

Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΟΥ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΞΥ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ

Μπαλντούμα Αναστασία¹, Κατσάνος Χ. Αριστείδης¹, Κονιτσιώτης Σπυρίδων¹, Κωσταδήμα Βασιλική¹, Μαρκούλα Σοφία¹, Πετρίκης Πέτρος², Κυρίτσος Π. Αθανάσιος¹, Γιαννόπουλος Σωτήριος¹

¹ Νευρολογική Κλινική, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

² Ψυχιατρική Κλινική, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Περίληψη

Εισαγωγή: Η Πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) χαρακτηρίζεται από ποικιλομορφία συμπτωμάτων, επιφέρει σημαντικές αλλαγές στις διαπροσωπικές σχέσεις, στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή επηρεάζοντας τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής όχι μόνο των ασθενών αλλά και των φροντιστών. Με την επιδείνωση της αναπηρίας τα άτομα εξαρτώνται από τη φροντίδα των ατόμων του αμέσου περιβάλλοντός τους.

Μέθοδος: Πραγματοποιήσαμε μια μελέτη διατομής (cross-sectional study) σε ασθενείς με ΠΣ και τους φροντιστές αυτών, με σκοπό να εκτιμήσουμε το βαθμό συσχέτισης της ποιότητας ζωής και του καταθλιπτικού συναισθήματος μεταξύ των ασθενών των φροντιστών. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών (σωματική και ψυχική υγεία) αξιολογήθηκε με την κλίμακα Short Form Health Survey (SF-36), ενώ η παρουσία καταθλιπτικού συναισθήματος εκτιμήθηκε με την κλίμακα Hamilton (HAD-D). Η ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ των δύο ομάδων εκτιμήθηκε με το συζευγμένο (paired) t-test.

Αποτελέσματα: Η κατάθλιψη των φροντιστών σχετίζεται αρνητικά με το μορφωτικό επίπεδο και θετικά με το γυναικείο φύλο. Η κατάθλιψη των ασθενών σχετίζεται αρνητικά με το μορφωτικό επίπεδο ($r = -1.88$; 95% CI $-3.16, -0.61$; $p = 0.004$) και θετικά με το βαθμό αναπηρίας των ασθενών ($r = 1.04$, 95% CI: $0.49, 1.59$; $p < 0.001$). Σε αντίθεση με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των ασθενών συσχετίζονταν ανεξάρτητα με τα αντίστοιχα των φροντιστών ($r = 0.29$; 95% CI: $0.11, 0.47$; $p = 0.002$).

Συμπεράσματα: Τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών που φαίνεται να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην κατάθλιψη των ασθενών, πρέπει να ανιχνεύονται έγκαιρα και να αντιμετωπίζονται, γιατί μαζί με την επιβάρυνση των φροντιστών επηρεάζουν δυσμενώς τον υποστηρικτικό τους ρόλο και επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής τους και στην προσαρμογή στη νόσο.

Λέξεις ευρητηρίου: πολλαπλή σκλήρυνση, ασθενείς φροντιστές, ποιότητα ζωής, κατάθλιψη

CORRELATION BETWEEN QUALITY OF LIFE AND DEPRESSION IN PATIENTS WITH MS AND THEIR CAREGIVERS

Baldouma Anastasia¹, Katsanos H. Aristeidis¹, Konitsiotis Spyridon¹, Kostadima Vasiliki¹, Markoula Sofia¹, Petrikis Petros², Kyritsis P. Athanasios¹, Giannopoulos Sotirios¹

¹ Department of Neurology, University Hospital of Ioannina, Greece

² Department of Psychiatry, University Hospital of Ioannina, Greece

Abstract

Background and Purpose: To evaluate depression in a sample of multiple sclerosis (MS) patients and their

respective caregivers and to investigate the impact of caregivers' depressive symptoms to the patients' ones and vice versa.

Methods: We included the study 94 MS patients and their caregivers. The disability status of the patients was assessed using the EDSS (Kurtzke Expanded Disability Status Scale). The quality of life was assessed using the SF36v2 (36-item Short Form Health), while depression was assessed using the HAM-D (Hamilton Scale for Depression).

Results: Depression in caregivers of MS patients was negatively correlated with educational status and positively with female sex. In multivariable linear regression analysis patients' depression was inversely correlated with education level (coefficient = -1.88; 95% CI -3.16, -0.61; $p = 0.004$) and positively with the patients' disability (coefficient = 1.04, 95% CI: 0.49, 1.59; $p < 0.001$). Opposed to caregivers, patients' depressive symptoms were independently correlated to the caregivers' ones (coefficient = 0.29; 95% CI: 0.11, 0.47; $p = 0.002$).

Conclusion: Caregivers' depressive symptoms, which seem to have a negative impact on patients' depression should be carefully monitored and treated, because together with burden and caregivers' psychological difficulties can affect negatively their supportive role while increase patients' depressive symptoms with negative impact in their quality of life and adjustment to MS.

Key words: multiple sclerosis, patient disability, caregivers, quality of life, depression

Εισαγωγή

Η πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) είναι μια αυτοάνοση φλεγμονώδης και εκφυλιστική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος και χαρακτηρίζεται από ποικιλομορφία συμπτωμάτων [1]. Η κατάθλιψη μαζί με τα νευρογενετικά ελλείμματα μπορούν να αποτελέσουν το πρώτο πρόωρο σύμπτωμα εμφάνισης της νόσου, πριν ακόμα και από τη σωματική δυσλειτουργικότητα ενώ τα ίδια τα καταθλιπτικά συμπτώματα ενοχοποιούνται για την επιδείνωση των γνωστικών λειτουργιών και το αντίθετο [2]. Η κατάθλιψη εκτιμάται ότι εκδηλώνεται στο 27-54% των ασθενών [3,4,5,6]. Οι ασθενείς με ΠΣ φαίνεται να εμφανίζουν μεγαλύτερη συχνότητα σοβαρής κατάθλιψης σε σύγκριση με ασθενείς που πάσχουν από άλλα νευρολογικά νοσήματα [7], με ποσοστά αυτοκτονίας δύο φορές υψηλότερα σε σύγκριση με εκείνα που αναφέρονται στο γενικό πληθυσμό [8]. Σε άλλες μελέτες επίσης περιγράφεται ότι η εκδήλωση σοβαρής κατάθλιψης σε ασθενείς με ΠΣ μετρήθηκε στο 15,7%, ποσοστό πολύ υψηλότερο σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (7,4%) και σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις (9,1%), γεγονός που φανερώνει την άμεση σχέση της ΠΣ με την κατάθλιψη [9,10,11, 2]. Η παρουσία της κατάθλιψης είναι γνωστό ότι επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής, τη γενική υγεία [12] και τη συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία της νόσου [13]. Η κατάθλιψη θεωρείται ότι είναι, μετά την αναπηρία, ο σημαντικότερος παράγοντας που επιδρά στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΠΣ [14]. Η φτωχή υποστήριξη από την οικογένεια και η χαμηλή κοινωνική στήριξη από το περιβάλλον συνδέονται με υψηλότερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης, χαμηλότερη ποιότητα ζωής και εντονότερη καταθλιπτική συμπτωματολογία [15,16,17].

Οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών που πάσχουν από ΠΣ. Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας, η απρόβλεπτη πορεία

και πρόγνωση της ΠΣ, οι νοτικές και συναισθηματικές διαταραχές των ασθενών και η πιθανότητα σοβαρής αναπηρίας επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τις κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια [18]. Ειδικά όταν η νόσος εξελίσσεται η παροχή φροντίδας, μπορεί να γίνει φυσικά και συναισθηματικά πιο απαιτητική και χρονοβόρα, ένας συνδυασμός που συχνά οδηγεί τους φροντιστές να παραμελήσουν τις δικές τους ανάγκες και να μειώσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες ή να αποχωρήσουν ακόμη και από την εργασία τους [19,20,21].

Σχεδιασμός μελέτης

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στην Νευρολογική κλινική του ΠΓΝ Ιωαννίνων από τον Οκτώβριο του 2016 έως τον Μάρτιο του 2017. Σε αυτή συμμετείχαν 94 ασθενείς με ΠΣ και οι φροντιστές τους, στους οποίους χορηγήθηκαν ερωτηματολόγια μεταφρασμένα και σταθμισμένα στον Ελληνικό πληθυσμό. Και οι δύο ομάδες συμπλήρωσαν φόρμα συγκατάθεσης για τη συμμετοχή τους στη μελέτη. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον τρόπο συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, για τη σπουδαιότητα της συμμετοχής τους στη μελέτη, τη διασφάλιση της ανωνυμίας τους και για τη δυνατότητα τους να αποχωρήσουν ανά πάσα στιγμή κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Το πλήρες πρωτόκολλο μελέτης εγκρίθηκε από την επιτροπή δεοντολογίας του ΠΓΝ Ιωαννίνων. Η ένταξη των ασθενών στη μελέτη έγινε με συγκεκριμένα κριτήρια που περιλάμβαναν σαφή διάγνωση της ΠΣ, μηδενική μεταβολή στην κλίμακα EDSS των ασθενών κατά τους 3 προηγούμενους μήνες, κατανόησης της μελέτης και συνειδητής συναίνεσης, με ταυτόχρονη ένταξη και του φροντιστή στη μελέτη. Τα κριτήρια αποκλεισμού των

ασθενών ήταν η οξεία φάση ή υποτροπή της νόσου και η αλλαγή στην κλίμακα EDSS.

Για τους φροντιστές, τα κριτήρια ένταξης ήταν να βοηθούν τακτικά ή καθημερινά τον ασθενή και, να μην αμείβονται για την φροντίδα που παρέχουν. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από τους ασθενείς με ΠΣ πραγματοποιήθηκε σε διαφορετική μέρα από τους φροντιστές.

Η καταγραφή δημογραφικών στοιχείων και στις δύο ομάδες περιλάμβανε φύλο, ηλικία, βαθμίδα εκπαίδευσης, επάγγελμα, διάρκεια της νόσου και έτη παροχής φροντίδας του φροντιστή. Ο βαθμός της αναπηρίας των ασθενών εκτιμήθηκε με την Διευρυμένη Κλίμακα Κατάστασης Αναπηρίας Expanded Disability Status Scale (EDSS) [22].

Η ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών αυτών αξιολογήθηκε με την κλίμακα (SF36v2), από «Επισκόπηση Υγείας SF-36» για την σωματική υγεία (PCS) και την ψυχική (MCS) (Short Form SF-36v2 Health Survey) [23,24,25]. Η κλίμακα είναι μεταφρασμένη και σταθμισμένη στα Ελληνικά [26,27]. Για τη χρησιμοποίηση του ερωτηματολογίου δόθηκε άδεια από την Optum και παραχωρήθηκε δωρεάν το λογισμικό για την επεξεργασία των αποτελεσμάτων.

Η παρουσία καταθλιπτικού συναισθήματος εκτιμήθηκε και στις δύο ομάδες με την κλίμακα Κατάθλιψης του Hamilton (HAD-D). Η Κλίμακα Κατάθλιψης HAD-D δημοσιεύθηκε αρχικά από τον Max Hamilton το 1960 [28,29,30]. Περιλαμβάνει 17 ερωτήσεις που βαθμολογούνται από 0 έως 2 ή από 0 έως 4, δίνοντας έτσι ένα συνολικό αποτέλεσμα που κυμαίνεται από 0-50.

Η βαθμολόγηση των παραμέτρων γίνεται βάσει των συμπτωμάτων που αναφέρει ο ασθενής ή ο φροντιστής και των παρατηρήσεων του εκτιμητή. Η μορφή αυτή της HAD-D με 17 εκτιμώμενες παραμέτρους είναι αυτή που χρησιμοποιείται συχνότερα στην κλινική πράξη. Έχουν βρεθεί τα ακόλουθα κριτήρια βαρύτητας της κατάθλιψης (cut-off points): 0-7 όχι κατάθλιψη, 8-13 ήπια, 14-18 μέτρια, 19-22 σοβαρή, 23-50 πολύ σοβαρή κατάθλιψη.

Πραγματοποιήθηκε μελέτη διατομής (cross-sectional study) σε ασθενείς με ΠΣ, και τους φροντιστές αυτών, με σκοπό να εκτιμηθεί ο βαθμός συσχέτισης της ποιότητας ζωής και του καταθλιπτικού συναισθήματος μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών τους. Ακολούθως πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης με στόχο να αναδειχθούν πιθανές συσχετίσεις των δημογραφικών παραγόντων των ασθενών και των φροντιστών τους καθώς και της βαρύτητας της νόσου (EDSS) με την καταθλιπτική διάθεση που εκφράζεται με την κλίμακα Hamilton (HAD-D). Η ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ των δύο ομάδων εκτιμήθηκε με το συζευγμένο (paired) t-test statistic.

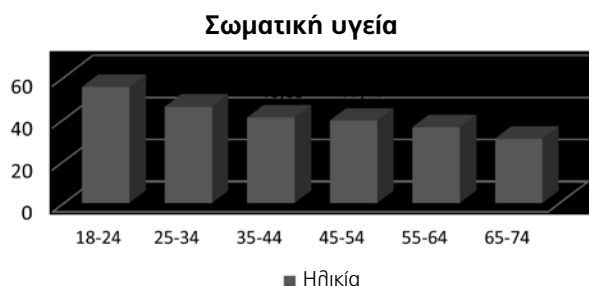
Αποτελέσματα

Από το συνολικό δείγμα των 94 ασθενών με ΠΣ οι γυναίκες αποτελούσαν το 62.2% με μέση ηλικία 43.0 ± 12 έτη και από την ομάδα των φροντιστών οι άνδρες αποτελούσαν το 53.8% με μέσο όρο ηλικίας 52.2 ± 12.3 έτη. Η κατανομή των ασθενών και των φροντιστών τους, ως προς το επίπεδο μόρφωσης και το επάγγελμα φαίνονται στον πίνακα 1. Η μέση διάρ-

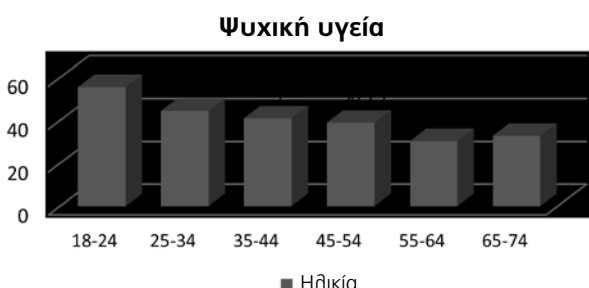
Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση και των φροντιστών τους

	Caregivers (n = 94)	Patients (n = 94)	p-value
Ηλικία (έτη, mean $\pm$ SD)	52.2 $\pm$ 12.3	43.0 $\pm$ 12.0	<0.001
Γυναίκες (%)	46.2%	62.2%	0.103
– Εκπαίδευση:			
≤6 έτη	27.7%	16.0%	
7-9 έτη	12.7%	8.5%	
9-12 έτη	26.6%	39.4%	
>12 έτη	33.0%	36.2%	
– Επάγγελμα			
Οικιακά	10.6%	17.0%	
Συνταξιούχοι	31.9%	37.2%	
Δημόσιοι Υπάλληλοι	12.8%	14.9%	
Ιδιωτικοί Υπάλληλοι	8.5%	8.5%	
Ελεύθεροι Επαγγελματίες	17.0%	7.5%	
Άνεργοι	5.3%	7.5%	
Αγρότες	13.8%	3.2%	
Φοιτητές	0%	4.3%	
Έτη φροντίδας (mean $\pm$ SD)	9.5 $\pm$ 5.9	-	
Έτη διάγνωσης της ΠΣ (mean $\pm$ SD)	-	9.7 $\pm$ 6.4	
EDSS σκορ (mean $\pm$ SD)	-	3.9 $\pm$ 2.0	

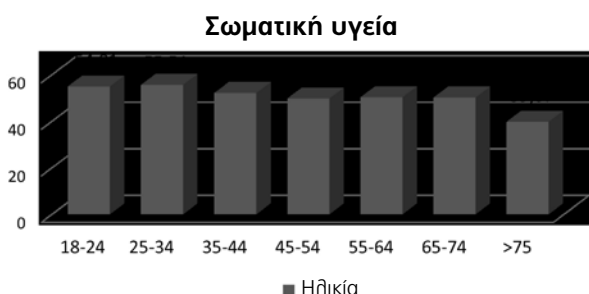
Γράφημα 1. Αποτελέσματα σωματικής υγείας (PCS) των ασθενών σε σχέση με την ηλικία



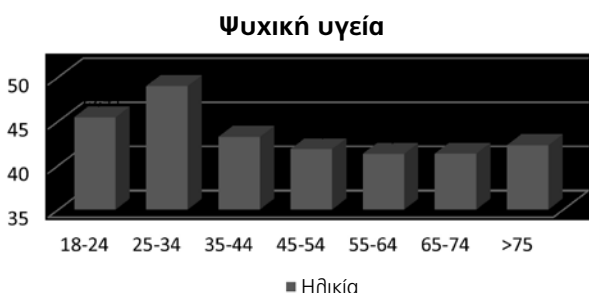
Γράφημα 2. Αποτελέσματα ψυχικής υγείας (MCS) των ασθενών σε σχέση με την ηλικία



Γράφημα 3. Αποτελέσματα σωματικής υγείας (PCS) φροντιστών σε σχέση με την ηλικία



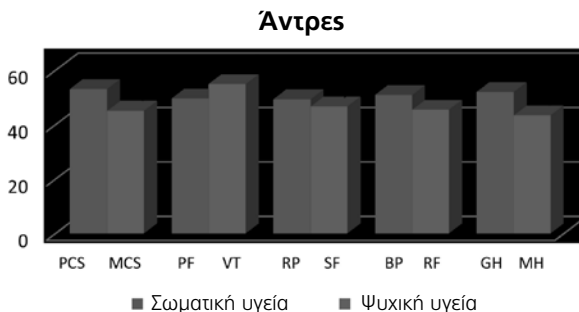
Γράφημα 4. Αποτελέσματα ψυχικής υγείας (MCS) φροντιστών σε σχέση με την ηλικία



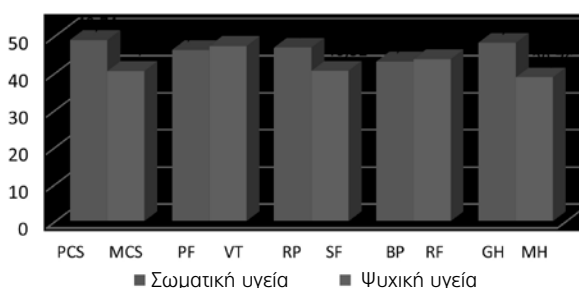
και της νόσου ήταν 9.7 ± 6.4 με EDSS 3.9 ± 2.0 . Τα έτη παροχής φροντίδας ήταν 9.5 ± 5.9 (Πίνακας 1).

Στην κλίμακα για την ποιότητα ζωής (SF36v2) για την σωματική υγεία (PCS) και ψυχική υγεία (MCS) οι αντίστοιχοι μέσοι όροι υπολογίστηκαν για τους ασθενείς να είναι 41.2 ± 10.2 και 40.1 ± 12.9 αντίστοιχα

Γράφημα 5. Αποτελέσματα ποιότητας ζωής φροντιστών σε σχέση με το φύλο



Γράφημα 6. Αποτελέσματα ποιότητας ζωής φροντιστών σε σχέση με το φύλο



και για τους φροντιστές 50.8 ± 9.2 και 42.8 ± 12.2 (Πίνακας 2).

Στη συσχέτιση της ηλικίας με την ποιότητα ζωής των ασθενών διαπιστώθηκε ότι η ηλικία 18-24 έχει λιγότερο επηρεασμένη ποιότητα ζωής και ότι με την πάροδο της ηλικίας παρατηρούνται χαμηλότερες τιμές στην σωματική (PCS) αλλά και στην ψυχική υγεία (MCS) (Γράφημα 1, 2). Στη συσχέτιση της PCS με την ηλικία των φροντιστών διαπιστώθηκε ότι η ηλικία >75 έχει τις χαμηλότερες βαθμολογίες (39.67) ενώ οι τιμές που αφορούσαν την MCS ήταν χαμηλές σε όλες τις ηλικίες (Γράφημα 3, 4). Οι γυναίκες φροντιστές παρουσίασαν χαμηλότερες τιμές στη PCS (48.74) και στη MCS (40.41) σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές (PCS:52.93, MCS:44.97) (Γράφημα 5, 6).

Η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης, η EDSS και η κατάθλιψη των φροντιστών σχετίζονται σημαντικά με την κατάθλιψη των ασθενών ($r = 0.243$, 95% CI = 0.147 έως 0.340, $p < 0.001$, $r = -2.766$, 95% CI = -3.875 έως -1.658, $p < 0.001$, $r = 1.324$, 95% CI:0.722 έως 1.927 $p < 0.001$, και $r = 0.265$, 95% CI = 0.051 έως 0.480, $p = 0.016$ αντιστοίχως) και στην πολυπαραγοντική ανάλυση η εκπαίδευση, η EDSS και η κατάθλιψη των φροντιστών παραμένουν στατιστικά σημαντικά σχετιζόμενα με την κατάθλιψη των ασθενών ($r = -1.883$, 95% CI = -3.158 έως -0.608 $p = 0.004$, $r = 1.042$, 95% CI = 0.494 έως 1.589, $p = 0.001$, $r = 0.291$, 95% CI = 0.113 έως 0.469, $p = 0.002$ αντιστοίχως (Πίνακας 3).

Πίνακας 2. Sf36v2 (PMC, MSC και Hamilton (HAD-D))

Sf36v2	Ασθενείς	Φροντιστές	P-value
PCS	41.2 ± 10.2	50.6 ± 9.6	<0.001
MCS	40.1 ± 12.9	42.6 ± 11.7	0.123
Hamilton (HAD-D)	11.0 ± 6.3	7.8 ± 5.9	<0.001

Πίνακας 3. Μονοπαραγοντική και Πολυπαραγοντική Ανάλυση Γραμμικής Παλινδρόμησης συσχέτισης δημογραφικών χαρακτηριστικών και κατάθλιψης των ασθενών (με την κλίμακα κατάθλιψης HAD-D)

Variable	Μονοπαραγοντική Ανάλυση Γραμμικής Παλινδρόμησης		Πολυπαραγοντική Ανάλυση Γραμμικής Παλινδρόμησης	
	coefficient (95%CI)	p	coefficient (95%CI)	p
Ηλικία	0.243 (0.147, 0.340)	<0.001	0.100 (-0.017, 0.217)	0.093
Γυναικείο φύλο	-1.765 (-4.434, 0.902)	0.192	-	-
Εκπαίδευση	-2.766 (-3.875, -1.658)	<0.001	-1.883 (-3.158, -0.608)	0.004
Έτη με ΠΣ	0.074 (-0.128, 0.276)	0.467	-	-
EDSS σκορ	1.324 (0.722, 1.927)	<0.001	1.042 (0.494, 1.589)	<0.001
Σκορ της HAD-D των φροντιστών	0.265 (0.051, 0.480)	0.016	0.291 (0.113, 0.469)	0.002

Πίνακας 4. Συσχέτιση EDSS με PCS και MCS ασθενών

Συσχέτιση της EDSS των ασθενών με τη σωματική υγεία ασθενών (PCS)	-0.31; 95%CI:-0.42, -0.19; p < 0.001)
Συσχέτιση της EDSS των ασθενών με την ψυχική υγεία ασθενών (MCS)	-0.34; 95%CI:-0.42, -0.27; p < 0.001)

Πίνακας 5. Μονοπαραγοντική και Πολυπαραγοντική Ανάλυση Γραμμικής Παλινδρόμησης συσχέτισης δημογραφικών χαρακτηριστικών και κατάθλιψης των φροντιστών (με την κλίμακα κατάθλιψης HAD-D)

Variable	Μονοπαραγοντική Ανάλυση Γραμμικής Παλινδρόμησης		Πολυπαραγοντική Ανάλυση Γραμμικής Παλινδρόμησης	
	coefficient (95%CI)	p	coefficient (95%CI)	p
Ηλικία	0.092 (-0.005, 0.189)	0.062	0.533 (-0.047, 0.154)	0.296
Γυναικείο φύλο	4.064 (1.852, 6.276)	<0.001	4.640 (2.533, 6.748)	<0.001
Εκπαίδευση	-1.315 (-2.289, -0.342)	0.009	-1.019 (-2.007, -0.031)	0.043
Έτη φροντίδας	-0.073 (-0.280, 0.135)	0.488	-	-
Σκορ της HAD-D των ασθενών	0.231 (0.044, 0.419)	0.016	0.143 (-0.319, 0.318)	0.108

Η ποιότητα ζωής των ασθενών παρουσιάζει αρνητική συσχέτιση με την βαρύτητα της νόσου (EDSS), τόσο η PCS ($p < 0.001$) με συντελεστή γραμμικής παλινδρόμησης -0.31 (95% διάστημα εμπιστοσύνης: -0.42, -0.19), όσο και η MCS ($p < 0.001$) με συντελεστή -0.34 (95% διάστημα εμπιστοσύνης: -0.42, -0.27) (Πίνακας 4).

Στην κλίμακα κατάθλιψης HAM-D οι ασθενείς εκδήλωσαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης από τους φροντιστές (11.1 ± 6.3 vs 7.8 ± 5.9) ($p < 0.001$) (Πίνακας 2).

Στη μονοπαραγοντική ανάλυση των φροντιστών το

γυναικείο φύλο, η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών και η κατάθλιψη των ασθενών βρέθηκαν να σχετίζονται με τα συμπτώματα κατάθλιψης των φροντιστών ($r = 4.064$, 95% CI = 1.852 έως 6.276, $p < 0.001$, $r = 0.092$, 95% CI = -0.005 έως 0.189, $p = 0.062$, $r = -1.315$, 95% CI = -2.289 έως -0.342, $p < 0.009$, $r = 0.231$, 95% CI = 0.044 έως 0.419, $p = 0.016$, αντιστοίχως). Από όλες αυτές τις παραμέτρους στατιστικά σημαντική συσχέτιση στην πολυπαραγοντική ανάλυση των φροντιστών παρέμεινε αυτή του γυναικείου φύλου $r = 4.640$, 95% CI = 2.533 έως 6.748, $p < 0.001$ (Πίνακας 5).

Συζήτηση

Στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (στη σωματική και ψυχική υγεία) οι ασθενείς με ΠΣ είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους φροντιστές αλλήλ και οι φροντιστές των ασθενών είχαν μειωμένη ποιότητα ζωής στην ψυχική υγεία. Οι Hoogs et al., ανέφεραν ότι οι ασθενείς με ΠΣ είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και στη σωματική και στη ψυχική υγεία σε σχέση με το γενικό πληθυσμό [31] και οι Janzen et al., έδειξαν ότι υπάρχει σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής μετά την εμφάνιση της νόσου στους ασθενείς με ΠΣ [32]. Στη μελέτη μας επίσης διαπιστώθηκε ότι η ηλικία και το φύλο σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής στους ασθενείς με ΠΣ αλλήλ και σε άλλες μελέτες η ηλικία και το φύλο βρέθηκαν να επηρεάζουν το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΠΣ [33,34,35]. Όσο μεγαλύτερη η ηλικία του πάσχοντος τόσο μειώνεται η ποιότητα ζωής, γεγονός δικαιολογημένο αφού σε μεγαλύτερες ηλικίες μειώνονται οι σωματικές και πνευματικές αντοχές αλλήλ και η νόσος εξελίσσεται και συσσωρεύεται μεγαλύτερο φορτίο αναπηρίας [36].

Η παροχή φροντίδας σε ένα άτομο με ΠΣ μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχική αλλήλ και στη σωματική υγεία του φροντιστή [37]. Σε μια άλλη μελέτη των Gupta et al., οι φροντιστές ασθενών με ΠΣ είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στη σωματική και ψυχική υγεία σε σχέση με το γενικό πληθυσμό [38]. Σε μια νεότερη μελέτη των Gillian et al., που διερευνά την ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με ΠΣ στο Μεξικό, αναφέρθηκαν χαμηλότερα ποσοστά στην ψυχική υγεία των φροντιστών σε σχέση με την σωματική υγεία [39]. Επίσης η ίδια μελέτη έδειξε σημαντική συσχέτιση της ποιότητας ζωής με το φύλο, ειδικότερα οι γυναίκες φροντιστές βρέθηκαν να έχουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής και υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης από ό, τι οι άνδρες φροντιστές [39]. Η μελέτη μας επιβεβαιώνει αυτό το εύρημα, στο δείγμα μας οι φροντιστές είχαν χαμηλότερες τιμές στην ψυχική υγεία και οι γυναίκες φροντιστές ασθενών ΠΣ βρέθηκαν να έχουν χαμηλότερα ποσοστά στη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές.

Επίσης στη μελέτη μας διαπιστώθηκε ότι η ποιότητα ζωής παρουσιάζει αρνητική συσχέτιση με την βαρύτητα της νόσου. Η δυνατότητα ανάπτυξης της αυτονομίας των ασθενών, ώστε να βασίζονται στον εαυτό τους, συνεισφέρει θετικά στην ποιότητα ζωής τους [40]. Επίσης, έχει βρεθεί ότι η υψηλή αυτοεκτίμηση, η συμμετοχή σε δραστηριότητες καθώς και η αποδοχή της νόσου είναι ευνοϊκοί προγνωστικοί παράγοντες καλής ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών [41].

Στην αξιολόγηση της κατάθλιψης οι ασθενείς παρουσίασαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε σχέση με τους αντίστοιχους φροντιστές τους αλλήλ και οι φροντιστές βρέθηκαν να έχουν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης. Στην βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η κατάθλιψη είναι η πιο συχνή ψυχιατρική διαταραχή των ασθενών με

ΠΣ με ετήσια πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης σε ασθενείς με ΠΣ στο 20% [3,4,5,6,42,11].

Η κατάθλιψη των ασθενών συνδέθηκε θετικά με την ηλικία, την κατάσταση της αναπηρίας τους και η κατάθλιψη των ασθενών και όχι των φροντιστών - συσχετίστηκε ανεξάρτητα με την κατάθλιψη των φροντιστών. Πολλές μελέτες αναφέρουν θετική συσχέτιση μεταξύ της σοβαρότητας της ΠΣ και της κατάθλιψης [3,4,5,6,9]. Σε μια μετά-ανάλυση μελετών που δημοσιεύθηκαν την περίοδο 1996-2002 των Pinquart & Sorensen, φάνηκε ότι η λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη του φροντιστή [43]. Οι Ensari et al., διερεύνησαν την σχέση της κατάθλιψης με τις κινητικές διαταραχές βάδισης των ασθενών με ΠΣ και διαπίστωσαν θετική συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της βάδισης [44].

Το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης συνδέεται αρνητικά τόσο στην ομάδα των ασθενών όσο και των φροντιστών με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Οι Nakasawa et al., θεωρούν ότι το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών με ΠΣ μειώνει τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους. Η τριτοβάθμια εκπαίδευση θα μπορούσε να έχει θετικό αντίκτυπο σε ψυχολογικούς παράγοντες, όπως η αντιμετώπιση του άγχους και η αυτοεκτίμηση, που συνδέονται κυρίως με την ανθεκτικότητα [45].

Η κατάθλιψη των φροντιστών συνδέθηκε θετικά με το γυναικείο φύλο και αρνητικά με το επίπεδο εκπαίδευσης. Στατιστικά σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση και στην κατάθλιψη των γυναικών φροντιστών βρέθηκε και από άλλους ερευνητές [46,47,48]. Οι Labiano-Fontcuberta et al., ανέφεραν καταθλιπτικά συμπτώματα στο 25% του δείγματος 63 φροντιστών ασθενών με ΠΣ, με 19% και 1% να έχουν μέτρια και σοβαρή κατάθλιψη, αντίστοιχα και ότι οι φροντιστές με περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα ήταν κυρίως γυναίκες και είχαν μεγαλύτερη συννοσηρότητα [47].

Οι Labiano-Fontcuberta et al., θεωρούν τη σοβαρότητα της κατάθλιψης των ασθενών με ΠΣ να είναι σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της κατάθλιψης των φροντιστών [49] ενώ οι Giordano et al., βρήκαν σε δείγμα 251 ατόμων ότι η κατάθλιψη των ασθενών συσχετίστηκε σημαντικά με την κατάθλιψη των φροντιστών [50]. Η κατάθλιψη σε ασθενείς με ΠΣ φαίνεται να συσχετίζεται έντονα με συμπτώματα κατάθλιψης στους φροντιστές, με αποτέλεσμα μια λιγότερο ικανοποιητική σχέση, μειώνοντας το κίνητρο και την επένδυση του φροντιστή στο ρόλο του/της [18]. Οι φροντιστές είναι οι σημαντικότεροι φορείς παροχής κοινωνικής υποστήριξης [2]. Η κακή κοινωνική υποστήριξη έχει συσχετισθεί έντονα με τα καταθλιπτικά συμπτώματα [16,2] και χαμηλότερη ποιότητα ζωής [15]. Σε πιο πρόσφατες μελέτες αναφέρεται ότι η κοινωνική στήριξη και επανένταξη έχει θετικό αντίκτυπο στη σωματική και ψυχική υγεία τόσο των ασθενών όσο και της οικογένειάς τους [51,52].

Η ύπαρξη δομών στήριξης ασθενών με ΠΣ και των φροντιστών τους κρίνεται αναγκαία βοηθώντας τον ασθενή και την οικογένειά του στην ανάληψη άμεσων ευθύνων για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που συνδέονται με αυξημένο κίνδυνο επιπτώσεων σωματικής και ψυχικής καταπόνησης των ασθενών αλλά και των φροντιστών.

Συμπέρασμα

Οι φροντιστές των ασθενών με ΠΣ με καταθλιπτικά συναισθήματα φαίνεται να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην κατάληψη και στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Τα συμπτώματα αυτά θα πρέπει να παρακολουθούνται τακτικά και να αντιμετωπίζονται παράλληλα με των ασθενών καθώς μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά τον υποστηρικτικό ρόλο τους ενώ παράλληλα δημιουργούν προβλήματα στην ποιότητα ζωής τόσο των ιδίων αλλά και σε όλη την οικογένεια.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Λογοθέτης Ι., Μυλωνάς Ι. *Νευρολογία Λογοθέτη*. Πέμπτη έκδοση. Θεσσαλονίκη 2016, εκδόσεις University studio press.
2. Henry A., Tourbah A., Camus G., Deschamps R., Mailhan L., Castex C., et al. Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: The mediating effects of perceived social support. *Mult Scler Relat Disord* 2019; 27:46-51.
3. Feinstein A., Magalhaes S., Richard J.F., Audet B., Moore C. The link between multiple sclerosis and depression. *Nat. Rev. Neurol.* 2014; 10:507-517.
4. Palé L.A., Caballero J.L., Buxareu B.S., Serrano P.S., Sola V.P. Systematic review of depression in patients with multiple sclerosis and its relationship to interferon β treatment. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 2017; 17:138-143.
5. Siegert R.J., Abernethy D.A. Depression in multiple sclerosis: a review. *J Neurology Neurosurgery Psychiatry* 2005; 76:469-475.
6. Wood S.K. Cellular adaptations of dorsal raphe serotonin neurons associated with the development of active coping in response to social stress. *Biol. Psychiatry* 2013; 73(11):1087-1094.
7. Wallin M.T., Wilken J.A., Turner A.P., Williams R.M., Kane R. Depression and multiple sclerosis: review of a lethal combination. *J Rehabil Res Dev* 2006 43(1):45-62.
8. Bronnum-Hansen H., Stenager E., Stenager E.N., Kock-Henriksen N. Suicide among Danes with multiple sclerosis. *J. Neurol. Neuropsychiatry Psychiatry.* 2005; 76:1457-1459.
9. Chwastiak L., Ehde D.M., Gibbons L.E., Sullivan M., Bowen J.D., Kraft G.H. Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample, *Am J Psychiatry* 2002; 159:1862-1868.
10. Patten S.B., Beck C.A., Williams J.V., Barbui C., Metz L.M. Major depression in multiple sclerosis: a population-based perspective, *Neurology* 2003; 61:1524-1527.
11. Sadovnick A.D., Remick R.A., Allen J. et al. Depression and multiple sclerosis. *Neurology* 1996; 46:628-632.
12. Korostil M., Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler.* 2007; 13(1):67-72.
13. Mohr D.C., Goodkin D.E. Treatment of depression in multiple sclerosis. *Clin Psychol Sci Pract* 1999; 6:1-9.
14. Berrigan L., Fisk J.D., Patten S.B., Tremlett H., Wolfson C., Warren S., et al. Health related quality of life in multiple sclerosis: direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology* 2016; 86(15):1417-1424.
15. Dennison L., Moss-Morris R., Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology* 2009; 29(2):141-153.
16. Jensen P., Amanda E., Smith B. et al. Social support, depression, and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disability and Health Journal* 2014; 7(2):164-172.
17. McIvor G., Riklan M., Reznikoff M. Depression in multiple sclerosis as a function of length and severity of illness, age, remissions, and perceived social support. *Clinical Psychology* 1984; 4:1028-1033.
18. Figved N., Myhr K.M., Larsen J.P., Aarsland D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007; 78: 1097-1102.
19. Penwell-Waines L., Goodworth M.C., Casillas R.S., Rahn R., Stepleman L. Perceptions of caregiver distress, health behaviors, and provider health-promoting communication and their relationship to stress management in MS caregivers. *Health Commun* 2016; 31:478-484.
20. Buchanan R., Huang C. Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2011; 33:113-121.
21. Shapiro J., Wigglesworth A., Morrison E.H. Views on disclosing mistreatment: a focus group study of differences between people with MS and their caregivers. *Mult Scler Relat Disord* 2013; 2:96-102.
22. Kurtzke J.F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33(11):1444-1452.
23. Ware J.E., Kosinski M., Kellers D. *SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales*. Boston, MA. The Health Institute. New England Medical Center, 1995.
24. Ware J.E. *The SF-36 Health Survey A Manual and*

- Interpretation Guide*. Boston. The Health Institute. New England Medical Centre, 1992.
25. Μπαλιντούμα Αναστασία, Κατσάνος Χ. Αριστείδης, Κονιτσιώτης Σπυρίδων, Κωσταδής Βασιλική, Πετρίκης Πέτρος, Κυρίτσος Π. Αθανάσιος, Γιαννόπουλος Σωτήριος. Η συσχέτιση των δημογραφικών στοιχείων με το επίπεδο του καθημερινού άγχους σε φροντιστές ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση και η επίδραση του εκφραζόμενου άγχους στην ποιότητα ζωής των φροντιστών. *Νευρολογία* 28:2-2019, 35-41.
 26. Pappa E., Kontodimopoulos N., Niakas D. Validating and norming of the Greek SF-36. *Quality of Life Research* 2005; 14:1433-1438.
 27. Kontodimopoulos N., Fragouli D., Pappa E., Niakas D. Statistical tests of the validity and reliability of the Greek SF-36. *Archives of Hellenic Medicine* 2004; 21(5):451-462.
 28. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960; 23:56-62.
 29. Hamilton M. Rating depressive patients. *J Clin Psychiatry* 1980; 41:21-24.
 30. Zimmerman M., Martinez J.H., Young D., Chelminski I., Dalrymple K. Severity classification on the Hamilton Depression Rating Scale. *J Affect Disord* 2013; 150:384-388.
 31. Hoogs M., Kaur S., Smerbeck A., Weinstock-Guttman B., Benedict R.H. Cognition and physical disability in predicting health-related quality of life in multiple sclerosis. *Int J MS Care*. 2011; 13(2):57-63.
 32. Janzen W., Turpin V.L.K., Sharon A., et al. Change in the Health-Related Quality of Life of Multiple Sclerosis Patients over 5 Years. *International Journal of MS Care* 2013; 15(1):46-53.
 33. Kargarfard M., Etemadifar M.D., Baker P., Mehrahi M., Hayatbakhsh R. Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2012; 93(10):1701-1708.
 34. Fruehwald S., Loeffler-Stastka H., Eher R., Saletu B., Baumhackl U. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2001; 104:257-261.
 35. Buhse M., Wendy M., Banker M.P.A., Lynn M., Clement M.P.H. Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Older People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 2014; 16(1):10-19.
 36. DiLorenzo T.A., Halper J., Picone M.A. Quality of life in MS: does aging enhance perceptions of mental health? *Disabil Rehabil* 2009; 31:1424-1431.
 37. Buchanan R.J., Radin D., Huang C. Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2011; 13:76-83.
 38. Gupta D., Lis C.G., Rodeghier M. Can patient experience with service quality predict survival in colorectal cancer? *J Health Qual*. 2012; 10:1474.
 39. Gillian G., Leibach M.S., Marilyn S., Aguayo A., et al. Mental Health and Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis Caregivers in Mexico. *International Journal of MS Care*. 2016; 18(1):19-26.
 40. Miller D.M. Health-related quality of life. *Mult Scler* 2002; 8:269-270.
 41. Juczynski Z., Adamiak G. Psychological and behavioral predictors of the quality of life of people with multiple sclerosis. *Pol Merkuriz Lek* 2000; 8:413-415.
 42. Arias Bal M.A., Vazquez-Barquero J.L., Pena C., Miro J., Berciano J.A. Psychiatric aspects of multiple sclerosis. *Acta Psychiatr Scand*. 1991; 83:292-296.
 43. Pinquart M., Soerensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressed mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological sciences* 2003; 58b (2):112-128.
 44. Ensari I, Greenlee TA, Motl RW, Petruzzello SJ. Meta-analysis of acute exercise effects on state anxiety: An update of randomized controlled trials over the past 25 years. *Depression and Anxiety* 2015; 32(8):624-634.
 45. Nakazawa K., Noda T., Ichikura K., Okamoto T., Takahashi Y., Yamamura T., et al. Resilience and depression/anxiety symptoms in multiple sclerosis and neuromyelitis optica spectrum disorder. *Mult Scler Relat Disord* 2018; 25:309-315.
 46. Knight B.G., Lutzky S.M., Ochango G. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist* 1993; 33:240-248.
 47. Collins C., Jones R. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int. J. Geriatric Psychiatry* 1997; 12:1168-73.
 48. Gallicchio L., Siddiqi N., Langenberg P., Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2002; 17(2):154-163.
 49. Labiano-Fontcuberta A., Mitchell A.J., Moreno-García S., Benito-León J. Anxiety and depressive symptoms in caregivers of multiple sclerosis patients: *The role of information processing speed impairment Journal of the Neurological Sciences* 2015; 349:220-225.
 50. Giorando A., Ferrari G., Radice D., Randi G., Bisanti L., Solari A. POSMOS study. Health-related quality of life and depressive symptoms in significant others of people with multiple sclerosis: a community study. *Eur J Neurol*. 2012; 19:844-854.

51. Koelmel E., Hughes A., Alschuler K.N., Ehde D.M. Resilience Mediates the Longitudinal Relationships between Social Support and Mental Health Outcomes in Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2017; 98(6):1139-1148.
52. Krokavcova M., Nagyova I., Van Dijk J.P., et al. Self-rated health and employment status in patients with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2010; 32:1742-1748.