

ΕΛΛΗΝΙΚΟ
• ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ •

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα στην περιοχή του νοτίου Αιγαίου»



υπό:

ΠΑΝΔΕΡΜΑΡΑΚΗ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ

ΦΛΟΥΡΗ ΜΑΡΙΑ

Επιβλέπων καθηγητής:

**ΡΙΚΟΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ, ΛΕΚΤΟΡΑΣ, ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΕΛΛΗΝΙΚΟΥ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ**

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον καθηγητή μας κύριο Ρίκο Νικόλαο για την υποστήριξή και την υπομονή του. Τον στατιστικό κύριο Λιναρδάκη Εμμανουήλ για την άμεση ανταπόκριση και την αξιόλογη δουλειά του. Τον κύριο Κουτσούμπα Ανδρέα για την πολύτιμη βοήθειά του παραχωρώντας μας την άδεια χρήσης του ερωτηματολογίου sf-36.

Όλο το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό της ρευματολογικής κλινικής του Γενικού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου που παρά το φόρτο εργασίας που έχουν καθημερινά μας χάρισαν την πολύτιμη βοήθειά τους καθώς και τον διευθυντή της κλινικής κύριο Σιδηρόπουλο Πρόδρομο για την διευκόλυνση και τις χρήσιμες συμβουλές του.

Και τέλος θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους ασθενείς που μας δέχτηκαν και με τόση ευκολία, μας μίλησαν για την κατάσταση της υγείας τους και με τόση προθυμία συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια.

Περίληψη

Εισαγωγή:

Ρευματικές παθήσεις είναι οι μη τραυματικές παθήσεις του μυοσκελετικού συστήματος, δηλαδή των αρθρώσεων, τενόντων, συνδέσμων, ορογόνων θυλάκων, μυών, οστών και σπονδυλικής στήλης. Είναι περισσότερες από 200 και προσβάλλουν κυρίως τις αρθρώσεις, τους μύες και τα μαλακά μόρια.

Περιλαμβάνουν νοσήματα τα οποία μπορεί να είναι εκφυλιστικά όπως η Οστεοαρθρίτιδα, μεταβολικά όπως η Οστεοπόρωση, φλεγμονώδεις αρθρίτιδες όπως η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα, συστηματικά αυτοάνοσα φλεγμονώδη νοσήματα όπως ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος και αυτοφλεγμονώδη νοσήματα όπως τα Περιοδικά Εμπύρετα Σύνδρομα. Οι συστηματικές αυτοάνοσες και οι φλεγμονώδεις ρευματικές παθήσεις, εμφανίζουν σημαντικές συνοσηρότητες προσβάλλοντας εκτός από τις αρθρώσεις και εσωτερικά όργανα. Οι περισσότερες ρευματικές παθήσεις μπορούν να οδηγήσουν σε μεγάλο βαθμού σωματική μειονεκτικότητα.

Σκοπός:

Η διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα στην περιοχή του νοτίου Αιγαίου. Πιο συγκεκριμένα σκοπός μας ήταν να διερευνήσουμε κατά πόσο η ασθένεια επηρεάζει τις καθημερινές δραστηριότητες των ανθρώπων και κατά πόσο η ασθένεια επηρεάζει και την ψυχική τους υγεία.

Μεθοδολογία:

Για τη διεξαγωγή της έρευνας αυτής σχεδιάστηκε μια συγχρονική μελέτη (cross-sectional study) και η μέθοδος δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε ήταν η σκόπιμη δειγματοληψία. Για τη στατιστική επεξεργασία χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα IBM SPSS 25.0. Πληθυσμός της μελέτης αποτέλεσε κάθε άτομο που πάσχει από κάποιου είδους ρευματική πάθηση και κατοικεί στην περιοχή του νοτίου Αιγαίου.

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 465 ρευματοπαθείς. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με φυσική παρουσία των ερευνητριών και πραγματοποιήθηκε στην ρευματολογική κλινική του Γενικού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης κατά την διάρκεια ενός μήνα κατά την χρονική περίοδο 15-10-2018 έως 15-11-2018.

Για την συλλογή δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο επισκόπησης υγείας SF-36 στο οποίο προστέθηκαν και ερωτήσεις που αφορούσαν τις διατροφικές συνήθειες των συμμετεχόντων.

Αποτελέσματα:

Από τα αποτελέσματα που προέκυψαν μετρώντας τα επίπεδα των συνιστωσών του sf-36 και πραγματοποιώντας έλεγχο Friedman με $p < 0,001$ συμπεραίνουμε ότι οι ασθενείς με κάποια ρευματική πάθηση βιώνουν σημαντικά μειωμένη ποιότητα ζωής στην καθημερινότητά τους. Επίσης προέκυψε ότι η ποιότητα ζωής επηρεάζεται περισσότερο

στη σωματική σε ποσοστό 41,2% και λιγότερο στην ψυχική τους υγεία σε ποσοστό 52,1%. Η ΡΑ είναι το επικρατέστερο ρευματικό νόσημα σε ποσοστό 64,3% (ΔΕ 95%) που πλήττει κυρίως άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Η διατροφή δεν φαίνεται να επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους. Από τη μη παραμετρική μέθοδο Spearman με $p < 0,05$ προέκυψε ότι το γυναικείο φύλο και η αυξημένη συνοσηρότητα σχετίζεται με μειωμένη ποιότητα ζωής ενώ η αυξημένη εκπαίδευση με υψηλότερη. Τέλος έπειτα από ελέγχους Kruskal - Wallis συμπεραίνουμε ότι όταν η ΡΑ συνδυάζεται με άλλη ή άλλες συνοδές ρευματικές παθήσεις προσδίδει χειρότερη ποιότητα ζωής.

Το μέγεθος του δείγματος επιτρέπει να χρησιμοποιηθούν τα αποτελέσματα ως χρήσιμο εργαλείο για τη μελέτη της ΠΖ σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα.

Συμπεράσματα:

Στα γενικά συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρούσα μελέτη θα πρέπει να τονίσουμε τη μειωμένη ποιότητα ζωής που βιώνουν οι ασθενείς με κάποια ρευματική πάθηση.

Η ποιότητα ζωής επηρεάζεται περισσότερο στη σωματική και λιγότερο στην ψυχική τους υγεία.

Λέξεις κλειδιά:

Ρευματικά νοσήματα, ποιότητα ζωής, διατροφή και ρευματικές παθήσεις, sf-36

Abstract

Summary:

Rheumatic diseases are the non-traumatic conditions of the musculoskeletal system, more specifically, ones of the joints, the tendons, the ligaments, serum pockets, muscles, bones and spinal cord. There are over 200 and they mainly attack the joints, the muscles and soft molecules. They include diseases which can be degenerative diseases, such as: Osteoarthritis, metabolic diseases like Osteoporosis, inflammatory arthritis like Rheumatoid Arthritis, systematically autoimmune inflammatory rheumatic diseases like Systemic Lupus Erythematosus and self-inflammatory diseases like Periodically feverish diseases.

Systemic autoimmune diseases and inflammatory rheumatic diseases show important comorbidities attacking besides the joints and internal organs too. The most rheumatic diseases can lead to a great deal of physical disadvantage.

Purpose:

Investigating the quality life of patients with rheumatic diseases in the Southern Aegean Region. More specifically, we aimed to investigate whether the disease affects people's daily activities and whether the disease also affects their mental health.

Methodology:

In order to carry out this research, a cross-sectional study was planned and the sampling method which followed was the deliberate sampling. For the statistic procedure the program IBM SPSS 25.0 was used.

The population of the study was consisted of every person who suffers from a kind of rheumatic disease and lives in the area of South Aegean.

The sample of the study was consisted of 465 rheumatic patients. The data collection was created with the natural presence of researchers and it was carried out in the rheumatic clinic of the General University Hospital in Iraklion, Crete during a month in the time period October 2018 until November 2018.

The SF-36 Health Survey Questionnaire was used to collect the data and questions about the dietary habits of the participants which were added.

Results:

From the results obtained by measuring the levels of components of sf-36 and performing a Friedman test with $p < 0.001$, we conclude that patients with rheumatic disease experience

significantly reduced quality of life in their daily lives. It was also found that quality of life was more influenced by 41.2% of physical and less by 52.1% of their mental health.

RA is the predominant rheumatic disease in 64.3% (DE 95%) that mainly affects older people. Diet does not appear to affect their quality of life. Spearman's nonparametric method with $p < 0.05$ showed that female gender and increased co-morbidity were associated with reduced quality of life. While the higher the patients' education is, the higher their quality of life is. Finally, after Kruskal - Wallis tests, we came to the conclusion that when RA is combined with other concomitant rheumatic diseases, it provides the patient with a worse quality of life.

The size of the sample allows the use of the results as a useful tool for the study of QoL to patients with rheumatic diseases.

Conclusions:

The general conclusions of this study should highlight the reduced quality of life of patients with rheumatoid arthritis.

Quality of life is more affected by their physical and mental health.

Keywords:

Rheumatic diseases, quality of life, diet and rheumatic diseases, sf-36

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	2
Περίληψη.....	3
A. Γενικό μέρος	9
Κεφάλαιο 1 ^ο	9
Ποιότητα ζωής.....	9
1.1 Εισαγωγή.....	9
1.2 Ορισμοί της ποιότητας ζωής.....	9
1.3 Ιστορική αναδρομή.....	10
1.4 Έννοια της ποιότητας ζωής.....	11
1.5 Μέτρηση της ποιότητας ζωής.....	13
1.6 Εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής.....	14
1.7 Επισκόπηση υγείας SF-36.....	16
Κεφάλαιο 2 ^ο	18
Ρευματικές παθήσεις.....	18
2.1 Εισαγωγή – Ιστορική αναδρομή.....	18
2.2 Ορισμός ρευματικών παθήσεων.....	18
2.2.1 Κατάταξη ρευματικών παθήσεων	19
2.3 Ρευματοειδής αρθρίτιδα.....	20
2.3.1 Κριτήρια RA.....	20
2.4 Προκαλούμενη από φάρμακα αρθρίτιδα.....	24
2.5 Ψωριασική αρθρίτιδα.....	24
2.6 Συστηματικός ερυθρεμάτης λύκος	25
2.6.1 Κριτήρια ΣΕΛ του ACR	25
2.6.2 Φωτοευαισθησία στο λύκο	30
2.7 Οικογενειακός Μεσογειακός πυρετός	31
2.8 Ινομυαλγία	32
2.9 Αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα	33
2.10 Σκληρόδερμα	37
2.11 Αγγειίτιδες	39
2.12 Νόσος Αδαμαντιάδη – Bechet	40
2.13 Σύνδρομο Sjögren	41
2.14 Ρευματικές παθήσεις σε παιδιά	41
Κεφάλαιο 3 ^ο	43
Διατροφή στις ρευματικές παθήσεις	43
Κεφάλαιο 4 ^ο	45
4.1 Φροντίδα και ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα	45

4.2 Ο ρόλος της επικοινωνίας, της πληροφόρησης και της συμμετοχής στο πλαίσιο της διαχείρισης της νόσου	48
4.3 Ο ρόλος του κοινωνικού δικτύου στη διαχείριση της ασθένειας	49
B. Ειδικό μέρος	51
Κεφάλαιο 5 ^ο	51
Μεθοδολογία της έρευνας	51
5.1 Σκοπός	51
5.2 Ερευνητικά ερωτήματα	51
5.3 Μεθοδολογία	51
5.4 Στατιστική ανάλυση	52
5.5 Αποτελέσματα	53
5.6 Συζήτηση	66
5.7 Συμπεράσματα	82
5.8 Περιορισμοί	83
5.9 Προτάσεις	83
Βιβλιογραφία	84

A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1^ο

Ποιότητα ζωής

1.1 Εισαγωγή

Η διάσταση της υγείας είναι ένα πολύ σημαντικό θέμα προς διερεύνηση για τους επιδημιολόγους, τους βιοστατιστικούς, τους δημογράφους, τους ψυχολόγους και τους οικονομολόγους. Για να διατυπώσουν την έννοια της υγείας, καθώς και να αναλύσουν τους τομείς της υγείας που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής, έχουν διερευνηθεί διαφορετικές προσεγγίσεις (Yfantopoulos, 2001).

Από την αρχαία εποχή, γίνονταν λόγος για τη σχέση ψυχής και σώματος. Ο Ιπποκράτης ήταν ο πρώτος που ισχυρίστηκε ότι στο σώμα, επιδρά ο νους και το περιβάλλον. Υποστήριζε ότι ο οργανισμός του κάθε ανθρώπου αντιδρά με διαφορετικό τρόπο στη νόσο και ότι ο τρόπος ζωής μπορεί να τον επηρεάσει σε σημαντικό βαθμό. Η φιλοσοφία αυτή υιοθετήθηκε και από άλλους αρχαίους λαούς μέχρι τον 17^ο αιώνα που εγκαταλείφθηκε καθώς θεωρήθηκε αντιεπιστημονική. Την περίοδο αυτή, ο Καρτέσιος ανέπτυξε μια νέα φιλοσοφική άποψη με την οποία υποστήριζε ότι η ψυχή αποτελεί μια ξεχωριστή οντότητα που δεν δύναται να επηρεάσει τις οργανικές λειτουργίες (Μηνασίδου, 2005).

Τον 20^ο αιώνα, κυριάρχησε το σύγχρονο βιο-ιατρικό μοντέλο σκέψης το οποίο στηρίχτηκε εν μέρει στη θεωρία του Καρτέσιου, που θεωρούσε ότι το ανθρώπινο σώμα είναι μια μηχανή που μπορεί να γίνει κατανοητός ο τρόπος λειτουργίας της αν αναλυθούν τα τμήματα που την αποτελούν. Η άποψη ότι μια ασθένεια οφείλεται σε έναν κυρίως παράγοντα και ότι για την επίλυση του προβλήματος αρκεί ο εντοπισμός αυτού, κυριάρχησε. Ωστόσο, το μοντέλο αυτό, δεν μπορούσε να εξηγήσει φαινόμενα όπως οι διαφορές μεταξύ των ασθενών ως προς την αντιμετώπιση της νόσου, του πόνου, της θεραπείας και της αποκατάστασης της υγείας (Μηνασίδου, 2005).

Τη δεκαετία του 70 το ενδιαφέρον για την ποιότητα της ζωής κατά τη διάρκεια όλων των φάσεων μιας νόσου, δηλαδή, από την διάγνωση έως τη θεραπεία, την ίαση ή τη χρονιότητα, αυξήθηκε. Η αύξηση αυτού του ενδιαφέροντος γύρω από την ποιότητα ζωής είχε να κάνει με την παροχή στήριξης και βοήθειας. Οι ασθενείς από την εποχή εκείνη άρχισαν να απαιτούν ολιστική θεώρηση του ιατρικού τους προβλήματος. Η προσέγγιση αυτή είχε αντίκτυπο στους κόλπους του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) σύμφωνα με τον οποίο: «Υγεία είναι η πλήρης σωματική, πνευματική και κοινωνική ευεξία και όχι απλά η έλλειψη νόσου ή αναπηρίας». Ο ορισμός αυτός υπονοεί ότι δεν επηρεάζεται μόνο η βιολογική σφαίρα του ανθρώπου αλλά και η ψυχική, η κοινωνική και η οικονομική από την νόσο. Έτσι, λοιπόν όταν κάποιος μελετητής ασχολείται με το κατά πόσο η ασθένεια επηρεάζει την ποιότητα ζωής του κάθε ανθρώπου, θα πρέπει να επιλέγει εκείνο το ερευνητικό εργαλείο που θα επιτρέπει την εκτίμηση και των τριών αυτών παραμέτρων (Μηνασίδου, 2005).

1.2 Ορισμοί της ποιότητας ζωής

- Ποιότητα ζωής είναι η υποκειμενική αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (WHO, 1995).
- Ποιότητα ζωής είναι η σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου καθώς και η ικανότητα του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του (Bowling, 1991).

Η ανάγκη για τη μελέτη των παραγόντων που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής οδήγησε σταδιακά στην ανάπτυξη νέων επιστημονικών πεδίων. Στο πλαίσιο αυτής της εξειδικευμένης προσέγγισης εντάσσεται η Ποιότητα Ζωής που Σχετίζεται με την Υγεία (Health Related Quality of Life).

- Ποιότητα Ζωής που Σχετίζεται με την Υγεία (HRQoL) είναι η ανάλυση εκείνη η οποία μετρά την επίδραση των θεραπευτικών διαδικασιών στην ολιστική προσέγγιση της ζωής του ατόμου.
- Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής είναι η αξία που αναπτύσσεται στη διάρκεια της ζωής, η οποία τροποποιείται από την λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από αρρώστια, τραύμα, θεραπεία ή πολιτική υγείας (Κυριόπουλος, Κάβουρα, Γείτονα & Βανδώρου, 2003).

1.3 Ιστορική αναδρομή

Ο όρος ποιότητα ζωής είναι μια αφηρημένη έννοια. Καθένας μπορεί να περιγράψει τι σημαίνει για αυτόν «ποιότητα ζωής». Ωστόσο, είναι δύσκολο να δοθεί ένας σαφής ορισμός. Οι πολιτικοί, οι φιλόσοφοι οι ιερείς, οι ψυχολόγοι, οι ποιητές, οι επαγγελματίες υγείας και οι ασθενείς μπορεί να δίνουν διαφορετική ερμηνεία και να προτείνουν διαφορετικές μεθόδους μέτρησης της ποιότητας ζωής. Ίσως για ορισμένους η μέτρηση της ποιότητας ζωής δεν είναι σημαντική, από τη στιγμή όμως που η ποιότητα άρχισε να απασχολεί το χώρο της υγείας, απαιτείται μεγαλύτερη ακρίβεια στη χρήση του όρου και ανάπτυξη κατάλληλης μεθόδου μέτρησης (Λαζαράκη & Μπέη, 2011).

Το 1948, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας δημιούργησε τον τελικό ορισμό της ποιότητας ζωής, δίνοντας έμφαση σε τρεις διαστάσεις στο πλαίσιο της ασθένειας, την ψυχική, την σωματική και την κοινωνική διάσταση, ξεκαθαρίζοντας το περιεχόμενο του όρου. Στην θεωρία, η ποιότητα ζωής ορίζεται με την περιγραφή των χαρακτηριστικών, συνθηκών ή τομέων της ζωής που είναι βασικές για τη λειτουργία των ατόμων ως ανεξάρτητων και αυτόνομων όντων (Λαζαράκη & Μπέη, 2011).

Ο όρος «ποιότητα ζωής» σχετίζεται με παραμέτρους όπως η παιδεία, η υγεία, το βιοτικό επίπεδο του ανθρώπου, η ευεξία καθώς και οι ευκαιρίες που έχει για αναψυχή και ξεκούραση. Τελευταία οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως είναι αναγκαίο να υπάρξει και ποσοτική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία σε διαφορετικούς τομείς της υγείας, και κυρίως στη αξιολόγηση των θεραπειών. Η ποιότητα ζωής αφορά την ελευθερία δράσης, την επαγγελματική και οικογενειακή καταξίωση, την εκπλήρωση ψυχοκοινωνικών αναγκών και επιθυμιών στην καθημερινή ζωή καθώς και τη διατήρηση της υγείας. Σύμφωνα με τον Hornquist, συνολικά η ποιότητα ζωής έχει να

κάνει με το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών αναφορικά με τους σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, υλικούς και διαρθρωτικούς τομείς της ζωής (Λαζαράκη & Μπέη, 2011).

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., η ποιότητα ζωής ορίζεται σε σχέση με την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή σύμφωνα με το πολιτιστικό πλαίσιο και το σύστημα αξιών μέσα στο οποίο ζει, σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες και τις ανησυχίες του. Η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις διαστάσεις, σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία. Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του. Εξετάζεται σ' αυτή η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του ατόμου αφορά την ψυχική ευεξία ενώ η κοινωνική ευεξία αφορά το βαθμό της γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του. Η ποιότητα ζωής γενικά επιτυγχάνεται με την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων. Τόσο η υγεία όσο η οικονομική κατάσταση και το περιβάλλον αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν το άτομο και την κοινωνία. Για τους περισσότερους η ποιότητα ζωής έχει ένα υποκειμενικό στοιχείο, καθώς συνδέεται ξεχωριστά για το συγκεκριμένο άτομο. Κάθε άτομο έχει διαφορετικά κριτήρια και αντιλήψεις που πολλές φορές αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου και εξαρτώνται από τη φάση της ζωής που βρίσκεται. Η ποιότητα ζωής μπορεί να έχει διαφορετική σημασία για το ίδιο άτομο στην ηλικία των 20 και διαφορετική στην ηλικία των 60. Η ποιότητα ζωής δεν αφορά μόνο την παρουσία ή την απουσία σωματικής ασθένειας αλλά σχετίζεται και με άλλες διαστάσεις της ζωής όπως διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ οικογένειας και φίλων, εργασία, ελεύθερος χρόνος, και οι ψυχολογικές και συναισθηματικές πλευρές της ζωής (Λαζαράκη & Μπέη, 2011).

Το κλίμα και οι γεωφυσικές συνθήκες του τόπου διαμονής, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, οι διατροφικές συνήθειες, η γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών, η εκπαίδευση, το μορφωτικό επίπεδο του ατόμου, αποτελούν τους παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας η ευρύτερη έννοια της υγείας δηλώνει την πλήρη φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την έλλειψη νόσου ή αναπηρίας. Ο σύγχρονος τρόπος ζωής, εργασίας και κοινωνικής δράσης δημιουργεί νέα δεδομένα για τον σημερινό άνθρωπο. Έτσι, ποιότητα ζωής, ευ ζην, θετική στάση, είναι έννοιες που σήμερα αποκτούν νέες διαστάσεις (Λαζαράκη & Μπέη, 2011).

1.4 Έννοια της Ποιότητα Ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής πρωτοεμφανίστηκε στα «Ηθικά Νικομάχεια», όπου πρώτος ο Αριστοτέλης (384-322 π.Χ.) με τη λέξη ευδαιμονία προσπάθησε να ερμηνεύσει το περιεχόμενο του όρου ποιότητα ζωής. Είχε κατανοήσει ότι η ποιότητα ζωής σημαίνει διαφορετικά πράγματα για τον κάθε άνθρωπο και ότι μεταβάλλεται ανάλογα με τις τρέχουσες συνθήκες της ζωής του καθενός. Έπειτα ο όρος χρησιμοποιήθηκε ξανά μετά το Β' Παγκόσμιο πόλεμο. Λόγω της οικονομικής ανάπτυξης, η κατανάλωση περισσότερων αγαθών και η διακίνηση των χρημάτων οδήγησαν στον όρο «ποιότητας ζωής». Αυτό είχε ως επακόλουθο να ταυτιστεί η έννοια αυτή με εκείνη του βιοτικού επιπέδου, καθώς εξέφραζε την κατοχή κυρίως υλικών αγαθών και χρήματος. Μετά το '60, το περιεχόμενο του όρου μεγάλωσε, συμπεριλαμβάνοντας την εκπαίδευση, την υγεία, όπως και τη διάθεση του ελεύθερου χρόνου για διάφορες δραστηριότητες και ανάπαυση. Στη δεκαετία του '70, δόθηκε η έμφαση της «προσωπικής ελευθερίας», της συναισθηματικής και ψυχοκοινωνικής ισορροπίας και ευεξίας. Τέλος, παρατηρήθηκε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την

ποιότητα ζωής σε καταστάσεις αρρώστιας, θεραπείας και αποκατάστασης (Λαζαράκη & Μπέη, 2011).

Ιατρική και Ποιότητα Ζωής

Η Ιατρική μελετάει τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής (HRQoL). Μέχρι πρόσφατα, οι περισσότεροι δείκτες υγείας ήταν αρνητικοί, αλλά και οι θετικοί δείκτες, δεν εξέφραζαν την ποιότητα της επιβίωσης, αλλά μόνο τη διάρκεια.

Έκαναν προσπάθεια για μέτρηση άλλων διαστάσεων της υγείας επιχειρώντας να εκτιμήσουν τη γενική κατάσταση της υγείας (health status) και τη λειτουργικότητα.

Οι κλίμακες που προτάθηκαν ήταν:

1. επίπεδο υγείας (αυτό-βαθμολογημένο)
2. ανησυχία για την υγεία
3. χρόνιες παθήσεις
4. βαθμός ενεργητικότητας
5. ικανοποίηση με τη φυσική κατάσταση
6. αισθηματική κατάσταση
7. βαθμός ευτυχίας
8. αναπηρία
9. περιορισμοί
10. κοινωνικές επαφές

Στην κλινική Ιατρική, η έμφαση δόθηκε στην εκτίμηση των επιδράσεων στην ποιότητα ζωής που έχουν διάφορα νοσήματα, καθώς και οι διαφορετικές θεραπευτικές παρεμβάσεις. Διαπιστώθηκε ότι οι γιατροί και οι ασθενείς είχαν αντίθετη άποψη σχετικά με την επίδραση της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής, αλλά βρέθηκε ότι έγκυρες πληροφορίες μπορούν να ληφθούν και από τις δύο μεριές (Νάκου, 2001).

Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την υγεία

Η HRQoL, αφορά τόσο τους ασθενείς όσο και τους υγιείς. Όσον αφορά τους ασθενείς, η HRQoL μετρά τις επιπτώσεις μιας νόσου εκφράζοντας τις επιπτώσεις στη συνήθη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ευεξία από τη νόσο ή από τη θεραπεία της. Είναι μέθοδος υποκειμενικής εκτίμησης της υγείας, την επιβάρυνση της υγείας. Η κατάσταση της υγείας του ατόμου, η λειτουργικότητα του, οι συνήθειες υγείας, η χρήση υπηρεσιών, οι γνώσεις του για τη νόσο, το κοινωνικό υποστηρικτικό σύστημα, η ψυχολογική του κατάσταση, η ικανότητα προσαρμογής του, η οικονομική του κατάσταση και τέλος το μορφωτικό του επίπεδο, διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με

την υγεία. Όσον αφορά το γενικό πληθυσμό, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής βασίζεται στην εκτίμηση που κάνει το ίδιο το άτομο για την κατάσταση της υγείας του προσλαμβάνοντας φυσικές, συναισθηματικές και κοινωνικές διαστάσεις (Αργέντου, 2009).

1.5 Μέτρηση ποιότητας ζωής

Η μέτρηση της Υγείας και της HRQoL.

Η κατανόηση και ο προσδιορισμός των προβλημάτων δημόσιας υγείας καθώς και ο προγραμματισμός και η αξιολόγηση των επιλογών υγειονομικής περίθαλψης, εξαρτώνται από τη μέτρηση της υγείας και τη διαθεσιμότητα αντιπροσωπευτικών στοιχείων βασισμένων στον εκάστοτε πληθυσμό. Αυτό δίνει τη δυνατότητα για εφαρμογή αποτελεσμάτων διεθνών συγκριτικών μελετών.

Οι σύγχρονες κοινωνίες είναι ενδιαφέρουσες για την υγεία, λόγω των συνεχών δημογραφικών αλλαγών και του συνεχούς αυξανόμενου κόστους διατήρησης ή βελτίωσής της. Αυτά, έχουν ως αποτέλεσμα την ανάγκη δημιουργίας μέτρων και αξιολόγησής της. Οι πιο κύριοι λόγοι που επιβάλλουν την μέτρηση της υγείας ενός πληθυσμού, είναι:

- **Επιδημιολογικοί:** μελετάει τη φυσική πορεία και εξέλιξη των νόσων.
- **Ιατρικοί – δεοντολογικοί:** αξιολόγηση της διαχείρισης των νόσων και της αποτελεσματικότητας των εφαρμοζόμενων θεραπειών.
- **Οικονομικοί:** εκτίμηση και αξιολόγηση των αναγκών σε πόρους, την διάθεση τους και το σχεδιασμό υγειονομικών παρεμβάσεων.
- **Ερευνητικοί:** αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας παλαιών ή νέων θεραπειών.
- **Ακαδημαϊκοί:** καταξίωση στο συγκεκριμένο πεδίο έρευνας των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με την Ποιότητα Ζωής.

Η μέτρηση της υγείας και οι υγειονομικές εκτιμήσεις ενός πληθυσμού για πολλές δεκαετίες γίνονταν μέσω δεικτών και βάσει του βιοϊατρικού μοντέλου. Οι δείκτες αυτοί μέτραγαν συνήθως τις αρνητικές πλευρές της φυσικής κατάστασης και για να συγκριθούν απαιτούσαν ηλικιακή διαστρωμάτωση ή εφαρμογή της μεθόδου προτύπωσης:

- Δείκτες θνησιμότητας.
- Δείκτες θνητότητας.
- Νοσοκομειακοί δείκτες.
- Δείκτες νοσηρότητας.

Οι κλασικοί δείκτες καταγράφουν τις επιπτώσεις και τη διάρκεια των ασθενειών στην κοινωνία, αλλά λόγω ότι βασίζονταν σε απολογιστικά στοιχεία των υγειονομικών μονάδων δεν έδιδαν το πραγματικό αντίκτυπο που έχουν στη ζωή των ασθενών τα νοσήματα και οι επιπλοκές τους. Οι κλασικοί δείκτες δεν αξιολογούν επίσης την οπτική γωνία του ασθενούς, ούτε δίνουν αξιοποιήσιμα στοιχεία για την εκτίμηση των κοινωνικών αποτελεσμάτων μιας νόσου ή της θεραπευτικής της αγωγής. Παράλληλα, οι οριακές τα τελευταία χρόνια μεταβολές στους δείκτες θνησιμότητας και ο προβληματισμός για την

αντιμετώπιση των χρόνιων νοσημάτων, η γήρανση του πληθυσμού, οι ανισότητες στην υγεία που συνεχώς διευρύνονται και το διαρκώς αυξανόμενο κόστος των παρεχόμενων υπηρεσιών, στρέφουν το ενδιαφέρον για την αποτίμηση των παραγόμενων υγειονομικών εκροών στην αναζήτηση νέων εργαλείων μέτρησης της υγείας των χρηστών.

Τους κοινωνικο-ψυχολογικούς παράγοντες πρέπει να λαμβάνει υπόψιν του ο σχεδιασμός και η αξιολόγηση της αποδοτικότητας των υπηρεσιών υγείας. Να καθορίζουν τη χρήση των υπηρεσιών και την ανταπόκριση των χρηστών σε αυτές. Σήμερα, χρειάζονται νέοι δείκτες, που να μη μετρούν μόνο την αρνητική πλευρά της υγείας και το θάνατο, αλλά και τις θετικές διαστάσεις της υγείας, τη συναισθηματική, την ψυχική και την κοινωνική ευεξία. Οι αποφάσεις πρέπει να βασίζονται στην ωφελιμότητα της παρεχόμενης θεραπευτικής στρατηγικής.

Η σύγχρονη ιατρική κοινότητα πρέπει να εστιάζει όχι μόνο στο αποτέλεσμα των ιατρικών πράξεων, αλλά και στις επιπτώσεις που αυτές έχουν στο σύνολο της ζωής του ασθενούς. Αυτά τα εργαλεία θα πρέπει να μπορούν να χρησιμοποιηθούν στη λήψη κλινικών αποφάσεων, αλλά και να συμβάλουν στην επικοινωνία ιατρού και ασθενή.

Ο συνδυασμός των παραπάνω διαμορφώνει το πλαίσιο στο οποίο τοποθετείται η μελέτη για την HRQoL: η προσωπική, υποκειμενική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του (υποκειμενική διάσταση) και η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής του (αντικειμενική διάσταση).

Οι νεότερες διεπιστημονικές προσεγγίσεις ανέπτυξαν μεθόδους που δεν περιορίζονται στη στατική μέτρηση με δείκτες θνησιμότητας και νοσηρότητας, αλλά δυναμικές και πολυπαραγοντικές αναλύσεις.

Η αξιολόγηση της HRQoL γίνεται με τη χρήση ειδικών ερωτηματολογίων, τα οποία πληρούν αυστηρά κριτήρια εγκυρότητας, αξιοπιστίας, ειδικότητας και ανταποκρισιμότητας. Τα ερωτηματολόγια αυτά είναι τυποποιημένα μοντέλα για τη μέτρηση των θετικών δεικτών υγείας, που μπορούν να εκφραστούν με συνδυασμό υποκειμενικής συμπεριφοράς και αντικειμενικής πραγματικότητας. Πριν τη χρήση τους, τα εργαλεία αυτά θα πρέπει να έχουν υποστεί γλωσσική και πολιτιστική προσαρμογή (Δημητρόπουλος, Ντάγανου, Αλεξιάς, 2008; Duruoz et al., 2018; Saletra et al., 2018).

1.6 Εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής

Εργαλεία Μέτρησης της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής

Έχουν δημιουργηθεί πάνω από 800 εργαλεία μέτρησης της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής. Τα ερωτηματολόγια αυτά επικεντρώνονται κατά περίπτωση στο γενικό επίπεδο της υγείας του ατόμου (γενικά ερωτηματολόγια) ή σε επιπτώσεις συγκεκριμένων παραμέτρων της Ποιότητας Ζωής (ειδικά ερωτηματολόγια). Βασίζονται σε ψυχομετρικές μεθόδους, σε κλινικές πρακτικές, σε μεθόδους εκτίμησης της χρησιμότητας που προέρχεται από την οικονομική επιστήμη και τη θεωρία των αποφάσεων, ή και σε συνδυασμό αυτών των τεχνικών. Το κάθε ένα από τα ερωτηματολόγια αυτά μετράει, περισσότερο ή λιγότερο, το σύνολο ή επιμέρους διαστάσεις της HRQoL. Πολλά από τα ερωτηματολόγια αυτά είναι μεταφρασμένα και σταθμισμένα και στην ελληνική γλώσσα. Μερικά από τα κυριότερα ερωτηματολόγια μέτρησης της HRQoL αναφέρονται παρακάτω:

Γενικά Ερωτηματολόγια

Τα ερωτηματολόγια αυτά βασίζονται σε μία ευρεία και γενικευμένη αντίληψη της Ποιότητας Ζωής. Πολλαπλές πλευρές του επιπέδου υγείας αξιολογούνται, ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο ή τη νόσο από την οποία πάσχουν. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε όλο τον πληθυσμό και διευκολύνουν τις συγκρίσεις μεταξύ ομάδων του γενικού πληθυσμού ή μεταξύ των πληθυσμών των χωρών. Επικεντρώνονται σε μία γενική θεώρηση για την υγεία και δεν είναι ευαίσθητα για καταγραφή ιδιαίτερων προβλημάτων που χαρακτηρίζουν μία συγκεκριμένη ασθένεια. Δίδουν μία ενιαία τελική βαθμολογία ή ένα βαθμό για κάθε διάσταση ξεχωριστά. Τα κυριότερα αναφέρονται παρακάτω.

Ερωτηματολόγια και Κλίμακες Αξιολόγησης του Γενικού Επιπέδου Υγείας

- EuroQol (EQ-5D).
- EuroQol (EQ-15D).
- Nottingham Health Profile (NHP).
- Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire-GHQ).
- Επισκόπηση της Επίδρασης της Ασθένειας (Sickness Impact Profile-SIP).
- Δείκτης Ωφελιμότητας Υγείας (Health Utility Index-HUI).
- Γενικός Δείκτης Κατάταξης Υγείας (General Health Rating Index-GHRI).
- Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (The Psychological Adjustment to Illness Scale).
- Medical Outcomes Study – Short Form 36 (SF-36).
- Medical Outcomes Study – Short Form 12 (SF-12).

Κλίμακες Ευεξίας και Προσαρμοσμένη Έτη Ζωής

- Κλίμακα Ποιότητας Ευεξίας (Quality of Well-Being Scale).
- Κλίμακα Πνευματικής Ευεξίας (The Spiritual Well-being Scale).
- Κλίμακα Γενικής Ευεξίας (General Well-Being Scale).
- Ποιοτικά Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής (Quality Adjusted Life Years–QALYs).
- Έτη Ζωής Χωρίς Αναπηρία (Disability Adjusted Life Years-DALYs).

Κλίμακες Μέτρησης Ανικανότητας

- Δείκτης Rosser (Rosser Index).
- Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski (Karnofski Index).

- Δείκτης Λειτουργικότητας του ΠΟΥ (The WHO Performance Status).
- Δείκτης Spitzer για την Ποιότητα Ζωής (The Spitzer Quality of Life Index).
- Δείκτης Katz των Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής (The Katz Index of Activities of Daily Living).

Κλίμακες Μέτρησης Πόνου

- Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (The McGill Pain Questionnaire)
- Συνοπτικός Κατάλογος Πόνου (Brief Pain Inventory - BPI)
- Οικογενειακό Ερωτηματολόγιο Πόνου (Family Pain Questionnaire)
- Ερωτηματολόγιο Πόνου του Αρρώστου (Patient Pain Questionnaire)

Ερωτηματολόγια Μέτρησης Ικανοποίησης του Ασθενούς

- Χάρτης Αποτίμησης Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης (Primary Care Assessment Survey–PCAS).
- Μέτρο Ικανοποίησης Γονέων και Προσωπικού σε Παιδιατρικές Εγκαταστάσεις Παροχής Υγείας (Parent and Staff Satisfaction Measures for Pediatric Health Care Facilities).
- Ερωτηματολόγιο Μέτρησης Ικανοποίησης της Θεραπείας της Αναιμίας (The Patient Satisfaction Questionnaire for Anemia Treatment–PSQAn).
- Ερωτηματολόγιο Ικανοποίησης με το Ιατρικό Προσωπικό του Νοσοκομείου Princess Margaret (The Princess Margaret Hospital Satisfaction with Doctor Questionnaire–PMH/PSQ-MD).

Κλίμακες Βαρύτητας Νόσου

Κλίμακα Αξιολόγησης Βαρέων Περιστατικών II (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation – APACHE II)

(Δημητρόπουλος και συν.,2008).

1.7 Επισκόπηση Υγείας SF-36

Το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής SF-36 εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας και περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις οι οποίες περιέχουν οκτώ κλίμακες (σωματική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, σωματικός πόνος, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, γενική υγεία, συναισθηματικός ρόλος και ψυχική υγεία), οι οποίες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο συνοπτικές κλίμακες, της σωματικής και της ψυχικής υγείας. Το ερωτηματολόγιο μπορεί να συμπληρωθεί είτε από το ίδιο το άτομο,

είτε μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο ή δια τηλεφώνου, με μόνη προϋπόθεση το άτομο που το συμπληρώνει να είναι 14 ετών και άνω. Ο χρόνος συμπλήρωσης του είναι γύρω στα 5-10 λεπτά, διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία, αυτοτέλεια, εγκυρότητα και δυνατότητα σύγκρισης των αποτελεσμάτων μέτρησης με διαθέσιμες βαθμολογίες. Το SF-36 έχει μεταφραστεί, εγκυροποιηθεί και τυποποιηθεί σε πάνω από 60 γλώσσες και χώρες, ενώ παράλληλα παρουσιάζεται και σε αρκετές πιο σύντομες παραλλαγές (SF-6D, SF-8, SF-10, SF-12, SF-20) (Στριμπάκος και συν., 2012-2015; Κουτσούμπας, 2016).

Κεφάλαιο 2^ο

Ρευματικές παθήσεις

2.1 Εισαγωγή - Ιστορική αναδρομή

Οι ρευματικές ασθένειες είναι συνήθης κατάσταση που συνδέεται με σοβαρές βλάβες και υψηλό κοινωνικό κόστος, καθώς αποτελεί κύρια αιτία της αναπηρίας στην εργασία και της απώλειας της παραγωγικότητας της εργασίας (Braakman et al., 2011).

Τα τέλη του 16^{ου} αιώνα ο Guillaume de Baillou, ο πατέρας της ρευματολογίας, χρησιμοποίησε για πρώτη φορά τον όρο "ρευματισμοί" για να αναφερθεί σε κοινές ασθένειες. Αργότερα, τον 17^ο αιώνα, ο Thomas Sydenham περιέγραψε τα χαρακτηριστικά του ρευματικού πυρετού. Το 1940, ο τομέας των σπουδών αυτών των παθήσεων έλαβε το όνομα «ρευματολόγος» και δημιουργήθηκε από τον Bernard Comroe και τον Joseph Lee Hollander.

Λίγο αργότερα, η γνώση στον τομέα επεκτάθηκε ταχέως, με την ανακάλυψη του κυττάρου του ερυθριματώδους λύκου (ΣΕΛ) και του ρευματοειδούς παράγοντα το 1948, αντιπηκτικό του λύκου το 1952, αντιπυρηνικά αντισώματα το 1958 και η συσχέτιση του HLA B27 με την αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα (ΑΣ) το 1970. Αυτές οι νέες ανακαλύψεις οδήγησαν σε νέους τρόπους διάγνωσης και θεραπείας των ρευματολογικών παθήσεων. Ο Philip Hench και οι συνάδελφοί του παρουσίασαν για πρώτη φορά τα γλυκοκορτικοειδή για τη θεραπεία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας (ΡΑ) το 1948, μετά την ανακάλυψη του ρευματοειδούς παράγοντα και των ορολογικών εξετάσεων διάγνωσης.

Αν και τα γλυκοκορτικοειδή παραμένουν ακρογωνιαίος λίθος της θεραπείας για πολλές ρευματολογικές παθήσεις, το φάσμα των θεραπειών έχει αυξηθεί σημαντικά, συμπεριλαμβανομένων των αναστολέων του παράγοντα νέκρωσης όγκου (TNF), άλλων βιολογικών όπως τα μονοκλωνικά αντισώματα, με περισσότερα στον τρόπο που αυτές εφαρμόζονται (Unknown, 2016; Καρανίκας και συν., 2008).

2.2 Ορισμός ρευματικών παθήσεων

Ρευματικές παθήσεις είναι οι μη τραυματικές παθήσεις του μυοσκελετικού συστήματος, δηλαδή των αρθρώσεων, τενόντων, συνδέσμων, ορογόνων θυλάκων, μυών, οστών και σπονδυλικής στήλης.

Είναι περισσότερες από 200 και προσβάλλουν κυρίως τις αρθρώσεις, τους μύες και τα μαλακά μόρια (Ανδριανάκος και συν., 2015).

2.2.1 Κατάταξη ρευματικών παθήσεων

Φλεγμονώδεις Αρθρίτιδες/Νόσοι	Περιοχικά/ Επώδυνα Νοσήματα	Συστηματικά Αυτοάνοσα Ρευματικά Νοσήματα	Μεταβολικά Νοσήματα	Σπάνια Νοσήματα
Ρευματοειδής αρθρίτιδα	Οστεοαρθρίτιδα	Συστηματικός ερυθματώδης λύκος	Οστεοπόρωση	Οικογενή περιοδικά εμπύρετα σύνδρομα
Νόσος Still των ενηλίκων		Σύνδρομο Sjögren's		
Νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα	Εκφυλιστικές σπονδυλαρθρίτιδες	Συστηματικό σκληρόδερμα		Άλλα κληρονομικά νοσήματα
Οροαρνητικές σπονδυλοαρθρίτιδες (Αγκυλοποιητική, Ψωριασική, Αντιδραστική, Εντεροπαθητική)	Ινομυαλγία	Άλλα επικαλυπτόμενα σύνδρομα	Νόσος Paget	Σαρκοείδωση
	Σύνδρομο χρόνιου πόνου	Νόσος Αδαμαντιάδη- Behcet's		Αμυλοείδωση
Σηπτική αρθρίτιδα	Φλεγμονώδης περιοχικός πόνος	Μυοσίτιδες	Περιοχικές οστικές διαταραχές	Υποτροπιάζουσα πολυχονδρίτιδα
Ουρική νόσος	Μηχανικός περιοχικός πόνος	Συστηματικές αγγειίτιδες	Οστεομαλάκυνση	Σύνδρομα υπερελαστικότητας
Άλλες κρυσταλλογενείς αρθρίτιδες				
Ρευματική πολυμυαλγία			Άλλα μεταβολικά οστικά νοσήματα	Σπάνιες αρθροπάθειες

(Bijlsma, 2016).

2.3 Ρευματοειδής αρθρίτιδα



(Υγεία, n.d.)

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα (ΡΑ) είναι μια χρόνια, συστηματική, αυτοάνοση ασθένεια που σχετίζεται με φλεγμονώδη δραστηριότητα και βλάβη των αρθρώσεων. Σε ασθενείς με ΡΑ, τόσο η φλεγμονή όσο και η βλάβη των αρθρώσεων μπορεί να οδηγήσουν στην απώλεια της φυσικής λειτουργίας.

Η ΡΑ σχετίζεται με σημαντικές συνέπειες για τα άτομα, προκαλώντας τους απώλεια της καθημερινής δραστηριότητας και αναπηρία. Αυτό έχει αντίκτυπο και στην εργασία.

Η θεραπεία για την ΡΑ μεταβάλλεται κάθε χρόνο. Η διαχείριση της ΡΑ έχει υποστεί σημαντικές αλλαγές που επικεντρώνονται στις πρώιμες και στις επιθετικές θεραπείες, συμπεριλαμβανομένης της εμφάνισης βιολογικών αντιρευματικών φαρμάκων που τροποποιούν την ασθένεια (Anno et al., 2018).

2.3.1 Κριτήρια ΡΑ

Τα αναθεωρημένα κριτήρια ταξινόμησης ACR (American College of Rheumatology) του 1987 για την ΡΑ

1. Πρωινή ακαμψία = Πρωινή ακαμψία σε και γύρω από τις αρθρώσεις, που διαρκούν τουλάχιστον 1 ώρα.
2. Οίδημα μαλακών ιστών ή υγρό από 3 αριστερά ή δεξιά PIP (proximal interphalangeal), MCP (Metacarpophalangeal), καρπός, αγκώνα, γόνατο, αστράγαλο ή MTP (Metatarsophalangeal) αρθρώσεις που παρατηρούνται από τον γιατρό.
3. Αρθρίτιδα αρθρώσεων χεριών = Οίδημα καρπού, MCP, ή οι αρθρώσεις PIP που παρατηρούνται από το γιατρό.
4. Συμμετρική αρθρίτιδα = Ταυτόχρονη σε κοινές περιοχές (όπως παραπάνω) και στις δύο πλευρές του σώματος ταυτόχρονα
5. Ρευματοειδή οζίδια = Υποδόρια οζίδια που παρατηρείται από τον γιατρό.
6. Ρευματοειδής παράγοντας .

7. Ακτινογραφικές αλλαγές Εξαφάνιση ή αναμφισβήτητα οστεοπόρωση
8. εντοπισμένη στις αρθρώσεις στα χέρια και τους καρπούς
9. Ευρωτιάσεις του καρπού, MCP, PIP, ή 2η-5η σύνδεση MTP

(Wiles et al., 1999).

Οι ασθενείς θα πρέπει να παραπέμπονται αμέσως όταν υπάρχει κλινική υποψία αδιαφοροποίητης φλεγμονώδους πολυαρθρίτιδας, ώστε να επιτραπεί η άμεση θεραπεία και συνεπώς η ελαχιστοποίηση της AUC (καμπύλη φλεγμονής-χρόνου) κατά την φλεγμονή.

Ο «προγνωστικός κανόνας Leiden» εκτιμά την πιθανότητα ότι ένας ασθενής με αδιαφοροποίητη φλεγμονώδη πολυαρθρίτιδα θα προχωρήσει στην κλασσική RA με βάση εννέα απλά κλινικά και εργαστηριακά χαρακτηριστικά. Αυτά είναι:

1. το φύλο
2. η ηλικία
3. ο εντοπισμός των συμπτωμάτων
4. η πρωινή δυσκαμψία
5. ο αριθμός των τρυπών των αρθρώσεων
6. ο αριθμός των πρησμένων αρθρώσεων
7. το επίπεδο CRP(C-Reactive Protein)
8. η θετικότητα RF (Rheumatoid Factor)
9. η παρουσία αντικυκλικών αντισωμάτων πεπτιδίων με αντικυκλικό οξύ (αντι-CCP)

Ορισμένα στοιχεία του κανόνα ενδέχεται να προσφέρουν μια βασική γραμμή για την πρόβλεψη και την παρακολούθηση της απόκρισης και την προσαρμογή της θεραπείας.

Η φλεγμονή στην RA έχει την ικανότητα να παράγει πολύ γρήγορα αρνητικά αποτελέσματα, τόσο συστηματικά όσο και στις αρθρώσεις. Ο χόνδρος δεν θεραπεύεται αποτελεσματικά και οποιαδήποτε ζημιά είναι πιθανό να οδηγήσει σε μόνιμα επακόλουθα. Για να αποφευχθεί η βλάβη, η θεραπεία πρέπει να ελαχιστοποιεί αποτελεσματικά και ταχύτατα την ανάπτυξη της φλεγμονής, μειώνοντας έτσι το φλεγμονώδες βάρος του ασθενούς.

Θεραπεία

Φάση αξιολόγησης / σχεδιασμού θεραπείας

(1) Η διάγνωση RA θα πρέπει να γίνεται όσο το δυνατόν νωρίτερα, με βάση την επίμονη φλεγμονή των αρθρώσεων που επηρεάζει τουλάχιστον τρεις αρθρώσεις, την εμπλοκή των μετακαρποφαλαγγικών (MCP) ή μεταταρσιοφαλαγγικών (MTP) αρθρώσεων ή νωθρών δυσκαμψιών νωρίς το πρωί τουλάχιστον 30 λεπτά.

(2) Οι ασθενείς με εικαζόμενη πρώιμη αρθρίτιδα πρέπει να έχουν γρήγορη πρόσβαση σε μια πολυεπιστημονική ομάδα, συμπεριλαμβανομένων των ειδικευμένων στη

ρευματολογία, καθώς και μέλη τόσο από την πρωτοβάθμια όσο και από τη δευτεροβάθμια φροντίδα, προκειμένου να παρέχεται μία άψογη υπηρεσία.

(3) Η πρόσβαση σε μεμονωμένα στοιχεία της διεπιστημονικής υπηρεσίας πρέπει να είναι διαθέσιμη ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών.

(4) Οι ασθενείς με ΡΑ πρέπει να λαμβάνουν ένα σχέδιο φροντίδας από τη διάγνωση, συμπεριλαμβανομένης της δέσμευσης που αφορά την εκπαίδευση των ασθενών για την αυτοδιαχείριση ορισμένων πτυχών της νόσου.

(5) Οι ειδικευμένοι νοσηλευτές ρευματολογίας μπορούν να παρέχουν την ιδανική υποστήριξη στους ασθενείς στην πρόσβαση σε στοιχεία της διεπιστημονικής ομάδας και στην παροχή σημαντικών συμβουλών για τον τρόπο ζωής.

(6) Η ΡΑ είναι ένας σημαντικός ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για την ισχαιμική καρδιακή νόσο. Άλλοι παράγοντες κινδύνου για ισχαιμική καρδιακή νόσο πρέπει να αναζητούνται και να αντιμετωπίζονται με τη χρήση υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας.

(7) Όλοι οι ασθενείς που έχουν διάγνωση ΡΑ θα πρέπει να αξιολογούνται και να τεκμηριώνονται οι επιπτώσεις της πάθησης τους πριν την έναρξη της θεραπείας. Μόλις ενταχθούν στη θεραπεία με DMARD (τροποποιητικά της νόσου φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την θεραπεία φλεγμονωδών αρθροπαθειών), οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν επίσημη αξιολόγηση της απόκρισης στη θεραπεία, προκειμένου να δικαιολογήσουν τη συνέχιση της θεραπείας ή την αλλαγή της. Η επίτευξη του στόχου πρέπει να οριστεί και να τεκμηριωθεί όταν επιτευχθεί, προκειμένου να προγραμματιστεί θεραπεία μείωσης ή συντήρησης.

(8) Οι ασθενείς θα πρέπει να καθιερωθούν για θεραπεία τροποποίησης της νόσου το συντομότερο δυνατόν μετά τη διάγνωση της ΡΑ. Η θεραπεία θα πρέπει να περιλαμβάνει κλιμακούμενες δόσεις, ενδοαρθρικές ενέσεις στεροειδών, παρεντερική μεθοτρεξάτη και συνδυαστική θεραπεία, αντί για διαδοχική μονοθεραπεία. Η μετάβαση στη βιολογική (αντι-TNP-α) θεραπεία πρέπει να είναι ανάλογα με την ανάγκη.

(9) Τα συστηματικά στεροειδή έχουν σημαντικό ρόλο στον πρώιμο χρόνο στον έλεγχο της αρθροθυλακίτιδας ή στον έλεγχο των ασθενειών μεταξύ διαφορετικών θεραπειών DMARD, αλλά η μακροπρόθεσμη χρήση δεν δικαιολογείται.

(10) Οι ασθενείς με ΡΑ απαιτούν αξιολόγηση του πόνου. Η μακροχρόνια χρήση των μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων (ΜΣΑΦ) πρέπει να είναι στην χαμηλότερη αποτελεσματική δόση.

(11) Τα ΜΣΑΦ πρέπει να αποφεύγονται σε άτομα με υψηλό κίνδυνο καρδιαγγειακής νοσηρότητας και να χρησιμοποιούνται με προσοχή σε άλλους που δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν με αναλγησία, ενέσεις στεροειδών και ένα ή περισσότερα DMARDs.

(12) Οι ασθενείς με ΡΑ απαιτούν έγκαιρη αξιολόγηση των μορφών ύπνου. Η έγκαιρη αντιμετώπιση της διαταραχής του ύπνου θα πρέπει να περιλαμβάνει τρικυκλικούς παράγοντες, συμπεριφορική θεραπεία και άσκηση. Εξετάστε τις επιπτώσεις της κόπωσης στην ποιότητα ζωής στην πρώιμη ΡΑ.

(13) Η απόδειξη της αποτελεσματικότητας της συμπληρωματικής θεραπείας είναι αντικρουόμενη.

(14) Θα πρέπει να εξεταστεί το χρονοδιάγραμμα και η μορφή (ομάδα / ατομική / γραπτή) της εκπαίδευσης για την κάλυψη των ατομικών αναγκών. Πρέπει να προσφέρεται στους ασθενείς μια γνωστική συμπεριφορική προσέγγιση στην εκπαίδευση τους, η οποία θα παρέχεται την κατάλληλη στιγμή, για να προωθήσει τη μακροπρόθεσμη τήρηση των στρατηγικών διαχείρισης. Οι ασθενείς πρέπει να βοηθηθούν για να επικοινωνήσουν με οργανώσεις υποστήριξης.

(15) Οι ασθενείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να ρυθμίζουν τις δραστηριότητες και να αναγνωρίζουν τα όρια της σωματικής δραστηριότητας, διευκολύνοντας μια ρεαλιστική αναπροσαρμογή των προσδοκιών. Οι ασθενείς πρέπει να βοηθηθούν για να συμμετάσχουν σε προγράμματα άσκησης.

(16) Θα πρέπει να ενθαρρυνθεί η αερόβια άσκηση ώστε να καταπολεμηθούν οι επιπτώσεις της PA στην μυϊκή δύναμη, την αντοχή και την αερόβια ικανότητα, χωρίς, βραχυπρόθεσμα, να επιδεινωθεί η ασθένεια ή η καταστροφή των αρθρώσεων.

(17) Η υδροθεραπεία πρέπει να είναι προσβάσιμη ώστε να μεγιστοποιεί τις θετικές επιδράσεις στον πόνο, τη λειτουργία και την αυτό-αποτελεσματικότητα.

(18) Η χρήση διαδερμικής ηλεκτρικής διέγερσης των νεύρων (TENS) στον ασθενή με PA μπορεί να είναι αποτελεσματική στην ανακούφιση από τον πόνο, αλλά οι δοκιμές δεν έχουν τυποποίηση.

(19) Οι εφαρμογές θερμότητας και ψύχους μπορεί να παρέχουν βραχυπρόθεσμη συμπτωματική ανακούφιση από τον πόνο και τη δυσκαμψία, αλλά δεν υπάρχει βαθμός σύστασης μακροχρόνιου οφέλους. Τα λουτρά κεριών παραφίνης και η άσκηση είναι ευεργετικά για τα χέρια σε αρθριτικές καταστάσεις.

(20) Η κατάρτιση κοινής προστασίας, εξοικονόμησης ενέργειας και επίλυσης προβλημάτων πρέπει να διδάσκεται νωρίς.

(21) Η λειτουργία του χεριού θα πρέπει να διατηρείται και να βελτιώνεται με ασκήσεις χειρός και συσκευές για τη βελτίωση της απόδοσης. Η επαγγελματική θεραπεία μπορεί να βοηθήσει όταν τα προβλήματα στην εργασία οφείλονται σε αρθρίτιδα. Η αλλαγή των μεθόδων εργασίας, της στάσης του σώματος, της βηματοδότησης και των βοηθητικών συσκευών μπορεί να βελτιώσει τη λειτουργική ικανότητα.

(22) Τα χέρια και οι καρποί που έχουν πόνους ή / και πρήξιμο πρέπει να υποστηρίζονται με τοποθέτηση νάρθηκα αλλά ο ρόλος του νάρθηκα σε άλλες χρονικές στιγμές παραμένει αβέβαιος.

(23) Η φροντίδα των ποδιών μπορεί να ανακουφίσει τον πόνο, να διατηρήσει τη λειτουργικότητα και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής χρησιμοποιώντας ασφαλείς και οικονομικά αποδοτικές θεραπείες. Συνιστάται ετήσια ανασκόπηση για ασθενείς με κίνδυνο ανάπτυξης σοβαρών επιπλοκών.

(24) Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να παρέχουν ευκαιρίες για να συζητήσουν θέματα σεξουαλικότητας και σχέσεων όπου αυτά επηρεάζονται από την PA (Luqmani et al., 2006).

Οι νεοεμφανιζόμενοι ασθενείς με PA αρχίζουν την αρχική θεραπεία μετά από 4 μήνες συμπτωμάτων, φαίνεται φρόνιμο να ελαχιστοποιηθεί η αρνητική επίδραση αυτής της καθυστέρησης με την έναρξη μιας επιθετικής στρατηγικής πρώτης γραμμής που

περιλαμβάνει ένα συστατικό ταχείας δράσης (δηλαδή κορτικοστεροειδή και συνδυασμό DMARD ή MTX (Methotrexate) και αντι-TNP) για να επιτευχθεί μια ταχεία ελαχιστοποίηση της φλεγμονής. Αυτό σημαίνει μια απομάκρυνση από τη διαδοχική μονοθεραπεία σε έναν αλγόριθμο κλινικής θεραπείας. Επομένως, δίνεται έμφαση στον αποτελεσματικό και τακτικό έλεγχο των ασθενειών, με την επιλογή της απόσυρσης των συστατικών ενός αρχικού συνδυασμού όταν επιτευχθεί καλός έλεγχος (Kiely et al., 2009).

Οι γυναίκες με PA έχουν υψηλότερες βαθμολογίες HAQ (ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της υγείας) από τους άνδρες ασθενείς. Ακόμα η μεγαλύτερη ηλικία κατά την έναρξη των συμπτωμάτων συνδέεται με μια ολοένα πιο απότομη τροχιά της εξέλιξης της αναπηρίας. Ο αντίκτυπος του φύλου στην έκβαση της PA είναι εμφανής κατά την έναρξη, ενώ ο αντίκτυπος της ηλικίας στην έναρξη των συμπτωμάτων καθίσταται εμφανής κατά τη διάρκεια της μακροπρόθεσμης παρακολούθησης (Camacho et al., 2011).

2.4 Προκαλούμενη από φάρμακα αρθρίτιδα

Μια μεγάλη και ετερογενής ομάδα φαρμάκων μπορεί να προκαλέσει την προκαλούμενη από φάρμακα αρθρίτιδα. Η έκταση της προκαλούμενης από φάρμακο αρθρίτιδας είναι μεταβαλλόμενη και κυμαίνεται από μικρές βραχύβιες και αναστρέψιμες αρθραλγίες σε παρατεταμένη και περιστασιακά καταστροφική αρθρίτιδα. Η εμφάνιση της αρθρίτιδας λόγω διαφόρων φαρμάκων σε σχέση με το χρονικό σημείο της έναρξης φαρμάκου είναι επίσης μεταβαλλόμενη και μπορεί να κυμαίνεται από μερικές ημέρες έως αρκετούς μήνες (Adwan, 2016).

2.5 Ψωριασική αρθρίτιδα

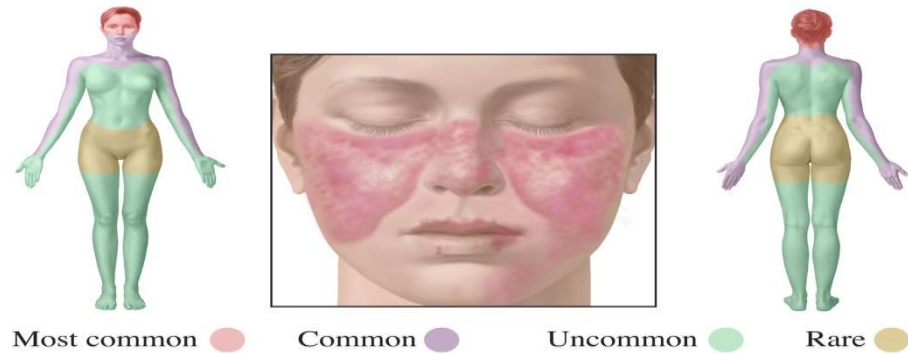


(Υγεία, n.d., Λαιμητόμος, 2015)

Η ψωριασική αρθρίτιδα (ΨΑ) μπορεί να έχει σοβαρές εξουθενωτικές επιδράσεις στις περιφερικές αρθρώσεις, στη σπονδυλική στήλη, στους τένοντες και στα δάχτυλα. Η ΨΑ είναι μια οροαρνητική χρόνια, φλεγμονώδης αρθροπάθεια που συχνά συνδέεται με την ψωρίαση. Η ΨΑ μπορεί να επηρεάσει μεταξύ 20% και 30% των ασθενών με ψωρίαση. Οι ασθενείς παρουσιάζουν πόνο, οίδημα και ευαισθησία στις αρθρώσεις, οι οποίες προκαλούν

μειωμένη λειτουργία στις καθημερινές δραστηριότητες και εξασθενημένη ποιότητα ζωής (Raychaudhuri et al., 2017; Ritchlin et al., 2017; Coates et al., 2016).

2.6 Συστηματικός ερυθηματώδης λύκος.



(HEALTH Web, 2017)

Ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος (ΣΕΛ) είναι μια αυτοάνοση, χρόνια ασθένεια του συνδετικού ιστού, με πολύ ευρεία και ποικίλη κλινική εικόνα. Η ασθένεια μπορεί να είναι ολιγοσυμπτωματική, χωρίς σημαντική επίδραση στην καθημερινή ζωή ενός ασθενούς ή μπορεί να οδηγήσει σε υποτροπιάζουσα επιδείνωση και μετάβαση στα ζωτικά όργανα, οδηγώντας σε αναπηρία ή απειλή για τη ζωή του. Εμφανίζεται δέκα φορές συχνότερα στις γυναίκες, ιδιαίτερα σε νέες. Η εμφάνιση της νόσου είναι συνήθως μεταξύ των εφηβικών χρόνων και των αρχών της δεκαετίας των σαράντα. Λόγω της τεράστιας ποικιλομορφίας κλινικών εκδηλώσεων και βλαβών στα όργανα που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της νόσου, οι προβλέψεις είναι αβέβαιες (Gallor et al., 2012; Kulczycka et al., 2010).

2.6.1 Κριτήρια ΣΕΛ του ACR

Το ACR έχει δημοσιεύσει κριτήρια για την ταξινόμηση του ΣΕΛ, με διάγνωση που συνήθως απαιτεί από τους ασθενείς να έχουν τέσσερα από τα ακόλουθα 11 κριτήρια για θετική διάγνωση:

1. Κακοήθης εξάνθημα
2. Δισκοειδές εξάνθημα
3. Φωτοευαισθησία
4. Στοματικά έλκη
5. Μη-επιβραδυντική αρθρίτιδα
6. Πλευρίτιδα ή περικαρδίτιδα
7. Νεφρική διαταραχή
8. Νευρολογική διαταραχή

9. Αιματολογική διαταραχή
10. Ανοσολογική διαταραχή
11. Θετικά αντιπυρηνικά αντισώματα (ANA)

(Gallo et al., 2012; Yu et al., 2014).

Κλινικές εκδηλώσεις ΣΕΛ:

- Επηρεάζει το δέρμα
- Τις αρθρώσεις
- Τα νεφρά
- Τους πνεύμονες
- Το νευρικό σύστημα
- Και άλλα όργανα

Ακόμα οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΕΛ υποφέρουν από:

- Ξηρότητα και ερεθισμός στόματος
- Στοματικά έλκη
- Βλεννογονίτιδα
- Περιοδοντική νόσο

Αυτά τα συμπτώματα από το στόμα μπορεί να επηρεάσουν την εμφάνιση και τις διαπροσωπικές σχέσεις, με επιβάρυνση στις οικονομικές, κοινωνικές και ψυχολογικές πτυχές των ασθενών, που οδηγούν σε εξασθένηση της ποιότητας ζωής.

Οι χρόνιες παθήσεις όπως η ΣΕΛ δεν επηρεάζουν μόνο τη σωματική υγεία των ασθενών, αλλά και τη συμπεριφορά τους, κοινωνικές και ψυχολογικές πτυχές. Μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι ασθενείς με ΣΕΛ έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με σοβαρές ασθένειες, όπως το AIDS, η ρευματοειδής αρθρίτιδα και ο διαβήτης (Correa et al., 2018).

Ενώ ο ΣΕΛ μπορεί να προκαλέσει σοβαρή βλάβη οργάνων, υπάρχουν και πολλά συμπτώματα που μπορεί να έχουν σημαντικές επιπτώσεις στη ζωή του ασθενούς, όπως κόπωση, κατάθλιψη, πόνο, διαταραχές ύπνου, γνωστικές δυσλειτουργίες, πονοκεφάλους και απώλεια τριχών. Ως αποτέλεσμα αυτού, η HRQoL είναι γενικά φτωχότερη σε ασθενείς με ΣΕΛ από ό,τι στο γενικό πληθυσμό.

Οι ασθενείς με ΣΕΛ αναφέρουν έλλειψη κατανόησης και ενσυναίσθησης από τα μέλη της οικογένειας, τους φίλους και τον θεράποντα γιατρό τους, λόγω της αορατότητας των συμπτωμάτων τους. Αυτό τους οδηγεί σε κοινωνική απομόνωση και σύγκρουση σχέσεων, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής τους.

Η μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και η αντιληπτή αποτελεσματικότητα στη διαχείριση της ασθένειας οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα, υποδηλώνοντας ότι οι ασθενείς με ΣΕΛ

θα επωφεληθούν σημαντικά από παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην ενίσχυση της αυτό-αποτελεσματικότητάς τους στη διαχείριση των ασθενειών (Mazzoni et al., 2017; Balsamo, 2012; Brown, 2013).

Οι μη ειδικές γενικές αλλαγές (κόπωση, απώλεια βάρους, καταστάσεις υπογλυκαιμίας) καθώς και κλινικά συμπτώματα που έχουν αναπτυχθεί εντός μηνών ή και ετών μπορεί να παρεμποδίσουν τη διάγνωση του ΣΕΛ. Η απρόβλεπτη πορεία της νόσου μπορεί να προκαλέσει φόβο και αίσθημα ανασφάλειας σχετικά με τη μελλοντική ζωή. Μερικοί ασθενείς αντιδρούν με την άρνηση. Υποτιμούν τη διάγνωση. Παρά τα συμπτώματα, απρόθυμα συμφωνούν με τη θεραπεία. Η ποιότητα ζωής αλλάζει τα πρώτα 2 χρόνια της νόσου και είναι σταθερή για τα επόμενα 3 χρόνια.

Οι ασθενείς φοβούνται την πορεία της νόσου, για την επανεμφάνιση του πόνου, την ένταση της αδυναμίας και την κούραση. Φοβούνται την πρόοδο της νόσου και ακόμη και τον θάνατο. Αυτό συνήθως εξηγείται από την έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τον ΣΕΛ.

Η αποδοχή της νόσου συνήθως απαιτεί χρόνο. Οι ασθενείς αναζητούν τις πληροφορίες για τον ΣΕΛ, παρατηρούν το σώμα τους και με την πάροδο του χρόνου μαθαίνουν να αναγνωρίζουν τα συμπτώματα της επιδείνωσης. Οι περισσότεροι θεωρούν ότι η διατήρηση μιας ενεργού ζωής και η μη υπερβολική σκέψη για τις συνέπειες είναι ο καλύτερος τρόπος για την καταπολέμηση της νόσου. Αν και, ακόμα και ασθενείς με μεγάλη αποδοχή της ασθένειας έχουν δύσκολες στιγμές.

- Εικόνα σώματος

Σε συστηματικό ερυθματώδη λύκο το δέρμα επηρεάζεται συχνά. Το κλασικό ερύθημα στο πρόσωπο, το δισκοειδές εξάνθημα, οι βλάβες με τάση να σχηματίζουν ουλές, η ατροφία του δέρματος και η απώλεια μαλλιών συχνά μειώνουν την αυτοεκτίμηση ενός ασθενούς. Αυτά τα συμπτώματα συχνά προκαλούν στα άτομα με ΣΕΛ, αμηχανία για την εμφάνισή τους. Οι ασθενείς αναφέρουν επίσης ευαισθησία σε μώλωπες και αυξημένη φωτοευαισθησία.

- Συναισθηματικές διαταραχές

Περισσότεροι από τα 2/3 των ασθενών με ΣΕΛ πάσχουν από συναισθηματικές διαταραχές όπως αίσθημα λύπης, κατάθλιψη, φόβος, άγχος, ενοχή, θυμός, οργή. Πολλοί ασθενείς βιώνουν επίσης το αίσθημα απογοήτευσης και έλλειψη εμπιστοσύνης και ελέγχου της ανεξαρτησίας τους.

- Κούραση

Η κόπωση και ο πόνος ήταν τα δύο πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η συνεχής κόπωση έχει καταστροφική επίδραση σε πολλές πτυχές της ζωής των ασθενών και αναμφισβήτητα αποτελεί παράγοντα που επιδεινώνει την ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς περιγράφουν την κόπωση ως απρόβλεπτη, κυρίαρχη και μη ελεγχόμενη. Η αιτιολογία της κόπωσης στο ΣΕΛ είναι πολύπλοκη και δεν έχει ακόμη οριστεί με σαφήνεια.

Οι παράγοντες που επηρεάζουν το αίσθημα κόπωσης είναι:

- Η ασθένεια
- Διαταραχές ύπνου

- Κατάθλιψη
- Άγχος
- Κατάπτωση
- Πόνο
- Συναισθηματικές διαταραχές
- Παχυσαρκία
- Μειωμένη φυσική δραστηριότητα
- Συνυπάρχουσες ασθένειες
- Ανεπάρκεια βιταμίνης D
- Η θεραπεία που χρησιμοποιείται στον ΣΕΛ

- Διαταραχή ύπνου

Σχεδόν το 95% των ασθενών με ΣΕΛ αναφέρουν διαταραχές ύπνου, κυρίως ξυπνούν συχνά και έχουν ανήσυχο ύπνο. Αυτό μπορεί να προκύψει από: τον πόνο, το άγχος, την κατάθλιψη και τις παρενέργειες φαρμάκων (πρεδνιζόνη), καθώς και τις ανοσολογικές αλλαγές που προκαλούνται από τη νόσο.

- Πόνος

Ο πόνος επηρεάζει σημαντικά την καθημερινή λειτουργικότητα των ασθενών, περιορίζει τις ικανότητές τους να εκτελούν επαγγελματικά τους καθήκοντα καθώς και τις ευθύνες των νοικοκυριών τους, την σωματική άσκηση και τις προσωπικές δραστηριότητές τους.

Εκτός από φάρμακα για τον πόνο και μη φαρμακολογικές θεραπείες μπορούν να βοηθήσουν. Όπως: ζεστά λουτρά που εξασφαλίζουν τη χαλάρωση των μυών, βελονισμός και συμπεριφορική θεραπεία. Πρόσθετος ορθοπεδικός εξοπλισμός, όπως πατερίτσες, μαστούνια, στηρίγματα και περιπατητές, διευκολύνουν την κίνηση.

- Φυσική δραστηριότητα / φυσική κατάσταση

Οι μελέτες δείχνουν ότι το επαρκές επίπεδο φυσικής δραστηριότητας έχει θετικό αντίκτυπο στη σωματική, ψυχική και κοινωνική υγεία των ασθενών με χρόνιες παθήσεις, γεγονός που αυξάνει την ποιότητα ζωής τους. Το χαμηλό επίπεδο φυσικής δραστηριότητας σε ασθενείς με ΣΕΛ επηρεάζει την ανάπτυξη: καρδιαγγειακής νόσου, οστεοπόρωσης, παχυσαρκίας, κόπωσης και διαταραχών ύπνου. Η εφαρμογή τακτικής εκπαίδευσης για την ασθένεια και η άσκηση μπορεί να μειώσει την εμφάνισή τους. Οι ασθενείς με ΣΕΛ περιορίζουν τη σωματική τους δραστηριότητα για πολλούς λόγους. Υπάρχει φόβος για πόνο στις αρθρώσεις, αιμορραγία (που προκύπτει από αιματολογικές διαταραχές, αυξημένο κίνδυνο θραύσης). Η φωτοευαισθησία καθιστά αδύνατο για τους ασθενείς να συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες στην ύπαιθρο, η παχυσαρκία τους αποθαρρύνει από τον αθλητισμό. Η κατάθλιψη έχει αρνητική επίδραση στην υγεία του ασθενούς και ευνοεί την ανάπτυξη περαιτέρω ψυχολογικών ζητημάτων. Αποδείχθηκε ότι η κολύμβηση, το ποδήλατο και το περπάτημα μειώνουν το επίπεδο της κατάθλιψης σε ασθενείς με ΣΕΛ.

Οι περισσότεροι από αυτούς τους παράγοντες οδηγούν αναπόφευκτα στην αύξηση της αναπηρίας των ασθενών.

- Εργασία και οικονομικές συνθήκες

Η ασθένεια, η συνοδεία κόπωσης και ο πόνος εμποδίζουν τους ασθενείς να συνεχίσουν την παραμονή στην εργασία τους. Η απουσία και η μειωμένη απόδοση προκαλούν προβλήματα στη διατήρηση της εργασίας ή στην εξεύρεση νέας. Οι ασθενείς φοβούνται να παρουσιάσουν ακόμα μια αναρρωτική άδεια. Αυτό έχει ως συνέπεια την απώλεια εισοδήματος και την επιδείνωση της οικονομικής κατάστασης. Οι ασθενείς εμφανίζουν θυμό και απογοήτευση, καθώς δεν είναι σε θέση να εξασφαλίσουν ένα ικανοποιητικό βιοτικό επίπεδο για την οικογένειά τους. Λόγω της απρόβλεπτης εξέλιξης των εκδηλώσεων ΣΕΛ, πολλοί νέοι ασθενείς φοβούνται ότι η ασθένεια θα επηρεάσει δυσμενώς την προγραμματισμένη πορεία ανάπτυξής τους και τις πρόσθετες ευθύνες τους, καθώς θα καταστήσει αδύνατη την εκκίνηση της καριέρας τους. Οι ασθενείς ανησυχούν επίσης για το κόστος της ασθένειας: ιατρικό κόστος και πρόσθετο κόστος ασφάλισης υγείας. Επιπλέον κόστη, όπως φάρμακα, ραντεβού στους γιατρούς ή φυσιοθεραπεία. Παρά την αρνητική επίδραση της νόσου στην εργασία, ορισμένοι ασθενείς θεώρησαν την κατάσταση αυτή ωφέλιμη - ως πρόσχημα για την παραίτηση από την εργασία που δεν τους άρεσε ή την ευκαιρία να περάσουν περισσότερο χρόνο με τα παιδιά τους.

- Σχέσεις με την οικογένεια και τα στενά πρόσωπα

Η ασθένεια έχει αρνητικό αντίκτυπο και στην οικογενειακή και στην κοινωνική ζωή. Οι ασθενείς δεν εκπληρώνουν τις οικιακές και οικογενειακές τους ευθύνες λόγω της συνεχούς κόπωσης και της κακής διάθεσης. Οι γυναίκες συχνά αναφέρουν ότι δεν έχουν την απαραίτητη δύναμη να φροντίζουν τα παιδιά, παραμελούν τα καθήκοντά τους ως μητέρα, σύζυγο και οικοδέσποινα. Συγγενείς συχνά προσπαθούν να τους απαλλάξουν από τα καθήκοντά τους και αυτό μερικές φορές ενοχλεί και απογοητεύει τον ασθενή που αισθάνεται ανίσχυρος και αβοήθητος. Παρά τις εκδηλώσεις της νόσου ορισμένοι ασθενείς αποφασίζουν να εκτελέσουν τα καθήκοντά τους επειδή θέλουν να παραμείνουν ανεξάρτητοι και λόγω της αυξανόμενης αναπηρίας, φοβούνται ότι θα είναι βάρος για την οικογένεια. Η κόπωση και η κατάθλιψη τους κάνουν να χάσουν τα ενδιαφέροντά τους. Ο ασθενής φοβάται την απόρριψη και το χωρισμό. Οι νέοι ασθενείς φοβούνται ότι δεν θα βρουν σύντροφο που θα δεχθεί την ασθένειά τους και συνεπώς δεν θα κάνουν οικογένεια.

Η απρόβλεπτη πορεία του ΣΕΛ είναι ο λόγος για τον οποίο η κοινωνική ζωή των ασθενών είναι περιορισμένη. Το "άορατο" των συμπτωμάτων, όπως η κόπωση, μπορεί να οδηγήσει σε έλλειψη κατανόησης από τους φίλους καθώς οι ασθενείς ακυρώνουν προγραμματισμένες συναντήσεις. Λόγω της φωτοευαισθησίας, οι ασθενείς αναγκάζονται συχνά να μην περνούν χρόνο με τις οικογένειές τους (δραστηριότητες στην ύπαιθρο, π.χ. πεγαίνοντας στην παραλία), αυξάνοντας την απομόνωσή τους.

- Σεξουαλικότητα / στενές σχέσεις

Λίγοι ασθενείς αναφέρουν σεξουαλικά προβλήματα. Ωστόσο, για τους περισσότερους ενήλικες είναι ένα ζήτημα που μειώνει την ποιότητα ζωής τους. Οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες είναι αποτέλεσμα τόσο σωματικών όσο και ψυχολογικών προβλημάτων.

Πολλά συμπτώματα του ΣΕΛ που έχουν αρνητικές επιπτώσεις στη σεξουαλική δραστηριότητα μπορούν να παρατηρηθούν. Ο πόνος των αρθρώσεων είναι ένας από αυτούς. Οι ασθενείς συχνά μειώνουν τη σεξουαλική τους ζωή επειδή ο πόνος εμφανίζεται

ακόμη και με την απαλή κίνηση. Η χαλάρωση των μυών (σάουνα, ζεστό μπάνιο) μπορεί να είναι μία από τις λύσεις καθώς και επιλογή κατάλληλης, πιο παθητικής θέσης ή χρόνου κατά τη διάρκεια της ημέρας, όταν οι εκδηλώσεις του ΣΕΛ είναι λιγότερο ενοχλητικές. Η αύξηση της κυκλοφορίας του αίματος στην περιοχή των γεννητικών οργάνων μειώνει την κυκλοφορία του αίματος στα δάκτυλα, γεγονός που επιδεινώνει τα συμπτώματα του ΣΕΛ. Το ζεστό μπάνιο ή η αυξημένη θερμοκρασία στην κρεβατοκάμαρα μπορεί να μειώσει σημαντικά αυτή την εκδήλωση. Η κολλική ξηρότητα, η οποία προκύπτει από το συνυπάρχον σύνδρομο Sjögren, καθώς επίσης και το έλκος του στόματος και του κόλπου μπορεί να μειωθεί με κατάλληλα φάρμακα και λιπαντικά. Ορισμένα αντικαταθλιπτικά ή φάρμακα υψηλής αρτηριακής πίεσης μπορούν επίσης να προκαλέσουν σεξουαλικές δυσλειτουργίες.

- Ψυχολογικά και συναισθηματικά προβλήματα

Πολλοί ασθενείς με ΣΕΛ έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση που προκύπτει από τις αλλαγές στη φυσική εμφάνιση τους. Οι ανυποψίαστες δερματικές βλάβες και η κοιλιακή παχυσαρκία (όπως και στο σύνδρομο Cushing) κάνουν τους ασθενείς να αισθάνονται λιγότερο ελκυστικοί και να ανησυχούν για την αρνητική αντίδραση του συντρόφου τους. Η κατάθλιψη, ο συνεχής φόβος και το άγχος είναι γνωστοί παράγοντες που προκαλούν τη μείωση της σεξουαλικής ζωής. Ο φόβος της διάδοσης της νόσου στους απογόνους κάνει επίσης τους ασθενείς να φοβούνται να έχουν σεξουαλική δραστηριότητα.

- Εγκυμοσύνη

Οι ασθενείς με ΣΕΛ φοβούνται ότι τα παιδιά τους ενδέχεται να πάσχουν από την ασθένεια, επομένως ορισμένοι εγκαταλείπουν εντελώς τη δημιουργία οικογένειας και τη γονιμότητα. Σχεδόν οι μισοί ασθενείς υποφέρουν από επιδείνωση του ΣΕΛ κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, επομένως ορισμένες γυναίκες αποφασίζουν να κάνουν έκτρωση. Οι επιπλοκές στην εγκυμοσύνη και οι ανωμαλίες στο έμβρυο συμβαίνουν συχνότερα κατά τη διάρκεια του ΣΕΛ. Επομένως, είναι ζωτικής σημασίας η προετοιμασία του ασθενούς για εγκυμοσύνη και η εξασφάλιση συνεχούς παρακολούθησης κατά τη διάρκεια της πορείας της.

Το ότι ο ΣΕΛ δεν είναι προβλέψιμος μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο συναισθηματικό και ψυχολογικό βάρος στον ασθενή, ειδικά όταν η ασθένεια είναι ενεργή. Έχει αναφερθεί ότι η ποιότητα ζωής βελτιώνεται με τη συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών που μπορεί επίσης να οδηγήσει σε βελτίωση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας. Παρόλο που ο ΣΕΛ έχει πιθανές αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία, αναγνωρίζοντας τις αβεβαιότητες των ασθενών, έχει διαπιστωθεί ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να υποστηρίξουν τα άτομα στην καθημερινή τους διαχείριση και την ανάπτυξη θετικών προσεγγίσεων στην υγεία (Salette & Olesinska, 2018; Gergianaki & Bertias, 2018).

2.6.2 Φωτοευαισθησία στον λύκο

Μια μεγάλη ποικιλία δερματικών παθήσεων μπορεί να παρουσιαστεί σε ασθενείς με ερυθρηματώδη λύκο (ΣΕΛ)

Αυτά μπορούν να χωριστούν σε τρεις βασικές κατηγορίες:

1. Δερματικές μορφές της LE («LE-specific skin disease»)

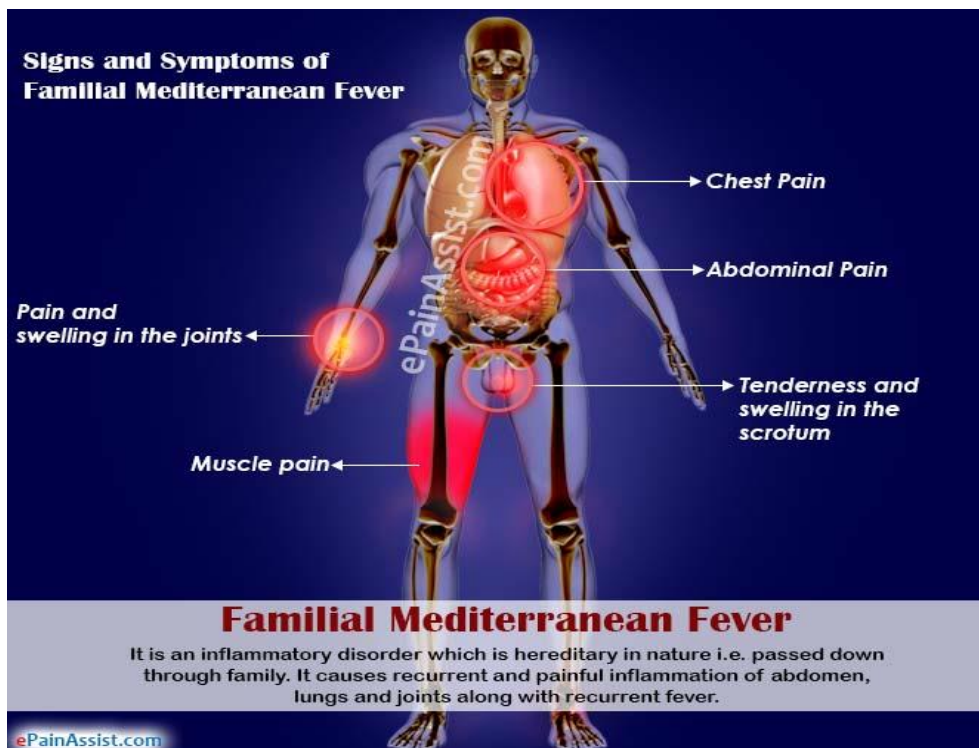
2. Μη ειδικές δερματικές εκδηλώσεις του ΣΕΛ («μη ειδική δερματική νόσο»)
3. Δερματικές επιπλοκές της θεραπείας του LE.

Όλοι οι άνθρωποι είναι φωτοευαίσθητοι, αναπτύσσοντας ερυθρότητα του δέρματος εάν εκτίθενται σε επαρκή υπεριώδη ακτινοβολία (UVR). Ως εκ τούτου, η φωτοευαισθησία στην κλινική πράξη είναι μια ανώμαλη δερματική απόκριση στην UVR.

Η ανώμαλη φωτοευαισθησία στο LE μπορεί να εκδηλωθεί σε διάφορες μορφές. Οι βλάβες της LE-ειδικής δερματικής ασθένειας μπορεί να προκληθούν ή να επιδεινωθούν με UVR. Η φωτοευαισθησία μπορεί επίσης, σπάνια, να εκδηλωθεί ως εύθραυστο δέρμα και φλύκταινες σε ασθενείς με LE και πορφυρία cutanea tarda.

Οι δοκιμασίες φωτοθεραπείας και φωτοπαρακολούθησης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να αποδειχθεί η φωτοευαισθησία σε ορισμένες περιπτώσεις, αλλά σπάνια απαιτούνται για τη διάγνωση. Οι φωτοευαίσθητοι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται για την αποφυγή του ήλιου, τη φωτοπροστασία και την αντηλιακή χρήση ως θεραπεία πρώτης γραμμής (Millard et al., 2000; Όμιλος Υγεία, n.d.).

2.7 Οικογενειακός Μεσογειακός πυρετός



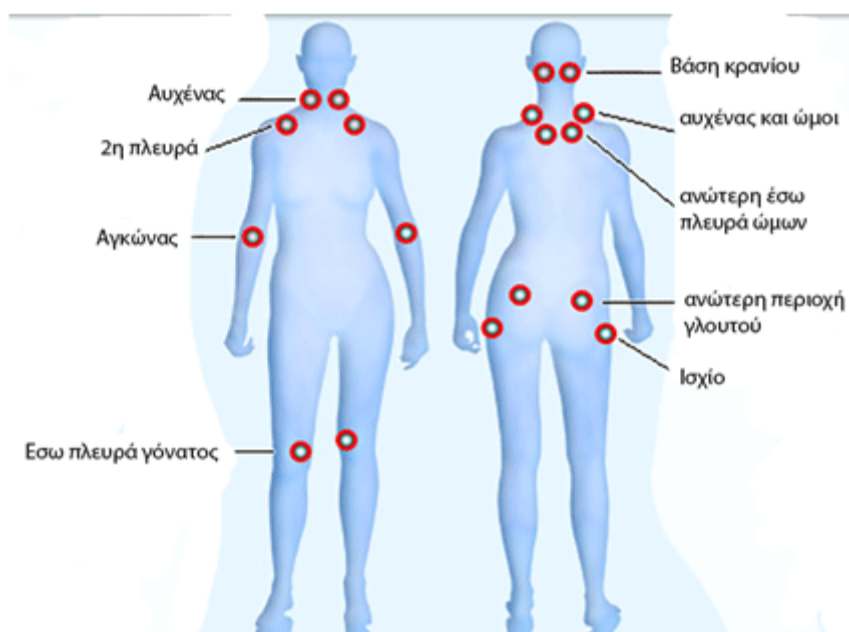
(EPainAssist, n.d.)

Ο οικογενειακός μεσογειακός πυρετός (FMF) είναι μια αυτοάνοση υπολειπόμενη διαταραχή που προκαλείται από μεταλλάξεις στο γονίδιο FeVer (MEFV) και χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενες προσβολές κοιλιακού πόνου, αρθρίτιδας και

πλευρίτιδας. Το FMF χαρακτηρίζεται κλινικά από επαναλαμβανόμενες και αυτοπεριοριζόμενες εμφανίσεις πυρετού που συνοδεύονται από περιτονίτιδα, πλευρίτιδα, αρθροθυλακίτιδα ή ερυθήματος τύπου ερυσίπελας και μπορεί να εμπλέκετε από την αμυλοείδωση AA (Jarjour et al., 2017).

Ο FMF έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχολογική κατάσταση και την ποιότητα ζωής από την άποψη του πόνου, της φυσικής κινητικότητας, της ενέργειας και των κοινωνικών και συναισθηματικών λειτουργιών. Η κατάθλιψη είναι συχνή στους ασθενείς με FMF και σχετίζεται με τη σοβαρότητα και τον πόνο της νόσου. Η κόπωση είναι ένα σύμπτωμα που σχετίζεται με κλινικές μεταβολές που περιλαμβάνουν τη δραστηριότητα της νόσου, τη σοβαρότητα του πόνου, την ηλικία διάγνωσης και την καθυστέρηση στη διάγνωση. Έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής από την άποψη της φυσικής, κοινωνικής και συναισθηματικής λειτουργίας (Guler et al., 2018).

2.8 Ινομυαλγία



(e-Rheumatology, n.d.)

Η ινομυαλγία επηρεάζει τους μύες και τους συνδέσμους αλλά όχι τις αρθρώσεις. Δεν προκαλεί μόνιμη βλάβη αλλά θα διαρκεί μήνες ή και χρόνια. Δεν υπάρχουν εξωτερικά σημάδια για αυτό ο κόσμος δεν κατανοεί τον πόνο και την κόπωση που αισθάνονται τα άτομα με ινομυαλγία.

Η ινομυαλγία μπορεί τώρα να διαγνωστεί σε ενήλικες όταν πληρούνται όλα τα ακόλουθα κριτήρια:

1. Γενικευμένος πόνος, ο οποίος ορίζεται ως πόνος σε τουλάχιστον σε 4 από τις 5 περιοχές.
2. Τα συμπτώματα παρουσιάζονται σε παρόμοιο επίπεδο για τουλάχιστον 3 μήνες.

3. Ευρέος δείκτης πόνου (WPI) ≥ 7 και βαθμολογία κλίμακας σοβαρότητας συμπτωμάτων (SSS) ≥ 5 . Η WPI 4-6 και βαθμολογία SSS ≥ 9 .
4. Η διάγνωση της ινομυαλγίας ισχύει ανεξάρτητα από άλλες διαγνώσεις. Η διάγνωση της ινομυαλγίας δεν αποκλείει την παρουσία άλλων κλινικά σημαντικών ασθενειών (Wolfe et al., 2016).

2.9 Αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα



(Υγεία, n.d.)

Η σπονδυλαρθρίτιδα (ΣΠΑ) είναι μια φλεγμονώδη αρθρίτιδα, η οποία συνήθως ξεκινάει μεταξύ των ηλικιών 17 και 45 ετών. Η συστηματική φλεγμονή είναι ένα βασικό χαρακτηριστικό που βοηθάει στη διάκριση της σπονδυλαρθρίτιδας από άλλους τύπους αρθρίτιδας. Δεν υπάρχει θεραπεία για σπονδυλαρθρίτιδα, οι αποτελεσματικές θεραπείες περιλαμβάνουν φάρμακα, τακτική άσκηση και διάφορες συμπληρωματικές θεραπείες.

Η σπονδυλαρθρίτιδα, αναφέρεται και ως σπονδυλίτιδα είναι ταξινομημένη με δύο τρόπους:

- Το παραδοσιακό σύστημα ταξινόμησης ΣΠΑ το οποίο περιλαμβάνει έξι ξεχωριστές ασθένειες.
- Το νεότερο σύστημα ταξινόμησης ΣΠΑ - με δύο ευρύτερες κατηγορίες που καλύπτουν το πλήρες φάσμα της ΣΠΑ.

2.9.1 Παραδοσιακό σύστημα ταξινόμησης ΣΠΑ

1. Αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα (ΑΣ)

Η φλεγμονή στη σπονδυλική στήλη και / ή τη λεκάνη προκαλεί πόνο στην πλάτη. Ο πόνος στην πλάτη συνήθως ξεκινάει σταδιακά πριν από την ηλικία των 45 ετών, τείνει να βελτιώνεται με τη δραστηριότητα αλλά χωρίς ανάπαυση και εμφανίζεται με ακαμψία το πρωί που διαρκεί τουλάχιστον 30 λεπτά.

Με την πάροδο του χρόνου, αυτή η φλεγμονή μπορεί να οδηγήσει σε αγκύλωση (νέος σχηματισμός οστού στα τμήματα της σπονδυλικής στήλης) που προκαλεί τη συγχώνευση της σπονδυλικής στήλης, με αποτέλεσμα την δυσκαμψία - ακίνητη θέση. Η ΑΣ μπορεί επίσης να προκαλέσει φλεγμονή, πόνο και δυσκαμψία σε άλλες περιοχές του σώματος, όπως οι ώμοι, τα ισχία, τα πλευρά και άλλες αρθρώσεις.

2. Εντεροπαθητική αρθρίτιδα (EnA)

Αρθρίτιδα που σχετίζεται με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου
Εκτός από τον πόνο στην πλάτη και στις αρθρώσεις, η φλεγμονή του εντέρου, αποτελεί κυρίαρχο χαρακτηριστικό του EnA. Τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν χρόνια διάρροια, κοιλιακό άλγος, απώλεια βάρους και αίμα στα κόπρανα. Οι πιο συνηθισμένοι τύποι φλεγμονώδους νόσου του εντέρου είναι η νόσος του Crohn, η ελκώδης κολίτιδα και η αδιαφοροποίητη κολίτιδα.

3. Ψωριασική αρθρίτιδα (ΨΑ)

Η ΨΑ συχνά προκαλεί πόνο και πρήξιμο στις μικρές αρθρώσεις των χεριών και των ποδιών. Οι περισσότεροι άνθρωποι με ΨΑ έχουν δερματικό εξάνθημα ψωρίασης. Ένα τμήμα των ατόμων με ΨΑ έχουν επίσης πόνο και δυσκαμψία στη σπονδυλική στήλη.

4. Αντιδραστική αρθρίτιδα (ReA)

Μία μόλυνση στο έντερο ή στο ουροποιητικό σύστημα συμβαίνει συνήθως πριν από τη φλεγμονή στις αρθρώσεις. Το ReA μπορεί να προκαλέσει φλεγμονή και πόνο στις αρθρώσεις, το δέρμα, τα μάτια, την ουροδόχο κύστη, τα γεννητικά όργανα και τις μεμβράνες βλέννας. Η ReA ακολουθεί συχνά μια περιορισμένη πορεία, με τα συμπτώματα να διαρκούν συνήθως 3-12 μήνες.

5. Μη διαφοροποιημένη σπονδυλοαρθρίτιδα (USpA)

Οι άνθρωποι με USpA έχουν συμπτώματα και νοσήματα χαρακτηριστικά συμβατά με σπονδυλαρθρίτιδα, αλλά η ασθένειά τους δεν ταιριάζει σε άλλη κατηγορία ΣΠΑ. Για παράδειγμα, ένας ενήλικας μπορεί να έχει ιρίτιδα, πόνο φτέρνας (ενθεσίτιδα) και οίδημα γονάτου, χωρίς πόνο στην πλάτη, ψωρίαση, πρόσφατη λοίμωξη ή εντερικά συμπτώματα. Ο συνδυασμός χαρακτηριστικών της νόσου αυτού του ατόμου υποδηλώνει σπονδυλαρθρίτιδα, αλλά δεν ταιριάζει με τις κατηγορίες αγκυλοποιητικής σπονδυλίτιδας, ψωριασικής αρθρίτιδας, αντιδραστικής αρθρίτιδας, νεανικής σπονδυλαρθρίτιδας ή εντεροπαθητικής αρθρίτιδας.

6. Νεανική σπονδυλαρθρίτιδα (JSpA)

Τα συμπτώματα αρχίζουν στην παιδική ηλικία. Η JSpA μπορεί να μοιάζει με οποιοδήποτε άλλο είδος σπονδυλαρθρίτιδας. Η εντεροσίτιδα, η φλεγμονή στους τένοντες ή οι στα οστά, είναι συχνά ένα κυρίαρχο χαρακτηριστικό ασθένειας. Τα παιδιά και οι έφηβοι με JSpA τείνουν να έχουν περισσότερη περιφερική αρθρίτιδα από τους ενήλικες με ΣΠΑ. Η αρθρίτιδα συνήθως περιλαμβάνει αρθρώσεις στα κάτω άκρα με ασύμμετρο τρόπο.

2.9.2 Νέο σύστημα ταξινόμησης ΣΠΑ

➤ Αξονική σπονδυλαρθρίτιδα (AxSpA)

Η Axial SpA προκαλεί φλεγμονή στη σπονδυλική στήλη και στη λεκάνη που συνήθως προκαλεί πόνο στην πλάτη. Η AxSpA είναι μια ευρεία κατηγορία που περιλαμβάνει άτομα με και χωρίς χαρακτηριστικές φλεγμονώδεις μεταβολές των συνδέσμων του ιερού (συνδέσεις που συνδέουν το χαμηλότερο τμήμα της σπονδυλικής στήλης με τη λεκάνη) που παρατηρείται στην αξονική.

Οι γιατροί ταξινομούν τους ανθρώπους με έναν ορισμένο τύπο αξονικής σπονδυλαρθρίτιδας:

- ✓ Ακτινογραφικό AxSpA με χαρακτηριστικές αλλαγές που παρατηρούνται στην αξονική.
- ✓ Μη ραδιογραφικό AxSpA χωρίς χαρακτηριστικές αλλαγές που παρατηρούνται στην αξονική.

Σχεδόν όλοι οι άνθρωποι με αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα ταιριάζουν στην κατηγορία του ακτινογραφικού AxSpA. Τα άτομα με αντιδραστική αρθρίτιδα, Εντεροπαθητική αρθρίτιδα, αδιαφοροποίητη σπονδυλαρθρίτιδα και ψωριασική αρθρίτιδα μπορεί να ενταχθούν στην κατηγορία είτε ακτινογραφικού AxSpA είτε μη ραδιογραφικού AxSpA.

➤ Περιφερική σπονδυλαρθρίτιδα (pSpA)

Η περιφερική ΣΠΑ συχνά προκαλεί φλεγμονή στις αρθρώσεις και τους τένοντες έξω από τη σπονδυλική στήλη ή τις ιερολαγώνιες αρθρώσεις. Συχνά περιλαμβάνουν περιοχές στις αρθρώσεις στα χέρια, τους καρπούς, τους αγκώνες, τους ώμους, τα γόνατα, τους αστραγάλους και τα πόδια. Η φλεγμονή των τενόντων μπορεί να εμφανιστεί στα δάκτυλα (δακτυλίτιδα) ή στους τένοντες και σε σύνδεσμο με το οστό (ενθεσίτιδα). Σχεδόν όλοι οι άνθρωποι με ΣΠΑ ταιριάζουν στην κατηγορία pSpA σε κάποιο σημείο της νόσου τους. Τα άτομα με αντιδραστική αρθρίτιδα, εντεροπαθητική αρθρίτιδα και αδιαφοροποίητη αρθρίτιδα μπορούν επίσης να ενταχθούν σε αυτή την κατηγορία (Sari & Haroon, 2018; Gunduz et al., 2017; Smith 2015; Vanaki et al., 2018; Άγνωστος, 2012).

Η έγκαιρη διάγνωση έχει γίνει ολοένα και πιο σημαντική, επειδή υπάρχουν διαθέσιμες αποτελεσματικές θεραπείες και τα αντι-TNF φάρμακα είναι ακόμα πιο αποτελεσματικά εάν χρησιμοποιούνται σε πρώιμα στάδια της νόσου. Νέα κριτήρια ταξινόμησης για την ευρύτερη ομάδα ΣΠΑ έχουν προταθεί από την ASAS (Αξιολόγηση της Spondylo Arthritis International Society), και οι ασθενείς εντάσσονται σε μία κυρίως αξονική ασθένεια, ονομαζόμενη αξονική ΣΠΑ που περιλαμβάνει ΑΣ και μη ακτινογραφική αξονική ΣΠΑ, περιφερειακή ΣΠΑ. Η κλινική πορεία και η ασθένεια της μη ραδιογραφικής αξονικής σπονδυλαρθρίτιδας παραμένει ασαφής. Ωστόσο, η ανάπτυξη των κριτηρίων ΣΠΑ από την ASAS, ιδιαίτερα για την αξονική ΣΠΑ, αποτελεί σημαντικό βήμα για την έγκαιρη διάγνωση και την καλύτερη διαχείριση αυτών των ασθενών (Raychaudhuri & Deodhar, 2014).

2.9.3 Κριτήρια ASAS:

Κριτήρια (ASAS) για την ταξινόμηση της Αξονικής Σπονδυλαρθρίτιδας (ΑΣ)

Ασθενείς με οσφυαλγία ≥3 μήνες και ηλικία έναρξης <45 έτη	
• Ιερολαγονίτιδα απεικονιστικά*	• HLA-B27
ΚΑΙ	ΚΑΙ
• ≥1 Χαρακτηριστικά ΣπΑ**	• ≥2 χαρακτηριστικά ΣπΑ**
**Χαρακτηριστικά Σπονδυλαρθρίτιδας (ΣπΑ) -Φλεγμονώδης οσφυαλγία -Αρθρίτιδα -Ενθεσίτιδα (Αχίλλειος) -Ραγοειδίτιδα -Δακτυλίτιδα -Ψωρίαση -N. Crohn's/Ελκώδης κολίτιδα -Απάντηση στα ΜΣΑΦ -Οικογενειακό ιστορικό ΣπΑ -HLA-B27 -Αυξημένη CRP	* Ιερολαγονίτιδα απεικονιστικά* -MRI: ενεργός (οξεία) φλεγμονή, ενδεικτική ιερολαγονίτιδας σχετιζόμενης με ΣπΑ Ή -Σίγουρη (definite) ακτινολογική ιερολαγονίτιδα σύμφωνα με τα κατά «New York» τροποποιημένα κριτήρια

(Ελληνική ρευματολογική εταιρία, n.d.; Rudwaleit, 2009).

2.10 Σκληρόδερμα (SSc)



(Self-Manage Scleroderma, n.d.)

Το Σκληρόδερμα (SSc) είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα που χαρακτηρίζεται από υπερβολική παραγωγή κολλαγόνου του συνδετικού ιστού που στηρίζει το δέρμα και τα εσωτερικά όργανα, οδηγώντας σε σκλήρυνση και πάχυνση του δέρματος και των οργάνων. Το Σκληρόδερμα είναι πιο συχνό στις γυναίκες και εμφανίζεται μεταξύ 35-50 ετών.

Χωρίζεται σε δύο μορφές:

1. Η εντοπισμένη Σκληροδερμία ή τοπικό Σκληρόδερμα όπου υπάρχει προσβολή μόνο του δέρματος του ασθενούς, κυρίως χεριών και προσώπου.
2. Το Συστηματικό Σκληρόδερμα ή Συστηματική Σκλήρυνση όπου εκτός από το δέρμα προσβάλλονται και τα εσωτερικά όργανα.

Η εντοπισμένη μορφή του Σκληροδέρματος είναι πιο συχνή στα παιδιά ενώ η συστηματική στους ενήλικες.

Συμπτώματα

Τα συμπτώματα του Σκληροδέρματος ποικίλλουν αρκετά από ασθενή σε ασθενή, όπως και η βαρύτητα της νόσου η οποία εξαρτάται τόσο από τα όργανα που προσβάλλονται, όσο και από την έκταση προσβολής τους. Οι ασθενείς με Σκληρόδερμα έχουν το φαινόμενο Raynaud. Το φαινόμενο Raynaud προκαλείται από πάχυνση του τοιχώματος των μικρών αρτηριδίων, στένωση και απόφραξη τους, που με την σειρά της οδηγεί σε περιορισμό ή διακοπή της κυκλοφορίας του αίματος στα δάκτυλα των χεριών και των ποδιών, κυρίως μετά από έκθεση στο κρύο. Σαν αποτέλεσμα παρατηρείται:

- ωχρότητα

- μελάνιασμα
- πόνος
- πληγές (δακτυλικά έλκη) που μπορεί να οδηγήσουν ακόμα και σε νέκρωση των δακτύλων

Επίσης, στους ασθενείς με Σκληρόδερμα παρατηρείται προσβολή των πνευμόνων η οποία μπορεί να οδηγήσει σε διάμεση πνευμονική ίνωση με συνέπειες:

- ελάττωση της λειτουργίας των πνευμόνων
- αναπνευστική ανεπάρκεια
- πρόωμο θάνατο
- πνευμονική υπέρταση

Η διάγνωση της νόσου μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολη. Κάποια από τα συμπτώματα είναι ιδιαίτερα εμφανή, όπως αυτά που παρουσιάζονται στο δέρμα των χεριών, σε αντίθεση με τα πιο σοβαρά συμπτώματα της νόσου, τα οποία επηρεάζουν τα εσωτερικά όργανα.

Θεραπεία

Δεν υπάρχει οριστική θεραπεία για την αντιμετώπιση του Σκληροδέρματος. Υπάρχουν όμως θεραπευτικές αγωγές οι οποίες περιορίζουν την εμφάνιση συγκεκριμένων εκδηλώσεων της νόσου (Καράς, n.d.).

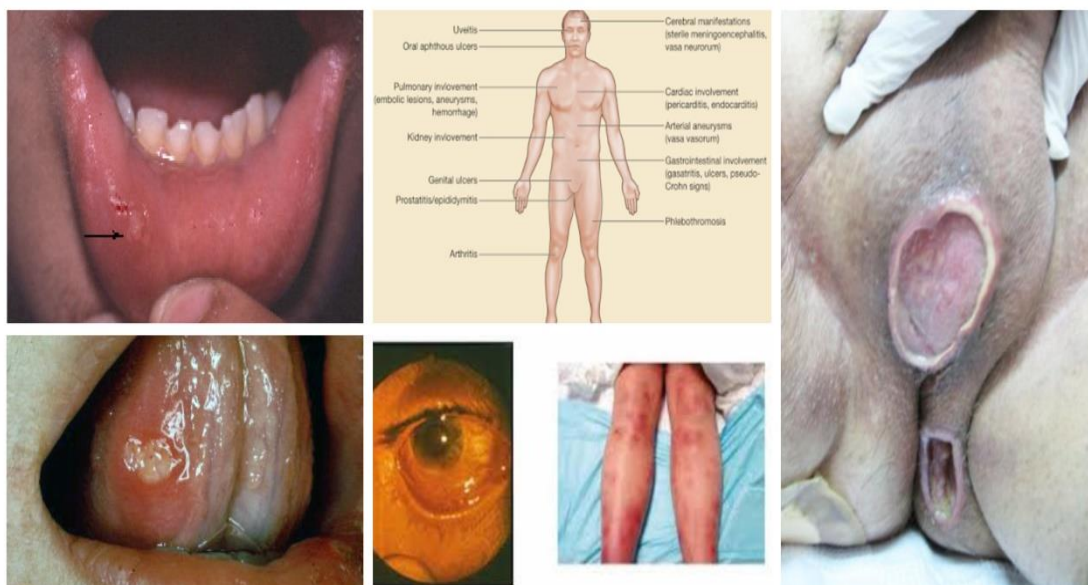
2.11 Αγγειίτιδες



(e-Rheumatology, n.d.)

Οι Αγγειίτιδες είναι φλεγμονώδεις καταστάσεις των μικρών, μεσαίων και μεγάλων αγγείων. Η φλεγμονή που προκαλείται από τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος και τη νέκρωση είναι τα χαρακτηριστικά που παρατηρούνται στο ιστολογικό επίπεδο σε ασθενείς με αγγειίτιδα, κλινικές οντότητες ταξινομημένες σύμφωνα με παθολογικά ευρήματα που αφορούν διαφορετικά όργανα, αιτιολογία ή μέγεθος αγγείων. Οι αγγειίτιδες μικρών αγγείων (SVV) είναι μια ιδιαίτερη ομάδα συστηματικών διαταραχών που περιλαμβάνουν εκλεκτικά μικρές ενδοπαρεγχυμικές αρτηρίες, αρτηρίδια, τριχοειδή αγγεία ή φλεβίδια και οδηγούν σε διαφορετικά επίπεδα αγγειακής απόφραξης, ισχαιμίας ιστού και κινδύνου εμφράγματος (Scott et al., 1981; Genta, Genta, Gabay, 2006).

2.12 Νόσος Αδαμαντιάδη – Behcet



(Παιδιατρική Εταιρεία Βορείου Ελλάδος, 2011, Η διαδρομή, 2018 & ERheumatology, n.d.)

Η νόσος Αδαμαντιάδη – Behcet είναι μια πρωτογενής συστηματική αγγειίτιδα άγνωστης προέλευσης, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει αιμοφόρα αγγεία όλων των μεγεθών. Τα κλινικά χαρακτηριστικά της νόσου είναι υποτροπιάζοντα αφθώδη έλκη στο στόμα, έλκη γεννητικών οργάνων, αγγειίτιδα αμφιβληστροειδούς, πρόσθια ή οπίσθια ραγοειδίτιδα, οζώδες ερύθημα, ψευδοθυλακίτιδα, βλατιδοφλυκταινώδεις βλάβες, ασκοειδή οζίδια σε μετεφηβικούς ασθενείς που δεν λαμβάνουν θεραπεία με κορτικοειδή, θετική δοκιμασία προκλητής δερματίτιδας (pathergy test (Giannetti, Murri Dello Diago, Lo Muzio, 2018; Bergamo et al., 2017; Figus et al., 2015).

2.13 Σύνδρομο Sjögren



(Υγεία, n.d.)

Το σύνδρομο Sjögren είναι μια συστηματική αυτοάνοση νόσος, που συνήθως επηρεάζει τους εξωκρινούς αδένες - κυρίως χειλικούς και δακρυϊκούς. Αυτή η διαδικασία οδηγεί στο σύνδρομο sicca, το οποίο είναι ο συνδυασμός της ξηρότητας των ματιών, της στοματικής κοιλότητας, του φάρυγγα, του λάρυγγα ή και του κόλπου. Έξω-αδενικές εκδηλώσεις συμπεριλαμβανομένης δερματικής, μυοσκελετικής, πνευμονικής, νεφρικής, αιματολογικής και νευρολογικής εμπλοκής. Το σύνδρομο Sjögren διαγιγνώσκεται με βάση τα κριτήρια ταξινόμησης της Αμερικανικής-Ευρωπαϊκής Συνομοσπονδίας (AECG), τα οποία περιλαμβάνουν υποκειμενικά συμπτώματα και αντικειμενικές εξετάσεις όπως ιστοπαθολογία και ορολογία. Η θεραπεία του συνδρόμου Sjögren δικαιολογεί μια προσέγγιση βασισμένη σε όργανα, για την οποία η τοπική θεραπεία (δάκρυα, υγρασία) και η συστηματική θεραπεία (συμπεριλαμβανομένων των μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων (NSAIDs), των γλυκοκορτικοειδών, τα αντιρευματικά φάρμακα τροποποίησης της νόσου (DMARDs) και τα βιολογικά φάρμακα). Η υπερδραστηριότητα των Β κυττάρων είναι ένα άλλο χαρακτηριστικό που εκδηλώνεται με την παρουσία αυτοαντισωμάτων και υπεργαμμασφαιριναιμίας, καθώς και με κλινικούς / ορολογικούς φαινοτύπους που μεσολαβούν από ανοσοσυμπλέγματα, όπως η περιφερική νευροπάθεια, οι αγγειακές αλλοιώσεις και η υποπληγία. Αυτά έχουν οριστεί ως δυσμενείς προγνωστικοί παράγοντες για την ανάπτυξη του λεμφώματος (Mavragani & Moutsopoulos, 2013; Vivino, 2017; Both et al., 2017).

2.14 Ρευματικές παθήσεις σε παιδιά

Κάποια παιδιά ακόμη και βρεφικής ηλικίας μπορεί να εμφανίσουν κάποιο ρευματικό νόσημα. Ορισμένες ρευματικές παθήσεις όταν εμφανιστούν σε παιδική ηλικία μπορεί να είναι σοβαρότερες από εκείνες των μεγάλων. Η Παιδιατρική Ρευματολογία είναι μια ειδικότητα που ασχολείται με τη φροντίδα και την κατανόηση ενός ευρέου φάσματος αυτοάνοσων και αυτοφλεγμονωδών ασθενειών που επηρεάζουν τα παιδιά και τους νέους. Αυτά χαρακτηρίζονται από συστηματική φλεγμονή και φλεγμονή στο μυοσκελετικό σύστημα, το δέρμα, τα αιμοφόρα αγγεία και διάφορα όργανα όπως το μάτι, ο εγκέφαλος και τα σπλαχνικά όργανα. Ο μη φλεγμονώδης μυοσκελετικός πόνος και τα σύνδρομα δυσλειτουργίας αποτελούν αναπόσπαστο μέρος του πεδίου της Παιδιατρικής Ρευματολογίας.

Παιδικές ρευματικές παθήσεις:

- η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα
- ο ΣΕΛ
- η Νεανική Δερματομυοσίτιδα
- το Σκληρόδερμα
- η Νεανική Σπονδυλαρθρίτιδα
- η αρθρίτιδα που σχετίζεται με ενθεσίτιδα
- η Νόσος Kawasaki
- η Πορφύρα Henock- Shoenlein
- η Σπάνια Νεανική Πρωτοπαθής Αγγειίτιδα
- ο Ρευματικός πυρετός
- η μεταστρεπτοκοκκική αντιδραστική αρθρίτιδα
- τα αυτοφλεγμονώδη νοσήματα (π.χ. οικογενής μεσογειακός πυρετός)
- η Νόσος Αδαναντιάδη- Behcet
- η Νόσος του Lyme
- τα σύνδρομα επώδυνων άκρων.

(Paediatric Rheumatology European Association, n.d.; Information on Paediatric Rheumatic Diseases, 2016).

Κεφάλαιο 3^ο

Διατροφή στις ρευματικές παθήσεις

Ο Ιπποκράτης ισχυρίστηκε πριν από πολλά χρόνια ότι η σωστή διατροφή μπορεί να μειώσει τα συμπτώματα μιας νόσου: «αφήστε την τροφή να είναι το φάρμακό σας και το φάρμακο να είναι τροφή σας». Είναι αναμφισβήτητο ότι η διατροφή αποτελεί σημαντικό μέρος της ανθρώπινης υγείας και χρησιμοποιείται για την καταπολέμηση ασθενειών ακόμη και στην αρχαιότητα (Grygielska et al., 2018; Semerano et al., 2017).

Στους ασθενείς με ρευματικά νοσήματα δεν υπάρχει συγκεκριμένη δίαιτα, όπως συμβαίνει με άλλες διαταραχές όπως ο διαβήτης ή οι καρδιαγγειακές διαταραχές. Πολλές ασθένειες στη ρευματολογία έχουν έναν κοινό παρονομαστή, που είναι οι φλεγμονώδεις διεργασίες που λαμβάνουν χώρα στο ανθρώπινο σώμα. Η μη προβλεψιμότητα κατά τη διάρκεια των φλεγμονωδών ρευματικών νόσων είναι μια άλλη δυσκολία στην καθημερινή ζωή και τη θεραπεία: υπάρχουν περιόδους επιδείνωσης των συμπτωμάτων ή της ύφεσης (Grygielska et al., 2018).

Ο διατροφικές συνήθειες εδώ και πολύ καιρό είναι γνωστό ότι επηρεάζουν αποφασιστικά την ανθρώπινη υγεία και τις ασθένειες. Οι νέοι ρόλοι των διατροφικών παραγόντων στην πολύπλοκη αλληλεπίδραση διαφορετικών περιβαλλοντικών παραγόντων στην παθογένεια της ρευματικής αυτοάνοσης νόσου, εκτιμώνται πλέον όλο και περισσότερο.

Κατανάλωση σε ρευματικές παθήσεις:

- Αλάτι: προάγει τη φλεγμονή με διάφορους μηχανισμούς.
- Κουρκουμίνη, πικάντικη τροφή (καυσαϊκίνης), σοκολάτα και ερυθρό κρασί (ρεσβερατρόλη): μειώνει την υπερκινητικότητα του ανοσοποιητικού συστήματος.
- Λιπαρά οξέα και καφές: έχουν αμφίπλευρες επιδράσεις στην αυτοανοσία.
- Ιχθυέλαια: τα ωμέγα-3 λιπαρά οξέα που περιέχονται στα ιχθυέλαια είναι η καλύτερη
- διατροφική πηγή αντιφλεγμονωδών ουσιών, ανακουφίζουν τον πόνο ,
- την ευαισθησία των αρθρώσεων, μειώνουν την πρωινή δυσκαμψία ελαττώνοντας έτσι την κατανάλωση των συμβατικών φαρμάκων.
- Ελαιόλαδο: καταστέλλει την φλεγμονή με τον ίδιο τρόπο όπως ένα μη στεροειδές αντιφλεγμονώδες φάρμακο (ΜΣΑΦ), περιέχει την ολεοκανθάλη η οποία μπλοκάρει τα ένζυμα που προκαλούν φλεγμονή.
- Σελήνιο: μεταλλικό στοιχείο που υπάρχει κυρίως σε προϊόντα σίτου , ολικής άλεσης και στα οστρακοειδή. Περιέχει αντιοξειδωτικά τα οποία βοηθούν στον έλεγχο της φλεγμονής.
- Βιταμίνες: η βιταμίνη D συνδέεται με το ασβέστιο και προστατεύει από την οστεοπόρωση, μειώνει τον κίνδυνο ανάπτυξης ρευματοειδούς αρθρίτιδας, βοηθάει στη ρύθμιση του ανοσοποιητικού συστήματος. Πηγές βιταμίνης D είναι τα αυγά, τα εμπλουτισμένα ψωμιά, τα δημητριακά και το γάλα με χαμηλά λιπαρά.

- Φυτικές ίνες: η κατανάλωση φρούτων, λαχανικών και δημητριακών ολικής άλεσης περιορίζει την φλεγμονή (Dahan et al., 2017; Adam, 2017).
- Τηγανιτά: Τα χάμπουργκερ, το κοτόπουλο και άλλα κρέατα που έχουν ψηθεί ή τηγανιστεί σε υψηλές θερμοκρασίες αυξάνουν την ποσότητα της προχωρημένης γλυκοζυλίωσης στο αίμα.
- Ωμέγα – 6 λιπαρά οξέα: μπορούν να επιδεινώσουν την φλεγμονή όταν λαμβάνονται σε μεγάλες ποσότητες από τη διατροφή, βρίσκονται κυρίως σε έλαια από καλαμπόκι, ηλιάνθο, κάρδαμο, σόγια, και σε πολλά σνακ και τηγανητές τροφές.
- Ζάχαρη και επεξεργασμένοι υδατάνθρακες: είναι βλαβερά γιατί απελευθερώνουν κυτοκίνες οι οποίες αυξάνουν την φλεγμονή. Στη κατηγορία ανήκουν τα λευκά προϊόντα του αλεύρου (ψωμί, ψωμάκια, κράκερ), το άσπρο ρύζι, οι άσπρες πατάτες και πολλά δημητριακά. Οι τροφές με υψηλό γλυκαιμικό δείκτη τροφοδοτούν την παραγωγή γλυκοζυλίωσης που διεγείρουν την φλεγμονή.
- Κορεσμένα λίπη: αυξάνουν την φλεγμονή του λιπώδους ιστού, η πίτσα και το τυρί είναι από τις μεγαλύτερες πηγές κορεσμένων λιπών. Άλλα κορεσμένα λίπη είναι τα προϊόντα με βάση το κρέας (ιδιαίτερα το κόκκινο), τα γαλακτοκομικά με πλήρη λιπαρά και το βούτυρο.
- Τρανς λίπη: προκαλούν συστηματική φλεγμονή και βρίσκονται στα πρόχειρα φαγητά (Fast foods) και τηγανισμένα προϊόντα, σε μεταποιημένα τρόφιμα πρόχειρων φαγητών, μπισκότα, ντόνατς, κράκερ και ορισμένες μαργαρίνες.
- Γλουταμινικό μονονάτριο (MSG): είναι ένα πρόσθετο των τροφίμων που ενισχύει την γεύση και υπάρχει συνήθως σε έτοιμες ασιατικές τροφές, σάλτσες σόγιας, σε πρόχειρα φαγητά, σούπες και μίγματα σούπας, σάλτσες για σαλάτες και αλλαντικά. Η ουσία αυτή μπορεί να διεγείρει την χρόνια φλεγμονή και να βλάψει την υγεία του ήπατος.
- Γλουτένη και καζεΐνη: είναι πρωτεΐνες που υπάρχουν στα γαλακτοκομικά και το σιτάρι και μπορεί να προάγουν την φλεγμονή.
- Ασπαρτάμη: είναι μια μη θρεπτική τεχνητή γλυκαντική ουσία, είναι όμως και νευροτοξίνη. Το ανοσοποιητικό σύστημα είναι πιθανό να προκαλέσει φλεγμονώδη αντίδραση αν υπάρχει ευαισθησία.
- Αλκοόλ: αποδυναμώνει την λειτουργία του ήπατος και διαταράσσει άλλες αλληλεπιδράσεις πολλών οργάνων προκαλώντας φλεγμονή (Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης, n.d.; Grygielska et al., 2018).

Κεφάλαιο 4^ο

4.1 Φροντίδα και ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία του ασθενούς (HRQoL) είναι ένας ειδικός τύπος που διακρίνεται από τον πολυδιάστατο χαρακτήρα του και συχνά ορίζεται ως «υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς για την επίδραση της νόσου του και της θεραπείας του στην καθημερινή του ζωή, και την κοινωνική λειτουργία και ευημερία» (Gallor et al., 2012).

Το μοντέλο φροντίδας χρόνιων ασθενειών δίνει έμφαση στην περίθαλψη προσανατολισμένη στους ασθενείς, με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να ενσωματώνονται ως μέλη της ομάδας φροντίδας. Έτσι, ένα κρίσιμο στοιχείο που απαιτείται για την επιτυχή εφαρμογή του μοντέλου είναι ένας ενημερωμένος και ενεργοποιημένος ασθενής ως συνεργάτης στη διαχείριση της υγείας του. Οι ενεργοποιημένοι ασθενείς που είναι διατεθειμένοι να αναλάβουν αυτόν τον καίριο ρόλο στη φροντίδα τους είναι υπεύθυνοι για την επίτευξη βελτιώσεων στην ποιότητα της περίθαλψης και, τελικά, για καλύτερα αποτελέσματα στην υγεία και για λιγότερο δαπανηρή χρήση της υγειονομικής περίθαλψης.

Τα στοιχεία μέχρι σήμερα δείχνουν ότι υπάρχουν τέσσερα στάδια, τα οποία οι άνθρωποι περνούν κατά τη διαδικασία να γίνουν πλήρως υπεύθυνοι διαχειριστές της δικής τους υγείας .

Στο στάδιο 1: οι άνθρωποι δεν κατανοούν ακόμα ότι πρέπει να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο στην υγεία τους, μπορεί ακόμα να πιστεύουν ότι μπορούν απλώς να είναι παθητικοί λήπτες φροντίδας.

Στο στάδιο 2: οι άνθρωποι ενδέχεται να μην έχουν τα βασικά δεδομένα ή να μην έχουν συνδέσει τα γεγονότα με μια μεγαλύτερη κατανόηση σχετικά με την υγεία τους ή τα συνιστώμενα σχήματα υγείας.

Στο στάδιο 3: οι άνθρωποι έχουν τα βασικά δεδομένα και αρχίζουν να αναλαμβάνουν δράση, αλλά μπορεί να μην έχουν εμπιστοσύνη και δεξιότητες για να υποστηρίξουν νέες συμπεριφορές.

Στο στάδιο 4: οι άνθρωποι έχουν υιοθετήσει νέες συμπεριφορές, αλλά μπορεί να μην είναι σε θέση να τους διατηρήσουν ενάντια στο στρες της ζωής ή στις κρίσεις υγείας.

Οι κλινικοί γιατροί που μπορούν να υποστηρίξουν αποτελεσματικά την ενεργοποίηση των ασθενών τους και να επωφεληθούν πληρέστερα από τον ασθενή ως βασικό μέλος της ομάδας, θα μπορούσαν ενδεχομένως να προσφέρουν αποτελεσματικότερη φροντίδα (απόδοση αποτελεσμάτων με μικρότερο κόστος). Επίσης, λόγω των ισχυρών ψυχομετρικών ιδιοτήτων του, το μέτρο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση παρεμβάσεων που αποσκοπούν στην ενθάρρυνση της ενεργοποίησης των καταναλωτών και των ασθενών.

Χρησιμοποιώντας τα τέσσερα στάδια, μπορεί να είναι δυνατό να είναι πολύ πιο στοχοθετημένη στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης των ασθενών (Hibbard et al., 2007).

Η κακή ποιότητα της ζωής είναι ένας καθοριστικός παράγοντας της μειωμένης συμμόρφωσης στη θεραπεία.

Οι κλινικοί ιατροί θα πρέπει να προσπαθήσουν:

- να εντοπίσουν και να ενισχύσουν το παρελθόν και να παρουσιάσουν επιτυχίες του ασθενούς
- να κατευθύνει τον ασθενή να παρατηρεί επιτυχίες συμπεριφορές άλλων
- παρέχουν θετική ανατροφοδότηση για τις προσπάθειες του ασθενούς ή ενθαρρύνουν τους ανθρώπους στο κοινωνικό δίκτυο του ασθενούς να το κάνουν αυτό
- να προσπαθεί να διασφαλίσει ότι οι ασθενείς τους ερμηνεύουν σωστά τα συναισθήματά τους

Για να προωθηθεί η αυτό-αποτελεσματικότητα, συνιστάται η εκτίμηση των προηγούμενων εμπειριών, της έκτασης της νόσου, της διαθεσιμότητας πόρων, της κοινωνικής υποστήριξης και άλλων παραγόντων που επηρεάζουν τις αντιλήψεις αυτο-αποτελεσματικότητας. Αυτή η αξιολόγηση παρέχει χρήσιμες πληροφορίες για την επιλογή προσαρμοσμένων παρεμβάσεων με σκοπό την προώθηση της αυτό-αποτελεσματικότητας (Mazzoni et al., 2017).

Οι ρευματικές νόσοι χαρακτηρίζονται από ποικίλα σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα, τα οποία μπορούν να επηρεάσουν διάφορους τομείς της ζωής του ασθενή. Έτσι, η χρόνια φύση αυτών των ασθενειών και η συχνά προοδευτική πορεία τους μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρούς περιορισμούς στην επαγγελματική ζωή των ατόμων που έχουν προσβληθεί. Η διάγνωση μιας φλεγμονώδους ρευματικής νόσου εξακολουθεί να σχετίζεται με σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, οικονομικές και οργανωτικές συνέπειες και τις παρενέργειες που πρέπει να ξεπεραστούν. Ο πόνος ως κεντρικό σύμπτωμα είναι συχνά στην πρώτη γραμμή αντιμετώπισης φλεγμονωδών ρευματικών ασθενειών. Ο ισχυρός, μακροχρόνιος πόνος μπορεί να έρθει τόσο πολύ στο προσκήνιο της εμπειρίας ενός ατόμου.

Η έναρξη της χρόνιας ασθένειας συχνά θεωρείται ως διακοπή της καθημερινής ρουτίνας, όπως ακούσιες αλλαγές με απρόβλεπτες συνέπειες, ως περιορισμός των δραστηριοτήτων και ως κρίση της αυτο-εικόνας. Οι φλεγμονώδεις ρευματικές ασθένειες θεωρούνται χρόνιες παθήσεις που δεν είναι άμεσα απειλητικές για τη ζωή. Ωστόσο, η χρόνια μορφή της νόσου ενδέχεται να απαιτεί προσαρμογή και αναδιοργάνωση ολόκληρων περιοχών της ζωής και επομένως να έχει άμεσο αντίκτυπο στο κοινωνικό περιβάλλον των ασθενών.

Ανάλογα με τον τύπο της χρόνιας νόσου, το στάδιο της νόσου και η φάση της ζωής στην οποία ζει ένα άτομο, τα βάρη και οι απαιτήσεις που προκύπτουν από τη νόσο και τις θεραπευτικές απαιτήσεις μπορεί να είναι πολύ διαφορετικές.

Η διαχείριση της νόσου στο πλαίσιο της χρόνιας νόσου έχει ως στόχο την απόκτηση της ποιότητας ζωής και περιλαμβάνει όλες τις ενέργειες, τη συμπεριφορά, τις συναισθηματικές και γνωστικές διαδικασίες, που στοχεύουν όχι μόνο στην ασθένεια, αλλά στην καθημερινότητα, στις επαγγελματικές και οικογενειακές επιπτώσεις. Με την πάροδο του χρόνου, η αντιμετώπιση της ασθένειας μπορεί επίσης να γίνει κατανοητή ως "μια διαδικασία που οδηγεί από μια σχετικά σταθερή κατάσταση ζωής μέσω μιας ασταθούς φάσης ανάπτυξης σε μια νέα σχετική σταθερότητα". Έτσι υπάρχει μια σχετική ποιότητα ζωής, καλύτερος έλεγχος των συμπτωμάτων και η επιβάρυνση της νόσου μειώνεται. Επίσης ολοκληρωμένη φροντίδα στην καθημερινή ζωή, διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων και μελλοντικές προοπτικές.

Η αντιμετώπιση ή η επεξεργασία (διαχείριση) μιας χρόνιας ασθένειας δεν μπορεί ούτε να αποφασιστεί ενεργά από τον ασθενή ούτε να εφαρμοστεί σύντομα ή γρήγορα. Αντίθετα, είναι μια πολυεπίπεδη, μεμονωμένη διαδικασία που απαιτεί χρόνο.

Η διαδικασία της επεξεργασίας της νόσου είναι μια απλή διαδικασία. Συχνά το μήνυμα της διάγνωσης είναι ένα τρομακτικό γεγονός, διότι για πρώτη φορά οι ασθενείς έχουν επίγνωση των πιθανών επιδράσεων της νόσου. Η συναισθηματική, γνωστική διεργασία και η δράση που σχετίζεται με τους μηχανισμούς προσαρμογής ενεργοποιούνται, δρουν, αλληλεπιδρούν με το κοινωνικό δίκτυο παρέχοντας θετικό ή αρνητικό αντίκτυπο σε διάφορους τομείς της ζωής ενός ατόμου και κατά συνέπεια επηρεάζει επίσης την ποιότητα της ζωής τους.

Οι μηχανισμοί επεξεργασίας είναι στρατηγικές αντιμετώπισης. Αυτό περιλαμβάνει κάθε προσπάθεια ενός ατόμου, συνειδητή ή ασυνείδητη, για να αντιμετωπίσει ένα αγχωτικό γεγονός.

Οι παθητικές στρατηγικές περιλαμβάνουν τη θεραπεία της κατάθλιψης, την ελαχιστοποίηση ή / και την ευσεβή σκέψη και την εμπιστοσύνη στους θεράποντες ιατρούς. Άλλα παραδείγματα παθητικών στρατηγικών για την αντιμετώπιση του πόνου περιλαμβάνουν την καταστροφή, την απομόνωση άλλων και την εγκατάλειψη.

Κούραση

Η κούραση παρατηρείται συνήθως στις ρευματικές ασθένειες όπως η ΡΑ, η ΑΣ, ο ΣΕΛ και η οστεοαρθρίτιδα (ΟΑ). Σε όλες αυτές τις συνθήκες, η κόπωση ως σύμπτωμα έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής. Επιπλέον, στην ΡΑ, ΑΣ και ΣΕΛ, η κόπωση σχετίζεται με διαταραχές του ύπνου, κατάθλιψη, άγχος και πόνο (Dupond, 2011).

Κατάθλιψη

Η κλινική εικόνα της κατάθλιψης μπορεί να χαρακτηριστεί από τις τέσσερις απώλειες: ενέργεια, ευχαρίστηση, επιθυμία και αντίδραση. Ο ύπνος είναι συνήθως μη αποκαταστατικός και οι ασθενείς αναφέρουν ότι είναι πιο κουρασμένοι το πρωί και αισθάνονται καλύτερα καθώς ξετυλίγεται η ημέρα. Το πλύσιμο δεν παρέχει ανακούφιση. Η παρορμητικότητα, η ευερεθιστότητα και η επιθετικότητα είναι κοινά και επηρεάζουν δυσμενώς τις διαπροσωπικές σχέσεις.

Κόπωση

Η κόπωση είναι ένα σημαντικό σύμπτωμα στις ρευματικές ασθένειες, αλλά εξακολουθεί να δέχεται ανεπαρκή προσοχή στην καθημερινή πρακτική της ρευματολογίας. Ο μηχανισμός κόπωσης είναι πολυπαραγοντικός, με φυσικούς και ψυχολογικούς παράγοντες που συμβάλλουν στο σύμπτωμα. Μια προσεκτική αξιολόγηση του κάθε παράγοντα είναι ένα κρίσιμο βήμα που απαιτεί σημαντική κλινική διάκριση. Το άγχος και η κατάθλιψη παίζουν κεντρικό ρόλο. Ο προσδιορισμός των συνιστωσών της κόπωσης στον ασθενή και η ανάλυση κάθε συστατικού πρέπει να παρέχει μια αντικειμενική βάση για τη διαχείριση της κόπωσης στην καθημερινή πρακτική (Van-Hoogmoed et al., 2010).

Σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία

Το μέγεθος της οικογένειας μειώνεται μεταξύ των ασθενών με ρευματικά νοσήματα. Οι αιτίες του χαμηλού αριθμού παιδιών είναι πολυπαραγοντικές και περιλαμβάνουν

εξασθενημένη σεξουαλική λειτουργία, μειωμένη λειτουργία των γονάδων, αποβολή, θεραπεία και προσωπικές επιλογές. Η σεξουαλικότητα συμβάλλει στην ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ρευματική νόσο, αλλά συχνά αγνοείται από τους επαγγελματίες της υγείας. Και οι δύο παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο και οι ψυχολογικές αντιδράσεις σε χρόνιες ασθένειες μπορούν να βλάψουν τη σεξουαλική ζωή, λειτουργία. Οι τοξικές επιδράσεις των αντιφλεγμονωδών και των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων μπορούν να προκαλέσουν παροδική ή μόνιμη αποτυχία των γονάδων σε γυναίκες και άνδρες. Επιπλέον, η μόνιμη υπογονιμότητα μπορεί να είναι συνέπεια της θεραπείας με κυκλοφωσφαμίδη, ενώ η παροδική στειρότητα μπορεί να προκληθεί από ΜΣΑΦ σε γυναίκες και σουλφασαλαζίνη σε άνδρες. Αυτές οι ανεπιθύμητες ενέργειες πρέπει να κοινοποιούνται στους ασθενείς και τα μέτρα για τη διατήρηση της γονιμότητας πρέπει να ξεκινούν πριν από την έναρξη της γοναδοτοξικής θεραπείας. Η διαχείριση των ασθενών και των δύο φύλων πρέπει να περιλαμβάνει τον τακτικό οικογενειακό προγραμματισμό, την αποτελεσματική θεραπεία της υψηλής ασθένειας, την παροχή σεξουαλικής φύσεως συμβουλών και, εάν χρειάζεται, τη θεραπεία της στειρότητας (Ostensen, 2017).

4.2 Ο ρόλος της επικοινωνίας, της πληροφόρησης και της συμμετοχής στο πλαίσιο της διαχείρισης της νόσου.

Επικοινωνία σχετικά με ασθένειες

Ο πόνος και η περιορισμένη δυνατότητα λειτουργίας οδηγούν σε σημαντικές κοινωνικό-ιατρικές και ψυχοκοινωνικές δυσλειτουργίες στην υγεία, που εμποδίζουν μια καλή επιτυχία στην κοινωνική συμμετοχή των ασθενών. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα ειδικές ανάγκες πληροφόρησης και συμμετοχής αυτών των χρόνιων ασθενών και συναφείς απαιτήσεις σε καθημερινή επικοινωνία με τους επαγγελματίες και άλλα άτομα στο κοινωνικό περιβάλλον.

Η ποιότητα της επικοινωνίας ασθενούς-επαγγελματία επηρεάζει το αποτέλεσμα της θεραπείας τόσο μέσω άμεσων όσο και έμμεσων οδών. Μια τέτοια καλή σχέση γιατρού-ασθενή μπορεί να ενισχύσει την εμπιστοσύνη στο γιατρό του, να συμβάλει στην προώθηση της ευημερίας των ασθενών, τη βελτίωση των δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης, της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη και να αυξηθεί η συμμόρφωση στην θεραπεία. Από την άποψη αυτή, οι δεξιότητες επικοινωνίας και οι ικανότητες για τον ασθενή και τον επαγγελματία αποτελούν έναν σημαντικό πυλώνα για την επιτυχή αντιμετώπιση της νόσου. Στη συνομιλία με τον γιατρό τους, οι ασθενείς συχνά έχουν αναστολές να αναφερθούν σε ορισμένα θεραπευτικά θέματα, όπως για παράδειγμα, επειδή αισθάνονται άβολα ή επειδή φοβούνται ότι θεωρούνται δύσκολοι ασθενείς.

Πληροφορίες σχετικά την ασθένεια

Μια ανοιχτή και επικοινωνιακή επικοινωνία με τον γιατρό είναι προϋπόθεση για την απόκτηση αξιόπιστων πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια και τις θεραπευτικές επιλογές. Αυτές οι σημαντικές πληροφορίες βοηθούν στη σταδιακή κατανόηση, αποδοχή και αντιμετώπιση των αλλαγών που προκαλούνται από την ασθένεια. Επιπλέον, είναι ουσιώδεις για την ενεργό συμμετοχή των ατόμων που επηρεάζονται από τη διαχείριση ασθενειών και από ιατρικές αποφάσεις. Η ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ του γιατρού

και του ασθενούς αποτελεί βασική συνιστώσα της επικοινωνίας με επίκεντρο τον ασθενή και σημαντικό παράγοντα στη σχέση ιατρού-ασθενούς. Ωστόσο, η ανταλλαγή πληροφοριών μπορεί να γίνει πιο δύσκολη αν ο ενημερωμένος ασθενής αντιμετωπίζει τον γιατρό με μια ολοκληρωμένη "γνώση του Διαδικτύου". Παρόλο που οι ενδιαφερόμενοι σήμερα στο Διαδίκτυο βρίσκουν πολλές πληροφορίες, ο γιατρός είναι και παραμένει ο εμπειρογνώμονας και το πρώτο σημείο επαφής των ασθενών. Συνεπώς, δεν υπάρχει λόγος για τους γιατρούς να αισθάνονται ανασφαλείς όταν ασχολούνται με ενημερωμένους ασθενείς.

Συμμετοχική λήψη αποφάσεων

Όταν οι γιατροί ενημερώνουν τους ασθενείς τους για τη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων, να τους εξηγήσει τις διάφορες επιλογές, να μιλήσει μαζί τους για τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα και, τέλος, να πάρουν από κοινού μια απόφαση. Αυτή η ενεργός συμμετοχή του ενδιαφερόμενου στην θεραπεία θεωρείται σήμερα ο χρυσός κανόνας στην ιατρική περίθαλψη και βρίσκεται επίσης σε συστάσεις και κατευθυντήριες γραμμές φροντίδας.

4.3 Ο ρόλος του κοινωνικού δικτύου στη διαχείριση της ασθένειας

Οι κοινωνικές επαφές είναι πολύ σημαντικές. Η οικογένεια, οι φίλοι, οι γείτονες ή οι συνάδελφοι μπορούν να υποστηρίξουν τον προσβεβλημένο άνθρωπο με πολλούς τρόπους και έτσι να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση της ασθένειας. Αυτοί οι φροντιστές μπορούν επίσης να θεωρηθούν ως αγχωτικοί. Όχι μόνο το άτομο που επηρεάζεται, αλλά και το περιβάλλον του πρέπει να μάθουν σταδιακά να ασχολούνται με την αλλαγή της καθημερινής ζωής και την αλλαγή της ικανότητας λόγω της νόσου. Ένα σταθερό κοινωνικό δίκτυο που χαρακτηρίζεται από θετικές και ενισχυτικές σχέσεις με υψηλή συχνότητα επαφής δεν αποτελεί μόνο θεμελιώδες στοιχείο της ποιότητας ζωής αλλά φροντίδα και συντήρησή της. Ωστόσο, οι κοινωνικές επαφές μπορούν επίσης να επιβαρύνουν τον ασθενή. Ακόμη και εκτός της οικογένειας, μπορεί να προκύψουν δυσκολίες επικοινωνίας και συγκρούσεις. Ορισμένοι πάσχοντες αρχίζουν να αποχωρούν από κοινωνικές επαφές τους. Έτσι, το κοινωνικό δίκτυο των χρονίως πασχόντων ασθενών έχει μειωθεί σημαντικά.

Η ανάγκη για υποστήριξη δεν είναι πάντα εύκολη: Εκείνοι που πλήττονται βλέπουν τους εαυτούς τους αντιμετώπους με το πρόβλημά τους και μη θέλοντας να θεωρηθεί ως κλαψούρισμα ή να εκτεθούν στην κατηγορία της επιδείνωσης με την έννοια της συνειδητής υπερβολής της δικής τους βαρύτητας της νόσου. Η συνάντηση με άλλους ανθρώπους που έχουν την ίδια ή παρόμοια ασθένεια είναι επομένως πολύ σημαντική για πολλούς ανθρώπους που έχουν πληγεί. Οι άλλοι πάσχοντες γνωρίζουν τι σημαίνει να ζουν με μια φλεγμονώδη ρευματική πάθηση, έχουν βιώσει τα συμπτώματα και τα προβλήματα στην καθημερινή ζωή από πρώτο χέρι.

Οι ομάδες αυτοβοήθειας προσφέρουν ένα σταθερό κοινωνικό περιβάλλον, αναγνώριση και βοήθεια για τους εμπλεκόμενους και δημιουργούν πόρους για την προαγωγή της υγείας. Οι πληγέντες αναφέρουν αύξηση της ικανότητας αντιμετώπισης της ασθένειας ή της αγχωτικής κατάστασης διαβίωσης, αύξηση των κοινωνικών δραστηριοτήτων, διατήρηση και αποκατάσταση της ικανότητας για εργασία. Επιπλέον, οι ομάδες αυτοβοήθειας μπορούν να προωθήσουν την κοινωνική συμμετοχή των ασθενών με την ανταλλαγή εμπειριών και γνώσεων με άλλους ενδιαφερόμενους και ασθενείς. Μέσω δικτυακών τόπων ομάδων αυτοβοήθειας, πολλοί άνθρωποι που έχουν πληγεί μπορούν να συνειδητοποιήσουν

τις δυνατότητες της αυτοβοήθειας της κοινότητας ιδιαίτερα τα άτομα με κινητικά προβλήματα. Έτσι το διαδίκτυο δημιούργησε νέους χώρους επικοινωνίας για την ανταλλαγή απόψεων ατόμων με την ίδια ανησυχία στο πλαίσιο της έννοιας της αυτοβοήθειας της κοινότητας

Οι ακόλουθες σημαντικές πτυχές της διαχείρισης της νόσου πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στην κλινική αξιολόγηση και θεραπεία χρόνιων ασθενών:

- Φυσικά, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένοι περιορισμοί και οι συνέπειες κάθε φλεγμονώδους ρευματικής νόσου.
- Επιπλέον, δεν πρέπει να παραβλέπετε η προωθούμενη προσωπικότητα: Οι ασθενείς με μια ιδιαίτερα απαισιόδοξη στάση ή ιστορικό διανοητικών ανωμαλιών δείχνουν μια λιγότερο ευνοϊκή μακροπρόθεσμη αντιμετώπιση της νόσου.
- Η αποδοχή της νόσου επιτυγχάνεται με φόντο μιας σταθερής αυτοεκτίμησης και έχει καθοριστική επίδραση στην περαιτέρω θεραπεία της νόσου.
- Ως εκ τούτου, είναι θεμελιωδώς σημαντικό για τον επαγγελματία υγείας ως προς τον ασθενή του να παίρνει όλες τις ανησυχίες του στα σοβαρά, να τον ακούει υπομονετικά, να κάνουν ερωτήσεις σχετικά με την υγεία του και να του δώσει την αίσθηση ότι δεν υπάρχουν ερωτήσεις που δεν μπορεί να προσφέρει απαντήσεις.
- Ανάλογα με το χρόνο, την πορεία της νόσου, αναμένονται διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης (π.χ. άρνηση).
- Η ευνοϊκή συμπεριφορά αντιμετώπισης ξεχωρίζει μέσω της πολυμορφίας και της ευελιξίας.
- Η δυσμενή συμπεριφορά αντιμετώπισης χαρακτηρίζεται από κοινωνική απόσυρση, σκέψη και αυτοπεποίθηση.
- Εάν παρατηρήσετε ότι ο ασθενής σας έχει μεγαλύτερη δυσκολία να αντιμετωπίσει την ασθένειά του, που δεν μπορεί να λύσει το περιορισμένο χρονικό διάστημα μαζί σας, συζητήστε μαζί του τη δυνατότητα να συνοδευθεί η θεραπεία και με υποστήριξη ψυχολογικών υπηρεσιών (εκπαίδευση ασθενή, συμβουλευτική, ψυχοθεραπεία).

Όσον αφορά την θεραπεία με επίκεντρο τον ασθενή και την προώθηση της συμμετοχής, οι στόχοι θεραπείας των χρόνιων ασθενών πρέπει να επικεντρωθούν στην αντιμετώπιση της νόσου, δηλαδή στην διαχείριση της καθημερινότητας της ζωής τους.

Είναι καθήκον όλων των επαγγελματιών και θεραπειών στο πλαίσιο της υγείας να υποστηρίζουν τους ασθενείς στην ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασής τους και των συνεπαγόμενων επιλογών δράσης. Γι' αυτό είναι σημαντικό να κατανοήσουν την ατομική δράση αντιμετώπισης από την οπτική γωνία των ασθενών τους, να αποκρυπτογραφήσουν την υποκειμενική τους λειτουργικότητα και, αν χρειαστεί, να προσφέρουν εναλλακτικές λύσεις από την άποψη του εμπειρογνώμονα.

Το προσωπικό πρέπει να υποστηρίζει τους ασθενείς που ασχολούνται ενεργά με την κατάστασή τους και να κατανοεί καλύτερα την ασθένεια, τις αιτίες, τα συμπτώματά της, τις συνέπειες και τις επιλογές θεραπείας. Μην υποτιμούν το ρόλο τους ως το κύριο πρόσωπο επαφής των ασθενών στην εποχή του Διαδικτύου με τις δήθεν άπειρες δυνατότητες για προμήθεια πληροφοριών (Mattukat et al., 2018; Lion & Schirmer, 2018).

B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 5^ο

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα στην περιοχή του νοτίου Αιγαίου.

5.2 Ερευνητικά ερωτήματα

- Κατά πόσο η ασθένεια επηρεάζει τις καθημερινές δραστηριότητες των ανθρώπων;
- Κατά πόσο η ασθένεια επηρεάζει και την ψυχική τους υγεία.

5.3 Μεθοδολογία

Για τις ανάγκες της παρούσης πτυχιακής εργασίας πραγματοποιήθηκε μια συγχρονική μελέτη. Οι συγχρονικές μελέτες είναι μελέτες στις οποίες συλλέγονται αυτό-αναφερόμενα δεδομένα από τα υποκείμενα με σκοπό την περιγραφή των πληθυσμών σε διάφορες μεταβλητές του ενδιαφέροντος τους. Στη συγχρονική μελέτη, τα υποκείμενα μελετώνται σε ένα σημείο του χρόνου (Nieswiadomy, 2013).

Η μέθοδος δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε ήταν η σκόπιμη δειγματοληψία η οποία είναι η συνειδητή επιλογή συγκεκριμένων ατόμων. Τα άτομα αυτά είχαν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και κύριο μέλημα μας ήταν να διατηρηθεί η ομοιογένεια του δείγματος μας. Πληθυσμός της μελέτης τελικά αποτέλεσαν 465 άτομα που έπασχαν από κάποιο ρευματικό νόσημα και κατοικούν στην περιφέρεια Νοτίου Ελλάδος (Nieswiadomy, 2013).

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε στο ρευματολογικό εξωτερικό ιατρείο και στη ρευματολογική κλινική του Γενικού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης.

Εργαλείο της μελέτης αποτέλεσε το δομημένο ερωτηματολόγιο SF-36., το οποίο και αποτελείται από τις ενότητες: δημογραφικά, χαρακτηριστικά σχετικά με την ασθένεια και τις συνήθειες, διατροφικές συνήθειες, εκτίμηση υγείας και καθημερινών δραστηριοτήτων. Για τη χρήση του ερωτηματολογίου ζητήθηκε και παραχωρήθηκε η σχετική άδεια από τον κύριο Κουτσούμπα Ανδρέα, ο οποίος το 2016 μετέφρασε, στάθμισε και χρησιμοποίησε το ερωτηματολόγιο SF-36 στα πλαίσια της μεταπτυχιακής του εργασίας (Κουτσούμπα, 2016).

Σχετικά με το ερωτηματολόγιο SF-36, ο έλεγχος αξιοπιστίας έδειξε υψηλή συνεκτικότητα (Cronbach $\alpha=0,941$). Η βαθμονόμηση του έγινε σύμφωνα με τις οδηγίες του Κουτσούμπα (2016), με αντιστροφή των αποκρίσεων ορισμένων ερωτήσεων από τις 36, σε 8 συνιστώσες σωματικής και ψυχικής υγείας:

- Φυσική Λειτουργία (Physical Functioning, PF) (sf3 α , sf3 β , sf3 γ , sf3 δ , sf3 ϵ , sf3 $\sigma\tau$, sf3 ζ , sf3 η , sf3 θ , sf3 ι),
- Φυσικού Ρόλου (Role Physical, RP) (sf4 α , sf4 β , sf4 γ , sf4 δ)
- Σωματικού Πόνου (Bodily Pain, BP) (sf7, sf8),

- Γενικής Υγείας (General Health, GH) (sf11α, sf11β, sf11γ, sf11δ, sf1),
- Ζωτικότητα (Vitality, VT) (sf9α, sf9ε, sf9ζ, sf9θ),
- Κοινωνικής Λειτουργίας (Social Functioning, SF) (sf6, sf10),
- Συναισθηματικού Ρόλου (Role Emotional, RE) (sf5α, sf5β, sf5γ),
- Διανοητική Υγεία (Mental Health, MH) (sf9β, sf9γ, sf9δ, sf9στ, sf9η) ενώ

η ερώτηση sf2 (Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;) είναι ανεξάρτητη και δεν εντάσσεται σε κάποια συνιστώσα.

Στην αξιολόγηση των διατροφικών συνηθειών, το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε την κατανάλωση 30 ειδών ή κατηγοριών τροφίμων που ενσωματώθηκαν σε 14 γενικές ομάδες: Γαλακτοκομικά, Δημητριακά, Κρέας, Ψάρια & θαλασσινά, Φρούτα & λαχανικά & φυσικοί χυμοί, Όσπρια, Γλυκά, Ξηροί καρποί, Σνακς, Αναψυκτικά & τυποποιημένοι χυμοί, Αφέψημα & καφές, Αλκοολούχα ποτά, Ελαιόλαδο και τέλος Λίπη. Η κατανάλωση αφορούσε τη συχνότητα γενικά από «καθόλου» (=1) έως «πάρα πολλά» (=5). Καθώς αρκετές ομάδες περιείχαν περισσότερα από ένα τρόφιμα, έγινε υπολογισμός σε κάθε μια από τις 14 ομάδες των διάμεσων τιμών τους (medians) αφού πρώτα σε ορισμένα τρόφιμα (πλήρη γαλακτοκομικά, λευκά δημητριακά και κοτόπουλο-γαλοπούλα) έγινε αντιστροφή των αποκρίσεων προκειμένου να υπάρχει εννοιολογική αλληλουχία με τα υπόλοιπα τρόφιμα των ομάδων τους. Η εκτίμηση των διάμεσων τιμών αφορά επίσης την ίδια κλίμακα απαντήσεων Likert από «καθόλου» (=1) έως «πάρα πολλά» (=5).

Τέλος, λόγω παρουσίας συνοδών νοσημάτων των ασθενών, έγινε ομαδοποίηση τους στην εξέλιξη της ανάλυσης σε τρεις ομάδες: α) με ρευματοειδή αρθρίτιδα, β) με ρευματοειδή αρθρίτιδα και άλλο νόσημα και γ) άλλο νόσημα.

Πρέπει να επισημάνουμε ότι ως πολυνοσηρότητα ορίζεται η ύπαρξη πάνω από 3 νοσημάτων.

5.4 Στατιστική ανάλυση

Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα IBM SPSS 25.0. Υπολογίστηκαν κατανομές συχνοτήτων των βασικών χαρακτηριστικών των 465 ασθενών. Στην εκτίμηση του επιπολασμού ρευματοειδής αρθρίτιδας και άλλων συνοδών νοσημάτων ή και της συνοσηρότητας, εκτιμήθηκαν επίσης για σύγκριση τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης μέσω τεχνικών bootstrap. Μέσω της μεθόδου Friedman έγιναν έλεγχοι μεταξύ των συνιστωσών της ποιότητας ζωής αλλά και σε χαρακτηριστικά των ασθενών όπως οι καταναλώσεις ομάδων τροφίμων. Ως προς συσχέτιση της ποιότητας ζωής με τα χαρακτηριστικά των ασθενών χρησιμοποιήθηκε η μη παραμετρική μέθοδος Spearman. Για τον έλεγχο της τυχόν διαφοροποίησης μεταξύ τριών ομάδων ασθενών με ή χωρίς ρευματοειδή αρθρίτιδα, ακολουθήθηκε έλεγχος Kruskal-Wallis.

5.5 Αποτελέσματα

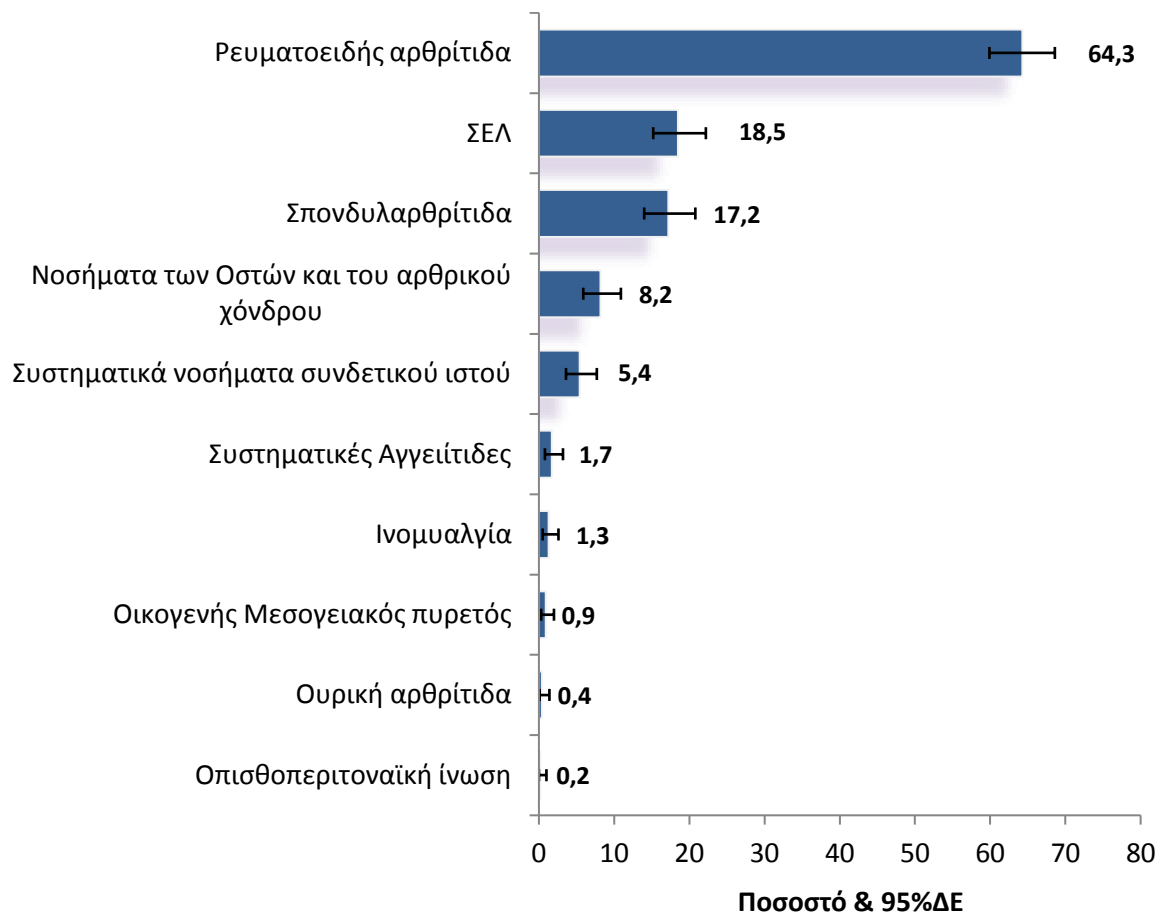
Γενικά χαρακτηριστικά των ασθενών της μελέτης

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά των 465 ασθενών της μελέτης.

		n	%
Φύλο	άνδρες	112	24,1
	γυναίκες	353	75,9
Ηλικία, χρόνια	μέση ηλικία±τυπ.αποκλ. (εύρος)	58,6±13,9 (17-95)	
	<50	112	24,1
	50-64	179	38,5
	65+	174	37,4
Εκπαίδευση	απόφοιτος/η Δημοτικού	204	43,9
	Γυμνασίου/Λυκείου	179	40,6
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	72	15,5
Οικογενειακή κατάσταση	έγγαμος/η	326	70,1
	διαζευγμένος/η	28	6,0
	άγαμος/η	43	9,2
	χήρος/α	68	14,7
Διαμονή	μεγάλο αστικό κέντρο (πληθυσμός >100.000)	152	32,7
	αστικό κέντρο (πληθυσμός 10.000-100.000)	79	17,0
	κωμόπολη (πληθυσμός 1.000-10.000)	65	14,0
	χωριό (πληθυσμός <1.000)	169	36,3
Επάγγελμα	Ιδιωτικός Υπάλληλος/ Εργάτης	53	11,4
	Δημόσιος Υπάλληλος	33	7,1
	Ελεύθερος Επαγγελματίας	26	5,6
	Αγρότης	61	13,1
	Οικιακά	95	20,4
	Συνταξιούχος	172	37,0
	Φοιτητής	5	1,1
	Ανεργος	19	4,1
	Άλλο	1	0,2
Συνήθεια καπνίσματος	Όχι	250	53,8
	πρώην καπνιστής/στρια	103	22,2
	Ναι	112	24,1

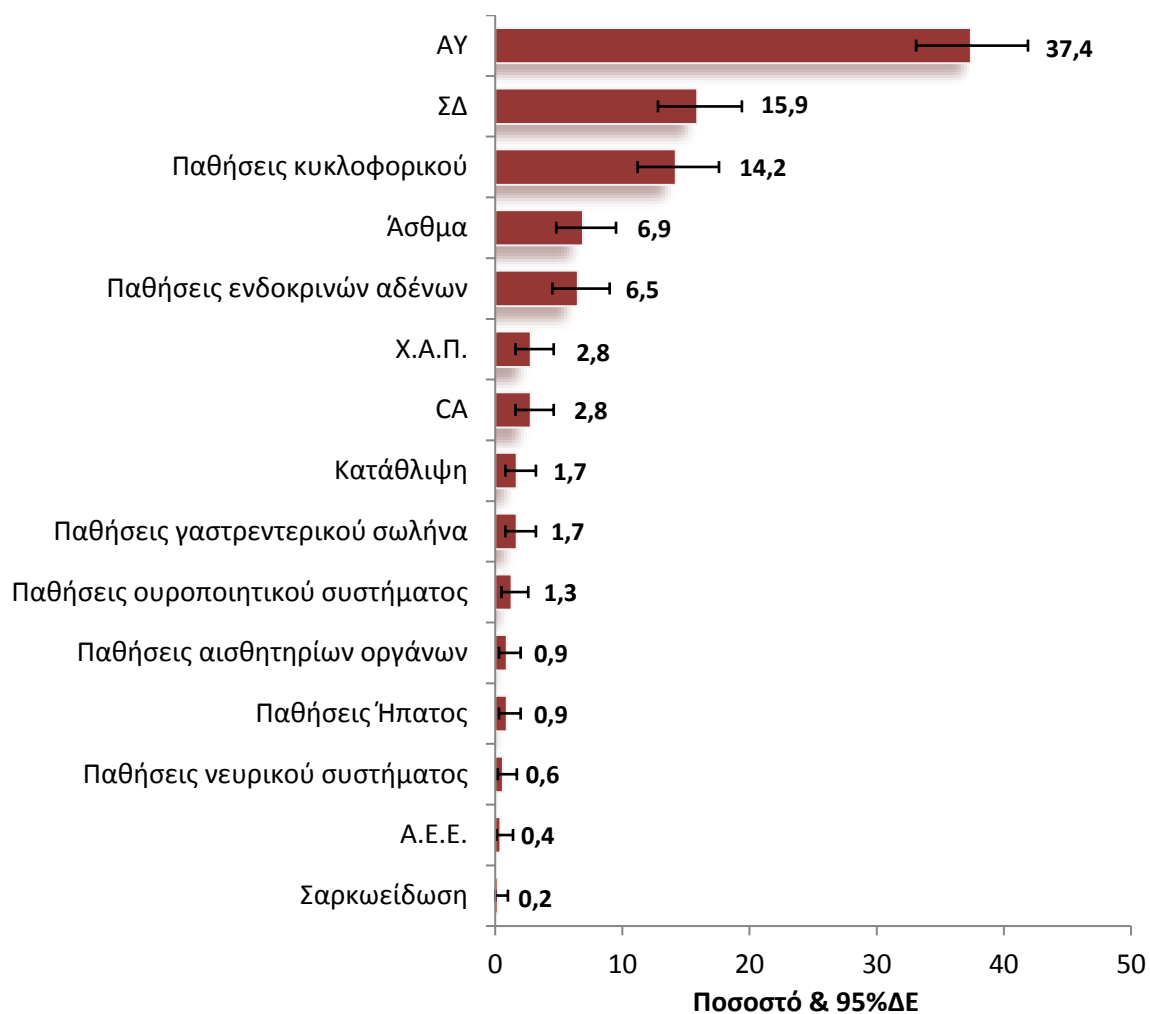
Τα περιγραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών της μελέτης παρουσιάζονται στον **πίνακα 1**. Ποιο συγκεκριμένα αναφέρετε το φύλο, η ηλικία, εκπαίδευση, η οικογενειακή κατάσταση, η διαμονή, το επάγγελμα και η συνήθεια του καπνίσματος. Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 465 ασθενείς εκ των οποίων το 75,9% αποτελείται από γυναίκες. Η μέση ηλικία των ασθενών είναι τα 58,6 έτη με τυπική απόκλιση συν πλην 13,9 και το εύρος των ηλικιών κυμαίνεται από 17-95 έτη. Το μεγαλύτερο ποσοστό των 38,5% βρίσκεται στην ηλικιακή ομάδα των 50-64 ετών. Το 43,9% του δείγματος ήταν απόφοιτοι δημοτικού. Η μεγάλη πλειοψηφία δηλ. το 70,1% ήταν έγγαμοι, διέμενε σε χωριό (<1000 κατοίκων) σε ποσοστό 36,3%. Οι περισσότεροι ήταν συνταξιούχοι με ποσοστό 37%. Και όσο αφορά τη συνήθεια καπνίσματος η πλειοψηφία σε ποσοστό 53,8% δήλωσε μη καπνίζοντες.

Σχήμα 1. Συχνότητα (επιπολασμός) διαφόρων νοσημάτων των 465 ασθενών της μελέτης.



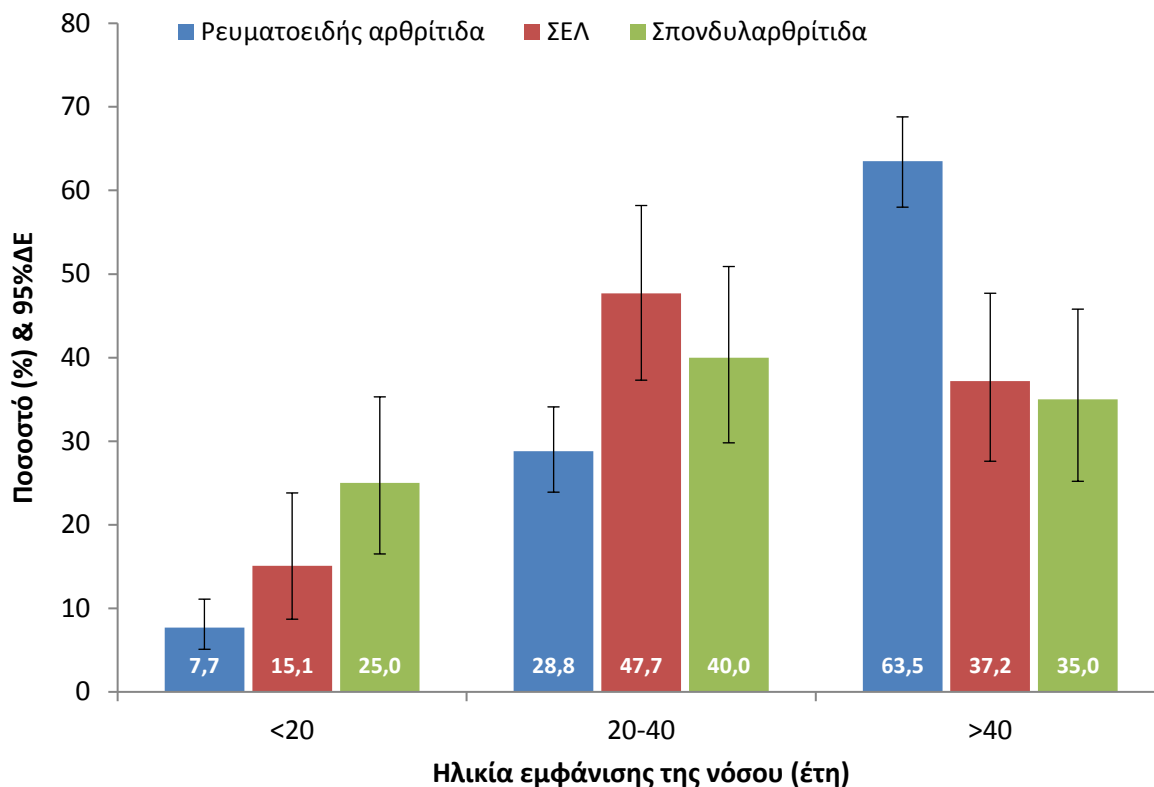
Στο σχήμα 1 απεικονίζεται ο επιπολασμός των διαφόρων νοσημάτων του δείγματος της μελέτης σε ποσοστό και ΔΕ 95%. Η ΡΑ εμφανίζεται ως το πιο συχνό νόσημα με ποσοστό 64,3%, ακολουθεί ο ΣΕΛ με ποσοστό 18,5% και οι διάφορες ΣΠΑ με ποσοστό 17,2%.

Σχήμα 2. Συχνότητα (επιπολασμός) συνοσηρότητας των 465 ασθενών της μελέτης.



Ομοίως και στο **σχήμα 2** απεικονίζει τον επιπολασμό της συνοσηρότητας του δείγματος της μελέτης σε ποσοστό και ΔΕ 95% με πρώτη την αρτηριακή υπέρταση (ΑΥ) σε ποσοστό 37,4%. Ακολουθεί ο σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ) και οι παθήσεις του κυκλοφορικού με ποσοστό 15,9% και 14,2% αντίστοιχα. Από την παραπάνω συνοσηρότητα, περισσότερα από 2 νοσήματα έχει το 24% των ασθενών (το αποτέλεσμα αυτό δεν απεικονίζεται στο σχήμα 2).

Σχήμα 3. Συχνότητα (επιπολασμός) των τριών συχνότερων νοσημάτων στους 465 ασθενείς της μελέτης, ως προς την ηλικία εμφάνισης της κάθε νόσου.



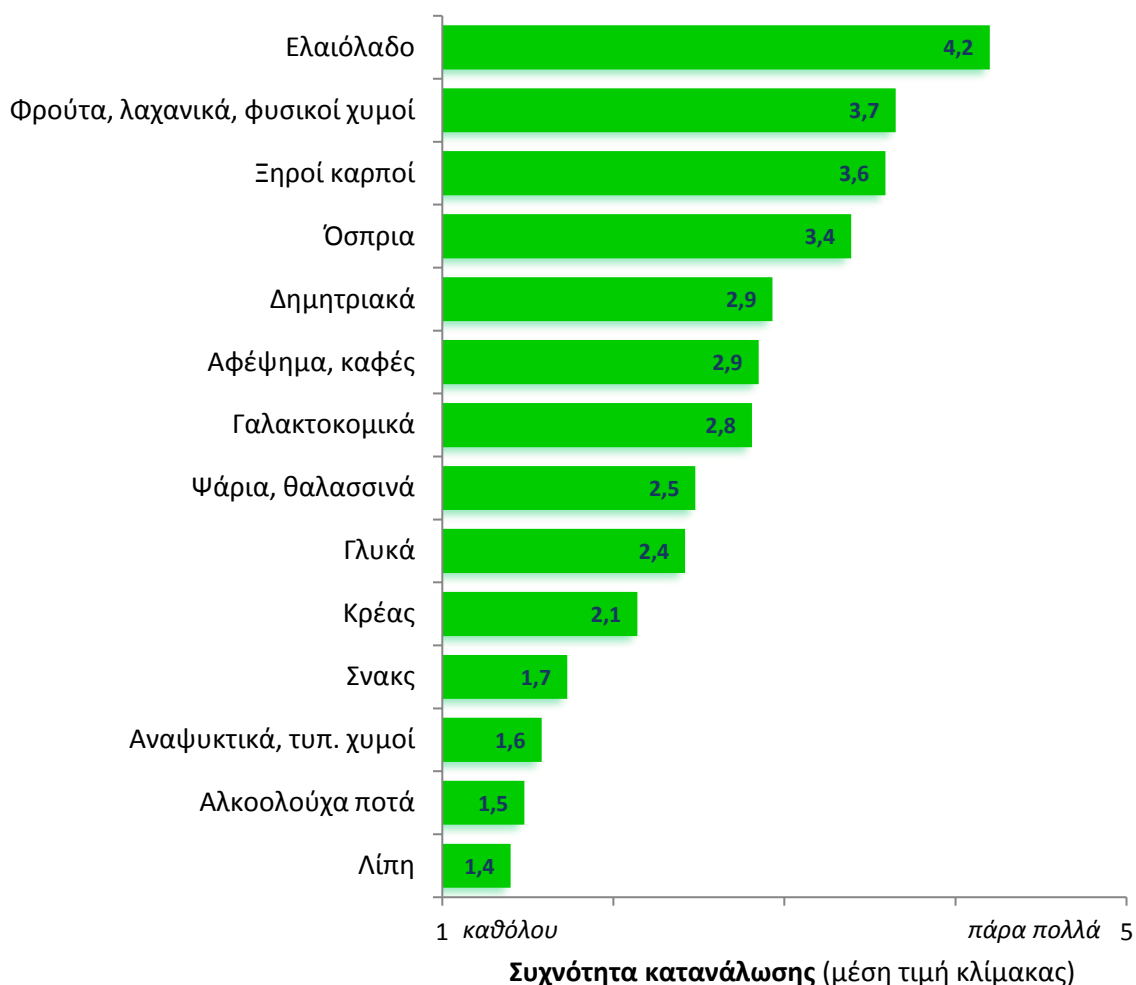
Ο επιπολασμός των τριών συχνότερων νοσημάτων του δείγματος, ως προς την ηλικία εμφάνισης της κάθε νόσου σε έτη φαίνεται στο **σχήμα 3**. Παρατηρείται ότι σε ποσοστό 25% άτομα κάτω των 20 ετών ως επί το πλείστον πάσχουν από ΣΠΑ, ενώ το 15,1% από ΣΕΛ και το 7,7% πάσχει από ΡΑ. Σε μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες μεταξύ των 20-40 έτη φαίνεται να πάσχουν από ΣΕΛ σε ποσοστό που αγγίζει το 47,7%, ενώ το 40% πάσχει από ΣΕΛ και το 28,8% πάσχει από ΡΑ. Τέλος, η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών >40 ετών πάσχει από ΡΑ σε ποσοστό 63,5%, ενώ το 37,2% και το 35% πάσχουν από ΣΕΛ και ΣΠΑ αντίστοιχα.

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά της νόσου και της επίδρασής της στη ζωή των 465 ασθενών της μελέτης.

		v	%
Χρόνια διάγνωσης	<i>μέσος χρόνος±τυπ.αποκλ. (εύρος)</i>	12,0±9,9 (0,1-55,0)	
	<i>το τελευταίο έτος</i>	39	8,4
Σεξουαλική ζωή	<i>ενεργός/η</i>	269	57,8
επίδραση της διάγνωσης της ασθένειας	<i>καθόλου</i>	98	36,4
	<i>ελάχιστα</i>	60	22,3
	<i>μέτρια</i>	57	21,2
	<i>αρκετά</i>	48	17,8
	<i>πάρα πολύ</i>	6	2,2
Απόκτηση παιδιών μετά τη διάγνωση	<i>ναι</i>	54	11,6
Συγγενείς α' βαθμού με αυτοάνοσο ρευματικό νόσημα	<i>ναι</i>	203	43,7

Στον **πίνακα 2** απεικονίζονται τα χαρακτηριστικά της νόσου και η επίδραση της νόσου στη ζωή των ασθενών του δείγματος. Ο μέσος χρόνος κατά τον οποίο έγινε η διάγνωση φαίνεται να είναι τα 12 έτη με τυπική απόκλιση $\pm 9,9$ έτη και εύρος από 0,1 έως 55 έτη. Όσον αφορά την σεξουαλική τους ζωή, το 57,8% δήλωσαν σεξουαλικά ενεργοί. Όσο αφορά την σεξουαλική τους ζωή και την επίδραση της διάγνωσης της ασθένειας το 36,4% δηλώνει ότι δεν επηρεάστηκε καθόλου, ενώ μόλις το 2,2% δηλώνει ότι επηρεάστηκε πάρα πολύ και το 11,6% τεκνοποίησε μετά την διάγνωση. Επίσης το 43,7% του δείγματος είχε συγγενείς α' βαθμού με αυτοάνοσο ρευματικό νόσημα.

Σχήμα 4. Συχνότητα κατανάλωσης ομάδων τροφίμων από τους 465 ασθενείς της μελέτης (μέση ποσοτικοποιημένη συχνότητα σε κλίμακα 1=καθόλου έως 5=πάρα πολλά τρόφιμα).



Η συχνότητα κατανάλωσης διαφόρων ομάδων τροφίμων από τους 465 ασθενείς της μελέτης (μέση ποσοτικοποιημένη συχνότητα σε κλίμακα 1=καθόλου έως 5=πάρα πολλά τρόφιμα) απεικονίζεται στο **σχήμα 4** όπου το ελαιόλαδο καταγράφεται ως 4,2, τα φρούτα, τα λαχανικά, οι φυσικοί χυμοί 3,7 και οι ξηροί καρποί 3,6. Αντίθετα η κατανάλωση αναψυκτικών και τυποποιημένων χυμών, αλκοολούχων ποτών και λίπη είναι 1,6, 1,5 και 1,4 αντίστοιχα.

Πίνακας 3. Συχνότητα τρόπου μαγειρέματος και παρασκευής φαγητού από τους 465 ασθενείς της μελέτης.

	Καθόλου	Ελάχιστα	Μέτρια	Αρκετά	Πάρα πολλά
	%				
Τηγανητά φαγητά	12,0	50,5	26,2	10,1	1,1
Βραστά φαγητά	1,5	10,3	37,4	45,2	5,6
Μαγειρεμένα στην κατσαρόλα φαγητά	-	1,3	20,0	63,1	15,5
Ψητά στον φούρνο φαγητά	0,4	3,9	31,4	55,7	8,6
Ψητά στην σχάρα φαγητά	8,0	40,4	31,8	16,1	3,7
Μαγειρεμένα στον ατμό φαγητά	80,9	11,8	4,5	1,5	1,3
Προμαγειρευμένα, κατεψυγμένα φαγητά	86,9	8,2	4,1	0,6	0,2

Έλεγχος Friedman, $p < 0.001$

Στον **πίνακα 3** απεικονίζεται η συχνότητα του τρόπου μαγειρέματος και παρασκευής φαγητού του δείγματος, με το 80,9% να μην μαγειρεύει καθόλου στον ατμό, όπως επίσης μη κατανάλωση προμαγειρευμένων-κατεψυγμένων φαγητών σε ποσοστό 86,8%. Ελάχιστη κατανάλωση τηγανητών στο 50,5%, και ψητών στην σχάρα στο 40,4%. Τα μεγαλύτερα ποσοστά καταλαμβάνουν τα φαγητά κατσαρόλας στο 63,1%, φαγητά φούρνου στο 55,7%

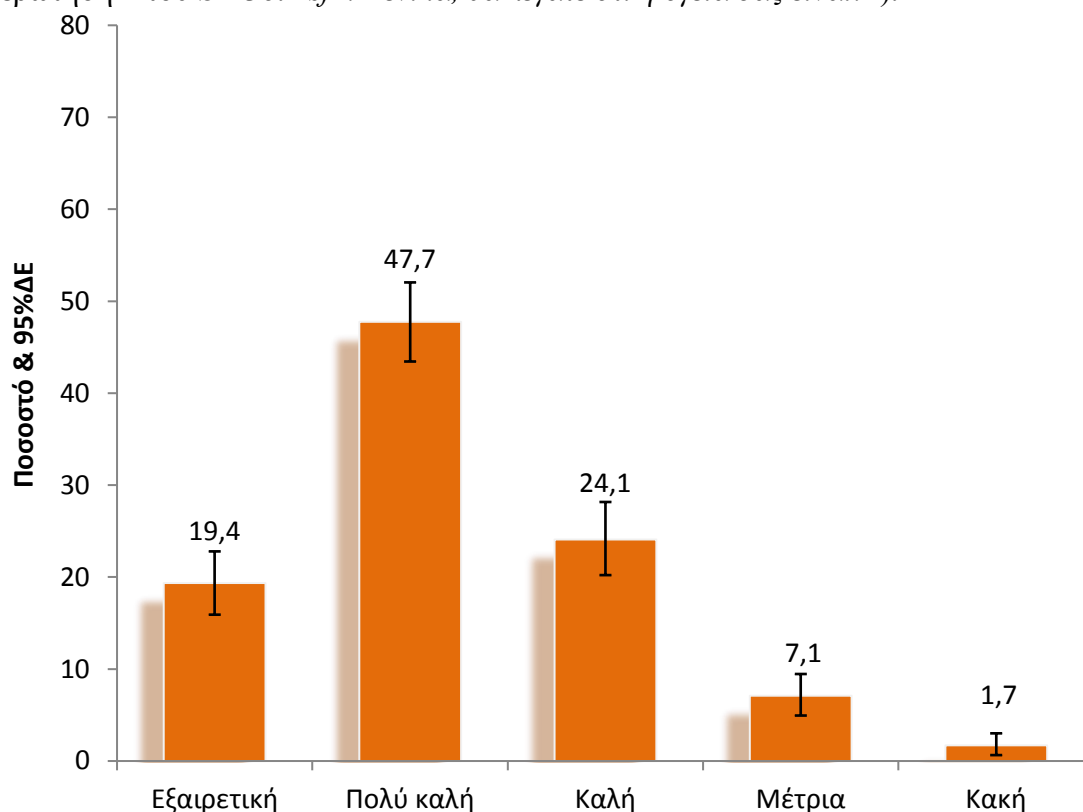
Πίνακας 4. Επίπεδα συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης.

Συνιστώσες Ζωής	Ποιότητας	Μέση τιμή	Τυπ. αποκλ.	Διάμεσος	Ελάχ.	Μέγ.
Φυσικής Λειτουργίας (Physical Functioning, PF)		43,7	29,3	40,0	0	100
Φυσικού Ρόλου (Role Physical, RP)		41,8	45,5	25,0	0	100
Σωματικού Πόνου (Bodily Pain, BP)		40,3	24,7	40,0	0	90
Γενικής Υγείας (General Health, GH)		39,1	22,8	35,0	0	100
Ζωτικότητα (Vitality, VT)		43,8	22,2	40,0	0	100
Κοινωνικής Λειτουργίας (Social Functioning, SF)		55,8	30,0	50,0	0	100
Συναισθηματικού Ρόλου (Role Emotional, RE)		51,7	46,5	66,7	0	100
Διανοητική υγεία (Mental Health, MH)		57,0	22,9	56,0	0	100
Σωματική συνιστώσα (Physical component)		41,2	25,2	37,5	0	100
Ψυχική συνιστώσα (Mental component)		52,1	24,8	51,6	0	100

Έλεγχος Friedman, $p < 0.001$

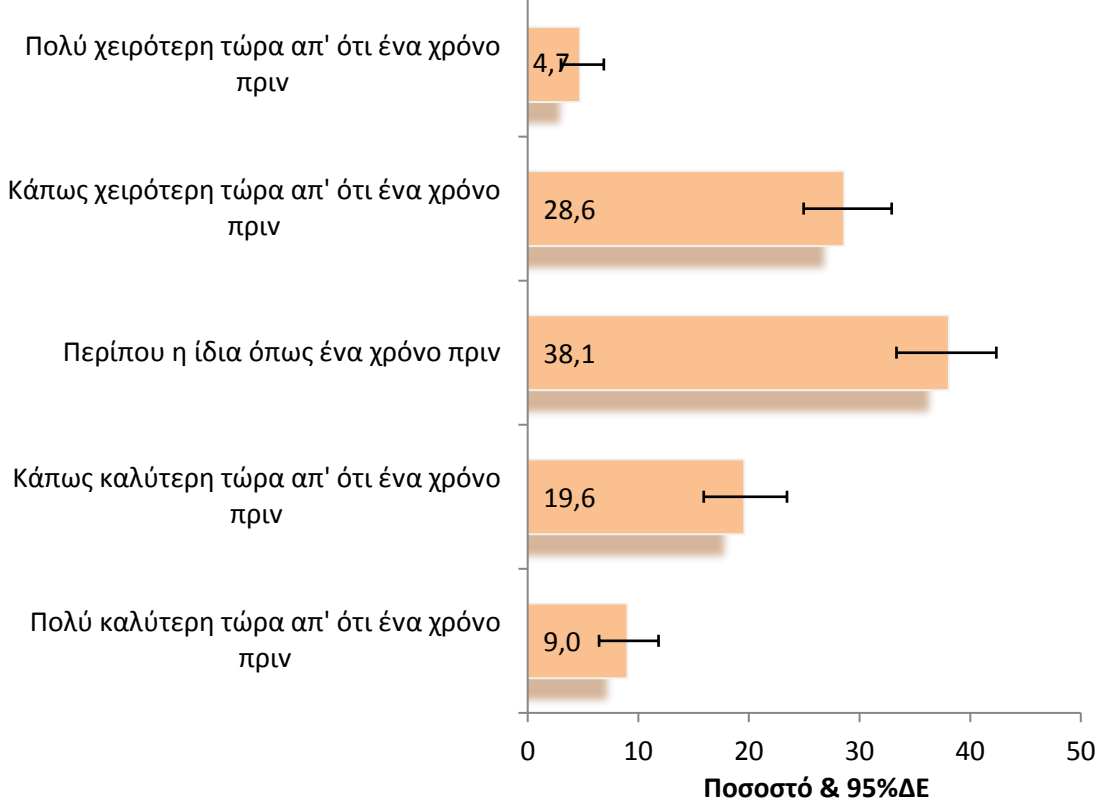
Στον **πίνακα 4** παρουσιάζονται τα επίπεδα των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 σε κλίμακα 0-100 όπου προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης. Πραγματοποιήθηκε έλεγχος Friedman, $p < 0.001$ Έτσι μπορούμε να πούμε με απόλυτη ασφάλεια ότι π.χ. η μέση τιμή όλων των συνιστωσών είναι κοντά στο κέντρο της κλίμακας (μέτρια προς χαμηλά επίπεδα).

Σχήμα 5. Συχνότητα αυτοαναφοράς επιπέδου υγείας των 465 ασθενών της μελέτης (ερώτηση 1 του SF-36: «*sfl*: Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:»).



Στο σχήμα 5. Βλέπουμε τη συχνότητα αυτοαναφοράς επιπέδου υγείας των 465 ασθενών της μελέτης (ερώτηση 1 του SF-36: «*sfl*: Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:»). Έτσι το 47,7% χαρακτηρίζουν την υγεία τους πολύ καλή, το 24,1% καλή, το 19,4% εξαιρετική, το 7,1% μέτρια και το 1,7% κακή.

Σχήμα 6. Συχνότητα αυτοαναφοράς επιπέδου υγείας των 465 ασθενών της μελέτης σε σύγκριση με έναν χρόνο πριν (ερώτηση 2 του SF-36: «sf2: Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;»).



Στο **σχήμα 6**, απεικονίζεται η συχνότητα αυτοαναφοράς του επιπέδου υγείας των 465 ασθενών της μελέτης σε ποσοστό και ΔΕ 95% σε σύγκριση με έναν χρόνο πριν (ερώτηση 2 του SF-36: «sf2: Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;»). Το 38,1% απάντησε περίπου η ίδια, το 28,6% κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι πριν ένα χρόνο, το 19,6% κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν και το 9% πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν και το 4,7% πολύ χειρότερη.

Πίνακας 5.1. Συντελεστές συσχέτισης των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά.

	Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής SF-36							
	Φυσικής Λειτουργίας rho-Spearman	Φυσικού Ρόλου	Σωματικού Πόνου	Γενικής Υγείας	Ζωτικότητας	Κοινωνικής Λειτουργίας	Συν/κού Ρόλου	Διανοητική υγεία
Φύλο (1:άνδρες, 2:γυναίκες)	-0,280	-0,159*	-0,262*	-0,230*	-0,294*	-0,270*	-0,219*	-0,272*
Ηλικία (χρόνια)	-0,298*	-0,068	-0,187*	-0,063	-0,078	-0,144*	-0,019	-0,003
Εκπαίδευση (1:δημοτικό, 2:γυμν/λυκ, 3:ΑΕΤ/ΤΕΙ)	0,326*	0,100*	0,270*	0,136*	0,195*	0,209*	0,066	0,090
Οικογ. κατάσταση (1:έγγαμος/η, 2:διαζευγμένος/η, 3:άγαμος/η, 4:χήρος/α)	-0,051	0,063	0,004	-0,020	-0,046	-0,088	0,019	-0,143*
Διαμονή (1:μεγ. αστικό κέντρο, 2:αστικό κέντρο, 3:κωμόπολη, 4: χωριό)	-0,141*	-0,026	-0,010	0,018	0,005	0,012	0,032	0,061
Ρευματοειδής αρθρίτιδα (1:όχι, 2:ναι)	-0,230*	-0,051	-0,123*	-0,093*	-0,057	-0,076	-0,026	-0,066
ΣΕΛ (1:όχι, 2:ναι)	-0,069	-0,031	-0,059	-0,100*	-0,132*	-0,092*	-0,099*	-0,035
Σπονδυλαρθρίτιδα (1:όχι, 2:ναι)	0,054	-0,039	-0,016	-0,001	0,010	0,028	0,054	0,039
Συνοσηρότητα (αριθμός νοσημάτων)	-0,252*	-0,185*	-0,214*	-0,188*	-0,134*	-0,207*	-0,130*	-0,102*
Χρόνια διάγνωσης ασθένειας	-0,080	-0,073	-0,123*	-0,186*	-0,101*	-0,130*	-0,045	-0,029

* p<0.05

Στον **πίνακα 5.1.** οι συντελεστές συσχέτισης των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής του δείγματος της μελέτης, ως προς τα βασικά του χαρακτηριστικά καταδεικνύουν ότι το γυναικείο φύλο και η αυξημένη συνοσηρότητα καθώς και ο αυξημένος χρόνος διάγνωσης σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής ενώ η αυξημένη εκπαίδευση με υψηλότερη.

Πίνακας 5.2. Συντελεστές συσχέτισης των δυο βασικών συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά.

	Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής SF-36	
	Σωματική συνιστώσα	Ψυχική συνιστώσα
	rho-Spearman	
Φύλο (1:άνδρες, 2:γυναίκες)	-0,268*	-0,311*
Ηλικία (χρόνια)	-0,168*	-0,070
Εκπαίδευση (1:δημοτικό, 2:γυμν/λυκ, 3:ΑΕΤ/ΤΕΙ)	0,230*	0,158*
Οικογ. κατάσταση (1:έγγαμος/η, 2:διαζευγμένος/η, 3:άγαμος/η, 4:χήρος/α)	0,130	-0,058
Διαμονή (1:μεγ. αστικό κέντρο, 2:αστικό κέντρο, 3:κωμόπολη, 4: χωριό)	-0,041	0,031
Ρευματοειδής αρθρίτιδα (1:όχι, 2:ναι)	-0,134*	-0,059
ΣΕΛ (1:όχι, 2:ναι)	-0,070	-0,114
Σπονδυλαρθρίτιδα (1:όχι, 2:ναι)	-0,009	0,042
Συνοσηρότητα (αριθμός νοσημάτων)	-0,247*	-0,177*
Χρόνια διάγνωσης ασθένειας	-0,134*	-0,089

* p<0.05

Στον **πίνακα 5.2.** Οι συντελεστές συσχέτισης των δυο βασικών συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής του δείγματος της μελέτης, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά μας δείχνουν ότι όσο αυξάνεται η ηλικία τόσο μειώνεται η ποιότητα ζωής ενώ αντίθετα όσο αυξάνετε η εκπαίδευση τόσο αυξάνετε η ποιότητα ζωής. Επίσης όσο αυξάνετε η συνοσηρότητα τόσο μειώνεται η ποιότητα ζωής.

Πίνακας 6. Επίπεδα συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης, ως προς το συνδυασμό παρουσίας ρευματοειδούς αρθρίτιδας.

Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής	Ομάδα ασθενών με			p-value
	Ρευματοειδή Αρθρίτιδα, n=237	Ρευματοειδή Αρθρίτιδα και άλλο νόσημα, n=62	Άλλο νόσημα, n=166	
	Μέση τιμή (Διάμεσος)			
Φυσικής Λειτουργίας (Physical Functioning, PF)	40,7 (35,0)	30,9 (35,0)	52,9 (55,0)	<0,001
Φυσικού Ρόλου (Role Physical, RP)	43,5 (25,0)	28,6 (0,0)	44,4 (25,0)	0,054
Σωματικού Πόνου (Bodily Pain, BP)	40,0 (40,0)	29,4 (30,0)	44,9 (40,0)	<0,001
Γενικής Υγείας (General Health, GH)	39,4 (35,0)	30,7 (27,5)	41,6 (40,0)	0,004
Ζωτικότητα (Vitality, VT)	45,4 (45,0)	33,1 (30,0)	45,5 (45,0)	<0,001
Κοινωνικής Λειτουργίας (Social Functioning, SF)	56,2 (50,0)	46,6 (50,0)	58,7 (62,5)	0,019
Συναισθηματικού Ρόλου (Role Emotional, RE)	54,0 (66,7)	39,2 (0,0)	53,0 (66,7)	0,067
L,Διανοητική υγεία (Mental Health, MH)	57,5 (56,0)	50,1 (44,0)	59,0 (60,0)	0,015
Σωματική συνιστώσα (Physical component)	40,9 (37,5)	29,9 (25,1)	45,9 (43,8)	<0,001
Ψυχική συνιστώσα (Mental component)	53,3 (52,5)	42,3 (40,3)	54,0 (53,1)	0,003

Έλεγχοι Kruskal-Wallis

Ο **πίνακας 6** απεικονίζει τα επίπεδα συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης, ως προς το συνδυασμό παρουσίας RA. Πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι Kruskal-Wallis και η γενική διαπίστωση είναι ότι όταν η RA συνδυάζεται με άλλο συνοδό νόσημα (όχι συνοσηρότητα) προσδίδει χειρότερη ποιότητα ζωής σε 6 από τις 8 συνιστώσες.

5.6 Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη σκοπό είχε να διερευνήσει κατά πόσο η ασθένεια επηρεάζει τις καθημερινές δραστηριότητες των ανθρώπων και κατά πόσο η ασθένεια επηρεάζει και την ψυχική τους υγεία.

Μελετήθηκαν λοιπόν τα περιγραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και ειδικότερα ως προς το φύλο, ηλικία, εκπαίδευση, οικογενειακή κατάσταση, τόπος διαμονής, επάγγελμα, καθώς και την συνήθεια καπνίσματος.

Διαπιστώνουμε ότι, το δείγμα αποτελούταν κυρίως από γυναίκες σε ποσοστό 75,9% και η μέση ηλικία των ασθενών είναι τα 58,6 έτη. Αυτό δεν μας προκάλεσε έκπληξη από τη στιγμή που το επικρατέστερο νόσημα βρέθηκε η ΡΑ η οποία εμφανίζεται κυρίως σε μεγάλες ηλικίες. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με μετα-ανάλυση σε 31 μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε πολλές διαφορετικές χώρες από το 1992 (όταν αναπτύχθηκε το SF-36) έως τον Οκτώβριο του 2012, όπου αντιπροσώπευαν συνολικά 22.473 ασθενείς με ρευματική ασθένεια. Ο μέσος όρος των ηλικιών ήταν 53,9 έτη και το μέσο ποσοστό των γυναικών που αντιπροσωπεύεται στο δείγμα ήταν 78,3% (Matcham et al., 2014).

Όμοια τα αποτελέσματα και σε πολύ πρόσφατη διατομεακή πληθυσμιακή επιδημιολογική μελέτη στον ενήλικο πολωνικό πληθυσμό όπου το 78% ήταν γυναίκες, η μέση ηλικία ήταν 56 έτη (Batko et al., 2019). Όπως επίσης και τα αποτελέσματα σε ακόμα μια έρευνα όπου εξετάστηκαν 1.199 ασθενείς με μέση ηλικία τα 55,7 έτη και το ποσοστό των γυναικών 72% (Salaffi, Carlo, Carotti & Farah, 2018). Διαφορετικά αποτελέσματα προκύπτουν από μια διαχρονική μελέτη στην οποία συνολικά συμπεριλήφθηκαν 210 ασθενείς με ΑΣ εκ των οποίων οι 57,6% άνδρες και 42,4% γυναίκες, με μέση ηλικία 49,0 έτη (Law et al., 2018)

Στην παρούσα μελέτη το μεγαλύτερο ποσοστό των 38,5% βρίσκεται στην ηλικιακή ομάδα των 50-64 ετών. Το 43,9% του δείγματος ήταν απόφοιτοι δημοτικού και το 40,6% απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Η μεγάλη πλειοψηφία δηλαδή το 70,1% ήταν έγγαμοι και το 36,3% διέμενε σε χωριό (<1000 κατοίκων). Οι περισσότεροι ήταν συνταξιούχοι σε ποσοστό 37% ενώ μόλις το 4,1% δηλώνουν άνεργοι. Τα ευρήματα αυτά είναι σύμφωνα με μελέτη που δημοσιεύτηκε το 2016 στο περιοδικό *Clinical Rheumatology*. Συμμετείχαν 360 ασθενείς εκ των οποίων οι 301 ήταν γυναίκες και οι 59 άντρες. Η μέση ηλικία ήταν $54 \pm 14,1$ έτη και το 71,3% ήταν έγγαμοι. Ωστόσο το επίπεδο εκπαίδευσης είναι υψηλότερο σε ποσοστό 72,5% στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Anyfanti et al., 2016). Ομοιότητες βρέθηκαν και στα αποτελέσματα μιας άλλης μελέτης που πραγματοποιήθηκε στην Νότια Κορέα και δημοσιεύτηκε το 2017, όπου οι συμμετέχοντες σε ποσοστό 53,3% είχαν λάβει εκπαίδευση \leq των 12 ετών και το 46,7% $>$ των 12 ετών. Η μεγαλύτερη διαφορά εμφανίζεται στον επαγγελματικό τομέα όπου το 67% ήταν άνεργοι (Kim et. al., 2016).

Παρόμοια αποτελέσματα με την παρούσα μελέτη βρέθηκαν σε σύνολο δείγματος 11866 ασθενών. Ανιχνεύτηκαν 1731 (17,1%) ασθενείς με RAF (ΡΑ + ινομυαλγία) με τα ακόλουθα αποτελέσματα: το 64,9% των ασθενών με RAF παντρεύτηκαν και το 14,8% ήταν διαζευγμένοι, λιγότεροι απόφοιτοι κολλεγίων (19,7%) και πολύ λιγότεροι δεν ολοκλήρωσαν το γυμνάσιο (15,0%) (Wolfe & Michaud, 2004).

Σε μια άλλη μελέτη που δημοσιεύτηκε στο *Journal of Pakistan Medical Association* το Μάη του 2016 έδειξε ότι από τους 603 ασθενείς, των οποίων τα δεδομένα αναλύθηκαν, η συνολική μέση ηλικία των ασθενών ήταν $35,2 \pm 12$ έτη σε αντίθεση με τη παρούσα

μελέτη. Ωστόσο όμως όσον αφορά το φύλο υπάρχει συμφωνία καθώς οι 460 (76,3%) ήταν γυναίκες και οι 143 (23,7%) ήταν άντρες, με αναλογία γυναικών προς άντρες 3:1 και η πλέον επηρεασμένη ηλικιακή ομάδα ήταν μεταξύ των 21-40 ετών (Waheed, Hameed, Khan, Syed & Mirza, 2006).

Παρόμοια αποτελέσματα με την παρούσα μελέτη συναντάμε και στην μελέτη των Gonzalez et al., 2017. Οι συμμετέχοντες ήταν απόφοιτοι δημοτικού σχολείου στο 54,8%, απόφοιτοι πανεπιστημίου στο 23,0% και απόφοιτοι τεχνικών σχολών στο 13,6%. Το 42,5% εργαζόταν ενεργά, το 20,3% συνταξιούχοι, το 13,0% δήλωσαν οικιακά το 7,0% ήταν άνεργοι και το 14,2% ήταν σε αναρρωτική άδεια (Gonzalez et al., 2017).

Διαφορές υπάρχουν και στην μελέτη του Κουτσούμπα όσο αφορά τη μέση ηλικία των ασθενών της μελέτης στα 52.6 έτη με εύρος ηλικιών τα 19-78 έτη για τους ασθενείς με ΡΑ και 46.6 έτη με εύρος τα 24-67 έτη για τους ασθενείς με ΣΕΛ. Το ποσοστό των ασθενών με ΡΑ που είναι γυναίκες ανήλθε στο 85,7%, ενώ των γυναικών με ΣΕΛ στο 92,3%. Τον τύπο διαμονής όπου το 38,1% με ΡΑ και το 38,5% με ΣΕΛ ζούσε σε πόλεις μεγαλύτερες των 100.000 κατοίκων. Αν υπολογίσουμε τα ποσοστά εκείνων που ζούσαν σε πόλεις μεγαλύτερες των 10.000 προκύπτει ότι το 69,1% με ΡΑ και 59% με ΣΕΛ ζούσαν σε αστικό περιβάλλον. Το επίπεδο εκπαίδευσης, βασική εκπαίδευση είχε το 28,6% και 12,8% των ασθενών με ΡΑ και ΣΕΛ αντίστοιχα. Ενώ τα ποσοστά για τη μέση εκπαίδευση ήταν 54,8% και 61,5%. Σε ότι αφορά στο επάγγελμα των ασθενών η πλειονότητα ασχολείται με οικιακά (19% των ασθενών με ΡΑ και 23,5% εκείνων με ΣΕΛ) ενώ ακολουθούν οι συνταξιούχοι (16,7% και 5,1% αντίστοιχα). Επίσης συμφωνούμε σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση, όπου η συντριπτική πλειονότητα και στις δύο ομάδες, με ποσοστό 66,7% ήταν έγγαμοι (Κουτσούμπα, 2016)

Όπως παρατηρούμε τόσο στην παρούσα μελέτη όσο και στις υπόλοιπες υπάρχει μια αριθμητική υπεροχή των γυναικών. Αυτός είναι και ο λόγος που ένας μεγάλος αριθμός επιδημιολογικών μελετών δείχνουν παράγοντες που σχετίζονται με το φύλο, θεωρούνται ειδικοί για τη γυναίκα και επηρεάζουν τον κίνδυνο ανάπτυξης κυρίως ΡΑ. Παράγοντες που έχουν συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο για ΡΑ περιλαμβάνουν: η πρόωρη εμμηνόπαυση, η παρουσία του συνδρόμου πολυκυστικών ωοθηκών και δυνητικά η προεκλαμψία. Αποδείχθηκε ότι η από του στόματος χρήση αντισυλληπτικών σχετίζεται με μειωμένα ποσοστά θετικότητας ρευματοειδή παράγοντα της κυτταρικής λειτουργίας των ασθενών με ΡΑ υποδηλώνοντας ότι μπορεί να υπάρξει πρώιμο " προκλητό "αποτέλεσμα με τη συμβολή των ορμονών στην παθογένεση της ΡΑ. Ωστόσο, αν αυτές οι αλλαγές σχετίζονται άμεσα με τις ορμονικές επιδράσεις ή με άλλους παράγοντες που εξαρτώνται από την κατάσταση των γυναικών (π.χ. γεννητική δομή και εγκυμοσύνη), δεν είναι σαφώς γνωστή και χρειάζεται περαιτέρω μελέτη (Deane et al., 2017).

Για τη συνήθεια του καπνίσματος μερικές μελέτες υποδεικνύουν ότι οι καπνιστές με ΡΑ έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για αντι-ρευματικά φάρμακα που τροποποιούν τη νόσο. Επιπλέον, έχουν μια χειρότερη απόκριση στη θεραπεία του παράγοντα νέκρωσης όγκου και έχουν αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη καρδιαγγειακής νόσου. Οι μηχανισμοί που προκαλούν τον αυξημένο κίνδυνο είναι ασαφείς. Ωστόσο, η συστηματική φλεγμονή και οι γνωστοί παράγοντες κινδύνου καρδιαγγειακής νόσου, όπως το κάπνισμα και τα υψηλά επίπεδα χοληστερόλης, θα μπορούσαν να επηρεάσουν. Όλα αυτά δείχνουν ότι οι καπνιστές με ΡΑ θα μπορούσαν να ωφεληθούν από τη διακοπή του καπνίσματος όσον αφορά την αντιρευματική τους θεραπεία, η οποία στους περισσότερους ασθενείς είναι διαβίου, καθώς και τη μείωση του κινδύνου εμφάνισης καρδιαγγειακών επεισοδίων

(Roelsgaard et al., 2017). Πρόσφατες μελέτες παρέχουν επίσης στοιχεία ότι το κάπνισμα μπορεί να σχετίζεται με εξωαρθρικές εκδηλώσεις στην ΡΑ (Chang et al, 2014).

Στην παρούσα μελέτη η πλειοψηφία σε ποσοστό 53,8% δήλωσε μη καπνίζοντες. Σύμφωνα με αυτά τα αποτελέσματα είναι και η έρευνα των (Anyfanti et al., 2016) όπου στη χρήση καπνού το 74,4% δηλώνει μη καπνίζοντες όπως επίσης και στο άρθρο που είναι διαθέσιμο στο PMC από τον Δεκέμβριο του 2017 το 86% δήλωσε μη καπνιστές (Bernstein et al., 2016).

Αντίθετη είναι και η μελέτη Κουτσούμπα, 2016 όπου η πλειοψηφία των ασθενών είναι καπνιστές σε ποσοστό 28,4% ενώ το 31,7% του συνόλου των ασθενών καπνίζει (Κουτσούμπα, 2016).

Τα ποσοστά βέβαια αυτά είναι υψηλά αν αναλογιστούμε τις επιπτώσεις του καπνίσματος στην δραστηριότητα της νόσου και συνεπώς στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Από την άλλη σε μελέτη που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Rheumatology International το Δεκέμβριο του 2017 διαπιστώθηκε ότι το κάπνισμα συνδέεται επίσης με λιγότερη αναπηρία και μικρότερο κίνδυνο ενεργής νόσου, το κάπνισμα δηλαδή συσχετίστηκε με λιγότερη ασθένεια και αναπηρία (Quintana et al., 2017)

Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκε ο επιπολασμός των ρευματικών παθήσεων που συναντήθηκαν στην παρούσα έρευνα με τη ΡΑ να εμφανίζεται ως το πιο συχνό νόσημα με ποσοστό 64,3%, ακολουθεί ο ΣΕΛ με ποσοστό 18,5% και οι διάφορες ΣΠΑ με ποσοστό 17,2%. Διαφορετικά εν μέρη είναι τα αποτελέσματα μελέτης 1.199 ασθενών όπου το 47,7% έπασχαν από ΡΑ, το 20,9% από αξονική ΣΠΑ, το 12,5% από ΨΑ και το 18,8% από ινομυαλγία. (Salaffi et al., 2018). το ίδιο και με μία άλλη μελέτη 1372 ασθενών με ρευματοειδή νόσο, όπου το 39.1% έπασχαν από ΡΑ, το 23,25% από ΟΑ και το 37,6% από ινομυαλγία (Wolfe & Hawley, 1997). Αλλά και στη μελέτη των Gonzalez et al., 2017 το 51,4% του δείγματος έπασχαν από ΡΑ, το 23,8% από αξονική ΣΠΑ και το 19,6% είχαν ΨΑ (Gonzalez et al., 2017)

Η μελέτη που δημοσιεύτηκε από το Journal of Pakistan Medical Association συμφωνεί με την παρούσα μελέτη ως προς τη συχνότητα εμφάνισης των ρευματικών παθήσεων αλλά διαφωνεί ως προς τα ποσοστά. Έτσι η συχνότερη διαταραχή ήταν η ΡΑ στο 76% των ασθενών, ακολουθούμενη από ΣΕΛ στο 7% και η ΑΣ στο 5,3% (Waheed, Hameed, Khan, Syed. & Mirza, 2006).

Διαφωνεί η παρούσα μελέτη με την έρευνα που δημοσίευσε το περιοδικό Rheumatology το 2014 η οποία περιελάμβανε 835 ασθενείς, από τους οποίους το 2,38% είχαν ΟΑ, το 1,97% ΡΑ και το 1,19% ΑΣ (Haliloglu, Carlioglu, Akdeniz, Karaaslan, & Kosar, 2014).

Διαφωνεί πλήρως με μεγάλη επιδημιολογική μελέτη που περιλαμβάνεται σε διδακτορική διατριβή που εκπονήθηκε στο πανεπιστήμιο Θεσσαλίας και αναφέρει ότι όσο αφορά τον επιπολασμό και τη συχνότητα εμφάνισης των ρευματικών παθήσεων του νομού Μαγνησίας πρώτη εμφανίζεται η ΟΑ με 17,82%, ακολουθεί η ΟΥΑ με 4,75% και σαν τρίτο επικρατέστερο η ΡΑ με 0,58% (Αναγνωστόπουλος, 2010).

Οι διαφορές που προκύπτουν από άλλες μελέτες καταρρίπτουν τον μύθο ότι η ΡΑ είναι το επικρατέστερο ρευματικό νόσημα και με διαφορά από τα υπόλοιπα. Οι ασθενείς λόγω άγνοιας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στα άκρα και στον κορμό του σώματος τους, συνήθως απευθύνονται σε ορθοπαιδική ειδικότητα. Ακόμα, οι μελέτες συνήθως πραγματοποιούνται σε μεγάλα ρευματολογικά κέντρα όπου εξυπηρετούνται κυρίως

ασθενείς με αυτοάνοσες ρευματικές παθήσεις. Συνυπολογίζοντας και την έλλειψη υποδομών, τόσο υλικοτεχνικών, όσο και έμπνευχου υλικού, για παράδειγμα η ρευματολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης στο οποίο και πραγματοποιήθηκε η έρευνα της παρούσας μελέτης, καλύπτει όλο το Νότιο Αιγαίο.

Οι ασθενείς με ΑΣ, ΨΑ και αδιαφοροποίητη ΣΠΑ διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για οξύ στεφανιαίο σύνδρομο και εγκεφαλικό επεισόδιο, γεγονός που υπογραμμίζει τη σημασία της ταυτοποίησης και παρέμβασης κατά καρδιαγγειακών παραγόντων κινδύνου σε ασθενείς με ΣΠΑ. Αυτά τα ευρήματα υποστηρίζονται επίσης από τις νέες συστάσεις της EULAR για τη διαχείριση κινδύνων από καρδιαγγειακά νοσήματα, οι οποίες περιλαμβάνουν σύσταση για αξιολόγηση κινδύνου καρδιακών νοσημάτων τουλάχιστον μία φορά ανά πενταετία για τους ασθενείς με ΑΣ και ΨΑ (Agca et al., 2017). Επίσης η αυξημένη εγρήγορση για φλεβική θρόμβωση δικαιολογείται σε ασθενείς με ΣΠΑ (Bengtsson et al., 2017).

Στην παρούσα μελέτη και όσο αφορά τον επιπολασμό των διαφόρων συνοσηροτήτων εμφανίζει ως επικρατέστερη την αρτηριακή υπέρταση (ΑΥ) με 37,4%, το σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔ) με 15,9%, παθήσεις του καρδιαγγειακού με 14,2%. Συμφωνεί εν μέρει με τους Anyfanti et al., 2016 που εμφανίζουν την ΑΥ ως επικρατέστερη με ποσοστό 39,5%, αλλά διαφωνεί με τις υπόλοιπες συνοσηρότητες και εμφανίζει σαν δεύτερο επικρατέστερο τη δυσλιπιδαιμία με 34,8% και ακολουθεί ο ΣΔ με 10,7% (Anyfanti et al., 2016).

Αντίθετα αποτελέσματα βρίσκουμε στους Radner et al, 2017 όπου η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) εμφανίζεται ως η συνηθέστερη συνοσηρότητα. Για την επιπολασμό των καρδιαγγειακών παραγόντων (CV) η συχνότητα εμφάνισης σε διάστημα εμπιστοσύνης 95% των ασθενών με ΑΥ σε ΡΑ, ψωρίαση και ΨΑ ήταν 18,6%, 16,6%, και 19,9% αντίστοιχα. Για σακχαρώδη διαβήτη 6,2%, 6,3% και 7,8%. Για υπερλιπιδαιμία 9,9%, 10,4% και 11,6% και για παχυσαρκία 4,4%, 3,8% και 6,0% (Radner, Lesperance, Accortt, & Solomon, 2017)

Αντίθετα αποτελέσματα βρέθηκαν και στην μελέτη των Galarza et al., 2017, οι οποίοι ενώ αναφέρουν ως επικρατέστερη συνοσηρότητα στο δείγμα τους την ΑΥ με 29,8%, ακολουθεί η δυσλιπιδαιμία με 27,1% και σαν τρίτη επικρατέστερη η οστεοπόρωση με 19,1% (Galarza et al., 2017).

Δεν συμφωνεί η παρούσα μελέτη με τα αποτελέσματα που αναφέρθηκαν σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο Πακιστάν. Οι συνοσηρότητες που παρατηρήθηκαν μόλις στο 13,6% των ασθενών σε συνολικό δείγμα 603 ασθενών είναι εν μέρει αντίθετες. Ως συχνότερη παρατηρείται η ΑΥ σε ποσοστό 7,4% ακολουθούμενη από το ΣΔ στο 1,7% και υποθυρεοειδισμό στο 1,3% (Waheed et al., 2006).

Είναι σαφές ότι πολλές ρευματικές ασθένειες, συχνά περιπλέκονται από συνοσηρότητες που επηρεάζουν καθημερινά τη θεραπευτική λήψη αποφάσεων. Η ανάπτυξη ορισμένων συνοσηροτήτων οδηγεί στην παύση των συνεχιζόμενων θεραπειών, ενώ σε άλλες περιπτώσεις απαιτείται η προσθήκη άλλων θεραπειών. Έτσι, οι ευθύνες ενός ρευματολόγου στον 21ο αιώνα πρέπει να περιλαμβάνουν: (i) την αναγνώριση των εκδηλώσεων φλεγμονώδους νόσου και εξω-αρθρικών εκδηλώσεων, (ii) Παρακολούθηση της θεραπείας όχι μόνο για αποτελεσματικότητα αλλά και για την αξιολόγηση τυχόν συνοσηροτήτων που μπορεί να απαιτούν προσαρμογή θεραπείας ή που μπορεί να περιορίσουν την ικανότητα χορήγησης ορισμένων φαρμάκων. (iii) παρακολούθηση για τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες. (iv) συντονισμός της φροντίδας με άλλους γιατρούς,

συμπεριλαμβανομένων των γιατρών πρωτοβάθμιας περίθαλψης και (v) εκπαίδευση των ασθενών μας για την ασθένειά τους, τις επιλογές θεραπείας και τις επιπλοκές της θεραπείας που θα μπορούσαν να απαιτήσουν προσαρμογή της θεραπείας.

Στην παρούσα μελέτη ασχοληθήκαμε και με τον επιπολασμό των τριών συχνότερων νοσημάτων του δείγματος ως προς την ηλικία εμφάνισης της κάθε νόσου σε έτη. Χωρίσαμε το δείγμα σε τρεις ηλικιακές ομάδες. Η πρώτη περιλαμβάνει ασθενείς μικρότερους των είκοσι ετών με την ΡΑ σε ποσοστό 7,7%, τον ΣΕΛ σε 15,1% και τις διάφορες ΣΠΑ σε ποσοστό 25,0%. Στην δεύτερη ηλικιακή ομάδα που περιλαμβάνει ασθενείς μεταξύ 20-40ετών η ΡΑ εμφανίζεται σε ποσοστό 28,8%, ο ΣΕΛ σε 47,7% και οι ΣΠΑ σε ποσοστό 40,0%. Στην τρίτη και τελευταία ομάδα των ασθενών που περιλαμβάνει ασθενείς >των 40 ετών η ΡΑ ήταν 63,5%, ο ΣΕΛ ήταν 37,2% και οι ΣΠΑ 35,0%.

Παρατηρώντας λοιπόν τα αποτελέσματα βλέπουμε ότι όσο αφορά τον ΣΕΛ ενώ βρίσκεται σε σημαντικό ποσοστό και στις τρεις ηλικιακές ομάδες (λιγότερο στην πρώτη και λίγο περισσότερο στην τρίτη) είναι επικρατέστερος μεταξύ των τριών παθήσεων στην δεύτερη ηλικιακή ομάδα. Οι ΣΠΑ έχουν πιο ομοιόμορφη κατανομή ανάμεσα στις τρεις ηλικιακές ομάδες και παρομοίως με τον ΣΕΛ έχουν μεγαλύτερη συμμετοχή στη δεύτερη (μετά τον ΣΕΛ) ενώ στην πρώτη είναι οι επικρατέστερες. Όσο αφορά το τρίτο νόσημα δηλαδή τη ΡΑ παρατηρούμε ότι η μικρότερη συμμετοχή βρίσκεται στην πρώτη ηλικιακή ομάδα κατέχοντας την τελευταία θέση. Στη συνέχεια στην δεύτερη ηλικιακή ομάδα αυξάνεται σημαντικά εξακολουθώντας να κατέχει την τελευταία θέση. Η ανοδική πορεία συνεχίζεται και φτάνοντας στην τρίτη ηλικιακή ομάδα είναι πλέον η επικρατέστερη και με διαφορά από τις άλλες δύο παθήσεις. Συμπεραίνοντας λοιπόν ότι η ΡΑ είναι μία πάθηση που η πιθανότητα εμφάνισης αυξάνεται σε μεγαλύτερες ηλικίες. Στην υπάρχουσα βιβλιογραφία δεν υπάρχουν αντίστοιχες μελέτες ώστε να γίνουν συγκρίσεις.

Στη συνέχεια μελετήθηκαν τα χαρακτηριστικά της νόσου και η επίδρασή της στη ζωή των ασθενών. Ειδικότερα μελετήθηκαν: τα χρόνια διάγνωσης, η σεξουαλική ζωή, η απόκτηση παιδιών μετά τη διάγνωση και η ύπαρξη συγγενών α' βαθμού με αυτοάνοσο ρευματικό νόσημα. Στα χαρακτηριστικά της νόσου και την επίδραση της στην ποιότητα ζωής των ασθενών στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι ο μέσος χρόνος διάγνωσης φαίνεται να είναι τα 12 έτη με τυπική απόκλιση $\pm 9,9$ έτη σε εύρος από 0,1 έως 55 έτη. Παρόμοια αποτελέσματα προκύπτουν από την έρευνα που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Patient Preference and Adherence το 2017 όπου η μέση διάρκεια της ασθένειας ήταν 10 έτη (González et al., 2017). Πιο κοντά στα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης είναι τα αποτελέσματα στη μελέτη BARFOT μια πολυκεντρική διαχρονική μελέτη παρατήρησης ασθενών στη νότια Σουηδία που εμφανίζει μέσο όρο διάρκειας νόσου τα 15,5 έτη (Malm et al., 2016), Επίσης και στη μελέτη των Kim et al., 2016 η μέση διάρκεια της νόσου ήταν τα 9 έτη (Kim et al., 2016).

Παρόμοια αποτελέσματα με την παρούσα μελέτη βρέθηκαν και από τους Galarza et al., 2017, με μέση διάρκεια νόσου 9,5 έτη αλλά με μικρότερο εύρος από 3,8 έως 15,5 έτη (Galarza et al., 2017). Μικρότερη εμφανίζεται η μέση διάρκεια της νόσου που ήταν τα 7 έτη στο δείγμα μελέτης ασθενών σε Πολωνικό πληθυσμό (Batko et al., 2019). Πολύ διαφορετικά από την παρούσα μελέτη και τα αποτελέσματα που βρέθηκαν στην μελέτη των Waheed, Hameed, Khan, Syed. & Mirza, 2006, όπου η μέση διάρκεια της νόσου είναι $3,2 \pm 2$ έτη (Waheed, Hameed, Khan, Syed. & Mirza, 2006).

Για την σεξουαλική τους ζωή, το 57,8% δήλωσαν σεξουαλικά ενεργοί και όσο αφορά την επίδραση της διάγνωσης της ασθένειας σε αυτόν τον τομέα το 36,4% δηλώνει ότι δεν επηρεάστηκε καθόλου, ενώ όλο το υπόλοιπο ποσοστό (63,5%) επηρεάστηκε σε διάφορες διακυμάνσεις με το 2,2% να δηλώνει ότι επηρεάστηκε πάρα πολύ. Τα ευρήματα αυτά μπορούν να αιτιολογηθούν αναλογιζόμενοι ότι ένα σημαντικό κομμάτι του δείγματος της μελέτης, βρισκόταν σε προχωρημένη ηλικία καθώς η πάροδος του χρόνου επηρεάζει σημαντικά τη σεξουαλική ζωή κάθε ατόμου. Επίσης η ένταση του πόνου, η δραστηριότητα της ασθένειας, η δυσκαμψία αλλά και η ψυχολογική κατάσταση (λόγω της νόσου αλλά επηρεαζόμενη και από την φαρμακευτική αγωγή) φαίνεται να παίζουν σημαντικό ρόλο όσον αφορά την επιρροή της σεξουαλικής λειτουργικότητας των ασθενών. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με ευρήματα μελέτης που δημοσιεύτηκε το 2017 σε ασθενείς με εύρος ηλικιών 18-65 έτη. Σύμφωνα μ' αυτήν περισσότεροι από τους μισούς ερωτώμενους ασθενείς με ΡΑ είχαν προβλήματα με τη σεξουαλική επαφή. Ειδικότερα το 57,7% ανέφερε ότι τουλάχιστον ορισμένες φορές αντιμετώπιζαν δυσκολίες στη σεξουαλική επαφή. Λόγοι δυσκολίας αναφέρθηκαν η δυσκαμψία των αρθρώσεων, η κόπωση, ο πόνος, τα προβλήματα εικόνας του σώματος, προβλήματα διέγερσης και άλλοι λόγοι. Πρέπει βέβαια να ληφθεί υπόψη ότι οι ασθενείς ήταν σχετικά νέοι <65 ετών και τα προβλήματα με τη σεξουαλική υγεία αυξάνονται με την ηλικία. Σύμφωνα με την υπάρχουσα επιστημονική βιβλιογραφία, το ποσοστό των ασθενών με ΡΑ που αναφέρουν σεξουαλικά προβλήματα κυμαίνεται από 31 έως 76% (Dorner et al, 2018).

Αντίκτυπο μετά τη διάγνωση εμφανίζετε και στην μελέτη 509 ρευματολογικών ασθενών που δημοσιεύτηκε το 2014 στο περιοδικό Σεξουαλικής Ιατρικής (Journal of Sexual Medicine). Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα $54,7 \pm 14,2$ έτη, όπου η σεξουαλική δυσλειτουργία επηρέασε σε διάφορες διακυμάνσεις το 69,9%, των ασθενών συμφωνώντας με την παρούσα μελέτη αλλά με μεγαλύτερο ποσοστό (Anyfanti et al., 2014).

Δεν θα παραλείψουμε να αναφερθούμε στα διαφορετικά από την παρούσα μελέτη αποτελέσματα έρευνας που δημοσιεύθηκε το 2017 σε διεθνή Βραζιλιάνικο περιοδικό ουρολογίας. Ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών ήταν τα 45,8 έτη με εύρος ηλικιών 24-63 έτη. Σύμφωνα με αυτήν λοιπόν υπάρχει υψηλός επιπολασμός από ήπια έως σοβαρή στυτική δυσλειτουργία και ανέρχεται στο 83% μεταξύ των ασθενών με ΑΣ. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΑΣ είναι νεαροί ενήλικες, στο ενεργό στάδιο της σεξουαλικής τους δραστηριότητας με αποτέλεσμα σημαντική απώλεια της ποιότητας ζωής σε αυτόν τον πληθυσμό (Santana et al., 2017).

Στην παρούσα μελέτη το 11,6% τεκνοποίησε μετά την διάγνωση. Μικρό ποσοστό αλλά θα πρέπει να λάβουμε υπόψιν μας ότι το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος ήταν άτομα που δεν ήταν πλέον σε αναπαραγωγική ηλικία. Επίσης η δραστηριότητα της νόσου, ο υπαρκτός φόβος επιπλοκών σε εγκυμοσύνη και οι επιπτώσεις της φαρμακευτικής αγωγής επηρεάζουν την τεκνοποίηση. Παρόλα αυτά όμως τόσο το εύρημα αυτό όσο και οι ανασταλτικοί παράγοντες τεκνοποίησης δείχνει να συμφωνεί με μία συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όλων των δημοσιευμένων δεδομένων μετά το 1970, όπου η μειωμένη δυνατότητα γονιμότητας δεν είναι ασυνήθιστη μεταξύ των ρευματοπαθών και των δύο φύλων με πολλά άρθρα που ασχολούνται με την ΡΑ, τον ΣΕΛ, την ΑΣ, την δερματομυοσίτιδα, ΟΥΑ, την ασθένεια Bechet. Η συχνότητα και η σοβαρότητα της ανωμαλίας γονιμότητας ποικίλλουν μεταξύ των διαφόρων ρευματικών ασθενειών. Αν και η μόνιμη υπογονιμότητα είναι σπάνια και συχνά σχετίζεται με θεραπεία αλκυλιωτικού παράγοντα (Tiseo et al., 2016). Στα ίδια συμπεράσματα με μειωμένη τεκνοποίηση κατέληξε και μια μελέτη ανάμεσα σε θηλυκούς ασθενείς από τη Νιγηρία (Akintayo et al., 2018). Στην διαθέσιμη βιβλιογραφία, διαπιστώθηκε ότι υπάρχει συμφωνία ως προς την

υπογονιμότητα. Ωστόσο παρατηρείται μεγάλη διαφορά στα ποσοστά. Στην έρευνα που υποστηρίζεται από το Ολλανδικό Ίδρυμα Αρθρίτιδας οι γυναίκες σε ποσοστό 39% - 53% θεωρήθηκαν υπογόνιμες. Συμπερασματικά, η υπογονιμότητα παρατηρείται συχνά μεταξύ των ασθενών με ΡΑ και έχει συνδεθεί με την ασθένεια και τα αντιρευματικά φάρμακα (Brouwer, Fleurbaaij, Hazes, Dolhain & Laven, 2017)

Σημαντικά και τα ευρήματα μελέτης που πραγματοποιήθηκε σε γυναικείο πληθυσμό της Κορέας όπου στο 37,1% η διάγνωση της ασθένειας έγινε πριν την απόκτηση του πρώτου τους παιδιού. Τα αποτελέσματα αυτά διαφέρουν από τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης εμφανίζοντας αρκετά μεγαλύτερο ποσοστό να τεκνοποιεί μετά τη διάγνωση της ασθένειας (Kim et al., 2016).

Η πρόοδος βέβαια στην αναπαραγωγική ιατρική επέτρεψε σε περισσότερους ασθενείς με ρευματοειδή νόσο να έχουν παιδιά. Η ενεργός ασθένεια στις γυναίκες με ΡΑ επηρεάζει το βάρος γέννησης των παιδιών τους και μπορεί να έχουν μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στη μελλοντική κατάσταση της υγείας τους. Οι επιπλοκές της εγκυμοσύνης όπως η προεκλαμψία και ο περιορισμός της ενδομήτριας ανάπτυξης, εξακολουθούν να αυξάνονται σε ασθενείς με ΣΕΛ και αντιφωσfolιπιδικό σύνδρομο. Ωστόσο, οι βιοδείκτες μπορούν να παρακολουθήσουν τα επιθυμητά συμβάντα και αρκετές νέες θεραπείες μπορεί να βελτιώσουν τα αποτελέσματα (Ostensen et al., 2015).

Επίσης στην παρούσα έρευνα το 43,7% του δείγματος είχε συγγενείς α΄ βαθμού με αυτοάνοσο ρευματικό νόσημα. Αρκετά μεγάλο ποσοστό. Πιθανολογούμε λοιπόν ότι ο γενετικός προδιαθεσικός παράγοντας σε συνδυασμό με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες παίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη ρευματικών νοσημάτων. Ακόμα μεγαλύτερο ποσοστό που ισχυροποιεί ακόμα περισσότερο αυτά τα συμπεράσματα βρέθηκε σε μετά-ανάλυση που δημοσιεύτηκε το 2018 και η κληρονομικότητα της ΨΑ εκτιμάται ότι είναι περίπου 80%. Στηριζόμενο σ' αυτό η μελέτη υποδεικνύει ότι η ισχυρή πρόβλεψη της ΨΑ μπορεί να επιτευχθεί χρησιμοποιώντας μόνο τα γενετικά δεδομένα (Patrick et al., 2018).

Δυστυχώς στην μελέτη της υπάρχουσας βιβλιογραφία δεν βρέθηκαν επαρκείς μελέτες που εξετάζουν το ιστορικό των ασθενών ώστε να τα συγκρίνουμε με την παρούσα έρευνα και να έχουμε μια σαφή εικόνα σχετικά με την κληρονομικότητα παρά μόνο μελέτες σε γενικό πληθυσμό.

Διερευνήθηκε η διατροφή των ασθενών του δείγματος ως προς την κατανάλωση ομάδων τροφίμων και τρόπου μαγειρέματος.

Στην παρούσα μελέτη η συχνότητα κατανάλωσης διαφόρων ομάδων τροφίμων από τους 465 ασθενείς της μελέτης (μέση ποσοτικοποιημένη συχνότητα σε κλίμακα 1=καθόλου έως 5=πάρα πολλά τρόφιμα). Το ελαιόλαδο καταγράφεται ως 4,2, τα φρούτα, τα λαχανικά, οι φυτικοί χυμοί 3,7 και οι ξηροί καρποί 3,6. Αντίθετα η κατανάλωση αναψυκτικών και τυποποιημένων χυμών, αλκοολούχων ποτών και λίπη είναι 1,6, 1,5 και 1,4 αντίστοιχα. Η συχνότητα του τρόπου μαγειρέματος και παρασκευής φαγητού του δείγματος, με το 80,9% να μην μαγειρεύει καθόλου στον ατμό, όπως επίσης μη κατανάλωση προμαγειρευμένων-κατεψυγμένων φαγητών σε ποσοστό 86,8%. Ελάχιστη κατανάλωση τηγανητών στο 50,5%, και ψητών στην σχάρα στο 40,4%. Τα μεγαλύτερα ποσοστά καταλαμβάνουν τα φαγητά κατσαρόλας στο 63,1% και τα φαγητά φούρνου στο 55,7%. Από όλα αυτά συμπεραίνουμε ότι τα άτομα με ρευματική πάθηση έχουν αντιληφθεί την επίδραση της διατροφής στην πάθησή τους, ενημερώνονται, ακολουθούν τις υποδείξεις των ειδικών και ακολουθούν έναν ισορροπημένο και υγιεινό τρόπο διατροφής που μας παραπέμπει στη

μεσογειακή διατροφή. Παρατηρώντας τα αποτελέσματα της έρευνας δεν μπορούμε να ισχυριστούμε ότι η υγιεινή διατροφή που ακολουθεί η πλειοψηφία του δείγματός μας τους βοηθάει καθώς η ποιότητα ζωής τους παραμένει σε χαμηλά επίπεδα.

Η υπάρχουσα βιβλιογραφία δεν παρέχει αποτελέσματα σχετικά με τον τρόπο μαγειρέματος και την επίδραση του στην ποιότητα ζωής των ρευματοπαθών. Επομένως, τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης δεν μπορούν να συγκριθούν με τα αποτελέσματα μελετών άλλων συγγραφέων. Δεν παρέχουν επίσης αποτελέσματα σχετικά με τη διατροφή παρά μόνο συστάσεις. Παρόλ' αυτά και σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας διεξήχθη έρευνα μεταξύ των ασθενών του Ινστιτούτου Ρευματολογίας στη Βαρσοβία και δημοσιεύτηκε στο περιοδικό *Reumatologia* είχε σαν στόχο την αξιολόγηση της τρέχουσας κατάστασης διατροφής των ασθενών με ρευματοειδή νοσήματα στον πολωνικό πληθυσμό. Το υπερβολικό βάρος ή η παχυσαρκία υπήρχαν σε περισσότερο από το ήμισυ των ασθενών πράγμα που μας δείχνει ότι δεν ακολουθούν σωστή διατροφή. Οι ίδιοι όμως πιστεύουν το αντίθετο πράγμα που αποδεικνύει ότι δεν ενημερώνονται για τον ρόλο που μπορεί να παίξει η διατροφή στην πάθηση τους. Τα 3/4 των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι δεν ακολουθούν ειδική διατροφή και μόνο το 1/4 δήλωσε ότι ακολουθούν δίαιτα με μειωμένη ποσότητα μονοσακχαριτών (χωρίς γλυκά). Μικρές ομάδες ασθενών ακολούθησαν δίαιτα χωρίς γάλα, δίαιτα χωρίς κρέας και μια διατροφή φρούτων και λαχανικών. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι η ρευματική πάθηση επηρεάστηκε από τη διατροφή στο μεγαλύτερο μέρος των ερωτηθέντων. Μόνο όμως ένα μικρό μέρος το επιβεβαίωσε στην περίπτωση συγκεκριμένων ομάδων τροφίμων που απαριθμούνται στην έρευνα, ενώ τα δημητριακά και τα λιπαρά ψάρια έλαβαν θετική επίδραση συχνότερα. Τέλος, οι μισοί από τους ερωτηθέντες δήλωσαν ότι αισθάνονται χειρότερα μόνο μετά την κατανάλωση αλκοόλ (Kłak et al., 2015).

Η προοπτική μελέτη TOMORROW που διεξάγεται στην Ιαπωνία από το 2010 - 2020 επιχειρεί να εντοπίσει τα βασικά στοιχεία της μεσογειακής διατροφής που είναι υπεύθυνα για τη βελτίωση των συμπτωμάτων της ΡΑ. Στο ήδη δημοσιευθέν τμήμα της μελέτης οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η καθημερινή κατανάλωση μονοακόρεστων λιπαρών οξέων (μέρος μεσογειακής διατροφής) μπορεί να είναι υπεύθυνη για τη βελτίωση των συμπτωμάτων της ΡΑ, πράγμα που δεν έρχεται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας (Grygielska et al., 2018).

Σύμφωνα με ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε από τους Grygielska et al., 2018 οι δίαιτες αξιολογήθηκαν χωρίς όμως να παρέχουν αναμφισβήτητες απαντήσεις στην ερώτηση σχετικά με την συνιστώμενη διατροφή για ασθενείς με ρευματική πάθηση. Ενδείκνυται όμως ότι η κατανάλωση ψαριών, φρούτων, λαχανικών και ελαιόλαδου μπορεί να βοηθήσει στην μείωση των συμπτωμάτων της νόσου, πράγμα που είναι σύμφωνο με τις διατροφικές συνήθειες των ασθενών της παρούσας έρευνας αλλά σύμφωνο είναι και με τις συστάσεις της EULAR για την διατροφή. Βέβαια τα ασυνεπή αποτελέσματα αφήνουν τους ασθενείς μόνο με την ικανότητα να παρατηρούν τους εαυτούς τους και την αντίδραση τους σε διαφορετικά προϊόντα διατροφής (Grygielska et al., 2018)

Αντίθετα με την παρούσα μελέτη σε έκθεση που δημοσιεύτηκε τον Απρίλιο του 2018 στο περιοδικό *Frontiers in medicine* παρουσιάζει αναφορά περίπτωσης με αξιοσημείωτη κλινική βελτίωση στο σύνδρομο Ινομυαλγίας με μια αυστηρή δίαιτα αποκλεισμού πετυχαίνοντας μία αξιοσημείωτη ύφεση των συμπτωμάτων κατάθλιψης, πόνου, δυσκαμψίας, χρόνιας κόπωσης και μη-αποκαταστατικού ύπνου. Το αποτέλεσμα αυτό ανοίγει νέες προοπτικές στη διαχείριση της ασθένειας και θα μπορούσε να είναι ένα σημαντικό σημείο που πρέπει να εξεταστούν από τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης,

λόγω της συχνότητας εμφάνισης του συνδρόμου αυτού. Το κόστος που σχετίζεται με τη θεραπεία σχετίζεται με έρευνες αίματος και συμπληρώματα βιταμινών και ανόργανων αλάτων σε περίπτωση ανεπαρκειών. Επιπλέον, μια διαιτητική στρατηγική δεν έχει παρενέργειες που να σχετίζεται με φαρμακολογικές θεραπείες (Lattanzio, & Imbesi, 2018).

Διαφωνία υπάρχει και σε μία άλλη μελέτη ασθενών με φλεγμονώδη ρευματικό νόσημα όπου προκύπτει ότι ο τρόπος κατανάλωσης επηρεάζει την υγεία τους. Ως εκ τούτου, η πλειοψηφία των ασθενών ισχυρίστηκαν ότι ακολουθούσαν κατάλληλη διατροφή αλλά μόνο ένα μικρό ποσοστό ασθενών έλεγξαν την διατροφή τους με ειδικό μετά την διάγνωση της ασθένειας. Από την ομάδα των ασθενών που αναφέρουν αλλαγή των διατροφικών τους συνηθειών μετά την διάγνωση, η αλλαγή αφορούσε κυρίως τον περιορισμό κατανάλωσης γλυκών, ακολουθούμενη από δίαιτα χωρίς κρέας και μη γαλακτοκομική διατροφή. Αναφέρουν ως τα πλέον ευνοϊκά για την υγεία τους προϊόντα, τα προϊόντα δημητριακών, τα αυγά, τα λιπαρά ψάρια και τα λαχανικά. Επίσης σύμφωνα με την εμπειρία τους ως επιβλαβή για την υγεία αναφέρουν το λευκό ψωμί, το αλκοόλ, τα γαλακτοκομικά προϊόντα και προϊόντα βάση το κρέας (Grygielska et al., 2017).

Σημαντικά είναι τα ευρήματα μελέτης 176 συμμετεχόντων που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Arthritis Care and Research. Η διάμεση βαθμολογία DAS28-CRP (δείκτης δραστηριότητας της νόσου) ήταν 3,5 (διατεταρτημοριακό εύρος 2,9-4,3). Σε ένα προσαρμοσμένο μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης, τα άτομα που κατανάλωναν ψάρια ≥ 2 φορές την εβδομάδα είχαν σημαντικά χαμηλότερη DAS28-CRP σε σύγκριση με άτομα που κατανάλωναν ψάρια σε <1 φορά / μήνα. Για κάθε επιπρόσθετη μερίδα ψαριών την εβδομάδα, η DAS28-CRP μειώθηκε σημαντικά (Tedeschi et al., 2018).

Από την άλλη πλευρά, έντονους προβληματισμούς και σε αντίθεση με ήδη αποδεκτά δεδομένα δημιουργεί αποτέλεσμα που βρέθηκε σε μεγάλη εθνική μελέτη (EpiReumaPt) σε πορτογαλικό πληθυσμό και δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Rheumatic & Musculoskeletal Diseases και αναφέρει ότι η κατανάλωση αλκοόλ συνδέθηκε σημαντικά με την καλύτερη QoL ($B = 0,045$, $p < 0,001$) (Branco et al., 2016).

Ακολούθησε η διερεύνηση της ποιότητας ζωής ως προς τα επίπεδα των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής. Οι συνιστώσες είναι: φυσικής λειτουργίας, φυσικού ρόλου, σωματικού πόνου, γενική υγεία που ανήκουν στην ομάδα της σωματικής συνιστώσας και ζωτικότητα, κοινωνικής λειτουργίας, συναισθηματικού ρόλου, και διανοητική υγεία που με τη σειρά τους ανήκουν στην ομάδα της ψυχικής συνιστώσας. Μελετήθηκε η συχνότητα αυτοαναφοράς του επιπέδου υγείας των ασθενών του δείγματος (ερώτηση 1 του SF-36 << Γενικά θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι: >>) καθώς και σε σχέση με ένα χρόνο πριν (ερώτηση 2 του SF-36 << Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν πως θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;>>).

Στην παρούσα μελέτη αξιολογήθηκαν τα επίπεδα των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 σε κλίμακα 0-100 όπου προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης. Πραγματοποιήθηκε έλεγχος Friedman, $p < 0.001$ έτσι μπορούμε να πούμε με απόλυτη ασφάλεια ότι η μέση τιμή όλων των συνιστωσών είναι κοντά στο κέντρο της κλίμακας (μέτρια προς χαμηλά επίπεδα). Επίσης η ψυχική συνιστώσα είχε υψηλότερες βαθμολογίες (52,1) έναντι της σωματικής (41,2).

Στο σχήμα 5 απεικονίζονται οι απαντήσεις των ασθενών σχετικά με το πως αντιλαμβάνονται την κατάσταση της υγείας τους. Έτσι σε διάστημα εμπιστοσύνης 95% η συντριπτική πλειοψηφία χαρακτηρίζει την υγεία του είτε εξαιρετική είτε πολύ καλή είτε καλή. Μόνο ένα ελάχιστο ποσοστό την χαρακτηρίζει κακή. Συγκρίνοντας αυτά τα

αποτελέσματα με τα αποτελέσματα που προκύπτουν από τη μέτρηση των συνιστωσών βάσει του SF-36 συμπεραίνουμε ότι οι ασθενείς είτε δεν αντιλαμβάνονται πλήρως την κατάσταση της υγείας τους είτε δεν θέλουν να την αποδεχτούν. Γνωρίζοντας έτσι τι καταστροφικά αποτελέσματα μπορεί να προκαλέσει η ασθένειά τους κάνουν τη σύγκριση με αυτό κι όχι με τον υγιή πληθυσμό θεωρώντας ότι η υγεία τους είναι καλή.

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι τα αποτελέσματα μελέτης που πραγματοποιήθηκε σε ρευματολογικό Κινέζικο πληθυσμό όπου διαπίστωσαν ότι , τόσο τα PCS όσο και τα MCS του HRQoL σε ασθενείς με PA ήταν σημαντικά μειωμένα σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό της Κίνας. Αυτό το εύρημα δείχνει ότι όλες οι πτυχές της HRQoL των ασθενών με PA είναι χαμηλές. Επίσης σε συμφωνία ήταν ότι, το PCS ήταν χαμηλότερο από το MCS, υποδεικνύοντας ότι η PA έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στη σωματική υγεία από την ψυχική ευεξία (Liu, Xu, Xu & Wang, 2017).

Σε συμφωνία με την παρούσα μελέτη είναι τα αποτελέσματα μετα-ανάλυσης που μας έδειξε ότι το σύνδρομο Sjögren έχει σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στο HRQoL, διαφωνία όμως υπήρξε στην περισσότερο επηρεαζόμενη συνιστώσα. Στην παρούσα μελέτη η περισσότερο επηρεαζόμενη είναι ο τομέας της γενικής υγείας ενώ στην μετα-ανάλυση ιδιαίτερα επηρεαζόμενος είναι ο τομέας του σωματικού ρόλου. Το σύνδρομο Sjögren επηρεάζει τους ασθενείς τόσο ψυχολογικά όσο και φυσικά σύμφωνα με το SF-36 (Zhang, Wang, Chen, & Shen, 2017).

Ακόμα μία μετά-ανάλυση είναι σύμφωνη με τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας. Η βαθμολογία ερωτηματολογίου SF-36 σε κάθε τομέα (φυσική λειτουργία, φυσικού ρόλου, σωματικού πόνου, γενικής υγείας, ζωτικότητα, κοινωνικής λειτουργίας, συναισθηματικού ρόλου, διανοητική υγεία) ήταν χαμηλότερη στους ασθενείς με SSc από τους υγιείς μάρτυρες, όπως επίσης και οι συνολικές βαθμολογίες σωματικής συνιστώσας (PCS) και ψυχικής συνιστώσας (MCS) ήταν όλες χαμηλότερες σε ασθενείς με SSc σε σχέση με τους υγιείς μάρτυρες. Παρομοίως, οι συγκεντρωμένες μέσες βαθμολογίες PCS και MCS κυμαίνονταν από 31,20 έως 52,80, 37,40 έως 68,30 αντίστοιχα. Επιπλέον, η βαθμολογία του PCS ήταν χαμηλότερη από αυτή των MCS σε ασθενείς με SSc που σημαίνει ότι η ασθένεια επηρεάζει περισσότερο την σωματική συνιστώσα από την ψυχική (Li, Cui, Chen, Zhao, Fu, Ji, & Gu, 2018).

Σύμφωνη με την παρούσα μελέτη είναι τα αποτελέσματα πρόσφατης μετα-ανάλυσης όπου βρήκε ότι ανεξάρτητα από τη χώρα προέλευσης, οι μέσες βαθμολογίες HRQoL για όλους τους ασθενείς με SSc ήταν χαμηλότερες από τις κανονικές βαθμολογίες γενικού πληθυσμού των 50 (\pm 10). Αυτό ήταν ιδιαίτερα εμφανές για το SF-36 περίληψη φυσικών στοιχείων (PCS), η οποία κυμαινόταν από 36,4-39,6. έναντι του SF-36 ψυχική συνιστώσα (MCS) βαθμολογία που ήταν επίσης σταθερά χαμηλότερη από το κανονικό σκορ γενικού πληθυσμού που κυμαίνεται από 41,0-46,4. Διαφωνία υπήρξε στο ότι το SF-36 περίληψη φυσικών στοιχείων (PCS) αναφέρεται σε αρκετούς τομείς φυσικής κατάσταση, κυρίως φυσική λειτουργία (36,0-41,4), φυσικός ρόλος (32,5-42,5) και γενική υγεία (36,5-38,8) ενώ στην παρούσα μελέτη οι περισσότερο επηρεασμένοι τομείς βρέθηκαν η γενική υγεία, σωματικού πόνου και φυσικού ρόλου (Morrisroe, et al, 2018).

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι και τα αποτελέσματα συστηματικής ανασκόπησης και μετα-ανάλυσης. Οι συγκεντρωμένες μέσες βαθμολογίες των τομέων φυσικής υγείας κυμαίνονταν από 45,93 έως 58,17, με τους τομείς RP και PF να είναι ο χαμηλότερος και ο υψηλότερος, αντίστοιχα. Οι συγκεντρωμένες μέσες βαθμολογίες των τομέων ψυχικής υγείας κυμαίνονταν από 47,49 έως 62,52, με τους τομείς VT και SF να είναι ο

χαμηλότερος και ο υψηλότερος, αντίστοιχα. Εκτός αυτού, η περίληψη φυσικής συνιστώσας ήταν χαμηλότερη από την περίληψη των διανοητικών συνιστωσών. Διαφωνία υπήρξε στις επί μέρους συνιστώσες. Στην παρούσα μελέτη χαμηλότερη βαθμολογία συγκεντρώνει η γενική υγεία (GH) και υψηλότερη η PF ενώ στον τομέα της ψυχικής συνιστώσας χαμηλότερη βαθμολογία συγκεντρώνει η VT και υψηλότερη η MH (Yang, et al, 2016).

Σε μελέτη που διεξήχθη σε ασθενείς με ΑΣ εμφανίζουν παρόμοια αποτελέσματα με αυτά της παρούσης έρευνας. Ειδικότερα συμφωνία υπήρξε στο ότι η ασθένεια επηρέασε αρνητικά την HRQoL των ασθενών. Επίσης η περίληψη φυσικών συνιστωσών (PCS) ήταν ο περισσότερο επηρεασμένος τομέας της HRQoL. Διαφωνία υπήρξε στο βαθμό επηρεασμού των επιμέρους συνιστωσών. Ο φυσικός ρόλος ήταν το πιο επηρεασμένη συνιστώσα της SF-36, ενώ η ψυχική υγεία και η φυσική λειτουργία επηρεάστηκαν λιγότερο στους ασθενείς με ΑΣ. Στην παρούσα μελέτη η γενική υγεία (GH) ήταν η περισσότερο επηρεασμένη συνιστώσα και οι λιγότερο επηρεασμένες ήταν οι συντελεστές ψυχικής υγείας και κοινωνικής λειτουργίας (Huang, et al, 2017).

Σύμφωνα εν μέρη με την παρούσα μελέτη είναι και τα αποτελέσματα μελέτης που διεξήχθη σε Νορβηγικό ρευματολογικό πληθυσμό με ΑΣ. Διαπιστώθηκε σημαντική επιβάρυνση της HRQoL ειδικά εντός των φυσικών περιοχών SF-36. Οι ασθενείς ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες ($p < 0,001$) και για τις οκτώ διαστάσεις SF-36. Διαφωνία υπήρξε στις βαθμολογίες των επί μέρους συνιστωσών του SF-36 που αντικατοπτρίζει και το μέγεθος των επιδράσεων. Ειδικότερα χαμηλότερες βαθμολογίες εμφανίστηκαν οι διαστάσεις του φυσικού ρόλου (43,3), ζωτικότητας (47,9), σωματικού πόνου (48,5), γενική υγεία (53,8), συναισθηματικού ρόλου (72,3), φυσικής λειτουργίας (73,5), κοινωνικής λειτουργίας (75,8) και τέλος ψυχική υγεία (77,2). Στην παρούσα μελέτη οι περισσότερο επηρεαζόμενες διαστάσεις εμφανίστηκαν η γενική υγεία, σωματικού πόνου, φυσικού ρόλου, φυσικής λειτουργίας και ακολουθούν οι διαστάσεις της ψυχικής συνιστώσας (Rohde, Berg, Proven, & Haugeberg, 2017).

Σε μία συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση στην οποία συμπεριλήφθηκαν τριάντα οκτώ μελέτες, για να συνοψιστούν τα αποτελέσματα του SF-36. Οι συγκεντρωμένες μέσες βαθμολογίες των τομέων φυσικής υγείας κυμαίνονταν από 45,93 έως 58,17, με τους τομείς RP και PF να είναι ο χαμηλότερος και ο υψηλότερος, αντίστοιχα. Οι συγκεντρωμένες μέσες βαθμολογίες των τομέων ψυχικής υγείας κυμαίνονταν από 47,49 έως 62,52, με τους τομείς VT και SF να είναι ο χαμηλότερος και ο υψηλότερος, αντίστοιχα. Εκτός αυτού, η περίληψη φυσικής συνιστώσας ήταν χαμηλότερη από την περίληψη των διανοητικών συνιστωσών. Η παρούσα μελέτη διαφωνεί ως προς το μέγεθος και τη σειρά επηρεασμού των συνιστωσών της HRQoL (Yang, et al 2016).

Σε μία άλλη μελέτη οι ασθενείς με ΑΣ κατέγραψαν χαμηλότερα σε όλες τις περιοχές SF-36 και συνοπτικά αποτελέσματα συνιστωσών. Η βαθμολογία PCS επηρεάστηκε περισσότερο από την βαθμολογία MCS και στα δύο φύλα που σημαίνει ότι το ΑΣ έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στα φυσικά συστατικά του HRQoL σε σύγκριση με τα ψυχικά συστατικά. Τα ευρήματα αυτά είναι σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης. Στη μελέτη αυτή η ζωτικότητα εμφάνισε χαμηλότερη βαθμολογία και η φυσική λειτουργία υψηλότερη ενώ στην παρούσα μελέτη η γενική υγεία εμφάνισε τη χαμηλότερη βαθμολογία και η ψυχική υγεία την υψηλότερη (Law et al, 2018).

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι και τα ευρήματα φετινής συστηματικής ανασκόπησης και μετα- ανάλυσης που διεξήχθη σε ρευματικούς ασθενείς με ΣΕΛ. Οι

ασθενείς με ΣΕΛ έχουν χαμηλότερο HRQoL σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Επίσης οι συγκεντρωμένες μέσες βαθμολογίες της περίληψης φυσικών συστατικών SF-36 και της περίληψης των διανοητικών συνιστωσών ήταν 46,10 και 50,37 αντίστοιχα, κι αυτό επιβεβαιώνει ότι η συγκεντρωτική φυσική συνιστώσα είναι η περισσότερο επηρεασμένη απ' ότι η ψυχική (Gu, et al, 2019).

Ο Ευρωπαϊκός χάρτης axSpA (EMAS) είναι η μεγαλύτερη έρευνα που πραγματοποιήθηκε μέχρι σήμερα για άτομα με axSpA και τα αποτελέσματα του έδειξαν επίσης υψηλό βάρος ασθενειών για τους ασθενείς. Το EMAS εστιάστηκε στην κατανόηση της προοπτικής του ασθενούς μέσω μιας ολιστικής προσέγγισης και χρησιμοποιώντας ένα ερωτηματολόγιο σχεδιασμένο για ασθενείς, από ασθενείς Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε μέτριο έως σοβαρό περιορισμό κατά τη διάρκεια εμφάνισης ασθενειών, γεγονός που ήταν ιδιαίτερα εμφανές κατά την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως σωματική άσκηση, καθαρισμός, έγερση από το κρεβάτι ή ντύσιμο. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν επίσης ότι δυσκολεύτηκαν να βρουν δουλειά λόγω του axSpA (74,1%), ότι η ασθένεια επηρέασε την επιλογή εργασίας τους (45,7%) και ότι χρειάστηκε προσαρμογή στο εργασιακό περιβάλλον (43,9%). Το δείγμα EMAS έδειξε υψηλό επιπολασμό δυσκολιών στην ψυχική υγεία. Το 61,5% του δείγματος κινδύνευε από ψυχολογική δυσφορία, οι οποίοι ανέφεραν κατάθλιψη και / ή άγχος. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα ποσοστά επικράτησης της ΠΟΥ, όπου το άγχος στις ευρωπαϊκές συμμετέχουσες χώρες αναφέρεται μεταξύ 3,1% -7,4%.

Επιπρόσθετα, το EMAS υιοθέτησε μια ποιοτική προσέγγιση για την κατανόηση αυτών των παραγόντων. Όταν τους ζητήθηκε να δηλώσουν τις ελπίδες και τους φόβους τους σχετικά με τη νόσο, οι συμμετέχοντες στο EMAS ανέφεραν συχνότερα φόβο και ελπίδα να σταματήσουν την εξέλιξη της νόσου και τον πόνο.

Αυτές οι ελπίδες και οι φόβοι που σχετίζονται με το axSpA μπορούν κατά συνέπεια να επηρεάσουν διάφορους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της σχέσης ασθενούς-ιατρού ή προσκόλλησης θεραπείας. Είναι κρίσιμο για τους ασθενείς να τα μοιράζονται με το γιατρό τους. Εξίσου σημαντικό στο διάλογο ασθενούς-ιατρού είναι η συζήτηση των προσωπικών θεραπευτικών στόχων του ασθενούς. Ένας στους τρεις συμμετέχοντες στο EMAS δεν είχε συζητήσει τους προσωπικούς στόχους θεραπείας με τον γιατρό τους. Οι επαγγελματίες υγείας όσο και οι ασθενείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να προβαίνουν σε μια προληπτική συζήτηση σχετικά με τις προσδοκίες και τους στόχους της θεραπείας axSpA ώστε να καταστεί δυνατή η αποτελεσματική από κοινού λήψη αποφάσεων και ο σχεδιασμός εξατομικευμένων στρατηγικών θεραπείας που να παρέχουν τη βέλτιστη αντιμετώπιση της νόσου (Garrido-Cumbrera et al., 2019).

Μελέτη που διεξήχθη στη Βιέννη της Αυστρίας υποστηρίζει την CSM (μοντέλο κοινής λογικής), η οποία αναφέρει ότι οι πεποιθήσεις των ανθρώπων για την ασθένειά τους συνδέονται με την HRQoL. Υπογραμμίζει τη σημασία των πεποιθήσεων των ασθενών με PA για την ασθένειά τους και τα συμπτώματά τους σε σχέση με το HRQoL. Αντίληψη της ασθένειας έχει σημαντικές επιπτώσεις για την προσαρμογή στην ασθένεια και έχει αποδειχθεί ότι βοηθούν στην αντιστάθμιση των επιπτώσεων της ιατρικής κατάστασης της ασθένειας για την κατάθλιψη, τη σωματική λειτουργία και τον πόνο και παίζουν σημαντικό ρόλο στην εξήγηση των αποτελεσμάτων της ασθένειας. Επηρεάζει το πόσο ανήσυχος ή καταθλιπτικός γίνεται ένας ασθενής και ότι αυτά τα αποτελέσματα μπορούν να αντιμετωπιστούν από άλλους παράγοντες, όπως τα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης. Η αναγνώριση της αντίληψης των ασθενών για PA μπορεί να είναι ένας τρόπος για να

επηρεάσει θετικά τα αποτελέσματα της νόσου, όπως η ποιότητα ζωής, καθώς η προσωπική αντίληψη της νόσου είναι επιδεκτική στην παρέμβαση.

Το κύριο εύρημα αυτής της μελέτης ήταν ότι σε μια πολυ-μεταβλητή ανάλυση των Berner et al., 2018, η παραδοχή σχετικά με τη χρονιότητα και την υποτροπή της ασθένειας και η πίστη σε μια ισχυρότερη επίδραση της νόσου στην καθημερινή ζωή επηρεάζει τη σωματική HRQoL και μόνο μία πτυχή της αντίληψης της νόσου η αρνητική συναισθηματική απόκριση στην ασθένεια την ψυχική HRQoL. Αυτό το εύρημα ίσως εξηγεί και το παράδοξο εύρημα της παρούσης μελέτης που ενώ η κλινική HRQoL δεν είναι καλή οι ασθενείς στο μεγαλύτερο ποσοστό 47,7% χαρακτηρίζουν την υγεία τους πολύ καλή και μόνο το 1,7% κακή (Berner et al., 2018).

Στη μελέτη των Park et al, 2019, διαπιστώθηκαν χειρότερες αντιλήψεις για τη γενική και ψυχική τους υγεία και αυτό έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας που εμφανίζουν τους ρευματολογικούς ασθενείς να χαρακτηρίζουν ότι η υγεία τους είναι καλή (Park et al., 2019).

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε ρευματολογικό πληθυσμό της Κίνας τόσο το συνολικό PCS όσο και το MCS του HRQoL σε ασθενείς με PA ήταν σημαντικά μειωμένα σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό της Κίνας και αυτό έρχεται σε απόλυτη συμφωνία με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης. Επίσης σε συμφωνία έρχεται ότι το ποσοστό των PCS ήταν χαμηλότερο από το MCS και ότι οι ασθενείς που ζούσαν στην ηπειρωτική Κίνα είχαν πολύ χαμηλότερο PCS πράγμα που μας δείχνει τη συσχέτιση του τόπου διαμονής και της HRQoL στον τομέα της φυσικής συνιστώσας. Η ασθένεια σχετίζεται αρνητικά όπως στην παρούσα μελέτη τόσο με τη σωματική όσο και με τη διανοητική HRQoL. Διαπιστώθηκε ότι η ασθένεια είχε σημαντικές επιπτώσεις στη σωματική και διανοητική HRQoL.ερχόμενη σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της παρούσης που η PA συσχετίστηκε μόνο με τη σωματική HRQoL. Δεν ανέφεραν συσχετίσεις όσο αφορά το φύλλο, την εκπαίδευση και την συνοσηρότητα (Liu, Xu, Xu & Wang, 2017).

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι τα αποτελέσματα στην μελέτη των Matcham et al., 2014, όπου η αυξημένη ηλικία συσχετίστηκε με μειωμένη βαθμολογία φυσικής λειτουργίας και φυσικής συνιστώσας, αλλά με βελτιωμένες βαθμολογίες ψυχικής υγείας και συνόψεων ψυχικών συνιστωσών. Αντίθετα, το γυναικείο φύλο συσχετίστηκε με βελτιωμένες βαθμολογίες σχετικά με τον ρόλο του σωματικού πόνου, του σωματικού πόνου και του PCS, αλλά με μειωμένη ψυχική υγεία και βαθμολογίες MCS. Η μακρύτερη διάρκεια της νόσου συσχετίστηκε με βελτιωμένο MCS (Matcham et al., 2014).

Αντίθετα με την παρούσα έρευνα είναι τα αποτελέσματα έρευνας που έγινε σε Κορεάτες ρευματολογικούς ασθενείς βρέθηκε ότι η HRQoL σε ασθενείς με SS και σύνδρομο Sjögren είναι πολύ χαμηλότερη απ' ότι σε ασθενείς με PA. Οι ασθενείς με SS είχαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες SF-36 στους τομείς της MCS σε σύγκριση με τους ασθενείς με PA, ιδιαίτερα οι βαθμολογίες του πεδίου MH. Μεταξύ των φυσικών βαθμολογιών του τομέα, οι ασθενείς με SSC ανέφεραν χαμηλότερες βαθμολογίες στην περιοχή GH από τους ασθενείς με PA. Δεν αναφέρθηκαν σημαντικές συσχετίσεις για το φύλλο, την εκπαίδευση την ηλικία και την συνοσηρότητα, ενώ η μειωμένη φυσική HRQoL συσχετίστηκε με μεγαλύτερη διάρκεια ασθένειας κάτι που δεν συσχετίστηκε με την παρούσα έρευνα (Park et al., 2019).

Σε μία άλλη έρευνα που έγινε σε ασθενείς με Ax-SPA σύμφωνα και με την παρούσα προέκυψε χαμηλότερη HRQoL (βαθμολογίες SF-36)., ειδικά εντός των φυσικών περιοχών SF-36. Κατά τη διερεύνηση όμως των συσχετίσεων μεταξύ των χαρακτηριστικών της

νόσου και της HRQoL εκτός από την ένταση άσκησης, δεν βρέθηκαν σημαντικές συσχετίσεις (SF-36-PCS, SF-36-MCS, 15D και SF-6D) (Rohde, Berg, Proven, & Haugeberg, 2017).

Στην παρούσα μελέτη όσον αφορά τους συντελεστές συσχέτισης των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά προέκυψε ότι το γυναικείο φύλο και η αυξημένη συνοσηρότητα σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής ενώ η αυξημένη εκπαίδευση με υψηλότερη. Ενώ δεν συσχετίζεται η οικογενειακή κατάσταση, ο τόπος διαμονής και η διάγνωση της ρευματικής πάθησης.

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα είναι η μελέτη των Anyfanti et al, 2016, που αναφέρει ότι οι τιμές της σωματικής συνιστώσας για την αυτοαναφερόμενη αναπηρία ήταν σημαντικά υψηλότερες από τις τιμές της ψυχικής συνιστώσας. Διαφωνεί όμως με τα συσχετιζόμενα χαρακτηριστικά της νόσου. Συσχετίζεται ο πόνος, η σωματική αναπηρία, η διάρκεια της νόσου, το άγχος και η κατάθλιψη, καθώς επίσης και η σεξουαλική δυσλειτουργία. Φαίνεται επίσης να επηρεάζει αρνητικά την QoL το γυναικείο φύλο, η προχωρημένη ηλικία, το χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο και οι καρδιαγγειακοί παράγοντες (υπέρταση, δυσλιπιδαιμία, διαβήτης, έλλειψη συστηματικής άσκησης) (Anyfanti et al., 2016).

Σύμφωνα αποτελέσματα με την παρούσα μελέτη προκύπτουν από την μελέτη των Gonzalez et al, 2017. Οι ασθενείς ανέφεραν μέτρια έως σοβαρή επίδραση της ασθένειάς στην ποιότητα ζωής τους με τη σωματική συνιστώσα να εμφανίζει μεγαλύτερη επίδραση από την ψυχική. Το γυναικείο φύλο συσχετίζεται με χαμηλότερη ΠΖ συμφωνώντας με την παρούσα μελέτη αλλά διαφωνεί με την επιπλέον συσχέτιση της διάρκειας της νόσου, τη μεγαλύτερη ηλικία και τη διάγνωση (ΨΑ ή ΣΠΑ) (Gonzalez et al., 2017).

Στη μελέτη των Salaffi et al, 2009, βρέθηκε ότι οι βαθμολογίες του SF-36 μειώθηκαν (υποδεικνύοντας τη μείωση της HRQoL), ειδικά στη φυσική διάσταση.. Διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών μόνο στην ομάδα ΑΣ όσον αφορά τους περιορισμούς του ρόλου που οφείλονται στη σωματική λειτουργία και στη γενική υγεία, ενώ οι γυναίκες ανέφεραν χειρότερη υγεία από τους άνδρες. οι ασθενείς και οι έλεγχοι με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης ανέφεραν καλύτερη υγεία σε όλα τις υποκλίμακες των SF-36 από ότι οι λιγότερο μορφωμένες ομάδες. Τα δύο αυτά αποτελέσματα είναι σύμφωνα με την παρούσα μελέτη βρέθηκε όμως συσχέτιση και με την αύξηση της ηλικίας σε όλες τις κατηγορίες του IRD αντίθετα με την παρούσα μελέτη (Salaffi et al, 2009).

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε ασθενείς με PA στην Κίνα , τόσο τα PCS όσο και τα MCS του HRQoL σε ασθενείς με RA ήταν σημαντικά μειωμένα σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό της Κίνας. Το ποσοστό των PCS ήταν χαμηλότερο από το MCS, υποδεικνύοντας ότι η PA έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στη σωματική από την ψυχική υγεία. Αυτά τα αποτελέσματα είναι σύμφωνα με την παρούσα μελέτη αλλά διαφωνεί στη συσχέτιση της HRQoL με την ασθένεια (PA) αλλά και με τον τόπο διαμονής αναφέροντας ότι οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα στην ηπειρωτική Κίνα είναι επιρρεπείς σε αυξημένη ασθένεια εξαιτίας της έλλειψης έγκαιρης διάγνωσης, επιθετικής θεραπείας και αυτοδιαχείρισης (Liu, Xu, Xu & Wang, 2017).

Σε μία πρόσφατη μελέτη συσχετίζεται αρνητικά η ηλικία με τη φυσική συνιστώσα αλλά όχι με την ψυχική ενώ η εκπαίδευση συσχετίζεται θετικά και στις δύο συνολικές συνιστώσες ομοίως με την παρούσα. Σύμφωνα και η διαπίστωση ότι η φυσική επηρεάζεται περισσότερο από την ψυχική συνιστώσα (Berner et al., 2018).

Αντίθετα με την προηγούμενη μελέτη και με την παρούσα συσχετίστηκε η ηλικία θετικά με την ψυχική συνιστώσα. Οι νεότεροι ασθενείς ήταν πιο πιθανό να είναι ανήσυχοι λόγω υψηλότερου προτύπου για την ποιότητα ζωής και δίνοντας μεγαλύτερη προσοχή στη νόσο από ό, τι οι ηλικιωμένοι ασθενείς (Liu et al., 2017).

Σε πρόσφατη μετά-ανάλυση διαπιστώθηκε ότι η αύξηση της ηλικίας συσχετίστηκε τόσο με PCS αλλά και με MCS. Ενώ στην παρούσα μελέτη συσχετίστηκε μόνο με PCS (Morrisroe et al., 2018).

Διαφωνία υπάρχει και με τα αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποιήθηκε για την ΑΣ αφού δεν κατάφεραν να βρουν κάποια συσχέτιση των χαρακτηριστικών της νόσου με την HRQoL. Συμφωνία υπάρχει στην σημαντική επιβάρυνση για το HRQoL στην ομάδα ασθενών, ειδικά εντός των φυσικών περιοχών SF-36 (Rohde, Berg, Proven, & Haugeberg, 2017).

Διαφωνία υπήρξε και στα αποτελέσματα μελέτης που πραγματοποιήθηκε για την ΑΣ συσχετίζοντας την οικογενειακή κατάσταση με την PCS. Αρνητική συσχέτιση βρέθηκε για τη χρόνια συνοσηρότητα και το επίπεδο εκπαίδευσης μόνο όμως με PCS ενώ στην παρούσα συσχετίστηκε με PCS και MCS. Συμφωνία υπήρξε μόνο στην αρνητική συσχέτιση της ηλικίας με την HRQoL όσο αφορά την PCS όπως επίσης και στο ότι η PCS ήταν σημαντικά χαμηλότερα σε σύγκριση με MCS στο συνολικό ΑΣ.

Ενδιαφέρον εύρημα αυτής της μελέτης που πρέπει να αναφερθεί είναι ότι οι άνδρες που είχαν σοβαρές ακτινογραφικές αλλαγές στη σπονδυλική στήλη είχαν καλύτερη ψυχική υγεία σε σύγκριση με τους άνδρες χωρίς τέτοιες αλλαγές και υποθέτουν ότι μπορεί να εξηγηθεί από προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης σε ασθενείς με χρόνιες ασθένειες. Στην παρούσα μελέτη δεν διαπιστώθηκε κάτι αντίστοιχο (Law et al., 2018).

Τέλος μελετήθηκαν τα επίπεδα συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF-36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 465 ασθενών της μελέτης, ως προς το συνδυασμό παρουσίας ρευματοειδούς αρθρίτιδας. όπως απεικονίζονται στον πίνακα 6. Πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι Kruskal-Wallis και η γενική διαπίστωση είναι ότι όταν η PA συνδυάζεται με άλλο συνοδό νόσημα (όχι συνοσηρότητα) προσδίδει χειρότερη ποιότητα ζωής σε 6 από τις 8 συνιστώσες.

Η PA είναι μια χρόνια, γενικά προοδευτική αυτοάνοση ασθένεια που προκαλεί λειτουργική αναπηρία, σημαντικό πόνο και καταστροφή των αρθρώσεων και οδηγεί σε πρόωρη θνησιμότητα. Υπολογίζεται ότι επηρεάζει μεταξύ 0,5 και 1,0% του ενήλικου πληθυσμού σε όλο τον κόσμο, αυξάνει τον επιπολασμό με την ηλικία και επηρεάζει περισσότερες γυναίκες από τους άνδρες. Το μέγεθος των σοβαρών μακροπρόθεσμων οικονομικών συνεπειών της PA έχει υποτιμηθεί στο παρελθόν. Οι περισσότεροι ασθενείς με τη νόσο απαιτούν συνεχή θεραπεία για να καθυστερήσουν ή να σταματήσουν την εξέλιξη και να ελέγξουν τις εκδηλώσεις ασθένειας. Πολλοί επίσης απαιτούν χειρουργική επέμβαση, όπως ολική αντικατάσταση ισχίου ή γόνατος. Εκτός από αυτές τις άμεσες δαπάνες, η αναπηρία στην εργασία οδηγεί σε μειωμένη παραγωγικότητα και πρόωρη συνταξιοδότηση και ως εκ τούτου σε σημαντικές έμμεσες δαπάνες. Το άτομο και η οικογένειά του πρέπει να αντιμετωπίσουν το αίσθημα της απώλειας συμβολής στην κοινωνία σε συνδυασμό με τους επανακαθορισμένους κοινωνικούς ρόλους και τις επιπτώσεις του πόνου, της κόπωσης, της χαμηλής αυτοεκτίμησης, της ψυχικής δυσφορίας και της κατάθλιψης. Ορισμένες χώρες της Βόρειας Αμερικής και της Ευρώπης έχουν αναφέρει μείωση των επιπτώσεων της PA τα τελευταία χρόνια, αν και εξακολουθούν να υπάρχουν γεωγραφικές διαφορές που μπορεί να σχετίζονται με γενετικούς,

περιβαλλοντικούς ή πολιτιστικούς παράγοντες. Παρόλα αυτά, οι ασθενείς με PA δεν μοιράστηκαν τις βελτιώσεις στα ποσοστά επιβίωσης που παρατηρήθηκαν με άλλες ασθένειες τα τελευταία 40 χρόνια και έχουν μια μέση μείωση στο προσδόκιμο ζωής μεταξύ 5 και 10 ετών. Η σοβαρότητα της νόσου, η δραστηριότητα και η αναπηρία συνδέονται στενά με την πρόωρη θνησιμότητα σε ασθενείς με PA (Kvien et al., 2004).

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι τα αποτελέσματα πρόσφατης μελέτης του 2018 που εμφανίζουν τους ασθενείς με PA να έχουν τη χειρότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και βαθμολογήθηκαν χειρότερα στις συνοπτικές βαθμολογίες φυσικών (PCS) και πνευματικών συστατικών (MCS) (Chen et al., 2017).

Σύμφωνα είναι και τα αποτελέσματα μελέτης του 2017 όπου και σ' αυτή οι ασθενείς με PA έχουν σημαντικά μειωμένα επίπεδα τόσο PCS όσο και MCS σε σύγκριση με εκείνους με άλλες ασθένειες, όπως η αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα, η ψωριασική αρθρίτιδα και ο συστηματικός ερυθρηματώδης λύκος (Liu et al., 2017).

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι τα αποτελέσματα παλαιότερης μελέτης που πραγματοποιήθηκε με σκοπό την σύγκριση των βαθμολογιών HRQoL σε ασθενείς με PA, ΨΑ και ΑΣ και τα αποτελέσματα δείχνουν ότι επηρέασαν σημαντικά και τις οκτώ έννοιες της SF-36 ($p < 0,0001$) και στις δύο μετρήσεις PCS και MCS ($p < 0,0001$). Οι διαστάσεις που επηρεάστηκαν περισσότερο ήταν φυσική λειτουργία, περιορισμοί λόγω σωματικής λειτουργίας και σωματικός πόνος. Η ασθένεια με τη χειρότερη HRQoL για αυτές τις διαστάσεις ήταν PA (Salaffi et al., 2009).

Η αξιολόγηση ασθενών με PA για την παρουσία άλλων αυτοάνοσων νόσων δικαιολογείται λόγω του ότι υπάρχει αλληλεξάρτηση μεταξύ τους. Οι επιλογές διαχείρισης και θεραπείας θα πρέπει να θεωρούνται ευθυγραμμισμένες με οποιεσδήποτε άλλες συνυπάρχουσες αυτοάνοσες νόσους που υπάρχουν, διότι η παρουσία τους μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση της σοβαρότητας της νόσου, της αναπηρίας και της θνησιμότητας. Η κατανόηση της εμφάνισης πολλαπλών αυτοάνοσων ασθενειών μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στη διαχείριση ασθενών, στις αποφάσεις θεραπείας τους και στα αποτελέσματα (Simon et al., 2017).

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι και τα αποτελέσματα που εμφανίζονται στη μελέτη των (Icen et al., 2009). όπου μέχρι και 25 χρόνια μετά την εμφάνιση PA, ανέπτυξαν ≥ 4 χαρακτηριστικά ΣΕΛ και είχαν αυξημένο κίνδυνο θανάτου

Η συνύπαρξη ινομυαλγίας είναι κοινό κλινικό πρόβλημα στις ρευματικές παθήσεις και η διάγνωση της είναι σημαντική για τη βέλτιστη αντιμετώπιση αυτών των ασθενειών. Ο αυξημένος πόνος, οι φυσικοί περιορισμοί και η κόπωση μπορούν να ερμηνευθούν ως αυξημένη δραστηριότητα αυτών των ασθενειών και μια κοινή θεραπεία είναι η συνταγή υψηλότερων δόσεων βιολογικών παραγόντων ή κορτικοστεροειδών. Οι εκτιμήσεις της συνύπαρξης ινομυαλγίας στη διαχείριση των ρευματικών παθήσεων αυξάνουν την πιθανότητα επιτυχίας την θεραπείας (Haliloglu et al., 2014).

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι τα αποτελέσματα μελέτης στην οποία διαπιστώθηκε ότι η ινομυαλγία υπάρχει σε σημαντικό αριθμό ασθενών με PA (17,1%), οι οποίοι έχουν πιο σοβαρή PA με υψηλότερο ιατρικό κόστος, χειρότερα αποτελέσματα, κοινωνικοδημογραφικό μειονέκτημα περισσότερες συρροές στις ρευματολογικές κλινικές, και σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής (Wolfe & Michaud, 2004).

Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν και σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση του 2018 με στατιστικά σημαντική αύξηση της δραστηριότητας της νόσου σε ασθενείς με PA. Η συνολική επικράτηση της ινομυαλγίας στη PA βρέθηκε 21% (Duffield et al., 2018).

Διαφορετικά αποτελέσματα από την παρούσα μελέτη βρέθηκαν σε πρόσφατη μετα-ανάλυση. Το σύνδρομο Sjögren έχει σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο σ' όλες τις συνιστώσες της HRQoL και ιδιαίτερα στον τομέα φυσικής λειτουργίας RP. Ειδικότερα οι ασθενείς με σύνδρομο Sjögren είχαν PF (14,63), RP (35,04), RE (18,22), VT (17,63), MH (9,6), SF (19,09), BP (14,96), GH (23,53) (Zhang, Wang, Chen, & Shen, 2017).

Σύμφωνα με την παρούσα μελέτη είναι και τα αποτελέσματα της συστηματικής ανασκόπησης και μετα-ανάλυσης Η βαθμολογία ερωτηματολογίου SF-36 σε κάθε τομέα (φυσική λειτουργία, φυσική λειτουργία ρόλου, συναισθηματική λειτουργία ρόλου, ζωτικότητα, ψυχική υγεία, κοινωνική λειτουργία, πόνος στο σώμα, γενική υγεία) ήταν χαμηλότερη στους ασθενείς με SSc από τους υγιείς μάρτυρες, (PCS) και οι βαθμολογίες κλίμακας διανοητικής συνιστώσας (MCS) ήταν όλες χαμηλότερες σε ασθενείς με SSc σε σχέση με τους υγιείς μάρτυρες. Συμπεραίνοντας ότι οι ασθενείς με SSc είχαν χαμηλότερο HRQoL από τους υγιείς μάρτυρες και το SSc είχε αρνητική επίδραση στο HRQoL των ασθενών (Li, Cui, Chen, Zhao, Fu, Ji, & Gu, 2018).

Διαφωνούν στο σύνολό τους και τα αποτελέσματα μετα-ανάλυσης του 2019 όπου οι ασθενείς με PA σε σύγκριση με την παρούσα εμφανίζουν σημαντικά μεγαλύτερες βαθμολογίες σ' όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Οι ασθενείς με ΣΕΛ εμφανίζουν υψηλότερες και πλησιάζουν τις βαθμολογίες ασθενών με PA. Οι ασθενείς με SSc εμφανίζουν βαθμολογίες πολύ χαμηλότερες πράγμα που μας δείχνει ότι αυτή η ασθένεια έχει πολύ χειρότερη ΠΖ από τους ασθενείς με PA και τέλος όσο αφορά τους ασθενείς με σύνδρομο Sjögren έχουν ακόμα χαμηλότερες βαθμολογίες δηλαδή ακόμα χειρότερη ΠΖ (Park et al., 2019). Τέλος συνδυάζοντας πολυεθνικά δεδομένα ακόμα μίας πρόσφατης μετα-ανάλυσης, μπόρεσαν να τονίσουν την εξαιρετικά φτωχή HRQoL που αναφέρθηκε από ασθενείς που ζουν με SSc σε πέντε διαφορετικές χώρες. Κι εδώ τα αποτελέσματα διαφωνούν με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης (Morrisroe et al., 2018).

.....

5.7 Συμπεράσματα

- Στα γενικά συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρούσα μελέτη θα πρέπει να τονίσουμε τη μειωμένη ποιότητα ζωής που βιώνουν οι ασθενείς με κάποια ρευματική πάθηση.
- Η ποιότητα ζωής επηρεάζεται περισσότερο στη σωματική και λιγότερο στην ψυχική τους υγεία.
- Η PA είναι η πιο συνήθης ρευματοπάθεια που πλήττει κυρίως γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας. Η διατροφή δεν επηρεάζει την ποιότητα ζωής.
- Το γυναικείο φύλο και η αυξημένη συνοσηρότητα σχετίζεται με μειωμένη ποιότητα ζωής ενώ η αυξημένη εκπαίδευση με υψηλότερη.
- Και τέλος όταν η PA συνδυάζεται με άλλη ή άλλες συνοδές ρευματικές παθήσεις προσδίδει χειρότερη ποιότητα ζωής.

5.8 Περιορισμοί

- Η παρούσα μελέτη δεν συμπεριλάβανε παιδιά.
- Άρνηση συμμετοχής για προσωπικούς λόγους

5.9 Προτάσεις

- 6 Λόγο της σοβαρότητας του προβλήματος που προκύπτει από τον επιπολασμό των ρευματικών παθήσεων είναι επιβεβλημένη η ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για τα ρευματικά νοσήματα με οποιονδήποτε τρόπο π.χ. τηλεοπτικά σποτ, αφίσες, περισσότερες ενημερωτικές εκπομπές υγείας, ώστε να μπορεί το κοινό να αναγνωρίζει τα πρώτα συμπτώματα της νόσου και να απευθύνονται στον κατάλληλο ιατρό που είναι ο ρευματολόγος και να μην ταλαιπωρούνται επί χρόνια με άλλες ειδικότητες.
- 7 Οι ιατροί άλλων ειδικοτήτων θα πρέπει να είναι υποψιασμένοι και να γνωρίζουν τα νέα δεδομένα για τις ρευματικές παθήσεις ώστε να παραπέμπουν τους ασθενείς σε ρευματολόγο.
- 8 Το περιβάλλον του ασθενή θα πρέπει να ενημερωθεί για τη νόσο, τις εκδηλώσεις της και τις ανάγκες του ασθενή ώστε να είναι σε θέση να τον κατανοήσουν και να του παρέχουν την κατάλληλη στήριξη που χρειάζεται.
- 9 Οι ασθενείς με κάποιο ρευματικό νόσημα έχουν επιβαρυνμένη ψυχολογία ως εκ τούτου θα πρέπει να τους παρέχετε μία ολιστική προσέγγιση. Ο ρευματολόγος θα πρέπει να ασχοληθεί όχι μόνο με την σωματική τους υγεία αλλά και με την ψυχική παροτρύνοντας και παραπέμποντάς τους σε ψυχολόγο. Αυτός θα τους βοηθήσει να ξεπεράσουν τους φόβους τους και να αποδεχτούν τη νόσο.
- 10 Να δοθεί έμφαση στη διατροφή του ρευματοπαθή. Τα μέχρι τώρα δεδομένα των μελετών βέβαια είναι ασαφή και αντιφατικά αλλά μέχρι το 2020 περιμένουμε να ολοκληρωθούν μεγάλες και πολυετή μελέτες που θα δώσουν πληροφορίες βοηθώντας τους ρευματολόγους να δώσουν κατευθυντήριες οδηγίες στους ασθενείς τους.
- 11 Οι εκάστοτε κυβερνήσεις θα πρέπει να αντιληφθούν τις επιπτώσεις-κόστος των ρευματικών παθήσεων στην οικονομία και να συνδράμουν ώστε να βοηθήσουν με οποιονδήποτε τρόπο στην αντιμετώπιση του προβλήματος.
- 12 Τέλος λόγω του όγκου των ασθενών προκύπτει η ανάγκη να ανοίξουν και άλλες ρευματολογικές κλινικές που θα εξυπηρετούν τους ασθενείς ώστε να τους απαλλάξουν από την μεγάλη χιλιομετρική μετακίνηση για τη θεραπεία τους και την και την πολύμηνη αναμονή για το επόμενο ραντεβού τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

ERheumatology. (n.d.) Αγγειίτιδα από υπερευαισθησία. Ανακτήθηκε από: <https://www.e-rheumatology.gr/content/aggeiitida-apo-ypereyaisthisia>

ERheumatology. (n.d.) Ινομυαλγία. Ανακτήθηκε από: <http://www.e-rheumatology.gr/scientific-articles/inomyalgia>

ERheumatology. (n.d.). Σύνδρομο Αδαμαντιάδη- Behcet: Αγγειτιδικά έλκη οσχέου. Ανακτήθηκε από: <https://www.e-rheumatology.gr/content/syndromo-adamantiadi-behcet-aggeiitidika-elki-osxeoy?fbclid=IwAR1ds2-RIDS05ze4xDWPXTRGCuhD7Ok-xtDupkvZ91JY9uH0z6QQlqwLMtg>

ERheumatology. (n.d.). Σύνδρομο Αδαμαντιάδη- Behcet: Αφθώδης στοματίτιδα. Ανακτήθηκε από: <https://www.e-rheumatology.gr/content/syndromo-adamantiadi-behcet-afthodis-stomatitida>

ERheumatology. (n.d.). Σύνδρομο Αδαμαντιάδη- Behcet: Άφθες στόματος. Ανακτήθηκε από: <https://www.e-rheumatology.gr/content/syndromo-adamantiadi-behcet-afthes-stomatos>

HealthWeb. (2017) Ερευνητές εντόπισαν νέα πιθανή αιτία για τον συστηματικό ερυθριματώδη λύκο. Ανακτήθηκε από: <https://www.healthweb.gr/top-news/20782-erevnites-entopisan-nea-pithani-etia-gia-ton-systimatiko-erythimatodi-lyko>

Άγνωστος. (2012). Όσα δεν ξέρετε για τις ρευματικές παθήσεις- 2.500.000 Έλληνες υποφέρουν. *Iatropedia*.

Αναγνωστόπουλος, Ι. (2010). Η συχνότητα των ρευματικών νόσων στο νομό Μαγνησίας. (Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Βόλος).

Ανδριανάκος, Α., Τρόντζας, Π., Χριστογιάννης, Φ., Ντάντης, Π., Βουδούρης, Κ., Γεωργούτζος, Α., ... & Κοντογιάννη, Α.,(2015).Πρώιμη διάγνωση-έγκαιρη και ορθή θεραπευτική αντιμετώπιση.

Αργέντου, Α. (2009). Ποιότητα Ζωής Σχετιζόμενη με την Υγεία. *Ελεύθεω*, 1, 25-30.

Δημητρόπουλος, Χ., Ντάγανου Μ. & Αλεξιάς, Γ. (2008). Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής από την Θεωρία στην Πράξη. *Info respiratory & internal medicine*, 49.

Ελληνική Ρευματολογική Εταιρεία & Επαγγελματική Ένωση Ρευματολόγων Ελλάδος. (n.d.). Θεραπευτικό Πρωτόκολλο Αξονικής Σπονδυλαρθρίτιδας Ακτινολογικά Μη Επιβεβαιωμένης (Αγκυλοποιητική και άλλες Σπονδυλαρθρίτιδες). Ανακτήθηκε από: http://www.ere.gr/assets/files/protokola/08_007_B.pdf

Η διαδρομή. (2018). Νόσος Αδαμαντιάδη- Behcet. Ανακτήθηκε από: <http://www.i-diadromi.gr/2018/09/Adamantiadis-Behcet-disease.html>

Καρανίκας, Ε. & Γκιουζέπας, Ι. (2008). Νευρο-ενδοκρινολογία του stress και της φλεγμονής ανοσολογικής αρχής. *Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία*, 19(1), 43-51.

Καράς, Μ. (n.d.). Σκληρόδερμα : Το επιθετικό αυτοάνοσο. *iatro*.

Κουτσούμπας, Α. (2016). Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα. (Διπλωματική εργασία, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Ελλάδα).

Κυριόπουλος, Γ., Κάβουρα, Μ., Βανδώρου, Χ. & Γείτονα, Μ. (2003). Ποιότητα Ζωής. (1^η έκδοση). Ιατρικό τμήμα Janssen Cilag. Αθήνα, 7-10.

Λαζαράκη, Χ. & Μπέη, Α. (2011). Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Σακχαρώδη Διαβήτη. (Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Καλαμάτας, Ελλάδα).

Λαιμητόμος. (2015). Ψωριασική αρθρίτιδα- Συμπτώματα και θεραπεία. Ανακτήθηκε από: <https://www.laimitomos.com/%CF%88%CF%89%CF%81%CE%B9%CE%B1%CF%83%CE%B9%CE%BA%CE%AE-%CE%B1%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%AF%CF%84%CE%B9%CE%B4%CE%B1-%CF%83%CF%85%CE%BC%CF%80%CF%84%CF%8E%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B8/>

Μηνασίδου, Ε. (2005). Διερεύνηση της ποιότητας ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα. (Διδακτορική διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Ελλάδα).

Νάκου, Σ. (2001). Η Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής στο χώρο της Υγείας. Εφαρμογή στην Παιδιατρική. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 254-266.

Όμιλος Υγεία, (n.d.). *Συστηματικός Ερυθρηματώδης Λύκος*. Ανακτήθηκε από: <https://www.hygeia.gr/%CE%B5%CF%81%CF%85%CE%B8%CE%B7%CE%BC%CE%B1%CF%84%CF%8E%CE%B4%CE%B7%CF%82-%CE%BB%CF%8D%CE%BA%CE%BF%CF%82-%CF%83%CE%B5%CE%BB/>

Παιδιατρική Εταιρεία Βορείου Ελλάδος. (2011). Αυτοφλεγμονώδη νοσήματα της παιδικής ηλικίας: μη φλεγμονοσωμοπάθειες. Ανακτήθηκε από: <http://pevejournal.gr/%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%BF%CF%86%CE%BB%CE%B5%CE%B3%CE%BC%CE%BF%CE%BD%CF%8E%CE%B4%CE%B7-%CE%BD%CE%BF%CF%83%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1-%CF%84%CE%B7%CF%82-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%AE/?fbclid=IwAR2miqmMG94VS9t8pTH4Va7P32vVRYaW7tNEFmLHEhDhKgzRkYH9 UgHmEo>

Στριμπάκος, Ν., Σακελλάρη, Β., Καπρέλη, Ε., Φούρλα, Γ., Μπίλλη, Ε., Callaghan, Μ., Παναγιώτου, Γ. & Καρτερολιώτη, Κ. (2012-2015). Διαπολιτισμική διασκευή στην ελληνική γλώσσα διεθνών μέσων αξιολόγησης ερωτηματολογίων και δημιουργία ηλεκτρονικής βάσης δεδομένων. Αξιολογισμός έγκυρα και αξιόπιστα. (Πτυχιακή εργασία, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Λαμίας, Ελλάδα).

Σύλλογος Γονέων & Κηδεμόνων Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες.(n.d.). Πληροφορίες για τους γονείς. Ανακτήθηκε από: <https://www.sygoaa.gr/%CF%80%CE%BB%CE%B7%CF%81%CE%BF%CF%86%CE%BF%CF%81%CE%B9%CE%B5%CF%82%CF%81%CE%B5%CF%85%CE%BC%CE>

[%B1%CF%84%CE%BF%CF%80%CE%B1%CE%B8%CE%B5%CE%B9%CE%B5%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CE%B3%CE%BF%CE%BD%CE%B5%CE%B9%CF%82](https://www.screte.gr/wp-content/uploads/2018/07/srk_16selido_diatrofi.pdf)

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης. (n.d.). Διατροφή στα Ρευματικά Νοσήματα.

Ανακτήθηκε από:.....

https://www.screte.gr/wp-content/uploads/2018/07/srk_16selido_diatrofi.pdf

Υγεία. (n.d.). Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα. Ανακτήθηκε από:

<https://www.hygeia.gr/a%CE%B3%CE%BA%CF%85%CE%BB%CE%BF%CF%80%CE%BF%CE%B9%CE%B7%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AE-%CF%83%CF%80%CE%BF%CE%BD%CE%B4%CF%85%CE%BB%CE%BF%CE%B1%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%AF%CF%84%CE%B9%CE%B4%CE%B1/>

[%CF%83%CF%80%CE%BF%CE%BD%CE%B4%CF%85%CE%BB%CE%BF%CE%B1%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%AF%CF%84%CE%B9%CE%B4%CE%B1/](https://www.hygeia.gr/a%CE%B3%CE%BA%CF%85%CE%BB%CE%BF%CF%80%CE%BF%CE%B9%CE%B7%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AE-%CF%83%CF%80%CE%BF%CE%BD%CE%B4%CF%85%CE%BB%CE%BF%CE%B1%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%AF%CF%84%CE%B9%CE%B4%CE%B1/)

Υγεία. (n.d.). Ρευματοειδής αρθρίτιδα. Ανακτήθηκε από:

<https://www.hygeia.gr/reymatoeidis-arthritis/>

Υγεία. (n.d.). Τι είναι το σύνδρομο Sjogren; Ανακτήθηκε από:

<https://www.hygeia.gr/syndromo-sjogren/>

Υγεία.(n.d.). Ψωριασική αρθρίτιδα. Ανακτήθηκε από:

<https://www.hygeia.gr/%CF%88%CF%89%CF%81%CE%B9%CE%B1%CF%83%CE%B9%CE%BA%CE%AE-%CE%B1%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%AF%CF%84%CE%B9%CE%B4%CE%B1/>

/

Διεθνής

Adam, O. (2017). Dietary Options for Rheumatic Diseases. *Aktuelle Ernährungsmedizin*, 42 (2), 123-138.

Adwan, M. (2016). An update on drug-induced arthritis. *Rheumatology International*, 36 (8), 1089-1097.

Agca, R., Heslinga, SC, Rollefstad, S., Heslinga, M., McInnes, IB, Peters, MJL, & Primdahl, J. (2017). EULAR recommendations for cardiovascular disease risk management in patients with rheumatoid arthritis and other forms of inflammatory joint disorders: 2015/2016 update. *Annals of the rheumatic diseases*, 76 (1), 17-28.

Akintayo, R. O., Aworinde, O. O., Ojo, O., Akintayo, F. C., Akinlade, O. M., Awodun, R. O., & Isa, S. O. (2018). Is rheumatoid arthritis an innocent bystander in female reproductive problems? A comparative study of fertility in Nigerian women with and without rheumatoid arthritis. *European journal of rheumatology*, 5 (3), 179.

Anno, S., Sugioka, Y., Inui, K., Tada, M., Okano, T., Mamoto, K., & Koike, T. (2018). Evaluation of work disability in Japanese patients with rheumatoid arthritis from the Tomorrow study. *Clinical rheumatology*, 37 (7), 1763-1771.

Anyfanti P., Pырpasopoulou, A., Triantafyllou, A., Triantafyllou, G., Gavriilaki, E., Chatzimichailidou, S., ... & Douma, S. (2014). Association between mental health disorders and sexual dysfunction in patients suffering from rheumatic diseases. *The journal or sexual medicine*, 11 (11), 2653–2660.

Anyfanti, P., Triantafyllou, A., Panagopoulos, P., Triantafyllou, G., Pырpasopoulou, A., Chatzimichailidou, S., ... & Douma, S. (2016). Predictors of impaired quality of life in patients with rheumatic diseases. *Clinical rheumatology*, 35 (7), 1705-1711.

Balsamo, S. (2012). Análise comparativa da aptidão física de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico.

Batko, B., Stąjszczyk, M., Świerkot, J., Urbański, K., Raciborski, F., Jędrzejewski, M., & Wiland, P. (2019). Prevalence and clinical characteristics of rheumatoid arthritis in Poland: a nationwide study. *Archives of medical science: AMS*, 15 (1), 134.

Begramo, S, di Meo, N, Stinco, G, Bonin, S, Trevisini, S., & Trevisan G. (2017). Adamantiades- Behcet disease at the beginning of the Silk Route: North- East Italian experience. *Acta dermatovenerologica Croatica*, 25 (4), 295-297.

Bengtsson, K., Forsblad-d'Elia, H., Lie, E., Klingberg, E., Dehlin, M., Exarchou, S., ... & Jacobsson, L. T. (2017). Are ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and undifferentiated spondyloarthritis associated with an increased risk of cardiovascular events? A prospective nationwide population-based cohort study. *Arthritis research & therapy*. 19 (1), 102.

Berner, C., Erlacher, L., Fenzl, K. H., & Dorner, T. E. (2018). A cross-sectional study on self-reported physical and mental health-related quality of life in rheumatoid arthritis and the role of illness perception. *Health and quality of life outcomes*, 16 (1), 238.

- Bernstein, E. J., Barr, R. G., Austin, J. H., Kawut, S. M., Raghu, G., Sell, J. L., ... & Sonavane, S. K. (2016). Rheumatoid arthritis-associated autoantibodies and subclinical interstitial lung disease: the Multi-Ethnic Study of Atherosclerosis. *Thorax*, 71 (12), 1082-1090.
- Bijlsma, J. W. J., Hachulla E., da Silva J. A. P., Doherty M., van Laar J. M., Cimmino M. A., & Liote, F. (Eds). (2016). EULAR textbook on rheumatic diseases. BMJ Publishing Group.
- Both, T., Dalm, V. A., van Hagen, P. M., & van Daele, P. L. (2017). Reviewing primary Sjogren's syndrome: beyond the dryness-from pathophysiology to diagnosis and treatment. *International journal of medical sciences*, 14 (3), 191.
- Braakman – Jansen, L. M., Taal, E., Kuper, I. H., & van de Laar, M. A. (2011). Productivity loss due to absenteeism and presenteeism by different instruments in patients with RA and subjects without RA. *Rheumatology*, 51 (2), 354-361.
- Branco, J. C., Rodrigues, A. M., Gouveia, N., Eusebio, M., Ramiro, S., Machado, P. M., ... & Sepriano, A. (2016). Prevalence of rheumatic and musculoskeletal diseases and their impact on health-related quality of life, physical function and mental health in Portugal: results from EpiReumaPt– a national health survey. *RMD open*, 2 (1), e000166.
- Brouwer, J., Fleurbaaij, R., Hazes, J. M., Dolhain, R. J., & Laven, J. S. (2017). Subfertility in women with rheumatoid arthritis and the outcome of fertility assessments. *Arthritis care & research*, 69 (8), 1142-1149.
- Brown, S. (2013). Coping with SLE: just in case vs. just in time: nurse's perspective. *Lupus*, 22 (12), 1320-1323.
- Camacho, E. M., Verstappen, S. M., Lunt, M., Bunn, D. K., & Symmons, D. P. (2011). Influence of age and sex on functional outcome over time in a cohort of patients with recent-onset inflammatory polyarthritis: Results from the Norfolk arthritis register. *Arthritis care & research*, 63 (12), 1745-1752.
- Chang, K., Yang, S., Kim, S., Han, K., Park, S., & Shin, J. (2014). Smoking and rheumatoid arthritis. *International journal of molecular sciences*, 15 (12), 22279-22295.
- Chen, H. H., Chen, D. Y., Chen, Y. M., & Lai, K. L. (2017). Health-related quality of life and utility: comparison of ankylosing spondylitis, rheumatoid arthritis, and systemic lupus erythematosus patients in Taiwan. *Clinical rheumatology*, 36 (1), 133-142.
- Coates, L. C., FitzGerald, O., Helliwell, P. S., & Paul, C. (2016). Psoriasis, psoriatic arthritis, and rheumatoid arthritis: is all inflammation the same? *In Seminars in arthritis and rheumatism*, 46 (3), 291-304.
- Correa, J. D., Branco, L. G. A., Calderaro, D. C., Mendonça, S. M. S., Travassos, D. V., Ferreira, G. A., ... & Silva, T. A. (2018). Impact of systemic lupus erythematosus on oral health-related quality of life. *Lupus*, 27 (2), 283-289.
- Dahan, S., Segal, Y. & Shoenfeld, Y. (2017). Dietary factors in rheumatic autoimmune diseases: a recipe for therapy? *Nature Reviews Rheumatology*, 13 (6), 348-358.

- Deane, K. D., Demoruelle, M. K., Kelmenson, L. B., Kuhn, K. A., Norris, J. M., & Holers, V. M. (2017). Genetic and environmental risk factors for rheumatoid arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 31 (1), 3-18.
- Dorner, T. E., Berner, C., Haider, S., Grabovac, I., Lamprecht, T., Fenzl, K. H., & Erlacher, L. (2018). Sexual health in patients with rheumatoid arthritis and the association between physical fitness and sexual function: a cross-sectional study. *Rheumatology international*, 38 (6), 1103-1114.
- Duffield, S. J., Miller, N., Zhao, S., & Goodson, N. J. (2018). Concomitant fibromyalgia complicating chronic inflammatory arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology*, 57 (8), 1453-1460.
- Dupond, J. L. (2011). Fatigue in patients with rheumatic diseases. *Joint Bone Spine*, 78 (2), 156-160.
- Duruoz, M. T., Unal, C., Bingul, D. K., & Ulutatar, F. (2018). Fatigue in familial Mediterranean fever and its relations with other clinical parameters. *Rheumatology international*, 38 (1), 75-81.
- Edgar, A. (1998). Bowling, A.: (1997). Measuring Health: a Review of Quality of Life Measurement Scales. *Mesicine, Health Care and Philosophy*, 1 (2), 181-182.
- EPainAssist. (n.d.). Familial Mediterranean fever (fmf): Etiology, risk factors, signs, symptoms, treatment. Retrieved from: <https://www.epainassist.com/genetic-disorders/familial-mediterranean-fever-fmf>
- Figus, M., Posarelli, C., Albert, T. G., Talarico, R., & Nardi, M. (2015). A clinical picture of the visual outcome in adamantiades-Behçet's disease. *BioMed research international*, 2015.
- Fortune, D. G., Richards, H. L., & Griffiths, C. E. (2005). Psychologic factors in psoriasis: consequences, mechanisms, and interventions. *Dermatologic clinics*, 23 (4), 681-694.
- Galarza-Delgado, D. A., Azpiri-Lopez, J. R., Colunga-Pedraza, I. J., Cárdenas-de la Garza, J. A., Vera-Pineda, R., Wah-Suárez, M., ... & Valdovinos-Bañuelos, A. (2017). Prevalence of comorbidities in Mexican mestizo patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology international*, 37 (9), 1507-1511.
- Gallop, K., Nixon, A., Swinburn, P., Sterling, KL., Naegeli, AN. & Silk, MET. (2012). Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus from the patient's perspective. *Lupus*, 21 (9), 934-943.
- Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L., Gálvez-Ruiz, D., Bundy, C., Mahapatra, R., ... & Plazuelo-Ramos, P. (2019). The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective—an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. *Current rheumatology reports*, 21 (5), 19.
- Genta, M. S., Genta, R. M., & Gabay, C. (2006, October). Systemic rheumatoid vasculitis: a review. WB Saunders. *In Seminars in arthritis and rheumatism*, 36 (2), 88-98.
- Gergianaki, I., & Bertsias, G. (2018). Systemic Lupus Erythematosus in Primary Care: an update and practical messages for the General Practitioner. *Frontiers in medicine*, 5, 161.

- Giannetti, L., Murri, A. D. D., & Lo, L. M. (2018). Behçet's disease: mini review with emphasis on oral aspects. *Minerva stomatologica*, 67 (6), 246-249.
- González, C. M., Carmona, L., de Toro, J., Batlle-Gualda, E., Torralba, A. I., Arteaga, M. J., & Cea-Calvo, L. (2017). Perceptions of patients with rheumatic diseases on the impact on daily life and satisfaction with their medications: RHEU-LIFE, a survey to patients treated with subcutaneous biological products. *Patient preference and adherence*, 11, 1243-1252.
- Grygielska, J., Kłak, A., Raciborski, F., & Mańczak, M. (2017). Nutrition and quality of life referring to physical abilities—a comparative analysis of a questionnaire study of patients with rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *Reumatologia*, 55 (5), 222.
- Grygielska, J., Raciborski, F., Kłak, A., & Owoc, J. (2018). The impact of nutrition and generally available products such as nicotine and alcohol on rheumatoid arthritis—review of the literature. *Reumatologia*, 56 (2), 121.
- Gu, M., Cheng, Q., Wang, X., Yuan, F., Sam, N. B., Pan, H., ... & Ye, D. (2019). The impact of SLE on health-related quality of life assessed with SF-36: a systemic review and meta-analysis. *Lupus*, 28 (3), 371-382.
- Guler, T., Garip, Y., Dortbas, F., & Dogan, Y. P. (2018). Quality of life in Turkish patients with Familial Mediterranean Fever: Association with fatigue, psychological status disease severity and other clinical parameters. *The Egyptian Rheumatologist*, 40 (2), 117-121.
- Gündüz, O. H., Özcan-Ekşi, E. E., Giray, E., & Yağci, I. (2017). What Impairs Balance in Ankylosing Spondylitis? Posture or Disease Activity?. *Archives of rheumatology*, 32 (3), 221.
- Haliloglu, S., Carlioglu, A., Akdeniz, D., Karaaslan, Y., & Kosar, A. (2014). Fibromyalgia in patients with other rheumatic diseases: prevalence and relationship with disease activity. *Rheumatology international*, 34(9), 1275-1280.
- Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stock, R., & Tusler, M. (2007). Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health services research*, 42 (4), 1443-1463.
- Huang, J. C., Qian, B. P., Qiu, Y., Wang, B., Yu, Y., Zhu, Z. Z., ... & Qu, Z. (2017). Quality of life and correlation with clinical and radiographic variables in patients with ankylosing spondylitis: a retrospective case series study. *BMC musculoskeletal disorders*, 18 (1), 352.
- Icen, M., Nicola, P. J., Maradit-Kremers, H., Crowson C. S., Therneau, T. M., Matteson, E. L., & Gabriel, S. E. (2009). Systemic lupus erythematosus features in rheumatoid arthritis and their effect on overall mortality. *The Journal of rheumatology*, 36 (1), 50-57.
- Jarjour, R. A., & Jamra, R. A. (2017). Mutations of familial Mediterranean fever in Syrian patients and controls: Evidence for high carrier rate. *Gene Reports*, 6, 87-92.
- Kiely, P. D., Brown, A. K., Edwards, C. J., O'Reilly, D. T., Östör, A. J., Quinn, M., ... & Conaghan, P. G. (2009). Contemporary treatment principles for early rheumatoid arthritis: a consensus statement. *Rheumatology*, 48 (7), 765-772.

- Kim, I. J., Kim, H. A., Suh, C. H., Park, Y. W., Lee, H. S., Bang, S. Y., ... Lee, J. (2016). Impact of Childbearing Decisions on Family Size of Korean Women with Systemic Lupus Erythematosus. *Journal of Korean medical science*, 31 (5), 729-734.
- Kłak, A., Borowicz, J., Manczak, M., Grygielska, J., Samel-Kowalik, P., & Raciborski, F. (2015). Current nutritional status of patients with rheumatic diseases in the population of Poland. *Reumatologia*, 53 (1), 26–33.
- Koumantaki, Y., Giziaki, E., Linos, A., Kontomerkos, A., Kaklamanis, P., Vaiopoulos, G., ... Kaklamani, E. (1997). Family history as a risk factor for rheumatoid arthritis: a case-control study. *The Journal of rheumatology*, 24 (8), 1522-1526.
- Kulczycka, L., Sysa-Jedrzejowska, A. & Robak, E. (2010). Quality of life and satisfaction with life in SLE patients - the importance of clinical manifestations. *Clinical Rheumatology*, 29 (9), 991-997.
- Kvien, T. K. (2004). Epidemiology and burden of illness of rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics*, 22 (1), 1-12.
- Lattanzio, S. M., & Imbesi, F. (2018). Fibromyalgia Syndrome: a Case Report on Controlled Remission of symptoms by a Dietary strategy. *Frontiers in medicine*, 5 (1), 94.
- Law, L., Rehnman, J. B., Deminger, A., Klingberg, E., Jacobsson, L. T., & Forsblad-d'Elia, H. (2018). Factors related to health-related quality of life in ankylosing spondylitis, overall and stratified by sex. *Arthritis research & therapy*, 20 (1), 284.
- Li, L., Cui, Y., Chen, S., Zhao, Q., Fu, T., Ji, J., ... & Gu, Z. (2018). The impact of systemic sclerosis on health-related quality of life assessed by SF-36: A systematic review and meta-analysis. *International journal of rheumatic diseases*, 21 (11), 1884-1893.
- Lion V. & Schirmer M. (2018). Nurse's roles in the management of chronic inflammatory arthritis: a systemic review. *Rheumatology International*, 38(11), 2027-2036.
- Liu, L., Xu, X., Xu, N., & Wang, L. (2017). Disease activity, resilience and health-related quality of life in Chinese patients with rheumatoid arthritis: a multi-center, cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*, 15 (1), 149.
- Liu, Z., Dong, Z., Liang, X., Liu, J., Xuan, L., Wang, J., ... & Hao, W. (2017). Health-related quality of life and psychological status of women with primary Sjögren's syndrome: A cross-sectional study of 304 Chinese patients. *Medicine*, 96 (50).
- Luqmani, R., Hennell, S., Estrach, C., Birrell, F., Bosworth, A., Davenport, G., ... & Mohammed, R. (2006). British Society for Rheumatology and British Health Professionals in Rheumatology guideline for the management of rheumatoid arthritis (the first two years). *Rheumatology*, 45 (9), 1167-1169.
- Malm, K., Bremander, A., Arvidsson, B., Andersson, M. L., Bergman, S., & Larsson, I. (2016). The influence of lifestyle habits on quality of life in patients with established rheumatoid arthritis—A constant balancing between ideality and reality. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 11 (1).
- Matcham, F., Scott, I. C., Rayner, L., Hotopf, M., Kingsley, G. H., Norton, S., ... & Steer, S. (2014). The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: a

- systematic review and meta-analysis. *In seminars in arthritis and rheumatism*. WB Saunders, 44 (2), 123-130.
- Mattukat, K., Schmidt, S., Mau, W., & Thyrolf, A. (2018). Coping Strategies in Persons with Inflammatory Rheumatic Diseases – Disease – specific Characteristics and Possible Support from Rheumatologists. *AKTUELLE RHEUMATOLOGIE*, 43 (4), 297-308.
- Mavragani, C. & Moutsopoulos, H. (2013). Sjogren's syndrome. *Annual Reviews*, 9, 273-285.
- Mazzoni, D., Cicognani, E., & Prati, G. (2017). Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a longitudinal study on the impact of problematic support and self-efficacy. *Lupus*, 26 (2), 125-131.
- Millard, T., Hawk, J. & McGregor, J. (2000). Photosensitivity in lupus. *Safe journals*, 9 (1), 3-10.
- Morrisroe, K., Hudson, M., Baron, M., de Vries-Bouwstra, J., Carreira, P. E., Wuttge, D. M., ... & Nikpour, M. (2018) Determinants of health-related quality of life in a multinational systemic sclerosis inception cohort. *Clinical and experimental rheumatology*, 36 (4), 53-60.
- Nieswiadomy, R. (2013). Νοσηλευτική έρευνα Βασικές αρχές. Αθήνα, Ελλάδα: Ιατρικές εκδόσεις, 156-184.
- Ostensen M. (2017). Sexual and reproductive health in rheumatic disease. *Nature Reviews Rheumatology*, 13 (8), 485-493.
- Ostensen, M., Andreoli, L., Brucato, A., Cetin, I., Chambers, C., Clowse, M. E., ... & Forger, F. (2015). State of the art: reproduction and pregnancy in rheumatic diseases. *Autoimmunity reviews*, 14 (5), 376-386.
- Paediatric Rheumatology European Association. (n.d.). About *Paediatric Rheumatology European Association*. Retrieved from: <https://www.pres.eu/about-pres/index.html>
- Paediatric Rheumatology International Trials Organization. (2016). *Information on Paediatric Rheumatic Diseases*. Retrieved from: <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/home>
- Park, E. H., Strand, V., Oh, Y. J., Song, Y. W., & Lee, E. B. (2019). Health-related quality of life in systemic sclerosis compared with other rheumatic diseases: a cross-sectional study. *Arthritis research & therapy*, 21 (1), 61.
- Patrick, M. T., Stuart, P. E., Raja, K., Gudjonsson, J. E., Tejasvi, T., Yang, J., ... & Enerbäck, C. (2018). Genetic signature to provide robust risk assessment of psoriatic arthritis development in psoriasis patients. *Nature communications*, 9 (1), 4178.
- Quintana-Duque, M. A., Rondon-Herrera, F., Calvo-Paramo, E., Yunis, J. J., Varela-Nariño, A., & Iglesias-Gamarra, A. (2017). The impact of smoking on disease activity, disability, and radiographic damage in rheumatoid arthritis: is cigarette protective? *Rheumatology international*, 37 (12), 2065-2070.

- Radner, H., Lesperance, T., Accortt, N. A., & Solomon, D. H. (2017). Incidence and prevalence of cardiovascular risk factors among patients with rheumatoid arthritis, psoriasis, or psoriatic arthritis. *Arthritis care & research*, 69 (10), 1510-1518.
- Raychaudhuri, S. P., & Deodhar, A. (2014). The classification and diagnostic criteria of ankylosing spondylitis. *Journal of autoimmunity*, 48, 128-133.
- Raychaudhuri, S. P., Wilken, R., Sukhov, A. C., Raychaudhuri, S. K., & Maverakis, E. (2017). Management of psoriatic arthritis: early diagnosis, monitoring of disease severity and cutting-edge therapies. *Journal of autoimmunity*, 76, 21-37.
- Ritchlin, C. T., Colbert, R. A., & Gladman, D. D. (2017). Psoriatic arthritis. *New England Journal of Medicine*, 376 (10), 957-970.
- Roelsgaard, I. K., Thomsen, T., Ostergaard, M., Christensen, R., Hetland, M. L., Jacobsen, S., ... & Esbensen, B. A. (2017). The effect of an intensive smoking cessation intervention on disease activity in patients with rheumatoid arthritis: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18 (1), 570.
- Rohde, G., Berg, K. H., Proven, A., & Haugeberg, G. (2017). The relationship between demographic-and disease-related variables and health-related quality of life in patients with axial spondyloarthritis. *BMC musculoskeletal disorders*, 18 (1), 328.
- Rudwaleit, M., Van Der Heijde, D., Landewé, R., Listing, J., Akkoc, N., Brandt, J., ... & Huang, F. (2009). The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II): validation and final selection. *Annals of the rheumatic diseases*, 68 (6), 777-783.
- Salaffi, F., Carotti, M., Gasparini, S., Intorcchia, M., & Grassi, W. (2009). The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. *Health and quality of life outcomes*, 7 (1), 25.
- Salaffi, F., Di Carlo, M., Carotti, M., & Farah, S. (2018). The Patient-Reported Outcomes Thermometer–5-Item Scale (5T-PROs): Validation of a New Tool for the Quick Assessment of Overall Health Status in Painful Rheumatic Diseases. *Pain Research and Management*, 2018.
- Saletra, A., & Olesinska, M. (2018). Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatologia*, 56 (1), 45.
- Santana, T., Skare, T., Delboni, V., Simione, J., Campos, A., Nisihara, R. (2017). Erectile dysfunction in ankylosing spondylitis patients. *International Brazilian Journal of Urology*, 43 (4), 730-735.
- Sari, I., & Haroon, N. (2018). Radiographic Progression in Ankylosing Spondylitis: From Prognostication to Disease Modification. *Current rheumatology reports*, 20 (12), 82.
- Scott, D. G. I., Bacon, P. A., & Tribe, C. R. (1981). Systemic rheumatoid vasculitis: a clinical and laboratory study of 50 cases. *Medicine*, 60 (4), 288-297.
- Self-Manage Scleroderma. (n.d.). What are the types of scleroderma? Retrieved from: <https://www.selfmanagescleroderma.com/lessons/what-are-the-types-of-scleroderma.html>

- Semerano, L., Julia, C., Aitisha, O., & Boissier, M. C. (2017). Nutrition and chronic inflammatory rheumatic disease. *Joint Bone Spine*, 84 (5), 547-552.
- Simon, T. A., Kawabata, H., Ray, N., Baheti, A., Suissa, S., & Esdaile, J. M. (2017). Prevalence of co-existing autoimmune disease in rheumatoid arthritis: a cross-sectional study. *Advances in therapy*, 34 (11): 2481–2490.
- Smith, J. A. (2015). Update on ankylosing spondylitis: current concepts in pathogenesis. *Current allergy and asthma reports*, 15 (1), 489.
- Tedeschi, S. K., Bathon, J. M., Giles, J. T., Lin, T. C., Yoshida, K., & Solomon, D. H. (2018). Relationship between fish consumption and disease activity in rheumatoid arthritis. *Arthritis care & research*, 70 (3), 327-332.
- Tiseo, B. C., Cocuzza, M., Bonfa, E., Srougi, M., & Clovis, A. (2016). Male fertility potential alteration in rheumatic diseases: a systematic review. *International Brazilian Journal of Urology*, 42 (1), 11-21
- Unknown. (2016). History of Rheumatology. *The New England Journal of Medicine*.
- Van Hoogmoed, D., Fransen, J., Bleijenberg, G., & Van Riel, P. (2010). Physical and psychosocial correlates of severe fatigue in rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 49 (7), 1294-1302.
- Vanaki, N., Aslani, S., Jamshidi, A. & Mahmoudi, M. (2018). Role of innate immune system in the pathogenesis of ankylosing spondylitis. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 105, 130-143.
- Vivino, F. B. (2017). Sjogren's syndrome: clinical aspects. *Clinical Immunology*, 182, 48-54.
- Waheed, A., Hameed, K., Khan, A. M., Syed, J. A., & Mirza, A. I. (2006). The burden of anxiety and depression among patients with chronic rheumatologic disorders at a tertiary care hospital clinic in Karachi, Pakistan. *JPMA. The Journal of Pakistan Medical Association*, 56 (5), 243-247.
- WHOQOL: Measuring Quality of Life. *World health organization*.
- Wiles, N., Symmons, D. P., Harrison, B., Barrett, E., Barrett, J. H., Scott, D. G., & Silman, A. J. (1999). Estimating the incidence of rheumatoid arthritis: trying to hit a moving target? *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 42 (7), 1339-1346.
- Wolfe, F., & Hawley, D. J. (1997). Measurement of the quality of life in rheumatic disorders using the EuroQol. *Rheumatology*, 36 (7), 786-793.
- Wolfe, F., & Michaud, K. (2004). Severe rheumatoid arthritis (RA), worse outcomes, comorbid illness, and sociodemographic disadvantage characterize ra patients with fibromyalgia. *The Journal of rheumatology*, 31 (4), 695-700.

Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M., Goldenberg, D. L., Hauser, W., Katz, R. L., ... & Walitt, B. (2016). 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. WB Saunders. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 46 (3), 319-329.

Yang, X., Fan, D., Xia, Q., Wang, M., Zhang, X., Li, X., ... & Pan, F. (2016). The health-related quality of life of ankylosing spondylitis patients assessed by SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Quality of Life Research*, 25 (11), 2711-2723.

Yfantopoulos, J. (2001). Quality of life and QALYs in the measurement of health, *Archives of Hellenic medicine*, 18 (2), 114-130.

Yu, C., Gershwin, M. E., & Chang, C. (2014). Diagnostic criteria for systemic lupus erythematosus: a critical review. *Journal of autoimmunity*, 48, 10-13.

Zhang, Q., Wang, X., Chen, H., & Shen, B. (2017). Sjögren's syndrome is associated with negatively variable impacts on domains of health-related quality of life: evidence from Short Form 36 questionnaire and a meta-analysis. *Patient preference and adherence*, 11, 905.

Παράρτημα 1

Ειδικό έντυπο Ενημέρωσης και Συγκατάθεσης



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Ημερομηνία / / 2018

Αγαπητέ κύριε/ κυρία

Απευθυνόμαστε σε εσάς για να σας ενημερώσουμε ότι διεξάγεται έρευνα για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ρευματικές παθήσεις στην περιοχή του Νοτίου Αιγαίου που παρακολουθούνται στα εξωτερικά ιατρεία του ΠΑΓΝΗ.

Ο σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι η διερεύνηση των χαρακτηριστικών της ποιότητας ζωής των ασθενών που υποφέρουν από κάποια ρευματική ασθένεια.

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι εθελοντική και δεν εμπεριέχει κανένα κίνδυνο. Αν αποφασίσετε να συμμετάσχετε, θα πρέπει να συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο το οποίο και θα παραδώσετε στις φοιτήτριες Φλουρή Μαρία, Εύα Πανδερμαράκη που θα αφορά ερωτήσεις σχετικές με το θέμα που προαναφέρθηκε.

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να σας τονίσουμε ότι η συζήτηση θα είναι εντελώς εμπιστευτική και τα στοιχεία που θα συλλεχθούν θα είναι ανώνυμα και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τις ανάγκες αυτής της μελέτης. Επίσης κατά την δημοσίευση μέρους ή όλης της μελέτης δεν θα αναφέρονται τα προσωπικά σας στοιχεία. Μετά το τέλος της μελέτης αυτής όλα τα δεδομένα θα καταστραφούν. Σας ενημερώνουμε ότι η έρευνα δεν χρηματοδοτείται από κανένα κερδοσκοπικό ή μή, δημόσιο ή ιδιωτικό οργανισμό και διεξάγεται από τη Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας και συγκεκριμένα το τμήμα Νοσηλευτικής.

Σας ευχαριστώ πολύ για τον πολύτιμο χρόνο και τη βοήθεια σας.

Με εκτίμηση

Φλουρή Μαρία, Πανδερμαράκη Εύα

Ενημερώθηκα για την έρευνα και συμφωνώ να συμμετέχω.

Υπογραφή συνεντευξιζόμενου _____

Παράρτημα 2

Πτυχιακή εργασία τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΙ Κρήτης «Διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας της ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα στην περιοχή του νοτίου Αιγαίου»

ΜΕΡΟΣ 1

Γενικές πληροφορίες

1. Ποιο είναι το φύλο σας; (βάλτε έναν κύκλο)
- Ανδρας1
Γυναίκα.....2
2. Πότε γεννηθήκατε; (Συμπληρώστε έτος)
- | | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|
3. Πού μένετε μόνιμα; (βάλτε έναν κύκλο)
- Μεγάλο αστικό κέντρο (πληθυσμός >100.000).....1
Αστικό κέντρο (πληθυσμός 10.000-100.000).....2
Κωμόπολη (πληθυσμός 1.000-10.000).....3
Χωριό (πληθυσμός <1.000).....4
4. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση; (βάλτε έναν κύκλο)
- Άγαμος/η1
Έγγαμος/η2
Συζώ3
Διαζευγμένος/η.....4
Χήρος/α5
5. Ποια είναι η εκπαίδευσή σας; (βάλτε έναν κύκλο)
- Βασική εκπαίδευση (Απόφοιτος/η Δημοτικού).....1
Μέση εκπαίδευση (Απόφοιτος/η Γυμνασίου/Λυκείου).....2
Τριτοβάθμια εκπαίδευση (Απόφοιτος/η Πανεπιστήμιο/ΤΕΙ).....3
6. Ποιο είναι σήμερα το επάγγελμά σας; (βάλτε έναν κύκλο)
- Ιδιωτικός Υπάλληλος/ Εργάτης1
Δημόσιος Υπάλληλος2
Ελεύθερος Επαγγελματίας3
Αγρότης4
Οικιακά5
Συνταξιούχος6
Φοιτητής7
Άνεργος8
Άλλο9
Παρακαλώ διευκρινίστε

ΜΕΡΟΣ 2

Σχετικά με την ασθένειά σας & τις συνηθειές σας.

7. Είστε καπνιστής/καπνίστρια; (βάλτε έναν κύκλο)
- Ναι1
- Όχι2
8. Εάν απαντήσατε Όχι στην παραπάνω ερώτηση, είστε πρώην καπνιστής (βάλτε έναν κύκλο)
- Ναι1
- Όχι2
9. Πάσχετε από:
- Ρευματοειδή Αρθρίτιδα1
- Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο.....2
- Άλλο. Παρακαλώ σημειώστε.....
10. Πάσχετε από άλλη χρόνια ασθένεια; (βάλτε έναν κύκλο)
- Αρτηριακή Υπέρταση.....1
- Σακχαρώδης Διαβήτης.....2
- Άσθμα.....3
- Άλλο. Παρακαλώ σημειώστε.....
11. Σε ποια ηλικία εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου; (βάλτε έναν κύκλο)
- <20 ετών.....1
- 20-40 ετών.....2
- >40 ετών3
12. Πόσα χρόνια έχετε διαγνωστεί με την ασθένεια;
- Παρακαλώ συμπληρώστε.....
- Έχετε κάνει παιδιά μετά την διάγνωση ; (βάλτε έναν κύκλο)
- Ναι.....1
- Όχι.....2
13. Έχετε κοντινούς συγγενείς (γονείς, αδέρφια ή παιδιά) που να πάσχουν από αυτοάνοσο ρευματικό (βάλτε έναν κύκλο)
- Ναι.....1
- Όχι.....2

ΜΕΡΟΣ 3

Διατροφικές συνήθειες

Παρακαλώ σημειώστε πόσο συχνά καταναλώνετε τα παρακάτω τρόφιμα:

(Η συχνότητα λήψης των παρακάτω τροφίμων, πρέπει να υπολογιστεί με βάση την χρονική διάρκεια μιας εβδομάδας)

ΓΑΛΑΚΤΟΚΟΜΙΚΑ ΠΡΟΪΟΝΤΑ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4-5	6+	ΠΟΤΕ
Γάλα πλήρες (1 ποτ.)					
Γάλα άπαχο ή χαμηλό σε λιπαρά (1 ποτ.)					
Γιαούρτι πλήρες ή χαμηλό σε λιπαρά (1 κεσεδάκι)					
Τυρί φέτα (30 γρ)					
Τυρί άπαχο ή χαμηλό σε λιπαρά (30 γρ)					
Ανθότυρο, μανούρι, τυρί κρέμα (30 γρ)					
Κίτρινο τυρί (30 γρ)					

ΥΔΑΤΑΝΘΡΑΚΕΣ-ΑΜΥΛΟ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4-5	6+	ΠΟΤΕ
Ψωμί άσπρο (1 φέτα, 30 γρ)					
Φρυγανιά άσπρη (2 τμχ)					
Ψωμί ολικής αλέσεως (1 φέτα, 30 γρ)					
Φρυγανιές ολικής αλέσεως (2 τμχ)					
Ψωμί πολύσπορο ή σίκαλης (1 φέτα, 30 γρ)					
Τηγανιτές πατάτες (1 φλ.)					
Πατάτες βραστές/ψητές (90 γρ)					
Ρύζι μαγειρεμένο (1/2 φλ.)					
Ζυμαρικά (1 φλ.)					
Σούπα ζυμαρικών (τραχανάς, φιδές κτλ, 250 ml)					

ΚΡΕΑΤΙΚΑ-ΑΛΛΑΝΤΙΚΑ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4-5	6+	ΠΟΤΕ
Μοσχάρι (μπριζόλα, κομμάτι, 150γρ)					
Κοτόπουλο-γαλοπούλα (150 γρ)					

Αρνί, κατσίκι, κινήγι, παϊδάκια (150 γρ)					
Μπιφτέκι (2 τμχ)					
Κεφτεδάκια (4 τμχ)					
Κιμάς (1 κουτάλα)					
Ψάρια (150 γρ)					
Θαλασσινά (χταπόδι, καλαμάρι, γαρίδες, 150 γρ)					
Κρεατόσουπα, κοτόσουπα (250 ml)					
Ψαρόσουπα (250 ml)					
Αλλαντικά (1 φέτα)					
Αλλαντικά άπαχα ή light (1 φέτα)					
Λουκάνικα (1 μέτριο)					

ΦΡΟΥΤΑ-ΛΑΧΑΝΙΚΑ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4-5	6+	ΠΟΤΕ
Τομάτα, αγγούρι, καρότο, πιπεριά (1 μέτριο, ωμά)					
Μαρούλι, ρόκα (1 φλ)					
Σπανάκι, λάχανο (1 φλ)					
Μπρόκολο, κουνουπίδι (1/2 φλ, βραστά)					
Χόρτα, πράσο, σέλινο (1/2 φλ, βραστά)					
Χορτόσουπα, μανιταρόσουπα (250 ml)					
Καρπούζι, πεπόνι (1 φέτα μέτρια)					
Μήλο, αχλάδι (1 μέτριο)					
Πορτοκάλι, μανταρίνια (1 μέτριο)					
Νεκταρίνια, ροδάκινα (1 μέτριο), βερίκοκο (3-4 μέτρια)					
Σταφύλια, κεράσια (15 ρόγες)					
Φράουλες (1 φλ)					
Μπανάνες (1 μέτρια)					
Αποξηραμένα φρούτα (1/2 φλ)					

ΟΣΠΡΙΑ-ΑΛΛΟ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4-5	6+	ΠΟΤΕ
Φασόλια (2 φλ)					
Φασόλια γίγαντες (2 φλ)					
Φακές, ρεβίθια (2 φλ)					
Αρακάς, φασολάκια (2 φλ)					
Μπάμιες, αγκινάρες (2 φλ)					
Σπανακόρυζο, λαχανόρυζο (2 φλ)					
Γεμιστά (2 μέτρια)					
Κολοκυθάκια γεμιστά (2 μέτρια)					
Παστίσιο, μουςακάς, παπουτσάκια (150 γρ)					
Αυγό βραστό (1 τμχ)					
Αυγό τηγανιτό (1 τμχ)					
Ελιές (10 μικρές, 5 μεγάλες)					

ΓΛΥΚΑ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4-5	6+	ΠΟΤΕ
Γλυκά (1 τμχ)					
Πάστες, τάρτες (1 τμχ)					
Ντόνατς (1 μέτριο)					
Κέικ βουτύρου (1 φέτα μέτρια)					
Γκοφρέτες, μπισκότα (1 τμχ)					
Τούρτα (1 φέτα μέτρια)					
Σοκολάτα (όλα τα είδη, 60 γρ)					
Παγωτό (1 τμχ)					
Κρέμα ή ριζόγαλο (1 τμχ)					
Μέλι (1 κ.γ.)					
Μαρμελάδα (30 γρ)					
Ζάχαρη (1 κ.γ.)					
Ζελέ (1 κ.γ.)					
Κομπόστα (30 γρ)					
Χαλβάς (30 γρ)					

ΣΝΑΚΣ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4-5	6+	ΠΟΤΕ
Ξηροί καρποί (1 φλ καφέ)					
Πατατάκια, γαριδάκια, ποπ-κορν (70 γρ)					
Πίτσα, κρέπες (1 τμχ)					
Γύρος, σουβλάκι τυλιχτό (1 τμχ)					
Πίτες (διάφορες, 1 τμχ)					

ΠΟΤΑ-ΑΝΑΨΥΚΤΙΚΑ-ΡΟΦΗΜΑΤΑ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4-5	6+	ΠΟΤΕ
Φυσικός χυμός φρούτων (1 ποτ.)					
Συσκευασμένος χυμός φρούτων νέκταρ (1 ποτ.)					
Αναψυκτικά (τύπου κόλα, πορτοκαλάδα κτλ., 1 ποτ.)					
Light αναψυκτικά (1 ποτ.)					
Σοκολατούχο γάλα (1 ποτ.)					
Σοκολάτα ρόφημα (1 ποτ.)					
Τσάι (1 ποτ.)					
Άλλα αφεψήματα (χαμομήλι, τζλιο, 1 ποτ.)					
Καφές ελληνικός, εσπρέσσο (1 ποτ.)					
Καφές ντεκαφεϊνέ (1 ποτ.)					
Καφές καπουτσίνο, φρέντο (1 ποτ.)					

Καφές γαλλικός (1 ποτ.)					
Καφές στιγμιαίος, φραπέ (1 ποτ.)					
Μίλκσέικ (1 ποτ.)					
Ισοτονικό, ενεργειακό ποτό (1 ποτ.)					
Κρασί (1 ποτ.)					
Μπίρα (1 ποτ.)					
Αλκοολούχα ποτά με μεγάλη περιεκτικότητα σε αλκοόλ (τύπου ούισκι, βότκα, ούζο, 1 ποτ.)					
ΛΙΠΗ-ΕΛΑΙΑ					
ΤΡΟΦΙΜΑ	1	2-3	4+	6+	ΠΟΤΕ
Ελαιόλαδο (1 κ.σ.)					
Ηλιέλαιο (1 κ.σ.)					
Σπορέλαιο (1 κ.σ.)					
Καλαμποκέλαιο (1 κ.σ.)					
Βούτυρο (1 κ.γ.)					
Φυτίνη (1 κ.γ.)					
Μαργαρίνη (1 κ.γ.)					

ΜΕΡΟΣ 4

SF – 36 Ερωτηματολόγιο εκτίμησης υγείας & καθημερινών δραστηριοτήτων

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πως αισθάνεστε από πλευράς υγείας και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας.

14. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι: (βάλτε έναν κύκλο)

- Εξαιρετική1
- Πολύκαλή2
- Καλή3
- Μέτρια4
- Κακή5

15. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα; (βάλτε έναν κύκλο)

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

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

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ	Ναι, με περιορίζει Πολύ	Ναι, με περιορίζει Λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει Καθόλου
α. Σε κουραστικές δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, η συμμετοχή σε δυναμικά σπόρ	1	2	3
β. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, ο περίπατος στην εξοχή ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία	1	2	3
γ. Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά	1	2	3
δ. Όταν ανεβαίνετε μερικές σκάλες	1	2	3
ε. Όταν ανεβαίνετε μία σκάλα	1	2	3
στ. Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο	1	2	3
ζ. Όταν περπατάτε περίπου ένα χιλιόμετρο	1	2	3
η. Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα	1	2	3
θ. Όταν περπατάτε περίπου εκατό μέτρα	1	2	3
ι. Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε	1	2	3
κ. Στην σεξουαλική σας ζωή	1	2	3

17. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν - είτε στη δουλειά σας είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή σας δραστηριότητα - κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε

σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
γ. Περιορίσατε τα είδη της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων σας	1	2
δ. Δυσκολευτήκατε να εκτελέσετε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητές σας (για παράδειγμα,		

καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια)	1	2
-----------------------------------	---	---

18. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν - είτε στη δουλειά σας είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα - κάποια από τα παρακάτω προβλήματα εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (λ.χ., επειδή νιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε

σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
γ. Κάνατε τη δουλειά ή και άλλες δραστηριότητες λιγότερο προσεκτικά απ' ό τι συνήθως	1	2

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

(βάλτε έναν κύκλο)

- Καθόλου1
Ελάχιστα2
Μέτρια3
Αρκετά4
Πάρα πολύ5

20. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

(βάλτε έναν κύκλο)

- Καθόλου1
Πολύ ήπιο2
Ηπιο3
Μέτριο4
Εντονο5
Πολύ έντονο6

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

(βάλτε έναν κύκλο)

- Καθόλου1
Λίγο2
Μέτρια3

Αρκετά4

Πάρα πολύ5

22. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πώς αισθανόσαστε και στο πώς ήταν γενικά η διάθεσή σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα;

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε

σειρά)

	Συνεχώς	Το μεγαλύτερο διάστημα	Σημαντικό διάστημα	Μερικές φορές	Μικρό διάστημα	Καθόλου
α. Αισθανόσαστε γεμάτος/η ζωντάνια;	1	2	3	4	5	6
β. Είχατε πολύ εκνευρισμό;	1	2	3	4	5	6
γ. Αισθανόσαστε τόσο πολύ πεσμένος/πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	1	2	3	4	5	6
δ. Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη;	1	2	3	4	5	6
ε. Είχατε πολλή ενεργητικότητα;	1	2	3	4	5	6
στ. Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία;	1	2	3	4	5	6
ζ. Αισθανόσαστε εξάντληση;	1	2	3	4	5	6
η. Ήσαστε ευτυχημένος/ η;	1	2	3	4	5	6
θ. Αισθανόσαστε κούραση;	1	2	3	4	5	6

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

Συνεχώς1

Το μεγαλύτερο διάστημα2

Μερικές φορές3

Μικρό διάστημα4

Καθόλου5

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

(κυκλώστε ένα αριθμό σε κάθε

σειρά)

	Εντελώς Αλήθεια	Μάλλον Αλήθεια	Δεν ξέρω	Μάλλον Ψέμα	Εντελώς Ψέμα
--	-----------------	----------------	----------	-------------	--------------

α. Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους	1	2	3	4	5
β. Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου	1	2	3	4	5
γ. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει	1	2	3	4	5
δ. Η υγεία μου είναι εξαιρετική	1	2	3	4	5

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας



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: Πατεράκη Μαριάνθη
Τηλ: 2813 404411
Fax: 2810 331570
Email: mpateraki@hc-crete.gr
dprogram@hc-crete.gr

Ηράκλειο, 04-09-18
Αρ. Πρωτ.: 16930
Φάκελος: ΕΡΕΥΝΑ

ΠΡΟΣ: κες Φλουρή Μ., Πανδερμαράκη
Ευαγ., σπουδάστριες του Τμήματος
Νοσηλευτικής, ΑΤΕΙ Κρήτης.

ΚΟΙΝ:

1. Διοικητή ΠΑΓΝΗ
2. Πρόεδρο του Ε. Σ.
3. Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας

ΘΕΜΑ: «Έγκριση έρευνας στο ΠΑΓΝΗ, στα πλαίσια Πτυχιακής εργασίας»
ΣΧΕΤΙΚΑ: Η με υπ' αρ. 11510/03-08-2018 εισήγηση του Ε. Σ.

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη το ανώτερο σχετικό έγγραφο, εγκρίνουμε τη διεξαγωγή μελέτης στο ΠΑΓΝΗ και συγκεκριμένα τη διανομή ανώνυμου ερωτηματολογίου σε ασθενείς της Ρευματολογικής κλινικής του Νοσοκομείου, στα πλαίσια πτυχιακής εργασίας, από τις κες Φλουρή Μαρία και Πανδερμαράκη Ευαγγελία, σπουδάστριες του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΑΤΕΙ Κρήτης, με τίτλο: «Διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας της ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα στην περιοχή του Νοτίου Αιγαίου», υπό την επίβλεψη του Καθηγητή, κου Ρίκου Νικολάου.

Η Έγκριση δίνεται με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

α) με τη δέσμευση ότι πριν την παρουσίαση της εργασίας θα προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας στην Διοίκηση 7^{ης} Υ.ΠΕ Κρήτης και στο Επιστημονικό Συμβούλιο του ΓΝΗ ΠΑΓΝΗ. Η υποβολή της περίληψης θα πρέπει να γίνει με τη χρήση της επισυναπτόμενης φόρμας περίληψης αποτελεσμάτων για την 7^η ΥΠΕ, η οποία μπορεί να αναζητηθεί και ηλεκτρονικά στον ακόλουθο σύνδεσμο www.hc-crete.gr/imp/researchForm.docx. Η δέσμευση αυτή απευθύνεται στους ερευνητές ή στον επιβλέποντα καθηγητή είτε στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.

β) με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της τήρησης της ανωνυμίας, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του νοσοκομείου και της έγγραφης συγκατάθεσης των συμμετεχόντων στην έρευνα.

Η ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ

ΜΑΥΡΟΜΜΑΤΗ Ε. ΕΛΕΝΗ

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



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ

ΑΤΕΛΩΣ
(άρθρο 13 Ν.2579/98)

Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας
Τμήμα Νοσηλευτικής

Ηράκλειο, 27/6/2018

Πληροφ. : Ευαγγ. Γωνιανάκη-Χρονάκη
Τηλέφ. : 2810379538

Αρ. Πρωτ. : 1008

ΠΡΟΣ:

Πανδερμαράκη Ευαγγελία
Φλουρή Μαρία

Κοιν.: Επιβλέπων καθηγητής
Ρίκος Νικόλαος

ΘΕΜΑ: Ανάθεση εκπόνηση Πτυχιακής Εργασίας

Ανατίθεται κατόπιν πρότασης της Προέδρου του Τμήματος Νοσηλευτικής η εκπόνηση Πτυχιακής εργασίας, στους:

ΥΝ6649 Πανδερμαράκη Ευαγγελία

ΥΝ6712 Φλουρή Μαρία

με θέμα: «" Διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας της ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα στη περιοχή του Νοτίου Αιγαίου."».

Ο εκπαιδευτικός που θα επιβλέπει την Πτυχιακή Εργασία ονομάζεται: Ρίκος Νικόλαος

Παρατηρήσεις:

ΣΗΜΕΙΩΣΗ: Η υποβολή της Πτυχιακής Εργασίας πρέπει να γίνεται στις καθορισμένες από το Τμήμα ημ/νίες. Η παρουσίαση της Π.Ε θα γίνεται σε προφορική περίληψη & ΟΧΙ ανάγνωση. Η αίτηση για τη υποβολή της Π.Ε. πρέπει να συνοδεύεται από 1 αντίτυπο, 2 CD & από την απόφαση για ανάθεση εκπόνησης Π.Ε.

Η Πρόεδρος του Τμήματος

Ευριδίκη Πατελάρου
Αναπλ. Καθηγήτρια

Άδεια χρήσης ερωτηματολογίου

 **Μαρία Φλουρή** <flourimaria02@gmail.com> 11 Μαΐ ☆ ↶ ▾
προς andreas_livadia ▾


Αξιότιμη κύριε Κουτσούμπα είμαστε μία ομάδα 3 φοιτητριών Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Ηρακλείου και έχουμε αναλάβει πτυχιακή εργασία με θέμα "ποιότητα ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα στην Κρήτη". Κατά την αναζήτηση βιβλιογραφίας έπεσε στην αντίληψη μας η διπλωματική εργασία σας με αντίστοιχο θέμα.

Θα θέλαμε να σας ζητήσουμε την άδεια να χρησιμοποιήσουμε το ερωτηματολόγιο σας, το πρώτο και το δεύτερο μέρος. Όπως επίσης θα επιθυμούσαμε τη βοήθειά σας στέλνοντας το σε εμάς σε επεξεργάσιμη μορφή δηλαδή σε μορφή "word".

Φυσικά το όνομά σας θα αναφερθεί στις ευχαριστίες, καθώς επίσης θα γίνει βιβλιογραφική αναφορά και στη διπλωματική σας εργασία.

Με βαθύτατο σεβασμό αναμένουμε εναγωνίως την απάντησή σας.

 **Μαρία Φλουρή** <flourimaria02@gmail.com> 14 Μαΐ ☆ ↶ ▾
προς andreas_livadia ▾

 **Andreas Koutsoumpas** <andreas_livadia@hotmail.com> 18 Μαΐ ☆ ↶ ▾
προς Εμένα ▾

Αγαπητή Κυρία Φλουρή,
Πολύ ευχαρίστως να χρησιμοποιήσετε το ερωτηματολόγιο αυτό για την εργασία σας, το επισυνάπτω.
Καλή επιτυχία στην εργασία σας,
Φιλικά,
Αντρέας Κουτσούμπας