



ΠΜΣ

Προηγμένη Κλινική Πρακτική
Στις Επιστήμες Υγείας
Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο

«Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα»

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια
Μαρία Σταματάκη
ΤΕ Νοσηλεύτρια

Ηράκλειο 2021



«Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα»

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια :

Μαρία Σταματάκη

ΤΕ Νοσηλεύτρια

Myn38

Διπλωματική εργασία στα πλαίσια παρακολούθησης του Προγράμματος Μεταπτυχιακών σπουδών «Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας».

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Α Αξιολογητής (επιβλέπων) Δρ Βλασιάδης Κωνσταντίνος : Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Κρήτης

Β Αξιολογητής Δρ Πατελάρου Αθηνά : Επίκουρη Καθηγήτρια, R.N., MSc,PhD,Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο.

Γ Αξιολογητής Δρ Πατελάρου Ευρυδίκη: Αναπληρώτρια Καθηγήτρια,R.N.,M.P.H.,Ph.D.,M.D., Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο.

ΛΟΓΟΚΛΟΠΗ

Η συγκεκριμένη μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία υποβλήθηκε προσωρινά για έλεγχο λογοκλοπής στη διαδικτυακή εφαρμογή ανίχνευσης λογοκλοπής Turnitin στις 08/09/2021.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

«Ευχαριστώ βαθύτατα τον επιβλέπων καθηγητή κ Κωνσταντίνο Βλασιάδη που καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της έρευνας ήταν παρόν με ήθος και διακριτικότητα για να με καθοδηγεί και να με συμβουλεύει αλλά και τη συνεπιβλέπουσα καθηγήτρια κα Αθηνά Πατελάρου για το έμπρακτο ενδιαφέρον και την θερμή υποστήριξη.

«Ευχαριστώ επίσης τους συναδέλφους μου στο Κ.Υ. Ηρακλείου που παραβλέποντας τον φόρτο εργασίας και τις ιδιαίτερες συνθήκες λόγω της πανδημίας με βοήθησαν στην διανομή των ερωτηματολογίων, ο καθένας από το τμήμα του.»

Αφιερώνεται:

Στους γονείς μου Δέσποινα και Κωστή

Για την ειλικρινή αγάπη τους.

Στον σύντροφο της ζωής μου Γιώργο

Στον γιό μου Γιάννη

Για την παρότρυνση και την έμπρακτη στήριξή τους.

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ ΕΙΔΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά 120 ασθενών με ρευματικά νοσήματα συμμετείχαν στη μελέτη.

Πίνακας 2. Κατανομή αποκρίσεων στις οκτώ ενότητες της Κλίμακας Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας (Health Assessment Questionnaire - Disability Index, HAQ-DI) των 120 ασθενών της μελέτης.

Πίνακας 3. Επίπεδα Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF) και Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτης Σωματικής Δυσλειτουργίας (Health Assessment Questionnaire - Disability Index, HAQ-DI) των 120 ασθενών της μελέτης.

Πίνακας 4. Συσχέτιση των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF), Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτης Σωματικής Δυσλειτουργίας (HAQ-DI) και της Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση των 120 ασθενών της μελέτης.

Πίνακας 5. Συντελεστές συσχέτισης των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF), Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας (HAQ-DI) και της Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση των 120 ασθενών της μελέτης, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά. Πίνακας 6. Σύγκριση επιπέδων των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής και Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση, ως προς τα ήπια/μέτρια και μέτρια/σοβαρά επίπεδα της Κλίμακας Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας των ασθενών της μελέτης.

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ ΕΙΔΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ

Σχήμα 1. Κατανομή συχνότητας παρουσίας ρευματικών νοσημάτων στους 120 ασθενείς της μελέτης.

Σχήμα 2. Ποσοστιαία κατανομή των ηλικιών διάγνωσης των ρευματικών παθήσεων στους ασθενείς της μελέτης.

Σχήμα 3. Απεικόνιση μέσω των επιπέδων της Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση (Visual Analogue Scale for Pain & Treatment (100mm)) των ασθενών της μελέτης.

Σχήμα 4. Μέσα επίπεδα Κλίμακας Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας (υψηλότερη βαθμολογία □ καλή ποιότητα ζωής) ως προς τις κατηγορίες/επίπεδα του Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας των 120 ασθενών της μελέτης.

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

ΑΓΚΥΛΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΠΟΝΔΥΛΑΘΡΟΡΙΤΙΔΑ :ΑΣ

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΗΘΥΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ :ΣΕΛ

ΗΝΩΜΕΝΕΣ ΠΟΛΙΤΕΙΕΣ ΑΜΕΡΙΚΗΣ :ΗΠΑ

ΜΗ ΣΤΕΡΟΕΙΔΗ ΑΝΤΙΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ ΦΑΡΜΑΚΑ :ΜΣΑΦ

ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ:ΟΟΣΑ

ΠΑΓΚΟΣΜΙΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΥΓΕΙΑΣ :ΠΟΥ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ :ΠΖ

ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ: ΡΑ

ΧΡΟΝΙΑ ΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ:ΧΦΑ

ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ: ΠΦΥ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

EUROPEAN LEAGUE AGAINST RHEUMATISM :EULAR

MCGILL QUALITY OF LIFE :MQOL

MQOL-EXPANDED :MQOL-E

QUALITY OF LIFE SCALE :QOLS

PROGRAMM BASED LEARNING :PBL

SYNDROM SJOGREN: SS

CENTRES FOR DESEASE CONTROL AND PREVENTION :CDC

Κατάλογος περιεχομένων

ΛΟΓΟΚΛΟΠΗ.....	3
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	4
ΑΦΙΕΡΩΣΗ	5
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ ΕΙΔΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ	6
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ ΕΙΔΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ	7
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ	8
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	11
ABSTRACT.....	12
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ, ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ	14
1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ.....	14
1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ	15
1.3 ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ	15
1.3.1 ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ.....	15
1.3.2 ΨΩΡΙΑΣΙΚΗ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ	20
1.3.3 ΑΓΚΥΛΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΠΟΝΔΥΛΟΑΡΘΡΙΤΙΔΑ.....	22
1.3.4 ΣΥΝΔΡΟΜΟ SJOGREN.....	25
1.3.5 ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ	28
1.3.6 ΣΚΛΗΡΟΔΕΡΜΑ.....	29
1.3.7 ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΕΣ ΝΟΣΟΙ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2:ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ.....	33
2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ.....	33
2.2 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	35
2.3 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	36
2.4 ΓΕΝΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....	37
2.5 ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ ΕΠΙΔΡΑΣΗΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	41
2.6 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ	42
2.7 Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ ΣΤΗΝ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ	45
2.8 ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΣΕ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ. ΤΑ ΣΗΜΕΡΙΝΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΣΤΗΝ ΚΡΗΤΗ.....	47

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΘΕΝΕΙΣ ΜΕ	
ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	49
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	49
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	49
ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ.....	51
ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	52
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	53
ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	66
ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ.....	70
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	72
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ-ΣΧΕΤΙΚΕΣ
ΑΔΕΙΕΣ.....	80

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Υπάρχουν κάποιοι παράγοντες οι οποίοι είναι καθοριστικοί για την ποιότητα ζωής σε έναν ασθενή με ρευματικά νοσήματα όπως η απουσία πόνου, η καλή ποιότητα ύπνου, η διατήρηση της σεξουαλικής δραστηριότητας, η έλλειψη πρωινής δυσκαμψίας, εξάντλησης και άγχους καθώς και η εργασιακή και κοινωνική λειτουργικότητα.

Σκοπός: Σκοπός της εργασίας αυτής ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ρευματικά νοσήματα.

Υλικό - Μέθοδος: Η ερευνητική μέθοδος που ακολουθήθηκε ήταν η μελέτη επιπολασμού (prevalence study) και ειδικότερα η συγχρονική ποσοτική μελέτη (cross-sectional study), καθώς επιχειρήθηκε να εκτιμηθεί μια κατάσταση σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή.

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο «Ποιότητας Ζωής Whoqol-Bref» και το ερωτηματολόγιο «Αξιολόγησης της Υγείας HAQ (1-4)».

Η επεξεργασία των δεδομένων έγινε με τη χρήση του προγράμματος SPSS ver 26.0.

Αποτελέσματα: Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 120 ασθενείς με ρευματικά νοσήματα που προσήλθαν στο Κ.Υ. Ηρακλείου, στην πλειοψηφία τους γυναίκες μεταξύ 46 έως 55 ετών με αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο. Συγκεκριμένα το 75,8% του δείγματος (91 άτομα) ήταν γυναίκες και το υπόλοιπο 24,2% (29 άτομα) ήταν άνδρες. Η ποιότητα ζωής τους βρέθηκε σε μέτρια επίπεδα, ενώ η σωματική τους δυσλειτουργία εκτιμήθηκε σε μεγάλο ποσοστό των ασθενών (41,7%) σε μέτρια προς σοβαρή δυσλειτουργία.

Συμπεράσματα: Για την διατήρηση και την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ρευματικά νοσήματα θα πρέπει τόσο η θεράπων ομάδα αλλά και ο ίδιος ο ασθενής να συνεργάζονται επιτυχώς γεγονός που καταδεικνύεται και από την ανάγκη των ασθενών να αισθάνονται άνετα με τους επαγγελματίες υγείας και να μιλούν άνετα μαζί τους για τους θεραπευτικούς στόχους και τις προτιμήσεις τους για την αντιμετώπιση της νόσου τους.

Λέξεις – Κλειδιά: ρευματικά νοσήματα, ποιότητα ζωής, άγχος, πόνος, ασθενής

ABSTRACT

Introduction: There are some factors that are crucial for the quality of life in a patient with rheumatic diseases such as the absence of pain, good sleep quality, maintenance of sexual activity, lack of morning stiffness, exhaustion and stress as well as work and social functioning. .

Aim: The aim of this study is to present the quality of life of patients with rheumatic diseases.

Material Method: The research method that was followed was the prevalence study and in particular cross-sectional study, as the purpose was to estimate a situation at a given time.

For data collection there were used the “Whoqol- Bref measure quality of life” and the “HAQ(1-4) disability index” questionnaires.

For data analysis has been used the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) ver 26.0 statistical software.

Results: The study sample was consisted of 120 patients with rheumatic diseases who came into the public Health Center of Heraklion City, in the majority of women, aged 46-55 years. Specifically, 75,8% of the samples (91 persons) were female and the 24,2% (29 persons) were male. According to the results, patients’ quality of life was described in the middle scale, and their body activity was measured in the majority (41,7%) as middle to severe disability.

Conclusions: In order to maintain and improve the quality of life of patients with rheumatic diseases, both the treating physician and the patient should cooperate successfully, which is demonstrated by the need for patients to feel comfortable with health professionals and to talk. comfortable with them for their therapeutic goals and preferences for treating their disease.

Keywords: rheumatic diseases, quality of life, stress, pain, patient

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι επιστημονικές εξελίξεις στον τομέα των αυτοάνοσων φλεγμονωδών νόσων μας δίνουν εξαιρετικές δυνατότητες στην αποτελεσματική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των ρευματικών παθήσεων. Οι ρευματικές παθήσεις έχουν σαφώς επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών και γι αυτό και η βελτίωση αυτής βασίζεται στην δημιουργία μιας σχέσης συνεργασίας και κατανόησης από πλευράς του υγειονομικού προσωπικού.

Η εργασία αυτή αποτελείται από το γενικό και το ειδικό μέρος. Το γενικό μέρος αποτελείται από δύο κεφάλαια. Το πρώτο αφορά γενικά στοιχεία σχετικά με τα ρευματικά νοσήματα και το δεύτερο στην ποιότητα ζωής. Το ερευνητικό μέρος αποτελείται από το σκοπό, τη μεθοδολογία, το υλικό, τα αποτελέσματα, τα συμπεράσματα και τη συζήτηση και τους περιορισμούς της έρευνας.

Τέλος παρατίθεται το παράρτημα με το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκαν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ, ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Υπολογίζεται ότι 46 εκατομμύρια ενήλικες πάσχουν από ρευματικές παθήσεις σε παγκόσμιο επίπεδο. Πρόκειται για πολύπλοκες αυτοάνοσες και φλεγμονώδεις ασθένειες που προκαλούν το ανοσοποιητικό σύστημα να επιτεθεί και να βλάψει τις αρθρώσεις, τους τένοντες, τους συνδέσμους, τα οστά, τους μυς και μερικές φορές να προκαλέσει βλάβη στα εσωτερικά όργανα. Προκαλούν πόνο, φλεγμονή, αναπηρία που αλλάζει τη ζωή του ατόμου και, σε σοβαρές περιπτώσεις, μπορεί να προκαλέσουν ή να συμβάλουν στο θάνατο. Υπάρχουν περισσότερα από 100 είδη ρευματικών παθήσεων, το καθένα με το δικό του φάσμα συμπτωμάτων. Οι ρευματικές ασθένειες ευθύνονται για το 27 % του συνόλου των αναπηριών σε παγκόσμιο επίπεδο. Η οστεοαρθρίτιδα είναι η πιο διαδεδομένη μορφή αρθρίτιδας, που επηρεάζει περίπου 27 εκατομμύρια ενήλικες. Βλάπτει τον χόνδρο στις αρθρώσεις, προκαλώντας πόνο και δυσκαμψία και οδηγεί σε αναπηρία όταν επηρεάζει τη σπονδυλική στήλη, τα γόνατα ή τα ισχία. Η ρευματοειδής αρθρίτιδα, η οποία επηρεάζει περίπου 1,3 εκατομμύρια ανθρώπους μόνο στις ΗΠΑ, φλεγμονή της επένδυσης των αρθρώσεων του σώματος, με αποτέλεσμα πόνο, δυσκαμψία και οίδημα, συχνότερα στα χέρια και τα πόδια.(Ανδριανάκος και συν, 2013).

Ορισμένα άτομα γεννιούνται με γενετική προδιάθεση να εμφανίσουν ρευματική νόσο, αλλά η νόσος μπορεί να μην εμφανιστεί έως ότου να προκληθεί από κάτι άλλο, όπως κρυολόγημα ή ιός. Το φύλο ενός ατόμου μπορεί να το κάνει πιο ευαίσθητο σε ορισμένες ρευματικές παθήσεις. Για παράδειγμα, από στατιστικής απόψεως, οι γυναίκες είναι πιο επιρρεπείς από τους άνδρες σε λύκο, ρευματοειδή αρθρίτιδα και άλλες ρευματικές παθήσεις, ενώ οι άνδρες είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν ουρική αρθρίτιδα. Οι ρευματολόγοι είναι οι ειδικοί στη διάγνωση και τη θεραπεία όλων των τύπων αυτών των επώδυνων και συχνά επιζήμιων ρευματικών παθήσεων. Οι ρευματολόγοι είναι πιστοποιημένοι ιατροί με ειδική εκπαίδευση και εμπειρία για την ταχεία διάγνωση και θεραπεία όλων των τύπων ρευματικών παθήσεων αμέσως μετά την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Η έγκαιρη θεραπεία μπορεί να βελτιώσει δραματικά την πρόγνωση και την ποιότητα ζωής του ασθενούς αποτρέποντας τη βλάβη των αρθρώσεων και των οργάνων, η οποία με τη σειρά της βελτιώνει τη μακροπρόθεσμη λειτουργία και βελτιώνει την πιθανότητα ύφεσης της νόσου (ΕΡΕ, 2008).

Κάποιες ρευματικές παθήσεις είναι λιγότερο γνωστές στο κοινό, αλλά ακόμη πιο διαδεδομένες από

κάποιες μορφές αρθρίτιδας. Μία από αυτές είναι η ουρική αρθρίτιδα, ένας τύπος επεισοδιακής αρθρίτιδας που προκαλείται από κρυστάλλους ουρικού οξέος που μοιάζουν με βελόνα που εναποτίθενται στις αρθρώσεις, δημιουργεί εξαιρετικό πόνο κατά τη διάρκεια μιας επίθεσης, η οποία μπορεί να διαρκέσει για ημέρες ή εβδομάδες. Οι κρύσταλλοι προκαλούν επεισοδιακή φλεγμονή, οίδημα και άλγος στην προσβεβλημένη άρθρωση, η οποία είναι συχνά το μεγάλο δάχτυλο. Αν και δεν είναι πολύ γνωστό ή κατανοητό από το κοινό, εκτιμάται ότι 6 εκατομμύρια ενήλικες ηλικίας 20 ετών και άνω έχουν κρίσεις ουρικής αρθρίτιδας κάποια στιγμή στη ζωή τους. (Ιωσήφ, 2007).

1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Οι ρευματικές παθήσεις είναι από τις παλαιότερες ασθένειες που έχουν αναγνωριστεί. Η ταξινόμηση των ρευματικών παθήσεων είναι μερικές φορές δύσκολη λόγω άγνωστης αιτιολογίας και ετερογένειας στην κλινική τους εικόνα. Η οστεοαρθρίτιδα (ΟΑ) και η ρευματοειδής αρθρίτιδα (ΡΑ) είναι οι δύο πιο συχνές ρευματικές παθήσεις, που αντιπροσωπεύουν ένα μεγάλο ποσοστό αναπηρίας παγκοσμίως. Η οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση αυτών των ασθενειών είναι μεγάλη. Ο αντίκτυπός τους τόσο στα άτομα όσο και στην κοινωνία προκύπτει από μειωμένη ποιότητα ζωής, απώλεια παραγωγικότητας και αυξημένο κόστος υγειονομικής περίθαλψης. Χωρίς κατάλληλες προσεγγίσεις για τη διαχείριση των ασθενών και τον έλεγχο αυτών των ασθενειών, αυτός ο αντίκτυπος αναμένεται να αυξηθεί καθώς ο πληθυσμός γερνά. Μία από τις προκλήσεις στη μελέτη των ρευματικών παθήσεων γενικά, είναι η εξαγωγή επιδημιολογικών δεδομένων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην έναρξη και εξέλιξη αυτών των ασθενειών. Μόνο με τέτοια κατανόηση μπορεί να σημειωθεί σημαντική πρόοδος στη διάγνωση, τη θεραπεία και τη διαχείριση των ασθενών (Ανδριανάκος και συν, 2003).

1.3 ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ

1.3.1 ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

Η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα (ΡΑ) είναι μια αυτοάνοση ασθένεια. Είναι επίσης μια συστηματική ασθένεια, που σημαίνει ότι μπορεί να επηρεάσει ολόκληρο το σώμα. Εμφανίζεται όταν το ανοσοποιητικό σύστημα ενός ατόμου συγχέει τους υγιείς ιστούς του σώματος με ξένους εισβολείς. Καθώς το ανοσοποιητικό σύστημα ανταποκρίνεται, εμφανίζεται φλεγμονή στον ιστό ή το όργανο

στόχο. Στην περίπτωση της ΡΑ, αυτό μπορεί να είναι οι αρθρώσεις, οι πνεύμονες, τα μάτια και η καρδιά (Ιωσήφ, 2007).

Τα σημεία και τα συμπτώματα της ρευματοειδούς αρθρίτιδας είναι τα κάτωθι (AARDA, 2021):

άλγος, οίδημα και δυσκαμψία σε περισσότερες από μία αρθρώσεις
συμμετρική συμμετοχή των αρθρώσεων
παραμόρφωση της άρθρωσης
αστάθεια κατά το περπάτημα
ένα γενικό αίσθημα αδιαθεσίας
πυρετός
απώλεια λειτουργικότητας και κινητικότητας
απώλεια βάρους
αδυναμία

Σύμφωνα με την αξιόπιστη πηγή του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC), τα συμπτώματα επηρεάζουν συνήθως τις ίδιες αρθρώσεις και στις δύο πλευρές του σώματος. Τα συμπτώματα τείνουν να έρχονται και να φεύγουν. Κατά τη διάρκεια μιας ύφεσης, μπορεί να εξαφανιστούν ή μπορεί να είναι ήπια. Ωστόσο, κατά τη διάρκεια μιας έξαρσης, μπορεί να είναι σοβαρά (EPE, 2008).

Κανείς δεν γνωρίζει τι προκαλεί δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος και οδηγεί σε ΡΑ. Μερικοί άνθρωποι φαίνεται να έχουν γενετικούς παράγοντες που το καθιστούν πιο πιθανό. Μια θεωρία είναι ότι βακτήρια ή ιός πυροδοτούν την ΡΑ σε άτομα που έχουν αυτό το γενετικό χαρακτηριστικό. Στη ΡΑ, τα αντισώματα του ανοσοποιητικού συστήματος επιτίθενται στο αρθρικό θύλακο, το οποίο είναι η ομαλή επένδυση μιας άρθρωσης. Όταν συμβεί αυτό, προκύπτει πόνος και φλεγμονή. Η φλεγμονή προκαλεί την πάχυνση του αρθρικού θυλάκου. Τελικά, αν αφεθεί χωρίς θεραπεία, μπορεί να εισβάλει και να καταστρέψει τον χόνδρο - τον συνδετικό ιστό που προστατεύει τα άκρα των οστών.

Οι τένοντες και οι σύνδεσμοι που συγκρατούν την άρθρωση μπορούν επίσης να εξασθενήσουν και να δυσλειτουργήσουν ως προς την κίνηση. Ο σύνδεσμος χάνει τελικά το σχήμα και τη διαμόρφωσή του. Η βλάβη μπορεί να είναι σοβαρή. (Abbas & Lichtman, 2005).

Τα άτομα με υψηλότερο κίνδυνο ανάπτυξης ΡΑ μπορεί να περιλαμβάνουν εκείνους που (AARDA, 2021):

είναι ηλικίας 60 ετών και άνω.

είναι γυναίκες.

έχουν συγκεκριμένα γενετικά χαρακτηριστικά.

δεν έχουν γεννήσει ποτέ.

είναι παχύσαρκοι.

είναι καπνιστές.

Τα άτομα με PA έχουν υψηλότερο κίνδυνο ορισμένων άλλων καταστάσεων, όπως(Wang et al., 2015):

καρδιακή νόσος

κατάθλιψη

διαβήτης

υπέρταση

Η βλάβη των αρθρώσεων που συμβαίνει με την PA μπορεί να δυσκολέψει την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Η PA μπορεί επίσης να είναι απρόβλεπτη. Συχνά, ένα άτομο δεν γνωρίζει πότε θα συμβεί έξαρση.

Αυτή η αβεβαιότητα μπορεί να οδηγήσει σε(Wang et al., 2015):

κατάθλιψη

άγχος

εργασιακές δυσκολίες

Υπάρχει επίσης υψηλότερος κίνδυνος ανάπτυξης διαφόρων άλλων καταστάσεων, όπως(Wang et al., 2015):

Σύνδρομο καρπιαίου σωλήνα, το οποίο μπορεί να προκαλέσει πόνο, μούδιασμα και αιμωδίες στα δάχτυλα, τον αντίχειρα και μέρος του χεριού.

Φλεγμονή, η οποία μπορεί να επηρεάσει τους πνεύμονες, την καρδιά, τα αιμοφόρα αγγεία, τα μάτια και άλλα μέρη του σώματος.

Αυχενική μυελοπάθεια, λόγω φλεγμονής και καταστροφής του αρθρικού ιστού στην αυχενική μοίρα της σπονδυλικής στήλης

Αγγειίτιδα ή φλεγμονή των αιμοφόρων αγγείων, η οποία μπορεί να επηρεάσει τη ροή του αίματος στους ιστούς και να επηρεάσει τη λειτουργία των οργάνων.

Μπορεί να προκληθεί βλάβη στους τένοντες κοντά στις αρθρώσεις. Η ευαισθησία σε λοιμώξεις μπορεί επίσης να αυξηθεί και ένα άτομο να έχει αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης κρυολογήματος, γρίπης, πνευμονίας και άλλων ασθενειών, ειδικά εάν λαμβάνει ανοσοκατασταλτικά φάρμακα για τη διαχείριση της PA (Wang et al., 2015).

Στα αρχικά του στάδια, μπορεί να είναι δύσκολο για έναν γιατρό να διαγνώσει PA καθώς μπορεί να μοιάζει με άλλες καταστάσεις. Ωστόσο, η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία είναι απαραίτητες για να επιβραδυνθεί η εξέλιξη της νόσου. Θα πρέπει η διάγνωση να γίνει εντός 6 μηνών από την εμφάνιση των συμπτωμάτων, ώστε η θεραπεία να ξεκινήσει το συντομότερο δυνατό. Ο θεράπων ιατρός θα εξετάσει τα κλινικά σημεία φλεγμονής του ατόμου και θα ρωτήσει πόσο καιρό ήταν εκεί και πόσο σοβαρά είναι τα συμπτώματα. Θα πραγματοποιηθεί επίσης μια φυσική εξέταση για να ελεγχθεί η άρθρωση για τυχόν οίδημα, λειτουργικούς περιορισμούς ή παραμόρφωση. Μπορεί επίσης να κάνει σύσταση ορισμένων δοκιμών, όπως: (EPE, 2008).

ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΑΙΜΑΤΟΣ

Ένας αριθμός εξετάσεων αίματος μπορεί να βοηθήσει στη διάγνωση της PA και να αποκλείσει άλλες καταστάσεις. Περιλαμβάνουν(Wang et al., 2015):

αντι-κυκλικό κιτρογλυκωμένο πεπτίδιο (anti-CCP)

ρευματοειδής παράγοντας (RF)

ρυθμός καθίζησης ερυθροκυττάρων (ESR ή ρυθμός sed)

C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP)

ΣΑΡΩΣΗ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗΣ ΚΑΙ ΑΚΤΙΝΟΓΡΑΦΙΕΣ

Μια ακτινογραφία ή μαγνητική τομογραφία μιας άρθρωσης μπορεί να βοηθήσει έναν γιατρό να προσδιορίσει τι είδους αρθρίτιδα υπάρχει και να παρακολουθεί την πρόοδο της PA με την πάροδο του χρόνου

Διαγνωστικά κριτήρια

Το 2010, το Αμερικανικό Κολέγιο Ρευματολογίας (ACR) συνέστησε τα ακόλουθα κριτήρια για τη διάγνωση της PA:

Ύπαρξη οιδήματος σε τουλάχιστον μία άρθρωση το οποίο δεν οφείλεται σε κάποια άλλη παθολογία και υπάρχει για τουλάχιστον 6 εβδομάδες.

Εργαστηριακό έλεγχο που το επιβεβαιώνει.

Ο γιατρός θα χρειαστεί να διακρίνει τη PA από άλλες καταστάσεις με παρόμοια συμπτώματα, όπως η

αξιόπιστη πηγή:

οστεοαρθρίτιδα

λύκος

ψωριασική αρθρίτιδα

σύνδρομο Sjögren's (SS)

σηπτική αρθρίτιδα

Η νόσος του Lyme

Θεραπεία

Εάν ένα άτομο έχει διάγνωση RA, ο γιατρός μπορεί να το παραπέμψει σε έναν ειδικό ρευματολόγο, ο οποίος θα συμβουλευθεί για τις επιλογές θεραπείας.

Η θεραπεία θα έχει ως στόχο(Wang et al., 2015):

Να αποτρέψει τις εξάρσεις και να μειώσει τη σοβαρότητά τους εάν εμφανιστούν.

Να μειώσει τη φλεγμονή στις αρθρώσεις.

Να ανακουφίσει τον πόνο.

Να επιβραδύνει ή να αποτρέψει τη δημιουργία σοβαρών βλαβών στις αρθρώσεις.

Οι επιλογές περιλαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή, φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, συμβουλευτική και χειρουργική επέμβαση.

Ορισμένα φάρμακα μπορούν να βοηθήσουν στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου. Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ) και αναλγητικά διατίθενται από τα φαρμακεία χωρίς ιατρική συνταγή. Η μακροχρόνια χρήση και οι υψηλές δόσεις μπορεί να οδηγήσουν σε παρενέργειες, όπως μώλωπες, γαστρικά έλκη, υψηλή αρτηριακή πίεση και προβλήματα στα νεφρά και στο ήπαρ. Τα κορτικοστεροειδή μειώνουν τον πόνο και τη φλεγμονή και μπορεί να βοηθήσουν στην επιβράδυνση της βλάβης των αρθρώσεων, αλλά δεν μπορούν να θεραπεύσουν την RA. Εάν τα ΜΣΑΦ δεν λειτουργούν, ένας γιατρός μπορεί να κάνει ένεση κορτικοστεροειδούς στην άρθρωση. Η ανακούφιση είναι συνήθως γρήγορη, αλλά το αποτέλεσμα είναι μεταβλητό. Μπορεί να διαρκέσει μερικές εβδομάδες ή μήνες, ανάλογα με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων., αλλά καλό είναι να αποφεύγεται η συστηματική χρήση τους προς αποφυγή των παρενεργειών τους. Μια άλλη κατηγορία φαρμάκων είναι τα τροποποιητικά της νόσου (πενικιλλαμίνη, σουλφασαλαζίνη, υδροξυχλωροκίνη και χρυσός) και τα ανοσοκατασταλτικά

(αζαθειοπρίνη, κυκλοσπορίνη, κυκλοφωσφαμίδη και μεθοτρεξάτη) (Wang et al., 2015).

1.3.2 ΨΩΡΙΑΣΙΚΗ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

Η ψωρίαση είναι μια ασθένεια στην οποία αναπτύσσονται φολιδωτές κόκκινες και λευκές κηλίδες στο δέρμα. Η ψωρίαση προκαλείται από την άνοδο του ανοσοποιητικού συστήματος του σώματος για να επιτεθεί στο δέρμα. Ορισμένα άτομα με ψωρίαση μπορούν επίσης να αναπτύξουν ψωριασική αρθρίτιδα, που εκδηλώνεται με επώδυνες, δύσκαμπτες και πρησμένες αρθρώσεις. Όπως και η ψωρίαση, τα συμπτώματα της ψωριασικής αρθρίτιδας φουντώνουν και υποχωρούν, διαφέρουν από άτομο σε άτομο και ακόμη και αλλάζουν θέσεις στο ίδιο άτομο με την πάροδο του χρόνου (Wang et al., 2015).

Η ψωριασική αρθρίτιδα μπορεί να επηρεάσει οποιαδήποτε άρθρωση στο σώμα και μπορεί να επηρεάσει μόνο μία άρθρωση, πολλές αρθρώσεις ή πολλαπλές αρθρώσεις. Για παράδειγμα, μπορεί να επηρεάσει το ένα ή και τα δύο γόνατα. Τα προσβεβλημένα δάχτυλα και τα δάχτυλα των ποδιών μπορεί να μοιάζουν με πρησμένα λουκάνικα, μια κατάσταση που συχνά αναφέρεται ως δακτυλίτιδα. Τα νύχια των δακτύλων και των ποδιών μπορεί επίσης να επηρεαστούν. Η ψωριασική αρθρίτιδα στη σπονδυλική στήλη, που ονομάζεται σπονδυλίτιδα, προκαλεί δυσκαμψία στην πλάτη ή τον αυχένα και δυσκολία κάμψης. Η ψωριασική αρθρίτιδα μπορεί επίσης να προκαλέσει ευαίσθητα σημεία όπου οι τένοντες και οι σύνδεσμοι ενώνονται στα οστά. Αυτή η κατάσταση, που ονομάζεται ενθεσίτιδα, μπορεί να οδηγήσει σε πόνο στο πίσω μέρος της φτέρνας, στο πέλμα του ποδιού, γύρω από τους αγκώνες ή σε άλλες περιοχές. Η ενθεσίτιδα είναι ένα από τα χαρακτηριστικά χαρακτηριστικά της ψωριασικής αρθρίτιδας. Πρόσφατη έρευνα υποδηλώνει ότι η επίμονη φλεγμονή από ψωριασική αρθρίτιδα προκαλεί βλάβη στις αρθρώσεις αργότερα, επομένως η έγκαιρη ακριβής διάγνωση είναι απαραίτητη. Ευτυχώς, οι θεραπείες είναι διαθέσιμες και αποτελεσματικές για τους περισσότερους ανθρώπους. (Ιωσήφ, 2007).

Τι προκαλεί την ψωριασική αρθρίτιδα δεν είναι ακριβώς γνωστό. Από αυτούς με ψωριασική αρθρίτιδα, το 40% έχει μέλος της οικογένειας με ψωρίαση ή αρθρίτιδα, υποδηλώνοντας ότι η κληρονομικότητα μπορεί να παίξει ρόλο. Η ψωριασική αρθρίτιδα μπορεί επίσης να προκύψει από λοίμωξη που ενεργοποιεί το ανοσοποιητικό σύστημα. Ενώ η ίδια η ψωρίαση δεν είναι μολυσματική, μπορεί να προκληθεί από στρεπτοκοκκική λοίμωξη του λαιμού, κοινώς γνωστή ως στρεπτόκοκκος του λαιμού. (Μουτσόπουλος, 2005).

Για τη διάγνωση της ψωριασικής αρθρίτιδας, οι ρευματολόγοι αναζητούν οίδηματώδεις και επώδυνες αρθρώσεις, ορισμένα πρότυπα αρθρίτιδας και αλλαγές του δέρματος και των νυχιών τυπικές για την ψωρίαση. Οι ακτίνες Χ συχνά λαμβάνονται για να αναζητήσουν βλάβη στις αρθρώσεις. Μαγνητική

τομογραφία, υπερηχογράφημα ή αξονική τομογραφία μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την πιο λεπτομερή εξέταση των αρθρώσεων. Μπορεί να γίνουν εξετάσεις αίματος για να αποκλειστούν άλλοι τύποι αρθρίτιδας που έχουν παρόμοια σημεία και συμπτώματα, συμπεριλαμβανομένης της ουρικής αρθρίτιδας, της οστεοαρθρίτιδας και της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. Σε ασθενείς με ψωριασική αρθρίτιδα, οι εξετάσεις αίματος μπορεί να αποκαλύψουν υψηλά επίπεδα φλεγμονής και ήπια αναιμία, αλλά τα εργαστηριακά ευρήματα μπορεί επίσης να είναι φυσιολογικά. Περιστασιακά χρειάζονται βιοψίες δέρματος (μικρά δείγματα δέρματος που αφαιρούνται για ανάλυση) για να επιβεβαιωθεί η ψωρίαση. (Bogdanos et al., 2013).

Η θεραπεία της ψωριασικής αρθρίτιδας ποικίλλει ανάλογα με το επίπεδο του πόνου, του οιδήματος και της δυσκαμψίας. Εκείνοι με πολύ ήπια αρθρίτιδα μπορεί να χρειαστούν θεραπεία μόνο όταν οι αρθρώσεις τους είναι επώδυνες και μπορεί να σταματήσουν τη θεραπεία όταν αισθάνονται καλύτερα. Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα όπως η ιβουπροφαίνη ή η ναπροξένη χρησιμοποιούνται ως αρχική θεραπεία. Εάν η αρθρίτιδα δεν ανταποκρίνεται, μπορεί να συνταγογραφηθούν αντιρευματικά φάρμακα που τροποποιούν τη νόσο. Αυτά περιλαμβάνουν σουλφασαλαζίνη (Αζουλιδίνη), μεθοτρεξάτη (Rheumatrex, Trexall, Otrexup, Rasuvo), κυκλοσπορίνη (Neoral, Sandimmune, Gengraf) και λεφλουνομίδη (Arava). Μερικές φορές συνδυασμοί αυτών των φαρμάκων μπορεί να χρησιμοποιηθούν μαζί. Το φάρμακο κατά της ελονοσίας υδροξυχλωροκίνη (Plaquenil) μπορεί να βοηθήσει, αλλά συνήθως αποφεύγεται καθώς μπορεί να προκαλέσει έξαρση ψωρίασης. Η αζαθειοπρίνη (Imuran) μπορεί να βοηθήσει εκείνους με σοβαρές μορφές ψωριασικής αρθρίτιδας. Υπάρχουν πολλά διαθέσιμα φάρμακα βιολογικού τύπου για τη θεραπεία της ψωριασικής αρθρίτιδας μέσω έγχυσης ή ένεσης.

Οι αναστολείς TNF όπως adalimumab (Humira), etanercept (Enbrel), golimumab (Simponi), certolizumab (Cimzia) και infliximab (Remicade) είναι επίσης διαθέσιμοι και μπορούν να βοηθήσουν την αρθρίτιδα καθώς και την ψωρίαση του δέρματος. Το Secukinumab (Cosentyx), ένας νέος τύπος βιολογικού παράγοντα, εγκρίθηκε πρόσφατα για τη θεραπεία της ψωριασικής αρθρίτιδας και μπορεί επίσης να είναι χρήσιμο στη θεραπεία της ψωρίασης. Το Ustekinumab (Stelara) είναι μια βιολογική ένεση που είναι αποτελεσματική στη θεραπεία της ψωριασικής αρθρίτιδας και της ψωρίασης. Το Abatacept (Orencia) είναι μια πρωτεΐνη που χορηγείται σε ασθενείς που δεν έχουν ανταποκριθεί σε ένα ή περισσότερα DMARD ή άλλα βιολογικά φάρμακα. Το Abatacept μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο του ή σε συνδυασμό με DMARD. Για οιδηματώδεις αρθρώσεις, ενέσεις κορτικοστεροειδών μπορεί να είναι χρήσιμες. Η χειρουργική επέμβαση μπορεί να είναι χρήσιμη για την επιδιόρθωση ή την αντικατάσταση των αρθρώσεων που έχουν υποστεί βλάβη. (WHO, 2012).

Ο αντίκτυπος της ψωριασικής αρθρίτιδας εξαρτάται από τις αρθρώσεις που εμπλέκονται και τη

σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Η κόπωση και η αναιμία είναι κοινά. Ορισμένοι ασθενείς με ψωριασική αρθρίτιδα αντιμετωπίζουν επίσης αλλαγές στη διάθεση. Η θεραπεία της αρθρίτιδας και η μείωση των επιπέδων φλεγμονής βοηθάει σε αυτά τα προβλήματα. Τα άτομα με ψωρίαση είναι ελαφρώς πιο πιθανό να αναπτύξουν υψηλή αρτηριακή πίεση, υψηλή χοληστερόλη, παχυσαρκία ή διαβήτη. Η διατήρηση ενός υγιούς βάρους και η θεραπεία της υψηλής αρτηριακής πίεσης και της χοληστερόλης είναι επίσης σημαντικές πτυχές της θεραπείας. (Ιωσήφ, 2007).

Πολλά άτομα με αρθρίτιδα αναπτύσσουν δύσκαμπτες αρθρώσεις και μυϊκή αδυναμία λόγω έλλειψης χρήσης. Η σωστή άσκηση είναι πολύ σημαντική για τη βελτίωση της συνολικής υγείας και την ευελιξία των αρθρώσεων. Αυτό μπορεί να είναι αρκετά απλό. Το περπάτημα είναι ένας εξαιρετικός τρόπος άσκησης. Ένα βοηθητικό περπάτημα ή ένθετα παπουτσιών θα βοηθήσουν στην βάδιση. Ένα ποδήλατο γυμναστικής παρέχει μια άλλη καλή επιλογή, καθώς και ασκήσεις γιόγκα και διατάσεων που βοηθούν στη χαλάρωση. Μερικοί άνθρωποι με αρθρίτιδα είναι πιο εύκολο να μετακινηθούν στο νερό. Εάν συμβαίνει αυτό, το γύρο κολύμβησης ή περπατήματος στην πισίνα προσφέρει δραστηριότητα χωρίς πίεση στις αρθρώσεις. Πολλά άτομα με ψωριασική αρθρίτιδα επωφελούνται επίσης από φυσικοθεραπεία και εργοθεραπεία για την ενίσχυση των μυών, την προστασία των αρθρώσεων από περαιτέρω βλάβες και την αύξηση της ευλυγισίας. (Bogdanos et al., 2012).

Η ψωριασική αρθρίτιδα είναι εύκολο να συγχέεται με άλλες ασθένειες. Ως ειδικοί στις μυοσκελετικές διαταραχές, οι ρευματολόγοι είναι πιο πιθανό να κάνουν σωστή διάγνωση. Μπορούν επίσης να συμβουλευθούν τους ασθενείς σχετικά με τις καλύτερες επιλογές θεραπείας. (Newschaffer, 2008).

1.3.3 ΑΓΚΥΛΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΠΟΝΔΥΛΟΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

Η αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα είναι μια μορφή αρθρίτιδας που προκαλεί χρόνια (μακροπρόθεσμη) φλεγμονή της σπονδυλικής στήλης. Η αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα (ΑΣ) φλεγμονή των ιερολαγόνων αρθρώσεων που βρίσκονται μεταξύ της βάσης της σπονδυλικής στήλης και της λεκάνης. Αυτή η φλεγμονή, που ονομάζεται σακροϊλίτιδα, είναι ένα από τα πρώτα σημάδια της ΑΣ. Η φλεγμονή συχνά εξαπλώνεται στις αρθρώσεις μεταξύ των σπονδύλων, των οστών που αποτελούν τη σπονδυλική στήλη. Αυτή η κατάσταση είναι γνωστή ως σπονδυλίτιδα. Μερικοί άνθρωποι με ΑΣ εμφανίζουν έντονο, επίμονο πόνο στην πλάτη και στο ισχίο και δυσκαμψία. Άλλοι έχουν πιο ήπια συμπτώματα που έρχονται και φεύγουν. Με την πάροδο του χρόνου, νέοι σχηματισμοί οστών μπορεί να συγχωνεύσουν τμήματα σπονδύλων μαζί, καθιστώντας τη σπονδυλική στήλη άκαμπτη. Αυτή η κατάσταση ονομάζεται αγκύλωση. (EPE, 2008).

Η αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα ανήκει σε μια ομάδα ασθενειών γνωστών ως

σπονδυλοαρθροπάθειες. Μεταξύ τριών και 13 στους 1.000 Αμερικανούς έχουν μία από αυτές τις ασθένειες. Ο καθένας μπορεί να εμφανίσει ΑΣ, αν και επηρεάζει περισσότερο τους άνδρες από τις γυναίκες. Τα συμπτώματα εμφανίζονται συνήθως σε άτομα ηλικίας 17 έως 45 ετών. Η αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα έχει γενετική σχέση και μπορεί να εμφανιστεί σε οικογένειες. (Ιωσήφ, 2007).

Περίπου το 95% των ατόμων που πάσχουν από ΑΣ εμφανίζουν μια παραλλαγή του γονιδίου του ανθρώπινου λευκοκυττάρου αντιγόνου-B (HLA-B). Αυτό το μεταβαλλόμενο ή μεταλλαγμένο γονίδιο παράγει μια πρωτεΐνη που ονομάζεται HLA-B27 και αυξάνει τον κίνδυνο νόσησης. Ωστόσο, οι περισσότεροι άνθρωποι με μεταλλαγμένο γονίδιο HLA-B δεν λαμβάνουν ΑΣ. Στην πραγματικότητα, το 80% των παιδιών που κληρονομούν το μεταλλαγμένο γονίδιο από γονέα με ΑΣ δεν αναπτύσσουν τη νόσο. Περισσότερα από 60 γονίδια έχουν συνδεθεί με την νόσο αυτή.

Τα άτομα με ΑΣ μπορεί να εμφανίσουν και μια από τις κάτωθι καταστάσεις (Abbas & Lichtman, 2005):

Νόσο του Crohn.

Ελκώδη κολίτιδα.

Ψωρίαση.

Δεν υπάρχει τεστ που να διαγιγνώσκει οριστικά την αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα. Η διάγνωση βασίζεται στα εξής εκτός από την φυσική εξέταση και το ιστορικό (Ιωσήφ, 2007):

Σάρωση απεικόνισης: Οι μαγνητικές τομογραφίες (MRI) μπορούν να ανιχνεύσουν προβλήματα στη σπονδυλική στήλη νωρίτερα από τις παραδοσιακές ακτινογραφίες.

Αιματολογικές εξετάσεις: Οι εξετάσεις αίματος μπορούν να ελέγξουν για την παρουσία του γονιδίου HLA-B27. Περίπου το 8% των ανθρώπων ευρωπαϊκής καταγωγής έχουν αυτό το γονίδιο, αλλά μόνο το ένα τέταρτο από αυτούς αναπτύσσει αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα.

Η αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα μπορεί να επηρεάσει συνήθως περισσότερο τη σπονδυλική στήλη. Η ασθένεια μπορεί να προκαλέσει οίδημα στις αρθρώσεις της λεκάνης, τους ώμους, τους γοφούς και τα γόνατα, και μεταξύ της σπονδυλικής στήλης και των πλευρών. Τα άτομα με ΑΣ είναι πιο επιρρεπή σε κατάγματα της σπονδυλικής στήλης (σπασμένοι σπόνδυλοι). Άλλες επιπλοκές περιλαμβάνουν (Ιωσήφ, 2007):

Συγγωνευμένοι σπόνδυλοι (αγκύλωση).

Κύφωση (καμπυλότητα της σπονδυλικής στήλης προς τα εμπρός).

Οστεοπόρωση.

Επώδυνη φλεγμονή των ματιών (ιριδίτιδα ή ραγοειδίτιδα) και ευαισθησία στο φως (φωτοφοβία).

Καρδιακές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένης της αορτίτιδας, της αρρυθμίας και της μυοκαρδιοπάθειας.

Πόνος στο στήθος που επηρεάζει την αναπνοή.

Φλεγμονή στον πώγωνα.

Σύνδρομο Cauda equina (σύνδρομο ιππουρίδας).

Η αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα είναι μια δια βίου κατάσταση. Ενώ δεν υπάρχει θεραπεία, οι θεραπείες μπορούν να αποτρέψουν μακροπρόθεσμες επιπλοκές, να μειώσουν τη βλάβη στις αρθρώσεις και να απαλύνουν τον πόνο. Οι θεραπείες περιλαμβάνουν (Ιωσήφ, 2007):

Άσκηση: Η τακτική σωματική δραστηριότητα μπορεί να επιβραδύνει ή να σταματήσει την εξέλιξη της νόσου. Πολλοί άνθρωποι βιώνουν χειρότερο πόνο όταν είναι αδρανείς. Η κίνηση φαίνεται να μειώνει τον πόνο. Ο πάροχος υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να συστήσει ασφαλείς ασκήσεις.

Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ): Τα ΜΣΑΦ, συμπεριλαμβανομένης της ιβουπροφαίνης (Advil®) και της ναπροξένης (Aleve®), ανακουφίζουν τον πόνο και τη φλεγμονή.

Αντιρευματικά φάρμακα που τροποποιούν τις ασθένειες (DMARDs): Φάρμακα όπως η σουλφασαλαζίνη μειώνουν τον πόνο και το οίδημα των αρθρώσεων. Τα φάρμακα που αντιμετωπίζουν επίσης βλάβες που προκαλούνται από φλεγμονώδη νόσο του εντέρου. Τα νεότερα DMARD που ονομάζονται βιολογικοί παράγοντες βοηθούν στον έλεγχο της φλεγμονής αλλάζοντας το ανοσοποιητικό σύστημα. Περιλαμβάνουν παράγοντα νέκρωσης όγκου (TNF) και αναστολείς ιντερλευκίνης (IL-17).

Κορτικοστεροειδή: Τα ενέσιμα κορτικοστεροειδή ανακουφίζουν προσωρινά τον πόνο και τη φλεγμονή των αρθρώσεων.

Χειρουργική επέμβαση: Ένας μικρός αριθμός ατόμων με αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα μπορεί να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση. Η χειρουργική επέμβαση αντικατάστασης της άρθρωσης εμφυτεύει μια τεχνητή άρθρωση. Η κυφοπλαστική διορθώνει μια καμπύλη σπονδυλική στήλη (ERE, 2008).

Εκτός από τις τυπικές θεραπείες ΑΣ, αυτά τα βήματα μπορεί επίσης να βοηθήσουν στη μείωση της φλεγμονής και του πόνου (Ιωσήφ, 2007):

Θρεπτική διατροφή: Τα τηγανητά, τα επεξεργασμένα κρέατα και τα τρόφιμα με υψηλή

περιεκτικότητα σε λιπαρά και ζάχαρη μπορούν να έχουν φλεγμονώδη δράση. Οι αντιφλεγμονώδεις δίαιτες, όπως η μεσογειακή διατροφή, μπορεί να βοηθήσουν στην καταπολέμηση της φλεγμονής. Διατηρήστε ένα υγιές βάρος: Η παχυσαρκία και το υπερβολικό βάρος ασκούν πίεση στις αρθρώσεις και τα οστά(Ιωσήφ, 2007).

Περιορισμός της κατανάλωσης αλκοόλ: Η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ μπορεί να αποδυναμώσει τα οστά και να αυξήσει τον κίνδυνο οστεοπόρωσης(Ιωσήφ, 2007).

Διακοπή του καπνίσματος: Η χρήση καπνού επιταχύνει τη βλάβη της σπονδυλικής στήλης και εντείνει τον πόνο (WHO, 2012).

1.3.4 ΣΥΝΔΡΟΜΟ SJOGREN

Το σύνδρομο Sjögren (SS) είναι μια φλεγμονώδης νόσος που μπορεί να επηρεάσει πολλά διαφορετικά μέρη του σώματος, αλλά τις περισσότερες φορές επηρεάζει τους δακρυϊκούς και σιελογόνους αδένες. Οι ασθενείς με αυτήν την πάθηση μπορεί να παρατηρήσουν ερεθισμό, αίσθημα πύργου ή επώδυνο αίσθημα καψίματος στα μάτια. Η ξηροστομία (ή η δυσκολία στην κατανάλωση ξηρών τροφών) και το οίδημα των αδένων γύρω από το πρόσωπο και το λαιμό είναι επίσης συχνές. Μερικοί ασθενείς εμφανίζουν ξηρότητα στις ρινικές διόδους, το λαιμό, τον κόλπο και το δέρμα. Η δυσκολία στην κατάποση και τα συμπτώματα της παλινδρόμησης οξέος είναι επίσης κοινά. Το «πρωτογενές» σύνδρομο Sjögren εμφανίζεται σε άτομα χωρίς άλλη ρευματική νόσο. Το «δευτερογενές» Sjögren εμφανίζεται σε άτομα που έχουν άλλη ρευματολογική νόσο, συχνότερα συστηματικό ερυθηματώδη λύκο και ρευματοειδή αρθρίτιδα. Μπορεί περιστασιακά να συγγέεται με ένα νέο σύνδρομο που ονομάζεται ασθένεια IGG4. Οι περισσότερες από τις επιπλοκές του συνδρόμου Sjögren εμφανίζονται λόγω μειωμένων δακρύων και σιέλιου. Οι ασθενείς με ξηροφθαλμία διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για λοιμώξεις γύρω από το μάτι και μπορεί να έχουν βλάβη στον κερατοειδή χιτώνα. Η ξηροστομία μπορεί να προκαλέσει αύξηση της οδοντικής τερηδόνας, ουλίτιδα (φλεγμονή των ούλων) και λοιμώξεις στην στοματική κοιλότητα που μπορεί να προκαλέσουν πόνο και κάψιμο. Μερικοί ασθενείς έχουν επεισόδια οδυνηρού οιδήματος στους σιελογόνους αδένες. Μπορεί να εμφανιστούν επιπλοκές σε άλλα μέρη του σώματος. Πόνος και δυσκαμψία στις αρθρώσεις με ήπιο οίδημα μπορεί να εμφανιστεί σε ορισμένους ασθενείς, ακόμη και σε εκείνους χωρίς ρευματοειδή αρθρίτιδα ή λύκο. Εξανθήματα στα χέρια και τα πόδια που σχετίζονται με φλεγμονή στα μικρά αιμοφόρα αγγεία (αγγειίτιδα) και φλεγμονή στους πνεύμονες, το συκώτι και τους νεφρούς μπορεί να εμφανιστούν σπάνια και είναι δύσκολο να διαγνωστούν. Αιμωδία και αδυναμία έχουν επίσης περιγραφεί σε μερικούς ασθενείς. Ο παρωτιδικός αδένας βρίσκεται στην άκρη της γνάθου και μπορεί να διογκωθεί και να φλεγμονή σε ορισμένα άτομα με σύνδρομο Sjögren.

(Ιωσήφ, 2007).

Η αιτία του συνδρόμου Sjögren δεν είναι γνωστή, αλλά είναι μια αυτοάνοση διαταραχή. Τα άτομα με αυτήν την ασθένεια έχουν μη φυσιολογικές πρωτεΐνες στο αίμα τους. Αυτό υποδηλώνει ότι το ανοσοποιητικό σύστημα, το οποίο κανονικά λειτουργεί για να προστατεύει το σώμα από καρκίνους και λοιμώξεις, αντιδρά ενάντια στον ιστό του. Η μείωση των δακρύων και του σιέλιου που παρατηρείται στο σύνδρομο Sjögren συμβαίνει όταν οι αδένες που παράγουν αυτά τα υγρά καταστρέφονται από φλεγμονή. Έρευνες δείχνουν ότι γενετικοί παράγοντες και πιθανώς ιογενείς λοιμώξεις μπορεί να προδιαθέτουν τους ανθρώπους να αναπτύξουν αυτήν την κατάσταση. (Bogdanos et al., 2013).

Η διάγνωση εξαρτάται από ένα συνδυασμό συμπτωμάτων, φυσικής εξέτασης, εξετάσεων αίματος και μερικές φορές ειδικών μελετών. Η ξηροφθαλμία και το στόμα μπορεί να είναι πρώιμα σημάδια της πάθησης αλλά απαιτούν περαιτέρω διερεύνηση, επειδή αυτά τα συμπτώματα μπορεί να προκληθούν από πολλές άλλες καταστάσεις ή φάρμακα. Ειδικές εξετάσεις μπορεί να αξιολογήσουν οποιαδήποτε μείωση της παραγωγής δακρύων ή σιέλιου. Μια οφθαλμολογική εξέταση είναι χρήσιμη για τον εντοπισμό τυχόν οφθαλμικών αλλαγών που παρατηρούνται στο Sjögren's. Οι εξετάσεις αίματος μπορούν να καθορίσουν την παρουσία αντισωμάτων (πρωτεϊνών του ανοσοποιητικού συστήματος που βοηθούν στην καταστροφή ξένων εισβολέων) τυπικά της νόσου. Τα τυπικά αντισώματα περιλαμβάνουν αντιπυρηνικά αντισώματα (ANA), αντισώματα αντι-SSA και SSB ή ρευματοειδή παράγοντα, αλλά αυτά δεν είναι πάντα παρόντα. Βιοψίες σιελογόνων αδένων γύρω από το πρόσωπο ή κάτω από την επιφάνεια του εσωτερικού χείλους μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για τη διάγνωση. (Andonopoulos et al., 2017).

Η θεραπεία έχει σχεδιαστεί για να μειώσει τα πιο ενοχλητικά συμπτώματα. Τα ξηροφθαλμία συνήθως ανταποκρίνονται σε τεχνητά δάκρυα που εφαρμόζονται τακτικά κατά τη διάρκεια της ημέρας ή σε τζελ που εφαρμόζονται τη νύχτα. Άλλα μέτρα, όπως απόφραξη δακρυϊκών αγωγών, μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε πιο σοβαρές περιπτώσεις. Οι οφθαλμικές σταγόνες που μειώνουν τη φλεγμονή στους αδένες γύρω από τα μάτια, όπως η κυκλοσπορίνη (Restasis), μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να αυξήσουν την παραγωγή δακρύων. Το πόσιμο νερό, ή η χρήση υποκατάστατων σάλιου μπορεί να ανακουφίσει την ξηροστομία. Ορισμένοι ασθενείς επωφελούνται από τη χρήση συνταγογραφούμενων φαρμάκων που διεγείρουν τη ροή του σάλιου, όπως η πιλοκαρπίνη (Salagen) ή η σεβιμουλίνη (Evoxac). Εάν οι ασθενείς αναπτύξουν μολύνσεις ζύμης, μπορούν να χρησιμοποιηθούν αντιμυκητιασικές θεραπείες. Οι υγραντήρες και το ρινικό αλατούχο υγρό μπορεί να βελτιώσουν τη ρινική ξηρότητα. Τα φάρμακα που μειώνουν το γαστρικό οξύ (όπως αναστολείς της αντλίας πρωτονίων και αναστολείς H2) μπορεί να μειώσουν τα συμπτώματα της παλινδρόμησης οξέος. Οι

θεραπείες μπορεί να βοηθήσουν στην ανακούφιση της ξηρότητας, αλλά συνήθως κάποια ξηρότητα επιμένει. Όλοι οι ασθενείς θα πρέπει να λαμβάνουν τακτική οδοντιατρική φροντίδα για την πρόληψη κοιλοτήτων και απώλειας δοντιών που μπορεί να προκύψουν ως επιπλοκή του Sjögren. Οι ασθενείς με ξηροφθαλμία πρέπει να επισκέπτονται τακτικά έναν οφθαλμίατρο (οφθαλμίατρο) για σημάδια βλάβης στον κερατοειδή. Οι ασθενείς με υπερβολική ερυθρότητα και πόνο στα μάτια θα πρέπει να αξιολογούνται για λοιμώξεις (Ιωσήφ, 2007).

Η υδροξυγλωροκίνη (Plaquenil), ένα ανθελονοσιακό φάρμακο που χρησιμοποιείται σε λύκο και ρευματοειδή αρθρίτιδα, μπορεί να είναι χρήσιμο σε μερικούς ασθενείς με σύνδρομο Sjögren μειώνοντας τον πόνο στις αρθρώσεις και το εξάνθημα που βιώνουν ορισμένοι ασθενείς. Ασθενείς με σπάνια αλλά σοβαρά συστηματικά συμπτώματα, όπως πυρετό, εξανθήματα, κοιλιακό άλγος ή πνευμονικά ή νεφρικά προβλήματα, μπορεί να χρειαστούν θεραπεία με κορτικοστεροειδή όπως πρεδνιζόνη (Deltasone και άλλα) και/ή ανοσοκατασταλτικούς παράγοντες όπως μεθοτρεξάτη (Rheumatrex), αζαθειοπρίνη (Imuran), μυκοφαινολάτη (Cellcept) ή κυκλοφωσφαμίδη (Cytoxan). Επιπλέον, οι ερευνητές αξιολογούν το rituximab (Rituxan) και άλλες βιολογικές θεραπείες (WHO, 2012).

1.3.5 ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ

Ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος (ΣΕΛ), είναι ο πιο συνηθισμένος τύπος λύκου. Ο ΣΕΛ είναι μια αυτοάνοση ασθένεια στην οποία το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στους δικούς του ιστούς, προκαλώντας εκτεταμένη φλεγμονή και βλάβη των ιστών στα προσβεβλημένα όργανα. Μπορεί να επηρεάσει τις αρθρώσεις, το δέρμα, τον εγκέφαλο, τους πνεύμονες, τους νεφρούς και τα αιμοφόρα αγγεία. Δεν υπάρχει θεραπεία για τον λύκο, αλλά οι ιατρικές παρεμβάσεις και οι αλλαγές στον τρόπο ζωής μπορούν να βοηθήσουν στον έλεγχο του. Η σοβαρότητα του ΣΕΛ μπορεί να κυμαίνεται από ήπια έως απειλητική για τη ζωή. Η ασθένεια πρέπει να αντιμετωπίζεται από γιατρό ή ομάδα γιατρών που ειδικεύονται στη φροντίδα ασθενών με ΣΕΛ. Τα άτομα με λύκο που λαμβάνουν κατάλληλη ιατρική φροντίδα, προληπτική φροντίδα και εκπαίδευση μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά τη λειτουργία και την ποιότητα ζωής. (ERE, 2008).

Τα αίτια του ΣΕΛ είναι άγνωστα, αλλά πιστεύεται ότι συνδέονται με περιβαλλοντικούς, γενετικούς και ορμονικούς παράγοντες. Τα άτομα με ΣΕΛ μπορεί να εμφανίσουν μια ποικιλία συμπτωμάτων που περιλαμβάνουν κόπωση, δερματικά εξανθήματα, πυρετούς και πόνο ή πρήξιμο στις αρθρώσεις. Σε ορισμένους ενήλικες, η περίοδος των συμπτωμάτων ΣΕΛ - που ονομάζονται εξάρσεις - μπορεί να συμβαίνει κάθε τόσο συχνά, μερικές φορές ακόμη και χρόνια, και να υποχωρεί άλλες φορές - που

ονομάζεται ύφεση. Ωστόσο, άλλοι ενήλικες μπορεί να εμφανίσουν συχνότερα εξάρσεις ΣΕΛ σε όλη τους τη ζωή. Άλλα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν ευαισθησία στον ήλιο, στοματικά έλκη, αρθρίτιδα, πνευμονικά προβλήματα, καρδιακά προβλήματα, προβλήματα στα νεφρά, επιληπτικές κρίσεις, ψύχωση, και αιματολογικές και ανοσολογικές ανωμαλίες.(Iωσήφ, 2007).

Ο ΣΕΛ διαγιγνώσκεται από έναν πάροχο υγειονομικής περίθαλψης χρησιμοποιώντας αξιολογήσεις συμπτωμάτων, φυσική εξέταση, ακτινογραφίες και εργαστηριακές εξετάσεις. Ο ΣΕΛ μπορεί να είναι δύσκολο να διαγνωστεί επειδή τα πρώτα σημάδια και συμπτώματά του δεν είναι συγκεκριμένα και μπορεί να μοιάζουν με σημεία και συμπτώματα άλλων ασθενειών. Επειδή η διάγνωση μπορεί να είναι δύσκολη, είναι σημαντική η επίσκεψη σε ένα ιατρό που ειδικεύεται στη ρευματολογία για μια τελική διάγνωση. Η θεραπεία του ΣΕΛ απαιτεί συχνά ομαδική προσέγγιση λόγω του αριθμού των οργάνων που μπορεί να επηρεαστούν. Η θεραπεία του ΣΕΛ αποτελείται κυρίως από ανοσοκατασταλτικά φάρμακα που αναστέλλουν τη δραστηριότητα του ανοσοποιητικού συστήματος. Η υδροξυχλωροκίνη και τα κορτικοστεροειδή (π.χ. πρεδνιζόνη) χρησιμοποιούνται συχνά για τη θεραπεία του ΣΕΛ. Ο FDA ενέκρινε το belimumab το 2011, το πρώτο νέο φάρμακο για τον ΣΕΛ σε περισσότερα από 50 χρόνια. Ο ΣΕΛ μπορεί επίσης να εμφανιστεί με άλλες αυτοάνοσες καταστάσεις που απαιτούν πρόσθετες θεραπείες, όπως το σύνδρομο Sjogren, το αντιφωσfolιπιδικό σύνδρομο, η θυρεοειδίτιδα, η αιμολυτική αναιμία και η ιδιοπαθής θρομβοπενία πορφύρα(AARD, 2021).

1.3.6 ΣΚΛΗΡΟΔΕΡΜΑ

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια, αν και σπάνια, αυτοάνοση ασθένεια στην οποία ο φυσιολογικός ιστός αντικαθίσταται με πυκνό, παχύ ινώδη ιστό. Κανονικά, το ανοσοποιητικό σύστημα βοηθά στην άμυνα του σώματος από ασθένειες και λοιμώξεις. Σε ασθενείς με σκληρόδερμα, το ανοσοποιητικό σύστημα ενεργοποιεί άλλα κύτταρα να παράγουν πολύ κολλαγόνο (πρωτεΐνη). Αυτό το επιπλέον κολλαγόνο εναποτίθεται στο δέρμα και τα όργανα, το οποίο προκαλεί σκλήρυνση και πάχυνση (παρόμοια με τη διαδικασία της ουλής). Αν και επηρεάζει συχνότερα το δέρμα, το σκληρόδερμα μπορεί επίσης να επηρεάσει πολλά άλλα μέρη του σώματος, συμπεριλαμβανομένου του γαστρεντερικού σωλήνα, των πνευμόνων, των νεφρών, της καρδιάς, των αιμοφόρων αγγείων, των μυών και των αρθρώσεων. Το σκληρόδερμα στις πιο σοβαρές μορφές του μπορεί να είναι απειλητικό για τη ζωή. Υπάρχουν 2 κύριες μορφές σκληροδερμίας, εντοπισμένες και συστηματικές. Το συστηματικό σκληρόδερμα μπορεί να χωριστεί σε δύο κύριους τύπους: διάχυτο και περιορισμένο.(EPE, 2008).

Εντοπισμένο σκληρόδερμα.

Η πιο κοινή μορφή της νόσου, η εντοπισμένη σκληρόδερμα, επηρεάζει μόνο το δέρμα ενός ατόμου,

συνήθως σε λίγα μόνο σημεία. Συχνά εμφανίζεται με τη μορφή κηρώδους κηλίδων ή ραβδώσεων στο δέρμα και δεν είναι ασυνήθιστο αυτή η λιγότερο σοβαρή μορφή να φύγει ή να σταματήσει να εξελίσσεται χωρίς θεραπεία.

Διάχυτο σκληρόδερμα.

Όπως υποδηλώνει το όνομά του, αυτή η μορφή επηρεάζει πολλά μέρη του σώματος. Όχι μόνο μπορεί να επηρεάσει το δέρμα, αλλά μπορεί επίσης να επηρεάσει πολλά εσωτερικά όργανα, εμποδίζοντας τις πεπτικές και αναπνευστικές λειτουργίες και προκαλώντας νεφρική ανεπάρκεια. Το συστηματικό σκληρόδερμα μπορεί μερικές φορές να γίνει σοβαρό και απειλητικό για τη ζωή.

Περιορισμένη σκληροδερμία

Επίσης γνωστό ως σύνδρομο CREST, κάθε γράμμα αντιπροσωπεύει ένα χαρακτηριστικό της νόσου (Ιωσήφ, 2007):

Aσβέστωση C (ανώμαλες εναποθέσεις ασβεστίου στο δέρμα).

To φαινόμενο του Rynaud.

E Οισοφαγική δυσκινησία (δυσκολία στην κατάποση).

S σκληροδακτυλία (σύσφιξη του δέρματος στα δάχτυλα).

T τηλαγγεκτασίες (κόκκινες κηλίδες στο δέρμα).

Η ακριβής αιτία της σκληροδερμίας είναι άγνωστη. Αν και σπάνια, το σκληρόδερμα μπορεί να εμφανιστεί σε οικογένειες. Οι περισσότερες περιπτώσεις δεν δείχνουν οικογενειακό ιστορικό της νόσου. Το σκληρόδερμα δεν είναι μεταδοτικό. Εκτός από την πάχυνση του δέρματος, τα ακόλουθα άλλα συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν σε άτομο με σκληρόδερμα (AARDA, 2021): Οίδημα των χεριών και των ποδιών, κόκκινες κηλίδες στο δέρμα (τηλαγγειεκτασίες), υπερβολική εναπόθεση ασβεστίου στο δέρμα (πέψη), δυσκολία στις αρθρώσεις (ακαμψία), σκληρό δέρμα προσώπου που μοιάζει με μάσκα, έλκη στις άκρες των δακτύλων και των ποδιών, επίμονος βήχας, δυσκολία στην αναπνοή, γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, δυσκοιλιότητα, κούραση και τριχόπτωση.

Η διάγνωση του σκληρόδερματος δεν είναι πάντα εύκολη. Επειδή μπορεί να επηρεάσει άλλα μέρη του σώματος - όπως τις αρθρώσεις - το σκληρόδερμα μπορεί αρχικά να συγχέεται με ρευματοειδή αρθρίτιδα ή λύκο.

Αιματολογικές εξετάσεις: Αυξημένα επίπεδα ανοσολογικών παραγόντων, γνωστά ως αντιπυρηνικά αντισώματα, βρίσκονται στο 95% των ασθενών με σκληρόδερμα. Παρόλο που αυτά τα αντισώματα υπάρχουν επίσης σε άλλες αυτοάνοσες ασθένειες όπως ο λύκος, ο έλεγχος για αυτά σε πιθανούς ασθενείς με σκληρόδερμα βοηθά στην ακριβή διάγνωση(AARDA, 2021).

Δοκιμές πνευμονικής λειτουργίας: Αυτές οι δοκιμές γίνονται για να μετρήσουν πόσο καλά λειτουργούν οι πνεύμονες. Εάν υπάρχει υποψία σκληροδερμίας ή έχει επιβεβαιωθεί, είναι σημαντικό να επαληθεύσετε εάν έχει εξαπλωθεί ή όχι στους πνεύμονες, όπου μπορεί να προκαλέσει σχηματισμό ουλώδους ιστού. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ακτινογραφία ή αξονική τομογραφία (CT) για τον έλεγχο πνευμονικής βλάβης(AARDA, 2021).

Ηλεκτροκαρδιογράφημα: Το σκληρόδερμα μπορεί να προκαλέσει ουλές στον καρδιακό ιστό, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια και ελαττωματική ηλεκτρική δραστηριότητα της καρδιάς. Αυτή η δοκιμή πραγματοποιείται για να διαπιστωθεί εάν η ασθένεια έχει επηρεάσει την καρδιά(AARDA, 2021).

Ηχοκαρδιογράφημα (υπερηχογράφημα καρδιάς): Αυτό συνιστάται μία φορά κάθε 6 έως 12 μήνες για αξιολόγηση επιπλοκών όπως η πνευμονική υπέρταση και/ή η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια(AARDA, 2021).

Γαστρεντερικές εξετάσεις: Το σκληρόδερμα μπορεί να επηρεάσει τους μυς του οισοφάγου καθώς και τα τοιχώματα του εντέρου. Αυτό μπορεί να προκαλέσει αίσθημα καύσου και δυσκολία στην κατάποση, και μπορεί επίσης να επηρεάσει την απορρόφηση των θρεπτικών συστατικών και την κίνηση της τροφής μέσω του εντέρου. Μερικές φορές πραγματοποιείται ενδοσκόπηση για την προβολή του οισοφάγου και του εντερικού σωλήνα και μια δοκιμή που ονομάζεται μανομετρία μπορεί να μετρήσει τη δύναμη των μυών του οισοφάγου. Λειτουργία νεφρού: Όταν το σκληρόδερμα επηρεάζει τα νεφρά, το αποτέλεσμα μπορεί να είναι αύξηση της αρτηριακής πίεσης καθώς και διαρροή πρωτεΐνης στα ούρα. Στην πιο σοβαρή μορφή του (που ονομάζεται νεφρική κρίση σκληρόδερμα), μπορεί να εμφανιστεί ταχεία αύξηση της αρτηριακής πίεσης, με αποτέλεσμα νεφρική ανεπάρκεια. Η νεφρική λειτουργία μπορεί να εκτιμηθεί μέσω εξετάσεων αίματος (Ward et al., 2015).

Επί του παρόντος, δεν υπάρχει θεραπεία για το σκληρόδερμα. Αντίθετα, η θεραπεία κατευθύνεται στον έλεγχο και τη διαχείριση των συμπτωμάτων. Επειδή το σκληρόδερμα μπορεί να έχει πολλά συμπτώματα, συχνά απαιτείται ένας συνδυασμός προσεγγίσεων για την αποτελεσματική αντιμετώπιση και διαχείριση της νόσου(AARDA, 2021).

Θεραπείες δέρματος: Για το εντοπισμένο σκληρόδερμα, τα τοπικά φάρμακα είναι συχνά ευεργετικά. Οι ενυδατικές κρέμες χρησιμοποιούνται για να αποτρέψουν το στέγνωμα του δέρματος, καθώς και για τη θεραπεία του σκληρυμένου δέρματος. Για να βελτιωθεί η ροή του αίματος έτσι ώστε να επουλωθούν οι πληγές στα δάχτυλα, συνταγογραφούνται νιτρικά όπως η νιτρογλυκερίνη. Τα νιτρικά άλατα χαλαρώνουν τους λείους μύες, με αποτέλεσμα οι αρτηρίες να διαστέλλονται (να διευρύνονται). Οι λείοι μύες είναι εκείνοι που γενικά σχηματίζουν τα αιμοφόρα αγγεία υποστήριξης και μερικά εσωτερικά όργανα. Τα νιτρικά μπορεί να έχουν παρενέργειες όπως ζάλη, ναυτία, γρήγορους καρδιακούς παλμούς και θολή όραση(AARDA, 2021).

Πεπτικά φάρμακα: Μια ποικιλία φαρμάκων μπορεί να συνταγογραφηθεί για να βοηθήσει τους ασθενείς με πεπτικές δυσκολίες. Αυτά περιλαμβάνουν μη συνταγογραφούμενα και συνταγογραφούμενα αντιόξινα, αναστολείς της αντλίας πρωτονίων (όπως Prevacid®, Protonix® ή Nexium®) και αποκλειστές υποδοχέων H₂ (όπως Zantac® ή Pepcid®). Οι αναστολείς της αντλίας πρωτονίων λειτουργούν εμποδίζοντας την αντλία πρωτονίων ή οξέων στο στομάχο να επιτρέψει την έκκριση οξέος στομάχου. Οι αναστολείς των υποδοχέων H₂ λειτουργούν εμποδίζοντας την ισταμίνη, μια χημική ουσία του σώματος που προάγει την παραγωγή οξέος στο στομάχο(AARDA, 2021).

Θεραπεία πνευμονικής νόσου: Για ασθενείς με σκληρόδερμα που έχουν επιδεινωθεί ταχέως με πνευμονική ίνωση (ουλές στον πνευμονικό ιστό), το φάρμακο κυκλοφωσφαμίδη (Cytoxan®) - μια μορφή χημειοθεραπείας - έχει αποδειχθεί ότι είναι χρήσιμο σε μια πρόσφατη μελέτη. Αυτή η μελέτη έδειξε την αποτελεσματικότητα της κυκλοφωσφαμίδης από το στόμα στη βελτίωση της λειτουργίας των πνευμόνων και την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με σκληρόδερμα με διάμεση πνευμονοπάθεια(AARDA, 2021).

1.3.7 ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΕΣ ΝΟΣΟΙ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Στα παιδιά, η πιο συχνά διαγνωσθείσα ρευματική νόσος και μια από τις συχνότερες παιδικές χρόνιες ασθένειες, είναι η αρθρίτιδα. Υπάρχουν πολλές άλλες πιθανές και τρομακτικές ασθένειες και διαταραχές που μπορεί να έχουν διαγνωστεί στα παιδιά. Μερικές από τις πιο συχνές και πιθανές παιδιατρικές ρευματικές παθήσεις περιλαμβάνουν(AARDA, 2021):

Λύκος (συστηματικός ερυθρηματώδης λύκος).

Νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα.

Ρευματοειδής αρθρίτιδα.

Αντιδραστική αρθρίτιδα.

Νόσος του Kawasaki.

Ινομαλγία.

Αγγειίτιδα.

Νεανική Δερματομυοσίτιδα.

Σκληρόδερμα.

.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2:ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΠΡΕΥΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ.

2.1ΟΡΙΣΜΟΣ

Υπάρχει ουσιαστική συζήτηση στη βιβλιογραφία σχετικά με το τι σημαίνει ο όρος «ποιότητα ζωής»(ΠΖ) (QOL) και υπάρχουν διάφοροι παράγοντες τόσο στην έρευνα όσο και στην πρακτική που οδηγούν σε αυτήν την σύγχυση γύρω από αυτόν τον όρο (Cohen et al., 2019).

Πρώτον, οι ερευνητές συχνά δεν μπορούν να ορίσουν τι εννοούν όταν αναφέρονται στον όρο QOL. Πράγματι, σε μια περιεκτική ανασκόπηση 75 άρθρων σχετικά με το θέμα, μόνο 11 (15%) καθόρισαν τον όρο πριν προχωρήσουν στην έρευνά τους (Gill & Feinstein, 2014).

Ένα δεύτερο ζήτημα είναι ότι οι άνθρωποι διαφέρουν ανάλογα με το τι θεωρούν σημαντικό για μια ποιοτική ζωή. Για παράδειγμα, ένα άτομο μπορεί να πιστεύει ότι ένα ισχυρό δίκτυο στενών σχέσεων είναι απαραίτητο για μια ποιοτική ζωή. Αντιθέτως, ένα άλλο άτομο μπορεί να τείνει να παραιτηθεί από τέτοιες σχέσεις υπέρ προσωπικών σημαντικών δραστηριοτήτων ή επιτευγμάτων, όπως δημιουργικές αναζητήσεις ή επαγγελματική πρόοδο (Liu, 2016).

Τέλος, υπάρχει μια αλληλοεπικάλυψη μεταξύ των εννοιών του QOL και της ικανοποίησης ζωής, την οποία οι ερευνητές εξακολουθούν να δυσκολεύονται να αποδώσουν εννοιολογικά (Landesman, 2016).

Για να αντιμετωπίσει τις προαναφερθείσες προκλήσεις, οι Felce και Perry (1995) συνόψισαν τέσσερις προσεγγίσεις για τον ορισμό του QOL (Cummins, 2012).

Πρώτον, η QOL μπορεί να θεωρηθεί ως το άθροισμα μιας σειράς αντικειμενικά μετρήσιμων συνθηκών ζωής. Δηλαδή, το QOL ενός ατόμου σε ένα εύρος τομέων (π.χ. κοινωνικές σχέσεις, σωματική υγεία, προσωπικές περιστάσεις κ.λπ.) προσδιορίζεται αριθμητικά και στη συνέχεια συγκρίνεται με μια μεγαλύτερη κατανομή πληθυσμού (Felce & Perry, 2015).

Μια δεύτερη προσέγγιση είναι να οριστεί η QOL ως ικανοποίηση ενός ατόμου με το άθροισμα αυτών των συνθηκών ζωής. Η διαφορά μεταξύ αυτής και της πρώτης προσέγγισης είναι ότι η προσωπική ευημερία βασίζεται σε μια υποκειμενική αντίδραση στις συνθήκες ζωής, παρά στο πώς η στάση ενός ατόμου σε αυτές τις συνθήκες συγκρίνεται αριθμητικά με τους άλλους σε έναν ευρύτερο πληθυσμό (WHO, 2012).

Μια άλλη προσέγγιση είναι να οριστεί η QOL ως συνδυασμός τόσο των αντικειμενικών συνθηκών ζωής όσο και της ικανοποίησης με αυτές τις συνθήκες - ουσιαστικά ένας συνδυασμός των παραπάνω προσεγγίσεων (Liu, 2006).

Μια τέταρτη και τελική προσέγγιση, που προωθήθηκε από τον Cummins (2012), αντιλαμβάνεται την QOL ως αντικειμενική αξιολόγηση των συνθηκών ζωής και υποκειμενική αξιολόγηση της ικανοποίησης, σταθμισμένη σύμφωνα με τη σημασία που έχει ένα άτομο σε κάθε συγκεκριμένο τομέα (Cummins, 2012).

Για παράδειγμα, μπορεί κανείς να εξετάσει το ρόλο του μεγέθους του εισοδήματος και πώς μπορεί να επηρεάσει (α) τις συνθήκες ποιότητας ζωής και (β) την ικανοποίηση της ζωής. Όσον αφορά το (α), το μέγεθος του εισοδήματος μπορεί να είναι κρίσιμο σε πλαίσια όπου η ευημερία κάποιου υπαγορεύεται από τον ετήσιο μισθό, όπως σε χώρες χωρίς ισχυρά συστήματα κοινωνικής πρόνοιας. Σε αυτό το παράδειγμα, το μέγεθος του εισοδήματος θα σταθμίζεται ιδιαίτερα ως παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής (Flanagan, 2008).

Ωστόσο, σε ένα αρκετά μη υλιστικό άτομο που έχει επαρκές εισόδημα για να καλύψει τις βασικές του ανάγκες, το μέγεθος του εισοδήματος μπορεί να συμβάλει μόνο στην ικανοποίηση της ζωής (β). Σε αυτήν την περίπτωση, το εισόδημα θα είχε μια μικρή στάθμιση σχετικά με αυτό το δεύτερο συστατικό QOL που σχετίζεται με την ικανοποίηση (Felce & Perry, 2015).

Συνολικά, αυτή η τελική προσέγγιση για τον ορισμό της QOL θεωρείται η ισχυρότερη, καθώς είναι η μόνη που κατατάσσει και εφαρμόζει σταθμίσεις στη σημασία που δίνουν διαφορετικοί άνθρωποι στις πτυχές της κατάστασης της ζωής τους (Felce & Perry, 2015).

Η ποιότητα ζωής θεωρείται μια πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια που μπορεί να γίνει κατανοητή μόνο από την οπτική γωνία των ασθενών. Έχουν προταθεί αρκετοί ορισμοί για τον όρο 'ποιότητας ζωής'. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η έννοια 'ποιότητα ζωής' αφορά στην αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση που κατέχει στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και του αξιακού συστήματος στο οποίο ζει, σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες αυτού (The World Health Organization Quality of Life assessment, 2012). Για το διαχωρισμό του όρου από αυτή την ευρύτερη έννοια, χρησιμοποιείται συχνά η έννοια της Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία. Αποτελεί μια υποκειμενική και πολυδιάστατη έννοια που μετριέται με εργαλεία αυτοαναφοράς και περιλαμβάνει τη σωματική και επαγγελματική λειτουργία, την ψυχολογική κατάσταση, την κοινωνική αλληλεπίδραση και την σωματική αίσθηση που ορίζεται ως η λειτουργική επίδραση μιας ιατρικής κατάστασης ή/και η επακόλουθη θεραπεία σε έναν ασθενή (Huland, 2003).

2.2 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Το μοντέλο κοινωνικής ποιότητας (SQM) παρέχει μια ολοκληρωμένη επισκόπηση αυτών των επίσημων και ανεπίσημων παραγόντων υγείας και κοινωνικής φύσης που επηρεάζουν την ποιότητα της καθημερινής ζωής. Το SQM περιγράφει τις συνθήκες που ενισχύουν την ευημερία, την ικανότητα και τις δυνατότητες των ανθρώπων και τους επιτρέπει να διαμορφώσουν τις δικές τους συνθήκες και να συμβάλουν στην κοινωνία. Οι παράγοντες SQM ομαδοποιούνται σε τέσσερις συνθήκες και στις δύο συνιστώσες των διαστάσεων του SQM, από τυπική έως άτυπη (άξονας x) και από κοινωνική σε ατομική (άξονας y): Συνθήκες διαβίωσης (κοινωνική-τυπική), κοινωνική ενσωμάτωση (κοινωνική-ανεπίσημη), κοινωνική ενσωμάτωση (ατομική-επίσημη) και αυτορρύθμιση (ατομική-ανεπίσημη). Η αξιολόγηση των παραγόντων σε ολόκληρο το SQM μπορεί να δώσει σημαντικές ενδείξεις στους παρόχους υπηρεσιών πρώτης γραμμής ως προς το τι είναι απαραίτητο για την υποστήριξη της υγείας και της QOL των ασθενών. Ωστόσο, ενώ διάφοροι παράγοντες που σχετίζονται με τις τέσσερις συνθήκες SQM σχετίζονται με τα αποτελέσματα της υγείας ή / και το QOL, η σχετική σημασία καθενός από αυτούς τους παράγοντες στην υποστήριξη του QOL ενός ατόμου παραμένει άγνωστη. Επιπλέον, η πρόσβαση σε αυτούς τους παράγοντες και η αποτίμηση αυτών των τεσσάρων συνθηκών SQM ενδέχεται να διαφέρουν ανάλογα με το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο και τις κοινωνικές αξίες και κανόνες. Για παράδειγμα, η πρόσβαση στην περίθαλψη μπορεί να είναι πιο σημαντική για την προώθηση της υγείας και της ποιότητας ζωής μεταξύ εκείνων που ζουν στις Ηνωμένες Πολιτείες (ΗΠΑ) σε σύγκριση με χώρες όπου η ασφαλιστική κάλυψη είναι σχεδόν πανταχού παρούσα. Εναλλακτικά, η ανταπόκριση των υπηρεσιών μπορεί να είναι πιο σημαντική σε χώρες όπου η ασφάλιση υγείας είναι καθολική και οργανωμένη σε εθνικό επίπεδο. Ωστόσο, η διακρατική διακύμανση της προτεραιότητας των μεμονωμένων κατοίκων των παραγόντων στις τέσσερις συνθήκες SQM δεν έχει ακόμη εξεταστεί (Candesman et al., 2011).

Η κοινωνική αποτίμηση της υγείας και των κοινωνικών υπηρεσιών μπορεί να συναχθεί από τις σχετικές εθνικές δαπάνες για κάθε μία. Οι Bradley et al., (2011) ανέφεραν ότι οι αμερικανικές δαπάνες από δημόσιες πηγές για κοινωνικές υπηρεσίες σε σχέση με τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης ήταν σημαντικά χαμηλότερες από όλες τις άλλες χώρες του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ), υποδηλώνοντας ότι η δημόσια πολιτική των ΗΠΑ δίνει χαμηλότερη σχετική αξία σχετικά με τις κοινωνικές υπηρεσίες σε σύγκριση με τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Μεταξύ των χωρών του ΟΟΣΑ, οι υψηλότεροι δείκτες δαπανών των υπηρεσιών κοινωνικής και υγειονομικής περίθαλψης συσχετίστηκαν με καλύτερα αποτελέσματα υγείας, συμπεριλαμβανομένου του μεγαλύτερου προσδόκιμου ζωής και της χαμηλότερης βρεφικής

θνησιμότητας Είναι εύλογο ότι αυτές οι παρατηρούμενες διαφορές στις εθνικές δημόσιες δαπάνες σχετίζονται με διαφορές στην αντιληπτή πρόσβαση και την αναφερόμενη χρήση των υγειονομικών και κοινωνικών πόρων, οι οποίες με τη σειρά τους επηρεάζουν την υγεία και την QOL σε ατομικό επίπεδο. Εάν ισχύει αυτή η λογική, είναι πιθανό αυτές οι επιπτώσεις να μεγεθύνονται σε άτομα που ζουν με σοβαρή χρόνια ασθένεια λόγω μεγαλύτερων αναγκών (Newschafften, 2008).

2.3 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η έννοια της QOL είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα για τον τομέα της θετικής ψυχολογίας. Ο όρος αφορά διάφορες πτυχές της προσωπικής ευημερίας και ευεξίας, καθώς και τη στάση ενός ατόμου απέναντι σε διάφορες συνθήκες ζωής και τομείς (Andersen et al., 1999). Ομοίως, οι θετικοί ψυχολόγοι ασχολούνται συχνά με την ευημερία των ανθρώπων και την ικανοποίησή τους κατά την αξιολόγηση των διαφορετικών τομέων της ζωής τους. Αυτοί οι τομείς μπορούν να περιλαμβάνουν (Miller et al., 2004):

Ψυχική και σωματική ευεξία.

Σχέσεις με άλλους ανθρώπους.

Κοινωνικές, κοινότητες και αστικές δραστηριότητες.

Προσωπική ανάπτυξη και εκπλήρωση και

Ψυχαγωγία και διασκέδαση.

Μπορούμε να σκεφτούμε την αλληλεπικάλυψη μεταξύ της QOL και της θετικής ψυχολογίας λαμβάνοντας υπόψη την επικάλυψη της QOL με τα χαρακτηριστικά του μοντέλου PERMA του Martin Seligman (Liu et al., 2006).

Το μοντέλο PERMA είναι μία από τις βασικές θεωρίες που διέπουν τον τομέα της θετικής ψυχολογίας, που αντιπροσωπεύει τους πέντε βασικούς τομείς στους οποίους ένα άτομο μπορεί να βιώσει ψυχολογική ευεξία και ευτυχία (Liu et al., 2006).

Μεταξύ αυτών, ο Seligman παραθέτει τομείς όπως Σχέσεις, που χαρακτηρίζονται από αυθεντική σύνδεση και Επίτευγμα, που χαρακτηρίζεται από μια αίσθηση ολοκλήρωσης στις δραστηριότητες κάποιου (Liu et al., 2006).

Είναι σαφές ότι οι τομείς όπως αυτοί αντικατοπτρίζουν πολλούς από τους τομείς στους οποίους ένα άτομο μπορεί να αξιολογήσει την QOL του (Brown et al., 2009). Επομένως, μπορεί να υπάρχει αξία στη χρήση μετρήσεων QOL για να αξιοποιήσουμε τις διάφορες διαστάσεις των θετικών μοντέλων ψυχολογίας όπως το PERMA (Liu et al., 2006).

Σύμφωνα με μια ανασκόπηση των Gill και Feinstein (2014), υπάρχουν τουλάχιστον 150 όργανα για τη μέτρηση του QOL. Αυτές οι κλίμακες μπορούν να πάρουν μια ποικιλία διαφορετικών μορφών (Gill & Feinstein, 2014).

Αν και χρησιμοποιούνται συνήθως, μια αδυναμία τέτοιων μέτρων είναι ότι δεν αξιοποιούν συγκεκριμένους τομείς ούτε τη σχετική σημασία που αποδίδουν οι άνθρωποι σε αυτούς τους τομείς(Gill & Feinstein, 2014).

Σύμφωνα με αυτό, πολλοί ερευνητές παρουσιάζουν μια σειρά από αντικείμενα (γνωστά ως όργανα ή δείκτες) για να αξιολογήσουν την QOL. Στη συνέχεια θα φτάσουν στο τελικό σκορ για την QOL λαμβάνοντας έναν μέσο όρο αυτών των στοιχείων(Gill & Feinstein, 2014).

Μερικές φορές, τέτοια μέσα ενδέχεται να περιέχουν πολλές υποκατηγορίες που χρησιμοποιούν QOL σε διάφορους τομείς, όπως σχέσεις, συνθήκες διαβίωσης, επαγγελματική ζωή και ούτω καθεξής. Σε αυτήν την περίπτωση, το άτομο που διαχειρίζεται τις διαφορετικές υποκατηγορίες έχει στη συνέχεια δύο επιλογές για την παρουσίαση των τελικών αποτελεσμάτων (Gill & Feinstein, 2014).

Η πρώτη επιλογή είναι η παρουσίαση των αποτελεσμάτων κάθε υποκατηγορίας ξεχωριστά, σχηματίζοντας ένα είδος προφίλ (Burckhardt et al., 2003). Σε αυτό, ο ερωτώμενος θα λάβει σχόλια σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο πληρώνουν για κάθε μεμονωμένη υποκατηγορία, ίσως χρησιμοποιώντας μια σειρά από ραβδόγραμμα(Gill & Feinstein, 2014).

Η δεύτερη επιλογή είναι το άτομο να λάβει έναν μέσο όρο των συνολικών βαθμολογιών του ερωτηθέντος σε όλες τις υποκατηγορίες για να δημιουργήσει ένα ενιαίο σύνθετο σκορ που αντιπροσωπεύει το συνολικό QOL (Lu et al., 2006).

2.4 ΓΕΝΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

1. Η κλίμακα ποιότητας ζωής (Flanagan, 2008)

Το Flanagan's (2008) Quality of Life Scale (QOLS) είναι μια από τις πιο ευρέως χρησιμοποιούμενες αξιολογήσεις QOL, που εφαρμόζονται κυρίως στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης (Flanagan, 2008).

Κατά την ανάπτυξη του QOLS, ο Flanagan ξεκίνησε συλλέγοντας απαντήσεις σε ερωτήσεις συνέντευξης από 3.000 Αμερικανούς, που αντιπροσωπεύουν ένα ευρύ φάσμα ηλικιών, φυλών και κοινωνικών υποβάθρων. Με αυτόν τον τρόπο, στόχευε να προσδιορίσει έναν ορισμό του QOL καθώς σχετίζεται με διαφορετικούς τομείς ζωής ενός ατόμου(Flanagan, 2008).

Υποβλήθηκαν αρκετές ερωτήσεις, αλλά μεταξύ αυτών, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να θυμηθούν τα γεγονότα της ζωής που ήταν ιδιαίτερα ικανοποιητικά για αυτούς ή τις φορές που είδαν επιβλαβή γεγονότα που θα μπορούσαν να μειώσουν το QOL ενός ατόμου(Flanagan, 2008).

Αυτές οι απαντήσεις φιλτραρίστηκαν σε δεκαπέντε συστατικά ποιότητας ζωής (ή τομείς), καθένα από τα οποία αντιπροσωπεύεται από ένα στοιχείο, χρησιμοποιώντας μια επαγωγική διαδικασία(Flanagan, 2008).

Αργότερα, οι Burckhardt, Woods, Schultz και Ziebarth (2009) πρόσθεσαν ένα δέκατο έκτο στοιχείο, αντικατοπτρίζοντας την έννοια της ανεξαρτησίας, ή ότι ήταν σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του, μετά από ποιοτικά στοιχεία που έδειξαν ότι αυτό ήταν σημαντικό για συγκεκριμένους υποπληθυσμούς (π.χ., οι χρόνιοι ασθενείς) (Burckhardt et al., 2009).

Για κάθε στοιχείο, οι ερωτηθέντες δηλώνουν την ικανοποίησή τους σε καθέναν από τους 16 τομείς σε κλίμακες 7 σημείων, όπου 1 ισούται με «φοβισμένος» και 7 ισούται με «χαρούμενος»(Burckhardt et al., 2009).

Όσον αφορά την αξιοπιστία και την εγκυρότητα, το QOLS έχει αποδειχθεί αξιόπιστο και εσωτερικά συνεπές σε πολλές μελέτες (Burckhardt et al.,2003), υποδηλώνοντας ότι η κλίμακα μπορεί να εφαρμοστεί με αυτοπεποίθηση στην έρευνα και στην πρακτική Ρυθμίσεις.

2. Ερωτηματολόγιο McGill Quality of Life - Επέκταση (Cohen et al., 2019)

Δημοσιεύθηκε το 1996, το ερωτηματολόγιο McGill Quality of Life (MQOL) σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει το QOL των ασθενών που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Σήμερα, το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιείται εκτενώς στην έρευνα παρηγορητικής φροντίδας(Cohen et al., 2019).

Ενώ η αρχική κλίμακα περιλάμβανε μόνο τέσσερις διαστάσεις, η εκτεταμένη έκδοση του Cohen και των συνεργατών (2019) περιλαμβάνει οκτώ για να εκτιμήσει καλύτερα τους τομείς που οι άνθρωποι που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους αναφέρουν ότι είναι σημαντικοί για το QOL τους(Cohen et al., 2019).

Σε αντίθεση με το QOLS, αρκετοί από τους τομείς στο MQOL-Expanded (MQOL-E) αξιολογούνται με τη χρήση πολλαπλών στοιχείων. Οι άγκυρες απόκρισης για τις υποκατηγορίες ποικίλλουν ανά στοιχείο, αλλά είναι πάντα σε κλίμακα 11 πόντων που κυμαίνεται από 0 έως 10(Cohen et al., 2019).

Ένα αντίγραφο της πλήρους κλίμακας βρίσκεται στο αρχικό άρθρο, που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό BMC Palliative Care(Cohen et al., 2019).

Οι εκδότες του MQOL-E βρήκαν επαρκή στοιχεία για την εσωτερική συνέπεια της κλίμακας, καθώς και για τη δομή των παραγόντων της στους οκτώ αναγνωρισμένους τομείς(Cohen et al., 2019).

Ενώ αυτά τα ευρήματα είναι πολλά υποσχόμενα, οι συγγραφείς αναγνωρίζουν ότι πρέπει να γίνουν περισσότερες προσπάθειες για να επιβεβαιωθεί η αξιοπιστία δοκιμής της κλίμακας, η συγκλίνουσα και διακριτική εγκυρότητά της, καθώς και η αναλλοίωτη μέτρηση κατά τη διαχείριση της κλίμακας

σε διαφορετικές γλώσσες (Cohen et al. , 2019).

3. Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (CDC, 2020).

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL) μπορεί να οριστεί ως: ... Πτυχές της συνολικής ποιότητας ζωής που μπορεί να αποδειχθεί σαφώς ότι επηρεάζουν την υγεία - είτε σωματική είτε ψυχική. Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC, 2020).

Το ερωτηματολόγιο HRQOL συνδυάζει τρεις ξεχωριστές ενότητες για την αξιολόγηση των αντιλήψεων του HRQOL. Χρησιμοποιείται ευρέως από επαγγελματίες υγείας και σχεδιάστηκε για να γεφυρώσει το χάσμα μεταξύ επιστημονικών κλάδων, όπως η κοινωνιολογία, η ψυχολογία και τα οικονομικά, σχετικά με τους οδηγούς του QOL. Γι 'αυτό το λόγο το ερωτηματολόγιο είναι αρκετά ευρύ(CDC, 2020).

Αντί να αποτελείται από υποκατηγορίες, αυτό το ερωτηματολόγιο αποτελείται από τρεις ενότητες. Με αυτό το ερωτηματολόγιο, οι επαγγελματίες μπορούν να επιλέξουν να χρησιμοποιήσουν μόνο τις ενότητες που σχετίζονται με τους πελάτες τους(CDC, 2020).

Η πρώτη ενότητα είναι ένα συμπαγές και επικυρωμένο σύνολο τεσσάρων στοιχείων για την ευρεία αξιολόγηση του HRQOL. Αυτά τα στοιχεία, που αναφέρονται ως τα βασικά μέτρα υγιεινών ημερών, σχεδιάστηκαν για να είναι ευρέως εφαρμόσιμα σε μια σειρά πληθυσμών(CDC, 2020).

Ένα παράδειγμα από την Ενότητα 1 είναι: «Θα λέγατε ότι γενικά η υγεία σας είναι...» με απαντήσεις που κυμαίνονται από 1 (εξαιρετική) έως 5 (κακή)(CDC, 2020).

Η δεύτερη ενότητα ονομάζεται Ενότητα Περιορισμών Δραστηριότητας, η οποία αξιολογεί σωματικά, διανοητικά ή συναισθηματικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσει ένα άτομο στην καθημερινή του ζωή(CDC, 2020).

Η ενότητα ξεκινά ρωτώντας: «Είστε περιορισμένοι με οποιονδήποτε τρόπο σε οποιοσδήποτε δραστηριότητες λόγω προβλήματος υγείας(CDC, 2020);

Η τελική ενότητα ονομάζεται Ενότητα συμπτωμάτων Healthy Days. Αυτή η ενότητα αξιολογεί πώς παράγοντες όπως ο πόνος, τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, ο ανεπαρκής ύπνος και τα επίπεδα ενέργειας έχουν επηρεάσει τη λειτουργικότητα του ατόμου τις τελευταίες 30 ημέρες(CDC, 2020).

Έχουν δημοσιευτεί αρκετές μελέτες που αποδεικνύουν την εγκυρότητα του HRQOL. Συνοψίζοντας, οι αριθμητικές απαντήσεις βρέθηκαν να είναι εσωτερικά συνεπείς και αξιόπιστες.(CDC, 2020)

Οι απαντήσεις έχουν επίσης αποδειχθεί ότι συσχετίζονται όπως αναμενόταν με άλλα καθιερωμένα μέτρα που σχετίζονται με την υγεία, όπως η σύντομη φόρμα μελέτης ιατρικών αποτελεσμάτων, αποδεικνύοντας έτσι τη συγκλίνουσα εγκυρότητα.

Η έρευνα έχει επίσης δείξει ότι η κλίμακα μπορεί να προβλέψει τη σωματική και ψυχική ευεξία

(CDC, 2020), αποδεικνύοντας την προγνωστική εγκυρότητα.

4. Μέτρο ποιότητας ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO,2015)

Ένα άλλο αξιόπιστο μέτρο της QOL έχει αναπτυχθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ). Το όργανο ονομάζεται WHOQOL-BREF. Ο ΠΟΥ ορίζει το QOL ως(WHO,2015):

... Η αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξίας στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. ΠΟΥ, 2015.

Το WHOQOL-BREF χρησιμοποιείται ευρέως για τη σύγκριση δεικτών QOL μεταξύ πολιτισμών. Γι' αυτόν τον λόγο η κλίμακα είναι διαθέσιμη σε περισσότερες από 40 γλώσσες.

Το όργανο αξιολογεί την QOL στο πλαίσιο έξι τομέων(WHO,2015):

Φυσική υγεία.

Ψυχολογική υγεία.

Επίπεδο Ανεξαρτησίας.

Κοινωνικές σχέσεις.

Περιβάλλον.

Πνευματικότητα / Θρησκεία / Προσωπικές πεποιθήσεις.

Το όργανο περιέχει επίσης διάφορα στοιχεία που αξιολογούν τη γενική υγεία.

Οι απαντήσεις απόκρισης για τις υποκατηγορίες ποικίλλουν ανά είδος, αλλά είναι πάντα σε κλίμακα 5 σημείων που κυμαίνεται από 1 έως 5(WHO,2015).

Όσον αφορά την αξιοπιστία και την εγκυρότητα, οι εκδότες της κλίμακας δοκίμασαν το WHOQOL-BREF με ένα διαφορετικό δείγμα περίπου 4.500 ατόμων, που προέρχονται από τα κέντρα του ΠΟΥ παγκοσμίως(WHO,2015).

Με βάση αυτό το δείγμα, οι ερευνητές βρήκαν αποδεικτικά στοιχεία για εσωτερική συνέπεια, εγκυρότητα διακρίσεων, εγκυρότητα περιεχομένου και αξιοπιστία δοκιμής, υποδηλώνοντας ότι η κλίμακα είναι κατάλληλη για χρήση σε πληθυσμούς διαφόρων πολιτισμών(WHO,2015).

Παγκόσμια κλίμακα ποιότητας ζωής (1996).

5. Κλίμακα ποιότητας ζωής των Hyland και Sodergren.

Τέλος, για μια εξαιρετικά σύντομη και ενδιαφέρουσα προσέγγιση για την αξιολόγηση της QOL, υπάρχει και η παγκόσμια κλίμακα QOL του Hyland και του Sodergren(Hyland, 2003).

Αντί να υιοθετήσουν μια πολυδιάστατη (ή πολυτομεακή) προσέγγιση όπως πολλά από τα παραπάνω ερωτηματολόγια, οι Hyland και Sodergren (1996) υποστήριξαν ότι οι ερωτηθέντες μπορούν να εφαρμόσουν διανοητικά το δικό τους σύστημα στάθμισης όταν αξιολογούν τις διάφορες πτυχές της

ζωής τους (Hyland, 2003).

Με αυτόν τον τρόπο, μπορούν να πάρουν μια συνολική κρίση σχετικά με την QOL τους, υποδεικνύοντας έναν αριθμό σε κλίμακα που κυμαίνεται από 100-0, όπου το 100 φέρει την ένδειξη «Τέλεια ποιότητα ζωής» και το 0 φέρει την ένδειξη «Εξαιρετικά κακή ποιότητα ζωής»(Hyland, 2003).

Οκτώ επιπλέον ετικέτες τοποθετούνται κατά μήκος της κλίμακας ως εξής(Hyland, 2003):

95 = Σχεδόν τέλεια ποιότητα ζωής.

85 = Πολύ καλή ποιότητα ζωής.

70 = Καλή ποιότητα ζωής.

50= Μέτρια καλή ποιότητα ζωής.

40 = Κάπως κακή ποιότητα ζωής.

27.5 = Κακή ποιότητα ζωής.

15 = Πολύ κακή ποιότητα ζωής.

5 = Εξαιρετικά κακή ποιότητα ζωής.

2.5 ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ ΕΠΙΔΡΑΣΗΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ύπαρξη ρευματικών νοσημάτων σηματοδοτεί μια νέα διαφορετική ταυτότητα και εικόνα του πάσχοντα. Τα επίπεδα της επίδρασης των κλινικών συμπτωμάτων της νόσου και των λειτουργικών εκπτώσεων διακρίνονται σε βραχυπρόθεσμο και μακροπρόθεσμο.

Σε βραχυπρόθεσμο επίπεδο η σωματική και κοινωνική ευεξία εξαρτώνται από το βαθμό που αυτές επηρεάζονται από πρακτικούς περιορισμούς και αλλαγές που προκύπτουν στην διεκπεραίωση καθημερινών δραστηριοτήτων. Σε μακροπρόθεσμο επίπεδο όμως, οι επιδράσεις προσδιορίζονται από το βαθμό αναπλήρωσης και αντικατάστασης των επιδιωκόμενων στόχων, της προσαρμοστικότητας δηλαδή που μπορεί να επιδείξει ένας άνθρωπος επαναπροσδιορίζοντας τα προσωπικά κριτήρια περί ΠΖ (Ormell et all, 1997)

Η δυνατότητα επανατοποθέτησης ή και αντικατάστασης των λειτουργικών στόχων καθορίζεται από τον όγκο και τη σύνθεση της «δεξαμενής» εναλλακτικών λειτουργιών. Η δεξαμενή αυτή με τη σειρά της διαμορφώνεται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου και εξαρτάται από τα βιώματα και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του. Όσο μεγαλύτερη ποικιλία δραστηριοτήτων και γνώσεων περιέχει αυτή η δεξαμενή, τόσο πιο ευπροσάρμοστος είναι ένας άνθρωπος στην απώλεια των λειτουργιών πάνω στις οποίες είχε οριοθετήσει την ευεξία του, περιορίζοντας αισθητά το αντίκτυπο μιας ασθένειας στην ΠΖ του (Steverink N,1994).

Σύμφωνα με την θεωρία Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών (ΚΠΛ), προτείνονται δύο ταυτόχρονες «στρατηγικές» για την βελτίωση της σχετιζόμενης με την υγεία ΠΖ. Η πρώτη εστιάζει

στον εντοπισμό και την άρση των παραγόντων που δυσχεραίνουν την αναπλήρωση και αντικατάσταση λειτουργικών στόχων. Η δεύτερη στοχεύει στον εμπλουτισμό και στη διεύρυνση της δεξαμενής εναλλακτικών δραστηριοτήτων και λειτουργιών με απώτερο στόχο τη διατήρηση της ΠΖ σε ικανοποιητικό επίπεδο. Μια δραστηριότητα που θα επιφέρει ταυτόχρονα κοινωνική αναγνώριση, ενεργοποίηση του ατόμου, αλλά και θετικά συναισθήματα είναι αυτή που θα αποτελέσει για έναν χρόνιο ασθενή ερέθισμα για προσωπική ευεξία και καλή ΠΖ (Σαρρής Μ., 2001).

Αναλογιζόμενος ο επαγγελματίας υγείας την παραπάνω θεωρεία μπορεί εύκολα να συμπεράνει την αναγκαιότητα της διεπιστημονικής και της συλλογικής προσέγγισης που χρήζουν οι ασθενείς με ρευματικά νοσήματα.

2.6 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, τα ρευματικά νοσήματα είναι η τέταρτη κύρια αιτία σωματικής αναπηρίας και ένας από τους σοβαρότερους κινδύνους του πολιτισμού. Οι παθολογικές αλλαγές που προκαλούνται από αυτές τις νοσολογικές καταστάσεις είναι μη αναστρέψιμες, είναι ο λόγος για σωματική αναπηρία και πολύ συχνά απαιτούν εξαιρετικά εξειδικευμένη, επεμβατική θεραπευτική παρέμβαση (Burchardt & Anderson, 2003). Η ασθένεια μειώνει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από αυτήν σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό, καθώς αυτές οι παθήσεις, στην προοδευτική, χρόνια πορεία τους, εμποδίζουν, και μερικές φορές ακόμη και την εκπλήρωση βασικών ρόλων του ατόμου στην κοινωνία, συμπεριλαμβανομένης της λειτουργίας στην οικογένεια ή στην εργασία, που οδηγεί επίσης σε απομόνωση και επιτείνει την κατάθλιψη. Ένας άλλος παράγοντας που καθορίζει την επιδείνωση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ρευματολογικά νοσήματα είναι η μεγαλύτερη ηλικία. Η αρθρίτιδα είναι η τρίτη συχνότερη νόσος στους ηλικιωμένους και είναι αιτία αναπηρίας σε άτομα ηλικίας > 65 ετών. Αυτοί οι περιορισμοί οδηγούν σε απώλεια κινητικότητας και επιδείνωση της απόδοσης, καθώς και σε φτωχότερη ποιότητα ζωής (Cohen et al., 2019).

Η ΡΑ είναι μια άλλη ρευματική νόσος που διαφέρει ως προς την αιτιοπαθογενετική άποψη και την κλινική θεραπεία. είναι μια ετερογενής, φλεγμονώδης νόσος των αρθρώσεων, που χαρακτηρίζεται από μια χρόνια φλεγμονώδη διαδικασία του αρθρικού θυλάκου όπως έχει προαναφερθεί σε άλλο κεφάλαιο που προχωρά, οδηγώντας σε απόσπαση των αρθρικών και παρά της άρθρωσης περιφερειακών ιστών (Felco & Perry, 2015). Παρά τη θεραπεία, η νόσος είναι χρόνια, με υποτροπές, η οποία προκαλεί προοδευτική καταστροφή και παραμόρφωση των αρθρώσεων και αναπηρία. Ως

αποτέλεσμα των αρθρικών αλλαγών, περίπου το ένα τρίτο των ασθενών εκδηλώνουν μόνιμη αναπηρία. Η ασθένεια επηρεάζει κυρίως νέους ηλικίας μεταξύ 30 και 50 ετών. Οι γυναίκες προσβάλλονται τέσσερις φορές συχνότερα από τους άνδρες (Kaliterna D. et al 2014).

Η PA ταξινομείται ως ασθένεια του συνδετικού ιστού, η οποία έχει σημαντικό αντίκτυπο στην επιδείνωση της HRQoL, μαζί με τη διάρκεια της νόσου. Λαμβάνοντας υπόψη τις λειτουργικές συνέπειες των ρευματικών παθήσεων και τον κίνδυνο προσβολής άλλων οργάνων και συστημάτων, είναι σκόπιμο να κατανοηθούν τα προβλήματα του ασθενούς κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής με πολυδιάστατο τρόπο. Έτσι, στην τρέχουσα εποχή στη θεραπεία χρόνιων ασθενών, λαμβάνεται επίσης υπόψη η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους, λαμβάνοντας υπόψη τους παράγοντες που εξαρτώνται (ηλικία, φύλο, εκπαίδευση, επαγγελματική κατάσταση, οικογενειακή κατάσταση, ατομικές δυνατότητες του ασθενούς, να προσαρμοστούν και ο βαθμός της κοινωνικής υποστήριξης) και ανεξάρτητα από την ιατρική κατάσταση (αίσθημα πόνου, σύνδρομο χρόνιας κόπωσης, παρενέργειες φαρμάκων, επιπλοκές οργάνων και επίπεδο φυσικής κατάστασης) (Hyland, 2003)

Οι ρευματικές παθήσεις είναι μια ομάδα ασθενειών που επηρεάζουν τις γυναίκες περισσότερο από τους άνδρες. Μελέτες δείχνουν ότι η ερωτική επαφή είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι γυναίκες με PA δηλώνουν χαμηλότερο QoL από τους άνδρες (Panzini et al., 2017)

Άλλες αναφορές, συγκρίσιμες με τα αποτελέσματα των ερευνών έδειξαν επίσης τον αντίκτυπο της ηλικίας στην ποιότητα ζωής και τη γενική κοινωνική λειτουργία των ατόμων με ρευματολογικά νοσήματα. Οι ρευματικές παθήσεις τείνουν να είναι υποτροπιάζουσες και χρόνιες. Ως εκ τούτου, η διάρκεια της ασθένειας είναι ένας κρίσιμος παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών με αυτές (Rais et al., 2014). Η έρευνα σχετικά με τη μεταβλητή διάρκεια των ρευματολογικών παθήσεων έδειξε ότι η χαμηλότερη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, σε φυσικούς και ψυχικούς τομείς, υπήρχε στην ομάδα όπου η ασθένεια κράτησε > 10 χρόνια. Η προοδευτική διάρκεια της ασθένειας είχε σημαντικό αντίκτυπο σε τομείς της ζωής όπως ο πόνος, η κοινωνική λειτουργία και οι περιορισμοί στους κοινωνικούς ρόλους για σωματικούς και ψυχικούς λόγους. Μεταξύ των ασθενών με PA, η διάρκεια της ασθένειας επηρέασε σημαντικά την επιδείνωση της ποιότητας ζωής στη φυσική σφαίρα (Kool & Greenan, 2012).

Η ανάλυση της βιβλιογραφίας επέτρεψε την παρατήρηση του πόσο σημαντικά η διάρκεια της ασθένειας επηρεάζει την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής μεταξύ των ασθενών που έχουν διαγνωστεί με PA. Ο παράγοντας που καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των ασθενών με PA είναι η κατάσταση κινητικότητας που εκφράζεται με αρνητική κλινική εκτίμηση του

οστεοαρθρικού συστήματος (Senra et al., 2014).

Το κύριο κλινικό πρόβλημα των ρευματολογικών παθήσεων είναι ο πόνος στις αρθρώσεις που επιδεινώνεται κατά την ανύψωση βαρέων αντικειμένων ή κινήσεων, που μπορεί επίσης να συμβεί χωρίς σωματική δραστηριότητα ή τη νύχτα. Στην περίπτωση πολύ προχωρημένων αλλαγών, ο πόνος είναι έντονος ακόμη και όταν υπάρχει έλλειψη δραστηριότητας και τη νύχτα (πρόβλημα αϋπνίας). Επίσης η ΡΑ είναι η πιο κοινή ασθένεια που ο ασθενής αντιλαμβάνεται τον πόνο στις αρθρώσεις. Ο πόνος είναι συνήθως πιο έντονος το πρωί και συχνά εμφανίζεται το βράδυ. Συνοδεύεται από αίσθημα πρωινής δυσκαμψίας των αρθρώσεων που διαρκεί λίγα λεπτά και στην ενεργό νόσο μπορεί να διαρκέσει μερικές ώρες (Nakajima et al., 2014).

Ο πόνος που συνοδεύει τις ρευματικές παθήσεις συμβάλλει στους ασθενείς να αγχώονται, να εκνευρίζονται και να εξαντλούνται, κάτι που με τη σειρά του προκαλεί δυσφορία στη λειτουργία της καθημερινής τους ζωής. Η ένταση του πόνου συχνά οδηγεί τους ασθενείς σε απομόνωση και μοναξιά. Τα συμπτώματα επηρεάζουν επίσης την αποτελεσματικότητα της αυτο-φροντίδας και αποκατάστασης. Ως εκ τούτου, οι μέθοδοι ελέγχου του πόνου είναι ένα πολύ σημαντικό μέρος της αντιμετώπισης της νόσου (Cuperus et al., 2015).

Η έρευνα που αφορά ασθενείς με ρευματολογικές παθήσεις έδειξε ότι, μαζί με την εντατικοποίηση του πόνου, έρχεται η μείωση της ποιότητας ζωής και στις δύο κύριες σφαίρες της ποιότητας ζωής (σωματική και ψυχική). Το κλιμακούμενο επίπεδο πόνου επηρεάζει σημαντικά τομείς όπως η κοινωνική λειτουργία και οι περιορισμοί στους κοινωνικούς ρόλους για φυσικούς λόγους. Μεταξύ των ασθενών, το επίπεδο του πόνου επηρέασε σημαντικά τη φυσική σφαίρα (Ambritz et al., 2015).

Αναφορές άλλων ερευνητών αποδεικνύουν ότι ένα σημαντικό πρόβλημα των ασθενών με ρευματολογικές παθήσεις που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής που εξαρτάται από την ιατρική κατάσταση, είναι το επίπεδο του πόνου. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι όσο περισσότεροι ασθενείς υποφέρουν από πόνο, τόσο χαμηλότερο είναι το QoL τους. Η έρευνα δείχνει ότι το πρωταρχικό πρότυπο και ο στόχος της διαδικασίας στις ρευματικές παθήσεις πρέπει να είναι η εξάλειψη του χρόνιου, ενοχλητικού πόνου που επηρεάζει τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική σφαίρα. Θα πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη ότι οι αισθητηριακές και συναισθηματικές αισθήσεις που σχετίζονται με τον πόνο αλληλοεπηρεάζονται (Sierakowska et al., 2010).

Η προοδευτική φύση της νόσου κάνει την καθημερινή ζωή χειρότερη. Το HAQ DI επιτρέπει την εκτίμηση της λειτουργίας κάποιου στην καθημερινή ζωή ξεχωριστά. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων των σχετικών επί του θέματος ερευνών έδειξε ότι οι ασθενείς με ρευματικές παθήσεις όπως ο ΣΕΛ δήλωσαν ελαφρώς καλύτερη απόδοση στις δραστηριότητες της καθημερινής

ζωής (HAQ DI) από τους ασθενείς με RA. Ωστόσο, με προοδευτική σωματική αναπηρία και την ανάγκη για βοήθεια από άλλους στην εκτέλεση βασικών καθηκόντων, η συνολική ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ρευματολογικές παθήσεις μειώνεται. Το προοδευτικό επίπεδο αναπηρίας επηρέασε επίσης σημαντικά τους τομείς της ποιότητας ζωής, δηλαδή τον πόνο και την επιδείνωση της κοινωνικής λειτουργίας. Μεταξύ των ασθενών με RA, έχει παρατηρηθεί αύξηση της δυσλειτουργίας που αφορά τις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (HAQ DI), η οποία είχε επίδραση στη χαμηλή αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στον τομέα της φυσικής λειτουργίας (Austin et al., 2014).

Τα αποτελέσματα άλλων ερευνητών υποδεικνύουν επίσης την επίδραση της αναπηρίας στην επιδείνωση της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στους ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με ρευματολογικές παθήσεις. Έρευνες έχουν δείξει την ανάγκη ιδιαίτερης φροντίδας των ηλικιωμένων, με έμφαση στη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους και, μέσω αυτού, στην ανεξαρτησία τους. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι, πολύ συχνά για τον άρρωστο ή τον ανάπηρο, η δυνατότητα μιας ενεργού, ανεξάρτητης ζωής είναι η πιο σημαντική πτυχή που πρέπει να διατηρηθεί (ή να ανακτηθεί). Το μέτρο επιτυχίας για τη θεραπευτική ομάδα είναι η διατήρηση ή η αποκατάσταση της δυνατότητας ανεξάρτητης διαβίωσης του ασθενούς (Matcham et al., 2014).

2.7 Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ ΣΤΗΝ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Σε αρκετές ευρωπαϊκές χώρες, η νοσηλευτική που ασχολείται με τις ρευματολογικές παθήσεις έχει εξελιχθεί σε αναγνωρισμένη ειδικότητα με τους νοσηλευτές να αναλαμβάνουν τόσο προχωρημένους όσο και εκτεταμένους ρόλους. Νοσηλευτές ρευματολογίας λειτουργούν σε τηλεφωνικές συμβουλευτικές γραμμές, παρέχουν υποστήριξη αυτοδιαχείρισης, εκπαίδευση και συμβουλευτική ασθενών. Επιπλέον, συμμετέχουν στη διαχείριση ασθενειών, να παρακολουθούν θεραπείες που τροποποιούν ασθένειες, να κάνουν ενδοαρθρικές ενέσεις, να αναφέρονται σε άλλους επαγγελματίες υγείας, να συνταγογραφούν φαρμακευτικές θεραπείες και να βοηθούν στη διαχείριση των συνοσηρότητας. Σε ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες, όπως οι Κάτω Χώρες, η Δανία, η Ιρλανδία και η Ηνωμένο Βασίλειο (Ηνωμένο Βασίλειο), κλινικές υπό την ηγεσία νοσηλευτών είναι καλά εδραιωμένες. Αυτά προσθέτουν αξία στα αποτελέσματα των ασθενών και ισοδυναμούν με το κόστος της παραδοσιακής παρακολούθησης από ιατρούς (Vinniene & Michael, 2018).

Το 2012, δημοσιεύθηκαν οι συστάσεις του European League Against Rheumatism (EULAR) για το ρόλο του νοσηλευτή στη διαχείριση της χρόνιας φλεγμονώδους αρθρίτιδας (ΧΦΑ), που περιορίζεται στη ρευματοειδή αρθρίτιδα (ΡΑ), στην αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα και στην ψωριασική αρθρίτιδα ή στη σπονδυλοαρθρίτιδα. Οι 10 συστάσεις παρείχαν μια βάση για βελτιωμένα και πιο τυποποιημένα επίπεδα επαγγελματικής νοσηλευτικής φροντίδας σε ολόκληρη την Ευρώπη. Η αξιολόγηση αυτών των συστάσεων έδειξε υψηλό επίπεδο συμφωνίας μεταξύ χωρών και περιοχών, αλλά μεγάλες διαφορές στην εφαρμογή, υποδηλώνοντας ότι δεν εφαρμόζονται ευρέως. Επιπλέον, μερικές από τις συστάσεις βασίστηκαν σε χαμηλό επίπεδο αποδεικτικών στοιχείων. Έχουν δημοσιευθεί αρκετές μελέτες για τη ρευματολογική νοσηλευτική, οι οποίες συμβάλλουν στην αύξηση της διορατικότητας και την καλύτερη τεκμηρίωση (Al Mainin et al., 2015).

Οι συστάσεις της EULAR για το ρόλο του νοσηλευτή στη διαχείριση ασθενών με ρευματολογικές παθήσεις ενημερώθηκαν σύμφωνα με τα τρέχοντα στοιχεία. Τρεις νέες βασικές αρχές που αφορούν και τις οκτώ συστάσεις διατυπώθηκαν. Διαφορετικές ευρωπαϊκές μελέτες συνέβαλαν στην αύξηση του επιπέδου των στοιχείων και στη γενίκευση των οκτώ ενημερωμένων συστάσεων. Αυτή η ενημέρωση αντιπροσωπεύει ακόμη ισχυρότερη συναίνεση μεταξύ των εμπειρογνομόνων από τις προηγούμενες συστάσεις (Salomon et al., 2015).

Έτσι επιβεβαιώνεται η συμβολή των νοσηλευτών ρευματολογίας στην υγειονομική περίθαλψη μέσω της τηλε-υγείας, παρέχοντας έτσι νέες ευκαιρίες για προσβάσιμη και βιώσιμη υγειονομική περίθαλψη. Επιπλέον, η προσωποκεντρική φροντίδα και η συνεργασία με τους ασθενείς είναι σημαντικές διαστάσεις, υποστηρίζοντας το αίσθημα εμπιστοσύνης στην νοσηλευτική καθοδήγηση φροντίδα (Hardware et al., 2015).

Το ευρύ πεδίο της νοσηλευτικής ρευματολογίας φάνηκε επίσης σε μια πρόσφατη σύσταση. Τα αποτελέσματα των νοσηλευτικών παρεμβάσεων ρευματολογίας στη ΡΑ βρέθηκαν σε πολλούς τομείς υγείας, όπως η κατάσταση της νόσου, τα συμπτώματα, η σωματική και ψυχική λειτουργία και η ασφάλεια των ασθενών (Vinalle et al., 2016). Επιπλέον, η νοσηλευτική ρευματολογίας επηρεάζει την ποιότητα της περίθαλψης σε διάφορες διαστάσεις. Σε μια άλλη ευρωπαϊκή σύσταση, η νοσηλευτική φροντίδα για ασθενείς με ΡΑ και γενικότερα σε ρευματολογικές παθήσεις αποδείχθηκε ιδιαίτερα αποδεκτή, εξίσου αποτελεσματική, αποτελεσματική και ασφαλής σε σύγκριση με την παραδοσιακή ιατρική περίθαλψη και φαινόταν κατάλληλη και προσιτή από την πλευρά του ασθενούς (Munoz et al., 2016) ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ασθενών, επομένως

δεν εγκαταλείπει τη νοσηλευτική φροντίδα, η οποία εκτιμάται από τους ασθενείς (Kosnik et al., 2013). Απαιτείται καλή οργάνωση της φροντίδας για να αποφευχθεί ο κίνδυνος υπερβολικού φόρτου εργασίας που μπορεί να μειώσει την ποιότητα της περίθαλψης (Schirmer & Lion, 2017). Μετά τη δημοσίευση των πρώτων συστάσεων, η νοσηλευτική ρευματολογίας έχει κερδίσει αυξημένη προσοχή σε πολλές χώρες (Gronning et al., 2014).

Τέλος, η νοσηλευτική παρέμβαση μπορεί να συμπεριλάβει την εκπαίδευση των ρευματοπαθών και των οικογενειών τους στη χρήση ηλεκτρονικών εφαρμογών ψηφιακής/κινητής υγείας (mHealth) που μπορούν να εγκατασταθούν σε κινητά τηλέφωνα με στόχο την αυτοδιαχείριση καθημερινών δυσλειτουργιών και την καταγραφή ενδεχομένων προβλημάτων. Σε σχετική μελέτη ως προς την αποδοχή μιας τέτοιας εφαρμογής από ρευματοπαθείς, διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς και το οικογενειακό περιβάλλον τους την αξιολόγησαν ως χρήσιμη αρκεί να συνυπάρχει παρακολούθηση και καθοδήγηση από επαγγελματίες υγείας (Najm A. Et al, 2020).

2.8 ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΣΕ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ.

ΤΑ ΣΗΜΕΡΙΝΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΛΗΘΟΣΜΟ ΤΗΣ ΚΡΗΤΗΣ.

Οι υπηρεσίες υγείας διακρίνονται σε νοσοκομειακές, εξωτερικών ιατρείων και σε υπηρεσίες πρωτογενούς περίθαλψης. Άλλη μια διάκριση των υπηρεσιών υγείας είναι το αν προσφέρονται από δημόσιο ή ιδιωτικό φορέα. Στο Ελληνικό σύστημα υγείας, την ευθύνη για την παροχή υγείας στους πολίτες την έχει το κράτος, με τους φορείς κοινωνικής ασφάλισης να προβλέπουν παροχές όπως ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και χρηματικά επιδόματα ασθενειών(Ν. 1397/83)

Ως πληθυσμός της Κρήτης νοούνται όλοι οι συνταγματικά κατοχυρωμένοι πολίτες που κατοικούν εντός των γεωγραφικών ορίων της νήσου. Κατά την απογραφή που έλαβε μέρος το 2011 η αριθμητική αποτύπωση του πληθυσμού της περιφέρειας Κρήτης αντιστοιχούσε σε 623.065 κατοίκους (ΦΕΚ 3465/Β/28.12.2012).

Δυστυχώς δεν μπορεί να υπάρξει κάποια αξιόπιστη ποσοστιαία αντιστοίχιση αναλογίας των ανθρώπων που πάσχουν από ρευματικές παθήσεις τη χρονική περίοδο που διανύουμε έναντι του συνολικού πληθυσμού, καθώς δεν υπάρχει ούτε πρόσφατη επίσημη απογραφή γενικού πληθυσμού, αλλά ούτε και κάποια μελέτη επιπολασμού για τους ρευματοπαθείς στην Κρήτη.

Αν λοιπόν κάποιος πάσχει από ρευματικό νόσημα και θέλει να επισκεφτεί ιατρό ρευματολόγο ή τον απασχολούν κάποια συμπτώματα και επιθυμεί να τεθεί η σωστή διάγνωση που σχετίζεται με ρευματοπάθεια , έχει τις παρακάτω επιλογές:

Στον νομό Ηρακλείου λειτουργεί στο ΠΑΓΝΗ Πανεπιστημιακή Ρευματολογική κλινική, που είναι η μόνη στο νησί και ο μέσος χρόνος αναμονής για τακτικό εξωτερικό ιατρείο είναι 3 μήνες ενώ για απογευματινό ιατρείο είναι 15 ημέρες. Επιπλέον στον νομό Ηρακλείου λειτουργούν 8 ιδιωτικά ρευματολογικά ιατρεία. Στον νομό Λασιθίου λειτουργεί 1 ιδιωτικό ιατρείο, στο νομό Ρεθύμνου επίσης 1 και στον νομό Χανίων 3.

Πέραν αυτών επιβάλλεται να αναφερθεί η ύπαρξη του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης ο οποίος λειτουργεί σε εθελοντική βάση και έχει σημειώσει αξιόλογη πορεία και δράση από το 2003(έτος ίδρυσης) έως και σήμερα. Οι δράσεις του συλλόγου είναι πολυάριθμες και περιλαμβάνουν τη διάθεση ενημερωτικού υλικού (έντυπο και οπτικοακουστικό) στα μέλη και τις οικογένειές τους, τη διεξαγωγή εκπαιδευτικών προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης της νόσου και τη διοργάνωση επιστημονικών ημερίδων (<https://www.screte.gr>).

Δυστυχώς στις δομές ΠΦΥ που λειτουργούν, από το 2014 και έπειτα δεν υπάρχει η ειδικότητα του ρευματολόγου. Στα πλαίσια της προσπάθειας για επαναπροσδιορισμό του ρόλου, του τρόπου λειτουργίας και των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας από τις συγκεκριμένες δομές, με προοπτική να αφήσουν πίσω την περιστασιακή και αποσπασματική επαφή με χρόνιους ασθενείς, τίθενται σε λειτουργία οι δομές ΤΟΜΥ, ενισχύεται αισθητά ο ρόλος του Γενικού Ιατρού και αναγνωρίζεται η αναγκαιότητα συνεπικουρίας με την υπόλοιπη επιστημονική ομάδα. Επίσης επανεκτιμάται η χρησιμότητα στο θεραπευτικό αποτέλεσμα του οικογενειακού περιβάλλοντος (Lionis C., et al,2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας είναι να αξιολογήσει την ΠΖ των ρευματοπαθών και να εντοπίσει τρωτά σημεία που μπορούν να αντιμετωπιστούν με τις κατάλληλες παρεμβάσεις της επιστημονικής κοινότητας.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ

Στην παρούσα διπλωματική εργασία εφαρμόστηκε ο σχεδιασμός συγχρονικής ποσοτικής μελέτης, καθώς επιχειρήθηκε η εκτίμηση μιας κατάστασης σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή, σε συνδυασμό με βιβλιογραφική ανασκόπηση προκειμένου να απαντηθούν με εγκυρότητα τα επιστημονικά ερωτήματα (Γαλάνης,2017).

Η μέθοδος δειγματοληψίας που εφαρμόστηκε είναι αυτή της απλής τυχαίας δειγματοληψίας που αφορούσε στους ασθενείς με ρευματικά νοσήματα που χρησιμοποίησαν διαδοχικά τις υπηρεσίες υγείας του Κ.Υ. Ηρακλείου Κρήτης κατά το χρονικό διάστημα από 05 Μαΐου 2021 έως και 15 Ιουλίου 2021.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε ένα δείγμα 120 ασθενών που προσήλθαν στο Κ.Υ. κατά το ανωτέρω διάστημα, οι οποίοι προέρχονται από τον ευρύτερο πληθυσμό του νομού Ηρακλείου και ανήκουν σε όλες τις κοινωνικοοικονομικές τάξεις.

ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Η συλλογή των δεδομένων προέκυψε από τη χρήση δύο ερευνητικών εργαλείων.

Το πρώτο είναι το ερωτηματολόγιο «Ποιότητας Ζωής Whoqol-Bref» που αναπτύχθηκε αρχικά από τον ΠΟΥ. Τη μετάφραση και στάθμιση στα Ελληνικά δεδομένα πραγματοποίησαν οι Μ. Τζινιέρη-Κοκκώση και συν.(Α Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών) το 2000 υπό την αιγίδα του ΠΟΥ.

Το ερωτηματολόγιο είναι ελεύθερο προς χρήση, περιέχει 26 ερωτήσεις κλειστού τύπου, πολλαπλής επιλογής και ο ασθενής καλείται να επιλέξει μια απάντηση από πενταβάθμια κλίμακα απαντητικών επιλογών(κλίμακα Likert από το 1 έως το 5).Οι ερωτήσεις του αφορούν τέσσερις διαστάσεις που συνδέονται με την ΠΖ. Τη Σωματική Υγεία (ύπαρξη ή όχι πόνου και κόπωσης, ποιότητα ύπνου κλπ.),την Ψυχολογική Υγεία (θετικά ή αρνητικά συναισθήματα κλπ.), τις Κοινωνικές Σχέσεις (διαπροσωπικές- οικογενειακές σχέσεις, σεξουαλική δραστηριότητα) και τέλος το Περιβάλλον (φυσικό, οικιστικό, υγειονομική πρόνοια κλπ.).

Το άτομο καλείται να απαντήσει τις ερωτήσεις σύμφωνα με το πώς αντιλαμβάνεται τη ζωή του κατά τις δύο τελευταίες εβδομάδες. Οι υψηλότερες τιμές αντιστοιχούν σε καλύτερη ΠΖ (πίνακας 3). Το συγκεκριμένο εργαλείο θεωρείται αρκετά ικανό και αξιόπιστο για την εκτίμηση της ΠΖ από πολλούς ερευνητές κυρίως αναπτυγμένων και αναπτυσσόμενων χωρών και έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες (The WHOQOL Group, 1998).

Το δεύτερο είναι το ερωτηματολόγιο «Αξιολόγησης της Υγείας HAQ(1-4)» που αναπτύχθηκε αρχικά από τον James F. στο Πανεπιστήμιο του Στάνφορντ το 1978. Μεταφράστηκε και σταθμίστηκε στα Ελληνικά δεδομένα από τον Χατζηθεοδώρου Δ. το 2008 από τον οποίο ζητήθηκε και μας παραχωρήθηκε η σχετική άδεια χρήσης του για τη διεξαγωγή της συγκεκριμένης μελέτης (23/04/2021) (Chatzitheodorou, D., 2008).

Συνολικά περιλαμβάνει 20 ερωτήσεις από οκτώ κατηγορίες λειτουργικότητας: ντύσιμο και καθαριότητα, έγερση, φαγητό, περπάτημα, υγιεινή, άπλωμα χεριού, σφίξιμο χεριού, δραστηριότητες (Πίνακας 2).Σε κάθε κατηγορία αντιστοιχούν δύο ή τρεις ερωτήσεις . Για την κάθε ερώτηση η δυσκολία βαθμολογείται από 0 έως 3: 0= ο ασθενής μπορεί να επιτελεί την πράξη χωρίς καμία δυσκολία, 1= με κάποια δυσκολία, 2= με πολύ δυσκολία, 3= ανίκανος να επιτελέσει τη πράξη. Το άτομο καλείται να απαντήσει αναλογιζόμενο την κατάστασή του την προηγούμενη εβδομάδα. Ο μεγαλύτερος βαθμός δυσκολίας στις ερωτήσεις της κάθε κατηγορίας δίνει το συνολικό σκορ για τη συγκεκριμένη κατηγορία που κυμαίνεται από 0 έως 3. Για παράδειγμα αν μία ερώτηση έχει σκορ 1 και η άλλη 2 τότε το σκορ για την κατηγορία είναι 2. Στο ερωτηματολόγιο ζητείται επίσης από τον ασθενή να απαντήσει αν χρειάζεται συνήθως βοήθεια από άλλο άτομο για κάθε μία κατηγορία χωριστά και αν χρησιμοποιεί κάποιο βοήθημα ή εξοπλισμό για τις δραστηριότητές του (π.χ. μπαστούνι). Συγκεκριμένα υπάρχουν 13 βοηθήματα-εξοπλισμοί εκ' των οποίων καλείται να διαλέξει ο ασθενής αλλά μπορεί να προσδιορίσει και κάποιο άλλο που δεν αναφέρεται στο ερωτηματολόγιο. Τα βοηθήματα αντιστοιχούν σε συγκεκριμένη κατηγορία του ερωτηματολογίου. Αν ο ασθενής χρειάζεται βοήθεια από άλλο άτομο ή κάνει χρήση βοηθήματος το σκορ στην κατηγορία αυτή πρέπει να είναι τουλάχιστον 2. Αν είναι ήδη 2 ή περισσότερο με βάση τις ερωτήσεις της κατηγορίας τότε το σκορ δε μεταβάλλεται, αν είναι όμως μικρότερο από 2 (π.χ. 0 ή 1) τότε το μετατρέπουμε σε 2. Τα 8

σκορ από τις 8 κατηγορίες αθροίζονται και διαιρούνται δια 8. Το αποτέλεσμα είναι ο δείκτης ανικανότητας HAQ (HAQ Disability Index-HAQ-DI) που κυμαίνεται από 0 έως 3. Όσο υψηλότερος είναι ο δείκτης τόσο μεγαλύτερος είναι και ο βαθμός δυσκολίας για τον ασθενή. Βάση του δείκτη HAQ η λειτουργικότητα ορίζεται ως φυσιολογική (HAQ= 0- 0,25), με ήπια έκπτωση (HAQ= 0,25-0,5), με μέτρια έκπτωση (HAQ= 0,5-1) και με σημαντική έκπτωση (HAQ >1). Ως δείκτης ανικανότητας ο HAQ-DI με σκορ από 0 έως 1 αντιστοιχεί σε ήπια έως μέτρια δυσκολία, από 1 έως 2 σε μέτρια προς σοβαρή ανικανότητα και από 2 έως 3 σε σοβαρή προς πολύ σοβαρή ανικανότητα (Bruce, B., 2003).

Επιπρόσθετα, πέρα των δύο ερωτηματολογίων χρησιμοποιήθηκαν επτά γενικές ερωτήσεις για τη συλλογή δημογραφικών στοιχείων και την διάγνωση της νόσου, όπως και δύο οπτικές κλίμακες απεικόνισης της αντίληψης του πόνου και της αντιμετώπισης της ασθένειας από τον ίδιο τον ασθενή.

ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ

Στην έρευνα έλαβαν μέρος εθελοντικά 120 ασθενείς με ρευματικά νοσήματα, οι οποίοι αρχικά ερωτήθηκαν. Προκειμένου να διασφαλιστεί η συναίνεση των συμμετεχόντων χρησιμοποιήθηκε «έντυπο συγκατάθεσης» στο οποίο διευκρινιζόταν ο σκοπός της έρευνας, ο απαιτούμενος χρόνος για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου (10 min), η δυνατότητα αποχώρησης του συμμετέχοντα και η δυνατότητα πρόσβασης στα αποτελέσματα της έρευνας. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου έγινε αποκλειστικά από τους ασθενείς χωρίς την παρέμβαση της ερευνήτριας. Επιπλέον η ερευνήτρια ενημέρωσε και δεσμεύτηκε για την προστασία των προσωπικών δεδομένων και στοιχείων των συμμετεχόντων και την ανωνυμία των αποτελεσμάτων σε ενδεχόμενη δημοσίευση της εν λόγω έρευνας. Τέλος προηγήθηκε σχετική έγκριση της έρευνας από την 7^η ΥΠΕ, όπου υπάγεται το Κ.Υ. Ηρακλείου Κρήτης.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΉ ΑΝΆΛΥΣΗ

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε με τη χρήση του προγράμματος IBM SPSS 26.0. Ακολούθησαν εκτιμήσεις συχνοτήτων περιγραφικών χαρακτηριστικών των 120 ασθενών με ρευματικές παθήσεις. Για τη σύγκριση κατανομών συχνοτήτων υπολογίστηκαν αντίστοιχα τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης (95%ΔΕ) ενώ οι διαφορές κατανομών αποκρίσεων στις οκτώ ενότητες της Κλίμακας HAQ-DI εκτιμήθηκαν μέσω της μεθόδου χ^2 (έλεγχος ομοιογένειας). Η μορφή των κατανομών των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF), Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτης Σωματικής Δυσλειτουργίας (HAQ-DI) και της Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση της ασθένειας, ελέγχθηκε μέσω της μεθόδου κατά Blom (QQ plot) ενώ υπολογίστηκαν οι συντελεστές τους αξιοπιστίας μέσω της μεθόδου Cronbach. Λόγω ελαφριάς (μη έντονης) ασυμμετρίας ακολούθησε μονομεταβλητή συσχέτιση τους με τη παραμετρική μέθοδο Pearson τόσο μεταξύ τους αλλά και με τα χαρακτηριστικά των ασθενών. Προηγήθηκε έλεγχος ανάλυσης διακύμανσης μεταξύ των 5 υποκλιμάκων της Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF). Τέλος, μέσω της μεθόδου Student t ανεξάρτητων δειγμάτων έγινε σύγκριση και εκτίμηση της διαφοράς των επιπέδων των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής και Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση, ως προς τα ήπια/μέτρια και μέτρια/σοβαρά επίπεδα της Κλίμακας Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας των ασθενών της μελέτης. Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Χαρακτηριστικά ασθενών

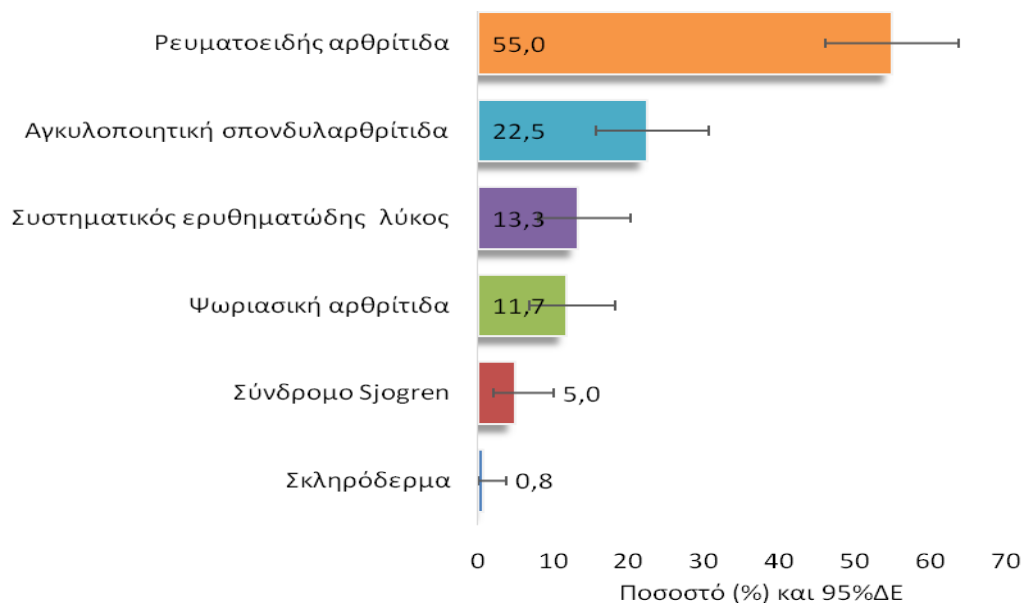
Από τους 120 ασθενείς της έρευνας της παρούσας διπλωματικής εργασίας, το 75,8% ήταν γυναίκες (πίνακας 1), η πλειοψηφία ή το 27,5% ήταν μεταξύ 46 έως 55 ετών και το 65,0% ήταν έγγαμοι/ες. Στην εκπαίδευσή τους, το 20,8% βρέθηκε ακαδημαϊκής εκπαίδευσης με ή χωρίς μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών ενώ η πλειοψηφία ή το 33,3% ήταν απόφοιτοι Λυκείου. Στην απασχόληση, το 29,2% ανέφερε ήπια χειρωνακτική εργασία ενώ το 20,0% δήλωσαν άνεργοι/ες.

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά 120 ασθενών με ρευματικά νοσήματα συμμετείχαν στη μελέτη.

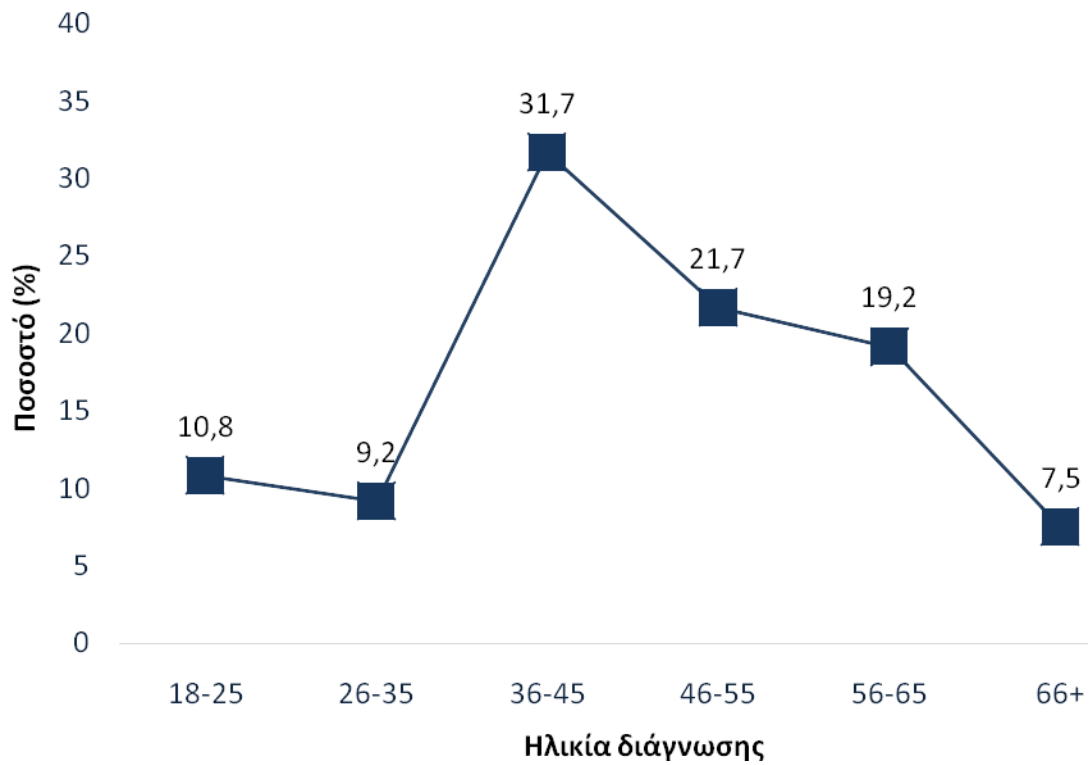
		v	%
Φύλο	άνδρες/ γυναίκες	29/91	24,2/75,8
Ηλικία, χρόνια	έως 35	11	9,1
	36-45	19	15,8
	46-55	33	27,5
	56-55	26	21,7
	66+	31	25,8
Οικογενειακή κατάσταση	άγαμος/η, διαζευγμένος/η, χήρος/α	42	35,0
	έγγαμος/η	78	65,0
Εκπαίδευση	Δημοτικό	23	19,2
	Γυμνάσιο	15	12,5
	Λύκειο	40	33,3
	IEK	17	14,2
	AEI, TEI, MSc, PhD	25	20,8
Απασχόληση	Καθιστική εργασία (λογιστής, διοικητικός ερευνητής κ.α.)	19	15,8

Ήλια χειρωνακτική εργασία (πωλητής, ιατρός μετακίνηση αντικειμένων έως 50 kg)	35	29,2
Βαριά χειρωνακτική εργασία (αγρότης, εργάτης κρεοπώλης, μετακίνηση αντικειμένων 100+ kg)	15	12,5
συνταξιούχος	4	3,3
οικιακά	23	19,2
άνεργος/η	24	20,0

Στο σχήμα 1 παρουσιάζεται η κατανομή συχνότητας παρουσίας ρευματικών νοσημάτων στους 120 ασθενείς της μελέτης. Καθώς η αναφορά τους αφορά πολλαπλά νοσήματα, με σημαντικά υψηλότερη συχνότητα ή 55,0% αναφέρθηκε η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα και έπεται η Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα με 22,5% ($p < 0,05$). Στο σχήμα 2 επίσης παρουσιάζεται η ποσοστιαία κατανομή των ηλικιών διάγνωσης των ρευματικών παθήσεων στους ασθενείς της μελέτης. Με υψηλότερη συχνότητα ή 31,7% βρέθηκαν διαγνωσμένοι από 36 έως 45 ετών ενώ σε ηλικίες άνω των 66 ετών διαγνώστηκε το 7,5% του συνολικού δείγματος. Σημειώνεται επίσης ότι στις μικρότερες ηλικίες ή 18-25 ετών διαγνώστηκαν το 10,8% των ασθενών.



Σχήμα 1. Κατανομή συχνότητας παρουσίας ρευματικών νοσημάτων στους 120 ασθενείς της μελέτης.



Σχήμα 2. Ποσοστιαία κατανομή των ηλικιών διάγνωσης των ρευματικών παθήσεων στους ασθενείς της μελέτης.

Ποιότητας Ζωής & Αξιολόγηση της Υγείας

Στον πίνακα 2 παρουσιάζεται η κατανομή αποκρίσεων στις οκτώ ενότητες της Κλίμακας Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας (Health Assessment Questionnaire - Disability Index, HAQ-DI) των 120 ασθενών της μελέτης. Διαπιστώθηκε σημαντική διαφοροποίηση των κατανομών αποκρίσεων και στις 8 ενότητες ($p < 0,01$) ή γενικά σημαντική διαφορά στη διαβάθμιση αποκρίσεων (από «Χωρίς καμία δυσκολία» σε «Δεν μπόρεσα να το κάνω»). Με πολύ υψηλά ποσοστά παρατηρήθηκαν οι ασθενείς «Χωρίς καμία δυσκολία» στην ενότητα της Υγιεινής (50,0%) ή στο Πιάσιμο αντικειμένων (47,5%). Στον αντίποδα, με πολύ υψηλά ποσοστά παρατηρήθηκαν οι ασθενείς «Με πολύ δυσκολία ή/και Δεν μπόρεσα να το κάνω» στην ενότητα των Δραστηριοτήτων (ψώνια, μετακίνηση κ.α.) (55,8%) ή στο Τέντωμα χεριών (36,7%)

	Χωρίς καμία δυσκολία		Με λίγη δυσκολία		Με πολλή δυσκολία		Δεν μπόρεσα να το κάνω	
	v	%	v	%	v	%	v	%
1. ΝΤΥΣΙΜΟ ΠΕΡΙΠΟΗΣΗ	49	40,8	48	40,0	19	15,8	4	3,3
2. ΣΗΚΩΜΑ	39	32,5	52	43,3	27	22,5	2	1,7
3. ΦΑΓΗΤΟ	55	45,8	39	32,5	20	16,7	6	5,0
4. ΠΕΡΠΑΤΗΜΑ	45	37,5	31	25,8	41	34,2	3	2,5
5. ΥΓΙΕΙΝ (Προσωπική Καθαριότητα)	60	50,0	33	27,5	20	16,7	7	5,8

6. ΤΕΝΤΩΜ ΧΕΡΙΩΝ	22	18,3	57	47,5	26	21,7	15	12,5
7. ΠΙΑΣΙΜΟ	57	47,5	43	35,8	16	13,3	4	3,3
8. ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤ Σ	27	22,5	26	21,7	60	50,0	7	5,8

Έλεγχος χ^2 , σημαντικές διαφοροποιήσεις σε όλες τις ενότητες ($p < 0,01$)

Πίνακας 2. Κατανομή αποκρίσεων στις οκτώ ενότητες της Κλίμακας Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας (Health Assessment Questionnaire - Disability Index, HAQ-DI) των 120 ασθενών της μελέτης.

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται τα επίπεδα των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF) και Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτης Σωματικής Δυσλειτουργίας (Health Assessment Questionnaire - Disability Index, HAQ-DI) των 120 ασθενών της μελέτης. Αρχικά, η Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (WHOQOL) που προσδιορίζεται από 5 υποκλίμακες βρέθηκε σε μέτρια επίπεδα, με κύρια εξ αυτών να αφορά την Σφαιρική Ποιότητα Ζωής / Γενική Υγεία που είχε μέση βαθμολογία 12,8 ($\pm 3,0$) και με εύρος τιμών 6 έως 20, όπου υψηλότερη βαθμολογία καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. Στις υπόλοιπες βρέθηκε μέση βαθμολογία 12,6 \pm 2,3 στην Σωματική Υγεία, 13,5 \pm 2,6 στη Ψυχική Υγεία, 13,9 \pm 2,2 στην Κοινωνικές Σχέσεις και χαμηλότερα ή 12,9 \pm 2,2 στην υποκλίμακα Περιβάλλον. Σημειώνεται ότι η υποκλίμακα Κοινωνικές Σχέσεις βρέθηκε με σημαντικά υψηλότερη μέση βαθμολογία ποιότητας ζωής έναντι χαμηλότερης της Σωματικής Υγείας ($p < 0,001$). Η συνέπεια αποκρίσεων της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής απέδωσε συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach α μεταξύ 0,656 και 0,855 (poor-excellent reliability).

Ανάλογα, στη Κλίμακα Αξιολόγησης της Υγείας – Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας (Health Assessment Questionnaire, HAQ-DI) όπου καταδεικνύει την ενδεχόμενη σωματική δυσλειτουργία, βρέθηκε με μέση τιμή 0,97 (διάμεσος 0,88) με πιθανό εύρος τιμών 0,0 - 3,0, όπου υψηλότερη βαθμολογία καθορίζει αυξημένη δυσκολία ή ανικανότητα σωματικής λειτουργίας λόγω της νόσου. Η συνέπεια αποκρίσεων της απέδωσε συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach $\alpha = 0,948$ (excellent reliability). Σύμφωνα με

τα επίπεδα ή κατηγορίες διάκρισης της Κλίμακας, με σοβαρή δυσλειτουργία βρέθηκε το 6,7% των ασθενών, με μέτρια προς σοβαρή το 17,5% και με μέτρια το 17,5%. Συνολικά, μέτρια προς σοβαρή δυσλειτουργία παρατηρήθηκε στο 41,7% των ασθενών.

Πίνακας 3. Επίπεδα Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF) και Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτης Σωματικής Δυσλειτουργίας (Health Assessment Questionnaire - Disability Index, HAQ-DI) των 120 ασθενών της μελέτης.

Κλίμακες & Υποκλίμακες τους	Με-στ τιμή	Τυπ. αποκλ.	Διάμε- σος	Ελάχ.	Μέγ.	Συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach α
Σφαιρική Ποιότητα Ζωής						
Γενική Υγεία (<i>overall QoL/health facet</i>) (<i>WHOQOL BREF</i>) ^a	12,8	3,0	12,0	6,0	20,0	0,756
Σωματική Υγεία (physical health)	12,6	2,3	12,4	7,11	18,2	0,855
Ψυχική Υγεία (mental health)	13,5	2,6	14,0	6,7	20,0	0,773
Κοινωνικές Σχέσεις (social relationships)	13,9	2,2	13,6	8,0	20,0	0,663
Περιβάλλον (environment)	12,9	2,2	13,0	6,5	18,0	0,656
Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτης Σωματική Δυσλειτουργίας (<i>Health Assessment Questionnaire HAQ-DI</i>) ^b	0,97	0,67	0,88	0,00	2,25	0,948
ήπια (0-0,5)	v=39 ή 32,5%		} v=70 ή 58,3%			
ήπια προς μέτρια (0,51-1,0)	v=31 ή 25,8%					
μέτρια (1,1-1,5)	v=21 ή 17,5%		} v=50 ή 41,7%			

μέτρια προς σοβαρή (1,51-2,0) $n=21$ ή 17,5%

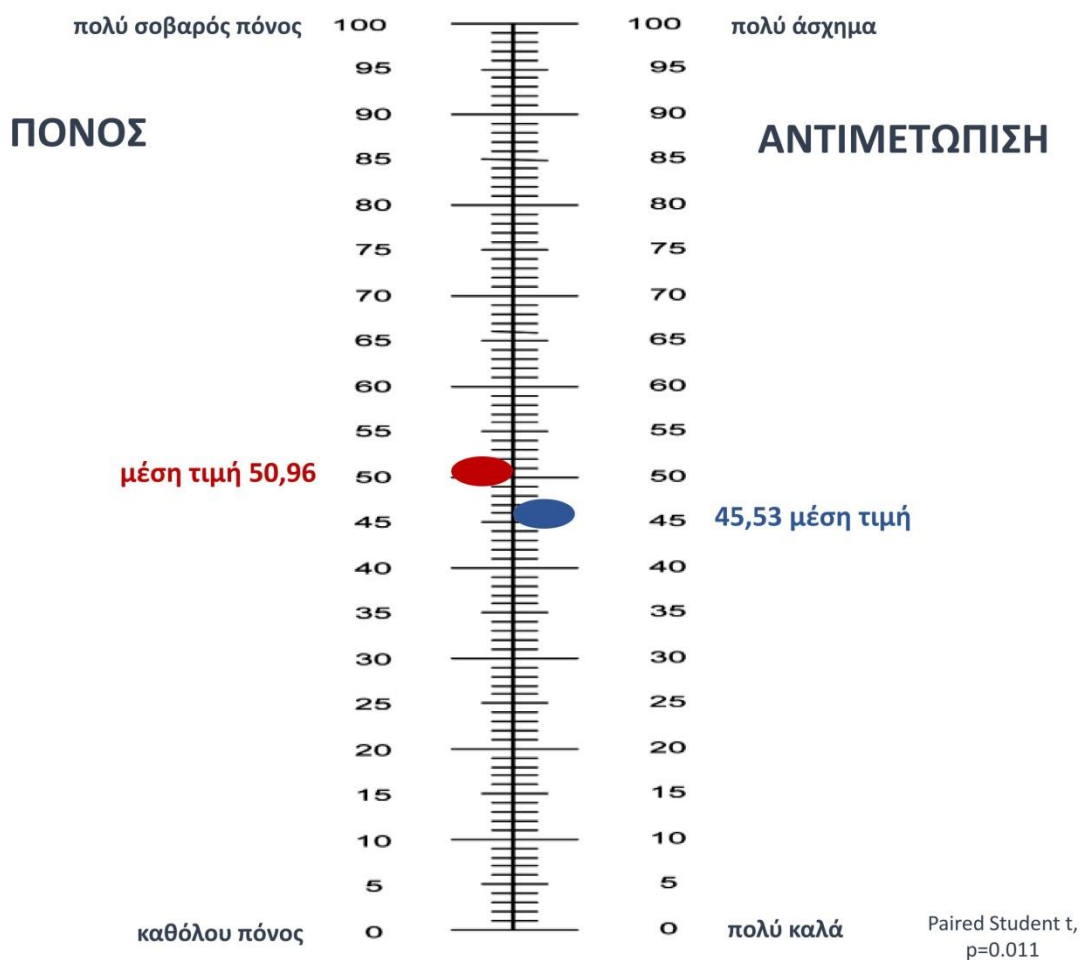
σοβαρή (2,1-3,0) $n=8$ ή 6,7%

^α Υψηλή βαθμολογία υποδηλώνει καλή ποιότητα ζωής. ^β Υψηλή βαθμολογία υποδηλώνει αυξημένη δυσκολία ή ανικανότητα.

Έλεγχος ανάλυσης διακύμανσης μεταξύ των 5 υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής: $value < 0.001$.

Στο **σχήμα 3** απεικονίζονται τα μέσα επίπεδα της Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση (Visual Analogue Scale for Pain & Treatment (100mm)) των ασθενών της μελέτης. Διαπιστώνεται λοιπόν ότι η σοβαρότητα του Πόνου αλλά και η Αντιμετώπιση είναι στο μέσο της οπτικής κλίμακας, ωστόσο η αίσθηση του Πόνου είναι σε υψηλότερα μέσα επίπεδα από ότι η Αντιμετώπιση της ασθένειας (50,96 έναντι 45,53 αντίστοιχα, $p=0,011$).

Σχήμα 3. Απεικόνιση μέσων επιπέδων της Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση (Visual Analogue Scale for Pain & Treatment (100mm)) των ασθενών της μελέτης.



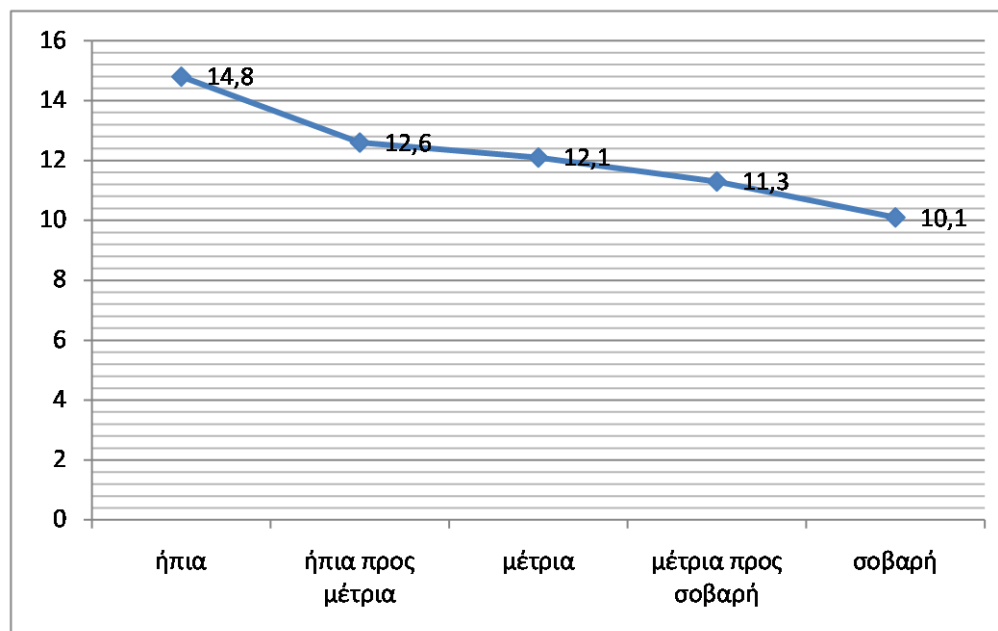
Στον πίνακα 4 παρουσιάζονται οι μονομεταβλητές συσχετίσεις μεταξύ των 4 κλιμάκων. Παρατηρούνται σημαντικές συσχετίσεις σχεδόν στο σύνολο των ελέγχων όπου μεταξύ άλλων η υψηλή βαθμολογία ποιότητας ζωής της Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα Πόνου ($r=-0,550$, $p<0,05$) ή Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας ($r=-0,486$, $p<0,05$). Ανάλογα, η υψηλή βαθμολογία ποιότητας ζωής της Σωματικής Υγείας ή Ψυχικής Υγείας σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα Πόνου ($p<0,05$) ή Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας ($p<0,05$). Ωστόσο ο Δείκτης Σωματικής Δυσλειτουργίας σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα Πόνου ($r=0,614$, $p<0,05$).

Πίνακας 4. Συσχέτιση των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF), Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτης Σωματικής Δυσλειτουργίας (HAQ-DI) και της Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση των 120 ασθενών της μελέτης.

	Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακα για τον Πόνι (υψηλότερη βαθμολογία [σοβαρότερος πόνος)	Αναλογικής Συνολικής Οπτική Κλίμακας για τη Αντιμετώπιση (υψηλότερη βαθμολογία [δυσκολότερη αντιμετώπιση ασθένειας)	Αξιολόγησης τη Υγείας – Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας (υψηλότερη βαθμολογία [αυξημένη δυσκολία ή ανικανότητα)
	r-Pearson (p-value)		
Κλίμακα Σφαιρική Ποιότητα Ζωής / Γενική Υγεία (υψηλότερη βαθμολογία □ καλή ποιότητα ζωής)	-0,550 (<0,001)	-0,443 (<0,001)	-0,486 (<0,001)
Σωματική Υγεία	-0,573 (<0,001)	-0,551 (<0,001)	-0,607 (<0,001)
Ψυχική Υγεία	-0,508 (<0,001)	-0,562 (<0,001)	-0,595 (<0,001)
Κοινωνικές Σχέσεις	-0,203 (0,026)	-0,200 (0,029)	-0,279 (0,002)
Περιβάλλον	-0,143 (0,120)	-0,300 (0,001)	-0,279 (0,002)
Αξιολόγησης της Υγείας – Δείκτης Σωματική Δυσλειτουργίας (υψηλότερη βαθμολογία □ αυξημένη δυσκολία ή ανικανότητα)	0,614 (<0,001)	0,519 (<0,001)	--

Διαγραμματικά, απεικονίζοντας τη σχέση της Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας με τις κατηγορίες/διαβαθμίσεις του Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας (σχήμα 4) διαπιστώνεται ότι με την αύξηση της σοβαρότητας της δυσλειτουργίας των ασθενών μειώνονται τα μέσα επίπεδα της ποιότητας ζωής.

Σχήμα 4. Μέσα επίπεδα Κλίμακας Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας (υψηλότερη βαθμολογία □ καλή ποιότητα ζωής) ως προς τις κατηγορίες/επίπεδα του Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας των 120 ασθενών της μελέτης.



Επίπεδα δείκτη σωματικής δυσλειτουργίας

Στον **πίνακα 5** παρουσιάζονται επίσης οι μονομεταβλητές συσχετίσεις μεταξύ των 4 κλιμάκων και των χαρακτηριστικών των ασθενών. Το φύλο τους δεν διαπιστώνεται να σχετίζεται σημαντικά με κάποια από τις κλίμακες της ποιότητας ζωής ή άλλες, ωστόσο η αύξηση της ηλικίας των ασθενών σχετίζεται σημαντικά με μείωση της βαθμολογίας που εκφράζει τη ποιότητα ζωής τους όπως της *Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας* ($r=-0,204$, $p<0,05$), της *Σωματικής ή Ψυχικής Υγείας* ($p<0,05$). Αντίθετα, με την αύξηση της ηλικίας αυξάνεται και ο Δείκτης Σωματικής Δυσλειτουργίας ($r=0,387$, $p<0,05$) η αίσθηση Πόνου ($p<0,05$) ή η δυσκολία Αντιμετώπισης της ασθένειας ($p<0,05$). Η χαμηλότερη ποιότητα ζωής *Σωματικής Υγείας* σχετίζεται επίσης με τον έγγαμο βίο ($r=-0,224$, $p<0,05$). Αντίθετα με το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζονται υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής ($p<0,05$) ή χαμηλότερης Σωματικής Δυσλειτουργίας ($r=-0,319$, $p<0,05$). Επιπλέον, η νεότερη ηλικία διάγνωσης σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής Σωματικής & Ψυχικής Υγείας ή Κοινωνικών Σχέσεων ($p<0,05$) και χαμηλότερης Σωματικής Δυσλειτουργίας ($r=0,302$, $p<0,05$).

Πίνακας 5. Συντελεστές συσχέτισης των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής

(WHOQOL-BREF), Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας (HAQ-DI) και της Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση των 120 ασθενών της μελέτης, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά.

	Φύλο (1:άνδρες, 2:γυναίκες)	Ηλικία (χρόνια ανά 10 ετία)	Οικογενειακή κατάσταση (1: Άγαμος/η Διαζευγμένος η, Χήρος/α, 2 Έγγαμος/η)	Εκπαίδευση (1:δημοτικό, 2:γυμνάσιο, 3:λύκειο, 4:IEK, 5:ΑΕΙ,ΤΕΙ, MSc, PhD)	Ηλικία διάγνωσης (χρόνια αν 10-ετία)
r- Pearson					
Κλίμακα Σφαιρική Ποιότητα Ζωής					
Γενική Υγεία (υψηλότερη βαθμολογία = καλή ποιότητα ζωής)	0,132	-0,204*	-0,100	0,272*	-0,157
Σωματική Υγεία	0,016	-0,235*	-0,224*	0,270*	-0,229*
Ψυχική Υγεία	0,028	-0,274*	0,031	0,217*	-0,224*
Κοινωνικές Σχέσεις	0,108	-0,233*	-0,088	0,193*	-0,243*
Περιβάλλον	0,146	0,050	-0,011	0,242*	-0,002
Αξιολόγησης της Υγείας – Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας					
(υψηλότερη βαθμολογία = αυξημένη δυσκολία ή ανικανότητα)	-0,055	0,387*	0,019	-0,319*	0,302*
Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο					
(υψηλότερη βαθμολογία = σοβαρότερος πόνος)	-0,005	0,366*	0,122	-0,230*	0,200*
Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για την Αντιμετώπιση					
(υψηλότερη βαθμολ. = δυσκολότερη αντιμετώπιση της ασθένειας)	-0,097	0,303*	0,168	-0,278*	0,082

* p-value<0,05

Τέλος, στον **πίνακα 6** παρουσιάζεται η σύγκριση και η διαφορά των επιπέδων των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής και Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση, ως προς τα ήπια/μέτρια και μέτρια/σοβαρά επίπεδα της Κλίμακας Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας των ασθενών της μελέτης. Πλέον των μέσων επιπέδων βαθμολογίας, παρουσιάζεται και η Δ -διαφορά σε ποσοστό μεταξύ των δύο κατηγοριών των ασθενών. Γενικά, όπως αναδείχθηκε και από τις μεμονωμένες συσχετίσεις, οι ασθενείς με μέτρια/σοβαρά επίπεδα Σωματικής Δυσλειτουργίας έναντι εκείνων με ήπια/μέτρια, βρέθηκαν με σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής και υψηλότερα αίσθησης Πόνου ή Αντιμετώπισης της ασθένειας ($p<0,05$). Μεταξύ άλλων, οι ασθενείς με μέτρια/σοβαρά επίπεδα Σωματικής Δυσλειτουργίας, έναντι εκείνων με ήπια/μέτρια, είχαν χαμηλότερα μέσα επίπεδα *Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας* κατά -20,2% (11,48 έναντι 13,80, $p<0,001$), *Ψυχικής Υγείας* κατά -22,6% (11,17 έναντι 13,70, $p<0,001$), *Κοινωνικών Σχέσεων* κατά -7,8% (13,28 έναντι 14,32, $p=0,011$) ή υψηλότερα αίσθησης Πόνου κατά +39,7% (66,30 έναντι 40,0, $p<0,001$) και Αντιμετώπισης της ασθένειας κατά +37,8% (58,40 έναντι 36,33, $p<0,001$).

Πίνακας 6. Σύγκριση επιπέδων των Κλιμάκων και υποκλιμάκων Ποιότητας Ζωής και Αναλογικής Συνολικής Οπτικής Κλίμακας για τον Πόνο & την Αντιμετώπιση, ως προς τα ήπια/μέτρια και μέτρια/σοβαρά επίπεδα της Κλίμακας Αξιολόγησης της Υγείας - Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας των ασθενών της μελέτης.

Επίπεδα Κλίμακας Αξιολόγησης της Υγείας					
Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας					
Ηπια/Μέτρια (0,0-1,0) v=70		Μέτρια/Σοβαρά (1,1-3,0) v=50		Δ -	p-value
Μέση	Τυπ.	Μέση	Τυπ.		

	τιμή	αποκλ.	τιμή	αποκλ.	διαφορέ	
Σφαιρική Ποιότητα Ζωής Γενική Υγεία ^α	13,80	2,87	11,48	2,64	-20,2%	<0,001
Σωματική Υγεία	13,70	1,94	11,17	1,83	-22,6%	<0,001
Ψυχική Υγεία	14,70	2,03	11,73	2,38	-25,2%	<0,001
Κοινωνικές Σχέσεις	14,32	2,42	13,28	1,78	-7,8%	0,011
Περιβάλλον	13,39	2,09	12,17	2,08	-10,0%	0,002
Αναλογικής Οπτικής Κλίμακας για το Πόνο ^β	40,00	23,33	66,30	21,02	39,7%	<0,001
Αναλογικής Οπτικής Κλίμακας για τη Αντιμετώπιση ^β	36,33	23,45	58,40	21,34	37,8%	<0,001

α Υψηλή βαθμολογία υποδηλώνει Καλή ποιότητα ζωής

β Υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει σοβαρότερο πόνο ή δυσκολία αντιμετώπισης της ασθένειας.

Έλεγχοι Student t.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία είχε ως σκοπό τη διερεύνηση και αξιολόγηση της ΠΖ των ρευματοπαθών για να εντοπίσει το βαθμό που η νόσος επηρεάζει την σωματική, ψυχική και κοινωνική λειτουργία τους, με κριτήριο την υποκειμενική κρίση του ασθενούς. Απώτερος στόχος είναι να συνεκτιμηθούν τα ευρήματα από την επιστημονική κοινότητα ώστε να βελτιωθεί η καθημερινότητά τους.

Από τα δημογραφικά στοιχεία προέκυψε ότι η πλειοψηφία των ασθενών ήταν γυναίκες, μεταξύ 46 έως 55 ετών με αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο. Ως προς τη φυλετική διάκριση των συγκεκριμένων νοσημάτων, αυτή επιβεβαιώνεται από τα ευρήματα σχετικής έρευνας που διενεργήθηκε το 2003 από τον Ανδριανάκο και συν όπου συμμετείχαν 8547 άνθρωποι από την Κεντρική Ελλάδα και διαπιστώθηκε ότι το 33,7% ήταν γυναίκες και το 19,9% ήταν άντρες. Εξαιρετικό ενδιαφέρον παρουσιάζει η μεταγενέστερη έρευνα των Kaliterna D.M. και συν το 2014 όπου η συχνότερη εμφάνιση ρευματοπαθειών σε γυναίκες ιδιαίτερα αναπαραγωγικής ηλικίας συνδέθηκε με τον ενισχυτικό ρόλο των οιστρογόνων στην ανοσολογική απάντηση του οργανισμού. Σε αντιδιαστολή τα ανδρογόνα δρουν κατευναστικά στην ανοσοαπόκριση, έτσι ώστε να προκύπτει μια τεκμηρίωση αναφορικά με τη συσχέτιση του φύλλου. Αντιθέτως ως προς την ηλικία η έρευνα του Ανδριανάκου και συν, 2003 αναφέρει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό (51,6%) ανήκει στην ηλικιακή ομάδα άνω των 69 ετών ($p < 0,0005$). Αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο δεν εντοπίστηκαν έρευνες να αιτιολογούν κάποια συσχέτιση του με το ποσοστό εμφάνισης ρευματικών νοσημάτων. Αξίζει ίσως σε αυτό το σημείο να σημειωθεί η παρατήρηση ότι κατά την διανομή των ερωτηματολογίων έδειχναν μεγαλύτερη προθυμία για τη συμπλήρωσή τους ασθενείς με υψηλότερης βαθμίδας εκπαίδευση και μεγαλύτερη ευχέρεια στην ανάγνωση.

Στη παρούσα μελέτη οι ασθενείς εντοπίστηκαν με πολλαπλά νοσήματα, με σημαντικά υψηλότερη συχνότητα (55,0%) αναφέρθηκε η *Ρευματοειδής Αρθρίτιδα* και έπεται η *Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα* με 22,5% ($p < 0,05$). Το συγκεκριμένο εύρημα συμπίπτει εν μέρει με την έρευνα του Ανδριανάκου και συν, 2003 όπου η ΡΑ εντοπίστηκε με ποσοστό 0,67%, αμέσως μετά ήρθε η Ουρική αρθρίτιδα με 0,47% και ακολούθησε η ΑΣ με 0,24% επί του συνόλου των ασθενειών, όπου όμως η

κατηγοριοποίηση των διαγνώσεων ήταν διαφορετική. Στη γειτονική Ισπανία το 2002 οι Carmona L και συν βρήκαν ότι το 0,5% του γενικού πληθυσμού έπασχε από PA, ενώ το 2016 το αντίστοιχο ποσοστό ανερχόταν σε 0,82% (Silva-Fernandez,L. Et al, 2020).

Με υψηλότερη συχνότητα (31,7%) βρέθηκαν διαγνωσμένοι σε ηλικία 36-45 ετών ενώ στις μικρότερες ηλικίες ή 18-25 ετών διαγνώστηκε το 10,8% των ασθενών. Η ηλικία της διάγνωσης εξαρτάται από πολλούς αστάθμητους παράγοντες και δεν αποτελεί πάντα ένδειξη για την έναρξη της νόσου. Ενδιαφέρον παρουσιάζει ωστόσο η διαπίστωση ότι η εκδήλωση PA σε ανθρώπους με θετικό οικογενειακό ιστορικό ρευματικής νόσου μπορεί να προηγηθεί κατά 6 χρόνια, έναντι αυτών με ελεύθερο οικογενειακό ιστορικό (Zhang, X. Y. Et al,2019).

Η Ποιότητα Ζωής των ασθενών αξιολογήθηκε σε μέτρια επίπεδα με υψηλότερη την υποκλίμακα Κοινωνικές Σχέσεις έναντι χαμηλότερης της Σωματικής Υγείας ($p<0,001$). Η σωματική τους δυσλειτουργία βρέθηκε σε χαμηλά προς μέτρια επίπεδα, ενώ με σοβαρή δυσλειτουργία βρέθηκε το 6,7% των ασθενών ή συνολικά με μέτρια προς σοβαρή δυσλειτουργία το 41,7% των ασθενών. Οι διάφορες μελέτες υποστηρίζουν ότι η σωματική απόδοση είναι αισθητά μειωμένη και υποδεέστερη σε σύγκριση με τις άλλες 3 διαστάσεις της ΠΖ που διερευνούνται (ζωτικότητα, κοινωνικές σχέσεις, ψυχική υγεία). Εκεί κατέληξαν μεταξύ άλλων και ο Franco A και συν το 2017 και ο Ravani A και συν επίσης το 2017.

Με την αύξηση της ηλικίας των ασθενών επέρχεται μείωση της Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας, της Σωματικής ή Ψυχικής Υγείας ενώ αυξάνεται η Σωματική Δυσλειτουργία τους, η αίσθηση Πόνου ή η δυσκολία Αντιμέτωπισης της ασθένειας ($p<0,05$). Η νεότερη ηλικία διάγνωσης σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής Σωματικής & Ψυχικής Υγείας ή Κοινωνικών Σχέσεων και χαμηλότερης Σωματικής Δυσλειτουργίας ($p<0,05$). Τα συμπεράσματα αυτά επιβεβαιώνονται από άλλες σύγχρονες έρευνες που διασαφηνίζουν ότι η προοδευτική εκφύλιση των αρθρώσεων μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή απώλεια κινητικότητας σε ηλικίες άνω των 65 ετών και κατά συνέπεια σε φτωχότερη ΠΖ στις μεγαλύτερες ηλικίες, πόσο μάλλον όταν η έναρξη της εκφύλισης έχει αρχίσει σε μικρή ηλικία και έχει επέλθει χρονιότητα (Cohen et al., 2019).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης οι ασθενείς με μέτρια/σοβαρά επίπεδα Σωματικής Δυσλειτουργίας, έναντι εκείνων με ήπια/μέτρια, είχαν χαμηλότερα μέσα επίπεδα Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας κατά -20,2% ($p<0,001$),

Ψυχικής Υγείας κατά -22,6% ($p < 0,001$), Κοινωνικών Σχέσεων κατά -7,8% ($p = 0,011$) ή υψηλότερα αίσθησης Πόνου κατά +39,7% ($p < 0,001$) και Αντιμετώπισης της ασθένειας κατά +37,8% ($p < 0,001$). Επιπλέον η υψηλή βαθμολογία ΠΖ της Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας, της Σωματικής Υγείας ή και Ψυχικής Υγείας σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα Πόνου ή Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας ($p < 0,05$). Οι παραπάνω συσχετίσεις προκύπτουν από τον Franco A και συν το 2017 και τον Jajic Z και συν το 2012.

Στη συγκεκριμένη εργασία η σοβαρότητα του Πόνου αλλά και η Αντιμετώπιση της νόσου αυτοαξιολογήθηκαν στο μέσο της οπτικής κλίμακας, με την αίσθηση του Πόνου να είναι σε υψηλότερα μέσα επίπεδα από ότι η Αντιμετώπιση της ασθένειας ($p = 0,011$). Η υψηλή βαθμολογία ποιότητας ζωής (της Σφαιρικής Ποιότητας Ζωής / Γενικής Υγείας, της Σωματικής Υγείας ή και Ψυχικής Υγείας) σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα Πόνου ή Δείκτη Σωματικής Δυσλειτουργίας ($p < 0,05$). Αρκετοί μελετητές υπογραμμίζουν την καθοριστική επίδραση του πόνου σε κάθε πτυχή της ΠΖ και επιβεβαιώνουν τα συγκεκριμένα ευρήματα όπως οι Sierakowska και συν το 2010, οι Jajic Z και συν το 2012 και οι Ambritz και συν το 2015.

Στην αρχή της συζήτησης αναφέρθηκε ότι η πλειοψηφία των ασθενών της έρευνας έχει υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο. Διαπιστώθηκε ότι το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής ή χαμηλότερης Σωματικής Δυσλειτουργίας ($p < 0,05$). Η ευχέρεια στην αναζήτηση γνώσεων, η σωστή αποκωδικοποίηση των πληροφοριών που δέχεται ένας ασθενής από τη θεραπευτική ομάδα και η φαρμακευτική συμμόρφωση είναι παράγοντες που πιθανόν να επιφέρουν καλή αντιμετώπιση της νόσου, μεγαλύτερη ευχέρεια στη διαχείριση των κινητικών δυσκολιών και κατ'επέκταση καλύτερο επίπεδο ΠΖ. Δυστυχώς η αναζήτηση σχετικών ερευνών που ενισχύουν το συγκεκριμένο εύρημα ήταν άκαρπη. Επομένως παρά τη στατιστική σημαντικότητα του ($p < 0,05$) επιβάλλεται περαιτέρω διερεύνηση.

Τελικά αναφέρεται η διαπίστωση ότι η χαμηλότερη ποιότητα ζωής Σωματικής Υγείας σχετίζεται με τον έγγαμο βίο ($p < 0,05$), η οποία δεν επιβεβαιώθηκε από άλλη έρευνα.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά θα έλεγε κάποιος ότι η πλειοψηφία των ευρημάτων συμφωνούν σε

μεγάλο ποσοστό με τις μελέτες που έχουν προηγηθεί για την αξιολόγηση της ΠΖ των ρευματοπαθών. Το ζητούμενο που προκύπτει είναι ότι επιβάλλονται περαιτέρω παρεμβάσεις από τη θεραπευτική κοινότητα. Σε αυτή την αναγκαιότητα αναφέρεται το γεγονός ότι ο ΠΟΥ κήρυξε τα έτη 2000-2010 « Δεκαετία των οστών και των αρθρώσεων» προκειμένου να προκύψει πολιτική δημόσιας υγείας για τις μυοσκελετικές παθήσεις (Woolf A.D.,2000).

Το 2015 συντάχθηκε στην Ελλάδα εθνικό σχέδιο δράσης για τις ρευματικές παθήσεις 2015-2020 «Πρώιμη διάγνωση- έγκαιρη και ορθή θεραπευτική αντιμετώπιση» με σκοπό την αξιοποίηση των διαθέσιμων πόρων για την υγεία. (Ε.Ρ.Ε.-Ε.Π.Ε.Ρ.Ε.).

Αναγνωρίζοντας την περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, το πεδίο όπου θα έπρεπε να επαναξιολογηθεί το υπάρχον επιστημονικό προσωπικό είναι στην ΠΦΥ, ώστε να συμμετέχει ενεργά στη διαχείριση των ρευματοπαθών και με γνώμονα την Πρακτική Βασισμένη σε Ενδείξεις να προάγει νέες θεραπευτικές παρεμβάσεις με συμμετοχή επαγγελματιών υγείας όπως γενικού ιατρού, μικροβιολόγου, ακτινολόγου, ψυχολόγου/ψυχιάτρου, νοσηλεύτη, εργοπαραγωγού, φυσικοθεραπευτή και διατροφολόγου. Θα πρέπει να υπάρχει η δυνατότητα συνεχούς και άμεσης επικοινωνίας από την πλευρά του ασθενούς με ειδικότητα αναφοράς που θα μπορούσε να οριστεί ο νοσηλεύτης ώστε να λαμβάνει την κατάλληλη ενημέρωση χωρίς να χρειάζεται αφενός να απευθυνθεί σε νοσοκομειακό ίδρυμα όταν δεν είναι επιτακτική ανάγκη και αφετέρου να μην ματαιώνεται. Η θεραπευτική ομάδα από την άλλη πλευρά έχει στη διάθεσή της επιστημονικά πρωτόκολλα και ήδη εφαρμοσμένα θεραπευτικά πλάνα από άλλες χώρες (πχ. Δανία και Ηνωμένο Βασίλειο) στα οποία μπορεί να βασιστεί για να σχεδιάσει την πλαισίωση των ασθενών και των οικογενειών τους.

Απαραίτητα στοιχεία της παρέμβασης για τη βελτίωση της ΠΖ θα πρέπει να είναι:

Ενημέρωση για τις παρενέργειες φαρμακευτικών σκευασμάτων.

Εκπαίδευση για τη σωστή λήψη φαρμάκων (π.χ. είναι σύνηθες να προσέρχονται ασθενείς από μακρινή περιοχή σε εβδομαδιαία βάση για υποδόρια ένεση φαρμάκου ενώ θα μπορούσαν με ασφάλεια να την ενίουν οι ίδιοι στο σπίτι).

Εκπαίδευση στην αυτοδιαχείριση λειτουργικών δυσκολιών.

Εκπαίδευση στη διαχείριση του πόνου.

Εκπαίδευση στη διαχείριση του φόβου «της έξαρσης».

Εκπαίδευση για σωστή διατροφική στάση προς αποφυγή φλεγμονών.

Περιοδική ιατρική εκτίμηση της πορείας της νόσου.

Περιοδικός εργαστηριακός έλεγχος.

Παραπομπή σε ιατρικές ειδικότητες που σχετίζονται με τις επιπλοκές της νόσου.

Εργοθεραπείες ή φυσικοθεραπείες όταν κρίνεται απαραίτητο.

Εκπαίδευση στη χρήση ηλεκτρονικών εφαρμογών (mHealth).

Ενημέρωση για συγκεκριμένη σωματική άσκηση που ανακουφίζει από δυσάρεστα συμπτώματα.

Εν κατακλείδι οι θεράποντες ανεξαρτήτως της ειδικότητάς τους θα πρέπει πάντα να αναλογίζονται τη χρησιμότητα και αναγκαιότητα ύπαρξης « κοινοτήτων ασθενών» όπου τους δίνεται η ευκαιρία για ανάπτυξη εμπιστοσύνης, για επικοινωνία και συνεργασία με ομοιοπαθείς τους(Loyola-Sanchez, A.,et al, 2020).

ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ

Καταρχήν, ένας γενικός περιορισμός της συγκεκριμένης μελέτης σχετίζεται με το γεγονός ότι τα αυτοσυμπληρούμενα εργαλεία παρόλο που παρέχουν σύντομα αποτελέσματα για τον ερευνητή και δεν απαιτούν ιδιαίτερο κόπο από τον συμμετέχοντα, δεν μπορούν να αποτυπώσουν απόψεις, στάσεις και γεγονότα με αξιόπιστο τρόπο. Δυστυχώς υπάρχει μεγάλο ενδεχόμενο για αρκετούς συμμετέχοντες να δυσκολεύονται να απαντήσουν με σαφήνεια και ακρίβεια σε κάποιες ερωτήσεις και επιπλέον να απαντούν με τρόπο που τους καθιστά πιο αποδεκτούς με γνώμονα τις κοινωνικές νόρμες.

Επιπλέον η αυστηρή δομή των ερωτηματολογίων κατευθύνει τους συμμετέχοντες χωρίς να τους αφήνει το περιθώριο να καταθέσουν την προσωπική τους οπτική και φιλοσοφία. Ενδεχομένως κάποιος ρευματοπαθής να όριζε την ΠΖ του καλή ή κακή βάσει άλλων παραγόντων και κριτηρίων, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να τεκμηριωθεί συσχέτιση τύπου «αιτίου- αιτιατού».

Αξίζει να σημειωθεί ο δισταγμός και η απροθυμία της αυτοσυμπλήρωσης του ερωτηματολογίου από κάποιους ασθενείς που ανήκαν κυρίως στις μεγαλύτερες

ηλικιακές ομάδες με αποτρεπτικό παράγοντα την έκπτωση της όρασης και σπάνια τον αναλφαβητισμό.

Ένα ακόμα μειονέκτημα που πρέπει να επισημανθεί είναι η έλλειψη μιας ομάδας ελέγχου (control) που θα αποτελούταν από υγιείς πολίτες, ώστε να λειτουργήσει συγκριτικά ως προς την αξιολόγηση της ΠΖ των ρευματοπαθών.

Τέλος ο χώρος που έγινε η συλλογή των δεδομένων (ΠΦΥ) απευθύνεται λόγω της φύσεως των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας ίσως σε περιορισμένη διακύμανση ρευματοπαθειών. Πιο συγκεκριμένα το ποσοστό συμμετοχής ασθενών με σκληρόδερμα και σύνδρομο Sjögren (ss) είναι απαγορευτικό προς οποιαδήποτε γενίκευση ερευνητικών αποτελεσμάτων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

Ανδριανάκος Α., Τρόντζας Π., Χριστογιάννης Φ. και συν. (2003). Επιπολασμός των ρευματικών νοσημάτων στην Ελλάδα: Περιγραφική επιδημιολογική μελέτη. Η μελέτη ESORDIG. *ΙΑΤΡΙΚΗ*, 84:18-206

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ, *Απόψεις Γυναικών για τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα*, Αθήνα 2008.

ΙΩΣΗΦ, Τ. (2007). *Ενημερωτικό Έντυπο Ρευματολογίας*, Αρθρώσεις, Οκτώβριος.

ΙΩΣΗΦ, Τ. (2007). *Ενημερωτικό Έντυπο Ρευματολογίας- Αρθρώσεις, Οστεοαρθρίτιδα*, Δεκέμβρης.

Μουτσόπουλος. Χ., *Εγκυκλοπαίδεια Αυτοάνοσων Νοσημάτων*, Εκδόσεις ΚΑΠΟΝ, Αθήνα 2005.

Σαρρής Μ., (2001). Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής 8.2.2.: 280-283

Νόμος 1397/1983 - ΦΕΚ 143/Α/7-10-1983

Διεθνής

Abbas A. K. & Lichtman A. H. (2005). *Cellular and Molecular Immunology*. Philadelphia: Elsevier Saunders.

Al Maini, M, Adelowo, F. & Al Saleh, J, et al. (2015). The global challenges and opportunities in the practice of rheumatology: white paper by the World Forum on Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. *Clin Rheumatol*.34:819–829.

Andrianakos, A., Trontzas, P., Christoyannis, F., Dantis, P., Voudouris, C., Georgountzos, A., Kaziolas, G., Vafiadou, E., Pantelidou, K., Karamitsos, D., Kontelis,

L., Krachtis, P., Nikolia, Z., Kaskani, E., Tavaniotou, E., Antoniadis, C., Karanikolas, G., Kontoyanni, A., & ESORDIG Study (2003). Prevalence of rheumatic diseases in Greece: a cross-sectional population based epidemiological study. The ESORDIG Study. *The Journal of rheumatology*, 30(7), 1589–1601.

Ambriz Murillo, Y, Menor Almagro, R, Campos-González, ID & Cardiel, MH. (2015). Health related quality of life in rheumatoid arthritis, osteoarthritis, diabetes mellitus, end stage renal disease and geriatric subjects. experience from a General Hospital in Mexico. *Clin Rheumatol*, 11(2):68–72.

Ahmed, S., Magan, T., Vargas, M., Harrison, A., & Sofat, N. (2014). Use of the painDETECT tool in rheumatoid arthritis suggests neuropathic and sensitization components in pain reporting. *Journal of pain research*, 7, 579–588. <https://doi.org/10.2147/JPR.S69011>

American Autoimmune Related Diseases Association, Inc. <https://www.aarda.org> Last Accessed 20.08.21

Andonopoulos, AP, Drosos, AA. & Skopouli, FN et al. (2017). Secondary Sjögren's syndrome in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*, 14:1098-103

Austin, S, Qu, H & Shewchuk, RM. (2012). Association between adherence to physical activity guidelines and health-related quality of life among individuals with physician-diagnosed arthritis. *Qual Life Res*. 21(8):1347–1357.

Burckhardt, C. S., & Anderson, K. L. (2003). The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health and quality of life outcomes*, 1, 60.

Bogdanos DP, Smyk DS. & Invernizzi P et al. (2013). Infectome: a platform to trace infectious triggers of autoimmunity. *Autoimmun Rev*; 12: 726-40

Carmona, L., Villaverde, V., Hernández-García, C., Ballina, J., Gabriel, R., Laffon, A., & EPISER Study Group (2002). The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain. *Rheumatology (Oxford, England)*, *41*(1), 88–95. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/41.1.88>

Cohen, S. R., Russell, L. B., Leis, A., Shahidi, J., Porterfield, P., Kuhl, D. R., ... & Sawatzky, R. (2019). More comprehensively measuring quality of life in life-threatening illness: The McGill Quality of Life Questionnaire–Expanded. *BMC Palliative Care*, *18*(92), 1-11.

Cuperus, N, Vilet, Vieland, TP, Mahler, EA, Kersten, CC, Hoogbeem, TJ & van den Ende, CH. (2015). The clinical burden of generalized osteoarthritis represented by self – reported health – related quality of life and activity limitations: a cross-sectional study. *Rheumatol Int.***35**(5):871–877.

Cummins, R. A. (2012). *Comprehensive quality of life scale: Intellectual disability* (3rd ed.). Melbourne, VIC: Psychology Research Centre.

Felce, D., & Perry, J. (2015). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, *16*(1), 51-74.

Flanagan, J. C. (2008). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, *33*(2), 138-147.

Franco-Aguirre, J. Q., Cardona-Tapias, A. A., & Cardona-Arias, J. A. (2017). Health-related quality of life of rheumatic disease patients treated in a specialized IPS in Medellin, Colombia. *Journal of medicine and life*, *10*(4), 223–231.

Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (2014). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Jama*, *272*(8), 619-626.

Grønning, K, Rannestad, T. & Skomsvoll, JF, et al. (2014). Long-term effects of a nurse-led group and individual patient education programme for patients with chronic inflammatory polyarthritis—a randomised controlled trial. *J Clin Nurs*. 23:1005–1017.

Hardware, B, Johnson, D. & Hale, C, et al. (2015). Patients and nursing staff views of using the education needs assessment tool in rheumatology clinics: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 24:1048–1058.

Hyland, M. E. (2003). A brief guide to the selection of quality of life instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(24), 1-5.

Jajić, Z., Rajnpreht, I., Kovačić, N., Lukić, I. K., Velagić, V., Grubišić, F., Marušić, A., & Grčević, D. (2012). Which clinical variables have the most significant correlation with quality of life evaluated by SF-36 survey in Croatian cohort of patient with ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis?. *Rheumatology international*, 32(11), 3471–3479. <https://doi.org/10.1007/s00296-011-2190-6>

Kaliterna, D. M., Perković, D., Radić, M., Krstulović, D. M., Borić, K., & Marinović, I. (2014). Spolni hormoni, imunološki poremećaji i upalne reumatske bolesti [Sex hormones, immune disorders, and inflammatory rheumatic diseases]. *Reumatizam*, 61(1), 17–22.

Kool, MB & Geenen, R. (2012). Loneliness in patients with rheumatic diseases: the significance of invalidation and lack of Social support. *J Psychol*. 146(1–2):229–241.

Koksvik, HS, Hagen, KB. & Rødevand, E, et al. (2013). Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides. *Ann Rheum Dis*. 72:836–843.

LIONIS C, PETELOS E, PAPADAKIS S, TSILIGIANNI IG, ANASTASAKI M, AN GELAKI A ET AL. Towards evidence-informed integration of public health and primary health care: Experiences from Crete. *Public Health Panorama* 2018, 4:491–735

Loyola-Sanchez, A., Pelaez-Ballestas, I., Crowshoe, L., Lacaille, D., Henderson, R.,

Rame, A., Linkert, T., White, T., & Barnabe, C. (2020). "There are still a lot of things that I need": a qualitative study exploring opportunities to improve the health services of First Nations People with arthritis seen at an on-reserve outreach rheumatology clinic. *BMC health services research*, 20(1), 1076. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05909-9>

Matcham, F, Scott, IC. & Rayner, L, et al. (2014). The impact of rheumatoid arthritis on quality- of – life assessed using the SF – 36: A systematic review an meta – analysis. *Semin Arthritis Rheum.* **44**(2):123–130.

Muñoz-Fernández, S, Aguilar, MD. & Rodríguez, A, et al. (2016). Evaluation of the impact of nursing clinics in the rheumatology services. *Rheumatol Int.* 36:1309–1317.

Najm, A., Gossec, L., Weill, C., Benoist, D., Berenbaum, F., & Nikiphorou, E. (2019). Mobile Health Apps for Self-Management of Rheumatic and Musculoskeletal Diseases: Systematic Literature Review. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(11), e14730. <https://doi.org/10.2196/14730>

Nakajima, A, Inoue, E. & Shimizu, Y, et al. (2014). Presence of comorbidity affects both treatment strategies and outcomes in disease activity, physical function, and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*, **31**:1–9

Newschaffer, C. J. (2008). *Validation of Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) HRQOL measures in a statewide sample*. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention.

Panzini RG, Mosqueiro BP, Zimpel RR, Bandeira DR, Rocha NS. & Fleck MP. (2017). Quality-of-life and spirituality. *Int Rev Psychiatry*. Jun;29(3):263-282.

Ravani, A., Vincenzi, F., Bortoluzzi, A., Padovan, M., Pasquini, S., Gessi, S., Merighi, S., Borea, P. A., Govoni, M., & Varani, K. (2017). Role and Function of A_{2A} and A₃

Adenosine Receptors in Patients with Ankylosing Spondylitis, Psoriatic Arthritis and Rheumatoid Arthritis. *International journal of molecular sciences*, 18(4), 697. <https://doi.org/10.3390/ijms18040697>

Reis, JG, Gomes, MM, Neves, TM, Petrella, M, de Oliveira, RD & de Abreu, DC. (2014). Evaluation of postural control and quality of life in elderly women with knee osteoarthritis. *Rev Bras Rheumatol*. 54(3):208–212

Salomon, M, Litinsky, I, Almog, R. & Elkayam, O. (2015). FRI0630-HPR assessment of disease activity in rheumatic patients by rheumatology nurses—feasibility study of validity and practicability *Ann Rheum Dis*. 74:1329

Senra, H, Rogers, H. & Leibach, G, et al. (2014). Health-related quality of life and depression in a sample of Latin American adults with rheumatoid arthritis. *J Rheum Dis*. 7:1–10

Ormell J, Lindenberg S, Steverink N, Vonkorf M. (1997). Quality of life and Social Production Functions: A framework for understudying health effects. *Soc Sci Med*, 17:1051-1063.

Sierakowska, M, Sierakowski, S, Wróblewska, M. & Krajewska-Kułak, E. (2010). Health problems of patients with osteoarthritis and their impact on the health related quality of life. *Rheumatol*. 48(6):373–379. PL.

Silva-Fernández, L., Macía-Villa, C., Seoane-Mato, D., Cortés-Verdú, R., Romero-Pérez, A., Quevedo-Vila, V., Fábregas-Canales, D., Antón-Pagés, F., Añez, G., Brandy, A., Martínez-Dubois, C., Rubio-Muñoz, P., Sánchez-Piedra, C., Díaz-González, F., & Bustabad-Reyes, S. (2020). The prevalence of rheumatoid arthritis in Spain. *Scientific reports*, 10(1), 21551. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-76511-6>

Schirmer, M. & Lion, V. (2017). Decline of rheumatologic care of nursing home residents with rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int.*37:1947–1948.

Steverink N., Lindenberg S., Ormell J. (1994). Successful aging and life course: Patterned change in the production of ultimate goals. 13th World Congress of Sociology. Brelfeld.

Szymula, A., Rosenthal, J. & Szczerba, BM et al. (2014). T cell epitope mimicry between Sjögren's syndrome antigen A(SSA)/Ro60 and oral, gut, skin and vaginal bacteria. *Clin Immunol*, 152:1-9

Vinall-Collier, K, Madill, A. & Firth, J. (2016). A multi-centre study of interactional style in nurse specialist- and physician-led rheumatology clinics in the UK. *Int J Nurs Stud.*59:41–50.

Vivienne, L., & Michael, S. (2018). Nurses' roles in the management of chronic inflammatory arthritis: a systematic review. *Rheumatology international*,38(11), 2027–2036.

Wang, L, Wang, F-C. & Gershwin, ME. (2015). Human autoimmune diseases: a comprehensive update. (Review). *J Intern Med* . 278: 369-395

Wiland & Maciążek-Chyra B. (2012). Situation of rheumatology in Poland in 2012. *Rheumatol.*50:263–275. PL.

Woolf A. D. (2000). The bone and joint decade 2000-2010. *Annals of the rheumatic diseases*, 59(2), 81–82. <https://doi.org/10.1136/ard.59.2.81>

World Health Organization (WHO). (2012). WHOQOL User Manual. Retrieved from <https://www.who.int/toolkits/whoqol> Last Accessed 20/08/21

Zhang, X. Y., Jin, J. Y., He, J., Gan, Y. Z., Chen, J. L., Zhao, X. Z., Liu, J. J., You, X. J., Li, X., Guo, J. P., Li, X. F., Li, J., Li, R., & Li, Z. G. (2019). *Beijing da xue xue bao. Yi xue ban = Journal of Peking University. Health sciences*, 51(3), 439–444.
<https://doi.org/10.19723/j.issn.1671-167X.2019.03.010>

Ιστότοπος Εθνικού Τυπογραφείου <http://www.et.gr> Last accessed 29/8/2021

Ιστότοπος Κλινικής Ρευματολογίας και Κλινικής Ανοσολογίας Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Κρήτης <https://www.rheumatology-uoc.gr> Last accessed 29/08/2021

Ιστότοπος Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης <https://www.srcrete.gr> Last accessed 29/08/2021

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ερωτηματολόγιο

Μέρος 1: Δημογραφικά στοιχεία

Φύλο:

(Απαντήστε τοποθετώντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

Ανδρας	
Γυναίκα	

Σε ποια ηλικιακή κατηγορία ανήκετε;

(Απαντήστε τοποθετώντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

18-25	
26-35	
36-45	
46-55	
56-65	
66 και άνω	

Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

(Απαντήστε τοποθετώντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

Ανύπαντρος-η	
Παντρεμένος-η	
Διαζευγμένος-η	
Χήρος-η	

Σε ποια από τις παρακάτω κατηγορίες επαγγελμάτων ανήκει το δικό σας;

(Απαντήστε τοποθετώντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

Καθιστική εργασία (λογιστής, διοικητικός, ερευνητής κ.α.)	
---	--

Ήλια χειρονακτική εργασία (πωλητής, ιατρός, μετακίνηση αντικειμένων έως 50 kg)	
Βαριά χειρονακτική εργασία (αγρότης, εργάτης, κρεοπώλης, μετακίνηση αντικειμένων έως 100 kg ή περισσότερο)	
Συνταξιούχος	
Οικιακά	
Άνεργος	

Το μορφωτικό σας επίπεδο σε ποια από τις παρακάτω κατηγορίες ανήκει;

(Απαντήστε τοποθετώντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

Δημοτικό	
Γυμνάσιο	
Λύκειο	
ΙΕΚ-Ανώτερη σχολή	
ΤΕΙ- Πανεπιστήμιο	
Μεταπτυχιακό	
Διδακτορικό	

Πάσχετε από κάποια χρόνια ρευματική νόσο; Αν ναι ποιά;

(Απαντήστε τοποθετώντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

Ρευματοειδής αρθρίτιδα	
Ψωριασική αρθρίτιδα	
Αγκυλοποιητική σπονδυλαρθρίτιδα	
Σύνδρομο Sjogren	
Συστηματικός ερυθηματώδης λύκος	
Σκληρόδερμα	

Σε ποια ηλικία διαγνωστήκατε;

(Απαντήστε τοποθετώντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

18-25	
26-35	
36-45	

46-55	
56-65	
66 και άνω	

Μέρος 2: Ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF

Στο ερωτηματολόγιο αυτό εξετάζεται πως εσείς αξιολογείτε την ποιότητα ζωής σας, την υγεία σας καθώς και άλλες πλευρές της ζωής σας. Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Αν δεν είστε σίγουρος/η για την απάντηση σε κάποια ερώτηση, παρακαλούμε να διαλέξετε εκείνη που νομίζετε ότι είναι η πιο κατάλληλη για σας. Συχνά, η πιο σωστή απάντηση μπορεί να είναι η πρώτη απάντηση που σκεφτήκατε να δώσετε. Παρακαλούμε να σκεφτείτε τα δικά σας κριτήρια και τις δικές σας προσδοκίες στη ζωή, καθώς και ό,τι σας δίνει χαρά, αλλά και ό,τι μπορεί να σας απασχολεί. Θα θέλαμε να φέρετε στην μνήμη σας τις δύο τελευταίες εβδομάδες της ζωής σας και να δώσετε τις απαντήσεις σας σύμφωνα με αυτό το χρονικό πλαίσιο. Για παράδειγμα, σκεπτόμενοι τις δύο τελευταίες εβδομάδες, μία ερώτηση θα μπορούσε να είναι:

Έχετε από τους άλλους τη συγκεκριμένη υποστήριξη που χρειάζεστε;	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
	1	2	3	4	5

Θα πρέπει να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό που αντιστοιχεί περισσότερο στο βαθμό στον οποίο αισθάνεστε ότι έχετε υποστήριξη από τους άλλους τις δυο τελευταίες εβδομάδες. Για παράδειγμα, εάν έχετε σε μεγάλο βαθμό υποστήριξη από τους άλλους, θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 4 που αντιστοιχεί στη διαβάθμιση «Πολύ». Αν δεν έχετε «Καθόλου» την υποστήριξη που χρειάζεστε από τους άλλους τις δύο τελευταίες εβδομάδες, τότε θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 1. Παρακαλούμε να διαβάσετε κάθε ερώτηση, να σκεφτείτε και να αξιολογήσετε τα συναισθήματά σας και να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό της κλίμακας που δίνει την πιο κατάλληλη για σας

απάντηση, σε κάθε ερώτηση.

Πως θα βαθμολογούσατε τη ποιότητα της ζωής σας γενικά;	Πολύ κακή	Κακή	Ούτε κακή ούτε καλή	Καλή	Πολύ καλή
	1	2	3	4	5

Πόσο ικανοποιημένος/είστε από την υγεία σας;	Πολύ δυσαρεστημένος/η	Δυσαρεστημένος/η	Ούτε δυσαρεστημένος/η ούτε ικανοποιημένος/η	Ικανοποιημένος/η	Πολύ ικανοποιημένος/η
	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο πολύ βιώνετε κάποιες καταστάσεις τις δυο τελευταίες εβδομάδες

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλειές σας;	1	2	3	4	5
Πόσο χρειάζεστε κάποιου είδους ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στη καθημερινή ζωή;	1	2	3	4	5
Πόσο απολαμβάνετε τη ζωή;	1	2	3	4	5
Αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα ;	1	2	3	4	5
Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που σας ενδιαφέρει;	1	2	3	4	5

κάνετε;					
Πόσο ασφαλής από εξωτερικούς κινδύνους αισθάνεστε στην καθημερινή ζωή σας;	1	2	3	4	5
Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό περιβάλλον που ζείτε;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο απόλυτα, δηλαδή σε ποιο βαθμό μπορείτε να βιώνετε κάποιες καταστάσεις ή πόσο ικανός/ή θεωρείτε ότι είστε έτσι ώστε να κάνετε ορισμένα πράγματα τις δυο τελευταίες εβδομάδες.

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
Μπορείτε να αποδεχθείτε τη σωματική εμφάνισή σας;	1	2	3	4	5
Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύψετε τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5
Πόσο εύκολα μπορείτε να έχετε την πληροφόρηση που χρειάζεστε για θέματα που αφορούν την καθημερινή ζωή σας;	1	2	3	4	5
Σε ποιο βαθμό έχετε ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανός/ή είστε να κινείστε στο χώρο και να κυκλοφορείτε;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο ικανοποιημένος/η νιώθετε από διάφορες πλευρές της ζωής σας τις δυο τελευταίες εβδομάδες.

	Πολύ δυσαρεστημένος/η	Δυσανεστημένος/η	Ούτε δυσαρεστημένος/η, ούτε ικανοποιημένος/η	Ικανοποιημένος/η	Πολύ ικανοποιημένος/η
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τον ύπνο σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας να βγάξετε πέρα με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας για εργασία;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τον εαυτό σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις προσωπικές σχέσεις σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την σεξουαλική ζωή σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τη υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τις συνθήκες που υπάρχουν στον τόπο	1	2	3	4	5

που κατοικείτε;					
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την πρόσβαση που έχετε στις διάφορες υπηρεσίες υγείας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιείτε;	1	2	3	4	5

Η επόμενη ερώτηση εξετάζει πόσο συχνά έχετε ορισμένα συναισθήματα τις δύο τελευταίες εβδομάδες.

Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
	1	2	3	4	5

Μέρος 3:Ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση της υγείας HAQ1-4

Στο τμήμα αυτό θα θέλαμε να μάθουμε πώς η ασθένειά σας επηρεάζει την ικανότητά σας στις καθημερινές σας δραστηριότητες.

Παρακαλούμε κυκλώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα τις συνήθειες ικανότητές σας **την εβδομάδα που πέρασε:**

HAQ1-4

	Χωρίς καμία δυσκολία	Με λίγη δυσκολία	Με πολλή δυσκολία	Δεν μπόρεσα να το κάνω
ΝΤΥΣΙΜΟ ΚΑΙ ΠΕΡΙΠΟΗΣΗ Είστε σε θέση:				
Να ντυθείτε, να δέσετε τα κορδόνια σας, και να κουμπώσετε ή να	1	2	3	4

Ξεκουμπώσετε τα ρούχα σας;				
Να λούσετε τα μαλλιά σας;	1	2	3	4
ΣΗΚΩΜΑ Είστε σε θέση:				
Να σηκωθείτε από ίσιυ καρέκλα;	1	2	3	4
Να ξαπλώσετε και ν σηκωθείτε από το κρεβάτι;	1	2	3	4
ΦΑΓΗΤΟ Είστε σε θέση :				
Να κόψετε το κρέας;	1	2	3	4
Να φέρετε στο στόμα σας έν γεμάτο φλιτζάνι ή ποτήρι;	1	2	3	4
Να ανοίξετε ένα καινούριυ κουτί φρέσκο γάλα;	1	2	3	4

ΗΑQ2-4

	Χωρίς καμία δυσκολία	Με λίγη δυσκολία	Με πολλή δυσκολία	Δεν μπόρεσα να το κάνω
ΠΕΡΠΑΤΗΜΑ Είστε σε θέση:				
Να περπατήσετε έξω σ επίπεδο έδαφος;	1	2	3	4
Να ανεβείτε πέντ σκαλοπάτια;	1	2	3	4

Παρακαλώ σημειώστε οποιαδήποτε **ΒΟΗΘΗΜΑΤΑ** ή **ΣΥΣΚΕΥΕΣ** χρησιμοποιείτε συνήθως για οποιαδήποτε από αυτές τις δραστηριότητες σε αυτή και την επόμενη σελίδα:

	Μπαστούνι		Δεκανίκια (πατερίτσες)		Ενισχυμένα ή ειδικά σκεύη
	Π για περπάτημα		Αναπηρική καρέκλα		Ειδική ή ενισχυμένη καρέκλα

Συσκευές που χρησιμοποιούνται για το ντύσιμο
Άλλο (διευκρινίστε):

Παρακαλούμε σημειώστε για ποιές από τις παρακάτω ενέργειες συνήθως χρειάζεστε ΒΟΗΘΕΙΑ ΑΠΟ ΑΛΛΟ ΑΤΟΜΟ:

Ντύσιμο και Περιποίηση	Σήκωμα	Φαγητό	Περπάτημα
------------------------	--------	--------	-----------

HAQ3-4

Παρακαλούμε κυκλώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα τις συνήθειες ικανότητές σας την εβδομάδα που πέρασε:

	Χωρίς καμία δυσκολία	Με λίγη δυσκολία	Με πολλή δυσκολία	Δεν μπόρεσα να το κάνω
ΥΓΙΕΙΝΗ (Προσωπική Καθαριότητα) Είστε σε θέση:				
Να πλύνετε και να σκουπίσετε το σώμα σας;	1	2	3	4
Να κάνετε μπάνιο μέσα στο μπανιέρα;	1	2	3	4
Να καθίσετε και να σηκωθείτε από τη λεκάνη της τουαλέτας;	1	2	3	4
ΤΕΝΤΩΜΑ ΧΕΡΙΩΝ Είστε σε θέση:				
Να τεντώσετε το χέρι και να κατεβάσετε ένα αντικείμενο 2,5 κιλών που βρίσκεται ακριβώς πάνω από το κεφάλι σας (π.χ. ένα βαρύ οικιακό σκεύος);	1	2	3	4
Να σκύψετε για σηκώσετε ένα				

αντικείμενο από το πάτωμα;	1	2	3	4
ΠΙΑΣΙΜΟ Είστε σε θέση:				
Να ανοίξετε πόρτες αυτοκινήτων;	1	2	3	4
Να ανοίξετε βάζα που έχουν ξανανοιχτεί;	1	2	3	4
Να ανοίξετε και κλείσετε βρύσες;	1	2	3	4

ΗΑQ4-4

Παρακαλούμε κυκλώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα τις συνήθειες ικανότητές σας την εβδομάδα που πέρασε:

	Χωρίς καμία δυσκολία	Με λίγη δυσκολία	Με πολλή δυσκολία	Δεν μπόρεσα να το κάνω
ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΕΣ Είστε σε θέση:				
Να κάνετε ελαφρές εξωτερικές δουλειές και ψώνια;	1	2	3	4
Να μπείτε και να βγείτε από το αυτοκίνητο;	1	2	3	4
Να κάνετε δουλειές του σπιτιού π.χ. να βάλετε ηλεκτρική σκούπα ή να φροντίσετε τον κήπο;	1	2	3	4

Παρακαλούμε σημειώστε οποιαδήποτε ΒΟΗΘΗΜΑΤΑ ή ΣΥΣΚΕΥΕΣ χρησιμοποιείτε συνήθως για οποιοσδήποτε από αυτές τις δραστηριότητες (σε αυτή και την προηγούμενη σελίδα):

Ανυψωτικό κάθισμα τουαλέτας		Χερούλι μανιέρας
Κάθισμα μανιέρας		Συσκευές με μακρύ κοντάρι για να φτάνετε πράγματα
Ανοιχτήρι για βάζα		Συσκευές με μακρύ κοντάρι για τα

	(για βάζα που έχουν ξανανοιχτεί)		μπάνιο
	Άλλο (διευκρινίστε):		

Παρακαλούμε σημειώστε για ποιες από τις παρακάτω ενέργειες συνήθως χρειάζεστε ΒΟΗΘΕΙΑ ΑΠΟ ΑΛΛΟ ΑΤΟΜΟ:

	Υγιεινή		Τέντωμα χεριών
	Πιάσιμο και άνοιγμα πραγμάτων		Εξωτερικές δουλειές και δουλειές στο σπίτι

Ενδιαφερόμαστε επίσης για το εάν πονάτε ή όχι λόγω τις ασθένειάς σας.

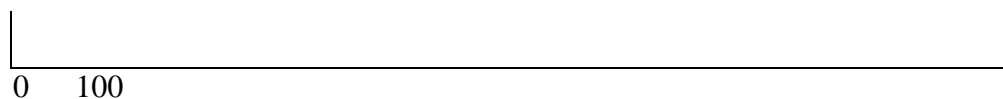
Πόσο πονούσατε λόγω της ασθένειάς σας την τελευταία εβδομάδα;

Παρακαλούμε τοποθετήστε ένα **κάθετο (I) σημάδι** στην παρακάτω γραμμή για να μας υποδείξετε την σοβαρότητα του πόνου

ΚΑΘΟΛΟΥ ΠΟΝΟΣ

ΠΟΛΥ

ΣΟΒΑΡΟΣ ΠΟΝΟΣ

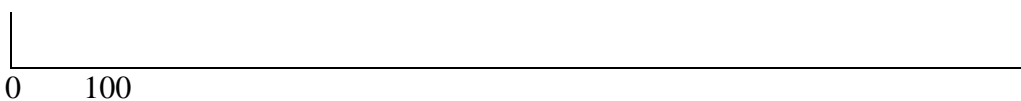


Λαμβάνοντας υπόψη όλους τους τρόπους με τους οποίους σας επηρεάζει η ασθένεια σας βαθμολογήστε το πόσο καλά τα πηγαίνατε, στην παρακάτω κλίμακα τοποθετώντας ένα **κάθετο (I) σημάδι** στη γραμμή.

ΠΟΛΥ

ΚΑΛΑ

ΠΟΛΥ ΑΣΧΗΜΑ



Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο



Σχολή Επιστημών Υγείας - Τμήμα Νοσηλευτικής
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας»



Έντυπο ενημέρωσης /συγκατάθεσης

Καλείστε να συμμετάσχετε σε ερευνητική μελέτη με τίτλο: «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα» που θα διεξαχθεί από την Σταματάκη Μαρία για την απόκτηση μεταπτυχιακού διπλώματος, στο μεταπτυχιακό εκπαιδευτικό πρόγραμμα «Προηγμένη κλινική πρακτική στις Επιστήμες Υγείας» του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου.

Ο γενικός σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ρευματοπαθών , καθώς και ο εντοπισμός των απαραίτητων παρεμβάσεων για την βελτίωση της καθημερινότητας τους.

Το δείγμα της έρευνας περιλαμβάνει τους ασθενείς με ρευματικά νοσήματα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες του Κ.Υ. Ηρακλείου Κρήτης και θα εφαρμοστεί απλή τυχαία δειγματοληψία μεταξύ των ασθενών.

Για τη διεκπεραίωση της έρευνας θα χρησιμοποιηθεί δομημένο ερωτηματολόγιο καθώς η συμμετοχή σας στην συμπλήρωση του είναι εθελοντική και θα πραγματοποιηθεί στον ελεύθερο σας χρόνο ώστε να μην διαταραχθεί η ομαλή λειτουργία των τμημάτων. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου συλλογής δεδομένων θα έχει διάρκεια δέκα λεπτά της ώρας.

Επιπλέον η συμπλήρωση και η επιστροφή του ερωτηματολογίου αποτελούν την συγκατάθεση συμμετοχής σας στην παρούσα έρευνα.

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα. Επιπλέον δεν θα έχετε κάποιο άμεσο και σημαντικό οικονομικό όφελος από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

Μπορείτε να επιλέξετε να συμμετάσχετε ή όχι στην παρούσα έρευνα. Αν συμμετάσχετε εθελοντικά σε αυτή την έρευνα, μπορείτε να αποχωρήσετε οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια. Μπορείτε επίσης να αρνηθείτε να απαντήσετε σε οποιοδήποτε ερωτήσεις δεν επιθυμείτε να απαντήσετε και να παραμείνετε στην έρευνα. Ο ερευνητής μπορεί να σας ζητήσει να αποσυρθείτε από την έρευνα, αν ανακύψουν περιστάσεις που το απαιτούν.

Για τη διασφάλιση και προστασία των προσωπικών δεδομένων και στοιχείων των υποκειμένων, τα ερωτηματολόγια που θα συλλεχθούν θα κωδικοποιηθούν και θα χρησιμοποιηθούν ανώνυμα. Θα διαβεβαιωθούν οι συμμετέχοντες για την σωστή διαχείριση των αποτελεσμάτων και οι πληροφορίες που θα συλλεχθούν, θα χρησιμοποιηθούν μόνο για την παρούσα μελέτη. Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνέδρια δεν θα συμπεριληφθούν πληροφορίες που θα αποκαλύπτουν την ταυτότητά σας.

Μπορείτε να αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας οποιαδήποτε στιγμή και να διακόψετε τη συμμετοχή σας χωρίς να υποστείτε καμία κύρωση.

Σε περίπτωση ερωτήσεων σχετικών με την έρευνα, επικοινωνήστε με τον συντάκτη της έρευνας :

Ονοματεπώνυμο Σταματάκη Μαρία

Τηλ: 6976645572

Υπογραφή:

Έχω διαβάσει και κατανοήσει πλήρως όλα τα παραπάνω και αποδέχομαι τη συμμετοχή μου στην έρευνα.

Ημερομηνία.....

Ονοματεπώνυμο συμμετέχοντα.....

Υπογραφή.....

ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΤΟΥ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ ΗΑQ ΑΠΟ ΤΟΝ ΚΟ
ΧΑΤΖΙΘΕΟΔΩΡΟΥ

Αξιότιμε κε Χατζηθεοδώρου, καλησπέρα σας.

Ονομάζομαι Βλασιάδης Κώστας και διδάσκω Αποτελεσματική Ηγεσία σε μονάδες Υγείας σε 3 μεταπτυχιακά του τμήματος Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης και του τμήματος Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου.

Σας στέλνω αυτό το mail για να σας ζητήσω την άδεια χρήσης του ερωτηματολογίου Health Assessment Questionnaire" (HAQ), του οποίου πραγματοποιήσατε τη μετάφραση και στάθμιση στα ελληνικά δεδομένα.

Θα χρησιμοποιήσουμε το ερωτηματολόγιο στη μεταπτυχιακή εργασία της Σταματάκη Μαρίας, μεταπτυχιακή φοιτήτρια του προγράμματος σπουδών: «Προηγμένη Κλινική Πρακτική» της Σχολής Επιστημών Υγείας του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ. με επιβλέπων εμένα και συνεπιβλέπουσα την κυρία Δρ.Αθηνά Πατελάρου: Αν. Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΛΜΕΠΑ.

Δεσμεύομαι ότι μετά το πέρας της έρευνας μου, θα σας αποστείλουμε τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα που θα προκύψουν.

Με εκτίμηση

Δημήτρης Χατζηθεοδώρου, MSc, PhD

Φυσικοθεραπευτής

Νοσοκομείο Παπαγεωργίου Θεσσαλονίκης

Στις Παρασκευή, 23 Απριλίου 2021, 06:31:36 μ.μ. EEST, ο χρήστης KONSTANTINOS VLASIADIS <έγραψε:

Κ. Βλασιάδη καλησπέρα,

Με χαρά σας δίνω την άδεια να χρησιμοποιήσετε το ερωτηματολόγιο στην ως άνω εργασία σας, την οποία και χωρίς να γνωρίζω το θέμα της, εκ του γνωστικού πεδίου σας, βρίσκω εξαιρετικά ενδιαφέρουσα. Θα μπορούσατε να διευκρινίσετε αν πρόκειται για διπλωματική εργασία; Επίσης, θα χαρώ πολύ αν με ενημερώσετε για τα αποτελέσματα.

Επειδή βρίσκω πολύ ενδιαφέρον το διδακτικό σας αντικείμενο, ήθελα να σας ρωτήσω αν μπορείτε να μου πείτε δυο λόγια γι' αυτό, αν διδάσκετε εκτός Κρήτης και αν απευθύνεστε σε εξωπανεπιστημιακό κοινό. Σας ρωτώ, γιατί στο νοσοκομείο που εργάζομαι συχνά οργανώνονται σχετικές ημερίδες ή σεμινάρια και θα ήθελα να εξετάσω αν μπορούμε να εμπλουτίσουμε τη θεματολογία μας.

Εύχομαι καλή επιτυχία στο έργο σας, καθώς και στο έργο της κας Σταματάκη.

Με εκτίμηση,

Ηράκλειο, 29/04/2021

Α. Π.: 18285

Απάντηση στο έγγραφο: 17721



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
7^Η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ
ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ
Ταχ. Δ/ση: 3^ο χλμ Ε.Ο. Ηρακλείου – Μοιρών, 71500,
Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτης
Πληροφορίες: **Μανουράς Ανδρέας**
Τηλ: 2813 404433
Fax: 2810 331570
Email: dprogram@hc-crete.gr

ΠΡΟΣ: κα Σταματάκη Μαρία,
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια στο
Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο

ΚΟΙΝ:

- 1) κ. Αγαπίου Δημήτριο, Υποδιοικητή της
7^{ης} ΥΠΕ Κρήτης
- 2) Σ.Ε.Λ. Κ.Υ. Ηρακλείου

ΘΕΜΑ: «Έγκριση έρευνας στο Κέντρο Υγείας Ηρακλείου, στο πλαίσιο Μεταπτυχιακής Εργασίας».

ΣΧΕΤΙΚΑ: Την με αρ. πρωτ. 17721/27-4-2021 αίτηση της κας Σταματάκη Μαρίας, για διεξαγωγή έρευνας στο Κ.Υ. Ηρακλείου.

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη την ανωτέρω σχετική αίτηση με τα συνημμένα έγγραφα, εγκρίνουμε τη διεξαγωγή έρευνας στο Κ.Υ. Ηρακλείου, και συγκεκριμένα τη διανομή ερωτηματολογίου σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα, στο πλαίσιο εκπόνησης Μεταπτυχιακής Εργασίας στο Μ.Π.Σ. «Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας» του Τμήματος Νοσηλευτικής, του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, από τη Νοσηλεύτρια Σταματάκη Μαρία, με θέμα: «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα», υπό την επίβλεψη του καθηγητή κ. Βλασιάδη Κωνσταντίνου.

Η έγκριση δίνεται με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

- α) της εθελοντικής συμμετοχής και της έγγραφης συγκατάθεσης των συμμετεχόντων (άνευ ονοματεπώνυμου, διεύθυνση κατοικίας, τηλέφωνα επικοινωνίας και e-mail).
- β) της δέσμευσης ότι πριν την παρουσίαση της εργασίας θα προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας στη Διοίκηση της 7^{ης} Υ.ΠΕ Κρήτης και στο επιστημονικό συμβούλιο της 7^{ης} ΥΠΕ Κρήτης. Η υποβολή της περίληψης θα πρέπει να γίνει με τη χρήση της επισυναπτόμενης φόρμας περίληψης αποτελεσμάτων για την 7^η Υ.ΠΕ, η οποία μπορεί να αναζητηθεί και ηλεκτρονικά στον ακόλουθο σύνδεσμο www.hc-crete.gr/tmp/researchForm.docx. Η δέσμευση αυτή απευθύνεται στην ερευνήτρια ή στον επιβλέποντα καθηγητή, είτε στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.
- γ) της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας, καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της εξασφάλισης ρητής συγκατάθεσης των υποκειμένων για τη συγκεκριμένη εργασία, της διαφάνειας της επεξεργασίας, της τήρησης της ανωνυμίας και γενικότερα της λήψης όλων των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων κατάλληλων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνας, & τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης της Μονάδας Υγείας.

Η ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ
7^{ΗΣ} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ
ΕΛΕΝΗ ΜΠΟΡΜΠΟΥΔΑΚΗ

Συνημμένα: Φόρμα περίληψης αποτελεσμάτων ερευνητικής εργασίας
Εσωτερική Διανομή: Γραφείο Διοίκησης

