

Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000 - 2015

Γλυκερία Τσούγγου¹, Αναστάσιος Τζεναλής², Θάλεια Μπελλάλη³

1. Οικονομολόγος, MSc Διοίκηση Μονάδων Υγείας, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

2. Νοσηλεύτης MSc, PhD, ΓΝΘ Παπαγεωργίου

3. ΣΕΠ Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, «Αλεξάνδρειο» Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσ/νίκης

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η επίδραση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης (ΠΣ) στην Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) των ατόμων που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο έχει μελετηθεί περισσότερο από την επίδραση οποιασδήποτε άλλης νευρολογικής διαταραχής. Σκοπός του παρόντος άρθρου είναι, μέσα από την ανασκόπηση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας, να παρουσιαστούν τα κυριότερα ευρήματα, των σχετικών μελετών που εκπονήθηκαν το διάστημα 2000-2015. Εντοπίστηκαν 57 μελέτες (39 ποσοτικές και 18 ποιοτικές) σε διάφορες χώρες παγκοσμίως. Στις ποσοτικές μελέτες διερευνάται το επίπεδο της ΠΖ και η συσχέτισή του με διάφορους παράγοντες, όπως είναι τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών, τα συμπτώματα της νόσου, ο βαθμός αναπηρίας, οι διάφορες θεραπείες, οι ψυχικές διαταραχές, καθώς και η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης. Στις ποιοτικές μελέτες, οι ερευνητές εστιάζουν σε πιο εξειδικευμένα θέματα, ή σε ορισμένες διαστάσεις της βιωμένης εμπειρίας των ασθενών, οι οποίες επηρεάζουν άμεσα ή έμμεσα τη γενικότερη ΠΖ τους. Τα ερευνητικά δεδομένα, θα διαφωτίσουν τους επαγγελματίες υγείας να θέσουν τεκμηριωμένους θεραπευτικούς στόχους στην κλινική πρακτική για τη βελτίωση της ΠΖ των ασθενών με ΠΣ, αλλά και να κατευθύνουν τις ερευνητικές προσεγγίσεις τους σε νέα πεδία που φαίνεται να μην έχουν διερευνηθεί επαρκώς.

Λέξεις Κλειδιά: Επαγγελματίας υγείας, πολλαπλή σκλήρυνση, ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, ψυχοκοινωνική προσαρμογή

ΒΑΣΙΚΑ ΣΗΜΕΙΑ

- Η ΠΣ αποτελεί την τρίτη πιο συχνή αιτία σοβαρής αναπηρίας νευρολογικής αιτιολογίας, σε ηλικίες μεταξύ 20 και 40 ετών.
- Οι σοβαρές επιπτώσεις της νόσου δυσχεραίνουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ασθενών με ΠΣ.
- Τα ποικίλα συμπτώματα της νόσου, η αβέβαιη εξέλιξη, η μείωση της κινητικότητας, η ανικανότητα για εργασία, η κοινωνική απομόνωση, η έλλειψη στήριξης από το περιβάλλον και το αυξημένο κόστος θεραπείας επηρεάζουν την ΠΖ των ασθενών.
- Η παροχή εξατομικευμένης φροντίδας και η ενίσχυση της κοινωνικής στήριξης από τους επαγγελματίες υγείας, κρίνονται απαραίτητες.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ) ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα, το οποίο χαρακτηρίζεται από στοιχεία φλεγμονής και εκφύλισης που υφίσταται το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ) σε πολλαπλές εστίες, διάσπαρτες σε χρόνο και σε τόπο (Lucchinetti et al 2000). Η ΠΣ περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1868, από τον Jean Martin Charcot, καθηγητή νευρολογίας στη Salpêtrière στο Παρίσι, ο οποίος σε ιστολογικά παρασκευάσματα εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού ασθενών με διαλείπουσα νευρολογική σημειολογία, παρατήρησε περιγαγγειακές συναθροίσεις κυττάρων με φλεγμονή στη λευκή ουσία και χρησιμοποίησε τον όρο «sclérose en plaques disseminées», δηλαδή «Σκλήρυνση κατά Πλάκας».

Σήμερα, η ΠΣ αποτελεί την τρίτη πιο συχνή αιτία σοβαρής αναπηρίας νευρολογικής αιτιολογίας, σε ηλικίες μεταξύ 20 και 40 ετών. Σύμφωνα με τα στοιχεία της Διεθνούς Ομοσπονδίας για την ΠΣ (Multiple Sclerosis International Federation-MSIF) για το 2013, η ΠΣ προσέβαλε 2,3 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως σε σύγκριση με το 2008, όπου ο αριθμός των πασχόντων ανερχόταν στα 2,1 εκατομμύρια. Η μέση τιμή του επιπολασμού παγκοσμίως έχει αυξηθεί από 30 (2008) σε 33 (2013) ανά 100.000 κατοίκους. Ο επιπολασμός της ΠΣ ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό στις διάφορες χώρες του κόσμου, με τις υψηλότερες τιμές να εμφανίζονται στη Βόρεια Αμερική και την Ευρώπη. Στην Ελλάδα, το 2013, ο επιπολασμός ήταν ίσος με 70 ασθενείς ανά 100.000 κατοίκους, δηλαδή 7.000 άτομα.

Η συχνότερη ηλικία έναρξης της νόσου είναι γύρω στα 30 έτη και το προσδόκιμο επιβίωσης είναι τουλάχιστον 25 έτη από την έναρξη της νόσου, ενώ οι περισσότεροι ασθενείς καταλήγουν από άλλες, μη σχετιζόμενες με τη νόσο,

αιτίες ή παθήσεις (Hanefeld et al 1991, Jean 1995, Beatty et al 1995, Compston & Coles 2002). Η μέση ηλικία έναρξης της ΠΣ στην Ελλάδα ανέρχεται στα 27 έτη, ενώ η αναλογία εμφάνισης της νόσου μεταξύ των δύο φύλων αντιστοιχεί σε 1,4 υπέρ των γυναικών (Hauser & Goodin 2001, Sharon & Kenneth 2004, Tomassini et al 2005, Atlas of MS 2013).

Για την εμφάνιση της νόσου υπάρχει πολυπαραγοντική αιτιολογία (οργανικά, περιβαλλοντικά, κοινωνικά και ψυχολογικά αίτια). Πιο συγκεκριμένα, πιθανολογείται ότι ένας εξωγενής παράγοντας, κάποιος ιός με μεγάλο χρόνο επώασης, προκαλεί σε γενετικά και ανοσολογικά προδιατεθειμένα άτομα, μια παθολογική ανοσολογική αντίδραση, που στρέφεται εναντίον της μυελίνης του οργανισμού (Ωρολογιάς 2000). Ένας σημαντικός παράγοντας που σχετίζεται με την εμφάνιση της ΠΣ και αποτελεί αντικείμενο εντατικών ερευνών τα τελευταία χρόνια είναι ο ψυχολογικός παράγοντας, ο οποίος διαδραματίζει σημαντικό ρόλο τόσο στην έναρξη, όσο και στην εξέλιξη της νόσου.

Η ΠΣ χαρακτηρίζεται από ποικιλομορφία συμπτωμάτων και επιπτώσεων στη ζωή του πάσχοντα, όπως έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών, κατάθλιψη, μείωση της κινητικότητας, άγχος, φόβο για την αβέβαιη εξέλιξη της νόσου, ανικανότητα για εργασία, επιβαλλόμενη από τη νόσο κοινωνική απομόνωση, έλλειψη στήριξης και κατανόησης από το περιβάλλον, καθώς και αυξημένο κόστος θεραπείας, επηρεάζοντας τη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) των ασθενών. Η ΣΥΠΖ αφορά στην επίδραση που έχει η υγεία στην Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) του ατόμου (ασθένεια, αναπηρία, χρόνια νοσήματα, ποιότητα υπηρεσιών υγείας, δυνατότητα πρόσβασης στις παρεχόμενες υπηρεσίες, άγχος για την ασθένεια). Η ΣΥΠΖ μπορεί να οριστεί ως «η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση ενός ατόμου κατά τη διάρκεια της ζωής του, συνυπολογίζοντας την ευεξία, όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο» (Bullinger 2003) ή ως «η αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης, καθώς αυτή επηρεάζεται από την ασθένεια, τη θεραπεία ή κάποια πολιτική υγείας» (Patrick & Erickson 1993). Στο παρόν άρθρο, οι δύο έννοιες ΠΖ και ΣΥΠΖ θα χρησιμοποιούνται εναλλακτικά.

Στη βιβλιογραφία εντοπίζονται πολυάριθμες μελέτες τόσο ποσοτικές, όσο και ποιοτικές που διερευνούν τους παράγοντες που επηρεάζουν την ΠΖ στη ΠΣ. Η επίδραση της ΠΣ στη ΣΥΠΖ των ατόμων που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο έχει μελετηθεί περισσότερο από την επίδραση οποιοσδήποτε άλλης νευρολογικής διαταραχής (Mitchell et al 2005). Σκοπός του παρόντος άρθρου είναι, μέσα από την ανασκόπηση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας, να παρουσιαστούν τα κυριότερα ευρήματα αυτών για τη δεκαετία 2000-2015, με στόχο να διαφωτίσουν τους επαγγελματίες υγείας ώστε να θέσουν τεκμηριωμένους θεραπευτικούς στόχους στην κλινική πρακτική για τη βελτίωση της ΠΖ των ασθενών με ΠΣ, αλλά και να κατευθύνουν τις

ερευνητικές προσεγγίσεις τους σε νέα πεδία που φαίνεται να μην έχουν διερευνηθεί επαρκώς.

ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Οι κλινικές μορφές της ΠΣ ποικίλλουν, ανάλογα με το είδος της προσβολής που υφίσταται το ΚΝΣ. Σύμφωνα με τους Lublin και Reingold (1996), οι βασικές μορφές της νόσου είναι οι εξής: α) το *Κλινικά Μεμονωμένο Σύνδρομο* (Clinically Isolated Syndrome-CIS), β) η *Υποτροπιάζουσα Διαλείπουσα ΠΣ* (Relapsing Remitting MS-RRMS), γ) η *Δευτεροπαθής Προϊούσα ΠΣ* (Secondary Progressive MS-SPMS), δ) η *Πρωτοπαθής Προϊούσα ΠΣ* (Primary Progressive MS-PPMS) και ε) η *Προϊούσα Υποτροπιάζουσα ΠΣ* (Progressive Relapsing MS-PRMS).

Το CIS χαρακτηρίζεται από ένα οξύ ή υποξύ επεισόδιο προσβολής του ΚΝΣ, με συμπτώματα φλεγμονώδους απομυελινωτικής νόσου. Μπορεί να εκδηλωθεί σε μία εγκεφαλική μόνο εστία του ΚΝΣ και το άτομο να παρουσιάσει ένα μεμονωμένο σύμπτωμα (Polman et al 2005), ή να παρουσιάσει πολυεστιακά κλινικά ή παρακλινικά συμπτώματα ταυτόχρονα, τα οποία προκαλούνται από εστίες σε διαφορετικά σημεία του εγκεφάλου (Miller et al 2008). Ένα ποσοστό 60-80% των ασθενών που παρουσιάζουν CIS, αναπτύσσουν αργότερα κλινικά βέβαιη ΠΣ (Brex et al 2002, Beck et al 2003, Tintoré et al 2006).

Η συχνότερη μορφή της ΠΣ είναι η RRMS και εμφανίζεται σε ποσοστό 80-85% του συνόλου των ασθενών. Χαρακτηρίζεται από αιφνίδια επεισόδια υποτροπής και από περιόδους ύφεσης. Οι υποτροπές ή ώσεις κάνουν την εμφάνισή τους, κατά μέσο όρο, κάθε ένα με δύο χρόνια, ωστόσο, ο αριθμός τους παρουσιάζει σημαντική διαφορά μεταξύ των ασθενών, αλλά και σε κάθε ασθενή ατομικά κατά την πορεία της νόσου (Nosworthy et al 2000). Ως ώση ορίζεται η επιδείνωση των ήδη υπάρχοντων συμπτωμάτων ή η εμφάνιση νέων, σε διάρκεια 24 ωρών ή περισσότερο, μετά από περίοδο τουλάχιστον 30 ημερών από τη προηγούμενη υποτροπή. Στο 60% της RRMS, με την πάροδο του χρόνου, οι εξάρσεις αφήνουν μόνιμες βλάβες που προκαλούν αναπηρίες, ενώ στο 50% των ασθενών, η νόσος εξελίσσεται σε SPMS μέσα σε 10 χρόνια από την έναρξη της.

Στη SPMS, η νόσος ξεκινά με εξάρσεις και υφέσεις, αλλά μετά από ένα χρονικό διάστημα μεταπίπτει σε μία διαρκώς φθίνουσα κατάσταση, με ή χωρίς περιόδους εξάρσεων και υφέσεων (Weinshenker et al 1989, Confavreux et al 2000).

Στην PPMS (10-15% των ασθενών), οι ασθενείς εκδηλώνουν μια σταδιακή επιδείνωση των νευρολογικών συμπτωμάτων από την έναρξη της νόσου, χωρίς να έχουν βιώσει οξείες ώσεις. Εμφανίζεται κυρίως σε άτομα, στα οποία η έναρξη της νόσου πραγματοποιήθηκε στο τέλος της 4ης δεκαετίας της ζωής τους και είναι κυρίως άντρες (Nosworthy et al 2000).

Οι ασθενείς που παρουσιάζουν προοδευτική πορεία από την αρχή της νόσου, με διακριτές περιόδους εξάρσεων, που ακολουθούνται από πλήρη ή μερική αποκατάσταση και συνεχιζόμενη επιδείνωση στα μεσοδιαστήματα, εμφανίζουν την PRMS (ποσοστό <5%). Η μορφή αυτή, παρατηρείται συνήθως σε ασθενείς που νόσησαν για πρώτη φορά στην 4η ή 5η δεκαετία της ζωής τους (Lassmann et al 2001, Bjartmar et al 2003).

Η ΠΣ εκδηλώνεται με ποικιλία λειτουργικών ελλειμμάτων, τα οποία καταλήγουν σε προοδευτική εξασθένηση του ασθενούς και αναπηρία (Sharon & Kenneth 2004). Η νόσος προκαλεί αισθητικές και κινητικές διαταραχές, προβλήματα ισορροπίας και μείωση της επιδεξιότητας, οπτικές διαταραχές, διαταραχές ύπνου, καθώς και ένα οξύ, ασυμμετρικά εντοπισμένο άλγος σε ένα μέλος ή τμήμα του κορμού, διαταραχές των σεξουαλικών λειτουργιών, αλλά και διαταραχές από το αυτόνομο νευρικό σύστημα, οι οποίες όμως είναι σπάνιες ως αρχική εκδήλωση της νόσου. Ο ύλιγγος, η σπαστικότητα και οι γνωσιακές δυσλειτουργίες έχουν άμεση επίπτωση στη λειτουργικότητα του ασθενή τόσο στο σπίτι, όσο και στην εργασία. Ένα άλλο σύμπτωμα είναι ο τρόμος των άκρων, ο οποίος ακολουθείται από απώλεια ελέγχου των κινήσεων, κάτι που αποτελεί απειλή για την αυτονομία του ασθενή. Επίσης, πολύ συχνό σύμπτωμα είναι η ασυνήθιστα έντονη κόπωση, τόσο τις πρωινές ώρες, όσο και κατά τη διάρκεια της ημέρας, η οποία είναι δυσανάλογη των δραστηριοτήτων του ατόμου. Έτσι, πολύ συχνά οι ασθενείς αισθάνονται εξαντλημένοι και δυσκολεύονται να διεκπεραιώσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες (Καστανιάς & Τοκμακίδης 2008).

Αναφορικά με τη θεραπεία της νόσου, έως σήμερα δεν υπάρχει πλήρης ίαση της ΠΣ. Με δεδομένη την άγνωστη αιτιοπαθογένεια και την ετερογένεια των συμπτωμάτων της, γίνεται αντιληπτό ότι για κάθε ασθενή, θα πρέπει να υπάρχει μία εξατομικευμένη θεραπευτική προσέγγιση συνεχούς παρακολούθησης. Σήμερα, εφαρμόζονται θεραπευτικές μέθοδοι που καθυστερούν την εμφάνιση των συμπτωμάτων, τροποποιούν την πορεία της νόσου, μειώνουν τις δυσλειτουργίες που εγκαθίστανται μετά από τις υποτροπές και έχουν ως στόχο τη βελτίωση της λειτουργικότητας και της ΠΖ των ασθενών (Τριανταφύλλου 2000). Συγκεκριμένα υπάρχουν: α) η θεραπεία της οξείας φάσης, η οποία αποσκοπεί στην άμεση ανακούφιση του ασθενή από τα συμπτώματα που ακολουθούν μία ώση (μείωση της διάρκειας, περιορισμό της βαρύτητας και των μόνιμων δυσλειτουργιών), αλλά δεν μειώνουν τον κίνδυνο εμφάνισης μελλοντικών υποτροπών (Atlas of MS 2013), β) η τροποποιητική θεραπεία, όπου στην RRMS αποσκοπεί στη μείωση της συχνότητας, της διάρκειας και της έντασης των ώσεων, καθώς και στην καθυστέρηση της μετάπτωσης σε SPMS (Filippi et al 2001) και γ) η συμπτωματική θεραπεία, δηλαδή η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων όπως είναι η κόπωση,

ο πόνος, η σπαστικότητα, τα προβλήματα βάδισης, όρασης και αισθητικότητας, ο τρόμος, οι διαταραχές της ουροδόχου κύστεως, οι γνωσιακές δυσλειτουργίες και οι αλλαγές στην ψυχική διάθεση (Metz 1998, Atlas of MS 2013). Στις τροποποιητικές θεραπείες, τα τελευταία χρόνια έχουν προστεθεί νέα φάρμακα, που αναστέλλουν την ανάπτυξη των Τ-λεμφοκυττάρων και κατέχουν βασικό ρόλο στην καταστροφή της μυελίνης. Ωστόσο, οι νέες, πολλά υποσχόμενες τροποποιητικές θεραπείες εφαρμόζονται με διάφορες παρενέργειες για τους ασθενείς (Roth et al 2015).

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

Τα ποικίλα συμπτώματα που εκδηλώνονται στη ΠΣ, οδηγούν σε απώλεια της ανεξαρτησίας των ασθενών, περιορίζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά είναι υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ΠΖ τους (Segal & Simkins 1996). Τα μέλη της οικογένειας, καλούνται να αναλάβουν καινούριους ρόλους και σε αρκετές περιπτώσεις να υποκαταστήσουν το ρόλο του πάσχοντα. Έτσι, η αυτοεκτίμηση του ασθενή μειώνεται, οι στόχοι, τα σχέδια για το μέλλον, ακόμη και οι αρχές πάνω στις οποίες στήριζε τη ζωή του ως τώρα, μεταβάλλονται.

Στην αντιμετώπιση των παραπάνω δυσκολιών, σημαντικό ρόλο παίζουν οι κοινωνικοί δεσμοί, η συνοχή της οικογένειας και οι σύλλογοι στήριξης ασθενών με ΠΣ, ενώ παράλληλα, ο ίδιος ο ασθενής πρέπει να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα και να μάθει να αυτοδιαχειρίζεται την ασθένεια. Η ΠΖ εξαρτάται από τον τρόπο προσαρμογής του ατόμου στη νόσο, ο οποίος είναι αποτελεσματικός, όταν ο ασθενής αναλαμβάνει βασικούς ρόλους στην καθημερινή του ζωή, όταν συνεργάζεται στο θεραπευτικό σχήμα και κατορθώνει να μειώσει το άγχος του. Η αυτοδιαχείριση εστιάζει στη διαχείριση των οργανικών συμπτωμάτων (φαρμακευτική αγωγή, ειδική διατροφή, χρήση βοηθημάτων, πραγματοποίηση ειδικών εξετάσεων), των συναισθημάτων (άγχος, κατάθλιψη, έλλειψη αυτοσεβασμού) και ακολουθείται από αλλαγή του τρόπου ζωής, επαναπροσδιορισμό αξιών, συμπεριφορών και κοινωνικών ρόλων. Ο ασθενής πρέπει να διατηρήσει μια αίσθηση αισιοδοξίας και ελπίδας, γιατί όταν έχει αρνητικές προσδοκίες ή παρουσιάζει παθητικότητα απέναντι στην νόσο, επηρεάζονται αρνητικά η εξέλιξη της υγείας του, καθώς και η ΠΖ του (Seligman 1975). Επίσης, σημαντικό ρόλο στην προσπάθεια επαναπροσαρμογής του ασθενή παίζουν οι πολιτισμικές, κοινωνικές και θρησκευτικές του πεποιθήσεις, καθώς το μορφωτικό επίπεδο και η ηλικία του (Seligman 1975, DiMatteo & Martin 2011). Η ακριβής ενημέρωση για τη φύση της νόσου και για τα αποτελέσματα της θεραπείας, συντελεί στη βελτίωση της ΠΖ ασθενών με ΠΣ (Flachenecker & Rieckman 2003).

Στην ΠΣ, η κατάθλιψη αποτελεί την πιο συχνή ψυχική διαταραχή και απαντάται στο 50% των ασθενών, οι οποίοι

παρουσιάζουν κάποια στιγμή στη ζωή τους: καταθλιπτική διάθεση, έλλειψη ενδιαφέροντος και ευχαρίστησης από τις συνήθειες δραστηριότητες, προβλήματα ύπνου, ψυχοκινητική επιβράδυνση, διαταραχές λήψης τροφής, αρνητική εικόνα του εαυτού, αίσθημα ενοχής, ελάττωση συγκέντρωσης ή και αυτοκτονικό ιδεασμό (Ron 2003, Siegert & Abernethy 2005). Το ποσοστό αυτό είναι αρκετά υψηλότερο σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, αλλά και από αυτό που παρουσιάζουν άλλες χρόνιες παθήσεις (Patten et al 2003, Siegert & Abernethy 2005). Δυο παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της κατάθλιψης είναι η αβεβαιότητα για την πορεία της νόσου και το αίσθημα της μη ουσιαστικής βοήθειας που προέρχεται από την έλλειψη πλήρους ίασης. Παρόλο που είναι σαφές ότι η κατάθλιψη στους ασθενείς με ΠΣ οφείλεται σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, υπάρχουν μελέτες που υποστηρίζουν ότι μπορεί να είναι αποτέλεσμα της ίδιας της νόσου, επειδή καταστρέφεται η μυελίνη και οι περιοχές της λευκής ουσίας του εγκεφάλου, οι οποίες είναι υπεύθυνες για τη συναισθηματική έκφραση (Rickards 2005).

Μία άλλη διαταραχή είναι το έντονο άγχος που βιώνει ο ασθενής, λόγω των αλλαγών που συμβαίνουν στον οργανισμό του, επειδή απειλείται από τη νόσο. Οι αλλαγές αυτές συντελούνται στο σωματικό και στο ψυχολογικό επίπεδο καθώς και στη συμπεριφορά του ατόμου. Το άγχος εμφανίζεται, τόσο στην έναρξη της ασθένειας, όσο και στην πορεία της νόσου και επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, όπως: την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, το αίσθημα φόβου για το τι πρόκειται να ακολουθήσει και τον προσωπικό τρόπο αντιμετώπισης της απειλής από τη νόσο. Έχει παρατηρηθεί ότι τα αρνητικά συναισθήματα, επηρεάζουν τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, με αποτέλεσμα να επιδεινώνεται η κατάσταση του ασθενή. Ασθενείς με ΠΣ, οι οποίοι υιοθετούν ενεργητικό τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας, παρουσιάζουν ύφεση των συμπτωμάτων, ενώ εκείνοι που την αντιμετωπίζουν παθητικά, εκδηλώνουν μεγαλύτερο αριθμό ώσεων.

Επιπρόσθετα, ασθενείς με ΠΣ παρουσιάζουν συναισθηματική αστάθεια, όπως ευερεθιστότητα, αντιδράσεις πανικού, κυκλοθυμικές εκδηλώσεις (Andreatini et al 1994), ανεξέλεγκτες θυμώδεις αντιδράσεις και ανασφάλεια. Αυτές οι αντιδράσεις προκαλούν δυσάρεστες καταστάσεις, κυρίως για τους ασθενείς, των οποίων η νοητική κατάσταση βρίσκεται σε ικανοποιητικά επίπεδα και διατηρούν κοινωνικές επαφές (Μπαλογιάννης 2004). Επίσης, ενδιαφέρον παρουσιάζουν το παθολογικό κλάμα και γέλιο και φαίνεται να συσχετίζονται με την κατάθλιψη. Μία άλλη αρκετά συχνή κατάσταση είναι η απάθεια, όπου ασθενείς με σημαντική αναπηρία, σωματικές ή γνωστικές διαταραχές, παρουσιάζουν ένα παράλογο ευφορικό συναίσθημα, το οποίο δεν συμβαδίζει με τη βαρύτητα των δυσλειτουργιών τους και φαίνεται να μην μπορούν να αξιολογήσουν τη βαρύτητα της

κατάστασής τους (Beatty & Paul 2000, Κουτσουράκη 2002). Επίσης, συχνή είναι η αλεξιθυμία, κατά την οποία ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει και να εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματά του, δεν είναι σε θέση να κάνει θετικά όνειρα και να θέσει στόχους για τη ζωή του (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση 2006). Οι συναισθηματικές διαταραχές, μερικές φορές μπορούν να οδηγήσουν τον ασθενή, ακόμη και σε ψυχιατρική νόσο, με τη μορφή της μανίας ή της μανιοκατάθλιψης (Κουτσουράκη 1998).

ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΠΟΣΟΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΙΚΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΣ

Μετά από βιβλιογραφική ανασκόπηση για το διάστημα 2000-2015, σε διεθνείς και ελληνικές βάσεις δεδομένων, εντοπίστηκαν 57 μελέτες (39 ποσοτικές και 18 ποιοτικές) παγκοσμίως. Στις ποσοτικές μελέτες διερευνάται το επίπεδο της ΣΥΠΖ και η συσχέτισή του με διάφορους παράγοντες όπως είναι τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών, τα συμπτώματα της νόσου, ο βαθμός αναπηρίας, οι διάφορες θεραπείες, οι ψυχικές διαταραχές, καθώς και η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης. Στις ποιοτικές μελέτες, καθώς εν γένει ο σκοπός τους είναι η διερεύνηση άγνωστων πτυχών διαφόρων φαινομένων, στην περίπτωση της ΠΣ οι ερευνητές εστιάζουν σε πιο εξειδικευμένα θέματα, ή σε ορισμένες διαστάσεις της βιωμένης εμπειρίας των ασθενών, οι οποίες επηρεάζουν άμεσα ή έμμεσα τη γενικότερη ΣΥΠΖ τους. Αναλυτικότερα:

Ποσοτικές μελέτες

Οι περισσότερες ποσοτικές μελέτες έδειξαν ότι υπάρχει σημαντική μείωση της ΣΥΠΖ μετά την εμφάνιση της νόσου (Janzen et al 2013), ενώ μελέτες που είχαν σκοπό τη σύγκριση του επιπέδου της ΣΥΠΖ με εκείνο του υγιούς πληθυσμού, οδηγήθηκαν στο συμπέρασμα ότι το επίπεδο ΣΥΠΖ ασθενών με ΠΣ, ήταν πολύ χαμηλότερο σε σύγκριση με εκείνου του υγιούς πληθυσμού (Vasconcelos et al 2010). Στη συνέχεια, παρουσιάζεται η επίδραση των διαφόρων παραγόντων στη ΣΥΠΖ των ασθενών με ΠΣ, ενώ τα ευρήματα των διαχρονικών και διαπολιτισμικών μελετών παρουσιάζονται χωριστά.

• Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Σε πολλές μελέτες οι παράγοντες ηλικία, φύλο και επίπεδο εκπαίδευσης, βρέθηκαν να επηρεάζουν το επίπεδο της ΣΥΠΖ των ασθενών με ΠΣ (Miller & Dishon 2006, Teravcevi et al 2009, Kargarfard 2012, Flensner et al 2013, Buhse et al 2014). Χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, ευθύνεται για χαμηλή ΣΥΠΖ (Fernández et al 2011, Janzen et al 2013). Επίσης, ασθενείς ηλικίας 65 ετών και άνω, ανέφεραν σημαντικά καλύτερη ψυχική υγεία σε σύγκριση με ασθενείς ηλικίας 50-64 ετών, αλλά όχι υψηλότερη από εκείνη νεότερων ασθενών (35-49ετών) (DiLorenzo et al 2009). Οι ασθενείς

που συνεχίζουν να εργάζονται, εμφανίζουν σημαντικά υψηλότερη ΣΥΠΖ από αυτούς που δεν μπορούν να δουλέψουν λόγω των συμπτωμάτων της νόσου (Alshubaili et al 2007, Buhse et al 2014). Επίσης, οι έγγαμοι αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο αριθμό υποτροπών και χαμηλότερο επίπεδο ψυχικής υγείας (Janzen et al 2013).

Στην ελληνική μελέτη της Theofilou (2013) για την αξιολόγηση της επίδρασης των κοινωνικών-δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών στη ΣΥΠΖ, καθώς και στη ψυχική υγεία, σε δείγμα 90 ασθενών, διαπιστώθηκε ότι το γυναικείο φύλο, η μεγάλη ηλικία, η χαμηλή μόρφωση, ο έγγαμος βίος και τα περισσότερα χρόνια θεραπείας, συνδέονται με καλύτερη ΠΖ και καλύτερη ψυχική υγεία. Στη μελέτη επίσης των Samartzis et al (2014) παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές της ΠΖ ανάλογα με το φύλο του ατόμου που πάσχει από ΠΣ.

• Συμπτώματα και βαθμός αναπηρίας

Στη μελέτη των Flensner et al (2013) βρέθηκε ότι το υψηλό επίπεδο κόπωσης, γνωστικής και συναισθηματικής δυσφορίας, είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ΣΥΠΖ. Η κόπωση μπορεί να διαταράξει σημαντικά την επαγγελματική και κοινωνική λειτουργικότητα των ασθενών με ΠΣ και συγκεκριμένα ο αυξημένος βαθμός κόπωσης επηρεάζει τόσο τη σωματική, όσο και την ψυχική διάσταση της ΣΥΠΖ (Kargarfard 2012, Klevan et al 2013).

Στη μελέτη των Samartzis et al (2014) για την εκτίμηση της επίδρασης της αντιληπτής γνωστικής δυσλειτουργίας και της κατάθλιψης στην ΠΖ των ασθενών, σε δείγμα 100 ασθενών, βρέθηκε ότι η αντιληπτή μείωση της γνωστικής λειτουργίας και της αναδρομικής μνήμης, επηρεάζει την ΠΖ των ασθενών, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της νόσου και της κατάθλιψης. Επίσης, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές της ΠΖ ανάλογα με τη μορφή και τη χρονιότητα της νόσου (1-13, 14-26 και 27-40 έτη). Επίσης, στην έρευνα της Μακρή (2013) διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά στην κλίμακα της γνωστικής λειτουργικότητας και στην επίδρασή της στη ΣΥΠΖ, ανάλογα με την οικογενειακή κατάσταση (έγγαμος, δεσμευμένος, ελεύθερος).

Ο σωματικός πόνος παρουσίασε υψηλότερα επίπεδα σε πρώιμο στάδιο και συνδέθηκε με μειωμένη ΣΥΠΖ (Delgado-Mendilvar et al 2005, Forbes et al 2006). Οι Schairer et al (2013) στη μελέτη τους, διαπίστωσαν ότι η σεξουαλική δυσλειτουργία επίσης έχει καταστροφικές συνέπειες για τις πτυχές της διάστασης της ψυχικής υγείας της ΣΥΠΖ.

Σύμφωνα με τη μελέτη των Gupta et al (2014), βρέθηκε ότι όσο μεγαλύτερη είναι η διάρκεια της νόσου και πιο σοβαρή και προοδευτική η μορφή της, τόσο χαμηλότερη είναι η ΣΥΠΖ των ασθενών. Η ΠΖ βρέθηκε εμφανώς πιο χαμηλή σε ασθενείς με SPMS, σε σύγκριση με εκείνους με RRMS (Alshubaili et al 2007). Οι ασθενείς που παρέμειναν σε κα-

λοήθη μορφή, ανέφεραν καλύτερη φυσική ΣΥΠΖ, αλλά όχι καλύτερη ψυχική ΣΥΠΖ (Bueno et al 2015).

Τέλος, όσο αυξάνεται ο βαθμός της κλίμακας EDSS που αξιολογεί το βαθμό αναπηρίας του ασθενή σε 8 λειτουργικά συστήματα (πυραμιδικές και παρεγκεφαλιδικές λειτουργίες, λειτουργίες στελέχους, αισθητικές λειτουργίες, λειτουργία εντέρου και κύστεως, οπτική λειτουργία και ψυχικές λειτουργίες), τόσο πιο χαμηλή βρέθηκε να είναι η ΣΥΠΖ (Twork et al 2010, Kohn et al 2014). Στην έρευνα των Casetta et al (2010), διαπιστώθηκε ότι η επίδραση των επιπτώσεων της αναπηρίας στην ΣΥΠΖ, ήταν υψηλότερη για τους άνδρες σε σύγκριση με τις γυναίκες, όσον αφορά στη φυσική λειτουργία, στη ζωτικότητα, στην κοινωνική λειτουργία, στη συναισθηματική ευεξία και στην ψυχική υγεία.

• **Θεραπείες και συμπεριφορές υγείας**

Στη βιβλιογραφία, εντοπίστηκαν αρκετές μελέτες που διερευνούν τη συσχέτιση της ΣΥΠΖ με τις διάφορες θεραπείες, τη σωματική άσκηση και τις διατροφικές συνήθειες. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι η έναρξη αγωγής με ιντερφερόνη (IFN), εξασθενεί τη δραστηριότητα της νόσου και βελτιώνει την ΠΖ (Putzki et al 2009). Η ΣΥΠΖ βελτιώθηκε λόγω της θεραπείας με BG-12 (Dimethyl Fumarate-Διμέθυλο Φουμαράτη), το οποίο αποτελεί μία από τις θεραπείες πρώτης γραμμής για τη ΠΣ, μειώνει τη φλεγμονή και ρυθμίζει τη δραστηριότητα του ανοσοποιητικού συστήματος (Kita et al 2014). Σε μια άλλη μελέτη, αξιολογήθηκε η επίδραση των διαφόρων τροποποιητικών θεραπειών για τη νόσο (Avonex, Rebif, Betaferon) και το συμπέρασμα ήταν ότι οι θεραπείες αυτές, επηρεάζουν θετικά την ΠΖ των ασθενών. Για την ακρίβεια, στην ομάδα που ακολούθησε θεραπεία με Betaferon, υπήρξε σημαντική βελτίωση της ψυχικής υγείας (Mokhber et al 2015).

Στη μελέτη των Balak et al (2013), εκτιμήθηκε η επίδραση ανεπιθύμητων δερματικών αντιδράσεων που προκλήθηκαν μετά από θεραπεία δυο ετών με DMT (τροποποιητική θεραπεία) και αξιολογήθηκε η επίπτωσή τους στην ΠΖ των ασθενών. Παρατηρήθηκε ότι η ΠΖ ήταν σημαντικά χαμηλότερη στους ασθενείς με δερματικές αντιδράσεις, σε σύγκριση με εκείνους που δεν εμφάνισαν κάτι αντίστοιχο.

Μία άλλη μελέτη, εκτίμησε την επίδραση στην ΠΖ, της διαμονής ασθενών σε μια κατοικία, όπου προάγεται η φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή χωρίς τη χρήση φαρμακευτικής αγωγής και βρέθηκε στατιστικά σημαντική βελτίωση της ΣΥΠΖ μετά από ένα έτος διαμονής και μεγαλύτερη βελτίωση μετά από 2,5 έτη (Pui-Ming Li et al 2010, Hadgkiss et al 2015). Επίσης, διερευνήθηκε η συσχέτιση ανάμεσα στο διαλογισμό και τη ΣΥΠΖ, την κατάθλιψη, την κόπωση, το επίπεδο αναπηρίας και την πιθανότητα υποτροπής. Ανάμεσα σε αυτούς που διαλογιζόταν, χωρίς τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, μικρός αριθμός βρέθηκε να πάσχει από κατάθλιψη και γενικά παρατηρήθηκε βελτίωση της ΣΥΠΖ

(Levin et al 2014).

Αναφορικά με την άσκηση, στις έρευνες των Romberg et al (2005) και των Motl et al (2008) διαπιστώθηκε ότι τα άτομα που ασκούσαν, παρουσίασαν βελτίωση στην λειτουργική ανεπάρκεια και στη ΣΥΠΖ, ενώ ασθενείς που δεν ασκούσαν, παρουσίασαν επιδείνωση της νόσου και μείωση της ΠΖ. Σε ασθενείς με ΠΣ, μετά από συμμετοχή τους σε πρόγραμμα άσκησης με αντιστάσεις, παρατηρήθηκε ότι η κόπωση μειώθηκε, ενώ η διάθεση και η ΠΖ βελτιώθηκαν (Dalgas & Stenager 2010). Σύμφωνα με τους Marck et al (2014), ανεξάρτητα από το βαθμό αναπηρίας, η αύξηση της φυσικής δραστηριότητας, συνεπάγεται βελτίωση της ΣΥΠΖ.

Τέλος, η υγιεινή διατροφή (κατανάλωση φρούτων και λαχανικών) επιφέρει βελτίωση στη ΣΥΠΖ (σωματική και ψυχική), καθώς και λιγότερες πιθανότητες για αύξηση της αναπηρίας, σε σύγκριση με ασθενείς που ακολουθούν μία «κακή» διατροφή (Hadgkiss et al 2015). Στη μελέτη των Samartzis et al (2014) παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές της ΠΖ ανάλογα με τη φαρμακευτική αγωγή που ακολουθεί ο ασθενής.

• **Άγχος και κατάθλιψη**

Οι Fruewald et al (2008) και ο Kargarfard (2012), μελετώντας την επίδραση των ψυχικών διαταραχών στη διαμόρφωση του επιπέδου της ΣΥΠΖ, διαπίστωσαν ότι η κατάθλιψη ευθύνεται για μειωμένη ΠΖ ασθενών με ΠΣ. Η κατάθλιψη φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά, τόσο την ψυχική, όσο και τη φυσική διάσταση της ΣΥΠΖ (Buhse et al 2014). Επίσης, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα σε δείγμα 195 ασθενών, βρέθηκαν σημαντικές διαφορές στη σωματική υγεία, καθώς και στο άγχος για την υγεία, ανάλογα με το τόπο διαμονής των ασθενών (αστική, ημιαστική, αγροτική περιοχή) (Μακρή 2013).

• **Κοινωνική υποστήριξη**

Οι Heiskanen et al (2011), στην προσπάθειά τους να μετρήσουν το επίπεδο της ΣΥΠΖ και την επάρκεια των υφιστάμενων ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών, παρατήρησαν ότι η ΣΥΠΖ μειώνεται σημαντικά σε πρώιμο στάδιο της ΠΣ και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε εκείνο το στάδιο είναι απαραίτητη. Η μεταγενέστερη μελέτη των Castro et al (2012), που πραγματοποιήθηκε για να προσδιορίσει το τρόπο επίδρασης της κοινωνικής υποστήριξης στη ΣΥΠΖ ασθενών με ΠΣ, αναφέρει ότι η παροχή κοινωνικής υποστήριξης επηρεάζει σημαντικά τη ΣΥΠΖ.

• **Διαχρονικές και διαπολιτισμικές μελέτες**

Σύμφωνα με μία διαχρονική έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ και εξέτασε κατά πόσο, ασθενείς με ΠΣ παρουσίασαν κάποια αλλαγή ως προς την αντίληψη τους για την ΣΥΠΖ μέσα σε μια περίοδο 5 ετών, διαπίστωσε ότι το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος, διατήρησε με την πάροδο

του χρόνου, σταθερή την αντίληψη που είχε, παρόλο που 4 στους 10 ασθενείς παρουσίασε σημαντική μείωση του επιπέδου της ΣΥΠΖ (Janzen et al 2013).

Μία άλλη διαχρονική μελέτη που διεξήχθη στην Αυστραλία, για να διερευνηθεί η επίδραση της σοβαρότητας και της διάρκειας της νόσου, του άγχους, της κατάθλιψης, της αυτο-αποτελεσματικότητας και της κοινωνικής υποστήριξης στην ΠΖ των ασθενών και στην αυτο-φροντίδα, βρήκε ότι σε διάρκεια 24 μηνών, η ΠΣ παρέμεινε σταθερή για το 70% των ασθενών που συμμετείχαν, όμως παρατηρήθηκε μείωση της συνολικής ΠΖ, καθώς και της αυτο-αποτελεσματικότητας το ίδιο χρονικό διάστημα (Wollin et al 2013).

Για μια περίοδο ενός έτους στις ΗΠΑ, αξιολογήθηκε η επίδραση αλλαγών στη σωματική δραστηριότητα, στην αυτό-αποτελεσματικότητα και στη ΣΥΠΖ, και βρέθηκε ότι αλλαγές σε επίπεδο σωματικής δραστηριότητας και αυτό-αποτελεσματικότητας, οδήγησαν σε βελτίωση τόσο της σωματικής, όσο και της ψυχικής ΣΥΠΖ (Motl et al 2013).

Σε μία άλλη διαχρονική μελέτη διάρκειας 3 ετών που διενεργήθηκε στη Σερβία, εξετάστηκε αν η ΣΥΠΖ θα μπορούσε να προβλέψει αλλαγές στην κλίμακα EDSS, στην κατάθλιψη και στην κόπωση. Το αποτέλεσμα της μελέτης ήταν ότι η βασική βαθμολογία της ΣΥΠΖ, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως προγνωστικός δείκτης για την εξέλιξη της αναπηρίας και της σοβαρότητας των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Terančević et al 2013).

Σύμφωνα με τη μελέτη των Kinkel et al (2015) που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ, με σκοπό τον προσδιορισμό της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών και της MRI στη ΣΥΠΖ, μετά από 10 χρόνια από εμφάνιση CIS, το συμπέρασμα ήταν ότι η ανάπτυξη θεραπειών για ασθενείς με CIS, μπορεί να μειώσει σημαντικά τον κίνδυνο μετάβασης σε κλινικά βέβαιη ΠΣ και την εξέλιξη της σωματικής αναπηρίας, με αποτέλεσμα να περιορίσει την μείωση της ΣΥΠΖ.

Τέλος, σύμφωνα με μία μελέτη που διεξήχθη συγχρόνως σε Αυστρία, Γερμανία και Πολωνία, για τη διερεύνηση πιθανών διαφορών στην ΠΖ ασθενών με ΠΣ, μεταξύ των πολιτισμών των χωρών αυτών, τα αποτελέσματα, έδειξαν ότι ο πολιτισμός της κάθε χώρας επηρεάζει την ΠΖ των ασθενών που διαμένουν σε αυτή. Επίσης, παρατηρήθηκαν διαφορές στην ΠΖ μεταξύ των ασθενών που διαμένουν σε Αυστρία, Γερμανία και Πολωνία και οι διαφορές αυτές, φαίνεται να σχετίζονται με τον πολιτισμό της κάθε χώρας (Pluta-Fuerst et al 2011).

Ποιοτικές μελέτες

Οι ποιοτικές μελέτες που εντοπίστηκαν, χρησιμοποιούν διάφορες μεθοδολογικές προσεγγίσεις συλλογής και ανάλυσης δεδομένων (π.χ. ομάδες εστιασμένης συζήτησης, ανάλυση περιεχομένου, θεμελιωμένη θεωρία, φαινομενολογία), προκειμένου να περιγράψουν διαφορετικές πτυχές

της εμπειρίας των ασθενών με ΠΣ. Οι έρευνες μπορούν να ομαδοποιηθούν, καθώς αφορούν σε θέματα όπως α) το γενικό βίωμα της νόσου και την επίδραση των διαφόρων συμπτωμάτων και επιπτώσεων της σε ορισμένες διαστάσεις της ΠΖ των ασθενών, β) τη μετάβαση σε άλλη μορφή της νόσου και τη διαχείριση των υποτροπών, γ) την επίδραση της αντίληψης εαυτού και της κοινωνικής ταυτότητας στην ψυχολογική ευεξία, δ) την επίδραση της νόσου στη λειτουργικότητα του ατόμου στο σπίτι και στην εργασία και ε) στις στρατηγικές διαχείρισης της νόσου και πώς αυτές επιδρούν στην ΠΖ.

• Το βίωμα της νόσου και η επίδραση στην ΠΖ

Οι Koorman & Schweitzer (1999) μελέτησαν την εμπειρία 5 ατόμων που παρουσίασαν συμπτώματα της ΠΣ για κάποιο χρονικό διάστημα, χωρίς να γνωρίζουν ότι πάσχουν από τη νόσο, καθώς και την εμπειρία τους μετά τη διάγνωση της ΠΣ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς ένιωσαν ανακούφιση όταν τους ανακοινώθηκε ότι τα συμπτώματα που είχαν αντιστοιχούσαν σε κάποια νόσο, αλλά συγχρόνως ένιωσαν έκπληξη και φόβο όταν έμαθαν ότι πάσχουν από μια χρόνια ασθένεια, όπως η ΠΣ, γιατί δεν υπάρχει κάποια γνωστή θεραπεία, τα συμπτώματα είναι ποικίλα και η εξέλιξη της νόσου απρόβλεπτη. Έτσι, οι ψυχολογικές πιέσεις από μια κατάσταση με άγνωστη αιτία και καμία θεραπεία ήταν πολύ μεγάλες και επηρέασαν αρνητικά την ΠΖ των ασθενών αυτών.

Η μελέτη των Ghafari et al (2015), είχε ως στόχο να διερευνήσει τις εμπειρίες των ασθενών όσον αφορά στην προσαρμογή τους στην ΠΣ. Από τους 25 συμμετέχοντες στην έρευνα, πολλοί κατέφυγαν σε αναζήτηση πληροφοριών για τη νόσο και κοινωνικής υποστήριξης, προσπαθώντας να καταπολεμήσουν τη νόσο και την αναπηρία. Ορισμένοι απέκρυσαν από τον κοινωνικό τους περίγυρο ότι πάσχουν από ΠΣ, γεγονός που δείχνει τη δυσκολία προσαρμογής και την επίδραση στη διάσταση της ψυχικής υγείας της ΠΖ τους.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Αγγλία (Somerset et al 2002), διερευνήθηκε η εμπειρία 16 ασθενών με ΠΣ σχετικά με τη χρονιότητα της νόσου τους, την αναπηρία και των συμβατικών και εναλλακτικών θεραπειών, ενώ προσδιορίστηκαν οι πτυχές της νόσου που συμβάλλουν στη διαμόρφωση της ΠΖ τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ΠΖ ασθενών με ΠΣ βρίσκεται σε ένα καλό επίπεδο αν μπορούν να είναι κοινωνικά ενεργοί και αν έχουν κάποιο έλεγχο στην εξέλιξη της νόσου. Η μη κατάλληλη στήριξη από συγγενείς μπορεί να οδηγήσει στην εξάρτηση του ασθενή από τα άτομα αυτά, κάτι που επιδεινώνει την ΠΖ του.

Η μελέτη των Riazi et al (2012) διεξήχθη στην Αγγλία σε δείγμα 20 ασθενών και εξέτασε το πώς αντιλαμβάνονται την ΠΖ οι ασθενείς με ΠΣ, οι οποίοι διαμένουν σε οικήματα όπου τους παρέχεται εξειδικευμένη φροντίδα για την

πάθησή τους. Κάποιοι από τους ασθενείς ανέφεραν ότι η διαμονή τους σε αυτά τα σπίτια ανακουφίζει την οικογένεια από ό,τι συνεπάγεται η νόσος, οι ίδιοι νιώθουν ασφάλεια διαβιώνοντας σε αυτά και λειτουργούν ως μια μορφή κοινωνικής υποστήριξης. Ωστόσο, κάποιοι άλλοι ανέφεραν ότι νιώθουν απομόνωση και δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στο πλαίσιο αυτό. Επίσης, βρέθηκε ότι η ΠΖ των ασθενών αυτών μπορεί να βελτιωθεί με διάφορους τρόπους, όπως με τη συμμετοχή της οικογένειας μέσα στα σπίτια φροντίδας, την ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας του ασθενή όσον αφορά στο κομμάτι της αποκατάστασης, καθώς και την παροχή υποστήριξης, κυρίως ψυχολογικής κατά τη την χρονικό διάστημα μετάβασης από το σπίτι του ασθενούς στο σπίτι φροντίδας.

Οι Courts et al (2004) στην προσπάθειά τους να διερευνήσουν τις εμπειρίες ζωής 10 ατόμων με ΠΣ και να εξετάσουν τρόπους βελτίωσης της ΠΖ τους, παρατήρησαν ότι τα συμπτώματα της νόσου και οι δυσκολίες που επιφέρουν, κάνουν τους ασθενείς να έχουν ένα αίσθημα αυτοκαταστροφής και διαπίστωσαν έλλειψη κατανόησης και στήριξης από τον κοινωνικό περίγυρο των ασθενών, παράγοντες που οδηγούν σε μείωση της ΠΖ τους. Το σύνολο των ασθενών επιθυμεί να διατηρήσει τον έλεγχο της υγείας και της ζωής τους, δίνοντας τη δική τους μάχη απέναντι στη νόσο. Με τον τρόπο αυτό θα μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στις διάφορες προκλήσεις της ΠΣ, επαναπροσδιορίζοντας τις προτεραιότητές τους και προγραμματίζοντας τις δραστηριότητές τους, βελτιώνοντας έτσι σημαντικά την ΠΖ τους.

- **Το βίωμα των υποτροπών ή η μετάβαση σε άλλη φάση της νόσου**

Σύμφωνα με μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία (Asano et al 2015) με στόχο να περιγράψει τις υποτροπές της νόσου και να αναδείξει τις ανάγκες φροντίδας των ασθενών, στην οποία συμμετείχαν και αφηγήθηκαν την εμπειρία τους 17 ασθενείς με ΠΣ, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι στη διαμόρφωση του βαθμού της ΠΖ των ασθενών, σημαντικό ρόλο παίζουν η κατανόηση από τον ίδιο τον ασθενή των λειτουργικών περιορισμών που επιφέρει η νόσος, καθώς και των αναγκών που προκύπτουν για εξειδικευμένη φροντίδα για την αποκατάσταση των περιορισμών αυτών.

Η μελέτη των Davies et al (2015) που διεξήχθη στην Αγγλία, είχε σκοπό την περιγραφή των εμπειριών των ασθενών και των φροντιστών τους σχετικά με τη νόσο, καθώς και το πώς βιώνουν τη μετάβαση από την RRMS στην SPMS. Στην έρευνα αυτή, συμμετείχαν 20 ασθενείς και 13 φροντιστές τους και βρέθηκε ότι η συνειδητοποίηση της μετάβασης σε SPMS, οι μετέπειτα συναισθηματικές αντιδράσεις και οι στρατηγικές αντιμετώπισης, διέφεραν πολύ μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών τους.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ (Miller 1997), σε δείγμα 10 ασθενών με RRMS, βρέθηκε ότι τα

κοινωνικά δίκτυα είχαν κυρίως θετικές επιδράσεις στη διαδικασία προσαρμογής απέναντι στη νόσο. Οι περισσότεροι ασθενείς εξέφρασαν μια αίσθηση ανακούφισης με τη διάγνωση, επειδή φοβόνταν ότι τα συμπτώματά τους ήταν αποτέλεσμα μιας θανατηφόρου ασθένειας, ή ότι έπασχαν από ψυχολογική αστάθεια. Οι συμμετέχοντες ένιωσαν φόβο λόγω της μη προβλέψιμης εξέλιξης της νόσου και πολλές φορές επικείμενη να αποκρύψουν από τον κοινωνικό τους περίγυρο ότι πάσχουν από ΠΣ, επειδή πίστευαν ότι δεν θα τους κατανοήσουν, λόγω του ότι η κοινωνία δεν είναι ενημερωμένη για τη νόσο.

Στην Αγγλία πραγματοποιήθηκε επίσης μία έρευνα (Charity 2013) για να διαπιστωθεί η σημασία της οικογένειας, των κοινωνικών σχέσεων και της παροχής φροντίδας από διεπιστημονική ομάδα στη διαχείριση της νόσου από τους ασθενείς και το αίσθημα ελπίδας για την εξέλιξη της. Ερωτήθηκαν 6 ασθενείς με RRMS και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι παρουσιάστηκαν ελλείμματα στην παροχή υπηρεσιών προσωποκεντρικής φροντίδας, γεγονός που οδηγεί σε μείωση της ελπίδας που νιώθει ο ασθενής για την εξέλιξη της νόσου του.

- **Η επίδραση της αντίληψης εαυτού και της κοινωνικής ταυτότητας στην ψυχολογική ευεξία**

Σκοπός της μετασύνθεσης των Barker et al (2014) ήταν η αξιολόγηση της κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ότι πάσχει από ΠΣ. Παρατηρήθηκε ότι η εμφάνιση της νόσου οδηγεί σε κακή ψυχολογική ευεξία, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε ανακατασκευή της ταυτότητας ενός ατόμου, λόγω της αλλαγής της εικόνας που έχει για τον εαυτό του. Συνολικά, εντοπίστηκαν 16 ποιοτικές μελέτες που υποστηρίζουν ότι η κοινωνική στήριξη και η υποστήριξη από την οικογένεια βοηθούν τους ασθενείς να δημιουργήσουν μια νέα ταυτότητα, να αποκτήσουν μία θετική αντίληψη του εαυτού τους και να θωρακίσουν τον εαυτό τους από τις αρνητικές συνέπειες που επιφέρουν οι αλλαγές στην καθημερινότητά τους λόγω της νόσου.

- **Η επίδραση της νόσου στη λειτουργικότητα του ατόμου στο σπίτι και στην εργασία**

Στη μελέτη των Jellie et al (2014) που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία, σε δείγμα 19 ασθενών, εξετάστηκε η επίδραση της νόσου στην επαγγελματική ζωή του ατόμου και τη συμβολή της εργοθεραπείας στην αποκατάσταση της αστάθειας που βίωναν πολλοί από τους ασθενείς στο χώρο εργασίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σημαντικό ρόλο στη διατήρηση της θέσης εργασίας παίζουν η κατανόηση των συμπτωμάτων από τον ίδιο τον ασθενή και η διαχείρισή τους, η μείωση του άγχους για τυχόν απώλεια της εργασίας, η διαχείριση της απώλειας της εμπιστοσύνης των ασθενών προς τον εαυτό τους και η κατανόηση από τον εργοδότη.

Σε μια άλλη μελέτη (Johnson et al 2004) που διεξήχθη στις ΗΠΑ, για τον εντοπισμό των πλεονεκτημάτων που έχουν, αλλά και των εμποδίων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΠΣ στο χώρο εργασίας τους, συμμετείχαν 16 ασθενείς οι οποίοι εργάζονταν κατά το διάστημα διεξαγωγής της μελέτης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ανεργία ή κάποια αλλαγή στη θέση εργασίας αποτελεί πολύ αγχωτικό γεγονός, ενώ η παραμονή στον ίδιο χώρο εργασίας και η τροποποίηση των ρόλων και των ευθυνών στο σπίτι ώστε να επιτρέψουν στον ασθενή να συνεχίσει να εργάζεται, βοηθούν σημαντικά στην διατήρηση της ΠΖ σε καλό επίπεδο.

Μία άλλη έρευνα που επίσης πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ (Yorkston et al 2004) είχε ως σκοπό τη διερεύνηση των εμπειριών ασθενών με ΠΣ με ήπια έως μέτρια συμπτώματα κατά την άσκηση των καθημερινών δραστηριοτήτων στην εργασία ή στο σπίτι. Συμμετείχαν 14 ασθενείς και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι αν αντιλαμβάνονται σωστά τις απαιτήσεις των καθημερινών δραστηριοτήτων, έχοντας μία καλή εικόνα για τον εαυτό τους και καθορίζοντας τις προτεραιότητές τους, τότε είναι δυνατό να αντεπεξέρχονται στις υποχρεώσεις τους τόσο στον χώρο εργασίας όσο και στο σπίτι.

- **Στρατηγικές διαχείρισης της νόσου και η επίδρασή τους στην ΠΖ**

Στη μελέτη της Romagosa (2010), που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ σε δείγμα 8 γυναικών με ΠΣ, διερευνήθηκε το πώς αυτές διαχειρίζονται την ασθένειά τους, ενεργοποιώντας τρόπους αυτοθεραπείας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες αυτές ζουν την κάθε μέρα ως μοναδική, δίνουν έμφαση στις θετικές πτυχές αυτής της εμπειρίας που βιώνουν, επαναπροσδιορίζουν τις αξίες και προσπαθούν να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο στη δική τους θεραπευτική διαδικασία.

Μία ακόμα μελέτη που έγινε στις ΗΠΑ (McMullen et al 2009), είχε ως σκοπό την κατανόηση των τεχνικών αυτοδιαχείρισης που εφαρμόζουν οι ασθενείς με ΠΣ για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου. Συμμετείχαν 12 ασθενείς, οι οποίοι αναφέρθηκαν σε προβλήματα κινητικότητας που αντιμετωπίζουν, στον πόνο και την κόπωση, καθώς και στη ΠΖ τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όταν οι ασθενείς καταφέρνουν να διαχειριστούν τα ποικίλα συμπτώματα της νόσου και να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές τους ανάγκες, τότε είναι σε θέση να βάλουν προτεραιότητες και να αντεπεξέλθουν ικανοποιητικά στην καθημερινότητα, βελτιώνοντας την ΠΖ τους.

Οι Plow et al (2009) στην μελέτη τους που επίσης πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ, θέλησαν να προσδιορίσουν τους παράγοντες που περιορίζουν ή προωθούν την αυτοδιαχείριση της ΠΣ. Σε αυτή συμμετείχαν 13 ασθενείς και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς με ενεργό ρόλο στη διαχείριση της νόσου, θετική στάση και εμπιστοσύνη στον

εαυτό τους, είχαν μεγαλύτερη αυτο-αποτελεσματικότητα και μικρότερο άγχος όσον αφορά στη νόσο.

Ο σκοπός της μελέτης των Schneider & Young (2010) ήταν να διερευνήσει τις βιωματικές εμπειρίες 7 γυναικών που πάσχουν από ΠΣ και το πώς εκείνες αντιλαμβάνονται τα εμπόδια (εσωτερικά και εξωτερικά) σε σχέση με τη σωματική δραστηριότητα. Τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι είναι σημαντικό για τους γιατρούς να κατανοήσουν την εμπειρία του ασθενή και την επίδραση που έχει η νόσος σε διάφορες πτυχές της ζωής τους, όπως η σωματική δραστηριότητα. Αυτό θα βοηθήσει στην ανάπτυξη μιας ουσιαστικής σχέσης ιατρού-ασθενή και θα ενθαρρύνει τις ασθενείς αυτές να ακολουθήσουν ένα σχέδιο αυτο-διαχείρισης της νόσου.

Τέλος, σε μια άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία (Dodd et al 2006) αξιολογήθηκαν οι απόψεις 9 ασθενών με ΠΣ για τις θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις που θεωρούσαν ότι είχε η εφαρμογή ενός προγράμματος άσκησης με αντιστάσεις και εντοπίστηκαν οι παράγοντες που θα διευκόλυναν ή θα εμπόδιζαν την συμμετοχή τους σε ένα τέτοιο πρόγραμμα. Οι ασθενείς μετά τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα αυτό για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, αφηγήθηκαν ότι παρουσίασαν βελτίωση στη σωματική και στην ψυχολογική υγεία, ενώ εμφάνισαν λιγότερη κόπωση. Θετικοί παράγοντες για τη συμμετοχή στο πρόγραμμα ήταν η ενθάρρυνση και η γνώση της άσκησης από τους υπεύθυνους γυμναστές, καθώς η απόλαυση που νιώθουν και τα σημάδια βελτίωσης και η θετική στάση που είχε κάποιος από πριν για τα οφέλη της άσκησης.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Καθώς, η νόσος της ΠΣ επηρεάζει ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού παγκοσμίως, πολλοί είναι οι ερευνητές που μελετούν, τη ΣΥΠΖ αυτών των ασθενών και τις διαστάσεις της, είτε με ποσοτικές, είτε με ποιοτικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις. Παράγοντες όπως τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, τα συμπτώματα και ο βαθμός αναπηρίας, οι θεραπείες και οι συμπεριφορές υγείας, το άγχος, η κατάθλιψη, καθώς και η διαθεσιμότητα ή μη κοινωνικής υποστήριξης, φάνηκαν μέσα από τα αποτελέσματα των περισσότερων ποσοτικών μελετών, ότι επηρεάζουν διάφορες διαστάσεις της ΣΥΠΖ των ασθενών με ΠΣ. Η σημαντικότητα της κοινωνικής υποστήριξης και των στρατηγικών διαχείρισης όπως είναι η δυνατότητα αυτοφροντίδας, αναδείχθηκαν και μέσα από τα ευρήματα των ποιοτικών μελετών. Σε αυτές επίσης, διαπιστώθηκε η ανάγκη για παροχή εξατομικευμένης φροντίδας στους ασθενείς με ΠΣ σε όλες τις φάσεις της νόσου τους, συμπεριλαμβανομένων και των υποτροπών.

Προς αυτή την κατεύθυνση λοιπόν θα πρέπει να εστιάζουν οι επαγγελματίες υγείας, σχεδιάζοντας ολιστικά προγράμματα παρέμβασης για τη διαχείριση της νόσου και την ενίσχυση της κοινωνικής στήριξης των ατόμων με ΠΣ. Μελλοντικές έρευνες ποσοτικών, αλλά κυρίως ποιοτικών

μεθοδολογικών προσεγγίσεων θα μπορούσαν να εστιάσουν στη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας αυτών των παρεμβάσεων, οι οποίες θα αναδεικνύουν μέσα από το βίωμα της παρεχόμενης φροντίδας, τις εμπειρικά τεκμηριωμένες ανάγκες των ασθενών με ΣΠ.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Alshubaili F., Awadalla W., Ohaeri U. & Mabrouk A. (2007). Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of life of Kuwaiti persons with multiple sclerosis: a controlled study. *BMC Neurology* 7:31.
- Andreatini R., Sartoni V.A. Leite JR. & Oliveira AS. (1994). Panic attacks in a multiple sclerosis patient. *Biological Psychiatry* 35: 133-134
- Asano M., Hawken K., Turpin M., Eitzen A. & Finlayson M. (2015). The Lived Experience of Multiple Sclerosis Relapse: How Adults with Multiple Sclerosis Processed Their Relapse Experience and Evaluated Their Need for Postrelapse Care. *Multiple Sclerosis International* 351416
- Balak DM., Hengstman JD, Hajdarbegovic E., van den Brule RJ., Hupperts RMM. & Thio HB. (2013). Prevalence of cutaneous adverse events associated with long-term disease-modifying therapy and their impact on health-related quality of life in patients with multiple sclerosis: a cross-sectional study. *BMC Neurology* 13:146.
- Barker AB., Nair R., Lincoln NB. & Hunt N. (2014). Social identity in people with multiple sclerosis: a meta-synthesis of qualitative research. *Social Care and Neurodisability* 5: 256 – 267.
- Beatty WW., Blanco CR., Wilbanks SL., Paul RH. & Hames KA. (1995). Demographic, clinical and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *Neurorehabilitation & Neural Repair* 9: 167-173.
- Beatty WW. & Paul RH. (2000). Neuropsychiatric aspects of multiple sclerosis and other demyelinating disorders. In: BJ. Sadock & VA. Sadock (7th Eds). *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry* (pp. 708- 725), Lippincott Williams & Wilkins
- Beck RW., Trobe JD., Moke PS., Gal RL., Xing D. & Bhatti MT. (2003). High and low risk profiles for the development of multiple sclerosis within 10 years after optic neuritis. Experience of the Optic Neuritis treatment trial. *Archives of Ophthalmology* 121: 944-949.
- Bjartmar C., Wujek J.R. & Trapp BD. (2003). Axonal loss in the pathology of MS: consequences for understanding the progressive phase of the disease. *Journal of Neurological Sciences* 206: 165-171.
- Brex PA., Ciccarelli O., O'Riordan JI., Sailer M., Thompson AJ. & Miller DH. (2002). A longitudinal study of abnormalities on MRI and disability from multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine* 246: 158-164.
- Bueno AM., Sayao AL., Yousefi M., Devonshire V., Traboulsee A. & Tremlett H. (2015). Health-related quality of life in patients with longstanding 'benign multiple sclerosis'. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 4: 31-8.
- Buhse M., Banker WM. & Clement LM. (2014). Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Older People with Multiple Sclerosis. *JMS Care* 16:10-19.
- Bullinger M. (2003). International compatibility of health interview surveys: An overview of methods and approaches. In: A. Noskov & C. Gudex (Eds). *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys* (pp. 1-11). IOS Press.
- Casetta I., Trond R., Nortvedt MW., Economou NT., De Gennaro R., Fazio P., Cesnik E., Govoni V. & Granieri E. (2009). Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 15: 1339-1346.
- Compston A. & Coles A. (2002). Multiple Sclerosis. *Lancet* 359: 1221-1231.
- Confavreux C., Vukusic S., Moreau T. & Adeleine P. (2000). Relapses and progression of disability in multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine* 343: 1430-1438.
- Courts NF., Buchanan EM. & Werstlein PO. (2004). Focus Groups: The Lived Experience of Participants with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* 36(1):42-47
- Dalgas U., Stenager E., Jakobsen J., Petersen T., Hansen HJ., Knudsen C., Overgaard K. & Ingemann-Hansen T. (2010). Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Multiple Sclerosis* 16(4):480-490
- Davies F., Edwards A., Brain K., Edwards M., Jones R., Wallbank R., Robertson NP. & Wood F. (2015). You are just left to get on with it': qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *BMJ Open*, 5 (7) e007674.
- Delgado-Mendil var JM., Cadenas-D az JC., Fernandez-Torrice JM., Navarro-Masarell G. & Izquierdo G. (2005). A study of the quality of life in cases of multiple sclerosis. *Revue Neurologique* 41(5):257-62.
- Di Lorenzo TA., Halper J. & Picone M.A. (2009). Quality of life in MS: Does aging enhance perceptions of mental health? *Disability and Rehabilitation* 31(17): 1424-1431.
- Dodd KJ., Taylora NF., Denisenko S. & Prasad D. (2006). A qualitative analysis of a progressive resistance exercise programme for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 28(18): 1127-1134.
- Fernandez O., Baumstarck-Barrau K., Simeoni MC. & Auquier P. (2011). Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: Assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Multiple Sclerosis* 17(10):1238-49
- Filippi M., Rovaris M, Rocca MA., Sormani MP., Wolinski JS. & Comi G. (2001). Glatiramer acetate reduces the proportion of new MS lesions evolving into "black holes". *Neurology* 57:731-733.
- Flachenecker P. & Rieckman P. (2003). Early intervention in multiple sclerosis: better outcomes for patients and society? *Drugs* 63: 1525-1533.
- Flensner G., Landtblom AM., Söderhamn O. & Ek AC. (2013). Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BMC Public Health* 13:224.
- Forbes A., While A., Mathes L. & Griffiths P. (2006). Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation* 20: 67-78.
- Fruewald S., Loeffler-Stastka H., Eher R., Saletu B. & Baumhacki U. (2008). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 104: 257-261.
- Ghafari S., Fallahi-Khoshknab M., Nourozi K. & Mohammadi E. (2015). Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. *Contemporary Nurse Journal* 5: 36-49.
- Gupta S., Goren A., Phillips AL., Dangond F. & Stewart M. (2014). Self-reported severity among patients with multiple sclerosis in the U.S. and its association with health outcomes. *Multiple Sclerosis Related Disorders* 3: 78-88.

- Hadgkiss EJ., Jelinek GA., Weiland TJ., Pereira NG., Marck CH. & van der Meer DM. (2015). The association of diet with quality of life, disability, and relapse rate in an international sample of people with multiple sclerosis. *Nutritional Neuroscience* 18(3): 125-136
- Hanefeld F., Bauer HJ., Christen HJ., Kruse B., Bruhn H. & Frahm J. (1991). Multiple sclerosis in childhood: Report of 15 cases. *Brain & Development* 13: 410-416.
- Hauser S. & Goodin D. (2001). Multiple Sclerosis. In: Braunwald, E., Fauci, A.S., Kasper, D.L., Hauser, S.L., Longo, D.L. & Jameson, J.L. (Eds.), *Harrison's Principles of Internal Medicine* McGraw Hill. New York, 2452-2461.
- Heiskanen S., Vickrey B. & Pietilä AM. (2011). Health-related quality of life and its promotion among multiple sclerosis patients in Finland. *International Journal of Nursing Practice* 17: 187-194.
- Janzen W., Turpin K., Warren S., Ruth AM. & Warren K. (2013). Change in the Health-Related Quality of Life of Multiple Sclerosis Patients over 5 Years. *International Journal of MS Care* 15: 46-53.
- Jean A. (1995). Diseases of the nervous system in childhood. *Neurology* 45: 703-708.
- Jellie B., Sweetland J., Riaz A., Cano SJ. & Playford ED. (2014). Staying at work and living with MS: a qualitative study of the impact of a vocational rehabilitation intervention. *Disability and Rehabilitation* 36: 1594-9.
- Johnson KL., Yorkston KM., Klasner ER., Kuehn CM., Johnson E. & Amtmann D. (2004). The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation* 85: 201-209.
- Kargarfard M., Eetemadifar M., Mehrabi M., Maghzi AH. & Hayatbakhsh MR. (2012). Fatigue, depression, and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *European Journal of Neurology* 19: 431-437.
- Kinkel RP., Laforet G. & You X. (2015). Disease-related determinants of quality of life 10 years after clinically isolated syndrome. *International Journal of MS Care* 17: 26-34.
- Kita M., Fox R., Gold R., Giovannoni G., Phillips J., Sarda S., Kong J., Viglietta V., Sheikh S., Okwuokenye M. & Kappos L. (2014). Effects of Delayed-Release Dimethyl Fumarate (DMF) on Health-Related Quality of Life in Patients With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: An Integrated Analysis of the Phase 3 DEFINE and CONFIRM Studies. *Clinical Therapeutics* 36: 1958-71.
- Klevan G., Farbu E., Jacobsen CO., Aarseth JH., Myhr KM., Nyland H., Glad S., Lode K., Figved N. & Larsen JP. (2014). Health related quality of life in patients recently diagnosed with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 129: 21-26.
- Kohn CG., Baker WL., Sidovar MF. & Coleman CI. (2014). Walking Speed and Health Related Quality of Life in Multiple Sclerosis. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research* 7: 55-61.
- Koopman W. & Schweitzer A. (1999). The journey to multiple sclerosis: a qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing* 31: 17-26.
- Lassmann H., Bruck W. & Lucchinetti C. (2001). Heterogeneity of multiple sclerosis pathogenesis: implications for diagnosis and therapy. *Trends of Molecular Medicine* 7: 115-121.
- Levin AB., Hadgkiss EJ., Weiland TJ., Marck CH., van der Meer DM., Pereira NG. & Jelinek GA. (2014). Can Meditation Influence Quality of Life, Depression, and Disease Outcome in Multiple Sclerosis? Findings from a Large International Web-Based Study. *Behavioural Neurology* 916519.
- Lublin FD. & Reingold SC. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National multiple sclerosis society (USA) advisory committee on clinical trials of new agents in multiple sclerosis. *Neurology* 46: 907-911.
- Lucchinetti C., Brück W., Parisi J., Scheithauer B., Rodriguez M. & Lassmann H. (2000). Heterogeneity of multiple sclerosis: implications for the pathogenesis of demyelination. *Annals of Neurology* 47: 707-717.
- Marck CH., Hadgkiss EJ., Weiland TJ., van der Meer DM., Pereira NG. & Jelinek GA. (2014). Physical activity and associated levels of disability and quality of life in people with multiple sclerosis: a large international survey. *BMC Neurology* 14:143.
- Metz L. (1998). Multiple sclerosis: Symptomatic therapies. *Seminars in Neurology* 18: 389-395.
- Miller CM. (1997). The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing* 29: 294-304.
- Miller A. & Dishon S. (2006). Health-related Quality of Life in Multiple Sclerosis: The Impact of Disability, Gender and Employment Status. *Quality of Life Research* 15: 259-271.
- Miller DH., Weinschenker BG., Filippi M., Banwell BL., Cohen JA., Freedman MS., Galetta SL., Hutchinson M., Johnson R.T., Kappos L., Kira J., Lublin FD., McFarland HF., Montalban X., Panitch H., Richert JR., Reingold SC. & Polman CH. (2008). Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: a consensus approach. *Multiple Sclerosis* 14: 1157-1174.
- Mitchell AJ., Benito-León J., González JM. & Rivera-Navarro J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology* 4: 556-66.
- Mokhber N., Azarpazhooh A., Orouji E., Khorram B., Modares Gharavi M., Kakhi S., Khallaghi H. & Azarpazhooh MR. (2015). Therapeutic effect of Avonex, Rebif and Betaferon on quality of life in multiple sclerosis. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 69(10): 649-57.
- Motl RW., McAuley E., Snook EM. & Gliottoni RC. (2008). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychology, Health & Medicine* 14: 111-124.
- Motl RW., McAuley E., Wynn D., Sandroff B. & Suh Y. (2013). Physical activity, self-efficacy, and health-related quality of life in persons with multiple sclerosis: analysis of associations between individual-level changes over one year. *Quality of Life Research* 22: 253-261.
- Multiple Sclerosis International Federation-MSIF, Atlas of MS 2013. Available at: <http://www.msif.org/about-us/advocacy/atlas/atlas-of-ms/> [accessed 15 April 2014]
- Noseworthy JH., Lucchinetti C., Rodriguez M. & Weinschenker BG. (2000). Multiple Sclerosis. *New England Journal of Medicine* 343: 938-952.
- Patrick B. & Erickson P.D. (1993). Health Status and Health Policy. *Allocating Resources to Health Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Patten SB., Beck CA. & Williams JVA. (2003). Major depression in multiple sclerosis: A population-based perspective. *Neurology* 61:1524-1527.
- Plow MA., Resnik L. & Allen SM. (2009). Exploring physical activity behaviour of persons with multiple sclerosis: a qualitative pilot study. *Disability and Rehabilitation* 31: 1652-65.
- Pluta-Fuerst A., Petrovic K., Berger T., Fryze W., Fuchs S., Gold R., Kozubski W., Ladurner G., Petereit H., Potemkowski A., Rieckmann P., Sailer M., Szczudlik A., Vass K., Weber T., Zakrzewska-Pniewska B. & Fazekas F. (2011). Patient-reported quality of life in multiple sclerosis differs between cultures and countries: a cross-sectional Austrian-German-Polish study. *Multiple Sclerosis* 17: 478-486.

- Polman CH., Reingold SC., Edan G., Filippi M., Hartung HP., Kappos L., Lublin FD., Metz LM., McFarland HF., O'Connor PW., Sandberg-Wollheim M., Thompson AJ., Weinshenker BG. & Wolinsky JS. (2005). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Annals of Neurology* 58:840-846.
- Pui-Ming LM., Jelinek GA., Weiland TJ., Mackinlay CA., Dye S. & Gawler I. (2010). Effect of a residential retreat promoting lifestyle modifications on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Quality in Primary Care* 18:379-89.
- Putzki N., Fischer J., Gottwald K., Reifschneider G., Ries S., Siever A., Hoffmann F., Käfferlein W., Kausch U., Liedtke M., Kirchmeier J., Gmünd S., Richter A., Schicklmaier P., Niemczyk G., Wernsdörfer C. & Hartung HP.; "Mensch im Mittelpunkt" Study Group. (2009). Quality of life in 1000 patients with early relapsing-remitting multiple sclerosis. *European Journal of Neurology* 16: 713-20.
- Riazi A., Bradshaw S. & Playford D. (2012). Quality of life in the care home: a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 34: 2095-2102.
- Rickards H. (2005). Depression in neurological disorders: Parkinson's disease, multiple sclerosis, and stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 76: 48-52.
- Romagosa CJ. (2010). *Women confronting the reality of Multiple Sclerosis: a qualitative model of self-healing*. PhD, Department of Health Promotion and Education, University of Utah.
- Romberg A., Virtanen A. & Ruutiainen J. (2005). Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 252: 839-845.
- Ron M. (2003). Psychiatric aspects of neurological disease. In: G. Gelder, J. Lopez-Ibor & N. Andreasen (Eds). *New Oxford Textbook of Psychiatry* (pp. 1147-1151). Oxford: Oxford Univ PR.
- Roth E. & Cafasso J. (2015). *Promising New Treatments for Multiple Sclerosis*. Available at: <http://www.healthline.com/health/multiple-sclerosis/promising-new-treatments#1> [accessed 12 November 2015].
- Samartzis L., Gavala E., Zoukos Y., Aspiotis A. & Thomaidis T. (2014). Perceived cognitive decline in multiple sclerosis impacts quality of life independently of depression. *Rehabilitation Research and Practice* 128751.
- Schairer LC., Foley FW., Zemon V., Tyry T., Campagnolo D., Marrie RA., Gromisch ES. & Schairer D. (2014). The impact of sexual dysfunction on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 20: 610-616.
- Schneider M. & Young N. (2010). So this is my new life: A Qualitative Examination of Women Living with Multiple Sclerosis and the Coping Strategies They Use When Accessing Physical Activity. *Disability Studies Quarterly* 30: 1-13
- Segal J. & Simkins J. (1996). *Helping Children with Ill or Disabled Parents: A Guide for Parents and Professionals*. London : Jessica Kingsley
- Seligman ME. (1975). *Helplessness On Depression Development and Death*. San Francisco: W.H.Freeman & Co.
- Sharon W. & Kenneth G.W. (2004). *Πολυπλή σκλήρυνση*. Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα.
- Siebert RJ. & Abernethy DA. (2005). Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 76: 469-475.
- Somerset M., Sharp D. & Campbell R. (2002). Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *Journal Health Services Research Policy* 7: 151-9.
- Терапевци DK., Пекмезови Т. & Дрлови Ј. (2009). Quality of life assessment in patients with multiple sclerosis. *Vojnosanitetski Pregled* 66: 645-50.
- Терапевци DK., Пекмезови Т., Стојсављевић Н., Костић Ј., Дујмовић Басуроски И., Месарос С. & Дрловић Ј. (2013). Predictive value of health-related quality of life in progression of disability and depression in persons with multiple sclerosis: a 3-year study. *Acta Neurologica Belgica* 113: 403-409.
- Theofilou P. (2013). Sociodemographic and Clinical Determinants of Quality of Life and Health Representations in Greek Patients With Multiple Sclerosis. *Europe's Journal of Psychology* 9: 33-50.
- Tintoré M., Rovira A. & Rio J. (2006). Baseline MRI predicts future attacks and disability in clinically isolated syndromes. *Neurology* 67: 968-972.
- Tomassini V., Onesti E. & Mainero C. (2005). Sex hormones modulate brain damage in multiple sclerosis: MRI evidence. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* 76: 272-275.
- Творк S., Висметх S., Спандлер M., Виртц M., Шиппер S., Пöhлу D., Клевер J. & Куглер J. (2010). Research Disability status and quality of life in multiple sclerosis: non-linearity of the Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Health and Quality of Life Outcomes* 8:55.
- Vasconcelos AG., Haase VG., Lima EP. & Lana-Peixoto MA. (2010). Maintaining quality of life in multiple sclerosis Fact, fiction, or limited reality? *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 68: 726-730.
- Weinshenker BG., Bass B. & Rice GP. (1989). The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study, 1: Clinical course and disability. *Brain* 112: 133-146.
- Wollin JA., Spencer N., McDonald E., Fulcher G., Bourne M. & Simmons RD. (2013). Longitudinal changes in quality of life and related psychosocial variables in australians with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care* 15: 90-97.
- Yorkston KM., Klasner ER. & Swanson KM. (2004). A Qualitative Study of the Experiences of Individuals With Multiple Sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology* 10:126-137.
- Καστανιάς Θ. & Τοκμακίδης Σ. (2008). Η άσκηση ως μέσο προαγωγής της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 25: 720-728.
- Κουτσουράκη Ε. (1998). Συναισθηματικές διαταραχές στους ασθενείς με Σ.Κ.Π.. *Πρακτικά 4ου πανελληνίου συνεδρίου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σύγχρονες προσεγγίσεις- Νέες προοπτικές*. Θεσσαλονίκη, 21-22 Νοεμβρίου, (σελ.170-172).
- Κουτσουράκη Ε. (2002). Διαταραχές συμπεριφοράς στους σκληρυντικούς ασθενείς. *Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας*, Θεσσαλονίκη.
- Μακρή Σ. (2013). *Διαχείριση ποιότητας ζωής πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας*. MSc Μεταπτυχιακή εργασία, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
- Μπαλογιάννης Σ. (2004). Η πολλαπλή σκλήρυνση (Σκλήρυνση κατά πλάκας, Διάσπαρτος Σκλήρυνση, Διάσπαρτος Εγκεφαλομυελίτις). Στο Σ.Μπαλογιάννης. *Νευρολογία τόμος IV* (σελ. 12-153), Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Παρναράς
- Πολυκανδριώτη Μ. & Κυρίτη Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Νοσηλευτική* 45(2): 207-214.
- Τριανταφύλλου Ν. (2000). Η θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 20: 477-483.
- Ωρολογιάς Α. (2000). Πολλαπλή Σκλήρυνση. Στο Σ. Αθανασιάδης (Εκδ), *Θεραπευτική Αντιμετώπιση των Συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας* (σελ. 13-17). Θεσσαλονίκη.

Psychosocial dimensions and quality of life of patients with multiple sclerosis: A literature review from 2000 - 2015

Glykeria Tsoungou¹, Anastasios Tzenalis², Thalia Bellali³

1. Economist, Msc Health Management of Hellenic Open University, Greece

2. RN, MSc, PhD, Papageorgiou General Hospital of Thessaloniki

3. Tutor of Hellenic Open University, Associate Professor, Nursing Department, "Alexandreio" Technological Educational Institute of Thessaloniki, Greece

ABSTRACT

The impact of multiple sclerosis (MS) in quality of life (QoL) of people has been studied more than any other neurological disorder. The purpose of this article is to present the main findings of the studies carried out from 2000 to 2015, through a review of international and Greek literature. 57 studies identified (39 quantitative and 18 qualitative) worldwide. In quantitative studies investigated the level of QoL and its correlation with various factors, such as demographic and clinical characteristics of the patients, the symptoms of the disease, the degree of disability, the various treatments, mental disorders, and the existence of social support. In qualitative studies, the researchers focused on more specific issues, or in some dimensions of the lived experience of patients, which directly or indirectly affect their overall QoL. The research findings will enlighten health professionals to set empirically based treatment goals in clinical practice in order to improve the QoL of patients with MS and also to focus their research goals in new fields that appear not to be adequately studied.

KEYWORDS: Health related quality of life, health professionals, multiple sclerosis, psychosocial adjustment, quality of life

Corresponding Author: Glykeria Tsoungou
Contact Address: 18, Kazazi str., GR-55133, Thessaloniki
E-mail: gtsoug@gmail.com
Telephone Number: +306942409731

Submission Date: 22 Nov 2015
Publication Date: 14 Jan 2016