

# Νευρολογικά νοσήματα και επιβαρύνσεις στην ποιότητα ζωής των ηλικιακών ομάδων

Παντελής Στάθης MD, PhD

Δ/ντης Νευρολογικού Τμήματος Νοσοκομείο Mediterraneo

## Σύγκρουση Συμφερόντων

Συμβουλευτικές υπηρεσίες, Κλινικές μελέτες, Εκπαιδεύσεις  
προσωπικού.

Medronic, Abbvie, Alergan, UCB, Specifar

# WHO definitions of health burden:

## Η ποιότητα ζωής είναι πολυπαραγοντικό, υποκειμενικό μέγεθος!

### **Impairment**

Any temporary or permanent loss or abnormality of body structure or function whether physiological or psychological. An impairment is a disturbance affecting functions that are essentially mental (memory, consciousness) or sensory, internal organs (heart, kidney), the head, the trunk, or the limbs.

### **Disability**

A restriction or inability to do an activity in the manner within the range considered normal for a human being, mostly resulting from impairment.

### **Handicap**

This is the result of an impairment or disability that limits or prevents the fulfilment of one or several roles regarded as normal, depending on age, sex, and social and cultural factors.

### **Quality of life**

The perception by individuals of their position in life, in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns.

## HRQoL: A patient-centered outcome!

- ▶ The measures of HRQoL should include physical, psychological and social dimensions, activities of daily living (ADL) and Instrumental activities of daily living (IADL), which are two measures of self maintenance and autonomy.
- ▶ HRQoL is especially relevant for individuals with chronic, nonfatal conditions who live for many years after diagnosis. If survival time is long, even modest changes in HRQOL may have a profound impact on the patient. Hence, in many cases, HRQOL may be just as important as survival...

HRQoL σε χρόνια νευρολογικά νοσήματα με σοβαρές διαταραχές της κινητικής λειτουργίας.

## Νόσος του Πάρκινσον

- ▶ Υποβόσκουσα φλεγμονή και προφανής εκφύλιση!

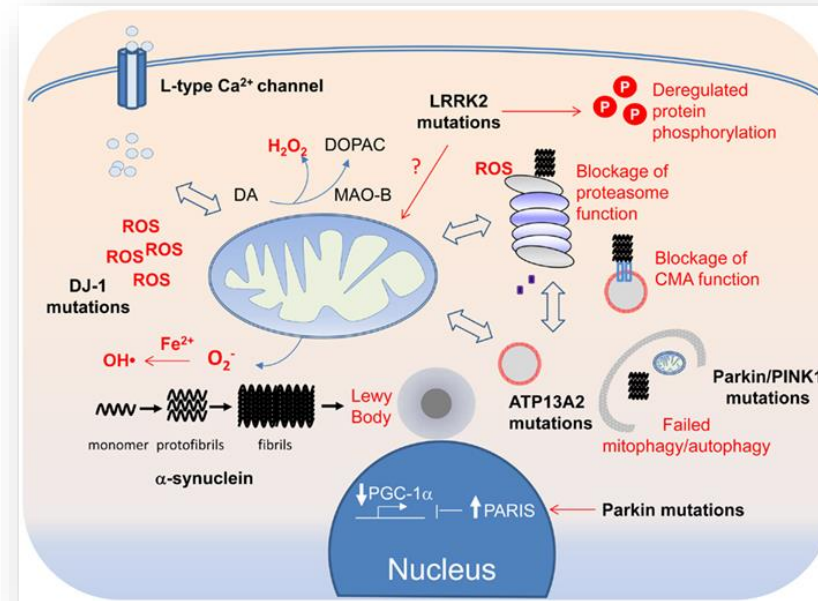
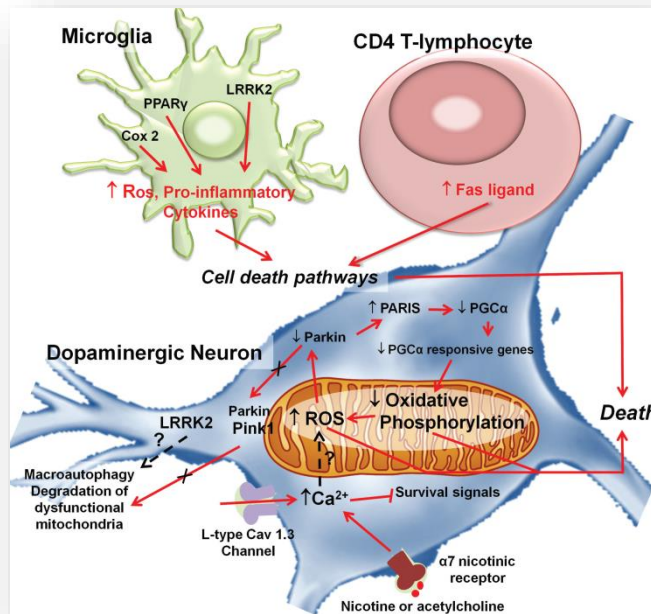
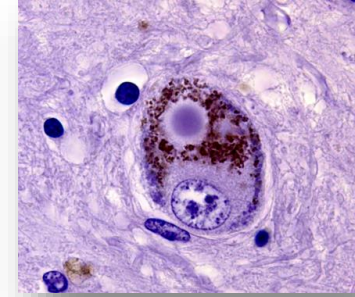
## Πολλαπλή Σκλήρυνση

- ▶ Υποβόσκουσα εκφύλιση και προφανής φλεγμονή!

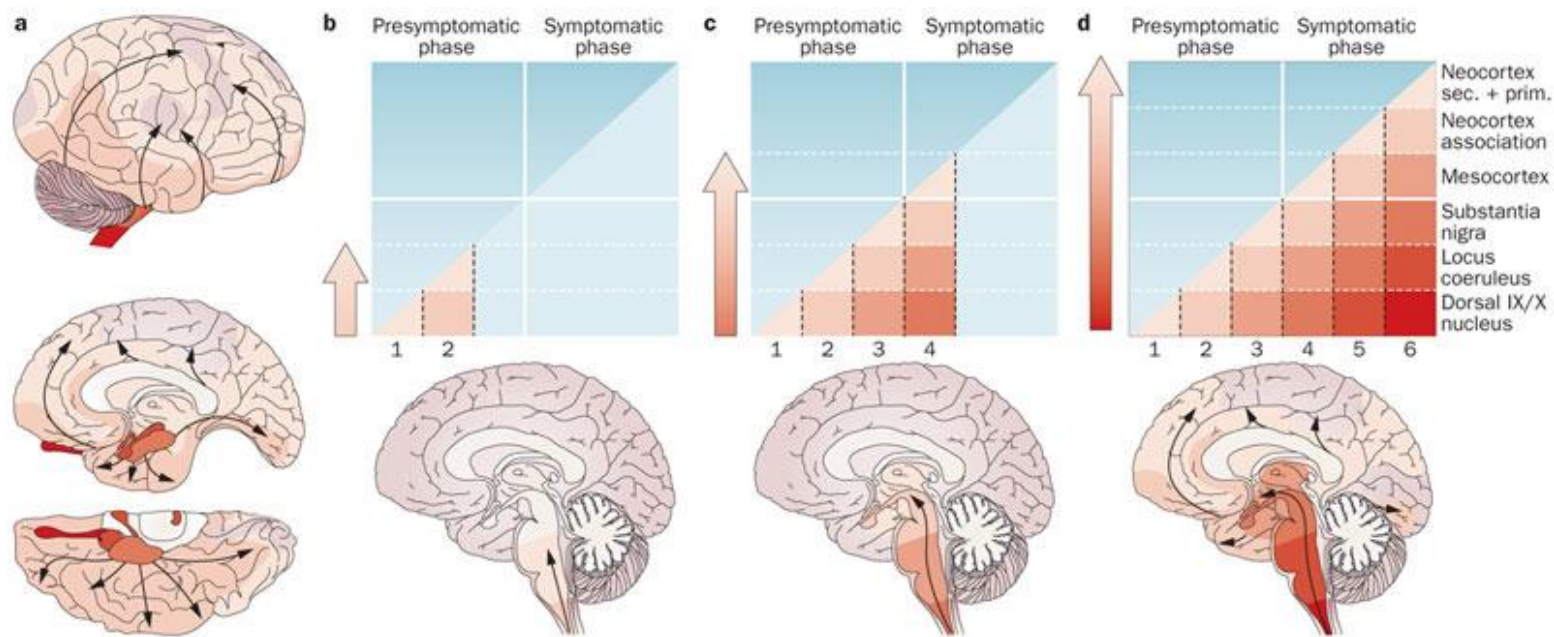


# Τι είναι η νευροεκφυλιστική νόσος?

“Neurodegenerative diseases result from the gradual degeneration and death of neurons as a result of a multifactorial cascade of pathogenic events combining cell-autonomous and non-cell-autonomous mechanisms, **that should never be associated with a normal aging process**”.



Τα κατα Braak στάδια νευροεκφύλισης\* στη ν. Πάρκινσον έχουν αντίστοιχη κλινική εκπροσώπηση και συσχέτιση με την αναπηρία.

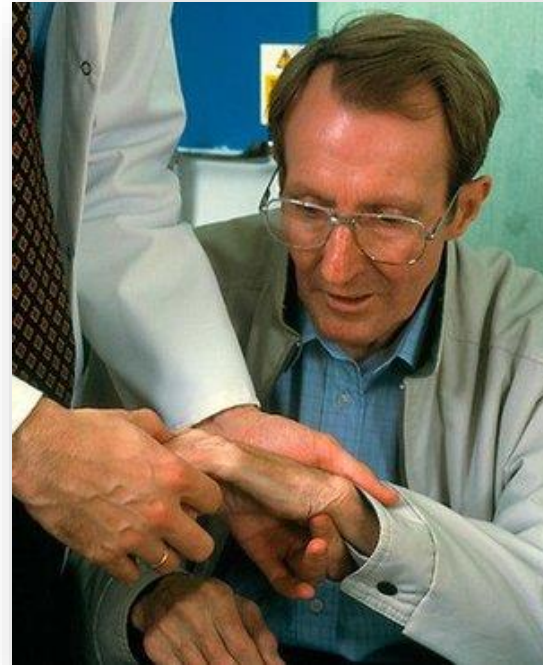


\*παρουσία παθολογοανατομικής εικόνας συνουκλεινοπάθειας

# Νόσος του Πάρκινσον: Κλινική εικόνα

---

- Πρόδρομα συμπτώματα
- Κινητικά συμπτώματα και Επιπλοκές
- Μη-κινητικές Διαταραχές
  - ▶ Νευροψυχιατρικά προβλήματα
  - ▶ Διαταραχές ύπνου
  - ▶ Διαταραχές αυτονόμου
  - ▶ Γαστρεντερικές διαταραχές
  - ▶ Διαταραχές αισθήσεων
  - ▶ Πόνοι

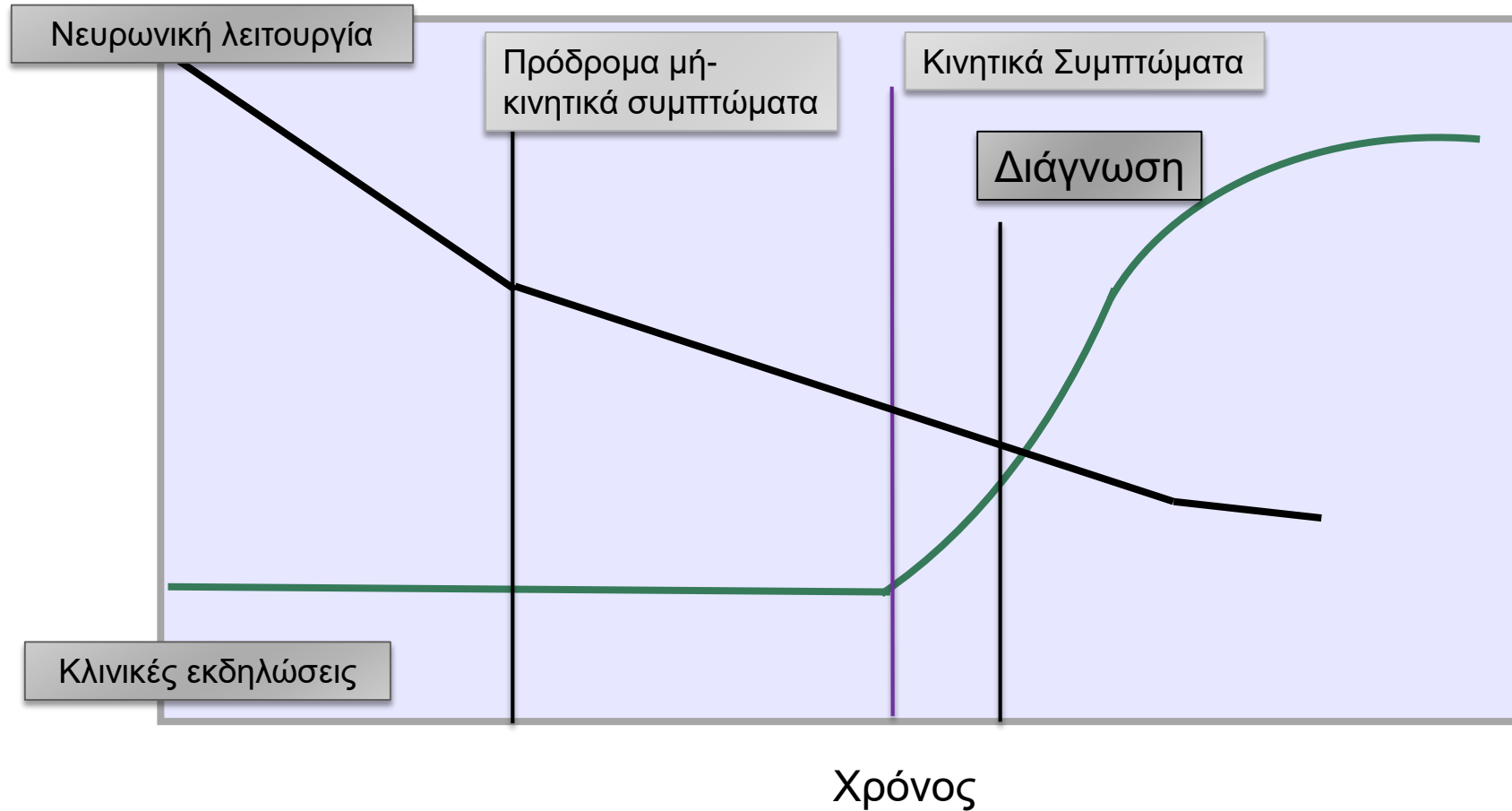




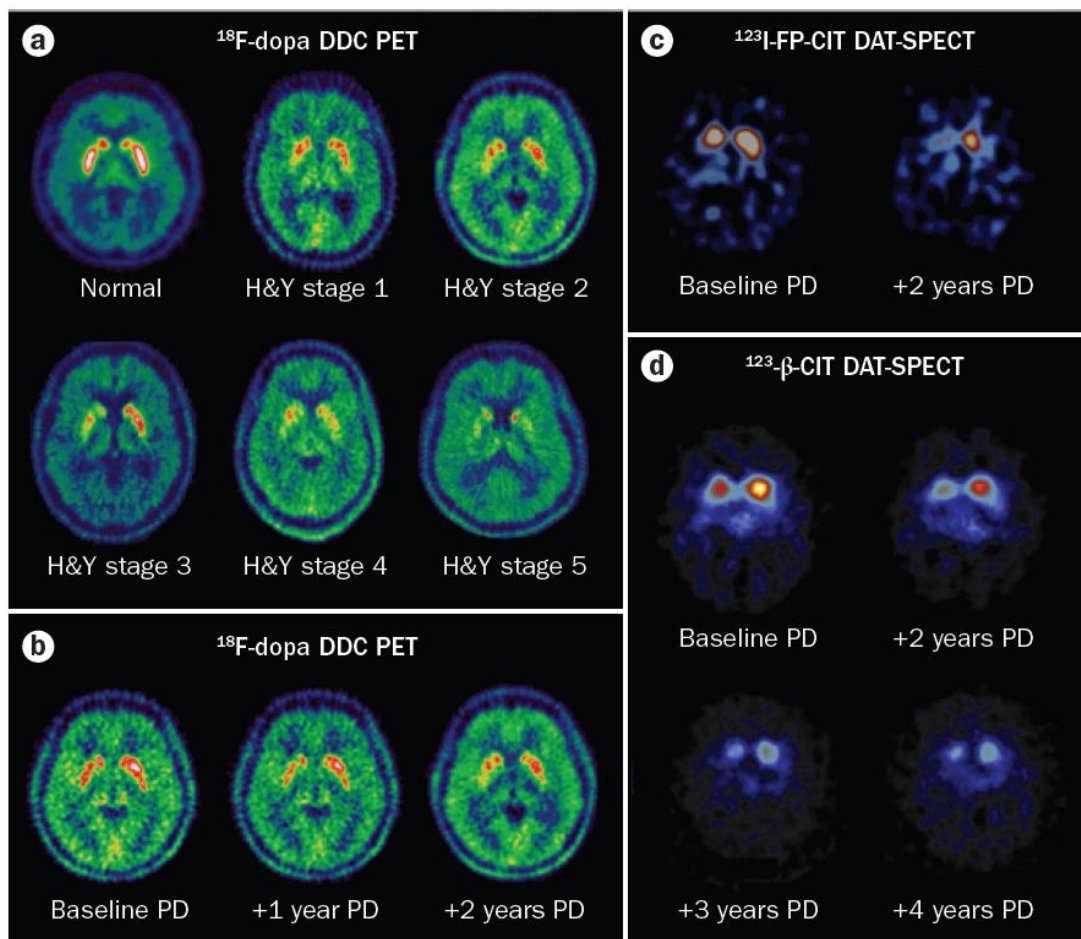
## Νόσος του Πάρκινσον: Επιδημιολογικά δεδομένα

- ▶ Επίπτωση : 5-24 νέα περιστατικά / ανα 100.000 πληθυσμού το χρόνο.
- ▶ Επιπολασμό: 100-200 ασθενείς ανά 100.000 πληθυσμού παγκοσμίως<sup>2</sup>. Ο επιπολασμός αυξάνεται με την ηλικία.
- ▶ Μέση ηλικία έναρξης 62 έτη.
- ▶ Το 35%-42% των περιστατικών παραμένουν αδιάγνωστα!
- ▶ Στην Ελλάδα υπολογίζουμε 25.000-40.000 ασθενείς.

# Σχηματική Εξέλιξη της νόσου του Πάρκινσον: Συμμεταβολή επιδείνωσης συμπτωμάτων με την εκφύλιση (απονεύρωση)



## Νευροαπεικόνιση (DDC PET, SPECT ) και πρόοδος της νόσου του Πάρκινσον



- Μέση ετήσια ελάττωση της ντοπαμινεργικής χωρητικότητας 10 % στο κέλυφος 5% στον κερκοφόρο και αυτό σχετίζεται με την κλινική πρόοδο της νόσου όπως αυτή εκφράζεται με την κλίμακα H&Y.

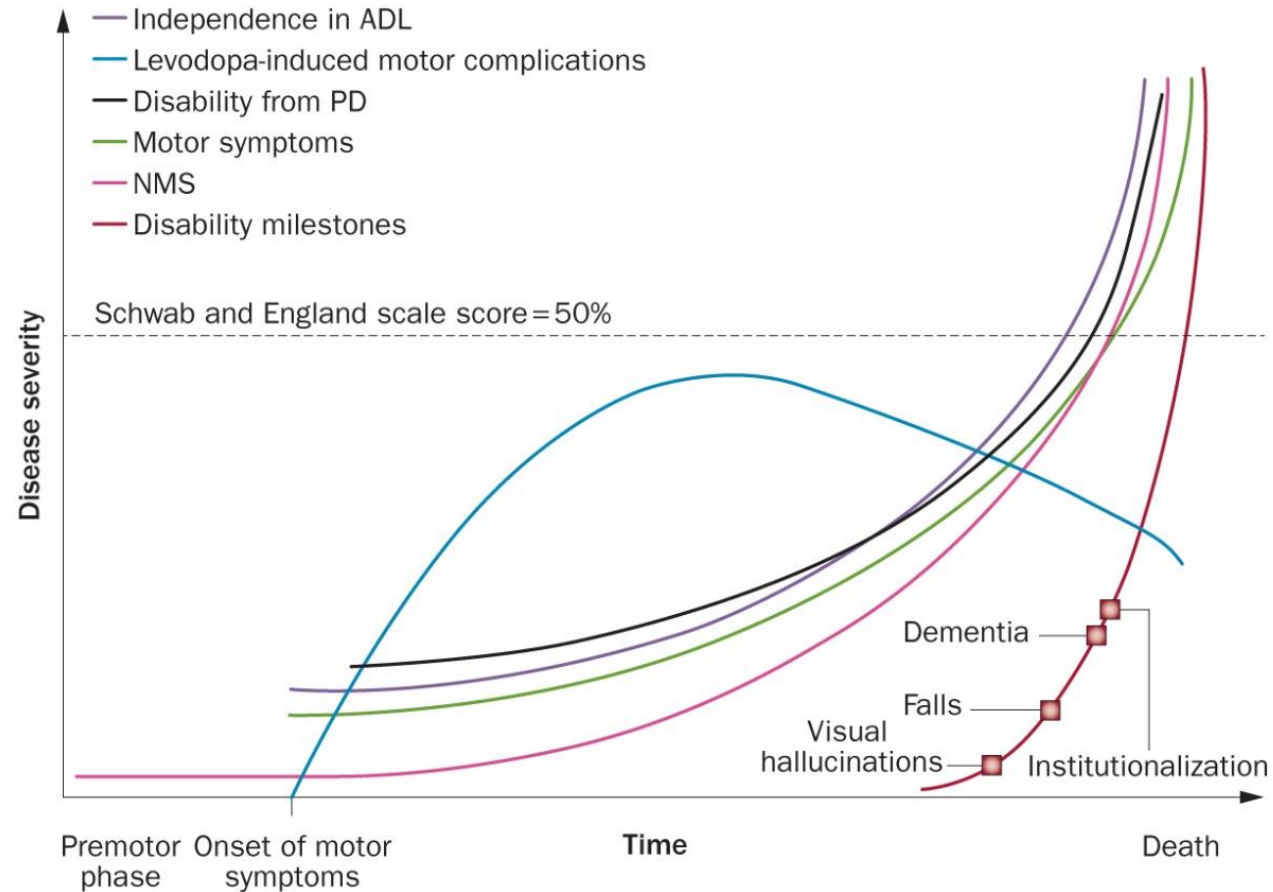
## Hoehn and Yahr scale

- ▶ 1: Only unilateral involvement, usually with minimal or no functional disability
- ▶ 2: Bilateral or midline involvement without impairment of balance
- ▶ 3: Bilateral disease: mild to moderate disability with impaired postural reflexes; physically independent
- ▶ 4: Severely disabling disease; still able to walk or stand unassisted
- ▶ 5: Confinement to bed or wheelchair unless aided

# Schwab and England Activities of Daily Living

- ▶ **100%** Πλήρως ανεξάρτητος(-η). Ικανός(-ή) να εκτελεί όλες τις καθημερινές δραστηριότητες χωρίς επιβράδυνση, δυσκολία ή προβλήματα. Ουσιαστικά φυσιολογικός. Δεν έχει επίγνωση των πιθανών δυσκολιών του.
- ▶ **90%** Πλήρως ανεξάρτητος(-η). Ικανός(-ή) να εκτελεί όλες τις καθημερινές δραστηριότητες με κάποιο βαθμό επιβράδυνσης, δυσκολίας ή με προβλήματα. Μπορεί να χρειαστεί το διπλάσιο χρόνο. Αρχίζει να αντιλαμβάνεται τις δυσκολίες.
- ▶ **80%** Πλήρως ανεξάρτητος(-η) στις περισσότερες καθημερινές δραστηριότητες. Χρειάζεται το διπλάσιο χρόνο. Έχει επίγνωση των δυσκολιών και της βραδύτητάς του.
- ▶ .....
- ▶ **30%** Με προσπάθεια, πότε-πότε εκτελεί κάποιες καθημερινές δραστηριότητες μόνος (-η) του/της ή ξεκινά να τις κάνει μόνος (-η) του/της. Χρειάζεται μεγάλη βοήθεια
- ▶ **20%** Δεν μπορεί να κάνει τίποτε μόνος (-η) του/της. Μπορεί να συμμετέχει ελαφρά στη διεκπεραίωση κάποιων καθημερινών δραστηριοτήτων. Βαριά ανάπηρος
- ▶ **10%** Πλήρως εξαρτημένος(-η). Ανήμπορος. Πλήρης αναπηρία
- ▶ **0%** Κάποιες φυτικές λειτουργίες, όπως η κατάποση, ο έλεγχος της ουροδόχου κύστης και του εντέρου δεν λειτουργούν.  
Κατάκοιτος

# Εξέλιξη της νόσου του Πάρκινσον



Clinico-pathological studies: Disability milestones (visual hallucinations, falls, dementia and institutionalization) tend to cluster together in the late phase of PD and precede death by around 5 years.

## Health-Related Quality-of-Life Scales in Parkinson's Disease: Critique and Recommendations

Pablo Martinez-Martin, MD, PhD,<sup>1,2\*</sup> Martine Jeukens-Visser, PhD,<sup>3</sup> Kelly E. Lyons, PhD,<sup>4</sup> C. Rodriguez-Blazquez, BS,<sup>2</sup> Caroline Selai, PhD,<sup>5</sup> Andrew Siderowf, MD,<sup>6</sup> Mickie Welsh, RN, DNSC,<sup>7</sup> Werner Poewe, MD,<sup>8</sup> Oliver Rascol, MD,<sup>9</sup> Cristina Sampaio, MD, PhD,<sup>10</sup> Glenn T. Stebbins, MD,<sup>11</sup> Christopher G. Goetz, MD,<sup>11</sup> and Anette Schrag, FRCP, PhD<sup>12</sup>

*Movement Disorders*, Vol. 26, No. 13, 2011

Acronym	Type	Criteria			Classification
		1	2	3	
EQ-5D	Generic	X	X	X	Recommended
NHP	Generic	X	X	X	Recommended
SF-36	Generic	X	X	X	Recommended
SIP	Generic	X	X	X	Recommended
PDQ-39	Specific	X	X	X	Recommended
PDQ-8	Specific	X	X	X	Recommended
PDQL	Specific	X	X	X	Recommended
PIMS	Specific	X	X	X	Recommended
SCOPA-PS	Specific	X	X	X	Recommended
15-D	Generic	X	X	—	Suggested
SEIQOL-DW	Generic	X	X	—	Suggested
WHOQOL-BREF	Generic	X	X	—	Suggested
PDQUALIF	Specific	X	—	X	Suggested
QLS -MD/-DBS	Other	X	—	—	Listed
BELA-p-k	Specific	X	—	—	Listed
Fragebogens PLQ	Specific	X	—	—	Listed
PPS	Specific	X	—	—	Listed

Criteria: 1. used in PD patients; 2. used by researchers beyond original developers; 3. successful clinimetric testing.

Volume 11 • Number 7 • 2008  
VALUE IN HEALTH

## Validity of the EuroQoL (EQ-5D) Instrument in a Greek General Population

Nick Kontodimopoulos, PhD,<sup>1</sup> Evelina Pappa, PhD,<sup>1</sup> Dimitris Niakas, PhD,<sup>1</sup> John Yfantopoulos, PhD,<sup>2</sup> Christina Dimitrakaki, PhD,<sup>3</sup> Yannis Tountas, MD, PhD<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Hellenic Open University, Faculty of Social Sciences, Patras, Greece; <sup>2</sup>National Center for Social Research, Athens, Greece; <sup>3</sup>Center for Health Services Research, Department of Hygiene and Epidemiology, University of Athens, Athens, Greece

## Assessing Quality of Life in Parkinson's Disease: Can a Short-Form Questionnaire Be Useful?

Zoe Katsarou, MD,<sup>1\*</sup> Sevasti Bostantjopoulou, MD,<sup>1</sup> Viv Peto, BA,<sup>2</sup> Anna Kafantari, MD,<sup>1</sup> Elizabeth Apostolidou, MD,<sup>1</sup> and Eleni Peitsidou, MD<sup>1</sup>

*Mov Disord* 2004



Available online at [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

ScienceDirect

Research in Social and  
Administrative Pharmacy 12 (2016) 604–613

RESEARCH IN SOCIAL &  
ADMINISTRATIVE PHARMACY

Original Research

---

## Quality of life of patients with Parkinson's disease and neurodegenerative dementia: A nationally representative study

Farid Chekani, M.D.<sup>a</sup>, Vishal Bali, M.S., Ph.D.<sup>b</sup>,  
Rajender R. Aparasu, Ph.D., F.A.Ph.A.<sup>a,\*</sup>

<sup>a</sup>Department of Pharmaceutical Health Outcomes and Policy, College of Pharmacy, University of Houston, Texas Medical  
Center, 1441 Moursund Street, Houston, TX 77030-3407, USA

<sup>b</sup>Westlake Village, CA 91361, USA

1. Assessing health-related quality of life in Parkinson's disease and neurodegenerative dementia.
  2. Identifying predictors of PCS and MCS in patients with neurodegenerative conditions.
  3. Identifying predictors of ADL and IADL in patients with neurodegenerative conditions.
- Data from 2002 to 2011 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS), a nationally representative survey of households in the United States.
  - QoL based on Physical Component Summary (PCS), Mental Component Summary (MCS), Activities of Daily Living (ADL) and Instrumental Activities of Daily Living (IADL).
  - Multivariate regression models were used to compare PCS, MCS, ADL and IADL across the two neurodegenerative conditions after controlling for various sociodemographic and clinical characteristics.
- 







Original Research

Quality of life of patients with Parkinson’s disease  
and neurodegenerative dementia: A nationally  
representative study

Farid Chekani, M.D.<sup>a</sup>, Vishal Bali, M.S., Ph.D.<sup>b</sup>,  
Rajender R. Aparasu, Ph.D., F.A.Ph.A.<sup>a,\*</sup>

<sup>a</sup>Department of Pharmaceutical Health Outcomes and Policy, College of Pharmacy, University of Houston, Texas Medical  
Center, 1441 Moursund Street, Houston, TX 77030-3407, USA

<sup>b</sup>Westlake Village, CA 91361, USA

The weighted study population included 0.80 million  
(95% Confidence Interval, CI: 0.75–0.85) patients;  
Parkinson’s disease accounted for 40.23% and dementia  
59.77%. Mean age 74.32 years (SD =11.36).

Quality of life in Parkinson’s disease and neurodegenerative dementia

	PD	ND	P-value
PCS, mean (95% CI)	33.66 (32.81–34.50)	35.31 (34.19–36.42)	<0.0001*
MCS, mean (95% CI)	45.30 (44.44–46.17)	43.93 (42.99–44.87)	<0.0001*
Seeking help for ADL, % (95% CI)	27.00 (23.73–30.27)	33.11 (28.84–37.37)	0.0699
Seeking help for IADL, % (95% CI)	36.94 (33.22–40.67)	50.83 (46.39–55.27)	0.0002*

PD, Parkinson’s disease; ND, Neurodegenerative Dementia; PCS, Physical Component Summary; MCS, Mental  
Component Summary; ADL, Activities of Daily Living; IADL, Instrumental Activities of Daily Living.

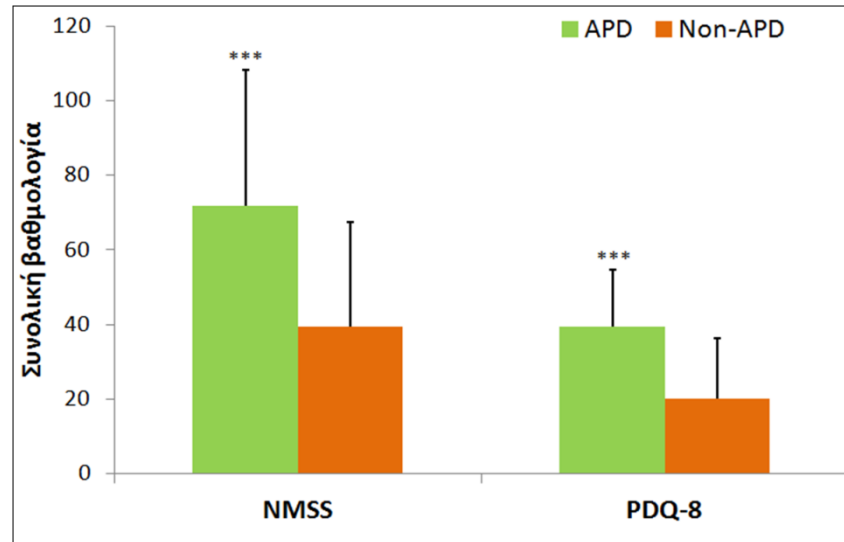
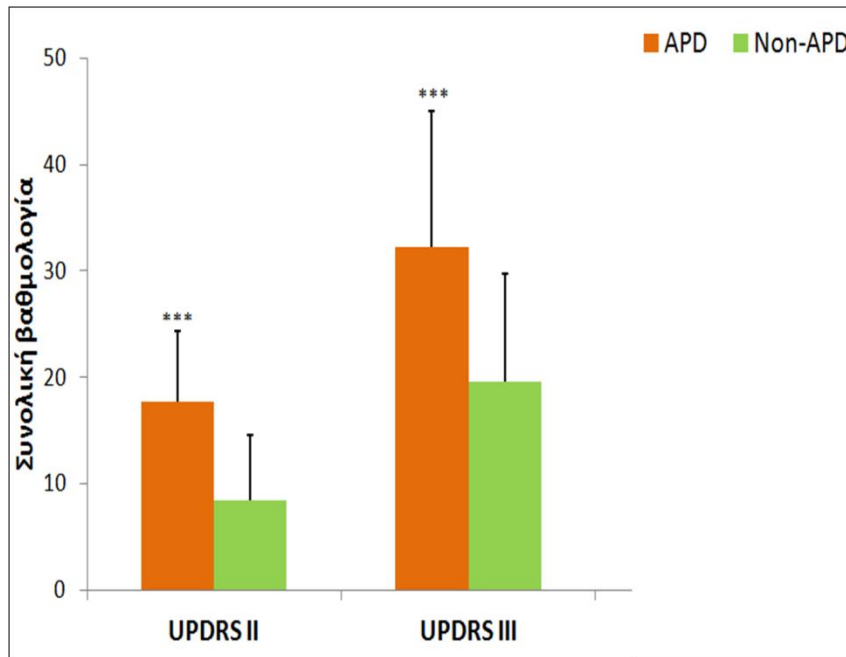
\*Indicate P-value <0.05.

\*\*After controlling for sociodemographic and clinical characteristics, MCS in patients with Parkinson’s disease was not different  
from neurodegenerative dementia. These results indicate that level of mental deterioration might be similar across the two neurodegenerative diseases.

- ▶ Ηλικία, οικονομική & ασφαλιστική κατάσταση και συνοσηρότητες (κατάθλιψη, καρδιαγγειακό, σακχαρώδης διαβήτης κλπ) σχετίζονταν με την διαμόρφωση της ποιότητας ζωής

**Μελέτη OBSERVE-PD: Πολυεθνική Πολυκεντρική Μελέτη Παρατήρησης Για Το Χαρακτηρισμό Ασθενών Με Προχωρημένη Νόσο Πάρκινσον Από Κέντρα Κινητικών Διαταραχών - Αποτελέσματα Από Την Ελλάδα**

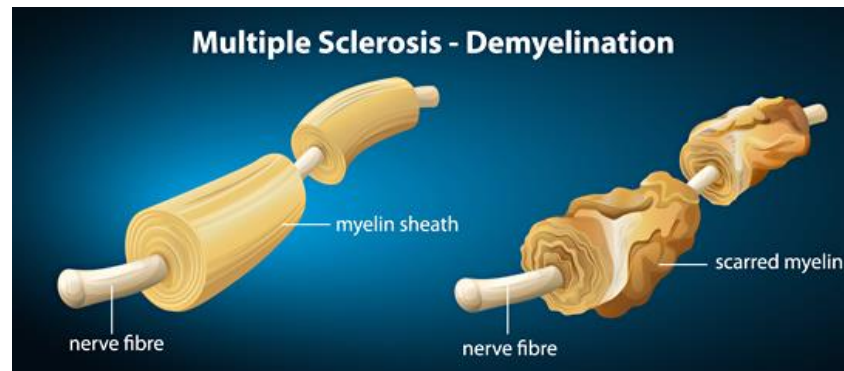
Στάθης Π.<sup>1</sup>, Ζήκος Π.<sup>2</sup>, Ντόσκας Τρ.<sup>3</sup>, Μποσταντζοπούλου Σ.<sup>4</sup>, Τερζούδη Α.<sup>5</sup>, Βελέντζας Ι.<sup>6</sup>, Τερεντίου Α.<sup>7</sup>, Φιτσιώρης Ξ.<sup>8</sup>, Σπανάκη Κλ.<sup>9</sup>, Στεφανής Λ.<sup>10</sup>, Κονιτσιώτης Σ.<sup>11</sup>, Κυριακάκης Α.<sup>12</sup>, Καραντώνη Ε.<sup>12</sup>, **Onuk Κ.<sup>12</sup>**



Η QoL είχε μεγαλύτερη συσχέτιση με την UPDRS II & NMS και λιγότερο με την UPDRS III

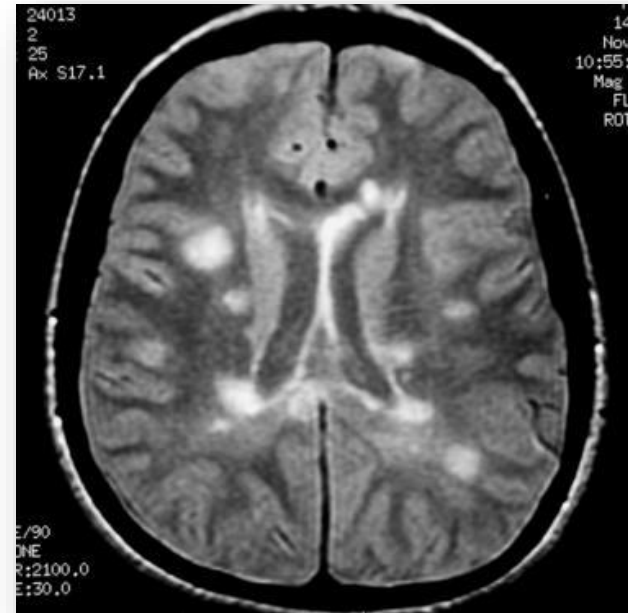
# Πολλαπλή Σκλήρυνση: Φλεγμονή & Εκφύλιση

- ▶ Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (Multiple sclerosis-MS) είναι μία από τις συχνότερες χρόνιες νευρολογικές παθήσεις η οποία πλήττει τους νεαρούς ενήλικες (20-40).
- ▶ Επιπολασμός από 20-200/100.000 και ετήσια επίπτωση από 1 έως 10/100.000 .
- ▶ Στην πλειονότητα των περιστατικών η νόσος είναι επεισοδιακή μετ' εξάρσεων και υφέσεων (relapsing-remitting)
- ▶ Με την πάροδο του χρόνου στο 80% των ασθενών μεταπίπτει στη δευτεροπαθή πρωιούσα με σημαντική συνεχή αύξηση της αναπηρίας.
- ▶ Μόνο στον 1:5 ασθενείς παραμένουν σταθεροί ή αποφεύγουν την σοβαρή αναπηρία.



# Πολλαπλή Σκλήρυνση: Συμπτώματα

- ▶ Sensory disturbances
- ▶ Unilateral optic neuritis
- ▶ Diplopia,
- ▶ Limb weakness
- ▶ Poor coordination or gait ataxia
- ▶ Additional burdens arise from neuropsychiatric complications.
- ▶ Even in patients with a short disease duration of less than 2 years, discrete impairment of cognitive function may be seen in up to 60% of patients.
- ▶ Symptoms of depression are also present early in the disease process



# Πολλαπλή Σκλήρυνση: FS & EDSS

## Functional Systems

- Pyramidal
- Cerebellar
- Brainstem
- Sensory
- Bowel and Bladder
- Visual Function
- Cerebral (or Mental)

- ▶ **1.0** No disability, minimal signs in one FS
- ▶ **1.5** No disability, minimal signs in more than one FS
- ▶ **2.0** Minimal disability in one FS  
**2.5** Mild disability in one FS or minimal disability in two FS
- ▶ **3.0** Moderate disability in one FS, or mild disability in three or four FS. No impairment to walking
- ▶ **3.5** Moderate disability in one FS and more than minimal disability in several others. No impairment to walking
- ▶ .....  
.....
- ▶ **9.0** Confined to bed. Can still communicate and eat
- ▶ **9.5** Confined to bed and totally dependent. Unable to communicate effectively or eat/swallow
- ▶ **10.0** Death due to MS

# Πολλαπλή Σκλήρυνση: MS-specific HRQoL measures

## Specific measures addressing carer HRQoL

Coping with MS Caregiving Inventory (CMSCI)

## Specific measures addressing patients' HRQoL

Disability and impact profile (DIP)

Fatigue impact scale (FIS)

Fatigue severity scale (FSS)

Functional assessment of MS (FAMS)

HRQoL questionnaire for MS (HRQoL-MS)

Hamburg quality of life questionnaire in MS (HAQUAMS)

Laman and lankhorst questionnaire (LLQ)

Leeds MS quality of life scale (LMSQoL)

Minimal record of disability (MRD)

MS activities of daily living scales (MS ADL)

MS impact scale (MSIS-29)

MS quality of life-54 instrument (MSQoL-54)

MS quality of life inventory (MSQLI)

MS self-efficacy scale (MSSE)

National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ)

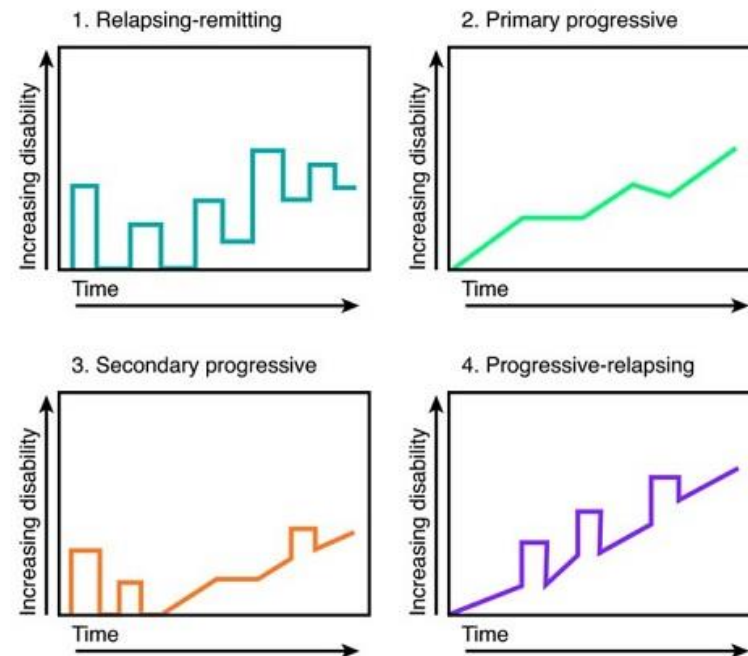
Performance scales for MS and symptom

Inventory for MS (PS-MS; SI-MS)

Quality of life index – MS Version III (QLI-MS)

Quality of life questionnaire for MS (QOLQ for MS)

'RAYS' Scale



# Πολλαπλή Σκλήρυνση: Predictors of reduced HRQoL

## Strong predictors

Depression  
Demoralisation or hopelessness  
Cognitive impairment  
Lack of autonomy  
Lack of support  
Pain

## Moderate

Fatigue  
Anxiety  
Communication difficulties  
Rapidly progressive disease  
Low self esteem

## Weak

Long duration of disease  
Neurological symptoms  
Subtypes of disease  
Forced unemployment  
MRI disease burden

Οι κλίμακες αναπηρίας όπως η  
EDSS έχουν χαμηλή σχετικά  
συσχέτιση με την ποιότητα ζωής!

# Συμπερασμάτα

- ▶ Οι ασθενείς με PD και MS εμφανίζουν χαμηλά επίπεδα HRQoL σε πεδία όπως το συναισθηματικό, το της φυσικής κατάστασης, και το κοινωνικό .
- ▶ Σε αμφότερες (PD and MS) οι νευροψυχιατρικές διαταραχές αποτελούν μείζονα συνιστώσα της ελαττωμένης HRQoL.
- ▶ Αποτελεί σημαντικό ζητούμενο η επίδραση των διαφόρων θεραπειών (πχ μονοκλωνικά αντισώματα) στην HRQoL.
- ▶ Μελέτες HRQoL δείχνουν ότι οι μεν γιατροί ενδιαφέρονται κυρίως για τις κλινικές εκδηλώσεις της κάθε κατάστασης, ενώ οι ασθενείς θεωρούν την βιοσιμότητα (vitality) τον περιορισμό των προσωπικών δραστηριοτήτων (role limitations), τα προβλήματα από την ψυχική σφαίρα και την πνευματική υγεία σαν τους σοβαρότερους συντελεστές συνολικής επίπτωσης της νόσου στην ποιότητα ζωής!
- ▶ Αντιμετώπιση των φυσικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών των ασθενών βελτιώνει την HRQoL στην πλειονότητα των περιπτώσεων ειδικά αν οι παρεμβάσεις αυτές είναι σταθερές η και επαυξανόμενες .
- ▶ Απλές παρεμβάσεις όπως η επαρκής πληροφόρηση για την νόσο και η υποστήριξη βοηθούν σημαντικά και πρέπει πάντα να παρέχονται από τους θεράποντες προς τους ασθενείς και το περιβάλλον τους.

