

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ «ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ»
ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ
ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΜΕΣΩ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ**

**MULTIPLE SCLEROSIS: LIFE QUALITY OF PATIENTS WITH MS
AND A NURSING APPROACH TO IMPROVE IT**

**ΣΥΓΓΡΑΦΗ:
ΜΠΡΟΥΜΑ ΜΑΡΙΑ**

**ΕΠΟΠΤΕΥΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:
ΣΤΕΦΑΝΟΠΟΥΛΟΣ ΝΙΚΟΣ**

ΠΑΤΡΑ, 2019

ΠΡΟΛΟΓΟΣ – ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η Σκλήρυνση κατά πλάκαςή αλλιώς Πολλαπλή Σκλήρυνση αποτελεί νόσο του κεντρικού νευρικού συστήματος που προσβάλλει άτομα κάθε ηλικίας με ιδιαίτερη ευαισθησία στο γυναικείο πληθυσμό και άτομα στην πρώιμη ενήλικη φάση της ζωής τους.

Για αυτό το λόγο η νοσηλευτική φροντίδα αποτελεί βέλτιστο τρόπο ελέγχου και περιορισμού των συμπτωμάτων με σκοπό την καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών και την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησής τους αλλά και την επίτευξη σταθερής ψυχολογικής και σωματικής ευεξίας. Σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας όπως γιατρούς , ψυχολόγους , φυσικοθεραπευτές κ.α. μπορεί να πραγματοποιηθεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα σχετικά με τη βελτίωση της ποιότητας της υγείας των ασθενών αυτών.

Η πραγματοποίηση αυτής της έρευνας έχει ως στόχο τον καθορισμό της ποιότητας ζωής των ασθενών σε σχέση με την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης και την σωματική ευεξία στην καθημερινότητά τους αλλά και τον τρόπο με τον οποίο η νοσηλευτική παρέμβαση μπορεί να δράσει ευεργετικά στη βελτίωση αυτών.

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής μου εργασίας θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στους ανθρώπους που με στήριξαν καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου.

Αρχικά ένα μεγάλο ευχαριστώ στους καθηγητές μου που ήταν εκεί για να με καθησυχάσουν και να με καθοδηγήσουν σε όλη τη διάρκεια του κύκλου των σπουδών μου. Τον επιβλέποντα καθηγητή κ. Στεφανόπουλο Νικόλαο για τις πολύτιμες συμβουλές του και τη ψυχολογική υποστήριξη που μου παρείχε.

Επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ στο Σύλλογο Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας Δυτικής Ελλάδας για την άμεση και θετική του ανταπόκριση σχετικά με τη διεκπεραίωση και τη διανομή των ερωτηματολογίων. Ευχαριστώ θερμά την Πρόεδρο του Συλλόγου κ. Μαργαρίτα Καραγιώργου – Λαζάρη για το χρόνο της και θα ήθελα να τη συγχαρώ για το σπουδαίο έργο της και τη δύναμη ψυχής της.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τους ασθενείς με ΣΚΠ που αφιέρωσαν λίγο από το χρόνο τους να για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων αυτών κατά τη διάρκεια των θεραπειών τους στο Γενικό Νοσοκομείο Πατρών και το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών. Παρόλη την κούραση τους ήταν πρόθυμοι να με βοηθήσουν να διεκπεραιώσω την ερευνητική μου εργασία και να με βοηθήσουν στο να εξάγω ένα συμπέρασμα σχετικά με τη ψυχοσωματική κατάσταση των ασθενών αυτών και να προτείνω βιβλιογραφικά τεκμηριωμένες τεχνικές βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα του Κεντρικού νευρικού συστήματος που κυρίως χαρακτηρίζεται από υποτροπές της νόσου και μακροχρόνια πορεία με εναλλαγές υφέσεων και εξάρσεων. Πέρα από τη βέλτιστη ιατρική αντιμετώπιση των ασθενών μια σειρά άλλων παραμέτρων αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία ότι μπορούν να επηρεάσουν την αντίληψη των ασθενών για την Ποιότητα Ζωής τους.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να ερευνήσει στους πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας στην Πάτρα την ποιότητα της ζωής τους μέσα από ένα ερωτηματολόγιο που μελετά τη σωματική και ψυχολογική λειτουργικότητα μέσα από ερωτήσεις που αναφέρονται στις καθημερινές τους συνήθειες με στόχο να εστιάσει στα πιο συνήθη προβλήματα ώστε να προταθούν νέες τεχνικές.

Υλικό-Μέθοδος: Στη μελέτη συμμετείχαν συνολικά 100 άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση τα οποία παρακολουθούνται στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών και στο Γενικό Νοσοκομείο Πατρών. Από τους συμμετέχοντες ελήφθησαν διάφορα δημογραφικά στοιχεία και στοιχεία από το ιατρικό ιστορικό όπως το φύλο, η ηλικία έναρξης της νόσου, ο τόπος μόνιμης κατοικίας κ.α. Η εκτίμηση διαφόρων παραμέτρων της Ποιότητας Ζωής έγινε με τη χρήση του ερωτηματολογίου «Επισκόπηση Υγείας SF36v2» (Short Form SF-36v2 Health Survey). Διενεργήθηκε ανάλυση με το σύστημα Pro- Core της Optum.

Αποτελέσματα: Τα γενικά συμπεράσματα και για τα δύο φύλα όσον αφορά τη σωματική κατάσταση αναδείχθηκαν σε ποσοστό 39,67% και για τη ψυχολογική κατάσταση των ασθενών του δείγματος 37,86%. Αν τα διαχωρίσουμε σύμφωνα με το φύλο τα αποτελέσματα για τους άνδρες όσον αφορά τη σωματική τους κατάσταση είναι 39,22% και για τη ψυχολογική τους κατάσταση 37,8% ενώ για τις γυναίκες η σωματική κατάσταση είναι 39,95% και η ψυχολογική 37,9%. Τέλος ο διαχωρισμός σύμφωνα με το ηλικιακό φάσμα διακρίνεται για τη σωματική κατάσταση 37,3% για το εύρος 18-24, 47,36% για το εύρος 25-34, 42,88% για 35-44, 36,31% για το εύρος 45-54, 36,12% για 55-64 και τέλος 41,63% για 65-74 ετών. Όσον αφορά τη μέση ψυχολογική κατάσταση τα ποσοστά κυμαίνονται σε 43,03% για το ηλικιακό εύρος από 18-24, 37,32% για 25-34, 44,98% για 35-44, 36,3% για το εύρος 45-54, 36,51% για τις ηλικίες 55-64 και τέλος 33,23% για τις ηλικίες 65-74.

Συμπεράσματα: Η μελέτη αυτή ανέδειξε την αντίληψη των ασθενών για την ποιότητα της ζωής τους. Κατά μέσο όρο όλοι οι παράμετροι βγήκαν κάτω από το ενδεικτικό όριο των υγείων ατόμων στη σωματική και ψυχική λειτουργικότητα.

Λέξεις – Κλειδιά: Σκλήρυνση κατά πλάκας, πολλαπλή σκλήρυνση, επιδημιολογικά, απομυελινωτική νόσος, αίτια, θεραπεία, κεντρικό νευρικό σύστημα, συμπτώματα, θεραπεία, νοσηλευτική παρέμβαση, τεχνικές βελτίωσης υγείας, ποιότητα ζωής.

ABSTRACT

Introduction: Multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune disease of the central nervous system that is basically characterized by relapses and it's a long-term disease with relapses and recessions. Except from the best medical treatment a number of other parameters refer to international bibliographies that may influence the perception of their quality of life.

Aim: The purpose of the exploratory research is to investigate the quality of life in patients with multiple sclerosis in Patras through a questionnaire that examines physical and psychological functionality through questions referring to their daily habits in order to focus on the most common problems in order to suggest new techniques.

Material-Method: A total number of 100 people with Multiple Sclerosis participated in the study that are being under treatment at University Hospital Of Patras and at General Hospital Of Patras. Participants received various demographic and medical history data such as gender, age of onset of illness, place of residence, etc. Assessment of various parameters of Quality Of Life was done using the questionnaire "Health Overview SF36v2" (Short Form SF-36v2 Health Survey). System Analysis was performed at Pro- Core system that Optum owns.

Results: The general results for both sexes in terms of physical status were 39,67% and for psychological status of all patients 37,86%. If we separate the gender the result for males for physical status is 39,22% and for their mental status is 37,8%, otherwise for women the physical status is 39,95%. Finally age-group segregation was 37,3% for the physical status at ages 18-24 47,36% for 25-34, 42,88% for 35-44, 36,31% for 45-54, 36,12% for 55-64 and 41,63% for 65-74 years old. As it comes to mental health 43,03% for ages from 18-24, 37,32% for 25-34, 44,98% for 35-44, 36,3% for the range 45-54, 36,51% for ages between 55-64 and 33,23% for ages 65-74.

Conclusion: This study highlighted patients perceptions of their quality of life. On average all parameters were bellow the indicative baseline of healthy individuals in physical and mental functioning.

Keywords: Multiple sclerosis, epidemiology, etiology, symptoms, therapy, new treatments, central nervous system, myelin, neurology.

Πίνακας περιεχομένων

1. ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ	8
2. ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ	9
2.1. Ορισμός:	9
2.2. Παθοφυσιολογία:	9
2.3. Σταδιοποίηση:	10
2.4. Επιδημιολογία	10
2.5. Αιτιολογία – Προδιαθεσικοί Παράγοντες.....	11
2.6. Συμπτώματα – Διάγνωση – Θεραπεία	12
2.6.1. Κλινική εικόνα:.....	12
Γενικευμένες συστηματικές νευρολογικές εκδηλώσεις:	12
2.6.2. Οπτικές εκδηλώσεις και διαταραχές:	13
2.6.3. Ειδικά συμπτώματα:	14
2.6.4. Παρακλινική εικόνα:	14
2.7. Θεραπεία	14
2.7.1. Πρόγνωση:.....	14
2.7.2. Φάρμακα ανά δυσλειτουργία ή σύμπτωμα.....	17
2.7.3. Οξείες εξάρσεις:	19
2.7.4. Νεότερες εξελίξεις:.....	19
2.7.5. Φυσιοθεραπευτική προσέγγιση:	21
2.7.6. Ψυχολογική προσέγγιση:.....	22
3. Νοσηλευτική Παρέμβαση και Ποιότητα Ζωής	22
3.1. Πρόληψη	23
3.1.1. Πρωτοβάθμια πρόληψη:	23
3.1.2. Δευτεροβάθμια πρόληψη:.....	23
3.1.3. Τριτοβάθμια πρόληψη:	23
3.2. Τεχνικές βελτίωσης μέσω νοσηλευτικής παρέμβασης:	25
3.2.1. Στρατηγικές βελτίωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων.....	25
3.2.2. Διατροφή:	26
3.2.3. Κόπωση:	28
3.2.4. Δυσκοιλιότητα:	28
3.2.5. Σπαστικότητα:	28
3.2.6. Πόνος:.....	28
3.2.7. Ανεπιθύμητες ενέργειες φαρμάκων και παρενέργειες	29
3.3. Ποιότητα Ζωής.....	29
3.3.1. Συνοσηρότητα	31
4. Ερευνητικό Μέρος	32

4.1. Σκοπός της έρευνας.....	32
4.2. Υλικό και μέθοδος.....	32
4.2.1. Δείγμα.....	32
4.2.2. Ερευνητικό Εργαλείο.....	33
4.3. Αποτελέσματα	34
4.4. Συζήτηση	42
4.5. Συμπεράσματα.....	44
5. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	46
6. Παράρτημα 1: Ενημερωτικό φύλο, Ερευνητικό Εργαλείο, Δημογραφικά.....	53
7. Παράρτημα 2: Άδεια από επιτροπή δεοντολογίας για διεξαγωγή της έρευνας.....	62
8. Παράρτημα 3: Άδεια Χρήσης του Ερευνητικού Εργαλείου.....	64

1. ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

Στη συγγραφή αυτής της πτυχιακής εργασίας χρησιμοποιήθηκαν οι εξής συντομογραφίες:

ΓΑΛΗΝΟΣ: Πλατφόρμα επιστημονικής πληροφόρησης για τα φάρμακα ανθρώπινης χρήσης.

ΔΜΣ: Δείκτης Μάζας Σώματος

ΕΝΥ: Εγκεφαλονωτιαίο υγρό

ΕΟΦ: Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων

ΚΝΣ: Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΠΣ: Πολλαπλή Σκλήρυνση

ΣΚΠ: Σκλήρυνση κατά πλάκας

AAN: American Academy of Neurology

BMI: Body Mass Index (ΔΜΣ)

CIS: Clinically Isolated Syndrome

CT: Computed Tomography

EBV: Epstein-Barr Virus

EDSS: Expanded Disability Status Scale

EMA: European Medicines Agency

FDA: US Food and Drug Administration

ICSD-3: The International Classification of Sleep Disorders Diagnostic Manual Third Edition

MRI: Magnetic Resonance Imaging

MS: Multiple Sclerosis

Neuro-QoL: Quality of Life in Neurological Disorders

OCB (oligoclonal bands: Ολιγοκλωνικά αντισώματα

PFASs Perfluorinated alkylated substances (υπερφθοριωμένες αλκυλιωμένες ουσίες)

PRAC: Pharmacovigilance Risk Assessment Committee

PROMIS: Patient-Reported Outcomes Measurement Information System

PSG: Polysomnography

QOL: Quality Of Life

2. ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

2.1. Ορισμός:

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια αυτοάνοση φλεγμονώδης απομυελινωτική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος στην οποία οι βλάβες εμφανίζουν διασπορά στο χρόνο και στον τόπο (είναι σε διαφορετικές θέσεις στο ΚΝΣ και επέρχονται σε διαφορετικές χρονικές περιόδους). (Λογοθέτης & Μυλωνάς 2016). Χαρακτηρίζεται από φλεγμονή, απομυελίνωση, ολιγοδενδροπάθεια, αστροκύτωση και νευραξονική εκφύλιση. (Trapp & Nave 2008). Επίσης χαρακτηρίζονται από την ύπαρξη πλακών που δημιουργούνται από τις καταστροφικές αλλοιώσεις των κυττάρων και ειδικά της μυελίνης του περιβλήματος των νευραξόνων σε πολλά σημεία του κεντρικού νευρικού συστήματος. (Ζαμπέλας 2014).

2.2. Παθοφυσιολογία:

Όταν ένα επιρρεπή άτομο εκτεθεί σε έναν ειδικό άγνωστο παράγοντα, μία ομάδα από Τ-λεμφοκύτταρα σε λανθάνουσα κατάσταση ενεργοποιούνται , διαπερνούν τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό και εισέρχονται στο ΚΝΣ όπου επιτίθενται στο στόχο-αντιγόνο, που είναι η μυελίνη. Με αυτόν τον τρόπο αρχίζει η φλεγμονώδης διεργασία της νόσου. Τα ολιγοδενδροκύτταρα συνθέτουν μυελίνη και είναι υπεύθυνα για την αξονική μυελίνωση για το σχηματισμό της θήκης μυελίνης. Το περίβλημα της μυελίνης αποτελείται από σπειροειδή μεμβράνη ηλεκτρικής μόνωσης που αυξάνει την ηλεκτρική αγωγιμότητα των νευρώνων στο ΚΝΣ. Θεωρείται ως ζωντανή μεμβρανική επέκταση των ολιγοδενδροκυττάρων. Η βλάβη της μυελίνης παρεμβαίνει στη γρήγορη μετάδοση των νευρωνικών ώσεων των νευρώνων με σοβαρές συνέπειες για τη λειτουργία των προσβεβλημένων νευρώνων. (Reginald & Chiedukam 2019). Με την καταστροφή της μυελίνης η οποία περιβάλλει το νευράξονα των εμυέλων νευρικών ινών και βελτιώνει την αποδοτικότητα με την οποία οι άξονες άγουν τα νευρικά σήματα, οι νευράξονες μένουν απροστάτευτοι . Ως αποτέλεσμα οι νευράξονες δε μπορούν να μεταφέρουν αποτελεσματικά τις εντολές και έτσι προκαλούνται τα τυπικά συμπτώματα της νόσου (Λογοθέτης & Μυλωνάς 2016). Στο ΚΝΣ, η μυελίνη παράγεται από τα ολιγοδενδροκύτταρα. Η καταστροφή των κυττάρων αυτών παρεμποδίζει την επαναμυελίνωση του νευράξονα, αφήνοντάς τον απροστάτευτο και ευάλωτο σε πιθανή βλάβη. Η φλεγμονή που συνοδεύει την καταστροφή της μυελίνης μπορεί να οδηγήσει στη βλάβη των νευραξόνων και στο σχηματισμό πλακών. Οι πλάκες αντικαθίστανται από ουλώδη ιστό που παράγεται από τα νευρογλοιακά κύτταρα. Αυτό οδηγεί σε εκφύλιση των παγιδευμένων νευραξόνων. Τα νευρογλοιακά κύτταρα συνιστούν το συνδετικό ιστό του νευρικού συστήματος. Μια και η αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος στον εγκέφαλο ενός ασθενούς με ΣΚΠ είναι πιο έντονη από το φυσιολογικό, μπορεί επίσης να παίζει ρόλο στο σχηματισμό των πλακών. Οι πλάκες αποτελούν μέρος των οξέων ή των χρόνιων βλαβών που απεικονίζονται στην MRI. Οι περιοχές του νευρικού συστήματος που είναι πιθανότερο να προσβληθούν περιλαμβάνουν το οπτικό νεύρο, την περικοιλιακή λευκή ουσία, τα φλοιονωτιαία δεμάτια, τις οπίσθιες στήλες και τα σκέλη της παρεγκεφαλίδας (Martin & Kessler 2015).

2.3. Σταδιοποίηση:

Είναι γεγονός ότι δεν πρόκειται για νόσο ομοιόμορφη αλλά για ασθενείς με μοναδική κλινική εικόνα και πορεία. Παρά την απρόβλεπτη πορεία της νόσου τα τελευταία χρόνια ταξινομήθηκαν οι διάφορες μορφές της νόσου σε τέσσερις κατηγορίες:

1) Υποτροπιάζουσα: Η μορφή αυτή χαρακτηρίζεται από οξείες υποτροπές που ακολουθούνται από πλήρη ή μερική αποκατάσταση με λίγα υπολειμματικά συμπτώματα. Η ονομασία «καλοήθους μορφή» προσδιορίζει ένα μικρό τμήμα ασθενών με υποτροπιάζουσα μορφή που εμφανίζει ελαφρά μορφή της νόσου και παραμένει σε πλήρη λειτουργική ικανότητα σε όλα τα νευρολογικά συστήματα 15 έτη μετά την έναρξη της νόσου.

2) Δευτερογενής προϊούσα : Η νόσος αρχίζει ως υποτροπιάζουσα μορφή. Εντός 10-15 ετών περίπου το 50% των ατόμων με υποτροπιάζουσα μορφή μεταπίπτουν σε μία προοδευτική φάση με μια αργή αλλά σταθερή επιδείνωση. Οι υποτροπές στους ασθενείς αυτούς είναι αραιές ή σταματούν.

3) Πρωτογενώς προϊούσα: Η νόσος από την αρχή έχει βραδεία επιδείνωση χωρίς υποτροπές και υφέσεις αλλά μερικές φορές έχει περιστασιακά στασιμότητα και σπανιότερα μικρή βελτίωση. Συνήθως η μορφή αυτή εμφανίζεται σε ασθενείς μεγάλης ηλικίας.

4) Προϊούσα υποτροπιάζουσα: Η μορφή αυτή εμφανίζει προοδευτική πορεία από την αρχή με εμφάνιση υποτροπών και μετέπειτα υφέσεις που συμβαίνουν οποιαδήποτε στιγμή και διαρκούν για μήνες ή ακόμα και για πολλά χρόνια. (Ζαμπέλας 2014).

2.4. Επιδημιολογία

Ο επιπολασμός της νόσου διαφέρει ανάλογα με την περιοχή. Υπάρχουν σημαντικές γεωγραφικές διαφορές με τον υψηλότερο επιπολασμό της νόσου στη Βόρεια Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική (πάνω από 100/100.000) σε σύγκριση με 2/100.000 στην Ιαπωνία. (Howard et al., 2016).

Ανάμεσα στις φυλές εμφανίζεται μεγαλύτερη συχνότητα στη λευκή φυλή, λιγότερο συχνά στη μαύρη και ακόμη σπανιότερα στην κίτρινη φυλή. Η συχνότητα της νόσου αυξάνεται με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους τόσο προς το Βόρειο όσο και προς το Νότιο ημισφαίριο. Γενικά ζώνες με μεγαλύτερη συχνότητα είναι η Βόρεια Ευρώπη, ο Καναδάς, οι Βόρειες πολιτείες της Αμερικής και η Αυστραλία. Η νόσος είναι συχνότερη στις γυναίκες από ότι στους άνδρες περίπου 1,5-2/1. Η συχνότερη ηλικία έναρξης είναι η νεαρή ενήλικη (20-30), αλλά η έναρξη δεν είναι σπάνια και στην 5^η δεκαετία ακόμη. Σπάνια είναι η έναρξη πριν από το 15^ο έτος της ηλικίας και μετά το 60^ο έτος. (Λογοθέτης & Μυλωνάς 2016). Επιδημιολογικές μελέτες έχουν συνδέσει τη νόσο περισσότερο με γεωγραφική εντόπιση παρά με κάποια εθνική ομάδα. (Ζαμπέλας Α. 2014). Ιδιαίτερα ενδιαφέρον εύρημα σύμφωνα με (Stenager E. 2019) είναι ότι η Γροιλανδία το 2016 είχε τον υψηλότερο επιπολασμό με περισσότερο από 270 κρούσματα ανά 100.000 γενικό πληθυσμό.

Σύμφωνα με την Ελληνική Εταιρεία ΣΚΠ ο επιπολασμός της νόσου για το 2017 ανέρχεται στις 5.323 ασθενείς. (Glaser et al., 2019).

Ο επιπολασμός είναι διαφορετικός σε κάθε Ήπειρο, διαμορφώνεται ανάλογα με τα γεωγραφικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά. Οι περιοχές με τη μεγαλύτερη επικράτηση στον κόσμο είναι η

Ευρώπη και η Βόρεια Αμερική. Στη Λατινική Αμερική ο επιπολασμός είναι υψηλότερος σε περιοχές όπου υπήρχε μεγαλύτερη Ευρωπαϊκή μετανάστευση, όπως στην Αργεντινή, τη Χιλή, τη Βραζιλία, την Ουρουγκάι και το Μεξικό. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν την επικράτηση της ΣΚΠ στη Λατινική Αμερική και φαίνεται ότι υπάρχουν προστατευτικοί παράγοντες όπως η έκθεση στην υπεριώδη ακτινοβολία και η παρουσία παρασιτώσεων (Correa et al., 2016).

Σύμφωνα με τα παραπάνω θα μπορούσε να αναφερθεί ο προστατευτικός ρόλος των περιβαλλοντικών παραγόντων στη Λ. Αμερική. Παρόλα αυτά λόγω της πολυπληθυσμικότητας η επίπτωση και ο επιπολασμός της MS αυξάνεται τα τελευταία χρόνια με μία προτίμηση ελαφρώς μεγαλύτερη στις γυναίκες έναντι των ανδρών, όμοια με εκείνη των Καυκάσιων χωρών. (Negrotto L. & Correale J., 2018).

Όσον αφορά την οικογενειακή συσχέτιση της νόσου, μεταξύ ερευνών από το 1954 έως το 2016 εμφανίζει συσχέτιση σε ποσοστό 12,6 %. Ωστόσο υπάρχει μία ανομοιογενής συσχέτιση μεταξύ των χωρών και παρατηρήθηκε η μεγάλη απόκλιση μεταξύ του πληθυσμού της Ουγγαρίας 2% με της Σασκάτσουαν του Καναδά 32,7%. Μπορεί να θεωρηθεί ακόμη ότι η οικογενειακή συσχέτιση της ΣΚΠ επηρεάζεται και αυτή από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Η επικράτηση της οικογενειακής συσχέτισης δεν εξαρτάται από το γεωγραφικό πλάτος και την εθνικότητα και η κυρίαρχη επίδραση της γενετικής ή του περιβάλλοντος δεν υφίσταται. (Harrichian et al., 2018).

Μόνο το 4% του των πρώτων βαθμών συγγενών ασθενούς θα εμφανίσει τη νόσο. Ουσιαστικά υπάρχει μία γενετική προδιάθεση που χρειάζεται επιπρόσθετα την επίδραση ενός άγνωστου μέχρι σήμερα εξωγενούς παράγοντα, ώστε να ξεκινήσει ο παθογενετικός μηχανισμός που προκαλεί τη νόσο. Μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης υφίσταται στον μονοωογενείς διδύμους σε ποσοστό 26% σε σχέση με τους διωογενείς 3,5. (Λογοθέτης & Μυλωνάς 2016). Το γεγονός ότι η νόσος δεν παρατηρείται πάντοτε μεταξύ διδύμων είναι ενδεικτικό του ότι πλην των γενετικών παραγόντων και άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες συντελούν στην εμφάνιση της νόσου. (Ζαμπέλας Α. 2014).

Το μέσο προσδόκιμο ζωής είναι τα 74,7 έτη για ασθενείς με ΣΚΠ ενώ 81,8 για το γενικό πληθυσμό. Το προσδόκιμο για ασθενείς με υποτροπιάζουσα MS είναι 72,8 έτη και 71,4 για πρωταρχική προοδευτική. Βραχύτερο προσδόκιμο επιβίωσης κατά 7 έτη και σχεδόν τριπλάσια θνησιμότητα σε σκλήρυνση κατά πλάκας σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. (Lynde et al., 2017).

Ορισμένες φορές αναφορές γίνονται στη συσχέτιση πολλαπλής σκλήρυνσης και στην πιθανότητα εμφάνισης καρκίνου. Σε μια μελέτη που έγινε σε ασθενείς με ΠΣ στη Δανία αποδείχθηκε ότι δεν είχαν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ca ή αυξημένη θνησιμότητα λόγω αυτού. Οπότε η τυχόν συνοσηρότητα καρκίνου και σκλήρυνσης κατά πλάκας αποτελεί απλώς τυχαίο συμβάν και δε συσχετίζεται με τη νόσο. (Norgard et al 2019)

2.5. Αιτιολογία – Προδιαθεσικοί Παράγοντες

Η ακριβής αιτιολογία που είναι υπεύθυνη για την εμφάνιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας παραμένει άγνωστη. Είναι πλέον σαφές ότι η MS είναι πρωτίστως αυτοάνοση ασθένεια και όχι αποτέλεσμα συνεχούς φλεγμονής και επαφής με λοιμώδη παράγοντες, παρόλο που ένας μολυσματικός παράγοντας μπορεί να προκαλέσει την ασθένεια ή να συνδεθεί με την ασθένεια. Όλες οι γενετικές μελέτες δείχνουν ότι το ανοσοποιητικό σύστημα είναι η πρωταρχική αιτία της παθολογίας της ΠΣ, με μια περίπλοκη αλληλεπίδραση που εμφανίζεται μεταξύ των γονιδίων και του περιβάλλοντος. Οι μολυσματικοί παράγοντες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην πρόκληση παθογόνων T-κυττάρων που αντιδρούν με τη μυελίνη.

Σημαντικό ρόλο στην παθογένεια της ΣΚΠ διαδραματίζει η γονιδιακή συσχέτιση. Τόσο τα γονίδια MHC όσο και τα μη-MHC είναι παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη της MS. Τα γονίδια MHC

καθορίζουν το ανοσολογικό ρεπερτόριο, ενώ τα μη-MHC γονίδια καθορίζουν τους ρυθμιστικούς μηχανισμούς και τους μηχανισμούς ανοχής στη MS, και οι δύο από τους οποίους είναι ελαττωματικοί. (Clare et al 2018).

Έχουν ενοχοποιηθεί ιογενείς λοιμώξεις και αυτοάνοσες διαταραχές. Οι ιογενείς λοιμώξεις είναι δυνατόν να προκαλέσουν μία προσβολή ΠΣ, ενώ στις εστίες της ΠΣ έχει αποδειχθεί η παρουσία κυττάρων του ανοσοποιητικού. Φαίνεται επίσης ότι υπάρχει και ένα γενετικό στοιχείο στην παθογένεια της νόσου, καθώς η ύπαρξη ενός συγγενούς με τη νόσο μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο ανάπτυξης της από το άτομο. (Martin & Kessler 2015). Η επικρατέστερη άποψη είναι ότι ένας εξωγενής παράγοντας, πιθανόν ένας ιός ή πολλαπλές ιώσεις, προκαλεί σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα μία παθολογική ανοσολογική αντίδραση που κατευθύνεται εναντίον των πρωτεϊνών της μυελίνης. Η ύπαρξη ενός ιού ως παράγοντα που προκαλεί την έναρξη της παθογένειας της νόσου δεν έχει επιβεβαιωθεί αλλά η ύπαρξη ενός ιού (ή άλλου εξωγενούς παράγοντα) υποστηρίζεται από μελέτες σε μετανάστες, αλλά και από τις επιδημίες (π.χ. στα νησιά Φάροε πριν το 2000 με επιπολασμό 66/100.000 σύμφωνα με Kurtz & Heltberg 2001). Εκείνο που ουσιαστικά υπάρχει είναι μια γενετική προδιάθεση που χρειάζεται επιπρόσθετα την επίδραση ενός αγνώστου μέχρι σήμερα εξωγενούς παράγοντα, για να ξεκινήσει ο παθογενετικός μηχανισμός. (Λογοθέτης & Μυλωνάς 2016).

Η κατάχρηση ναρκωτικών κατά τη διάρκεια της ζωής αυξάνει τις πιθανότητες εμφάνισης ΣΚΠ κατά 2,9 φορές. Το παθητικό κάπνισμα σύμφωνα με κάποιες μελέτες υπερσχύει από το ηλεκτρονικό τσιγάρο και το κάπνισμα τσιγάρων. Η κατανάλωση διαφόρων ειδών αλκοόλ επίσης μπορεί να αυξάνει τον κίνδυνο. (Abdollahpour et al 2018).

Ο FDA απορρίπτει όσα ήταν γνωστά ως τώρα σχετικά με τη συσχέτιση έλλειψης Βιτ. D και την αύξηση της πιθανότητας εμφάνισης ΣΚΠ. Στους περιβαλλοντικούς κινδύνους η έκθεση σε υπερφθωριωμένες αλκυλιωμένες ουσίες (PFASs) έχει αποδειχθεί ότι δε συσχετίζεται με την ανάπτυξη σκλήρυνσης κατά πλάκας. (Ammitzboll et al 2019).

Η έκθεση σε λοιμώδους παράγοντες, σε συνήθειες και παθήσεις κατά τα πέντε πρώτα χρόνια της ζωής δε σχετίζεται με την πρόωγη έναρξη της ΣΚΠ σε νεαρή ηλικία. (Suleiman et al 2018). Αντιθέτως η υγεία της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο πρόωρης ανάπτυξης της νόσου στα παιδιά. (Graves et al 2017).

Άτομα με παρούσα ή προηγηθείσα οπτική νευρίτιδα έχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης ΠΣ μέσα στα επόμενα 5 χρόνια σε ποσοστό που φθάνει το 60%. (Batterbury 2011).

Τα εμβόλια γενικά δε συσχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης ή υποτροπιάζουσας MS και κατά συνέπεια το πρόγραμμα εμβολιασμού ισχύει κανονικά για ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. (Lebrun et al 2019).

2.6. Συμπτώματα – Διάγνωση – Θεραπεία

2.6.1. Κλινική εικόνα:

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι γνωστό ότι δεν προκαλεί τα ίδια συμπτώματα σε όλους τους ασθενείς και δεν έχουν την ίδια βαρύτητα σε κάθε ασθενή. Σημαντικό είναι και το γεγονός πως η κάθε έξαρση της νόσου εκδηλώνεται κάθε φορά με διαφορετικά συμπτώματα ανεξαρτήτως του τύπου ΠΣ που έχουν διαφορετική ένταση, διάρκεια και εξέλιξη. Περισσότερο από το 75% των ασθενών παρουσιάζουν σπαστικοαταξικές εκδηλώσεις, διαταραχές κύστης και οπτικά προβλήματα.

Γενικευμένες συστηματικές νευρολογικές εκδηλώσεις:

Στην ΣΚΠ προσβάλλονται οι αισθητικές και οι κινητικές οδοί. Πολύ συχνό και γενικό εύρημα το οποίο αποτελεί μείζον πρόβλημα είναι η κόπωση. Είναι το συχνότερα αναφερόμενο σύμπτωμα παρόλο που δε συνδέεται με τη βαρύτητα της νόσου. Πρώιμο εύρημα σύμφωνα με το Λογοθέτη φαίνεται να είναι η απουσία των κοιλιακών αντανάκλασεων. Επίσης αρκετά συχνό είναι το αίσθημα νυγμών από βελόνες (παραισθησίες) ή παθολογική καυσalgία ή πόνο (δυσαισθησίες). (Martin et al 2015). Γενικά παρατηρούνται μυϊκή αδυναμία (στο ένα ή και στα δύο σκέλη). Συχνά παρατηρείται η αδέξια κίνηση του άνω άκρου, καθώς ένα άτομο δεν υπολογίζει σωστά τη θέση του αντικειμένου στόχου.

Ο συντονισμός των εναλλασσόμενων κινήσεων, όπως η κάμψη και η έκταση, διαταράσσεται με αποτέλεσμα τη δυσχέρεια βάδισης. Η βάδιση χαρακτηρίζεται συνήθως από πτωχή ισορροπία και τρέκλισμα. Η αταξία ή η γενική απουσία συντονισμού είναι έκδηλη όταν υπάρχει συμμετοχή της λευκής ουσίας της παρεγκεφαλίδας. Ο τρόμος στάσης ενός άκρου ή του κορμού μπορεί να είναι εμφανής στην καθιστή ή στην όρθια στάση. Η δυσκολία του συντονισμού των κινήσεων του στόματος μπορεί να επηρεάσει την ομιλία και την κατάποση.

Η δυσαρθρία συνίσταται σε βραδεία ομιλία με μακρές παύσεις και απουσία ροής. Υπάρχει επίσης αυξημένος κίνδυνος εισρόφησης σε ένα άτομο που δε μπορεί να συντονίσει επαρκώς την αναπνοή και τη μάσηση.

Η παράλυση, ο κακός συντονισμός και η φτωχή ισορροπία, κατάθλιψη, δυσκολία στην ομιλία (δυσαρθρία), προβλήματα μνήμης, αυξημένη αισθητική αντίληψη, πόνος, κόπωση. Δυσλειτουργία της κύστης, του εντέρου και των γεννητικών οργάνων λόγω ελλειμμάτων στη νευρική μετάδοση που προκαλείται από τη βλάβη των ελύτρων των αξόνων. Επίσης παραισθησίες στα άκρα, παρέσεις με πιο συχνή τη σπαστική πάρεση, η οποία είναι βαρύτερη και συχνότερη στα κάτω άκρα. (Martin et al 2015).

Συχνότερα είναι τα συμπτώματα από συγκεκριμένες περιοχές του ΚΝΣ όπως τα οπτικά νεύρα, το εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα και το νωτιαίο μυελό με ιδιαίτερη προσβολή των πυραμιδικών και αισθητικών δεματίων. Σπάνια είναι τα συμπτώματα από τον εγκεφαλικό φλοιό και από τα βασικά γάγγλια. (Λογοθέτης 2016). (Netter 2010).

2.6.2. Οπτικές εκδηλώσεις και διαταραχές:

Στο 1/3 των περιπτώσεων η σκλήρυνση κατά πλάκας εκδηλώνεται με οπτική νευρίτιδα (Masuhr 2011) και εμφανίζεται με απώλεια όρασης από το ένα μάτι λόγω οπισθοβολβικής νευρίτιδας και προκαλεί θάμβος της όρασης ή διπλωπία. Με ταχεία απώλεια οπτικής οξύτητας και αντίληψης των χρωμάτων, με συνοδό άλγος που επιδεινώνεται όταν διενεργούνται οφθαλμικές κινήσεις. (Batterbury 2011). Ο μεγαλύτερος επιπολασμός ως τώρα αναφέρεται στο μαύρο πληθυσμό. (Hor et al 2018).

Παραλύσεις των οφθαλμοκινητικών μυών ως αποτέλεσμα προσβολής ενός κρανιακού νεύρου παρουσιάζει συμπτώματα διπλωπίας σε μία συγκεκριμένη κατεύθυνση του βλέμματος. Η πλήρης παράλυση του τρίτου (κοινού κινητικού ή οφθαλμοκινητικού) κρανιακού νεύρου παρουσιάζεται με μυδρίαση, βλεφαρόπτωση και απώλεια όλων των οφθαλμικών κινήσεων εκτός της απαγωγής. (Swartz 2010). Επίσης εμφανίζεται θάμβος, κεντρικά σκοτώματα και οφθαλμοπληγία. (Λογοθέτης 2016).

Ο νυσταγμός, ένα επίσης συχνό σύμπτωμα, οφείλεται σε βλάβη που εντοπίζεται στην παρεγκεφαλίδα ή στις κεντρικές αιθουσαίες οδούς. Συνίσταται σε μια παλινδρομική κίνηση του οφθαλμού σε ηρεμία. Ο τύπος του νυσταγμού εξαρτάται από την κατεύθυνση προς την οποία κινείται ο οφθαλμός. Ο οριζόντιος νυσταγμός αποτελεί το συχνότερο τύπο, παρόλο που είναι δυνατό να παρατηρηθούν επίσης κάθετες ή στροφικές κινήσεις των οφθαλμών. (Martin et al 2007).

2.6.3. Ειδικά συμπτώματα:

Η τριάδα του Charcot έχει περιγραφεί από το 1869 και περιλαμβάνει τον τρόμο, τη δυσαρθρία και το νυσταγμό. (Martin et al 2015) (Λογοθέτης 2016).

Το σημείο Lhermitte που παρουσιάζεται με αίσθημα σαν να περνά ρεύμα κατά μήκος της ΣΣ ή των άκρων σε κάμψη της κεφαλής παρουσιάζεται αρκετά με την αρχική εγκατάσταση της νόσου. (Λογοθέτης 2016).

2.6.4. Παρακλινική εικόνα:

-Σε περίοδο εξάρσεων το λεύκωμα στο ENY ανευρίσκεται αυξημένο σε ορισμένες περιπτώσεις και τα μονοπύρνα φθάνουν το 30-50/mm³.

-Η σχέση γ-σφαιρίνης + λευκωματίνης είναι αυξημένη στο μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών. (Λογοθέτης 2016).

-Χαρακτηριστική είναι η διάσπαση της IgG σφαιρίνης σε ολιγοκλωνικές ζώνες στην ανοσοηλεκτροφόρηση των λευκωμάτων του ENY. Επίσης ο δείκτης της IgG (συγκρίνει τη σχέση IgG/λευκωματίνης στο ENY και στον ορό) είναι αυξημένος στο 90% των ασθενών με τη βέβαιη μορφή της νόσου. (Netter 2010), (Λογοθέτης 2016).

-Η απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού (MRI) διαδραματίζει θεμελιώδη ρόλο στην ανίχνευση αλλαγών στο ΚΝΣ στα πρώιμα στάδια της πολλαπλής σκλήρυνσης. Παρέχει πληροφορίες των νευροφλεγμονώδων και νευροεκφυλιστικών διεργασιών αν και η συμβατική τομογραφία δεν έχει επαρκή ευαισθησία και ειδικότητα για να αποκαλύψει τον πραγματικό βαθμό των παθολογικών αλλαγών που συμβαίνουν στη σκλήρυνση κατά πλάκας. (Zivadinov 2016). Η MRI είναι η πιο ευαίσθητη εργαστηριακή εξέταση που αποκαλύπτει την ύπαρξη πολλαπλών απομυελινωτικών εστιών, παλιών και νέων, στο ΚΝΣ. Οι πρόσφατες εστίες αποκαλύπτονται, επειδή προσλαμβάνουν σκιαστικό μετά την IV χορήγησή του. Τα ευρήματα στη μαγνητική τομογραφία είναι συνήθως πολύ περισσότερα από τη συμπτωματολογία του ασθενούς. Στην πορεία της νόσου εμφανίζονται νέες εστίες στη μαγνητική τομογραφία χωρίς υποτροπή της νόσου. Η MRI μπορεί να είναι φυσιολογική σε πολύ μικρό ποσοστό ασθενών με ΣΚΠ. Παρόλα αυτά τα ευρήματα στη μαγνητική τομογραφία δεν είναι παθογνωμικά για τη νόσο. Οι απομυελινωτικές εστίες σπάνια απεικονίζονται στην αξονική τομογραφία (CT). (Λογοθέτης 2016).

-Οι βιοδείκτες μπορούν να επιτρέψουν την έγκαιρη διάγνωση οποιονδήποτε μορφών σκλήρυνσης κατά πλάκας και να αποκλείσουν τη διαφοροδιάγνωση με μεγάλη ακρίβεια. Η ενδορραχιαία σύνθεση της IgG και ειδικότερα η παρουσία των OCB παραμένει ένας εξαιρετικός βιοδείκτης της σκλήρυνσης κατά πλάκας. (Thouvenot 2018).

2.7. Θεραπεία

2.7.1. Πρόγνωση:

Ο υψηλότερος δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ), η μεγαλύτερη ηλικία, η μεγαλύτερη διάρκεια της ασθένειας, το χαμηλότερο κοινωνικό επίπεδο, το οικονομικό εισόδημα και τα υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης αποδείχθηκε μέσω ερευνών ότι έχουν αρνητικό αντίκτυπο καθώς πυροδοτούν ορισμένα συμπτώματα όπως η μείωση της ταχύτητας βάδισης, τα ποσοστά κατάθλιψης και συνδέονται παγκόσμια με υψηλότερα ποσοστά αναπηρίας. (Briggs et al 2019). Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορούν να αυξήσουν τον κίνδυνο τόσο για την ανάπτυξη της ΣΚΠ όσο και για την πορεία της νόσου

όπως η μειωμένη έκθεση σε υπεριώδη ακτινοβολία, κάπνισμα τσιγάρων, η παχυσαρκία και η έκθεση στον ιό EBV. (Clare et al 2018).

Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας με ανεπαρκή ανάκαμψη από πρώιμες υποτροπές θα αναπτύξουν προοδευτική επιδεινούμενη πορεία της νόσου νωρίτερα από εκείνους με καλή ανάκαμψη της νόσου. (Novotna et al 2015). Λόγω της συχνής συνοσηρότητας των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας με καρδιαγγειακά νοσήματα, έρευνες δείχνουν ότι η αγγειακού τύπου συνοσηρότητα αποτελεί αρνητικό προγνωστικό παράγοντα για την επιδείνωση της νόσου. Για το λόγο αυτό απαιτείται στενή παρακολούθηση με έμφαση στον περιορισμό της εγκεφαλικής βλάβης. (Lorefice et al 2019). Οι φλεγμονώδεις αντιδράσεις που προκαλούν απομυελίνωση καθιστούν νευροεκφυλισμό των κυττάρων του εγκεφάλου όταν η απομυελίνωση υπερβεί ένα συγκεκριμένο μη αντιρροπούμενο όριο. (Kannan et al 2017).

Τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει πολλές καινοτομίες στο σύστημα κατανομής των δραστικών ουσιών των φαρμάκων στο σωστό σημείο. Πολλά μόρια όπως λιποσώματα, νανοσωματίδια κ.α. έχουν λύσει αυτό το πρόβλημα σε μεγάλο βαθμό. Μέσα στην επόμενη δεκαετία η νανοτεχνολογία θα παίζει κυρίαρχο ρόλο στη διάγνωση και στη θεραπεία νευρολογικών νοσημάτων. Θα βοηθήσει στη δημιουργία υψηλής ειδικότητας και ευαισθησίας βιοδεικτών και μεθόδων απεικόνισης. (Ojha S. & Kumar B. 2018).

Οι ακόλουθες εγκριθείσες από την Αμερικανική Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA) εγκεκριμένες θεραπείες τροποποίησης ασθενειών για την MS έχουν βρεθεί μέσω κλινικών δοκιμών πως δρουν στη μείωση του αριθμού των υποτροπών, στην καθυστέρηση της εξέλιξης της αναπηρίας και τον περιορισμό της νέας νόσου (με νέες εστίες όπως παρατηρούνται στη μαγνητική τομογραφία).

Ενέσιμα φάρμακα

Avonex (ιντερφερόνη βήτα-1α)

Βητασερόνη (ιντερφερόνη βήτα-1b)

Κοπαζόνη (οξικό γλατιραμέρη)

Extavia (ιντερφερόνη βήτα-1b)

Glatiramer Acetate Injection (οξικό γλατιραμέρη - γενικό ισοδύναμο δόσεων Copaxone 20 mg και 40 mg)

Glatopa (οξικό γλατιραμέρη - γενικό ισοδύναμο δόσεων Copaxone 20 mg και 40 mg)

Plegridy (πεγκιντερφερόνη βήτα-1α)

Rebif (ιντερφερόνη βήτα-1α)

Στοματικά φάρμακα

Aubagio (teriflunomide)

Gilenya (fingolimod)

Tecfidera (φουμαρικό διμεθύλιο)

Εγγυμένα φάρμακα

Lemtrada (alemtuzumab)

Novantrone (μιτοξαντρόνη)

Μήκος (ocrelizumab)

Το Tysabri (natalizumab)

Για τις σοβαρές υποτροπές (που περιλαμβάνουν απώλεια όρασης, σοβαρή αδυναμία ή κακή ισορροπία, για παράδειγμα), οι οποίες παρεμποδίζουν την κινητικότητα, την ασφάλεια ή τη συνολική ικανότητα του ατόμου, οι περισσότεροι νευρολόγοι συνιστούν θεραπεία με κορτικοστεροειδή. Το πιο συνηθισμένο θεραπευτικό σχήμα είναι μια πορεία τριών έως πέντε ημερών με υψηλές δόσεις, ενδοφλέβια κορτικοστεροειδή για τη μείωση της φλεγμονής και την ταχύτερη υποτροπή. Αυτό το σχήμα μπορεί να ακολουθηθεί ή να μην ακολουθηθεί με μια βραδεία κωνική από του στόματος πρεδνιζόνη. Τα κορτικοστεροειδή δεν πιστεύεται ότι έχουν μακροπρόθεσμο όφελος για τη νόσο. Οι επιλογές φαρμάκων περιλαμβάνουν:

1. Υψηλής δόσης ενδοφλέβια Solu-Medrol (μεθυλπρεδνιζολόνη)
2. Υψηλή δόση Deltasone από το στόμα (πρεδνιζόνη)
3. H.P. Acthar Gel (ACTH)

2.7.2. Φάρμακα ανά δυσλειτουργία ή σύμπτωμα

Μια μεγάλη ποικιλία φαρμάκων χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ. Παρακάτω είναι κοινά συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας και των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία αυτών των συμπτωμάτων σύμφωνα με την AAN , τον FDA και το National MS Society.

<u>Προβλήματα της ουροδόχου κύστης- Δυσλειτουργία</u>	<u>Λοιμώξεις ουροδόχου κύστης</u>
Botox (onabotulinumtoxin A) DDAVP Nasal Spray (desmopressin) Detrol (tolterodine) Ditropan (oxybutynin), Ditropan XL Enablex (darifenacin) Flomax (tamsulosin) Hytrin (terazosin) Minipress (prazosin) Myrbetriq (mirabegron) Oxytrol (oxybutynin) Pro-Banthine (propantheline) Sanctura (trospium chloride) Tofranil (imipramine) Vesicare (solifenacin succinate)	Bactrim Septra (sulfamethoxazole) Cipro (ciprofloxacin) Macrochantim (nitrofurantoin) Hiprex (methenamine) Pyridium (phenazopyridine) <u>Δυσλειτουργία του εντέρου</u> Colace (docusate) Dulcolax (bisacodyl) Enemeez (docusate stool softener laxative) Fleet Enema (sodium phosphate) Mineral Oil Metamucil (psyllium hydrophilic musilloid) Phillips Milk of Magnesia (magnesium hydroxide) Sani-Supp suppository (glycerin)

<u>Κατάθλιψη</u> Cymbalta (duloxetine hydrochloride) Effexor (venlafaxine) Paxil (paroxetine) Prozac (fluoxetine) Wellbutrin (bupropion) Zoloft (sertraline) <u>Συναισθηματικές αλλαγές</u> Nuedexta (dextromethorphan + quinidine) <u>Ζάλη και ίλιγγος</u> Antivert (meclizine) <u>Σεξουαλικά προβλήματα</u> Cialis (tadalafil) Levitra (vardenafil) Papaverine MUSE (alprostadil) Prostin VR (alprostadil) Viagra (sildenafil) <u>Δυσκολία στο βάδισμα</u> Ampyra (dalfampridine)	<u>Κόπωση</u> Amantadine Provigil (modafinil) Prozac (fluoxetine) <u>Κνησμός</u> Atarax (hydroxyzine) <u>Πόνος</u> Dilantin (phenytoin) Elavil (amitriptyline) Klonopin (clonazepam) Neurontin (gabapentin) Pamelor; Aventyl (nortriptyline) Tegetrol (carbamazepine) <u>Σπαστικότητα</u> Botox (onabotulinumtoxin A) Dantrium (dantrolene) Gablofen (baclofen [intrathecal]) Klonopin (clonazepam) Lioresal (baclofen) Valium (diazepam) Zanaflex (tizanidine) <u>Τρόμος</u> Laniazid - Nydrazid (isoniazid) Klonopin - Rivotril - Syn-Clonazepam (clonazepam)
--	--

Θεραπεία για πλήρη ίαση δεν υπάρχει. Η θεραπευτική αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας διακρίνεται σε 4 τομείς:

Θεραπεία των οξέων υποτροπών (ώσεων).

Υποστηρικτική θεραπεία (συμβουλευτική, φυσική αποκατάσταση, ψυχολογική στήριξη)

Συμπτωματική θεραπεία (των διαφόρων συμπτωμάτων της νόσου, όπως της σπαστικότητας, του αισθήματος κόπωσης, των κυστικών διαταραχών κ.α.)

Προληπτική θεραπεία.

Τα στεροειδή είναι τα φάρμακα εκλογής στις εξάρσεις. Σημαντικό είναι ότι σε πολύ ήπιες υποτροπές δεν υπάρχει ανάγκη χορήγησης στεροειδών, καθώς υποχωρούν αυτόματα. Ανοσοκατασταλτικά και ανοσοτροποποιητικά φάρμακα χρησιμοποιούνται για την προφυλακτική θεραπεία καθώς καθυστερούν την εξέλιξη της αναπηρίας. Η φυσιοθεραπεία είναι απαραίτητο συμπλήρωμα της θεραπείας και βοηθάει στις σπαστικές παρέσεις. (Λογοθέτης & Μυλωνάς 2016).

Η κορτικοστεροειδής Prednizone (Πρεδνιζόνη) από το στόμα σε θεραπεία υποτροπής, παρουσιάζει πιο μεγάλη ευαισθησία από τα IV στεροειδή. (Marriott J.J. et al 2018).

Οι ανοσοτροποποιητικές θεραπείες συνιστώνται σε όλους τους ασθενείς με κλινικά μεμονωμένα σύνδρομα που υποδηλώνουν ΣΚΠ, καθώς και στην επιβεβαιωμένη υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου. Αν και τα ανοσοτροποποιητικά δεν έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικά στην πρωτοπαθώς και δευτεροπαθώς προϊούσα ΣΚΠ, μπορούν να προσφέρουν πολλές συμπτωματικές θεραπείες που συνεισφέρουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών.

2.7.3. Οξείες εξάρσεις:

Οι αυξημένες δόσεις κορτικοστεροειδών έχουν άμεση αντιφλεγμονώδη δράση και μπορεί να μειώσουν σημαντικά τη διάρκεια των κρίσεων. Οι παρενέργειες από τη βραχύχρονη χρήση IV κορτικοστεροειδών είναι περιορισμένες.

Τα στεροειδή είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικά αν ξεκινήσουν μέσα σε δύο εβδομάδες από την έναρξη των συμπτωμάτων. Αν και η θετική δράση των στεροειδών μπορεί να είναι άμεση, σε κάποια άτομα η απάντηση μπορεί να καθυστερήσει μέχρι και ένα μήνα ή και περισσότερο. Πρέπει να αναφερθεί ότι σε πολύ ήπιες υποτροπές δεν υπάρχει ανάγκη χορήγησης στεροειδών, καθόσον υποχωρούν αυτόματα. (Λογοθέτης 2016).

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες της ΕΕ για τη χορήγηση φαρμάκων, η θεραπεία δεύτερης γραμμής ισχύει για ασθενείς με ΣΚΠ οι οποίοι δεν είχαν επιτυχία ή είχαν πολύ ανθεκτική νόσο. Ωστόσο, το βασικό ζήτημα είναι ο τρόπος καθορισμού των «μη ανταποκρινόμενων» και επίσης της «εξαιρετικά ενεργού νόσου».

Όσοι θεωρούνται ως «μη ανταποκρινόμενοι» από τον EMA είναι «ασθενείς με εξαιρετικά δραστική ασθένεια παρά την πλήρη και επαρκή πορεία θεραπείας με τουλάχιστον μία θεραπεία τροποποίησης της νόσου». Αυτό σημαίνει ότι οι ασθενείς που παρουσιάζουν τουλάχιστον 1 υποτροπή μέσα στο 1^ο έτος θεραπείας με άλλο DMT είναι εκείνοι που συνήθως εξετάζονται για θεραπεία δεύτερης γραμμής (second-line treatment). (Maarouf et al 2018).

2.7.4. Νεότερες εξελίξεις:

- Όσον αφορά την Υποτροπιάζουσα διαλείπουσα (RRMS), η φωσφορική φινγκολιμόδη η οποία σύμφωνα με το Γαληνός αναστέλλει την ικανότητα των λεμφοκυττάρων να εξέρχονται από τους λεμφαδένες ,προκαλώντας ανακατανομή με αποτέλεσμα τη μείωση της διήθησης

παθογόνων λεμφοκυττάρων στο ΚΝΣ όπου θα συμμετείχαν στη φλεγμονή και τη βλάβη του νευρικού ιστού. Από το 2017 εγκρίθηκε από τον FDA η χορήγηση του φαρμάκου και σε παιδιατρικούς ασθενείς με υποτροπιάζουσα ΣΚΠ (peros θεραπεία).

- Διακοπή της θεραπείας με daclizumab λόγω σοβαρών επιπλοκών στο ήπαρ (σοβαρή ηπατική ανεπάρκεια) και περιστατικά εγκεφαλίτιδας και μηνιγγοεγκεφαλίτιδας. Το συγκεκριμένο φάρμακο χρησιμοποιούταν σε ασθενείς με ανθεκτική στην αγωγή ΣΚΠ . (Martinelli et al 2019). Το φάρμακο δεν είναι πια εγκεκριμένο και έχει ανακληθεί από νοσοκομεία και φαρμακεία. Είναι επιβεβαιωμένο από το EMA ότι οι κίνδυνοι υπερτερούν από τα οφέλη. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να συνεχίσουν να παρακολουθούν τους ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε θεραπεία με Zinbryta σύμφωνα με ανακοινώσεις που εκδόθηκαν το Μάρτιο του 2018 (PRAC).
- Το φυτό της κάνναβης περιέχει περισσότερα από 100 χημικά έκδοχα. Τα κανναβινοειδή (δέλτα-9 τετραυδροκανναβινόλη THC) και η κανναβιδιόλη (CBD) είναι δύο χημικά παράγωγα που προέρχονται από την επεξεργασία της φυτικής κάνναβης. Το THC και το CBD φαίνεται να έχουν θετική επίδραση στον πόνο, το άγχος και τη σπαστικότητα. (Weinklel et al 2019).
- Νέες έρευνες εστιάζουν στο γεγονός ότι πέρα από τις φλεγμονές, σοβαρό καταστρεπτικό ρόλο διαδραματίζουν και οι καταστροφές των μιτοχονδρίων των νευροκυττάρων. Οξειδωτικοί παράγοντες όπως οι ελεύθερες ρίζες οξυγόνου και διοξειδίου του άνθρακα διαταράσσουν τη λειτουργία των μιτοχονδρίων των νευρικών κυττάρων. Τα μιτοχόνδρια ως ενεργειακές αποθήκες όταν δυσλειτουργούν προκαλούν την καταστροφή τους και έχει αναφερθεί μια συσχέτιση με την απομυελίνωση που συμβαίνει στη ΠΣ. Η διατήρηση της υγείας και της βιωσιμότητας των μιτοχονδρίων είναι μια σημαντική στρατηγική για την πρόληψη ,την επιβράδυνση της εξέλιξης και την εξεύρεση της τελικής θεραπείας της πολλαπλής σκλήρυνσης. (Adiele & Adiele 2019).
- Τα μεσεγχυματικά βλαστικά κύτταρα μέσω της νευρικής διαφοροποίησης μπορούν βοηθήσουν στην αποκατάσταση των βλαβών στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Νέες τεχνολογίες που χρησιμοποιούν MSC (mesenchymal stem cell) μπορούν να βοηθήσουν στη νευροαναγέννηση και την ανοσοδιαμόρφωση σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. (Forouzan et al 2019).

2.7.5. Φυσιοθεραπευτική προσέγγιση:

Οι βασικοί στόχοι της αποκατάστασης σε έναν ασθενή με ΠΣ είναι:

- 1) Ο περιορισμός της εξέλιξης της νόσου.
- 2) Η διατήρηση ενός βέλτιστου επιπέδου λειτουργικής ανεξαρτησίας.
- 3) Η πρόληψη ή η ελάττωση των δευτερογενών επιπλοκών.
- 4) Η διατήρηση της αναπνευστικής λειτουργίας.
- 5) Η συντήρηση της ενέργειας και η αντιμετώπιση της κόπωσης.
- 6) Η εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειάς του.

Οι στόχοι αυτοί επιτυγχάνονται αντιμετωπίζοντας τα συμπτώματα του ασθενούς, ώστε οι επιπτώσεις τους στη λειτουργικότητά του να ελαχιστοποιηθούν.

Τα συνηθέστερα νευρολογικά συμπτώματα της ΠΣ είναι η αδυναμία, η σπαστικότητα και η αταξία. Επομένως, η ενδυνάμωση αποτελεί σημαντικό στόχο της φυσικοθεραπείας και οι ασκήσεις θα πρέπει να ξεκινούν νωρίς, προτού αναπτυχθούν οι δευτερογενείς διαταραχές. Είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθούν πολλοί τύποι ασκήσεων, ωστόσο μόνο η χαμηλή ή η μέτρια ένταση γίνονται ανεκτές.

Απαιτούνται συχνές επαναλήψεις για την επίτευξη του αποτελέσματος. Λόγω της αυξημένης κόπωσης που αισθάνονται οι ασθενείς με ΣΚΠ θα πρέπει να επιτευχθεί μια λεπτή ισορροπία ανάμεσα στην ανάπαυση και στην άσκηση. Ίσως ενδείκνυνται μικρότερες περιόδοι άσκησης, με διαλείμματα για ανάπαυση διάρκειας 1 έως 5 λεπτά μεταξύ των ασκήσεων. Θα πρέπει να αποφεύγεται η υπερκόπωση και η υπερθέρμανση. (Martin & Kessler 2015). Στους ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι πιθανό να αυξηθεί η ισχύς και η αντοχή. Οι ασκήσεις υπό αντίσταση μπορούν να χρησιμοποιήσουν μεθόδους ισοκινητικής ή προοδευτικής αντίστασης, καθώς και το νερό. Είναι δυνατόν να γίνουν ακόμη πιο λειτουργικές, βάζοντας τον ασθενή να πραγματοποιήσει πρότυπα ιδιοδεκτικής νευρομυϊκής διευκόλυνσης (ΙΝΔ), καθώς οι λειτουργικές κινήσεις σχεδόν πάντοτε διαθέτουν κάποιο στροφικό στοιχείο. Η (ΙΝΔ) οποία χρησιμοποιείται σε νευρολογικές παθήσεις για τη βελτίωση της απόδοσης των λειτουργικών δραστηριοτήτων, αυξάνοντας τη μυϊκή ισχύ, την ελαστικότητα και το εύρος κίνησης. Επιπλέον, η στροφή μπορεί να συμβάλει στη μείωση του τόνου. Η αντίσταση κατά της διαγωνίου της ΙΝΔ θα πρέπει να προσαρμόζεται στις δυνατότητες του ασθενούς. Η κατανάλωση ενέργειας είναι δυνατόν να περιοριστεί κατά τις λειτουργικές δραστηριότητες, δίνοντας έμφαση στην ενδυνάμωση των κεντρικών μυϊκών ομάδων. Οι ασκήσεις για το άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας χρειάζεται επίσης να έχουν αερόβιο στοιχείο, με στόχο την πρόληψη ή τη θεραπεία της έκπτωσης της φυσικής κατάστασης.

Σημαντικό είναι ότι τα άτομα με ΣΚΠ έχει βρεθεί πως έχουν φυσιολογική καρδιαγγειακή απάντηση στην άσκηση. Ακόμη και ένα βραχυπρόθεσμο πρόγραμμα ασκήσεων έχει θετική επίδραση στην αερόβια φυσική κατάσταση, στην αντίληψη της υγείας, στην κόπωση και στο επίπεδο δραστηριότητας στους ασθενείς αυτούς. Οι τακτικές αερόβιες ασκήσεις θα πρέπει να αποτελούν μέρος κάθε προγράμματος αποκατάστασης. Πριν τη συμμετοχή ενός ατόμου με ΣΚΠ σε πρόγραμμα αερόβιων ασκήσεων, ενδείκνυται η πραγματοποίηση μιας άσκησης σε χαμηλή ένταση, καθώς με την εξέλιξη της νόσου αυξάνεται η πιθανότητα διαταραχής της ρύθμισης του καρδιαγγειακού συστήματος από το αυτόνομο νευρικό σύστημα.

2.7.6. Ψυχολογική προσέγγιση:

Ανεξαρτήτως του βαθμού αναπηρίας, όλες οι μορφές ΠΣ πρέπει να αξιολογούνται για ψυχολογικές μεταβολές και διαταραχές. Η ένταξη και μόνο της νόσου στη ζωή του ασθενή αλλάζει αυτομάτως την καθημερινή του ρουτίνα, τον τρόπο σκέψης του, τις επαγγελματικές του ενέργειες, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την πνευματική και σωματική ευημερία και την κοινωνική επανένταξη.

Αρχικά η αντιμετώπιση του στρες αποτελεί σημαντικό στοιχείο στην επιτυχή διαχείριση της ΣΚΠ. Μελέτη έδειξε ότι η υποτροπή της ΣΚΠ είναι δυνατόν να προληφθεί από τη συχνότητα των οξέων στρεσογόνων παραγόντων, καθώς και από αντιδράσεις διαχείρισης που αξιοποιούν την κοινωνική υποστήριξη. Η αποφυγή πολυάριθμων στρεσογόνων παραγόντων, η βελτίωση του εκλαμβανόμενου στρες και η ενίσχυση των μηχανισμών αντιμετώπισης μέσω κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να είναι επωφελή για τη μείωση του κινδύνου υποτροπής. Ο διαλογισμός και άλλες θεραπείες χαλάρωσης έχει αποδειχθεί ότι μειώνουν το εκλαμβανόμενο στρες και το άγχος σε μικτούς πληθυσμούς ασθενών σύμφωνα με τους Runge & Greganti (2015).

Πολλοί ασθενείς με ΣΚΠ αναφέρουν καταθλιπτικά συμπτώματα και αρνητική διάθεση σε μεγαλύτερο ποσοστό από το γενικό πληθυσμό. Για αυτό σε πρώιμο στάδιο της νόσου οφείλεται να γίνεται επαναπροσδιορισμός της ταυτότητας του ατόμου και να του παρέχεται υποστήριξη ώστε να ανταπεξέλθει στη νέα κατάσταση, να κατανοήσει τη νόσο και να βρει τον εαυτό του μέσα από αυτή. (Calandri et al 2019). Σε έρευνα που διεξήχθη εντοπίστηκε σημαντική σχέση μεταξύ του αυτοκτονικού ιδεασμού και της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ο αυτοκτονικός ιδεασμός που οδηγεί στην αυτοκτονία σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να είναι δύσκολο να εντοπιστεί επειδή οι ασθενείς τείνουν να ελαχιστοποιούν αυτές τις σκέψεις προκειμένου να παρέχουν επιφανειακή διαβεβαίωση στους κλινικούς τους γιατρούς. Στην πραγματικότητα, τα συμπτώματα κατάθλιψης είναι έως και τέσσερις φορές συχνότερα μεταξύ των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας από ό, τι στο γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, τα συμπτώματα αυτά συχνά παραμένουν μη ανιχνεύσιμα και δε θεραπεύονται λόγω των δυσκολιών διάκρισης της κατάθλιψης από τα κοινά συμπτώματα της ΣΚΠ όπως η κόπωση και η γνωστική δυσλειτουργία. (Qiuyan-Lu et al 2019).

Η κατάθλιψη και οι διαταραχές άγχους είναι ένα συχνό φαινόμενο που παρατηρείται στη ΣΚΠ. Τα ψυχολογικά συμπτώματα αυξάνονται με την αύξηση της σωματικής αναπηρίας. Η ψυχιατρική συνοσηρότητα αυξάνει τη δυσφορία και επιδεινώνει την ποιότητα ζωής. (Panda 2018).

Η κοινωνική ενεργή συμμετοχή, οι συναισθηματικές σχέσεις και η ψυχολογική ευελιξία θα μπορούσαν να έχουν προστατευτική επίδραση και να λειτουργήσουν αντιστρόφως ανάλογα με την ταχύτητα εγκατάστασης της αναπηρίας. (Lanzillo et al 2016).

Η απνία είναι μία κατάσταση που βιώνουν οι ασθενείς αυτοί αρκετά συχνά και πρέπει να αντιμετωπίζεται άμεσα ανάλογα με το αίτιο. Μπορεί να οφείλεται σε ψυχολογικά αίτια όπως π.χ. σε άγχος ή κατάθλιψη. Όμως υπάρχει και η πιθανότητα να είναι νευρολογικής αιτιολογίας λόγω έντονου πόνου ή αυξημένης σπαστικότητας. (Bradley 2015).

Γυμναστική: Το πιλάτες θεωρείται μια ασφαλή θεραπεία για άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι επιδράσεις είναι ευεργετικές σε πολλά συμπτώματα της πολλαπλής σκλήρυνσης όπως στην ισορροπία, στην κατάθλιψη κ.α. και συνεπώς στην ποιότητα ζωής. (Sanchez-Lastra et al 2019). Η πρόληψη των υποτροπών μπορεί να συσχετιστεί με τη φυσική δραστηριότητα και τη χρησιμότητα της σωματικής ευεξίας στην πρόληψη της επιδείνωσης της νόσου. (Cederberg et al 2018).

3. Νοσηλευτική Παρέμβαση και Ποιότητα Ζωής

3.1. Πρόληψη

3.1.1. Πρωτοβάθμια πρόληψη:

Με τον όρο πρωτογενής πρόληψη αναφερόμαστε στην παρέμβαση την οποία κάνουμε με σκοπό να αποτρέψουμε την εμφάνιση της νόσου. Κυρίως εστιάζοντας στους προδιαθεσικούς παράγοντες που βασίζονται στην εμφάνιση της νόσου και στη μείωση της έκθεσης σε αυτούς αλλά και στον προσδιορισμό ατόμων υψηλού κινδύνου.

Σύμφωνα με το FDA η χορήγηση βιταμίνης D δε συσχετίζεται με τη μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης σκλήρυνσης κατά πλάκας. Μεμονωμένα χαρακτηριστικά όπως η ηλικία, το γενετικό προφίλ, η παχυσαρκία και το κάπνισμα συμβάλλουν στην εμφάνιση της νόσου και διαμορφώνουν την εξέλιξη της πορείας της πρώιμης νόσου. (Briggs et al 2019). Διάφορες μελέτες παρατήρησης και ζώων υποδεικνύουν ότι το μικροβιακά αποικισμένο έντερο διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη νευροπαθογένεια διαταραχών του ΚΝΣ μεταβάλλοντας τη λειτουργία του λόγω αύξησης των φλεγμονωδών διαταραχών και τη διαταραχή του ανοσοποιητικού συστήματος από ιικό ή μικροβιακό φορτίο. (Sarkar et al 2019).

3.1.2. Δευτεροβάθμια πρόληψη:

Με τον όρο δευτερογενής πρόληψη εννοούμε την έγκαιρη ανίχνευση της νόσου στα πρώιμα στάδια της ήδη υπάρχουσας και αναπτυσσόμενης νόσου, όταν ακόμη δεν έχει εμφανίσει συμπτώματα η νόσος αλλά η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου.

Η έγκαιρη ανίχνευση των επιθετικών μορφών της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι ύψιστης σημασίας, καθώς αυτοί οι ασθενείς έχουν πολύ υψηλότερο κίνδυνο πρόωρης εξέλιξης από τους άλλους ασθενείς. Μια έγκαιρη και προσαρμοσμένη εφαρμογή συγκεκριμένων στρατηγικών θεραπείας για αυτήν την ομάδα ασθενών μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο στη σοβαρότητα της νόσου και στην αναπηρία. (Diaz et al 2019). Δυστυχώς, μέχρι στιγμής δεν υπήρξε τρόπος να καθοριστεί με βεβαιότητα εάν ο πρώιμος έλεγχος της ασθένειας μπορεί πράγματι να προστατεύσει τους ασθενείς από μακροχρόνια αναπηρία, αν και αρκετά επιχειρήματα υποδηλώνουν ότι η πρώιμη φλεγμονή διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη μακροχρόνια αναπηρία καθώς η νόσος εξελίσσεται. Συνεπώς είναι ύψιστης σημασίας να υπάρχει έγκαιρη ανίχνευση των σημείων που υποδηλώνουν νόσο και εκείνων των σημείων που υποδηλώνουν πρώιμη εξέλιξη και υποτροπή της νόσου. (Maarouf et al 2018).

3.1.3. Τριτοβάθμια πρόληψη:

Με τον όρο τριτογενής πρόληψη εννοούμε την πρόληψη υποτροπής της νόσου ή τον περιορισμό των υπολειμματικών συμπτωμάτων όταν υπάρχει κλινικά εμφανής έξαρση της νόσου. Αυτό το επίπεδο πρόληψης συνδέεται συνήθως στενά με τη θεραπεία και την κοινωνική επανένταξη του ατόμου που νοσεί με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Η νοσηλευτική φροντίδα έγκειται στην έγκαιρη παρέμβαση και κινητοποίηση όλων των μέσων με σκοπό την πρόληψη εξέλιξης της νόσου και των υποτροπών, βελτίωση της ευημερίας του ατόμου, ελάττωση ή εξάλειψη των συμπτωμάτων, διαχείριση του πόνου και τη κινητοποίηση συνεργασίας με άλλους επαγγελματίες υγείας (φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγους, φυσιάτρους, νευρολόγους) με σκοπό την ολιστική φροντίδα του ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του ατόμου.

Η διαχείριση των συμπτωμάτων πρέπει πάντα να αρχίζει με σεβασμό στην ακρόαση και την κατάλληλη παροχή συμβουλών. Είναι πολύ σημαντική η συμμετοχή στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στην παροχή πόρων για τη μεγιστοποίηση της αποτελεσματικότητας. (Hartman et

al 2018). Λόγω των περιορισμένων επιλογών ανοσοτροποποιητικής θεραπείας, η αποκατάσταση προσηλώνεται στη θεραπεία των κινητικών διαταραχών σε άτομα με προοδευτική ΣΚΠ. (Elovaara et al 2018). Τα προτεινόμενα μέτρα ως τώρα για την αποκατάσταση στη ΣΚΠ δεν είναι εφικτό να προσαρμοστούν διότι δεν είναι κατάλληλα για τους ασθενείς με μειωμένη κινητικότητα. (Barin et al 2018).

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μία νόσος με διαφορετικές εκδηλώσεις, πολλές μορφές και διαφορετική εξέλιξη ανά ασθενή. Είναι σημαντικό λοιπόν ο νοσηλευτής να έχει άμεση επαφή με τον ασθενή, να γνωρίζει καλά το ιστορικό του και να έχει ως στόχο μια ολιστική προσέγγιση στη θεραπεία του κάθε ασθενή ξεχωριστά. Η νόσος εξελίσσεται διαφορετικά με πιο γρήγορο ή αργό ρυθμό στον κάθε ασθενή και ο αριθμός υποτροπών και συμπτωμάτων είναι διαφορετικός ανά ασθενή καθώς και ο χρόνος ανάρρωσης για τον καθένα ξεχωριστά.

Στόχος των νοσηλευτών είναι να καθοδηγήσουν τον ασθενή, να τον συμβουλεύσουν, να τον παραπέμπουν σε άλλους ειδικούς υγείας καθώς η αποκατάσταση περιλαμβάνει πολλούς ειδικούς υγείας όπως αναφέρθηκαν πιο πάνω. Βασικός στόχος είναι η ποιότητα της ζωής και πώς παρόλα τα συμπτώματα και το είδος των εξάρσεων (ήπιων ή πιο σοβαρών) να μη διαταράσσεται στο μέγιστο βαθμό η ποιότητα της ζωής και όσο γίνεται να επαναφέρεται στο μέγιστο η λειτουργικότητα των ασθενών στην καθημερινότητά τους.

3.2. Τεχνικές βελτίωσης μέσω νοσηλευτικής παρέμβασης:

3.2.1. Στρατηγικές βελτίωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων

Σύμφωνα με τους Martin & Kessler (2015) σε ασθενείς που παρουσιάζουν προβλήματα στις παρακάτω καθημερινές συνήθειες:

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ	ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ
Βάδιση:	Εκπαίδευση στη βάδιση με μεγάλα βήματα. Αιώρηση των άνω άκρων. Τοποθέτηση γραμμών στο πάτωμα που αντιστοιχούν στα βήματα σε κατάλληλες αποστάσεις, ανάλογα με την ηλικία και το ύψος του ατόμου.
Στροφή και αλλαγή κατεύθυνσης:	Εκπαίδευση του ασθενούς να χρησιμοποιεί μεγάλο εύρος κίνησης.
Ορθοστάτηση και μεταφορά στην καθιστή θέση:	Εφαρμογή νοητικής πρόβας πριν από την κίνηση. Χρήση ήπιας ταλάντωσης προς τα εμπρός και προς τα πίσω πριν από την κίνηση. Εξασφάλιση επαρκούς πρόσθιας κλίσης για τη μετατόπιση του βάρους πάνω από τα πόδια. Αύξηση του ύψους του καθίσματος ή χρήση υποβραχιόνων.
Κύλιση και έγερση από το κρεβάτι:	Χρήση νυκτερινού φωτός. Χρήση ελαφρών σκεπασμάτων. Χρήση νοητικής πρόβας πριν από την κίνηση. Χρήση προφορικών εντολών για την πυροδότηση κάθε μέρους της ακολουθίας. Εξασφάλιση επαρκούς ύψους του κρεβατιού για τη διευκόλυνση της ορθοστάτησης.
Σύλληψη, χειρισμός αντικειμένων και γραφή:	Νοητική πρόβα πριν από την κίνηση. Χρήση του αντικειμένου ως οπτικού ερεθίσματος. Διαχωρισμός της δραστηριότητας στα επιμέρους στοιχεία της. Αποφυγή απόσπασης της προσοχής ή πραγματοποίησης άλλων δραστηριοτήτων ταυτόχρονα.

Καθώς επίσης και ασκήσεις για τη λειτουργία των άνω άκρων:

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ	ΑΣΚΗΣΕΙΣ
Κούμπωμα:	Εξάσκηση με κουμπιά διαφορετικών μεγεθών και σχημάτων.
Γραφή:	Εξάσκηση με γραφή σε φύλλα χαρτιού με γραμμές , υπογραφή του ονόματος και συμπλήρωση φυλλαδίων με κουτάκια.
Σύλληψη αντικειμένων:	Πόση από κούπες διαφορετικού μεγέθους , σχήματος και βάρους για εξάσκηση.
Άνοιγμα/κλείσιμο δοχείων:	Άνοιγμα και κλείσιμο βάζων διαφορετικού μεγέθους.
Ανύψωση:	Ανύψωση βάζων και κουτιών διαφορετικών μεγεθών και βάρους προς και από ράφια διαφορετικού ύψους.
Ικανότητες λεπτής κινητικότητας:	Περυσυλλογή κόκκων ρυζιού με τον αντίχειρα και το δείκτη και τοποθέτησή τους σε μια κούπα. Ο ασθενής συλλαμβάνει ένα καλαμάκι με τον αντίχειρα και το δείκτη και το τοποθετεί σε ένα κουτί αναψυκτικού.
Ένδυση:	Εξάσκηση της ένδυσης όπως η εφαρμογή ενός παλτού ή πουλόβερ, με τη χρήση προφορικών παραγγελμάτων , όπως « αριστερό χέρι, δεξί χέρι, τραβήξτε».
Δίπλωμα:	Δίπλωμα πετσέτας και τοποθέτηση ενός διπλωμένου φύλλου χαρτιού μέσα σε ένα φάκελο.
Πίεση/ώθηση:	Αρχικά πίεση πλήκτρων τηλεφώνου για κλήση και έπειτα ελαφριών αντικειμένων.

3.2.2. Διατροφή:

Κατά την αξιολόγηση ενός ασθενούς με ΠΣ είναι σημαντικό να καταγράφεται η λήψη διατροφικών συμπληρωμάτων, χωρίς ιατρική ή διαιτολογική συμβουλή. Στην περίπτωση που ο ασθενής επιθυμεί

να καταναλώνει συμπληρώματα διατροφής πρέπει να συμβουλευεται ούτως ώστε να επιλέγει ένα πολυβιταμινούχο σκεύασμα και όχι μεγάλες δόσεις από ένα ή δύο βιταμίνες ή ιχνοστοιχεία.

Οι ανάγκες των ασθενών με ΣΚΠ είναι εξατομικευμένες και σε μεγάλο βαθμό εξαρτώνται από τα συμπτώματα και το βαθμό φυσικής αναπηρίας του ατόμου. Για το λόγο αυτό οι διατροφικές συμβουλές πρέπει να είναι προσαρμοσμένες στις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ασθενή. (Ζαμπέλας 2014). Διατροφή: Το κάπνισμα συσχετίζεται με την ταχεία εξέλιξη της αναπηρίας της ΣΚΠ. Η διακοπή κατανάλωσης καπνού και οίνοπνεύματος θα μπορούσε να είναι κλινικά επωφελής. (Paz-Ballesteros et al 2017).

Η διατροφή, η γλωρίδα του εντέρου, τα λαχανικά, τα βότανα, οι ρίζες και τα φρούτα μπορούν να τροποποιήσουν τις λειτουργίες του ανοσοποιητικού και να δράσουν ευεργετικά. Επομένως, αυτοί οι παράγοντες πιθανόν τροποποιούν τον κίνδυνο εξέλιξης της ΣΚΠ. Τα προϊόντα της φύσης και η σωματική ευημερία μπορούν να προωθήσουν νέους μηχανισμούς που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν θεραπευτικά για να αλλάξουν την πορεία της νόσου και να ανακουφίσουν τα συμπτώματα. (Schmitz et al 2015).

Τα σημερινά δεδομένα δεν αποδεικνύουν τη συσχέτιση της ΣΚΠ με την κοιλιοκάκη. Παρόλα αυτά, έρευνες προσδίδουν τα θετικά αποτελέσματα σωματικής ευεξίας των ασθενών στις δίαιτες χωρίς γλουτένη. (Thomsen et al 2019).

Η MS εμφανίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα σε χώρες όπου η πρόσληψη κορεσμένου λίπους είναι αυξημένη και αντίστοιχα κατανάλωση πολυακόρεστων λιπαρών οξέων μειωμένη. Επιπρόσθετα, τόσο τα Ω-3 όσο και τα Ω-6 λιπαρά οξέα αποτελούν συστατικά του εγκεφαλικού ιστού και του περιβλήματος μυελίνης των νευρώνων. Για το λόγο αυτό πολλές επιστημονικές μελέτες έχουν κατά καιρούς επικεντρωθεί στην επίδραση που μπορεί να έχει η κατανάλωση διαφορετικών ειδών λίπους στην ανάπτυξη και εξέλιξή της. Μια μετανάλυση μελέτησε τρεις μελέτες οι οποίες εξέτασαν τη συμπληρωματική χορήγηση Ω-6 λιπαρών οξέων και κατέληξε στο ότι μπορεί να δράσει θετικά στη μείωση της συχνότητας και της βαρύτητας των υποτροπών. Βέβαια, η θετικότερη επίδραση καταγράφηκε σε άτομα που βρίσκονταν σε αρχικό στάδιο της νόσου. Σε μία μελέτη 5 ετών στην οποία χρησιμοποιήθηκαν συμπληρώματα Ω-3 λιπαρών οξέων υπό τη μορφή ιχθυελαίων, καταγράφηκε μία τάση μείωσης της συχνότητας και της διάρκειας των υποτροπών αλλά η τάση αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Μολονότι τα αποτελέσματα των μελετών είναι αμφιλεγόμενα, είναι σκόπιμο να δίνονται διατροφικές οδηγίες με στόχο τη μείωση του κορεσμένου λίπους και την αύξηση της πρόσληψης Ω-3 και Ω-6 λιπαρών οξέων. Συγκεκριμένοι διατροφικοί περιορισμοί για τους ασθενείς με ΠΣ δεν είναι σκόπιμοι να δίνονται και τα άτομα αυτά πρέπει να ενθαρρύνονται να ακολουθούν έναν υγιεινό τρόπο διατροφής, σύμφωνα με αυτόν που συστήνεται για το λοιπό πληθυσμό. (Ζαμπέλας Α. 2014).

3.2.3. Κόπωση:

Η κόπωση αποτελεί μείζον πρόβλημα στα άτομα με ΣΚΠ. Είναι το συχνότερο αναφερόμενο σύμπτωμα. Η κόπωση συχνά είναι δυσανάλογη με την έκταση της νόσου, δηλαδή δεν επηρεάζεται από το είδος και τη σοβαρότητα αυτής. Είναι γεγονός ότι η κόπωση επιδεινώνεται με τη θερμότητα, ακόμη και μικρές διακυμάνσεις της θερμοκρασίας είναι δυνατόν να επιδεινώσουν τα συμπτώματα της ΠΣ. (Martin & Kessler 2015) Για αυτό το λόγο είναι αναγκαία η σωστή εκπαίδευση του ασθενούς και η λήψη προφυλακτικών μέτρων από τη θερμότητα.

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΚΠ παρουσιάζουν χρόνια κόπωση και μυϊκή αδυναμία. Η βέλτιστη θεραπεία της ΣΚΠ περιλαμβάνει προσοχή στα πολυάριθμα συμπτώματα που μπορεί να συνοδεύουν τη νόσο και μειώνουν τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής. Η επίδραση της κόπωσης είναι δυνατόν να μειωθεί με την τακτική άσκηση, τη γιόγκα, την προσθήκη σύνθετων υδατανθράκων στη διατροφή και συμπληρωμάτων πολυβιταμινούχων. (Runge & Greganti 2015).

Ο κίνδυνος αποφρακτικής υπνικής άπνοιας σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι αυξημένος. Η κατάσταση αυτή χρήζει άμεση εντόπιση και παρέμβαση, μειώνοντας σε μεγάλο βαθμό την κόπωση που αισθάνονται οι ασθενείς αυτοί συμβάλλοντας στη μείωση της αναπηρίας. (Salam et al 2019).

Οι αλλαγές του ύπνου εμπλέκονται στην κλινική έκφραση της ΣΚΠ και πυροδοτούν ορισμένα συμπτώματα όπως η κόπωση, η γνωσιακή δυσλειτουργία, η μεταβολή της διάθεσης κ.α. Για κλινικούς σκοπούς σε ασθενείς με ΣΚΠ με αλλοίωση της ποιότητας του ύπνου, θα πρέπει να συνίσταται μια προσεκτική αξιολόγηση που να περιλαμβάνει μελέτη ύπνου (PSG) για συγκεκριμένη διάγνωση και θεραπεία. (Buratti et al 2019).

3.2.4. Δυσκοιλιότητα:

Η αδυναμία μετακίνησης και η μειωμένη κινητικότητα του εντέρου σε ασθενείς με ΣΚΠ μπορεί να οδηγήσει σε δυσκοιλιότητα. Το πρόβλημα μπορεί να επιδεινωθεί από τον περιορισμό της κατανάλωσης υγρών που μπορεί να επιβάλει στον εαυτό του ασθενής, σε περίπτωση ακράτειας ούρων. Η διατροφική συμβουλευτική σε αυτήν την περίπτωση πρέπει να εστιάσει σε τρόπους με τους οποίους επιτυγχάνεται η αύξηση της κατανάλωσης φυτικών ινών, ολικής αλέσεως αρτοσκευάσματα, και αύξηση κατανάλωσης φρούτων και λαχανικών. Επίσης σημαντική είναι η ενθάρρυνση της κατανάλωσης επαρκούς ποσότητας υγρών, δηλαδή 8 με 10 ποτήρια την ημέρα, αλλιώς 1,5-2 λίτρα/ημέρα. (Ζαμπέλας 2014).

3.2.5. Σπαστικότητα:

Οι επώδυνοι μυϊκοί σπασμοί μπορούν να μειωθούν με τη βοήθεια της βακλοφαίνης ή της τιζανιδίνης. Η ζάλη και η κόπωση είναι συχνές παρενέργειες στις υψηλότερες δόσεις. Οι ασθενείς με σοβαρή σπαστικότητα μπορούν να επωφεληθούν από την ενδονωτιαία χορήγηση φαρμακευτικής ουσίας που χορηγείται με εμφυτεύσιμη αντλία και η οποία παρέχει υψηλότερες συγκεντρώσεις του φαρμάκου στο ΕΝΥ με λιγότερες συστηματικές παρενέργειες. Η φυσιοθεραπεία, το μασάζ, η οστεοπαθητική, η γιόγκα, ο βελονισμός, ο διαλογισμός και η βιοανάδραση μπορεί να αποδειχθούν χρήσιμα. (Runge & Greganti 2015).

3.2.6. Πόνος:

Αρκετοί ασθενείς με RLS MS παραπονιούνται για συνεχόμενο πόνο στα πόδια και αίσθημα αδυναμίας. Οι συντηρητικές προσεγγίσεις περιλαμβάνουν την απομάκρυνση διαφόρων παραγόντων που είναι γνωστά ότι προκαλούν επιδείνωση της νόσου όπως το οινόπνευμα, ο καπνός και η καφεΐνη.

3.2.7. Ανεπιθύμητες ενέργειες φαρμάκων και παρενέργειες

Όσον αφορά την υποτροπιάζουσα (RMS) ΣΚΠ σε διακοπή της θεραπείας με φινγκολιμόδη λόγω εγκυμοσύνης ή ανεπιθύμητης ενέργειας η νόσος μπορεί να επιδεινωθεί και να οδηγήσει σε μόνιμη αναπηρία. Οι ασθενείς πρέπει να επικοινωνήσουν με το θεράποντα ιατρό αν μετά τη διακοπή θεραπείας εμφανίσουν συμπτώματα όπως χειρότερη αδυναμία, μυϊκή αδυναμία σε χέρια και πόδια, διανοητικές διαταραχές και προβλήματα ισορροπίας ή όρασης σύμφωνα με τον FDA. Επίσης μία σπάνια ανεπιθύμητη ενέργεια σχετικά με το Alemtuzumab που εγκρίθηκε το 2014 για την υποτροπιάζουσα RMS MS έχει παρατηρηθεί τις πρώτες μέρες μετά τη χορήγηση ισχαιμικό και αιμορραγικό εγκεφαλικό επεισόδιο. Πρώιμα μη ειδικά συμπτώματα όπως πονοκέφαλος ή πόνος στον αυχένα θα πρέπει να διερευνούνται αν επιμείνουν. (FDA).

Οι συνηθέστερες παρενέργειες από τη χορήγηση ιντερφερονών (IFN)-β1 και (IFN)-β1b στις υποτροπιάζουσες μορφές ΠΣ είναι γριππώδης συνδρομή, κεφαλαλγία, αντιδράσεις στη θέση της ένεσης και πιθανή επιδείνωση παρούσας κατάθλιψης. Οι διαταραχές των ηπατικών ενζύμων και αλλαγές στη γενική αίματος εμφανίζονται στο 5% έως 20% των ασθενών που λαμβάνουν θεραπεία και χρειάζονται στενή παρακολούθηση για όλη τη διάρκεια της θεραπείας.

Η μιτοξανδρόνη είναι καρδιοτοξική και χρήζει παρακολούθησης του καρδιακού κλάσματος εξώθησης. Επίσης, προκαλεί ουδετεροπενία, με αυξημένο κίνδυνο για λοιμώξεις. Οι ασθενείς λαμβάνουν μιτοξανδρόνη πρέπει να παρακολουθούνται προσεκτικά, ενώ πριν από κάθε θεραπεία θα πρέπει να λαμβάνουν αντιεμετικά.

Στη θεραπεία των οξέων ώσεων, είναι σημαντικό να αποφεύγεται η χρήση στεροειδών στον ασθενή για περισσότερο από λίγες εβδομάδες. Τα στεροειδή έχουν την τάση να επιδεινώνουν τις αναπνευστικές, ουρολογικές και δερματικές λοιμώξεις που αποτελούν συχνά πρόβλημα της μέτριας και προχωρημένης νόσου.

Η χρήση επιθετικών αγωγών σε ασθενείς με οξεία έναρξη και πορεία της νόσου παρόλο που μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο στη σοβαρότητα της νόσου και στην αναπηρία, η χρήση πιο επιθετικής αγωγής απαιτεί στενότερη και πιο συχνή παρακολούθηση των ασθενών δεδομένου του προφίλ των παρενεργειών του κάθε φαρμάκου. (Díaz et al 2019).

3.3. Ποιότητα Ζωής

Η εστίαση στην ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών είναι ένα υποχρεωτικό βήμα με σκοπό την ολιστική φροντίδα των συμπτωμάτων ανάλογα την πορεία και τη μορφή της νόσου και τη βελτίωση μέσω της θεραπείας της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών.

Ακόμα και νωρίς στην ασθένεια υπάρχουν διαφορετικά επίπεδα ποιότητας της ζωής. Είναι σημαντικό να προσδιοριστεί το ψυχολογικό και κοινωνικό υπόβαθρο των ατόμων αυτών. Όσοι έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής αναφέρουν μεγαλύτερη κόπωση, διαταραχές του ύπνου και διάχυτο σωματικό πόνο. (Strober 2018).

Βάση νευροψυχολογικών και νευροφυσιολογικών εκτιμήσεων έχει αναφερθεί ένα ποσοστό συσχέτισης του πόνου με το άγχος, την κατάθλιψη και την αλεξιθυμία. Τα νευροψυχολογικά ευρήματα υποδεικνύουν κοινούς υποκείμενους μηχανισμούς μεταξύ κόπωσης, άγχους, κατάθλιψης και αλεξιθυμίας. Τα νευροφυσιολογικά ευρήματα υποδεικνύουν την ανώμαλη μετάδοση των νευρικών σημάτων. (Chalah et al 2019).

Τα άτομα με ΣΚΠ αναφέρουν σημαντικά χειρότερα συμπτώματα και ποιότητα ζωής σχετικά με την υγεία τους σε σχέση με το γενικό πληθυσμό των ΗΠΑ, όπως μετριέται με τα αποτελέσματα των εκτιμήσεων PROMIS και NeuroQoL. Η μεταβολή στην κινητικότητα, η κόπωση, η σπαστικότητα, ο

πόνος, γνωστικές διαταραχές, το μούδιασμα, προβλήματα στο βάδισμα, δυσλειτουργία του εντέρου και της ουροδόχου κύστης, προβλήματα όρασης, ζάλης και ιλίγγου, σεξουαλικής δυσλειτουργίας και συναισθηματικές μεταβολές είναι τα περισσότερα από τα προβλήματα που επηρεάζουν πολύ την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών. (Amtmann et al 2018). Η κόπωση είναι ένα από τα πιο συχνά προβλήματα

Ένα άλλο σημαντικό σημείο που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών με MS φαίνεται να είναι το σωματικό λίπος. Τα άτομα με υψηλότερη αναπηρία εμφανίζουν μεγαλύτερο ποσοστό σωματικού λίπους και μειωμένο οστικό ιστό (ως αποτέλεσμα της μειωμένης σωματικής άσκησης και κινητικότητας). Το σωματικό λίπος σχετίζεται με τον πόνο και την ποιότητα ζωής. (Pilutti 2019). Η παχυσαρκία διαδραματίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην ισορροπία και το περπάτημα διότι επιβαρύνει ακόμη περισσότερο τις δυσμενείς συνθήκες και τα προβλήματα κινητικότητας που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς. Σε σχετική έρευνα αποδείχθηκε ότι οι νοσούντες από MS με παχυσαρκία περπατούσαν πολύ πιο σιγά με πιο μικρό εύρος κινήσεων και με ευρύτερο πλάτος βημάτων καθώς και μικρότερη απόσταση από ότι αντίστοιχοι ασθενείς με ΣΚΠ με φυσιολογικό ΔΜΣ. (Kalron 2017). Ο υψηλότερος δείκτης μάζας σώματος συσχετίστηκε με υψηλότερη σοβαρότητα της νόσου στις γυναίκες και χαμηλότερη στους άνδρες όπως και ότι ο αυξημένος ΔΜΣ συνδέεται με την υψηλότερη σοβαρότητα της νόσου στις γυναίκες ενώ το αντίθετο στους άνδρες. (Bove et al 2016). Οι διαφορές στη σύνθεση του λιπώδη ιστού και της μυϊκής μάζας ανάλογα με το δείκτη μάζας σώματος νοσούντων με ΠΣ και μη παθόντων δεν παρατηρήθηκε διαφορά ή συσχέτιση με του ΔΜΣ με τη νόσο. (Wingo et al 2018).

Ορισμένοι κίνδυνοι ενέχουν στους ασθενείς με ΠΣ οι οποίοι έχουν ως αποτέλεσμα τη διαταραχή της ποιότητας της ζωής τους. Ο κίνδυνος αποφρακτικής υπνικής άπνοιας φαίνεται να είναι σημαντικά υψηλός σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. (Salam et al 2019). Σύμφωνα με το ICD-3 η αυπνία ορίζεται ως η επίμονη δυσκολία έναρξης του ύπνου, κατά τη διατήρηση την ενοποίηση ή την ποιότητα που συμβαίνει παρά τις συνθήκες ύπνου και έχει ως αποτέλεσμα κάποια μορφή διαταραχής κατά τη διάρκεια της ημέρας ως αποτέλεσμα της έλλειψης ποιοτικού ύπνου. Κάποιοι ασθενείς με ΣΚΠ υποφέρουν από αυπνίες λόγω των σωματικών συμπτωμάτων όπως η κόπωση ή λόγω ψυχικών προβλημάτων, χρόνιου πόνου, σπαστικότητας ή διαταραχή της κύστης νευρολογικής αιτιολογίας (διαταραχή ούρησης) κ.α. (Braley 2015).

Σε μη εξαρτώμενους από τρίτους ασθενείς με ΠΣ υπάρχει ο κίνδυνος κατάγματος του ισχίου από περιπλάνηση χωρίς συνοδεία και αγχώδους ψυχικής κατάστασης. Αντίθετα σε εξαρτώμενους από τρίτους ασθενείς με ΠΣ είναι η πνευμονία και η κατάθλιψη, πιθανώς λόγω κατάκλισης και εμφάνισης σωματικού ιδώλου αντίστοιχα στην κατάθλιψη. (Zhang et al 2018).

Πολλοί ασθενείς έχοντας ή όχι ιστορικό πτώσεων που πιθανόν οφείλεται σε διαταραχή ισορροπίας τους κάνει να απέχουν από σωματικές δραστηριότητες λόγω φόβου ανεξαρτήτως το επίπεδο της αναπηρίας και τους καθιστά λιγότερο σωματικά ενεργούς μειώνοντας το QOL. (Kalron et al 2018).

Η σπαστικότητα επηρεάζει έως και το 85% των ασθενών με ΣΚΠ. Αποτελεί έναν ανεξάρτητο καθοριστικό παράγοντα της χειρότερης ποιότητας ζωής στην ΠΣ. Υπάρχει ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της σπαστικότητας και της κόπωσης, του άγχους και της κατάθλιψης, του πόνου και των προβλημάτων της ουροδόχου κύστεως. Η βελτίωση της QOL θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω θεραπείας της σπαστικότητας. (Milinis et al 2016). Σε έρευνα που διεξήχθη το 2018 οι συμμετέχοντες ανέφεραν φτωχή ποιότητα ζωής και δυσκολία στη ψυχοκοινωνική προσαρμογή με ποικίλες δημογραφικές μεταβλητές. Δεδομένου αυτών των στοιχείων η ψυχολογική υποστήριξη αποτελεί έναν από τους βασικότερους στόχους στη φροντίδα αποκατάστασης της ποιότητας ζωής των ασθενών. (Hyarat et al 2019).

3.3.1. Συνοσηρότητα

Η εμφάνιση συνοσηρότητας, δηλαδή η ύπαρξη μίας άλλης πάθησης ή κατάστασης η οποία συνυπάρχει με την σκλήρυνση κατά πλάκας στην προκειμένη περίπτωση, μπορεί να επηρεάζεται από τη νόσο ή να την επηρεάζει και να εντείνει ορισμένα από τα συμπτώματά της όπως αναφέρονται στη συνέχεια. Αρχικά το άσθμα το οποίο εμφανίζει μία πολυπαραγοντική αιτιολογία εμφανίζει υψηλό επιπολασμό και είναι σημαντικά πιο κοινό σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας από ό,τι στο γενικό πληθυσμό ιδιαίτερα στους νέους και τους ηλικιωμένους ανεξάρτητα από το φύλο και τη φυλή. (Hill et al 2019).

Οι συνδυασμοί, συμπεριλαμβανομένου του διαβήτη και του άγχους, συνδέονται με τη γνωστική δυσλειτουργία της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Η χρόνια υπεργλυκαιμία και η υπερινσουλιναμία του διαβήτη μπορούν επίσης να επάγουν μοριακές μεταβολές στους νευρώνες καθώς και ότι ο διαβήτης μπορεί επίσης να μεταβάλλει τη λειτουργία του αιμοφόρου αγγείου, αυξάνοντας έτσι τις φλεγμονώδεις αποκρίσεις στον εγκέφαλο. (Marrie et al 2019).

Η συνοσηρότητα συνδέεται με μεγαλύτερη αναπηρία με αποτέλεσμα την ανικανότητα του ατόμου. Μεταξύ διαφόρων συνοσηροτήτων η παρουσία της ισχαιμικής καρδιοπάθειας ή της επιληψίας συσχετίστηκε με υψηλότερα ποσοστά γρηγορότερης ανάπτυξης της νόσου και αναπηρίας. (Zhang et al 2018). Τα άτομα με ΣΚΠ έχουν αυξημένο κίνδυνο για καρδιαγγειακά φυσιήματα και η λιπώδη μάζα φαίνεται να αποτελεί σημαντικό παράγοντα κινδύνου. Επομένως η επαναφορά φυσιολογικών τιμών BMI και σωματικού λίπους θα πρέπει να αποτελεί ουσιαστικό μέρος της αντιμετώπισης. (Keytsman 2017). Επίσης βάση δεδομένων αναφέρεται συσχέτιση της φυσικής άσκησης με τη μείωση του καρδιαγγειακού κινδύνου σε ασθενείς με ΠΣ. Η φυσική άσκηση μπορεί να αποτελέσει μια αποτελεσματική θεραπευτική στρατηγική για τη διαχείριση των αγγειακών συνοσηροτήτων σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. (Ewanchuk et al 2018).

4. Ερευνητικό Μέρος

4.1. Σκοπός της έρευνας

Η μελέτη αυτή διενεργήθηκε με απώτερο στόχο να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας ή αλλιώς Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΣΚΠ ή ΠΣ), όπως καταγράφηκε με το ερωτηματολόγιο SF-36v2 Health Survey του οποίου τα πνευματικά δικαιώματα κατέχει η quality Metric Incorporation. Η χρήση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου έγινε εφόσον πάρθηκε η σχετική άδεια. Το ερωτηματολόγιο διακρίνει κάποια βασικά δημογραφικά στοιχεία και εστιάζει στην διεξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση και το βαθμό δυσκολίας που αντιμετωπίζουν σε καθημερινές δραστηριότητες αλλά και το ψυχολογικό υπόβαθρο και το βαθμό ευκολίας συναναστροφής με φίλους σε ψυχολογικό επίπεδο. Η σημασία ανάδειξης αυτών των συσχετίσεων και η κατανόηση της επίδρασης της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών και κατ' επέκταση στην ποιότητα της ζωής τους, συνδράμει καθοριστικά στον εντοπισμό τυχόν ανεπαρκειών και με στοχευμένες παρεμβάσεις τους να βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής των χρονίων πασχόντων ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση.

4.2. Υλικό και μέθοδος

4.2.1. Δείγμα

Η ερευνητική μελέτη πραγματοποιήθηκε σε εθελοντές ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας οι οποίοι είτε παρακολουθούνται στα εξωτερικά ιατρεία της Νευρολογικής κλινικής του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών ή στα εξωτερικά ιατρεία της Νευρολογικής κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Πατρών κάποιοι από τους οποίους αποτελούν και μέλη του συλλόγου ΣΚΠ της Πάτρας ο οποίος βοήθησε στο να αναπτυχθεί μια σχέση εμπιστοσύνης με τους πάσχοντες από ΠΣ. Δεν υπήρξε τυχαιοποίηση του δείγματος. Όποιος ασθενής επιθυμούσε λάμβανε συμμετοχή. Τα άτομα που εκδήλωσαν άρνηση κατά τη διάρκεια της συνέντευξης και δεν επιθυμούσαν πλέον τη συνέχισή της, εξαιρέθηκαν από την ανάλυση. Η παρούσα έρευνα διενεργήθηκε το χρονικό διάστημα από τον Οκτώβριο του 2018 έως και το Μάρτιο του 2019. Ερωτήθηκαν συνολικά 140 άτομα από τα οποία απάντησαν τα 100.

Για τη διανομή των ερωτηματολογίων δόθηκε άδεια από την Optum όπου κατέχει τα πνευματικά δικαιώματα του ερωτηματολογίου SF36v2 και ελληνική μετάφραση δόθηκε επίσης από τους κατόχους. Για τη συλλογή δεδομένων και τη διανομή ερωτηματολογίων στα νοσοκομεία δόθηκε η σχετική άδεια από το διοικητικό συμβούλιο του κάθε νοσοκομείου και έγκριση από την 6^η ΥΠΕ για τη διανομή στο Π.Γ.Ν.Π., στο Γ.Ν.Π. και στο ΙΚΑ Βόρειου τομέα.

Αρχικά οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για το είδος της ερευνητικής εργασίας, το σκοπό της μελέτης και την πιθανή χρησιμότητα των αποτελεσμάτων, τη διασφάλιση της ανωνυμίας τους και τη δυνατότητά τους να αποχωρήσουν οποιαδήποτε στιγμή, ότι διενεργείται στα πλαίσια πτυχιακής εργασίας σε προπτυχιακό επίπεδο και λαμβάνει μέρος από φοιτήτρια του τμήματος νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πατρών.

Πριν τη χορήγηση του ερωτηματολογίου δόθηκαν διευκρινήσεις για τον τρόπο συμπλήρωσης αυτού και απαντήθηκαν τυχόν ερωτήσεις. Η τελική διανομή έγινε με παράδοση των ερωτηματολογίων στους ασθενείς κατά τη διάρκεια επίσκεψής του στη κλινική για την προγραμματισμένη τους θεραπεία ή υποτροπή. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων γινόταν από τον ίδιο τον πάσχοντα εκτός των περιπτώσεων όπου υπήρχε σοβαρό κινητικό ή άλλο πρόβλημα η συμπλήρωση γινόταν από την ερευνήτρια. Ο μέσος όρος συμπλήρωσης ήταν 15 λεπτά. Η αρχική καταγραφή συμπεριλαμβάνει τα δημογραφικά στοιχεία όπως φύλο, τόπος κατοικίας (π.χ αστική περιοχή), επάγγελμα και βαθμίδα εκπαίδευσης. Επιπρόσθετα καταγράφονται σημαντικές πληροφορίες που αφορούν την κατάσταση

του ασθενούς όπως η ηλικία έναρξης της νόσου και τα ενεργά χρόνια εργασίας. Επίσης οικογενειακή κατάσταση (έγγαμο ή άγαμο βίο).

4.2.2. Ερευνητικό Εργαλείο

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε είναι το ερωτηματολόγιο SF36v2 Health Survey 3d edition ,2011. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί σε πληθώρα μελετών σε διάφορα νοσήματα συμπεριλαμβανομένης και της Πολλαπλής Σκλήρυνσης και έχει σταθμιστεί στον Ελληνικό πληθυσμό.

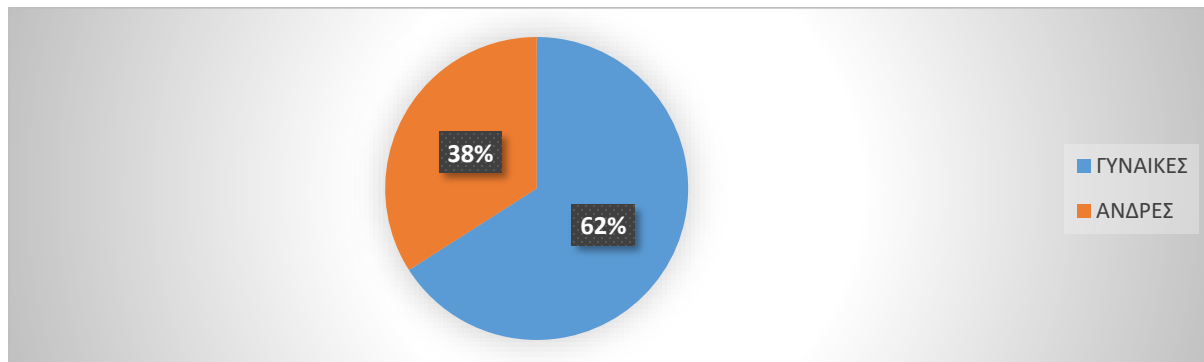
Το ερωτηματολόγιο SF36v2 εξετάζει την αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την υγεία, μελετά 8 παραμέτρους οι οποίες είναι συνεχείς μεταβλητές με βαθμολογία που κυμαίνεται από καθόλου έως συνεχώς. Οι παράμετροι που εξετάζονται είναι ο σωματικός πόνος, η γενική υγεία, η ζωτικότητα, ο κοινωνικός ρόλος, ο συναισθηματικός ρόλος και η ψυχική υγεία.

Περιλαμβάνει 11 ερωτήσεις με υποερωτήματα, οι οποίες συνθέτουν οκτώ κλίμακες, βαθμολογημένες από το 0 έως το 100, με τις υψηλότερες τιμές να δηλώνουν καλύτερη υγεία και τις μικρότερες τιμές να δηλώνουν χαμηλότερη εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Παρακάτω παρατίθενται οι οκτώ παράμετροι οι οποίοι είναι:

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

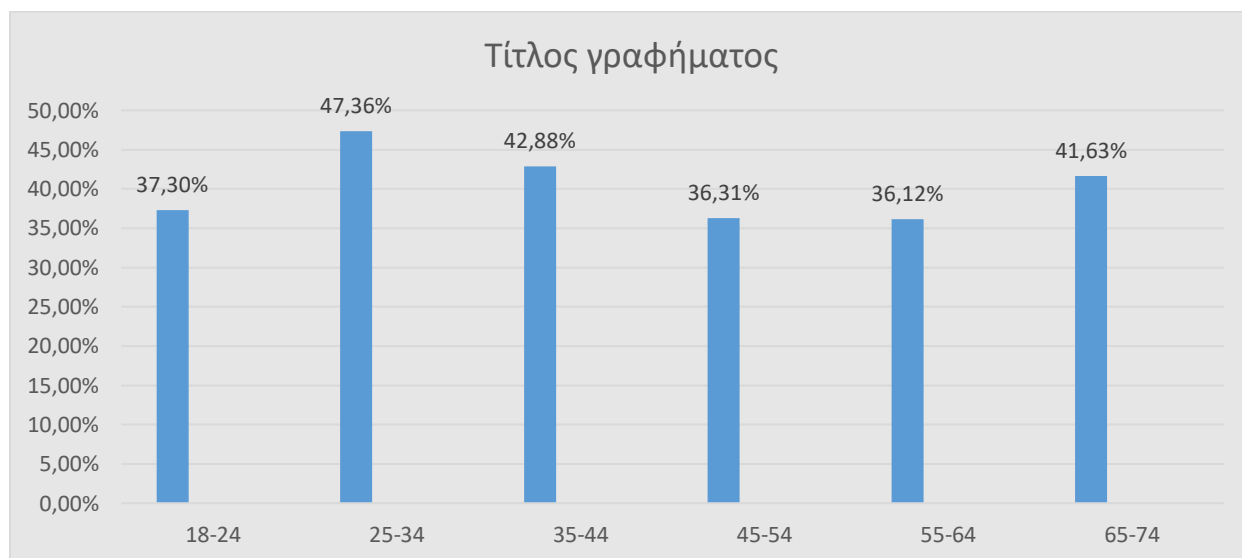
4.3. Αποτελέσματα

Ελήφθησαν ερωτηματολόγια συνολικά από 100 άτομα κατά τη διάρκεια θεραπειών τους στα εξωτερικά ιατρεία. Το δείγμα αποτελούνταν από 38% άνδρες και 62% γυναίκες (n=100).

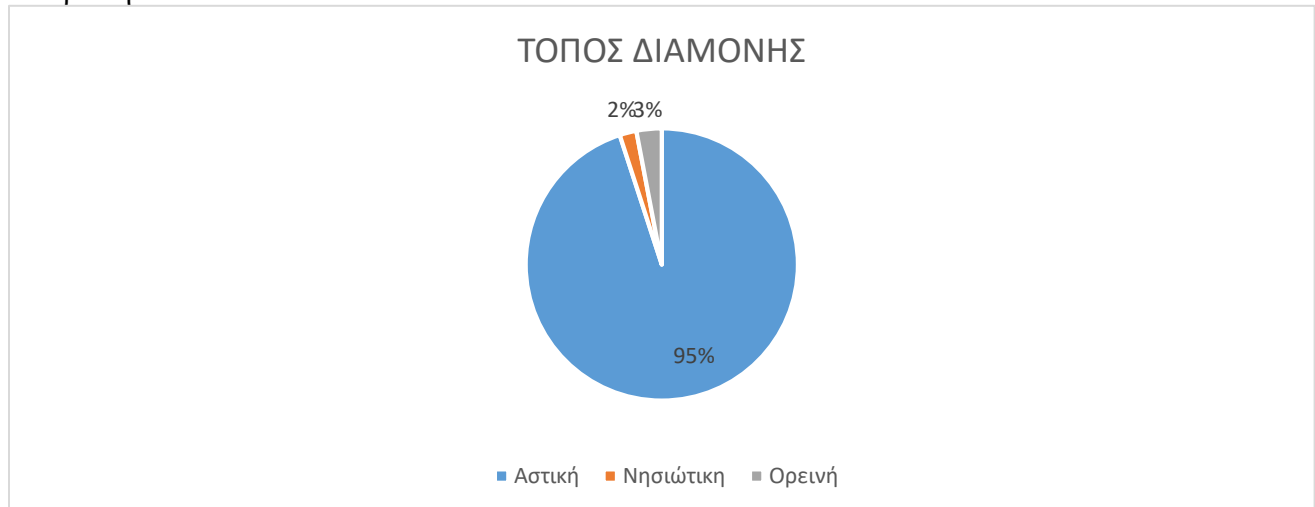


Όπως έχει ήδη αναφερθεί στα επιδημιολογικά στοιχεία υπάρχει αυξημένος επιπολασμός στο γυναικείο πληθυσμό έναντι του ανδρικού, το οποίο διακρίνεται και στο συγκεκριμένο δείγμα ασθενών με μόλις 38 άνδρες και 62 γυναίκες.

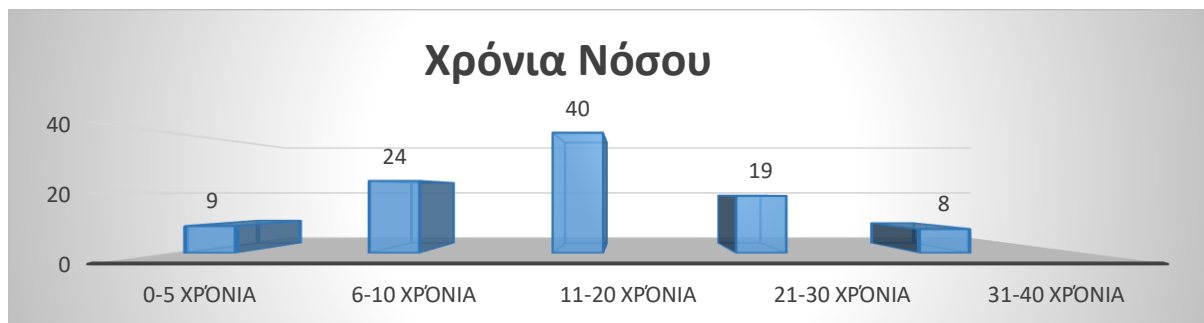
Το ηλικιακό φάσμα κυμαίνεται από 23-68 ετών με μέση ηλικία τα 47 έτη.



Ο τόπος διαμονής αναφέρεται στο ότι 95 άτομα διαμένουν σε αστική περιοχή 2 σε νησιώτικη και 3 σε ορεινή.



Οι ασθενείς επίσης ερωτήθηκαν για το πόσα χρόνια νοσούν. Τα αποτελέσματα παρατίθενται στο παρακάτω γράφημα:



Όπως διακρίνεται στο παραπάνω γράφημα 0-5 χρόνια νοσούν 9 άτομα , 6-10 χρόνια νοσούν 24 , 11-20 χρόνια νοσούν 40 άτομα 21-30 νοσούν 19 και από 31-40 χρόνια νοσούν 8 άτομα.

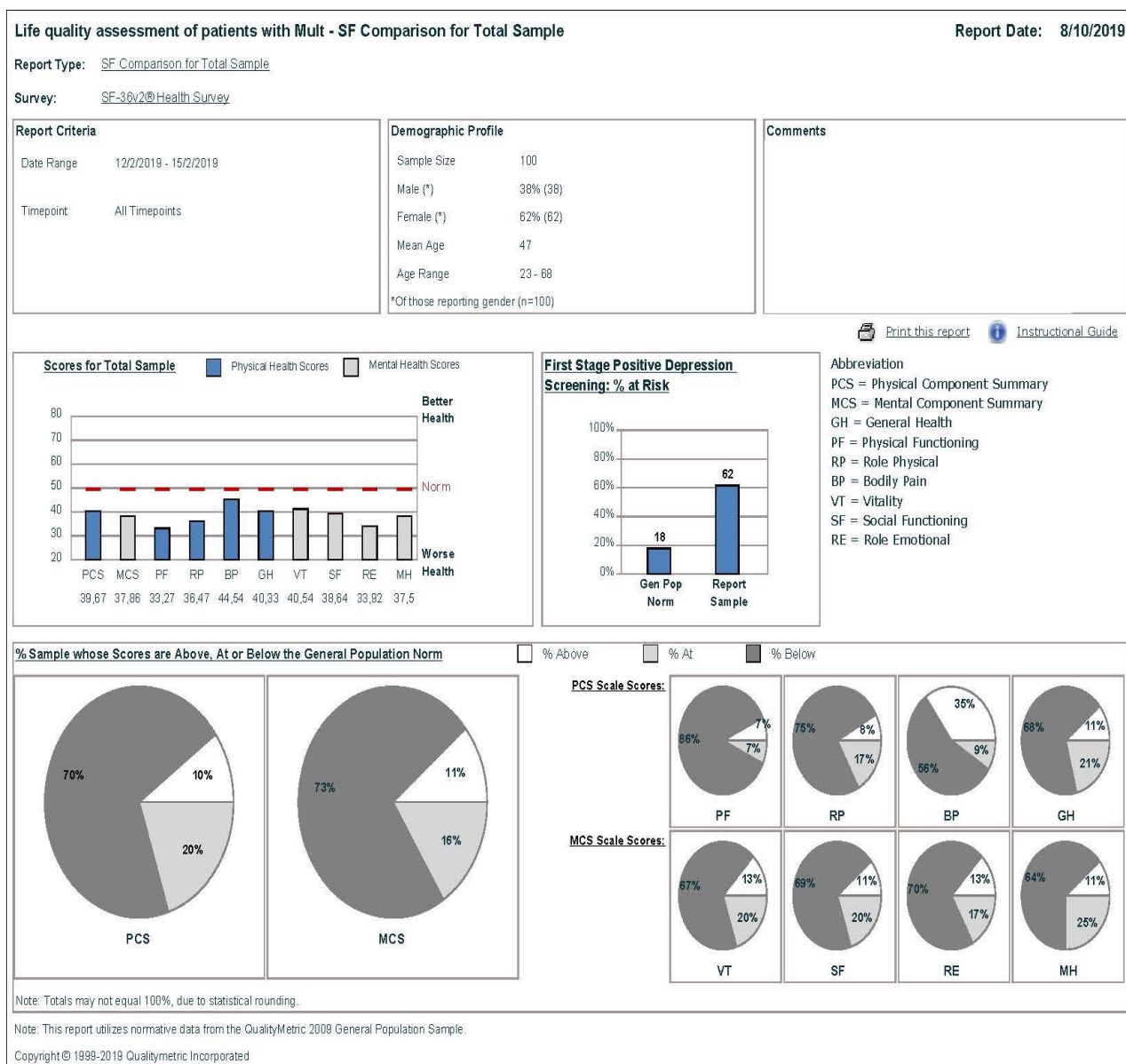
Ακολούθως ερωτήθηκαν ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο σπουδών που έχουν συμπληρώσει



Όπως αναγράφεται στην παραπάνω πίτα 46 απάντησαν ότι είναι απόφοιτοι ΑΕΙ/ΤΕΙ, 28 Απόφοιτοι Λυκείου, 15 κάτοχοι Μεταπτυχιακού Διπλώματος και 11 απάντησαν κάτι Άλλο.

Στο γράφημα που ακολουθεί διακρίνεται το περιεχόμενο των παραμέτρων που αναφέραμε προηγουμένως και θα αναλυθούν. **Οι γκρι κλίμακες αναγράφουν τις παραμέτρους ψυχικής υγείας (MCS, VT, SF, RE, MH) ενώ οι μπλε κλίμακες τη σωματική κατάσταση (PCS, PF, RP, BP, GH).**

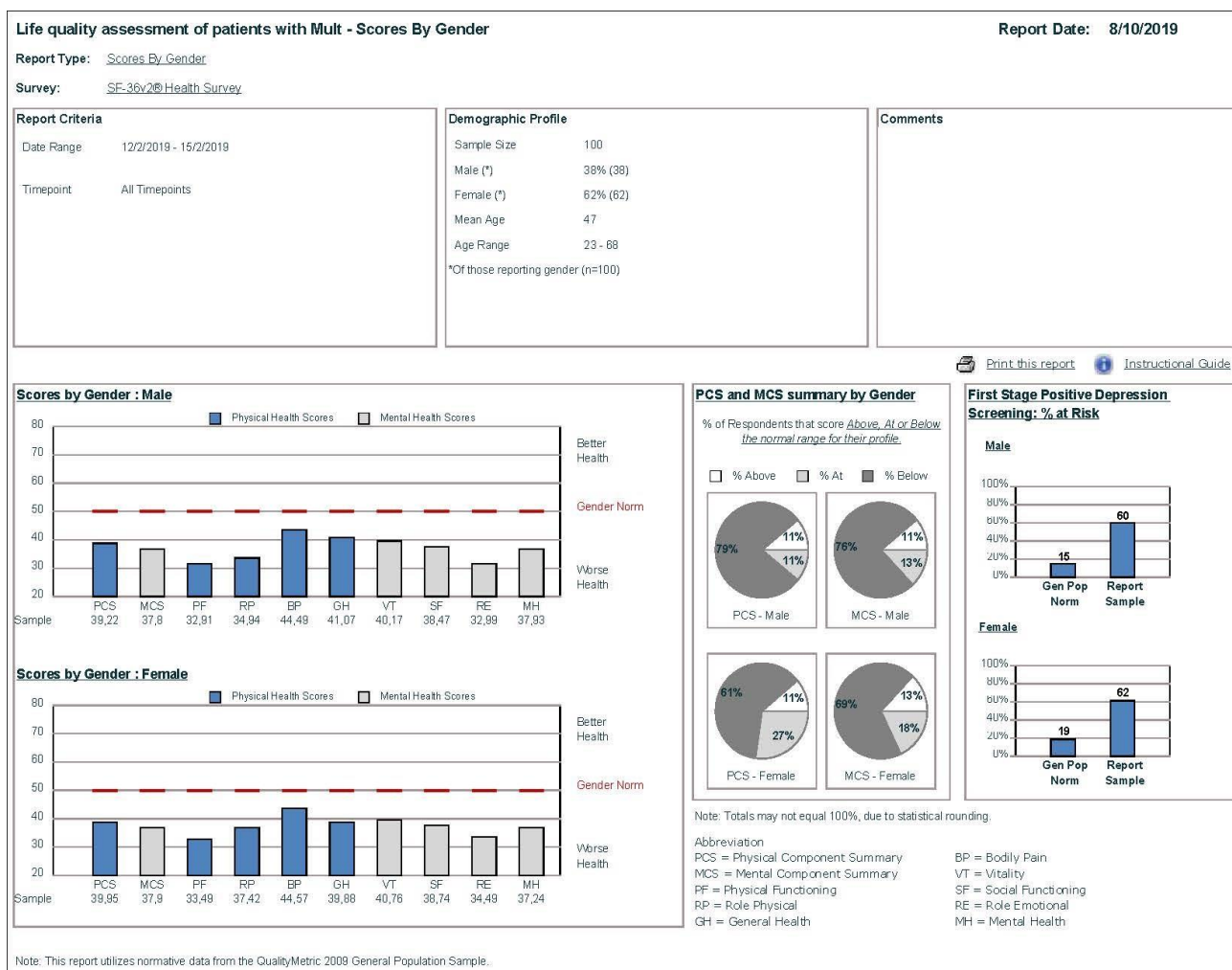
Το παρακάτω γράφημα απεικονίζει τις μεταβλητές αυτές. Όσο πιο κοντά στο 50 το οποίο αποτελεί το όριο του υγιούς πληθυσμού αναφορικά με τα ερωτήματα τόσο καλύτερη η σωματική και η ψυχική κατάσταση των ασθενών. Με άξονα το 50% το οποίο αποτελεί το όριο του υγιούς πληθυσμού διακρίνουμε τις διακυμάνσεις ανάλογα με το ψυχικό ή σωματικό υπόβαθρο και έχουμε και ένα μέτρο σύγκρισης σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Όσο πιο κοντά στο 50 τόσο καλύτερη η σωματική ή ψυχική κατάσταση των πασχόντων. Αντίθετα όσο απομακρύνεται από το όριο του γενικού πληθυσμού και μειώνεται το ποσοστό % τόσο χειρότερη η σωματική ή η ψυχική κατάσταση των ασθενών με ΣΚΠ.



Παρατίθενται τα αποτελέσματα του γενικού συνόλου του δείγματος. Οι δείκτες που συγκαταλέγονται στη σωματική και ψυχική υγεία διακρίνονται, με σειρά προτεραιότητας του γραφήματος:

το PCS (Physical Component Summary) με ποσοστό 39,67%
το (MCS) mental health component summary με ποσοστό 37,86%
το (PF) Physical Functioning με ποσοστό 33,27%
το (RP) Role Physical με ποσοστό 36,47%
το (BP) Bodily Pain με ποσοστό 44,54%
το (GH) General Health με ποσοστό 40,33%
το (VT) Vitality με ποσοστό 40,54%
το (SF) Social Functioning με ποσοστό 38,64%
το (RE) Role Emotional με ποσοστό 33,92%
και τέλος ο δείκτης (MH) Mental Health με ποσοστό 37,5%.

Ο παρακάτω πίνακας αναφέρεται στις κλίμακες σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων μεταξύ ανδρών και γυναικών:

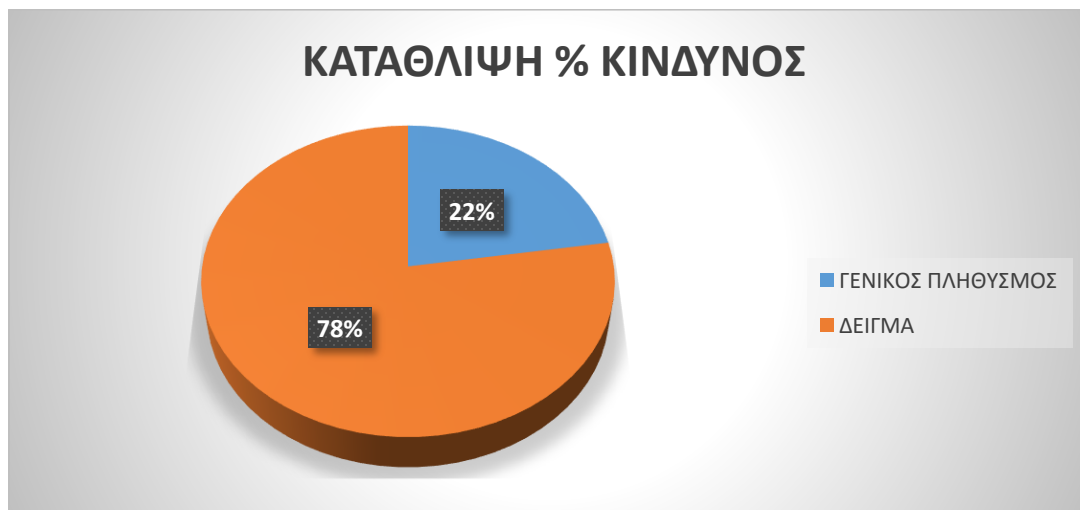


Η γενική κατάσταση της ποιότητας ζωής και στα δύο φύλα κατά μέσο όρο παραμένει κάτω από το κατώτερο φυσιολογικό όριο σε παρόμοια μεταξύ τους επίπεδα. Ο δείκτης PCS που αναδεικνύει τα

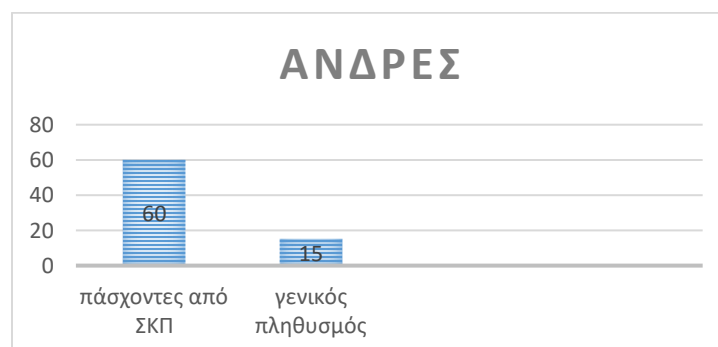
ποσοστά της ποιότητας ζωής όσον αφορά τη σωματική κατάσταση ανά μέσο όρο στις γυναίκες είναι 39,95% ενώ στους άνδρες είναι 39,22%.

Ο δείκτης MCS που αναφέρεται στην κατάσταση της γενικότερης ψυχικής υγείας των ασθενών στις γυναίκες είναι 37,9% ενώ στους άνδρες 37,6%.

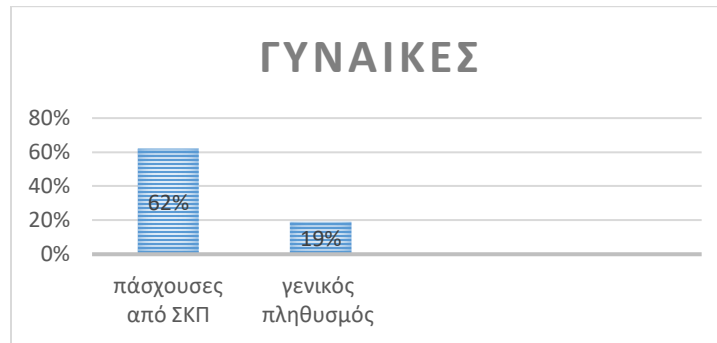
Σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία ο κίνδυνος ανάπτυξης πρώτου βαθμού κατάθλιψης στο γενικό πληθυσμό έναντι των ασθενών με ΣΚΠ που έλαβαν μέρος στην έρευνα:



Συγκεκριμένα, διαχωρίζοντας τις πιθανότητες με το φύλο οι άνδρες εμφανίζουν 60% πιθανότητες ανάπτυξης κατάθλιψης ενώ στο γενικό πληθυσμό μόλις 15%.



Οι γυναίκες εμφανίζουν ελαφρώς πιο αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης κατάθλιψης από τους άνδρες. Οι πιθανότητες διακρίνονται σε 19% για το γενικό γυναικείο πληθυσμό ενώ για το δείγμα ανέρχεται στο ποσοστό 62%.



Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως στο γενικό μέρος τα συμπτώματα της κατάθλιψης είναι έως και τέσσερις φορές συχνότερα μεταξύ των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας από ό, τι στο γενικό πληθυσμό. Παρόλα αυτά, τα συμπτώματα αυτά συχνά παραμένουν μη ανιχνεύσιμα και δε θεραπεύονται λόγω των δυσκολιών διάκρισης της κατάθλιψης από τα κοινά συμπτώματα της ΣΚΠ όπως η κόπωση και η γνωστική δυσλειτουργία. (Qiuyan-Lu et all 2019).

Συνολικά χειρότερη υγεία να διακρίνεται στο σωματικό ρόλο και στη ψυχική υγεία ενώ σε καλύτερο επίπεδο βρίσκεται ο σωματικός πόνος (BP) με μόλις 44,54% και η ζωτικότητα (VT) σε ποσοστό 40,54%.

Life quality assessment of patients with Mult - Scores By Age Group

Report Date: 8/10/2019

Report Type: [Scores By Age Group](#)

Survey: [SF-36v2® Health Survey](#)

Report Criteria

Date Range 12/2/2019 - 15/2/2019

Timepoint All Timepoints

Demographic Profile

Sample Size 100

Male (*) 38% (38)

Female (*) 62% (62)

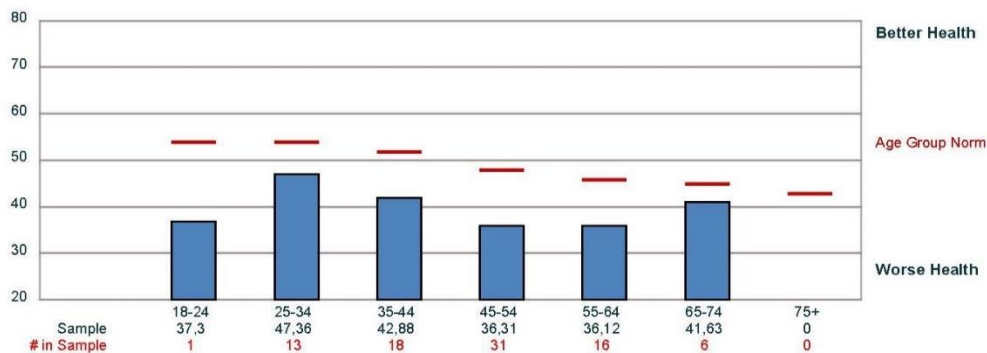
Mean Age 47

Age Range 23 - 68

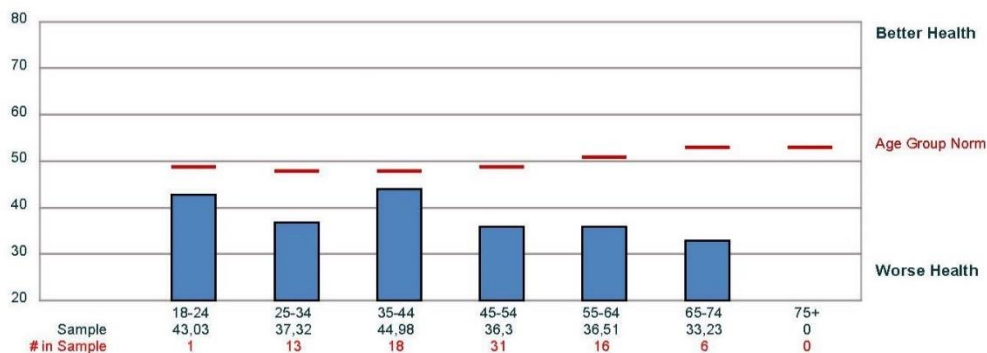
*Of those reporting gender (n=100)

Comments

PCS Scores by Age Group



MCS Scores by Age Group



Abbreviation

PCS = Physical Component Summary

MCS = Mental Component Summary

PF = Physical Functioning

RP = Role Physical

GH = General Health

BP = Bodily Pain

VT = Vitality

SF = Social Functioning

RE = Role Emotional

MH = Mental Health

[Print this report](#)

[Instructional Guide](#)

Note: This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Όσον αφορά το ηλικιακό εύρος του δείγματος κυμαίνεται μεταξύ 20 με 68 ετών (n=100). Η γενικότερη φυσική κατάσταση (PCS) Physical Component Summary ανά ηλικία διακρίνεται παραπάνω με ποσοστά 37,3% για το ηλικιακό φάσμα 18-24, 47,36% για τις ηλικίες 25-34, 42,88% για τις ηλικίες 35-44, 36,31% για τις ηλικίες 45-54, 36,12% για τις 55-64 και με ποσοστό 41,63% για 65-74.

Παρακάτω παρατίθενται οι δείκτες ποιότητας δεδομένων σε πίνακα:

Data Quality Indicators:							Satisfactory	Norms
1.	Completeness of Data.....	100,0%	YES	90				
	Items with 5% or more missing values: NONE							
2.	Responses within Range.....	100,0%	YES	100				
	Items with 5% or more out-of-range values: NONE							
3.	Consistent Responses.....	81,0%	NO	90				
4.	Estimable Scale Scores.....							
	Estimable without MDE	100,0%	YES	90				
	Estimable with Half-Scale MDE	100,0%						
	Estimable with Full MDE	100,0%						
5.	Item Internal Consistency	97,1%	YES	90				
	Items that <u>failed</u> internal consistency test: GH04							
6.	Discriminant Validity	97,1%	YES	80				
	Items that <u>failed</u> discriminant validity test: GH01 GH04 VT01 VT02 MH05							
7.	Reliable Scales	100,0%	YES	100				
	that <u>failed</u> reliability Scales criteria: NONE							

SF-36V2 Missing Data Estimation Report

	Scales										Summaries	
	Total Summary	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH		PCS	MCS
Total Number of Records in Project	100	100	100	100	100	100	100	100	100		100	100
Total Number of Records Scored with Complete Data	100	100	100	100	100	100	100	100	100		100	100
Total Number of Records Scored with Half-Scale MDE	100	100	100	100	100	100	100	100	100		100	100
Total Number of Records Scored with Full MDE	100	100	100	100	100	100	100	100	100		100	100

Κριτική

Διακρίνεται ότι δεν υφίστανται κενές απαντήσεις. Όσον αφορά την πληρότητα των απαντήσεων του ερωτηματολογίου δεν υπάρχουν ελλιπή στοιχεία αλλά ούτε στοιχεία εκτός εμβέλειας. Η έρευνα στερεί στο γεγονός ότι σε δύο παρόμοιες ερωτήσεις υπήρχε απόκλιση στον τρόπο με τον οποίο απάντησαν

οι ασθενείς. Η έρευνα είναι αξιόπιστη σε ποσοστό 97,1% και όλες οι κλίμακες πέτυχαν τα κριτήρια αξιοπιστίας.

Scale Reliability and Homogeneity Estimates

Scale	k	Rtt	Rii
PF - Physical Functioning	10	0,926	0,556
RP - Role Physical	4	0,938	0,790
BP - Bodily Pain	2	0,947	0,900
GH - General Health	5	0,785	0,421
VT - Vitality	4	0,820	0,532
SF - Social Functioning	2	0,793	0,657
RE - Role Emotional	3	0,896	0,742
MH - Mental Health	5	0,872	0,576

Notes:

k = Number of Items
 Rtt = Cronbach's Alpha.
 Rii = Average inter-item correlation

Ο δείκτης Cronbach's Alpha είναι εντός των ορίων αξιοπιστίας σε όλα τα σκέλη. Τιμές μεγαλύτερες του 0,7 θεωρούνται ικανοποιητικές (Spector 1992).

4.4. Συζήτηση

Από την παρούσα μελέτη φαίνεται ότι το σύνολο των δεικτών της Ποιότητας Ζωής των ατόμων που επισκέφθηκαν τη Νευρολογική κλινική του ΠΓΝΠ και του ΓΝΠ κυμαίνεται στις περισσότερες υποκλίμακες της SF-36v2 σε επίπεδα κάτω του φυσιολογικού ορίου. Μέσα από τις συγκρίσεις των βαθμολογιών που σημείωσαν οι συμμετέχοντες, επιβεβαιώνονται οι αρχικές υποθέσεις, καθώς παρατηρείται ότι σχεδόν όλες οι διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής επηρεάζονται αρνητικά από την ύπαρξη της σκλήρυνσης κατά πλάκας, γεγονός που τονίζει την αδιαμφισβήτητη επιβάρυνση που επιφέρει η νόσος στους συγκεκριμένους τομείς. Η χαμηλή βαθμολογία δείχνει ότι το δείγμα των ατόμων που έλαβαν μέρος αντιμετωπίζει προβλήματα στην καθημερινότητά του τόσο σωματικά προβλήματα που το καθιστούν ανίκανο να ανταπεξέλθει στις καθημερινές του δραστηριότητες όσο και ψυχικά που το καθιστούν ανήμπορο να κοινωνικοποιηθεί σε όλους τους τομείς και στις διαπροσωπικές του επαφές με συγγενείς και φίλους. Το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών είναι κατά μέσο όρο κάτω από το όριο δικαιολογείται από το γεγονός ότι πρόκειται για ασθενείς κυρίως με προχωρημένη νόσο που δε βρίσκονται στην αρχή της διάγνωσης αλλά που πραγματοποιούν συγκεκριμένο μηνιαίο σχήμα θεραπειών στις νευρολογικές κλινικές ή πρόκειται για ασθενείς που προσέρχονται λόγω υποτροπών και λαμβάνουν θεραπευτική αγωγή. Το γεγονός αυτό από μόνο του έχει επίδραση στη ψυχολογία των ατόμων αυτών και επηρεάζει την άποψή τους για την ποιότητα της ζωής τους.

Ο τόπος διαμονής δε γνωρίζουμε αν επηρεάζει την εμφάνιση ή την Ποιότητα Ζωής κατά την εξέλιξη της νόσου. (Vazquez-Corona et al 2019). Είτε ο ασθενής μένει σε αστική περιοχή είτε σε χωριό δε γνωρίζουμε αν βιώνει με τον ίδιο τρόπο τις συνέπειες της νόσου διότι 95 άτομα διαμένουν σε αστική 3 σε ορεινή και 2 σε νησιώτικη σύμφωνα με το υπάρχον δείγμα.

Το επίπεδο εκπαίδευσης δε φαίνεται αν επηρεάζει την αντίληψη των πασχόντων σχετικά με το πως νιώθουν για την ποιότητα της ζωής τους. Οι περισσότεροι ασθενείς που έλαβαν μέρος έχουν υψηλό μορφωτικό επίπεδο κάτι που δεν αποδεικνύει καλύτερη άποψη για το πως αντιλαμβάνονται την ποιότητα της ζωής τους εφόσον στατιστικά βρέθηκε ότι είναι κάτω από το φυσιολογικό όριο σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Σύμφωνα με την αντίληψη των ασθενών για την Ποιότητα της Ζωής τους προκύπτει ότι μεγάλη πλειοψηφία των πασχόντων από ΣΚΠ παρουσιάζει σημαντική μείωση στην ποιότητα των δεικτών υγείας. Οι περιορισμοί στις σωματικές δραστηριότητες δημιουργούν συναισθήματα νευρικότητας και κατάθλιψης και διαμορφώνουν έτσι ένα χαμηλό επίπεδο Ποιότητας Ζωής. Οι ιδιαιτερότητες και η πολυδιάστατη έκφραση της ΣΚΠ έχει σαν αποτέλεσμα την επιβάρυνση τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής υγείας του ασθενούς.

Από τη μελέτη και συσχέτιση των δημογραφικών στοιχείων με τις κλίμακες της Ποιότητας Ζωής προκύπτει ότι δεν υπάρχει δηλαδή ουσιαστική επίδραση του φύλου στις παραμέτρους της Ποιότητας Ζωής, με τα δύο φύλα να βιώνουν και να αντιλαμβάνονται τα σωματικά και ψυχικά προβλήματα της νόσου σχεδόν με τον ίδιο τρόπο. Ελαφρά αύξηση του ποσοστού της κατάθλιψης διακρίνεται στις γυναίκες 62% έναντι 60% των ανδρών με νόσο. Επίσης, στην παρούσα μελέτη η παρουσία κατάθλιψης σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τις υποκλίμακες του συναισθήματος με 34,49% για τις γυναίκες και 32,99% για τους άνδρες. Ακολουθούν οι MH , SF και VT.

Όσον αφορά την ηλικία η χειρότερη κλίμακα όσον αφορά τη σωματική ευημερία διακρίνεται στις ηλικίες 45-64 χαμηλό είναι επίσης και το ποσοστό στις ηλικίες 18-24 πιθανόν γιατί είναι στα πρώτα χρόνια και δεν έχει ρυθμιστεί ακόμη η νόσος με αποτέλεσμα συχνές εξάρσεις. Παρόλα αυτά όμως δε μπορούμε να βγάλουμε συμπεράσματα διότι σε αυτό το ηλικιακό εύρος υπήρξε μόνο ένα άτομο.

Συγκρίνοντας, ακόμη, τη μέση βαθμολογία των ατόμων με ΣΚΠ της παρούσας μελέτης με εκείνες του δείγματος από το γενικό Ελληνικό Πληθυσμό, βρέθηκε ότι η φυσική και ψυχική κατάσταση των ασθενών που πάσχουν από ΣΚΠ στις περισσότερες κλίμακες της SF-36v2 είναι σταθερά χειρότερη από αυτή του γενικού πληθυσμού. Όσον αφορά τη ψυχική υγεία διακρίνεται μεγάλη απόκλιση έναντι του φυσιολογικού ορίου με εξαίρεση μόνο τις ηλικίες 35-44 να διατηρούν καλή ψυχολογική κατάσταση και ένα άτομο από 18-24 . Παρόλο που όσον αφορά τη σωματική ευημερία ήταν χαμηλά στην κλίμακα διακρίνεται ότι η ψυχολογική τους κατάσταση δεν επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη νόσο παρόλο που εξακολουθούν να βρίσκονται κάτω από τα φυσιολογικά όρια. Δεδομένης της χρόνιας φύσης της νόσου επαγγελματίες του τομέα της υγείας που επιθυμούν να εφαρμόσουν υποστηρικτικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας ενδέχεται να επιθυμούν να εντοπίσουν πιθανές συσχετίσεις της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL) μεταξύ αυτών των ασθενών. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή στην ασθένεια διαπιστώθηκε ότι συσχετίζεται θετικά με την ποιότητα ζωής σε διάφορους πληθυσμούς (Κολοκοτρώνη, Αναγνωστόπουλος & Μισίτζης, 2017).

Για να αντιμετωπίσουν τα κράτη μέλη, τα άτομα που νοσούν από σκλήρυνση κατά πλάκας πρέπει να βρουν τρόπους να τροποποιήσουν τη ζωή τους σε ένα ευρύ φάσμα αναπηριών. Τα άτομα με ΣΚ αντιμετωπίζουν ανεπιθύμητη απώλεια ρόλων, αλλαγές σχέσεων και πιθανές οικονομικές δυσκολίες (Guerra, 2013). Αυτές οι πτυχές της νόσου επηρεάζουν άμεσα την ψυχοκοινωνική ζωή, οδηγώντας σε μείωση της ποιότητας ζωής και δυσκολίες αντιμετώπισης της κατάστασης. Οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με διαγνωσθείσα MS πρέπει να είναι πολυδιάστατες και να χρησιμοποιούν σωματικές, ψυχοκοινωνικές και συναισθηματικές πτυχές. Ωστόσο, παραβλέπεται ο ρόλος της ψυχοκοινωνικής φροντίδας ως υποστηρικτική παρέμβαση για τους ασθενείς που διαγνώστηκαν με σκλήρυνση κατά πλάκας και οι μοναδικές ευεργετικές επιδράσεις της ψυχοκοινωνικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής των ασθενών που διαγνώστηκαν με σκλήρυνση κατά πλάκας δεν διασαφηνίζονται πλήρως. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση αυτής της χρόνιας ασθένειας, η οποία επιτρέπει στον ασθενή να ενσωματώσει τις

πρόσφατες δύσκολες εμπειρίες που σχετίζονται με τους στόχους, τις αξίες και τις πεποιθήσεις του ατόμου με τις υπάρχουσες προσωπικές εμπειρίες και τις γνωστικές διεργασίες (Grech et al 2017). Στην πράξη, η ψυχοκοινωνική φροντίδα θεωρείται βασική ψυχιατρική νοσηλευτική πρακτική που πρέπει να είναι διεπιστημονική. (Hyarat et al 2019).

Συμπερασματικά διαπιστώνεται πως η σκλήρυνση κατά πλάκας αποτελεί μία πάθηση η οποία περιορίζει τον ασθενή τόσο σε σωματικό όσο και σε πνευματικό επίπεδο έχοντας μεγάλο αντίκτυπο στην καθημερινότητά του με αποτέλεσμα πολλούς περιορισμούς. Με αυτόν τον τρόπο διαπιστώνεται πως η ΣΚΠ επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των πασχόντων.

4.5. Συμπεράσματα

Η σκλήρυνση κατά πλάκας ή πολλαπλή σκλήρυνση αποτελεί μία συχνή νευρολογική νόσο, αποτελώντας την πιο συχνή απομυελινωτική νόσο. Προσβάλλει συνήθως νεαρούς ενήλικες με τις πιο συχνές ηλικίες να κυμαίνονται από 20-30 ετών. Το πιο συχνά προσβαλλόμενο φύλο είναι το γυναικείο. Τα συμπτώματα ποικίλουν όπως και η εξέλιξη της αναπηρίας όπου εξαρτώνται από το σημείο προσβολής αλλά και το είδος της πάθησης και διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Σαφής αιτιολογία της παθογένειας δεν υπάρχει, παρόλα αυτά, υπάρχουν πολλοί παράγοντες που συνδράμουν στην πυροδότηση της νόσου.

Έχουν εμφανισθεί νεότερες εξελίξεις μέσω νέων ερευνών για καινούργια φάρμακα όπως και εναλλακτικές θεραπείες που συμβάλλουν στην μείωση των εξάρσεων ή έστω των συμπτωμάτων της νόσου και την επιμήκυνση της ζωής των ασθενών όχι μόνο χρονικά αλλά και ποιοτικά. Σημασία έχει οι ασθενείς αυτοί, επειδή εμφανίζουν πολλαπλά κινητικά προβλήματα λόγω της νευρολογικής φύσεως της πάθησης, να μπορούν να έχουν και να επανακτούν τη λειτουργικότητά τους σε ικανοποιητικό βαθμό.

Από την παρούσα μελέτη και από άλλες ερευνητικές μελέτες που έχουν διενεργηθεί σχετικά με την ποιότητα ζωής (QOL) των ασθενών με ΣΚΠ διαπιστώνεται ότι η Ποιότητα Ζωής επηρεάζεται από συναισθηματικά και σωματικά προβλήματα που συνεπάγεται η νόσος, από κοινωνικά προβλήματα, τη βαρύτητα της νόσου κ.ά. Η ενημέρωση για τη φύση της νόσου και ειδικότερα για τα αποτελέσματα της θεραπείας συντελεί στη βελτίωση της ποιότητας ζωής καθώς η εφαρμοζόμενη σήμερα θεραπεία επιμηκύνει την περίοδο ύφεσης και βοηθάει στη μείωση της συχνότητας και της έντασης των υποτροπών. Οι ασθενείς διαφέρουν ως προς το είδος της πάθησης, τη συμπτωματολογία, τη βαρύτητα της νόσου και την αποδοχή της θεραπείας. Οι δυσκολίες που προκύπτουν είναι απρόβλεπτες, διαφορετικές για κάθε άνθρωπο, εξατομικευμένες και επηρεάζουν πολλούς τομείς της ζωής όχι μόνο του ίδιου του ασθενή αλλά και του περιβάλλοντός του. Η χρόνια ασθένεια που οδηγεί σε αναπηρία συνδέεται εύκολα με το κοινωνικό στίγμα. Σημαντικό ρόλο παίζει η ολιστική προσέγγιση του ασθενή, μία ουσιαστικά ολιστική αντίληψη για τη θεραπεία, η οποία εκτός από την ιατρική φροντίδα περιλαμβάνει και την ψυχοκοινωνική μέριμνα για τον πάσχοντα και το περιβάλλον του με απώτερο σκοπό να μπορέσει το άτομο ν' ανακουφιστεί σε όλα τα επίπεδα ταυτόχρονα. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να εστιάζουν στην αποκατάσταση των ασθενών ώστε να ελαχιστοποιούν τα συμπτώματά τους και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους μέσα από το να τους καθιστούν ικανούς να ανταπεξέρχονται στις καθημερινές τους συνήθειες και να λειτουργούν αυτόνομα. Γεγονός το οποίο θα επιφέρει όφελος και στη ψυχολογία των ασθενών αυτών. Η έγκαιρη διάγνωση των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων του ασθενή και η αντιμετώπισή τους από την ομάδα φροντίδας έχουν στόχο την επίτευξη καλύτερης ποιότητας ζωής. Αξίζει να σημειωθεί το γεγονός ότι η Ελληνική Εταιρεία για τη ΣΚΠ, μπορεί να αποτελέσει ένα αίτιο καλής προσαρμογής στη νόσο όπως και οι σύλλογοι της κάθε πόλης όπου διαμένουν οι ασθενείς καθώς οι ασθενείς λαμβάνουν κοινωνική και ψυχολογική στήριξη βοηθώντας στην αποδοχή και αντιμετώπιση της τόσο σύνθετης αυτής πάθησης.

5. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Βιβιλάκη Β., Γιαννακοπούλου Μ., Γκοβίνα Ο., Ζωγραφάκης-Σφακιανάκης Μ., Θεοδοσοπούλου Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α., Καμπά Ε., Κανελλόπουλος Α., Καυγά Α., Καυκιά Θ., Κοντέος Γ., Κουρκούτα Λ., Κριτωτάκης Γ., Κωνσταντινίδης Θ., Λαβδανίτη Μ., Λαχανά Ε., Μαντζούκας Σ., Μάργαρη Ν., Μηνασίδου Ε., Μπακάλης Ν., Μπαμίδης Π., Μπελλάλη Θ., Νταφογιάννη Χ., Παπασταύρου Ε., Σαράφης Πάυλος, Σιαμάγκα Ε., Τσελικά Α. και Χαραλάμπους Α. (2015). Εισαγωγή στη Νοσηλευτική Επιστήμη και τη φροντίδα Υγείας. Νικοσία: Εκδόσεις Πασχαλίδης

Ζαμπέλας Α. (2014). Κλινική διαιτολογία & διατροφή με στοιχεία παθολογίας. Νικοσία: Broken Hill Publishers

Κολοκοτρώνης Π., Αναγνωστόπουλος Φ. και Μισσίτζης Ι. 2017. Psychosocial Adjustment to Illness Scale: Factor structure, reliability, and validity assessment in a sample of Greek breast cancer patients. *Women and Health*. 57(3):705-722.

Λαβδανίτη Μ., Ανδριωτάκη Κ. και Μουστάκα Κ. (2014). Η κόπωση σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Επιστημονικά χρονικά*, 19(2): 144-151.

Λογοθέτης Ι. και Μυλωνάς Ι. (2016) Νευρολογία Λογοθέτη. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Τσούγκου Γ., Τζεναλής Α. και Μπελλάλη Θ. (2016). Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000 – 2015. *ENE*, 9(1): 1-13.

Abdel-Salam O.A., Ghonimi N.A.M. & Ismail M.H. (2019). Risk of obstructive sleep apnea in multiple sclerosis: Frequency, clinical and radiological correlates. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 28:184-188.

Abdollahpour I., Nedjat S., Mansournia M.A., Sahraian M.A. & Van Der Mei I. (2018). Lifestyle factors and multiple sclerosis: A population-based incident case-control study. *Multiple Sclerosis And Related Disorders*, 22:128-133.

Adiele R.C. & Adiele C.A. (2019). Metabolic defects in multiple sclerosis. *Mitochondrion*, 44:7-14.

Ammitzboll C., Bornsen L., Petersen E.R., Oturai A.B., Sondergaard H.B., Grandjean P. & Sellebjerg F. (2019). Perfluorinated substances, risk factors for multiple sclerosis and cellular immune activation. *Journal of Neuroimmunology*, 330:90-95.

Amtmann D., Bamer A.M., Kim J., Chung H. & Salem R. (2018). People with multiple sclerosis report significantly worse symptoms and health related quality of life than the US general population as measured by PROMIS and NeuroQoL outcome measures. *Disability and Health Journal*, 11(1):99-107.

Ann-Marrie R., Patten S.B., Tremlett., Wolfson C., Leung S. & Fisk J.D. (2017). Increased incidence and prevalence of psoriasis in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and Related Disorders*, 13: 81-86.

Barin L., Salmen A., Disanto G., Babacic H., Calabrese P., Chan A., Kamm C.P., Kesselring J., Kuhle J., Gobbi C., Por C., Puhon M.A. & Von Wyl V. (2018). The disease burden of Multiple Sclerosis from the individual and population perspective: Which symptoms matter most? *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 25: 112-121.

Barin L., Vaney C., Puhon M.A. & Von Wyl V. (2018). Recommended outcome measures for inpatient rehabilitation of multiple sclerosis are not appropriate for the patients with substantially impaired mobility. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 22:108-114.

- Batterbury M., Bowling B. & Murphy C. (2010). Οφθαλμολογία. Έγχρωμο εικονογραφημένο εγχειρίδιο. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε.
- Beckmann Y. & Ture S. (2018). Headache Characteristics in Multiple Sclerosis. Multiple Sclerosis and related disorders, doi: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.09.022>.
- Bove R., Musallam A., Xia Z., Baruch N., Messina S., Healy B.C. & Chitnis T. (2016). Longitudinal BMI trajectories in multiple sclerosis: Sex differences in association with disease severity. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 8:136-140.
- Bowling B. (2018). Kanski Κλινική Οφθαλμολογία: Μια Συστηματική Προσέγγιση. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε.
- Braley T.J. (2015). Sleep in Patients With Multiple Sclerosis. Sleep and Neurological Disorders, 1(2):108-113.
- Briggs F.B.S., Thompson N.R. & Conway D.S. (2019). Prognostic factors of disability in relapsing remitting multiple sclerosis. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 30:9-16.
- Briggs F.B.S., Yu J.C., Davis M.F., Jiangyang J., Fu S., Parrotta E., Gunzler D.D. & Ontaneda D. (2019). Multiple sclerosis risk factors contribute to onset heterogeneity. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 28:11-16.
- Buratti L., Lacobucci D.E., Viticchi G., Falsetti L., Lattanzi S., Pulcini A. & Silvestrini M. (2019). Sleep quality can influence the outcome of patients with multiple sclerosis. Sleep Medicine, 58:56-60.
- Calandri E., Graziano F., Borghi M. & Bonino S. (2019). Young adults' adjustment to a recent diagnosis of multiple sclerosis: The role of identity satisfaction and self-efficacy. Disability and Health Journal, 12(1):72-78.
- Cederberg K.L., Balto J.M. & Motl R.W. (2018). Self-Regulatory Strategies as Correlates of Physical Activity Behavior in Persons With Multiple Sclerosis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 99(5):920-926.
- Chalah M.A., Kauv P., Creange A., Hodel J., Lefaucher J.P. & Ayache S.S. (2019). Neurophysiological, radiological and neuropsychological evaluation of fatigue in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 28:145-152.
- Chiurchiu V., Van der Stelt M., Centonze D. & Maccarrone M. (2018). The endocannabinoid system and its therapeutic exploitation in multiple sclerosis: Clues for other neuroinflammatory diseases. Progress in Neurobiology, 160: 82-100.
- Clare B.,A., Bellinda J.,K., Howard L.W. (2018). Multiple Sclerosis: Mechanisms and Immunotherapy. Neuron, 97(4):742-768.
- Correa E., Paredes V. & Martinez B. (2016). Prevalence of multiple sclerosis in Latin America and its relationship with European migration. Sage journals.
- Diaz C., Zarco L.A. & Rivera D.M. (2019) Highly active multiple sclerosis: An update. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 30:215-224.
- Elovaara I., Giovannoni G., Havrdová E., Kesselring J., Kobelt G., Langdon D., Morrow S.A., Oreja-guevara C., Schippling S., Thalheim C., Thompson H., Vermersch P., Aston K., Bauer B., Demory C., Paz M., Hlavacova J., Nouvet-gire J., Pepper G., Pontaga M., Rogan E., Rogalski C., Galen P., Ben-amor V.A. (2018). Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: a combined perspective from the MS in the 21st century Steering Group. Multiple Sclerosis And Related Disorders, 19:153-160.

- EMA review of Zinbryta confirms medicine's risks outweigh its benefits. (2018). European Medicines agency.
- Ewanchuk B.W., Gharagozloo M., Peelen E. & Pilutti L.A. (2018). Exploring the role of physical activity and exercise for managing vascular comorbidities in people with multiple sclerosis: A scoping review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 26:19-32.
- Forouzan Y., Fahimeh L.A., Kolsoum S., Houshang A. & Mahmoud M. (2019). Various strategies to improve efficacy of stem cell transplantation in multiple sclerosis: Focus on mesenchymal stem cells and neuroprotection. *Journal of Neuroimmunology*, 328:20-34.
- Glaser A., Stahmann A., Meissner T., Flachenecker P., Horakova D., Zaratini P., Brichetto G., Pugliatti M., Rienhoff O., Vukusic S., De Giacomoni A.C., Battaglia M.A., Broda W., Butzkueven H., Casey R., Drulovic J., Eichstadt K., Hellwig K. & Thalheim C. (2019). Multiple sclerosis registries in Europe – An updated mapping survey. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27:171-178.
- Graves J.S., Chitnis T., Guttman-Weinstock B., Rubin J., Zelikovitch A.S, Nourbakhsh B., Simmons T., Waltz M., Casper C. & Waubant E. (2017). Maternal and perinatal exposures are associated with risk for pediatric-onset multiple sclerosis. *Pediatrics*, 139:4.
- Lisa B. Grech, Litza A. Kiropoulos, Katherine M. Kirby, Ernest Butler, Mark Paine, and Robert Hester (2018). Target Coping Strategies for Interventions Aimed at Maximizing Psychosocial Adjustment in People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*:20(3)109-119.
- Guerra S.S. 2013. Management of psychosocial adjustment among people with multiple sclerosis' a critical analysis. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 9(2):89-92.
- Harand C. & Defer G. (2018). Psychological interventions in multiple sclerosis: Improving cognition and quality of life. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, IN PRESS
- Harrichian M.H., Fatehi F., Sarraf P., Hoonarvar N.M. & Bitarafan S. (2018). Worldwide prevalence of familial multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 20: 43-47.
- Hartman E.C. (2018). Advanced Symptom Management in Multiple Sclerosis. *Neurologic Clinics*, 36(1):197-218.
- Hill E., Abboud H. & Briggs F.B.S. (2019). Prevalence of asthma in multiple sclerosis: A United States population-based study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 28:69-74.
- Hor J.Y., Lim T.T., Chia Y.K., Ching Y.M., Chean C.F., Tan K., Chow H.B., Arip M., Eow G.B., Samuel-Easaw P.E. & Leite M.I. (2018). Prevalence of neuromyelitis optica spectrum disorder in the multi-ethnic Penang Island, Malaysia, and a review of worldwide prevalence. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 19:20-24.
- Howard J., Trevick S. & Younger D.S. (2016). Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurologic Clinics*, 34(4):919-939.
- Hyarat S.Y., Subih M., Rayan A., Salami I. & Harb A. (2019). Health Related Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis: The Role of Psychosocial Adjustment to Illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1):11-16.
- Kalron A. (2017). Relationship of Obesity with Gait and Balance in People with Multiple Sclerosis. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(3):140-145.
- Kalron A., Aloni R., Givon U. & Menascu S. (2018). Fear of falling, not falls, impacts leisure-time physical activity in people with multiple sclerosis. *Gait & Posture*, 65:33-38.

- Kannan V., Kiani N.A., Piehl F. & Tegner J. (2017). A minimal unified model of disease trajectories captures hallmarks of multiple sclerosis. *Mathematical Biosciences*, 289:1-8.
- Keytsman C., Eijnde B.O., Hansen D., Verboven K. & Wens I. (2017). Elevated cardiovascular risk factors in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 17:220-223.
- Khosravi – Largani M., Pourvali–Talatappeh P., Rousta A.M., et al. (2018). A review on potential roles of vitamins in incidence, progression, and improvement of multiple sclerosis. *eNeurologicalSci*, 10: 37-44.
- Kurtzke J.F. & Heltberg A. (2001) Multiple Sclerosis in the Faroe Islands: an epitome. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(1):1-22.
- Lanzillo R., Chiodi A., Carotenuto A., Magri V., Napolitano A., Liuzzi R., Costabile T., Rainone N., Freda M.F., Valerio P. & Brescia- Morra V. (2016). Quality of life and cognitive functions in early onset multiple sclerosis. *European Journal of Paediatric Neurology*, 20(1):158-163.
- Lebrun C., Vukusic S., France4MS & SFSEP. (2019). Immunization and multiple sclerosis: Recommendations from the French multiple sclerosis society, *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 31:173-188.
- Lemus N.H. Warrington A.E. , & Rodriguez W. (2018). Multiple Sclerosis: Mechanisms of Disease and Strategies for Myelin and Axonal Repair. *Neurologic Clinics*, 36(1), 1-11.
- Lorefice L., Frau J., Coghe G., Pitzalis R., Gessa I., Contu F., Barracciu M.A., Marrosu M.G., Cocco E. & Fenu G. (2019). Assessing the burden of vascular risk factors on brain atrophy in multiple sclerosis: A case- control MRI study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27:74-78.
- Lunde H.M.B., Assmus J., Myhr K.M., Bo L. & Grytten N. (2017). Survival and cause of death in multiple sclerosis: A 60-year longitudinal population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 88(8):621-625.
- Maarouf A., Boutiere C., Rico A., Audoin B. & Pelletier J. (2018). How much progress has there been in the second-line treatment of multiple sclerosis: A 2017 update. *Revue Neurologique*, 174(6):429-440.
- Markovich-Plese S., Gaylord S.A. & Mann D. (2015). Σκλήρυνση κατά πλάκας .Στο Runge M.S & Greganti M.A. Παθολογία: Βασικές αρχές. Νικοσία: Broken Hill Publishers LTD
- Marrie R.A., Patel R., Figley C.R., Kornelsen J., Bolton J.M., Graff L., Mazerolle E.L., Marriott J.J., Bernstein C.N., Fisk J.D., CCOMS. (2019). Diabetes and anxiety adversely affect cognition in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27:164-170.
- Marriott J.J., Chen H., Fransoo R. & Ann-Marrie R. (2018). Validation of an algorithm to detect severe MS relapses in administrative health databases. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 19:134-139.
- Martin S.T. & Kessler M. (2015). Φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με νευρολογικές παθήσεις. Κωνσταντάρας ιατρικές εκδόσεις, Αθήνα.
- Martinelli V., Costa G.D., Sangalli F., Colombo B., Robotti M., Moiola L. & Comi G. (2019). Severe disease activity in a patient with multiple sclerosis after daclizumab discontinuation. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 28:57-59.
- Matias-Guiu J., Orega-Guevara C., Matias-Guiu J.A. & Gomez-Pinedo U. (2018). Vitamin D and remyelination in multiple sclerosis. *Neurologia*, 33(3): 177-186.
- Matza L.S., Kim K., Phillips G., Zorn K., Chan K.S., Smith K.C. & Mowry E.M. (2019). Multiple sclerosis relapse: Qualitative findings from clinician and patient interviews. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27:139-146.

- Milinis K., Tennant A. & Young C.A. (2016). Spasticity in multiple sclerosis: Associations with impairments and overall quality of life. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 5:34-39.
- Moran M. (2018). Abortion Associated with Relapses in Women with MS. *Neurology*, 18(16):24-27.
- Motl R.W., Sandroff B.M., Kwakkel G., Daglas U., Feinstein A., Heesen C., Feys P. & Thompson A. (2017). Exercise in patients with multiple sclerosis. *Lancet Neurol*, 16: 848-856.
- Mulrone S.E. & Myers A.K. (2010). Βασικές Αρχές Φυσιολογίας του Ανθρώπου. Νικοσία: Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης.
- Nazareth T.A., Rava A.R., Polyakov J.L., Banfe E.N., Waltrip II R.W., Zerkowski K.B. & Herbert L.B. (2018). Relapse prevalence symptoms, and health care engagement: patient insights from Multiple Sclerosis in America 2017 survey. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 26: 219-234.
- Negrotto L. & Correale J. (2018). Evolution of multiple sclerosis prevalence and phenotype in Latin America. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 22:97-102.
- Newland P., Van Aman N., Smith J. & Spencer A. (2017) Relationship of Fatigue to Heat Sensitivity in Patients With Multiple Sclerosis: A Review for Management. *The Journal for Nurse Practitioners*, 14(2): 100-104.
- Norgaard M., Veres K., Didden E.M., Wormser D. & Magyari M. (2019). Multiple sclerosis and cancer incidence: A Danish nationwide cohort study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 28:81-85.
- Novotna M., Paz Soldán M.M., Zeid N.A., Kale N., Tutuncu M., Crusan D.J., Atkinson E.J., Siva A., Keegan B.M., Pirkko I., Pittock S.J., Lucchinetti C.F., Noseworthy J.H., Weinshenker B.G., Rodriguez M. & Kantarci O.H. (2015). Poor early relapse recovery affects onset of progressive disease course in multiple sclerosis. *Neurology*, 85(8):722-729.
- Ojha S. & Kumar B. A review on nanotechnology based innovations in diagnosis and treatment of multiple sclerosis. (2018). *Journal of Cellular Immunotherapy*, IN PRESS
- Orr J., Bernstein C.N., Graff L.A., Patten S.B., Bolton J.M., Sareen J., Marriott J.J., Fisk J.D. & Ann-Marrie R. (2018). Factors associated with perceived need for mental health care in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 25: 179-185.
- Panda S.P., Das R.C., Srivastava K., Ratnam A. & Sharma N. (2018). Psychiatric comorbidity in multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 52(6): 704-709.
- Paz-Ballesteros W.C., Monterrubio-Flores E.A., Flores-Rivera J.d.J., Corona-Vasquez T. & Hernandez-Giron C. (2017). Cigarette Smoking, Alcohol Consumption and Overweight in Multiple Sclerosis: Disability Progression. *Archives of Medical Research*, 48(1):113-120.
- Pham T., Jette N., Bulloch A.G.M., Burton J.M., Wiebe S. & Patten S.B. (2018). The prevalence of anxiety and associated factors in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 19: 35-39.
- Pilutti L.A. & Motl R.W. (2019). Body composition and disability in people with multiple sclerosis: A dual-energy x-ray absorptiometry study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, IN PRESS
- Qiuyan-Lu S., Haitao X.D., Wang H.Z. & Yangming Q.X. Association between suicide and multiple sclerosis: An updated meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 34:83-90.
- Reginald C.A. & Chiedukam A.A. (2019). Metabolic defects in multiple sclerosis. *Mitochondrion*, 44:7-14.

Sanchez-Lastra M.A., Martinez-Aldao D., Molina A.J. & Ayan C. (2019). Pilates for people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, IN PRESS

Sarkar S.R. & Banerjee S. (2019). Gut microbiota in neurodegenerative disorders. *Journal of Neuroimmunology*, 328:98-104.

Saroufim P., Zweig S.A., Conway D.S. & Briggs F.B.S. (2018). Cardiovascular conditions in persons with multiple sclerosis, neuromyelitis optica and transverse myelitis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 25:21-25.

Schmitz K., Barthelmes J., Stolz L., Beyer S., Diehl O. & Tegeder I. (2015). "Disease modifying nutraceuticals" for multiple sclerosis. *Pharmacology & Therapeutics*, 148:85-113.

Spector, P. E. (1992). Summated rating scale construction: An Introduction, in *Quantitative Applications in the Social Sciences*, p.34, Sage, Beverly Hills CA.

Stenager E. (2019). A global perspective on the burden of multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 18(3):227-228.

Strober L.B. (2018). Quality of life and psychological well-being in the early stages of multiple sclerosis (MS): Importance of adopting a biopsychosocial model. *Disability and Health Journal*, 11(4):555-561.

Suleiman L., Waubant E., Aaen G., Belman A., Benson L., Candee M., Chitnis T., Gorman M., Goyal M., Greenberg B., Harris Y., Hart J., Kahn I., Krupp L., Lotze T., Mar S., Moodley M., Ness J., Nourbashsh B., Rensel M., Rodriguez M., Rose J., Rubin J., Schreiner T., Tillema J-M., Waldman A., Weinstock-Guttman B., Casper T.C., Waltz M. & Graves J.S. (2018). Early infectious exposures are not associated with increased risk of pediatric-onset multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 22:103-107.

Swartz M.H. (2013). Κλινική Διάγνωση. Ιστορικό και Φυσική Εξέταση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις, Λάγος Δημήτριος.

Thomsen H.L., Jessen E.B., Passali M. & Frederiksen J.L. The role of gluten in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis And Related Disorders*, 27: 156-163.

Thouvenot E. (2018). Multiple sclerosis biomarkers: Helping the diagnosis? *Revue Neurologique*, 174(6):364-371.

Trapp B.D. & Nave K.A. (2008). Multiple sclerosis: an immune or neurodegenerative disorder? *Annual Review of Neuroscience*, 31:247-269.

Vasquez-Corona T., Rivera J.D.F., Rodriguez-Violante M. (2019) Air Pollution, Multiple Sclerosis and its Relevance to Mexico City. *Archives of Medical Research* 50(3):111-112.

Weinkle L., Domen C.H., Shelton I., Sillau S., Nair K. & Alvarez E. (2019). Exploring cannabis use by patients with multiple sclerosis in a state where cannabis is legal. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27:383-390.

Wingo B.C., Young H.J. & Motl R.W. (2018). Body composition differences between adults with multiple sclerosis and BMI-matched controls without MS. *Disability and Health Journal*, 11(2):243-248.

Zhang T., Tremlett H., Zhu F., Kingwell E., Fisk J.D., Bhan V., Campbell T., Stadnyk K., Carruthers R., Wolfson C., Warren S. & Ann-Marrie R. (2018). Effects of physical comorbidities on disability progression in multiple sclerosis, *Neurology*, 90(5):419-427.

Zhang T., Zullo A.R., Shireman T.I., Lee Y., Mor V., Liu Q., McConeghy K.W., Daiello L., Kiel D.P. & Berry S.D. (2018). Epidemiology of hip fracture in nursing home residents with multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 11(4):591-597.

Zivadinov R. (2016). Role of Neuroimaging in Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis A Mechanic View*, 18:443-4

6. Παράρτημα 1: Ενημερωτικό φύλο, Ερευνητικό Εργαλείο, Δημογραφικά

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΦΥΛΛΟ

Αγαπητοί πολίτες,

Είμαι φοιτήτρια του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πατρών. Το ερωτηματολόγιο αυτό είναι μέρος της πτυχιακής μου εργασίας, υπό την επίβλεψη του καθηγητή Νικόλαου Στεφανόπουλου. Σκοπός της έρευνας είναι να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων που νοσούν από Σκλήρυνση κατά πλάκας και να προταθούν τεχνικές βελτίωσης της ζωής τους.

Το ερωτηματολόγιο αυτό περιέχει 11 ερωτήσεις κλειστού τύπου και μερικά δημογραφικά στοιχεία.

Παρακαλώ να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις επιλέγοντας μία μόνο απάντηση για την κάθε ερώτηση.

Οι πληροφορίες που θα μας δώσετε θα κρατηθούν αυστηρά απόρρητες σύμφωνα με τους ισχύοντες δεοντολογικούς κανόνες της έρευνας, και τα στοιχεία που θα συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης.

Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική και ανώνυμη. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου υποδηλώνει και την αποδοχή σας να συμμετέχετε στη μελέτη.

Θα πρέπει να γνωρίζετε ότι σε οποιαδήποτε στιγμή της μελέτης έχετε το δικαίωμα να αποσυρθείτε από αυτήν.

Η υγεία και η ευημερία σας

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας. Σας ευχαριστούμε για τη συμπλήρωση αυτού του ερωτηματολογίου!

Παρακαλούμε, σε κάθε ερώτηση που ακολουθεί σημειώστε με ☒ το πλαίσιο που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Άριστη	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, γενικά πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;

Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν	Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν
▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

3 Οι παρακάτω προτάσεις περιέχουν δραστηριότητες που μπορεί να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η τωρινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

	Ναί, με περιορίζει πολύ	Ναί, με περιορίζει λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει καθόλου
a Σε έντονες δραστηριότητες, όπως το σήκωμα βαριών αντικειμένων, ή το τρέξιμο, συμμετοχή σε επίπονα σπορ.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
b Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, το κολύμπι ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
c Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
d Όταν ανεβαίνετε μερικές σειρές από σκαλοπάτια.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
e Όταν ανεβαίνετε μια σειρά από σκαλοπάτια.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
f Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο	☐ 1	☐ 2	☐ 3
g Όταν περπατάτε πάνω από ένα χιλιόμετρο.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
h Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα	☐ 1	☐ 2	☐ 3
i Όταν περπατάτε εκατό μέτρα	☐ 1	☐ 2	☐ 3
j Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε	☐ 1	☐ 2	☐ 3

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

	Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
a Μειώσατε συνήθως δουλειά δραστηριότητες.....	▼	▼	▼	▼	▼
ή	το	αφιερώνετε	χρόνο		που στη άλλες
.....	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
b <u>Καταφέρατε</u> όσα θα θέλατε.....					
		λιγότερα			από
.....	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
c Περιορίσατε ή άλλων δραστηριοτήτων σας.....					
	το		είδος		δουλειάς
.....	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
d <u>Δυσκολευτήκατε</u> την εργασία σας (για μεγαλύτερη προσπάθεια).....					
	να	ή	άλλες		επιτελέσετε δραστηριότητες καταβάλατε
.....	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (όπως επειδή νοιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

	Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
a Μειώσατε συνήθως δουλειά δραστηριότητες.....	▼	▼	▼	▼	▼
ή	το	αφιερώνετε	χρόνο		που στη άλλες
.....	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
b <u>Κάνατε</u> θα θέλατε.....					
		λιγότερα	από		όσα
.....	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
c Κάνατε δραστηριότητες <u>προσεκτικά</u> απ' ότι συνήθως.....					
	τη	δουλειά	ή		άλλες λιγότερο
.....	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

6. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;

Καθόλου	Ελάχιστα	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Υπερβολικά
				
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

7. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

Καθόλου	Πολύ ήπιο	Ηπιο	Μέτριο	Εντονο	Πολύ έντονο
					
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

8. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό);

Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Υπερβολικά
				
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

9. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πώς αισθανόσαστε και στο πώς τα πράγματα πήγαιναν με σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα...

	Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
a Αισθανόσασταν ζωντάνια;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5 γεμάτος/γεμάτη
b Είχατε πολύ εκνευρισμό;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c Αισθανόσασταν πεσμένος/πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν φτιάξει το κέφι;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5 τόσο πολύ σας
d Αισθανόσασταν γαλήνη;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5 ηρεμία και
e Είχατε πολλή ενεργητικότητα;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
f Αισθανόσασταν μελαγχολία;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5 κακοκεφιά και
g Αισθανόσασταν εξάντληση;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
h Ήσασταν ευτυχισμένη;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5 ευτυχισμένος/
i Αισθανόσασταν κούραση;	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα;

Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

11. Πόσο **ΑΛΗΘΙΝΕΣ** ή **ΨΕΥΔΕΙΣ** είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

	Εντελώς Αλήθεια	Τις περισσότερες φορές αλήθεια	Δεν ξέρω	Τις περισσότερες φορές ψέμα	Εντελώς ψέμα
	▼	▼	▼	▼	▼
a Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d Η υγεία μου είναι εξαιρετική.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας

Φύλο:

Άνδρας	☐
Γυναίκα	☐

Ηλικία:

Κάτω των 25 ετών	☐
26-30	☐
30-35	☐
35-40	☐
40-45	☐
45-50	☐
50-55	☐
55-60	☐
Άνω των 60 ετών	☐
Ακριβής Ηλικία	

Τόπος μόνιμης κατοικίας:

Αστική περιοχή	☐
Νησιώτικη περιοχή	☐
Ορεινή περιοχή	☐

Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο σπουδών που έχετε συμπληρώσει;

Απόφοιτος Λυκείου	☐
Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	☐
Κάτοχος Μεταπτυχιακού Διπλώματος	☐
Άλλο:	

Οικογενειακή κατάσταση:

Παντρεμένος/η	☐
Ανύπαντρος/η	☐
Διαζευγμένος/η	☐
Χήρος/α	☐

Ποιο είναι ή ήταν το επάγγελμά σας;

--

Πόσα χρόνια εργάζεστε/ή εργαζόσασταν;

--

Πόσο καιρό νοσείτε από Σκλήρυνση κατά πλάκας;

--

7. Παράρτημα 2: Άδεια από επιτροπή δεοντολογίας για διεξαγωγή της έρευνας



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ
6^{ης} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ – ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ –
ΗΠΕΙΡΟΥ ΚΑΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Πληροφορίες : 2613 - 600578
Τηλέφωνο : 2610 - 430790

ΠΑΤΡΑ 07 /02/2019

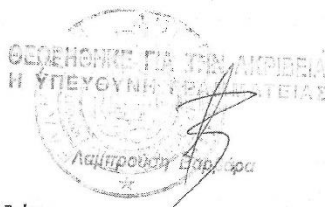
Αριθμ. Πρωτ. 6341

ΠΡΟΣ
κ. Μπούμα Μαρία
Μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Τμήματος
Νοσηλευτικής - ΤΕΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

Θέμα: Σχετικά με αίτημα χορήγησης Άδειας για τη συλλογή ερευνητικών δεδομένων

Σχετ: 1. Το από 28/11/2018 Αίτημά σας
2. Η υπ' αρ.Α3(γ)/οικ.23133/27.03.2017 (ΦΕΚ1305/Τεύχος Β'/13.04.2017) Υπουργική
Απόφαση περί αρμοδιοτήτων Υποδιοικήτων 6ης ΥΠΕ Πελοποννήσου-Ιονίων Νήσων-Ηπείρου &
Δυτικής Ελλάδας.

Σε απάντηση του παραπάνω αιτήματός σας, εγκρίνουμε τη συλλογή των ερευνητικών σας δεδομένων, στα Π.Γ.Ν.Πατρών, Γ.Ν.Πατρών «Ο Άγιος Ανδρέας» και στο Κέντρο Υγείας Βορείου Τομέα Πατρών, στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής σας εργασίας με τίτλο: «Πολλαπλή Σκλήρυνση: Ποιότητα ζωής των ασθενών και τεχνικές βελτίωσης μέσω της νοσηλευτικής παρέμβασης», με την επισήμανση ότι θα τηρηθούν τα προβλεπόμενα στην υπ' αριθμ. 24/2018 Απόφαση της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, δεν θα επιβαρυνθούν οικονομικά οι φορείς, δεν θα παρακωλυθεί η ομαλή λειτουργία του και θα τηρηθούν οι θεμελιώδεις κανόνες ηθικής, επιστημονικής και ερευνητικής δεοντολογίας. Απαραίτητη προϋπόθεση η θετική γνώμη των Επιστημονικών Συμβουλίων των νοσοκομείων και της 6^{ης} ΥΠΕ



ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:

- Π.Γ.Ν.Πατρών
- Γ.Ν. Πατρών «Ο Άγιος Ανδρέας»
- Κ.Υ. Βορείου Τομέα Πατρών

Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ
Α/Α Ο ΥΠΟΔΙΟΙΚΗΤΗΣ

ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ Α. ΚΩΣΤΑΚΙΩΤΗΣ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
& ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
6^η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ, ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ
ΗΠΕΙΡΟΥ & ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
«Ο ΑΓΙΟΣ ΑΝΔΡΕΑΣ»

Πάτρα: 06-11-2018
Αρ.Πρωτ: 184

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Προς:
Την Μπρούμα Μαρία
Φοιτήτρια Νοσηλευτικής ΤΕΙ Δυτ. Ελλάδος

29η Τακτική Συνεδρίαση του Ε.Σ

Στις 05-11-2018

Στην Πάτρα σήμερα την 05-11-2018 ημέρα Δευτέρα και ώρα 11:00 μ.μ. συνήλθε σε Τακτική Συνεδρίαση στο Γενικό Νοσοκομείο Πατρών το Ε.Σ αυτού, που συγκροτήθηκε με την υπ' αριθμ. 288/04.05.2017 Απόφαση του Διοικητή του Νοσοκομείου ΓΝΠ Σερεμέτη Θ., και στην οποία παρέστησαν τα πιο κάτω μέλη:

ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ	
ΜΑΚΡΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ, ΣΥΝΤ.-Δ/ΝΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ	ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΤΣΕΛΙΟΥ ΠΑΡΘ., Δ/ΝΤΡΙΑ Κ. ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ
ΔΡΑΓΩΤΗΣ ΚΩΝ/ΝΟΣ, Δ/ΝΤΗΣ ΜΕΘ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ
ΔΡΑΚΟΥΛΟΓΚΩΝΑ. ΕΠ Β ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΑΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ
ΦΩΤΙΟΥ ΕΥΘ., Π.Ε ΒΙΟΧΗΜΙΚΟΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ

ΘΕΜΑ 5 «Υπ' αριθ. 38109/05.11.2018 αίτηση της Μπρούμα Μαρίας, φοιτήτριας ΤΕΙ Νοσηλευτικής, για την διανομή ερωτηματολογίου σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας του ΓΝΠατρών στα πλαίσια πτυχιακής εργασίας»

Το Ε.Σ λαμβάνοντας υπόψη του :

2. Τις διατάξεις του άρθρου 9 παρ.3 εδ.Ε του Ν 3329/05 τεύχος Α'.
3. Την υπ' αρ. 38109/05.11.2018 αίτηση της Μπρούμα Μαρίας
4. Την Βεβαίωση του ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδος
5. Το ερωτηματολόγιο

ΟΜΟΦΩΝΑ ΕΙΣΗΓΕΙΤΑΙ την έγκριση άδειας στην Μπρούμα Μαρία, φοιτήτριας Νοσηλευτικής ΤΕΙ, για την διανομή ερωτηματολογίου σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας του ΓΝΠ στα πλαίσια πτυχιακής εργασίας με θέμα "Πολλαπλή Σκλήρυνση: Ποιότητα ζωής των ασθενών και τεχνικές βελτίωσης μέσω νοσηλευτικής παρέμβασης"

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ Ε.Σ
ΜΑΚΡΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ
ΣΥΝΤ. Δ/ΝΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΓΝΠΑΤΡΩΝ

Ακριβές Αντίγραφο
Η Γραμματέας

Σολωμού Ιωάννα

8. Παράρτημα 3: Άδεια Χρήσης του Ερευνητικού Εργαλείου

DocuSign Envelope ID: AA10511A-C175-4412-9CDD-07ED8A87B7C1



NON-COMMERCIAL LICENSE AGREEMENT Office of Grants and Scholarly Research (OGSR)

License Number: QM047116
Licensee Name: Maria Brouma c/o Technological Educational Institute of Western Mac
Licensee Address: IOU 2, PATRA / IOY 2, NATPA GR 26335 GR
Approved Purpose: Life quality assessment of patients with Multiple Sclerosis and a nursing approach to improve it
Study Name: Thesis/Dissertation
Study Type: Non-commercial academic research and/or thesis – Unfunded Student
Data Collection Method: Paper
Therapeutic Area: Bones, Joints and Muscles
Indication: Multiple Sclerosis

Royalty Fee: None, because this License is granted in support of the non-commercial Approved Purpose

A. Effective Date: This Non-Commercial License Agreement (the "Agreement") from the Office of Grants and Scholarly Research (OGSR) is made by and between OptumInsight Life Sciences, Inc. (f/k/a QualityMetric Incorporated) ("Optum"), 1301 Atwood Ave, Suite 311N, Johnston, RI 02919 and Licensee. This Agreement is entered into as of the date of last signature below and is effective for the Study Term set forth on Appendix B.

B. Appendices: Capitalized terms used in this Agreement shall have the meanings assigned to them in Appendix A and Appendix B. The appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.

C. Grant of License: Subject to the terms of this Agreement, Optum grants to Licensee a non-exclusive, non-transferable, non-sublicensable worldwide license to use, solely for the Approved Purpose and during the Study Term, the Licensed Surveys, Software, SMS Scoring Solution, and all intellectual property rights related thereto ("Survey Materials"), in the authorized Data Collection Method, Modes of Administration, and Approved Languages indicated on Appendix B, and to administer the Licensed Surveys only up to the total number of Administrations (and to make up to such number of exact reproductions of the Licensed Surveys necessary to support such Administrations) in any combination of the specific Licensed Surveys and Approved Languages, Data Collection Method, and Modes of Administration.

EXECUTED by the duly authorized representatives as set forth below.

OptumInsight Life Sciences, Inc.

Maria Brouma

DocuSigned by:

Signature: Dr Michelle K White

Signature: [Signature]

Name: DR MICHELLE K WHITE

Name: MARIA BROUMA

Title: Vice President and Senior Scientist

Title: Life quality assessment approach with MS

Date: 24 September 2018

Date: 24/09/2018

and a nursing approach to improve it

Filename: Technological Educational Institute of Western Greece – Maria Brouma
Lic. No.: SLA QM047116 – CT19765D – OP073094
Template: OGSR Unfunded Student LA Template 20SEP2017

Page 1 of 5



OPTUMINSIGHT NON-COMMERCIAL LICENSE TERMS AND CONDITIONS - APPENDIX A

Attached to and Incorporated into License No. QM047116

1. **No Commercial Use of Data** - Licensee agrees to use the data resulting from Licensee's administration of the Survey Materials only for the Approved Purpose and related academic or scientific uses. Licensee agrees not to use such data for any other purpose or to provide such data to any commercial entity or to any entity for commercial purposes, including without limitation any university or university hospital.
2. **Copyright Protection**. The Survey Materials are copyrighted works owned by Optum. Copyright protection means that Licensee cannot reproduce, copy, modify, or distribute the Survey Materials or any part of them without Optum's consent, even if the Survey Materials were not obtained from Optum. This Agreement constitutes Optum's consent for Licensee to use the Survey Materials only as specified in this Agreement.
3. **Term and Termination** - This Agreement shall be effective until the earlier to occur of (a) completion or termination of Services in connection with the Approved Purpose, or (b) expiration of the Study Term specified in Appendix B (if any), after which the licenses granted hereunder shall terminate and this Agreement shall terminate upon full payment therefore. Notwithstanding the foregoing, either party may terminate this Agreement at any time in the event of a material breach of this Agreement by the other party that is not cured within thirty (30) days following notice to the breaching party.
4. **Administration by Students and Third Parties** - Students of Licensee may use and administer the Licensed Surveys, subject to each such students' execution of OptumInsight's Acknowledgement by Students form, available by request. A third party service provider may administer the Licensed Surveys on behalf of Licensee subject to such third party's execution of Optum's Acknowledgement by Agent form; provided, that Licensee shall not be relieved of its obligations by use of such third party, and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such third party.
5. **Trademark and Copyright Notices** - Licensee agrees to reproduce the copyright and trademark notices included with the Survey Materials on all reproductions of the Survey Materials permitted hereunder, including electronic reproductions and representations. Licensee shall not alter the wording or order of the items or any other part of the Survey Materials. Licensee shall not create any derivative work from the Survey Materials.
6. **Maintenance of Records** - Licensee shall maintain accurate records containing information sufficient to verify Licensee's compliance with this Agreement, including, but not limited to, records of the number of reproductions of the Licensed Survey(s) made, the location of and/or confirmation of the destruction of such reproductions, and the number of administrations of the Licensed Survey(s) performed. Optum or a third party auditor of its choice reasonably acceptable to Licensee shall have the right, not more frequently than once in each calendar year and on thirty (30) days advance notice to Licensee, during usual business hours, to examine such records for the sole purpose of verifying Licensee's compliance with the terms of this Agreement.
7. **Proprietary Rights** -
 - a. Licensee acknowledges that the Survey Materials shall be and remain at all times the property of Optum. Licensee shall have no right, title or interest in the Survey Materials except for the limited license described herein. Licensee shall not use, modify, reproduce, or transmit any of the Survey Materials except as expressly provided hereunder. If the Approved Purpose includes administration of the Licensed Surveys in physical form, Licensee is authorized to make exact reproductions of the Licensed Survey(s) sufficient to support such administrations. Licensee agrees that it shall not challenge or assist any other party in challenging the validity, ownership or enforceability of the Survey Materials.
 - b. Licensee acknowledges and agrees that the Data Collection Method and Modes of Administration reflected in this Agreement are the only manner in which Licensee may administer the Licensed Surveys.



OPTUMINSIGHT NON-COMMERCIAL LICENSE TERMS AND CONDITIONS - APPENDIX A

Attached to and Incorporated into License No. QM047116

1. **No Commercial Use of Data** - Licensee agrees to use the data resulting from Licensee's administration of the Survey Materials only for the Approved Purpose and related academic or scientific uses. Licensee agrees not to use such data for any other purpose or to provide such data to any commercial entity or to any entity for commercial purposes, including without limitation any university or university hospital.
2. **Copyright Protection**. The Survey Materials are copyrighted works owned by Optum. Copyright protection means that Licensee cannot reproduce, copy, modify, or distribute the Survey Materials or any part of them without Optum's consent, even if the Survey Materials were not obtained from Optum. This Agreement constitutes Optum's consent for Licensee to use the Survey Materials only as specified in this Agreement.
3. **Term and Termination** - This Agreement shall be effective until the earlier to occur of (a) completion or termination of Services in connection with the Approved Purpose, or (b) expiration of the Study Term specified in Appendix B (if any), after which the licenses granted hereunder shall terminate and this Agreement shall terminate upon full payment therefore. Notwithstanding the foregoing, either party may terminate this Agreement at any time in the event of a material breach of this Agreement by the other party that is not cured within thirty (30) days following notice to the breaching party.
4. **Administration by Students and Third Parties** - Students of Licensee may use and administer the Licensed Surveys, subject to each such students' execution of OptumInsight's Acknowledgement by Students form, available by request. A third party service provider may administer the Licensed Surveys on behalf of Licensee subject to such third party's execution of Optum's Acknowledgement by Agent form; provided, that Licensee shall not be relieved of its obligations by use of such third party, and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such third party.
5. **Trademark and Copyright Notices** - Licensee agrees to reproduce the copyright and trademark notices included with the Survey Materials on all reproductions of the Survey Materials permitted hereunder, including electronic reproductions and representations. Licensee shall not alter the wording or order of the items or any other part of the Survey Materials. Licensee shall not create any derivative work from the Survey Materials.
6. **Maintenance of Records** - Licensee shall maintain accurate records containing information sufficient to verify Licensee's compliance with this Agreement, including, but not limited to, records of the number of reproductions of the Licensed Survey(s) made, the location of and/or confirmation of the destruction of such reproductions, and the number of administrations of the Licensed Survey(s) performed. Optum or a third party auditor of its choice reasonably acceptable to Licensee shall have the right, not more frequently than once in each calendar year and on thirty (30) days advance notice to Licensee, during usual business hours, to examine such records for the sole purpose of verifying Licensee's compliance with the terms of this Agreement.
7. **Proprietary Rights** -
 - a. Licensee acknowledges that the Survey Materials shall be and remain at all times the property of Optum. Licensee shall have no right, title or interest in the Survey Materials except for the limited license described herein. Licensee shall not use, modify, reproduce, or transmit any of the Survey Materials except as expressly provided hereunder. If the Approved Purpose includes administration of the Licensed Surveys in physical form, Licensee is authorized to make exact reproductions of the Licensed Survey(s) sufficient to support such administrations. Licensee agrees that it shall not challenge or assist any other party in challenging the validity, ownership or enforceability of the Survey Materials.
 - b. Licensee acknowledges and agrees that the Data Collection Method and Modes of Administration reflected in this Agreement are the only manner in which Licensee may administer the Licensed Surveys.



Licensee without Licensee's prior written consent; and (c) Licensee provides Optum with the information, authority, and any and all assistance reasonably required by Optum to provide the aforementioned defense. In the event of an action against Licensee alleging infringement of the intellectual property rights of a third party with respect to a Licensed Survey, or in the event Optum believes such a claim is likely, Optum shall be entitled, at its option but without obligation or additional cost to Licensee, to (i) appropriately modify such Licensed Survey so as not to infringe such third party intellectual property rights; provided, that such modifications or substitutions shall not materially affect the function of such Licensed Survey; (ii) obtain a license with respect to the applicable third party intellectual property rights; or (iii) if neither (i) nor (ii) is commercially practicable, terminate Licensee's license hereunder as to the effected Licensed Survey and refund the full license fee therefore. Optum shall have no liability hereunder if the alleged infringement is caused by use of other than the then-most-recent version of such Licensed Survey provided to Licensee by Optum, any combination of a Licensed Survey with non-Optum programs or data, where the Licensed Survey alone would not have given rise to the claim, or (iii) use of a Licensed Survey outside the scope of this Agreement. THIS SECTION STATES THE ENTIRE LIABILITY OF OPTUM AND LICENSEE'S SOLE AND EXCLUSIVE REMEDY WITH RESPECT TO ANY ALLEGED INFRINGEMENT.

13. Scoring -

a. Licensee acknowledges and agrees that scoring of Licensed Survey responses must be performed by Optum or by Licensee through the use of an Optum scoring solution. Licensee shall not embed, input, or transfer the Survey Materials, Optum's scoring algorithms (regardless of the source of the algorithms), or any part thereof, into any systems or applications without an appropriate written agreement with Optum.

b. Scoring Software. Licensee may install and use one copy of the desktop scoring software provided by Optum to Licensee under this Agreement ("Software") on a single computer, and may not otherwise copy the Software. However, upon execution of an Acknowledgement by Agent form by a clinical research organization or other third party vendor acting on Licensee's behalf ("Agent"), Licensee shall have the right to transfer its copy of the Software (without retaining a copy) to the Agent for use solely on Licensee's behalf, provided that Licensee warrants to Optum that Agent shall abide by all terms and conditions of this Agreement and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such Agent. The Software may not be copied, shared or used concurrently on different computers. Licensee may not reverse engineer, decompile, or disassemble the Software, nor attempt in any other manner to obtain the source code. The Software and the algorithms it contains are proprietary information of Optum. Licensee shall not attempt to circumvent any function of the Software that limits its use to a certain number of administrations of the Licensed Surveys or to a certain time period. Licensee may not rent or lease the Software to any other person.

c. Optum Smart Measurement System ("SMS") Scoring Solution. The "SMS Scoring Solution" shall mean the algorithmic scoring engine that scores Licensed Survey responses collected on Optum's web-based survey administration interface. Licensee may not reverse engineer, decompile, or disassemble the SMS Scoring Solution, nor attempt in any other manner to obtain the source code for it. The SMS Scoring Solution and the algorithms it contains are proprietary information of Optum. Licensee shall not attempt to circumvent any function of the SMS Scoring Solution that limits its use to a certain number of administrations of the Licensed Surveys or to a certain time period. Licensee may not rent or lease the SMS Scoring Solution to any other person.

14. Form Review - If Appendix B permits Licensee to administer the Licensed Surveys on an electronic device, Licensee is required to submit screen shots or a link to the Licensed Surveys for each Approved Language to Optum. Optum shall perform an initial form review to determine whether the Licensed Surveys have been appropriately migrated to electronic format (the "Initial Review"). Optum will complete its Initial Review of the Licensed Surveys for each Approved Language within two (2) weeks from Optum's receipt of screen shots or website link from Licensee. Upon Optum's completion of the Initial Review, Optum will provide Licensee with a detailed list of revisions that will need to be made before Optum can approve the electronic format. Licensee is required to submit subsequent screen shots or a link to the Licensed Surveys for each Approved Language incorporating any changes required by Optum until Optum provides its final approval of the electronic format. Multiple rounds of review and revisions may be necessary prior to Optum being able to provide final approval of the electronic format. Licensee is solely responsible for the electronic creation of the Licensed Surveys. Nothing in this Agreement prohibits Optum from creating its own electronic forms of Licensed Survey administration. The Licensed Surveys cannot be used in electronic format except as allowed pursuant to the terms and conditions of this Agreement. Licensee acknowledges that there may be response differences due to effects from use of



electronic format compared to a static Data Collection Method and Mode of Administration such as paper/pencil. Licensee assumes any and all risk of differential effects resulting from the use of electronic format.

15. Miscellaneous

- a. Neither party may use the other party's name in any press release, web site, promotional material or other form of publicity without the prior written approval of such party.
- b. This Agreement constitutes the entire and exclusive agreement between the parties and supersedes all previous communications or agreements, either oral or written, with respect to the subject matter hereof. This Agreement may not be modified or amended except by an instrument in writing signed by both parties. The Appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.
- c. Any waiver of any breach or default under this Agreement must be in writing and shall not be deemed a waiver of any other or subsequent breach or waiver. Failure or delay by either party to enforce compliance with any term or condition of this Agreement shall not constitute a waiver of such term or condition.
- d. If any provision in this Agreement is determined to be invalid or unenforceable, the remaining provisions shall not be affected thereby and shall be binding upon the parties hereto, as though the invalid or unenforceable provision were not contained herein.
- e. In the event any Survey Materials or associated Optum intellectual property are exported by Licensee outside of the country in which Licensee is located, Licensee is obligated and solely responsible for ensuring compliance with all applicable import and export laws and regulations of the United States of America and/or any applicable foreign jurisdictions.
- f. This Agreement and performance hereunder shall be governed in accordance with the laws of the State of New York, but excluding New York choice of law principles. With respect to any dispute arising in connection with this Agreement, Licensee consents to the exclusive jurisdiction and venue in the state and federal courts located in New York City, New York.
- g. The terms and conditions of this Agreement supersede the terms of any license agreement embedded in the Software, or any purchase order.
- h. Any format and/or language changes have the potential to affect the survey data received. Therefore, to maintain the validation and integrity of the SF Health Surveys, no language or formatting changes allowed. The format of the survey is scientifically engineered to facilitate accurate and unbiased data, as well as keeping the SF Health Survey in a visual format that is comprehensible to the patient/participant, including those who may be impaired and/or elderly. **Licensee must administer the survey in the exact format Licensed receives it in. The only item Licensee may add is a header with patient identification and / or administration information.** If Licensee wishes to add a header, contact Licensee's Account Representative. Do not use any forms Licensee may have received in the past.
- i. Licensee agrees that not using all eight domain scales may compromise the validity of comparisons to norms and other interpretation guidelines.