

Ερευνητική εργασία

Ο ρόλος των ψυχολογικών παραμέτρων και των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών την ποιότητα ζωής των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση

Ανθή Αμασλίδου,¹ Ιωάννα Ιεροδιακόνου-Μπένου,² Χρήστος Μπακιρτζής,³
Ιωάννης Νικολαΐδης,³ Θεανώ Τάτση,³ Νικόλαος Γρηγοριάδης,³ Ιωάννης Νηματούδης²

¹Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης «Θεαγένειο»,

²Γ' Πανεπιστημιακή Ψυχιατρική Κλινική, Ιατρική Σχολή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ,

³Κέντρο Πολλαπλής Σκλήρυνσης, Β' Νευρολογική Κλινική, Ιατρική Σχολή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκη

ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΑΡΘΡΟΥ: Παραλήφθηκε 23 Ιουνίου 2022/Αναθεωρήθηκε 21 Σεπτεμβρίου 2022/Δημοσιεύθηκε Διαδικτυακά 10 Φεβρουαρίου 2023

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) αποτελεί μια χρόνια απομυελινωτική και εκφυλιστική νόσο του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος με ποικίλη συμπτωματολογία και αβέβαιη πορεία. Η νόσος επηρεάζει πολλές πτυχές της καθημερινότητας και εφόσον αφήνει κάποιου βαθμού αναπηρία, μπορεί να επιβαρύνει και την ποιότητα ζωής των ασθενών τόσο σε ψυχικό όσο και σε σωματικό επίπεδο. Η παρούσα μελέτη προσπάθησε να αναδείξει τους δημογραφικούς, κλινικούς και κυρίως ψυχολογικούς παράγοντες που επηρεάζουν τη σχετιζόμενη με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής (ΣΣΥΠΖ). Το δείγμα μας αποτέλεσαν 90 άτομα βεβαίως διάγνωσης ΠΣ και χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια: MSQoL-54 για τη ΣΣΥΠΖ, DSQ-88 και LSI για την αξιολόγηση αμυντικών στυλ και μηχανισμών, BDI-II για την εκτίμηση της κατάθλιψης, STAI για την εκτίμηση του άγχους, SOC-29 για την αξιολόγηση της αίσθησης συνεκτικότητας και FES για την εκτίμηση του οικογενειακού περιβάλλοντος. Από τις συσχετίσεις της ΣΣΥΠΖ, σημαντικοί ψυχολογικοί παράγοντες που την επηρεάζουν αναδείχθηκαν το δυσπροσαρμοστικό αμυντικό στυλ, το στυλ της αυτοθυσίας, η αίσθηση της συνεκτικότητας, από τους μηχανισμούς άμυνας η μετάθεση και ο αντιδραστικός μηχανισμός, και τέλος, από το οικογενειακό περιβάλλον η εκφραστικότητα και η σύγκρουση. Παρόλα αυτά, κανένας από αυτούς τους παράγοντες δεν φάνηκε να είναι στατιστικά σημαντικός κατά την πολλαπλή παλινδρόμηση. Από την πρώτη ανάλυση των αποτελεσμάτων αναδεικνύεται ο κυρίαρχος ρόλος της κατάθλιψης στην ΣΣΥΠΖ. Ακόμη, το γεγονός πως λαμβάνει κανείς επίδομα αναπηρίας, ο αριθμός των τέκνων, ο βαθμός αναπηρίας και η υποτροπή κατά το τρέχον έτος αποτελούν σημαντικούς επιβαρυντικούς παράγοντες στην ΣΣΥΠΖ. Τέλος, διενεργήθηκε ιεραρχική παλινδρόμηση (μετά από αφαίρεση της κατάθλιψης και της εργασιακής κατάστασης από την ανάλυση) όπου οι πιο σημαντικοί παράγοντες που βγήκαν στην επιφάνεια ήταν το επίπεδο της αναπηρίας, η αίσθηση της συνεκτικότητας και η υποτροπή κατά το τελευταίο έτος. Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει την υπόθεση πως οι ψυχολογικές παράμετροι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ΣΣΥΠΖ. Συνεπώς, θα ήταν χρήσιμη η αξιολόγηση όλων των ατόμων με ΠΣ από ειδικούς ψυχικής υγείας, όχι μόνο για την ανεύρεση πιθανής ψυχοπαθολογίας αλλά και για τη διερεύνηση των ψυχολογικών εκείνων παραμέτρων που διαμορφώνουν την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου στη νόσο και τελικά τη ΣΣΥΠΖ. Με αυτόν τον τρόπο μπορούν να οργανωθούν εξατομικευμένες αλλά και ομαδικές παρεμβάσεις, ή και παρεμβάσεις στο επίπεδο της οικογένειας με στόχο τη βελτίωση της ΣΣΥΠΖ.

ΛΕΞΕΙΣ ΕΥΡΕΤΗΡΙΟΥ: Πολλαπλή σκλήρυνση, ποιότητα ζωής, μηχανισμοί άμυνας, οικογενειακό περιβάλλον, κατάθλιψη.

Εισαγωγή

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) είναι μια χρόνια απομυελινωτική νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος με ποικίλη συμπτωματολογία και αβέβαιη πορεία.¹ Αποτελεί την πιο συχνή αιτία μη τραυματικής-φλεγμονώδους νόσου του ΚΝΣ κυρίως σε νεαρούς και μέσης ηλικίας ενήλικους και αφορά σε 2.800.000 πάσχοντες παγκοσμίως,² ενώ στην Ελλάδα υπολογίζονται αντίστοιχα 21.000 ασθενείς.³

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η ποιότητα ζωής (ΠΖ) ορίζεται ως «η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού-αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του».⁴ Ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ), περιγράφει την ΠΖ σε συνάρτηση με τα προβλήματα υγείας ενός ατόμου και διακρίνεται σε σχετιζόμενη με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής (ΣΣΥΠΖ) και σχετιζόμενη με την ψυχική υγεία ποιότητα ζωής (ΣΨΥΠΖ).⁵

Η ΠΣ επιδρά αρνητικά σε πολλές πτυχές της σωματικής και ψυχικής υγείας του ατόμου, με συνέπεια τη μείωση της ΣΥΠΖ του.⁶⁻⁸ Η ΣΥΠΖ φαίνεται πως μπορεί να επηρεαστεί από διάφορους παράγοντες όπως είναι τα δημογραφικά χαρακτηριστικά,^{6,8} τα στοιχεία της νόσου,⁹⁻¹² διάφοροι ψυχολογικοί παράγοντες (για παράδειγμα η κατάθλιψη και το άγχος),^{9,11,12} αλλά και η κοινωνική υποστήριξη.¹³

Καθώς η ΠΖ αντικατοπτρίζει σε έναν βαθμό και το επίπεδο προσαρμογής του ατόμου στις συνθήκες που βιώνει, θα πρέπει να αναζητήσουμε ανάμεσα στους παράγοντες που την επηρεάζουν και τους πιθανούς ψυχολογικούς προσαρμοστικούς μηχανισμούς. Ο ρόλος διαφόρων διαστάσεων της προσωπικότητας στη ΣΥΠΖ έχει ερευνηθεί αρκετά σε σχέση με την ΠΣ,¹⁴⁻¹⁷ όχι όμως και των αμυντικών μηχανισμών του Εγώ, παρότι έχει αναδειχθεί η σημαντικότητά τους σε διάφορες άλλες χρόνιες ασθένειες.¹⁸⁻²² Πρώτος ο Sigmund Freud εισήγαγε τον όρο «άμυνα»²³ στα τέλη του 1800. Σύμφωνα με τον Miller οι άμυνες αποτελούν «σχετικά σταθερές, ασυνείδητες τάσεις για επίλυση συγκρούσεων ανάμεσα σε εσωτερικευμένες αξίες και αντίθετες εξωτερικές απαιτήσεις που βιώνει το άτομο».²⁴

Από την άλλη πλευρά, σύμφωνα με τη Συστημική Θεωρία, κάθε πάθηση που εμφανίζεται μέσα στην οικογένεια θα πρέπει να ιδωθεί υπό το πρίσμα μιας δυσκολίας ανάμεσα στις σχέσεις των μελών της.²⁵ Καθώς η ζωή μέσα στην οικογένεια επιδρά στον τρόπο που το άτομο μαθαίνει να σχετίζεται με τις δυσκολίες, το οικογενειακό περιβάλλον παίζει σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση και την πορεία των διάφορων παθήσεων.^{26,27}

Μια ακόμα σημαντική ψυχολογική παράμετρος, όσον αφορά στην προσαρμογή του ατόμου στις δυσκολίες, είναι η αίσθηση της συνεκτικότητας, όρος που εισήγαγε ο Antonovsky στα πλαίσια της θεωρίας της "salutogenesis" – προαγωγή υγείας.²⁸ Η θεωρία της salutogenesis, σε αντίθεση με το επικρατούν μοντέλο της παθογένεσης, αναζητά τα θετικά εκείνα στοιχεία στην προσωπικότητα και συμπεριφορά του ατόμου που συμβάλλουν στην καλή υγεία και την προσαρμογή στις δυσκολίες. Η αίσθηση της συνεκτικότητας αντανάκλα την ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίσει στρεσογόνες καταστάσεις.

Το ενδιαφέρον μας στην παρούσα εργασία εστιάζεται στη ΣΣΥΠΖ, σε μια προσπάθεια να μελετηθούν οι δημογραφικοί, κλινικοί και ψυχολογικοί παράγοντες που την επηρεάζουν. Η πιθανή σύνδεση της ΣΣΥΠΖ με τους μηχανισμούς άμυνας ή/και με τις οικογενειακές σχέσεις δεν έχει μελετηθεί επαρκώς, κάτι που θα χρησίμευε στην ανίχνευση συγκεκριμένων αναγκών των ατόμων με ΠΣ και επομένως σε μια εστιασμένη προσπάθεια κάλυψής τους. Αυτό το κενό στη βιβλιογραφία επιδιώκει να καλύψει η μελέτη μας.

Υλικό και Μέθοδος

Συμμετέχοντες-Διαδικασία

Πραγματοποιήθηκε συγχρονική μελέτη παρατήρησης (observational, cross-sectional study) σε δείγμα 90 ασθενών πασχόντων από ΠΣ. Το δείγμα συλλέχθηκε από το κέντρο Πολλαπλής Σκλήρυνσης, στη Β΄ Νευρολογική Πανεπιστημιακή Κλινική του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, στο χρονικό διάστημα 2018–2021. Η μελέτη διενεργήθηκε σύμφωνα με τα κριτήρια της Διακήρυξης τους Ελσίνκι και έλαβε έγκριση από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης.

Οι συμμετέχοντες ήταν άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση που προσήλθαν είτε για προγραμματισμένη εξέταση, στα πλαίσια της παρακολούθησης της νόσου, είτε για έγχυση θεραπευτικού παράγοντα. Σε όλους τους συμμετέχοντες έγινε αναλυτική περιγραφή του σκοπού της μελέτης και ακολούθως υπέγραψαν έντυπο συγκατάθεσης για τη συμμετοχή τους σε αυτήν την έρευνα.

Για την ένταξη ασθενών στη μελέτη θα έπρεπε να υπάρχει διάγνωση ΠΣ, σύμφωνα με τα αναθεωρημένα κριτήρια (2017) McDonald,²⁹ ανεξαρτήτως βαρύτητας νόσου. Κριτήρια αποκλεισμού αποτέλεσαν: ηλικία κάτω των 18 ετών, παρουσία έκδηλης γνωστικής έκπτωσης, πτωχή κατανόηση της ελληνικής γλώσσας, ασθενείς με μεγάλη κινητική ή άλλη αναπηρία που επηρέαζε την ικανότητά τους να συμμετάσχουν, ασθενείς υπό αγωγή με αντικαταθλιπτικά, ασθενείς σε υποτροπή και τέλος ασθενείς που έπασχαν και από έτερη χρόνια νόσο.

Ερευνητικά εργαλεία

1. Ερωτηματολόγιο δημογραφικών χαρακτηριστικών και κλινικών παραγόντων της νόσου (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, αριθμός τέκνων, εργασιακή κατάσταση, η διάρκεια της νόσου, η μορφή της νόσου και το γεγονός της ύπαρξης υποτροπής κατά το τελευταίο έτος).
2. Κλίμακα αναπηρίας EDSS (Expanded Disability Status Scale),³⁰ η οποία αξιολογήθηκε από τον θεράποντα νευρολόγο μετά από νευρολογική εξέταση. Έχει διαβάθμιση από 0 έως 10, όπου το 0 αντιστοιχεί σε απουσία κλινικών ευρημάτων και το 10 σε θάνατο λόγω ΠΣ.
3. Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της ΠΖ για την ΠΣ, MSQoL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life-54).³¹ Είναι αυτοσυμπληρούμενο και αποτελείται από 54 ερωτήσεις, με διαβάθμιση Likert, οι οποίες αξιολογούν τη ΣΣΥΠΖ, και τη ΣΨΥΠΖ, αλλά και τη ΣΥΠΖ συνολικά. Η βαθμολόγηση γίνεται από 0 έως 100. Το ερωτηματολόγιο επέδειξε καλή αξιοπιστία και εσωτερική συνοχή με Cronbach's α 0,794 στη ΣΣΥΠΖ.
4. Ερωτηματολόγιο που ανιχνεύει αμυντικά στυλ DSQ-88 (Defense Style Questionnaire-88), ελληνική έκδοση.³² Είναι αυτοσυμπληρούμενο και αποτελείται από 88 ερωτήσεις, οι οποίες αφορούν σε 25 μηχανισμούς άμυνας³³ που τους κατατάσσει σε 4 αμυντικά προφίλ.³⁴ Η εσωτερική συνοχή για το προσαρμοστικό στυλ επέδειξε πολύ χαμηλή τιμή (Cronbach's α 0,457), ενώ για τα άλλα τρία στυλ κυμαίνεται από 0,705–0,844.
5. Ερωτηματολόγιο LSI (Life Style Index), ελληνική έκδοση.³⁵ Αποτελεί αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, με 97 ερωτήσεις που απαντώνται με «ναι-όχι» και το οποίο καταλήγει σε 8 μηχανισμούς άμυνας (απώθηση, άρνηση, προβολή, διανοητικοποίηση, μετάθεση, παλινδρόμηση, υπεραναπλήρωση, αντιδραστικός σχηματισμός).³⁶ Η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου είναι καλή, και η εσωτερική συνοχή εκτός από την άμυνα της διανοητικοποίησης που ήταν πολύ χαμηλή (Cronbach's α 0,44), στις υπόλοιπες κλίμακες ήταν από 0,6 έως 0,78.
6. Κλίμακα της αίσθησης της συνεκτικότητας SOC-29 (Sense of Coherence Scale), ελληνική έκδοση.³⁷ Είναι αυτοσυμπληρούμενο και αποτελείται από 29 ερωτήσεις τις οποίες το άτομο βαθμολογεί σε κλίμακα Likert από το 1 έως το 7. Όσο μεγαλύτερο είναι το σκορ τόσο μεγαλύτερη είναι και η αίσθηση συνεκτικότητας. Η κλίμακα έχει πολύ καλή αξιοπιστία και εσωτερική συνοχή Cronbach's α 0,910.
7. Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος FES-R form (Family Environment Scale), ελληνική έκδοση.³⁸ Αποτελεί αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο το οποίο περιλαμβάνει 90 ερωτήσεις οι οποίες απαντώ-

νται με «σωστό- λάθος», πάνω σε 10 πτυχές της οικογενειακής ζωής.²⁷ Η εσωτερική συνοχή Cronbach's α στις υποκατηγορίες κυμαίνεται από 0,67 έως 0,78.

8. Ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση της κατάθλιψης BDI-II (Beck Depression Inventory-II), ελληνική έκδοση.³⁹ Αποτελεί αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο με 21 ερωτήσεις που αξιολογούνται από 0–3 σε κλίμακα Likert δίνοντας 4 απαντήσεις ως επιλογή. Τιμές πάνω από 19 αποτελούν ένδειξη κατάθλιψης. Διερευνά τόσο σωματικά όσο και συναισθηματικά και γνωστικά συμπτώματα. Έχει άριστη εσωτερική συνοχή, Cronbach's α 0,920.
9. Ερωτηματολόγιο για το άγχος STAI (Spielberger State-Trait Anxiety Inventory), ελληνική έκδοση.⁴⁰ Το ερωτηματολόγιο είναι αυτοσυμπληρούμενο και αποτελείται από 40 ερωτήσεις, οι 20 από τις οποίες αφορούν στο καταστασιακό (State) και 20 το γενικευμένο (Trait) άγχος, σε μια κλίμακα αξιολόγησης Likert από 1–4. Όσο μεγαλύτερο είναι το σκορ τόσο πιο έντονη είναι και η παρουσία άγχους. Η εσωτερική συνοχή και στις δύο υποκατηγορίες είναι άριστη, Cronbach's α 0,92.

Στατιστική ανάλυση

Οι τιμές των συνεχών μεταβλητών παρουσιάστηκαν χρησιμοποιώντας των αριθμό των συμμετεχόντων (N), τη μέση τιμή και την τυπική απόκλιση. Για τις κατηγορικές μεταβλητές χρησιμοποιήσαμε τις συχνότητες (v) και τα αντίστοιχα ποσοστά (%).

Ο έλεγχος της κανονικότητας της κατανομής των μετρήσεων έγινε χρησιμοποιώντας το Kolmogorov-Smirnov test. Η μονοδιάστατη ανάλυση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας τον συντελεστή συσχέτισης του Pearson ή Spearman, t-test για ανεξάρτητα δείγματα ή το Mann-Whitney test, ανάλυση διακύμανσης κατά έναν παράγοντα ή το Kruskal-Wallis test για να αναλύσουμε τη σχέση ανάμεσα στην εξαρτημένη μεταβλητή (την υποκατηγορία ΣΣΥΠΖ του ερωτηματολογίου MSQOL-54) και τους ποσοτικούς και ποιοτικούς δημογραφικούς κλινικούς και ψυχολογικούς δείκτες αντίστοιχα.

Όλοι οι δείκτες που παρουσιάζουν στη μονοδιάστατη ανάλυση p -value $< 0,05$ συμπεριλήφθηκαν σε μοντέλα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης χρησιμοποιώντας τη μέθοδο enter για να προσδιορίσουμε τους ανεξάρτητους προγνωστικούς δείκτες για τη ΣΣΥΠΖ.

Όλες οι προϋποθέσεις για την πραγματοποίηση της γραμμικής παλινδρόμησης (ομοιογένεια, γραμμικότητα, κανονική κατανομή και ανεξαρτησία των υπολοίπων residuals του μοντέλου όπως επίσης και η συγγραμμικότητα των ανεξαρτητών μεταβλητών) ελέγχθηκαν.

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS vr 21.00.⁴¹ Όλα τα τεστ είναι

διπλής κατεύθυνσης (two-sided). Η τιμή $p < 0,05$ καθορίστηκε σαν επίπεδο στατιστικά σημαντικής διαφοράς αλλά καταγράφηκαν και οι οριακά στατιστικά σημαντικές διαφορές ($0,05 < p < 0,1$).

Αποτελέσματα

Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά

Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείματός μας. Το δείγμα αποτελείτο σε ποσοστό 67,8% από γυναίκες, ποσοστό αντίστοιχο με αυτό της εμφάνισης της νόσου στα δύο φύλα.³ Όσον αφορά στο επίπεδο εκπαίδευσης και την εργασιακή κατάσταση το 46,7% του δείγματος ήταν απόφοιτοι Ανωτάτης Εκπαίδευσης, το 48,9% δήλωσαν άνεργοι και το 13,3% ότι λαμβάνουν επίδομα αναπηρίας. Ακόμη, το 58,9% του δείγματος ήταν έγγαμοι, ενώ διάμεσος του αριθμού παιδιών ήταν 1 παιδί.

Από τα χαρακτηριστικά της νόσου που αναζητήθηκαν, φάνηκε πως η μέση τιμή της διάρκειας νόσου ήταν περίπου τα 12 έτη, το 76,7% των συμμετεχόντων δεν είχε κάποια υποτροπή κατά το τελευταίο έτος, ενώ η μέση τιμή της κλίμακας EDSS ήταν 2,5 μονάδες.

Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά και ΣΣΥΠΖ

Στη ΣΣΥΠΖ, η μέση τιμή βρέθηκε 62,23 με τυπική απόκλιση $\pm 20,86$.

Οι συσχετίσεις του ερωτηματολογίου MSQoL-54, στον τομέα της ΣΣΥΠΖ, με τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά της νόσου παρουσιάζονται στον πίνακα 2. Από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις της ΣΣΥΠΖ βρέθηκαν με την ηλικία (αρνητική συσχέτιση, $p < 0,05$), την εργασιακή κατάσταση και πιο συγκεκριμένα με το να λαμβάνει κανείς επίδομα ασθενείας σε σχέση με το να εργάζεται ή το να είναι άνεργος ($p < 0,001$), και με τον αριθμό τέκνων (αρνητική συσχέτιση, $p < 0,001$).

Από τα κλινικά χαρακτηριστικά της νόσου, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις της ΣΣΥΠΖ βρέθηκαν με το γεγονός της υποτροπής κατά το τελευταίο έτος ($p < 0,05$) αλλά και την κλίμακα αναπηρίας EDSS (αρνητική συσχέτιση, $p < 0,001$).

Ψυχολογικές παράμετροι και ΣΣΥΠΖ

Οι συσχετίσεις της ΣΣΥΠΖ με τα ψυχομετρικά εργαλεία παρουσιάζονται στον πίνακα 3. Πιο συγκεκριμένα, βρέθηκε θετική συσχέτιση ($p < 0,001$) της ΣΣΥΠΖ με την κλίμακα SOC ενώ αρνητικές ήταν οι συσχετίσεις με τις κλίμακες BDI-II ($p < 0,001$), STAI-State ($p = 0,001$) και STAI-Trait ($p < 0,001$).

Πίνακας 1. Κλινικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.

	No (%)	MO \pm TA
Φύλο		
Γυναίκα	61 (67,8)	
Άνδρας	29 (32,2)	
Ηλικία		37,90 \pm 12,60
Αριθμός Τέκνων		1,0
Εκπαίδευση		
Δημοτικό	3 (3,3)	
Μέση Εκπαίδευση	28 (3,1)	
Ανώτερη Εκπαίδευση	10 (11,1)	
ΤΕΙ-ΑΕΙ	42 (46,7)	
Msc- Phd	7 (7,8)	
Οικογενειακή Κατάσταση		
Έγγαμος/η	53 (58,9)	
Άγαμος/η	31 (34,4)	
Διαζευγμένος/η	4 (4,4)	
Χήρος/α	2 (2,2)	
Εργασιακή κατάσταση		
Άνεργος/η	44 (48,9)	
Εργαζόμενος/η	34 (37,8)	
Δικαιούχος Επιδόματος	12 (13,3)	
Μορφή της Νόσου		
Διαλείπουσα	82 (91,1)	
Πρωτοπαθώς Προϊούσα	7 (7,8)	
Δευτεροπαθώς Προϊούσα	1 (1,1)	
Υποτροπή		
Ναι	21 (23,3)	
Όχι	69 (76,7)	
EDSS	2,5	
Χρόνια Νόσου		11,50 \pm 7,60

MO: Μέσος όρος, TA: Τυπική Απόκλιση, EDSS: Expanded Disability Status Scale

Από την κλίμακα DSQ, βρέθηκε αρνητική συσχέτιση της ΣΣΥΠΖ με το δυσπροσαρμοστικό στυλ ($p < 0,005$) και το στυλ αυτοθυσίας ($p = 0,05$).

Από τους αμυντικούς μηχανισμούς, βρέθηκε αρνητική συσχέτιση της ΣΣΥΠΖ με τον αντιδραστικό σχηματισμό ($p < 0,05$) και τη μετάθεση ($p < 0,05$).

Τέλος, από το FES βρέθηκε θετική συσχέτιση της ΣΣΥΠΖ με την εκφραστικότητα ($p = 0,01$) και αρνητική συσχέτιση με τη σύγκρουση ($p = 0,01$).

Πολυπαραγοντικές αναλύσεις

Χρησιμοποιώντας το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης προσπαθήσαμε να ανιχνεύσουμε

Πίνακας 2. Συσχέτιση της ΣΣΥΠΖ με δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά.

	ΜΟ	ΤΑ	SCC	p
Φύλο				
Γυναίκα	62,30	±20,94		NS
Άνδρας	62,08	±21,04		
Ηλικία			-0,247	0,019
Αριθμός Τέκνων			-0,393	<0,0005
Εκπαίδευση				
6-14 έτη	60,20	±22,21		NS
ΤΕΙ-ΑΕΙ	65,13	±17,86		
Msc- PhD	56,73	±29,32		
Οικογενειακή Κατάσταση				
Έγγαμος/η	60,11	±21,38		
Άγαμος/η, Διαζευγμένος/η Χήρος/α	65,26	±19,98		NS
Εργασιακή κατάσταση				
Άνεργος/η	63,78a	±20,14		
Εργαζόμενος/η	67,31a	±19,00		0,001
Δικαιούχος επιδόματος				
Υποτροπή				
Ναι	51,16	±23,98		0,002
Όχι	65,60	±18,73		
EDSS			-0,518	<0,0005
Χρόνια Νόσου			-0,194	NS

ΣΣΥΠΖ: σχετιζόμενη με την σωματική υγεία ποιότητα ζωής, SCC: Spearman's correlation-coefficient, NS: nonsignificant, μη στατιστικά σημαντικό, ΜΟ: Μέσος όρος, ΤΑ: Τυπική Απόκλιση

τους ανεξάρτητους παράγοντες που έχουν στατιστικά σημαντική επίδραση στη ΣΣΥΠΖ. Αποκλείστηκε από την ανάλυση ο δείκτης STAI-Trait λόγω συγγραμμικότητας ανάμεσα στις μεταβλητές και λόγω της μικρής του συνεισφοράς στο μοντέλο ($R^2 < 0,5\%$).

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης (πίνακας 4) καταδεικνύουν ότι οι παράγοντες που αναλύθηκαν στο μοντέλο ερμηνεύουν το 62% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής (ΣΣΥΠΖ). Από αυτούς στατιστικά σημαντική επίδραση στη ΣΣΥΠΖ φάνηκε πως έχουν οι παράγοντες της κατάθλιψης ($p < 0,0005$, $R^2 = 28,1\%$), η εργασιακή κατάσταση ($p < 0,0005$, $R^2 = 15,1\%$), ο αριθμός των παιδιών ($p < 0,0005$, $R^2 = 8\%$), η βαρύτητα της αναπηρίας ($p = 0,006$, $R^2 = 4,2\%$), η παρουσία υποτροπής κατά το τελευταίο έτος ($p = 0,012$, $R^2 = 3,3\%$) και το παροδικό άγχος ($p = 0,042$, $R^2 = 2,0\%$).

Τέλος, διενεργήθηκε ιεραρχική παλινδρόμηση (stepwise model) χρησιμοποιώντας τους παράγοντες που βρέθηκαν να επηρεάζουν τη ΣΣΥΠΖ κατά την πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση. Από την ανάλυση αφαιρέθηκε η κατάθλιψη (καθώς αφορά μόνο στο 1/3 των ασθενών) καθώς και η εργασιακή κατάσταση (καθώς επίδομα ε-

λάμβανε μόνο το 13,3%). Οι δείκτες που έχουν ουσιαστική συνεισφορά στη ΣΣΥΠΖ είναι το EDSS ($p < 0,0005$, $R^2 = 23,3\%$), η κλίμακα SOC ($p = 0,002$, $R^2 = 9,6\%$), η υποτροπή ($p = 0,025$, $R^2 = 4,2\%$) και λιγότερο το στυλ της αυτοθυσίας ($p = 0,064$, $R^2 = 2,5\%$) (πίνακας 5).

Συζήτηση

Η ΠΣ αποτελεί μια νόσο χρόνια που επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή των ασθενών, οι οποίοι κατά την έναρξή της συχνά βρίσκονται στα πιο παραγωγικά τους χρόνια.¹ Η ΣΣΥΠΖ αποτελεί έναν δείκτη που μπορεί να αποτυπώσει τη δυσκολία που βιώνουν τα άτομα με ΠΣ στην καθημερινότητά τους, η οποία προέρχεται από τα σωματικά συμπτώματα της νόσου.

Ανάμεσα στους ερευνητές έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στη σχέση της αίσθησης συνεκτικότητας και την ΠΖ των ατόμων με ΠΣ, όπου φαίνεται πως υπάρχει θετική συσχέτιση,^{17,42} όπως και στην παρούσα μελέτη. Η αίσθηση της συνεκτικότητας αποτελεί ένα μοντέλο που υποστηρίζει την προαγωγή υγείας μέσω της θέασης των δυσκολιών ως γεγονότα με νόημα, κατανοητά και αντιμετωπίσιμα.

Πίνακας 3. Ψυχολογικές παράμετροι, άγχος, κατάθλιψη και συσχέτιση με τη ΣΣΥΠΖ.

	ΣΣΥΠΖ			
	ΜΟ	ΤΑ	SCC	ρ
MSQOL-54				
ΣΣΥΠΖ	62,23	±20,86		
SOC	135	±26,84	0,387	<0,0005
BDI-II	11,46	±8,89	-0,520	<0,0005
STAI-State	42,41	±12,87	-0,345	0,001
STAI-Trait	42,36	±12,27	-0,368	<0,0005
DSQ-88				
Δυσπροσαρμοστικό στυλ	3,78	0,99	-0,305	0,003
Στυλ Διαστρέβλωσης εικόνας	3,69	1,12	-0,138	NS
Στυλ Αυτοθυσίας	4,9	9,2	-0,205	0,053
Προσαρμοστικό στυλ	5,55	1,25	0,006	NS
LSI				
Απώθηση	0,34	±0,19	-0,138	NS
Άρνηση	0,54	±0,19	0,114	NS
Προβολή	0,70	±0,22	0,032	NS
Παλινδρόμηση	0,32	±0,21	-0,191	NS
Αντιδραστικός σχηματισμός	0,38	±0,27	-0,213	0,044
Υπερναπλήρωση	0,39	±0,23	0,030	NS
Διανοητικοποίηση	0,53	±0,19	-0,068	NS
Μετάθεση	0,23	±0,17	-0,222	0,036
FES				
Συνοχή	6,54	±1,88	0,026	NS
Εκφραστικότητα	5,48	±1,97	0,261	0,013
Σύγκρουση	2,37	±1,98	-0,252	0,017
Ανεξαρτησία	6,32	±1,42	0,076	NS
Προσανατολισμός σε επιτεύγματα	5,57	±1,58	-0,007	NS
Πνευματικός προσανατολισμός	5,11	±1,96	-0,043	NS
Προσανατολισμός σε ψυχαγωγία	4,79	±2,31	-0,023	NS
Έμφαση στη θρησκεία-ηθική	4,21	±2,01	-0,179	NS
Οργάνωση	5,67	±1,83	0,131	NS
Έλεγχος	4,41	±1,82	0,004	NS

ΜΟ: Μέσος όρος, ΤΑ: Τυπική Απόκλιση, SCC: Spearman's correlation-coefficient, NS: nonsignificant, μη στατιστικά σημαντικό, MSQOL-54: Multiple Sclerosis Quality of Life-54, ΣΣΥΠΖ: Σχετιζόμενη με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής, SOC: Sense of Coherence, BDI-II: Beck Depression Inventory-II, STAI: Spielberger State-Trait Anxiety Inventory, DSQ-88: Defense Style Questionnaire, LSI: Life Style Index, FES: Family Environment Scale

Συνεπώς, όσο υψηλότερη τιμή έχει τόσο καλύτερη θα είναι και η ΠΖ.²⁸

Από τους μηχανισμούς άμυνας φαίνεται πως η μετάθεση και ο αντιδραστικός σχηματισμός έχουν αρνητική συσχέτιση με τη ΣΣΥΠΖ. Η μετάθεση σχετίζεται με την έκφραση του θυμού ως επιθετικότητα προς το περιβάλ-

λον ή τον εαυτό. Μια πιθανή εξήγηση για την αρνητική συσχέτιση με τη ΣΣΥΠΖ θα ήταν πως όσο περισσότερο δυσφορεί το άτομο με τη σωματική του ανικανότητα, τόσο χρησιμοποιεί το σώμα του φαντάζοντάς το υγιές ώστε να επιτεθεί. Ο αντιδραστικός σχηματισμός, σύμφωνα με το LSI, αφορά στην προβολή της εσωτερικής αίσθησης πως κανείς είναι κακός (άρα βρώμικος-μιαρός) έξω από

Πίνακας 4. Πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη ΣΣΥΠΖ.

	R ²	Κατηγορία αναφοράς	B	SE	Stan/zed B	p
Ηλικία	<0,5%	–	0,10	0,16	0,061	NS
Επάγγελμα (Δ. Επιδόματος)	15,1%	Εργαζόμενος	–16,88	4,92	–0,277	0,001
Υποτροπή (Ναι)	3,3%	Όχι	–9,57	4,11	–0,195	0,023
Αριθμός Παιδιών	8,0%	–	–6,13	1,91	–0,290	0,002
EDSS	4,2%	–	–3,15	1,16	–0,240	0,008
SOC	<0,5%	–	–0,04	0,09	–0,051	NS
BDI	28,1%	–	–0,77	0,25	–0,328	0,003
STAI-State	2,0%	–	–0,33	0,17	–0,205	0,054
DSQ-Δυσπροσαρμοστικό	<0,5%	–	0,05	0,07	0,072	NS
DSQ-Αυτοθυσία	<0,5%	–	–0,12	0,19	–0,054	NS
LSI-Αντιδραστικός Σχη/σμός	<0,5%	–	–4,13	6,21	–0,053	NS
LSI-Μετάθεση	<0,5%	–	0,19	11,51	0,002	NS
FES-Εκφραστικότητα	<0,5%	–	0,05	1,01	0,005	NS
FES-Σύγκρουση	<0,5%	–	–0,50	0,95	–0,047	NS

SE: τυπικό σφάλμα, NS: nonsignificant, μη στατιστικά σημαντικό, ΣΣΥΠΖ: Σχετιζόμενη με την σωματική υγεία ποιότητα ζωής, EDSS: Expanded Disability Status Scale, SOC: Sense of Coherence, BDI-II: Beck Depression Inventory-II, STAI: Spielberger State- Trait Anxiety Inventory, DSQ-88: Defense Style Questionnaire, LSI: Life Style Index, FES: Family Environment Scale

αυτόν, κάτι που εκφράζεται ως απέχθεια για καθετί βρώμικο. Έτσι, εάν η σωματική αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως ότι το σώμα μου είναι κάτι μιανό, θα μπορούσε η πτωχή ΣΣΥΠΖ να σχετίζεται με αυτόν τον μηχανισμό άμυνας. Από αντίστοιχες μελέτες σε διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών προκύπτει πως σε κάθε ασθένεια αναδεικνύεται η συμμετοχή διαφορετικών μηχανισμών άμυνας.^{20,43–45}

Από τις οικογενειακές σχέσεις, η εκφραστικότητα επηρεάζει θετικά τη ΣΣΥΠΖ, ενώ η σύγκρουση αρνητικά. Δεν υπάρχει κάποια άλλη αντίστοιχη μελέτη στη βιβλιογραφία ώστε να συγκρίνουμε τα αποτελέσματα. Πιθανώς, η υγιής έκφραση συναισθημάτων και σκέψεων, σε αντίθεση με ένα συγκρουσιακό και εχθρικό οικογενειακό περιβάλλον, δημιουργεί μια καλύτερη αίσθηση εαυτού και εικόνας σώματος, με μικρότερη έκφραση ψυχοσωματικών ενοχλημάτων. Συνεπώς και η αντίληψη της ΠΖ μεταβάλλεται σε πιο θετική.

Από την πολυπαραγοντική ανάλυση προέκυψε πως ουσιαστικά η κατάθλιψη είναι αυτή που παίζει τον πιο σημαντικό ρόλο στη ΣΣΥΠΖ, συνεπώς κατά την παρουσία της επισκιάζει την επιρροή των υπολοίπων ψυχολογικών παραγόντων.

Το ποσοστό της κατάθλιψης στην ΠΣ φτάνει στο 35% των ασθενών.⁴⁶ Γνωρίζουμε από τη βιβλιογραφία ότι η κατάθλιψη έχει κεντρικό ρόλο στη μείωση της ΠΖ,^{9,11,12,46–52} κάτι που επιβεβαιώθηκε και στη δική μας μελέτη όσο αναφορά τη ΣΣΥΠΖ. Στην πραγματικότητα, η κατάθλιψη μοιράζεται αρκετά κοινά στοιχεία με την ΠΣ (κόπωση,

μειωμένη ενέργεια, σεξουαλικές διαταραχές) και συχνά είναι δύσκολη η διάκριση της αιτιολογίας τους. Επιπλέον, στα πλαίσια μιας καταθλιπτικής διάθεσης, όπου οι αρνητικές σκέψεις κυριαρχούν, είναι λογικό να γίνεται μια πιο αρνητική αξιολόγηση του ασθενούς για την υγεία του. Τέλος, υπάρχει και η άποψη πως η κατάθλιψη αποτελεί σύμπτωμα της ασθένειας, καθώς μπορεί να προκαλείται λόγω της αυτοάνοσης φλεγμονής εντός του εγκεφαλικού παρεγχύματος.⁴⁶

Επόμενος σημαντικός επιβαρυντικός παράγοντας είναι η λήψη επιδόματος αναπηρίας ως εισόδημα. Το επίδομα αναπηρίας χορηγείται στα άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση που παρουσιάζουν ιδιαιτέρως αυξημένη σωματική αναπηρία, ενώ παράλληλα πρέπει να πληρούνται και κάποια κοινωνικοοικονομικά κριτήρια. Παρότι η επαγγελματική δραστηριότητα έχει τονιστεί ως θετικός παράγοντας στην ΠΖ,⁴ στη δική μας μελέτη δεν υπήρξε αντίστοιχο αποτέλεσμα. Ο μόνος παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει τη ΣΣΥΠΖ (με αρνητικό τρόπο) είναι η λήψη επιδόματος αναπηρίας. Πιθανώς μια εξήγηση να είναι πως τα άτομα που κάνουν χρήση της συγκεκριμένης κρατικής παροχής, προέρχονται από χαμηλότερα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα και με χειρότερη πρόσβαση στην περίθαλψη. Αυτό επηρεάζει αρνητικά τις αντιλήψεις για την υγεία και την εικόνα εαυτού, και πιθανώς οι ασθενείς να αξιολογούν ως χειρότερη την κατάσταση τους σε σύγκριση με τους θεράποντες ιατρούς τους που αξιολογούν την κλίμακα EDSS, ενώ ορισμένοι όντως έχουν υψηλό δείκτη αναπηρίας.

Πίνακας 5. Ιεραρχική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη ΣΣΥΠΖ.

		R ²	R ² change	B	SE	Standardized B	p
1ο βήμα	constant	23,3%		80,36	4,01		<0,0005
	EDSS		23,3%	-6,32	1,22	-0,48	<0,0005
2ο βήμα	constant	32,9%		44,75	10,79		<0,0005
	EDSS			-5,47	1,18	-0,42	<0,0005
	SOC		9,6%	0,25	0,07	0,32	0,001
3ο βήμα	constant	37,1%		50,78	10,80		<0,0005
	EDSS			-5,35	1,15	-0,41	<0,0005
	SOC			0,22	0,07	0,28	0,002
	Υποτροπή		4,2%	-10,25	4,28	-0,21	0,019
4ο βήμα	constant	39,6%		63,62	12,65		<0,0005
	EDSS			-5,25	1,13	-0,40	<0,0005
	SOC			0,22	0,07	0,29	0,002
	Υποτροπή			-9,67	4,23	-0,20	0,025
	DSQ-		2,5%	-0,36	0,19	-0,16	0,064

SE: τυπικό σφάλμα, ΣΣΥΠΖ: Σχετιζόμενη με την σωματική υγεία ποιότητα ζωής, EDSS: Expanded Disability Status Scale, SOC: Sense of Coherence, DSQ-88: Defense Style Questionnaire

Η αναπηρία, όπως αξιολογείται από την κλίμακα EDSS, επηρεάζει τη ΣΣΥΠΖ, αλλά όχι σε πολύ σημαντικό βαθμό όταν συνυπάρχει κατάθλιψη. Υπάρχουν αντίστοιχα ευρήματα σε άλλες μελέτες όπου η κατάθλιψη φαίνεται να έχει πιο σημαντικό αντίκτυπο στην ΠΖ από ότι η σωματική ανικανότητα.^{48,51}

Ο αριθμός των τέκνων επηρεάζει επίσης ανεξάρτητα και αρνητικά τη ΣΣΥΠΖ. Αυτό πιθανώς να οφείλεται στη μεγαλύτερη σωματική κόπωση που συνοδεύει τη φροντίδα των παιδιών και κατ'έπекταση του νοικοκυριού. Δεν υπάρχει άλλη αντίστοιχη αναφορά στη βιβλιογραφία.

Το γεγονός της παρουσίας υποτροπής κατά το τελευταίο έτος, φαίνεται πως επηρεάζει αρνητικά τη ΣΣΥΠΖ, κάτι που συμφωνεί με τη βιβλιογραφία.^{10,52} Παρότι μετά από μια ώση μπορεί κανείς να επιστρέψει στην προηγούμενη σωματική του κατάσταση, αυτό μπορεί να πάρει αρκετό καιρό, οπότε η σωματική δυσκολία ίσως επιμένει και επιβαρύνει τη λειτουργικότητα, με αποτέλεσμα τη μείωση της ΣΣΥΠΖ.

Τέλος, αρνητική συσχέτιση φάνηκε μεταξύ της ΣΣΥΠΖ και της κλίμακας STAI- State. Το άγχος επηρεάζει αρνητικά την ΠΖ των ατόμων με ΠΣ^{12,48} αλλά η συσχέτιση με το παροδικό άγχος ίσως εξηγείται με το ότι οι συμμετέχοντες που αισθάνονταν περισσότερο άγχος κατά τη στιγμή της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, αξιολόγησαν τη ΣΣΥΠΖ πιο χαμηλά λόγω επηρεασμένης κρίσης.

Μετά την αφαίρεση της κατάθλιψης και της εργασιακής κατάστασης από το στατιστικό μοντέλο (καθώς αφορούν σε μικρό ποσοστό του δείγματός μας, αλλά και συνολικά των ασθενών με ΠΣ), αναδεικνύεται ως πιο σημαντικός ο ρόλος της αναπηρίας, έπεται η αίσθηση συνεκτικότητας και ακολουθεί η παρουσία υποτροπής κατά το τρέχον έτος.

Από τα αποτελέσματα που παρουσιάσαμε, κρίνεται αναγκαία η ένταξη της ψυχολογικής εκτίμησης των ατόμων με ΠΣ στην καθημερινή πρακτική, όχι μόνο για την αξιολόγηση της ψυχοπαθολογίας, αλλά και για την αναζήτηση του «ψυχολογικού προφίλ» κάθε ατόμου. Με αυτόν τον τρόπο, μπορεί να γίνουν περισσότερο κατανοητοί οι παράγοντες που επηρεάζουν τη ΣΣΥΠΖ και να διαμορφωθούν ανάλογες, εξατομικευμένες ή ομαδικές παρεμβάσεις, αλλά και σε επίπεδο οικογένειας, με στόχο τη βελτίωσή της. Εξάλλου διάφορες μελέτες έχουν αναδείξει τον θετικό ρόλο της ψυχοθεραπείας στην ΠΖ των ατόμων με ΠΣ.⁵³

Ένας σημαντικός περιορισμός στην παρούσα μελέτη είναι το γεγονός πως διενεργήθηκε κατά το διάστημα 2018–2021 όπου προέκυψε η πανδημία του Covid-19, μια συνθήκη ιδιαίτερα καινούρια, απρόβλεπτη και στρεσογόνα. Ως αποτέλεσμα της δυσχέρειας πρόσβασης στην υγεία κατά αυτήν την περίοδο, είναι πολύ πιθανό η πανδημία να επέδρασε αρνητικά στη σωματική και ψυχική υγεία των ατόμων, και τελικά στη ΣΣΥΠΖ τους. Ακόμη, η ψυχολογική επιβάρυνση που προέκυψε από την ιδιαί-

τερη αυτή περίοδο πιθανώς να επηρέασε και τις υπό μελέτη ψυχολογικές παραμέτρους.

Ένας επιπλέον περιορισμός είναι το μικρό δείγμα. Κρίνεται αναγκαία η διενέργεια της έρευνας σε μεγαλύτερη κλίμακα ώστε να μπορούν να γενικευθούν τα αποτελέσματα. Επίσης, δεν διενεργήθηκε ανάλυση σχετικά με τις διαφορές των δύο φύλων στη ΣΣΥΠΖ. Τέλος, η διενέργεια της έρευνας μέσω χρήσης αυτοσυμπληρούμενων ερωτη-

ματολογίων θέτει ζητήματα αξιοπιστίας. Καθώς η ψυχιατρική- ψυχολογική εκτίμηση από ειδικό ψυχικής υγείας είναι ο ενδεδειγμένος τρόπος να λάβει κανείς πιο αξιόπιστα δεδομένα, πιθανώς η χρήση των ερωτηματολογίων να αλλοίωσε ως έναν βαθμό τα αποτελέσματα. Τέλος, εφόσον οι μηχανισμοί άμυνας αποτελούν ασυνείδητους μηχανισμούς, μπορεί να μην επιτεύχθηκε η ανάδυσή τους κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

Βιβλιογραφία

- Weissert R. The Immune Pathogenesis of Multiple Sclerosis. *J Neuroimmune Pharmacol* 2013, 8:857–866, doi: 10.1007/s11481-013-9467-3
- Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA et al. Rising Prevalence of Multiple Sclerosis Worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler* 2020, 11:13, doi: 10.1177/1352458520970841
- Bakirtzis C, Grigoriadou H, Boziki KM, Kesidou E, Sifias S, Moysiadis T et al. The Administrative Prevalence of Multiple Sclerosis in Greece on the Basis of a Nationwide Prescription Database. *Front Neurol* 2020, 11:1012, doi: 10.3389/fneur.2020.01012
- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Soc Sci Med* 1995, 41:1403–1409, doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-k
- World Health Organization. Health Promotion Glossary. (Electronic Version). Geneva, Switzerland, 1998
- Pashazadeh KF, Hoseinipalangi Z, Ahmadi N, Hosseinifard H, Dehnad A, Sadat HB et al. Global, Regional and National Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis: a Global Systematic Review and Meta-Analysis. *BMJ Support Palliat Care* 2020, 22:604, doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002604
- Amtmann D, Bamer AM, Kim J, Chung H, Salem R. 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. *Disabil Health J* 2018, 11:99–107, doi: 10.1016/j.dhjo.2017.04.008
- Brola W, Sobolewski P, Fudala M, Flaga S, Jantarski K, Ryglewicz D et al. Self-reported Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients: Preliminary Results based on the Polish MS Registry. *Patient Prefer Adher* 2016, 26:1647–1656, doi: 10.2147/PPA.S109520
- Tepavcevic DK, Pekmezovic T, Stojavljevic N, Kostic J, Basuroski ID, Mesaros S et al. Change in Quality of Life and Predictors of Change Among Patients with Multiple Sclerosis: a Prospective Cohort Study. *Qual Life Res* 2014, 23:1027–1037, doi: 10.1007/s11136-013-0535-1
- Oleen-Burkey M, Castelli-Haley J, Lage MJ, Johnson KP. Burden of a Multiple Sclerosis Relapse: the Patient's Perspective. *Patient* 2012, 5:57–69, doi: 10.2165/11592160-000000000-00000
- Berrigan LI, Fisk JD, Patten SB, Tremlett H, Wolfson C, Warren S et al. CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple Sclerosis (ECoMS). Health-related Quality of Life in Multiple Sclerosis: Direct and Indirect Effects of Comorbidity. *Neurology* 2016, 12:1417–1424, doi: 10.1212/WNL.0000000000002564
- Hanna M, Strober LB. Anxiety and depression in Multiple Sclerosis (MS): Antecedents, Consequences, and Differential Impact on Well-being and Quality of Life. *Mult Scler Relat Disord* 2020, 44:102261, doi: 10.1016/j.msard.2020.102261
- Kotan VO, Kotan Z, Aydin B, Taşkapılıoğlu Ö, Alkan B, Özkaya G et al. The Relationship between Psychopathology, Psychosocial Adjustment, Social Support and Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Eur Res J* 2019, 5:20–28, doi: 10.18621/eurj.382894
- Krstic D, Krstic Z D, Stojanovic Z, Kolundzija K, Stojkovic M, Dincic E. The Influence of Personality Traits and Coping Strategies on the Quality of Life of Patients with Relapsing-remitting Type of Multiple Sclerosis. *Vojnosanit Pregl* 2021, 78:805–810, doi: 10.2298/VSP190502132K
- Kolahkaj B, Zargar F, Majdinasab N. The Effect of Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) Therapy on Quality of Life in Women with Multiple Sclerosis, Ahvaz, Iran. *J Caring Sc* 2018, 1:213–217, doi: 10.15171/jcs.2019.030
- Brajković L, Bras M, Milunović V, Busic I, Boban M, Loncar Z et al. The Connection between Coping Mechanisms, Depression, Anxiety and Fatigue in Multiple Sclerosis. *Coll Antropol* 2009, 33:135–140, PMID: 20120530
- Broersma F, Oeseburg B, Dijkstra J, Wynia K. The Impact of Self-perceived Limitations, Stigma and Sense of Coherence on Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients: Results of a Cross-sectional Study. *Clin Rehab* 2018, 32:536–545, doi: 10.1177/0269215517730670
- Albuquerque SC, Carvalho ER, Lopes RS, Marques HS, Macêdo DS, Pereira ED et al. Ego Defense Mechanisms in COPD: Impact on Health-related Quality of Life and Dyspnoea Severity. *Qual Life Res* 2011, 20:1401–1410, doi: 10.1007/s11136-011-9884-9
- Hyphantis TN, Tsifetaki N, Siafaka V, Voulgari PV, Pappa C, Bai M et al. The Impact of Psychological Functioning upon Systemic Sclerosis Patients' Quality of Life. *Semin Arthritis Rheum* 2007, 37:81–92, doi: 10.1016/j.semarthrit.2007.03.008
- Papadimitriou I. *Psychiatric manifestations and personality traits related to the quality of life and the outcome in cancer of unknown primary site*. [dissertation]. University of Ioannina, Ioannina, 2017 (in Greek), doi: 10.12681/eadd/44352
- Hyphantis T, Almyroudi A, Paika V, Degner LF, Carvalho AF, Pavlidis N. Anxiety, Depression and Defense Mechanisms Associated with Treatment Decisional Preferences and Quality of Life in Non-metastatic Breast Cancer: a 1-year Prospective Study. *Psychooncology* 2013, 22:2470–77, doi: 10.1002/pon.3308
- Gouliou P, Voulgari PV, Tsifetaki N, Drosos AA, Hyphantis T. Comparison of Health-related Quality of Life and Associated Psychological Factors between Younger and Older Patients with Established Rheumatic Disorders. *Aging Ment Health* 2010, 14:819–827, doi: 10.1080/13607861003781809
- Freud S. The Neuro-psychoses of Defence. In: Early Psycho-Analytic Publications (ed) *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*. Volume III (1893–1899). Hogarth Press, London, 1986
- Miller DR, Swanson GE. *Inner Conflict and Defense*. Holt, New York, 1960

25. Jackson DD. The Question of Family Homeostasis. *Psychiat Quart* 1957, 31:79–90, PMID: 13485227
26. Marks SF, Millard RW. Nursing Assessment of Positive Adjustment for Individuals with Multiple Sclerosis. *Rehabil Nurs* 1990, 15:147–151, doi: 10.1002/j.2048-7940.1990.tb01458.x
27. Moos RH, Moos BS. *Family Environment Scale manual*. Consulting Psychologists Press, Palo Alto, 1994
28. Antonovsky A. The Life Cycle, Mental Health and the Sense of Coherence. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 1985, 22:273–280, PMID: 3836223
29. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G et al. Diagnosis of Multiple Sclerosis: 2017 Revisions of the McDonald Criteria. *Lancet Neurol* 2018, 17:162–173, doi: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2
30. Kurtzke JF. Historical and Clinical Perspectives of the Expanded Disability Status Scale. *Neuroepidemiology* 2008, 31:1–9, doi: 10.1159/000136645
31. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A Health-related Quality of Life Measure for Multiple Sclerosis. *Qual Life Res* 1995, 43:187–206, doi: 10.1007/BF02260859
32. Hyphantis T. The Greek Version of the Defense Style Questionnaire: Psychometric Properties in Three Different Samples. *Compr Psychiatry* 2010, 51:618–629, doi: 10.1016/j.comppsy.2010.03.005
33. Hyphantis T, Gouliia P, Floros GD, Iconomou G, Pappas AI, Karaivazoglou K et al. Assessing Ego Defense Mechanisms by Questionnaire: Psychometric Properties and Psychopathological Correlates of the Greek Version of the Plutchik's Life Style Index. *J Pers Assess* 2011, 93:605–617, doi: 10.1080/00223891.2011.608759
34. Vaillant GE. Theoretical Hierarchy of Adaptive Ego Mechanisms: a 30-Year Follow-up of 30 Men Selected for Psychological Health. *Arch Gen Psychiatry* 1971, 24:107–118, doi: 10.1001/archpsyc.1971.01750080011003
35. Bond M, Gardner ST, Christian J, Sigal JJ. Empirical Study of Self-rated Defense Styles. *Arch Gen Psychiatry* 1983, 40:333–338, doi: 10.1001/archpsyc.1983.01790030103013
36. Plutchik R, Conte HR. Measuring Emotions and their Derivatives: Personality Traits, Ego Defenses and Coping Styles. In: Wetzler A, Katz B (eds) *Contemporary approaches to psychological assessment*. Brunner-Mazel, New York, 1989
37. Karalis I, Langius A, Tsirogianni M, Faresjö T, Nettelbladt P, Lionis C. The Translation-Validation of the Sense of Coherence Scale into Greek and its Use in Primary Health Care. *Arch Hellen Med* 2004, 21:195–203
38. Bozana-Matsa A. *The Drug Addict's Family of Origin Internal Dynamics: Features Relationships*. (dissertation). University of Ioannina, Ioannina, 1998 (in Greek)
39. Giannakou M, Roussi P, Kosmides ME, Kiosseoglou G, Adamopoulou A, Garyfallos G. Adaptation of the Beck Depression Inventory-II to Greek Population. *Hellen J Psychol* 2013, 10:120–146
40. Fountoulakis KN, Papadopoulou M, Kleanthous S, Papadopoulou A, Bizeli V, Nimatoudis I et al. Reliability and Psychometric Properties of the Greek Translation of the State-Trait Anxiety Inventory form Y: Preliminary Data. *Ann Gen Psychiatry* 2006, 31:2, doi: 10.1186/1744-859X-5-2
41. IBM Corp. *IBM SPSS Statistics for Windows*, Version 21.0. IBM Corp, Armonk, 2012
42. Ebrahimi Meymand HA, Askarizadeh G, Bagheri M, Arabnejad M. The Role of Spiritual Intelligence, Sense of Coherence, and Cognitive Flexibility as Internal Resources in Predicting Perceived Stress in Patients with Multiple Sclerosis. *Horizon Med Sci* 2020, 27:114–129, doi: 10.32598/hms.27.1.2986.2
43. Siarava E. *Psychiatric Manifestations in Epilepsy*. (dissertation) University of Ioannina, Ioannina, 2020 doi: 10.12681/eadd/48141 (in Greek)
44. Hyphantis T, Almyroudi A, Paika V, Degner LF, Carvalho AF, Pavlidis N. Anxiety, Depression and Defense Mechanisms Associated with Treatment Decisional Preferences and Quality of Life in Non-Metastatic Breast Cancer: a 1-year Prospective Study. *Psychooncology* 2013, 22:2470–2477, doi: 10.1002/pon.3308
45. Paika V, Almyroudi A, Tomenson B, Creed F, Kamplatsas EO, Siafaka V et al. Personality Variables are Associated with Colorectal Cancer Patients' Quality of Life Independent of Psychological Distress and Disease Severity. *Psychooncology* 2010, 19:273–282, doi: 10.1002/pon.1563
46. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J et al. Prevalence of Depression and Anxiety in Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Neurol Sci* 2017, 371:331–341, doi: 10.1016/j.jns.2016.11.067
47. Fernández-Jiménez E, Arnett PA. Impact of Neurological Impairment, Depression, Cognitive Function and Coping on Quality of Life of People with Multiple Sclerosis: A Relative Importance Analysis. *Mult Scler* 2015, 21:1468–1472, doi: 10.1177/1352458514562439
48. Fruehwald S, Loeffler-Statka H, Eher R, Saletu B, Baumhackl U. Depression and Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2001, 104:257–261, doi: 10.1034/j.1600-0404.2001.00022.x
49. Yamout B, Issa Z, Herlopian A, El Bejjani M, Khalifa A, Ghadieh AS et al. Predictors of Quality of Life Among Multiple Sclerosis Patients: a Comprehensive Analysis. *Eur J Neurol* 2013, 20:756–764, doi: 10.1111/ene.12046
50. Krokavcova M, Nagyovac I, Rosenberger J, Gave-lova M, Middel B, Gdovinova Z et al. Employment Status and Perceived Health Status in Younger and Older people with Multiple Sclerosis. *Int J Rehabil Res* 2012, 35:40–47, doi: 10.1097/MRR.0b013e32834e6520
51. Papuc E, Stelmasiak Z. Factors Predicting Quality of Life in a Group of Polish Subjects with Multiple Sclerosis: Accounting for Functional State, Socio-Demographic and Clinical Factors. *Clin Neurol Neurosurg* 2012, 114:341–346, doi: 10.1016/j.clineuro.2011.11.012
52. Healy BC, Degano IR, Schreck A, Rintell D, Weiner H, Chitnis T et al. The Impact of a Recent Relapse on Patient-Reported Outcomes in Subjects with Multiple Sclerosis. *Qual Life Res* 2012, 21:1677–1684, doi: 10.1007/s11136-011-0108-0
53. Sesel AL, Sharpe L, Naismith SL. Efficacy of Psychosocial Interventions for People with Multiple Sclerosis: A Meta-Analysis of Specific Treatment Effects. *Psychother Psychosom* 2018, 87:105–111, doi: 10.1159/000486806

Research article

The role of clinical, demographic and psychological characteristics of people with multiple sclerosis in their physical health related quality of life

Anthi Amaslidou,¹ Ioanna Ierodiakonou-Benou,² Christos Bakirtzis,³ Ioannis Nikolaidis,³ Theano Tatsi,³ Nikolaos Grigoriadis,³ Ioannis Nimatoudis²

¹Theagenio Oncological Hospital of Thessaloniki, Thessaloniki,

²3rd Department of Psychiatry, Medical School, Aristotle University of Thessaloniki, AHEPA Hospital, Thessaloniki, Thessaloniki,

³Multiple Sclerosis Center, 2nd Department of Neurology, Medical School, Aristotle University of Thessaloniki, AHEPA Hospital, Thessaloniki, Greece

ARTICLE HISTORY: Received 23 June 2022/Revised 21 September 2022/Published Online 10 February 2023

ABSTRACT

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic demyelinating and neurodegenerative disease of the central nervous system, with a variety of symptoms and uncertain course. It affects multiple facets of everyday life and since it results to some degree of disability, MS may cause deterioration of quality of life, both in mental and physical health. In this study, we investigated the role of demographic, clinical and, mostly, personal and psychological factors related to physical health quality of life (PHQOL). Our sample consisted of 90 patients with definite MS and the instruments used were: Multiple Sclerosis Quality of Life-54 for PHQOL, Defense Style Questionnaire-88 and Life Style Index for the assessment of defense styles and mechanisms, Beck Depression Inventory-II for depression, Spielberger State-Trait Anxiety Inventory for anxiety, Sense of Coherence Scale-29 as a measure of sense of coherence and Family Environment Scale for family relations. Important personality factors affecting PHQOL were the maladaptive and the self-sacrificing defense styles, the defense mechanisms of displacement and reaction formation, sense of coherence, while from the family environment, conflict affected PHQOL negatively and expressiveness positively. However, in the regression analysis none of these factors were found to be important. Multiple regression analysis showed the major impact of depression in PHQOL (negative correlation). Moreover, the fact that a person receives disability allowance, the number of the children, disability status and the event of a relapse in the current year, were also important negative factors for PHQOL. After a step-wise analysis, in which BDI and employment status were excluded, the most important variables were disability status, sense of coherence, and relapse during the past year. This study confirms the hypothesis that psychological parameters play an important role in PHQOL and highlights the importance of the assessment of every patient with MS by mental health professionals, as a routine. Not only psychiatric symptoms but also psychological parameters should be searched out in order to determine in which way each individual adjusts to the illness, thus impacting his PHQOL. As a result, targeted interventions, in personal or group level, or even in the family may enhance their quality of life.

KEYWORDS: Multiple sclerosis, quality of life, defense mechanisms, family environment, depression.