



Πανεπιστήμιο Κρήτης
Σχολή Κοινωνικών Επιστημών
Τμήμα Ψυχολογίας



Διδακτορική Διατριβή

**Διερεύνηση παραμέτρων της προσαρμογής ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα
και των συντρόφων τους: Δεδομένα από μια συσχετιστική και μια
τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη**

Δημητράκη Γεωργία

Ψυχολόγος, BSc

Ψυχολόγος Υγείας, MSc

Ρέθυμνο 2023

Επιβλέπων

Ευάγγελος Χ. Καραδήμας

Καθηγητής Κλινικής Ψυχολογίας της Υγείας, Τμήμα Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Συνεπιβλέποντες

Αλέξανδρος Ν. Βγόντζας

Καθηγητής Ψυχιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Παναγιώτης Γ. Σίμος

Καθηγητής Αναπτυξιακής Νευροψυχολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Μέλη Επταμελούς Επιτροπής

Αντωνία Πασχάλη

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας, Τμήμα Ψυχολογίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Βασιλική Σιαφάκα

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Αικατερίνη Κούτρα

Επίκουρη Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Τμήμα Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Βασιλική Μπρουσκέλη

Επίκουρη Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας, Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης στην Προσχολική Ηλικία, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

Στη Μαρία το ουσιαστικό νόημα της ζωής μου... Που με βοήθησε να καλύψω την ανάγκη μου να δώσω ένα κομμάτι του εαυτού μου χωρίς να περιμένω τίποτα. Που μου έδειξε πως καμιά λέξη δεν είναι αρκετή για να μπορέσω να της πω αυτό που νιώθω.

Στο Μανώλη το σύντροφο μου, το συνοδοιπόρο μου στα εύκολα και τα δύσκολα.

Πρόλογος

Η προσαρμογή στη χρόνια νόσο αποτελεί το σημαντικότερο στόχο όλων των ειδικοτήτων που ασχολούνται με την υγεία. Μιλώντας όμως για προσαρμογή δεν εννοούμε μονάχα την έλλειψη ή τη διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων. Ουσιαστικά αναφερόμαστε σε μια σειρά διαδικασιών όπως η διαχείριση των συναισθημάτων, η αλλαγή ή η υιοθέτηση συγκεκριμένων συμπεριφορών σχετικών με την υγεία, η διαχείριση των ρόλων, αλλαγές στην αυτό-εικόνα, στις σχέσεις, στην εργασία. Η χρόνια νόσος φέρνει το άτομο αντιμέτωπο με μια μεγάλη αλλαγή στη ταυτότητα του καλώντας το να γεφυρώσει το παρελθόν του με το μέλλον του, διαδικασία η οποία δεν είναι πάντοτε εύκολη. Σε όλη αυτή την προσπάθεια ή καλύτερα την πρόκληση σημαντική παράμετρο αποτελεί το κοινωνικό του περιβάλλον, η οικογένεια και πολύ περισσότερο ο σύντροφος του. Η εμπλοκή των συντρόφων στην προσαρμογή των ασθενών είναι ζωτικής σημασίας καθώς δεν αποτελούν μονάχα μια σημαντική πηγή υποστήριξης αλλά μπορούν να επιδράσουν με τρόπο καταλυτικό στην πρόγνωση της νόσου, μέσω της συμβολής τους σε γνωσιακές και συμπεριφορικές διεργασίες.

Ωστόσο παρά την αναγνώριση της παραδοχής αυτής και την ανάπτυξη μελετών που συμπεριλαμβάνουν στο σχεδιασμό τους και τους συντρόφους των

ασθενών φαίνεται πως υπάρχουν ακόμη κενά στη βιβλιογραφία αναφορικά με την αναγνώριση των σχετικών μηχανισμών κάτω από τους οποίους οι σύντροφοι θα επηρεάσουν τη διαδικασία αυτή. Επιπλέον, καταγράφονται αντιφατικά ευρήματα για την αποτελεσματικότητα των θεραπειών που απευθύνονται τόσο στους ασθενείς όσο και στους συντρόφους τους.

Η σπουδαιότητα των παραμέτρων αυτών σε ασθένειες όπως η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα καταδεικνύεται ακόμη περισσότερο, καθώς είναι μια νόσος που δύσκολα οι σημαντικοί άλλοι κατανοούν τις συνέπειες της, αν αναλογιστούμε πως το βασικό σύμπτωμα αυτής, ο πόνος αποτελεί αποκλειστικά προσωπική εμπειρία του πάσχοντα.

Αυτή η διατριβή εστιάζει σε ένα διττό στόχο. Αρχικά επιχειρεί να κατανοήσει το ρόλο των συντρόφων στη διαδικασία της προσαρμογής και συγκριμένα στην υιοθέτηση κατάλληλων στρατηγικών διαχείρισης, αλλά και πως οι κατανοήσεις τους για τη νόσο θα διαμορφώσουν ανάλογα και τη σωματική και ψυχική υγεία του ασθενούς, υπό μια δυαδική οπτική. Επιπλέον, στοχεύει στη δημιουργία και έλεγχο ενός κατάλληλου πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης που θα εφαρμοστεί σε ασθενείς και στους συντρόφους τους. Προκειμένου να διερευνηθούν οι παραπάνω στόχοι πραγματοποιήθηκαν δυο μελέτες, μια συσχετιστική μελέτη και μια τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη.

Στην γενική εισαγωγή της παρούσας διατριβής επιχειρείται να κατανοηθεί η συγκεκριμένη νόσος, δίνοντας έμφαση στους σωματικούς και συναισθηματικούς περιορισμούς αυτής. Επίσης παρουσιάζονται στοιχεία από καλά τεκμηριωμένες θεωρητικές προσεγγίσεις για την προσαρμογή των ασθενών και ερευνητικά δεδομένα για το ρόλο των συντρόφων στη διαδικασία αυτή. Γίνεται αναφορά στις μέχρι τώρα προσπάθειες για την ανάπτυξη προγραμμάτων παρέμβασης καθώς και στα

μειονεκτήματα αυτών. Παρουσιάζονται οι γενικοί σκοποί της παρούσας μελέτης και έπειτα ακολουθεί η παρουσίαση της κάθε μελέτης ξεχωριστά, σε επιμέρους ενότητες: Εισαγωγή, μέθοδος, αναλύσεις, παρουσίαση αποτελεσμάτων και συζήτηση. Η διατριβή ολοκληρώνεται με τη γενική συζήτηση που αποτελεί μια σύνοψη των αποτελεσμάτων και ένα γενικό σχόλιο για την παρούσα μελέτη.

Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθώ στη συμβολή κάποιων σημαντικών ανθρώπων που χωρίς τη βοήθεια τους δεν θα ήταν εύκολη η ολοκλήρωση της διατριβής αυτής.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα της διατριβής μου, καθηγητή Κλινικής Ψυχολογίας της Υγείας Ευάγγελο Καραδήμα, το δάσκαλο μου... Έναν άνθρωπο που αποτέλεσε και αποτελεί για μένα πρότυπο σε πολλά επίπεδα, που η θεωρητική και ερευνητική του αρτιότητα στον τομέα της Κλινικής Ψυχολογίας της Υγείας με έκαναν να στρέψω το ενδιαφέρον μου προς αυτή την κατεύθυνση, όταν πριν από δεκαοχτώ χρόνια για πρώτη φορά διδάχθηκα ένα μάθημα επιλογής όπου και κατάλαβα τι πραγματικά ήθελα να ακολουθήσω στην εξέλιξη των σπουδών μου. Ακολούθησε μια πτυχιακή εργασία, ένα μεταπτυχιακό και τώρα η παρούσα διδακτορική διατριβή. Σε κάθε στάδιο αυτών η στήριξη, οι συμβουλές και η καθοδήγηση του συνέβαλλαν στην εξέλιξη μου την ερευνητική αλλά και κλινική. Το σημαντικότερο κομμάτι της συνεργασίας αυτής είναι ο σεβασμός και η εμπιστοσύνη που αισθάνομαι, στοιχεία που με κάνουν να τον αναγνωρίζω ως το δάσκαλο μου.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω και τα άλλα δυο μέλη της τριμελούς επιτροπής, τον καθηγητή Αναπτυξιακής Νευροψυχολογίας Παναγιώτη Σίμο για την ανατροφοδότηση και τα σχόλια του στην παρούσα διατριβή αλλά και για όλες αυτές τις συζητήσεις κατά την περίοδο διεξαγωγής της μελέτης, που ήταν πάντα εκεί για να

ακούσει οπουδήποτε δυσκολία προέκυπτε καθώς και τον καθηγητή Ψυχιατρικής Αλέξανδρο Βγόντζα όπου έχει συμβάλλει καθοριστικά στην κλινική και ψυχοθεραπευτική μου ταυτότητα, δίνοντας μου σημαντικές ευκαιρίες ώστε να αναπτύξω κλινικές δεξιότητες.

Επίσης να ευχαριστήσω όλα τα μέλη της επταμελούς επιτροπής για την προθυμία τους να συμμετάσχουν στην κρίση της παρούσας διατριβής.

Το Μάνο μου (Μάνος Παπαστεφανάκης) που παρόλο που πορευόμαστε μαζί από το 2003, ωστόσο η από κοινού μας εμπλοκή στη μελέτη Αριστεία και η παράλληλη εκπόνηση των διατριβών μας με έκανε να τον γνωρίσω ουσιαστικά, να τον εκτιμήσω και να τον θαυμάζω. Τον ευχαριστώ για όλα όσο μοιραστήκαμε, μοιραζόμαστε, για την πολύτιμη βοήθεια του, συναισθηματική και πρακτική, που είναι πάντα εκεί για εμένα και με ένα μαγικό τρόπο μαλακώνει τα άγχη μου.

Τη Γιούλη μου (Γεωργία Κτιστάκη) ένα ακόμη δώρο στη ζωή μου... Για την ασφάλεια που νιώθω δίπλα της, γιατί με κάνει να τη σέβομαι και να τη θαυμάζω, γιατί δε φοβάμαι να είμαι ο εαυτός μου.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τους γιατρούς της Ρευματολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου, τον καθηγητή ρευματολογίας Πρόδρομο Σιδηρόπουλο, τον αναπληρωτή καθηγητή Γεώργιο Μπερτσιά, τη Χριστίνα Αδαμίχου, την Αργυρώ Ρέπα και το Νικο Κούγκα για την πολύτιμη βοήθεια τους στην ενημέρωση των συμμετεχόντων για τη συμμετοχή τους στην παρούσα μελέτη. Το Σύλλογο Ρευματοπαθών Κρήτης και ιδιαίτερα την Κατερίνα Κουτσογιάννη όπου έδειξε ενδιαφέρον για την εργασία αυτή συμβάλλοντας στη διεκπεραίωση της μέσω της ενημέρωσης των ασθενών και των συντρόφων τους αλλά και της προώθησης της σε συνέδρια ασθενών πανελληνίως.

Τη Μαρία Καραταράκη την κλινική επόπτριά μου. Ένα μεγάλο κομμάτι της ψυχοθεραπευτικής μου εκπαίδευσης και πορείας οφείλεται σε εκείνη. Ευχαριστώ που με εμπιστεύτηκε και με εμπιστεύεται, για όλες τις ευκαιρίες και τις συμβουλές αλλά και τη ζεστασιά στα δύσκολα.

Την Κατερίνα Κούτρα, επίκουρη Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας για τη στήριξη κάθε φορά που με κατέκλυζαν η κούραση και το άγχος του διδακτορικού.

Ευχαριστώ τους φίλους μου, Αφροδίτη, Μαρία, Ρένα, Γιάννη, Μαρία, Ισμήνη για όλα αυτά που περνάμε μαζί. Κομμάτι της δύναμης μου.

Ίσως το μεγαλύτερο ευχαριστώ το οφείλω στους γονείς μου που με δίδαξαν την αξία της γνώσης, της επικέντρωσης στο στόχο, την αξία της προσπάθειας και της εξέλιξης. Που μου έχουν μάθει πως οι σπουδές και τα πτυχία έχουν αξία όταν σέβεσαι, εκτιμάς και είσαι δίπλα στο συνάνθρωπο σου. Που είναι πάντα δίπλα μου με αμέριστη αποδοχή και αληθινή αγάπη. Στην αδελφή μου, τη βάση μου στα δύσκολα. Στο σύντροφο μου, το Μανώλη μου, για τα είκοσι χρόνια κοινή πορείας, για τη στήριξη σε όλη τη πορεία μου, για την εμπιστοσύνη και την αποδοχή. Στη Μαρία μου, τη κόρη μου, που με έκανε να βρω ξανά το κίνητρο και να συνεχίσω σε μια δύσκολη για τη ζωή μου στιγμή.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους ασθενείς και τους συντρόφους που χωρίς τη δική τους συμβολή η παρούσα διατριβή θα ήταν αδύνατον να υλοποιηθεί. Εύχομαι να έλαβαν κάτι ουσιαστικό από όλη αυτή την προσπάθεια.

Περιεχόμενα

Πρόλογος.....	iii
Κατάλογος Πινάκων	xi
Κατάλογος Γραφημάτων	xiii
Περίληψη.....	1
1 Γενική εισαγωγή.....	6
1.1 Κλινική εικόνα –Συμπτωματολογία νόσου	10
1.1.1 Αιτιοπαθογένεια Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας	13
1.1.2 Αρθρικές και εξωαρθρικές εκδηλώσεις στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα	17
1.2 Επιπτώσεις της νόσου στην ποιότητα ζωής των ασθενών.....	20
1.2.2 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας.....	23
1.2.2.1 Η σχέση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας με την Κατάθλιψη	24
1.2.2.2 Η σχέση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας με το άγχος.....	30
1.3.1 Το μοντέλο της κοινής λογικής	34
1.3.1.2 Βασικές αρχές του μοντέλου κοινής λογικής.....	34
1.3.1.3 Πρότυπα και αναπαραστάσεις.....	37
1.3.1.4 Αντιληπτικό και εννοιολογικό επίπεδο επεξεργασίας πληροφοριών	39
1.3.1.5 Αναπαραστάσεις και στρατηγικές διαχείρισης	40
1.3.2 Η εφαρμογή του μοντέλου της κοινής λογικής στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα	44
1.4. Οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στους φροντιστές	48
1.5. Δυαδική προσέγγιση	53
1.5.1 Μοντέλα δυαδικής αυτορρύθμισης.....	53
1.5.2 Εφαρμογές της δυαδικής προσέγγισης στη χρόνια ασθένεια.....	57
1.5.3 Δυαδική προσέγγιση στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα.....	59
1.6 Ψυχοκοινωνικές Παρεμβάσεις στη χρόνια ασθένεια	61
1.6.1 Η χρήση του Μοντέλου της Κοινής Λογικής στο σχεδιασμό ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων.....	63
1.6.2 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα	66
1.7 Σκοπός της παρούσας μελέτης.....	69
2. Μελέτη 1 : Η σχέση των αναπαραστάσεων με τις στρατηγικές διαχείρισης, τη σωματική και ψυχική υγεία: μια δυαδική προσέγγιση	74
2.1 Εισαγωγή	74
2.1.2 Η σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών: Μια δυαδική προσέγγιση	77

2.1.3 Η σχέση των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη σωματική και ψυχική τους υγεία	82
2.2 Μέθοδος.....	86
2.2.1 Συμμετέχοντες και διαδικασία	86
2.2.2 Εργαλεία Μέτρησης	89
2.2.3 Μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων.....	92
2.3 Αποτελέσματα.....	95
2.3.1 Αρχικά Ευρήματα.....	95
2.3.2 Εξέταση της σχέσης των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις αναπαραστάσεις και τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών.....	102
2.3.3. Αλληλεπιδράσεις μεταξύ των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων.....	104
2.3.4 Εξέταση της σχέσης αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με την ψυχική και σωματική υγεία.....	105
2.3.4.1 Εξέταση της προϋπόθεσης μη ανεξαρτησίας non-independence	105
2.3.5.2 Αποτελέσματα ιεραρχικής πολλαπλής παλινδρόμησης για τη σχέση των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με την ψυχική και σωματική τους υγεία.....	106
2.3.5.3 Δυαδικοί δείκτες: εξέταση επιδράσεων συμφωνίας και ασυμφωνίας	112
2.3.6 Αλληλεπιδράσεις μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς τους δείκτες υγείας.....	118
2.4 Συζήτηση	119
2.4.1 Η σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών: Μια δυαδική προσέγγιση	120
2.4.2 Η σχέση αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη σωματική και ψυχική τους υγεία: μελετώντας την επίδραση του βαθμού ασυμφωνίας μεταξύ αναπαραστάσεων	124
2.4.3 Περιορισμοί μελέτης	130
2.4.4. Συνεισφορά της μελέτης.....	131
3. Μελέτη 2: Η αποτελεσματικότητα ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε ασθενείς με ΡΑ και στους συντρόφους τους: Μια τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη.....	134
3.1 Εισαγωγή	134
3.1.3 Η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων στις οποίες συμμετέχει η οικογένεια του ασθενούς.....	137
3.1.4 Η παρούσα κλινική μελέτη	143
3.2 Μέθοδος.....	146
3.2.1 Συμμετέχοντες και διαδικασία	146
3.2.1.1 Θεραπευτική διαδικασία.....	152
3.2.2 Εργαλεία μέτρησης/ Αξιολόγηση.....	155
3.2.3 Μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων.....	158

3.3 Αποτελέσματα.....	159
3.3.1 Διαφοροποιήσεις στα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων	159
3.3.2.1 Η επίδραση των παρεμβάσεων στους ασθενείς με ΡΑ	161
3.3.3 Η επίδραση των παρεμβάσεων στους συντρόφους	176
3.4. Συζήτηση	186
3.4.1. Διαφοροποιήσεις σε παραμέτρους της προσαρμογής μετά την εφαρμογή του πρωτοκόλλου παρέμβασης για τους ασθενείς	187
3.4.2 Μεταβολές στους συντρόφους	195
3.5 Περιορισμοί της μελέτης	198
3.6 Συνεισφορά της παρούσας μελέτης.....	199
4 Γενική Συζήτηση.....	201
Παράρτημα I: Ερωτηματολόγια ασθενών και συντρόφων	209
Παράρτημα II: Αναλυτικοί πίνακες αποτελεσμάτων για τις διαφοροποιήσεις των παραμέτρων της προσαρμογής ασθενών και συντρόφων για κάθε ομάδα ξεχωριστά – Κλινική μελέτη	227
Παράρτημα III: Πρωτόκολλο Θεραπευτικής Παρέμβασης	252
Βιβλιογραφία	314

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Δείκτες Βαρύτητας της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας.....	88
Πίνακας 2: Μέσοι όροι και Τυπικές Αποκλίσεις μεταξύ των Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων καθώς και των Στρατηγικών Διαχείρισης των Ασθενών	97
Πίνακας 3: Μέσοι Όροι, Τυπικές Αποκλίσεις και Συσχετίσεις των Αναπαραστάσεων των Ασθενών και Συντρόφων με την Υποκειμενική Ψυχική Υγεία, τη Γενική Σωματική Υγεία και τη Σωματική Λειτουργικότητα (N=100).....	100
Πίνακας 4: Δείκτες Καλής Προσαρμογής των Μοντέλων Πλήρους Διαμεσολάβησης και Μερικής Διαμεσολάβησης (N=100).....	102
Πίνακας 5: Σχέση Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων με την Υποκειμενική Ψυχική και Σωματική Υγεία των Ασθενών (N=100)	108
Πίνακας 6: Σχέση Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων με την Υποκειμενική Ψυχική και Σωματική Υγεία των Συντρόφων (N=100).....	110
Πίνακας 7: Δείκτης Αξιοπιστίας των Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων	112
Πίνακας 8: Σχέση της Ασυμφωνίας Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων με τους Δείκτες Υποκειμενικής Ψυχικής και Σωματικής Υγείας των Ασθενών (N=100)	114
Πίνακας 9: Σχέση της Ασυμφωνίας Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων με τους Δείκτες Υποκειμενικής Ψυχικής και Σωματικής Υγείας των Συντρόφων (N=100).....	116
Πίνακας 10: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων ανά Ομάδα.....	151
Πίνακας 11: Συνοπτική Παρουσίαση των Συνεδριών του Πρωτοκόλλου Θεραπευτικής Παρέμβασης	154
Πίνακας 12: Δείκτες Αξιοπιστίας για τις Επιμέρους Υποκλίμακες της Μελέτης.....	157
Πίνακας 13: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά και Διαφοροποιήσεις μεταξύ των Ομάδων του Δείγματος ως προς την ηλικία, τα έτη γάμου και τα έτη διάγνωσης της νόσου	159
Πίνακας 14: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά και Διαφοροποιήσεις μεταξύ των Ομάδων του Δείγματος ως προς το φύλο, την εκπαίδευση, την επαγγελματική κατάσταση και τον τόπο καταγωγής	160
Πίνακας 15: Αποτελέσματα Μικτού Μοντέλου Ανάλυσης Επαναληπτικών Μετρήσεων / Ασθενείς	163
Πίνακας 16: Αποτελέσματα Μικτού Μοντέλου Ανάλυσης Επαναληπτικών Μετρήσεων / Σύντροφοι.....	180
Πίνακας 17: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής Ασθενών ανά Φάση Μέτρησης στη Θεραπευτική Ομάδα Ζευγαριών	228

Πίνακας 18: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής Ασθενών ανά φάση Μέτρησης στη Θεραπευτική Ομάδα Ασθενών	233
Πίνακας 19: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής Ασθενών ανά φάση Μέτρησης στην Ομάδα Ελέγχου.....	238
Πίνακας 20: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής των Συντρόφων ανά φάση Μέτρησης στη Θεραπευτική Ομάδα Ζευγαριών	243
Πίνακας 21: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής των Συντρόφων ανά φάση Μέτρησης στη Θεραπευτική Ομάδα των Ασθενών	246
Πίνακας 22: Διαφοροποιήσεις των παραμέτρων της Προσαρμογής των Συντρόφων ανά Φάση Μέτρησης στην Ομάδα Ελέγχου.....	249

Κατάλογος Γραφημάτων

Σχήμα 1: Σχηματική αναπαράσταση του Μοντέλου Κοινής Λογικής	76
Σχήμα 2: Σχηματική αναπαράσταση της Υπόθεσης 1 για τη σχέση των αναπαραστάσεων συντρόφων και ασθενών με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών.	81
Σχήμα 3: <i>Συντελεστές Βήτα από την Ανάλυση των Δοκιμών Μοντέλων Εξισώσεων για το Μοντέλο Πλήρους Διαμεσολάβησης (N=100)</i>	104
Σχήμα 4: <i>Συνοπτική Παρουσίαση της Προσέλευσης των Συμμετεχόντων καθώς και των Επαναληπτικών Μετρήσεων</i>	150
Σχήμα 5: Αλληλεπίδραση Ομάδας - Φάση Μέτρησης για τις Αναπαραστάσεις της Ασθένειας για τους Ασθενείς.....	169
Σχήμα 6: Αλληλεπίδραση Ομάδας- Φάσης Μέτρησης για τους Δείκτες Υποκειμενικής Ψυχικής και Σωματικής Υγείας των Ασθενων	172
Σχήμα 7: Αλληλεπίδραση Ομάδας - Φάσης Μέτρησης για τις Στρατηγικές Διαχείρισης των Ασθενών	176
Σχήμα 8: Αλληλεπίδραση Ομάδας- Φάσης Μέτρησης για τις Αναπαραστάσεις της Ασθένειας για τους Συντρόφους	184

Περίληψη

Η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα (ΡΑ) είναι μια χρόνια φλεγμονώδης αυτοάνοση και προοδευτική νόσος, που προκαλεί αυξανόμενη βλάβη στις αρθρώσεις, ενώ παράλληλα μπορεί να προσβάλλει και άλλα όργανα έχοντας σημαντικές σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών. Οι σύντροφοι των ασθενών φαίνεται πως διαδραματίζουν ένα σημαντικό ρόλο στη διαδικασία προσαρμογής στη νόσο ταυτόχρονα όμως επιβαρύνονται και οι ίδιοι από αυτήν. Πάρα τη σπουδαιότητα του ρόλου των συντρόφων στη διαχείριση της ΡΑ, περιορισμένες είναι οι μελέτες που περιλαμβάνουν στο σχεδιασμό τους, τους συντρόφους των ασθενών. Η παρούσα μελέτη στοχεύει στην εκτενέστερη κατανόηση της συμβολής των συντρόφων στην προσαρμογή των ασθενών τόσο σε θεωρητικό όσο και σε κλινικό επίπεδο. Περιλαμβάνει μια συσχετιστική μελέτη και μια τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη. Οι κυριότεροι σκοποί της συσχετιστικής μελέτης ήταν να εξετάσει: α) το ρόλο των αναπαραστάσεων των συντρόφων στη διαμόρφωση των στρατηγικών διαχείρισης των ασθενών, β) την ύπαρξη αλληλεξάρτησης μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών αλλά και τη σωματική και ψυχική τους υγεία γ) τη σχέση αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη ψυχική και σωματική τους υγεία και δ) την επίδραση της ασυμφωνίας μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων στην ποιότητα ζωής τους. Η έρευνα διεξήχθη στη Ρευματολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Συνολικά συμμετείχαν 100 έγγαμα, ετερόφυλα ζευγάρια (92% των ασθενών ήταν γυναίκες). Ο Μ.Ο ηλικίας των ασθενών ήταν 54,12 έτη (Τ.Α = 9,52) και των συντρόφων 51,23 (Τ.Α = 7,23). Όλοι οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν

την αναθεωρημένη έκδοση του Ερωτηματολογίου Πεποιθήσεων για την Υγεία (Revised Illness Perception Questionnaire), την κλίμακα Hospital Anxiety and Depression Scale για τη μέτρηση του άγχους και της κατάθλιψης καθώς και τις υποκλίμακες για τη σωματική λειτουργικότητα και τη γενική υγεία του RAND 36-item Health survey. Επιπλέον οι ασθενείς συμπλήρωσαν την κλίμακα Coping with Health Injuries and Problems Scale για την αξιολόγηση των στρατηγικών διαχείρισης που εφαρμόζουν. Με βάση τα αποτελέσματα μας φάνηκε πως οι αναπαραστάσεις των συντρόφων (συνέπειες ασθένειας, προσωπικός έλεγχος, έλεγχος θεραπείας και συναισθηματικές αναπαραστάσεις) συνδέονταν έμμεσα με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών μέσω των αναπαραστάσεων τους. Επιπλέον δεν παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές σχέσεις αλληλεξάρτησης μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών αλλά και την ψυχική και σωματική υγεία όλων των συμμετεχόντων. Η μόνη στατιστικώς σημαντική σχέση ήταν μεταξύ αναπαραστάσεων προσωπικού ελέγχου και των ανακουφιστικών στρατηγικών διαχείρισης. Συγκεκριμένα η σχέση των αναπαραστάσεων των ασθενών για τον προσωπικό έλεγχο της ασθένειας και των ανακουφιστικών στρατηγικών γίνεται ισχυρότερη, όταν οι σύντροφοι αναγνωρίζουν υψηλότερα επίπεδα ελέγχου για τους ασθενείς. Ακόμη με βάση τα αποτελέσματα της ιεραρχικής ανάλυσης παλινδρόμησης οι αναπαραστάσεις για την αίσθηση προσωπικού ελέγχου επί της νόσου, όπως καταγράφηκαν από τους συντρόφους των ασθενών, συνδέονται με τα επίπεδα άγχους των ασθενών. Οι συνέπειες της νόσου όπως καταγράφονται από τους ασθενείς συνδέονται αρνητικά με την υποκειμενική γενική υγεία και σωματική λειτουργικότητα τους, ενώ η αίσθηση προσωπικού ελέγχου με τα επίπεδα της κατάθλιψης που βιώνουν. Αναφορικά με τις παραμέτρους σωματικής και ψυχικής υγείας των συντρόφων, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά

σημαντικές σχέσεις, παρά μόνο μεταξύ των συνεπειών της ασθένειας, όπως αξιολογήθηκαν από την ομάδα των ασθενών και της σωματικής λειτουργικότητας των συντρόφων. Επιπλέον δεν παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές σχέσεις μεταξύ της ασυμφωνίας και των δεικτών σωματικής και ψυχικής υγείας των ασθενών. Αναφορικά με τους συντρόφους φάνηκε πως η ασυμφωνία για τις συνέπειες της νόσου συνδέεται αρνητικά με το άγχος και την κατάθλιψη, η ασυμφωνία για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας συνδέθηκε αρνητικά με τη γενική υγεία και τη σωματική λειτουργικότητα και η ασυμφωνία για το συναισθηματικό αντίκτυπο της ΡΑ συνδέθηκε θετικά με το άγχος.

Σκοπός της τυχαιοποιημένης κλινικής μελέτης ήταν ο σχεδιασμός και η εξέταση της αποτελεσματικότητας ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε ασθενείς με ΡΑ και στους συντρόφους αυτών βασισμένο στο Μοντέλο της Κοινής Λογικής και τη Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία. Συγκεκριμένα επιμέρους στόχοι της μελέτης αποτέλεσαν α) η εξέταση της αποτελεσματικότητας ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε τρεις ομάδες: την ομάδα ασθενών /συντρόφων, την ομάδα ασθενών καθώς και την ομάδα ελέγχου που ελάμβανε την τυπική για την ΡΑ θεραπεία εστιάζοντας στη διαφοροποίηση σημαντικών παραμέτρων της προσαρμογής σε τρεις διαφορετικές φάσεις, πριν τη θεραπεία, μετά την ολοκλήρωση αυτής και τρεις μήνες μετά, β) κατά πόσο η συμμετοχή των συντρόφων στη θεραπεία θεωρείται περισσότερο ωφέλιμη για τους ασθενείς σε σχέση με την ομάδα που συμμετέχουν μόνο οι ασθενείς και γ) κατά πόσο η συμμετοχή των συντρόφων στη ψυχοκοινωνική παρέμβαση θα έχει σημαντικά οφέλη για τους ίδιους σε σχέση με τις ομάδες ασθενών και την ομάδα ελέγχου που οι σύντροφοι δεν έλαβαν καμία παρέμβαση. Συνολικά συμμετείχαν 50 ζευγάρια. Το 94% των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες και το 6% άνδρες. Χωρίστηκαν τυχαία σε τρεις ομάδες. Στην ομάδα ασθενών/ συντρόφων (13

ζευγάρια, Μ.Ο ασθενών = 59,30 Τ.Α =5,6 και Μ.Ο συντρόφων =62,10 Τ.Α =7,2) την ομάδα ασθενών (20 ζευγάρια, Μ.Ο ασθενών =57,50 Τ.Α 8,9 και Μ.Ο συντρόφων =63,7 Τ.Α 7.5) και την ομάδα ελέγχου (17 ζευγάρια, Μ.Ο ασθενών = 61,23 Τ.Α 8,2 και Μ.Ο συντρόφων = 65,2 Τ.Α 5,7). Όλοι οι συμμετέχοντες κληθήκαν να συμπληρώσουν ξεχωριστά όλες τις κλίμακες που είχαν συμπληρώσει και στη συσχετιστική μελέτη σε τρεις διαφορετικές χρονικές φάσεις (πριν την έναρξη της παρέμβασης, αμέσως μετά την ολοκλήρωση της και τρεις μήνες μετά). Η ανάλυση διασποράς επαναλαμβανόμενων μετρήσεων έδειξε σημαντική βελτίωση των αναπαραστάσεων των ασθενών για τον προσωπικό έλεγχο και τον έλεγχο επί της θεραπείας καθώς και των συναισθηματικών αναπαραστάσεων της νόσου και για τις δυο θεραπευτικές ομάδες. Αντίθετα στην ομάδα ελέγχου παρατηρήθηκε αύξηση των αναπαραστάσεων για τις συνέπειες της νόσου καθώς και χειρότερες αξιολογήσεις για την αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής αγωγής με το πέρασμα του χρόνου. Στις δυο θεραπευτικές ομάδες επίσης παρατήρησαν σημαντικές βελτιώσεις σε δείκτες σωματικής και ψυχικής υγείας, με μείωση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης αλλά και βελτίωση της υποκειμενικής γενικής υγείας σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου που εμφάνισαν αυξημένα επίπεδα άγχους. Επίσης σημαντική βελτίωση παρατήθηκε στη χρήση λειτουργικότερων στρατηγικών διαχείρισης για τις θεραπευτικές ομάδες σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου που σημειώθηκε αύξηση στρατηγικών εστιασμένων στο συναίσθημα. Αξίζει να αναφερθεί πως δεν παρατήρηθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις στις υπό εξέταση μεταβλητές μεταξύ των δυο θεραπευτικών ομάδων. Αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στους συντρόφους, φάνηκε πως οι σύντροφοι που συμμετείχαν στην ομάδα παρέμβασης εμφάνισαν λειτουργικότερες αναπαραστάσεις για τον προσωπικό έλεγχο και τον έλεγχο επί της θεραπείας.

Συμπερασματικά τα αποτελέσματα των δυο μελετών προσφέρουν σημαντικά θεωρητικά και κλινικά οφέλη στη μελέτη της προσαρμογής στη ΡΑ. Αναγνωρίζεται η σπουδαιότητα του συντρόφου στη διαδικασία προσαρμογής στη νόσο καθώς οι σύντροφοι των ασθενών συνεχίζουν να διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο ακόμη και κατά τη χρόνια φάση της νόσου, στη διαμόρφωση των αναπαραστάσεων των ασθενών και των επακόλουθων στρατηγικών διαχείρισης που εφαρμόζουν. Επιπλέον είναι η πρώτη κλινική μελέτη που πραγματοποιείται στην ΡΑ ακολουθώντας ένα τέτοιο πρωτόκολλο ψυχοκοινωνικής παρέμβασης ενώ παράλληλα παρουσιάζει δεδομένα και για τους συντρόφους των ασθενών, καταδεικνύοντας πως η χρήση συνδυαστικών θεραπειών μπορεί να επιφέρει σημαντικά οφέλη ακόμη και σε δείκτες ψυχικής και σωματικής υγείας έναντι των παραδοσιακών θεραπειών που εφαρμόζονται για τη διαχείριση της ασθένειας.

Λέξεις κλειδιά: Ρευματοειδής Αρθρίτιδα, δυαδική αυτορρύθμιση, προσαρμογή, Γνωσιακή – Συμπεριφορική παρέμβαση, παρέμβαση βασισμένη στο Μοντέλο της Κοινής Λογικής, Τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη

Abstract

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic inflammatory autoimmune and progressive disease which causes increasing damage to the joints, while it can also affect other organs, causing significant physical, psychological and social impact on patients' lives. Patients' partners seem to play an important role in the process of adapting to the disease, but at the same time they are, also, afflicted by it. Despite the importance of partners' role in the management of RA, limited are the studies that include them in their design. The present study aims to gain a more comprehensive understanding of partners' contribution to patient adjustment at both theoretical and clinical level. It includes a correlational study and a randomized clinical trial. The main aims of the correlational study were to examine: a) the role of partners' representations in shaping patients' coping strategies; b) the existence of interdependence between patients' and partners' representations in terms of patients' coping strategies and their physical and psychological health; c) the relationship between patients' and partners' representations and their psychological and physical health; and d) the relation between patients' and partners' representations incongruence on their quality of life. The study was conducted at the Rheumatology Clinic of Heraklion University Hospital. A total of 100 married, heterosexual couples (92% of the patients were women) participated. The mean age of the patients was 54.12 years (SD = 9.52) and of the partners 51.23 (SD = 7.23). All participants completed the revised version of the Revised Illness Perception Questionnaire, the Hospital Anxiety and Depression Scale to measure anxiety and depression, and the physical functioning and general health subscales of the RAND 36-item Health survey. In addition, patients completed

the Coping with Health Injuries and Problems Scale to assess their management strategies. Based on our results, it appeared that partners' representations (illness consequences, personal control, treatment control, and emotional representations) were only indirectly associated with patients' coping strategies through their representations. Furthermore, statistically significant interdependent relationships were not observed between patient and partner representations with patients' coping strategies and the psychological and physical health of all participants. The only statistically significant relationship was observed between personal control representations and palliative coping strategies. Specifically, the relationship between patients' representations of personal control and palliative coping became stronger when partners identified higher levels of control for patients. Furthermore, based on the results of hierarchical regression analysis, representations of partners' personal control are associated with patients' levels of anxiety. Consequences of the disease as recorded by patients were negatively associated with their subjective general health and physical functioning, while sense of personal control was negatively associated with levels of depression. With regard to the partners' physical and psychological health, statistically significant relationships were not observed, except between the patients' consequences and partners' physical functioning. Furthermore, statistically significant relationships were not observed between patients' and partners' representations incongruence and the patients' physical and psychological health. Regarding the partners, it appeared that incongruence about the consequences of the disease was negatively associated with anxiety and depression, incongruence about treatment control was negatively associated with general health and physical functioning and incongruence about the emotional representations of RA were positively associated with anxiety.

The aim of randomized clinical trial was to design and examine the effectiveness of a psychosocial intervention protocol for patients with RA and their partners based on the Common Sense Model and Cognitive Behavioral Therapy. Specific sub-objectives of the study were to examine a) the effectiveness of a psychosocial intervention protocol in three groups: the patient/partner group, the patient group and the control group receiving standard care for RA, focusing on the differentiation of important adjustment parameters in three different phases: before treatment, after treatment and three months after treatment, b) whether the participation of partners in treatment is considered more beneficial for patients compared to the only-patient group; and c) whether the participation of partners in the psychosocial intervention will have significant benefits for them compared to the patient and control groups with partners receiving no intervention. A total of 50 couples participated. 94% of the participants were female and 6% male. They were randomly divided into three groups. In the patient/partner group (13 couples, mean age of patients = 59.30 SD = 5.6 and mean age of partners = 62.10 SD = 7.2) the patient group (20 couples, mean age of patients = 57.50 SD 8.9 and mean age of partners = 63.7 SD 7.5) and the control group (17 couples, mean age of patients = 61.23 SD 8.2 and mean age of partners = 65.2 SD 5.7). All participants were asked to individually complete all scales that they had also completed in the correlational study at three different time phases (before the intervention, immediately after the intervention and three months later). Repeated measures analysis of variance showed significant improvement in patients' representations of personal / treatment control as well as emotional representations of the disease for both treatment groups. In contrast, the control group showed an increase in representations of disease consequences as well as worse ratings of treatment control over time. The two treatment groups, also,

demonstrated significant improvements in physical and psychological health, with a reduction in anxiety and depression symptoms and an improvement in subjective general health, in contrast to the control group that experienced increased levels of anxiety. Significant improvement was also observed in the use of more functional coping strategies for the treatment groups in contrast to the control group in which there was an increase in emotion-focused strategies. It is worth mentioning that statistically significant differences were not observed in the variables under consideration between the two treatment groups. Regarding the effectiveness of the intervention on partners, it appeared that partners in the intervention group showed more functional representations of personal/ treatment control.

In conclusion, the results of the two studies offer important theoretical and clinical benefits to the study of adjustment in RA. The importance of the partner in the disease adaptation process is acknowledged as patients' partners continue to play a crucial role, even during the chronic phase of the disease, in shaping patients' representations and their subsequent coping strategies. Moreover, it is the first clinical study conducted in RA following such a psychosocial intervention protocol while also presenting data on patients' partners, demonstrating that the use of combination therapies can bring significant benefits even in psychological and physical health indicators compared to traditional treatments applied for disease management.

Key words: rheumatoid arthritis, self-regulation, adaptation, cognitive-behavioral intervention, Common Sense Model, randomized clinical trial

1 Γενική εισαγωγή

Κλινική εικόνα –Συμπτωματολογία νόσου

Οι ρευματικές ή μυοσκελετικές παθήσεις περιλαμβάνουν πάνω από 150 ασθένειες και σύνδρομα, τα οποία συνήθως είναι προοδευτικά και συνδέονται με τον πόνο. Θα μπορούσαν να κατηγοριοποιηθούν σε παθήσεις των αρθρώσεων, τις σωματικές αναπηρίες, τις παθήσεις της σπονδυλικής στήλης καθώς και εκείνες που προκύπτουν ύστερα από τραύμα (Da Silva & Woolf, 2010). Πολλές από τις παθήσεις αυτές είναι χρόνιες με διακριτές περιόδους υποτροπών και υφέσεων (Williams & Corkill, 2015). Σύμφωνα με τα ευρήματα μιας επιδημιολογικής μελέτης του ελληνικού ιδρύματος ρευματολογικών ερευνών, οι ρευματικές παθήσεις πλήττουν το 27% των ενηλίκων, αποτελώντας το σημαντικότερο πρόβλημα υγείας όχι μόνο στο γενικό πληθυσμό αλλά και στις παραγωγικές ηλικίες των 19-65 ετών (Ανδριανάκος και συν, 2003). Η παθογένεση και τα χαρακτηριστικά ορισμένων εξ'αυτών θα μπορούσαν να εξηγηθούν με βάση τις αρχές της αυτοανοσίας και κατατάσσονται στις αυτοάνοσες ρευματικές παθήσεις.

Η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα (ΡΑ) είναι η πιο διαδομένη χρόνια φλεγμονώδης αρθροπάθεια η οποία και επηρεάζει τις μικρές και μεσαίου μεγέθους αρθρώσεις, συμμετρικά. Η πρώτη περιγραφή της ρευματοειδούς αρθρίτιδας συναντάται στη διατριβή του Landre Beauvais το 1980, ο οποίος εξέτασε αρκετούς ασθενείς που παρουσίαζαν έντονο πόνο στις αρθρώσεις, ο οποίος δεν μπορούσε να εξηγηθεί από τις τότε γνωστές νόσους, όπως οι ρευματισμοί ή η οστεοαρθρίτιδα (Landre Beauvais, 2001). Η αρχική βλάβη καλείται υμενίτιδα, όπου τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος εισβάλλουν στον αρθρικό υμένα, προκαλώντας φλεγμονή. Τα κύτταρα

που διηθούν στον αρθρικό υμένα επιτίθενται και διαβρώνουν τους αρθρικούς ιστούς, καταστρέφοντας τους χόνδρους και τα οστά (Gabay, Nissen, & van Laar, 2015).

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μια ετερογενής ασθένεια τα συμπτώματα της οποίας δύναται να διαφοροποιούνται τόσο κατά την έναρξη της, όσο και κατά την πορεία αυτής. Συγκεκριμένα σε κάποιους ασθενείς εμφανίζεται οξεία έναρξη της νόσου, με πυρετό, πολυαρθρίτιδα και εξωαρθρικές εκδηλώσεις, ενώ σε άλλους η έναρξη της νόσου γίνεται βαθμιαία και ύπουλα. Αντίθετα, η εξέλιξη της είναι περισσότερο κοινή, με χαρακτηριστικά συμπτώματα τον πόνο, τις διογκωμένες και ευαίσθητες αρθρώσεις, την πρωινή δυσκαμψία που μπορεί να διαρκέσει μέχρι και τριάντα λεπτά αλλά και την έντονη κόπωση και την απώλεια ενέργειας (Isomäki, 1992).

Η κλινική διάγνωση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας βασίζεται σε κλινικά σημεία και συμπτώματα που χαρακτηριστικά παρατηρούνται στη νόσο αυτή, διαφοροποιώντας την παράλληλα από άλλες ασθένειες. Με σκοπό τον καλύτερο προσδιορισμό της ασθένειας το Αμερικανικό Κολέγιο Ρευματολογίας καθιέρωσε μια σειρά κριτηρίων, τα οποία είναι σε θέση να ορίσουν επίσημα την ασθένεια αυτή. Στα διαγνωστικά κριτήρια περιλαμβάνεται η πρωινή δυσκαμψία η διάρκεια της οποίας μπορεί να είναι τουλάχιστον μια ώρα, η διόγκωση τριών ή περισσότερων αρθρώσεων, η αρθρίτιδα στις αρθρώσεις των χεριών, η συμμετρική αρθρίτιδα, η παρουσία ρευματοειδών οζιδίων, η παρουσία ρευματοειδούς παράγοντα στον όρο του ασθενούς καθώς και ακτινολογικές αλλοιώσεις τυπικές της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. Τα τέσσερα πρώτα κριτήρια χρειάζεται να πληρούνται για τουλάχιστον έξι εβδομάδες (Arnett et al., 1988).

Έχοντας ως στόχο την έγκαιρη διάγνωση και προκειμένου να καλύψουν περιορισμούς των παλαιότερων κριτηρίων ταξινόμησης προέκυψαν νέα κριτήρια. Τα κριτήρια αυτά αναφέρονται α) στην αρθρίτιδα που μπορεί να βαθμολογηθεί από ένα έως πέντε, ανάλογα με τον αριθμό και τον τύπο των αρθρώσεων που έχουν προσβληθεί, β) στους ανοσολογικούς δείκτες που είναι παρόντες στον όρο του ασθενούς, όπως ο ρευματοειδής παράγοντας και τα αντι-CCP αντισώματα που μπορεί να βαθμολογηθούν με δύο ή τρία ανάλογα το βαθμό θετικότητας τους, γ) στους δείκτες φλεγμονής κατά την οξεία φάση, όπως η ταχύτητα καθίζησης των ερυθρών αιμοσφαιρίων (ΤΚΕ) και η C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP) με βαθμό μηδέν έως ένα, με βάση το πόσο φυσιολογικές ή αυξημένες είναι οι τιμές τους καθώς και δ) τη διάρκεια των συμπτωμάτων που χρειάζεται να είναι μεγαλύτερη ή ίση των έξι εβδομάδων για να βαθμολογηθεί με μονάδα. Όταν η βαθμολόγηση των παραπάνω κριτηρίων είναι μεγαλύτερη του έξι τότε δίδεται η διάγνωση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας (Aletaha et al., 2010).

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα προσβάλλει το 0.5 με 1% των ενηλίκων στην Ευρώπη και την Βόρεια Αμερική, ποσοστό που δύναται να διαφοροποιείται ανάλογα με την εθνικότητα. Συγκεκριμένα η συχνότητα εμφάνισης της νόσου στη Βόρεια Αμερική αφορά κατά μέσο όρο 10,7 στις 1000 περιπτώσεις ασθενών, ακολουθεί η Βόρεια Ευρώπη με 5,0 στις 1000 περιπτώσεις, ενώ η χαμηλότερη συχνότητα εμφάνισης προσδιορίζεται στην Νότια Ευρώπη (μέσο όρο 3,3 περιπτώσεις στις 1000) (Alamanos et al., 2006). Το χαμηλό ποσοστό εμφάνισης ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα στην νότια Ευρώπη, συμπεριλαμβανομένου και της Ελλάδας καταγράφεται και σε παλαιότερες μελέτες οι οποίες και προσδιορίζουν τον επιπολασμό της νόσου στο 0,18 με 0,34% (Drossos et al., 1997. Stojanović et al., 1998).. Υψηλό ποσοστό εμφάνισης της νόσου καταγράφεται, επίσης, στους Αμερικάνους Ιθαγενείς, ενώ

αντίθετα οι Ασιάτες των αγροτικών περιοχών φαίνεται να πλήττονται ελάχιστα (Silman et al., 1993).

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, συχνότερα όμως προσβάλλει τις ηλικίες 30 με 60 ετών (Symmons et al., 1994). Οι γυναίκες πλήττονται τρεις φορές περισσότερο σε σχέση με τους άνδρες. Ωστόσο η αναλογία αυτή μειώνεται όσο αυξάνεται η ηλικία. Συγκεκριμένα τα ποσοστά νοσηρότητας των γυναικών είναι δύο με τρεις φορές υψηλότερα έναντι των ανδρών, όταν αυτές βρίσκονται στην περίοδο πριν την εμμηνόπαυση, αντίθετα μετά την ηλικία των 60 ετών οι γυναίκες νοσούν λιγότερο συχνά σε σχέση με τους άνδρες (Eriksson et al., 2013. Tengstrand, 2004). Παρόμοια ευρήματα αναφέρονται και στη μελέτη των Carbonell et al. (2008) όπου ο μέσος όρος εμφάνισης της ασθένειας τοποθετείται στην ηλικία 50 με 60 ετών για τις γυναίκες, ενώ η ηλικία έναρξης των ανδρών είναι άνω των 70 ετών. Η αρθρίτιδα η οποία και εμφανίζεται μετά την ηλικία των 60-65 ετών αναφέρεται ως αρθρίτιδα όψιμης έναρξης.

1.1.1 Αιτιοπαθογένεια Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας

Η αιτιολογία της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας παραμένει άγνωστη. Στην πραγματικότητα δεν υπάρχει μια μονάχα αιτία αλλά αντίθετα ενοχοποιούνται γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες, ορμόνες, ιοί, βακτήρια καθώς και ανοσιακοί μηχανισμοί (Stanaszek & Carlstedt, 1999). Ισχυρή απόδειξη της εμπλοκής των ανοσιακών μηχανισμών στην παθογένεση της νόσου αποτελεί το αυτοαντίσωμα που στρέφεται εναντίον του Fc τμήματος της ανθρώπινης ανοσοσφαιρίνης IgG, γνωστό ως ρευματοειδής παράγοντας, (RF) και ανιχνεύεται στον όρο του αίματος των πασχόντων (Franklin et al, 1957. Waaler, 2007). Από μόνη της όμως η παρουσία του RF δεν είναι ικανή για την διάγνωση της νόσου, καθώς συνδέεται και με άλλες

βακτηριακές λοιμώξεις, αυτοάνοσα νοσήματα, ενώ συναντάται και σε υγιή ηλικιωμένα άτομα, σε ποσοστό 15% (Gabay, Nissen & van Laar, 2015).

Μια ακόμη απόδειξη της εμπλοκής ανοσιακών μηχανισμών στην αιτιολογία της ΡΑ, αποτελούν τα αντισώματα τα οποία στρέφονται εναντίον των κιτρουλλινοποιημένων πρωτεϊνών και πεπτιδίων. Τα αντισώματα ACPA(anti-citrullinated protein antibodies) και αντι-CCP (anti-citrullinated peptide antibodies) φαίνεται ότι είναι «ειδικά» για τη νόσο. Αναγνωρίζουν κυρίως τις κιτρουλλινοποιημένες πρωτεΐνες φιλαγγρίνη, κερατίνη, φιβρίνη, βιμεντίνη και το κολλαγόνο και ανιχνεύονται στο εργαστήριο μέσω μιγμάτων κυκλικών κιτρουλλινοποιημένων πεπτιδίων (cyclic citrullinated peptides, CCP) (Girbal-Neuhauser et al, 1999. Schellekens et al, 1998). Τα αντισώματα αυτά παρουσιάζονται σε ασθενείς με ΡΑ σε ποσοστό 60-70%, ενώ σπάνια συναντώνται σε άλλες ασθένειες (van Gaalen et al, 2005). Μάλιστα τα αντισώματα ACPA μπορούν να ανιχνευτούν στον όρο των ασθενών πολύ πριν την έναρξη της νόσου (Nielen et al, 2004), ενώ παράλληλα προβλέπουν μια πιο επιθετική μορφή αυτής (Meyer et al, 2006).

Πέρα της εμπλοκής των ανοσιακών μηχανισμών για την αιτιολογία της ασθένειας έχουν προταθεί και γενετικοί παράγοντες. Η γενετική προδιάθεση της νόσου ενισχύεται λόγω των αυξημένων ποσοστών εμφάνισης αυτής σε μονοζυγωτικούς διδύμους και συγγενείς πρώτου βαθμού (Svendsen et al., 2002). Συγκεκριμένα αν ο ένας μονοζυγωτικός δίδυμος έχει προσβληθεί από τη νόσο, ο άλλος έχει 30 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσει και αυτός τη νόσο. Παράλληλη η ΡΑ είναι έξι φορές πιο συχνή στους διαζευχτικούς διδύμους σε σχέση με άτομα που δεν διαθέτουν τη γενετική προδιάθεση για την εμφάνιση της νόσου (Schumacher et al., 1998). Ο ισχυρότερος αλλά και ο πιο συχνός γενετικός παράγοντας για την ανάπτυξη της ΡΑ, ο οποίος και ενοχοποιείται για το 30% της

συνολικής γενετικής επίδρασης βρίσκεται σε κάποια συγκεκριμένα αλληλόμορφα των τάξεων II αντιγόνων ιστοσυμβατότητας HLA-DR (χρωμόσωμα 6p21.3). Συγκεκριμένα αρκετά μόρια HLA-DRB1 (*0101, *0102, *0401, *0404, *0405, *0408, *1001 and *1402) μοιράζονται μια κοινή αλληλουχία αμινοξέων στη θέση 70-74 στην τρίτη υπερμεταβλητή περιοχή της DRβ1 αλυσίδας τα οποία και έχουν συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο για την εμφάνιση της νόσου. Η αλληλουχία αυτή των αμινοξέων καλείται ως "ρευματοειδής επίτοπος"(Gabay et al., 2015).

Όσον αφορά στην ενοχοποίηση περιβαλλοντικών παραγόντων, το κάπνισμα φαίνεται να είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας για την ανάπτυξη της νόσου. Συγκεκριμένα, τα πολλαπλά έτη καπνίσματος όχι μόνο αυξάνουν το κίνδυνο εμφάνισης της ΡΑ αλλά ταυτόχρονα συνδέονται και με το δείκτη σοβαρότητας αυτής. Με αλλά λόγια, η αναλογία ετών καπνίσματος και πακέτων τσιγάρων φαίνεται να επιδρά στην ευαλωτότητα των ατόμων ως προς τη συγκεκριμένη ασθένεια (Ostergaard et al., 2003a). Επιπλέον κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες, όπως το επάγγελμα, η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο δύνανται να επηρεάσουν την πορεία της ΡΑ, κυρίως στο επίπεδο των συνεπειών αυτής (Alamanos & Drosos, 2005). Προστατευτικό ρόλο ως προς την ευπάθεια στη νόσο αποτελεί η ισορροπημένη διατροφή, βάση της οποίας μπορεί να είναι το ψάρι λόγω της περιεκτικότητας του σε ωμέγα 3, καθώς τα ωμέγα 3 λιπαρά οξέα δρουν θετικά στις φλεγμονώδεις ασθένειες. Γενικότερα η μεσογειακή διατροφή μπορεί να μειώσει το κίνδυνο εμφάνισης της ασθένειας αλλά και να επιδράσει θετικά στην εξέλιξη αυτής (Cleland, James & Proudman, 2003. Sköldstam, Hagfors & Johansson, 2003). Επιπρόσθετα, μελετώνται οι λοιμώξεις κυρίως λόγω της εμπλοκής αυτών στην αυτοανοσία. Μερικοί παθογόνοι παράγοντες όπως ο ιός Epstein-Barr, ο παρβοϊός B-19, το μυκοβακτηρίδιο, ο ιός της ερυθράς και άλλοι πυροδοτούν την ανοσολογική

απόκριση που απαιτείται για την ανάπτυξη της ρευματοειδούς σε ευπαθή γενετικά άτομα (Silman et al., 1993).

Η αυξημένη εμφάνιση της ασθένειας στις γυναίκες υποδηλώνει πως οι ορμόνες του φύλου αλλά και οι αναπαραγωγικοί παράγοντες επηρεάζουν την εμφάνιση αλλά και τη σοβαρότητα της ΡΑ. Στις γυναίκες εκείνες όπου η εμμηναρχή ξεκινάει σε νεαρότερη ηλικία εμφανίζουν συγκριτικά χαμηλότερο κίνδυνο για την εμφάνιση της νόσου. Οι (Pedersen et al., 2006) ανέφεραν πως οι γυναίκες με εμμηναρχή άνω των 15 ετών κινδύνευαν δύο φορές περισσότερο να νοσήσουν σε σχέση με εκείνες όπου η ηλικία έναρξης της εμμήνου ρύσεως ήταν κάτω των 12 ετών. Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης παρατηρείται ύφεση των συμπτωμάτων της ασθένειας, όμως έξι μήνες μετά τον τοκετό σε αρκετές γυναίκες τα συμπτώματα επιστρέφουν πιο επιθετικά (Gabay et al., 2015). Επιπρόσθετα, οι Brennan και Silman (1994) συνέκριναν γυναίκες μετά τον πρώτο τοκετό και παρατήρησαν πως εκείνες οι οποίες θήλαζαν είχαν αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη της ασθένειας σε σχέση με αυτές που δεν θήλαζαν. Αντικρουόμενα δεδομένα παρουσιάζονται στη μελέτη των Brun, Nilssen και Kvale (1995) οι οποίοι και υπογραμμίζουν τον προστατευτικό ρόλο του θηλασμού, καθώς ο συνολικός χρόνος γαλουχίας συνδέθηκε με μειωμένη θνησιμότητα που προκαλείται από την ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Η Ρευματοειδή Αρθρίτιδα αποτελεί μια πολυπαραγοντική ασθένεια, η οποία είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης τόσο γενετικών, όσο και περιβαλλοντικών παραγόντων οι οποίοι δρουν από κοινού στην εμφάνιση και εκδήλωση της νόσου. Η βασικότερη δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες είναι ο επίμονος πόνος και η μείωση της λειτουργικότητας, γεγονός που έχει επιπτώσεις σε διαφορετικές πτυχές της ζωής τους τόσο σωματικές όσο και σε επίπεδο ψυχολογικής ευεξίας.

1.1.2 Αρθρικές και εξωαρθρικές εκδηλώσεις στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα

Βασικό κλινικό – ιστολογικό χαρακτηριστικό της νόσου είναι η φλεγμονώδης αρθρίτιδα η οποία εκδηλώνεται με επώδυνες και διογκωμένες αρθρώσεις, δυσκαμψία κυρίως κατά τις πρωινές ώρες, η οποία μάλιστα μπορεί να διαρκέσει μέχρι και τριάντα λεπτά με μία ώρα. Επιπρόσθετα οι ασθενείς παραπονιούνται για κόπωση και έλλειψη ενέργειας (Pincus, Brooks, & Callahan, 1994). Όταν η νόσος εδραιωθεί και η φλεγμονή του αρθρικού υμένα επιμένει ως αποτέλεσμα της μη συστηματικής λήψης φαρμακευτικής αγωγής ή της μη ανταπόκρισης σε αυτήν, επεκτείνεται ενδοαρθρικά και περιαρθρικά. Στις περιπτώσεις αυτές παρατηρούνται παραμορφώσεις ως συνέπεια της μακροχρόνιας φλεγμονής και των δομικών βλαβών (Bohndorf & Schalm, 1996. van der Hejde, 1995). Οι παραμορφώσεις των χεριών, αφορούν κυρίως τις μετακαρπιοφαλαγγικές και τις εγγύς φαλαγγο - φαλλαγγικές αρθρώσεις. Η προσβολή των άνω φαλαγγο – φαλλαγγικών αρθρώσεων είναι λιγότερο συχνή και παρατηρείται κυρίως στην οστεοαρθρίτιδα. Επιπρόσθετα, η βλάβη στους αγκώνες αποτελεί χαρακτηριστικό που είναι παρόν τόσο στα πρώιμα στάδια της νόσου, όσο και μεταγενέστερα, προκαλώντας περιορισμό της έκτασης, με δυσκολίες στην αυτοφροντίδα των πασχόντων. Βλάβες στους ώμους και την αυχενική μοίρα της σπονδυλικής στήλης, παρατηρούνται σε σοβαρές μορφές της νόσου και είναι σχετικά σπάνια. Αναφορικά με τα κάτω άκρα, τα πόδια προσβάλλονται με παρόμοιο τρόπο όπως και τα χέρια. Βλάβες παρατηρούνται στα γόνατα ενώ η προσβολή των ισχίων, εμφανίζεται σε ασθενείς με καλά εγκατεστημένη νόσο (Gabay, Nissen, & van Laar, 2015).

Εκτός από τις αρθρικές εκδηλώσεις στην περιγραφή της νόσου αναφέρονται και οι εξωαρθρικές εκδηλώσεις που δε συνδέονται άμεσα με το κινητικό σύστημα (Mielants & Van den Bosch, 2009). Θεωρείται πως εμφανίζονται κυρίως σε ασθενείς που πάσχουν αρκετά χρόνια ή στις περιπτώσεις όπου η ρευματοειδής αρθρίτιδα χαρακτηρίζεται ως σοβαρή (Gordon, Stein, & Broder, 1973). Όμως νεότερες προσεγγίσεις υποστηρίζουν πως σοβαρές εξωαρθρικές εκδηλώσεις μπορούν να εμφανιστούν και σε νεοδιαγνωσμένους ασθενείς (Turesson, Jacobsson, & Bergstrom, 1999. Young et al., 2000). Συγκεκριμένα υπολογίζεται πως ένα ποσοστό 17.8%-40.9% των ασθενών με PA θα εμφανίσουν τέτοιου τύπου εκδηλώσεις, ενώ σε ένα ποσοστό 1.5%-21.5% οι εκδηλώσεις αυτές θα είναι αρκετά σοβαρές, συνδεόμενες με πρόωρο θάνατο (Turesson et al., 2006). Ιδιαίτερη έμφαση δίδεται στο σημαντικό ρόλο των εξωαρθρικών εκδηλώσεων, ως προβλεπτικό παράγοντα πρόωρης θνησιμότητας στους ασθενείς με PA (Bongartz et al., 2007). Οι πιο συχνές εξωαρθρικές εκδηλώσεις είναι αυτές που προσβάλλουν το δέρμα, το αναπνευστικό σύστημα, την καρδιά, τα μάτια, το νευρικό σύστημα, το αίμα, τους πνεύμονες και τα οστά, λόγω της συννοσηρότητας της με την οστεοπόρωση (Turesson, Jacobsson, & Bergstrom, 1999).

Οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι περισσότερο επιρρεπείς σε καρδιαγγειακές παθήσεις, όπως σκλήρυνση των τοιχωμάτων των αρτηριών (αρτηριοσκλήρωση) και εμφράγματα (Solomon et al., 2003). Στην μετανάλυση των Avina-Zubieta et al. (2008) αναφέρεται ότι ο κίνδυνος θανάτου από καρδιαγγειακές παθήσεις είναι 50% υψηλότερος μεταξύ των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα, ενώ ταυτόχρονα η νόσος αυτή αποτελεί ένα ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου για πολυαγγειακή στεφανιαία νόσο (Warrington et al., 2005). Η περικαρδίτιδα είναι η πιο συχνή εξωαρθρική καρδιακή εκδήλωση. Ενώ η συμπτωματική περικαρδίτιδα είναι

σχετικά σπάνια, παρόλο που υπάρχουν στοιχεία που αποκαλύπτουν φλεγμονή του περικαρδίου στο 50% των ασθενών με PA (Solomon et al., 2003. Turesson et al., 2007). Μια ακόμη συχνή εξωαρθρική εκδήλωση της PA είναι τα ρευματοειδή οζίδια, τα οποία και αποτελούν την πιο συχνή δερματική προσβολή της νόσου. Παρουσιάζονται συνήθως σε ασθενείς με θετικό ρευματοειδή παράγοντα (RF) ή σε νεοδιαγνωσμένους, αποτελώντας κίνδυνο για σοβαρές εξωαρθρικές εκδηλώσεις (Mielants & Van den Bosch, 2009). Επίσης σε ασθενείς με αυξημένη τιμή RF εμφανίζεται η ρευματοειδής αγγειίτιδα που προσβάλλει το δέρμα προκαλώντας υπονύχια αιματώματα και πληγές γύρω από τα νύχια, έλκη στα πόδια, γάγγραινα των άκρων και επώδυνες εξελκώσεις (Voskuyl et al., 1996).

Όσο αναφορά τις οφθαλμικές εκδηλώσεις η πιο συχνή είναι η ξηροφθαλμία, η οποία και επηρεάζει το 10% των ασθενών. Συχνά συνοδεύεται από ξηροστομία και δευτεροπαθές σύνδρομο Sjögren (Crostein, 2007). Εξωαρθρικές προσβολές της ασθένειας απαντώνται και στο αναπνευστικό σύστημα επηρεάζοντας το 5%-10% των ασθενών, αποτελώντας συχνά σημαντικό δείκτη νοσηρότητας και θνησιμότητας (Koduri et al., 2010). Οι Toyosima, Kusaba και Yamauchi (1993) ανέφεραν πως η νόσος των πνευμόνων αποτελούσε τη δεύτερη αιτία θανάτου ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα, μετά τις λοιμώξεις, υπογραμμίζοντας έτσι το ρόλο της στην πορεία και εξέλιξη της νόσου. Νεότερες μελέτες αναφέρουν ότι του τύπου αυτού οι προσβολές ευθύνονται για το 10%-20% της συνολικής θνησιμότητας (Bongartz et al., 2010. Young et al., 2007). Οι ασθενείς με PA συχνά εμφανίζουν και αιματολογικές διαταραχές είτε στη φάση της διάγνωσης, είτε κατά την εξέλιξη της νόσου. Στις αιματολογικές διαταραχές μπορούν να συμπεριληφθούν διαταραχές όπως, η αναιμία, η ουδετεροπενία, η θρομβοπενία, η θρομβοκυττάρωση, η ηωσινοφυλία και οι κακοήθειες (Bowman, 2002). Ενώ στις νευρολογικές εκδηλώσεις περιγράφεται η

περιφερική νευροπάθεια που δύναται να παρουσιαστεί ως διάχυτη αισθητηριοκινητική νευροπάθεια, μονονευροπάθεια ή πολυνευροπάθεια και εμφανίζεται σε περιορισμένο αριθμό ασθενών, ενώ συνδέεται με τις αγγείτιδες που παρατηρούνται στη PA (Vela, 2014).

1.2 Επιπτώσεις της νόσου στην ποιότητα ζωής των ασθενών

Η μελέτη της ποιότητας ζωής των ασθενών περιλαμβάνει πολλαπλούς τομείς όπως τη σωματική και ψυχική υγεία, τα επίπεδα ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τις προσωπικές τους πεποιθήσεις και τις σχέσεις με σημαντικά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος των ασθενών (Skevington, Lotfy, & Connelli, 2004). Μελετώντας την ποιότητα ζωής ασθενών με PA παρατηρείται σημαντική έκπτωση αναφορικά με τη σωματική λειτουργικότητα (Haroon et al., 2007. Roma et al., 2014. Ibn Yacooub et al., 2012), ειδικά αναλογιζόμενοι τα όσα αναφέρθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο. Η εξέλιξη της νόσου και τα επίπεδα ενεργότητας αυτής συνδέονται με σημαντικούς περιορισμούς στην εκτέλεση δραστηριοτήτων κυρίως αυτών που αφορούν στην καθημερινή λειτουργικότητα, μειώνοντας την αυτονομία του ασθενούς, ενώ προκαλείται σε κάποιες περιπτώσεις σημαντική αναπηρία (Goma, Razeq, & Abdelbary, 2019). Επιπλέον, η προοδευτική δυσλειτουργία που παρατηρείται στο μυοσκελετικό σύστημα επιβαρύνει αρκετά την εργασιακή απόδοση των ασθενών αλλά την κοινωνική τους ζωή (Walsh & McWilliams, 2014. Zhang & Lee, 2018).

Επιπλέον, σε ασθενείς με PA παρατηρείται υψηλός κίνδυνος θνησιμότητας σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Συγκεκριμένα το ποσοστό θνησιμότητας είναι 1.5 φορές υψηλότερο, ποσοστό που είναι σταθερό τα τελευταία πενήντα έτη (Dadoun et al., 2013). Η αυξημένη θνησιμότητα είναι απόρροια των καρδιολογικών ασθενειών

(Van den Hoek et al., 2017. Young et al., 2007), της συστηματικής φλεγμονής (Hansson, 2005), καθώς και νόσων του αναπνευστικού συστήματος και της ευαλωτότητας των ασθενών σε μολύνσεις (Radovitis et al., 2010. Thomas et al., 2003). Αξίζει να σημειωθεί, παρόλα αυτά, πως η μακροπρόθεσμη πρόγνωση της νόσου έχει βελτιωθεί τις τελευταίες δεκαετίες ως αποτέλεσμα της έγκαιρης διάγνωσης και της αποτελεσματικότητας της θεραπείας (Salliot & van der Heijde, 2009), με σαφή αύξηση των περιόδων ύφεσης της ασθένειας και της μειωμένης ενεργότητας της νόσου, έχοντας έτσι επίδραση στο προσδόκιμο ζωής των ασθενών (Verstappen & Symmons, 2011). Παρόλη όμως την πρόοδο της θεραπείας, σημαντική παράμετρος στην ποιότητα ζωής των ασθενών είναι η αυξημένη ευπάθεια σε άλλες νόσους, ιδίως όταν αυτές αποτελούν κίνδυνο για την καλύτερη πρόγνωση της ασθένειας.

Πέρα των προβλημάτων που καταγράφονται σε τομείς όπως η υγεία και η σωματική λειτουργικότητα των πασχόντων, σημαντικές είναι οι επιπτώσεις σε οικονομικό και εργασιακό επίπεδο, παράμετροι που με τη σειρά τους θα διαμορφώσουν ανάλογα τη γενικότερη ποιότητα ζωής των πασχόντων. Προκειμένου να μελετηθεί η οικονομική επιβάρυνση της νόσου, στη βιβλιογραφία αναλύεται το έμμεσο και άμεσο κόστος που αυτή έχει. Αναλυτικότερα, στο άμεσο κόστος συμπεριλαμβάνονται οι δαπάνες για την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, το κόστος των φαρμάκων, οι επισκέψεις σε γιατρούς καθώς και τα έξοδα των νοσηλείων. Από την άλλη, το έμμεσο κόστος αναφέρεται στην μειωμένη παραγωγικότητα των ασθενών, τις χαμένες ώρες εργασίας αλλά και στις ώρες που τα μέλη της οικογένειας δαπανούν στη φροντίδα του πάσχοντα (March & Lapsley, 2001).

Συγκεκριμένα, στο Καναδά το συνολικό οικονομικό κόστος για τη ρευματοειδή αρθρίτιδα αλλά και γενικότερα τις ρευματικές παθήσεις, κατά το έτος

1994, είχε υπολογιστεί μεταξύ των 4.3 και 7.3 δισεκατομμυρίων δολαρίων. Παράλληλα, οι ιατρικές δαπάνες κατά τον ίδιο χρόνο κυμάνθηκαν από 1.7 μέχρι 2.5 δισεκατομμύρια δολάρια (Coyte, Asche, Croxford, & Chan, 1998). Στο Ηνωμένο Βασίλειο η Εθνική Υπηρεσία Ελέγχου εκτιμά πως το κόστος υγειονομικής περίθαλψης της PA φτάνει τις 560 εκατομμύρια λίρες ετησίως, με επιπρόσθετο κόστος 1.8 δισεκατομμύρια που προκύπτει λόγω των αναρρωτικών αδειών και των σχετικών με την εργασία περιορισμών για τους ασθενείς με PA (National Audit Office, 2009). Στην Ευρώπη σε σχετική μελέτη του 2007, υπολογίζεται ότι δαπανούνται 41.6 δισεκατομμύρια ευρώ για τη διαχείριση του νοσήματος (Lundkvist, Kastäng, & Kobelt, 2007). Τα δεδομένα αυτά καταδεικνύουν πως η PA είναι μια παθολογική, με μεγάλη θνησιμότητα και αυξημένο οικονομικό κόστος πάθηση, γεγονός που αποτυπώνεται σε μια ακόμη πρόσφατη μετα-ανάλυση των Hresko, Lin και Solomon (2018) όπου το συνολικό άμεσο ιατρικό κόστος υπολογίζεται στα 12,509 δολάρια για κάθε ασθενή που λαμβάνει οποιαδήποτε σχετική θεραπεία.

Όσον αφορά στο έμμεσο κόστος, η συμμετοχή των ανδρών που πάσχουν από PA στο εργατικό δυναμικό είναι 20% χαμηλότερη σε σχέση με εκείνους που δεν νοσούν, ενώ η αντίστοιχη τιμή για τις γυναίκες πάσχουσες είναι 25 % (Yelin, 1992). Μετά τα δέκα έτη διάγνωσης, το 50% των ασθενών δυσκολεύεται να εργαστεί ενώ παρατηρούνται τροποποιήσεις στο ωράριο εργασίας, εξαιτίας του νοσήματος (Felts & Yelin, 1989. Fox et al., 1976). Στη μετανάλυση του Cooper (2000) αναφέρεται πως οι ασθενείς με PA χάνουν 2.7 με 30 ημέρες κάθε χρόνο από την εργασία τους, ως συνέπεια της νόσου.

Οι Kuper et al. (2000) συνέκριναν ασθενείς που έπασχαν από πρώιμη ρευματοειδή αρθρίτιδα, με ασθενείς με άσθμα και ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, ως προς το χρόνο που δαπανούν στη θεραπεία τους, σε

δραστηριότητες φροντίδας αλλά και στη διαχείριση των καθημερινών υποχρεώσεων. Κατά μέσο όρο οι ασθενείς με PA δαπανούσαν μία ώρα και δεκαπέντε λεπτά περισσότερο χρόνο κάθε μέρα, για επιπλέον ξεκούραση κατά τη διάρκεια της ημέρας ή της νύχτας. Μάλιστα η βαρύτητα της νόσου αλλά και η ύπαρξη θετικού RF συσχετίστηκαν θετικά με το χρόνο που αφιερώνεται στη νόσο. Παράλληλα παρατηρήθηκε πως οι ασθενείς με PA αφιέρωναν αρκετό χρόνο στη διαχείριση καθημερινών δραστηριοτήτων. Η κατανάλωση του χρόνου μειώνεται όταν οι πάσχοντες λαμβάνουν πρόωρα θεραπεία, γεγονός που επιδράς στην ενεργότητα της νόσου, τις βλάβες των αρθρώσεων και γενικότερα τις δυσκολίες που σχετίζονται με την εξέλιξη της νόσου.

Οι Lapsley et al. (2002) μελέτησαν τον αντίκτυπο που έχει η PA στη καθημερινότητα των ασθενών και διαπίστωσαν ότι το 57% των ασθενών δηλώνουν ότι χρειάζονται βοήθεια από την οικογένεια τους και τους φίλους τους, για την εκτέλεση των καθημερινών υποχρεώσεων, με αυτούς που ζητούν περισσότερο βοήθεια να είναι γυναίκες άνω των 65 ετών. Επιπλέον, η πλειοψηφία των ασθενών ανέφεραν δυσκολίες στις σχέσεις με τους σημαντικούς άλλους.

1.2.2 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας

Η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα ως συστηματικό νόσημα, πλήττει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των πασχόντων, όχι μονάχα προσβάλλοντας παραμέτρους της σωματικής υγείας, όπως παρουσιάσαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο, αλλά και της ψυχικής (Uhlig, Loge, Kristiansen, & Kvien, 2007). Οι Marrie et al. (2018), μελέτησαν τον επιπολασμό της κατάθλιψης, του άγχους, της διπολικής διαταραχής καθώς και της σχιζοφρένειας σε ασθενείς με PA, σημειώνοντας στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των ασθενών αυτών και ατόμων ίδιου φύλου, ηλικίας

και γεωγραφικής περιοχής. Ιδιαίτερη έμφαση δίδεται στην κατάθλιψη και το άγχος, καθώς αυξημένα επίπεδα αυτών συνδέονται με μειωμένα ποσοστά ύφεσης της νόσου (Matcham et al., 2013). Το Βρετανικό Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Αλληλεγγύης (NICE), στις οδηγίες του για τη διαχείριση της ΡΑ περιλαμβάνει ψυχολογικές παρεμβάσεις σχετικές με την κόπωση, τη διάθεση καθώς και με παραμέτρους της κοινωνικής ζωής των ασθενών, προτείνοντας με σαφή τρόπο πως η διαχείριση της ψυχικής υγείας των ασθενών και κυρίως των συμπτωμάτων κατάθλιψης είναι απαραίτητη για τη βελτίωση των οφελών της θεραπείας (guideline NG100, 2018) .

1.2.2.1 Η σχέση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας με την Κατάθλιψη

Η κατάθλιψη θεωρείται πως συνδέεται στενά με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα, προσβάλλοντας ένα ποσοστό 5% με 42% σε ενδονοσοκομειακούς ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με τη νόσο, ποσοστό που διαμορφώνεται με βάση ποικίλες παραμέτρους, όπως δημογραφικά χαρακτηριστικά, χαρακτηριστικά της νόσου, στοιχεία της προσωπικότητας του πάσχοντα αλλά και της αντίληψης που ο ίδιος διαμορφώνει για το νόσημά του (Smedstad, Vaglum, Kvien, & Moum, 1995). Σε μετανάλυση των Dickens et al. (2003) βρέθηκε πως η κατάθλιψη είναι συχνότερη σε ασθενείς με ΡΑ, σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό και παρατηρείται σε ένα ποσοστό 20%-25%, με βάση κλινική εκτίμηση, μεταξύ των διαγνωσμένων με ΡΑ. Τα ποσοστά αυτά, σύμφωνα με την παραπάνω ανασκόπηση σχετίζονται άμεσα με τα επίπεδα του αναφερόμενου πόνου. Ενώ δημογραφικές μεταβλητές, όπως υποστηρίζεται, δεν σχετίζονται με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Ωστόσο παλαιότερες μελέτες δείχνουν πως δημογραφικές μεταβλητές δύναται να συνδέονται με την κατάθλιψη στους πάσχοντες με ΡΑ. Συγκεκριμένα, ασθενείς νεαρής ηλικίας (Wright et al., 1998), άγαμοι (Abdel –

Nasser et al., 1998) και ασθενείς με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (Vliet Vlielad et al., 1994), φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης.

Επιπλέον, οι Covic, Tyson, Spencer και Howe (2006) υπογράμμισαν πως το ποσοστό εμφάνισης κατάθλιψης μπορεί να διπλασιάζεται φτάνοντας το 40%, όταν η εκτίμηση αυτού γίνεται μέσω κλιμάκων αυτοαναφοράς, παρόλο που τα συμπτώματα αυτά δύναται να παραμένουν υποκλινικά. Μάλιστα στη μελέτη τους, επιχείρησαν να παρουσιάσουν μια σειρά από παράγοντες που είναι σε θέση να προβλέψουν την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με ΡΑ. Νωρίτερα, οι Sharpe, Sensky και Allard (2001) συνέδεσαν τον πόνο με την εμφάνιση της κατάθλιψης στην ομάδα των ασθενών αυτών, θεωρώντας μάλιστα πως ο πόνος οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης. Ωστόσο συγχρονικές και διαχρονικές μελέτες που ασχολήθηκαν με τη διερεύνηση της σχέσης του πόνου με την κατάθλιψη, υπογράμμισαν πως η κατάθλιψη είναι ως επί το πλείστον ανεξάρτητη από τον πόνο, ενώ φαίνεται να προβλέπεται καλύτερα από τις σωματικές δυσκολίες που προκαλεί η νόσος (Covic, Adamson, & Hough, 2000. Covic, Adamson, Spencer, & Howe, 2003). Με βάση τα αποτελέσματα των Covic et al. (2006), η ψυχική ένταση και η χαμηλή αυτοεκτίμηση αποτέλεσαν ισχυρούς προβλεπτικούς παράγοντες στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Ακολούθησαν, η αντίληψη των ασθενών για τον αντίκτυπο που έχει η νόσος στη ζωή τους, η κόπωση, οι δυσλειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης, ο πόνος και η σωματική επιβάρυνση. Επίσης, ως σημαντικοί παράγοντες αναφέρθηκαν η αντίληψη για την αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αγωγής και η αίσθηση ελέγχου του ασθενούς στην διαχείριση του πόνου.

Οι Dickens et al. (2003), επιχείρησαν να κατανοήσουν τη σχέση μεταβλητών που σχετίζονται με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα αλλά και ψυχοκοινωνικών μεταβλητών, ως προς την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Ουσιαστικά η

σχέση της κατάθλιψης με μεταβλητές όπως η σοβαρότητα της νόσου, οι σωματικές δυσκολίες που συνδέονται με αυτήν, και η ένταση του πόνου, έχει τεκμηριωθεί κυρίως για τους ασθενείς που η νόσος τους χαρακτηρίζεται ως ιδιαίτερα σοβαρή. Σε μέτριας σοβαρότητας αρθρίτιδες η σχέση αυτή δεν τεκμηριώνεται με σαφήνεια (Wolfe & Hawley, 1993). Στη βάση αυτή οι Dickens et al. (2003) υποστήριξαν πως οι ασθενείς με ΡΑ που εμφανίζουν καταθλιπτικά συμπτώματα βιώνουν περισσότερο στρες σχετικά με παραμέτρους που σχετίζονται με τη νόσο ή είναι ανεξάρτητοι με αυτή, σε σχέση με αυτούς που δεν έχουν καταθλιπτικά συμπτώματα. Μάλιστα, οι κοινωνικές δυσκολίες που δεν σχετίζονται με τη νόσο (π.χ. υγεία συντρόφου), θεωρούνται περισσότερο ισχυροί προβλεπτικοί παράγοντες για την ανάπτυξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Εν κατακλείδι, διαπιστώνεται, έτσι, πως τόσο σωματικοί αλλά και ψυχολογικοί παράγοντες μπορεί να συμβάλλουν στην εμφάνιση κατάθλιψης σε ασθενείς με ΡΑ.

Πέρα όμως των σωματικών και ψυχολογικών παραγόντων, η ίδια η φύση της νόσου μπορεί να αποτελεί παράγοντα ευπάθειας για την ανάπτυξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Συγκεκριμένα, η εναλλαγή περιόδων έξαρσης και ύφεσης, συνδέεται με συναισθήματα όπως ο θυμός, η λύπη, η ευερεθιστότητα αλλά και η καταθλιπτική διάθεση (Bagheri-Nesami, Mohseni-Bandpei, & Shayesteh-Azar, 2006). Επίσης, οι πάσχοντες ανησυχούν για τυχόν παραμορφώσεις στις αρθρώσεις, μείωση της λειτουργικότητας, αλλά και δυσκολίες στη συνέχιση της εργασίας, με περαιτέρω συνέπειες στην οικονομική τους κατάσταση (Sheehy, Murphy, & Barry, 2006). Η διαδικασία αυτή τους φέρνει αντιμέτωπους με ποικίλες προκλήσεις αυξάνοντας τα επίπεδα στρες, ενώ παράλληλα δυσχεραίνει την αίσθηση ευεξίας και την ποιότητα ζωής (Bagheri-Nesami, Mohseni-Bandpei, & Shayesteh-Azar, 2006).

Βιολογικά χαρακτηριστικά της νόσου σχετίζονται, επίσης, με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Σημαντική είναι η παραδοχή αρκετών μελετών ότι η συστηματική φλεγμονή που καταγράφεται κατά την οξεία φάση και οι προφλεγμονώδεις κυτοκίνες συχνά συνδέονται με την εμφάνιση κατάθλιψης (Capuron & Dantzer, 2003.. Howren, Lamkin & Suls., 2009.). Παράλληλα θεωρείται πως η συστηματική φλεγμονή αποτελεί αιτία ή συμβάλλει στην εξέλιξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε χρόνια φλεγμονώδη νοσήματα (Irwin & Miller, 2007. Miller, Maletic & Raison, 2009).

Προκειμένου να κατανοηθεί σε βάθος η σύνδεση αυτή αξίζει να αναφερθεί πως οι φλεγμονώδεις κυτοκίνες και οι πρωτεΐνες που εκκρίνονται κατά την οξεία φάση είναι ούτως ή άλλως αυξημένες σε ασθενείς που πάσχουν από κατάθλιψη, άσχετα από το εάν νοσούν από ΡΑ. Συγκρίνοντας, λοιπόν, πάσχοντες από κατάθλιψη με αυτούς που δεν εμφανίζουν τη διαταραχή, παρατηρείται ενεργότητα των φλεγμονωδών οδών, συμπεριλαμβανομένης της αυξημένης έκφρασης χημειοκινών, μορίων προσκόλλησης και κυτοκινών (Bouhuys, Flentge, Oldehinkel, & van den Berg, 2004. Musselman et al., 2001. Tiemeier et al., 2003). Ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με μείζων καταθλιπτικό επεισόδιο παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα C-αντιδρώσας πρωτεΐνης CRP (C-reactive proteins), ιντερλευκίνης 6 (IL-6) και παράγοντα νέκρωσης όγκου α (TNF- α) στον ορό ή στο πλάσμα του αίματος (Hestad et al., 2003. Koonsman, Parnet & Dantzer, 2002. Mikova et al., 2001. Tuglu et al., 2003). Επιπρόσθετα πειραματικές μελέτες υπογραμμίζουν πως η έγχυση κυτοκινών, όπως η ιντερφερόνη α (IFN- α) προκαλεί εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Musselman et al., 2001. Capuron & Miller, 2004).

Παράλληλα, υποστηρίζεται ότι αυξημένα επίπεδα κυτοκινών, όπως ιντερλευκίνης 6 και παράγοντα νέκρωσης όγκου α (TNF- α), δύναται να προβλέψουν

μειωμένη δράση της θεραπείας σε ασθενείς με καταθλιπτικά συμπτώματα. Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν πως οι καταθλιπτικοί ασθενείς με αυξημένους φλεγμονώδεις δείκτες, είχαν χειρότερη ανταπόκριση στη θεραπεία με αντικαταθλιπτικά (Lanquillon, Krieg, Bening-Abu-Shach, & Vedder, 2000). Επίσης, ασθενείς με ιστορικό μη επιτυχημένης ανταπόκρισης στη θεραπεία, με παραδοσιακά αντικαταθλιπτικά, είχαν αυξημένα επίπεδα ιντερλευκίνης 6, παράγοντα νέκρωσης όγκου α και πρωτεϊνών οξείας φάσης στο πλάσμα του αίματος (Maes et al., 1997. Sluzewska, Sobieska, & Rybakowski, 1997. Eller, Vasar, Shlik & Maron, 2008). Επιπρόσθετα, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι αντι-φλεγμονώδεις θεραπείες είναι αποτελεσματικές στη μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Το ακετυλοσαλικυλικό οξύ, το οποίο αναστέλλει την κυκλοοξυγενάση-1 COX-1 και κυκλοοξυγενάση 2 COX-2 καθώς και την παραγωγή προσταγλανδινών, όταν συνδυάζεται με φλουοξετίνη, έχει ως αποτέλεσμα μεγαλύτερη ύφεση της συμπτωματολογίας καταθλιπτικών ασθενών οι οποίοι στο παρελθόν δεν είχαν ανταποκριθεί επαρκώς στην θεραπεία αυτή (Mendlewicz et al., 2006).

Επιπλέον, υποστηρίζεται πως η θεραπευτική αγωγή που παραδοσιακά χρησιμοποιείται για τη ΡΑ αλλά και οι βιολογικές θεραπείες επηρεάζουν τη σχέση μεταξύ φλεγμονής και κατάθλιψης. Τυχαίοποιημένη κλινική μελέτη αναφέρει πως η θεραπεία με πρεδνιζόνη και με ανταγωνιστές TNFα μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα ασθενών με ΡΑ, ωστόσο οι ασθενείς με επίμονα συμπτώματα κατάθλιψης έτειναν να ανταποκρίνονται λιγότερο σε αυτή την αγωγή, με αποτέλεσμα να μην περιορίζεται επαρκώς η ενεργότητα της νόσου σε αυτούς (Hider et al., 2009). Οι Tyring et al. (2006) σημείωσαν πως η θεραπεία με ανταγωνιστές TNF-α επιφέρει βελτίωση στα καταθλιπτικά συμπτώματα σε ασθενείς με ψωρίαση, χωρίς απαραίτητα να υπάρχει βελτίωση στην ίδια τη νόσο. Έτσι, λοιπόν,

ασθενείς με PA που βρίσκονται σε ύφεση εμφανίζουν μειωμένα καταθλιπτικά συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης σε σχέση με αυτούς που είναι στη φάση της έξαρσης (Teams et al., 2010)

Πέρα όμως της κατανόησης της σχέσης μεταξύ PA και κατάθλιψης, σημαντικές είναι οι επιπτώσεις της σχέσης αυτής στους πάσχοντες. Οι Van den Hoek et al., (2013) σε μια διαχρονική μελέτη 11 ετών υποστήριξε πως η συννοσηρότητα PA και κατάθλιψης συνδέεται αρνητικά με τη σωματική λειτουργικότητα των ασθενών σε όλη τη διάρκεια της μελέτης. Μια συστηματική μελέτη και μετανάλυση που περιελάμβανε 13.189 ασθενείς από 72 μελέτες αναφέρει ποσοστά εμφάνισης της διαταραχής στο 16.8% (διάστημα εμπιστοσύνης: 10%-24%), ενώ υπογραμμίζεται η σύνδεση αυτής με κακή πρόγνωση της νόσου (Matcham, 2013). Η αρνητική επίδραση της κατάθλιψης στην αίσθηση του πόνου, την αυξημένη ενεργότητα της νόσου και την μειωμένη ανταπόκριση σε φαρμακολογικές και μη φαρμακολογικές θεραπείες, επισημαίνεται και από τους Rathbun, Reed και Harrold (2013) στη μετανάλυση τους.

Φαίνεται ότι η κατάθλιψη επηρεάζει τους πάσχοντες από PA πέρα των δυσκολιών που προκαλεί η ίδια η ψυχική αυτή διαταραχή. Οι Ang, Choi, Kroenke και Wolfe (2005) επιδίωξαν να διερευνήσουν αν η ύπαρξη της κατάθλιψης στους ασθενείς με PA μπορεί να αποτελέσει προβλεπτικό παράγοντα θνησιμότητας. Έτσι μελέτησαν 1290 εξωνοσοκομειακούς ασθενείς με PA για 18 έτη. Κατέληξαν πως η κατάθλιψη αυξάνει τον κίνδυνο θνησιμότητας στους ασθενείς αυτούς, ελέγχοντας για δημογραφικές μεταβλητές και κλινικές μεταβλητές. Μάλιστα, αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη καρδιολογικών δυσκολιών (Treharne et al., 2005), εμφράγματος του μυοκαρδίου (Scherrer et al., 2009), αυτοκτονικού ιδεασμού και θανάτου (Ang et al., 2005. Fuller-Thomson & Shaked, 2009. Treharne, Lyons, &

Kitas, 2000), ανεξάρτητα της ενεργότητας της νόσου, της διάρκειας αυτής, των δυσκολιών που επιφέρει και του πόνου.

Τέλος, οι ασθενείς στους οποίους συνυπάρχουν καταθλιπτικά συμπτώματα κάνουν αυξημένη χρήση των υπηρεσιών υγείας (Katz & Yelin, 1993), ενώ παρουσιάζουν δυσκολίες στη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή (Mattey et al., 2010). Η κατάθλιψη συνδέεται με αυξημένα ποσοστά ανεργίας, μείωση της παραγωγικότητας και αύξηση του υγειονομικού κόστους που παρέχεται σε ασθενείς με PA (Joyce et al., 2009. Li, Gignac & Anis, 2006).

1.2.2.2 Η σχέση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας με το άγχος

Πέρα της σύνδεσης της Ρευματοειδούς αρθρίτιδας με την κατάθλιψη, πολλές είναι οι μελέτες που συνδέουν τα χρόνια νοσήματα και με το άγχος. Συγκεκριμένα σε σοβαρά αυτοάνοσα νοσήματα παρατηρούνται υψηλά επίπεδα άγχους (Kasama et al., 2016. Sibbitt et al., 2002. Wood et al., 2013). Ειδικά ως προς τη PA, οι Watad et al. (2017) επιδίωξαν να εκτιμήσουν τα ποσοστά αγχωδών διαταραχών στους ασθενείς αυτούς σε σύγκριση με μια ομάδα ελέγχου. Μελετήθηκαν 11.782 ασθενείς και 57.973 συμμετέχοντες που δεν πληρούσαν τα κριτήρια διάγνωσης για PA. Τα ποσοστά άγχους στους ασθενείς με PA ήταν υψηλότερα σε σχέση με την ομάδα ελέγχου (7.1% έναντι 6.3%). Υψηλότερα ποσοστά άγχους παρατηρήθηκαν σε νέες γυναίκες με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Οι Ho et al. (2011) υπολόγισαν ότι το ποσοστό άγχους σε ασθενείς με PA ανέρχεται στο 26%. Μάλιστα, υπάρχουν μελέτες που αναφέρουν ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά εμφάνισης άγχους σε ασθενείς με PA. Οι Jamshidi et al. (2016) μελετώντας 414 Ιρανούς ασθενείς σχετικά με τον επιπολασμό του άγχους και της κατάθλιψης, σημείωσαν πως το ποσοστό άγχους στην ομάδα αυτή

ανέρχονταν στο 84.1% χρησιμοποιώντας κλίμακες αυτοαναφοράς. Παρόμοια, οι Begnato et al. (2006) μελετώντας μια μικρότερη ομάδα ασθενών (25 ασθενείς) παρουσίασαν ένα ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό της τάξης του 92%. Οι Uguz, Akman, Kucuksarac και Tufekci (2009) μελέτησαν τον επιπολασμό άγχους και κατάθλιψης, αλλά και τους παράγοντες που σχετίζονται με τις διαταραχές αυτές, σε 83 ασθενείς με ΡΑ. Ανέφεραν πως οι ασθενείς εμφάνιζαν μείζονα κατάθλιψη σε ποσοστό 21.7% και γενικευμένη αγχώδη διαταραχή σε ποσοστό 16.9%. Οι παράγοντες που φαίνεται να έχουν συνάφεια με τις διαταραχές αυτές είναι μεταβλητές σχετικές με τη νόσο, κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά και η θεραπεία που λαμβάνουν.

Το μεγάλο εύρος των ποσοστών επιπολασμού του άγχους σε ασθενείς με ΡΑ θα μπορούσε να ερμηνευθεί ως αποτέλεσμα ποικίλων παραμέτρων, όπως τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (ηλικία, φύλλο, εθνικότητα), τα εργαλεία μέτρησης και ο μεθοδολογικός σχεδιασμός, αλλά και η θεραπεία που λαμβάνουν για το νόσημα τους (Watad et al., 2017). Ασθενείς που λαμβάνουν αντιρρευματικά φάρμακα τροποποιητικά της νόσου (DMARDs) τείνουν να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους (de Oliveira Ribeiro et al., 2013) σε σύγκριση με ασθενείς που λαμβάνουν θεραπείες ανταγωνιστών του παράγοντα νέκρωσης όγκων α, οι οποίες θεωρούνται βοηθητικές για τις διαταραχές της διάθεσης (Uguz et al., 2009). Υψηλότερα επίπεδα άγχους παρατηρούνται κυρίως στις γυναίκες ασθενείς, που εμφανίζουν υψηλά επίπεδα πόνου και αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στη λειτουργικότητα (Cunha, Rebeiro & Andre, 2016). Αναφορικά με τη φάση της νόσου, η αρχική περίοδος της διάγνωσης συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, αποτελώντας πρόδρομο σύμπτωμα για την ανάπτυξη κατάθλιψης αργότερα (Alloy, Kelly, Mineka, & Clements, 1990. Wittchen, Kessler, Pfister, & Lieb, 2000).

Η φύση της νόσου, με τις χαρακτηριστικές διακυμάνσεις των συμπτωμάτων ανά περιόδους αλλά και μέσα στην ίδια ημέρα, μπορεί να συνεισφέρει στην ανάπτυξη συμπτωμάτων άγχους (Bradley et al., 1984). Επιπλέον παράγοντες, όπως ο χρόνιος πόνος και ο περιορισμός στη κίνηση, μπορούν επίσης να συνδεθούν με τα συμπτώματα αυτά (Bradley et al., 1984. Chandarana et al., 1987). Οι VanDyke et al. (2004) επιχείρησαν να κατανοήσουν τη σχέση άγχους και ΡΑ, διερευνώντας αν υπάρχει διαφορά στα επίπεδα άγχους μεταξύ των ασθενών και υγιών συμμετεχόντων με παρόμοια δημογραφικά χαρακτηριστικά, να αξιολογήσουν κατά πόσο το άγχος αποτελεί παράγοντα που επιδεινώνει την ψυχολογική δυσφορία των ασθενών, αλλά και αν τα επίπεδα άγχους συνδέονται με τη διάρκεια της νόσου. Αναφορικά με το χαρακτηρολογικό άγχος δεν παρατηρήθηκαν διαφορές μεταξύ των ομάδων αυτών, ωστόσο το ποσοστό καταστασιακού άγχους ήταν εμφανώς υψηλότερο στην ομάδα των ασθενών. Χαρακτηριστικά της νόσου και οι συνέπειές της (πόνος, μειωμένη λειτουργικότητα, μείωση εισοδήματος) είναι σε θέση να εξηγήσουν τη διαφορά αυτή. Επίσης, ασθενείς που παρουσίαζαν καταθλιπτικά συμπτώματα, εμφάνιζαν παράλληλα και υψηλά συμπτώματα άγχους. Στην πραγματικότητα, σύμφωνα με τη μελέτη αυτή, υπήρξε αλληλεπικάλυψη των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης σε ποσοστό 69%. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με παλαιότερες μελέτες (Hagglund et al., 1989) που εκτιμούν πως το άγχος και η κατάθλιψη συνθέτουν τη γενικότερη ψυχολογική επιβάρυνση/δυσφορία των ασθενών αυτών. Μάλιστα, θεωρείται ότι τα αγχώδη συμπτώματα εμφανίζονται πρωτότερα των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Wittchen et al., 2000) και είναι ανεξάρτητα από τη διάρκεια της νόσου.

Τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης έχουν μελετηθεί ιδιαίτερα ως προς την επίδραση τους στο χρόνιο πόνο (Bair, Robinson, Katon, & Kroenke, 2003. Campebell, Clauw, & Keefe, 2003). Η κατάθλιψη και το άγχος συχνά συνδέονται με

αυξημένη εκτίμηση του πόνου (Carroll, Cassity, & Cote, 2004. Casten et al., 1995. Doan & Wadden, 1989). Οι Smith και Zautra (2008) μελέτησαν την επίδραση του άγχους και της κατάθλιψης στον πόνο σε γυναίκες ασθενείς με ΡΑ και Οστεοαρθρίτιδα. Τα επίπεδα του άγχους και της κατάθλιψης συνδέονταν με τον πόνο τόσο κατά την αξιολόγηση όσο και μια εβδομάδα αργότερα. Η επίδραση του άγχους στην εκτίμηση του πόνου ήταν διπλάσια σε σχέση με τα καταθλιπτικά συμπτώματα, ενώ όταν υπήρχε στατιστικός έλεγχος της επίδρασης του άγχους, η επίδραση της κατάθλιψης δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Καταγράφεται, λοιπόν, διαφοροποίηση στην επίδραση των ψυχικών συμπτωμάτων στον πόνο. Οι επιδράσεις του άγχους συνδέονται με την ευαισθησία στο άγχος (Schmidt & Cook, 1999), τον πόνο που σχετίζεται με το άγχος (Arntz, Dreessen & De jong, 1994) και το φόβο του πόνου που οδηγεί στην αποφυγή δραστηριοτήτων (Asmundson, Norton, & Norton, 1999). Η κατάθλιψη από την άλλη συνδέεται με την καταστροφολογία στον πόνο (Geissner, Robinson, Keefe, & Weiner, 1994), τη μειωμένη ενίσχυση (Lewinsohn, 1975) και την αίσθηση αβοηθησίας (Smith, Peck, & Ward, 1990). Προγράμματα παρέμβασης που στοχεύουν στη διαχείριση του άγχους θα μπορούσε να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικά για την διαχείριση τόσο του άγχους όσο και της κατάθλιψης (Smith & Zautra, 2008).

Συμπερασματικά, οι ασθενείς με ΡΑ πέρα των σωματικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν, βιώνουν έντονη ψυχολογική δυσφορία και διαταραχές που είναι πιο συχνές στην ομάδα αυτή σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Η συνοσηρότητα της ρευματοειδούς αρθρίτιδας με τις ψυχικές διαταραχές φαίνεται να αποτελεί τον πιο σημαντικό ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση σημαντικών δυσκολιών στην καθημερινότητα των ασθενών όπως, για παράδειγμα, στην εργασία (Löwe et al., 2004). Αξίζει να σημειωθεί πως η κατάθλιψη αποτελεί ένα ιδιαίτερα

ανασταλτικό παράγοντα για την ύφεση των σωματικών συμπτωμάτων, καθώς αυξάνει τα ποσοστά αναπηρίας, δυσχεραίνει τη συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή, αναστέλλει την εφαρμογή αποτελεσματικών στρατηγικών διαχείρισης του πόνου, αυξάνει την κόπωση και γενικότερα επηρεάζει τη σωματική και κοινωνική ζωή των πασχόντων (Kekow et al., 2011. Lwin et al., 2020. Margaretten et al., 2011. Michelsen et al., 2017. Rathbun et al., 2013) .Οι Matcham et al (2018) μελετώντας ένα μεγάλο αριθμό ασθενών διαπίστωσαν πως η παρουσία κατάθλιψης κατά την έναρξη της θεραπείας με βιολογικούς παράγοντες συσχετίστηκε με 20%-40% μειωμένες πιθανότητες καλής ανταπόκριση στη θεραπεία ένα χρόνο αργότερα από τη λήψη αυτής καθώς και μειωμένη βελτίωση της ενεργότητας της νόσου. Αναδεικνύεται λοιπόν έντονα η ανάγκη εφαρμογής θεραπευτικών πρωτοκόλλων αλλά και στρατηγικών διαχείρισης σχετικών με τον τρόπο ζωής των ασθενών, ώστε να μειωθούν τα ποσοστά θνησιμότητας των ασθενών αλλά και να υπάρξει βελτίωση της γενικότερης ποιότητας ζωής των ασθενών (Loppenthin et al., 2019).

1.3.1 Το μοντέλο της κοινής λογικής

1.3.1.2 Βασικές αρχές του μοντέλου κοινής λογικής

Υπάρχουν διάφορα μοντέλα που προσπαθούν να περιγράψουν τη διαδικασία προσαρμογής στην ασθένεια και τους παράγοντες που την καθορίζουν, όπως και την ψυχική προσαρμογή. Τέτοιο μοντέλο χρήσιμο και για την PA είναι το μοντέλο κοινής λογικής. Το μοντέλο της κοινής λογικής συντελεί στην κατανόηση των παραγόντων

οι οποίοι είναι σε θέση να επηρεάσουν το πώς το άτομο αντιλαμβάνεται την απειλή της ασθένειας, τη σχέση μεταξύ αυτών των αντιλήψεων και της εμφάνισης αντίστοιχων συμπτωμάτων, αλλά και το πώς αυτές οι προσωπικές πεποιθήσεις συντελούν τελικά στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις συμπεριφορές αυτοφροντίδας. Το μοντέλο της κοινής λογικής αναφέρεται σε μια δυναμική, πολυδιάστατη διαδικασία της οποίας αποτέλεσμα αποτελεί η αναπαράσταση της ασθένειας. Η αναπαράσταση της ασθένειας αντανακλά τις αντιλήψεις και στις πεποιθήσεις που το κάθε άτομο διαμορφώνει για την ασθένεια, και αποτελεί σημαντική μεταβλητή η οποία θα καθορίσει τελικά τη σχέση μεταξύ της απειλής της ασθένειας και της αντίδρασης σε αυτή (Leventhal, 1970. Leventhal, Benyamini, Brownlee, Diefenbach, Leventhal, Patrick-Miller, & Robitaille, 1997. Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2012. Leventhal, Leventhal, & Contrada, 1998).

Η διαδικασία αυτή ξεκινάει αρχικά από κάποιες σωματικές αισθήσεις ή την παρατήρηση αποκλίσεων σχετικών με τη σωματική λειτουργία αλλά και από παρατηρήσεις ή πληροφορίες που λαμβάνονται μέσω τρίτων, όπως οι πληροφορίες της διάγνωσης. Οι πληροφορίες αυτές ενεργοποιούν μνημονικές κατασκευές της φυσιολογικής σωματικής λειτουργίας, παρελθούσες εμπειρίες ασθενειών, θεραπείας και του τρόπου ζωής του ατόμου. Αποτέλεσμα της διαδικασίας αυτής είναι η νοητική αναπαράσταση σχετικά με την ασθένεια ή την απειλή που αντιπροσωπεύει, τη θεραπεία και τις δράσεις που θα υιοθετηθούν, προκειμένου να επιτευχθεί ο στόχος (π.χ., επιτυχής διαχείριση της ασθένειας. Leventhal, Phillips & Burns, 2016).

Η αναπαράσταση της ασθένειας με άλλα λόγια αφορά στη γνωστική αναπαράσταση του ατόμου για την ασθένεια του, η οποία ως έννοια διαφέρει σε τρία σημεία από αντίστοιχες έννοιες άλλων μοντέλων που περιγράφουν το ρόλο των πεποιθήσεων και στάσεων του ασθενούς στον προσδιορισμό των συμπεριφορών

υγείας: α) η αναπαράσταση της ασθένειας αποτελεί μια προέκταση της θεωρίας των σχημάτων. Έτσι σε αντίθεση με άλλα κοινωνικογνωστικά μοντέλα, έχει τις βάσεις της σε μια γενική γνωστική θεωρία όπου παρατηρείται συγχώνευση των εισερχόμενων πληροφοριών με τις εμπειρίες του παρελθόντος. β) Σαν έννοια δημιουργείται από τον ίδιο τον ασθενή, και όχι από τους ερευνητές που τη μελετούν καθώς περιλαμβάνει τις συνιστώσες εκείνες οι οποίες προέρχονται μέσα από την εμπειρία του για την ασθένεια και τη διαχείριση αυτής. γ) Ενέχει την αναπαράσταση της συναισθηματικής αντίδρασης στην ασθένεια και τη θεραπεία, πράγμα που λείπει από άλλα μοντέλα πεποιθήσεων για την υγεία (Edgar & Skinner, 2003).

Οι αναπαραστάσεις χαρακτηρίζονται ως δυναμικές και ευμετάβλητες, μπορούν να δημιουργηθούν από ένα λεκτικό σήμα, όπως στο άκουσμα της διάγνωσης (καρδιολογική νόσος ή καρκίνος). Η διαδικασία διαμόρφωσης της αναπαράστασης και του περιεχομένου αυτής, συντελείται σε πολλά επίπεδα, συμπεριλαμβάνοντας την αντίληψη και την προσωπική αίσθηση του ατόμου (Leventhal et al., 2016). Παράλληλα, μπορεί να είναι απόρροια πολλών διαφορετικών πηγών, όπως η τρέχουσα εμπειρία της ασθένειας και της θεραπείας, η οποία και διαμορφώνεται από τον ασθενή ή την οικογένεια αυτού, τους φίλους του, από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, αλλά και το ευρύτερο πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο ζει (Shiloh, 2006). Οι αναπαραστάσεις, ενεργοποιούν πλάνα δράσης και προσδοκίες για συγκεκριμένες εκβάσεις. Σύμφωνα με το μοντέλο της κοινής λογικής, όταν απειλείται η υγεία, σταδιακά αρχίζουν να διαμορφώνονται αναπαραστάσεις σε δυο επίπεδα, η γνωστική αναπαράσταση που αφορά τη φύση της απειλής και η συναισθηματική αναπαράσταση, όπως είναι ο φόβος. Οι δυο αυτές μορφές αναπαράστασης δημιουργούνται έχοντας ως σκοπό τη ρύθμιση της συμπεριφοράς. Έτσι πρώτα αναγνωρίζεται η απειλή και έπειτα το συναίσθημα που σχετίζεται με αυτή. Οι

διεργασίες αυτές αναπτύσσονται παράλληλα, δύναται όμως να κινητοποιήσουν όμοιες ή διαφορετικές συμπεριφορές (Wearden & Peters, 2008). Το μοντέλο αυτό περιλαμβάνει τρία στάδια με σκοπό τη ρύθμιση της συμπεριφοράς: α) την αντίληψη της απειλής για την υγεία, β) τις στρατηγικές διαχείρισης στρεσογόνων καταστάσεων ή το σχέδιο δράσης και, γ) την αξιολόγηση (Baumann & Leventhal, 1985. Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980).

Στο μοντέλο του Leventhal, η αντίδραση του ατόμου στις εσωτερικές ή εξωτερικές πληροφορίες συνθέτουν τη συναισθηματική και γνωστική διεργασία. Η εξέταση των πληροφοριών αυτών βοηθά στην κατασκευή ενός μοντέλου διαχείρισης της αντίδρασης στην ασθένεια. Πολλές μελέτες στηριζόμενες στο μοντέλο αυτό, καταδεικνύουν τη σχέση μεταξύ της αντιλαμβανόμενης απειλής της ασθένειας και των δράσεων που λαμβάνονται, προκειμένου να αντιμετωπιστεί η απειλή αυτή (Breland et al., 2020. Hagger & Orbell, 2022. Leventhal et al., 2016. Zhang et al., 2023).

1.3.1.3 Πρότυπα και αναπαραστάσεις

Σύμφωνα με το μοντέλο της κοινής λογικής, όταν ερχόμαστε αντιμέτωποι με ένα σύμπτωμα ή γενικότερα παρατηρούμε αποκλείσεις από τον «φυσιολογικό» μας εαυτό (το πως το άτομο συνήθως αισθάνεται για τη σωματική του κατάσταση και λειτουργικότητα) ενεργοποιείται ένα πρότυπο σχετικό με την ασθένεια (σχήμα) (Orbell & Henderson, 2016). Με τον όρο πρότυπο γενικά αναφερόμαστε στο τι γνωρίζει ένα άτομο και αισθάνεται για την ασθένεια. Περιλαμβάνει τις προσωπικές εκτιμήσεις και πληροφορίες σχετικά με τις διάφορες πλευρές της ασθένειας όπως τα συμπτώματα, τις πιθανές αιτίες, τις συνέπειες αλλά και τις στρατηγικές διαχείρισης

(Leventhal et al., 2016). Για παράδειγμα, παρελθούσες εμπειρίες για ένα κοινό κρυολόγημα, δημιουργούν ένα πρότυπο για τις σωματικές αισθήσεις, τις σωματικές διαταραχές και τις απαιτούμενες θεραπείες για την κατάσταση αυτή, έτσι ώστε ο πονόλαιμος, ή η ρινική καταρροή, τα κοινά δηλαδή αυτά πρότυπα του κρυολογήματος να ενεργοποιούν την αναπαράσταση της ασθένειας για το κρυολόγημα (Leventhal, Phillips, & Burns, 2016). Ουσιαστικά το πρότυπο είναι η βάση σύγκρισης για την ανάπτυξη των αναπαραστάσεων. Ας υποθέσουμε ότι κάποιος βιώνει ένα έντονο πόνο στο στήθος, τότε οι παρελθούσες εμπειρίες του (η θέση του πόνου, η διάρκεια, ο χρόνος έναρξης), σε αλληλεπίδραση με τα πρότυπα ασθενειών καθώς και την αντιλαμβανόμενη ευπάθεια του εαυτού θα δημιουργήσουν την αναπαράσταση της καρδιακής προσβολής (βλ Bunde & Martin, 2006).

Τα άτομα δημιουργούν νοητικές αναπαραστάσεις για την ασθένεια βασισμένες σε σαφείς και αφηρημένες πηγές πληροφοριών, οι οποίες είναι διαθέσιμες σε αυτούς με σκοπό, να κατανοήσουν και να διαχειριστούν το πρόβλημα. Η αντίληψη των πληροφοριών αυτών δημιουργεί το πρώτο βήμα στη διαδικασία ανεύρεσης βοήθειας, ενθαρρύνει την ανάπτυξη στρατηγικών διαχείρισης της νόσου ή επάγει την υιοθέτηση ενός προγράμματος διαχείρισης της νόσου (Bishop & Converse, 1986). Η αναπαράσταση της ασθένειας είναι αποτέλεσμα τριών βασικών πηγών πληροφόρησης: Η πρώτη πηγή πληροφοριών περιλαμβάνει πληροφορίες από το περιβάλλον τις οποίες το άτομο ήδη κατέχει λόγω προηγούμενων κοινωνικών επαφών ή απόψεων σχετικών με τη νόσο, η δεύτερη πηγή αφορά πληροφορίες από το εξωτερικό κοινωνικό περιβάλλον μέσω των σημαντικών άλλων ή ατόμων που θεωρούνται αυθεντίες, όπως γιατροί ή γονείς. Τέλος, τα άτομα διαμορφώνουν αναπαραστάσεις λαμβάνοντας υπόψη την πρόσφατη εμπειρία με την ασθένεια. Η πρόσφατη εμπειρία αναφέρεται σε σωματικές πληροφορίες και συμπτώματα που

έχουν να κάνουν με την πρόσφατη αντίληψη και την προηγούμενη εμπειρία με την ασθένεια. Η πρόσφατη εμπειρία, επίσης, περιλαμβάνει τη γνώση σχετικά με την αποτελεσματικότητα προηγούμενων μεθόδων που χρησιμοποιήθηκαν για τη διαχείριση της νόσου. Παράγοντες όπως χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και το πολιτισμικό υπόβαθρο είναι ιδιαίτερα σημαντικά (Leventhal, 1984. Diefenbach & Leventhal, 1996).

1.3.1.4 Αντιληπτικό και εννοιολογικό επίπεδο επεξεργασίας πληροφοριών

Η διαδικασία αυτορρύθμισης καθορίζεται από δυο επίπεδα επεξεργασίας πληροφοριών, που δρουν παράλληλα (Leventhal et al., 1992): το αντιληπτικό επίπεδο και το εννοιολογικό. Το αντιληπτικό επίπεδο επεξεργασίας πληροφοριών είναι μη λεκτικό, περιλαμβάνει πληροφορίες από ασθένειες ή συμπτώματα αλλά και πληροφορίες ή εμπειρίες από προηγούμενες ασθένειες και συναισθηματικές καταστάσεις. Αντίθετα το εννοιολογικό αφορά πληροφορίες σχετικά με τη νόσο και τα συμπτώματα και περιλαμβάνει αφηρημένες έννοιες, αιτιώδη συμπεράσματα και προσδοκίες βασισμένες στις προσωπικές πεποιθήσεις και εκτιμήσεις. Για παράδειγμα, οι εμπειρίες συμπτωμάτων ή σωματικών πληροφοριών ενός ατόμου, επάγουν την αναζήτηση στη σημασιολογική μνήμη για αφηρημένες πληροφορίες που συνδέονται με τα συμπτώματα αυτά και την ταυτότητα της διάγνωσης. Αυτή η διαδικασία υποχρεώνει το άτομο να δημιουργήσει μια αντιληπτική αναπαράσταση της ασθένειας που συνδέεται με την αφηρημένη περιγραφή αυτής. Το σχήμα που δημιουργείται, βασίζεται σε σαφή στοιχεία που πηγάζουν από τη διερεύνηση συμπτωμάτων σχετικών με τη διάγνωση (Leventhal, 1990). Ο Leventhal (1990) υποστηρίζει πως ο κανόνας της συμμετρίας συνδέει τα συμπτώματα με τη διάγνωση με ένα αυτόματο

και ενστικτώδη τρόπο. Ουσιαστικά, ο κανόνας αυτός αφορά στην αντίληψη και ερμηνεία των διαφορετικών πηγών πληροφόρησης και οδηγεί στην κατασκευή της αναπαράστασης της ασθένειας μέσω εννοιολογικών (αφηρημένες /προτασιακές) και αντιληπτικών διαδικασιών. Η αντιληπτική επεξεργασία φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στην αυτόματη πρόκληση της συναισθηματικής αντίδρασης (Leventhal, 1980) εκμείωση σωματικών αναμνήσεων, όπως ο πόνος μέλους φάντασμα. Η εννοιολογική μνήμη από την άλλη, αφορά στη τιτλοφόρηση τόσο συναισθηματικών όσο και σχετικών με την ασθένεια καταστάσεων (Leventhal, 1986).

1.3.1.5 Αναπαραστάσεις και στρατηγικές διαχείρισης

Οι αναπαραστάσεις που θα δημιουργηθούν θα επηρεάσουν τις στρατηγικές διαχείρισης της κατάστασης που θα υιοθετηθούν. Οι στρατηγικές διαχείρισης χαρακτηρίζονται από τη προσπάθεια του ατόμου να ελέγξει το φόβο και τα άλλα συναισθήματα που σχετίζονται με την ασθένεια, αλλά και με την επίτευξη στόχων σχετικών με την υγεία. Η αποτελεσματικότητα των στρατηγικών αυτών, είτε αναφέρονται στα αντικειμενικά χαρακτηριστικά της ασθένειας είτε στη συναισθηματική επιβάρυνση αυτής, αξιολογούνται, έτσι ώστε το άτομο να συνεχίζει να χειρίζεται την ασθένεια κατά αυτό το τρόπο (αν είναι «επιτυχημένος») ή να πραγματοποιήσει αλλαγές (Jayne & Rankin, 2001). Αξίζει να αναφέρουμε, πως οι στρατηγικές διαχείρισης δεν αφορούν μονάχα συμπεριφορικές εκδηλώσεις αλλά αναφέρονται σε μια ευρεία έννοια, και περιλαμβάνουν γνωστικές και συμπεριφορικές δράσεις που επιλέγει το άτομο να υιοθετήσει προκειμένου να διαχειριστεί το νόσημα. Για παράδειγμα μιλώντας για στρατηγικές διαχείρισης, αναφερόμαστε σε στρατηγικές αποφυγής, όπως η στρατηγική της απαγκίστρωσης, ή σε στρατηγικές σχετικές με την αποδοχή. Επιπλέον, αναφερόμαστε σε στρατηγικές που εστιάζουν

στο συναίσθημα όπως η έκφραση και εκτόνωση του αρνητικού συναισθήματος αλλά και στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, που ουσιαστικά αφορούν στις δράσεις εκείνες που σκοπό έχουν την ανεύρεση λύσεων σε προβλήματα που σχετίζονται ή πηγάζουν από την ασθένεια (Dempster, Howell & McCorry, 2015)

Ουσιαστικά, ένα ερέθισμα σχετικό με την απειλή της υγείας (σωματικό σύμπτωμα ή διάγνωση νόσου), ενεργοποιεί δυο παράλληλα συστήματα: το ένα αφορά ένα γνωστικό μηχανισμό με σκοπό τη ρύθμιση της αντικειμενικής απειλής που πηγάζει από τη νόσο και το άλλο αναφέρεται στη συναισθηματική αντίδραση που περιλαμβάνει το άγχος και το φόβο. Ο γνωστικός μηχανισμός, αφορά στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, συνυφασμένες με τις αναπαραστάσεις της ασθένειας, ενώ ο συναισθηματικός, τη διαχείριση και τον έλεγχο της δυσφορίας (Cameron & Jago, 2008). Το μοντέλο της κοινής λογικής έχει αρκετά πλεονεκτήματα σε σχέση με άλλα θεωρητικά μοντέλα, καθώς περιλαμβάνει τη συναισθηματική ρύθμιση ως αναπόσπαστο κομμάτι της νόσου. Αρχικά περιγράφονται οι αμοιβαίες επιδράσεις του συναισθήματος και της σκέψης αλλά και πως το άγχος δύναται να επηρεάσει την επεξεργασία πληροφοριών ως προς το σχηματισμό της αναπαράστασης (Cameron & Chan, 2008). Δεύτερον, αναγνωρίζει τις στρατηγικές που είναι εστιασμένες στο πρόβλημα και αυτές που εστιάζουν στο συναίσθημα ως μη ανεξάρτητες. Οι δράσεις που έχουν ως στόχο τους τη διαχείριση της νόσου, μπορεί να επηρεάζουν την προσπάθεια διαχείρισης της δυσφορίας. Κάποιες φορές η ρύθμιση της ασθένειας και του συναισθήματος θα είναι συνεκτικές και κάποιες άλλες η μια δράση θα παρεμβαίνει τη ρύθμιση της άλλης παραμέτρου. Τέλος το μοντέλο αυτό, χειρίζεται τη συναισθηματική διαδικασία ως κομμάτι της εμπειρίας της νόσου. Δηλαδή, ως βασικό συστατικό των αναπαραστάσεων της ασθένειας και της θεραπείας (Cameron & Jago, 2008).

Μια σημαντική παράμετρος του μοντέλου της κοινής λογικής είναι η «συνοχή». Αφορά στη διαδικασία που συντελείται μεταξύ της έναρξης μιας συμπεριφοράς μέχρι η συμπεριφορά αυτή να αποτελέσει ρουτίνα και ορίζεται ως η βεβαιότητα του ατόμου να διαχειρίζεται επαρκώς ή επιτυχώς την ασθένεια. Διαμορφώνεται με βάση τις αντιλήψεις του ασθενούς για την ασθένεια και τη θεραπεία, ως άμεσο αποτέλεσμα της προσωπικής του εμπειρίας. Αναλυτικότερα, η συνοχή αφορά στην εσωτερική συνάφεια μεταξύ των μηχανισμών αυτορρύθμισης που διαμορφώνει το άτομο και έχουν ως σκοπό τη διαχείριση της ασθένειας, όπως οι αναπαραστάσεις της ασθένειας και οι συνακόλουθες δράσεις (πχ., συμμόρφωση στη θεραπεία) (Philips et al., 2013. Leventhal et al., 2004). Στην ουσία, αναφερόμαστε σε μια δυναμική διαδικασία ανατροφοδότησης που περιλαμβάνει την αναπαράσταση για τη θεραπεία αλλά και τη συμπεριφορά του ασθενούς σχετικά με αυτή.

Η συνοχή αφορά σε μια σημαντική παράμετρο αυτορρύθμισης, καθώς αποτελεί παράγοντα ο οποίος δύναται να διασφαλίσει τη συνέχιση της συμπεριφοράς που υιοθετούν οι ασθενείς ως προς την διαχείριση της νόσου. Όταν δεν υφίσταται «συνοχή» μεταξύ της αναπαράστασης της θεραπείας και της συμπεριφοράς του ασθενούς, ο ασθενής καλείται να επανεκτιμήσει και να αλλάξει τις αναπαραστάσεις του ή και τα σχέδια δράσης που υιοθετεί για τη διαχείριση της νόσου (Philips et al., 2017). Η «συνοχή», λοιπόν, αφορά στις δράσεις που το κάθε άτομο επιλέγει για να αντιμετωπίσει την απειλή της ασθένειας, ενώ η αποτελεσματικότητα αυτών υποστηρίζεται ή αναιρείται εκ του αποτελέσματος ως προς τη διαχείριση των συμπτωμάτων (Philips et al., 2013).

Σύμφωνα με τον Leventhal et al. (1997), η γνωστική αναπαράσταση της ασθένειας αποτελείται από πέντε διαφορετικές διαστάσεις: 1) *την ταυτότητα*: η οποία αφορά στη φύση και το όνομα της ασθένειας ή του προβλήματος, αλλά και στα

συμπτώματα που την ακολουθούν. Είναι ευρέως παραδεκτό πως οι άνθρωποι επιθυμούν να χρησιμοποιούν «ετικέτες», ώστε να χαρακτηρίζουν τα συμπτώματα τους (Meyer, Leventhal, & Gutmann, 1985). 2) Την *αιτία*: που αναφέρεται στις προσωπικές πεποιθήσεις του ατόμου, σχετικά με την αιτία του προβλήματος, η οποία μπορεί να είναι βιολογικής φύσεως (Heijmans, 1998), συναισθηματικής (Moss-Morris, Petrie, & Weinman, 1996), ψυχολογικής (Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron, & Buick, 2002) ή απόρροια περιβαλλοντικών παραγόντων (Heijmans, 1998; Heijmans & De Ridder, 1998). 3) Τη *χρονική πορεία* που σχετίζεται με προβλεπτικές πεποιθήσεις σχετικές με το πόσο καιρό θα διαρκέσει η συγκεκριμένη ασθένεια καθώς και με τη διάρκεια των συμπτωμάτων. Έτσι μπορεί να χαρακτηριστεί ως οξεία ή χρόνια. 4) Τις *συνέπειες* της ασθένειας που αφορούν στις πεποιθήσεις του ατόμου αναφορικά με τον αντίκτυπο που έχει στη σωματική και κοινωνική του ζωή. Οι πεποιθήσεις αυτές μπορούν να εξελιχθούν ως περισσότερο ρεαλιστικές με την πάροδο του χρόνου. Τέλος, (5) την *ελεγχιμότητα* που εμπεριέχει αξιολογήσεις σχετικά με το αν η ασθένεια αυτή μπορεί να θεραπευτεί ή να τεθεί υπό τον έλεγχο του ατόμου, αλλά και κατά πόσο ο ίδιος ο ασθενής παίζει ρόλο στη διαχείριση της ασθένειας.

Συμπερασματικά, το *μοντέλο της κοινής λογικής* αποτελεί ένα ιδιαίτερα βοηθητικό εργαλείο, επειδή περιγράφει εννοιολογικά τον άνθρωπο ως το σημαντικότερο παράγοντα στην επίλυση των προβλημάτων του, έχοντας έτσι ενεργό ρόλο στη διαχείριση της ασθένειας του. Το μοντέλο αυτό, μπορεί να εφαρμοστεί τόσο σε οξείες, όσο και χρόνιες ασθένειες. Είναι, μάλιστα, το συχνότερα χρησιμοποιούμενο μοντέλο σε μελέτες για την προσαρμογή των ασθενών και την αυτορρύθμιση εξηγώντας πως ακριβώς οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την απειλή της

ασθένειας και διαμορφώνουν κατάλληλες στρατηγικές για να την αντιμετωπίσουν (Hagger et al., 2017).

1.3.2 Η εφαρμογή του μοντέλου της κοινής λογικής στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα

Σύμφωνα με τη βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση, η διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων περιλαμβάνει βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Cieza & Stucki, 2005). Αναγνωρίζοντας την παραδοχή αυτή θεωρείται πως η έκβαση της ΡΑ είναι αποτέλεσμα βιολογικών παραγόντων, ορολογικών δεικτών αλλά και ψυχολογικών παραμέτρων, όπως οι αναπαραστάσεις των ασθενών (Gwinnutt et al., 2021). Η σπουδαιότητα τέτοιων ψυχοκοινωνικών παραμέτρων όπως οι γνωστικές και συναισθηματικές αναπαραστάσεις καταδεικνύεται από τις διαφοροποιήσεις που παρατηρούνται στην ποιότητα ζωής ασθενών παρά του ότι παρουσιάζουν όμοια επίπεδα ενεργότητας / σοβαρότητας νόσου (Keefe et al., 2002. Nicassio et al., 2011). Σύμφωνα με μια πρόσφατη μελέτη οι αναπαραστάσεις για την ΡΑ δύναται να εξηγήσουν τυχόν διαφοροποιήσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Συγκεκριμένα αναπαραστάσεις για τις συνέπειες της ασθένειας και την περιοδικότητα των συμπτωμάτων συνδέθηκαν αρνητικά με σωματικές παραμέτρους της ποιότητας ζωής των ασθενών (σωματικά προβλήματα, λειτουργικότητα, πόνος, αντιλήψεις για τη γενική υγεία) (Berner et al., 2018).

Μια σειρά παλαιότερων μελετών που εξετάζουν παραμέτρους της προσαρμογής των ασθενών με ΡΑ κάνοντας χρήση του μοντέλου της κοινής λογικής

υπογραμμίζουν τη σχέση αναπαραστάσεων της ασθένειας, στρατηγικών διαχείρισης και πτυχών της ποιότητας ζωής των ασθενών. Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται πως παθητικές στρατηγικές διαχείρισης (απομόνωση, ονειροπόληση), πεποιθήσεις για μεγάλη χρονική διάρκεια της νόσου, αναγνώριση αρνητικών συνεπειών και υψηλές τιμές σε μετρήσεις σχετικές με την επίδραση της νόσου, συνδέονταν με χειρότερα επίπεδα λειτουργικότητας, μειωμένες κοινωνικές επαφές, καθώς και δυσκολίες στην επίτευξη των καθημερινών δραστηριοτήτων. Αντίθετα, οι ασθενείς που εφαρμόζαν στρατηγικές εστιασμένες στην αναζήτηση βοήθειας και ανεύρεση κοινωνικής υποστήριξης, τις οποίες συνδύαζαν με πεποιθήσεις ελέγχου επί της νόσου, παρουσίασαν καλύτερη λειτουργικότητα σε όλα τα επίπεδα (Scharloo et al., 1998). Αναπαραστάσεις για τον έλεγχο της ασθένειας και την ταυτότητα συνδέονταν με καλύτερη σωματική λειτουργικότητα, χαμηλά επίπεδα πόνου και μειωμένα καταθλιπτικά συμπτώματα. Αντίθετα η αναγνώριση δυσμενών συνεπειών της νόσου και η χρονιότητα φάνηκε να συνδέονται αρνητικά με τους παραπάνω παράγοντες. Επίσης, στρατηγικές αποφυγής συνδέθηκαν με την κατάθλιψη, ενώ υπήρξε αρνητική συσχέτιση με στρατηγικές περισσότερο λειτουργικές, όπως αυτές της αποδοχής και της αναζήτησης βοήθειας. Μάλιστα η αντίληψη για τη νόσο (ταυτότητα, συνέπειες, προσωπικός έλεγχος και χρονιότητα) μπορούσε να ερμηνεύσει το 23% της σωματικής λειτουργικότητας, το 22% του πόνου και το 27% της κατάθλιψης (Groarke et al., 2004). Αναπαραστάσεις για την αίσθηση προσωπικού ελέγχου συνδέονταν με τη σωματική και ψυχολογική λειτουργικότητα των ασθενών ενώ παράλληλα υψηλά επίπεδα ελέγχου σχετίζονται αρνητικά με δείκτες σχετικούς με τη σοβαρότητα της νόσου, όπως η ταχύτητα καθίζησης ερυθρών και ο μειωμένος χρόνος πρωινής δυσκαμψίας (Fitzpatrick et al., 1991. Sharpe et al., 2001).

Οι Graves, Scott, Lempp και Weinman (2009) εξέτασαν τη σχέση μεταξύ των πεποιθήσεων των ασθενών για τη ΡΑ, των επιπέδων σωματικής λειτουργικότητας, της ποιότητας ζωής σχετικά με την υγεία και την ενεργότητα της νόσου σε 125 ασθενείς με ΡΑ. Μάλιστα, συνδύασαν πεποιθήσεις όπως αυτές της ταυτότητας, των συνεπειών και της χρονιότητας, φτιάχνοντας μια νέα παράμετρο με τον όρο «σοβαρότητα νόσου» με σκοπό να αναδείξουν καλύτερα τη βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση κατανόησης των χρόνιων νοσημάτων, ώστε να προβλεφτούν με σαφήνεια οι μακροπρόθεσμες ανάγκες των ασθενών (Jones & Doherty, 1995), καθώς η διερεύνηση του όρου «σοβαρότητα» είναι σημαντική συνιστώσα της αυτοδιαχείρισης (Frostholm et al., 2005). Παρατηρήθηκε λοιπόν, πως υψηλά επίπεδα αναπηρίας συνδέονται με δυσλειτουργικές αναπαραστάσεις σχετικές με τη ταυτότητα και τις συνέπειες της νόσου. Αντίθετα, πεποιθήσεις σχετικές με τον έλεγχο επί της ασθένειας συνδέονται με μειωμένα επίπεδα αναπηρίας. Μεταβλητές όπως η ενεργότητα της νόσου, όπως αυτή μετρήθηκε από το DAS 28 (Disease Activity Score – 28), δεν παρουσίασαν συσχέτιση με τις αναπαραστάσεις της νόσου. Αναφορικά με τη διερεύνηση της έννοιας «σοβαρότητα νόσου» δεν υπήρξαν σημαντικά ευρήματα, καθώς οι επιμέρους παράμετροι αυτής (ταυτότητα, συνέπειες και χρονιότητα) δεν σχετίζονταν σημαντικά. Παρόλα αυτά, με βάση την πολυμεταβλητή ανάλυση το μοντέλο εξηγούσε το 45.5%, το 27.3% και το 19.3% της διακύμανσης των μεταβλητών αναπηρία, σωματική λειτουργικότητα και ψυχική υγεία, αντίστοιχα. Αναπαραστάσεις για την αιτιολογία της νόσου, το θεραπευτικό έλεγχο, την κατανόηση της νόσου καθώς και η χρήση παθητικών στρατηγικών διαχείρισης φάνηκε να αυξάνουν τον χρόνο μεταξύ των αρχικών συμπτωμάτων της νόσου και της αναζήτησης ιατρικής βοήθειας (Van der Elst et al., 2016).

Οι Norton et al. (2014) μελέτησαν 227 ασθενείς με PA σε δυο χρονικές φάσεις. Μετά την πρώτη μέτρηση, προέκυψαν δυο διαφορετικές ομάδες ασθενών οι οποίες και διαφοροποιούνταν ως προς τις αντιλήψεις τους για τη νόσο (ομάδα θετικών αναπαραστάσεων νόσου και ομάδα αρνητικών αναπαραστάσεων νόσου). Η ομάδα των ασθενών που εξέφραζε περισσότερο αρνητικές αναπαραστάσεις εμφάνισε αυξημένα επίπεδα πόνου, μειωμένη σωματική λειτουργικότητα και δυσφορία. Αντίθετα οι ασθενείς με θετικότερες αναπαραστάσεις για τη νόσο παρουσίασαν βελτίωση στις παραπάνω παραμέτρους έξι μήνες μετά την αρχική μέτρηση. Οι Van der ELst et al. (2020) σημείωσαν πως αναπαραστάσεις σχετικές με μειωμένο θεραπευτικό έλεγχο και αυξημένη περιοδικότητα των συμπτωμάτων συνδέονται με χειρότερη έκβαση της νόσου ένα χρόνο μετά την έναρξη της θεραπείας (αίσθηση πόνου, κόπωσης) ακόμη και αν υπήρχε μειωμένη ενεργότητα νόσου (DAS28-CRP < 2.6). Μάλιστα αλλαγές στην ενεργότητα της νόσου συνδέονται με αλλαγές στις αναπαραστάσεις νεοδιαγνωσμένων ασθενών με PA κατά τον πρώτο χρόνο της θεραπείας (Van der ELst et al., 2019). Ωστόσο δεν είναι απόλυτα σαφές αν οι αναπαραστάσεις της ασθένειας δύναται να διαμορφώσουν την έκβαση της νόσου ή αν αποτελούν αντανάκλαση της σοβαρότητας της νόσου. Στη βάση αυτού οι Karademas et al. (2018) σημείωσαν πως οι αναπαραστάσεις για τον θεραπευτικό έλεγχο και τις συνέπειες, όπως καταγράφονται από τους ασθενείς με φλεγμονώδεις ρευματικά νοσήματα (ΣΕΛ & PA) κατά την αρχική εκτίμηση και ένα χρόνο μετά μεσολαμβάν στη σχέση μεταξύ της παρελθοντική και τρέχουσας σωματικής λειτουργικότητας των ασθενών.

Τυχαιοποιημένες κλινικές μελέτες σε διαφορετικά χρόνια νοσήματα αξιοποιώντας τα δεδομένα για το ρόλο των αναπαραστάσεων στην προσαρμογή στην ασθένεια στοχεύουν στην τροποποίηση των δυσλειτουργικών αναπαραστάσεων και

τη δημιουργία περισσότερο θετικών πεποιθήσεων για τη νόσο ώστε να μπορέσουν να βελτιώσουν τα κύρια συμπτώματα των εκάστοτε ασθενειών (βλ Keogh et al., 2011. Petrie et al., 2002. Sadeghi et al., 2019. Weldam et al., 2017). Ομοίως μελέτες στην PA τονίζουν τη σπουδαιότητα της διαχείρισης των αναπαραστάσεων λόγω ακριβώς της σύνδεσης αυτών με την προσαρμογή των ασθενών (Hope et al., 2019. Kumar et al., 2015). Μάλιστα σύμφωνα με τους Gwinnutt et al. (2021) η διαχείριση των δυσλειτουργικών αναπαραστάσεων κατά την έναρξη της φαρμακευτικής αγωγής φαίνεται να είναι σε θέση να βελτιώνει τη μακροπρόθεσμη έκβαση της νόσου, αυξάνοντας την ικανότητα του ατόμου να διαχειρίζεται τις απαιτήσεις της προσαρμογής στη νόσο, συμβάλλοντας στην καλύτερη συμμόρφωση στη θεραπεία και βελτιώνοντας γενικότερα την αυτοδιαχείριση.

1.4. Οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στους φροντιστές

Η προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια δεν είναι μια ατομική διαδικασία. Η οικογένεια του ασθενούς έχει ένα κεντρικό ρόλο στη διαδικασία αυτή. Η οικογένεια ορίζεται ως μια μοναδική κοινωνική ομάδα, η οποία περιλαμβάνει άτομα που συνδέονται γενετικά και χαρακτηρίζεται από την παροχή συναισθηματικής στήριξης στα μέλη της (Beulter, Bun, Bahr, & Herrim, 1989). Κάθε είδους ασθένεια είναι σε θέση να διαταράξει την ομοιόσταση της οικογένειας και να προκαλέσει αλλαγές στη καθημερινότητα της. Το πρόβλημα γίνεται ακόμη πιο σύνθετο, όταν η ασθένεια είναι χρόνια, πράγμα που σημαίνει ότι απαιτείται αλλαγή των κανόνων και των ρόλων που διέπουν την οικογένεια, με σκοπό την αντιμετώπιση της νέας κατάστασης (Goldstein & Kenet, 2002).

Οι σύντροφοι των ασθενών συμμετέχουν στην διαχείριση της ασθένειας και δέχονται τις αρνητικές επιπτώσεις αυτής. Οι σύντροφοι είναι σε θέση να παρέχουν βοήθεια στους ασθενείς αναφορικά με τη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή, στη διαχείριση των συμπτωμάτων και των παρενεργειών της θεραπείας, ενώ παράλληλα συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων (Bertoni et al., 2015. Dekel et al., 2014. Otto et al., 2015).

Όταν ένα μέλος νοσήσει, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας θα βιώσουν μια σειρά συναισθηματικών αντιδράσεων οι οποίες εκδηλώνονται και από τους ίδιους τους ασθενείς. Στις αντιδράσεις αυτές συμπεριλαμβάνεται η αρχική αίσθηση του σοκ (Erpperson, 1977). Στη φάση αυτή, η οικογένεια δεν είναι σε θέση να επεξεργαστεί πλήρως τις πληροφορίες που της δίδονται. Έτσι, υιοθετεί μια σειρά από αυτόματες αντιδράσεις, χωρίς στην πραγματικότητα να συνειδητοποιεί απόλυτα την κατάσταση. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις που εκδηλώνονται τη δεδομένη στιγμή μπορεί να κυμαίνονται από την απάθεια μέχρι και την υπερδιέγερση (Granot, 1985 στο Goldstein & Kenet, 2002). Ακολουθεί η άρνηση, όπου αποφεύγεται η αντιμετώπιση της ασθένειας και η αναγνώριση των απαιτούμενων αλλαγών. Στο τρίτο στάδιο πια, η οικογένεια προσπαθεί να κατανοήσει την αιτία της ασθένειας, γεγονός το οποίο οδηγεί σε έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, όπως συναισθήματα θυμού, έντονο άγχος σχετικά με το ποιες θα είναι οι συνέπειες αυτής, ανησυχία για τη θεραπεία αλλά και τις ενδεχόμενες αλλαγές στα πλαίσια της καθημερινότητας της οικογένειας. Ακόμη μπορεί να εμφανιστούν καταθλιπτικά συμπτώματα και βαθιά λύπη, ενώ η σεξουαλική ζωή του ζευγαριού δύναται να επηρεαστεί σημαντικά (Granot, 1985 στο Goldstein & Kenet, 2002). Τέλος ο κύκλος των αντιδράσεων αυτών κλείνει με την αποδοχή και τη προσαρμογή της οικογένειας. Στη πραγματικότητα, τα μέλη της αρχίζουν να συνειδητοποιούν τη νέα κατάσταση,

αναλαμβάνοντας ο καθένας τις ευθύνες που του αναλογούν, χωρίς βέβαια να σημαίνει αυτό ότι δεν παρατηρούνται και εδώ διακυμάνσεις αναφορικά με τις αντιδράσεις τους απέναντι στην ασθένεια (Goldstein & Kenet, 2002). Αξίζει να σημειώσουμε πως οι αντιδράσεις αυτές είναι πιθανόν να ομοιάζουν με τις αντιδράσεις του ασθενούς όταν βρίσκεται αντιμέτωπος με τη διάγνωση της χρόνιας νόσου και δεν αποτελούν υποχρεωτικές συνιστώσες της προσαρμογής της οικογένειας, μπορεί να μην παρατηρηθούν.

Στο πως τελικά θα προσαρμοστεί η οικογένεια στη χρόνια νόσο παίζουν ρόλο αρκετοί παράγοντες. Πέρα από τη φύση, την πορεία και το νόημα που αποδίδεται στη συγκεκριμένη ασθένεια, χαρακτηριστικά που σχετίζονται με την ίδια την οικογένεια μπορεί να αποτελέσουν βασικούς παράγοντες προσαρμογής των μελών της (Kissane, 2003). Έτσι, όταν η ασθένεια εμφανίζεται σε ένα αναμενόμενο σημείο του κύκλου της οικογενειακής ζωής, όπως κατά την περίοδο του γήρατος, τα μέλη της δύναται να τη διαχειριστούν ευκολότερα, ενώ δεν συμβαίνει το ίδιο, όταν αυτή εμφανίζεται απρόοπτα (Walsh & McGoldrick, 1991. Walsh & McGoldrick, 2004). Επιπλέον παράγοντες όπως, η κουλτούρα, η πρότερη γνώση για την ασθένεια, η θεραπεία, η διαθέσιμη στήριξη, οι κοινοτικοί πόροι αλλά και οι ειδικές ικανότητες των μελών αναφορικά με τη διαχείριση της ασθένειας μπορούν να επηρεάσουν την ανθεκτικότητα ή την ευαλωτότητα της οικογένειας απέναντι σε αυτή (Kissane, 2003).

Αναφερόμενοι στη χρόνια νόσο τείνουμε να μελετάμε τον αντίκτυπο αυτής στη ποιότητα ζωής των πασχόντων, ωστόσο η ανάγκη μελέτης του αντίκτυπου της χρόνιας νόσου και στην οικογένεια κρίνεται σημαντική. Σε μια ανασκόπηση των Golics et al. (2013), τονίζεται πως η χρόνια νόσος έχει σημαντική επίδραση σε πολλαπλούς τομείς της ζωής της οικογένειας, όπως η συναισθηματική ζωή, οι οικονομικοί πόροι, η εργασία, ο ελεύθερος χρόνος και οι κοινωνικές δραστηριότητες.

Συχνά τα μέλη της οικογένειας αισθάνονται έντονη ψυχολογική δυσφορία, αίσθηση αβοηθησίας και μειωμένη αίσθηση ελέγχου (Basra & Finlay, 2007). Ακόμη αναφέρουν συχνά αισθήματα ενοχής, θυμού, ανησυχίας σύγχυσης, απόγνωσης και ντροπής, τα οποία διαφέρουν σε ένταση ανάλογα με τη βαρύτητα της νόσου των συντρόφων τους (Berge, Patterson, & Rueter, 2006).

Οι Eriksson et al. (2019) επισήμαναν πως ο αριθμός των συντρόφων οι οποίοι παρέχουν ανεπίσημα φροντίδα στους συντρόφους τους που πάσχουν από ένα χρόνιο νόσημα συνεχώς αυξάνεται. Η παροχή βοήθειας δημιουργεί αρκετές σωματικές και ψυχολογικές προκλήσεις στους συντρόφους. Ουσιαστικά καλούνται να διαχειρίζονται τις καθημερινές υποχρεώσεις που αυξάνονται συνεχώς και να παραμένουν σωματικά και ψυχικά υγιείς, ενώ αφιερώνουν ελάχιστο χρόνο στη φροντίδα του εαυτού τους, είτε μέσω της εφαρμογής συμπεριφορών υγείας είτε μέσω του ελεύθερου χρόνου και των ευχάριστων δραστηριοτήτων.

Σε παλαιότερη μετανάλυση των Vitaliano, Zhang, και Scanlan (2003), οι οποίοι συνέκριναν τη σωματική υγεία των φροντιστών ασθενών με άνοια με υγιή ζευγάρια ίδιας ηλικίας και φύλου, αναφέρεται πως οι φροντιστές εκκρίνουν 23% υψηλότερες ποσότητες ορμονών που συνδέονται με το στρες με τα επίπεδα των αντισωμάτων τους να είναι 15% χαμηλότερα σε σχέση με τους μη φροντιστές. Τα δεδομένα αυτά, μας δίνουν μια εικόνα σχετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών, παρόλο που η φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια διαφοροποιείται από άλλες χρόνιες ασθένειες.

Αναφορικά με την ψυχική τους υγεία, ο σύντροφος/φροντιστής ενός χρόνιου ασθενούς έρχεται αντιμέτωπος με μια σειρά επιβαρύνσεων σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο (Bishop, 2005. D'Ardenne, 2004). Η κατάθλιψη αφορά μια κοινή αντίδραση, τόσο για το σύντροφο, όσο και τον ίδιο τον ασθενή και συνδέεται με τις

αντιλαμβανόμενες δυσκολίες της ασθένειας και για τα δύο μέλη της σχέσης. Η κατάθλιψη είναι απόρροια έντονου στρες και πιθανότατα αποτελεί την αιτία συναισθηματικής δυσφορίας ή ενοχής (D'Ardenne, 2004). Σε μια πρόσφατη συστηματική μετανάλυση σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο, οι Pan και Lin (2022) ανέφεραν πως τα ποσοστά κατάθλιψης μεταξύ των φροντιστών κυμάνθηκαν στο 25,14%, ποσοστό που επηρεάζεται από παραμέτρους όπως η γεωγραφική περιοχή, το στάδιο της νόσου, αλλά ο τρόπος αξιολόγησης της κατάθλιψης που χρησιμοποιήθηκε από τις εκάστοτε μελέτες. Υψηλά ποσοστά κατάθλιψης καταγράφονται και στη μετανάλυση των Collins και Kishita (2020) οι οποίοι διερεύνησαν τα ποσοστά αυτά σε φροντιστές ασθενών με άνοια. Το ποσοστό κατάθλιψης καταγράφηκε στο 31,24% ενώ της συνολικής επιβάρυνσης στο 49,26%. Ομοίως, οι Loh et al (2017) στην ανασκόπηση τους επισήμαναν πως οι φροντιστές ασθενών με εγκεφαλικό καταγράφουν ποσοστό 40,2 % για την κατάθλιψη και 21,4% για το άγχος.

Βέβαια, θα πρέπει να σημειωθεί πως οι επιπτώσεις της ασθένειας στους συντρόφους δεν είναι μόνο αρνητικές. Κάποιες ενδέχεται να είναι θετικές. Για παράδειγμα, πολλά ζευγάρια αναφέρουν αυξημένη εγγύτητα στα πλαίσια της σχέσης, συναισθήματα αγάπης, ανταμοιβής, αλλά και αποδοτική διαχείριση των προκλήσεων ως αποτέλεσμα της εμπειρίας της χρόνιας ασθένειας και της παροχής φροντίδας, κάτι που προκαλεί ικανοποίηση, περηφάνια και ενδυναμώνει την αυτοεκτίμηση τους (Baanders & Heijmans, 2007. Quinn et al., 2022).

1.5. Δυαδική προσέγγιση

1.5.1 Μοντέλα δυαδικής αυτορρύθμισης

Καθώς, όμως, φαίνεται πως η προσαρμογή στην ασθένεια αποτελεί ένα δυαδικό φαινόμενο (αναφέρεται, δηλαδή, στη δυάδα ασθενής/σύντροφος), για να καταστεί πληρέστερη η διερεύνησή της θα πρέπει να γίνει και σε αυτό το επίπεδο. Τα πρώτα θεωρητικά μοντέλα που επιχείρησαν να εξετάσουν την προσαρμογή στην ασθένεια σαν ένα δυαδικό φαινόμενο εστίασαν κυρίως στις στρατηγικές διαχείρισης. Οι Coyne και Smith (1991) έδωσαν έμφαση στις στρατηγικές διαχείρισης που επικεντρώνονται κυρίως στη σχέση μεταξύ των συντρόφων. Ουσιαστικά, εστίασαν στις στρατηγικές εκείνες οι οποίες αφορούν στη διαχείριση αναγκών των συντρόφων μεταξύ τους αλλά και στη ρύθμιση πτυχών της σχέσης τους. Οι σύντροφοι που διαχειρίζονται την ασθένεια του συντρόφου τους όντας περισσότερο υπερπροστατευτικοί φαίνεται πως συντελούν στη μείωση του προσωπικού ελέγχου του ασθενούς, στην αύξηση της δυσφορίας, σε χειρότερα επίπεδα ευεξίας, μειωμένη συμμόρφωση, όπως και δυσαρέσκεια αναφορικά με την σχέση με το σύντροφο (Hagedoorn et al., 2000. Johnson et al., 2015. Kuijjer et al., 2000. Vilcinsky et al., 2011). Από την άλλη, συμπεριφορές ενθάρρυνσης της συμμετοχής του ασθενούς στο μοίρασμα πληροφοριών για την κατάσταση της υγείας του αλλά και των προσωπικών του συναισθημάτων συνδέονται με καλύτερα επίπεδα ευεξίας και ικανοποίησης από τη σχέση (Hagedoorn et al., 2011. Kuijjer et al., 2000). Μια ακόμη θεωρητική προσέγγιση περιγράφηκε από τον Revenson (1994) όπου τονίζεται η ύπαρξη (ή μη) συμφωνίας στις στρατηγικές διαχείρισης που εφαρμόζουν οι σύντροφοι. Η θεωρητική αυτή προσέγγιση παρουσιάζει αντιφατικά ευρήματα ως προς τη σύνδεση της

ασυμφωνίας μεταξύ των συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης που εφαρμόζουν και την ευεξία. Μια σειρά μελέτων υποστηρίζουν πως οι ασθενείς και οι σύντροφοι αναφέρουν καλύτερα επίπεδα υγείας όταν έχουν όμοιες στρατηγικές διαχείρισης (βλ Barnoy α la., 2006. Fagundes et al., 2012. Norton & Manne, 2007). Ενώ υπάρχουν μελέτες που αναγνωρίζουν πως η χρήση όμοιων στρατηγικών συνδέεται με χειρότερη λειτουργικότητα και μειωμένη ευεξία (π.χ. χρήση στρατηγικών εστιασμένων στο συναίσθημα Ben –Zur et al., 2001 ή όταν οι σύντροφοι αναφέρουν μειωμένη χρήση κοινών δυαδικών στρατηγικών διαχείρισης Meier et al., 2020)

Οι Lyons et al. (1998) εστίασαν για πρώτη φορά στο ρόλο της γνωστικής εκτίμησης ως ένα σημαντικό στοιχείο των στρατηγικών διαχείρισης και της γενικότερης προσαρμογής που θα επιτύχει το ζευγάρι στη χρόνια νόσο. Βασική παράμετρος της θεωρίας τους αποτέλεσε η επικοινωνία που λαμβάνει χώρα μεταξύ των συντρόφων σε μια στρεσογόνο συνθήκη. Εστίασαν στον όρο της «από κοινού διαχείρισης» που παρατηρείται κατά την αντιμετώπιση προσωπικών και διαπροσωπικών στρεσογόνων παραγόντων. Οι Halgeson et al. (2018) συνέβαλαν στην εξέλιξη του μοντέλου αυτού απεικονίζοντας τις συνδέσεις που λαμβάνουν χώρα μεταξύ της κοινής αντίληψης για τη νόσο και των στρατηγικών διαχείρισής της, καθώς και μεταξύ των στρατηγικών και της ψυχικής και σωματικής υγείας των συντρόφων. Τόνισαν πως η από κοινού διαμόρφωση στρατηγικών διαχείρισης και αντίληψης της ασθένειας δύναται να είναι βοηθητική και για τους δυο συντρόφους, ωστόσο πρωταρχικός στόχος είναι η υγεία του ασθενούς. Το μοντέλο αυτό θέτει τις βάσεις της καλύτερης κατανόησης της προσαρμογής στη χρόνια νόσο ως μια μορφή διαπροσωπικού διαλόγου παρά ως την προσπάθεια του κάθε ατόμου να αντιδράσει στη συμπεριφορά του συντρόφου του (βλ., ανασκόπηση, Karademas, 2022).

Το μοντέλο του Bodenmann (1997, 2000, 2005) εστιάζει στην ύπαρξη αλληλεξάρτησης και αμοιβαιότητας μεταξύ του στρες και των στρατηγικών διαχείρισης των συντρόφων. Οι σύντροφοι τείνουν λεκτικά ή με άλλους τρόπους να εκφράζουν τη δυσφορία που νιώθουν και να αναζητούν βοήθεια και υποστήριξη, ακόμη και αν το στρεσογόνο συμβάν αφορά το ένα μέλος του ζευγαριού. Έτσι, οι αντιδράσεις στο στρες και οι προσπάθειες διαχείρισης του κάθε μέλους του ζευγαριού επηρεάζει ουσιαστικά και τους δυο συντρόφους θέτοντας τα θεμέλια της δυαδικής διεργασίας προσαρμογής. Ουσιαστικά, πέραν της πρωταρχικής και δευτερεύουσας διεργασίας εκτίμησης του στρες όπως ορίζεται από τους Lazarus και Folkman (1984), κάθε σύντροφος επίσης εκτιμά την αξιολόγηση του άλλου, καθώς και αν οι δικές του αξιολογήσεις έχουν αναγνωριστεί από τον σύντροφο του. Επίσης, θα εκτιμήσουν από κοινού την κατάσταση διαμορφώνοντας την πρωταρχική (η αντίληψη της φύσης και του βαθμού του κινδύνου) και δευτερογενή εκτίμηση (η αξιολόγηση των διαθέσιμων πόρων και της ικανότητας αναφορικά με τη διαχείριση του στρεσογόνου παράγοντα) αυτής (Bodenmann, 1997). Η αξιολόγηση αυτή θα συνδεθεί με την εφαρμογή στρατηγικών διαχείρισης και από τους δυο συντρόφους, οι οποίες μπορεί να αφορούν το ατομικό (διαχείριση ατομικών θεμάτων ή δυσκολιών) ή το δυαδικό επίπεδο (εστιάζουν στο σύντροφο ή το ζευγάρι) ή να αφορούν μια από κοινού κατάσταση (η από κοινού εμπλοκή και εφαρμογή ενεργειών και των δυο συντρόφων με σκοπό τη διαχείριση ενός στρεσογόνου παράγοντα) .

Σε αντίθεση με το παραπάνω μοντέλο το οποίο και αφορά πλειάδα πιθανών στρεσογόνων παραγόντων, οι Berg και Urchurch (2007) ανέπτυξαν ένα μοντέλο βασισμένο στο πως το ζευγάρι διαχειρίζεται αποκλειστικά τη χρόνια νόσο. Συγκεκριμένα, εστιάζει στο πως οι δυαδικές εκτιμήσεις και οι στρατηγικές διαχείρισης μπορεί να αλλάξουν στη διάρκεια της ζωής αλλά και μεταξύ των

διάφορων σταδίων της ασθένειας. Το μοντέλο χρησιμοποιεί στοιχεία από το μοντέλο της κοινής λογικής (Leventhal et al., 1980, 1992) ώστε να περιγράψει τη δυαδική γνωστική αναπαράσταση της ασθένειας, ενώ παράλληλα προσθέτει δυο επιπλέον στοιχεία: σε ποιον «ανήκει» η νόσος (ή η διαχείρισή της), αλλά και τις ειδικές εκτιμήσεις των επιμέρους στρεσογόνων παραγόντων (οι σύντροφοι μπορεί να έρχονται αντιμέτωποι με διάφορους στρεσογόνους παράγοντες που επισημαίνουν οι ίδιοι στο πλαίσιο της χρόνιας νόσου). Επίσης, το μοντέλο περιγράφει τις δυαδικές στρατηγικές διαχείρισης στα πλαίσια ενός συνεχούς, άκρα του οποίου αποτελούν η μηδενική εμπλοκή του συντρόφου από τη μια, και η πλήρης εμπλοκή από την άλλη πλευρά, ενώ δεν αναφέρεται σε συγκεκριμένους τύπους/στρατηγικές διαχείρισης (βλ ανασκόπηση Karademas, 2022). Οι δυαδικές στρατηγικές διαχείρισης λαμβάνουν χώρα αμέσως μετά την εμφάνιση ενός στρεσογόνου γεγονότος, σε συνδυασμό με τις ατομικές στρατηγικές που το άτομο εφαρμόζει και όχι όταν αυτές εξαντλούνται ή αποτυγχάνουν (Berg & Upchurch, 2007).

Οι Badr και Acitelli (2017) πρόσφατα πρότειναν ένα νέο μοντέλο το οποίο εστιάζει στις γνωσιακές διεργασίες που λαμβάνουν χώρα κατά τη δυαδική προσαρμογή στη χρόνια νόσο, περιγράφοντας πως τα ζευγάρια κατανοούν και διαπραγματεύονται το τρόπο αντιμετώπισης της χρόνιας νόσου. Ο σχηματισμός της ατομικής εκτίμησης για την κατάσταση καθώς και η επικοινωνία ασθενούς/συντρόφου αναφορικά με το πρόβλημα λαμβάνει χώρα πριν την έναρξη της δυαδικής εκτίμησης. Ουσιαστικά, εάν ο ασθενής θεωρήσει πως η νόσος αφορά αποκλειστικά ένα δικό του πρόβλημα, τότε θα οδηγηθεί σε μια ατομική διαδικασία εκτίμησης και διαχείρισης αυτής. Αν η προσπάθεια διαχείρισης είναι αποδοτική, τότε θα μείνει σε αυτή. Διαφορετικά, θα επικοινωνήσει το πρόβλημα με το σύντροφο του, ώστε να δημιουργηθεί μια δυαδική εκτίμηση της κατάστασης την οποία θα

ακολουθήσει η δυαδική αντιμετώπιση. Σημαντική παράμετρος του μοντέλου αποτελεί η αυτοαποτελεσματικότητα και η δυαδική αποτελεσματικότητα που λειτουργούν ως διαμεσολαβητές μεταξύ ατομικών και δυαδικών στρατηγικών αντιμετώπισης, της υγείας των μελών του ζεύγους ή παραμέτρων σχετικών με τη σχέση τους (Badr & Acitelli, 2017).

Λαμβάνοντας υπόψη τις παραπάνω θεωρητικές προσπάθειες, ο Karademas (2022) πρότεινε ένα νέο μοντέλο κατανόησης της δυαδικής αυτορρύθμισης στη χρόνια νόσο το οποίο υποστηρίζει πως οι σχέσεις μεταξύ των ατομικών και δυαδικών εκτιμήσεων, των στρατηγικών διαχείρισης και της ποιότητας ζωής είναι περισσότερο σύνθετες σε σχέση με το πως έχουν περιγραφεί από τα προηγούμενα μοντέλα (δηλαδή, ως μια γραμμική διαδικασία ή ως σχέση διαμεσολάβησης). Ουσιαστικά, όλες αυτές οι παράμετροι της διαδικασίας προσαρμογής (αναπαραστάσεις ασθενούς/ συντρόφου, στρατηγικές ασθενούς/ συντρόφου, τα προσωπικά προβλήματα, θέματα σχετικά με το σύντροφο/ ζευγάρι αλλά και παράμετροι για την πρόγνωση της νόσου, παράμετροι της υγείας ασθενούς/συντρόφου και η ικανοποίηση από τη σχέση) δημιουργούν από κοινού ένα δίκτυο αλληλεπιδράσεων μεταξύ των προσωπικών και των διαπροσωπικών διεργασιών, όπου τα διάφορα στοιχεία και οι επιμέρους διεργασίες της δυαδικής αυτορρύθμισης οργανώνονται σε «δικτυακούς κόμβους» (για περισσότερες πληροφορίες, βλ., Karademas, 2022).

1.5.2 Εφαρμογές της δυαδικής προσέγγισης στη χρόνια ασθένεια

Με σκοπό να κατανοηθεί η διαδικασία προσαρμογής στη χρόνια νόσο, διάφορες έρευνες έχουν εστιάσει στο πως όμοιες ή διαφορετικές αναπαραστάσεις για τη νόσο μεταξύ των μελών του ζευγαριού μπορούν να επηρεάσουν την όλη

διαδικασία προσαρμογής. Μια ομάδα ερευνών έχει εστιάσει στη σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων της ασθένειας και των στρατηγικών διαχείρισής της. Για παράδειγμα, έχει βρεθεί ότι στα ζευγάρια εκείνα που τα μέλη τους είχαν παρόμοιες αναπαραστάσεις ως προς την προβλεψιμότητα και διαχειρισσιμότητα της ασθένειας, οι ασθενείς με καρδιαγγειακή νόσο έκαναν χρήση λιγότερων απλών ανακουφιστικών στρατηγικών (π.χ., ευχολογία), ενώ υψηλή ασυμφωνία σε αναπαραστάσεις σχετικές με το προσωπικό έλεγχο συνδέθηκαν με αυξημένη χρήση δυσλειτουργικών στρατηγικών (Karademas et al., 2009). Επίσης, έχει βρεθεί ότι διαφοροποιήσεις στις αναπαραστάσεις μεταξύ των συντρόφων συνδέονται αρνητικά με την ψυχολογική προσαρμογή αυτών σε χρόνιες ασθένειες όπως σύνδρομο χρόνιας κόπωσης, νόσο Addison και καρκίνος (Heijmans et al., 1998. Giannousi et al., 2016).

Σε μια άλλη ομάδα ερευνών εξετάστηκε πως οι αναπαραστάσεις που διαμορφώνουν οι ασθενείς και οι σύντροφοι τους συνδέονται με τη σωματική και ψυχική υγεία τους, καταδεικνύοντας τόσο ενδοατομικές όσο και δυαδικές επιδράσεις (Dimitraki & Karademas, 2014. Giannousi et al., 2016. Karademas & Giannousi, 2013). Για παράδειγμα, οι αναπαραστάσεις των ασθενών με καρκίνο για τον προσωπικό έλεγχο και τον έλεγχο στη θεραπεία συνδέονταν με τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης των συντρόφων τους, ενώ αναπαραστάσεις των συντρόφων για τις συνέπειες της νόσου συνδέθηκαν με τη ψυχική υγεία των ασθενών (Giannousi et al., 2016). Γενικά, φαίνεται πως οι αναπαραστάσεις των ασθενών και των συντρόφων αποτελούν μια σημαντική πηγή πληροφοριών και για τα δύο μέλη του ζεύγους ως προς τη διαμόρφωση των διαδικασιών προσαρμογής στην ασθένεια (Dimitraki & Karademas, 2014).

Κατανοούμε λοιπόν πως η εμπειρία της χρόνιας νόσου δεν αφορά σε μια ατομική διεργασία, καθώς όπως φαίνεται ο ρόλος του συντρόφου στη διαδικασία

προσαρμογής του ασθενούς είναι καθοριστικής σημασίας. Ουσιαστικά, όταν το ζευγάρι έρχεται αντιμέτωπο με ένα στρεσογόνο παράγοντα, οι σύντροφοι θα επηρεάσουν ο ένας τον άλλο ως προς τις εκτιμήσεις τους αλλά και τη συμπεριφορά τους, δημιουργώντας κοινές (ως ένα βαθμό) εκτιμήσεις και συμπεριφορές για την κατάσταση αυτή (Bard et al., 2010). Μάλιστα, ορισμένες αναπαραστάσεις των συντρόφων (π.χ., αναπαραστάσεις για τον προσωπικό/θεραπευτικό έλεγχο, συναισθηματικές αναπαραστάσεις) έχει βρεθεί να συνδέονται άμεσα και έμμεσα μέσω των αναπαραστάσεων των ασθενών με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών, υπογραμμίζοντας τη σπουδαιότητα των αναπαραστάσεων των συντρόφων στη προσαρμογή των ασθενών με καρκίνο (Karademas et al. 2019). Τα δεδομένα αυτά ενισχύονται και από την μετανάλυση των Richardson et al. (2017) όπου οι λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών, όπως αυτές της επίλυσης προβλήματος και της θετικής στάσης απέναντι στη νόσο, συνδέθηκαν με τις αναπαραστάσεις των ασθενών και των συντρόφων τους, σχετικά με τον προσωπικό έλεγχο και τον έλεγχο επί της θεραπείας. Αντίθετα, δυσλειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης, όπως η αποφυγή και η απελπισία, φάνηκε να σχετίζονται θετικά με τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις των ζευγαριών και αρνητικά με τις αναπαραστάσεις ελέγχου.

1.5.3 Δυαδική προσέγγιση στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα

Ιδιαίτερα περιορισμένες είναι οι σχετικές μελέτες στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα. Οι Riemsma, Taal και Rasker (2000) εξέτασαν τη σχέση ασυμφωνίας μεταξύ των πεποιθήσεων ασθενών και συντρόφων με τα επίπεδα ευεξίας αυτών. Βρέθηκε ότι η μη αναγνώριση της σοβαρότητας των προβλημάτων που απορρέουν από την ΡΑ ή η

υπερεκτίμηση των σχετικών δυσκολιών της νόσου από τους συντρόφους συνδέθηκε με χειρότερα επίπεδα ψυχικής υγείας στους ασθενείς. Η υπερεκτίμηση των δυσκολιών λόγω της νόσου από τους ασθενείς συνδέθηκε με χειρότερα επίπεδα ψυχικής υγείας στους συντρόφους.

Οι Sterba et al. (2008) σε μια διαχρονική μελέτη βρήκαν πως όμοιες αντιλήψεις μεταξύ των ζευγαριών ως προς την αίσθηση προσωπικού ελέγχου και την περιοδικότητα των συμπτωμάτων μπορούσαν να προβλέψουν καλύτερα επίπεδα ψυχικής υγείας των ασθενών με ΡΑ ακόμη και τέσσερις μήνες μετά την αρχική μέτρηση. Τα ζευγάρια που είχαν όμοιες αντιλήψεις για τον προσωπικό έλεγχο, το βαθμό κατανόησης της ασθένειας, και τις συνέπειες της ΡΑ εμφάνισαν μειωμένη ψυχική επιβάρυνση σε σχέση με τα ζευγάρια που είχαν περισσότερο αρνητικές αναπαραστάσεις.

Μια πρόσφατη μελέτη θέλησε να εξετάσει τη σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης που χρησιμοποιούν οι ασθενείς με Φλεγμονώδη Ρευματική Πάθηση (ΡΑ και Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο) (Dimitraki et al., 2022). Φάνηκε πως οι αναπαραστάσεις των συντρόφων συνδέονται έμμεσα με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών μέσω των αναπαραστάσεων που οι ίδιοι θα διαμορφώσουν για το νόσημα τους. Τα δεδομένα αυτά δίνουν έμφαση στη σημαντικότητα του ρόλου του συντρόφου στην προσαρμογή ασθενών με ρευματικές παθήσεις, τονίζοντας το συνεχή διάλογο και την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ ασθενούς και συντρόφου, ακόμη και στη χρόνια φάση της νόσου.

1.6 Ψυχοκοινωνικές Παρεμβάσεις στη χρόνια ασθένεια

Με βάση το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, όπως αυτό περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Engel (1977) η κατανόηση των χρόνιων ασθενειών δεν θα μπορούσε να περιλαμβάνει μονάχα βιολογικούς παράγοντες αλλά κρίνεται σκόπιμο να λαμβάνονται υπόψη ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες (Gatchel et al., 2007). Με βάση αυτή την παραδοχή ακολούθησαν μια σειρά θεωρητικών προσεγγίσεων όπως το μοντέλο της κοινής λογικής που αναπτύξαμε παραπάνω που επιχείρησαν να χαρτογραφήσουν επαρκώς τους παράγοντες εκείνους που θεωρούνται σημαντικοί για μια ομαλή προσαρμογή στη χρόνια νόσο (Leventhal, Benyamini, Brownlee, Diefenbach, Leventahal, Patrick-Miller, & Robitaille, 1997. Leventhal, Brissette, & Leventahal, 2003. Leventhal, Leventhal, & Contrada, 1998). Η θεωρητικές αυτές προσεγγίσεις αλλά και οι μελέτες που βασίστηκαν σε αυτές μπορούν να αποτελέσουν μια σημαντική πηγή πληροφοριών όχι μονάχα για την κατανόηση των χρόνιων νοσημάτων αλλά και λόγω της σημαντικής τους συνεισφοράς στο σχεδιασμό παρεμβάσεων με σκοπό τη βελτίωση της αυτοδιαχείρισης της ασθένειας (Maes & Boersma, 2004. Sansom-Daly et al., 2012). Η διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων κατά το παρελθόν βασίστηκε στο παραδοσιακό ιατρικό μοντέλο που ιστορικά επικεντρωνόταν στη διαχείριση της συγκεκριμένης ιατρικής κατάστασης και όχι στη διαχείριση των ιδιαίτερων αναγκών του ασθενούς. Μάλιστα αποδείχθηκε ως ιδιαίτερα δαπανηρό και σε κάποιες περιπτώσεις όχι ιδιαίτερα επαρκές καθώς αρκετοί ασθενείς πάσχουν από περισσότερο της μιας νόσου ενώ ταυτόχρονα οι πολλαπλές υποχρεώσεις που έχουν να φέρουν σε πέρας οι πάσχοντες δυσχεραίνουν την

ικανότητα τους για αυτοδιαχείριση. Ουσιαστικά οι περιορισμοί αυτοί ανέδειξαν την ανάγκη ενός νέου μοντέλου διαχείρισης που περιλαμβάνει τη συνεργασία μεταξύ διαφορετικών πηγών φροντίδας και την εκπαίδευση σε μηχανισμούς αυτοδιαχείρισης με σκοπό τη βέλτιστη ποιότητα ζωής των πασχόντων (Allegrante, 2018. Grady & Gough, 2014. Peterson et al., 2014).

Ουσιαστικά, βασική παράμετρο της διαχείρισης των χρόνιων ασθενειών, αποτελεί ο ίδιος ο ασθενής. Αν και η διαχείριση φαίνεται να αφορά στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, τις αλλαγές στον τρόπο ζωής ή την υιοθέτηση προληπτικών δράσεων, ουσιαστικά η δέσμευση σε αυτά προκύπτει μονάχα από τον ίδιο τον ασθενή. Η εμπλοκή του ασθενούς στη διαχείριση της φροντίδας του αναφέρεται ως αυτοδιαχείριση, όρος που έχει προταθεί από τους Barlow και τους συνεργάτες του (2002) και αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να διαχειριστεί (μέσω των κατάλληλων συμπεριφορών και προσαρμογών) τα συμπτώματα του, τη θεραπεία, τις σωματικές και ψυχολογικές συνέπειες της νόσου, αλλά και τις αλλαγές στο τρόπο ζωής. Για να είναι αποτελεσματική η αυτοδιαχείριση, χρειάζεται το άτομο να είναι ικανό να αυτοπαρατηρείται και να τροποποιεί κατάλληλα τις γνωστικές, τις συναισθηματικές και τις συμπεριφορικές αντιδράσεις του απέναντι στη χρόνια νόσο. Η προσέγγιση αυτή είναι κάτι περισσότερο από την απλή συμμόρφωση στις οδηγίες για τη θεραπευτική αγωγή, καθώς τονίζεται παράλληλα και η ενσωμάτωση παραμέτρων της ψυχολογικής και κοινωνικής ζωής του ατόμου (Barlow et al., 2002). Οι Allegrante et al (2019), σε μια συστηματική ανασκόπηση σχετικά με την αποτελεσματικότητα και τα οφέλη της αυτοδιαχείρισης, τόνισαν πως υπάρχουν σημαντικά οφέλη στην ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς και μείωση της χρήσης των υπηρεσιών φροντίδας.

Σε μια πρόσφατη ανασκόπηση, οι Akyirem et al. (2023) επιχείρησαν να παρουσιάσουν τις πιο συνήθεις παρεμβάσεις και τεχνικές που χρησιμοποιούνται σε νεοδιαγνωσμένους χρόνιους ασθενείς. Ανέφεραν, λοιπόν, ότι μεταξύ των πιο επιτυχημένων παρεμβάσεων συγκαταλέγονται η Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία (ΓΣΘ), η θεραπεία δέσμευσης και αποδοχής, θεραπείες εστιασμένες στο θετικό συναίσθημα, θεραπείες αντοχής στην αβεβαιότητα και θεραπείες μείωσης της δυσφορίας. Η πιο αποτελεσματική θεραπευτική προσέγγιση θεωρείται η ΓΣΘ (David et al., 2018) έχοντας μακροπρόθεσμα οφέλη σε μια σειρά χρόνιων ασθενειών μεταξύ των οποίων και η PA (Sharpe, 2016). Τεχνικές όπως η ψυχοεκπαίδευση, οι δεξιότητες επικοινωνίας, η γνωσιακή αναδόμηση, οι τεχνικές χαλάρωσης, η επίλυση προβλήματος καθώς και η ανεύρεση νοήματος αναγνωρίστηκαν ως περισσότερο ωφέλιμες (Akyirem et al., 2023).

Οι Anderson και Ozakinci (2018) εξέτασαν την αποτελεσματικότητα των ψυχολογικών παρεμβάσεων στη βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια νοσήματα μέσα από την ανασκόπηση τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών. Παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στη ποιότητα ζωής των ασθενών στο σύνολο των κλινικών μελετών που εξετάστηκαν με το πέρας της θεραπείας. Επίσης στις μισές εξ αυτών των μελετών οι θετικές επιδράσεις διήρκησαν ακόμη και δώδεκα μήνες μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων.

1.6.1 Η χρήση του Μοντέλου της Κοινής Λογικής στο σχεδιασμό ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων

Όπως έχει αναφερθεί σε προηγούμενη ενότητα το ΜΚΛ είναι μια καλά τεκμηριωμένη θεωρητική προσέγγιση που παρέχει πληροφορίες για την προσαρμογή των ασθενών εξετάζοντας τις αναπαραστάσεις της ασθένειας, τις στρατηγικές

διαχείρισης καθώς και πτυχές της ψυχικής και σωματικής υγείας των ασθενών (βλ., Dempster, Howell, & McCorry, 2015. Foxwell, Morley, & Frizelle, 2013. Hagger et al., 2017. Hudson, Bundy, Coventry, & Dickens, 2014. Mc Sharry, Moss-Morris, & Kendrick, 2011). Παρά όμως την ευρεία χρήση αυτού στη μελέτη της διαδικασίας προσαρμογής, περιορισμένες είναι οι μελέτες που αναπτύσσουν προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης έχοντας ως βάση τους το μοντέλο αυτό (Karekla et al. 2019. de Ridder, Theunissen, & van Dulmen, 2007). Για την ανάπτυξη μιας ορθής κλινικής προσέγγισης βασισμένης στο ΜΚΛ χρειάζεται να ενσωματωθούν οι βασικές συνιστώσες του μοντέλου (ταυτότητα, χρονική πορεία, συνέπειες, αίτια και έλεγχος) με παραμέτρους σχετικές με τις προσδοκίες και τις επικείμενες αλλαγές μεταξύ της τρέχουσας κατάστασης και αυτής που αποτελεί επιθυμία του ασθενούς. Τα μέχρι τώρα δεδομένα εστιάζουν σε δυο πιθανούς τρόπους χρήσης του ΜΚΛ στη διαδικασία διαχείρισης της χρόνιας νόσου α) σε αυτές που εστιάζουν σε γνωσιακές διεργασίες (από πάνω προς τα κάτω) και β) σε αυτές που στοχεύουν σε συμπεριφορικές στρατηγικές (από κάτω προς τα πάνω) (McAndrew et al., 2008).

Μια σειρά μελετών έχουν εξετάσει την αποτελεσματικότητα της εφαρμογής του ΜΚΛ στην κλινική πράξη τονίζοντας πως οι τέτοιου τύπου παρεμβάσεις μπορεί να ωφελήσουν τους ασθενείς μειώνοντας το χρόνο ανάρρωσης και επιστροφής στην εργασία τους, να βοηθήσουν στην καλύτερη υιοθέτηση συμπεριφορών υγείας, όπως η άσκηση, στη μείωση του άγχους, αλλά και στη βελτίωση των επαφών με τους επαγγελματίες υγείας (Broadbent et al., 2008. Petrie et al., 2002). Παράλληλα παρατηρούνται αλλαγές σε σημαντικές για την προσαρμογή πεποιθήσεις, όπως στην αίσθηση προσωπικού ελέγχου επί των συμπτωμάτων, στα επίπεδα ικανοποίησης από τις παρεχόμενες πληροφορίες για τη νόσο καθώς και τα αναφερόμενα επίπεδα σωματικής υγείας (Glattacker, Heyduck & Meffert, 2012. Petrie et al., 2012).

Μάλιστα ο συνδυασμός του ΜΚΛ με τεχνικές και εφαρμογές της Γνωσιακής – Συμπεριφορικής Θεραπείας μπορεί να βελτιώσει ιδιαίτερα τις αναπαραστάσεις για την ασθένεια (Siemonsma et al., 2013). Πέρα των μελετών που χρησιμοποιούν το ΜΚΛ στο σχεδιασμό παρεμβάσεων για ασθενείς με χρόνια νοσήματα, στη βιβλιογραφία συναντάμε και κάποιες μελέτες που περιλαμβάνουν στα πρωτόκολλα παρέμβασης όχι μόνο τον ασθενή αλλά και την οικογένεια αυτού. Οι Keogh et al. (2007) σε μια τυχαιοποιημένη μελέτη σε ασθενείς με διαβήτη και την οικογένεια τους εστίασαν στην αλλαγή δυσλειτουργικών αναπαραστάσεων για το διαβήτη και στην αύξηση του βαθμού συμφωνίας μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και μελών της οικογένειας, βελτιώνοντας τις συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης του διαβήτη αλλά και την ποιότητα των οικογενειακών αλληλεπιδράσεων (μέσω της αύξησης της κατανόησης και της παροχής υποστήριξης). Οι Broadbent et al. (2009) σχεδίασαν μια παρέμβαση βασισμένη στο ΜΚΛ για ασθενείς με έμφραγμα του μυοκαρδίου όπου συμπεριέλαβαν σε μια εκ των τεσσάρων συνεδριών και τους συντρόφους τους. Σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, οι ασθενείς που έλαβαν την παρέμβαση επέστρεψαν νωρίτερα στην εργασία τους ενώ παράλληλα μπόρεσαν ευκολότερα να επανέλθουν σε ένα πλήρες ωράριο εργασίας. Φάνηκε να κατανοούν καλύτερα τις ιατρικές οδηγίες, να αναφέρουν μειωμένο άγχος, καλύτερη συμμόρφωση σε συμπεριφορές υγείας όπως η άσκηση καθώς και μειωμένη επικοινωνία με τους θεράποντες κατά την έξοδο από το νοσοκομείο. Σε μια ακόμη μελέτη των Broadbent et al. (2009) δόθηκε έμφαση στην αποτελεσματικότητα της εφαρμογής ενός πρωτοκόλλου παρέμβασης βασισμένο στις αναπαραστάσεις της ασθένειας στους συντρόφους ασθενών με έμφραγμα του μυοκαρδίου. Οι σύντροφοι των ασθενών έλεβαν μια συνεδρία μαζί με τους πάσχοντες όπου δόθηκαν πληροφορίες για το έμφραγμα του μυοκαρδίου και τα σύννοδα συμπτώματά του. Επίσης διερευνήθηκαν οι αναπαραστάσεις των συντρόφων

για την αιτιολογία του εμφράγματος και η σχέση μεταξύ της αιτιολογίας και του πλάνου ανάκαμψης, ο ρόλος του συντρόφου στην ανάκαμψη του ασθενούς και η εμπλοκή του στην υιοθέτηση κατάλληλων συμπεριφορών υγείας. Τα αποτελέσματα της παρέμβασης έδειξαν πως οι σύντροφοι της θεραπευτικής ομάδας είχαν καλύτερη κατανόηση της νόσου, μειωμένη ανησυχία, αιτιολογήσεις σχετικά με την εμπλοκή κληρονομικών παραγόντων στην πρόκληση του εμφράγματος και μειωμένο αριθμό ερωτήσεων για την κατάσταση σε σχέση με την ομάδα ελέγχου.

1.6.2 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα

Οι ψυχοκοινωνικές και ψυχοεκπαιδευτικές θεραπείες για τη Ρευματοειδή αρθρίτιδα, οι οποίες συνδυάζονται με τη συνήθη ιατρική παρέμβαση, στοχεύουν στη μείωση των συμπτωμάτων, στον περιορισμό της αναπηρίας, τη διατήρηση των ρόλων και τη βελτίωση των στρατηγικών διαχείρισης της νόσου. Οι περισσότερες παρεμβάσεις περιλαμβάνουν: 1) εκπαίδευση, παροχή πληροφοριών και οδηγιών για τη νόσο, τα συμπτώματα, τη θεραπεία, την προστασία των αρθρώσεων, τη βηματοδότηση και τη βαθμιαία εξάσκηση σε καθημερινές δραστηριότητες, 2) τη μείωση του στρες μέσω της εκμάθησης στρατηγικών χαλάρωσης και, 3) τη γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία, μέσω της οποίας οι ασθενείς εκπαιδεύονται σε τεχνικές απόσπασης της προσοχής και σε ειδικές τεχνικές διαχείρισης και τροποποίησης των σκέψεων για τον πόνο (Dixon et al., 2007).

Μια σειρά μελετών έχουν εξετάσει την αποτελεσματικότητα προγραμμάτων ψυχολογικής παρέμβασης αναφορικά με χαρακτηριστικά της νόσου και της ποιότητας ζωής ασθενών με ΡΑ. Μεγάλο μέρος των παρεμβάσεων χρησιμοποιεί τεχνικές της ΓΣΘ, εκπαίδευση στη χαλάρωση ή παροχή πληροφοριών για τη νόσο. Μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων καταγράφονται μειωμένα επίπεδα πόνου, αύξηση

συμπεριφορών αυτοφροντίδας, μείωση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, καλύτερη ανταπόκριση στις κοινωνικές υποχρεώσεις, μείωση των επιπέδων κόπωσης καθώς και βελτίωση του ύπνου (βλ., Barsky et al., 2010. Ferwerda et al., 2018. Latocha et al., 2020. Latocha et al., 2020. Shen et al., 2020. Van Breda et al., 2021).

Πρόσφατη ανασκόπηση των Prothero et al. (2018) προσπάθησε να δώσει περισσότερες πληροφορίες σε σχέση με την αποτελεσματικότητα των ψυχολογικών παρεμβάσεων σε ασθενείς με ΡΑ. Εξετάστηκε το ερώτημα αν οι παρεμβάσεις αυτές θεωρούνται αποτελεσματικές στη διαχείριση βιοψυχοκοινωνικών παραμέτρων της νόσου, αν η αποτελεσματικότητα αυτών συνδέεται με χαρακτηριστικά της θεραπείας (αριθμό συνεδριών, διάρκεια) ή το είδος αυτής. Η ανασκόπηση συνόψισε τα ευρήματα οχτώ προηγούμενων συστηματικών ανασκοπήσεων για την επίδραση των ψυχολογικών/εκπαιδευτικών θεραπειών οι οποίες δημοσιεύτηκαν από το 2000 έως το 2015. Σύμφωνα με τα ευρήματα, μικρή βελτίωση παρατηρήθηκε στη λειτουργικότητα των ασθενών, στον πόνο, την κόπωση, το άγχος και την κατάθλιψη. Οι επιδράσεις στις στρατηγικές διαχείρισης, την αυτοαποτελεσματικότητα και τη σωματική δραστηριότητα ήταν πιο ισχυρές. Οι παρεμβάσεις μεγαλύτερης διάρκειας είχαν καλύτερα αποτελέσματα. Ως προς το είδος της θεραπείας, οι ψυχολογικές παρεμβάσεις θεωρήθηκαν καλύτερες από εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Οι Nagy et al. (2023) σε μια άλλη πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση τόνισαν την αποτελεσματικότητα των ψυχολογικών παρεμβάσεων (ΓΣΘ, ομαδική θεραπεία, θεραπείες έκφρασης συναισθήματος, εκπαιδευτικές θεραπείες, χαλάρωση) για τους ασθενείς με ΡΑ σε διάφορες παραμέτρους όπως τη διαχείριση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, καθημερινών περιορισμών λόγω της νόσου, αλλαγές στην κοινωνική ζωή, στην αντίληψη του πόνου αλλά και στη διαχείριση σκέψεων σχετικών με τον πόνο. Δεδομένου του όφελους των παρεμβάσεων αυτών στην πορεία της

νόσου, θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικό η ενσωμάτωση τους στην διαχείριση της ΡΑ συνδυαστικά με τις παραδοσιακές ιατρικές θεραπείες.

Αρκετά περιορισμένες είναι οι μελέτες στη ΡΑ που περιλαμβάνουν στη θεραπευτική διαδικασία και τους συντρόφους των ασθενών. Η Radojevic (1992) διερεύνησε κατά πόσο η συμμετοχή μελών της οικογένειας (81% σύντροφοι των ασθενών) θεωρείται περισσότερο αποτελεσματική σε σχέση με τις θεραπευτικές ομάδες που συμμετείχαν μονάχα οι ασθενείς. Η εφαρμογή της συμπεριφορικής θεραπείας στην οικογένεια καθώς και η συμπεριφορική θεραπεία στους ασθενείς εμφάνισε καλύτερη αποτελεσματικότητα σε σχέση με την τυπική φροντίδα για την ΡΑ αλλά και τα εκπαιδευτικά προγράμματα για οικογένειες ως προς τη μείωση των διογκωμένων αρθρώσεων. Στη μελέτη αυτή δεν παρουσιάστηκαν δεδομένα για την αποτελεσματικότητα στην οικογένεια.

Σε αντίθεση με την παραπάνω μελέτη, οι Riemsma et al. (2003) βρήκαν ότι η συμμετοχή μελών της οικογένειας στη θεραπεία ασθενών με ΡΑ δεν ήταν ιδιαίτερα αποτελεσματική, καθώς οι ασθενείς που συμμετείχαν σε εκπαιδευτική ομάδα για τη νόσο είχαν μεγαλύτερη βελτίωση σε παραμέτρους όπως η κόπωση και η αυτοαποτελεσματικότητα, σε σύγκριση με την ομάδα που συμμετείχε και η οικογένεια. Αξίζει να σημειωθεί πως ο σχεδιασμός του θεραπευτικού πρωτοκόλλου αφορούσε μονάχα την εκπαίδευση σε θέματα νόσου.

Οι van Lankveld et al. (2004), σε μια ακόμη τυχαίοποιημένη κλινική μελέτη, εξέτασαν κατά πόσο η συμμετοχή των συντρόφων σε ένα πρωτόκολλο παρέμβασης όπου περιελάμβανε εκπαίδευση στη ΡΑ αλλά και εκπαίδευση σε δεξιότητες γνωσιακής συμπεριφορικής θεραπείας ήταν περισσότερο ευεργετική σε σύγκριση με την αντίστοιχη ομάδα ασθενών. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής δεν έδειξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο ομάδων.

Αξίζει να σημειώσουμε πως οι μελέτες που εστιάζουν στους ασθενείς με PA, αλλά και οι αντίστοιχες που περιλαμβάνουν και μέλη της οικογένειας των ασθενών δεν συμπεριλαμβάνουν στα θεραπευτικά πρωτόκολλα τους θεωρίες όπως το MKL που, όπως αναλύσαμε σε παραπάνω ενότητα, θα μπορούσε να αποτελέσει ένα σημαντικό εργαλείο στο σχεδιασμό παρεμβάσεων. Επιπλέον, οι παραπάνω μελέτες που περιλαμβάνουν και την οικογένεια των ασθενών με PA δεν μας δίνουν καθόλου δεδομένα για την επίδραση των παρεμβάσεων στην οικογένεια.

1.7 Σκοπός της παρούσας μελέτης

Ως τώρα έχουμε περιγράψει τη συμβολή του MKL στην ανάλυση παραμέτρων που θεωρούνται βασικοί για την προσαρμογή του ασθενούς στη χρόνια νόσο, έχοντας εστιάσει σε ατομικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες αλλά και σε μεταβλητές που αφορούν στους συντρόφους των ασθενών. Επιπλέον, έχει συζητηθεί η εφαρμογή του μοντέλου αυτού στο σχεδιασμό προγραμμάτων παρέμβασης σε συνδυασμό με τεχνικές της παραδοσιακής ΓΣΘ. Ωστόσο, παρά το γεγονός πως η συμβολή του MKL στην κατανόηση της προσαρμογής των ασθενών είναι ξεκάθαρη, περιορισμένες είναι οι πληροφορίες που έχουμε σχετικά με την εφαρμογή του μοντέλου αυτού σε ζευγάρια όπου ο ένας σύντροφος πάσχει από PA.

Σύμφωνα με το MKL, οι αναπαραστάσεις είναι δυναμικές, ευμετάβλητες και δύναται να διαμορφωθούν μέσω ποικίλων πηγών πως για παράδειγμα το περιβάλλον του ασθενούς (Phillips et al., 2017). Οι σύντροφοι των ασθενών μπορούν να παίξουν καθοριστικό ρόλο στη διαδικασία προσαρμογής έχοντας καθοριστική συμβολή στην υιοθέτηση των νέων συμπεριφορών υγείας, στη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή, αλλά και στη λήψη αποφάσεων για τη νόσο (Bertoni et al., 2015. Dekel et al., 2014. Otto et al., 2015. Berg & Upchurch, 2007). Παράλληλα, και οι ίδιοι

αντιμετωπίζουν έντονο στρες λόγω της έκθεσής τους στη χρόνια νόσο (August et al., 2011. Franks et al., 2010). Μάλιστα οι σύντροφοι ασθενών με PA φαίνεται να παρουσιάζουν κλινική κατάθλιψη σε ποσοστό 23.3% (Walsh et al., 1999). Παρά τη σπουδαιότητα τόσο της συμβολής των συντρόφων στη διαδικασία της προσαρμογής όσο και της επιβάρυνσης που υφίσταντο οι ίδιοι, περιορισμένες είναι οι μελέτες που διερευνούν το ρόλο των αναπαραστάσεων των ασθενών με PA και των συντρόφων τους στη διαχείριση της νόσου και την ποιότητα ζωής του ζευγαριού (βλ., Riemsma et al., 2000. Sterba et al., 2008). Όμως, μια σειρά μελετών σε χρόνια νοσήματα έχουν δείξει την ύπαρξη στενών σχέσεων μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και αναπαραστάσεων συντρόφων, όπως και τη σχέση αυτών με τη σωματική και ψυχική υγεία και των δύο μελών του ζευγαριού. Παράλληλα, τονίζουν πως ο κάθε σύντροφος μπορεί να χρησιμοποιήσει τις αναπαραστάσεις του άλλου προκειμένου να επικυρώσει τις δικές του αναπαραστάσεις οι οποίες θα καθορίσουν και τις ανάλογες συμπεριφορές και άλλες αντιδράσεις (βλ., Giannousi et al., 2006. Dimitraki & Karademas, 2014. Karademas et al., 2019).

Από όσο, όμως, γνωρίζουμε, δεν υπάρχουν αντίστοιχες μελέτες δυαδικής προσέγγισης στην PA οι οποίες να εστιάζουν (α) στο ρόλο των αναπαραστάσεων των συντρόφων στη διαμόρφωση των στρατηγικών διαχείρισης των ασθενών, δίνοντας έμφαση στους μηχανισμούς διαμόρφωσης της σχέσης αυτής, (β) στη σύνδεση των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη σωματική και ψυχική υγεία τους και, (γ) στο αν η διαμόρφωση διαφορετικών αναπαραστάσεων για τη νόσο μπορεί να συνδέεται με δυσμενή τρόπο με τη ψυχική και σωματική υγεία του ζευγαριού.

Η κατανόηση των σχέσεων αυτών θα έχει σημαντικές θεωρητικές και κλινικές εφαρμογές. Αρχικά θα δούμε αν τα δεδομένα των μέχρι τώρα μελετών της δυαδικής αυτορρύθμισης επιβεβαιώνονται σε ένα αυτοάνοσο νόσημα με χαρακτηριστικές

περιόδους εξάρσεων και υφέσεων (Dures et al., 2014), καθώς και αν και κατά πόσο οι σύντροφοι των ασθενών συνεχίζουν να διαμορφώνουν ανάλογα τη διαδικασία προσαρμογής των ασθενών και κατά τη χρόνια φάση της νόσου. Αναφορικά με τη κλινική συμβολή της μελέτης, η ανάλυση των μηχανισμών διαμόρφωσης των στρατηγικών διαχείρισης των ασθενών αλλά και της διευκρίνησης του ρόλου των συντρόφων στη διαδικασία προσαρμογής θα προσφέρει σημαντικές πληροφορίες για το σχεδιασμό προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής υποστήριξης τα οποία περιλαμβάνουν και το σύντροφο του ασθενούς.

Προκειμένου λοιπόν να διερευνηθούν τα κενά που παρατηρούνται στην υπάρχουσα βιβλιογραφία, σχεδιάστηκε η πρώτη μελέτη της παρούσας διατριβής η οποία είναι μια συγχρονική συσχετιστική δυαδική μελέτη που διερευνά το ρόλο των αναπαραστάσεων των συντρόφων στη διαμόρφωση των στρατηγικών διαχείρισης των ασθενών με PA, καθώς και τη σχέση αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη σωματική και ψυχική τους υγεία. Ταυτόχρονα, θα διερευνηθεί και η σχέση του βαθμού ασυμφωνίας μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων αλλά και η σχέση της ασυμφωνίας με την ψυχική και σωματική τους υγεία.

Ο δεύτερος και αρκετά σημαντικός στόχος της παρούσας διατριβής αφορά τη διερεύνηση του ερωτήματος σχετικά με την αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στις οποίες συμμετέχει και ο σύντροφος του ασθενούς σε σύγκριση με αυτές που εστιάζουν αποκλειστικά στον ασθενή ή σε σύγκριση με την τυπική φροντίδα που παρέχεται για τη νόσο. Σε μια παλαιότερη ανασκόπηση τυχαιοποιημένων κλινικών μελέτων οι Martire et al. (2004) εξέτασαν την αποτελεσματικότητα ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στις οποίες συμμετείχαν και τα μέλη της οικογένειας έναντι της τυπικής ιατρικής φροντίδας που παρέχεται για τη διαχείριση της εκάστοτε χρόνιας νόσου. Οι οικογενειακές παρεμβάσεις φάνηκε ότι

είχαν σημαντικά οφέλη τόσο για τους ασθενείς (μείωση άγχους, κατάθλιψης, περιορισμών και θνησιμότητας) όσο και για τους φροντιστές (μείωση άγχους, κατάθλιψης, περιορισμοί λόγω της προσφοράς φροντίδας). Σε μια ακόμη ανασκόπηση δώδεκα τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών φάνηκε πως η συμμετοχή μελών της οικογένειας στις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις μπορούσε να προσφέρει σημαντικά οφέλη στον ασθενή έναντι των παρεμβάσεων που περιελάμβαναν μόνο τους ασθενείς . Ωστόσο αξίζει να αναφέρουμε πως στη βιβλιογραφία συναντούνται και μελέτες που υποστηρίζουν πως η συμμετοχή των συντρόφων στη θεραπεία κάθε άλλο παρά ωφέλιμη μπορεί να είναι αφού δύναται να έχει ακόμη και αρνητικό αντίκτυπο στους ασθενείς (αύξηση κόπωσης σε ασθενείς με PA) (Riemsma et al., 2003).

Ως προς το σχεδιασμό των πρωτοκόλλων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, οι περισσότερες κλινικές μελέτες χρησιμοποιούν πρωτόκολλα ή τεχνικές από τις εκάστοτε θεραπείες που έχουν εφαρμοστεί για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών δυσκολιών (π.χ., Γνωσιακή- Συμπεριφορική Θεραπεία) (Taylor, 2006) προσαρμόζοντάς τα στις σωματικές νόσους, χωρίς απαραίτητα να λαμβάνουν υπόψη θεωρίες οι οποίες έχουν ειδικά αναπτυχθεί προκειμένου να γίνει κατανοητή και να περιγραφεί καλύτερα η διαδικασία προσαρμογής στη χρόνια νόσο (Maes & Boersma, 2004), όπως το ΜΚΛ (βλ. Broadbent et al., 2009. Glattacker et al., 2012. Fortune et al., 2004. Petrie et al., 2012. Petrie et al., 2002. Siemonsma et al., 2013. Theunissen et al. 2003).

Αναφορικά με τη PA, περιορισμένες είναι οι μελέτες που περιλαμβάνουν στα πρωτόκολλα παρέμβασης τους συντρόφους των ασθενών (βλ. Radojevic, Nicassio & Weisman, 1992. Riemsma et al., 2003. van Lankveld et al. 2004). Οι μελέτες αυτές χρησιμοποιούν είτε τεχνικές ΓΣΘ είτε εκπαιδευτικά προγράμματα παρέμβασης.

Καμία μελέτη δεν φαίνεται να κάνει χρήση σχετικών θεωριών για τη προσαρμογή στην ασθένεια προκειμένου να σχεδιάσει το θεραπευτικό πρωτόκολλο που θα εφαρμόσει, ενώ δεν παρουσιάζονται δεδομένα για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στους συντρόφους.

Προκειμένου λοιπόν να αντιμετωπιστούν τα κενά στη μέχρι τώρα βιβλιογραφία, σχεδιάστηκε η δεύτερη μελέτη. Μια τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη σκοπός της οποίας είναι: (α) ο σχεδιασμός ενός πρωτοκόλλου παρέμβασης το οποίο περιλαμβάνει πληροφορίες από τη μέχρι τώρα βιβλιογραφία για τις παραμέτρους προσαρμογής στη χρόνια νόσο, εστιάζοντας όμως σε δεδομένα που βασίζονται σε καλά τεκμηριωμένες θεωρίες όπως το ΜΚΛ σε συνδυασμό με τεχνικές της ΓΣΘ, καθώς και (β) ο έλεγχος της αποτελεσματικότητας αυτού του πρωτοκόλλου παρέμβασης σε τρεις ομάδες: ομάδα ζευγαριών, ομάδα ασθενών και ομάδα ελέγχου. Έτσι, θα διερευνηθεί και θα συγκριθεί η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στους ασθενείς και τους συντρόφους τους.

Πιστεύουμε ότι η μελέτη αυτή παρουσιάζει ιδιαίτερο κλινικό ενδιαφέρον καθώς θα δημιουργήσει ένα ολοκληρωμένο πρωτόκολλο παρέμβασης για ασθενείς με ΡΑ αλλά και για ζευγάρια. Επιπλέον, θα μας πληροφορήσει για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων που περιλαμβάνουν τον σύντροφο του ασθενούς έναντι αυτών που αναφέρονται αποκλειστικά στον ασθενή, σε μια νόσο που όπως παρατηρούμε υπάρχει περιορισμένη βιβλιογραφία που εστιάζει στη δυαδική αυτορρύθμιση. Διεξοδική περιγραφή των παραπάνω ερευνών και των στόχων τους ακολουθεί στις παρακάτω ενότητες.

2. Μελέτη 1 : Η σχέση των αναπαραστάσεων με τις στρατηγικές διαχείρισης, τη σωματική και ψυχική υγεία: μια δυαδική προσέγγιση

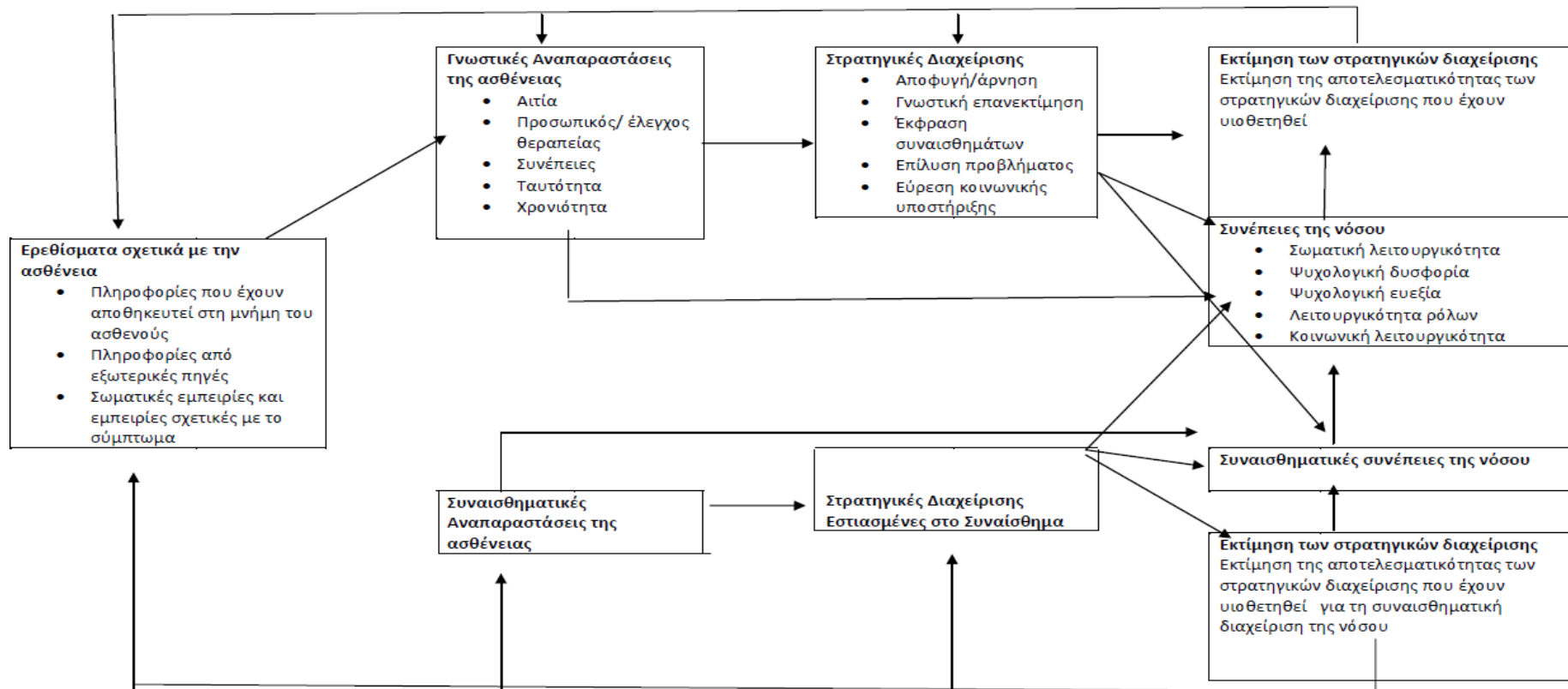
2.1 Εισαγωγή

Στο Κεφάλαιο 2 θα μελετηθούν: α) η άμεση και έμμεση επίδραση των αναπαραστάσεων των συντρόφων στις συμπεριφορές διαχείρισης ασθενών με ΡΑ και, β) η σχέση των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με δείκτες υποκειμενικής ψυχικής (π.χ. άγχος, κατάθλιψη) και σωματικής υγείας (π.χ. γενική σωματική υγεία, σωματική λειτουργικότητα), με έμφαση στην επίδραση του βαθμού ασυμφωνίας μεταξύ των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων. Τα ερωτήματα αυτά, θα μελετηθούν στη βάση του Μοντέλου της Κοινής Λογικής (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992. Leventhal, Halm, Horowitz, Leventhal, & Ozakinci, 2005. McAndrew et al., 2008).

Η προσαρμογή σε ένα χρόνιο νόσημα είναι, σύμφωνα με το ΜΚΛ, μια αρκετά σύνθετη διεργασία (βλ. Σχήμα 1), στην οποία πολύ συχνά λαμβάνουν μέρος και η οικογένεια του πάσχοντα και κυρίως ο σύντροφός του. Στην ουσία, αναφερόμαστε σε μια διεργασία με δυαδικές συνιστώσες, όπου οι σύντροφοι δύναται να παίζουν ένα καθοριστικό ρόλο στη διαχείριση της ασθένειας, βοηθώντας τον ασθενή να υιοθετήσει τις νέες οδηγίες που λαμβάνει, σε επίπεδο φαρμακευτικής αγωγής, συμπεριφορών υγείας, διαχείρισης συμπτωμάτων νόσου, έχοντας ενεργό συμμετοχή

στη λήψη αποφάσεων για την ασθένεια και τη συναισθηματική διαχείριση αυτής (Bertoni et al., 2015. Dekel et al., 2014. Otto et al., 2015. Berg & Upchurch, 2007). Παράλληλα όμως και οι ίδιοι αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη σωματικών και ψυχικών δυσκολιών, ερχόμενοι αντιμέτωποι με ένα χρόνια στρεσογόνο παράγοντα, όπως η χρόνια νόσος (August et al., 2011. Franks et al., 2010).

Κατανοούμε λοιπόν πως η αλληλεπίδραση μεταξύ ασθενών και συντρόφων ως προς τη διαχείριση του νοσήματος αποτελεί μια δυναμική διεργασία, αποτέλεσμα της οποίας είναι η ανάπτυξη κοινής κατανόησης για τη νόσο και πεποιθήσεων για αυτήν οι οποίες μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα αλλαγές στη συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής τους (Berg & Upchurch, 2007. Bodenmann, 2005). Η παραδοχή αυτή φαίνεται να έχει ιδιαίτερες εφαρμογές στη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα. Λόγω της φύσης του νοσήματος, των σωματικών, δηλαδή, περιορισμών των πασχόντων, οι οποίοι αυξάνουν τον κίνδυνο αναπηρίας ή συνδέονται με αναπηρία (Ji et al., 2017), η συμβολή του συντρόφου στις διεργασίες προσαρμογής είναι ζωτικής σημασίας καθώς καλείται να αναλάβει βασικές υποχρεώσεις της καθημερινότητας, να παρέχει συναισθηματική υποστήριξη αλλά και να συμμετέχει ενεργά στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία (Walsh et al., 1999).



Σχήμα 1: Σχηματική αναπαράσταση του Μοντέλου της Κοινής Λογικής (Leventahal et al., 1980).

Σχήμα 1: Σχηματική αναπαράσταση του Μοντέλου Κοινής Λογικής

2.1.2 Η σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών: Μια δυαδική προσέγγιση

Παρά τη σημαντική βελτίωση των φαρμακολογικών θεραπειών, οι ασθενείς με ΡΑ έρχονται ακόμη αντιμέτωποι με σημαντικούς περιορισμούς στην προσπάθειά τους να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις και τις δυσκολίες που συνδέονται με την ασθένεια, όπως οι συνεχείς διακυμάνσεις στα επίπεδα πόνου, οι περιορισμοί στην κίνηση, η κόπωση αλλά και οι συχνές υποτροπές της νόσου (Dures et al., 2014. Homer, 2005). Στη βάση αυτού, η αναγνώριση των μηχανισμών μέσω των οποίων οι ασθενείς θα διαμορφώσουν κατάλληλες στρατηγικές διαχείρισης της νόσου κρίνεται απαραίτητη, όχι μόνο για θεωρητικούς λόγους αλλά κυρίως για να αποτελέσει οδηγό, αποτελεσματικών ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, ικανών να διαμορφώσουν λειτουργικότερα πρότυπα στη διαδικασία προσαρμογής των ασθενών και, κατ' επέκταση, στη βελτίωση παραμέτρων σχετικών με τη ΡΑ. Επομένως, η μελέτη του τρόπου διαμόρφωσης συγκεκριμένων στρατηγικών διαχείρισης της ασθένειας θεωρείται σημαντικό στοιχείο για την αποτελεσματική προσαρμογή των νοσούντων, καθώς η υιοθέτηση λειτουργικότερων συμπεριφορών διαχείρισης δύναται να αποτελέσει καθοριστικό παράγοντα έναντι των αρνητικών συνεπειών της νόσου, όπως είναι η διαχείριση συμπτωμάτων, οι σωματικοί περιορισμοί και οι ψυχολογικές δυσκολίες (Stanton et al., 2007). Η σχέση μεταξύ των στρατηγικών διαχείρισης και των γνωστικών και συναισθηματικών αναπαραστάσεων της ασθένειας έχει περιγραφεί εκτενώς από τους Leventhal et al. ήδη από το 1980. Αναφορικά με την ΡΑ, οι Carlisle et al. (2005) υπογραμμίζουν το ρόλο των στρατηγικών διαχείρισης στη σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων ασθένειας και παραμέτρων της ποιότητας ζωής των ασθενών. Ομοίως οι Sharloo et al. (1998) αναγνώρισαν ότι οι στρατηγικές

διαχείρισης (π.χ., αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης) σε συνδυασμό με τις πεποιθήσεις για τον προσωπικό έλεγχο στην ασθένεια/ έλεγχο επί της θεραπείας αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες για τη σωματική λειτουργικότητα. Μάλιστα οι Sharpe et al. (2001) κατέγραψαν τη σχέση αναπαραστάσεων και ψυχικών δυσκολιών (κατάθλιψη) ήδη από τα πρώιμα στάδια έναρξης της νόσου. Οι μελέτες αυτές μας βοηθούν να αναγνωρίσουμε την αξία μελέτης των στρατηγικών διαχείρισης της PA, ωστόσο εστιάζουν αποκλειστικά σε παραμέτρους που σχετίζονται με τους ασθενείς.

Όμως, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, οι ασθενείς και οι σύντροφοι συχνά μοιράζονται την εμπειρία της νόσου σαν ένα κοινό στρεσογόνο παράγοντα, υπό μια δυαδική οπτική, αναπτύσσοντας συγκεκριμένες πεποιθήσεις για την ασθένεια και συμπεριφορές διαχείρισης, ώστε να μπορέσουν τελικά να την αντιμετωπίσουν (Badr et al., 2010). Σύμφωνα με τους Karademas et al. (2019), φαίνεται να χρησιμοποιούν τις αναπαραστάσεις που διαμορφώνει ο καθένας ως πηγή πληροφοριών, ώστε να επικυρώσουν ή ακόμη και να τροποποιήσουν τις δικές τους πεποιθήσεις ή τη δική τους συμπεριφορά. Κατανοούμε, λοιπόν, πως μέρος των μηχανισμών, οι οποίοι θα καθορίσουν τη διαμόρφωση συγκεκριμένων στρατηγικών διαχείρισης στους ασθενείς, πιθανώς αφορούν και στο τρόπο που οι σύντροφοι κατανοούν και αντιδρούν στην ασθένεια (Bodenmann et al., 2006).

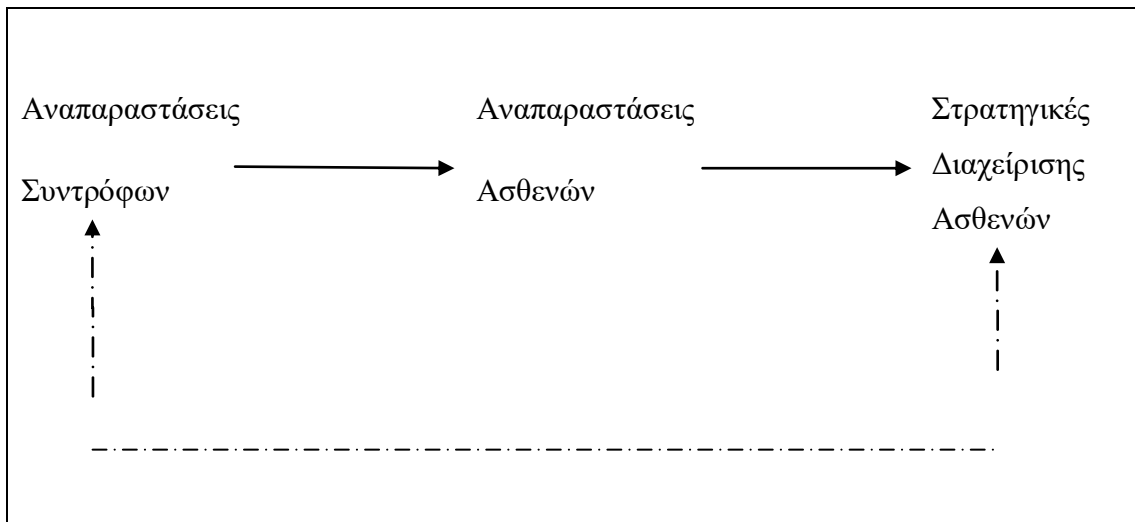
Λίγες είναι οι μελέτες οι οποίες εξετάζουν το πως οι αναπαραστάσεις ασθενών και συντρόφων μπορούν να συνεισφέρουν στην υιοθέτηση συγκεκριμένων συμπεριφορών διαχείρισης από την πλευρά των ασθενών. Συγκριμένα οι Heijmans, de Ridder και Bensing (1999), εξέτασαν το πως οι διαφορετικές εκτιμήσεις μεταξύ ασθενών και των συντρόφων για αναπαραστάσεις όπως η ταυτότητα, η χρονιότητα, η ελεγχσιμότητα της νόσου και οι συνέπειες δύναται να επηρεάζουν την προσαρμογή

των ασθενών. Αναφορικά με τη σχέση μεταξύ της ασυμφωνίας στις αναπαραστάσεις μεταξύ των ασθενών και των συντρόφων και των στρατηγικών διαχείρισης φάνηκε πως διαφορετικές εκτιμήσεις για τη χρονιότητα της νόσου καθώς και τον θεραπευτικό έλεγχο συνδέονταν περισσότερο με χρήση απλών ανακουφιστικών στρατηγικών διαχείρισης. Ομοίως, η ασυμφωνία για τις συνέπειες της νόσου σχετίστηκε με στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα. Βέβαια η σύνδεση αυτή δεν ήταν ιδιαίτερα ισχυρή.

Στο ίδιο πλαίσιο, οι Karademas et al. (2010) μελετώντας ασθενείς με καρδιολογική νόσο και τους συντρόφους τους, αναγνώρισαν πως οι ασθενείς τείνουν να χρησιμοποιούν λιγότερο στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα όταν οι ασθενείς και οι σύντροφοι έχουν καλύτερη κατανόηση της νόσου. Επιπλέον, μια πρόσφατη μελέτη σε νεοδιαγνωσμένους ασθενείς με καρκίνο, έδειξε πως οι αναπαραστάσεις που οι σύντροφοι διαμορφώνουν για τη νόσο (προσωπικός έλεγχος/έλεγχος θεραπείας και συναισθηματικές αναπαραστάσεις) συνδέονται με τις στρατηγικές διαχείρισης που εφαρμόζει ο ασθενής άμεσα αλλά και έμμεσα, μέσω των αναπαραστάσεων των συντρόφων, δείχνοντας έτσι πως ο τρόπος που ο ασθενής διαχειρίζεται τη νόσο του διαμορφώνεται και από χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος του (Karademas et al., 2018).

Όσον αφορά στη PA, δεν καταγράφονται μελέτες που να εκτιμούν την επίδραση των αναπαραστάσεων των συντρόφων στις συμπεριφορές διαχείρισης των ασθενών. Η μόνη μελέτη που εστιάζει στο ρόλο των συντρόφων στη διαμόρφωση συγκεκριμένων συμπεριφορών διαχείρισης είναι αυτή των Manne και Zautra (1989), η οποία μελετά πως διαφορετικά μοτίβα επικοινωνίας μεταξύ των ζευγαριών (π.χ., υποστήριξη, κριτική επικοινωνία) μπορούν να συνδεθούν με την ποιότητα ζωής και τις συμπεριφορές διαχείρισης των ασθενών με PA.

Στην παρούσα μελέτη θα εστιάσουμε σε τρεις διαφορετικές συνιστώσες του μοντέλου της Κοινής Λογικής, οι οποίες σύμφωνα με την ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας συνδέονται ισχυρότερα με τη σωματική και ψυχολογική ευεξία των ασθενών με PA: τις αναπαραστάσεις για τον προσωπικό έλεγχο/ έλεγχο επί της θεραπείας, τις συνέπειες της ασθένειας, καθώς και τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις (Scharloo et al., 1999. Sharpe et al., 2001. Croarke et al., 2004. Ziarko et al., 2014). Με βάση τα παραπάνω, η πρώτη υπόθεσή μας είναι: *οι αναπαραστάσεις των συντρόφων για την αίσθηση προσωπικού ελέγχου των ασθενών/έλεγχος επί της θεραπείας θα συνδέονται θετικά με τις αντίστοιχες αναπαραστάσεις των ασθενών, οι οποίες με τη σειρά τους θα συνδέονται θετικά με περισσότερο λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης (π.χ., τήρηση φαρμακευτικής αγωγής) και αρνητικά με δυσλειτουργικές στρατηγικές (π.χ. ονειροπόληση, ευχολογική σκέψη. Βλ. Σχήμα 2). Επιπρόσθετα, υποθέτουμε ότι οι αναπαραστάσεις των συντρόφων για τις συνέπειες της ασθένειας και τις συναισθηματικές αντιδράσεις στη νόσο θα συνδέονται θετικά με τις αντίστοιχες αναπαραστάσεις των ασθενών, οι οποίες με τη σειρά τους θα συνδέονται θετικά με δυσλειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης και αρνητικά με λειτουργικές στρατηγικές.*



Σχήμα 2: Σχηματική αναπαράσταση της Υπόθεσης 1 για τη σχέση των αναπαραστάσεων συντρόφων και ασθενών με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών.

Επίσης, θεωρούμε πως είναι πιθανό οι αναπαραστάσεις των συντρόφων να συνδέονται και άμεσα με τις στρατηγικές διαχείρισης της νόσου (μερική διαμεσολάβηση, βλ., Σχήμα 2). Αναμένουμε, δηλαδή, οι αναπαραστάσεις των ασθενών να μην λειτουργούν ως μόνος τρόπος διασύνδεσης των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις στρατηγικών των ασθενών.

Ένας επιπλέον στόχος της μελέτης αυτής είναι να εξετάσουμε αν οι αναπαραστάσεις των συντρόφων μπορούν να τροποποιήσουν τη σχέση των αναπαραστάσεων των ασθενών με τις στρατηγικές διαχείρισης που υιοθετούν. Θα εξετάσουμε αν και κατά πόσο λιγότερο λειτουργικές αναπαραστάσεις των συντρόφων (π.χ., αναγνώριση της PA ως μια ιδιαίτερα σοβαρής νόσου με μειωμένο προσωπικό/θεραπευτικό έλεγχο) μπορούν να λειτουργούν ως ρυθμιστικές μεταβλητές στη σχέση αναπαραστάσεων των ασθενών και των στρατηγικών διαχείρισης που εφαρμόζουν. Αν και δεν μπορούμε να διατυπώσουμε συγκεκριμένες υποθέσεις ως προς την κατεύθυνση των αλληλεπιδράσεων αυτών, αυτή η πιθανή σχέση αξίζει να διερευνηθεί, ώστε να κατανοήσουμε καλύτερα τους πιθανούς τρόπους με τους οποίους οι δυαδικές διεργασίες μπορούν να επηρεάσουν την προσαρμογή στην PA.

2.1.3 Η σχέση των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη σωματική και ψυχική τους υγεία

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, η διαδικασία αυτορρύθμισης του ασθενούς περιλαμβάνει παράγοντες που αφορούν στο κοινωνικό του πλαίσιο και ιδιαίτερα το σύντροφο του (Leventhal et al., 2004). Μάλιστα, σύμφωνα με τον Bodenmann (2005), οι ατομικές δράσεις που το κάθε μέλος του ζευγαριού θα αναπτύξει προκειμένου να διαχειριστεί τη χρόνια νόσο, είναι αποτέλεσμα αμοιβαίας επίδρασης και σύνδεσης μεταξύ των συντρόφων, υπό ένα ιδιαίτερο πολύπλοκο πρίσμα. Στην πραγματικότητα, μπορούμε να παρατηρήσουμε ένα είδος αλληλεξάρτησης μεταξύ των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων και παραμέτρων της σωματικής και ψυχικής τους υγείας. Για παράδειγμα, σύμφωνα με τους Giannousi et al. (2016), οι αναπαραστάσεις που αναπτύσσουν (π.χ., αίσθηση προσωπικού ελέγχου, συναισθηματικές αντιδράσεις στην ασθένεια) νεοδιαγνωσμένοι ασθενείς με καρκίνο και οι σύντροφοι τους συνδέονται με την ψυχική υγεία των μελών του ζευγαριού. Αντιλαμβανόμαστε, λοιπόν, πως ο τρόπος που το κάθε μέλος του ζευγαριού κατανοεί τη νόσο μπορεί να διαμορφώσει τη διαδικασία προσαρμογής σε αυτή, τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και το σύντροφο του (Bodenmann, 2005).

Η κατανόηση των σχέσεων αυτών είναι ιδιαίτερα σημαντική και για τη PA (Pow et al., 2018). Σε παλαιότερες μελέτες έχει φανεί ότι τα καταθλιπτικά συμπτώματα που αναφέρουν οι σύντροφοι των ασθενών με PA μπορούν να προβλέψουν υψηλότερα επίπεδα σωματικών περιορισμών και αναφερόμενων συμπτωμάτων σχετικών με τη νόσο στους ασθενείς, ακόμη και ένα έτος μετά την καταγραφή, αφού μάλιστα είχε γίνει και στατιστικός έλεγχος των μεταβλητών που

σχετίζονται με τα πρώιμα καταθλιπτικά συμπτώματα και τους σωματικούς περιορισμούς των ασθενών (Lam et al., 2009).

Είναι σημαντικό, επίσης, να αναφέρουμε πως οι σύντροφοι των ασθενών με PA δεν αποτελούν μονάχα ένα σημαντικό παράγοντα που δύναται να επηρεάσει την πορεία της νόσου, αλλά ταυτόχρονα προσφέρουν πρακτική και συναισθηματική στήριξη στους πάσχοντες (Riemsma et al., 1999). Έτσι, οι Jacobi et al. (2003) παρατήρησαν δυσκολίες στη φροντίδα των ασθενών λόγω των περιορισμών που είχαν οι σύντροφοι να ανταποκριθούν στις ανάγκες της νόσου, αλλά και ως αποτέλεσμα της σωματικής και ψυχολογικής επιβάρυνσης αυτών, με το 50% των συντρόφων να αναφέρει αυξημένα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και αυξημένα επίπεδα πόνου. Επίσης, οι Walsh et al. (1999) ανέφεραν πως η ψυχολογική δυσφορία που βιώνουν ασθενείς με PA και οι σύντροφοι τους κυμαίνεται στα ίδια επίπεδα, χωρίς να αναφέρουν μεγαλύτερη επιβάρυνση του πάσχοντα.

Με βάση τα παραπάνω, καταλήγουμε σε δυο βασικές «παραδοχές»: α) το κοινωνικό περιβάλλον επηρεάζει τη διαδικασία αυτορρύθμισης των ασθενών, τόσο ως προς την αντίληψη τους για τη νόσο όσο και τη συμπεριφορά τους (Leventhal, Leventhal, & Cameron, 2001), καθώς και ότι (β) τόσο οι ίδιοι οι ασθενείς με PA όσο και οι σύντροφοι τους θα έρθουν αντιμέτωποι με σημαντικούς ψυχοκοινωνικούς περιορισμούς, με τους συντρόφους των ασθενών να έχουν να διαχειριστούν ένα έντονο ψυχοκοινωνικό φορτίο, όπως συναισθήματα ενοχών, θυμού, αγανάκτησης, αδυναμίας, φόβου, το οποίο δυσχεραίνει την δική τους προσαρμογή αλλά και την προσαρμογή των ασθενών (Matheson, Harcourt, & Hewlett, 2010). Έτσι, η όλη διαδικασία αυτορρύθμισης του ζεύγους θα πρέπει να κατανοηθεί υπό το πρίσμα της δυαδικής προσέγγισης, όπου τόσο οι ασθενείς όσο και οι σύντροφοι τους αναπτύσσουν τις δικές τους κατανοήσεις για τη νόσο, οι οποίες καθορίζουν την

ευεξία και των δύο μελών του ζεύγους (Bodenmann, 2010. Badr et al., 2010. Berg & Urpchurch, 2007).

Εντούτοις, σύμφωνα με τη μέχρι τώρα γνώση μας, δεν υπάρχει σχετική μελέτη που να διερευνά τη σχέση μεταξύ των αναπαραστάσεων για τη PA των δύο μελών του ζευγαριού και των επίπεδων της ευεξίας τους. Όμως, η εξέταση των σχέσεων αυτών είναι σημαντική καθώς θα προσφέρει την ευκαιρία να δούμε πως συγκεκριμένοι παράγοντες που θεωρούνται καίριοι στη διαδικασία προσαρμογής, όπως είναι οι αναπαραστάσεις (Petrie, Jago, & Devcich, 2007), συνδέονται με την ψυχική και σωματική υγεία ασθενών και συντρόφων. Έτσι, με βάση και τις παραπάνω διατυπωμένες παραδοχές, η δεύτερη υπόθεση της μελέτης αυτής είναι ότι *οι αναπαραστάσεις των ασθενών και των συντρόφων για τον προσωπικό έλεγχο/ έλεγχο επί της θεραπείας θα συνδέονται θετικά με τέσσερις βασικούς δείκτες ψυχικής και σωματικής υγείας στη PA: την γενική υγεία ασθενών και συντρόφων και αρνητικά με την κατάθλιψη, το άγχος και τους περιορισμούς στη σωματική λειτουργικότητα. Επίσης αναπαραστάσεις σχετικές με τις συνέπειες της ασθένειας και τις συναισθηματικές αντιδράσεις θα συνδέονται αρνητικά με την γενική υγεία ασθενών και συντρόφων και θετικά με την κατάθλιψη, το άγχος και τους περιορισμούς στη σωματική λειτουργικότητα.*

Επιπλέον, πέραν της εξέτασης της σχέσης αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη σωματική και ψυχολογική υγεία τους, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη της σχέσης του βαθμού συμφωνίας (ή ασυμφωνίας) των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τα επίπεδα της υποκειμενικής τους υγείας, με την ύπαρξη ασυμφωνίας να συνδέεται πιθανώς με χειρότερα επίπεδα προσαρμογής (Benyamini et al., 2007. Twiddy et al., 2012. Merz et al., 2011). Μια πιθανή ερμηνεία είναι ότι η ύπαρξη ασυμφωνίας στον τρόπο που κατανοούν τη νόσο

οι ασθενείς και οι σύντροφοι τους αντανακλά σε διαφορετικές συμπεριφορές υγείας, συνθήκη που πιθανώς συνδέεται με περισσότερη δυσφορία και δυσκολίες στην προσαρμογή (Benyamini et al., 2009). Μόνο μία έρευνα έχουμε εντοπίσει που εξετάζει το ζήτημα αυτό στη PA. Στην έρευνα των Sterba et al. (2008) σε γυναίκες με PA και στους συντρόφους τους παρατηρήθηκε πως οι παρόμοιες πεποιθήσεις μεταξύ των μελών του ζευγαριού για τον προσωπικό έλεγχο των ασθενών και την περιοδικότητα των συμπτωμάτων μπορούν να προβλέψουν καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή για τις ασθενείς, μέχρι και τέσσερις μήνες μετά την αρχική μέτρηση. Επίσης, όταν οι σύντροφοι υπερεκτιμούσαν τις συνέπειες της νόσου, το κόστος στην ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών ήταν μεγαλύτερο, παρά όταν αναγνώριζαν λιγότερους περιορισμούς. Όμως, η μελέτη αυτή εστίασε αποκλειστικά στην ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών, χωρίς να διερευνήσει παράλληλα πως η ύπαρξη ασυμφωνίας μεταξύ των αντιλήψεων για την PA, μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογική και σωματική υγεία του συντρόφου.

Η σχέση της ασυμφωνίας αναπαραστάσεων ασθενών με PA και των συντρόφων τους με την υποκειμενική ψυχολογική και σωματική υγεία ασθενών και συντρόφων θα διερευνηθεί στην παρούσα έρευνα. Έτσι, η τελευταία (τρίτη) υπόθεσή μας, με βάση και τα ευρήματα από προηγούμενες έρευνες σε άλλες ασθένειες, είναι ότι η *ύπαρξη ασυμφωνίας μεταξύ των αναπαραστάσεων των ασθενών με PA και των συντρόφων τους θα συνδέεται αρνητικά με την σωματική υγεία ασθενών και συντρόφων και θετικά με τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης αλλά και τους σωματικούς περιορισμούς στη λειτουργικότητα.*

Επιπλέον, όπως αναφέραμε και παραπάνω, οι αναπαραστάσεις ασθενών και συντρόφων δύναται να λειτουργούν συνεργατικά. Δηλαδή, είναι πιθανό οι πεποιθήσεις του κάθε μέλους του ζευγαριού να ασκούν επίδραση στη σχέση μεταξύ

των πεποιθήσεων και του βαθμού προσαρμογής του άλλου μέλους (Dimitraki & Karademas, 2014). Στο πλαίσιο αυτό, θα εξετάσουμε αν οι αναπαραστάσεις των ασθενών και των συντρόφων μπορούν να τροποποιήσουν τη σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων και ψυχικής και σωματικής υγείας του κάθε μέλους του ζευγαριού, αντίστοιχα. Συγκεκριμένα, μια περισσότερο αρνητική κατανόηση της νόσου (αναγνώριση της PA ως μια νόσου μια δυσμενείς συνέπειες για τη ζωή του πάσχοντα, με μειωμένο προσωπικό έλεγχο και χαμηλή ανταπόκριση στη θεραπεία) είναι πιθανό να έχει αρνητικό αντίκτυπο στη σχέση αναπαραστάσεων και ψυχικής και σωματικής υγείας. Μια τέτοια αξιολόγηση θα μπορούσε να κάνει τη σχέση αναπαραστάσεων και υγείας πιο ισχυρή. Αντίθετα, μια θετικότερη κατανόηση (μειωμένες συνέπειες στη ζωή του ασθενούς με καλή ανταπόκριση στη θεραπεία και αυξημένη ικανότητα διαχείρισης αυτής) είναι πιθανό να ρυθμίσει θετικά τη παραπάνω σχέση. Για παράδειγμα ας υποθέσουμε πως οι σύντροφοι αναφέρουν δυσμενείς συνέπειες της PA στη ζωή του ασθενούς. Η αρνητική αυτή αξιολόγηση υποθέτουμε πως μπορεί να κάνει πιο ισχυρή την αρνητική σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων των ασθενών για τις συνέπειες της νόσου και της υποκειμενικής γενικής υγείας αυτών. Ομοίως μια θετικότερη αξιολόγηση των συνεπειών της PA από τους συντρόφους μπορεί να αποδυναμώσει την αρνητική σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων για τις συνέπειες της PA και τις υγείας τους.

2.2 Μέθοδος

2.2.1 Συμμετέχοντες και διαδικασία

Η μελέτη διεξήχθη στη Ρευματολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη ήταν ασθενείς που είχαν

διαγνωστεί με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα (ΡΑ), καθώς και οι σύντροφοι αυτών. Η διάγνωση της ΡΑ είχε γίνει σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια του 2010 για τη νόσο της Αμερικανικής Ρευματολογικής Εταιρείας και της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα (EULAR/ European League Against Rheumatism) (Aletaha et al., 2010).

Αναφορικά με τα κριτήρια συμμετοχής στην μελέτη, χρειαζόταν όλοι οι συμμετέχοντες να είναι άνω των 18 ετών, να μιλούν και να κατανοούν με ακρίβεια την ελληνική γλώσσα, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν επαρκώς στα ζητούμενα του πρωτοκόλλου της μελέτης. Σημαντικό στοιχείο της συμμετοχής στη συγκεκριμένη έρευνα, ήταν να διατηρούν συντροφική σχέση και οι σύντροφοι τους να επιθυμούν να συμμετάσχουν. Οι ασθενείς και οι σύντροφοι ενημερώθηκαν επαρκώς για το σκοπό της μελέτης, τις διαδικασίες συλλογής των δεδομένων, δόθηκε η φόρμα συγκατάθεσης και συμπλήρωσαν ξεχωριστά τα εκάστοτε ερωτηματολόγια που τους δόθηκαν. Η μελέτη εγκρίθηκε από την Επιτροπή Δεοντολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου (No:191/7/6-4-13), καθώς και την Επιτροπή Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Από τα 125 ζευγάρια που κλήθηκαν στη μελέτη, 100 ζευγάρια (80%) δέχθηκαν να συμμετάσχουν, συμπληρώνοντας τη φόρμα συγκατάθεσης και παίρνοντας μέρος στις διαδικασίες της μελέτης. Όλα τα ζευγάρια ήταν παντρεμένα και ετερόφυλα. Η διάρκεια νόσου ήταν 7.65 χρόνια (T.A = 4.46). Ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών ήταν 54.12 έτη (T.A = 9.52) και των συντρόφων 51.23 (T.A = 7.23). Το 92% των συμμετεχόντων με διάγνωση ΡΑ ήταν γυναίκες και το 8% άνδρες. Αναφορικά με το επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών, το 68% ήταν απόφοιτοι δημοτικού, το 17% είχε ολοκληρώσει κάποια σχολή επαγγελματικής κατάρτισης (I.E.K/OAED), ενώ το 15% ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Αναφορικά

με την οικονομική κατάσταση, το 37.7% χαρακτήριζε την οικονομική του κατάσταση δύσκολη, το 39.7% μέτρια, ενώ το 22,6 % αναγνώριζε ένα καλό ή πολύ καλό οικονομικό επίπεδο. Στην ομάδα των ασθενών το 85.7% συνέχιζε να εργάζεται, ενώ το 14.3% είχε λάβει σύνταξη. Ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης των συντρόφων, το 64.2%% είχε λάβει βασική εκπαίδευση, το 25.7% ήταν απόφοιτοι κάποιας σχολής επαγγελματικής κατάρτισης, ενώ το 10.1% είχαν λάβει ανώτατη εκπαίδευση. Η μέση διάρκεια του γάμου ήταν 31.26 έτη (T.A = 12.23). Σχετικά χαρακτηριστικά με τη βαρύτητα της ΡΑ κατά την αρχική φάση συλλογής των δεδομένων παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1: Δείκτες Βαρύτητας της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας

Δείκτες Ενεργότητας Νόσου	Υφεση	Ήπια Ενεργότητα	Μέτρια Ενεργότητα	Υψηλή ενεργότητα
DAS-28	14.5% DAS28 < 2.6	19.4% DAS28 ≤ 3.2	50% DAS28 =3.2 -5.1	16.1% DAS28 > 5.1
HAQ	Μέτριες Δυσκολίες στη Λειτουργικότητα		Σοβαρές Δυσκολίες στη Λειτουργικότητα	
	78% HAQ =1-2		22% HAQ = 2-3	
RF	Θετικός		Αρνητικός	
	16.4%		83.6%	

Σημείωση: RF* = Rheumatoid factor/Ρευματοειδής Παράγοντας

Θετικός RF: σημαίνει αυξημένα επίπεδα του ρευματοειδούς παράγοντα στο αίμα των ασθενών ως ένδειξη φλεγμονής ή διαταραχής στη λειτουργία του ανοσοποιητικού.

DAS28*= Disease Activity Score/ Βαθμολόγηση Ενεργότητας Νόσου

HAQ* = Health Assessment Questionnaire/ Ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης Υγείας

* Οι δείκτες ενεργότητας της νόσου συλλέχθηκαν από τους ιατρικούς φακέλους των ασθενών κατόπιν κλινικών εξετάσεων και εκτίμησης από το θεράποντα ιατρό. Δεν χρησιμοποιήθηκαν στις επιμέρους αναλύσεις καθώς δεν συμβάδιζαν σε ένα μεγάλο ποσοστό με την ημερομηνία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς.

Διεξήχθη a priori ανάλυση εκτίμησης ελάχιστου μεγέθους δείγματος για ανάλυση πολλαπλής ιεραρχικής παλινδρόμησης χρησιμοποιώντας την έκδοση 3.1.9.7 του G*Power (Faul et al., 2007). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το απαιτούμενο μέγεθος δείγματος για την επίτευξη ισχύος 80% με κριτήριο σημαντικότητας $\alpha=0,05$ ήταν $N = 109$. Έτσι το μέγεθος δείγματος της παρούσας μελέτης $N=100$ θεωρήθηκε επαρκές ώστε να ελεγχθούν οι υποθέσεις της μελέτης.

2.2.2 Εργαλεία Μέτρησης

Αναπαραστάσεις της Ασθένειας: Οι αναπαραστάσεις για τις συνέπειες της ασθένειας, την αίσθηση προσωπικού ελέγχου, τον έλεγχο επί της θεραπείας και οι συναισθηματικές αναπαραστάσεις μετρήθηκαν με τις αντίστοιχες κλίμακες της αναθεωρημένης έκδοσης του Ερωτηματολογίου Πεποιθήσεων για την Ασθένεια (Revised Illness Perception Questionnaire. Moss-Morris et al., 2002). Οι απαντήσεις δόθηκαν σε κλίμακα 1-5 (διαφωνώ απόλυτα- συμφωνώ απόλυτα). Οι αναπαραστάσεις των συντρόφων μετρήθηκαν με ελαφρώς τροποποιημένη έκδοχή του παραπάνω ερωτηματολογίου. Η υποκλίμακα για τις συνέπειες της ασθένειας αφορά πεποιθήσεις σχετικά με τον αντίκτυπο της ασθένειας και την αντίστοιχη επιβάρυνση στη ποιότητα ζωής (6 ερωτήματα: π.χ., *η ασθένεια μου είναι μια σοβαρή κατάσταση* [εκδοχή συντρόφου: *η ασθένεια του/της είναι μια σοβαρή κατάσταση*]; Cronbach's $\alpha = 0.82$ για τον ασθενή και 0.77 για το σύντροφο). Οι αναπαραστάσεις για την αίσθηση

προσωπικού ελέγχου αναφέρονται σε πεποιθήσεις σχετικές με το αν η ασθένεια είναι υπό τον έλεγχο του πάσχοντος (6 ερωτήματα: π.χ., *υπάρχουν πολλά που μπορώ να κάνω για να ελέγξω τα συμπτώματά μου* [εκδοχή συντρόφου: *υπάρχουν πολλά που μπορεί να κάνει για ελέγξει τα συμπτώματά του/της*]; Cronbach's $\alpha = 0.84$ για τον ασθενή και 0.77 για το σύντροφο). Οι αναπαραστάσεις για τον θεραπευτικό έλεγχο αφορούν πεποιθήσεις σχετικά με το αν τα συμπτώματα της ασθένειας μπορούν να θεραπευτούν ή να ελεγχθούν από τη θεραπεία (6 ερωτήματα: π.χ., *η θεραπεία που ακολουθώ είναι αποτελεσματική για την ασθένεια μου* [εκδοχή συντρόφου: *η θεραπεία που ακολουθεί είναι αποτελεσματική για την ασθένεια του/της*]; Cronbach's $\alpha = 0.8$ για τον ασθενή και 0.73 για το σύντροφο). Τέλος, οι συναισθηματικές αναπαραστάσεις περιλαμβάνουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις στην ασθένεια (6 ερωτήματα: π.χ., *η ασθένεια μου με φοβίζει* [εκδοχή συντρόφου: *η ασθένεια του/της με φοβίζει*]; Cronbach's $\alpha = 0.88$ για τον ασθενή και 0.86 για τον σύντροφο).

Στρατηγικές διαχείρισης της ασθένειας: Οι στρατηγικές διαχείρισης της ασθένειας αξιολογήθηκαν με το Coping with Health Injuries and Problems Scale (Endler, Parker, & Summerfeldt, 1998) το οποίο προσαρμόστηκε στα ελληνικά από τους Καραδήμα, Ζαρογιάννο, Στραβοδήμο, Γυφτόπουλο και Κωνσταντινίδη (2010). Αποτελείται από πέντε παράγοντες που αντιστοιχούν στις παρακάτω στρατηγικές: α) διαχείριση του προβλήματος που αναφέρεται στις προσπάθειες επίλυσης ή λειτουργικής αντιμετώπισης της ασθένειας (7 ερωτήματα, π.χ. *Μαθαίνω περισσότερα για τις πιο αποτελεσματικές διαθέσιμες θεραπείες. Βρίσκω πληροφορίες για την ασθένεια.* Cronbach $\alpha = .78$), β) τήρηση της θεραπευτικής αγωγής, δηλαδή των οδηγιών που η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης έχει συστήσει (4 ερωτήματα, π.χ. *Κάνω ότι μου λέει ο γιατρός μου. Είμαι συνεπής στη λήψη των φαρμάκων.* Cronbach $\alpha = .78$), γ) τις ανακουφιστικές στρατηγικές που αναφέρονται σε προσπάθειες επίτευξης

σωματικής ανακούφισης και ηρεμίας (5 ερωτήματα, π.χ., *Πλαγιάζω όταν νιώθω κουρασμένος. Μένω στο κρεβάτι.* Cronbach $\alpha = .72$), δ) ονειροπόληση – ευχολογική σκέψη που στοχεύει στην αποφυγή της πραγματικότητας (5 ερωτήματα, π.χ., *Εύχομαι να μην είχε συμβεί ποτέ το πρόβλημα. Σκέφτομαι τις καλές εποχές που είχα.* Cronbach $\alpha = .70$). Ο πέμπτος παράγοντας που αναφέρεται στις συναισθηματικές αντιδράσεις του ατόμου απέναντι στο πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει δεν συμπεριλήφθηκε στις αναλύσεις της παρούσας μελέτης ώστε να αποφευχθεί η σύγχυση με τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις της ασθένειας, όπως αυτές μετρήθηκαν από Revised Illness Perception Questionnaire. Οι συμμετέχοντες απάντησαν στη βάση μιας κλίμακας τύπου Likert από το 1 (=καθόλου) έως 5 (πάρα πολύ).

Ψυχική υγεία. Για τη μέτρηση της ψυχικής υγείας, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983. (Mystakidou et al., 2004), για την προσαρμογή στα ελληνικά). Περιλαμβάνει δυο υποκλίμακες που αξιολογούν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης, οι οποίες αποτελούνται από 7 ερωτήματα η κάθε μια (π.χ. *αισθάνομαι ένταση, έχω ένα άσχημο προαίσθημα σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό, τα πράγματα που με ευχαριστούν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν, αισθάνομαι χαρούμενος*). Οι απαντήσεις των ερωτηθέντων, δόθηκαν σε τετραβάθμια κλίμακα Likert, όπου υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει εντονότερα συμπτώματα. Ο δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας (Cronbach α) για την κλίμακα του άγχους ήταν 0.84 για τους ασθενείς και 0.82 για τους συντρόφους, ενώ για την κλίμακα της κατάθλιψης ήταν 0.80 για τους ασθενείς και 0.82 για τους συντρόφους.

Υποκειμενική σωματική υγεία: Για την αξιολόγηση της υποκειμενικής σωματικής υγείας χρησιμοποιήθηκε το RAND 36-item Health survey (Ware, Snow, Kosinski, & Gandek, 1993. Pappa, Kontodimopoulos, & Niakas, 2005, για την ελληνική προσαρμογή). Συγκεκριμένα σωματικής λειτουργικότητας με 10 ερωτήματα αναφορικά με περιορισμούς της καθημερινότητας στην παρούσα φάση που συνδέονται άμεσα με την κατάσταση υγείας των ερωτηθέντων (π.χ., τρέξιμο, περπάτημα, κολύμπι. Cronbach's $a = 0.89$ για τους ασθενείς και 0.94 για τους συντρόφους). Επιπλέον, για την αξιολόγηση της γενικής υγείας χρησιμοποιήθηκε ένα σχετικό ερώτημα, όπου οι συμμετέχοντες καλούνταν να αξιολογήσουν την υγεία τους σε μια 5βάθμια κλίμακα Likert από το 1 (άριστη) έως το 5 (κακή). Η βαθμολογίες των ερωτηθέντων μετασχηματίστηκαν, ώστε να κυμαίνονται από 0 έως 100, με υψηλότερη βαθμολογία να δηλώνει καλύτερα επίπεδα υγείας.

2.2.3 Μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων

Αρχικά χρησιμοποιήθηκε η Πολυμεταβλητή Ανάλυση Διακύμανσης (MANOVA), προκειμένου να αναγνωριστούν πιθανές μεταβλητές ελέγχου. Για τον έλεγχο της πρώτης υπόθεσης, οι στρατηγικές διαχείρισης της ασθένειας, καθώς και οι αναπαραστάσεις της ασθένειας, όπως καταγράφηκαν από τους ασθενείς και τους συντρόφους τους, ορίστηκαν ως εξαρτημένες μεταβλητές. Αναφορικά με τη δεύτερη υπόθεση, εξαρτημένες μεταβλητές ήταν οι αναπαραστάσεις της ασθένειας αλλά και δείκτες της υποκειμενικής ψυχικής (π.χ. άγχος, κατάθλιψη) και σωματικής υγείας ασθενών και συντρόφων. Ως ανεξάρτητες μεταβλητές ορίστηκαν το φύλο (άνδρες vs. γυναίκες), ανεργία (ανεργία vs. εργασία), εκπαίδευση (βασική εκπαίδευση vs. ΙΕΚ/OAED vs. τριτοβάθμια εκπαίδευση) και οικονομική κατάσταση (κακή vs. μέτρια

vs. καλή vs. πολύ καλή). Παράλληλα, πραγματοποιήθηκαν συσχετίσεις όλων των μεταβλητών με την ηλικία και τη χρονική διάρκεια της ασθένειας.

Η πρώτη υπόθεση διερευνήθηκε μέσω δυο μοντέλων ανάλυσης δομικών εξισώσεων (structural equation modeling -SEM) με χρήση του στατιστικού πακέτου LISREL 8.80 (Jöreskog & Sörbom, 2006). Το πρώτο μοντέλο (πλήρους διαμεσολάβησης), αφορά στη σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις συμπεριφορές διαχείρισης των ασθενών μόνο μέσω των αναπαραστάσεων των ασθενών. Το δεύτερο μοντέλο (μερικής διαμεσολάβησης), περιλαμβάνει τις άμεσες και έμμεσες επιδράσεις των αναπαραστάσεων των συντρόφων στις συμπεριφορές διαχείρισης των ασθενών. Η προσαρμογή των μοντέλων στα δεδομένα αξιολογήθηκε με το δείκτη chi-square (χ^2) καθώς και τους δείκτες Goodness of Fit index (GFI), Comparative Fit Index (CFI), Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), καθώς και Standardized Root Mean Square Residual (SRMR). Τιμές καλής προσαρμογής του μοντέλου θεωρήθηκαν οι εξής: $GFI/CFI \geq 0.95$, $RMSEA \leq 0.07$ (Steiger, 2007) και $SRMR \leq 0.05$ (Diamantopoulos & Siguaaw, 2000).

Οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών και την υποκειμενική ψυχική και σωματική υγεία ασθενών και συντρόφων εξετάστηκαν μέσω του PROCESS και συγκεκριμένα του Μοντέλου 1. Το PROCESS είναι ένα δωρεάν υπολογιστικό εργαλείο κατάλληλο για το SPSS και SAS (Hays, 2013. Βλ., επίσης, <http://www.processmacro.org>), το οποίο βασίζεται στη μέθοδο παλινδρόμησης ελάχιστων τετραγώνων (Ordinary Least Squared Regression – OLS), με επαναδειγματοληψία (στην συγκεκριμένη περίπτωση έγιναν 5000 επαναλήψεις).

Η σχέση των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη ψυχική και σωματικής τους υγείας (δεύτερη υπόθεση) εξετάστηκε μέσω ιεραρχικής πολλαπλής

παλινδρόμησης όπου, στο βήμα 1 εισάγαμε τις μεταβλητές ελέγχου, ενώ στο βήμα 2 τις αναπαραστάσεις ασθενών και συντρόφων.

Υπολογίστηκε ο ενδοταξικός συντελεστής συσχέτισης (intra –class correlation ICC) για να μπορέσουμε να υπολογίσουμε το βαθμό συμφωνίας μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων. Ο δείκτης ICC κυμαίνεται από 0 μέχρι 1 όπου η τιμή 1 δηλώνει απόλυτη συμφωνία μεταξύ των υπό εξέταση μεταβλητών. Αναλυτικότερα τιμές μικρότερες του 0,5 δηλώνουν μικρή συμφωνία, τιμές 0,5 με 0,75 μέτρια συμφωνία, τιμές 0,75 με 0,90 ικανοποιητική συμφωνία και τιμές άνω του 0,90 ιδιαίτερα υψηλή συμφωνία (Han, 2020).

Επιπλέον, για να μπορέσουμε να υπολογίσουμε το βαθμό ασυμφωνίας μεταξύ των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων, χρησιμοποιήσαμε τις τιμές ασυμφωνίας (distance scores) που ουσιαστικά αντικατοπτρίζουν τη σύνθεση τριών διαφορετικών δεικτών. Το μέσο επίπεδο των βαθμολογιών στα στοιχεία μιας κλίμακας (level), β) τη διασπορά των βαθμολογιών μεταξύ των εκάστοτε στοιχείων (spread), καθώς και (γ) το βαθμό στον οποίο τα μέλη της δυάδας παρουσιάζουν μια όμοια ή διαφορετική τάση μεταξύ των υπό μελέτη στοιχείων (μοτίβο, Kenny et al., 2006). Σημαντικές ομοιότητες μεταξύ των δεικτών υποδεικνύουν υψηλή συμφωνία στις πεποιθήσεις της δυάδας. Ο βαθμός ασυμφωνίας υπολογίστηκε ως η τετραγωνική ρίζα του αθροίσματος των τετραγωνικών διαφορών μεταξύ των βαθμολογιών στις εκάστοτε αναπαραστάσεις ασθενών και συντρόφων (Kenny et al., 2006).

Η τρίτη υπόθεση (αν η ασυμφωνία στις αναπαραστάσεις μπορεί να προβλέψει την υποκειμενική ψυχική και σωματική υγεία ασθενών και συντρόφων) εξετάστηκε μέσω ιεραρχικής πολλαπλής παλινδρόμησης (Hierarchical Multiple Regression) όπου, στο βήμα 1 εισάγαμε τις μεταβλητές ελέγχου καθώς και τις τιμές από τις αρχικές αναπαραστάσεις ασθενών και συντρόφων για τη PA. Στο βήμα 2 προσθέσαμε τους

δείκτες ασυμφωνίας μεταξύ των πεποιθήσεων ασθενών και συντρόφων. Η μέθοδος αυτή θα μας επιτρέψει να ελέγξουμε ποια ακριβώς θα είναι η σχέση του βαθμού ασυμφωνίας μεταξύ των πεποιθήσεων του ζευγαριού για την ΡΑ στη σωματική και ψυχική τους υγεία, πέρα και πάνω από τις πεποιθήσεις του κάθε μέλους της δυάδας χωριστά.

2.3 Αποτελέσματα

2.3.1 Αρχικά Ευρήματα

Οι Μέσοι Όροι (Μ.Ο), οι Τυπικές Αποκλίσεις (Τ.Α) και οι συσχετίσεις μεταξύ των αναπαραστάσεων για τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα των ασθενών και των συντρόφων, καθώς και με τις συμπεριφορές διαχείρισης των ασθενών παρουσιάζονται στον Πίνακα 2. Η πολλαπλή ανάλυση διακύμανσης (MANOVA) μεταξύ των ανεξάρτητων μεταβλητών (αναπαραστάσεις ασθενών και συντρόφων) και των συμπεριφορών υγείας των ασθενών ως προς κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές έδειξε σημαντική επίδραση της οικονομικής κατάστασης, Wilks $\lambda = 0.15$, $F(2,24) = 2.36$, $p < 0,01$. Οι σύντροφοι που είχαν πολύ καλή οικονομική κατάσταση εμφάνιζαν χαμηλότερες τιμές στις συναισθηματικές αναπαραστάσεις της ασθένειας, $F(3, 14) = 3.22$, $p < 0.05$, $\eta^2 = 0.18$.

Η διάρκεια της ασθένειας συσχετίζεται αρνητικά με την αίσθηση προσωπικού ελέγχου επί της ασθένειας ($r = -0.28$, $p < 0,01$) και με τον έλεγχο της θεραπείας ($r = -0.30$, $p < 0.01$), όπως και θετικά με τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις των συντρόφων ($r = 0.23$, $p < 0.05$). Παράλληλα, η ηλικία των ασθενών συσχετίζεται

αρνητικά με την αίσθηση προσωπικού ελέγχου ($r = -0.36, p < 0.01$) και με τον προσωπικό έλεγχο επί της ασθένειας όπως αξιολογείται από τους συντρόφους των ασθενών ($r = -0.23, p < 0.05$), όπως και θετικά με την στρατηγική ονειροπόλησης ($r = 0.20, p < 0.05$). Συγκρίσεις κατά ζεύγη δεν έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων [$t_s(93) < 0.51, p > 0.14$].

Πίνακας 2: Μέσοι όροι και Τυπικές Αποκλίσεις μεταξύ των Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων καθώς και των Στρατηγικών Διαχείρισης των Ασθενών

	Μ.Ο	Τ.Α	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Συνέπειες της ασθένειας/ σύντροφοι	18.77	4.59	1.00											
2. Προσωπικός έλεγχος /σύντροφοι	18.69	3.98	-.16	1.00										
3. Έλεγχος θεραπείας /σύντροφοι	17.13	3.05	-.27**	.53**	1.00									
4. Συναισθηματικές αναπαραστάσεις/σύντροφοι	20.44	5.26	.63**	-.22**	-.30**	1.00								
5. Συνέπειες της ασθένειας/ασθενείς	19.38	4.94	.41**	-.06	-.13	.33**	1.00							
6. Προσωπικός έλεγχος / ασθενείς	19.54	4.66	-.24**	.10	.17	-.24*	-.28**	1.00						
7. Έλεγχος θεραπείας / ασθενείς	17.43	3.63	-.26**	.10	.33**	-.36**	-.36**	.53**	1.00					
8. Συναισθηματικές αναπαραστάσεις/ ασθενείς	20.97	5.26	.40**	.08	-.07	.32**	.47**	-.26**	-.45**	1.00				
9. Ονειροπόληση	3.05	0.99	.17	.10	.07	.18	.32**	-.29**	-.32**	.54**	1.00			

10. Ανακουφιστικές στρατηγικές	2.24	0.96	.34**	.14	.13	.24*	.30**	-.12	-.09	.24*	.33**	1.00		
11. Λειτουργικές στρατηγικές αντιμετώπισης	3.12	0.83	.11	.07	.13	.01	.22*	.20*	.24*	-.04	.19	.20*	1.00	
12. Τήρηση φαρμακευτικής αγωγής	3.73	0.75	.03	.08	.18	-.02	-.05	.25*	.28	-.14	.18	.29**	.31**	1.00

Σημείωση: $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$

Επιπρόσθετα, οι Μέσοι Όροι (Μ.Ο), οι Τυπικές Αποκλίσεις (Τ.Α) και οι συσχετίσεις των αναπαραστάσεων για τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα των ασθενών και των συντρόφων με την ψυχική υγεία (άγχος, κατάθλιψη), την υποκειμενική υγεία και τους σωματικούς περιορισμούς, παρουσιάζονται στον Πίνακα 3. Η Πολλαπλή Ανάλυση Διακύμανσης (MANOVA) των ανεξάρτητων μεταβλητών της μελέτης (αναπαραστάσεις ασθενών και συντρόφων), της ψυχικής υγείας, της υποκειμενικής υγείας και των σωματικών περιορισμών ως προς δημογραφικές μεταβλητές (βλ. παραπάνω), ανέδειξε μία σημαντική αλληλεπίδραση της οικονομικής κατάστασης, Wilks $\lambda = 0.10$, $F(2,48) = 1.75$, $p < 0.01$. Οι σύντροφοι που είχαν πολύ κακή οικονομική κατάσταση εμφάνιζαν υψηλότερες τιμές στο άγχος, $F(3, 18) = 3.06$, $p < 0.05$, $\eta^2 = 0.18$. Επιπλέον, οι σύντροφοι που είχαν πολύ καλή οικονομική κατάσταση εμφάνιζαν χαμηλότερες τιμές στις συναισθηματικές αναπαραστάσεις της ασθένειας, $F(3, 18) = 2.93$, $p < 0.05$, $\eta^2 = 0.18$. Επίσης, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική επίδραση του επιπέδου εκπαίδευσης, Wilks $\lambda = 0.19$, $F(16, 32) = 1.98$, $p < 0.01$. Οι ασθενείς οι οποίοι είχαν ολοκληρώσει τριτοβάθμια εκπαίδευση αναγνώριζαν δυσμενέστερες συνέπειες στη νόσο, $F(2, 18) = 4.91$, $p < 0.01$, $\eta^2 = 0.19$, ενώ οι σύντροφοι με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης παρουσίαζαν λιγότερους σωματικούς περιορισμούς, $F(2, 18) = 3.47$, $p < 0.05$, $\eta^2 = 0.14$.

Η ηλικία του ασθενούς σχετίζεται θετικά με τα αναφερόμενα επίπεδα κατάθλιψης του συντρόφου ($r = 0.20$, $p < 0.05$), καθώς και το επίπεδο γενικής υγείας του συντρόφου ($r = 0.23$, $p < 0.05$). Συγκρίσεις κατά ζεύγη έδειξαν ότι οι ασθενείς εμφάνιζαν υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, περισσότερους σωματικούς περιορισμούς και μειωμένα επίπεδα σωματικής υγείας, σε σχέση με τους συντρόφους τους [$t(92) > 4.38$, $p < 0.01$].

Πίνακας 3: Μέσοι Όροι, Τυπικές Αποκλίσεις και Συσχετίσεις των Αναπαραστάσεων των Ασθενών και Σύντροφων με την Υποκειμενική Ψυχική Υγεία, τη Γενική Σωματική Υγεία και τη Σωματική Λειτουργικότητα (N=100).

	Άγχος / Ασθενείς	Κατάθλιψη / Ασθενείς	Γενική Υγεία / Ασθενείς	Σωματική λειτουργικότητα /ασθενείς	Άγχος /Σύντροφοι	Κατάθλιψη /Σύντροφοι	Γενική Υγεία / Σύντροφοι	Σωματική λειτουργικότητα /σύντροφοι
Συνέπειες της ασθένειας/ασθενείς	0.36**	0.35**	-0.47**	-0.56**	0.29**	0.34**	-0.15	-0.24*
Προσωπικός έλεγχος/ ασθενείς	-0.25*	-0.35**	0.42**	0.19	-0.09	-0.25*	0.11	0.01
Έλεγχος θεραπείας/ασθενείς	-0.43**	-0.32**	0.48**	0.30**	-0.21*	-0.23*	0.19	-0.02
Συναισθηματικές αναπαραστάσεις/ ασθενείς	0.51**	0.37**	-0.47**	-0.35**	0.18	0.16	-0.13	-0.14
Συνέπειες της ασθένειας/σύντροφοι	0.24*	0.19	-0.32**	-0.33**	0.39**	0.37**	-0.23*	-0.28**
Προσωπικός έλεγχος/ σύντροφοι	-0.18	-0.06	-0.04	0.08	-0.21*	-0.15	0.12	0.18
Έλεγχος θεραπείας/σύντροφοι	-0.26**	-0.01	0.06	0.17	-0.18	-0.18	0.03	0.04
Συναισθηματικές αναπαραστάσεις/	0.23*	0.25*	-0.35**	-0.28**	0.44**	0.38**	-0.24*	-0.21*

σύντροφοι								
M.O	10.57	7.92	29.75	52.44	7.89	5.78	46.61	72.23
T.A	4.76	4.45	19.36	25.59	4.25	3.92	21.64	28.10

Σημείωση: $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$

2.3.2 Εξέταση της σχέσης των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις αναπαραστάσεις και τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών

Οι δείκτες καλής προσαρμογής (fit indices) των μοντέλων πλήρους και μερικής διαμεσολάβησης παρουσιάζονται στον Πίνακα 4. Το μοντέλο πλήρους διαμεσολάβησης (δηλαδή, μόνο έμμεσες επιδράσεις των αναπαραστάσεων των συντρόφων στις συμπεριφορές υγείας των ασθενών) παρουσιάζει πολύ καλή προσαρμογή (RMSEA =.05, GFI = .96, CFI =.99). Αντίθετα, το μοντέλο μερικής διαμεσολάβησης (δηλαδή, έμμεσες και άμεσες επιδράσεις των αναπαραστάσεων των συντρόφων στις συμπεριφορές υγείας των ασθενών) έχει φτωχή προσαρμογή (RMSEA>.10, CFI < .95) και για αυτό εγκαταλείπεται.

Πίνακας 4: Δείκτες Καλής Προσαρμογής των Μοντέλων Πλήρους Διαμεσολάβησης και Μερικής Διαμεσολάβησης (N=100)

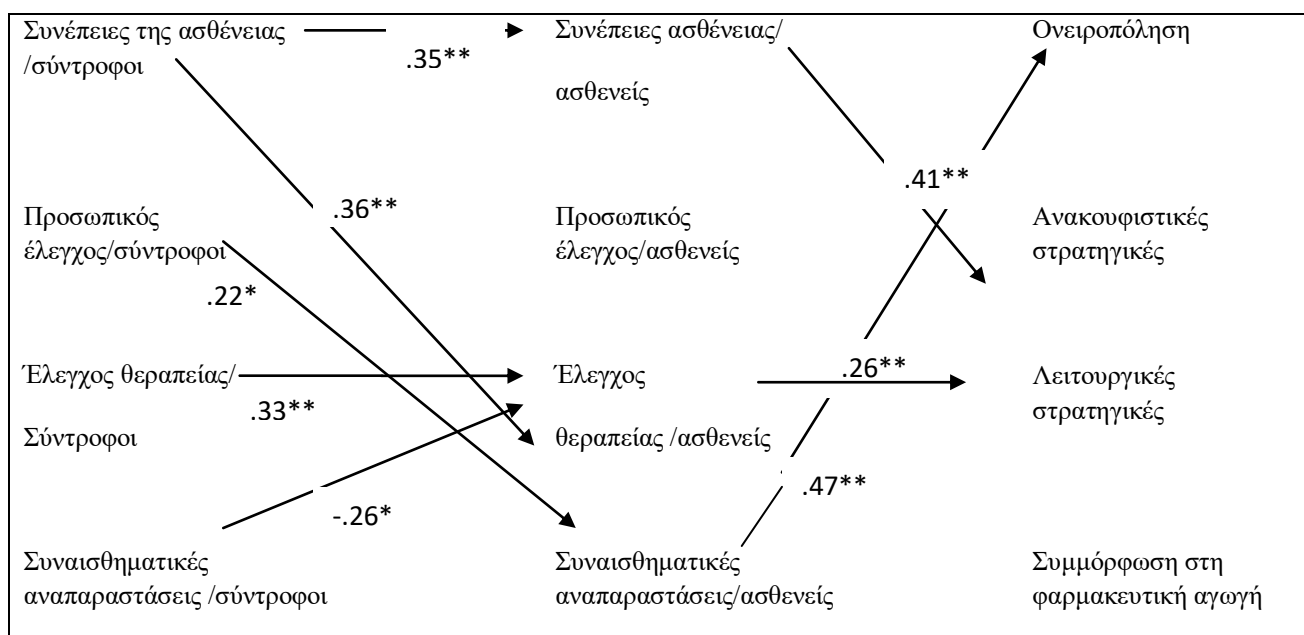
Μοντέλα	χ^2	df	P	GFI	RMSEA	SRMR	CFI
Πλήρης διαμεσολάβηση	22.56	18	0.21	0.96	0.05	0.05	0.99
Μερική διαμεσολάβηση	60.96	6	0.00	0.90	0.32	0.08	0.87

Όπως φαίνεται στο Σχήμα 3, οι λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών σχετίζονται με τις αναπαραστάσεις των ασθενών για τις συνέπειες της ασθένειας, καθώς και τις αναπαραστάσεις τους για τον έλεγχο στη θεραπεία. Επιπρόσθετα, η ονειροπόληση/ευχολογία συνδέεται με τις συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών, ενώ οι ανακουφιστικές στρατηγικές συνδέονται με τις αναπαραστάσεις των ασθενών για τις συνέπειες της PA. Οι αναπαραστάσεις των ασθενών για τις συνέπειες και οι συναισθηματικές αναπαραστάσεις για την ασθένεια, σχετίζονται με τις συνέπειες της PA, όπως αυτές αναγνωρίζονται από τους

συντρόφους. Οι αναπαραστάσεις των συντρόφων για τον έλεγχο της θεραπείας σχετίζονται με τις αντίστοιχες αναπαραστάσεις των ασθενών. Οι συναισθηματικές αναπαραστάσεις των συντρόφων συνδέονται με τις αναπαραστάσεις των ασθενών για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Η αναγνώριση του προσωπικού ελέγχου επί της νόσου από τους συντρόφους συνδέεται με τις συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών για τη ΡΑ.

Συμπερασματικά, οι ασθενείς που αναγνωρίζουν δυσμενείς συνέπειες στη λειτουργικότητά τους ενώ παράλληλα θεωρούν ότι η θεραπεία που λαμβάνουν για τη διαχείριση της νόσου είναι αποτελεσματική, αναφέρουν τη χρήση περισσότερο λειτουργικών στρατηγικών. Επιπρόσθετα, οι συναισθηματικές αναπαραστάσεις των ασθενών συνδέονται α) με τις αναπαραστάσεις των συντρόφων για τις συνέπειες της νόσου και β) με την αναγνώριση προσωπικού ελέγχου των ασθενών από τους συντρόφους τους. Βέβαια, γενικά φαίνεται ότι οι αναπαραστάσεις των συντρόφων σχετίζονται με τις συμπεριφορές των ασθενών μέσω των αναπαραστάσεων των τελευταίων.

Σχήμα 3: Σταθμισμένοι Συντελεστές Παλινδρόμησης από την Ανάλυση των Δομικών Εξισώσεων για το Μοντέλο Πλήρους Διαμεσολάβησης (N=100)



Σημείωση: Για λόγους ευκρίνειας οι μη στατιστικά σημαντικές σχέσεις έχουν παραληφθεί από το σχεδιάγραμμα. R^2 ονειροπόληση ασθενών = 0.29, R^2 ανακουφιστικές στρατηγικές = 0.11, R^2 λειτουργικές στρατηγικές = 0.25, R^2 συμμόρφωση στη θεραπεία = 0.13, R^2 συνέπειες της ασθένειας / ασθενείς = 0.20, R^2 προσωπικός έλεγχος / ασθενείς = 0.09, R^2 έλεγχος επί της θεραπείας / ασθενείς = 0.25, R^2 συναισθηματικές αναπαραστάσεις / ασθενείς = 0.23.

* $p < .05$, ** $p < .01$

2.3.3. Αλληλεπιδράσεις μεταξύ των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων

Τα αποτελέσματα της ρυθμιστικής ανάλυσης παλινδρόμησης (moderation analysis) έδειξαν την ύπαρξη μιας μόνο στατιστικώς σημαντικής αλληλεπίδρασης: μεταξύ των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς τις συμπεριφορές υγείας των ασθενών. Συγκεκριμένα, οι αναπαραστάσεις των συντρόφων αναφορικά

με τον προσωπικό έλεγχο επί της ασθένειας ρυθμίζουν τη σχέση μεταξύ των αντίστοιχων αναπαραστάσεων των ασθενών και των ανακουφιστικών στρατηγικών ($b = 0.016$, $t(65) = 2.68$, $p < 0.01$). Η σχέση των αναπαραστάσεων των ασθενών για τον προσωπικό έλεγχο της ασθένειας και των ανακουφιστικών στρατηγικών γίνεται ισχυρότερη, όταν οι σύντροφοι αναγνωρίζουν υψηλότερα επίπεδα ελέγχου για τους ασθενείς (+1 Τ.Α πάνω από το Μ.Ο, $b = 0.08$, $t(65) = 2.16$, $p < 0.05$).

2.3.4 Εξέταση της σχέσης αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με την ψυχική και σωματική υγεία

2.3.4.1 Εξέταση της προϋπόθεσης μη ανεξαρτησίας

Προκειμένου να προχωρήσουμε στην ανάλυση των δυαδικών δεδομένων, εξετάσαμε την προϋπόθεση της μη – ανεξαρτησίας για τις δυαδικές αναλύσεις (Kenny, 1995), δηλαδή του ελέγχου της στατιστικής σημαντικότητας της σχέσης κάθε ζεύγους εξαρτημένων μεταβλητών αφού πρώτα έγινε στατιστικός έλεγχος της πιθανής επίδρασης των ανεξαρτήτων μεταβλητών και των μεταβλητών ελέγχου (ηλικία, διάρκεια νόσου, οικονομική κατάσταση και εκπαίδευση) στη σχέση αυτή. Η ανάλυση μερικής συσχέτισης (partial correlation) έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του άγχους των ασθενών και του άγχους των συντρόφων τους $r = 0.18$, $p > .05$, μετά τον έλεγχο για την επίδραση των παραπάνω μεταβλητών. Ομοίως, οι σχέσεις μεταξύ της κατάθλιψης, της γενικής υγείας και των περιορισμών σχετικών με την υγεία, όπως καταγράφηκαν από τους ασθενείς δεν συνδέονταν στατιστικά με τις αντίστοιχες μεταβλητές των συντρόφων τους, $r = 0.19$, $r = 0.20$, και $r = 0.18$, αντίστοιχα, $p > .05$. Καθώς λοιπόν η προϋπόθεση της μη ανεξαρτησίας δεν πληρείται, δεν υπήρχε η δυνατότητα ανάλυσης των δυαδικών

δεδομένων κάνοντας χρήση μοντέλων όπως το μοντέλο αλληλεξάρτησης δρώντος – συντρόφου (Actor-partner Interdependence Model APIM) (Kenny, 1995).

2.3.5.2 Αποτελέσματα ιεραρχικής πολλαπλής παλινδρόμησης για τη σχέση των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με την ψυχική και σωματική τους υγεία

Προκειμένου να εξετάσουμε την υπόθεση, αν οι αναπαραστάσεις των ασθενών και των συντρόφων μπορούν να προβλέψουν τη σωματική και ψυχική υγεία του κάθε μέλους του ζευγαριού, και δεδομένου του ότι δεν πληρείται η προϋπόθεση της μη ανεξαρτησίας, προχωρήσαμε σε ανάλυση ιεραρχικής πολλαπλής παλινδρόμησης. Στο πρώτο βήμα της ανάλυσης εισάγαμε τις μεταβλητές ελέγχου που έχουν οριστεί από τις αρχικές μας αναλύσεις (ηλικία, διάρκεια νόσου, επίπεδο εκπαίδευσης και οικονομική κατάσταση), ενώ στο δεύτερο βήμα εισάγουμε όλες τις προβλεπτικές μεταβλητές, δηλαδή τις αναπαραστάσεις των ασθενών και των συντρόφων. Τα αποτελέσματα (βλ. Πίνακα 5 και 6) έδειξαν ότι αναπαραστάσεις των συντρόφων για την αίσθηση προσωπικού ελέγχου επί της νόσου συνδέονται με τα επίπεδα άγχους των ασθενών. Όταν οι σύντροφοι θεωρούν ότι ασθενείς με ΡΑ έχουν αρκετές δυσκολίες στο να ελέγξουν οι ίδιοι τη νόσο τους, οι ασθενείς τείνουν να εμφανίσουν αυξημένα συμπτώματα άγχους. Παράλληλα, οι συνέπειες της νόσου όπως καταγράφονται από τους ασθενείς συνδέονται αρνητικά με την υποκειμενική γενική υγεία και σωματική λειτουργικότητα τους. Επίσης η αίσθηση προσωπικού ελέγχου των ασθενών συνδέεται αρνητικά με την κατάθλιψη. Αναφορικά με τις παραμέτρους σωματικής και ψυχικής υγείας των συντρόφων, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές σχέσεις, παρά μόνο μεταξύ των συνεπειών της ασθένειας,

όπως αξιολογήθηκαν από την ομάδα των ασθενών, και της σωματικής λειτουργικότητας των συντρόφων.

Πίνακας 5: Σχέση Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων με την Υποκειμενική Ψυχική και Σωματική Υγεία των Ασθενών (N=100)

Προβλεπτικές μεταβλητές	Άγχος				Κατάθλιψη				Γενική Υγεία				Σωματική Λειτουργικότητα			
	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	β	F
Βήμα 1	.01			.21	.04			.74	.08			1.24	.10			1.62
Διάρκεια νόσου			.06				-.15					-.05			.16	
Επίπεδο εκπαίδευσης			.04				-.02				.09				-.04	
Ηλικία			-.01				-.07				-.11				.10	
Οικονομική κατάσταση			-.10				-.15				.18				.27*	
Βήμα 2	.44**	.43		4.80**	.39**	.35		3.64**	.51**	.43		5.39**	.38**	.28		2.93
Διάρκεια νόσου			-.00				-.19				-.02			.19		
Επίπεδο εκπαίδευσης			.07				-.05				.21			.04		
Ηλικία			-.06				-.19				-.04			.18		
Οικονομική κατάσταση			-.08				-.07				-.01			.12		
Συνέπειες/Ασθενής			.12				.20				-.30*			-.48**		
Συνέπειες/Σύντροφος			.05				-.15				-.04			-.06		

Προσωπικός Έλεγχος/ Ασθενής	.02	-.46**	.12	.07
Προσωπικός Έλεγχος/Σύντροφος	-.35**	-.05	-.22	.08
Έλεγχος θεραπείας/ Ασθενής	-.22	.18	.07	.04
Έλεγχος θεραπείας/ Σύντροφος	.04	.12	-.04	-.06
Συναισθηματικές Αναπ./Ασθενής	.47**	.34**	-.20	-.06
Συναισθηματικές Αναπ./Σύντροφος	-.11	.14	-.17	.05

Σημείωση: $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$

Πίνακας 6: Σχέση Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων με την Υποκειμενική Ψυχική και Σωματική Υγεία των Συντρόφων (N=100)

Προβλεπτικές μεταβλητές	Άγχος/Σύντροφος				Κατάθλιψη/Σύντροφος				Γενική Υγεία/Σύντροφος				Σωματική Λειτουργικότητα/Σύντροφος			
	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	B	F	R ²	ΔR ²	β	F
Βήμα 1	.08			1.38	.11			1.91	.08			1.35	.06			1.04
Διάρκεια νόσου			.12				.07				-.08				-.02	
Επίπεδο εκπαίδευσης			.18				.18				-.04				-.22	
Ηλικία			-.07				.17				-.31*				-.18	
Οικονομική κατάσταση			.23				-.26*				-.03				.09	
Βήμα 2	.33*	.25		2,37*	.34*	.23		2.18*	.16	.08		.53	.23	.17		1.32
Διάρκεια νόσου			.06				-.01				-.04				.00	
Επίπεδο εκπαίδευσης			.08				.12				.03				-.09	
Ηλικία			-.11				.09				-.28				-.15	
Οικονομική κατάσταση			-.16				-.18				-.06				-.00	
Συνέπειες/Ασθενής			.23				.24				-.07				-.34*	
Συνέπειες/Σύντροφος			.12				.18				-.08				-.14	
Προσωπικός Έλεγχος/ Ασθενής			.13				-.04				-.10				-.03	

Προσωπικός Έλεγχος/Σύντροφος	.18	-.18	.09	.10
Έλεγχος θεραπείας/ Ασθενής	-.16	-.13	.23	-.10
Έλεγχος θεραπείας/ Σύντροφος	.06	.07	-.06	.06
Συναισθηματικές Αναπ./Ασθενής	-.05	-.03	.02	-.02
Συναισθηματικές Αναπ./Σύντροφος	.24	.12	-.07	-.02

Σημείωση: $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$

2.3.5.3 Διαδικασια δείκτες: εξέταση επιδράσεων συμφωνίας και ασυμφωνίας

Η ανάλυση του ενδοταξιακού συντελεστή συσχέτισης ICC μας επέτρεψε να μελετήσουμε την ύπαρξη συμφωνίας ή σχετικά όμοιας πεποίθησης των μελών του κάθε ζεύγους, αναφορικά με τις αναπαραστάσεις για την ασθένεια (Πίνακας 7). Όπως μπορούμε να παρατηρήσουμε υπάρχει μέτρια συμφωνία στις πεποιθήσεις για τις συνέπειες της PA, το θεραπευτικό έλεγχο και τον συναισθηματικό αντίκτυπο της ασθένειας μεταξύ των μελών του κάθε ζεύγους. Αναφορικά με την αναγνώριση προσωπικού ελέγχου επί της ασθένειας, παρατηρούμε ασυμφωνία εντός του ζευγαριού.

Πίνακας 7: Δείκτες Αξιοπιστίας των Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων

Αναπαραστάσεις ασθενών/ συντρόφων	ICC (διάστημα εμπιστοσύνης 95%)	F			
		Τιμή (value)	Df1	Df2	p- values
Συνέπειες ασθένειας	0.41 (0.232 – 0.568)	2.42	92	92	<0.01
Αίσθηση Προσωπικού ελέγχου	0.10 (-0,095- 0,299)	1.23	93	93	n.s
Έλεγχος επί της θεραπείας	0.33 (0.142-0.503)	1.99	93	93	<0.01
Συναισθηματικές αναπαραστάσεις	0.31 (0.125- 0.489)	1.94	92	92	<0.01

Με την ανάλυση ιεραρχικής πολλαπλής παλινδρόμησης μελετήσαμε τη σχέση της ασυμφωνίας αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τους υποκειμενικούς δείκτες της ψυχικής και σωματικής τους υγείας, αφού πρώτα ελέγξαμε την επίδραση των μεταβλητών ελέγχου καθώς και την επίδραση των αναπαραστάσεων της ασθένειας, όπως καταγράφηκαν από τους ασθενείς και τους συντρόφους τους ξεχωριστά. Τα αποτελέσματα της Ιεραρχικής Πολλαπλής Παλινδρόμησης, παρουσιάζονται στους Πίνακες 8 και 9.

Η ύπαρξη ασυμφωνίας μεταξύ των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς τις συνέπειες της ασθένειας συνδέεται αρνητικά με το άγχος και την κατάθλιψη των συντρόφων. Όσο μεγαλύτερη είναι η ασυμφωνία ως προς τις συνέπειες της ασθένειας, τόσο λιγότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης αναφέρονται από τη πλευρά των συντρόφων. Επίσης, η ασυμφωνία ως προς τον έλεγχο της θεραπείας συνδέεται αρνητικά με τη γενική υγεία και τη σωματική λειτουργικότητα των συντρόφων (μικρότερη ασυμφωνία σχετίζεται με καλύτερη υποκειμενική υγεία), ενώ η ασυμφωνία στις συναισθηματικές αναπαραστάσεις σχετίζεται θετικά με το άγχος των συντρόφων (υψηλότερη ασυμφωνία σχετίζεται με υψηλότερο άγχος). Αξίζει να αναφέρουμε ότι δεν βρέθηκαν σημαντικές σχέσεις μεταξύ του βαθμού ασυμφωνίας και της ψυχικής και σωματικής υγείας των ασθενών.

Πίνακας 8: Σχέση της Ασυμφωνίας Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων με τους Δείκτες Υποκειμενικής Ψυχικής και Σωματικής Υγείας των Ασθενών (N=100)

Προβλεπτικές μεταβλητές	Άγχος				Κατάθλιψη				Γενική Υγεία				Σωματική Λειτουργικότητα			
	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	B	F	R ²	ΔR ²	β	F
Βήμα 1	.54			3.65	.46			2.57	.53			3.29	.53			3.40
Διάρκεια νόσου			.03				-.21				-.06				.17	
Επίπεδο εκπαίδευσης			.12				.12				.19				.11	
Ηλικία			-.04				-.04				-.09				.17	
Οικονομική κατάσταση			-.08				.04				-.07				.04	
Συνέπειες/Ασθενής			.22				.22				-.39*				-.53**	
Συνέπειες/Σύντροφος			-.08				-.17				.02				-.13	
Προσωπικός Έλεγχος/ Ασθενής			.08				-.44*				.06				-.16	
Προσωπικός Έλεγχος/Σύντροφος			-.45*				-.04				-.26				.15	
Έλεγχος θεραπείας/ Ασθενής			-.30				.14				.08				.22	
Έλεγχος θεραπείας/ Σύντροφος			.17				.05				-.03				-.09	
Συναισθηματικές Αναπ./Ασθενής			.45**				.42**				-.18				.17	
Συναισθηματικές Αναπ./Σύντροφος			-.01				.10				-.21				.25	
Βήμα 2	.61	.07		1.34	.50	.04		.72	.55	.02		.50	.64	.11		2.46

Διάρκεια νόσου	.01	-.25	-.03	.19
Επίπεδο εκπαίδευσης	.10	.11	.20	.08
Ηλικία	.06	.04	.09	.08
Οικονομική κατάσταση	-.08	.10	-.14	.08
Συνέπειες/Ασθενής	.29	.20	-.36*	-.48**
Συνέπειες/Σύντροφος	-.09	-.23	.07	-.11
Προσωπικός Έλεγχος/ Ασθενής	.07	-.45*	.05	.09
Προσωπικός Έλεγχος/Σύντροφος	-.47**	-.09	-.21	.22
Έλεγχος θεραπείας/ Ασθενής	-.34	.10	.11	-.10
Έλεγχος θεραπείας/ Σύντροφος	.12	.03	-.02	-.29
Συναισθηματικές Αναπ./Ασθενής	.47**	.44**	-.19	.34*
Συναισθηματικές Αναπ./Σύντροφος	-.09	.06	-.20	.22
Ασυμφωνία συνέπειες	-.01	-.14	.12	.22
Ασυμφωνία πρ. έλεγχος	-.17	-.18	.15	-.18
Ασυμφωνία έλεγχος θεραπείας	-.15	.08	-.13	.14
Ασυμφωνία Συναισθηματικές αναπαραστάσεις	.006	-.00	-.08	.24

Σημείωση: $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$

Πίνακας 9: Σχέση της Ασυμφωνίας Αναπαραστάσεων Ασθενών και Συντρόφων με τους Δείκτες Υποκειμενικής Ψυχικής και Σωματικής Υγείας των Συντρόφων (N=100)

Προβλεπτικές μεταβλητές	Άγχος /Σύντροφοι				Κατάθλιψη/ Σύντροφοι				Γενική υγεία/Σύντροφοι				Σωματική Λειτουργικότητα /Σύντροφοι			
	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	β	F	R ²	ΔR ²	B	F	R ²	ΔR ²	β	F
Βήμα 1	.43			2.27	.39			1.95	.31			1.31	.25			.97
Διάρκεια νόσου			.07				.02					-.04				-.03
Επίπεδο εκπαίδευσης			.17				.19					.22				-.03
Ηλικία			.03				.16					.08				.00
Οικονομική κατάσταση			-.21				-.26					-.23				.07
Συνέπειες/Ασθενής			.20				.17					-.24				-.30
Συνέπειες/Σύντροφος			.10				.13					-.02				-.18
Προσωπικός Έλεγχος/ Ασθενής			.17				-.02					-.23				-.18
Προσωπικός Έλεγχος/Σύντροφος			-.32				-.33					.26				.30
Έλεγχος θεραπείας/ Ασθενής			-.26				-.17					.33				.06
Έλεγχος θεραπείας/ Σύντροφος			.06				.08					-.29				-.09
Συναισθηματικές Αναπ./Ασθενής			.07				.09					-.00				-.06
Συναισθηματικές Αναπ./Σύντροφος			.12				-.01					-.04				.12
Βήμα 2	.58	.15		2.9	.56	.17		3.07	.40	.09		1.20	.42	.17		2.14
Διάρκεια νόσου			.19				.11					-.01				.02

Επίπεδο εκπαίδευσης	.22	.24	.25	-.02
Ηλικία	.06	.24	-.05	-.04
Οικονομική κατάσταση	-.25	-.24	-.38	-.10
Συνέπειες/Ασθενής	.12	.02	-.19	-.13
Συνέπειες/Σύντροφος	-.18	-.11	.04	-.14
Προσωπικός Έλεγχος/ Ασθενής	.46*	.18	-.26	-.12
Προσωπικός Έλεγχος/Σύντροφος	-.37*	-.37*	.38	.38
Έλεγχος θεραπείας/ Ασθενής	-.43*	-.29	.34	.03
Έλεγχος θεραπείας/ Σύντροφος	-.04	.04	-.30	.18
Συναισθηματικές Αναπ./Ασθενής	.19	.20	.06	-.04
Συναισθηματικές Αναπ./Σύντροφος	-.24	.11	-.12	.06
Ασυμφωνία συνέπειες	-.39**	-.43**	.04	.19
Ασυμφωνία πρ. έλεγχος	.01	.08	.31	.07
Ασυμφωνία έλεγχος θεραπείας	.05	.24	-.40*	-.52*
Ασυμφωνία Συναισθηματικές αναπαραστάσεις	.42**	.25	-.15	.11

Σημείωση: $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$

2.3.6 Αλληλεπιδράσεις μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς τους δείκτες υγείας

Τα αποτελέσματα της ρυθμιστικής ανάλυσης παλινδρόμησης (moderation analysis) έδειξαν την ύπαρξη μιας μόνο στατιστικώς σημαντικής αλληλεπίδρασης μεταξύ των αναπαραστάσεων συντρόφων και ασθενών ως προς τις παραμέτρους της υποκειμενικής σωματικής υγείας των συντρόφων. Συγκεκριμένα, οι αναπαραστάσεις των ασθενών αναφορικά με τις συνέπειες της ΡΑ ρυθμίζουν τη σχέση μεταξύ των αντίστοιχων αναπαραστάσεων των συντρόφων και της σωματικής λειτουργικότητας τους ($b = -0.27$, $t(62) = -2.08$, $p < 0.05$). Η σχέση των αναπαραστάσεων για τις συνέπειες της ασθένειας όπως καταγράφεται από τους συντρόφους και της σωματικής λειτουργικότητας τους γίνεται πιο αδύναμη όταν οι ασθενείς αναφέρουν δυσμενέστερες συνέπειες της νόσου (+1 T.A πάνω από το M.O, $b = -0.27$, $t(62) = -2.39$, $p < 0.05$). Δεν υπήρξε καμία άλλη στατιστικώς σημαντική αλληλεπίδραση με τους υπόλοιπους δείκτες ψυχικής και σωματικής υγείας τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους συντρόφους.

2.4 Συζήτηση

Ο σκοπός της συσχετιστικής αυτής μελέτης είναι να κατανοηθεί περισσότερο ο ρόλος των συντρόφων των ασθενών με ΡΑ στη διαδικασία προσαρμογής στο νόσημα, αλλά και να προσδιοριστεί με περισσότερη σαφήνεια η επιβάρυνση που οι ασθενείς και οι σύντροφοι δέχονται διαχειριζόμενοι τις απαιτήσεις ενός χρόνιου νοσήματος με διακριτές περιόδους εξάρσεων και υφέσεων, όπως η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής προσφέρουν επιπρόσθετες πληροφορίες για το ρόλο του κοινωνικού πλαισίου και κυρίως του συντρόφου στη διαδικασία αυτορρύθμισης, διαφωτίζοντας περισσότερο τα υπάρχοντα κενά στη βιβλιογραφία που διαπραγματεύεται τη διαδικασία αυτορρύθμισης σε ασθενείς με ΡΑ. Παράλληλα, μπορούν να αποτελέσουν σημαντικό οδηγό στην εφαρμογή κατάλληλων ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, με σκοπό την παροχή στήριξης για καλύτερη προσαρμογή στη νόσο.

Για την καλύτερη παρουσίαση και κατανόηση των αποτελεσμάτων, τα ευρήματα της μελέτης αυτής θα αναλυθούν σε διαφορετικές ενότητες, στις οποίες και θα διαπραγματευτούμε τα ευρήματα των ξεχωριστών υποθέσεων που αναπτύχθηκαν παραπάνω. Στην πρώτη ενότητα, θα εστιάσουμε στην ανάλυση των ευρημάτων της σχέσης μεταξύ αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις αναπαραστάσεις του ασθενούς και τις στρατηγικές που υιοθετεί για να διαχειριστεί την ασθένεια. Η δεύτερη ενότητα θα παρουσιάσει τα ευρήματα της ανάλυσης των δυαδικών δεδομένων, τα οποία αφορούν στη σχέση των αναπαραστάσεων ασθενών και των συντρόφων με την υποκειμενική σωματική και ψυχική τους υγεία.

2.4.1 Η σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών: Μια δυαδική προσέγγιση

Βασικός στόχος της μελέτης αυτής ήταν να εξεταστεί η επίδραση των αναπαραστάσεων του συντρόφου στις στρατηγικές διαχείρισης που χρησιμοποιούν οι ασθενείς με ΡΑ, μέσω των αναπαραστάσεων που αναπτύσσουν οι τελευταίοι προκειμένου να κατανοήσουν το νόσημα τους. Ένας επιπλέον στόχος ήταν να εξετάσουμε την αλληλεπίδραση μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων. Τα αποτελέσματα μας φαίνεται να επιβεβαιώνουν μερικώς της υποθέσεις που αναπτύξαμε.

Αναφορικά με την πρώτη μας υπόθεση, οι αναπαραστάσεις των συντρόφων συνδέονται μονάχα έμμεσα με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών, μέσω των αναπαραστάσεων των τελευταίων. Τα ευρήματα αυτά είναι σύμφωνα με τις μέχρι τώρα προηγούμενες μελέτες (Hagger & Orbell, 2003. Richardson et al., 2017), αλλά και τη θεωρία αυτορρύθμισης των Leventhal et al. (1984). Συγκεκριμένα, στην έρευνά μας οι λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών (π.χ., λειτουργική αντιμετώπιση της ασθένειας) συνδέθηκαν θετικά με τις αναπαραστάσεις των ασθενών για τον έλεγχο επί της θεραπείας, ενώ οι πιο δυσλειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης (π.χ., ονειροπόληση) συνδέθηκαν θετικά με αναπαραστάσεις των ασθενών σχετικά με τις συναισθηματικές αντιδράσεις.

Σε ένα γενικότερο πλαίσιο, τα ευρήματα αυτά ήταν σύμφωνα με το Μοντέλο της Κοινής Λογικής. Βασική παραδοχή του μοντέλου αυτού είναι πως οι ασθενείς ερχόμενοι αντιμέτωποι με μια απειλή για την υγεία τους, θα αναπτύξουν συγκεκριμένες πεποιθήσεις/ αναπαραστάσεις σχετικά με αυτή την απειλή, μέσω ποικίλων πηγών (Leventhal et al., 1984). Μια σημαντική εξωτερική πηγή από την

οποία θα αντλήσουν πληροφορίες, ώστε να κατανοήσουν περισσότερο τη νόσο, είναι το κοινωνικό τους περιβάλλον και κυρίως τα μέλη της οικογένειά τους (Leventhal et al., 2016), των οποίων ο τρόπος κατανόησης και αντίδρασης στη νόσο, φαίνεται να συνεισφέρει στην ανάπτυξη των αναπαραστάσεων των ασθενών και των επακόλουθων στρατηγικών διαχείρισης που αναπτύσσουν.

Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής ήταν, επίσης, σύμφωνα με μια πρόσφατη μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε νεοδιαγνωσμένους ασθενείς με καρκίνο, σύμφωνα με την οποία οι αναπαραστάσεις των συντρόφων συνδέονται άμεσα και έμμεσα με τις στρατηγικές διαχείρισης των πασχόντων (Karademas et al., 2019). Αξίζει ωστόσο να αναφέρουμε πως η μελέτη αυτή, αφορά την αρχική φάση μιας ασθένειας. Τα δεδομένα της παρούσας μελέτης υποδεικνύουν ότι οι ασθενείς ακόμη και όταν βρίσκονται στη χρόνια φάση της νόσου, και παρά το γεγονός ότι η προσωπική τους εμπειρία με τη νόσο είναι περισσότερο εμπειριστατωμένη, συνεχίζουν να είναι «ανοιχτοί» στις πεποιθήσεις των συντρόφων τους για τη νόσο.

Η ύπαρξη μη στατιστικά σημαντικής άμεσης επίδρασης μεταξύ αναπαραστάσεων συντρόφων και συμπεριφορών διαχείρισης των ασθενών υποδηλώνει πιθανότατα ότι οι αναπαραστάσεις των συντρόφων αποτελούν μια συνεχή πηγή πληροφοριών για τη νόσο, την οποία οι ασθενείς τείνουν να τη χρησιμοποιούν προκειμένου να διαμορφώσουν τις δικές τους αναπαραστάσεις και, με βάση αυτές, να υιοθετήσουν διαφορετικές στρατηγικές διαχείρισης. Ίσως αυτό να αποτελεί μια ειδοποιό διαφορά μεταξύ της αρχικής φάσης και της χρόνιας φάσης μιας νόσου. Ότι, δηλαδή, στην παρούσα έρευνα, οι αναπαραστάσεις των συντρόφων σχετίζονται με τη συμπεριφορά των ασθενών μόνο μέσω των αναπαραστάσεων των τελευταίων. Βέβαια, δεν μπορεί να αποκλειστεί η πιθανότητα οι παρατηρούμενες

διαφορές να οφείλονται στο ότι οι δύο σχετικές έρευνες εστιάζουν σε διαφορετικές ασθένειες.

Ένα σημαντικό εύρημα της μελέτης αυτής αφορούσε στη σχέση μεταξύ των λειτουργικών στρατηγικών διαχείρισης και των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς τον αντίκτυπο της ασθένειας. Συγκεκριμένα, όταν οι σύντροφοι και οι ασθενείς θεωρούν ότι η PA έχει σοβαρές συνέπειες στη ζωή του ασθενούς, οι ασθενείς φαίνεται να υιοθετούν περισσότερο λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης. Σύμφωνα με τους Hammond και Hirst-Winthop (2018), οι ασθενείς καταβάλλουν σημαντική προσπάθεια προκειμένου να αποδεχτούν αλλά και να ενσωματώσουν με ένα λειτουργικό τρόπο στη καθημερινότητα τους τους περιορισμούς που επιβάλλει η νόσος, προκειμένου να επιτύχουν καλύτερη προσαρμογή σε αυτήν. Υποθέτουμε, λοιπόν, πως η αναγνώριση των δυσμενών συνεπειών της νόσου αντανακλά ουσιαστικά την υιοθέτηση περισσότερο λειτουργικών στρατηγικών (επίλυση προβλήματος, ή αναζήτηση πληροφοριών) ακριβώς γιατί αναγνωρίζεται η ανάγκη διαχείρισης της νόσου, προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι αρνητικές συνέπειες που αυτή έχει στη ζωή των πασχόντων.

Ένα ακόμη ιδιαίτερα ενδιαφέρον και μη αναμενόμενο εύρημα αφορά στη θετική σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων των συντρόφων για τον προσωπικό έλεγχο επί της ασθένειας με τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις των ασθενών. Μια πιθανή ίσως εξήγηση είναι πως όταν οι σύντροφοι θεωρούν πως η ασθένεια είναι κάτω από τον έλεγχο των ασθενών, αναγνωρίζοντας τους την ευθύνη της διαχείρισης της, αυτό φαίνεται να χειροτερεύει τις συναισθηματικές αντιδράσεις (π.χ. φόβο, θλίψη, θυμό) των ασθενών, καθώς όπως γνωρίζουμε η PA είναι μια νόσος που χαρακτηρίζεται από συχνές εξάρσεις/ υποτροπές στις οποίες οι ασθενείς έχουν περιορισμένο έλεγχο (Markuse et al., 2015). Στη βάση αυτής της παραδοχής, ίσως οι ασθενείς ερμηνεύουν

μια πιθανή υποτροπή ως μια προσωπική τους αδυναμία να διαχειριστούν αποτελεσματικά τη νόσο, όταν μάλιστα οι σύντροφοι τους αναγνωρίζουν πως η ΡΑ μπορεί να είναι κάτω από το δικό τους έλεγχο. Αυτό είναι πιθανό να έχει ως αποτέλεσμα να αισθάνονται χειρότερα. Βέβαια, προκειμένου να κατανοήσουμε περισσότερο τη σχέση αυτή θα χρειαστεί επιπρόσθετη μελέτη των μηχανισμών αυτορρύθμισης και δυαδικής ρύθμισης.

Ένας επιπρόσθετος στόχος της μελέτης μας ήταν να εξετάσουμε την αλληλεπίδραση μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών. Παρατηρήθηκε μονάχα μια στατιστικώς σημαντική επίδραση: η αρνητική σχέση των αναπαραστάσεων προσωπικού ελέγχου των συντρόφων με τη χρήση ανακουφιστικών στρατηγικών διαχείρισης γινόταν ισχυρότερη όταν οι σύντροφοι αναγνώριζαν ότι η ΡΑ ήταν περισσότερο ελέγξιμη. Η ουσιαστική έλλειψη αλληλεπιδράσεων μπορεί πιθανώς να ερμηνευτεί με βάση τα προηγούμενα ευρήματά μας ότι, δηλαδή, οι ασθενείς φαίνεται να χρησιμοποιούν περισσότερο τις δικές τους αναπαραστάσεις ώστε να καθορίσουν τις στρατηγικές διαχείρισης που χρησιμοποιούν, καθώς και ότι οι αναπαραστάσεις των συντρόφων σχετίζονται μόνο έμμεσα με τις στρατηγικές αυτές. Φαίνεται, λοιπόν, πως στη χρόνια φάση της νόσου, οι ασθενείς με ΡΑ βασίζονται περισσότερο στα δικά τους «διαθέσιμα» για να αντιμετωπίσουν την ασθένεια, παρά το ότι οι αναπαραστάσεις των συντρόφων παραμένουν μια σημαντική πηγή πληροφοριών από την οποία συνεχίζουν να αντλούν δεδομένα. Έτσι, η σχεδόν πλήρης απουσία αλληλεπιδράσεων μεταξύ των αναπαραστάσεων των ασθενών και των αναπαραστάσεων των συντρόφων τους μπορεί να είναι αποτέλεσμα της ίδιας διεργασίας. Σε κάθε περίπτωση, είναι σημαντικό να μελετηθεί το συγκεκριμένο ζήτημα περαιτέρω, λαμβάνοντας υπόψη παραμέτρους όπως η φύση αλλά και η φάση της νόσου, ώστε

να εξεταστούν συστηματικότερα τυχόν διαφοροποιήσεις στη διαδικασία προσαρμογής σε σχέση με άλλα χρόνια νοσήματα.

2.4.2 Η σχέση αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη σωματική και ψυχική τους υγεία: μελετώντας την επίδραση του βαθμού ασυμφωνίας μεταξύ αναπαραστάσεων

Περαιτέρω στόχοι της μελέτης ήταν να εξεταστούν: α) η σχέση των αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με την υποκειμενική σωματική και ψυχική υγεία και των δύο, β) η σχέση της ασυμφωνίας μεταξύ ασθενών και συντρόφων με την υγεία και των δύο, καθώς και (γ) η αλληλεπίδραση μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς την υγεία τους. Με βάση τη μέχρι τώρα γνώση μας, δεν υπάρχει άλλη μελέτη η οποία να εξετάζει αυτές τις πτυχές της προσαρμογής στη ΡΑ σε δυαδικό πλαίσιο, αναγνωρίζοντας την ΡΑ σαν ένα κοινό στρεσογόνο παράγοντα και για τα δυο μέλη της διάδας. Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν μερικώς τις ερευνητικές υποθέσεις που αναπτύξαμε.

Τα ευρήματα φανερώνουν σημαντικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων ως προς παραμέτρους της ψυχικής και σωματικής υγείας των ασθενών. Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της νόσου, όπως καταγράφεται από τους ασθενείς με ΡΑ, συνδέεται θετικά με τα αναφερόμενα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν, ενώ η αναγνώριση δυσμενών συνεπειών μπορεί να προβλέψει αρνητικά τη γενική σωματική υγεία και σωματική λειτουργικότητα των πασχόντων. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα, όπως αναμέναμε, με το Μοντέλο της Κοινής Λογικής, το οποίο αναγνωρίζει πως οι σχετικές αναπαραστάσεις για τις συνέπειες της νόσου, καθώς και ο συναισθηματικός

αντίκτυπος της αποτελούν βασικές συνιστώσες της προσαρμογής στην ασθένεια (Leventhal et al., 1980). Ομοίως, παλαιότερες διαχρονικές μελέτες σε ασθενείς με PA αναγνωρίζουν πως αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας και μειωμένης σωματικής λειτουργικότητας συνδέονται με την αναγνώριση δυσμενέστερων συνεπειών της PA στη ζωή των ασθενών (Sharloo et al., 1999. Schiaffino & Revenson, 1995. Sharpe et al., 2001). Οι Norton et al. (2014) σημείωσαν πως οι ασθενείς με PA που έχουν πιο ισχυρές αρνητικές πεποιθήσεις για τις συνέπειες της νόσου αλλά και αρνητικές πεποιθήσεις σε μια σειρά άλλων παραμέτρων σχετικών με την αίσθηση ελέγχου, την περιοδικότητα των συμπτωμάτων και τη χρονιότητα της νόσου, εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα πόνου καθώς και αυξημένη σωματική δυσλειτουργία. Μάλιστα, μετά τον έλεγχο της επίδρασης των δημογραφικών μεταβλητών, η προβλεπτική αξία των παραμέτρων αυτών ως προς τα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας των ασθενών, παρέμενε σημαντική, ακόμη και έξι μήνες αργότερα. Κατανοούμε, λοιπόν, μέσα από τα ευρήματα (τόσο τα δικά μας όσο και των προηγούμενων ερευνών) το σημαντικό ρόλο των αναπαραστάσεων της ασθένειας στην πορεία της PA και κυρίως τη σχέση αυτών των παραμέτρων με ψυχολογικές και σωματικές συνιστώσες της προσαρμογής των ασθενών.

Ένα ακόμη σημαντικό εύρημα στην εξέταση της σχέσης αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με την ποιότητα ζωής των ασθενών είναι η σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων για την αίσθηση προσωπικού ελέγχου των ασθενών με τα επίπεδα του άγχους τους καθώς και η θετική σχέση των συναισθηματικών αναπαραστάσεων των συντρόφων με το άγχος των ασθενών. Τα ευρήματα μας είναι σύμφωνα με παλαιότερες μελέτες οι οποίες έχουν εστιάσει στη δυαδική αυτορρύθμιση στη χρόνια ασθένεια, επισημαίνοντας τη σημαντικότητα της επίδρασης των αναπαραστάσεων του συντρόφου στη σωματική και ψυχική υγεία του

άλλου μέλους του ζευγαριού (βλ. Dimitraki & Karademas, 2014. Giannousi, Karademas & Dimitraki, 2016).

Σημαντική παράμετρος της εξέτασης της παραπάνω υπόθεσης αποτελεί το γεγονός ότι υπήρξε μια μόνο σημαντική σχέση μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τη σωματική λειτουργικότητα των συντρόφων. Συγκεκριμένα οι αναπαραστάσεις των ασθενών για τις συνέπειες της PA συνδέθηκαν αρνητικά με τη σωματική λειτουργικότητα των συντρόφων. Οι σύντροφοι ανέφεραν μειωμένα επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας όταν οι ασθενείς θεωρούσαν πως η PA έχει σοβαρές συνέπειες στη ζωή τους. Σε αντίθεση με το ΜΚΛ και τη σχέση αναπαραστάσεων με την υγεία (Hagger et al., 2017) καθώς και τις μελέτες δυαδικής αυτορρύθμισης (βλ. Dimitraki & Karademas, 2014. Giannousi, Karademas & Dimitraki, 2016), δεν υπήρξαν άλλες στατιστικά σημαντικές σχέσεις, που να αναγνωρίζουν τη σπουδαιότητα των αναπαραστάσεων στη ποιότητα ζωής των συντρόφων.

Θα μπορούσαμε να εξηγήσουμε το εύρημα αυτό βασιζόμενοι στο φύλο των συντρόφων. Το μεγαλύτερο ποσοστό των συντρόφων ήταν άνδρες (92%). Η βιβλιογραφία καταδεικνύει σημαντικές διαφορές στο τρόπο που παρέχουν φροντίδα οι άνδρες και οι γυναίκες (Robinson et al., 2014) αλλά και στη ψυχολογική επιβάρυνση που αναφέρουν (Akrınar, Küçükgüçlü & Yener, 2011. Sanders & Power, 2009). Η προσέγγιση τους είναι περισσότερο προσανατολισμένη στη παροχή πρακτικής βοήθειας παρά στη συναισθηματική υποστήριξη (Baker & Robertson, 2008. Robinson et al., 2014. Zodikoff, 2007). Με βάση αυτό, θα μπορούσαμε να υποθέσουμε πως δίνουν περισσότερο έμφαση σε παραμέτρους που συνάδουν με τους περιορισμούς της νόσου που είναι εμφανείς και εύκολα αντιληπτές στην καθημερινότητα των ασθενών, ώστε να διαμορφώσουν ανάλογα τη στήριξη που θα

παρέχουν. Έτσι ίσως δικαιολογείται και η μόνη στατιστικώς σημαντική σχέση, η σύνδεση των αναπαραστάσεων των ασθενών για τις συνέπειες της ασθένειας με τη σωματική λειτουργικότητα τους. Οι οικονομικές δυσκολίες, η εργασιακή επιβάρυνση, αλλά και η αναζήτηση βοήθειας από τους οικείους με σκοπό τη διαχείριση των καθημερινών υποχρεώσεων ίσως αποτελεί μια συνιστώσα της νόσου που είναι εύκολα αξιολογήσιμη από τους συντρόφους σε σχέση για παράδειγμα με τα επίπεδα του αναφερόμενου πόνου. Επομένως η παράμετρος αυτή μπορεί να τους κινητοποιεί περισσότερο κάνοντας να λαμβάνουν πιο ενεργό ρόλο στην παροχή φροντίδας, πράγμα που μπορεί να σχετίζεται με καλύτερη αξιολόγηση των δικών τους σωματικών δυνατοτήτων. Επιπλέον, οι άνδρες φροντιστές προσεγγίζουν με διαφορετικό τρόπο την επιβάρυνση τους από τη νόσο καθώς παρουσιάζουν δυσκολία να παραδεχτούν τα συναισθήματα τους (Akpinar, Küçükgüçlü & Yener, 2011. Baker, Robertson & Connelly, 2010) ή ακόμη και να τα μοιραστούν (Sanders & Power, 2009), λόγω των υπαρχουσών κοινωνικών προτύπων (Robinson & Bottorff, 2014).

Παρατηρούμε λοιπόν, πως, περισσότερο ή λιγότερο, οι ασθενείς και οι σύντροφοι δεν προσαρμόζονται στη νόσο στηριζόμενοι μονάχα στις δικές τους κατανοήσεις για αυτήν αλλά αντιδρούν σε αυτήν με βάση και τις πεποιθήσεις των σημαντικών άλλων (Bodenmann, 2005). Ουσιαστικά, παρόλο που οι προσωπικές πεποιθήσεις για τη νόσο, εξακολουθούν να έχουν ένα ξεχωριστό ρόλο για το κάθε μέλος του ζευγαριού (Leventhal et al., 1980. Weinman et al., 2000), η προσαρμογή στη χρόνια νόσο, ακόμη και όταν αναφερόμαστε στη χρόνια φάση της νόσου κατά την οποία η προσωπική εμπειρία ασθενών και συντρόφων φαίνεται να είναι περισσότερη δομημένη, ο τρόπος που το κάθε μέλος του ζευγαριού κατανοεί τη νόσο σχετίζεται με ανάλογες πτυχές της ποιότητας ζωής του άλλου (Bodenmann, 2005).

Ως προς τη σχέση ασυμφωνίας στις αναπαραστάσεις της νόσου και την ψυχική και σωματική υγεία των ασθενών και των συντρόφων η υπόθεση μας επιβεβαιώνεται και πάλι μερικώς. Συγκεκριμένα, οι δείκτες υγείας των ασθενών δεν σχετίστηκαν με την ασυμφωνία στις αναπαραστάσεις της ασθένειας. Παλαιότερες μελέτες των Brannigan (2006) και των Heijmans et al. (1999) ανέφεραν πως η ύπαρξη ασυμφωνίας στην κατανόηση της χρόνιας νόσου (συναισθηματικές αναπαραστάσεις, χρονική πορεία και συνέπειες) συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας αλλά και αυξημένες σωματικές δυσκολίες. Ομοίως, οι Giannousi et al. (2016) σημείωσαν πως διαφορετικές πεποιθήσεις για τις συνέπειες της νόσου συνδέονται με αυξημένα ψυχολογικά συμπτώματα. Το εύρημα αυτό στη δική μας έρευνα συνάδει με τα μέχρι τώρα στοιχεία που έχουμε παρουσιάσει. Φαίνεται πως οι ασθενείς είναι μεν ανοιχτοί στην παροχή πληροφοριών από το περιβάλλον τους με στόχο να διαμορφώσουν τις δικές τους κατανοήσεις για τη νόσο, από τη στιγμή όμως που αυτή η διεργασία ολοκληρωθεί φαίνεται να στηρίζονται στις δικές τους αναπαραστάσεις ως βασικό οδηγό της προσαρμογής (Dimitraki et al., 2023).

Σχετικά με τη σχέση ασυμφωνίας στις αναπαραστάσεις και τη ψυχική και σωματική υγεία των συντρόφων, βρέθηκε πως η ασυμφωνία σχετικά με τις αναπαραστάσεις προσωπικού ελέγχου και το συναισθηματικό αντίκτυπο της νόσου αυξάνει τα συμπτώματα άγχους των συντρόφων, ενώ δυσχεραίνει τη σωματική τους υγεία και λειτουργικότητα. Το εύρημα αυτό σχετικά με τον αρνητικό αντίκτυπο της ασυμφωνίας στην υγεία συμφωνεί με τις μέχρι τώρα μελέτες στην PA (Sterba et al., 2008) αλλά και σε άλλες χρόνιες νόσους (Giannousi et al., 2016. Mertz et al., 2011). Διαφορετικές απόψεις σχετικά με την κατανόηση της ασθένειας μεταξύ των συντρόφων είναι πιθανόν να συνδέονται με διαφορετικές συμπεριφορές διαχείρισης (Benyamini et al., 2009), γεγονός το οποίο μπορεί να αυξάνει το στρες και να

δυσχεραίνει την αντίληψη των συντρόφων για τα επίπεδα υγείας τους. Για παράδειγμα αν οι σύντροφοι αναγνωρίζουν πως οι ασθενείς έχουν μειωμένο έλεγχο επί της PA αυτό μπορεί να είναι μια έντονη πηγή άγχους για τους ίδιους καθώς αναγνωρίζουν μειωμένη ικανότητα διαχείρισης της νόσου στους πάσχοντες ενώ ταυτόχρονα ίσως αυξάνεται η ανάγκη τους για παροχή βοήθειας ή ακόμη και η δυσκολία τους να αποδεχτούν τυχόν περιορισμούς στη καθημερινότητα λόγω της νόσου.

Απροσδόκητο ήταν όμως το εύρημα ότι η ασυμφωνία για τις συνέπειες της ασθένειας συνδέεται με λιγότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης από την πλευρά των συντρόφων. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με παλαιότερες μελέτες σε άλλες χρόνιες νόσους που αναγνωρίζουν πως η ύπαρξη διαφωνίας για τη σοβαρότητα της νόσου δυσχεραίνει τη ψυχική υγεία του ζευγαριού (Giannousi et al., 2016. Mertz et al., 2011). Το εύρημα αυτό ίσως δικαιολογείται στα πλαίσια της παραπάνω παραδοχής για την ανάγκη των ανδρών φροντιστών να παρέχουν πρακτική βοήθεια και τη σχέση που έχουμε καταγράψει μεταξύ της αρνητικής σύνδεσης των αναπαραστάσεων των ασθενών για τις συνέπειες της νόσου και τη σωματική λειτουργικότητα των συντρόφων. Η ύπαρξη ασυμφωνίας για τις συνέπειες ίσως λειτουργεί προστατευτικά για τους συντρόφους που φαίνεται να αναγνωρίζουν λιγότερες συνέπειες της νόσου σε σχέση με τους ασθενείς (M.O 18.77 και M.O 19.38, αντίστοιχα), καθώς μέσω της αναγνώρισης αυτής ίσως μειώνονται οι απαιτήσεις για τον εαυτό τους ως φροντιστές, πράγμα που τους προκαλεί ανακούφιση. Για να κατανοηθούν περαιτέρω οι παραπάνω σχέσεις και να μπορέσουμε να εξάγουμε ασφαλέστερα συμπεράσματα για το ρόλο των συντρόφων στη διαδικασία προσαρμογής στη PA, αλλά και για την πληρέστερη κατανόηση της επιβάρυνσης που υφίσταντο οι ίδιοι, χρειάζονται διαχρονικές μελέτες στις οποίες θα

εξεταστούν παράλληλα και άλλες σημαντικές παράμετροι της προσαρμογής (π.χ ποιότητα της σχέσης, βιολογικοί δείκτες σχετικοί με την επιβάρυνση). Η ανάγκη περισσότερων μελετών για την προσαρμογή στη PA κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική καθώς είναι μια νόσος που σπάνια το περιβάλλον είναι σε θέση να εκτιμήσει πλήρως τη σοβαρότητα και τους περιορισμούς της, αφού τα βασικά συμπτώματα της (π.χ., πόνος) δεν γίνονται πάντα αντιληπτά από τους άλλους (Sterba et al., 2008), μια συνθήκη που ίσως να οδηγεί σε διαφοροποιήσεις σε σύγκριση με άλλες χρόνιες νόσους.

2.4.3 Περιορισμοί μελέτης

Τα ευρήματα της μελέτης αυτής θα πρέπει να αξιολογηθούν λαμβάνοντας υπόψη σημαντικούς περιορισμούς, όπως το γεγονός ότι αφορά μια συγχρονική μελέτη, αποκλείοντας την εξαγωγή συμπερασμάτων αιτιότητας. Ένας επιπλέον περιορισμός, περιλαμβάνει την μη αξιολόγηση της ποιότητας της συντροφικής σχέσης, παράμετρος η οποία θα μπορούσε να συνεισφέρει στην περαιτέρω κατανόηση της επικοινωνίας του ζευγαριού (Bermas et al., 2000). Στη μελέτη συμμετείχαν μονάχα παντρεμένα ζευγάρια, ενώ δεν εξετάστηκαν άλλα είδη συντροφικής σχέσης. Το μέγεθος του δείγματος ήταν μέτριο, ενώ μεγαλύτερα δείγματα θα επέτρεπαν ασφαλέστερες ερμηνείες των ευρημάτων. Επιπλέον ένα μεγαλύτερο δείγμα ίσως μας επέτρεπε να εξετάσουμε και άλλους παραμέτρους, όπως τη διαφοροποίηση των σχέσεων αυτών μεταξύ αντρών και γυναικών ασθενών με PA.

2.4.4. Συνεισφορά της μελέτης

Παρά τους περιορισμούς, η παρούσα μελέτη είναι η πρώτη, σύμφωνα με τη μέχρι τώρα γνώση μας, που εξετάσει την σχέση αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τις συμπεριφορές υγείας των ασθενών με ΡΑ, αλλά και εστιάζει στην ανάλυση δυαδικών δεδομένων, διασαφηνίζοντας παραμέτρους σχετικές με την προσαρμογή τόσο σε ασθενείς όσο και στους συντρόφους τους.

Τα δεδομένα μας αναδεικνύουν τη σημασία του ρόλου των συντρόφων στην προσαρμογή στη ΡΑ. Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός κατά της Αρθρίτιδας (EULAR) αναγνώρισε την ανάγκη ανάπτυξης θεραπευτικών ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων στα οποία θα λαμβάνουν μέρος οι σημαντικοί άλλοι (π.χ., σύντροφοι, οικογένεια και φροντιστές), με σκοπό την καλύτερη πρόγνωση της φλεγμονώδους αρθρίτιδας, αλλά και την εξασφάλιση καλύτερης ψυχολογικής προσαρμογής των ασθενών (Zangi et al., 2015). Ωστόσο αξίζει να αναφέρουμε ότι η προσεκτική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που αφορά στις παρεμβάσεις εστιασμένες στην οικογένεια, αναδεικνύει αντιφατικά δεδομένα ως προς την αποτελεσματικότητα της συμμετοχής των μελών της οικογένειας, με μια ομάδα μελετών να αναγνωρίζει θετικές επιδράσεις (Martire et al., 2003. Nezu et al., 2003), και άλλες να υποστηρίζουν πως η συμμετοχή της οικογένειας όχι μόνο μπορεί να μην είναι βοηθητική αλλά πιθανώς να συμβάλει αρνητικά στην προσαρμογή σε σύγκριση, τουλάχιστον, με παρεμβάσεις που αφορούν μόνο στους πάσχοντες (Riemsam et al., 2003). Προκειμένου, επομένως, να σχεδιαστούν αποτελεσματικές ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις οι οποίες θα αφορούν στον ασθενή με ΡΑ αλλά και μέλη της οικογένειας τους, χρειάζεται πρωτίστως να αναγνωρίζουμε με σαφήνεια ποιοι παράγοντες είναι πιθανότερο να καθορίζουν την

αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων αυτών και να εστιάσουμε σε αυτούς (Martire et al., 2003).

Στη βάση αυτή, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης μπορούν να προσφέρουν επιπρόσθετες πληροφορίες και να συμβάλλουν στην αναγνώριση συγκεκριμένων παραμέτρων που είναι σημαντικές για την προσαρμογή και μια πιθανή ψυχολογική παρέμβαση, όπως είναι η σημασία της παράλληλης εστίασης στις αναπαραστάσεις ασθενών και συντρόφων για τη νόσο. Για παράδειγμα, η μελέτη μας υποδεικνύει ότι πιθανώς οι τυχόν στρεβλώσεις στον τρόπο κατανόησης της νόσου από τους ασθενείς ή τους συντρόφους τους, εφόσον εντοπιστούν και τροποποιηθούν έγκαιρα, μπορούν ίσως να συμβάλουν στη λειτουργικότερη προσαρμογή ασθενών και συντρόφων.

Πέρα του κλινικού ενδιαφέροντος που μπορεί να έχουν τα ευρήματα της μελέτης μας, αυτά υπογραμμίζουν, ακόμα, την ανάγκη συνδυασμού των θεωριών αυτορρύθμισης (όπως το Μοντέλο της Κοινής Λογικής) με θεωρίες που στοχεύουν στην από κοινού προσαρμογή των ζευγαριών σε μια στρεσογόνο κατάσταση όπως είναι η χρόνια ασθένεια (βλ Bodenmann, 2005. Berg & Urchurch, 2007. Badr & Acitelli, 2017). Πρόσφατα ο (Karademas, 2022) ανέπτυξε ένα νέο μοντέλο κατανόησης των πολύπλοκων δυαδικών διεργασιών που λαμβάνουν χώρα κατά την προσαρμογή των ζευγαριών στη χρόνια νόσο, προκειμένου να δοθεί έμφαση στις πολύπλοκες συνδέσεις μεταξύ των ποικίλων παραμέτρων της δυαδικής αυτορρύθμισης αλλά και των αλληλεπιδράσεων μεταξύ ατομικών και δυαδικών συνιστωσών της διαδικασίας προσαρμογής, αναγνωρίζοντας την ύπαρξη συνεχούς αλληλεπίδρασης μεταξύ των στοιχείων αυτών. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, τονίζουν πως ακόμη και κατά τη χρόνια φάση της νόσου συνεχίζεται η δυναμική διαδικασία ανταλλαγής πληροφοριών σε επίπεδο κατανόησης πράγμα που μπορεί να διαμορφώσει ανάλογα την αντίδραση των ασθενών στη νόσο από τη μια πλευρά, ενώ

από την άλλη οι εκτιμήσεις που αναπτύσσονται από το κάθε ζευγάρι φαίνεται να σχετίζονται με την ποιότητα ζωής τόσο των ιδίων, όσο και των συντρόφων τους. Έτσι, λοιπόν, για να κατανοηθούν οι σχέσεις αυτές σε βάθος χρειάζεται να μελετηθούν υπό το πρίσμα ενός πιο σύνθετου μοντέλου που να προσφέρει τη δυνατότητα εξέτασης της πολυπλοκότητας των σχέσεων μεταξύ αναπαραστάσεων, στρατηγικών και επακόλουθων για την υγεία μέσα σε ένα ατομικό και δυαδικό πλαίσιο.

3. Μελέτη 2: Η αποτελεσματικότητα ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε ασθενείς με ΡΑ και στους συντρόφους τους: Μια τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη

3.1 Εισαγωγή

Το κεφάλαιο 3 περιγράφει την εφαρμογή και τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε ασθενείς με ΡΑ και στους συντρόφους τους. Η ανάπτυξη ενός δομημένου πρωτοκόλλου παρέμβασης σύμφωνα με τις υπάρχουσες θεωρίες αυτορρύθμισης καθώς και τα ευρήματα των ερευνών που κάνουν χρήση τέτοιων μοντέλων, επιχειρεί να δώσει περισσότερες πληροφορίες σε ένα βασικό ερώτημα που τίθεται στη βιβλιογραφία και αφορά την αποτελεσματικότητα της συμμετοχής της οικογένειας και κυρίως των συντρόφων στις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε χρόνιους ασθενείς (Martire & Schulz 2007). Η ανάπτυξη αυτού του θεραπευτικού πρωτοκόλλου και ο έλεγχος της αποτελεσματικότητάς του θα εξυπηρετήσει το δεύτερο στόχο της παρούσας διατριβής (βλ αναλυτικά 1.7: Σκοπός παρούσας μελέτης). Τα επιμέρους ερωτήματα τα οποία θα προσεγγίσουμε στη μελέτη αυτή αφορούν στο: α) αν η συμμετοχή σε ένα πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης είναι ωφέλιμο για τους ασθενείς με ΡΑ σε σύγκριση με τη τυπική ιατρική φροντίδα που λαμβάνουν για τη νόσο τους, β) αν η συμμετοχή των συντρόφων στα προγράμματα αυτά είναι περισσότερο βοηθητική για τους ασθενείς (π.χ., αν επιτυγχάνονται καλύτερα κλινικά αποτελέσματα) σε σύγκριση με το αν η ψυχοκοινωνική υποστήριξη λαμβάνεται μόνον από τους ίδιους τους πάσχοντες και, γ) αν οι ίδιοι οι σύντροφοι των ασθενών μπορούν να επωφεληθούν από τη συμμετοχή τους σε τέτοιες διαδικασίες, δεδομένης της εμπλοκής τους τόσο στην πορεία και

εξέλιξη της νόσου, όσο και της επιβάρυνσης που δέχονται από τη νόσο (βλ., ευρήματα της συσχετιστικής μελέτης στο Κεφάλαιο 2).

Η ανάγκη εφαρμογής μη φαρμακευτικών θεραπειών στο πλαίσιο διαχείρισης της νόσου έχει αναγνωρισθεί ιδιαίτερα καθώς παρά την ανάπτυξη πιο επιθετικών μορφών θεραπείας και τη χρήση βιολογικών παραγόντων διαχείρισης της PA, οι οποίοι αδιαμφισβήτητα έχουν σημαντικά οφέλη στην κλινική, απεικονιστική και λειτουργική εικόνα του ασθενούς, μια μεγάλη μερίδα ασθενών φαίνεται να αντιμετωπίζει ακόμη σοβαρά σωματικά, συναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα, άμεσα συνδεδεμένα με τη PA (Giacomelli et al., 2015). Η παραδοχή αυτή υποδηλώνει πως η πλειοψηφία των ασθενών χρειάζονται περισσότερο μακροπρόθεσμες θεραπείες που δε βασίζονται μονάχα σε φαρμακευτικές παρεμβάσεις, αλλά και σε δράσεις που αφορούν στην εκπαίδευση των ασθενών, την παροχή πληροφοριών και την εκμάθηση δεξιοτήτων ικανών να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των αρνητικών συνεπειών της νόσου (Wu et al., 2022). Μάλιστα, όλο και περισσότεροι ασθενείς ενθαρρύνονται να συμμετέχουν και να λαμβάνουν ειδικές οδηγίες μέσω προγραμμάτων διαχείρισης της νόσου σε συνδυασμό με τη τυπική ιατρική φροντίδα, με στόχο την αποτελεσματικότερη διαχείριση της ασθένειας (βλ., Combe et al., 2007).

Όπως έχει αναπτυχθεί και στα προηγούμενα κεφάλαια της διατριβής αυτής, προκειμένου να κατανοήσουμε καλύτερα τις διεργασίες προσαρμογής στην PA χρησιμοποιήσαμε το Μοντέλο της Κοινής Λογικής το οποίο υποστηρίζει πως για να υπάρξει μια αλλαγή σε συμπεριφορές υγείας, δεν χρειάζεται να εστιάσουμε μονάχα σε ένα απειλητικό ερέθισμα (π.χ. νόσος) ή σε ένα σχέδιο δράσης αλλά στο συνδυασμό των δυο αυτών παραμέτρων (Leventhal et al., 1980. Leventhal et al., 1965. Leventhal & Trembly, 1968). Όταν οι αναπαραστάσεις για την ασθένεια

(στοιχεία από την πρότερη εμπειρία του ασθενούς και αφηρημένες έννοιες/ταμπέλες) συνδυαστούν με τα σχέδια δράσης τότε, σύμφωνα με το μοντέλο, θα διευκολυνθεί η λήψη κατάλληλων αποφάσεων και θα αναπτυχθούν αποτελεσματικότερες συμπεριφορές για τη διαχείριση της απειλής (αυτό-διαχείριση) (Breland et al., 2020).

Μέχρι στιγμής τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης για τα χρόνια νοσήματα βασίζονται σε προγράμματα ή τεχνικές που αντλούν στρατηγικές και διαδικασίες από τις εκάστοτε θεραπείες που έχουν εφαρμοστεί για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών δυσκολιών (π.χ., Γνωσιακή- Συμπεριφορική Θεραπεία) προσαρμόζοντας τα πρωτόκολλα αυτά στις σωματικές νόσους (Taylor, 2006). Στο σύνολο τους, τα προγράμματα αυτά δεν λαμβάνουν υπόψη τους θεωρίες οι οποίες έχουν ειδικά αναπτυχθεί προκειμένου να γίνει κατανοητή και να περιγραφεί καλύτερα η διαδικασία προσαρμογής στη χρόνια νόσο (Maes & Boersma, 2004). Είναι, όμως, ιδιαίτερα σημαντικό στη δημιουργία ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης για ασθενείς με χρόνια νοσήματα να γίνει συνδυασμός των πιο ανεπτυγμένων παρεμβατικών προσεγγίσεων με τις θεωρίες για την αυτοδιαχείριση και προσαρμογή στη χρόνια νόσο (Leventhal et al., 2008b; Maes & Boersma, 2004). Και, ενώ το Μοντέλο της Κοινής Λογικής έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως ως ένα θεωρητικό μοντέλο κατανόησης των σχέσεων μεταξύ αναπαραστάσεων της ασθένειας, συμπεριφορών διαχείρισης και των επακόλουθων συνεπειών για την σωματική και ψυχική υγεία (Hagger et al., 2017; Dempster, Howell, & Mc Corry, 2014), δεν χρησιμοποιείται το ίδιο συχνά για την ανάπτυξη προγραμμάτων παρέμβασης (Breland et al., 2012. Broadbent, Ellis, Thomas, Gamble & Petrie, 2009. Glattacker, Heyduck & Meffert, 2012. Petrie, Cameron, Ellis, Buick & Weinman, 2002. Rakhshan et al., 2019. Rajabloo et al., 2021. Saranjam et al., 2023 Siemonsma et al., 2013. Theunissen, de Ridder, Bensing, & Rutten, 2003. Van Broekhoven et al., 2017).

Με βάση την παραδοχή αυτή και προκειμένου να διερευνήσουμε τα ερωτήματα της μελέτης αυτής, αρχικά αναπτύξαμε ένα πρωτόκολλο παρέμβασης (βλ. αναλυτικό Πρωτόκολλο Παρέμβασης για ασθενείς με ΡΑ και τους συντρόφους αυτών, Παράρτημα ΙΙΙ), το οποίο χρησιμοποιεί βασικές τεχνικές παρέμβασης της Γνωσιακής – Συμπεριφορικής Θεραπείας (ΓΣΘ) σε συνδυασμό με τις βασικές αρχές του μοντέλου της Κοινής Λογικής. Το πρωτόκολλο αυτό αξιοποίησε αρχικά την προσέγγιση των Siemonsma et al. (2008) και Siemonsma et al. (2013), οι οποίοι εστίασαν την μελέτη τους στην τροποποίηση των αναπαραστάσεων της ασθένειας με τη χρήση των αρχών και στρατηγικών της γνωσιακής θεραπείας. Όλο το θεραπευτικό πρωτόκολλο που ανέπτυξαν αφορούσε στη χαρτογράφηση των υπάρχουσών αναπαραστάσεων της ασθένειας, τη γνωστική αμφισβήτηση αυτών, την αντικατάσταση τους με εναλλακτικές πεποιθήσεις και τέλος τον έλεγχο των νέων πεποιθήσεων για τη νόσο ως προς την ωφελιμότητα τους. Η προσέγγιση αυτή εμπλουτίστηκε στη δική μας προσπάθεια με επιπλέον κλασικές τεχνικές της ΓΣΘ, οι οποίες έχουν ελεγχθεί για την αποτελεσματικότητά τους ειδικά στο χρόνιο πόνο (βλ., Otis, 2007), καθώς και με πληροφορίες σχετικές με την εφαρμογή της ΓΣΘ σε ζευγάρια (βλ., Epstein et al., 2015). Έτσι, προέκυψε το τελικό Πρωτόκολλο Παρέμβασης, η δομή και τα βασικά χαρακτηριστικά του οποίου, σύμφωνα με τη μέχρι στιγμής γνώση μας, δεν έχει εφαρμοστεί παρόμοια σε ασθενείς με ΡΑ και στους συντρόφους τους.

3.1.3 Η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων στις οποίες συμμετέχει η οικογένεια του ασθενούς

Η αποτελεσματικότητα της εφαρμογής ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τη διαχείριση του ψυχολογικού στρες, του πόνου και της κόπωσης σε ασθενείς με ΡΑ έχει αναδειχθεί μέσα από την υπάρχουσα βιβλιογραφία (Astin et al., 2002). Σε μια

πρόσφατη μετανάλυση των Shen et al. (2020) εξετάστηκε η αποτελεσματικότητα της ΓΣΘ στη ψυχική υγεία ασθενών με ΡΑ. Βρέθηκε πως η εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων έχει σημαντική συμβολή στη μείωση των επιπέδων άγχους, κατάθλιψης και συμπτωμάτων κόπωσης για τους ασθενείς.

Ωστόσο, αν και έχει αναγνωριστεί από πολύ νωρίς η ισχυρή επίδραση της οικογένειας στη ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών και στη διαχείριση της νόσου, συμπεριλαμβανομένης της συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή και την υιοθέτηση συμπεριφορών υγείας που στοχεύουν στην ανάκαμψη των ασθενών (Burg & Seeman 1994), η αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών προσεγγίσεων που περιλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας υπήρξε ένα σημαντικό πεδίο διερεύνησης (Martire et al., 2004).

Οι Martire και Schulz (2007) προσπάθησαν να προσεγγίσουν εκτενέστερα το ερώτημα αυτό. Αν, δηλαδή, είναι περισσότερο ωφέλιμο για τους ασθενείς οι θεραπευτικές προσεγγίσεις να στοχεύουν τόσο στους ασθενείς όσο και στα μέλη της οικογένειας ή αν ο μοναδικός στόχος αυτών των προσπαθειών θα πρέπει να παραμείνει η ανάπτυξη ψυχοκοινωνικών και συμπεριφορικών στρατηγικών που αφορούν μονάχα στους πάσχοντες. Παρατήρησαν, λοιπόν, πως η εμπλοκή της οικογένειας στις εκάστοτε θεραπευτικές παρεμβάσεις δυνητικά μπορεί να επιφέρει οφέλη τόσο στους ίδιους τους ασθενείς όσο και στα μέλη της οικογένειας. Ωστόσο, τα αποτελέσματα των εκάστοτε κλινικών μελετών παρουσιάζουν χαμηλή ισχύ, γεγονός που αποδεικνύει την ανάγκη περισσότερης μελέτης αναφορικά με ποιον τρόπο και πότε (π.χ., μια συνεδρία ή σε ολόκληρη την παρέμβαση) τα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις.

Παλαιότερη ανασκόπηση επιχείρησε να προσεγγίσει το ερώτημα αυτό, εστιάζοντας σε 12 κλινικές μελέτες, οι οποίες εξέταζαν την αποτελεσματικότητα ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων εστιασμένων στην οικογένεια σε σύγκριση με ομάδες παρέμβασης που στόχευαν αποκλειστικά στον ασθενή. Οι μισές μόνο εξ αυτών των κλινικών μελετών έδειξαν πως οι παρεμβάσεις που αφορούν την οικογένεια θεωρήθηκαν περισσότερο αποτελεσματικές για τη μείωση της συμπτωματολογίας των ασθενών, την αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας καθώς και στα επίπεδα του στρες σε σύγκριση με τις ομάδες που συμμετείχαν μονάχα οι ασθενείς (Martire, 2005).

Μια μεταγενέστερη μετανάλυση των Martire et al. (2010) επιχείρησε να προσεγγίσει και να δώσει πληροφορίες για το παραπάνω ερώτημα εστιάζοντας σε μελέτες που αφορούν αποκλειστικά στη συμμετοχή του συντρόφου στη θεραπεία. Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις που εστιάζουν στο ζευγάρι είχαν σημαντική επίδραση στα καταθλιπτικά συμπτώματα των ασθενών, στο πόνο, καθώς και σε παραμέτρους που αφορούν στη σχέση του ζευγαριού, ενώ κρίθηκαν περισσότερο αποτελεσματικές από τις ψυχοκοινωνικές προσεγγίσεις που εστιάζουν μόνο στον ασθενή ή την τυπική φροντίδα που μπορεί να δίδεται στους εκάστοτε ασθενείς. Μάλιστα, στη μετανάλυση αυτή εστίασαν παράλληλα και στην αποτελεσματικότητα των προσεγγίσεων αυτών στο σύντροφο του ασθενούς, ερώτημα που φαίνεται να μη διερευνάται από πολλές μελέτες (από τις 33 μελέτες που συμπεριλήφθησαν στην μετανάλυση, μονάχα οι 17 συγκέντρωναν δεδομένα και από τον/την σύντροφο). Οι παρεμβάσεις, λοιπόν, που εστίασαν στο ζευγάρι είχαν θετική επίδραση σε παραμέτρους της ψυχικής υγείας και του συντρόφου (π.χ., ως προς την αυτοαποτελεσματικότητα, το στρες ή το άγχος), καθώς και σε παραμέτρους σχετικές με την ποιότητα της συζυγικής σχέσης.

Ωστόσο, σύμφωνα με τους Martire et al. (2010), υπάρχουν σημαντικά μεθοδολογικά ζητήματα αναφορικά με τη συμβολή των θεραπειών αυτών στο σύντροφο του ασθενούς. Συγκεκριμένα: α) δε δίδονται πληροφορίες αναφορικά με τον αριθμό των συνεδριών που παρίσταντο τόσο οι ασθενείς, όσο και οι σύντροφοι. Η ελλιπής συμμετοχή στις ψυχοκοινωνικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις και, συγκεκριμένα, η μη ολοκληρωμένη συμμετοχή των συντρόφων στα προγράμματα παρέμβασης μπορεί πιθανώς να υποβαθμίσει την αποτελεσματικότητα μιας τέτοιας παρέμβασης. β) Σπάνια παρουσιάζονται ευρήματα από το σύνολο των συμμετεχόντων που επιλέχθηκαν τυχαία να συμμετάσχουν στις εκάστοτε κλινικές μελέτες, ανεξαρτήτως αν έχουν ολοκληρώσει ή όχι τα πρωτόκολλα παρέμβασης, σε σύγκριση με αυτούς που τελικά ολοκλήρωσαν την κλινική μελέτη. Ευρήματα που προέρχονται μόνο από τους συντρόφους που απλά ολοκλήρωσαν την παρέμβαση σαφώς και είναι ιδιαίτερα σημαντικά, ωστόσο μπορεί να ενισχύσουν τη μεροληψία επιλογής και κατ' επέκταση τη βαρύτητα των ευρημάτων.

Αναφορικά με τη PA, περιορισμένος αριθμός μελετών εξετάζει την αποτελεσματικότητα τέτοιων πρωτοκόλλων παρέμβασης σε ομάδες ζευγαριών και ομάδες ασθενών. Όσον αφορά στη διερεύνηση των παραπάνω ερωτημάτων στις επιμέρους κλινικές μελέτες, συναντάμε αντικρουόμενα ευρήματα. Η πρώτη μελέτη που επιχείρησε να προσεγγίσει το παραπάνω ερώτημα ήταν αυτή των Radojevic, Nicassio και Weisman (1992) όπου εξετάστηκε η αποτελεσματικότητα δυο παρεμβάσεων βασισμένων στη ΓΣΘ, η μια εκ των οποίων αφορούσε και στο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς. Περιελάμβανε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για ασθενείς και τις οικογένειες τους, αλλά και μια ακόμη ομάδα που ελάμβανε τυπική ιατρική φροντίδα για τη νόσο. Οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις φάνηκαν περισσότερο αποτελεσματικές στη μείωση του πόνου καθώς και τη μείωση του

οιδήματος στις αρθρώσεις, βελτίωση που παρατηρήθηκε και στις επαναληπτικές μετρήσεις. Μάλιστα η συμπεριφορική παρέμβαση που περιλάμβανε και τα μέλη της οικογένειας φάνηκε περισσότερο ωφέλιμη στη μείωση του οιδήματος κατά την ολοκλήρωση της θεραπείας, αλλά δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντικές διαφορές με την αντίστοιχη παρέμβαση που δεν περιελάμβανε την οικογένεια κατά την επαναληπτική μέτρηση.

Στην ίδια κατεύθυνση, οι Riemsma, Taal και Rasker (2003) επιχείρησαν να διερευνήσουν την επίδραση ενός εκπαιδευτικού προγράμματος παρέμβασης στους ασθενείς με ΡΑ, εξετάζοντας παράλληλα και την επίδραση της συμμετοχής των σημαντικών άλλων στην παρέμβαση αυτή. Η ομάδα στην οποία συμμετείχαν μόνο οι ασθενείς εμφάνισε υψηλότερα επίπεδα αυτοαποτελεσματικότητας στη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου σε σύγκριση με την ομάδα όπου συμμετείχαν και οι σύντροφοι των ασθενών. Μάλιστα, η κόπωση παρουσίασε αυξημένα επίπεδα στην ομάδα των ασθενών όπου συμμετείχαν οι σύντροφοι. Τα ευρήματα της μελέτης αυτής δείχνουν πως η συμμετοχή των συντρόφων σε ένα πρόγραμμα παρέμβασης για τους ασθενείς δεν φαίνεται να έχει πάντα θετικές επιδράσεις.

Οι van Lankveld et al. (2004) επικεντρώθηκαν στη μελέτη του ίδιου ερωτήματος με την εξέταση ενός προγράμματος ψυχοκοινωνικής παρέμβασης βασισμένου στη ΓΣΘ. Σημαντικές αλλαγές στην ενεργότητα της νόσου, στις σχετικές με τη νόσο πεποιθήσεις, στις στρατηγικές διαχείρισης, καθώς και τη σωματική και ψυχολογική λειτουργικότητα παρατηρήθηκαν τόσο στην ομάδα των ασθενών όσο και στην ομάδα των ασθενών και συντρόφων. Δεν υπήρξαν σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ των δυο ομάδων, παρά μόνο κατά τη φάση της επαναμέτρησης, οπότε η ομάδα των ζευγαριών εμφάνισε καλύτερα επίπεδα στην επικοινωνία σχετικά με τη νόσο.

Με βάση την παραπάνω ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, κατανοούμε πως παρά την αναγνώριση της συμβολής και της επίδρασης των συντρόφων στην πορεία και εξέλιξη της νόσου, η συμμετοχή τους στα προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης παρουσιάζει αντικρουόμενα ευρήματα, με μια ομάδα μελετών να υποστηρίζει την ύπαρξη θετικής επίδρασης (ή τουλάχιστον παρόμοιας επίδρασης σε σύγκριση με την ομάδα που συμμετέχουν μόνο ασθενείς, π.χ., Keefe et al., 1996. Keefe et al., 1998) και μία τουλάχιστον μελέτη στην οποία η συμμετοχή των συντρόφων φάνηκε να είναι επιβαρυντική για τους ασθενείς (Riemsma et al., 2003). Έτσι, καθίσταται ακόμη πιο σπουδαία η ανάγκη να διερευνηθεί ενδελεχώς γιατί ή κάτω υπό ποιες συνθήκες ένα πρόγραμμα παρέμβασης το οποίο αναφέρεται στον ασθενή και στο σύντροφο του μπορεί να έχει περισσότερες θετικές ή ακόμη και αρνητικές επιδράσεις σε σύγκριση με αυτά που αφορούν μονάχα τους ασθενείς.

Η εμπλοκή της οικογένειας και ιδιαίτερα των συντρόφων στη θεραπευτική διαδικασία καθώς και η αποτελεσματικότητα ή όχι της συμμετοχής αυτών στην εξέλιξη της νόσου είναι σημαντικό να εξετάζεται λαμβάνοντας υπόψη και το πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο συντελούνται οι διαδικασίες αυτές. Σε σύγκριση με άλλες ευρωπαϊκές χώρες, στην Ελλάδα ο θεσμός της οικογένειας είναι ιδιαίτερα ισχυρός (Malpas & Lambert, 1993). Ένα ποσοστό 99.4 % των Ελλήνων ερωτηθέντων αναγνώρισε πως η οικογένεια αποτελεί τη σημαντικότερη προτεραιότητα για τους ίδιους, το υψηλότερο ποσοστό στην Ευρώπη, υποστηρίζοντας πως είναι ο κύριος κοινωνικός θεσμός αλλά και η βασικότερη πηγή υποστήριξης (Papadopoulos, 2002). Ως μια κατεξοχήν κollectιβιστική κοινωνία (Kafetsios, 2006. Kafetsios & Nezelek, 2012) οι σχέσεις και η διασύνδεση με τους άλλους αποτελεί κύριο συστατικό της ταυτότητας του ατόμου και της συνολικής αποτίμησης της ζωής του (Lun et al., 2008). Αναγνωρίζοντας τα χαρακτηριστικά του πλαισίου αυτού έχει ιδιαίτερο

ενδιαφέρον να εξετάσουμε τη συμβολή των συντρόφων και την εμπλοκή τους στα πρωτόκολλα θεραπευτικής παρέμβασης, αναφορικά με την εξέλιξη της χρόνιας νόσου.

3.1.4 Η παρούσα κλινική μελέτη

Κατανοούμε λοιπόν, τη σημαντικότητα της διερεύνησης του παραπάνω ερωτήματος σε βάθος, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή σε κάποια μεθοδολογικά μειονεκτήματα των μελετών αυτών, κυρίως ως προς τη διασφάλιση της πλήρους συμμετοχής των μελών της οικογένειας στις θεραπευτικές διαδικασίες, καθώς η περιστασιακή συμμετοχή αυτών μπορεί να οδηγήσει σε μη ασφαλή ευρήματα. Επιπλέον, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό τα προγράμματα αυτά να ενισχύονται με στρατηγικές διαχείρισης του στρες, καθώς και δεξιότητες εκπαίδευσης σε σημαντικές παραμέτρους, όπως η επικοινωνία ή η αναζήτηση στήριξης από τον άλλο σύντροφο (βλ., ανασκόπηση των Martire & Schultz, 2007). Η εστίαση σε τέτοια θέματα έχει συνδεθεί με μείωση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης σε φροντιστές ασθενών, προσφέροντας όχι μόνο οφέλη σε αυτούς αλλά και στη δημόσια υγεία, καθώς οι παρεμβάσεις αυτές προωθούν την υγεία και ευεξία όλων όσων μπορεί να επηρεάζονται από τη χρόνια ασθένεια (Schultz et al., 2002. (Sörensen et al., 2002). Σημαντικό, επίσης, κρίνεται για τη PA, λόγω της φύσης της νόσου, να επικεντρωθούμε στην εξέταση της ωφελιμότητας των παρεμβάσεων όχι μόνο στον ασθενή, αλλά και στον/στη σύντροφο, των οποίων η ποιότητα ζωής περιορίζεται εξαιτίας της ψυχολογικής και της σωματικής επιβάρυνσης που προκαλεί η κατάσταση (Jacobi et al., 2003; Walsh et al., 1999).

Λαμβάνοντας υπόψη (α) τις σχετικές ελλείψεις στη βιβλιογραφία για την ανάπτυξη προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης βασισμένα σε καλά τεκμηριωμένες θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικές με την προσαρμογή των ασθενών (βλ. Leventhal et al., 2008a. Maes & Boersma, 2004), (β) τα μεθοδολογικά μειονεκτήματα των μελετών που συγκρίνουν την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων που στοχεύουν στην οικογένεια και κυρίως τον σύντροφο του ασθενούς σε σύγκριση με εκείνα που αφορούν αποκλειστικά στους ασθενείς (βλ. ανασκόπηση των Martire & Schultz, 2007, και Martire et al., 2010), καθώς και (γ) την έλλειψη μελετών που διερευνούν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων παρέμβασης όχι μόνο στους ασθενείς με PA αλλά και στους συντρόφους τους, σχεδιάστηκε μια κλινική μελέτη, στην οποία συλλέχθηκαν δεδομένα σε τρεις διαφορετικές φάσεις. Συγκεκριμένα στην πρώτη φάση της μελέτης όλοι οι συμμετέχοντες καλούνταν να συμπληρώσουν ξεχωριστά μια σειρά ερωτηματολόγια σχετικά με τις αναπαραστάσεις για τη PA, καθώς και τη τρέχουσα σωματική και ψυχική τους υγεία, η δεύτερη φάση θα λάμβανε χώρα αμέσως μετά την ολοκλήρωση του πρωτοκόλλου παρέμβασης ενώ η τρίτη φάση τρεις μήνες μετά το τέλος της παρέμβασης. Με βάση αυτά διαμορφώσαμε τις ακόλουθες ερευνητικές υποθέσεις:

Υπόθεση 1^η : Οι ασθενείς που συμμετέχουν στις ομάδες παρέμβασης θα παρουσιάσουν λειτουργικότερες αναπαραστάσεις για την PA (έλεγχος επί της νόσου/θεραπεία, αναγνώριση λιγότερων αρνητικών συνεπειών νόσου και μειωμένες συναισθηματικές αντιδράσεις), λειτουργικότερες στρατηγικές διαχείρισης νόσου (θα αναπτύξουν καλύτερη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή), καθώς και καλύτερη ψυχική και σωματική υγεία σε σύγκριση με αυτούς που δεν έλαβαν καμία παρέμβαση, τόσο μετά το πέρας της παρέμβασης όσο και στον επανέλεγχο.

Υπόθεση 2^η: Η συμμετοχή στην ομάδα των ζευγαριών θα επιφέρει μεγαλύτερη βελτίωση σε σημαντικές παραμέτρους προσαρμογής στη νόσο (αναπαραστάσεις για τον προσωπικό έλεγχο/θεραπεία, συνέπειες νόσου, συναισθηματικές αναπαραστάσεις, στρατηγικές διαχείρισης, καθώς και τη σωματική και ψυχική υγεία) στους ασθενείς με PA σε σύγκριση με την ομάδα των ασθενών που συμμετείχαν στις ομάδες παρέμβασης αποκλειστικά για ασθενείς και την ομάδα ελέγχου, τόσο μετά το πέρας της παρέμβασης όσο και στον επανέλεγχο.

Η διατύπωση της 2^{ης} υπόθεσης στηρίζεται στη μετανάλυση των Martire et al. (2010) όπου υποστήριξαν πως οι θεραπείες εστιασμένες στο ζευγάρι συνδέθηκαν με σημαντικά οφέλη για τον ασθενή αναφορικά με τη μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και του πόνου καθώς και τη διαχείριση θεμάτων σχετικών με την συντροφική σχέση έναντι των θεραπειών που αφορούν αποκλειστικά τον ασθενή. Επίσης στη βιβλιογραφία συναντάται μια μελέτη που υποστηρίζει πως η παρέμβαση σε ασθενείς με PA είχε καλύτερα αποτελέσματα αναφορικά με τη μείωση της κόπωσης σε σχέση με την ομάδα ασθενών και συντρόφων (Riemsma et al., 2003). Ωστόσο η παρέμβαση αυτή αφορά ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Ακολουθείται δηλαδή ένα τελείως διαφορετικό πρωτόκολλο από αυτό που εφαρμόστηκε στην παρούσα μελέτη. Επιπλέον, λάβαμε υπόψη το μοντέλο των Martire και Schulz (2007) το οποίο υποστηρίζει πως υπάρχουν σημαντικά οφέλη για τον ασθενή όταν συμμετέχει σε μια παρέμβαση εστιασμένη στο ζευγάρι έναντι των παρεμβάσεων που περιλαμβάνουν μονάχα τον ασθενή καθώς οι θεραπείες αυτές μπορούν να εστιάσουν σε τρεις ζωτικούς για την προσαρμογή του ασθενούς παραμέτρους (ψυχολογική λειτουργικότητα του ασθενούς, συμπεριφορές υγείας και θέματα που αφορούν το σύντροφο) έναντι των θεραπειών που περιλαμβάνουν αποκλειστικά τον ασθενή όπου ουσιαστικά δεν μπορούν καθόλου να έχουν πρόσβαση σε θέματα που αφορούν στο

σύντροφο του, παρά την επίδραση των συντρόφων σε σημαντικές παραμέτρους της προσαρμογής των ασθενών.

Υπόθεση 3^η : Οι σύντροφοι που συμμετέχουν στην ομάδα παρέμβασης θα παρουσιάσουν λειτουργικότερες αναπαραστάσεις για τη ΡΑ (έλεγχος επί της νόσου/θεραπεία, αναγνώριση λιγότερων αρνητικών συνεπειών νόσου και μειωμένες συναισθηματικές αντιδράσεις) καθώς και καλύτερη ψυχική και σωματική υγεία σε σχέση με αυτούς που δεν έλαβαν καμία παρέμβαση, τόσο μετά το πέρας της παρέμβασης όσο και στον επανέλεγχο.

Ουσιαστικά η παρούσα κλινική μελέτη στοχεύει να εξετάσει την αποτελεσματικότητα του πρωτοκόλλου θεραπευτικής παρέμβασης αναφορικά με τους δείκτες ψυχικής και σωματικής υγείας ασθενών με ΡΑ και των συντρόφων τους (κύριος στόχος παρέμβασης) καθώς και τη διαφοροποίηση αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων και στρατηγικών διαχείρισης των ασθενών ως αποτέλεσμα της συμμετοχής του στο θεραπευτικό αυτό πρωτόκολλο (δευτερεύοντες κλινικοί στόχοι).

3.2 Μέθοδος

3.2.1 Συμμετέχοντες και διαδικασία

Η μελέτη αυτή διεξήχθη στη Ρευματολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη ήταν ασθενείς που είχαν διαγνωστεί με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα (ΡΑ), καθώς και οι σύντροφοι αυτών. Η διάγνωση της ΡΑ είχε γίνει σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια του 2010 για τη νόσο της Αμερικανικής Ρευματολογικής Εταιρείας και της Ευρωπαϊκής Εταιρείας

Αντιρευματικού Αγώνα (EULAR/ European League Against Rheumatism) (Aletaha et al., 2010).

Τα κριτήρια συμμετοχής ήταν: οι συμμετέχοντες να είναι άνω των 18 ετών, να μιλούν και να κατανοούν με ακρίβεια την ελληνική γλώσσα, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν επαρκώς στα ζητούμενα του πρωτοκόλλου της μελέτης και οι ασθενείς να έχουν λάβει επίσημη διάγνωση ΡΑ. Σημαντικό στοιχείο της συμμετοχής στη συγκεκριμένη έρευνα, ήταν να διατηρούν συντροφική σχέση και οι σύντροφοι τους να επιθυμούν να συμμετάσχουν σε όλες τις διαδικασίες που απαιτούνται από τη συγκεκριμένη έρευνα. Τα κριτήρια αποκλεισμού από την παρούσα κλινική μελέτη περιελάμβαναν την ύπαρξη σοβαρών γνωστικών δυσκολιών, χρόνιων σωματικών νοσημάτων τα οποία δεν αποτελούν εξωαρθρικές προσβολές της ΡΑ, καθώς και ψυχιατρικές διαταραχές πέρα των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης που όπως έχουμε αναλύσει στην ενότητα 1.2.2 παρουσιάζουν σημαντική συννοσηρότητα με την ΡΑ.

Οι ασθενείς με διάγνωση ΡΑ οι οποίοι επισκέπτονταν τα εξωτερικά ιατρεία της Ρευματολογικής Κλινικής ενημερώνονταν από το θεράποντα ιατρό για τη συγκεκριμένη μελέτη, ενώ παράλληλα λάμβαναν σχετικό έντυπο υλικό με αναλυτικές πληροφορίες αναφορικά με το σκοπό και τη χρησιμότητα συμμετοχής σε ένα πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης.

Έπειτα από την αρχική ενημέρωση, οι ασθενείς που πληρούσαν τα παραπάνω γενικά κριτήρια και εξέφρασαν την επιθυμία να συμμετάσχουν στο πρόγραμμα συμμετείχαν σε μια αρχική ανιχνευτική συνάντηση (screening) ώστε να ελεγχθεί αν πληρούνται τα κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη. Συγκεκριμένα για την εκτίμηση των γνωστικών λειτουργιών χορηγήθηκε το Mini-Mental Status Examination (Folstein et

al., 1975), με κριτήριο ένταξης βαθμολογία >24 ως ενδεικτική απουσίας αξιολογώμενης γνωστικής έκπτωσης (National Institute for Health and Care Excellent NICE, Crum et al., 1993). Παρόμοια δεδομένα για την ύπαρξη τυχόν γνωστικής έκπτωσης ανέφεραν και οι Τσάνταλη και συν. (2012) με δεδομένα από τον ελληνικό πληθυσμό, όπου επίδοση άνω του 26 θεωρείται ενδεικτική απουσίας γνωστικής έκπτωσης.

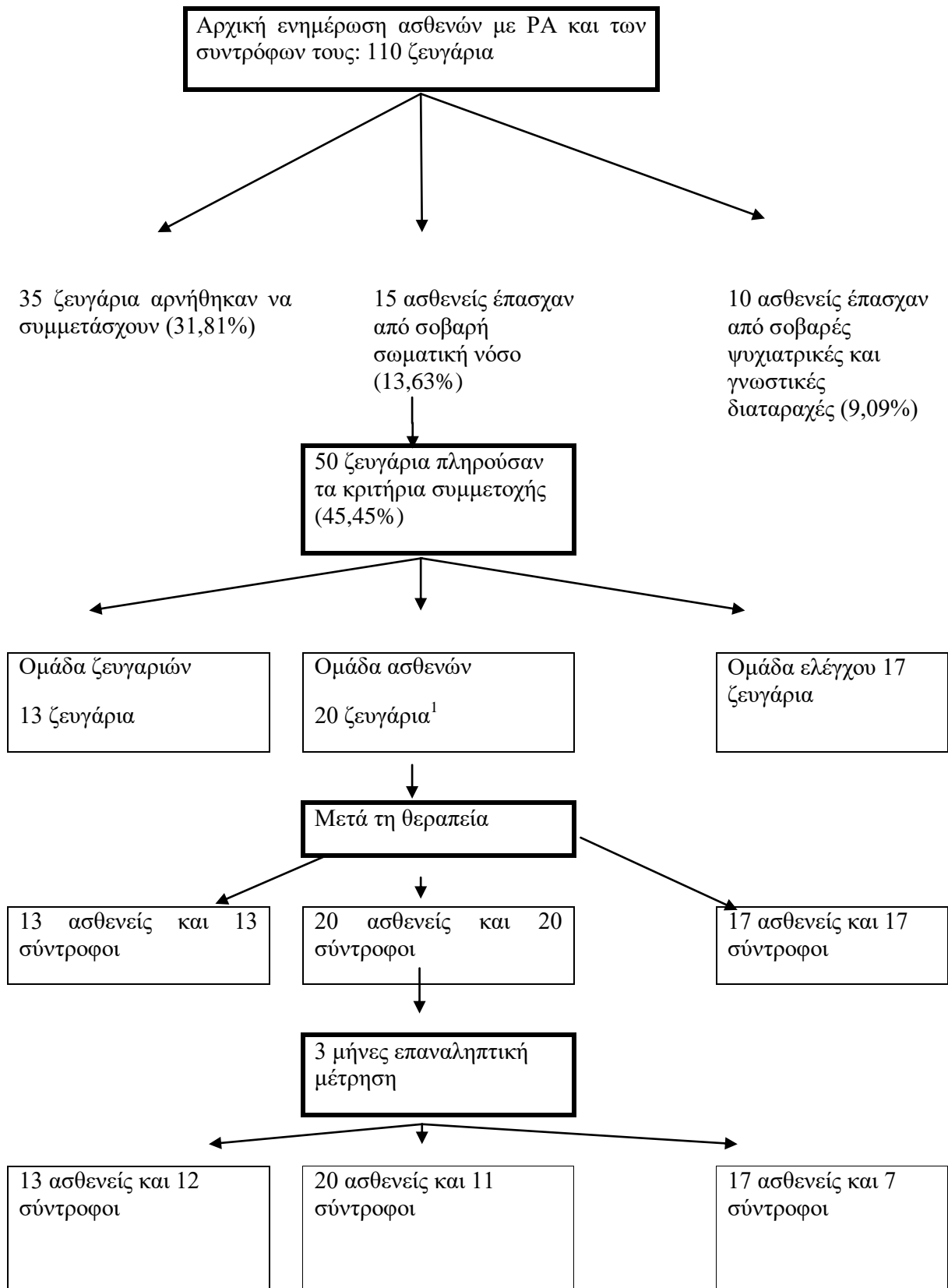
Επιπλέον, για την καλύτερη εκτίμηση των ψυχολογικών δυσκολιών χορηγήθηκε η δομημένη κλινική συνέντευξη του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου για τις ψυχιατρικές διαταραχές (Sheehan et al., 1998) για τον αποκλεισμό ασθενών με σοβαρές διαταραχές, όπως ενεργός αυτοκτονικός ιδεασμός κατά την παρούσα αξιολόγηση ή ψυχωτικές διαταραχές. Παράλληλα, για να ελεγχθεί η συννοσηρότητα των ασθενών αυτών με άλλες σοβαρές σωματικές νόσους (όπως καρκίνος, καρδιολογικές παθήσεις, αναπνευστικές δυσκολίες, ηπατική και νεφρική ανεπάρκεια), υπήρξε πρόσβαση (κατόπιν αδείας από τους ίδιους) στο ιατρικό ιστορικό των ασθενών. Έτσι ασθενείς με ενεργά νοσήματα τα οποία δεν συνδέονταν με εξωαρθρικές προσβολές της ΡΑ αποκλείονταν από την παρούσα μελέτη. Η χορήγηση της ημιδομημένης συνέντευξης για τις ψυχιατρικές διαταραχές καθώς και η συλλογή πληροφοριών από το ιστορικό των ασθενών έγινε από την ερευνήτρια της μελέτης.

Με βάση τα παραπάνω κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη, 110 ασθενείς και οι σύντροφοι τους ενημερώθηκαν για το πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης. Από αυτούς δέχθηκαν να συμμετάσχουν στην αρχική ανιχνευτική συνάντηση 75 ζευγάρια (68,18%), εκ των οποίων πληρούσαν τα κριτήρια της μελέτης 50 ζευγάρια (έγγαμοι) (66,66%) (αναλυτικά η προσέλευση και οι επαναληπτικές μετρήσεις της μελέτης στο Σχεδιάγραμμα 4). Ο Μ.Ο. ηλικίας τους ήταν 57,24 έτη (Τ.Α. =7,97) και ο Μ.Ο. ετών

διάγνωσης 9,41 (T.A.=5,65). Το 94% ήταν γυναίκες και το 6% άνδρες (τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων ανά ομάδα παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 10). Έπειτα οι συμμετέχοντες χωρίστηκαν τυχαία σε τρεις ομάδες, κάνοντας χρήση πίνακα τυχαίων αριθμών (βλ. Kang, Ragan & Park, 2008), όπου οι δυο ομάδες έλαβαν το πρωτόκολλο θεραπευτικής παρέμβασης και η τρίτη συνέχισε να λαμβάνει τη τυπική για την PA θεραπεία. Η πρώτη ομάδα αποτελούνταν από τους ασθενείς και τους συντρόφους τους, η δεύτερη μονάχα από τους ασθενείς, ενώ η τρίτη ήταν η ομάδα ελέγχου. Η μελέτη έλαβε έγκριση από την Επιτροπή Δεοντολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου (No:191/7/6-4-13).

Διεξήχθη ανάλυση ισχύος χρησιμοποιώντας την έκδοση 3.1.9.7 του G*Power (Faul et al., 2007) ώστε να προσδιοριστεί το ελάχιστο μέγεθος δείγματος που απαιτείται ώστε να ελεγχθούν οι υποθέσεις της μελέτης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το απαιτούμενο μέγεθος δείγματος για ανίχνευση στατιστικά σημαντικής κύριας επίδρασης σε επίπεδο $\alpha=0,05$ από την ανάλυση διασποράς επαναλαμβανόμενων μετρήσεων εξασφαλίζοντας ισχύ 78% ήταν 50 άτομα.

Σχήμα 4: Συνοπτική Παρουσίαση της Προσέλευσης των Συμμετεχόντων καθώς και των Επαναληπτικών Μετρήσεων



¹ Παρέμβαση μόνο στους ασθενείς. Οι σύντροφοι συγκρίθηκαν μόνο με τις άλλες ομάδες.

Πίνακας 10: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων ανά Ομάδα

	Ομάδα Παρέμβασης- Ζευγάρια	Ομάδα Παρέμβασης- Ασθενείς	Ομάδα Ελέγχου
N (ζεύγη)	13	20	17
Ηλικία Ασθενών (ΜΟ, ΤΑ)	59,30 (5,6)	7,50 (8,9)	61,23 (8,2)
Ηλικία Συντρόφων (ΜΟ, ΤΑ)	62,10 (7,2)	63,7 (7,5)	65,2 (5,7)
Έτη Διάγνωσης (ΜΟ, ΤΑ)	11,72 (7,4)	10,50 (6,2)	6,7 (1, 03)
Γυναίκες	92%	100%	88,2%
Έτη γάμου (ΜΟ, ΤΑ)	31,75 (10,02)	36,10 (8,6)	36,00 (10,60)
Εργασιακό Επίπεδο			
Σύνταξη/Ασθενείς	53,8%	40%	29,4%
Οικιακά/Ασθενείς	23,8%	45%	23,5%
Ιδ. Υπάλληλοι/Ασθενείς	7,7%	10%	23,5%
Δημ. Υπάλληλοι/ Ασθενείς	15,4%	5%	23,6%
Σύνταξη/ Σύντροφοι	54,6%	56,2%	57,4%
Οικιακά/ Σύντροφοι	7,7%	0%	14,2%
Ιδ. Υπάλληλοι/ Σύντροφοι	11,6%	21,7%	21,5%
Δημ. Υπάλληλοι/ Σύντροφοι	26,1%	21,6%	6,9%
Εκπαίδευση			
Δημοτικό/ Ασθενείς	69,2%	75,0%	58,8%
ΙΕΚ-ΟΑΕΔ/ Ασθενείς	7,7%	5,0%	29,4%
Τριτοβάθμια/ Ασθενείς	15,4%	10%	11,8%
Μεταπτυχιακό/ Ασθενείς	7,7%	10%	0%
Δημοτικό/ Σύντροφοι	67,3%	71,6%	65,3%
ΙΕΚ-ΟΑΕΔ/Σύντροφοι	10,2%	8,4%	14,4%
Τριτοβάθμια/Σύντροφοι	14,7%	13,6%	12,6%
Μεταπτυχιακό/ Σύντροφοι	7,8%	6,4%	7,7%
Τόπος Καταγωγής			
Αστικό	84,6%	75%	76,5%
Ημιαστικό	15,4%	25%	23,5%

3.2.1.1 Θεραπευτική διαδικασία

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω η παρούσα κλινική μελέτη αποτελούνταν από τρεις ομάδες. Δυο θεραπευτικές ομάδες (ομάδα ζευγαριών, ομάδα ασθενών) και την ομάδα ελέγχου. Το θεραπευτικό πρωτόκολλο που εφαρμόσαμε, βασίστηκε στις αρχές του Μοντέλου της Κοινής Λογικής (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992. Leventhal, Halm, Horowitz, Leventhal, & Ozakinci, 2005. McAndrew et al., 2008) και τη Γνωσιακή – Συμπεριφορική Θεραπεία. Συγκεκριμένα δόθηκε έμφαση: α) στη καταγραφή και τον έλεγχο συγκεκριμένων αναπαραστάσεων/πεποιθήσεων για την ασθένεια, β) στην αναγνώριση και τροποποίηση τυχόν δυσλειτουργικών στρατηγικών αντιμετώπισης της νόσου και ειδικών πλάνων δράσης, τα οποία υιοθετούν οι ασθενείς, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις αρνητικές επιπτώσεις της ΡΑ, γ) στις αναπαραστάσεις, οι οποίες έχουν διαμορφωθεί από τους συντρόφους των ασθενών και τη σχέση τους με τη διαδικασία προσαρμογής τόσο των ασθενών όσο και των ίδιων των συντρόφων (θεραπευτική ομάδα ζευγαριών), καθώς και (δ) στην εκμάθηση συγκεκριμένων δεξιοτήτων διαχείρισης του στρες, εκπαίδευση στη διεκδικητική συμπεριφορά και την επίλυση προβλήματος. Αξίζει να σημειωθεί ότι δεν υπάρχει ένα συγκεκριμένο πρωτόκολλο Γνωσιακής-Συμπεριφορικής Θεραπείας που να εφαρμόζεται στη διαχείριση του πόνου, ωστόσο η εφαρμογή των παραπάνω τεχνικών αλλά και η εκμάθηση των δεξιοτήτων αυτών συναντούνται συχνότερα στη βιβλιογραφία ως προς τη διαχείριση του πόνου (Ehde et al., 2014). Για την υλοποίηση των στόχων αυτών, το πρόγραμμα αποτελείται από τρεις φάσεις θεραπείας, σύμφωνα με την Γνωσιακή- Συμπεριφορική Παρέμβαση (Otis, 2007). Οι φάσεις αυτές αφορούν (α) στη ψυχοεκπαίδευση των ασθενών σχετικά με το ρόλο των αρνητικών πεποιθήσεων για τη νόσο, β) την εκπαίδευση σχετικά με την επίδραση των στρατηγικών διαχείρισης του στρες στη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος και της φλεγμονώδους διαδικασίας, και τη τροποποίηση συγκεκριμένων

συμπεριφορών που επιβαρύνουν τη νόσο, γ) την καταγραφή και έλεγχο πεποιθήσεων για τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα (βλ. αναλυτική παρουσίαση του θεραπευτικού πρωτοκόλλου και για τις δύο ομάδες παρέμβασης στο Παράρτημα ΙΙΙ).

Το θεραπευτικό πρόγραμμα περιλαμβάνει 10 εβδομαδιαίες ατομικές συναντήσεις διάρκειας 50 λεπτών, καθώς και 2 συναντήσεις αναμνηστικές σε διάστημα δεκαπέντε ημερών (συνολική διάρκεια παρέμβασης 4 μήνες). Στο τέλος κάθε συνάντησης δίδονταν έντυπο υλικό καθώς και μια «εργασία για το σπίτι», ενώ οι συμμετέχοντες καλούνταν να επεξεργαστούν αυτά τα οποία συζητήθηκαν κατά τη συγκεκριμένη συνεδρία (βλ. Παράρτημα ΙΙΙ). Στον πίνακα 11 παρουσιάζεται συνοπτικά η δομή του θεραπευτικού πρωτοκόλλου με τους στόχους κάθε επιμέρους συνεδρίας. Αξίζει να σημειώσουμε πως οι ασθενείς και οι σύντροφοι τους κατά τη πρώτη συνεδρία ενημερώνονταν από κοινού για το θεραπευτικό πρόγραμμα και τους επιμέρους στόχους αυτού, ωστόσο συμπλήρωναν ξεχωριστά τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς. Οι ασθενείς που συμμετείχαν στη θεραπευτική ομάδα που ελάμβαναν θεραπεία χωρίς τους συντρόφους τους συνέχισαν τις ατομικές συναντήσεις σε εβδομαδιαία βάση, ενώ στο τέλος κάθε φάσης καλούνταν ξανά οι σύντροφοι τους ώστε να συμπληρώσουν εκ νέου τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς.

Στην ομάδα των ζευγαριών, τόσο οι ασθενείς όσο και οι σύντροφοι ελάμβαναν τη θεραπευτική παρέμβαση από κοινού. Οι σύντροφοι των ασθενών συμμετείχαν ενεργά σε κάθε στάδιο της θεραπευτικής διαδικασίας (ψυχοεκπαίδευση, καταγραφή και έλεγχος αυτόματων σκέψεων σχετικά με την ΡΑ και τους περιορισμούς αυτής, εκμάθηση δεξιοτήτων με σκοπό τη διαχείριση αρνητικών συναισθημάτων όπως το στρες, και τερματισμός).

Αξίζει να αναφερθεί πως δεν έγινε προεγγραφή του θεραπευτικού πρωτοκόλλου πριν την εφαρμογή αυτού στην ομάδα ασθενών και συντρόφων καθώς κατά την περίοδο διεξαγωγής της μελέτης δεν ήταν προαπαιτούμενο ή δεν είχαν αναγνωριστεί πλήρως τα οφέλη αυτού.

Πίνακας 11: Συνοπτική Παρουσίαση των Συνεδριών του Πρωτοκόλλου Θεραπευτικής Παρέμβασης

1^η συνεδρία (πριν την έναρξη του ομαδικού προγράμματος) :

- Γνωριμία και ενημέρωση των συμμετεχόντων για το Θεραπευτικό Πρόγραμμα
- Αξιολόγηση (Συμπλήρωση κλιμάκων αυτοαναφοράς)/ Λήψη Ψυχοκοινωνικού Ιστορικού
- Συμπλήρωση Φόρμας Συγκατάθεσης Συμμετοχής στο Θεραπευτικό Πρόγραμμα

2^η συνεδρία:

- Ψυχοεκπαίδευση (κατανόηση της σχέσης μεταξύ των πεποιθήσεων για τη νόσο, της συναισθηματικής λειτουργίας του ασθενούς και της φλεγμονώδους διεργασίας)
- Κατανόηση του ρόλου του στρες, των στρατηγικών διαχείρισης και των πεποιθήσεων στο χρόνιο πόνο

3^η συνεδρία:

- Εξοικείωση με τη συλλογιστική της Γνωσιακής –Συμπεριφορικής Θεραπείας
- Καταγραφή αναπαραστάσεων σχετικών με την ασθένεια
- Καταγραφή στρατηγικών διαχείρισης και πλάνων δράσης

4^η συνεδρία:

- Ορισμός Υποκειμενικών Προβλημάτων σχετικών με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα
- Καθορισμός συμπεριφορικών στόχων
- Επιλογή σημείου έναρξης στόχου

5^η συνεδρία:

- Συμπεριφορικές Τεχνικές (Εκμάθηση συγκεκριμένων στρατηγικών σχετικών με τη διαχείριση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας, φαρμακευτική αγωγή)
- Τεχνικές σχετικές με τη διαχείριση του πόνου (ασκήσεις χαλάρωσης, βηματοδότηση, άσκηση)

6^η συνεδρία:

- Συμπεριφορικές Τεχνικές II (Τεχνικές επικοινωνίας, εύρεση κοινωνικής

υποστήριξης, αναζήτηση βοήθειας, εκπαίδευση στη διεκδικητική συμπεριφορά, δραστηριότητες ευχαρίστησης)

7η συνεδρία:

-Γνωσιακές Τεχνικές (Καταγραφή πεποιθήσεων για την ΡΑ, για τον πόνο και η σχέση τους με την υποκειμενική υγεία)

8η συνεδρία:

-Εκπαίδευση σε συγκεκριμένες γνωσιακές διεργασίες επεξεργασίας των πληροφοριών σχετικών με τη νόσο

-Γνωσιακή Αναδόμηση: έλεγχος και τροποποίηση πεποιθήσεων για την ασθένεια

9^η συνεδρία:

-Γνωσιακή Αναδόμηση

-Διερεύνηση δυσκολιών που μπορεί να προκύψουν κατά τη διαδικασία της γνωσιακής αναδόμησης

10 η συνεδρία:

-Τερματισμός Θεραπείας (ανασκόπηση βοηθητικών στρατηγικών)

11^η συνεδρία:

-Αναμνηστική συνεδρία ανασκόπησης της πορείας της θεραπείας

12^η συνεδρία:

-Αναμνηστική συνεδρία ανασκόπησης της πορείας θεραπείας

Όλες οι θεραπευτικές συναντήσεις και στις δυο ομάδες παρέμβασης διενεργήθηκαν από τον ίδιο θεραπευτή. Ο θεραπευτής είχε λάβει τετραετή εκπαίδευση στη Γνωσιακή – Συμπεριφορική Θεραπεία με παρακολούθηση κλινικών περιστατικών με επόπτη και ήταν πιστοποιημένος από την Ελληνική Εταιρεία Γνωσιακών Θεραπειών.

3.2.2 Εργαλεία μέτρησης/ Αξιολόγηση

Οι συμμετέχοντες στο σύνολο τους κλήθηκαν να συμπληρώσουν μια σειρά από κλίμακες αυτοαναφοράς και στις τρεις φάσεις της μελέτης (αρχική μέτρηση, στο τέλος της θεραπείας και τρεις μήνες μετά την ολοκλήρωση της). Μελέτες που έχουν

σχεδιάσει το θεραπευτικό τους πρωτόκολλο σύμφωνα με το μοντέλο της κοινής λογικής, χρησιμοποιούν τις 12 εβδομάδες για επαναμέτρηση μετά τη λήξη της θεραπείας (Jeihooni et al., 2018. Lee et al., 2015. Saranjam et al., 2023). Τις ίδιες κλίμακες στις διάφορες φάσεις της μελέτης συμπλήρωσε και η ομάδα ελέγχου.

Συγκεκριμένα για τις *αναπαραστάσεις της ασθένειας* (συνέπειες νόσου, προσωπικός έλεγχος, έλεγχος επί της θεραπείας και συναισθηματικές αναπαραστάσεις) δόθηκε η αναθεωρημένη κλίμακα του Ερωτηματολογίου Πεποιθήσεων για την Υγεία (Revised Illness Perception Questionnaire) (IPQ-R; Moss-Morris et al., 2002). Μια ελαφρώς τροποποιημένη έκδοση του παραπάνω ερωτηματολογίου, χρησιμοποιήθηκε για να μετρηθούν οι αναπαραστάσεις των συντρόφων. Για τις *στρατηγικές διαχείρισης της νόσου* στην ομάδα των ασθενών χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Coping with Health Injuries and Problems Scale (Endler et al., 1998) που προσαρμόστηκε στα ελληνικά από τους Καραδήμα και συν. (2010). Για τη μέτρηση της *ψυχικής υγείας*, ασθενών και συντρόφων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983. Mystakidou et al., 2004, για την προσαρμογή στα ελληνικά). Ενώ για την αξιολόγηση της υποκειμενικής σωματικής υγείας και της σωματικής λειτουργικότητας, χρησιμοποιήθηκαν οι αντίστοιχες υποκλίμακες από το RAND 36-item Health survey (Ware et al., 1993. Pappa et al., 2005). (βλ. αναλυτικά πληροφορίες για τις παραπάνω κλίμακες στην ενότητα 2.2.2). Οι δείκτες αξιοπιστίας Cronbach's *a* για τις επιμέρους υποκλίμακες των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη για κάθε φάση ξεχωριστά για τους ασθενείς και τους συντρόφους παρουσιάζονται στον Πίνακα 12.

Πίνακας 12: Δείκτες Αξιοπιστίας **Cronbach's α** για τις Επιμέρους Υποκλίμακες της Μελέτης

Δείκτες Αξιοπιστίας Cronbach's α στους Ασθενείς			
	<i>Αρχική Μέτρηση</i>	<i>Στο τέλος της Θεραπείας</i>	<i>3μήνες επαναληπτική μέτρηση</i>
Συνέπειες νόσου	0,77	0,86	0,89
Προσωπικός Έλεγχος	0,79	0,79	0,87
Έλεγχος επί της Θεραπείας	0,85	0,79	0,82
Συναισθηματικές Αναπαραστάσεις	0,77	0,84	0,83
Άγχος	0,83	0,79	0,89
Κατάθλιψη	0,73	0,73	0,83
Σωματική Λειτουργικότητα	0,89	0,89	0,86
Ονειροπόληση	0,63	0,62	0,75
Ανακουφιστικές Στρατηγικές	0,66	0,75	0,62
Λειτουργικές Στρατηγικές	0,74	0,74	0,73
Συμμόρφωση στη Φαρμακευτική Αγωγή	0,64	0,67	0,65

Δείκτες Αξιοπιστίας Cronbach's α στους Συντρόφους

	<i>Αρχική Μέτρηση</i>	<i>Στο τέλος της Θεραπείας</i>	<i>3μήνες επαναληπτική μέτρηση</i>
Συνέπειες νόσου	0,70	0,79	0,79
Προσωπικός Έλεγχος	0,80	0,88	0,90
Έλεγχος επί της Θεραπείας	0,65	0,82	0,68
Συναισθηματικές Αναπαραστάσεις	0,76	0,84	0,90
Άγχος	0,77	0,80	0,86
Κατάθλιψη	0,80	0,80	0,77
Σωματική Λειτουργικότητα	0,90	0,91	0,86

3.2.3 Μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων

Για τον προκαταρτικό έλεγχο της ομοιογένειας του δείγματος και τον εντοπισμό πιθανών διαφορών μεταξύ των τριών ομάδων ως προς τις δημογραφικές μεταβλητές πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης καθώς και το κριτήριο χ^2 . Οι μεταβολές στις αναπαραστάσεις της ασθένειας, στη ψυχολογική (άγχος, κατάθλιψη) και τη σωματική υγεία (γενική υγεία και σωματική λειτουργικότητα), καθώς και στις στρατηγικές διαχείρισης της νόσου τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους συντρόφους αυτών εξετάστηκαν με ανάλυση διασποράς επαναλαμβανόμενων μετρήσεων.

3.3 Αποτελέσματα

3.3.1 Διαφοροποιήσεις στα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των τριών ομάδων ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (Πίνακας 13 και 14) ήταν τα έτη διάγνωσης της νόσου $F(2, 47) = 3,45, p < 0,05$. Καθώς η προϋπόθεση για την ομοιογένεια του δείγματος σύμφωνα με το Levene test παραβιάστηκε, πραγματοποιήθηκε ανάλυση post hoc με το κριτήριο πολλαπλών συγκρίσεων Games-Howel το οποίο έδειξε ότι οι ασθενείς στις δύο ομάδες παρέμβασης είχαν σημαντικά μεγαλύτερη διάρκεια νόσου ($MΔ = 3,73, p < 0,05, CI = -0,08 - 7,55$). Έτσι τα έτη διάγνωσης χρησιμοποιήθηκαν ως συμμεταβλητή στις αναλύσεις που ακολούθησαν.

Πίνακας 13: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά και Διαφοροποιήσεις μεταξύ των Ομάδων του Δείγματος ως προς την ηλικία, τα έτη γάμου και τα έτη διάγνωσης της νόσου

	ΜΟ	ΤΑ	F	p
Ασθενείς	57,50	8,90	1,01	>0,05
Ζευγάρια	59,30	5,66		
Ομάδα	61,23	8,26		
ελέγχου				
Ασθενείς	36,10	8,6	0,89	>0,05
Ζευγάρια	31,75	10,0		
Ομάδα	36,00	10,60		
Ελέγχου				
Ασθενείς	10,50	6,26	3,45	<0,05
Ζευγάρια	11,72	7,45		

Ομάδα 6,76 1,03
Ελέγχου

Πίνακας 14: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά και Διαφοροποιήσεις μεταξύ των Ομάδων του Δείγματος ως προς το φύλο, την εκπαίδευση, την επαγγελματική κατάσταση και τον τόπο καταγωγής

		Ομάδα ασθενών		Ομάδα ζευγαριών		Ομάδα Ελέγχου		χ^2	P
		n	%	n	%	n	%		
Φύλο	Γυναίκες	20	100	12	92,3	15	94	2,34	>0,05
	Άνδρες	0	0	1	7,7	2	6		
Εκπαίδευση	Δημοτικό	15	75	9	58,8	10	58,8	6,57	>0,05
	ΙΕΚ-ΟΑΕΔ	1	5	5	7,7	5	29,4		
	Τ.Ε.Ι./Α.Ε.Ι	2	10	2	15,4	2	11,8		
	Μεταπτυχιακό	2	10	1	7,7	0	0		
Επαγγελματική	Σύνταξη	8	40	7	53,8	5	29,4	9,98	>0.05
Κατάσταση	Οικιακά	9	45	3	23,1	4	23,5		
	Ιδ. Υπάλληλος	0	0	1	7,7	4	23,5		
	Δημ. Υπάλληλης	1	5	0	0	2	11,8		

Τόπος	Αστικό	20	100	11	84,6	12	76,5	5,69	>0,05
Καταγωγής	Ημιαστικό	0	0	2	15,4	4	23,5		

3.3.2.1 Η επίδραση των παρεμβάσεων στους ασθενείς με ΡΑ

Εφαρμόστηκε ανάλυση συνδιασποράς με μία μεταβλητή εντός υποκειμένων (τρεις μετρήσεις: αρχική, αμέσως μετά τη θεραπεία και τρεις μήνες αργότερα) και μία μεταξύ υποκειμένων (Ομάδα: θεραπευτική ομάδα ασθενών, θεραπευτική ομάδα ζευγαριών και ομάδα ελέγχου) με μεταβλητή ελέγχου τα έτη από τη διάγνωση της ΡΑ, για κάθε μία από τις βασικές παραμέτρους της προσαρμογής ασθενών με ΡΑ.

Αρχικά ελέγχθηκε η προϋπόθεση της σφαιρικότητας σύμφωνα με το Mauchly's Test of Sphericity για όλες τις υπό εξέταση μεταβλητές. Παρατηρήθηκε καταπάτηση της προϋπόθεσης για τις αναπαραστάσεις της ασθένειας (συνέπειες νόσου, προσωπικός έλεγχος, έλεγχος επί της θεραπείας και συναισθηματικές αναπαραστάσεις) για το άγχος, την κατάθλιψη, τη σωματική λειτουργικότητα και για τις στρατηγικές διαχείρισης (ονειροπόληση, ανακουφιστικές στρατηγικές, λειτουργικές στρατηγικές και συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή) ($\chi^2 < 6,81$, $p < 0,01$) και έγινε διόρθωση Greenhouse – Geiser.

Τα αποτελέσματα των στατιστικώς σημαντικών και μη επιδράσεων παρουσιάζονται στον Πίνακα 15. Για τις συνέπειες της νόσου παρατηρήθηκε μονάχα στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση φάσης –ομάδας. Για τον προσωπικό έλεγχο

υπήρξε σημαντική αλληλεπίδραση της φάσης μέτρησης, της ομάδας και σημαντική αλληλεπίδραση φάσης – ομάδας. Αναφορικά με την επίδραση της ομάδας, σύμφωνα με τον έλεγχο πολλαπλών συγκρίσεων Tuckey, υπήρξε στατιστικά σημαντική βελτίωση στα επίπεδα προσωπικού ελέγχου στην ομάδα των ζευγαριών σε σχέση με την ομάδα ελέγχου ($M.A.=3,64$, $T.Σ. =1,47$, $p<0,05$). Για τον έλεγχο επί της θεραπείας παρατηρήθηκε σημαντική επίδραση της φάσης μέτρησης και αλληλεπίδρασης της φάσης μέτρησης – ομάδας, ενώ για τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις σημαντική ήταν μονάχα η αλληλεπίδραση φάσης μέτρησης – ομάδας. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική επίδραση της μέτρησης για το άγχος και τη κατάθλιψη καθώς και στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της φάσης μέτρησης/ ομάδας σε όλους τους δείκτες σωματικής και ψυχικής υγείας

Αναφορικά με τις στρατηγικές διαχείρισης, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική επίδραση της φάσης μέτρησης και αλληλεπίδραση της φάσης μέτρησης – ομάδας για την ονειροπόληση και τη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή. Για τις λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης όλες οι υπό εξέταση επιδράσεις ήταν σημαντικές. Μάλιστα, σύμφωνα με το κριτήριο πολλαπλών συγκρίσεων Tukey HSD, η ομάδα των ζευγαριών εμφάνισε υψηλότερα επίπεδα χρήσης λειτουργικών στρατηγικών διαχείρισης της νόσου σε σχέση με την ομάδα ελέγχου ($M.A. = 0,65$, $T.Σ. = 0,26$, $p <0,05$). Τέλος δεν υπήρξαν σημαντικές επιδράσεις για τις ανακουφιστικές στρατηγικές διαχείρισης.

Όπως φαίνεται στο Πίνακα 15 το μέγεθος επίδρασης (η^2) των αλληλεπιδράσεων φάσης μέτρησης-ομάδας κυμαίνεται από μέτριο ως υψηλό ($\eta^2 = 0,13-0,34$) ιδιαίτερα για τον προσωπικό έλεγχο, το άγχος, την ονειροπόληση και τη συμμόρφωση στην αγωγή ($\eta^2 >,30$).

Πίνακας 15: Αποτελέσματα Μικτού Μοντέλου Ανάλυσης Επαναληπτικών Μετρήσεων / Ασθενείς

		<i>df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	η^2
Συνέπειες	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	0,26	,77	,01
	Σφάλμα	37			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,65	2,71	,08	,06
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,31	3,70	,00	,16
	Σφάλμα	61,24			
Προσωπικός έλεγχος	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	3,38	,04	,15
	Σφάλμα	37			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,59	15,40	,00	,29
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,19	9,73	,00	,34
	Σφάλμα	59,13			
Θεραπευτικός Έλεγχος	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	,43	,65	,02

	Σφάλμα	37				
	Εντός των υποκειμένων					
	Φάση μέτρησης	1,67	6,89	,00	,15	
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,35	3,14	,02	,14	
	Σφάλμα	62,11				
<hr/>	Συναισθηματικές Μεταξύ των υποκειμένων					
Αναπαραστάσεις	Ομάδα	2	,92	,40	,04	
	Σφάλμα	37				
	Εντός των υποκειμένων					
	Φάση μέτρησης	1,70	1,78	,18	,04	
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,41	2,91	,02	,13	
	Σφάλμα	63,11				
<hr/>	Άγχος Μεταξύ των υποκειμένων					
	Ομάδα	2	1,98	,15	,09	
	Σφάλμα	37				
	Εντός των υποκειμένων					
	Φάση μέτρησης	1,50	21,26	,00	,36	
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,01	64,14	,00	,33	

	Σφάλμα	55,80			
Κατάθλιψη	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	,97	,38	,05
	Σφάλμα	37			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,38	8,51	,00	,18
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	2,76	2,32	,05	,11
	Σφάλμα	51,21			
Γενική Υγεία	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	2,44	,10	,11
	Σφάλμα	37			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	2	1,98	,10	,09
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	4	8,76	,00	,19
	Σφάλμα	74			
Σωματική	Μεταξύ των υποκειμένων				
λειτουργικότητα	Ομάδα	2	1,57	,22	,07
	Σφάλμα	37			

	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,52	0,45	,71	,02
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,06	6,98	,00	,15
	Σφάλμα	56,68			
<hr/>	<hr/>				
Ονειροπόληση	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	2,16	,12	,10
	Σφάλμα	37			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,42	1,93	,00	,15
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	2,84	2,91	,00	,35
	Σφάλμα				
<hr/>	<hr/>				
Ανακουφιστικές στρατηγικές	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	,38	,68	,02
	Σφάλμα	37			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,57	,64	,49	,01
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,14	1,18	,32	,06
	Σφάλμα	58,29			
<hr/>	<hr/>				

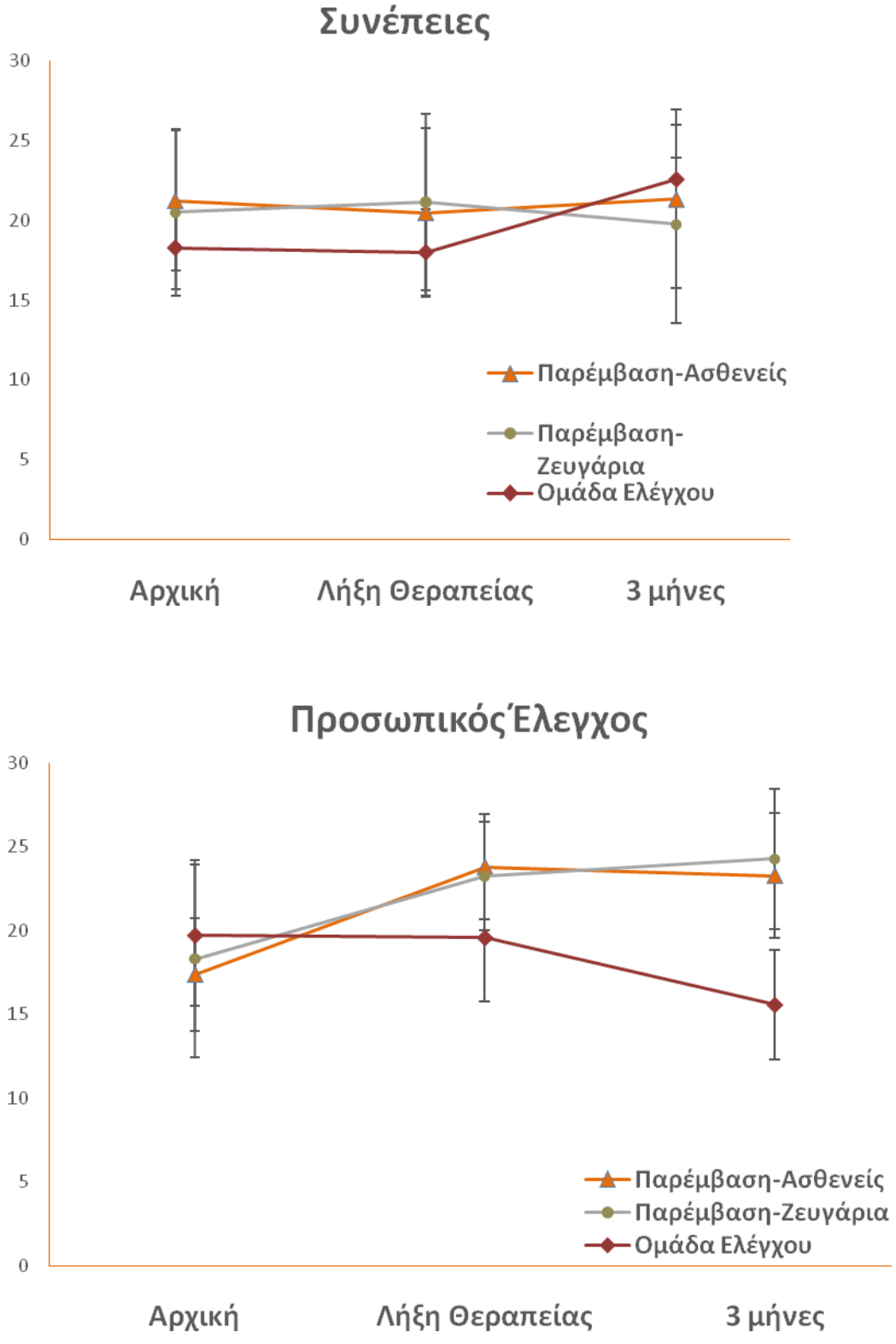
Λειτουργικές	Μεταξύ των υποκειμένων				
Στρατηγικές	Ομάδα	2	3,32	,04	,15
	Σφάλμα	37			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,24	12,19	,00	,24
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	2,49	,64	,05	,13
	Σφάλμα	46,22			
Συμμόρφωση	Μεταξύ των υποκειμένων				
στη φαρμακευτική αγωγή	Ομάδα	2	,00	,99	,00
	Σφάλμα	37			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,41	8,14	,00	,18
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	2,82	7,63	,00	,29
	Σφάλμα	52,28			

Αφού εξετάστηκαν οι συνολικές επιδράσεις προχωρήσαμε στην επιμέρους εξέταση της αλληλεπίδρασης ομάδας – φάσης μέτρησης για κάθε παράμετρο της προσαρμογής των ασθενών ξεχωριστά. Τα αναλυτικά αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης παρουσιάζονται σε επιμέρους πίνακες στο παράρτημα II. Για την ευκρινέστερη κατανόηση των διαφοροποιήσεων στις υπό εξέταση μεταβλητές

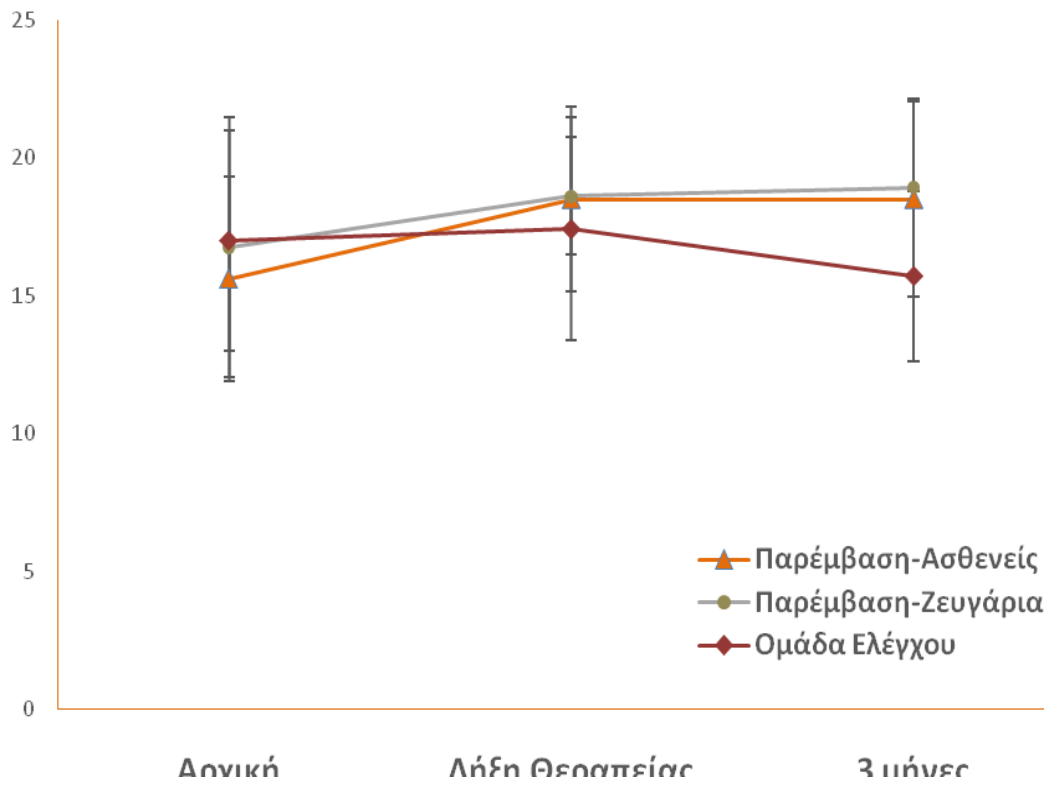
ακολουθούν αναλυτικά σχεδιαγράμματα όπου παρουσιάζονται οι αλλαγές αυτές ανά φάση και ανά ομάδα.

Αναφορικά με τις αναπαραστάσεις για τις συνέπειες της ασθένειας η μόνη στατιστικώς σημαντική αλλαγή παρατηρήθηκε στην ομάδα ελέγχου όπου οι ασθενείς ανέφεραν δυσμενέστερες συνέπειες νόσου μεταξύ αρχικής φάσης και των επαναληπτικών μετρήσεων. Η αίσθηση προσωπικού ελέγχου επί της νόσου φάνηκε να βελτιώνεται σημαντικά και στις δυο θεραπευτικές ομάδες καταγράφοντας αλλαγές μεταξύ της αρχικής μέτρησης, του τέλους της θεραπείας και 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της. Αντίθετα, η ομάδα που ελάμβανε τη τυπική φροντίδα για τη νόσο παρουσίασε χειρότερα επίπεδα προσωπικού έλεγχου μεταξύ της αρχικής μέτρησης και για το επόμενο διάστημα διεξαγωγής της μελέτης. Ομοίως, οι θεραπευτικές ομάδες της μελέτης παρουσίασαν βελτιωμένες αξιολογήσεις για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας από την αρχική μέτρηση και 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της, ενώ οι ασθενείς οι οποίοι συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου φάνηκε να αξιολογούν τη θεραπευτική αγωγή που λαμβάνουν μη αποτελεσματική κατά το διάστημα εφαρμογής της μελέτης. Στη θεραπευτική ομάδα των ζευγαριών υπήρξε σημαντική μείωση του συναισθηματικού αντίκτυπου της νόσου μεταξύ αρχικής φάσης στο τέλος της παρέμβασης και για τρεις μήνες μετά. Αλλαγή παρατηρήθηκε και στη θεραπευτική ομάδα ασθενών μεταξύ τους τέλους της θεραπείας και στην τελική επανεξέταση (βλ. σχήμα 5).

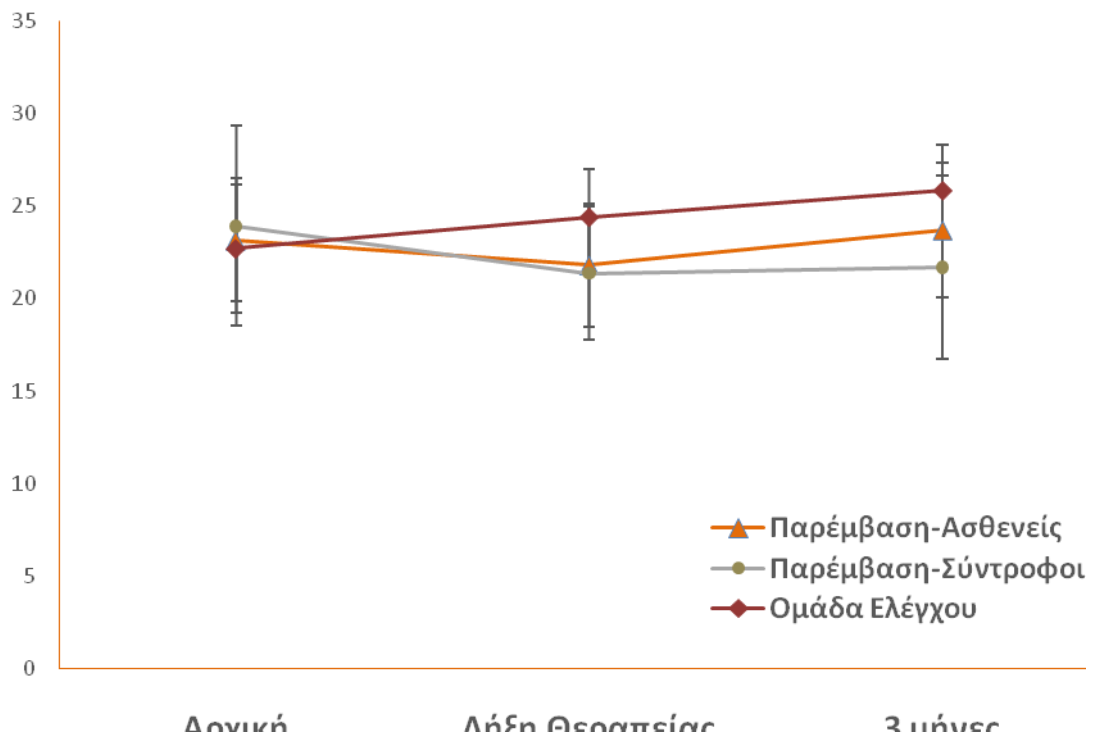
Σχήμα 5: Αλληλεπίδραση Ομάδας - Φάση Μέτρησης για τις Αναπαραστάσεις της Ασθένειας για τους Ασθενείς



Θεραπευτικός Έλεγχος

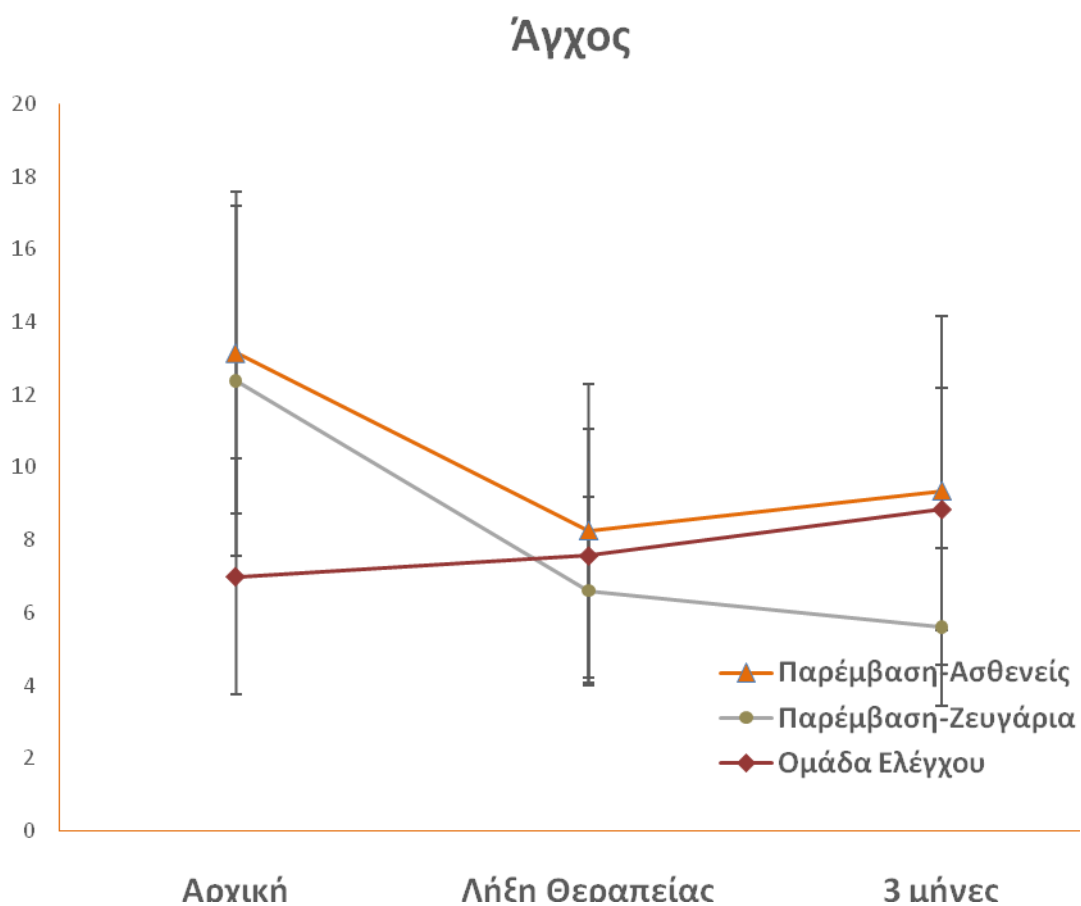


Συναισθηματικές αναπαραστάσεις

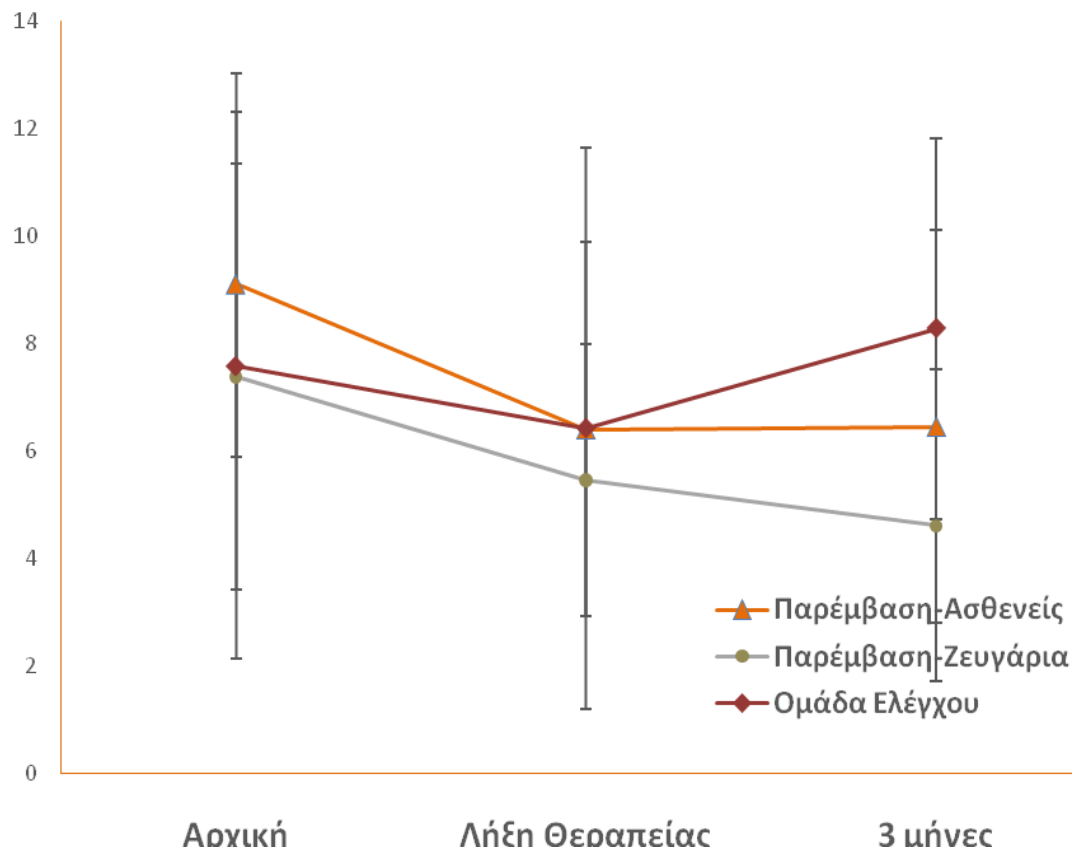


Αναφορικά με τους δείκτες υποκειμενικής ψυχικής και σωματικής υγείας, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική μείωση των επιπέδου άγχους και κατάθλιψης στις δυο θεραπευτικές ομάδες, ενώ οι ασθενείς της ομάδας ελέγχου εμφάνισαν αυξημένα επίπεδα άγχους στο διάστημα μεταξύ της ολοκλήρωσης της θεραπευτικής φάσης και τρεις μήνες μετά. Αναφορικά με την υποκειμενική γενική υγεία παρατηρήθηκε βελτίωση στις ομάδες που συμμετείχαν στην θεραπευτική διαδικασία, βελτίωση που καταγράφηκε μεταξύ αρχικής φάσης μετά την ολοκλήρωση και τρεις μήνες μετά από αυτήν. Επιπλέον οι ασθενείς που έλαβαν ψυχοθεραπευτική παρέμβαση, χωρίς τη συμμετοχή των συντρόφων τους παρουσίασαν αύξηση της σωματικής λειτουργικότητας μεταξύ αρχικής φάσης και στις επαναμετρήσεις που ακολούθησαν (βλ. σχήμα 6)

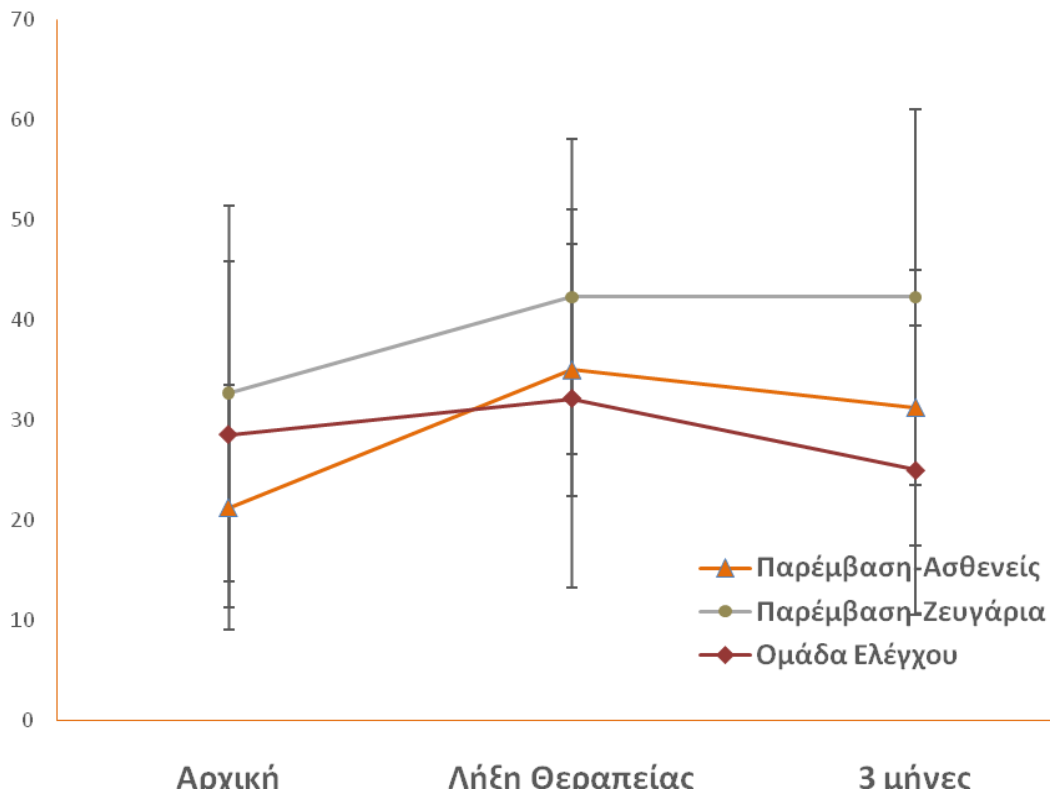
Σχήμα 6: Αλληλεπίδραση Ομάδας- Φάσης Μέτρησης για τους Δείκτες Υποκειμενικής Ψυχικής και Σωματικής Υγείας των Ασθενών



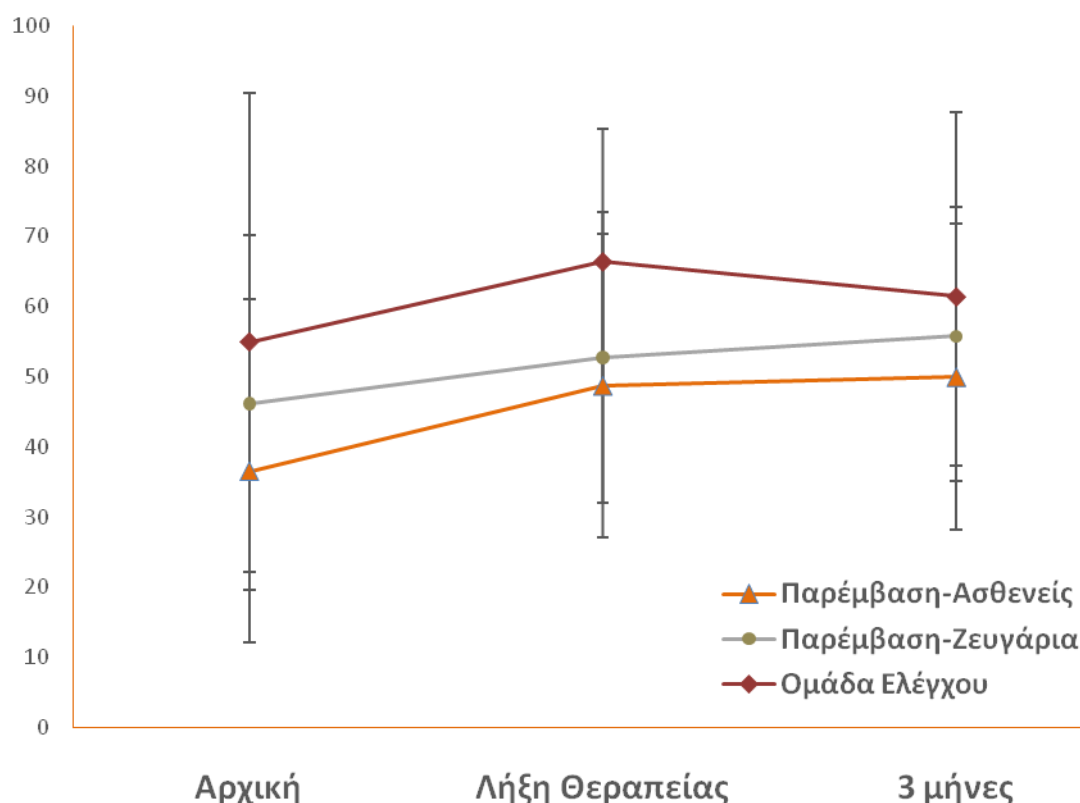
Κατάθλιψη



Γενική Υγεία

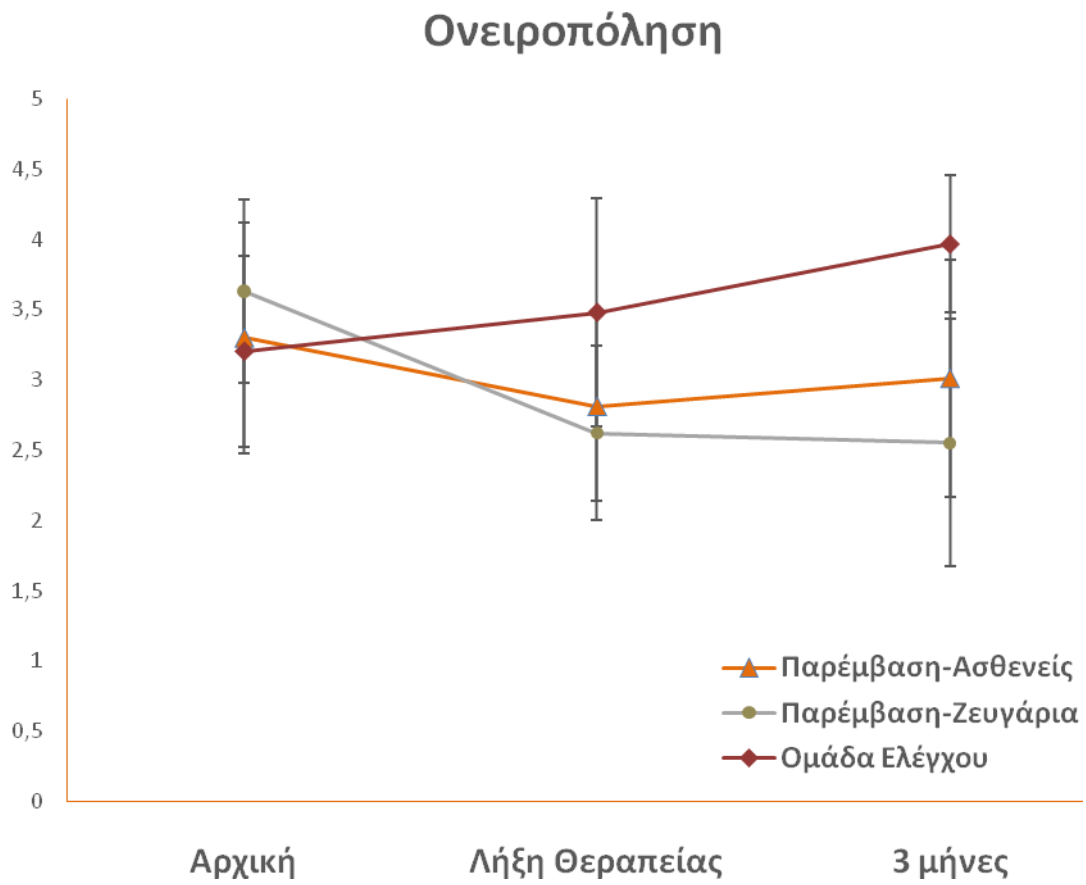


Σωματική Λειτουργικότητα

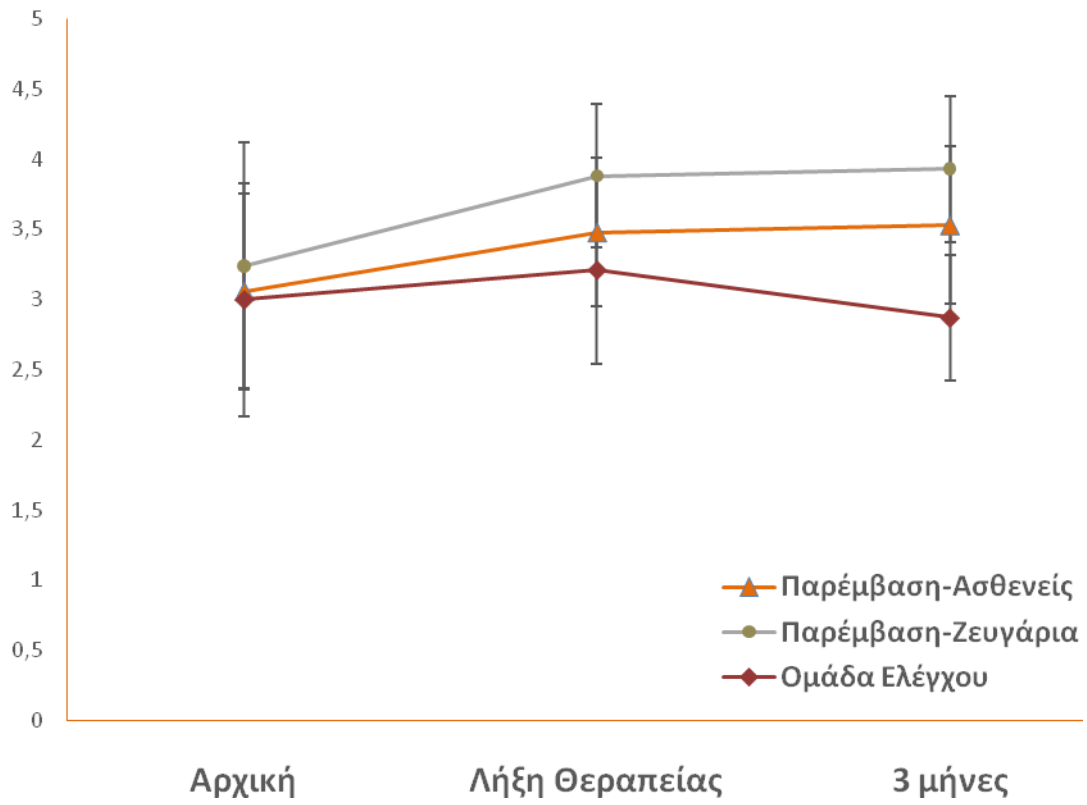


Τέλος σχετικά με τις στρατηγικές διαχείρισης, οι θεραπευτικές ομάδες παρουσίασαν μειωμένη χρήση της στρατηγικής της ονειροπόλησης όπως καταγράφηκε μεταξύ της αρχικής μέτρησης και των μετρήσεων που ακολούθησαν, ενώ αντίθετα η ομάδα ελέγχου φάνηκε να κάνει αυξημένη χρήση της στρατηγικής αυτής κατά τις επαναληπτικές μετρήσεις. Για τις ανακουφιστικές στρατηγικές διαχείρισης δεν παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές αλλαγές σε καμία υπό εξέταση συνθήκη. Τόσο για τις λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης, όσο και για τη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή είχαμε σημαντική βελτίωση στις δυο θεραπευτικές ομάδες μεταξύ αρχικής μέτρησης και επαναληπτικών μετρήσεων, ενώ παρατηρήθηκε μειωμένη χρήση των στρατηγικών αυτών για την ομάδα ελέγχου 3μήνες μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας (βλ. σχήμα 7)

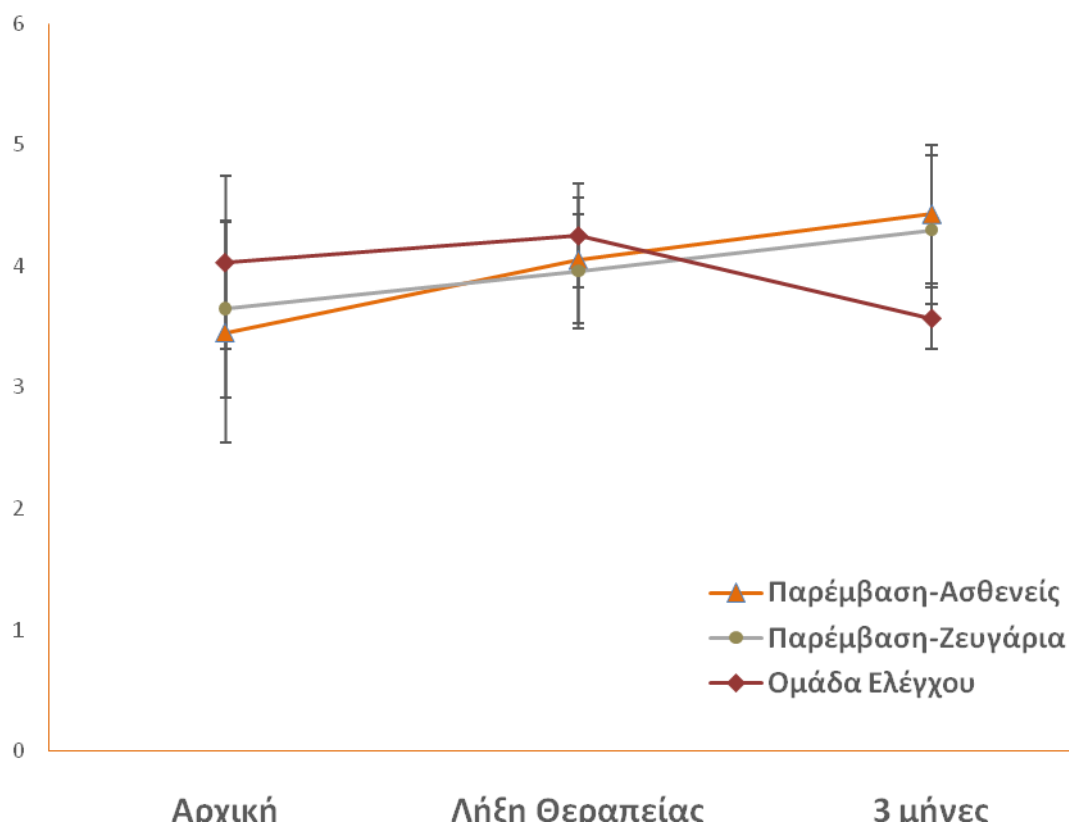
Σχήμα 7: Αλληλεπίδραση Ομάδας - Φάσης Μέτρησης για τις Στρατηγικές Διαχείρισης των Ασθενών



Λειτουργικές Στρατηγικές



Συμμόρφωση στη Φαρμακευτική Αγωγή



3.3.3 Η επίδραση των παρεμβάσεων στους συντρόφους

Αντίστοιχες αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν στις εκτιμήσεις των συντρόφων (ανάλυση συνδιασποράς). Η προϋπόθεση της σφαιρικότητας παραβιάστηκε για τις συνέπειες της νόσου, τον προσωπικό έλεγχο, για το άγχος, τη γενική υγεία και τη σωματική λειτουργικότητα ($\chi^2 < 5,85$, $p < 0,01$) απαιτώντας διόρθωση Greenhouse – Geiser.

Αναλυτικά τα αποτελέσματα των στατιστικώς σημαντικών και μη επιδράσεων παρουσιάζονται στον Πίνακα 16. Αναφορικά με τις συνέπειες της νόσου υπήρξε στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της φάσης μέτρησης – ομάδας. Για τον προσωπικό έλεγχο και τον έλεγχο της θεραπείας καταγράφηκαν στατιστικά

σημαντική επίδραση της φάσης μέτρησης, της ομάδας καθώς και της αλληλεπίδρασης φάσης μέτρησης –ομάδας. Αναφορικά με την επίδραση της ομάδας για τη μεταβλητή του προσωπικού έλεγχου, το κριτήριο πολλαπλών συγκρίσεων Tukey HSD έδειξε πως οι σύντροφοι που συμμετείχαν στην θεραπευτική ομάδα των ζευγαριών εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα προσωπικού ελέγχου σε σχέση με την ομάδα που συμμετείχαν μόνο οι ασθενείς ($M.A. = 6,90, T.S. = 1,28, p < 0,05$). Επίσης, οι σύντροφοι στην ομάδα ελέγχου αναγνώρισαν υψηλότερα επίπεδα ελέγχου επί της νόσου σε σχέση με την θεραπευτική ομάδα των ασθενών ($M.A. = 4,61, T.S. = 1,48, p < 0,05$). Για τον θεραπευτικό έλεγχο, παρατηρήθηκε πως οι σύντροφοι που συμμετείχαν στη θεραπευτική ομάδα των ζευγαριών εξέφρασαν υψηλότερα επίπεδα ελέγχου επί της θεραπείας σε σχέση με τη θεραπευτική ομάδα των ασθενών ($M.A. = 3,14, T.S. = 1,12, p < 0,05$). Για τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις η μόνη στατιστικά σημαντική επίδραση ήταν αυτή της ομάδας, όπου οι σύντροφοι της θεραπευτικής ομάδας που συμμετείχαν μόνο οι ασθενείς φάνηκαν περισσότερο επιβαρυνμένοι λόγω του συναισθηματικού αντίκτυπου της νόσου σε σχέση με την θεραπευτική ομάδα των ζευγαριών ($M.A. = 3,64, T.S. = 1,78, p < 0,01$). Αναφορικά με τις παραμέτρους της ψυχικής και σωματικής υγείας, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική επίδραση μονάχα της φάσης μέτρησης για το άγχος και τη κατάθλιψη, ενώ δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές επιδράσεις για τη γενική υγεία και τη σωματική λειτουργικότητα. Για τους δείκτες ψυχικής και σωματικής υγείας δεν υπήρξε καμία στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση μεταξύ ομάδας και φάσης μέτρησης.

Όπως φαίνεται στον Πίνακα 16 οι σημαντικές αλληλεπιδράσεις ομάδας και μέτρησης χαρακτηρίζονταν από υψηλό μέγεθος επίδρασης ιδιαίτερα για τον προσωπικό και θεραπευτικό έλεγχο καθώς και τις συνέπειες.

Πίνακας 16: Αποτελέσματα Μικτού Μοντέλου Ανάλυσης Επαναληπτικών Μετρήσεων / Σύντροφοι

		<i>df</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	η^2	
Συνέπειες	Μεταξύ των υποκειμένων					
	Ομάδα	2	1,79	,18	,12	
	Σφάλμα	26				
	Εντός των υποκειμένων					
	Φάση μέτρησης	1,19	2,06	,15	,07	
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	2,38	3,36	,04	,20	
	Σφάλμα	30,94				
	Προσωπικός έλεγχος	Μεταξύ των υποκειμένων				
		Ομάδα	2	14,60	,00	,52
		Σφάλμα	26			
Εντός των υποκειμένων						
Φάση μέτρησης		1,42	6,47	,00	,19	
Φάση μέτρησης Χ ομάδα		2,85	8,48	,00	,39	
Σφάλμα		37,09				

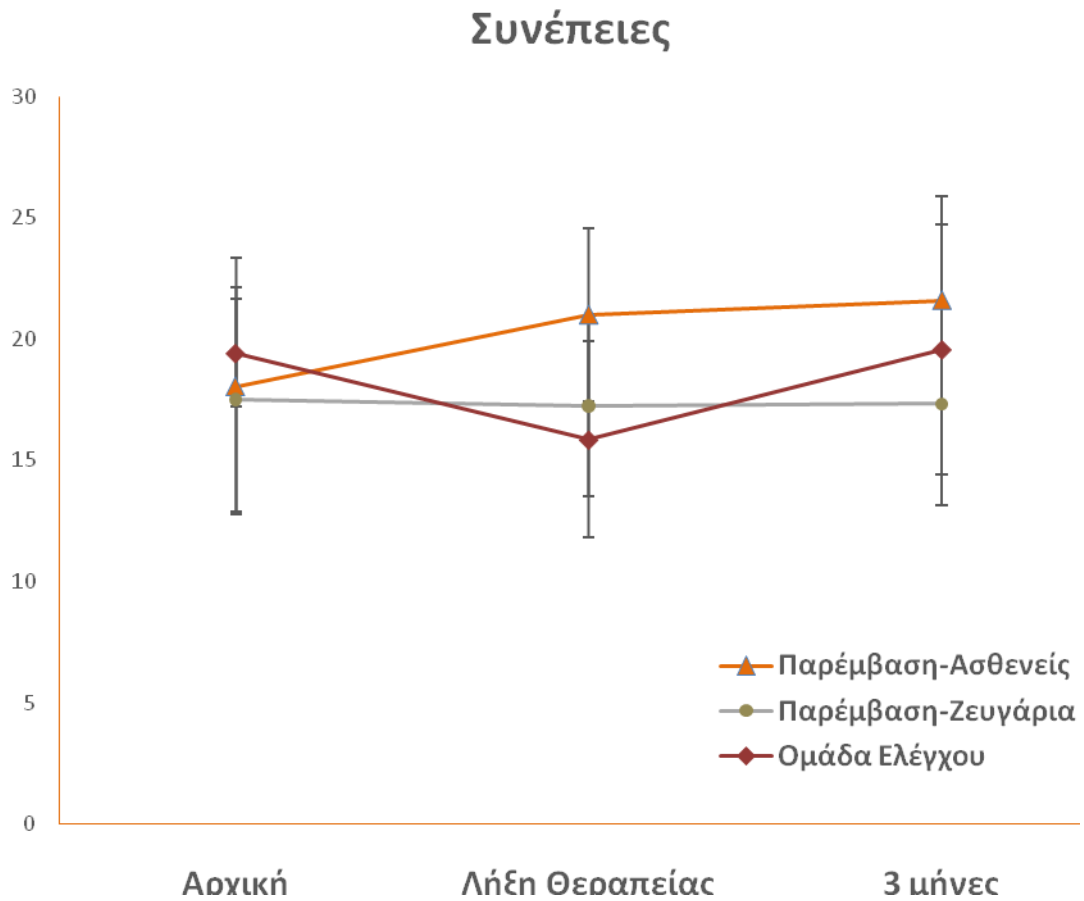
Θεραπευτικός	Μεταξύ των υποκειμένων				
Έλεγχος	Ομάδα	2	4,43	,02	,25
	Σφάλμα	26			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	2	5,74	,00	,18
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	4	3,71	,01	,22
	Σφάλμα	52			
Συναισθηματικές	Μεταξύ των υποκειμένων				
Αναπαραστάσεις	Ομάδα	2	6,80	,00	,34
	Σφάλμα	26			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	2	,40	,66	,01
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	4	2,26	,07	,14
	Σφάλμα	52			
Άγχος	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	1,74	,19	,11
	Σφάλμα	27			
	Εντός των υποκειμένων				

	Φάση μέτρησης	1,60	5,25	,01	,16
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,20	1,80	,15	,11
	Σφάλμα	43,22			
<hr/>	<hr/>				
Κατάθλιψη	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	,71	,49	,03
	Σφάλμα	45			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	2	7,58	,00	,14
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	4	,58	,67	,02
	Σφάλμα	90			
<hr/>	<hr/>				
Γενική Υγεία	Μεταξύ των υποκειμένων				
	Ομάδα	2	,33	,72	,02
	Σφάλμα	26			
	Εντός των υποκειμένων				
	Φάση μέτρησης	1,08	,05	,84	,00
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	2,15	,81	,46	,05
	Σφάλμα	28,06			
<hr/>	<hr/>				
Σωματική	Μεταξύ των υποκειμένων				
<hr/>	<hr/>				

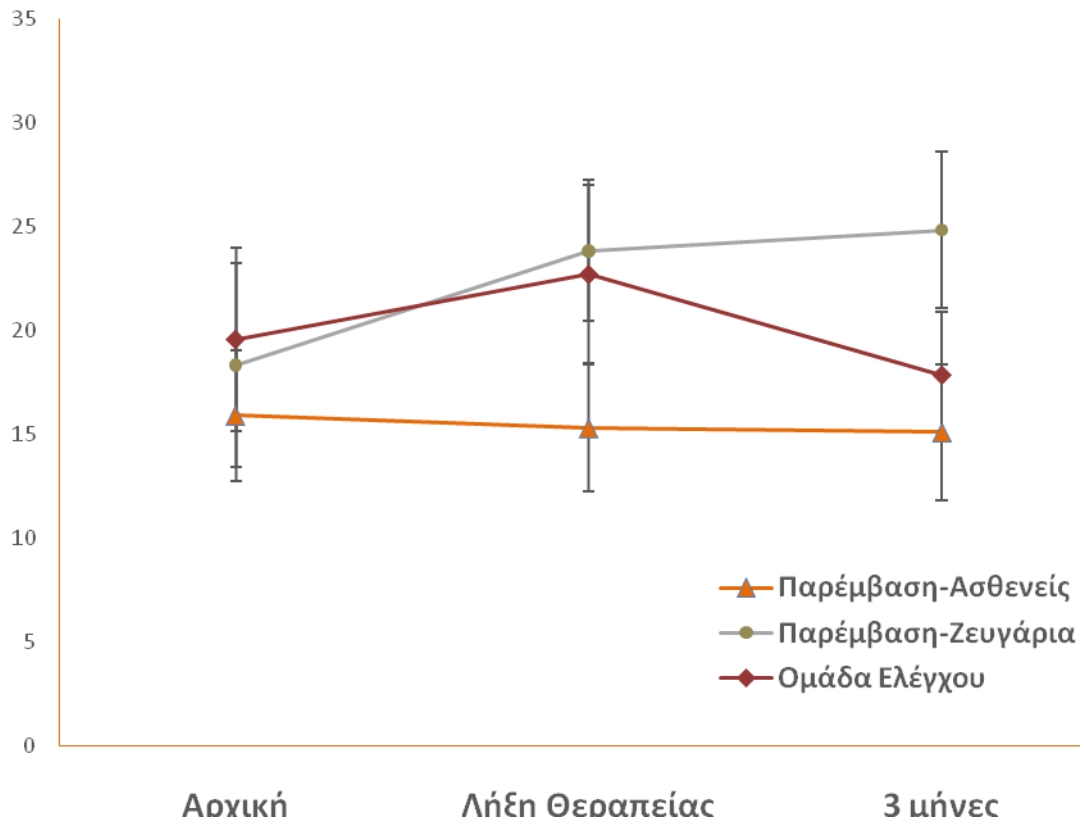
λειτουργικότητα	Ομάδα	2	1,52	,23	,10
	Σφάλμα	27			
Εντός των υποκειμένων					
	Φάση μέτρησης	1,66	1,09	,33	,03
	Φάση μέτρησης Χ ομάδα	3,32	,21	,90	,01
	Σφάλμα	44.93			

Ομοίως εξετάστηκαν οι επιμέρους διαφοροποιήσεις των παραμέτρων προσαρμογής της νόσου για τους συντρόφους των ασθενών (αναλυτική παρουσίαση των αποτελεσμάτων στους πίνακες στο παράρτημα IV). Συγκεκριμένα παρατηρήθηκε αύξηση της αξιολόγησης των συνεπειών νόσου για τη δεύτερη θεραπευτική ομάδα (θεραπευτική ομάδα ασθενών) ενώ στις άλλες ομάδες δεν είχαμε σημαντικές διαφοροποιήσεις. Για το θεραπευτικό έλεγχο και τον έλεγχο επί της θεραπείας, οι σύντροφοι που συμμετείχαν στη θεραπευτική παρέμβαση αναγνώρισαν βελτίωση, ενώ οι σύντροφοι της ομάδας ελέγχου ανέφεραν μειωμένο προσωπικό έλεγχο 3 μήνες μετά τη θεραπεία. Παράλληλα δεν υπήρξαν διαφοροποιήσεις για τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις (βλ. σχήμα 8).

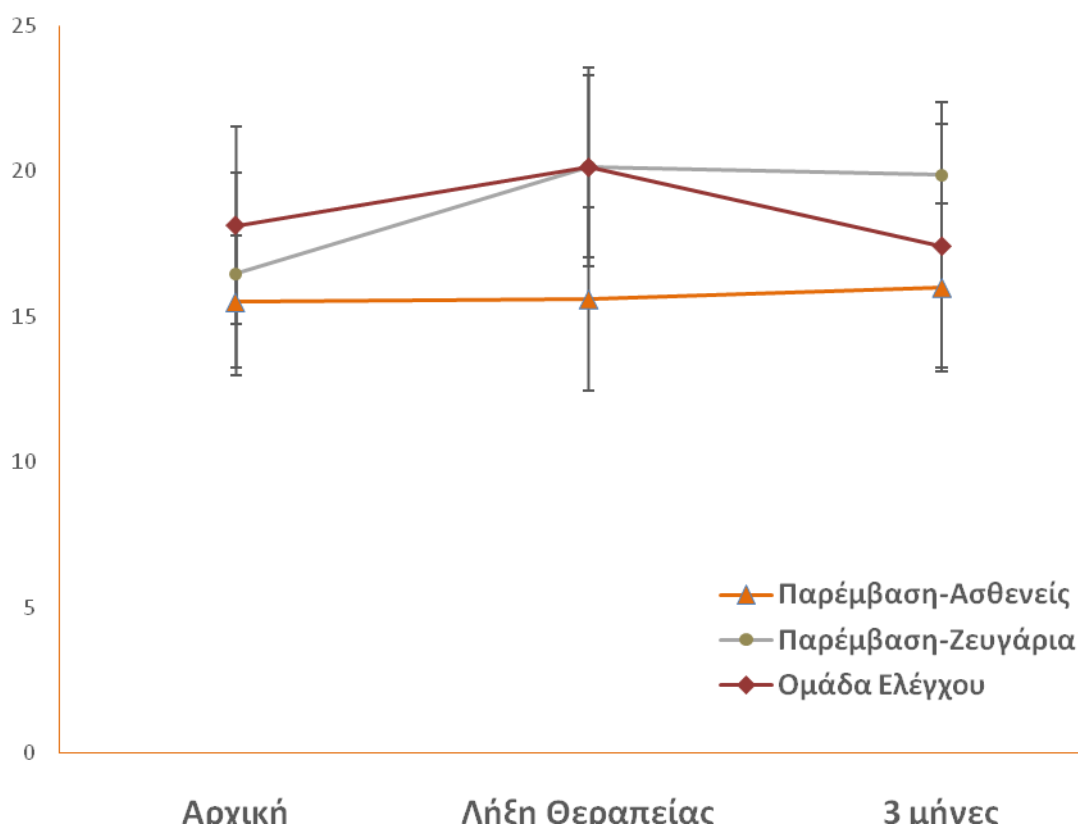
Σχήμα 8: Αλληλεπίδραση Ομάδας- Φάσης Μέτρησης για τις Αναπαραστάσεις της Ασθένειας για τους Συντρόφους



Προσωπικός Έλεγχος



Θεραπευτικός Έλεγχος



3.4. Συζήτηση

Σκοπός της δεύτερης μελέτης ήταν να εξετάσει την αποτελεσματικότητα ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης βασισμένο στο μοντέλο της Κοινής Λογικής κάνοντας παράλληλα χρήση βασικών τεχνικών της ΓΣΘ οι οποίες θεωρούνται ιδιαίτερα βοηθητικές για τους ασθενείς με χρόνια πόνο. Συγκεκριμένα εξετάσαμε την ύπαρξη διαφοροποιήσεων σε βασικές παραμέτρους της προσαρμογής των ασθενών, όπως αυτές περιγράφονται από το Μοντέλο της Κοινής Λογικής, σε τρεις χρονικές φάσεις (αρχική μέτρηση, μετά το τέλος της θεραπευτικής παρέμβασης και 3 μήνες μετά τη θεραπεία). Τα βασικά ερωτήματα της μελέτης αυτής αφορούσαν:

α) στην εξέταση τυχόν διαφοροποιήσεων σε παραμέτρους προσαρμογής μετά την

εφαρμογή της θεραπευτικής παρέμβασης, β) την εξέταση της αποτελεσματικότητας ενός θεραπευτικού πρωτοκόλλου μεταξύ τριών διαφορετικών ομάδων (θεραπευτική ομάδα ζευγαριών, θεραπευτική ομάδα ασθενών, ομάδα ελέγχου), κατά πόσο δηλαδή η συμμετοχή των συντρόφων στη θεραπευτική ομάδα παρέμβασης μπορεί να είναι ωφέλιμη για τους ίδιους τους ασθενείς αλλά και τους συντρόφους τους. Η παράμετρος αυτή αποτέλεσε και μια σημαντική συνεισφορά της συγκεκριμένης μελέτης, αφού εξετάστηκε η αποτελεσματικότητα της παροχής ψυχοκοινωνικής φροντίδας όχι μόνο στην ομάδα των ασθενών αλλά και των συντρόφων, αναγνωρίζοντας τη συμβολή τους αφενός στην εξέλιξη της νόσου και αφετέρου υπογραμμίζοντας την ανάγκη φροντίδας λόγω της επιβάρυνσης που δέχονται. Για την καλύτερη κατανόηση και ερμηνεία των αποτελεσμάτων η συζήτηση έχει χωριστεί σε επιμέρους ενότητες, παρουσιάζοντας τα κύρια και δευτερεύοντα ευρήματα της κλινικής μελέτης, ξεχωριστά για τους ασθενείς και για τους συντρόφους τους.

3.4.1. Διαφοροποιήσεις σε παραμέτρους της προσαρμογής μετά την εφαρμογή του πρωτοκόλλου παρέμβασης για τους ασθενείς

Η εφαρμογή του πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης φάνηκε να επιφέρει σημαντική βελτίωση σε παραμέτρους της προσαρμογής των ασθενών με ΡΑ, καταγράφοντας σημαντικές διαφοροποιήσεις στις υπό εξέταση μεταβλητές μεταξύ των ομάδων που συμμετείχαν στην παρέμβαση και της ομάδας ελέγχου.

Συγκεκριμένα, οι ομάδες που έλαβαν τη θεραπευτική παρέμβαση επωφελήθηκαν σε μεγάλο βαθμό σε σχέση με τους ασθενείς που ελάμβαναν την τυπική για τη ΡΑ θεραπεία. Συγκεκριμένα, ως προς τους δευτερεύοντες στόχους της παρεμβάσεως υπήρξαν σημαντικές διαφοροποιήσεις στις αναπαραστάσεις για τη ΡΑ, όπου η θεραπευτική ομάδα των ζευγαριών και των ασθενών εμφάνισαν υψηλότερα

επίπεδα προσωπικού ελέγχου και ελέγχου επί της θεραπείας από την αρχική μέτρηση, μετά τη θεραπεία και τρεις μήνες μετά την εφαρμογή αυτής. Αναφορικά με τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις στην ομάδα των ζευγαριών παρατηρήθηκε μειωμένος συναισθηματικός αντίκτυπος της νόσου μεταξύ της αρχικής μέτρησης και στο τέλος της θεραπευτικής παρέμβασης, μεταβολή που διατηρήθηκε και μετά από τρεις μήνες αφού ολοκληρώθηκε η θεραπεία. Στην ομάδα των ασθενών ωστόσο, οι συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών φάνηκαν αυξημένες μεταξύ του τέλους της θεραπευτικής παρέμβασης και 3 μήνες μετά. Σε αντίθεση με τις θεραπευτικές ομάδες, στην ομάδα ελέγχου παρατηρήθηκε αύξηση των αναφερόμενων δυσμενών συνεπειών της νόσου, μεταξύ της αρχικής μέτρησης και της επαναληπτικής μέτρησης. Επίσης, καταγράφηκαν μειωμένα επίπεδα προσωπικού και θεραπευτικού ελέγχου μεταξύ της ολοκλήρωσης της θεραπευτικής παρέμβασης και της επαναληπτικής μέτρησης.

Παρατηρούμε, λοιπόν, πως η συμμετοχή στη θεραπεία επέφερε σημαντικές αλλαγές αναφορικά με τη βελτίωση παραμέτρων της προσαρμογής των ασθενών, όπως είναι οι αναπαραστάσεις της ασθένειας, ενώ παράλληλα οι ασθενείς της ομάδας ελέγχου που συνέχιζαν να λαμβάνουν την τυπική για τη νόσο θεραπεία με το πέρας του χρόνου φάνηκε να κατανοούν τη νόσο τους, ως μια νόσο με έντονες συνέπειες για τη ζωή τους, ενώ αναγνώρισαν παράλληλα μειωμένη ικανότητα να τη διαχειριστούν. Παρόμοια ευρήματα παρουσιάζουν μελέτες που έκαναν χρήση του ίδιου μοντέλου στη σχεδίαση του πρωτοκόλλου παρέμβασης σε μια σειρά χρόνια νοσήματα (π.χ. έμφραγμα τα μυοκαρδίου, χρόνιος πόνος χαμηλά στην πλάτη, καρκίνος) επισημαίνοντας αλλαγές στις αναπαραστάσεις της ασθένειας σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (βλ. Petrie et al., 2002. Siemonsma et al., 2013. Richardson et al., 2017).

Μάλιστα, η αλλαγή σε τέτοιου τύπου αναπαραστάσεις φαίνεται να επιφέρει ουσιαστικά και ευεργετικά αποτελέσματα για τους πάσχοντες. Σύμφωνα με τους Dempster et al. (2011), η αλλαγή των αναπαραστάσεων της ασθένειας και η υιοθέτηση περισσότερων λειτουργικών αναπαραστάσεων σε ασθενείς με καρκίνο συνδέονται με αλλαγές στα επίπεδα της κατάθλιψης και του άγχους, δίνοντας έμφαση κυρίως σε αναπαραστάσεις σχετικές με τον προσωπικό έλεγχο και τον έλεγχο επί της θεραπείας. Επιπλέον, οι Foster et al. (2010) επισήμαναν πως αναπαραστάσεις σχετικές με τον προσωπικό έλεγχο και τη χρονιότητα της νόσου μπορεί να θεωρηθούν καλύτεροι προβλεπτικοί παράγοντες για την πρόβλεψη της αναπηρίας από ότι οι ψυχολογικές παράμετροι της προσαρμογής των ασθενών (π.χ., μειωμένα καταθλιπτικά συμπτώματα), όπως η καταστροφολογία και ο φόβος αποφυγής του πόνου στους ασθενείς με χρόνια πόνο.

Σημαντικό στοιχείο των ευρημάτων μας αποτελεί το γεγονός ότι, αν και παρατηρείται βελτίωση σε μια σειρά σημαντικών για την εξέλιξη της νόσου αναπαραστάσεων και στις δυο θεραπευτικές ομάδες, στην ομάδα ελέγχου η οποία εξακολούθησε να λαμβάνει τη συνήθη για τη νόσο θεραπεία, οι ασθενείς φάνηκε να αναγνωρίζουν περισσότερο αρνητικές συνέπειες στη νόσο και μειωμένο θεραπευτικό/προσωπικό έλεγχο με το πέρασ του χρόνου, εύρημα που μας οδηγεί στο συμπέρασμα πως όταν σημαντικές παράμετροι της προσαρμογής των ασθενών δεν λαμβάνουν την απαιτούμενη προσοχή και φροντίδα αυτό μπορεί να αποτελέσει ένα σημαντικό εμπόδιο στην ομαλή εξέλιξη της νόσου. Ασθενείς με σύνδρομο χρόνιου πόνου που αντιλαμβάνονται τη νόσο τους ως περισσότερο επιβαρυντική για τη ζωή τους και αναγνωρίζουν χαμηλά επίπεδα ελέγχου φαίνεται ότι έρχονται αντιμέτωποι με δυσμενέστερη εξέλιξη του νοσήματός τους (Foster et al., 2008). Από την άλλη, πεποιθήσεις για τον έλεγχο επί της θεραπείας θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικές για τη

συμμόρφωση σε περισσότερο λειτουργικές συμπεριφορές υγείας (φυσιοθεραπεία) σε ασθενείς με οστεοαρθρίτιδα (Campbell et al., 2001).

Σημαντικές βελτιώσεις παρατηρήθηκαν και σε άλλες παραμέτρους της προσαρμογής των ασθενών, όπως στις στρατηγικές διαχείρισης. Αναλυτικότερα, τόσο η θεραπευτική ομάδα των ζευγαριών όσο και αυτή των ασθενών υιοθέτησαν περισσότερο λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης και εμφάνισαν καλύτερη συμμόρφωση στη θεραπεία στο τέλος της θεραπευτικής παρέμβασης καθώς και 3 μήνες μετά την θεραπεία, σε σύγκριση με την αρχική μέτρηση. Επιπλέον, παρατηρήθηκε μείωση δυσμενών στρατηγικών όπως η ονειροπόληση στις ακόλουθες φάσεις μέτρησης και για τις δύο ομάδες. Αντίθετα στην ομάδα ελέγχου οι ασθενείς φάνηκε να κάνουν περισσότερο χρήση δυσλειτουργικών στρατηγικών (π.χ., ονειροπόληση) και λιγότερη χρήση λειτουργικών στρατηγικών (π.χ., λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης, συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή) με το πέρασ του χρόνου, αποδεικνύοντας περισσότερο τη σπουδαιότητα της ολιστικής προσέγγισης στη PA (Yousefi et al., 2016).

Μια προηγούμενη παρέμβαση σε ασθενείς με ψωρίαση (Fortune et al., 2004) δεν κατάφερε να μεταβάλει τις στρατηγικές διαχείρισης της νόσου, και πρότεινε πως αλλαγές στις στρατηγικές διαχείρισης της νόσου απαιτούν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα ώστε να καταστούν εμφανείς. Η παρούσα μελέτη, όμως, κάνοντας συνδυασμό γνωσιακών τεχνικών διαχείρισης των δυσλειτουργικών πεποιθήσεων για την PA όπως και τεχνικών σχετικών με την τροποποίηση της συμπεριφοράς, την κατάτμηση στόχου, την επίλυση προβλήματος και την εκμάθηση δεξιοτήτων διαχείρισης του στρες, παρουσίασε σημαντική βελτίωση σε σημαντικές για την προσαρμογή στρατηγικές σε διάστημα περίπου 7 μηνών. Σε παρόμοιο χρονικό διάστημα (6μήνες), οι Broadbent et al. (2008) παρατήρησαν αλλαγές σε

συμπεριφορές υγείας όπως αύξηση σωματικής άσκησης σε ασθενείς με έμφραγμα του μυοκαρδίου, εφαρμόζοντας μια σχετική για τις αναπαραστάσεις της ασθένειας παρέμβαση.

Η ανασκόπηση των ευρημάτων αυτών τονίζει το πόσο σημαντικό είναι για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στη χρόνια νόσο, η δημιουργία ενός ψυχοκοινωνικού πρωτοκόλλου παρέμβασης που να βασίζεται στις ήδη υπάρχουσες καλά τεκμηριωμένες θεωρίες για την προσαρμογή στη χρόνια νόσο. Πρωτόκολλα βασισμένα σε μοντέλα όπως αυτό της Κοινής Λογικής και θεραπευτικά πρωτόκολλα όπως αυτό της ΓΣΘ καταδεικνύονται περισσότερο ευεργετικά για τους ασθενείς αναγνωρίζοντας όχι μόνο βραχυπρόθεσμα οφέλη αλλά και μακροπρόθεσμα (βλ. Leventhal et al., 2008; Maes & Boersma, 2004).

Όσον αφορά τους κύριους στόχους της μελέτης και συγκεκριμένα τη ψυχική και τη σωματική υγεία των ασθενών, παρατηρήθηκαν σημαντικές βελτιώσεις στα επίπεδα του άγχους και της κατάθλιψης καθώς και βελτίωση στα επίπεδα της υποκειμενικής υγείας των ασθενών και στις δύο θεραπευτικές ομάδες. Σημαντικό είναι και το εύρημα πως στη θεραπευτική ομάδα των ασθενών παρατηρήθηκε και σημαντική αύξηση της σωματικής λειτουργικότητας των ασθενών η οποία διατηρήθηκε και τρεις μήνες μετά τη θεραπεία. Στην ομάδα ελέγχου, αντίθετα, υπήρξε αύξηση των επιπέδων του άγχους μεταξύ της ολοκλήρωσης της θεραπείας και τρεις μήνες μετά από αυτή, αποδεικνύοντας πως με το πέρας του χρόνου οι ασθενείς μπορεί να έρθουν αντιμέτωποι με δυσμενέστερες συνέπειες της νόσου. Παρόμοια ευρήματα για τη μείωση των συμπτωμάτων άγχους, της ψυχικής δυσφορίας και βελτίωσης της υποκειμενικής γενικής υγείας των ασθενών μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου παρουσιάζονται σε μια σειρά μελετών που έχουν

εφαρμόσει παρόμοια πρωτόκολλα θεραπευτικής παρέμβασης (βλ., Broadbent et al., 2008. Glattacker et al., 2012. Richardson et al., 2017).

Αξίζει να παρατηρήσουμε πως η μόνη ομάδα η οποία παρουσίασε διαφοροποίηση στη σωματική λειτουργικότητα ήταν η ομάδα που συμμετείχαν μονάχα οι ασθενείς. Αντίθετα, στην ομάδα των ζευγαριών δεν υπήρξε διαφοροποίηση έπειτα από την εφαρμογή της παρέμβασης στην παράμετρο αυτή. Μια πιθανή ίσως εξήγηση του ευρήματος αυτού ίσως να σχετίζεται με την ίδια τη συμμετοχή των συντρόφων στην ομάδα των ζευγαριών. Συγκεκριμένα, είναι γνωστό πως όταν ένα ζευγάρι έρχεται αντιμέτωπο με μια χρόνια ασθένεια δύναται να αλλάξει η ισορροπία μεταξύ του «δίνω και παίρνω» (Cutrona et al., 1996). Οι σύντροφοι συχνά καλούνται να υιοθετήσουν ένα νέο ρόλο φροντιστή, αναλαμβάνοντας καθημερινές οικιακές εργασίες, υποχρεώσεις και συναισθηματική υποστήριξη των ασθενών, λόγω των σωματικών περιορισμών και της συναισθηματικής επιβάρυνσης των ασθενών (Walsh et al., 1999). Λαμβάνοντας υπόψη την παραδοχή αυτή, ίσως οι σύντροφοι που συμμετείχαν στη θεραπεία να ενίσχυσαν παραπάνω το ρόλο τους ως φροντιστές, παρέχοντας προς τους ασθενείς αυξημένα επίπεδα φροντίδας, συνθήκη που ίσως περιόρισε την εμπλοκή των ασθενών σε ανάληψη περισσότερων αρμοδιοτήτων και, κατ' επέκταση, δεν επέτρεψε την αύξηση των επιπέδων της λειτουργικότητας τους, σε σχέση με τη θεραπευτική ομάδα των ασθενών, όπου η θεραπεία φαίνεται να λειτούργησε ενισχυτικά ως προς τη βελτίωση της λειτουργικότητας των ασθενών. Προκειμένου να εξετάσουμε περαιτέρω το ρόλο του συντρόφου ως φροντιστή και τον αντίκτυπο στη λειτουργικότητα των ασθενών χρειάζεται περισσότερο μελέτη.

Τα ευρήματα μας έρχονται να επιβεβαιώσουν τη σπουδαιότητα των προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στη διαχείριση των χρονίων νοσημάτων και συγκεκριμένα της PA (βλ., μετανάλυση Nazy et al., 2023), όπου σε σχέση με το

παρελθόν από μόνη της η παροχή φαρμακευτικής θεραπείας όπως αυτή δίδονταν δε θα μπορούσε να καλύψει τις αυξημένες ανάγκες των ασθενών (βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές) (Keefe & Van Horn, 1993). Ωστόσο η εξέταση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης σε τρεις διαφορετικές ομάδες (ομάδα ζευγαριών, ομάδα ασθενών και ομάδα ελέγχου) μας επέτρεψε επιπλέον να μελετήσουμε και να κατανοήσουμε περαιτέρω ένα από τα κύρια ερωτήματα που έχουν διαπραγματευτεί τα τελευταία χρόνια οι μελέτες οι οποίες εξετάζουν την εφαρμογή ψυχοκοινωνικών πρωτοκόλλων σε ζευγάρια (βλ. ανασκοπήσεις Martire et al., 2010; Martire et al., 2004; Martire & Schulz, 2007) σχετικά με το αν η εφαρμογή ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης μπορεί να ωφελήσει περισσότερο τους ασθενείς με PA αν αυτό εφαρμόζεται στους ίδιους και στους συντρόφους αυτών, αναγνωρίζοντας τους ως δυάδα, σε αντίθεση με την εφαρμογή ψυχοκοινωνικών πρωτοκόλλων μόνο σε ασθενείς ή σε σύγκριση με ομάδα ασθενών που λαμβάνει την τυπική για τη PA θεραπεία.

Τα ευρήματα μας επιβεβαιώνουν μέρος της υπόθεσης μας, σχετικά με το κατά πόσο θεωρείται περισσότερο ωφέλιμο για τους ασθενείς η συμμετοχή των συντρόφων στη θεραπευτική διαδικασία. Τα ευρήματα μας αναγνωρίζουν πως η συνεισφορά των συντρόφων στη θεραπευτική διαδικασία είναι ιδιαίτερα ωφέλιμη, ωστόσο δεν παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ της ομάδας των ζευγαριών και της ομάδας ασθενών. Σημαντικές διαφοροποιήσεις καταγράφηκαν μεταξύ ομάδας ζευγαριών και ομάδας ελέγχου.

Αναλυτικότερα, οι ασθενείς με PA που συμμετείχαν στη θεραπευτική ομάδα μαζί με το σύντροφο τους εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα προσωπικού ελέγχου και ελέγχου επί της θεραπείας σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Επιπλέον, η θεραπευτική ομάδα των ζευγαριών διαφοροποιήθηκε σημαντικά στην εφαρμογή περισσότερων

λειτουργικών στρατηγικών διαχείρισης της νόσου σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Η συνεισφορά της θεραπευτικής παρέμβασης έχει καταγραφεί και από άλλες μελέτες που έχουν εφαρμοστεί σε διαφορετικές νόσους (π.χ., καρκίνος του προστάτη, καρκίνος του μαστού, οστεοαρθρίτιδα) οι οποίες υιοθετούν διάφορα πρωτόκολλα παρέμβασης (π.χ., εκπαίδευση σε δεξιότητες διαχείρισης της νόσου, προγράμματα βασισμένα στην επίλυση προβλήματος, γνωσιακή- συμπεριφορική θεραπεία, συμβουλευτική ζευγαριών) και εστιάζουν στη σωματική, ψυχική και σεξουαλική υγεία των ασθενών αλλά και σε παραμέτρους της προσαρμογής όπως οι στρατηγικές διαχείρισης ή η γνωστική εκτίμηση των συμπτωμάτων ή της κατάστασης (βλ. Giesler et al., 2005. Keefe et al., 2004. Kuijer et al., 2004). Ομοίως, παλαιότερη μελέτη των Radojevic, Nicassio και Weisman (1992) σε ασθενείς με PA και στους συντρόφους τους υπογράμμισε τη συνεισφορά των συντρόφων στην αποτελεσματικότητα της παρέμβασης σε σχέση με τις δυο άλλες ομάδες (μόνο ασθενείς, ομάδα ελέγχου), χωρίς να καταγράψει σημαντικές διαφοροποιήσεις στην ομάδα ζευγαριών και στην ομάδα που συμμετείχαν μόνο οι ασθενείς. Στην ίδια βάση, οι Lankveld et al. (2004) ανέφεραν πως δεν υπήρξαν διαφοροποιήσεις μετά την εφαρμογή ενός πρωτοκόλλου βασισμένο στη ΓΣΘ σε ασθενείς με PA μεταξύ αυτών που συμμετείχαν στην παρέμβαση με τους συντρόφους τους και της ομάδας που αποτελούνταν μονάχα από τους ασθενείς.

Με βάση λοιπόν τα ευρήματα μας και τα αποτελέσματα πρότερων μελετών, θα μπορούσαμε να οδηγηθούμε στο προκαταρκτικό συμπέρασμα ότι η συμμετοχή των συντρόφων στα προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης δεν φαίνεται να είναι βλαβερή όπως αναφέρουν παλαιότερες μελέτες, οι οποίες εφάρμοσαν παρεμβάσεις εκπαιδευτικού τύπου (π.χ., Riemsmma, Taal & Rasker, 2003). Δεν είναι, όμως, και ιδιαίτερα σκόπιμη, καθώς οι θεραπείες οι οποίες εστιάζουν στην οικογένεια φαίνεται

να έχουν μικρές επιδράσεις στη βελτίωση των ασθενών σε σχέση με αυτές που επικεντρώνονται στον πάσχοντα.

Ωστόσο, μια τέτοια προσέγγιση μειώνει τη σημασία της παραδοχής πως η χρόνια νόσος δεν είναι μια ατομική διαδικασία, αλλά μια περισσότερο σύνθετη διαδικασία που περιλαμβάνει και τους συντρόφους των ασθενών οι οποίοι δύναται να έχουν δυναμικό ρόλο στη διαδικασία προσαρμογής (βλ. Karademas, 2022). Έτσι, λοιπόν, θα ήταν περισσότερο ωφέλιμο να επαναδιατυπώσουμε το ερώτημα αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της συμμετοχής των συντρόφων στις θεραπευτικές παρεμβάσεις που αφορούν ασθενείς με χρόνια νόσο και να εστιάσουμε στη μελέτη του ερωτήματος αν και κατά πόσο οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν και τους συντρόφους των ασθενών είναι περισσότερο ωφέλιμες για την ποιότητα ζωής ασθενών και συντρόφων σε σχέση με αυτές που εστιάζουν αποκλειστικά στον πάσχοντα, θεωρώντας πως μονάχα αυτός πλήττεται από τη χρόνια νόσο. Η επαναδιατύπωση του ερωτήματος αυτού ίσως δώσει περισσότερες πληροφορίες για τη σημασία της συμμετοχής των συντρόφων στις θεραπευτικές παρεμβάσεις και προσεγγίζει το ερώτημα αυτό με μια ουσιαστικότερη και πιο ολιστική οπτική που αφορά όχι μόνο τους ασθενείς με PA αλλά και τους συντρόφους τους.

3.4.2 Μεταβολές στους συντρόφους

Ίσως μια από τις σημαντικότερες συνεισφορές της μελέτης αυτής είναι η εξέταση διαφοροποιήσεων στη ψυχική και σωματική υγεία των συντρόφων, καθώς και η εξέταση διαφοροποιήσεων στις αναπαραστάσεις που χρησιμοποιούν, κάτι που δεν έχει εξεταστεί μέχρι τώρα στη PA σε μελέτες που περιλαμβάνουν στα θεραπευτικά πρωτόκολλά τους το σύζυγο (βλ., Radojevic et al., 1992; Riemsma, Taal

& Rasker, 2003; Lankveld et al., 2004). Με βάση, λοιπόν, τα ευρήματα μας, οι σύντροφοι που συμμετείχαν στην ομάδα των ζευγαριών εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα προσωπικού ελέγχου και έλεγχου επί της θεραπείας σε σύγκριση με την αρχική μέτρηση. Στη θεραπευτική ομάδα που συμμετείχαν οι ασθενείς, οι σύντροφοι παρουσίασαν αυξημένα επίπεδα αναφερόμενων συνεπειών της νόσου με το πέρας του χρόνου της μελέτης. Το εύρημα αυτό φαίνεται ιδιαίτερα σημαντικό, αν λάβουμε υπόψη πως η συμμετοχή των συντρόφων στη διαδικασία προσαρμογής των ασθενών είναι καίρια. Για παράδειγμα, μια πρόσφατη μελέτη των Dimitraki et al. (2022) σε ασθενείς με φλεγμονώδεις ρευματικές παθήσεις (ΡΑ και Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο) υπογράμμισε τη σπουδαιότητα των αναπαραστάσεων των συντρόφων στη διαδικασία προσαρμογής των ασθενών καθώς, όπως φάνηκε, οι ασθενείς χρησιμοποιούν τις κατανοήσεις των συντρόφων για τη νόσο για να διαμορφώσουν τις δικές τους αναπαραστάσεις και μετέπειτα να διαμορφώσουν συγκεκριμένες στρατηγικές διαχείρισης της νόσου. Αναγνωρίζοντας, λοιπόν, τον συνεχή αυτό «διάλογο», ακόμη και στη χρόνια φάση της νόσου, κατανοούμε την κλινική σπουδαιότητα του ευρήματος αυτού: οι σύντροφοι ασθενών με ΡΑ που συμμετέχουν σε ψυχολογική παρέμβαση είναι σε θέση να αναγνωρίσουν και να τροποποιήσουν σημαντικές αναπαραστάσεις για τη νόσο οι οποίες σχετίζονται άμεσα με τις αναπαραστάσεις και τη συμπεριφορά και, συνεπώς, την προσαρμογή των ασθενών.

Σε αντίθεση με τα παραπάνω ευρήματα, οι σύντροφοι στην ομάδα ελέγχου εμφάνισαν δυσμενέστερες συνέπειες της νόσου, μειωμένο προσωπικό και θεραπευτικό έλεγχο. Αδιαμφισβήτητα, η μη συμμετοχή τόσο των ασθενών όσο και των συντρόφων σε θεραπευτικά πρωτόκολλα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης φαίνεται να δρα αρνητικά ως προς τη διαδικασία προσαρμογής αυξάνοντας τους πιθανούς περιορισμούς που επιφέρει η νόσος.

Σε αντίθεση με την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στους δείκτες υγείας των ασθενών δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφοροποιήσεις στους δείκτες υγείας των συντρόφων ανά ομάδα και ανά φάση μέτρησης. Στη βιβλιογραφία συναντάται μια μελέτη των Broadbent et al. (2009) η οποία και εφαρμόζει ένα πρωτόκολλο θεραπευτικής παρέμβασης βασισμένο στο ΜΚΛ σε ασθενείς με έμφραγμα του μυοκαρδίου και στους συντρόφους τους. Στη μελέτη οι σύντροφοι συμμετείχαν σε μια συνεδρία εκ των τεσσάρων καταγράφοντας σημαντικά οφέλη σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, αναφορικά με την κατανόηση της νόσου, την αναγνώριση της ικανότητας των ασθενών να διαχειριστούν τη νόσο, το άγχος σχετικά με τη σωματική άσκηση και την αγωγή των ασθενών αλλά και γενικότερα επωφελήθηκαν ως προς τις ανησυχίες τους για την κατάσταση υγείας του συντρόφους τους. Τόσο στη μελέτη των Broadbent et al. (2009) όσο και στην παρούσα μελέτη η εφαρμογή της παρέμβασης προσέφερε σημαντικά οφέλη στους συντρόφους που συμμετείχαν σε αυτή σε παραμέτρους σχετικές με τη νόσο (αναπαραστάσεις) ή σε συναισθήματα σχετικά με τη νόσο (μείωση ανησυχίας για την κατάσταση υγείας του συντρόφου βλ Broadbent et al. 2009).

Τα εκάστοτε προγράμματα παρέμβασης φαίνεται να ωφελούν τη διαδικασία προσαρμογής των ασθενών μέσω τροποποιήσεων σε βασικές συνιστώσες της προσαρμογής όπως οι αναπαραστάσεις του συντρόφου, όμως ίσως να μην είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικά στη βελτίωση πτυχών της υγείας των συντρόφων, ίσως γιατί χρειάζεται να ενισχυθούν περισσότερο με παρεμβάσεις που ο βασικός τους στόχος να μην είναι μονάχα η διευκόλυνση της προσαρμογής του ασθενούς (αναγνώριση και έλεγχος αναπαραστάσεων για τη νόσο, συμμετοχή του συντρόφου στις διαδικασίες τροποποίησης συμπεριφορών υγείας των ασθενών) αλλά ταυτόχρονα να αξιολογούνται και να δουλεύονται παράλληλα και τα υποκειμενικά προβλήματα

των συντρόφων τα οποία μπορεί να τους προκαλούν δυσφορία ή δυσλειτουργία στους ίδιους και όχι ίσως αποκλειστικά θέματα σχετικά με τη χρόνια νόσο.

3.5 Περιορισμοί της μελέτης

Τα ευρήματα της μελέτης αυτής θα πρέπει να αξιολογηθούν λαμβάνοντας υπόψη και τους περιορισμούς της μελέτης. Ένας από τους πιο σημαντικούς περιορισμούς της μελέτης είναι ο αριθμός των συμμετεχόντων και κυρίως ο μικρός αριθμός των συντρόφων. Επόμενες μελέτες θα ήταν σημαντικό να εξασφαλίσουν μεγαλύτερα δείγματα συμμετεχόντων, ώστε να αυξηθεί η στατιστική ισχύ των ευρημάτων. Ένας ακόμη σημαντικός περιορισμός αφορά στο γεγονός ότι δεν εξετάστηκε η ύπαρξη διαφοροποιήσεων και η βελτίωση μεταβλητών σχετικών με την βαρύτητα και την εξέλιξη της νόσου (π.χ. δείκτες φλεγμονής, κλινικές παράμετροι της βαρύτητας της νόσου) και δεν συμπεριλήφθηκαν στα δεδομένα της μελέτης πληροφορίες, όπως η παρούσα φαρμακευτική αγωγή ή η λήψη κορτικοστεροειδών, ώστε να ελέγξουμε αν η εφαρμογή ενός μοντέλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης είναι σε θέση πέρα της βελτίωσης των γνωστικών, συμπεριφορικών και συναισθηματικών παραμέτρων της προσαρμογής να ωφελήσει και το βιολογικό προφίλ της νόσου. Η μικρή περίοδος επαναμέτρησης μετά το πέρας της παρέμβασης (τρεις μήνες) είναι ένας ακόμα περιορισμός που δεν επέτρεψε να εξεταστεί περαιτέρω η διατήρηση ή η απώλεια των οφελών από την παρέμβαση σε βάθος χρόνου.

Επιπλέον, θα ήταν ιδιαίτερα βοηθητικό να έχουν μελετηθεί μεταβλητές σχετικές με την ποιότητα της συντροφικής σχέσης και της επικοινωνίας μεταξύ των ζευγαριών. Οι Martire και Schultz (2007) επισήμαναν δυο σημαντικές περιοχές μελέτης που αξίζει να εστιάσουν οι κλινικές μελέτες στα ζευγάρια. Η πρώτη αφορά στην αυτονομία στην παροχή υποστήριξης και αυτό γιατί οι περισσότερες χρόνιες

ασθένειες εστιάζουν σε τροποποίηση συμπεριφορών σχετικών με την υγεία. Οι ασθενείς με αρθρίτιδα που αισθάνονται ότι δεν έχουν κάποια επιλογή στο τρόπο, στην ποσότητα και τη χρονική στιγμή αναφορικά με την παροχή βοήθειας που λαμβάνουν από τους συντρόφους τους παρουσιάζουν αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα (Martire et al., 2002). Η δεύτερη παράμετρος αφορά στον κοινωνικό έλεγχο, την προσπάθεια, δηλαδή, των πασχόντων να επηρεάσουν και να ρυθμίσουν τις συμπεριφορές των άλλων μέσω μια σειράς διαδικασιών ανατροφοδότησης.

Στο πλαίσιο αυτό, μελλοντικές μελέτες θα μπορούσαν να προσθέσουν στα θεραπευτικά πρωτόκολλα τέτοιες παραμέτρους, διδάσκοντας τα μέλη της οικογένειας και κυρίως το σύντροφο πως να παρέχουν κατάλληλη υποστήριξη και φροντίδα στους πάσχοντες. Τέλος, θα είχε ιδιαίτερο ενδιαφέρον να προστεθούν σε μια επόμενη μελέτη επιπλέον επαναληπτικές μετρήσεις 6 και 12 μήνες μετά την παρέμβαση για να ελεγχθεί η ύπαρξη μακροπρόθεσμου οφέλους των προγραμμάτων αυτών.

3.6 Συνεισφορά της παρούσας μελέτης

Παρά τους περιορισμούς, οι οποίοι θα μπορούσαν να αποτελέσουν σημαντικές ίσως επισημάνσεις για μεταγενέστερη έρευνα, η παρούσα μελέτη έχει σημαντικές θεωρητικές και πρακτικές/κλινικές προεκτάσεις.

Με βάση τη μέχρι τώρα βιβλιογραφία, είναι η πρώτη κλινική μελέτη στην Ελλάδα που εφαρμόζεται σε ασθενείς με ΡΑ και στους συντρόφους τους. Για το σκοπό της μελέτης δημιουργήθηκε ένα πλήρες πρωτόκολλο παρέμβασης βασισμένο σε καλά τεκμηριωμένες θεωρητικές προσεγγίσεις για την προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια (Leventhal et al., 2008; Maes & Boersma, 2004) ενώ, παράλληλα, λάβαμε υπόψη μας μια σειρά ερευνητικά δεδομένα από προηγούμενες (μη κλινικές) μελέτες

σε ζευγάρια (βλ. Dimitraki & Karademas, 2014. Giannousi et al., 2016. Karademas et al., 2018. Dimitraki et al., 2022).

Έτσι, δημιουργήθηκε ένα διπλό πρωτόκολλο παρέμβασης, όπου το ένα μέρος του ήταν σχεδιασμένο για παρέμβαση σε ασθενείς με PA και το άλλο μέρος του προσαρμόστηκε ώστε να εφαρμοστεί σε ζευγάρια. Αξίζει να σημειωθεί πως ο σύντροφος του ασθενούς δεν αποτέλεσε απλώς έναν παρατηρητή των συνεδριών αλλά η θεραπευτική διαδικασία διαμορφώθηκε με τέτοιο τρόπο ώστε να συμμετέχει ενεργά. Ουσιαστικά η παρέμβαση απευθυνόταν στη δυάδα, ασθενής – σύντροφος. Το πρωτόκολλο αυτό έχει καταγραφεί αναλυτικά, δίδοντας σαφείς οδηγίες στους θεραπευτές για το πως θα μπορούσε να εφαρμοστεί στη κλινική πράξη και περιλαμβάνει ειδικά φυλλάδια για τους θεραπευόμενους ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην κλινική πράξη ή σε μελλοντικές κλινικές έρευνες.

Πέρα του ότι η μελέτη αυτή αποτελεί την πρώτη στην Ελλάδα, είναι και από τις λίγες μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί σε ζευγάρια με χρόνια νοσήματα, εστιάζοντας σε παραμέτρους της αυτορρύθμισης των ασθενών και των συντρόφων (Breland et al., 2012. Broadbent, Ellis, Thomas, Gamble & Petrie, 2009. Glattacker, Heyduck & Meffert, 2012. Petrie, Cameron, Ellis, Buick & Weinman, 2002. Rakhshan et al., 2019. Rajabloo et al., 2021. Saranjam et al., 2023 Siemonsma et al., 2013. Theunissen, de Ridder, Bensing, & Rutten, 2003. Van Broekhoven et al., 2017). Μάλιστα, από όσο γνωρίζουμε, δεν υπάρχει άλλη κλινική μελέτη σε ασθενείς με PA που έχει ελέγξει την αποτελεσματικότητα ενός θεραπευτικού πρωτοκόλλου το οποίο βασίζεται σε μια καλά τεκμηριωμένη θεωρητική προσέγγιση, όπως το Μοντέλο της Κοινής Λογικής. Οι περισσότερες μελέτες δανείζονται τεχνικές από τη ΓΣΘ ή την ενσυνειδητότητα, ή χρησιμοποιούν εκπαιδευτικά μόνο πρωτόκολλα (βλ. μετανάλυση Nagy et al., 2023). Επιπρόσθετα, οι περισσότερες μελέτες που περιλαμβάνουν το

σύντροφο στη θεραπευτική παρέμβαση δεν παρουσιάζουν δεδομένα σχετικά με την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στο σύντροφο (βλ Martire et al., 2010).

Ένα ακόμη σημαντικό στοιχείο που αξίζει να αναφέρουμε σχετικά με τη συνεισφορά της μελέτης αυτής είναι πως υπήρξαν σημαντικές βελτιώσεις όχι μονάχα στις αναπαραστάσεις των ασθενών και των συντρόφων για τη νόσο αλλά καταγράφηκαν και σημαντικές διαφοροποιήσεις σε δείκτες υγείας (ψυχικής και σωματικής), αποτελέσματα που διατηρήθηκαν και μετά το πέρας της θεραπείας και για τις δυο θεραπευτικές ομάδες. Το γεγονός αυτό, δηλαδή, η βελτίωση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, αλλά και η καλύτερη αξιολόγηση του επιπέδου υγείας και λειτουργικότητας των ασθενών ως αποτέλεσμα μιας αμιγώς μη φαρμακευτικής παρέμβασης έρχεται να υπογραμμίσει πως η θεραπεία της PA αποτελεί μια περισσότερο σύνθετη διαδικασία. Από μόνες τους οι φαρμακολογικές θεραπείες που χρησιμοποιούνται στη PA φαίνεται να έχουν μέτρια αποτελεσματικότητα στη διαχείριση κάποιων συμπτωμάτων όπως για παράδειγμα η κόπωση (βλ., Cramp, 2019).

4. Γενική Συζήτηση

Στην ενότητα αυτή θα παρουσιαστούν συνοπτικά τα κυριότερα ευρήματα των δυο μελετών σε σχέση με τις αρχικές υποθέσεις, χωρίς να παρατεθούν ειδικές λεπτομέρειες ανά εύρημα καθώς αυτό έχει ήδη γίνει στις επιμέρους συζητήσεις των δύο μελετών. Επιπλέον, θα ακολουθήσει ένας γενικός σχολιασμός των ευρημάτων.

Η Μελέτη 1 (συσχετιστική μελέτη) είχε ως βασικό στόχο της να εξετάσει τις γνωστικές και συναισθηματικές παραμέτρους της προσαρμογής ασθενών με PA δίνοντας έμφαση στην εξέταση του ρόλου των συντρόφων. Η ανάλυση των επιμέρους

υποθέσεων της μελέτης μας οδήγησαν σε ένα σημαντικό εύρημα σχετικά με την εμπλοκή των συντρόφων στη διαδικασία προσαρμογής. Ουσιαστικά καταδεικνύεται ο ρόλος των αναπαραστάσεων τους στη διαμόρφωση των αναπαραστάσεων των ασθενών. Οι ασθενείς με PA παρά το ότι βρίσκονται στη χρόνια φάση της νόσου, έχοντας έρθει αντιμέτωποι με την εμπειρία των συμπτωμάτων της νόσου σε διάφορες φάσεις (εξάρσεις, υφέσεις), τη θεραπεία και τις συνέπειες αυτής, συνεχίζουν να είναι ανοιχτοί σε πληροφορίες που παρέχονται από τους συντρόφους τους σχετικά με το πως κατανοούν οι ίδιοι τη νόσο. Οι αναπαραστάσεις των ασθενών φαίνεται να είναι δυναμικές, ευμετάβλητες ενώ παράλληλα δύναται να διαμορφωθούν μέσω διαφόρων πηγών πληροφόρησης, όπως είναι οι σύντροφοι των ασθενών (Leventhal et al., 2016. Phillips et al., 2017), όχι μόνο κατά την αρχική διάγνωση και φάση της νόσου όπου οι ασθενείς καλούνται να διαμορφώσουν μια νέα εμπειρία για την κατάσταση αλλά ακόμη και στη χρόνια φάση. Οι ασθενείς εξακολουθούν να χρησιμοποιούν τις αναπαραστάσεις των συντρόφων σαν ένα οδηγό πάνω στον οποίο θα διαμορφώσουν τελικά τις δικές τους κατανοήσεις οι οποίες θα συνδεθούν με συγκεκριμένες στρατηγικές διαχείρισης. Εφόσον αυτή η διεργασία ολοκληρωθεί, έπειτα, όπως φαίνεται και από την εξέταση των επιμέρους υποθέσεων (αλληλεξάρτηση αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων, σχέση ασυμφωνίας μεταξύ αναπαραστάσεων και δεικτών προσαρμογής) στηρίζονται στις δικές τους αναπαραστάσεις ως βασικό οδηγό της προσαρμογής (Dimitraki et al., 2021).

Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο της μελέτης ήταν η έλλειψη σχέσης μεταξύ αναπαραστάσεων ασθενών και συντρόφων με τους δείκτες υγείας των συντρόφων, εύρημα που έρχεται σε αντίθεση με τη μέχρι τώρα βιβλιογραφία για την αυτορρύθμιση (Leventhal et al., 1980. Norton et al., 2014) και τη σχέση των αναπαραστάσεων με τα επίπεδα ψυχικής και σωματικής υγείας αλλά και με τις

μελέτες δυαδικής αυτορρύθμισης (Dimitraki & Karademas, 2014. Giannousi et al., 2016). Φαίνεται πως η υγεία των συντρόφων με PA θα διαμορφωθεί ανεξάρτητα από τις αναπαραστάσεις που έχουν τη δεδομένη στιγμή για τη νόσο. Το εύρημα αυτό ίσως εξηγείται μέσα από διάφορους παράγοντες που μπορεί να σχετίζονται με το φύλο των συντρόφων που υποδηλώνει ένα διαφορετικό πλαίσιο παροχής φροντίδας σε σχέση με τις γυναίκες φροντιστές (βλ. (Baker & Robertson, 2008. Lopez- Anuarbe & Kohil, 2019. Robinson et al., 2014. Zodikoff, 2007). Στη βάση αυτού διαφαίνεται η ανάγκη περαιτέρω μελέτης των παραμέτρων επιβάρυνσης των συντρόφων ασθενών με PA πέρα των αναπαραστάσεων για την ασθένεια, παραμέτρων όπως η αυτοαποτελεσματικότητα, οι στρατηγικές διαχείρισης, η συντροφική σχέση (Badr & Acitelli, 2007. Karademas, 2021), αλλαγές στο καθημερινό τους πρόγραμμα λόγω της παροχής φροντίδας αλλά και παράμετροι σχετική με τη νόσο, όπως ο αναφερόμενος πόνος, δυσκολίες στην αυτοφροντίδα των ασθενών και τη διαχείριση των καθημερινών δραστηριοτήτων (Jacobi et al., 2003).

Η Μελέτη 2 είχε ως στόχο να δημιουργήσει και να εξετάσει την αποτελεσματικότητα ενός πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, βασισμένο στο ΜΚΛ και τη ΓΣΘ, σε τρεις ομάδες (θεραπευτική ομάδα ζευγαριών, θεραπευτική ομάδα ασθενών και ομάδα ελέγχου). Η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης αξιολογείται μέσα από την επίτευξη των κύριων και δευτερευουσών στόχων αυτής. Σχετικά με την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στους ασθενείς παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφοροποιήσεις σε δείκτες ψυχικής και σωματικής υγείας καθώς και τροποποίηση δυσλειτουργικών αναπαραστάσεων για τη PA και μη βοηθητικών στρατηγικών διαχείρισης, και για τις δυο θεραπευτικές ομάδες. Η ομάδα ελέγχου η οποία ελάμβανε τη τυπική για τη νόσο θεραπεία παρουσίασε πιο δυσλειτουργικές αναπαραστάσεις και στρατηγικές διαχείρισης της ασθένειας με το πέρας του χρόνου.

Τα ευρήματα αυτά ενισχύουν την παραδοχή πως παρά την πρόοδο των φαρμακολογικών θεραπειών ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών παρουσιάζει σημαντικές δυσκολίες στην ανταπόκριση στη θεραπεία, γεγονός που καταδεικνύει την ανάγκη οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις να ενισχύσουν την αποτελεσματικότητα των παραδοσιακών θεραπειών (βλ., ανασκόπηση, Majnik et al., 2022).

Μια σημαντική συνεισφορά της παρούσας κλινικής μελέτης είναι η εφαρμογή του πρωτοκόλλου παρέμβασης και στους συντρόφους των ασθενών. Παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στις αναπαραστάσεις τους για το θεραπευτικό και προσωπικό έλεγχο, παράμετρος ιδιαίτερα σημαντική αν αναλογιστούμε τη σχέση των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης των ασθενών με ρευματικά νοσήματα αλλά και τη συνεισφορά αυτών στη γενικότερη προσαρμογή των ασθενών (βλ. Dimitraki et al., 2021). Δεν παρατηρήθηκαν επιπλέον αλλαγές σε δείκτες ψυχικής και σωματικής υγείας. Η μη βελτίωση τέτοιων δεικτών για τους συντρόφους θα μπορούσε να είναι αποτέλεσμα του παρόντος πρωτοκόλλου ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, όπου ο σχεδιασμός του στόχευε στην προσαρμογή των ασθενών στη PA δίνοντας έμφαση σε παραμέτρους που έχουν φάνει στη βιβλιογραφία πως έχουν σημαντική σχέση με την προσαρμογή, όπως οι αναπαραστάσεις των συντρόφων (βλ. Dimitraki et al., 2022. Dimitraki & Karademas, 2014. Giannousi et al., 2012. Giannousi et al., 2016).

Συνοψίζοντας τα παραπάνω ευρήματα, η παρούσα διδακτορική διατριβή υποστηρίζει σε μεγάλο βαθμό τα μέχρι τώρα δεδομένα για το ρόλο του περιβάλλοντος και κυρίως του συντρόφου στη διαδικασία προσαρμογής ασθενών με χρόνια νοσήματα, υπό το πρίσμα της δυναμικής αυτορρύθμισης. Επιπλέον, έλαβε υπόψη τη σπουδαιότητα χρήσης καλά τεκμηριωμένων θεωριών για την προσαρμογή

κατά το σχεδιασμό προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης εστιάζοντας όχι μόνο στον ασθενή αλλά και στο σύντροφο αυτού. Ουσιαστικά εστίασε σε ένα διττό στόχο: στη συλλογή επιπρόσθετων πληροφοριών με σκοπό να κατανοηθεί περισσότερο ο ρόλος των συντρόφων στη διαμόρφωση συγκεκριμένων στρατηγικών διαχείρισης των ασθενών με PA, καθώς και στη διαμόρφωση και εφαρμογή ενός ειδικού προγράμματος παρέμβασης για ασθενείς και συντρόφους με ιδιαίτερα κλινικά οφέλη.

Το πρωτόκολλο παρέμβασης στο οποίο στηρίχθηκε η κλινική μελέτη βασίστηκε σε μεγάλο βαθμό στα δεδομένα της μέχρι τώρα βιβλιογραφίας για την προσαρμογή στη χρόνια νόσο λαμβάνοντας υπόψη πως οι κλινικές μελέτες σε ζευγάρια σπάνια κάνουν χρήση θεωρητικών ή εννοιολογικών μοντέλων πέρα των γενικών παραδοχών του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου (Martire et al., 2010). Επιπλέον παρατηρείται πως δεν έχουν καθορίσει στην πλειονότητα τους ειδικούς στόχους για αλλαγή (Fisher, 2006). Στη βάση αυτού η παρούσα διατριβή επιχείρησε να αξιοποιήσει τις πληροφορίες που συλλέχθηκαν σε θεωρητικό επίπεδο για το ρόλο των συντρόφων στην προσαρμογή των ασθενών εστιάζοντας στους μηχανισμούς κάτω από τους οποίους λαμβάνουν χώρα οι διαδικασίες αυτές, ώστε να καθοριστούν με σαφήνεια οι στόχοι της παρέμβασης αλλά και τα εργαλεία που θα χρησιμοποιηθούν για την υλοποίησή τους. Πρόσφατα οι Cameron et al. (2020) περιέγραψαν σε ένα σχετικό κεφάλαιο πως η χρήση του μοντέλου της κοινής λογικής και η εφαρμογή συγκεκριμένων τεχνικών μπορούν να συμβάλλουν στην αλλαγή σχετικών με την υγεία συμπεριφορών, καταδεικνύοντας ακριβώς τη σπουδαιότητα της χρήσης τέτοιων μοντέλων όχι μόνο για θεωρητικούς αλλά και κλινικούς σκοπούς.

Περιορισμένες είναι οι κλινικές μελέτες που αναφέρονται σε ζευγάρια, οι οποίες ενώ έχουν χρησιμοποιήσει καλά τεκμηριωμένες θεωρίες για την προσαρμογή

των ασθενών, έχουν λάβει υπόψη μεθοδολογικά ζητήματα που εντοπίζονται στη βιβλιογραφία αναφορικά με τις μελέτες σε ζευγάρια. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η μελέτη των Keogh et al. (2007) η οποία και εστιάζει στην αναγνώριση και τροποποίηση δυσλειτουργικών αναπαραστάσεων ασθενών με διαβήτη και των συντρόφων τους καθώς και τη σχέση αυτών με τις συμπεριφορές αυτοφροντίδας σε ένα πρωτόκολλο όπου οι σύντροφοι συμμετείχαν στις δυο εκ των τεσσάρων συνεδριών. Ομοίως οι Broadbent et al. (2009) αναγνώρισαν τη σπουδαιότητα της συμμετοχής των συντρόφων στην παρέμβαση, ωστόσο συμπεριέλαβαν τους συντρόφους σε μια εκ των τεσσάρων συνεδριών παρέμβασης. Τα δεδομένα αυτά καταδεικνύουν σημαντικές διαφοροποιήσεις των πρωτοκόλλων που έχουν χρησιμοποιηθεί με το παρόν πρωτόκολλο παρέμβασης και συγκεκριμένα αναφορικά με το τρόπο που συμμετέχουν οι σύντροφοι στη θεραπεία. Η παράμετρος αυτή αποτέλεσε μια σημαντική συνιστώσα συζήτησης για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων που περιλαμβάνουν τους συντρόφους των ασθενών τονίζοντας πως αυτό αποτελεί ένα μεθοδολογικό μειονέκτημα καθώς η ελλιπής συμμετοχή ίσως να μην είναι ενδεικτική της αποτελεσματικότητας των θεραπειών που αφορούν το ζευγάρι έναντι των παρεμβάσεων που στοχεύουν στον ασθενή (Martire et al., 2010). Αξίζει να σημειωθεί πως οι παραπάνω μελέτες εστίασαν στην αποτελεσματικότητα της παρέμβασης σε ομάδα ζευγαριών και ομάδα ελέγχου. Φαίνεται να είναι ιδιαίτερα χρήσιμο στον τομέα της συμπεριφορικής ιατρικής η ύπαρξη μελετών που συγκρίνουν τέτοιου τύπου πρωτόκολλα παρέμβασης σε ομάδες ζευγαριών και ομάδες ασθενών, καθώς θα μπορέσουν να βελτιωθούν ακόμη περισσότερο οι ψυχολογικές και συμπεριφορικές θεραπείες για τη χρόνια νόσο σε ένα δυαδικό πλαίσιο (Martire et al., 2010).

Όπως αναφέρθηκε στόχος της παρούσας μελέτης αποτέλεσε η προσαρμογή των ασθενών εστιάζοντας σε παράγοντες που αφορούν το σύντροφο. Δεν μελετήθηκαν παράμετροι σχετικοί με την επιβάρυνση των φροντιστών και τα εμπόδια της παροχής φροντίδας, ούτε χρησιμοποιήθηκαν τέτοιου τύπου στοιχεία στο πρωτόκολλο παρέμβασης. Αυτό δεν μας επιτρέπει να αναλύσουμε με ένα λειτουργικό τρόπο και την προσαρμογή των συντρόφων στη χρόνια ασθένεια (αν λάβουμε υπόψη την έλλειψη σχέσεων μεταξύ αναπαραστάσεων και δεικτών υγείας καθώς και την ύπαρξη μη στατιστικώς σημαντικών διαφοροποιήσεων σε δείκτες υγείας, όπως καταγράφηκε στην παρέμβαση). Ωστόσο μπορούμε με βάση τα δεδομένα της παρούσας μελέτης να συζητήσουμε κάποιες σημαντικές ίσως επισημάνσεις που θα μπορούσαν να εξεταστούν σε μελλοντικές μελέτες. Αρχικά φαίνεται μέσα από την υπάρχουσα βιβλιογραφία πως η κατάθλιψη και το άγχος των συντρόφων με ΡΑ συνδέεται με τον αναφερόμενο πόνο, τις δυσκολίες στην κινητικότητα και τους καθημερινούς περιορισμούς των ασθενών καθώς και την έλλειψη ελεύθερου χρόνου για τους φροντιστές (Jacobi et al., 2003). Επίσης η ενεργότητα της νόσου και τα αναφερόμενα επίπεδα κατάθλιψης των ασθενών θα καθορίσουν σε μεγάλο βαθμό τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών (Benlidayi et al., 2019). Επίσης παράμετροι όπως η αυτοαποτελεσματικότητα (Phongtankuel et al., 2023), η αυτοεκτίμηση (Mroz et al., 2018) φαίνεται να καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό τη υγεία των φροντιστών.

Προκειμένου λοιπόν να δημιουργηθούν αποτελεσματικότερες παρεμβάσεις όχι μόνο για τους ασθενείς αλλά και για τους φροντιστές σε ένα δυαδικό πλαίσιο θα μπορούσαν να συμπεριληφθούν οι ακόλουθες παράμετροι στα εκάστοτε πρωτόκολλα των κλινικών μελετών σε ζευγάρια: α) παράμετροι σχετικοί με τη νόσο (ενεργότητα, εξέλιξη, σωματικοί περιορισμοί, συμπτώματα όπως ο πόνος), β) παράμετροι που

αφορούν το φροντιστή (πεποιθήσεις για το ρόλο του ως φροντιστή και την παροχή φροντίδας, αυτοαποτελεσματικότητα, προσωπικό νόημα της παροχής φροντίδας, πεποιθήσεις για την εναλλαγή ρόλων, στρατηγικές διαχείρισης, δυσκολίες στη διαμόρφωση του προγράμματος και την ανάγκη ελεύθερου χρόνου και γ) διαπροσωπικές παράμετροι (ικανοποίηση από τη συντροφική σχέση, επικοινωνία, κοινωνική υποστήριξη) (Wiegelmann et al., 2021). Μια τέτοια οπτική στο σχεδιασμό ενός νέο προγράμματος παρέμβασης σε ζευγάρια ίσως ήταν σε θέση να μεγιστοποιήσει το όφελος των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων και για τους φροντιστές.

Συμπερασματικά η παρούσα διατριβή επιχείρησε να παρουσιάσει μια ολοκληρωμένη πρόταση (τόσο σε θεωρητικό όσο και σε κλινικό επίπεδο) της προσαρμογής των ασθενών με PA δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην εμπλοκή των συντρόφων στη διαδικασία αυτή. Παρά τους περιορισμούς της (μειωμένος αριθμός συμμετεχόντων στην κλινική μελέτη και κυρίως των συντρόφων, ανάγκη για περισσότερες επαναμετρήσεις, συγχρονική φύση της συσχετιστικής μελέτης και έλλειψη στοιχείων σχετικών με την ενεργότητα της νόσου) είναι η πρώτη μελέτη η οποία προσφέρει πληροφορίες σχετικά με το μηχανισμό σύνδεσης των αναπαραστάσεων των συντρόφων με τις στρατηγικές διαχείρισης ασθενών με PA. Επιπλέον, είναι η πρώτη κλινική μελέτη στη PA που χρησιμοποιεί ένα τέτοιου τύπου θεραπευτικό πρωτόκολλο (συνδυασμός του μοντέλου της κοινής λογικής και τεχνικών της ΓΣΘ) το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τους ειδικούς στην κλινική πράξη ή σε μελλοντικές μελέτες.

Παράρτημα Ι: Ερωτηματολόγια ασθενών και συντρόφων



**«Διαχρονική μελέτη ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας, ρευματοειδή αρθρίτιδα, ή
 Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο»**

Ερωτηματολόγιο για τον ασθενή

Στη συνέχεια παρατίθενται ορισμένες απόψεις για την ασθένεια που αντιμετωπίζετε. Σας παρακαλούμε να σημειώσετε το βαθμό στον οποίο προσωπικά συμφωνείτε ή διαφωνείτε με κάθε άποψη, σημειώνοντας με ένα **✓** το αντίστοιχο τετράγωνο. Απαντήστε λαμβάνοντας υπόψη πως βλέπετε ΤΩΡΑ την κατάσταση της υγείας σας.

	Απόψεις για την ασθένειά σας:	Διαφωνώ έντονα	Διαφωνώ	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πολύ
1.	Η ασθένειά μου θα διαρκέσει λίγο.					
2.	Η ασθένειά μου είναι πιθανώς μόνιμη και όχι παροδική.					
3.	Η ασθένειά μου θα διατηρηθεί για πολύ καιρό.					
4.	Η ασθένειά μου θα περάσει γρήγορα.					
5.	Περιμένω ότι θα είμαι ασθενής για το υπόλοιπο της ζωής μου.					
6.	Η ασθένειά μου είναι μια σοβαρή κατάσταση.					
7.	Η ασθένειά μου έχει σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή μου.					
8.	Η ασθένειά μου δεν έχει μεγάλη επίδραση στη ζωή μου.					
9.	Η ασθένειά μου επηρεάζει σημαντικά τον τρόπο που με βλέπουν οι άλλοι.					
10.	Η ασθένειά μου έχει σοβαρές οικονομικές συνέπειες.					
11.	Η ασθένειά μου προξενεί δυσκολίες στους οικείους μου.					
12.	Πολλά μπορώ να κάνω για να ελέγξω τα συμπτώματά μου.					
13.	Αυτά που κάνω μπορούν να καθορίσουν αν η ασθένειά μου θα βελτιωθεί ή θα επιδεινωθεί.					

14.	Η πορεία της ασθένειας εξαρτάται από εμένα.					
15.	Τίποτα δεν μπορώ να κάνω για να επηρεάσω την ασθένειά μου.					
16.	Έχω τη δύναμη να επηρεάσω την ασθένειά μου.					
17.	Οι πράξεις μου δεν θα έχουν καμία επίδραση στην έκβαση της ασθένειάς μου.					
18.	Η ασθένειά μου θα βελτιωθεί με τον καιρό.					
19.	Λίγα μπορούν να γίνουν για να βελτιώσουν την ασθένειά μου.					
20.	Η θεραπεία που ακολουθώ είναι αποτελεσματική για την ασθένειά μου.					
21.	Οι αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειάς μου μπορούν να αποφευχθούν (ή προληφθούν) με την αγωγή που ακολουθώ.					
22.	Η ασθένειά μου μπορεί να ελεγχθεί με τη θεραπεία που ακολουθώ.					
23.	Τίποτα δεν μπορεί να βοηθήσει την κατάστασή μου.					
24.	Τα συμπτώματα της ασθένειάς μου με μπερδεύουν.					
25.	Η ασθένειά μου είναι ένα μυστήριο για μένα.					
26.	Δεν καταλαβαίνω την ασθένειά μου.					
27.	Η ασθένειά μου είναι ακατανόητη σε μένα.					
28.	Έχω μια ξεκάθαρη εικόνα για την κατάστασή μου.					
29.	Τα συμπτώματά μου αλλάζουν πολύ από μέρα σε μέρα.					
30.	Τα συμπτώματα έρχονται και φεύγουν κατά περιόδους.					
31.	Η ασθένειά μου είναι απρόβλεπτη.					
32.	Η ασθένειά μου άλλοτε βελτιώνεται και άλλοτε χειροτερεύει κάνοντας κύκλους.					
33.	Στενοχωριέμαι όταν σκέφτομαι την ασθένειά μου.					
34.	Όταν σκέφτομαι την ασθένειά μου αναστατώνομαι.					
35.	Η ασθένειά μου με θυμώνει.					
36.	Δεν με ανησυχεί η ασθένειά μου.					
37.	Αγχώνομαι με την ασθένεια που έχω.					
38.	Η ασθένειά μου με φοβίζει.					

Ερωτηματολόγιο Β'

Τα επόμενα θέματα είναι πιθανοί τρόποι αντίδρασης στο πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζετε. Σημειώστε πόσο πολύ εφαρμόζετε αυτού του είδους τις δραστηριότητες κατά το τελευταίο διάστημα. Παρακαλώ, βάλτε σε κύκλο έναν αριθμό από το 1 ως το 5 για κάθε ένα από τα ακόλουθα θέματα. Βεβαιωθείτε παρακαλώ πως απαντάτε σε κάθε θέμα.

1 = Καθόλου	3 = Μέτρια	5 = Πάρα πολύ
-------------	------------	---------------

1. Σκέφτομαι τις καλές εποχές που είχα	1	2	3	4	5
2. Μένω στο κρεβάτι	1	2	3	4	5
3. Βρίσκω περισσότερες πληροφορίες για την ασθένεια	1	2	3	4	5
4. Αναρωτιέμαι γιατί συνέβη σε εμένα	1	2	3	4	5
5. Πλαгиάζω όταν νιώθω κουρασμένος	1	2	3	4	5
6. Αναζητώ ιατρική θεραπεία όσο το δυνατό πιο γρήγορα	1	2	3	4	5
7. Ονειροπολώ ευχάριστα πράγματα	1	2	3	4	5
8. Συγκεντρώνομαι στο στόχο να γίνω καλύτερα	1	2	3	4	5
9. Προσπαθώ να χρησιμοποιήσω όσο λιγότερη ενέργεια είναι δυνατό	1	2	3	4	5
10. Μαθαίνω περισσότερα για το πώς δουλεύει το σώμα μου	1	2	3	4	5
11. Κάνω ότι μου λέει ο γιατρός μου	1	2	3	4	5
12. Φαντάζομαι για όλα τα πράγματα που θα μπορούσα να κάνω εάν ήμουν καλύτερα	1	2	3	4	5
13. Ακούω μουσική	1	2	3	4	5
14. Καθιστώ το περιβάλλον γύρω μου όσο πιο ήσυχο είναι δυνατό	1	2	3	4	5
15. Καταβάλλω κάθε προσπάθεια να ακολουθήσω τις συμβουλές του γιατρού μου	1	2	3	4	5
16. Εύχομαι να μην είχε συμβεί ποτέ το πρόβλημα	1	2	3	4	5
17. Μένω όσο πιο ήσυχος και ακίνητος μπορώ	1	2	3	4	5
18. Είμαι συνεπής στη λήψη των φαρμάκων	1	2	3	4	5
19. Περιβάλλω τον εαυτό μου με ωραία πράγματα (π.χ., λουλούδια)	1	2	3	4	5

20. Φροντίζω να είμαι άνετα	1	2	3	4	5
21. Μαθαίνω περισσότερα για τις πιο αποτελεσματικές διαθέσιμες θεραπείες	1	2	3	4	5

Ερωτηματολόγιο Γ'

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση. Λάβετε υπόψη σας πως νιώθετε κατά το τελευταίο χρονικό διάστημα.

1. Αισθάνομαι ένταση.

- 0. Τον περισσότερο καιρό
- 1. Πολλές φορές
- 2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά
- 3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

- 0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα
- 1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα
- 2. Μόνο λίγο
- 3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

- 0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα
- 1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο
- 2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί
- 3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

- 0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

- 0. Καθόλου
- 1. Περιστασιακά
- 2. Αρκετά συχνά
- 3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

- 0. Σίγουρα
- 1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε
- 2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου
- 3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

- 0. Πραγματικά πολύ
- 1. Αρκετά
- 2. Λίγο
- 3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

- 0. Τόσο όσο πάντα
- 1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα
- 2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα
- 3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια

3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές

2. Λίγες φορές

3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Δ'

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την τωρινή κατάσταση της υγείας σας. Παρακαλούμε, σε κάθε ερώτηση που ακολουθεί σημειώστε με το πλαίσιο που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Άριστη	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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

Ναί, με περιορίζει Πολύ	Ναί, με περιορίζει Λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει Καθόλου
-------------------------------	-------------------------------	--------------------------------------

- A) Σε έντονες δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, ή η συμμετοχή σε επίπονα σπορ..... 1 2 3
- B) Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, το κολύμπι ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία 1 2 3
- Γ) Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά 1 2 3
- Δ) Όταν ανεβαίνετε μερικές σειρές από σκαλοπάτια 1 2 3
- E) Όταν ανεβαίνετε μια σειρά από σκαλοπάτια..... 1 2 3
- Z) Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο 1 2 3
- H) Όταν περπατάτε πάνω από ένα χιλιόμετρο 1 2 3
- Θ) Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα 1 2 3
- I) Όταν περπατάτε εκατό μέτρα 1 2 3
- K) Όταν κάνετε μάνιο ή όταν ντύνεστε 1 2 3



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΤΟΜΕΙΣ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ, ΠΑΘΟΛΟΓΙΑΣ, & ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ



**«Διαχρονική μελέτη ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας, ρευματοειδή αρθρίτιδα, ή
Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο»**

Ερωτηματολόγια για τον σύζυγο/σύντροφο

Ερωτηματολόγιο Α'

Στη συνέχεια παρατίθενται ορισμένες απόψεις για την ασθένεια που αντιμετωπίζει ο σύζυγός σας ή ο σύντροφός σας. Σας παρακαλούμε να σημειώσετε το βαθμό στον οποίο προσωπικά συμφωνείτε ή διαφωνείτε με κάθε άποψη, σημειώνοντας με ένα **✓** το αντίστοιχο τετράγωνο.

	Απόψεις για την ασθένειά σας:	Διαφωνώ έντονα	Διαφωνώ	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πολύ
1.	Η ασθένεια θα διαρκέσει λίγο.					
2.	Η ασθένεια είναι πιθανώς μόνιμη και όχι παροδική.					
3.	Η ασθένεια θα διατηρηθεί για πολύ καιρό.					
4.	Η ασθένεια θα περάσει γρήγορα.					
5.	Περιμένω ότι θα είναι ασθενής για το υπόλοιπο της ζωής του/της.					
6.	Η ασθένεια είναι μια σοβαρή κατάσταση.					
7.	Η ασθένεια έχει σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή μου.					
8.	Η ασθένεια δεν έχει μεγάλη επίδραση στη ζωή μου.					

9.	Η ασθένειά του επηρεάζει σημαντικά τον τρόπο που με βλέπουν οι άλλοι.					
10.	Η ασθένεια έχει σοβαρές οικονομικές συνέπειες.					
11.	Η ασθένεια προξενεί δυσκολίες στους οικείους.					
12.	Πολλά μπορώ να κάνω για να ελέγξω τα συμπτώματά του/της.					
13.	Αυτά που κάνω μπορούν να καθορίσουν αν η ασθένειά του/της θα βελτιωθεί ή θα επιδεινωθεί.					
14.	Η πορεία της ασθένειάς του εξαρτάται από εμένα.					
15.	Τίποτα δεν μπορώ να κάνω για να επηρεάσω την ασθένειά του/της.					
16.	Έχω τη δύναμη να επηρεάσω την ασθένειά του/της.					
17.	Οι πράξεις μου δεν θα έχουν καμία επίδραση στην έκβαση της ασθένειάς του/της.					
18.	Η ασθένεια θα βελτιωθεί με τον καιρό.					
19.	Λίγα μπορούν να γίνουν για να βελτιώσουν την ασθένεια.					
20.	Η θεραπεία που ακολουθεί είναι αποτελεσματική για την ασθένειά του/της.					
21.	Οι αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειάς του/της μπορούν να αποφευχθούν (ή προληφθούν) με την αγωγή που ακολουθεί.					
22.	Η ασθένειά του/της μπορεί να ελεγχθεί με τη θεραπεία που ακολουθεί.					
23.	Τίποτα δεν μπορεί να βοηθήσει την κατάστασή του/της.					
24.	Τα συμπτώματα της ασθένειας με μπερδεύουν.					
25.	Η ασθένειά του/της είναι ένα μυστήριο για μένα.					
26.	Δεν καταλαβαίνω την ασθένειά του/της.					
27.	Η ασθένειά του/της είναι ακατανόητη σε μένα.					
28.	Έχω μια ξεκάθαρη εικόνα για την κατάστασή του/της.					
29.	Τα συμπτώματά του/της αλλάζουν πολύ από μέρα σε μέρα.					
30.	Τα συμπτώματα έρχονται και φεύγουν κατά περιόδους.					
31.	Η ασθένειά του/της είναι απρόβλεπτη.					

32.	Η ασθένειά του/της άλλοτε βελτιώνεται και άλλοτε χειροτερεύει κάνοντας κύκλους.					
33.	Στενοχωριέμαι όταν σκέφτομαι την ασθένειά του/της.					
34.	Όταν σκέφτομαι την ασθένειά του/της αναστατώνομαι.					
35.	Η ασθένειά του/της με θυμώνει.					
36.	Δεν με ανησυχεί η ασθένειά του/της.					
37.	Αγχώνομαι με την ασθένεια που έχει.					
38.	Η ασθένειά του/της με φοβίζει.					



Ερωτηματολόγιο Β'

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση. Λάβετε υπόψη σας πως νιώθετε κατά το τελευταίο χρονικό διάστημα.

1. Αισθάνομαι ένταση.

- 0. Τον περισσότερο καιρό
- 1. Πολλές φορές
- 2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά
- 3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

- 0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα
- 1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα

- 2. Μόνο λίγο
- 3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

- 0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα
- 1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο
- 2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί
- 3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

- 0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα
- 1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα
- 2. Σίγουρα λιγότερο τώρα
- 3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

- 0. Συνέχεια
- 1. Συχνά
- 2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά
- 3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

- 0. Καθόλου
- 1. Σπάνια
- 2. Μερικές φορές
- 3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

- 0. Σίγουρα
- 1. Συνήθως
- 2. Σπάνια
- 3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

- 0. Σχεδόν όλη την ώρα
- 1. Πολύ συχνά
- 2. Μερικές φορές
- 3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

- 0. Καθόλου
- 1. Περιστασιακά
- 2. Αρκετά συχνά
- 3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

- 0. Σίγουρα
- 1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε
- 2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου
- 3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

- 0. Πραγματικά πολύ
- 1. Αρκετά
- 2. Λίγο
- 3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

- 0. Τόσο όσο πάντα
- 1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα
- 2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα
- 3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια

3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές

2. Λίγες φορές

3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Γ'

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την τωρινή κατάσταση της υγείας σας. Παρακαλούμε, σε κάθε ερώτηση που ακολουθεί σημειώστε με το πλαίσιο που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Άριστη	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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

Ναί, με περιορίζει Πολύ	Ναί, με περιορίζει Λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει Καθόλου
-------------------------------	-------------------------------	--------------------------------------

- A) Σε έντονες δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, ή η συμμετοχή σε επίπονα σπορ..... 1 2 3
- B) Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπέζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, το κολύμπι ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία 1 2 3
- Γ) Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά 1 2 3
- Δ) Όταν ανεβαίνετε μερικές σειρές από σκαλοπάτια 1 2 3
- Ε) Όταν ανεβαίνετε μια σειρά από σκαλοπάτια..... 1 2 3
- Ζ) Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο 1 2 3
- Η) Όταν περπατάτε πάνω από ένα χιλιόμετρο 1 2 3
- Θ) Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα 1 2 3
- Ι) Όταν περπατάτε εκατό μέτρα 1 2 3
- Κ) Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε 1 2 3

Παράρτημα II: Αναλυτικοί πίνακες αποτελεσμάτων για τις διαφοροποιήσεις των παραμέτρων της προσαρμογής ασθενών και συντρόφων για κάθε ομάδα ξεχωριστά - Κλινική μελέτη

Πίνακας 17: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής Ασθενών ανά Φάση Μέτρησης στη Θεραπευτική Ομάδα Ζευγαριών

			<i>Μέση Διαφορά</i>	<i>Τυπικό Σφάλμα</i>	<i>p</i>	<i>95% διάστημα εμπιστοσύνης για την διαφορά</i>
<i>Δείκτες Προσαρμογής Ασθενούς</i>	<i>Φάσεις μέτρησης</i>	<i>Σύγκριση με:</i>				
Συνέπειες	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,63	1,09	>0,05	-3,00 -1,74
		3 μήνες μετά	0,75	1,51	>0,05	-2,54-4,00
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	1,38	0,98	>0,05
Προσωπικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-4,93	1,29	<0,01	-7,75- -2,09
		3 μήνες μετά	-5,94	1,55	<0,01	-9,34- -2,56
Θεραπευτική	Μετά τη	3 μήνες	-1,03	0,52	>0,05	-2,16-0,10

Ομάδα
Ζευγάρια

	θεραπεία	μετά				
Θεραπευτικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-1,84	1,11	>0,05	-4,27-0,58
		3 μήνες μετά	-2,15	0,91	<0,05	-4,15- -0,15
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,30	0,61	>0,05	-1,64-1,03
Συναισθηματικές Αναπαραστάσεις	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	2,53	0,85	<0,05	0,66-4,41
		3 μήνες μετά	2,23	0,87	<0,05	0,31-4,14
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,30	0,73	>0,05	-1,91-1,29
Άγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	5,76	1,08	<0,01	3,40-8,13
		3 μήνες μετά	6,76	1,25	<0,01	4,03-9,50
	Μετά τη	3 μήνες	1,00	0,40	<0,05	0,11-1,88

	θεραπεία	μετά				
Κατάθλιψη	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	1,93	0,88	>0,05	-0,11-3,85
		3 μήνες μετά	2,76	1,20	<0,05	0,14-5,39
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,84	0,61	>0,05	-0,50-2,19
Γενική Υγεία	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-9,61	3,51	<0,05	-17,26- -1,96
		3 μήνες μετά	-9,61	3,51	<0,05	-17,26 - -1,96
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,01	2,83	>0,05	-6,16-6,16
Σωματική Λειτουργικότητα	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-6,53	4,28	>0,05	-15,88-2,80
		3 μήνες μετά	-9,61	4,47	>0,05	-19,36-0,13
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-3,07	2,86	>0,05	-9,31-3,15

Ονειροπόληση	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	1,01	0,21	<0,01	0,54-1,48
		3 μήνες μετά	1,07	0,28	<0,01	0,44-1,70
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,06	0,10	>0,05	-0,16-0,29
Ανακουφιστικές Στρατηγικές	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,19	0,19	>0,05	-0,23-0,62
		3 μήνες μετά	0,16	0,23	>0,05	-0,33-0,67
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,02	0,14	>0,05	-0,34-0,29
Λειτουργικές Στρατηγικές	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,64	0,16	<0,01	-1,00- -0,28
		3 μήνες μετά	-0,69	0,22	<0,01	-1,18- -0,19
	Μετά τη	3 μήνες	-0,04	0,08	>0,05	-0,23- 0,13

	θεραπεία	μετά				
Συμμόρφωση στη Φαρμακευτική Αγωγή	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,30	0,12	<0,05	-0,57- -0,45
		3 μήνες μετά	-0,65	0,14	<0,01	-0,96- -0,34
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,34	0,09	<0,01	-0,54- -0,14

Πίνακας 18: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής Ασθενών ανά φάση Μέτρησης στη Θεραπευτική Ομάδα Ασθενών

			<i>Μέση Διαφορά</i>	<i>Τυπικό Σφάλμα</i>	<i>p</i>	<i>95% διάστημα εμπιστοσύνης για την διαφορά</i>
<i>Δείκτες Προσαρμογής Ασθενούς</i>	<i>Φάσεις μέτρησης</i>	<i>Σύγκριση με:</i>				
Συνέπειες	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,76	0,84	>0,05	-1,00-2,52
		3 μήνες μετά	-0,10	0,91	>0,05	-2,01-1,81
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,86	0,61	>0,05	-2,14-0,42
Προσωπικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-6,43	0,92	<0,01	-8,37- -4,48
		3 μήνες μετά	-5,90	0,92	<0,01	-7,83 - -3,96
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,53	0,75	>0,05	-1,05-2,11
Θεραπευτική Ομάδα						

Ασθενείς	Θεραπευτικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-2,90	0,59	<0,01	-4,14- -1,65
			3 μήνες μετά	-2,90	0,71	<0,01	-4,40- -1,39
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,01	0,48	>0,05	-1,00-1,01
	Συναισθηματικές Αναπαραστάσεις	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	1,35	0,94	>0,05	-0,63-3,33
			3 μήνες μετά	-0,55	1,02	>0,05	-2,70-1,60
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-1,90	0,72	<0,05	-3,42- -0,37
	Άγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	4,90	0,69	<0,01	3,43-6,36
			3 μήνες μετά	3,80	0,80	<0,01	2,11-5,48
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-1,10	0,60	>0,05	-2,36-0,16

Κατάθλιψη	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	2,70	0,67	<0,01	1,29-4,10
		3 μήνες μετά	2,65	0,69	<0,01	1,19-4,10
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,05	0,19	>0,05	-0,46- 36,5
Γενική Υγεία	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-13,75	2,85	<0,01	-19,72 - -7,77
		3 μήνες μετά	-10,00	3,34	<0,01	-17,00 - -3,00
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	3,75	2,04	>0,05	-0,53- 8,03
Σωματική Λειτουργικότητα	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-12,19	3,05	<0,01	-18,58 - -5,79
		3 μήνες μετά	-13,44	3,18	<0,01	-20,10- -6,77
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-1,25	2,98	>0,05	-7,50- 5,00
Ονειροπόληση	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,49	0,10	<0,01	0,27-0,70

		3 μήνες μετά	0,29	0,11	<0,01	0,06-0,52
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-,020	0,08	<0,05	-3,38- -0,18
Ανακουφιστικές Στρατηγικές	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,18	0,11	>0,05	-0,5-0,42
		3 μήνες μετά	0,01	0,12	>0,05	-0,24-0,27
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,16	0,09	>0,05	-037- 0,03
Λειτουργικές Στρατηγικές	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,41	0,11	<0,01	-0,65- -0,17
		3 μήνες μετά	-0,47	0,10	<0,01	-0,67- -0,25
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,05	0,04	>0,05	-0,14- 0,04
Συμμόρφωση στη	Αρχική	Μετά τη	-0,60	1,68	<0,01	-0,95- -0,24

Φαρμακευτική Αγωγή	φάση	θεραπεία				
		3 μήνες μετά	-0,98	0,20	<0,01	-1,41- -0,55
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,38	0,09	<0.01	-0,57- 0,18

Πίνακας 19: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής Ασθενών ανά φάση Μέτρησης στην Ομάδα Ελέγχου

			<i>Μέση Διαφορά</i>	<i>Τυπικό Σφάλμα</i>	<i>p</i>	<i>95% διάστημα εμπιστοσύνης για την διαφορά</i>
<i>Δείκτες Προσαρμογής Ασθενούς</i>	<i>Φάσεις μέτρησης</i>	<i>Σύγκριση με:</i>				
Συνέπειες	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,28	0,96	>0,05	-2,08 -2,65
		3 μήνες μετά	-4,28	0,80	<0,01	-6,26- -2,30
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-4,57	0,57	<0,01	-5,97- -3,17
Προσωπικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,14	0,98	>0,05	-2,27-2,55
		3 μήνες μετά	4,14	1,62	<0,05	0,16- 8,11

Θεραπευτική Ομάδα		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	4,00	1,13	<0,01	1,27- 6,72
Ελέγχου Ασθενείς	Θεραπευτικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,42	0,64	>0,05	-2,01-1,16
			3 μήνες μετά	1,28	0,71	>0,05	-0,46-3,03
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	1,71	0,56	<0,05	0,33-3,09
	Συναισθηματικές Αναπαραστάσεις	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-1,71	1,80	>0,05	-6,14-2,71
			3 μήνες μετά	-3,14	1,70	>0,05	-7,32-1,04
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-1,42	0,61	>0,05	-2,92-0,06
	Άγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,57	1,32	>0,05	-3,81-2,67
			3 μήνες μετά	-1,85	1,10	>0,05	-4,55-0,83

	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-1,28	0,47	<0,05	-2,44- -0,12
Κατάθλιψη	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	1,14	0,93	>0,05	-1,14-3,43
		3 μήνες μετά	-0,71	1,10	>0,05	-3,42-1,99
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-1,85	0,98	>0,05	-4,27- 0,55
Γενική Υγεία	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-3,57	6,52	>0,05	-19,52-12,38
		3 μήνες μετά	3,57	3,57	>0,05	-5,16-12,31
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	7,14	4,61	>0,05	-4,13-18,42
Σωματική Λειτουργικότητα	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-11,42	10,95	>0,05	-38,22-15,36
		3 μήνες μετά	-6,42	15,68	>0,05	-44,81-31,95
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	5,00	5,97	>0,05	-9,62-19,62

Ονειροπόληση	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,28	0,39	>0,05	-1,24-0,67
		3 μήνες μετά	-0,77	0,29	<0,05	-1,49- -0,05
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,48	0,15	<0,05	-0,86- -0,10
Ανακουφιστικές Στρατηγικές	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,26	0,42	>0,05	-1,29-0,77
		3 μήνες μετά	-0,45	0,44	>0,05	-1,54- 0,64
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,19	0,16	>0,05	-0,58-0,20
Λειτουργικές Στρατηγικές	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,21	-0,30	>0,05	-0,96- 0,53
		3 μήνες μετά	0,12	0,28	>0,05	-0,57-0,82
	Μετά τη	3 μήνες	0,33	0,11	<0,05	0,05-0,62

	Θεραπεία	μετά				
Συμμόρφωση στη Φαρμακευτική Αγωγή	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,21	0,27	>0,05	-0,88-0,45
		3 μήνες μετά	0,46	0,26	>0,05	-0,17-1,10
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,67	0,17	<0,01	0,24-1,11

Πίνακας 20: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής των Συντρόφων ανά φάση Μέτρησης στη Θεραπευτική Ομάδα Ζευγαριών

			<i>Μέση Διαφορά</i>	<i>Τυπικό Σφάλμα</i>	<i>p</i>	<i>95% διάστημα εμπιστοσύνης για την διαφορά</i>
<i>Δείκτες Προσαρμογής Συντρόφου</i>	<i>Φάσεις μέτρησης</i>	<i>Σύγκριση με:</i>				
Συνέπειες	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,25	1,38	>0,05	-2,79-3,29
		3 μήνες μετά	0,16	1,61	>0,05	-3,16-3,49
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,08	0,48	>0,05	-1,14-0,98
Προσωπικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-5,50	1,05	<0,01	-7,82- -3,17
		3 μήνες μετά	-6,50	1,24	<0,01	-9,24- -3,75
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-1,00	0,87	<0,05	-2,93-0,93
Ομάδα Ζευγάρια/ Θεραπευτικός Έλεγχος	Αρχική	Μετά τη	-3,68	1,13	<0,01	-6,17- -1,19

σύντροφοι	φάση	θεραπεία				
		3 μήνες μετά	-3,39	0,76	<0,01	-5,07- -1,72
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,29	0,90	>0,05	-1,69- 2,27
Συναισθηματικές Αναπαραστάσεις	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,56	1,16	>0,05	-3,12-1,99
		3 μήνες μετά	1,68	1,78	>0,05	-2,23-5,60
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	2,25	1,63	>0,05	-1,35-5,85
Άγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	1,50	1,10	>0,05	-0,92-3,93
		3 μήνες μετά	3,25	1,24	<0,05	0,51-5,98
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	1,75	0,55	<0,01	0,53-2,96
Κατάθλιψη	Αρχική	Μετά τη	1,07	0,87	>0,05	-0,82-2,97

	φάση	θεραπεία				
		3 μήνες μετά	1,92	1,00	>0,05	-0,27-4,12
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,84	0,62	>0,05	-0,52-2,21
Γενική Υγεία	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-4,16	2,80	>0,05	-10,35-2,01
		3 μήνες μετά	-6,25	3,26	>0,05	-13,43-0,93
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-2,08	2,08	>0,05	-6,66-2,50
Σωματική Λειτουργικότητα	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	2,17	5,79	>0,05	-10,57-14,92
		3 μήνες μετά	0,50	5,17	>0,05	-10,87- 11,89
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-1,66	3,21	>0,05	-8,74-5,41

πίνακας 21: Διαφοροποιήσεις των Παραμέτρων της Προσαρμογής των Συντρόφων ανά φάση Μέτρησης στη Θεραπευτική Ομάδα των Ασθενών

			<i>Μέση Διαφορά</i>	<i>Τυπικό Σφάλμα</i>	<i>p</i>	<i>95% διάστημα εμπιστοσύνης για την διαφορά</i>
<i>Δείκτες Προσαρμογής Συντρόφου</i>	<i>Φάσεις μέτρησης</i>	<i>Σύγκριση με:</i>				
Συνέπειες	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-2,95	1,29	<0,05	-5,88- -0,01
		3 μήνες μετά	-3,55	1,32	<0,05	-6,54- -0,56
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,60	0,42	>0,05	-1,56-0,36
Προσωπικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,60	0,89	>0,05	-1,42-2,62
		3 μήνες μετά	0,80	1,11	>0,05	-1,71-3,31
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,20	0,38	>0,05	-0,67-1,07

Ασθενείς / σύντροφοι	Θεραπευτικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,10	0,67	>0,05	-1,62-1,42
			3 μήνες μετά	-0,50	0,54	>0,05	-1,72-0,72
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,40	0,56	>0,05	-1,67-0,87
Συναισθηματικές Αναπαραστάσεις	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία		-0,80	0,98	>0,05	-3,03-1,43
			3 μήνες μετά	-0,90	0,98	>0,05	-3,12-1,32
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,10	0,84	>0,05	-2,02-1,82
Άγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία		0,27	1,11	>0,05	-2,20-2,75
			3 μήνες μετά	2,09	0,66	<0,01	0,60-3,57
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	1,81	0,79	<0,05	0,04-3,59

Κατάθλιψη	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-0,62	0,94	>0,05	-2,60-1,38
		3 μήνες μετά	1,83	1,01	>0,05	-0,29-3,96
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	2,44	0,80	<0,01	0,73-4,15
Γενική Υγεία	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,00	6,45	>0,05	-14,60-14,60
		3 μήνες μετά	0,00	6,45	>0,05	-14,60-14,60
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,00	6,45	>0,05	-14,60-14,60
Σωματική Λειτουργικότητα	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-9,25	7,75	>0,05	-25,61-7,09
		3 μήνες μετά	22,96	8,59	<0,05	4,83-41,09
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	32,22	5,45	<0,01	20,71-43,73

Πίνακας 22: Διαφοροποιήσεις των παραμέτρων της Προσαρμογής των Συντρόφων ανά Φάση Μέτρησης στην Ομάδα Ελέγχου

			<i>Μέση Διαφορά</i>	<i>Τυπικό Σφάλμα</i>	<i>p</i>	<i>95% διάστημα εμπιστοσύνης για την διαφορά</i>
<i>Δείκτες Προσαρμογής Συντρόφων</i>	<i>Φάσεις μέτρησης</i>	<i>Σύγκριση με:</i>				
Συνέπειες	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	3,57	1,85	>0,05	-0,95-8,09
		3 μήνες μετά	-0,14	2,02	>0,05	-5,10-4,82
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-3,71	0,83	<0,01	-5,76- -1,66
Προσωπικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-3,14	2,76	>0,05	-9,90-3,62
		3 μήνες μετά	1,71	2,13	>0,05	-3,51-6,93
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	4,85	0,85	<0,01	2,76-6,95

Θεραπευτική
Ομάδα

Ελέγχου/ Σύντροφου	Θεραπευτικός Έλεγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	-2,00	1,57	>0,05	-5,85-1,85
			3 μήνες μετά	0,71	1,82	>0,05	-3,74-5,17
		Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	2,71	0,42	<0,01	1,68-3,74
Συναισθηματικές Αναπαραστάσεις	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	3,71	1,53	>0,05	-0,05-7,47	
		3 μήνες μετά	0,28	1,79	>0,05	-4,10-4,68	
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-3,42	2,13	>0,05	-8,65-1,79	
Άγχος	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	0,85	0,55	>0,05	-0,49-2,21	
		3 μήνες μετά	0,00	0,53	>0,05	-1,30-1,30	
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-0,85	0,45	>0,05	-1,98-0,26	

Κατάθλιψη	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	1,85	0,91	>0,05	-0,37-4,08
		3 μήνες μετά	-0,71	0,80	>0,05	-2,69-1,26
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-2,57	0,94	<0,05	-4,89- - 0,25
Γενική Υγεία	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	7,14	11,84	>0,05	-21,84-36,12
		3 μήνες μετά	7,14	11,84	>0,05	-21,84-36,12
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	0,00	0,00	>0,05	0,00-0,00
Σωματική Λειτουργικότητα	Αρχική φάση	Μετά τη θεραπεία	1,03	8,15	>0,05	-18,92-20,99
		3 μήνες μετά	-5,71	8,12	>0,05	-25,59-14,16
	Μετά τη θεραπεία	3 μήνες μετά	-6,74	5,89	>0,05	-21,18-7,68

Παράρτημα III: Πρωτόκολλο Θεραπευτικής Παρέμβασης

Πρωτόκολλο Θεραπευτικής
Παρέμβασης σε ασθενείς με
Ρευματοειδή Αρθρίτιδα: Εγχειρίδιο για
τον Ειδικό και Υλικό για τους
Συμμετέχοντες

Σύντομη Περιγραφή Πρωτοκόλλου Θεραπευτικής Παρέμβασης

Το παρόν εγχειρίδιο για το Πρωτόκολλο Θεραπευτικής Παρέμβασης σε ασθενείς με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα (ΡΑ) και στους συντρόφους τους στοχεύει στη διασφάλιση της ομοιομορφίας στην εφαρμογή του προγράμματος παρέμβασης στα πλαίσια της τυχαιοποιημένης κλινικής μελέτης. Οι διαδικασίες που θα λάβουν χώρα κατά την θεραπευτική παρέμβαση θα περιγραφούν αναλυτικά, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί ότι η θεραπεία θα υλοποιηθεί με τρόπο σύμφωνο με το παρόν εγχειρίδιο.

Σκοπός του συγκεκριμένου Πρωτοκόλλου Παρέμβασης είναι η εφαρμογή ενός εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης βασισμένο στη Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία και στο Μοντέλο της Κοινής Λογικής. Το πρόγραμμα παρέμβασης στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα και, ειδικότερα, στην μείωση συμπτωμάτων άγχους κατάθλιψης και στη σωματική επιβάρυνση. Συγκεκριμένα θα δοθεί έμφαση (α) στην καταγραφή και τον έλεγχο συγκεκριμένων αναπαραστάσεων για την ασθένεια, καθώς και (β) την υιοθέτηση στρατηγικών σχετικών με την αντιμετώπιση της νόσου και ειδικών πλάνων δράσης για την τροποποίηση συγκεκριμένων συμπεριφορών σχετικών με την υγεία. Για την υλοποίηση των στόχων αυτών το πρόγραμμα αποτελείται από τρία θεραπευτικά «συστατικά», σύμφωνα με την Γνωσιακή-Συμπεριφορική Παρέμβαση. Οι φάσεις αυτές αφορούν (α) στην **ψυχοεκπαίδευση** των ασθενών σχετικά με το ρόλο των αρνητικών πεποιθήσεων για τη νόσο, και την επίδραση των στρατηγικών διαχείρισης στη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος και της φλεγμονώδους διαδικασίας, (β) την **τροποποίηση**

συγκεκριμένων συμπεριφορών που επιβαρύνουν τη νόσο αλλά και (γ) την **καταγραφή και έλεγχο πεποιθήσεων** για τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα.

Το πρόγραμμα λαμβάνει χώρα σε ατομική βάση και απευθύνεται σε ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με ΡΑ σύμφωνα με τα κριτήρια του Αμερικανικού Κολλεγίου Ρευματολογίας (Aletaha et al., 2010). Απευθύνεται σε δυο ομάδες: (α) τους ασθενείς μόνο και (β) τους ασθενείς και τους συντρόφους αυτών ταυτόχρονα. Εκτυλίσσεται σε 10 εβδομαδιαίες συναντήσεις διάρκειας 50 λεπτών καθώς και 2 συναντήσεις αναμνηστικές σε μηνιαία βάση. Σε κάθε συνεδρία δίδεται ειδικό ενημερωτικό υλικό στους συμμετέχοντες.

Το πρόγραμμα Παρέμβασης είναι σύμφωνο με τις αρχές της Γνωσιακής – Συμπεριφορικής θεραπείας, όπως αυτή διαμορφώνεται στα πλαίσια των χρόνιων νοσημάτων (Cognitive Model for Individuals with Chronic Conditions, adapted from Beck, 1995, στο Taylor, 2005) και στην εφαρμογή της στο χρόνιο πόνο (Otis, 2007), συνδυάζοντας την με ένα από το πιο καλά τεκμηριωμένα μοντέλα αυτορρύθμισης, το Μοντέλο της Κοινής Λογικής, όπως αυτό εφαρμόζεται στην κλινική πράξη (Brelant et al., 2012). Η συμμετοχή των συντρόφων στην παρέμβαση στηρίχθηκε στις μετανοήσεις των Martite et al. (2010) και Martire et al. (2004) καθώς και στην εφαρμογή της Γνωσιακής –Συμπεριφορικής θεραπείας σε ζευγάρια των Epstein et al.(2015).

Δομή Πρωτοκόλλου Παρέμβασης

1^η συνεδρία :

- Γνωριμία και ενημέρωση των συμμετεχόντων για το Θεραπευτικό Πρόγραμμα
- Αξιολόγηση (Συμπλήρωση κλιμάκων αυτοαναφοράς)/ Λήψη Ψυχοκοινωνικού Ιστορικού
- Συμπλήρωση Φόρμας Συγκατάθεσης Συμμετοχής στο Θεραπευτικό Πρόγραμμα

2^η συνεδρία:

- Ψυχοεκπαίδευση (κατανόηση της σχέσης μεταξύ των πεποιθήσεων για τη νόσο με τη συναισθηματική λειτουργία του ασθενούς και με τη φλεγμονώδη διεργασία)
- Κατανόηση του ρόλου του στρες, των στρατηγικών διαχείρισης και των πεποιθήσεων στον χρόνιο πόνο

3^η συνεδρία:

- Εξοικείωση με τη συλλογιστική της Γνωσιακής –Συμπεριφορικής Θεραπείας
- Καταγραφή αναπαραστάσεων σχετικών με την ασθένεια
- Καταγραφή στρατηγικών διαχείρισης και πλάνων δράσης

4^η συνεδρία:

- Ορισμός Υποκειμενικών Προβλημάτων σχετικών με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα
- Καθορισμός συμπεριφορικών στόχων
- Επιλογή σημείου έναρξης στόχου

5^η συνεδρία:

- Συμπεριφορικές Τεχνικές (Εκμάθηση συγκεκριμένων στρατηγικών σχετικών με τη διαχείριση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας, φαρμακευτική αγωγή)
-

-Τεχνικές σχετικές με τη διαχείριση του πόνου (ασκήσεις χαλάρωσης, βηματοδότηση, άσκηση)

6^η συνεδρία:

-Συμπεριφορικές Τεχνικές II (Τεχνικές επικοινωνίας, εύρεση κοινωνικής υποστήριξης, αναζήτηση βοήθειας, εκπαίδευση στη διεκδικητική συμπεριφορά, δραστηριότητες ευχαρίστησης)

7η συνεδρία:

-Γνωσιακές Τεχνικές (Καταγραφή πεποιθήσεων για την ΡΑ και για τον πόνο και η σχέση τους με την υποκειμενική υγεία)

8η συνεδρία:

-Εκπαίδευση σε συγκεκριμένες γνωσιακές διεργασίες επεξεργασίας των πληροφοριών σχετικών με τη νόσο

-Γνωσιακή Αναδόμηση: έλεγχος και τροποποίηση πεποιθήσεων για την ασθένεια

9^η συνεδρία:

-Γνωσιακή Αναδόμηση

-Διερεύνηση δυσκολιών που μπορεί να προκύψουν κατά τη διαδικασία της γνωσιακής αναδόμησης

10η συνεδρία:

-Τερματισμός Θεραπείας (ανασκόπηση βοηθητικών στρατηγικών)

11^η συνεδρία:

-Αναμνηστική συνεδρία ανασκόπησης της πορείας της θεραπείας

12^η συνεδρία:

-Αναμνηστική συνεδρία ανασκόπησης της πορείας της θεραπείας

Αναλυτική Παρουσίαση του Θεραπευτικού Πρωτοκόλλου

1^η συνεδρία :

- Γνωριμία και ενημέρωση των συμμετεχόντων για το Θεραπευτικό Πρόγραμμα

-Αξιολόγηση (Συμπλήρωση κλιμάκων αυτοαναφοράς)/ Λήψη Ψυχοκοινωνικού Ιστορικού

-Συμπλήρωση Φόρμας Συγκατάθεσης Συμμετοχής στο Θεραπευτικό Πρόγραμμα

Η πρώτη συνεδρία στοχεύει στην περιγραφή του σκοπού του θεραπευτικού προγράμματος και στην απάντηση ερωτήσεων των ασθενών σχετικά με τη συμμετοχή τους.

Φυλλάδιο ασθενών 1: Ενημέρωση σχετικά με το σκοπό της θεραπευτικής παρέμβασης

Αφορά σε ένα Θεραπευτικό Πρόγραμμα Παρέμβασης, βασισμένο στη Γνωσιακή – Συμπεριφορική Θεραπεία, το οποίο στοχεύει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών, τη μείωση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, καθώς και τη διαχείριση της επιβάρυνσης από τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα. Βασικές συνιστώσες της θεραπευτικής παρέμβασης θα αποτελέσουν η εκμάθηση στρατηγικών σχετικών με την διαχείριση του στρες και του πόνου αλλά και γενικότερα λειτουργικές συμπεριφορές διαχείρισης του νοσήματος. Παράλληλα, θα δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην αναγνώριση συγκεκριμένων πεποιθήσεων / αναπαραστάσεων του νοσήματος, ώστε μη βοηθητικές αναπαραστάσεις να ελεγχθούν και να τροποποιηθούν.

Αφού οι συμμετέχοντες ενημερωθούν για το σκοπό του προγράμματος καλούνται να υπογράψουν την ενημερωτική φόρμα συγκατάθεσης, όπου δίδονται όλες οι πληροφορίες για την Γνωσιακή Συμπεριφορική θεραπεία και για το τι αναμένεται να περιμένουν από αυτή (Φυλλάδιο 2). Ακολουθεί η αξιολόγηση του ασθενούς, η οποία εξυπηρετεί τη θεμελίωση της θεραπευτικής σχέσης, ενώ παράλληλα λαμβάνονται πληροφορίες σχετικές με τις δυσκολίες του ασθενούς, το ιατρικό ιστορικό του, και απαραίτητα στοιχεία για την κλινική εκτίμηση της παρούσας κατάστασης. Συγκεκριμένα, η αξιολόγηση βοηθά να συγκεντρωθούν σχετικές πληροφορίες από το ιστορικό του ασθενούς, προκειμένου να κατανοηθούν οι δυσκολίες που σχετίζονται με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα και οι μηχανισμοί διαίωξης των δυσκολιών αυτών, ώστε να αναγνωριστούν οι εξατομικευμένες ανάγκες τους κάθε ασθενούς (Φυλλάδιο 3).

Φυλλάδιο ασθενούς 2: Φόρμα Συγκατάθεσης Ασθενών

Έχετε κληθεί να συμμετάσχετε σε ένα θεραπευτικό Πρόγραμμα Παρέμβασης για ασθενείς με Ρευματοειδή αρθρίτιδα, του οποίου η εφαρμογή έχει εγκριθεί από την Επιτροπή Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης καθώς και την Επιτροπή Δεοντολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου.

Σκοπός της Παρούσας Μελέτης: Σκοπός του προγράμματος αυτού είναι η εφαρμογή ενός πρωτοκόλλου παρέμβασης σε ασθενείς με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα, στοχεύοντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και ειδικότερα τη βελτίωση παραμέτρων, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και ο πόνος, αλλά και η γενικότερη επιβάρυνση από τη νόσο.

Χρονική Διάρκεια και συχνότητα των θεραπευτικών συναντήσεων: Το πρόγραμμα αποτελείται από 10 εβδομαδιαίες συναντήσεις διάρκειας 50 λεπτών καθώς και 2 αναμνηστικές μηνιαίες συναντήσεις.

Διασφάλιση Προσωπικών Δεδομένων: Οι πληροφορίες που μοιράζεστε στη θεραπεία είναι άκρως εμπιστευτικές και δεν αποκαλύπτονται σε τρίτους χωρίς τη γραπτή συγκατάθεση σας. Ωστόσο σύμφωνα με το νόμο (νόμος 3418/2005, άρθρο 3) πραγματοποιείται άρση του απορρήτου σε περιστάσεις απειλητικές για τη ζωή σας ή άλλων, ή σε περιπτώσεις που τίθενται σε κίνδυνο παιδιά (σεξουαλική ή σωματική κακοποίηση).

Επικοινωνία μεταξύ ειδικών: Στα πλαίσια της κλινικής μελέτης, ίσως υπάρξει επικοινωνία με τους θεράποντες ιατρούς σας, με σκοπό τη διασφάλιση της καλύτερης δυνατής φροντίδας.

Γνωσιακή –Συμπεριφορική Παρέμβαση Το θεραπευτικό Πρόγραμμα βασίζεται στη Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία, η οποία και αποτελεί μη φαρμακευτική θεραπευτική παρέμβαση και είναι κατάλληλη σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα, όπως η Ρευματοειδής Αρθρίτιδας, πράγμα που αποδεικνύεται από κλινικές μελέτες δημοσιευμένες σε επιστημονικά περιοδικά.

Συνεργατική σχέση: Η σχέση μεταξύ του θεραπευτή και του θεραπευόμενου είναι συνεργατική και ισότιμη. Συγκεκριμένα, ο θεραπευτής και ο θεραπευόμενος δουλεύουν από κοινού με σκοπό την καλύτερη δυνατή κατανόηση και επίλυση των δυσκολιών του θεραπευόμενου, καθορίζουν τους στόχους της θεραπείας, και εργάζονται για την υλοποίηση αυτών. Για την καλύτερη δυνατή υλοποίηση των στόχων θα δοθεί ενημερωτικό υλικό κατά τη διάρκεια των συνεδριών. Παράλληλα, θα κληθείτε να εξασκηθείτε στο μεσοδιάστημα μεταξύ των συνεδριών σας σε συγκεκριμένες τεχνικές στις οποίες έχετε εξασκηθεί κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Για όποιες δυσκολίες προκύψουν κατά την εξάσκηση αυτή, ο θεραπευτής θα καλείται να δώσει διευκρινιστικές οδηγίες στην επόμενη συνάντηση.

Ενημερωτική συγκατάθεση: Διάβασα και κατανόησα τις δηλώσεις που προηγήθηκαν. Είχα την ευκαιρία να κάνω ερωτήσεις για τα παραπάνω και δέχομαι να ξεκινήσω ψυχοθεραπεία με τον/την κύριο/κυρία.....

Ημερομηνία:.....

Ο/Η ασθενής

Ο/Η Θεραπευτής

.....

.....

Φυλλάδιο 3: Ιστορικό Ασθενούς

<u>Στοιχεία Ταυτότητας</u>	
Όνομα: (Πώς προτιμάτε να σας φωνάζουν;)	
<u>Ηλικία:</u>	
<u>Διεύθυνση:</u>	
<u>Τηλέφωνο:</u>	
Ασφαλιστικός φορέας & Προηγούμενη Επαγγελματική απασχόληση:	
Οικογενειακή Κατάσταση:	

Κύριο πρόβλημα:

(Ποιο είναι για σας το κύριο πρόβλημα; Αυτό που σας απασχολεί περισσότερο;)

- Έχετε ξαναδεί κάποιον ειδικό για τη δυσκολία αυτή;
- Εάν διαλέγατε μια δυσκολία από αυτές που αντιμετωπίζετε αυτή την περίοδο και η οποία σας ταλαιπωρεί περισσότερο, ποια θα ήταν αυτή;
- Πόσο συχνά σκέφτεστε τη δυσκολία αυτή;
- Πώς επηρεάζει αυτό τη καθημερινή σας ζωή;
- Ποιες σκέψεις κάνετε για τη δυσκολία σας αυτή;
- Πότε είναι πιθανότερο να κάνετε τις σκέψεις αυτές;
- Θα μπορούσατε να μου πείτε περισσότερο για το τι σημαίνει η δυσκολία αυτή για εσάς;
- Όταν κάνετε αυτές τις σκέψεις, πώς νιώθετε για τον εαυτό σας;
- Ποιες σκέψεις πέρασαν από το μυαλό σας, όταν διαγνωστήκατε με την ασθένεια αυτή;
- Τι νιώθετε στο σώμα σας, όταν σκέφτεστε τη δυσκολία αυτή;
- Τι συναισθήματα βιώνετε όταν έρχεστε αντιμέτωπος με τη δυσκολία αυτή;
- Τι κάνετε, όταν έρχεστε αντιμέτωπος με τα συναισθήματα αυτά;

- Ποιες είναι οι διαθέσιμες πηγές που έχετε, ώστε να βοηθηθείτε στη φάση αυτή;
- Πώς νιώθετε αναφορικά με τη σχέση με το γιατρό σας και το προσωπικό υγείας;

ΙΑΤΡΙΚΟ & ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

(Γνωρίζετε αν κάποιο μέλος της οικογένειάς σας αντιμετώπιζε σοβαρά σωματικά ή ψυχολογικά προβλήματα;)

Συγγενείς με προβλήματα Ψυχικής Υγείας:

Ατομικό Ψυχιατρικό ιστορικό:

(Έχει χρειαστεί στο παρελθόν να συμβουλευτείτε ψυχίατρο ή ψυχολόγο; Διάρκεια θεραπείας; Αποτελέσματα;

2^η συνεδρία

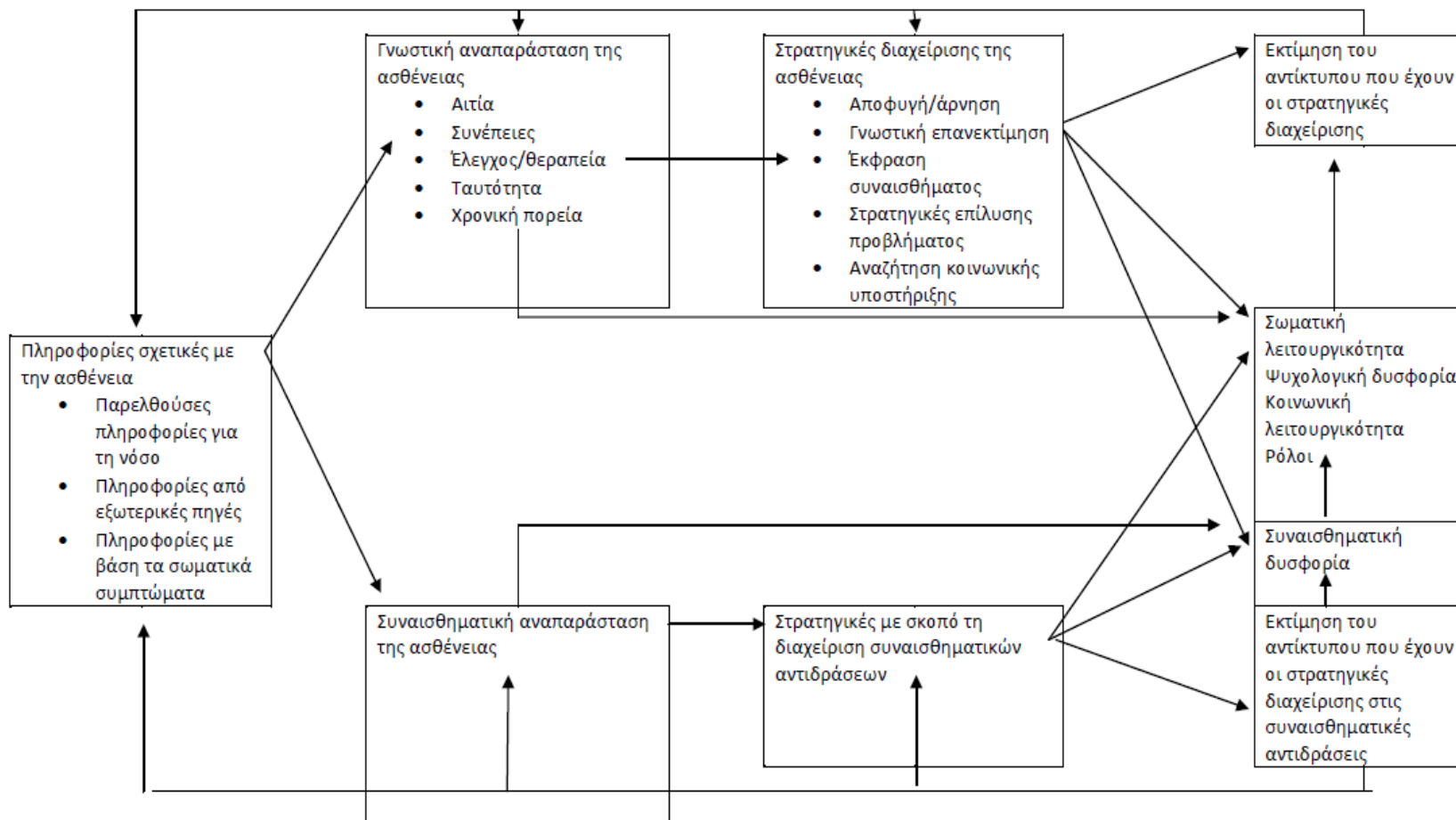
Ψυχοεκπαίδευση (κατανόηση της σχέσης μεταξύ των πεποιθήσεων για τη νόσο με την συναισθηματική λειτουργία του ασθενούς και τη φλεγμονώδη διεργασία)

- Κατανόηση του ρόλου του στρες, των στρατηγικών διαχείρισης και των πεποιθήσεων στο χρόνιο πόνο

Όταν ένας άνθρωπος έρχεται αντιμέτωπος με τη διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος βιώνει μια σειρά από συναισθηματικές αντιδράσεις όπως το αρχικό σοκ, το πένθος, η απελπισία, η άρνηση, ώσπου σταδιακά να αρχίσει να προσαρμόζεται και να αποδέχεται την νέα κατάσταση. Η διαχείριση ενός χρόνιου νοσήματος, όπως η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα, μπορεί να αποτελέσει μια ιδιαίτερα στρεσογόνα κατάσταση, καθώς οι πάσχοντες έχουν να διαχειριστούν αλλαγές στην καθημερινότητα και τη λειτουργικότητα τους, αλλά και συμπτώματα όπως ο πόνος και η κόπωση. Σημαντική παράμετρος της διαχείρισης αυτής είναι ο τρόπος που ο κάθε ασθενής αντιλαμβάνεται την κατάσταση της υγείας του, καθώς και οι συμπεριφορές που καλείται να εφαρμόσει, προκειμένου να την διαχειριστεί. Στη συνεδρία αυτή, ο κάθε ασθενής θα κατανοήσει πώς ο τρόπος που αντιλαμβάνεται το

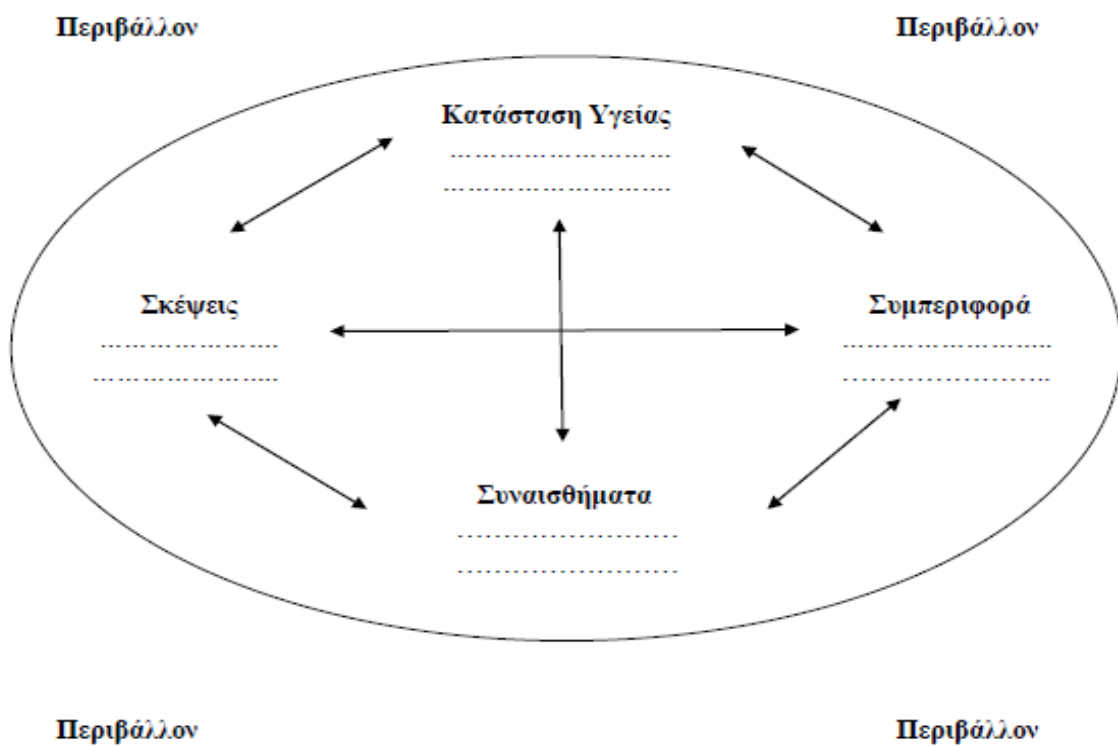
νόσημά του (συνέπειες, θεραπεία, συναισθηματικός αντίκτυπος, ικανότητα ελέγχου της ασθένειας) συμβάλει σημαντικά στη διαμόρφωση συγκεκριμένων συμπεριφορών υγείας (π.χ., λήψη αγωγής, επισκέψεις σε γιατρούς, αδιαφορία) που χρησιμοποιεί για να διαχειριστεί την ασθένεια. Το πρότυπο αυτό διαχείρισης θα επηρεάσει τελικά την πορεία της νόσου (βλ. σχήμα 1). Για παράδειγμα, η αναγνώριση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας ως μιας ιδιαίτερα απειλητικής ασθένειας, είναι πολύ πιθανό να προκαλέσει μια έντονη αρνητική συναισθηματική αντίδραση και ανάλογες συμπεριφορές. (Χρήση παραδειγμάτων από το IPQ που έχουν συμπληρώσει ο καθένας ξεχωριστά, με σκοπό να κατανοηθεί η σχέση μεταξύ των σκέψεων για την ασθένεια, των συναισθημάτων καθώς και των στρατηγικών διαχείρισης που χρησιμοποιούν - σκοπός να κατανοηθεί πως δεν είναι πάντα η ασθένεια αυτή καθαυτή που προκαλεί προβλήματα, αλλά ο τρόπος που την αντιλαμβάνεται και τη διαχειρίζεται ο καθένας ξεχωριστά.)

Σχήμα 1: Σχηματική αναπαράσταση των βασικών στοιχείων του Μοντέλου της Κοινής Λογικής όπως περιγράφηκε από τους Leventhal et al. (1980)



Φυλλάδιο ασθενούς 4: Μοντέλο Γνωσιακής Συμπεριφορικής Κατανόησης

ΜΟΝΤΕΛΟ ΓΝΩΣΙΑΚΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΗΣ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗΣ



Ο ρόλος του παρατεταμένου στρες

Φυλλάδιο ασθενούς 5: Αντίδραση Μάχης ή Φυγής

Σε καταστάσεις χρόνιου άγχους και έντασης, η αίσθηση του κινδύνου είναι σαν να μην μας εγκαταλείπει ποτέ και να είναι συνεχώς παρούσα. Εκκρίνεται αδρεναλίνη από τα νεφρά η οποία ενεργοποιεί το σώμα μας, κρατώντας το σε συνεχή ετοιμότητα. Έτσι ενεργοποιείται το συμπαθητικό νευρικό σύστημα που προετοιμάζει τον οργανισμό για μάχη ή φυγή. Στο σώμα μας, λοιπόν, γίνονται οι εξής αλλαγές (μέσα στην παρένθεση θα δείτε τις αρνητικές συνέπειες των αλλαγών αυτών):

- Περισσότερο αίμα κατευθύνεται στον εγκέφαλο για να αυξηθεί η ποσότητα οξυγόνου (αύξηση της πίεσης, πονοκέφαλοι, ημικρανίες, βούισμα των αυτιών)
- Αύξηση του μυϊκού τόνου (προβλήματα εστίασης των ματιών, τρεμούλες, ρίγη, ανατριχίλες)
- Διατάραξη του πεπτικού συστήματος (πόνος στο στομάχι, ναυτία, εμετός, στεγνό στόμα, δυσκολία κατάποσης)
- Διατάραξη της λειτουργίας του εντέρου (διάρροιες)
- Οι πνεύμονες ανοίγουν για να πάρουν περισσότερο οξυγόνο (αίσθημα ασφυξίας, μείωση της αναπνοής, καταναγκαστικός αναστεναγμός)
- Η καρδιά λειτουργεί γρηγορότερα για να στείλει αίμα και οξυγόνο στους μυς και τον εγκέφαλο (ταχυκαρδία)

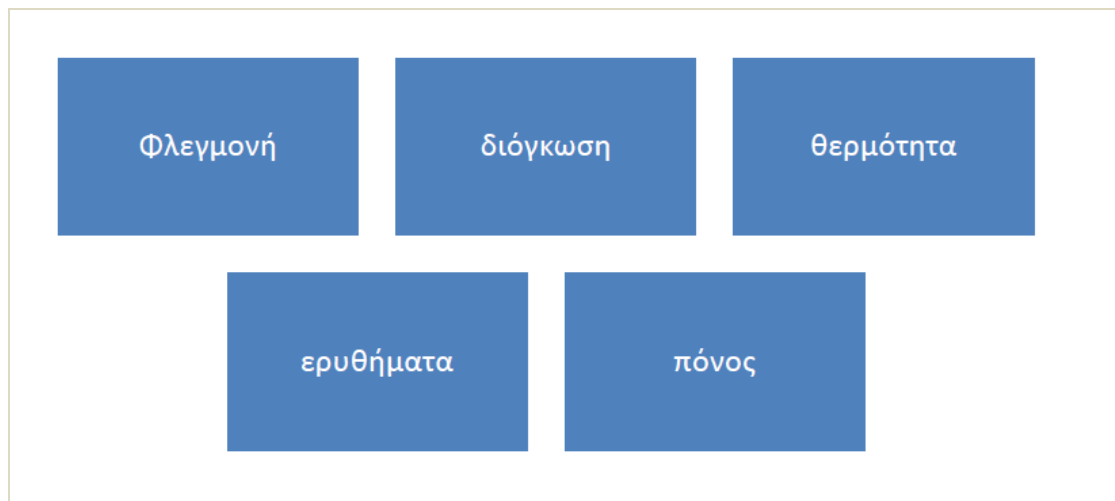
Φυλλάδιο ασθενούς 6



Παράλληλα ενεργοποιείται ένα ακόμη σύστημα: ο άξονας υποθάλαμος – υπόφυση – φλοιός των επινεφριδίων. Τα επινεφρίδια εκκρίνουν κορτιζόλη η οποία:

1. Αυξάνει τη συγκέντρωση της γλυκόζης στο αίμα
2. Ενισχύει την εγκεφαλική λειτουργία
3. Αυξάνει τη διαθεσιμότητα ουσιών που «επιδιορθώνουν» τους ιστούς (φλεγμονώδης αντίδραση)
4. Καταστέλλει το ανοσοποιητικό, το πεπτικό και το αναπαραγωγικό σύστημα

Η αναγνώριση της απειλής από τον οργανισμό μας και η παράλληλη ενεργοποίηση του αυτόνομου νευρικού συστήματος, καθώς και του άξονα υποθάλαμος- υπόφυση – φλοιός των επινεφριδίων ενεργοποιούν με τη σειρά τους τη διαδικασία της φλεγμονώδους αντίδρασης. Παρατηρείται διαστολή και αύξηση της διαπερατότητας των αιμοφόρων αγγείων και επιστράτευση των λευκοκυττάρων και των μακροφάγων με σκοπό να καταστραφούν τα παθογόνα αίτια. Επίσης, στη διαδικασία αυτή εμπλέκονται και άλλες ουσίες που παράγονται από τα κύτταρα της φλεγμονής. Οι ουσίες αυτές, όπως οι κυτταροκίνες, προσεγγίζουν τα κύτταρα της φλεγμονής με σκοπό την εξουδετέρωση του βλαπτικού παράγοντα (βλ. σχήμα 1)



Η θεωρία της Πύλης Ελέγχου του Πόνου

Η θεωρία της πύλης ελέγχου του πόνου (Melzack & Walls, 1965) είχε σημαντική επίδραση στη μελέτη του χρόνιου πόνου, καθώς αναγνωρίζει το ρόλο των ψυχολογικών παραγόντων στη διαμόρφωση της τελικής εμπειρίας του πόνου. Σύμφωνα με τη θεωρία της πύλης ελέγχου του πόνου, τα «μηνύματα πόνου ταξιδεύουν» από την περιφέρεια του σώματος, μέσω τις σπονδυλικής στήλης, στον εγκέφαλο, όπου και θα διαμορφωθεί η τελική εμπειρία του πόνου και κατ' επέκταση

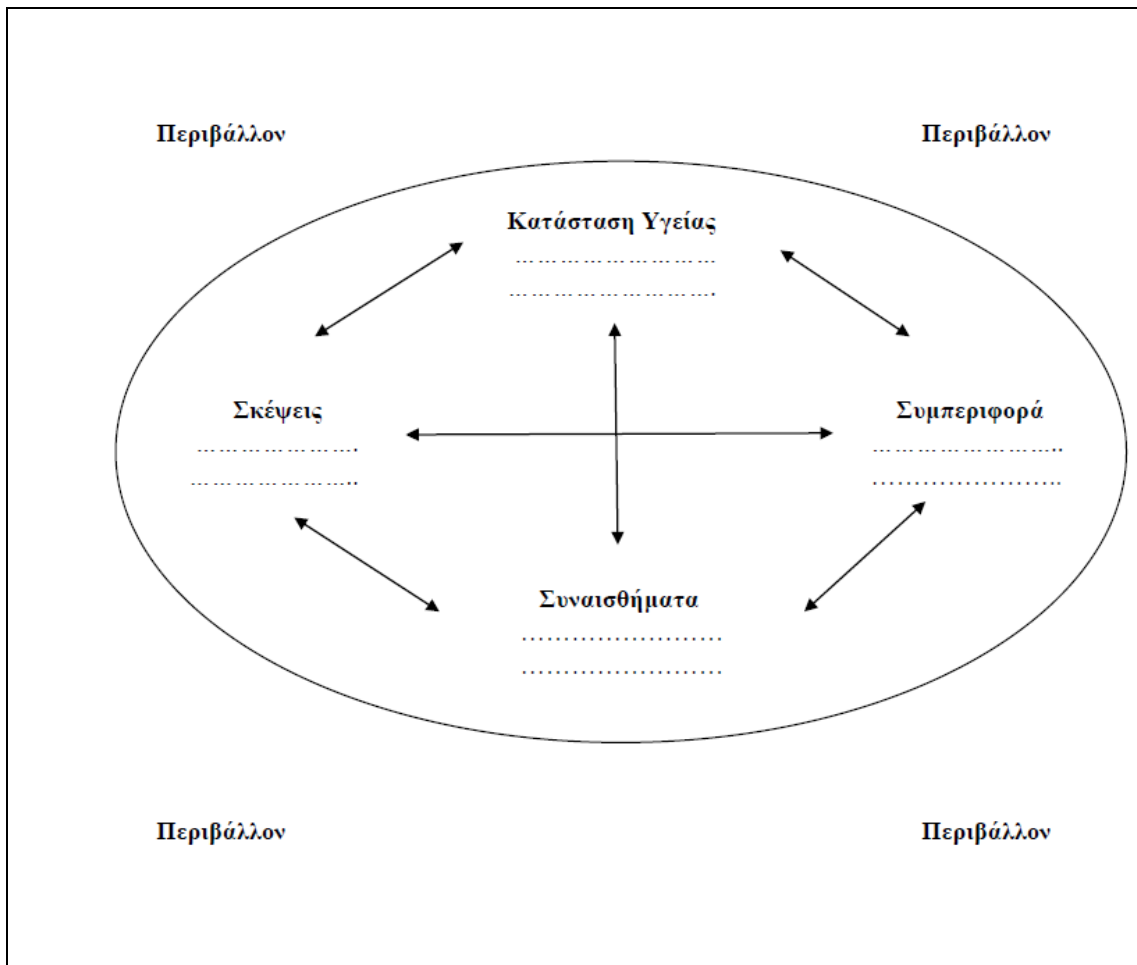
η ένταση αυτού. Η θεωρία χρησιμοποιεί τον όρο «πύλη ελέγχου», την οποία εντοπίζει στην σπονδυλική στήλη, με ένα μεταφορικό τρόπο, ώστε να εξηγήσει γιατί κάποια «μηνύματα πόνου» έχουν τη δυνατότητα να φτάνουν στον εγκέφαλο, δημιουργώντας μια έντονη εμπειρία πόνου, ενώ άλλα μηνύματα εμποδίζονται, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει ιδιαίτερη ένταση του πόνου

Φυλλάδιο ασθενούς 7: παράγοντες που «ανοίγουν» ή «κλείνουν» την «πύλη ελέγχου»

<i>Παράγοντες που επιδεινώνουν την αίσθηση του πόνου</i>	<i>Παράγοντες που αμβλύνουν την τελική εμπειρία του πόνου</i>
Σωματικοί: μυϊκή τάση	Σωματικοί: φάρμακα
Γνωστικοί: Εστίαση στον πόνο, σκέψεις σχετικά με την αδυναμία ελέγχου του πόνου	Γνωστικοί: απόσπαση προσοχής από τον πόνο, σκέψεις αναφορικά με την ύπαρξη ικανότητας να ελεγχθεί ο πόνος.
Συναισθήματα: κατάθλιψη, φόβος, άγχος	Συναισθήματα: ηρεμία, χαλάρωση
Δραστηριότητα: υπερδραστηριότητα ή αδράνεια	Δραστηριότητα: Περιπάτημα
Κοινωνικοί: χαμηλή κοινωνική υποστήριξη	Κοινωνικοί: επαρκής κοινωνική υποστήριξη

Φυλλάδιο ασθενούς 8: Φαύλος κύκλος του πόνου

*Έχετε ποτέ παρατηρήσει να αυξάνεται η ένταση του πόνου που νιώθετε σε καταστάσεις έντονης δραστηριότητας ή όταν βιώνετε καταστάσεις έντονου άγχους ή θλίψης;
Προσπαθήστε να θυμηθείτε τις σκέψεις που κάνατε εκείνη τη στιγμή.*



3^η συνεδρία

- Εξοικείωση με τη συλλογιστική της Γνωσιακής –Συμπεριφορικής Θεραπείας
- Καταγραφή αναπαραστάσεων σχετικών με την ασθένεια
- Καταγραφή στρατηγικών διαχείρισης και πλάνων δράσης

Εξοικείωση με τη Γνωσιακή – Συμπεριφορική Θεραπεία (ΓΣΘ)

«Οι άνθρωποι συνήθως αναζητούν βοήθεια όταν νιώθουν έντονα αρνητικά συναισθήματα (άγχος, θλίψη, θυμό) ή όταν βιώνουν επαναλαμβανόμενα σωματικά συμπτώματα τα οποία δυσκολεύονται να τα διαχειριστούν (π.χ., πόνο). Τα προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, όπως ένα πρόγραμμα παρέμβασης βασισμένο στη ΓΣΘ, στοχεύουν στη διαχείριση των δυσκολιών αυτών. Ωστόσο δεν υπάρχει η δυνατότητα να αλλάξει άμεσα ο τρόπος που αισθανόμαστε, αφού αναφερόμαστε σε μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Η ρύθμιση του συναισθήματος και η διαχείριση σωματικών συμπτωμάτων όπως ο πόνος, μπορούν να αλλάξουν έμμεσα μέσω του ελέγχου των σκέψεων και της συμπεριφοράς.

Το γνωσιακό μοντέλο στηρίζεται στην παραδοχή πως τα συναισθήματα και η συμπεριφορά των ανθρώπων συνδέονται με τον τρόπο που κατανοούν τα πράγματα. Ουσιαστικά, δεν είναι η κατάσταση αυτή καθαυτή που καθορίζει το πως αισθάνονται οι άνθρωποι, αλλά ο τρόπος που ερμηνεύουν και κατανοούν την κατάσταση αυτή.

Φυλλάδιο ασθενούς 9: Ημερολόγιο καταγραφής αυτόματων σκέψεων

Συμβάν/Κατάσταση υγείας	Αυτόματες Σκέψεις (Τι πέρασε από το μυαλό σας; Τι σημαίνει αυτό για εσάς;)	Συνέπειες (Συναίσθημα, Σωματικές Αντιδράσεις, Συμπεριφορά)

--	--	--

Φυλλάδιο 10: Καταγραφή αναπαραστάσεων σχετικών με την ασθένεια

Ταυτότητα	<ul style="list-style-type: none"> • Υπάρχει κάτι που σας ανησυχεί σχετικά με την ασθένεια σας; • Πως αντιλαμβάνεστε την ασθένεια σας?
Αιτία	<ul style="list-style-type: none"> • Ποια πιστεύετε ήταν η αιτία της ασθένειας σας;
Συνέπειες	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ επηρεάζει η ασθένεια τη ζωή σας; • Πόσο πολύ θα επηρεάσει η ασθένεια τη ζωή σας στο μέλλον; • Πόσο πολύ η ασθένεια σας έχει επηρεάσει την ψυχική σας υγεία και τη σχέση σας με τους άλλους; • Ποια η επίδραση της ασθένειας στη ζωή του συζύγου; Τι έχει αλλάξει;
Έλεγχος/θεραπεία	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ έλεγχο αισθάνεστε ότι έχετε σχετικά με την ασθένεια σας;

	<ul style="list-style-type: none"> • Υπάρχουν πράγματα που έχετε δοκιμάσει για να διαχειριστείτε την ασθένειά σας; • Πόσο πολύ πιστεύετε ότι η θεραπεία βοηθάει στη διαχείριση της ασθένειας;
Χρονική πορεία	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ πιστεύετε ότι θα διαρκέσει η ασθένειά σας; • Η ασθένειά σας έχει μια σταθερή πορεία;
Συναισθηματική αναπαράσταση	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ σας επηρεάζει η ασθένειά σας συναισθηματικά;
Κατανόηση	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο καλά κατανοείτε την ασθένειά σας; • Έχετε μια ξεκάθαρη εικόνα για αυτή;
Στρατηγικές διαχείρισης/πλάνα δράσης	<ul style="list-style-type: none"> • Έχετε δοκιμάσει κάποιες πρακτικές βοηθητικές για την διαχείριση της ασθένειάς σας; • Ποιες είναι αυτές, όταν νιώθετε τα συμπτώματά σας πιο έντονα; • Υπάρχουν συμπεριφορές που σας επιβαρύνουν περισσότερο; • Ή κάποιες που θεωρείτε ότι είναι

«Φέρετε στο μυαλό σας την ασθένεια σας (Ρευματοειδή Αρθρίτιδα) και προσπαθήστε να ζωγραφίσετε την εικόνα αυτή»

(βλ. Broadbent & Schoones, 2018)

4^η συνεδρία:

-Ορισμός Υποκειμενικών Προβλημάτων σχετικών με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα

-Καθορισμός συμπεριφορικών στόχων

-Καθορισμός επιμέρους βημάτων για την επίτευξη στόχου

Ορισμός Υποκειμενικών προβλημάτων σχετικά με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα

-Προσπαθήστε να αναφέρετε δυσκολίες που αντιμετωπίζετε εξαιτίας με της ασθένειας σας;

Είναι σημαντικό να διευκολύνουμε τους ασθενείς να ομαδοποιήσουν τις δυσκολίες που βιώνουν

- Συναισθηματικές δυσκολίες (άγχος, θλίψη, θυμός)
- Διαπροσωπικές (συγκρούσεις με την οικογένεια)
- Αυτο-εικόνα
- Οικονομικές δυσκολίες
- Λειτουργικότητα
- Σωματικοί περιορισμοί

-Σε ποιες καταστάσεις παρατηρούνται οι δυσκολίες αυτές;

-Υπάρχουν συνθήκες που τα προβλήματα εντείνονται ή είναι περισσότερο διαχειρίσιμα;

-Για ποιους λόγους θεωρείτε ότι συμβαίνουν οι δυσκολίες αυτές;

-Έχετε προσπαθήσει στο παρελθόν να αντιμετωπίσετε τις δυσκολίες αυτές; Αναφερθείτε στους τρόπους που έχετε επιλέξει και αξιολογήστε σε ποιο βαθμό έχουν πραγματικά βοηθήσει;

Βασικές παράμετροι κατανόησης του παρόντος προβλήματος

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">■ Δυσφορία: Πώς αισθάνεστε λόγω της δυσκολίας αυτής; Συνδέεται η δυσκολία αυτή με συναισθήματα όπως θλίψη, άγχος, απογοήτευση;■ Συχνότητα: Αυτή η δυσκολία συμβαίνει συχνά; Πόσο συχνά αντιμετωπίζετε τη δυσκολία αυτή;■ Χρονική πορεία: Πόσο καιρό αντιμετωπίζετε τη δυσκολία αυτή; Πότε ξεκίνησε;■ Προοπτική αλλαγής: Τι νομίζετε ότι θα μπορούσατε να κάνετε, ώστε να μειώσετε την ένταση του προβλήματος αυτού ή να το εξαλείψετε τελείως; |
|---|

Καθορισμός συμπεριφορικών στόχων

Αφού καταγραφούν οι κύριες δυσκολίες που βιώνουν οι ασθενείς, χρειάζεται να προχωρήσουμε στη δημιουργία κατάλληλων θεραπευτικών στόχων, ώστε να οριστεί με σαφήνεια το πλάνο δράσης. Σύμφωνα με τη ΓΣΘ, οι στόχοι χρειάζεται να είναι SMART (συγκεκριμένοι, μετρήσιμοι, επιτεύξιμοι, ρεαλιστικοί, χρονικά καθορισμένοι).

Πρέπει να γνωρίζουμε:

- Στόχο
- Εναρκτήριο σημείο
- Πορεία (action plan)
- Επιμέρους βήματα
- Πιθανά εμπόδια

Οι στόχοι χρειάζεται να διακρίνονται σε:

- Άμεσους
- Βραχυπρόθεσμους
- Μακροπρόθεσμους

Παράδειγμα χρονικού προσδιορισμού στόχων

Χρονικός προσδιορισμός στόχων

	Άμεσος Στόχος	Βραχυπρόθεσμος	Μακροπρόθεσμος
Βήματα	1	2-3	Σε διάστημα 3 μηνών
Χρονικό πλαίσιο	Μπορώ να το κάνω τώρα	Ολοκλήρωση σε 1 μήνα	Περιληπτικά
Έκβαση	Ξεκάθαρη	Ξεκάθαρη Εκτίμηση-Έλεγχος	Μείωση πόνου
Παράδειγμα	Να περπατάω 10 λεπτά 1 φορά την ημέρα	Συμπλήρωση ημερολογίου πόνου- Συμπεριφορικό Πείραμα	

Ερωτήσεις για τη διευκόλυνση δημιουργίας στόχων

- Τι θα θέλατε να επιτύχετε;
- Τι θα θέλατε να είναι διαφορετικό αφού τελειώσουμε;
- Τι θα θέλατε να συμβεί που δεν συμβαίνει τώρα;

Ερωτήσεις για τη διερεύνηση των πιθανών εναλλακτικών κατά το σχεδιασμό των βημάτων:

- Τι θα κάνατε για να αλλάξετε την κατάσταση;
- Τι εναλλακτικές υπάρχουν;
- Τι προσπαθήσατε να κάνετε σε αντίστοιχες περιπτώσεις στο παρελθόν;
- Τι έχετε δει άλλους να κάνουν;
- Τι θα μπορούσε να σας βοηθήσει;

5^η & 6^η συνεδρία:

-Συμπεριφορικές Τεχνικές (Εκμάθηση συγκεκριμένων στρατηγικών σχετικών με τη διαχείριση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας)

-Τεχνικές σχετικές με τη διαχείριση του πόνου (ασκήσεις χαλάρωσης, βηματοδότηση, άσκηση)

-Συμπεριφορικές Τεχνικές II (Τεχνικές επικοινωνίας, ανεύρεση κοινωνικής υποστήριξης, αναζήτηση βοήθειας, εκπαίδευση στη διεκδικητική συμπεριφορά, δραστηριότητες ευχαρίστησης)

Οι τεχνικές χαλάρωσης βοηθούν σε αρκετές περιπτώσεις στην ανάκτηση του ελέγχου και στην διαχείριση ποικίλων σωματικών λειτουργιών. Συγκεκριμένα, βοηθούν στη ρύθμιση της πίεσης του αίματος, του καρδιακού ρυθμού και άλλων λειτουργιών. Οι τεχνικές χαλάρωσης φαίνεται να έχουν αρκετά οφέλη, όπως αύξηση της ενέργειας, μείωση της μυϊκής τάσης, μειώνουν την αίσθηση κόπωσης και πόνου, και βελτιώνουν τον ύπνο.

Τρεις βασικές ασκήσεις χαλάρωσης:

- Διαφραγματική αναπνοή
- Καθοδηγούμενη φαντασία
- Προοδευτική μυϊκή χαλάρωση

Φυλλάδιο ασθενούς 10: Διαφραγματική αναπνοή

Καθίστε σε μια αναπαυτική θέση. Μπορείτε να είστε ξαπλωμένος/η αρχικά. Έπειτα μπορείτε να κάνετε την άσκηση στην καρέκλα ή ακόμη και όρθιος/α.

-Τοποθετήστε το ένα χέρι στο στήθος και το άλλο στην κοιλιά

- Εισπνεύστε αργά από τη μύτη, μετρώντας μέχρι το 4.

-Κάντε παύση για 1 sec.

-Εκπνεύστε αργά από το στόμα, μετρώντας μέχρι το 4.

-Κάντε παύση για ένα 1 sec.

- Επαναλάβετε για 5 με 10 λεπτά.

Εξασκηθείτε στην διαφραγματική αναπνοή 2-3 φορές την ημέρα, συνδυάζοντας και με άλλες ασκήσεις χαλάρωσης.

Για την εφαρμογή της καθοδηγούμενης φαντασίας χρειάζεται να ενθαρρύνουμε τους ασθενείς να έχουν ενεργό συμμετοχή στη διαδικασία. Στη βάση αυτού, μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τις ακόλουθες προτάσεις:

-Παρατηρήστε τι είναι αυτό που βλέπετε τώρα.

- Πάρτε μια βαθιά αναπνοή, και εστιάστε στη μυρωδιά του αέρα.

-Αγγίξτε ένα αντικείμενο που υπάρχει γύρω σας και παρατηρήστε πως αισθάνεστε καθώς το αγγίζετε με τα χέρια σας.

Με τον τρόπο αυτό βοηθάμε τους ασθενείς να χρησιμοποιήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο τις αισθήσεις τους, προκειμένου να δημιουργήσουν μια αποτελεσματική νοερή εικόνα.

Φυλλάδιο ασθενούς 11: Καθοδηγούμενη φαντασία

Φτιάχνοντας τη δική σας νοερή εικόνα...

Τοποθεσία: Σκεφτείτε που θα θέλατε να βρίσκεστε; (π.χ. παραλία, δάσος)

.....
.....
.....

Όραση: Τι είναι αυτό που βλέπετε; (π.χ. δέντρα, γρασίδι, ήλιος, ζώα)

.....
.....

Όσφρηση: Τι μπορείτε να μυρίσετε γύρω σας; (π.χ. λουλούδια)

.....
.....
.....

Ακοή: Τι ακούτε; (π.χ. πουλιά, κύματα)

.....
.....
.....

Αφή: Τι νιώθετε; (π.χ κρύος αέρας, ζεστός ήλιος)

.....
.....
.....

Γεύση: Τι γεύεστε; (π.χ. κρύο νερό)

.....
.....

Νευρομυϊκή χαλάρωση

Η νευρομυϊκή χαλάρωση, αφορά μια τεχνική, η οποία στοχεύει στη χαλάρωση και στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό στην επανάληψη. Όσο πιο πολλές φορές κάνετε την άσκηση που θα περιγράψουμε παρακάτω, τόσο αποτελεσματικότερη μπορεί να είναι. Αρχικά χρειάζεται να ξαπλώσετε σε ένα μαλακό στρώμα, χωρίς μαξιλάρι κάτω από το κεφάλι σας, να βγάλετε τα παπούτσια σας και να ξεσφίξετε τη ζώνη σας, ή γενικότερα οτιδήποτε άλλο μπορεί να σφίγγει το σώμα σας (π.χ., κορδέλες στα μαλλιά). Ουσιαστικά, η τεχνική αυτή αφορά στη χαλάρωση του μυϊκού συστήματος, με διαδοχικές σφίξεις και χαλαρώσεις όλων των βασικών ομάδων μυών του σώματος σας. Μπορεί να έχετε παρατηρήσει ότι σε κάποιες φάσεις τις καθημερινότητας μας αισθανόμαστε μεγάλη μυϊκή ένταση στο σώμα μας. Όση ώρα κάνετε την άσκηση, θα ακούτε παράλληλα κάποιους περιβαλλοντικούς ήχους ή θα κάνετε κάποιες σκέψεις. Προσπαθήστε να μην ασχοληθείτε με τα ερεθίσματα αυτά αλλά να τα αφήσετε να περνάνε αβίαστα από το μυαλό σας, χωρίς να καταβάλλετε ιδιαίτερη προσπάθεια να τα διώξετε.

Φυλλάδιο ασθενούς 12: Νευρομυϊκή Χαλάρωση

Μπορείτε να ξαπλώσετε φροντίζοντας να είστε άνετα. Επικεντρωθείτε στην αναπνοή σας. Προσπαθείτε να κρατήσετε ένα σταθερό ρυθμό αναπνοής, εστιάζοντας στην αίσθηση δροσιάς που έχετε αναπνέοντας. Αισθανθείτε τον αέρα να μπαίνει δροσερός στο σώμα σας και συγκεντρωθείτε σε αυτό.

Σφίξτε τις γροθιές σας, όσο πιο πολύ μπορείτε και νιώστε την ένταση να αυξάνεται σημαντικά. Νιώστε το δυνατό σφίξιμο σε όλο το μήκος των χεριών σας και κρατήστε όσο πιο πολύ μπορείτε. Αφήστε τα χέρια σας να χαλαρώσουν, να φύγει όλη η ένταση και

παρατηρήστε τη διαφορά μεταξύ έντασης και χαλάρωσης στα χέρια σας.

Αυγίστε τώρα τα χέρια σας να θέλετε να κολλήσετε τους καρπούς σας στους ώμους σας, ενώ παράλληλα σφίζετε και τις γροθιές σας, δυνατά. Πιέστε τους αγκώνες σας δυνατά. Νιώστε την ένταση. Αφήστε τα χέρια σας να πέσουν στα πλευρά σας, χωρίς οποιαδήποτε ένταση. Νιώστε την ένταση να φεύγει μακριά από τα χέρια σας.

Σηκώστε τους ώμους σας προς το κεφάλι σας να θέλετε να φτάσετε στη βάση του κεφαλιού σας, τεντώνοντας όσο πιο δυνατά μπορείτε. Αφήστε τους ώμους να πέσουν χαλαροί στο στρώμα, μη έχοντας κανένα έλεγχο. Παρατηρήστε τη διαφορά μεταξύ της έντασης και της χαλάρωσης.

Πιέστε την άκρη της γλώσσας σας στον ουρανίσκο. Πιέστε τόσο, όσο να νιώθετε τέντωμα στο λαιμό σας. Χαλαρώστε. Αφήστε τη γλώσσα σας χαλαρή και ακίνητη και νιώστε τη διαφορά της έντασης και της χαλάρωσης στο λαιμό σας.

Σφίζετε τώρα τα δυο σας χείλη μαζί όσο πιο δυνατά μπορείτε. Νιώστε την πίεση και κρατήστε την όσο πιο πολύ μπορείτε. Χαλαρώστε τα χείλος σας και νιώστε την ένταση να φεύγει από το πρόσωπο σας.

Γεμίστε αέρα τα πνευμόνια σας, παίρνοντας μια βαθιά εισπνοή και κρατήστε την χωρίς να αδειάσετε στο ελάχιστο τον αέρα. Νιώθετε το στήθος σας να ανοίγει και να τεντώνει από τον αέρα. Αφήστε αργά τον αέρα να βγει από το στήθος σας και νιώστε την ανακούφισή που σας προσφέρει η κανονική αναπνοή.

Σφίζετε την κοιλιά σας να πρόκειται να δεχτείτε μια γροθιά στο στομάχι. Τεντώστε το στομάχι όσο πιο δυνατά, ώστε να γίνει επίπεδο και σκληρό. Κρατήστε την πίεση λίγο ακόμη και... χαλαρώστε. Αισθάνεστε την ένταση να φεύγει αργά από το συγκεκριμένο σημείο του σώματος σας, αργά και σταθερά.

Τεντώστε την πλάτη σας, βγάζοντας το στήθος σας προς τα έξω. Σφίζετε όσο πιο δυνατά μπορείτε. Κρατήστε την ένταση και χαλαρώστε. Παρατηρήστε πως νιώθετε όταν αφήνετε τους μύες σας χαλαρούς. Συγκεντρωθείτε στη διαφορά της έντασης και της χαλάρωσης.

Τεντώστε τα πέλματα των ποδιών σας να θέλετε να φτάσετε στον τοίχο που βρίσκεται στη προέκταση τους και στρίψτε ταυτόχρονα τις γάμπες σας δείχνοντας με τα

δάχτυλα σας προς τα κάτω. Όλο το πόδι σας είναι σφιγμένο, πέλματα, γάμπες, μηροί, γλουτοί. Αισθάνεστε την ένταση και στα δυο σας πόδια. Κρατήστε λίγο την ένταση και χαλαρώστε. Αφήστε τα πόδια σας ελεύθερα πάνω στο στρώμα χωρίς να ασκείτε καμία πίεση πάνω τους. Νιώστε την αίσθηση της χαλάρωσης.

Τώρα αρχίστε ξεκινώντας από το αριστερό πόδι να τεντώνετε σταδιακά το σώμα σας χωρίς να χαλαρώνετε κανένα μυ όσο προχωράμε. Τεντώνετε και κρατάτε το σφίξιμο σε όλο το αριστερό πόδι. Κάντε το ίδιο και στο δεξί σας πόδι. Σφίζετε το στομάχι και την κοιλιά σας, σα να πρόκειται να δεχθείτε γροθιά, πάρτε μια εισπνοή και κρατήστε τη και ταυτόχρονα σχηματίστε ένα ημικύκλιο στην πλάτη σας. Σφίζετε τις γροθιές των χεριών σας και λυγίστε τα χέρια σας, προσπαθώντας να φτάσετε στους ώμους. Πιέστε το κεφάλι στο στρώμα. Ζαρώστε το μέτωπο, σφίζετε τα μάτια και τα φρύδια και κρατήστε τα δόντια σας σφικτά ενωμένα μεταξύ τους. Βεβαιωθείτε πως κανένα σημείο του σώματος σας δεν είναι χαλαρό. Κρατάτε το σφίξιμο και χαλαρώνετε. Παρατηρήστε τη διαφορά στο σώμα σας τώρα που είναι τελείως χαλαρό.

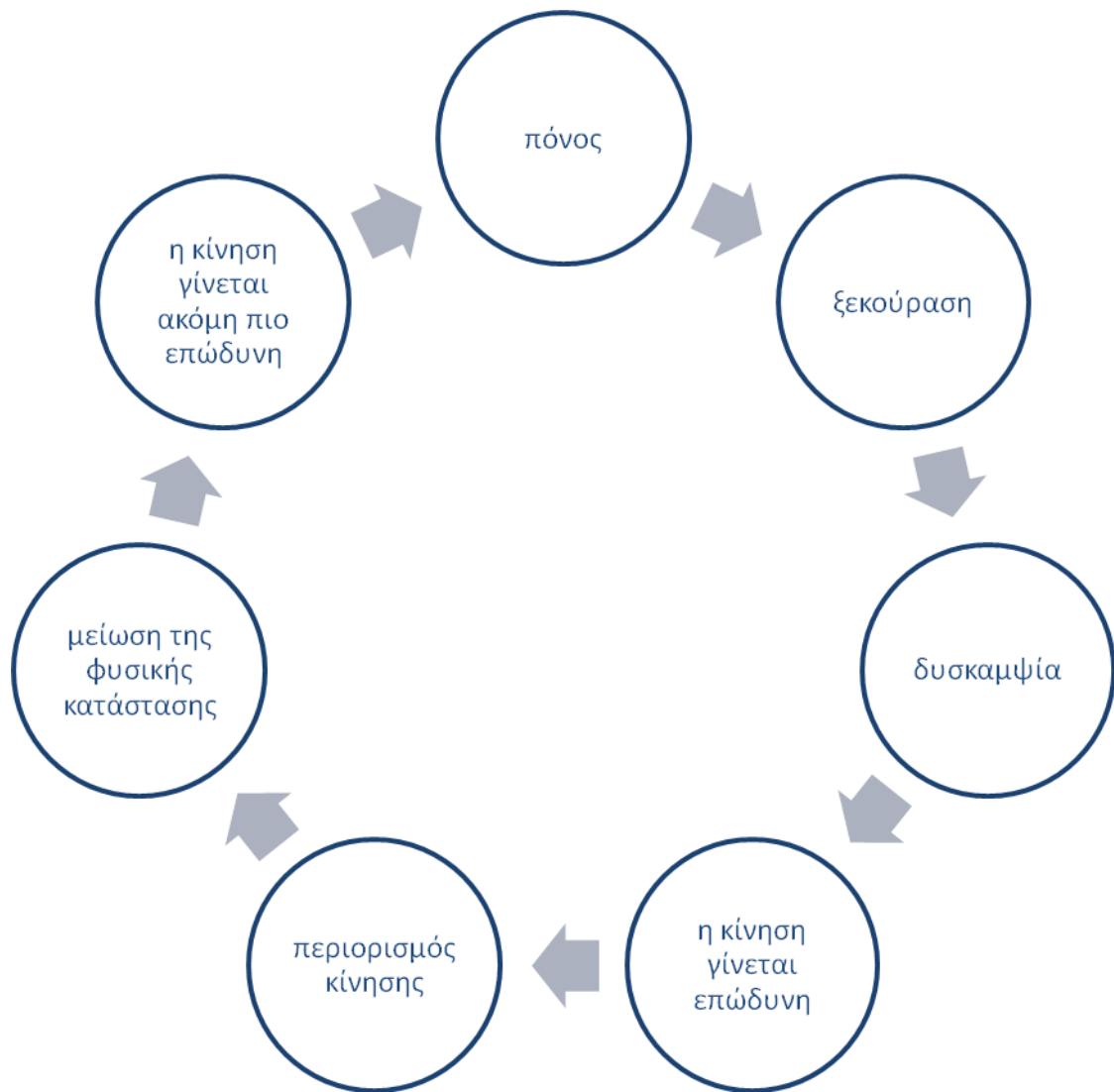
Μπορείτε να επαναλάβετε την παραπάνω διαδικασία για μια ακόμη φορά.

Φυλλάδιο ασθενούς 13: Ημερολόγιο Χαλάρωσης

Ημερομηνία	Άσκηση Χαλάρωσης (αναφέρετε ποια άσκηση χαλάρωσης έχετε δουλέψει)	Διάρκεια χαλάρωσης	Ένταση πριν την χαλάρωση (0-10)	Ένταση μετά τη χαλάρωση (0-10)	Σχόλια

Η τεχνική της βηματοδότησης για τη διαχείριση του πόνου

Οι άνθρωποι που βιώνουν πόνο, κατανοούν πως η δραστηριοποίηση δύναται να προκαλέσει πόνο. Κάποιοι, προκειμένου να βοηθήσουν τον εαυτό τους, επιλέγουν να δραστηριοποιούνται ελάχιστα, να αφιερώνουν αρκετό χρόνο σε ξεκούραση ή ακόμη και να αδρανοποιούνται τελείως. Η έλλειψη δραστηριότητας συνδέεται με την αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και την αίσθηση ανίας. Η αύξηση της θλίψης μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα του πόνου. Επίσης, η αδράνεια κάνει το άτομο λιγότερο δραστήριο.



Άλλοι άνθρωποι επιλέγουν να είναι αρκετά ενεργοί και υπερδραστήριοι, θεωρώντας πως με τον τρόπο αυτό θα καταφέρουν να διαχειριστούν τον πόνο με αποτελεσματικότητα. Ως αποτέλεσμα αυτού, συνεχίσουν να δραστηριοποιούνται ενώ αισθάνονται πόνο. Έτσι τα επίπεδα του πόνου αυξάνονται όλο και περισσότερο, ώστε

να απαιτείται περισσότερη ώρα ξεκούρασης, για να μπορέσει το άτομο να λειτουργήσει ξανά.

Η βηματοδότηση είναι μια τεχνική που επιτρέπει στους ασθενείς να εμπλέκονται σε διάφορες δραστηριότητες, χωρίς ωστόσο να επιβαρύνουν τον εαυτό τους και να αυξάνεται ο πόνος που βιώνουν. Ουσιαστικά, βηματοδότηση σημαίνει να σπαταλάμε τόση ώρα σε μια δραστηριότητα όση για να μην υπάρξει οποιαδήποτε καταπόνηση του οργανισμού.

Βήματα για την τεχνική της βηματοδότησης.

1. *Εστιάστε σε μια συνηθισμένη δραστηριότητα η οποία παρατηρείτε πως συνδέεται με αύξηση του πόνου.*
2. *Υπολογίστε πόση ώρα μπορείτε να επιδοθείτε στη δραστηριότητα αυτή χωρίς να υπάρξει αύξηση του πόνου.*
3. *Υπολογίστε πόση ώρα αφιερώνετε σε ξεκούραση πριν συνεχίσετε να ασκείτε τη δραστηριότητα αυτή, με σκοπό να αποφύγετε επικείμενη αύξηση του πόνου.*

Φυλλάδιο ασθενούς 14: Βηματοδότηση

1. *Διαλέξτε μια δραστηριότητα; π.χ., περπάτημα.*
2. *Μετρήστε για πόσο χρόνο μπορείτε να πραγματοποιείτε τη δραστηριότητα αυτή, χωρίς να βιώνετε πόνο. Καταγράψτε το χρόνο που χρειάζεστε σε διαφορετικές ημέρες της εβδομάδας. Εστιάστε και σε καλές και σε κακές ημέρες.*
3. *Υπολογίστε το μέσο όρο του χρόνου που αφιερώσατε τόσο στις καλές όσο και τις κακές ημέρες.*

Χρησιμοποιήστε το παρακάτω παράδειγμα:

Ημέρα 1 ^η	Ημέρα 2 ^η	Ημέρα 3 ^η	Μέσος όρος
15 λεπτά	10 λεπτά	7 λεπτά	11 λεπτά

Σημείωση: Καλές ημέρες θεωρούνται αυτές που ο ασθενής αναφέρει χαμηλά επίπεδα πόνου και που δεν επηρεάζεται η λειτουργικότητα και η διάθεση του.

Ο χρόνος που μπορείτε να αφιερώσετε για την δραστηριότητα αυτή από εδώ και πέρα, χωρίς να επιβαρύνετε το σώμα σας, θα μπορούσε να είναι ο μέσος όρος του χρόνου των καλών και κακών ημερών ή ακόμη και λίγο παραπάνω χρόνος από μια κακή ημέρα. Ξεκινώντας από ένα σχετικά χαμηλό όριο, δεν θα αισθανθείτε παραπάνω κόπωση ή πόνο. Είναι σημαντικό να μην αυξήσετε το χρόνο που αφιερώνετε σε μια δραστηριότητα, αν απλά αισθάνεστε μια ημέρα περισσότερο άνετα. Στο τέλος του χρόνου που έχετε αφιερώσει για μια δραστηριότητα, θα πρέπει πάντα να ξεκουράζεστε σύμφωνα με το χρόνο ξεκούρασης που έχετε ορίσει, είτε νιώθετε πόνο, είτε όχι. Εφαρμόζοντας την τεχνική αυτή συστηματικά, θα μπορέσετε να αυξήσετε τα όρια της αντοχής σας και να διαχειριστείτε την κόπωση. Αξίζει να σημειωθεί ότι μπορούμε να είμαστε ευέλικτοι ως προς το στόχο μας, προκειμένου να αντιμετωπίσουμε ειδικές καταστάσεις όπως μια επικείμενη υποτροπή.

-Συμπεριφορικές Τεχνικές II (Τεχνικές επικοινωνίας, ανεύρεση κοινωνικής υποστήριξης, αναζήτηση βοήθειας, εκπαίδευση στη διεκδικητική συμπεριφορά, δραστηριότητες ευχαρίστησης).

Η εκπαίδευση στη διεκδικητική συμπεριφορά έχει ως στόχο να βοηθήσει τους ασθενείς να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και τις επιθυμίες τους με λειτουργικό τρόπο, χωρίς να καταπατούν τα δικαιώματα των άλλων. Μέσω της διεκδικητικής συμπεριφοράς, δημιουργούνται πιο υγιείς διαπροσωπικές σχέσεις, καθώς τα άτομα αναγνωρίζουν και αναζητούν βοήθεια για τις ανάγκες τους, χωρίς να νιώθουν ιδιαίτερο άγχος και ενοχή. Το μη διεκδικητικό άτομο δυσκολεύεται να εκφράσει τα συναισθήματα του, θετικά ή αρνητικά, ενώ συχνά αδυνατεί να ικανοποιήσει τα αιτήματα του. Αντίθετα το επιθετικό άτομο συνήθως ικανοποιεί τα αιτήματα του, όμως συχνά σε βάρος της αξιοπρέπειας των άλλων.

Σύγκριση ανάμεσα στα χαρακτηριστικά της διεκδικητικής, μη διεκδικητικής και παθητικής συμπεριφοράς

Φυλλάδιο ασθενούς 15: Είδη επικοινωνίας

Μη διεκδίκηση	Διεκδίκηση	Επίθεση
Οι προσωπικές ανάγκες δε θεωρούνται σημαντικές	Αναγνώριση πως οι προσωπικές ανάγκες είναι εξίσου σημαντικές με των υπόλοιπων ανθρώπων	Αναγνώριση πως μόνο οι προσωπικές ανάγκες του ατόμου έχουν σημασία
Συνεχείς υποχωρήσεις	Συμβιβασμός	Απλά επιδιώκεται η ικανοποίηση των αναγκών, χωρίς διαπραγμάτευση
Συνεχής προσπάθεια ώστε να μη δημιουργηθούν εντάσεις	Διάλογος (μιλάμε και ακούμε)	Υποστηρίζει μονάχα τη δική του θέση
Επιτρέπει στον εαυτό του να θυματοποιείται	Υπερασπίζεται το δικαίωμα του	Ασκεί βία
Δεν εκφράζει τη γνώμη του, ή αυτό που πιστεύει	Εκφράζει τη γνώμη του ξεκάθαρα και με σιγουριά	Εκφράζει τη γνώμη του με επιθετικότητα
Αποφεύγει τις αντίξοες καταστάσεις, τις προστριβές και το άγχος που τις συνοδεύει	Συνδιαλέγεται με επιτυχία, έχει αυτοσεβασμό και αυτοπεποίθηση, καθώς και βελτιωμένες σχέσεις	Εκφράζει συναισθήματα θυμού και ανωτερότητας, έχει δυσκολία στις διαπροσωπικές σχέσεις

Φυλλάδιο ασθενούς 16: Βελτίωση της επικοινωνίας

- Στη διεκδικητική συμπεριφορά μιλάμε πάντοτε στο πρώτο ενικό πρόσωπο «εγώ». «Αισθάνομαι ότι...», «Δεν μου αρέσει...», αντί «Δεν πρέπει να το κάνεις αυτό...»
- Περιγράφουμε στον άλλο πως μας κάνει να νιώθουμε η συμπεριφορά του, π.χ., «όταν μου φωνάζεις, αισθάνομαι φόβο»
- Εκφράζουμε με σαφήνεια τι είναι αυτό που θα θέλαμε από τον άλλο και γιατί είναι σημαντικό: «Θα ήθελα να πάμε μια βόλτα, καθώς αυτό θα με βοηθούσε να αισθανθώ λιγότερο άγχος», «Θα ήθελα να μου μιλάς με περισσότερη ηρεμία, καθώς αυτό με κάνει να αισθάνομαι περισσότερη ασφάλεια».

Οδηγίες για ανταλλαγή σκέψεων και συναισθημάτων (οδηγίες για τις συζητήσεις του ζευγαριού):

1. Διατυπώνουμε τις απόψεις μας υποκειμενικά, ως δικά σας συναισθήματα και σκέψεις, όχι ως αντικειμενικές αλήθειες. Επίσης, μιλήστε για τον εαυτό σας, τι σκέφτεστε και αισθάνεστε εσείς, όχι τι σκέφτεται και πως νιώθει ο σύντροφος σας.
2. Εκφράστε τα συναισθήματα σας, όχι μόνο τις ιδέες σας.
3. Όταν μιλάτε για το σύντροφο σας, διατυπώστε τα συναισθήματα σας για εκείνον, όχι απλώς για ένα γεγονός ή μια κατάσταση.
4. Όταν εκφράζουμε αρνητικά συναισθήματα ή παράπονα, προσπαθούμε να συμπεριλάβουμε και κάποιο θετικό συναίσθημα για το άτομο.
5. Κάντε τη διατύπωση σας όσο πιο συγκεκριμένη γίνεται, σχετικά με τα συναισθήματα και τις σκέψεις.
6. Προσπαθήστε να εκφράζετε τα συναισθήματα και τις σκέψεις στο σύντροφο σας, την κατάλληλη στιγμή για να μπορεί ο σύντροφος σας να σας παρακολουθήσει.

Τρόποι αντίδρασης όσο μιλάει ο σύντροφος σας.

1. Προσπαθήστε να αποδεχτείτε τις σκέψεις και τις τοποθετήσεις του

συντρόφου σας. Εκφράστε την αποδοχή αυτή με το τόνο της φωνής σας, τις εκφράσεις του προσώπου σας και τη στάση του σώματος σας.

2. Είναι σημαντικό να βάζετε τον εαυτό σας στη θέση του συντρόφου σας, προσπαθώντας να δείτε την κατάσταση από τη δική του οπτική.
3. Μπορείτε να επαναδιατυπώνεται τα λόγια του, όπως τα έχετε κατανοήσει, με σκοπό να δείξετε ότι κατανοείτε.

Είναι σημαντικό όταν έχετε το ρόλο του ακροατή: α) να μην κάνετε ερωτήσεις παρά μόνο κάποιες διευκρινήσεις σε αυτά που λέγονται, β) να εκφράζετε τη δική σας άποψη, γ) προσπαθήστε να μην παραποιείτε τα όσα λέει ο σύντροφος σας, δ) προτείνετε λύσεις, χωρίς να γίνεστε επικριτικός/ή.

Οργανώνοντας ευχάριστες δραστηριότητες

Ο πόνος συνδέεται με μειωμένη δραστηριότητα και κοινωνικούς περιορισμούς. Πολλές φορές οι ασθενείς τείνουν να απομονώνονται και να απομακρύνονται από δραστηριότητες ευχαρίστησης, που στο παρελθόν θεωρούσαν σημαντικές για αυτούς. Η έλλειψη δραστηριοτήτων ευχαρίστησης, φαίνεται να συνδέεται με καταθλιπτική διάθεση, αλλά και την αύξηση των επιπέδων του πόνου. Στη βάση αυτού, ο σχεδιασμός ευχάριστων δραστηριοτήτων, θα μπορούσε να εμποδίσει τις αρνητικές αυτές συνέπειες. Το να σχεδιάσουμε ευχάριστες δραστηριότητες, μπορεί κάποιες φορές να έχει δυσκολίες, ιδιαίτερα σε ασθενείς που είναι αρκετά επιβαρυνμένοι και έχουν αρκετούς σωματικούς περιορισμούς, σχετικούς με το νόσημα τους.

Με σκοπό να διαχειριστούμε τις δυσκολίες αυτές θα μπορούσε να προβούμε στη βηματική αύξηση των δραστηριοτήτων μέσα στην εβδομάδα. Αρχικά, λοιπόν, χρειάζεται να αναγνωρίσουμε, σε συνεργασία με τον ασθενή, δραστηριότητες που θα

του άρεσε να κάνει και είναι ρεαλιστικές με βάση τους σωματικούς περιορισμούς του. Το δεύτερο βήμα είναι να προγραμματίσουμε τις δραστηριότητες αυτές μέσα στην εβδομάδα, αναγνωρίζοντας τα πιθανά εμπόδια, και επιλύοντας τα.

1. Αναγνώριση ευχάριστων δραστηριοτήτων

- Διερευνούμε δραστηριότητες που ήταν ευχάριστες στο παρελθόν
- Φτιάχνουμε μια λίστα από τις πιθανές δραστηριότητες που θα μπορούσε να κάνει
- Εστιάζουμε στις πιο ρεαλιστικές, με βάση τους σωματικούς περιορισμούς
- Διερευνούμε γιατί σταμάτησαν
- Επιλύουμε τα πιθανά εμπόδια
- Διερευνούμε πιθανές αυτόματες σκέψεις που μπορεί να είναι αποτρεπτικές για την υιοθέτηση ευχάριστων δραστηριοτήτων
- Ελέγχουμε τις αυτόματες σκέψεις, οργανώνοντας συγκεκριμένα συμπεριφορικά πειράματα
- Ενισχύουμε τον ασθενή να παρατηρήσει πως η εμπλοκή του σε ευχάριστες δραστηριότητες μπορεί να προκαλέσει τυχόν αλλαγές στα επίπεδα της διάθεσης του, στα επίπεδα του πόνου, καθώς και στον τρόπο που σκέφτεται για τον εαυτό του (π.χ., αυτο-αποτελεσματικότητα).

Φυλλάδιο ασθενούς 17: Ημερολόγιο δραστηριοτήτων

ΗΜΕΡΗΣΙΟ ΗΜΕΡΟΛΟΓΙΟ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ	
Ημερομηνία / /	Καταγράψτε τι κάνατε και έπειτα αξιολογήστε τη διάθεση = 0-10 καθώς και τα επίπεδα του πόνου =0-10
7-9 π.μ.	
9-10 π.μ	
10-11 π.μ	
11-12 π.μ	
12-1 μ.μ	
1-2 μ.μ	
2-3 μ.μ	
3-4 μ.μ	
4-5 μ.μ	
5-6 μ.μ	

6-7 μ.μ	
7-8 μ.μ	
8-9 μ.μ	
9-10 μ.μ	
10-12 μ.μ	

7^η- 9^η συνεδρία:

-Γνωσιακές Τεχνικές (Καταγραφή πεποιθήσεων για την ΡΑ και τον πόνο και η σχέση τους με την υποκειμενική υγεία)

-Εκπαίδευση σε συγκεκριμένες γνωσιακές διεργασίες επεξεργασίας των πληροφοριών σχετικών με τη νόσο

-Γνωσιακή Αναδόμηση: έλεγχος και τροποποίηση πεποιθήσεων για την ασθένεια

-Γνωσιακή Αναδόμηση

-Διερεύνηση δυσκολιών που μπορεί να προκύψουν κατά τη διαδικασία της γνωσιακής αναδόμησης

Στη φάση αυτή της θεραπείας οι ασθενείς καλούνται να κατανοήσουν πως συνδέεται ο τρόπος σκέψης τους (θετικές/ αρνητικές σκέψεις) με τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις, τα σωματικά τους ενοχλήματα, καθώς και τη συμπεριφορά τους.

Οι αυτόματες σκέψεις είναι οι σκέψεις που αφορούν στις αξιολογήσεις του ατόμου σχετικά με τα συμβάντα της καθημερινότητας του ή σχετικά με την ασθένεια του και τα συμπτώματα που συνδέονται με αυτή. Οι αυτόματες σκέψεις δημιουργούνται άμεσα, χωρίς το άτομο να καταβάλει προσπάθεια να κατανοήσει αυτό που συμβαίνει. Αυτόματες σκέψεις μπορεί να ακολουθούν οτιδήποτε συμβαίνει στην καθημερινότητάς μας. Ουσιαστικά, οι αξιολογήσεις αυτές μας βοηθούν να κατανοήσουμε το κόσμο.

Προσπαθήστε να θυμηθείτε ένα συμβάν που σας έκανε να νιώσετε πόνο.

Συμβάν <i>(τι συνέβη)</i>		Αυτόματες Σκέψεις <i>(Τι πέρασε από το μυαλό σου)</i>		Συναίσθημα <i>(Πώς νιώθατε)</i>	
-------------------------------------	--	---	--	---	--

Φυλλάδιο ασθενούς 18: Το μοντέλο ABC

Συμβάν/Πυροδοτικό Ερέθισμα	Αυτόματες Σκέψεις	Συνέπειες
		Συναίσθημα:
		Σωματικές Αντιδράσεις:
		Συμπεριφορά:

Ερωτήσεις για τον εντοπισμό των αυτόματων σκέψεων:

- Τι πέρασε από το μυαλό σας;
- Τι σημαίνει αυτό για εσάς;
- Τι σημαίνει αυτό για τη ζωή σας; Για το μέλλον σας;
- Ποιο είναι το χειρότερο πράγμα που θα μπορούσε να συμβεί, εάν η σκέψη σας είναι αλήθεια;
- Τι σημαίνει αυτό για το πως οι άλλοι νιώθουν ή σκέφτονται για εσάς;

Φυλλάδιο ασθενούς 19: Γνωσιακά λάθη

Σκεφθείτε, για παράδειγμα, ότι ακούτε ραδιόφωνο από ακουστικά. Το σήμα θα εκπέμπεται καθαρά αν τα ακουστικά είναι σωστά συνδεδεμένα με το ράδιο και σωστά τοποθετημένα στο κεφάλι σας. Αν όμως δεν χρησιμοποιείτε σωστά τα ακουστικά, τότε μπορεί να παρακούσετε ή να παρερμηνεύσετε κάποιες πληροφορίες από το ράδιο. Με τον ίδιο τρόπο ο καθένας από μας μπορεί να κατανοήσει αυτό που συμβαίνει γύρω του με ένα δικό του τρόπο. Έτσι, κάποιες φορές, ο τρόπος κατανόησης μπορεί να διαστρεβλώνεται με βάση τις υποκειμενικές αξιολογήσεις του ατόμου. Οι παρακάτω αρνητικοί τρόποι σκέψης είναι ιδιαίτερα συχνοί στους ανθρώπους.

Όλα ή τίποτα: Στην περίπτωση αυτή σκεφτόμαστε τις ακραίες εκφάνσεις μιας κατάστασης, χωρίς να μπορούμε να αναγνωρίσουμε τις ενδιάμεσες καταστάσεις. Για παράδειγμα στην κατηγορία αυτή ανήκουν σκέψεις όπως *«δεν καταφέρνω τίποτα στην καθημερινότητα μου»*, *«ο πόνος είναι ανεξέλεγκτος»*.

Υπεργενίκευση: Όταν αναγνωρίζουμε μια αρνητικά κατάσταση ή μια αρνητική έκβαση ενός πράγματος ως επαναλαμβανόμενη πραγματικότητα. Π.χ., *«καμία θεραπεία δεν θα βελτιώσει τα συμπτώματά μου»*.

Συναισθηματική σκέψη: Κατανοούμε και αξιολογούμε τα γεγονότα με βάση το

συναίσθημα μας και όχι τα τυχόν δεδομένα. Π.χ., «νιώθω ότι δε με καταλαβαίνει κανένας».

Ετικετοποίηση: Απόδοση αρνητικής ταμπέλας στον εαυτό. Ταμπέλες που αφορούν κυρίως επικριτικά σχόλια όπως, «είμαι άχρηστη».

Μεγιστοποίηση αρνητικών/ Ελαχιστοποίηση θετικών: Αναγνωρίζουμε τις αρνητικές πτυχές των γεγονότων, αγνοώντας ταυτόχρονα οποιαδήποτε θετική πτυχή αυτών. Π.χ., «πήγα για περπάτημα αλλά δεν έκανα την απόσταση που ήθελα, δεν μπορώ να περπατώ πια».

Καταστροφοποίηση: Όταν αναγνωρίζουμε απόλυτα δυσμενείς συνέπειες σε ένα συμβάν. Π.χ., «η ασθένεια μου θα χειροτερέψει τόσο που θα δυσκολεύομαι να σηκωθώ από το κρεβάτι, θα μείνω ανάπηρη».

Προσωποποίηση: όταν αποδίδουμε ενέργειες των άλλων σε αρνητικές προσωπικές κρίσεις ειδικά για μας. Π.χ., «ο γιατρός έφυγε βιαστικά, θα με έχει βαρεθεί».

Έλεγχος και τροποποίηση των αυτόματων σκέψεων

Ερωτήσεις βοηθητικές για τον έλεγχο των αυτόματων σκέψεων:

- Είχατε κάποιες εμπειρίες που αποδεικνύουν πως η σκέψη αυτή δεν ισχύει σε κάθε περίπτωση;

- Όταν δε νιώθω το συναίσθημα αυτό, σκέφτομαι με τον ίδιο τρόπο σε παρόμοιες καταστάσεις; Ποιες είναι οι σκέψεις μου τότε;
- Αν ένας καλός μου φίλος ή ένα αγαπημένο μου πρόσωπο σκεφτόταν έτσι όπως εγώ, τι θα του έλεγα;
- Μήπως υπάρχουν κάποιες λεπτομέρειες αντίθετες με τον τρόπο που σκέφτομαι για την κατάσταση αυτή, τις οποίες δεν τις έχω λάβει υπόψη μου;
- Μήπως κατηγορώ τον εαυτό μου για κάτι το οποίο δεν εξαρτάται από εμένα;
- Με βοηθάει να σκέφτομαι με αυτό τον τρόπο;

Φυλλάδιο ασθενούς 20 : Ημερολόγιο τροποποίησης αυτόματων αρνητικών σκέψεων

Κατάσταση (περιγράψτε την κατάσταση που οδηγεί σε ένα δυσάρεστο συναίσθημα)	Συναίσθημα (Αναφέρετε τι αισθάνεστε συγκεκριμένα και αξιολογήστε την έντασή του από το 0-100)	Αυτόματες Σκέψεις (Τι σκέφτεστε για την κατάσταση αυτή;)	Αποδείξεις υπέρ (Τι αποδείξεις έχετε πως η σκέψη αυτή ισχύει;)	Αποδείξεις κατά (Τι αποδείξεις έχετε πως η σκέψη αυτή δεν ισχύει;)	Ισορροπημένες σκέψεις (με βάση τα στοιχεία αυτά, υπάρχει κάποιος εναλλακτικός τρόπος σκέψης σε σχέση με την κατάσταση;)	Συναίσθημα (αξιολογήστε ξανά την ένταση του συναισθήματος σας 0-100)

--	--	--	--	--	--	--

10 η -12^η συνεδρία:

10^η -Τερματισμός Θεραπείας (ανασκόπηση βοηθητικών στρατηγικών)

11^η -Αναμνηστική συνεδρία ανασκόπησης της πορείας της θεραπείας

12^η -Αναμνηστική συνεδρία ανασκόπησης της πορείας θεραπείας

Η φάση αυτή στοχεύει στην ανασκόπηση και τη διατήρηση των όσων ο ασθενής έχει κατακτήσει κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Επίσης η χρήση των αναμνηστικών συνεδριών, βοηθούν ώστε ο ασθενής να απεμπλακεί σταδιακά από τη θεραπεία και να αισθανθεί αυτόνομος. Ένας ακόμη σημαντικός στόχος της φάσης αυτής είναι να συζητηθούν οι πιθανές υποτροπές, στοιχείο βασικό των ρευματικών νοσημάτων, και η διαχείριση αυτών.

Βασικές ερωτήσεις:

- Τι σημαίνει για εσάς ο τερματισμός της θεραπείας;
- Τι ήταν για εσάς σημαντικό/βοηθητικό από αυτά που έχουμε συζητήσει;
- Τι σημαίνει για εσάς μια πιθανή υποτροπή;
- Τι σημαίνει για την ικανότητα σας να διαχειρίζεστε το νόσημα σας;
- Τι σημαίνει για την πορεία /εξέλιξη της νόσου;
- Αν έρθετε αντιμέτωπος με μια πιθανή υποτροπή, τι θεωρείτε ότι θα σας βοηθούσε;

Φυλλάδιο ασθενούς 21: Διαχείριση υποτροπών

Βήμα 1: Προετοιμασία (Προετοιμαστείτε νοητικά για πιθανές υποτροπές, πριν ακόμη συμβούν. Δώστε προσοχή σε πιθανά σημάδια που συνδέονται με αύξηση των συμπτωμάτων σας).

Βήμα 2: Αντιμετώπιση (Χρησιμοποιήστε τις δεξιότητες/ στρατηγικές διαχείρισης που σας έχουν βοηθήσει στη διαχείριση του πόνου στο παρελθόν).

Βήμα 3: Αρνητικές αυτόματες σκέψεις (Εντοπίστε σχετικές με την υποτροπή αυτόματες σκέψεις και έλεγξε αυτές, εστιάζοντας σε σκέψεις περισσότερο βοηθητικές για εσάς).

Παρέμβαση σε ασθενείς και στους συντρόφους

1^η συνεδρία :

- Γνωριμία και ενημέρωση των συμμετεχόντων για το Θεραπευτικό Πρόγραμμα

-Αξιολόγηση (Συμπλήρωση κλιμάκων αυτοαναφοράς)/ Λήψη Ψυχοκοινωνικού Ιστορικού

-Συμπλήρωση Φόρμας Συγκατάθεσης Συμμετοχής στο Θεραπευτικό Πρόγραμμα

Η πρώτη συνάντηση έχει ως στόχο τη λήψη του ψυχοκοινωνικού ιστορικού από τον ασθενή, ακριβώς με τον ίδιο τρόπο που λαμβάνεται το ιστορικό και στην ομάδα που συμμετέχουν μόνον οι ασθενείς.

Επιπρόσθετα σκοπός της συνάντησης αυτής, είναι να ενημερωθεί το ζευγάρι για τη σπουδαιότητα του να συμμετέχουν και οι δύο σε όλες τις συναντήσεις.

Η διάγνωση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας αφορά σε ένα κοινό στρεσογόνο γεγονός για το ζευγάρι, αφού μπορεί να επηρεάσει όχι μονάχα τη καθημερινότητα και τους ρόλους του ασθενούς αλλά και του συντρόφου. Η φύση της ασθένειας, λόγω των περιορισμών που πυροδοτεί στη καθημερινότητα και τη λειτουργικότητα των πασχόντων, φέρνει αλλαγές και στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Εξαιτίας αυτών, η συμμετοχή του συντρόφου στη διαχείριση του νοσήματος είναι καθοριστικής σημασίας, καθώς έχει φανεί πως ο τρόπος που ο ασθενής θα σταθεί απέναντι στο νόσημα του είναι αποτέλεσμα παραγόντων που σχετίζονται με το οικογενειακό του περιβάλλον. Η συμμετοχή του συντρόφου στη θεραπεία, θεωρείται πως μπορεί να ενισχύσει τη χρήση λειτουργικότερων συμπεριφορών αντιμετώπισης του νοσήματος από την πλευρά του ασθενούς ενώ, παράλληλα, ο τρόπος που οι σύντροφοι κατανοούν την ασθένεια αποτελεί σημαντική παράμετρο της διαδικασίας προσαρμογής σε αυτήν. Έτσι, η

συμμετοχή των συντρόφων στο θεραπευτικό αυτό πρόγραμμα θεωρείται καθοριστικός παράγοντας για την επιτυχία του.

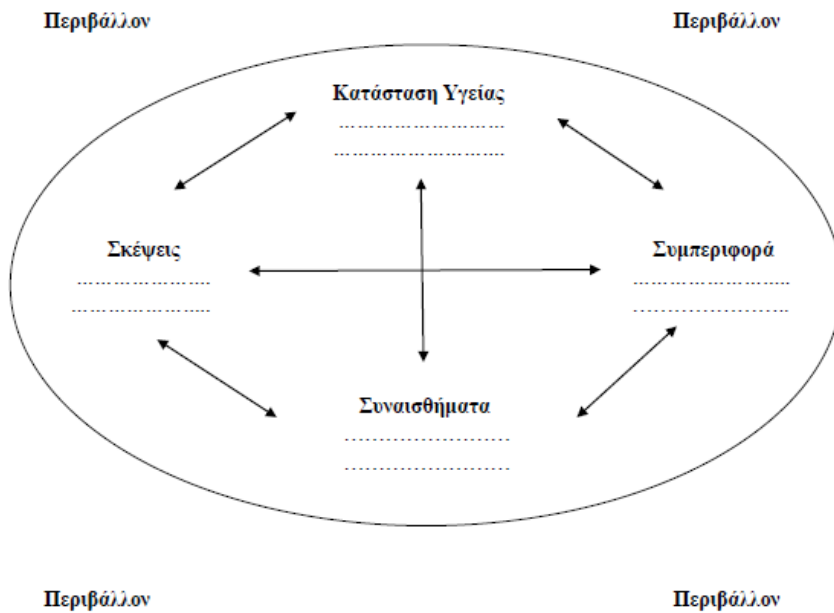
2^η συνεδρία

Ψυχοεκπαίδευση (κατανόηση της σχέσης μεταξύ των πεποιθήσεων για τη νόσο, τη συναισθηματική λειτουργία του ασθενούς και τη φλεγμονώδη διεργασία)

- Κατανόηση του ρόλου του στρες, των στρατηγικών διαχείρισης και των πεποιθήσεων στο χρόνιο πόνο

Στη συνάντηση αυτή ο στόχος είναι διττός. Αρχικά τόσο οι ασθενείς με ΡΑ, όσο και οι σύντροφοι τους καλούνται να λάβουν ειδικές πληροφορίες για τη σχέση μεταξύ ψυχοκοινωνικών παραγόντων (κατανόηση της νόσου, στρατηγικές διαχείρισης) και συνεπειών της νόσου (ψυχολογική επιβάρυνση, πόνος, βαρύτητα της νόσου). Χρησιμοποιούνται ακριβώς οι ίδιες πληροφορίες που έχουν δοθεί στην ομάδα που συμμετέχουν μόνο οι ασθενείς. Επιπρόσθετα, όμως, γίνεται ενημέρωση για το ρόλο του συντρόφου στη διαδικασία αυτορρύθμισης του ασθενούς. Συγκριμένα, χρησιμοποιείται το μοντέλο των Leventhal et al. (1980) στο οποίο αναγνωρίζεται πως ο τρόπος που ο ασθενής θα κατανοήσει το νόσημα του θα είναι αποτέλεσμα όχι μονάχα της παρελθούσας αλλά και της πρόσφατης εμπειρίας του σχετικά με αυτό, αλλά και των πληροφοριών που λαμβάνει από το κοινωνικό του περιβάλλον, όπως ο σύντροφος ή ευρύτερη οικογένεια, αλλά και το σύστημα υγείας. Ουσιαστικά, ο σκοπός είναι κατανοηθεί πως το περιβάλλον διαμορφώνει τις διεργασίες κατανόησης και αντίδρασης στο νόσημα.

Φυλλάδιο ασθενούς/συντρόφου 22: Φάυλος κύκλος διαιώνισης παρόντος προβλήματος



3^η συνεδρία

- Εξοικείωση με τη συλλογιστική της Γνωσιακής –Συμπεριφορικής Θεραπείας
- Καταγραφή αναπαραστάσεων σχετικών με την ασθένεια
- Καταγραφή στρατηγικών διαχείρισης και πλάνων δράσης

Η εξοικείωση στη Γνωσιακή – Συμπεριφορική θεραπεία ακολουθεί τον τρόπο που γίνεται και στην ομάδα των ασθενών. Ωστόσο αξίζει να σημειωθεί πως ακριβώς με τον ίδιο τρόπο, δουλεύουμε και με τον σύντροφο, προκειμένου να κατανοηθεί και από τους δυο πως ένα συμβάν θα πυροδοτήσει συγκριμένες αυτόματες σκέψεις, πράγμα που θα έχει τις ανάλογες συνέπειες σε συμπεριφορικό, συναισθηματικό και σωματικό επίπεδο. Επιπλέον, δίδεται ιδιαίτερη έμφαση στο πως τα μέλη του ζευγαριού, μπροστά σε ένα συμβάν, αναπτύσσουν διαφορετικές αξιολογήσεις και κατ' επέκταση έχουν διαφορετικές αντιδράσεις. Συγκεκριμένα, ζητείται από τα μέλη του ζευγαριού να αναφερθούν σε ένα γεγονός, στο οποίο ήταν παρόντες και οι δύο, ενώ ενισχύονται από το θεραπευτή να περιγράψουν τον τρόπο που το αξιολόγησαν και τις αντιδράσεις τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα μέσα από τις δικές τους εμπειρίες να κατανοήσουν περισσότερο την έννοια των αυτόματων σκέψεων. Σε δεύτερη φάση, επιχειρείται η άντληση πληροφοριών αναφορικά με τις αναπαραστάσεις της ασθένειας και από τους δύο συντρόφους. Οι ερωτήσεις στον παρακάτω πίνακα προσαρμόζονται και για τους συντρόφους.

Ταυτότητα	<ul style="list-style-type: none"> • Υπάρχει κάτι που σας ανησυχεί σχετικά με την ασθένεια του συντρόφου σας; • Πως αντιλαμβάνεστε την ασθένεια του συντρόφου σας;
Αιτία	<ul style="list-style-type: none"> • Ποια πιστεύετε ήταν η αιτία της ασθένειας του συντρόφου σας;
Συνέπειες	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ επηρεάζει η ασθένεια του συντρόφου σας τη ζωή του;

	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ θα επηρεάσει η ασθένεια τη ζωή του στο μέλλον; • Πόσο πολύ η ασθένεια του έχει επηρεάσει την ψυχική του υγεία και τη σχέση σας με τους άλλους; • Ποια η επίδραση της ασθένειας στη ζωή του συντρόφου σας; Τι έχει αλλάξει; • Ποιες είναι οι συνέπειες στη ζωή σας λόγω της ασθένειας του συντρόφου σας;
Έλεγχος/θεραπεία	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ έλεγχο αισθάνεστε ότι έχει σχετικά με την ασθένεια του; • Υπάρχουν πράγματα που έχει δοκιμάσει για να διαχειριστεί την ασθένεια του; • Πόσο πολύ πιστεύετε ότι η θεραπεία βοηθάει τη διαχείριση της ασθένειας του;
Χρονική πορεία	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ πιστεύετε ότι θα διαρκέσει η ασθένεια του; • Η ασθένεια του έχει μια σταθερή πορεία;
Συναισθηματική αναπαράσταση	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο πολύ σας επηρεάζει η ασθένεια του συναισθηματικά;
Κατανόηση	<ul style="list-style-type: none"> • Πόσο καλά κατανοείτε την ασθένεια του;

	<ul style="list-style-type: none"> • Έχετε μια ξεκάθαρη εικόνα για αυτή;
<p>Στρατηγικές διαχείρισης/πλάνα δράσης</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Πιστεύεται ότι έχει δοκιμάσει κάποιες πρακτικές βοηθητικές για την διαχείριση του νοσήματος του; • Υπάρχουν συμπεριφορές που τον επιβαρύνουν περισσότερο; • Ή κάποιες που θεωρείτε ότι είναι βοηθητικές για αυτόν; • Με ποιο τρόπο θα μπορούσατε εσείς να διευκολύνετε τον ασθενή στην υιοθέτηση κατάλληλων στρατηγικών διαχείρισης;

4^η συνεδρία:

-Ορισμός Υποκειμενικών Προβλημάτων σχετικών με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα

-Καθορισμός συμπεριφορικών στόχων

-Επιλογή σημείου έναρξης για την επίτευξη του στόχου

Η συμμετοχή του συντρόφου στον ορισμό των υποκειμενικών προβλημάτων και στον καθορισμό των συμπεριφορικών στόχων μπορεί να διευκολύνει τη διαδικασία αυτή, καθώς ο σύντροφος μπορεί να προσφέρει χρήσιμες πληροφορίες για τις αλλαγές και τις δυσκολίες του ασθενούς λόγω της χρόνιας νόσου. Η συμμετοχή λοιπόν του συντρόφου σε μια τέτοια διαδικασία μπορεί να είναι και μια σημαντική πηγή πληροφοριών, αναφορικά με τις προσδοκίες που μπορεί να έχει ο σύντροφος για τους ρόλους του ασθενούς. Μπορούν να διασαφηνιστούν μη ρεαλιστικοί στόχοι και να εξεταστούν στα πλαίσια των πραγματικών περιορισμών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς. Πολλές φορές ζητείται από τον ασθενή να λειτουργήσει ως να μην έχει τη νόσο (π.χ., να συνεχίσει να διαχειρίζεται την καθημερινότητα του με τον ίδιο τρόπο πριν την διάγνωση), μια συνθήκη που προσθέτει επιπλέον πίεση στον ασθενή. Από την άλλη πλευρά, οι σύντροφοι μπορεί να γίνονται υπερπροστατευτικοί και να αφαιρούν αρμοδιότητες από τους ασθενείς που είναι όμως σε θέση να εκτελέσουν.

Είναι σημαντικό να σημειώσουμε πως ακόμη και σε συνεδρίες που αφορούν κυρίως στον ασθενή, ο σύντροφος εξακολουθεί να είναι ενεργός παρατηρητής και συμμετέχων σε κάθε διαδικασία αλλαγής, προσφέροντας πάντοτε τη δική του εμπειρία για την ασθένεια και τους περιορισμούς της. Έτσι, κατά τη διάρκεια της συνεδρίας, ζητείται πάντοτε από το σύντροφο να εκφράσει τις σκέψεις του για το πως ακούει τα λεγόμενα του ασθενούς και τι σκέφτεται ο ίδιος για αυτό που συμβαίνει. Παράλληλα, ο ασθενής με τη σειρά του, ενθαρρύνεται να εκφράσει τις σκέψεις του για τις τοποθετήσεις του συντρόφου του.

5^η & 6^η συνεδρία:

-Συμπεριφορικές Τεχνικές (Εκμάθηση συγκεκριμένων στρατηγικών σχετικών με

τη διαχείριση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας, φαρμακευτική αγωγή)

-Τεχνικές σχετικές με τη διαχείριση του πόνου (ασκήσεις χαλάρωσης, βηματοδότηση, άσκηση)

-Συμπεριφορικές Τεχνικές II (Τεχνικές επικοινωνίας, ανεύρεση κοινωνικής υποστήριξης, αναζήτηση βοήθειας, εκπαίδευση στη διεκδικητική συμπεριφορά, δραστηριότητες ευχαρίστησης)

Στη φάση αυτής της θεραπείας ο ρόλος του συντρόφου διαφοροποιείται ανάλογα με το στόχο. Όταν στόχος της συνεδρίας είναι η εκμάθηση συγκεκριμένων στρατηγικών και τεχνικών με σκοπό τη διαχείριση συμπτωμάτων, όπως ο πόνος και η κόπωση, ο σύντροφος είναι εκεί για να λάβει πληροφορίες, συνειδητοποιώντας περισσότερο πως η διαχείριση της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας αφορά σε ένα συνδυασμό στρατηγικών πέρα από τις φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Δίδεται χρόνος να εκφράσει τις σκέψεις του σχετικά με αυτό, αλλά και να ακούσει οποιαδήποτε ανάγκη του ασθενούς για βοήθεια στη φάση αυτή (π.χ., να πηγαίνουν περπάτημα παρέα, να μοιράζονται κάποιες υποχρεώσεις).

Σημαντική είναι η συμβολή του στην εκπαίδευση σε τεχνικές επικοινωνίας που μπορούν να διευκολύνουν τον ασθενή να εκφράσει την ανάγκη του για βοήθεια ή την δυσκολία του να συνεχίσει μια δραστηριότητα, λόγω των σωματικών περιορισμών του. Και τα δυο μέλη του ζευγαριού εκπαιδεύονται σε δεξιότητες, όπως η διεκδικητική συμπεριφορά, με σκοπό να μπορούν να εκφράσουν τα αρνητικά τους συναισθήματα ή να βάλουν τα όρια τους, χωρίς να γίνονται επικριτικοί, απαιτητικοί ή παθητικοί. Σκοπός δεν είναι οι σύντροφοι να εκπαιδευτούν να ικανοποιούν τις ανάγκες και τα αιτήματα των ασθενών, αλλά να μπορούν να ακούν ποιες είναι οι

δυσκολίες του ασθενούς και να επιλύουν διεκδικητικά τυχόν διαφωνίες ώστε να μπορούν από κοινού να καταλήγουν σε μια λειτουργική λύση. Επίσης, καταβάλλεται προσπάθεια ώστε το ζευγάρι να εκφράσει τα συναισθήματα του σχετικά με το νόσημα και τους περιορισμούς που αυτό επιβάλλει.

Πέραν της συμμετοχής στην υλοποίηση των στόχων των ασθενών, λαμβάνει πληροφορίες και εκπαίδευση και ο ίδιος σε μια σειρά τεχνικών σημαντικών για τη διαχείριση των δικών του συναισθημάτων (εκπαίδευση σε τεχνικές χαλάρωσης για το άγχος, ανεύρεση ευχάριστων δραστηριοτήτων / κινητοποίηση για την απόσυρση ως παράγοντα διαίωσις της θλίψης).

7^η- 9^η συνεδρία:

-Γνωσιακές Τεχνικές (Καταγραφή πεποιθήσεων για την ΡΑ και για τον πόνο, και η σχέση τους με την υποκειμενική υγεία)

-Εκπαίδευση σε συγκεκριμένες γνωσιακές διεργασίες επεξεργασίας των πληροφοριών που σχετίζονται με τη νόσο

-Γνωσιακή Αναδόμηση: έλεγχος και τροποποίηση πεποιθήσεων για την ασθένεια

-Γνωσιακή Αναδόμηση

-Διερεύνηση δυσκολιών που μπορεί να προκύψουν κατά τη διαδικασία της γνωσιακής αναδόμησης

Οι συνεδρίες αυτές γίνονται για όλους τους συμμετέχοντες του θεραπευτικού προγράμματος, ακριβώς με τον ίδιο τρόπο. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι σύντροφοι εκπαιδεύονται να αναγνωρίζουν αυτόματες σκέψεις σχετικά με παραμέτρους του νοσήματος και της διαχείρισης του, καθώς και να ελέγχουν τις σκέψεις αυτές, προκειμένου να καταστεί αποτελεσματικότερη η ρύθμιση της συναισθηματικής τους λειτουργίας, αλλά και για να επιτευχθεί ορθότερη κατανόηση του νοσήματος και από τα δύο μέλη του ζευγαριού.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι συνεδρίες εστιάζουν σε σκέψεις που αφορούν στο νόσημα, τις στρατηγικές που ο ασθενής χρησιμοποιεί για να το διαχειριστεί, τη συμπτωματολογία του, αλλά και το πως ο ασθενής θεωρεί ότι γίνονται αντιληπτές οι ανάγκες του στο πλαίσιο της συζυγικής σχέσης. Δυσκολίες που μπορεί να αφορούν στη συναισθηματική ρύθμιση του συντρόφου (π.χ., συμπτώματα άγχους για την εργασία), τα οποία όμως δεν συνδέονται με το σκοπό του θεραπευτικού προγράμματος, δεν αποτελούν θεραπευτικό στόχο των συνεδριών αυτών. Αν παρατηρηθούν τέτοια ζητήματα, γίνεται συζήτηση με το σύντροφο σχετικά με τις διαθέσιμες πηγές στήριξης που θα μπορούσε να αναζητήσει.

10 η -12^η συνεδρία:

10^η - Τερματισμός Θεραπείας (ανασκόπηση βοηθητικών στρατηγικών)

11^η - Αναμνηστική συνεδρία ανασκόπησης της πορείας της θεραπείας

12^η - Αναμνηστική συνεδρία ανασκόπησης της πορείας θεραπείας

Ο σκοπός της φάσης αυτής είναι κοινός και στις δύο ομάδες παρέμβασης. Στην ομάδα που συμμετέχει ο σύντροφος, δίδεται εξίσου χρόνος στο σύντροφο να μιλήσει για τις δεξιότητες που θεωρεί ότι έχει λάβει και οι οποίες θα μπορούσε να είναι σημαντικές για την ενίσχυση της προσαρμογής του ασθενούς αλλά και της διαχείρισης των δικών του δυσκολιών ως απόρροια της ασθένειας. Επίσης, γίνεται συζήτηση για το πως ο ίδιος βλέπει τις πιθανές υποτροπές και ποια θα μπορούσε να είναι η συνεισφορά του σε αυτές.

Βιβλιογραφία

- Abdel-Nasser, A., Abd El-Azim, S., Taal, E., El-Badawy, S., Rasker, J., & Valkenburg, H. (1998). Depression and depressive symptoms in rheumatoid arthritis patients: an analysis of their occurrence and determinants. *British journal of rheumatology*, 37(4), 391-397.
- Akpinar, B., Küçükgülü, Ö., & Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of nursing scholarship*, 43(3), 248-254.
- Akyirem, S., Forbes, A., Wad, J. L., & Due-Christensen, M. (2022). Psychosocial interventions for adults with newly diagnosed chronic disease: a systematic review. *Journal of Health Psychology*, 27(7), 1753-1782.
- Alamanos, Y., & Drosos, A. A. (2005). Epidemiology of adult rheumatoid arthritis. *Autoimmunity Reviews*, 4(3), 130-136. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2004.09.002>
- Aletaha, D., Neogi, T., Silman, A. J., Funovits, J., Felson, D. T., Bingham III, C. O., Birnbaum, N. S., Burmester, G. R., Bykerk, V. P., & Cohen, M. D. (2010). 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis & rheumatism*, 62(9), 2569-2581.
- Alison Phillips, L., Leventhal, H., & Leventhal, E. A. (2013). Assessing theoretical predictors of long-term medication adherence: Patients' treatment-related beliefs, experiential feedback and habit development. *Psychology & health*, 28(10), 1135-1151.
- Allegrante, J. P. (2018). Advancing the science of behavioral self-management of chronic disease: The arc of a research trajectory. In (Vol. 45, pp. 6-13): Sage Publications Sage CA: Los Angeles, CA.
- Allegrante, J. P., Wells, M. T., & Peterson, J. C. (2019). Interventions to support behavioral self-management of chronic diseases. *Annual review of public health*, 40, 127-146.
- Alloy, L. B., Kelly, K. A., Mineka, S., & Clements, C. M. (1990). Comorbidity of anxiety and depressive disorders: a helplessness-hopelessness perspective.
- Ανδριανάκος, Α., Τρόντζας, Π., Χριστογιάννης, Φ., Ντάντης, Π., Βουδούρης, Κ., Γεωργούντζος, Α., Καζιόλας, Γ., Βαφειάδου, Ε., Παντελίδου, Κ., & Καραμήτσος, Δ. (2003). Επιπολασμός των ρευματικών νοσημάτων στην Ελλάδα: Περιγραφική επιδημιολογική μελέτη. Η μελέτη ESORDIG. *Η μελέτη ESORDIG, Ιατρική*.
- Anderson, N., & Ozakinci, G. (2018). Effectiveness of psychological interventions to improve quality of life in people with long-term conditions: rapid systematic review of randomised controlled trials. *BMC psychology*, 6(1), 1-17.
- Ang, D. C., Choi, H., Kroenke, K., & Wolfe, F. (2005). Comorbid depression is an independent risk factor for mortality in patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 32(6), 1013-1019.
- Arntz, A., Dreesen, L., & De Jong, P. (1994). The influence of anxiety on pain: attentional and attributional mediators. *Pain*, 56(3), 307-314. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(94\)90169-4](https://doi.org/10.1016/0304-3959(94)90169-4)

- Asmundson, G. J., Norton, P. J., & Norton, G. R. (1999). Beyond pain: the role of fear and avoidance in chronicity. *Clinical Psychology Review, 19*(1), 97-119. [https://doi.org/10.1016/s0272-7358\(98\)00034-8](https://doi.org/10.1016/s0272-7358(98)00034-8)
- Astin, J. A., Beckner, W., Soeken, K., Hochberg, M. C., & Berman, B. (2002). Psychological interventions for rheumatoid arthritis: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Arthritis Care & Research, 47*(3), 291-302. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/art.10416>
- August, K. J., Rook, K. S., Parris Stephens, M. A., & Franks, M. M. (2011). Are spouses of chronically ill partners burdened by exerting health-related social control? *Journal of Health Psychology, 16*(7), 1109-1119.
- Baanders, A. N., & Heijmans, M. J. (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family & community health, 30*(4), 305-317.
- Badr, H., & Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current Opinion in Psychology, 13*, 44-48. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.03.001>
- Badr, H., Carmack, C. L., Kashy, D. A., Cristofanilli, M., & Revenson, T. A. (2010). Dyadic coping in metastatic breast cancer. *Health Psychology, 29*(2), 169.
- Bagheri-Nesami, M., Mohseni-Bandpei, M. A., & Shayesteh-Azar, M. (2006). The effect of Benson relaxation technique on rheumatoid arthritis patients. *International Journal of Nursing Practice, 12*(4), 214-219.
- Bagnato, G., De Filippis, L., Caliri, A., De Filippis, G., Bruno, A., Gambardella, N., Muscatello, M., Cambria, R., & Zoccali, R. (2006). Comparison of levels of anxiety and depression in patients with autoimmune and chronic-degenerative rheumatic: preliminary data. *Reumatismo-The Italian Journal of Rheumatology, 58*(3), 206-211.
- Bair, M. J., Robinson, R. L., Katon, W., & Kroenke, K. (2003). Depression and pain comorbidity: a literature review. *Archives of Internal Medicine, 163*(20), 2433-2445. <https://doi.org/10.1001/archinte.163.20.2433>
- Baker, K. L., & Robertson, N. (2008). Coping with caring for someone with dementia: Reviewing the literature about men. *Aging and Mental Health, 12*(4), 413-422.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient education and counseling, 48*(2), 177-187.
- Barnoy, S., Bar-Tal, Y., & Zisser, B. (2006). Correspondence in informational coping styles: How important is it for cancer patients and their spouses? *Personality and individual differences, 41*(1), 105-115.
- Barsky, A. J., Ahern, D. K., Orav, E. J., Nestoriuc, Y., Liang, M. H., Berman, I. T., Kingsbury, J. R., Sy, J. T., & Wilk, K. G. (2010). A randomized trial of three psychosocial treatments for the symptoms of rheumatoid arthritis. *Seminars in arthritis and rheumatism*,
- Basra, M., Sue-Ho, R., & Finlay, A. Y. (2007). The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *British Journal of Dermatology, 156*(3), 528-538.
- Baumann, L. J., & Leventhal, H. (1985). "I can tell when my blood pressure is up, can't I?". *Health Psychology, 4*(3), 203-218. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.4.3.203>
- Ben-Zur, H., Gilbar, O., & Lev, S. (2001). Coping with breast cancer: patient, spouse, and dyad models. *Psychosomatic Medicine, 63*(1), 32-39. <https://doi.org/10.1097/00006842-200101000-00004>

- Benyamini, Y., Gozlan, M., & Kokia, E. (2009). Women's and men's perceptions of infertility and their associations with psychological adjustment: a dyadic approach. *British journal of health psychology*, *14*(1), 1-16.
- Benyamini, Y., Medalion, B., & Garfinkel, D. (2007). Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. *Psychology and health*, *22*(7), 765-785.
- Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological bulletin*, *133*(6), 920.
- Berge, J. M., Patterson, J. M., & Rueter, M. (2006). Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems, & Health*, *24*(3), 267.
- Bermas, B. L., Tucker, J. S., Winkelman, D. K., & Katz, J. N. (2000). Marital satisfaction in couples with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, *13*(3), 149-155. [https://doi.org/10.1002/1529-0131\(200006\)13:3](https://doi.org/10.1002/1529-0131(200006)13:3)
- Berner, C., Erlacher, L., Fenzl, K. H., & Dorner, T. E. (2018). A cross-sectional study on self-reported physical and mental health-related quality of life in rheumatoid arthritis and the role of illness perception. *Health and quality of life outcomes*, *16*(1), 1-10.
- Bertoni, A., Donato, S., Graffigna, G., Barello, S., & Parise, M. (2015). Engaged patients, engaged partnerships: singles and partners dealing with an acute cardiac event. *Psychology, health & medicine*, *20*(5), 505-517.
- Beutler, I. F., Burr, W. R., Bahr, K. S., & Herrin, D. A. (1989). The family realm: Theoretical contributions for understanding its uniqueness. *Journal of Marriage and the Family*, 805-816.
- Bishop, G. D., & Converse, S. A. (1986). Illness representations: a prototype approach. *Health Psychology*, *5*(2), 95-114. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.5.2.95>
- Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, *48*(4), 219-231.
- Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping-a systematic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *European Review of Applied Psychology*, *47*, 137-140.
- Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren [Stress and coping in couples]*. Hogrefe.
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33-50). American Psychological Association.
- Bodenmann, G. (2010). New themes in couple therapy. *Enhancing couples: The shape of couple therapy to come*, 142.
- Bouhuys, A. L., Flentge, F., Oldehinkel, A. J., & van den Berg, M. D. (2004). Potential psychosocial mechanisms linking depression to immune function in elderly subjects. *Psychiatry research*, *127*(3), 237-245.
- Bradley, L. A., Young, L. D., Anderson, K. O., McDaniel, L. K., Turner, R. A., & Agudelo, C. A. (1984). Psychological approaches to the management of arthritis pain. *Social Science & Medicine*, *19*(12), 1353-1360.

- Brannigan, D. (2006). *Patients' and Partners' Beliefs About Osteoporosis and Their Relationship With Psychological Distress*. The University of Manchester (United Kingdom).
- Breland, J. Y., Fox, A. M., Horowitz, C. R., & Leventhal, H. (2012). Applying a Common-Sense Approach to Fighting Obesity. *Journal of Obesity*, 2012, 710427. <https://doi.org/10.1155/2012/710427>
- Breland, J. Y., Wong, J. J., & McAndrew, L. M. (2020). Are Common Sense Model constructs and self-efficacy simultaneously correlated with self-management behaviors and health outcomes: A systematic review. *Health Psychology Open*, 7(1), 2055102919898846. <https://doi.org/10.1177/2055102919898846>
- Brissette, I., Leventhal, H., & Leventhal, E. A. (2003). Observer ratings of health and sickness: can other people tell us anything about our health that we don't already know? *Health Psychology*, 22(5), 471.
- Broadbent, E., Ellis, C. J., Thomas, J., Gamble, G., & Petrie, K. J. (2009a). Can an illness perception intervention reduce illness anxiety in spouses of myocardial infarction patients? A randomized controlled trial. *Journal of psychosomatic research*, 67(1), 11-15.
- Broadbent, E., Ellis, C. J., Thomas, J., Gamble, G., & Petrie, K. J. (2009b). Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients: a randomized controlled trial. *Journal of psychosomatic research*, 67(1), 17-23.
- Bunde, J., & Martin, R. (2006). Depression and prehospital delay in the context of myocardial infarction. *Psychosomatic medicine*, 68(1), 51-57.
- Burg, M. M., & Seeman, T. E. (1994). Families and Health: the Negative Side of Social Ties. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 109-115. <https://doi.org/10.1093/abm/16.2.109>
- Cameron, L. D., & Chan, C. K. (2008). Designing health communications: Harnessing the power of affect, imagery, and self-regulation. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(1), 262-282.
- Cameron, L. D., Fleszar-Pavlović, S., Khachikian, T., Hamilton, K., Hagger, M., Hankonen, N., & Lintunen, T. (2020). Changing behavior using the common-sense model of self-regulation. *The handbook of behavior change*, 60-76.
- Cameron, L. D., & Jago, L. (2008). Emotion regulation interventions: A common-sense model approach. *British journal of health psychology*, 13(2), 215-221.
- Campbell, L. C., Clauw, D. J., & Keefe, F. J. (2003). Persistent pain and depression: a biopsychosocial perspective. *Biological Psychiatry*, 54(3), 399-409. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(03\)00545-6](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(03)00545-6)
- Campbell, R., Evans, M., Tucker, M., Quilty, B., Dieppe, P., & Donovan, J. (2001). Why don't patients do their exercises? Understanding non-compliance with physiotherapy in patients with osteoarthritis of the knee. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 55(2), 132-138.
- Capuron, L., & Dantzer, R. (2003). Cytokines and depression: the need for a new paradigm. *Brain, behavior, and immunity*, 17(1), 119-124.
- Capuron, L., & Miller, A. H. (2004). Cytokines and psychopathology: lessons from interferon- α . *Biological psychiatry*, 56(11), 819-824.
- Carlisle, A. C., John, A. M., Fife-Schaw, C., & Lloyd, M. (2005). The self-regulatory model in women with rheumatoid arthritis: Relationships between illness representations, coping strategies, and illness outcome. *British journal of health psychology*, 10(4), 571-587.

- Carroll, L. J., Cassidy, J. D., & Côté, P. (2004). Depression as a risk factor for onset of an episode of troublesome neck and low back pain. *Pain*, *107*(1), 134-139. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2003.10.009>
- Casten, R. J., Parmelee, P. A., Kleban, M. H., Lawton, M. P., & Katz, I. R. (1995). The relationships among anxiety, depression, and pain in a geriatric institutionalized sample. *Pain*, *61*(2), 271-276.
- Chandarana, P., Eals, M., Steingart, A., Bellamy, N., & Allen, S. (1987). The detection of psychiatric morbidity and associated factors in patients with rheumatoid arthritis. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *32*(5), 356-361.
- Cieza, A., & Stucki, G. (2005). Understanding functioning, disability, and health in rheumatoid arthritis: the basis for rehabilitation care. *Current opinion in rheumatology*, *17*(2), 183-189.
- Collins, R. N., & Kishita, N. (2020). Prevalence of depression and burden among informal care-givers of people with dementia: a meta-analysis. *Ageing & Society*, *40*(11), 2355-2392.
- Combe, B., Landewe, R., Lukas, C., Bolosiu, H. D., Breedveld, F., Dougados, M., Emery, P., Ferraccioli, G., Hazes, J. M. W., Klareskog, L., Machold, K., Martin-Mola, E., Nielsen, H., Silman, A., Smolen, J., & Yazici, H. (2007). EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Annals of the rheumatic diseases*, *66*(1), 34-45. <https://doi.org/10.1136/ard.2005.044354>
- Cooper, N. J. (2000). Economic burden of rheumatoid arthritis: a systematic review. *Rheumatology*, *39*(1), 28-33. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/39.1.28>
- Coskun Benlidayi, I., Gokcen, N., Sariyildiz, A., & Sarpel, T. (2019). They have got the blues: patient's mood-and disease activity-related psychological burden of rheumatoid arthritis on caregivers. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, *23*(2), 84-89.
- Covic, T., Adamson, B., & Hough, M. (2000). The impact of passive coping on rheumatoid arthritis pain. *Rheumatology (Oxford)*, *39*(9), 1027-1030. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/39.9.1027>
- Covic, T., Adamson, B., Spencer, D., & Howe, G. (2003). A biopsychosocial model of pain and depression in rheumatoid arthritis: a 12-month longitudinal study. *Rheumatology*, *42*(11), 1287-1294.
- Covic, T., Tyson, G., Spencer, D., & Howe, G. (2006). Depression in rheumatoid arthritis patients: demographic, clinical, and psychological predictors. *Journal of psychosomatic research*, *60*(5), 469-476.
- Coyne, J. C., & Smith, D. A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: a contextual perspective on wives' distress. *Journal of personality and social psychology*, *61*(3), 404.
- Coyte, P. C., Asche, C. V., Croxford, R., & Chan, B. (1998). The economic cost of musculoskeletal disorders in Canada. *Arthritis Care & Research*, *11*(5), 315-325. <https://doi.org/10.1002/art.1790110503>
- Cramp, F. (2019). The role of non-pharmacological interventions in the management of rheumatoid-arthritis-related fatigue. *Rheumatology*, *58*(Supplement_5), v22-v28.
- Cronstein, B. N. (2007). Interleukin-6--a key mediator of systemic and local symptoms in rheumatoid arthritis. *Bulletin of the NYU Hospital for Joint Disease*, *65 Suppl 1*, S11-15.

- Crum, R. M., Anthony, J. C., Bassett, S. S., & Folstein, M. F. (1993). Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. *Jama*, *269*(18), 2386-2391.
- Cunha, M., Ribeiro, A., & André, S. (2016). Anxiety, Depression and Stress in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, *217*, 337-343. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.098>
- Cutrona, C. E. (1996). *Social support in couples: Marriage as a resource in times of stress*. Sage Publications.
- D'Ardenne, P. (2004). The couple sharing long-term illness. *Sexual and Relationship Therapy*, *19*(3), 291-308.
- Dadoun, S., Zeboulon-Ktorza, N., Combescure, C., Elhai, M., Rozenberg, S., Gossec, L., & Fautrel, B. (2013). Mortality in rheumatoid arthritis over the last fifty years: systematic review and meta-analysis. *Joint Bone Spine*, *80*(1), 29-33.
- David, D., Cristea, I., & Hofmann, S. G. (2018). Why cognitive behavioral therapy is the current gold standard of psychotherapy. *Frontiers in Psychiatry*, *9*, 4.
- de Oliveira Ribeiro, N. P., de Mello Schier, A. R., Ornelas, A. C., de Oliveira, C. M. P., Nardi, A. E., & Silva, A. C. (2013). Anxiety, depression and suicidal ideation in patients with rheumatoid arthritis in use of methotrexate, hydroxychloroquine, leflunomide and biological drugs. *Comprehensive psychiatry*, *54*(8), 1185-1189.
- de Ridder, D. T., Theunissen, N. C., & van Dulmen, S. M. (2007). Does training general practitioners to elicit patients' illness representations and action plans influence their communication as a whole? *Patient education and counseling*, *66*(3), 327-336.
- Dekel, R., Vilchinsky, N., Liberman, G., Leibowitz, M., Khaskia, A., & Mosseri, M. (2014). Marital satisfaction and depression among couples following men's acute coronary syndrome: Testing dyadic dynamics in a longitudinal design. *British journal of health psychology*, *19*(2), 347-362.
- Dempster, M., Howell, D., & McCorry, N. K. (2015). Illness perceptions and coping in physical health conditions: A meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, *79*(6), 506-513.
- Dempster, M., McCorry, N. K., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L. J., & Johnston, B. T. (2011). Do changes in illness perceptions predict changes in psychological distress among oesophageal cancer survivors? *Journal of Health Psychology*, *16*(3), 500-509.
- Diamantopoulos, A., Siguaw, J. A., & Siguaw, J. A. (2000). *Introducing LISREL: A guide for the uninitiated*. Sage.
- Dickens, C., McGowan, L., & Dale, S. (2003). Impact of depression on experimental pain perception: a systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosomatic medicine*, *65*(3), 369-375.
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, *5*(1), 11-38. <https://doi.org/10.1007/BF02090456>
- Dimitraki, G., & Karademas, E. C. (2014). The association of type 2 diabetes patient and spouse illness representations with their well-being: a dyadic approach. *International Journal of Behavioral Medicine*, *21*, 230-239.
- Dimitraki, G., Papastefanakis, E., Ktistaki, G., Fanouriakis, A., Adamichou, C., Kougkas, N., Repa, A., Avgoustidis, N., Bertsiyas, G., Sidiropoulos, P., Vgontzas, A. N., Simos, P. G., & Karademas, E. C. (2023). The relation of

- partners' illness representations to the coping behaviors of patients with inflammatory rheumatic diseases through patients' illness representation: A dyadic regulation process. *Current Psychology*, 42(20), 16923-16931. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-02937-y>
- Dixon, K. E., Keefe, F. J., Scipio, C. D., Perri, L. M., & Abernethy, A. P. (2007). Psychological interventions for arthritis pain management in adults: a meta-analysis. *Health Psychology*, 26(3), 241.
- Doan, B. D., & Wadden, N. P. (1989). Relationships between depressive symptoms and descriptions of chronic pain. *Pain*, 36(1), 75-84.
- Drosos, A. A., Alamanos, I., Voulgari, P. V., Psychos, D. N., Katsaraki, A., Papadopoulos, I., Dimou, G., & Siozos, C. (1997). Epidemiology of adult rheumatoid arthritis in northwest Greece 1987-1995. *The Journal of Rheumatology*, 24(11), 2129-2133.
- Dures, E., Hewlett, S., Ambler, N., Jenkins, R., Clarke, J., & Gooberman-Hill, R. (2014). Rheumatology clinicians' experiences of brief training and implementation of skills to support patient self-management. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 15, 1-9.
- Edgar, K. A., & Skinner, T. C. (2003). Illness Representations and Coping as Predictors of Emotional Well-being in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 485-493. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg039>
- 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.
- Eller, T., Vasar, V., Shlik, J., & Maron, E. (2008). Pro-inflammatory cytokines and treatment response to escitalopram in major depressive disorder. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 32(2), 445-450.
- Elst, K. V. d., Mathijssen, E. G. E., Landgren, E., Bremander, A., Groef, A. D., Lindqvist, E., Nylander, M., Peters, A., Hoogen, F. V. d., Eijk-Hustings, Y. v., Verhoeven, G., Vriezekolk, J. E., Westhovens, R., & Larsson, I. (2020). What do patients prefer? A multinational, longitudinal, qualitative study on patient-preferred treatment outcomes in early rheumatoid arthritis. *RMD open*, 6(2), e001339. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2020-001339>
- Endler, N. S., Parker, J. D., & Summerfeldt, L. J. (1998). Coping with health problems: developing a reliable and valid multidimensional measure. *Psychological assessment*, 10(3), 195.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Epperson, M. M. (1977). Families in sudden crisis: Process and intervention in a critical care center. *Social Work in Health Care*, 2(3), 265-273.
- Epstein, N. B., Dattilio, F. M., & Baucom, D. H. (2015). Cognitive-behavioral couple therapy. *Handbook of family therapy*, 361-386.
- Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M.-L. (2019). Living with a spouse with chronic illness – the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health*, 19(1), 422. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6800-7>
- Eriksson, J. K., Neovius, M., Ernestam, S., Lindblad, S., Simard, J. F., & Askling, J. (2013). Incidence of rheumatoid arthritis in Sweden: a nationwide population-based assessment of incidence, its determinants, and treatment penetration. *Arthritis Care & Research*, 65(6), 870-878.

- Fagundes, C. P., Berg, C. A., & Wiebe, D. J. (2012). Intrusion, avoidance, and daily negative affect among couples coping with prostate cancer: A dyadic investigation. *Journal of Family Psychology, 26*(2), 246.
- Felts, W., & Yelin, E. (1989). The economic impact of the rheumatic diseases in the United States. *The Journal of rheumatology, 16*(7), 867-884.
- Ferwerda, M., Van Beugen, S., Van Middendorp, H., Visser, H., Vonkeman, H., Creemers, M., Van Riel, P., Kievit, W., & Evers, A. (2018). Tailored, Therapist-Guided Internet-based cognitive behavioral therapy compared to care as usual for patients with rheumatoid arthritis: economic evaluation of a randomized controlled trial. *Journal of medical internet research, 20*(10), e260.
- Fisher, L. (2006). Research on the family and chronic disease among adults: Major trends and directions. *Families, Systems, & Health, 24*(4), 373.
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Archer, R., & Shipley, M. (1991). Social support, disability and depression: A longitudinal study of rheumatoid arthritis. *Social Science & Medicine, 33*(5), 605-611.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research, 12*(3), 189-198.
- Fortune, D. G., Richards, H. L., Griffiths, C. E., & Main, C. J. (2004). Targeting cognitive-behaviour therapy to patients' implicit model of psoriasis: results from a patient preference controlled trial. *British Journal of Clinical Psychology, 43*(1), 65-82.
- Foster, N. E., Bishop, A., Thomas, E., Main, C., Horne, R., Weinman, J., & Hay, E. (2008). Illness perceptions of low back pain patients in primary care: what are they, do they change and are they associated with outcome? *PAIN®, 136*(1-2), 177-187.
- Fox, S. R., Masi, A. T., Robinson, H., Jacob, D. L., & Kaplan, S. B. (1976). Earnings of early diagnosed arthritis patients and matched controls. *Journal of Chronic Diseases, 29*(7), 469-478. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(76\)90087-4](https://doi.org/10.1016/0021-9681(76)90087-4)
- Foxwell, R., Morley, C., & Frizelle, D. (2013). Illness perceptions, mood and quality of life: a systematic review of coronary heart disease patients. *Journal of psychosomatic research, 75*(3), 211-222.
- Franklin, E., Holman, H., Muller-Eberhard, H., & Kunkel, H. (1957). An unusual protein component of high molecular weight in the serum of certain patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of experimental medicine, 105*(5), 425-438.
- Franks, M. M., Lucas, T., Stephens, M. A. P., Rook, K. S., & Gonzalez, R. (2010). Diabetes distress and depressive symptoms: A dyadic investigation of older patients and their spouses. *Family Relations, 59*(5), 599-610.
- Frostholm, L., Fink, P., Christensen, K. S., Toft, T., Oernboel, E., Olesen, F., & Weinman, J. (2005). The patients' illness perceptions and the use of primary health care. *Psychosomatic medicine, 67*(6), 997-1005.
- Fuller-Thomson, E., & Shaked, Y. (2009). Factors associated with depression and suicidal ideation among individuals with arthritis or rheumatism: findings from a representative community survey. *Arthritis & Rheumatology, 61*(7), 944-950. <https://doi.org/10.1002/art.24615>
- Gabay, C., Nissen, M., & Van Laar, J. (2015). Rheumatoid arthritis: Pathogenesis and clinical features. *Textbook on rheumatic diseases, 229-264*.

- Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological bulletin*, *133*(4), 581.
- Geisser, M. E., Robinson, M. E., Keefe, F. J., & Weiner, M. L. (1994). Catastrophizing, depression and the sensory, affective and evaluative aspects of chronic pain. *Pain*, *59*(1), 79-83.
- Giacomelli, R., Gorla, R., Trotta, F., Tirri, R., Grassi, W., Bazzichi, L., Galeazzi, M., Matucci-Cerinic, M., Scarpa, R., Cantini, F., Gerli, R., Lapadula, G., Sinigaglia, L., Ferraccioli, G., Olivieri, I., Ruscitti, P., & Sarzi-Puttini, P. (2014). Quality of life and unmet needs in patients with inflammatory arthropathies: results from the multicentre, observational RAPSODIA study. *Rheumatology*, *54*(5), 792-797. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keu398>
- Giannousi, Z., Karademas, E. C., & Dimitraki, G. (2016). Illness representations and psychological adjustment of Greek couples dealing with a recently-diagnosed cancer: dyadic, interaction and perception-dissimilarity effects. *Journal of behavioral medicine*, *39*, 85-93.
- Giesler, R. B., Given, B., Given, C. W., Rawl, S., Monahan, P., Burns, D., Azzouz, F., Reuille, K. M., Weinrich, S., & Koch, M. (2005). Improving the quality of life of patients with prostate carcinoma: a randomized trial testing the efficacy of a nurse-driven intervention. *Cancer*, *104*(4), 752-762.
- Glattacker, M., Heyduck, K., & Meffert, C. (2012). Illness beliefs, treatment beliefs and information needs as starting points for patient information—evaluation of an intervention for patients with chronic back pain. *Patient education and counseling*, *86*(3), 378-389.
- Goldstein, G., & Kenet, G. (2002). The impact of chronic disease on the family. *Haemophilia*, *8*(3), 461-465. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1365-2516.2002.00642.x>
- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International journal of general medicine*, 787-798.
- Goma, S. H., Razek, M. R. A., & Abdelbary, N. M. (2019). Impact of rheumatoid arthritis on the quality of life and its relation to disease activity. *Egyptian Rheumatology and Rehabilitation*, *46*, 304-312.
- Grady, P. A., & Gough, L. L. (2014). Self-management: a comprehensive approach to management of chronic conditions. *American journal of public health*, *104*(8), e25-e31.
- Granot, T. (1985). Loss. *Tel-Aviv, The Ministry of Defence (in Hebrew)*.
- Graves, H., Scott, D. L., Lempp, H., & Weinman, J. (2009). Illness beliefs predict disability in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, *67*(5), 417-423. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.01.006>
- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R., & Gsel, A. (2004). The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, *43*(9), 1142-1149. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keh262>
- guideline NG100, N. (2018). Rheumatoid arthritis in adults: diagnosis and management. *National Institute for Health and Care Excellence: London, UK*.
- Gwinnutt, J. M., Norton, S., Hyrich, K. L., Lunt, M., Barton, A., Cordingley, L., Verstappen, S. M., & Co-Investigators, R. (2021). Changes in the illness perceptions of patients with rheumatoid arthritis over the first year of methotrexate therapy. *Rheumatology*, *60*(5), 2355-2365.

- Hagedoorn, M., Buunk, B. P., Kuijer, R. G., Wobbes, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psychooncology*, 9(3), 232-242. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200005/06\)9:3](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200005/06)9:3)
- Hagedoorn, M., Dagan, M., Puterman, E., Hoff, C., Meijerink, W. J., DeLongis, A., & Sanderman, R. (2011). Relationship satisfaction in couples confronted with colorectal cancer: the interplay of past and current spousal support. *Journal of Behavioral Medicine*, 34, 288-297.
- Hagger, M. S., Koch, S., Chatzisarantis, N. L. D., & Orbell, S. (2017). The common sense model of self-regulation: Meta-analysis and test of a process model. *Psychological bulletin*, 143(11), 1117-1154. <https://doi.org/10.1037/bu0000118>
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and health*, 18(2), 141-184.
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2022). The common sense model of illness self-regulation: A conceptual review and proposed extended model. *Health Psychology Review*, 16(3), 347-377.
- Hagglund, K. J., Haley, W. E., Reveille, J. D., & Alarcón, G. S. (1989). Predicting individual differences in pain and functional impairment among patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis & rheumatology*, 32(7), 851-858. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/j.2326-5205.1989.tb00016.x>
- Hammond, L. D., & Hirst-Winthrop, S. (2018). Proposal of an integrative model of adjustment to chronic conditions: An understanding of the process of psychosocial adjustment to living with type 2 diabetes. *Journal of Health Psychology*, 23(8), 1063-1074.
- Han, X. (2020). On statistical measures for data quality evaluation. *Journal of Geographic Information System*, 12(3), 178-187.
- Hansson, G. K. (2005). Inflammation, atherosclerosis, and coronary artery disease. *New England journal of medicine*, 352(16), 1685-1695.
- Hayes, A. F. (2017). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*. Guilford publications.
- Heijmans, M., & de Ridder, D. (1998). Assessing illness representations of chronic illness: Explorations of their disease-specific nature. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 485-503.
- Heijmans, M., Ridder, D. d., & Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: Exploration of relations to patient adaptation. *Psychology & Health*, 14(3), 451-466.
- Heijmans, M. J. (1998). Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(1), 39-51. [https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(97\)00265-1](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(97)00265-1)
- Helgeson, V. S., Jakubiak, B. K., Van Vleet, M., & Zajdel, M. (2018). Communal Coping and Adjustment to Chronic Illness: Theory Update and Evidence. *Personality and Social Psychology Review*, 22(2), 170-195. <https://doi.org/10.1177/1088868317735767>
- Hestad, K. A., Tønseth, S., Støen, C. D., Ueland, T., & Aukrust, P. (2003). Raised plasma levels of tumor necrosis factor α in patients with depression: normalization during electroconvulsive therapy. *The journal of ECT*, 19(4), 183-188.

- Hider, S. L., Tanveer, W., Brownfield, A., Matthey, D. L., & Packham, J. C. (2009). Depression in RA patients treated with anti-TNF is common and under-recognized in the rheumatology clinic. *Rheumatology*, *48*(9), 1152-1154.
- Ho, R. C., Fu, E. H., Chua, A. N., Cheak, A. A., & Mak, A. (2011). Clinical and psychosocial factors associated with depression and anxiety in Singaporean patients with rheumatoid arthritis. *International Journal of Rheumatic Disease*, *14*(1), 37-47. <https://doi.org/10.1111/j.1756-185X.2010.01591.x>
- Homer, D. (2005). Addressing psychological and social issues of rheumatoid arthritis within the consultation: a case report. *Musculoskeletal Care*, *3*(1), 54-59.
- Hope, H. F., Hyrich, K. L., Anderson, J., Bluett, J., Sergeant, J. C., Barton, A., Cordingley, L., Verstappen, S. M. M., & co-investigators, R. (2019). The predictors of and reasons for non-adherence in an observational cohort of patients with rheumatoid arthritis commencing methotrexate. *Rheumatology*, *59*(1), 213-223. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez274>
- Howren, M. B., Lamkin, D. M., & Suls, J. (2009). Associations of depression with C-reactive protein, IL-1, and IL-6: a meta-analysis. *Psychosomatic medicine*, *71*(2), 171-186.
- Hresko, A., Lin, T. C., & Solomon, D. H. (2018). Medical care costs associated with rheumatoid arthritis in the US: a systematic literature review and meta-analysis. *Arthritis Care & Research*, *70*(10), 1431-1438.
- Hudson, J. L., Bundy, C., Coventry, P. A., & Dickens, C. (2014). Exploring the relationship between cognitive illness representations and poor emotional health and their combined association with diabetes self-care. A systematic review with meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, *76*(4), 265-274.
- Ibn Yacoub, Y., Amine, B., Laatiris, A., & Hajjaj-Hassouni, N. (2012). Rheumatoid factor and antibodies against citrullinated peptides in Moroccan patients with rheumatoid arthritis: association with disease parameters and quality of life. *Clinical Rheumatology*, *31*(2), 329-334. <https://doi.org/10.1007/s10067-011-1820-4>
- Irwin, M. R., & Miller, A. H. (2007). Depressive disorders and immunity: 20 years of progress and discovery. *Brain Behavior and Immunity*, *21*(4), 374-383. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2007.01.010>
- Jacobi, C., van den Berg, B., Boshuizen, H., Rupp, I., Dinant, H., & Van den Bos, G. (2003). Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology*, *42*(10), 1226-1233.
- Jamshidi, A.-R., Banihashemi, A. T., Paragomi, P., Hasanzadeh, M., Barghamdi, M., & Ghoroghi, S. (2016). Anxiety and depression in rheumatoid arthritis: an epidemiologic survey and investigation of clinical correlates in Iranian population. *Rheumatology international*, *36*(8), 1119-1125. <https://doi.org/10.1007/s00296-016-3493-4>
- Jayne, R. L., & Rankin, S. H. (2001). Application of Leventhal's self-regulation model to Chinese immigrants with type 2 diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, *33*(1), 53-59. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2001.00053.x>
- Jeihooni, A. K., Kashfi, S. H., Bahmandost, M., & Harsini, P. A. (2018). Promoting preventive behaviors of nosocomial infections in nurses: The effect of an educational program based on health belief model. *Investigacion y educacion en enfermeria*, *36*(1).
- Ji, J., Zhang, L., Zhang, Q., Yin, R., Fu, T., Li, L., & Gu, Z. (2017). Functional disability associated with disease and quality-of-life parameters in Chinese

- patients with rheumatoid arthritis. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 1-7.
- Johnson, M. D., Anderson, J. R., Walker, A., Wilcox, A., Lewis, V. L., & Robbins, D. C. (2015). Spousal overprotection is indirectly associated with poorer dietary adherence for patients with type 2 diabetes via diabetes distress when active engagement is low. *British journal of health psychology*, 20(2), 360-373.
- Jones, A., & Doherty, M. (1995). ABC of rheumatology: osteoarthritis. *Bmj*, 310(6977), 457-460.
- Jöreskog, K. G., & Sörbom, D. (2006). LISREL 8.80. *Lincolnwood, IL: Scientific Software International Inc.*
- Joyce, A. T., Smith, P., Khandker, R., Melin, J. M., & Singh, A. (2009). Hidden cost of rheumatoid arthritis (RA): estimating cost of comorbid cardiovascular disease and depression among patients with RA. *The Journal of rheumatology*, 36(4), 743-752.
- Kafetsios, K. (2006). Social support and well-being in contemporary Greek society: Examination of multiple indicators at different levels of analysis. *Social indicators research*, 76, 127-145.
- Kafetsios, K., & Nezlek, J. B. (2012). Emotion and support perceptions in everyday social interaction: Testing the “less is more” hypothesis in two cultures. *Journal of Social and Personal Relationships*, 29(2), 165-184.
- Kang, M., Ragan, B. G., & Park, J.-H. (2008). Issues in outcomes research: an overview of randomization techniques for clinical trials. *Journal of athletic training*, 43(2), 215-221.
- Karademas, E. C. (2022). A new perspective on dyadic regulation in chronic illness: the dyadic regulation connectivity model. *Health Psychology Review*, 16(1), 1-21. <https://doi.org/10.1080/17437199.2021.1874471>
- Karademas, E. C., Dimitraki, G., Papastefanakis, E., Ktistaki, G., Repa, A., Gergianaki, I., Bertsiias, G., Sidiropoulos, P., & Simos, P. (2018). Adaptation to inflammatory rheumatic disease: do illness representations predict patients' physical functioning over time? A complex relationship. *Journal of Behavioral Medicine*, 41, 232-242.
- Karademas, E. C., Dimitraki, G., Thomadakis, C., & Giannousi, Z. (2019). The relation of spouse illness representations to patient representations and coping behavior: A study in couples dealing with a newly diagnosed cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(2), 145-159.
- Karademas, E. C., & Giannousi, Z. (2013). Representations of control and psychological symptoms in couples dealing with cancer: a dyadic-regulation approach. *Psychology & Health*, 28(1), 67-83. <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.713954>
- Karademas, E. C., Karamvakalis, N., & Zarogiannos, A. (2009). Life context and the experience of chronic illness: Is the stress of life associated with illness perceptions and coping? *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*.
- Karademas, E. C., Zarogiannos, A., & Karamvakalis, N. (2010). Cardiac patient–spouse dissimilarities in illness perception: Associations with patient self-rated health and coping strategies. *Psychology and health*, 25(4), 451-463.
- Καραδήμας, Ε. Χ., Ζαρογιάννος, Α., Στραβοδής, Κ., Γυφτόπουλος, Α., & Κωσταντινίδης, Κ. (2010). Η προσαρμογή της κλίμακας αντιμετώπισης βλαβών και προβλημάτων υγείας σε δείγμα Ελλήνων ασθενών: Ζητήματα εγκυρότητας. *Hellenic Journal of Psychology*, 7, 159-179.

- Karekla, M., Karademas, E. C., & Gloster, A. T. (2019). The common sense model of self-regulation and acceptance and commitment therapy: Integrating strategies to guide interventions for chronic illness. *Health Psychology Review, 13*(4), 490-503.
- Kasama, T., Maeoka, A., & Oguro, N. (2016). Clinical Features of Neuropsychiatric Syndromes in Systemic Lupus Erythematosus and Other Connective Tissue Diseases. *Clinical Medicine Insights: Arthritis and Musculoskeletal Disorders, 9*, CMAMD.S37477. <https://doi.org/10.4137/CMAMD.S37477>
- Katz, P. P., & Yelin, E. H. (1993). Prevalence and correlates of depressive symptoms among persons with rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology, 20*(5), 790-796.
- Keefe, F. J., Caldwell, D. S., Baucom, D., Salley, A., Robinson, E., Timmons, K., Beupre, P., Weisberg, J., & Helms, M. (1996). Spouse-assisted coping skills training in the management of osteoarthritic knee pain. *Arthritis & rheumatism, 9*(4), 279-291. [https://doi.org/https://doi.org/10.1002/1529-0131\(199608\)9:4](https://doi.org/https://doi.org/10.1002/1529-0131(199608)9:4)
- Keefe, F. J., Caldwell, D. S., Baucom, D., Salley, A., Robinson, E., Timmons, K., Beupre, P., Weisberg, J., & Helms, M. (1999). Spouse-assisted coping skills training in the management of knee pain in osteoarthritis: Long-term followup results. *Arthritis Care & Research, 12*(2), 101-111. [https://doi.org/https://doi.org/10.1002/1529-0131\(199904\)12:2](https://doi.org/https://doi.org/10.1002/1529-0131(199904)12:2)
- Keefe, F. J., Smith, S. J., Buffington, A. L., Gibson, J., Studts, J. L., & Caldwell, D. S. (2002). Recent advances and future directions in the biopsychosocial assessment and treatment of arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*(3), 640-655. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.70.3.640>
- Keefe, F. J., & Van Horn, Y. (1993). Cognitive-behavioral treatment of rheumatoid arthritis pain maintaining treatment gains. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology, 6*(4), 213-222.
- Kekow, J., Moots, R., Khandker, R., Melin, J., Freundlich, B., & Singh, A. (2011). Improvements in patient-reported outcomes, symptoms of depression and anxiety, and their association with clinical remission among patients with moderate-to-severe active early rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford), 50*(2), 401-409. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq327>
- Kenny, D., Kashy, D., & Cook, W. (2006). *Dyadic data analysis* New York: Guilford.[Google Scholar].
- Keogh, K. M., Smith, S. M., White, P., McGilloway, S., Kelly, A., Gibney, J., & O'Dowd, T. (2011). Psychological family intervention for poorly controlled type 2 diabetes. *Am J Manag Care, 17*(2), 105-113.
- Keogh, K. M., White, P., Smith, S. M., McGilloway, S., O'Dowd, T., & Gibney, J. (2007). Changing illness perceptions in patients with poorly controlled type 2 diabetes, a randomised controlled trial of a family-based intervention: protocol and pilot study. *BMC family practice, 8*(1), 1-10.
- Kissane, D. (2003). Family focused grief therapy. *Bereavement Care, 22*(1), 6-8. <https://doi.org/10.1080/02682620308657563>
- Konsman, J. P., Parnet, P., & Dantzer, R. (2002). Cytokine-induced sickness behaviour: mechanisms and implications. *Trends in neurosciences, 25*(3), 154-159.
- Kuijer, R. G., Buunk, B. P., De Jong, G. M., Ybema, J. F., & Sanderman, R. (2004). Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological

- distress. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(5), 321-334.
- Kuijer, R. G., Ybema, J. F., Buunk, B. P., De Jong, G. M., Thijs-Boer, F., & Sanderman, R. (2000). Active engagement, protective buffering, and overprotection: Three ways of giving support by intimate partners of patients with cancer. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19(2), 256-275.
- Kumar, B. S., Suneetha, P., Mohan, A., Kumar, D. P., & Sarma, K. (2017). Comparison of Disease Activity Score in 28 joints with ESR (DAS28), Clinical Disease Activity Index (CDAI), Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI) & Routine Assessment of Patient Index Data with 3 measures (RAPID3) for assessing disease activity in patients with rheumatoid arthritis at initial presentation. *The Indian Journal of Medical Research*, 146(Suppl 2), S57.
- Kuper, I., Prevoo, M., van Leeuwen, M., van Riel, P., Lolkema, W., Postma, D., & van Rijswijk, M. (2000). Disease associated time consumption in early rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology*, 27(5), 1183-1189.
- Lam, M., Lehman, A. J., Puterman, E., & DeLongis, A. (2009). Spouse depression and disease course among persons with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 61(8), 1011-1017.
- Lanquillon, S., Krieg, J.-C., Bening-Abu-Shach, U., & Vedder, H. (2000). Cytokine production and treatment response in major depressive disorder. *Neuropsychopharmacology*, 22(4), 370-379.
- Lapsley, H. M., March, L. M., Tribe, K. L., Cross, M. J., Courtenay, B. G., & Brooks, P. M. (2002). Living with rheumatoid arthritis: expenditures, health status, and social impact on patients. *Annals of Rheumatic Diseases*, 61(9), 818-821. <https://doi.org/10.1136/ard.61.9.818>
- Latocha, K., Løppenthin, K., Østergaard, M., Jennum, P., Christensen, R., Hetland, M., Røgind, H., Lundbak, T., Midtgaard, J., & Esbensen, B. (2020). Cognitive behavioural therapy for insomnia in patients with rheumatoid arthritis: protocol for the randomised, single-blinded, parallel-group Sleep-RA trial. *Trials*, 21, 1-17.
- Latocha, K. M., Løppenthin, K. B., Østergaard, M., Jennum, P. J., Hetland, M. L., Røgind, H., Lundbak, T., Midtgaard, J., Christensen, R., & Esbensen, B. A. (2023). The effect of group-based cognitive behavioural therapy for insomnia in patients with rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial. *Rheumatology*, 62(3), 1097-1107.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lee, B. O., Chien, C. S., Hung, C. C., & Chou, P. L. (2015). Effects of an in-hospital nursing intervention on changing illness perceptions in patients with injury. *Journal of advanced nursing*, 71(11), 2540-2550.
- Leventhal, H. (1970). Findings and theory in the study of fear communications. *Advances in experimental social psychology*, 5, 119-186.
- Leventhal, H. (1980). The common sense representation of illness danger. *Contributions to medical psychology*, 2, 7.
- Leventhal, H. (1986). Symptom reporting: A focus on process. In *Illness behavior: A multidisciplinary model* (pp. 219-237). Springer.
- Leventhal, H. (1990). Emotional and behavioural processes.

- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., & Leventhal, E. Patrick-Miller, & Robitaille, C. (1997). Illness representations: Theoretical foundations. *Perceptions of health & illness*, 19-45.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2012). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 43-66). Routledge.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive therapy and research*, 16, 143-163.
- Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E. A., & Ozakinci, G. (2004). Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach. *The SAGE handbook of health psychology*, 197-240.
- Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E. A., Ozakinci, G., Sutton, S., Baum, A., & Johnston, M. (2005). The SAGE handbook of health psychology. In: Sage, London.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Cameron, L. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive model. *Handbook of health psychology*, 3, 19-47.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology and health*, 13(4), 717-733.
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016a). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(6), 935-946. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016c). Modelling management of chronic illness in everyday life: A common-sense approach. *Psychological Topics*, 25(1), 1-18.
- Leventhal, H., Singer, R., & Jones, S. (1965). Effects of fear and specificity of recommendation upon attitudes and behavior. *Journal of personality and social psychology*, 2(1), 20.
- Leventhal, H., & Trembly, G. (1968). Negative emotions and persuasion. *Journal of Personality*, 36(1), 154-168. [https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1968.tb01466.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1968.tb01466.x)
- Leventhal, H., Weinman, J., Leventhal, E. A., & Phillips, L. A. (2008a). Health Psychology: The Search for Pathways between Behavior and Health. *Annual Review of Psychology*, 59(1), 477-505. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.59.1030>
- Lewinsohn, P. M. (1975). Engagement in pleasant activities and depression level.
- Li, X., Gignac, M. A., & Anis, A. H. (2006). Workplace, psychosocial factors, and depressive symptoms among working people with arthritis: a longitudinal study. *J Rheumatol*, 33(9), 1849-1855.
- Loh, A. Z., Tan, J. S., Zhang, M. W., & Ho, R. C. (2017). The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(2), 111-116.
- Lopez-Anuarbe, M., & Kohli, P. (2019). Understanding male caregivers' emotional, financial, and physical burden in the United States. *Healthcare*,
- Løppenthin, K., Esbensen, B. A., Østergaard, M., Ibsen, R., Kjellberg, J., & Jennum, P. (2019). Morbidity and mortality in patients with rheumatoid arthritis compared with an age- and sex-matched control population: A nationwide

- register study. *Journal of Comorbidity*, 9, 2235042x19853484. <https://doi.org/10.1177/2235042x19853484>
- Löwe, B., Willand, L., Eich, W., Zipfel, S., Ho, A. D., Herzog, W., & Fiehn, C. (2004). Psychiatric comorbidity and work disability in patients with inflammatory rheumatic diseases. *Psychosomatic medicine*, 66(3), 395-402.
- Lun, J., Kesebir, S., & Oishi, S. (2008). On feeling understood and feeling well: The role of interdependence. *Journal of Research in Personality*, 42(6), 1623-1628.
- Lundkvist, J., Kastäng, F., & Kobelt, G. (2008). The burden of rheumatoid arthritis and access to treatment: health burden and costs. The *Euopian Journal of Health Economics*, 8 Suppl 2, S49-60. <https://doi.org/10.1007/s10198-007-0088-8>
- Lwin, M. N., Serhal, L., Holroyd, C., & Edwards, C. J. (2020). Rheumatoid Arthritis: The Impact of Mental Health on Disease: A Narrative Review. *Rheumatology and Therapy*, 7(3), 457-471. <https://doi.org/10.1007/s40744-020-00217-4>
- Lyons, R. F., Mickelson, K. D., Sullivan, M. J., & Coyne, J. C. (1998). Coping as a communal process. *Journal of Social and Personal Relationships*, 15(5), 579-605.
- Maes, M., Vandoolaeghe, E., Neels, H., Demedts, P., Wauters, A., Meltzer, H. Y., Altamura, C., & Desnyder, R. (1997). Lower serum zinc in major depression is a sensitive marker of treatment resistance and of the immune/inflammatory response in that illness. *Biological psychiatry*, 42(5), 349-358.
- Maes, S., & Boersma, S. (2004). Applications in health psychology: How effective are interventions. *The SAGE handbook of health psychology*, 299-325.
- Majnik, J., Császár-Nagy, N., Böcskei, G., Bender, T., & Nagy, G. (2022). Non-pharmacological treatment in difficult-to-treat rheumatoid arthritis. *Frontiers in Medicine*, 9, 991677.
- Malpas, N., & Lambert, P.-Y. (1993). *Europeans and the family: results of an opinion survey*. Commission of the European Communities.
- Manne, S. L., & Zautra, A. J. (1989). Spouse criticism and support: their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *Journal of personality and social psychology*, 56(4), 608.
- March, L., & Lapsley, H. (2001). What are the costs to society and the potential benefits from the effective management of early rheumatoid arthritis? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 15(1), 171-185.
- Margaretten, M., Julian, L., Katz, P., & Yelin, E. (2011). Depression in patients with rheumatoid arthritis: description, causes and mechanisms. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 6(6), 617-623. <https://doi.org/10.2217/ijr.11.6>
- Markus, I. M., Dirven, L., Gerards, A. H., van Groenendael, J. H., Runday, H. K., Kerstens, P. J., Lems, W. F., Huizinga, T. W., & Allaart, C. F. (2015). Disease flares in rheumatoid arthritis are associated with joint damage progression and disability: 10-year results from the BeSt study. *Arthritis research & therapy*, 17, 1-9.
- Marrie, R. A., Hitchon, C. A., Walld, R., Patten, S. B., Bolton, J. M., Sareen, J., Walker, J. R., Singer, A., Lix, L. M., El-Gabalawy, R., Katz, A., Fisk, J. D., & Bernstein, C. N. (2018). Increased Burden of Psychiatric Disorders in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care & Research (Hoboken)*, 70(7), 970-978. <https://doi.org/10.1002/acr.23539>

- Martire, L. M. (2005). The "relative" efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: are there added benefits to patients and family members? [Article]. *Families, Systems & Health*, 23(3), 312. <https://link.gale.com/apps/doc/A137754121/AONE?u=anon~12463a25&sid=googleScholar&xid=e8935933>
- Martire, L. M., Lustig, A. P., Schulz, R., Miller, G. E., & Helgeson, V. S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, 23(6), 599-611. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.23.6.599>
- Martire, L. M., Lustig, A. P., Schulz, R., Miller, G. E., & Helgeson, V. S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, 23(6), 599.
- Martire, L. M., & Schulz, R. (2007). Involving Family in Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Current Directions in Psychological Science*, 16(2), 90-94. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2007.00482.x>
- Martire, L. M., Schulz, R., Helgeson, V. S., Small, B. J., & Saghabi, E. M. (2010). Review and Meta-analysis of Couple-Oriented Interventions for Chronic Illness. *Annals of Behavioral Medicine*, 40(3), 325-342. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9216-2>
- Martire, L. M., Schulz, R., Keefe, F., Starz, T., Osial Jr, T., Dew, M., & Reynolds III, C. (2003). Feasibility of a dyadic intervention for management of osteoarthritis: a pilot study with older patients and their spousal caregivers. *Aging & mental health*, 7(1), 53-60.
- Matcham, F., Galloway, J., Hotopf, M., Roberts, E., Scott, I. C., Steer, S., & Norton, S. (2018). The Impact of Targeted Rheumatoid Arthritis Pharmacologic Treatment on Mental Health: A Systematic Review and Network Meta-Analysis. *Arthritis & Rheumatology*, 70(9), 1377-1391. <https://doi.org/10.1002/art.40565>
- Matcham, F., Rayner, L., Steer, S., & Hotopf, M. (2013). The prevalence of depression in rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology (Oxford)*, 52(12), 2136-2148. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ket169>
- Matheson, L., Harcourt, D., & Hewlett, S. (2010). 'Your whole life, your whole world, it changes': partners' experiences of living with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care*, 8(1), 46-54.
- Mattey, D. L., Dawes, P. T., Hassell, A. B., Brownfield, A., & Packham, J. C. (2010). Effect of psychological distress on continuation of anti-tumor necrosis factor therapy in patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology*, 37(10), 2021-2024.
- Mc Sharry, J., Moss-Morris, R., & Kendrick, T. (2011). Illness perceptions and glycaemic control in diabetes: a systematic review with meta-analysis. *Diabetic Medicine*, 28(11), 1300-1310.
- McAndrew, L. M., Musumeci-Szabó, T. J., Mora, P. A., Vileikyte, L., Burns, E., Halm, E. A., Leventhal, E. A., & Leventhal, H. (2008). Using the common sense model to design interventions for the prevention and management of chronic illness threats: from description to process. *British journal of health psychology*, 13(2), 195-204.
- Meier, F., Milek, A., Rauch-Andereg, V., Benz-Fragnière, C., Nieuwenboom, J. W., Schmid, H., Halford, W. K., & Bodenmann, G. (2020). Fair enough?

- Decreased equity of dyadic coping across the transition to parenthood associated with depression of first-time parents. *PLoS One*, *15*(2), e0227342.
- Mendlewicz, J., Kriwin, P., Oswald, P., Souery, D., Alboni, S., & Brunello, N. (2006). Shortened onset of action of antidepressants in major depression using acetylsalicylic acid augmentation: a pilot open-label study. *International clinical psychopharmacology*, *21*(4), 227-231.
- Merz, E. L., Malcarne, V. L., Ko, C. M., Sadler, M., Kwack, L., Varni, J. W., & Sadler, G. R. (2011). Dyadic concordance among prostate cancer patients and their partners and health-related quality of life: Does it matter? *Psychology & Health*, *26*(6), 651-666. <https://doi.org/10.1080/08870441003721251>
- Meyer, D., Leventhal, H., & Gutmann, M. (1985). Common-sense models of illness: the example of hypertension. *Health Psychology*, *4*(2), 115.
- Michelsen, B., Kristianslund, E. K., Sexton, J., Hammer, H. B., Fagerli, K. M., Lie, E., Wierød, A., Kalstad, S., Rødevand, E., Krøll, F., Haugeberg, G., & Kvien, T. K. (2017). Do depression and anxiety reduce the likelihood of remission in rheumatoid arthritis and psoriatic arthritis? Data from the prospective multicentre NOR-DMARD study. *Annals of the Rheumatic Disease*, *76*(11), 1906-1910. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2017-211284>
- Mikova, O., Yakimova, R., Bosmans, E., Kenis, G., & Maes, M. (2001). Increased serum tumor necrosis factor alpha concentrations in major depression and multiple sclerosis. *European Neuropsychopharmacology*, *11*(3), 203-208.
- Miller, A. H., Maletic, V., & Raison, C. L. (2009). Inflammation and its discontents: the role of cytokines in the pathophysiology of major depression. *Biological Psychiatry*, *65*(9), 732-741. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2008.11.029>
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health*, *17*(1), 1-16.
- Moss-Morris, R., Petrie, K. J., & Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: do illness perceptions play a regulatory role? *British journal of health psychology*, *1*(1), 15-25.
- Mroz, E. L., Poulin, M. J., Grant, P. C., Depner, R. M., Breier, J., Byrwa, D. J., & Wright, S. T. (2018). Caregiver self-esteem as a predictor of patient relationship satisfaction: a longitudinal study. *Journal of palliative medicine*, *21*(3), 376-379.
- Musselman, D. L., Lawson, D. H., Gumnick, J. F., Manatunga, A. K., Penna, S., Goodkin, R. S., Greiner, K., Nemeroff, C. B., & Miller, A. H. (2001). Paroxetine for the prevention of depression induced by high-dose interferon alfa. *The New England Journal of Medicine*, *344*(13), 961-966. <https://doi.org/10.1056/nejm200103293441303>
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2004). The Hospital Anxiety and Depression Scale in Greek cancer patients: psychometric analyses and applicability. *Supportive Care in Cancer*, *12*, 821-825.
- Nagy, Z., Szigedi, E., Takács, S., & Császár-Nagy, N. (2023). The Effectiveness of Psychological Interventions for Rheumatoid Arthritis (RA): A Systematic Review and Meta-Analysis. *Life*, *13*(3), 849.
- Nezu, A. M., Nezu, C. M., Felgoise, S. H., McClure, K. S., & Houts, P. S. (2003). Project Genesis: assessing the efficacy of problem-solving therapy for

- distressed adult cancer patients. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 71(6), 1036-1048. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.71.6.1036>
- Nicassio, P. M., Kay, M. A., Custodio, M. K., Irwin, M. R., Olmstead, R., & Weisman, M. H. (2011). An evaluation of a biopsychosocial framework for health-related quality of life and disability in rheumatoid arthritis. *Journal of psychosomatic research*, 71(2), 79-85.
- Northouse, L. L., Mood, D. W., Schafenacker, A., Montie, J. E., Sandler, H. M., Forman, J. D., Hussain, M., Pienta, K. J., Smith, D. C., & Kershaw, T. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 110(12), 2809-2818.
- Norton, S., Hughes, L. D., Chilcot, J., Sacker, A., van Os, S., Young, A., & Done, J. (2014). Negative and positive illness representations of rheumatoid arthritis: a latent profile analysis. *Journal of behavioral medicine*, 37, 524-532.
- Norton, T. R., & Manne, S. L. (2007). Support concordance among couples coping with cancer: Relationship, individual, and situational factors. *Journal of Social and Personal Relationships*, 24(5), 675-692.
- Office, N. A. (2009). *Annual report*.
- Orbell, S., & Henderson, C. J. (2016). Automatic effects of illness schema activation on behavioral manifestations of illness. *Health Psychology*, 35(10), 1144.
- Otis, J. (2007). *Managing chronic pain: A cognitive-behavioral therapy approach*. Oxford university press.
- Otto, A. K., Laurenceau, J. P., Siegel, S. D., & Belcher, A. J. (2015). Capitalizing on everyday positive events uniquely predicts daily intimacy and well-being in couples coping with breast cancer. *Journal of Family Psychology*, 29(1), 69-79. <https://doi.org/10.1037/fam0000042>
- Pan, Y.-C., & Lin, Y.-S. (2022). Systematic review and meta-analysis of prevalence of depression among caregivers of cancer patients. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 817936.
- Papadopoulos, T. N. (2002). Greek family policy from a comparative perspective. In *Women, work and the family in Europe* (pp. 65-75). Routledge.
- Pappa, E., Kontodimopoulos, N., & Niakas, D. (2005). Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. *Quality of life Research*, 14, 1433-1438.
- Pedersen, M., Jacobsen, S., Klarlund, M., Pedersen, B. V., Wiik, A., Wohlfahrt, J., & Frisch, M. (2006). Environmental risk factors differ between rheumatoid arthritis with and without auto-antibodies against cyclic citrullinated peptides. *Arthritis research & therapy*, 8, 1-15.
- Peterson, J. C., Link, A. R., Jobe, J. B., Winston, G. J., Klimasiewfski, E. M., & Allegrante, J. P. (2014). Developing self-management education in coronary artery disease. *Heart & Lung*, 43(2), 133-139.
- Petrie, K. J., Cameron, L. D., Ellis, C. J., Buick, D., & Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions after myocardial infarction. *Essential Readings in Health Psychology*, 435-445.
- Petrie, K. J., Jago, L. A., & Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current opinion in psychiatry*, 20(2), 163-167.
- Petrie, K. J., Perry, K., Broadbent, E., & Weinman, J. (2012). A text message programme designed to modify patients' illness and treatment beliefs improves self-reported adherence to asthma preventer medication. *British journal of health psychology*, 17(1), 74-84.

- Phillips, L. A., Cohen, J., Burns, E., Abrams, J., & Renninger, S. (2016). Self-management of chronic illness: the role of 'habit' versus reflective factors in exercise and medication adherence. *Journal of Behavioral Medicine*, 39, 1076-1091.
- Phillips, L. A., McAndrew, L., Laman-Maharg, B., & Bloeser, K. (2017). Evaluating challenges for improving medically unexplained symptoms in US military veterans via provider communication. *Patient education and counseling*, 100(8), 1580-1587.
- Phongtankuel, V., Moxley, J., Reid, M., Adelman, R. D., & Czaja, S. J. (2023). The relationship of caregiver self-efficacy to caregiver outcomes: a correlation and mediation analysis. *Aging & mental health*, 27(7), 1322-1328.
- Pow, J., Stephenson, E., Hagedoorn, M., & DeLongis, A. (2018). Spousal support for patients with rheumatoid arthritis: getting the wrong kind is a pain. *Frontiers in Psychology*, 9, 1760.
- Prothero, L., Barley, E., Galloway, J., Georgopoulou, S., & Sturt, J. (2018). The evidence base for psychological interventions for rheumatoid arthritis: a systematic review of reviews. *International journal of nursing studies*, 82, 20-29.
- Quinn, C., Toms, G., Rippon, I., Nelis, S. M., Henderson, C., Morris, R. G., Rusted, J. M., Thom, J. M., Van Den Heuvel, E., & Victor, C. (2022). Positive experiences in dementia care-giving: findings from the IDEAL programme. *Ageing & Society*, 1-21.
- Radojevic, V., Nicassio, P. M., & Weisman, M. H. (1992). Behavioral intervention with and without family support for rheumatoid arthritis. *Behavior therapy*, 23(1), 13-30.
- Radovits, B. J., Fransen, J., Al Shamma, S., Eijsbouts, A. M., van Riel, P. L., & Laan, R. F. (2010). Excess mortality emerges after 10 years in an inception cohort of early rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research (Hoboken)*, 62(3), 362-370. <https://doi.org/10.1002/acr.20105>
- Rajabloo, M., Mohammadpour, A., & Sajjadi, M. (2021). The effect of education based on Leventhal's model on adherence to treatment and control of blood pressure in patients with hypertension. *Nursing Practice Today*, 8(4), 333-344.
- Rakhshan, M., Rahimi, M., & Zarshenas, L. (2019). The Effect of an Education Program Based on Illness Perception on the Lifestyle of Patients with Metabolic Syndrome: A Randomized Controlled Clinical Trial. *International Journal Community Based Nurs Midwifery*, 7(4), 279-287. <https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2019.81658.0>
- Rathbun, A. M., Reed, G. W., & Harrold, L. R. (2013). The temporal relationship between depression and rheumatoid arthritis disease activity, treatment persistence and response: a systematic review. *Rheumatology (Oxford)*, 52(10), 1785-1794. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kes356>
- Revenson, T. A. (1994). Social support and marital coping with chronic illness. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 122-130.
- Richardson, A. E., Tennant, G., Morton, R. P., & Broadbent, E. (2017). A self-regulatory intervention for patients with head and neck cancer: pilot randomized trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 51(5), 629-641.
- Richardson, E. M., Schuez, N., Sanderson, K., Scott, J. L., & Schuez, B. (2017). Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 26(6), 724-737.

- Riemsma, R. P., Taal, E., & Rasker, J. J. (2000). Perceptions about perceived functional disabilities and pain of people with rheumatoid arthritis: Differences between patients and their spouses and correlates with well-being. *Arthritis Care & Research*, *13*(5), 255-261.
- Riemsma, R. P., Taal, E., & Rasker, J. J. (2003). Group education for patients with rheumatoid arthritis and their partners. *Arthritis Care & Research: Official Journal of the American College of Rheumatology*, *49*(4), 556-566.
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., Pesut, B., Oliffe, J. L., & Tomlinson, J. (2014). The male face of caregiving: A scoping review of men caring for a person with dementia. *American journal of men's health*, *8*(5), 409-426.
- Sadeghi, M., Alavi, M., Mohammadi, M., Roohafza, H., Mahmoodi, A., Visentin, D., Lopez, V., & Cleary, M. (2019). Perceptions of illness as predictive factors for perceived stress in patients participating in a cardiac rehabilitation program. *Nursing & health sciences*, *21*(4), 508-514.
- Salliot, C., & van der Heijde, D. (2009). Long-term safety of methotrexate monotherapy in patients with rheumatoid arthritis: a systematic literature research. *Annals of the rheumatic diseases*, *68*(7), 1100-1104.
- Sanders, S., & Power, J. (2009). Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health & Social Work*, *34*(1), 41-51.
- Sansom-Daly, U. M., Peate, M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., & Cohn, R. J. (2012). A systematic review of psychological interventions for adolescents and young adults living with chronic illness. *Health Psychology*, *31*(3), 380.
- Saranjam, F., Afrasiabifar, A., Alamdari, A., & Hosseini, N. (2023). Effect of Leventhal's self-regulatory intervention on the hypertensive patients' illness perception and lifestyle: a randomized controlled trial. *BMC Cardiovascular Disorders*, *23*(1), 50.
- Scharloo, M., Kaptein, A., Weinman, J., Hazes, J., Willems, L., Bergman, W., & Rooijmans, H. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of psychosomatic research*, *44*(5), 573-585.
- Schiaffino, K. M., & Revenson, T. A. (1995). Relative contributions of spousal support and illness appraisals to depressed mood in arthritis patients. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, *8*(2), 80-87.
- Schmidt, N. B., & Cook, J. H. (1999). Effects of anxiety sensitivity on anxiety and pain during a cold pressor challenge in patients with panic disorder. *Behaviour research and therapy*, *37*(4), 313-323.
[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(98\)00139-9](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0005-7967(98)00139-9)
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Belle, S. H., Burgio, L., Gitlin, L., & Coon, D. (2002). Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *The Gerontologist*, *42*(5), 589-602.
- Sharpe, L. (2016). Psychosocial management of chronic pain in patients with rheumatoid arthritis: challenges and solutions. *Journal of pain research*, 137-146.
- Sharpe, L., Sensky, T., & Allard, S. (2001). The course of depression in recent onset rheumatoid arthritis: the predictive role of disability, illness perceptions, pain and coping. *Journal of psychosomatic research*, *51*(6), 713-719.
- Sheehan, D. V., Lecrubier, Y., Sheehan, K. H., Amorim, P., Janavs, J., Weiller, E., Hergueta, T., Baker, R., & Dunbar, G. C. (1998). The Mini-International

- Neuropsychiatric Interview (MINI): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *Journal of clinical psychiatry*, 59(20), 22-33.
- Sheehy, C., Murphy, E., & Barry, M. (2006). Depression in rheumatoid arthritis—underscoring the problem. *Rheumatology*, 45(11), 1325-1327. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kei231>
- Shen, B., Li, Y., Du, X., Chen, H., Xu, Y., Li, H., & Xu, G.-Y. (2020). Effects of cognitive behavioral therapy for patients with rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Psychology, health & medicine*, 25(10), 1179-1191. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1736312>
- Shiloh, S. (2006). Illness representations, self-regulation, and genetic counseling: a theoretical review. *Journal of genetic counseling*, 15, 325-337.
- Sibbitt, W. L., Jr., Brandt, J. R., Johnson, C. R., Maldonado, M. E., Patel, S. R., Ford, C. C., Bankhurst, A. D., & Brooks, W. M. (2002). The incidence and prevalence of neuropsychiatric syndromes in pediatric onset systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology*, 29(7), 1536-1542.
- Siemonsma, P. C., Schröder, C. D., Dekker, J. H., & Lettinga, A. T. (2008). The benefits of theory for clinical practice: cognitive treatment for chronic low back pain patients as an illustrative example. *Disability and rehabilitation*, 30(17), 1309-1317.
- Siemonsma, P. C., Stuive, I., Roorda, L. D., Vollebregt, J. A., Walker, M. F., Lankhorst, G. J., & Lettinga, A. T. (2013). Cognitive treatment of illness perceptions in patients with chronic low back pain: a randomized controlled trial. *Physical therapy*, 93(4), 435-448.
- Silman, A., MacGregor, A., Thomson, W., Holligan, S., Carthy, D., Farhan, A., & Ollier, W. (1993). Twin concordance rates for rheumatoid arthritis: results from a nationwide study. *Rheumatology*, 32(10), 903-907.
- Sluzewska, A., Sobieska, M., & Rybakowski, J. (1997). Changes in acute-phase proteins during lithium potentiation of antidepressants in refractory depression. *Neuropsychobiology*, 35(3), 123-127.
- Smedstad, L. M., Vaglum, P., Kvien, T. K., & Moum, T. (1995). The relationship between self-reported pain and sociodemographic variables, anxiety, and depressive symptoms in rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 22(3), 514-520.
- Smith, B. W., & Zautra, A. J. (2008). The effects of anxiety and depression on weekly pain in women with arthritis. *Pain*, 138(2), 354-361. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2008.01.008>
- Smith, T. W., Peck, J. R., & Ward, J. R. (1990). Helplessness and depression in rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 9(4), 377.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.
- Steiger, J. H. (2007). Understanding the limitations of global fit assessment in structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 42(5), 893-898.

- Stephenson, E. C. (2014). *Couples coping with rheumatoid arthritis: spouse empathic responding as a moderator of depressive symptoms* [University of British Columbia].
- Sterba, K. R., DeVellis, R. F., Lewis, M. A., DeVellis, B. M., Jordan, J. M., & Baucom, D. H. (2008). Effect of couple illness perception congruence on psychological adjustment in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology, 27*(2), 221.
- Svendsen, A. J., Silman, A. J., Holm, N. V., Kyvik, K., Petersen, P. H., & Junker, P. (2002). Relative importance of genetic effects in rheumatoid arthritis: historical cohort study of Danish nationwide twin population. Commentary: Do genes or environment influence development of rheumatoid arthritis? *Bmj, 324*(7332), 264.
- Taylor, R. R. (2005). *Cognitive behavioral therapy for chronic illness and disability*. Springer Science & Business Media.
- Tengstrand, B., Ahlmén, M., & Hafström, I. (2004). The influence of sex on rheumatoid arthritis: a prospective study of onset and outcome after 2 years. *The Journal of rheumatology, 31*(2), 214-222.
- Theunissen, N. C., de Ridder, D. T., Bensing, J. M., & Rutten, G. E. (2003). Manipulation of patient-provider interaction: discussing illness representations or action plans concerning adherence. *Patient education and counseling, 51*(3), 247-258.
- Thomas, E., Symmons, D. P., Brewster, D. H., Black, R. J., & Macfarlane, G. J. (2003). National study of cause-specific mortality in rheumatoid arthritis, juvenile chronic arthritis, and other rheumatic conditions: a 20 year followup study. *The Journal of rheumatology, 30*(5), 958-965.
- Tiemeier, H., Hofman, A., van Tuijl, H. R., Kiliaan, A. J., Meijer, J., & Breteler, M. M. (2003). Inflammatory proteins and depression in the elderly. *Epidemiology, 14*, 103-107.
- Treharne, G. J., Lyons, A. C., & Kitas, G. D. (2000). Suicidal ideation in patients with rheumatoid arthritis. Research may help identify patients at high risk. *Bmj, 321*(7271), 1290.
- Τσάνταλη, Ε., Οικονομίδης, Δ., Ρηγοπούλου, Σ., & Πόρποδας, Κ. (2012). Οι επιδόσεις των Ελλήνων στο Mini Mental State Examination με βάση την ηλικία και τη νοητική κατάσταση από την παιδική στην τρίτη ηλικία. *Νευρολογία, 21*, (2), 25-34.
- Tuglu, C., Kara, S. H., Caliyurt, O., Vardar, E., & Abay, E. (2003). Increased serum tumor necrosis factor-alpha levels and treatment response in major depressive disorder. *Psychopharmacology, 170*, 429-433.
- Twiddy, M., House, A., & Jones, F. (2012). The association between discrepancy in illness representations on distress in stroke patients and carers. *Journal of psychosomatic research, 72*(3), 220-225.
- Uguz, F., Akman, C., Kucuksarac, S., & Tufekci, O. (2009). Anti-tumor necrosis factor- α therapy is associated with less frequent mood and anxiety disorders in patients with rheumatoid arthritis. *Psychiatry and clinical Neurosciences, 63*(1), 50-55.
- Uhlig, T., Loge, J. H., Kristiansen, I. S., & Kvien, T. K. (2007). Quantification of reduced health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis compared to the general population. *The Journal of Rheumatology, 34*(6), 1241-1247.

- Van Breda, A., De Cock, D., Vervloesem, C., Doumen, M., Bertrand, D., Pazmino, S., Westhovens, R., & Verschueren, P. (2021). POS0300 DOES COGNITIVE BEHAVIORAL THERAPY IMPROVE PSYCHOSOCIAL OUTCOME IN RHEUMATOID ARTHRITIS: A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW. In: BMJ Publishing Group Ltd.
- van Broekhoven, M. E. C. L., de Rooij, B. H., Pijnenborg, J. M. A., Vos, M. C., Boll, D., Kruitwagen, R. F. P. M., van de Poll-Franse, L. V., & Ezendam, N. P. M. (2017). Illness perceptions and changes in lifestyle following a gynecological cancer diagnosis: A longitudinal analysis. *Gynecologic Oncology*, *145*(2), 310-318. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2017.02.037>
- Van den Hoek, J., Boshuizen, H., Roorda, L., Tijhuis, G., Nurmohamed, M., Van den Bos, G., & Dekker, J. (2017). Mortality in patients with rheumatoid arthritis: a 15-year prospective cohort study. *Rheumatology international*, *37*, 487-493.
- Van den Hoek, J., Roorda, L., Boshuizen, H., van Hees, J., Rupp, I., Tijhuis, G., Dekker, J., & van den Bos, G. (2013). Long-term physical functioning and its association with somatic comorbidity and comorbid depression in patients with established rheumatoid arthritis: a longitudinal study. *Arthritis Care & Research*, *65*(7), 1157-1165.
- Van der Elst, K., De Cock, D., Vecoven, E., Arat, S., Meyfroidt, S., Joly, J., Moons, P., Verschueren, P., Westhovens, R., & Group, C. S. (2016). Are illness perception and coping style associated with the delay between symptom onset and the first general practitioner consultation in early rheumatoid arthritis management? An exploratory study within the CareRA trial. *Scandinavian journal of rheumatology*, *45*(3), 171-178.
- Van der Elst, K., Verschueren, P., Stouten, V., Pazmino, S., De Groef, A., De Cock, D., Joly, J., Moons, P., & Westhovens, R. (2019). Patient-Reported Outcome Data From an Early Rheumatoid Arthritis Trial: Opportunities for Broadening the Scope of Treating to Target. *Arthritis Care & Research*, *71*(12), 1566-1575. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/acr.23900>
- van der Heijde, D. M. (1995). Joint erosions and patients with early rheumatoid arthritis. *The British Journal of Rheumatology*, *34 Suppl 2*, 74-78.
- van LANKVELD, W., van HELMOND, T., Näring, G., de ROOIJ, D. J., & van den HOOGEN, F. (2004). Partner participation in cognitive-behavioral self-management group treatment for patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology*, *31*(9), 1738-1745.
- VanDyke, M. M., Parker, J. C., Smarr, K. L., Hewett, J. E., Johnson, G. E., Slaughter, J. R., & Walker, S. E. (2004). Anxiety in rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, *51*(3), 408-412. <https://doi.org/10.1002/art.20474>
- Verstappen, S. M., & Symmons, D. P. (2011). What is the outcome of RA in 2011 and can we predict it? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, *25*(4), 485-496.
- Vilchinsky, N., Dekel, R., Leibowitz, M., Reges, O., Khaskia, A., & Mosseri, M. (2011). Dynamics of support perceptions among couples coping with cardiac illness: the effect on recovery outcomes. *Health Psychology*, *30*(4), 411.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, *129*(6), 946.
- Vliet Vlieland, T. P., Buitenhuis, N. A., van Zeben, D., Vandenbroucke, J. P., Breedveld, F. C., & Hazes, J. M. (1994). Sociodemographic factors and the outcome of rheumatoid arthritis in young women. *Annals of Rheumatic Diseases*, *53*(12), 803-806. <https://doi.org/10.1136/ard.53.12.803>

- Waalder, E. (2007). On the occurrence of a factor in human serum activating the specific agglutination of sheep blood corpuscles. 1939. *Apmis*, 115(5), 422-438. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0463.2007>
- Walsh, D. A., & McWilliams, D. F. (2014). Mechanisms, impact and management of pain in rheumatoid arthritis. *Nature Reviews Rheumatology*, 10(10), 581-592.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (1991). Loss and the Family: A Systemic Perspective. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: Death in the family* (pp. 3-26). W. W. Norton & Company.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004). *Living beyond loss: Death in the family*. WW Norton & Company.
- Walsh, J. D., Blanchard, E. B., Kremer, J. M., & Blanchard, C. G. (1999). The psychosocial effects of rheumatoid arthritis on the patient and the well partner. *Behaviour Research and Therapy*, 37(3), 259-271.
- Ware, J. E., Snow, K. K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). SF-36 health survey. *Manual and interpretation guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 10-16.
- Watad, A., Bragazzi, N. L., Adawi, M., Aljadeff, G., Amital, H., Comaneshter, D., Cohen, A. D., & Amital, D. (2017). Anxiety disorder among rheumatoid arthritis patients: Insights from real-life data. *Journal of Affective Disorders*, 213, 30-34. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.02.007>
- Wearden, A., Peters, I., Berry, K., Barrowclough, C., & Liversidge, T. (2008). Adult attachment, parenting experiences, and core beliefs about self and others. *Personality and individual differences*, 44(5), 1246-1257.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Sharpe, N., & Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following first-time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *British journal of health psychology*, 5(3), 263-273.
- Weldam, S. W. M., Schuurmans, M. J., Zanen, P., Heijmans, M., Sachs, A. P. E., & Lammers, J. J. (2017). The effectiveness of a nurse-led illness perception intervention in COPD patients: a cluster randomised trial in primary care. *ERJ Open Research*, 3(4). <https://doi.org/10.1183/23120541.00115-2016>
- Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia—a systematic literature review. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-17.
- Wittchen, H. U., Kessler, R., Pfister, H., Höfler, M., & Lieb, R. (2000). Why do people with anxiety disorders become depressed? A prospective-longitudinal community study. *Acta psychiatrica scandinavica*, 102, 14-23.
- Wolfe, F., & Hawley, D. J. (1993). The relationship between clinical activity and depression in rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 20(12), 2032-2037.
- Wood, B., van der Mei, I. A., Ponsonby, A. L., Pittas, F., Quinn, S., Dwyer, T., Lucas, R. M., & Taylor, B. V. (2013). Prevalence and concurrence of anxiety, depression and fatigue over time in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis journal*, 19(2), 217-224. <https://doi.org/10.1177/1352458512450351>
- Wright, G. E., Parker, J. C., Smarr, K. L., Johnson, J. C., Hewett, J. E., & Walker, S. E. (1998). Age, depressive symptoms, and rheumatoid arthritis. *Arthritis &*

- Rheumatism*, 41(2), 298-305. [https://doi.org/https://doi.org/10.1002/1529-0131\(199802\)41:2](https://doi.org/https://doi.org/10.1002/1529-0131(199802)41:2)
- Wu, Z., Zhu, Y., Wang, Y., Zhou, R., Ye, X., Chen, Z., Li, C., Li, J., Ye, Z., & Wang, Z. (2022). The effects of patient education on psychological status and clinical outcomes in rheumatoid arthritis: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 848427.
- YELIN, E. (1992). Arthritis. The cumulative impact of a common chronic condition. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 35(5), 489-497.
- Young, A., Koduri, G., Batley, M., Kulinskaya, E., Gough, A., Norton, S., & Dixey, J. (2007). Mortality in rheumatoid arthritis. Increased in the early course of disease, in ischaemic heart disease and in pulmonary fibrosis. *Rheumatology*, 46(2), 350-357.
- Yousefi, H., Chopra, A., Farrokhseresht, R., Noghabi, F., & Kulkarni, N. (2016). Non-pharmacological Community Intervention, Especially Pain Management, in Rheumatoid Arthritis: A Review of the Literature. *West Indian Medicine Journal*, 65.
- Zangi, H. A., Ndosi, M., Adams, J., Andersen, L., Bode, C., Boström, C., Eijk-Hustings, Y. v., Gossec, L., Korandová, J., Mendes, G., Niedermann, K., Primdahl, J., Stoffer, M., Voshaar, M., & Tubergen, A. v. (2015). EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 74(6), 954-962. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-206807>
- Zhang, A., & Lee, Y. C. (2018). Mechanisms for Joint Pain in Rheumatoid Arthritis (RA): from Cytokines to Central Sensitization. *Current Osteoporosis Reports*, 16(5), 603-610. <https://doi.org/10.1007/s11914-018-0473-5>
- Zhang, H., Chen, D., Zou, P., Shao, J., Wu, J., Cui, N., Lin, S., Tang, L., Zheng, Q., & Wang, X. (2023). The integrated common-sense model of illness self-regulation: predicting healthy eating, exercise behaviors, and health among individuals at risk of metabolic syndrome. *BMC Public Health*, 23(1), 1486.
- Ziarko, M., Mojs, E., Piasecki, B., & Samborski, W. (2014). The mediating role of dysfunctional coping in the relationship between beliefs about the disease and the level of depression in patients with rheumatoid arthritis. *The Scientific World Journal*, 2014.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.
- Zodikoff, B. D. (2007). Gender differences in the community service use attitudes of older spousal caregiver-care recipient couples. *Home Health Care Services Quarterly*, 26(2), 1-20.

