



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΠΟΛΛΑΠΛΗ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ –
ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ ΚΑΙ ΠΙΛΟΤΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΟΥ
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ ΑΥΤΟΑΝΑΦΟΡΑΣ SPEECH PATHOLOGY-
SPECIFIC QUESTIONNAIRE FOR PERSONS WITH MULTIPLE
SCLEROSIS (SMS) ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΣΕ ΤΥΠΙΚΟ ΠΛΗΘΥΣΜΟ**

Νεφέλη Δημητρίου

Επιβλέπων: Νάσιος Γρηγόριος

Αναπληρωτής καθηγητής

Ιωάννινα, Σεπτέμβριος, 2020

**THE ROLE OF SPEECH THERAPISTS IN MULTIPLE SCLEROSIS –
TRANSLATION AND PILOT APPLICATION OF THE SPEECH
PATHOLOGY-SPECIFIC QUESTIONNAIRE FOR PERSONS WITH
MULTIPLE SCLEROSIS (SMS) IN PATIENTS AND CONTROL
GROUP**

Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή

Ιωάννινα, 2020

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1) Επιβλέπων καθηγητής

Νάσιος Γρηγόριος

2) Μέλος επιτροπής

Ζακοπούλου Βικτωρία

3) Μέλος επιτροπής

Νούσια Αναστασία

© Δημητρίου, Νεφέλη, 2020.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Δήλωση μη λογοκλοπής

Δηλώνω υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν. 2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου ερευνητικής εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

Δημητρίου, Νεφέλη

Υπογραφή

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Είναι σημαντική η αναγνώριση της βοήθειας που έλαβα, κατά τη διάρκεια της συγγραφής της εργασίας μου, από τον καθηγητή μου, κύριο Νάσιο Γρηγόριο, χωρίς την καθοδήγηση και τη συνεργασία του οποίου δεν θα μπορούσα να την ολοκληρώσω.

Επίσης, ευχαριστώ πολύ όσους συμμετείχαν στην έρευνα και συνέβαλαν στη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης.

Τέλος, οφείλω ένα τεράστιο «ευχαριστώ» στην οικογένειά μου για τη στήριξη που μου προσέφερε.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Η πολλαπλή σκλήρυνση είναι μία νευροεκφυλιστική νόσος, η οποία εμφανίζεται όλο και πιο συχνά στον πληθυσμό και δημιουργεί στους ασθενείς δυσκολίες στους τομείς της γλώσσας, της φωνής και της κατάποσης. Λόγω των προβλημάτων αυτών, κρίνεται αναγκαία η ύπαρξη του λογοθεραπευτή στη διεπιστημονική ομάδα που ασχολείται με τη νόσο. Ένα από τα πιο σημαντικά εργαλεία για την ανίχνευση των ελλειμμάτων των ασθενών είναι τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς. Σκοπός αυτής της μελέτης είναι η μετάφραση και πιλοτική εφαρμογή του ερωτηματολογίου Speech pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis (SMS), το οποίο είναι εξειδικευμένο για την ανίχνευση δυσκολιών στη γλώσσα, τη φωνή και την κατάποση των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση.

Μεθοδολογία: Στην παρούσα μελέτη συμμετείχαν 31 ασθενείς και 31 άτομα τυπικού πληθυσμού ηλικίας 30-70 συν ετών. Έγινε νευροψυχολογική εκτίμηση με την κλίμακα BICAMS, και χορηγήθηκαν 3 προσαρμοσμένα στον ελληνικό πληθυσμό ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς (EAT-10, VHI και SAQOL-39) και το ερωτηματολόγιο SMS, το οποίο είχε προηγουμένως μεταφραστεί στα ελληνικά.

Αποτελέσματα: Παρατηρήθηκε πως περισσότεροι ασθενείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό, ενώ μεγαλύτερα ελλείμματα των συμμετεχόντων φάνηκαν στο SMS σε σχέση με τα άλλα τρία ερωτηματολόγια. Επίσης, κάθε ερώτηση του SMS συγκρίθηκε με κάποια από τις ερωτήσεις των άλλων ερωτηματολογίων και προέκυψε ότι η αντιστοίχιση είναι ικανοποιητική με το VHI και το EAT-10, αλλά όχι με το SAQOL-39. Οι αναλύσεις έδειξαν, ακόμη, πως το σκορ των ασθενών στο SMS έχει ανάλογη πορεία με το σκορ στην κλίμακα BICAMS και -κυρίως- στην κλίμακα EDSS. Τέλος, φάνηκε ότι οι γυναίκες αντιμετωπίζουν περισσότερα ελλείμματα από τους άντρες, η υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου συνεπάγεται λιγότερα προβλήματα από την πρωτοπαθώς και δευτεροπαθώς προοδευτική μορφή, ενώ η ηλικία και τα έτη εκπαίδευσης δεν επηρεάζουν τη νόσο.

Συμπεράσματα: Το ερωτηματολόγιο SMS είναι αξιόπιστο για τα ελληνικά δεδομένα και ευαίσθητο ακόμα και στην ανίχνευση ήπιων συμπτωμάτων των ασθενών, ωστόσο είναι αναγκαία η χορήγησή του σε περισσότερα άτομα.

Λέξεις-κλειδιά: πολλαπλή σκλήρυνση, ρόλος λογοθεραπευτή, ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς SMS, μετάφραση, πιλοτική εφαρμογή

ABSTRACT

Aim: Multiple sclerosis is a neurodegenerative disease which appears more frequent and affects a patient's language, voice and swallowing. Due to these problems it is crucial a speech therapist to be part of the interdisciplinary team who deals with the disease. One of the most important tools for the screening of deficits of patients is self-questionnaires. The aim of this study is the translation and pilot application of the self-questionnaire 'Speech pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis (SMS)'. This is a specialized screening tool for the difficulties in language, voice and in swallowing of patients with multiple sclerosis.

Methods: The study group was comprised of 31 patients and 31 controls between the ages 30-70+. A neuropsychological assessment using BICAMS scale was undertaken. In addition all participants were given 3 self-reported questionnaires which were validated to Greek population (EAT-10, VHI και SAQOL-39) and the self-reported questionnaire SMS which had been translated to Greek previously.

Results: It was observed that more patients than controls cope with difficulties, with the SMS highlighting bigger deficits compared to the other three questionnaires. Every question in SMS was compared with another one from the other questionnaires and it turned out that the matching was sufficient with VHI and EAT-10 but not with SAQOL-39. In addition, analysis showed that the patients' score in SMS had a similar course with their score in BICAMS battery and mainly in EDSS battery. Finally, it seemed that women cope with more deficits than men, the relapsing type of disease lead to less problems than the primary and secondary progressive type of disease, whereas age and years in education don't affect the disease.

Conclusions: The SMS questionnaire is reliable for Greek population and sensitive even if patients have mild symptoms. This must now be rolled out to a larger study population.

Keywords: multiple sclerosis, role of speech-therapist, SMS self-report questionnaire, translation, pilot application

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Υ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	viii
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	ix
ABSTRACT	xi
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	xii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	xiv
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ/ΕΙΚΟΝΩΝ	xvi
ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ	xviii
Α' ΜΕΡΟΣ (Γενικό)	1
1 ^ο κεφάλαιο: Πολλαπλή σκλήρυνση.....	1
1.1 Εισαγωγή.....	1
1.2 Ιστορικά στοιχεία.....	2
1.3 Ανοσολογία.....	2
1.4 Αιτιολογία.....	4
1.4.1 Περιβαλλοντικοί παράγοντες.....	5
1.4.2 Γενετική προδιάθεση.....	7
1.5 Πορεία της νόσου.....	9
1.6 Κλινική εικόνα.....	11
1.7 Πολλαπλή σκλήρυνση σε παιδιατρικό πληθυσμό.....	17
1.8 Επιδημιολογία.....	18
1.9 Κλινικά διαγνωστικά κριτήρια.....	20
1.10 Διάγνωση.....	21
1.11 Θεραπεία.....	26
1.11.1 Φαρμακευτική θεραπεία.....	26
1.11.2 Μη φαρμακευτική θεραπεία.....	28
2 ^ο κεφάλαιο: Ο ρόλος του λογοθεραπευτή στην πολλαπλή σκλήρυνση.....	29
2.1 Εισαγωγή.....	29
2.2 Διαταραχές λόγου και ομιλίας ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση.....	30
2.3 Διαταραχές κατάποσης ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση.....	34
2.4 Γνωστικά ελλείμματα.....	37
2.5 Κοινωνική επικοινωνία.....	41
Β' ΜΕΡΟΣ (Ειδικό)	43

1 ^ο κεφάλαιο: Μεθοδολογία της έρευνας.....	43
1.1 Ερευνητικές υποθέσεις.....	43
1.2 Μεθοδολογία.....	44
1.2.1 Συμμετέχοντες.....	44
1.2.2 Διαδικασία συλλογής δείγματος.....	46
1.2.3 Νευροψυχολογική εκτίμηση.....	47
1.2.4 Ερευνητικά εργαλεία.....	52
1.2.5 Το ερωτηματολόγιο speech pathology-specific questionnaire for persons with multiple sclerosis (SMS).....	56
1.2.5.1 Δημιουργία του ερωτηματολογίου SMS.....	56
1.2.5.2 Μετάφραση και προσαρμογή του ερωτηματολογίου SMS στα ελληνικά δεδομένα.	57
1.2.5.3 Συσχέτιση του ερωτηματολογίου SMS με τα υπόλοιπα ερωτηματολόγια της έρευνας. .	64
2 ^ο κεφάλαιο: Αποτελέσματα της έρευνας.....	66
2.1 Ποιοτική ανάλυση αποτελεσμάτων.....	66
2.1.1 Απαντήσεις συμμετεχόντων στα ερωτηματολόγια.....	66
2.1.2 Σύγκριση απαντήσεων τυπικού πληθυσμού και ασθενών.....	69
2.1.3 Σύγκριση ερωτηματολογίων.....	81
2.1.4 Σύγκριση απαντήσεων ασθενών στο ερωτηματολόγιο SMS και στην κλίμακα BICAMS	98
2.1.5 Σύγκριση απαντήσεων ασθενών στο ερωτηματολόγιο SMS βάσει ορισμένων επιδημιολογικών και κλινικών δεδομένων.....	101
3 ^ο κεφάλαιο: Αποτελέσματα έρευνας.....	105
3.1 Συζήτηση αποτελεσμάτων.....	105
3.2 Σύνοψη αποτελεσμάτων.....	108
Ξενόγλωσση βιβλιογραφία.....	111
Ελληνική βιβλιογραφία.....	126

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1- 1. Συμπτώματα ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση και ποσοστά με τα οποία εμφανίζεται κάθε σύμπτωμα σε γυναίκες και άντρες.....	19
Υ	
Πίνακας 2- 1. Αριθμός ασθενών ανά ηλικιακή ομάδα.....	50
Πίνακας 2- 2. Αριθμός ασθενών ανά φύλο.....	50
Πίνακας 2- 3. Αριθμός ατόμων ανά έτη εκπαίδευσης.....	51
Πίνακας 2- 4. Αριθμός ατόμων ανά τύπο της νόσου.....	51
Πίνακας 2- 5. Σκορ ασθενών στην κλίμακα BICAMS.....	55
Πίνακας 2- 6. Το ερωτηματολόγιο EAT-10.....	58
Πίνακας 2- 7. Το ερωτηματολόγιο VHI.....	59
Πίνακας 2- 8. Το ερωτηματολόγιο SAQOL-39.....	60
Πίνακας 2- 9. Πρωτότυπη μορφή του ερωτηματολογίου SMS.....	63
Πίνακας 2- 10. Πρώτη μετάφραση του ερωτηματολογίου SMS από τα αγγλικά στα ελληνικά....	64
Πίνακας 2- 11. Back translation του ερωτηματολογίου SMS.....	65
Πίνακας 2- 12. Δεύτερη μετάφραση του ερωτηματολογίου SMS από τα αγγλικά στα ελληνικά. .	66
Πίνακας 2- 13. Τροποποιήσεις του μεταφρασμένου ερωτηματολογίου SMS.....	67
Πίνακας 2- 14. Τελική μορφή του ερωτηματολογίου SMS στην ελληνική γλώσσα.....	68
Πίνακας 2- 15. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στην κατάποση.....	69
Πίνακας 2- 16. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στην ομιλία.....	70
Πίνακας 2- 17. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στη φωνή.....	70
Πίνακας 2- 18. Απαντήσεις των ασθενών με ΠΣ στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου EAT-10.....	71
Πίνακας 2- 19. Απαντήσεις των ασθενών με ΠΣ στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SAQOL-39.....	72
Πίνακας 2- 20. Απαντήσεις των ασθενών με ΠΣ στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου VHI.....	72
Πίνακας 2- 21. Απαντήσεις των ασθενών με ΠΣ στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS.....	73
Πίνακας 2- 22. Απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου EAT-10.....	74
Πίνακας 2- 23. Απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SAQOL-39.....	75
Πίνακας 2- 24. Απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου VHI.....	75
Πίνακας 2- 25. Απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS.....	76
Πίνακας 2- 26. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στην κατάποση.....	86
Πίνακας 2- 27. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στη φωνή.....	91
Πίνακας 2- 28. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στη γλώσσα.....	98

Πίνακας 2- 29. Μέσος όρος βαθμολογιών στο SMS των ασθενών βάσει της ηλικιακής ομάδας στην οποία εντάσσονται.....	106
Πίνακας 2- 30. Μέσος όρος βαθμολογιών στο SMS των ασθενών βάσει του φύλου τους.....	107
Πίνακας 2- 31. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει των ετών εκπαίδευσης	108
Πίνακας 2- 32. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει του τύπου της νόσου..	109

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ/ΕΙΚΟΝΩΝ

ΥΕικόνα 1- 1. Πιθανότητα εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης βάσει του βαθμού συγγένειας.....	
Εικόνα 1- 2. Πιθανότητα εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης βάσει του βαθμού συγγένειας.....	11
Εικόνα 1- 3. Επιπολασμός ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση σε παγκόσμιο επίπεδο.....	22
Εικόνα 1- 4. Στεφανιαία τομή σε MRI εγκεφάλου ατόμου με πολλαπλή σκλήρυνση.....	27
Εικόνα 1- 5. Εγκάρσια τομή σε MRI εγκεφάλου ατόμου με πολλαπλή σκλήρυνση.....	28
Εικόνα 1- 6. Κλίμακα EDSS.....	28
Εικόνα 2- 1. Symbol Digit Modalities Test (SDMT).....	53
Εικόνα 2- 2. Brief Visuospatial Memory Test (BVMTR).....	55
Εικόνα 2- 3. Ποσοστό τυπικού πληθυσμού και ασθενών που απάντησαν «0» στις 16 ερωτήσεις του SMS.....	78
Εικόνα 2- 4. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην πρώτη δήλωση του SMS.....	78
Εικόνα 2- 5. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην δεύτερη δήλωση του SMS.....	79
Εικόνα 2- 6. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην τρίτη δήλωση του SMS.....	79
Εικόνα 2- 7. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην τέταρτη δήλωση του SMS.....	80
Εικόνα 2- 8. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην πέμπτη δήλωση του SMS.....	80
Εικόνα 2- 9. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην έκτη δήλωση του SMS.....	81
Εικόνα 2- 10. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην έβδομη δήλωση του SMS.....	81
Εικόνα 2- 11. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην όγδοη δήλωση του SMS.....	82
Εικόνα 2- 12. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην ένατη δήλωση του SMS.....	82
Εικόνα 2- 13. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη δήλωση του SMS.....	83
Εικόνα 2- 14. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην ενδέκατη δήλωση του SMS.....	83
Εικόνα 2- 15. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δωδέκατη δήλωση του SMS.....	84
Εικόνα 2- 16. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη τρίτη δήλωση του SMS.....	84
Εικόνα 2- 17. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη τέταρτη δήλωση του SMS.....	85
Εικόνα 2- 18. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη πέμπτη δήλωση του SMS.....	85
Εικόνα 2- 19. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη έκτη δήλωση του SMS.....	86
Εικόνα 2- 20. Απαντήσεις ασθενών στην 4η ερώτηση του SMS και την 8η ερώτηση του EAT-10.....	87
Εικόνα 2- 21. Απαντήσεις ασθενών στην 8η ερώτηση του SMS και την 9η ερώτηση του EAT-10.....	88
Εικόνα 2- 22. Απαντήσεις ασθενών στην 12η ερώτηση του SMS και την 4η ερώτηση του EAT-10.....	89
Εικόνα 2- 23. Απαντήσεις ασθενών στην 14η ερώτηση του SMS και την 9η ερώτηση του EAT-10.....	90
Εικόνα 2- 24. Απαντήσεις ασθενών στην 16η ερώτηση του SMS και την 3η ερώτηση του EAT-10.....	91
Εικόνα 2- 25. Απαντήσεις ασθενών στην 1η ερώτηση του SMS και την 21η ερώτηση του VHI.....	92

Εικόνα 2- 26. Απαντήσεις ασθενών στην 2η ερώτηση του SMS και την 3η ερώτηση του VHI....	93
Εικόνα 2- 27. Απαντήσεις ασθενών στην 5η ερώτηση του SMS και την 10η ερώτηση του VHI. .	94
Εικόνα 2- 28. Απαντήσεις ασθενών στην 6η ερώτηση του SMS και την 14η ερώτηση του VHI. .	95
Εικόνα 2- 29. Απαντήσεις ασθενών στην 6η ερώτηση του SMS και την 20η ερώτηση του VHI. .	96
Εικόνα 2- 30. Απαντήσεις ασθενών στην 7η ερώτηση του SMS και την 9η ερώτηση του VHI....	96
Εικόνα 2- 31. Απαντήσεις ασθενών στην 10η ερώτηση του SMS και την 17η ερώτηση του VHI.	97
Εικόνα 2- 32. Απαντήσεις ασθενών στην 15η ερώτηση του SMS και την 16η ερώτηση του VHI.	98
Εικόνα 2- 33. Απαντήσεις ασθενών στην 3η ερώτηση του SMS και την 17η ερώτηση του EAT-10	100
Εικόνα 2- 34. Απαντήσεις ασθενών στην 3η ερώτηση του SMS και την 20η ερώτηση του EAT-10	100
Εικόνα 2- 35. Απαντήσεις ασθενών στην 9η ερώτηση του SMS και την 20η ερώτηση του EAT-10	101
Εικόνα 2- 36. Απαντήσεις ασθενών στην 13η ερώτηση του SMS και την 17η ερώτηση του EAT-10	102
Εικόνα 2- 37. Απαντήσεις ασθενών στην 13η ερώτηση του SMS και την 18η ερώτηση του EAT-10	103
Εικόνα 2- 38. Απαντήσεις ασθενών στην 13η ερώτηση του SMS και την 19η ερώτηση του EAT-10	103
Εικόνα 2- 39. Μέσος όρος των απαντήσεων όλων των ασθενών και των ασθενών με χαμηλότερες του μέσου όρου τιμές στην κλίμακα BICAMS.....	104
Εικόνα 2- 40. Σκορ ασθενών στην υποδοκιμασία SDMT και στο ερωτηματολόγιο SMS.....	104
Εικόνα 2- 41. Σκορ ασθενών στην υποδοκιμασία CVLT2 και στο ερωτηματολόγιο SMS.....	105
Εικόνα 2- 42. Σκορ ασθενών στην υποδοκιμασία BMVTR και στο ερωτηματολόγιο SMS.....	105
Εικόνα 2- 43. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει της ηλικιακής ομάδας στην οποία εντάσσονται.....	107
Εικόνα 2- 44. Μέσος όρος βαθμολογιών στο SMS των ασθενών βάσει του φύλου τους.....	107
Εικόνα 2- 45. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει των ετών εκπαίδευσης. .	108
Εικόνα 2- 46. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει του τύπου της νόσου... .	109
Εικόνα 2- 47. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει του σκορ EDSS.....	110

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΠΣ Πολλαπλή Σκλήρυνση

A' ΜΕΡΟΣ (Γενικό)

1^ο κεφάλαιο: Πολλαπλή σκλήρυνση

1.1 Εισαγωγή

Η πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) -παλαιότερα γνωστή ως σκλήρυνση κατά πλάκας- είναι μία χρόνια αυτοάνοση νόσος [CITATION Ohj18 \l 1032], η οποία δεν μεταδίδεται [CITATION Γρη03 \l 1033]. Αποτελεί την πιο συχνή πρωτοπαθή νευρολογική διαταραχή των νεαρών ενηλίκων [CITATION Ohj18 \l 1032] και το συχνότερο μη-τραυματικό αίτιο σοβαρής αναπηρίας σε νεαρούς ενήλικες στο δυτικό κόσμο [CITATION Κυλ16 \l 1032].

Ανήκει στις απομυελινωτικές νόσους και συνήθως χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενες εστιακές ή πολυεστιακές προσβολές του κεντρικού νευρικού συστήματος [CITATION Γρη03 \l 1032]. Δηλαδή, η ασθένεια ωθεί το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού -και συγκεκριμένα τα Τ-λεμφοκύτταρα- να προκαλέσουν βλάβες στο κεντρικό νευρικό σύστημα [CITATION Owe161 \l 1033]. Πιο συγκεκριμένα, τα Τ-λεμφοκύτταρα επιτίθενται στη μυελίνη, η οποία περιβάλλει και μονώνει τους νευράξονες (άξονες των νευρικών κυττάρων), μέσω των οποίων μεταδίδεται η πληροφορία από ένα κύτταρο σ' ένα άλλο, με αποτέλεσμα να μην μεταδίδονται σωστά τα μηνύματα από και προς τον εγκέφαλο [CITATION Wax13 \l 1032]. Οι περιοχές του κεντρικού νευρικού συστήματος που μπορεί να υποστούν βλάβη είναι ο νωτιαίος μυελός, το εγκεφαλικό στέλεχος, η παρεγκεφαλίδα, τα εγκεφαλικά ημισφαίρια και τα οπτικά νεύρα [CITATION War04 \l 1032].

Οι μορφές στις οποίες μπορεί να εμφανιστεί η νόσος είναι οι εξής:

- i) με εξάρσεις και υφέσεις/υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα (relapsing-remitting multiple sclerosis-RRMS)
- ii) δευτεροπαθής προϊούσα (secondary progressive multiple sclerosis-SPMS)
- iii) πρωτοπαθής προϊούσα (primary progressive multiple sclerosis-PPMS) και
- iv) προϊούσα με εξάρσεις/προϊούσα υποτροπιάζουσα (progressive relapsing multiple sclerosis-PRMS)

Οι τύποι της νόσου θα αναλυθούν εκτενέστερα παρακάτω (Gholamzad, et al., 2019· Κυλιντηρέας, Αναγνωστούλη, Ανδρεάδου, Κούτσης, & Ευαγγελοπούλου, 2016).

Σήμερα, πάνω από 2 εκατομμύρια άτομα σε όλο τον κόσμο πάσχουν από τη συγκεκριμένη ασθένεια και ο αριθμός συνεχώς αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου (Browne, et al., 2014). Ο αριθμός των γυναικών ασθενών είναι υπερδιπλάσιος σε σύγκριση με τους άντρες. Η διάγνωση γίνεται, συνήθως, μεταξύ της τρίτης και τέταρτης δεκαετίας της ζωής, ενώ στην παιδική ηλικία διαγιγνώσκεται έως και το 5% των ασθενών (Federation, 2013· Rao S. M., 2008).

1.2 Ιστορικά στοιχεία

Φαίνεται ότι το πρώτο πιθανό περιστατικό ΠΣ εμφανίστηκε το 1395 στην Ολλανδία [CITATION Γρη03 \l 1032], όταν μία καλόγρια επέδειξε συμπτώματα που θα μπορούσαν να ταιριάξουν με εκείνα της ΠΣ και συγκεκριμένα από περιστασιακούς πόνους, αδυναμία στα κάτω άκρα και απώλεια της όρασης [CITATION Rai08 \l 1033]. Ωστόσο, ως πρώτος επιβεβαιωμένος ασθενής αναφέρεται ο Αύγουστος Φρειδερίκος ντ' Έστε, γνωστός λόγω της σχέσης του με τον βασιλιά Γεώργιο III του Ηνωμένου Βασιλείου –ήταν ο εξώγαμος εγγονός του. Ο Αύγουστος συνυπήρξε 22 χρόνια με την ασθένεια, με τα συμπτώματα να εμφανίζονται σε ηλικία 28 ετών [CITATION War04 \l 1032].

Ο αρχικός κλινικοπαθολογοανατομικός ορισμός της νόσου και η ονομασία «σκλήρυνση κατά πλάκας» δόθηκε από τον Γάλλο νευρολόγο Jean-Martin Charcot το 1868 [CITATION War04 \l 1032]. Ο Charcot όρισε τα 3 βασικά κλινικά σημεία της νόσου, γνωστά και ως τριάδα του Charcot: νυσταγμός, τρέμουλο και τηλεγραφικός λόγος. Πέραν του Charcot πολλοί ήταν εκείνοι που προσπάθησαν να περιγράψουν την ασθένεια, όπως ο Robert Carswell (περιέγραψε τις βλάβες που διέγνωσε στον οργανισμό ως «μια αξιοσημείωτη βλάβη του νωτιαίου μυελού»), ο Robert Hooper και ο Carl Marx (όχι ο φιλόσοφος!). Η πρώτη κλινική περιγραφή της ΠΣ δόθηκε από τον Frerichs το 1863 [CITATION Rai08 \l 1032].

1.3 Ανοσολογία

Ιστοπαθολογικά, η ασθένεια χαρακτηρίζεται από απομυελίνωση των νευρικών ινών και από σχηματισμό πολλών μικρών πλακών στο κεντρικό νευρικό σύστημα [CITATION Γρη03 \l 1032].

- Η μυελίνη και ο ρόλος της στην ΠΣ

Η μυελίνη είναι λευκή λιπαρή ουσία που περιβάλλει πολλούς από τους νευράξονες τόσο του περιφερικού όσο και του κεντρικού νευρικού συστήματος. Αποτελείται από ένα στρώμα πρωτεΐνης μεταξύ δύο στρωμάτων λιπιδίων, τα οποία παράγονται από κύτταρα Schwann στο περιφερικό νευρικό σύστημα και από ολιγοδενδροκύτταρα στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Το έλυτρο της μυελίνης διαιρείται σε τμήματα μήκους περίπου 1 mm (γνωστά ως κομβία του Ranvier) στα οποία δεν υπάρχει μυελίνη. Η μυελίνη λειτουργεί ως μονωτής, εξυπηρετώντας την αύξηση της ταχύτητας μετάδοσης των νευρικών ώσεων κατά μήκος του νευρίτη [CITATION Wax13 \l 1032]. Στις απομυελινωτικές νόσους (όπως είναι η ΠΣ) η μυελίνη καταστρέφεται, με αποτέλεσμα να δημιουργείται πρόβλημα στη μετάδοση των μηνυμάτων τόσο από τον εγκέφαλο προς το υπόλοιπο σώμα, όσο και από το σώμα προς τον εγκέφαλο. Στην πρώτη περίπτωση ο ασθενής έρχεται αντιμέτωπος με κινητικά προβλήματα, ενώ στη δεύτερη περίπτωση τα προβλήματα αφορούν την αίσθησή του. Ωστόσο, η μυελίνη μπορεί να αναγεννηθεί κι έτσι να αποκατασταθούν οι νευρολογικές δυσλειτουργίες (Yeung, et al., 2019).

Η προσβολή από την ασθένεια μπορεί να συμβεί είτε μία φορά και να υπάρξει σταδιακή επιστροφή στην κανονικότητα είτε να υπάρξουν υποτροπές και να προσβληθεί ξανά το ίδιο ή διαφορετικό σημείο του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Σε κάθε περίπτωση, δημιουργείται μία πλάκα στο σημείο που νοσεί [CITATION Rai08 \l 1032]. Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, οι περιοχές του κεντρικού νευρικού συστήματος που μπορεί να υποστούν βλάβη είναι ο νωτιαίος μυελός, το εγκεφαλικό στέλεχος, η παρεγκεφαλίδα, τα εγκεφαλικά ημισφαίρια και τα οπτικά νεύρα [CITATION War04 \l 1032]. Οι πλάκες που δημιουργούνται κάθε φορά είναι υπεύθυνες για τα διάφορα συμπτώματα που ταλαιπωρούν τους ασθενείς [CITATION Rai08 \l 1032].

Όταν κάποιος νοσεί, προσβάλλεται κυρίως η λευκή ουσία του κεντρικού νευρικού συστήματος, ενώ σπάνια είναι η προσβολή της φαιάς ουσίας. Τα περιφερικά νεύρα επηρεάζονται μόνο σε πάρα πολύ σπάνιες περιπτώσεις [CITATION Pos98 \l 1033]. Η απομυελινωτική πλάκα εμφανίζει απώλεια μυελίνης και σχετική διατήρηση των αξόνων.

Στην οξεία φάση παρατηρούνται λεμφοκυτταρικές διηθήσεις, μακροφάγα και εν γένει φλεγμονώδη στοιχεία, τα οποία εξαφανίζονται αργότερα, όταν η πλάκα γίνεται ανενεργή και γύρω από τους άξονες αναπτύσσονται αποφυάδες αστροκυττάρων (γλοΐωση). Λόγω αυτής της ανάπτυξης, επέρχεται ατροφία και εκφύλιση των αξόνων, καθώς δεν υπάρχει η τροφική και προστατευτική δράση της μυελίνης [CITATION Κυλ16 \l 1032].

Οι πλάκες που παρατηρούνται στους ασθενείς με ΠΣ είναι τεσσάρων ειδών: α) τύπος I: παρουσία T-λεμφοκυττάρων και μακροφάγων, β) τύπος II: εναπόθεση ανοσοσφαιρίνων και συμπληρώματος (C9), γ) τύπος III: άπω ολιγοδενδροπάθεια (πάσχει η μυελίνη περιφερειακά στις αποφυάδες του ολιγοδενδροκυττάρου ενώ στο κυτταρικό σώμα υφίστανται αποπτωτικά στοιχεία) και δ) τύπος IV: διάχυτη μικρογλοιακή ενεργοποίηση και καταστροφή του ολιγοδενδροκυττάρου [CITATION Κυλ16 \l 1032]. Ο αριθμός των ώσεων, η χρονιότητα και η βαρύτητα της νόσου, συνήθως, αποτελούν συνάρτηση του αριθμού των πλακών. Η θέση των πλακών καθορίζει τη μορφή και τη σοβαρότητα των κλινικών συμπτωμάτων [CITATION Rao95 \l 1032].

1.4 Αιτιολογία

Πολλές έρευνες έχουν γίνει για την εξακρίβωση της αιτίας που οδηγεί στην εμφάνιση ΠΣ, ωστόσο, ακόμη και σήμερα εξακολουθούμε να μην γνωρίζουμε την ακριβή αιτία της βλάβης [CITATION Owe161 \l 1032]. Οι κορωνοϊοί, ο ιός της ιλαράς, ρετροϊοί όπως ο ανθρώπινος T-κυτταρικός λεμφοτροφικός ιός (HTLV-I), το σύμπλεγμα του ιού του έρπη τύπου 6, ο ιός της νόσου των σκύλων και ο ‘σχετικός με την πολλαπλή σκλήρυνση’ παράγοντας έχουν ελεγχθεί εξονυχιστικά, αλλά με αρνητικά αποτελέσματα [CITATION Pos98 \l 1032].

Παρόλο που ο μηχανισμός γένεσης της νόσου δεν έχει εξακριβωθεί πλήρως, η επικρατέστερη άποψη είναι πως η ΠΣ είναι πάθηση πολυπαραγοντικής αιτιολογίας, η οποία εμφανίζεται σε γενετικά προδιατεθειμένους ανθρώπους υπό την επίδραση αγνώστων περιβαλλοντικών παραγόντων [CITATION Κυλ16 \l 1032]. Η επικρατέστερη θεωρία είναι ότι ένας ιός με μεγάλο χρόνο επώασης προκαλεί μία παθολογική ανοσολογική αντίδραση σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα και καταστρέφει τις πρωτεΐνες της μυελίνης [CITATION Hut93 \l 1033]. Επίσης, έχει αναφερθεί ότι μπορεί να μην αποτελεί ενιαία νόσο, αλλά σύνολο περισσότερων του ενός νοσημάτων [CITATION Γρη03 \l 1032].

Σύμφωνα με μία πολύ πρόσφατη έρευνα, έγινε γνωστό ότι οι μεταβολές των εξωκυτταρικών κυστιδίων (EVs) που απομονώνονται από το εγκεφαλονωτιαίο υγρό μπορεί να σχετίζονται με την κλινική μορφή, τη δραστηριότητα και τη σοβαρότητα της ΠΣ. Συνεπώς, τα εξωκυτταρικά κυστίδια του εγκεφαλονωτιαίου υγρού αποτελούν ένα πολλά υποσχόμενο μέσο για τον προσδιορισμό των βιοδεικτών που είναι ειδικοί για διαφορετικές φάσεις της νόσου. Σύμφωνα με την ίδια έρευνα, ορισμένοι κυτταρικοί τύποι εμπλέκονται στην παθογένεση της ΠΣ (π.χ. λεμφοκύτταρα, γλοία και νευρώνες) (Geraci, et al., 2018).

1.4.1 Περιβαλλοντικοί παράγοντες

1. Το κλίμα έχει συχνά κατηγορηθεί ως επιβαρυντικός παράγοντας, διότι συγκεκριμένα κλιματολογικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν τις ανοσολογικές λειτουργίες (Afoke, et al., 1993). Άλλωστε, έχει αποδειχτεί ότι η ΠΣ είναι συχνότερη σε εύκρατα, παρά σε τροπικά κλίματα [CITATION War04 \l 1032]. Επιπλέον, συχνά προτείνεται η περαιτέρω έρευνα της ηλιακής ή της γήινης ακτινοβολίας, λόγω των πιθανών επιδράσεών τους στις ανοσολογικές λειτουργίες του οργανισμού [CITATION Lau95 \l 1033].

2. Ως πιθανοί αιτιοπαθογενετικοί παράγοντες έχουν ερευνηθεί αρκετοί ευρέως διαδεδομένοι ιοί που προσβάλλουν τον άνθρωπο, όπως ο ιός της ιλαράς, ο ιός 229E της οικογένειας coronaviridae, ο ιός parvo B19, ο ιός της ηπατίτιδας B και ο ιός Epstein-Barr [human (gamma) herpesvirus], επειδή ευθύνονται για την πυροδότηση της απομυελίνωσης του κεντρικού νευρικού συστήματος. Υπεύθυνοι για την πρόκληση απομυελινωτικής νόσου του κεντρικού νευρικού συστήματος με εξάρσεις και υφέσεις ή με προϊούσα πορεία έχουν αποδειχθεί ορισμένοι ιοί που προσβάλλουν τα ζώα, όπως ο ιός της μόρβας των σκύλων και ο ιός που προκαλεί τη νόσο visna στα πρόβατα. Παρόλα αυτά, καμία συγκεκριμένη λοίμωξη δεν έχει συστηματικά ενοχοποιηθεί. Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί η άποψη ότι ποικιλία διαφορετικών ιών μπορεί να αποτελέσουν το έναυσμα της ΠΣ σε προδιατεθειμένα άτομα και ότι οι ιοί αυτοί δεν συνεχίζουν να υπάρχουν στους ασθενείς μετά την πρόκληση της νόσου. Αυτή η θεωρία θα μπορούσε να εξηγήσει την αποτυχία αναγνώρισης συγκεκριμένου ιικού παράγοντα [CITATION War04 \l 1032].

3. Έχει υποστηριχθεί, επίσης, ότι κάποιος διαιτητικός παράγοντας θα μπορούσε να συνεισφέρει στην αιτιολογία της ΠΣ, καθώς οι τύποι και η ποσότητα των παραγόμενων τροφίμων ποικίλλουν ανάλογα με το γεωγραφικό πλάτος [CITATION War04 \l 1032].

Από τους διατροφικούς παράγοντες που θεωρούνται ύποπτοι για τα αυξημένα κρούσματα της νόσου είναι το ζωικό λίπος, η πρωτεΐνη των δημητριακών, η γλουτένη και το γάλα [CITATION Γρη03 \l 1032]. Επιπλέον, έχει διατυπωθεί και η άποψη ότι η ασθένεια αυτή θα μπορούσε να προκύψει και λόγω ανεπάρκειας κάποιου απαραίτητου ιχνοστοιχείου [CITATION War04 \l 1032].

4. Οι μελέτες της κοινωνικής τάξης ως πιθανού παράγοντα εμφάνισης ΠΣ έχουν δώσει αντιφατικά αποτελέσματα [CITATION Γρη03 \l 1032]. Σύμφωνα με πολλούς ερευνητές, η ύπαρξη λοιμώξεων που οδηγούν στην εμφάνιση της νόσου προάγεται από συγκεκριμένες συνθήκες διαβίωσης, όπως είναι η φτώχεια, ο συνωστισμός και η ελλιπή υγιεινή [CITATION Pos63 \l 1032].

5. Το κάπνισμα έχει αναδειχθεί ως ένας σημαντικός, αν και ήπιος ισχύος, παράγοντας που φαίνεται να αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου (Rosso & Chitnis, 2019· Thompson, Baranzini, Geurts, Hemmer, & Ciccarelli, 2018· Κυλιντηρέας, Αναγνωστούλη, Ανδρεάδου, Κούτσης, & Ευαγγελοπούλου, 2016). Νεότερες έρευνες αναφέρουν ότι ακόμα και το παθητικό κάπνισμα μπορεί να αποτελέσει επιβαρυντικό παράγοντα [CITATION Wan19 \l 1032].

6. Πολλές έρευνες έχουν ασχοληθεί με τη συσχέτιση της έλλειψης βιταμίνης D με γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που έχουν κατηγορηθεί για την εμφάνιση ΠΣ, όπως το αλληλόμορφο HLA DRB1*1501, η λοίμωξη από τον ιό Epstein-Barr, η παχυσαρκία, το κάπνισμα και οι σεξουαλικές ορμόνες. Πρόσφατες μελέτες επιβεβαιώνουν ότι τα συμπληρώματα βιταμίνης D έχουν πολλά ευεργετικά ανοσολογικά αποτελέσματα, ωστόσο για ασφαλέστερα αποτελέσματα είναι αναγκαία η διενέργεια περισσότερων κλινικών δοκιμών (Thompson, Baranzini, Geurts, Hemmer, & Ciccarelli, 2018· Matías-Guío, Oreja-Guevara, Matias-Guío, & Gomez-Pinedo, 2018· Pierrot-Deseilligny & Souberbielle, 2017).

7. Έχουν δημοσιευτεί αρκετές μελέτες που συσχετίζουν το δείκτη μάζας σώματος και το ύψος με την αυξημένη πιθανότητα προσβολής από ΠΣ. Τα αποτελέσματά τους έδειξαν ότι όσο περισσότερο αυξάνεται ο δείκτης μάζας σώματος, τόσο περισσότερο αυξάνεται η πιθανότητα του ατόμου να νοσήσει (Thompson, Baranzini, Geurts, Hemmer, & Ciccarelli, 2018· Ghadirian, Jain, Ducic, Shatenstein, & Morisset, 1998).

8. Το άγχος είναι ένας ακόμη παράγοντας που έχει ελεγχθεί για την πιθανή συσχέτιση με την εμφάνιση ΠΣ. Σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό, τα άτομα με ΠΣ φαίνεται να έχουν περάσει πιο συχνά σοβαρά επεισόδια άγχους ή απειλητικά για τη ζωή γεγονότα όπως ο θάνατος ενός παιδιού, λίγο πριν την έναρξη των συμπτωμάτων (Raine, McFarland, & Hohlfeld, 2008· Ruth, 2004).

9. Οι σεξουαλικές ορμόνες έχουν συσχετιστεί με την ΠΣ λόγω της συχνότερης εμφάνισης της νόσου στις γυναίκες. Πιο συγκεκριμένα, έχουν ελεγχθεί η ηλικία έναρξης της εμμηνόρροιας, η εγκυμοσύνη και η χρήση αντισυλληπτικών από το στόμα για τις πιθανές επιπτώσεις που μπορεί να έχουν στο ανοσοποιητικό σύστημα της γυναίκας. Ωστόσο, καμία από τις ορμόνες που εκκρίνονται από τις παραπάνω καταστάσεις δεν έχει αποδειχθεί ότι ευθύνεται για την εμφάνιση ΠΣ (Ramagopalan, Dobson, Meier, & Giovannoni, 2010· Coo & Aronson, 2004).

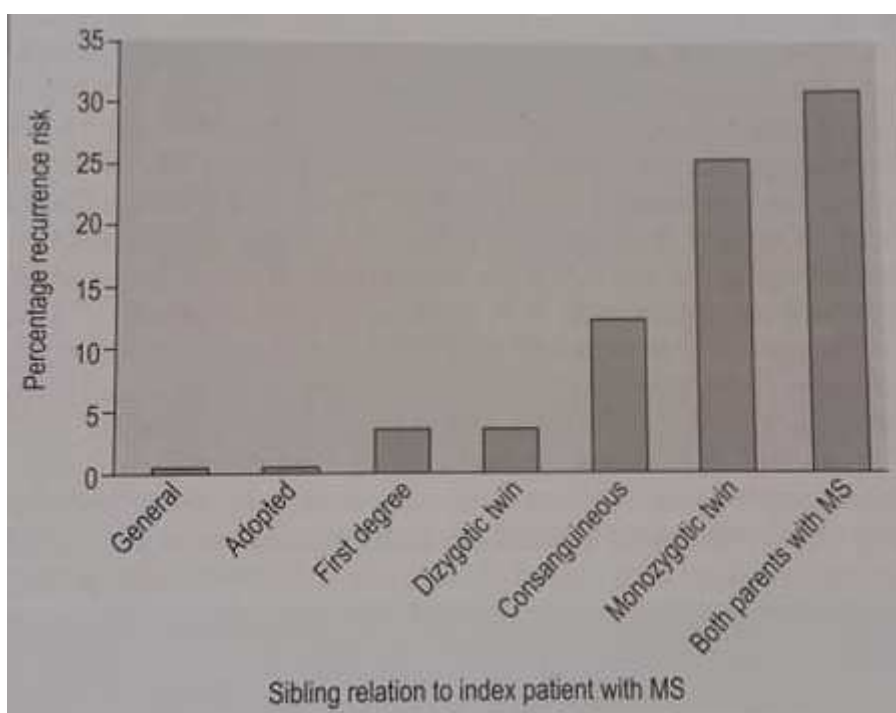
10. Τέλος, τις τελευταίες δύο δεκαετίες έχει αρχίσει να ερευνάται η συμμετοχή της ατμοσφαιρικής ρύπανσης στην εμφάνιση νευροεκφυλιστικών ασθενειών. Ιδιαίτερα οι οργανικοί διαλύτες, στους οποίους μπορεί να εκτίθενται καθημερινά άτομα όπως οι αναισθησιολόγοι, ανησυχούν τους επιστήμονες [CITATION Rut04 \l 1032]. Αν και η σημασία αυτού του επιβαρυντικού περιβαλλοντικού παράγοντα δεν έχει εξεταστεί εκτενέστερα στην ΠΣ, πρόσφατα στοιχεία αποδεικνύουν ότι σημαντικοί μηχανισμοί που εμπλέκονται στην παθογένεση της νόσου, όπως η έκφραση φλεγμονωδών παραγόντων, η υπερπαραγωγή ελεύθερων ριζών, η διάσπαση του αιματοεγκεφαλικού φραγμού, η νευροφλεγμονή, η έλλειψη βιταμίνης D και η μιτοχονδριακή δυσλειτουργία, μπορεί να προκληθούν από την ατμοσφαιρική ρύπανση [CITATION Mou17 \l 1032].

1.4.2 Γενετική προδιάθεση

Ο Eichorst (1913) παρατήρησε μία οικογενή προδιάθεση της νόσου και τότε προτάθηκε για πρώτη φορά η γενετική προδιάθεση ως πιθανός αιτιολογικός παράγοντας [CITATION War04 \l 1032]. Σύμφωνα με έρευνες, τα άτομα με συγγενείς πρώτου, δεύτερου ή τρίτου βαθμού με ΠΣ έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να αναπτύξουν και οι ίδιοι τη νόσο από τον γενικό πληθυσμό [CITATION Rai08 \l 1032]. Πιο συγκεκριμένα, το ποσοστό των ασθενών των οποίων υπάρχουν επίσης προσβεβλημένα άτομα στο οικογενειακό τους περιβάλλον, κυμαίνεται από 3,6% [CITATION Mu153 \l 1033] έως 20% [CITATION

Sad \I 1033] και 40,9% [CITATION Rob79 \I 1033], ανάλογα τον τρόπο διεξαγωγής της έρευνας.

Οι μελέτες διδύμων ενισχύουν τη θεωρία γενετικής προδιάθεσης στην εμφάνιση της νόσου, αφού, σύμφωνα με έρευνες, οι μονοζυγωτικοί δίδυμοι έχουν 5-10 φορές περισσότερες πιθανότητες συνύπαρξης της νόσου, σε σύγκριση με τους διζυγωτικούς. Η γενετική συνιστώσα που υποβόσκει κάτω από τα αποτελέσματα αυτά ενισχύεται και από μελέτες υιοθεσίας, οι οποίες διαπιστώνουν ότι η συχνότητα της νόσου σε μη βιολογικούς συγγενείς είναι παρόμοια με αυτή του γενικού πληθυσμού [CITATION Κυλ16 \I 1032].



Εικόνα 1- 1. Πιθανότητα εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης βάσει του βαθμού συγγένειας.

Relation to subject with MS	% Sharing	Recurrence risk (%)	Lambda value
Monozygotic twins ²¹¹	100	30.8	308
Dizygotic twins ²¹¹	50	4.7	47
Full-siblings ²¹²	50	3.46	34.6
Half-siblings ²¹²	25	1.47	14.7
Cousins ²¹³	12.5	0.88	5.9

Εικόνα 1- 2. Πιθανότητα εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης βάσει του βαθμού συγγένειας.

[CITATION Rai08 \l 1032]

Έχει υποστηριχθεί, επίσης, η άποψη ότι η γεωγραφική κατανομή της ΠΣ θα μπορούσε να εξηγηθεί από το γενετικό προφίλ των κατά τόπους κατοίκων και όχι από κάποια περιβαλλοντική αιτία (Warren & Warren, 2004· Raine, McFarland, & Hohlfeld, 2008).

Ένας μεγάλος αριθμός γονιδίων έχουν εξεταστεί ως δείκτες προδιάθεσης της ΠΣ. Περίπου το 5% των Ευρωπαίων φαίνεται να φέρουν γονίδια που τους καθιστούν ευπαθείς στην νόσο [CITATION Lau94 \l 1032]. Σύμφωνα με παλαιότερα δεδομένα, μόνο ένα από αυτά τα γονίδια έχει αντέξει τις εξονυχιστικές έρευνες και αυτό είναι το DR15 αλληλίο της κλάσης 2 του MHC στους βόρειους Ευρωπαίους (Compston, Wood, Robertson , Sawcer, & Wood, 1995· Chataway, et al., 1998). Σήμερα, χάρη στην ανάπτυξη μοριακών τεχνικών, οι μελέτες συσχέτισης υποψηφίων γονιδίων καταδεικνύουν το αλληλόμορφο HLA-DRB1*15:01 (τάξης III) ως το αλληλόμορφο εκείνο που παρουσιάζει τη μεγαλύτερη συσχέτιση με εμφάνιση της νόσου [CITATION Κυλ16 \l 1032].

1.5 Πορεία της νόσου

Μεγάλη ποικιλομορφία χαρακτηρίζει την πορεία της νόσου, η οποία μπορεί να είναι από κακοήθης με ταχεία εξέλιξη προς τη σοβαρή αναπηρία, μέχρι καλοήθης διατηρώντας τη λειτουργικότητα του ατόμου [CITATION Γρη03 \l 1032]. Βάσει της πορείας της, η ΠΣ ταξινομείται στις εξής μορφές: i) με εξάρσεις και υφέσεις/υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα (relapsing-remitting), ii) δευτεροπαθής προϊούσα (secondary progressive), iii) πρωτοπαθής προϊούσα (primary progressive) και iv) προϊούσα με εξάρσεις/προϊούσα υποτροπιάζουσα (progressive relapsing) (Gholamzad, et al., 2019). Πιο αναλυτικά:

1.Υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα μορφή (με εξάρσεις και υφέσεις) (Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis-RRMS): Τα συμπτώματα εμφανίζονται με τη μορφή υποτροπών/ώσεων (εξάρσεων) και εξαρτώνται από την περιοχή στην οποία αναπτύχθηκαν οι νέες πλάκες. Μετά την ώση (έξαρση), η λειτουργικότητα της προσβεβλημένης περιοχής επανέρχεται σχετικά, ωστόσο παραμένει ένα έλλειμμα λόγω της δευτεροπαθούς και μονιμότερης βλάβης των αξόνων. Αυτά τα διαστήματα πλήρους ή μερικής ανάκαμψης είναι γνωστά ως υφέσεις και κατά τη διάρκειά τους η ΠΣ παραμένει σχετικά σταθερή. Το 85-90% των ασθενών υπάγεται σε αυτή την κατηγορία, συνεπώς είναι η συνηθέστερη μορφή της νόσου.

2. Δευτεροπαθής προϊούσα μορφή (Secondary Progressive Multiple Sclerosis-SPMS): Σε ένα αρκετά υψηλό ποσοστό ασθενών που εμφανίζουν την υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα μορφή της νόσου, μετά από ένα μεγάλο χρονικό διάστημα (περίπου 20 ετών), η αρχική μορφή θα μετατραπεί στη δευτεροπαθή προϊούσα μορφή. Σε αυτόν τον τύπο ΠΣ, οι ώσεις προοδευτικά αραιώνουν και στα μεσοδιαστήματά τους παραμένουν ολοένα και περισσότερα ελλείμματα. Η πορεία επιδείνωσης είναι συνεχής και σταθερή, οι ασθενείς φτάνουν στο σημείο να είναι κλινήρεις και συνήθως καταλήγουν από επανειλημμένες λοιμώξεις.

3. Πρωτοπαθής προϊούσα μορφή (Primary Progressive Multiple Sclerosis-PPMS): Σε ένα μικρό ποσοστό ασθενών (<10%), η νόσος εμφανίζει σταθερή επιδείνωση χωρίς υφέσεις και εξάρσεις. Συνήθως, αυτός ο τύπος προσβάλλει άτομα ηλικίας άνω των 40 ετών, σε αντίθεση με την υποτροπιάζουσα μορφή που προσβάλλει νεότερες ηλικίες. Παρά τον μειωμένο αριθμό πλακών στον εγκέφαλο (εν συγκρίσει με άλλες μορφές της νόσου), η συμμετοχή του νωτιαίου μυελού κάνει την πρόγνωση βαρύτερη ως προς το βαθμό κινητικής αναπηρίας.

4. Προοδευτική υποτροπιάζουσα μορφή (Progressive Relapsing Multiple Sclerosis-PRMS): Διαγιγνώσκεται σε ένα πολύ μικρό αριθμό ατόμων (<5%) και αποτελεί έναν ελάχιστα συχνό συνδυασμό χρονίως εξελισσόμενης αλλά και με κάποιες ώσεις νόσου. Δηλαδή, οι ασθενείς παρουσιάζουν σταθερή επιδείνωση των συμπτωμάτων και ενδέχεται να έχουν σοβαρές υποτροπές (είτε με ανάκαμψη είτε χωρίς).

5. Κλινικά απομονωμένο σύνδρομο (Clinically Isolated Syndrome –CIS): Το κλινικά απομονωμένο σύνδρομο είναι η αρχική παρουσίαση στο 80% των περιπτώσεων και διαρκεί τουλάχιστον για 24 ώρες. Περιλαμβάνει μία οξεία κλινική επίθεση που επηρεάζει μία ή περισσότερες περιοχές του κεντρικού νευρικού συστήματος και μπορεί να μετατραπεί σε υποτροπιάζουσα ΠΣ [CITATION Dos16 \l 1032]. Το πρώτο απομυελινωτικό επεισόδιο δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ως ΠΣ, ιδιαίτερα εφ' όσον δεν συνυπάρχουν συμπληρωματικές παρακλινικές ενδείξεις. Εάν υπάρχουν ευρήματα στην μαγνητική εγκεφάλου, η πιθανότητα ο ασθενής να εμφανίσει τη νόσο είναι μεγάλη, ενώ χωρίς τέτοια ευρήματα ο κίνδυνος είναι μικρός.

Η κλινική πορεία της νόσου ποικίλει μεταξύ των ασθενών. Στο 80% των περιπτώσεων, η αρχική μορφή ΠΣ είναι τύπου με εξάρσεις και υφέσεις και χαρακτηρίζεται από επεισόδια νευρολογικού ελλείμματος (υποτροπές) διαφορετικών βαθμών - αν οι υποτροπές είναι

συχνές και σοβαρές, χρησιμοποιείται ο όρος «ταχέως εξελισσόμενη σοβαρή πολλαπλή σκλήρυνση». Στο 15% των περιπτώσεων, εμφανίζεται από την αρχή μία σταθερή εξέλιξη (πρωτοπαθής προοδευτική πολλαπλή σκλήρυνση). Η υποτροπιάζουσα πολλαπλή σκλήρυνση (με εξάρσεις και υφέσεις) μετατρέπεται σε δευτερογενή προοδευτική πολλαπλή σκλήρυνση μετά από 15 χρόνια στο 50% των περιπτώσεων. Αυτή η μετατροπή είναι σταδιακή, με μείωση του αριθμού των υποτροπών [CITATION Gal15 \l 1033].

Εκτός από τους προαναφερθέντες τύπους, υπάρχουν και δύο ακραίες μορφές ΠΣ. Η πρώτη είναι μία εξαιρετικά καλοήθης μορφή, κατά την οποία ο ασθενής παραμένει για πολλά χρόνια απόλυτα λειτουργικός. Η δεύτερη είναι μία πολύ επιθετική μορφή που ονομάζεται η νόσος του Marburg, κατά την οποία η νόσος εξελίσσεται ταχύτατα και ο ασθενής οδηγείται στη βαριά αναπηρία ή/και στο θάνατο σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα (Kamińska, Koper, Piechal, & Kemonia, 2017· Κυλιντηρέας, Αναγνωστούλη, Ανδρέαδου, Κούτσης, & Ευαγγελοπούλου, 2016).

1.6 Κλινική εικόνα

Τα συμπτώματα της νόσου εξαρτώνται από την εντόπιση των βλαβών στο κεντρικό νευρικό σύστημα [CITATION Rao95 \l 1033] και δεδομένου ότι οποιοδήποτε μέρος αυτού μπορεί να επηρεαστεί από την εμφάνιση ΠΣ, η ποικιλομορφία των συμπτωμάτων μπορεί να είναι μεγάλη [CITATION Dos16 \l 1033]. Ωστόσο, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι για τα νευρολογικά ευρήματα δεν μπορεί να ενοχοποιηθεί κάποια συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού (MacDonald, et al., 2001). Τα συμπτώματα μπορούν να εμφανίζονται είτε όλα μαζί είτε μεμονωμένα, οπότε μπορεί να ερμηνευθούν ως έναρξη οποιασδήποτε νευρολογικής πάθησης [CITATION Γρη03 \l 1032]. Στην περίπτωση της υποτροπιάζουσας μορφής της νόσου, τα συμπτώματα εμφανίζονται λόγω εστιακών περιοχών απομυελίνωσης, οι οποίες εξελίσσονται για 24 ώρες και παραμένουν για ημέρες ή εβδομάδες πριν την βελτίωση [CITATION Dos16 \l 1032].

Παρακάτω παρατίθενται αναλυτικά τα πιθανά συμπτώματα των ατόμων που πάσχουν από ΠΣ.

Τα πιο συχνά συμπτώματα σε αισθητηριακό επίπεδο είναι η αιμωδία (έλλειψη ή μείωση της αισθήσεως) και οι παραισθήσεις σε ένα ή περισσότερα μέλη του σώματος [CITATION Rai08 \l 1032].

Όσον αφορά τα προβλήματα σε κινητικό επίπεδο, ένα από τα συνηθέστερα συμπτώματα της ΠΣ είναι η κόπωση – μυϊκή ατονία. Οι ασθενείς παραπονιούνται ότι «βαραίνουν τα πόδια τους και μπορούν μετά βίας να τα σηκώσουν, δυσκολεύονται να ανέβουν σκάλες και γενικότερα όλες οι κινήσεις τους γίνονται πιο αδύναμες και αργές». Σχεδόν το 80% των ασθενών παραπονιέται για την λεγόμενη «κόπωσης της ΠΣ» (multiple sclerosis fatigue), ενώ το 55% αυτών την χαρακτηρίζει ως ένα από τα χειρότερα συμπτώματα που αντιμετωπίζει. Η αντιμετώπιση της κόπωσης είναι ιδιαίτερα σημαντική, διότι στη χρόνια μορφή της νόσου μπορεί να έχει σοβαρή επίδραση στο επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενούς. Κυρίως, συνίσταται ειδική διατροφή, πλούσια σε πρωτεΐνες υψηλής βιολογικής αξίας. Φάρμακα όπως η αμανταδίνη και η καρνιτίνη χορηγούνται συχνά, όμως η αποτελεσματικότητά τους θεωρείται περιορισμένη (Rottoli, La Gioia, Frigeni, & Barcella, 2017· Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, μπορεί να υπάρξουν επώδυνοι σπασμοί των καμπτήρων και των εκτεινόντων μυών των άκρων (σπαστικότητα). Η αντιμετώπιση βασίζεται σε φαρμακευτική αγωγή (συνήθως μπαλκοφερόνη και τιζανιδίνη) σε συνδυασμό με φυσικοθεραπεία, ωστόσο είναι ανεπαρκής. Επίσης, μπορεί να εμφανιστεί και τρόμος. Για την αντιμετώπιση του τρόμου του κεφαλιού και της κίνησης των άνω άκρων, χορηγείται κλοναζεπάμη, προπανολόλη ή ισονιαζίδη (μαζί με βιταμίνη Β6). Επιπροσθέτως, μπορεί να εμφανιστούν μυρμηγκιάσματα στα δάχτυλα των χεριών και των ποδιών, διαταραχές ισορροπίας, κροταφογοναθικές διαταραχές και παράλυση ενός ή περισσότερων άκρων (Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Δεν είναι λίγοι οι ασθενείς που παρουσιάζουν διαταραχές στο συντονισμό των κινήσεων και την ισορροπία (αταξία). Τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται όταν η βλάβη βρίσκεται στη λευκή ουσία του εγκεφάλου. Η αταξία παρατηρείται τόσο κατά τη βάδιση όσο και κατά την όρθια στάση. Σε προχωρημένο στάδιο, ο τρόμος μπορεί να είναι τόσο έντονος που να είναι αδύνατη πλέον η εκτέλεση εκούσιων κινήσεων. Επιπλέον, υπάρχουν δυσκολίες στο χωρικό και χρονικό συντονισμό των κινήσεων (π.χ. ο ασθενής δεν μπορεί

να ακουμπήσει την άκρη της μύτης του με κλειστά μάτια) και στη διαδοχοκίνηση, δηλαδή στην ικανότητα εκτέλεσης γρήγορα εναλλασσόμενων κινήσεων (π.χ. κατά την ομιλία) [CITATION War04 \l 1032].

Ένα ακόμη αρκετά συχνό σύμπτωμα που αφορά την κίνηση των ασθενών είναι η δυσαρθρία (δυσκολία άρθρωσης και φώνησης των ασθενών, που οφείλεται στις απομυελινωτικές βλάβες του εγκεφάλου). Χαρακτηριστικά της δυσαρθρίας στους ασθενείς με ΠΣ είναι η βραδεία, μπερδεμένη και ασαφής ομιλία και η αλλαγή στον ρυθμό ομιλίας (τηλεγραφικός λόγος όπως αναφέρεται στην τριάδα του Charcot). Για την αντιμετώπιση της δυσαρθρίας συνίσταται λογοθεραπεία (Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Λογοθεραπευτική παρέμβαση κρίνεται αναγκαία και σε ένα άλλο συχνό σύμπτωμα των ασθενών, την δυσφαγία-δυσκαταποσία. Λόγω της αδυναμίας της μαλακής υπερώας, των μυών του φάρυγγα, του λάρυγγα και του οισοφάγου, η κατάποση γίνεται προβληματική για τους ασθενείς, με αποτέλεσμα τη δημιουργία προβλημάτων δυσφαγίας και δυσκαταποσίας. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν: δυσκολία στη μάσηση, καθυστέρηση μεταφοράς του βλωμού από τη στοματική κοιλότητα στο φάρυγγα και τον οισοφάγο, σιελόρροια, πόνο στο στήθος κατά την κατάποση, κρίσεις βήχα και τραύλισμα κατά τη διάρκεια των γευμάτων, ή ακόμα και πνιγμό. Εάν η δυσφαγία δεν αντιμετωπιστεί, οι ασθενείς κινδυνεύουν από κακή διατροφή, αφυδάτωση, ανορεξία ή πνευμονική εισρόφηση. Σε δύσκολες περιπτώσεις η σίτιση γίνεται μέσω γαστρικού σωλήνα (καθετήρας διαδερμικής ενδοσκοπικής γαστροστομίας) (Thomas & Wiles, 1999· Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Αρκετά συχνά εμφανίζονται και συμπτώματα όπως πόνος, υπερβολική εφίδρωση και δερματίτιδα. Οι πόνοι των πασχόντων μπορεί να έχουν διάφορες προελεύσεις (νευραλγικά, μυοσκελετικά άλγη κ.λπ.), γι' αυτό και η αντιμετώπισή τους ποικίλει (σαλικυλικά, καρβαμαζεπίνη, φυσικοθεραπεία κ.ά.). Για την αντιμετώπιση της υπερβολικής εφίδρωσης (προκαλούμενη από δυσανεξία στη ζέστη) προτείνεται ειδική διατροφή, πλούσια σε υγρά και ανόργανα άλατα ή μέταλλα και χορηγούνται φάρμακα που αποκλείουν το κάλιο (όπως η αμινοπυριδίνη). Τέλος, μερικές φορές, οι ασθενείς αποκτούν σκληρό και ξηρό δέρμα, με ρωγμές και διαβρώσεις. Για την επαναφορά του δέρματος στη φυσιολογική του μορφή, συστήνεται ισορροπημένη διαίτα με πολλά υγρά και πρόσληψη πολυβιταμινούχων

συμπληρωμάτων (Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Εκτός αυτών, σπάνιες δεν είναι και οι οφθαλμολογικές διαταραχές, οι οποίες εμφανίζονται περίπου στο 75% των ασθενών και περιλαμβάνουν θάμβος όρασης, μείωση ή πλήρη απώλεια οπτικής οξύτητας, διαταραχές των οπτικών πεδίων, νυσταγμό (ο οποίος ανήκει στην τριάδα του Charcot), προβλήματα κατά το διαχωρισμό των χρωμάτων, φωτεινές λάμψεις (αστραπές), μέχρι και πρόσκαιρη απώλεια όρασης (αμαύρωση) του ενός οφθαλμού συνήθως. Τέτοια συμπτώματα προκαλούνται όταν η απομυελίνωση συμβαίνει στα στρώματα μυελίνης του οπτικού νεύρου. Σε τέτοια περίπτωση, η οπτική νευρίτιδα είναι η συχνότερη εκδήλωση. Λιγότερο συχνά, οι πλάκες εντοπίζονται πέρα από το οπτικό νεύρο, σε περιοχές από τις οποίες ξεκινούν τα νεύρα που νευρώνουν τους οφθαλμικούς μύες. Σε αυτή την περίπτωση μπορεί να εμφανιστούν παραλύσεις των οφθαλμικών μυών, οι οποίες εκδηλώνονται ως διπλωπία (Γρηγοράκης, 2003· Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Επιπλέον, μπορεί να εμφανιστούν διαταραχές του εντέρου ή/και του ουροποιητικού συστήματος. Οι διαταραχές της λειτουργίας του εντέρου εμφανίζονται είτε ως δυσκοιλιότητα είτε ως ακράτεια κοπράνων. Η δυσκοιλιότητα είναι ένα συχνό σύμπτωμα, καθώς αφορά ποσοστό μεγαλύτερο του 40% των ασθενών. Η μυϊκή αδυναμία, η έλλειψη κινητικότητας και η χρήση φαρμάκων που προκαλούν δυσκοιλιότητα (ατροπίνη, μορφίνη, τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά) αποτελούν πιθανούς αιτιολογικούς παράγοντες. Όσον αφορά τις διαταραχές του ουροποιητικού συστήματος, ο ανεπαρκής ή ανύπαρκτος έλεγχος της λειτουργίας της κύστης οδηγεί σε επιτακτική ανάγκη για ούρηση και απώλεια ούρων. Είναι πολύ σημαντικό να διαχειριστεί επιτυχώς η διαταραχή αυτή, διότι έτσι απομακρύνεται η πιθανότητα ανάπτυξης νεφρολιθίασης και ουρολοιμώξεων. Η αντιμετώπιση περιλαμβάνει φαρμακευτική αγωγή και συχνούς καθετηριασμούς (Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Μία άλλη λειτουργία που συχνά διαταράσσεται στους ασθενείς με ΠΣ είναι η σεξουαλική δραστηριότητα. Συχνά, έρχονται αντιμέτωποι με μείωση της ερωτικής διάθεσης (λίμπιντο), αισθητικές διαταραχές (υπαισθησίες) στην περιοχή των γεννητικών οργάνων και μείωση ή απώλεια της σεξουαλικής ικανότητας (Nasimbera, et al., 2018· Warren & Warren, 2004).

Οι ασθενείς μπορεί, επίσης, να εμφανίσουν παχυσαρκία ή ανορεξία. Συχνά, εμφανίζεται αύξηση του σωματικού βάρους των ασθενών, λόγω μείωσης των φυσικών τους δραστηριοτήτων. Η παχυσαρκία μπορεί να επιφέρει άλλες, επικίνδυνες για την υγεία, καταστάσεις, όπως, αύξηση της αρτηριακής πίεσης, αύξηση του κινδύνου στεφανιαίας νόσου, διαβήτη, εγκεφαλικά επεισόδια, στηθάγχη, παθήσεις των νεφρών και της χοληδόχου κύστης και ορισμένα είδη καρκίνου (π.χ. καρκίνος κόλου και ορθού). Συνεπώς, οι ασθενείς θα πρέπει να προσέχουν ιδιαίτερα τη διατροφή τους, για να μην εμφανίσουν τέτοια επικίνδυνα συμπτώματα. Αντίθετα, η ανεπαρκής λήψη φαγητού μπορεί να οδηγήσει σε υποσιτισμό και χαμηλή πρόσληψη απαραίτητων θρεπτικών συστατικών, συνεπώς, είναι αναγκαία η αντιμετώπισή της με ειδική διατροφή. Αιτιολογικοί παράγοντες εμφάνισης ανορεξίας αποτελούν η δυσφαγία, η οποία δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα και μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή στον περιορισμό ή την άρνηση λήψης τροφής και η ανησυχία του ασθενούς για απόκτηση βάρους (Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Σε ένα ποσοστό περίπου 34-65% των ανθρώπων που πάσχουν από ΠΣ θα επηρεαστεί η γνωστική τους ικανότητα. Συγκεκριμένα, μπορεί να εμφανιστούν διαταραχές στη μνήμη, στη συγκέντρωση της προσοχής, στις εκτελεστικές λειτουργίες και στην επεξεργασία πληροφοριών [CITATION van19 \l 1032].

Τέλος, οι ασθενείς, με το πέρασμα του χρόνου, μπορεί να εμφανίσουν ψυχικές διαταραχές που κυμαίνονται από μία ασήμαντη απόκλιση από το φυσιολογικό, μέχρι την ψύχωση, λόγω αλλαγών της συναισθηματικής τους κατάστασης και των νοητικών τους λειτουργιών (μνήμη, προσοχή, συγκέντρωση κ.λπ.). Η αντιμετώπιση γίνεται με φαρμακευτική αγωγή με καταπραϋντικά και ηρεμιστικά, με παρακολούθηση από ψυχολόγο ή ψυχίατρο και με εμπλουτισμό του διαιτολογίου τους με τροφές πλούσιες σε ψευδάργυρο. Η πιο συνηθισμένη ψυχική διαταραχή που εμφανίζεται είναι η κατάθλιψη (Παπακωστοπούλου, 2003· Warren & Warren, 2004· Αθανασιάδης, 2000· Danesh-Sani, et al., 2013).

Οι συνηθέστερες διαταραχές που εμφανίζουν οι ασθενείς με ΠΣ είναι: οπτική νευρίτιδα (φλεγμονή του οπτικού νεύρου), το φαινόμενο Lhermitte (ένα μη φυσιολογικό ηλεκτρικό σοκ όπως η αίσθηση κάτω από τη σπονδυλική στήλη ή τα άκρα μετά από κάμψη του λαιμού) και το φαινόμενο Uhthoff (μεταβατική διακύμανση ή επιδείνωση των συμπτωμάτων της πολλαπλής σκλήρυνσης με αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος) [CITATION Dos16 \l 1032]. Εκτός αυτών, έχουν αναγνωριστεί και ορισμένοι

ασυνήθιστοι τύποι ΠΣ βάσει της παθολογίας τους: η νόσος Balo, η ασθένεια Schilder ή διάχυτη σκλήρυνση και η νόσος Devic ή οπτική νευρομυελίτιδα [CITATION Pos98 \l 1032].

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται τα στοιχεία ασθενών που νοσηλεύτηκαν στην κλινική ΠΣ του Πανεπιστημίου του Οντάριο στο Λονδίνο τα έτη 1972 έως 1976 [CITATION Pos98 \l 1032]. Ο πίνακας αυτός παραθέτει διάφορα συμπτώματα των ασθενών και τα ποσοστά με τα οποία εμφανίζεται κάθε σύμπτωμα σε γυναίκες και άντρες.

Πίνακας 1- 1. Συμπτώματα ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση και ποσοστά με τα οποία εμφανίζεται κάθε σύμπτωμα σε γυναίκες και άντρες.			
	Συχνότητα		
	Γυναίκες (n=279) n (%)	Άντρες (n=182) n (%)	Σύνολο (n=461) n (%)
Συμπτώματα			
Απώλεια της όρασης στο ένα μάτι	54 (18)	24 (13)	78 (17)
Διπλωπία	27 (10)	35 (19)	62 (13)
Διαταραχή ισορροπίας	38 (14)	45 (25)	83 (18)
Αισθητικές διαταραχές στο σώμα	72 (26)	79 (43)	151 (33)
Αισθητικές διαταραχές στο πρόσωπο	10 (4)	6 (3)	16 (3)
Οξύ σύνδρομο νωτιαίου μυελού	20 (7)	6 (3)	26 (6)
Συμπτώματα του συνδρόμου Lhermitte	7 (3)	6 (3)	13 (3)
Πόνος	5 (2)	3 (2)	8 (2)
Προοδευτική αδυναμία	27 (9)	18 (8)	45 (10)

Οι αναπηρίες που οφείλονται στην ΠΣ, έχουν μεγάλες κοινωνικοοικονομικές συνέπειες για τον ασθενή [CITATION Bis15 \l 1033]. Ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών (έως και 60%) μετά την έναρξη της νόσου δεν είναι τελείως κινητικά αυτόνομοι (Weinshenker, et

al., 1989), με συνέπεια να αλλάζει η καθημερινότητά τους. Έρευνες δείχνουν ότι το ποσοστό ανεργίας ασθενών με ΠΣ –οφειλόμενο στα συμπτώματα της νόσου- αγγίζει το 70% [CITATION Edg91 \l 1033]. Ακόμα, όμως, και όταν οι ασθενείς είναι σε θέση να εργάζονται, αναγκάζονται να απουσιάσουν πολλές φορές ως αποτέλεσμα της αστάθειας των συμπτωμάτων τους [CITATION War04 \l 1032].

1.7 Πολλαπλή σκλήρυνση σε παιδιατρικό πληθυσμό

Η αποδοχή ύπαρξης της ΠΣ σε παιδιατρικό πληθυσμό έχει αρχίσει να ενισχύεται τα τελευταία χρόνια (Narula, 2015 a). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα πολυάριθμες μελέτες να έχουν στραφεί στην προσπάθεια κατανόησης της παθοφυσιολογίας της παιδιατρικής ΠΣ και στην προσεκτική διαχείρισή της μέσω εφαρμογής τροποποιήσεων του τρόπου ζωής και φαρμακολογικών παρεμβάσεων, με στόχο τη βελτίωση της σχολικής απόδοσης και της ποιότητας ζωής των νεαρών ασθενών (Yeshokumar, Narula, & Banwell, 2017· Waldman, et al., 2014).

Στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων η μικρότερη ηλικία έναρξης είναι το 9^ο έτος, ωστόσο, έχουν σημειωθεί περιστατικά και σε μικρότερες ηλικίες [CITATION Γρη03 \l 1032]. Αναλυτικότερα, περισσότεροι από το 10% των ασθενών με ΠΣ έχουν αρχική απομυελίνωση πριν από την ηλικία των 18 ετών (Yeshokumar, Narula, & Banwell, 2017· Narula, 2016 b) ενώ το 3,3% του συνολικού αριθμού των ασθενών είναι κάτω των 16 ετών και μόλις το 0,2-0,7% των ασθενών είναι κάτω των 10 ετών [CITATION Rai08 \l 1032].

Στις έρευνες που έχουν γίνει δεν φαίνεται να υπάρχει διαφορά στη συχνότητα εμφάνισης της νόσου μεταξύ των δύο φύλων σε παιδιά μικρότερα των 10 ετών, όπως συμβαίνει σε μεγαλύτερες ηλικίες. Το δεδομένο αυτό ενισχύει την άποψη ότι στην εμφάνιση ΠΣ διαδραματίζουν κάποιο ρόλο και οι ορμόνες του φύλου [CITATION Rai08 \l 1032].

Τα κλινικά συμπτώματα που φανερώνουν την οξεία απομυελίνωση στον παιδιατρικό πληθυσμό σχετίζονται με την τοποθεσία και την έκταση της βλάβης της λευκής ουσίας στο οπτικό νεύρο, τη σπονδυλική στήλη ή τον εγκέφαλο. Τα συμπτώματα αυτά είναι η οπτική νευρίτιδα (optic neuritis), η εγκάρσια μυελίτιδα (transverse myelitis), η νόσος Devic (Devic's neuromyelitis optica) και το κλινικά απομονωμένο σύνδρομο (monolesional/polylesional clinically isolated syndrome) (Raine, McFarland, & Hohlfeld, 2008· Waldman, et al., 2016). Γενικότερα, η ΠΣ με εμφάνιση στην παιδική ηλικία

σχετίζεται με συσσώρευση αναπηριών από νεαρότερη ηλικία σε σχέση με την ΠΣ με εμφάνιση σε μεγαλύτερη ηλικία [CITATION Wil19 \l 1032].

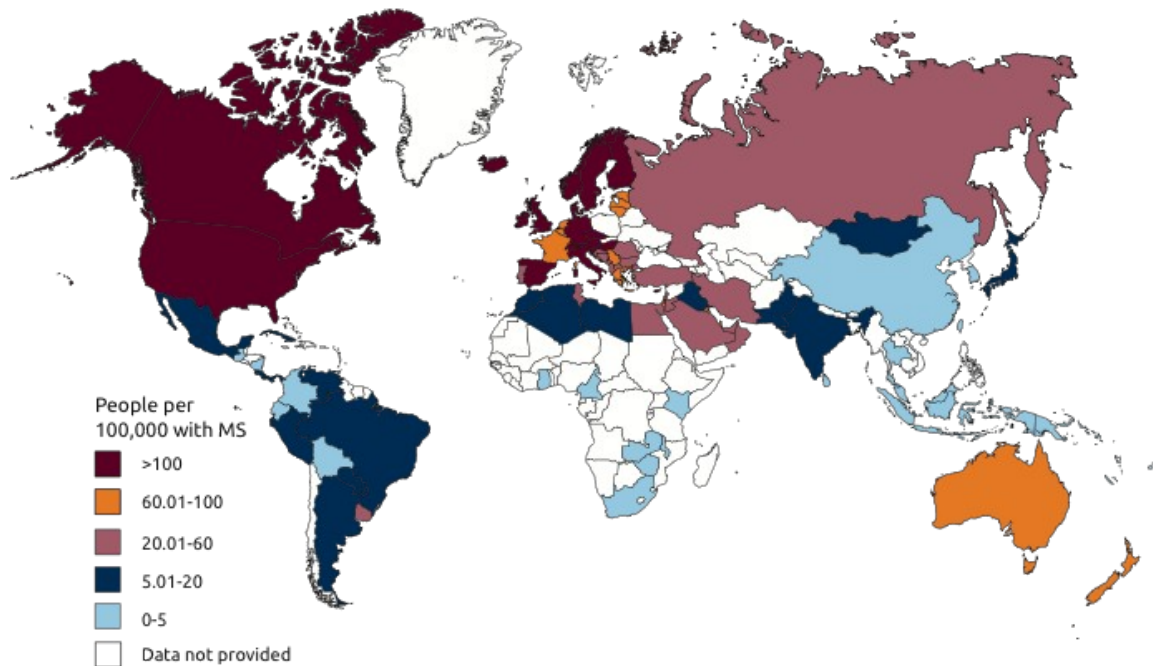
Η θεραπεία στα παιδιά εξαρτάται από τη σοβαρότητα της απομυελίνωσης. Καμία θεραπεία τροποποίησης της νόσου δεν έχει εγκριθεί για τον πληθυσμό αυτό [CITATION Alr18 \l 1032], ωστόσο πρόσφατα εγκρίθηκε από τον FDA των ΗΠΑ ο παράγοντας fingolimod ως κατάλληλος για τέτοιου είδους θεραπείες στα παιδιά που πάσχουν από ΠΣ. Τα ήπια συμπτώματα δεν απαιτούν φαρμακευτική παρέμβαση, ωστόσο, είναι σημαντική η συμβουλευτική τόσο για το παιδί όσο και για τους γονείς. Όταν κρίνεται αναγκαία και η χορήγηση φαρμάκων, συνήθως, χρησιμοποιούνται κορτικοστεροειδή [CITATION Rai08 \l 1032].

1.8 Επιδημιολογία

Η νόσος είναι συχνότερη στις γυναίκες, με αναλογία 2:1 [CITATION Dos16 \l 1033], ωστόσο η πορεία στους άντρες είναι σοβαρότερη [CITATION Lev99 \l 1033] [CITATION Haw99 \l 1033]. Η συχνότερη ηλικία έναρξης είναι περίπου τα 30 έτη (Browne, et al., 2014). Ωστόσο, η μικρότερη ηλικία έναρξης μπορεί να είναι το 9^ο έτος και η μεγαλύτερη το 50^ο, αν και έχουν σημειωθεί περιστατικά τόσο σε μεγαλύτερες όσο και σε μικρότερες ηλικίες [CITATION Γρη03 \l 1032]. Αναλυτικότερα, περισσότεροι από το 10% των ασθενών με ΠΣ έχουν αρχική απομυελίνωση πριν από την ηλικία των 18 ετών [CITATION Yes17 \l 1033].

Η συχνότητα της ΠΣ ποικίλλει ανά γεωγραφική περιοχή, εμφανώς αυξανόμενη με την αύξηση από τον Ισημερινό προς τα δύο ημισφαίρια (Shatin, 1964· Kurtzke, 1975 a). Σύμφωνα με έρευνες, η νόσος είναι συχνότερη στα άτομα της λευκής φυλής [CITATION War04 \l 1032], ενώ είναι ιδιαίτερα σπάνια στην κίτρινη φυλή και τους ιθαγενείς της Αμερικής και σχεδόν άγνωστη στους μαύρους της Αφρικής [CITATION Κυλ16 \l 1032].

PREVALENCE BY COUNTRY (2013)



Εικόνα 1- 3. Επιπολασμός ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση σε παγκόσμιο επίπεδο.

[CITATION MSI13 \I 1033]

Σύμφωνα με τον Kurtzke, υπάρχουν 3 ζώνες στις οποίες διαχωρίζεται η συχνότητα εμφάνισης της νόσου σε δεδομένη χρονική περίοδο: α) ζώνη υψηλής συχνότητας (περισσότεροι από 30 ασθενείς ανά 100.000 κατοίκους), β) ζώνη μέσης συχνότητας (5-30 ασθενείς ανά 100.000 κατοίκους) και γ) ζώνη χαμηλής συχνότητας (λιγότεροι από 5 ασθενείς ανά 100.000 κατοίκους) (Kurtzke, 1975 b). Η χώρα μας ανήκει στις περιοχές υψηλής συχνότητας, με περίπου 80 ασθενείς ανά 100.000 κατοίκους [CITATION Κυλ16 \I 1032].

Η επιδημιολογία της ΠΣ λαμβάνει υπόψη τόσο τους γενετικούς όσο και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Οι διάφοροι εξωγενείς παράγοντες, συχνά συσχετίζονται με ποικίλους ενδογενείς συμπληρωματικούς παράγοντες [CITATION How16 \I 1033].

Η συχνότητα της νόσου είναι 10-15 φορές μεγαλύτερη σε συγγενείς ασθενών (Ebers, et al., 1986). Το δεδομένο αυτό υποδηλώνει είτε γενετική σύνδεση, είτε έκθεση σε κοινό περιβαλλοντικό παράγοντα, είτε συνδυασμό των δύο.

1.9 Κλινικά διαγνωστικά κριτήρια

Στην πορεία του χρόνου, λόγω της μεγάλης ποικιλομορφίας τόσο των συμπτωμάτων όσο και της πορείας της ΠΣ, αναπτύχθηκαν διάφορα διαγνωστικά κριτήρια. Παρακάτω παρατίθενται με χρονολογική σειρά ορισμένα από αυτά:

1. Το σχήμα που αναπτύχθηκε από τους Allison and Millar (1954), το οποίο ήταν το πρώτο ευρέως αποδεκτό σχήμα. Οι ερευνητές περιέγραψαν 3 κατηγορίες της νόσου: i. πιθανή διάσπαρτη σκλήρυνση, ii. πρώιμη, πιθανή και λανθάνουσα σκλήρυνση και iii. απορριπτέα σκλήρυνση (Millar & Allison, 1954· Warren & Warren, 2004).
2. Οι Schumacher et al. (1965) δημιούργησαν 6 διαγνωστικά κριτήρια, με μοναδικό σκοπό την ταυτοποίηση ασθενών για θεραπευτικά πρωτόκολλα (Schumacher, et al., 1965· Warren & Warren, 2004).
3. Ο McAlpine (1972) πρότεινε τα εξής κριτήρια: i. πιθανή πολλαπλή σκλήρυνση, ii. πολύ πιθανή πολλαπλή σκλήρυνση και iii. βέβαιη πολλαπλή σκλήρυνση [CITATION War04 \l 1032].
4. Οι Rose et al. (1976) πρότειναν μία προσέγγιση που συνδυάζει τα κριτήρια των Schumacher και McAlpine (Rose, Ellison, Myers, & Tourtellotte, 1976· Warren & Warren, 2004).
5. Λίγο αργότερα, οι McDonald and Halliday (1977) προσπάθησαν, επίσης, να συνδυάσουν τα κριτήρια των Schumacher και McAlpine, αλλά επέκτειναν τον αριθμό των κατηγοριών που πρότειναν οι Rose et al. (McDonald & Halliday, 1977· Warren & Warren, 2004).
6. Ο Bauer (1980) προσπάθησε να συμπεριλάβει στην κλινική ταξινόμηση και τα εργαστηριακά ευρήματα [CITATION War04 \l 1032].
7. Μία σχετικά πρόσφατη απόπειρα ορισμού κριτηρίων που συνδυάζουν τα κλινικά ευρήματα με τα εργαστηριακά αποτελέσματα έγινε από τον Poser (1983). Ο ερευνητής χώρισε 4 κατηγορίες: i. κλινικά πιθανή πολλαπλή σκλήρυνση, ii. κλινικά πιθανή πολλαπλή σκλήρυνση με εργαστηριακή υποστήριξη, iii. κλινικά βέβαιη πολλαπλή σκλήρυνση και iv. βέβαιη πολλαπλή σκλήρυνση με εργαστηριακή υποστήριξη (Poser, et al., 1983· Raine, McFarland, & Hohlfeld, 2008).

Σήμερα, η διάγνωση της νόσου, γίνεται με συναξιολόγηση των κλινικών ευρημάτων από το ιστορικό και της αντικειμενικής νευρολογικής εξέτασης με τα ευρήματα από τις παρακλινικές εξετάσεις βάσει των τροποποιημένων κριτηρίων του McDonald (2010) [CITATION Kam17 \l 1032]. Η τροποποίηση αυτή περιλαμβάνει τα εξής: i. δύο τουλάχιστον ώσεις και δύο κλινικά αποδεδειγμένες εστίες δεν χρειάζονται επιπλέον στοιχεία για τη διάγνωση, ii. δύο τουλάχιστον ώσεις και μία κλινικά αποδεδειγμένη εστία χρειάζονται επιπλέον μαγνητική ως απόδειξη για τη διάγνωση, iii. μία ώση και δύο τουλάχιστον αποδεδειγμένες εστίες χρειάζονται επιπλέον μαγνητική ή/και αναμονή για επόμενη ώση ως απόδειξη για τη διάγνωση, iv. μία ώση και μία αποδεδειγμένη εστία (μεμονωμένο σύνδρομο) χρειάζονται μαγνητική ή/και αναμονή για επόμενη ώση ως απόδειξη για τη διάγνωση και iv. προϊούσα πορεία χωρίς υφέσεις και εξάρσεις χρειάζεται τουλάχιστον ένα έτος εξέλιξης της νόσου και τουλάχιστον δύο από θετική μαγνητική εγκεφάλου, θετική μαγνητική νωτιαίου μυελού ή θετικές ολιγοκλωνικές ζώνες ως απόδειξη για τη διάγνωση (Raine, McFarland, & Hohlfeld, 2008· Κυλιντηρέας, Αναγνωστούλη, Ανδρεάδου, Κούτσης, & Ευαγγελοπούλου, 2016). Τα διαγνωστικά κριτήρια του McDonald (2010) υποστηρίζουν ότι θα μπορούσαν να υπάρξουν πρόσθετες ενδείξεις εξάπλωσης των βλαβών της ΠΣ στο χρόνο και στο χώρο, λαμβάνοντας υπόψη τόσο τα κλινικά ευρήματα όσο και τα δεδομένα απεικόνισης (Sand, 2015· Doshi & Chataway, 2016).

1.10 Διάγνωση

Η διάγνωση της ΠΣ περιλαμβάνει τη διαφοροδιάγνωση της κλινικής εικόνας της νόσου από ιογενείς (ιός HIV), μικροβιακές (νόσος Lyme, βρουκέλωση) και παρασιτικές (τοξοπλάσμωση) λοιμώξεις του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, από ρευματολογικά και ανοσολογικά σύνδρομα (λύκος, sjogren, αγγειίτιδες), από παρανεοπλασματικές συνδρομές (λεμφώματα), από ορισμένα αγγειακά συμβάματα και από τοξικές (ογκολογικά φάρμακα) και μεταβολικές (έλλειψη B₁₂) επιδράσεις στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα [CITATION Κυλ16 \l 1032].

Σε όλες τις σύγχρονες μελέτες υπογραμμίζεται η ανάγκη έγκαιρης διάγνωσης, λόγω των πολλών οφελών της πρώιμης θεραπείας (Thompson, et al., 2018· Sand, 2015). Ωστόσο, η ποικιλομορφία των συμπτωμάτων και της πορείας της νόσου, μπορεί να οδηγήσει πολύ εύκολα σε λανθασμένη διάγνωση [CITATION Rai08 \l 1032], όπως η αυχενική

μυελοπάθεια, η δυσπλασία και η εγκεφαλομυελίτιδα (Broman, Anderson, & Bergmann, 1981· Swingler & Compston, 1986). Δεν υπάρχει εξειδικευμένο τεστ για την ανίχνευση της ΠΣ [CITATION Rai08 \l 1032]. Συνεπώς, για να είναι ασφαλής η διάγνωση, κρίνεται αναγκαίο να περιλαμβάνει τη λήψη ιστορικού, την αντικειμενική νευρολογική εξέταση και τις εργαστηριακές εξετάσεις (Thompson, Baranzini, Geurts, Hemmer, & Ciccarelli, 2018· Kamińska, Koper, Piechal, & Kemon, 2017· Goodkin, Hertsgaard, & Rudick, 1989). Συνήθως, η διάγνωση είναι αναδρομική, καθώς βασίζεται στη σταδιακή νευρολογική επιδείνωση [CITATION Cor16 \l 1032]. Τέλος, είναι σημαντικό να τονιστεί πως η διάγνωση της ΠΣ δεν καθιστά βέβαιο ότι ο ασθενής δεν πάσχει και από μια δεύτερη νευρολογική κατάσταση, όπως η συμπίεστική σπονδυλοδισκοπάθεια, το σύνδρομο καρπιαίου σωλήνα ή η θρόμβωση του εγκεφαλικού κόλπου [CITATION Gal15 \l 1032].

- Ιστορικό

Από το ιστορικό, αντλούνται πληροφορίες για παρελθόντα ή πρόσφατα συμπτώματα των ασθενών, τα οποία πιθανώς να αγνοήθηκαν, θα μπορούσαν, ωστόσο, να αποτελούν εναρκτήριες εκδηλώσεις της νόσου (Kurtzke, 1970 b).

- Αντικειμενική νευρολογική εξέταση

Βασικός στόχος του νευρολόγου είναι η διαφοροδιάγνωση της ΠΣ από τις πολλές νόσους οι οποίες εμφανίζουν κοινά συμπτώματα. Αυτό, γίνεται με τη βοήθεια του ιστορικού και των εργαστηριακών εξετάσεων [CITATION Rai08 \l 1032].

- Εργαστηριακές εξετάσεις

Καμία εξέταση δεν μπορεί να αποδείξει την ύπαρξη ΠΣ σε ζώντες ασθενείς. Ωστόσο, έχουν αναπτυχθεί πολλές ειδικές εργαστηριακές εξετάσεις που μπορούν να υποστηρίξουν την κλινική διάγνωση. Παρόλα αυτά, καμία από αυτές δεν είναι εξειδικευμένη για την ΠΣ, ούτε είναι θετική σε όλους τους ασθενείς (Kamińska, Koper, Piechal, & Kemon, 2017· Warren & Warren, 2004).

1. Η εξέταση εγκεφαλονωτιαίου υγρού (CSF-Cerebral Spinal Fluid) γίνεται για την ανίχνευση των ολιγοκλωνικών ανοσοσφαιρίνων (OCB) στην περιοχή των γ-σφαιρινών στο CSF (Doshi & Chataway, 2016· Ruprecht & Tuman, 2016). Οι OCB είναι θετικές μόνο στο 80%-95% των ασθενών (απουσιάζουν κυρίως στα πρώτα στάδια της νόσου)

(Raine, McFarland, & Hohlfeld, 2008· Andersson, et al., 1994), ενώ μπορεί να ανευρεθούν και στη σύφιλη ή σε άλλα νοσήματα [CITATION Κυλ16 \l 1032].

2. Η δεύτερη κατηγορία εξετάσεων είναι οι ηλεκτροφυσιολογικές εξετάσεις. Συνήθως, χρησιμοποιούνται τα οπτικά προκλητά δυναμικά, τα οποία αναδεικνύουν τυχόν απομυελίνωση του οπτικού νεύρου και τα οποία είναι παθολογικά στο 70-80% των ασθενών με ΠΣ [CITATION Γρη03 \l 1032], αλλά και σε άτομα που πάσχουν από AIDS, συστηματικό ερυθματώδη λύκο κ.ά. [CITATION War04 \l 1032]. Αρκετά συχνά, επίσης χρησιμοποιούνται τα σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά με ερεθισμό του μέσου ή/και του κνημιαίου νεύρου, με σκοπό τη διερεύνηση της σωματοαισθητικής οδού [CITATION Κυλ16 \l 1032]. Σπανιότερα, χρησιμοποιούνται το ηλεκτρομυογράφημα (παθολογικό στο 35% των ασθενών) και η ηλεκτρονυσταγμογραφία [CITATION Γρη03 \l 1032].

3. Η τελευταία κατηγορία εξετάσεων που χρησιμοποιούνται είναι οι απεικονιστικές εξετάσεις. Παλαιότερα, χρησιμοποιούνταν η αξονική τομογραφία εγκεφάλου (CT), σήμερα, όμως, χρησιμοποιείται κυρίως η μαγνητική τομογραφία (MRI) [CITATION Γρη03 \l 1033]. Η μαγνητική τομογραφία αποτελεί την πλέον ευαίσθητη μέθοδο που αποκαλύπτει την ύπαρξη παλαιών αλλά και καινούριων απομυελινωτικών πλακών. Είναι θετική στο 90-95% των περιπτώσεων διαλείπουσας ΠΣ [CITATION Κυλ16 \l 1032]. Ωστόσο, δεν μπορεί να οδηγήσει σε διαφορική διάγνωση μεταξύ των εστιών απομυελίνωσης ΠΣ και των πολλαπλών εμφράκτων από αγγεΐτιδα του κεντρικού νευρικού συστήματος ή των νόσων μικρών αγγείων του κεντρικού νευρικού συστήματος. Συνεπώς, αν και η ευαισθησία της σε σχέση με τις προηγούμενες εξετάσεις είναι σαφώς μεγαλύτερη, η ειδικότητά της (57-80%) μειώνει την αξία της εξέτασης [CITATION War04 \l 1032]. Κατά τη διενέργεια μαγνητικής τομογραφίας χορηγείται σκιαγραφικό gadolinium, το οποίο εάν προσληφθεί από τις περιοχές που έχουν βλάβη, συμπεραίνεται ότι οι βλάβες είναι ενεργές και συσχετίζονται με την κλινική εικόνα [CITATION Κυλ16 \l 1032]. Αρκετά σπάνια, χρησιμοποιούνται η τομογραφία SPECT (single-photon emission computed tomography) και η τομογραφία PET (positron emission tomography) [CITATION Pos98 \l 1033].



Εικόνα 1- 4. Στεφανιαία τομή σε MRI εγκεφάλου ατόμου με πολλαπλή σκλήρυνση.

Το βέλος δείχνει την εστία με χαρακτηριστική πρόσληψη του σκιαγραφικού, ενδεικτικό ενεργότητας της νόσου [CITATION Κυλ16 \l 1032].

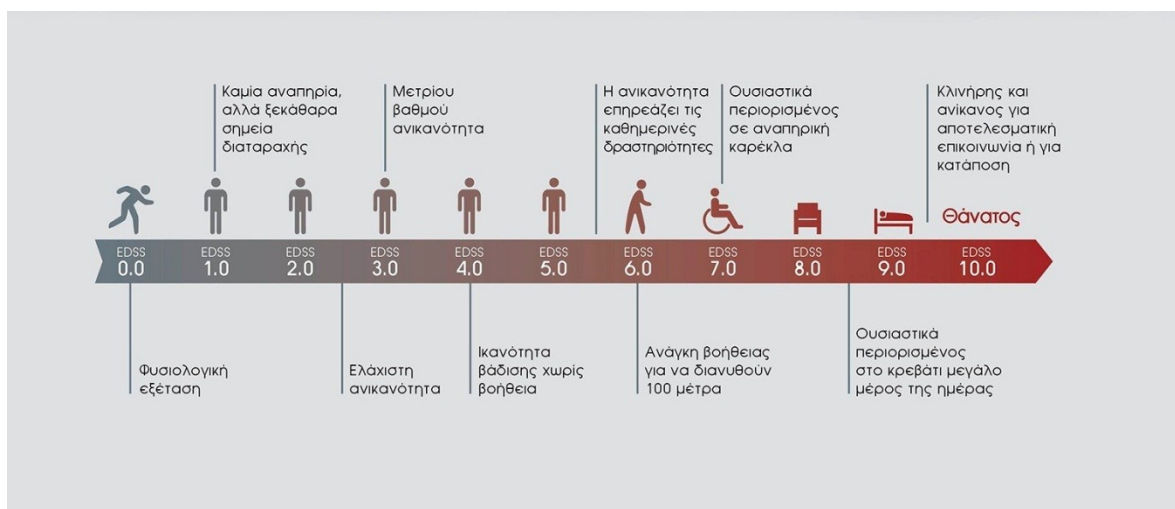


Εικόνα 1- 5. Εγκάρσια τομή σε MRI εγκεφάλου ατόμου με πολλαπλή σκλήρυνση.

Τα βέλη δείχνουν τις εστίες με χαρακτηριστική πρόσληψη του σκιαγραφικού, ενδεικτικό ενεργότητας της νόσου [CITATION Κυλ16 \l 1032].

Οι προαναφερθείσες ειδικές εργαστηριακές εξετάσεις είναι ιδιαίτερα δαπανηρές και δεν είναι διαθέσιμες σε όλα τα μήκη και τα πλάτη της Γης. Συνεπώς, αρκετά συχνά αποκλείονται από διάφορα ερευνητικά προγράμματα και η διάγνωση της ΠΣ βασίζεται, κυρίως, στην κλινική αναγνώριση των συμπτωμάτων του συνδρόμου και την εξέλιξη αυτών με την πάροδο του χρόνου [CITATION War04 \l 1032].

Η κλινική ποσοτική εκτίμηση της αναπηρίας γίνεται, συνήθως, με την ευρέως χρησιμοποιούμενη κλίμακα Expanded Disability Status Scale (EDSS). Η κλίμακα αυτή εκτείνεται από το 0 έως το 10 ανά μισό. Η επίδοση 0 αντιστοιχεί στη φυσιολογική κατάσταση, ενώ επιδόσεις 1 έως 3,5 εκφράζουν τα ευρήματα της αντικειμενικής νευρολογικής εξέτασης. Πιο συγκεκριμένα: i. επιδόσεις 2,5 έως 3,5 αντιστοιχούν σε ευρήματα ημιπάρεσης, παραπάρεσης, αταξίας και αντικειμενικών αισθητικών συμπτωμάτων, ii. επιδόσεις 4 έως 5,5 αντιστοιχούν σε σαφείς περιορισμούς και δυσκολίες στη βάδιση χωρίς στήριξη, iii. επιδόσεις 6 έως 6,5 αντιστοιχούν σε βάδιση μόνο με υποστήριξη και iv. επιδόσεις άνω του 7 υποδηλώνουν μεγάλη αδυναμία εκτέλεσης καθημερινών ασχολιών [CITATION Κυλ16 \l 1032].



Εικόνα 1- 6. Κλίμακα EDSS.

[CITATION SAN \l 1032]

1.11 Θεραπεία

Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει αιτιολογική αντιμετώπιση της ΠΣ. Ουσιαστικά, η θεραπευτική παρέμβαση στοχεύει στην αναστολή της εξέλιξης της νόσου και στην άμεση αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της (Feinstein , Freeman, & Lo, 2015· Diebold & Derfuss, 2016). Πιο συγκεκριμένα, επιδιώκεται: i. η άμεση ανακούφιση του ασθενούς από τα συμπτώματα της οξείας φάσης, ii. ο περιορισμός του ρυθμού και της βαρύτητας των υποτροπών και, συνεπώς, της αναπηρίας, iii. η συμπτωματική αντιμετώπιση μεμονωμένων κλινικών εκδηλώσεων, οι οποίες υποβαθμίζουν τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των ασθενών (π.χ. διαταραχές των σφιγκτήρων, τρόμος, σπαστικότητα) και iv. η υποστήριξη των ασθενών και της οικογένειάς τους στις σημαντικές κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις της πάθησης [CITATION Κυλ16 \l 1032].

Η θεραπεία της ΠΣ μπορεί να είναι είτε φαρμακευτική είτε μη φαρμακευτική. Η φαρμακευτική αγωγή πρέπει να είναι ανάλογη των συμπτωμάτων κάθε περιστατικού [CITATION Pri14 \l 1032]. Και στις δύο κατηγορίες θεραπειών, όμως, η παρέμβαση θα πρέπει να είναι εξατομικευμένη [CITATION Gio17 \l 1032] και να γίνεται από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας και συμβούλους αποκατάστασης [CITATION Bis15 \l 1032].

1.11.1 Φαρμακευτική Θεραπεία

Η φαρμακευτική θεραπεία χωρίζεται σε 3 κατηγορίες:

i. Αντιμετώπιση των ώσεων/εξάρσεων (θεραπεία της οξείας φάσης): Για την αντιμετώπιση των οξέων εξάρσεων χρησιμοποιούνται κορτικοειδή όπως τα γλυκοκορτικοειδή και η κορτικοτροπίνη που έχουν ισχυρή αντιφλεγμονώδη και ανοσοκατασταλτική δράση. Συνηθέστερα, όμως, γίνεται ολιγοήμερη (3-7 ημέρες) ενδοφλέβια χορήγηση υψηλών δόσεων μεθυλπρεδνιζόλης, με σκοπό την ταχύτερη αποκατάσταση των συμπτωμάτων και τον περιορισμό των παρενεργειών της κορτιζονοθεραπείας, που ακολουθείται από πρεδνιζόνη από το στόμα. Η μέθοδος αυτή έχει αποδειχθεί ωφέλιμη για το 85% των πασχόντων από την υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου, ενώ στο 50% έχει παρατηρηθεί μείωση της σπαστικότητας (Hart & Bainbridge, 2016· Κυλιντηρέας, Αναγνωστούλη, Ανδρεάδου, Κούτσης, & Ευαγγελοπούλου, 2016).

ii. Επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου με θεραπείες τροποποίησης της νόσου (ανοσοκατασταλτική-ανοσοτροποποιητική θεραπεία): Η θεραπεία με ανοσοκατασταλτικά

ή ανοσοτροποποιητικά φάρμακα απευθύνεται κυρίως στους ασθενείς με υποτροπιάζουσα ΠΣ. Μπορεί να περιλαμβάνει κάποιο από τα ακόλουθα φάρμακα: azathioprine (αζαθειοπρίνη), cyclophosphamide (κυκλοφωσφαμίδη), cyclosporine (κυκλοσπορίνη), methotrexate (μεθοτρεξάτη), mycophenolate mofetil (μυκοφαινολική μοφετίλη), ιντερφερόνες (εμπορικά ονόματα: Avonex, Betaferon, Rebif, Extavia), glatiramer acetate (οξική γλατιραμέρη), mitoxantrone (μιτοξανδρόνη), teriflunomide (τεριφλουνομίδη), dimethyl fumarate (φουμαρικός διμεθυλεστέρας), natalizumab (ναταλιζουμάμπη), fingolimod (φινγκολιμόδη) και alemtuzumab (αλεμτουζουμάμπη). Όλα τα παραπάνω δρουν κυρίως στο ανοσοποιητικό σύστημα (Baldassari & Fox, 2018· Thompson, Baranzini, Geurts, Hemmer, & Ciccarelli, 2018· Hart & Bainbridge, 2016· Κυλιντηρέας, Αναγνωστούλη, Ανδρεάδου, Κούτσης, & Ευαγγελοπούλου, 2016).

iii. Συμπτωματική θεραπεία: Αυτό το είδος θεραπείας μπορεί να βελτιώσει σε μεγάλο βαθμό τις συνθήκες ζωής των ασθενών, γι' αυτό και αποτελεί κύριο μέρος της γενικότερης φροντίδας τους. Για κάθε σύμπτωμα που προκαλείται στον ασθενή λόγω της ΠΣ, χορηγείται το κατάλληλο φάρμακο. Πιο αναλυτικά, για βελτίωση της δυσχέρειας στη βάδιση δίνεται fampridine (φαμπριδίνη), για μείωση της σπαστικότητας γίνεται χρήση baclofen (βακλοφαίνης) ή ενδοραχιαίας έγχυσης baclofen (βακλοφαίνης) και tizanidine (τιζανιδίνης), για μείωση του τρόμου χορηγείται clonazepam (κλοναζεπάμη) ή propranolol (προπρανολόλη), για μείωση του πόνου και των παραισθησιών χρησιμοποιείται amitriptylin (αμιτριπυλίνη) ή gabapentin (γαβαπεντίνη), για ανακούφιση της νευραλγίας του τριδύμου νεύρου δίνεται carbamazepine (καρβαμαζεπίνη), για περιορισμό της κόπωσης χορηγείται amantadine (αμανταδίνη) ή modafinil (μοδαφινίλη) και, τέλος, σε περίπτωση προβλημάτων κύστης γίνεται χρήση oxybutynin (οξυβουτυνίνης), tolterodine (τολτεροδίνης) ή solifenacin (σολιφενακίνης) (Κυλιντηρέας, Αναγνωστούλη, Ανδρεάδου, Κούτσης, & Ευαγγελοπούλου, 2016· Hart & Bainbridge, 2016).

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών, έχουν αναπτυχθεί αρκετές θεραπείες που τροποποιούν τη νόσο, χάρη στην καλύτερη κατανόηση των μηχανισμών έξαρσης και ύφεσής της. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την μείωση των ποσοστών υποτροπής και την ελάφρυνση της σοβαρότητας της ΠΣ, μέσω της ρύθμισης ή καταστολής του ανοσοποιητικού συστήματος. Αντίθετα, οι τρέχουσες θεραπευτικές επιλογές για τον τύπο της προοδευτικής μορφής της νόσου παραμένουν συγκριτικά απογοητευτικές. Μια πιθανή εξήγηση είναι η έλλειψη κατανόησης των παθογόνων μηχανισμών που οδηγούν στην προοδευτική ΠΣ [CITATION Cor16 \l 1032].

Στη φαρμακευτική θεραπεία θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη πως οι ασθενείς με ΠΣ έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης λοιμώξεων. Η λήψη ισχυρότερων ανοσοτροποποιητικών φαρμάκων, μπορεί να προκαλέσει αυξημένο κίνδυνο βακτηριακών, ιικών, μυκητιακών ή παρασιτικών λοιμώξεων. Συνεπώς, η επιλογή της θεραπευτικής παρέμβασης σε κάθε ασθενή με ΠΣ και συνυπάρχουσες λοιμώξεις, πρέπει να καθοδηγείται από τον ειδικό μηχανισμό δράσης του εκάστοτε φαρμάκου, τον ειδικό κίνδυνο λοίμωξης για το κάθε φάρμακο και τις πιθανές συννοσηρότητες [CITATION Cel17 \l 1032].

Τα τελευταία χρόνια υποβάλλονται σε αξιολόγηση νέες στρατηγικές θεραπείας που επικεντρώνονται στην επαναμυελίνωση ή τη νευροπροστασία (Thompson, Baranzini, Geurts, Hemmer, & Ciccarelli, 2018· Kremer, Gottle, Flores-Rivera, Hartung, & Kury, 2019), ενώ πρόσφατα, αποδείχθηκε ότι ένα μονοκλωνικό αντίσωμα (ocrelizumab) ήταν επωφελές σε μια κλινική δοκιμή πρωτογενούς προοδευτικής ΠΣ (Gholamzad, et al., 2019). Ωστόσο οι θεραπευτικές αυτές προσεγγίσεις είναι σε πολύ αρχικά στάδια και θα πρέπει να ερευνηθούν εκτενέστερα [CITATION Kre19 \l 1032].

1.11.2 Μη φαρμακευτική θεραπεία

Σήμερα, αναπτύσσονται όλο και περισσότερο νέες θεραπευτικές παρεμβάσεις που δεν περιλαμβάνουν τη χρήση φαρμάκων και μπορούν να χρησιμοποιηθούν είτε ανεξάρτητα είτε παράλληλα με την φαρμακευτική αγωγή [CITATION Tho18 \l 1032]. Ορισμένα παραδείγματα τέτοιων παρεμβάσεων είναι η δημιουργία ειδικής διαίτας [CITATION Bel17 \l 1032], η χορήγηση φαρμακευτικής κάνναβης, η άσκηση, οι ψυχολογικές προσεγγίσεις και άλλα (Clafin, Van der Mei, & Taylor, 2018· Owens, 2016). Συνεχώς αυξάνεται και ο αριθμός των ασθενών που στρέφονται στην υποθεραπεία, κατά την οποία ο θεραπευτής χρησιμοποιεί την κίνηση του αλόγου για τη βελτίωση της νευρολογικής λειτουργίας και της αισθητηριακής επεξεργασίας του θεραπευόμενου [CITATION Koc16 \l 1032].

2^ο κεφάλαιο: Ο ρόλος του λογοθεραπευτή στην πολλαπλή σκλήρυνση

2.1 Εισαγωγή

Η ΠΣ είναι μία ασθένεια που χαρακτηρίζεται από ποικίλους συνδυασμούς κινητικών, αισθητηριακών και/ή γνωστικών βλαβών [CITATION Yor01 \l 1033]. Ο

λογοθεραπευτής έχει σπουδαίο ρόλο ανάμεσα στους ειδικούς της διεπιστημονικής ομάδας που ασχολείται με την αντιμετώπιση της νόσου αυτής. Η σπουδαιότητα του ρόλου του βασίζεται στο γεγονός ότι οι ασθενείς αντιμετωπίζουν αρκετά συχνά διαταραχές της ομιλίας [CITATION Svi19 \l 1033] και της κατάποσης, ως αποτέλεσμα της νευρολογικής βλάβης στους μύες που χρησιμοποιούνται για την διενέργεια των λειτουργιών αυτών. Πιο συγκεκριμένα, η βλάβη δημιουργεί αδυναμία και έλλειψη συντονισμού των μυών, με αποτέλεσμα να μειώνεται η ικανότητα του ασθενή για ομιλία και κατάποση [CITATION Far60 \l 1032]. Παρακάτω, παρατίθενται 3 έρευνες που καθιστούν σαφή τη μεγάλη δυσκολία στην ομιλία και την κατάποση των ατόμων που πάσχουν από ΠΣ, με σκοπό να τονιστεί η σημασία του έργου του λογοθεραπευτή.

Η πρώτη έρευνα έγινε σε περίπου 460 ασθενείς με νόσο του Πάρκινσον ή ΠΣ και έδειξε ότι οι δυσκολίες ομιλίας και κατάποσης των ασθενών αυτών είναι πολύ συχνές. Πιο συγκεκριμένα, το 44% των ασθενών με ΠΣ είχε υποστεί βλάβη ομιλίας και φωνής μετά την εμφάνιση της νόσου, ενώ το 33% των ασθενών εμφάνισε εξασθένηση των ικανοτήτων μάσησης και κατάποσης. Η διαταραχή της ομιλίας θεωρήθηκε ως ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα του 16% των ασθενών. Ωστόσο, παρά τα μεγάλα αυτά ποσοστά, μόνο το 2% έλαβε λογοθεραπευτική παρέμβαση (Hartelius & Svensson, 1994).

Σε μία άλλη έρευνα χορηγήθηκαν ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς σε 30 άτομα με ΠΣ. Οι ερωτήσεις αφορούσαν την ομιλία, τη γλώσσα, την κατάποση, τις δυσκολίες ακοής και τη σχετική επίδραση αυτών των προβλημάτων στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 56,7% αντιμετώπιζε προβλήματα ομιλίας και το 63,3% ανέφερε γλωσσικές δυσκολίες, με το 62% των ατόμων να αισθάνονται ότι αυτές οι δυσκολίες λόγου και γλώσσας επηρέασαν την ποιότητα ζωής τους. Το 50% των ασθενών ανέφερε προβλήματα κατάποσης, με το 53% εκείνων να αντιλαμβάνονται επιρροή στην ποιότητα ζωής τους εξαιτίας των προβλημάτων αυτών. Το 23% των συμμετεχόντων παρουσίασε προβλήματα ακοής, ενώ το 44% εξέφρασε την άποψη ότι αυτά τα προβλήματα επηρέασαν την ποιότητα ζωής τους [CITATION Klu02 \l 1032].

Η τελευταία έρευνα συμπεριέλαβε 739 συμμετέχοντες με ΠΣ. Από αυτούς, το 31% ανέφερε ήπια προβλήματα ομιλίας και το 9% ανέφερε μέτρια ή σοβαρά προβλήματα ομιλίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μέτριες ή σοβαρές διαταραχές του λόγου δεν εμφανίζονται μεμονωμένα, αλλά συμβαίνουν μαζί με έναν περίπλοκο σχηματισμό άλλων φυσικών, γνωστικών και ψυχοκοινωνικών αλλαγών. Επίσης, τα άτομα με μέτριες ή

σοβαρές διαταραχές της ομιλίας είναι πιο πιθανό να εμφανίζουν προοδευτική (πρωτογενή ή δευτερογενή) και όχι υποτροπιάζουσα πολλαπλή σκλήρυνση (Yorkston K. M., et al., 2003).

2.2 Διαταραχές λόγου και ομιλίας ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση

Όσον αφορά τις διαταραχές του λόγου και της ομιλίας, έχουν από καιρό συνδεθεί με την ΠΣ. Αυτό γίνεται φανερό από την αρχική περιγραφή της ασθένειας όπως διατυπώθηκε από τον Charcot το 1868, η οποία περιελάμβανε τρία χαρακτηριστικά γνωρίσματα: νυσταγμό, τρόμο και «ομιλία σάρωσης» (scanning speech) (Yorkston K. M., et al., 2003). Η «ομιλία σάρωσης» αποτελεί ένα χαρακτηριστικό των ατόμων με δυσαρθρία οφειλόμενη σε ΠΣ. Η ομιλία αυτή είναι μετρήσιμη σε συλλαβές ίσης διάρκειας (αργή και συρτή ομιλία, με λέξεις που προφέρονται σαν να μετρώνται, με μια παύση μετά από κάθε συλλαβή και με συλλαβές που προφέρονται αργά και διστακτικά) (Yorkston K. M., et al., 2003· Hartelius, Runmarker, Andersen, & Nord, 2000). Ωστόσο, έχει μεγάλη σημασία να τονιστεί πως η δυσαρθρία και η «ομιλία σάρωσης» δεν μπορούν να χαρακτηριστούν ως σταθερά συμπτώματα των ασθενών με ΠΣ [CITATION Dar72 \l 1032].

Έχει παρατηρηθεί ότι, καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, εμφανίζονται αλλαγές στον τρόπο ομιλίας των ασθενών, χαρακτηριζόμενες από αύξηση του βαθμού δυσαρθρίας [CITATION Far60 \l 1033]. Προβλήματα έχουν εντοπιστεί κυρίως στους εξής τομείς της ομιλίας: άρθρωση (αργή άρθρωση και ασαφής εκφορά συμφώνων), φωνή (αστάθεια ύψους και έντασης), αναπνοή (μειωμένος χρόνος φώνησης και πίεση κατά την εκπνοή), προσωδία (μακρύτερες και συχνές παύσεις, ανεπαρκής έλεγχος της έντασης) και αντήχηση (Noffs, et al., 2018· Fitz Gerald, Murdoch, & Chenery, 2014). Ένα συχνό παράδειγμα μείωσης της ικανότητας ευχερούς ομιλίας των ασθενών με ΠΣ είναι ο βραδύτερος ρυθμός ομιλίας και άρθρωσης και οι περισσότερες και μεγαλύτερες παύσεις σε οποιαδήποτε δραστηριότητα ομιλίας (αυθόρμητη αφήγηση ενός γεγονότος, περιγραφή συμβάντος, περιγραφή εικόνας, αφηγηματική ανάκληση) [CITATION Svi19 \l 1033]. Ο λόγος που αυτό συμβαίνει δεν έχει αποσαφηνιστεί, ωστόσο δύο είναι τα πιθανότερα ενδεχόμενα: είτε μειώνεται η ικανότητα μετακίνησης της γλώσσας με επαρκή ταχύτητα κατά τη διάρκεια της ομιλίας [CITATION Mef19 \l 1032], είτε μειώνεται η ταχύτητα επεξεργασίας με συνέπεια τον επιβραδυνόμενο ρυθμό άρθρωσης. Σε περίπτωση που ισχύει η δεύτερη εκδοχή, εμπλέκονται και προβλήματα γνωστικής ικανότητας του ασθενούς (Friedova, et al., 2019).

Άλλες έρευνες ασχολήθηκαν με τη διαφορά μεταξύ φωναχτής ανάγνωσης και αφήγησης των ασθενών, δραστηριότητες που διαφέρουν σε γνωστικές και γλωσσικές απαιτήσεις. Τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών έδειξαν, όπως ήταν αναμενόμενο, διαφορές στο χρόνο που χρειάζονται οι ασθενείς για την ολοκλήρωση αυτών των διαδικασιών σε σχέση με τον χρόνο που χρειάζεται ο φυσιολογικός πληθυσμός για τις ίδιες διαδικασίες [CITATION Fee13 \l 1032].

Μετά από μελέτες άρθρων προέκυψε ότι σε ασθενείς με ΠΣ, οι υψηλότερες γλωσσικές ικανότητες είναι αυτές που θα επηρεαστούν [CITATION Ren16 \l 1032]. Άλλες έρευνες ασχολήθηκαν με τη σχέση μεταξύ δυσαρθρίας και γνωστικών-γλωσσικών ελλειμμάτων σε ασθενείς με δυσαρθρία λόγω ΠΣ. Τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών δείχνουν μία ισχυρή συσχέτιση μεταξύ δυσαρθρίας και γνωστικο-γλωσσικών ελλειμμάτων στους ασθενείς. Πιο συγκεκριμένα, κατά την εξέλιξη της νόσου, η επιδείνωση των γνωστικο-γλωσσικών διαταραχών είναι καθολική, αντί να είναι ενδεικτική ενός συγκεκριμένου κατασκευαστικού ελλείμματος και περιλαμβάνει τόσο την έκφραση όσο και την κατανόηση. Η επεισοδιακή μνήμη και η γλωσσική έκφραση επηρεάζονται ιδιαίτερα [CITATION Mac09 \l 1032]. Τέλος, σύμφωνα με το Nordic Orofacial Test-Screening (NOT-S) δεν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ στοματοπροσωπικών δυσλειτουργιών και ΠΣ (Gonçalves, et al., 2017).

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη στη νευρολογική αξιολόγηση ο βαθμός και ο τύπος της δυσαρθρίας, διότι σε έρευνα που έγινε βρέθηκε ότι ο επιπολασμός της δυσαρθρίας με βάση κάποιο τεστ δυσαρθρίας ήταν 62%, ενώ ο επιπολασμός με βάση μόνο τη νευρολογική αξιολόγηση ήταν 20% (Hartelius, Runmarker, & Andersen, 2000 a). Μάλιστα, δεδομένου ότι η ΠΣ είναι μία προοδευτική ασθένεια, είναι αξιοθαύμαστο ότι ένας σημαντικός αριθμός ασθενών βιώνει βελτίωση της ομιλίας μετά από μία σύντομη έκθεση σε λογοθεραπευτική παρέμβαση [CITATION Far60 \l 1033].

Η δυσαρθρία λόγω ΠΣ είναι συνήθως μικτή, με αταξικά και σπαστικά χαρακτηριστικά, που συχνά εμφανίζονται στην ομιλία ενός ατόμου (Hartelius, Runmarker, & Andersen, 2000 a). Ωστόσο, δεν υπάρχει ένας κυρίαρχος τύπος δυσαρθρίας που να συσχετίζεται γενικά με ένα χαρακτηριστικό προφίλ νευρολογικών ελλειμμάτων. Αντίθετα, η σοβαρότητα της απόκλισης ομιλίας συσχετίζεται θετικά με τη συνολική σοβαρότητα της νευρολογικής εμπλοκής, τον τύπο της πορείας της νόσου και τον αριθμό των ετών εξέλιξης (Hartelius, Runmarker, & Andersen, 2000 b).

Παλαιότερα, είχε υποστηριχθεί πως η δυσαρθρία στην ΠΣ οφείλεται αποκλειστικά στην εμπλοκή της παρεγκεφαλίδας. Σήμερα, η άποψη αυτή έχει καταρριφθεί [CITATION Wil17 \l 1032], καθώς στους ασθενείς βρέθηκε εμπλοκή και άλλων συστημάτων εκτός του παρεγκεφαλιδικού [CITATION Dar72 \l 1032]. Πιο συγκεκριμένα, η μελέτη συμβολής συγκεκριμένων εγκεφαλικών περιοχών στην ΠΣ με δευτερεύουσα δυσαρθρία, οδήγησε στα εξής συμπεράσματα: α) η αργή ταχύτητα άρθρωσης κατά τη διάρκεια της ανάγνωσης συσχετίζεται με αμφοτερόπλευρη απώλεια λευκής και φαιάς ουσίας, β) η μειωμένη μέγιστη ταχύτητα της στοματικής διαδοχοκίνησης αποδίδεται σε εμπλοκή της παρεγκεφαλίδας και γ) ο ρυθμός άρθρωσης δείχνει παρόμοια συσχέτιση με την ατροφία ολόκληρου του εγκεφάλου. Συμπεραίνεται, λοιπόν, ότι ο ρόλος της πυραμιδικής οδού και της παρεγκεφαλίδας είναι σπουδαίος στην τροποποίηση των κινήσεων της ομιλίας αυτών των ασθενών (Rusz, et al., 2019· Rusz, et al., 2018).

Η σοβαρότητα της δυσαρθρίας στην ΠΣ δεν σχετίζεται με την ηλικία του ασθενούς ή τη διάρκεια της ασθένειας, αλλά με τη σοβαρότητα της νευρολογικής εμπλοκής [CITATION Dar72 \l 1032]. Η εκτίμηση της σοβαρότητας της βλάβης στην ομιλία βάσει κλιμάκων είναι πολύ χρήσιμη για την τεκμηρίωση αλλαγών στην ομιλία που σχετίζονται με την πρόοδο της νόσου ή ακόμα και για τη θεραπεία ατόμων με ΠΣ και συνοδή δυσαρθρία [CITATION Sus12 \l 1032].

Ολοένα και περισσότερο διαδίδεται η χρήση της ποσοτικής ακουστικής αξιολόγησης της ομιλίας ως βιοδείκτη της εξέλιξης της νόσου. Δηλαδή, πλέον, δίνεται η δυνατότητα χρήσης ποσοτικών ακουστικών αξιολογήσεων για τη διάγνωση, την παρακολούθηση της εξέλιξης της νόσου και τη θεραπεία των ασθενών [CITATION Nof181 \l 1033]. Ένας από τους πολύτιμους βιοδείκτες της εξέλιξης της νόσου είναι η ανάλυση της ομιλίας των ασθενών (Rusz, et al., 2018). Επιπλέον, σύμφωνα με νέες μελέτες, για την αξιολόγηση των μεταβολών της φώνησης και της άρθρωσης στους ασθενείς, μπορούν να χρησιμοποιηθούν τα λογοθεραπευτικά εργαλεία Dysphonia Severity Index και Formant Centralization Ratio (Fazeli, et al., 2018). Για την αξιολόγηση του επιπέδου κατανόησης των ασθενών με ήπια δυσαρθρία μπορεί, ως υποκατάστατο μιας ορθογραφικής μεταγραφικής δοκιμασίας, να χρησιμοποιηθεί η λιγότερο χρονοβόρα κλίμακα VAS (Visual Analog Scale) [CITATION Sti16 \l 1032]. Με τη μέτρηση του ρυθμού ανάγνωσης και τη στοματική διαδοχοκίνηση μπορεί να αξιολογηθεί η ακρίβεια της άρθρωσης των συμφώνων και η προσωδία για πιθανή εξασθένηση της έμφασης [CITATION Dar72 \l 1032]. Εκτός αυτών, νέα δεδομένα υποστηρίζουν πως ο χρόνος εκπνοής μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη μέτρηση

της σοβαρότητας της ΠΣ και την παρακολούθηση της εξέλιξής της, καθώς σχετίζεται με τις βαθμολογίες της κλίμακας EDSS (Expanded Disability Status Scale). Η εφαρμογή της μέτρησης του χρόνου εκπνοής με τέτοιο τρόπο είναι μείζονος σημασίας καινοτομία, διότι έως τώρα οι διαταραχές του λόγου στους ασθενείς ελεγχόταν με μεθόδους δαπανηρές, πολύπλοκες και δύσκολα προσπελάσιμες από τους γιατρούς κατά τη διάρκεια των τακτικών επισκέψεων κλινικής (Fazeli, et al., 2018)

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με ΠΣ, μπορεί να επιβαρυνθεί σε πολύ μεγάλο βαθμό εάν εμφανιστεί και δυσαρθρία (Piacentini V., et al., 2014). Παρά τις επιπτώσεις των διαταραχών του λόγου και της γλώσσας στην ποιότητα ζωής των ασθενών, υπάρχουν μόνο λίγες σχετικές μελέτες [CITATION Svi19 \l 1033]. Οι μελέτες αυτές, ωστόσο, έχουν φέρει επανάσταση στα όσα μέχρι τώρα γνωρίζαμε για την αξιολόγηση και τη θεραπεία της δυσαρθρίας στην ΠΣ.

Αρκετές έρευνες έχουν γίνει στην προσπάθεια εύρεσης τεχνικών βελτίωσης της ομιλίας σε άτομα με ΠΣ και δευτερεύουσα δυσαρθρία. Μία από αυτές, έδειξε ότι η έντονη και ιδιαίτερα καθαρή ομιλία δεν προσφέρει βελτίωση της εκφοράς των συμφώνων, όμως η θέση της εκάστοτε λέξης έχει ισχυρή επίδραση σε αυτήν (Tjaden & Martel-Sauvageau, 2017). Τα αποτελέσματα μίας άλλης έρευνας έδειξαν ότι ένας ταχύτερος από τον κανονικό ρυθμός ομιλίας μειώνει την ακουστική κατανόηση των ασθενών, αλλά δεν επηρεάζει την εκφραστική τους ευχέρεια [CITATION Kuo14 \l 1032]. Μία τρίτη έρευνα έδειξε ότι τόσο η καθαρή όσο και η δυνατή ομιλία μπορούν να χρησιμοποιηθούν για βελτίωση της κατανόησης και για διατήρηση ή βελτίωση της συνοχής του λόγου σε ασυνάρτητη λογόρροια για ομιλητές με ήπια δυσαρθρία δευτερεύουσα σε ΠΣ (Tjaden, Sussman, & Wilding, 2014). Σύμφωνα με μία ακόμη μελέτη, η καθαρή ομιλία μεγιστοποιεί τις περιφερικές και μη περιφερικές περιοχές των φωνηέντων, ενώ ταυτόχρονα μειώνει τον ρυθμό και αυξάνει την ένταση της φωνής. Επίσης, η αύξηση του πλάτους άρθρωσης έχει ως αποτέλεσμα τις πιο ισχυρές αλλαγές στην τεμαχιακή άρθρωση των φωνηέντων (Tjaden, Lam, & Wilding, 2013). Μία τελευταία έρευνα έδειξε ότι σε περιπτώσεις ήπιας ή μέτριας δυσαρθρίας, οι ασθενείς μπορούν να εφαρμόζουν ένα μοντέλο εκούσιας μείωσης του ρυθμού ομιλίας, με συνέπεια λιγότερες συλλαβές και περισσότερο συχνές παύσεις, για βελτίωση του τρόπου ομιλίας τους (Tjaden & Wilding, 2011).

Εκτός από δυσαρθρία, οι ασθενείς με ΠΣ μπορεί –πολύ σπάνια- να εμφανίσουν και παροξυσμική αταξία, η οποία περιλαμβάνει παροδική δυσλειτουργία στον έλεγχο, τον

συντονισμό και την έναρξη των κινήσεων του λόγου και/ή των άκρων [CITATION Goo16 \l 1032].

2.3 Διαταραχές κατάποσης ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση

Παρόλο που η δυσφαγία αναγνωρίστηκε ως κλινικό εύρημα στην ΠΣ ήδη από το 1877, δεν έχει λάβει ακόμη αρκετή προσοχή. Σήμερα, τα ευρήματα επιβεβαιώνουν ότι πάνω από το ένα τρίτο των ασθενών με ΠΣ πάσχουν από δυσκολίες στην κατάποση [CITATION Gua151 \l 1032]. Οι δυσκολίες αυτές μπορεί να οδηγήσουν σε αρκετές επιπλοκές, συμπεριλαμβανομένης της πνευμονίας, της αναρρόφησης, της κακής διατροφής, της αφυδάτωσης, του βήχα ή πνιγμού κατά τη λήψη τροφής, της μειωμένης ποιότητας ζωής και της αύξησης του ποσοστού θνησιμότητας (Alali, Ballard, & Bogaardt, 2016) (Cosentino, et al., 2018) (De Pauw, Dejaeger, D'hooghe, & Carton, 2002). Μάλιστα, η δυσφαγία είναι το μοναδικό σύμπτωμα της ΠΣ που μπορεί να αυξήσει τα ποσοστά θνησιμότητας στα τελικά στάδια της νόσου [CITATION Agh18 \l 1032].

Το επίπεδο αναπηρίας και η διάρκεια της ΠΣ είναι σημαντικοί παράγοντες πρόγνωσης της δυσφαγίας στους ασθενείς [CITATION Tar17 \l 1032]. Πιο συγκεκριμένα, οι προοδευτικές μορφές της νόσου (πρωτοπαθής προοδευτική και δευτεροπαθής προοδευτική) συσχετίζονται συχνότερα με σοβαρή δυσφαγία, ενώ η υποτροπιάζουσα-επαναλαμβανόμενη μορφή εμφανίζει συχνότερα ήπια και μέτρια δυσφαγία. Η δυσφαγία αρχίζει να αποτελεί σημαντικό πρόβλημα στα μέτρια επίπεδα της ΠΣ, ενώ όσο η σοβαρότητα της νόσου αυξάνεται, τόσο αυξάνονται και οι επιπτώσεις που έχει η δυσφαγία στους ασθενείς (De Pauw, Dejaeger, D'hooghe, & Carton, 2002).

Τα αποτελέσματα ερευνών που δείχνουν ότι οι υψηλότερες βαθμολογίες της κλίμακας Extended Functional Disability Scale συσχετίζονται με σοβαρή δυσφαγία, μας βοηθούν να φτάσουμε στο συμπέρασμα ότι η δυσφαγία εμφανίζεται κυρίως στους ασθενείς με μεγαλύτερη δυσλειτουργία των νευρολογικών τους λειτουργιών (Fernandes, et al, 2013· Poorjavad, et al., 2010). Δηλαδή, έχει βρεθεί μεγαλύτερη πιθανότητα ύπαρξης δυσφαγίας σε ασθενείς με σοβαρή βλάβη του εγκεφάλου, σε σύγκριση με ασθενείς χωρίς τέτοια βλάβη. Επίσης, υπάρχει μία σημαντική συσχέτιση της ύπαρξης εγκεφαλικής βλάβης με τη σοβαρότητα της νόσου [CITATION Cal02 \l 1032], αλλά και με τη διάρκεια αυτής (Poorjavad, et al., 2010). Άρα, οι ασθενείς με υψηλό ποσοστό αναπηρίας ή με εγκεφαλική

βλάβη έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να αποκτήσουν προβλήματα κατάποσης [CITATION Cal02 \l 1032].

Εκτός από τη μη φυσιολογική λειτουργία του εγκεφάλου ή της παρεγκεφαλίδας και την αναπηρία, η ανώμαλη κατάποση έχει συσχετιστεί με διάφορους παράγοντες όπως η χαμηλή ζωτική ικανότητα και η κατάθλιψη, αλλά όχι με σημαντικές θρεπτικές διαταραχές ή αλλαγές της πίεσης [CITATION Tho99 \l 1032]. Επιπλέον, σύμφωνα με την κλίμακα Disability Scale for Functional Systems, η παρεγκεφαλιδική λειτουργία, η λειτουργία του στελέχους και η ψυχική υγεία συσχετίζονται με τη δυσφαγία, ειδικά στη σοβαρή της μορφή (Fernandes, et al., 2013).

Οι διαταραχές κατάποσης των ασθενών με ΠΣ, συνήθως, εντοπίζονται στο στοματικό και το φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης, αν και έχει εντοπιστεί και δυσλειτουργία του ανώτερου οισοφαγικού σφιγκτήρα [CITATION Tas08 \l 1033]. Πιο συγκεκριμένα, σε έρευνα που έγινε αποδείχθηκε ότι η πιο συχνή διαταραχή (28,7% των ασθενών) παρατηρήθηκε στο φαρυγγικό στάδιο κατάποσης, ενώ ακολούθησε η αναρρόφηση στο 6,9%, οι διαταραχές στο στοματικό στάδιο κατάποσης στο 5% και, τέλος, οι φαρυγγική καθυστέρηση στο 1% των ασθενών (Roosjavad, et al., 2010).

Η αξιολόγηση και η θεραπεία της δυσφαγίας είναι εξαιρετικά σημαντική για την πρόληψη των επιπλοκών, η βαρύτητα των οποίων υπογραμμίζει την ανάγκη διεξαγωγής της διάγνωσης και της αντιμετώπισης έγκαιρα και με μεγάλη προσοχή (Cosentino, et al., 2018). Δύο χρήσιμα και εύκολα εργαλεία για τον εντοπισμό ασθενών με δυσφαγία σχετιζόμενη με ΠΣ είναι τα ερωτηματολόγια αυτό-αξιολόγησης Dysphagia in Multiple Sclerosis (DYMUS) και EAT-10 [CITATION Ala182 \l 1032]. Το DYMUS, συγκεκριμένα, είναι ένα έγκυρο, αξιόπιστο, πρακτικό και αποτελεσματικό πρωτόκολλο ελέγχου, το οποίο έχει σταθμιστεί για τους Έλληνες ασθενείς (Printza, και συν., 2018). Τα κλινικά διαγνωστικά εργαλεία της δυσφαγίας περιλαμβάνουν το ιστορικό, την ανιχνευτική εξέταση παρά τη κλίνη (δοκιμασία κατάποσης 50 ml νερού συνδυασμένη με αξιολόγηση της αίσθησης του φάρυγγα ή με παλμική οξυμετρία) και μερικές φορές μία βιντεοφθοροσκοπική μελέτη κατάποσης (VFSS videofluoroscopic swallowing study) και ενδοσκοπική αξιολόγηση της κατάποσης με ίνες (FEES fibreoptic endoscopic evaluation of swallowing) [CITATION Pro04 \l 1033]. Μία άλλη μέθοδος που χρησιμοποιείται για τη διάγνωση της υποκλινικής δυσφαγίας είναι οι ηλεκτροφυσιολογικές δοκιμασίες, οι

οποίες είναι χρήσιμες διότι είναι ταχείες, εύκολες στην εφαρμογή, μη επεμβατικές και χωρίς κίνδυνο για τους ασθενείς [CITATION Bec15 \l 1033].

Όπως είναι αναμενόμενο, οι ασθενείς με ΠΣ και συνοδή δυσφαγία είναι πιο πιθανό να παραπονεθούν για μη φυσιολογική κατάποση, σε σχέση με τους ασθενείς που δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα δυσφαγίας. Ωστόσο, αποτελέσματα ερευνών έδειξαν ότι σχεδόν οι μισοί ασθενείς με μη φυσιολογική κατάποση δεν διαμαρτύρονται για αυτό. Συνεπώς, είναι πολύ πιθανό σε ασθενείς με ΠΣ και διαταραχές κατάποσης να μην γίνει σωστή αξιολόγηση της δυσφαγίας [CITATION Tho99 \l 1032].

Έρευνα που έγινε με χορήγηση ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς σε ενήλικες με δυσφαγία σχετιζόμενη με ΠΣ έδειξε ότι οι βαθμολογίες σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής τους που σχετίζονται με την κατάποση είναι πολύ χαμηλές. Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας, οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η αντιμετώπιση των διαταραχών κατάποσης είναι μείζονος σημασίας για τους ασθενείς. Η θεραπευτική προσέγγιση της δυσφαγίας είναι ωφέλιμο να γίνεται στο πλαίσιο μίας διεπιστημονικής ομάδας, στην οποία κεντρικό ρόλο θα έχει ο λογοθεραπευτής. Ο ρόλος του λογοθεραπευτή σχετίζεται με τη διαχείριση της δυσφαγίας από τα πρώτα κιόλας στάδια της ασθένειας (Alali, Ballard, & Bogaardt, 2018).

Η αντιμετώπιση της δυσφαγίας πρέπει να οργανώνεται εξατομικευμένα, δηλαδή, να είναι προσαρμοσμένη στις ανάγκες του κάθε ασθενή, να βασίζεται στον εκάστοτε τύπο της νόσου και να εξυπηρετεί μακροπρόθεσμες ανάγκες του ασθενή [CITATION DAm19 \l 1033]. Οι παρεμβάσεις βασίζονται, κυρίως, στη λειτουργική θεραπεία κατάποσης [CITATION Pro04 \l 1033].

Οι επιλογές που υπάρχουν, προς το παρόν, για τη θεραπεία της δυσφαγίας που συνοδεύει την ΠΣ είναι περιορισμένες. Το βασικό πρόγραμμα αποκατάστασης για τις διαταραχές κατάποσης είναι η παραδοσιακή θεραπεία της δυσφαγίας (TDT), ωστόσο, υπάρχει έλλειψη αποδείξεων για την αποτελεσματικότητα του πρωτοκόλλου αυτού σε ασθενείς με ΠΣ [CITATION Tar19 \l 1032]. Ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι όφελος στην αντιμετώπιση των διαταραχών κατάποσης στους ασθενείς, μπορεί να έχει η ενδοκοιλιακή (intraluminal) ηλεκτρική διέγερση του φάρυγγα, η οποία διευκολύνει τη λειτουργία της κατάποσης (Restivo, et al., 2013). Άλλες μελέτες δείχνουν θετικά σημάδια για τη βελτίωση των διαταραχών κατάποσης με ηλεκτρική διέγερση και με χρήση της τοξίνης botulinum (Alali, Ballard, & Bogaardt, 2016). Τέλος, μία άλλη διαδικασία που έχει αποδειχθεί αποτελεσματική για τη βελτίωση των προβλημάτων κατάποσης στους ασθενείς

είναι η διέγερση διακρανιακού συνεχούς ρεύματος (transcranial direct current stimulation tDCS) (Cosentino, et al., 2018).

Είναι αναγκαίο να γίνει περαιτέρω έρευνα με τη χρήση καλά ελεγχόμενων πειραματικών σχεδίων για τον προσδιορισμό της κλινικής εφαρμογής τους και για την ύπαρξη μακροπρόθεσμων αποτελεσμάτων θεραπείας αναφορικά με τη δυσφαγία, σε διαφορετικούς τύπους και διαφορετικές κλίμακες σοβαρότητας της νόσου (Alali, Ballard, & Bogaardt, 2016).

2.4 Γνωστικά ελλείμματα

Εκτός από τις διαταραχές ομιλίας και κατάποσης των ατόμων με ΠΣ, ο λογοθεραπευτής καλείται να αντιμετωπίσει και προβλήματα που απορρέουν από γνωστικές διαταραχές. Υπάρχουν αυξανόμενες ενδείξεις ότι οι γνωστικοί περιορισμοί μπορούν να επηρεάσουν την επικοινωνία, καθώς οι ασθενείς έχουν αναφέρει δυσκολίες στην εύρεση λέξεων και στη λεκτική ή γραπτή οργάνωση, οφειλόμενες σε γνωστικά ελλείμματα (Yorkston K. M., et al., 2003). Συνεπώς, για την κλινική διαχείριση των συμπτωμάτων της ΠΣ κρίνεται αναγκαία η κατανόηση τόσο των ξεχωριστών, όσο και των συνδυαστικών επιδράσεων της δυσαρθρίας και των γνωστικών ελλειμμάτων στη λειτουργική επικοινωνία των ασθενών [CITATION Fee181 \l 1033].

Πριν από –όχι και τόσο λίγα- χρόνια, η γνωστική δυσλειτουργία σε ασθενείς με ΠΣ θεωρούνταν σπάνια και πως συνέβαινε μόνο σε προχωρημένα στάδια της νόσου, ενώ είχε συνδεθεί με την υποφλοιώδη άνοια. Ωστόσο, οι απόψεις αυτές άλλαξαν μετά το 1985, όταν άρχισαν να χρησιμοποιούνται στις έρευνες τυποποιημένα νευροψυχολογικά τεστ και ευέλικτες συστοιχίες δοκιμασιών. Χάρη στις μεθόδους αυτές, αποδείχθηκε ότι το 40%-65% των ασθενών ταλαιπωρούνται και από γνωστικά ελλείμματα ακόμη και στα πρώτα στάδια της νόσου, κατά τα οποία η σωματική αναπηρία είναι ελάχιστη. Συνεπώς, η γνωστική εξασθένηση είναι ένα σημαντικό κλινικό σύμπτωμα που δεν θα έπρεπε να αμελείται (Messinis, Kosmidis, Lyros, & Papathanasopoulos, 2010· Messinis, Papathanasopoulos, Kosmidis, Nasios, & Kambanaros, 2018· Rinaldi, et al., 2010).

Είναι, πλέον, κοινώς αποδεκτό ότι ένα μεγάλο ποσοστό των ατόμων με ΠΣ θα παρουσιάσουν γνωστικές ανεπάρκειες κατά την πορεία της νόσου. Ωστόσο, τα ακριβή ποσοστά επικράτησης ποικίλλουν, καθώς εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τον τύπο του πληθυσμού των ασθενών που μελετήθηκε, τον κλινικό, τα κοινωνικοδημογραφικά

χαρακτηριστικά και το έτος που διενεργήθηκε η έρευνα [CITATION Mes18 \l 1032]. Επιπλέον, παρόλο που η ΠΣ θεωρείται παραδοσιακά μια ασθένεια με έναρξη κατά την ενήλικη ζωή, υπάρχουν αρκετές μελέτες που υποστηρίζουν την εκδήλωση της νόσου σε παιδιατρικούς πληθυσμούς και αναφέρουν γνωστικές διαταραχές περίπου στο ένα τρίτο των παιδιών που πάσχουν από την ασθένεια, μειωμένη ταχύτητα κινητικής και πνευματικής επεξεργασίας και δυσλειτουργική επεισοδιακή λεκτική και οπτικοακουστική μνήμη και γλώσσα στα παιδιά αυτά (Charvet, et al., 2014).

Τα συμπτώματα γνωστικής εξασθένησης σε ασθενείς με ΠΣ είναι πολλά και ποικίλα. Πολύ συχνές είναι οι βλάβες της μνήμης, ειδικά της λεκτικής επεισοδιακής και της μακροπρόθεσμης μνήμης, με τις μελέτες να υποδεικνύουν προβλήματα στην καταχώρηση των πληροφοριών (Saenz, Bakchine, Jonin, & Ehrlé, 2015· Chiaravalloti & DeLuca, 2008· Langdon, 2010). Σε αρκετές περιπτώσεις επηρεάζονται, επίσης, οι εκτελεστικές λειτουργίες που χρησιμοποιούνται στον νέο σχεδιασμό και την επίλυση προβλημάτων [CITATION Lan10 \l 1032]. Άλλοι τομείς που διαταράσσονται είναι η προσοχή (παρατηρούνται ελλείμματα στη σύνθετη προσοχή), η ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών (η ταχύτητα είναι μειωμένη), η αποτελεσματικότητα επεξεργασίας πληροφοριών (η οποία αποδεικνύεται επίσης μειωμένη) και η ανάκληση λέξεων (Chiaravalloti & DeLuca, 2008· Langdon, 2010).

Η δυσλειτουργία των γνωστικών δεξιοτήτων στους ασθενείς αυτούς μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικούς περιορισμούς που επηρεάζουν την καθημερινή λειτουργική τους ικανότητα, τις επαγγελματικές τους δραστηριότητες και την κοινωνικοποίησή τους, ενώ μπορεί, επίσης, να μεταβάλλει τη συμπεριφορά ή τη διάθεση, προκαλώντας διαταραχές συμπεριφοράς όπως επιθετικότητα ή παρορμητικότητα και κατάθλιψη ή απάθεια. Εκτός αυτών, τα γνωστικά ελλείμματα μπορούν να επηρεάσουν την ισορροπία και την κινητικότητα, καθώς η μειωμένη προσοχή και η γενικότερη δυσκολία αναγκάζουν τους ασθενείς να σκέφτονται συνεχώς τον τρόπο που περπατάνε ώστε να μειώσουν τις πιθανές πτώσεις. Δεν είναι σπάνιο οι ασθενείς με μειωμένη νοητική ικανότητα να περιορίζουν τις δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης, φοβούμενοι την προφανή αμηχανία και τη βραδύτητα στη σκέψη ή την επεξεργασία πληροφοριών, με συνέπεια να αναπτύσσουν πολύ συχνά συμπτώματα κατάθλιψης. Τέλος, μπορεί να δείχνουν μειωμένη συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή, ξεχνώντας να την πάρουν ή παίρνοντάς την με λάθος τρόπο [CITATION Mes18 \l 1032].

Η γνωστική δυσλειτουργία στην ΠΣ αποδίδεται σε μια διάχυτη αξονική βλάβη και ατροφία του εγκεφάλου. Πιο συγκεκριμένα, οι βλάβες και η ατροφία της λευκής ουσίας (κυρίως του ιπποκάμπου) συνεισφέρουν ουσιαστικά στη γνωστική δυσλειτουργία των ασθενών (Rocca, et al., 2015). Επιπρόσθετα σε αυτό το δεδομένο, πιο πρόσφατες μελέτες αποδεικνύουν ότι και η παθολογία της γκρίζας ουσίας μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στη γνωστική λειτουργία [CITATION Geu12 \l 1032]. Ωστόσο, σε αντίθεση με αυτές τις διαπιστώσεις, αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η γνωστική εξασθένηση συσχετίζεται μόνο με τη φυσική αναπηρία και τη διάρκεια της νόσου [CITATION Mes18 \l 1032]. Άλλωστε, στις περισσότερες έρευνες η γνωστική εξασθένηση δεν συσχετίζεται σημαντικά με τη διάρκεια της νόσου, την κατάθλιψη, την πορεία της νόσου ή τη χρήση φαρμάκων, αλλά έχει σημαντική συσχέτιση με τη σωματική αναπηρία [CITATION Rao91 \l 1032].

Ένα δυσάρεστο γεγονός είναι πως παρά τα υψηλά ποσοστά επικράτησης και τη σημαντική επίδραση της γνωστικής δυσλειτουργίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών, οι γνωστικές λειτουργίες δεν αξιολογούνται, συνήθως, λόγω των υψηλών απαιτήσεων χρόνου και χρημάτων [CITATION Mes10 \l 1032]. Είναι εξαιρετικά κρίσιμο για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΠΣ η κατάσταση αυτή να αλλάξει στο άμεσο μέλλον.

Εξίσου αναγκαία κρίνεται και η αποκατάσταση και θεραπεία των ασθενών με ΠΣ λόγω των πολυδιάστατων επιδράσεων που έχουν τα γνωστικά ελλείμματα στις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών αυτών [CITATION Mes18 \l 1032]. Επί του παρόντος, δεν υπάρχει βέλτιστη στρατηγική μη φαρμακολογικής θεραπείας (φάρμακα που τροποποιούν τη νόσο ή συμπτωματική θεραπεία), ούτε ακλόνητες αποδείξεις πως μια τέτοια θεραπεία μπορεί να βελτιώσει ή να σταθεροποιήσει τα γνωστικά ελλείμματα. Ωστόσο, αρκετές έρευνες αναφέρουν πως οι μη φαρμακολογικές θεραπείες, όπως η νοητική αποκατάσταση, μπορεί να ωφελήσουν μερικούς ασθενείς [CITATION Mes10 \l 1032]. Επιπλέον, έχουν αναφερθεί νευροαναπνευστικές και νευρογνωστικές επεμβάσεις που προκαλούν γνωστικές και συμπεριφορικές βελτιώσεις. Πιο πρόσφατες μελέτες έχουν εφαρμόσει επιτυχώς διάφορες τεχνικές νευροαπεικόνισης (π.χ. f-MRI) για να μελετήσουν τις επιδράσεις της γνωστικής αποκατάστασης στην ΠΣ. Αυτές οι μελέτες κατέδειξαν βελτίωση των γνωστικών λειτουργιών και της ικανότητας καθημερινής λειτουργίας των συμμετεχόντων, προωθώντας τις προσαρμοστικές αλλαγές μέσω της νευροπλαστικότητας στους εγκεφάλους των ασθενών. Μια άλλη πολλά υποσχόμενη στρατηγική για την ενίσχυση της γνωστικής λειτουργίας σε άτομα που πάσχουν από ΠΣ είναι η χρήση μη επεμβατικής εγκεφαλικής διέγερσης. [CITATION Mes18 \l 1032]. Αυτή η μέθοδος

περιλαμβάνει τεχνικές όπως η επαναλαμβανόμενη διακρανιακή μαγνητική διέγερση (rTMS), η οποία πρόσφατα αποδείχθηκε πολύ ωφέλιμη (Nasios, Messinis, Dardiotis, & Parathanasopoulos, 2018· Hulst, et al., 2016).

Όσον αφορά πιθανές φαρμακευτικές στρατηγικές που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν, έχει υποστηριχθεί ότι η φαμπριδίνη βελτιώνει τη γνωστική λειτουργία και ιδιαίτερα την ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών. Βασισμένοι σε αυτή τη διαπίστωση, οι Magnin E., Sagawa Y. Jr., Chamard L., Berger E., Moulin T. και Decavel P. (2015) πραγματοποίησαν μία έρευνα, στην οποία χρησιμοποιήθηκαν 50 ασθενείς με ΠΣ. Από την έρευνα αυτή αποδείχτηκε ότι μετά τη θεραπεία με φαμπριδίνη, η λεκτική ευχέρεια των ασθενών ήταν σημαντικά υψηλότερη. Συνεπώς, η φαμπριδίνη θα μπορούσε να έχει προγνωστική επίδραση στη φωνολογική ευελιξία ασθενών με ΠΣ. Επιπλέον, έχουν πραγματοποιηθεί κλινικές δοκιμές φαρμακοθεραπείας, συμπεριλαμβανομένων των θεραπειών τροποποίησης της νόσου (DMTs) και των θεραπειών διαχείρισης των συμπτωμάτων (SMTs) [CITATION Roy16 \l 1032].

Δεδομένου, λοιπόν, ότι η μείωση των γνωστικών ικανοτήτων αναγνωρίζεται ολοένα και περισσότερο ως σημαντικό κλινικό χαρακτηριστικό των ασθενών, η όσο το δυνατόν πιο σύντομη διάγνωση και η αποκατάστασή της αποτελούν προτεραιότητα πολλών σύγχρονων ερευνών [CITATION Nas20 \l 1032].

2.5 Κοινωνική επικοινωνία

Παρόλο που οι ικανότητες και οι δυσκολίες των ατόμων με ΠΣ στην κοινωνική επικοινωνία επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής τους, λίγη προσοχή έχει δοθεί σε αυτές (Carotenuto, et al., 2018). Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην κοινωνική επικοινωνία οι ασθενείς γίνονται φανερές μέσα από ένα πλήθος ερευνών. Σε μία από τις έρευνες αυτές, δόθηκε ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς σε 656 άτομα που έχουν διαγνωσθεί με ΠΣ. Το 23% του συνολικού δείγματος ανέφερε την παρουσία "ομιλίας ή άλλων προβλημάτων επικοινωνίας", το 4% του συνολικού δείγματος υποστήριξε ότι οι ξένοι δυσκολεύονται να τους καταλάβουν, ενώ το 28,8% ανέφερε ότι χρησιμοποίησε εξοπλισμό ενίσχυσης επικοινωνίας (Yorkston, Baylor, & Amtmann, 2014 a).

Οι άνθρωποι που πάσχουν από ΠΣ κινδυνεύουν από την εμφάνιση προβλημάτων επικοινωνίας που ενδέχεται να περιορίσουν την ικανότητά τους να συμμετέχουν σε σημαντικούς ρόλους της ζωής, όπως η διατήρηση σχέσεων, η εργασία ή η διαχείριση του νοικοκυριού. Έρευνες έχουν δείξει μία ήπια έως μέτρια σχέση μεταξύ της επικοινωνιακής συμμετοχής και των κοινωνικών ρόλων. Λόγω των προβλημάτων αυτών, οι κλινικοί θα πρέπει να προσέχουν τους παράγοντες κινδύνου που μπορούν να οδηγήσουν σε μειωμένη επικοινωνιακή συμμετοχή, συμπεριλαμβανομένων των μειωμένων δεξιοτήτων γνώσης και ομιλίας, των χαμηλότερων επιπέδων χρήσης ομιλίας, των περιορισμών στις φυσικές δραστηριότητες (αλλαγές στην κινητικότητα), και της ευαισθησίας στην κόπωση (Yorkston, Baylor, & Amtmann, 2014 b· Yorkston, Klasner, & Swanson, 2001).

Η πιο συχνή εμφάνιση επικοινωνιακών ελλειμμάτων των ασθενών με ΠΣ αφορά το επίπεδο της πραγματολογίας. Πρόσφατα, ερευνήθηκε μία κρίσιμη περιοχή για την πραγματολογία, η περιοχή Geschwind, η οποία ασχολείται με γλωσσικές διεργασίες υψηλού επιπέδου, όπως η κατανόηση των αφηγήσεων, η μεταφορά και η ειρωνεία. Τα ευρήματα υπέδειξαν ότι ο εγκεφαλική λειτουργική σύνδεση για κοινωνική επικοινωνία περιλαμβάνει συνδέσεις που εκτείνονται και στα δύο ημισφαίρια, συμπεριλαμβανομένης τόσο της δεξιάς όσο και της αριστερής περιοχής Geschwind. Στους ασθενείς είναι εμφανής μία διάχυτη πραγματολογική εξασθένηση, που δεν συνδέεται με το νευροψυχολογικό προφίλ τους. Αντίθετα, τα ευρήματα υποδεικνύουν μία στενή σχέση ανάμεσα στην πραγματολογία και συγκεκριμένες γνωστικές πτυχές, όπως οι εκτελεστικές λειτουργίες, και ανάμεσα στην πραγματολογία και την κοινωνική γνωστική λειτουργία (social cognition) (Carotenuto, et al., 2018).

B' ΜΕΡΟΣ (Ειδικό)

1^ο κεφάλαιο: Μεθοδολογία της έρευνας

1.1 Ερευνητικές υποθέσεις

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών αφορά την κατάσταση της υγείας τους, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής λειτουργίας και τον τρόπο που αυτές οι λειτουργίες επηρεάζονται από την εκάστοτε ασθένεια [CITATION Kar16 \l 1032]. Όπως συζητήθηκε παραπάνω και όπως επιβεβαιώνεται από ένα μεγάλο αριθμό ερευνών στη βιβλιογραφία, οι ασθενείς με ΠΣ αντιμετωπίζουν μία σειρά δυσκολιών που αφορούν τη γλώσσα, την ομιλία, τη φωνή και την κατάποση. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς αυτοί εμφανίζουν συχνά μειωμένο ρυθμό ομιλίας, αλλοιωμένη ποιότητα φωνής, μειωμένη κατανόηση του λόγου, επηρεασμένη ευχέρεια ομιλίας, βήχα και πνιγμό κατά τη σίτιση και αλλαγμένες διατροφικές συνήθειες (Guan X., Wang, Huang, & Meng, 2015· Piacentini V., et al., 2014· Konstantopoulos, Vikelis, Seikel, & Mitsikostas, 2010· Laakso, Brunnegard, Hartelius, & Ahlsen, 2000· De Pauw, Dejaeger, D'hooghe, & Carton, 2002). Όλα αυτά τα συμπτώματα, λοιπόν, επηρεάζουν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με ΠΣ, τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο (παρουσιάζονται προβλήματα στην επικοινωνία, οι ασθενείς

νώθουν απογοήτευση και χαμηλή αυτοεκτίμηση, ενώ περιορίζεται αισθητά η συμμετοχή τους σε καθημερινές δραστηριότητες και στον εργασιακό τομέα) [CITATION Klu021 \l 1032].

Ένας ευρέως διαδεδομένος τρόπος αξιολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των ανθρώπων και καθοδήγησης της θεραπείας είναι τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς. Τα ερωτηματολόγια αυτά αφορούν την κατάσταση της υγείας του ασθενούς και συμπληρώνονται από τον ίδιο χωρίς καμία παρεμβολή από τρίτους. Με αυτό τον τρόπο, ο επαγγελματίας υγείας συγκεντρώνει πολύτιμες πληροφορίες από την οπτική γωνία του ασθενή αναφορικά με τον τρόπο που η νόσος τον έχει επηρεάσει και, παράλληλα, μπορεί να οργανώσει ευκολότερα και μεθοδικότερα την εξατομικευμένη θεραπεία [CITATION San16 \l 1032].

Τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς μπορεί να είναι είτε γενικά είτε εξειδικευμένα για μία ασθένεια. Τα γενικά ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς αφορούν ένα ευρύ φάσμα ασθενειών και περιλαμβάνουν ερωτήσεις που σχετίζονται με τον σωματικό πόνο, τη συναισθηματική ευεξία και τη φυσική/σωματική λειτουργία του ατόμου. Αντίθετα, τα εξειδικευμένα σε μία νόσο ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς απευθύνονται σε ασθενείς μίας συγκεκριμένης ασθένειας και είναι ευαίσθητα στην καταγραφή της λειτουργίας και ευημερίας μόνο των ασθενών αυτών. Για το λόγο αυτό χρησιμοποιούνται κατά κόρον για τη δημιουργία εξατομικευμένης παρέμβασης και την αξιολόγηση της πορείας των ασθενών (El-Wahsh, Heard, & Bogaardt, 2018· Sansoni, 2016).

Παρόλο που λόγω της μεγάλης χρησιμότητάς του τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς καλύπτουν ένα μεγάλο αριθμό ασθενειών, η ύπαρξή τους είναι αισθητά περιορισμένη για την ΠΣ. Το γεγονός αυτό, έχει σαν αποτέλεσμα να γίνεται χρήση γενικών ερωτηματολογίων στους ασθενείς με ΠΣ, με συνέπεια την ύπαρξη συχνών κλινικών λαθών και τη δυσκολία δημιουργίας εξατομικευμένης θεραπείας που θα ανταποκρίνεται στις δυσκολίες αλλά και στις ικανότητες του ασθενή (Terwee, et al., 2006). Συνεπώς, είναι αρκετά σημαντικό να δημιουργηθούν ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς που θα απευθύνονται αποκλειστικά σε όσους ασθενείς έχουν διαγνωστεί με ΠΣ [CITATION EIW18 \l 1032].

Ένα τέτοιο ερωτηματολόγιο, δηλαδή ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς εξειδικευμένο για τους ασθενείς με ΠΣ, είναι το Speech pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis (SMS). Σκοπός αυτής της μελέτης είναι η πιλοτική χορήγηση του SMS

σε ελληνικό πληθυσμό και η σύγκρισή του με ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς εξειδικευμένα για άλλες ασθένειες, τα οποία έχουν σταθμιστεί για τον ελληνικό πληθυσμό και ορισμένες ερωτήσεις τους συμπίπτουν με τις ερωτήσεις του SMS.

1.2 Μεθοδολογία

1.2.1 Συμμετέχοντες

Σύμφωνα με το πρωτόκολλο της παρούσα έρευνας, συλλέχθηκε συνολικό δείγμα 62 ατόμων ενήλικου πληθυσμού (31 ασθενείς και 31 άτομα τυπικού πληθυσμού). Τα άτομα που συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα δεν επιλέχθηκαν βάσει κοινωνικοπολιτικών ή άλλων δεδομένων, αλλά με τυχαίο τρόπο. Οι συμμετέχοντες ήταν όλοι φυσικοί ομιλητές της ελληνικής γλώσσας. Οι ηλικιακές ομάδες που συμμετείχαν είναι: 30-40, 40-50, 50-60, 60-70 και 70+. Τα άτομα που αποτελούν την ομάδα ελέγχου επιλέχθηκαν έτσι ώστε να ταιριάζουν με τα άτομα της ομάδας των ασθενών στα εξής: α) φύλο (12 άντρες και 19 γυναίκες), β) ηλικιακή ομάδα ανά φύλο και γ) έτη εκπαίδευσης ανά φύλο και ηλικιακή ομάδα.

Η άντληση της συλλογής του δείγματος των ασθενών πραγματοποιήθηκε στα Ιωάννινα υπό την καθοδήγηση και επίβλεψη του επόπτη καθηγητή μου κ. Νάσιου Γρηγόριου. Οι ασθενείς διαμένουν στην περιφέρεια Ηπείρου και στα νησιά του Ιονίου. Όσον αφορά την ομάδα ατόμων τυπικού πληθυσμού, η διαδικασία πραγματοποιήθηκε, επίσης, στα Ιωάννινα, ενώ οι συμμετέχοντες διαμένουν στην περιφέρεια Ηπείρου και στην Αθήνα.

Για τον κάθε ασθενή συλλέχθηκαν τα παρακάτω επιδημιολογικά και κλινικά δεδομένα: 1) φύλο, 2) ηλικία, 3) έτη εκπαίδευσης, 4) μητρική γλώσσα, 5) οικογενειακή κατάσταση, 6) επαγγελματική κατάσταση, 7) έτος διάγνωσης, 8) τύπος νόσου (υποτροπιάζουσα/ πρωτοπαθής προϊούσα/ δευτεροπαθής προϊούσα), 9) λαμβανόμενη νοσοτροποποιητική αγωγή και 10) σκορ EDSS.

Όσον αφορά την ηλικία, στον πίνακα 2.1 παρουσιάζεται ο αριθμός των ασθενών σε κάθε ηλικιακή ομάδα.

Πίνακας 2- 1. Αριθμός ασθενών ανά ηλικιακή ομάδα	
Ηλικιακή ομάδα	N

30-40	4
40-50	15
50-60	7
60-70	3
70+	2
Σύνολο δείγματος	31 άντρες/γυναίκες

Στον πίνακα 2.2 παρουσιάζεται ο αριθμός των ασθενών κάθε φύλου.

Πίνακας 2- 2. Αριθμός ασθενών ανά φύλο	
Φύλο	N
άρρεν	12
θήλυ	19
Σύνολο δείγματος	31

Στον επόμενο πίνακα (πίνακας 2.3), φαίνονται τα έτη εκπαίδευσης των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα.

Πίνακας 2- 3. Αριθμός ατόμων ανά έτη εκπαίδευσης	
Έτη εκπαίδευσης	N
6	4
9	2
12	13
14	2
16	10
Σύνολο δείγματος	31

Τέλος, ο πίνακας 2.4 παρουσιάζει τον αριθμό των ατόμων που πάσχουν από υποτροπιάζουσα, πρωτοπαθώς ή δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή της νόσου.

Πίνακας 2- 4. Αριθμός ατόμων ανά τύπο της νόσου	
Τύπος νόσου	N
υποτροπιάζουσα	20
πρωτοπαθώς προϊούσα	-
δευτεροπαθώς προϊούσα	11

1.2.2 Διαδικασία συλλογής δείγματος

Για τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης, ιεραρχήθηκε και ακολουθήθηκε ένα πρωτόκολλο αξιολόγησης των δυσκολιών γλώσσας, φωνής και κατάποσης των συμμετεχόντων. Το

πρωτόκολλο χορηγήθηκε σε κάθε έναν από αυτούς εκ νέου (τόσο στην ομάδα ελέγχου όσο και στην ομάδα των ασθενών).

Πριν ξεκινήσουν την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς, οι συμμετέχοντες διάβασαν τη φόρμα συγκατάθεσης και παρείχαν εκ των προτέρων συναίνεση για τα κλινικά και επιδημιολογικά δεδομένα που θα χρησιμοποιούνταν ανώνυμα. Οι συμμετέχοντες μπορούσαν να αρνηθούν εξ'αρχής τη συμμετοχή τους στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ή να αποσυρθούν οποιαδήποτε στιγμή. Μετά την επαρκή ενημέρωση για τον σκοπό της έρευνας, τόσο οι ασθενείς όσο και το δείγμα του τυπικού πληθυσμού υπέγραψαν γραπτή συγκατάθεση για τη συμμετοχή τους στην έρευνα.

Όσον αφορά στη συλλογή αλλά και τα αποτελέσματα της ανάλυσης διατηρήθηκε ανωνυμία. Για το λόγο αυτό, τα ονόματα των ασθενών μετατράπηκαν σε ένα συμβολικό κωδικό βασιζόμενο στην ιδιότητά τους ως ασθενείς και έναν διαφοροποιητικό αριθμό (π.χ. A1: A= ασθενής και 1= αύξων αριθμός που διαφοροποιεί τους ασθενείς).

1.2.3 Νευροψυχολογική εκτίμηση

Όπως έχει αναφερθεί προηγουμένως, η ΠΣ είναι μία φλεγμονώδης νόσος του ΚΝΣ, που προκαλεί απομυελίνωση και νευροεκφύλιση [CITATION Hau06 \l 1032]. Αυτό, έχει ως συνέπεια τη γνωστική εξασθένηση σε ένα ποσοστό 20-40% σε πρόσφατα διαγνωσμένους ασθενείς ή ασθενείς με καλοήγη εξέλιξη της νόσου [CITATION Pat09 \l 1032], ενώ το ποσοστό για ασθενείς με δευτεροπαθή προοδευτική μορφή της νόσου φτάνει το 50-60% [CITATION Ben06 \l 1032].

Για τη γνωστική αξιολόγηση των ασθενών χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Brief International Cognitive Assessment for MS (BICAMS) (Benedict, et al., 2012 · Polychroniadou, και συν., 2016). Η κλίμακα αυτή είναι μία σύντομη γνωστική αξιολόγηση που χρησιμοποιείται διεθνώς, ώστε να είναι εφικτή η δυνατότητα σύγκρισης. Έχουν γίνει πολλές μελέτες για την εξακρίβωση της υψηλής αξιοπιστίας και της ευαισθησίας της BICAMS. Αποτελείται από 3 υποδοκιμασίες, οι οποίες αξιολογούν την ταχύτητα επεξεργασίας, τη λεκτική και την οπτική μνήμη, δηλαδή τους τομείς στους οποίους εμφανίζονται προβλήματα στους περισσότερους ασθενείς με ΠΣ.

Παρακάτω παρουσιάζονται αναλυτικά οι 3 υποδοκιμασίες:

1) Symbol Digit Modalities Test (SDMT)

Στη δοκιμασία αυτή, η οποία εκτελείται πρώτη, ελέγχεται η ταχύτητα επεξεργασίας. Παρουσιάζεται ένας πίνακας με δύο σειρές. Στην πρώτη σειρά υπάρχουν εννέα σύμβολα και στη δεύτερη οι αριθμοί από το ένα μέχρι και το εννιά. Το κάθε σύμβολο της πρώτης σειράς αντιστοιχεί με τον αριθμό που βρίσκεται ακριβώς από κάτω του στη δεύτερη σειρά. Έπειτα, εμφανίζονται σειρές που περιλαμβάνουν κάθε φορά ένα από τα εννέα σύμβολα με τυχαία σειρά. Ο εξεταζόμενος πρέπει να συμπληρώσει κάτω από κάθε σύμβολο τον αριθμό που του αντιστοιχεί, συμβουλευόμενος τον προαναφερθέντα πίνακα. Ο χρόνος που του δίνεται είναι 90 δευτερόλεπτα για να συμπληρώσει όσο περισσότερους αριθμούς μπορεί.

≥	±	«	Π	Ж	Ψ	Δ	ο	↑
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Ψ	±	Π	Ψ	±	ο	≥	Δ	↑	Ж	±	«	±	≥	Δ
6	2	4												
Ж	Δ	↑	ο	Π	«	Δ	↑	Ж	±	«	«	«	Ж	Ψ
ο	±	«	Π	Ж	Ψ	≥	ο	±	≥	±	«	«	Ψ	ο
≥	Π	«	Ψ	Ж	±	Δ	ο	↑	ο	±	«	Π	Ж	«
±	±	«	Π	Ж	Ψ	ο	±	ο	≥	±	«	Π	ο	Ψ
«	Π	«	Δ	«	Π	Δ	ο	↑	Δ	«	«	Δ	Ж	Ψ
≥	±	«	±	Ж	«	±	ο	«	≥	±	±	Π	Δ	Ψ

or Symbol Digit Modalities Test.

Εικόνα 2- 1. Symbol Digit Modalities Test (SDMT)

2) California Verbal Learning Test (CVLT2)

Η δεύτερη δοκιμασία ξεκινά με τον εξεταστή να διαβάζει μία λίστα 16 λέξεων. Ο ασθενής ακούει τις λέξεις και έπειτα καλείται να ανακαλέσει όσες περισσότερες μπορεί · η σειρά με την οποία ο εξεταζόμενος θα πει τις λέξεις δεν έχει καμία σημασία. Αφού ο ασθενής πει όσες περισσότερες λέξεις μπορεί να θυμηθεί, ακολουθεί η ίδια διαδικασία για δεύτερη

φορά. Δηλαδή, ο εξεταστής ξαναλέει τις ίδιες 16 λέξεις και ο εξεταζόμενος θα πρέπει να ανακαλέσει όσες περισσότερες γίνεται. Η διαδικασία αυτή γίνεται συνολικά 5 φορές.

Οι 16 λέξεις που χρησιμοποιούνται σε αυτή τη δοκιμασία υπάγονται σε 4 σημασιολογικές κατηγορίες: α) φρούτα (καρπούζι, μήλο, αχλάδι, κεράσι), β) ρούχα (φόρεμα, παλτό, ζακέτα, παντελόνι), γ) εργαλεία (σφυρί, κατσαβίδι, φτυάρι, τρυπάνι) και δ) μπαχαρικά (πιπέρι, μοσχοκάρυδο, κανέλα, ρίγανη). Ορισμένοι ασθενείς ανακαλούν τις λέξεις βασισμένοι σε αυτή την κατηγοριοποίηση, άλλοι τις ανακαλούν με τη σειρά που οι λέξεις ειπώθηκαν, ενώ άλλοι λένε τις λέξεις που θυμούνται με τυχαία σειρά (Benedict, et al., 1996 · Woods, et al., 2006).

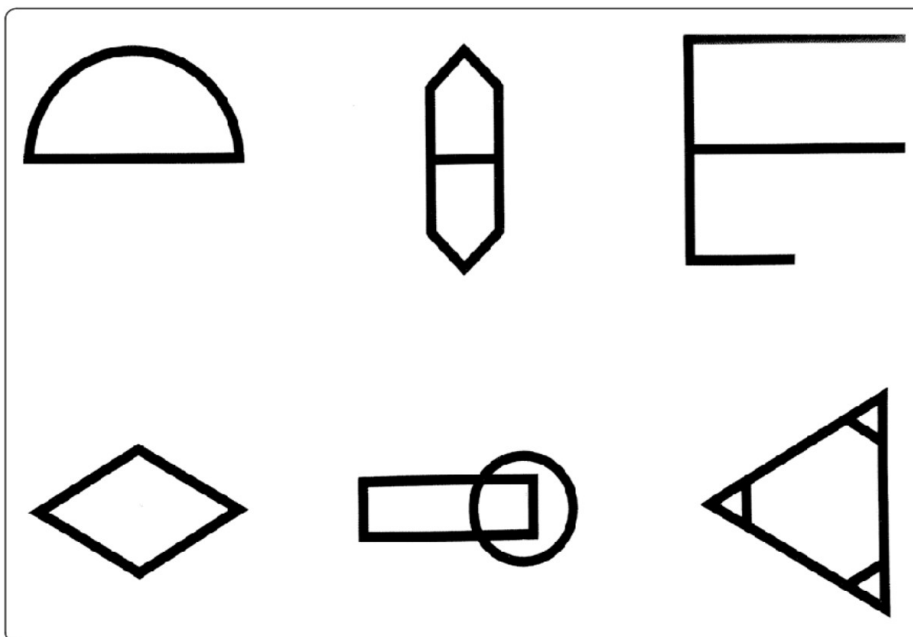
Οι λέξεις της δοκιμασίας αυτής είναι διαφορετικές, ανάλογα με τη γλώσσα και την κουλτούρα στην οποία θα χρησιμοποιηθούν. Μάλιστα, σύμφωνα με έρευνες, άτομα που μιλούν την ίδια γλώσσα αλλά προέρχονται από διαφορετική κουλτούρα, είχαν διαφορετικές επιδόσεις, ανάλογα με τη χώρα όπου είχε σταθμιστεί η κάθε κλίμακα. Ωστόσο, δεν εντοπίστηκαν διαφορές όσον αφορά τις διαφορετικές διαλέκτους κάθε περιοχής (Vlahou, et al., 2013).

Στόχος της άσκησης αυτής είναι να ελεγχθεί η λεκτική μνήμη. Ωστόσο, σε αντίθεση με άλλα τεστ, ο έλεγχος αυτός δεν αφορά τη μάθηση, τη διατήρηση και την ανάκληση των λεκτικών πληροφοριών. Με αυτή τη δοκιμασία, εκτιμάται η ικανότητα χρήσης στρατηγικών όπως η υποκειμενική κατηγοριοποίηση, η σειριακή κατηγοριοποίηση ή η υποκειμενική κατηγοριοποίηση.

3) Brief Visuospatial Memory Test (BVMTR)

Η τρίτη υποδοκιμασία εξετάζει την οπτική και χωρική μνήμη. Ο εξεταστής δείχνει στον ασθενή ένα χαρτί με 6 σχήματα για 10 δευτερόλεπτα και έπειτα το παίρνει. Ο ασθενής θα πρέπει να ζωγραφίσει τα σχήματα που είδε όσο το δυνατόν πιο κοντά στο αρχικό σχέδιο και στην ίδια θέση στην οποία τα είδε. Σε κάθε σχέδιο δίνονται έως 2 βαθμοί, έναν εάν το σχέδιο είναι ακριβές σε σχέση με το πρωτότυπο και έναν εάν το σχέδιο είναι σχεδιασμένο στη σωστή θέση. Δηλαδή, συνολικά ο εξεταζόμενος μπορεί να λάβει έως 12 βαθμούς σε κάθε προσπάθεια. Η διαδικασία αυτή γίνεται 3 φορές· σε κάθε νέα προσπάθεια ο ασθενής ξαναβλέπει τα αρχικά σχήματα και του δίνεται καινούριο χαρτί για να τα σχεδιάσει από

την αρχή. Η τελική βαθμολογία είναι η πρόσθεση των επιμέρους βαθμολογιών από τις τρεις προσπάθειες του ασθενή.



Εικόνα 2- 2. Brief Visuospatial Memory Test (BVMTR)

Όσον αφορά την παρούσα μελέτη, η χορήγηση της κλίμακας BICAMS έγινε από εμένα, υπό την επίβλεψη του εφόπτη καθηγητή μου κ. Νάσιου Γρηγόριου. Τα αποτελέσματα της νευροψυχολογικής εκτίμησης φαίνονται στον παρακάτω πίνακα:

Πίνακας 2- 5. Σκορ ασθενών στην κλίμακα BICAMS			
	Βαθμολογία SDMT	Βαθμολογία CVLT2	Βαθμολογία BVMTR
Ασθενής 1 (A1)	38	68	30
Ασθενής 2 (A2)	34	49	27
Ασθενής 3 (A3)	57	50	26
Ασθενής 4 (A4)	33	66	25
Ασθενής 5 (A5)	71	61	26
Ασθενής 6 (A6)	47	64	26
Ασθενής 7 (A7)	33	54	23
Ασθενής 8 (A8)	46	33	29
Ασθενής 9 (A9)	45	67	25
Ασθενής 10 (A10)	31	57	24
Ασθενής 11 (A11)	64	67	34
Ασθενής 12 (A12)	19	38	25
Ασθενής 13 (A13)	34	57	35

Ασθενής 14 (A14)	57	74	36
Ασθενής 15 (A15)	27	33	28
Ασθενής 16 (A16)	11	32	9
Ασθενής 17 (A17)	34	52	26
Ασθενής 18 (A18)	56	73	28
Ασθενής 19 (A19)	10	54	12
Ασθενής 20 (A20)	46	62	31
Ασθενής 21 (A21)	27	50	12
Ασθενής 22 (A22)	56	44	35
Ασθενής 23 (A23)	34	48	27
Ασθενής 24 (A24)	37	41	31
Ασθενής 25 (A25)	39	48	26
Ασθενής 26 (A26)	9	54	6
Ασθενής 27 (A27)	39	52	30
Ασθενής 28 (A28)	45	41	29
Ασθενής 29 (A29)	46	56	31
Ασθενής 30 (A30)	27	65	32
Ασθενής 31 (A31)	36	74	24

Για τη σωστή ανάλυση των παραπάνω τιμών, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι από την προσαρμογή της κλίμακας BICAMS στον ελληνικό πληθυσμό από τους Polychroniadou και συν., προέκυψε ότι:

α) για την πρώτη υποδοκιμασία, ο μέσος όρος του υγιούς πληθυσμού είναι 61.4 ± 13.1 , ενώ ο μέσος όρος των ασθενών με ΠΣ είναι 45 ± 17.2

β) για τη δεύτερη υποδοκιμασία, ο μέσος όρος του υγιούς πληθυσμού είναι 60.5 ± 10.7 , ενώ ο μέσος όρος των ασθενών με ΠΣ είναι 55.5 ± 12.3

γ) για την τρίτη υποδοκιμασία, ο μέσος όρος του υγιούς πληθυσμού είναι 22.1 ± 6.5 , ενώ ο μέσος όρος των ασθενών με ΠΣ είναι 18.5 ± 8.3 .

Από την ομάδα των ασθενών που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη βρέθηκαν με σκορ κάτω του μέσου όρου οι εξής:

- i. A8 (στη δεύτερη υποδοκιμασία)
- ii. A12 (στην πρώτη και στη δεύτερη υποδοκιμασία)
- iii. A15 (στην πρώτη και στη δεύτερη υποδοκιμασία)
- iv. A16 (και στις τρεις υποδοκιμασίες)
- v. A19 (στην πρώτη υποδοκιμασία)
- vi. A21 (στην πρώτη υποδοκιμασία)

- vii. A24 (στη δεύτερη υποδοκιμασία)
- viii. A26 (στην πρώτη και στην τρίτη υποδοκιμασία)
- ix. A28 (στη δεύτερη υποδοκιμασία)
- x. A30 (στην πρώτη υποδοκιμασία)

Συνεπώς, η πλειοψηφία των ασθενών εντάσσεται στα όρια του φυσιολογικού μέσου όρου για τους ασθενείς.

1.2.4 Ερευνητικά εργαλεία

Το πρωτόκολλο της έρευνας περιείχε τέσσερα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς (Eating Assessment Tool– EAT-10, Voice Handicap Index- VHI, Stroke and Aphasia Quality of Life Scale 39 item- SAQOL-39 και Speech pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis- SMS). Τα ερωτηματολόγια στόχευαν στην απόκτηση πληροφοριών για τη γλώσσα (ομιλία), τη φωνή, την κατάποση και τα προβλήματα που απορρέουν στην καθημερινή ζωή του ατόμου από τις δυσκολίες στους παραπάνω τομείς.

A) Eating Assessment Tool (EAT-10)

Το EAT-10 (Belafsky, et al., 2008· Printza, Kyrgidis, Pavlidou, Triaridis, & Constantinidis, 2018) είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς 10 στοιχείων, το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να τεκμηριώσει την αρχική σοβαρότητα της δυσφαγίας και να παρακολουθήσει την ανταπόκριση της θεραπείας σε άτομα με ευρύ φάσμα διαταραχών κατάποσης, ενώ χρησιμοποιείται και για να αξιολογήσει τον κίνδυνο εισρόφησης. Η κλίμακα βαθμολόγησής του ακολουθεί διαβάθμιση από το 0-4 (0: ΠΟΤΕ, 1: ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ, 2: ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ, 3: ΣΧΕΔΟΝ ΠΑΝΤΑ, 4: ΠΑΝΤΑ). Σύμφωνα με τα κανονιστικά δεδομένα, η βαθμολογία 3 ή υψηλότερη είναι μη φυσιολογική, ωστόσο, ανάλογα με τον τύπο του προβλήματος η τιμή της μη φυσιολογικής βαθμολογίας αλλάζει. Είναι έγκυρο και μικρής διάρκειας, αφού οι ερωτήσεις μπορούν να απαντηθούν σε λιγότερο από δυο λεπτά. Το EAT-10 επέδειξε εξαιρετική εσωτερική συνοχή, αξιοπιστία εξέτασης – επανεξέτασης και εγκυρότητα βάσει κριτηρίων.

Πίνακας 2- 6. Το ερωτηματολόγιο EAT-10	
Κυκλώστε την κατάλληλη απάντηση.	0=Κανένα πρόβλημα

	4=Σοβαρό πρόβλημα				
1. Το πρόβλημά μου στην κατάποση, μου προκάλεσε απώλεια βάρους.	0	1	2	3	4
2. Το πρόβλημά μου στην κατάποση περιορίζει τη δυνατότητά μου στο να πάω έξω για φαγητό.	0	1	2	3	4
3. Η κατάποση υγρών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.	0	1	2	3	4
4. Η κατάποση στερεών τροφών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.	0	1	2	3	4
5. Η κατάποση χαπιών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.	0	1	2	3	4
6. Η κατάποση είναι οδυνηρή.	0	1	2	3	4
7. Η ευχαρίστηση του φαγητού επηρεάζεται από την κατάποσή μου.	0	1	2	3	4
8. Όταν καταπίνω, το φαγητό κολλάει στο λαιμό μου.	0	1	2	3	4
9. Βήχω όταν τρώω.	0	1	2	3	4
10. Η κατάποση με αγχώνει.	0	1	2	3	4

B) Voice Handicap Index (VHI)

Το VHI (Jacobson, Johnson, Grywalski, Silbergleit, & Jacobson, 1997· Helidoni, και συν., 2010) είναι ένα ερωτηματολόγιο που απευθύνεται σε άτομα που παρουσιάζουν ποικιλία διαταραχών φωνής και συμπληρώνεται από τον ίδιο ασθενή. Έχει αποδειχθεί έγκυρο και αξιόπιστο και χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της αυτογνωσίας των ασθενών σχετικά με τα προβλήματα στη φωνή τους. Με αυτό τον τρόπο, ο κλινικός κατανοεί πιο εύκολα τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται το φωνητικό τους πρόβλημα. Ακόμη, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο πριν και μετά τη θεραπεία για σύγκριση των αποτελεσμάτων και των πιθανών διαφορών. Τα στοιχεία από τα οποία αποτελείται αφορούν τρεις τομείς: τις λειτουργικές, τις φυσικές/σωματικές και τις συναισθηματικές πτυχές των φωνητικών διαταραχών. Σε κάθε τομέα αντιστοιχούν 10 στοιχεία, δηλαδή το ερωτηματολόγιο αποτελείται συνολικά από 30 στοιχεία. Είναι αρκετά σύντομο, αφού συνήθως ολοκληρώνεται μέσα σε 5 λεπτά. Οι απαντήσεις που μπορεί να δώσει ο ασθενής είναι πέντε και κυμαίνονται από το 0 (που αντιπροσωπεύει το «ποτέ») μέχρι το 4 (που αντιπροσωπεύει το «πάντα»). Όσο πιο υψηλή είναι η τελική βαθμολογία, τόσο πιο σοβαρή είναι η διαταραχή της φωνής.

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Σχεδόν πάντα	Πάντα
Λ1. Η φωνή μου δυσκολεύει τους ανθρώπους να με ακούσουν.	0	1	2	3	4
Φ2. Όταν μιλάω μου κόβεται η αναπνοή.	0	1	2	3	4
Λ3. Οι άνθρωποι έχουν δυσκολία να με καταλάβουν μέσα σε ένα δωμάτιο με θόρυβο.	0	1	2	3	4
Φ4. Ο ήχος της φωνής μου ποικίλλει κατά τη διάρκεια της ημέρας.	0	1	2	3	4
Λ5. Η οικογένεια μου έχει δυσκολία να με ακούει όταν τους καλώ μέσα στο σπίτι.	0	1	2	3	4
Λ6. Χρησιμοποιώ το τηλέφωνο λιγότερο συχνά από όσο θα ήθελα.	0	1	2	3	4

Σ7. Βρίσκομαι σε υπερένταση όταν μιλάω με άλλους εξαιτίας της φωνής μου.	0	1	2	3	4
Λ8. Έχω την τάση να αποφεύγω ομάδες ανθρώπων εξαιτίας της φωνής μου.	0	1	2	3	4
Σ9. Οι άνθρωποι φαίνεται να εκνευρίζονται με τη φωνή μου.	0	1	2	3	4
Φ10. Οι άνθρωποι ρωτούν “Τι έχει η φωνή σου;”	0	1	2	3	4
Λ11. Μιλάω με φίλους, γείτονες ή συγγενείς λιγότερο συχνά εξαιτίας της φωνής μου.	0	1	2	3	4
Λ12. Οι άνθρωποι μου ζητούν να επαναλαμβάνω αυτά που λέω όταν μιλάμε πρόσωπο με πρόσωπο.	0	1	2	3	4
Φ13. Η φωνή μου ακούγεται ασταθής και ξερή.	0	1	2	3	4
Φ14. Αισθάνομαι ότι πρέπει να ζοριστώ για να βγει η φωνή μου.	0	1	2	3	4
Σ15. Βρίσκω ότι οι άλλοι άνθρωποι δεν κατανοούν το πρόβλημα της φωνής μου.	0	1	2	3	4
Λ16. Οι δυσκολίες της φωνής μου περιορίζουν την προσωπική και την κοινωνική μου ζωή.	0	1	2	3	4
Φ17. Η καθαρότητα της φωνής μου είναι απρόβλεπτη.	0	1	2	3	4
Φ18. Προσπαθώ να αλλάζω τη φωνή μου για να ακούγομαι διαφορετικά.	0	1	2	3	4
Λ19. Αισθάνομαι ότι μένω εκτός συζητήσεων εξαιτίας της φωνής μου.	0	1	2	3	4
Φ20. Καταβάλλω πολύ μεγάλη προσπάθεια για να μιλάω.	0	1	2	3	4
Φ21. Η φωνή μου είναι χειρότερη το βράδυ.	0	1	2	3	4
Λ22. Το πρόβλημα της φωνής μου, μου προκαλεί απώλεια εισοδήματος.	0	1	2	3	4
Σ23. Το πρόβλημα της φωνής μου με αναστατώνει.	0	1	2	3	4
Σ24. Είμαι λιγότερο κοινωνικός/ή εξαιτίας του προβλήματος της φωνής μου.	0	1	2	3	4
Σ25. Η φωνή μου με κάνει να αισθάνομαι μειονεκτικά.	0	1	2	3	4
Φ26. Η φωνή μου εξαντλείται στη μέση της ομιλίας μου.	0	1	2	3	4
Σ27. Ενοχλούμαι όταν οι άνθρωποι μου ζητούν να επαναλάβω αυτό που είπα.	0	1	2	3	4
Σ28. Αισθάνομαι αμηχανία όταν οι άνθρωποι μου ζητούν να επαναλάβω αυτό που είπα.	0	1	2	3	4
Σ29. Η φωνή μου με κάνει να αισθάνομαι ανεπαρκής.	0	1	2	3	4
Σ30. Ντρέπομαι για το πρόβλημα της φωνής μου.	0	1	2	3	4

Γ) Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39)

Σύμφωνα με τις έρευνες, περίπου το 1/3 των επιζώντων από ένα εγκεφαλικό εμφανίζουν αφασία [CITATION Mit15 \l 1032] με συνέπεια την εξασθένηση στην έκφραση ή/και στην κατανόηση της προφορικής γλώσσας. Η αδυναμία αυτή επιφέρει επιπτώσεις στις επικοινωνιακές δεξιότητες και κατ' επέκταση στην ποιότητα ζωής των ασθενών [CITATION Cla00 \l 1032]. Το SAQOL-39 (Hilari, Byng, Lamping, & Smith, 2003· Efstratiadou, και συν., 2012) δημιουργήθηκε το 2003 από την κλίμακα Stroke Specific Quality of Life (SSQOL) (Williams, Weinberger, Harris, Clark, & Biller, 1999), η οποία μετρά την ποιότητα ζωής των ανθρώπων με αφασία μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο. Το εργαλείο αυτό επιτρέπει στον κλινικό να αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα διαφορετικών θεραπευτικών παρεμβάσεων και τον αντίκτυπο της αφασίας σε ολόκληρη τη ζωή του ασθενούς και να ενσωματώσει τις απόψεις του ασθενούς στη λήψη κλινικών αποφάσεων. Η κλίμακα SAQOL-39 περιλαμβάνει 39 ερωτήσεις που αφορούν 4 τομείς: τον φυσικό/σωματικό, τον επικοινωνιακό, τον ψυχοκοινωνικό και τον ενεργειακό. Έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί σε πολλές γλώσσες και χρησιμοποιείται ευρέως, χάρη στις πολύ καλές ψυχομετρικές της ιδιότητες.

Πίνακας 2- 8. Το ερωτηματολόγιο SAQOL-39		
	NAI	OXI

1. Έχετε δυσκολία να ετοιμάσετε φαγητό;		
2. Έχετε δυσκολία να ντυθείτε;		
3. Έχετε δυσκολία να κάνετε μπάνιο ή ντους;		
4. Έχετε δυσκολία να περπατήσετε;		
5. Έχετε δυσκολία να κρατήσετε την ισορροπία σας όταν σκύβατε ή προσπαθούσατε να φτάσετε κάτι;		
6. Έχετε δυσκολία να ανεβείτε σκάλες;		
7. Έχετε δυσκολία να περπατήσετε χωρίς να σταματήσετε για να ξεκουραστείτε; ή Έχετε δυσκολία να χρησιμοποιήσετε αναπηρική καρέκλα χωρίς να σταματήσετε για να ξεκουραστείτε;		
8. Έχετε δυσκολία να σταθείτε όρθιος/α;		
9. Έχετε δυσκολία να σηκωθείτε από την καρέκλα;		
10. Έχετε δυσκολία να κάνετε τις καθημερινές δουλειές του σπιτιού;		
11. Έχετε δυσκολία να τελειώσετε τις δουλειές που έχετε αρχίσει;		
12. Έχετε δυσκολία να γράψετε ή να δακτυλογραφήσετε;		
13. Έχετε δυσκολία να βάλετε τις κάλτσες σας;		
14. Έχετε δυσκολία να κουμπώσετε κουμπιά;		
15. Έχετε δυσκολία να ανοίξετε/κλείσετε φερμουάρ;		
16. Έχετε δυσκολία να ανοίξετε το καπάκι ενός βάζου;		
17. Έχετε δυσκολία να μιλήσετε;		
18. Έχετε δυσκολία να μιλήσετε αρκετά καθαρά για να χρησιμοποιήσετε το τηλέφωνο;		
19. Έχετε δυσκολία να κάνετε τους άλλους ανθρώπους να σας καταλάβουν;		
20. Έχετε δυσκολία να βρείτε τη λέξη που θέλατε να πείτε;		
21. Έχετε δυσκολία να κάνετε τους άλλους να σας καταλάβουν ακόμη και όταν επαναλαμβάνετε αυτό που λέτε;		
22. Έπρεπε να γράφετε πράγματα για να θυμάστε;		
23. Είχατε δυσκολία να πάρετε αποφάσεις;		
24. Νιώθατε εκνευρισμό;		
25. Νιώθατε ότι έχει αλλάξει η προσωπικότητά σας;		
26. Νιώθατε αποθαρρυσμένος/η για το μέλλον σας;		
27. Νιώθατε να μην ενδιαφέρεστε για άλλους ανθρώπους ή δραστηριότητες;		
28. Νιώθατε αποτραβηγμένος/η από τους άλλους ανθρώπους;		
29. Νιώθατε να έχετε λίγη εμπιστοσύνη στον εαυτό σας;		
30. Νιώθατε κουρασμένος/η την περισσότερη ώρα;		
31. Χρειαζόταν να σταματάτε και να ξεκουράζεστε συχνά μέσα στη μέρα;		
32. Νιώθατε πολύ κουρασμένος/η για να κάνετε αυτά που θέλατε να κάνετε;		
33. Νιώθατε ότι ήσασταν βάρος για την οικογένειά σας;		
34. Νιώθατε ότι τα προβλήματά σας με τον λόγο επηρέαζαν την οικογενειακή σας ζωή;		
35. Βγήκατε έξω λιγότερο συχνά από όσο θα θέλατε;		
36. Περάσατε λιγότερο χρόνο από όσο θα θέλατε διασκεδάζοντας ή κάνοντας τις αγαπημένες σας ασχολίες;		
37. Είδατε τους φίλους σας λιγότερο συχνά από όσο θα θέλατε;		
38. Νιώθατε ότι η φυσική σας κατάσταση επηρέαζε την κοινωνική σας ζωή;		
39. Νιώθατε ότι τα προβλήματά σας με το λόγο επηρέαζαν την κοινωνική		

1.2.5 Το ερωτηματολόγιο speech pathology-specific questionnaire for persons with multiple sclerosis (SMS)

1.2.5.1 Δημιουργία του ερωτηματολογίου SMS

Σύμφωνα με τους ερευνητές Sarah El-Wahsh, Robert Heard & Hans Bogaardt (2018) του τμήματος επιστημών υγείας του Πανεπιστημίου του Σύδνεϋ στην Αυστραλία, το αρχικό ερωτηματολόγιο SMS αποτελούνταν από: 10 στοιχεία παρμένα από το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς Voice Handicap Index-10 (VHI-10) [CITATION Ros04 \l 1032], 13 στοιχεία από το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWAL-QOL) (McHorney, et al., 2000), 10 στοιχεία από το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς Quality of Life in the Dysarthric Speaker (QOL-DyS) [CITATION Pia11 \l 1033] και 8 στοιχεία από το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς Multiple Ability Self-Report Questionnaire (MASQ) [CITATION Sei94 \l 1033].

Τα στοιχεία που επιλέχθηκαν από τα προαναφερθέντα ερωτηματολόγια στοχεύουν στην ανίχνευση συγκεκριμένων προβλημάτων, τα οποία -μέσω της βιβλιογραφίας και των νεότερων ερευνών- γνωρίζουμε ότι μπορούν να εμφανιστούν σε ασθενείς με ΠΣ. Με σκοπό να διασφαλιστεί η μέγιστη ευκολία ολοκλήρωσης του ερωτηματολογίου από τους ασθενείς, τροποποιήθηκαν διάφορες από τις ερωτήσεις του. Πιο συγκεκριμένα, συνέβησαν οι παρακάτω αλλαγές. Στις ερωτήσεις που επιλέχθηκαν από το SWAL-QOL η προσωπική αντωνυμία «εσύ/εσείς» αντικαταστάθηκε από την αντωνυμία «εγώ» ώστε οι αντωνυμίες να είναι ίδιες σε όλες τις ερωτήσεις. Ακόμη, στο ερωτηματολόγιο SWAL-QOL ως πιθανές απαντήσεις δίνονταν η επιλογή «πάντα» πρώτη σε σειρά και η επιλογή «ποτέ» τελευταία σε σειρά. Για να υπάρχει ομοιομορφία στις απαντήσεις και των υπόλοιπων ερωτηματολογίων, η σειρά αυτή άλλαξε και τοποθετήθηκε πρώτα η επιλογή «ποτέ» και τελευταία η επιλογή «πάντα», ώστε να μην υπάρχει σύγχυση των ασθενών. Τέλος, από το ερωτηματολόγιο MASQ άλλαξαν τρεις ερωτήσεις, οι οποίες ήταν διατυπωμένες καταφατικά («Το βρίσκω εύκολο να...») με τέτοιο τρόπο ώστε να διατυπώνονται με αρνητικό τρόπο («Το βρίσκω δύσκολο να...»). Η αλλαγή αυτή έγινε για να είναι όμοιος ο τρόπος διατύπωσης όλων των ερωτήσεων και να μην μπερδεύονται οι ασθενείς.

Οι ερευνητές Sarah El-Wahsh, Robert Heard & Hans Bogaardt (2018), μετά από πολλές αναλύσεις, κατέληξαν σε μία σύμπτυξη του ερωτηματολογίου. Η τελική αυτή μορφή του SMS περιλαμβάνει 16 ερωτήσεις, οι οποίες αφορούν: α) τη φωνή και την ομιλία (7 ερωτήσεις), β) τη γλώσσα (4 ερωτήσεις) και γ) την κατάποση (5 ερωτήσεις).

Η ολοκληρωμένη τελική μορφή του ερωτηματολογίου SMS είναι ένα εξαιρετικά χρήσιμο κλινικά εργαλείο, καθώς οι έρευνες και η στατιστική ανάλυση απέδειξαν τον ικανοποιητικό βαθμό αξιοπιστίας και εγκυρότητάς του. Καλύπτει τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες, γεγονός πολύ σημαντικό αν λάβουμε υπόψη μας την μεταβλητή πορεία της νόσου [CITATION Tul13 \l 1033]. Είναι ένα ερωτηματολόγιο που εκτιμά τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, την ποιότητα ζωής και την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Τέλος, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι είναι ευαίσθητο ακόμα και σε ήπια πιθανά συμπτώματα.

1.2.5.2 Μετάφραση και προσαρμογή του ερωτηματολογίου SMS στα ελληνικά δεδομένα

Το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς speech pathology-specific questionnaire for persons with multiple sclerosis (SMS) ήταν διαθέσιμο μόνο στην αγγλική γλώσσα. Συνεπώς, ήταν απαραίτητη η μετάφρασή του στην ελληνική, ώστε να μπορεί να απαντηθεί από ελληνόφωνο πληθυσμό. Για τη μετάφραση και χορήγηση του SMS στον ελληνικό πληθυσμό δόθηκε έγκριση από το Πανεπιστήμιο του Σύδνεϋ στην Αυστραλία, στο οποίο ανήκουν τα δικαιώματα του ερωτηματολογίου. Η διαδικασία που ακολουθήθηκε για τη μετάφραση αναλύεται παρακάτω.

Αρχικά έγινε μετατροπή του πρωτότυπου από τα Αγγλικά στα Ελληνικά. Συμμετείχαν τρεις φυσικοί ομιλητές της ελληνικής, οι οποίοι παράλληλα είχαν άριστη γνώση της αγγλικής σε προφορικό και γραπτό επίπεδο. Η πρωτότυπη μορφή του ερωτηματολογίου στην αγγλική γλώσσα ήταν η εξής (βλ. πίνακα 2.9):

Πίνακας 2- 9. Πρωτότυπη μορφή του ερωτηματολογίου SMS					
In the last four weeks have you been troubled by any of the following:	Never	Nearly Never	Sometimes	Nearly Always	Always
1. My speech is worse in the evening.					
2. My family has difficulty hearing me when I call					

them throughout the house.					
3. I find myself calling a familiar object by the wrong name.					
4. Food sticks in my throat.					
5. People ask, 'what's wrong with your voice?'					
6. My speech is slow.					
7. People seem irritated with my voice.					
8. I choke when I eat food.					
9. I find myself searching for the right word to express my thoughts.					
10. My speech is sometimes too loud or too soft.					
11. I find it difficult to make sense out of what people say to me.					
12. Food sticks in my mouth.					
13. When talking, I have difficulty conveying precisely what I mean.					
14. I cough food or liquid out of my mouth when it gets stuck.					
15. I tend to avoid groups of people because of my voice.					
16. I choke when I take liquids.					

Μετά την πρώτη μετάφραση, το ερωτηματολόγιο είχε την εξής μορφή (βλ. πίνακα 2.10):

Πίνακας 2- 10. Πρώτη μετάφραση του ερωτηματολογίου SMS από τα αγγλικά στα ελληνικά					
Τις τελευταίες 4 εβδομάδες είχατε κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα:	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Σχεδόν πάντα	Πάντα
1. Η ομιλία μου είναι χειρότερη το βράδυ.					
2. Η οικογένειά μου					

δυσκολεύεται να με ακούσει όταν καλώ κάποιον μέσα στο σπίτι.					
3. Πιάνω τον εαυτό μου να αποκαλεί ένα οικείο αντικείμενο με λάθος όνομα.					
4. Το φαγητό κολλάει στον λαιμό μου.					
5. Οι υπόλοιποι άνθρωποι ρωτάνε: «τι συμβαίνει με τη φωνή σου;».					
6. Η ομιλία μου είναι αργή.					
7. Οι υπόλοιποι άνθρωποι δείχνουν ενοχλημένοι από τη φωνή μου.					
8. Πνίγομαι όταν τρώω φαγητό.					
9 Πιάνω τον εαυτό μου να ψάχνει τη σωστή λέξη για να εκφράσω τις σκέψεις μου.					
10. Η ομιλία μου είναι μερικές φορές πολύ δυνατή ή πολύ μαλακή.					
11. Δυσκολεύομαι να βγάλω νόημα από όσα μου λένε οι άλλοι.					
12. Το φαγητό κολλάει στο στόμα μου.					
13. Όταν μιλάω, δυσκολεύομαι να μεταφέρω με ακρίβεια αυτό που εννοώ.					
14. Βήχω φαγητό ή υγρό από το στόμα μου όταν κολλάει.					
15. Αποφεύγω ομάδες ανθρώπων λόγω της φωνής μου.					
16. Πνίγομαι όταν πίνω υγρά.					

Αυτή η πρώτη μεταφρασμένη μορφή του ερωτηματολογίου δόθηκε σε δίγλωσσο άτομο (φυσικό ομιλητή τόσο της αγγλικής όσο και της ελληνικής) με σκοπό τη μετάφραση από τα ελληνικά στα αγγλικά. Το αποτέλεσμα ήταν το εξής (βλ. πίνακα 2.11):

Πίνακας 2- 11. Back translation του ερωτηματολογίου SMS					
In the last four weeks	Never	Nearly	Sometim	Nearly	Alway

have you been troubled by any of the following:		Never	es	Always	s
1. My speech is worse at night.					
2. My family struggles to hear me when I call for one of them inside the house.					
3. I find myself naming a known object by the wrong name.					
4. Food gets stuck in my throat.					
5. People around me ask, 'what's wrong with your voice?'					
6. My speech is slow.					
7. People around me are frustrated by my voice.					
8. I choke on food.					
9. I have difficulties finding the right word to express my thoughts.					
10. My speech can vary from loud to very quiet/soft.					
11. I struggle to understand what others are telling me.					
12. Food gets stuck in my mouth.					
13. I struggle to express myself fully when I'm speaking.					
14. I cough up/regurgitate food or liquid when something gets stuck in my mouth.					
15. I avoid large groups of people because of my voice.					
16. I choke on liquids.					

Έπειτα, στην παραπάνω μορφή του ερωτηματολογίου έγινε ξανά μετάφραση από την ομάδα των τριών ατόμων που έκαναν τη μετάφραση και στο πρωτότυπο αγγλικό ερωτηματολόγιο και η νέα μορφή ήταν η παρακάτω (βλ. πίνακα 2.12):

Πίνακας 2- 12. Δεύτερη μετάφραση του ερωτηματολογίου SMS από τα αγγλικά στα ελληνικά

Τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες έχετε ενοχληθεί από κάποιον από τα ακόλουθα:	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Σχεδόν πάντα	Πάντα
Η ομιλία μου είναι χειρότερη το βράδυ.					
Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να με ακούσει όταν καλώ κάποιον από αυτούς μέσα στο σπίτι.					
Πάνω τον εαυτό μου να ονομάζει ένα οικείο αντικείμενο με λάθος όνομα.					
Το φαγητό κολλάει στο λαιμό μου.					
Οι άνθρωποι γύρω μου ρωτάνε «τι συμβαίνει με τη φωνή σου;»					
Η ομιλία μου είναι αργή.					
Οι άνθρωποι γύρω μου είναι ενοχλημένοι με τη φωνή μου.					
Πνίγομαι με το φαγητό.					
Έχω δυσκολίες να βρω τη σωστή λέξη για να εκφράσω τις σκέψεις μου.					
Η ομιλία μου μπορεί να ποικίλει από δυνατή έως πολύ σιγανή/μαλακή.					
Δυσκολεύομαι να καταλάβω τι μου λένε οι άλλοι.					
Το φαγητό κολλάει στο στόμα μου.					
Δυσκολεύομαι να εκφραστή πλήρως όταν μιλάω.					
Βήχω/αναμασώ φαγητό ή υγρά όταν κάτι κολλάει στο στόμα μου.					
Αποφεύγω μεγάλες ομάδες ατόμων λόγω της φωνής μου.					
Πνίγομαι με τα υγρά.					

Στο τελικό στάδιο της μετάφρασης, δύο άλλα άτομα (φυσικοί ομιλητές της ελληνικής με επάρκεια στην αγγλική σε γραπτό και προφορικό λόγο, εκ των οποίων μία λογοθεραπεύτρια) είδαν το σύνολο των μεταφράσεων και διορθώνοντας ορισμένες λέξεις από την προηγούμενη μετάφραση οδηγήθηκαν στο παρακάτω αποτέλεσμα (βλ. πίνακα 2.13):

Πίνακας 2- 13. Τροποποιήσεις του μεταφρασμένου ερωτηματολογίου SMS					
Τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες έχετε ενοχληθεί από κάποιον από τα ακόλουθα:					
	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Σχεδόν πάντα	Πάντα
1. Η ομιλία μου είναι χειρότερη το βράδυ.					
2. Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να με ακούσει όταν καλώ κάποιον από αυτούς μέσα στο σπίτι.					
3. Πιάνω τον εαυτό μου να αποκαλεί ένα οικείο αντικείμενο με λάθος όνομα.					
4. Το φαγητό κολλάει στο λαιμό μου.					
5. Οι άνθρωποι γύρω μου ρωτάνε «τι συμβαίνει με τη φωνή σου;»					
6. Η ομιλία μου είναι αργή.					
7. Οι άνθρωποι γύρω μου δείχνουν ενοχλημένοι με τη φωνή μου.					
8. Πνίγομαι με το φαγητό.					
9. Πιάνω τον εαυτό μου να ψάχνει τη σωστή λέξη για να εκφράσω τις σκέψεις μου.					
10. Η ομιλία μου είναι μερικές φορές πολύ δυνατή ή πολύ απαλή.					
11. Δυσκολεύομαι να βγάλω νόημα από όσα μου λένε οι άλλοι.					
12. Το φαγητό κολλάει στο στόμα μου.					
13. Όταν μιλάω, δυσκολεύομαι να μεταφέρω με ακρίβεια αυτό που εννοώ.					

14. Βγάζω φαγητό ή υγρά από το στόμα μου βήχοντας, όταν κάτι κολλάει.					
15. Αποφεύγω ομάδες ανθρώπων λόγω της φωνής μου.					
16. Πνίγομαι με τα υγρά.					

Τέλος, έγινε μία μικρή αλλαγή στην ερώτηση 14 για την μέγιστη κατανόηση της ερώτησης από τους συμμετέχοντες και η διαδικασία ολοκληρώθηκε με τη μεταφρασμένη εκδοχή του SMS να είναι η παρακάτω (βλ. πίνακα 2.14):

Πίνακας 2- 14.Τελική μορφή του ερωτηματολογίου SMS στην ελληνική γλώσσα					
Τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες έχετε ενοχληθεί από κάποιο από τα ακόλουθα:					
	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Σχεδόν πάντα	Πάντα
1. Η ομιλία μου είναι χειρότερη το βράδυ.					
2. Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να με ακούσει όταν καλώ κάποιον από αυτούς μέσα στο σπίτι.					
3. Πιάνω τον εαυτό μου να αποκαλεί ένα οικείο αντικείμενο με λάθος όνομα.					
4. Το φαγητό κολλάει στο λαιμό μου.					
5. Οι άνθρωποι γύρω μου ρωτάνε «τι συμβαίνει με τη φωνή σου;»					
6. Η ομιλία μου είναι αργή.					
7. Οι άνθρωποι γύρω μου δείχνουν ενοχλημένοι με τη φωνή μου.					
8. Πνίγομαι με το φαγητό.					
9. Πιάνω τον εαυτό μου να ψάχνει τη σωστή λέξη για να εκφράσω τις σκέψεις μου.					
10. Η ομιλία μου είναι μερικές φορές πολύ δυνατή ή πολύ απαλή.					
11. Δυσκολεύομαι να βγάλω νόημα από όσα					

μου λένε οι άλλοι.					
12. Το φαγητό κολλάει στο στόμα μου.					
13. Όταν μιλάω, δυσκολεύομαι να μεταφέρω με ακρίβεια αυτό που εννοώ.					
14. Βγάζω φαγητό ή υγρά από το στόμα μου βήχοντας, όταν κάτι από αυτά κολλάει.					
15. Αποφεύγω να βρίσκομαι με ομάδες ανθρώπων λόγω της φωνής μου.					
16. Πνίγομαι με τα υγρά.					

Η τελική μορφή του ερωτηματολογίου χορηγήθηκε σε δείγμα 5 ατόμων τυπικού πληθυσμού, ώστε να επιβεβαιωθεί η σαφήνιά του. Το δείγμα αποτελούνταν από 3 γυναίκες ηλικίας 29, 55 και 72 ετών και 2 άντρες ηλικίας 36 και 58 ετών.

1.2.5.3 Συσχέτιση του ερωτηματολογίου SMS με τα υπόλοιπα ερωτηματολόγια της έρευνας

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, το SMS αποτελείται από 16 ερωτήσεις. Κάθε μία από αυτές τις ερωτήσεις έχει αντιστοιχηθεί με παρόμοιες ερωτήσεις των υπόλοιπων τριών ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς, τα οποία είναι ήδη σταθμισμένα και προσαρμοσμένα στον ελληνικό πληθυσμό. Εκτός αυτού, κάθε ερώτηση έχει ταξινομηθεί με βάση τον τομέα στον οποίο αναφέρεται (γλώσσα, φωνή, κατάποση). Παρακάτω παρατίθενται οι πίνακες με αυτές τις αντιστοιχίσεις.

Πίνακας 2- 15. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στην κατάποση	
SMS	EAT-10
<u>Ερώτηση 4:</u> Το φαγητό κολλάει στον λαιμό μου.	<u>Ερώτηση 8:</u> Όταν καταπίνω, το φαγητό κολλάει στον λαιμό μου.
<u>Ερώτηση 8:</u> Πνίγομαι με το φαγητό.	<u>Ερώτηση 9:</u> Βήχω όταν τρώω.
<u>Ερώτηση 12:</u> Το φαγητό κολλάει στο στόμα μου.	<u>Ερώτηση 4:</u> Η κατάποση στερεών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.
<u>Ερώτηση 14:</u> Βγάζω φαγητό ή υγρά από το στόμα μου βήχοντας, όταν κάτι από αυτά κολλάει.	<u>Ερώτηση 9:</u> Βήχω όταν τρώω.

<u>Ερώτηση 16:</u> Πνίγομαι με τα υγρά.	<u>Ερώτηση 3:</u> Η κατάποση υγρών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.
---	---

Πίνακας 2- 16. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στην ομιλία	
SMS	SAQOL-39
<u>Ερώτηση 3:</u> Πιάνω τον εαυτό μου να αποκαλεί ένα οικείο αντικείμενο με λάθος όνομα.	<u>Ερώτηση 17:</u> Έχετε δυσκολία να μιλήσετε; ή <u>Ερώτηση 20:</u> Έχετε δυσκολία να βρείτε τη λέξη που θέλατε να πείτε;
<u>Ερώτηση 9:</u> Πιάνω τον εαυτό μου να ψάχνει τη σωστή λέξη για να εκφράσω τις σκέψεις μου.	<u>Ερώτηση 20:</u> Έχετε δυσκολία να βρείτε τη λέξη που θέλατε να πείτε;
<u>Ερώτηση 11:</u> Δυσκολεύομαι να βγάλω νόημα από όσα μου λένε οι άλλοι.	Δεν υπάρχει καμία αντιστοίχιση (δείκτης δυσκολίας στην κατανόηση του λόγου)
<u>Ερώτηση 13:</u> Όταν μιλάω, δυσκολεύομαι να μεταφέρω με ακρίβεια αυτό που εννοώ.	<u>Ερώτηση 17:</u> Έχετε δυσκολία να μιλήσετε; ή <u>Ερώτηση 18:</u> Έχετε δυσκολία να μιλήσετε αρκετά καθαρά για να χρησιμοποιήσετε το τηλέφωνο; ή <u>Ερώτηση 19:</u> Έχετε δυσκολία να κάνετε τους άλλους ανθρώπους να σας καταλάβουν;

Πίνακας 2- 17. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στη φωνή	
SMS	VHI
<u>Ερώτηση 1:</u> Η ομιλία μου είναι χειρότερη το βράδυ.	<u>Ερώτηση 21:</u> Η φωνή μου είναι χειρότερη το βράδυ.
<u>Ερώτηση 2:</u> Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να με ακούσει όταν καλώ κάποιον από αυτούς μέσα στο σπίτι.	<u>Ερώτηση 3:</u> Οι άνθρωποι έχουν δυσκολία να με καταλάβουν μέσα σε ένα δωμάτιο με θόρυβο.
<u>Ερώτηση 5:</u> Οι άνθρωποι γύρω μου ρωτάνε: «τι συμβαίνει με τη φωνή σου;»	<u>Ερώτηση 10:</u> Οι άνθρωποι ρωτούν «τι έχει η φωνή σου;»
<u>Ερώτηση 6:</u> Η ομιλία μου είναι αργή.	<u>Ερώτηση 14:</u> Αισθάνομαι ότι πρέπει να ζοριστώ για να βγει η φωνή μου. (Η αντιστοίχιση δεν είναι απόλυτα ακριβής, διότι άλλο αργός ρυθμός και άλλο ένταση φώνησης) ή <u>Ερώτηση 20:</u> Καταβάλλω πολύ

	μεγάλη προσπάθεια για να μιλάω. (Η αντιστοίχιση δεν είναι απόλυτα ακριβής)
Ερώτηση 7: Οι άνθρωποι γύρω μου δείχνουν ενοχλημένοι με τη φωνή μου.	Ερώτηση 9: Οι άνθρωποι φαίνεται να εκνευρίζονται με τη φωνή μου.
Ερώτηση 10: Η ομιλία μου είναι μερικές φορές πολύ δυνατή ή πολύ απαλή.	Ερώτηση 17: Η καθαρότητα της φωνής μου είναι απρόβλεπτη.
Ερώτηση 15: Αποφεύγω να βρίσκομαι με ομάδες ανθρώπων λόγω της φωνής μου.	Ερώτηση 16: Οι δυσκολίες της φωνής μου περιορίζουν την προσωπική και την κοινωνική μου ζωή.

2^ο κεφάλαιο: Αποτελέσματα της έρευνας

2.1 Ποιοτική ανάλυση αποτελεσμάτων

Μετά την ολοκλήρωση της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων από τους συμμετέχοντες, πραγματοποιήθηκε ποιοτική ανάλυση και εξαγωγή αποτελεσμάτων, τα οποία παρατίθενται σε αυτό το κεφάλαιο.

2.1.1 Απαντήσεις συμμετεχόντων στα ερωτηματολόγια

Παρακάτω, παρατίθενται όλες οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS και οι επιλεγμένες ερωτήσεις των υπόλοιπων ερωτηματολογίων -οι οποίες αναφέρονται σε προηγούμενους πίνακες (πίνακας 2.6, πίνακας 2.7 και πίνακας 2.8)- μαζί με το ποσοστό των απαντήσεων των συμμετεχόντων σε κάθε μία από αυτές.

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών απάντησε 0 (=κανένα πρόβλημα) στις ερωτήσεις. Παρόλα αυτά, αρκετοί συμμετέχοντες φάνηκε να έχουν ένα μικρό ή μεσαίο πρόβλημα στην κατάποση στερεών και υγρών (βλ. πίνακα 2.18).

Πίνακας 2- 18. Απαντήσεις των ασθενών με ΠΣ στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου EAT-10					
	0=Κανένα πρόβλημα	1=Μικρό πρόβλημα	2=Μεσαίο πρόβλημα	3=Μεγάλο πρόβλημα	4=Σοβαρό πρόβλημα
Ερώτηση 3	27 ασθενείς (87,1%)	3 ασθενείς (9,7%)	0 ασθενείς (0%)	1 ασθενείς (3,2%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 4	27 ασθενείς	3 ασθενείς	1 ασθενείς	0 ασθενείς	0 ασθενείς

	(87,1%)	(9,7%)	(3,2%)	(0%)	(0%)
Ερώτηση 8	25 ασθενείς (80,7%)	4 ασθενείς (12,9%)	2 ασθενείς (6,4%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 9	27 ασθενείς (87,1%)	3 ασθενείς (9,7%)	0 ασθενείς (0%)	1 ασθενείς (3,2%)	0 ασθενείς (0%)

Όσον αφορά την ομιλία, ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό ασθενών εμφανίζει δυσκολίες να βρει τη σωστή λέξη ώστε να εκφραστεί, ενώ δεν φάνηκαν άλλες ιδιαίτερες δυσκολίες. Οι αναλυτικές απαντήσεις παρουσιάζονται στον πίνακα 2.19.

Πίνακας 2- 19. Απαντήσεις των ασθενών με ΠΣ στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SAQOL-39

	Ναι	Όχι
Ερώτηση 17	2 ασθενείς (6,4%)	29 ασθενείς (93,6%)
Ερώτηση 18	1 ασθενείς (3,2)	30 ασθενείς (96,8%)
Ερώτηση 19	2 ασθενείς (6,4%)	29 ασθενείς (93,6%)
Ερώτηση 20	18 ασθενείς (58,1%)	13 ασθενείς (41,9%)

Βάσει των απαντήσεών τους στο ερωτηματολόγιο VHI, ένα αρκετά σημαντικό ποσοστό ασθενών με ΠΣ φαίνεται να παρουσιάζει δυσκολίες σχετιζόμενες με τη φωνή είτε σχεδόν ποτέ είτε μερικές φορές (βλ. πίνακα 2.20).

Πίνακας 2- 20. Απαντήσεις των ασθενών με ΠΣ στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου VHI

	0=Ποτέ	1=Σχεδόν ποτέ	2=Μερικές φορές	3=Σχεδόν πάντα	4=Πάντα
Ερώτηση 3	19 ασθενείς (61,3%)	5 ασθενείς (16,1%)	7 ασθενείς (22,6%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 9	24 ασθενείς (77,4%)	4 ασθενείς (12,9%)	3 ασθενείς (9,7%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 10	27 ασθενείς (87,1%)	0 ασθενείς (0%)	3 ασθενείς (9,7%)	0 ασθενείς (0%)	1 ασθενείς (3,2%)
Ερώτηση 14	25 ασθενείς (80,7%)	2 ασθενείς (6,4%)	4 ασθενείς (12,9%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 16	28 ασθενείς (90,4%)	2 ασθενείς (6,4%)	1 ασθενείς (3,2%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 17	21 ασθενείς (67,8%)	6 ασθενείς (19,3%)	4 ασθενείς (12,9%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 20	26 ασθενείς	2 ασθενείς	3 ασθενείς	0 ασθενείς	0 ασθενείς

	(83,9%)	(6,4%)	(9,7%)	(0%)	(0%)
Ερώτηση 21	23 ασθενείς (74,3%)	5 ασθενείς (16,1%)	2 ασθενείς (6,4%)	1 ασθενείς (3,2%)	0 ασθενείς (0%)

Τέλος, όσον αφορά το ερωτηματολόγιο SMS, φαίνεται να είναι περισσότερο ευαίσθητο από τα προηγούμενα στην ανίχνευση προβλημάτων των ασθενών με ΠΣ. Αν και οι περισσότεροι ασθενείς απάντησαν 0 στις ερωτήσεις (δηλαδή δεν εμφανίζουν κάποιο από τα προβλήματα τα οποία αντιπροσωπεύονται στο SMS), ένα σημαντικό ποσοστό φάνηκε να αντιμετωπίζει προβλήματα. Ιδιαίτερα οι ερωτήσεις 3,9 και 13 φάνηκε να αντιπροσωπεύουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες των ασθενών (βλ. πίνακα 2.21).

Πίνακας 2- 21. Απαντήσεις των ασθενών με ΠΣ στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS

	0=Ποτέ	1=Σχεδόν ποτέ	2=Μερικές φορές	3=Σχεδόν πάντα	4=Πάντα
Ερώτηση 1	26 ασθενείς (83,9%)	0 ασθενείς (0%)	4 ασθενείς (12,9%)	1 ασθενείς (3,2%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 2	26 ασθενείς (83,9%)	3 ασθενείς (9,7%)	2 ασθενείς (6,4%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 3	17 ασθενείς (54,9%)	5 ασθενείς (16,1%)	9 ασθενείς (29%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 4	25 ασθενείς (80,7%)	2 ασθενείς (6,4%)	4 ασθενείς (12,9%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 5	26 ασθενείς (83,9%)	2 ασθενείς (6,4%)	3 ασθενείς (9,7%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 6	26 ασθενείς (83,9%)	2 ασθενείς (6,4%)	3 ασθενείς (9,7%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 7	29 ασθενείς (93,6%)	2 ασθενείς (6,4%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 8	23 ασθενείς (74,2%)	5 ασθενείς (16,1%)	3 ασθενείς (9,7%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 9	13 ασθενείς (42%)	2 ασθενείς (6,4%)	15 ασθενείς (48,4%)	0 ασθενείς (0%)	1 ασθενείς (3,2%)
Ερώτηση 10	20 ασθενείς (64,6%)	2 ασθενείς (6,4%)	8 ασθενείς (25,8%)	1 ασθενείς (3,2%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 11	22 ασθενείς (71%)	5 ασθενείς (16,1%)	4 ασθενείς (12,9%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 12	27 ασθενείς (87,1%)	2 ασθενείς (6,4%)	2 ασθενείς (6,4%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)

Ερώτηση 13	16 ασθενείς (51,6%)	7 ασθενείς (22,6%)	8 ασθενείς (25,8%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 14	27 ασθενείς (87,1%)	0 ασθενείς (0%)	4 ασθενείς (12,9%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 15	29 ασθενείς (93,6%)	1 ασθενείς (3,2%)	1 ασθενείς (3,2%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)
Ερώτηση 16	26 ασθενείς (83,9%)	3 ασθενείς (9,7%)	2 ασθενείς (6,4%)	0 ασθενείς (0%)	0 ασθενείς (0%)

2.1.2 Σύγκριση απαντήσεων τυπικού πληθυσμού και ασθενών

Όσον αφορά τα άτομα τυπικού πληθυσμού που συμμετείχαν στην έρευνα, οι επόμενοι πίνακες (πίνακας 2.22, πίνακας 2.23, πίνακας 2.24 και πίνακας 2.25) παρουσιάζουν τις απαντήσεις που έδωσαν σε όλες τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS και τις επιλεγμένες ερωτήσεις των υπόλοιπων ερωτηματολογίων.

Όπως ήταν αναμενόμενο, σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες της ομάδας ελέγχου δεν είχαν κανένα πρόβλημα κατάποσης (βλ. πίνακα 2.22).

Πίνακας 2- 22. Απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου EAT-10					
	0=Κανένα πρόβλημα	1=Μικρό πρόβλημα	2=Μεσαίο πρόβλημα	3=Μεγάλο πρόβλημα	4=Σοβαρό πρόβλημα
Ερώτηση 3	30 άτομα (96,8%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 4	29 άτομα (93,6%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	1 άτομα (3,2%)
Ερώτηση 8	29 άτομα (93,6%)	0 άτομα (0%)	2 άτομα (6,4%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 9	30 άτομα (96,8%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)

Παρόμοια, δεν εντοπίστηκαν προβλήματα ούτε στην ομιλία τους (βλ. πίνακα 2.23).

Πίνακας 2- 23. Απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SAQOL-39		
	Ναι	Όχι

Ερώτηση 17	0 άτομα (0%)	31 άτομα (100%)
Ερώτηση 18	0 άτομα (0%)	31 άτομα (100%)
Ερώτηση 19	1 άτομα (3,2%)	30 άτομα (96,8%)
Ερώτηση 20	1 άτομα (3,2%)	30 άτομα (96,8%)

Αρκετοί συμμετέχοντες φάνηκε να αντιμετωπίζουν ελαφριά προβλήματα με τη φωνή τους, ωστόσο, τα αποτελέσματα κυμαίνονται στα φυσιολογικά όρια (βλ. πίνακα 2.24).

Πίνακας 2- 24. Απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού στις επιλεγμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου VHI

	0=Ποτέ	1=Σχεδόν ποτέ	2=Μερικές φορές	3=Σχεδόν πάντα	4=Πάντα
Ερώτηση 3	24 άτομα (77,5%)	2 άτομα (6,4%)	5 άτομα (16,1%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 9	28 άτομα (90,3%)	3 άτομα (9,7%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 10	31 άτομα (100%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 14	29 άτομα (93,6%)	1 άτομα (3,2%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 16	30 άτομα (96,8%)	0 άτομα (0%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 17	27 άτομα (87,2%)	2 άτομα (6,4%)	2 άτομα (6,4%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 20	28 άτομα (90,4%)	2 άτομα (6,4%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 21	25 άτομα (80,7%)	5 άτομα (16,1%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)

Τέλος, όσον αφορά το SMS, επέδειξε μεγαλύτερη ευαισθησία στην ανίχνευση δυσκολιών – όπως και στην ομάδα των ασθενών. Ωστόσο, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων δεν ανέφερε προβλήματα ούτε και σε αυτό το ερωτηματολόγιο (βλ. πίνακα 2.25).

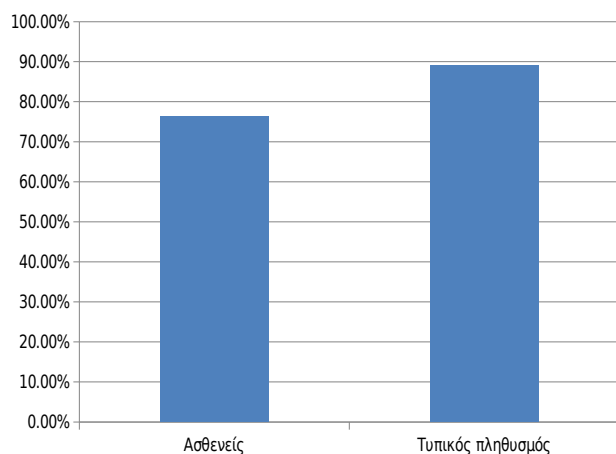
Πίνακας 2- 25. Απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS

	0=Ποτέ	1=Σχεδόν ποτέ	2=Μερικές φορές	3=Σχεδόν πάντα	4=Πάντα
Ερώτηση 1	25 άτομα	4 άτομα	1 άτομα	1 άτομα	0 άτομα

	(80,7%)	(12,9%)	(3,2%)	(3,2%)	(0%)
Ερώτηση 2	27 άτομα (87,1%)	2 άτομα (6,4%)	1 άτομα (3,2%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 3	26 άτομα (83,9%)	4 άτομα (12,9%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 4	29 άτομα (93,6%)	1 άτομα (3,2%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 5	29 άτομα (93,6%)	1 άτομα (3,2%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 6	28 άτομα (90,4%)	3 άτομα (9,7%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 7	28 άτομα (90,4%)	3 άτομα (9,7%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 8	28 άτομα (90,4%)	2 άτομα (6,4%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 9	25 άτομα (80,7%)	0 άτομα (0%)	6 άτομα (19,3%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 10	22 άτομα (71%)	4 άτομα (12,9%)	5 άτομα (16,1%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 11	27 άτομα (87,1%)	4 άτομα (12,9%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 12	29 άτομα (93,6%)	1 άτομα (3,2%)	1 άτομα (3,2%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 13	26 άτομα (83,9%)	1 άτομα (3,2%)	4 άτομα (12,9%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 14	31 άτομα (100%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 15	31 άτομα (100%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)
Ερώτηση 16	31 άτομα (100%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)	0 άτομα (0%)

Μετά από ανάλυση των απαντήσεων όσων συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη (τυπικός πληθυσμός και ασθενείς) στο ερωτηματολόγιο SMS, προέκυψε ότι οι ασθενείς παρουσιάζουν προβλήματα στην κατάποση, τη φωνή και την ομιλία τους σε μεγαλύτερο βαθμό από τον τυπικό πληθυσμό. Ακριβέστερα, στις 16 ερωτήσεις του SMS υπήρχαν 442 απαντήσεις «0» (δηλαδή ποτέ δεν αντιμετώπισαν κάποιο πρόβλημα) από άτομα της

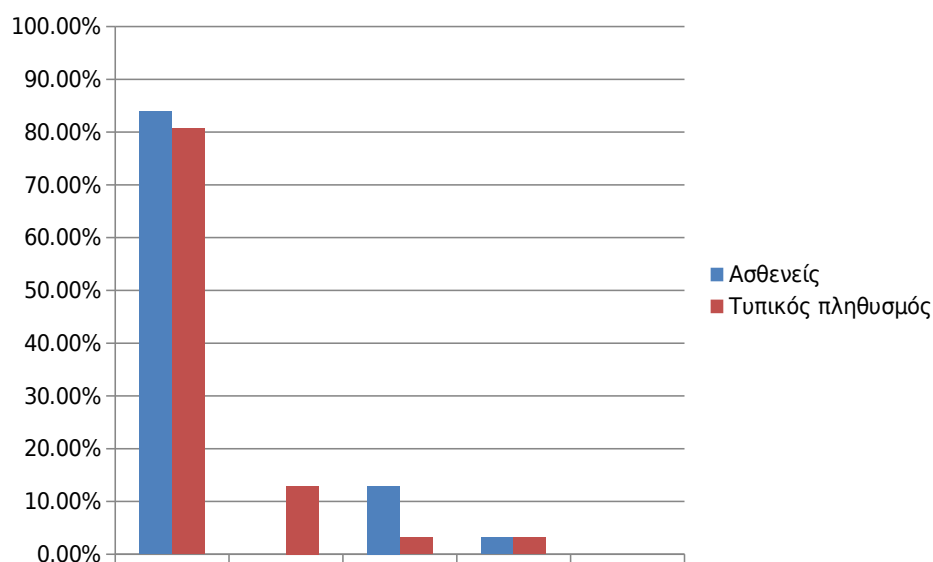
ομάδας ελέγχου (89,1%), ενώ υπήρχαν μόνο 378 τέτοιες απαντήσεις από τους ασθενείς (76,2%) (βλ εικόνα 2.3).



Εικόνα 2- 3. Ποσοστό τυπικού πληθυσμού και ασθενών που απάντησαν «0» στις 16 ερωτήσεις του SMS

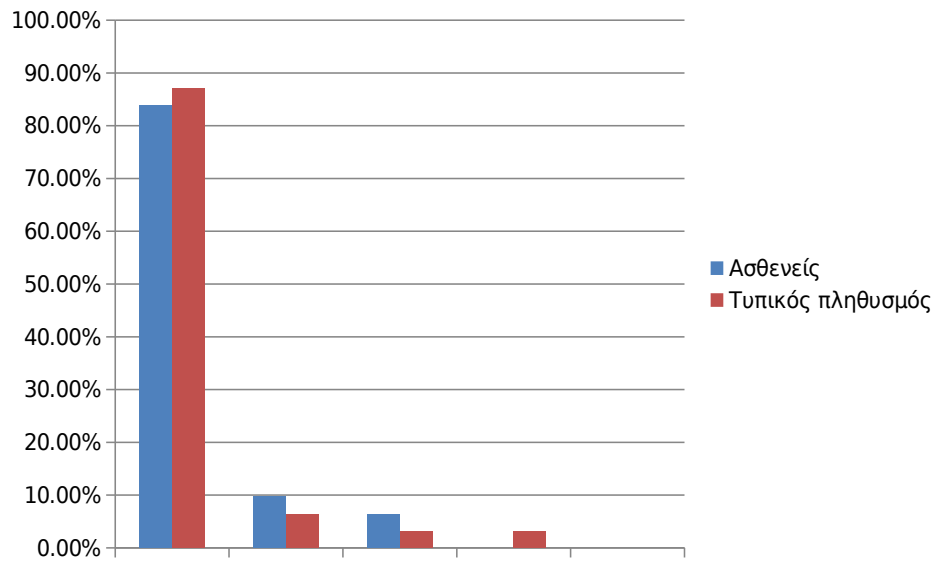
Πιο συγκεκριμένα, στους παρακάτω πίνακες φαίνονται αναλυτικά οι απαντήσεις όλων των συμμετεχόντων σε κάθε μία από τις ερωτήσεις του SMS.

1^η ερώτηση του SMS:



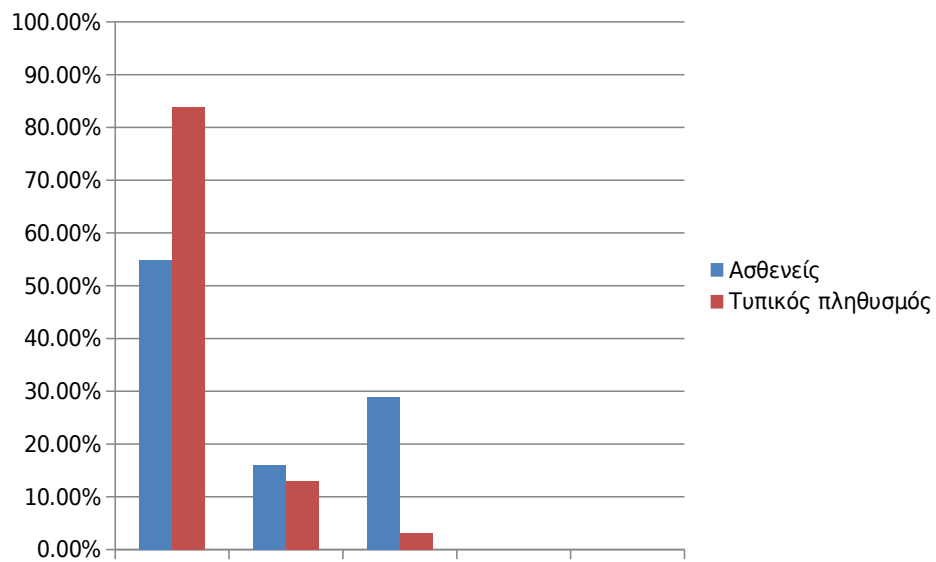
Εικόνα 2- 4. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην πρώτη δήλωση του SMS

2^η ερώτηση του SMS:



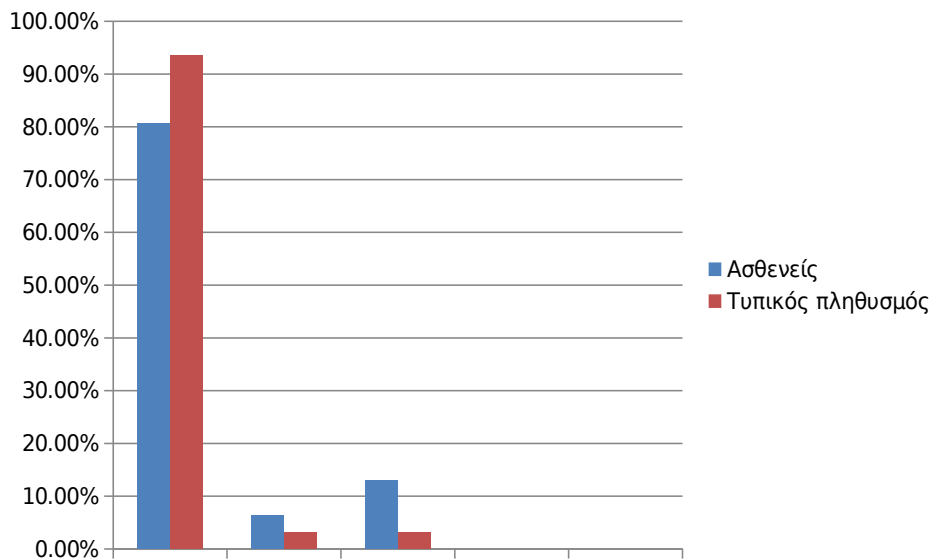
Εικόνα 2- 5. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην δεύτερη δήλωση του SMS

3^η ερώτηση του SMS:



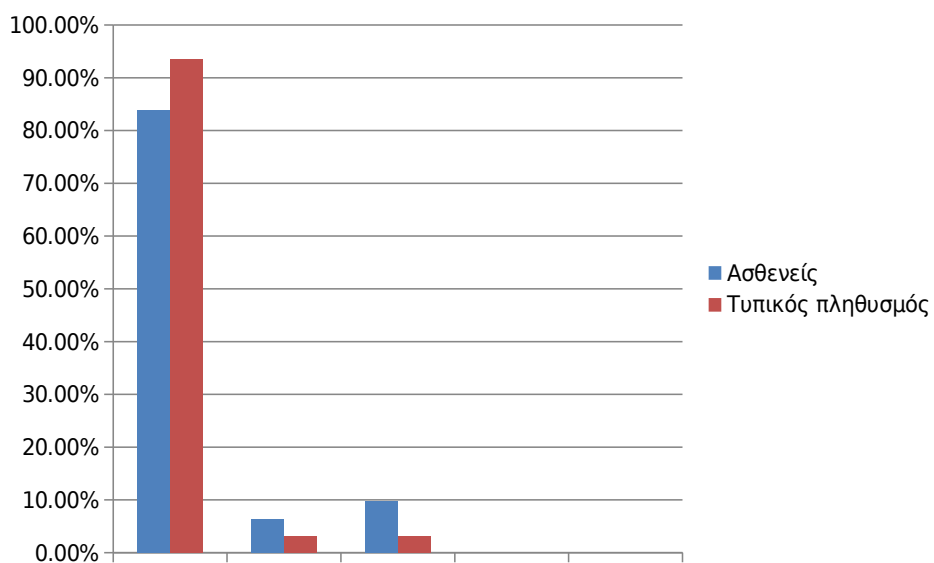
Εικόνα 2- 6. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην τρίτη δήλωση του SMS

4^η ερώτηση του SMS:



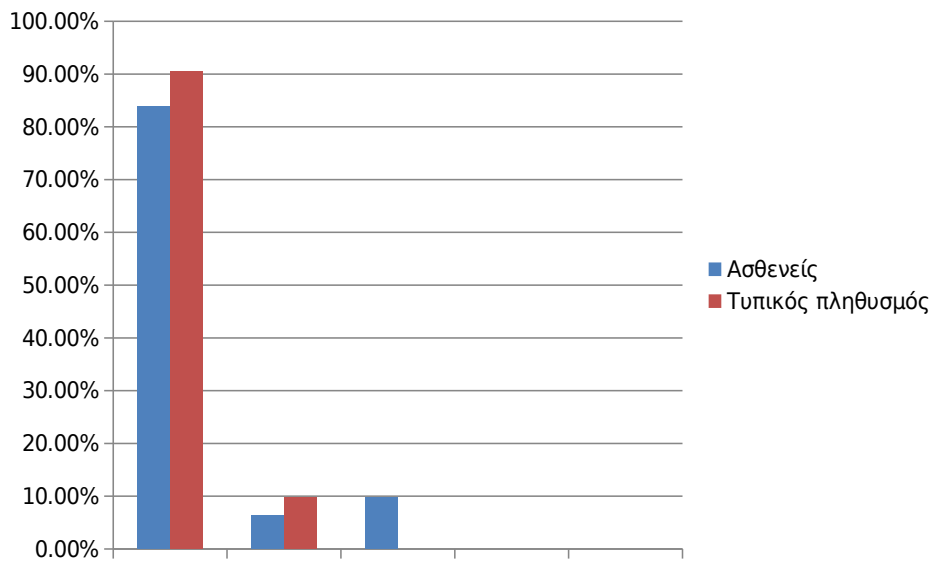
Εικόνα 2- 7. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην τέταρτη δήλωση του SMS

5^η ερώτηση του SMS:



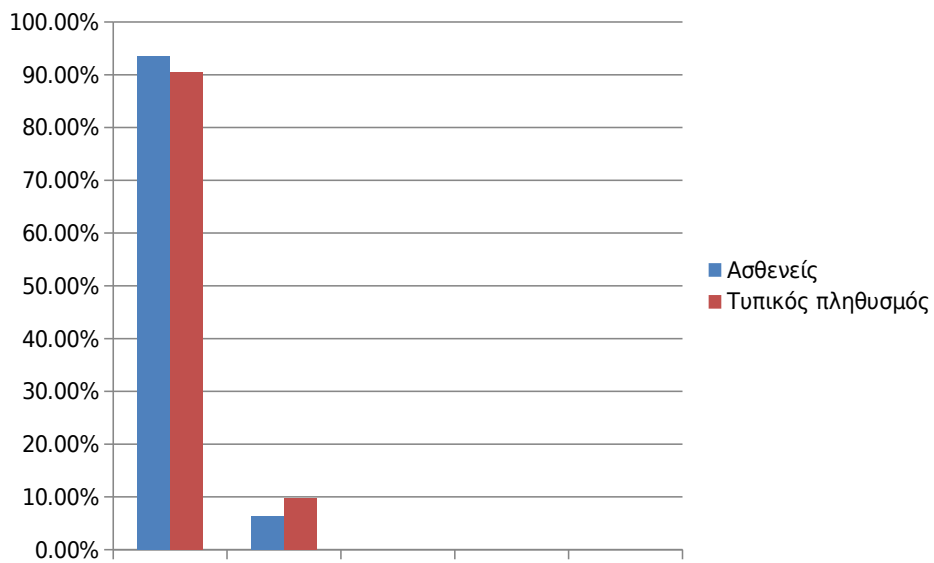
Εικόνα 2- 8. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην πέμπτη δήλωση του SMS

6^η ερώτηση του SMS:



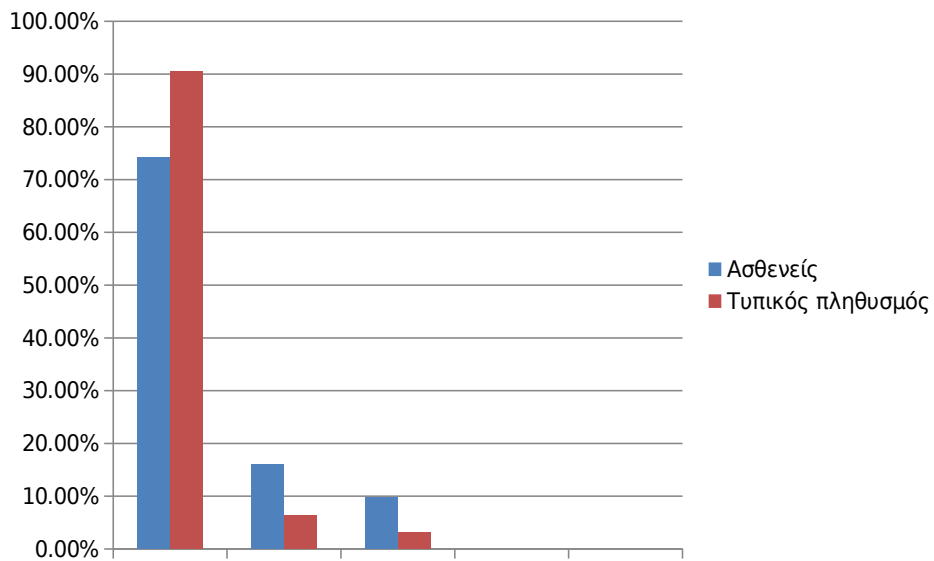
Εικόνα 2- 9. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην έκτη δήλωση του SMS

7^η ερώτηση του SMS:



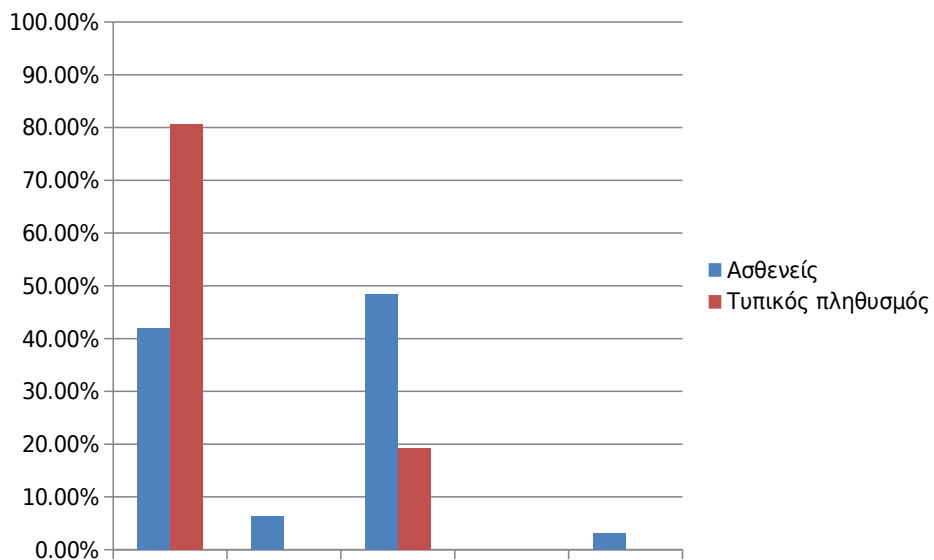
Εικόνα 2- 10. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην έβδομη δήλωση του SMS

8^η ερώτηση του SMS:



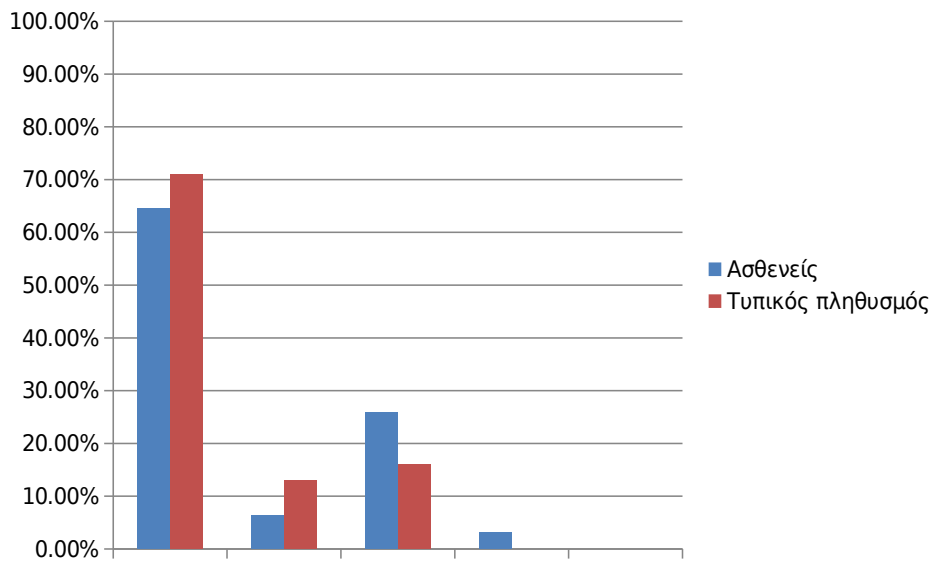
Εικόνα 2- 11. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην όγδοη δήλωση του SMS

9^η ερώτηση του SMS:



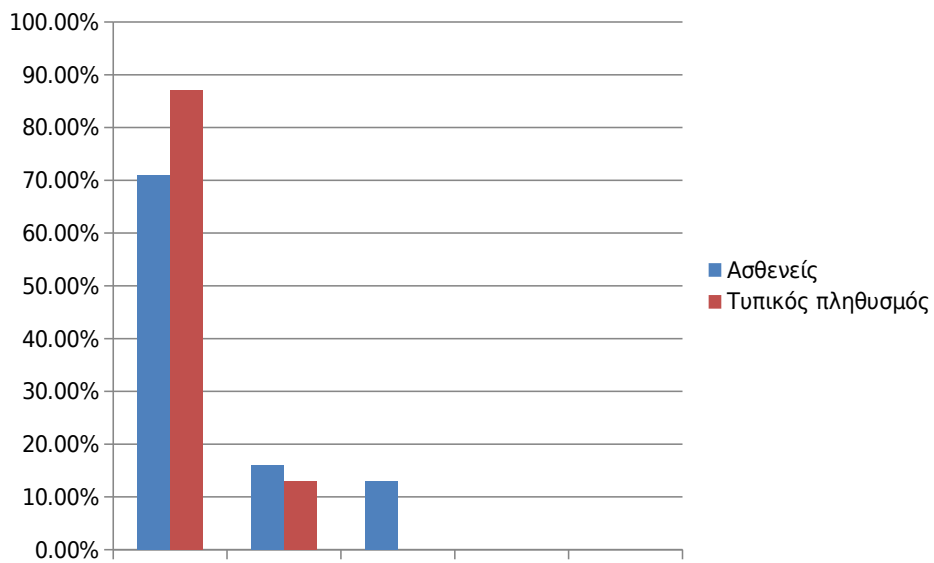
Εικόνα 2- 12. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην ένατη δήλωση του SMS

10^η ερώτηση του SMS:



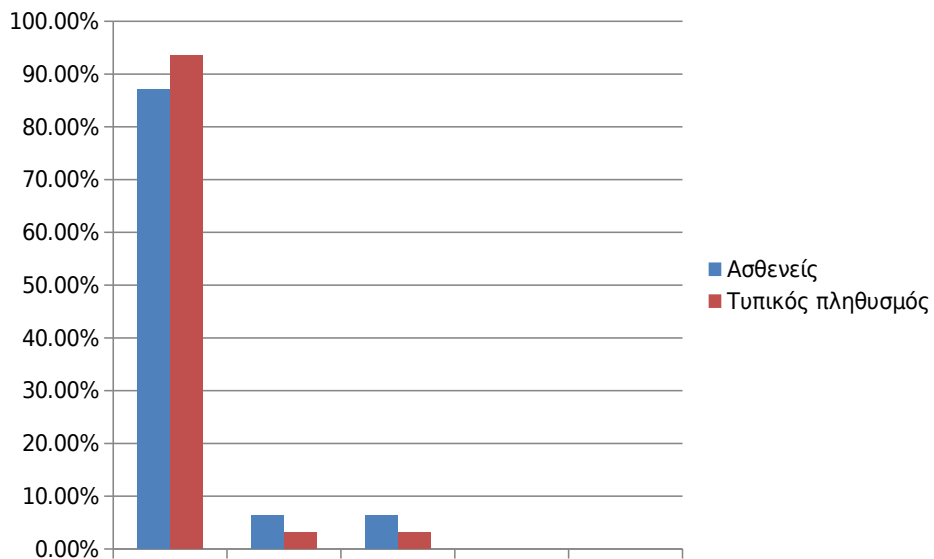
Εικόνα 2- 13. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη δήλωση του SMS

11^η ερώτηση του SMS:



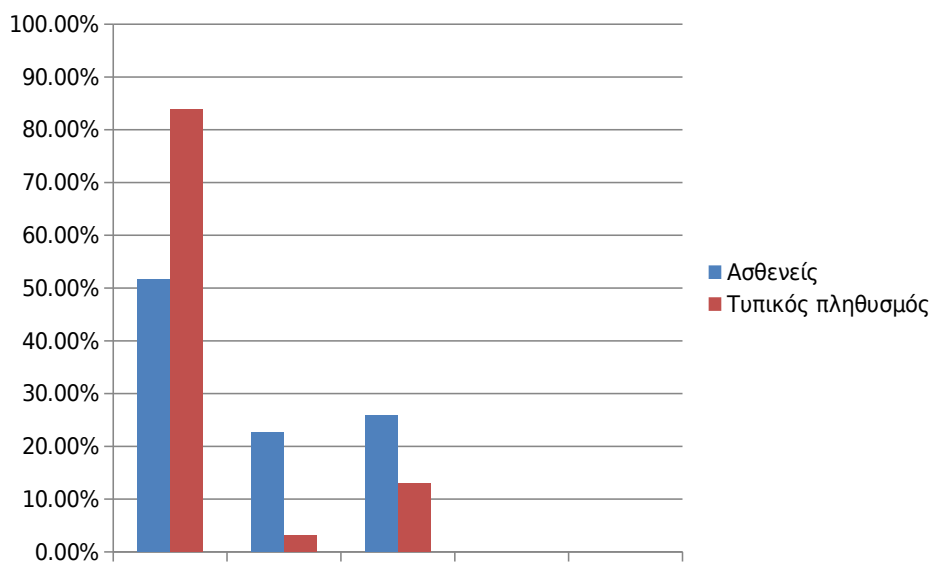
Εικόνα 2- 14. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στην ενδέκατη δήλωση του SMS

12^η ερώτηση του SMS:



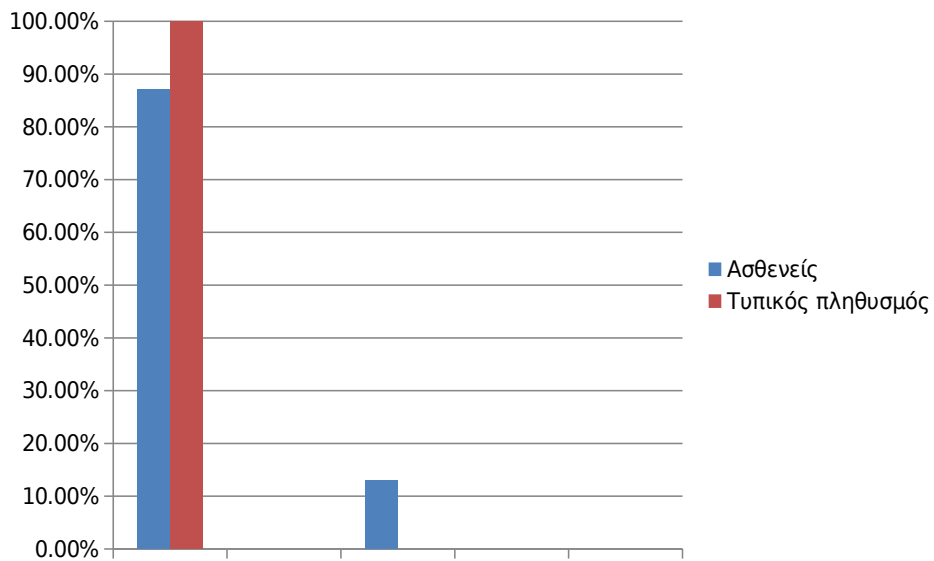
Εικόνα 2- 15. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δωδέκατη δήλωση του SMS

13^η ερώτηση του SMS:



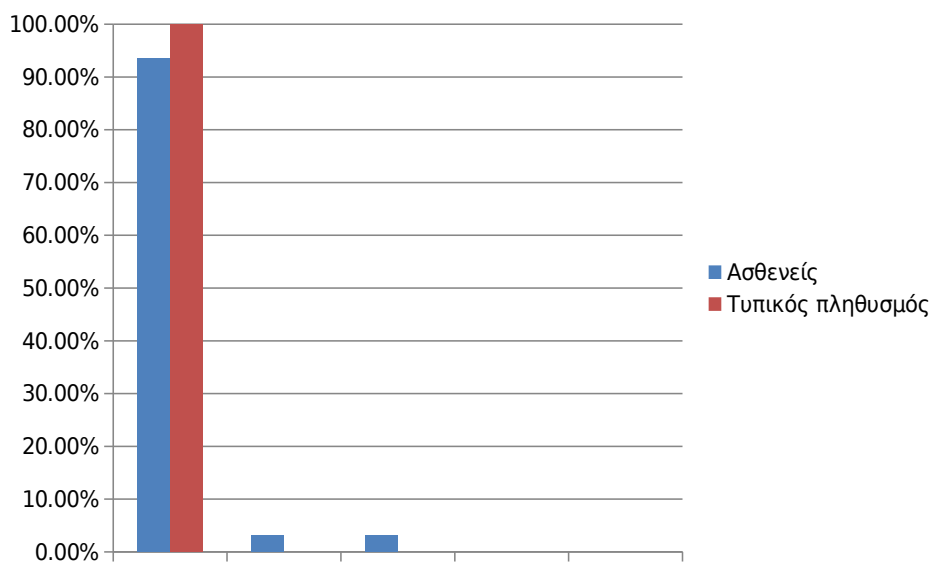
Εικόνα 2- 16. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη τρίτη δήλωση του SMS

14^η ερώτηση του SMS:



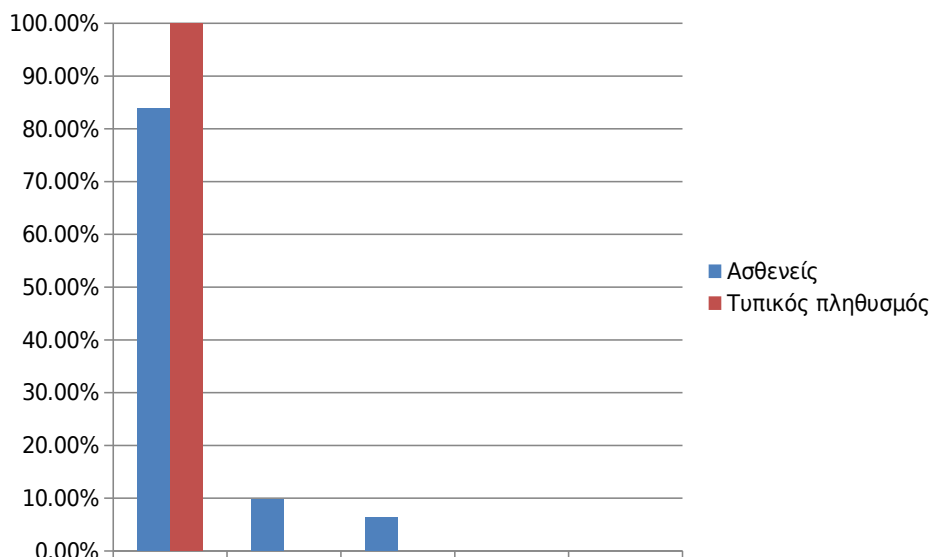
Εικόνα 2- 17. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη τέταρτη δήλωση του SMS

15^η ερώτηση του SMS:



Εικόνα 2- 18. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη πέμπτη δήλωση του SMS

16^η ερώτηση του SMS:



Εικόνα 2- 19. Απαντήσεις τυπικού πληθυσμού και ασθενών στη δέκατη έκτη δήλωση του SMS

2.1.3 Σύγκριση ερωτηματολογίων

Ακόμη, έγινε σύγκριση των απαντήσεων που έδωσαν οι ασθενείς στις ερωτήσεις του SMS με τις απαντήσεις που έδωσαν στις ερωτήσεις που επιλέχθηκαν από τα υπόλοιπα τρία ερωτηματολόγια. Τα αποτελέσματα αναλύονται παρακάτω.

A) Ερωτηματολόγιο EAT-10

Οι ερωτήσεις που ερωτηματολογίου EAT-10 που αντιστοιχούν με κάποιες από τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS φαίνονται στον πίνακα 2.26.

Πίνακας 2- 26. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στην κατάποση	
SMS	EAT-10
<u>Ερώτηση 4:</u> Το φαγητό κολλάει στον λαιμό μου.	<u>Ερώτηση 8:</u> Όταν καταπίνω, το φαγητό κολλάει στον λαιμό μου.
<u>Ερώτηση 8:</u> Πνίγομαι με το φαγητό.	<u>Ερώτηση 9:</u> Βήχω όταν τρώω.
<u>Ερώτηση 12:</u> Το φαγητό κολλάει στο στόμα μου.	<u>Ερώτηση 4:</u> Η κατάποση στερεών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.
<u>Ερώτηση 14:</u> Βγάζω φαγητό ή υγρά από το στόμα μου βήχοντας, όταν κάτι από αυτά	<u>Ερώτηση 9:</u> Βήχω όταν τρώω.

κολλάει.	
Ερώτηση 16: Πνίγομαι με τα υγρά.	Ερώτηση 3: Η κατάποση υγρών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.

Παρακάτω αναλύεται ξεχωριστά το κάθε ζευγάρι ερωτήσεων:

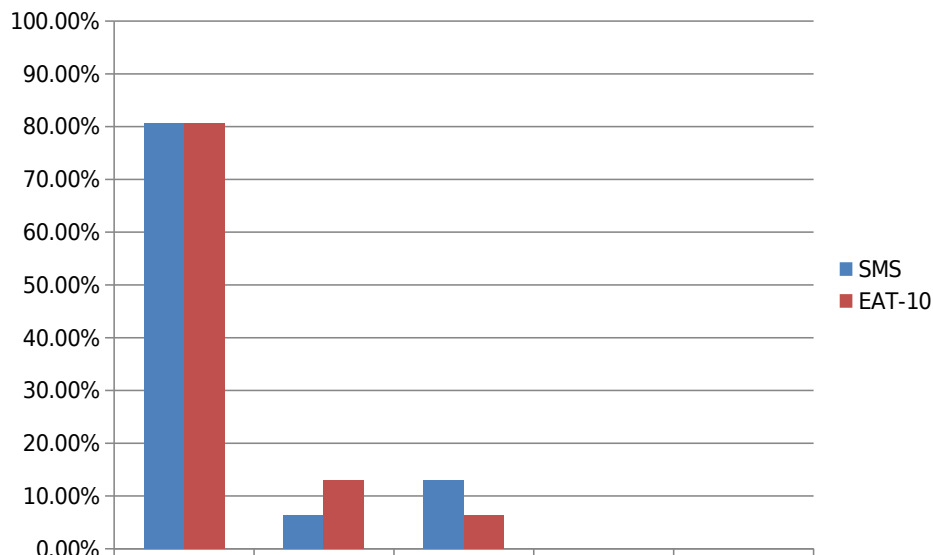
1)

SMS	EAT-10
Ερώτηση 4: Το φαγητό κολλάει στον λαιμό μου.	Ερώτηση 8: Όταν καταπίνω, το φαγητό κολλάει στον λαιμό μου.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 80,7% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 12,9% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 80,7% απάντησε «0», 12,9% απάντησε «1», 6,4% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.20



Εικόνα 2- 20. Απαντήσεις ασθενών στην 4η ερώτηση του SMS και την 8η ερώτηση του EAT-10

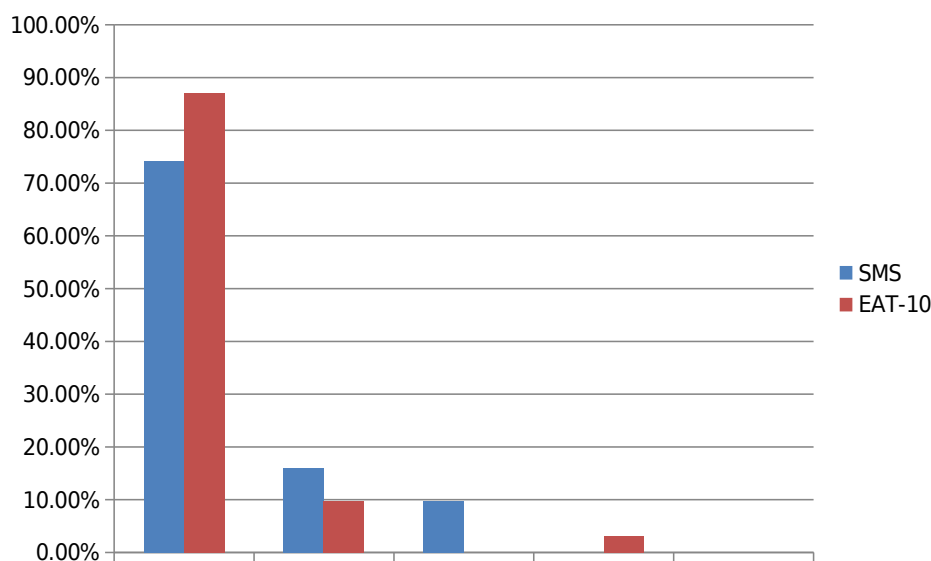
2)

SMS	EAT-10
Ερώτηση 8: Πνίγομαι με το φαγητό.	Ερώτηση 9: Βήχω όταν τρώω.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 74,2% απάντησε «0», 16,1% απάντησε «1», 9,7% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 87,1% απάντησε «0», 9,7% απάντησε «1», 0% απάντησε «2», 3,2% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.21



Εικόνα 2- 21. Απαντήσεις ασθενών στην 8η ερώτηση του SMS και την 9η ερώτηση του EAT-10

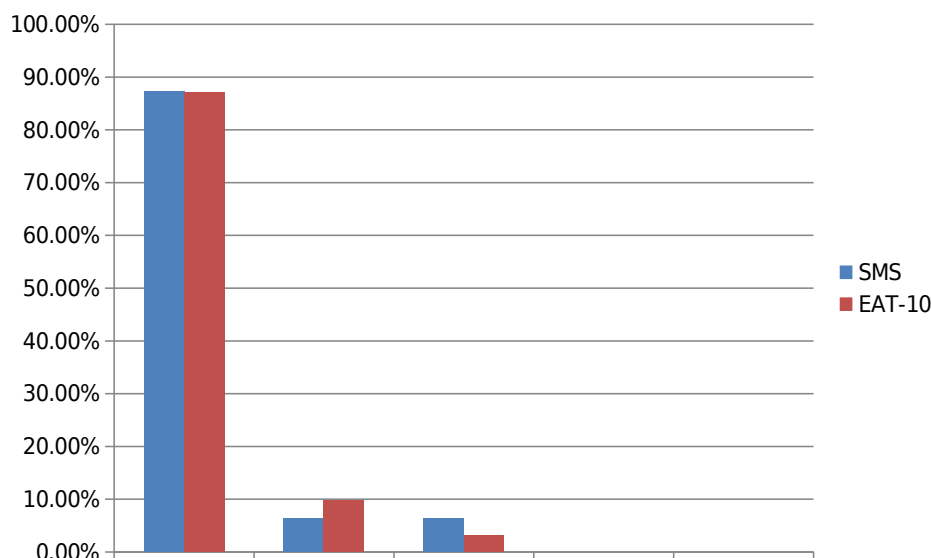
3)

SMS	EAT-10
Ερώτηση 12: Το φαγητό κολλάει στο στόμα μου.	Ερώτηση 4: Η κατάποση στερεών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 87,2% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 6,4% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 87,1% απάντησε «0», 9,7% απάντησε «1», 3,2% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.22



Εικόνα 2- 22. Απαντήσεις ασθενών στην 12η ερώτηση του SMS και την 4η ερώτηση του EAT-10

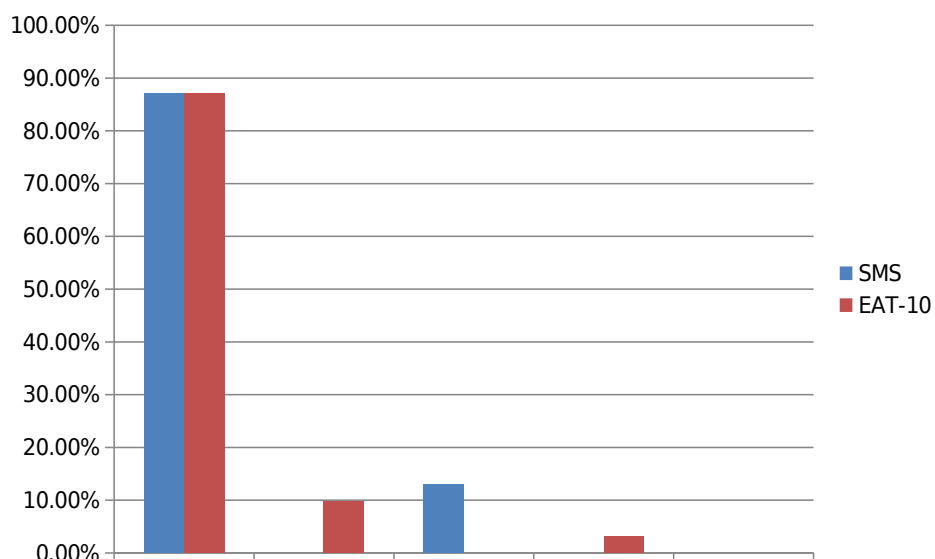
4)

SMS	EAT-10
Ερώτηση 14: Βγάζω φαγητό ή υγρά από το στόμα μου βήχοντας, όταν κάτι από αυτά κολλάει.	Ερώτηση 9: Βήχω όταν τρώω.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 87,1% απάντησε «0», 0% απάντησε «1», 12,9% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 87,1% απάντησε «0», 9,7% απάντησε «1», 0% απάντησε «2», 3,2% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.23



Εικόνα 2- 23. Απαντήσεις ασθενών στην 14η ερώτηση του SMS και την 9η ερώτηση του EAT-10

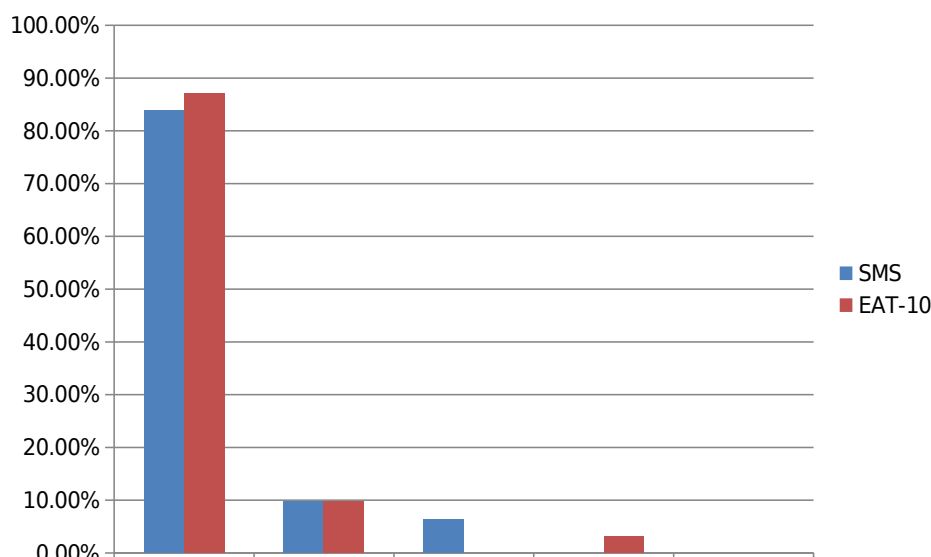
5)

SMS	EAT-10
Ερώτηση 16: Πνίγομαι με τα υγρά.	Ερώτηση 3: Η κατάποση υγρών απαιτεί επιπλέον προσπάθεια.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 83,9% απάντησε «0», 9,7% απάντησε «1», 6,4% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 87,1% απάντησε «0», 9,7% απάντησε «1», 0% απάντησε «2», 3,2% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.24



Εικόνα 2- 24. Απαντήσεις ασθενών στην 16η ερώτηση του SMS και την 3η ερώτηση του EAT-10

B) Ερωτηματολόγιο VHI

Οι ερωτήσεις που ερωτηματολογίου VHI που αντιστοιχούν με κάποιες από τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS φαίνονται στον πίνακα 2.27.

SMS	VHI
<u>Ερώτηση 1:</u> Η ομιλία μου είναι χειρότερη το βράδυ.	<u>Ερώτηση 21:</u> Η φωνή μου είναι χειρότερη το βράδυ.
<u>Ερώτηση 2:</u> Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να με ακούσει όταν καλώ κάποιον από αυτούς μέσα στο σπίτι.	<u>Ερώτηση 3:</u> Οι άνθρωποι έχουν δυσκολία να με καταλάβουν μέσα σε ένα δωμάτιο με θόρυβο.
<u>Ερώτηση 5:</u> Οι άνθρωποι γύρω μου ρωτάνε: «τι συμβαίνει με τη φωνή σου;»	<u>Ερώτηση 10:</u> Οι άνθρωποι ρωτούν «τι έχει η φωνή σου;»
<u>Ερώτηση 6:</u> Η ομιλία μου είναι αργή.	<u>Ερώτηση 14:</u> Αισθάνομαι ότι πρέπει να ζοριστώ για να βγει η φωνή μου. (Η αντιστοίχιση δεν είναι απόλυτα ακριβής, διότι άλλο αργός ρυθμός και άλλο ένταση φώνησης) ή <u>Ερώτηση 20:</u> Καταβάλλω πολύ μεγάλη προσπάθεια για να μιλάω. (Η αντιστοίχιση δεν είναι απόλυτα

	ακριβής)
Ερώτηση 7: Οι άνθρωποι γύρω μου δείχνουν ενοχλημένοι με τη φωνή μου.	Ερώτηση 9: Οι άνθρωποι φαίνεται να εκνευρίζονται με τη φωνή μου.
Ερώτηση 10: Η ομιλία μου είναι μερικές φορές πολύ δυνατή ή πολύ απαλή.	Ερώτηση 17: Η καθαρότητα της φωνής μου είναι απρόβλεπτη.
Ερώτηση 15: Αποφεύγω να βρίσκομαι με ομάδες ανθρώπων λόγω της φωνής μου.	Ερώτηση 16: Οι δυσκολίες της φωνής μου περιορίζουν την προσωπική και την κοινωνική μου ζωή.

Παρακάτω αναλύεται ξεχωριστά το κάθε ζευγάρι ερωτήσεων:

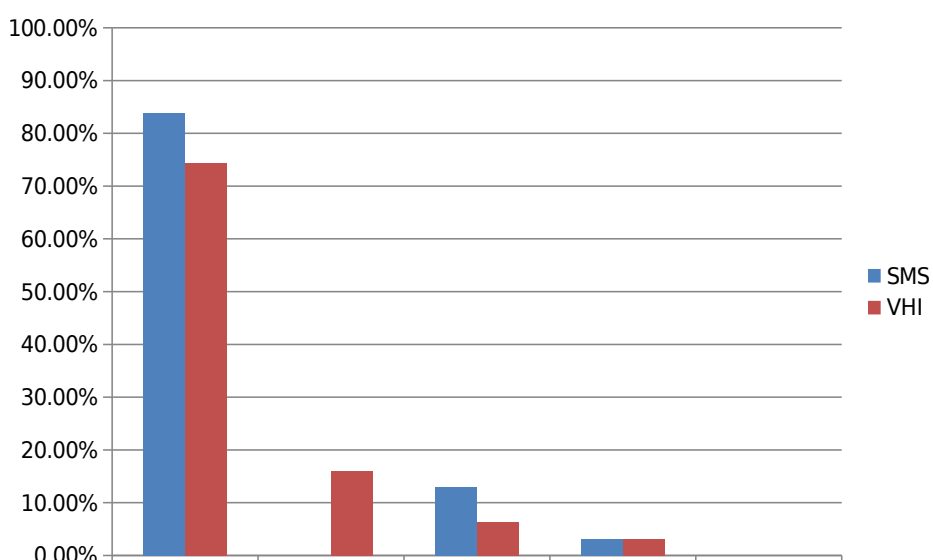
1)

SMS	VHI
Ερώτηση 1: Η ομιλία μου είναι χειρότερη το βράδυ.	Ερώτηση 21: Η φωνή μου είναι χειρότερη το βράδυ.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 83,9% απάντησε «0», 0% απάντησε «1», 12,9% απάντησε «2», 3,2% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 74,3% απάντησε «0», 16,1% απάντησε «1», 6,4% απάντησε «2», 3,2% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.25



Εικόνα 2- 25. Απαντήσεις ασθενών στην 1η ερώτηση του SMS και την 21η ερώτηση του VHI

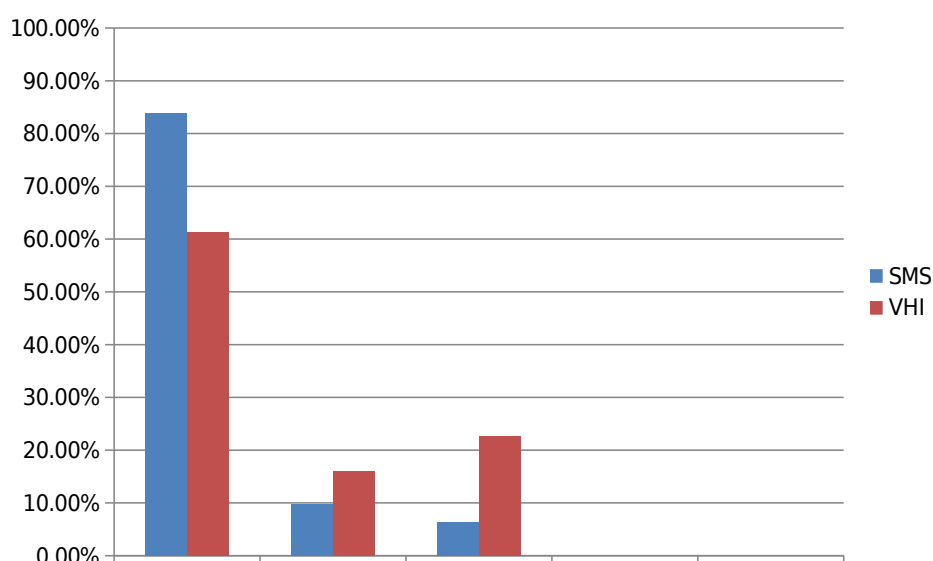
2)

SMS	VHI
Ερώτηση 2: Η οικογένειά μου δυσκολεύεται να με ακούσει όταν καλώ κάποιον από αυτούς μέσα στο σπίτι.	Ερώτηση 3: Οι άνθρωποι έχουν δυσκολία να με καταλάβουν μέσα σε ένα δωμάτιο με θόρυβο.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 83,9% απάντησε «0», 9,7% απάντησε «1», 6,4% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 61,3% απάντησε «0», 16,1% απάντησε «1», 22,6% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.26



Εικόνα 2- 26. Απαντήσεις ασθενών στην 2η ερώτηση του SMS και την 3η ερώτηση του VHI

3)

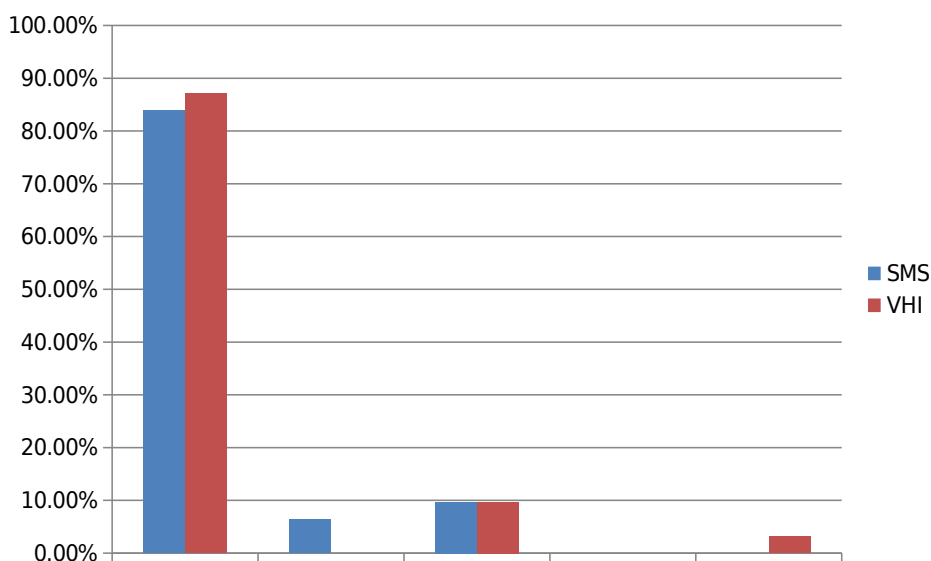
SMS	VHI
-----	-----

Ερώτηση 5: Οι άνθρωποι γύρω μου ρωτάνε: «τι συμβαίνει με τη φωνή σου;»	Ερώτηση 10: Οι άνθρωποι ρωτούν «τι έχει η φωνή σου;»
---	---

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 83,9% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 9,7% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 87,1% απάντησε «0», 0% απάντησε «1», 9,7% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 3,2% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.27



Εικόνα 2- 27. Απαντήσεις ασθενών στην 5η ερώτηση του SMS και την 10η ερώτηση του VHI

4)

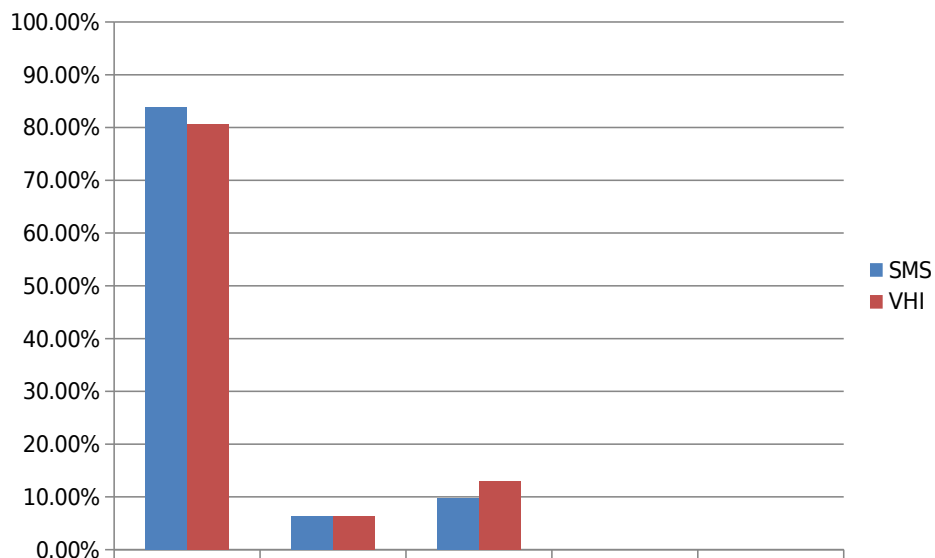
SMS	VHI
Ερώτηση 6: Η ομιλία μου είναι αργή.	Ερώτηση 14: Αισθάνομαι ότι πρέπει να ζοριστώ για να βγει η φωνή μου. (Η αντιστοίχιση δεν είναι απόλυτα ακριβής, διότι άλλο αργός ρυθμός και άλλο ένταση φώνησης) ή Ερώτηση 20: Καταβάλλω πολύ μεγάλη προσπάθεια για να μιλάω. (Η

αντιστοίχιση δεν είναι απόλυτα ακριβής)

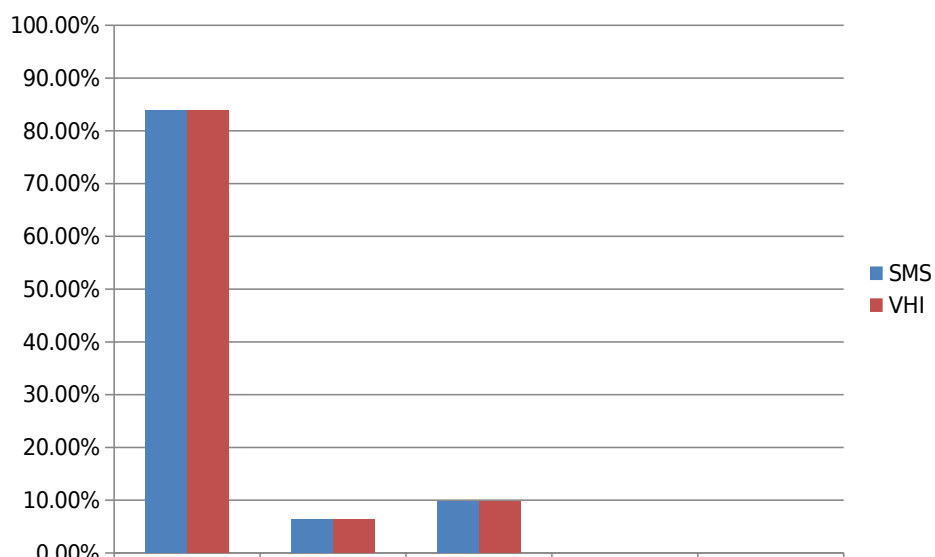
Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 83,9% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 9,7% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στη 14^η ερώτηση του ερωτηματολογίου EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 80,7% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 12,9% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4». Βλ. εικόνα 2.28

Στην 20^η ερώτηση του ερωτηματολογίου EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 83,9% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 9,7% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4». Βλ. εικόνα 2.29



Εικόνα 2- 28. Απαντήσεις ασθενών στην 6η ερώτηση του SMS και την 14η ερώτηση του VHI



Εικόνα 2- 29. Απαντήσεις ασθενών στην 6η ερώτηση του SMS και την 20η ερώτηση του VHI

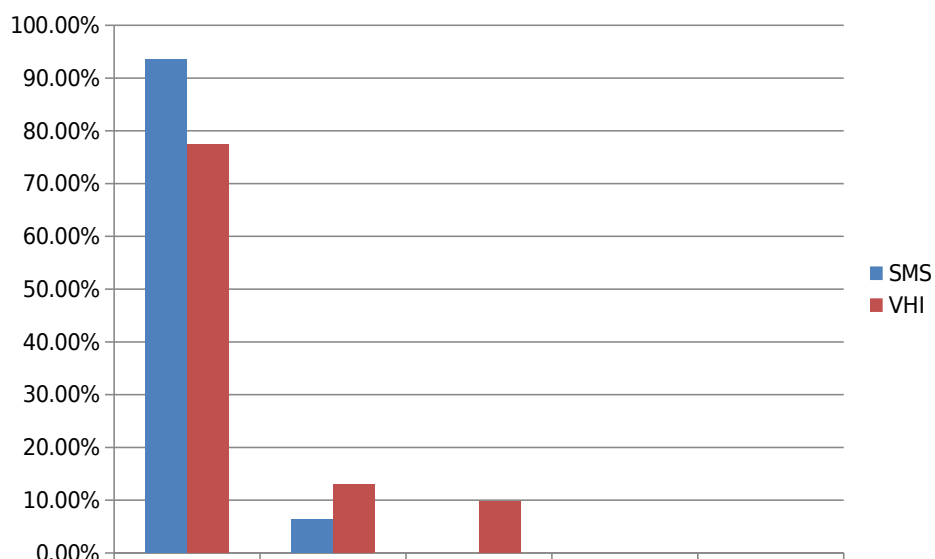
5)

SMS	VHI
Ερώτηση 7: Οι άνθρωποι γύρω μου δείχνουν ενοχλημένοι με τη φωνή μου.	Ερώτηση 9: Οι άνθρωποι φαίνεται να εκνευρίζονται με τη φωνή μου.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 93,6% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 0% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 77,4% απάντησε «0», 12,9% απάντησε «1», 9,7% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.30



Εικόνα 2- 30. Απαντήσεις ασθενών στην 7η ερώτηση του SMS και την 9η ερώτηση του VHI

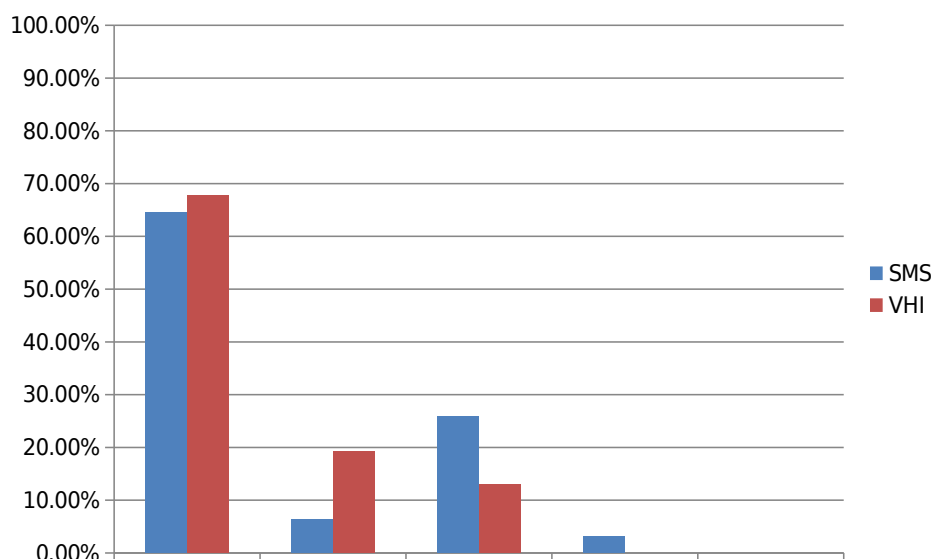
6)

SMS	VHI
Ερώτηση 10: Η ομιλία μου είναι μερικές φορές πολύ δυνατή ή πολύ απαλή.	Ερώτηση 17: Η καθαρότητα της φωνής μου είναι απρόβλεπτη.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 64,6% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 25,8% απάντησε «2», 3,2% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 67,8% απάντησε «0», 19,3% απάντησε «1», 12,9% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.31



Εικόνα 2- 31. Απαντήσεις ασθενών στην 10η ερώτηση του SMS και την 17η ερώτηση του VHI

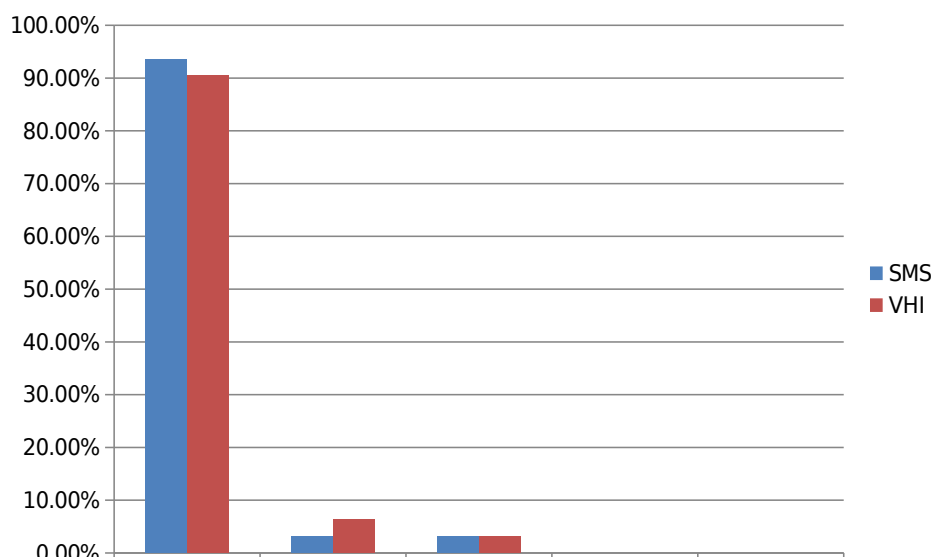
7)

SMS	VHI
<u>Ερώτηση 15:</u> Αποφεύγω να βρίσκομαι με ομάδες ανθρώπων λόγω της φωνής μου.	<u>Ερώτηση 16:</u> Οι δυσκολίες της φωνής μου περιορίζουν την προσωπική και την κοινωνική μου ζωή.

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 93,6% απάντησε «0», 3,2% απάντησε «1», 3,2% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Στο ερωτηματολόγιο EAT-10 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 90,4% απάντησε «0», 6,4% απάντησε «1», 3,2% απάντησε «2», 0% απάντησε «3» και 0% απάντησε «4».

Βλ. εικόνα 2.32



Εικόνα 2- 32. Απαντήσεις ασθενών στην 15η ερώτηση του SMS και την 16η ερώτηση του VHI

Γ) Ερωτηματολόγιο SAQOL-39

Οι ερωτήσεις που ερωτηματολογίου SAQOL-39 που αντιστοιχούν με κάποιες από τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου SMS φαίνονται στον πίνακα 2.28.

Πίνακας 2- 28. Αντιστοίχιση ερωτήσεων που ανιχνεύουν προβλήματα στη γλώσσα	
SMS	SAQOL-39
<u>Ερώτηση 3:</u> Πιάνω τον εαυτό μου να αποκαλεί ένα οικείο αντικείμενο με λάθος όνομα.	<u>Ερώτηση 17:</u> Έχετε δυσκολία να μιλήσετε; ή <u>Ερώτηση 20:</u> Έχετε δυσκολία να βρείτε τη λέξη που θέλατε να πείτε;
<u>Ερώτηση 9:</u> Πιάνω τον εαυτό μου να ψάχνει τη σωστή λέξη για να εκφράσω τις σκέψεις μου.	<u>Ερώτηση 20:</u> Έχετε δυσκολία να βρείτε τη λέξη που θέλατε να πείτε;
<u>Ερώτηση 13:</u> Όταν μιλάω, δυσκολεύομαι να μεταφέρω με ακρίβεια αυτό που εννοώ.	<u>Ερώτηση 17:</u> Έχετε δυσκολία να μιλήσετε; ή <u>Ερώτηση 18:</u> Έχετε δυσκολία να μιλήσετε αρκετά καθαρά για να χρησιμοποιήσετε το τηλέφωνο; ή <u>Ερώτηση 19:</u> Έχετε δυσκολία να κάνετε τους άλλους ανθρώπους να

Ωστόσο, το ερωτηματολόγιο SAQOL-39 έχει 2 κλίμακες απαντήσεων (ναι/όχι) ενώ το ερωτηματολόγιο SMS έχει 5 (ποτέ/σχεδόν ποτέ/μερικές φορές/σχεδόν πάντα/πάντα). Συνεπώς, η αντιστοίχιση των απαντήσεων δεν είναι απόλυτη. Για την παρούσα μελέτη, θεωρήθηκε πως η απάντηση «όχι» στο SAQOL-39 αντιστοιχεί στην απάντηση «0» του SMS, ενώ η απάντηση «ναι» στο SAQOL-39 αντιστοιχεί σε μία εκ των υπολοίπων απαντήσεων («1,2,3 ή 4»).

Παρακάτω αναλύεται ξεχωριστά το κάθε ζευγάρι ερωτήσεων:

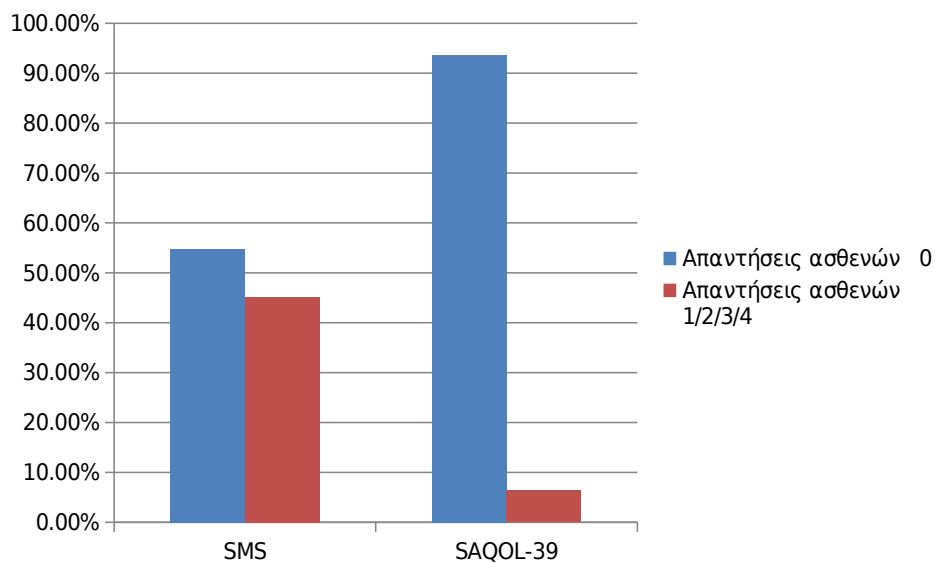
1)

SMS	SAQOL-39
<u>Ερώτηση 3:</u> Πιάνω τον εαυτό μου να αποκαλεί ένα οικείο αντικείμενο με λάθος όνομα.	<u>Ερώτηση 17:</u> Έχετε δυσκολία να μιλήσετε; ή <u>Ερώτηση 20:</u> Έχετε δυσκολία να βρείτε τη λέξη που θέλατε να πείτε;

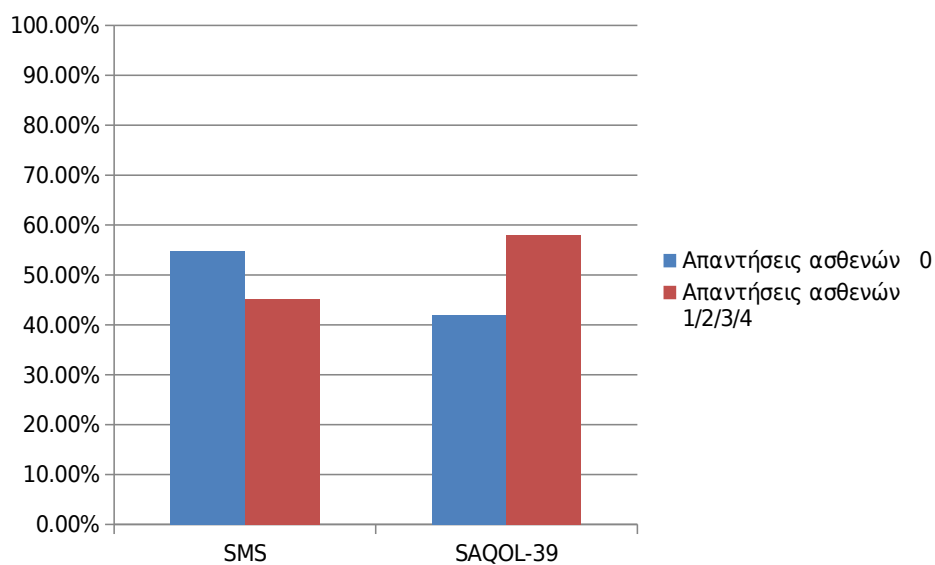
Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 54,8% απάντησε «0» και 45,2% απάντησε «1,2,3 ή 4».

Στη 17^η ερώτηση του ερωτηματολογίου SAQOL-39 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 93,6% απάντησε «όχι» και 6,4% απάντησε «ναι». Βλ. εικόνα 2.33

Στην 20^η ερώτηση του ερωτηματολογίου SAQOL-39 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 42% απάντησε «όχι» και 58% απάντησε «ναι». Βλ. εικόνα 2.34



Εικόνα 2- 33. Απαντήσεις ασθενών στην 3η ερώτηση του SMS και την 17η ερώτηση του EAT-10



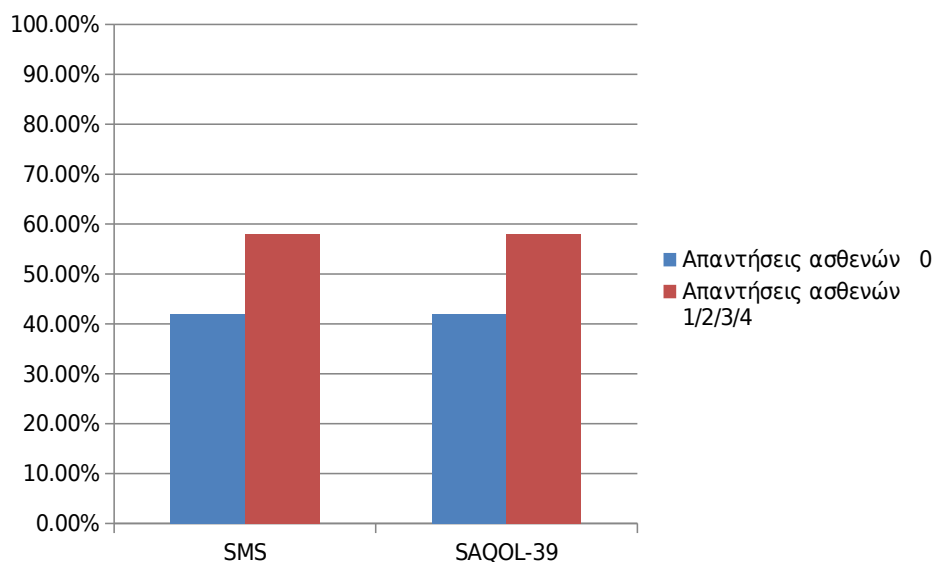
Εικόνα 2- 34. Απαντήσεις ασθενών στην 3η ερώτηση του SMS και την 20η ερώτηση του EAT-10

2)

SMS	SAQOL-39
Ερώτηση 9: Πιάνω τον εαυτό μου να ψάχνει τη σωστή λέξη για να εκφράσω τις σκέψεις μου.	Ερώτηση 20: Έχετε δυσκολία να βρείτε τη λέξη που θέλατε να πείτε;

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 42% απάντησε «0» και 58% απάντησε «1,2,3 ή 4».

Στο ερωτηματολόγιο SAQOL-39 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 42% απάντησε «όχι» και 58% απάντησε «ναι». Βλ. εικόνα 2.35



Εικόνα 2- 35. Απαντήσεις ασθενών στην 9η ερώτηση του SMS και την 20η ερώτηση του EAT-10

3)

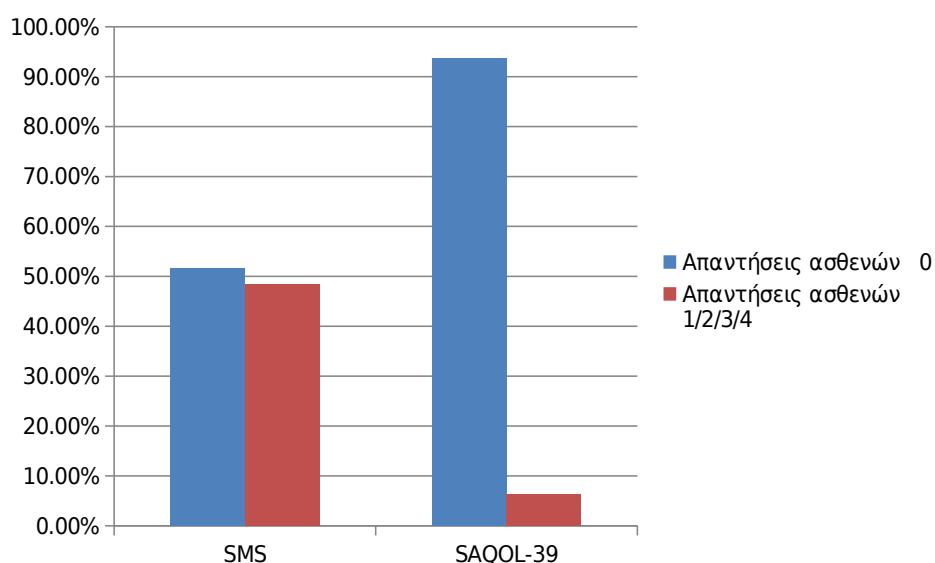
SMS	SAQOL-39
Ερώτηση 13: Όταν μιλάω, δυσκολεύομαι να μεταφέρω με ακρίβεια αυτό που εννοώ.	Ερώτηση 17: Έχετε δυσκολία να μιλήσετε; ή Ερώτηση 18: Έχετε δυσκολία να μιλήσετε αρκετά καθαρά για να χρησιμοποιήσετε το τηλέφωνο; ή Ερώτηση 19: Έχετε δυσκολία να κάνετε τους άλλους ανθρώπους να σας καταλάβουν;

Στο ερωτηματολόγιο SMS δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 51,6% απάντησε «0» και 48,4% απάντησε «1,2,3 ή 4».

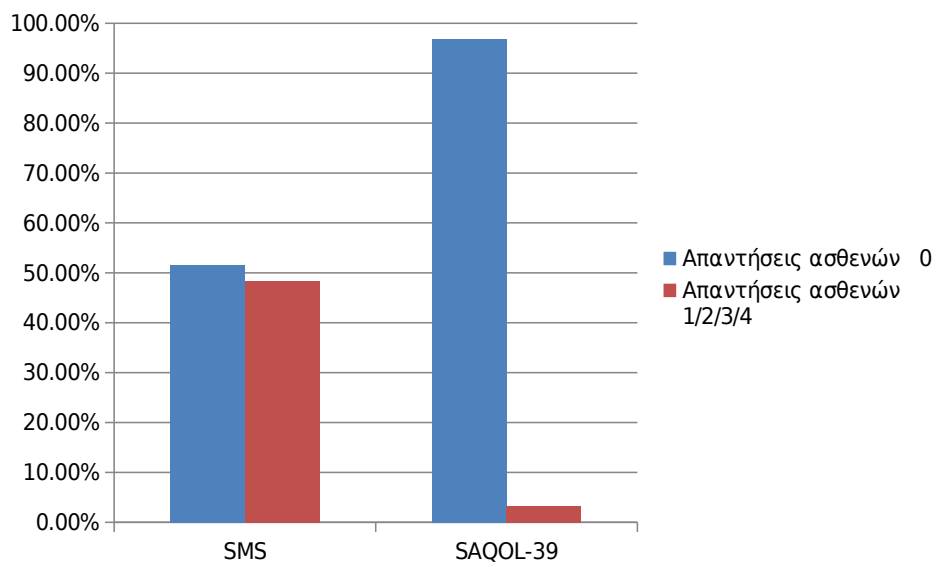
Στη 17^η ερώτηση του ερωτηματολογίου SAQOL-39 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 93,6% απάντησε «όχι» και 6,4% απάντησε «ναι». Βλ. εικόνα 2.36

Στη 18^η ερώτηση του ερωτηματολογίου SAQOL-39 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 96,8% απάντησε «όχι» και 3,2% απάντησε «ναι». Βλ. εικόνα 2.37

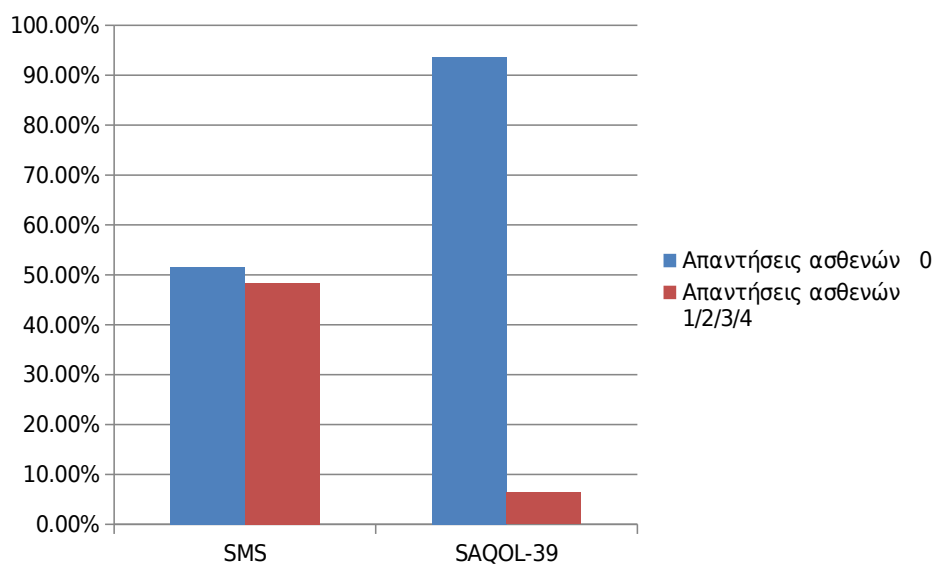
Στη 19^η ερώτηση του ερωτηματολογίου SAQOL-39 δόθηκαν οι εξής απαντήσεις: 93,6% απάντησε «όχι» και 6,4% απάντησε «ναι». Βλ. εικόνα 2.38



Εικόνα 2- 36. Απαντήσεις ασθενών στην 13η ερώτηση του SMS και την 17η ερώτηση του EAT-10



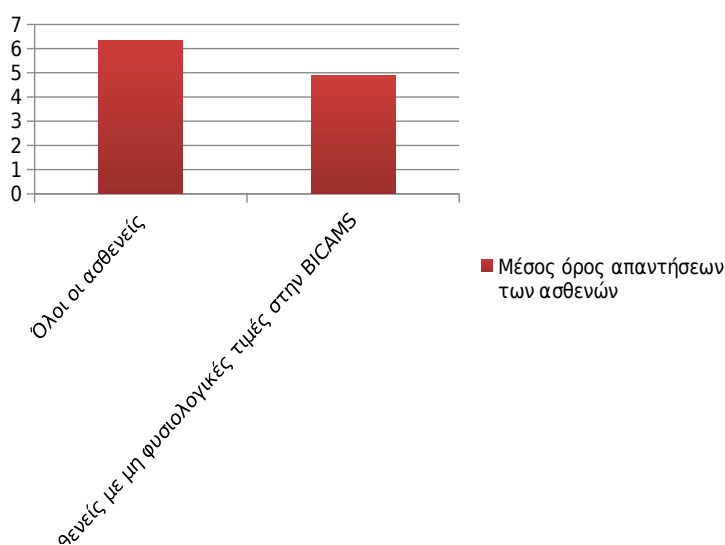
Εικόνα 2- 37. Απαντήσεις ασθενών στην 13η ερώτηση του SMS και την 18η ερώτηση του EAT-10



Εικόνα 2- 38. Απαντήσεις ασθενών στην 13η ερώτηση του SMS και την 19η ερώτηση του EAT-10

2.1.4 Σύγκριση απαντήσεων ασθενών στο ερωτηματολόγιο SMS και στην κλίμακα BICAMS

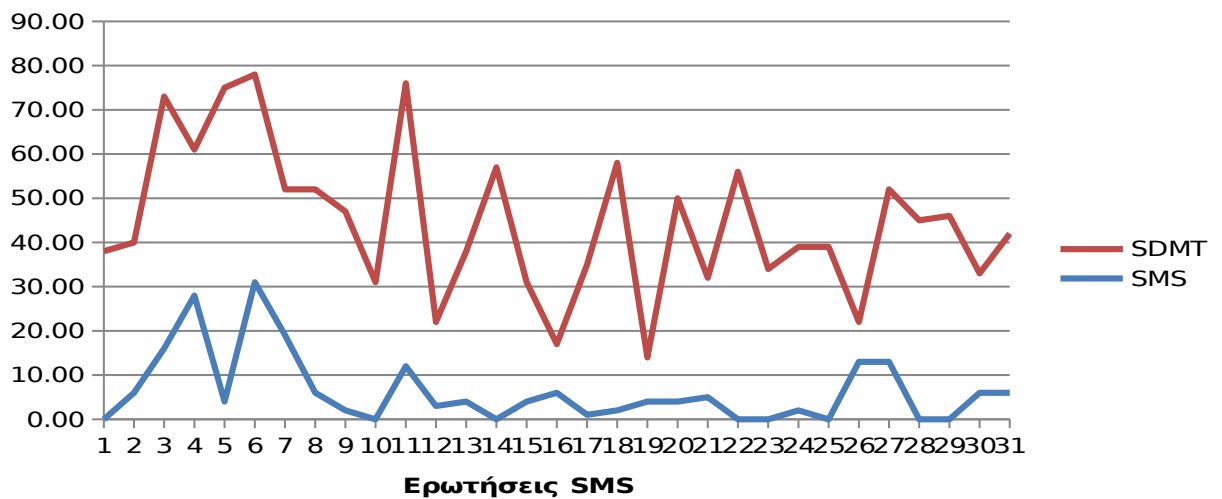
Από τους 31 ασθενείς που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη, οι 10 είχαν σκορ κάτω του μέσου όρου των ασθενών σε μία από τις τρεις υποδοκιμασίες της BICAMS. Ο μέσος όρος της βαθμολογίας των 10 αυτών ασθενών στον ερωτηματολόγιο SMS είναι 4,9, ενώ ο μέσος όρος της βαθμολογίας και των 31 ασθενών στο ερωτηματολόγιο SMS είναι 6,35 (βλ. εικόνα 2.39). Φαίνεται, λοιπόν, ότι οι ασθενείς με χαμηλό σκορ στην κλίμακα BICAMS έχουν και χαμηλότερο σκορ στο SMS.



Εικόνα 2- 39. Μέσος όρος των απαντήσεων όλων των ασθενών και των ασθενών με χαμηλότερες του μέσου όρου τιμές στην κλίμακα BICAMS

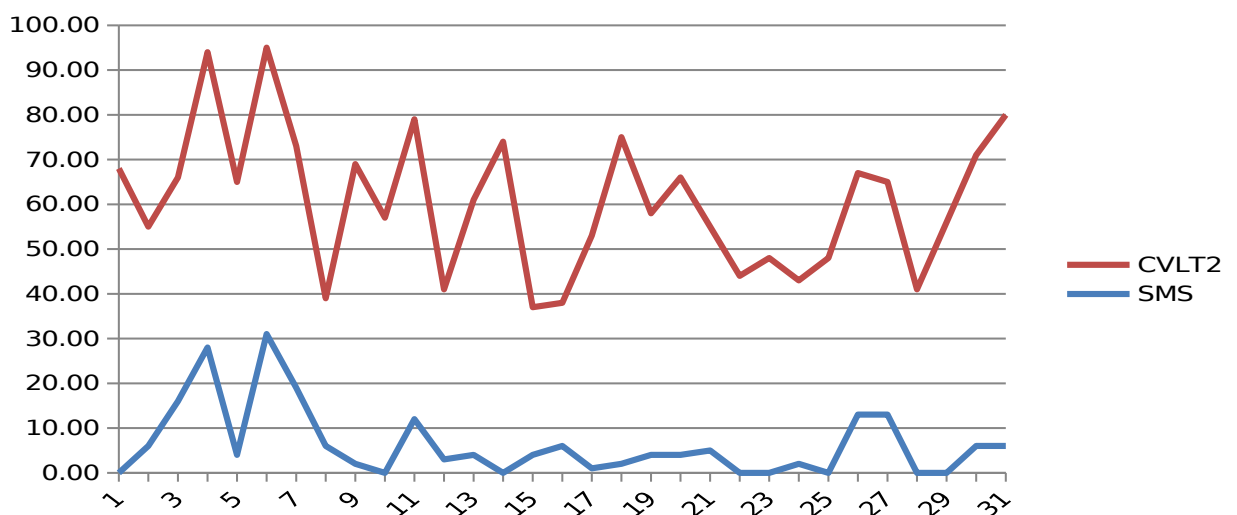
Παρακάτω, γίνεται ανάλυση του σκορ κάθε ασθενή ξεχωριστά σε κάθε υποδοκιμασία της BICAMS και στο SMS.

Στην εικόνα 2.40 φαίνονται οι επιδόσεις των ασθενών στο SMS και στην υποδοκιμασία SDMT της BICAMS. Οι A12, A15, A16, A19, A21, A26 και A30 (τονίζονται με ένα κυκλάκι στο διάγραμμα) είχαν σκορ κάτω του μέσου όρου των ασθενών (45 ± 17.2) στη δοκιμασία SDMT.



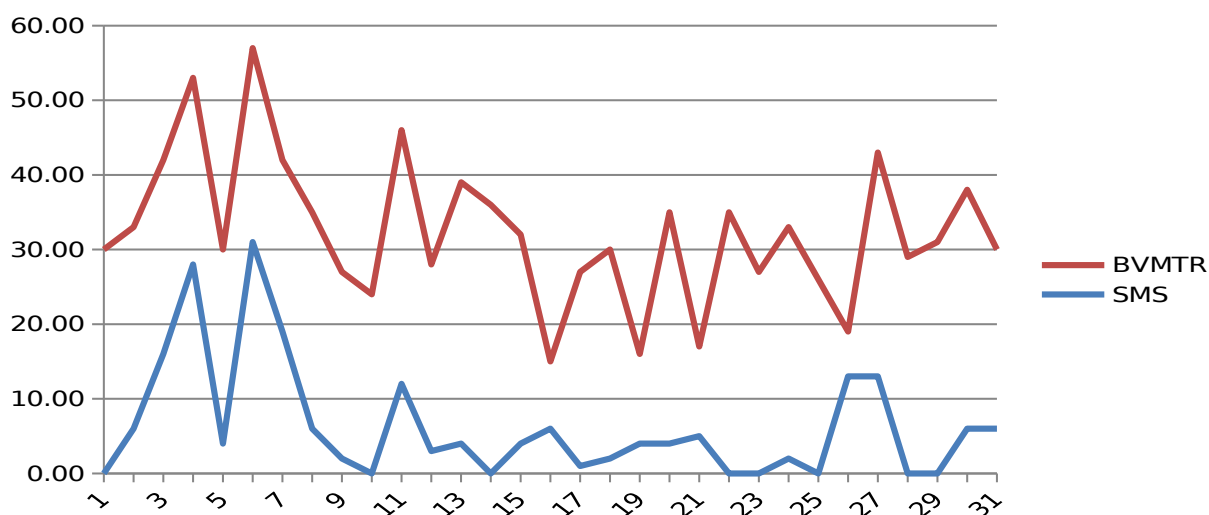
Εικόνα 2- 40. Σκορ ασθενών στην υποδοκιμασία SDMT και στο ερωτηματολόγιο SMS

Στην εικόνα 2.41 φαίνονται οι επιδόσεις των ασθενών στο SMS και στην υποδοκιμασία CVLT2 της BICAMS. Οι A8, A12, A15, A16, A24 και A28 (τονίζονται με ένα κυκλάκι στο διάγραμμα) είχαν σκορ κάτω του μέσου όρου των ασθενών (55.5 ± 12.3) στη δοκιμασία SVLT2.



Εικόνα 2- 41. Σκορ ασθενών στην υποδοκιμασία CVLT2 και στο ερωτηματολόγιο SMS

Στην εικόνα 2.42 φαίνονται οι επιδόσεις των ασθενών στο SMS και στην υποδοκιμασία BVMTR της BICAMS. Οι A16 και A26 (τονίζονται με ένα κυκλάκι στο διάγραμμα) είχαν σκορ κάτω του μέσου όρου των ασθενών (18.5 ± 8.3) στη δοκιμασία BVMTR.



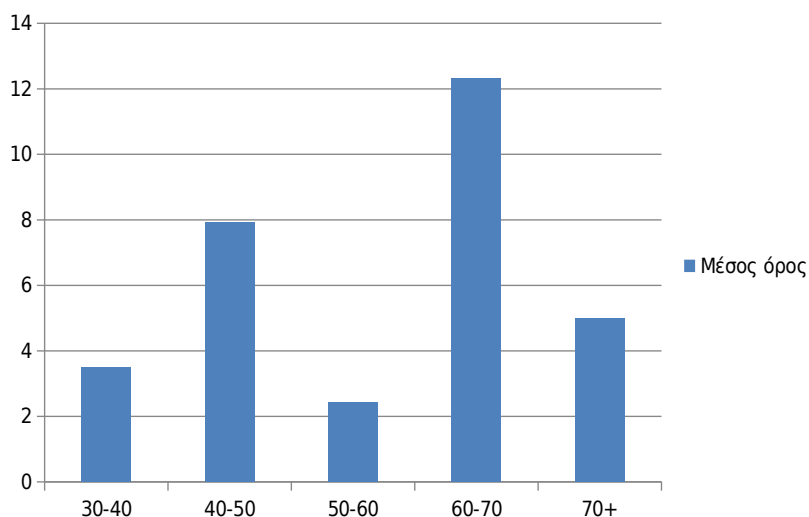
Εικόνα 2- 42. Σκορ ασθενών στην υποδοκμασία BVMTR και στο ερωτηματολόγιο SMS

2.1.5 Σύγκριση απαντήσεων ασθενών στο ερωτηματολόγιο SMS βάσει ορισμένων επιδημιολογικών και κλινικών δεδομένων

A) Ηλικία

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, οι συμμετέχοντες ανήκουν στις ηλικιακές ομάδες 30-40, 40-50, 50-60, 60-70 και 70+. Για κάθε ηλικιακή ομάδα, υπολογίστηκε ο μέσος όρος της βαθμολογίας που είχε στο SMS (βλ. πίνακα 2.29) και συγκρίθηκε με το μέσο όρο όλων των ασθενών (6,35) (βλ εικόνα 2.43). Ωστόσο, δεν παρατηρήθηκε μείωση της επίδοσης αναλογικά με την αύξηση της ηλικίας των συμμετεχόντων. Συνεπώς, η ηλικία είναι ένας παράγοντας που δεν επηρεάζει τα ελλείμματα που μπορεί να προκύψουν σε ασθενείς με ΠΣ και ανιχνεύονται από το SMS.

Ηλικιακή ομάδα	Μέσος όρος
30-40	3,5
40-50	7,93
50-60	2,43
60-70	12,33
70+	5

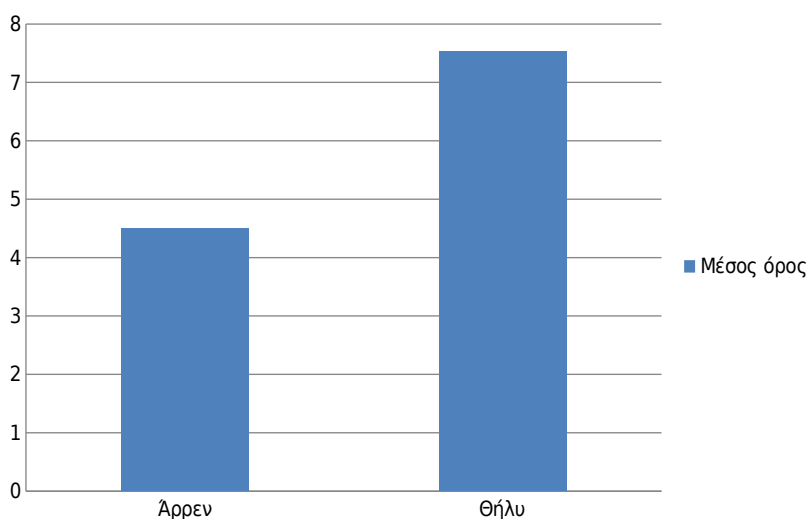


Εικόνα 2- 43. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει της ηλικιακής ομάδας στην οποία εντάσσονται

B) Φύλο

Όσον αφορά τα φύλο, ο μέσος όρος των αντρών (4,5) ήταν χαμηλότερος από το γενικό μέσο όρο (6,35), ενώ ο μέσος όρος των γυναικών (7,53) ήταν ψηλότερος από το γενικό μέσο όρο (6,35) (βλ. πίνακα 2.30 και εικόνα 2.44).

Πίνακας 2- 30. Μέσος όρος βαθμολογιών στο SMS των ασθενών βάσει του φύλου τους	
Φύλο	Μέσος όρος
Άρρεν	4,5
Θήλυ	7,53

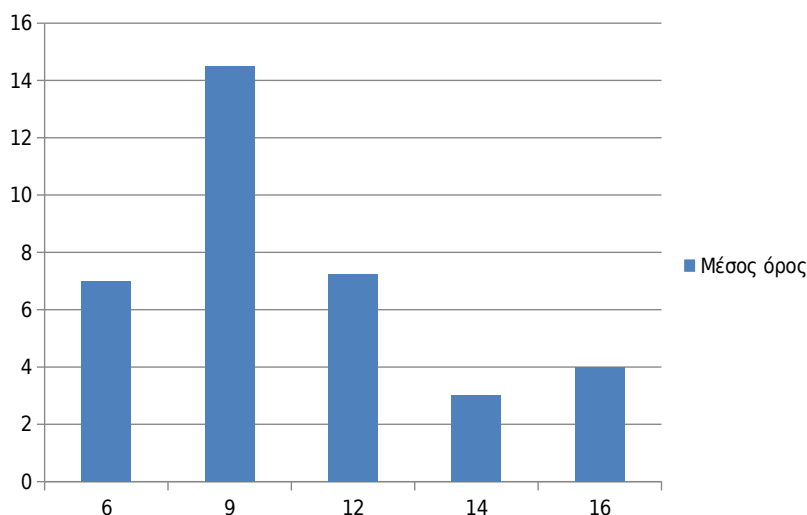


Εικόνα 2- 44. Μέσος όρος βαθμολογιών στο SMS των ασθενών βάσει του φύλου τους

Γ) Έτη εκπαίδευσης

Όπως φαίνεται στον πίνακα 2.31 και την εικόνα 2.45, δεν υπάρχει κάποια λογική συσχέτιση των ετών εκπαίδευσης με τον μέσο όρο των απαντήσεων των ασθενών. Συνεπώς, τα έτη εκπαίδευσης δεν επηρεάζουν τις δυσκολίες που απορρέουν από τη νόσο.

Έτη εκπαίδευσης	Μέσος όρος
6	7
9	14,6
12	7,23
14	3
16	4

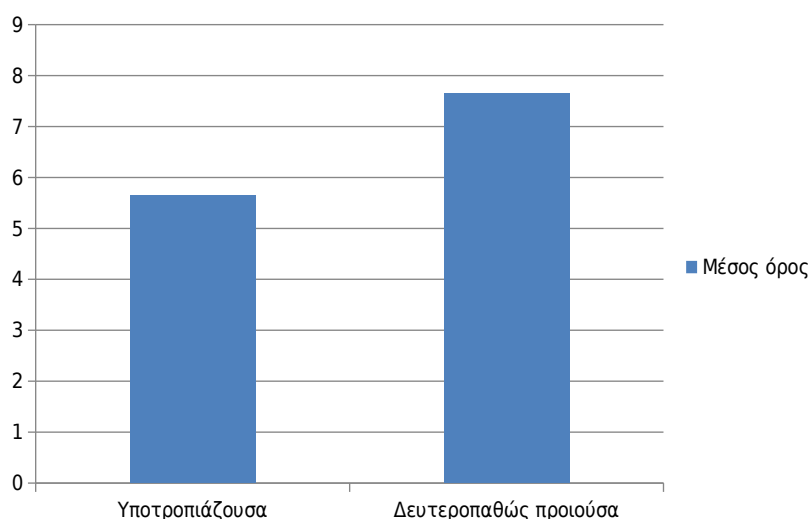


Εικόνα 2- 45. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει των ετών εκπαίδευσης

Δ) Τύπος νόσου

Ο τύπος της νόσου διαφέρει σε κάθε ασθενή και μπορεί να είναι: υποτροπιάζουσα, πρωτοπαθής προϊούσα ή δευτεροπαθής προϊούσα. Κανένας ασθενής που συμμετείχε στην έρευνα δεν έχει πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή ΠΣ. Παρακάτω παρουσιάζεται ο μέσος όρος των απαντήσεων των ασθενών στο SMS συναρτήσει του τύπου της ΠΣ από τον οποίο νοσούν (βλ. πίνακα 2.32 και εικόνα 2.46)

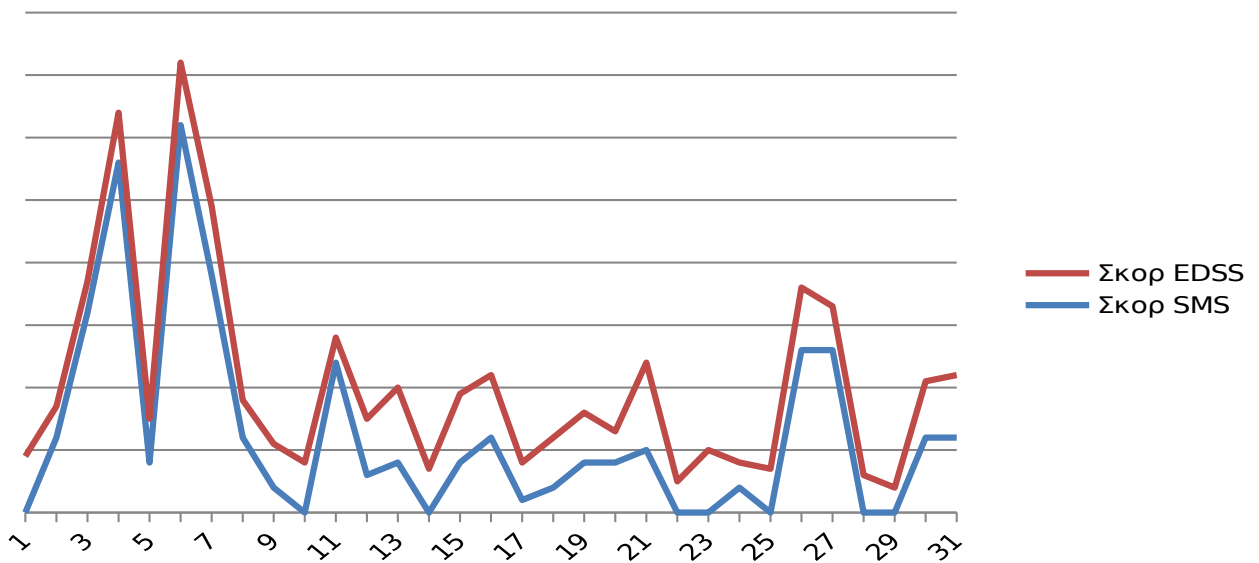
Πίνακας 2- 32. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει του τύπου της νόσου	
Τύπος νόσου	Μέσος όρος
Υποτροπιάζουσα	5,65
Πρωτοπαθώς προϊούσα	-
Δευτεροπαθώς προϊούσα	7,64



Εικόνα 2- 46. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει του τύπου της νόσου

E) Σκορ EDSS

Η κλίμακα EDSS αξιολογεί ποσοτικά το επίπεδο της αναπηρίας και παίρνει τιμές από το 0 (φυσιολογικό) μέχρι το 10 (θάνατος) ανεβαίνοντας ανά μισή μονάδα. Παρακάτω, γίνεται ανάλυση του σκορ των ασθενών στο SMS συναρτήσει της βαθμολογίας τους στην κλίμακα EDSS (βλ εικόνα 2.47).



Εικόνα 2- 47. Μέσος όρος βαθμολογιών των ασθενών στο SMS βάσει του σκορ EDSS

3^ο κεφάλαιο: Αποτελέσματα έρευνας

3.1 Συζήτηση αποτελεσμάτων

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η μετάφραση και πιλοτική εφαρμογή του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς speech pathology-specific questionnaire for persons with multiple sclerosis (SMS) σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση και τυπικό πληθυσμό. Σε άτομα ηλικίας από 30 έως 70 συν χορηγήθηκαν 3 σταθμισμένα για τον ελληνικό πληθυσμό ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς (EAT-10, VHI και SAQOL-39) και το SMS.

Αρχικά, οι απαντήσεις των ασθενών συγκρίθηκαν με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων τυπικού πληθυσμού. Από τις συγκρίσεις αυτές προέκυψε ότι οι ασθενείς εμφανίζουν σε μεγαλύτερο ποσοστό τα ελλείμματα τα οποία στοχεύει να ανιχνεύσει το SMS σε σύγκριση με τον τυπικό πληθυσμό, γεγονός που αναμενόταν. Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα τυπικού πληθυσμού δεν είχαν ποτέ κάποια από τις δυσκολίες που περιγράφονται στο ερωτηματολόγιο σε ποσοστό 89,1%, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τους ασθενείς είναι 76,2%.

Αναφορικά με τα ερωτηματολόγια EAT-10, VHI και SAQOL-39, δεν παρατηρήθηκαν σημαντικά προβλήματα στους τομείς της κατάποσης, της φωνής και της ομιλίας στο

μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων. Παρόμοια αποτελέσματα έχουμε και από τις απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο SMS (δηλαδή, οι περισσότεροι ασθενείς δεν είχαν σημαντικές δυσκολίες στους προαναφερθέντες τομείς). Ωστόσο, διαπιστώθηκε πως ήταν περισσότερα τα άτομα που απάντησαν στο SMS πως έχουν ήπιας ή μέσης σοβαρότητας δυσκολίες σε σχέση με τα άλλα τρία ερωτηματολόγια. Η διαπίστωση αυτή αφορά τόσο την ομάδα των ασθενών, όσο και την ομάδα τυπικού πληθυσμού. Συνεπώς, το SMS φαίνεται να είναι πιο ευαίσθητο στην ανίχνευση των ήπιων δυσκολιών για άτομα με ΠΣ.

Όσον αφορά την αντιστοίχιση των στοιχείων του SMS με συγκεκριμένα στοιχεία που επιλέχθηκαν από τα άλλα τρία ερωτηματολόγια, στις περισσότερες περιπτώσεις υπήρξε σύμπτωση στις απαντήσεις των ασθενών. Δηλαδή, οι απαντήσεις στις ερωτήσεις του SMS ταυτιζόταν στη συντριπτική πλειοψηφία τους με τις απαντήσεις στις αντίστοιχες ερωτήσεις του EAT-10 και του VHI. Ωστόσο, αυτό φάνηκε να μην ισχύει στην περίπτωση του SAQOL-39, καθώς οι απαντήσεις σε αυτό δεν ταίριαζαν με τις απαντήσεις που δόθηκαν στο SMS. Το γεγονός αυτό, θα μπορούσε να εξηγηθεί από τη δυνατότητα απάντησης μεταξύ δύο επιλογών (ναι/όχι) στο SAQOL-39 και μεταξύ πέντε επιλογών (ποτέ/σχεδόν ποτέ/μερικές φορές/σχεδόν πάντα/πάντα) στο SMS. Τα ερωτηματολόγια EAT-10 και VHI είχαν τις ίδιες πέντε πιθανές απαντήσεις με το SMS, συνεπώς διευκόλυναν τους ασθενείς να δώσουν την ίδια απάντηση στις παρόμοιες ερωτήσεις των διαφορετικών ερωτηματολογίων.

Επιπλέον, οι απαντήσεις των ασθενών στο SMS συγκρίθηκαν και αναλύθηκαν βάσει της επίδοσής τους στην κλίμακα BICAMS. Από την ανάλυση αυτή φάνηκε πως οι ασθενείς με σκορ κάτω του φυσιολογικού στην BICAMS είχαν και χαμηλότερο σκορ από τον μέσο όρο στο SMS. Το αποτέλεσμα αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα πως υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των ελλειμμάτων των γνωστικών ικανοτήτων και των υπόλοιπων δυσκολιών των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, οι επιδόσεις των ασθενών στην τρίτη υποδοκιμασία της BICAMS, η οποία αξιολογεί την οπτική μνήμη, είχαν σχεδόν πλήρη ταύτιση με τις επιδόσεις τους στο ερωτηματολόγιο SMS. Ακολουθεί η πρώτη υποδοκιμασία που αξιολογεί την ταχύτητα επεξεργασίας, ενώ η μικρότερη ταύτιση μεταξύ των επιδόσεων στα δύο αυτά εργαλεία φάνηκε στη δεύτερη υποδοκιμασία με την οποία αξιολογείται η λεκτική μνήμη.

Εκτός αυτών, μελετήθηκαν και ορισμένα επιδημιολογικά και κλινικά δεδομένα των ασθενών ώστε να φανεί εάν υπάρχει κάποια συσχέτιση αυτών με τις απαντήσεις που έδωσαν στο SMS.

Ένα από τα χαρακτηριστικά των ασθενών που μελετήθηκε είναι το φύλο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι άντρες είχαν χαμηλότερο μέσο όρο στο SMS από τις γυναίκες, δηλαδή οι άντρες δεν έχουν τόσο έντονες δυσκολίες στην κατάποση, τη φωνή και τη γλώσσα όσο οι γυναίκες. Αρκετές μελέτες υποστηρίζουν πως οι άντρες νοσούν σε μικρότερο ποσοστό, όμως περνούν πιο βαριά τη νόσο, ενώ άλλες μελέτες δεν έχουν βρει σημαντικές διαφορές στον τρόπο εκδήλωσης της νόσου μεταξύ των δύο φύλων. Όπως και να έχει, ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων δεν επιτρέπει την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.

Όσον αφορά τόσο τα έτη εκπαίδευσης όσο και την ηλικία των συμμετεχόντων, οι αναλύσεις δεν έδειξαν κάποια λογική συσχέτιση μεταξύ αυτών και του σκορ στο SMS. Δηλαδή, τα δύο αυτά επιδημιολογικά χαρακτηριστικά δεν φαίνεται να διαδραματίζουν κάποιο ρόλο στην εξέλιξη της νόσου και στην πιθανότητα εμφάνισης συγκεκριμένων δυσκολιών. Άλλωστε, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η σοβαρότητα της δυσαρθρίας και της δυσφαγίας στην ΠΣ δεν σχετίζεται με την ηλικία του ασθενούς, αλλά με τη σοβαρότητα της νευρολογικής εμπλοκής [CITATION Dar72 \l 1032].

Ένα από τα κλινικά δεδομένα που μελετήθηκε είναι ο τύπος της νόσου των ασθενών. Φάνηκε, λοιπόν, πως οι ασθενείς με υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου είχαν χαμηλότερο μέσο όρο από τους ασθενείς με δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή της νόσου. Συνεπώς, η έρευνα αυτή κατέληξε στο συμπέρασμα πως δεύτερη κατηγορία ασθενών αντιμετωπίζει μεγαλύτερες δυσκολίες από την πρώτη. Σε αυτό το αποτέλεσμα καταλήγει και η βιβλιογραφία, δηλαδή πως τα άτομα με μέτριες ή σοβαρές διαταραχές της ομιλίας και της κατάποσης είναι πιο πιθανό να εμφανίζουν προοδευτική (πρωτογενή ή δευτερογενή) και όχι υποτροπιάζουσα πολλαπλή σκλήρυνση (Yorkston K. M., et al., 2003· De Pauw, Dejaeger, D'hooghe, & Carton, 2002).

Τέλος, το σκορ στην κλίμακα EDSS φάνηκε να ταυτίζεται απόλυτα με το σκορ στο ερωτηματολόγιο SMS. Άλλωστε, τα αποτελέσματα ερευνών δείχνουν ότι οι υψηλότερες βαθμολογίες της κλίμακας EDSS συσχετίζονται με σοβαρή δυσφαγία και το αντίστροφο (Fernandes, et al, 2013· Poorjavad, et al., 2010).

3.2 Σύνοψη αποτελεσμάτων

Η ΠΣ είναι μία νόσος που εμφανίζεται όλο και πιο συχνά στον πληθυσμό με την πάροδο του χρόνου. Ήδη νοσούν πάνω από 2 εκατομμύρια άτομα σε όλο τον κόσμο (Browne, et al., 2014). Συνεπώς, είναι μία νόσος στην οποία θα πρέπει να δοθεί προσοχή, ώστε να υπάρξει η καλύτερη δυνατή διαχείριση για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Η ασθένεια χαρακτηρίζεται από απομυελίνωση των νευρικών ινών και από σχηματισμό πολλών μικρών πλακών στο κεντρικό νευρικό σύστημα [CITATION Γρη03 \l 1032]. Η βλάβη, λοιπόν, δημιουργεί αδυναμία και έλλειψη συντονισμού των μυών που εμπλέκονται κατά τις διαδικασίες της ομιλίας, της φώνησης και της κατάποσης, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να αντιμετωπίζουν συχνά διαταραχές στην προσπάθεια επιτέλεσης αυτών των λειτουργιών (Svindt, Bona, & Hoffmann, 2019· Farmakides & Boone, 1960).

Οι προαναφερθείσες δυσλειτουργίες μπορεί να επιφέρουν πολλές δυσκολίες στη ζωή του ασθενούς με αποτέλεσμα τον περιορισμό της συμμετοχής του σε καθημερινές δραστηριότητες και στον εργασιακό τομέα, την μείωση της επικοινωνίας, την δυσκολία στη σίτιση και την αύξηση αρνητικών συναισθημάτων προς τον εαυτό του [CITATION Klu021 \l 1032].

Βάσει όλων όσων αναφέρθηκαν προηγουμένως, συμπεραίνουμε τη σημασία της σωστής και έγκυρης αξιολόγησης των δυσκολιών των ασθενών, ώστε να είναι εφικτή μία μεθοδική εξατομικευμένη θεραπεία [CITATION San16 \l 1032]. Η αξιολόγηση μπορεί να γίνει εύκολα και γρήγορα με τη βοήθεια των ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς (El-Wahsh, Heard, & Bogaardt, 2018).

Ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς εξειδικευμένο για τους ασθενείς με ΠΣ, είναι το Speech pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis (SMS). Η παρούσα μελέτη, εκτός από τη μετάφραση και την χορήγηση του SMS σε ελληνόφωνο πληθυσμό, ασχολήθηκε και με την αντιστοιχία των στοιχείων του SMS με στοιχεία άλλων –ήδη προσαρμοσμένων στον ελληνικό πληθυσμό- ερωτηματολογίων καθώς και την ανάλυση των απαντήσεων των συμμετεχόντων.

Συνοπτικά, τα συμπεράσματα στα οποία κατέληξε η παρούσα μελέτη είναι:

1. Το SMS είναι ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο, ενώ είναι ευαίσθητο στην ανίχνευση ακόμη και ήπιων συμπτωμάτων. Σε αυτό το συμπέρασμα οδήγησε το γεγονός πως περισσότεροι συμμετέχοντες απάντησαν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις ερωτήσεις του SMS εν συγκρίσει με τις ερωτήσεις των άλλων ερωτηματολογίων. Επιπλέον, περισσότεροι ασθενείς βρέθηκε να εμφανίζουν ελλείμματα στις λειτουργίες της κατάποσης, της γλώσσας και της φωνής σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό.
2. Όσον αφορά τη σύγκριση των στοιχείων του SMS με τα στοιχεία των υπόλοιπων ερωτηματολογίων, προέκυψε ότι υπάρχει ικανοποιητική αντιστοίχιση με το VHI και το EAT-10, αλλά όχι με το SAQOL-39. Αυτό, πιθανώς, να συμβαίνει διότι το SAQOL-39 είναι ένα ερωτηματολόγιο με 2 πιθανές απαντήσεις (ναι/όχι), ενώ οι απαντήσεις στα υπόλοιπα ερωτηματολόγια διαβαθμίζονται σε 5 επίπεδα (ποτέ/σχεδόν ποτέ/μερικές φορές/σχεδόν πάντα/πάντα). Συνεπώς, το SAQOL-39 δεν είναι ένα εργαλείο που μπορεί να συγκριθεί με το SMS.
3. Ακόμη, παρατηρήθηκε ανάλογη πορεία του σκορ των ασθενών στο ερωτηματολόγιο SMS με το σκορ τους στην κλίμακα BICAMS, και ιδιαίτερα με την τρίτη υποδοκιμασία αυτής. Δεδομένου πως η ΠΣ είναι μία νευροεκφυλιστική νόσος που επηρεάζει τις γνωστικές ικανότητες των ασθενών, αυτή η παρατήρηση θα μπορούσε να αποβεί πολύ χρήσιμη για την αξιολόγηση του γνωστικού επιπέδου των ασθενών βάσει της επίδοσής τους στο ερωτηματολόγιο SMS.
4. Στην παρούσα έρευνα φάνηκε πως οι γυναίκες είχαν υψηλότερο σκορ από τους άντρες, δηλαδή οι γυναίκες εμφανίζουν περισσότερες δυσκολίες. Ωστόσο, καθώς η βιβλιογραφία αναφέρει αντιφατικά αποτελέσματα σχετικά με τη σοβαρότητα της νόσου ανάλογα με το φύλο, για περισσότερο αξιόπιστα αποτελέσματα κρίνεται αναγκαία η χορήγηση του SMS σε περισσότερους συμμετέχοντες.
5. Η ηλικία και τα έτη εκπαίδευσης δεν φάνηκε να επηρεάζουν την ύπαρξη δυσκολιών στην κατάποση, την ομιλία και τη φωνή των ασθενών.
6. Επιπλέον, φάνηκε πως όσοι πάσχουν από υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου είχαν χαμηλότερο μέσο όρο (και άρα λιγότερες δυσκολίες) σε σχέση με όσους πάσχουν από την δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή της. Η διαπίστωση αυτή συνάδει με την βιβλιογραφία, βάσει της οποίας οι ασθενείς με πρωτοπαθώς ή δευτεροπαθώς προοδευτική μορφή της νόσου αντιμετωπίζουν σοβαρότερα προβλήματα δυσφαγίας και δυσαρθρίας σε σχέση με τους ασθενείς με υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου.

7. Τέλος, ένα πολύ σημαντικό εύρημα είναι πως το σκορ των ασθενών στην κλίμακα EDSS αυξάνεται ή μειώνεται αναλογικά με το σκορ τους στο ερωτηματολόγιο SMS. Συνεπώς, το SMS ίσως θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί και για μία γρήγορη και ανεπίσημη εκτίμηση της γενικότερης εικόνας των ασθενών.

Συμπερασματικά, η πιλοτική χορήγηση του ερωτηματολογίου SMS έδωσε θετικά πρώτα δείγματα για την ευαισθησία και την κλινική χρησιμότητα του εργαλείου. Μάλιστα, ορισμένες επιμέρους αναλύσεις (π.χ. η σύγκριση του σκορ στο SMS με το σκορ στην κλίμακα BICAMS και στην κλίμακα EDSS) θα μπορούσαν να αποτελέσουν σημαντική αφετηρία για καινοτόμες χρήσεις του ερωτηματολογίου. Ωστόσο, για περισσότερο αξιόπιστα αποτελέσματα, είναι αναγκαίο να γίνει χορήγησή του σε μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων, τόσο τυπικού πληθυσμού όσο και ασθενών.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

- Afoke, A. O., Eeg-olofsson, O., Hed, J., Kjellman, N.-I. M., Lindblom, B., & Ludvigsson, J. (1993, Φεβρουάριος). Seasonal Variation and Sex Differences of Circulating Macrophages, Immunoglobulins and Lymphocytes in Healthy School Children. *Scandinavian Journal of Immunology*, 37(2), σσ. 209-215.
- Aghaz, A., Alidad, A., Hemmati, E., Jadidi, H., & Ghelichi, L. (2018, Οκτώβριος 7). Prevalence of dysphagia in multiple sclerosis and its related factors: Systematic review and meta-analysis. *Iranian journal of neurology*, 17(4), σσ. 180-188.
- Ahmadi, A., Tohidast, S. A., Mansuri, B., Kamali, M., & Krishnan, G. (2017, Σεπτέμβριος). Acceptability, reliability, and validity of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39) across languages: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 31(9), σσ. 1201-1214.
- Alali, D., Ballard, K., & Bogaardt, H. (2016, Οκτώβριος). Treatment Effects for Dysphagia in Adults with Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *Dysphagia*, 31(5), σσ. 610-618.
- Alali, D., Ballard, K., & Bogaardt, H. (2018, Οκτώβριος). The frequency of dysphagia and its impact on adults with multiple sclerosis based on patient-reported questionnaires. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 25, σσ. 227-231.
- Alali, D., Ballard, K., Vucic, S., & Bogaardt, H. (2018, Ιούνιος). Dysphagia in Multiple Sclerosis: Evaluation and Validation of the DYMUS Questionnaire. *Dysphagia*, 33(3), σσ. 273-281.
- Alroughani, R., & Boyko, A. (2018, Μάρτιος 9). Pediatric Multiple Sclerosis: A Review. *BMC neurology*, 18(1), σ. 27.
- Andersson, M., Alvarez-Cermeno, J., Bernardi, G., Cogato, I., Fredman, P., Frederiksen, J., και συν. (1994, Αύγουστος). The role of cerebrospinal fluid analysis in the diagnosis of multiple sclerosis: a consensus report. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 57(8), σσ. 897-902.
- Baldassari, L. E., & Fox, R. J. (2018, Οκτώβριος). Therapeutic Advances and Challenges in the Treatment of Progressive Multiple Sclerosis. *Drugs*, 78(15), σσ. 1549-1566.
- Bauer, V., Aleric, Z., Jancic, E., Knezevic, B., Prpic, D., & Kacavenda, A. (2013, Δεκέμβριος). Subjective and perceptual analysis of voice quality and relationship with neurological disfunction in multiple sclerosis patients. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 115(1), σσ. S17-S20.
- Beckmann, Y., Gürgör, N., Çakır, A., Arıcı, S., İncesu, T. K., Seçil, Y., και συν. (2015, Ιούνιος). Electrophysiological Evaluation of Dysphagia in the Mild

- or Moderate Patients with Multiple Sclerosis: A Concept of Subclinical Dysphagia. *Dysphagia*, 30(3), σσ. 296-303.
- Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., και συν. (2008, Δεκέμβριος). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 117(12), σσ. 919-924.
- Bell, N., & Brammer, L. (2017, Μάρτιος 2). A team approach to supporting the nutritional needs of patients living with multiple sclerosis. *British journal of community nursing*, 22(3), σσ. 124-128.
- Benedict, R. H., Amato, M. P., Boringa, J., Brochet, B., Foley, F., Fredrikson, S., και συν. (2012, Ιούλιος 16). Brief International Cognitive Assessment for MS (BICAMS): international standards for validation. *BMC Neurology*.
- Benedict, R. H., Cookfair, D., Gavett, R., Gunther, M., Munschauer, F., Garg, N., και συν. (2006, Ιούλιος). Validity of the minimal assessment of cognitive function in multiple sclerosis (MACFIMS). *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12(4), σσ. 549-558.
- Benedict, R. H., Groninger, L., Schretlen, D., Dobraski, M., & Shpritz, B. (1996, Ιούνιος 1). Revision of the brief visuospatial memory test: Studies of normal performance, reliability, and, validity. *Psychological Assessment*, 8(2), σσ. 145-153.
- Bishop, M., & Rumrill, P. D. (2015). Multiple sclerosis: Etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment. *Work*, 52(4), σσ. 725-734.
- Boringa, J. B., Lazeron, R. H., Reuling, I. E., Ader, H. J., Pfenning, L. E., Lindeboom, J., και συν. (2001, Αύγουστος 1). The Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests: normative values allow application in multiple sclerosis clinical practice. *Multiple Sclerosis Journal*, 7(4).
- Broman, T., Anderson, O., & Bergmann, L. (1981). Clinical studies on multiple sclerosis. I: Presentation of an incidence material from Gothenburg. *Acta Neurol Scand*(63), σσ. 6-33.
- Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B. V., και συν. (2014, Σεπτέμβριος 9). Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, 83(11), σσ. 1022-1024.
- Calcagno, P., Ruoppolo, G., Grasso, M. G., De Vincentiis, M., & Paolucci, S. (2002, Ιανουάριος). Dysphagia in multiple sclerosis - prevalence and prognostic factors. *Acta Neurologica Scandinavica*, 105(1), σσ. 40-43.
- Carotenuto, A., Arcara, G., Orefice, G., Cerillo, I., Giannino, V., Rasulo, M., και συν. (2018, Μάρτιος 1). Communication in Multiple Sclerosis: Pragmatic

Deficit and its Relation with Cognition and Social Cognition. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 33(2), σσ. 194-205.

- Carotenuto, A., Cocozza, S., Quarantelli, M., Arcara, G., Lanzillo, R., Brescia Morra, V., και συν. (2018, Οκτώβριος). Pragmatic abilities in multiple sclerosis: The contribution of the temporo-parietal junction. *Brain and Language*, 185, σσ. 47-53.
- Celius, E. G. (2017, Νοέμβριος). Infections in patients with multiple sclerosis: Implications for disease-modifying therapy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 136, σσ. 34-36.
- Charvet, L. E., O'Donnell, E. H., Belman, A. L., Chitnis, T., Ness, J. M., Parrish, J., και συν. (2014, Μάρτιος 31). Longitudinal evaluation of cognitive functioning in pediatric multiple sclerosis: report from the US pediatric multiple sclerosis network. *Multiple Sclerosis*, 20(11), σσ. 1502-1510.
- Chataway, J., Feakes, R., Corradu, F., Gray, J., Deans, J., Fraser, M., και συν. (1998, Οκτώβριος). The genetics of multiple sclerosis: principles, background and updated results of the United Kingdom genome screen. *Brain*(121), σσ. 1869-1887.
- Cheney, D. M., Siddiqui, M. T., Litts, J. K., Kuhn, M. A., & Belafsky, P. C. (2015, Μάιος). The Ability of the 10-Item Eating Assessment Tool (EAT-10) to Predict Aspiration Risk in Persons With Dysphagia. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*, 124(5), σσ. 351-354.
- Chiaravalloti, N. D., & DeLuca, J. (2008, Δεκέμβριος). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 7(12), σσ. 1139-1151.
- Clafin, S. B., Van der Mei, I. F., & Taylor, B. V. (2018, Ιανουάριος). Complementary and alternative treatments of multiple sclerosis: a review of the evidence from 2001 to 2016. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 89(1), σσ. 34-41.
- Clarke, P. J., Lawrence, J. M., & Black, S. E. (2000, Μάιος-Ιούνιος). Changes in quality of life over the first year after stroke: findings from the Sunnybrook Stroke Study. *Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases*, 9(3), σσ. 121-127.
- Compston, D. S., Kellar Wood, H., Robertson, N., Sawcer, S., & Wood, N. W. (1995, Απρίλιος). Genes and susceptibility to multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica Supplementum*(161), σσ. 43-51.
- Coo, H., & Aronson, K. J. (2004, Ιανουάριος). A Systematic Review of Several Potential Non-Genetic Risk Factors for Multiple Sclerosis. *Neuroepidemiology*, 23(1-2), σσ. 1-12.
- Correale, J., Gaitan, M. I., Ysraelit, M. C., & Fiol, M. P. (2016, Αύγουστος 18). Progressive multiple sclerosis: from pathogenic mechanisms to treatment. *BRAIN: A journal of neurology*.

- Cosentino, G., Gargano, R., Bonura, G., Realmuto, S., Tocco, E., Ragonese, P., και συν. (2018, Αύγουστος). Anodal tDCS of the swallowing motor cortex for treatment of dysphagia in multiple sclerosis: a pilot open-label study. *Neurological Sciences*, 39(8), σσ. 1471-1473.
- D'Amico, E., Zanghi, A., Serra, A., Murabito, P., Zappia, M., Patti, F., και συν. (2019, Ιανουάριος). Management of dysphagia in multiple sclerosis: current best practice. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 13(1), σσ. 47-54.
- Danesh-Sani, S. A., Rahimdoost, A., Soltani, M., Ghiyasi, M., Haghdoost, N., & Sabzali-Zanjankhah, S. (2013, Φεβρουάριος). Clinical assessment of orofacial manifestations in 500 patients with multiple sclerosis. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 71(2), σσ. 290-294.
- Darley, F. L., Brown, J. R., & Goldstein, N. P. (1972, Ιούνιος). Dysarthria in multiple sclerosis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 15(2), σσ. 229-245.
- De Pauw, A., Dejaeger, E., D'hooghe, B., & Carton, H. (2002, Σεπτέμβριος). Dysphagia in multiple sclerosis. *Clinical neurology and neurosurgery*, 104(4), σσ. 345-351.
- De Pauw, A., Dejaeger, E., D'hooghe, B., & Carton, H. (2002, Σεπτέμβριος). Dysphagia in multiple sclerosis. *Clinical neurology and neurosurgery*, 104(4), σσ. 345-351.
- Diebold, M., & Derfuss, T. (2016, Απρίλιος). Immunological treatment of multiple sclerosis. *Seminars in hermatology*(53), σσ. 54-57.
- Doshi, A., & Chataway, J. (2016). Multiple sclerosis, a treatable disease. *Clinical Medicine*, 6(16), σσ. 53-59.
- Ebers, G. C., Bulman, D. E., Sadovnick, A. D., Paty, D. W., Warren, S., Hader, W., και συν. (1986, Δεκέμβριος 25). A population based study of multiple sclerosis in twins. *The New England Journal of Medicine*, 315(26), σσ. 1638-1642.
- Edgley, K., Sullivan, M. J., & Dehoux, E. (1991). A survey of multiple sclerosis: II. Determinants of employment status. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 4(3), σσ. 127-132.
- Efstratiadou, E., Chelas, E., Ignatiou, M., Christaki, V., Papathanasiou, I., & Hilari, K. (2012). Quality of life after stroke: evaluation of the Greek SAQOL-39g. *Folia phoniatica et logopaedica*, 64(4), σσ. 179-186.
- El-Wahsh, S., Heard, R., & Bogaardt, H. (2018, Οκτώβριος 22). Development and validation of a speech pathology-specific questionnaire for persons with multiple sclerosis (SMS). *International Journal of Speech-Language Pathology*.

- Farmakides, M. N., & Boone, D. R. (1960, Νοέμβριος 1). Speech Problems of Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 25(4), σσ. 385-390.
- Fazeli, M., Moradi, N., Soltani, M., Naderifar, E., Majdinasab, N., Latifi, S., και συν. (2018, Οκτώβριος 19). Dysphonia Characteristics and Vowel Impairment in Relation to Neurological Status in Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Voice*.
- Feenaughty, L., Tjaden, K., Benedict, R. H., & Weinstock-Guttman, B. (2013, Φεβρουάριος). Speech and pause characteristics in multiple sclerosis: a preliminary study of speakers with high and low neuropsychological test performance. *Clinical Linguistics & phonetics*, 27(2), σσ. 134-151.
- Feenaughty, L., Tjaden, K., Weinstock-Guttman, B., & Benedict, R. B. (2018, Αύγουστος 6). Separate and Combined Influence of Cognitive Impairment and Dysarthria on Functional Communication in Multiple Sclerosis. *American journal of speech-language pathology*, 6(27), σσ. 1051-1065.
- Feinstein, A., Freeman, J., & Lo, A. C. (2015, Φεβρουάριος). Treatment of progressive multiple sclerosis: what works, what does not, and what is needed. *The Lancet Neurology*, 14(2), σσ. 194-207.
- Fernandes, A. M., Duprat Ade, C., Eckley, C. A., Silva, L., Ferreira, R. B., & Tilbery, C. P. (2013, Αύγουστος). Oropharyngeal dysphagia in patients with multiple sclerosis: do the disease classification scales reflect dysphagia severity? *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 79(4), σσ. 460-465.
- Fitz Gerald, F. J., Murdoch, B. E., & Chenery, H. J. (2014, Οκτώβριος 1). Multiple Sclerosis: Associated Speech and Language Disorders. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 15(2), σσ. 15-35.
- Friedova, L., Rusz, J., Motyl, J., Srpova, B., Vodehnalova, K., Andelova, M., και συν. (2019, Ιούλιος). Slowed articulation rate is associated with information processing speed decline in multiple sclerosis: A pilot study. *Journal of Clinical Neuroscience*(65), σσ. 28-33.
- Galea, I., Ward-Abel, N., & Heesen, C. (2015). Relapse in multiple sclerosis. *BMJ*, 350, σ. 1765.
- Geraci, F., Ragonese, P., Barreca, M. M., Aliotta, E., Mazzola, M. A., Realmuto, S., και συν. (2018, Νοέμβριος 15). Differences in Intercellular Communication During Clinical Relapse and Gadolinium-Enhanced MRI in Patients With Relapsing Remitting Multiple Sclerosis: A Study of the Composition of Extracellular Vesicles in Cerebrospinal Fluid. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 12, σ. 418.

- Geurts, J. J., Calabrese, M., Fisher, E., & Rudick, R. A. (2012, Δεκέμβριος). Measurement and clinical effect of grey matter pathology in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 11(12), σσ. 1082-1092.
- Ghadirian , P., Jain, M., Ducic, S., Shatenstein, B., & Morisset, R. (1998, Οκτώβριος). Nutritional factors in the aetiology of multiple sclerosis: a case-control study in Montreal, Canada. *International Journal of Epidemiology*, 27(5), σσ. 845-852.
- Gholamzad, M., Ebtekar, M., Ardestani, M. S., Azimi, M., Mahmodi, Z., Mousavi, M. J., και συν. (2019, Ιανουάριος). A comprehensive review on the treatment approaches of multiple sclerosis: currently and in the future. *Inflammation Research*, 68(1), σσ. 25-38.
- Giovannoni, G. (2017, Νοέμβριος). Personalized medicine in multiple sclerosis. *Neurodegenerative Disease Management*(7), σσ. 13-17.
- Gonçalves, M. L., França, C. M., Fragoso, Y. D., Deana, A. M., de Almeida, L. M., & Bussadori, S. K. (2017, Ιούνιος). Orofacial evaluation in patients with multiple sclerosis using Nordic Orofacial Test-Screening. *Clinical Oral Investigations*, 21(5), σσ. 1681-1685.
- Goodkin, D. E., Hertsgaard, D., & Rudick, R. A. (1989). Exacerbation rates and adherence to disease type in a prospectively followed-up population with multiple sclerosis: implications for clinical trials. *Arch Neurol*(46), σσ. 1107-1112.
- Goodwin, S. J., & Carpenter, A. F. (2016, Νοέμβριος). Successful treatment of paroxysmal ataxia and dysarthria in multiple sclerosis with levetiracetam. *Multiple sclerosis and related disorders*, 10, σσ. 79-81.
- Guan , X., Wang, H., Huang, H.-S., & Meng, L. (2015, Φεβρουάριος). Prevalence of dysphagia in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences*, 36(5).
- Guan, X. L., Wang, H., Huang, H. S., & Meng, L. (2015, Μάιος). Prevalence of dysphagia in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences*, 36(5), σσ. 671-681.
- Hart, F. M., & Bainbridge, J. (2016, Ιούνιος). Current and emerging treatment of multiple sclerosis. *The American journal of managed care*(22), σσ. 159-170.
- Hartelius, L., & Svensson, P. (1994). Speech and Swallowing Symptoms Associated with Parkinson's Disease and Multiple Sclerosis: A Survey. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 46(1), σσ. 9-17.
- Hartelius, L., Runmarker, B., & Andersen , O. (2000, Ιούλιος-Αύγουστος). Prevalence and characteristics of dysarthria in a multiple-sclerosis incidence cohort: relation to neurological data. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 52(4), σσ. 160-177.

- Hartelius, L., Runmarker, B., Andersen, O., & Nord, L. (2000, Σεπτέμβριος-Οκτώβριος). Temporal speech characteristics of individuals with multiple sclerosis and ataxic dysarthria: 'scanning speech' revisited. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 52(5), σσ. 228-238.
- Hauser, S. L., & Oksenberg, J. R. (2006, Οκτώβριος 5). The neurobiology of multiple sclerosis: genes, inflammation, and neurodegeneration. *Neuron*, 52(1), σσ. 61-76.
- Hawkins, S. A., & McDonnell, G. V. (1999). Benign multiple sclerosis? Clinical course, long term follow up, and assessment of prognostic factors. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*(67), σσ. 148-152.
- Helidoni, M. E., Murry, T., Moschandreas, J., Lionis, C., Printza, A., & Velegrakis, G. A. (2010, Μάρτιος). Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Voice Handicap Index Into Greek. *Journal of voice*, 24(2), σσ. 221-227.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. L., & Smith, S. C. (2003, Αύγουστος). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*, 34(8), σσ. 1944-1950.
- Howard, J., Trevick, S., & Younger, D. S. (2016). Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurologic Clinics*, 34(4), σσ. 919-939.
- Hulst, H. E., Goldschmidt, T., Nitsche, M. A., de Wit, S. J., van den Heuvel, O. A., Barkhof, F., και συν. (2016, Δεκέμβριος 30). rTMS affects working memory performance, brain activation and functional connectivity in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 88(5), σσ. 386-394.
- Hutter, C. (1993). On the causes of multiple sclerosis. *Medical Hypotheses*, 41(2), σσ. 93-96.
- Jacobson, B. H., Johnson, A., Grywalski, C., Silbergleit, A., & Jacobson, G. (1997, Αύγουστος 3). The Voice Handicap Index (VHI): Development and Validation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6(3), σσ. 66-70.
- Kamińska, J., Koper, O. M., Piechal, K., & Kemonia, H. (2017, Ιούνιος 30). Multiple Sclerosis - Etiology and Diagnostic Potential. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 71, σσ. 551-563.
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016, Ιούλιος). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), σσ. 645-649.
- Klugman, T. M., & Ross, E. (2002, Ιούλιος-Αύγουστος). Perceptions of the Impact of Speech, Language, Swallowing, and Hearing Difficulties on Quality of Life of a Group of South African Persons with Multiple Sclerosis. *Folia Phoniatica et Logoapedia*, 54(4), σσ. 201-221.

- Klugman, T. M., & Ross, E. (2002, Ιούλιος-Αύγουστος). Perceptions of the impact of speech, language, swallowing, and hearing difficulties on quality of life of a group of South African persons with multiple sclerosis. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 54(4), σσ. 201-221.
- Koca, T. T., & Ataseven, H. (2016, Ιανουάριος 15). What is hippotherapy? The indications and effectiveness of hippotherapy. *Northern Clinics of Instabul*, 2(3), σσ. 247-252.
- Konstantopoulos, K., Vikelis, M., Seikel, J. A., & Mitsikostas, D.-D. (2010, Ιούνιος). The existence of phonatory instability in multiple sclerosis: an acoustic and electroglottographic study. *Neurological sciences*, 31(3), σσ. 259-268.
- Kremer, D., Gottle, P., Flores-Rivera, J., Hartung, H.-P., & Kury, P. (2019, Ιούνιος). Remyelination in multiple sclerosis: from concept to clinical trials. *Current opinion in neurology*, 32(3), σσ. 378-384.
- Kuo, C., Tjaden, K., & Sussman, J. E. (2014, Νοέμβριος-Δεκέμβριος). Acoustic and perceptual correlates of faster-than-habitual speech produced by speakers with Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Journal of communication disorders*, 52, σσ. 156-169.
- Kurtzke, J. F. (1970, Δεκέμβριος). Diagnosis and differential diagnosis of multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavia*, 46(4-5), σσ. 484-492.
- Kurtzke, J. F. (1975, Μάρτιος). A reassessment of the distribution of multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 51(2), σσ. 110-136.
- Laakso, K., Brunnegard, K., Hartelius, L., & Ahlsen, E. (2000). Assessing high-level language in individuals with multiple sclerosis: a pilot study. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 14(5), σσ. 329-349.
- Langdon, D. (2010, Ιούλιος 2). Cognitive impairment in multiple sclerosis – recent advances and future prospects. *European Neurology Review*, 5(1), σσ. 69-72.
- Lauer, K. (1994, Ιανουάριος). The risk of multiple sclerosis in the U.S.A. in relation to sociogeographic features: A factor-analytic study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 47(1), σσ. 43-48.
- Lauer, K. (1995). Environmental associations with the risk of multiple sclerosis: the contribution of ecological studies. *Acte Neurologica Scandinavica Supplementum*(161), σσ. 77-88.
- Levic, Z. M., Dujmovic, I., Pekmezovic, T., Jarebinski, M., Marinkovic, J., Stojisavljevic, N., και συν. (1999). Prognostic factors for survival in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 5(3), σσ. 171-178.
- MacDonald, W. I., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H. P., Lublin, F. D., και συν. (2001, Ιούλιος). Recommended Diagnostic Criteria for

- Multiple Sclerosis: Guidelines From the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Annals of neurology*, 50(1), σσ. 121-127.
- Mackenzie, C., & Green, J. (2009, Ιούλιος-Αύγουστος). Cognitive-linguistic deficit and speech intelligibility in chronic progressive multiple sclerosis. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(4), σσ. 401-420.
- Magnin, E., Sagawa, Y., Chamard, L., Berger, E., Moulin, T., & Decavel, P. (2015). Verbal Fluencies and Fampridine Treatment in Multiple Sclerosis. *European neurology*, 74(5-6), σσ. 243-250.
- Matías-Guío, J., Oreja-Guevara, C., Matias-Guiu, J. A., & Gomez-Pinedo, U. (2018, Απρίλιος). Vitamin D and Remyelination in Multiple Sclerosis. *Neurologia*, 33(3), σσ. 177-186.
- McDonald, W. I., & Halliday, A. M. (1977). Diagnosis and classification of multiple sclerosis. *British Medical Bulletin*(33), σσ. 4-9.
- McHorney, C. A., Bricker, D. E., Robbins, J., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., & Chignell, K. A. (2000). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia*, 15(3), σσ. 122-133.
- Mefferd, A. S., Lai, A., & Bagnato, F. (2019, Ιανουάριος). A first investigation of tongue, lip, and jaw movements in persons with dysarthria due to multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 27, σσ. 188-194.
- Messinis, L., Kosmidis, M. H., Lyros, E., & Papathanasopoulos, P. (2010, Μάρτιος 11). Assessment and rehabilitation of cognitive impairment in multiple sclerosis. *International Review of Psychiatry*, 22(1), σσ. 22-34.
- Messinis, L., Papathanasopoulos, P., Kosmidis, M. H., Nasios, G., & Kambanaros, M. (2018, Φεβρουάριος 27). Neuropsychological Features of Multiple Sclerosis: Impact and Rehabilitation. *Behavioural Neurology*.
- Millar, J. D., & Allison, R. S. (1954, Μάρτιος). Familial Incidence of Disseminated Sclerosis. *Ulster Medical Journal*, 23(2), σσ. 29-92.
- Mitra, H. I., & Krishnan, G. (2015, Ιανουάριος-Μάρτιος). Adaptation and validation of stroke-aphasia quality of life (SAQOL-39) scale to Hindi. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 18(1), σσ. 29-32.
- Mousavi, S. E., Heydarpour, P., Reis, J., Amiri, M., & Sahraian, M. (2017, Μάρτιος). Multiple Sclerosis and Air Pollution Exposure: Mechanisms Toward Brain Autoimmunity. *Medical hypotheses*, 100, σσ. 23-30.
- MSIF-Multiple Sclerosis International Federation. (2013). ATLAS OF MS 2013. Λονδίνο, Ηνωμένο Βασίλειο.

- Muller, R. (1953, Δεκέμβριος). Genetic aspects of multiple sclerosis. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 70, σσ. 733-740.
- Narula, S. (2016, Δεκέμβριος 6). Pediatric Multiple Sclerosis: Updates in Epidemiology, Clinical Features and Management. *Neurodegenerative Disease Management*, 6, σσ. 3-7.
- Narula, S. (2015, Δεκέμβριος 5). New Perspectives in Pediatric Neurology-Multiple Sclerosis. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 46(2), σσ. 62-69.
- Nasimbera, A., Rosales, J., Silva, B., Alonso, R., Bohorquez, N., Lepera, S., και συν. (2018, Ιούλιος). Everything You Always Wanted to Know About Sex and Neurology: Neurological Disability and Sexuality. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 76(7), σσ. 430-435.
- Nasios, G., Bakirtzis, C., & Messinis, L. (2020, Μάρτιος 6). Cognitive Impairment and Brain Reorganization in MS: Underlying Mechanisms and the Role of Neurorehabilitation. *Frontiers in Neurology*, 11(147).
- Nasios, G., Messinis, L., Dardiotis, E., & Papathanasopoulos, P. (2018). Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation, Cognition, and Multiple Sclerosis: An Overview. *Hindawi*, 2018, σσ. 1-8.
- Noffs, G., Perera, T., Kolbe, S. C., Shanahan, C. J., Boonstra, F. C., Evans, A., και συν. (2018, Δεκέμβριος). What speech can tell us: A systematic review of dysarthria characteristics in Multiple Sclerosis. *Autoimmunity reviews*, 17(12), σσ. 1202-1209.
- Nogueira, D. S., Ferreira, P. L., Reis, E. A., & Lopes, I. S. (2015, Ιούνιος 16). Measuring Outcomes for Dysphagia: Validity and Reliability of the European Portuguese Eating Assessment Tool (P-EAT-10). *Dysphagia*, 30(5), σσ. 511-520.
- Nordio, S., Bernitsas, E., Meneghello, F., Palmer, K., Stabile, M. R., Dipietro, L., και συν. (2018, Ιούλιος). Expiratory and phonation times as measures of disease severity in patients with Multiple Sclerosis. A case-control study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 23, σσ. 27-32.
- Oh, J., Vidal-Jordana, A., & Montalban, X. (2018, Δεκέμβριος 31). Multiple sclerosis: clinical aspects. *Current opinion in neurology*(6), σσ. 752-759.
- Owens, B. (2016, Δεκέμβριος 1). Multiple sclerosis. *Nature*, 540(7631), σ. S1.
- Patti, F., Amato, M. P., Trojano, M., Bastianello, S., Tola, M. R., Goretti, B., και συν. (2009, Ιούλιος). Cognitive impairment and its relation with disease measures in mildly disabled patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: baseline results from the Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis (COGIMUS) study. *Multiple sclerosis*, 15(7), σσ. 779-788.

- Piacentini, V., Zuin, A., Cattaneo, D., & Schindler, A. (2011). Reliability and Validity of an Instrument to Measure Quality of Life in the Dysarthric Speaker. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 63, σσ. 289-295.
- Piacentini, V., Mauri, I., Cattaneo, D., Gilardone, M., Montesano, A., & Schindler, A. (2014, Νοέμβριος). Relationship Between Quality of Life and Dysarthria in Patients With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(11), σσ. 2047-2054.
- Piacentini, V., Mauri, I., Cattaneo, D., Gilardone, M., Montesano, A., & Schindler, A. (2014, Νοέμβριος). Relationship between quality of life and dysarthria in patients with multiple sclerosis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 95(11), σσ. 2047-2054.
- Pierrot-Deseilligny, C., & Souberbielle, J.-C. (2017, Μάιος). Vitamin D and Multiple Sclerosis: An Update. *Multiple sclerosis and related disorders*, 14, σσ. 35-45.
- Polychroniadou, E., Bakirtzis, C., Langdon, D., Lagoudaki, R., Kesidou, E., Theotokis, P., και συν. (2016, Σεπτέμβριος). Validation of the Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS) in Greek population with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 9, σσ. 68-72.
- Poorjavad, M., Derakhshandeh, F., Etemadifar, M., Soleymani, B., Minagar, A., & Maghzi, A. H. (2010, Μάρτιος). Oropharyngeal dysphagia in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 16(3), σσ. 362-365.
- Poser, C. M. (1998). *An Atlas of MULTIPLE SCLEROSIS (The encyclopedia of visual medicine series)*. The Parthenon Publishing Group.
- Poser, C. M., Paty, D. W., Scheinberg, L., McDonald, W. I., Davis, F. A., Ebers, G. C., και συν. (1983, Μάρτιος). New diagnostic criteria for multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 27(3), σσ. 227-231.
- Poskanzer, D. C., Schapira, K., & Miller, H. (1963, Νοέμβριος 2). Multiple sclerosis and poliomyelitis. *Lancet*, ii, σσ. 917-921.
- Prieto Gonzalez, J. M. (2014, Δεκέμβριος). Treatment of multiple sclerosis symptoms and exacerbations. *Medicina clinika*, 143, σσ. 39-43.
- Printza, A., Kalaitzi, M., Bakirtzis, C., Nikolaidis, I., Proios, H., & Grigoriadis, N. (2018, Ιούλιος). Reliability and validity of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis (Greek version) and proposed modification. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 23, σσ. 62-68.
- Printza, A., Kyrgidis, A., Pavlidou, E., Triaridis, S., & Constantinidis, J. (2018, Ιούλιος). Reliability and validity of the Eating Assessment Tool-10 (Greek adaptation) in neurogenic and head and neck cancer-related

- oropharyngeal dysphagia. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 275(7), σσ. 1861-1868.
- Prosiegel, M., Schelling, A., & Wagner-Sonntag, E. (2004, Απρίλιος). Dysphagia and multiple sclerosis. *International MS journal*, 11(1), σσ. 22-31.
- Raine, C. S., McFarland, H. F., & Hohlfeld, R. (2008). *Multiple sclerosis: A comprehensive text*. SAUNDERS ELSEVIER.
- Ramagopalan, S. V., Dobson, R., Meier, U. C., & Giovannoni, G. (2010). Multiple sclerosis: risk factors, prodromes, and potential causal pathways. *The Lancet*, 9, σσ. 727-739.
- Rao, S. M. (1995, Ιούνιος). Neuropsychology of multiple sclerosis. *Current opinion in neurology*, 3(8), σσ. 216-220.
- Rao, S. M. (2008, Ιανουάριος 4). Neuropsychology of multiple sclerosis: a critical review. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 8(5), σσ. 503-542.
- Rao, S. M., Leo, G. J., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991, Μάιος 1). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, 41(5), σσ. 685-691.
- Renauld, S., Mohamed-Saïd, L., & Macoir, J. (2016, Νοέμβριος). Language disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple sclerosis and related disorders*, 10, σσ. 103-111.
- Restivo, D. A., Casabona, A., Centonze, D., Marchese-Ragona, R., Maimone, D., & Pavone, A. (2013, Μάιος). Pharyngeal electrical stimulation for dysphagia associated with multiple sclerosis: a pilot study. *Brain stimulation*, 6(3), σσ. 418-423.
- Rinaldi, F., Calabrese, M., Grossi, P., Puthenparampil, M., Perini, P., & Gallo, P. (2010, Ιούλιος 16). Cortical lesions and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, σσ. 235-237.
- Roberts, D. F., Roberts, M. J., & Poskanzer, D. C. (1979). Genetic analysis of multiple sclerosis in Okney. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 33, σσ. 229-235.
- Rocca, M. A., Pravata, E., Valsasina, P., Radaelli, M., Colombo, B., Vacchi, L., και συν. (2015, Σεπτέμβριος 14). Hippocampal-DMN disconnectivity in MS is related to WM lesions and depression. *Human Brain Mapping*, 36(12), σσ. 5051-5063.
- Rose, A. S., Ellison, G. W., Myers, L. W., & Tourtellotte, W. W. (1976, Ιούνιος 1). Criteria for the clinical diagnosis of multiple sclerosis. *Neurology*(26), σσ. 20-22.

- Rosen, C. A., Lee, A. S., Osborne, J., Zullo, T., & Murry, T. (2004, Σεπτέμβριος). Development and validation of the voice handicap index-10. *Laryngoscope*, *114*(9), σσ. 1549-1556.
- Rosso, M., & Chitnis, T. (2019, Δεκέμβριος 16). Association Between Cigarette Smoking and Multiple Sclerosis: A Review. *JAMA neurology*.
- Rottoli, M., La Gioia, S., Frigeni, B., & Barcella, V. (2017, Απρίλιος). Pathophysiology, Assessment and Management of Multiple Sclerosis Fatigue: An Update. *Expert review of neurotherapeutics*, *17*(4), σσ. 373-379.
- Roy, S., Benedict, R. H., Drake, A. S., & Weinstock-Guttman, B. (2016, Φεβρουάριος 16). Impact of Pharmacotherapy on Cognitive Dysfunction in Patients with Multiple Sclerosis. *CNS Drugs*, *30*(3), σσ. 209-225.
- Ruprecht, K., & Tumani, H. (2016, Δεκέμβριος). Cerebrospinal Fluid Diagnostics in Multiple Sclerosis. *Der Nervenarzt*, *87*(12), σσ. 1282-1287.
- Rusz, J., Benova, B., Ruzickova, H., Novotny, M., Tykalova, T., Hlavnicka, J., και συν. (2018, Ιανουάριος). Characteristics of motor speech phenotypes in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, *19*, σσ. 62-69.
- Rusz, J., Vaneckova, M., Benova, B., Tykalova, T., Novotny, M., Ruzickova, H., και συν. (2019, Ιούλιος). Brain volumetric correlates of dysarthria in multiple sclerosis. *Brain and language*, *194*, σσ. 58-64.
- Ruth, M. A. (2004, Δεκέμβριος). Environmental Risk Factors in Multiple Sclerosis Aetiology. *The Lancet Neurology*, *3*(12), σσ. 709-718.
- Sadovnick, A. D., Baird, P. A., & Ward, R. H. (n.d.). Multiple sclerosis : updated risks for relatives. *American Journal of Medical Genetics*, *29*, σσ. 533-541.
- Saenz, A., Bakchine, S., Jonin, P. Y., & Ehrlié, N. (2015, Σεπτέμβριος). Multiple sclerosis and verbal episodic memory: Critical review of cognitive processes and their assessment. *Revue Neurologique*, *171*(8-9), σσ. 624-645.
- Sand, I. K. (2015). Classification, diagnosis, and differential diagnosis of multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, *28*(3), σσ. 193-205.
- SANOFI Ελλάδας. (n.d.). Ανάκτηση από Πολλαπλή σκλήρυνση: παρακολούθηση κλινικής εικόνας: <https://www.sanofi.gr/el>
- Sansoni, J. E. (2016, Αύγουστος). Health Outcomes: An Overview from an Australian Perspective. *Australian Health Outcomes Collaboration, Australian Health Services Research Institute, University of Wollongong*.
- Schumacher, G. A., Beebe, G., Kibler, R. F., Kurland, L. T., Kurtzke, J. F., McDowell, F., και συν. (1965, Μάρτιος 31). PROBLEMS OF

EXPERIMENTAL TRIALS OF THERAPY IN MULTIPLE SCLEROSIS: REPORT BY THE PANEL ON THE EVALUATION OF EXPERIMENTAL TRIALS OF THERAPY IN MULTIPLE SCLEROSIS. *Annals of the New York Academy of Sciences*(122), σσ. 552-568.

- Seidenberg, M., Haltiner, A., Taylor, M. A., Hermann, B. B., & Wyler, A. (1994). Development and validation of a multiple ability self-report questionnaire. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *16*(1), σσ. 93-104.
- Shatin, R. (1964). Multiple sclerosis and geography: new interpretation of epidemiological observations. *Neurology*, *14*, σσ. 338-344.
- Stipancic, K. L., Tjaden, K., & Wilding, G. (2016, Απρίλιος 1). Comparison of Intelligibility Measures for Adults With Parkinson's Disease, Adults With Multiple Sclerosis, and Healthy Controls. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *59*(2), σσ. 230-238.
- Sussman, J. E., & Tjaden, K. (2012, Αύγουστος). Perceptual measures of speech from individuals with Parkinson's disease and multiple sclerosis: intelligibility and beyond. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *55*(4), σσ. 1208-1219.
- Svindt, V., Bona, J., & Hoffmann, I. (2019, Ιούλιος 25). Changes in temporal features of speech in secondary progressive multiple sclerosis (SPMS) – case studies. *Clinical Linguistics and Phonetics*, σσ. 1-18.
- Swingler, R. J., & Compston, D. (1986). The distribution of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*(49), σσ. 1115-1124.
- Tafiadis, D., Helidoni, M. E., Chronopoulos, S. K., Kosma, E. I., Ziavra, N., & Velegrakis, G. A. (2020, Μάρτιος). Cross-cultural Adaptation and Validation of the Greek Voice Handicap Index-10 (GVHI-10) With Additional Receiver Operating Characteristic Analysis. *Journal of voice*, *34*(2), σσ. 304 e1-e8.
- Tameshlu, M., Azimi, A. R., Ghelichi, L., & Ansari, N. N. (2017, Δεκέμβριος 26). Prevalence and predictors of dysphagia in Iranian patients with multiple sclerosis. *Medical Journal of The Islamic Republic of Iran*, *31*, σ. 133.
- Tameshlu, M., Ghelichi, L., Azimi, A. R., Ansari, N. N., & Khatoonabadi, A. R. (2019, Ιανουάριος). The effect of traditional dysphagia therapy on the swallowing function in patients with Multiple Sclerosis: A pilot double-blinded randomized controlled trial. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, *23*(1), σσ. 171-176.
- Tassorelli, C., Bergamaschi, R., Buscone, S., Bartolo, M., Furnari, A., Crivelli, P., και συν. (2008, Δεκέμβριος). Dysphagia in multiple sclerosis: from pathogenesis to diagnosis. *Neurological sciences*, *29*(4), σσ. 360-363.

- Terwee, C. B., Bot, S. D., de Boer, M. R., van der Windt, D. A., Knol, D. L., Dekker, J., και συν. (2006, Αύγουστος 25). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaire. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(1), σσ. 34-42.
- Thomas , F. J., & Wiles, C. M. (1999, Αύγουστος). Dysphagia and nutritional status in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 246(8), σσ. 677-682.
- Thompson, A. J., Baranzini, S. E., Geurts, J., Hemmer, B., & Ciccarelli, O. (2018, Απρίλιος 21). Multiple Sclerosis. *Lancet*, 391(10130), σσ. 1622-1636.
- Tjaden, K., & Martel-Sauvageau, V. (2017, Ιούνιος 22). Consonant Acoustics in Parkinson's Disease and Multiple Sclerosis: Comparison of Clear and Loud Speaking Conditions. *American journal of speech-language pathology*, 26, σσ. 569-582.
- Tjaden, K., & Wilding, G. (2011, Νοέμβριος-Δεκέμβριος). Speech and pause characteristics associated with voluntary rate reduction in Parkinson's disease and Multiple Sclerosis. *Journal of Communication Disorders*, 44(6), σσ. 655-665.
- Tjaden, K., Lam, J., & Wilding, G. (2013, Οκτώβριος). Vowel acoustics in Parkinson's disease and multiple sclerosis: comparison of clear, loud, and slow speaking conditions. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56(5), σσ. 1485-1502.
- Tjaden, K., Sussman, J. E., & Wilding, G. E. (2014, Ιούνιος 1). Impact of clear, loud, and slow speech on scaled intelligibility and speech severity in Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 57(3), σσ. 779-792.
- Tullman, M. J. (2013, Φεβρουάριος 25). Overview of the Epidemiology, Diagnosis, and Disease Progression Associated With Multiple Sclerosis. *The American Journal of Managed Care*, 19, σσ. S15-S20.
- van der Hiele, K., Hoogervorst, E. L., & Hulst, H. E. (2019, Μάιος 31). The Invisible Burden of Cognitive Problems in Patients With Multiple Sclerosis. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*(163).
- van Ewijk, L., Versteegde, L., Raven-Takken, E., & Hilari, K. (2016, Απρίλιος 8). Measuring quality of life in Dutch people with aphasia: development and psychometric evaluation of the SAQOL-39NL. *Aphasiology*, 31(2), σσ. 189-200.
- Vlahou, C. H., Kosmidis, M. H., Dardagani, A., Tsotsi, S., Giannakou, M., Giazkoulidou, A., και συν. (2013). Development of the Greek Verbal Learning Test: Reliability, Construct Validity, and Normative Standards. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28, σσ. 52-64.
- Waldman, A., Ghezzi, A., Bar-Or, A., Mikaeloff, Y., Tardieu, M., & Banwell, B. (2014). Multiple sclerosis in children: an update on clinical diagnosis,

- therapeutic strategies, and research. *The Lancet Neurology*, 13(9), σσ. 936-948.
- Waldman, A., Ness, J., Pohl, D., Simone, I. L., Anlar, B., Amato, M. P., και συν. (2016, Αύγουστος 30). Pediatric Multiple Sclerosis: Clinical Features and Outcome. *Neurology*, 87, σσ. 74-81.
- Wang, Z., Xie, J., Wu, C., & Xiao, G. (2019, Ιανουάριος 31). Correlation Between Smoking and Passive Smoking With Multiple Sclerosis and the Underlying Molecular Mechanisms. *Medical Science Monitor*(25), σσ. 893-902.
- Warren, S., & Warren, K. G. (2004). *Πολλαπλή σκλήρυνση*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις ΒΗΤΑ.
- Waxman, S. G. (2013). *Κλινική ΝΕΥΡΟΑΝΑΤΟΜΙΑ*. Nicosia: Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.
- Weinshenker, B. G., Bass, B., Rice, G. A., Noseworthy, J., Carriere, W., Baskerville, J., και συν. (1989, Φεβρουάριος). The Natural History of Multiple Sclerosis: a geographically based study: I. clinical course and disability. *Brain*, 112(1), σσ. 133-146.
- Wilbur, C., & Yeh, E. (2019, Ιούνιος). Improving Outcomes in Pediatric Multiple Sclerosis: Current and Emerging Treatments. *Paediatric Drugs*, 21(3), σσ. 137-152.
- Wilkins, A. (2017, Ιούνιος 28). Cerebellar Dysfunction in Multiple Sclerosis. *Frontiers in neurology*, 8(312).
- Williams, L. S., Weinberger, M., Harris, L. E., Clark, D. O., & Biller, J. (1999, Ιούλιος 1). Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke*, 30, σσ. 1362-1369.
- Woods, S. P., Delis, D. C., Scott, J., Kramer, J. H., & Holdnack, J. A. (2006, Αύγουστος). The California Verbal Learning Test--second edition: test-retest reliability, practice effects, and reliable change indices for the standard and alternate forms. *Archives of clinical neuropsychology*, 21(5), σσ. 413-420.
- Yeshokumar, A. K., Narula, S., & Banwell, B. (2017). Pediatric multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 30(3), σσ. 216-221.
- Yeung, M. S., Djelloul, M., Steiner, E., Bernard, S., Salehpour, M., Possnert, G., και συν. (2019, Φεβρουάριος). Dynamics of Oligodendrocyte Generation in Multiple Sclerosis. *Nature*, 566(7745), σσ. 538-542.
- Yorkston, K. M., Baylor, C., & Amtmann, D. (2014, Νοέμβριος-Δεκέμβριος). Communicative participation restrictions in multiple sclerosis: associated variables and correlation with social functioning. *Journal of communication disorders*, 52, σσ. 196-206.

- Yorkston, K. M., Baylor, C., & Amtmann, D. (2014, Νοέμβριος-Δεκέμβριος). Expressive communication disorders in persons with multiple sclerosis: a survey. *Journal of communication disorders*(52), σσ. 196-206.
- Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Bowen, J., Ehde, D. M., Gibbons, L. E., & Johnson, K. (2003, Ιούνιος 1). Characteristics of multiple sclerosis as a function of the severity of speech disorders. *Journal of Medical Speech - Language Pathology*, 11(2), σσ. 73-84.
- Yorkston, K. M., Klasner, E. R., & Swanson, K. M. (2001, Μάιος 1). Communication in Context: A Qualitative Study of the Experiences of Individuals With Multiple Sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 10(2), σσ. 126-137.

Ελληνική βιβλιογραφία

- Αθανασιάδης, Σ. (2000). *Θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Προμηθεύς.
- Γρηγοράκης, Δ. (2003). *Διατροφή και σκλήρυνση κατά πλάκας*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις ΒΗΤΑ.
- Κυλιντηρέας, Κ., Αναγνωστούλη, Μ., Ανδρεάδου, Ε., Κούτσης, Γ., & Ευαγγελοπούλου, Έ. (2016). Απομυελινωτικές παθήσεις του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Στο Ι. Ευδοκίμης, & Κ. Πόταγας, *ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ*

(σσ. 349-370). Nicosia, Κύπρος: Εκδόσεις BROKEN HILL PUBLISHERS LTD.

Παπακωστοπούλου, Κ. (2003). Τα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας και η αντιμετώπισή τους. Στο Δ. Γρηγοράκης, *Διατροφή και σκλήρυνση κατά πλάκας* (σσ. 101-108). Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις ΒΗΤΑ.