



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ
UNIVERSITY OF PATRAS



ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

(Σ.Ε.Υ.Π.)

**ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΜΗΜΑΤΩΝ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ, ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

«Επιστήμες Αποκατάστασης – Rehabilitation Sciences»

**Ο ρόλος των νοσηλευτών στην αποκατάσταση
και στη διαχείριση των συμπτωμάτων ασθενών
με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα**

Αναγνωστούδη Ειρήνη

Επιβλέπων καθηγητής: Κιέκκας Παναγιώτης

Πάτρα, Φεβρουάριος 2020

«ΒΕΒΑΙΩΝΩ ΟΤΙ Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΕΙΝΑΙ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΔΙΚΗΣ ΜΟΥ ΔΟΥΛΕΙΑΣ ΚΑΙ ΓΡΑΜΜΕΝΗ ΜΕ ΔΙΚΑ ΜΟΥ ΛΟΓΙΑ. ΣΤΙΣ ΔΗΜΟΣΙΕΥΜΕΝΕΣ Ή ΜΗ ΔΗΜΟΣΙΕΥΜΕΝΕΣ ΠΗΓΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΩ ΕΧΩ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΕΙ ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΟΠΟΥ ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ ΚΑΙ ΕΧΩ ΠΑΡΑΘΕΣΕΙ ΤΙΣ ΠΗΓΕΣ ΤΟΥΣ ΣΤΟ ΤΜΗΜΑ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ».

ΒΕΒΑΙΩΝΩ ΟΤΙ Ο ΑΡΙΘΜΟΣ ΛΕΞΕΩΝ ΤΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΜΟΥ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΔΕΝ ΞΕΠΕΡΝΑ ΤΙΣ 50.000 ΛΕΞΕΙΣ.

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

.....

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Αρχικά, θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στον επιβλέποντα καθηγητή μου κο Κιέκκα Παναγιώτη για την εμπιστοσύνη που μου επέδειξε, την αμέριστη καθοδήγηση και συμπαράσταση του κατά την διάρκεια εκπόνησης της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

Η παρούσα πτυχιακή εργασία αφιερώνεται στους γονείς μου, για την πίστη που έχουν στις ικανότητές μου και για την ώθηση που δίνουν να κάνω πάντα ένα βήμα παραπάνω από αυτά που πιστεύω ότι μπορώ να καταφέρω.

Αναγνωστούδη Ειρήνη

Πίνακας περιεχομένων

| | |
|---|-----------|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 6 |
| ABSTRACT | 7 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 8 |
| Α ΜΕΡΟΣ: | 9 |
| ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | 9 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΕΡΙ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΟΥΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑΣ | 10 |
| 1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΟΥΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑΣ | 10 |
| 1.2 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ | 11 |
| 1.3 ΕΠΠΟΛΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ | 13 |
| 1.4 ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ | 14 |
| 1.5 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ - ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ | 17 |
| 1.6 ΔΙΑΓΝΩΣΗ | 18 |
| 1.7 ΠΡΟΓΝΩΣΗ | 21 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ & ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΟΥΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑΣ ΠΡΟΛΗΨΗ | 22 |
| 2.1 ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ / ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ | 22 |
| 2.1.1 Γενετικοί παράγοντες..... | 22 |
| 2.1.2 Περιβαλλοντικοί παράγοντες | 24 |
| 2.1.3 Φύλο..... | 26 |
| 2.1.4 Μικρόβια και φλεγμονή του βλεννογόνου..... | 26 |
| 2.2 ΘΕΡΑΠΕΙΑ | 27 |
| 2.2.1 Φαρμακευτική αγωγή | 28 |
| 2.2.2 Χειρουργική αντιμετώπιση..... | 33 |
| 2.3 ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ..... | 34 |
| 2.4 ΠΡΟΛΗΨΗ..... | 38 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ & ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ | 39 |
| 3.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ | 39 |
| 3.1.1 Επιπτώσεις Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας στην ποιότητα ζωής..... | 40 |
| 3.1.2 Βελτίωση ποιότητα ζωής | 42 |
| 3.3 ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ | 43 |
| 3.4 ΧΡΟΝΙΟΣ ΠΟΝΟΣ | 45 |
| 3.4.1 Φαρμακευτική αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου | 46 |
| 3.4.2 Ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου | 47 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ | 49 |
| 4.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ..... | 49 |
| 4.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ | 51 |
| 4.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ - ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ..... | 51 |
| 4.4 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ | 53 |
| Β ΜΕΡΟΣ: | 56 |
| ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | 56 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ | 57 |
| 5.1 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ | 57 |
| 5.2 ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ | 57 |

| | |
|--|-----------|
| 5.2.1 Σχεδιασμός της μελέτης | 57 |
| 5.2.2 Δείγμα μελέτης..... | 58 |
| 5.2.3 Κριτήρια αποδοχής και αποκλεισμού..... | 58 |
| 5.3 ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ | 59 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ..... | 61 |
| 6.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ | 61 |
| 6.2 ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ..... | 66 |
| 6.3 ΣΥΖΗΤΗΣΗ | 81 |
| 6.4 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ..... | 86 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 88 |

Περίληψη

Εισαγωγή: Η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μια χρόνια φλεγμονώδης, αυτοάνοση και εξελικτική νόσος, που προσβάλλει κατ' εξοχήν τις αρθρώσεις και διάφορα άλλα όργανα. Είναι το συχνότερο φλεγμονώδες ρευματικό νόσημα. Προσβάλλει συνήθως άτομα ηλικίας 35-55 ετών, αλλά μπορεί να εμφανιστεί και σε άτομα οποιασδήποτε ηλικίας, ακόμη και σε παιδιά. Στην παρούσα διπλωματική εργασία θα ασχοληθούμε με την ρευματοειδή αρθρίτιδα, και με τον τρόπο που η συμβολή του νοσηλευτή επιδρά στην αποκατάσταση και διαχείριση των συμπτωμάτων της ρευματοειδούς αρθρίτιδας.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η αναζήτηση, η εξαγωγή και η σύνθεση δεδομένων σχετικά με το ρόλο των νοσηλευτών στην αποκατάσταση και στην διαχείριση των συμπτωμάτων σε ασθενείς που πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Μέθοδος: Η μεθοδολογία η οποία ακολουθήθηκε είναι αυτή της συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Πιο συγκεκριμένα αναζητήθηκαν και μελετήθηκαν δημοσιευμένες μελέτες από ιατρονοσηλευτικά περιοδικά της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας.

Αποτελέσματα: Επιλέχθηκαν δέκα έρευνες, σχετικά με τον ρόλο του νοσηλευτή στην ρευματοειδή αρθρίτιδα, οι μελέτες αφορούσαν κυρίως ποιοτικές έρευνες που διεξήχθησαν μέσω συνεντεύξεων είτε σε ασθενείς, είτε σε νοσηλευτές.

Συμπεράσματα: Από την ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε διαπιστώθηκε η σημαντικότητα της εκπαίδευσης στην διαχείριση των συμπτωμάτων τόσο του νοσηλευτή, όσο και του ασθενούς..

Λέξεις-κλειδιά: ρευματοειδής αρθρίτιδα, νοσηλευτικός ρόλος, αποκατάσταση, διαχείριση συμπτωμάτων.

Abstract

Introduction: Rheumatoid arthritis is a chronic inflammatory, autoimmune and progressive disease that affects the joints and various other organs. It is the most common inflammatory rheumatic disease. It usually affects people aged 35-55, but can also affect people of any age, even children. In this thesis we will deal with rheumatoid arthritis, and how the nurse's contribution to the recovery and management of rheumatoid arthritis symptoms.

Objective: The purpose of this review is to search, extract, and synthesize data on the role of nurses in the recovery and management of symptoms in patients with rheumatoid arthritis.

Methods: The methodology followed is that of a systematic literature review. More specifically, published studies from medical and medical journals of international and Greek literature were searched and studied.

Results: Ten studies were selected for the role of the nurse in rheumatoid arthritis, the studies mainly focusing on qualitative research that was conducted through interviews with either patients or nurses.

Conclusion: The review found the importance of education in managing both the nurse and patient symptoms.

Key Words: Rheumatoid arthritis, nursing roles, Rehabilitation, Management, Symptoms.

Εισαγωγή

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μια σοβαρή ασθένεια που διαταράσσει την προσαρμοστική ικανότητα όχι μόνο στον σωματικό, αλλά και στον ψυχοκοινωνικό τομέα. Τα συμπτώματα της ρευματοειδούς αρθρίτιδας όπως ο πόνος, η κόπωση και η απώλεια της λειτουργικότητας επηρεάζουν την συνολική κατάσταση της υγείας του ασθενούς. Επηρεάζεται όμως και η ψυχολογική ευεξία του ατόμου όπως η διάθεση, η εικόνα του σώματος και η κοινωνικότητα του.

Η παρούσα μελέτη έχει στόχο την αναζήτηση, εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων σχετικά με το ρόλο των νοσηλευτών στην αποκατάσταση και στην διαχείριση των συμπτωμάτων σε ασθενείς που πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα. Συγκεκριμένα αναζητήθηκαν και μελετήθηκαν σχετικές έρευνες οι οποίες βοήθησαν στη συγγραφή της παρούσας εργασίας η οποία αποτελείται από έξι κεφάλαια.

Το 1ο κεφάλαιο αναφέρεται σε γενικά στοιχεία που αφορούν την ρευματοειδή αρθρίτιδα και πιο συγκεκριμένα δίνεται ο ορισμός της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, παρουσιάζουμε μια σύντομη ιστορική αναδρομή, αναφερόμαστε σε επιδημιολογικά στοιχεία, στην παθοφυσιολογία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, στους τρόπους διάγνωσης, στα συμπτώματα και στην πρόγνωση. Το 2ο κεφάλαιο εστιάζει στην πρόληψη, του παράγοντες κινδύνου, καθώς και την θεραπεία που ακολουθείται. Το 3ο κεφάλαιο αναλύει τον ορισμό της ποιότητας ζωής, παρουσιάζει τις επιπτώσεις της RA στην ποιότητα ζωής και προτείνει τρόπους βελτίωσης και διαχείρισης των συμπτωμάτων σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας του ασθενή, οι οποίοι αποτελούν μια ολότητα και συνθέτουν την βελτιστοποίηση της υγείας και κατ'επέκταση της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Στη συνέχεια του τρίτου κεφαλαίου αναλύουμε τον χρόνιο πόνο που βιώνει ο ασθενής και τους τρόπους αντιμετώπισης του. Στο 4ο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην αποκατάσταση, καθώς και στον ρόλο του νοσηλευτή στις διάφορες εκφάνσεις. Τέλος, στο 5ο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας που ακολουθήθηκε και στο έκτο κεφάλαιο παρατίθενται τα αποτελέσματα, η συζήτηση και τα συμπεράσματα.

Τα καίρια ερωτήματα που καλούνται να απαντηθούν στην παρούσα μελέτη είναι τα εξής: Πόσο σημαντικός είναι σήμερα ο ρόλος των νοσηλευτών στην θεραπεία και στην πορεία της νόσου των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα; Πως αξιολογούν την νοσηλευτική φροντίδα οι ασθενείς;

Α ΜΕΡΟΣ:

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1^ο : ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΕΡΙ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΟΥΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑΣ

1.1 Ορισμός ρευματοειδούς αρθρίτιδας

Οι ρευματολογικές παθήσεις αποτελούν μια από τις σημαντικότερες αιτίες νόσου στη ζωή των ανθρώπων. Η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα (ΡΑ) αποτελεί κύριο εκπρόσωπο των νοσημάτων αυτών.

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μία χρόνια φλεγμονώδης, αυτοάνοση νόσος αγνώστου αιτιολογίας. Χαρακτηρίζεται από συμμετρική πολυαρθρίτιδα των μικρών και μεγάλων αρθρώσεων, από οίδημα, ευαισθησία και καταστροφή των αρθρώσεων (Dubey & Gaffney,2005; Aletaha et al., 2010; McInnes & Schett, 2011). Είναι μια χρόνια και οδυνηρή κλινική κατάσταση που οδηγεί σε προοδευτική βλάβη των αρθρώσεων, αναπηρία, υποβάθμιση της ποιότητας ζωής και μειωμένο προσδόκιμο ζωής(Dubey & Gaffney,2005). Ακόμη και η ήπια φλεγμονή μπορεί να οδηγήσει σε μη αναστρέψιμη βλάβη και μόνιμη αναπηρία. Η κλινική πορεία σύμφωνα με τα συμπτώματα μπορεί να είναι είτε διαλείπουσα είτε προοδευτική σε ασθενείς με ΡΑ. Στους περισσότερους ασθενείς, η κλινική πορεία είναι προοδευτική και οι πρώτες βλάβες αναπτύσσονται τα πρώτα 2 χρόνια. Ο στόχος της διαχείρισης της ΡΑ είναι να επιτευχθεί ανακούφιση από τον πόνο και να προληφθεί η βλάβη των αρθρώσεων και η λειτουργική απώλεια (Aletaha et al., 2010; McInnes & Schett, 2011).

Ο Smolen et al (2016) περιγράφουν την ρευματοειδή αρθρίτιδα (ΡΑ) ως μια συστηματική φλεγμονώδης νόσος που χαρακτηρίζεται από εμπλοκή πολυαρθρικής προσβολής σε συνδυασμό με εξω-αρθρικές εκδηλώσεις που περιλαμβάνουν επιταχυνόμενη καρδιαγγειακή νόσο. Αναφέρουν ότι η ασθένεια επηρεάζει περίπου το 1% του πληθυσμού και εμφανίζεται σε γυναίκες 2 έως 3 φορές συχνότερα από ό, τι στους άνδρες.

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα συχνά θεωρείται αυτοάνοση κατάσταση λόγω της έκφρασης ορισμένων χαρακτηριστικών αντισωμάτων, συμπεριλαμβανομένων των ρευματοειδών παραγόντων (RFs) και αντισωμάτων σε πρωτεΐνες κερκιλινίνης (ACPA). Εάν δεν αντιμετωπιστεί επαρκώς, η ρευματοειδής αρθρίτιδα μπορεί να οδηγήσει σε επίμονο πόνο, παραμόρφωση και αναπηρία.

Επίσης ο ορισμός του παγκόσμιου οργανισμού υγείας που αφορά την ρευματοειδή αρθρίτιδα δεν διαφέρει ιδιαίτερα από τους παραπάνω. Σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας (WHO), η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μια χρόνια ασθένεια που επηρεάζει τις αρθρώσεις, τους συνδετικούς ιστούς, τους μυς, τους τένοντες και τον ινώδη ιστό. Έχει την τάση να χτυπά κατά τη διάρκεια των πιο παραγωγικών ετών ενηλικίωσης, ηλικίας μεταξύ 20 και 40 ετών και είναι μια χρόνια κατάσταση αναπηρίας που συχνά προκαλεί πόνο και παραμόρφωση

1.2 Ιστορική αναδρομή

Η ύπαρξη της ρευματοειδούς αρθρίτιδας χρονολογείται στην Αμερική από το 8000 π.Χ. και στην Ευρώπη από τον 7ο αιώνα, όπου επιβεβαιώνεται από παθολογικά στοιχεία. Η πρώτη κλινική διάκριση μεταξύ ρευματοειδούς αρθρίτιδας και ουρικής αρθρίτιδας δημοσιεύθηκε στο Μεξικό το 1578. Διαφορετικές ιστορικές συνθήκες συνέβαλαν στην έλλειψη αναγνώρισης της ρευματοειδούς αρθρίτιδας από την επίσημη ιατρική πριν από το 1800. Η αναγνώριση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας ως μια ξεχωριστή οντότητα τον 19ο αιώνα επηρεάστηκε από τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες (Aceves-Avila et al., 2001).

Η πρώτη περιγραφή της ρευματοειδούς αρθρίτιδας που αναγνωρίζεται από τη σύγχρονη ιατρική βρίσκεται στη διατριβή του Augustin Jacob Landré-Beauvais από το έτος 1800. Ο Landré-Beauvais ήταν μόλις 28 ετών, ιατρός στο άσυλο Salpêtrière στη Γαλλία όταν διαπίστωσε τα πρώτα συμπτώματα και σημάδια αυτού που γνωρίζουμε τώρα ως ρευματοειδή αρθρίτιδα. Έλεγε και αντιμετώπισε ασθενείς με σοβαρό πόνο στις αρθρώσεις, που δεν μπορούσαν να εξηγηθούν από άλλες γνωστές παθήσεις εκείνης της εποχής (Landré-Beauvais, 2001). Σε αντίθεση με την ουρική

αρθρίτιδα, η πάθηση αυτή επηρέασε κυρίως τις φτωχές γυναίκες συχνότερα από τους άνδρες και είχε προηγουμένως αγνοηθεί από άλλους γιατρούς οι οποίοι για κερδοσκοπικούς λόγους ενδιαφέρονταν να θεραπεύσουν πιο εύπορους ασθενείς (Entezami et al., 2011).

Η επόμενη σημαντική συμβολή στη μελέτη της ΡΑ ήταν του Alfred Garrod, ενός Άγγλου ιατρού ο οποίος στα μέσα του 19^{ου} αιώνα ήταν ο πρώτος που διέκρινε την ουρική αρθρίτιδα από άλλες αρθριτικές καταστάσεις. Διαφοροποίησε την αρθρίτιδα από την ουρική αρθρίτιδα και επίσης χαρακτήρισε την ΡΑ ως ξεχωριστή κατάσταση, την οποία ανέφερε ως «Ρευματική ουρική αρθρίτιδα». Οι ανακαλύψεις του Alfred Garrod έθεσαν τα θεμέλια για την έρευνα σχετικά με την αιτιολογία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι εάν η κατάσταση αυτή μπορεί να διαφοροποιηθεί από την ουρική αρθρίτιδα και από άλλες μορφές αρθρίτιδας, τότε πρέπει να υπάρχει ξεχωριστή αιτιολογία. (Firestein 2003, Short 1974)

Στον 20^ο αιώνα, ο Αμερικανός ιατρός Charles Short αναγνώρισε και περιέγραψε οριστικά την ρευματοειδή αρθρίτιδα και ξεκάθαρα το ξεχώρισε ως μια αληθινή κλινική οντότητα ξεχωριστή από την αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα, την οστεοαρθρίτιδα και την ουρική αρθρίτιδα. (Firestein,2003)

Αν και η διατριβή του Landré-Beauvais θεωρείται ως η πρώτη αποδεκτή ιατρική έκθεση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, ορισμένοι ερευνητές έχουν προτείνει ότι προηγούμενες περιγραφές είναι διαθέσιμες στα αρχαία κείμενα. Ο Έλληνας φιλόσοφος Ιπποκράτης έγραψε:

«Στην αρθρίτιδα που γενικά παρουσιάζει την ηλικία των τριάντα πέντε, δεν υπάρχει συχνά μεγάλο χρονικό διάστημα μεταξύ της αγάπης των χεριών και των ποδιών. και οι δύο αυτές γίνονται παρόμοιες στη φύση, λεπτή, με λίγη σάρκα ... Το μεγαλύτερο μέρος της αρθρίτιδας τους περνάει από τα πόδια στα χέρια, δίπλα στους αγκώνες και τα γόνατα, μετά από αυτά την άρθρωση του ισχίου. Είναι απίστευτο πόσο γρήγορα εξαπλώνεται η κακοτυχία» (Copeman, 1964).

1.3 Επιπολασμός και επιδημιολογικά στοιχεία

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα έχει παγκόσμια κατανομή και αποτελεί την πιο συχνή χρόνια φλεγμονώδη αρθροπάθεια. Σύμφωνα με στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO), από ρευματοειδή αρθρίτιδα πάσχουν 23,7 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο, με συχνότητα που κυμαίνεται μεταξύ 0,3% και 1% του πληθυσμού των ενηλίκων. Η νόσος είναι 2-3 φορές συχνότερη στις γυναίκες από ότι στους άνδρες. Μπορεί να αρχίσει σε οποιαδήποτε ηλικία αλλά έχει μια συχνότητα αιχμής στην ηλικία μεταξύ των 25 και 55 ετών. Μέσα σε 10 χρόνια από την έναρξή της, τουλάχιστον το 50% των ασθενών στις ανεπτυγμένες χώρες αδυνατούν να διατηρήσουν εργασία πλήρους απασχόλησης (WHO, 2019).

Σύμφωνα με μελέτες ο παγκόσμιος επιπολασμός της RA το 2010 εκτιμήθηκε σε 0,24%, τα υψηλότερα ποσοστά βρέθηκαν στην Βόρεια Αμερική (0,44%) (Cross et al., 2014). Άλλη μελέτη έδειξε ότι υπάρχει κάποια γεωγραφική κατανομή της νόσου, με τον αστικό πληθυσμό να προσβάλλεται πιο συχνά από τον αγροτικό, ορισμένες φυλές Ινδιάνων της Βόρειας Αμερικής προσβάλλονται συχνότερα από τους Ευρωπαίους, ενώ οι πληθυσμοί της Αφρικής και της Κίνας σπανιότερα (Berg 2008).

Τα συνδυασμένα στοιχεία του CDC από την έρευνα της Εθνικής Συνέντευξης για την Υγεία για τα έτη 2013-2015 περιλαμβάνουν δείγματα για την εκτίμηση του μέσου ετήσιου επιπολασμού αρθρίτιδας στον πληθυσμό ηλικίας 18 ετών και άνω. Συνολικά, εκτιμάται ότι 22,7% (54,4 εκατομμύρια) ενήλικες είχαν αρθρίτιδα με διάγνωση γιατρού, με σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ηλικίας προσαρμοσμένο στις γυναίκες (23,5%) σε σχέση με τους άνδρες (18,1%). Ο επιπολασμός της αρθρίτιδας αυξήθηκε με την ηλικία (Barbour et al., 2017).

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με την περιγραφική επιδημιολογική μελέτη που εκπονήθηκε από το Ελληνικό Ίδρυμα Ρευματολογικών Ερευνών (Η μελέτη ESORDIG) αποδεικνύεται ότι ένας στους τέσσερις ενήλικες πάσχουν από ενεργό ή χρόνια ρευματικό νόσημα σε ύφεση (Andrianakos et al., 2003). Επίσης στην μελέτη των Andrianakos et al (2006), στα πλαίσια της πρώτης πανελλήνιας επιδημιολογικής έρευνας για τις ρευματικές παθήσεις, που πραγματοποιήθηκε στο γενικό πληθυσμό αστικών, ημιαστικών και αγροτικών περιοχών με τη συνεργασία πολλών ρευματολόγων, μελετήθηκε ο επιπολασμός, και η αντιμετώπιση της ρευματοειδούς

αρθρίτιδας του γενικού πληθυσμού των ενηλίκων. Σε ό,τι αφορά συχνότητα της ρευματοειδούς αρθρίτιδας βρέθηκε ότι ανέρχεται στο επίπεδο του 6,7% των ενηλίκων και ότι έχει τρεις φορές μεγαλύτερη συχνότητα στις γυναίκες από ό,τι στους άνδρες.

1.4 Παθοφυσιολογία

Το αίτιο και η ακριβής αιτία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας δεν είναι γνωστό. Θεωρείται μια πολύπλοκη νόσος γενετικά καθορισμένη. Στην παθογένεια της επιδρούν αρκετοί παράγοντες, κυρίως γενετικοί, περιβαλλοντικοί, ορμονικοί και ανοσολογικοί (McInnes & Schett, 2011).

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα θεωρείται κλινικό σύνδρομο που εκτείνεται σε πολλές υποομάδες ασθενειών (van der Helm et al., 2008). Αυτά τα διαφορετικά υποσύνολα συνεπάγονται αρκετές φλεγμονώδεις καταστάσεις οι οποίες οδηγούν προς μια τελική κοινή οδό, την επίμονη αρθρική διέγερση και τις σχετικές βλάβες στον αρθρικό χόνδρο και στον υποκείμενο ιστό (van Oosterhout et al., 2008).

Με την εμφάνιση της αρθρίτιδας παρουσιάζονται και ενεργοποιούνται αντιγόνα, τα αντιγονοπαρουσιαστικά κύτταρα, όπως είναι τα δενδριτικά κύτταρα, τα μακροφάγα ή ενεργοποιημένα Β λεμφοκύτταρα σε ειδικά Τ λεμφοκύτταρα. Στην πλειοψηφία τους τα Τ λεμφοκύτταρα που βρίσκονται στον αρθρικό υμένα είναι ενεργοποιημένα και εκκρίνουν κυτταροκίνες, όπως η ιντερλευκίνη-2 (IL-2) και η ιντερφερόνη γ (IFN γ). Αυτές οι κυτταροκίνες ενεργοποιούν τα μακροφάγα, τα Β λεμφοκύτταρα, τους ινοβλάστες και τους οστεοκλαστές. Τα Β λεμφοκύτταρα διαφοροποιούνται σε πλασματοκύτταρα, τα οποία και εκκρίνουν αυτοαντισώματα έναντι ανοσοσφαιρίνης γ (IgG) (ρευματοειδής παράγοντας), κιτρολινοποιημένων πεπτιδίων (anti-CCP), ινωδογόνου, βιμεντίνης ή του αντιγόνου της ρευματοειδούς αρθρίτιδας 33kDa (RA33). Τα αυτοαντισώματα αυτά μετά την αναγνώριση και πρόσδεση του ειδικού αντιγόνου σχηματίζουν ανοσοσυμπλέγματα, τα οποία με τη σειρά τους ενισχύουν την παραγωγή φλεγμονωδών κυτταροκινών, όπως ο TNF, μέσω της ενεργοποίησης του συμπληρώματος και των υποδοχέων της ανοσοσφαιρίνης Fc (Fc γ R). Τα ενεργοποιημένα Β λεμφοκύτταρα αποκτούν και ρόλο

αντιγονοπαρουσιαστικών κυττάρων ενεργοποιώντας έτσι και άλλα T λεμφοκύτταρα που εισέρχονται στον αρθρικό υμένα. Με αυτόν το μηχανισμό δημιουργείται ένας φαύλος κύκλος ενίσχυσης της αυτοάνοσης αντίδρασης στη ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Ο ρευματοειδής παράγοντας είναι το κλασικό αυτοαντισώματα στη ρευματοειδή αρθρίτιδα. Πρόσθετοι τύποι αντισωμάτων είναι εκείνοι που κατευθύνονται έναντι των κιτρολινοποιημένων πεπτιδίων (ACPA). Αν και οι περισσότεροι ασθενείς, αλλά όχι όλοι, που είναι θετικοί στην ACPA είναι επίσης θετικοί και στον ρευματοειδή παράγοντα, παρόλα αυτά ο ACPA φαίνεται πιο συγκεκριμένος και ευαίσθητος στη διάγνωση και φαίνεται να είναι καλύτερος προγνωστικός δείκτης σε φτωχά προγνωστικά χαρακτηριστικά όπως η προοδευτική καταστροφή των αρθρώσεων (van der Linden et al., 2009).

Παράλληλα στον αρθρικό υμένα των ασθενών με P.A, εκτός από τα κύτταρα της ειδικής (T και B λεμφοκύτταρα) και μη ειδικής ανοσίας (δενδριτικά, μακροφάγα, πολυμορφοπύρηνα ουδετερόφιλα κύτταρα), ενεργοποιούνται και άλλοι κυτταρικοί πληθυσμοί, όπως ενδοθηλιακά κύτταρα των αγγείων, ινοβλάστες του αρθρικού υμένα και οστεοκλάστες.

Οι ινοβλάστες του αρθρικού υμένα πολλαπλασιάζονται και παράγουν κυτταροκίνες, προσταγλανδίνες και πρωτεολυτικά ένζυμα, που οδηγούν σε καταστροφή του χόνδρου και εισβολή του νεοσχηματιζόμενου φλεγμονώδους ιστού στο υποκείμενο οστό. Οι διαβρώσεις που σχηματίζονται στο υποκείμενο οστό οφείλονται στη διαφοροποίηση και ενεργοποίηση των οστεοκλαστών μέσω της παραγωγής ενζύμων, όπως η καθεψίνη K, που αποδομεί τον οστίτη ιστό.

Οι οστεοκλάστες είναι κύτταρα που προέρχονται από μακροφάγα κύτταρα, τα οποία διαφοροποιούνται σε οστεοκλάστες στον αρθρικό υμένα. Κεντρικό ρόλο στη διαφοροποίηση των μακροφάγων κυττάρων σε οστεοκλάστες έχει το σύστημα RANK, RANKL (osteoprotegerin).

Έχουν συγκεντρωθεί σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την άρθρωση την καταστροφή και τον ρόλο της ενεργοποίησης των οστεοκλαστών ως το κλειδί στη διαδικασία που οδηγεί στη διάβρωση των οστών. Αυτή η σχέση είναι αποδεδειγμένη επειδή η ειδική αναστολή της ενεργοποίησης των οστεοκλαστών μπορεί να μειώσει την καταστροφή των αρθρώσεων χωρίς όμως να επηρεάσει την κοινή άρθρωση. Δεν

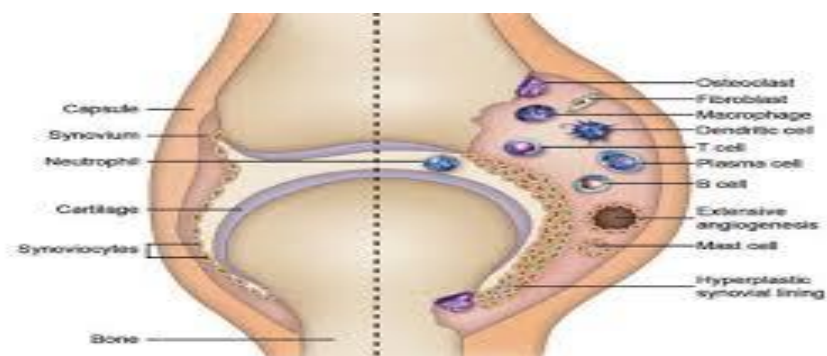
είναι σαφές για το αν η αρθρίτιδα αρχίζει ως πρωταρχικό πρόβλημα στα οστά και στη συνέχεια κινείται προς την άρθρωση ή το αντίστροφο (Schett & Firestein, 2010).

Επίσης πολλές κυτταροκίνες ενεργοποιούνται στον αρθρικό υμένα και εκκρίνονται από τα φλεγμονώδη κύτταρα που συσσωρεύονται σ αυτόν. Κεντρικό ρόλο κατέχουν οι κυτταροκίνες TNF, IL-1 και IL-6, οι οποίες εκκρίνονται κυρίως από ενεργοποιημένα μακροφάγα και έχουν κεντρικό ρόλο στη ρύθμιση της φλεγμονώδους αντίδρασης στον αρθρικό υμένα. Η εξουδετέρωση της δράσης τους με ειδικά μονοκλωνικά αντισώματα ή διαλυτούς υποδοχείς οδηγεί σε αποτελεσματικό έλεγχο της φλεγμονώδους αντίδρασης, υποστροφή της υπερπλασίας του αρθρικού υμένα και πρόληψη των οστικών διαβρώσεων στην πλειονότητα των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Εκτός από τις αρθρικές τους επιδράσεις, οι προ-φλεγμονώδεις κυτοκίνες προάγουν την ανάπτυξη συστηματικών επιδράσεων και επηρεάζουν τον άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-επινεφριδίων, με αποτέλεσμα την κόπωση και την κατάθλιψη (Choy, 2012).

Από τα ανωτέρω γίνεται εύκολα αντιληπτή η πολυπλοκότητα της παθογένειας της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. (Smolen & Steiner, 2003; McInnes & Schett, 2007; McInnes & Schett, 2011; Choy, 2012).

Εν κατακλείδι, αποτέλεσμα όλων αυτών των κυτταρικών αλληλεπιδράσεων και της δράσης των βιολογικών τους προϊόντων είναι, πρώτον, η ανάπτυξη φλεγμονής και υπερπλασίας στον αρθρικό υμένα και δεύτερον, η πρόκληση φθοράς στον αρθρικό χόνδρο και διαβρώσεων στα οστά των αρθρώσεων.



Εικόνα 1: Φυσιολογική άρθρωση και άρθρωση με PA Choy, Rheumatology, 2012

Πηγή: http://www1.med.auth.gr/depts/bpp/lessons/2012-2013/Aslanidis_31-10-2012.pd

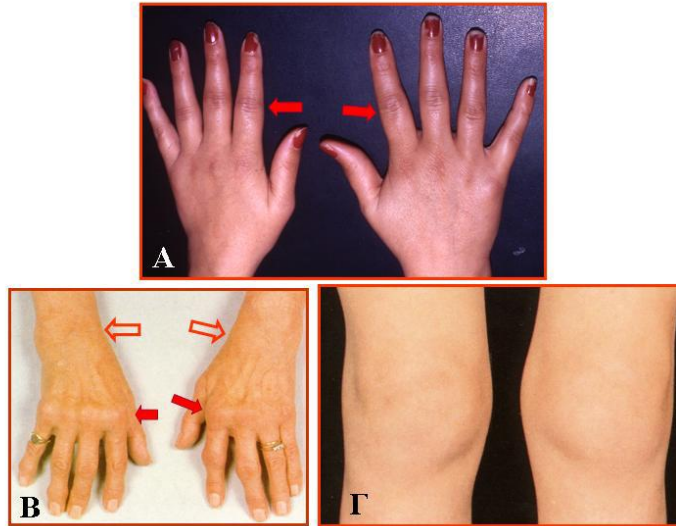
1.5 Συμπτώματα - κλινική εικόνα

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα στην έναρξη της μπορεί να χαρακτηριστεί βαθμιαία ή οξεία. Στη βαθμιαία έναρξη εμφανίζονται συνήθως γενικά συμπτώματα, όπως η ανορεξία, η απώλεια βάρους, η αδυναμία, η δεκαδική πυρετική κίνηση και οι αρθραλγίες. Στην οξεία έναρξη εμφανίζεται αιφνίδια εγκατάσταση αρθρίτιδας, δηλαδή φλεγμονής στις αρθρώσεις, που μπορεί μερικές φορές να συνοδεύεται από πυρετό.

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα μπορεί να επηρεάσει οποιαδήποτε άρθρωση στο σώμα, αν και πιο συχνά επηρεάζονται οι μικρές αρθρώσεις στα χέρια και τα πόδια. Και οι δύο πλευρές του σώματος επηρεάζονται συνήθως ταυτόχρονα, με τον ίδιο τρόπο. Μερικοί άνθρωποι αναπτύσσουν κομμάτια που ονομάζονται ρευματοειδή οζίδια, τα οποία σχηματίζονται κάτω από το δέρμα γύρω από τις αρθρώσεις. Τις περισσότερες φορές είναι επώδυνα. Όταν τα συμπτώματα επιδεινώνονται, υπάρχει έξαρση της νόσου και όταν τα συμπτώματα μειώνονται, ύφεση.

Τα κύρια κλινικά χαρακτηριστικά και τα συμπτώματα της ΡΑ περιλαμβάνουν (CDC, 2019):

- ✓ Πόνο στην άρθρωση
- ✓ Διόγκωση της άρθρωσης.
- ✓ Ευαισθησία και οίδημα στην άρθρωση.
- ✓ Η αύξηση της τοπικής θερμοκρασίας της άρθρωσης
- ✓ Πρωινή δυσκαμψία, δηλαδή η δυσκολία στις κινήσεις, της άρθρωσης.
- ✓ Απώλεια βάρους.
- ✓ Πυρετός.
- ✓ Κόπωση.
- ✓ Αδυναμία



Εικόνα 1. Ρευματοειδής αρθρίτιδα. **A:** Διόγκωση των εγγύς μεσοφαλαγγικών αρθρώσεων (βέλη). **B:** Διόγκωση των πηχεοκαρπικών αρθρώσεων (ανοιχτά βέλη) και των μετακαρποφαλαγγικών αρθρώσεων των χεριών (συμπαγή βέλη). **Γ:** Διόγκωση των γονάτων.

Εικόνα 2. Αρθρώσεις που προσβάλλονται στη ΡΑ (Πηγή:Ε.Ι.ΡΕ.)

Εκτός από τις αρθρώσεις, η ρευματοειδής αρθρίτιδα μπορεί να προσβάλλει και άλλα όργανα και να παρουσιάσει διάφορες εξωαρθρικές εκδηλώσεις. Οι συνηθέστερες είναι η αναιμία, τα υποδόρια ρευματοειδή οζίδια, το σύνδρομο καρπιαίου σωλήνα, το σύνδρομο Sjögren, το οποίο χαρακτηρίζεται κυρίως από ξηροφθαλμία και ξηροστομία, η διάμεση πνευμονική ίνωση, πλευρίτιδα, αγγειίτιδα, περικαρδίτιδα κ.α. Όσο μεγαλύτερη είναι η διάρκεια της ασθένειας, τόσο μεγαλύτερος είναι ο αριθμός των εξωαρθρικών εκδηλώσεων, για τον λόγο αυτό τα συμπτώματα θα πρέπει να αναγνωρίζονται και να θεραπεύονται νωρίς (Cojocaru et al., 2010).

1.6 Διάγνωση

Η διάγνωση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, όπως και όλων των ρευματικών παθήσεων, στηρίζεται στην κλινική εικόνα με κύρια χαρακτηριστικά τη συμμετρική πολυαρθρίτιδα συνήθως των μικρών αρθρώσεων στα χέρια και στα πόδια, τη δυσκαμψία που διαρκεί για διάστημα μεγαλύτερο της μιας ώρας έπειτα από ύπνο ή παρατεταμένη ακινησία, σε συνδυασμό με εργαστηριακά και απεικονιστικά

ευρήματα ενδεικτικά φλεγμονής, όπως αυξημένη CRP. Πιο συγκεκριμένα για την διάγνωση χρειάζεται. (Akil & Moots, 2018).

- Πλήρες ιστορικό
- Προσεκτική κλινική εξέταση
- Κατάλληλος εργαστηριακός και ακτινολογικός έλεγχος (για εντόπιση πιθανών οστικών αλλοιώσεων)
- Αποκλεισμό μερικές φορές ορισμένων άλλων ρευματικών παθήσεων που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τη διαγνωστική προσέγγιση του ασθενούς με φλεγμονώδες κλινικό αρθρικό σύνδρομο.

Με βάση τα δεδομένα του ιστορικού και τα κλινικά χαρακτηριστικά του φλεγμονώδους αρθρικού συνδρόμου διαμορφώνεται η αρχική διαγνωστική σκέψη του ρευματολόγου που μπορεί μερικές φορές να καταλήγει στη διάγνωση ή να περιορίζει σημαντικά το φάσμα των πιθανών διαγνώσεων οδηγώντας έτσι στην πραγματοποίηση του κατάλληλου εργαστηριακού ελέγχου. Τελικά από τη συνεκτίμηση των κλινικών και εργαστηριακών ευρημάτων τεκμηριώνεται η διάγνωση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. (Majithia, et al.,2007).

Με στόχο την πρόωπη διάγνωση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, που παίζει καθοριστικό ρόλο στην αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής παρέμβασης, πολύ πρόσφατα προτάθηκαν και χρησιμοποιούνται νέα διαγνωστικά κριτήρια με ποσοτική εκτίμηση (Πίνακας 1). (Heidari, 2011).

Τα κριτήρια αυτά αναφέρονται

- α) στην αρθρίτιδα που μπορεί να πάρει σκορ από 1 έως 5 ανάλογα με τον εντοπισμό και τον αριθμό των προσβεβλημένων αρθρώσεων,
- β) στο ρευματοειδή παράγοντα (RA test) ή στα αντι-CCP αντισώματα που μπορεί να πάρουν σκορ 2 ή 3 ανάλογα με το βαθμό της θετικότητάς τους,
- γ) στην ταχύτητα καθίζησης των ερυθρών αιμοσφαιρίων (ΤΚΕ) ή στη C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP) που μπορεί να πάρουν σκορ 0 ή 1 ανάλογα με το εάν οι τιμές τους είναι φυσιολογικές ή αυξημένες και
- δ) στη διάρκεια της αρθρίτιδας που μπορεί να πάρει σκορ 0 ή 1 ανάλογα με το εάν είναι μικρότερη από 6 εβδομάδες ή τουλάχιστον ίση με 6 εβδομάδες.

Το μεγαλύτερο δυνατό σκορ σε κάθε ασθενή με ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι 10. Διάγνωση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας γίνεται όταν το σκορ είναι τουλάχιστον 6. Στον Πίνακα 1 παρουσιάζεται αναλυτικά η βαθμολογία ανάλογα το κριτήριο.

| JOINT DISTRIBUTION (0-5) | |
|---|---|
| 1 large joint | 0 |
| 2-10 large joints | 1 |
| 1-3 small joints (large joints not counted) | 2 |
| 4-10 small joints (large joints not counted) | 3 |
| >10 joints (at least one small joint) | 5 |
| SEROLOGY (0-3) | |
| Negative RF <u>AND</u> negative ACPA | 0 |
| Low positive RF <u>OR</u> low positive ACPA | 2 |
| High positive RF <u>OR</u> high positive ACPA | 3 |
| SYMPTOM DURATION (0-1) | |
| <6 weeks | 0 |
| ≥6 weeks | 1 |
| ACUTE PHASE REACTANTS (0-1) | |
| Normal CRP <u>AND</u> normal ESR | 0 |
| Abnormal CRP <u>OR</u> abnormal ESR | 1 |

Πίνακας 1, Διαγνωστικά κριτήρια ρευματοειδούς αρθρίτιδας ACR: Αμερικανικό Κολέγιο Ρευματολογίας, EULAR: Ευρωπαϊκή Ρευματολογική Εταιρεία

1.7 Πρόγνωση

Το κλειδί για την επιτυχή αντιμετώπιση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας είναι η έγκαιρη διάγνωση της και η έγκαιρη παραπομπή για την πρόσβαση σε κατάλληλες φαρμακολογικές θεραπείες, μειώνοντας με αυτόν τον τρόπο τον κίνδυνο μόνιμης βλάβης των αρθρώσεων και των συστηματικών επιπλοκών (Smolen & Aletaha, 2009; Jeffery, 2014).

Οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα ζουν τρία έως 12 χρόνια λιγότερο από τον γενικό πληθυσμό (Friedewald et al., 2010). Η αυξημένη θνησιμότητα σε αυτούς τους ασθενείς οφείλεται κυρίως στην επιτάχυνση της καρδιαγγειακής νόσου (García-Díaz & Corominas, 2013). Οι σχετικά νέες βιολογικές θεραπείες μπορεί να αντιστρέψουν την πρόοδο της αθηροσκλήρωσης και να επεκτείνει τη ζωή στους πάσχοντες από ρευματοειδή αρθρίτιδα (Atzeni et al., 2010).

Κεφάλαιο 2^ο: ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ & ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΟΥΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑΣ ΠΡΟΛΗΨΗ

2.1 Προδιαθεσικοί παράγοντες / Παράγοντες κινδύνου

Πολλοί γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες έχουν συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο για ρευματοειδή αρθρίτιδα (ΡΑ). Από αυτούς, οι ισχυρότερες συσχετίσεις έχουν παρατηρηθεί με το γυναικείο φύλο, το οικογενειακό ιστορικό, τον γενετικό παράγοντα και με την έκθεση στον κάπνισμα. Υπάρχουν επίσης ενδείξεις για τη φλεγμονή του βλεννογόνου και τους μικροβιακούς παράγοντες ως παράγοντες που συμβάλλουν στην ανάπτυξη της ΡΑ. Η κατανόηση του ακριβούς ρόλου και του χρονικού πλαισίου δράσης των παραγόντων κινδύνου για την έναρξη της ΡΑ είναι ιδιαίτερα σημαντική για την πρόληψή της. (Deane et al., 2017)

2.1.1 Γενετικοί παράγοντες

Σχετικά με τους γενετικούς παράγοντες και την επιρροή τους στην ρευματοειδή αρθρίτιδα έχει διαπιστωθεί ότι το 50% του κινδύνου ανάπτυξης ρευματοειδούς αρθρίτιδας οφείλεται σε αυτούς (van der Woude et al., 2009). Επίσης το οικογενειακό ιστορικό ρευματοειδούς αρθρίτιδας είναι ένας από τους ισχυρότερους γνωστούς παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη ΡΑ (Jiang et al., 2015), προκαλώντας διπλό έως τετραπλάσιο αυξημένο κίνδυνο σε συγγενείς πρώτου βαθμού. Συνολικά, πιστεύεται ότι η κληρονομικότητα αντιπροσωπεύει μόνο το 40-50% της οροθετικής ΡΑ και το 20-30% της οροαρνητικής ΡΑ (Frisell et al., 2016).

Τα γονίδια που συνδέονται με αυξημένο κίνδυνο εκδήλωσης ΡΑ είναι τα HLA-DRB1, τα οποία παίζουν κεντρικό ρόλο στην παρουσίαση αντιγονικών πεπτιδίων στα Τ λεμφοκύτταρα, καθώς και τα γονίδια που κωδικοποιούν πρωτεΐνες με κεντρικό ρόλο στη λειτουργία και ρύθμιση του ανοσολογικού συστήματος, όπως τα PTPN22, TRAF1, C5, STAT4, IRF5 (Chang et al., 2016).

Μία σημαντική πρόοδος που έχει σημειωθεί τα τελευταία χρόνια είναι η ταυτοποίηση ειδικών για τη νόσο αυτοαντισωμάτων έναντι κυκλικού κιτρουλινοποιημένου πεπτιδίου (anti-CCP) ως διαγνωστικών αλλά και προγνωστικών δεικτών. Τα αντισώματα αυτά έχουν ευαισθησία για τη Ρ.Α. παρόμοια με αυτήν του ρευματοειδούς παράγοντα (65% – 75%), αλλά πολύ μεγάλη ειδικότητα (96% – 98%) για τη νόσο.

Ο ισχυρότερος γενετικός προγνωστικός παράγοντας της οροθετικής ΡΑ είναι ο κοινός επίτοπος (SE) που ορίζεται από τα αλληλόμορφα ανθρώπινα λευκοκύτταρα (HLA-DR) (Gregersen et al., 1987). Τα ευρήματα των γενετικών μελετών δείχνουν διαφορές στην ACPA κατάσταση των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα, που σχετίζονται με τον αριθμό ειδικών αλληλόμορφων HLA-DRB1 (Huizinga et al., 2005). Αυτά τα αλληλόμορφα HLA έχουν κοινό κίνητρο, το οποίο είναι γνωστό ως το κοινό επίτοπο. Επί του παρόντος, τα αντιγόνα πιστεύεται ότι τροποποιήθηκαν με μια διαδικασία που ονομάζεται κιτρουλίωση. Αυτό το βήμα συνεπάγεται τροποποίηση του αμινοξέος αργινίνη σε κιτρουλίνη. Αυτή η αλλαγή πιστεύεται ότι επιτρέπει στα αντιγόνα να εντοπίσουν τα αλληλόμορφα HLA που φιλοξενούν αυτό το κοινό επίτοπο. Το τελικό αποτέλεσμα είναι το σπάσιμο της ανοχής επιτρέποντας το σχηματισμό αντισωμάτων έναντι αυτών των αντιγόνων. Επιπλέον, υπάρχουν αυξανόμενες ενδείξεις ότι οι λεπτοί γενετικοί παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν περισσότερο έμμεσα την ανοσία (π.χ. αυτόνομη δυσλειτουργία) μπορεί να διαδραματίσουν κάποιο ρόλο στον κίνδυνο ΡΑ (Koopman et al., 2016).

Παρά την κατανόηση των γενετικών παραγόντων που σχετίζονται με την ΡΑ, δεν είναι ακόμη σαφές ποιος είναι ο λειτουργικός τους ρόλος. Παρόλο που δεν είναι γνωστοί οι ακριβείς μηχανισμοί και ο χρόνος δράσης των γονιδίων που σχετίζονται με την ΡΑ, υποθέτουμε άλλοι παράγοντες είναι πιθανό να διαδραματίσουν ρόλο στην έναρξη της ΡΑ, και τελικά άλλοι παράγοντες παίζουν ρόλο στη σοβαρότητα της νόσου και στην ανταπόκριση στη θεραπεία (Deane et al., 2017).

2.1.2 Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Πολλοί παράγοντες του περιβάλλοντος και του τρόπου ζωής έχουν συσχετιστεί με την ΡΑ. Υπάρχουν αρκετοί περιβαλλοντικοί παράγοντες που έχουν ενοχοποιηθεί, για την εξέλιξη ΡΑ και ο ισχυρότερος από αυτούς είναι το κάπνισμα (Sugiyama et al., 2010), ιδίως σε άτομα με γενετική προδιάθεση (που φέρουν τον κοινό επίτοπο) (Liao et al., 2009). Πολλές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι η έκθεση στο κάπνισμα αντιπροσωπεύει περίπου 20-30% του περιβαλλοντικού κινδύνου για ΡΑ (Klareskog et al., 2010). Κατά κύριο λόγο, το κάπνισμα φαίνεται να αποτελεί παράγοντα κινδύνου για θετική ACPA, ιδιαίτερα όσο αφορά το πλαίσιο της θετικότητας για τον κοινό αλληλόμορφο επίτοπο HLA-DRB1 (Kallberg et al., 2007). Ο καπνός του τσιγάρου αποδείχθηκε ότι αυξάνει την παραγωγή πολυάριθμων προφλεγμονωδών κυτοκινών όπως TNF- α , IL-1, IL-6, IL-8 GM-CSF. Μέσω πολλαπλών μηχανισμών οδηγεί σε αυξημένες συγκεντρώσεις IgE και στην επακόλουθη ανάπτυξη αυτοάνοσων νόσων και άσθματος. Ο καπνός του τσιγάρου έχει επίσης αποδειχθεί ότι ενεργοποιεί σε πολλαπλές δραστηριότητες μακροφάγου και δενδριτικών κυττάρων. Ενώ είναι αποδεδειγμένο πως ο καπνός τσιγάρου προκαλεί παθήσεις των αεραγωγών, αποκαλύπτονται ολοένα και περισσότεροι μηχανισμοί που συνδέουν αυτόν τον κοινωνικό κίνδυνο με αυτοάνοσες διαταραχές, όπως η ΡΑ (Arnson et al., 2010).

Η σχέση του καπνίσματος με την ρευματοειδή αρθρίτιδα θα πρέπει να διερευνηθεί διεξοδικά εφόσον το κάπνισμα είναι ένας τροποποιήσιμος παράγοντας κινδύνου και ως εκ τούτου είναι μια πιθανή προληπτική παρέμβαση στην ανάπτυξη της ΡΑ.

Πέρα από την έκθεση στο κάπνισμα, πολλαπλές μελέτες έχουν επίσης αποδείξει με συνέπεια μια συσχέτιση μεταξύ έκθεσης των εργαζομένων σε πυρίτιτα σε συνδυασμό με το κάπνισμα στους άνδρες συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης θετικής ACPA (Stolt et al., 2010). Υπάρχουν επίσης ευρήματα που συνδέουν την αυξημένη έκθεση με εισπνεόμενη σωματιδιακή ατμοσφαιρική ρύπανση και αυξημένο κίνδυνο για ΡΑ. (Gan et al, 2013).

Άλλοι παράγοντες κινδύνου είναι η δυσλιπιδαιμία (Van de Stadt et al., 2012) και ο αυξημένος ΔΜΣ (de Hair et al., 2013). Η διατροφή επίσης έχει καθοριστικό αντίκτυπο στην εμφάνιση της νόσου (Salminen et al., 2002). Μελέτες έχουν δείξει ότι

τα ψάρια, τα φρούτα και τα λαχανικά έχουν προστατευτική επίδραση (Pattison et al., 2004)., ενώ το κόκκινο κρέας και οι πρωτεΐνες ίσως έχουν επιβλαβή αποτελέσματα αν το επίπεδο κατανάλωσης είναι υψηλό (Pattison et al., 2004).

Στη συνέχεια, η πρόσληψη συμπληρωμάτων που περιέχουν ωμέγα-3 λιπαρά οξέα, καθώς και οι βιοδείκτες λιπαρών οξέων, διαπιστώθηκε ότι συσχετίστηκαν με μειωμένο κίνδυνο για θετικότητα RF και ACPA (Gan et al., 2017). Αυτά τα ευρήματα σε συνδυασμό με τις κλινικές δοκιμές όπου η πρόσληψη λιπαρών οξέων σχετίζεται με μειωμένη δραστηριότητα RA σε καθιερωμένη ασθένεια υποδεικνύει ότι θα μπορούσε να υπάρξει μια άμεση προστατευτική σχέση μεταξύ λιπαρών οξέων σε όλο το φάσμα της ανάπτυξης RA.

Επιπλέον, ο υγιεινός τρόπος ζωής συμπεριλαμβάνει χαμηλό δείκτη μάζας σώματος και υγιεινή διατροφή που ορίζονται με διαφορετικό τρόπο σε όλες τις μελέτες, αλλά σε γενικές γραμμές είναι χαμηλά σε ζάχαρη και ζωικά λίπη, και υψηλή σε φρούτα, δημητριακά ολικής αλέσεως και τα λαχανικά, έχουν συσχετισθεί με μειωμένο κίνδυνο για την RA (He et al., 2016). Σε μία μελέτη 55 ατόμων με θετικό αυτοαντισώματα χωρίς RA κατά την έναρξη της μελέτης, η υψηλή σωματική μάζα και το συνεχιζόμενο κάπνισμα συσχετίστηκαν με τον υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης μελλοντικής RA (de Hair et al., 2013), γεγονός που υποδηλώνει ότι αυτοί οι παράγοντες μπορεί να λειτουργήσουν ως πρόσθετοι κίνδυνοι για την εξέλιξη και την διάγνωση της νόσου.

Ωστόσο, οι μελέτες για τον ρόλο της διατροφής στην αιτιολογία της RA είναι δύσκολο να πραγματοποιηθούν και τα αποτελέσματα είναι συχνά αντικρουόμενα, υπόκεινται συχνά σε σφάλματα και περιορισμούς και δεν μπορούν να αναγνωριστούν πλήρως.

Τέλος η σχέση μεταξύ της παχυσαρκίας και του κινδύνου της RA είναι αντικρουόμενη. Μια μελέτη έδειξε ότι ένας αυξημένος δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ) ήταν προστατευτικός έναντι της ανάπτυξης της RA στους άνδρες (Turesson et al., 2016). Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι ένας αυξημένος ΔΜΣ ήταν παράγοντας κινδύνου για την RA τόσο στους άνδρες όσο και στις γυναίκες, αλλά λιγότερο στις γυναίκες (Ljung & Rantapaa-Dahlqvist, 2016). Αυτές οι αντικρουόμενες μελέτες δείχνουν ότι απαιτείται πρόσθετη έρευνα για να κατανοηθεί ο ρόλος μεταξύ της

παχυσαρκίας και την ΡΑ, ειδικά επειδή η απώλεια βάρους μπορεί να αποτελέσει προληπτική παρέμβαση σε άτομα που βρίσκονται σε κίνδυνο.

2.1.3 Φύλο

Επειδή περίπου τα δύο τρίτα των ατόμων που αναπτύσσουν ΡΑ είναι γυναίκες και ένας μεγάλος αριθμός επιδημιολογικών μελετών δείχνουν παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με το φύλο. Θεωρείται από καιρό ότι υπάρχουν ειδικοί παράγοντες που επηρεάζουν τον κίνδυνο για ΡΑ στη γυναίκα. Ειδικότερα, οι μελέτες που έχουν διερευνήσει τη σχέση μεταξύ του φύλου και του κινδύνου της ΡΑ υποδηλώνουν τουλάχιστον μια πολύπλοκη σχέση μεταξύ γυναικείου φύλου και ΡΑ, (Alpizar-Rodriguez et al., 2016).

Επίσης, παράγοντες που έχουν συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο για ρευματοειδή αρθρίτιδα περιλαμβάνουν πρόωρη εμμηνόπαυση (Bengtsson et al., 2017), την παρουσία του συνδρόμου πολυκυστικών ωοθηκών, και δυνητικά προεκλαμψία (Jorgensen et al., 2010).

Επιπλέον, σε αρκετές μελέτες που αφορούν διάφορους πληθυσμούς, τα ποσοστά μιας πρώτης διάγνωσης της ΡΑ φαίνεται να αυξάνονται 1-2 χρόνια μετά τον τοκετό, αν και δεν είναι γνωστό εάν αυτός ο φαινότυπος σχετίζεται με μεταβολές των ορμονικών επιπέδων όπως η προλακτίνη ή άλλοι παράγοντες όπως η μετάδοση των κυττάρων / DNA από το έμβryo προς τη μητέρα (Peschken et al., 2012). Προστατευτικοί παράγοντες περιλαμβάνουν τον θηλασμό (Adab et al., 2014), και μεταβλητοί παράγοντες, είναι η λήψη ορμονικής θεραπείας και αντισύλληψης από του στόματος, με μεγαλύτερη προστασία φαίνεται να έχει η μακροπρόθεσμη χρήση (π.χ. > 7 έτη) (Orellana et al., 2015).

2.1.4 Μικρόβια και φλεγμονή του βλεννογόνου

Έχει υπάρξει μεγάλο ενδιαφέρον ότι τα μικρόβια μπορεί να διαδραματίσουν κάποιο ρόλο στην ανάπτυξη της ΡΑ. Πρώιμες υποθέσεις ήταν ότι κάποιο παθογόνο ή άλλος παράγοντας που αντιμετώπισαν οι Ευρωπαίοι στην επαφή τους με την Αμερική

οδήγησε στην ανάπτυξη της ΡΑ (Kwiecinski et al,2016). Οι μεταγενέστερες μελέτες πρότειναν ότι ειδικοί οργανισμοί, συμπεριλαμβανομένων των ειδών *Proteus* και *Escherichia* , μεταξύ άλλων, μπορεί να έχουν αιτία στην ΡΑ (Ebringer et al.,2014).

Υπάρχει επίσης αυξανόμενη γνώση του τρόπου με τον οποίο τα μικρόβια επηρεάζουν την ανθρώπινη ανοσία στις βλεννογόνες επιφάνειες. Σχετικά με την παθογένεση της ΡΑ, υπάρχει μια αναδυόμενη κατανόηση της αυτοανοσίας που σχετίζεται με την ανοσοσφαιρίνη Α (IgA) που σχετίζεται με τους βλεννογόνους, ως ένα πιθανό πρώιμο παράγοντα στην ανάπτυξη της νόσου, η οποία βασίζεται σε μελέτες ισότυπου αυτοαντισωμάτων (Kinslow et al.,2016).

Ακόμα, όμως δεν έχει ταυτοποιηθεί επίσημα η επίδραση της φλεγμονής του βλεννογόνου αφού οι μελέτες είναι σε πρώιμο στάδιο. Είναι σημαντικό να καθοριστούν οι ιδιαιτερότητες του τρόπου με τον οποίο η φλεγμονή του βλεννογόνου και οι μικροβιακοί παράγοντες μπορεί να προκαλέσουν αυτοανοσία.

2.2 Θεραπεία

Η θεραπεία για την ρευματοειδή αρθρίτιδα έχει ως πρωταρχικό στόχο την καταστολή της δραστηριότητας της νόσου και την αντιμετώπιση της φλεγμονής αποτρέποντας έτσι την καταστροφή των αρθρώσεων. Επιπλέον, είναι επιθυμητή η βελτίωση της λειτουργικότητας των αρθρώσεων και η βελτίωση της συνολικής ποιότητα ζωής των ασθενών (Smolen et al.,2010)

Οι κύριοι στόχοι της θεραπευτικής αντιμετώπισης για την ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι:

- Ανακούφιση από τον πόνο και ο έλεγχος όλων των συμπτωμάτων της νόσου
- Πρόληψη της βλάβης των αρθρώσεων επομένως, πρόληψη των παραμορφώσεων και της αναπηρίας
- Βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών
- Και σαν τελικός στόχος η πλήρη ύφεση της νόσου.

2.2.1 Φαρμακευτική αγωγή

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μια ασθένεια που απαιτεί δια βίου θεραπεία. Η φαρμακευτική θεραπεία πρέπει να είναι πρώιμη, δραστική και εξατομικευμένη. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία για τη ρευματοειδή αρθρίτιδα. Η φαρμακευτικές ουσίες που συνίστανται μειώνουν τη φλεγμονή στο σώμα κι έτσι μειώνουν τον πόνο και τις καταστρεπτικές συνέπειες της φλεγμονής. Ωστόσο, οι κλινικές μελέτες δείχνουν ότι η ύφεση των συμπτωμάτων είναι πιο πιθανή όταν η θεραπεία αρχίζει νωρίς με τα αντιρευματικά φάρμακα τροποποίησης της νόσου (DMARDs) και τους βιολογικούς παράγοντες. Η συνδυασμένη θεραπεία είναι συχνά πιο αποτελεσματική από τη μονοθεραπεία. (Edwin S. et al.,2018).

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την επίτευξη των θεραπευτικών στόχων εμπίπτουν στις παρακάτω τέσσερις ομάδες: (Singh et al., 2016; Smolen et al., EULAR, 2010)

- ✓ **ΜΣΑΦ.** Τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα μπορούν να ανακουφίσουν τον πόνο και να μειώσουν τη φλεγμονή, χωρίς να επηρεάζουν την πορεία της νόσου . Τα ισχυρότερα ΜΣΑΦ διατίθενται με ιατρική συνταγή. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες μπορεί να περιλαμβάνουν ερεθισμό στο στομάχι, καρδιακά προβλήματα και νεφρική βλάβη.
- ✓ **Κορτικοειδή.** Τα φάρμακα με κορτικοειδή, όπως η πρεδνιζόνη, μειώνουν τη φλεγμονή και τον πόνο και την αργή βλάβη των αρθρώσεων. Οι παρενέργειες μπορεί να περιλαμβάνουν αραίωση της πυκνότητας των οστών, αύξηση βάρους και διαβήτη. Οι γιατροί συχνά συνταγογραφούν ένα κορτικοστεροειδές για να ανακουφίσουν τα οξέα συμπτώματα, με στόχο τη σταδιακή μείωση της φαρμακευτικής αγωγής.
- ✓ **Κλασικά συνθετικά τροποποιητικά της νόσου φάρμακα. (DMARDs).** Αυτά τα φάρμακα μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της ρευματοειδούς αρθρίτιδας και να σώσουν τις αρθρώσεις και τους άλλους ιστούς από μόνιμες βλάβες. Τα κοινά DMARD περιλαμβάνουν μεθοτρεξάτη (Trexall, Otrexup), λεφλουνομίδη (Arava), υδροξυχλωροκίνη (Plaquenil) και σουλφασαλαζίνη (Αζουλφιδίνη). Τα φάρμακα αυτά έχουν υψηλή τοξικότητα Οι ανεπιθύμητες

ενέργειες ποικίλλουν αλλά μπορεί να περιλαμβάνουν ηπατική βλάβη, καταστολή μυελού των οστών και σοβαρές λοιμώξεις των πνευμόνων . Από τα φάρμακα αυτά, η μεθοτρεξάτη είναι αυτή που χρησιμοποιείται περισσότερο και με καλά αποτελέσματα. Λαμβάνεται μία φορά την εβδομάδα από το στόμα και μπορεί να επιτύχει βελτίωση σχετικά γρήγορα

- ✓ **Βιολογικοί παράγοντες.** Οι βιολογικοί παράγοντες που χρησιμοποιούνται συχνότερα παρεμβαίνουν στη δράση των κυτταροκινών που είναι διαλυτοί φλεγμονώδεις μεσολαβητές. Οι κυτταροκίνες ασκούν τη δράση τους με σύνδεση σε υποδοχείς της κυτταρικής επιφάνειας Η χρήση βιολογικών θεραπειών έχει μεταμορφώσει τη διαχείριση της φλεγμονώδους αρθρίτιδας. Οι νεώτερες κατηγορίες DMARD περιλαμβάνουν επίσης Αμπατασέπτη (Orencia), Ανταλιμουμάμπη (Humira), anakinra (Kineret), Σερτολιζουμάμπη (Cimzia), Ετανερσέπτη (Enbrel), Γκολιμουμάμπη (Simponi), νφλιξιμάμπη (Remicade), Ριτουξιμάμπη (MabThera) κ.α

Αυτά τα φάρμακα μπορούν να στοχεύουν τμήματα του ανοσοποιητικού συστήματος που προκαλούν τη φλεγμονή που προκαλεί τη βλάβη των αρθρώσεων και των ιστών. Αυτοί οι τύποι φαρμάκων αυξάνουν επίσης τον κίνδυνο λοιμώξεων.

Η μεθοτρεξάτη θεωρείται το πιο σημαντικό DMARD και λόγω αποτελεσματικότητας και λόγω λιγότερων ανεπιθύμητων ενεργειών. Έχει καλά αποτελέσματα σε συνδυασμό με πολλά άλλα φάρμακα και ειδικά με τους βιολογικούς παράγοντες (Visser & van der Heijde, 2009).

Τέλος μεγάλο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι μελέτες των Holroyd et al., το 2018 καθώς και η μελέτη των Venkateshan et al., το 2009, οι οποίοι υποστηρίζουν ότι οι βιολογικοί παράγοντες ως ομάδα είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικά στη θεραπεία της ΡΑ. Διερευνήθηκαν οι βιολογικές θεραπείες αντιμετώπισης της ρευματοειδούς αρθρίτιδας και διαπιστώθηκε ότι σε αντίθεση με τα συμβατικά συστηματικά DMARDs που παραδοσιακά χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία φλεγμονωδών νόσων, αυτοί οι παράγοντες προσφέρουν μια στοχευόμενη προσέγγιση και η ευρεία χρήση τους έχει οδηγήσει στην ύφεση της νόσου να γίνει ένα ολοένα και περισσότερο επιτεύξιμος στόχος. Οι βιολογικές θεραπείες δεν παρουσιάζουν δυνητικό κίνδυνο και

ως εκ τούτου είναι σημαντικό οι κλινικοί γιατροί να γνωρίζουν αυτούς τους κινδύνους και να διασφαλίζουν ότι λαμβάνονται οι κατάλληλες προφυλάξεις για την ελαχιστοποίησή τους. Οι πληροφορίες σχετικά με την ασφάλεια των βιολογικών θεραπειών εξακολουθούν να συλλέγονται μέσω εθνικών μητρώων, κλινικών μελετών και κλινικών μελετών και σειρών και εκθέσεων περιπτώσεων.

Η θεραπεία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας έχει υποστεί δραματικές αλλαγές τα τελευταία 20 χρόνια και οι οποίες μπορούν να ομαδοποιηθούν ως εξής:

- 1) Διαθεσιμότητα αξιόπιστων εργαλείων αξιολόγησης για κλινικές δοκιμές και πρακτικές (Aletaha et al., 2005)
- 2) Εκτίμηση της σημασίας της πρώιμης διάγνωσης και ταυτόχρονης έναρξης της συμβατικής συνθετικής θεραπείας τροποποίησης της νόσου (csDMARD), συμπεριλαμβανομένου του συνδυασμού αυτών με γλυκοκορτικοειδή χαμηλής δόσης (Nell et al., 2004).
- 3) Αναγνώριση της δυνατότητας να σταματήσει ή τουλάχιστον να ελαχιστοποιήσει την πρόοδο βλάβης κατά την επίτευξη καλών κλινικών καταστάσεων (Lukas et al., 2010).
- 4) Εκτίμηση ότι η μεθοτρεξάτη, αν εφαρμοστεί σύμφωνα με τις σχετικές οδηγίες που αφορούν την δοσολογία και την χρήση του φολικού οξέος, είναι ένας ισχυρός παράγοντας καθώς είναι φάρμακο πρώτης γραμμής στην αντιμετώπιση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας (Visser & van der Heijde, 2009).
- 5) Ανάπτυξη και έγκριση νέων βιολογικών παραγόντων DMARDs (bDMARDs). Τα τελευταία χρόνια, η γνώση αυτή ενισχύθηκε περαιτέρω, κυρίως χάρη στον καθορισμό στοχευμένης θεραπείας και στην εφαρμογή σφιχτού ελέγχου και αντίστοιχων θεραπευτικών προσαρμογών για την επίτευξη αυτού του στόχου (Vermeer et al., 2012).

Οι συστάσεις για τη θεραπεία προς το στόχο είναι γενικές, καθώς δεν υποστηρίζουν κάποιο συγκεκριμένο είδος επέμβασης, αλλά μόνο την αρχή που πρέπει να τηρείται, ανεξάρτητα από τη διαθεσιμότητα συγκεκριμένων φαρμάκων.

Βασίστηκαν στη λογική της πρώτης οριοθέτησης του σκοπού και στη συνέχεια του τρόπου με τον οποίο κάποιος μπορεί γενικά να προσεγγίσει την επίτευξη αυτού του στόχου, πριν καθορίσει τα μέσα για να φθάσει εκεί.

Η επίτευξη (ή η μη επίτευξη) αυτού του στόχου μπορεί να χρησιμεύσει ως σημείο αναφοράς για μια μεμονωμένη πρακτική. Ο στόχος ορίστηκε ως η κλινική ύφεση ή τουλάχιστον η δραστηριότητα χαμηλής νόσου (Klarenbeek et al., 2011; Radner et al., 2014). Κατά τη διατύπωση των συστάσεων, μια ομάδα εργασίας του Αμερικανικού Κολλεγίου Ρευματολογίας (ACR) και του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου κατά των Ρευματισμών (EULAR) εξακολουθούσε να ασχολείται με την εκπόνηση νέων κριτηρίων ύφεσης, παρόλο που είχαν ολοκληρωθεί το 2010 (Felson et al., 2011). Ως εκ τούτου, στη θεραπεία-προς-στόχο που σχετίζεται με κριτήρια ύφεσης αν και αρχικά είχαν καθοριστεί σε γενικές γραμμές, ορίστηκαν ως ο απόλυτος ορισμός της κλινικής ύφεσης (Smolen et al., 2010).

Εν συνεχεία το 2013 τροποποιήθηκαν οι βασικές αρχές και οι συστάσεις και πλέον έχουν ως εξής:

Βασικές αρχές

- ❖ Η θεραπεία των ασθενών με ΡΑ πρέπει να στοχεύει στην καλύτερη φροντίδα και πρέπει να βασίζεται σε μια κοινή απόφαση μεταξύ του ασθενούς και του ρευματολόγου.
- ❖ Οι ρευματολόγοι είναι οι ειδικοί που πρέπει να φροντίζουν πρωτίστως τους ασθενείς με ΡΑ.
- ❖ Η ΡΑ παρουσιάζει υψηλά ατομικά, κοινωνικά και ιατρικά έξοδα, τα οποία πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στη διαχείριση της από τον θεράποντα ρευματολόγο.

Συστάσεις

- ❖ Η θεραπεία με DMARD θα πρέπει να ξεκινά αμέσως μόλις γίνει η διάγνωση της ΡΑ.
- ❖ Η θεραπεία θα πρέπει να στοχεύει στην επίτευξη στόχου ύφεσης ή χαμηλής δραστηριότητας της νόσου σε κάθε ασθενή.

- ❖ Η παρακολούθηση πρέπει να είναι συχνή σε ενεργό νόσο (κάθε 1-3 μήνες), αν δεν υπάρξει βελτίωση έως το πολύ 3 μήνες μετά την έναρξη της θεραπείας ή εάν ο στόχος δεν έχει επιτευχθεί κατά 6 μήνες, η θεραπεία θα πρέπει να προσαρμόζεται.
- ❖ Η μεθοτρεξάτη πρέπει να αποτελεί μέρος της πρώτης στρατηγικής θεραπείας σε ασθενείς με ενεργό ρευματοειδή αρθρίτιδα
- ❖ Σε περιπτώσεις αντενδείξεων της μεθοτρεξάτης (ή πρώιμης δυσανεξίας), η σουλφασαλαζίνη ή η λεφλουνομίδη πρέπει να θεωρούνται ως μέρος της (πρώτης) στρατηγικής θεραπείας.
- ❖ Σε ασθενείς που δεν υποβλήθηκαν σε DMARD, ανεξάρτητα από την προσθήκη γλυκοκορτικοειδών, θα πρέπει να χρησιμοποιείται μονοθεραπεία csDMARD ή θεραπεία συνδυασμού csDMARD.
- ❖ Εάν ο στόχος θεραπείας δεν επιτευχθεί με την πρώτη στρατηγική DMARD, ελλείψη κακών προγνωστικών παραγόντων, πρέπει να εξεταστεί η αλλαγή σε μια άλλη στρατηγική csDMARD. Όταν υπάρχουν κακοί προγνωστικοί παράγοντες, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η προσθήκη ενός bDMARD.
- ❖ Σε ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται επαρκώς σε μεθοτρεξάτη και / ή σε άλλες στρατηγικές csDMARD, με ή χωρίς γλυκοκορτικοειδή, θα πρέπει να ξεκινήσουν με μεθοτρεξάτη bDMARDs.
- ❖ Εάν ένα πρώτο bDMARD αποτύχει, οι ασθενείς πρέπει να υποβληθούν σε θεραπεία με άλλο bDMARD. Εάν έχει αποτύχει μια πρώτη θεραπεία αναστολέα του TNF, οι ασθενείς μπορεί να λάβουν έναν άλλο αναστολέα του TNF ή έναν βιολογικό παράγοντα με έναν άλλο τρόπο δράσης.
- ❖ Η τοφασιτινίμη μπορεί να εξεταστεί μετά την αποτυχία της βιολογικής θεραπείας.
- ❖ Εάν ένας ασθενής βρίσκεται σε διαρκή ύφεση μετά από τα κωνικά γλυκοκορτικοειδή, μπορεί κανείς να εξετάσει τη μείωση των (bDMARDs), ειδικά εάν αυτή η θεραπεία συνδυάζεται με ένα csDMARD.

- ❖ Σε περιπτώσεις μακροχρόνιας ύφεσης, θα μπορούσε να ληφθεί υπόψη η προσεκτική μείωση της δόσης του csDMARD, ως κοινή απόφαση μεταξύ ασθενούς και ιατρού.
- ❖ Όταν χρειάζεται να προσαρμοστεί η θεραπεία, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη παράγοντες πέραν της δραστηριότητας της νόσου, όπως η εξέλιξη της δομικής βλάβης, οι συννοσηρότητες και τα θέματα ασφάλειας.

Οι λόγοι που οδήγησαν στην εκ νέου επικαιροποίηση των συστάσεων θεραπείας προς στόχευση, αφορούν το ότι η τήρηση των συστάσεων θεραπείας-στόχου στην κλινική πρακτική μπορεί να είναι χαμηλή (Waimann et al., 2014), παρά τα στοιχεία που αποδεικνύουν τη σημασία αυτής της προσέγγισης. Επομένως, επιθυμητή ήταν η επανεξέταση της διατύπωσης μεμονωμένων συστάσεων σύμφωνα με τα διαθέσιμα αποδεικτικά στοιχεία. Τέλος, όλες οι συστάσεις θα πρέπει να επανεξετάζονται κάθε λίγα χρόνια για την επικαιρότητα, την καταλληλότητα και την ακρίβειά τους, ιδίως υπό το πρίσμα των νέων εξελίξεων στον τομέα. Μια τέτοια αναμόρφωση των συστάσεων μπορεί επίσης να συμβάλει στη βελτίωση της προσκόλλησης των επαγγελματιών υγείας στις συστάσεις (Haraoui et al., 2011) και στην προσκόλληση των ασθενών στις θεραπείες που έχουν συμφωνήσει με τους γιατρούς τους.

2.2.2 Χειρουργική αντιμετώπιση

Εάν τα φάρμακα αποτύχουν να αποτρέψουν ή να επιβραδύνουν την αρθρική βλάβη, το επόμενο βήμα είναι σε συνεργασία με τον θεράποντα να εξεταστεί η επιλογή της χειρουργικής επέμβασης για την αποκατάσταση των αρθρώσεων. Η χειρουργική επέμβαση μπορεί να βοηθήσει στην αποκατάσταση των αρθρώσεων. Μπορεί επίσης να μειώσει τον πόνο και να βελτιώσει τη λειτουργικότητα του ασθενή. (Kelly, 1990; Judas et al., 2007; Ali & Khalid., 2016)

Η χειρουργική επέμβαση ρευματοειδούς αρθρίτιδας μπορεί να περιλαμβάνει μία ή περισσότερες από τις ακόλουθες διαδικασίες:

- ✓ **Αρθρική επέμβαση (Synovectomy):** Η χειρουργική επέμβαση για την αφαίρεση της φλεγμονώδους επένδυσης του αρθρικού συνδέσμου (synovium) μπορεί να πραγματοποιηθεί σε γόνατα, αγκώνες, καρπούς, δάχτυλα και γοφούς.
- ✓ **Επισκευή τενόντων:** Η φλεγμονή και η βλάβη των αρθρώσεων μπορεί να προκαλέσουν χαλάρωση ή ρήξη στους τένοντες γύρω από την άρθρωση. Ο χειρουργός μπορεί να είναι σε θέση να επισκευάσει τους τένοντες γύρω από την άρθρωση.
- ✓ **Κοινή σύντηξη:** Η χειρουργική σύντηξη μιας άρθρωσης μπορεί να συνιστάται για τη σταθεροποίηση ή την επανευθυγράμμιση μιας άρθρωσης και για την ανακούφιση του πόνου όταν μια αντικατάσταση άρθρωσης δεν αποτελεί επιλογή.
- ✓ **Συνολική αντικατάσταση άρθρωσης:** Κατά τη διάρκεια της χειρουργικής επέμβασης αντικατάστασης άρθρωσης, ο χειρουργός αφαιρεί τα κατεστραμμένα μέρη της αρθρώσεώς σας και εισάγει πρόσθεση από μέταλλο και πλαστικό.

Επίσης υπάρχουν ειδικά ορθοπαιδικά βοηθήματα που μπορούν να εφαρμοστούν σε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα για να βοηθούνται στην καθημερινή τους ζωή.

2.3 Φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση

Οι εφαρμογές φυσικοθεραπείας ενισχύουν σημαντικά την ιατρική θεραπεία βελτιώνοντας τη διαχείριση της ΡΑ και την καθημερινή ζωή των ασθενών (Briggs et al., 2013)

Ένα σημαντικό στοιχείο της επιτυχούς διαχείρισης της νόσου είναι η εκπαίδευση των ασθενών και η ενημέρωσή τους σχετικά με τους προγραμματισμένους τρόπους θεραπείας. Οι στόχοι των εφαρμογών φυσικοθεραπείας και αποκατάστασης σε ασθενείς με ΡΑ είναι η πρόληψη της αναπηρίας, η αύξηση της

λειτουργικής ικανότητας, η παροχή ανακούφισης του πόνου και η παροχή εκπαίδευσης στους ασθενείς (Sandy et al., 1998).

Πριν από την έναρξη της θεραπείας, οι φυσικοθεραπευτικές ανάγκες των ασθενών καθορίζονται σύμφωνα με την αναπηρία που έχει προκληθεί ήδη και τις κινητικές ελλείψεις που υφίσταται καθώς και την ανακούφιση από τον πόνο.

Η φυσική αξιολόγηση πρέπει να περιλαμβάνει τα εξής στοιχεία:

- ❖ Λειτουργική αξιολόγηση (κατάσταση μεταφοράς, ανάλυση βάδισης, δραστηριότητες καθημερινής ζωής).
- ❖ Εύρος κίνησης για όλες τις αρθρώσεις.
- ❖ Δοκιμή μυϊκής αντοχής (χειροκίνητα ή με ισοκινητικό εξοπλισμό).
- ❖ Ορθοστατική εκτίμηση
- ❖ Αξιολόγηση της αναπνευστικής λειτουργίας. (Kavuncu et al., 2004)

Η φυσικοθεραπεία είναι σημαντική για να βοηθήσει τους ασθενείς με ΡΑ να διαχειριστούν την ασθένειά τους. Οι φυσικοθεραπευτές εκπαιδεύουν τους ασθενείς σε στρατηγικές κοινής προστασίας όπως η ανάπαυση, η εκμάθηση θεραπευτικών ασκήσεων, η χρήση νάρθηκα και γαντιών συμπίεσης. Όλα αυτά έχουν ευεργετικά αποτελέσματα στη διαχείριση των συμπτωμάτων και παραμορφώσεων της ΡΑ. (Kavuncu et al., 2004)

Ξεκούραση

Οι αρθρώσεις πρέπει να τεθούν σε κατάσταση ηρεμίας κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης της νόσου. Η ανάπαυση στο κρεβάτι ανακουφίζει τον πόνο σε περιπτώσεις εκτεταμένης εμπλοκής. Είναι κρίσιμο, σε αυτό το στάδιο, να τεθούν οι αρθρώσεις σε ηρεμία σε μια λειτουργική θέση. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν νάρθηκες για να δώσουν την επιθυμητή θέση σε ηρεμία και σε λειτουργική τοποθέτηση στις εμπλεκόμενες ενεργές αρθρώσεις. Η χρήση νάρθηκα αποσκοπεί στην επίτευξη των ακόλουθων στόχων: να μειωθεί ο πόνος και η φλεγμονή, να αποφευχθεί η ανάπτυξη παραμορφώσεων, να αποφευχθεί η αρθρική πίεση, να υποστηριχθούν οι αρθρώσεις και να μειωθεί η δυσκαμψία των αρθρώσεων.

Διάφορες αναφορές έδειξαν οφέλη από την χρήση νάρθηκα σχετικά με τον έλεγχο του πόνου, της φλεγμονής και την πρόληψη της εμφάνισης παραμορφώσεων.

Γάντια συμπίεσης

Οι ασθενείς που χρησιμοποιούν γάντια συμπίεσης ανέφεραν μειωμένη διόγκωση των αρθρώσεων και αυξημένη ευεξία.

Βοηθητικές συσκευές και προσαρμοζόμενος εξοπλισμός

Οι βοηθητικές συσκευές και προσαρμοστικός εξοπλισμός, έχουν ευεργετικές επιδράσεις στην προστασία των αρθρώσεων και την εξοικονόμηση ενέργειας σε ασθενείς με αρθρίτιδα. Οι βοηθητικές συσκευές χρησιμοποιούνται για να μειώσουν τα λειτουργικά ελλείμματα, να μειώσουν τον πόνο και να διατηρήσουν την ανεξαρτησία και την αυτοπεποίθηση των ασθενών. Τα ανυψωμένα καθίσματα τουαλέτας, οι διευρυμένες λαβές κράτησης, οι ρυθμίσεις που σχετίζονται με τα μπάνια κ.λπ. θα μπορούσαν να διευκολύνουν την καθημερινή ζωή.

Θεραπεία χειρομάλαξης

Η χειρομάλαξη είναι ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο θεραπείας που βελτιώνει την ευελιξία, ενισχύει την αίσθηση της σύνδεσης με άλλους τρόπους θεραπείας, και μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του οιδήματος των φλεγμονωδών αρθρώσεων. Η χειρομάλαξη έχει βρεθεί ότι είναι αποτελεσματική εκτός από τον πόνο και στην κατάθλιψη, το άγχος και την διάθεση. Μειώνει επίσης και τα επίπεδα ορμονών του στρες (Walach et al., 2003).

Θεραπευτική Άσκηση

Η μυϊκή αδυναμία σε ασθενείς με ΡΑ μπορεί να συμβεί λόγω ακινητοποίησης ή μείωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων. Η διατήρηση της φυσιολογικής μυϊκής δύναμης είναι σημαντική όχι μόνο για τη σωματική λειτουργία αλλά και για τη σταθεροποίηση των αρθρώσεων και την πρόληψη τραυματισμών.

Πριν από την κατάρτιση ενός προγράμματος άσκησης για ασθενείς με ΡΑ, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: εάν η εμπλοκή των αρθρώσεων είναι τοπική ή συστηματική, το στάδιο της ασθένειας, η ηλικία του ασθενούς και η συμμόρφωση του ασθενούς με τη θεραπεία. Η διάρκεια και η ένταση

της άσκησης ρυθμίζονται ανάλογα με τον ασθενή. Οι ασκήσεις που αφορούν ασθενείς με ΡΑ και μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως συστατικά της θεραπείας, είναι οι διατάσεις, η ενίσχυση, οι αερόβιες ασκήσεις και οι συνήθειες καθημερινές δραστηριότητες

Στο θεραπευτικό ασκησιολόγιο κατά τη διάρκεια της οξείας αρθρίτιδας πρέπει να αποκλειστούν οι ασκήσεις διατάσεων. Ωστόσο, κάθε άρθρωση πρέπει να διαταθεί στο εύρος κοινής κίνησης τουλάχιστον μία φορά την ημέρα, προκειμένου να αποφευχθεί η συστολή. Στην περίπτωση αρθρώσεων με έντονη φλεγμονή, οι ισομετρικές ασκήσεις παρέχουν επαρκή μυϊκό τόνο χωρίς επιδείνωση της κλινικής νόσου. Οι μέτριες συστολές πρέπει να διατηρούνται για 6 δευτερόλεπτα και να επαναλαμβάνονται 5-10 φορές την ημέρα.

Επίσης, το βάδισμα οδηγεί σε αύξηση της ενδοαρθρικής πίεσης σε άτομα με φλεγμονή. Έτσι, οι ασθενείς με ενεργό αρθρίτιδα πρέπει να αποφεύγουν ιδιαίτερα δραστηριότητες όπως σκάλες ή ανύψωση βάρους. Η πρόκληση υπερβολικής πίεσης στους τένοντες κατά τη διάρκεια των α διατάσεων πρέπει να αποφεύγεται. Σε αιφνίδιες εκτάσεις, οι τένοντες ή οι σύνδεσμοι των αρθρώσεων μπορεί να καταστραφούν. Τέλος, σε χρόνια στάδιο με ανενεργή αρθρίτιδα, συνιστώνται ασκήσεις όπως κολύμβηση, περπάτημα και ποδηλασία με κατάλληλες περιόδους ανάπαυσης. Αυξάνουν την αντοχή των μυών και την αεροβική ικανότητα και βελτιώνουν τις λειτουργίες του ασθενούς. (Kavuncu et al., 2004)

Συμπερασματικά, εκτός από τα φαρμακευτική αγωγή σημαντικό ρόλο στη θεραπεία και την αποκατάσταση έχουν και τα μη φαρμακολογικά μέτρα αντιμετώπισης τα οποία περιλαμβάνουν φυσικοθεραπευτικές μεθόδους, εργοθεραπεία, συστηματική ανάπαυση, άσκηση, λουτροθεραπεία, θερμοθεραπεία, θεραπεία με λέιζερ, βελονισμού και άλλες βοηθητικές συσκευές όπως νάρθηκες και κηδεμόνες (Hammond, 2004). Η φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση αποτελεί σημαντικό παράγοντα στην διαχείριση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, όπου συμβάλλει στην βελτίωση της κινητικότητας, στην μείωση του πόνου και γενικότερα συνδράμει στην συνέχιση ενός λειτουργικότερου τρόπου ζωής.

2.4 Πρόληψη

Η πρόληψη δεν είναι δυνατή στην ρευματοειδή αρθρίτιδα λόγω της αυτοάνοσης μορφής της νόσου. Παρόλα αυτά το αμερικάνικο κέντρο ελέγχου και πρόληψης ασθενειών (CDC) προτείνει την διακοπή του καπνίσματος καθώς επίσης και διατήρηση υγιούς σωματικού βάρους (αποφυγή παχυσαρκίας) (CDC, 2019).

Θα πρέπει να γίνεται έγκαιρα η αναγνώριση και η διάγνωση της RA και να ξεκινά η θεραπεία με DMARD, ιδανικά σε λιγότερο από 3-6 μήνες μετά την εμφάνιση συμπτωμάτων. Με τον τρόπο αυτό βελτιώνεται η ύφεσης της νόσου και μειώνεται η βλάβη των αρθρώσεων και η αναπηρία (Demoruelle, et al., 2012).

Κεφάλαιο 3^ο: ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ & ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

3.1 Ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι δύσκολο να καθοριστεί με ακρίβεια σαν ορισμός και σαν έννοια λόγω της ποικιλίας των απόψεων. Στον χώρο των κοινωνικών επιστήμων αξιολογείται με τη χρήση δεικτών όπως η υγεία, το περιβάλλον οι συνθήκες διαβίωσης, η κοινωνικότητα, το αίσθημα ικανοποίησης, ο χρόνος, και η ασφάλεια.

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυπαραγοντική έννοια με τρεις κύριες διαστάσεις:

1. τη σωματική ευεξία που αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και εξετάζεται η νοσηρότητα, ο πόνος, το επίπεδο σωματικής λειτουργίας
2. τη ψυχική ευεξία όπου μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου, με κλίμακες που αφορούν στην αυτοεκτίμηση, στην ευεξία, στην συνολική ικανοποίηση, αλλά και στο άγχος, στην κατάθλιψη, στην ικανότητα προσαρμογής.
3. την κοινωνική ευεξία που αντανακλά το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από την ζωή του, τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες, την άσκηση κοινωνικών των ρόλων, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική στήριξη από το στενό του περιβάλλον (φίλους-οικογένεια)

Η έννοια της ποιότητας ζωής στον χώρο της υγείας ορίζεται ως ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (Health-Related Quality of life), εξετάζει πως επιδρούν στην ποιότητα ζωής η ασθένεια και η θεραπεία της. Πως αισθάνεται ο ασθενής σε επίπεδο σωματικής λειτουργικότητας, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και την ικανοποίηση του από τις υπηρεσίες υγείας (Guyatt et al., 1993; Testa & Simonson, 1996)..

Τα τελευταία χρόνια, αυξάνεται το ενδιαφέρον για την εκτίμηση της έννοιας της ποιότητας ζωής και η ανάγκη για βαθύτερη κατανόηση των εμπειριών (Quality of Life) σε άτομα με χρόνια νοσήματα όπως η ρευματοειδή αρθρίτιδα (Kvien, 2005).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ποιότητα ζωής ως «την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τη σχέση τους με τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος τους» (Whoqol Group, 1995).

Συμπερασματικά, η έννοια της ποιότητας ζωής είναι πολυσύνθετη με ποικίλες ερμηνείες. Είναι ένας όρος που όλοι τον χρησιμοποιούν, αλλά λίγοι μπορούν να ερμηνεύσουν. Είναι έννοια υποκειμενική και μπορεί να γίνει κατανοητή από την οπτική γωνία του κάθε ατόμου.

Γενικά είναι μια ευρεία κυμαινόμενη έννοια που επηρεάζεται με έναν σύνθετο τρόπο από τη φυσική υγεία του προσώπου, από την ψυχολογική κατάσταση, από το επίπεδο ανεξαρτησίας, από τις κοινωνικές σχέσεις και από τις σχέσεις τους με τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του περιβάλλοντος διαβίωσης. Αντιπροσωπεύει τις θετικές και αρνητικές απόψεις της ζωής και είναι πολυδιάστατη .

3.1.1 Επιπτώσεις Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας στην ποιότητα ζωής

Οι επιπτώσεις της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας στην ποιότητα ζωής των ασθενών είναι ιδιαίτερα σημαντικές. Η ΡΑ προκαλεί σημαντικό πόνο, κούραση, αρθρική καταστροφή με προοδευτική παραμόρφωση, απώλεια της κινητικότητας των αρθρώσεων και λειτουργική ανικανότητα. Οι ασθενείς μπορεί να παρουσιάζουν δυσκολία να διεκπεραιώσουν απλές καθημερινές δραστηριότητες, να αυτοεξυπηρετηθούν σε βασικές ανάγκες και να χρειάζονται βοήθεια από άλλο άτομο στην καθημερινότητά τους (Overman et al., 2016). Παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε διάφορους τομείς, όπως η φυσική υγεία, το επίπεδο

ανεξαρτησίας, το περιβάλλον και οι προσωπικές σχέσεις, σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό. (Uhlig et al.,2014).

Επιπλέον, η ποιότητα ζωής επηρεάζεται και από κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες όπως η ηλικία, η απασχόληση, η οικονομική κατάσταση και οι συνήθειες του τρόπου ζωής (Malm et al.,2016).

Οι Malm et al. (2016) κατέληξαν ότι οι ασθενείς με ΡΑ κατανόησαν την έννοια της ποιότητας ζωής με τρεις διαφορετικούς τρόπους: ανεξαρτησία, ενδυνάμωση και συμμετοχή. Αυτές οι κατηγορίες μπορούν να περιγραφούν ως φυσικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές και είναι σύμφωνες με τον ορισμό της ποιότητας ζωής από τον ΠΟΥ.

Οι ασθενείς που πάσχουν από ΡΑ προσπαθούν να προσαρμοστούν στο πώς να διαχειρίζονται την καθημερινή ζωή και πώς να χρησιμοποιούν διαφορετικές ψυχολογικές στρατηγικές, προκειμένου να είναι ικανοί να φροντίζουν τον εαυτό τους και να μαθαίνουν να ζουν και να αντιμετωπίζουν τα διαφορετικά συμπτώματα της νόσου, αποδεχόμενοι το γεγονός ότι πλέον αποτελεί μέρος της ζωής τους (Lempp et al., 2006). Οι ασθενείς με μειωμένη σωματική λειτουργία, περιγράφουν την αντιμετώπιση φυσικών εμποδίων ως αγώνα μεταξύ του μυαλού και του σώματος με σκοπό την προσαρμογή σε νέες ρουτίνες και τη διαχείριση διαφορετικών καταστάσεων (Kristiansen et al.,2012).

Βρέθηκε ότι η μειωμένη κοινωνική συμμετοχή και κατά συνέπεια, η απομόνωση του ασθενή επηρεάζει την ήδη εξασθενημένη φυσική λειτουργία και την ποιότητα ζωής του (McCarron, 2015). Επιπλέον, τα συμπτώματα της νόσου όπως ο πόνος και η κούραση επηρεάζουν επίσης τη δυνατότητα της κοινωνικής συμμετοχής με συνέπεια την χειροτέρευση της ποιότητας ζωής (Law et al., 2010; Overman et al., 2016; Katz, 2017).

Εν κατακλείδι, προκειμένου να ενισχυθεί η ποιότητα ζωής, είναι σημαντικό να παρατηρείται, να λαμβάνεται υπόψη και να υποστηρίζεται ο ασθενής σε όλες τις πτυχές που αφορούν στην ανεξαρτησία, την ενδυνάμωση και τη συμμετοχή του. Στα πλαίσια αυτά έχουν κατασκευαστεί ειδικά ερωτηματολόγια για τη νόσο που να αποτυπώνουν με ακρίβεια την υγεία των ατόμων με ΡΑ, όπως το Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) (Tijhuis et al., 2001 ; Maska et al., 2011).

Χρήσιμο και διαδεδомένο εργαλείο επίσης είναι το ερωτηματολόγιο «Επισκόπηση υγείας SF-36» το οποίο μέτρα την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτυπώνει όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής, κοινωνικής, συναισθηματικής και ψυχικής υγείας των ασθενών (Ware, 2000).

3.1.2 Βελτίωση ποιότητα ζωής

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα επηρεάζει πολλές πτυχές της καθημερινότητας συμπεριλαμβανομένης της εργασίας, του ελεύθερου χρόνου και των κοινωνικών δραστηριοτήτων. Οι ασθενείς αναφέρουν ότι είχαν την δυνατότητα και τη γνώση να χειριστούν τα συμπτώματα της νόσου τους ώστε να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Μπορούσαν να περπατήσουν γύρω από τη γειτονιά τους, να εφαρμόσουν τεχνικές χαλάρωσης, να ζητήσουν και να λάβουν βοήθεια από άλλους όταν το χρειάζονταν. Αυτό οδηγεί στην προσωπική ενδυνάμωση, σωματική και ψυχολογική, με σκοπό την βελτίωση της καθημερινότητας και της ποιότητας ζωής τους. (Arvidsson et al., 2011; Benka et al., 2016).

Η ύπαρξη ενός κοινωνικού πλαισίου είναι σημαντική για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΡΑ. Είναι σημαντικό για τους πάσχοντες να νιώθουν μέλος μιας οικογένειας ή μιας παρέας (Pitsilka et al., 2015). Η κοινωνική στήριξη στην καθημερινή ζωή βελτιώνει την ποιότητα ζωής. Όπως έχει αποδειχθεί η δυνατότητα προσβασιμότητας σε διαφορετικές κοινωνικές δομές και η συμμετοχή σε δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους και τους συναδέλφους είναι παράγοντας βελτίωσης της ποιότητας ζωής (Malm et al., 2016). Επίσης η παραμονή στην εργασία, η συμμετοχή σε διάφορα είδη κοινωνικών ή εθελοντικών δικτύων, η συνέχιση των χόμπι και η ικανότητα του ασθενή να συναντά ανθρώπους με ίσους όρους σε διαφορετικά πλαίσια φαίνεται να είναι εξίσου σημαντικές (Loerppenthin et al., 2014).

Σύμφωνα με το Αμερικάνικό κέντρο πρόληψης και ελέγχου νοσημάτων, οι πάσχοντες από ρευματοειδή αρθρίτιδα οφείλουν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους προτείνοντας τους τρόπους για να το επιτύχουν.(CDC,2019).

- ✓ **Μείνετε σωματικά ενεργοί:** Οι ειδικοί συστήνουν ιδανικά ότι οι ενήλικες να είναι μέτρια σωματικά ενεργοί για 150 λεπτά την εβδομάδα, όπως περπάτημα, κολύμβηση ή ποδηλασία 30 λεπτά την ημέρα για πέντε ημέρες την εβδομάδα. Μπορείτε να σπάσετε αυτά τα 30 λεπτά σε τρεις ξεχωριστές δέκα λεπτά συνεδρίες κατά τη διάρκεια της ημέρας. Η τακτική σωματική δραστηριότητα μπορεί επίσης να μειώσει τον κίνδυνο εμφάνισης άλλων χρόνιων παθήσεων όπως οι καρδιακές παθήσεις, ο διαβήτης και η κατάθλιψη.
- ✓ **Πηγαίνετε σε αποτελεσματικά προγράμματα φυσικής δραστηριότητας.** Αν ανησυχείτε για την επιδείνωση της αρθρίτιδας ή για την ασφάλειά σας, η συμμετοχή σε προγράμματα φυσικής δραστηριότητας μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του πόνου και της αναπηρίας που σχετίζονται με την ΡΑ και να βελτιώσει τη διάθεση και την ικανότητα μετακίνησης.
- ✓ **Συμμετοχή σε επιμορφωτικά σεμινάρια αντιμετώπισης της νόσου:** Οι συμμετέχοντες με αρθρίτιδα και (συμπεριλαμβανομένης της ΡΑ) κερδίζουν την εμπιστοσύνη στην εκμάθηση πώς να ελέγχουν τα συμπτώματά τους, πώς να ζουν καλά με την αρθρίτιδα και πώς η αρθρίτιδα επηρεάζει τη ζωή τους.
- ✓ **Σταματήστε το κάπνισμα:** Το κάπνισμα κάνει την ασθένεια χειρότερη και μπορεί να προκαλέσει άλλα ιατρικά προβλήματα. Το κάπνισμα μπορεί επίσης να δυσκολέψει τη διατήρηση της σωματικής δραστηριότητας, γεγονός που αποτελεί σημαντικό μέρος της διαχείρισης της ΡΑ.
- ✓ **Διατηρήστε ένα υγιές βάρος:** Η παχυσαρκία μπορεί να προκαλέσει πολυάριθμα προβλήματα στους ανθρώπους με ΡΑ και γι 'αυτό είναι σημαντικό να διατηρηθεί ένα υγιές βάρος.

3.3 Ρευματοειδής αρθρίτιδα και ψυχική υγεία

Η ψυχολογική ευημερία των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι ένα σημαντικό ζήτημα και η εμφάνιση των εργαλείων μέτρησης έχει οδηγήσει σε καλύτερη κατανόηση των πνευματικών πτυχών που σχετίζονται με αυτή τη χρόνια ασθένεια. Οι ασθενείς με ΡΑ εκτός από τα φυσικά συμπτώματα και τα συμπτώματά της νόσου είναι πολύ πιθανό να υποφέρουν και από άγχος, κατάθλιψη, κούραση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και έχουν υψηλά επίπεδα θνησιμότητας και αυτοκτονίας (Gettings, L. 2010; Hewlett et al., 2011; van Middendorp & Evers, 2016). Οι

παράγοντες αυτοί ευθύνονται για την πορεία της υγείας του ασθενή και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους (Hewlett et al., 2007; Franklin et al., 2013)

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η ψυχική υγεία ορίζεται ως μια κατάσταση ευημερίας και ευεξίας στην οποία κάθε άτομο συνειδητοποιεί τις δικές του δυνατότητες, μπορεί να αντεπεξέλθει στις φυσιολογικές πιέσεις της ζωής, μπορεί να εργαστεί και είναι σε θέση να συμβάλει στην κοινότητα (WHO, 2005).

Η σχέση μεταξύ διαταραχών της διάθεσης και PA φαίνεται αμφίδρομη. Η κατάθλιψη και το άγχος σχετίζονται με τις περιόδους φλεγμονής, με αποτέλεσμα τον πόνο και την κόπωση (Matcham et al., 2013; Matcham et al., 2015). Η απώλεια της ικανότητας να εκτελούν καθημερινές λειτουργίες λόγω της ασθένειας σχετίζεται επίσης με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. (Gettings, L. 2010).

Επίσης η κόπωση έχει αποδειχθεί ότι είναι ένα διαδεδομένο σύμπτωμα σε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα, με αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Σε μια μελέτη του Franklin et al., το 2013 συμπεράναν ότι η κόπωση που σχετίζεται με τη ρευματοειδή αρθρίτιδα συμβάλλει στη μείωση της ψυχολογικής ευημερίας σε ηλικιωμένους ενήλικες που νοσούν με ρευματοειδή αρθρίτιδα και υποδηλώνει την ανάγκη για στρατηγικές ψυχοεκπαίδευσης και διαχείρισης που στοχεύουν ειδικά στην κόπωση ως μέρος ενός συνολικού προγράμματος διαχείρισης της ρευματοειδούς αρθρίτιδας.

Επιπλέον, οι ψυχολογικές διαταραχές μπορούν να επεκταθούν στις οικογένειες και τους φροντιστές των πασχόντων. (Ferraz, et al., 2000). Η ψυχολογική ευημερία των συζύγων που παρέχουν φροντίδα μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στην πορεία και εξέλιξη της νόσου του πάσχοντα από ρευματοειδή αρθρίτιδα. Η χρονιότητα της ασθένειας μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ψυχολογική ευημερία του συντρόφου που παρέχει φροντίδα και του ασθενούς. Η κατάθλιψη στους συζύγους-φροντιστές μπορεί να επηρεάσει δυσμενώς την ικανότητά τους να παρέχουν ικανοποιητική φροντίδα για τον σύντροφό τους, επηρεάζοντας έτσι αρνητικά την εξέλιξη της νόσου. Πρέπει να ληφθεί υπόψη και η ψυχική υγεία του συζύγου, ο οποίος συχνά είναι και ο φροντιστής, προκειμένου να βελτιωθούν τα αποτελέσματα της νόσου του πάσχοντα από PA (Matheson et al., 2009).

Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που βιώνουν οι ασθενείς αλλά και το οικογενειακό τους περιβάλλον αποτελούν μια πρόκληση για τους νοσηλευτές καθώς θα πρέπει να έρθουν αντιμέτωποι με μια σειρά από συναισθήματα όπως σοκ, άγχος, θυμό, φόβο και απογοήτευση. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην προκειμένη περίπτωση είναι η συναισθηματική υποστήριξη και καθοδήγηση του ασθενή αλλά και του οικογενειακού του περιβάλλοντος (Fallatah et al., 2015).

Τα ψυχολογικά συμπτώματα πρέπει να αντιμετωπίζονται ξεχωριστά. Ασθενείς που επιτυγχάνουν κλινική ύφεση μπορεί να έχουν ακόμη σημαντικά ζητήματα, τα οποία επηρεάζουν την ψυχολογική τους ευημερία (π.χ. φόβο υποτροπής, κακή αυτοπεποίθηση, χαμηλή αυτοεκτίμηση, άγχος, κατάθλιψη).

3.4 Χρόνιος πόνος

Ο χρόνιος πόνος είναι μια κοινή πάθηση για την οποία οι ασθενείς αναζητούν φροντίδα από διάφορους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Είναι ένα σημαντικό πρόβλημα μεταξύ των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα και αυτός είναι ο πρωταρχικός λόγος που οι ασθενείς αναζητούν ρευματολογική φροντίδα. Επηρεάζει την εκτίμηση της νόσου και την ποιότητα ζωής (Lee, 2013).

Ο χρόνιος πόνος είναι ένα σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας. Εκτός από την κακή φυσική λειτουργία του οργανισμού και τους περιορισμούς στην κινητικότητα, έχει επιπτώσεις και στην ψυχολογική κατάσταση των ασθενών, προκαλώντας κατάθλιψη, άγχος, διαταραχές του ύπνου και άλλα ψυχολογικά προβλήματα. Συχνά απαιτείται ένα διεπιστημονικό μοντέλο φροντίδας για να μπορέσουν οι επιστημονικές ομάδες να αντιμετωπίσουν τα πολλαπλά συμπτώματα του πόνου του ασθενούς. Ο συνδυασμός φαρμακευτικών και μη φαρμακευτικών θεραπειών συμβάλει σημαντικά στη μείωση του χρόνιου πόνου από ρευματοειδή αρθρίτιδα (Ambrose et al., 2015)

Η αντίληψη του πόνου εξαρτάται από διαφορετικούς παράγοντες σε ασθενείς με ΡΑ. Πρόσφατες μελέτες έχουν αναφέρει διαφορές που σχετίζονται με το φύλο, την

ηλικία και τις κοινωνικές παραμέτρους όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδο.

Στην μελέτη των Fillingim et al. (2009) παρατήθηκε ότι οι γυναίκες με ΡΑ έχουν πιο έντονο πόνο με μεγαλύτερη συχνότητα και διάρκεια από τους άνδρες. Ομοίως και σε μία πρόσφατη έρευνα, η οποία περιελάμβανε 27 μελέτες για την ΡΑ, ανέφερε αυξημένη αντίληψη του πόνου σε γυναίκες από ό,τι στους άνδρες με ΡΑ (Barnabe et al., 2012).

Οι Massardo et al.,(2012) ανέφεραν πιο έντονο πόνο σε ασθενείς με πρώιμη ΡΑ που ανήκουν στα χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα. Μια άλλη διαχρονική μελέτη στις γυναίκες επιβεβαίωσε αυτό το αποτέλεσμα, παρατηρώντας υψηλότερο επίπεδο πόνου σε ασθενείς με μεγαλύτερες οικονομικές ανησυχίες (Rios & Zautra, 2011). Η κατάθλιψη και το άγχος όχι μόνο επιδεινώνουν την ΡΑ αλλά και αυξάνουν την αντίληψη του πόνου (Cheng & Zhang, 2013).

Σε μια άλλη μελέτη οι Ahlstrand et al., το 2012 μελέτησαν την εμπειρία του πόνου και της σχέσης του με τις καθημερινές δραστηριότητες σε άτομα με ρευματοειδή αρθρίτιδα. Συμπεράναν ότι ο πόνος επηρεάζει αρνητικά τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, την ανεξαρτησία του ατόμου και έχει αρνητικές συνέπειες και στην αποκατάσταση.

3.4.1 Φαρμακευτική αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου

Τα φάρμακα που καταπολεμούν τον πόνο ονομάζονται αναλγητικά φάρμακα. Είναι τα φάρμακα πρώτης γραμμής και μπορούν να χορηγηθούν άμεσα με ελάχιστες παρενέργειες. Σε περίπτωση σοβαρότερου πόνου μπορούν να χρησιμοποιηθούν πιο δυνατά φάρμακα όπως είναι τα οπιούχα σκευάσματα. (Olesen et al.,2012)

Τα φάρμακα που συνήθως χρησιμοποιούνται είναι :

- ❖ Αναλγητικά φάρμακα: Παρακεταμόλη
- ❖ Ασπιρίνη
- ❖ Αναλγητικά, αντιφλεγμονώδη, μη στεροειδή φάρμακα: Ibuprofen, Diclofenac, Mefenamicacid

- ❖ Τα οπιούχα φάρμακα: Μορφίνη, Κωδεΐνη, Φαιντανύλη, Τραμαδόλη Χρησιμοποιούνται σε πολύ έντονους και επιμόνους πόνους.

3.4.2 Ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου

Υπάρχουν πολυάριθμες έρευνες και μετα-αναλύσεις που επιβεβαιώνουν ότι η ψυχολογική θεραπεία είναι αποτελεσματική για τους ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα όσον αφορά τη διαχείριση του πόνου. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία (Cognitive Behavioral Therapy) είναι η πιο αποτελεσματική θεραπεία για τη διαχείριση του πόνου στην ρευματοειδή αρθρίτιδα και είναι πιο αποτελεσματική όταν εφαρμόζεται νωρίς στην πορεία της νόσου. Επίσης υπάρχουν ενδείξεις ότι μπορεί να έχει ιδιαίτερα οφέλη και στους ασθενείς με ιστορικό κατάθλιψης (Evers et al., 2002; Zautra et al., 2008; Sharpe, 2016).

Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία περιλαμβάνει στρατηγικές διαχείρισης των συναισθημάτων που συμβάλλουν στην επίτευξη συναισθηματικής και ψυχολογικής ισορροπίας βοηθά τον ασθενή να βελτιώσει την αυτοεκτίμηση του και να συμβάλει στην ικανότητα διαχείρισης του πόνου και της κατάθλιψης που προκαλούνται από τη νόσο. Προτείνεται ανάπαυση έναντι δραστηριότητας, ενώ οι γνωστικές στρατηγικές στοχεύουν να ενθαρρύνουν μια στάση ρεαλιστικής αισιοδοξίας προς την ασθένεια. Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία περιλαμβάνει ορισμένες ή όλες τις ακόλουθες στρατηγικές, όπως ψυχοεκπαίδευση, χαλάρωση και καθορισμός στόχων, εκτροπή προσοχής, επίλυση προβλημάτων, κατάρτιση, αφοσίωση, γνωστική πρόκληση και διαχείριση ενδεχόμενου υψηλού κινδύνου και υποτροπής (Sharpe, 2016).

Σε πρόσφατη ανασκόπηση των Williams et al. (2012) υπήρχε μια αποτελεσματική προσέγγιση της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας στη διαχείριση του πόνου, της αναπηρίας και της διάθεσης. Παρόλο που οι μελέτες καταδεικνύουν τη θετική αποτελεσματικότητα αυτών των προσεγγίσεων, τα μεγέθη των επιπτώσεων είναι μικρά τόσο στην περίπτωση της μετεπεξεργασίας όσο και στην παρακολούθηση (Knittle et al., 2010).

Το γεγονός ότι η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία (CBT) είναι αποτελεσματική για τον χρόνιο πόνο δεν αποτελεί πλέον έναν αμφιλεγόμενο ισχυρισμό αλλά μία τεχνική που έχει διαπιστωθεί ότι λειτουργεί. Οι ερευνητές όμως τώρα έχουν στρέψει την προσοχή τους στο να εξετάσουν πώς μπορεί να βελτιωθεί η αποτελεσματικότητα των υπάρχοντων προγραμμάτων (Ehde et al., 2014). Ωστόσο, πολλές από αυτές τις μελέτες περιλαμβάνουν ασθενείς με ετερογενείς καταστάσεις χρόνιου πόνου, και μόνο ένας μικρός αριθμός των δοκιμών έχουν επικεντρωθεί συγκεκριμένα στην ρευματοειδή αρθρίτιδα (ΡΑ).

Εν κατακλείδι, δεν υπάρχει πλέον καμία αμφιβολία ότι η ψυχολογική παρέμβαση για τη διαχείριση του πόνου σε ασθενείς με ΡΑ είναι αποτελεσματική και συνεπώς μπορεί να θεωρηθεί ότι βασίζεται σε στοιχεία.

Κεφάλαιο 4^ο: ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

4.1 Ορισμός αποκατάστασης

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ η αποκατάσταση ορίζεται ως «ένα σύνολο μέτρων που έχει σκοπό να βοηθήσει τα άτομα, που βιώνουν η πρόκειται να βιώσουν την εμπειρία της αναπηρίας, ώστε να καταφέρουν να διατηρήσουν την βέλτιστη λειτουργικότητα τους σε αλληλεπίδραση με το περιβάλλον» (WHO, 2011), είναι καθοριστικής σημασίας για τα άτομα με περιορισμούς στη λειτουργικότητα τους να ζήσουν ανεξάρτητα και να συμμετάσχουν στην εκπαίδευση, την αγορά εργασίας και την αστική ζωή.(WHO, 2018)

Η αποκατάσταση δεν έχει μόνο ως στόχο την βέλτιστη λειτουργικότητα του ατόμου αλλά σημαντικό είναι και η δυνατότητα του ατόμου για αυτόνομη διαβίωση και ποιότητα ζωής (Stucki et al., 2007) .

Ορισμένα άτομα ενδέχεται να χρειάζονται υποστήριξη για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις επιλογές αποκατάστασης. Σε όλες τις περιπτώσεις η αποκατάσταση θα πρέπει να βοηθήσει στην ενδυνάμωση ενός ατόμου. Η αποκατάσταση είναι διεπιστημονική και μπορεί να πραγματοποιηθεί από επαγγελματίες υγείας σε συνδυασμό με ειδικούς στην εκπαίδευση, την απασχόληση, την κοινωνική πρόνοια και άλλους τομείς. Όλα τα μέλη της ομάδας συμμετέχουν στο σχεδιασμό των στόχων, στη λήψη αποφάσεων για την επίλυση των προβλημάτων του ασθενή (WHO 2018).

Η αποκατάσταση μπορεί να παρέχεται σε νοσοκομεία,, σε εξειδικευμένα κέντρα αποκατάστασης, σε κέντρα ανακούφισης, σε γηριατρικά ιδρύματα. Μακροπρόθεσμη αποκατάσταση μπορεί να παρέχεται εντός κοινοτικών εγκαταστάσεων όπως τα κέντρα πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, τα κέντρα αποκατάστασης, τα σχολεία, οι χώροι εργασίας ή τα σπίτια.

Οι ανάγκες για αποκατάσταση αυξάνονται σε παγκόσμιο επίπεδο και οι παρεχόμενες υπηρεσίες είναι σε αρκετά χαμηλά επίπεδα. Η αποκατάσταση, η πρόληψη και η πρόωγη θεραπεία αποτελούν βασική στρατηγική για την υγεία ώστε

να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα και να βελτιστοποιηθεί η διαβίωση του πληθυσμού.

Ο αιώνας μας αντιμετωπίζει τις προκλήσεις που συνδέονται με την αυξανόμενη ζήτηση για αποκατάσταση. Οι άνθρωποι ζουν περισσότερα χρόνια και συνεπώς υπάρχει αύξηση της επικράτησης των χρόνιων νοσημάτων που προκαλούν αναπηρία (Gimigliano & Negrini, 2017)

Σύμφωνα με τον Larsen (2011), η αποκατάσταση είναι μια φιλοσοφία της πρακτικής και μιας στάσης για τη φροντίδα ατόμων με αναπηρία και χρόνιων προβλημάτων υγείας. Η νοσηλευτική αποκατάστασης ορίζεται ως *«η διάγνωση και η θεραπεία των ανθρώπινων αντιδράσεων ατόμων και ομάδων σε πραγματικά ή δυνητικά προβλήματα υγείας που σχετίζονται με αλλοιωμένη λειτουργική ικανότητα και τον τρόπο ζωής»* (ARN, 2008).

Οι αρχές που διέπουν την αποκατάσταση είναι οι ακόλουθες (Κος, 2012):

- ✚ Η πρόληψη, η διάγνωση και η θεραπεία του ασθενή, με συνεκτίμηση των συνυπαρχόντων ιατρικών προβλημάτων του.
- ✚ Η εκπαίδευση για μέγιστη λειτουργικότητα και ανεξαρτησία.
- ✚ Να υποστηριχτεί η ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση και να βοηθήσει στην προσαρμογή των ασθενών και των οικογενειών τους.
- ✚ Να υποστηρίξει την επιστροφή στην κοινωνική ζωή.
- ✚ Να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών και των μελών της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα.

4.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην αποκατάσταση

Η επιστήμη της νοσηλευτικής στην αποκατάσταση είναι η ειδικότητα που διαχειρίζεται την φροντίδα των ατόμων με αναπηρίες και χρόνιες ασθένειες. Οι νοσηλευτές στην αποκατάσταση χρησιμοποιούν τα σημερινά αποδεικτικά στοιχεία και την υποστηρικτική τεχνολογία, συνεργάζονται με τον ασθενή την οικογένεια και τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας ώστε να παρέχουν ολιστική νοσηλευτική φροντίδα (Vaughn et al., 2016).

Οι νοσηλευτές αποκατάστασης χαρακτηρίζονται από ένα μοναδικό σετ δεξιοτήτων που περιλαμβάνουν τη γνώση και κατανόηση των χρόνιων ασθενειών και των συνθηκών που προκαλούν την αναπηρία. Εστιάζουν στην παροχή βοήθειας στους ασθενείς ώστε εκείνοι να ανακτήσουν όσο το δυνατόν περισσότερη λειτουργία μέσω της διαμόρφωσης και υλοποίησης παρεμβάσεων και αξιολόγησης των αποτελεσμάτων. Οι νοσηλευτές βοηθούν τον ασθενή να προσαρμοστεί σε ένα τροποποιημένο τρόπο ζωής ανάλογα με την ασθένεια, σχεδιάζουν και εφαρμόζουν διεργασίες για την προώθηση της συνολικής υγείας, διατηρούν ένα άνετο και θεραπευτικό περιβάλλον, διεξάγουν συνολική αξιολόγηση της πορείας του ασθενή (Camicia et al., 2014).

Οι νοσηλευτές αποκατάστασης παρέχουν φροντίδα, εκπαίδευση και υποστήριξη για τον ασθενή και την οικογένεια του. Διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στην ενθάρρυνση των ασθενών να αναπτύξουν τις ικανότητές τους όσο το δυνατόν περισσότερο, όπως η κάλυψη των βασικών αναγκών, των καθημερινών δραστηριοτήτων και στην λήψη προστατευτικών μέτρων. Τρία κύρια σημεία αποτελούν τον στόχο της νοσηλευτικής αποκατάστασης και μπορούν να συνοψιστούν ως "αλλαγές στον τρόπο ζωής σε άτομα", "διαμόρφωση λειτουργιών" και "αναβάθμιση της αυτονομίας" (Κορ, 2012).

4.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή - Γενικά στοιχεία

Η νοσηλευτική είναι ένα επάγγελμα της υγειονομικής περίθαλψης που περιλαμβάνει την προώθηση της υγείας και την πρόληψη των ασθενειών.

Επικεντρώνεται στη φροντίδα των ατόμων και των οικογενειών τους για να τους βοηθήσει να ανακάμψουν από την ασθένεια και να διατηρήσουν τη βέλτιστη υγεία και ποιότητα ζωής. Οι βασικοί ρόλοι της νοσηλευτικής επιστήμης είναι η προάσπιση και η προώθηση ενός ασφαλούς περιβάλλοντος για τον ασθενή, η έρευνα, η εκπαίδευση και η διαχείριση ασθενών και περιβάλλοντος. (ICN,2019)

Οι νοσηλευτές διακρίνονται από τους άλλους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, καθώς διαθέτουν ευρύ πεδίο πρακτικής και προσέγγισης στην ιατρική περίθαλψη. Διαδραματίζουν αναπόσπαστο ρόλο στην προαγωγή της υγείας, την πρόληψη ασθενειών και τη φροντίδα όλων των ατόμων, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που ανήκουν στις ομάδες ατόμων με αναπηρία ή αντιμετωπίζουν σωματικές ή ψυχικές νόσους. Οι ευθύνες τους μπορεί να είναι μια απλή λήψη απόφασης έως την παροχή φροντίδας σε σχολικές μονάδες.

Ανεξάρτητα από τον τομέα ή την ειδικότητά τους, όλοι οι νοσηλευτές χρησιμοποιούν την ίδια νοσηλευτική διαδικασία, μια επιστημονική μέθοδο που έχει σχεδιαστεί για να προσφέρει την καλύτερη δυνατή φροντίδα των ασθενών μέσω πέντε απλών βημάτων. Την νοσηλευτική διεργασία η οποία περιλαμβάνει την αξιολόγηση, την νοσηλευτική διάγνωση, τον σχεδιασμό, την εφαρμογή και την εκτίμηση των αποτελεσμάτων. (ANA, 2019)

Ένας νοσηλευτής είναι φροντιστής για τους ασθενείς και βοηθά στη διαχείριση των σωματικών αναγκών, την πρόληψη ασθενειών και την αντιμετώπιση των συνθηκών υγείας. Τα παραπάνω μπορούν να επιτευχθούν μέσω της παρακολούθησης του ασθενούς, καταγράφοντας κάθε σχετική πληροφορία ώστε να βοηθήσουν στην διαδικασία λήψης αποφάσεων. Είναι υπεύθυνοι για τη συνεχιζόμενη περίθαλψη ασθενών και πρέπει να αξιολογούν την κατάσταση της υγείας τους και να τους βοηθούν σε όλη την πορεία της ανάκαμψης.

Ο ασθενής είναι η πρώτη προτεραιότητα του νοσηλευτή. Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να υποστηρίζει το καλύτερο συμφέρον του ασθενούς και να διατηρεί την αξιοπρέπεια του ασθενούς καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας και της περίθαλψης. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει προτάσεις στο πρόγραμμα θεραπείας των ασθενών, σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας. Η φροντίδα που παρέχεται από έναν νοσηλευτή εκτείνεται πέρα από τη χορήγηση φαρμάκων και άλλων

θεραπειών. Οι νοσηλευτές υποστηρίζουν πάντα τα συμφέροντα των ασθενών και επικεντρώνονται στην ολιστική υγεία, η οποία περιλαμβάνει τις σωματικές, κοινωνικές, συναισθηματικές, πολιτιστικές και πνευματικές και ανάγκες του ασθενούς. Συμμετέχουν επίσης στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την αντιμετώπιση της κατάστασης του ασθενούς και διατυπώνουν συστάσεις, εφόσον απαιτείται.

Οι νοσηλευτές είναι επίσης υπεύθυνοι για την εξασφάλιση ότι οι ασθενείς είναι σε θέση να κατανοήσουν την υγεία τους, τις ασθένειες, τα φάρμακα και τις θεραπείες τους στο έπακρο των δυνατοτήτων τους. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να αφιερώσει χρόνο για να εξηγήσει στον ασθενή και την οικογένειά του ή τον φροντιστή τι πρέπει να κάνει και τι να περιμένει όταν φεύγει από το νοσοκομείο ή την ιατρική κλινική. Πρέπει επίσης να διασφαλίζουν ότι ο ασθενής αισθάνεται ότι υποστηρίζεται και γνωρίζει πού να αναζητήσει πρόσθετες πληροφορίες, αν χρειαστεί ή είναι ζωτικής σημασίας. (Smith, 2019)

4.4 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην εκπαίδευση ασθενών και οικογένειας

Οι ασθενείς που πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα αντιμετωπίζουν μια κατάσταση ζωής που μπορεί να τους εξασθενεί σωματικά και συναισθηματικά. Επιπλέον, τα φάρμακα που απαιτούνται για τη θεραπεία μπορεί να έχουν σοβαρές και ακόμη και απειλητικές για τη ζωή ανεπιθύμητες ενέργειες. Ο ρόλος των νοσηλευτών που φροντίζουν τους ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι να παράσχουν υποστήριξη μέσω της εκπαίδευσης σχετικά με τη διαδικασία της νόσου, τα θεραπευτικά σχήματα και τον εντοπισμό της απόκρισης της θεραπείας. Ειδικευμένοι νοσηλευτές στην ρευματολογία μπορεί να εμπλέκονται σε μεγάλο βαθμό στο να παρακολουθούν και να συμβουλεύουν τους ασθενείς για το πώς να διαχειρίζονται την ασθένειά τους ώστε να βελτιωθεί η σωματική, η ψυχολογική και η κοινωνική λειτουργικότητά τους.

Σημαντικές πτυχές του ρόλου των νοσηλευτών περιλαμβάνουν την παροχή βοήθειας στους ασθενείς για τη διαμόρφωση ενός αυτοδιαχειριζόμενου προγράμματος. Οι ασθενείς θα πρέπει να μάθουν τη διαφορά μεταξύ των επιλογών φαρμακολογικής και μη φαρμακολογικής θεραπείας, να κατανοήσουν ότι η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μια διαρκής, χρόνια πάθηση που θα χρειασθεί συνεχή επανεκτίμηση και να συνεργαστούν με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης ώστε να λάβουν το βέλτιστο όφελος.

Ο κύριος στόχος των νοσηλευτών είναι να βοηθήσει τους ασθενείς να διαχειριστούν τη ζωή τους και να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα. Στη ρευματολογία η εκπαίδευση των ασθενών είναι πολύ σημαντική για την επίτευξη των στόχων καθώς ενθαρρύνει και βοηθά τους ασθενείς να επιτύχουν μια ποιοτική ζωή ανάλογη της νόσου τους. (Hill 2003)

Η εκπαίδευση των ασθενών εφαρμόζεται μέσω της διάγνωσης και της παρέμβασης. Η αξιολόγηση των αναγκών προσδιορίζεται από την νόσο και έτσι καθορίζονται οι στόχοι. Η εκπαίδευση είναι μια διαδικασία η οποία επαναλαμβάνεται στην πορεία του χρόνου και αξιολογείτε συνεχώς μέχρι ο ασθενής να καταφέρει να φτάσει σε ένα ικανοποιητικό στάδιο αυτοφροντίδας (Redman, 2006).

Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν και να υποστηρίξουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους που επλήγησαν από ΡΑ. Ιατροί ρευματολογίας και ειδικευμένοι νοσηλευτές παρακολουθούν και να συμβουλεύουν τους ασθενείς για το πώς να διαχειρίζονται την ασθένειά τους ώστε να επιφέρουν τη βέλτιστη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργία τους.

Για την θετική έκβαση της πορείας του ασθενή, οι νοσηλευτές πρέπει να είναι εξοικειωμένοι με τη θεωρητική βάση της εκπαίδευσης των ασθενών και της οικογένειας. Οι θεωρίες παρέχουν το πλαίσιο από το οποίο οι νοσηλευτές χρησιμοποιούν εργαλεία που μπορούν να προσαρμοστούν σε κάθε ασθενή. Οι νοσηλευτές μπορούν να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους χρησιμοποιώντας οποιοδήποτε συνδυασμό θεωριών για την επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων. Οι θεωρίες αυτές προέρχονται από διαφορετικές επιστήμες όπως την ψυχολογία, την κοινωνιολογία και τη νοσηλευτική και συνθέτουν μία ολότητα με σκοπό την εκπαίδευση του ασθενούς (Syx, 2008).

Υπάρχουν αρκετές θεωρίες στις οποίες βασίζεται η εκπαίδευση των ασθενών. Κάποιες από αυτές αφορούν: τη θεωρία της γνωσιακής ασυμμετρίας, το μοντέλο των πεποιθήσεων για την υγεία, το μεταθεωρητικό μοντέλο αλλαγής, η θεωρία αυτο-αποτελεσματικότητας, ο τύπος της θεωρίας ελέγχου, τη θεωρία της εκπαίδευσης ενηλίκων για την υγεία και το μοντέλο προώθησης (Syx, 2008).

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται στην εκπαίδευση ποικίλουν ανάλογα την κατάσταση της νόσου του ασθενή. Η πιο συνηθισμένη είναι η ατομική προφορική εκπαίδευση. Έχει αναφερθεί ότι είναι πιο αποτελεσματική, επειδή είναι ευέλικτη και ο εκπαιδευτής μπορεί επικεντρωθεί στις ανάγκες του ασθενούς. Είναι επίσης δυνατό να δώσει προσοχή στην ικανότητα του ασθενούς να λαμβάνει πληροφορίες στην πρώιμη ΡΑ, για παράδειγμα, όταν ο ασθενής είναι σε κατάσταση σοκ και μπορεί να χρειαστεί περισσότερη συναισθηματική υποστήριξη από τις πληροφορίες. Η ομαδική εκπαίδευση ότι είναι καλός τρόπος για να μάθουν τις ικανότητες αυτοφροντίδας και την επίλυση προβλημάτων όπως επίσης να δοθούν πληροφορίες σχετικά με θέματα της ασθένειας και της θεραπείας, σε πολλούς ασθενείς την ίδια στιγμή. Οι γραπτές οδηγίες έχει διαπιστωθεί ότι συμπληρώνουν την προφορική εκπαίδευση, αλλά πρέπει να είναι σε γλώσσα κατανοητή και αρκετά επεξηγηματική. Άλλες μέθοδοι είναι η επίδειξη, η πληροφόρηση μέσω προβολής ή ήχου, μέσω υπολογιστή και οι παραδοσιακές διαλέξεις (Friedman et al., 2011).

B ΜΕΡΟΣ:

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 5^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 Σκοπός της έρευνας

Ο σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η αναζήτηση, η εξαγωγή και η σύνθεση των δεδομένων σχετικά με το ρόλο που έχουν οι νοσηλευτές στην αποκατάσταση και στην διαχείριση των συμπτωμάτων σε ασθενείς που πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα, μια αυτοάνοση νόσο που επηρεάζει μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού και η αντιμετώπιση της θα πρέπει να γίνεται νωρίς ώστε να προληφθούν οι αρνητικές επιδράσεις της στην ποιότητα ζωής του ασθενή.

Τα καίρια ερωτήματα που καλούνται να απαντηθούν στην παρούσα μελέτη είναι τα εξής:

- ❖ Πόσο σημαντικός είναι σήμερα ο ρόλος των νοσηλευτών στην θεραπεία και στην πορεία της νόσου των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα;
- ❖ Πως αξιολογούν την νοσηλευτική φροντίδα οι ασθενείς;

5.2 Υλικό και μέθοδος μελέτης

5.2.1 Σχεδιασμός της μελέτης

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη είναι η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η αναζήτηση δεδομένων ξεκίνησε αρχές Νοέμβριου 2018 για την δημιουργία του πρωτοκόλλου, το οποίο κατατέθηκε αρχές Δεκεμβρίου και εγκρίθηκε από την επιτροπή του ΠΜΣ «Επιστήμες Αποκατάστασης». Στη συνέχεια ξεκίνησε η συγγραφή του πρώτου και του δεύτερου μέρους της παρούσας ανασκόπησης.

5.2.2 Δείγμα μελέτης

Αναζητήθηκαν και μελετήθηκαν δημοσιευμένες έρευνες από ιατρικά και νοσηλευτικά επιστημονικά περιοδικά της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας. Επίσης συλλέχθηκαν πληροφορίες από επιστημονικούς οργανισμούς στο χώρο της ρευματολογίας.

Η επιλογή των μελετών έγινε από τις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων pubmed (στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>), google scholar (στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://scholar.google.com/>) και science direct (στην ηλεκτρονική διεύθυνση <https://www.sciencedirect.com/>).

Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση των επιστημονικών άρθρων στις παραπάνω βάσεις ηλεκτρονικών δεδομένων είναι Rheumatoid arthritis, nursing roles, Rehabilitation, Management Symptoms και ο συνδυασμός αυτών.

5.2.3 Κριτήρια αποδοχής και αποκλεισμού

Τα κριτήρια αποδοχής των επιστημονικών ερευνών περιλαμβάνουν ερευνητικές μελέτες των οποίων το πλήρες κείμενο έχει δημοσιευθεί σε επιστημονικά περιοδικά, στην ελληνική ή στην αγγλική γλώσσα. Άλλα κριτήρια αποδοχής της βιβλιογραφίας αποτέλεσαν η σχετικότητα με το θέμα, η χρονολογία συγγραφής, για το ερευνητικό μέρος συμπεριλήφθησαν άρθρα από το 2000 έως και σήμερα. Η μελέτη εστιάζει κυρίως στον ρόλο που έχουν οι νοσηλευτές στη διαχείριση και την εκπαίδευση των ασθενών με P.A και στην αντιμετώπιση των κλινικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων.

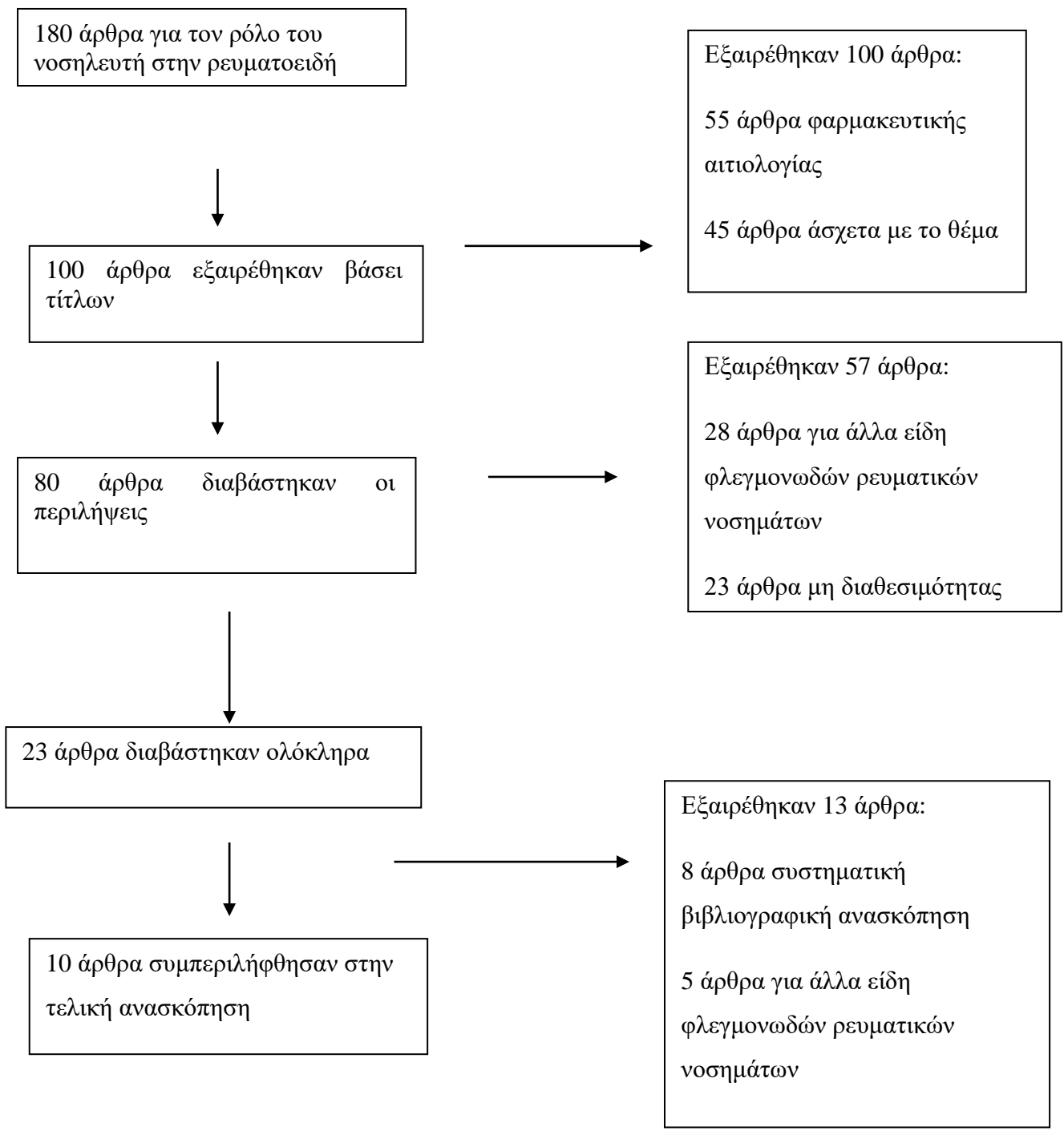
Τα κριτήρια αποκλεισμού περιλάμβαναν μελέτες σχετικές με τις φαρμακευτικές δράσεις φαρμάκων, συγκρίσεις και συνδυασμός φαρμακευτικών θεραπειών στις οποίες δεν αναφέρονταν ο νοσηλευτικός ρόλος, μελέτες που δεν ήταν διαθέσιμες χωρίς συνδρομή.

5.3 Συλλογή δεδομένων

Η επιλογή της κατάλληλης βιβλιογραφίας για την σύνταξη της έρευνας είναι μια εξαιρετικά χρονοβόρα διαδικασία όπου γίνεται επιλογή των καταλληλότερων άρθρων σχετικών με το θέμα της μελέτης με βάση τον τίτλο.

Εντοπίστηκαν 186 άρθρα για τον ρόλο του νοσηλευτή στην ρευματοειδή αρθρίτιδα. Ο λόγος που απορρίφθηκαν τα περισσότερα άρθρα αφορά τις εξειδικευμένες πληροφορίες που περιείχαν για την δράση των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται στη θεραπεία της ΡΑ, αρκετά άρθρα επίσης αναφέρονταν σε άλλα είδη φλεγμονωδών ρευματικών νοσημάτων.

Δόθηκε έμφαση στο ρόλο του νοσηλευτή στην διεπιστημονική ομάδα, στην εκπαίδευση που παρέχουν οι νοσηλευτές σε ασθενείς με ΡΑ, πως βιώνουν οι ασθενείς την εκπαίδευση των νοσηλευτών σε σύγκριση με ιατρούς ρευματολογίας. Διαβάστηκαν οι περιλήψεις 80 άρθρων, εξαιρέθηκαν από αυτά άλλα 57 άρθρα και διαβάστηκαν ολόκληρα 23 άρθρα από τα οποία επιλέχτηκαν 10 για να συμπεριληφθούν στην έρευνα. Πιο αναλυτικά στο διάγραμμα ροής που ακολουθεί.



Κεφάλαιο 6^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Χαρακτηριστικά των μελετών

Οι μελέτες που τελικά χρησιμοποιήθηκαν έχουν ως εξής:

1. Μία ποιοτική μελέτη που αφορά τον προσδιορισμό του ρόλου του νοσηλευτή στην διεπιστημονική ομάδα αποκατάστασης (Long et al., 2002).
2. Μία ποσοτική μελέτη, τυφλή τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή συγκρίνοντας τα αποτελέσματα της πορείας της νόσου για ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα, που νοσηλεύονται σε κλινικές που παρέχεται νοσηλευτική ρευματολογική φροντίδα και ασθενών που νοσηλεύονται σε γενικής ιατρικής κλινικές. (Hill et al., 2003).
3. Μία ποσοτική μελέτη με χρήση διαστρωματωμένης τυχαίας δειγματοληψία με σκοπό την περιγραφή των μεθόδων που χρησιμοποιούνται από τους νοσηλευτές ρευματολογίας και τους τομείς της εκπαίδευσης των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα, τα δεδομένα συλλέχθηκαν από 80 νοσηλευτές ρευματολογίας μέσω ερωτηματολογίου (Mäkeläinen et al., 2007).
4. Μια ποιοτική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου σχετικά με την περιγραφή του περιεχόμενου της εκπαίδευσης όπως απεικονίζεται και αξιολογείται από τους ίδιους τους ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα (Mäkeläinen et al., 2009).
5. Μία ποιοτική μελέτη με χρήση συνέντευξης που αφορά ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα και διερευνήθηκε το πως βιώνουν τη φροντίδα που παρέχεται στις σουηδικές κλινικές ρευματολογίας (Bala et al., 2012).
6. Μία ποσοτική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου σχετικά με την κατανόηση των ρόλων των νοσηλευτών και την αξιολόγηση των

δυνατοτήτων τους σαν ανεξάρτητοι θεραπευτές, σχετικά με τις ρευματολογικές πρακτικές στις ΗΠΑ (Solomon et al., 2014).

7. Μία ποιοτική μελέτη όπου χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις σχετικά με την διερεύνηση της συμμετοχή των νοσηλευτών στην εκπαίδευση των ασθενών με ΡΑ. (Fall et al., 2013).
8. Μία ποσοτική μελέτη με χρήση πολυκεντρικής, μονότυφλης, τυχαιοποιημένης ελεγχόμενης δοκιμής σχετικά με την επίδραση της εκπαίδευσης των ασθενών με βάση τις ανάγκες τους για αυτεπάρκεια και γνώση της έκβασης της νόσου, για την μελέτη χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο αξιολόγησης εκπαιδευτικών αναγκών (ENAT), το οποίο είναι ένα ερωτηματολόγιο που επιτρέπει στους ασθενείς με αρθρίτιδα να θέσουν σε προτεραιότητα τις εκπαιδευτικές ανάγκες τους. (Ndotsi et al., 2016).
9. Μία ποιοτική μελέτη πολυκεντρικών ομαδικών συνεντεύξεων σχετικά με την διερεύνηση των αναγκών και τις προσδοκίες των ασθενών όσο αφορά την νοσηλευτική ρευματολογική φροντίδα (Van Eijk-Hustings et al., 2013).
10. Μία ποσοτική μελέτη με την χρήση ερωτηματολογίου που απευθυνόταν σε νοσηλευτές, οι οποίοι εργάζονταν σε χώρους πρωτοβάθμιας φροντίδας για να την εκτίμηση των εκπαιδευτικών και επαγγελματικών αναγκών τους στη διαχείριση ασθενών με ΡΑ. (Riley et al. (2017).

| Συγγραφέας Έτος Τίτλος | Σκοπός | Δείγμα | Συμπεράσματα | Σχεδιασμός έρευνας |
|---|---|--------------------|--|--|
| Long et al., 2002 The role of the nurse within the multi-professional rehabilitation team. | Προσδιορισμός του ρόλου του νοσηλευτή μέσα στην ομάδα αποκατάστασης. | 49 Ασθενείς με ΡΑ | Οι νοσηλευτές οφείλουν να έχουν πλήρη γνώση των αρχών και των μοντέλων αποκατάστασης | Συνέντευξη |
| Hill et al., 2003 Ηνωμένο Βασίλειο Outcomes for patients with RA: a rheumatology nurse practitioner clinic compared to standard outpatient care | Σύγκριση της πορείας ασθενών με ΡΑ που νοσηλεύονται σε κλινικές που παρέχεται νοσηλευτική ρευματολογική φροντίδα και κλινικές γενικής ιατρικής. | 80 Ασθενείς με ΡΑ | Εξίσου αποτελεσματική και ασφαλή φροντίδα και στις δυο κλινικές. Νοσηλευτής εξειδικευμένος στη ρευματολογία μπορεί να φέρει επιπλέον οφέλη στον έλεγχο των συμπτωμάτων και βελτίωση της αυτο-φροντίδα των ασθενών. | Τυφλή τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή |
| Mäkeläinen et al., 2007, Φιλανδία Rheumatoid arthritis patients' education contents and methods. | Η περιγραφή των μεθόδων που χρησιμοποιούνται από τους νοσηλευτές ρευματολογίας και οι τομείς της εκπαίδευσης των ασθενών με ΡΑ. | 80 νοσηλευτές | Οι νοσηλευτές πρέπει να αφιερώσουν χρόνο για να συζητήσουν με τους ασθενείς και να καταρτίσουν το περιεχόμενο και τις μεθόδους για την εκπαίδευση τους βασιζόμενοι στις ανάγκες ενημέρωσης και στην ατομική ικανότητα μάθησης του κάθε ασθενή ξεχωριστά. | Ερωτηματολόγιο |
| Mäkeläinen et al., 2009, Φιλανδία Rheumatoid | Η περιγραφή του περιεχομένου της εκπαίδευσης των | 173 Ασθενείς με ΡΑ | Η εκπαίδευση των ασθενών με ΡΑ πρέπει να εξισορροπήσει τις | Ερωτηματολόγιο |

| | | | | |
|--|---|-------------------|--|----------------------------|
| arthritis patient education: RA patients' experience | νοσηλευτών όπως απεικονίζεται και αξιολογείται από τους ίδιους τους ασθενείς με ΡΑ. | | ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών με τις ανάγκες τους για συναισθηματική υποστήριξη | |
| Bala et al. 2012 Σουηδία The Experience of Care at Nurse-Led Rheumatology Clinics | Η περιγραφή της εμπειρίας των ασθενών με ΡΑ από τη φροντίδα που παρέχεται από τους νοσηλευτές στα εξωτερικά ιατρεία Σουηδικών κλινικών ρευματολογίας. | 18 Ασθενείς με ΡΑ | Ανάγκη για ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα των ασθενών με ΡΑ. | Συνέντευξη |
| Fall et al., 2013 Γαλλία Is patient education helpful in providing care for patients with rheumatoid arthritis? A qualitative study involving French nurses. | Η διερεύνηση της συμμετοχής των νοσηλευτών στην εκπαίδευση των ασθενών με ΡΑ. | 16 νοσηλευτές | Οι νοσηλευτές στη Γαλλία παίζουν κεντρικό ρόλο στη φροντίδα της ΡΑ. Ένας από τα καθήκοντα τους είναι η ενημέρωση των ασθενών, και η λήψη πληροφοριών από αυτούς | Ημιδομημένη συνέντευξη |
| Van Eijk-Hustings et al., 2013 Ολλανδία Patients' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicentre focus group interviews | Η διερεύνηση των αναγκών και οι προσδοκίες των ασθενών από τη νοσηλευτική φροντίδα. | 20 Ασθενείς με ΡΑ | Οι ασθενείς δήλωσαν ότι οι νοσηλευτές ρευματολογίας μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες και τις προσδοκίες τους καθώς είναι ενημερωμένοι και έχουν στενή συνεργασία με τους ρευματολόγους, | Συνέντευξη ομάδων εστίασης |
| Solomon et al., 2014, ΗΠΑ | Η κατανόηση του ρόλου που έχουν οι επαγγελματίες | 174 νοσηλευτές | Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση των | Ερωτηματολόγιο |

| | | | | |
|--|---|--------------------|--|---|
| Roles of Nurse Practitioners and Physician Assistants in Rheumatology Practices in the US. | υγείας (εκτός ιατρών) στη παροχή φροντίδας σε ασθενείς με ΡΑ και στην αξιολόγηση των δυνατοτήτων τους σαν ανεξάρτητοι θεραπευτές. | | ελλείψεων στο εργατικό δυναμικό της ρευματολογίας και να συμμορφωθούν με τις συστάσεις για την εφαρμογή στρατηγικών TTT στη θεραπεία της ΡΑ. | |
| Ndosi et al., 2016 Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: a multicentre, single blind, randomised controlled trial. | Η αξιολόγηση των επιδράσεων της εκπαίδευσης, ανάλογα με τις ανάγκες στην αυτεπάρκεια, στην πορεία της υγείας, καθώς και στην απόκτηση γνώσεων σε άτομα με ρευματοειδή αρθρίτιδα | 132 Ασθενείς με ΡΑ | Η εκπαίδευση που παρέχουν οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές με βάση τις ανάγκες συμβάλλει στη βελτίωση της αυτεπάρκειας των ασθενών και σε επιμέρους τομείς της κατάστασης της υγείας τους. | Πολυκεντρική, μονότυφλη, τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή |
| Riley et al., 2017, HPIA. The role of nurse practitioners in delivering rheumatology care and services. | Η εκτίμηση των εκπαιδευτικών και επαγγελματικών αναγκών των νοσηλευτών που διαχειρίζονται ασθενείς με ΡΑ. | 2.307 νοσηλευτές | Ο ρόλος των νοσηλευτών στη διαχείριση της ΡΑ θα μπορούσε να βελτιωθεί με καλύτερη επικοινωνία, πρόσβαση σε εκπαιδευτικά εργαλεία και πόρους και με συνεχή εκπαίδευση και κατάρτιση στη διαχείριση της νόσου. | Ερωτηματολόγιο |

6.2 Ανάλυση των μελετών

Η διετής ποιοτική έρευνα των **Long et al. το 2002** πραγματοποιήθηκε μεταξύ ασθενών με τρεις διαφορετικές παθήσεις (κάταγμα ισχίου, ρευματοειδή αρθρίτιδα και εγκεφαλικό επεισόδιο). Ο σκοπός της μελέτης αυτής ήταν να προσδιοριστεί ο ρόλος των νοσηλευτών μέσα στην ομάδα αποκατάστασης.

Επιλεχτήκαν συνολικά 49 ασθενείς με την προϋπόθεση ότι είχαν λάβει θεραπεία είτε σε κέντρο αποκατάστασης είτε σαν εξωτερικοί ασθενείς σε κλινική αποκατάστασης. Κάθε ασθενής παρακολούθηθηκε για 6 μήνες. Η παρακολούθηση έγινε είτε στο δικό τους σπίτι ή σε κάποια εξωτερική κλινική/ιατρείο, είτε σε κάποιο νοσοκομείο ή γηροκομείο. Οι συνεντεύξεις των ασθενών και των φροντιστών τους βασίστηκαν σε ερωτήσεις για τις καθημερινές τους ανάγκες και επικεντρώθηκαν στις αντιλήψεις τους για την φροντίδα και την συνεισφορά που παρέχεται από τους νοσηλευτές και τα άλλα μέλη της ομάδας. Η ανάλυση δεδομένων ήταν σε εξέλιξη καθ'όλη τη διαδικασία της συλλογής δεδομένων. Όλα τα δεδομένα διαβάστηκαν τουλάχιστον από δύο μέλη της ερευνητικής ομάδας. Οποιαδήποτε διαφορά στην ερμηνεία επιλύθηκε με συναίνεση και με επιπλέον διευκρινήσεις από άλλο μέλος της ομάδας.

Μέσα από τις συνεντεύξεις, τις παρατηρήσεις και την αξιολόγηση των εγγράφων διαπιστώθηκε πως η συμβολή των νοσηλευτών στην διεπιστημονική ομάδα αποκατάστασης επικεντρώθηκε σε έξι αλληλένδετους ρόλους:

1. Από τους σημαντικότερους ρόλους που καλούνται να αναλάβουν οι νοσηλευτές είναι η εκτίμηση των προβλημάτων του ασθενή η οποία συμβάλει καθοριστικά στην αποκατάσταση του, εξασφαλίζοντας ότι τα προβλήματα που υπάρχουν πχ μια ουρολοίμωξη και τα προβλήματα που πιθανόν να εμφανιστούν π.χ έλκη πίεσης είναι σε θέση να τα αξιολογήσει και να τα αποτρέψει. Τα τυπικά προβλήματα που καλούνται οι νοσηλευτές να αποτρέψουν είναι η επιδείνωση των ελκών πίεσης, οι πτώσεις, η δυσκοιλιότητα, τα προβλήματα ούρησης, πνευμονία από εισρόφηση, λοιμώξεις του αναπνευστικού καθώς και παρενέργειες φαρμάκων.
2. Τον συντονισμό και την επικοινωνία με τον ασθενή ,την οικογένεια και τα υπόλοιπα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας,

3. Την τεχνική και τη σωματική φροντίδα του ασθενή που περιλαμβάνει την διατροφική υποστήριξη, τη χορήγηση φαρμάκων και τις ανάγκες της προσωπικής υγιεινής.
4. Την πορεία και την ολοκλήρωση της θεραπείας.
5. Την συναισθηματική υποστήριξη των ασθενών, ενθαρρύνοντας τους για την προσπάθεια τους.
6. Τη συμμετοχή της οικογένειας, καθώς οι νοσηλευτές είναι οι πιο προσιτοί επαγγελματίες υγείας η οικογένεια νιώθει πιο οικεία να απευθυνθεί σε αυτούς για οποιοδήποτε πληροφορία ή συμβουλή.

Ιδιαίτερα σημαντική κρίθηκε η δημιουργία ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος για την αποκατάσταση των ασθενών. Όλοι οι νοσηλευτές αξιολογούν τις ανάγκες του ασθενή και της οικογένειας του και παρέχουν σωματική και ψυχολογική υποστήριξη. Ορισμένοι νοσηλευτές ανέλαβαν όλους αυτούς τους ρόλους, ενώ άλλοι συμμετείχαν σε έναν ή δύο τομείς. Στους περιορισμούς της εφαρμογής αυτών των έξι ρόλων που καλούνται οι νοσηλευτές να διεκπεραιώσουν περιλαμβάνεται η έλλειψη χρόνου, πόρων, δεξιοτήτων και γνώσεων των αρχών αποκατάστασης.

Συμπερασματικά, τα βασικά στοιχεία της συμβολής των νοσηλευτών στα πλαίσια της αποκατάστασης πρέπει να στοχεύουν στο να αυξήσουν τις επιλογές του ασθενή, ώστε τελικά να ενισχυθεί η ανεξάρτητη διαβίωση του στο περιβάλλον του. Όσον αφορά τη νοσηλευτική εκπαίδευση, ο νοσηλευτής οφείλει να έχει πλήρη γνώση των αρχών και των μοντέλων αποκατάστασης. Τέλος στην πράξη ο ρόλος του νοσηλευτή πρέπει να αποτιμάται και να αναγνωρίζεται από τους ίδιους τους νοσηλευτές και άλλα μέλη της ομάδας.

Η μελέτη των **Hill et al. το 2003** στοχεύει στη σύγκριση της πορείας της ανάρρωσης ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα που νοσηλεύονται σε κλινικές που παρέχεται νοσηλευτική ρευματολογική φροντίδα και ασθενών που νοσηλεύονται σε γενικής ιατρικής κλινικές.

Η μέθοδος που ακολουθήθηκε αφορά μια τυχαιοποιημένη, ελεγχόμενη δοκιμή 80 ατόμων με RA, 39 ασθενείς παρακολουθούνταν από νοσηλευτές (πειραματική ομάδα) και 41 από ρευματολόγους (ομάδα ελέγχου). Η μέση ηλικία και των δυο ομάδων ήταν τα 57 έτη. Η μέση διάρκεια της ασθένειας ήταν 12 έτη για την πειραματική ομάδα και 17 έτη για την ομάδα ελέγχου. Παρατηρήθηκαν έξι φορές σε 12 μήνες. Οι εκτιμήσεις έγιναν από ανεξάρτητο αξιολογητή ο οποίος αγνοούσε την κατανομή των ομάδων των ασθενών.

Ο βασικός δείκτης έκβασης ήταν ο δείκτης εκτίμησης της ασθένειας για τη ρευματοειδή αρθρίτιδα DAS28. Οι δευτερεύοντες δείκτες περιλάμβαναν δυσκαμψία, κόπωση, φυσική λειτουργία, ψυχολογική κατάσταση, γνώση και ικανοποίηση. Τα παραπάνω μετρήθηκαν με την χρήση διάφορων ερωτηματολογίων (AIMS, PKQ, LSQ). Στην πειραματική ομάδα παρατηρήθηκε μείωση της κόπωσης και του πόνου. Ένας παράγοντας που μπορεί να συντέλεσε σε αυτό ήταν η ψυχοκοινωνική προσέγγιση της διαχείρισης που χρησιμοποιείται από τους νοσηλευτές. Το πρόγραμμα εκπαίδευσης περιλαμβάνει τη διαχείριση της κόπωσης και υποστηρίχθηκε από τη θεωρία αυτοαποτελεσματικότητας. Μια άλλη διαφορά που παρατηρήθηκε είναι ότι η ομάδα των νοσηλευτών παρέπεμψε τους ασθενείς σε άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας περισσότερες φορές. Αυτό υποδηλώνει ότι το νοσηλευτικό μοντέλο διαχείρισης εντοπίζει περισσότερα από τα προβλήματα και τις ανάγκες των ασθενών από το ιατρικό μοντέλο.

Τα ευρήματα αυτής της έρευνας επιβεβαιώνουν τα αποτελέσματα της προηγούμενης έρευνας τους (Hill et al., 1994) που είχε αποδείξει ότι ένας εξειδικευμένος νοσηλευτής ήταν εξίσου αποτελεσματικός με έναν ρευματολόγο, στη διαχείριση της νόσου, αλλά και στην επιτυχημένη διαχείριση των συμπτωμάτων των ασθενών, βελτιώνοντας την ψυχολογική τους κατάσταση και αυξάνοντας τη γνώση των ασθενών για την ασθένειά τους.

Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι η φροντίδα σε κλινικές που παρέχεται νοσηλευτική ρευματολογική φροντίδα και σε γενικής ιατρικής κλινικές είναι εξίσου αποτελεσματική και ασφαλής. Επιπλέον, ένας νοσηλευτής εξειδικευμένος στη ρευματολογία μπορεί να φέρει επιπλέον οφέλη στον έλεγχο των συμπτωμάτων και βελτίωση στην αυτο-φροντίδα των ασθενών. Πρέπει να σημειωθεί πως η συγκεκριμένη έρευνα αφορούσε μικρό αριθμό ασθενών που παρακολούθηθηκαν από

επίσης μικρό αριθμό ιατρών και ενός μόνο νοσηλευτή. Συνεπώς τα αποτελέσματα δεν μπορούν σίγουρα να γενικευθούν.

Ο σκοπός της μελέτης των **Mäkeläinen et al., το 2007**, είναι η περιγραφή των μεθόδων (ατομική προφορική εκπαίδευση, ομαδική εκπαίδευση και γραπτές οδηγίες) που χρησιμοποιούνται από τους νοσηλευτές ρευματολογίας και οι τομείς της εκπαίδευσης των ασθενών (πληροφόρηση, θεραπεία και αυτοφροντίδα) με ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Το δείγμα ελήφθη χρησιμοποιώντας διαστρωματωμένη τυχαία δειγματοληψία και τα δεδομένα συλλέχθηκαν από 80 νοσηλευτές μέσω ερωτηματολογίου. Περιείχε επτά ερωτήσεις ανοιχτού τύπου σχετικά με το περιεχόμενο της εκπαίδευσης των ασθενών με RA και τις μεθόδους που χρησιμοποιούνται. Το ερωτηματολόγιο πρώτα δοκιμάστηκε πιλοτικά από 10 νοσηλευτές, διορθώθηκε και επανεξετάστηκε. Περίπου το 30% είχαν εκπαιδευτεί στη ρευματολογία και οι υπόλοιποι εργάζονταν στην πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη.

Το θέμα των πληροφοριών σχετικά με την RA που περιλαμβάνονταν στην εκπαίδευση ήταν τα συμπτώματα και η φύση της ασθένειας. Ωστόσο, το 56% των νοσηλευτών ανέφερε τα συμπτώματα και το 38% ανέφερε τη φύση της RA ή πώς συμπεριφέρεται γενικά. Η θεραπεία ήταν ο πιο συνηθισμένος τομέας εκπαίδευσης, καθώς το 76% των νοσηλευτών ρευματολογίας έδωσε πληροφορίες σχετικά με τα αντιρευματικά φάρμακα που έχουν συνταγογραφηθεί στους ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα αλλά μόνο το 13% έδωσε πληροφορίες σχετικά με τις παρενέργειες αυτών των φαρμάκων. Το 64% των νοσηλευτών συζήτησαν για τις εξετάσεις αίματος που πρέπει να ληφθούν. Η φυσική και η χαλαρωτική θεραπεία δεν ήταν τα κορυφαία ζητήματα στην εκπαίδευση ασθενών, μόνο το ένα τρίτο των νοσηλευτών τόνισαν τη σημασία της κινητοποίησης ενώ μόνο το 6% από αυτούς συζήτησαν τη σημασία της εξοικονόμησης ενέργειας. Η αντιμετώπιση του πόνου ως θέμα ήταν ακόμη λιγότερο κοινό, επειδή μόνο το 15% των νοσηλευτών έδωσε πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία του πόνου. Στον τομέα της αυτοφροντίδας το 45% των νοσηλευτών προσπάθησαν να παρακινήσουν τους ασθενείς για την αυτοεξυπηρέτηση στο σπίτι.

Πολύ λιγότεροι ήταν εκείνοι που αναφέρθηκαν στα αποτελέσματα της νόσου στην καθημερινότητα, και στην αποκατάσταση. Οι συνηθέστερα χρησιμοποιούμενες μέθοδοι ήταν οι προφορικές οδηγίες στους ασθενείς και οι γραπτές οδηγίες από τοπικά νοσοκομεία και φαρμακοβιομηχανίες. Ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα εκπαιδεύτηκαν κυρίως σε ειδικές μονάδες υγειονομικής περίθαλψης.

Συμπερασματικά, είναι σημαντικό οι νοσηλευτές ρευματολογίας να διδάσκουν περισσότερους τρόπους αυτο-φροντίδας σε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα και να χρησιμοποιούν και άλλες μεθόδους διδασκαλίας, όπως ομαδικές συνεδρίες, τηλεπληροφορική και διαδίκτυο. Τα περιεχόμενα του μαθήματος νοσηλευτικής ρευματολογίας θα πρέπει να αναπτυχθούν περαιτέρω ώστε να τονισθεί η σημασία των κατάλληλων μεθόδων διδασκαλίας και να επισημανθεί η σημασία της αυτό-φροντίδας για τους ασθενείς σε συνάφεια με την κλινική πρακτική. Τα αποτελέσματα παρείχαν χρήσιμη εικόνα για την εκπαίδευση των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα. Οι νοσηλευτές πρέπει να αποφεύγουν τη συνηθισμένη διδασκαλία. Θα πρέπει να αφιερώσουν χρόνο για να συζητήσουν με τους ασθενείς τους και να καταρτίσουν το περιεχόμενο, τις μεθόδους και την εκπαίδευση των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα βασιζόμενοι στις ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών και στην ατομική ικανότητα μάθησης.

Οι περιορισμοί αυτής της μελέτης αφορούν το είδος και το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου. Οι ερωτήσεις ανοιχτού τύπου παρέχουν μεν πολλές πληροφορίες είναι όμως χρονοβόρες και μειώνουν τα ποσοστά ανταπόκρισης. Επίσης το δείγμα ήταν μόνο νοσηλευτές που είχαν παρακολουθήσει μαθήματα ρευματολογίας. Σε επόμενες μελέτες το δείγμα θα πρέπει να επεκταθεί σε όλους τους χώρους εργασίας ώστε οι διαφορές στην εκπαίδευση να εμφανίζονται καλύτερα.

Ο σκοπός της μελέτης των **Mäkeläinen et al., το 2009**, ήταν η περιγραφή του περιεχομένου της εκπαίδευσης των νοσηλευτών όπως απεικονίζεται και αξιολογείται από τους ίδιους τους ασθενείς με ΡΑ. Οι νοσηλευτές ρευματολογίας έχουν σημαντικό

ρόλο στην εκπαίδευση και την υποστήριξη των ασθενών, ωστόσο υπάρχει έλλειψη γνώσης σχετικά με τις απόψεις των ασθενών για την εκπαίδευση που λαμβάνουν.

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από 173 ασθενείς με ΡΑ από 11 νοσοκομεία και 23 κέντρα υγείας. Χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια με ανοικτού και κλειστού τύπου ερωτήματα. Η έρευνα διεξήχθη τον Αύγουστο του 2004 και διήρκησε έως τον Μάρτιο 2005. Οι απαντήσεις αναλύθηκαν με περιγραφικές και μη παραμετρικές στατιστικές μεθόδους. Το περιεχόμενο της εκπαίδευσης των ασθενών χωρίστηκε σε τέσσερις μεταβλητές: (i) πληροφορίες για την ΡΑ, (ii) πληροφορίες για τις θεραπευτικές αγωγές, (iii) κίνητρα για αυτο-φροντίδα και (iv) άλλα θέματα των οποίων οι νοσηλευτές ενημέρωσαν τους ασθενείς με ΡΑ. Επιπλέον, οι αξιολογήσεις χωρίστηκαν σε τέσσερις ομάδες ασθενών: (i) ικανοποιημένοι από την εκπαίδευση, (ii) δυσαρεστημένοι από την εκπαίδευση, (iii) αυτοί που θεώρησαν περιττές τις πληροφορίες και (iv) όσοι δεν έδωσαν απάντηση. Ο χρόνος ασθένειας ταξινομήθηκε σε τρεις κατηγορίες: (i) 1-5 έτη (35%), (ii) 6-15 ετών (31%) και (iii) άνω των 15 ετών (32%). Οι ηλικίες των συμμετεχόντων κυμαίνονταν από 27-81 χρόνια (μέση τιμή 57). Οι περισσότεροι από τους ασθενείς (80%) ήταν γυναίκες.

Παραπάνω από τους μισούς ασθενείς, το 57% περιέγραψαν το περιεχόμενο της εκπαίδευσης. Τα δεδομένα σχετικά με την φαρμακευτική θεραπεία αποτελούσαν το πιο κοινό εκπαιδευτικό περιεχόμενο. Το 17% των ασθενών είπαν ότι οι νοσηλευτές τους έδωσαν συμβουλές πώς θα μπορούσαν να προστατεύσουν τις αρθρώσεις τους ή πως να διατηρήσουν την ενέργειά τους (9%). Το 8% των ασθενών έλαβε πληροφορίες για την ΡΑ ως ασθένεια από τους νοσηλευτές. Επιπλέον, το 5% των ασθενών έλαβε πληροφορίες σχετικά με μεθόδους μη-ιατρικού ελέγχου του πόνου όπως είναι η χρήση ψυχρού για την ανακούφιση του πόνου από αρθρίτιδα. Το 6% των ασθενών πήρε πληροφορίες σχετικά με την κατάλληλη διατροφή. Επίσης το 15% των ασθενών ανέφεραν ότι οι νοσηλευτές τους υποστήριξαν συναισθηματικά, τους άκουσαν και συζήτησαν μαζί τους.

Οι ασθενείς ανάλογα με την ικανοποίησή τους από την εκπαίδευση χωρίστηκαν σε τρεις ομάδες. 1) Στους ασθενείς που ένιωσαν ότι είχαν αρκετή πληροφόρηση και ήταν ικανοποιημένοι με αυτό (51%), 2) Στους ασθενείς που ήταν ικανοποιημένοι ακόμα κι αν δεν είχαν αρκετή πληροφόρηση (6%), 3) Και στους ασθενείς που ήταν δυσαρεστημένοι (24%).

Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής παρέχουν μια χρήσιμη εικόνα για την εκπαίδευση των ασθενών με ΡΑ. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να αποφεύγουν την απλή μεταβίβαση πληροφοριών κατά τον συνηθισμένο τρόπο. Είναι σημαντικό να αφιερώσουν χρόνο για να συζητήσουν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες των ασθενών τους, ειδικά με τους νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς. Η εκπαίδευση των ασθενών με ΡΑ πρέπει να εξισορροπήσει τις ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών καθώς και τις ανάγκες τους για συναισθηματική υποστήριξη. Σε αυτή τη μελέτη, ο περιορισμός είναι ότι οι απαντήσεις στις ερωτήσεις κλειστού τύπου δεν δείχνουν όλες τις διαστάσεις των εκπαιδευτικών εμπειριών των ασθενών. Επιπλέον, οι ανοικτές ερωτήσεις απαιτούσαν οι ερωτώμενοι να μπορούν να γράφουν στα χαρτιά τους. Ως εκ τούτου, μπορεί να θεωρηθεί ότι ορισμένοι ασθενείς με ΡΑ που είχαν δυσκολία χειρισμού μίας πένας λόγω των πόνων στα χέρια τους μπορεί να έχουν επιλέξει να μην απαντήσουν σε αυτές τις ερωτήσεις. Όσον αφορά τη γενίκευση της μελέτης, δεν γνωρίζουμε τις απόψεις εκείνων των ασθενών που δεν αξιολόγησαν την εκπαίδευση τους. Επομένως χρειάζονται περαιτέρω μελέτες.

Στην ποιοτική μελέτη των **Bala et al., το 2012**, ερευνήθηκε το πως βιώνουν οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα τη φροντίδα που παρέχεται από τις νοσηλεύτριες στα εξωτερικά ιατρεία σουηδικών κλινικών ρευματολογίας. Η μελέτη διεξήχθη σε τρεις σουηδικές εξωτερικές κλινικές ρευματολογίας με επικεφαλής νοσηλευτές. Οι κλινικές ανήκαν σε δύο πανεπιστημιακά νοσοκομεία και ένα κεντρικό νοσοκομείο.

Στη συνέντευξη συμμετείχαν δεκαοκτώ ενήλικες, 17 γυναίκες και ένας άνδρας, έξι από κάθε κλινική, με διάγνωση Ρ.Α που είχαν τουλάχιστον τρεις καταγεγραμμένες συνεδρίες με κλινική νοσηλεύτρια. Η μελέτη διεξήχθη σε περίοδο δύο μηνών : Σεπτέμβριος έως Νοέμβριος 2009. Οι συνεντεύξεις διήρκεσαν κατά μέσο όρο 40 λεπτά και καταγράφηκαν κατά λέξη. Προκειμένου να ενισχυθεί η αξιοπιστία δύο από τους συγγραφείς διεξήγαγαν χωριστά την ανάλυση δεδομένων και τότε συγκρίθηκαν και εξετάστηκαν τα αποτελέσματα.

Οι ασθενείς περιέγραψαν πως ήταν η φροντίδα που βίωσαν στις ρευματολογικές κλινικές με επικεφαλής νοσηλευτές. Τα αποτελέσματα χωρίστηκαν σε τρεις

κατηγορίες : το κοινωνικό περιβάλλον, την επαγγελματική προσέγγιση και τα μέτρα προστιθέμενης αξίας.

Ένα κοινωνικό περιβάλλον το οποίο περιλάμβανε μια θερμή συνάντηση, μια οικογενειακή ατμόσφαιρα και ευχάριστες εγκαταστάσεις ήταν επιθυμητό και συνέβαλε σε μια θετική εμπειρία φροντίδας. Ωστόσο υπήρχαν και συμμετέχοντες που δεν ήταν ικανοποιημένοι από το περιβάλλον και επιθυμούσαν κάτι καλύτερο.

Η επαγγελματική προσέγγιση των νοσηλευτών αποτυπώθηκε στους ασθενείς ως ενσυναίσθηση, με γνώσεις και δεξιότητες, καθώς και υποστήριξη. Οι νοσηλεύτριες περιγράφηκαν ως ευαίσθητες, συμπαθητικές και προσεκτικές.. Η φροντίδα περιγράφηκε ως πρόσωποκεντρική , καθώς βασίστηκε στη ξεχωριστή εμπειρία του κάθε ατόμου με τη νόσο του και στις ατομικές ανάγκες του. Οι συμμετέχοντες έλαβαν απαντήσεις στις ερωτήσεις τους που αφορούσαν την φαρμακευτική αγωγή, τα συμπτώματα και τις παρενέργειες των φαρμάκων. Η φροντίδα που επικεντρώθηκε στην εκπαίδευση των ασθενών περιγράφηκε ως κατάλληλη επειδή οι νοσηλευτές ήταν καταρτισμένοι εκπαιδευτικά τόσο σε θεωρητικά όσο και σε πρακτικά θέματα, έτσι ώστε ήταν εύκολο να μάθουν από αυτούς. Οι εξειδικευμένες γνώσεις των νοσηλευτών σχετικά με την επιστήμη της ρευματολογίας και τη φροντίδα ασθενών με P.A θεωρήθηκαν πολύτιμες.

Προστιθέμενη αξία για τους συμμετέχοντες αποτέλεσε η προσφερόμενη φροντίδα, ενσταλάζοντας ασφάλεια, ελπίδα και εμπιστοσύνη. Θεωρήθηκε ότι διευκόλυνε την καθημερινή τους ζωή και δημιούργησε θετικά συναισθήματα. Ασφάλεια ένιωσαν επίσης και με την εύκολη πρόσβαση στις κλινικές είτε με προσωπικές επισκέψεις είτε τηλεφωνικά. Αυτοί οι παράγοντες παρουσιάστηκαν ως θεμελιώδεις εγγυήσεις για την ασφάλεια της υγείας.

Η παρούσα μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη για μια ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα. Σε αυτή τη διαδικασία η οργάνωση της φροντίδας, ο ρόλος και οι δεξιότητες των νοσηλευτών πρέπει να εστιάζονται στις ανάγκες και τις προοπτικές του ατόμου. Το κοινωνικό περιβάλλον, η επαγγελματική προσέγγιση και τα μέτρα προστιθέμενης αξίας είναι ιδιαίτερα σημαντικά για τη βέλτιστη φροντίδα ασθενών με PA στα εξωτερικά ιατρεία κλινικών ρευματολογίας. Μια αδυναμία της μελέτης ήταν ότι το μεγαλύτερο μέρος των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες. Το γεγονός αυτό μπορεί να επηρέασε τα αποτελέσματα.

Στη ποιοτική μελέτη των **Fall et al., το 2013**, διερευνήθηκε η συμμετοχή των νοσηλευτών στην εκπαίδευση των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα. Συμμετείχαν 16 κλινικοί νοσηλευτές με τουλάχιστον δυο χρόνια εμπειρία. Η μελέτη διεξήχθη σε τέσσερα νοσοκομεία σε διάφορα μέρη της Γαλλίας από τον Μάιο έως τον Ιούλιο του 2009. Τα δεδομένα συλλέχτηκαν μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων ανοιχτού τύπου, που διήρκησαν περίπου 30 με 45 λεπτά. Κάθε συνέντευξη ξεκινούσε με την ίδια ερώτηση: "Παρακαλώ πείτε μου για το περιβάλλον εργασίας σας και το ρόλο σας στη φροντίδα των ασθενών με ΡΑ". Κατά συνέπεια, η μελέτη τους εστιάστηκε στις αντιλήψεις, τα συναισθήματα και τις πεποιθήσεις των νοσηλευτών που εργάζονται με ασθενείς με ΡΑ.

Διαπιστώθηκε ότι οι νοσηλευτές έχουν στενή σχέση με τους ασθενείς, τους οποίους ενημερώνουν, υποστηρίζουν συναισθηματικά και βοηθούν στην επεξήγηση των ιατρικών πληροφοριών όποτε είναι απαραίτητο. Επίσης είναι ενημερωμένοι για την κατάσταση όλων των ασθενών που παρακολουθούν και ενημερώνουν τον ιατρό για την πορεία του κάθε ασθενή. Η εκπαίδευση προσαρμόζεται σε κάθε ασθενή, με βάση τις σωματικές και συναισθηματικές του ανάγκες. Όλες οι πτυχές της προσωπικής τους ζωής έχουν ληφθεί ούτως ώστε κάθε ασθενής να μπορεί να λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση. Επίσης, οι ασθενείς στη Γαλλία με ΡΑ είναι κυρίως εκπαιδευμένοι από νοσηλευτές νοσοκομείων.

Τα αποτελέσματά μας, δείχνουν ότι οι νοσηλευτές στη Γαλλία παίζουν κεντρικό ρόλο στη φροντίδα της ΡΑ. Ένας από τα καθήκοντα τους είναι η ενημέρωση των ασθενών, και η λήψη πληροφοριών από αυτούς.

Στην μελέτη των **Van Eijk-Hustings et al., το 2013**, διερευνήθηκαν οι ανάγκες και οι προσδοκίες των ασθενών όσον αφορά την ρευματολογική νοσηλευτική φροντίδα. Για τον προσδιορισμό των κύριων θεμάτων, τις προσδοκίες και τις ανάγκες των ασθενών, οργανώθηκαν τρεις συνεντεύξεις ομάδων εστίασης. Προγραμματίστηκε και μια τέταρτη συνέντευξη για να ελέγξει αν όλα τα θέματα

είχαν συζητηθεί και αν υπήρχαν εκκρεμότητες. Οι ομάδες εστίασης διεξήχθησαν μεταξύ Αυγούστου και Δεκεμβρίου 2011.

Τα κριτήρια επιλογής των ασθενών ήταν η ηλικία δηλαδή συμμετείχαν ασθενείς ηλικίας 18-90 ετών, να είχαν διαγνωστεί με RA από ιατρό ρευματολόγο, να ήταν ικανοί να μιλήσουν και να διαβάσουν στην ολλανδική γλώσσα και να είχαν επαφή με νοσηλεύτρια ρευματολογίας. Οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν από τρεις ιατρικές κλινικές σε διάφορες περιοχές της Ολλανδίας και προσκλήθηκαν να συμμετάσχουν στις ομαδικές συνεντεύξεις. Οι συνεντεύξεις διενεργήθηκαν από έναν συντονιστή και έναν παρατηρητή. Οι ερωτήσεις που τέθηκαν ήταν κυρίως ανοιχτού τύπου ερωτήσεις. Κάθε ομάδα εστίασης διήρκεσε περίπου 2 ώρες. Όλες οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν και διεξήχθησαν σε ένα ήσυχο δωμάτιο στις κλινικές. Τα δεδομένα αναλύθηκαν και επεξεργάστηκαν από τρεις διαφορετικούς ερευνητές.

Συνολικά, συμμετείχαν 20 ασθενείς, 15 γυναίκες και 5 άνδρες, μέσης ηλικίας 57 ετών. Η πλειοψηφία είχε ρευματοειδή αρθρίτιδα και η μέση διάρκεια της νόσου ήταν 15 χρόνια. Στις συνεντεύξεις, οι ασθενείς ανέφεραν πολλά προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσουν. Αυτά περιλαμβάνουν φυσικά συμπτώματα της νόσου όπως πόνο και κόπωση, συναισθήματα όπως λύπη και θλίψη καθώς και ψυχοκοινωνικά ζητήματα και ανασφάλειες σχετικά με το μέλλον. Τα κύρια σημεία των συνεντεύξεων οργανώθηκαν σε τέσσερα κυρίως θέματα-ανάγκες των ασθενών: την εκπαίδευση, την αυτοεξυπηρέτηση, τη συναισθηματική υποστήριξη και την υγειονομική περίθαλψη. Όσον αφορά την «εκπαίδευση», οι ασθενείς εξέφρασαν τις ανάγκες τους για κατάλληλες, προσαρμοσμένες και έγκαιρες πληροφορίες σχετικά με την ασθένειά τους, για τη θεραπεία και τις πιθανές παρενέργειες. Εξέφρασαν επίσης τις ανάγκες τους για εκπαίδευση σχετικά με πιθανές στρατηγικές αυτοδιαχείρισης και τις ανάγκες τους για πρακτικές πληροφορίες σχετικά με τις βοηθητικές συσκευές και τις εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης. Όσον αφορά την «αυτοεξυπηρέτηση», οι ασθενείς εξέφρασαν τις ανάγκες τους για συμβουλές σχετικά με την αντιμετώπιση των περιορισμών και τον τρόπο επικοινωνίας με άλλους σχετικά με αυτούς τους περιορισμούς. Όσον αφορά τη «συναισθηματική υποστήριξη», οι ασθενείς εξέφρασαν τις ανάγκες τους για κατανόηση, ακρόαση, αλλά και για σαφή και υποστηρικτική επικοινωνία. Οι ασθενείς αισθάνθηκαν ότι ήταν πιο βολικό να μοιραστούν τα προβλήματά τους με κάποιον εκτός του κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Εκτός από τις ανάγκες τους, οι ασθενείς εξέφρασαν επίσης τις

προσδοκίες τους σχετικά με τη φροντίδα που λαμβάνουν για τη ρευματική τους ασθένεια. Οι ασθενείς αναμένουν μια οργανωμένη και συντονισμένη φροντίδα, η οποία να είναι εύκολα προσβάσιμη, όπου οι έμπειροι επαγγελματίες να συνεργάζονται και να επικοινωνούν μεταξύ τους.

Οι ασθενείς δήλωσαν ότι οι νοσηλευτές ρευματολογίας μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες και τις προσδοκίες τους καθώς είναι ενημερωμένοι και συνεργάζονται στενά με τον ρευματολόγο. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι πολλά προβλήματα πρέπει να αντιμετωπιστούν όταν κάποιος αντιμετωπίζει ρευματική πάθηση. Οι ομαδικές συνεντεύξεις έδωσαν πολύτιμες πληροφορίες για τη φροντίδα που χρειάζονται οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα σε διάφορους τομείς. Αυτό θα βοηθήσει να μπουν σε σειρά προτεραιότητας οι ανάγκες των ασθενών καθώς και να συνεχιστεί η έρευνα στους πιο σημαντικούς τομείς της νοσηλευτικής φροντίδας.

Τα ευρήματά ενδέχεται να είναι περιορισμένα λόγω του μικρού αριθμού του δείγματος. Ασθενείς που δεν είχαν επαφή με νοσηλεύτρια ρευματολογίας δεν πήραν μέρος στην έρευνα. Η πρόσβαση στη νοσηλευτική φροντίδα της ρευματολογίας δεν είναι εξίσου διαθέσιμη σε όλες τις χώρες. Τα αποτελέσματά μπορεί να μην αντικατοπτρίζουν τις απόψεις των ασθενών που δεν έχουν πρόσβαση, αλλά αυτό παραμένει ασαφές.

Οι **Solomon et al. το 2014** στη μελέτη που διεξήχθη συνεργάστηκαν με τον σύλλογο επαγγελματιών υγείας στον τομέα ρευματολογίας (ARHP), καθώς και με τον σύλλογο εργαζομένων ως βοηθοί ρευματολόγων (SPAR). Ορμώμενοι από μια μελέτη εργατικού δυναμικού της ρευματολογίας στις ΗΠΑ, η οποία ανέδειξε το πρόβλημα που θα δημιουργηθεί τα επόμενα χρόνια διότι η ζήτηση για ρευματολόγους θα ξεπεράσει την προσφορά (Deal et al., 2007). Το κενό που θα δημιουργηθεί καλούνται να το καλύψουν οι νοσηλευτές και οι βοηθοί ρευματολόγοι.. Θέλησαν λοιπόν να διοργανώσουν μια έρευνα για να κατανοήσουν τον ρόλο που έχουν οι επαγγελματίες υγείας (εκτός ιατρών) στη παροχή φροντίδας σε ασθενείς με ΡΑ και να αξιολογήσουν τις δυνατότητές τους σαν ανεξάρτητοι θεράποντες.

Χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια τα οποία εστάλησαν μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στα μέλη των συλλόγων. Η έρευνα περιελάμβανε ερωτήματα σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία, την εκπαίδευση, το επίπεδο ανεξαρτησίας στην πράξη, τις ευθύνες, τη συνταγογράφηση φαρμάκων, τη χρήση αντικειμενικών μέτρων έκβασης, τη γνώση και τη χρήση της θεραπείας προς το στόχο (TTT). Το ερωτηματολόγιο ελέγχθηκε πρώτα πιλοτικά με πολύ μικρό αριθμό συμμετεχόντων. Το τελικό ερωτηματολόγιο είχε 51 ερωτήσεις και η διάρκεια του ήταν περίπου 10 λεπτά.

Η πρόσκληση αποστάλθηκε σε 482 επαγγελματίες υγείας μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και σε 90 μέσω ταχυδρομείου των ΗΠΑ. Το μοναδικό κριτήριο συμμετοχής στην έρευνα ήταν ότι οι ερωτηθέντες να συνεργάζονται ενεργά με έναν ρευματολόγο. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 174 άτομα. Η μέση ηλικία ήταν 46 έτη και το 83% ήταν γυναίκες. Σχεδόν το 75% είχε λιγότερα από 10 χρόνια εμπειρίας και το 53% είχε λάβει επίσημη εκπαίδευση στη ρευματολογία. Σχεδόν τα δύο τρίτα ανέφεραν ότι είχαν τη δική τους ομάδα ασθενών. Οι τρεις πρώτες αρμοδιότητες που περιγράφηκαν αφορούσαν την εκπαίδευση των ασθενών, την συνταγογράφηση και την προσαρμογή των δόσεων φαρμάκων και την διεξαγωγή φυσικών εξετάσεων. Διαπιστώθηκε ότι περισσότερο από το 90% ήταν ικανοί να κάνουν διάγνωση ρευματοειδούς αρθρίτιδας και παρόμοιο ποσοστό μπορούσε να συνταγογραφήσει αντιρρευματικά φάρμακα. Τα 73% ανέφεραν τη χρήση των δεικτών εκτίμησης κατάστασης της νόσου και το 56% ανέφεραν ότι οι πρακτικές τους χρησιμοποιούν στρατηγικές στοχευόμενης θεραπείας (TTT).

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες ανέφεραν ότι είχαν σημαντικές ευθύνες για την περίθαλψη των ασθενών, χρησιμοποίησαν μέτρα για την ασθένεια της ΡΑ και ενσωμάτωσαν το TTT στην πρακτική τους. Συμπερασματικά, διαπιστώθηκε ότι οι επαγγελματίες υγείας είχαν πολλές πρακτικές ευθύνες και λειτουργούσαν ως ημι-ανεξάρτητοι ιατροί με δικό τους πάνελ ασθενών. Οι περισσότεροι ήταν άνετοι με τη διάγνωση της ΡΑ, τη θεραπεία και τη χρήση των μέτρων για τη δραστηριότητα της νόσου. Αυτά τα στοιχεία δείχνουν ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση των ελλείψεων στο εργατικό δυναμικό της ρευματολογίας και να συμμορφωθούν με τις συστάσεις για εφαρμογή στρατηγικών TTT στη θεραπεία της ΡΑ. Η μη καθολική συμμετοχή όλων των εργαζομένων είναι ένας σημαντικός

περιορισμός της έρευνας. Όπως και το αν οι απαντήσεις αντικατοπτρίζουν την πραγματικότητα, αμφιβολία που υπάρχει σε κάθε έρευνα.

Στην μελέτη των **Ndosi et al., το 2016** ο σκοπός ήταν να αξιολογηθούν οι επιδράσεις της εκπαίδευσης ασθενών, ανάλογα με τις ανάγκες τους, στην αυτεπάρκεια, στην πορεία της υγείας τους, καθώς και στην απόκτηση γνώσεων σε άτομα με ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Για την μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο αξιολόγησης εκπαιδευτικών αναγκών (ENAT), το οποίο είναι ένα ερωτηματολόγιο που επιτρέπει στους ασθενείς με αρθρίτιδα να θέσουν σε προτεραιότητα τις εκπαιδευτικές ανάγκες τους. Οι ερωτήσεις ομαδοποιούνται σε επτά τομείς: τη διαχείριση του πόνου, της κίνησης, των συναισθημάτων, την πορεία της αρθρίτιδας, τις θεραπείες, τα μέτρα αυτοβοήθειας και υποστήριξης.

Σε αυτή την πολυκεντρική, τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη συμμετείχαν 132 ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα, διεξήχθη μεταξύ Απριλίου 2010 και Αυγούστου 2013. Οι ασθενείς χωρίστηκαν σε δυο ομάδες. Στην πρώτη ομάδα, την ομάδα παρέμβασης, όπου οι ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ENAT, οι απαντήσεις του οποίου χρησιμοποιήθηκαν από ειδικευμένο νοσηλευτή ώστε να παρέχει εκπαίδευση στους ασθενείς. Στην δεύτερη ομάδα, την ομάδα ελέγχου οι ασθενείς έλαβαν εκπαίδευση χωρίς τη χρήση του ENAT. Οι ασθενείς παρατηρήθηκαν τις εβδομάδες 0, 16 και 32. Ο κύριος στόχος ήταν να μετρηθεί η αυτεπάρκεια, η κατάσταση της υγείας και η πληροφόρηση ασθενών με ρευματοειδούς αρθρίτιδα. Υπήρξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων, υπέρ της ομάδα παρέμβασης, κατά την εβδομάδα 32.

Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι η εκπαίδευση που παρέχουν οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές με βάση τις ανάγκες συμβάλλει στη βελτίωση της αυτεπάρκειας των ασθενών και σε επιμέρους τομείς της κατάστασης της υγείας τους. Οι ασθενείς που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ENAT απάντησαν σε ερωτήσεις που οι ίδιοι δεν είχαν σκεφτεί να κάνουν. Έτσι εντόπισαν τις δικές τους εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι θεράποντες μπόρεσαν να επικεντρωθούν σε τομείς που είναι σημαντικοί

για τους ασθενείς συνήθως όμως παραβλέπονται. Από την μελέτη αυτή διαπιστώθηκε ότι το ερωτηματολόγιο ENAT είναι ένα πολύτιμο εργαλείο στα χέρια των νοσηλευτών που τους βοηθά να εκπαιδεύσουν κατάλληλα τους ασθενείς τους.

Η μελέτη των **Riley et al., το 2017**, διεξήχθη στις ΗΠΑ και ασχολήθηκε με τον ρόλο των επαγγελματιών νοσηλευτών στην παροχή υπηρεσιών φροντίδας ρευματολογίας. Η μέθοδος που ακολουθήθηκε ήταν η διεξαγωγή ερωτηματολογίου από την Αμερικάνικη Ένωση Νοσηλευτών. Η έρευνα ασχολήθηκε με επαγγελματίες νοσηλευτές που εργάζονταν σε χώρους πρωτοβάθμιας φροντίδας ώστε να κατανοηθούν οι εκπαιδευτικές και επαγγελματικές τους ανάγκες με σκοπό να διαχειριστούν καλύτερα τους ασθενείς με ΡΑ. Η έρευνα διεξήχθη κατά το χρονικό διάστημα Νοέμβριος 2015 έως και Ιανουάριος 2016.

Το ερωτηματολόγιο εστάλει μέσω ηλεκτρονικού ή συμβατικού ταχυδρομείου και το τελικό δείγμα αποτελείτο από 2307 επαγγελματίες νοσηλευτές. Οι ερωτήσεις σχετίζονταν με θέματα όπως η παροχή συμβουλών από ρευματολόγους, τα εργαλεία που βοηθούν τους ασθενείς με ΡΑ, το επίπεδο αυτοπεποίθησης στη διάγνωση και τη διαχείριση των ασθενών, την φαρμακευτική αγωγή που ακολουθούν και την ανταλλαγή πληροφοριών με άλλους επαγγελματίες υγείας..

Το πιο δημοφιλές εργαλείο που επέλεξε το 79,3% των ερωτηθέντων ήταν ένα διάγραμμα φαρμακευτικής αγωγής για τη ΡΑ με ενδείξεις / αντενδείξεις, ανεπιθύμητες ενέργειες και συμβουλές παρακολούθησης. Όταν τους ζητήθηκε να αξιολογήσουν το επίπεδο αυτοπεποίθησης τους στη διάγνωση της ΡΑ, οι περισσότεροι ερωτηθέντες εξέφρασαν ένα χαμηλό έως μέτριο επίπεδο αυτοπεποίθησης. Από τους 2285 νοσηλευτές που απάντησαν σε αυτό το ερώτημα, μόνο 134 (5,9%) ήταν πολύ σίγουροι σχετικά με τη διάγνωση της ΡΑ. "Κάπως σίγουρος" ήταν η πιο δημοφιλής απάντηση, που επιλέχθηκε από τους 1064 (46,6%) των νοσηλευτών. Ωστόσο, 424 ερωτηθέντες (18,6%) δεν ήταν καθόλου σίγουροι για τη διάγνωση της ΡΑ. Ομοίως, οι ερωτηθέντες νοσηλευτές εξέφρασαν χαμηλά επίπεδα εμπιστοσύνης στη διαχείριση ασθενών με ΡΑ. Από τους 2281 που απάντησαν σε

αυτό το ερώτημα, μόνο 58 ερωτηθέντες (2,5%) αισθάνονται πολύ σίγουροι για τη διαχείριση της ΡΑ. Περίπου το ήμισυ (n = 1118, 49,0%) έδειξε ότι ήταν κάπως σίγουροι για τη διαχείριση της ΡΑ, ωστόσο οι 741 (32,5%) δεν ήταν καθόλου σίγουροι για τη διαχείριση ασθενών με ΡΑ. Στις ερωτήσεις για την φαρμακευτική αγωγή, η πιο δημοφιλής απάντηση ήταν κατά πόσο η θεραπεία είναι αποτελεσματική και ασφαλής (n = 1808, 80,5%) Περισσότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες εξέφρασαν επίσης ενδιαφέρον για το "ρόλο στη θεραπεία" (n=1496, 66,6%), τους "περιορισμοί χρήσης" (n=1488, 66,2%) και τους "μηχανισμοί της δράσης" (n=1365, 60,7%). Τέλος στο θέμα ανταλλαγής πληροφοριών με άλλους επαγγελματίες υγείας η πλειοψηφία (n = 1927, 84,5%) απάντησε ότι προτιμούν να λαμβάνουν και να ανταλλάσσουν εκπαιδευτικές πληροφορίες με άλλους επαγγελματίες υγείας μέσω ακαδημαϊκών συνέδριων και εκδηλώσεων. Περισσότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες (n=1391 61,0%) υπέδειξαν τα εγκεκριμένα περιοδικά ως μέσο ανταλλαγής πληροφοριών και τέλος περίπου ένας στους τέσσερις ερωτηθέντες (n= 525, 23,0%) δήλωσαν ότι προτιμούν να λαμβάνουν και να ανταλλάσσουν πληροφορίες μέσω ηλεκτρονικών φόρουμ.

Τα αποτελέσματα από αυτή την έρευνα δείχνουν ότι ο ρόλος των επαγγελματιών νοσηλευτών στη διαχείριση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας θα μπορούσε να βελτιωθεί σημαντικά με καλύτερη επικοινωνία μεταξύ νοσηλευτών και ρευματολόγων, με πρόσβαση σε εκπαιδευτικά εργαλεία και πόρους και περαιτέρω εκπαίδευση και κατάρτιση στη διαχείριση της ΡΑ. Υπάρχουν βέβαια αρκετοί περιοριστικοί παράγοντες. Βασικός περιοριστικός παράγοντας ήταν πως οι ερωτηθέντες νοσηλευτές εργάζονταν κατά βάση στην πρωτοβάθμια φροντίδα και τα αποτελέσματα θα ήταν διαφορετικά αν το δείγμα αποτελούσαν νοσηλευτές που εργάζονταν σε ρευματολογικές κλινικές .

6.3 Συζήτηση

Ο ρόλος των νοσηλευτών στη διαχείριση των χρόνιων παθήσεων και ιδιαίτερα στην ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι ολοένα και πιο σημαντικός για την αξιολόγηση της πορείας της νόσου καθώς και για την συμβολή τους στην διατήρηση και την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Οι νοσηλευτές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην έκβαση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. Βοηθούν τους ασθενείς με ΡΑ να επιτύχουν τον τελικό στόχο: την ύφεση ή τη χαμηλή δραστηριότητα της νόσου. Με βάση τις ατομικές ανάγκες του ασθενούς, τον ενθαρρύνουν και τον βοηθούν να δημιουργήσει υγιείς συμπεριφορές και δραστηριότητες που προάγουν την ανάπαυση και την άσκηση, μειώνουν το άγχος και προάγουν την ανεξαρτησία.

Ο ρόλος του κάθε μέλους της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης αξιολογείται έντονα με επίκεντρο την αποτελεσματικότητα και τον συντονισμό της περίθαλψης. Η προσαρμογή σε αυτούς τους νέους ρόλους είναι αρκετά προκλητική και απαιτεί μια σημαντική μεταστροφή μέσα από εκπαιδευτικά προγράμματα και νέες εμπειρίες. Οι ρόλοι των νοσηλευτών στη διαχείριση των ασθενών με ΡΑ αναμένεται να επεκταθούν και να αυξηθούν στο μέλλον. Ακόμα και νοσηλευτές της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας χωρίς εξειδίκευση στον τομέα της ρευματολογίας καλούνται να συμβάλουν στην αντιμετώπιση ασθενών με ΡΑ. Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας δείχνουν ότι η συμβολή αυτών των νοσηλευτών θα μπορούσε να ενισχυθεί με τη βελτίωση της επικοινωνίας με ειδικούς στη ρευματολογία, με την πρόσβαση σε εκπαιδευτικά εργαλεία και πόρους καθώς και με την ανάπτυξη προγραμμάτων σπουδών ειδικότητας στη ρευματολογία (Riley et al., 2017).

Στο παρελθόν οι νοσηλευτές ρευματολογίας λειτουργούσαν κυρίως ως νοσηλευτές φροντίδας ασθενών, με όλες δραστηριότητές τους να είναι υπό την καθοδήγηση των ιατρών. Βασικές αρμοδιότητές τους ήταν η συλλογή δεδομένων ιστορικού και εξετάσεων, η διαχείριση φαρμάκων, η παροχή βοήθειας σε καθημερινές δραστηριότητες, η εκπαίδευση και η παροχή συμβουλών σε θέματα ασθένειας, η λήψη των αποφάσεων ήταν περιορισμένη.

Σήμερα η νοσηλευτική εκπαίδευση συνεχώς βελτιώνεται ποσοτικά και ποιοτικά στον τομέα της εξειδίκευσης. Ο ρόλος του ειδικευμένου νοσηλευτή πλέον

συμπεριλαμβάνει πιο ολοκληρωμένη συλλογή κλινικών πληροφοριών, συντονισμό της διεπιστημονικής ομάδας με επίκεντρο τους ασθενείς και σκοπό έχει την αυτοεξυπηρέτηση τους και την εκπαίδευση τους στη διαχείριση της PA (Long et al., 2002). Η γνώση της ασθένειας, των συμπτωμάτων και των προβλημάτων που αυτή προκαλεί αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο για τις αποτελεσματικότερες παρεμβάσεις από την πλευρά του νοσηλευτή.

Έρευνες έχουν δείξει ότι κατά τις επόμενες δεκαετίες η ζήτηση για ιατρούς ρευματολογίας αναμένεται να αυξηθεί κυρίως λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και άλλων παραγόντων. Έτσι το χάσμα που θα προκληθεί καλούνται να το γεφυρώσουν οι νοσηλευτές. (Deal et al., 2007 ; Myasoedova et al., 2010). Για τον λόγο αυτό έχουν γίνει αρκετές μελέτες με σκοπό να αποδείξουν την ετοιμότητα των νοσηλευτών και την εκτίμηση των εκπαιδευτικών και επαγγελματικών αναγκών στην καθολική διαχείριση των ασθενών με PA. (Solomon et al., 2014; Riley et al., 2017). Όπως και μελέτες που συγκρίνουν την πορεία των ασθενών που νοσηλεύονται σε κλινικές με επικεφαλής νοσηλευτή με αυτούς που νοσηλεύονται σε κλινικές με επικεφαλής ρευματολόγο (Hill et al., 2003). Τα αποτελέσματα των μελετών αυτών έδειξαν ότι οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση των ελλείψεων στο εργατικό δυναμικό της ρευματολογίας και ότι η φροντίδα που παρέχουν είναι εξίσου αποτελεσματική και ασφαλής. Ο ρόλος τους βέβαια στη διαχείριση της PA θα μπορούσε να βελτιωθεί με καλύτερη επικοινωνία, πρόσβαση σε εκπαιδευτικά εργαλεία και πόρους και με συνεχή εκπαίδευση και κατάρτιση στη διαχείριση της νόσου (Riley et al., 2017).

Οι μελετητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι νοσηλευτές είναι ικανοί να έχουν πολλές αρμοδιότητες και να λειτουργούν κατά κάποιο τρόπο σαν ημιανεξάρτητοι ρευματολόγοι. Η εκπαίδευση τους είναι ένα πολύ σημαντικό βήμα για την επίτευξη αυτού του στόχου (Hill et al., 2003; Solomon et al., 2014; Ndosu et al., 2016). Για τον λόγο αυτό θα πρέπει να βρεθούν μέθοδοι ώστε να αυξηθεί ο αριθμός νοσηλευτών ειδικευμένων στη ρευματολογία που θα μπορούν να ανταποκριθούν στα σύγχρονα δεδομένα της επιστήμης. Τα μαθήματα νοσηλευτικής ρευματολογίας θα πρέπει να αναπτυχθούν ώστε να τονισθεί η σημασία των κατάλληλων μεθόδων διδασκαλίας και να επισημανθεί η σημασία της αυτο-

φροντίδας σε σχέση με την ανεξαρτησία και την αυτο-αποτελεσματικότητα (Mäkeläinen et al., 2007).

Οι μελέτες έχουν δείξει ότι η εκπαίδευση έχει θετική επίδραση στην υγεία, στην ποιότητα ζωής και στην ικανότητα αυτο-φροντίδας των ασθενών με ΡΑ. Υπάρχουν στοιχεία ότι η εκπαίδευση αυξάνει τη γνώση σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία και αποτελεί ηθική και νομική υποχρέωση των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (Mäkeläinen et al., 2007; Ndosì et al., 2016).

Μεγάλο ενδιαφέρον έχουν και οι μελέτες οι οποίες απευθύνονται στους ίδιους τους ασθενείς με ΡΑ καλώντας τους να προσδιορίσουν τις ανάγκες τους και τις προσδοκίες τους από τη νοσηλευτική φροντίδα (Van Eijk-Hustings et al., 2015), καθώς και να περιγράψουν τις εμπειρίες τους (Bala et al. 2012) και το περιεχόμενο της εκπαίδευσης τους από τους νοσηλευτές (Mäkeläinen et al., 2009). Σε άλλη έρευνα μελετήθηκε η αξιολόγηση των επιδράσεων της εκπαίδευσης, ανάλογα με τις ανάγκες στην αυτεπάρκεια, στην πορεία της υγείας, καθώς και στην απόκτηση γνώσεων σε άτομα με ρευματοειδή αρθρίτιδα, για την μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε ένα εργαλείο αξιολόγησης εκπαιδευτικών αναγκών (ENAT), το οποίο είναι ένα ερωτηματολόγιο που επιτρέπει στους ασθενείς με αρθρίτιδα να θέσουν σε προτεραιότητα τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες (Ndosì et al., 2016).

Σε άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε νοσηλευτές στη Γαλλία διαπιστώθηκε ότι παίζουν κεντρικό ρόλο στη φροντίδα της ΡΑ. Ένα από τα καθήκοντα τους είναι η ενημέρωση των ασθενών και εν συνεχεία η λήψη πληροφοριών από αυτούς (Fall et al., 2013). Η εκπαίδευση ασθενών εισήχθη από το 2005 στη γαλλική υγεία σαν θεσμός σύμφωνα με τους Fall et al., (2013), το Υπουργείο Υγείας ήταν που συμμετείχε στην ανάπτυξη της εκπαίδευσης των ασθενών σε νοσοκομεία, παρέχοντας οικονομική υποστήριξη. Η πρακτική αυτή ενισχύθηκε το 2007 με την εισαγωγή της πολιτικής για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες. Ο θεσμός νομιμοποιήθηκε και ψηφίστηκε με νόμο το 2009. Συμφωνά με αυτόν τον νόμο "Η εκπαίδευση των ασθενών αποτελεί μέρος της υγειονομικής περίθαλψής τους και στοχεύει στην αύξηση της αυτονομίας τους διευκολύνοντας τους με την τήρηση των συνταγογραφούμενων θεραπειών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής" (άρθρο 84 του νόμου της 21ης Ιουλίου 2009)

Οι ασθενείς λαμβάνουν συναισθηματική υποστήριξη από τους νοσηλευτές, αυτός είναι ένας λόγος που τους να εμπιστεύονται. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς με ρευματικά νοσήματα είναι ικανοποιημένοι με την εκπαίδευση που παρέχεται από νοσηλευτές, επειδή οι νοσηλευτές έχουν χρόνο για τους ασθενείς, κάτι που είναι σημαντικό για αυτούς υποστηρίζοντας τους συναισθηματικά (Hill, 2003; Bala et al. 2012; Van Eijk-Hustings et al., 2015)

Τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών δείχνουν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών είναι ευχαριστημένοι από την εκπαίδευση που τους παρέχουν οι νοσηλευτές. Οι ασθενείς θέλουν να τους αφιερώνεται χρόνος ώστε να συζητούν τα συναισθήματα τους και τις ανησυχίες τους (Mäkeläinen et al., 2009) και έχουν ανάγκη για μια ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα (Bala et al. 2012). Τα κυρίως θέματα που έχουν ανάγκη να εκπαιδευτούν είναι η ενημέρωση γύρω από την ασθένεια και την θεραπεία, η αυτοεξυπηρέτηση, η συναισθηματική υποστήριξη. Οι πληροφορίες που παίρνουν από τους νοσηλευτές πρέπει να ανταποκρίνονται στις ανάγκες και τις προσδοκίες τους (Van Eijk-Hustings et al., 2015). Στην έρευνα των Ndotsi et al., (2016) στην οποία χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο εκπαιδευτικών αναγκών (ENAT) διαπιστώθηκε ότι είναι ένα πολύτιμο εργαλείο στα χέρια των νοσηλευτών ώστε να τους βοηθήσει στην εκπαίδευση των ασθενών πιο εξατομικευμένα. Η ομάδα ασθενών που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο είχε σημαντικές βελτιώσεις στην αυτο-αποτελεσματικότητα και σε μερικές πτυχές της κατάστασης της υγείας τους σε σύγκριση με την άλλη ομάδα που έλαβε θεραπεία χωρίς την χρήση του ENAT. Αυτό υποδηλώνει ότι η εκπαίδευση με βάση τις ανάγκες προσθέτει αξία βελτιώνοντας την αυτο-αποτελεσματικότητα και εξασφαλίζοντας ότι οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ασθενών έχουν προτεραιότητα.

Την ορθότητα των συμπερασμάτων μας συμπληρώνει μια βιβλιογραφική ανασκόπηση των Zuidema et al., το 2015, στην οποία οι συγγραφείς μελέτησαν τις ανάγκες των ασθενών με ΡΑ ώστε οι νοσηλευτές να τους εκπαιδεύσουν σύμφωνα με τις ανάγκες τους. Ομοίως και σε αυτήν την ανασκόπηση οι σημαντικότερες ανάγκες της αυτοδιαχείρισης που αναφέρουν οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι μια πιο ενημερωτική, κοινωνική, πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη.

Έχει παρατηρηθεί σταδιακή αύξηση των αρμοδιοτήτων των νοσηλευτών σε ρευματικές ασθένειες από τη δεκαετία του 1990, ιδιαίτερα στην Ευρώπη και τον Καναδά, με ιδιαίτερη έμφαση στη ρευματοειδή αρθρίτιδα. Ωστόσο, τα ερευνητικά στοιχεία ήταν περιορισμένα. Το 2012, η European League Against Rheumatism (EULAR) δημοσίευσε ένα τεκμηριωμένο έγγραφο θέσης, το οποίο αναπτύχθηκε από μια διεπιστημονική ομάδα, η οποία πρότεινε 10 συστάσεις για το ρόλο του νοσηλευτή στη διαχείριση της χρόνιας φλεγμονώδους αρθρίτιδας με σκοπό να βοηθήσει στην βελτίωση των πρακτικών και στην ομοιομορφία της νοσηλευτικής φροντίδας στις ρευματολογικές παθήσεις σε ολόκληρη την Ευρώπη (van Eijk-Hustings et al., 2012).

Πολλές μελέτες επιβεβαιώνουν τη συμβολή των νοσηλευτών της ρευματολογίας στην υγειονομική περίθαλψη μέσω της τηλε-υγείας, προσφέροντας νέες ευκαιρίες καθώς και προσιτή και βιώσιμη υγειονομική περίθαλψη (WHO, 2016)

Σε αυτό το σημείο κρίνεται σκόπιμο να αναφέρουμε επιγραμματικά τις οχτώ επικαιροποιημένες συστάσεις για τον ρόλο του νοσηλευτή σύμφωνα με την EULAR (Bech et al., 2019):

- ❖ Οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε έναν νοσηλευτή για την εκπαίδευση με βάση τις ανάγκες τους κατά τη διάρκεια της νόσου τους.
- ❖ Οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν άμεση πρόσβαση στον νοσηλευτή προκειμένου να αυξηθεί η ικανοποίηση σχετικά με την φροντίδα τους.
- ❖ Οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία της έγκαιρη πρόσβασης σε νοσηλευτή για υποστήριξη που βασίζεται στις ανάγκες τους κάτι τέτοιο περιλαμβάνει την τηλε-υγεία.
- ❖ Οι νοσηλευτές πρέπει να συμμετέχουν σε ολοκληρωμένη διαχείριση της ασθένειας με σκοπό τον καλύτερο έλεγχο, ώστε να μειώσουν τα συμπτώματα και να προάγουν τη βελτίωση των προτιμώμενων από τον ασθενή αποτελεσμάτων.
- ❖ Οι νοσηλευτές πρέπει να αντιμετωπίσουν τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα του ασθενή με σκοπό τη μείωση των συμπτωμάτων του άγχους και της κατάθλιψης των ασθενών.
- ❖ Οι νοσηλευτές πρέπει να υποστηρίζουν την αυτοδιαχείριση και τις ικανότητες για την αύξηση της αυτοεκτίμησης των ασθενών.

- ❖ Οι νοσηλευτές πρέπει να έχουν πρόσβαση και να ακολουθούν συνεχή εκπαίδευση στην ειδικότητα της ρευματολογίας με στόχο τη βελτίωση και τη διατήρηση των γνώσεων και των δεξιοτήτων.
- ❖ Οι νοσηλευτές θα πρέπει να ενθαρρύνονται να αναλάβουν εκτεταμένους ρόλους μετά από εξειδικευμένη κατάρτιση και σύμφωνα με εθνικούς κανονισμούς.

6.4 Συμπεράσματα

Διαπιστώσαμε ότι η ρευματοειδής αρθρίτιδα επηρεάζει πολλές πτυχές της καθημερινής ζωής. Χωρίς την κατάλληλη αντιμετώπιση μπορεί να προκαλέσει μόνιμες βλάβες και παραμορφώσεις των αρθρώσεων με αποτέλεσμα μακροχρόνια λειτουργική ανικανότητα ή αναπηρία. Σήμερα όμως με τις σύγχρονες θεραπευτικές δυνατότητες, με την προϋπόθεση της έγκαιρης διάγνωσης και της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης, μπορεί να επιτευχθεί ύφεση της νόσου.

Καθοριστικό παράγοντα στην αντιμετώπιση της νόσου έχει ένας εξειδικευμένος νοσηλευτής ο οποίος έχει σαν απώτερο στόχο την βελτιστοποίηση της υγείας και της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα του προτείνει μεθόδους και τρόπους μείωσης του πόνου, τον υποστηρίζει ψυχολογικά και κοινωνικά, προάγει την λειτουργικότητα, τον εκπαιδεύει για την αναγνώριση των επιπλοκών της νόσου, για την σωστή λήψη φαρμάκων και την τήρηση των μέτρων ανάπαυσης. Συμπερασματικά, ο νοσηλευτικός ρόλος αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο για την διαχείριση και την αποκατάσταση των συμπτωμάτων των ασθενών που πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Μέσα από την μελέτη αυτή αποδεικνύεται επίσης η σημαντικότητα της νοσηλευτικής φροντίδας στην διαχείριση των συμπτωμάτων των ασθενών και στη βελτίωση της ψυχολογικής τους κατάστασης. Οι νοσηλευτές είναι κοντά στους ασθενείς που τους έχουν ανάγκη και τους βοηθούν με όποιο τρόπο μπορούν ώστε να

αισθάνονται ασφάλεια και σιγουριά. Τους ενημερώνουν και τους υποστηρίζουν με τα προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν με τα νέα δεδομένα στη ζωή τους με την έλευση της ΡΑ. Αυτοί οι ρόλοι αναγνωρίζονται από τους ασθενείς και θεωρούν την φροντίδα εξίσου αποτελεσματική και ασφαλή. Οι νοσηλευτές είναι κοντά τους όχι μόνο για την χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής, στέκονται δίπλα τους συναισθηματικά, τους προτείνουν τρόπους ανάπαυσης για την μείωση του πόνου, συζητούν μαζί τους για όλους τους προβληματισμούς τους.

Μέσα από την μελέτη της βιβλιογραφίας διαπιστώθηκε επίσης ότι οι συστάσεις της ευρωπαϊκής εταιρείας ρευματολογίας σχετικά με τον ρόλο των νοσηλευτών δεν τηρούνται γενικά από όλες τις χώρες της Ευρώπης καθώς και ότι υπάρχει απουσία κοινής γραμμής για τον ρόλο της νοσηλευτικής ρευματολογίας στην αντιμετώπιση της ΡΑ.

Στην χώρα μας ιδιαίτερα η απουσία της νοσηλευτικής εξειδίκευσης στη ρευματολογία είναι εμφανής. Σύμφωνα με τον επικεφαλής της Ελληνικής Ρευματολογικής Εταιρείας & Επαγγελματικής Ένωσης Ρευματολόγων Ελλάδος (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, 2015-2016), παρατηρήθηκαν διάφορα προβλήματα διαχείρισης των ρευματικών νοσημάτων στην χώρα μας. Τα κυριότερα από αυτά είναι: η ελάχιστη γνώση και εξειδίκευση στις ρευματολογικές παθήσεις στα παραϊατρικά επαγγέλματα, η γραφειοκρατία και οι δυσκολίες πρόσβασης στις αναγκαίες υπηρεσίες, η επιδοματική κατά κανόνα αντιμετώπιση της αναπηρίας και η ανεπαρκής εκπαίδευση τόσο των ιατρών όσο και των ασθενών για την αξία και την εφαρμογή της σχέσης κόστους – αποτελέσματος των ιατρικών πράξεων. (Trontzas P. 2017).

Εν κατακλείδι με σκοπό την βέλτιστη παροχή φροντίδας στους ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα θα πρέπει να δοθεί μεγάλη έμφαση στην εκπαίδευση και την εξειδίκευση των νοσηλευτών στον τομέα της ρευματολογίας, καθώς και να ακολουθούνται οι επικαιροποιημένες συστάσεις της EULAR.

Βιβλιογραφία

- Aceves-Avila FJ, Medina F, Fraga A (2001). The antiquity of rheumatoid arthritis: a reappraisal. *J Reumatol* , Apr;28(4):751.
- Adab P, Jiang CQ, Rankin E, Tsang YW, Lam TH, Barlow J, et al (2014). Breastfeeding practice, oral contraceptive use and risk of rheumatoid arthritis among Chinese women: the Guangzhou Biobank Cohort Study. *Rheumatology (Oxford)*;53(5):860–6.
- Ahlstrand, I., Björk, M., Thyberg, I., Börsbo, B., & Falkmer, T. (2012). Pain and daily activities in rheumatoid arthritis. *Disability and rehabilitation*, 34(15), 1245-1253.
- Akil Mohammed and Moots Robert.(2018). Rheumatoid Arthritis: Clinical Features and Diagnosis, 12-73. At Adebajo, A., & Dunkley, L. (Eds.). (2018). *ABC of Rheumatology*. John Wiley & Sons.
- Aletaha, D., Neogi, T., Silman, A. J., Funovits, J., Felson, D. T., Bingham III, C. O., ... & Combe, B. (2010). 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis & Rheumatism*, 62(9), 2569-2581.
- Aletaha D, Nell VPK, Stamm T, et al (2005). Acute phase reactants add little to composite disease activity indices for rheumatoid arthritis: validation of a clinical activity score. *Arthritis Res*,7:R796–806.
- Ali, M. K., & Khalid, M. (2016). Surgical synovectomy for rheumatoid arthritis: a comprehensive literature review. *International Surgery Journal*, 3(4), 1705-1710.

- Alpizar-Rodriguez D, Pluchino N, Canny G, Gabay C, Finckh A (2016). The role of female hormonal factors in the development of rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 56(8), 1254-1263..
- Ambrose, K. R., & Golightly, Y. M. (2015). Physical exercise as non-pharmacological treatment of chronic pain: why and when. *Best practice & research Clinical rheumatology*, 29(1), 120-130.
- American Nurses Association, <https://www.nursingworld.org/practice-policy/workforce/what-is-nursing/>. Τελευταία προσπέλαση Μάιος, 2019
- Andrianakos, A., Trontzas, P., Christoyannis, F., Dantis, P., Voudouris, C., Georgountzos, A., ... & Kontelis, L. (2003). Prevalence of rheumatic diseases in Greece: a cross-sectional population based epidemiological study. The ESORDIG Study. *The Journal of rheumatology*, 30(7), 1589-1601.
- Andrianakos A., Trontzas P., Christoyannis F., Kaskani E., Nikolia Z., Tavaniotou E., Georgountzos A., and Krachtis P. for the ESORDIG study group. (2006) Prevalence and management of rheumatoid arthritis in the general population of Greece—the ESORDIG study. *Rheumatology*, 45:1549–1554.
- Arnson Y, Shoenfeld Y, Amital H (2010). Effects of tobacco smoke on immunity, inflammation and autoimmunity. *J Autoimmun*, 34(3):J258–65.
- Arvidsson S, Bergman S, Arvidsson B, et al (2011). Experiences of health-promoting self-care in people living with rheumatic diseases. *J Adv Nurs* ,67: 1264–1272.
- Association of Rehabilitation Nurses (ARN). (2008). Standards and scope of rehabilitation nursing practice. Glenview, IL: Author.
- Atzeni F, Turiel M, Caporali R, et al (2010). The effect of pharmacological therapy on the cardiovascular system of patients with systemic rheumatic diseases. *Autoimmun Rev*, 9(12): 835-839.

- Bala, S.-V., Samuelson, K., Hagell, P., Svensson, B., Fridlund, B., & Hesselgard, K.(2012). The Experience of Care at Nurse-Led Rheumatology Clinics. *Musculoskeletal Care*, 10(4), 202–211.
- Barnabe C, Bessette L, Flanagan C, Leclerq S, Steiman A, Kalache F, et al (2012). Sex differences in pain scores and localization in inflammatory arthritis: a systematic review and meta-analysis. *J Rheumatol*,39:1221–30
- Barbour KE, Helmick CG, Boring M, Brady TJ (2017). Vital Signs: Prevalence of Doctor-Diagnosed Arthritis and Arthritis-Attributable Activity Limitation—United States, 2013–2015. *Morb Mortal Wkly Rep* ,66:246–253.
- Bech, B., Primdahl, J., Van Tubergen, A., Voshaar, M., Zangi, H. A., Barbosa, L., ... van Eijk-Hustings, Y. (2019). 2018 update of the EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, annrheumdis–2019–215458.
- Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Macejova, Z., Lazurova, I., van der Klink, J. L., ... & van Dijk, J. P. (2016). Social participation in early and established rheumatoid arthritis patients. *Disability and rehabilitation*, 38(12), 1172-1179.
- Bengtsson, C., Malspeis, S., Orellana, C., Sparks, J. A., Costenbader, K. H., & Karlson, E. W. (2017). Menopausal factors are associated with seronegative RA in large prospective cohorts: results from the Nurses' Health Studies. *Arthritis care & research*, 69(11), 1676.
- Berg MH, Giesen FJ, Zeben D, Groenendael JH, Seys PE, Vliet Vlieland TP. (2008) Implementation of a physical activity intervention for people with rheumatoid arthritis: a case study. *Musculoskeletal Care*6, 69–85.
- Briggs, A. M., Fary, R. E., Slater, H., Ranelli, S., & Chan, M. (2013). Physiotherapy co-management of rheumatoid arthritis: Identification of red flags,

significance to clinical practice and management pathways. *Manual therapy*, 18(6), 583-587.

- Camicia, M., Black, T., Farrell, J., Waites, K., Wirt, S., & Lutz, B. (2014). The essential role of the rehabilitation nurse in facilitating care transitions: a white paper by the Association of Rehabilitation Nurses. *Rehabilitation Nursing Journal*, 39(1), 3-15.
- Centers for Disease Control and Protection, <https://www.cdc.gov/arthritis/basics/rheumatoid-arthritis.html#signs>, Τελευταία προσπέλαση Απρίλιος, 2019.
- Chang, H. H., Liu, G. Y., Dwivedi, N., Sun, B., Okamoto, Y., Kinslow, J. D., ... & Sparks, J. A. (2016). A molecular signature of preclinical rheumatoid arthritis triggered by dysregulated PTPN22. *JCI insight*, 1(17).
- Cheng T, Zhang G (2013). Worldwide research productivity in the field of rheumatology from 1996 to 2010: A bibliometric analysis. *Rheumatology (Oxford)*, 52(9), 1630–1634.
- Choy, E. (2012). Understanding the dynamics: pathways involved in the pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 51(suppl_5), v3-v11.
- Cojocaru, M., Cojocaru, I. M., Silosi, I., Vrabie, C. D., & Tanasescu, R. (2010). Extra-articular manifestations in rheumatoid arthritis. *Maedica*, 5(4), 286.
- Copeman, W. S. C. (1964). A short history of the gout. *Berkeley: University of California*.
- Cross, M., Smith, E., Hoy, D., Carmona, L., Wolfe, F., Vos, T., ... & Buchbinder, R. (2014). The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the global burden of disease 2010 study. *Annals of the rheumatic diseases*, 73(7), 1316-1322.

- Deal, C. L., Hooker, R., Harrington, T., Birnbaum, N., Hogan, P., Bouchery, E., ... & Barr, W. (2007). The United States rheumatology workforce: supply and demand, 2005–2025. *Arthritis & Rheumatism*, *56*(3), 722-729.
- 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.
- de Hair, M. J., Landewé, R. B., van de Sande, M. G., van Schaardenburg, D., van Baarsen, L. G., Gerlag, D. M., & Tak, P. P. (2013). Smoking and overweight determine the likelihood of developing rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, *72*(10), 1654-1658.
- Demoruelle, M. K., & Deane, K. D. (2012). Treatment strategies in early rheumatoid arthritis and prevention of rheumatoid arthritis. *Current rheumatology reports*, *14*(5), 472-480.
- Dubey, S., & Gaffney, K. (2005). Management of early rheumatoid arthritis. *Clinical medicine*, *5*(3), 211.
- Ebringer, A., & Rashid, T. (2014). Rheumatoid arthritis is caused by a Proteus urinary tract infection. *Apmis*, *122*(5), 363-368.
- Edwin S. L. Chan, Anthony G. Wilson and Bruce N. Cronstein. (2018). Treatment of Rheumatoid Arthritis,13-77. At Adebajo, A., & Dunkley, L. (Eds.). (2018). *ABC of Rheumatology*. John Wiley & Sons.
- Ehde, D. M., Dillworth, T. M., & Turner, J. A. (2014). Cognitive-behavioral therapy for individuals with chronic pain: efficacy, innovations, and directions for research. *American Psychologist*, *69*(2), 153.
- Entezami, P., Fox, D. A., Clapham, P. J., & Chung, K. C. (2011). Historical perspective on the etiology of rheumatoid arthritis. *Hand clinics*, *27*(1), 1-10.

- Evers, A. W., Kraaimaat, F. W., van Riel, P. L., & de Jong, A. J. (2002). Tailored cognitive-behavioral therapy in early rheumatoid arthritis for patients at risk: a randomized controlled trial. *Pain*, *100*(1-2), 141-153.

- Fallatah, F., & Edge, D. S. (2015). Social support needs of families: the context of rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*, *28*(2), 180-185.

- Felson, D. T., Smolen, J. S., Wells, G., Zhang, B., Van Tuyl, L. H., Funovits, J., ... & Brooks, P. (2011). American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism provisional definition of remission in rheumatoid arthritis for clinical trials. *Arthritis & Rheumatism*, *63*(3), 573-586.

- Fall, E., Chakroun, N., Dalle, N., & Izaute, M. (2013). Is patient education helpful in providing care for patients with rheumatoid arthritis? A qualitative study involving French nurses. *Nursing & Health Sciences*, *15*(3), 346–352.

- Ferraz, M. B., & Quaresma, M. R. (2000). The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. *The Journal of rheumatology*, *27*(1), 76-83.

- Fillingim, R. B., King, C. D., Ribeiro-Dasilva, M. C., Rahim-Williams, B., & Riley III, J. L. (2009). Sex, gender, and pain: a review of recent clinical and experimental findings. *The journal of pain*, *10*(5), 447-485.

- Firestein G.S. (2003) Evolving concepts of rheumatoid arthritis. *Nature*. *23*, 356-361.

- Franklin, A. L., & Harrell, T. H. (2013). Impact of fatigue on psychological outcomes in adults living with rheumatoid arthritis. *Nursing research*, *62*(3), 203-209.

- Friedewald, V. E., Ganz, P., Kremer, J. M., Mease, P. J., O'Dell, J. R., Pearson, T. A., ... & Roberts, W. C. (2010). AJC editor's consensus: rheumatoid arthritis and

atherosclerotic cardiovascular disease. *American Journal of Cardiology*, 106(3), 442-447.

- Friedman, A. J., Cosby, R., Boyko, S., Hatton-Bauer, J., & Turnbull, G. (2011). Effective teaching strategies and methods of delivery for patient education: a systematic review and practice guideline recommendations. *Journal of Cancer Education*, 26(1), 12-21.
- Frisell, T., Saevarsdottir, S., & Askling, J. (2016). Family history of rheumatoid arthritis: an old concept with new developments. *Nature Reviews Rheumatology*, 12(6), 335.
- Gan RW, Demoruelle MK, Deane KD, Weisman MH, Buckner JH, Gregersen PK, et al(2017). Omega-3 fatty acids are associated with a lower prevalence of autoantibodies in shared epitope-positive subjects at risk for rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(1):147–52.
- Gan, R. W., Deane, K. D., Zerbe, G. O., Demoruelle, M. K., Weisman, M. H., Buckner, J. H., ... & Holers, V. M. (2013). Relationship between air pollution and positivity of RA-related autoantibodies in individuals without established RA: a report on SERA. *Annals of the rheumatic diseases*, 72(12), 2002-2005.
- Garcia-Diaz, S., & Corominas, H. (2013). Nurse management of cardiovascular risk factors in rheumatoid arthritis. *British Journal of Nursing*, 22(14), 813-817.
- Gettings, L. (2010). Psychological well - being in rheumatoid arthritis: a review of the literature. *Musculoskeletal care*, 8(2), 99-106
- Gimigliano, F., & Negrini, S. (2017). The World Health Organization “rehabilitation 2030—a call for action”. *Eur J Phys Rehabil Med*, 53(2), 155-168.
- Gregersen, P. K., Silver, J., & Winchester, R. J. (1987). The shared epitope hypothesis. An approach to understanding the molecular genetics of susceptibility

to rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 30(11), 1205-1213.

- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of internal medicine*, 118(8), 622-629.
- Hammond, A. (2004). Rehabilitation in rheumatoid arthritis: a critical review. *Musculoskeletal care*, 2(3), 135-151.
- Haraoui, B., Smolen, J. S., Aletaha, D., Breedveld, F. C., Burmester, G., Codreanu, C., ... & Emery, P. (2011). Treating Rheumatoid Arthritis to Target: multinational recommendations assessment questionnaire. *Annals of the rheumatic diseases*, 70(11), 1999-2002.
- He, J., Wang, Y., Feng, M., Zhang, X., Jin, Y. B., Li, X., ... & Wu, L. J. (2016). Dietary intake and risk of rheumatoid arthritis—a cross section multicenter study. *Clinical rheumatology*, 35(12), 2901-2908.
- Heidari, B. (2011). Rheumatoid Arthritis: Early diagnosis and treatment outcomes. *Caspian journal of internal medicine*, 2(1), 161.
- Hewlett, S., Chalder, T., Choy, E., Cramp, F., Davis, B., Dures, E., ... & Kirwan, J. (2011). Fatigue in rheumatoid arthritis: time for a conceptual model.
- Hewlett, S., Hehir, M., & Kirwan, J. R. (2007). Measuring fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review of scales in use. *Arthritis Care & Research*, 57(3), 429-439.
- Hill, J., Bird, H. A., Harmer, R., Wright, V., & Lawton, C. (1994). An evaluation of the effectiveness, safety and acceptability of a nurse practitioner in a rheumatology outpatient clinic. *Rheumatology*, 33(3), 283-288.

- Hill, J., Thorpe, R., & Bird, H. (2003). Outcomes for patients with RA: a rheumatology nurse practitioner clinic compared to standard outpatient care. *Musculoskeletal Care*, 1(1), 5–20.

- Hill, J. (2003). An overview of education for patients with rheumatic diseases. *Nursing Times*, 99(19), 26-27.

- Holroyd, C. R., Seth, R., Bukhari, M., Malaviya, A., Holmes, C., Curtis, E., ... & Topliffe, J. (2018). The British Society for Rheumatology biologic DMARD safety guidelines in inflammatory arthritis. *Rheumatology*, 58(2), e3-e42.

- Huizinga, T. W., Amos, C. I., van der Helm - van Mil, A. H., Chen, W., van Gaalen, F. A., Jawaheer, D., ... & Lum, R. F. (2005). Refining the complex rheumatoid arthritis phenotype based on specificity of the HLA–DRB1 shared epitope for antibodies to citrullinated proteins. *Arthritis & Rheumatism*, 52(11), 3433-3438.

- International Council of Nurses. <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>. Τελευταία προσπέλαση Μάιος, 2019.

- Jeffery, R. C. (2014). Clinical features of rheumatoid arthritis. *Medicine*, 42(5), 231-236.

- Jiang, X., Frisell, T., Askling, J., Karlson, E. W., Klareskog, L., Alfredsson, L., & Källberg, H. (2015). To what extent is the familial risk of rheumatoid arthritis explained by established rheumatoid arthritis risk factors?. *Arthritis & Rheumatology*, 67(2), 352-362.

- Jørgensen, K. T., Rostgaard, K., Bache, I., Biggar, R. J., Nielsen, N. M., Tommerup, N., & Frisch, M. (2010). Autoimmune diseases in women with Turner's syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 62(3), 658-666.

- Judas, F., Teixeira, L., & Saavedra, M. J. (2007). Surgical procedures for treatment of the rheumatoid knee. *Acta reumatologica portuguesa*, 32(4), 333-339.
- Katz, P. (2017). Fatigue in rheumatoid arthritis. *Current rheumatology reports*, 19(5), 25.
- Kavuncu, V., & Evcik, D. (2004). Physiotherapy in rheumatoid arthritis. *Medscape General Medicine*, 6(2).
- Källberg, H., Padyukov, L., Plenge, R. M., Rönnelid, J., Gregersen, P. K., van der Helm-van, A. H., ... & Epidemiological Investigation of Rheumatoid Arthritis (EIRA) Study Group. (2007). Gene-gene and gene-environment interactions involving HLA-DRB1, PTPN22, and smoking in two subsets of rheumatoid arthritis. *The American Journal of Human Genetics*, 80(5), 867-875.
- Kelly, I. G. (1990). Surgical treatment of the rheumatoid hip. *Annals of the rheumatic diseases*, 49(Suppl 2), 858.
- Kinslow, J. D., Blum, L. K., Deane, K. D., Demoruelle, M. K., Okamoto, Y., Parish, M. C., ... & Holers, V. M. (2016). Elevated IgA plasmablast levels in subjects at risk of developing rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, 68(10), 2372-2383.
- Klarenbeek, N. B., Koevoets, R., van der Heijde, D. M. F. M., Gerards, A. H., Ten Wolde, S., Kerstens, P. J. S. M., ... & Allaart, C. F. (2011). Association with joint damage and physical functioning of nine composite indices and the 2011 ACR/EULAR remission criteria in rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 70(10), 1815-1821.
- Klareskog, L., Gregersen, P. K., & Huizinga, T. W. (2010). Prevention of autoimmune rheumatic disease: state of the art and future perspectives. *Annals of the rheumatic diseases*, 69(12), 2062-2066.

- Knittle, K., Maes, S., & De Gucht, V. (2010). Psychological interventions for rheumatoid arthritis: Examining the role of self - regulation with a systematic review and meta - analysis of randomized controlled trials. *Arthritis care & research*, 62(10), 1460-1472.
- Koç, A. (2012). Rehabilitation nursing: applications for rehabilitation nursing. *International Journal of Caring Sciences*, 5(2), 80-86.
- Koopman, F. A., Tang, M. W., Vermeij, J., De Hair, M. J., Choi, I. Y., Vervordeldonk, M. J., ... & Tak, P. P. (2016). Autonomic dysfunction precedes development of rheumatoid arthritis: a prospective cohort study. *EBioMedicine*, 6, 231-237.
- Kristiansen, T. M., Primdahl, J., Antoft, R., & Hørslev - Petersen, K. (2012). Everyday life with rheumatoid arthritis and implications for patient education and clinical practice: a focus group study. *Musculoskeletal care*, 10(1), 29-38.
- Kvien, T. K., & Uhlig, T. (2005). Quality of life in rheumatoid arthritis. *Scandinavian journal of rheumatology*, 34(5), 333-341.
- Kwiecinski, J., & Rothschild, B. M. (2016). No rheumatoid arthritis in ancient Egypt: a reappraisal. *Rheumatology international*, 36(6), 891-895.
- Landré-Beauvais, A. J. (2001). The first description of rheumatoid arthritis. Unabridged text of the doctoral dissertation presented in 1800. *Joint Bone Spine*, 68(2), 130-143.
- Larsen, P. (2011). The environment for rehabilitation nursing. In C. Jacelon (Ed.), *The Specialty Practice of Rehabilitation Nursing: A Core Curriculum* (6th ed., pp. 507–511). Glenview, IL: Association of Rehabilitation Nurses.

- Law, R. J., Breslin, A., Oliver, E. J., Mawn, L., Markland, D. A., Maddison, P., & Thom, J. M. (2010). Perceptions of the effects of exercise on joint health in rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology*, *49*(12), 2444-2451.

- Lee, Y. C. (2013). Effect and treatment of chronic pain in inflammatory arthritis. *Current rheumatology reports*, *15*(1), 300.

- Lempp, H., Scott, D., & Kingsley, G. (2006). The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic Illness*, *2*(2), 109-120.

- Liao, K. P., Alfredsson, L., & Karlson, E. W. (2009). Environmental influences on risk for rheumatoid arthritis. *Current opinion in rheumatology*, *21*(3), 279.

- Ljung, L., & Rantapää-Dahlqvist, S. (2016). Abdominal obesity, gender and the risk of rheumatoid arthritis—a nested case–control study. *Arthritis research & therapy*, *18*(1), 277.

- Loeppenthin, K., Esbensen, B. A., Ostergaard, M., Jennum, P., Thomsen, T., & Midtgaard, J. (2014). Physical activity maintenance in patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Clinical rehabilitation*, *28*(3), 289-299.

- Long, A. F., Kneafsey, R., Ryan, J., & Berry, J. (2002). The role of the nurse within the multi-professional rehabilitation team. *Journal of Advanced Nursing*, *37*(1), 70–78.

- Lukas, C., Van Der Heijde, D., Fatenajad, S., & Landewé, R. (2010). Repair of erosions occurs almost exclusively in damaged joints without swelling. *Annals of the rheumatic diseases*, *69*(5), 851-855.

- Majithia, V., & Geraci, S. A. (2007). Rheumatoid arthritis: diagnosis and management. *The American journal of medicine*, *120*(11), 936-939.

- Mäkeläinen, P., Vehviläinen - Julkunen, K., & Pietilä, A. M. (2009). Rheumatoid arthritis patient education: RA patients' experience. *Journal of clinical nursing*, 18(14), 2058-2065.

- Mäkeläinen, P., Vehviläinen - Julkunen, K., & Pietilä, A. M. (2007). Rheumatoid arthritis patients' education—contents and methods. *Journal of clinical nursing*, 16(11c), 258-267.

- 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), 30534.

- Maska, L., Anderson, J., & Michaud, K. (2011). Measures of functional status and quality of life in rheumatoid arthritis: Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ), Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ), Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), Health Assessment Questionnaire II (HAQ-II), Improved Health Assessment Questionnaire (Improved HAQ), and Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL). *Arthritis care & research*, 63(S11), S4-S13.

- Massardo, L., Pons - Estel, B. A., Wojdyla, D., Cardiel, M. H., Galarza - Maldonado, C. M., Sacnun, M. P., ... & Padilla, O. (2012). Early rheumatoid arthritis in Latin America: low socioeconomic status related to high disease activity at baseline. *Arthritis care & research*, 64(8), 1135-1143.

- Matcham, F., Ali, S., Hotopf, M., & Chalder, T. (2015). Psychological correlates of fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review. *Clinical psychology review*, 39, 16-29.

- Matcham, F., Rayner, L., Steer, S., & Hotopf, M. (2013). The prevalence of depression in rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology*, 52(12), 2136-2148.

- Matheson LE, Harcourt D, Hewlett S (2009). Partners' experiences of living with rheumatoid arthritis: 'Your whole life, your whole world, it changes'. *Rheumatology* 48: i160.

- McCarron, A. (2015). An exploration of the perceived effects of a support group for individuals with rheumatoid arthritis. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 27(3), 160-166.

- McInnes, I. B., & Schett, G. (2007). Cytokines in the pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Nature Reviews Immunology*, 7(6), 429-442.

- McInnes, I. B., & Schett, G. (2011). The pathogenesis of rheumatoid arthritis. *New England Journal of Medicine*, 365(23), 2205-2219.

- Myasoedova, E., Crowson, C. S., Kremers, H. M., Therneau, T. M., & Gabriel, S. E. (2010). Is the incidence of rheumatoid arthritis rising?: results from Olmsted County, Minnesota, 1955–2007. *Arthritis & Rheumatism*, 62(6), 1576-1582.

- Ndosì, M., Johnson, D., Young, T., Hardware, B., Hill, J., Hale, C., & Adebajo, A. (2016). Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: a multicentre, single blind, randomised controlled trial. *Annals of the rheumatic diseases*, 75(6), 1126-1132.

- Nell, V. P. K., Machold, K. P., Eberl, G., Stamm, T. A., Uffmann, M., & Smolen, J. S. (2004). Benefit of very early referral and very early therapy with disease-modifying anti-rheumatic drugs in patients with early rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 43(7), 906-914.

- Olesen, A. E., Andresen, T., Staahl, C., & Drewes, A. M. (2012). Human experimental pain models for assessing the therapeutic efficacy of analgesic drugs. *Pharmacological reviews*, *64*(3), 722-779.

- Orellana, C., Saevarsdottir, S., Klareskog, L., Karlson, E. W., Alfredsson, L., & Bengtsson, C. (2015). Postmenopausal hormone therapy and the risk of rheumatoid arthritis: results from the Swedish EIRA population-based case-control study. *European journal of epidemiology*, *30*(5), 449-457.

- Overman, C. L., Kool, M. B., Da Silva, J. A., & Geenen, R. (2016). The prevalence of severe fatigue in rheumatic diseases: an international study. *Clinical rheumatology*, *35*(2), 409-415.

- Pattison, D. J., Silman, A. J., Goodson, N. J., Lunt, M., Bunn, D., Luben, R., ... & Symmons, D. P. M. (2004). Vitamin C and the risk of developing inflammatory polyarthritis: prospective nested case-control study. *Annals of the rheumatic diseases*, *63*(7), 843-847.

- Pattison, D. J., Symmons, D. P., Lunt, M., Welch, A., Luben, R., Bingham, S. A., ... & Silman, A. J. (2004). Dietary risk factors for the development of inflammatory polyarthritis: evidence for a role of high level of red meat consumption. *Arthritis & Rheumatism*, *50*(12), 3804-3812.

- Peschken, C. A., Robinson, D. B., Hitchon, C. A., Smolik, I., Hart, D., Bernstein, C. N., & El-Gabalawy, H. S. (2012). Pregnancy and the risk of rheumatoid arthritis in a highly predisposed North American Native population. *The Journal of rheumatology*, *39*(12), 2253-2260.

- Pitsilka, D. A., Kafetsios, K., & Niakas, D. (2015). Social support and quality of life in patients with rheumatoid arthritis in Greece. *Clinical and experimental rheumatology*, *33*(1), 27-33.

- Radner, H., Smolen, J. S., & Aletaha, D. (2014). Remission in rheumatoid arthritis: benefit over low disease activity in patient-reported outcomes and costs. *Arthritis research & therapy*, 16(1), R56.

- Redman, B. K. (2006). *The practice of patient education: A case study approach*. Elsevier Health Sciences.

- Riley, L., Harris, C., McKay, M., Gondran, S. E., DeCola, P., & Soonasra, A. (2017). The role of nurse practitioners in delivering rheumatology care and services. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 29(11), 673–681.

- Rios, R., & Zautra, A. J. (2011). Socioeconomic disparities in pain: The role of economic hardship and daily financial worry. *Health Psychology*, 30(1), 58.

- Salminen, E., Heikkilä, S., Poussa, T., Lagström, H., Saario, R., & Salminen, S. (2002). Female patients tend to alter their diet following the diagnosis of rheumatoid arthritis and breast cancer. *Preventive medicine*, 34(5), 529-535.

- Sandy B, Ganz PT, Harris, L. L. (1998). General overview of rehabilitation in the rheumatoid patient. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 24(1), 181-201.

- Schett, G., & Firestein, G. S. (2010). Mr Outside and Mr Inside: classic and alternative views on the pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 69(5), 787-789.

- Sharpe, L. (2016). Psychosocial management of chronic pain in patients with rheumatoid arthritis: challenges and solutions. *Journal of pain research*, 9, 137.

- Short, C. L. (1974). The antiquity of rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 17(3), 193-205.

- Singh, J. A., Saag, K. G., Bridges Jr, S. L., Akl, E. A., Bannuru, R. R., Sullivan, M. C., ... & Curtis, J. R. (2016). 2015 American College of Rheumatology guideline for the treatment of rheumatoid arthritis. *Arthritis & rheumatology*, 68(1), 1-26.

- Smith Yolanda, Nursing Healthcare Profession, <https://www.news-medical.net/health/Nursing-Healthcare-Profession.aspx>, Τελευταία προσπέλαση Μάιος, 2019

- Smolen, J. S., & Aletaha, D. (2009). Developments in the clinical understanding of rheumatoid arthritis. *Arthritis research & therapy*, 11(1), 204.

- Smolen, J. S., Aletaha, D., Bijlsma, J. W., Breedveld, F. C., Boumpas, D., Burmester, G., ... & Emery, P. (2010). Treating rheumatoid arthritis to target: recommendations of an international task force. *Annals of the rheumatic diseases*, 69(4), 631-637.

- Smolen, J. S., Aletaha, D., & McInnes, I. B. (2016). Rheumatoid arthritis. *Lancet Lond Engl* 388: 2023–2038.

- Smolen, J. S., Landewé, R., Breedveld, F. C., Dougados, M., Emery, P., Gaujoux-Viala, C., ... & Aletaha, D. (2010). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. *Annals of the rheumatic diseases*, 69(6), 964-975.

- Smolen, J. S., & Steiner, G. (2003). Therapeutic strategies for rheumatoid arthritis. *Nature reviews Drug discovery*, 2(6), 473-488.

- Solomon, D. H., Bitton, A., Fraenkel, L., Brown, E., Tsao, P., & Katz, J. N. (2014). Roles of Nurse Practitioners and Physician Assistants in Rheumatology Practices in the US. *Arthritis Care & Research*, 66(7), 1108–1113.

- Stolt, P., Yahya, A., Bengtsson, C., Källberg, H., Rönnelid, J., Lundberg, I., ... & EIRA Study Group. (2010). Silica exposure among male current smokers is associated with a high risk of developing ACPA-positive rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 69(6), 1072-1076.

- Stucki, G., Cieza, A., & Melvin, J. (2007). The international classification of functioning, disability and health: A unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of rehabilitation medicine*, 39(4), 279-285.

- Sugiyama, D., Nishimura, K., Tamaki, K., Tsuji, G., Nakazawa, T., Morinobu, A., & Kumagai, S. (2010). Impact of smoking as a risk factor for developing rheumatoid arthritis: a meta-analysis of observational studies. *Annals of the rheumatic diseases*, 69(01), 70-81

- Syx, R. L. (2008). The Practice of Patient Education. *Orthopaedic Nursing*, 27(1), 50–54.

- Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *New England journal of medicine*, 334(13), 835-840.

- Tjshuis, G. J., De Jong, Z., Zwinderman, A. H., Zuijderduin, W. M., Jansen, L. M. A., Hazes, J. M. W., & Vliet Vlieland, T. P. M. (2001). The validity of the rheumatoid arthritis quality of life (RAQoL) questionnaire. *Rheumatology*, 40(10), 1112-1119.

- Trontzas P (2017). Rheumatology: Necessary adjustments to the realities of the new era in Greece. *Mediterranean Journal of Rheumatology*, 28(2):94-8

- Turesson, C., Bergström, U., Pikwer, M., Nilsson, J. Å., & Jacobsson, L. T. (2016). A high body mass index is associated with reduced risk of rheumatoid arthritis in men, but not in women. *Rheumatology*, 55(2).

- Uhlig, T., Moe, R. H., & Kvien, T. K. (2014). The burden of disease in rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics*, 32(9), 841-851.

- Van der Helm-van, A. H., & Huizinga, T. W. (2008). Advances in the genetics of rheumatoid arthritis point to subclassification into distinct disease subsets. *Arthritis research & therapy*, 10(2), 205.

- Van der Linden, M. P., van der Woude, D., Ioan - Facsinay, A., Levarht, E. N., Stoeken - Rijsbergen, G., Huizinga, T. W., & van der Helm - van Mil, A. H. (2009). Value of anti–modified citrullinated vimentin and third - generation anti–cyclic citrullinated peptide compared with second - generation anti–cyclic citrullinated peptide and rheumatoid factor in predicting disease outcome in undifferentiated arthritis and rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 60(8), 2232-2241.

- Van de Stadt, L. A., van Sijl, A. M., van Schaardenburg, D., & Nurmohamed, M. T. (2012). Dyslipidaemia in patients with seropositive arthralgia predicts the development of arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 71(11), 1915-1916.

- Van der Woude, D., Houwing - Duistermaat, J. J., Toes, R. E., Huizinga, T. W., Thomson, W., Worthington, J., ... & de Vries, R. R. (2009). Quantitative heritability of anti–citrullinated protein antibody–positive and anti–citrullinated protein antibody–negative rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 60(4), 916-923.

- Van Eijk-Hustings, Y., Ammerlaan, J., Voorneveld-Nieuwenhuis, H., Maat, B., Veldhuizen, C., & Repping-Wuts, H. (2013). Patients' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicentre focus group interviews. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 72(6), 831–835.

- Van Eijk-Hustings, Y., van Tubergen, A., Boström, C., Braychenko, E., Buss, B., Felix, J., ... & Huzjak, M. (2012). EULAR recommendations for the role of the

nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 71(1), 13-19.

- van Middendorp, H., & Evers, A. W. (2016). The role of psychological factors in inflammatory rheumatic diseases: From burden to tailored treatment. *Best practice & research Clinical rheumatology*, 30(5), 932-945.
- Van Oosterhout, M., Bajema, I., Levarht, E. W. N., Toes, R. E. M., Huizinga, T. W. J., & Van Laar, J. M. (2008). Differences in synovial tissue infiltrates between anti-cyclic citrullinated peptide-positive rheumatoid arthritis and anti-cyclic citrullinated peptide-negative rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 58(1), 53-60.
- Vaughn, S., Mauk, K. L., Jacelon, C. S., Larsen, P. D., Rye, J., Wintersgill, W., ... & Dufresne, D. (2016). The competency model for professional rehabilitation nursing. *Rehabilitation Nursing*, 41(1), 33-44.
- Venkateshan, S. P., Sidhu, S., Malhotra, S., & Pandhi, P. (2009). Efficacy of biologicals in the treatment of rheumatoid arthritis. *Pharmacology*, 83(1), 1-9.
- Vermeer, M., Kuper, H. H., Moens, H. J. B., Hoekstra, M., Posthumus, M. D., van Riel, P. L., & van de Laar, M. A. (2012). Adherence to a treat-to-target strategy in early rheumatoid arthritis: results of the DREAM remission induction cohort. *Arthritis research & therapy*, 14(6), R254.
- Visser, K., & van der Heijde, D. (2009). Optimal dosage and route of administration of methotrexate in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature. *Annals of the rheumatic diseases*, 68(7), 1094-1099.

- Walach, H., Góthlin, C., & Kønig, M. (2003). Efficacy of massage therapy in chronic pain: a pragmatic randomized trial. *The Journal of Alternative & Complementary Medicine*, 9(6), 837-846.
- Ware Jr, J. E. (2000). SF-36 health survey update. *Spine*, 25(24), 3130-3139.
- Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Williams, A. C., Eccleston, C., & Morley, S. (2012). Psychological therapies for the management of chronic pain (excluding headache) in adults. *Cochrane database of systematic reviews*, (11).
- World Health Organization. (2016). *From innovation to implementation: eHealth in the who European region*. World Health Organization. Regional Office for Europe.
- World Health Organization. (2005). *Mental health policy and service guidance package: Human resources and training in mental health*. The Organization.
- World Health Organization, (2011). CONCEPT PAPER WHO Guidelines on Health-Related Rehabilitation (Rehabilitation Guidelines).
- World Health Organization. (2018). *Access to rehabilitation in primary health care: an ongoing challenge* (No. WHO/HIS/SDS/2018.40). World Health Organization.
- Zautra, A. J., Davis, M. C., Reich, J. W., Nicassario, P., Tennen, H., Finan, P., ... & Irwin, M. R. (2008). Comparison of cognitive behavioral and mindfulness meditation interventions on adaptation to rheumatoid arthritis for patients with and

without history of recurrent depression. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76(3), 408.

- Zuidema, R. M., Repping-Wuts, H., Evers, A. W. M., Van Gaal, B. G. I., & Van Achterberg, T. (2015). What do we know about rheumatoid arthritis patients' support needs for self-management? A scoping review. *International journal of nursing studies*, 52(10), 1617-1624.