υπάρχει.

1. Αισθάνεται ότι η ζωή δεν αξίζει.

2. Εύχεται να είχε πεθάνει.

3. Ιδέες αυτοκτονίας.

4. Απόπειρες αυτοκτονίας.

##### **4. ΑΡΧΙΚΗ ΑΥΠΝΙΑ**

0. Δεν έχει δυσκολία να τον πάρει ο ύπνος.

1. Παραπονείται για δυσκολία κάπου-κάπου να τον πάρει ο ύπνος.
2. Παραπονείται για δυσκολία να τον πάρει το βράδυ ο ύπνος.

## **5. ΕΝΔΙΑΜΕΣΗ ΑΥΠΝΙΑ**

0. Όχι δυσκολία.
1. Ο άρρωστος είναι ανήσυχος και ταραγμένος κατά τη διάρκεια της νύχτας.
2. Ξυπνάει κατά τη διάρκεια της νύχτας.

## **6. ΟΨΙΜΗ ΑΥΠΝΙΑ**

0. Όχι δυσκολία.
1. Ξυπνάει πολύ νωρίς το πρωί, αλλά ξανακοιμάται.
2. Ξυπνάει πολύ νωρίς το πρωί, αλλά δεν μπορεί να ξανακοιμηθεί.

## **7. ΕΡΓΑΣΙΑ ΚΑΙ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝΤΑ**

0. Όχι δυσκολία.
1. Αισθήματα ανικανότητας, κόπωση ή αδυναμία σε δραστηριότητες, την εργασία ή τα χόμπι.
2. Απώλεια του ενδιαφέροντος για δραστηριότητα, εργασία ή χόμπι, ή ακεφιά, αναποφασιστικότητα και αμφιταλάντευση (αισθάνεται σα να πρέπει να πιέσει τον εαυτό του για εργασία ή δραστηριότητες).
3. Περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες, μειωμένη παραγωγικότητα, μείωση του πραγματικού χρόνου που ξοδεύει σε δραστηριότητες. Στο νοσοκομείο βαθμολογήστε με 3 όταν ο άρρωστος δεν δαπανά τουλάχιστον 3 ώρες την ημέρα σε δραστηριότητες του νοσοκομείου ή σε χόμπι, πέρα από τις αγγαρείες στο τμήμα.
4. Έπαψε να εργάζεται εξ αιτίας της νόσου του. (Στο νοσοκομείο βαθμολογήστε με 4 όταν ο άρρωστος δεν απασχολείται με δραστηριότητες εκτός από αγγαρείες στο τμήμα ή όταν αυτές δεν μπορεί να τις εκτελέσει χωρίς βοήθεια).

## 8. ΕΠΙΒΡΑΔΥΝΣΗ



(Βραδύτητα στη σκέψη, στην ομιλία και στην κινητική συμπεριφορά, απάθεια, εμβροντησία).

0. Κανονική ομιλία και σκέψη.
1. Ελαφρά επιβράδυνση κατά την εξέταση.
2. Σαφής επιβράδυνση κατά την εξέταση.
3. Συνέντευξη προβληματική.
4. Πλήρης εμβροντησία.

## 9. ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΗΣΥΧΙΑ



(Ανησυχία συνοδευόμενη από άγχος).

0. Καθόλου.
1. «Παίζει» με τα χέρια, τα μαλλιά του κλπ.
2. Συστρέφει τα χέρια, δαγκώνει τα νύχια, τραβάει τα μαλλιά του, δαγκώνει τα χείλη.

## 10. ΑΓΧΟΣ ΨΥΧΙΚΟ



0. Καθόλου.
1. Αίσθημα έντασης και ευερεθιστότητα.
2. Στενοχωρείται για ασήμαντα πράγματα.
3. Φοβισμένη στάση, φανερή στην όψη και στην ομιλία.
4. Φόβοι που τους εκφράζει χωρίς να ερωτηθεί.

## 11. ΑΓΧΟΣ ΣΩΜΑΤΙΚΟ



(Από το γαστρεντερικό σύστημα, όπως ρέψιμο, δυσπεψία, διάρροια, σπασμοί, τάση για εμετό ή από το καρδιαγγειακό, όπως παλμοί, κεφαλόπονοι ή από το αναπνευστικό, όπως υπεραερισμός, αναστεναγμοί, από το ουρογεννητικό κλπ.).

0. Δεν υπάρχει.
1. Ήπιο.
2. Μέτριο.

3. Βαρύ.
4. Ανίκανος για εργασία.

## **12. ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΑ ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ**

(Απώλεια της όρεξης, αίσθημα βάρους στο υπογάστριο, δυσκοιλιότητα κ.α.).

0. Δεν υπάρχουν.
1. Ελαφρά συμπτώματα που εμποδίζουν τη δραστηριότητά του.
2. Μόνιμα συμπτώματα ή συμπτώματα που περιορίζουν τις καθημερινές του δραστηριότητες.

## **13. ΓΕΝΙΚΑ ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ**

(Αίσθημα βάρους στα άκρα, τη ράχη ή το κεφάλι. Διάχυτος πονοκέφαλος ή απώλεια της ενεργητικότητας και εύκολη κόπωση).

0. Δεν υπάρχουν.
1. Ελαφρά συμπτώματα που όμως δεν επηρεάζουν τη δραστηριότητά του.
2. Μόνιμα συμπτώματα ή συμπτώματα που περιορίζουν τις καθημερινές του δραστηριότητες.

## **14. ΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ**

(Απώλεια της λίμπιντο ή διαταραχές της εμμηνορρυσίας).

0. Δεν υπάρχουν.
1. Ελαφρά συμπτώματα που όμως δεν επηρεάζουν τη δραστηριότητά του.
2. Μόνιμα συμπτώματα ή συμπτώματα που περιορίζουν τις καθημερινές του δραστηριότητες.

## **15. ΥΠΟΧΟΝΔΡΙΑΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ**

0. Δεν υπάρχουν.
1. Σωματική ενασχόληση.
2. Υπεραπασχόληση με τη σωματική του υγεία.
3. Μεμψίμοιρη (κλασιάρικη) στάση γύρω από τη σωματική του υγεία.

4. Υποχονδριακό παραλήρημα.

## 16. ΑΠΩΛΕΙΑ ΒΑΡΟΥΣ



(Βαθμολογείτε κατά το «Α» στην επίσκεψη 1 και κατά το «Β» σε όλες τις άλλες επισκέψεις).

### A. ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

- 0. Όχι απώλεια βάρους.
- 1. Πιθανή απώλεια βάρους που συνδέεται με την παρούσα νόσο.
- 2. Βέβαιη (κατά τον άρρωστο) απώλεια βάρους.

### B. ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟ ΤΟΝ ΨΥΧΙΑΤΡΟ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΜΕ ΖΥΓΙΣΗ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΚΑΘΕ ΕΒΔΟΜΑΔΑ

- 0. Απώλεια βάρους μικρότερη από 0,5 χιλιόγραμμα την εβδομάδα.
- 1. Απώλεια βάρους μεγαλύτερη από 0,5 χιλιόγραμμα την εβδομάδα.
- 2. Απώλεια βάρους μεγαλύτερη από 1 χιλιόγραμμα την εβδομάδα.

## 17. ΕΠΙΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΝΟΣΗΡΟΥ (ΕΝΑΙΣΘΗΣΙΑ)



(Η εναισθησία πρέπει να εκτιμηθεί σύμφωνα με την αντίληψη και τη μόρφωση του αρρώστου).

- 0. Γνωρίζει ότι είναι καταθλιπτικός και άρρωστος.
- 1. Γνωρίζει την αρρώστια αλλά αποδίδει τη αιτία της σε κακή διατροφή, κλίμα, υπερκόπωση, ίωση, ανάγκη για ανάπαυση κ.ά.
- 2. Αρνείται εντελώς ότι είναι άρρωστος.

## 5. Ποιότητα Ζωής

### ShortForm(36) Health Survey

Κλίμακες υγείας	Αντικείμενα ή Ερωτήσεις	Περιεχόμενο ερωτήσεων
<b>1. Σωματική Λειτουργικότητα (Physical Functioning, PF)</b>	3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, 3j	Αναφέρεται στις καθημερινές δραστηριότητες (τρέξιμο, παιχνίδι, περπάτημα, σκύψιμο κλπ) και πόσο αυτές περιορίζονται λόγω την προβλημάτων υγείας
<b>2. Σωματικός Ρόλος (Physical Role-PR)</b>	4a, 4b, 4c, 4d	Αναφέρεται στο διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων και στο πόσο συχνά εμφανίστηκαν προβλήματα στην εργασία ή της καθημερινές δραστηριότητες ως συνέπεια του επίπεδου της φυσικής υγείας
<b>3. Σωματικός Πόνος (Bodily Pain, BP)</b>	7, 8	Αναφέρεται στην εκτίμηση της ύπαρξης σωματικού άλγους στο διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων και σε ποιο βαθμό αυτό επηρεάζει τις καθημερινές δραστηριότητες
<b>4. Γενική Υγεία (General health, GH)</b>	1,11a, 11b, 11c, 11d	Αναφέρεται στην υποκειμενική εκτίμηση του επιπέδου γενικής υγείας
<b>5. Ζωτικότητα (Vitality, VT)</b>	9a, 9e, 9g, 9i	Αναφέρεται στην αίσθηση ζωντάνιας, στη διάθεση δημιουργικότητας και στην απουσία κόπωσης
<b>6. Κοινωνική Λειτουργικότητα (Social Functioning-SF)</b>	6, 10	Αναφέρονται στην ένταση και τη συχνότητα όπου τα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα υγείας επιδρούν στις κοινωνικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων.
<b>7. Συναισθηματικός Ρόλος (Emotional Role Functioning-RE)</b>	5a, 5b, 5c	Αναφέρονται στην επίδραση των συναισθηματικών προβλημάτων στην εργασία και τις άλλες καθημερινές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων.
<b>8. Ψυχική Υγεία (Mental Health-MH)</b>	9b, 9c, 9d, 9f, 9h	Αναφέρεται στις συναισθηματικές διαταραχές (πχ κατάθλιψη, άγχος, νευρικότητα, ηρεμία κα.) του συμμετέχοντα κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων.
<b>9. Συνοπτική 9. Συνοπτική κλίμακα σωματικής υγείας (Physical Component Summary-PCS)</b>		Σωματική Λειτουργικότητα: 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, 3j Σωματικός Ρόλος: 4a, 4b, 4c, 4d Σωματικός Πόνος: 7, 8 Γενική Υγεία: 1,11a, 11b, 11c, 11d
<b>10. Συνοπτική κλίμακα της ψυχικής υγείας (Mental Component Summary-MCS)</b>		Ζωτικότητα: 9a, 9e, 9g, 9i Κοινωνική Λειτουργικότητα: 6, 10 Συναισθηματικός Ρόλος: 5a, 5b, 5c Ψυχική Υγεία: 9b, 9c, 9d, 9f, 9h

**Πίνακας 1.** Caregivers baseline characteristics

<b>Baseline Characteristic</b>	<b>N=131</b>
Age (mean±SD)	51.2±12.8
Age Range	24 -79
Males (%)	53.4%
Family status	Married :89% Not married: 8% Divorced:1% Widower: 2% With kid: 82% Without kid: 7%
School education (%)	≤6 years: 25.9% 7-9 years: 13.7% 9-12 years: 29.0% >12 years: 31.4%
Income salary (%)	0-500 €: 20.6% 501-1000 €: 22.9% 1001-1500 €: 33.6% 1501-2000 €: 9.2% 2001-3000 €: 9.2% >3000€: 4.5%
Profession (%)	Household: 12.3% Retired: 29.0% State employee: 14.5% Private employee: 9.1%



	Freelance: 16.0% Unemployed: 6.8% Farmer: 12.3%
Affinity (%)	Parent: 29.8% Spouse: 55.7% Child: 3.1% Sibling: 8.4% Other relatives: 1.5% Professional caregiver: 1.5% Friend: 0.7%
History of personal disease	12.2%
History of other disease in family	9.9%
Duration of care (years, median, IQR)	2 (1-5)
Main caregiver (%)	89.3%
Number of other caregivers (%)	0: 77.1% 1: 16.0% 2: 6.9%
Psychotherapy (%)	7.6%
Sports (%)	38.2%
Years of care (mean±SD)	10.0±6.3
EDSS score	3.8±2.1
Kingston (mean±SD)	24.9±9.6
Care (mean±SD)	18.7±7.6
Family (mean±SD)	3.5±2.2
Finance (mean±SD)	2.7±1.6

Fatigue (mean±SD)	3.4±1.8
SF-36 (PCS) (mean±SD)	50.8±9.2
SF-36 (MCS) (mean±SD)	42.8±12.2
Hamilton (mean±SD)	8.0±6.3
Very severe depression (Hamilton ≥23)	12.2%
Severe depression (Hamilton 19-22)	3.8%
Moderate depression (Hamilton 14-18)	9.2%

**Πίνακας 2.** Baseline characteristics of patients with multiple sclerosis

<b>Baseline Characteristic</b>	<b>N=94</b>
Age (mean±SD)	43.0±12.0
Age Range	24 - 74
Females (%)	62.2%
Family status	Married :64% Unmarried: 28% Divorced:8% With kid: 61% Without kid: 3%
School education (%)	≤6 years: 16% 7-9 years: 8.5% 9-12 years: 39.4% >12 years: 36.2%
Profession (%)	Household: 17% Retired: 37.2%

	State employee: 14.9% Private employee: 8.5% Freelance: 7.5% Unemployed: 7.5% Farmer: 3,2% Student: 4.3%
EDSS score (mean±SD)	3.9±2.0
Years since MS diagnosis (mean±SD)	9.7±6.4
SF-36 (PCS) (mean±SD)	41.20±10.1
SF-36 (MCS) (mean±SD)	40.21±12.8
Hamilton (mean±SD)	11.1±6.3

**Πίνακας 3.** Kingston KCSS

KCSS	Care							Family		Finance
	q1	q2	q3	q4	q5	q6	q7	q8	q9	q10
<b>Mean</b>	2,84	2	2,7	2,5	2,3	2,5	3,8	1,8	1,76	2,7

**Πίνακας 4.** Association of Kingston scale with SF-36v2

	PCS	p-value	MCS	p-value
Kingstone	-0.51 (-0.67, -0.35)	<0.001	-0.49 (-0.59, -0.38)	<0.001
Care	-0.37 (-0.50, -0.24)	<0.001	-0.38 (-0.46, -0.29)	<0.001
Family	-0.07 (-0.11)	0.001	-0.06 (-0.09)	<0.001
Finance	-0.07 (-0.09, -0.04)	<0.001	-0.05 (-0.07, -0.02)	<0.001

**Πίνακας 5.** Association of Kingston scale with Fatigue, Hamilton

	<b>Fatigue</b>	p-value	<b>Hamilton</b>	p-value
Kingstone	0.38 (0.30, 0.46)	<0.001	0.99 (0.79, 1.19)	<0.001
Care	0.03 (0.24, 0.36)	<0.001	0.76 (0.59, 0.92)	<0.001
Family	0.04 (0.02, 0.06)	0.001	0.14 (0.08, 0.19)	<0.001
Finance	0.04 (0.02, 0.05)	<0.001	0.10 (0.06, 0.14)	<0.001

**Πίνακας 6.** Association of Fatigue, Hamilton scales with SF-36v2

	<b>PCS</b>	p-value	<b>MCS</b>	p-value
<b>Fatigue</b>	-1.11 (-1.35, -0.88)	<0.001	-0.75 (-0.94, -0.56)	<0.001
<b>Hamilton</b>	-0.30 (-0.41, -0.19)	<0.001	-0.33 (-0.40, -0.26)	<0.001

**Πίνακας 7.** Results from the univariable analysis of the association of baseline nonordinal characteristics with KCSS

<b>Profession</b>	<b>Household</b> (n=16)	<b>Retired</b> (n=38)	<b>State Employee</b> (n=19)	<b>Private Employee</b> (n=12)	<b>Freelance</b> (n=21)	<b>Farmer</b> (n=9)	<b>Unexploded</b> (n=16)	<b>p-value</b>
<b>KCSS</b>	29.8±10.4	26.1±8.8	26.5±9.4	21.8±8.9	19.9±7.5	19.4±7.1	27.5±11.4	0.010
<b>Affinity</b>	<b>Parent</b> (n=39)	<b>Spouse</b> (n=73)	<b>Child</b> (n=4)	<b>Sibling</b> (n=11)	<b>Other relative</b> (n=2)	<b>Friend</b> (n=1)	<b>Professional</b> n=1)	<b>p-value</b>
<b>KCSS</b>	28.1±10.0	23.6±9.1	24.7±11.3	25.0±9.9	21.5±7.8	17.0	16.0	0.958

**Πίνακας 8.** Results from the univariable and multivariable logistic regression analyses of the association of baseline with KCSS

<b>Variable</b>	<b><u>Univariable Linear Regression Analysis</u></b>		<b><u>Multivariable Linear Regression Analysis</u></b>	
	<b>Coefficient (95%CI)</b>	<b>P</b>	<b>Coefficient (95%CI)</b>	<b>P</b>
Age	0.18 (0.06, 0.31)	0.005	0.04 (-0.11, 0.20)	0.579
Male gender	-2.36 (-5.66, 0.95)	0.161	-	-
Education	-1.98 (-3.35, -0.60)	0.005	-1.28 (-2.88, 0.31)	0.114
Income	-1.10 (-2.30, 0.10)	0.072	-0.93 (-2.10, 0.24)	0.119
Chronic disease of caregiver	4.16 (-0.86, 9.19)	0.103	-	-
Other chronic disease in family	5.93 (0.46, 11.39)	0.034	5.51 (0.15, 10.87)	0.044
Years of care	-0.01 (-0.27, 0.27)	0.997	-	-
Main caregiver	3.56 (-1.77, 8.91)	0.189	-	-
Other caregivers	-3.51 (-7.41, 0.40)	0.078	-1.95 (-6.04, 2.13)	0.347
Sports	-4.72 (-8.04, -1.41)	0.006	-3.34 (-6.68, -0.02)	0.049

**Πίνακας 9.** Univariable analysis on the association of non-ordinal baseline characteristics with fatigue

<b>Profession</b>	<b>Household</b> (n=16)	<b>Retired</b> (n=38)	<b>State employee</b> (n=19)	<b>Private employee</b> (n=12)	
<b>Fatigue</b>	3.65±1.80	3.84±1.86	3.01±1.86	2.60±1.32	p=0.038
<b>Profession</b>	<b>Freelance</b> (n=21)	<b>Farmer</b> (n=9)	<b>Unemployed</b> (n=16)		
<b>Fatigue</b>	2.75±1.28	2.45±1.42	4.15±2.09		p=0.038
<b>Affinity</b>	<b>Parent</b> (n=39)	<b>Spouse</b> (n=73)	<b>Child</b> (n=4)	<b>Sibling</b> (n=11)	
<b>Fatigue</b>	4.34±1.88	3.05±1.63	2.05±1.34	3.0±1.44	p=0.027
<b>Affinity</b>	<b>Other relative</b> (n=2)	<b>Professional caregiver</b> (n=1)	<b>Friend</b> (n=1)		
<b>Fatigue</b>	1.83±0.55	3.78	2.33		p=0.027

**Πίνακας 10.** Univariable and multivariable logistic regression analysis on the association of ordinal baseline characteristics with fatigue

<b>Variable</b>	<b><u>Univariable Linear</u></b>		<b><u>Multivariable Linear</u></b>	
	<b><u>Regression Analysis</u></b>		<b><u>Regression Analysis</u></b>	
	<b>Coefficient (95%CI)</b>	<b>P</b>	<b>Coefficient (95%CI)</b>	<b>P</b>
Age	1.07 (1.03, 1.11)	0.001	1.00 (0.96, 1.06)	0.600
Male gender	0.65 (0.29, 1.45)	0.292	-	-
Education	0.56 (0.39, 0.81)	0.002	0.61 (0.37, 0.99)	0.046
Income	0.81 (0.59, 1.11)	0.184	-	-
Chronic disease of caregiver	5.43 (1.82, 16.19)	0.002	5.52 (1.48, 20.55)	0.011
Other chronic disease in family	4.57 (1.40, 14.85)	0.012	7.48 (1.49, 37.47)	0.014
Years of care	0.99 (0.93, 1.06)	0.941	-	-
Other caregivers	1.04 (0.84, 1.28)	0.717	-	-
Sports	0.23 (0.08, 0.66)	0.006	0.33 (0.10, 1.08)	0.067
Patients' EDSS	1.27 (1.03, 1.56)	0.023	1.36 (1.03, 1.80)	0.032

**Πίνακας 11.** SF-36v2 Scale and Summary Measure Scores, Norm-Based Scoring, caregivers

	<b>PF</b>	<b>RP</b>	<b>BP</b>	<b>GH</b>	<b>VT</b>	<b>SF</b>	<b>RE</b>	<b>MH</b>	<b>PCS</b>	<b>MCS</b>
<b>Mean</b>	48,47	48,04	47,07	50,06	51,17	43,72	44,57	41,16	50,82	42,81
<b>Standard Deviation</b>	10,36	9,97	11,81	11,96	12,32	11,80	11,31	13,47	9,23	12,25
<b>Min</b>	19,26	21,23	21,68	18,95	22,89	17,23	14,39	11,63	27,59	7,37
<b>Max</b>	57,54	57,16	62,00	66,50	70,42	57,34	56,17	63,95	70,46	63,06
<b>N</b>	131	131	131	131	131	131	131	131	131	131

**Πίνακας 12.** SF-36v2 Scale and Summary Measure Scores, Norm-Based Scoring, patient

	<b>PF</b>	<b>RP</b>	<b>BP</b>	<b>GH</b>	<b>VT</b>	<b>SF</b>	<b>RE</b>	<b>MH</b>	<b>PCS</b>	<b>MCS</b>
<b>Mean</b>	35,19	38,00	45,86	42,68	43,46	40,33	36,13	39,62	41,20	40,21
<b>Standard Deviation</b>	12,88	12,06	11,49	10,80	10,81	12,26	15,38	12,75	10,17	12,89
<b>Min</b>	19,26	21,23	21,68	18,95	22,89	17,23	14,39	11,63	20,04	9,86
<b>Max</b>	57,54	57,16	62,00	66,50	70,42	57,34	56,17	63,95	60,81	66,95
<b>N</b>	94	94	94	94	94	94	94	94	94	94



**Πίνακας 13.** SF-36v2 Scale scores of patients with multiple sclerosis and their corresponding caregivers

<b>SF36v2</b>	<b>Patients (n=94)</b>	<b>Caregivers (n=94)</b>	<b>p-value</b>
<b>PCS</b>	41.20±10.1	50.6.±9.6	<0.001
<b>MCS</b>	40.21±12.8	42.6±11.7	0.123

**Πίνακας 14.** Association of patients' EDSS score with SF36v2

<b>Variable</b>	<b>Coefficient (95%CI)</b>	<b>p-value</b>
<b>Association of patients' EDSS score with the patients' PCS</b>	-0.31; 95%CI:-0.42, -0.19;	p<0.001
<b>Association of patients' EDSS score with the patients' MCS</b>	-0.34; 95%CI:-0.42, -0.27;	p<0.001

**Πίνακας 15.** Univariable and multivariable linear regression analysis on the association of ordinal baseline characteristics with caregivers' depression status (assessed with the Hamilton Scale)

Variable	<u>Univariable Linear Regression Analysis</u>		<u>Multivariable Linear Regression Analysis</u>	
	Coefficient (95%CI)	P	Coefficient (95%CI)	P
Age	0.092 (-0.005, 0.189)	0.062	0.533 (-0.047, 0.154)	0.296
Female sex	4.064 (1.852, 6.276)	<0.001	4.640 (2.533, 6.748)	<0.001
Education	-1.315 (-2.289, 0.342)	0.009	-1.019 (-2.007, -0.031)	0.043
Years of care	-0.073 (-0.280, 0.135)	0.488	-	-
Income	-0.29 (-1.14, 0.56)	0.503	-	-
Profession	-0.34 (-0.93, 0.26)	0.264	-	-
Affinity	-0.65 (-1.26, 0.04)	0.038	-0.40 (-0.99, 0.19)	0.184
Patients' Hamilton scale score	0.231 (0.044, 0.419)	0.016	0.143 (-0.319, 0.318)	0.108

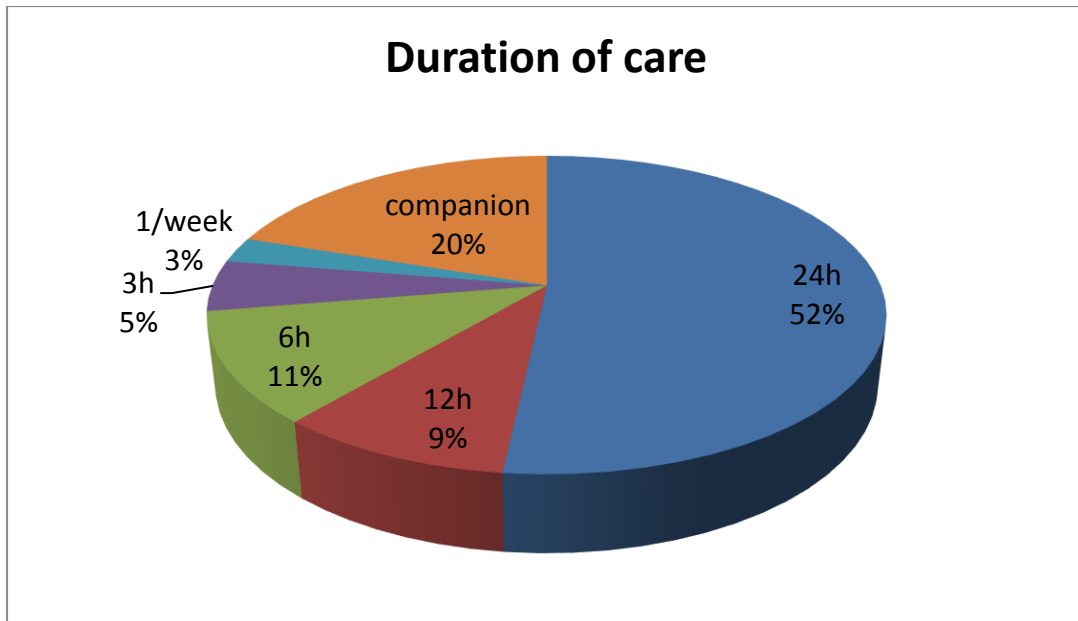
**Πίνακας 16.** Gender with caregivers' depression status

Gender	Male	Female	p-value
Hamilton	5.9±4.6	10.8±6.6	p<0.001

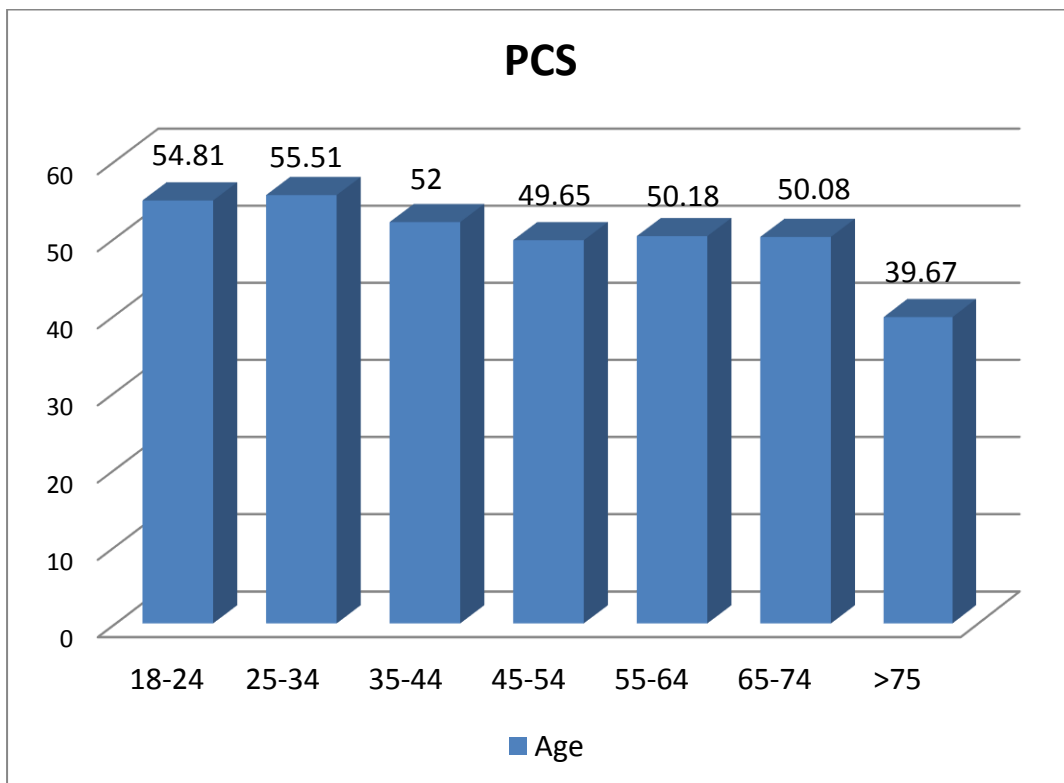
**Πίνακας 17.** Univariable and multivariable linear regression analysis on the association of ordinal baseline characteristics with patients' depression status (assessed with the Hamilton Scale)

<b>Variable</b>	<b><u>Univariable Linear Regression Analysis</u></b>		<b><u>Multivariable Linear Regression Analysis</u></b>	
	<b>Coefficient (95%CI)</b>	<b>P</b>	<b>Coefficient (95%CI)</b>	<b>P</b>
Age	0.243 (0.147, 0.340)	<0.001	0.100 (-0.017, 0.217)	0.093
Female sex	-1.765 (-4.434, 0.902)	0.192	-	-
Education	-2.766 (-3.875, -1.658)	<0.001	-1.883 (-3.158, -0.608)	0.004
EDSS score	1.324 (0.722, 1.927)	<0.001	1.042 (0.494, 1.589)	<0.001
Caregiver Hamilton scale score	0.265 (0.051, 0.480)	0.016	0.291 (0.113, 0.469)	0.002

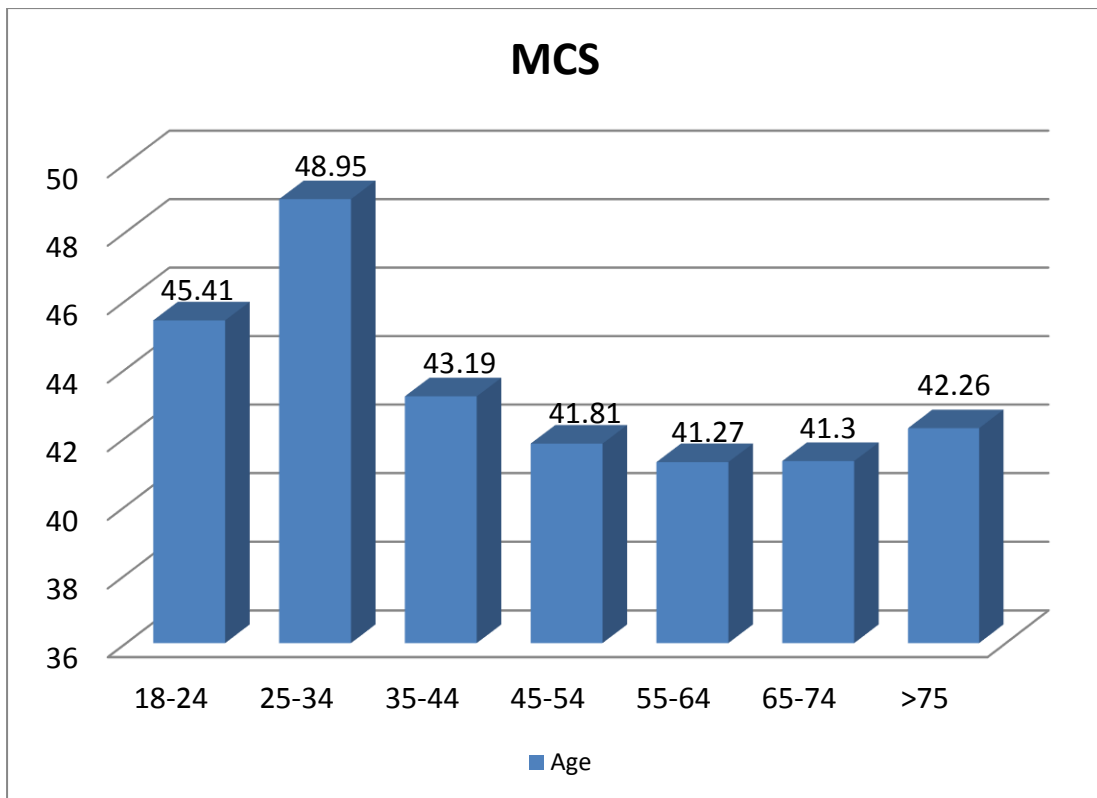
**Γράφημα 1.** Duration of care



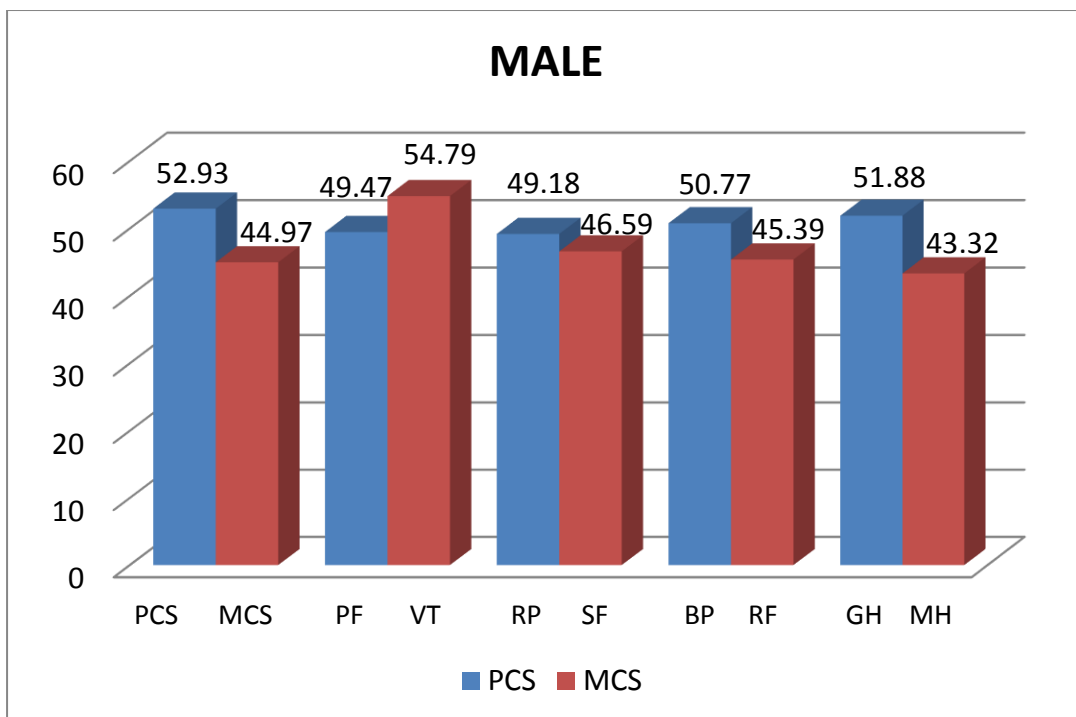
**Γράφημα 2.** (SF36v2) PCS Scores by Age group Caregivers



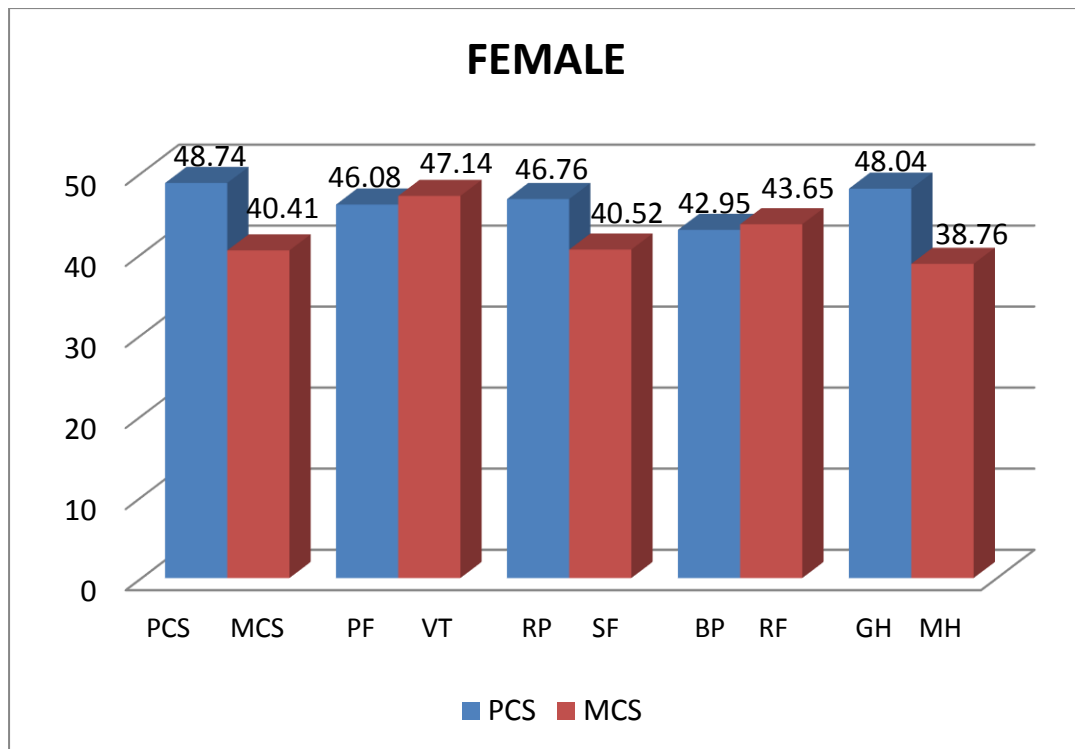
**Γράφημα 3. (SF36v2) MCS Scores by Age group Caregivers**



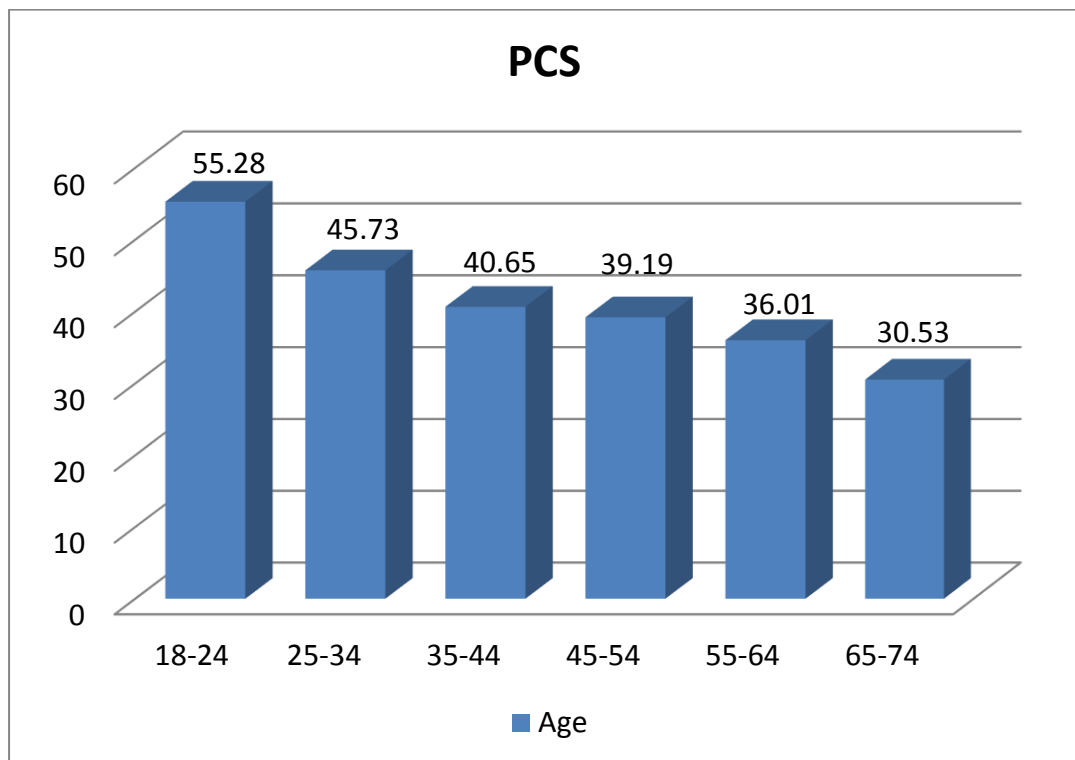
**Γράφημα 4. (SF36v2) Scores by gender Male Caregivers**



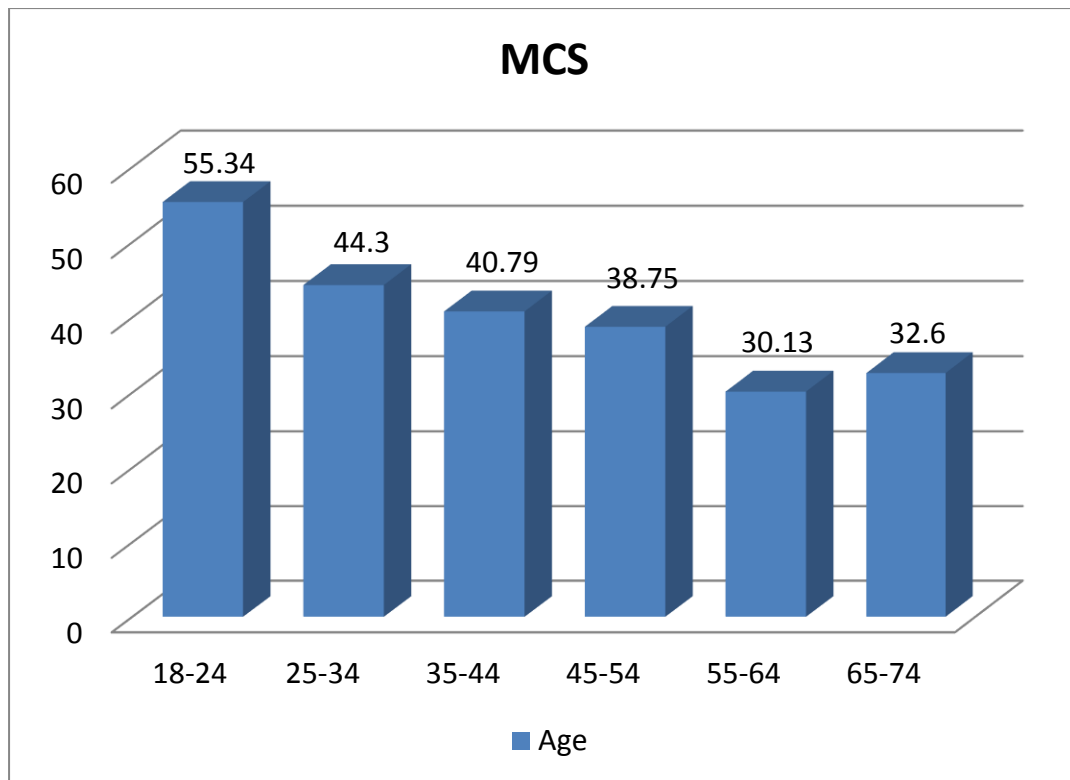
**Γράφημα 5.** (SF36v2) Scores by gender Female Caregivers



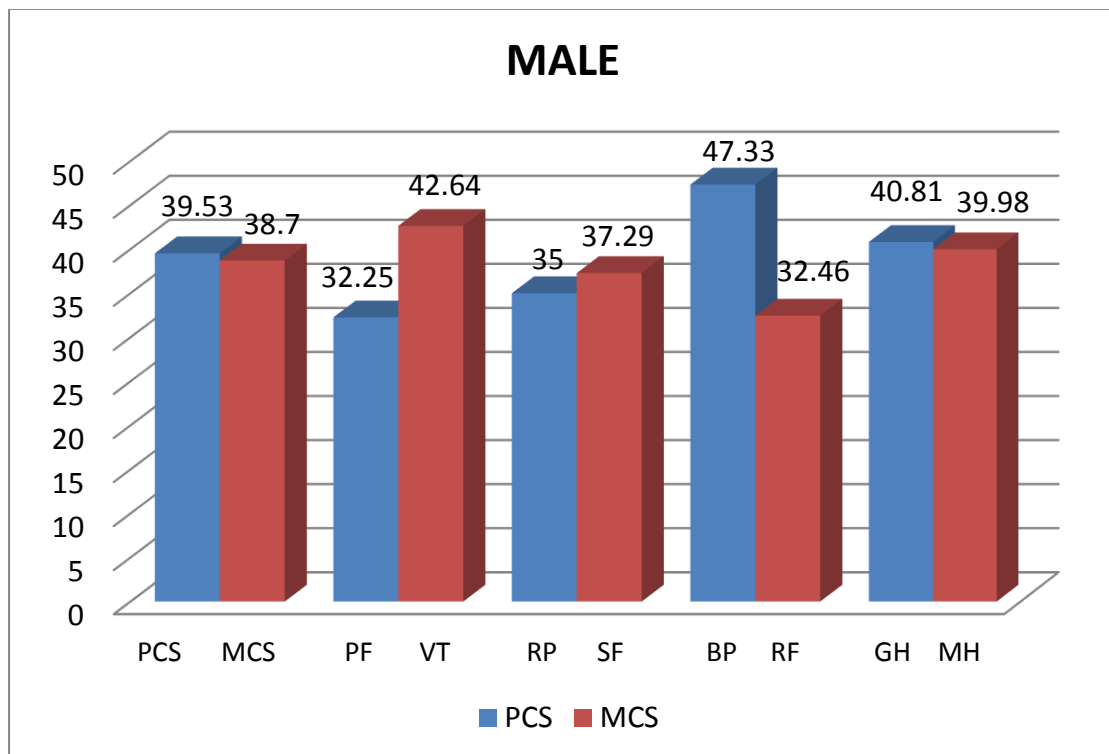
**Γράφημα 6.** (SF36v2) PCS Scores by Age group Patients



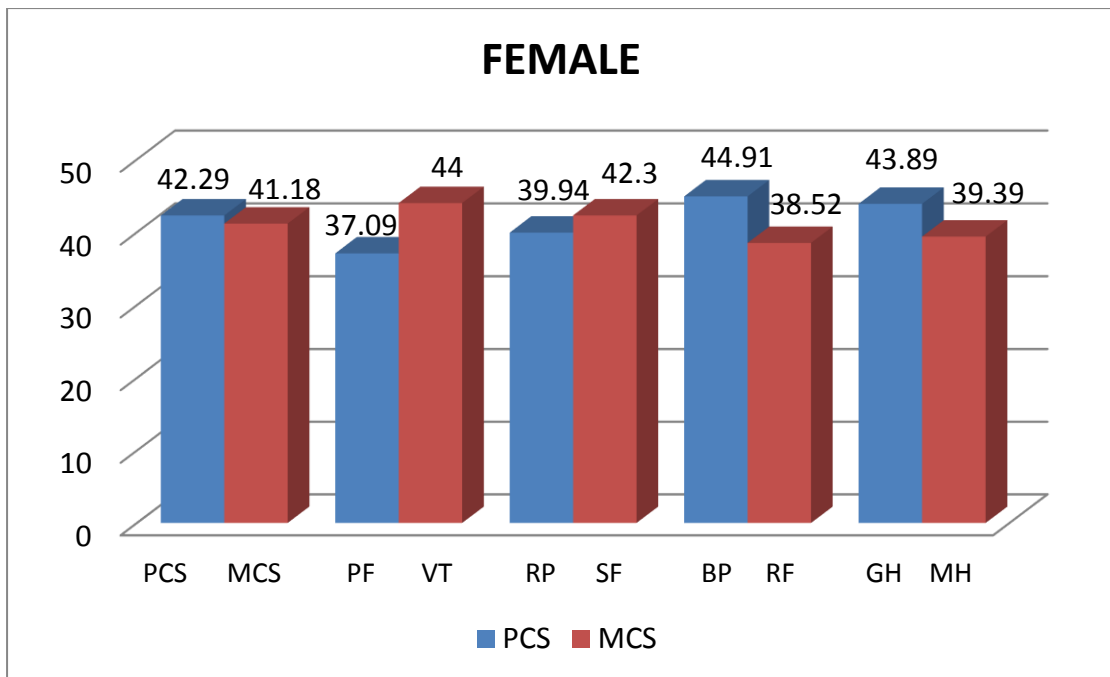
**Γράφημα 7.** (SF36v2) MCS Scores by Age group Patients



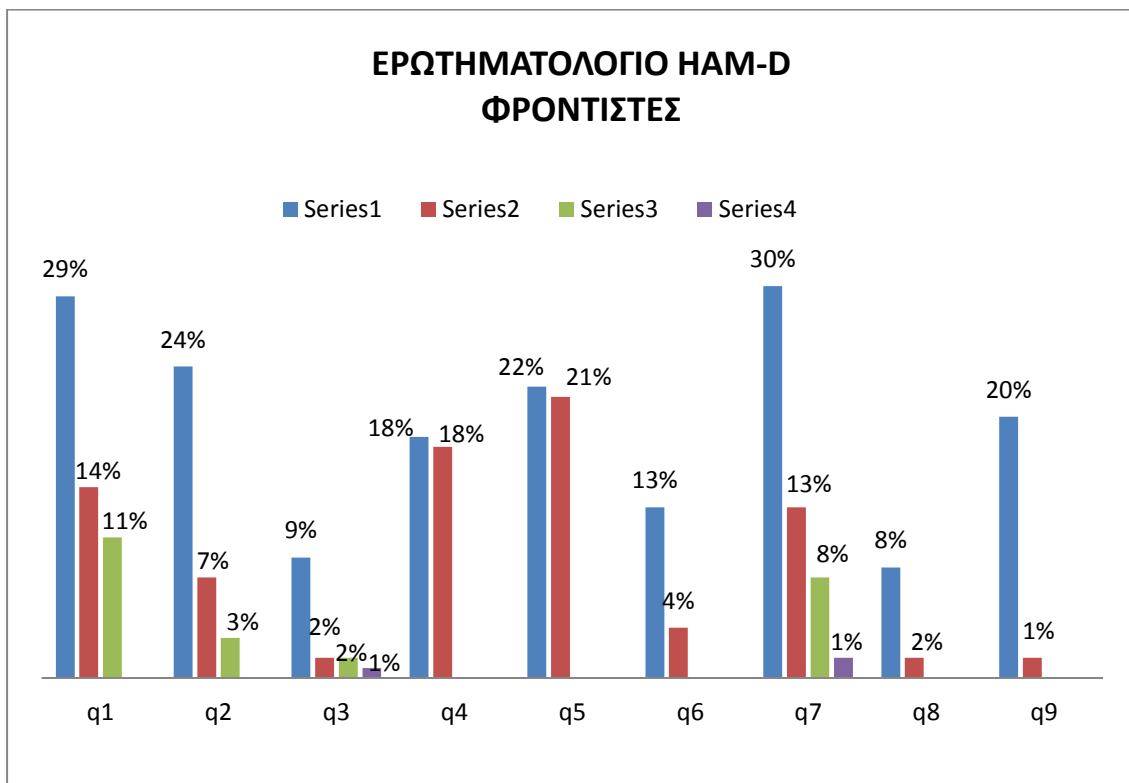
**Γράφημα 8.** (SF36v2) Scores by gender Male Patients



**Γράφημα 9.** (SF36v2) Scores by gender Female Patients

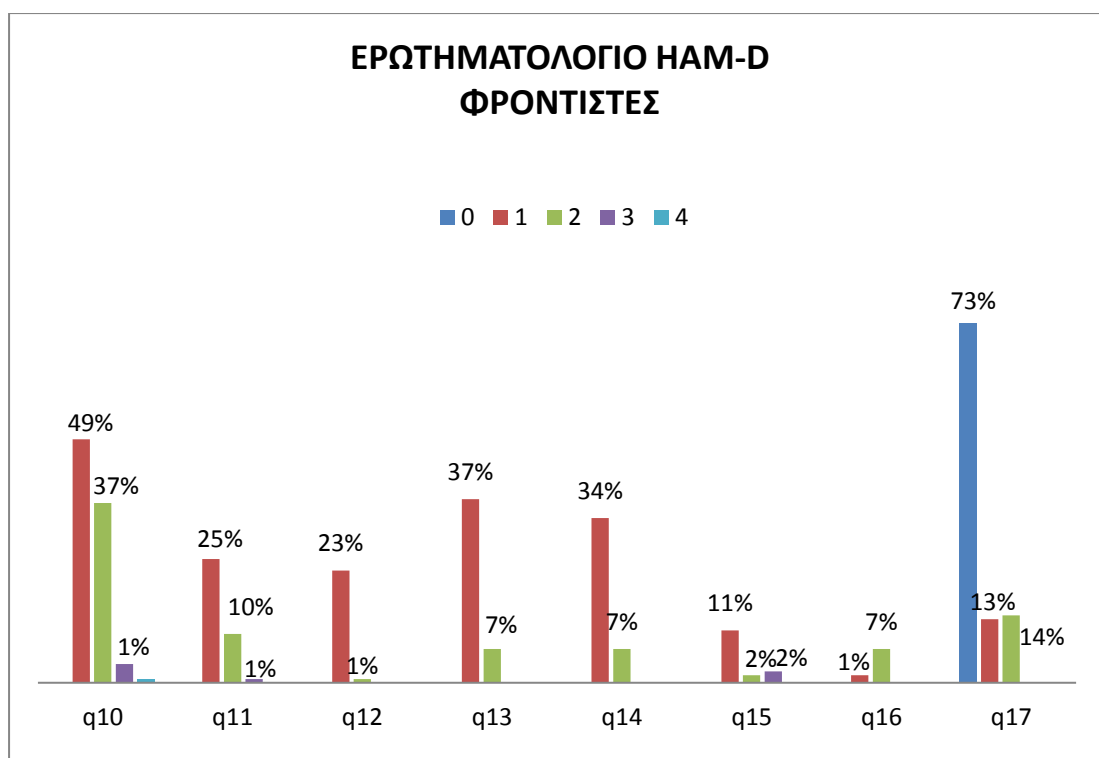


**Γράφημα 10** Ερωτηματολόγιο HAM-D φροντιστών

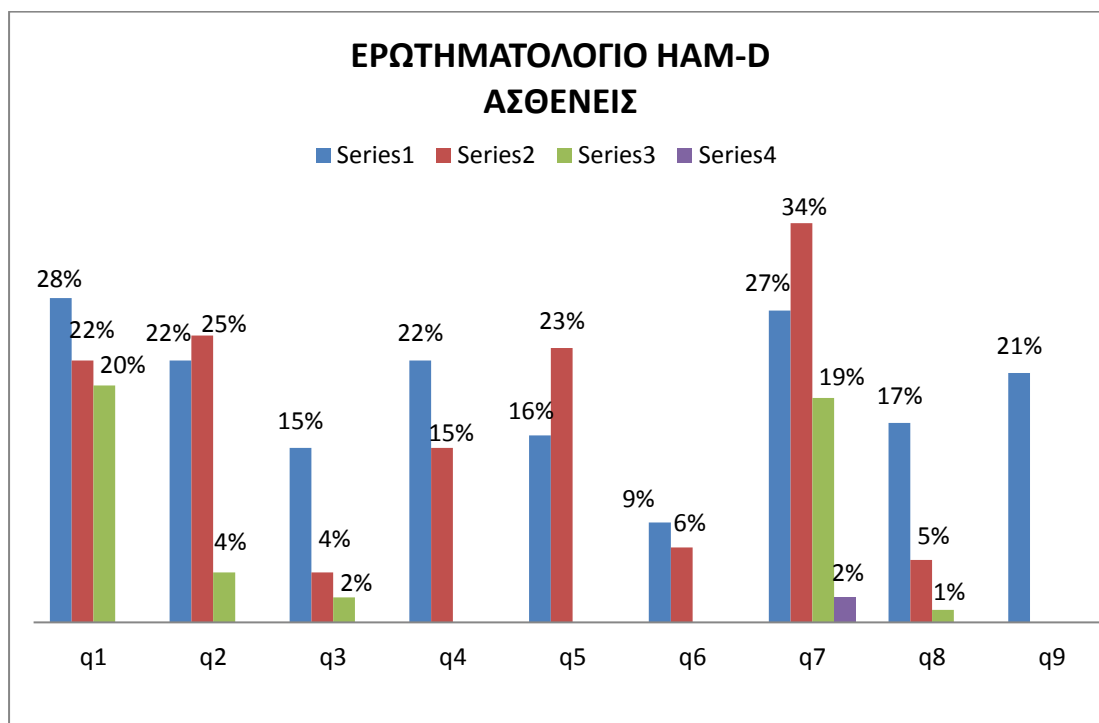




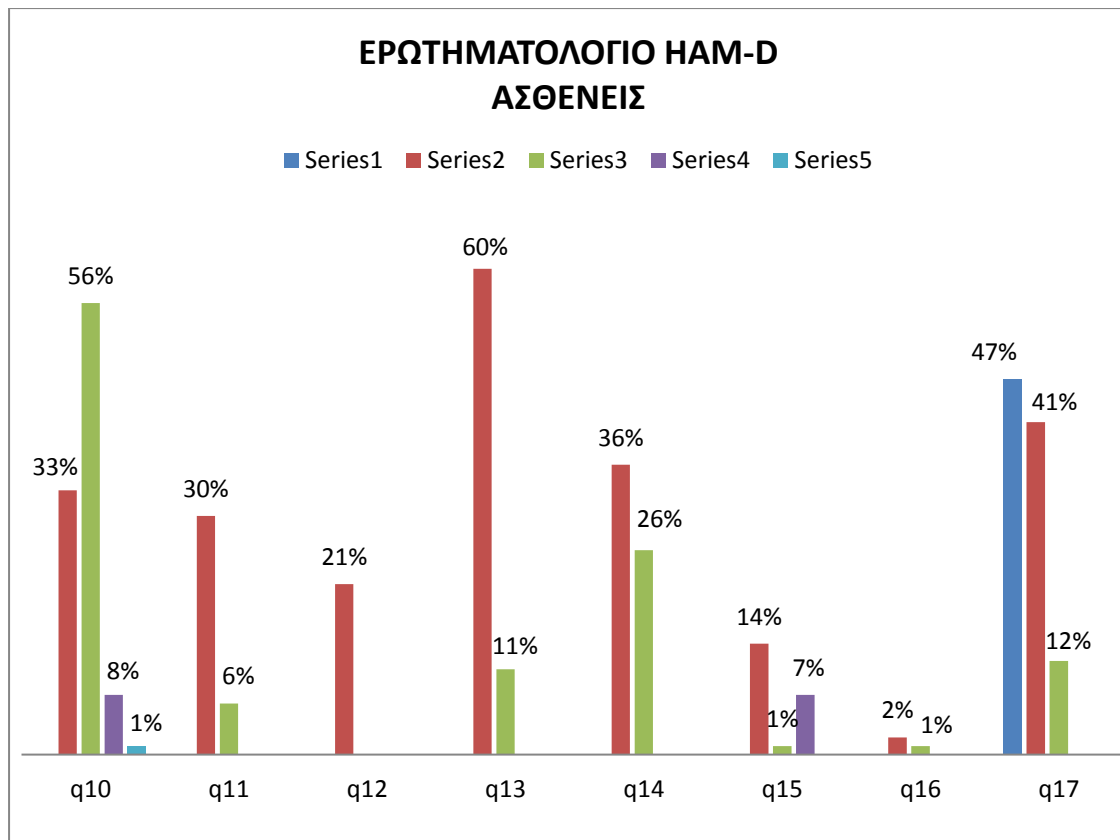
**Γράφημα 11.** Ερωτηματολόγιο HAM-D φροντιστών



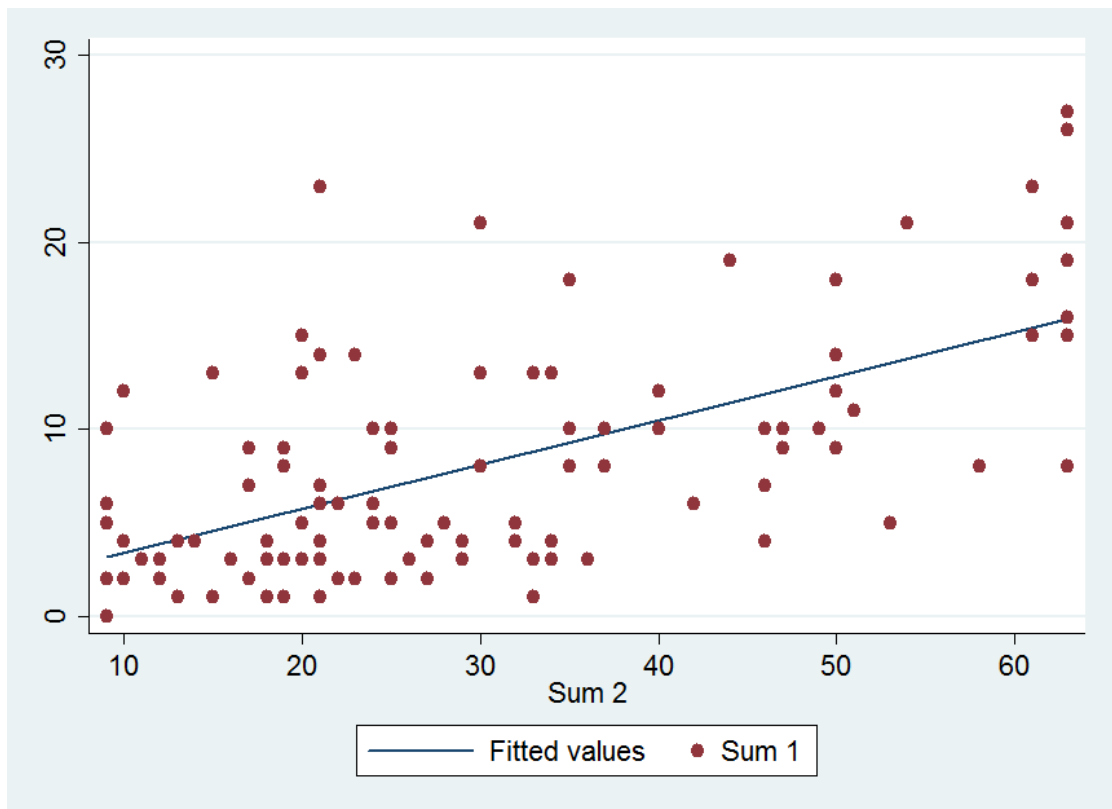
**Γράφημα 12** Ερωτηματολόγιο HAM-D ασθενών



Γράφημα 13. Ερωτηματολόγιο HAM-D ασθενών

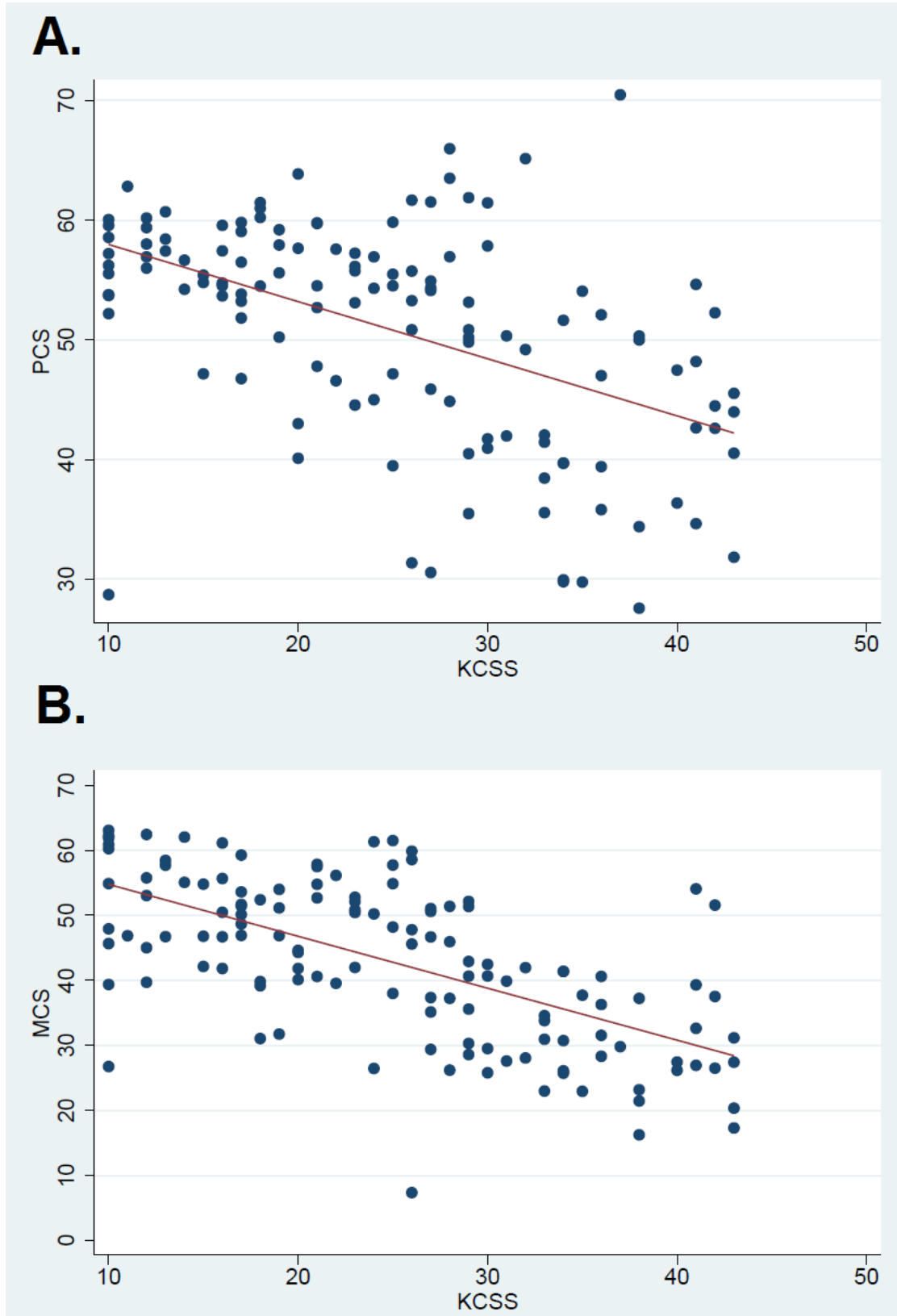


**Figure 1. )** Association with Hamilton with Fatigue

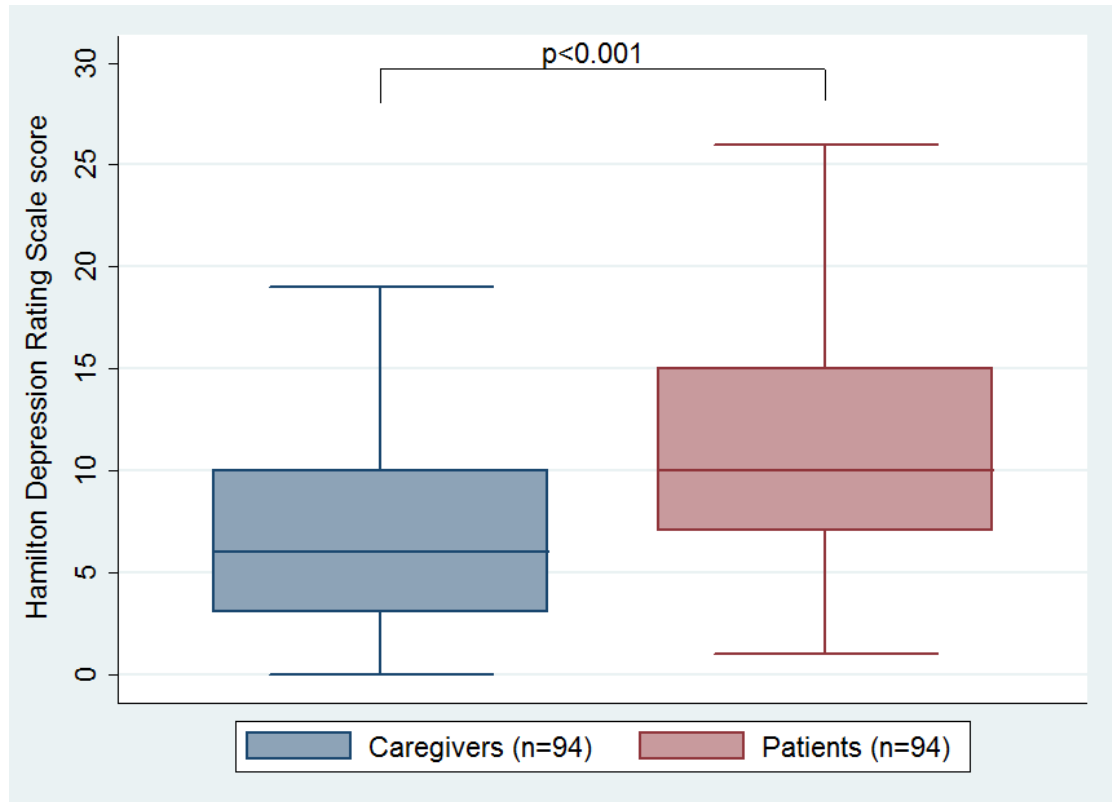


coefficient=0.24, 95%CI: 0.18-0.29

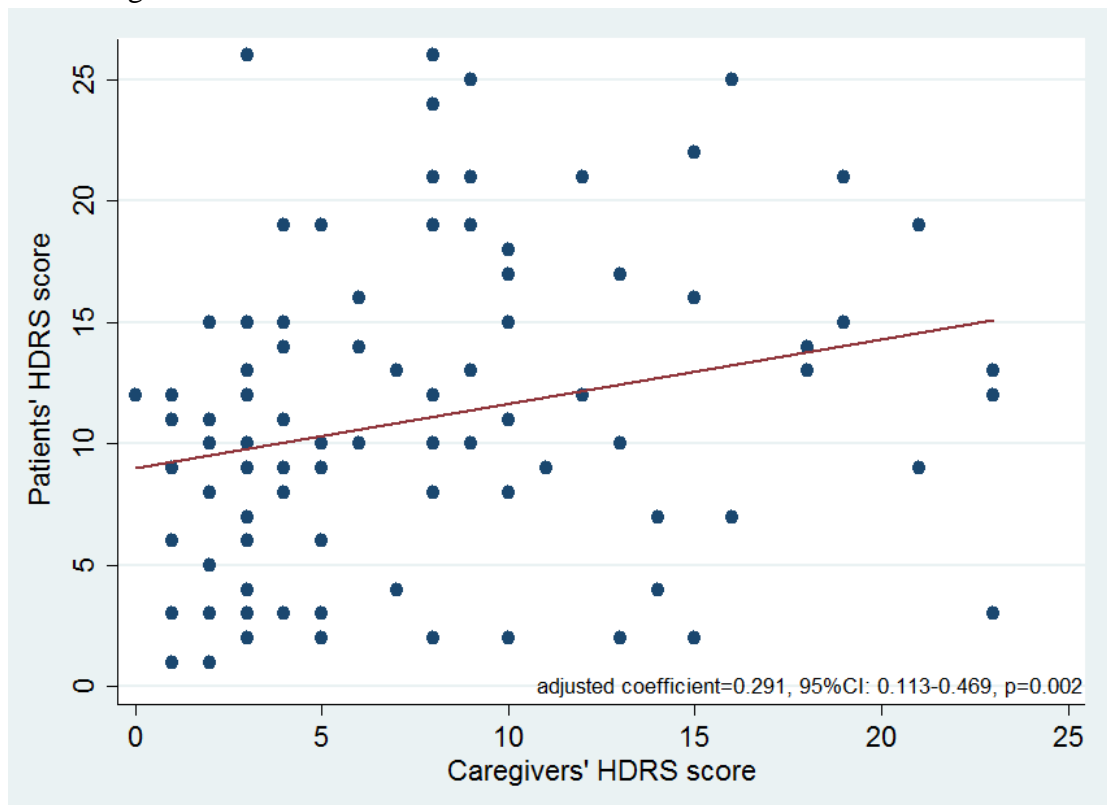
**Figure. 2** Association of stress with the physical health status (A) and mental health status (B) of caregivers of patients with multiple sclerosis. Stress was assessed using the KCSS, while physical health status and mental health status were assessed with the PCS and MCS, respectively, of the 36-item Short Form Health Survey. KCSS: Kingston Caregiver Stress Scale, MCS: mental component summary, PCS:Physical component summary



**Figure 3.** Hamilton Depression Scale scores of patients with multiple sclerosis and their corresponding caregivers



**Figure 4.** Scatterplot on the association of Hamilton Depression Scale scores of patients with multiple sclerosis and the corresponding Hamilton Depression Scale scores from their caregivers.



## ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΙΣ

1. Petrikis P, Baldouma A, Katsanos H.A, Konitsiotis S, Giannopoulos S. Quality of Life and Emotional Strain in Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis. *J Clin Neurol* 2019; 15(1):1-7.
2. Μπαλντούμα Αναστασία, Κατσάνος Χ. Αριστείδης, Κονιτσιώτης Σπυρίδων, Κωσταδήμα Βασιλική, Πετρικής Πέτρος, Κυρίτσης Π. Αθανάσιος, Γιαννόπουλος Σωτήριος. Η συσχέτιση των δημογραφικών στοιχείων με το επίπεδο του καθημερινού άγχους σε φροντιστές ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση και η επίδραση του εκφραζόμενου άγχους στην ποιότητα ζωής των φροντιστών. *Νευρολογία* 28:2-2019, 35-41.
3. Μία εργασία υπό κρίση σε ξενόγλωσσο περιοδικό.
4. Μια εργασία υπό κρίση σε Ελληνικό περιοδικό.