



Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στα ρευματικά νοσήματα

Μαρία Τεκτονίδου

Καθηγήτρια Ρευματολογίας
Υπεύθυνη Ρευματολογικής Μονάδας
Α' Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική, Γ.Ν.Α 'Λαϊκό'
Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών

Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στα ρευματικά νοσήματα

ΠΕΡΙΓΡΑΜΜΑ

- **Διαταραχές διάθεσης - Ψυχική νόσος**
αγχώδης διαταραχή
κατάθλιψη
καταστροφικές ιδέες
- **Γνωσιακές διαταραχές**
- **Διαταραχές του ύπνου**
- **Κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις**
- **Υποστηρικτικά μέσα αντιμετώπισης**

Πριν την διάγνωση

Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στα ρευματικά νοσήματα

- Συχνά προηγείται της νόσου ένα σοβαρό στρεσογόνο ερέθισμα/ψυχοτραυματικό γεγονός
- Συχνά καθυστέρηση διάγνωσης για έτη



- ο ασθενής έχει πειστεί ή έχει οδηγηθεί από το περιβάλλον του να αισθάνεται ότι όλα τα συμπτώματα είναι “στο μυαλό του”



↑ στρες

Clinical science

Prevalence and identification of neuropsychiatric symptoms in systemic autoimmune rheumatic diseases: an international mixed methods study

Melanie Sloan^{1,*}, Chris Wincup², Rupert Harwood³, Thomas A. Pollak⁴, Efhalia Massou¹, Michael Bosley⁵, Mervi Pitkanen⁶, Michael S. Zandi⁷, Guy Leschziner⁷, Colette Barrere⁸, Mandeep Ubhi⁹, Laura Andreoli^{9,10}, James Brimicombe¹, Wendy Diment¹, David Jayne¹¹, Caroline Gordon⁹, Felix Naughton¹², David D'Cruz¹³

Σε περιπτώσεις καθυστερημένης διάγνωσης

- Πολλοί ασθενείς χάνουν την εμπιστοσύνη τους στους παρόχους υγείας
- και κάποιοι αμφισβητούν την δική τους “ερμηνεία” για τα συμπτώματά τους

Μετά την διάγνωση

Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στα ρευματικά νοσήματα

Η διάγνωση της χρόνιας νόσου επιφέρει αλλαγές στην καθημερινότητα των ασθενών

- εκδηλώσεις της νόσου (πόνος, μειωμένη λειτουργικότητα)
- περιορισμός προσωπικών και κοινωνικών δραστηριοτήτων
- κοινωνικός 'στιγματισμός'
- επιπτώσεις στην αυτο-εικόνα και την αυτο-εκτίμηση



ψυχοκοινωνική επιβάρυνση

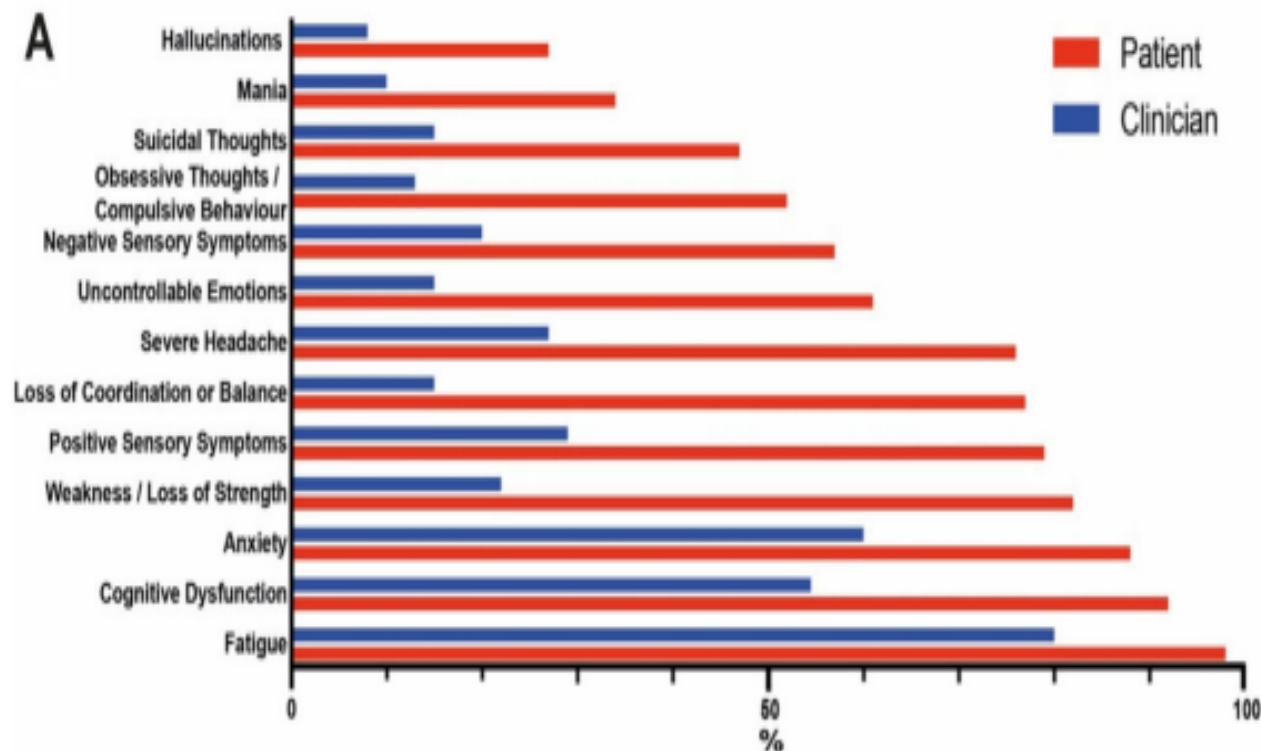
Clinical science

Prevalence and identification of neuropsychiatric symptoms in systemic autoimmune rheumatic diseases: an international mixed methods study

Melanie Sloan^{1,*}, Chris Wincup², Rupert Harwood³, Thomas A. Pollak⁴, Efhalia Massou¹, Michael Bosley⁵, Mervi Pitkanen⁴, Michael S. Zandi⁶, Guy Leschziner⁷, Colette Barrere⁸, Mandeep Ubhi⁹, Laura Andreoli^{9,10}, James Brimicombe¹, Wendy Diment⁷, David Jayne¹¹, Caroline Gordon¹², Felix Naughton¹², David D'Cruz¹³

- **1,900 people with autoimmune disorders** asked about their neurological and psychiatric symptoms.
- **300 healthcare providers** also surveyed for additional insight

- 89% experienced severe fatigue
- 70% some sort of cognitive dysfunction (memory issues)
- 57% anxiety
- 55% depression



Αγχώδης διαταραχή, Κατάθλιψη

Συχνότερα σε ασθενείς με χρόνια ρευματικά νοσήματα σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό,

κυρίως μεταξύ ασθενών με ινομυαλγία, ΡΑ, ΣΕΛ, σκληρόδερμα, αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα, σύνδρομο Sjogren

Frank, RG, Hagglund, KJ. Mood disorders. In: Clinical Care in the Rheumatic Diseases, American College of Rheumatology, Atlanta 1996

Αγχώδης διαταραχή, Κατάθλιψη

Ινομυαλγία: Διάγνωση αγχώδους διαταραχής και μείζονος κατάθλιψης κατά τη διάρκεια της ζωής: 26-71%.

Hudson LA. Arthritis Rheum 1996;39:346

- **Αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα:** 25% κλινικό άγχος, 15% κατάθλιψη
Martindale J. Rheumatology (Oxford) 2006;45:1288
- Σε ασθενείς με **ρευματοειδή αρθρίτιδα (RA):** 90% των γυναικών που διέπραξαν αυτοκτονία είχαν κατάθλιψη
- Σημαντικά επίπεδα κατάθλιψης και σε ασθενείς με **οστεοαρθρίτιδα** (14- 23%)

Dexter P, J Rheumatol 1994:21-279

Αγχώδης διαταραχή, Κατάθλιψη

Δύσκολη η εκτίμηση του επιπολασμού λόγω:

- Ετερογένειας στη μεθοδολογία: ορισμός-διαγνωστικά εργαλεία, σχεδιασμός μελετών (λίγες προοπτικές μελέτες)
- Αλληλεπίδρασης με κλινικά χαρακτηριστικά της νόσου, κυρίως πόνο και λειτουργική ικανότητα
- Συσχέτισης με χρονιότητα νόσου

Μείζων κατάθλιψη:

- 4–6% στον γενικό πληθυσμό
- **5–10% χρόνια νοσήματα**
- 10–30% νοσηλευμένους ασθενείς

Chronic conditions and health problems in rheumatic diseases.

Wolfe F, et al. J Rheumatol 2010;37:305-15.

- Εκτίμηση **συννοσηροτήτων** σε **11.704 ασθενείς με ρευματικά νοσήματα**.
- Δεδομένα από National Data Bank for Rheumatic Diseases, ΗΠΑ
 - **ΡΑ:** 13.722 ασθενείς
 - **ΣΕΛ:** 1316 ασθενείς
 - **Ινομυαλγία:** 2733 ασθενείς
 - **Μη φλεγμονώδη ρευματικά νοσήματα:** 3623 ασθενείς
- Συμπλήρωση ανά 6μηνο ερωτηματολογίων αυτοαξιολόγησης και εκτίμησης ποιότητας ζωής- EuroQol (EQ-5D):

5 ερωτήσεις που αφορούν λειτουργικότητα, διάθεση, πόνο

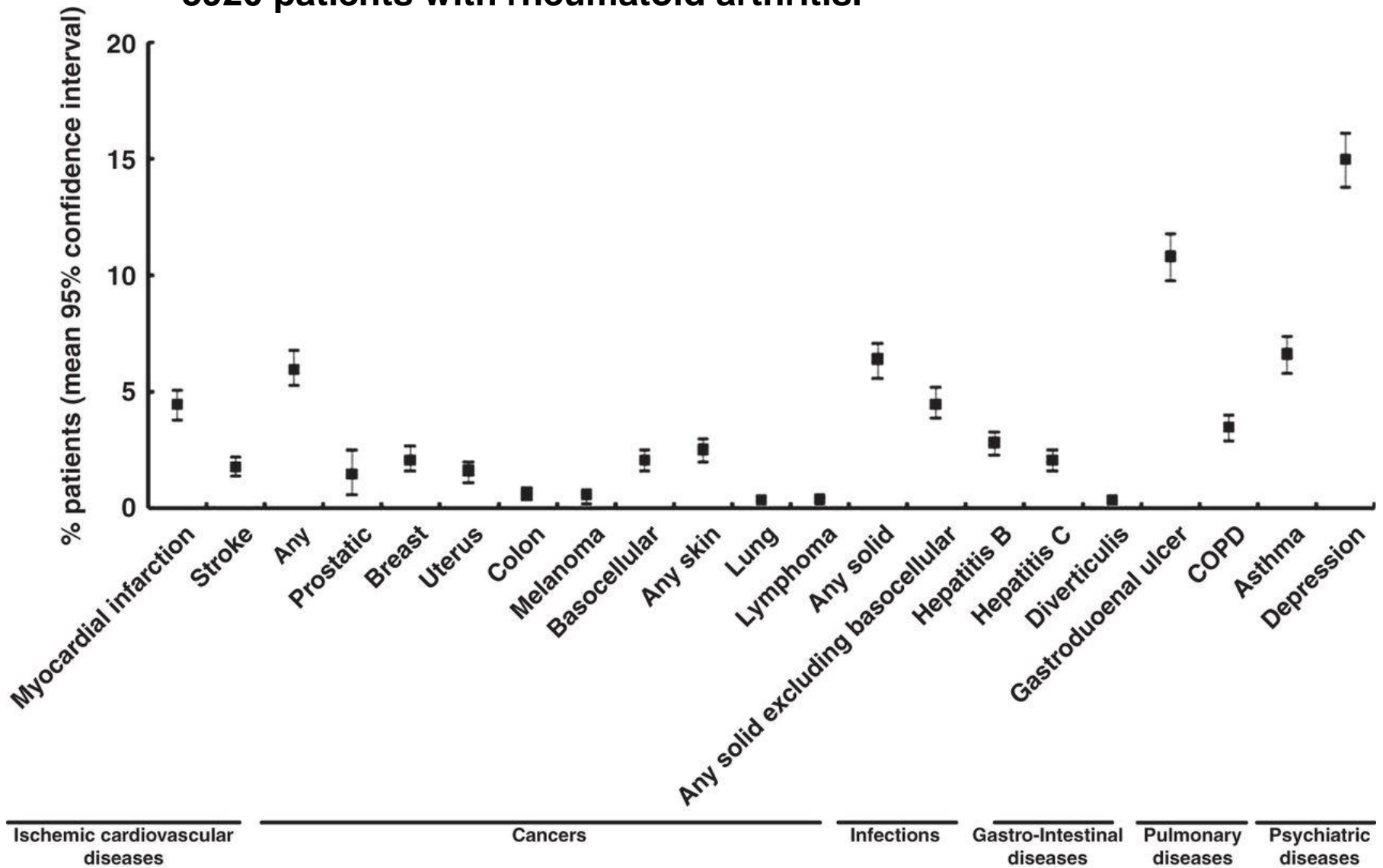
Chronic conditions and health problems in rheumatic diseases.

Wolfe F, et al. J Rheumatol 2010;37:305-15.

Συνοσηρότητες: αυξημένος επιπολασμός στην ινομυαλγία, ΣΕΛ

- Ινομυαλγία: κατάθλιψη και συμπτώματα από ΓΕΣ, ουροποιητικό
- ΣΕΛ: υπέρταση, κατάθλιψη, καταρράκτης, κατάγματα, καρδιαγγειακές, νευρολογικές, πνευμονολογικές, ενδοκρινικές εκδηλώσεις
- **Κατάθλιψη κατά τη διάρκεια της ζωής:**
 - ΡΑ: 13%
 - ΣΕΛ: 21%,
 - Ινομυαλγία: 28%

Prevalence of evaluated comorbidities (current evidence) in 3920 patients with rheumatoid arthritis.



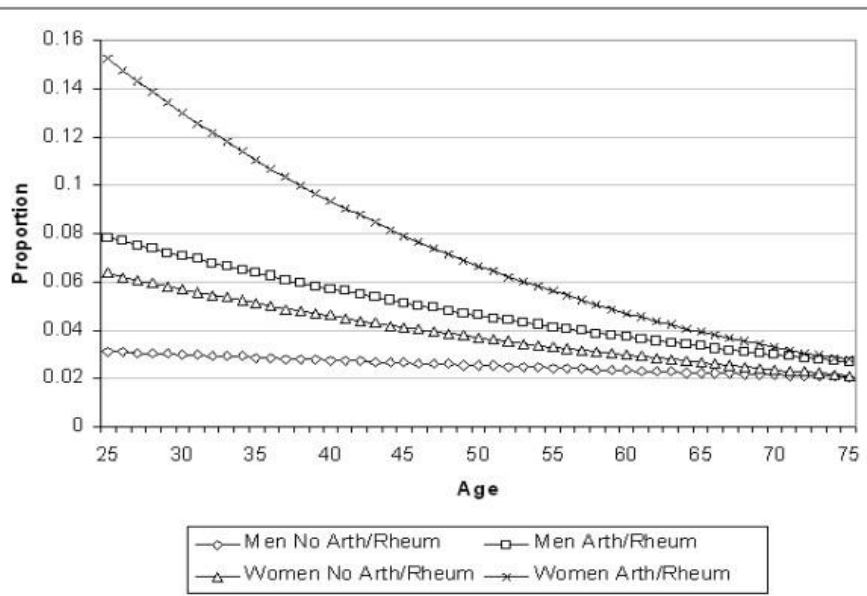
Mental disorders in a population sample with musculoskeletal disorders. *Patten S, et al. BMC Muscoscelet Disord 2006 Apr 25;7:37.*

- Δεδομένα από την Canadian Community Health Survey (CCHS). World Mental Health Composite International Diagnostic Interview σε **36.984 άτομα**
- **8245** άτομα απάντησαν θετικά στην ερώτηση αν είχαν ‘διάγνωση αρθρίτιδας ή ρευματισμών από ιατρό’

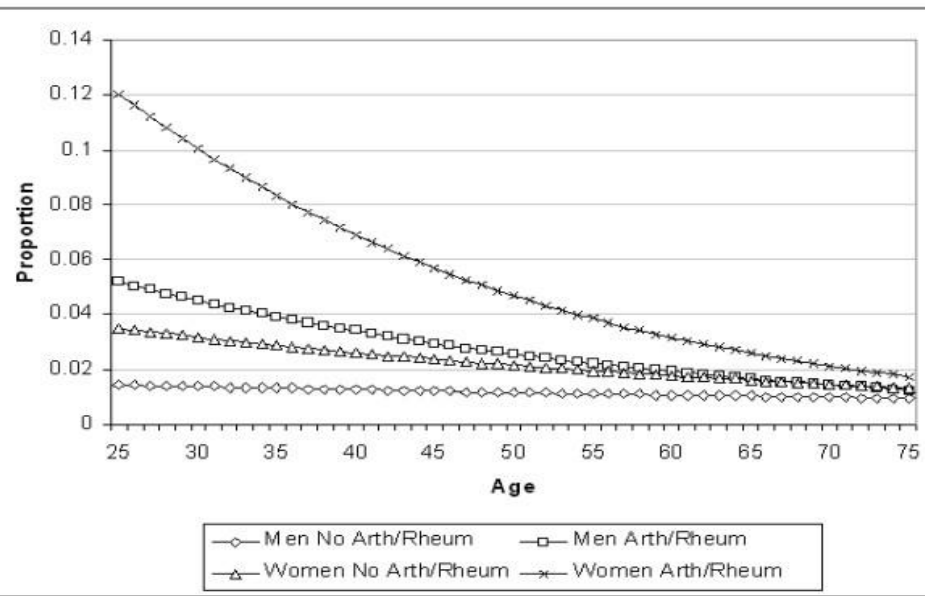
3.8 odds ratio (95% CI 2.2 – 6.5) για μείζονα κατάθλιψη adjusted για ηλικία, φύλο (logistic regression model)

Fitted proportions: logistic regression model for mood disorders

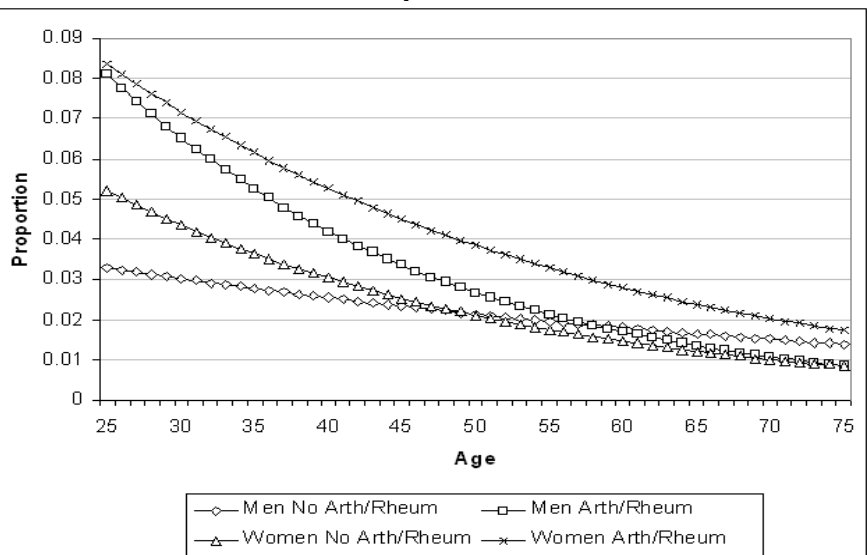
Depression



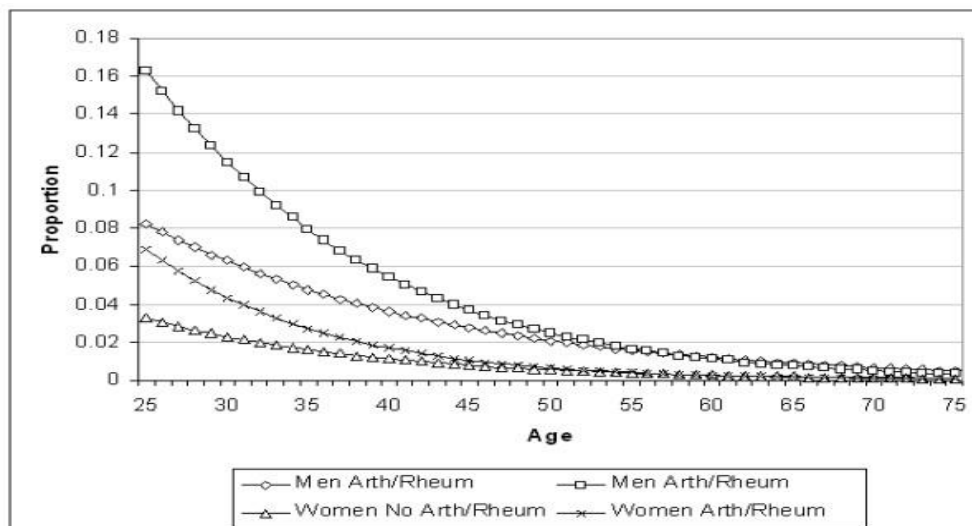
Panic disorders

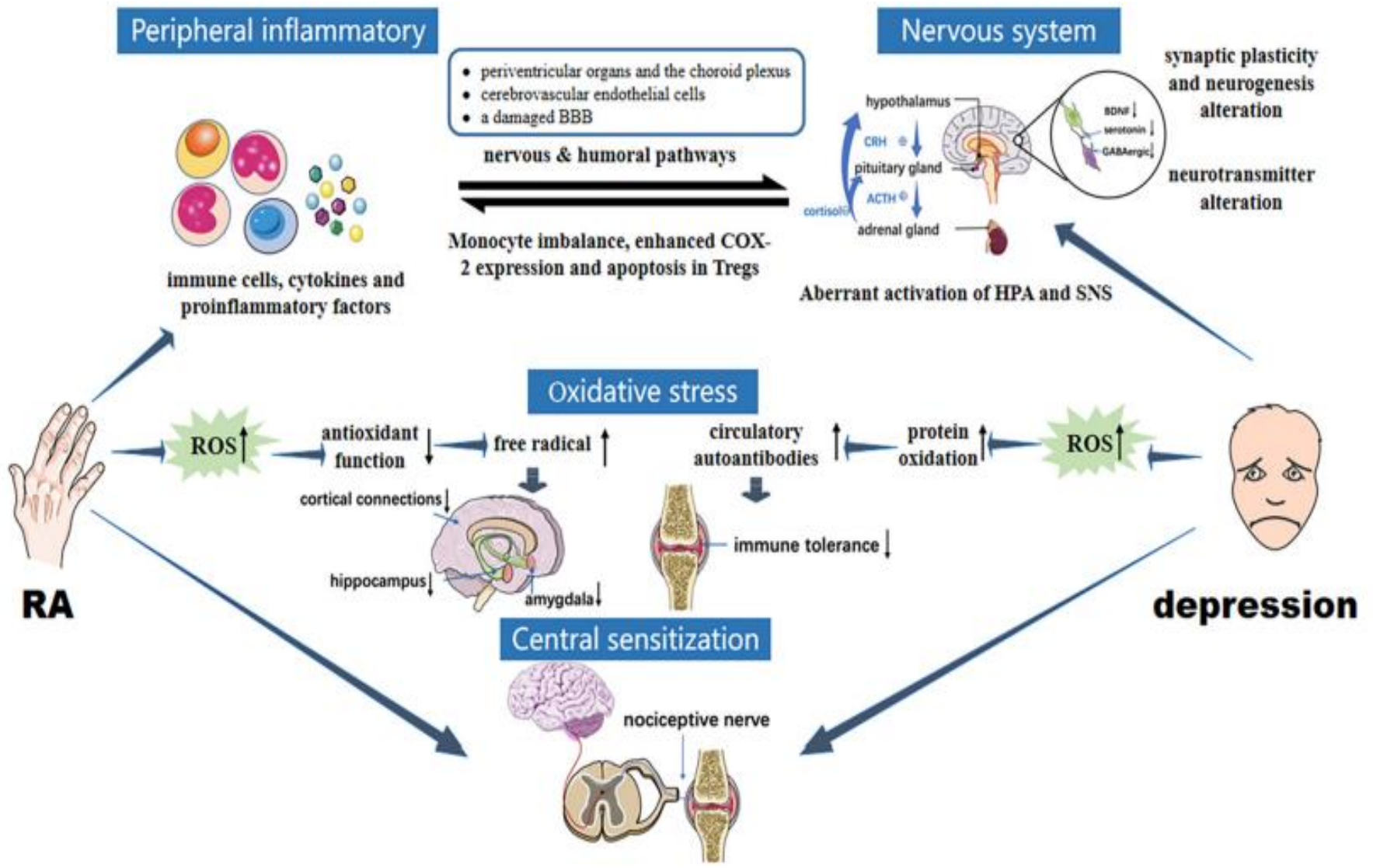


Social phobia



Substance dependence





Παράγοντες κινδύνου

Χαρακτηριστικά της νόσου

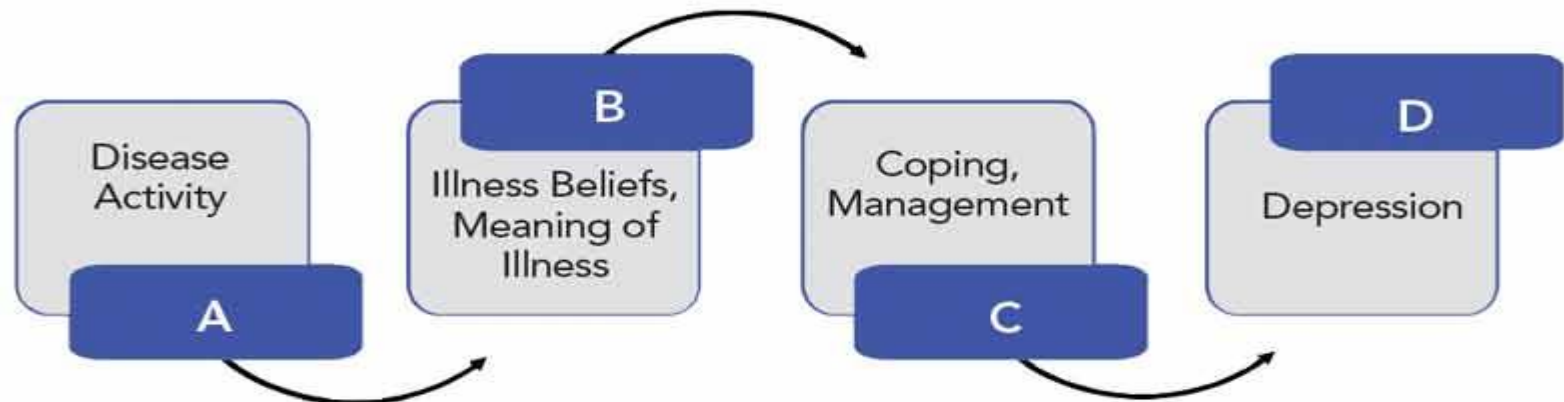
- ενεργότητα νόσου
- πόνο
- λειτουργική ικανότητα
- φάρμακα (κορτικοστεροειδή, βιολογικοί παράγοντες)

Δημογραφικούς/ κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες:

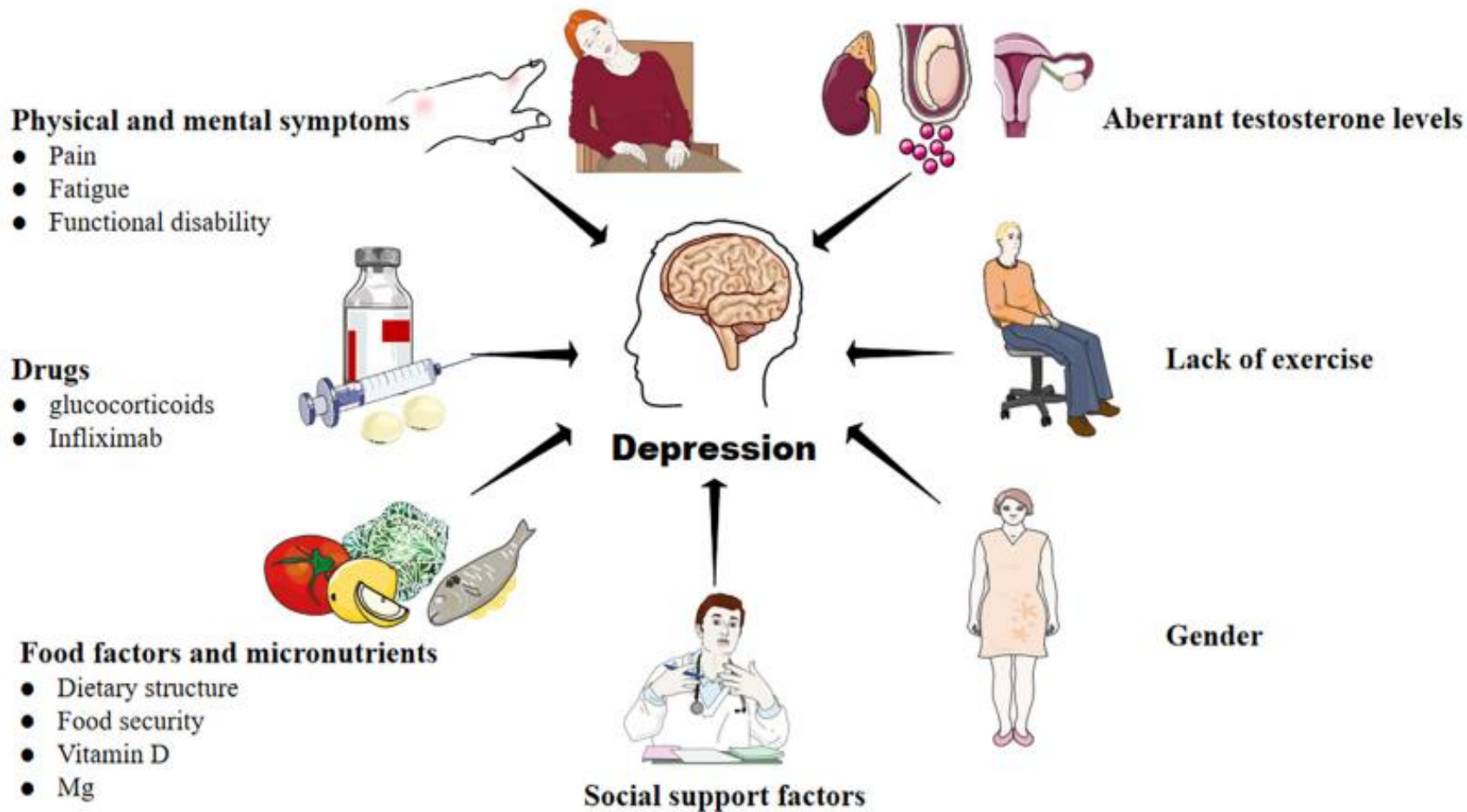
- φύλο/ηλικία
- οικογενειακή κατάσταση
- χαμηλό εισόδημα
- μειωμένη αυτονομία

Μηχανισμούς αντιμετώπισης

- προσωπική αντίληψη νόσου
- κοινωνική υποστήριξη



Παράγοντες κινδύνου



Συσχέτιση κατάθλιψης - χαρακτηριστικών της νόσου

Πόνος-λειτουργικότητα -κατάθλιψη=σχέση αλληλεξάρτησης

*Goldenberg DL. Sem. Arthritis Rheum 2010;40:15-3.
Hawley DJ, J Rheumatol. 1988 Jun;15(6):932-41.*

10% μείωση **λειτουργικότητας** στην PA→

7-πλάσιος κίνδυνος κατάθλιψης στο επόμενο έτος

Katz PP, Arthritis Rheum 1995;38:49-56

Κατάθλιψη: παράγοντας κινδύνου για μειωμένη λειτουργική
ικανότητα, συχνότερες νοσηλείες

*McFarlane AC, Br J Rheumatol 1988;27:7-14
Katz PP, J Rheumatol 1993;20:790-6.*

Λίγες προοπτικές μελέτες

Depression and catastrophizing: influence on pain-related outcomes

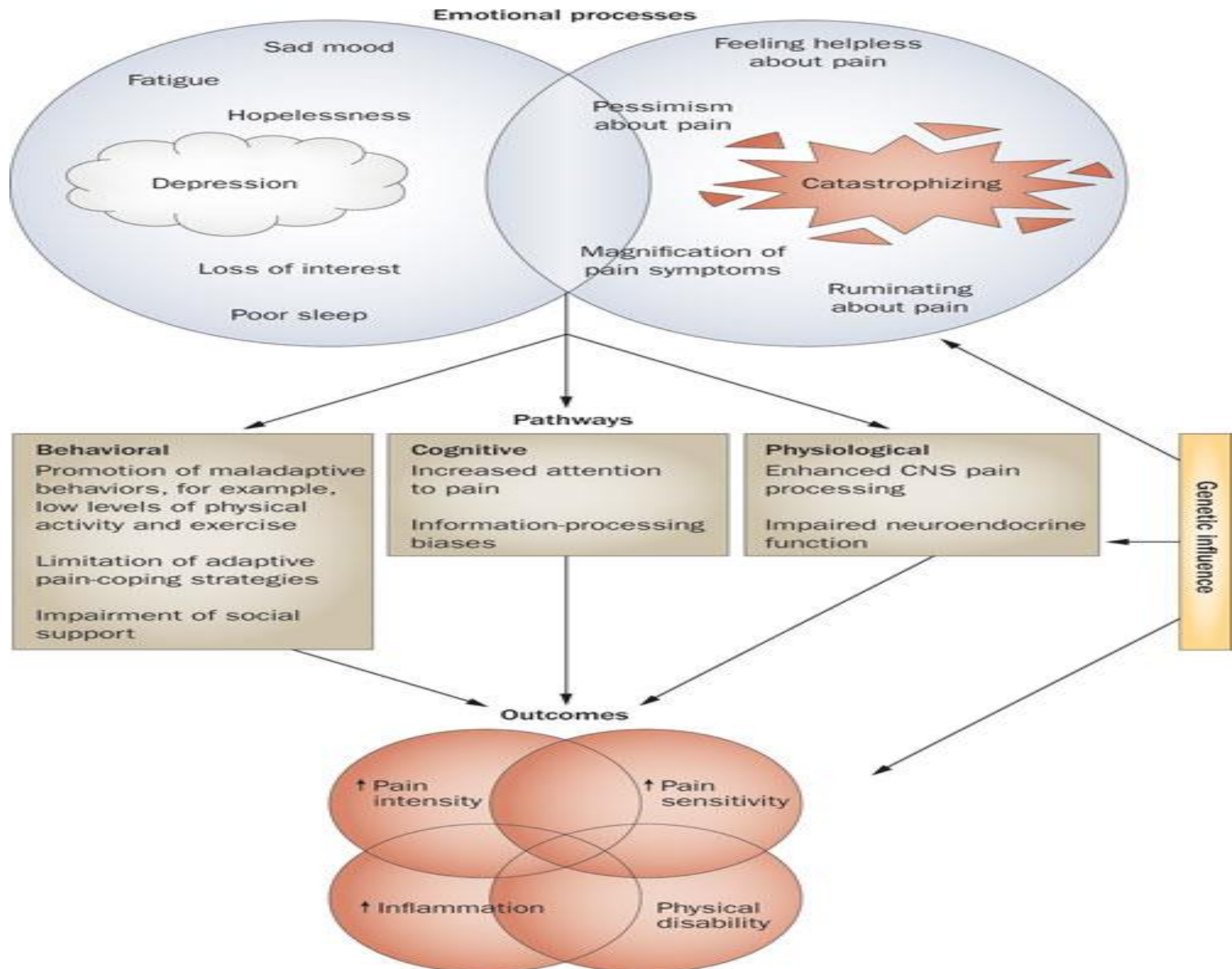


Table 1 Examples of adverse outcomes of depression and catastrophizing in longitudinal studies		
Sample	Outcome	Study
<i>Catastrophizing</i>		
Patients with RA	Higher baseline catastrophizing scores predict more intense pain and more severe symptoms of depression 1 year later	Covic <i>et al.</i> (2003) ²⁰
Patients with chronic back pain	Patients who catastrophize the most are least likely to return to work after rehabilitative treatment	Gauthier <i>et al.</i> (2006) ²¹
Patients with RA	Elevated catastrophizing prospectively predicts worsening of mobility over 3–5 years	Evers <i>et al.</i> (2003) ²²
Adults in the community	Pain-free adults who are high in catastrophizing are more likely to develop chronic, disabling back pain over 1-year follow-up	Picavet <i>et al.</i> (2002) ²³
Patients with knee OA	Pre-operative catastrophizing correlates with a longer hospital stay following total knee replacement	Witvrouw <i>et al.</i> (2009) ²⁴
<i>Depression</i>		
Patients with knee OA	High pre-operative levels of depression predict less improvement in pain and function 5 years after total knee replacement	Brander <i>et al.</i> (2007) ²⁵
Elderly adults	Baseline depression is associated with a near-tripling of risk for new-onset musculoskeletal pain 3 years later.	Arola <i>et al.</i> (2010) ²⁸
Patients with chronic back pain	Patients with higher levels of depression and distress derive less pain relief from opioid medications	Wasan <i>et al.</i> (2005) ⁵
Married patients with RA	Spousal depression prospectively predicts worsening of disease activity over a 1-year follow-up period	Lam <i>et al.</i> (2009) ⁵⁶
Patients with low back pain	A diagnosis of depression is related to significant 12-month increases in inpatient medical costs	Ritzwoller <i>et al.</i> (2006) ²⁶
Abbreviations: OA, osteoarthritis; RA, rheumatoid arthritis.		

Αυτοκτονικός ιδεασμός στα ρευματικά νοσήματα

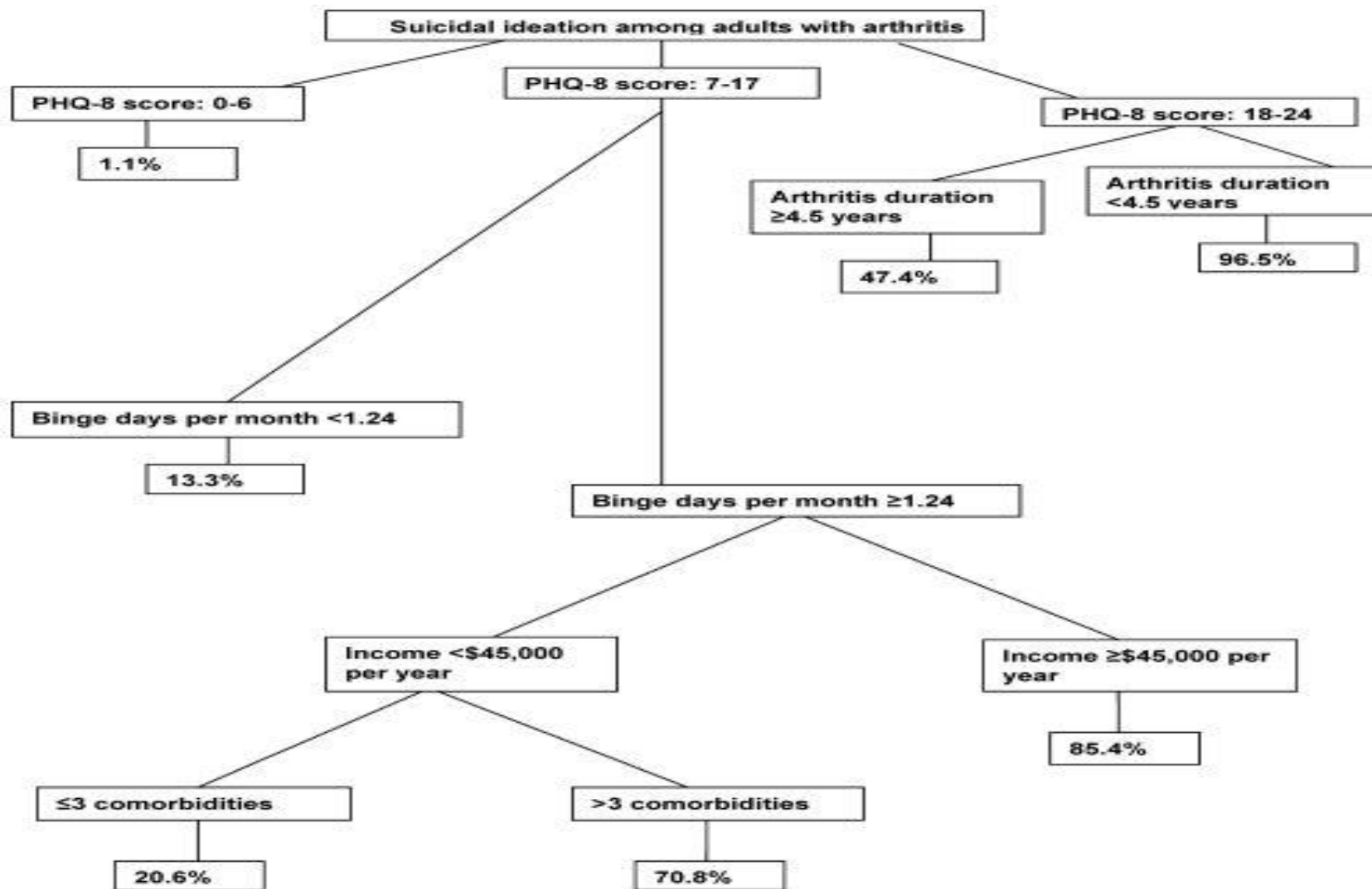
- Αυτοκτονικός ιδεασμός: **11% των ασθενών με ΡΑ** (13 out of 123; 95% CI 5%-16%) (εκτίμηση με το Nottingham health profile)
- Binary logistic regression: έλεγχος συσχέτισης με ηλικία, φύλο, διάρκεια νόσου, κλινικό άγχος και κατάθλιψη.
- Πολυπαραγοντική ανάλυση: συσχέτιση με **κλινική κατάθλιψη (odds ratio 4.47, $P < 0.05$)**.

Treharne G, Lyons A, Kitas G. BMJ 2000;321:1290

Suicidal ideation among adults with arthritis: prevalence and subgroups at highest risk.

Data from the 2007-2008 National Health and Nutrition Examination Survey

5.6% among persons with arthritis and 2.4% among those without



ΑΥΤΟΚΤΟΝΙΚΉ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΆ ΣΤΟΝ ΣΕΛ

Authors (year)	Study design	Sample size and diagnosis	Objectives	Assessment tools	Main findings
Harris et al. (1994)	Meta-analysis	17 studies that reported 18 suicides	To determine suicide risk in several medical disorders	Deaths defined as suicides	SMR for suicide in SLE 4.35 (95% CI, 2.38 to 6.87)
Ishikura et al. (2001)	Cross-sectional	84 female Japanese patients with SLE	To investigate factors affecting anxiety, depression and SI	CMI	SI: 8.3% of patients-family relationships and high steroids dosage
Karassa et al. (2003)	Retrospective	300 UK patients with SLE	To describe the characteristics of the patients who attempted suicide	Medical records - lupus clinic	2% of patients attempted suicide; one of them with fatal outcome - All had a history of NP-SLE
Li-Yu & Navarra (2007)	Cross-sectional	275 female Filipino patients with SLE	To study the psychosocial features of the patients	BDI-II	SI:15.3% of patients
Jarpa et al. (2011)	Cross-sectional	83 adult Chilean SLE patients	To evaluate if mental disorder and/or psychological distress were related with SLE severity	MINI-plus	SI: 9.5% of patients
Zakeri et al. (2012)	Cross-sectional	85 SLE Iranian patients	To determine the prevalence of depression and SI	BDI	SI: 10.5% of pts - exclusively found among female patients

Mok et al. (2014)	Cross-sectional	367 Chinese patients with SLE	To study the prevalence and risk factors for SI	-presence of SI was assessed with three dichotomous questions -BSSI	- SI: 12% -associations: previous suicide attempts, depression severity, major life events, CVD
Knight et al. (2014)	Cross-sectional	- 43 U.S. SLE patients - 7 MCTD patients - 50 healthy controls	To estimate the prevalence of anxiety and depression in pediatric patients with SLE or MCTD	PHQ-9	-SI: 14% of SLE/MCTD patients and in -4% controls

Διαταραχές ύπνου στα ρευματικά νοσήματα

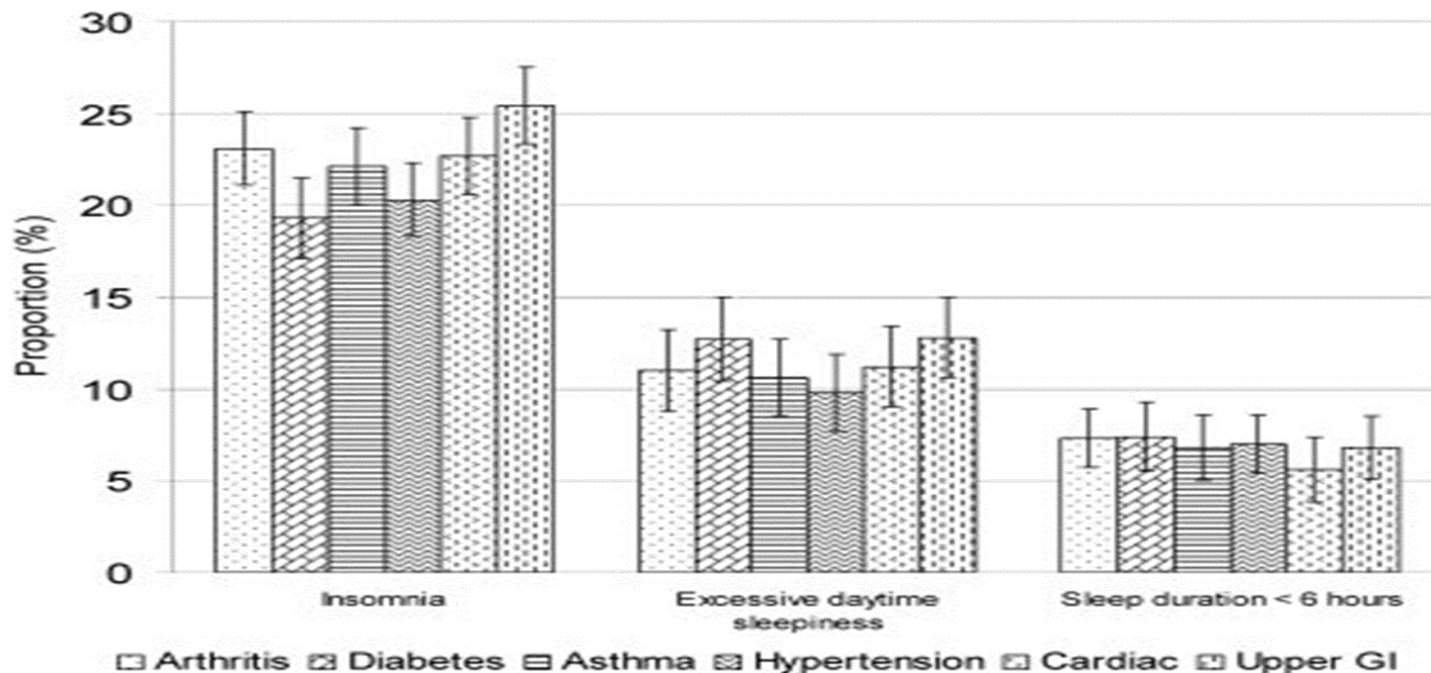
- διαταραχές έναρξης ύπνου (αϋπνία)
- συχνή αφύπνιση
- πρώιμη πρωινή αφύπνιση
- συνολική διάρκεια ύπνου <6 ώρες/24ωρο
- εκσεσημασμένη ημερήσια υπνηλία και κόπωση

Sleep disturbances in adults with arthritis: prevalence, mediators, and subgroups at greatest risk.

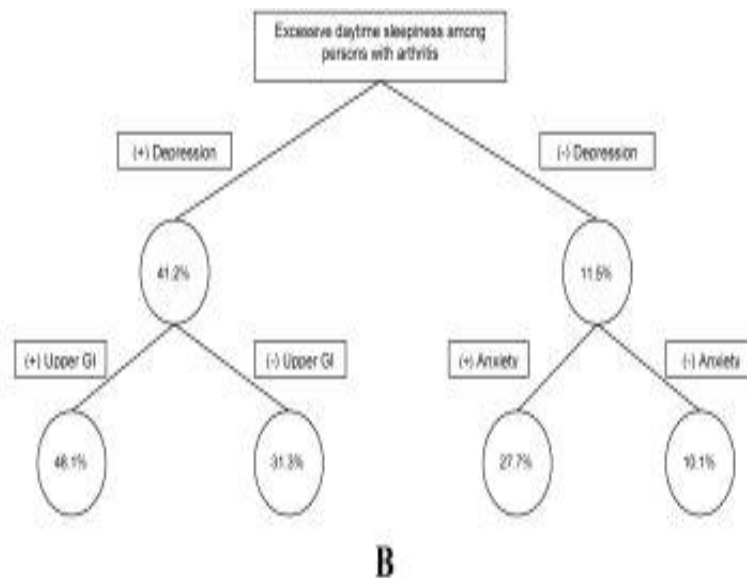
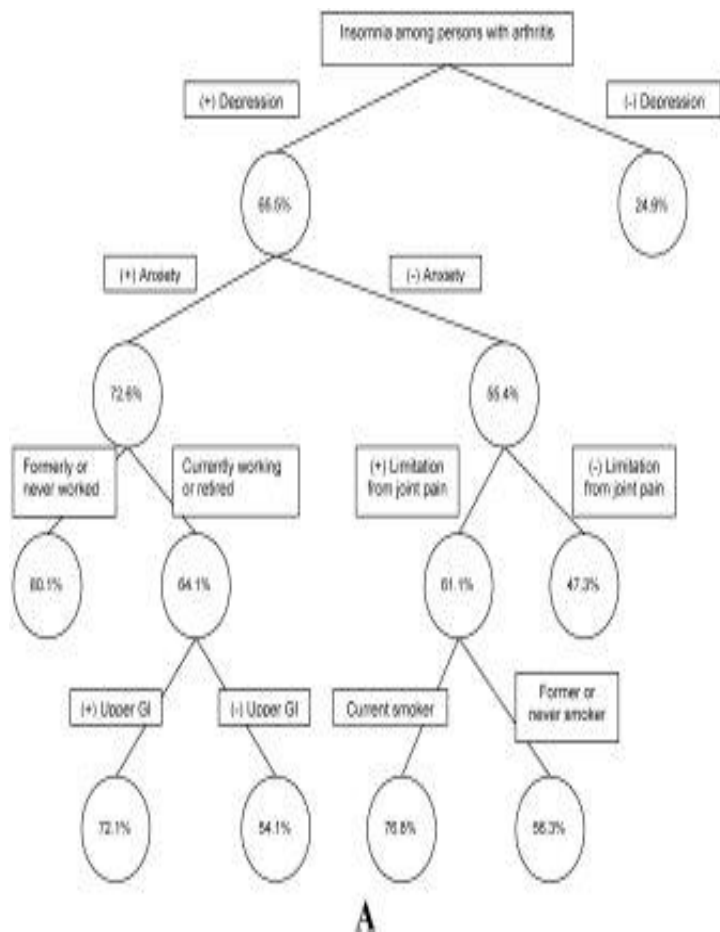
Louie G, Tektonidou M, Caban-Martinez A, Ward M. *Arthritis Care Res* 2011;63: 247-60

- Δεδομένα από 23.134 ενήλικες (≥ 18 ετών) που συμμετείχαν στην 2007 National Health Interview Survey (ΗΠΑ).

Age-, sex-, race-, and disease-adjusted **prevalences of sleep disturbances in persons with arthritis compared with other chronic health conditions**



Identification of predictors of A, insomnia and B, excessive daytime sleepiness among persons with arthritis using classification tree analysis.



Παράγοντες κινδύνου

- αρθρικός πόνος
- λειτουργική ανικανότητα

Sleep disorders and systemic lupus erythematosus.

Palagini L, Lupus. 2014 ;23:115-23

- **Συστηματική ανασκόπηση (MEDLINE, EMBASE and PsychINFO)**
-MeSH headings and keywords: "sleep disorders" and "SLE."

Συσχέτιση μεταξύ των διαταραχών ύπνου και:

- ενεργότητας νόσου
- πόνου
- κόπωσης
- κατάθλιψης

Ετερογένεια στη μεθοδολογία

Διαταραχές ύπνου στα ρευματικά νοσήματα

Διάγνωση-αντιμετώπιση

- Σημαντική η ανάπτυξη πρωτοκόλλων για την διάγνωση και αξιολόγηση διαταραχών του ύπνου όπως και του κλινικού άγχους, κατάθλιψης.
- Επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων (υγιεινή ύπνου, χρήση καφεΐνης/αλκοόλ, διαίτα, κάπνισμα, άσκηση)
- Επίδραση πόνου/ λειτουργικής ικανότητας και αντιμετώπιση της κατάθλιψης- μπορεί να βελτιώσει και την ποιότητα του ύπνου
- Επίδραση νέων θεραπειών (βιολογικών) στις διαταραχές του ύπνου

Κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις

- ↓ Ικανότητα κάλυψης οικογενειακών-κοινωνικών υποχρεώσεων
- ↑ Κόστος περίθαλψης (εξετάσεις, ιατρικές παρεμβάσεις)
- ↑ Συχνότητα και διάρκεια νοσηλειών
- ↓ Ικανότητα για εργασία (ανικανότητα ή μειωμένες ώρες εργασίας): συσχέτιση με ενεργότητα νόσου, λειτουργική ικανότητα, ποιότητα ζωής, κατάθλιψη ($r = 0.52-0.66$, $P < 0.001$)

Haglund E, Rheumatology (Oxford) 2013;52:1708-14

Υποστηρικτικά μέσα σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα

Κύριες πηγές υποστήριξης:

- Οικογένεια
- Κοινωνικά δίκτυα
- Ιατροί – Ψυχολόγοι

Υποστηρικτικά μέσα σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα

Υπο-εκτίμηση της κατάστασης των ασθενών ή υπερπροστασία



↓ αποδοχής της νόσου και αίσθησης αυτονομίας

J Rheumatol 2014;41:2386-94

- 27% of young adults (N=147) with SLE and JRA reported "quite a bit" to "a great deal" of overprotection.
- *'Employed and those with greater perceived independence reported greater social support and less overprotection'*

Υποστηρικτικά μέσα σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα

Οικογένεια, φίλοι

- Συχνά **αίσθηση μοναξιάς, απομόνωση**
- Αρκετοί θεωρούν ότι η οικογένεια και οι φίλοι είναι διαθέσιμοι και υποστηρικτικοί αρχικά ή όταν προκύψει μια κρίση, όπως είναι η νοσηλεία, αλλά ότι αυτή η υποστήριξη εξασθενίζει μακροπρόθεσμα.

Υποστηρικτικό δίκτυο από οικογένεια, φίλους, κοινωνικά δίκτυα για επικοινωνία εμπειριών/συναισθημάτων

Original article

Is it me? The impact of patient–physician interactions on lupus patients’ psychological well-being, cognition and health-care-seeking behaviour

Melanie Sloan¹, Felix Naughton², Rupert Harwood³, Elliott Lever⁴, David D’Cruz⁵, Stephen Sutton¹, Chanpreet Walia⁶, Paul Howard⁶ and Caroline Gordon⁷

Υποστηρικτικά μέσα
-Ιατρικό προσωπικό

ΣΕΛ: Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις είναι συχνές και συχνά αδιάγνωστες- ανάγκη για μεγαλύτερη **ευαισθητοποίηση και υποστήριξη από την πλευρά των ιατρών**

- Δυσκολίες κατά την διάρκεια της διάγνωσης και αρνητικές εμπειρίες στην αλληλεπίδραση ασθενούς-ιατρού
→ ανασφάλεια, αποφυγή ιατρικής περίθαλψης, ελλιπή αναφορά συμπτωμάτων
- Ενδυνάμωση, διαθεσιμότητα και ολιστική φροντίδα από την πλευρά των ιατρών → ↓ ανασφάλεια των ασθενών

Υποστηρικτικά μέτρα

- Διάγνωση-αντιμετώπιση από ψυχιάτρους, ψυχολόγους
- Συμβουλευτική για τεχνικές αντιμετώπισης προβλημάτων (coping strategies)
- Τεχνικές μείωσης στρες: διαλογισμός (meditation), yoga, ενσυνειδητότητα (mindfulness)

Coping mechanisms

Cognitive-behavior treatment

Γνωστικο-συμπεριφορική θεραπεία:

- Βελτίωση των προσωπικών αντιλήψεων για την νόσο



- Αλλαγή των δυσλειτουργικών αρνητικών σκέψεων
- Αλλαγή στη συμπεριφορά και τη συναισθηματική βίωση
- Καλύτερη κατανόηση των οδηγιών του ιατρού και άλλων επαγγελματιών υγείας
- Καλύτερη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή



Βελτίωση της ποιότητας ζωής

Γνωστικο-συμπεριφορική (cognitive-behavior) θεραπεία

RCT με 82 ασθενείς με ρευματικά νοσήματα που συμμετείχαν vs όχι σε πρόγραμμα αυτο-υποστήριξης →

- μείωση συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους

Arthritis Care Res (Hoboken) 2013 Jul;65(7):1077-84

Συστηματική ανασκόπηση/μετα-ανάλυση: 27 κλινικών μελετών ασθενών με PA:

- Συμμετοχή σε προγράμματα με περισσότερες τεχνικές αυτο-υποστήριξης → μείωση συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους
- Μεγαλύτερη βελτίωση σε ασθενείς με πρώιμη PA

Arthritis Care Res (Hoboken) 2010;62:1460-72

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο υψηλός επιπολασμός και η σοβαρότητα των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων υπαγορεύει

- Ανάγκη έγκαιρης διάγνωσης και αντιμετώπισης τους
- Ανάγκη για επικυρωμένα εργαλεία διαλογής (screening instruments)
- Ρόλος Οικογένειας- Υπηρεσιών υγείας- Κοινωνικών δικτύων
- Ρόλος μηχανισμών αυτο-υποστήριξης (coping mechanisms)