

ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ



Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

<< ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ >>

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**<<Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΕΝΟΣ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΤΗΛΕ-ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΝΕΑΝΙΚΗ ΙΔΙΟΠΑΘΗ
ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ >>**

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ: Σταυρακίδου Μαρία

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για την μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Παιδιατρική Φυσικοθεραπεία» του Τμήματος φυσικοθεραπείας.

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2018

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Θέμα: Η επίδραση ενός Φυσικοθεραπευτικού προγράμματος τηλε-αποκατάστασης σε παιδιά με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ

Σταυρακίδου Μαρία

A.M.: 56/16

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

Τραχανά Μαρία.....

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

1. Τραχανά Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής, Υπεύθυνη ΠΑΡΚΑ της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ, Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης
2. Χριστάρα Αλεξάνδρα, Καθηγήτρια Φυσικοθεραπείας, Διευθύντρια του Μεταπτυχιακού προγράμματος, Πρόεδρος του τμήματος φυσικοθεραπείας ΑΤΕΙΘ
3. Ξινιάς Ιωάννης, Επίκουρος Καθηγητής Παιδιατρικής, Γ΄ Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ, Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

ΑΦΙΕΡΩΣΕΙΣ

**Αφιερωμένο
Στον Δημήτρη, που με στηρίζει
σε κάθε μου βήμα,
στα παιδιά που μου θυμίζουν καθημερινά
πόσο τυχερή και ευλογημένη είμαι,
κάνοντας την πιο όμορφη δουλειά του κόσμου,
Και σε μια ψυχή που ξέρω ότι με καμαρώνει από εκεί ψηλά!!!!.**

ΠΡΟΛΟΓΟΣ - ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Καθ' όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής της παρούσας μελέτης, το συναίσθημα που με πλημύριζε, ήταν ο ενθουσιασμός και η αγωνία, από την πρώτη έως την τελευταία στιγμή και η λαχτάρα της προσμονής της ολοκλήρωσης. Όπως ένα παιδί που περιμένει τη στιγμή να ανοίξει το δώρο, που ζητά επίμονα από καιρό. Είναι πολύ όμορφο να σου ανοίγουν ολόψυχα, με απόλυτη εμπιστοσύνη, οι οικογένειες τα σπίτια τους και τα παιδιά την καρδιά τους και τους ευχαριστώ θερμά για αυτό. Πολύτιμη συναισθηματικά εμπειρία για μένα ως άνθρωπο και ως επαγγελματία υγείας.

Σε αυτό το ονειρεμένο ταξίδι υπήρχαν πολλοί άνθρωποι που με συντρόφευαν και με στήριζαν πρακτικά και ηθικά.

Ξεκινώντας και πάνω από όλους, ευχαριστώ την Κύρια Επιβλέπουσα κα. Τραχανά Μαρία, Παιδίατρο-Παιδορευματολόγο, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια ΑΠΘ, Υπεύθυνη του Παιδιατρικού Ανοσολογικού Ρευματολογικού Κέντρου Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ) της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ, Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης, που ήταν δίπλα μου ουσιαστικά, από την αρχή έως το τέλος. Ευχαριστώ επίσης, τη φίλη και συνεργάτιδα στο ΠΑΡΚΑ, κα. Κουτσονικολή Άρτεμις, Παιδίατρο, για την πολύτιμη βοήθειά της, την κα. Πρατσίδου Πολυξένη, Παιδίατρο-Παιδορευματολόγο, Επιστημονική συνεργάτιδα στο ΠΑΡΚΑ, τη συνάδελφο κα. Σπανίδου Κυριακή και την κα. Κανακούδη-Τσακαλίδου Φλωρεντία, Ομότιμη καθηγήτρια Παιδιατρικής για την πολυετή έμπρακτη υποστήριξή της.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς την κα. Χριστάρα-Παπαδοπούλου Αλεξάνδρα, Καθηγήτρια Φυσικοθεραπείας, Διευθύντρια του Μεταπτυχιακού προγράμματος, Πρόεδρο του τμήματος Φυσικοθεραπείας ΤΕΙΘ, για την επιμονή που επέδειξε, για να προσφέρει σε όλους εμάς (τους φοιτητές του ΜΠΣ) αλλά και στον καθένα ξεχωριστά, την ευκαιρία της επίτευξης ενός σημαντικού στόχου, τον μεταπτυχιακό τίτλο, με ταυτόχρονη παροχή πολύτιμης εξειδικευμένης γνώσης και τον κ. Ξινιά Ιωάννη, Επίκουρο καθηγητή Παιδιατρικής της Γ΄ Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης για τη στήριξή του.

Τέλος οφείλω ένα συγνώμη στην οικογένειά μου, στους φίλους μου αλλά και στον εαυτό μου για όλες τις στιγμές που μας στέρησα!!!.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΗΣ ΣΤΑΥΡΑΚΙΔΟΥ ΜΑΡΙΑΣ

ΜΕ ΤΙΤΛΟ: Η επίδραση ενός Φυσικοθεραπευτικού προγράμματος τηλε-αποκατάστασης σε παιδιά με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα

Με την επίβλεψη της Τραχανά Μαρίας

Εισαγωγή: Η χρονιότητα της Νεανικής Ιδιοπαθούς Αρθρίτιδας (ΝΙΑ) και οι ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της θεραπείας σε ασθενείς/γονείς, οδηγούν συχνά σε κακή συμμόρφωση. Τα παραπάνω, σε περίοδο οικονομικής κρίσης, αποτελούν κίνητρο για καινοτόμες προσεγγίσεις στη φυσικοθεραπεία.

Σκοπός: Διερεύνηση της εφαρμογής ενός φυσικοθεραπευτικού προγράμματος τηλε-αποκατάστασης (ΠΦΤΑ) σε ασθενείς με ΝΙΑ και των επιδράσεών του σε ασθενείς/οικογένειες.

Μεθοδολογία: Τριάντα ασθενείς με ΝΙΑ, που εφάρμοζαν πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι (ΠΑΣπ), επιλέχθηκαν τυχαία και χωρίστηκαν στην ομάδα τηλε-αποκατάστασης (Ο.ΤΑ, n=15) και στην ομάδα ελέγχου (Ο.Ε, n=15). Κάθε ασθενής της Ο.ΤΑ συμμετείχε σε 30λεπτη τηλε-συνεδρία (μέσω ηλεκτρονικού υπολογιστή στο σπίτι), 2 φορές την εβδομάδα, για 12 εβδομάδες, εφαρμόζοντας τις ασκήσεις υπό την επίβλεψη και καθοδήγηση εξειδικευμένου παιδιατρικού φυσικοθεραπευτή. Πριν και μετά το ΠΦΤΑ (Χρόνος-1 και Χρόνος-2, αντίστοιχα), οι ασθενείς/γονείς των 2 ομάδων συμπλήρωσαν το JAMAR και ερωτηματολόγιο σχετικά με το ΠΑΣπ και εκτιμήθηκαν τα υπολείμματα της νόσου. Ένα μήνα μετά τον Χρόνο-2, επανεκτιμήθηκε η συμμόρφωση στο ΠΑΣπ.

Αποτελέσματα: Οι ασθενείς ήταν 12,8 (8-16) ετών. Δεκαεννέα παιδιά (63%) είχαν πολυαρθρική ΝΙΑ και 11 (37%) ολιγοαρθρική. Κανένας ασθενής δεν διέκοψε το ΠΦΤΑ. Στον Χρόνο-2, οι ασθενείς της Ο.ΤΑ πραγματοποιούσαν το ΠΑΣπ συχνότερα (p=0,023), για περισσότερη ώρα (p=0,034) και με λιγότερες παραινήσεις (p=0,004), συγκριτικά με τον Χρόνο-1. Παρατηρήθηκε καλύτερη συμμόρφωση (p=0,001), λειτουργικότητα (p=0,008), ποιότητα ζωής (p=0,007) και λιγότερος πόνος (p=0,017). Στην Ο.Ε δεν υπήρξαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στις παραπάνω παραμέτρους. Τα υπολείμματα της νόσου βελτιώθηκαν και στις δυο ομάδες (Ο.ΤΑ: p=0,002, Ο.Ε: p=0,018), αλλά η βελτίωση της Ο.ΤΑ ήταν μεγαλύτερη (p=0,045). Η εφαρμοστικότητα του ΠΦΤΑ και η συνολική προσφορά του βαθμολογήθηκαν ως άριστα από ασθενείς και γονείς. Ένα μήνα μετά τον Χρόνο-2, η συμμόρφωση στο ΠΑΣπ παρέμεινε μεγαλύτερη, συγκριτικά με τον Χρόνο-1 (p=0,001).

Συμπέρασμα: Ένα διαδραστικό ΠΦΤΑ μπορεί να εφαρμοστεί αποτελεσματικά σε ασθενείς με ΝΙΑ, προσφέροντας ένα επιπλέον εργαλείο στην αποκατάστασή τους.

Λέξεις κλειδιά: Τηλε-αποκατάσταση, φυσικοθεραπεία, Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα, πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι

ABSTRACT

MASTER THESIS OF STAVRAKIDOY MARIA

With title: The impact of a physiotherapy tele-rehabilitation program on children with Juvenile Idiopathic Arthritis

Introduction: The Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) chronicity, combined with the disease management psychosocial effects on children and parents, often leads to non-compliance in physiotherapy. However, in the era of the economic crisis, it's an incentive to seek new approaches in physiotherapy.

Objectives: To investigate the applicability and the impact of a physiotherapy tele-rehabilitation program (TRP) on children with JIA and their family.

Methods: Thirty JIA patients, who applied a home-exercise program (HEP), were selected and randomly divided in the tele-rehabilitation (TRG, n=15) and the control group (CG, n=15). The TRG participated, in a 30-minute tele-session under the supervision and guidance of a qualified pediatric physiotherapist, twice a week, for 12 weeks. Before and after the TRP (T1 and T2, respectively), TRG and CG patients and a parent/guardian completed the Juvenile Arthritis Multi-dimensional Assessment Report questionnaire (JAMAR) and a questionnaire relevant to the HEP implementation and compliance. Residual disease was estimated at T1 and T2 from a physiotherapist, different from the one performing the tele-rehabilitation program. At T2, TRG patients and their parents completed a questionnaire, evaluating the tele-rehabilitation program. One month after T2, a reassessment of compliance with the home-exercise program was performed.

Results: The patients' median (range) age was 12.8 (8-16) years. Nineteen children (63%) had polyarticular JIA and 11 (37%) oligoarticular. At T2, the TRG children performed the HEP more frequently ($p=0.023$), for a longer time ($p=0.034$) and with less promoting ($p=0.004$), compared to T1. Moreover, there was increased compliance with HEP ($p=0.001$), functionality ($p=0.008$) and quality of life ($p=0.007$) and less pain ($p=0.017$) in contrast with CG. The residual disease was improved in both groups (TRG: $p=0.002$, CG: $p=0.018$), but more in TRG ($p=0.045$). The applicability of the TRP and its total benefit was rated as excellent by both patients and parents. Finally, one month after T2, the compliance with the HEP was still greater, compared to T1 ($p=0.001$).

Conclusion: The implementation of an interactive physiotherapy TRP is applicable and effective in patients with JIA, providing an additional tool in their rehabilitation.

Keywords: Tele-rehabilitation, physiotherapy, Juvenile Idiopathic Arthritis, home exercise program

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ- ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	7
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	9
ABSTRACT.....	11
Κατάλογος πινάκων.....	16
Κατάλογος σχημάτων.....	17
Κατάλογος ερωτηματολογίων.....	18
Κατάλογος συντομογραφιών.....	19
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	21
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	25
1. ΤΗΛΕΙΑΤΡΙΚΗ και ΤΗΛΕ-ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	27
1.1 Τηλεϊατρική.....	27
1.1.1 Ορισμός- Ιστορική Αναδρομή.....	27
1.1.2 Τηλεϊατρική στην Ελλάδα.....	28
1.2 Φυσικοθεραπευτική Τηλε-αποκατάσταση (Τηλε-φυσικοθεραπεία)....	29
1.2.1 Αποτελεσματικότητα Τηλε-φυσικοθεραπείας.....	32
1.2.2 Πλεονεκτήματα Τηλε-φυσικοθεραπείας.....	33
1.2.3 Ενδείξεις Τηλε-φυσικοθεραπείας.....	34
2. ΝΕΑΝΙΚΗ ΙΔΙΟΠΑΘΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ, ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ και ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΣΚΗΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΟ ΣΠΙΤΙ.....	37
2.1 Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα.....	37
2.1.1 Ορισμός.....	37
2.1.2 Συχνότητα – Ηλικία.....	38
2.1.3 Αιτιοπαθογένεση.....	38
2.1.4 Κλινικές μορφές Νεανικής Ιδιοπαθούς Αρθρίτιδας.....	39
2.2 Φυσικοθεραπευτική προσέγγιση των ασθενών με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα.....	43
2.3 Πρόγραμμα ασκήσεων για το σπίτι.....	44
3. ΤΗΛΕ-ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΑ.....	49

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	55
4.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	57
4.1 Υλικό.....	57
4.1.1 Κριτήρια Επιλογής.....	57
4.1.2 Περιγραφή Διαδικασίας μελέτης.....	57
4.2 Εργαλεία εκτίμησης.....	60
4.2.1 Ερωτηματολόγια.....	60
4.2.2 Μετρήσεις.....	63
4.3 Βιντεοσυνεδρίες Τηλε-αποκατάστασης.....	64
4.3.1 Εκπαιδευτικές βιντεοσυνεδρίες.....	64
4.3.2 Βιντεοσυνεδρίες τηλε-αποκατάστασης.....	65
4.3.3 Βιντεοσυνεδρία εκτίμησης 1 μήνα μετά τη λήξη της μελέτης.....	66
4.4 Στατιστική ανάλυση.....	66
5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	69
5.1 Συχνότητα ασκήσεων στο σπίτι.....	69
5.2 Διάρκεια ασκήσεων στο σπίτι.....	70
5.3 Ανάγκη παρότρυνσης για εκτέλεση ασκήσεων στο σπίτι (απαντήσεις μόνο γονέων).....	70
5.4 Αριθμός παραινήσεων για να εκτελέσουν το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι.....	70
5.5 Γνώση ασκήσεων στο σπίτι από τους ασθενείς.....	71
5.6 Γνώση ασκήσεων στο σπίτι από τους γονείς.....	71
5.7 Αν ισχύει η απάντηση σχετικά με τη γνώση των ασκήσεων.....	72
5.8 Διορθώσεις σε ασκήσεις.....	72
5.9 Συμμόρφωση στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι.....	74
5.10 Βαθμός ενεργότητας NIA.....	76
5.11 Συνολική αντίληψη σχετικά με τη νόσο.....	76
5.12 Υπολείμματα εύρους.....	77
5.13 Schober.....	78
5.14 Πόνος.....	78

5.15 Λειτουργικότητα.....	79
5.16 Ποιότητα ζωής.....	80
5.17 Επανεκτίμηση των ασθενών της ομάδας φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης 1 μήνα μετά το τέλος του προγράμματος.....	81
5.18 Εκτίμηση του προγράμματος φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης	81
5.19 Αποτύπωση της επίδρασης του προγράμματος φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης στους συμμετέχοντες - εκφράσεις συμμετεχόντων.....	83
6.ΣΥΖΗΤΗΣΗ	87
6.1 Πλεονεκτήματα του προγράμματος ΦΤΑ.....	87
6.2 Συμμόρφωση.....	89
6.2.1 Συμμόρφωση ασθενών στο πρόγραμμα ΦΤΑ.....	89
6.2.2 Χαρακτηριστικά του προγράμματος ΦΤΑ που εξασφαλίζουν τη συμμόρφωση	90
6.2.3 Συμμόρφωση μετά τη λήξη του προγράμματος ΦΤΑ.....	91
6.3. Αποτελεσματικότητα του προγράμματος ΦΤΑ	92
6.3.1. Βελτίωση του πόνου, της ποιότητας ζωής και της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών μέσω του προγράμματος ΦΤΑ.....	92
6.3.2 Αξιολόγηση του προγράμματος ΦΤΑ.....	93
6.3.3 Ο ρόλος της προσωπικότητας του φυσικοθεραπευτή στην αποτελεσματικότητα του προγράμματος ΦΤΑ.....	94
6.4 Προβληματισμοί στην εφαρμογή του προγράμματος ΦΤΑ	95
6.5 Προϋποθέσεις και Προοπτική του προγράμματος ΦΤΑ	96
7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	99
8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	103
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	115

Κατάλογος πινάκων, με τους σχετικούς τίτλους και καταγραφή της αρίθμησης των αντίστοιχων σελίδων

- Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία όλων των ασθενών της μελέτης και στοιχεία σχετικά με τη ΝΙΑΣελίδα 69
- Πίνακας 2: Συγκρίσεις ποιοτικών παραμέτρων στους ασθενείς της Ομάδας τηλε-αποκατάστασης (Ο.ΤΑ), πριν και μετά το πρόγραμμα φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης (ΠΦΤΑ)Σελίδα 73
- Πίνακας 3: Μεταβολές των ποιοτικών παραμέτρων στο τέλος της μελέτης, συγκριτικά στις 2 ομάδες ασθενών (Ο.ΤΑ και Ο.Ε)Σελίδα 74
- Πίνακας 4: Μετρήσεις της κάμψης της οσφυϊκής μοίρας της ΣΣ στους ασθενείς και των 2 ομάδων (Ο.ΤΑ και Ο.Ε), πριν και μετά το πρόγραμμα φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης (ΠΦΤΑ) με το Schober test (κ.φ.15-17,5cm)..... Παράρτημα
- Πίνακας 5: Αποτελέσματα συνολικής ποσοστιαίας επί τις % της βελτίωσης του εύρους κίνησης, στους ασθενείς της μελέτης που είχαν τουλάχιστον 1 άρθρωση με κινητικό περιορισμό μετά το ΠΦΤΑΠαράρτημα
- Πίνακας 6: Μετρήσεις των ατροφικών μυών και της διάνοιξης της κροταφογοναθικής άρθρωσης στους ασθενείς της Ο.ΤΑ με αντίστοιχα υπολείμματα, πριν και μετά το ΠΦΤΑΠαράρτημα

Κατάλογος σχημάτων ή εικόνων, με τίτλους και σελίδα παραπομπών

- Σχήμα 1: Συμμόρφωση των ασθενών Ο.ΤΑ στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι, πριν και μετά το πρόγραμμα ΦΤΑΣελίδα 75
- Σχήμα 2: Βελτίωση της συμμόρφωσης στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι, στους ασθενείς των 2 ομάδων στο τέλος της μελέτηςΣελίδα 75
- Σχήμα 3: Ποσοστιαία βελτίωση εύρους κίνησης ανά ασθενή, στις 2 ομάδες ασθενών, στο τέλος της μελέτηςΣελίδα 77
- Σχήμα 4: Εκτίμηση του πόνου στους ασθενείς της Ο.ΤΑ, πριν και μετά το πρόγραμμαΣελίδα 78
- Σχήμα 5: Ποιότητα ζωής των ασθενών της Ο.ΤΑ πριν και μετά το πρόγραμμα ΦΤΑΣελίδα 80
- Σχήμα 6: Βελτίωση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς των 2 ομάδων στο τέλος της μελέτηςΣελίδα 81
- Σχήμα 7: Αποτίμηση του προγράμματος φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης από τους ασθενείςΣελίδα 83

Κατάλογος ερωτηματολογίων, με τίτλους και σελίδα παραπομπών

- Ερωτηματολόγιο μελέτης: εκτίμηση από τον ασθενή (1).....Παράρτημα
- Ερωτηματολόγιο μελέτης: εκτίμηση από τον γονέα/κηδεμόνα (1).....Παράρτημα
- JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT
(JAMAR) ερωτηματολόγιο για την πολυδιάστατη (συνολική) εκτίμηση της
νεανικής αρθρίτιδας για το παιδίΠαράρτημα
- JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT
(JAMAR) ερωτηματολόγιο για την πολυδιάστατη (συνολική) εκτίμηση της
νεανικής αρθρίτιδας για τον γονέα/κηδεμόναΠαράρτημα
- Ερωτηματολόγιο μελέτης: εκτίμηση από τον ασθενή (2)Παράρτημα
- Ερωτηματολόγιο μελέτης: εκτίμηση από τον γονέα/κηδεμόνα (2).....Παράρτημα

Κατάλογος συντομογραφιών

1. ΝΙΑ: Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα
2. ΠΑΡΚΑ: Παιδιατρικό Ανοσολογικό Ρευματολογικό Κέντρο Αναφοράς
3. ΠΦΤΑ: Πρόγραμμα Φυσικοθεραπευτικής Τηλε-αποκατάστασης
4. ΠΑΣπ: Πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι
5. ΟΤΑ: Ομάδα Τηλε-αποκατάστασης
6. ΟΕ: Ομάδα Ελέγχου
7. ΙΙΑ: Juvenile Idiopathic Arthritis
8. TRP: Tele-rehabilitation Program
9. ΗΕΡ: Home Exercise Program
10. TRG: Tele-rehabilitation group
11. CG: Control group
12. WHO: World Health Organization (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας)
13. ΗΠΑ: Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
14. ΗΚΓ: Ηλεκτροκαρδιογράφημα
15. ΕΚΕΠΥ: Εθνικό Κέντρο Επιχειρήσεων Υγείας
16. ΣΣ: Σπονδυλική Στήλη
17. ILAR: International League of Associations for Rheumatology
18. JAMAR: Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report
19. ΑΝΑ: Αντιπυρηνικά αντισώματα
20. ΗΛΑ: Human Leukocyte Antigen: Ανθρώπινα Λευκοκυτταρικά Αντιγόνα
21. ΣΝΙΑ: Συστηματική μορφή ΝΙΑ
22. RF: Rheumatoid Factor: Ρευματοειδής Παράγοντας
23. ΕΛΣΤΑΤ: Ελληνική Στατιστική Αρχή
24. ΣΕΠΕ: Σύνδεσμος Πληροφορικής και Επικοινωνιών
25. Vas: Visual analogue scale

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Υπάρχει αυξανόμενο ενδιαφέρον παγκοσμίως για την εφαρμογή των τελευταίων εξελίξεων στους υπολογιστές, τα δίκτυα αισθητήρων, τα τρισδιάστατα (3D) γραφικά υπολογιστών, την τεχνολογία ιστού και κινητών τηλεφώνων στην υγειονομική περίθαλψη. Ένας συγκεκριμένος τομέας εστίασης είναι η ανάπτυξη συστημάτων τηλε-αποκατάστασης, για τη διευκόλυνση της φυσικοθεραπείας των ασθενών στο σπίτι τους.

Η τηλε-αποκατάσταση είναι ένας νέος τρόπος παροχής υπηρεσιών, με τις τεχνολογίες πληροφοριών και επικοινωνιών να χρησιμοποιούνται για τη διευκόλυνση της επικοινωνίας, μεταξύ του επαγγελματία υγείας και του ασθενούς που ζει σε απομακρυσμένη περιοχή. Η χρήση της γίνεται ολοένα πιο βιώσιμη, καθώς βελτιώνεται η ταχύτητα, η πολυπλοκότητα των τεχνολογιών επικοινωνίας αλλά και η εξοικείωση του πληθυσμού με αυτές. Μπορεί να εφαρμοστεί με πολλούς τρόπους και ουσιαστικά κατευθύνεται από τους θεραπευτικούς στόχους που έχουν τεθεί.

Οι δυνατότητες του υπολογιστή που βασίζονται στο Διαδίκτυο περιλαμβάνουν:

1. τη διαθεσιμότητα σε όλους, την προσβασιμότητα ανά πάσα στιγμή
2. την προσφορά υπηρεσιών ανεξάρτητα της απόστασης
3. την εξοικονόμηση χρόνου
4. την εξάλειψη του κόστους μετακίνησης
5. την ελκυστική αλληλεπίδραση και
6. συχνά την οπτική διαδραστικότητα των συμμετεχόντων.

Ωστόσο, επί του παρόντος δεν είναι απόλυτα σαφές ερευνητικά, ούτε το ακριβές περιεχόμενο της φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης αλλά ούτε σε ποιούς ασθενείς απευθύνεται, δεδομένου ότι υπάρχουν λίγες, αξιόλογες προσπάθειες, για συγκεκριμένες ομάδες ασθενών και νοσήματα, που παρουσιάζουν όμως ελπιδοφόρα θετικά αποτελέσματα. Αυτές αφορούν κυρίως ενήλικες ασθενείς με διαταραχές στο μυοσκελετικό ή στο καρδιοαναπνευστικό σύστημα και με μεγάλη ποικιλία ως προς το περιεχόμενο της τηλε-αποκατάστασης (αυτοματοποιημένη μορφή φυσιοθεραπευτικών ασκήσεων, ηλεκτρονική καταγραφή της χρήσης και της συμμετοχής, ομαδικές

συνεδρίες καθοδήγησης και συμβουλευτικής, βίντεο αναπαραγωγής του προγράμματος ασκήσεων, μεμονωμένα ή συνδυασμός ενός ή περισσοτέρων από τα παραπάνω). Όσον αφορά σε παιδιατρικούς ασθενείς, είναι ακόμη λιγότερες οι προσπάθειες που έχουν γίνει και αφορούν τις ίδιες κατηγορίες νοσημάτων.

Το κλειδί του μέλλοντος για επιτυχημένες τηλε-φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις είναι η δυνατότητα να παρέχουν αποδεδειγμένα αποτελεσματικές θεραπείες με διαφορετικό τρόπο, χρησιμοποιώντας την τεχνολογία για να φτάσουν σε ασθενείς, οι οποίοι βρίσκονται μακριά από κέντρα παροχής τους.

Όπως για όλες τις φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις, έτσι και για την αποτελεσματική τηλε-φυσικοθεραπεία, απαιτείται οι κλινικοί φυσικοθεραπευτές να κατανοήσουν τις παραμέτρους της παρέμβασής τους και να εξασφαλίσουν ότι αυτές παρέχονται. Για παράδειγμα, σε κάποιες θεραπείες απαιτείται αλληλεπίδραση πραγματικού χρόνου ανάμεσα στον φυσικοθεραπευτή και τον ασθενή. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η βιντεοδιάσκεψη θα είναι καλύτερη επιλογή από ένα αυτοματοποιημένο μήνυμα σε συγκεκριμένο διαδικτυακό ιστότοπο.

Παρόλο που με τον όρο τηλε-φυσικοθεραπεία εννοείται ότι υπάρχει φυσική απόσταση ανάμεσα στον θεραπευτή και τον ασθενή και ότι η άμεση επαφή είναι περιορισμένη, οι ικανότητες και η εμπειρία του επαγγελματία υγείας παραμένουν σημαντικές, για να εξασφαλίσουν ότι τα μέρη του φυσιοθεραπευτικού προγράμματος είναι σωστά σχεδιασμένα και στοχοποιημένα, έτσι ώστε να αποδώσουν τα αναμενόμενα και μέγιστα αποτελέσματα.

Αυτή η εργασία εισάγει, εκμεταλλευόμενη όλα τα παραπάνω, μια νέα πρόταση, εφαρμόζοντας φυσικοθεραπευτικό πρόγραμμα τηλε-αποκατάστασης (πρόγραμμα ΦΤΑ), για τη στήριξη της φυσικοθεραπείας σε ασθενείς με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα (ΝΙΑ), μέσω του διαδικτύου, πέρα από τις τρέχουσες συνεδρίες φυσιοθεραπείας.

Σκοπός της ερευνητικής αυτής μελέτης είναι η διερεύνηση της δυνατότητας εφαρμογής ενός διαδραστικού φυσικοθεραπευτικού προγράμματος τηλε-αποκατάστασης με βιντεοσυνεδρίες πραγματικού χρόνου και της επίδρασής του σε παιδιά με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα και στις οικογένειές τους. Ο στόχος αυτός πηγάζει από την επιθυμία παροχής ενός επιπλέον εργαλείου στα χέρια της θεραπευτικής ομάδας, που καλείται να αντιμετωπίσει εκτός των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της

νόσου (χρονιότητα, διακυμάνσεις συμμόρφωσης, μεγάλο εύρος ηλικίας των ασθενών) και τις δυσκολίες της εποχής και της χώρας μας (οικονομική κρίση, ασθενείς από απομακρυσμένα γεωγραφικά διαμερίσματα της χώρας, μικρός αριθμός κέντρων εξειδικευμένης παροχής υγείας, δημόσιο σύστημα υγείας).

Ειδικότερα, το γεγονός ότι το Παιδιατρικό Ανοσολογικό Ρευματολογικό Κέντρο Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ) της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΑΠΘ, είναι το μοναδικό κέντρο αναφοράς στην Ελλάδα και διαχειρίζεται παιδιά με Ρευματικά Νοσήματα από όλη σχεδόν την επικράτεια, καθώς και το γεγονός ότι υπάρχουν λίγοι πιστοποιημένοι παιδιατρικοί φυσικοθεραπευτές και ελάχιστοι εξειδικευμένοι στην Παιδορευματολογία, οδηγούν σε ανισότητα στη παροχή υπηρεσιών αποκατάστασης. Στα δεδομένα αυτά προστίθεται η οικονομική κρίση των τελευταίων ετών, που δυσκολεύει ακόμη περισσότερο τους γονείς, στην αναζήτηση εξειδικευμένης αποκατάστασης, καθώς αδυνατούν να ανταπεξέλθουν οικονομικά στις πολυέξοδες μετακινήσεις ή στις συχνές επισκέψεις στο φυσικοθεραπευτή, που απαιτεί η νόσος του παιδιού τους. Τέλος, η πρόσφατη αναθεώρηση της παροχής υπηρεσιών φυσικοθεραπείας οδήγησε σε μείωση των συνεδριών που δικαιούνται τα παιδιά με ΝΙΑ. Όλα τα παραπάνω αποτέλεσαν το ερέθισμα και το κίνητρο, για το σχεδιασμό και τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.ΤΗΛΕΙΑΤΡΙΚΗ και ΤΗΛΕ-ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

1.1 Τηλεϊατρική

1.1.1 Ορισμός- Ιστορική Αναδρομή

Η τηλεϊατρική στηρίζεται στην εφαρμογή της σύγχρονης τεχνολογίας των τηλεπικοινωνιών, της πληροφορικής και των ηλεκτρονικών υπολογιστών, για παροχή υπηρεσιών υγείας, σε απομακρυσμένες περιοχές.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization – WHO) ορίζει ως τηλεϊατρική, την παροχή υπηρεσιών από επαγγελματίες υγείας, όταν η απόσταση είναι ένας κρίσιμος παράγοντας (το αρχαίο ελληνικό πρόθεμα «τηλε-», σημαίνει «μακριά»), χρησιμοποιώντας τεχνολογίες πληροφορικής και επικοινωνιών για ανταλλαγή πολύτιμων πληροφοριών αναφορικά με τη διάγνωση, θεραπεία, πρόληψη ασθενειών και τη συνεχή εκπαίδευση των λειτουργών υγείας. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο αναγνωρίζει την τηλεϊατρική ως έναν παράγοντα που θα συνεισφέρει στη στρατηγική «Υγεία για Όλους», συμβάλλοντας στο όραμα για έναν κόσμο στον οποίο τα οφέλη από την ανάπτυξη της επιστήμης, της τεχνολογίας και της δημόσιας υγείας θα τα απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες, οπουδήποτε και αν ζουν. Η τηλεθεραπεία αναπτύσσεται ως μία προσέγγιση για να διορθώσει τις ανισότητες στην πρόσβαση της τεκμηριωμένης υγειονομικής περίθαλψης.^{1,2}

Ήδη, από το 1920, εντοπίζει κανείς τηλεϊατρικές εφαρμογές στην πιο «αρχέγονη» μορφή τους, όταν ιατρικές συμβουλές έφταναν σε πλοία με τη βοήθεια σημάτων Morse.³

Η πρώτη όμως επίσημη προσέγγιση για τα συστήματα τηλεϊατρικής παρουσιάστηκε το 1924 στο εξώφυλλο του περιοδικού «Radio News», όπου εμφανιζόταν ένας «ράδιο-γιατρός» που μπορούσε να μιλά με έναν ασθενή σε πραγματικό χρόνο μέσω ραδιοκυμάτων. Σύμφωνα με μια πρόσφατη ανασκόπηση, η πρώτη βιβλιογραφική αναφορά σχετικά με την τηλεϊατρική παρουσιάστηκε το 1950, με μια αναλυτική περιγραφή ανάγνωσης ακτινογραφιών σε τηλεφωνική γραμμή και σε μια απόσταση 44 περίπου χιλιομέτρων.² Μια διαδραστική εφαρμογή της τηλεϊατρικής ξεκίνησε το 1960 για ψυχιατρική συμβουλευτική, από τους γιατρούς στο Ψυχιατρικό Ινστιτούτο της Νεμπράσκα.³ Αυτές οι πρώτες προσπάθειες έδειξαν τόσο τις τεχνικές όσο και τις ιατρικές δυνατότητες για υλοποίηση παρόμοιων συστημάτων και έτυχαν

ενθουσιώδους αποδοχής από την ιατρική κοινότητα. Ωστόσο, το θέμα του κόστους και της αποτελεσματικότητας συζητήθηκαν έντονα καθώς θεωρήθηκε ότι οι τεχνολογίες τηλεϊατρικής ήταν υψηλού κόστους χωρίς την αντίστοιχη αποτελεσματικότητα.

Οι ραγδαίες εξελίξεις στις επικοινωνιακές τεχνολογίες και στις τεχνολογίες υπολογιστών, αλλά και στις τεχνολογίες μετάδοσης πολυμέσων, στη δεκαετία του 1990, ήταν ο καθοριστικός παράγοντας για την μετέπειτα πρόοδο που σημειώθηκε στα σύγχρονα συστήματα τηλεϊατρικής. Εκτός από τις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ) που πρωτοστάτησαν σε τέτοια συστήματα, πολλά προγράμματα υλοποιήθηκαν σε διάφορες χώρες τις Ευρώπης. Στην Νορβηγία υλοποιήθηκε το 1989 ένα πρόγραμμα τηλεϊατρικής για τις απομακρυσμένες περιοχές, στο βόρειο τμήμα της χώρας και στην Τουλούζ της Γαλλίας δημιουργήθηκε το 1989, το Ινστιτούτο Τηλεϊατρικής.²

1.1.2 Τηλεϊατρική στην Ελλάδα

Πρωτοποριακές προτάσεις τηλεϊατρικής όμως δεν προέρχονται μόνο από το εξωτερικό, αλλά και από τον ελληνικό χώρο. Ο καθηγητής και βουλευτής Σκευός Ζερβός (1875-1966), ο οποίος κατά το Β΄ Παγκόσμιο πόλεμο είχε καταφύγει στην Αίγυπτο και από εκεί ταξίδευε σε πολλά μέρη της Αφρικής, εφαρμόζοντας την τηλε-εξέταση, δοκίμασε τη μετάδοση ήχων ακρόασης στην Αθήνα και σε επαρχιακές πόλεις. Τα αποτελέσματα δημοσιεύτηκαν στο περιοδικό της Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών.⁴

Το 1976 ο καρδιολόγος κ. Παπακωσταντίνου σε συνεργασία με το Εθνικό Μετσόβιο Πολυτεχνείο παρουσιάζει ένα σύστημα αναλογικής μετάδοσης ηλεκτροκαρδιογραφημάτων (ΗΚΓ) μέσω τηλεφώνου. Το 1989 είναι χρονιά σταθμός για την τηλεϊατρική στη χώρα μας. Το Εργαστήριο Ιατρικής Φυσικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών σε συνεργασία με το Σισμανόγλειο Νοσοκομείο παρουσιάζουν ένα σύστημα τηλεϊατρικής για την υποστήριξη της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και δημιουργούν το πρώτο δίκτυο Κέντρων Υγείας συνδεδεμένων με δημόσιο Νοσοκομείο. Το σύστημα αυτό, που επέτρεπε τη μετάδοση ακτινογραφιών αλλά και ΗΚΓ, έδωσε ώθηση στην τηλεϊατρική στη χώρα μας και αποτέλεσε τον προπομπό και άλλων προσπαθειών των τελευταίων χρόνων.⁴

Το Εθνικό Δίκτυο Τηλεϊατρικής, την ευθύνη του οποίου έχει το Εθνικό Κέντρο Επιχειρήσεων Υγείας (ΕΚΕΠΥ), ενεργοποιήθηκε τον Φεβρουάριο του 2015 σε νησιά του Αιγαίου από τη 2η Υγειονομική Περιφέρεια Πειραιώς και Αιγαίου και ήδη μέχρι

σήμερα έχει εξυπηρετήσει 250 ασθενείς. Το Δίκτυο περιλαμβάνει 30 σταθμούς τηλεϊατρικής γιατρού-ασθενή, σε απομακρυσμένα Κέντρα Υγείας νησιών του Αιγαίου, από τα Κύθηρα έως το Καστελλόριζο και από τη Λήμνο έως τις Οινούσες. Περιλαμβάνει επίσης, 13 σταθμούς γιατρού-συμβούλου σε δημόσια νοσοκομεία (Ρόδο, Σάμο, Χίο, Μυτιλήνη, Σύρο, Ασκληπιείο Βούλας, Τζάνειο, Θριάσιο, Κρατικό Νίκαιας, Μεταξά, Αττικόν και ΨΝΑ). Το σύστημα προσφέρει τη δυνατότητα για πολλαπλούς ιατρικούς ελέγχους και άμεση ανταπόκριση από εξειδικευμένο γιατρό, με βάση την κλινική και εργαστηριακή εικόνα του εξεταζομένου δια μέσου τηλεδιάσκεψης. Προς το παρόν, το σύστημα χρησιμοποιείται μόνο για τακτικά περιστατικά. Στόχος είναι, στο μέλλον, να χρησιμοποιηθεί και για έκτακτα.⁵

Το παραπάνω παράδειγμα επιβεβαιώνει την πεποίθηση, ότι η τηλεϊατρική μπορεί να βρει πρόσφορο έδαφος στην Ελλάδα, κυρίως εξαιτίας, των γεωγραφικών και δημογραφικών της ιδιομορφιών. Παράλληλα, η συνεχής αύξηση του βιοτικού επιπέδου, ο μεγάλος αριθμός αλλοδαπών και Ελλήνων επισκεπτών, εξασκούν συνεχή πίεση για την βελτίωση και αναβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας με τη βοήθεια της σύγχρονης τεχνολογίας.

1.2 Φυσικοθεραπευτική Τηλε-αποκατάσταση (Τηλε-φυσικοθεραπεία)

Η τηλε-αποκατάσταση έχει μια σύντομη ιστορία ως αυτόνομη επιστήμη. Ο όρος εμφανίζεται για πρώτη φορά στη βιβλιογραφία στα τέλη της δεκαετίας του 1990, και αναφέρεται στη χρήση των Τεχνολογιών Πληροφορίας και Επικοινωνίας για την αποκατάσταση και τη μακροπρόθεσμη υποστήριξη των ατόμων με αναπηρίες. Επί του παρόντος, οι εφαρμογές τηλε-αποκατάστασης περιλαμβάνουν τέσσερις κύριους τομείς υγειονομικής περίθαλψης:

A. Έλεγχος από απόσταση ασθενών και ιατρικών συσκευών.

B. Ασκήσεις αποκατάστασης με τη βοήθεια ηλεκτρονικών υπολογιστών (φυσικές και γνωστικές).

Γ. Επικοινωνία μεταξύ ασθενών, γιατρών και φροντιστών.

Δ. Εκπαίδευση εξ αποστάσεως, είτε των ασθενών είτε του ιατρικού προσωπικού.

Στο πλαίσιο της τηλε-αποκατάστασης, η τηλε-φυσικοθεραπεία είναι ένας εναλλακτικός τρόπος παροχής υπηρεσιών αποκατάστασης, που αποτελείται από ένα σύστημα εφαρμογής τεχνικών αποκατάστασης από απόσταση.⁶ Οι τεχνολογίες

πληροφοριών και επικοινωνιών, χρησιμοποιούνται για τη διευκόλυνση της επικοινωνίας μεταξύ του φυσικοθεραπευτή και του ασθενούς που βρίσκεται σε απομακρυσμένη περιοχή. Η χρήση της τηλε-αποκατάστασης γίνεται ολοένα και πιο βιώσιμη, καθώς βελτιώνεται η ταχύτητα και η πολυπλοκότητα των τεχνολογιών επικοινωνίας. Ολοένα και περισσότερες υψηλού επιπέδου έρευνες, ενισχύουν την χρήση της σε διαφορετικές ομάδες ασθενών.

Η επιστήμη και πρακτική της τηλε-θεραπείας έχει ταχεία ανάπτυξη τα τελευταία χρόνια. Η αναζήτηση του όρου “Telehealth” στο διαδίκτυο, εμφανίζει μόνο δύο εργασίες έως το 1995, σε σύγκριση με 104 έως το 2000 και 5069 έως τον Ιούνιο του 2017. Η μεγάλη αυτή ανάπτυξη φαίνεται επίσης από τον αριθμό των τυχαιοποιημένων εργασιών και συστηματικών ανασκοπήσεων, στην αναζήτηση με τον όρο “Telehealth” στα δεδομένα με βάση την φυσικοθεραπεία που από 10 έως το 2008, αυξήθηκαν σε 70 έως το 2017.⁷

Τα άρθρα αυτά αναφέρονται στη φυσικοθεραπεία, που αφορά κυρίως στο μυοσκελετικό και στο καρδιοαναπνευστικό σύστημα. Υψηλής ποιότητας τυχαιοποιημένες μελέτες, με συμμετοχή ομάδας ελέγχου, υποστηρίζουν τα οφέλη της τηλε-θεραπείας στην αποκατάσταση ασθενών με χρόνια πόνο στο γόνατο⁸, μυοσκελετικούς πόνους⁹, παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος¹⁰, της καρδιάς¹¹, καρκίνο μαστού¹² και αρθροπλαστική γόνατος.¹³ Πολλές από τις μελέτες αυτές, συγκρινόμενες με θεραπευτική προσέγγιση που δεν περιλαμβάνει φυσικοθεραπεία, εμφανίζουν καλύτερα αποτελέσματα, με θετική επίδραση στη λειτουργικότητα και άσκηση, τη μείωση των συμπτωμάτων και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής.⁸⁻¹³

Η τηλε-φυσικοθεραπεία μπορεί να εφαρμοστεί με πολλούς και διαφορετικούς τρόπους και ουσιαστικά κατευθύνεται από τους στόχους της θεραπείας που έχουν τεθεί. Η τηλε-διάσκεψη παρέχει απευθείας επικοινωνία μεταξύ ασθενών και φυσικοθεραπευτών, ένας προς ένα ή προς ομάδα ασθενών. Για κάποια προγράμματα τηλε-φυσικοθεραπείας (π.χ αποκατάσταση ασθενών με αναπνευστικές παθήσεις) απαιτείται μικρός αριθμός επισκέψεων κατ'οίκον, για να γίνει αξιολόγηση του εξοπλισμού και εκπαίδευση των ασθενών σε αυτόν.¹⁰ Υπάρχουν όμως και προγράμματα τηλε-φυσικοθεραπείας, που γίνονται εξολοκλήρου από απόσταση, χωρίς να γίνει καμία συνάντηση ασθενών με τον ειδικό, όπως σε ασθενείς με στρες, χρησιμοποιώντας ηλεκτρονικό ταχυδρομείο και σχετική εφαρμογή για το κινητό τηλέφωνο.¹⁴

Τα προγράμματα τηλε-φυσικοθεραπείας ενδέχεται να περιλαμβάνουν συστήματα παρακολούθησης δεικτών, όπως: σφυγμό, κορεσμό οξυγόνου, ΗΚΓ και εύρος κίνησης των αρθρώσεων σε άτομα με καρδιοαναπνευστικές ή ορθοπεδικές παθήσεις. Άλλα προγράμματα τηλε-φυσικοθεραπείας απαιτούν ειδικά σχεδιασμένο εξοπλισμό και άλλα έχουν εξίσου επιτυχή αποτελέσματα με απλές συσκευές και συνηθισμένα λογισμικά.

Τα νέας τεχνολογίας κινητά συχνά, παρέχουν ευκαιρίες και πολλές νέες δυνατότητες στην τηλε-φυσικοθεραπεία, περιλαμβάνοντας την παρακολούθηση της φυσικής δραστηριότητας, καθώς και υποδείξεις/οδηγίες για την ένταση και τη διάρκεια της άσκησης. Τα παραπάνω μπορούν να γίνουν και με ανατροφοδότηση, σε πραγματικό χρόνο, τη στιγμή που εκτελείται η άσκηση π.χ. με μηνύματα.

Απλά διαδικτυακά ημερολόγια μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να καταγράφουν ασκήσεις και να παρέχουν ανατροφοδότηση. Μπορεί επίσης να παρέχονται εκπαιδευτικά και διαδραστικά προγράμματα. Σε μερικούς πληθυσμούς, μπορεί να αυτοματοποιηθούν τμήματα της τηλε-φυσικοθεραπείας, αυξάνοντας έτσι την επίδραση σε μεγαλύτερο αριθμό ασθενών.

Επιπλέον σχεδιάζονται ολοκληρωμένες πλατφόρμες τηλε-φυσικοθεραπείας, για τη στήριξη της φυσιοθεραπείας μέσω του διαδικτύου, πέρα από τις τρέχουσες συνεδρίες φυσιοθεραπείας οι οποίες γίνονται σε νοσοκομειακή βάση, για τους ασθενείς μετά από χειρουργική επέμβαση, άτομα με χρόνιο πόνο και άτομα με τραυματισμούς στις αθλητικές δραστηριότητες και με μελλοντική πρόθεση επέκτασης και σε ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο. Συγκεκριμένα, περιλαμβάνουν αυτοματοποιημένη μορφή φυσιοθεραπευτικών ασκήσεων, ηλεκτρονική καταγραφή της συμμετοχής και της χρήσης (συμμόρφωση) και τρισδιάστατη αναπαράσταση για την παρότρυνση του ασθενή να εκτελέσει σωστά αυτές τις ασκήσεις.¹⁵

Η αύξηση της ικανότητάς μας να παρέχουμε φυσικοθεραπεία από απόσταση χρησιμοποιώντας την τηλε-φυσικοθεραπεία, έγινε δυνατή, την ίδια στιγμή που κάποιες «hands on» φυσικοθεραπευτικές τεχνικές άρχισαν να γίνονται λιγότερο σημαντικές για ορισμένες καταστάσεις υγείας. Για παράδειγμα, η ηλεκτροθεραπεία δεν συστήνεται πλέον ως θεραπεία ρουτίνας στην οσφυαλγία¹⁶ σε αντίθεση με τις θεραπευτικές ασκήσεις, οι οποίες είναι ένα σημαντικό κομμάτι της φυσικοθεραπείας με αποδεδειγμένα τα οφέλη, άμεσα και μακροπρόθεσμα, και δεν απαιτούν «hands on»

παρέμβαση.¹⁷ Επίσης, πολλοί υποστηρίζουν τη δυσκολία να εφαρμοστούν βασικά και απαραίτητα τμήματα της αποκατάστασης μέσω της συνεδρίας τηλε-φυσικοθεραπείας, όπως ο τρόπος διενέργειας αξιολογήσεων, τα οποία είναι συνήθως «hands on», π.χ. η αξιολόγηση της μυϊκής δύναμης. Η αδυναμία διενέργειας αξιολόγησης ή θεραπείας «hands on» σημαίνει ότι οι θεραπευτές πρέπει να τροποποιήσουν τις τρέχουσες τεχνικές, χρησιμοποιώντας για παράδειγμα, τα μέλη της οικογένειας ή διδάσκοντας στον ασθενή τρόπους εκτέλεσης, ανεξάρτητα από την παρουσία του φυσικοθεραπευτή.¹⁸

Επιπλέον θα πρέπει να διασφαλιστεί ότι τόσο οι επαγγελματίες υγείας όσο και οι ασθενείς έχουν τις απαιτούμενες τεχνολογικές γνώσεις τηλεπικοινωνίας και πρόσβαση σε τεχνική υποστήριξη, πριν εμπλακούν σε οποιοδήποτε πρόγραμμα τηλε-φυσικοθεραπείας. Έχουν επίσης διατυπωθεί ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια της μεταφοράς δεδομένων ώστε να διατηρηθούν εμπιστευτικά τα προσωπικά δεδομένα των ασθενών.¹⁹

1.2.1 Αποτελεσματικότητα Τηλε-φυσικοθεραπείας

Έρευνες στην τηλε-φυσικοθεραπεία που περιλαμβάνουν παροχή φυσικοθεραπείας από απόσταση είναι γενικά πολύ πιο επιτυχημένες, παράγοντας αποτελέσματα, ισάξια με παρεμβάσεις που γίνονται πρόσωπο με πρόσωπο. Για παράδειγμα, σε 205 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε αρθροπλαστική γόνατος και πραγματοποίησαν πρόγραμμα αποκατάστασης στο σπίτι μέσω βίντεο, είχαν τα ίδια καλά αποτελέσματα στον πόνο, συγκρινόμενα με αυτά ασθενών που ακολούθησαν πρόγραμμα αποκατάστασης πρόσωπο με πρόσωπο.²⁰

Αυτές οι επιτυχημένες τηλε-φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις, είναι το κλειδί του μέλλοντος για την παροχή υπηρεσιών από απόσταση χρησιμοποιώντας την τεχνολογία ώστε να φτάσουν σε ανθρώπους, που βρίσκονται μακριά από τα αντίστοιχα φυσικοθεραπευτικά κέντρα.

Όπως για όλες τις φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις, έτσι και για την αποτελεσματική τηλε-φυσικοθεραπεία απαιτείται οι κλινικοί φυσικοθεραπευτές να κατανοήσουν τις απαιτούμενες παραμέτρους της θεραπείας και να εξασφαλίσουν ότι αυτές περιλαμβάνονται στο θεραπευτικό πακέτο. Για παράδειγμα, σε κάποιες θεραπείες απαιτείται αλληλεπίδραση πραγματικού χρόνου ανάμεσα στον φυσικοθεραπευτή και

τον ασθενή. Σε αυτές τις περιπτώσεις η βιντεοδιάσκεψη θα είναι η καλύτερη επιλογή συγκριτικά με ένα αυτοματοποιημένο μήνυμα σε συγκεκριμένο διαδικτυακό ιστότοπο.

Η παρέμβαση σε ομάδα ασθενών είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς πολλοί σύγχρονοι φυσικοθεραπευτές προσφέρουν τηλε-φυσικοθεραπεία, μέσω ταυτόχρονης βιντεοκλήσης αρκετών ασθενών²¹ ή σε on line ομάδα.⁶ Στο περιβάλλον της ομαδικής παρέμβασης, σε ορισμένες περιπτώσεις, για να υπάρχει ασφάλεια, οι φυσικοθεραπευτές απαιτούν την παρουσία συνοδού κατά τη διάρκεια της τηλε-συνεδρίας.²²

Παρόλο που με τον όρο τηλε-φυσικοθεραπεία εννοείται ότι υπάρχει φυσική απόσταση ανάμεσα στον θεραπευτή και τον ασθενή και ότι η άμεση επαφή είναι περιορισμένη, οι ικανότητες και η εμπειρία του επαγγελματία υγείας παραμένουν σημαντικές, ώστε να εξασφαλιστεί ότι τα μέρη του φυσιοθεραπευτικού προγράμματος είναι σωστά σχεδιασμένα και στοχοποιημένα, για να αποδώσουν τα αναμενόμενα και μέγιστα αποτελέσματα.

1.2.2 Πλεονεκτήματα Τηλε-φυσικοθεραπείας

Η αύξηση της βάσης δεδομένων για την τηλε-φυσικοθεραπεία, της επιτρέπει να περάσει την «κοιλιάδα του θανάτου», η οποία αποτρέπει πολλές νέες θεραπείες να περάσουν στην κλινική πράξη. Ιδιαίτερα σημαντικό σε αυτό, είναι η συμμετοχή δημόσιων και ιδιωτικών ταμείων στην αποζημίωση της τηλε-φυσικοθεραπείας σε κάποιες χώρες. Για παράδειγμα, ενώ η κυβέρνηση της Αυστραλίας χρηματοδοτεί τις υπηρεσίες τηλεϊατρικής, αυτές σπάνια επεκτείνονται στα υπόλοιπα ιατρικά επαγγέλματα, παρόλο που σήμερα είναι διαθέσιμες για νοσηλευτές και ορισμένους επαγγελματίες υγείας από την φυλή των Αβορίγινων. Μία αξιοσημείωτη εξαίρεση είναι η ασφαλιστική εταιρεία New South Wales Workers', η οποία μπορεί να αποζημιώσει συμβουλευτική μέσω βίντεο, εάν υπάρχει η συμφωνία ανάμεσα στον υπάλληλο, τον φυσικοθεραπευτή και τον ασφαλιστικό φορέα.⁷

Η τηλε-φυσικοθεραπεία έχει πολλές μελλοντικές δυνατότητες για τα οικονομικά της υγείας, καθότι προσφέρει μεγαλύτερη πρόσβαση σε ερευνητικά αποδεδειγμένη παροχή υγείας και μείωση του κόστους της παροχής, ιδίως όταν αφορά ασθενείς που βρίσκονται μακριά από τα αστικά κέντρα.²³ Η παροχή υπηρεσιών υγείας γίνεται σε πιο σύντομο χρόνο λόγω αφαίρεσης των εμποδίων (μετακίνηση, ταξίδια, παρκάρισμα,

αναμονή), ευέλικτο ωράριο και αυξημένη δυνατότητα επιλογής από τους ασθενείς, κάνοντας το σύστημα πιο ασθενοκεντρικό.

Μακροχρόνια δεδομένα για το κόστος της τηλε-φυσικοθεραπείας υπάρχουν σήμερα σε ελάχιστες ομάδες νοσημάτων, όπως π.χ. σε ασθενείς με αρθροπλαστικές και ασθενείς με ακράτεια, ενώ δεδομένα κλινικής αποτελεσματικότητας υπάρχουν σε ένα μεγάλο εύρος κλινικών περιπτώσεων. Σε ασθενείς με ολική αρθροπλαστική γόνατος, οι Michel et al μελέτησαν, το κόστος μιας συνεδρίας τηλε-αποκατάστασης στο σπίτι, σε σύγκριση με τη συμβατική επίσκεψη κατ'οίκον και βρήκαν ότι το κόστος, ήταν χαμηλότερο ή περίπου το ίδιο. Όταν ο ασθενής κατοικούσε περισσότερο από 30 χλμ μακριά από τον φυσικοθεραπευτή, η μείωση του κόστους ήταν σημαντική.²⁴

Η αξιολόγηση της σχέσης κόστους-αποτελεσματικότητας θα πρέπει να αποτελέσει προτεραιότητα και να ενσωματωθεί σε μελλοντικές μελέτες. Επιπλέον, η χρήση μικτών μεθόδων έρευνας είναι πολύτιμη για την αποκάλυψη περαιτέρω πληροφοριών σχετικά με τη χρηστικότητα των τεχνολογιών αποκατάστασης, την ικανοποίηση των συμμετεχόντων με την παρέμβαση και τις προκλήσεις που συνδέονται με την πρόσληψη των συμμετεχόντων.

1.2.3 Ενδείξεις Τηλε-φυσικοθεραπείας

Επί του παρόντος, είναι ασαφές ποιες ομάδες ασθενών είναι πιο πιθανό να επωφεληθούν από την τηλε-αποκατάσταση, για παράδειγμα εάν μπορεί να ωφεληθούν περισσότερο οι ασθενείς που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές ή τα άτομα που χρειάζονται ενισχυμένη υποστήριξη ή αποκατάσταση ακόμη και σε επίπεδο πρόληψης (ασθενείς με χρόνια αναπνευστικά νοσήματα ή άτομα της 3ης ηλικίας).

Επίσης, είναι ασαφές ποιος τύπος θεραπείας ταιριάζει καλύτερα στην τηλε-αποκατάσταση. Οι κλινικοί επαγγελματίες υγείας, μπορεί να δυσκολεύονται να προσαρμόσουν τις τεχνικές τους στην παροχή υπηρεσιών μέσω τεχνολογιών πληροφόρησης και επικοινωνίας, όταν πρόκειται για «hands on» αξιολόγηση ή θεραπεία. Ίσως ορισμένες παρεμβάσεις που δεν περιλαμβάνουν τυπικά «hands on» αξιολόγηση (όπως λογοθεραπεία ή συμβουλευτική) είναι οι πλέον κατάλληλες για αυτή τη μέθοδο παροχής υπηρεσιών υγείας.

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι δοκιμές δεν είναι απαραίτητο να αποδείξουν ότι οι υπηρεσίες τηλε-αποκατάστασης οδηγούν σε ανώτερα αποτελέσματα σε σχέση με

τη θεραπεία πρόσωπο με πρόσωπο, αλλά μάλλον ότι οδηγούν σε ισάξια αποτελέσματα.²⁵

2. ΝΕΑΝΙΚΗ ΙΔΙΟΠΑΘΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ, ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ και ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΣΚΗΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΟ ΣΠΙΤΙ

2.1 Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα

2.1.1 Ορισμός

Ο όρος Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (ΝΙΑ) (πρώην “νεανική χρόνια αρθρίτιδα”, ή “νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα”) αναφέρεται σε κάθε αρθρίτιδα άγνωστης αιτιολογίας (ιδιοπαθής), που ξεκινά πριν την ηλικία των 16 ετών και επιμένει τουλάχιστον για 6 εβδομάδες. Η ΝΙΑ είναι το πιο κοινό ρευματικό νόσημα που παρουσιάζεται στην παιδική και εφηβική ηλικία και εμφανίζει μεγάλη ετερογένεια. Η διάγνωση τίθεται αφού αποκλεισθούν άλλες γνωστές καταστάσεις που μπορεί να εκδηλωθούν με αυτά τα χαρακτηριστικά. Η πορεία και η έκβασή της εξαρτώνται από τη μορφή με την οποία θα εκδηλωθεί η νόσος. Η ταξινόμησή της σε 7 μορφές γίνεται με βάση τα κλινικά και εργαστηριακά ευρήματα.²⁶

Στην κλινική πράξη, οι αρθρώσεις του καρπού, του τάρσους και της αυχενικής μοίρας της σπονδυλικής στήλης (ΣΣ) υπολογίζονται ως μία άρθρωση, π.χ. πηγεοκαρπική, ποδοκνημική, αυχενική. Αυτό έχει σημασία για την κατάταξη μιας ιδιοπαθούς αρθρίτιδας σε ολιγοαρθρικού (≤ 4) ή πολυαρθρικού (≥ 5) τύπου έναρξης (οι αναφερθείσες αρθρώσεις προσμετρούνται ως μία).²⁷

Τα αναθεωρημένα διεθνή κριτήρια της International League of Associations for Rheumatology (ILAR) για την κατάταξη ενός ασθενούς στην ομάδα της ΝΙΑ είναι:

1. Η αρθρίτιδα να έχει διάρκεια τουλάχιστον 6 εβδομάδες.
2. Να αρχίζει πριν από την ηλικία των 16 ετών.
3. Να μην αποδίδεται σε άλλη αιτία/νόσο που είναι δυνατό να προβάλλει κλινικά ως χρόνια αρθρίτιδα.
4. Να μπορεί να ταξινομηθεί 6 μήνες μετά από την έναρξή της σε μια από τις 7 μορφές. Στο διάστημα που μεσολαβεί από τις 6 εβδομάδες μέχρι τους 6 μήνες, η ιδιοπαθής αρθρίτιδα παραμένει αταξινομητη.

Τα κριτήρια αυτά, όπως γίνεται αντιληπτό, είναι κλινικά και η διάγνωση της ΝΙΑ είναι διάγνωση “εξ αποκλεισμού” άλλων σχετικών καταστάσεων.

Από το 1994 άρχισε μια διεθνής συνεργασία για τον καθορισμό ενιαίων κριτηρίων που να κατατάσσουν τους ασθενείς με ΝΙΑ σε ομοιογενείς ομάδες, με βάση τα κλινικά ευρήματα κατά την έναρξη (δηλαδή τον τύπο έναρξης), την εξέλιξη της νόσου κατά την πορεία και την παρουσία ή μη ορισμένων ευρημάτων “δεικτών” της νόσου. Τα κριτήρια αυτά οριστικοποιήθηκαν το 1997 από διεθνή επιτροπή παιδορευματολόγων της ILAR και αναθεωρήθηκαν μερικώς το 2001.²⁸ Σύμφωνα με αυτά τα κριτήρια, οι ασθενείς με ΝΙΑ κατατάσσονται σε 7 ομάδες.

Ωστόσο, όλο και πιο έντονα τα τελευταία χρόνια γίνεται συζήτηση σχετικά με τα κριτήρια κατάταξης των ασθενών με ΝΙΑ. Συγκεκριμένα ο Martini τονίζει ότι η ηλικία του ασθενούς κατά την έναρξη των συμπτωμάτων, η παρουσία συμμετρικής ή ασύμμετρης αρθρίτιδας και τα θετικά ANA, δυνητικά προτείνονται ως πιο κατάλληλα κριτήρια για την ταξινόμηση της ασθένειας από τον αριθμό των εμπλεκόμενων αρθρώσεων και την παρουσία της ψωρίασης.²⁹

2.1.2 Συχνότητα – Ηλικία.

Η ΝΙΑ είναι το ρευματικό νόσημα που καλύπτει το 80% περίπου της παιδορευματολογικής πράξης. Η συχνότητά της ποικίλλει από χώρα σε χώρα, κυμαινόμενη από 2-19,5/100.000 κατοίκους/έτος. Προσβάλλει όλες τις ηλικίες των παιδιών από τη βρεφική (πριν τα πρώτα γενέθλια) μέχρι την εφηβική (16 ετών), συχνότερα τα κορίτσια στις περισσότερες μορφές της.²⁷

2.1.3 Αιτιοπαθογένεση

Σε μια τόσο ετερογενή ομάδα χρόνιων αρθρίτιδων λογικό είναι να περιμένει κανείς ετερογενή ή πολυπαραγοντική αιτιοπαθογένεση. Ενοχοποιήθηκαν κατά καιρούς ως διεγερτικοί μηχανισμοί της χρόνιας αρθρικής φλεγμονής, το γενετικό υπόστρωμα που σχετίζεται με την παρουσία ορισμένων HLA αντιγόνων ή απλοτύπων, διάφοροι εξωγενείς λοιμογόνοι παράγοντες ή τα προϊόντα τους και πρόσφατα, το ενδιαφέρον επικεντρώθηκε στη διαταραχή των T ρυθμιστικών κυττάρων (CD4+, CD25+) και στον ρόλο των κυτταροκινών.

2.1.4 Κλινικές μορφές Νεανικής Ιδιοπαθούς Αρθρίτιδας

2.1.4.1 Συστηματική μορφή (ΣΝΙΑ)

Συχνότητα – Ηλικία. Καλύπτει το 10-15% όλων των μορφών και προσβάλλει όλο το φάσμα της παιδικής ηλικίας, εξίσου αγόρια και κορίτσια, συχνότερα στις μικρές ηλικίες (1-6 ετών).²⁷

Τα κύρια κλινικά ευρήματα της νόσου είναι:

- Πυρετός (υψηλός μέχρι 40°C, διαλείπων με χαρακτηριστικές αιχμές τις απογευματινές/βραδινές ώρες, διάρκειας >2 εβδομάδων)
- Εξάνθημα (κηλιδοβλατιδώδες, φευγαλέο, με ποικίλη εντόπιση, ρόδινου έως ερυθρού χρώματος)
- Αρθρίτιδα (συνήθως προσβάλλονται μεγάλες αρθρώσεις άνω και κάτω άκρων ή και όλες οι αρθρώσεις, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια του πυρετού). Το παιδί παραπονιέται ότι είναι “πιασμένο” ολόκληρο
 - Μυαλγίες – Αρθραλγίες
 - Ορογονίτιδα (κυρίως περικαρδίτιδα)
 - Διόγκωση ήπατος (με τρανσαμινασαιμία) και σπλήνα
 - Διόγκωση λεμφαδένων
 - Προϊούσα αναιμία
 - Απουσία ιριδοκυκλίτιδας (χαρακτηριστική).

Το χαρακτηριστικό πυρετικό διάγραμμα, το χαρακτηριστικό εξάνθημα και η αρθρίτιδα είναι η απαραίτητη τριάδα συμπτωμάτων για να τεθεί η οριστική διάγνωση της συστηματικής ΝΙΑ.

Η τελική έκβαση είναι καλή (μακροχρόνια ύφεση χωρίς σοβαρά υπολείμματα) περίπου στο 70-80% των περιπτώσεων. Στο υπόλοιπο 20-30% παραμένει ενεργός καταστροφική αρθρίτιδα με σοβαρή αναπηρία και σε ορισμένες περιπτώσεις με σημαντική καθυστέρηση της σωματικής αύξησης.

2.1.4.2 Ολιγοαρθρίτιδα (επίμονη)

Συχνότητα – Ηλικία. Καλύπτει το 40-60% όλων των μορφών και προσβάλλει περισσότερο τα κορίτσια (80%) ηλικίας κάτω των 6 ετών.²⁷

Τα κύρια κλινικά ευρήματα της νόσου είναι:

- Αρθρίτιδα (1-4 αρθρώσεις, συνήθως μεγάλες: γόνατα, ποδοκνημικές, αγκώνες ή ένα δάκτυλο χεριού)
- Διαταραχές της αύξησης του μέλους/άρθρωσης τοπικά (υπεραύξηση, ασύμμετρη αύξηση, σύμπτυση οσταρίων καρπού, ταρσού κ.ά.)
- Ιριδοκυκλίτιδα (1 στα 3 παιδιά στα 5 πρώτα χρόνια από την έναρξη της νόσου αναπτύσσει χρόνια ιριδοκυκλίτιδα).

Πορεία – Έκβαση. Η νόσος εξελίσσεται με υφέσεις και εξάρσεις. Η τελική έκβαση της αρθρίτιδας είναι καλή εφόσον αντιμετωπισθεί έγκαιρα και σωστά.

2.1.4.3 Ολιγοαρθρίτιδα επεκταθείσα

Το 1/5 περίπου των παιδιών με επίμονη ολιγοαρθρίτιδα παρουσιάζει επέκταση σε περισσότερες από 4 αρθρώσεις μετά τους πρώτους 6 μήνες ή και μετέπειτα χωρίς να είναι απαραίτητο να φλεγμαίνουν περισσότερες από 4 αρθρώσεις συγχρόνως. Στη μορφή αυτή υπάρχει χρόνια ενεργότητα της νόσου (συνήθως χωρίς υφέσεις και εξάρσεις) με προϊούσα δυσκαμψία των αρθρώσεων.

2.1.4.4 Πολυαρθρίτιδα με απουσία ή παρουσία RF (οροαρνητική ή οροθετική πολυαρθρική μορφή)

Συχνότητα – Ηλικία. Η μορφή αυτή της ΝΙΑ καλύπτει γενικά ένα 25-30% όλων των μορφών. Από το ποσοστό αυτό πολύ λίγες περιπτώσεις ανήκουν στις RF θετικές μορφές (π.χ. στη Μ. Βρετανία 3%, στην Ελλάδα 5%). Οι υπόλοιπες είναι RF αρνητικές. Η RF αρνητική πολυαρθρίτιδα προσβάλλει όλες τις ηλικίες ακόμη και τη βρεφική (πριν τα πρώτα γενέθλια), ενώ η RF θετική πολυαρθρίτιδα προσβάλλει συχνότερα την ηλικία άνω των 8 ετών. Και οι δύο μορφές προσβάλλουν συχνότερα τα κορίτσια.²⁷

Κλινική εικόνα RF θετικής πολυαρθρίτιδας. Τα κυριότερα κλινικά ευρήματα είναι τα εξής:

- Προσβολή >5 αρθρώσεων το 1ο εξάμηνο μετά την έναρξη της νόσου
- Χαρακτηριστική συμμετρική προσβολή μικρών ή/και μεγάλων αρθρώσεων των άνω ή των κάτω άκρων ή και των δύο
- Παρουσία ψηλαφητών ρευματικών οζιδίων στα σημεία που υφίστανται πίεση (συνήθως στους αγκώνες ή στα πόδια)

Κλινική εικόνα RF αρνητικής πολυαρθρίτιδας. Σε αντίθεση με την οροθετική πολυαρθρίτιδα στην οροαρνητική μορφή έχουμε:

- Προσβολή οποιασδήποτε μικρής ή μεγάλης άρθρωσης (>5 αρθρώσεις) συνήθως συμμετρικά. Συχνή είναι η προσβολή της αυχενικής μοίρας της ΣΣ και των κροταφογναθικών αρθρώσεων
- Η αρθρίτιδα συχνά συνοδεύεται από τενοντίτιδα των καμπτήρων μυών (κυρίως των χεριών, ποδιών)
- Μπορεί να συνυπάρχει πυρετός (πυρέτιο, μέτριος ή υψηλός)
- Μπορεί να συνυπάρχει ήπια διόγκωση ήπατος, σπλήνα και λεμφαδένων.

Πορεία – Έκβαση. Η οροθετική μορφή έχει πορεία με επίμονη ενεργότητα και η έκβασή της είναι καταστροφική (διαβρωτική) αρθροπάθεια και σοβαρή λειτουργική αναπηρία. Κατά τη διαδρομή είναι δυνατό να έχουμε:

- Ατλαντοαξονικό εξάρθημα στην αυχενική μοίρα της ΣΣ
- Μικρογναθία (από μη ανάπτυξη της κάτω γνάθου)
- Παραμορφώσεις στη στάση του σώματος
- Δυσκολία στη βάδιση (από καταστροφή κυρίως των ισχίων ή/και των γονάτων).

Η οροαρνητική μορφή σε σύγκριση με την οροθετική έχει καλύτερη πορεία και έκβαση. Μπορεί να έχει επί χρόνια επίμονη ενεργότητα και μετά να υποχωρήσει χωρίς μόνιμα υπολείμματα ή να έχει υφέσεις και υποτροπές με προοδευτική καταστροφή και παραμόρφωση των αρθρώσεων, η οποία όμως δεν φθάνει συνήθως στη βαρύτητα της καταστροφικής αρθροπάθειας της οροθετικής μορφής.

2.1.4.5 Αρθρίτιδα που σχετίζεται με ενθεσίτιδα

Συχνότητα – Ηλικία. Καλύπτει 10-15% περίπου όλων των μορφών της ΝΙΑ. Προσβάλλει την ηλικία >6 ετών και κατά κανόνα τα αγόρια. Πολλοί πιστεύουν ότι αντιπροσωπεύει την ομάδα των σπονδυλαρθρίτιδων των ενηλίκων. Η διαφορά είναι ότι στα παιδιά προέχει η περιφερική αρθρίτιδα και όχι η ιερολαγονίτιδα όπως στους ενήλικες. Ωστόσο, ένα σημαντικό ποσοστό των παιδιών αυτών αναπτύσσουν σπονδυλοαρθρίτιδα στις επόμενες της εφηβικής ηλικίας δεκαετίες.

Τα κύρια κλινικά ευρήματα της μορφής αυτής είναι:

- Αρθρίτιδα που εντοπίζεται κυρίως στα κάτω άκρα (ποδοκνημικές, μετατάρσια, μεταταρσοφαλαγγικές), χωρίς να αποκλείονται και οι μεγάλες αρθρώσεις, η αυχενική μοίρα της ΣΣ, τα ισχία κ.ά. Η αρθρίτιδα είναι συνήθως ασύμμετρη
- Ενθεσίτιδα, συχνότερα του Αχίλλειου τένοντα και της πελματιαίας περιτονίας, που προβάλλει κλινικά ως πόνος στην πτέρνα ή στο πέλμα κατά τη βάδιση
- Οξεία ιριδοκυκλίτιδα,
- Πόνος στους γλουτούς (ιερολαγόνιες αρθρώσεις) ή στην ιερολαγόνια μοίρα της ΣΣ με ή χωρίς ευρήματα ιερολαγονίτιδας.

Διάγνωση. Για τη διάγνωση της νόσου απαιτείται η ταυτόχρονη παρουσία αρθρίτιδας και ενθεσίτιδας ή αρθρίτιδας ή ενθεσίτιδας

Πορεία – Έκβαση. Τα 2/3 των ασθενών έχουν ομαλή πορεία και καλή λειτουργική έκβαση των αρθρώσεων μετά από λίγα ή περισσότερα χρόνια. Ένα ποσοστό αναπτύσσει αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα (όταν υπάρχει βεβαρυμένο κληρονομικό ιστορικό). Το 1/3 περίπου αναπτύσσει προοδευτική διαβρωτική αρθροπάθεια κυρίως του ισχίου. Σε ορισμένες περιπτώσεις, παρά τη θεραπεία, η νόσος εξελίσσεται σε πιο συστηματική μορφή αρθρίτιδας.

2.1.4.6 Ψωριασική αρθρίτιδα

Η κατάταξη ενός ασθενούς στην ομάδα της ψωριασικής αρθρίτιδας προϋποθέτει παρουσία αρθρίτιδας και ψωρίασης, όχι απαραίτητα στον ίδιο χρόνο, ή παρουσία αρθρίτιδας και 2 τουλάχιστον από τα παρακάτω: ιστορικό ψωρίασης στους γονείς ή στα αδέρφια του ασθενούς, παρουσία ψωριασικών στιγμάτων στα νύχια του ασθενούς (βοθρία, ονυχόλυση), δακτυλίτιδα (διόγκωση των μεσοφαλαγγικών αρθρώσεων ενός δακτύλου, συνήθως του χεριού). Είναι σπανιότερη σε σύγκριση με τις άλλες μορφές ιδιοπαθούς αρθρίτιδας και αντιμετωπίζεται όπως η ολιγοαρθρίτιδα.

2.1.4.7 Μη ταξινομούμενη ολιγοαρθρίτιδα

Η ομάδα αυτή περιλαμβάνει ως επί το πλείστον τις περιπτώσεις ιδιοπαθούς χρόνιας αρθρίτιδας που δεν είναι δυνατό να ταξινομηθούν σε μια από τις προηγούμενες κατηγορίες. Οι περιπτώσεις αυτές συνήθως εμφανίζονται ως ολιγοαρθρίτιδα που προσβάλλει μεγαλύτερη παιδική ηλικία (συνήθως μεταξύ 6 και 10 ετών) και συχνότερα τα κορίτσια.

2.2 Φυσικοθεραπευτική προσέγγιση των ασθενών με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα

Η ΝΙΑ είναι μια πολυπρόσωπη χρόνια ασθένεια της παιδικής ηλικίας. Η διάγνωσή της στα αρχικά στάδια είναι δύσκολη και πολλά παιδιά έρχονται στο ειδικό ιατρείο σε στάδιο που έχει ήδη εγκατασταθεί μόνιμη σύγκλιση των αρθρώσεων και μυϊκή ατροφία ή χρόνια ιριδοκυκλίτιδα με μη αναστρέψιμες βλάβες. Γι' αυτό, ο παιδορευματολόγος πρέπει να γνωρίζει ότι εξίσου σημαντική με τη φαρμακευτική αγωγή είναι η φυσικοθεραπεία, για την έγκαιρη κινητοποίηση των αρθρώσεων ώστε να διατηρηθεί το εύρος της κινητικότητας και να αποφευχθούν μυϊκές ατροφίες, αγκυλώσεις των αρθρώσεων και κακή στάση του σώματος.²⁷

Είναι σημαντικό, η παρέμβαση από ολόκληρη την διεπιστημονική ομάδα να είναι πρώιμη αλλά και συνεχιζόμενη για να προκύψει η εξατομικευμένη βέλτιστη αντιμετώπιση. Ιδανικά, η φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση και παρέμβαση πρέπει να αρχίζει σχεδόν την ίδια χρονική στιγμή με τη διάγνωση της νόσου. Επίσης, είναι αναγκαίο, να πραγματοποιούνται τακτικά κατά τη διάρκεια της νόσου φυσικοθεραπευτικές επαναξιολογήσεις, ακόμη και όταν υπάρχει ύφεση, δεδομένου ότι λειτουργικοί περιορισμοί και λάθος πρότυπα κίνησης παραμένουν και κατά το στάδιο αυτό.

Οι ενδείξεις που παραπέμπουν τους ασθενείς με ΝΙΑ στον φυσικοθεραπευτή, περιλαμβάνουν συμπτώματα ενεργότητας της νόσου, όπως είναι ο πόνος, η έντονη πρωινή δυσκαμψία, οι κινητικοί περιορισμοί, οι αλλαγές στη λειτουργικότητα ή στη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και σχολικές δραστηριότητες, η υπερβολική κόπωση, η περιορισμένη ή ασύμμετρη κίνηση, οι ανωμαλίες στη σωματική ανάπτυξη-παραμορφώσεις, οι αλλαγές στην ποιότητα του ύπνου και η ανικανότητα για φυσιολογικές δραστηριότητες σε λογικά χρονικά πλαίσια. Επίσης, είναι απαραίτητο να λαμβάνονται επιπρόσθετες πληροφορίες, που θα αποτελέσουν ένα ολοκληρωμένο ιστορικό του παιδιού (π.χ. συννοσηρότητα, φαρμακευτική αγωγή, αποτελέσματα απεικονιστικών εξετάσεων, σχεδιασμένες ιατρικές παρεμβάσεις κ.ά.) για την πληρέστερη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση, τον σχεδιασμό της παρέμβασης και την μεγιστοποίηση της αποτελεσματικότητας του προγράμματος αποκατάστασης.³⁰

2.3 Πρόγραμμα ασκήσεων για το σπίτι

Η φυσικοθεραπεία για τους ασθενείς με ΝΙΑ, εκτός της μορφής των συχνών ή λιγότερο συχνών συνεδριών, περιλαμβάνει τον σχεδιασμό ειδικού, εξατομικευμένου ασκησιολογίου και την εκπαίδευση του παιδιού και ενός τουλάχιστον γονέα ή κηδεμόνα στην εφαρμογή του. Οι συστάσεις και η συνταγογράφηση της φυσικοθεραπείας, εξαρτάται και από την εκτίμηση του θεράποντα γιατρού, αλλά και από το σύστημα υγείας της κάθε χώρας.

Πρόσφατη μελέτη των B. Huggle et al, σχετικά με τη σύσταση για φυσιοθεραπεία σε ασθενείς με ολιγοαρθρική μορφή ΝΙΑ έδειξε ότι οι γιατροί από Γερμανία/Αυστρία συνιστούσαν συχνότερα τακτική φυσιοθεραπεία σε σύγκριση με τους Καναδούς γιατρούς (85,6% έναντι 13,9%). Οι Καναδοί γιατροί επέλεξαν συχνότερα το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι μετά από εκπαίδευση (52,8% έναντι 14,4% των Γερμανών/Αυστριακών γιατρών) ή την ενίσχυση της σωματικής άσκησης (36,1% έναντι 1,0% Γερμανών/Αυστριακών ιατρών). Ομοίως, στην πολυαρθρική ΝΙΑ οι Γερμανοί / Αυστριακοί γιατροί επέλεξαν συνεδρίες φυσιοθεραπείας (89,5% έναντι 14,7% των Καναδών ιατρών, $p < 0,001$), ενώ οι Καναδοί ομόλογοί τους επέλεξαν συχνότερα την άσκηση στο σπίτι (73,5% έναντι 9,5%) ή ενθάρρυνση της σωματικής δραστηριότητας (11,8% έναντι 1,0% Γερμανών/Αυστριακών ιατρών). Τα ευρήματα αυτά συνδέονται πιθανότατα με το γεγονός ότι στη Γερμανία και στην Αυστρία, η ασφάλιση υγείας καλύπτει συνήθως τη φυσιοθεραπεία στα παιδιά, ενώ στον Καναδά, οι υπηρεσίες συχνά χρηματοδοτούνται ιδιωτικά ή παρέχονται από μη κυβερνητικούς οργανισμούς.³¹ Ωστόσο, καμία μελέτη δεν συνέκρινε άμεσα την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων άσκησης στο σπίτι με αυτή της ελεγχόμενης φυσιοθεραπείας. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στη φυσικοθεραπεία από το γερμανικό/αυστριακό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Οι γερμανικές κατευθυντήριες γραμμές τονίζουν ότι «χωρίς επαρκή φυσιοθεραπεία, η θεραπεία ασθενών με ΝΙΑ είναι αδύνατη».³²

Η συστηματική ανασκόπηση βάσης δεδομένων φυσικοθεραπείας από την ομάδα ερευνητών Ottawa, όλων των μελετών που σχετίζονται με προγράμματα φυσικής δραστηριότητας για παιδιά με ΝΙΑ που ανακοινώθηκε τον Δεκέμβριο του 2016, συστήνει το πρόγραμμα των ασκήσεων για το σπίτι, ως απαραίτητο κομμάτι της φυσικοθεραπευτικής προσέγγισης για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της λειτουργικής ικανότητας των παιδιών.³³

Ο σχεδιασμός του προγράμματος των ασκήσεων για το σπίτι, απαιτεί πολύπλευρη εκτίμηση πολλών παραγόντων, που σχετίζονται με την νόσο, με το παιδί αλλά και με την οικογένεια. Συγκεκριμένα, όσον αφορά το παιδί, ο πλέον σημαντικός παράγοντας είναι η ηλικία και το φύλο του. Πρόσφατα, οι Garima G et al κατέληξαν στο συμπέρασμα, ότι το πλέον σημαντικό για την αποτελεσματικότητα των τεχνικών εκπαίδευσης προγραμμάτων άσκησης στο σπίτι για παιδιά, είναι η τήρηση των αρχών προσέγγισης και διδασκαλίας που συστήνονται σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες και διαφορετικό φύλο. Επίσης απαιτείται γνώση της διάγνωσης, της φαρμακευτικής αγωγής, του αριθμού και της εντόπισης των προσβεβλημένων αρθρώσεων, του περιορισμού του εύρους κίνησης των αρθρώσεων, των διαταραχών της λειτουργικότητας, της εντόπισης και της έντασης του πόνου και της συνοσηρότητας, αν υπάρχει.³⁴

Ο αρχικός σχεδιασμός του προγράμματος εξαρτάται από το αν το πρόγραμμα των ασκήσεων για το σπίτι, αποτελεί μέρος ολοκληρωμένης προσέγγισης με συχνές συνεδρίες φυσικοθεραπείας (δυνατότητα υποστήριξης – διατήρησης αποτελέσματος θεραπείας, συχνή επαναξιολόγηση, συχνές αλλαγές, μεγαλύτερη δυνατότητα εκπαίδευσης του παιδιού και του γονέα) ή όχι (ανάγκη ολοκληρωμένου προγράμματος με ασκήσεις αύξησης εύρους κίνησης, ασκήσεις επανεκπαίδευσης στάσης και προτύπων κίνησης, και ελέγχου πορείας της νόσου). Στην περίπτωση αυτή είναι απαραίτητη η συχνή επαφή με άλλα μέσα (τηλέφωνο, e-mail) και η περιστασιακή έστω επαναξιολόγηση στο εργαστήριο φυσικοθεραπείας ή στο εξωτερικό παιδορευματολογικό ιατρείο.³⁵

Είναι απαραίτητο να καταγράψουμε επίσης: το επίπεδο κατανόησης και μόρφωσης γονέων και παιδιού (γνώση ελληνικής γλώσσας, κατανόηση ιατρικής ορολογίας, φυσικοθεραπείας, γυμναστικής), την κατανόηση της αναγκαιότητας και της αξίας να εφαρμόζεται το ασκησιολόγιο, ως απαραίτητο κομμάτι της θεραπείας και τέλος το επίπεδο αποδοχής του νοσήματος (συνήθως επηρεάζει το επίπεδο συνεργασίας).

Κατά τη δημιουργία του ασκησιολογίου και της εκπαίδευσης στην εφαρμογή του, σημαντικό είναι να γνωρίζουμε και να υπολογίζουμε τις συνθήκες καθημερινότητας της οικογένειας (αριθμός μελών οικογένειας, ποιος θα συνεργαστεί με το παιδί, ποιος είναι ο διαθέσιμος χρόνος από το παιδί και τους γονείς). Επίσης, ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, το πρόγραμμα μπορεί να εμπλουτίζεται με

παιχνίδια, με τη χρήση διαφόρων αγαπημένων αντικειμένων και να προσαρμόζεται στα ενδιαφέροντα και στο προφίλ δραστηριοτήτων του παιδιού και όλης της οικογένειας.

Συχνά το πρόγραμμα περιλαμβάνει παιχνίδι, που προσφέρει στο παιδί την γνώση του σώματός του, την αίσθηση της διάτασης, της σύσπασης, της κόπωσης, της ταχύπνοιας και γενικά της αντοχής του. Χρειάζεται όμως και εκεί καθοδήγηση και συμβουλευτική τόσο για το παιδί όσο και τους γονείς/κηδεμόνες, γιατί στην προσπάθειά του το παιδί να επιτύχει το παιχνίδι, περιορίζει το εύρος κίνησης των αρθρώσεων, στο ανώδυνο και εδραιώνει παθολογικά πρότυπα. Ωστόσο το ελεύθερο παιχνίδι έχει θέση στην θεραπεία όταν καθοδηγείται ως προς την ένταση και ποσότητα.

Η διδασκαλία των κινητικών δεξιοτήτων είναι θεμελιώδης για την πρακτική της φυσικοθεραπείας. Η εκπαίδευση του παιδιού και ενός τουλάχιστον γονέα/κηδεμόνα γίνεται αξιολογώντας όλα τα παραπάνω αλλά και τον τρόπο κατανόησης και αποθήκευσης, που διαφέρει από άνθρωπο σε άνθρωπο.

Πολλές μελέτες έχουν περιγράψει την εμπειρία των γονέων στη φροντίδα παιδιών και εφήβων με ΝΙΑ. Οι εμπειρίες των γονέων περιλάμβαναν συνήθως, σύγχυση και συναισθηματική διαταραχή³⁶⁻³⁹ με την πλειονότητα αυτών των μελετών να αναφέρεται σε γονείς παιδιών από 6 έως 18 ετών.

Έχει βρεθεί ότι οι γονείς εφαρμόζουν πιο τακτικά το πρόγραμμα των ασκήσεων, όταν ο φυσικοθεραπευτής από την αρχή οικοδομεί μια σχέση εμπιστοσύνης μαζί τους, ελαχιστοποιεί τους φόβους τους σχετικά με την ικανότητά τους να εφαρμόσουν το πρόγραμμα ασκήσεων και τους βοηθάει να εντάξουν το ασκησιολόγιο του παιδιού στην καθημερινή τους ρουτίνα.⁴⁰

Για την οικοδόμηση εμπιστοσύνης, διαπιστώθηκε ότι τρεις παράγοντες ήταν ιδιαίτερα σημαντικοί: η τακτική επαφή του φυσικοθεραπευτή με τους γονείς, η παρακολούθηση του φυσιοθεραπευτή από τους γονείς όταν εφαρμόζει τις συγκεκριμένες ασκήσεις στο παιδί τους και η παροχή πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της ΝΙΑ. Το κλειδί για όλα τα παραπάνω είναι η εμπειρία και βαθιά γνώση του φυσικοθεραπευτή, στην παιδορευματολογία, προσόν που προσφέρει η εξειδίκευση στην παιδιατρική φυσικοθεραπεία και στην παιδορευματολογία. Η τακτική επαφή με τους φυσικοθεραπευτές, έχει ως στόχο και την υποστήριξη της στρατηγικής για την παροχή φροντίδας στο σπίτι.⁴¹

Η παρουσία του πόνου κατά τη διάρκεια εφαρμογής της άσκησης, διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην εφαρμογή και τη συντήρηση του προγράμματος άσκησης στο σπίτι. Ο πόνος κατά την εφαρμογή των ασκήσεων, έχει επίσης αναφερθεί, ως ένα επιπλέον σημαντικό ζήτημα για την αύξηση του άγχους που δημιουργείται στους γονείς, από την ευθύνη της εφαρμογής του προγράμματος ασκήσεων στο σπίτι.⁴²

Τέλος, το πρόγραμμα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο μικρό σε διάρκεια, να μην περιλαμβάνει περισσότερες από 7 ειδικές ασκήσεις και να μην χρειάζονται περισσότερα από 10-30 λεπτά για να εφαρμοστεί καθημερινά. Ο παραπάνω κανόνας δεν περιλαμβάνει τις ασκήσεις προετοιμασίας και τις ασκήσεις της αύξησης φυσικής ικανότητας. Οι διαδικασίες αυτές, διαφοροποιημένες, μπορεί να πλαισιώνουν το καθημερινό πρόγραμμα, κατά την διάρκεια της εβδομάδας, αυξάνοντας το ενδιαφέρον και το ποσοστό συμμόρφωσης των παιδιών.³⁵

3. ΤΗΛΕ-ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Στα πλαίσια ανάπτυξης της τηλεϊατρικής υπήρξε παράλληλα ανάπτυξη και της τηλε-ρευματολογίας για τη διαχείριση φλεγμονωδών ή αυτοάνοσων ρευματικών νοσημάτων, παιδιών και ενηλίκων. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διαπιστώνεται ότι η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα είναι η νόσος που έχει μελετηθεί περισσότερο στους ενήλικες⁴³ και η ΝΙΑ στα παιδιά.

Παραμένουν όλες οι παράμετροι προς περαιτέρω έρευνα, όπως το κόστος εφαρμογής, η υποδομή, η τεχνογνωσία, η ασφάλεια αλλά και το ακριβές πλαίσιο της μεθόδου της τηλε-ρευματολογίας όπως και γενικά της τηλεϊατρικής. Όλοι όμως συμφωνούν στην προσφορά αυτής, σε ασθενείς που βρίσκονται σε απομακρυσμένες περιοχές ή σε περιοχές μακριά από τα κέντρα εξειδικευμένης παροχής υπηρεσιών υγείας.

Συχνά γίνεται από τους ερευνητές, διαχωρισμός της τηλε-ρευματολογίας που χρησιμοποιείται για τη διάγνωση νέας νόσου και αυτής που ασχολείται με τη διαχείριση της πορείας του διαγνωσμένου νοσήματος^{44,45} και τονίζεται ως σημαντική παράμετρος, η εκπαίδευση στο αντικείμενο από τους εμπλεκόμενους ασθενείς και παρόχους υγείας.

Ιδιαίτερα διαδεδομένη ερευνητικά, είναι η τηλε-παρακολούθηση της ρευματικής νόσου που βασίζεται σε κινητά τηλέφωνα νέας τεχνολογίας, που αντιπροσωπεύει μια εφαρμογή τηλεϊατρικής, με συστήματα τηλεπικοινωνιών, στα οποία αμφότερα τα μέρη βλέπουν και ακούνε το ένα το άλλο ή επικοινωνούν τηλεφωνικά. Ενώ οι έρευνες για την αποτελεσματικότητα και τη σχέση κόστους / αποτελεσματικότητας της παρακολούθησης μέσω κινητής ή απομακρυσμένης τεχνολογίας παραμένουν περιορισμένες συνολικά, η χρήση της τεχνολογίας αυτής για τη διαχείριση φλεγμονώδους ή αυτοάνοσης ασθένειας φαίνεται λιγότερο συχνή συγκριτικά με άλλες ιατρικές ειδικότητες.^{46,47} Η ευρεία διαθεσιμότητα των σύγχρονων smartphones, σε συνδυασμό τόσο με την παρακολούθηση όσο και με το υλικό ανίχνευσης κίνησης, καθώς και με ασφαλή σύνδεση στο διαδίκτυο, μπορεί να προσφέρει ευκαιρίες για μελλοντική ανάπτυξη εφαρμογών.

Σημαντικό για την αξιολόγηση και εφαρμογή της τηλεϊατρικής, συμπεριλαμβανομένης της τηλε-ρευματολογίας, είναι το κόστος. Οι αρχικές επενδύσεις σε εξοπλισμό και προσωπικό μπορεί να είναι σημαντικές και η ανάγκη για δορυφορικές επικοινωνίες ή αποκλειστικό διαδίκτυο μπορεί να αυξήσει περαιτέρω τις δαπάνες. Μια

πρώιμη μελέτη σύγκρισης κόστους ενός εγκατεστημένου συστήματος ορθοπεδικής και δερματολογικής θεραπείας εξωτερικών ασθενών στο Πανεπιστήμιο του Michigan, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι κύριοι δικαιούχοι της εξοικονόμησης κόστους ήταν τόσο οι ασθενείς (από τα χαμηλότερα ταξιδιωτικά έξοδα) όσο και οι εργοδότες (από τη βελτίωση της παραγωγικότητας των εργαζομένων), ενώ το μεγαλύτερο μέρος της χρηματοοικονομικής επιβάρυνσης της τηλεϊατρικής, χρεώθηκαν οι φορείς που επένδυσαν σε εξοπλισμό και υποδομή.⁴⁸ Η συμπερίληψη της ανάλυσης κόστους στις μελλοντικές έρευνες αποτελεί σημαντικό βήμα προς την ορθολογική εφαρμογή της τηλε-ρευματολογίας.

Συγκριτική μελέτη 2 παρεμβάσεων φυσικής δραστηριότητας για ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα σε φάση ύφεσης, έδειξε ότι, μια παρέμβαση σωματικής άσκησης με εξατομικευμένη επίβλεψη δια μέσου του διαδικτύου, είναι πιο αποτελεσματική σε σχέση με παρέμβαση που προμηθεύει μόνο γενικές πληροφορίες σχετικά με ασκήσεις και με συμβουλές για την προώθηση της σωματικής δραστηριότητας. Δεν διαπιστώθηκαν διαφορές σε σχέση με τη συνολική ποσότητα φυσικής δραστηριότητας και δεν υπήρξαν διαχρονικές διαφορές μεταξύ των δύο προγραμμάτων όσον αφορά τη λειτουργική ικανότητα και την ποιότητα ζωής.⁴⁹

Όσον αφορά τους ασθενείς με ΝΙΑ, η χρονιότητα και οι επιπτώσεις της νόσου επηρεάζουν, μακροπρόθεσμα, συνολικά την υγεία των παιδιών και εφήβων. Οι επιπτώσεις εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από την αυτοδιαχείριση και την συμμόρφωση στα πρωτόκολλα θεραπείας και από την συμμετοχή σε προγράμματα που προάγουν τη σωματική και συναισθηματική ευεξία.⁵⁰⁻⁵³ Καθώς το παιδί ωριμάζει και εκπαιδεύεται για τη μετάβασή του από παιδιατρικές υπηρεσίες σε υπηρεσίες ενηλίκων, αναμένεται να γίνει πιο ανεξάρτητο και υπεύθυνο για την δική του υγειονομική περίθαλψη. Δυστυχώς, η παροχή υπηρεσιών υγείας συχνά αποτυγχάνει να προσφέρει το είδος υποστήριξης και δεξιοτήτων που χρειάζεται ο ασθενής για να διαχειριστεί τη ΝΙΑ, ειδικά σε περιόδους σημαντικών αλλαγών, όπως συμβαίνει στην εφηβεία,⁵⁴⁻⁵⁶ γεγονός που μπορεί να εξηγήσει την κακή συμμόρφωση στη θεραπεία σε κάποιες περιπτώσεις.⁵⁷⁻⁶⁰ Είναι επομένως απαραίτητο για τους επαγγελματίες υγείας να υιοθετήσουν αποτελεσματικούς και καινοτόμους τρόπους για να προωθήσουν την αυτοδιαχείριση έγκαιρα και αποτελεσματικά.^{15,61-64} Η τεχνολογία smartphone έχει τη δυνατότητα να εμπλέξει τους νεαρούς ασθενείς στην υγειονομική περίθαλψή τους, μέσω εύκολης αυτο-παρακολούθησης και εύκολης πρόσβασης σε ειδικές και εξατομικευμένες πληροφορίες.

Μία σημαντική σχετική δοκιμή, αποτελεί η προσπάθεια σχεδιασμού ενός μοντέλου, γνωστό ως σύστημα COM-B,⁶⁵ που προέκυψε από μια συστηματική ανασκόπηση των θεωριών αλλαγής συμπεριφοράς των εφήβων ασθενών, με βάση το ότι η συμπεριφορά μπορεί να εξαρτηθεί από την αλληλεπίδραση μεταξύ τριών σημαντικών συνιστωσών: ικανότητα, ευκαιρία, κίνητρο [(capability (C), opportunity (O), and motivation (M)]. Όταν ένα στοιχείο δεν εκπληρωθεί, θα μπορούσε να επιβάλει εμπόδια στην αυτοδιαχείριση.⁶⁶ Το μοντέλο COM-B μπορεί να εξηγήσει γιατί η παροχή εκπαιδευτικών πληροφοριών που αποσκοπούν στην αύξηση των δεξιοτήτων και της κατανόησης, η οποία ήταν το επίκεντρο των προηγούμενων παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης, δεν ήταν επαρκής για την εμπλοκή του εφήβου και ότι ενδέχεται να απαιτούνται πρόσθετες λειτουργίες παρέμβασης.^{55,67} Ένας ιδανικός τρόπος αποτελεσματικής χρήσης των πόρων για τη βελτίωση της αυτοδιαχείρισης είναι η ενσωμάτωση πολλαπλών λειτουργιών παρέμβασης για την αντιμετώπιση και των τριών πηγών συμπεριφοράς μέσω της τεχνολογίας smartphone. Σε γενικές γραμμές, οι έφηβοι είναι ήδη εξοικειωμένοι και άνετοι χρησιμοποιώντας εφαρμογές smartphone στην καθημερινή τους ζωή. Εκτιμάται ότι το 75% των εφαρμογών smartphones χρησιμοποιούνται σε καθημερινή βάση.⁶⁸

Οι εφαρμογές που χρησιμοποιούνται για την τηλε-παρακολούθηση των συμπτωμάτων έχουν επίσης σημαντικές δυνατότητες, βοηθώντας τους επαγγελματίες υγείας να παρέχουν ασφαλή και έγκαιρη υγειονομική φροντίδα, με βάση τις συχνές αναφορές της κατάστασης υγείας του ασθενούς, σε σύγκριση με τη χρήση ημερολογίων.⁶⁹

Η αξιόπιστη και ασφαλής συλλογή ηλεκτρονικών δεδομένων σχετικά με συμπτώματα και συναισθήματα, των εφήβων ασθενών, όχι μόνο ωφελεί τις κλινικές εκτιμήσεις, αλλά είναι επίσης μια καθιερωμένη μέθοδος έγκυρης συλλογής ημερήσιων δεδομένων στην έρευνα ^{70,71} που μπορεί να συμβάλει στην προώθηση της γνώσης σχετικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν την εξέλιξη της νόσου.

Η τηλε-παιδορευματολογία δίνει τη δυνατότητα παρακολούθησης παιδιών που βρίσκονται μακριά από παιδορευματολογικά κέντρα. Αξίζει να αναφερθεί ότι στις ΗΠΑ, η σημαντική έλλειψη παιδορευματολόγων σε όλη την επικράτεια, αναγκάζει τις οικογένειες σε ταξίδια, με μεγάλη οικονομική επιβάρυνση για την επίσκεψη στον ειδικό.⁷²⁻⁷⁴ Μια μελέτη που εξέτασε την πρόσβαση και την παροχή παιδιατρικής φροντίδας σε διάστημα 13 ετών, σε χρόνιες παθήσεις, συμπεριλαμβανομένης της ΝΙΑ,

κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα πιο κοινά εμπόδια στην ικανοποιητική φροντίδα υγείας, σχετίζονται με την έλλειψη παροχής υπηρεσιών στην περιοχή ή σε θέματα μετακίνησης.⁷⁵ Εάν τα παιδιά με χρόνια αρθρίτιδα είναι άνισα κατανομημένα γεωγραφικά, η ανάγκη βελτίωσης της πρόσβασης στην φροντίδα αυτών των παιδιών είναι ακόμη μεγαλύτερη και ένας τρόπος είναι η τηλε-παιδορευματολογία.

Όσον αφορά την οικονομική επιβάρυνση τα αποτελέσματα των μελετών ποικίλλουν λόγω των ασφαλιστικών διαφορών μεταξύ των χωρών, της μη συμπερίληψης του κόστους υγειονομικής περίθαλψης των ασθενών και της αυξανόμενης χρήσης βιολογικών φαρμάκων, που έχουν πολύ υψηλό κόστος. Τα παιδιά με ΝΙΑ που εμφανίζονται σε εξωτερικά ειδικά ιατρεία ασθενών, σε σύγκριση με τα παιδιά με άλλα ρευματικά νοσήματα είχαν σημαντικά μεγαλύτερες δαπάνες, σχετικά με τη χρήση φαρμάκων, επισκέψεις σε ειδικούς και άλλους επαγγελματίες υγείας και με διαγνωστικές εξετάσεις.⁷⁶ Σχετική μελέτη της Nova Scotia αξιολόγησε τόσο το κόστος όσο και τις αντιλήψεις σχετικά με την οικονομική επιβάρυνση των οικογενειών των παιδιών με ΝΙΑ. Αναφέρουν μεταξύ άλλων ότι το εκτιμώμενο οικονομικό βάρος της ΝΙΑ χαρακτηρίστηκε είτε μεγάλο είτε μέτριο από το 36% των ερωτηθέντων και πολλές οικογένειες θεωρούσαν ότι το οικονομικό βάρος ήταν σημαντικό και ότι η πρόσβαση σε σχετικούς πόρους ήταν ανεπαρκής.⁷⁷

Επί του παρόντος, δεν υπάρχουν δημοσιευμένες μελέτες που να διερευνούν τις οικονομικές ελαφρύνσεις των οικογενειών που χρησιμοποιούν την τηλεϊατρική στην παιδιατρική ρευματολογία. Ακόμη και οι συστηματικές οικονομικές αξιολογήσεις των προγραμμάτων τηλεϊατρικής εν γένει, εστίασαν στην εξοικονόμηση κόστους στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, με λιγότερη έμφαση στα οικονομικά οφέλη για τους ασθενείς. Παρόλο που 29 κράτη ανέφεραν ότι η εμπορική ασφάλιση καλύπτει τις τηλεϊατρικές συναντήσεις, τα ποσοστά επιστροφής ποικίλλουν σημαντικά. Παρά τις πολλές έρευνες που δείχνουν την αποτελεσματικότητα της τηλεϊατρικής και της νομοθετικής προόδου, εξακολουθούν να υφίστανται εμπόδια όσον αφορά τα έξοδα μετακίνησης, τους επιλέξιμους τύπους παροχών για αποζημίωση και των καλυπτόμενων υπηρεσιών.^{78,79} Παρά τη δυνατότητα της τηλεϊατρικής να βελτιώσει την πρόσβαση στη φροντίδα της παιδιατρικής ρευματολογίας, είναι επιτακτική ανάγκη να αποδείξει επίσης, ότι τα παιδιά αυτά λαμβάνουν φροντίδα υψηλής ποιότητας μέσω αυτής της καινοτόμου μεθόδου.

Πολλές μελέτες σε ενήλικες ρευματοπαθείς δείχνουν επιτυχή χρήση της τηλεϊατρικής για συμβουλευτική των ασθενών αυτών.

Ένα από τα σημαντικότερα ελλείμματα της βιβλιογραφίας όσον αφορά την τηλε-ρευματολογία είναι η έλλειψη στοιχείων σχετικά με την ικανότητα διενέργειας μιας εξέτασης ασθενούς εξ αποστάσεως και την ανάπτυξη κατάλληλων αξιολογήσεων για τη συνεχιζόμενη περίθαλψη.⁸⁰ Μία και μόνο τυχαιοποιημένη μελέτη 100 νέων ασθενών για την εκτίμηση από ρευματολόγο ενηλίκων, εξέτασε τη διαγνωστική ακρίβεια στις επισκέψεις τηλεϊατρικής. Η διαγνωστική ακρίβεια, η οποία ορίστηκε ως το ποσοστό ισοδύναμων διαγνώσεων μεταξύ μιας ζωντανής επίσκεψης μέσω διαδραστικής τηλεϊατρικής και μιας διαβούλευσης ζωντανά, πρόσωπο με πρόσωπο, ήταν 97%.⁸¹

Μία σημαντική προσπάθεια είναι ο σχεδιασμός του Rheumates @ Work, ενός διαδραστικού, εκπαιδευτικού και γνωστικού προγράμματος συμπεριφοράς, για παιδιά με ΝΙΑ 8 έως 13 ετών.⁸² Αποτελείται από ένα συνδυασμό διαδικτυακής και ατομικής διδασκαλίας και στοχεύει στη βελτίωση της σωματικής δραστηριότητας. Περιέχει εκπαίδευση για την υγεία που σχετίζεται με την ΝΙΑ και τη φυσική δραστηριότητα, πληροφορίες σχετικά με τις δυσκολίες που εμποδίζουν την ενεργό συμμετοχή του ασθενούς και οδηγίες προς την κατεύθυνση της μεγαλύτερης σωματικής ενεργοποίησης. Στο πρόγραμμα αυτό συμμετείχαν οι οικογένειες και τα σχολεία των παιδιών για να τα ενισχύσουν, ώστε να γίνουν πιο δραστήρια. Το πρόγραμμα άρεσε στο 80% των παιδιών και στο 99% των γονέων και το 85% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι είχαν μάθει κάτι ή πολύ περισσότερο. Μεταγενέστερη μελέτη έδειξε θετική επίδραση στη σωματική άσκηση και ότι τα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας συνέχισαν να βελτιώνονται για 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος. Οι συμμετέχοντες που ξεκίνησαν το πρόγραμμα παρέμβασης τον χειμώνα επωφελήθηκαν περισσότερο.⁸³ Επίσης, η αποτελεσματικότητα του προγράμματος αυξάνει, λαμβάνοντας υπόψη το χαμηλό κόστος του.

Συμπερασματικά, υπάρχουν πολλά ερωτήματα σχετικά με τις βέλτιστες πρακτικές στην τηλε-ρευματολογία, που απαιτούν διερεύνηση. Ωστόσο, όλα τα παραπάνω μας δείχνουν ότι υπάρχει ενδιαφέρον για τη συγκεκριμένη μέθοδο παροχής φροντίδας και ταυτόχρονα μεγάλη δυνατότητα εξοικονόμησης κόστους. Παράλληλα, οι περισσότερες μελέτες παρουσιάζουν αξιόλογα και σημαντικά οφέλη για τους ασθενείς, γι' αυτό αξίζει να μελετηθεί περισσότερο.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

4. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

4.1 Υλικό

4.1.1 Κριτήρια Επιλογής

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 30 ασθενείς με διάγνωση ΝΙΑ που πληρούσαν τα παρακάτω κριτήρια εισόδου:

1. Διάγνωση ΝΙΑ με πλήρωση των κριτηρίων της ILAR 2001
2. Ηλικία από 8 έως 16 ετών
3. Σφαιρική εκτίμηση Ιατρού (Vas) <2 (visual analogue scale)
4. Ύπαρξη ανενεργών υπολειμμάτων της νόσου
5. Καλή γνώση της ελληνικής γλώσσας από τον ασθενή και την οικογένειά του
6. Εφαρμογή στο σπίτι προγράμματος ασκήσεων, στα πλαίσια της φυσικοθεραπευτικής τους αποκατάστασης, κατόπιν οδηγιών της θεραπευτικής ομάδας
7. Να διαθέτουν το βασικό, απαραίτητο εξοπλισμό για την διεξαγωγή της μελέτης

Όλοι οι ασθενείς που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη παρακολουθούνταν στο Παιδιατρικό Ανοσολογικό και Ρευματολογικό Κέντρο Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ) της Α' Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ στο ΓΝ Θεσσαλονίκης Ιπποκράτειο.

4.1.2 Περιγραφή Διαδικασίας μελέτης

Πραγματοποιήθηκε τυχαioποιημένη διαδικασία επιλογής των πρώτων 30 ασθενών που προσήλθαν στο εξωτερικό ιατρείο του ΠΑΡΚΑ, από τη χρονική στιγμή έναρξης της μελέτης. Κατά τη χρονική στιγμή επιλογής του δείγματος, πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια και επιθυμούσαν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Όλοι οι ασθενείς είχαν λάβει την ίδια εκπαίδευση στο πρόγραμμα των ασκήσεών τους και οδηγίες σχετικά με την εφαρμογή του, τουλάχιστον 3 φορές την εβδομάδα καθώς και ενημέρωση σχετικά με τη σημασία της συμμόρφωσής τους. Την ίδια ενημέρωση και εκπαίδευση έλαβαν τουλάχιστον 1 γονέας ή κηδεμόνας.

Κατόπιν συμπλήρωσαν όλοι οι ασθενείς και ένας γονέας ή κηδεμόνας τους, το ειδικό και πολυδιάστατο ερωτηματολόγιο για τη συνολική εκτίμηση της κατάστασης της νόσου τους, το Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR) (Παράρτημα) και ένα ερωτηματολόγιο -που σχεδιάστηκε για την συγκεκριμένη έρευνα-

σχετικά με την φυσικοθεραπεία και το πρόγραμμα των ασκήσεων που εφαρμόζουν στο σπίτι. (Παράρτημα) Έλαβαν επίσης πλήρη ενημέρωση και σαφείς απαντήσεις, στα ερωτήματά τους σχετικά με τη μελέτη και υπέγραψαν τη σχετική φόρμα συγκατάθεσης. (Παράρτημα)

Οι ως άνω ασθενείς χωρίστηκαν τυχαία (κλήρωση) σε 2 ομάδες: 15 στην ομάδα τηλε-αποκατάστασης (Ο.ΤΑ), που θα εφαρμόζε το πρόγραμμα τηλε-αποκατάστασης και 15 στην ομάδα Ελέγχου (Ο.Ε), που κατά την διάρκεια της μελέτης θα συνέχιζε την εφαρμογή του προγράμματος ασκήσεων στο σπίτι, ως είχε.

Στους ασθενείς και των δύο ομάδων, έγινε καταγραφή των υπολειμμάτων της νόσου, βάση των οποίων είχαν τεθεί οι ενδείξεις και οι στόχοι του προγράμματος των ασκήσεων που εφαρμόζαν στο σπίτι. Συγκεκριμένα έγινε μέτρηση του ελεύθερου εύρους κίνησης των ανενεργών προσβεβλημένων αρθρώσεων, με τη χρήση κοινού γωνιόμετρου και με την μέθοδο ουδέτερη-μηδέν, της μυϊκής ατροφίας, της διάνοιξης του στόματος όπου υπήρχε προσβολή της κροταφογναθικής άρθρωσης και της κινητικότητας της οσφυϊκής μοίρα της ΣΣ. Όλες οι μετρήσεις πραγματοποιήθηκαν πριν την έναρξη και αμέσως μετά την λήξη του προγράμματος ΦΤΑ σε κάθε ένα ασθενή της Ο.ΤΑ και στην έναρξη της μελέτης και 12 εβδομάδες αργότερα σε κάθε ασθενή της Ο.Ε στο εργαστήριο φυσικοθεραπείας ή στο εξωτερικό ιατρείο του ΠΑΡΚΑ, από φυσικοθεραπευτή διαφορετικό από αυτόν που πραγματοποίησε το πρόγραμμα ΦΤΑ.

Ζητήθηκε αρχικά από τους γονείς των ασθενών της Ο.ΤΑ, η έγγραφη επιθυμία συμμετοχής στο πρόγραμμα τηλε-αποκατάστασης, μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου καθώς και το εβδομαδιαίο πρόγραμμα υποχρεώσεων των παιδιών τους. Ως απάντηση λάβανε οδηγίες εγκατάστασης του προγράμματος Skype (Παράρτημα), που επιλέχθηκε ως πεδίο για την πραγματοποίηση της μελέτης, αξιολογώντας τους όρους ασφάλειάς του και προτεινόμενες ημέρες και ώρες για τις βιντεοσυνεδρίες τηλε-αποκατάστασης.

Κατόπιν πραγματοποιήθηκαν 1 με 2 εκπαιδευτικές βιντεοσυνεδρίες για κάθε ασθενή μετά την εγκατάσταση του Skype στον υπολογιστή τους, αναγκαίες για την τεχνογνωσία και την εξοικείωση της διαδικασίας και του εξοπλισμού και ορίστηκαν συγκεκριμένες ημέρες και ώρες εβδομαδιαίως ανά ασθενή. Στο σύνολο των ασθενών της Ο.ΤΑ έγιναν 21 εκπαιδευτικές βιντεοσυνεδρίες πριν την έναρξη του προγράμματος ΦΤΑ. Όταν κρίθηκε ότι όλοι οι ασθενείς ήταν έτοιμοι για τη συμμετοχή τους, το πρόγραμμα ΦΤΑ ξεκίνησε.

Συγκεκριμένα πραγματοποιήθηκαν 2 βιντεοσυνεδρίες διάρκειας 30 λεπτών, η κάθε μία, την εβδομάδα για 12 συνεχόμενες εβδομάδες, για τον κάθε ένα ασθενή.

Όλες οι βιντεοσυνεδρίες πραγματοποιήθηκαν από τον ίδιο εξειδικευμένο στη Παιδορευματολογία φυσικοθεραπευτή. Συνολικά πραγματοποιήθηκαν 360 συνεδρίες φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης .

Επίσης στα πλαίσια της τακτικής παρακολούθησης των ασθενών και των δύο ομάδων σχετικά με την πορεία του νοσήματός τους, έγινε κατά την διάρκεια της μελέτης, τουλάχιστον μία φυσικοθεραπευτική επαναξιολόγηση του κάθε ασθενή στο εργαστήριο φυσικοθεραπείας και μία τουλάχιστον ιατρική επίσκεψη στο εξωτερικό ιατρείο του ΠΑΡΚΑ, για τον αποκλεισμό ενεργότητας και αλλαγής στο Vas Ιατρού, που αποτελούσε και τη μοναδική πιθανότητα εξαίρεσης του ασθενή από την έρευνα, εκτός της οικειοθελούς αποχώρησής του. Ο δείκτης Vas Ιατρού, αποτελεί βασικό στοιχείο καθορισμού και της φυσικοθεραπευτικής προσέγγισης και κάθε αλλαγή του μπορεί να τροποποιήσει το φυσικοθεραπευτικό σχεδιασμό (συχνότητα συνεδριών φυσικοθεραπείας, πρόγραμμα ασκήσεων για το σπίτι, συμμετοχή σε δραστηριότητες, περιορισμοί και απαγορεύσεις κ.λ.π).

Επιπλέον η παραπάνω διαδικασία εξασφάλισε ότι η μελέτη δεν προκαλούσε σε κανένα επίπεδο, επιβάρυνση στη σωματική και ψυχική υγεία των ασθενών της Ο.Τ.Α, ως πρωτόγνωρη διαδικασία για αυτούς.

Το ασκησιολόγιο για το σπίτι που είχε προγραμματιστεί αφορούσε στα υπολείμματα της νόσου. Ειδικότερα στους ασθενείς αυτούς είχαν διαπιστωθεί κατόπιν αξιολόγησης, ανενεργοί περιορισμοί εύρους κίνησης σε τουλάχιστον μία άρθρωση ή μία κίνηση, μυϊκή ατροφία σε τουλάχιστον μία μυϊκή ομάδα, υιοθέτηση παθολογικών προτύπων κίνησης και διαταραχή στη φυσιολογική στάση σώματος. Κάποιοι ασθενείς παρουσίασαν ένα από τα παραπάνω, περισσότερα ή και όλα μαζί. Σε όλους τους ασθενείς το πρόγραμμα των ασκήσεων ήταν εξειδικευμένο και εξατομικευμένο, σχεδιασμένο από παιδιατρικό εξειδικευμένο φυσικοθεραπευτή, ο οποίος έκανε και την εκπαίδευση του ασθενή και ενός τουλάχιστον γονέα ή κηδεμόνα, στο πρόγραμμα αυτό.

Στις περιπτώσεις των ασθενών που ταυτόχρονα συμμετείχαν σε συνεδρίες σε εργαστήριο φυσικοθεραπείας, δεν διαταράχθηκε η συχνότητα ή το περιεχόμενο της φυσικοθεραπευτικής παρέμβασης.

Αμέσως μετά το τέλος του προγράμματος της τηλε-αποκατάστασης για την Ο.ΤΑ και 12 εβδομάδες μετά την έναρξη της μελέτης για την Ο.Ε, όλοι οι ασθενείς και ένας γονέας ή κηδεμόνας, συμπλήρωσαν εκ νέου τα ερωτηματολόγια που είχαν συμπληρώσει αρχικά. Για την Ο.ΤΑ συμπεριλήφθηκαν και ερωτήσεις για την εκτίμηση του προγράμματος τηλε-αποκατάστασης. (Παράρτημα)

Τέλος έγινε ένα μήνα μετά τη λήξη του προγράμματος τηλε-αποκατάστασης, μία βιντεοσυνεδρία για κάθε ένα ασθενή της Ο.ΤΑ, με σκοπό την εκτίμηση της συμμόρφωσης στην εφαρμογή του προγράμματος ασκήσεων για το σπίτι, από τον ίδιο τον ασθενή και από τον συνοδό γονέα ή κηδεμόνα και εκτίμηση από τον φυσικοθεραπευτή της γνώσης των ασκήσεων αλλά και του τρόπου εφαρμογής της κάθε άσκησης .

4.2 Εργαλεία εκτίμησης

4.2.1 Ερωτηματολόγια

4.2.1.1 JAMAR

Το ερωτηματολόγιο JAMAR, είναι ένα ειδικό ερωτηματολόγιο πολυδιάστατης (συνολικής) εκτίμησης των επιδράσεων της ΝΙΑ στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργικότητα των παιδιών που νοσούν, όπως την αντιλαμβάνονται και την καταγράφουν τα ίδια τα παιδιά και οι γονείς τους για ηλικίες από 8 ετών και πάνω και μόνο οι γονείς για ηλικίες έως 8 ετών. (Παράρτημα)

Συγκεκριμένα αφορά στους τομείς:

- Λειτουργικότητας
- Συμπτωμάτων και πορείας της νόσου
- Διαδικασίας και συμμόρφωσης στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής με καταγραφή δυσκολιών και πιθανών παρενεργειών

- Σχολικής συμμετοχής και της ποιότητας ζωής του παιδιού.

Επίσης περιλαμβάνει κλίμακες τύπου VAS από 0-10 για:

- τον πόνο
- την κατάσταση της νόσου (ενεργότητα, ύφεση) και

- τη συνολική εκτίμηση της επίδρασης της νόσου σε όλους τους τομείς της ζωής του παιδιού.

Προκειμένου να ποσοτικοποιηθεί η λειτουργικότητα των ασθενών, οι απαντήσεις τους στις 15 ερωτήσεις «εκτίμησης της λειτουργικής ικανότητας» βαθμολογήθηκαν ως εξής: χωρίς δυσκολία=3 βαθμοί, με μικρή δυσκολία=2 βαθμοί, με πολλή δυσκολία=1 βαθμός, δεν μπορεί να εκτελεστεί=0 βαθμοί. Στη συνέχεια, αθροίστηκαν οι βαθμοί κάθε απάντησης για κάθε ασθενή και προέκυψε άθροισμα με μέγιστη τιμή 45 (άριστη λειτουργικότητα) και ελάχιστη 0. Αντίστοιχα, προκειμένου να ποσοτικοποιηθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών, οι απαντήσεις τους στις 10 ερωτήσεις βαθμολογήθηκαν ως εξής: ποτέ=3 βαθμοί, μερικές φορές=2 βαθμοί, συχνά=1 βαθμός, κάθε μέρα=0 βαθμοί. Στη συνέχεια, αθροίστηκαν οι βαθμοί κάθε απάντησης για κάθε ασθενή και προέκυψε άθροισμα με μέγιστη τιμή 30 (άριστη ποιότητα ζωής) και ελάχιστη τιμή 0.

4.2.1.2 Νέο ερωτηματολόγιο

Για τις ανάγκες της συγκεκριμένης έρευνας, δημιουργήθηκε ένα νέο ερωτηματολόγιο εκτίμησης για τον ασθενή και για τον γονέα ή κηδεμόνα (Παράρτημα), σε σχέση με την συμμετοχή του ασθενή σε πρόγραμμα συνεδριών φυσικοθεραπείας και σε σχέση με την εφαρμογή του ειδικού προγράμματος ασκήσεων στο σπίτι.

Συγκεκριμένα περιείχε ερωτήσεις ως προς:

- Την τακτικότητα της εφαρμογής των ασκήσεων
- Την τήρηση των οδηγιών
- Το αν οι ασκήσεις γίνονται με ή χωρίς επίβλεψη
- Αν γνωρίζει ή όχι τις ασκήσεις το ίδιο το παιδί αλλά και ο γονέας/κηδεμόνας
- Το εβδομαδιαίο πρόγραμμα υποχρεώσεων του παιδιού εκτός του σχολείου
- Τη συμμετοχή του παιδιού σε αθλητικές δραστηριότητες και
- Την εκτίμηση της συμμόρφωσης του παιδιού στην εφαρμογή του προγράμματος των ασκήσεων στο σπίτι, σε κλίμακα τύπου VAS από 0-10. (Παράρτημα)

Μετά τη λήξη του προγράμματος τηλε-αποκατάστασης, το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιελάμβανε και ερωτήσεις εκτίμησης του προγράμματος από τους ασθενείς και γονείς της Ο.ΤΑ, με κλίμακες 0-10, οι οποίες αφορούσαν:

- Τη δυνατότητα εφαρμογής του προγράμματος τηλε-αποκατάστασης
- Την προσφορά του στους εξής τομείς:
 - Εκπαίδευση του ασθενή στο πρόγραμμα των ασκήσεων
 - Εκπαίδευση αυτοδιαχείρισης
 - Καθημερινότητα της οικογένειας
 - Λειτουργικότητα και στη βελτίωση των υπολειμμάτων της νόσου
 - Εκπαίδευση του γονέα ή κηδεμόνα στο πρόγραμμα των ασκήσεων και
 - Αποτελεσματικότητα της εφαρμογής των ασκήσεων με την επίβλεψη από τον φυσικοθεραπευτή σε σχέση με την εφαρμογή των ασκήσεων χωρίς αυτόν.
- Την εκτίμηση της συνολικής προσφοράς του προγράμματος τηλε-αποκατάστασης - βαθμός ικανοποίησης και
- Την επιθυμία συνέχισης της εφαρμογής του, μακροπρόθεσμα.

Επίσης στο νέο ερωτηματολόγιο εκτίμησης που συμπληρώθηκε από ασθενείς και γονείς της Ο.ΤΑ μετά τη λήξη του προγράμματος, υπήρχαν σε κλίμακες από 0-10 η εκτίμηση σχετικά με το εάν έγιναν ή όχι διορθώσεις συνολικά στο πρόγραμμα των ασκήσεων από τον φυσικοθεραπευτή, κατά την διάρκεια των βιντεοσυνεδριών και αν η απάντηση αρχικά στην ερώτηση <<ξέρω τις ασκήσεις>> ανταποκρινόταν στην πραγματικότητα. (Παράρτημα)

Τέλος, 1 μήνα μετά τη λήξη της έρευνας, κατά τη διάρκεια μίας βιντεοσυνεδρίας τηλε-αποκατάστασης προγραμματισμένης για κάθε ασθενή, έγινε εκτίμηση (προφορικά) από τον ασθενή και από τον συνοδό γονέα ή κηδεμόνα, της συμμόρφωσης στο πλάνο της εβδομαδιαίας εφαρμογής του προγράμματος ασκήσεων σε κλίμακα από 0 έως 10, με το μηδέν να σημαίνει ότι δεν κάνει καθόλου ασκήσεις και το 10 ότι τις κάνει όπως ακριβώς ζητήθηκε. Επίσης εκτιμήθηκε από τον φυσικοθεραπευτή η γνώση των ασκήσεων αλλά και ο τρόπος εφαρμογής της κάθε άσκησης όπως διδάχθηκε, σε

κλίμακα από το 0 (απόλυτη άγνοια των ασκήσεων και καμία απολύτως γνώση του τρόπου εφαρμογής των ασκήσεων) έως το 10 (απόλυτη γνώση των ασκήσεων και του τρόπου εφαρμογής τους).

4.2.2 Μετρήσεις

4.2.2.1 Γωνιομέτρηση

Έγινε μέτρηση και καταγραφή του ελεύθερου ενεργητικού εύρους κίνησης των ή της ανενεργής προσβεβλημένης άρθρωσης με τη χρήση κοινού γωνιόμετρου και με την μέθοδο ουδέτερη-μηδέν,⁸⁴ η οποία όχι μόνο θα καθορίσει το βαθμό του περιορισμού αλλά θέτει και το επίπεδο αναφοράς για μελλοντική σύγκριση προκειμένου να εκτιμηθεί η επίδραση του προγράμματος τηλε-αποκατάστασης στα υπολείμματα της νόσου. Η μέθοδος ουδέτερη-μηδέν είναι η επικρατέστερη λόγω των εξής πλεονεκτημάτων: την συντομία της καταγραφής, το σαφή καθορισμό της αρχικής θέσης της άρθρωσης που μετριέται και την ακριβή περιγραφή της κινητικής κατάστασης των αρθρώσεων.⁸⁴

Η ποσοστιαία μεταβολή του εύρους κίνησης μιας άρθρωσης στο τέλος της μελέτης ορίστηκε ως: $(\alpha-\beta)/\beta \times 100$, όπου α: το τελικό εύρος κίνησης (στο τέλος της μελέτης) και β: το αρχικό εύρος κίνησης (στην αρχή της μελέτης). Για τους ασθενείς που παρουσίαζαν μειωμένο εύρος κίνησης σε περισσότερες από μία αρθρώσεις, υπολογίστηκε ο μέσος όρος των ποσοστιαίων μεταβολών κάθε άρθρωσης και ορίστηκε ως ποσοστιαία μεταβολή του εύρους κίνησης ανά ασθενή.

4.2.2.2 Μέτρηση μυϊκής ατροφίας

Πραγματοποιήθηκε μέτρηση της μυϊκής ατροφίας όπου και εάν υπήρχε, με τη χρήση μεζούρας και σύγκριση με τον υγιή μυ. Η μέτρηση της μυϊκής ατροφίας έγινε με μαρκάρισμα σε συγκεκριμένη απόσταση- εκατοστά από οδηγία οστικά σημεία, ώστε να μπορεί να γίνει σύγκριση των αποτελεσμάτων με τον υγιή μυ αλλά και με τις μετρήσεις αμέσως μετά τη λήξη της έρευνας.

4.2.2.3 Μέτρηση διάνοιξης στόματος

Έγινε μέτρηση και καταγραφή της ενεργητικής διάνοιξης του στόματος, στους ασθενείς που παρουσίαζαν περιορισμό. Το φυσιολογικό εύρος της ενεργητικής διάνοιξης του στόματος, επιτρέπει την τοποθέτηση τουλάχιστον 3 δακτύλων του ίδιου του ασθενούς (κάθετα) σε αυτό.

4.2.2.4 Schober test

Έγινε μέτρηση και καταγραφή της κάμψης της οσφυϊκής μοίρας της ΣΣ σε όλους τους ασθενείς της μελέτης, πριν και αμέσως μετά την λήξη του προγράμματος ΦΤΑ.

Το τεστ Schober είναι μια εξέταση που χρησιμοποιείται γενικά στην Ιατρική, και ιδιαίτερα στη Ρευματολογία, για να μετρηθεί η ικανότητα ενός ασθενούς να κάμπτει την οσφυϊκή μοίρα της ΣΣ.

Το τεστ Schober γίνεται ως εξής: ενώ ο ασθενής βρίσκεται σε όρθια θέση, ο εξεταστής σημειώνει το σημείο της ακανθώδους απόφυσης του ΙΙ σπονδύλου και ένα σημείο 10cm κεντρικότερα του ΙΙ σπονδύλου επίσης στην ΣΣ. Μετά από πλήρη κάμψη του κορμού, φυσιολογικά, η απόσταση των δύο σημείων από 10cm, γίνεται 15 με 17,5cm που θεωρείται και η φυσιολογική κάμψη της οσφυϊκής μοίρας. Απόσταση των δύο σημείων κάτω από 15 cm θεωρείται παθολογική.⁸⁴ Η δοκιμή περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1937 από τον Δρ Paul Schober (11 Μαρτίου 1865 - 22 Αυγούστου 1943). Wikipedia

4.3 Βιντεοσυνεδρίες Τηλε-αποκατάστασης

Έγινε επιλογή του προγράμματος Skype ως ένα πρόγραμμα με ανέξοδη, εύκολη και γρήγορη εγκατάσταση. Πρόγραμμα με καλό επίπεδο ασφάλειας και με ελάχιστα ή σπάνια προβλήματα κατά τη λειτουργία του. Επίσης λόγω των παραπάνω, η χρήση του είναι πολύ διαδεδομένη και κάποιοι γονείς των ασθενών το γνώριζαν ήδη και το χρησιμοποιούσαν. Σε κάθε τηλε-συνεδρία φυσικοθεραπείας ζητήθηκε και υπήρχε η παρουσία του ενός τουλάχιστον γονέα ή κηδεμόνα, για την ασφάλεια του ασθενή-παιδιού αλλά και του φυσικοθεραπευτή,²² με απόλυτη τήρηση, ακόμη και με αλλαγή της προκαθορισμένης ώρας, όποτε χρειαζόταν, για την εξασφάλιση αυτού του κανόνα (έκτακτη υποχρέωση του συνοδού).

4.3.1 Εκπαιδευτικές βιντεοσυνεδρίες

Κρίθηκε σκόπιμο να πραγματοποιηθούν εκπαιδευτικές βιντεοσυνεδρίες όχι μόνο για την εξοικείωση και εκπαίδευση των ασθενών και των γονέων τους αλλά και του φυσικοθεραπευτή, που εκτέλεσε το πρόγραμμα ΦΤΑ, δεδομένου ότι για όλους τους εμπλεκόμενους η διαδικασία αποτελούσε πρωτόγνωρη και άγνωστη εμπειρία. Συγκεκριμένα έγιναν 21 εκπαιδευτικές βιντεοσυνεδρίες (1 συνεδρία για τους 9 γονείς

που γνώριζαν το πρόγραμμα Skype και από 2 συνεδρίες για τους 6 γονείς που δεν το γνώριζαν) μετά την εγκατάσταση του Skype στον υπολογιστή τους. Εκτός της ανάγκης για την τεχνογνωσία και την εξοικείωση της διαδικασίας και του εξοπλισμού (σταθερός υπολογιστής ή Lap top ή tablet, πρόγραμμα Skype, ποιότητα οικιακής σύνδεσης στο διαδίκτυο, κάμερα, ακουστικά, μικρόφωνο, χώρος διεξαγωγής, πλάνο της λήψης, φωτισμός), θεωρήθηκε σκόπιμο να δοθεί ο χρόνος και στα παιδιά, κυρίως τα μικρότερα, να εκφράσουν τις αυθόρμητες αντιδράσεις τους, βλέποντας τον εαυτό τους αλλά και τον φυσικοθεραπευτή, που τους βλέπει και μέσα στο σπίτι τους!!!! Συνολικά έγιναν 21 εκπαιδευτικές βιντεοσυνεδρίες πριν της έναρξη του προγράμματος.

4.3.2 Βιντεοσυνεδρίες τηλε-αποκατάστασης

Πραγματοποιήθηκαν 2 βιντεοσυνεδρίες την εβδομάδα, διάρκειας 30 λεπτών η κάθε μία, για 12 εβδομάδες, για τον κάθε ένα ασθενή. Στις πρώτες 2 βιντεοσυνεδρίες ο φυσικοθεραπευτής, έλαβε γνώση του προγράμματος των ασκήσεων που εφαρμόζαν ο ασθενής και ο γονέας ή ο κηδεμόνας στο σπίτι, καθώς επίσης και του τρόπου εφαρμογής.

Προοδευτικά όσο κυλούσε το πρόγραμμα των συνεδριών τηλε-αποκατάστασης, ο φυσικοθεραπευτής συμβουλευόνας και καθοδηγώντας ασθενή και συνοδό-γονέα ή κηδεμόνα, βελτιώνει τον τρόπο εφαρμογής της κάθε άσκησης (τον άξονα δράσης της άσκησης, τη χρονική διάρκεια κάθε επανάληψης, τον αριθμό των επαναλήψεων), με ή χωρίς βοήθεια από τον γονέα ή κηδεμόνα, αλλά και γενικά τη δομή όλου του προγράμματος των ασκήσεων (ποιος συνδυασμός ασκήσεων και σε ποια σειρά μπορεί να αποδώσει καλύτερα), εκπαιδύοντας ασθενή και γονέα ταυτόχρονα με την εφαρμογή.

Επίσης θέτοντας μικρούς εφικτούς στόχους σε σχέση με τις ασκήσεις αλλά και με την καθημερινότητα (να καταφέρει 10 επαναλήψεις, ενώ έως εκείνη τη στιγμή γινόταν 8, να κάνει ο ασθενής μόνος του και σωστά τη συγκεκριμένη διάταση, δηλαδή χωρίς την βοήθεια της μητέρας, να φάει ένα μήλο ολόκληρο, χωρίς να του το κόψει η μητέρα κομμάτια, να επαναλαμβάνει καθημερινά μία από τις ασκήσεις, κρατώντας σχετικό ημερολόγιο, να εφαρμόζει τη συγκεκριμένη διάταση διακόπτοντας το πολύωρο γράψιμο κλπ), κατά τη διάρκεια της συγκεκριμένης εβδομάδας, ενίσχυε την εκπαίδευση αυτοδιαχείρισης και την αυτάρκεια κατά την εφαρμογή μέρους ή και ολόκληρου του προγράμματος των ασκήσεων. Παράλληλα οι μικροί αυτοί λειτουργικοί στόχοι,

αποτελέσαν και κίνητρο για τη συμμόρφωση στην εφαρμογή των ασκήσεων και τις υπόλοιπες, εκτός έρευνας, μέρες της εβδομάδας.

Τέλος εφαρμόστηκε ένας ακόμη τρόπος ενίσχυσης της συνέπειας και της συμμόρφωσης, κατά την διάρκεια κάθε βιντεοσυνεδρίας στους μικρότερους ασθενείς (8 έως 10 ετών) με το όνομα <<τα 5 αστεράκια>>. Αφού εξηγήθηκαν με απλά λόγια από τον φυσικοθεραπευτή και τον γονέα ή κηδεμόνα οι έννοιες των λέξεων: προσπάθεια, συγκέντρωση, συνεργασία, συνέπεια και αποτέλεσμα, δινόταν 1 αστεράκι για κάθε μία, ανάλογα με το αν συνέβαινε, πρώτα από το παιδί, κατόπιν από τον γονέα ή κηδεμόνα και τον φυσικοθεραπευτή, χωρίς σε καμία περίπτωση να ζητηθεί αντάλλαγμα, όταν είχαμε απόλυτη επίτευξη (5 αστεράκια), παρά μόνο ικανοποίηση και λεκτική επιβράβευση.

4.3.3 Βιντεοσυνεδρία εκτίμησης 1 μήνα μετά τη λήξη της μελέτης

Πραγματοποιήθηκε 1 μήνα μετά τη λήξη της μελέτης, 1 βιντεοσυνεδρία τηλε-αποκατάστασης, διάρκειας περίπου 20 λεπτών για κάθε ασθενή της Ο.ΤΑ. Κατά την διάρκεια αυτής έγινε εκτίμηση (προφορικά) από τον ασθενή και από τον συνοδό γονέα ή κηδεμόνα, της συμμόρφωσης στο πλάνο της εβδομαδιαίας εφαρμογής του προγράμματος ασκήσεων, για το διάστημα από τη λήξη της έρευνας έως τη δεδομένη στιγμή που λάμβανε χώρα η βιντεοσυνεδρία. Χρησιμοποιήθηκε κλίμακα τύπου Vas από το 0-10, με το μηδέν να σημαίνει ότι δεν κάνει καθόλου ασκήσεις και το 10 ότι κάνει όσο ακριβώς ζητήθηκε, σύστημα με το οποίο είναι εξοικειωμένοι οι ασθενείς και οι γονείς τους. Επίσης εκτιμήθηκε από τον φυσικοθεραπευτή η γνώση των ασκήσεων αλλά και ο τρόπος εφαρμογής της κάθε άσκησης από τον ασθενή όπως αυτός τα δίδαξε, σε κλίμακα τύπου Vas από 0-10 με το 0 να σημαίνει απόλυτη άγνοια των ασκήσεων και του τρόπου εφαρμογής τους και το 10 απόλυτη γνώση των ασκήσεων και του τρόπου εφαρμογής τους.

4.4. Στατιστική Ανάλυση

Για την περιγραφή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η μέση τιμή (mean value) και η τυπική απόκλιση (standard deviation) για τις μεταβλητές με κανονική κατανομή, ενώ για τις μεταβλητές με μη κανονική κατανομή η διάμεσος τιμή (median value) και το

εύρος τιμών (ελάχιστη τιμή - μέγιστη τιμή, min-max). Ο έλεγχος της κανονικότητας των ποσοτικών μεταβλητών έγινε με τη δοκιμασία Shapiro-Wilk.

Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ των δύο επιπέδων μιας ποιοτικής μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία Student's t-test για ανεξάρτητα δείγματα σε περίπτωση κανονικών μεταβλητών και η μη παραμετρική δοκιμασία Mann-Whitney σε περίπτωση μη κανονικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση μεταξύ ποιοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία χ^2 (chi square) και στις περιπτώσεις με αναμενόμενο αριθμό συχνοτήτων <5 η ακριβής δοκιμασία Fisher (Fisher's exact test). Για τη σύγκριση ποιοτικών μεταβλητών κατά ζεύγη χρησιμοποιήθηκε η μη παραμετρική δοκιμασία Mc Nemar, ενώ για τη σύγκριση μεταξύ ποσοτικών μεταβλητών κατά ζεύγη η μη παραμετρική δοκιμασία Wilcoxon signed rank test. Για τον έλεγχο της στατιστικής σημαντικότητας της ποσοστιαίας μεταβολής του εύρους κίνησης των ασθενών χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία Wilcoxon one-sample signed rank test.

Σε όλες τις αναλύσεις ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το $p \leq 0,05$. Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο IBM SPSS Statistics 22.

5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στον Πίνακα 1 αναφέρονται τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών στις 2 ομάδες της μελέτης καθώς και στοιχεία σχετικά με τη ΝΙΑ.

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία όλων των ασθενών της μελέτης και στοιχεία σχετικά με τη ΝΙΑ

Παράμετρος	Σύνολο ασθενών (n=30)	Ομάδα τηλε-αποκατάστασης (Ο.ΤΑ) (n=15)	Ομάδα ελέγχου (Ο.Ε) (n=15)	p ¹
Ηλικία (έτη) ²	12,8 (8-16)	12 (8-16)	13 (8-16)	>0,05
Τόπος κατοικίας ³	Χωριό: 9 (30) Πόλη: 21 (70)	Χωριό: 8 (53) Πόλη: 7 (47)	Χωριό: 1 (7) Πόλη: 14 (93)	0,014
Ηλικία γονέων (έτη) ⁴	43,5 ± 5,7	41,3 ± 5,2	45,7 ± 5,4	0,031
Εργασία γονέων ³	Ναι: 20 (67) Όχι: 10 (33)	Ναι: 10 (67) Όχι: 5 (33)	Ναι: 10 (67) Όχι: 5 (33)	>0,05
Επίπεδο μόρφωσης γονέων ³	3βάθμια: 20 (67) 2βάθμια: 10 (33)	3βάθμια: 12 (80) 2βάθμια: 3 (20)	3βάθμια: 8 (53) 2βάθμια: 7 (47)	>0,05
Πορεία ΝΙΑ ³	Πολυαρθρική: 19 (63) Ολιγοαρθρική: 11 (37)	Πολυαρθρική: 8 (53) Ολιγοαρθρική: 7 (47)	Πολυαρθρική: 11 (73) Ολιγοαρθρική: 4 (27)	>0,05
Αγωγή για ΝΙΑ ³	Συμβατική ⁵ : 16 (53) Βιολογικός: 9 (30) Καμία: 5 (17)	Συμβατική ⁵ : 8 (53) Βιολογικός: 6 (40) Καμία: 1 (7)	Συμβατική ⁵ : 8 (53) Βιολογικός: 3 (20) Καμία: 4 (27)	>0,05

1: Το p αναφέρεται στις συγκρίσεις μεταξύ των 2 ομάδων ασθενών

2: Διάμεσος τιμή (ελάχιστη-μέγιστη)

3: Αριθμός ασθενών (%)

4: Μέση τιμή ± τυπική απόκλιση

5: Συμβατική θεραπεία: ανοσοτροποποιητικά φάρμακα (Μεθοτρεξάτη, Κυκλοσπορίνη, στεροειδή κ.α)

ΝΙΑ: Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα

5.1 Συχνότητα ασκήσεων στο σπίτι

Ο.ΤΑ: Μετά το τέλος του προγράμματος ΦΤΑ 6 από τους 15 ασθενείς (40%) ανέφεραν ότι αύξησαν τη συχνότητα εκτέλεσης ασκήσεων στο σπίτι (p=0,023).

Ο.Ε: Στο τέλος της μελέτης κανένας ασθενής δεν ανέφερε ότι αύξησε τη συχνότητα ασκήσεων στο σπίτι.

Η διαφορά αυτή μεταξύ των 2 ομάδων ασθενών ήταν στατιστικώς σημαντική ($p=0,024$).

5.2 Διάρκεια ασκήσεων στο σπίτι

Ο.ΤΑ: Μετά το τέλος του προγράμματος ΦΤΑ 5 από τους 15 ασθενείς (και οι γονείς τους) (33%) ανέφεραν ότι αύξησαν τη διάρκεια εκτέλεσης ασκήσεων στο σπίτι ($p=0,034$).

Ο.Ε: Στο τέλος της μελέτης, επίσης 5 από τους 15 ασθενείς (33%) ανέφεραν ότι αύξησαν τη διάρκεια ασκήσεων στο σπίτι και 3 από τους 15 (20%) ανέφεραν ότι ελάττωσαν τη συχνότητα ($p>0,05$). Ωστόσο, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων της ομάδας ελέγχου, κανένας ασθενής δεν άλλαξε τη διάρκεια εκτέλεσης των ασκήσεων στο σπίτι.

Λαμβάνοντας υπόψη τις απαντήσεις των γονέων και στις 2 ομάδες, η διαφορά μεταξύ των 2 ομάδων ήταν στατιστικώς σημαντική ($p=0,042$).

5.3 Ανάγκη παρότρυνσης για εκτέλεση ασκήσεων στο σπίτι (απαντήσεις μόνο γονέων)

Ο.ΤΑ: Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ 13 από τους 15 ασθενείς χρειάζονταν παρότρυνση για να εκτελέσουν το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι. Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ, 5 από τους 13 αυτούς ασθενείς (38%) δεν χρειάζονταν πλέον παρότρυνση. Η βελτίωση αυτή δεν άγγιξε τα όρια της στατιστικής σημαντικότητας.

Ο.Ε: Δεν υπήρξε καμία διαφορά όσον αφορά την ανάγκη παρότρυνσης των ασθενών για εκτέλεση του προγράμματος ασκήσεων στο σπίτι μεταξύ της αρχής και του τέλους της μελέτης.

Η διαφορά μεταξύ των 2 ομάδων ασθενών ήταν στατιστικώς σημαντική ($p=0,041$).

5.4 Αριθμός παραινήσεων για να εκτελέσουν το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι

Ο.ΤΑ: Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ 10 από τους 15 ασθενείς (67%) ανέφεραν ότι μειώθηκε ο αριθμός παραινήσεων που χρειάζονταν για να εκτελέσουν το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι ($p=0,004$).

Ο.Ε: Δεν υπήρξε καμία διαφορά στον αναφερόμενο αριθμό παραινήσεων που χρειάζονταν οι ασθενείς για να εκτελέσουν το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι μεταξύ της αρχής και του τέλους της μελέτης.

Η διαφορά μεταξύ των 2 ομάδων ήταν στατιστικώς σημαντική ($p < 0,001$).

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, ο αριθμός παραινήσεων για εκτέλεση του προγράμματος ασκήσεων στο σπίτι μειώθηκε σε 8 από τους 15 ασθενείς της Ο.ΤΑ (53%, $p = 0,009$) και σε 6 από τους 15 ασθενείς της Ο.Ε (40%, $p = 0,058$). Η διαφορά μεταξύ των 2 ομάδων, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων δεν ήταν στατιστικώς σημαντική.

5.5 Γνώση ασκήσεων στο σπίτι από τους ασθενείς

Ο.ΤΑ: Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, 2 από τους 15 ασθενείς ανέφεραν ότι δεν γνώριζαν τις ασκήσεις του προγράμματος για το σπίτι. Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ και οι 2 αυτοί ασθενείς ανέφεραν ότι πλέον γνώριζαν τις ασκήσεις ($p > 0,05$). Σύμφωνα με τις απαντήσεις των ασθενών σε κλίμακα τύπου VAS η διάμεσος γνώση των ασκήσεων και το εύρος, μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ, ήταν 9 (6-10).

Ο.Ε: Δεν υπήρξε καμία διαφορά στον αριθμό των ασθενών που ανέφεραν ότι δεν γνωρίζουν τις ασκήσεις του προγράμματος για το σπίτι, μεταξύ της αρχής και του τέλους της μελέτης.

Ο αριθμός των ασθενών που δεν γνώριζαν το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι στην αρχή της μελέτης, ήταν πολύ μικρός και στις 2 ομάδες, ώστε να γίνει στατιστική σύγκριση μεταξύ των 2 ομάδων.

5.6 Γνώση ασκήσεων στο σπίτι από τους γονείς

Ο.ΤΑ: Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, 4 από τους 15 γονείς ανέφεραν ότι δεν γνώριζαν τις ασκήσεις του προγράμματος για το σπίτι. Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ και οι 4 ανέφεραν ότι πλέον γνώριζαν τις ασκήσεις ($p > 0,05$). Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων σε κλίμακα τύπου VAS, η διάμεσος γνώση των ασκήσεων και το εύρος μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ, ήταν 9 (5-10).

Ο.Ε: Δεν υπήρξε καμία διαφορά στον αριθμό των γονέων που ανέφεραν ότι δεν γνωρίζουν τις ασκήσεις του προγράμματος για το σπίτι, μεταξύ της αρχής και του τέλους της μελέτης.

Ο αριθμός των γονέων που δεν γνώριζαν το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι στην αρχή της μελέτης, ήταν πολύ μικρός και στις 2 ομάδες, ώστε να γίνει στατιστική σύγκριση μεταξύ των 2 ομάδων.

5.7 Αν ισχύει η απάντηση σχετικά με τη γνώση των ασκήσεων

Από τους 13 ασθενείς της Ο.ΤΑ, που είχαν δηλώσει αρχικά ότι ήξεραν τις ασκήσεις του προγράμματος για το σπίτι, μετά το τέλος του προγράμματος ΦΤΑ οι 12 από τους 13 (92%) ανέφεραν ότι η αρχική τους απάντηση δεν ανταποκρινόταν στην πραγματικότητα (διάμεσος σε κλίμακα τύπου VAS: 5 [3-9]) ($p < 0,001$).

Από τους 11 γονείς της Ο.ΤΑ, που είχαν δηλώσει αρχικά ότι πίστευαν ότι τα παιδιά τους ήξεραν τις ασκήσεις του προγράμματος για το σπίτι, μετά το τέλος του προγράμματος ΦΤΑ οι 8 από τους 11 (73%) ανέφεραν ότι η αρχική τους απάντηση δεν ανταποκρινόταν στην πραγματικότητα (διάμεσος σε κλίμακα τύπου VAS: 5 [2-8]) ($p = 0,008$).

Από τους 11 γονείς της Ο.ΤΑ, που είχαν δηλώσει αρχικά ότι οι ίδιοι ήξεραν τις ασκήσεις του προγράμματος για το σπίτι, μετά το τέλος του προγράμματος ΦΤΑ οι 8 από τους 11 (73%) ανέφεραν ότι η αρχική τους απάντηση δεν ανταποκρινόταν στην πραγματικότητα (διάμεσος σε κλίμακα τύπου VAS: 6 [2-9]) ($p = 0,008$).

5.8 Διορθώσεις σε ασκήσεις

Δεκατέσσερις από τους 15 ασθενείς (93%) της Ο.ΤΑ ανέφεραν ότι πραγματοποιήθηκαν διορθώσεις σε ασκήσεις. Η διάμεσος τιμή στην κλίμακα τύπου VAS ήταν 8 (3-9). Αντίστοιχα, οι γονείς και των 15 ασθενών (100%) ανέφεραν ότι έγιναν διορθώσεις σε ασκήσεις. Η διάμεσος τιμή στην κλίμακα τύπου VAS ήταν 7 (1-9). Οι απαντήσεις των ασθενών και των γονέων τους στην κλίμακα τύπου VAS διέφεραν στατιστικώς σημαντικά ($p = 0,031$).

Στον Πίνακα 2 αναφέρονται οι συγκρίσεις των ποιοτικών παραμέτρων στους ασθενείς της ομάδας ΦΤΑ, πριν και μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ. Σημειώνεται ότι οι αντίστοιχες απαντήσεις των γονέων παραλήφθηκαν, καθώς δεν διέφεραν σημαντικά από των ασθενών.

Πίνακας 2. Συγκρίσεις ποιοτικών παραμέτρων στους ασθενείς της Ο.ΤΑ, πριν και μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ

Παράμετρος		Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ [(αριθμός ασθενών (%))]	Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ [(αριθμός ασθενών (%))]	p
Συχνότητα εκτέλεσης ασκήσεων στο σπίτι (ανά εβδομάδα)	1-2 φορές	13 (87)	7 (47)	0,023
	2-3 φορές	2 (13)	6 (40)	
	≥3 φορές	0	2 (13)	
Διάρκεια εκτέλεσης ασκήσεων στο σπίτι	10-15 λεπτά	15 (100)	10 (64)	0,034
	15-30 λεπτά	0	4 (29)	
	≥30 λεπτά	0	1 (7)	
Ανάγκη παρότρυνσης για εκτέλεση ασκήσεων στο σπίτι ¹	Ναι	13 (87)	8 (53)	>0,05
	Όχι	2 (13)	7 (47)	
Αριθμός παραινήσεων για εκτέλεση των ασκήσεων στο σπίτι	0	2 (13)	8 (53)	0,004
	1-2	7 (47)	6 (40)	
	2-3	4 (27)	1 (7)	
	Περισσότερες	2 (13)	0	
Γνώση των ασκήσεων στο σπίτι	Ναι	13 (87)	15 (100)	>0,05
	Όχι	2 (13)	0	

1: Οι απαντήσεις σε αυτήν την ερώτηση δόθηκαν από τους γονείς

Στον Πίνακα 3 αναφέρονται, συγκριτικά στις 2 ομάδες ασθενών, οι μεταβολές που παρατηρήθηκαν στις ποιοτικές παραμέτρους στο τέλος της μελέτης. Σημειώνεται ότι οι απαντήσεις των γονέων αναφέρονται μόνον όταν διέφεραν σημαντικά από τις αντίστοιχες των ασθενών.

Πίνακας 3. Μεταβολές των ποιοτικών παραμέτρων στο τέλος της μελέτης, συγκριτικά στις 2 ομάδες ασθενών

Παράμετρος	Ο.ΤΑ [αριθμός ασθενών (%)]	Ο.Ε [αριθμός ασθενών (%)]	p
Αύξηση συχνότητας εκτέλεσης ασκήσεων στο σπίτι	6 (40)	0	0,024
Αύξηση διάρκειας εκτέλεσης ασκήσεων στο σπίτι (απαντήσεις παιδιών)	5 (33)	5 (33)	>0,05
Αύξηση διάρκειας εκτέλεσης ασκήσεων στο σπίτι (απαντήσεις γονέων)	5 (33)	0	0,042
Μη ανάγκη παρότρυνσης για εκτέλεση ασκήσεων στο σπίτι ¹	5 (38) ²	0 ³	0,041
Μείωση παραινήσεων για εκτέλεση ασκήσεων στο σπίτι (απαντήσεις παιδιών)	10 (67)	0	<0,001
Μείωση παραινήσεων για εκτέλεση ασκήσεων στο σπίτι (απαντήσεις γονέων)	8 (53)	6 (40)	>0,05

1: Οι απαντήσεις σε αυτήν την ερώτηση δόθηκαν από τους γονείς

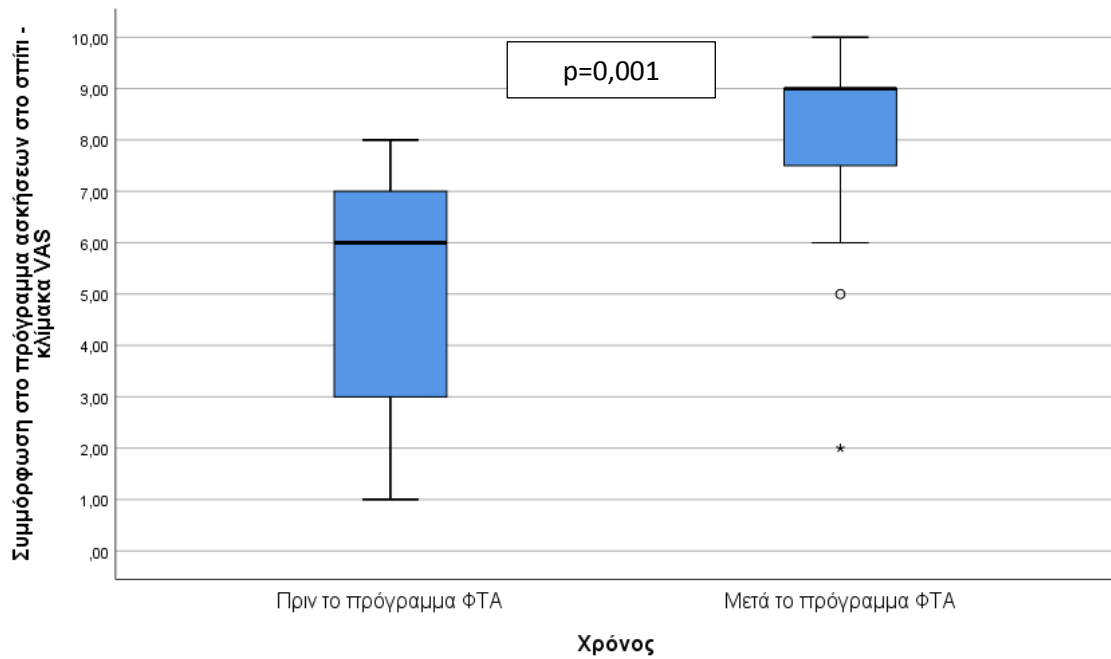
2: Από τους 13 ασθενείς που χρειάζονταν παρότρυνση, στην αρχή της μελέτης.

3: Από τους 11 ασθενείς που χρειάζονταν παρότρυνση, στην αρχή της μελέτης.

5.9 Συμμόρφωση στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι

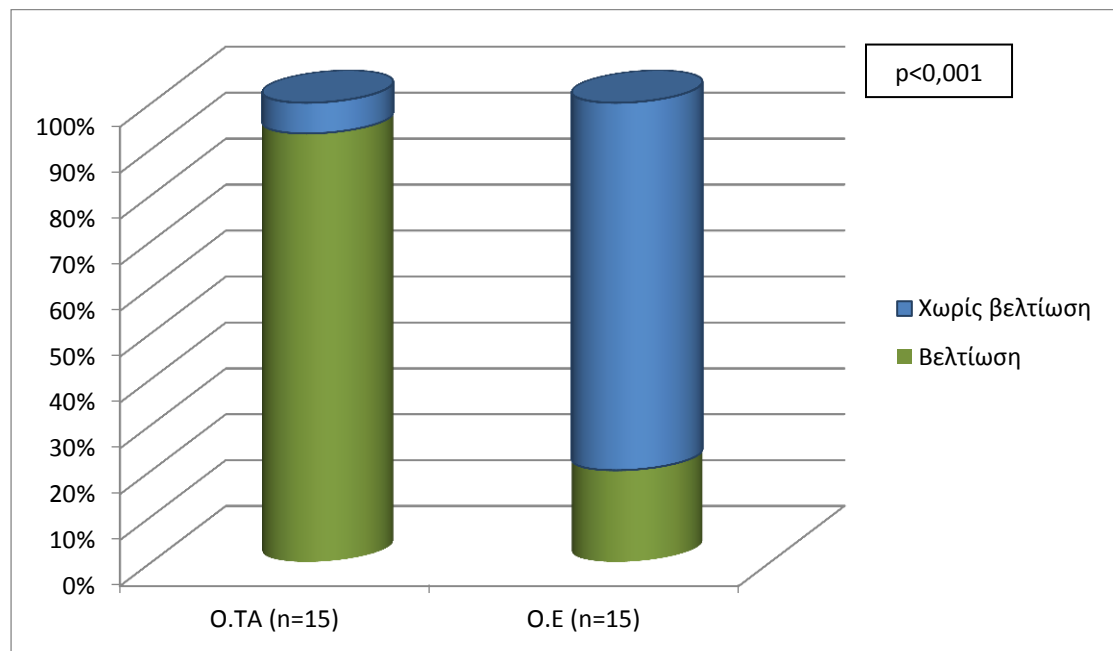
Ο.ΤΑ: Σύμφωνα με τις απαντήσεις των ασθενών σε κλίμακα τύπου VAS, πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, η διάμεσος τιμή και το εύρος τιμών της συμμόρφωσης στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι ήταν 6 (1-8), ενώ μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ ήταν 9 (2-10) (p=0,001). (Σχήμα 1)

Ο.Ε: Σύμφωνα με τις απαντήσεις των ασθενών σε κλίμακα τύπου VAS, στην αρχή της μελέτης, η διάμεσος τιμή και το εύρος τιμών της συμμόρφωσης στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι ήταν 6 (0-8), ενώ μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ ήταν πάλι 6 (0-8) (p>0,05).



Σχήμα 1. Συμμόρφωση των ασθενών Ο.ΤΑ στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι, πριν και μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ

Συνολικά 14 από τους 15 ασθενείς (93%) της Ο.ΤΑ και 3 από τους 15 ασθενείς (20%) της Ο.Ε ανέφεραν ότι βελτίωσαν τη συμμόρφωσή τους στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι. Η διαφορά που παρουσίασαν οι 2 ομάδες ήταν στατιστικώς σημαντική ($p < 0,001$). (Σχήμα 2)



Σχήμα 2. Βελτίωση της συμμόρφωσης στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι, στους ασθενείς των 2 ομάδων, στο τέλος της μελέτης

5.10 Βαθμός ενεργότητας ΝΙΑ

Ο.ΤΑ: Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, οι ασθενείς βαθμολόγησαν την ενεργότητα του νοσήματός τους, σε κλίμακα τύπου VAS, με διάμεσο τιμή 0 (0-4,5). Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ, η αντίστοιχη τιμή ήταν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερη: 0 (0-1) ($p=0,017$).

Ο.Ε: Στην αρχή της μελέτης, οι ασθενείς βαθμολόγησαν την ενεργότητα του νοσήματός τους, σε κλίμακα τύπου VAS, με διάμεσο τιμή 0 (0-2,5). Στο τέλος της μελέτης, η αντίστοιχη τιμή δεν διέφερε στατιστικώς σημαντικά: 0 (0-2).

Συνολικά, από τους 7 ασθενείς της Ο.ΤΑ, που ανέφεραν κάποια ενεργότητα της νόσου τους πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, και οι 7 (100%) ανέφεραν βελτίωση της ενεργότητας νόσου μετά το πρόγραμμα. Αντίστοιχα, από τους 5 ασθενείς της Ο.Ε, που ανέφεραν κάποια ενεργότητα της νόσου τους στην αρχή της μελέτης, οι 2 (40%) ανέφεραν βελτίωση της ενεργότητας νόσου στο τέλος της μελέτης. Ο αριθμός των ασθενών που ανέφεραν κάποια ενεργότητα νόσου στην αρχή της μελέτης, ήταν μικρός για να γίνει σύγκριση μεταξύ των 2 ομάδων.

5.11 Συνολική αντίληψη σχετικά με τη νόσο

Ο.ΤΑ: Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, οι 15 ασθενείς, λαμβάνοντας υπόψη όλους τους τρόπους με τους οποίους επηρεάζονται από τη ΝΙΑ, βαθμολόγησαν το πώς αισθάνονται, σε κλίμακα τύπου VAS, με διάμεσο τιμή 0,5 (0-5). Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ, η αντίστοιχη τιμή ήταν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερη: 0 (0-1) ($p=0,004$).

Ο.Ε: Στην αρχή της μελέτης, οι 15 ασθενείς, λαμβάνοντας υπόψη όλους τους τρόπους με τους οποίους επηρεάζονται από τη ΝΙΑ, βαθμολόγησαν το πώς αισθάνονται, σε κλίμακα τύπου VAS, με διάμεσο τιμή 0 (0-4,5). Στο τέλος της μελέτης, η αντίστοιχη τιμή δεν διέφερε στατιστικώς σημαντικά: 0 (0-4).

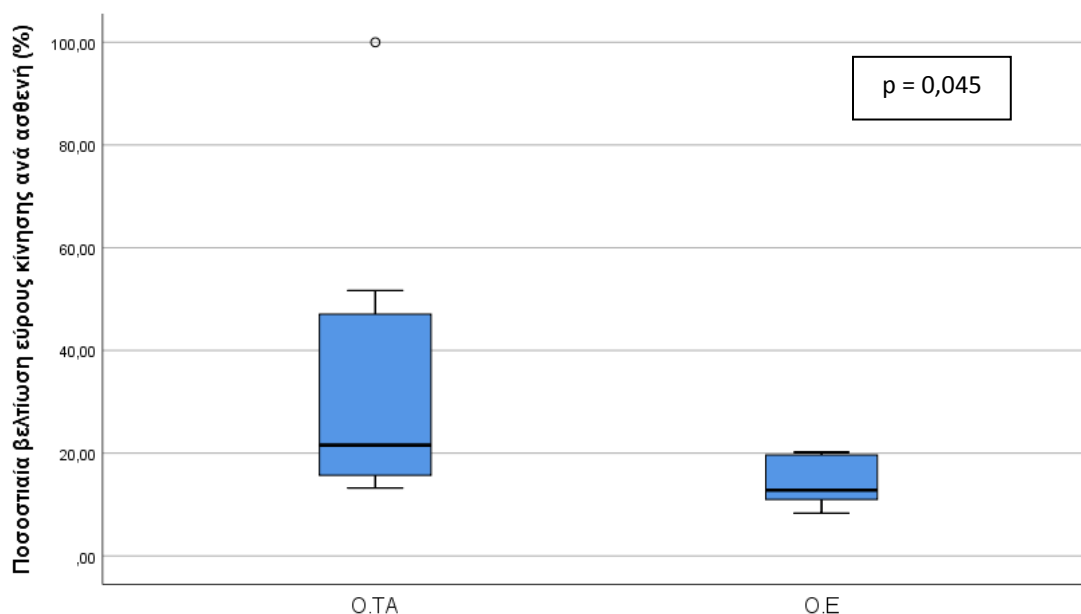
Συνολικά, από τους 10 ασθενείς της ομάδας Ο.ΤΑ, που δεν αξιολόγησαν τη γενική τους αίσθηση ως την καλύτερη δυνατή πριν το πρόγραμμα, και οι 10 (100%) ανέφεραν βελτίωση μετά το πρόγραμμα. Αντίστοιχα, από τους 5 ασθενείς της Ο.Ε, που δεν αξιολόγησαν τη γενική τους αίσθηση ως την καλύτερη δυνατή στην αρχή της μελέτης, οι 2 (40%) ανέφεραν βελτίωση στο τέλος της μελέτης. Ο αριθμός των παιδιών της Ο.Ε, που δεν αξιολόγησαν τη γενική τους αίσθηση ως την καλύτερη δυνατή στην αρχή της μελέτης, ήταν μικρός για να γίνει σύγκριση μεταξύ των 2 ομάδων.

5.12 Υπολείμματα εύρους

Ο.ΤΑ: Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ 12 από τους 15 ασθενείς παρουσίαζαν μειωμένο εύρος κινήσεων σε τουλάχιστον 1 άρθρωση. Σε όλους τους ασθενείς, το εύρος κίνησης των προσβεβλημένων αρθρώσεων βελτιώθηκε μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ. Η διάμεσος τιμή της ποσοστιαίας βελτίωσης του εύρους κίνησης ανά ασθενή ήταν 21,59 (13,22-287,61)%. Το ποσοστό βελτίωσης στο υπολειμματικό εύρος κίνησης ήταν στατιστικώς σημαντικό ($p=0,002$).

Ο.Ε: Στην έναρξη της μελέτης 7 από τους 15 ασθενείς παρουσίαζαν μειωμένο εύρος κινήσεων σε τουλάχιστον 1 άρθρωση. Σε όλους τους ασθενείς, το εύρος κίνησης των προσβεβλημένων αρθρώσεων παρουσιάστηκε βελτιωμένο στο τέλος της μελέτης. Η διάμεσος τιμή της ποσοστιαίας βελτίωσης του εύρους κίνησης ανά ασθενή ήταν 12,8 (8,33-20,17)%. Το ποσοστό βελτίωσης στο υπολειμματικό εύρος κίνησης ήταν στατιστικώς σημαντικό ($p=0,018$).

Συγκρίνοντας τις 2 ομάδες ασθενών η βελτίωση στην Ο.ΤΑ ήταν στατιστικώς σημαντικά μεγαλύτερη ($p=0,045$). (Σχήμα 3)



Σχήμα 3. Ποσοστιαία βελτίωση εύρους κίνησης ανά ασθενή, στις 2 ομάδες ασθενών, στο τέλος της μελέτης

Οι τιμές επί % της βελτίωσης του εύρους κίνησης των αρθρώσεων, για τους ασθενείς της μελέτης που παρουσίαζαν αρχικά περιορισμό, περιλαμβάνονται στον Πίνακα 5. (Παράρτημα)

Οι μετρήσεις ατροφικών μυών και διάνοιξης κροταφογοναθικής άρθρωσης στους ασθενείς της ομάδας ΟΤΑ περιλαμβάνονται στο Πίνακα 6. (Παράρτημα)

5.13 Schober

Ο.ΤΑ: Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, η διάμεσος τιμή του Schober των 15 ασθενών ήταν 13,7 (12,8-15,6). Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αύξηση: 15 (14,5-17) ($p=0,001$).

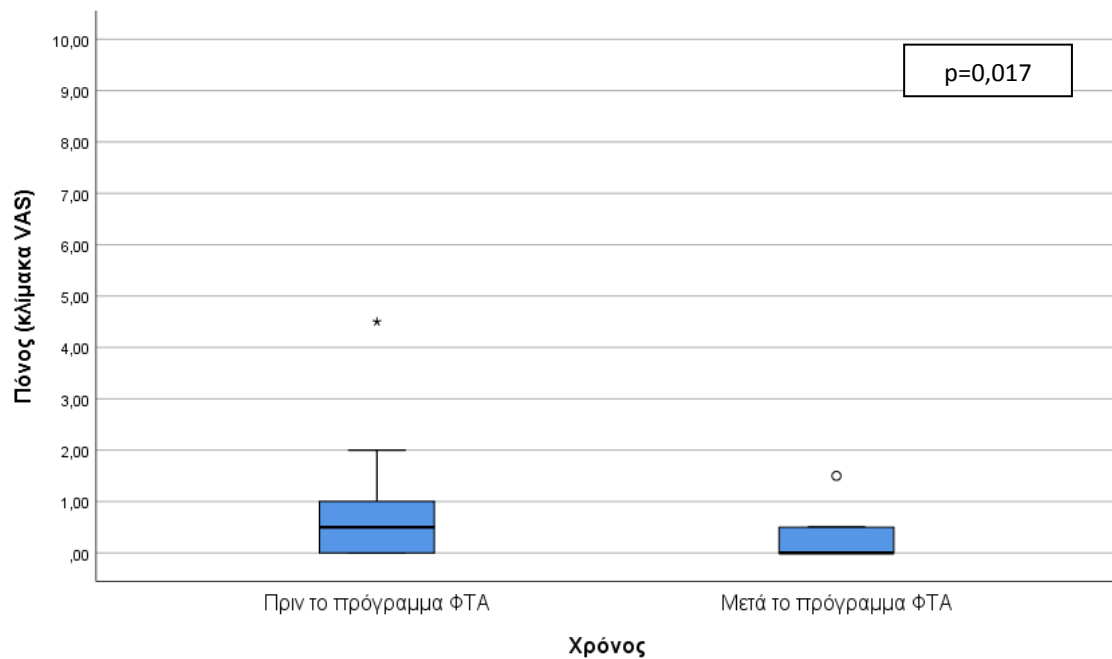
Ο.Ε: Στην αρχή της μελέτης, η διάμεσος τιμή του Schober των 15 ασθενών ήταν 14 (12,6-15). Στο τέλος της μελέτης, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αύξηση: 14,4 (13,2-15,8) ($p=0,001$).

Συνολικά, από τους 13 ασθενείς της Ο.ΤΑ, που είχαν παθολογικό Schober πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, οι 7 (54%) είχαν φυσιολογικό Schober μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ. Αντίστοιχα, από τους 14 ασθενείς της Ο.Ε, που είχαν παθολογικό Schober στην αρχή της μελέτης, οι 4 (29%) είχαν φυσιολογικό Schober στο τέλος της μελέτης. Η διαφορά μεταξύ των 2 ομάδων δεν ήταν στατιστικώς σημαντική.

Οι μετρήσεις του Schober για όλους τους ασθενείς, πριν και μετά τη μελέτη περιλαμβάνονται στον Πίνακα 4. (Παράρτημα)

5.14 Πόνος

Ο.ΤΑ: Πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ, οι ασθενείς βαθμολόγησαν τον πόνο που ένιωθαν, σε κλίμακα τύπου VAS, με διάμεσο τιμή 0,5 (0-4,5). Μετά το πρόγραμμα ΦΤΑ, η αντίστοιχη τιμή ήταν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερη: 0 (0-1,5) ($p=0,017$) (Σχήμα 4).



Σχήμα 4. Εκτίμηση του πόνου στους ασθενείς της Ο.ΤΑ, πριν και μετά το πρόγραμμα

Ο.Ε: Στην αρχή της μελέτης, οι ασθενείς βαθμολόγησαν τον πόνο που ένιωθαν, σε κλίμακα τύπου VAS, με διάμεσο τιμή 0 (0-2,5). Στο τέλος της μελέτης, η αντίστοιχη τιμή δεν διέφερε στατιστικώς σημαντικά: 0 (0-2).

Συνολικά, από τους 8/15 ασθενείς της Ο.ΤΑ, που ανέφεραν πόνο πριν το πρόγραμμα, οι 7 (88%) παρουσίασαν μείωση του πόνου μετά το πρόγραμμα. Αντίστοιχα, από τους 6/15 ασθενείς της Ο.Ε, που ανέφεραν πόνο στην αρχή της μελέτης, οι 2 (33%) ανέφεραν μείωση του πόνου στο τέλος της μελέτης. Ο αριθμός των ασθενών που ανέφεραν πόνο στην αρχή της μελέτης, ήταν μικρός για να γίνει σύγκριση μεταξύ των 2 ομάδων.

5.15 Λειτουργικότητα

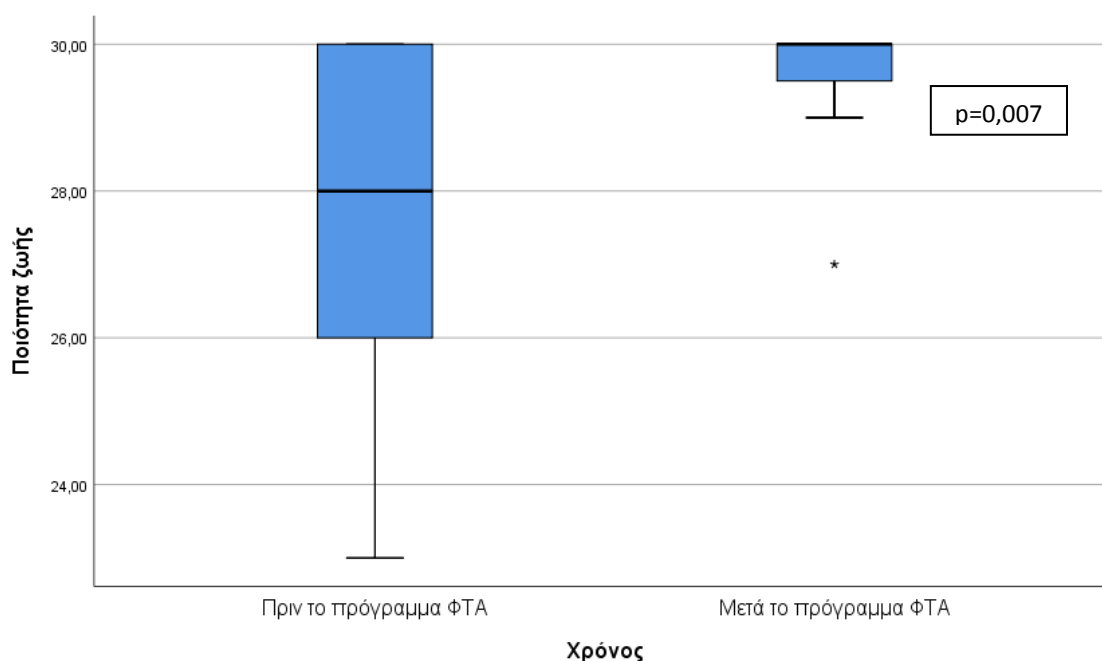
Ο.ΤΑ: Πριν την έναρξη του προγράμματος ΦΤΑ, η διάμεσος τιμή της λειτουργικότητας των 15 ασθενών ήταν 44 (41-45), ενώ μετά το τέλος του προγράμματος ήταν 45 (44-45). Η διαφορά ήταν στατιστικώς σημαντική ($p=0,008$).

Ο.Ε: Στην αρχή της μελέτης, η διάμεσος τιμή της λειτουργικότητας των 15 ασθενών ήταν 45 (29-45), ενώ στο τέλος της μελέτης ήταν 45 (33-45). Η διαφορά δεν ήταν στατιστικώς σημαντική.

5.16 Ποιότητα ζωής

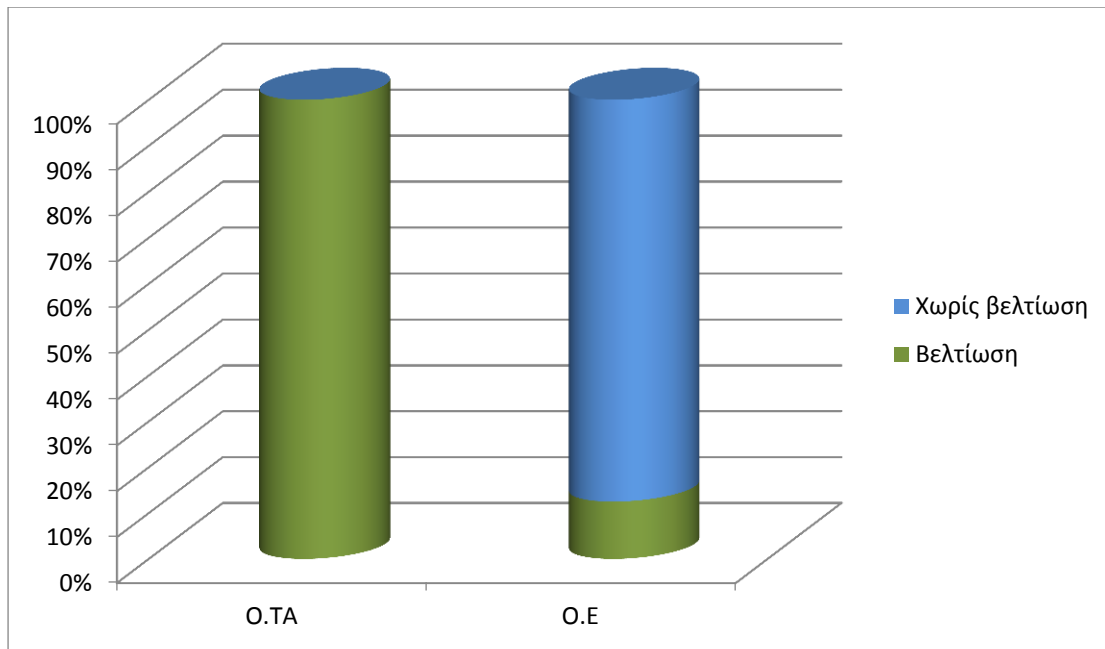
Ο.ΤΑ: Πριν την έναρξη του προγράμματος, η διάμεσος τιμή της ποιότητας ζωής των 15 ασθενών ήταν 28 (23-30), ενώ μετά το τέλος του προγράμματος ήταν 30 (27-30). Η διαφορά ήταν στατιστικώς σημαντική ($p=0,007$). (Σχήμα 5)

Ο.Ε: Στην αρχή της μελέτης, η διάμεσος τιμή της ποιότητας ζωής των 15 ασθενών ήταν 29 (21-30), ενώ στο τέλος της μελέτης ήταν 29 (24-30). Η διαφορά δεν ήταν στατιστικώς σημαντική.



Σχήμα 5. Ποιότητα ζωής των ασθενών της Ο.ΤΑ, πριν και μετά το πρόγραμμα

Στην Ο.ΤΑ από τους 9 ασθενείς, που είχαν περιθώριο βελτίωσης της ποιότητας ζωής, και οι 9 παρουσίασαν βελτίωση μετά το τέλος του προγράμματος ΦΤΑ. Αντίθετα, στην Ο.Ε, από τους 8 ασθενείς, που είχαν περιθώριο βελτίωσης της ποιότητας ζωής, μόνον σε 1 (12,5%) βελτιώθηκε στο τέλος της μελέτης. Η διαφορά αυτή ήταν στατιστικώς σημαντική ($p<0,001$). (Σχήμα 6)



Σχήμα 6. Βελτίωση της ποιότητας ζωής, στους ασθενείς των 2 ομάδων, στο τέλος της μελέτης

5.17 Επανεκτίμηση των ασθενών της ομάδας φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης 1 μήνα μετά το τέλος του προγράμματος

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των 15 ασθενών, σε κλίμακα τύπου VAS, η συμμόρφωσή τους στο πρόγραμμα των ασκήσεων παρουσίασε διάμεσο τιμή 8 (4-10). Οι απαντήσεις των ασθενών δεν διέφεραν στατιστικώς σημαντικά από τις αντίστοιχες αμέσως μετά το τέλος του προγράμματος ΦΤΑ, ενώ η συμμόρφωση εξακολούθησε να είναι στατιστικώς σημαντικά υψηλότερη αυτής πριν το πρόγραμμα ΦΤΑ ($p=0,001$).

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, σε κλίμακα τύπου VAS, η συμμόρφωση των ασθενών στο πρόγραμμα των ασκήσεων παρουσίασε διάμεσο τιμή 6 (2-9). Οι απαντήσεις των γονέων διέφεραν στατιστικώς σημαντικά από τις αντίστοιχες των παιδιών ($p=0,001$).

Η εκτίμηση του φυσικοθεραπευτή για τη γνώση των ασκήσεων και του τρόπου εφαρμογής από τους ασθενείς βαθμολογήθηκε σε κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 10 (8-10).

5.18 Εκτίμηση του προγράμματος φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης

Η δυνατότητα εφαρμογής του ΦΤΑ βαθμολογήθηκε στην κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 10 (7-10) από τους ασθενείς, και με 10 (9-10) από τους γονείς.

Η προσφορά του προγράμματος ΦΤΑ στην εκπαίδευση των ασθενών στο πρόγραμμα των ασκήσεων (γνώση των ασκήσεων και του σωστού τρόπου εφαρμογής) βαθμολογήθηκε στην κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 9 (6-10) από τους ασθενείς, και με 10 (9-10) από τους γονείς. Οι απαντήσεις ασθενών-γονέων διέφεραν στατιστικώς σημαντικά ($p=0,024$).

Η προσφορά του προγράμματος ΦΤΑ στην εκπαίδευση αυτοδιαχείρισης της ΝΙΑ βαθμολογήθηκε στην κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 10 (7-10) από τους ασθενείς, και με 10 (8-10) από τους γονείς.

Η προσφορά του προγράμματος ΦΤΑ στην καθημερινότητα της οικογένειας (ηρεμία, σταθερό και μη διαπραγματεύσιμο πρόγραμμα, αντιμετώπιση της νόσου) βαθμολογήθηκε στην κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 10 (7-10) από τους ασθενείς, και με 10 (9-10) από τους γονείς.

Η προσφορά του προγράμματος ΦΤΑ στη λειτουργικότητα των παιδιών και στην βελτίωση των υπολειμμάτων της νόσου βαθμολογήθηκε στην κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 9 (7-10) από τους ασθενείς, και με 10 (8-10) από τους γονείς. Οι απαντήσεις ασθενών-γονέων διέφεραν στατιστικώς σημαντικά ($p=0,02$).

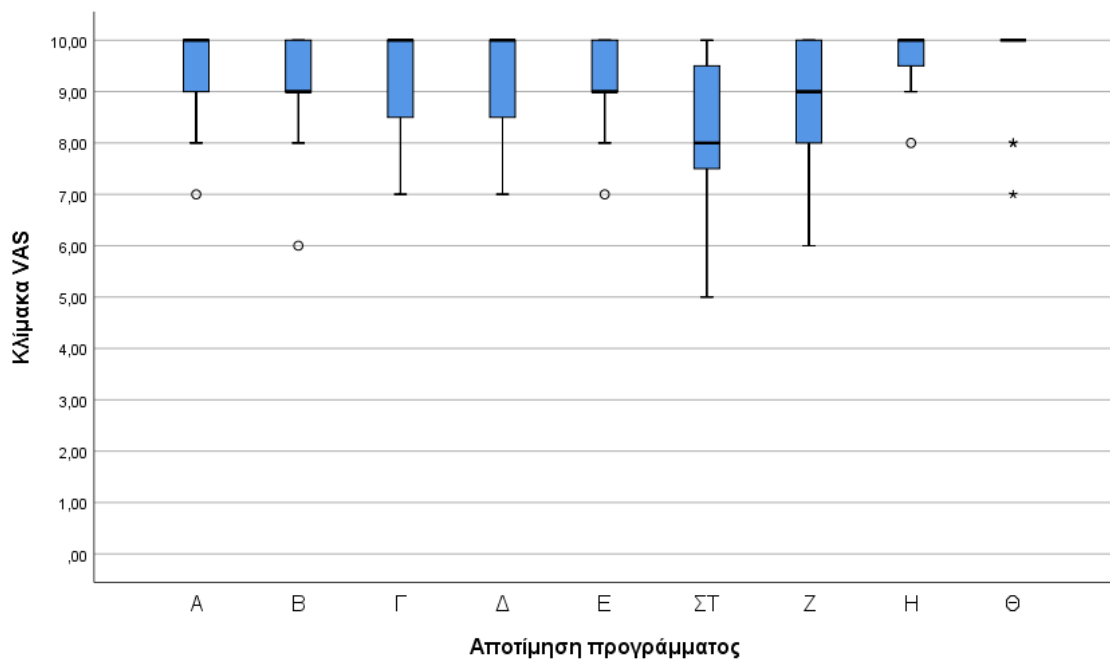
Η προσφορά του προγράμματος ΦΤΑ στην εκπαίδευση των γονέων (γνώση των ασκήσεων και του σωστού τρόπου εφαρμογής) βαθμολογήθηκε στην κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 8 (5-10) από τους ασθενείς, και με 10 (5-10) από τους γονείς. Οι απαντήσεις ασθενών-γονέων διέφεραν στατιστικώς σημαντικά ($p=0,014$).

Η προσφορά του προγράμματος ΦΤΑ στην αποτελεσματικότητα των ασκήσεων, σε σύγκριση με την εκτέλεση των ασκήσεων χωρίς φυσικοθεραπευτή, βαθμολογήθηκε στην κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 9 (6-10) από τους ασθενείς, και με 10 (7-10) από τους γονείς.

Η συνολική προσφορά του προγράμματος ΦΤΑ βαθμολογήθηκε στην κλίμακα τύπου VAS με διάμεσο τιμή 10 (8-10) από τους ασθενείς, και με 10 (9-10) από τους γονείς.

Όσον αφορά την επιθυμία συνέχισης του προγράμματος στην κλίμακα τύπου VAS οι ασθενείς σημείωσαν διάμεσο τιμή 10 (7-10) και οι γονείς σημείωσαν όλοι την τιμή 10.

Οι απαντήσεις των ασθενών απεικονίζονται στο σχήμα 7.



A: Δυνατότητα εφαρμογής
 B: Προσφορά στην εκπαίδευση των ασθενών στο πρόγραμμα των ασκήσεων
 Γ: Προσφορά στην εκπαίδευση αυτοδιαχείρισης του νοσήματος
 Δ: Προσφορά στην καθημερινότητα της οικογένειας
 E: Προσφορά στη λειτουργικότητα των ασθενών και στη βελτίωση των υπολειμμάτων της νόσου
 ΣΤ: Προσφορά στην εκπαίδευση των γονέων
 Z: Προσφορά στην αποτελεσματικότητα των ασκήσεων με το πρόγραμμα ΦΤΑ, σε σύγκριση με την εκτέλεση των ασκήσεων χωρίς φυσικοθεραπευτή
 H: Συνολική προσφορά
 Θ: Επιθυμία συνέχισης

Σχήμα 7. Αποτίμηση του προγράμματος φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης από τους ασθενείς

5.19 Αποτύπωση της επίδρασης του προγράμματος φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης στους συμμετέχοντες - εκφράσεις συμμετεχόντων

- Άμεση Διαχείριση αλλαγών:
 «Η στιγμή ήταν η πιο κατάλληλη, δεν ξέρω τι θα έκανα!! Αποκλείεται να μάθαινε τις ασκήσεις ο πατέρας της» (Μητέρα που σχεδόν με την έναρξη της έρευνας γέννησε το 2ο παιδί της και έπρεπε να αναλάβει ο πατέρας, χωρίς καμία προηγούμενη συμμετοχή και εκπαίδευση).
- Ηρεμία στην οικογένεια:

«Δεν μπορείς να καταλάβεις τι βοήθεια προσφέρει όλο αυτό. Αυτές τις 2 φορές την εβδομάδα όλα γίνονται πιο απλά και πιο εύκολα!!!» (Μητέρα με 2 παιδιά που έχουν και τα δύο ΝΙΑ και εφαρμόζουν πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι).

- Μείωση φορτίου:

«Εξαιρετική ιδέα να μπορείς να με βλέπεις πώς το κάνω και να με διορθώνεις την ίδια στιγμή, νιώθω μεγάλη σιγουριά σε ότι κάνω» (Γονέας που εφαρμόζει πρόγραμμα ασκήσεων περισσότερο από 2 χρόνια).

- Παρότρυνση- συμμόρφωση:

«Πολύ ωραία εμπειρία, η μικρή το περιμένει πώς και πώς» (Γονέας παιδιού ηλικίας 9 ετών με σχετική άρνηση στο να εφαρμόζει τις ασκήσεις στο σπίτι).

- Ευκαιρία και κίνητρο:

«Είναι πολύ λίγο, να κάνουμε περισσότερη ώρα!» (Παιδί 10 ετών, με άρνηση στην εφαρμογή του 10λεπτου προγράμματος στο σπίτι, αλλά πολύ καλή συνεργασία στις συνεδρίες φυσικοθεραπείας με τον ίδιο φυσικοθεραπευτή που έκανε και τις βιντεοσυνεδρίες τηλε-αποκατάστασης).

«Έχει γίνει άλλος άνθρωπος, κάνει κάθε μέρα ασκήσεις. Δεν το πιστεύω!!!» (Η μητέρα του ίδιου παιδιού).

- Αυτοδιαχείριση και γνώση:

«Με χρειάζεται πλέον σε ελάχιστες ασκήσεις!!! Άσε που τις ξέρει πια καλύτερα από εμένα.» (Γονέας αγοριού με πολυαρθρική μορφή, 8 ετών).

- Ισότητα:

«Γιατί δεν το σκέφτηκες νωρίτερα!!!! Βοηθηθήκαμε πολύ, μακάρι να γινόταν από πιο παλιά, τουλάχιστον για εμάς που ζούμε μακριά.» (Γονέας παιδιού που ζει σε απόσταση περίπου 300χμ. μακριά από τον φυσικοθεραπευτή που έκανε το πρόγραμμα τηλε-αποκατάστασης).

- Αυτοδιαχείριση:

«Είναι πολύ καλύτερα και έχει καταλάβει πλέον γιατί πρέπει να κάνει τις ασκήσεις της και πόσο τη βοηθά όταν τις κάνει.» (Γονέας παιδιού ηλικίας 16 ετών).

- Παρότρυνση και Εξάλειψη φόβων:

«Τώρα που κατάλαβε ότι μπορεί να το καταφέρει με ασκήσεις, ότι δεν πονά, κάθε μέρα δοκιμάζει να δαγκώσει λίγο πιο δυνατά.» (Μητέρα παιδιού με ανενεργό υπόλοιπο διάνοιξης στόματος, ασυμμετρία λόγω μυϊκής ατροφίας – απραξία και φόβο για επώδυνη κίνηση στην περιοχή).

«Έφαγα σήμερα μήλο!!!» (Το ίδιο παιδί, πριν μου πει καλησπέρα στην έναρξη βιντεοσυνεδρίας).

- Λειτουργικότητα:

«Επιτέλους καταλαβαίνουμε τι λέει!!!» (Γονέας παιδιού που παρουσίαζε λειτουργικό περιορισμό στις κροταφογοναθικές αρθρώσεις, κυρίως κατά την ομιλία).

- Κίνητρο, τόνωση αυτοπεποίθησης και αυτοεκτίμησης:

«Νιώθω πολύ χαρούμενη και περήφανη που συμμετέχω σε κάτι τόσο καινούργιο, τόσο σύγχρονο, ένα πρόγραμμα που θα βοηθήσει όλα τα παιδιά με αρθρίτιδα, όπου και αν ζούνε.» (Παιδί 16 ετών που θέλει να γίνει γιατρός!!!!).

6.ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα ερευνητική μελέτη, παρέχει στοιχεία για την εφαρμογή και την αποτελεσματικότητα ενός φυσικοθεραπευτικού προγράμματος τηλε-αποκατάστασης (ΠΦΤΑ), με βιντεοσυνεδρίες πραγματικού χρόνου (μέσω ηλεκτρονικών υπολογιστών), στο σπίτι, για ασθενείς με ΝΙΑ, διάρκειας 12 εβδομάδων, με τυχαιοποιημένη επιλογή ασθενών και σύγκριση με ομάδα ελέγχου.

6.1 Πλεονεκτήματα του προγράμματος ΦΤΑ

Η μελέτη αυτή:

1. Είναι η πρώτη ολοκληρωμένη έρευνα φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης στην Ελλάδα και από τις ελάχιστες, με διαδραστικές βιντεοσυνεδρίες πραγματικού χρόνου παρέμβασης, για ασθενείς με ΝΙΑ παγκοσμίως.

2. Προσφέρει μια νέα προσέγγιση στο τομέα της φυσικοθεραπείας, για τους ασθενείς με ΝΙΑ που είναι σε απομακρυσμένες περιοχές, εξομαλύνοντας τις ανισότητες στις παροχές υγείας.

3. Εκτιμά την επίδραση της παρέμβασης σε παραμέτρους, βασικούς στόχους της ολιστικής σύγχρονης προσέγγισης της θεραπευτικής ομάδας (εστίαση στους δείκτες του πόνου και των υπολειμμάτων, που επιδρούν στη λειτουργικότητα, στην ποιότητα ζωής του ασθενούς και στην καθημερινότητα της οικογένειας) και στις απαιτήσεις της εποχής (χρήση διαδικτύου, οικονομική κρίση).

4. Τέλος, ίσως το σημαντικότερο, η μελέτη αφορά σε παρέμβαση που γίνεται στο σπίτι, μειώνοντας το συνολικό φορτίο της θεραπείας, για τους ασθενείς και τους γονείς τους, ενώ παράλληλα τονώνει την επιθυμία και το κίνητρο του ασθενούς, για να συνεχίσει το πρόγραμμα των ασκήσεων, μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης (ενίσχυση συμμόρφωσης).

Η παρούσα μελέτη, υποστηρίζει την βασική έννοια της τηλεϊατρικής και της τηλε-αποκατάστασης που είναι η παροχή υγείας σε όλους, όπως αυτή αναγνωρίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας.² Συμβάλλει στο όραμα για ένα κόσμο όπου τα οφέλη από την ανάπτυξη της επιστήμης, της τεχνολογίας και της δημόσιας υγείας,

μπορούν να τα απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες, όπου και αν ζουν, διορθώνοντας τις ανισότητες στην πρόσβαση της τεκμηριωμένης υγειονομικής περίθαλψης.¹

Ειδικότερα στο πρόγραμμα ΦΤΑ συμμετείχαν ασθενείς που ζουν σε 12 διαφορετικές περιοχές της Ελλάδας (οι 8/15 ζουν σε χωριό και οι 7/15 σε πόλη), με διάμεση τιμή ηλικίας τα 12 έτη (8-16), οι 13 ζουν εκτός Θεσσαλονίκης, που είναι ο τόπος διεξαγωγής της έρευνας, οι 5/15 ασθενείς είχαν τον ένα γονέα τους άνεργο, οι 12/15 γονείς είχαν λάβει 3βάθμια εκπαίδευση και οι 3/15 γονείς 2βάθμια.

Το κατώτερο ηλικιακό όριο των 8 ετών τέθηκε, γιατί τα παιδιά σύμφωνα με τη θεωρία του J. Piaget εξελίσσονται, ως προς την ανάπτυξη των γνωστικών (νοητικών) ικανοτήτων τους, στο στάδιο της λογικής σκέψης από τα 8 έτη έως τα 11 έτη και είναι ικανά να κατανοήσουν τον κόσμο με τη λογική, παρά με την απλοϊκή αντίληψη της εικόνας, ενώ έως τα 7 έχουν αδυναμία διάκρισης του φαινομενικού γεγονότος από το πραγματικό. Στο ηλικιακό αυτό φάσμα αποκτούν επίσης την έννοια της διατήρησης, ότι δηλαδή τα αντικείμενα διατηρούν την ταυτότητά τους, ανεξάρτητα από τις μεταβολές στην εμφάνιση και έτσι μπορούν να αντιληφθούν τη διαδραστική επικοινωνία και μέσω της εικόνας.⁸⁵

Όλο και πιο έντονα τα τελευταία χρόνια γίνεται συζήτηση σχετικά με τα κριτήρια κατάταξης των ασθενών με ΝΙΑ. Συγκεκριμένα ο Martini τονίζει ότι η ηλικία του ασθενούς κατά την έναρξη των συμπτωμάτων, η παρουσία συμμετρικής ή ασύμμετρης αρθρίτιδας και τα θετικά ANA, προτείνονται ως πιο κατάλληλα κριτήρια για την ταξινόμηση της νόσου παρά ο αριθμός των εμπλεκόμενων αρθρώσεων ή η παρουσία της ψωρίασης.²⁹ Βάση αυτού έγινε καταγραφή της πορείας της νόσου (ολιγοαρθρικής ή πολυαρθρικής) στους συμμετέχοντες και όχι καταγραφή της μορφής.

Στα πλεονεκτήματα της παρούσας μελέτης συμπεριλαμβάνεται επίσης, η χρήση του διαδικτύου, ως πεδίο εφαρμογής της παρέμβασης, στο οποίο πλέον έχει πρόσβαση το 68,1% των ελληνικών νοικοκυριών, με μόλις το 16% του συνόλου να ζει σε περιοχή με σύνδεση που έχει περιορισμένη συχνότητα, σύμφωνα με στοιχεία της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής (ΕΛΣΤΑΤ 2015). Ο λόγος για την μη πρόσβαση των νοικοκυριών, ενώ υπάρχει η δυνατότητα τεχνικά, είναι η έλλειψη ικανοτήτων και γνώσης σε ποσοστό 60,7%.⁸⁶ Αυτό εξηγεί την ανάγκη εκπαιδευτικών βιντεοσυνεδριών πριν την έναρξη του προγράμματος ΦΤΑ.

Εντυπωσιακά είναι τα στοιχεία για την ηλικιακή ομάδα 13 με 17 ετών, που χρησιμοποιούν το διαδίκτυο σε ποσοστό 98,8% (με το 87% να το χρησιμοποιεί σχεδόν καθημερινά), ενώ 3 στα 5 παιδιά ηλικίας 7 με 12 ετών, χρησιμοποιούν καθημερινά υπολογιστή και το 86% αυτών κάνει χρήση του διαδικτύου. Στοιχεία που αφορούν το πρώτο τρίμηνο του 2016,⁸⁷ και εξηγούν τη μεγάλη εξοικείωση των παιδιών και εφήβων, την άποψή τους σχετικά με την δυνατότητα εφαρμογής, την ευχαρίστηση που εξέφρασαν (βαθμός ικανοποίησης) αλλά και την επιθυμία συνέχισης του προγράμματος μετά την λήξη της μελέτης. Στοιχεία που υποστηρίζονται και από μελέτη των Slater H. et. al που κατέγραψαν τις εμπειρίες και τις αντιλήψεις νεαρών Αυστραλών ατόμων με επίμονο μυοσκελετικό πόνο, σχετικά με το ρόλο των ψηφιακών τεχνολογιών για την υποστήριξη της υγείας τους. Αναφέρεται ως σημαντικός παράγοντας αποτελεσματικότητας και δυνατότητας εφαρμογής των προγραμμάτων που κάνουν χρήση της τεχνολογίας, το γεγονός ότι το 99% των νέων στην Αυστραλία χρησιμοποιούν το διαδίκτυο και το 95% συνδέεται καθημερινά σε αυτό.^{88,89}

6.2 Συμμόρφωση

6.2.1 Συμμόρφωση ασθενών στο πρόγραμμα ΦΤΑ

Κανένας ασθενής δεν εγκατέλειψε τη μελέτη, υπήρξε απόλυτη τήρηση του προγράμματος και δεν διαπιστώθηκε κατά την διάρκειά της επιδείνωση των συμπτωμάτων της νόσου (το Vas ιατρού παρέμεινε σε όλους τους ασθενείς <2). Αυτό το αποτέλεσμα υποδηλώνει ότι το πρόγραμμα είναι εφικτό και ασφαλές για τον πληθυσμό των ασθενών μας. Αντίθετα σε μελέτη του Tarakci E. et al, που αφορούσε πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι για ασθενείς με ΝΙΑ (όχι όμως τηλε-αποκατάσταση) αποχώρησαν 4 ασθενείς, ένας είχε επιδείνωση και η εξαγωγή των αποτελεσμάτων έγινε με τους ασθενείς που είχαν ολοκληρώσει πάνω από το 75% του προγράμματος των ασκήσεων.⁹⁰ Πιθανός λόγος θεωρήθηκε η απόσταση από το κέντρο διεξαγωγής της μελέτης και η εκπαίδευση στο πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι, μέσω φυλλαδίων.

Ερευνητές προσπάθησαν να εξηγήσουν γιατί η παροχή εκπαιδευτικών πληροφοριών που αποσκοπούν στην κατανόηση του προγράμματος των ασκήσεων και στην αύξηση των δεξιοτήτων, σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα, δεν ήταν επαρκής για την αύξηση της συμμόρφωσης και της αυτοδιαχείρισης της νόσου. Διαπίστωσαν ότι απαιτούνται πρόσθετες λειτουργίες παρέμβασης και κυρίως η αλληλεπίδραση τριών παραμέτρων: ικανότητα, ευκαιρία και κίνητρο, που πρέπει να προσαρμόζονται σε κάθε

ασθενή, σύμφωνα με την ηλικία του και το χαρακτήρα του. Όταν μια παράμετρος απουσιάζει δημιουργούνται εμπόδια στην αυτοδιαχείριση.^{55,67} Αυτό εξηγεί την θετική επίδραση της παρέμβασής μας και στις τρεις αυτές παραμέτρους, δεδομένου ότι ήταν εξατομικευμένη και απόλυτα προσαρμοσμένη σε κάθε ασθενή. Παρείχε εκπαίδευση των ασκήσεων και συνεχή καθοδήγηση (ικανότητα), παρότρυνση από τον ειδικό, σε κάθε ασθενή ξεχωριστά όπου και εάν κατοικούσε (ευκαιρία) και στοχοθέτηση μικρών λειτουργικών εφικτών στόχων (κίνητρο).

6.2.2 Χαρακτηριστικά του προγράμματος ΦΤΑ που εξασφαλίζουν τη συμμόρφωση

Οι Kuchta G. και Davidson I. αναφέρουν ότι το πρόγραμμα των ασκήσεων που προετοιμάζεται για να εφαρμοστεί στο σπίτι, πρέπει να είναι όσο πιο μικρό γίνεται και ότι η διάρκεια του αποτελεί παράγοντα που επιδρά στη συμμόρφωση.³⁵ Πιθανόν και σε αυτόν τον παράγοντα να οφείλεται η βελτίωση στη συμμόρφωση, δεδομένου ότι το πρόγραμμα των ασκήσεων που εφαρμόζονταν κατά την διάρκεια της βιντεοσυνεδρίας τηλε-αποκατάστασης, ήταν μικρό σε διάρκεια, περιλάμβανε λίγες ασκήσεις και δεν χρειαζόνταν περισσότερο από 25-30 λεπτά για να εφαρμοστεί. Έτσι οι γονείς αλλά κυρίως οι ασθενείς, διαπίστωσαν ότι ήταν εφικτό να ενταχθεί στην καθημερινότητά τους, χωρίς να απαιτεί πολύ χρόνο.

Ένας άλλος παράγοντας που μπορεί να εξηγήσει την αποτελεσματικότητα αυτού του προγράμματος ΦΤΑ, είναι το γεγονός ότι σχεδιάστηκε και πραγματοποιήθηκε με συνεχή εποπτεία ειδικού, εξατομικευμένη και απόλυτα προσαρμοσμένη στον κάθε ασθενή και τις ανάγκες του. Αυτό υποστηρίζουν και οι Van den Berg MH et al, για τη χρήση της τεχνολογίας του διαδικτύου, δηλαδή ότι μπορεί να είναι πιο αποτελεσματική, όταν προστίθεται εξατομικευμένο πρόγραμμα με επίβλεψη.⁴⁹

Στη μελέτη αυτή, εφαρμόστηκαν τεχνικές για τη βελτίωση της συμμόρφωσης των ασθενών, όπως η διατήρηση εβδομαδιαίου σταθερού προγράμματος,⁹⁰ η θέσπιση μικρών εφικτών λειτουργικών στόχων και ένα σύστημα επιβράβευσης για τους μικρότερους ασθενείς (τα αστεράκια), προάγοντας έτσι και την αυτοδιαχείριση, με συνεχή ανατροφοδότηση και ενίσχυση του αυτοελέγχου. Οι Wenar C. και Kerig P. αναφέρουν ότι για τις χρόνιες παθήσεις, τα προγράμματα παρέμβασης πολλαπλών στόχων, που συνδυάζουν την εντατική εκπαίδευση με συμπεριφορικές τεχνικές, όπως οι διαδικασίες αυτοελέγχου και ενίσχυσης, παρουσίασαν επιτυχία στην συμμόρφωση των ασθενών.⁸⁵ Έτσι εξηγείται η βελτίωση της συμμόρφωσης, με τη διαφορά των 2 ομάδων

ασθενών, να είναι στατιστικώς σημαντική, η αύξηση στη συχνότητα εφαρμογής του προγράμματος ασκήσεων στο σπίτι, τις ημέρες εκτός βιντεοσυνεδριών και η αύξηση της διάρκειας εφαρμογής για τους ασθενείς της Ο.ΤΑ, με τη σύγκριση των 2 ομάδων να δείχνει αντίστοιχα στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη βελτίωση στην Ο.ΤΑ.

Το αποτέλεσμα αυτό συμφωνεί και με το αποτέλεσμα της μελέτης της ερευνητικής ομάδας του Coda A που υποστηρίζει ότι τα διαδραστικά προγράμματα με τη χρήση νέων τεχνολογιών, σε Ρευματικά Νοσήματα ενηλίκων αλλά και σε άλλες χρόνιες παθήσεις, είναι μια πιθανή στρατηγική για τη βελτίωση της αυτοδιαχείρισης, τονίζοντας όμως την έλλειψη ερευνών σε ασθενείς με ΝΙΑ.⁹¹ Παρόλο το μικρό δείγμα της συγκεκριμένης μελέτης, που αφορά σε μια εφαρμογή έξυπνου τηλεφώνου για ασθενείς με αρθρίτιδα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η εφαρμογή μπορεί να είναι αποδεκτή και εφικτή και να αποτελέσει χρήσιμο εργαλείο τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης.

6.2.3 Συμμόρφωση μετά τη λήξη του προγράμματος ΦΤΑ

Διαπιστώθηκε 1 μήνα μετά τη λήξη της μελέτης, μικρή μείωση της συμμόρφωσης των παιδιών στην εφαρμογή του προγράμματος των ασκήσεων στο σπίτι, η οποία ωστόσο, παρέμεινε σε υψηλότερα επίπεδα από αυτά που είχε πριν το πρόγραμμα τηλε-αποκατάστασης ($p=0,001$). Η μικρή αυτή μείωση μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι τα παιδιά βλέπουν το νόσημά τους (το συνολικό φορτίο των συμπτωμάτων και της θεραπείας) ως πηγή άγχους. Η βελτίωση των συμπτωμάτων (πόνος, λειτουργικά υπολείμματα της νόσου) οδηγεί σε μείωση αυτού άρα και σε μείωση της ανάγκης εφαρμογής του προγράμματος των ασκήσεων. Επίσης, σημαντικός παράγοντας που μπορεί να οδηγεί σε άρνηση της πραγματικότητας και δυσκολία στη κατανόηση των δεσμεύσεων και των υποχρεώσεων, αποτελεί το στάδιο στη διαδικασία αποδοχής του νοσήματος που βρίσκονται οι ασθενείς και οι γονείς τους.

Άλλη εξήγηση για τη μικρή μείωση της συμμόρφωσης, σχετίζεται με τη καταγραφή, την κατανόηση και την αποδοχή του σχήματος θεραπευτής – παιδί- γονέας, ως ικανότερο και αποτελεσματικότερο από ότι το σχήμα παιδί- γονέας.

Τέλος, η συμμόρφωση μπορεί να σχετίζεται με το τρόπο που το κάθε παιδί αντιμετώπιζε τις στρεσογόνες καταστάσεις, στο παρελθόν. Παράγοντας που η διαπίστωσή του, απαιτεί λεπτομερής λήψη ιστορικού και μπορεί να αποτελέσει ενδιαφέρουσα μεταγενέστερη μελέτη.^{92,93}

6.3. Αποτελεσματικότητα του προγράμματος ΦΤΑ

6.3.1. Βελτίωση του πόνου, της ποιότητας ζωής και της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών μέσω του προγράμματος ΦΤΑ

Οι ασθενείς με ΝΙΑ παρουσιάζουν περιορισμό στη λειτουργικότητα μιας ή περισσοτέρων αρθρώσεων (δυσκαμψία, περιορισμός κινητικότητας, μυϊκή ατροφία, διαταραχή σε συντονισμό, παθολογικό πρότυπο κίνησης) ως αποτέλεσμα της αρθρίτιδας. Αυτό μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στην καθημερινότητα του ασθενούς, με περιορισμό στις δραστηριότητες, εμφάνιση πόνου και συνολικά επίδραση στη λειτουργικότητα και στην ποιότητα ζωής του.^{94,95} Η παρούσα μελέτη εστίασε στην επίδραση ενός προγράμματος ΦΤΑ σε αυτές τις παραμέτρους.

Συγκεκριμένα η Ο.ΤΑ παρουσίασε στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη βελτίωση στην ποιότητας ζωής και στη λειτουργικότητα συγκρινόμενη με την ομάδα ελέγχου. Επίσης, βελτίωση των υπολειμμάτων της νόσου σε όλους τους ασθενείς που εφαρμόζαν ειδικό πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι, με την ομάδα όμως τηλε-αποκατάστασης να παρουσιάζει στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη βελτίωση από την ομάδα ελέγχου.

Τα ως άνω αποτελέσματα της μελέτης, συμφωνούν με τα αποτελέσματα του Ottawa panel et al του 2016, που συστήνει το πρόγραμμα των ασκήσεων για το σπίτι, ως απαραίτητο κομμάτι της φυσικοθεραπευτικής προσέγγισης για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών με ΝΙΑ, χωρίς να απαιτείται «hands on» παρέμβαση.³³ Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα του Tarakci E. et al σε ανάλογη μελέτη, που έδειξε ότι η συμμετοχή σε πρόγραμμα ατομικής άσκησης διάρκειας 12 εβδομάδων μπορεί να οδηγήσει σε βελτίωση αυτών των παραμέτρων. Το πρόγραμμα περιλάμβανε 4 φορές την εβδομάδα εφαρμογή των ασκήσεων στο σπίτι, την μία εκ των οποίων με επίβλεψη φυσικοθεραπευτή.⁹⁰ Ωστόσο, οι ερευνητές σημειώνουν ως περιορισμούς στη μελέτη την απόσταση από το κέντρο διεξαγωγής της έρευνας (υπήρχαν ασθενείς που ολοκλήρωσαν το 75% του

προγράμματος) και τη χρήση των φυλλαδίων για την εκπαίδευση στις ασκήσεις και όχι πρόσωπο με πρόσωπο καθοδήγηση. Αυτοί οι περιορισμοί εξαλείφονται απόλυτα στη δική μας μελέτη, με ολοκλήρωση του προγράμματος από όλους τους ασθενείς, με κατάργηση των αποστάσεων κάνοντας χρήση διαδικτύου από τον χώρο του σπιτιού τους και με εφαρμογή διαδραστικής εξατομικευμένης εκπαίδευσης στο πρόγραμμα των ασκήσεων, που παρείχε τη γνώση, την ασφάλεια στον τρόπο εφαρμογής λόγω της διαδικτυακής παρακολούθησης και μεγιστοποίησε την αποτελεσματικότητά του.

Η επιλογή του ερωτηματολογίου JAMAR για την εκτίμηση των παραμέτρων του πόνου, της ποιότητας ζωής και της λειτουργικότητας, καθιστά την μελέτη πρωτοποριακή δεδομένου ότι είναι η πρώτη μελέτη φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης με τη χρήση αυτού του ερωτηματολογίου. Η επιλογή έγινε με γνώμονα ότι είναι το πιο σύγχρονο ερωτηματολόγιο για την πολυδιάστατη εκτίμηση των επιπτώσεων της NIA στην καθημερινότητα του ασθενούς με ποσοτικοποιημένη αξιολόγηση διαφόρων πεδίων, συνδυάζοντας την αποτίμηση της συνολικής πορείας και έκβασης του νοσήματος από τη σκοπιά του ασθενή και του γονέα. Είναι μεταφρασμένο και σταθμισμένο για την Ελλάδα. 2011 F. Kanakoudi-Tsakalidou, P. Pratsidou et al JAMAR Greek.

Τα πρώτα ερευνητικά αποτελέσματα προτείνουν την τακτική χρήση του ερωτηματολογίου στην καθημερινή πράξη με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας φροντίδας του ασθενούς.^{96,97} Τέλος, τα ίδια τα παιδιά και οι γονείς τους είναι πολύ εξοικειωμένα με τη συμπλήρωσή του, δεδομένου ότι χρησιμοποιείται στο ΠΑΡΚΑ από το 2011.

6.3.2 Αξιολόγηση του προγράμματος ΦΤΑ

Η δυνατότητα εφαρμογής καθώς και η συνολική προσφορά του (βαθμός ικανοποίησης), βαθμολογήθηκε από τους συμμετέχοντες αμέσως μετά τη λήξη της παρέμβασης τηλε-αποκατάστασης, με διάμεση τιμή 10 (7-10) οι ασθενείς και 10 (9-10) οι γονείς τους και με διάμεση τιμή 10 (8-10) οι ασθενείς και 10 (9-10) οι γονείς τους αντίστοιχα. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα με αυτά των περισσότερων δημοσιευμένων μελετών, που αφορούν σε παρεμβάσεις μέσω διαδικτύου για παιδιά ή ενήλικες. Ειδικότερα οι Otto T. H. M. Lelieveld et al, αναφέρουν σχετικά με μια παρέμβαση που είχε βάση το διαδίκτυο για 33 ασθενείς με NIA και τυχαίο επιλογή σε ομάδα παρέμβασης με 17 ασθενείς και ομάδα ελέγχου με 16 ασθενείς, ότι το

πρόγραμμα ήταν ασφαλές, εφικτό και σημειώθηκε καλή συμμόρφωση από τους συμμετέχοντες. Περιλάμβανε 4 ομαδικές συνεδρίες πρόσωπο με πρόσωπο συνολικά και 1 κάθε βδομάδα μέσω διαδικτύου, στην οποία έθεταν μικρούς στόχους για τη βελτίωση της φυσικής δραστηριότητας.⁹⁸ Τα αποτελέσματα επιβεβαιώθηκαν και από μεταγενέστερη μελέτη της ίδιας ερευνητικής ομάδας σε μεγαλύτερο αριθμό ασθενών και μεγαλύτερη διάρκεια παρέμβασης.⁸³

Επίσης, σε μελέτη του Van den Berg MH φάνηκε ότι ένα πρόγραμμα παρέμβασης που βασίζεται στο διαδίκτυο, παρουσιάζει υψηλά ποσοστά ικανοποίησης μεταξύ ενηλίκων ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα.⁹⁹

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες σε αυτή τη μελέτη, απολαμβάνοντας τη συμμετοχή τους, ρωτούσαν από πολύ νωρίς (περίπου στη 10^η/24^η συνεδρία του προγράμματος), αν θα συνεχιστεί η τηλε-φυσικοθεραπεία και μετά την λήξη της. Αυτό φάνηκε από τα πολύ υψηλά σκορ στις απαντήσεις ασθενών και των γονέων τους, σχετικά με το αν επιθυμούν να συνεχιστεί το πρόγραμμα ΦΤΑ [με διάμεση τιμή 10 (7-10) των ασθενών και 10 όλων των γονέων], εκφράζοντας την μεγάλη βοήθεια που δέχτηκαν και την ασφάλεια που τους παρείχε ο ειδικός, στον τρόπο εφαρμογής των ασκήσεων.⁴² Συγκεκριμένα το 93% των ασθενών και το 100% των γονέων τους ανέφεραν ότι πραγματοποιήθηκαν διορθώσεις στις ασκήσεις. Οι γονείς εξέφρασαν την ηρεμία που αισθάνονται σε σχέση με τη βελτίωση της συμμόρφωσης των παιδιών τους, χωρίς αυτοί να έχουν συνεχείς διενέξεις μαζί τους. Υπήρξε στατιστικά σημαντική μείωση της ανάγκης παρότρυνσης και του αριθμού παραινήσεων, που χρειάζονται οι ασθενείς, για να κάνουν τις ασκήσεις τους στο σπίτι. Βαθμολόγησαν επίσης, την προσφορά του προγράμματος στην καθημερινότητα της οικογένειας, με διάμεσο τιμή 10 (9-10) αλλά και οι ασθενείς με 10 (7-10).

6.3.3 Ο ρόλος της προσωπικότητας του φυσικοθεραπευτή στην αποτελεσματικότητα του προγράμματος ΦΤΑ

Πρέπει να συνεκτιμηθεί το γεγονός ότι αρκετοί από τους ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη, είχαν τον ίδιο φυσικοθεραπευτή, με αυτόν που έκανε το πρόγραμμα ΦΤΑ και πως όλοι οι ασθενείς και οι γονείς τους, γνώριζαν εδώ και πολύ καιρό το συγκεκριμένο φυσικοθεραπευτή από την τακτική τους παρακολούθηση στο ΠΑΡΚΑ, έχοντας δημιουργήσει σχέση εμπιστοσύνης, στο πρόσωπό του, στις γνώσεις και στην εμπειρία του.

Ο Navarro L.C et al, τονίζουν ότι οι γονείς εφαρμόζουν πιο τακτικά το πρόγραμμα των ασκήσεων, όταν ο φυσικοθεραπευτής από την αρχή οικοδομεί μια σχέση εμπιστοσύνης μαζί τους, ελαχιστοποιεί τους φόβους τους σχετικά με την ικανότητά τους να εφαρμόσουν το πρόγραμμα και τους βοηθάει να εντάξουν το ασκησιολόγιο του παιδιού στην καθημερινή του ρουτίνα. Προκειμένου να ενισχυθεί η συμμόρφωση, οι φυσιοθεραπευτές θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη αυτούς τους παράγοντες και να τους διαχειρίζονται κατάλληλα.⁴⁰

Στην παρούσα μελέτη γινόταν διαδραστική εκπαίδευση και διόρθωση, την στιγμή της εφαρμογής της άσκησης. Έτσι πιθανά εξηγείται το θετικό αποτέλεσμα σχετικά με τη βελτίωση της συμμόρφωσης και με την προσφορά της έρευνας στην ηρεμία της καθημερινότητας. Είναι βέβαιο ότι αυτό να πρέπει να αποτελέσει προϋπόθεση ή δικλίδα ασφάλειας για την διεξαγωγή τέτοιων προγραμμάτων.

6.4. Προβληματισμοί στην εφαρμογή του προγράμματος ΦΤΑ

Δεδομένων της εξοικονόμησης χρόνου (δεν χρειάζεται μετακίνηση) και του οικονομικού οφέλους που έχουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους από τα προγράμματα τηλε-αποκατάστασης, οι παρεμβάσεις αυτές δεν είναι απαραίτητο να αποδείξουν ότι οδηγούν σε ανώτερα αποτελέσματα σε σχέση με τις θεραπείες πρόσωπο με πρόσωπο, αλλά φαίνεται ότι είναι αρκετό να οδηγούν σε ισάξια αποτελέσματα.²⁵

Πρόσφατη μελέτη των Hugle B. et al, σχετικά με τη συνταγογράφηση της φυσικοθεραπείας σε ασθενείς με ολιγοαρθρική μορφή ΝΙΑ, έδειξαν ότι οι γιατροί από Γερμανία/ Αυστρία σύστηναν συχνότερα τακτική φυσικοθεραπεία σε σύγκριση με τους Καναδούς γιατρούς (85,6% έναντι 13,9%). Οι Καναδοί γιατροί επέλεξαν συχνότερα το πρόγραμμα ασκήσεων στο σπίτι μετά από εκπαίδευση (52,8% έναντι 14,4% Γερμανών / Αυστριακών γιατρών). Παρόμοια ποσοστά φάνηκαν και για τους ασθενείς με πολυαρθρική ΝΙΑ. Τα ευρήματα αυτά συνδέονται πιθανότατα με το γεγονός ότι στη Γερμανία και στην Αυστρία, η ασφάλιση υγείας καλύπτει συνήθως τη φυσιοθεραπεία στους ασθενείς με ΝΙΑ, ενώ στον Καναδά, οι υπηρεσίες συχνά χρηματοδοτούνται ιδιωτικά ή παρέχονται από μη κυβερνητικούς οργανισμούς.³¹

Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στη φυσικοθεραπεία από το Γερμανικό/Αυστριακό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και συγκεκριμένα οι γερμανικές κατευθυντήριες οδηγίες, τονίζουν ότι «χωρίς επαρκή φυσιοθεραπεία, η θεραπεία ασθενών με Ν.Ι.Α είναι αδύνατη».³²

Δεδομένου ότι στη χώρα μας το σύστημα υγείας, σχετικά με την παροχή φυσικοθεραπειών στους ασθενείς με ΝΙΑ, δεν προβλέπει φυσικοθεραπευτική υποστήριξη του νοσήματος (χρόνιο νόσημα που προσβάλλει το μυοσκελετικό, με εξάρσεις και υφέσεις, με κίνδυνο ορατό για αγκυλώσεις και παραμορφώσεις, που συχνά μπορεί να οδηγήσει σε λειτουργική διαταραχή ή/και σε αναπηρία, ιδιαίτερα σε απουσία φυσικοθεραπείας), η τηλε-αποκατάσταση για την παροχή τεχνικών φυσικοθεραπείας που δεν απαιτούν <<hands on>> εφαρμογή ή τεχνικών που μπορούν να αποδοθούν με προσαρμογές, είναι μία εφικτή και αποτελεσματική λύση.

6.5 Προϋποθέσεις και Προοπτική του προγράμματος ΦΤΑ

Σημαντικός παράγοντας όλων των παρεμβάσεων μέσω διαδικτύου αποτελεί η εκπαίδευση των παρόχων υγείας σε αυτές.

Έρευνα των Lawford BJ et.al που διερεύνησε τις αντιλήψεις των φυσικοθεραπευτών και την προθυμία τους, να χρησιμοποιούν διαδικτυακά μοντέλα υπηρεσιών για άσκηση σε άτομα με οστεοαρθρίτιδα γόνατος ή / και ισχίου, με δείγμα 217 φυσικοθεραπευτών, από όλη την επικράτεια της Αυστραλίας, έδειξε ότι ενώ συνολικά, οι φυσικοθεραπευτές είχαν πιο θετικές αντιλήψεις για την τηλε-αποκατάσταση μέσω βίντεο σε σύγκριση με την τηλεφωνική φροντίδα, εμφάνισαν χαμηλή εμπιστοσύνη στη χρήση διαδραστικών τεχνολογιών στο διαδίκτυο και απουσία όποιας προηγούμενης εμπειρίας σε τηλε-αποκατάσταση. Περισσότερο από το ένα τρίτο (37-45%) των συμμετεχόντων δεν πίστευε ότι η χρήση τεχνολογιών βίντεο για την παροχή φροντίδας θα ήταν εύκολη, ή ένας ασφαλής τρόπος για να λάβουν οι ασθενείς ένα πρόγραμμα άσκησης. Αυτό μάλλον οφείλεται, στο ότι μόλις το 11% του δείγματος είχε οποιαδήποτε προηγούμενη εμπειρία, ότι οι φυσιοθεραπευτές αισθάνονται ότι το συνηθισμένο στυλ επικοινωνίας τους που σχετίζεται με την αφή, θα παρεμποδιστεί από την τηλε-αποκατάσταση και ότι δεν αισθάνονται σίγουροι ότι είναι σε θέση να παρέχουν παρέμβαση με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα, δεδομένου ότι δεν έχουν εκπαιδευτεί για να παρέχουν φροντίδα από απόσταση.⁸ Επομένως η εξέλιξη του τομέα αυτού σε αποτελεσματικό εργαλείο αποκατάστασης, με δυνατότητες να ενταχθεί στην καθημερινή φυσικοθεραπευτική πρακτική, απαιτεί εκπαίδευση.

Οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης αφορούν στο μικρό μέγεθος του δείγματος. Η συμμετοχή περισσότερων ασθενών απαιτεί αύξηση των ερευνητών, διακινδυνεύοντας την ομοιομορφία στην παροχή υπηρεσιών (ικανότητα και γνώση του

ειδικού αντικειμένου της παιδορευματολογικής φυσικοθεραπείας), δεδομένου ότι υπάρχουν ελάχιστοι εξειδικευμένοι φυσικοθεραπευτές. Επιπλέον, θα χρειαζόταν αύξηση του χρόνου διεξαγωγής της μελέτης.

Συμπερασματικά χρειάζονται περισσότερες μελέτες που να υποστηρίζουν την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της εφαρμογής παρόμοιων προγραμμάτων ΦΤΑ σε ασθενείς με ΝΙΑ, ώστε να ενθαρρυνθεί η εφαρμογή τους στην καθημερινή πράξη. Η παρούσα μελέτη αποτελεί πρωτοτυπία και πρωτοπορία στον τομέα αυτό.

7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Είναι αλήθεια ότι στην Ελλάδα δεν υπάρχουν αρκετά οργανωμένα κέντρα που παρέχουν πολυδιάστατη θεραπεία σε παιδιά με Ρευματικά Νοσήματα. Επιπλέον είναι λίγοι οι εξειδικευμένοι φυσικοθεραπευτές στην παιδορευματολογία. Συγκεκριμένα το ΠΑΡΚΑ είναι το μοναδικό κέντρο αναφοράς, σε όλη την επικράτεια που προσπαθεί να εξασφαλίζει με το εξειδικευμένο προσωπικό του τέτοιου είδους περίθαλψη. Το γεγονός αυτό οδηγεί σε ανισότητα όσον αφορά στην παροχή υπηρεσιών αποκατάστασης στους ασθενείς με ΝΙΑ. Σε αυτό προστίθεται η οικονομική κρίση των τελευταίων ετών που περιορίζει ακόμη περισσότερο τους γονείς στην αναζήτηση εξειδικευμένης αποκατάστασης και θεραπείας, μη έχοντας την οικονομική δυνατότητα για πολυέξοδες μετακινήσεις, που τυχόν απαιτεί η χρόνια νόσος του παιδιού τους με τις συχνές επισκέψεις για φυσικοθεραπεία.

Αυτή η μελέτη εισάγει μια νέα πρόταση τηλε-αποκατάστασης για την υποστήριξη της φυσικοθεραπείας σε ασθενείς με ΝΙΑ, μέσω του διαδικτύου, πέρα από τις τρέχουσες συνεδρίες φυσιοθεραπείας. Συμπερασματικά, φάνηκε ότι ένα πρόγραμμα ΦΤΑ είναι εφικτό, εφαρμόσιμο και έχει θετική επίδραση στους ασθενείς με ΝΙΑ και στις οικογένειες τους, παρέχοντας ένα επιπλέον εργαλείο, στα χέρια της θεραπευτικής ομάδας που καλείται να αντιμετωπίσει, εκτός των ήδη γνωστών δυσκολιών της νόσου και τις απαιτήσεις της εποχής αλλά και τις ιδιαιτερότητες της χώρας μας (οικονομική κρίση, γεωγραφική κατανομή, μικρός αριθμός εξειδικευμένων κέντρων παιδορευματολογικής παροχής υγείας, δημόσιο σύστημα υγείας). Συγκεκριμένα φάνηκε στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη βελτίωση στους ασθενείς της Ο.ΤΑ σε σχέση με τους ασθενείς της Ο.Ε, σε όλες τις παραμέτρους που εκτιμήθηκαν (πόνος, υπολείμματα, λειτουργικότητα, ποιότητα ζωής) αλλά και στις παραμέτρους που σχετίζονται με την εφαρμογή του προγράμματος ασκήσεων στο σπίτι, τις ημέρες εκτός προγράμματος ΦΤΑ (συμμόρφωση, ανάγκη παρότρυνσης και αριθμός παραινήσεων, συχνότητα εφαρμογής). Λόγω του μεγέθους του δείγματος, τα παραπάνω συμπεράσματα απαιτούν περαιτέρω έρευνα για να μπορούν να γενικευτούν σε όλο τον πληθυσμό ασθενών με ΝΙΑ.

Όπως για όλες τις φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις, έτσι και για την αποτελεσματική τηλε-φυσικοθεραπεία, απαιτείται οι κλινικοί φυσικοθεραπευτές να κατανοήσουν τις παραμέτρους της θεραπείας τους και να εξασφαλίσουν ότι αυτές περιλαμβάνονται στο θεραπευτικό πακέτο. Για παράδειγμα σε κάποιες παρεμβάσεις ασθενών, απαιτείται αλληλεπίδραση πραγματικού χρόνου ανάμεσα στον φυσικοθεραπευτή και τον ασθενή και θεωρούμε ότι οι ασθενείς με ΝΙΑ, ανήκουν σε αυτή την κατηγορία. Σε αυτές τις περιπτώσεις η βιντεοδιάσκεψη είναι πιθανά η καλύτερη επιλογή συγκριτικά με ένα αυτοματοποιημένο μήνυμα σε συγκεκριμένο διαδικτυακό ιστότοπο.

Η τηλε-φυσικοθεραπεία επίσης παρέχει τη δυνατότητα της αύξησης των επιλογών από την πλευρά των ασθενών (ισότητα στην παροχή υγείας) και ταυτόχρονα αυξάνει το πεδίο δράσης των επαγγελματιών υγείας, ανεξάρτητα της απόστασης της έδρας που αυτοί δραστηριοποιούνται, προσφέροντας έτσι, πιθανά ένα επιπλέον κίνητρο για εξειδίκευση.

Σημαντική παρατήρηση αποτελεί η μείωση περίπου κατά 5 λεπτά, του προκαθορισμένου χρόνου, στις τελευταίες 2-4 βιντεοσυνεδρίες για κάθε ασθενή. Αυτό μπορεί να υποδηλώνει την εκπαίδευση στο πρόγραμμα των ασκήσεων, χωρίς την ανάγκη διορθώσεων ή αλλαγών. Ο χρόνος αυτός χρησιμοποιήθηκε για την παροχή λειτουργικών συμβουλών εργονομίας και στάσης, με ταυτόχρονη εφαρμογή (π.χ. ρύθμιση καρέκλας και γραφείου). Χρειάζεται να γίνουν επιπλέον έρευνες φυσικοθεραπευτικής τηλε-αποκατάστασης που εκτός των άλλων θα αποφανθούν σχετικά με τη βέλτιστη χρονική διάρκεια της βιντεοσυνεδρίας.

Αξίζει να σημειωθεί ότι ακόμη και οι γονείς που δεν γνώριζαν και δεν χρησιμοποιούσαν το διαδίκτυο και το συγκεκριμένο πρόγραμμα για βιντεοσυννομιλίες, μας πληροφόρησαν ότι το χρησιμοποιούν πλέον και μάλιστα αρκετά συχνά, για να έρθουν σε οπτική επικοινωνία με αγαπημένα πρόσωπα και συγγενείς τους, που βρίσκονται μακριά (ασθενής συνομιλεί με την νονά του, που βρίσκεται στην Αυστραλία και έρχεται 1 φορά στα 2 χρόνια).

Λαμβάνοντας υπόψη την εξοικονόμηση χρόνου (δεν χρειάζεται μετακίνηση) και το οικονομικό όφελος που έχουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους από τα προγράμματα ΦΤΑ, δεν είναι απαραίτητο να αποδειχθεί ότι οι υπηρεσίες τηλε-

αποκατάστασης οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα σε σχέση με τη θεραπεία πρόσωπο με πρόσωπο, αλλά ισάξια αποτελέσματα, φαίνεται ότι είναι αρκετό.

Δεδομένου ότι στη χώρα μας το σύστημα υγείας αντιμετωπίζει τους ασθενείς με ΝΙΑ, όσον αφορά την παροχή φυσικοθεραπειών χωρίς να λαμβάνει υπόψη τη φύση του νοσήματος (χρόνιο νόσημα που προσβάλλει το μυοσκελετικό, με εξάρσεις και υφέσεις, με κίνδυνο υπαρκτό για αγκυλώσεις και παραμορφώσεις, που συχνά μπορεί να οδηγήσει σε λειτουργική διαταραχή ή/και σε αναπηρία, ιδιαίτερα επί απουσίας φυσικοθεραπείας) και μέχρι να αλλάξει κάτι, η τηλε-αποκατάσταση για την παροχή τεχνικών φυσικοθεραπείας που δεν απαιτούν <<hand on>> εφαρμογή ή τεχνικών που μπορούν να αποδοθούν με προσαρμογές, να είναι μία εφικτή και αποτελεσματική λύση.

Επίσης, σημαντικός παράγοντας όλων των παρεμβάσεων μέσω διαδικτύου αποτελεί η εκπαίδευση των παρόχων υγείας σε αυτές.

Έρευνες έχουν δείξει ότι σημαντικό ποσοστό των επαγγελματιών υγείας έχει προβληματισμούς σχετικά με την ευκολία και την ασφάλεια των τεχνολογιών βίντεο στην παροχή φροντίδας υγείας. Γεγονός που οφείλεται κυρίως στην έλλειψη οποιασδήποτε προηγούμενης εμπειρίας σε τέτοιες τεχνικές, στην αίσθηση απώλειας επικοινωνίας που σχετίζεται με την αφή και στην έλλειψη σιγουριάς, όσον αφορά την ασφαλή και αποτελεσματική παροχή παρέμβασης, δεδομένου ότι δεν έχουν εκπαιδευτεί στην παροχή φροντίδας από απόσταση. Επομένως η εξέλιξη του τομέα αυτού σε αποτελεσματικό εργαλείο αποκατάστασης και με πιθανότητες να ενταχθεί στην καθημερινή φυσικοθεραπευτική πρακτική, απαιτεί η εκπαίδευση (γνώση και εξοικείωση).

Είναι σαφές ότι απαιτούνται περαιτέρω μελέτες στην παιδιατρική τηλε-ρευματολογία, συμπεριλαμβανομένης της τηλε-φυσικοθεραπείας, για την αποδοχή των διαθέσιμων εφαρμογών, την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας και την ανάπτυξη οριοθετημένων – ως προς τον τρόπο και το περιεχόμενο – εφαρμογών.

Συνολικά, με την υιοθέτηση και την προσαρμογή αυτών των νέων και πλέον προσβάσιμων διαδικτυακών τεχνολογιών, η έρευνα στην παιδιατρική τηλε-ρευματολογία, στον τομέα της διαχείρισης και αποκατάστασης, θα μπορούσε να σημειώσει σημαντική πρόοδο και να εξασφαλίσει υψηλού επιπέδου παροχή περίθαλψης με πολλαπλά οικονομικά και κοινωνικά οφέλη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Tse Y.J., McCarty C.A., Stoep A.V., Myers K.M. **Teletherapy Delivery of Caregiver Behavior Training for Children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder.** *Telemed J E Health.* 2015 Jun 1; 21(6): 451–458
2. Παπακώστας Α. Πτυχιακή Εργασία, **Αρχές Τηλεϊατρικής και εφαρμογές στην σύγχρονη ιατρική επιστήμη.** 2010 Ανώτατο Τεχνολογικό Ίδρυμα Κρήτης Τμήμα Ηλεκτρονικής
3. Κόνδης Β., Κουτρόπουλος Π. **Τηλεϊατρική.** 2008 Τμήμα Μηχανικών Η/Υ και Πληροφορικής Πανεπιστημίου Πατρών
4. ΙΑΣΠΙΣ Ιδεώδες Ασκληπιακό Πάρκο Ιατρικής Σχολής. **Τηλεϊατρική : Η εμπειρία του Σισμανόγλειου Νοσοκομείου.** 2008 Διαδικτυακός τόπος: panacea.med.uoa.gr/topic.aspx?id=598
5. Μπουλουτζά Π. **30 σταθμοί τηλεϊατρικής στα νησιά.** Εφημερίδα Καθημερινή διαδικτυακό φύλλο 16/17/2016 άρθρο.
6. Peretti A., Amenta F., Tayebati S. K., Nittari G., Mahdi S. S. **Telerehabilitation: Review of the State-of-the-Art and Areas of Application.** *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, 2017 | vol. 4 | iss. 2 |
7. Holland Anne E. **Telephysiotherapy: time to get online.** *Journal of Physiotherapy* 63 (2017) 193-195
8. Lawford BJ, Bennell KL, Kasza J, Hinman RS. **Kasza J. Physical therapists' perceptions of telephone- and internet video-mediated service models for exercise management of people with osteoarthritis.** *Arthritis Care & Research (Hoboken).* 2018 Mar; 70(3):398-408.
9. Krein SL, Kadri R, Hughes M, Kerr EA, Piette JD, Holleman R, et al. **Pedometer-Based Internet-Mediated Intervention For Adults With Chronic Low Back Pain: Randomized Controlled Trial.** *Journal of Medical Internet Research* 2013 Aug 19;15(8):e181
10. Tsai L.L.Y., McNamara R.J, Moddel C., Alison J.A., Mckenzie D.K., McKeough Z.J. **Home-based telerehabilitation via real-time video-conferencing improves endurance exercise capacity in patients with COPD: The randomized controlled TeleR Study.** *Official Journal of the Asian Pacific Society of Respiriology* (2017) 22, 699–707

11. Varnfield M., Karunanithi M., Lee C-K., Honeyman E., Arnold D., Ding H., et al. **Smartphone-based home care model improved use of cardiac rehabilitation in postmyocardial infarction patients: results from a randomised controlled trial.** Heart 2014; 100:1770–1779.
12. Galiano-Castillo N., Cantarero-Villanueva I., Fernandez-Lao C., Ariza-Garcia A., Diaz-Rodriguez L., Del-Moral-Avila R., et al. **Telehealth System: A Randomized Controlled Trial Evaluating the Impact of an Internet-Based Exercise Intervention on Quality of Life, Pain, Muscle Strength, and Fatigue in Breast Cancer Survivors.** 2016 June 22, Wiley Online Library
13. Tousignant M., Boissy P., Moffet H., Corriveau H., Cabana F., Marquis F., et al. **Patients' satisfaction of healthcare services and perception with in-home telerehabilitation and physiotherapists' satisfaction toward technology for post-knee arthroplasty: an embedded study in a randomized trial.** Telemedicine and e-Health, 2011. 17(5): p. 376-382.
14. Ebert D.D., Zarski A.-C., Christensen H., Stikkelbroek Y., Cuijpers P., Berking M., et al. **Internet and Computer-Based Cognitive Behavioral Therapy for Anxiety and Depression in Youth: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Outcome Trials.** PLOS ONE | DOI:10.1371/journal.pone.0119895 March 18, 2015
15. Siang Fook V. F., Zhuo Hao S., Phyo Wai A. A., Jayachandran M., Biswas J., Siew Yee L., Yap P. **Innovative Platform for Tele-Physiotherapy.** Health Com 2008 - 10th International Conference on e-health Networking, Applications and Services Research Gate. August 2008:59- 65
16. Seco J, Kovacs FM, Urrutia G. **The efficacy, safety, effectiveness, and cost-effectiveness of ultrasound and shock wave therapies for low back pain: a systematic review.** The spine Journal Official Journal of the North American Spine Society October 2011 Volume 11, Issue 10, Pages 966–977
17. Lee IM, Shiroma EJ, Lobelo F, Puska P, Blair SN, Katzmarzyk PT. **Effect of physical inactivity on major non-communicable diseases worldwide: an analysis of burden of disease and life expectancy.** The Lancet Summit Inflammation and Immunity in Disorders of the Brain and Mind 2012, Volume 380, No 9838 p219–229, 21 July
18. Russell T. **Telerehabilitation: a coming of age.** Australian Journal of Physiotherapy 2009; 55:5–6.

19. Brennan D. M., Tindall L., Theodoros D., Brown J., Campbell M., Christiana D., et al. **A blueprint for tele rehabilitation guidelines.** *Telemedicine and e-Health* 2011; 17: 662–5.
20. Moffet H., Tousignant M., Nadeau S., Mérette C., Boissy P., Corriveau H., et al. **In-Home Telerehabilitation Compared with Face-to-Face Rehabilitation After Total Knee Arthroplasty: A Noninferiority Randomized Controlled Trial.** *The Journal of Bone and Joint Surgery.* 2015 JUL 97(14):1129–1141,
21. Ong M. K., Romano P. S., Edgington S., Aronow H. U., Auerbach A. D., Black J.T., et al. **Effectiveness of Remote Patient Monitoring After Discharge of Hospitalized Patients With Heart Failure. The Better Effectiveness After Transition–Heart Failure (BEAT-HF) Randomized Clinical Trial.** *JAMA Intern Med.* 2016 March 1; 176(3): 310–318
22. Hwang R., Bruning J., Morris N. R., Mandrusiak A., Russell T. **Home-based telerehabilitation is not inferior to a centre-based program in patients with chronic heart failure: a randomized trial.** *Journal of Physiotherapy* 2017 April Volume 63, Issue 2, Pages 101–107
23. Sjöström M., Lindholm L., Samuelsson E., **Mobile App for Treatment of Stress Urinary Incontinence: A Cost-Effectiveness Analysis.** *Journal of Medical Internet Research* 2017 May Vol 19, No 5 (2017)
24. Tousignant M, Moffet H, Nadeau S, Mérette C, Boissy P, Corriveau H, et al **Cost Analysis of In-Home Telerehabilitation for Post-Knee Arthroplasty.** *Journal of Medical Internet Research* 2015 | vol. 17 | iss. 3 e83
25. Laver KE, Schoene D, Crotty M, George S, Lannin NA, Sherrington C. **Telerehabilitation services for stroke (Review).** *Cochrane Library Data base of Systematic Reviews* 2013, Issue 12.
26. Κανακούδη- Τσακαλίδου Φ., Κατζός Γ., Παπαχρήστου Φ., Δρόσου- Αγακίδου Β. **Βασική Παιδιατρική,** 2017 Εκδόσεις: University Studio Press
27. Γραχανά Μ., **Πρόοδοι στη Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα.** *Ελληνική Ρευματολογία,* 2010, 21(2):89 – 101.
28. Petty RE1, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. **International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001.** *J Rheumatol* 2004; 31:390-2.

29. Martini A. **JIA in 2011: New takes on categorization and treatment.** *Nat. Rev. Rheumatol.* 2012, 8, 67–68
30. Petty R., Laxer R., Lindsay C., Wedderburn L., Kuchta G., Davidson I. **Occupational and physical therapy for children with Rheumatic Diseases.** *Textbook of Pediatric Rheumatology 7th Edition*, Elsevier, Saunders , 2016; 176-185.
31. Hugle B., Haas J.-P., and Benseler M S. **Treatment preferences in juvenile idiopathic arthritis – a comparative analysis in two health care systems.** *Pediatric Rheumatology* 2013, 11:3
32. Dueckers G, Guellac N, Arbogast M, Dannecker G, Foeldvari I, Frosch M, et al. **Evidence and consensus based GKJR guidelines for the treatment of juvenile idiopathic arthritis.** *Clin Immunol* 2012.
33. Cavallo S., Brosseau L., Toupin-April K., Wells GA., Smith CA., Pugh AG., et al. **Ottawa Panel evidence-based clinical practice guidelines for structured physical activity in the management of juvenile idiopathic arthritis.** *Arch Phys Med Rehabil.* 2016 Dec 5.pii: S0003-9993(16)31290-4.
34. Gupta G. and Sehgal S. **Comparative effectiveness of videotape and handout mode of instructions for teaching exercises: skill retention in normal children.** *Pediatric Rheumatology* 2012, 10:4
35. Kuchta G., Davidson I. **Occupational and physical therapy for children with rhematic diseases, a clinical handbook.** Radcliffe Publishing, Oxford 2008
36. Barlow J.H., Harrison K., Shaw K. **The experience of parenting in the context of juvenile chronic arthritis.** *Clinical Child Psychology and Psychiatry* (1998) 3(3), 445–463.
37. Gomez-Ramirez O., Gibbon M., Berard R., Jurencak R., Green J., Tucker L., et al. **A recurring rollercoaster ride: A qualitative study of the emotional experiences of parents of children with juvenile idiopathic arthritis.** *Pediatric Rheumatology*, (2016) 14(1), 13.
38. Jones F., Rodger S., Broderick S., De Monte R. **Living with juvenile idiopathic arthritis: Parents' experiences of treatment regimens and home exercise programmes.** *British Journal of Occupational Therapy*, (2009) 72(6), 249–258.
39. Knafel K., Leeman J., Havill N.L., Crandell J.L., Sandelowski M. **The contribution of parent and family variables to the well-being of youth with arthritis.** *Journal of Family Nursing* (2015) 21(4), 579–616

40. Navarro L. C., Medina-Mirapeix F., Escolar-Reina P., Montilla-Herrador J., Gomez-Arnaldos F., Oliveira-Sousa S. L. **Parents of children with disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists teaching styles influence adherence: a qualitative study.** *Journal of Physiotherapy* (2015) 61: 81–86
41. Santer M., Ring N., Yardley L., Geraghty A., Wyke S. **Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views.** *BMC Pediatr.* 2014 Mar 4;14:63
42. Boas S.R., Danduran M.J., McColley S.A. **Parenteral attitudes about exercise regarding their children with cystic fibrosis.** *Int J Sports Med.* 1999;20:334–338.
43. McDougall J. A., Ferucci E. D., Glover J., Fraenkel L. **Telerheumatology: A Systematic Review.** *Arthritis Care & Research* 2017 October Vol. 69, No. 10, pp 1546–1557
44. Puolakka K, Sokka T, Kautiainen H. **Cell phone based automated monitoring of patients with early rheumatoid arthritis.** *Arthritis Rheum* 2012; 64 Suppl: S163–4.
45. Saiz MJ, Cortes JI, Marilla MF, Barrio ID, Olmos CM, Garcia DY, et al. **Telephonic rheumatologist nurse consulting: 1 year time experience.** *Ann Rheum Dis* 2013; 71.
46. Baron J, McBain H, Newman S. **The impact of mobile monitoring technologies on glycosylated hemoglobin in diabetes: a systematic review.** *J Diabetes Sci Technol* 2012; 6:1185–96.
47. Piette JD, List J, Rana GK, Townsend W, Striplin D, Heisler M. **Mobile health devices as tools for worldwide cardiovascular risk reduction and disease management.** *Circulation* 2015;132:2012–27.
48. Stensland J, Speedie SM, Ideker M, House J, Thompson T. **The relative cost of outpatient telemedicine services.** *Telemed J* 1999;5:245–56.
49. Van Den Berg M. H., Runday H. K., Peeters A. J., Le Cessie S., Van Der Giesen F. J., Breedveld F. C., et al. **Using Internet Technology to Deliver a Home-Based Physical Activity Intervention for Patients With Rheumatoid Arthritis: A Randomized Controlled Trial.** *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 2006, Vol. 55, No. 6, December 15, pp 935–945

50. April KT, Feldman DE, Zunzunegui MV, Duffy CM. **Association between perceived treatment adherence and health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: perspectives of both parents and children.** Patient Prefer Adherence 2008 Feb 02;2:121-128
51. Len CA, Miotto e Silva VB, Terreri MT. **Importance of adherence in the outcome of juvenile idiopathic arthritis.** Curr Rheumatol Rep 2014 Apr;16(4):410
52. Iversen MD, Hammond A, Betteridge N. **Self-management of rheumatic diseases: state of the art and future perspectives.** Ann Rheum Dis 2010 Jun; 69(6):955-963.
53. Feldman DE, De CM, Dobkin PL, Malleson PN, Meshefedjian G, Duffy CM. **Effects of adherence to treatment on short-term outcomes in children with juvenile idiopathic arthritis.** Arthritis Rheum 2007 Aug 15; 57(6):905-912
54. Shaw KL, Southwood TR, Mc Donagh JE. **Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK.** Child Care Health Dev 2007 Jul; 33(4):368-379.
55. Dean AJ, Walters J, Hall A. **A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness.** Arch Dis Child 2010 Sep; 95(9):717-723.
56. Stringer E, Scott R, Mosher D, MacNeill I, Huber AM, Ramsey S, et al. **Evaluation of a rheumatology transition clinic.** Pediatr Rheumatol Online J 2015 Jun 11;13:22
57. April KT, Feldman DE, Platt RW, Duffy CM. **Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis and their parents concerning perceived treatment adherence.** Arthritis Rheum 2006 Aug 15;55(4):558-563
58. Rapoff MA. **Management of adherence and chronic rheumatic disease in children and adolescents.** Best Pract Res Clin Rheumatol 2006 Apr;20(2):301-314.
59. Lawson EF, Hersh AO, Applebaum MA, Yelin EH, Okumura MJ, von Scheven E. **Self-management skills in adolescents with chronic rheumatic disease: a cross-sectional survey.** Pediatr Rheumatol Online J 2011 Dec 06;9(1):35
60. Hazel E, Zhang X, Duffy CM, Campillo S. **High rates of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis.** Pediatr Rheumatol Online J 2010 Jan 11;8:2

61. Rapoff MA, Lindsley CB. **Improving adherence to medical regimens for juvenile rheumatoid arthritis.** *Pediatr Rheumatol Online J* 2007 May 18;5:10
62. Ruperto N, Garcia-Munitis P, Villa L, Pesce M, Aggarwal A, Fasth A, et al. **Paediatric Rheumatology International Trials Organisation, Paediatric Rheumatology European Society. PRINTO/PRES international website for families of children with rheumatic diseases: www.pediatric-rheumatology.printo.it.** *Ann Rheum Dis* 2005 Jul; 64(7):1101-1106
63. Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. **The internet-based arthritis self-management program: a one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia.** *Arthritis Rheum* 2008 Jul 15;59(7):1009-1017
64. White M, Stinson JN, Lingley-Pottie P, McGrath PJ, Gill N, Vijenthira A. **Exploring therapeutic alliance with an internet-based self-management program with brief telephone support for youth with arthritis: a pilot study.** *Telemed J E Health* 2012 May;18 (4):271-276
65. Michie S, van Stralen MM, West R. **The behavior change wheel: a new method for characterizing and designing behavior change interventions.** *Implement Sci* 2011; 6:42
66. Jackson C, Eliasson L, Barber N, Weinman J. **Applying COM-B to medication adherence: a suggested framework for research and interventions.** *Eur Heal Psychol* 2014;16:7-17.
67. Pai AL, McGrady M. **Systematic review and meta-analysis of psychological interventions to promote treatment adherence in children, adolescents, and young adults with chronic illness.** *J Pediatr Psychol* 2014 Sep;39(8):918-931
68. Livingstone S, Haddon L, Vincent J, Mascheroni G, Olafsson K. **Net children go mobile: the UK report LSE.** London School of Economics and Political Science; 2014. URL: <https://www.lse.ac.uk/media@lse/research/EUKids>
69. Nishiguchi S, Ito H, Yamada M, Yoshitomi H, Furu M, Ito T, et al. **Self-assessment of rheumatoid arthritis disease activity using a smartphone application. Development and 3-month feasibility study.** *Methods Inf Med* 2016 Sep;55(1):65-69
70. Bromberg MH, Connelly M, Anthony KK, Gil KM, Schanberg LE. **Self-reported pain and disease symptoms persist in juvenile idiopathic arthritis despite treatment advances: an electronic diary study.** *Arthritis Rheumatol* 2014 Feb;66(2):462-469

71. Connelly M, Anthony KK, Sarniak R, Bromberg MH, Gil KM, Schanberg LE. **Parent pain responses as predictors of daily activities and mood in children with juvenile idiopathic arthritis: the utility of electronic diaries.** *J Pain Symptom Manage* 2010 Mar;39(3):579-590
72. Sherry DD, Stein LD, Reed AM, Schanberg LE, Kredich DW. **Prevention of leg length discrepancy in young children with pauciarticular juvenile rheumatoid arthritis by treatment with intraarticular steroids.** *Arthritis Rheum.* 1999;42: 2330–4.
73. Albers HM, Wessels JM, van der Straaten RJHM, Brinkman DMC, Suijlekom-Smit LWA, Kamphuis SSM, et al. **Time to treatment as an important factor for the response to methotrexate in juvenile idiopathic arthritis.** *Arthritis Care Res.* 2009;61: 46–51.
74. Chia A, Lee V, Graham EM, Edelsten C. **Factors related to severe uveitis at diagnosis in children with juvenile idiopathic arthritis in a screening program.** *Am J Ophthalmol.* 2003;135: 757–62.
75. Ray KN, Bogen DL, Bertolet M, Forrest CB, Mehrotra A. **Supply and Utilization of Pediatric Subspecialists in the United States.** *Pediatrics.* 2014;133: 1061–9.
76. Bernatsky S, Duffy C, Malleson P, Feldman DE, St Pierre Y, Clarke AE. **Economic impact of juvenile idiopathic arthritis.** *Arthritis Care Res.* 2007;57:44–8.
77. Ens A, Lang B, Ramsey S, Stringer E, Huber AM. **The financial burden of juvenile idiopathic arthritis: a Nova Scotia experience.** *Pediatr Rheumatol Online J.* 2013;11:24.
78. Whitten PS, Mair FS, Haycox A, May CR, Williams TL, Hellmich S. **Systematic review of cost effectiveness studies of telemedicine interventions.** *BMJ.* 2002;324:1434–7.
79. Bergmo TS. **Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature.** *Cost Eff Resour Alloc CE.* 2009;7:18.
80. Roberts LJ, LaMont EG, Lim I, Sabesan S, Barrett C. **Telerheumatology: an idea whose time has come.** *Intern Med J.* 2012;42:1072–8.
81. Leggett PF, Graham L, Steele K, Gilliland A, Stevenson M, O'Reilly D, et al. **Telerheumatology–Diagnostic accuracy and acceptability to patient, specialist, and general practitioner.** *Br J Gen Pract.* 2001;51:746–8.

82. Armbrust W., Bos J. F. J., Cappon J., van Rossum M., Sauer P., Wulffraat N., et al. **Design and acceptance of Rheumates@Work, a combined internet-based and in person instruction model, an interactive, educational, and cognitive behavioral program for children with juvenile idiopathic arthritis.** *Pediatric Rheumatology* (2015) 13:31
83. Armbrust W., Bos J., Wulffraat N., Van Brussel M., Cappon J., Dijkstra P., et al, **Internet Program for Physical Activity and Exercise Capacity in Children With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Multicenter Randomized Controlled Trial.** *Arthritis Care & Research* Vol. 69, No. 7, July 2017, pp 1040–1049
84. Κούτρας Γ., Μαυρομούστακος Σ. **Μέτρηση της κινητικότητας των αρθρώσεων.** Θεσσαλονίκη: University studio press, 1996 σελ 28.
85. Wenar C., Kerig P. K. **Εξελικτική Ψυχοπαθολογία** 2008 Κεφ. 1 σελ. 49-50
Μετάφραση Δ. Μαρκουλής, Ε. Γεωργάκα
86. Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ)
<http://www.statistics.gr/documents/20181/51246a10-a5d9-44ae-9186-d17d55a496a0> 11 Νοε 2015
87. Σύνδεσμο Πληροφορικής και Επικοινωνιών Ελλάδος (ΣΕΠΕ)
<http://www.sepe.gr/gr/research-studies/article/6539932/1-stous-2-ellines-sundeetai-sto-diadiktuo-meso-smartphone/> 24 Ιουνίου 2016
88. Slater H, Jordan JE, Chua J, Schütze R, Wark JD, Briggs AM. **Young people’s experiences of persistent musculoskeletal pain, needs, gaps and perceptions about the role of digital technologies to support their co-care: a qualitative study** *BMJ Open* 2016 014007. doi:10.1136/bmjopen-2016014007
89. Burns J, Birrell E. **Enhancing early engagement with mental health services by young people.** *Psychol Res Behav Manag* 2014;7:303–12.
90. Tarakci E., Yeldan I., Baydogan S.N., Olgar S., and Kasapcopur O. **Efficacy of a land-based home exercise programme for patients with juvenile idiopathic arthritis: a randomized, controlled, single-blind study.** *J. Rehabil Med* 2012; 44: 962–967
91. Coda A, Sculley D, Santos D, Girones X, Brosseau L, Smith DR, et al. **Harnessing interactive technologies to improve health outcomes in juvenile idiopathic arthritis** *Pediatr Rheumatol Online J.* 2017 May 16;15(1):40. doi: 10.1186/s12969-017-0168-y

92. Garfinkel B.D, Carlson G.A, Weller E.B (eds). *Psychiatric Disorders in Children and Adolescents*. Philadelphia: W.B.S Saunders Company 1990
93. Goodman R, Scott S. (eds). *Child Psychiatry*, 2nd.ed.Oxford UK: Blackwell Publishing 2005
94. Ravelli A, Martini A. **Juvenile idiopathic arthritis**. *Lancet* 2007; 369 Suppl 9563: S767–S778.)
95. Prince FH, Otten MH, Van Suijlekom - Smit LW. **Diagnosis and management of juvenile idiopathic arthritis**. *Br Med J* 2010, 341:c64342011 F.
96. Πρασιδίου-Γκέρτση Π., Τραχανά Μ., Κανακούδη-Τσακαλίδου Φ., Τσιτσάμη Έ., Τσίντη Μ., Βουγιούκα Ο., et al. Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). **Πώς εκτιμούν οι ασθενείς με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα την επίδραση της νόσου στη σωματική και ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα τους** Παιδιατρική Τρίμηνη έκδοση της Ελληνικής Παιδιατρικής Εταιρείας Τόμος 78 Τεύχος 4 October November December 2015 και Version of April 18th, 2017
97. Pratsidou-Gertsi P., Trachana M., Kanakoudi-Tsakalidou F., Tsitsami E., Tsinti M., Vougiouka O., et al. **The Greek version of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR)**. *Rheumatology International* (2018) 38 (Suppl 1):S219–S226
98. Otto T. H., Lelieveld M., Armbrust W., Geertzen H. B. J., De Graaf I., Van Leeuwen M., et al **Promoting Physical Activity in Children With Juvenile Idiopathic Arthritis Through an Internet-Based Program: Results of a Pilot Randomized Controlled Trial**. *Arthritis Care & Research* 2010, Vol. 62, No. 5, May, pp 697–703
99. Van den Berg MH. **Engagement and satisfaction with an Internet-based physical activity intervention in patients with rheumatoid arthritis**. *Rheumatology (Oxford)* 2007; 46:545– 52. 20)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ
