



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (ΔΜΥ)

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Διαπυητική ιδρωταδενίτιδα: Αξιολόγηση της συμμόρφωσης στη θεραπεία, του επιπέδου άγχους, της βαρύτητας της νόσου, της ποιότητας ζωής των ασθενών και της αντίληψης για τη νόσο σε ασθενείς τεταρτοβάθμιου νοσοκομείου»

Κυρμανίδου Ειρήνη

ΑΜ: 110617

Επιβλέπων Καθηγητής

Φώτιος Αναγνωστόπουλος

Μέλος ΣΕΠ-ΕΑΠ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

ΜΑΙΟΣ 2022

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του φοιτητή («συγγραφέας/δημιουργός») Βασιλειάδη Χρήστου που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημοσίου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσης τους διεθνώς σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού, ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταμόρφωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση, με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	5
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	7
Εισαγωγή.....	7
Κεφάλαιο 1: Διαφυητική Ιδρωταδενίτιδα.....	8
Διαφυητική Ιδρωταδενίτιδα.....	8
Επιδημιολογικά στοιχεία.....	8
Κλινικά χαρακτηριστικά.....	8
Συνοσηρότητες.....	9
Κεφάλαιο 2: Η επίδραση της ΔΙ στους δείκτες υγείας των ασθενών	10
Διαφυητική Ιδρωταδενίτιδα και Ποιότητα Ζωής.....	10
ΔΙ και ψυχολογική επιβάρυνση.....	11
Συμμόρφωση στη θεραπεία.....	12
Πεποιθήσεις για την υγεία σε ασθενείς με ΔΙ.....	13
Ειδικό Μέρος-Έρευνα.....	14
Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία της Έρευνας.....	14
Σκοπός της έρευνας.....	14
Δείγμα της έρευνας.....	14
Μέθοδος συλλογής δεδομένων.....	14
Στατιστική μεθοδολογία.....	16
Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα.....	17
Κεφάλαιο 5: Συζήτηση/Συμπεράσματα.....	21

Περιορισμοί της έρευνας.....	23
Προτάσεις βελτίωσης υπηρεσιών υγείας σε ασθενείς με ΔΙ.....	24
Βιβλιογραφία.....	25
Ερωτηματολόγιο Brief Illness Perception Questionnaire (greek version).....	29
Ερωτηματολόγιο HADS (Hospital Anxiety Depression Scale).....	31
Φόρμα καταγραφής συμμόρφωσης MMAS-8.....	32
Δείκτης ποιότητας ζωής Δερματολογία.....	33

Περίληψη

Η διαφυητική ιδρωταδενίτιδα (ΔΙ) είναι μια χρόνια φλεγμονώδης πάθηση του δέρματος, η οποία χαρακτηρίζεται από συχνές υποτροπές. Χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση δύσοσμων, επώδυνων και δύσμορφων βλαβών σε διάφορες πτυχές του δέρματος με αποτέλεσμα να επηρεάζεται σημαντικά η ποιότητα ζωής των ασθενών. Στην παρούσα μελέτη συμπεριλήφθηκαν 120 ασθενείς με ΔΙ και διερευνήθηκε ο Δείκτης Ποιότητας Ζωής, οι πεποιθήσεις των ασθενών για τη νόσο και η συμμόρφωση στη θεραπεία. Επίσης, αναζητήθηκαν περιπτώσεις αγχωδών διαταραχών και κατάθλιψης στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών. Τα παραπάνω δεδομένα λήφθηκαν μέσω συμπλήρωσης ερωτηματολογίων και συγκεκριμένα των παρακάτω: Dermatology Life Quality Index (DLQI), Illness Perception Questionnaire (IPQ-Brief), Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) και Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

Μετά από στατιστική επεξεργασία των δεδομένων προκύπτει ότι ο δείκτης ποιότητας ζωής στους ασθενείς με ΔΙ είναι σημαντικά επηρεασμένος με μέσο όρο 12 ± 7 . Περίπου το ένα τρίτο των ασθενών (30%) αναφέρει συμπτωματολογία κατάθλιψης, ενώ σχεδόν οι μισοί ασθενείς (45%) θα μπορούσαν να διαγνωσθούν με αγχώδη διαταραχή. Σχετικά με τη συμμόρφωση στη θεραπεία, οι ασθενείς που βρίσκονται σε θεραπεία με βιολογικό παράγοντα παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα συμμόρφωσης σε σύγκριση με τους ασθενείς υπό συστηματική από του στόματος θεραπεία και το γεγονός αυτό φαίνεται να μην σχετίζεται με το δείκτη βαρύτητας της νόσου. Στατιστικά σημαντική βρέθηκε η συμμόρφωση στη θεραπεία και του δείκτη ποιότητας ζωής, γεγονός το οποίο υποδεικνύει ότι ασθενείς με επηρεασμένη ΠΖ λόγω της νόσου εμφανίζουν χαμηλά ποσοστά συμμόρφωσης, ανεξάρτητα από την κλινική βαρύτητα της, υποδηλώνοντας μείωση του κίνητρου για θεραπεία σε αυτήν την ομάδα ασθενών. Τέλος, φαίνεται ότι οι αντιλήψεις για την ασθένεια δεν αποτελούν συνάρτηση της βαρύτητας της νόσου σε ασθενείς με ΔΙ, αναδεικνύοντας πιθανή ασυμφωνία μεταξύ της αξιολόγησης των ασθενών και των ιατρών σχετικά με την επίδραση νοσημάτων στο επίπεδο υγείας.

Συμπερασματικά, οι ασθενείς με ΔΙ έχουν επηρεασμένη ποιότητα ζωής, μπορούν να εμφανίσουν υποκλινική συμπτωματολογία κατάθλιψης ή/και αγχωδών διαταραχών, η συμμόρφωση στη θεραπεία είναι σε υψηλά ποσοστά σε ασθενείς υπό βιολογική θεραπεία

και φαίνεται να μειώνεται όσο η ποιότητα ζωής μειώνεται, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της νόσου και οι περισσότεροι ασθενείς θεωρούν ότι η ΔΙ επηρεάζει πολύ τη ζωή τους, ελέγχουν σε μικρό βαθμό τη νόσο τους, και αναφέρουν αρνητικά συναισθήματα προς αυτή.

Γενικό Μέρος

Εισαγωγή

Η διαπυητική ιδρωταδενίτιδα (ΔΙ) είναι μια χρόνια φλεγμονώδης πάθηση των τριχικών θυλάκων του δέρματος, η οποία μπορεί να υποτροπιάζει συχνά, ενώ επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Συνήθως εκδηλώνεται σε νέους ενήλικες χωρίς υποκείμενα νοσήματα και κλινικά χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση επώδυνων φλεγμονωδών βλαβών του δέρματος σε περιοχές με αυξημένη πυκνότητα αποκρινών αδένων, όπως στις μασχαλές, στις μηρογεννητικές και πρωκτογεννητικές πτυχές, στους γλουτούς και στον αυχένα.¹ Η νόσος συνήθως ξεκινάει στη δεύτερη με τρίτη δεκαετία της ζωής και συνοδεύεται από σημαντική ψυχολογική και συναισθηματική επιβάρυνση.² Η επίπτωση της νόσου ανάλογα με τον υπό μελέτη πληθυσμό κυμαίνεται μεταξύ του 0,3% στη Γερμανία έως 4,1% στη Δανία, ενώ σε πρόσφατη μετα-ανάλυση η παγκόσμια επίπτωση της νόσου καταγράφεται ως 0,4% του γενικού πληθυσμού.³⁻⁵

Η ΔΙ είναι μια νόσος αγνώστου αιτιολογίας. Από πρόσφατες μελέτες αναγνωρίστηκε ότι αρχή της παθογένειας της νόσου αποτελεί η υπερκεράτωση των τελικών τριχικών θυλάκων, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την απόφραξη των αποκρινών αδένων, τη ρήξη του τριχικού θυλάκου, την περιθυλακική φλεγμονή και τέλος τη δευτεροπαθή επιμόλυνση της περιοχής. Η νόσος είναι πολυπαραγοντική, δεν έχει αποσαφηνιστεί ο τρόπος κληρονομικότητάς της και οι γυναίκες φαίνεται να προσβάλλονται συχνότερα. Παρόλο που η νόσος δεν είναι απειλητική για τη ζωή, η ποιότητα ζωής των ασθενών επηρεάζεται σε μεγαλύτερο βαθμό συγκριτικά με άλλες δερματικές παθήσεις.^{6,7} Οι δερματικές βλάβες στο σώμα του ασθενή μπορεί να προξενήσουν αίσθημα αποστροφής, αντιδράσεις αηδίας και λανθασμένη πεποίθηση ότι η νόσος είναι μεταδοτική. Οι ασθενείς συχνά αντιμετωπίζουν αίσθημα κοινωνικού στιγματισμού, γεγονός που εντείνει την έλλειψη αυτοπεποίθησης και αυτοεκτίμησης τους.⁸

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των πεποιθήσεων για την υγεία, ο δείκτης ποιότητας ζωής, η αναζήτηση στοιχείων για πρόωρη αναγνώριση αγχωδών διαταραχών ή κατάθλιψης και η συμμόρφωση στη θεραπεία σε δείγμα ασθενών με ΔΙ.

Κεφάλαιο 1

Διαφυητική Ιδρωταδενίτιδα (ΔΙ)

Η ΔΙ είναι μία χρόνια φλεγμονώδης υποτροπιάζουσα δερματοπάθεια, η οποία χαρακτηρίζεται από την επαναλαμβανόμενη εμφάνιση επώδυνων υποδόριων οζιδίων, αποστημάτων και συριγγίων στις δερματικές πτυχές. Η επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών είναι σημαντική και συχνά καταγράφεται κοινωνικός στιγματισμός, επίδραση στην ψυχολογική υγεία των ασθενών, αυξημένα ποσοστά χρήσης ναρκωτικών ουσιών και αυτοκτονικού ιδεασμού συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό.

Επιδημιολογικά στοιχεία

Τα επιδημιολογικά στοιχεία για την επίπτωση της νόσου διαφέρουν ανάλογα με την υπό μελέτη πληθυσμιακή ομάδα και την ερευνητική μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε. Έτσι, παγκοσμίως η επίπτωση της νόσου κυμαίνεται μεταξύ 0,00033-4,1%. Πρόσφατες μελέτες στον πληθυσμό των ΗΠΑ και της Ευρώπης αναφέρουν ότι η επίπτωση της ΔΙ είναι 0,7-1,2%, με τις γυναίκες να υπερисχύουν σε αναλογία ασθενών 3:1.

Η νόσος εμφανίζεται στην τρίτη και τέταρτη δεκαετία της ζωής, ενώ σημαντικό είναι το γεγονός ότι, σύμφωνα με διεθνείς μελέτες, η διάγνωση της νόσου μπορεί να καθυστερήσει μεταξύ 7-10 έτη.

Κλινικά χαρακτηριστικά

Η διάγνωση της νόσου βασίζεται στο ιστορικό του ασθενή, την εντόπιση των βλαβών και τα κλινικά χαρακτηριστικά, δεδομένου ότι δεν υπάρχει κάποιο ειδικό διαγνωστικό παθογνωμονικό κριτήριο. Σύμφωνα με τον ορισμό της νόσου θα πρέπει να πληρούνται τρία διαγνωστικά κριτήρια: εμφάνιση χαρακτηριστικών βλαβών στο δέρμα, χαρακτηριστική τοπογραφική εντόπιση των βλαβών και χρονιότητα. Οι βλάβες της ΔΙ περιλαμβάνουν χαρακτηριστικές βλάβες όπως: επώδυνα οζίδια, αποστήματα, υποδόρια συρίγγια, ουλές, διπλοί φαγέσωρες. Οι βλάβες συνήθως ξεκινούν ως περιοχή με κνησμό και ευαισθησία και

εξελίσσεται σε οζίδιο, το οποίο μπορεί να είναι αρκετά μεγάλο και επώδυνο. Στη συνέχεια οι βλάβες μπορεί να επουλώσουν με αργό ρυθμό χωρίς παροχέτευση ή να εξελιχθούν σε απόστημα, το οποίο να παροχετεύει πυώδες υλικό. Η υποστροφή των φλαγμονωνδών βλαβών μπορεί να διαρκεί από 7 έως 10 ημέρες, σε ορισμένους όμως ασθενείς μπορεί να καθυστερήσει με αποτέλεσμα επίμονα ανοιχτά τραύματα με περιοχές ουλώδους ιστού. Η διαδικασία αυτή επανλαμβάνεται σε γειτονικές περιοχές ή/και σε άλλες πτυχές του σώματος. Τα επαναλαμβανόμενα αυτά επεισόδια μπορεί να οδηγήσουν στο σχηματισμό περιοχών δύσμορφων περιοχών ουλωτικού κοκκιωματώδους ιστού, την εμφάνιση ενδοδερμικών συριγγίων και τη διαλείπουσα παροχέτευση δύσοσμου οροαιματηρού ή/και πυώδους υλικού. Στις συχνότερα προσβεβλημένες περιοχές αναφέρονται οι μασχαλιαίες πτυχές, η περιοχή γύρω από τους μαστούς, οι μηροβουβωνικές πτυχές, η περιπρωκτική περιοχή και η περιοχή των γλουτών. Πόνος, κνησμός, δυσσομία, αίσθημα καύσου και θερμότητα στην περιοχή αποτελούν κάποια από τα υποκειμενικά συμπτώματα που αναφέρουν οι ασθενείς. Για να χαρακτηριστεί η νόσος χρόνια, απαιτείται η καταγραφή δύο επεισοδίων υποτροπής σε διάστημα 6 μηνών, γεγονός που αποτελεί παθογνωμονικό εύρημα της νόσου.

Η παραμόρφωση στο δέρμα που συμβαίνει, ως αποτέλεσμα αυτής της χρόνιας δερματοπάθειας, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, την κοινωνική λειτουργικότητα και την ψυχοκοινωνική ευημερία των ασθενών αυτών.

Συνοσηρότητες

Οι ασθενείς με ΔΙ μπορεί να εμφανίσουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρδιαγγειακών προβλημάτων, κυρίως λόγω αυξημένης επίπτωσης μεταβολικού συνδρόμου, σακχαρώδους διαβήτη και καπνίσματος. Το μεταβολικό σύνδρομο χαρακτηρίζεται από μειωμένη ρύθμιση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, υπέρταση, δυσλιπιδαιμία και παχυσαρκία. Πράγματι, από μελέτες σε ασθενείς με ΔΙ, η πιθανότητα εμφάνισης μεταβολικού συνδρόμου καταγράφεται αυξημένη συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, ίσως και κατά 50%.⁹ Ταυτόχρονα, παράγοντες κινδύνου για καρδιαγγειακά συμβάματα όπως υπέρταση, υποκλινική αθηροσκλήρυνση και ταχυκαρδία παρατηρούνται σε ασθενείς με ΔΙ,

κατατάσσοντας τη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών σε αυξημένου κινδύνου για έμφραγμα του μυοκαρδίου.^{10,11}

Ο σακχαρώδης διαβήτης και το σύνδρομο πολυκυστικών ωοθηκών αποτελούν επίσης συνοσηρότητες σε ασθενείς με ΔΙ.¹² Ο κίνδυνος εμφάνισης συνδρόμου πολυκυστικών ωοθηκών διπλασιάζεται σε ασθενείς με ΔΙ συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, ενώ η επίπτωση σακχαρώδους διαβήτη τύπου ΙΙ σε ασθενείς με ΔΙ κυμαίνεται μεταξύ 10,6-24,8%.^{13,14} Η διαταραχή στα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και η αντίσταση στην ινσουλίνη αποτελούν ευρήματα από ελέγχους σε μη διαβητικούς ασθενείς με ΔΙ, γεγονός, το οποίο αναδεικνύει τη ΔΙ ως ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου για ενδοκρινολογική δυσλειτουργία.¹⁵

Επιπρόσθετα, οι ασθενείς με ΔΙ μπορεί να υποστούν κοινωνικό στιγματισμό, να πάσχουν από σεξουαλική δυσλειτουργία και να αναφέρουν μειωμένα επίπεδα αυτοεκτίμησης.^{16,17} Από μελέτες καταγραφής αναγνωρίζεται αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης μία ή και περισσότερες ψυχιατρικές διαταραχές μεταξύ των οποίων περιλαμβάνεται το άγχος, η ψύχωση, διαταραχή προσωπικότητας, διαταραχή προσαρμογής και αναπτυξιακές δυσλειτουργίες.¹⁸ Συμπτωματολογία συμβατή με κατάθλιψη είναι συχνή σε ασθενείς με ΔΙ και από πρόσφατες μελέτες ασθενείς με ΔΙ φαίνεται να βρίσκονται συχνότερα υπό αντικαταθλιπτική αγωγή και να έχουν αυξημένο κίνδυνο να προβούν σε αυτοκτονία.¹⁹

Κεφάλαιο 2: Η επίδραση της ΔΙ στους δείκτες υγείας των ασθενών

ΔΙ και ποιότητα ζωής (ΠΖ)

Οι μελέτες για την ψυχολογική κατάσταση και την ΠΖ σε ασθενείς με ΔΙ είναι περιορισμένες, ωστόσο από τα μέχρι σήμερα δεδομένα σε ασθενείς με ΔΙ καταγράφονται υψηλότερος επιπολασμός κατάθλιψης και μειωμένα επίπεδα ΠΖ συγκριτικά με άλλες παθήσεις του δέρματος όπως ψωρίαση, ακμή, χρόνια αυθόρμητη κνίδωση.^{20,21} Η προσβολή της πρωκτογεννητικής περιοχής σχετίζεται σημαντικά με μικρότερο δείκτη ΠΖ σε σύγκριση με άλλες προσβεβλημένες περιοχές.⁶

Η ΔΙ μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής με διάφορους τρόπους. Ασθενείς με ενεργό νόσο αναφέρουν συχνά πόνο, κνησμό και δύσοσμες εκκρίσεις, συμπτώματα, τα οποία επιδρούν στην καθημερινότητα τους.²² Ο πόνος και ο κνησμός μειώνουν την ποιότητα και τη διάρκεια του ύπνου συμβάλλοντας αρνητικά στη λειτουργικότητα κατά τη διάρκεια της ημέρας.²³ Η μοναξιά, η χαμηλή αυτοεκτίμηση, το άγχος και η κατάθλιψη επηρεάζουν αρνητικά με τη σειρά τους την ποιότητα ζωής. Επιπλέον, η ΔΙ έχει ισχυρή επίδραση στη σεξουαλική υγεία των ασθενών. Εκτός από σεξουαλική δυσλειτουργία, οι ασθενείς αναφέρουν έλλειψη οικειότητας και δυστυχώς ακόμη και σεξουαλική επιθετικότητα.^{24,25}

Ο πόνος είναι ένα χρόνιο και δύσκολα αντιμετωπίσιμο σύμπτωμα της ΔΙ. Χαρακτηρίζεται ως νευροπαθητικός πόνος και επηρεάζεται από τη σοβαρότητα της νόσου, το άγχος και την κατάθλιψη. Ως παράγοντες που επιδρούν στην έναρξη του αναφέρονται η τριβή, η ζέστη και το ψυχολογικό στρες.^{26,27} Η αποτελεσματική αντιμετώπιση του άλγους δεν θα πρέπει να παραγνωρίζεται και ως θεραπευτικός στόχος θα συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

ΔΙ και ψυχολογική επιβάρυνση

Σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες, οι οποίες υπολογίζουν προοπτικά την επίπτωση ασθενειών στον γενικό πληθυσμό, προκύπτει ότι η καταθλιπτική διαταραχή θα είναι η δεύτερη πιο κοινή ασθένεια παγκοσμίως ως το 2030.²⁸ Μελέτες σε ασθενείς με ατοπική δερματίτιδα, έκζεμα χεριών, ακμή και διαφυητική ιδρωταδενίτιδα, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν σε ευρωπαϊκές χώρες, ανέδειξαν αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης, ενώ ασθενείς με ψωρίαση φαίνεται να είναι κλινικά καταθλιπτικοί σε ποσοστό μέχρι και 10%.^{20,29-32} Επιπλέον, το άγχος έχει συσχετιστεί και μπορεί να συνυπάρχει με κατάθλιψη.^{33,34}

Μελέτες αναφορικά με την ψυχολογική κατάσταση ασθενών με ΔΙ δείχνουν ότι οι ασθενείς αυτοί εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης. Ωστόσο, εάν η επίπτωση της κλινικής εκδήλωσης κατάθλιψης είναι υψηλότερη μεταξύ των ασθενών με ΔΙ σε σύγκριση με ασθενείς χωρίς ΔΙ παραμένει ασαφές. Σε μελέτη που διενεργήθηκε στο Ισραήλ αναφέρεται ότι η επίπτωση της κατάθλιψης (5,9% έναντι 3,5%0 και του άγχους (3,9% έναντι 2,4%) ήταν

σημαντικότερη μεταξύ ασθενών με ΔΙ και ομάδας ελέγχου σταθμισμένη κατά ηλικία και φύλο.³⁵ Αναφορικά με τις ψυχοκοινωνικές συνοσηρότητες της ΔΙ και τον τρόπο διαχείρισης τους δεν υπάρχουν επίσημες κατευθυντήριες οδηγίες. Ωστόσο, η τακτική παρακολούθηση και παραπομπή ασθενών με ενδείξεις κατάθλιψης σε εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό είναι σημαντικές για την πρόωρη και έγκαιρη διάγνωση καταθλιπτικών διαταραχών.

Συμμόρφωση στη θεραπεία

Για τον έλεγχο των χρόνιων παθήσεων είναι σημαντική η συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή. Η καθημερινή λήψη φαρμακευτικής αγωγής ειδικότερα σε ασθενείς μικρής ηλικίας αποτελεί πρόκληση τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς, όσο και για τους θεράποντες ιατρούς. Μελέτες αξιολόγησης της συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή καταγράφουν ποσοστό μη συμμόρφωσης 24,8% με μεγάλη διακύμανση ανάλογα τη νόσο και τον υπό μελέτη πληθυσμό. Υψηλότερα ποσοστά συμμόρφωσης έχουν οι καρκινοπαθείς ασθενείς σε ποσοστό 80%, ενώ χαμηλότερα επίπεδα έχουν οι πάσχοντες από καρδιαγγειακά νοσήματα, υπέρταση, λοιμώξεις, σακχαρώδη διαβήτη και άσθμα.³⁶⁻³⁹ Χαμηλότερα ποσοστά συμμόρφωσης καταγράφονται σε ασθενείς με ψυχιατρικές νόσους, ιδιαίτερα ηλικιωμένους ασθενείς με κατάθλιψη και ασθενείς με γνωσιακές διαταραχές.⁴⁰ Ασθενείς με χρόνιες παθήσεις διατρέχουν επίσης μεγαλύτερο κίνδυνο μη τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής και τα ποσοστά μη συμμόρφωσης αυξάνονται το πρώτο εξάμηνο από την έναρξη της θεραπείας.⁴¹ Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση που διενεργήθηκε δεν βρέθηκε βιβλιογραφία σχετικά με τη συμμόρφωση στη θεραπεία σε ασθενείς με ΔΙ.

Η συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή ορίζεται συνήθως ως ο βαθμός στον οποίο η συμπεριφορά του ασθενή σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή είναι συμβατή με τις συστάσεις και οδηγίες του παρόχου υγείας και αφορά το χρόνο, τη δόση και τη συχνότητα λήψης. Η προθυμία και η ετοιμότητα του ασθενή να ακολουθήσει την τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής είναι ζωτικής σημασίας για την επιτυχή έκβαση της θεραπείας. Ένα από τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για το σκοπό αυτό είναι η Κλίμακα Φαρμακευτικής Συμμόρφωσης του Μόρισκυ (Morisky Medication Adherence Scale-8).⁴²

Πεποιθήσεις για την υγεία σε ασθενείς με ΔΙ

Μελετώντας ασθενείς που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις ανακοινώνεται όλο και πιο συχνά στη διεθνή βιβλιογραφία, ότι οι υποκειμενικές πεποιθήσεις για την κατάσταση της υγείας σχετίζονται σημαντικά με τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, ποιότητας ζωής και με την κλινική έκβαση της νόσου.^{43,44} Στις πεποιθήσεις για τη νόσο περιλαμβάνονται οι αντίληψη του ίδιου του ασθενή για τη φύση, την αιτία, τη δυνατότητα ελέγχου, την πορεία της νόσου και τις συνέπειες της κατάστασης του.⁴⁵ Πράγματι, οι πεποιθήσεις του ασθενή για τη νόσο, και σε μικρότερο βαθμό η σοβαρότητα της νόσου, φαίνεται να σχετίζονται σημαντικότερα με την κατάθλιψη, το άγχος και το επίπεδο ποιότητας ζωής σε ασθενείς με αλωπεκία, καρδιακή ανεπάρκεια και πολλαπλή σκλήρυνση.⁴⁶⁻⁴⁸ Αντίστοιχα, οι πεποιθήσεις για τη νόσο σε ασθενείς με ΔΙ μπορεί να επηρεάζουν σε μεγαλύτερο βαθμό τους δείκτες υγείας από ότι η κλινική σοβαρότητα της νόσου.

Ειδικό Μέρος-Έρευνα

Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία της Έρευνας

Σκοπός της έρευνας

Η έρευνα αποσκοπεί στη διερεύνηση δεικτών υγείας σε ασθενείς με ΔΙ, οι οποίοι παρακολουθούνται στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία της Β' Δερματολογικής Κλινικής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια DLQI (Dermatologic Life Quality Index), HADS (Hospital Anxiety Depression Scale), MMAS (Morisky Medication Adherence Scale-8). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία μπορεί να υποτεθεί ότι:

- Α) Ασθενείς με υψηλό δείκτη άγχους, παρουσιάζουν χαμηλότερα ποσοστά συμμόρφωσης στη θεραπεία και επηρεασμένη ποιότητα ζωής
- Β) Ασθενείς με επηρεασμένη ποιότητα ζωής έχουν υψηλότερα ποσοστά συμμόρφωσης στη θεραπεία
- Γ) ασθενείς με σημαντικότερη βαρύτητα νόσου εμφανίζουν επηρεασμένη ποιότητα ζωής και αυξημένο δείκτη άγχους

Δείγμα της έρευνας

Στο δείγμα της έρευνας συμπεριλήφθηκαν ασθενείς, οι οποίοι παρακολουθούνται στο ειδικό ιατρείο «Διαφυητικής Ιδρωταδενίτιδας» και εξετάστηκαν τουλάχιστον σε 3 φορές το τελευταίο έτος.

Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Για να αξιολογήσουμε τον δείκτη ποιότητας ζωής των ασθενών χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Δείκτης Ποιότητας Ζωής- Δερματολογία (Dermatological Life Quality Index-DLQI). Το ερωτηματολόγιο αυτό περιλαμβάνει 10 θέματα, τα οποία καλύπτουν τις προσωπικές σχέσεις, καθημερινές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Η μέγιστη

βαθμολογία είναι 30, με το 0 να δείχνει τη ελάχιστη και το 30 τη μέγιστη επίδραση στην ποιότητα ζωής.⁴⁹

Για την αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης στους ασθενείς χρησιμοποιήθηκε η Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale), στην ελληνική της έκδοση.⁵⁰ Η κλίμακα αυτή είναι μια ευρέως εφαρμοζόμενη και επικυρωμένη κλίμακα αυτοαναφοράς, η οποία περιλαμβάνει 14 στοιχεία, επτά ανεξάρτητων υποκλιμάκων, που στοχεύουν στη μέτρηση του άγχους και συμπτωμάτων κατάθλιψης σε μια δεδομένη στιγμή. Οι απαντήσεις μετριοούνται σε κλίμακα Likert από 0 έως 3, τα αποτελέσματα αθροίζονται και κυμαίνονται από 0 έως 21. Άθροισμα ≥ 11 σε κάθε υποκλίμακα ερμηνεύονται ως κατάθλιψη ή άγχος. Βαθμολογία από 8 έως 10 θεωρείται οριακή κλινική περίπτωση.

Στη συνέχεια, οι ασθενείς απάντησαν το σύντομο ερωτηματολόγιο αντιλήψεων για την υγεία, το οποίο αξιολογεί τις γνωστικές αντιλήψεις για την ασθένεια: συνέπειες (ερώτηση 1), χρονοδιάγραμμα (ερώτηση 2), προσωπικός έλεγχος (ερώτηση 3), τον έλεγχο της θεραπείας (ερώτηση 4) και ταυτότητα (ερώτηση 5). Δυο ερωτήσεις αξιολογούν τις συναισθηματικές εκφάνσεις: ανησυχία (ερώτηση 6) και συναισθήματα (ερώτηση 8) και μία ερώτηση αξιολογεί την κατανόηση της νόσου (ερώτηση 7). Όσο αφορά την εκτίμηση των αιτιολογικών παραγόντων σχετικά με την ασθένεια, αυτό διερευνάται στην ερώτηση 9, η οποία είναι ανοιχτή και ζητείται από τους ασθενείς να αναφέρουν τους 3 πιο σημαντικούς κατά την άποψη τους αιτιολογικούς παράγοντες εμφάνισης της νόσου τους. Οι απαντήσεις, εκτός από την ερώτηση 9, βαθμολογούνται με κλίμακα απόκρισης από 0-10.⁵¹

Το ερωτηματολόγιο συμμόρφωσης στη θεραπεία κατά Morisky (Morisky Medication Adherence Scale-8) εξετάζει τέσσερις παραμέτρους. Η πρώτη εξετάζει αν οι ερωτηθέντες ξεχνούν κάποιες φορές να λάβουν τη φαρμακευτική αγωγή, η δεύτερη αν είναι αδιάφοροι στην συνεχή λήψη φαρμάκων, η τρίτη αν παραλείπουν τη φαρμακευτική αγωγή όταν αισθάνονται βελτιωμένοι και η τέταρτη αν την παραλείπουν όταν εμφανίζουν υποτροπή της νόσου. Η υψηλότερη βαθμολογία (βαθμός 8) χαρακτηρίζεται ως υψηλή συμμόρφωση, μέτρια συμμόρφωση με βαθμολογία από 6 έως <8 και χαμηλή συμμόρφωση παρουσιάζουν ασθενείς με βαθμολογία μικρότερη των 6 βαθμών.

Ο δείκτης βαρύτητας νόσου που χρησιμοποιήθηκε ήταν ο δείκτης Hurley. Ο δείκτης αυτός χρησιμοποιείται ευρέως στην καθημερινή κλινική πρακτική και διαχωρίζει τους ασθενείς σε 3 επίπεδα βαρύτητας ανάλογα με την παρουσία συριγγίων και ουλών.

Στάδιο I: Δημιουργία αποστημάτων, μεμονομένων ή πολλαπλών, χωρίς συρίγγια, και παρουσία ουλών

Στάδιο II: Υποτροπιάζοντα αποστήματα με σχηματισμό συριγγίων παροχέτευσης και ουλοποίηση. Μεμονωμένες ή πολλαπλές βλάβες

Στάδιο III: Εκτεταμένη ή σχεδόν εκτεταμένη συμμετοχή, ή δημιουργία πολλαπλών διασυνδεδεμένων συριγγίων και αποστημάτων σε μία ολόκληρη περιοχή.

Στατιστική μεθοδολογία

Τα δεδομένα του ερωτηματολογίου Brief-IPQ παρουσίασαν μη κανονική κατανομή και περιλάμβαναν ποσοτικές μεταβλητές. Διενεργήθηκε ανάλυση αξιοπιστίας στο ερωτηματολόγιο Brief-IPQ. Ο συντελεστής α για τις 8 ερωτήσεις ήταν 0,863, υποδηλώνοντας ότι οι ερωτήσεις είχαν υψηλή εσωτερική συνέπεια. Συντελεστές συσχέτισης μεταξύ 0,1 και 0,3 θεωρήθηκε χαμηλή συσχέτιση, μεταξύ 0,31 και 0,5 μέτρια και πάνω από 0,51 ισχυρή συσχέτιση. Για την αξιολόγηση χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία Spearman μεταξύ κανονικά και μη κανονικά κατανεμημένες μεταβλητές. Το μέγεθος επίδρασης r ερμηνεύτηκε σύμφωνα με την ταξινόμηση κατά Cohen⁵²: $r=0,10$ αντικατοπτρίζει ασθενές αποτέλεσμα, $r=0,30$ αντικατοπτρίζει μέτριο αποτέλεσμα και $r=0,50$ ένα ισχυρό αποτέλεσμα. Η στατιστική σημαντικότητα του συντελεστή α ορίστηκε ως $p<0,05$. Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS Statistics (version 24.0, IBM SPSS Statistics for Windows, Armonk, NY, USA: IBM Corp).

Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα

Συνολικά συμμετείχαν 120 ασθενείς, οι οποίοι συναίνεσαν να συμμετάσχουν στη μελέτη. Οι ερωτηθέντες ασθενείς, οι οποίοι αρνήθηκαν τη συμμετοχή (14 ασθενείς, ποσοστό ανταπόκρισης-response rate: 89,5%) ανέφεραν λόγους χρονικού περιορισμού. Το δείγμα αποτελούνταν από 62 άνδρες (25,7%) και 58 γυναίκες (48,3%), με ηλικιακό μέσο όρο $39,81 \pm 12,62$ έτη. Εβδομηνταδύο ασθενείς βρίσκονταν σε βιολογική θεραπεία για τη ΔΙ (αναστολείς παράγοντα anti-TNFα) και 44 ασθενείς (37%) λάμβαναν τοπική ή συστηματική θεραπεία με τετρακυκλίνες. Αναφορικά με τη σοβαρότητα της νόσου, το μεγαλύτερο ποσοστό (64%) των ασθενών κατατάχθηκε σε στάδιο III κατά Hurley. Οι υπόλοιποι ασθενείς ήταν 29% στάδιο II και 7% στάδιο I κατά Hurley. Σε ανάλυση της κλινικής βαρύτητας και της ποιότητας ζωής φάνηκε ότι υψηλός δείκτης ΠΖ, δηλαδή σημαντική επίπτωση στην ΠΖ παρουσίαζαν ασθενείς με υψηλό δείκτη κλινικής βαρύτητας Hurley ($p < 0.001$).

Ο δείκτης ποιότητας ζωής μεταξύ των ασθενών υπολογίστηκε κατά μέσο όρο 12 ± 7 . Ο μέσος όρος στην υπόκλιμακα κατάθλιψης HADS-D/D ήταν 6 ± 4 και για την υποκλίμακα HADS-D/A ήταν 7 ± 4 , υποδηλώνοντας υψηλή επίπτωση τόσο οριακά όσο και κλινικά εκδηλωμένης νόσου. Αναλογικά, 30% (40/120) των ασθενών θα μπορούσαν να διαγνωσθούν με οριακή κατάθλιψη ή καταθλιπτική διαταραχή και 45% (54/120) με οριακή αγχώδη διαταραχή ή κλινικά εκδηλωμένη αγχώδη διαταραχή. Ασθενείς με δείκτη HADS ≥ 10 , υποδηλώνοντας οριακές περιπτώσεις κατάθλιψης-αγχώδους διαταραχής είχαν 9,4 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να έχουν επηρεασμένη ποιότητα ζωής.

Σε ανάλυση του δείγματος χρησιμοποιώντας το φύλο ως εξαρτημένη μεταβλητή ανευρέθηκε ότι η διάρκεια της νόσου είναι μεγαλύτερη στους άρρενες ασθενείς ($p = 0.009$), οι άρρενες βρίσκονταν υπό θεραπεία με βιολογικό παράγοντα συχνότερα ($p = 0.013$).

Συνυπολογίζοντας τις απαντήσεις από το ερωτηματολόγιο Brief-IPQ παρατηρούμε ότι οι ασθενείς που πιστεύουν ότι η θεραπεία τους είναι αποτελεσματική βρίσκονται σε θεραπεία με βιολογικό παράγοντα ($p = 0.010$). Οι περισσότεροι ασθενείς αντιλαμβάνονταν τη ΔΙ ως χρόνιο νόσημα και ανησυχούσαν για την ασθένειά τους. Οι περισσότεροι ασθενείς θεωρούν ότι η ΔΙ επηρεάζει πολύ τη ζωή του (συνέπειες), ελέγχουν σε μικρό βαθμό τη νόσο τους, εμφανίζοντας σε σημαντικό επίπεδο συμπτώματα της νόσου (ταυτότητα) και αναφέρουν αρνητικά συναισθήματα προς τη νόσο. Ωστόσο, αναγνωρίζουν ότι η νόσος

είναι ελεγχόμενη μέσω της θεραπείας και πιστεύουν ότι κατανοούν σε ικανοποιητικό βαθμό τη νόσο.

Οι δοκιμασίες Spearman, Mann-Whitney και Kruskal-Wallis χρησιμοποιήθηκαν για να διερευνηθούν οι διαφορές των πεποιθήσεων για τη νόσο σχετικά με την ηλικία, το φύλο και τη βαρύτητα της νόσου. Έτσι, βρέθηκε ότι όσο αυξάνεται η ηλικία οι ασθενείς αναφέρουν σε μικρότερο βαθμό αρνητικές επιπτώσεις λόγω της ΔΙ ($r = -0,18$, $p = 0,008$) και μικρότερη συναισθηματική επιβάρυνση λόγω της νόσου ($r = 0,26$, $p < 0,001$). Η δοκιμασία Mann-Whitney έδειξε ότι οι γυναίκες εμφανίζουν μεγαλύτερη βαθμολογία στις ερωτήσεις σχετικά με το χρονικό πλαίσιο της νόσου και τον έλεγχο της μέσω της θεραπείας συγκριτικά με τους άνδρες ($U = 4373.50$, $z = -2.62$, $p = .008$, $r = -.19$ και $U = 4473.50$, $z = -2.04$, $p = .041$, $r = -.15$, αντίστοιχα)

Εξετάζοντας το ερωτηματολόγιο συμμόρφωσης στη θεραπεία οι ασθενείς διαχωρίστηκαν σε δυο κατηγορίες: σε αυτούς που λαμβάνουν συμβατική συστηματική θεραπεία και σε αυτούς που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία (ενέσιμη). Σύμφωνα με την αξιολόγηση της βαθμολογία του MMAS-8 (βιολογική θεραπεία) οι ασθενείς κατηγοριοποιήθηκαν ως εξής: 24 (32,5%), 24 (32,5%), 26 (35%) ως υψηλής, μέτριας και χαμηλής συμμόρφωσης αντίστοιχα. Οι ασθενείς υπό συμβατική συστηματική θεραπεία αξιολογήθηκαν ως 10 (23%) με υψηλή, 9 (20%) με μέτρια και 25 (57%) με χαμηλή συμμόρφωση. Η βαθμολογία των ασθενών υπό βιολογική θεραπεία ήταν σημαντικά υψηλότερη από αυτήν των ασθενών υπό συμβατική συστηματική θεραπεία ($6,3 \pm 2,0$ και $5,3 \pm 2,1$ αντίστοιχα, $p < 0,01$). Η συνολική βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο συμμόρφωσης στη θεραπεία εμφάνισε ισχυρή συσχέτιση με το δείκτη βαρύτητας νόσου ($p < 0,01$) και το δείκτη ΠΖ ($p < 0,01$).

Μεταβλητές	n (%)
Άνδρες	62 (51.7%)
Γυναίκες	58 (48.3%)
Βιολογική θεραπεία	75 (63%)
Συμβατική θεραπεία(μη βιολογική)	44 (37%)
Δείκτης Βαρύτητας Hurley I	8 (7%)
Δείκτης Βαρύτητας Hurley II	35 (29%)
Δείκτης Βαρύτητας Hurley III	77 (64%)

Πίνακας 1: Δεδομένα ασθενών με ΔΙ. Οι τιμές αντιστοιχούν σε αριθμό περιστατικών (ποσοστό)

Θεραπεία_έλεγχος	Συνέχιση θεραπείας	
	Όχι	Ναι
Αριθμός	20	98
Μέση τιμή	6,45	7,36
Σταθερή απόκλιση	1,70	0,85
Διάμεσος	7,00	8,00
Ποσοστιαία 25	6,00	7,00
Ποσοστιαία 75	7,50	8,00
Ελάχιστο	1,00	4,00
Μέγιστο	8,00	8,00
Mann-Whitney U	622,5	
p τιμή	0.005	

Πίνακας 2: Σχέση της συνέχισης της θεραπείας και της πεποίθησης ότι η θεραπεία ελέγχει τη νόσο

Βιολογική θεραπεία	Επίδραση ΔΙ στη ζωή	
	Όχι	Ναι
Αριθμός	43	75
Μέση τιμή	5.07	6.91
Σταθερή απόκλιση	2.44	1.43
Διάμεσος	6.00	7.00
Ποσοστιαία 25	3.00	6.00
Ποσοστιαία 75	7.00	8.00
Ελάχιστο	1.00	1.00
Μέγιστο	8.00	8.00
Mann-Whitney U	8880.5	
p τιμή	0.000	

Πίνακας 3: Σχέση της θεραπείας με βιολογικό παράγοντα και της πεποίθησης επίδραση της ΔΙ στη ζωή

Μεταβλητή	Άνδρες αριθμός (%) ή διάμεσος (IQR)	Γυναίκες αριθμός (%) ή διάμεσος (IQR)	p τιμή
Διάρκεια Νόσου	8.00 (1.00)	7.00 (2.00)	0.009 ^a
Βιολογική θεραπεία			
Όχι	16 (26.23%)	28 (48.28%)	0.013 ^b
Ναι	45 (73.77)	30 (51.72%)	
Ψυχολογική επιβάρυνση			
Καθόλου ή λίγο	9 (15%)	8 (14.55%)	0.049
Πολύ	30 (50%)	16 (29.09%)	
Πάρα πολύ	21 (35%)	31 (56.36%)	

Πίνακας 4: Σχέση μεταβλητών με το φύλο (παρουσιάζονται οι μεταβλητές με στατιστική σημαντικότητα). Οι τιμές αντιστοιχούν σε αριθμό περιστατικών (ποσοστό)

^a: Mann-Whitney test

^b: Chi-square test

Κεφάλαιο 5: Συζήτηση/Συμπεράσματα

Στην παρούσα μελέτη ο βαθμός συμμόρφωσης στη θεραπεία παρουσίασε ισχυρή σχέση με το δείκτη βαρύτητας νόσου και τον δείκτη ΠΖ υποδεικνύοντας ότι η αυξημένη επίπτωση της νόσου στην ΠΖ των ασθενών μειώνει τη συμμόρφωση στη θεραπεία. Επίσης, φαίνεται ότι η βιολογική θεραπεία εμφανίζει σημαντικότερη συμμόρφωση συγκριτικά με τη συμβατική συστηματική θεραπεία υποδηλώνοντας ότι, ίσως, το ευκολότερο δοσολογικό σχήμα (μία υποδόρια χορήγηση ανά 2 εβδομάδες) σαφώς συμβάλει στη συμμόρφωση. Επιπλέον, η βιολογική θεραπεία εμφανίζει σημαντικότερα κλινικά αποτελέσματα τόσο σε συντομότερο χρονικό διάστημα όσο και με λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες συμβάλλοντας σε υψηλότερα ποσοστά συμμόρφωσης στη θεραπεία.

Η ΔΙ αποτελεί χρόνια νόσο με σημαντική επιβάρυνση της ΠΖ των ασθενών σε πολλαπλά επίπεδα. Η κατάθλιψη και οι αγχώδης διαταραχή συχνά αποτελούν συνοσηρότητες, ωστόσο αναγνωρίζεται ομάδα ασθενών, οι οποίοι βρίσκονται σε οριακά κλινικές μορφές των παθήσεων αυτών. Οι ασθενείς με ΔΙ εμφανίζουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερη επίπτωση κατάθλιψης και χρόνιο άλγος συγκριτικά με ομάδες ελέγχου, γεγονός που επηρεάζει την ΠΖ τους.^{21,53} Στη διεθνή βιβλιογραφία τα δεδομένα σχετικά με την επίπτωση της κατάθλιψης σε ασθενείς με ΔΙ είναι περιορισμένα και τα αποτελέσματα τους εμφανίζουν μεγάλη ετερογένεια. Οι Shavit και συν, σε σχετική τους μελέτη αναφέρουν επίπτωση κατάθλιψης σε ασθενείς με ΔΙ σε ποσοστό 5,9%, ενώ οι Vazquez και συν καταγράφουν ποσοστά 45%.^{21,35} Στην παρούσα μελέτη 30% (40/120) των ασθενών θα μπορούσαν να διαγνωστούν με οριακή κατάθλιψη ή καταθλιπτική διαταραχή και 45% (54/120) με οριακή αγχώδη διαταραχή ή κλινικά εκδηλωμένη αγχώδη διαταραχή. Τα αποτελέσματα μας συμφωνούν με αυτά των Matusiak και συν, οι οποίοι αναφέρουν κατάθλιψη σε 21% των ασθενών με ΔΙ.⁵⁴ Στη μελέτη μας δεν βρέθηκε συσχέτιση της βαρύτητας της νόσου με υψηλή βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο HADS. Αξίζει να αναφερθεί ότι δεν παρατηρήθηκε αύξηση σε ήδη διαγνωσμένες ψυχιατρικές νόσους στον υπό μελέτη πληθυσμό, ενισχύοντας την ανάγκη για χρήση εργαλείων όπως το ερωτηματολόγιο HADS για την έγκαιρη διάγνωση ψυχιατρικών συνοσηροτήτων σε προκλινικό επίπεδο.

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι αντιλήψεις των ασθενών της μελέτης για τη νόσο τους, αναδεικνύοντας υψηλότερα επίπεδα αντίληψης σχετικά με τις επιπτώσεις, τα συμπτώματα, τις συναισθηματικές επιπτώσεις και τον περιορισμένη αίσθηση ελέγχου της νόσου. Συνολικά, στη μελέτη δε αναγνωρίστηκε σχέση μεταξύ των πεποιθήσεων ενός ατόμου για την ασθένειά του και τη βαρύτητα της νόσου του, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από μελέτες ασθενών με ψωρίαση και ερυθματώδη λύκο.^{55,56} Έτσι, φαίνεται ότι οι αντιλήψεις για την ασθένεια δεν αποτελούν συνάρτηση της βαρύτητας της νόσου σε ασθενείς με ΔΙ, αναδεικνύοντας πιθανή ασυμφωνία μεταξύ της αξιολόγησης των ασθενών και των ιατρών σχετικά με την επίδραση νοσημάτων στο επίπεδο υγείας. Είναι, λοιπόν, επιστημονικά επισφαλές να υποθέσει κάποιος τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται ο ασθενής την ασθένειά του χρησιμοποιώντας κλινικά εργαλεία αξιολόγησης. Τα παραπάνω αποτελέσματα μπορούν να έχουν σημαντική κλινική προέκταση. Οι θεράποντες γιατροί έχουν τη δυνατότητα να μεταβάλλουν τον ψυχολογικό αντίκτυπο και την ΠΖ των ασθενών μέσω της τακτικής αξιολόγησης των αντιλήψεων για την ασθένειά τους, αντί να επικεντρώνονται αποκλειστικά στην κλινική σημειολογία και τις βλάβες στο δέρμα. Οι αντιλήψεις για την ασθένεια μπορούν να τροποποιηθούν μέσω σύντομων ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων, όπως έχουν εφαρμοστεί σε άλλες χρόνιες ασθένειες, και με τον τρόπο αυτό έχει παρατηρηθεί βελτίωση σε δεδομένα υγείας συμπεριλαμβανομένων κατάθλιψης, δεικτών ΠΖ και άγχους.^{57,58} Δεδομένου ότι, η εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης είναι σημαντική σε ασθενείς με ΔΙ συγκριτικά με άλλες δερματοπάθειες, είναι σημαντικό άτομα με ΔΙ να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τις αρνητικές πεποιθήσεις για την ασθένειά τους, όπως η αντίληψη ελλιπούς ελέγχου θεραπείας για τη ΔΙ, οι αρνητικές συνέπειες και οι συναισθηματικές επιπτώσεις.

Διερευνώντας τη συμμόρφωση στη θεραπεία διαπιστώθηκε διαφορά ανάλογα με τη μορφή της θεραπείας. Ασθενείς υπό βιολογική θεραπεία εμφάνισαν μεγαλύτερα ποσοστά συμμόρφωσης στη θεραπεία συγκριτικά με ασθενείς υπό συστηματική *per os* θεραπεία. Τα υψηλά ποσοστά συμμόρφωσης με τη βιολογική θεραπεία έχουν παρατηρηθεί και σε ασθενείς πάσχοντες από άλλες δερματοπάθειες όπως ψωρίαση.⁵⁹ Το γεγονός αυτό θα μπορούσε να εξηγηθεί από:

Α) την ευκολία χορήγησης της μόνης εγκεκριμένης βιολογικής θεραπείας για τη ΔΙ, μια υποδόρια ένεση,

Β) το χρόνο που απαιτείται από τον ασθενή για τη θεραπεία του, η υποδόρια ένεση χορηγείται ανά 2 εβδομάδες και

Γ) την αυξημένη αποτελεσματικότητα της θεραπείας⁶⁰

Αξίζει να σημειωθεί ότι σε έλεγχο σχέσεων μεταξύ του επιπέδου συμμόρφωσης και του δείκτη βαρύτητας, διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική σχέση. Επιβεβαιώνεται ότι ασθενείς με σημαντική κλινική συμπτωματολογία είναι πιο πιθανό να δείξουν συμμόρφωση στη θεραπεία. Ταυτόχρονα, στατιστικά σημαντική βρέθηκε η συμμόρφωση στη θεραπεία και στον δείκτη ποιότητας ζωής. Φαίνεται ότι ασθενείς με επηρεασμένη ΠΖ λόγω της νόσου εμφανίζουν χαμηλά ποσοστά συμμόρφωσης, ανεξάρτητα από την κλινική βαρύτητα της, υποδηλώνοντας μείωση του κίνητρου για θεραπεία σε αυτήν την ομάδα ασθενών. Η επιλογή της συστηματικής βιολογικής θεραπείας θα πρέπει να συμπεριλαμβάνεται στην αντιμετώπιση ασθενών με σοβαρή, υποτροπιάζουσα μορφή ΔΙ υπό το πρίσμα της βελτίωσης της ΠΖ και της συμμόρφωσης στη θεραπεία ακόμη και αν η βαρύτητα της νόσου δεν είναι χαρακτηρίζεται ως κλινικά σημαντική.

Περιορισμοί της έρευνας

Σχετικά με τους περιορισμούς της παρούσας μελέτης θα πρέπει να αναφερθεί ότι η μελέτη διεξήχθη σε ασθενείς με ΔΙ, οι οποίοι παρακολουθούνται στα ΕΙ του Γενικού Νοσοκομείου Παπαγεωργίου Θεσσαλονίκης. Το χρονικό πλαίσιο της μελέτης ήταν Νοέμβριο 2021-Απρίλιο 2022 και συμπεριλήφθηκαν ασθενείς υπό συστηματική θεραπεία και άρα εκ των πραγμάτων με μέτρια έως σοβαρή βαρύτητα νόσου, γεγονός που μπορεί να επηρεάσει τα αποτελέσματα της έρευνας. Επίσης, σημαντικός περιορισμός αποτελεί η επιλογή των ασθενών, οι οποίοι εξετάζονταν σε εξειδικευμένο εξωτερικό ιατρείο πανεπιστημιακής κλινικής, γεγονός το οποίο περιορίζει τη γενίκευση των δεδομένων. Επιπλέον, τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω αυτοσυμπληρωμένων ερωτηματολογίων. Ως εκ τούτου το μέγεθος του δείγματος περιορίστηκε σε ασθενείς που παρείχαν πλήρη δεδομένα, εξαιρουμένων αυτών που παρέλειψαν ερωτήσεις ή υπέβαλλαν ελλιπείς απαντήσεις.

Προτάσεις βελτίωσης υπηρεσιών υγείας σε ασθενείς με ΔΙ

Όπως προαναφέρθηκε η ΔΙ είναι μια χρόνια δερματοπάθεια με κοινωνικές και ψυχικές προεκτάσεις, οι οποίες επηρεάζουν σημαντικά την ΠΖ των ασθενών. Η παροχή υπηρεσιών υγείας για αυτούς τους ασθενείς θα πρέπει να προσφέρει ένα ολοκληρωμένο ολιστικό πρόγραμμα παρακολούθησης και θεραπείας. Εκτός από τον θεράποντα δερματολόγο, ο οποίος είναι υπεύθυνος για τον έλεγχο της βαρύτητας της νόσου με χρήση φαρμακευτικών παραγόντων, σημαντική είναι, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, και η ψυχιατρική εκτίμηση των ασθενών. Η τακτική, ίσως σε ετήσια βάση, υποχρεωτική ψυχιατρική παρακολούθηση θα μπορούσε να αναγνωρίσει έγκαιρα υποκλινικά σημεία κατάθλιψης. Παρομοίως, το σύστημα υγείας θα μπορούσε να προσφέρει μηνιαία ψυχολογική υποστήριξη από εξειδικευμένο ψυχολόγο αποσυμφωρίζοντας την ψυχολογική επιβάρυνση στην ομάδα αυτών των ασθενών.

Σημαντική κλινική βελτίωση παρατηρείται όταν οι ασθενείς με ΔΙ χάσουν βάρος και διακόψουν το κάπνισμα. Η δωρεάν παρακολούθηση από κλινικό διατροφολόγο ασθενών με ΔΙ θα μπορούσε να βοηθήσει τους ασθενείς αυτούς να διαχειριστούν έναν από τους επιβαρυντικούς και προγνωστικούς παράγοντες της νόσου τους. Ομοίως, τα ιατρεία διακοπής καπνίσματος και η παραπομπή των ασθενών με ΔΙ σε αυτά θα μπορούσε να αλλάξει την ΠΖ τους. Επίσης, εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό θα μπορούσε να εκπαιδεύσει τους ασθενείς αυτούς να περιποιούνται τις δερματικές βλάβες, ώστε να περιοριστεί ο κοινωνικός περιορισμός που βιώνει ένας ασθενής με πυορροούσες δερματικές βλάβες.

Αδιαμφισβήτητα η δημιουργία ομάδων υποστήριξης ασθενών καθώς και κοινωνικά φόρα θα μπορούσαν να επιφέρουν σημαντικά αποτελέσματα στην καθημερινότητα και ΠΖ των ασθενών με ΔΙ

Βιβλιογραφία

1. Ralf Paus L, Kurzen H, Kurokawa I, et al. What causes hidradenitis suppurativa? *Experimental Dermatology*. 2008/05 2008;17(5):455-456. doi:10.1111/j.1600-0625.2008.00712_1.x
2. Jfri A, Netchiporouk E, Raymond K, Litvinov IV, O'Brien E. Association of clinical severity scores with psychosocial impact in patients with hidradenitis suppurativa. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2021/06 2021;84(6):1712-1715. doi:10.1016/j.jaad.2020.08.022
3. Kirsten N, Zander N, Augustin M. Prevalence and cutaneous comorbidities of hidradenitis suppurativa in the German working population. *Archives of dermatological research*. 2021;313(2):95-99. doi:10.1007/s00403-020-02065-2
4. Theut Riis P, Pedersen OB, Sigsgaard V, et al. Prevalence of patients with self-reported hidradenitis suppurativa in a cohort of Danish blood donors: a cross-sectional study. *British Journal of Dermatology*. 2018/09/20 2018;180(4):774-781. doi:10.1111/bjd.16998
5. Jfri A, Nassim D, O'Brien E, Gulliver W, Nikolakis G, Zouboulis CC. Prevalence of Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Review and Meta-regression Analysis. *JAMA dermatology*. 2021;157(8):924-931. doi:10.1001/jamadermatol.2021.1677
6. Matusiak Ł, Bieniek A, Szepietowski JC. Hidradenitis suppurativa markedly decreases quality of life and professional activity. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2010/04 2010;62(4):706-708.e1. doi:10.1016/j.jaad.2009.09.021
7. Von Der Werth JM, Jemec GBE. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *British Journal of Dermatology*. 2001/04 2001;144(4):809-813. doi:10.1046/j.1365-2133.2001.04137.x
8. Esmann S, Jemec GBE. Psychosocial Impact of Hidradenitis Suppurativa: A Qualitative Study. *Acta Dermato Venereologica*. 2011;91(3):328-332. doi:10.2340/00015555-1082
9. Gold DA, Reeder VJ, Mahan MG, Hamzavi IH. The prevalence of metabolic syndrome in patients with hidradenitis suppurativa. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2014/04 2014;70(4):699-703. doi:10.1016/j.jaad.2013.11.014
10. Lee JH, Kwon HS, Jung HM, Kim GM, Bae JM. Prevalence and comorbidities associated with hidradenitis suppurativa in Korea: a nationwide population-based study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2018/05/31 2018;32(10):1784-1790. doi:10.1111/jdv.15071
11. Pascual JC, González I, Corona D, et al. Assessment of subclinical atherosclerosis in hidradenitis suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2017/02/15 2017;31(7):1229-1238. doi:10.1111/jdv.14076
12. Dauden E, Lazaro P, Aguilar MD, et al. Recommendations for the management of comorbidity in hidradenitis suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2017/09/12 2017;32(1):129-144. doi:10.1111/jdv.14517
13. Bui T-L, Silva-Hirschberg C, Torres J, Armstrong AW. Hidradenitis suppurativa and diabetes mellitus: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2018/02 2018;78(2):395-402. doi:10.1016/j.jaad.2017.08.042
14. Garg A, Birabakaran M, Strunk A. Prevalence of type 2 diabetes mellitus among patients with hidradenitis suppurativa in the United States. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2018/07 2018;79(1):71-76. doi:10.1016/j.jaad.2018.01.014
15. Vilanova I, Hernández JL, Mata C, et al. Insulin resistance in hidradenitis suppurativa: a case-control study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2018/03/23 2018;32(5):820-824. doi:10.1111/jdv.14894
16. Schneider-Burrus S, Jost A, Peters EMJ, Witte-Haendel E, Sterry W, Sabat R. Association of Hidradenitis Suppurativa With Body Image. *JAMA dermatology*. 2018;154(4):447-451. doi:10.1001/jamadermatol.2017.6058
17. Kirby JS, Butt M, Esmann S, Jemec GBE. Association of Resilience With Depression and Health-Related Quality of Life for Patients With Hidradenitis Suppurativa. *JAMA dermatology*. 2017;153(12):1263-1269. doi:10.1001/jamadermatol.2017.3596

18. Patel KR, Rastogi S, Singam V, Lee HH, Amin AZ, Silverberg JL. Association between hidradenitis suppurativa and hospitalization for psychiatric disorders: a cross-sectional analysis of the National Inpatient Sample. *British Journal of Dermatology*. 2019/02/26 2019;181(2):275-281. doi:10.1111/bjd.17416
19. Thorlacius L, Cohen AD, Gislason GH, Jemec GBE, Egeberg A. Increased Suicide Risk in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Journal of Investigative Dermatology*. 2018/01 2018;138(1):52-57. doi:10.1016/j.jid.2017.09.008
20. Onderdijk AJ, van der Zee HH, Esmann S, et al. Depression in patients with hidradenitis suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2012/02/20 2012;27(4):473-478. doi:10.1111/j.1468-3083.2012.04468.x
21. Vazquez BG, Alikhan A, Weaver AL, Wetter DA, Davis MD. Incidence of hidradenitis suppurativa and associated factors: a population-based study of Olmsted County, Minnesota. *The Journal of investigative dermatology*. 2013;133(1):97-103. doi:10.1038/jid.2012.255
22. Riis P, Vinding G, Ring H, Jemec G. Disutility in Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Cross-sectional Study Using EuroQoL-5D. *Acta Dermato Venereologica*. 2016;96(2):222-226. doi:10.2340/00015555-2129
23. Kaaz K, Szepietowski J, Matusiak. Influence of Itch and Pain on Sleep Quality in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Acta Dermato Venereologica*. 2018;98(8):757-761. doi:10.2340/00015555-2967
24. Janse IC, Deckers IE, van der Maten AD, et al. Sexual health and quality of life are impaired in hidradenitis suppurativa: a multicentre cross-sectional study. *British Journal of Dermatology*. 2017/02/24 2017;176(4):1042-1047. doi:10.1111/bjd.14975
25. Sisic M, Tan J, Lafreniere KD. Hidradenitis Suppurativa, Intimate Partner Violence, and Sexual Assault. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 2017/05/08 2017;21(5):383-387. doi:10.1177/1203475417708167
26. Ring HC, Theut Riis P, Miller IM, Saunte DM, Jemec GB. Self-reported pain management in hidradenitis suppurativa. *British Journal of Dermatology*. 2016/01/06 2016;174(4):909-911. doi:10.1111/bjd.14266
27. Nielsen RM, Lindsø Andersen P, Sigsgaard V, Theut Riis P, Jemec GB. Pain perception in patients with hidradenitis suppurativa. *British Journal of Dermatology*. 2019/07/08 2019;doi:10.1111/bjd.17935
28. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS medicine*. 2006;3(11):e442-e442. doi:10.1371/journal.pmed.0030442
29. Cvetkovski RS, Zachariae R, Jensen H, Olsen J, Johansen JD, Agner T. Quality of life and depression in a population of occupational hand eczema patients. *Contact Dermatitis*. 2006/02 2006;54(2):106-111. doi:10.1111/j.0105-1873.2006.00783.x
30. Dalgard F, Gieler U, Holm JØ, Bjertness E, Hauser S. Self-esteem and body satisfaction among late adolescents with acne: Results from a population survey. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2008/11 2008;59(5):746-751. doi:10.1016/j.jaad.2008.07.013
31. Sanna L, Stuart AL, Pasco JA, et al. Atopic disorders and depression: Findings from a large, population-based study. *Journal of Affective Disorders*. 2014/02 2014;155:261-265. doi:10.1016/j.jad.2013.11.009
32. Dowlathshahi EA, Wakkee M, Arends LR, Nijsten T. The Prevalence and Odds of Depressive Symptoms and Clinical Depression in Psoriasis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Investigative Dermatology*. 2014/06 2014;134(6):1542-1551. doi:10.1038/jid.2013.508
33. Byers AL, Yaffe K, Covinsky KE, Friedman MB, Bruce ML. High occurrence of mood and anxiety disorders among older adults: The National Comorbidity Survey Replication. *Archives of general psychiatry*. 2010;67(5):489-496. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2010.35
34. Bögels SM, Alden L, Beidel DC, et al. Social anxiety disorder: questions and answers for the DSM-V. *Depression and Anxiety*. 2010/02 2010;27(2):168-189. doi:10.1002/da.20670

35. Shavit E, Dreier J, Freud T, Halevy S, Vinker S, Cohen AD. Psychiatric comorbidities in 3207 patients with hidradenitis suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2014/06/09 2014;29(2):371-376. doi:10.1111/jdv.12567
36. DiMatteo MR. Variations in Patients' Adherence to Medical Recommendations. *Medical Care*. 2004/03 2004;42(3):200-209. doi:10.1097/01.mlr.0000114908.90348.f9
37. Vetter M, Schmid S, Kilic N, Rochlitz C, Güth U. 2P Compliance in Adjuvant Breast Cancer Therapy. *Annals of Oncology*. 2012/05 2012;23:ii15. doi:10.1016/s0923-7534(19)65655-3
38. Fitzgerald AA, Powers JD, Ho PM, et al. Impact of Medication Nonadherence on Hospitalizations and Mortality in Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure*. 2011/08 2011;17(8):664-669. doi:10.1016/j.cardfail.2011.04.011
39. Asche C, LaFleur J, Conner C. A Review of Diabetes Treatment Adherence and the Association with Clinical and Economic Outcomes. *Clinical Therapeutics*. 2011/01 2011;33(1):74-109. doi:10.1016/j.clinthera.2011.01.019
40. Velligan DI, Weiden PJ, Sajatovic M, et al. Assessment of Adherence Problems in Patients with Serious and Persistent Mental Illness: Recommendations from the Expert Consensus Guidelines. *Journal of Psychiatric Practice*. 2010/01 2010;16(1):34-45. doi:10.1097/01.pra.0000367776.96012.ca
41. Barber N, Parsons J, Clifford S, Darracott R, Horne R. Patients' problems with new medication for chronic conditions. *Quality & safety in health care*. 2004;13(3):172-175. doi:10.1136/qhc.13.3.172
42. Morisky DE, Ang A, Krousel-Wood M, Ward HJ. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *Journal of clinical hypertension (Greenwich, Conn)*. 2008;10(5):348-354. doi:10.1111/j.1751-7176.2008.07572.x
43. Cartwright T, Endean N, Porter A. Illness perceptions, coping and quality of life in patients with alopecia. *British Journal of Dermatology*. 2009/05 2009;160(5):1034-1039. doi:10.1111/j.1365-2133.2008.09014.x
44. Morgan K, Villiers-Tuthill A, Barker M, McGee H. The contribution of illness perception to psychological distress in heart failure patients. *BMC psychology*. 2014;2(1):50-50. doi:10.1186/s40359-014-0050-3
45. Petrie KJ, Weinman J. Why illness perceptions matter. *Clinical medicine (London, England)*. Nov-Dec 2006;6(6):536-539. doi:10.7861/clinmedicine.6-6-536
46. Jopson NM, Moss-Morris R. The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*. 2003/06 2003;54(6):503-511. doi:10.1016/s0022-3999(02)00455-5
47. Chiang YZ, Bundy C, Griffiths CEM, Paus R, Harries MJ. The role of beliefs: lessons from a pilot study on illness perception, psychological distress and quality of life in patients with primary cicatricial alopecia. *British Journal of Dermatology*. 2014/12/07 2014;172(1):130-137. doi:10.1111/bjd.13259
48. Scharloo M, Kaptein AA, Weinman J, Bergman W, Vermeer BJ, Rooijmans HGM. Patients' illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *British Journal of Dermatology*. 2000/05 2000;142(5):899-907. doi:10.1046/j.1365-2133.2000.03469.x
49. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*. 1994/05 1994;19(3):210-216. doi:10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167.x
50. Michopoulos I, Douzenis A, Kalkavoura C, et al. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): validation in a Greek general hospital sample. *Annals of general psychiatry*. 2008;7:4-4. doi:10.1186/1744-859X-7-4
51. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. Data from: Brief Illness Perception Questionnaire. *PsycTESTS Dataset*. 2006. doi:10.1037/t10379-000
52. Cohen J. A power primer. *Methodological issues and strategies in clinical research* (4th ed): American Psychological Association. p. 279-284.

53. Kouris A, Platsidaki E, Christodoulou C, et al. Quality of Life and Psychosocial Implications in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology*. 2016;232(6):687-691. doi:10.1159/000453355
54. Matusiak Ł, Bieniek A, Szepietowski J. Psychophysical Aspects of Hidradenitis Suppurativa. *Acta Dermato Venereologica*. 2010;90(3):264-268. doi:10.2340/00015555-0866
55. Scharloo M, Kaptein AA, Weinman J, et al. Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*. 1998/05 1998;44(5):573-585. doi:10.1016/s0022-3999(97)00254-7
56. Daleboudt GMN, Broadbent E, Berger SP, Kaptein AA. Illness perceptions in patients with systemic lupus erythematosus and proliferative lupus nephritis. *Lupus*. 2011/03 2011;20(3):290-298. doi:10.1177/0961203310385552
57. Broadbent E, Ellis CJ, Gamble G, Petrie KJ. Changes in Patient Drawings of the Heart Identify Slow Recovery After Myocardial Infarction. *Psychosomatic Medicine*. 2006/11 2006;68(6):910-913. doi:10.1097/01.psy.0000242121.02571.10
58. Kaptein AA, Bijsterbosch J, Scharloo M, Hampson SE, Kroon HM, Kloppenburg M. Using the common sense model of illness perceptions to examine osteoarthritis change: A 6-year longitudinal study. *Health Psychology*. 2010;29(1):56-64. doi:10.1037/a0017787
59. Ichiyama S, Ito M, Funasaka Y, et al. Assessment of medication adherence and treatment satisfaction in Japanese patients with psoriasis of various severities. *The Journal of Dermatology*. 2018/01/21 2018;45(6):727-731. doi:10.1111/1346-8138.14225
60. Zouboulis CC. Adalimumab for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *Expert Review of Clinical Immunology*. 2016/08/29 2016;12(10):1015-1026. doi:10.1080/1744666x.2016.1221762

Ερωτηματολόγια

ΜΕΡΟΣ Γ: ΣΥΝΤΟΜΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΝΤΙΛΗΨΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ BRIEF IPQ – Greek, Karademas et al, 2008 ΟΔΗΓΙΕΣ: Στις επόμενες ερωτήσεις, βάλτε παρακαλώ σε κύκλο τον αριθμό που αντιστοιχεί περισσότερο στην άποψή σας.								
Γ1	Πόσο πολύ επηρεάζει η ασθένειά σας τη ζωή σας;							
0 ΚΑΜΙΑ ΑΠΟΛΥΤΩΣ ΕΠΙΔΡΑΣΗ	1	2	3	4	5	6	7	8
Γ2	Πόσο πολύ πιστεύετε ότι θα διαρκέσει η ασθένειά σας;							
0 ΓΙΑ ΠΟΛΥ ΣΥΝΤΟΜΟ ΔΙΑΣΤΗΜΑ	1	2	3	4	5	6	7	8
Γ3	Πόσο πολύ έλεγχο αισθάνεστε ότι έχετε στην ασθένειά σας;							
0 ΚΑΝΕΝΑΝ ΑΠΟΛΥΤΩΣ ΕΛΕΓΧΟ	1	2	3	4	5	6	7	8
Γ4	Πόσο πολύ πιστεύετε ότι η θεραπεία που ακολουθείτε μπορεί να βοηθήσει στην ασθένειά σας;							
0 ΚΑΘΟΛΟΥ	1	2	3	4	5	6	7	8
Γ5	Πόσο πολύ αισθάνεστε συμπτώματα της ασθένειάς σας;							
0 ΚΑΝΕΝΑ ΑΠΟΛΥΤΩΣ ΣΥΜΠΤΩΜΑ	1	2	3	4	5	6	7	8
Γ6	Πόσο ανησυχείτε σχετικά με την ασθένειά σας;							
0 ΚΑΜΙΑ ΑΝΗΣΥΧΙΑ	1	2	3	4	5	6	7	8
Γ7	Πόσο καλά αισθάνεστε ότι κατανοείτε την ασθένειά σας;							
0 ΔΕΝ ΤΗΝ ΚΑΤΑΝΟΩ ΚΑΘΟΛΟΥ	1	2	3	4	5	6	7	8

Γ8	Πόσο πολύ σας επηρεάζει η ασθένειά σας συναισθηματικά; (π.χ., σας θυμώνει, φοβίζει, ή στεναχωρεί;)							
0 ΔΕΝ ΜΕ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ ΚΑΘΟΛΟΥ	1	2	3	4	5	6	7	8

...

Παρακαλώ, ιεραρχήστε τους τρεις πιο σημαντικούς παράγοντες που πιστεύετε ότι προκάλεσαν την ασθένειά σας:

- 1.
- 2.
- 3.

Έχετε κάνει αλλαγές στον καθημερινό τρόπο ζωής σας προκειμένου να βελτιωθεί η υγεία σας; (πχ διακοπή καπνίσματος, υγιεινή διατροφή, άθληση). ΝΑΙ

ΟΧΙ

ΑΝΑΦΕΡΕΤΕ:

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ HADS

Παρακαλώ διαβάστε κάθε ερώτηση που ακολουθεί και σημειώστε με X δίπλα στην απάντηση που είναι πιο κοντά στο πως εσείς νιώθατε την προηγούμενη εβδομάδα. Απαντήστε άμεσα χωρίς να σκέφτεστε επί μακρόν τις απαντήσεις σας (η άμεση απάντησή σας σε κάθε ερώτηση πιθανόν θα είναι πιο ακριβής από μία απάντηση που έχετε σκεφτεί επί μακρόν).

1Α Νιώθω ένταση ή αναστάτωση :

- ☐ Τις περισσότερες φορές ☐ Αρκετές φορές
☐ Μερικές φορές, Περιστασιακά ☐ Καθόλου

2Κ Εξακολουθώ να απολαμβάνω τα πράγματα τα οποία συνήθιζα να απολαμβάνω :

- ☐ Σίγουρα το ίδιο ☐ Όχι ακριβώς το ίδιο
☐ Πολύ λίγο ☐ Σχεδόν καθόλου

3Α Αισθάνομαι μάλλον φοβισμένος /η, νιώθοντας ότι κάτι απαίσιο θα συμβεί από στιγμή σε στιγμή :

- ☐ Σίγουρα και αρκετά άσχημο ☐ Ναι, αλλά όχι τόσο άσχημο
☐ Λίγο, αλλά δε με ανησυχεί ☐ Καθόλου

4Κ Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων :

- ☐ Όπως πάντα ☐ Όχι πια τόσο πολύ
☐ Σίγουρα όχι πια τόσο πολύ ☐ Καθόλου

5Α Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου :

- ☐ Τον περισσότερο καιρό ☐ Πολύ συχνά
☐ Που και που, αλλά όχι και τόσο συχνά ☐ Μόνο περιστασιακά

6Κ Νιώθω χαρούμενος / η :

- ☐ Καθόλου ☐ Όχι συχνά
☐ Μερικές φορές ☐ Τον περισσότερο καιρό

7Α Μπορώ να κάθομαι άνετα και να νιώθω ήρεμος :

- ☐ Σίγουρα ☐ Συνήθως
☐ Όχι συχνά ☐ Καθόλου

8Κ Νιώθω σαν να έχουν επιβραδυνθεί οι ρυθμοί μου :

- ☐ Σχεδόν συνέχεια ☐ Πολύ συχνά ☐ Μερικές φορές ☐ Καθόλου

9Α Αισθάνομαι φοβισμένος /η νιώθοντας νευρικότητα - αναστάτωση (σαν να έχω φτερούγισμα-«κόμπο») στο στομάχι μου :

- ☐ Καθόλου ☐ Περιστασιακά ☐ Αρκετά συχνά ☐ Πολύ συχνά

10Κ Έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για την εμφάνισή μου :

- ☐ Σίγουρα ☐ Δεν προσέχω όσο θα έπρεπε
☐ Ίσως να μην προσέχω αρκετά ☐ Προσέχω τόσο πολύ όσο πάντοτε

11Α Νιώθω νευρικός – ανήσυχος , σαν να πρέπει να κινούμαι αδιάκοπα :

- ☐ Πράγματι, πάρα πολύ ☐ Αρκετά ☐ Όχι πολύ ☐ Καθόλου

12Κ Προσμένω ανυπόμονα με ευχαρίστηση τα πράγματα :

- ☐ Τόσο πολύ όσο πάντοτε ☐ Μάλλον λιγότερο από ότι συνήθιζα
☐ Σίγουρα λιγότερο από ότι συνήθιζα ☐ Σχεδόν καθόλου

13Α Έχω ξαφνικά αισθήματα πανικού :

- ☐ Πράγματι, πολύ συχνά ☐ Αρκετά συχνά ☐ Όχι τόσο συχνά ☐ Καθόλου

14Κ Μπορώ να απολαμβάνω ένα καλό βιβλίο ή ένα ραδιοφωνικό ή τηλεοπτικό πρόγραμμα :

- ☐ Συχνά ☐ Μερικές φορές ☐ Όχι συχνά ☐ Πολύ σπάνια

Παρακαλώ ελέγξτε ότι έχετε απαντήσει σε όλες τις ερωτήσεις. Σας ευχαριστώ

ΕΝΤΥΠΟ 2 – ΦΟΡΜΑ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗΣ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ (ΚΛΙΜΑΚΑ MMAS-8)

1. Ξεχνάτε μερικές φορές να λάβετε τα φάρμακά σας;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
-----	-----

2. Οι άνθρωποι μερικές φορές δεν λαμβάνουν την αγωγή τους για διάφορους λόγους, όχι απαραίτητα επειδή το ξέχασαν. Ανατρέχοντας στις δύο προηγούμενες εβδομάδες, έτυχε να παραλείψετε κάποια φορά την αγωγή σας;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
-----	-----

3. Έχετε μειώσει ή σταματήσει την αγωγή σας χωρίς να ενημερώσετε τον ιατρό σας, επειδή νιώθατε χειρότερα όταν τη λαμβάνατε κανονικά;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
-----	-----

4. Όταν ταξιδεύετε ή φεύγετε εκτός σπιτιού ξεχνάτε καμία φορά να πάρετε μαζί τα φάρμακά σας;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
-----	-----

5. Πήρατε τα φάρμακά σας χθες;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
-----	-----

6. Όταν νιώθετε καλύτερα διακόπτετε ποτέ την αγωγή;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
-----	-----

7. Η λήψη της αγωγής δεν είναι άνετη διαδικασία για τους ασθενείς. Έχετε νιώσει ενοχλημένος/η από την ανάγκη παρακολούθησης της θεραπείας;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
-----	-----

8. Πόσο συχνά έχετε δυσκολία να θυμηθείτε να λάβετε όλη την αγωγή σας;

1.ΠΟΛΥ ΣΥΧΝΑ- ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΑ	2.ΑΡΚΕΤΕΣ ΦΟΡΕΣ	3.ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	4.ΣΠΑΝΙΑ	5.ΠΟΤΕ
ΣΥΝΟΛΟ (συμπληρώνεται από τον ιατρό)	<6	6-8	8	

ΔΕΙΚΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ - ΔΕΡΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Στόχος αυτού του ερωτηματολογίου είναι να εκτιμήσει το βαθμό κατά το οποίο το δερματολογικό σας πρόβλημα επηρέασε την ζωή σας ΤΗΝ ΠΕΡΑΣΜΕΝΗ ΕΒΔΟΜΑΔΑ. Παρακαλώ επιλέξτε μία απάντηση για κάθε ερώτηση, σημειώνοντας με ☒ το κατάλληλο τετραγωνάκι.

- | | | | |
|-----|---|---|---------------------------------|
| 1. | Την περασμένη εβδομάδα, πόσο νοιώσατε το δέρμα σας να φαγουρίζει, να ενοχλεί ή να πονάει; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | |
| 2. | Την περασμένη εβδομάδα, πόσο σας ενόχλησε ή σας απασχόλησε η κατάσταση του δέρματός σας; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | |
| 3. | Την περασμένη εβδομάδα, πόσο σας επηρέασε η δερματική σας κατάσταση στο να πάτε για ψώνια ή να ασχοληθείτε με το σπίτι ή το κήπο σας; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | Άσχετο <input type="checkbox"/> |
| 4. | Την περασμένη εβδομάδα, πόσο σας επηρέασε η δερματική σας κατάσταση στην επιλογή των ρούχων σας; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | Άσχετο <input type="checkbox"/> |
| 5. | Την περασμένη εβδομάδα πόσο σας επηρέασε η δερματική σας κατάσταση στις κοινωνικές σας δραστηριότητες ή στα χόμπι σας; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | Άσχετο <input type="checkbox"/> |
| 6. | Την περασμένη εβδομάδα, πόσο σας δυσκόλεψε η δερματική σας κατάσταση στο να ασχοληθείτε με σπόρ; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | Άσχετο <input type="checkbox"/> |
| 7. | Την περασμένη εβδομάδα, σας εμπόδισε η δερματική σας κατάσταση να εργαστείτε ή να μελετήσετε; | <div>Ναι <input type="checkbox"/></div> <div>Όχι <input type="checkbox"/></div> | Άσχετο <input type="checkbox"/> |
| | Εάν «Όχι», κατά πόσο το δέρμα σας σας δημιούργησε πρόβλημα στη δουλειά ή στη μελέτη την περασμένη εβδομάδα; | <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | |
| 8. | Την περασμένη εβδομάδα, κατά πόσο η δερματική σας κατάσταση σας προκάλεσε προβλήματα στην σχέση σας με τον σύντροφό σας ή με κάποιον από τους στενούς σας φίλους ή συγγενείς; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | Άσχετο <input type="checkbox"/> |
| 9. | Την περασμένη εβδομάδα, κατά πόσο η δερματική σας κατάσταση σας δημιούργησε προβλήματα στην σεξουαλική σας ζωή; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | Άσχετο <input type="checkbox"/> |
| 10. | Την περασμένη εβδομάδα, κατά πόσο η θεραπεία του δέρματός σας αποτέλεσε πρόβλημα, για παράδειγμα δημιουργώντας ακαταστασία στο σπίτι, ή απαιτώντας αρκετό από το χρόνο σας; | <div>Πάρα πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Πολύ <input type="checkbox"/></div> <div>Λίγο <input type="checkbox"/></div> <div>Καθόλου <input type="checkbox"/></div> | Άσχετο <input type="checkbox"/> |

Ελέγξτε ότι απαντήσατε σε ΟΛΕΣ τις ερωτήσεις. Ευχαριστούμε.

© AY Finlay, GK Khan, April 1992. Απαγορεύεται η αντιστροφή χωρίς την άδεια των συγγραφέων.