



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Σχολή Επιστημών Υγείας

Ιατρική Σχολή

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ψυχική υγεία και γεγονότα ζωής παιδιών και εφήβων με Συστηματικό

Ερυθηματώδη Λύκο και Νεανική Ρευματοειδή Αρθρίτιδα»

ΤΣΑΠΑΛΟΥ ΝΙΚΟΛΙΑ

A.M.: 20161312

Επιβλέπων: Κολαΐτης Γεράσιμος, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής ΕΚΠΑ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Κολαΐτης Γ., Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής ΕΚΠΑ

Παπανικολάου Α., Αναπλ. Καθηγήτρια ΕΚΠΑ

Σπούλου Β., Αναπλ. Καθηγήτρια ΕΚΠΑ

ΑΘΗΝΑ,

Νοέμβριος, 2019



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Σχολή Επιστημών Υγείας

Ιατρική Σχολή

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ψυχική υγεία και γεγονότα ζωής παιδιών και εφήβων με Συστηματικό

Ερυθηματώδη Λύκο και Νεανική Ρευματοειδή Αρθρίτιδα»

ΤΣΑΠΑΛΟΥ ΝΙΚΟΛΙΑ

A.M.: 20161312

Επιβλέπων: Κολαΐτης Γεράσιμος, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής ΕΚΠΑ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Κολαΐτης Γ., Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής ΕΚΠΑ

Παπανικολάου Α., Αναπλ. Καθηγήτρια ΕΚΠΑ

Σπούλου Β., Αναπλ. Καθηγήτρια ΕΚΠΑ

ΑΘΗΝΑ,

Νοέμβριος, 2019

Ευχαριστίες

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Γεράσιμο Κολαΐτη, Καθηγητή Παιδοψυχιατρικής και Διευθυντή του ΠΜΣ «Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων», για την καθοδήγησή του σε όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής της έρευνας και της εργασίας αυτής και για την στήριξη και ενθάρρυνσή του εξ αρχής απέναντι στο προς μελέτη θέμα.

Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κ. Τριανταφύλλου Καλλιόπη, Διδάκτωρ του Πανεπιστημίου Μάντσεστερ, καθώς ήμασταν σε διαρκή επικοινωνία πριν και κατά τη διεξαγωγή της έρευνας και την συγγραφή της εργασίας και με την υπομονή και τις συμβουλές της συνέβαλε στην επίλυση των ζητημάτων που προέκυπταν καθ'όλη τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κ. Τσιτσάμη και την κ. Τσιντή, ιατρούς εξειδικευμένες στην παιδιατρική ρευματολογία με τις οποίες είχα μια άψογη συνεργασία κατά την συλλογή του δείγματος από την ρευματολογική κλινική του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία». Η καθοδήγηση τους, η διαθεσιμότητά τους απέναντί μου αλλά και η επαφή που είχαν με τους ασθενείς συνέβαλαν καθοριστικά στη διεξαγωγή της συγκεκριμένης έρευνας.

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	3
Περίληψη.....	5
Abstract	7
Εισαγωγή.....	8
Αυτοάνοσα Νοσήματα	10
Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος (ΣΕΛ)	11
Ορισμοί και επιδημιολογικά στοιχεία	11
ΣΕΛ στην παιδική κι εφηβική ηλικία.....	12
Επιπτώσεις του ΣΕΛ	13
Νεανική Ρευματοειδής/Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (ΝΙΑ)	21
Ορισμοί και επιδημιολογικά στοιχεία	21
ΝΙΑ και επιπτώσεις.....	21
Στρεσογόνα Γεγονότα και Αυτοανοσία.....	31
Εμφάνιση ρευματοειδούς αρθρίτιδας και στρεσογόνα γεγονότα	32
Πορεία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας και στρεσογόνα γεγονότα	33
Εμφάνιση ΣΕΛ και στρεσογόνα γεγονότα	34
Στρεσογόνα γεγονότα και πορεία του ΣΕΛ.....	35
Ερευνητικά Ερωτήματα και Υποθέσεις	37
Μεθοδολογία	39
Συμμετέχοντες.....	39
Μέσα Συλλογής Δεδομένων.....	41
Στατιστική Ανάλυση	43
Αποτελέσματα	45
Συζήτηση.....	58
Περιορισμοί και Προτάσεις.....	68
Συμπεράσματα.....	70
Βιβλιογραφία.....	72

Περίληψη

Εισαγωγή: Σύμφωνα με την παγκόσμια βιβλιογραφία, τα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες ενδέχεται να είναι ευάλωτα στην εμφάνιση συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων, καθώς και προβλημάτων στις σχέσεις με τους συνομηλίκους. **Σκοπός:** Η παρούσα συγχρονική μελέτη είχε ως στόχο να ερευνήσει εάν τα παιδιά που πάσχουν από συστηματικό ερυθματώδη λύκο ή νεανική ρευματοειδή αρθρίτιδα, εμφανίζουν περισσότερες δυσκολίες στις σχέσεις με τους συνομηλίκους και περισσότερα συναισθηματικά συμπτώματα και προβλήματα συμπεριφοράς σε σχέση με συνομηλίκους τους που δεν πάσχουν από τις παραπάνω παθήσεις. Ακόμη, ερευνήθηκε και η συσχέτιση της έξαρσης των παραπάνω ασθενειών με τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής. **Μέθοδος:** Το δείγμα αποτέλεσαν 45 παιδιά και έφηβοι (14 αγόρια και 31 κορίτσια) με Μ.Ο. ηλικίας τα 12,4 έτη, που παρακολουθούνταν στο Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία» και έπασχαν από συστηματικό ερυθματώδη λύκο ή νεανική ρευματοειδή αρθρίτιδα και οι κηδεμόνες τους (N=45). Ως ομάδα ελέγχου συμμετείχαν 71 μαθητές (29 αγόρια και 42 κορίτσια) με Μ.Ο. ηλικίας τα 13,1 έτη, που δεν έπασχαν από τις παραπάνω παθήσεις και οι κηδεμόνες τους (N=67). Χορηγήθηκαν το ερωτηματολόγιο δυνατοτήτων και δυσκολιών, το ερωτηματολόγιο γεγονότων ζωής, ένα ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων και ένα με πληροφορίες σχετικά με τον ερυθματώδη λύκο και τη νεανική αρθρίτιδα. **Αποτελέσματα:** Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, στο σύνολό τους οι δυσκολίες ήταν περισσότερες στα παιδιά που νοσούσαν, παρά στα υγιή ($p=0,001$). Από τις αναφορές των ίδιων των παιδιών φαίνεται να υπήρχαν περισσότερα συναισθηματικά κυρίως προβλήματα σε όσα νοσούσαν συγκριτικά με τους υγιείς συνομηλίκους τους ($p<0,01$). Τέλος, τα παιδιά των οποίων η νόσος βρισκόταν σε

έξαρση, είχαν βιώσει περισσότερα στρεσογόνα γεγονότα ζωής τον τελευταίο χρόνο, συγκριτικά με τα παιδιά των οποίων η νόσος ήταν σε ύφεση ($p<0,01$).

Λέξεις-Κλειδιά: νεανική αρθρίτιδα, παιδιατρικός λύκος, δυσκολίες, στρεσογόνα γεγονότα

Abstract

Introduction: Children who are diagnosed with chronic diseases, may be vulnerable to developing emotional problems, conduct problems or problems in peer relationships.

Purpose: The present study investigated whether children and adolescents who suffer from juvenile idiopathic arthritis or systemic lupus erythematosus, have more emotional difficulties, conduct problems or problems in peer relationships compared to their healthy peers. It was also investigated whether the flares of the above diseases were correlated with stressful life events. **Method:** The sample consisted of 45 children and adolescents (14 boys and 31 girls) with an average age of 12,4 years old, who were hospitalized at “Agia Sofia” pediatric hospital with the diagnosis of juvenile arthritis or systemic lupus and their parents (N=45). The control group consisted of 71 healthy children and adolescents (29 boys and 42 girls) with an average age of 13,1 years old and their parents (N=67). The questionnaires used in this study were the “Strengths and Difficulties” Questionnaire and the Life Events Scale, as well as two forms, which included demographic information and information about systemic lupus and juvenile arthritis for each participant. **Results:** According to their parents, children who suffer from systemic lupus or juvenile arthritis, had more overall difficulties compared to their healthy peers ($p=0,001$). Children’s self-reports showed that those who suffer from the above diseases had more emotional problems than their healthy peers ($p<0,01$). Finally, children whose disease was in a period of flare had experienced more stressful life events the last 12 months compared to those whose disease was in a state of recession ($p<0,01$).

Key Words: juvenile arthritis, pediatric lupus, difficulties, stressful events

Χρόνια Ασθένεια

Η χρόνια ασθένεια διαρκεί ένα έτος ή περισσότερο, απαιτεί εξειδικευμένη θεραπεία και προκαλεί περιορισμούς στις δραστηριότητες ή τους κοινωνικούς ρόλους των πασχόντων (Stein, Bauman, Westbrook, Coupey & Ireys, 1993). Σε τέτοιες περιπτώσεις, η αντιμετώπιση και η θεραπεία επικεντρώνονται στο να μειωθούν τα συμπτώματα που προκαλούν δυσφορία στην καθημερινότητα του ατόμου, ώστε αυτό να είναι πιο λειτουργικό. Η σοβαρότητα των χρόνιων νόσων ποικίλλει. Ορισμένες είναι μέχρι και απειλητικές για τη ζωή, όπως η λευχαιμία, άλλες προκαλούν πόνο, όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα και άλλες είναι πιο ήπιες μορφής, όπως οι αλλεργίες (Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2010).

Επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στην παιδική και εφηβική ηλικία.

Παράγοντες όπως η σοβαρότητα και η πρόγνωση της χρόνιας ασθένειας, αλληλοεπιδρούν με τις ατομικές διαφορές κάθε παιδιού και με το οικογενειακό και περιβαλλοντικό του πλαίσιο, επηρεάζοντας την ανάπτυξη του. Τα συμπτώματα που είναι παρόντα, όπως ο πόνος και η κόπωση, σε συνδυασμό με την ανάγκη για τη διαχείριση της ασθένειας, μπορεί να παρεμβαίνουν σε ποικίλες όψεις της καθημερινής ζωής τόσο των πασχόντων παιδιών όσο και των γονέων και των αδερφών τους. Αυτό έχει αντίκτυπο στην ψυχοκοινωνική ευεξία όλων των παραπάνω και στις μεταξύ τους σχέσεις (Barlow & Ellard, 2006; Barthel et al., 2018; Buchberger et al., 2016; Quittner, DiGirolamo, Micel & Eigen, 1992). Ορισμένοι παράγοντες που σχετίζονται με την οικογένεια επηρεάζουν την αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού, δρώντας είτε ως προστατευτικοί παράγοντες είτε ως παράγοντες κινδύνου. Μερικοί από αυτούς είναι η σχέση των γονέων, τα συναισθηματικά τους αποθέματα, το οικονομικό, το πολιτιστικό και το κοινωνικό τους επίπεδο (Bertalanffy, 1968; Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2010).

Το παιδί αντιλαμβάνεται μια ασθένεια ανάλογα με το νοητικό του επίπεδο. Στην σχολική ηλικία η ανάγκη τακτικής θεραπείας και νοσηλείας ή οι συνεχείς εξάρσεις της νόσου, μπορεί να προκαλούν πόνο και άγχος στο άτομο. Έτσι, οδηγούν στην σχολική αποχή και στη μείωση της αλληλεπίδρασης με τους συνομηλίκους του. Ως επακόλουθο, το παιδί εκτός από τη δυσκολία στον ακαδημαϊκό τομέα, έχει να διαπραγματευθεί και τη δυσκολία που ανακύπτει με το αίσθημα απομόνωσης από τον κοινωνικό του περίγυρο. Οι κοινωνικές του σχέσεις, η αυτοεκτίμησή του και η εικόνα εαυτού μπορεί να επηρεαστούν αρνητικά, ειδικά σε περιπτώσεις που η ασθένεια προκαλεί αισθητές αλλαγές στην εμφάνισή του (Barlow & Ellard, 2006; Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2010).

Τα παραπάνω αποκτούν εξέχουσα σημασία στην περίοδο της εφηβείας, όπου αναμένεται η διαμόρφωση της ταυτότητας και η επίτευξη αυτονομίας του εφήβου. Επίσης, κατά την περίοδο αυτή είναι πολύ σημαντικές οι παρέες των συνομηλίκων και η εξωτερική του εμφάνιση. Επομένως, η χρόνια νόσος είναι μια ακόμη πρόκληση γιατί ενδέχεται να καθιστά τον έφηβο «διαφορετικό» μέσα στην ομάδα, επιφέροντας και προβλήματα στη διαμόρφωση της ταυτότητάς του. Οι παρενέργειες της θεραπείας μπορεί να κάνουν τον έφηβο ευάλωτο με αισθήματα ντροπής και χαμηλή αυτοεκτίμηση ή κοινωνικά απομονωμένο, ειδικά σε περιπτώσεις που απαιτείται και μακρόχρονη νοσηλεία. Ταυτόχρονα, το άγχος των γονέων και ο έλεγχος που ασκούν στον έφηβο για την τήρηση της αγωγής έρχεται σε αντίθεση με την ανάγκη του για αυτονομία (Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2010).

Ψυχική υγεία και γεγονότα ζωής παιδιών και εφήβων με Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο και Νεανική Ρευματοειδή Αρθρίτιδα

Αυτοάνοσα Νοσήματα

Στις χρόνιες ασθένειες περιλαμβάνονται και οι αυτοάνοσες παθήσεις, όπως ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος και η νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα (Newacheck & Taylor, 1992). Μία ασθένεια ορίζεται ως αυτοάνοση, όταν η καταστροφή ενός ή περισσότερων ιστών του σώματος, προκαλείται από μια ανοσολογική απάντηση του ίδιου του οργανισμού. Αυτές οι παθήσεις, χωρίζονται σε οργανοειδικές (π.χ. θυρεοειδίτιδα Hashimoto) και μη οργανοειδικές/συστηματικές (π.χ. ερυθηματώδης λύκος) (Brogan & Dillon, 2005; Classen, Diehl & Kochsiek, 2014).

Οι αυτοάνοσες ασθένειες στο σύνολό τους είναι σπάνιες στα παιδιά, αλλά εάν εμφανιστούν σε αυτά, μπορεί να συνδεθούν με σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα. Από τις κυριότερες νεανικές αυτοάνοσες παθήσεις είναι ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος, η νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα, η νόσος του Crohn και ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 (Brogan & Dillon, 2005).

Αιτιοπαθογένεια των αυτοάνοσων παθήσεων. Ένα μωσαϊκό, που συναντάται στις σύγχρονες θεωρίες, περιγράφει μέσω μιας πολυπαραγοντικής προσέγγισης την αιτιοπαθογένεση των αυτοάνοσων παθήσεων, συνδυάζοντας το στρες με γενετικούς, ορμονικούς, ανοσολογικούς, αλλά και περιβαλλοντικούς παράγοντες (Porcelli et al., 2016; Shoenfeld & Gershvin, 2008).

Το χρόνιο στρες ή η καταθλιπτική συμπτωματολογία έχουν ενοχοποιηθεί για μειωμένη άμυνα του οργανισμού, ευαισθησία στους ιούς και κακοήθεια. Οι σωματικοί και ψυχολογικοί στρεσογόνοι παράγοντες, ενεργοποιούν νευροενδοκρινικές ορμόνες που οδηγούν σε δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος και τελικά

ενδεχομένως σε αυτοάνοση ασθένεια, μέσω της αλλαγής ή αύξησης της παραγωγής κυτοκινών (Chrousos, 2009; Shoenfeld et al., 2008; Stojanovich, 2010; Temajo & Howard, 2014).

Γενικά, ο ρόλος του στρες στην αιτιοπαθογένεια των αυτοάνοσων ασθενειών παραμένει αμφιλεγόμενος. Βέβαια, φαίνεται να υπάρχει σημαντική σχέση ανάμεσα στα στρεσογόνα γεγονότα ζωής την περίοδο πριν τη διάγνωση και την ανάπτυξη αυτοάνοσων ασθενειών. Αναδρομικές έρευνες σημειώνουν ότι ένα ποσοστό περίπου 80% των ασθενών αναφέρουν ασυνήθιστο συναισθηματικό στρες πριν από την έναρξη μιας ασθένειας (Stojanovich, 2006; 2010). Το τραυματικό στρες στην παιδική ηλικία αυξάνει την πιθανότητα νοσηλείας λόγω αυτοάνοσου νοσήματος μετέπειτα στην ενήλικη ζωή (Dube et al., 2009). Από την άλλη μεριά και η ασθένεια από μόνη της προκαλεί σημαντικά επίπεδα στρες στο άτομο (Shepshelovich & Shoenfeld, 2006).

Συστηματικά διατρέχουσες αυτοάνοσες παθήσεις. Οι συστηματικά διατρέχουσες αυτοάνοσες παθήσεις ή αλλιώς μη οργανοειδικές αναφέρονται στην περίπτωση που προσβάλλονται πολλά οργανικά συστήματα όπως π.χ. οι νεφροί και το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ). Ανάλογα με το πού εκδηλώνονται και τη βαρύτητα της αυτοεπιθετικής τους δράσης αυτές οι παθήσεις μπορεί να απειλήσουν τη ζωή. Σε αυτή την κατηγορία ανήκουν οι κολλαγονώσεις και φλεγμονώδεις αρθρίτιδες, στις οποίες ανήκουν ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος και η ρευματοειδής αρθρίτιδα (Classen, Diehl & Kochsiek, 2014).

Συστηματικός Ερυθματώδης Λύκος (ΣΕΛ)

Ορισμοί και επιδημιολογικά στοιχεία. Οι Classen, Diehl & Kochsiek (2014), αναφέρουν ότι «ο ΣΕΛ είναι συστηματική πάθηση ασαφούς αιτιολογίας, κατά την οποία προκύπτει μεγάλος αριθμός παθολογικών συνεπειών μέσω παθογόνων

αυτοαντισωμάτων και/ή ανοσοσυμπλεγμάτων» (σ.2419). Οι παθογενετικοί μηχανισμοί του ΣΕΛ επηρεάζονται από εξωγενείς (υπεριώδης ακτινοβολία, φάρμακα) και ενδογενείς παράγοντες (γενετικές συνιστώσες) (Classen, Diehl & Kochsiek, 2014; Frittoli et al., 2016). Από μόνη της κάποια γενετική ευαλωτότητα δεν επαρκεί για να εκδηλωθούν τα κλινικά σημεία της πάθησης. Οι περιβαλλοντικές επιρροές παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση αυτής (Gulati & Brunner, 2018).

Στην ενήλικη ζωή η αναλογία γυναικών ανδρών είναι 10:1. Τις τελευταίες δεκαετίες τα ποσοστά της θνησιμότητας έχουν μειωθεί λόγω της δυνατότητας για έγκαιρη διάγνωση και καλύτερη διαχείριση της πορείας της ασθένειας (Hedrich, Smith. 2018; Tsokos, 2011).

ΣΕΛ στην παιδική και εφηβική ηλικία. Το 10-20% των περιπτώσεων με ΣΕΛ εμφανίζεται πριν τα 16 έτη (Ardoin & Schanberg, 2012; Hedrich, Smith & Beresford, 2018; von Scheven & Bakaloglu, 2009). Η έναρξη πριν τα πέντε έτη είναι εξαιρετικά σπάνια, κι αν αυτό συμβεί διερευνάται αν οφείλεται σε μια από τις πιο σπάνιες μονογονικές ασθένειες που προκαλούν ΣΕΛ ή σε κάποια από τις εκ γενετής ασθένειες που συνδέονται στενά με τον ΣΕΛ. Συχνότερα η πάθηση εκδηλώνεται μεταξύ των ηλικιών 12 και 16 (Malattia & Martini, 2013).

Ο παιδιατρικός λύκος αναφέρεται με επίπτωση 0,36- 0,9 ανά 100.000 παιδιά το χρόνο και ο επιπολασμός κυμαίνεται ανάλογα με την εθνικότητα σε 3,3-24 ανά 100.000 παιδιά (Kamphuis & Silverman, 2010; Malattia & Martini, 2013; Pons-Estel, Alarcon, Scofield, Reinlib & Cooper, 2010; Zambrano et al., 2014). Περίπου το 20% των ασθενών που αναπτύσσουν ΣΕΛ στην παιδική και εφηβική ηλικία, είναι κυρίως θηλυκού γένους (Frittoli et al., 2016; Papadimitraki & Isenberg, 2009; von Scheven & Bakaloglu, 2009). Η υπέρσχυση των γυναικών είναι λιγότερο σαφής στον

παιδιατρικό λύκο σε σχέση με αυτόν της ενήλικης ζωής, ειδικά σε ασθενείς που διαγιγνώσκονται πριν την εφηβεία (Hiraki et al., 2012).

Σύμφωνα με το American College of Rheumatology (ACR) (1997), τα κριτήρια για τον παιδιατρικό λύκο είναι τα ίδια με αυτά για τη νόσο που εμφανίζεται σε ενήλικες (Ferraz et al., 1994; Hochberg, 1997; Malattia & Martini, 2013). Ο ΣΕΛ και στην παιδική ηλικία αποτελεί μια αυτοάνοση κατάσταση που χαρακτηρίζεται από μόλυνση πολλαπλών οργάνων και από παρουσία αντισωμάτων. Η διαφορά έγκειται στα αρχικά συμπτώματα και στην σοβαρότητα της πάθησης στην παιδική ηλικία σε σχέση με την ενήλικη ζωή (Brunner, Gladman, Ibanez, Urowitz & Silverman, 2008; Hersh et al., 2009; Malattia & Martini, 2013; Mina & Brunner, 2010; Tucker et al., 2008).

Συγκριτικά με την πάθηση που ξεκινά στην ενήλικη ζωή, αυτή της παιδικής ηλικίας έχει μεγαλύτερη σοβαρότητα, χειρότερη έκβαση και περισσότερες πιθανότητες προσβολής ζωτικών οργάνων, όπως οι νεφροί (Frittoli et al., 2016; von Scheven & Bakkaloglu, 2009). Ακόμη, ο ΣΕΛ που ξεκινά στην παιδική ηλικία επιφέρει πιο συχνά συμπτώματα στο ΚΝΣ, τα οποία αυξάνονται σημαντικά στην ομάδα παιδιών που ξεκινούν να νοσούν στην εφηβεία (Frittoli et al., 2016; Malattia & Martini, 2013; Muscal & Brey, 2010; Tucker et al., 2008).

Επιπτώσεις του ΣΕΛ. Οι ασθενείς με ΣΕΛ αντιμετωπίζουν τις συνέπειες μιας χρόνιας ασθένειας που παρεμβαίνει στην ανάπτυξη, στην σταθεροποίηση της ταυτότητας και της αυτοεκτίμησής τους, στην ικανότητα τους να δημιουργούν σχέσεις με τους συνομηλίκους, στην αίσθηση ανεξαρτησίας, αλλά ενδεχομένως μελλοντικά και στην επαγγελματική τους ανάπτυξη (Candell, Chalom, Periera & Cole, 2004; Malattia & Martini, 2013).

Τα κορτικοστεροειδή, που συνήθως χορηγούνται ως θεραπεία του ΣΕΛ, μπορεί να οδηγήσουν σε αποτυχία της ανάπτυξης ή καθυστερημένη ήβη. Η αλλαγή που μπορεί να υπάρχει στην εικόνα σώματος ενδεχομένως αποτελεί ψυχολογικό βάρος, ιδιαίτερα για έναν έφηβο που χτίζει την αυτοεκτίμησή του. Αυτό με την σειρά του μπορεί να επηρεάσει και την συμμόρφωση του στην θεραπεία (Candell, Chalom, Periera & Cole, 2004).

Όσοι ασχολούνται με την φροντίδα των παιδιών και των εφήβων με ΣΕΛ, είναι χρήσιμο να έχουν υπόψιν τους τη διατήρηση και προώθηση της σωματικής και ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης αυτών. Έτσι, κρίνεται πολύ σημαντική η ενημέρωση τόσο των παιδιών, όσο και των οικογενειών τους σχετικά με τις ανεπιθύμητες επιπτώσεις από την θεραπεία της νόσου (Louthrenoo, Krairojananan, Chartapisak & Opastirakul, 2012; Perfumo & Martini, 2005).

Γνωστική έκπτωση. Οι γνωστικές διαταραχές είναι συχνές σε ασθενείς που πάσχουν από ΣΕΛ και επηρεάζουν κυρίως την προσοχή, την συγκέντρωση, τη μάθηση, τη μνήμη, την επεξεργασία πληροφοριών και τις εκτελεστικές λειτουργίες, ακόμη κι όταν η ασθένεια δεν είναι σε ενεργό φάση (Frittoli et al., 2016; Levy, Ardoin & Schanberg, 2009; Williams et al., 2011). Η γνωστική δυσλειτουργία συνδέεται με υψηλή νοσηρότητα στους ασθενείς με παιδιατρικό λύκο (Benseler & Silverman, 2007; Sibbitt et al., 2002).

Έρευνες έδειξαν ότι οι ασθενείς με ΣΕΛ έχουν πτωχότερη σχολική επίδοση σε σχέση τον υγιή πληθυσμό (Moorthy, Peterson, Hassett, Baratelli & Lehman, 2010; Zelko et al., 2012). Στην έρευνα των Frittoli et al. (2016), το ποσοστό της γνωστικής έκπτωσης ήταν 41,46%. Η δραστηριότητα της νόσου δεν συνδέθηκε με τη γνωστική έκπτωση (Frittoli et al., 2016; Muscal & Brey, 2010). Ωστόσο, αυτό μεταβαλλόταν σε

σοβαρότερες περιπτώσεις ασθενών, όπως αυτοί που νοσηλεύονταν σε νοσοκομείο (Tan et al., 1982). Συνολικά, η γνωστική έκπτωση συνδέθηκε με τις καταστάσεις αυτοανοσίας, όπως έχει παρατηρηθεί μέσω της μέτρησης κάποιων αντισωμάτων (Fritolli et al., 2016).

Στην έρευνα των Hanly, Cassell & Fisk (1970), το 30% των παιδιών με ΣΕΛ, παρουσίασε γνωστική έκπτωση, η οποία διήρκησε πάνω από πέντε χρόνια στο 13% αυτών. Στην παιδική και εφηβική ηλικία, η γνωστική έκπτωση μπορεί να έχει σημαντική επίπτωση στη μάθηση και στην ακαδημαϊκή επιτυχία. Έχει διαπιστωθεί πως οι παιδιατρικοί ασθενείς στην ενήλικη ζωή παρουσιάζουν χαμηλότερα ποσοστά ολοκλήρωσης των σπουδών τους, με τους μισούς να εργάζονται και με ένα ποσοστό περίπου 10% να λαμβάνουν επιδόματα αναπηρίας (Candell, Chalom, Periera & Cole, 2004; Malattia & Martini, 2013). Έτσι, είναι πολύ σημαντική η αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων, οι έγκαιρες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και η ψυχολογική υποστήριξη των πασχόντων (Candell Chalom, Periera & Cole, 2004; Malattia & Martini, 2013).

ΣΕΛ και συναισθηματικά συμπτώματα. Ένα ποσοστό περίπου 70% των παιδιών και των εφήβων με ΣΕΛ θα εμφανίσουν συμπτώματα που εμπλέκουν το ΚΝΣ στον πρώτο χρόνο μετά την αρχική διάγνωση. Βέβαια, τα συμπτώματα αυτά μπορεί και να προηγούνται της διάγνωσης ή να παρουσιαστούν σε οποιαδήποτε άλλη στιγμή κατά την πορεία της νόσου (Fernades & Brito, 2012; Kamphuis & Silverman, 2010; Khajezadeh et al., 2018). Οι πιο συχνές νευροψυχιατρικές εκδηλώσεις είναι οι πονοκέφαλοι, ακολουθούν οι επιληπτικές κρίσεις και μετά οι διαταραχές της διάθεσης (Khajezadeh et al., 2018). Οι τελευταίες έχουν παρατηρηθεί σε ποσοστά περίπου από 14% έως 51% των ασθενών με ΣΕΛ (Ainiala, Loukkola, Peltola, Korpela & Hietaharju, 2001; Hanly et al, 2004).

Έχει παρατηρηθεί ότι οι ασθενείς με ΣΕΛ διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ψυχιατρικών συμπτωμάτων και κυρίως κατάθλιψης (Kozora, Ellison & West, 2006; Nery et al., 2008). Γενικά, φαίνεται ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης είναι δύο φορές μεγαλύτερος στους ασθενείς αυτούς σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό (Bachen, Chesney & Criswell, 2009). Στην έρευνα των Sehlo & Bahlas (2013), ο επιπολασμός της κατάθλιψης στους ασθενείς με ΣΕΛ ήταν 18,75% (15/80) με τους 9 να πάσχουν από μείζονα καταθλιπτική διαταραχή και τους επτά από ελάσσονα. Περίπου αυτά τα ποσοστά επιβεβαιώνουν και προηγούμενες έρευνες (Ainiala, Loukkola, Peltola, Korpela & Hietaharju, 2001; Lim et al., 1998; Nery, Borda, Hatch, Soares, Bonfa & Neto, 2007).

Η πιο συχνή διάγνωση από τις διαταραχές διάθεσης σε ασθενείς με ΣΕΛ, φαίνεται να είναι η μείζονα καταθλιπτική διαταραχή (Ainiala, Loukkola, Peltola, Korpela & Hietaharju, 2001; Hanly et al, 2004; Khajezadeh et al., 2018), η οποία παρατηρείται με επιπολασμό μεταξύ 10,8% και 39,6% (Ainiala, Loukkola, Peltola, Korpela & Hietaharju, 2001; Sehlo & Bahlas, 2013). Η μείζονα καταθλιπτική διαταραχή στη διάρκεια της ζωής επηρέασε το 47% του δείγματος ως η πιο κοινή διάγνωση και ήταν δύο φορές πιο συχνή στους ασθενείς με ΣΕΛ από ότι στο γενικό πληθυσμό (Bachen, Chesney & Criswell, 2009).

Η συν νοσηρότητα πολλών ψυχιατρικών διαταραχών είναι συχνή στους ασθενείς με ΣΕΛ, λόγω της σύνδεσης της πάθησης με το ΚΝΣ (Bachen, Chesney & Criswell, 2009). Έτσι, εκτός από τις διαταραχές διάθεσης, μπορεί να εμφανιστούν ψυχωτικά συμπτώματα και αγχώδεις διαταραχές (Acr Adhoc Comittee on Neuropsychiatric Lupus Nomenclature 1999; Adams, Dammers, Saia, Brantley & Gaydos, 1994; Bachen, Chesney & Criswell, 2009; Nery et al., 2008; Sehlo & Bahlas, 2013; Waterloo, Omdal, Husby & Mellgren, 1998). Στην έρευνα των Khajezadeh et al.

(2018), από τους 146 ασθενείς με ΣΕΛ οι 41 ανέπτυξαν νευροψυχιατρικά συμπτώματα σε διάστημα έξι ετών. Από τους 41 ασθενείς με νευροψυχιατρικές εκδηλώσεις οι 17 παρουσίασαν γνωστικές και οι 13 ψυχιατρικές διαταραχές. Πιο συγκεκριμένα οι τρεις εξ' αυτών ψυχωτικά συμπτώματα και οι οκτώ διαταραχές της διάθεσης.

Τα ποσοστά τα οποία έχουν βρεθεί για τις αγχώδεις διαταραχές σε ασθενείς με ΣΕΛ, κυμαίνονται στο 6% έως 24% αυτών (Afeltra et al, 2003). Σε μια μετα-ανάλυση 59 μελετών τα συμπτώματα του άγχους εντοπίστηκαν στο 37% των ασθενών με ΣΕΛ (Zhang, Fu, Yin, Zhang & Shen, 2017). Αυξημένα παρουσιάστηκαν και τα ποσοστά αυτοκτονικού ιδεασμού παιδιών με ΣΕΛ σε σχέση με τους υγιείς συνομηλίκους τους (Knight et al., 2015).

Συνολικά, οι παραπάνω ψυχιατρικές διαταραχές είναι συχνότερες σε ασθενείς με ΣΕΛ από ότι στο γενικό πληθυσμό (Knight et al., 2015; Nery et al., 2008). Μάλιστα, ως προς τον παράγοντα του φύλου, πολλές διαταραχές της διάθεσης, αλλά και αγχώδεις διαταραχές είναι πιο συχνές στις γυναίκες με την πάθηση αυτή. Ενδεχομένως, η δραστηριότητα της ασθένειας να συμβάλλει σε αυτόν τον υψηλότερο κίνδυνο (Bachen, Chesney & Criswell, 2009).

Μια μελέτη έδειξε ότι η αγοραφοβία, με ή χωρίς πανικό, η συγκεκριμένη φοβία και η κοινωνική φοβία ήταν πιο συχνές στους ασθενείς με ΣΕΛ από ότι στο γενικό πληθυσμό (Lindal, Thorlacius, Steinsson & Stefansson, 1995). Οι Segui et al. (2000), ανέφεραν ότι σε 20 γυναίκες με ΣΕΛ το 40% πληρούσε τα κριτήρια για ψυχιατρική διαταραχή, με τη γενικευμένη αγχώδη διαταραχή και τη διαταραχή πανικού να είναι οι πιο κοινές. Στην έρευνα των Nery et al. (2008), ο επιπολασμός για αγοραφοβία, με ή χωρίς πανικό, γενικευμένη αγχώδη διαταραχή και άλλη αγχώδη διαταραχή σε ασθενείς με ΣΕΛ ήταν 52,1 % κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής

εσωστρέφειας (Waterloo, Omdal, Husby & Mellgren, 1998) και ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής αναφέρθηκαν επίσης σε ασθενείς με ΣΕΛ συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό (Slattery et al., 2004).

Δεν είναι σαφές εάν οι ψυχιατρικές διαταραχές εμφανίζονται στους ασθενείς με ΣΕΛ ως μια εκδήλωση του ΚΝΣ ή ως συνέπεια της ίδιας της χρόνιας ασθένειας (Louthrenoo, Krairojananan, Chartapisak & Opastirakul, 2012). Οι παράγοντες που οδηγούν σε συμπτώματα κατάθλιψης στους ασθενείς με αυτή την πάθηση ενδέχεται να είναι μια άμεση βλάβη στον εγκέφαλο, ο τρόπος που τα άτομα ανταποκρίνονται στο βάρος της ασθένειας, οι κοινωνικές συνέπειες της χρόνιας ασθένειας ή/και οι υψηλές δόσεις κορτικοστεροειδών που συχνά αποτελούν την θεραπεία για τη νόσο (Lim et al., 1998; Sehlo & Bahlas, 2013).

Οι Nery et al. (2008), υποστηρίζουν ότι κάποιοι ασθενείς με ΣΕΛ ίσως παρουσιάζουν κατάθλιψη λόγω της μεγάλης πίεσης που προκαλεί η αυξημένη δραστηριότητα της ασθένειας. Ορισμένες μελέτες έχουν βρει ότι η μεγαλύτερη δραστηριότητα της ασθένειας, η μεγαλύτερη σοβαρότητα αυτής ή η μεγαλύτερη διάρκεια αποτελούν παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση κλινικής κατάθλιψης σε αυτούς τους ασθενείς (Nery et al., 2008; Segui et al., 2000; Walker et al., 2000).

Οι εκδηλώσεις της ασθένειας, ειδικά το εξάνθημα στο πρόσωπο, η λεύκη, οι ουλές, οι απώλειες δοντιών, η αλωπεκία, η κούραση, ο πόνος, οι απρόβλεπτες εξάρσεις της ασθένειας, ίσως συμβάλλουν την αύξηση του προσλαμβανόμενου στίγματος από την ασθένεια, καθώς συχνά τραβούν την προσοχή και κάνουν το σώμα να φαίνεται διαφορετικό από το συνηθισμένο (Sehlo & Bahlas, 2013). Αυτό ακολούθως μπορεί να συνδέεται με την κατάθλιψη σε αυτούς τους ασθενείς, οι οποίοι συχνά λαμβάνουν κάποια μέτρα ώστε να κάνουν σημεία του σώματός τους, που έχουν επηρεαστεί από τη

νόσο, να μην φαίνονται, λόγω των αρνητικών στερεοτύπων και αντιδράσεων των οποίων γίνονται δέκτες (Hale et al., 2006).

Τα παραπάνω αποτελούν και τη βάση για το στίγμα της ασθένειας και τη μεταγενέστερη κατάθλιψη (Jacoby, 1994). Οι επαρκείς στρατηγικές διαχείρισης, η κοινωνική υποστήριξη, και η ικανότητα διαχείρισης του άγχους μπορούν να μειώσουν το προσλαμβανόμενο στίγμα της ασθένειας και τις σοβαρές του συνέπειες για τους ασθενείς με ΣΕΛ (Sehlo & Bahlas, 2013).

ΣΕΛ, προβλήματα συμπεριφοράς και προβλήματα στις σχέσεις με τους συνομηλίκους. Το να πάσχεις από μια χρόνια ασθένεια, μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικά προβλήματα προσαρμογής που συνδέονται με την συναισθηματική δυσφορία, όπως η ευερεθιστότητα, η αϋπνία, η απώλεια όρεξης, η συναισθηματική αστάθεια και οι αλλαγές στη μνήμη και την συγκέντρωση (Williams et al., 2011). Όταν πρόκειται για την παιδική και εφηβική ηλικία τα παραπάνω ενδέχεται να αντανακλώνονται και στο πεδίο της σχολικής μάθησης και επίδοσης, αποτελώντας σημαντικό παράγοντα κινδύνου για χαμηλή απόδοση (Iverson, 1995; Frittoli et al., 2016; Williams et al., 2011).

Ο ΣΕΛ αποτελεί μια κρίσιμη πάθηση για την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, καθώς επηρεάζει το δέρμα του προσώπου και εξωτερικά σημεία του σώματος και αυτό σχετίζεται άμεσα με την κοινωνική έκθεση του ασθενούς (Uzuner et al., 2017). Επίσης, οι παρενέργειες των κορτικοστεροειδών που αποτελούν τη θεραπεία για τον ΣΕΛ, μπορεί να είναι μεταξύ άλλων η αύξηση βάρους και η παρουσία ακμής, αλλαγές που είναι πολύ σημαντικές για την καθημερινή ζωή των παιδιών και κυρίως των εφήβων, που βρίσκονται σε μια κοινωνικά και ψυχολογικά ευάλωτη περίοδο (Uzuner et al., 2017). Επομένως, η πάθηση αυτή είναι πιθανό να επηρεάζει την

εμφάνιση του ατόμου (Hiraki et al., 2008; Ji et al., 2012), κάτι που με την σειρά του ενδεχομένως συνδέεται με το φαινόμενο της θυματοποίησης από τους συνομηλίκους (Magin, 2013).

Η θυματοποίηση έχει βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες συνέπειες στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των παιδιών και έχει αναγνωριστεί από τη βιβλιογραφία ως παράγοντας κινδύνου για αντικοινωνικές συμπεριφορές, όπως επιθετικότητα και χρήση ουσιών (Ostrov, 2010; Zhu et al., 2016). Ακόμη, έχει συνδεθεί με σωματικά ενοχλήματα, δυσκολίες προσαρμογής σε ακαδημαϊκά περιβάλλοντα, διαταραχή μετατραυματικού στρες και κατάθλιψη (Rueger & Jenkins, 2014; Wu, Zhang, Su & Hu, 2015) .

Γενικότερα, σύμφωνα με τους Uzuner et al. (2017), είναι περιορισμένα τα δεδομένα σχετικά με την σύνδεση του ΣΕΛ και της θυματοποίησης από τους συνομηλίκους. Η έρευνα των van Weelden et al. (2016), δεν έδειξε κάποια τέτοια σύνδεση. Συγκεκριμένα, φάνηκε ότι τα επίπεδα θυματοποίησης μεταξύ των συνομηλίκων δεν ήταν μεγαλύτερα στα παιδιά με ΣΕΛ σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Παρά τα αυξημένα επίπεδα που παρατηρήθηκαν, η διαφορά δεν ήταν στατιστικώς σημαντική (van Weelden et al., 2016). Ωστόσο, σε άλλες έρευνες κυριαρχεί η άποψη ότι τα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν προβλήματα με την ομάδα των συνομηλίκων τους (Magin, 2013; Sentenac et al., 2013) και ότι ίσως τα παιδιά με ΣΕΛ, να αποτελούν στόχους ενός φαινομένου, όπως αυτό της θυματοποίησης (Uzuner et al., 2017).

Νεανική Ρευματοειδής/Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (NIA)

Ορισμοί και επιδημιολογικά στοιχεία. Η NIA αποτελεί την πιο κοινή χρόνια φλεγμονώδη ρευματοειδή ασθένεια που εμφανίζεται σε παιδιά και εφήβους (ηλικία έναρξης <16 έτη) και διαρκεί περισσότερο από έξι εβδομάδες. Είναι άγνωστης αιτιολογίας και περιλαμβάνει μια ετερογενή ομάδα από διαταραχές (ολιγοαρθρίτιδα, πολυαρθρίτιδα και συστηματική αρθρίτιδα). Όταν η αντιμετώπισή της δεν είναι έγκαιρη ή κατάλληλη προκαλεί πόνο, αγκύλωση και ίσως και σημαντικό βαθμό αναπηρίας (Classen, Diehl & Kochsiek, 2014; Falcini & Cimaz, 2000; Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016; Russo et al., 2012; Webb & Wedderburn, 2015).

Πρόκειται για μια πολυπαραγοντική νόσο, που μπορεί να πυροδοτηθεί από γενετικούς, περιβαλλοντικούς και ορμονικούς παράγοντες (Jalil et al., 2016; Periccone et al., 2016), όπως παράγοντες μόλυνσης, αυτοανοσίας, τραύματος και στρες (Misterska et al., 2017). Η συχνότερη εμφάνισή της πάθησης στο πλαίσιο ορισμένων οικογενειών συνηγορεί για τον ρόλο της κληρονομικότητας στην εμφάνιση της (Classen, Diehl & Kochsiek, 2014). Έχει εντοπιστεί σε όλο τον κόσμο, σχεδόν σε όλες τις φυλές και εθνικότητες με επιπολασμό περίπου 1 με 2 ανά 1000 παιδιά (Gabriel & Michaud, 2009). Όσον αφορά στο φύλο, έχει βρεθεί ότι οι γυναίκες νοσούν τέσσερις φορές συχνότερα από τους άντρες (Classen, Diehl & Kochsiek, 2014).

NIA και επιπτώσεις. Τα παιδιά με NIA συχνά βιώνουν χρόνια και οξύ πόνο, μειωμένη κινητικότητα, υπερβολική ακαμψία, καθυστέρηση στην ανάπτυξη, προβλήματα όρασης, συχνές επισκέψεις στους γιατρούς και περιορισμένο ελεύθερο χρόνο, περιορισμούς στις δραστηριότητές τους και απουσίες στο σχολείο (Cassidy & Petty, 1990; Noll et al., 2000). Ορισμένες φορές και η ίδια η φαρμακευτική

αντιμετώπιση μπορεί να έχει σημαντικές παρενέργειες που μειώνουν τη λειτουργικότητα του παιδιού (Barthel et al., 2018).

NIA και συναισθηματικά συμπτώματα. Από τα παιδιά με NIA, άλλα βιώνουν συμπτώματα που τα κάνουν επιρρεπή σε προβλήματα που ενδέχεται να καθυστερήσουν την ψυχοκοινωνική τους ανάπτυξη, για μερικούς μόνο μήνες και άλλα για το υπόλοιπο της ζωής τους (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016). Παράλληλα με τον πόνο και τους σωματικούς περιορισμούς που είναι παρόντες, συνήθως τα παιδιά με NIA, βιώνουν και υψηλά επίπεδα στρες (Seid, Huang, Niehaus, Brunner & Lovell, 2014). Στην έρευνα των Russo et al. (2012), φάνηκε μέσω της κλινικής συνέντευξης παιδιών ηλικίας έξι έως 16 ετών, ότι τα παιδιά με την συγκεκριμένη πάθηση παρουσίαζαν σημαντικό βαθμό κλινικής δυσφορίας συγκριτικά με υγιείς συνομηλίκους τους.

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα φαίνεται να συνδέεται με υψηλά επίπεδα άγχους (Kasama et al., 2016; Sibbitt et al., 2002; Watad et al., 2017; Wood et al., 2013). Αν και υπάρχουν ορισμένες έρευνες που έχουν βρει χαμηλότερα επίπεδα άγχους (περίπου 13%) (Lok et al., 2010), οι περισσότερες εντοπίζουν υψηλότερα τα οποία κυμαίνονται από 30% (Zhang et al., 2017) έως περίπου 80% (Jamshidi et al., 2016), αλλά και 94% (Lisitsyna et al., 2012). Οι διακυμάνσεις αυτές ενδεχομένως συνδέονται με τα χαρακτηριστικά του εκάστοτε δείγματος ή τον σχεδιασμό κάθε έρευνας. Ακόμη και σε παλαιότερες έρευνες, τα φαινόμενα της δυσθυμίας και του υπερβολικού άγχους ήταν αυξημένης σοβαρότητας, τόσο που πάνω από τα μισά παιδιά με NIA πληρούσαν τα κριτήρια για ψυχιατρικές διαγνώσεις (Vandvik, 1990).

Το άγχος αποτελεί έναν σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα για τον πόνο, τη λειτουργική έκπτωση (Jamshidi et al., 2016; Soosova et al., 2016), την ποιότητα ζωής

(Wan et al., 2016) και τη δραστηριότητα της ασθένειας (Matcham et al., 2016). Ακόμη, μπορεί να προβλέψει την πτωχή ανταπόκριση στην θεραπεία (Xia et al., 2016; Watad et al., 2017) και την έκβαση αυτής (Matcham et al., 2016) καθώς και την κακή ποιότητα ύπνου (Guo et al., 2016). Από μια βιολογική προσέγγιση, σε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα, έχουν παρατηρηθεί αυξημένες προ-μολυσματικές κυτοκίνες, που επιβεβαιώνουν τη σύνδεση μεταξύ άγχους και πόνου (Watad et al., 2017).

Τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από NIA βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο να βιώσουν καταθλιπτικά συμπτώματα σε σύγκριση με υγιείς συνομηλίκους τους (Bomba et al., 2013; Kuburovic et al., 2014). Το 70% των ατόμων που έπασχαν από NIA παρουσίαζαν ποσοστά «κλινικά» ή «οριακά κλινικά» για προβλήματα εσωτερίκευσης (άγχους/κατάθλιψης, απόσυρσης/κατάθλιψης, σωματικών ενοχλήσεων), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στην ομάδα ελέγχου ήταν 18% (Memari, Chamanara, Ziaee, Kardi & Raeeskarami, 2016). Στην έρευνα των Mostafa & Radwan (2013) τα ποσοστά κατάθλιψης σε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα ήταν 15,29% και στην έρευνα των Hanns et al. (2018) 14,7%.

Μάλιστα, τα καταθλιπτικά συμπτώματα με την σειρά τους συνδέονται με το υποκειμενικό αίσθημα πόνου (Krause et al., 2017; Margetic, Aukst-Margetic, Bilic, Jelusic & Bukovac, 2005; Stevanovic & Susic, 2013). Ο πόνος και η ψυχολογική ακαμψία συσχετίζονται με λειτουργική ανικανότητα, δυσπροσαρμογή, άγχος, χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής και χαμηλότερη αυτοεκτίμηση στα παιδιά με αρθρίτιδα (Feinstein et al., 2011; Wipff et al., 2016). Η κατάθλιψη προέβλεπε μεγαλύτερο πόνο και αναπηρία για πάνω από τέσσερα έτη αργότερα σε ασθενείς με NIA (Hanns et al., 2018).

Επίσης, η κατάθλιψη στη ρευματοειδή αρθρίτιδα μπορεί να συνδεθεί με υψηλότερα επίπεδα δραστηριότητας της ασθένειας (Kekow et al, 2011; Odegard, Finset, Mowinckel, Kvien & Uhlig, 2007; Tander et al., 2008), κούραση, αδυναμία για εργασία, αυξημένο κίνδυνο για αυτοκτονία και θνησιμότητα (Ang, Choi, Kroeke & Wolfe, 2005; Mostafa & Radwan, 2013; Timonen et al., 2003).

Και σε άλλες έρευνες έχει βρεθεί ότι τα παιδιά με ΝΙΑ βιώνουν ακόμη χαμηλότερη αυτό-αντίληψη στους τομείς της κοινωνικής αποδοχής, της αθλητικής ικανότητας και σωματικής εμφάνισης (Ennett et al., 1991; Noll et al., 2000). Αυτό ενδέχεται να συμβαίνει λόγω περιορισμένης ικανότητας αυτών των παιδιών να συμμετάσχουν στις κοινωνικές και σε άλλες δραστηριότητες στο σχολείο ή στον ελεύθερο χρόνο τους, όπως τα αθλητικά σπορ εξαιτίας του πόνου (Eyckmans, Hilderson, Westhovens, Wouters & Moons, 2011; Tong, Jones, Craig & Singh- Grewal, 2012).

Βέβαια, στην έρευνα των Noll et al. (2000), αναφέρονται έρευνες για την κατάθλιψη, το άγχος (Billings, Moos, Miller & Gottlieb, 1987; Kellerman, Zeltzer, Ellenberg, Dash & Rigler, 1980) και την αυτοαντίληψη (Harris, Newcomb & Gewanter, 1991) σε παιδιά με αρθρίτιδα που δεν ανέδειξαν τις παραπάνω δυσκολίες. Μια πιθανή εξήγηση είναι ότι ενδέχεται τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες να μην εκδηλώνουν αισθήματα αγχώδους και καταθλιπτικής φύσης λόγω του μηχανισμού της άρνησης (Phipps & Srivastava, 1997).

Στην έρευνα των Noll et al. (2000), αναδείχθηκαν οι παραπάνω συναισθηματικές δυσκολίες στα παιδιά, μόνο από την πλευρά των μητέρων τους. Φάνηκε ότι τα παιδιά με ΝΙΑ, έδειξαν υψηλότερη ακαδημαϊκή αυτό-αντίληψη σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, ίσως επειδή δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στην επίδοσή

τους σε αυτό τον τομέα καθώς σε άλλους τομείς όπως ο σωματικός, βιώνουν περιορισμούς.

Τα γεγονότα ζωής που συνδέονται με μια χρόνια ασθένεια δεν συνδέονται απαραίτητα με ψυχολογικές δυσκολίες στα παιδιά. Οι Noll et al. (2000), υποστηρίζουν ότι οι επίμονες συνέπειες από την έκθεση σε αντιξοότητες στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών, επέρχονται μόνο εάν υπάρχει σοβαρή δυσλειτουργία της γονικής λειτουργικότητας (π.χ. έλλειψη επίβλεψης ή υπερβολικός εξαναγκασμός) ή εάν στα παιδιά υπάρχει και βλάβη στο ΚΝΣ.

Στην εφηβεία προστίθενται ανησυχίες σχετικά με το μέλλον, την πρόγνωση της ασθένειας, τη διαδικασία της θεραπείας, τις σωματικές αλλαγές και την κοινωνική αποδοχή που οδηγούν στην εμφάνιση περισσότερο συμπτωμάτων εσωτερίκευσης, ντροπής και φόβου διάκρισης (Memari, Chamanara, Ziaee, Kardi & Raeskarami 2016; Zashikhina & Hagglof, 2007). Τα ακαδημαϊκά και εργασιακά επιτεύγματα φάνηκε να είναι παρόμοια τόσο σε ανθρώπους που είχαν ΝΙΑ όσο και σε ανθρώπους που δεν είχαν (Arkela- Kautiainen et al., 2005). Ωστόσο, σε κάποιες έρευνες φάνηκε τα εργασιακά επιτεύγματα να ήταν λιγότερα σε αυτούς που έπασχαν από ΝΙΑ, σε σχέση με αυτούς που δεν έπασχαν (Krause et al., 2017; Packham & Hall, 2002).

Η έρευνα των Margaretten et al. (2009), δεν έδειξε σύνδεση ανάμεσα στην κατάθλιψη και το βαθμό της δραστηριότητας της αρθρίτιδας, καθώς σε αυτή την σχέση μπορεί να μεσολαβούν ψυχολογικοί ή άλλοι παράγοντες. Βέβαια, η απρόβλεπτη και ανεξέλεγκτη φύση της νόσου μπορεί να κάνει τους ασθενείς πιο ευάλωτους στην εμφάνιση κατάθλιψης, μέσω του μηχανισμού της μαθημένης αβοηθητότητας (Geenen, Newman, Bossema, Vriezolk & Boelen, 2012). Συχνά, οι ψυχιατρικές διαταραχές

που εκδηλώνονται στους ασθενείς με αρθρίτιδα, αντανakλούν τη δυσκολία τους στο να διαχειρίζονται μια εξουθενωτική χρόνια ασθένεια (Watad et al., 2017).

Η καταθλιπτική συμπτωματολογία ενδεχομένως δεν προκαλείται από τις οξείες κλινικές ενδείξεις της νόσου, αλλά από τη μακροχρόνια αναπηρία και την καταστροφή συνδέσμων που οδηγούν σε απώλεια πολλών δραστηριοτήτων (Margaretten, Julian, Katz & Yelin, 2011). Σε κάθε περίπτωση πάντως, οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα και συνοδό κατάθλιψη έχουν δυσμενέστερα συνολικά αποτελέσματα στην υγεία τους (Margaretten, Julian, Katz & Yelin, 2011). Η παρακολούθηση της ψυχικής υγείας σε αυτούς τους ασθενείς είναι σημαντική για τη διαχείριση του πόνου, την απόκριση στην θεραπεία και την ποιότητα της ζωής τους (Watad et al., 2017).

NIA και προβλήματα με τους συνομηλίκους. Ορισμένες έρευνες εξετάζουν τις δυσκολίες των παιδιών με NIA στον τομέα των σχέσεων με τους συνομηλίκους τους (Gerhardt, 2011; Noll et al., 2000; Reisine, 1995). Για τους νέους συχνά η πρόκληση στις σχέσεις επικεντρώνεται στην αντίληψη ότι οι άνθρωποι δεν θα κατανοήσουν τι ακριβώς σημαίνει το να πάσχεις από NIA. Αυτή η αντίληψη ενδεχομένως οδηγεί συχνά στο να νιώθουν απομονωμένοι εάν δεν γνωρίζουν κάποιον άλλον με το ίδιο θέμα (Secor-Turner, Scal, Garwick, Horvath & Wells, 2011).

Στις δυσκολίες με τους συνομηλίκους περιλαμβάνεται το να νιώθει κάποιος απόρριψη από αυτούς, εχθρότητα απέναντί τους, καθώς και η αποκοπή από την δημοτικότητα και τις δραστηριότητες με αυτούς (Billings, Moos, Miller & Gottlieb, 1987; Feldman, Grunland, McCullough & Wright, 2000; Taylor, Passo & Champion, 1987). Τα παραπάνω μπορεί να οφείλονται στο ότι τα παιδιά με NIA εμπλέκονται λιγότερο στις σχολικές δραστηριότητες, όπως η γυμναστική, λόγω των σωματικών περιορισμών κάτι που με την σειρά του ίσως οδηγεί και στην ύπαρξη λιγότερων φίλων.

Μάλιστα, το βρίσκουν δύσκολο να μιλήσουν με τους δασκάλους τους για την πάθησή τους (Secor- Turner, Scal, Garwick, Horvath & Wells, 2011).

Συνολικά, παρά την πρόσληψη μικρότερης επάρκειας από τα πάσχοντα άτομα, σε τομείς όπως αυτός των αθλητικών ικανοτήτων, δεν υπάρχουν απαραίτητα δυσκολίες στην συνολική αυτοεκτίμηση, την εικόνα σώματος ή την προσλαμβανόμενη επάρκεια σε σχέση με τους υγιείς συνομήλικους τους. Όσο προχωρά η ασθένεια, τόσο περισσότερο τα παιδιά νιώθουν θετικά απέναντι στο σώμα τους, ίσως επειδή επιτυγχάνεται μια σταδιακή αποδοχή τόσο της ασθένειας όσο και των συνεπειών της (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000).

Ακόμη, δε βρέθηκαν διαφορές στην κοινωνική αποδοχή, την επιθετικότητα, την κοινωνικότητα ή την κοινωνική απομόνωση ανάμεσα στα παιδιά με ΝΙΑ και τους συμμαθητές τους (Harris, Newcomb & Gewanter, 1991). Η έρευνα των Noll et al. (2000), δεν έδειξε προβλήματα στις σχέσεις με τους συνομηλίκους όπως αναφέρθηκε από τους δασκάλους, τους συνομηλίκους, τα ίδια τα παιδιά ή τους γονείς. Ακόμη, και στην έρευνα των Gerhardt et al. (2011), αποδείχθηκε ότι οι νέοι με τη νόσο δεν είναι λιγότερο ανταγωνιστικοί και επαρκείς στον κοινωνικό τομέα από αυτούς που δε νοσούν. Είναι πολύ σημαντική και χρήσιμη για τα παιδιά και τους εφήβους με ΝΙΑ η κοινωνική υποστήριξη και η εκμάθηση συμπεριφορών για το πώς να διαχειρίζονται τη νόσο στο πλαίσιο των διαπροσωπικών σχέσεων (Shaw, Southwood & McDonagh, 2004).

Μάλιστα, τα παιδιά με ΝΙΑ κάνουν προσπάθεια να ανταποκριθούν στις κοινωνικές προσδοκίες, η οποία είναι ακόμα μεγαλύτερη σε πιο απαιτητικές περιόδους, όπως για παράδειγμα σε περιόδους εξάρσεων της ασθένειας (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000). Οι οικογένειες που χαρακτηρίζονται από συνοχή φαίνεται να συντελούν στην

ύπαρξη υψηλότερων επιπέδων κοινωνικής προσαρμογής στα παιδιά αυτά (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000).

Όσον αφορά στο γιατί τα παιδιά που νοσούν δε διαφέρουν απαραίτητα από τους υγιείς συνομηλίκους τους, υπάρχουν κάποιες υποθέσεις. Ενδέχεται να μην συγκρίνουν τους εαυτούς τους με τους υγιείς συνομηλίκους τους, και εστιάζοντας στο τι μπορούν να κάνουν, διατηρούν την αυτοεκτίμησή τους (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000). Ίσως βέβαια τα υψηλά ποσοστά κοινωνικής προσαρμογής να προκαλούν μια ψυχολογική πίεση που με την σειρά της μπορεί να οδηγεί σε δυσλειτουργία του αυτόνομου νευρικού συστήματος (Vandvik & Hoyermaal, 1993), κάτι που μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες στη διαδικασία της φλεγμονής (Kuis et al., 1996).

NIA και προβλήματα συμπεριφοράς. Έχει φανεί ότι τα παιδιά με NIA παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά συμπεριφορών εξωτερίκευσης, όπως συμπεριφορές επιθετικότητας, παραβίαση κανόνων και κοινωνικά προβλήματα σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016). Τα προβλήματα συμπεριφοράς ίσως επηρεάζουν δυσμενώς την ακαδημαϊκή επίδοση των παιδιών με χρόνιες ασθένειες (McLeod, Uemura & Rohrman, 2012). Βέβαια, ο κίνδυνος για την εμφάνιση προβλημάτων εσωτερίκευσης είναι μεγαλύτερος από ότι για προβλήματα εξωτερίκευσης στα παιδιά που πάσχουν από την συγκεκριμένη νόσο (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016).

Τα προβλήματα εξωτερίκευσης ενδεχομένως εμφανίζονται καθώς η NIA διασπά την καθημερινότητα του ατόμου, μέσω αλλαγών που επιφέρει στην ποιότητα της ζωής του. Μια τέτοια πρόκληση μπορεί να είναι το ότι η σοβαρότητα, οι εξάρσεις της ασθένειας και η μακροχρόνια θεραπεία, συχνά οδηγούν σε σχολικές απουσίες σε μια ηλικία που η σχολική παρακολούθηση, το παιχνίδι με τους συνομηλίκους και η

σωματική δραστηριότητα είναι από τους κυρίους τομείς που επηρεάζουν την ανάπτυξη του ατόμου (Ding, Hall, Jacobs & David, 2008; Russo et al., 2012; Stevanovic & Susic, 2013).

Στην εφηβεία, το αίσθημα ανεπάρκειας και αβοηθησίας που ίσως αναπτύσσεται, μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολία έκφρασης των συναισθημάτων και ανεξαρτητοποίησης στο δρόμο προς την ενήλικη ζωή (Bomba et al., 2013). Η πρόκληση είναι το ότι ο έφηβος την ίδια στιγμή που χρειάζεται να χτίσει την αυτονομία του, χρειάζεται και την υποστήριξη και βοήθεια της οικογένειας του για τη διαχείριση των συνεπειών της αρθρίτιδας (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000).

Οι επιπτώσεις της ΝΙΑ ενδέχεται να αφορούν και το οικογενειακό πλαίσιο του ασθενούς, καθώς αυτός ζει και αναπτύσσεται σε αυτό. Το άγχος στο παιδί και την οικογένειά του εντείνεται από τις συχνές επισκέψεις σε γιατρούς, τον περιορισμό στον ελεύθερο χρόνο και τις δραστηριότητές του (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016).

Έχουν αναφερθεί προβλήματα προσαρμογής αυτών των παιδιών και των οικογενειών τους, κάτι που μπορεί να εξηγηθεί από το ότι τα παιδιά αυτά συχνά μπορεί να είναι ευερέθιστα, να παλινδρομούν σε πιο νηπιακές μορφές συμπεριφοράς, να έχουν απώλεια όρεξης και βάρους και προβλήματα συμπεριφοράς. Αυτά συμβαίνουν κυρίως στην ενεργό φάση της νόσου και συνοδεύονται από σωματικά ενοχλήματα (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016). Οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους χρειάζεται να καλυφθούν σε ποικίλους τομείς, τόσο με φαρμακοθεραπεία, όσο και με ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016; Russo et al., 2012).

Σε χρόνιες καταστάσεις όπως η ΝΙΑ, συχνά συνυπάρχουν και διαταραχές ύπνου, που έχει φανεί ότι είναι πιο έντονες σε αυτά τα παιδιά από ότι σε υγιείς

συνομηλίκους τους (Sivertsen, Hysing, Elgen, Stormark & Lunder-Vold, 2009). Αυτό ενδεχομένως συμβαίνει γιατί η κούραση, ο πόνος, η φλεγμονή, αλλά και η ίδια φαρμακευτική αγωγή συχνά επηρεάζουν τον ύπνο δημιουργώντας δυσκολία επέλευσης ύπνου, κακή ποιότητα ύπνου και υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας (Butbul et al., 2011; Ward et al., 2014).

Με την σειρά τους οι δυσκολίες αυτές στον ύπνο ενδεχομένως οδηγούν σε πτωχότερη ποιότητα ζωής, απουσίες από το σχολείο και γνωστική έκπτωση (Erichsen et al., 2012; Ward et al., 2014). Ακόμη, τα παιδιά αυτά είναι πιο ευάλωτα και στην εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς, άγχους, επιθετικότητας και συναισθηματικών και κοινωνικών δυσκολιών (Gregory & Wiggs, 2013; Gruber, Cassoff, Frenette, Wiebe & Carrier, 2012; Touchette et al., 2012; Witcher et al., 2012). Τα παιδιά που παρουσίασαν επίμονες διαταραχές ύπνου στην πρώιμη παιδική ηλικία είχαν αργότερα, στη μέση παιδική ηλικία και στην εφηβεία, περισσότερα εσωτερικευμένα, αλλά και εξωτερικευμένα προβλήματα (Simola et al., 2012).

Συνολικά, τα παραπάνω προβλήματα συμπεριφοράς που εμφανίζονται στα παιδιά που πάσχουν από ΝΙΑ, αλλά και από ΣΕΛ, ενδέχεται να εντείνονται σε περιόδους εξάρσεων των παθήσεων, όπου εντείνονται και τα σωματικά συμπτώματα (El- Najjar, Negm & El- Sayed, 2014). Το ίδιο συμβαίνει εκτός από τα προβλήματα συμπεριφοράς και με τα συναισθηματικά προβλήματα, αλλά και με ποικίλες άλλες δυσκολίες, όπως αυτές στις σχέσεις με τους συνομηλίκους (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeskarami, 2016). Μάλιστα, οι εξάρσεις, αλλά και η γενικότερη πορεία των αυτοάνοσων παθήσεων εξαρτώνται και από παράγοντες στο περιβάλλον, όπως για παράδειγμα από το στρες, που με την σειρά του μπορεί να εντείνει όλες τις παραπάνω δυσκολίες (Sharif et al., 2018).

Στρεσογόνα Γεγονότα και Αυτοανοσία

Το στρες ορίζεται ως μια περίπλοκη ψυχοφυσιολογική αντίδραση του οργανισμού, όπου η φυσιολογική ομοιόσταση απειλείται ή διαταράσσεται (Schneiderman, Ironson & Siegel, 2005). Η προσαρμοστική απάντηση στο στρες μπορεί να διαταραχθεί από δυσμενή γεγονότα ζωής, αυξάνοντας τον κίνδυνο για την εμφάνιση κάποια πάθησης (Danese, Pariante, Caspi, Taylor & Poulton, 2007; O'Donovan, Cohen, Seal, Bertenthal, Nishimi, 2015). Υπάρχει η πιθανότητα τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής να πυροδοτούν την εμφάνιση μιας ασθένειας, σε περιπτώσεις που υπάρχει και γενετική προδιάθεση, κάτι που όμως διαφέρει από άτομο σε άτομο (Dube et al., 2009; Salleh, 2008) και εξαρτάται και από άλλους παράγοντες, όπως η προσωπικότητα και η κοινωνική υποστήριξη (Salleh, 2008).

Στις αυτοάνοσες παθήσεις ο οργανισμός επιτίθεται ο ίδιος σε υγιείς ιστούς και οι παράγοντες κινδύνου μπορεί να είναι τόσο γενετικοί όσο και περιβαλλοντικοί, όπως π.χ. ο τρόπος της καθημερινής ζωής (Davidson & Diamond, 2001). Η σύνδεση ανάμεσα στο στρες και τις αυτοάνοσες παθήσεις αν και έχει περιγραφεί εκτενώς, δεν είναι ακόμα ιδιαίτερα ξεκάθαρη (Wohleb et al., 2013; 2014). Οι ορμόνες, οι νευροδιαβιβαστές, καθώς και άλλοι παράγοντες παίζουν ρόλο σε αυτή την αλληλεπίδραση. Το στρες φαίνεται να επηρεάζει την κλινική πορεία των αυτοάνοσων νόσων (Sharif et al., 2018).

Σε βιολογικό επίπεδο, αρκετά μέρη του νευροενδοκρινικού συστήματος του ανθρώπου ασκούν έλεγχο στο ανοσολογικό σύστημα. Το εσωτερικό ανοσολογικό σύστημα επηρεάζεται δυναμικά από το χρόνιο στρες. Στο ΚΝΣ, τα μικρογλία λειτουργούν ως τα ειδικευμένα εσωτερικά ανοσολογικά κύτταρα. Επειδή τα μικρογλία μπορούν να εκκρίνουν φλεγμονώδεις κυτοκίνες και πρωτεΐνες, υπάρχει η εικασία ότι

αυτά παίζουν ρόλο στη νευροανοσολογική απόκριση στο στρες (Kettenmann, Hanisch, Noda, Verkhatsky, 2011).

Εμφάνιση ρευματοειδούς αρθρίτιδας και στρεσογόνα γεγονότα. Η αιτιοπαθογένεση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας παραμένει αδιευκρίνιστη, αν και σίγουρα εμπλέκονται σε αυτήν ποικίλοι παράγοντες. Επηρεάζεται τόσο από τη γενετική ευαλωτότητα, όσο και από περιβαλλοντικούς παράγοντες που μπορεί να πυροδοτήσουν ποικίλα γεγονότα. Αυτά οδηγούν σε επακόλουθη καταστροφή του συνδετικού ιστού, που σηματοδοτεί και τη διαδικασία έναρξης της ασθένειας (Angelotti et al., 2017). Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου, που ενεργοποιούν μια γενική ευαλωτότητα, μπορεί να είναι φλεγμονές, το κάπνισμα, τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής και περιγεννητικά χαρακτηριστικά (Shenoi, Shaffer & Wallage, 2016).

Σε πολλές έρευνες ο περιβαλλοντικός παράγοντας, που πυροδοτεί την έναρξη της πάθησης και μπορεί να προηγείται πολλά χρόνια αυτής, φαίνεται να είναι το στρες. Στην αναδρομική έρευνα των Von Korff et al. (2009), μελετήθηκε το κατά πόσο τα στρεσογόνα γεγονότα στην παιδική ηλικία αυξάνουν τον κίνδυνο ανάπτυξης ρευματοειδούς αρθρίτιδας. Στους παράγοντες στρες της παιδικής ηλικίας συμπεριελήφθησαν η σωματική κακοποίηση, η ψυχική διαταραχή των γονέων, η σεξουαλική κακοποίηση, η παραμέληση, ο θάνατος γονέα, το διαζύγιο, άλλη απώλεια γονέα, η χρήση ουσιών από τους γονείς, η εγκληματική συμπεριφορά των γονέων, η ενδοοικογενειακή βία και οι οικονομικές αντιξοότητες στην οικογένεια (Von Korff et al., 2009).

Σε μια προοπτική έρευνα, βρέθηκε αυξημένος κίνδυνος για ανάπτυξη αρθρίτιδας σε ανθρώπους με παραπάνω από δύο τραυματικές εμπειρίες στην παιδική ηλικία (Kopce & Sayre, 2004). Επιβεβαιώθηκε και από την έρευνα των Von Korff et

al. (2009), ότι δύο ή περισσότερες στρεσογόνες εμπειρίες κατά την παιδική ηλικία, αυξάνουν τον κίνδυνο ενός ατόμου να αναπτύξει ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Ακόμη, φάνηκε ότι οι ασθενείς με Διαταραχή Μετατραυματικού Στρες (ΔΜΤΣ), έχουν αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη αρθρίτιδας, πιθανών λόγω μιας αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε ανοσολογικούς ρυθμιστές και στο συμπαθητικό νευρικό σύστημα. Οι έρευνες υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς με ΔΜΤΣ, έχουν μέτρια επίπεδα χρόνιας φλεγμονής. Η αύξηση στις προ-φλεγμονώδεις κυτοκίνες και η συνολική δυσλειτουργία στο ανοσολογικό σύστημα φαίνεται να είναι παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη ρευματοειδούς αρθρίτιδας (Shariff et al., 2018). Τα άτομα με ρευματοειδή αρθρίτιδα, είχαν σημαντικά περισσότερα συμπτώματα ΔΜΤΣ (Boscarino, Forsberg & Goldberg, 2010). Και αντίστροφα στην μελέτη των Lee et al. (2016), αυτοί με τουλάχιστον τέσσερα συμπτώματα ΔΜΤΣ, είχαν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν αρθρίτιδα εντός της επόμενης διετίας.

Αντίθετα με τις περισσότερες έρευνες, στην έρευνα των Neufeld, Karunanayake, Maenz & Rosenberg (2013), δεν παρατηρήθηκε συσχέτιση μεταξύ των στρεσογόνων γεγονότων ζωής και της αρθρίτιδας συνολικά.

Πορεία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας και στρεσογόνα γεγονότα. Το στρες είναι πιθανό να συνδέεται με την τρέχουσα και μελλοντική δραστηριότητα της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, ειδικά όταν λειτουργεί ως ένα στρεσογόνο γεγονός ζωής (Sharif et al., 2018), κάτι που δεν επιβεβαιώνουν όλες οι έρευνες (Dekkers et al., 2001). Σε μια βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι ερευνητές βρήκαν ότι μικρότεροι και μεγαλύτεροι στρεσογόνοι παράγοντες συνδέονται με αυξημένη δραστηριότητα της ασθένειας (Herrmann, Scholmerich & Straub, 2000). Η μελέτη των Wohleb et al., (2012) που περιλάμβανε 41 γυναίκες με αρθρίτιδα ανέδειξε θετική συσχέτιση ανάμεσα

στο διαπροσωπικό στρες και στη δραστηριότητα της ασθένειας για την ίδια και την ακόλουθη εβδομάδα.

Το πώς κάποιος διαχειρίζεται το στρες διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην σχέση ανάμεσα σε αυτό και τη δραστηριότητα της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. Σε μια έρευνα βρέθηκε ότι ο παθητικός τρόπος διαχείρισης και το αίσθημα αβοηθητότητας, προέβλεπε λειτουργική ανικανότητα σε ασθενείς που παρακολουθήθηκαν για τρία χρόνια (Evers et al., 2003). Η δραστηριότητα της ασθένειας τρία και πέντε χρόνια μετά τη διάγνωση ήταν υψηλότερη σε ανθρώπους που διαχειρίζονταν το στρες μέσω της αποφυγής (Evers et al., 2003). Η εμπιστοσύνη στις ικανότητες επίλυσης προβλημάτων συνδέθηκε αρνητικά με το αίσθημα ψυχολογικής δυσφορίας (Benka et al., 2014), το οποίο με την σειρά του συνδέθηκε με λειτουργική ανικανότητα και υψηλή δραστηριότητα της ασθένειας (Sharif et al., 2018).

Το στρες συνδέεται με την υποκειμενική αίσθηση του πόνου σε πληθυσμό με ρευματοειδή αρθρίτιδα. Η σχέση αυτή σε μερικές έρευνες ήταν χρονική, με τον στρεσογόνο παράγοντα να προηγείται της έξαρσης της ασθένειας. Τέτοιοι παράγοντες ήταν το εργασιακό στρες, στρεσογόνα γεγονότα που λαμβάνουν χώρα καθημερινά, το συζυγικό και το διαπροσωπικό στρες (Zautra et al., 1994; 1997; 1998).

Εμφάνιση ΣΕΛ και στρεσογόνα γεγονότα. Ο ΣΕΛ έχει ρίζες γενετικές αλλά και περιβαλλοντικές και σε συγκεκριμένους πληθυσμούς όπως οι γυναίκες και οι Αφροαμερικανοί παρουσιάζεται με μεγαλύτερη συχνότητα (Shoenfeld et al., 2018). Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως τα στρεσογόνα γεγονότα, μπορεί να ωθούν την εμφάνιση της πάθησης, αλλά και να επιτείνουν τα συμπτώματά της (Moc & Lau, 2003; Momtazi-Borojeni et al., 2018; Shoenfeld et al., 2018).

Στη μελέτη των Roberts et al. (2017), φάνηκε ότι η έκθεση σε τραύμα και η ανάπτυξη ΔΜΤΣ συνδέονταν με υψηλότερη συχνότητα ΣΕΛ, με τη μεγαλύτερη συχνότητα να εμφανίζεται όταν το τραύμα είχε σαν επακόλουθο την ανάπτυξη ΔΜΤΣ. Μάλιστα, έχει φανεί ότι η κακομεταχείριση στην παιδική ηλικία, μπορεί να συνδέεται με τη αύξηση κάποιων δεικτών που υποδηλώνουν μόλυνση στην ενήλικη ζωή (Danese, Pariante, Caspi, Taylor & Poulton, 2007).

Τέλος, στην έρευνα των Kozora et al. (2005) οι ασθενείς με ΣΕΛ είχαν περισσότερους στρεσογόνους παράγοντες στη ζωή τους από ότι η ομάδα ελέγχου. Μάλιστα, το 18,8% των ασθενών είχαν βιώσει απειλητικά για τη ζωή στρεσογόνα γεγονότα κατά τους προηγούμενους έξι μήνες. Και στην παλιότερη έρευνα των Dobkin et al. (1998), βρέθηκε ότι οι ασθενείς με ΣΕΛ είχαν υψηλά επίπεδα στρες.

Στρεσογόνα γεγονότα και πορεία του ΣΕΛ. Δεν είναι πλήρως ξεκάθαρη η συσχέτιση της πορείας του ΣΕΛ με το στρες (Schubert, Lampe & Geser, 2003), αλλά έχει μελετηθεί αρκετά η συσχέτισή του με την επιδείνωση και τις εξάρσεις της ασθένειας (Birmingham et al., 2006; Bultink et al., 2008; Kozora et al., 2005; Millis, Azizoddin, Gholizadeh, Racaza & Nicassio, 2018). Καθημερινοί στρεσογόνοι παράγοντες, όπως ο σωματικός πόνος, οι διαταραχές ύπνου και η ανεργία είναι σημαντικοί στην πορεία και δραστηριότητα της ασθένειας (Kozora et al., 2005; Pawlak et al., 2003). Στην έρευνα των Birmingham et al. (2006), βρέθηκε ότι ένας συνδυασμός περιβαλλοντικού στρες και γενετικών παραγόντων σχετικών με το στρες λειτούργησε ως προβλεπτικός παράγοντας των νεφρικών εξάρσεων σε ασθενείς με ΣΕΛ.

Σε μια προοπτική έρευνα φάνηκε ότι περισσότερο το καθημερινό στρες, παρά τα υψηλής έντασης μεμονωμένα στρεσογόνα γεγονότα οδηγούσαν σε εξάρσεις του ΣΕΛ και σε μια προσλαμβανόμενη επιδείνωση των κλινικών συμπτωμάτων. Οι

καθημερινοί στρεσογόνοι παράγοντες προέβλεπαν επιδείνωση των συμπτωμάτων στο 74,1% των ασθενών (Peralta-Ramirez et al., 2004).

Στην έρευνα του Wekking & Vingerhoets (1991), βρέθηκε η ύπαρξη μιας θετικής συσχέτισης ανάμεσα στους καθημερινούς στρεσογόνους παράγοντες και τα αντισώματα. Κι άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι οι καθημερινοί στρεσογόνοι παράγοντες που χαρακτηρίζονται από χαμηλή ένταση και υψηλή συχνότητα, επηρεάζουν περισσότερο την κλινική πορεία των ασθενών με ΣΕΛ (Pawlack et al., 2003; Schubert, Lampe & Geser, 2003; Wekking & Vingerhoets, 1991).

Στην έρευνα των Adams, Dammers, Saia, Brantley & Gaydos (1994), φάνηκε ότι τα συμπτώματα του ΣΕΛ επιδεινώνονταν σε συγκεκριμένες περιοχές όπως ο πόνος στις αρθρώσεις λόγω διάφορων ψυχολογικών παραγόντων. Υπήρξε μια θετική συσχέτιση ανάμεσα σε καθημερινούς στρεσογόνους παράγοντες και επιδείνωση των συμπτωμάτων του ΣΕΛ στο 20% των ασθενών (Powlack et al., 2003). Έχει φανεί μια αύξηση των εξάρσεων στους ασθενείς με ΣΕΛ που παρουσίαζαν μεγαλύτερα ποσοστά καθημερινού στρες και πιο συγκεκριμένα σε αυτούς οι οποίοι είχαν περισσότερες συγκρούσεις στις κοινωνικές τους σχέσεις και υποχρεώσεις (Powlack et al., 2003).

Κάποιες άλλες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στα στρεσογόνα γεγονότα ζωής, που χαρακτηρίζονται από μεγάλη ένταση και σπουδαιότητα, όπως ο θάνατος ενός προσώπου από την οικογένεια ή ένα διαζύγιο (Picardi & Abeni, 2001). Στην έρευνα των Da Costa et al. (1999), η λειτουργική ανικανότητα των ασθενών συνδέθηκε περισσότερο με στρεσογόνα γεγονότα ζωής παρά με το καθημερινό στρες.

Οι διαταραχές του ύπνου, ως στρεσογόνος παράγοντας, έχουν επισημανθεί σε αυτοάνοσες παθήσεις, όπως και στον ΣΕΛ και ίσως να συμβάλλουν στη δραστηριότητα της ασθένειας (Abad, Sarinas & Guilleminault, 2008; Moraleda et al., 2017; Palagini et

al., 2014; 2016). Στην έρευνα των Palagini et al. (2016), φάνηκε ότι οι ασθενείς με ΣΕΛ και αϋπνία είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα προσλαμβανόμενου στρες και υψηλότερα σκορ στη μέτρηση της κατάθλιψης από τους ασθενείς χωρίς ΣΕΛ.

Ως προς την σύνδεση του καθημερινού στρες με την εμφάνιση κλινικής συμπτωματολογίας στους ασθενείς με ΣΕΛ, σε άλλους η κατάστασή τους δεν επιδεινώνεται εξαιτίας του καθημερινού στρες, σε άλλους επιδεινώνεται την ίδια μέρα και σε άλλους τα συμπτώματα επιδεινώνονται δύο μέρες αφού βιώσουν έντονα καθημερινό στρες. Όπως φάνηκε και από βιολογικούς δείκτες, οι ασθενείς στους οποίους το στρες παρήγαγε περισσότερα κλινικά αποτελέσματα μετά τις δύο μέρες, είχαν μεγαλύτερη δραστηριότητα και έξαρση της ασθένειας (Peralta-Ramirez, 2004).

Ένας από τους πιθανούς μηχανισμούς με τους οποίους το καθημερινό στρες μπορεί να επιδεινώσει τα κλινικά συμπτώματα του ΣΕΛ είναι η ενεργοποίηση της προλακτίνης, μιας ορμόνης που εμπλέκεται στην αναπτυξιακή πορεία της νόσου (Peralta-Ramirez, 2004). Αυτή η υπόθεση υποστηρίχθηκε και από τις έρευνες των Heesen, Schulz & Schmidt (2002) και των Straub, Georgi, Helmke, Vaith & Lang (2002).

Ερευνητικά Ερωτήματα και Υποθέσεις

Σύμφωνα με την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, φάνηκε πως ενδεχομένως τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από ΣΕΛ ή ΝΙΑ, είναι πιο ευάλωτα στην εμφάνιση προβλημάτων στον συναισθηματικό, στον συμπεριφορικό και στον τομέα των σχέσεων με τους συνομηλίκους, σε σχέση με υγιείς συνομηλίκους τους. Ακόμη, διαπιστώθηκε ότι ίσως τα στρεσογόνα γεγονότα που βιώνει κάποιο άτομο με αυτοάνοση πάθηση,

όπως οι παραπάνω, να επηρεάζουν κατά καιρούς την πορεία και τις εξάρσεις της ασθένειας.

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν αρχικά να ερευνηθεί εάν η ΝΙΑ και ο ΣΕΛ σε παιδικό και εφηβικό πληθυσμό, συνδέονται με περισσότερα συναισθηματικά συμπτώματα, όπως αυτά του άγχους και της κατάθλιψης, στον πληθυσμό αυτό σε σχέση με αντίστοιχο υγιή πληθυσμό. Ακόμη, ερευνήθηκε εάν τα παιδιά που νοσούν είναι πιο ευάλωτα στην εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς, αλλά και προβλημάτων στις σχέσεις με τους συνομηλίκους τους, σε σύγκριση με τα παιδιά που δε νοσούν. Τέλος, σκοπός ήταν να διαπιστωθεί εάν πράγματι τα στρεσογόνα γεγονότα στη ζωή των παιδιών και των εφήβων που νοσούν επηρεάζουν τη δραστηριότητα της ασθένειάς τους. Έτσι, έγινε προσπάθεια να διερευνηθούν οι εξής υποθέσεις:

1. Τα συναισθηματικά συμπτώματα στα παιδιά και στους εφήβους που πάσχουν από ΣΕΛ ή ΝΙΑ θα είναι περισσότερα συγκριτικά με τους υγιείς συνομηλίκους τους.
2. Τα προβλήματα συμπεριφοράς στα παιδιά και στους εφήβους που πάσχουν από ΣΕΛ ή ΝΙΑ θα είναι περισσότερα συγκριτικά με τους υγιείς συνομηλίκους τους.
3. Τα προβλήματα στην σχέση με τους συνομηλίκους στα παιδιά που πάσχουν από ΣΕΛ ή ΝΙΑ θα είναι περισσότερα σε σχέση με συνομηλίκους τους που δεν πάσχουν.
4. Τα παιδιά και οι έφηβοι που η ασθένειά τους (ΣΕΛ ή ΝΙΑ) βρίσκεται σε έξαρση και σε χαμηλή ενεργότητα, παρουσίασαν περισσότερα στρεσογόνα γεγονότα ζωής τον τελευταίο χρόνο συγκριτικά με τα αντίστοιχα παιδιά και εφήβους που η ασθένειά τους βρίσκεται σε ύφεση.

Μεθοδολογία

Συμμετέχοντες

Στην παρούσα μη παρεμβατική συγχρονική έρευνα, συμμετείχαν συνολικά 45 παιδιά και έφηβοι με μέσο όρο ηλικίας τα 12,4 έτη και οι κηδεμόνες τους (N=45). Τα παιδιά και οι έφηβοι έπασχαν από ΣΕΛ (N=11) ή ΝΙΑ (N=34). Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων και συγκεκριμένα το 68,9% ήταν κορίτσια (N=31). Ως προς την καταγωγή τους το 71,1% καταγόταν από την Αθήνα και το 22,2% από την επαρχία. Τέλος, το 6,7% των συμμετεχόντων καταγόταν από το εξωτερικό. Στην ομάδα ελέγχου συμμετείχαν 71 μαθητές δημοτικού, γυμνασίου και λυκείου (42 αγόρια και 29 κορίτσια) με μέση ηλικία τα 13,1 έτη και οι κηδεμόνες αυτών (N=67).

Διαδικασία Συλλογής Δεδομένων

Κλινική ομάδα. Για την υλοποίησή της παρούσας έρευνας είχε προηγηθεί άδεια από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία». Οι συμμετέχοντες και πιο συγκεκριμένα οι κηδεμόνες των παιδιών και των εφήβων, έδωσαν την συγκατάθεση τους για την περαιτέρω συμμετοχή αυτών και των παιδιών τους στην παρούσα έρευνα.

Τα παιδιά και οι έφηβοι παρακολουθούνταν στο Ρευματολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία». Αρχικά, οι υπεύθυνοι ιατροί ενημέρωναν τους γονείς και τα παιδιά, οι οποίοι είχαν προγραμματισμένο ραντεβού στην κλινική, ώστε να έρθουν σε επαφή με την ερευνήτρια. Στην συνέχεια, η ίδια τους ενημέρωνε για τον σκοπό της έρευνας και τους εξηγούσε τη διαδικασία, το χρόνο διεξαγωγής και τις οδηγίες για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Τέλος, η ερευνήτρια ζητούσε τη γραπτή συγκατάθεσή τους. Μάλιστα, τονίστηκε στους συμμετέχοντες ότι δεν

υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις, ούτε πρόκειται για κάποια αξιολόγηση, ώστε οι απαντήσεις τους να μην επηρεαστούν, όσο είναι δυνατόν, από το άγχος. Στον κάθε γονέα και παιδί αντιστοιχούσαν ερωτηματολόγια με αναγραφόμενο έναν ξεχωριστό αριθμό. Σε όλη τη διάρκεια της χορήγησης των ερωτηματολογίων, η ερευνήτρια ήταν διακριτικά παρούσα και διαθέσιμη να λύσει ορισμένες απορίες, σε περίπτωση που αυτές προκύπταν, χωρίς όμως να εκφράσει κάποια άποψη που θα μπορούσε να επηρεάσει τις απαντήσεις.

Στην κλινική ομάδα, η μέθοδος δειγματοληψίας δεν ήταν τυχαία καθώς ο σκοπός της έρευνας ήταν να μελετηθούν ζητήματα ψυχικής υγείας σε παιδιά και εφήβους που πάσχουν από ΣΕΛ ή ΝΙΑ. Έτσι, τέθηκε το απαραίτητο κριτήριο οι συμμετέχοντες να έχουν λάβει διάγνωση για μια από τις δύο παραπάνω αυτοάνοσες παθήσεις. Ένα επιπλέον αναγκαίο κριτήριο για την συμμετοχή τους ήταν το να κατανοούν και να διαβάζουν ελληνικά, ώστε να μπορέσουν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια που ήταν αναγκαία για τη διεξαγωγή της έρευνας.

Ταυτόχρονα, τα παιδιά με αυτοάνοσες παθήσεις χωρίστηκαν σύμφωνα με τις πληροφορίες που είχαν συλλεχθεί από τους θεράποντες ιατρούς σε μια ομάδα με έξαρση της ασθένειας, μια με ύφεση και μια με χαμηλή ενεργότητα. Έπειτα, εξετάστηκε το κατά πόσο συσχετίζονται τα γεγονότα στη ζωή του παιδιού κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών με την έξαρση ή μη της ασθένειας.

Ομάδα ελέγχου. Ως ομάδα ελέγχου συμμετείχαν μαθητές δημοτικών (ε' και στ' τάξη), γυμνασίων (α', β' και γ' τάξη) και λυκείων (α' και β' τάξη) της Αττικής και οι κηδεμόνες τους. Η συλλογή των δεδομένων έγινε από τους ερευνητές και εξασφαλίστηκε ότι τα παιδιά και οι έφηβοι δεν έπασχαν από κάποια αυτοάνοση πάθηση. Αρχικά, αφού είχε προηγηθεί επικοινωνία με τους διευθυντές κάθε σχολείου,

έγινε η ενημέρωση των μαθητών. Πιο συγκεκριμένα οι ερευνητές ενημέρωσαν τους μαθητές για τον σκοπό της μελέτης και τους εξασφάλισαν το απόρρητο των απαντήσεών τους. Έγινε σαφές ότι η συμμετοχή τους ήταν εκούσια και μπορούσαν να τη διακόψουν σε όποιο σημείο κι αν ήθελαν. Όσοι συμμετείχαν έλαβαν ένα έντυπο συγκατάθεση για τους ίδιους και ένα για τον κηδεμόνα τους. Έστερα, όσοι μαθητές υπέγραψαν την συγκατάθεση έλαβαν τα ερωτηματολόγια για να τα συμπληρώσουν κατ'οίκον αυτοί και οι κηδεμόνες τους. Τέλος, οι ερευνητές λάμβαναν τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια.

Μέσα Συλλογής Δεδομένων

Ερωτηματολόγια που συμπλήρωσαν τα παιδιά-έφηβοι και οι γονείς.

Ερωτηματολόγιο δυνατοτήτων και δυσκολιών (The Strengths and Difficulties Questionnaire- SDQ). Για την συλλογή των δεδομένων της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου δυνατοτήτων και δυσκολιών (SDQ-HEL). Το εργαλείο αυτό αποτελεί ένα σύντομο και δομημένο ανιχνευτικό εργαλείο για συμπεριφορικά χαρακτηριστικά και την προσαρμογή των παιδιών ηλικίας 4-17 ετών στο κοινωνικό και το ευρύτερο περιβάλλον (Giannakopoulos, Tzavara, Dimitrakaki, Kolaitis, Rotsika & Tountas, 2009).

Αποτελείται από 25 ερωτήματα αυτό-αναφοράς που μετρούν διαφορετικές ψυχολογικές ιδιότητες, από τα οποία άλλα είναι αρνητικά και άλλα θετικά. Αυτά χωρίζονται σε πέντε κλίμακες (συναισθηματικά συμπτώματα, προβλήματα συμπεριφοράς, υπερκινητικότητα/απροσεξία, προβλήματα στην σχέση με τους συνομηλίκους, προκοινωνική συμπεριφορά). Σε κάθε πρόταση, ο συμμετέχων πρέπει να επιλέξει αν «δεν ισχύει», «ισχύει κάπως» ή «ισχύει σίγουρα» η κάθε πρόταση, το

παιδί για τον εαυτό του, οι γονείς για το παιδί και ο εκπαιδευτικός για το μαθητή (Goodman, 1997).

Οι ίδιες 25 ερωτήσεις περιλαμβάνονται και στα ερωτηματολόγια που συμπληρώνουν οι γονείς ή οι δάσκαλοι για τα παιδιά ηλικίας 4-16 ετών. Τα ερωτηματολόγια που συμπληρώνουν οι έφηβοι ρωτούν για τα ίδια 25 χαρακτηριστικά, με ελαφρώς διαφορετική διατύπωση. Αυτή η εκδοχή μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τους νέους από 11 έως 17 ετών (Goodman, 1997).

Το γεγονός ότι το εργαλείο αυτό εκτός από τις δυσκολίες δίνει έμφαση και στις δυνατότητες, το καθιστά αποδεκτό από τα δείγματα στην κοινότητα και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε μεγάλες επιδημιολογικές έρευνες. Τα αποτελέσματα προκύπτουν από ομαδοποίηση, η οποία γίνεται σύμφωνα με τις οδηγίες του συγγραφέα (Goodman, 1997). Το παραπάνω ερωτηματολόγιο έχει ήδη χρησιμοποιηθεί ξανά στην ελληνική βιβλιογραφία, κάτι που σημαίνει ότι δεν χρειάστηκε να εφαρμοστεί διαδικασία μετάφρασης.

Ερωτηματολόγια που συμπλήρωσαν οι γονείς.

Ερωτηματολόγιο γεγονότων ζωής (συμπληρώθηκε μόνο για την κλινική ομάδα). Είναι βασισμένο στην κλίμακα για τα γεγονότα ζωής του Coddington (1972) και μετρά τα γεγονότα αυτά που αφορούν στον κίνδυνο προς τον εαυτό και προς τους άλλους, στις απογοητεύσεις και απώλειες στη ζωή του παιδιού. Αποτελείται από 40 ερωτήματα, που αντιπροσωπεύουν 40 διαφορετικά γεγονότα στη ζωή του παιδιού ή του εφήβου. Σε αυτά υπάρχει η απάντηση ναι ή όχι, ανάλογα με το αν έχουν συμβεί τον τελευταίο χρόνο. Στη συνέχεια εάν η απάντηση είναι θετική υπάρχει μια 3βάθμια κλίμακα για το πόσο το γεγονός επηρέασε το παιδί και συγκεκριμένα πολύ δυσάρεστα,

δυσάρεστα και καθόλου. Το ερωτηματολόγιο αυτό συμπληρώνεται από τον κηδεμόνα του παιδιού ή του εφήβου (Goodyer, Kolvin, Gatzanis, 1987).

Ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων. Αυτό το έντυπο συμπληρώθηκε από τους κηδεμόνες των παιδιών και των εφήβων και περιείχε πληροφορίες τόσο για το παιδί, όσο και για τους γονείς του. Πιο συγκεκριμένα ρωτήθηκε το φύλο, η ηλικία και η τάξη του παιδιού. Ακόμη, ο τόπος καταγωγής, αλλά και διαμονής του. Συμπληρώθηκαν πληροφορίες (φύλο, τάξη, ηλικία) και για τα αδέρφια του παιδιού εάν υπήρχαν. Ύστερα ζητήθηκαν πληροφορίες όπως η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης, το επάγγελμα και η οικογενειακή κατάσταση, ξεχωριστά για τη μητέρα και τον πατέρα.

Ερωτηματολόγια που συμπλήρωσαν οι θεράποντες ιατροί (μόνο για την κλινική ομάδα).

Πληροφορίες σχετικά με τη νόσο. Πρόκειται για ένα έντυπο που περιλάμβανε πληροφορίες σχετικές με τη νόσο του κάθε ασθενούς, τις οποίες κατέγραφαν οι θεράποντες ιατροί. Αυτές περιλάμβαναν το είδος της πάθησης (ΣΕΛ ή ΝΙΑ), την ημερομηνία της πρώτης διάγνωσης, το αν υπήρχε λήψη φαρμακευτικής αγωγής (χάπια ή ενέσεις) καθώς και την συχνότητα λήψης αυτής. Επίσης, καταγράφηκε το ιστορικό αυτοάνοσης πάθησης ή άλλης πάθησης στην οικογένεια του παιδιού καθώς και το αν ήταν παρούσα και κάποια άλλη πάθηση στο ίδιο το παιδί. Τέλος, καταγράφηκε εάν την στιγμή της συμπλήρωσης η νόσος βρισκόταν σε φάση ύφεσης, έξαρσης ή χαμηλής ενεργότητας.

Στατιστική Ανάλυση

Οι μέσες τιμές (mean), οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartilerange)

χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών. Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για την σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney. Για την σύγκριση των βαθμολογιών μεταξύ των γονέων και παιδιών χρησιμοποιήθηκε το Wilcoxon signed test. Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman(r). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0.

Αποτελέσματα

Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Το κλινικό δείγμα αποτελούταν από 45 παιδιά και εφήβους με μέσο όρο ηλικίας τα 12,4 έτη ($SD=3,0$ έτη) και τους κηδεμόνες τους ($N=45$). Η ομάδα ελέγχου αποτελούταν από 71 παιδιά και εφήβους με μέσο όρο ηλικίας τα 13,1 έτη και τους κηδεμόνες τους ($N=67$). Τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων παιδιών και εφήβων του κλινικού δείγματος δίνονται στον πίνακα 1.

Το 68,9% του κλινικού δείγματος ήταν κορίτσια και το 31,1 % αγόρια. Το 60,0% διέμενε στην Αθήνα και το 71,1% καταγόταν από εκεί. Το 43,2% των συμμετεχόντων ήταν μαθητές γυμνασίου, το 36,4% μαθητές δημοτικού και το 20,5% μαθητές λυκείου. Ακόμη, το 88,9% των συμμετεχόντων είχε αδέρφια και μάλιστα το 60,0% αυτών είχε έναν αδερφό (βλ. πίνακα 1).

Πίνακας 1

Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

		N	%
Φύλο	Αγόρια	14	31,1
	Κορίτσια	31	68,9
Τόπος διαμονής	Αθήνα	27	60,0
	Επαρχία	18	40,0
Καταγωγή	Αθήνα	32	71,1
	Επαρχία	10	22,2
	Εξωτερικό	3	6,7
Ηλικία, μέση τιμή (SD)		12,4 (3,0)	
Σχολική βαθμίδα	Δημοτικό	16	36,4
	Γυμνάσιο	19	43,2
	Λύκειο	9	20,5
Αδέρφια	Ναι	40	88,9
	Όχι	5	11,1
Αν ναι, πόσα	1	24	60,0
	2	10	25,0
	3	3	7,5
	4	1	2,5
	5	2	5,0

Τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων των παιδιών και των εφήβων του κλινικού δείγματος δίνονται στον πίνακα 2. Η πλειοψηφία των γονέων των συμμετεχόντων ήταν απόφοιτοι λυκείου. Το 26,7% των μητέρων των συμμετεχόντων ήταν άνεργες και το 43,2% των πατέρων ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι. Ακόμη, οι πλειοψηφία των γονέων των συμμετεχόντων ήταν παντρεμένοι και πιο συγκεκριμένα το 88,9 % των μητέρων και το 93,2 % των πατέρων (βλ. πίνακα 2).

Πίνακας 2

Δημογραφικά στοιχεία των γονέων

		Μητέρα		Πατέρας	
		N	%	N	%
Ηλικία, μέση τιμή (SD)		42,5 (6,9)		47,3 (7,3)	
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Δημοτικό	4	9,3	4	9,3
	Γυμνάσιο	8	18,6	8	18,6
	Λύκειο	19	44,2	13	30,2
	ΙΕΚ-ανώτερη σχολή	5	11,6	9	20,9
	ΤΕΙ-Πανεπιστήμιο	7	16,3	8	18,6
	Μεταπτυχιακό	0	0,0	0	0,0
	Διδακτορικό	0	0,0	1	2,3
Επάγγελμα	δημόσιος υπάλληλος	9	20,0	6	13,6
	ιδιωτικός υπάλληλος	11	24,4	19	43,2
	ελεύθερος επαγγελματίας	4	8,9	13	29,5
	Συνταξιούχος	1	2,2	3	6,8
	Οικιακά	8	17,8	0	0,0
	φοιτητρία/ής	0	0,0	0	0,0
	άνεργη/ος	12	26,7	3	6,8
Οικογενειακή κατάσταση	Ανύπαντροι	1	2,2	0	0,0
	Παντρεμένοι	40	88,9	41	93,2
	Διαζευγμένοι	3	6,7	3	6,8
	Χήροι	1	2,2	0	0,0

Στοιχεία νόσου και φαρμακευτικής αγωγής

Τα στοιχεία για τη νόσο, την φαρμακευτική αγωγή και την κατάσταση της υγείας των παιδιών και των εφήβων του κλινικού δείγματος, δίνονται στον πίνακα 3. Το 75,6% των συμμετεχόντων έπασχε από ΝΙΑ και το υπόλοιπο 24,4% από ΣΕΛ. Η μέση διάρκεια νόσου ήταν 4,8 έτη (SD=3,9 έτη), ενώ όλοι οι συμμετέχοντες λάμβαναν

φαρμακευτική αγωγή. Τη χρονική στιγμή της διεξαγωγής της έρευνας, στο 71,1% των συμμετεχόντων η νόσος βρισκόταν σε περίοδο ύφεσης, στο 15,6% σε περίοδο έξαρσης και στο 13,3 % σε χαμηλή ενεργότητα (βλ. πίνακα 3).

Πίνακας 3

Στοιχεία για τη νόσο των συμμετεχόντων

		N	%
Νόσος	συστηματικός ερυθηματώδης λύκος	11	24,4
	νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα	34	75,6
Διάρκεια νόσου, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		4,8 (3,9)	3 (2 - 7)
Φαρμακευτική αγωγή	Ναι	45	100,0
	Όχι	0	0,0
Αν ναι, τι	Ένεση	19	42,2
	από στόμα	13	28,9
	ένεση και από στόμα	3	6,7
	δύο ενέσεις	9	20,0
	ένεση και στεροειδή	1	2,2
Αν ναι, για πόσο χρονικό διάστημα, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		3,24 (2,30)	2 (1 - 5)
Δραστηριότητα	Ύφεση	32	71,1
	Έξαρση	7	15,6
	χαμηλή ενεργότητα	6	13,3

Οικογενειακό και ατομικό ιστορικό ασθένειας

Το 13,3% των παιδιών και των εφήβων είχαν οικογενειακό ιστορικό νόσου και 50% εξ αυτών που είχαν ιστορικό, είχαν και πάσχοντα αδερφό ή αδερφή. Τέλος, το

13,3% των παιδιών και εφήβων είχε διαγνωσθεί και με κάποια άλλη πάθηση, η οποία για το 40% αυτών ήταν θυρεοειδίτιδα Hashimoto (βλ. πίνακα 4).

Πίνακας 4

Οικογενειακό και ατομικό ιστορικό ασθένειας

		N	%
Οικογενειακό ιστορικό	Ναι	6	13,3
	Όχι	39	86,7
Αν ναι, ποιος	αδερφή-ός	3	50,0
	Πατέρας	1	16,7
	Μητέρα	2	33,3
	Γιαγιά	0	0,0
Αν ναι, τι	κυστική ίνωση	1	16,7
	νεανική αρθρίτιδα	2	33,3
	σκλήρυνση κατά πλάκας	2	33,3
	πάθηση θυρεοειδούς	0	0,0
	καρκίνο θυρεοειδούς	1	16,7
	ρευματοειδής αρθρίτιδα	5	11,1
Άλλη πάθηση	Όχι	40	88,9
	Ναι	6	13,3
Αν ναι, ποια	Hashimoto	2	40,0
	Παχυσαρκία	1	20,0
	Θρομβοπενία	1	20,0
	Επιληψία	1	20,0

Δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών και των εφήβων στο κλινικό δείγμα και στην ομάδα ελέγχου

Για την παρούσα έρευνα, συλλέχθηκαν και δεδομένα από 71 υγιή παιδιά (42 κορίτσια και 29 αγόρια) με μέση ηλικία τα 13,1 έτη (SD=1,6 έτη) και από 67 κηδεμόνες

των παιδιών αυτών. Η ομάδα των υγιών παιδιών και εφήβων είχε παρόμοιο φύλο και ηλικία με την ομάδα των ασθενών ($p=0,290$ και $p=0,137$ αντίστοιχα).

Στον πίνακα 5 που ακολουθεί, δίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών, των εφήβων και των γονιών τους στις διαστάσεις της κλίμακας SDQ ξεχωριστά για την ομάδα των ασθενών και των υγιών. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν περισσότερες δυσκολίες, με εξαίρεση τη διάσταση «προκοινωνική συμπεριφορά» όπου υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν λιγότερα προβλήματα.

Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, η ομάδα των ασθενών είχε σημαντικά περισσότερα προβλήματα συνολικά ($p=0,001$), αλλά και πιο συγκεκριμένα στις κλίμακες των προβλημάτων συμπεριφοράς ($p<0,05$), της υπερκινητικότητας ($p<0,05$), και των προβλημάτων με τους συνομηλίκους ($p<0,05$) σε σύγκριση με την ομάδα των υγιών. Σύμφωνα με τα ίδια τα παιδιά και τους εφήβους, η ομάδα των ασθενών είχε σημαντικά περισσότερα προβλήματα στις διαστάσεις των συναισθηματικών συμπτωμάτων ($p<0,01$) και της προκοινωνικής συμπεριφοράς ($p<0,05$) σε σύγκριση με την ομάδα των υγιών (βλ. πίνακα 5).

Οι βαθμολογίες στην κλίμακα SDQ των γονέων και των παιδιών ήταν παρόμοιες στην ομάδα των ασθενών ($p>0,05$). Αντίθετα, στην ομάδα των υγιών, τα ίδια τα παιδιά ανέφεραν σημαντικά περισσότερα προβλήματα στις διαστάσεις των προβλημάτων συμπεριφοράς, των προβλημάτων με συνομηλίκους, αλλά και συνολικά σε σύγκριση με ό,τι πίστευαν οι γονείς τους ($p<0,001$, $p=0,014$ και $p=0,001$ αντίστοιχα) (βλ. πίνακα 5).

Πίνακας 5

Βαθμολογίες των συμμετεχόντων (υγιών και ασθενών) και των γονέων τους στις κλίμακες του SDQ

	Ομάδα				P Mann-Whitney
	Υγιείς		Ασθενείς		
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	
Emotional (γονείς)	2,22 (1,92)	2 (1 - 4)	2,79 (2,16)	2 (1 - 4)	0,204
Conduct Problems (γονείς)	1,61 (1,4)	1 (0 - 3)	2,41 (1,67)	2 (1 - 4)	0,013
Hyperactivity (γονείς)	2,18 (1,81)	2 (0 - 4)	3,39 (2,65)	3 (1,5 - 5)	0,023
Peer Problems (γονείς)	1,03 (1,24)	1 (0 - 2)	1,75 (1,7)	1 (0 - 3)	0,037
Prosocial (γονείς)	8,91 (1,55)	9 (9 - 10)	8,43 (1,85)	9 (7 - 10)	0,217
Total SDQ score (γονείς)	7,04 (4,43)	6 (4 - 10)	10,4 (5,44)	9 (6 - 15)	0,001
Emotional (παιδιά)	2,17 (1,92)	2 (1 - 3)	3,55 (2,35)	3 (2 - 5)	0,005
Conduct Problems (παιδιά)	2,59 (1,53)	3 (2 - 3)	2,44 (1,79)	2 (1 - 3,5)	0,508
Hyperactivity (παιδιά)	2,65 (2,17)	2 (1 - 4)	3,33 (2,43)	3 (1 - 5)	0,188
Peer Problems (παιδιά)	1,37 (1,47)	1 (0 - 2)	1,48 (1,5)	1 (0 - 2)	0,681
Prosocial (παιδιά)	8,8 (1,47)	9 (8 - 10)	7,97 (1,76)	8 (7 - 10)	0,017
Total SDQ score (παιδιά)	8,77 (4,88)	8 (5 - 12)	10,77 (5,12)	10,5 (8 - 14)	0,060

Στρεσογόνα γεγονότα ζωής

Στον πίνακα 6 δίνονται τα γεγονότα ζωής που είχαν βιώσει τα παιδιά και οι έφηβοι του κλινικού δείγματος τον τελευταίο χρόνο. Το 15,6% των παιδιών και εφήβων είχαν βιώσει την αλλαγή σχολείου και το 42,9% από αυτά δήλωσαν ότι τα επηρέασε δυσάρεστα. Το 13,3% των παιδιών και εφήβων είχαν βιώσει την αποτυχία σε κάποιο διαγώνισμα στο σχολείο και κάποια πίεση από τους φίλους τους. Το πρώτο επηρέασε το 66,7 % των παιδιών αυτών δυσάρεστα ενώ το δεύτερο επηρέασε δυσάρεστα το 50% των παιδιών αυτών (βλ. πίνακα 6).

Πίνακας 6

Γεγονότα ζωής του τελευταίου χρόνου στο κλινικό δείγμα

	N (%)	Πως επηρέασε αυτό το παιδί σας;		
		καθόλου	δυσάρεστα	πολύ δυσάρεστα
		N (%)	N (%)	N (%)
Μετακόμιση σε νέα γειτονιά	4 (8,9)	3 (75)	1 (25)	0 (0)
Γέννηση ή υιοθεσία αδερφιού	1 (2,2)	1 (100)	0 (0)	0 (0)
Καινούργιος προγονός/ή	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Αλλαγή σχολείου	7 (15,6)	4 (57,1)	3 (42,9)	0 (0)
Σοβαρή ασθένεια/ τραυματισμός/ ατύχημα γονιού, αδερφού/ής	4 (8,9)	0 (0)	2 (50)	2 (50)
Διαζύγιο ή διάσταση γονέων	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Αυξημένοι ή σοβαροί καβγάδες και διαφωνίες μεταξύ των γονιών	5 (11,1)	0 (0)	4 (80)	1 (20)
Θάνατος αδερφού/ής	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Θάνατος παππού/ γιαγιάς	4 (8,9)	0 (0)	1 (25)	3 (75)
Θάνατος στενού φίλου του παιδιού	1 (2,2)	1 (100)	0 (0)	0 (0)
Ο πατέρας/πατριός έλειπε συχνότερα από το σπίτι	2 (4,4)	1 (50)	1 (50)	0 (0)
Η μητέρα/μητριά έλειπε συχνότερα από το σπίτι	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Ο αδερφός/ή ή ο προγονός/ή έλειπε συχνότερα από το σπίτι	2 (4,4)	2 (100)	0 (0)	0 (0)
Σοβαρή ασθένεια ή τραυματισμός στενού φίλου	1 (2,2)	0 (0)	0 (0)	1 (100)
Ένας γονιός είχε προβλήματα με την αστυνομία (το νόμο)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Καινούργιος σύντροφος της μητέρας ή του πατέρα ήρθε στο σπίτι	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Ένας γονιός πήγε στη φυλακή	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Μέλος της οικογένειας είχε προβλήματα με την αστυνομία (το νόμο)	1 (2,2)	0 (0)	0 (0)	1 (100)
Μέλος της οικογένειας έμεινε έγκυος	3 (6,7)	3 (100)	0 (0)	0 (0)
Το παιδί τα πήγε άσχημα σε εξετάσεις	5 (11,1)	3 (60)	1 (20)	1 (20)

Ένας από τους γονείς έδειξε λιγότερο ενδιαφέρον ή αγάπη στο παιδί	3 (6,7)	0 (0)	3 (100)	0 (0)
Το παιδί εκτέθηκε σε κίνδυνο ή κακοποιήθηκε	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Σοβαρή ασθένεια/ τραυματισμός/ ατύχημα του παιδιού	4 (8,9)	0 (0)	4 (100)	0 (0)
Το παιδί χώρισε με κάποιο στενό φίλο/η	4 (8,9)	0 (0)	3 (75)	1 (25)
Μέλος της οικογένειας έκανε έκτρωση ή απέβαλλε	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Το παιδί απέτυχε να επιλεγεί στη σχολική ομάδα/ συγκρότημα/ ορχήστρα που ήθελε	2 (4,4)	0 (0)	0 (0)	2 (100)
Το παιδί τα πήγε άσχημα στο σχολείο ή σε διαγώνισμα	6 (13,3)	2 (33,3)	4 (66,7)	0 (0)
Ένας στενός φίλος μετακόμισε μακριά	3 (6,7)	1 (33,3)	2 (66,7)	0 (0)
Το παιδί έχασε κάποιο στενό φίλο λόγω διαφωνίας ή ο φίλος του τον/την παράτησε	1 (2,2)	1 (100)	0 (0)	0 (0)
Θάνατος κατοικίδιου	4 (8,9)	0 (0)	1 (25)	3 (75)
Η μητέρα έχασε τη δουλειά της	2 (4,4)	1 (50)	1 (50)	0 (0)
Ο πατέρας έχασε τη δουλειά του	2 (4,4)	0 (0)	1 (50)	1 (50)
Άλλο παιδί ή παιδιά φέρθηκαν βίαια στο παιδί σας	3 (6,7)	1 (33,3)	1 (33,3)	1 (33,3)
Το παιδί υπέστη επίθεση, ληστεία, κλοπή	3 (6,7)	1 (33,3)	0 (0)	2 (66,7)
Το παιδί πιάστηκε από τους φίλους του	6 (13,3)	1 (16,7)	3 (50)	2 (33,3)
Έμπλεξε σε φασαρίες ή αποβλήθηκε από το σχολείο	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Το παιδί είχε δυσάρεστες εμπειρίες με δασκάλους ή με το διευθυντή	4 (8,9)	1 (25)	2 (50)	1 (25)
Ο αδερφός/ή αρραβωνιάστηκε, παντρεύτηκε ή έφυγε για να συζητήσει με κάποιον	3 (6,7)	3 (100)	0 (0)	0 (0)
Το παιδί έγινε μάρτυρας πυρκαγιάς/ φυσικής καταστροφής	1 (2,2)	0 (0)	0 (0)	1 (100)
Το παιδί έγινε μάρτυρας βίαιου εγκλήματος	1 (2,2)	0 (0)	1 (100)	0 (0)

Στην συνέχεια, αθροίστηκαν τα γεγονότα που βίωσαν τα παιδιά και οι έφηβοι και το πλήθος τους δίνεται αναλυτικά στον πίνακα 7. Το 31,1% των παιδιών δεν είχε

βιώσει κανένα από τα παραπάνω γεγονότα και το 22,2% μόνο ένα. Ένα χαμηλό ποσοστό της τάξης του 2,2%, είχε βιώσει οκτώ γεγονότα ζωής. Ο μέσος αριθμός των γεγονότων ήταν 2,04 (SD=2,15) και ο διάμεσος 1 (0 - 3) (βλ. πίνακα 7).

Πίνακας 7

Άθροισμα και πλήθος γεγονότων ζωής του κλινικού δείγματος

Αριθμός γεγονότων	N	%
0	14	31,1
1	10	22,2
2	5	11,1
3	6	13,3
4	3	6,7
5	3	6,7
6	2	4,4
7	1	2,2
8	1	2,2

Σχέση γεγονότων ζωής και βαθμολογίας στην κλίμακα SDQ

Στον πίνακα 8 που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman μεταξύ του αριθμού γεγονότων που είχαν βιώσει τα παιδιά και οι έφηβοι τον τελευταίο χρόνο και των βαθμολογιών τους στις διαστάσεις της κλίμακας SDQ. Φαίνεται πως όσο περισσότερα γεγονότα είχαν βιώσει τα παιδιά και οι έφηβοι τόσο περισσότερες δυσκολίες είχαν σχεδόν σε όλους τους τομείς της κλίμακας SDQ, τόσο σύμφωνα με τους γονείς τους όσο και με τα ίδια (βλ. πίνακα 8).

Πιο συγκεκριμένα τα προβλήματα σύμφωνα με τους γονείς ήταν περισσότερα συνολικά ($p=0,001$), αλλά και συγκεκριμένα στον συναισθηματικό ($p<0,05$), συμπεριφορικό ($p<0,01$) και στον τομέα της υπερκινητικότητας ($p<0,05$). Σύμφωνα με

τα ίδια τα παιδιά και τους εφήβους, τα προβλήματα ήταν περισσότερα συνολικά ($p<0,05$), αλλά και πιο συγκεκριμένα στον συναισθηματικό ($p<0,05$) και στον τομέα των σχέσεων με τους συνομηλίκους ($p=0,001$) (βλ. πίνακα 8).

Πίνακας 8

Συντελεστές συσχέτισης Spearman του αριθμού γεγονότων ζωής του κλινικού δείγματος και των βαθμολογιών του στις διαστάσεις της κλίμακας SDQ

	Αριθμός γεγονότων	
	R	P
Emotional (γονείς)	0,35	0,021
Conduct Problems (γονείς)	0,39	0,009
Hyperactivity (γονείς)	0,32	0,032
Peer Problems (γονείς)	0,28	0,062
Prosocial (γονείς)	0,09	0,561
Total SDQ score (γονείς)	0,49	0,001
Emotional (παιδιά)	0,36	0,047
Conduct Problems (παιδιά)	0,07	0,687
Hyperactivity (παιδιά)	0,06	0,733
Peer Problems (παιδιά)	0,54	0,001
Prosocial (παιδιά)	-0,12	0,499
Total SDQ score (παιδιά)	0,37	0,047

Σχέση γεγονότων ζωής και δραστηριότητας της νόσου

Στον πίνακα 9 που ακολουθεί δίνεται ο αριθμός γεγονότων ζωής των παιδιών και των εφήβων ανάλογα με τη δραστηριότητα της νόσου τους. Τα παιδιά των οποίων η νόσος βρισκόταν σε έξαρση και χαμηλή ενεργότητα είχαν βιώσει σημαντικά περισσότερα στρεσογόνα γεγονότα στη διάρκεια του τελευταίου χρόνου σε σύγκριση με τα παιδιά των οποίων η νόσος βρισκόταν σε ύφεση ($p<0,01$) (βλ. πίνακα 9).

Πίνακας 9

Πλήθος γεγονότων ζωής στο κλινικό δείγμα και σχέση με τη δραστηριότητα της νόσου

	Δραστηριότητα				P Mann-Whitney
	Ύφεση		έξαρση/ χαμηλή ενεργότητα		
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	
Αριθμός γεγονότων	1,34 (1,47)	1 (0 - 2,5)	3,77 (2,62)	4 (1 - 6)	0,003

Συσχέτιση της κλίμακας SDQ με τη δραστηριότητα της νόσου

Στον πίνακα 10 που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών, των εφήβων και των γονιών τους στην κλίμακα SDQ ανάλογα με τη δραστηριότητα της νόσου τους. Σύμφωνα με τους γονείς, τα παιδιά των οποίων η νόσος βρισκόταν σε έξαρση και σε χαμηλή ενεργότητα είχαν σημαντικά περισσότερα προβλήματα στη διάσταση των προβλημάτων συμπεριφοράς ($p < 0,05$) αλλά και συνολικά ($p = 0,05$) σε σύγκριση με τα παιδιά των οποίων η νόσος βρισκόταν σε ύφεση. Οι βαθμολογίες των παιδιών δε διέφεραν σημαντικά ανάλογα με τη δραστηριότητα της νόσου τους (βλ. πίνακα 10).

Πίνακας 10

Βαθμολογίες των γονέων και των παιδιών στην κλίμακα SDQ και δραστηριότητα της νόσου

	Δραστηριότητα				P Mann-Whitney
	Ύφεση		έξαρση/ χαμηλή ενεργότητα		
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)	
Emotional (γονείς)	2,63 (2,17)	2 (1 - 4)	3,15 (2,15)	3 (2 - 4)	0,328
Conduct Problems (γονείς)	2 (1,37)	2 (1 - 3)	3,38 (1,98)	3 (2 - 5)	0,025
Hyperactivity (γονείς)	3,1 (2,56)	3 (1 - 5)	4,08 (2,84)	3 (2 - 6)	0,343
Peer Problems (γονείς)	1,58 (1,8)	1 (0 - 3)	2,15 (1,41)	2 (1 - 3)	0,190
Prosocial (γονείς)	8,42 (1,71)	9 (7 - 10)	8,46 (2,22)	10 (8 - 10)	0,625
Total SDQ score (γονείς)	9,37 (5,18)	8 (6 - 13)	12,77 (5,48)	13 (9 - 16)	0,050
Emotional (παιδιά)	3,79 (2,44)	3 (2 - 6)	3,17 (2,25)	2,5 (2 - 4)	0,485
Conduct Problems (παιδιά)	2,48 (1,75)	2 (1 - 4)	2,36 (1,96)	2 (1 - 3)	0,732
Hyperactivity (παιδιά)	3,62 (2,62)	3 (2 - 6)	2,83 (2,08)	2 (1 - 4,5)	0,437
Peer Problems (παιδιά)	1,38 (1,5)	1 (0 - 2)	1,67 (1,56)	1 (1 - 2,5)	0,519
Prosocial (παιδιά)	8,33 (1,74)	9 (8 - 10)	7,33 (1,67)	7 (6,5 - 8)	0,101
Total SDQ score (παιδιά)	11 (5,57)	11 (6 - 16)	10,36 (4,48)	10 (8 - 12)	0,697

Συζήτηση

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να ερευνηθεί εάν τα παιδιά και οι έφηβοι με ΝΙΑ και ΣΕΛ αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα στις σχέσεις με τους συνομηλίκους, αλλά και περισσότερα συναισθηματικά συμπτώματα και προβλήματα συμπεριφοράς σε σύγκριση με υγιείς συνομηλίκους τους. Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, οι συνολικές δυσκολίες των παιδιών που νοσούν, είναι περισσότερες σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους τους, κάτι που είναι σύμφωνο με την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Βέβαια, και από τις αναφορές των ίδιων των παιδιών αναδεικνύονται περισσότερες δυσκολίες σε ένα βασικό τομέα και πιο συγκεκριμένα σε αυτόν των συναισθηματικών προβλημάτων.

Αρχικά, από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας φάνηκε σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με ΝΙΑ και ΣΕΛ είχαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς σε σχέση με τους υγιείς συνομηλίκους τους. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με μια πρόσφατη έρευνα, στην οποία υποστηρίχθηκε ότι τα παιδιά με ΝΙΑ είχαν σημαντικά περισσότερα προβλήματα εξωτερικούσης, παραβίασης κανόνων και επιθετικότητας σε σχέση με υγιείς συνομηλίκους τους. Ακόμη, στην ενεργό φάση της νόσου, τα παιδιά αυτά, μπορεί είναι πιο ευερέθιστα και να παρουσιάζουν προβλήματα συμπεριφοράς (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016).

Παρόμοια είναι και άλλα ευρήματα που εστίασαν περισσότερο στις διαταραχές ύπνου σε παιδιά με ΝΙΑ, οι οποίες ήταν συχνότερες σε αυτά από ότι σε υγιή πληθυσμό και προέβλεπαν προβλήματα εξωτερικευμένης φύσης, όπως προβλήματα συμπεριφοράς, υπερκινητικότητας και επιθετικότητας (Simola et al., 2012; Ward et al., 2014). Και τα παιδιά που πάσχουν από ΣΕΛ εμφανίζουν περισσότερα προβλήματα

συμπεριφοράς, όπως είναι η ευερεθιστότητα και οι αλλαγές στην συγκέντρωση (Fritolli et al., 2016; Williams et al., 2011).

Από τις αναφορές των ίδιων των παιδιών και των εφήβων, δεν προέκυψε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά στη διάσταση των προβλημάτων συμπεριφοράς ανάμεσα σε αυτά και τους υγιείς συνομηλίκους τους. Ενδεχομένως, τα ίδια τα παιδιά δεν αντιλαμβάνονται αυτά τα προβλήματα, όσο τα αντιλαμβάνεται ο περίγυρός τους, όπως οι γονείς τους. Τα προβλήματα εξωτερίκευσης, είναι πιο εύκολα αντιληπτά από το περιβάλλον του ατόμου σε σχέση με τα προβλήματα εσωτερίκευσης. Αυτό εξηγείται γιατί τα πρώτα κατευθύνονται προς το εξωτερικό περιβάλλον και προκαλούν δυσφορία και συγκρούσεις σε αυτό (Forns, Abad & Kirchner, 2012).

Υπάρχουν κι έρευνες όπως των Russo et al. (2012), που δεν ανέδειξαν διαφορές ανάμεσα σε παιδιά με ΝΙΑ και υγιή παιδιά ως προς τα προβλήματα εξωτερίκευσης ούτε αυξημένο κίνδυνο για τέτοιου είδους προβλήματα στα παιδιά που νοσούν (LeBovidge, Lavigne, Donenberg & Miller, 2003). Τέτοια ευρήματα όμως, μπορεί να δείχνουν ότι τα παιδιά μετά την ευαλωτότητα που ακολουθεί την αρχική διάγνωση, προσαρμόζονται στις απαιτήσεις της ασθένειάς τους μακροπρόθεσμα (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016).

Η υπόθεση της ύπαρξης περισσότερων συναισθηματικών συμπτωμάτων στα παιδιά και τους εφήβους που πάσχουν από ΝΙΑ και ΣΕΛ σε σχέση με υγιείς συνομηλίκους τους, επιβεβαιώνεται στην παρούσα έρευνα, από τις αναφορές των παιδιών. Πρόκειται για ένα εύρημα που έχει αναδειχθεί επανειλημμένα στη βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα, κάποιες παλιότερες έρευνες, έδειξαν παρόμοια επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σε ενήλικες που έπασχαν ήδη από παιδιά από αρθρίτιδα σε

σχέση με το γενικό πληθυσμό (Aasland, Flato & Vondivik, 1997; David et al., 1994; Miller, 1993).

Σε σύγχρονες έρευνες, διαπιστώθηκε ότι ο κίνδυνος ανάπτυξης καταθλιπτικής συμπτωματολογίας ήταν υψηλότερος σε παιδιά με ΝΙΑ, σε σχέση με τον κίνδυνο σε υγιή παιδιά (El- Najjar, Negm & El- Sayed, 2014; Krause et al., 2017). Τόσο η κατάθλιψη, όσο και το άγχος είναι συχνά στους ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα (Covic et al., 2012) και εμφανίζονται με μεγαλύτερη συχνότητα στα παιδιά και εφήβους που νοσούν, συγκριτικά με αυτά που δε νοσούν (Hanns et al., 2018), κάτι που επιβεβαιώνουν και παλαιότερες έρευνες (Daltroy et al., 1992; Vandvik, 1990; Wallander, Varni, Babani, Banis & Wilcox, 1988).

Είναι πια γενικά αποδεκτό ότι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ΝΙΑ μπορεί να είναι πολύ σημαντικές για τα παιδιά και τους εφήβους και είναι καλό να αναγνωρίζονται έγκαιρα (Davidson & Cruikshank, 2010). Σε αυτές τις επιπτώσεις μπορεί να περιλαμβάνονται η μείωση της λειτουργικότητας και της ευτυχίας των πασχόντων, όπως και η μείωση της λειτουργικότητας σε συγκεκριμένους τομείς, όπως οι σωματικές δραστηριότητες (Misterka et al., 2017).

Οι αρνητικές επιπτώσεις του ΣΕΛ στην ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα των παιδιών είναι φανερές. Στην έρευνα των Louthrenoo, Krairojananan, Chartapisak, Opastirakul (2012), αναφέρθηκαν χαμηλά συναισθηματικά και προβλήματα συμπεριφοράς σε παιδιά με ΣΕΛ από τους γονείς τους. Βέβαια, πρέπει να ληφθεί υπόψιν ότι στην έρευνα αυτή η νόσος των παιδιών βρισκόταν στη φάση της ύφεσης. Άλλες έρευνες που συμπεριέλαβαν παιδιά με νόσο όχι μόνο στην περίοδο της ύφεσης, αλλά και στην περίοδο της έξαρσης, επιβεβαίωσαν τον αντίκτυπο της νόσου στην

συναισθηματική και ψυχοκοινωνική λειτουργικότητά τους (Margetic, Aukst- Margetic, Billic, Jelusic, Tambic Bukovac, 2005; Moorthy, Robbins & Harrison, 2004).

Ενδεχομένως, οι γονείς των παιδιών με ΣΕΛ να αναφέρουν λιγότερα συναισθηματικά προβλήματα σε αυτά, λόγω του ότι η ασθένεια ήταν σε ύφεση τη χρονική στιγμή της μέτρησης (Louthrenoo, Krairojananan, Chartapisak, Opastirakul, 2012). Αυτή η εξήγηση είναι σημαντική και για την παρούσα εργασία, στην οποία ενώ σύμφωνα με τα ίδια τα παιδιά του κλινικού δείγματος τα συναισθηματικά τους προβλήματα ήταν σημαντικά περισσότερα από των υγιών συνομηλίκων τους, αυτό δεν ίσχυε από τις αναφορές των γονέων τους. Πράγματι στο κλινικό δείγμα αυτής της εργασίας, η νόσος των περισσότερων παιδιών ήταν σε ύφεση και όχι σε έξαρση, κάτι που ενδεχομένως επηρέασε τα αποτελέσματα.

Είναι αναμενόμενο τις περιόδους που τα σωματικά συμπτώματα, όπως ο πόνος είναι πιο έντονα να είναι πιο έντονη και η ψυχοκοινωνική και συναισθηματική έκπτωση (El- Najjar, Negm & El- Sayed, 2014). Τέλος, μια άλλη εξήγηση για το παραπάνω εύρημα μπορεί να είναι ότι οι γονείς εντοπίζουν δυσκολότερα τα προβλήματα εσωτερικευμένου τύπου στα παιδιά τους σε σύγκριση για παράδειγμα με τα προβλήματα εξωτερικευμένου τύπου (Forns, Abad & Kirchner, 2012). Ακόμη, έχει φανεί πως οι γονείς μπορεί να αντιλαμβάνονται διαφορετικά την ασθένεια των παιδιών τους, ίσως λόγω προβλημάτων στην οικογένεια ή έλλειψης επικοινωνίας με το παιδί τους (Vanoni, Suris, von Scheven-Gete, Fonjallaz & Hofer, 2016). Αντίστοιχα, μπορεί να μην αντιλαμβάνονται τις δυσκολίες της ασθένειας, όπως είναι και τα συναισθηματικά προβλήματα, με τον ίδιο τρόπο που τις αντιλαμβάνονται τα παιδιά τους.

Ως προς τις σχέσεις με τους συνομηλίκους, φάνηκε από τις αναφορές των γονέων ότι τα παιδιά και οι έφηβοι που έπασχαν από ΝΙΑ ή ΣΕΛ είχαν σημαντικά περισσότερες δυσκολίες σε αυτό τον τομέα, σε σχέση με τους υγιείς συνομηλίκους τους. Ήδη, παλαιότερες έρευνες έχουν αναφέρει ότι τα συμπτώματα μιας χρόνιας πάθησης, μπορεί να επηρεάσουν την σχέση με τους συνομηλίκους (Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh & Wolters, 2000), κάτι που έχει επιβεβαιωθεί και από νεότερα δεδομένα (Magin, 2013; Sentenac et al., 2013). Μάλιστα, φαίνεται ότι σε παθήσεις οι οποίες έχουν αντίκτυπο στην σωματική εμφάνιση, οι δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις εντείνονται (Spirito, DeLawyer & Stark, 1991).

Ο ΣΕΛ επηρεάζει την εξωτερική εμφάνιση (εξανθήματα στο πρόσωπο και σε άλλα εμφανή σημεία του σώματος) των παιδιών και εφήβων, κάτι που μπορεί να οδηγήσει στην θυματοποίηση τους μέσα στην ομάδα συνομηλίκων (Hiraki et al., 2008; Ji et al., 2012; Magin, 2013). Ακόμη, οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής (εμφάνιση ακμής, αύξηση βάρους κτλ.), μπορεί να επηρεάσουν περαιτέρω τους εφήβους που ήδη βρίσκονται σε μια ευάλωτη περίοδο (Uzun et al., 2017).

Σχετικά με τη ΝΙΑ, τα παιδιά και οι έφηβοι, λόγω των σωματικών περιορισμών της νόσου, μπορεί να εμπλέκονται λιγότερο σε σχολικές δραστηριότητες, όπως η γυμναστική. Καθώς σε αυτή την ηλικία το σχολείο είναι το κύριο πλαίσιο δημιουργίας σχέσεων, αυτό μπορεί να οδηγήσει στην ύπαρξη λιγότερων φίλων για τα παιδιά αυτά, αλλά και σε δυσκολία να μιλήσουν στους δασκάλους για την πάθηση τους (Secor-Turner, Scal, Garwick, Horvath & Wells, 2011).

Όπως αναφέρθηκε, στην παρούσα μελέτη, οι δυσκολίες στις σχέσεις με τους συνομηλίκους στα παιδιά με ΣΕΛ ή ΝΙΑ φάνηκε να ήταν περισσότερες σε αυτά σε σχέση με την ομάδα των υγιών παιδιών, όπως επιβεβαιώθηκε από τις αναφορές των

γονέων τους. Όμως, είναι ενδιαφέρον ότι κάτι τέτοιο δεν επιβεβαιώθηκε από τις αναφορές των ίδιων των παιδιών. Στην έρευνα των Harris, Newcomb & Gewanter (1991), φάνηκε ότι τα παιδιά με ΝΙΑ δε διέφεραν από τους υγιείς συνομηλίκους τους στην κοινωνική αποδοχή, στην επιθετικότητα και στην κοινωνική απομόνωση.

Πιο πρόσφατα, βρέθηκε ότι τα παιδιά που νοσούν μπορεί να είναι εξίσου κοινωνικά ανταγωνιστικά και επαρκή με αυτά που δε νοσούν (Gerhardt et al., 2011). Τα παιδιά με ΣΕΛ δεν είχαν διαφορές ως προς τη διάσταση της θυματοποίησης από τους συνομηλίκους τους, σε σχέση με υγιή παιδιά (Uzuner et al., 2017; van Weelden., 2016). Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα των Uzuner et al. (2017), από τις αναφορές των παιδιών με ΣΕΛ, ενώ παρουσιάστηκαν κάποια αυξημένα επίπεδα θυματοποίησης σε αυτά, δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα ανάμεσα στα παιδιά με ΣΕΛ και τους υγιείς συνομηλίκους τους.

Το ότι στην παρούσα εργασία τα παιδιά δεν επιβεβαίωσαν δυσκολίες στον τομέα των φιλικών σχέσεων ενδεχομένως εξηγείται από το ότι οι νέοι ίσως αξιολογούν διαφορετικά τις δικές τους κοινωνικές δεξιότητες σε σχέση με τους γονείς τους, έχοντας διαφορετικά πλαίσια αναφοράς (Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh & Wolters, 2000). Ακόμη, ενδεχομένως δεν συγκρίνουν τους εαυτούς τους με τους υγιείς συνομηλίκους και εστιάζουν στις δυνατότητές τους, διατηρώντας την αυτοεκτίμησή τους. Παρά την πεποίθηση των παιδιών που νοσούν, ότι έχουν μικρότερη επάρκεια σε τομείς όπως αυτός των αθλητικών και σωματικών ικανοτήτων, δεν υπήρχαν απαραίτητα δυσκολίες στην συνολική αυτοεκτίμηση και αυτό-εικόνα (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000).

Μια εξήγηση ενδέχεται να είναι το ότι όσο εξελίσσεται η ασθένεια τόσο περισσότερο τα παιδιά έχουν θετική άποψη για το σώμα τους και σταδιακά

αποδέχονται τη νόσο και τις συνέπειές της. Μάλιστα, τα παιδιά αυτά μπορεί να διαχειρίζονται αρκετά καλά το ψυχολογικό και κοινωνικό βάρος της χρόνιας ασθένειας. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να παρουσιάσουν ακόμη μεγαλύτερη φιλοδοξία να ανταποκριθούν σε κοινωνικές προσδοκίες, ιδίως σε περιόδους εξάρσεων της νόσου (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000), φτάνοντας σε βάθος χρόνου να έχουν ένα γενικότερο επίπεδο ζωής και ψυχοκοινωνικής υγείας ίδιο με αυτό των υγιών συνομηλίκων τους (Listing et al., 2018).

Πολύ σημαντική κρίνεται και η παρουσία προστατευτικών παραγόντων και η ενίσχυσή τους από τους ειδικούς (Listing et al., 2018). Τέτοιοι παράγοντες είναι για παράδειγμα, οι επαρκείς στρατηγικές διαχείρισης και συμβάλλουν στο να μην αναπτυχθούν προβλήματα στον κοινωνικό τομέα (Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh & Wolters, 2000).

Από τις αναφορές των ίδιων των παιδιών και εφήβων, η συνολική βαθμολογία δυσκολιών, δεν ήταν μεγαλύτερη από αυτή των υγιών παιδιών. Αυτό από τη μια μπορεί να συμβαίνει γιατί τα παιδιά και ειδικά οι έφηβοι βρίσκονται έτσι κι αλλιώς σε μια περίοδο ποικίλων προκλήσεων και αλλαγών, που μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στον συναισθηματικό και συμπεριφορικό τομέα και γενικότερα σε ποικίλους τομείς και στον υγιή πληθυσμό (Feldman, 2011).

Από την άλλη μέσα από το μοντέλο του στρες και διαχείρισης (Charron-Prochownik, 2002; Lazarus & Folkman, 1984; Moos & Schaefer, 1984), το μοντέλο της αντίστασης στον κίνδυνο υποστηρίζει ότι υπάρχουν παράγοντες που βοηθούν στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των παιδιών με χρόνιες σωματικές δυσκολίες (Immelt, 2006). Το γενικό μοντέλο αυτο-αξίας τονίζει την σπουδαιότητα των θετικών αυτό-αντιλήψεων στην προσαρμοστικότητα των παιδιών με χρόνιες ασθένειες, τα οποία

όταν βασίζονται στις ικανότητές τους και νιώθουν θετικά για τους εαυτούς τους σε ποικίλους τομείς προσαρμόζονται καλύτερα (Harter, 1986; Immelt, 2006). Μάλιστα, αυτό ενισχύεται με την παρουσία προστατευτικών παραγόντων, όπως η κοινωνική υποστήριξη και η κατανόηση από την οικογένεια και ενδέχεται τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις να μην έχουν προβλήματα προσαρμογής σε σχέση με υγιείς συνομηλίκους τους (Immelt, 2006; Listing et al., 2018).

Στην παρούσα έρευνα, εξετάστηκαν και τα στρεσογόνα γεγονότα στη ζωή των παιδιών που νοσούν ανάλογα με τη δραστηριότητα της πάθησής τους. Όπως έδειξαν τα αποτελέσματα, τα παιδιά με έξαρση και χαμηλή ενεργότητα της νόσου, είχαν βιώσει σημαντικά περισσότερα γεγονότα ζωής στη διάρκεια του τελευταίου χρόνου, σε σύγκριση με τα παιδιά, των οποίων η νόσος ήταν σε ύφεση. Πράγματι, το στρες και κυρίως με τη μορφή των στρεσογόνων γεγονότων ζωής, συνδέεται με την τρέχουσα και τη μελλοντική πορεία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας και του ΣΕΛ (Birmingham et al., 2006; Sharif et al., 2018).

Μάλιστα, όσο περισσότερα στρεσογόνα γεγονότα είχαν βιώσει τα παιδιά, τόσο περισσότερα συναισθηματικά και γενικότερα προβλήματα είχαν σύμφωνα με τις προσωπικές τους αναφορές αλλά και των γονέων τους. Τα προβλήματα αυτά με την σειρά τους μπορεί να αποτελούν εκ νέου στρεσογόνα γεγονότα. Έχει φανεί ότι η έκθεση ενός οργανισμού σε στρες μπορεί να επηρεάσει τις απαντήσεις του ανοσοποιητικού συστήματος απέναντι σε ποικίλες προκλήσεις, μέσω μεταβολών στο σύστημα αυτό (Shtoots, Richter-Levin, Hugerl & Anunu, 2018).

Τα δυσμενή γεγονότα ζωής, μπορεί να επηρεάσουν την απάντηση του οργανισμού στο στρες και να αυξήσουν τον κίνδυνο εμφάνισης κάποιας πάθησης (O'Donovan, Cohen, Seal, Bertenthal & Nishimi, 2015). Πιο συγκεκριμένα, το στρες

μπορεί και να κατευθύνει την κλινική πορεία των αυτοάνοσων παθήσεων, δηλαδή τις περιόδους εξάρσεων και υφέσεων των νόσων (Sharif et al., 2018).

Όσον αφορά στους πάσχοντες από ΣΕΛ, έχει φανεί ότι το καθημερινό στρες συνδέεται με τις εξάρσεις και την πορεία της ασθένειας (Kozora et al., 2005; Pawlak et al., 2003). Βέβαια, άλλες έρευνες έχουν δώσει έμφαση σε στρεσογόνα γεγονότα ζωής, που χαρακτηρίζονται από μεγάλη ένταση και σπουδαιότητα για το άτομο, όπως ο θάνατος ενός προσώπου στην οικογένεια ή ένα διαζύγιο. Με τα παραπάνω γεγονότα ασχολήθηκε και η παρούσα εργασία. Αυτά φάνηκε επίσης να παίζουν σημαντικό ρόλο στην πορεία του ΣΕΛ (Da Costa et al., 1991; Picardi & Abeni, 2001).

Είναι ενδιαφέρον ότι σύμφωνα με τους γονείς, τα παιδιά των οποίων η νόσος βρισκόταν σε έξαρση και χαμηλή ενεργότητα, παρουσίασαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, αλλά και συνολικά περισσότερες δυσκολίες σε σχέση με τα παιδιά των οποίων η νόσος ήταν σε ύφεση. Όταν η ΝΙΑ βρίσκεται σε έξαρση, υπάρχει πόνος, ακαμψία, μειωμένη κινητικότητα (Noll et al., 2000). Έτσι, η καθημερινότητα των παιδιών διαταράσσεται και εμφανίζονται ζητήματα επιθετικότητας και παραβίασης των κανόνων (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016). Στην ενεργό φάση της νόσου, το παιδί μπορεί να παρουσιάσει προβλήματα προσαρμογής και παλινδρόμηση σε πιο νηπιακές μορφές συμπεριφοράς (Memari, Chamanara, Ziaee, Kordi & Raeeskarami, 2016; Russo et al., 2012).

Όταν η νόσος του ΣΕΛ είναι σε έξαρση, υπάρχουν συμπτώματα στο ΚΝΣ, όπως προβλήματα συγκέντρωσης και πονοκέφαλοι, επιληπτικές κρίσεις και διαταραχές διάθεσης (Fritolli et al., 2016; Khajezadeh et al., 2018). Αυτά μπορεί να οδηγήσουν σε ευερεθιστότητα και προβλήματα προσαρμογής, όπως και σε έκπτωση στη σχολική μάθηση. Τα παραπάνω σε συνδυασμό με τις παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής,

μπορεί να οδηγήσουν σε απομόνωση από την κοινωνική ομάδα και σε επιθετική και αντικοινωνική συμπεριφορά (Fritolli et al., 2016; Zhu et al., 2016).

Φυσικά όλα τα παραπάνω οδηγούν και σε γενικότερες δυσκολίες πέρα από τον τομέα της συμπεριφοράς. Ένα παιδί με νόσο σε έξαρση αντιμετωπίζει ποικίλες προκλήσεις και η τακτική θεραπεία, οι νοσηλείες, ο πόνος και το άγχος μπορεί να εντείνουν τις εξωτερικευμένες, αλλά και εσωτερικευμένες δυσκολίες του (Barlow & Ellard, 2006; Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2010).

Πέρα από τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα, βρέθηκαν κάποια επιπλέον στοιχεία γύρω από τις αυτοάνοσες νόσους στα παιδιά και τους εφήβους. Φάνηκε από τις αναφορές των γονέων ότι οι ασθενείς είχαν περισσότερα προβλήματα υπερκινητικότητας σε σχέση με τους υγιείς συνομηλίκους τους. Πράγματι έχει φανεί ότι η ΔΕΠ-Υ είναι κοινή σε ασθενείς με ΣΕΛ, οι οποίοι μεταξύ άλλων παρουσιάζουν και δυσκολίες στην προσοχή, στο πλαίσιο μιας γενικότερης γνωστικής έκπτωσης (Maciel, Ferreira, Akemy & Cardoso, 2016).

Μάλιστα, έχει παρατηρηθεί μια σύνδεση ανάμεσα στην ύπαρξη συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ και την υψηλότερη δραστηριότητα της ασθένειας (Garcia et al., 2013; Maciel, Ferreira, Akemy & Cardoso, 2016). Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα των Maciel, Ferreira, Akemy & Cardoso (2016), φάνηκε ότι τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ μπορεί να αποτελούν και μια νευροψυχιατρική εκδήλωση, αντανακλώντας τη μόλυνση στο ΚΝΣ που συναντάται στον ΣΕΛ.

Ως προς την ΝΙΑ, τα παιδιά είναι ευάλωτα σε διαταραχές όπως αυτές του ύπνου, που συνδέονται και με προβλήματα συμπεριφοράς, όπως η υπερκινητικότητα (Gregory & Wiggs, 2013; Touchette et al., 2012; Ward et al., 2014). Το γεγονός ότι στην παρούσα εργασία αυτή η δυσκολία επισημάνθηκε από τους γονείς κι όχι από τα

ίδια τα παιδιά ίσως δηλώνει ότι είναι πιο εύκολο για τα σημαντικά πρόσωπα του παιδιού να παρατηρήσουν προβλήματα εξωτερίκευσης στην συμπεριφορά του, όπως η υπερκινητικότητα, από ότι είναι για το ίδιο το παιδί (Ward et al., 2014).

Για την ομάδα των ασθενών, οι βαθμολογίες στην κλίμακα του SDQ, ήταν παρόμοιες ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά. Ωστόσο, στην ομάδα των υγιών αναφέρθηκαν σε ορισμένους τομείς περισσότερα προβλήματα από τις αναφορές των ίδιων των παιδιών. Οι γονείς των παιδιών που πάσχουν εμπλέκονται αρκετά στην καθημερινότητά τους, αφού η χρόνια ασθένεια επηρεάζει όλο το σύστημα της οικογένειας (van Bertalanffy, 1968). Ορισμένες φορές μέσα στο πλαίσιο της φροντίδας του άρρωστου παιδιού από τους γονείς, ενισχύονται οι δεσμοί μέσα στην οικογένεια και τα μέλη έρχονται πιο κοντά (Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2005).

Στον υγιή πληθυσμό οι διαφορές ανάμεσα στις αναφορές των γονέων και των παιδιών και εφήβων ενδεχομένως σε ένα βαθμό εξηγούνται από το ότι στο πλαίσιο της ανεξαρτητοποίησης που προκύπτει κατά την περίοδο της εφηβείας και λίγο πριν από αυτήν τα παιδιά αντιλαμβάνονται διαφορετικά από τους γονείς τους ορισμένους τομείς. Έτσι, ίσως δεν είναι σε τόσο στενή επαφή με τους γονείς τους καθώς πλέον η κύρια συναναστροφή είναι με την ομάδα των συνομηλίκων. Στα παιδιά που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια, ακόμα και στην περίοδο αυτής της ανεξαρτητοποίησης, οι γονείς έχουν ενεργό ρόλο στη ζωή τους, αφού αναλαμβάνουν πολλούς τομείς στους οποίους αυτά χρειάζονται φροντίδα και βοήθεια (Feldman, 2011; Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2005).

Περιορισμοί και Προτάσεις

Η παρούσα έρευνα έχει ορισμένους περιορισμούς. Αρχικά το δείγμα των παιδιών που νοσούσαν ήταν μικρό και προερχόταν μόνο από την πόλη της Αθήνας και συγκεκριμένα από το Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία». Υπήρχαν βέβαια και άτομα από την επαρχία αλλά η πλειοψηφία προερχόταν και ζούσε στην Αθήνα.

Ακόμη, η συλλογή των δεδομένων δεν συμπεριέλαβε πληροφορίες από άλλα άτομα, πλην των γονέων/κηδεμόνων, όπως οι δάσκαλοι, κάτι που θα ήταν χρήσιμο για την παρατήρηση της συμπεριφοράς και των δυσκολιών των παιδιών και των εφήβων όπως τις αντιλαμβάνονται και οι άνθρωποι που συναναστρέφονται με αυτά σε άλλα πλαίσια, όπως το σχολείο. Επίσης, στο νοσοκομείο οι πληροφορίες συμπληρώνονταν από όποιον συνόδευε το παιδί και έτσι συνήθως δεν υπήρχε η δυνατότητα συλλογής στοιχείων και από τους δύο γονείς ή κηδεμόνες.

Τέλος, από το κλινικό δείγμα της έρευνας το 75,6 % των παιδιών και εφήβων έπασχαν από ΝΙΑ και μόνο ένα πιο μικρό ποσοστό της τάξης του 24,4% έπασχε από ΣΕΛ. Ακόμα το 68,9% του δείγματος ήταν κορίτσια κι έτσι κάποια ευρήματα ίσως έχουν επηρεαστεί από τον παράγοντα του φύλου.

Θα ήταν πολύ χρήσιμο να μελετηθούν αναλυτικότερα οι τρόποι στήριξης των παιδιών και εφήβων που πάσχουν από ΝΙΑ και ΣΕΛ, ώστε να μειωθούν οι δυσκολίες και να ενισχυθούν οι δυνατότητές τους. Ακόμη, πολύ σημαντικό θα ήταν να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα διάφορων προγραμμάτων πρόληψης τέτοιων δυσκολιών σε ομάδες παιδιών που νοσούν.

Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν την ερμηνεία παρόμοιων ευρημάτων, όπως αυτής της έρευνας, εξετάζοντας χωριστά τις δύο παθήσεις, ώστε να αναδειχθούν τυχόν διαφορές και ομοιότητες σε ποικίλους τομείς ξεχωριστά για την κάθε νόσο. Από τα ευρήματα φάνηκε να υπάρχει ένα σημαντικό

ποσοστό των παιδιών που έπασχαν από ΝΙΑ και ΣΕΛ, το οποίο είχε και μια άλλη αυτοάνοση πάθηση και πιο συγκεκριμένα θυρεοειδίτιδα Hashimoto. Θα μπορούσε να εξεταστεί κι αυτό το νόσημα σε σύγκριση ή/και παράλληλα με τα άλλα δύο. Επίσης, θα μπορούσαν να μετρηθούν τιμές στο αίμα και τα αντισώματα των παιδιών ώστε να φανεί με μεγαλύτερη ακρίβεια η πορεία της νόσου με τα στρεσογόνα γεγονότα ζωής.

Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, σύμφωνα με τους γονείς τα παιδιά και οι έφηβοι που έπασχαν από ΝΙΑ και ΣΕΛ, είχαν περισσότερες συνολικές δυσκολίες, αλλά και περισσότερα προβλήματα στις σχέσεις με τους συνομηλίκους και περισσότερα εξωτερικευμένα προβλήματα, όπως προβλήματα συμπεριφοράς. Σύμφωνα με τα ίδια τα παιδιά και τους εφήβους επιβεβαιώθηκε η υπόθεση ότι τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες είναι πιο ευάλωτα στην εμφάνιση συναισθηματικών συμπτωμάτων όπως η κατάθλιψη και το άγχος. Το ότι οι απόψεις γονέων και παιδιών για τις δυσκολίες των δευτέρων δεν ταυτίζονται πάντα μπορεί και να οφείλεται στο ότι τα προβλήματα εξωτερίκευσης, είναι πιο εύκολα αντιληπτά από το περιβάλλον του ατόμου σε σχέση με τα προβλήματα εσωτερίκευσης (Forns, Abad & Kirchner, 2012).

Τέλος, φάνηκε ότι τα παιδιά με έξαρση και χαμηλή ενεργότητα της νόσου, είχαν βιώσει σημαντικά περισσότερα γεγονότα ζωής στη διάρκεια του τελευταίου χρόνου, σε σύγκριση με τα παιδιά, των οποίων η νόσος ήταν σε ύφεση και όσο περισσότερα στρεσογόνα γεγονότα είχαν βιώσει τα παιδιά, τόσο περισσότερες γενικότερες δυσκολίες είχαν σύμφωνα με τις προσωπικές τους αναφορές αλλά και των γονέων τους. Είναι σημαντικό ότι η εμφάνιση δυσκολιών στα παιδιά που πάσχουν από μια χρόνια ασθένεια δεν είναι ένα γεγονός από μόνο του, αλλά εξαρτάται και από την παρουσία

προστατευτικών παραγόντων και τον χειρισμό από τους ειδικούς των παραγόντων κινδύνου (Harter, 1986; Immelt, 2006; Listing et al., 2018).

Βιβλιογραφία

- Aasland, A., Flatø, B., & Vandvik, I. H. (1997). Psychosocial outcome in juvenile chronic arthritis: a nine-year follow-up. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 15(5), 561-568.
- Abad, V. C., Sarinas, P. S., & Guilleminault, C. (2008). Sleep and rheumatologic disorders. *Sleep medicine reviews*, 12(3), 211-228.
- Adams, S. G., Dammers, P. M., Saia, T. L., Brantley, P. J., & Gaydos, G. R. (1994). Stress, depression, and anxiety predict average symptom severity and daily symptom fluctuation in systemic lupus erythematosus. *Journal of behavioral medicine*, 17(5), 459-477.
- Afeltra, A., Garzia, P., Mitterhofer, A. P., Vadacca, M., Galluzzo, S., Del Porto, F., & Caccavo, D. (2003). Neuropsychiatric lupus syndromes: relationship with antiphospholipid antibodies. *Neurology*, 61(1), 108-110.
- Ainiala H, Loukkola J, Peltola J, et al. The prevalence of neuropsychiatric syndrome in systemic lupus erythematosus. *Neurology* 2001;57:496-500.
- Ardoin, S. P., & Schanberg, L. E. (2012). Paediatric rheumatic disease: lessons from SLE: children are not little adults. *Nature Reviews Rheumatology*, 8(8), 444.
- American College of Rheumatology nomenclature and case definitions for neuropsychiatric lupus syndromes. (1999). ACR Ad Hoc Committee on Neuropsychiatric Lupus Nomenclature. *Arthritis Rheum*, 42, 599-608.
- Ang, D. C., Choi, H., Kroenke, K., & Wolfe, F. (2005). Comorbid depression is an independent risk factor for mortality in patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology*, 32(6), 1013-1019.
- Angelotti, F., Parma, A., Cafaro, G., Capecchi, R., Alunno, A., & Puxeddu, I. (2017). One year in review 2017: pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*, 35(3), 368-78.

- Arkela-Kautiainen M, Haapasaari J, Kautiainen H, Vilkkumaa I, Malkia E, Leirisalo-Repo M. Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. *Ann Rheum Dis* 2005; 64:875–80.
- Bachen, E. A., Chesney, M. A., & Criswell, L. A. (2009). Prevalence of mood and anxiety disorders in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 61(6), 822-829.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*, 32(1), 19-31.
- Barthel, D., Ravens-Sieberer, U., Nolte, S., Thyen, U., Klein, M., Walter, O., ... & Otto, C. (2018). Predictors of health-related quality of life in chronically ill children and adolescents over time. *Journal of psychosomatic research*.
- Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Macejova, Z., Lazurova, I., Van der Klink, J., ... & Van Dijk, J. (2014). Is coping self-efficacy related to psychological distress in early and established rheumatoid arthritis patients?. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26(3), 285-297.
- Benseler, S. M., & Silverman, E. D. (2007). Neuropsychiatric involvement in pediatric systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 16(8), 564-571.
- Bertalanffy, L. V. (1968). General system theory: Foundations, development, applications (Rev. ed.). New York: George Braziller.
- Billings, A. G., Moos, R. H., Miller, J. J., & Gottlieb, J. E. (1987). Psychosocial adaptation in juvenile rheumatic disease: A controlled evaluation. *Health Psychology*, 6(4), 343.
- Birmingham DJ, et al. Fluctuation in self-perceived stress and increased risk of flare in patients with lupus nephritis carrying the serotonin receptor 1A–1019G allele. *Arthritis Rheum* 2006;54(10):3291–9.
- Bomba, M., Meini, A., Molinaro, A., Cattalini, M., Oggiano, S., Fazzi, E., ... & Nacinovich, R. (2013). Body experiences, emotional competence, and

- psychosocial functioning in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology international*, 33(8), 2045-2052.
- Boscarino, J. A., Forsberg, C. W., & Goldberg, J. (2010). A twin study of the association between PTSD symptoms and rheumatoid arthritis. *Psychosomatic medicine*, 72(5), 481-486.
- Brogan, P. A., & Dillon, M. J. (2005). Autoimmune diseases in children. *Current paediatrics*, 15(1), 23-31.
- Brunner, H. I., Gladman, D. D., Ibañez, D., Urowitz, M. D., & Silverman, E. D. (2008). Difference in disease features between childhood-onset and adult-onset systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 58(2), 556-562.
- Buchberger, B., Huppertz, H., Krabbe, L., Lux, B., Mattivi, J. T., & Siafarikas, A. (2016). Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 70, 70-84.
- Bultink, I. E. M., Turkstra, F., Diamant, M., Dijkmans, B. A. C., & Voskuyl, A. E. (2008). Prevalence of and risk factors for the metabolic syndrome in women with systemic lupus erythematosus. *Clinical and experimental rheumatology*, 26(1), 32.
- Butbul Aviel, Y., Stremler, R., Benseler, S. M., Cameron, B., Laxer, R. M., Ota, S., ... & Feldman, B. M. (2011). Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis. *Rheumatology*, 50(11), 2051-2060.
- Candell Chalom E, Periera B, Cole R. Educational, vocational, and socioeconomic status and quality of life in adults with childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Pediatric Rheumatology Online Journal* 2004;2:207–26.
- Cassidy, J. T., & Petty, R. E. (1990). Textbook of rheumatology. New York, Churchill Livingstone Inc.
- Charron-Prochownik, D. (2002). Special needs of the chronically ill child during middle childhood: Application of a stress-coping paradigm. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 407-413.

- Chrousos, G. P. (2009). Stress and disorders of the stress system. *Nature reviews endocrinology*, 5(7), 374.
- Classen M., Diehl V., Kochsiek K. (2014). *Εσωτερική Παθολογία & Διαφορική Διάγνωστική. Βασικές Αρχές Διαφορικής Διαγνωστικής* (5^η Διεθνής Έκδ./ 1^η Ελληνική Έκδ.) (4^{ος} τόμος). Κύπρος: Broken Hill Publishers.
- Coddington RD. The significance of life events as etiologic factors in the diseases of children. I. A survey of professional workers. *J Psychosom Res* 1972; 16: 7-18 [PMID: 5058990]
- Covic, T., Cumming, S. R., Pallant, J. F., Manolios, N., Emery, P., Conaghan, P. G., & Tennant, A. (2012). Depression and anxiety in patients with rheumatoid arthritis: prevalence rates based on a comparison of the Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS) and the hospital, Anxiety and Depression Scale (HADS). *BMC psychiatry*, 12(1), 6.
- Da Costa D, Dobkin PL, Pinard L, Fortin PR, Danoff DS, Esdale JM, Clarke AE. The role of stress in functional disability among women with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Arthritis Care Res* 1999;12:112–9.
- Daltroy, L. H., Larson, M. G., Eaton, H. M., Partridge, A. J., Pless, I. B., Rogers, M. P., & Liang, M. H. (1992). Psychosocial adjustment in juvenile arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 277-289.
- Danese, A., Pariante, C. M., Caspi, A., Taylor, A., & Poulton, R. (2007). Childhood maltreatment predicts adult inflammation in a life-course study. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 104(4), 1319-1324.
- David, J., Cooper, C., Hickey, L., Lloyd, J., Dore, C., McCullough, C., & Woo, P. (1994). The functional and psychological outcomes of juvenile chronic arthritis in young adulthood. *Rheumatology*, 33(9), 876-881.
- Davidson, A., & Diamond, B. (2001). Autoimmune diseases. *New England Journal of Medicine*, 345(5), 340-350.
- Davidson, J., & Cruikshank, M. (2010). Outcome for juvenile idiopathic arthritis. *Paediatrics and Child Health*, 20(2), 73-78.

- Dekkers, J. C., Geenen, R. I. N. I. E., Godaert, G. L., Glaudemans, K. A., Lafeber, F. P., van Doornen, L. J., & Bijlsma, J. W. (2001). Experimentally challenged reactivity of the hypothalamic pituitary adrenal axis in patients with recently diagnosed rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology*, 28(7), 1496-1504.
- Ding, T., Hall, A., Jacobs, K., & David, J. (2008). Psychological functioning of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis is related to physical disability but not to disease status. *Rheumatology*, 47(5), 660-664.
- Dobkin PL, Fortin PR, Esdaile JM, Danoff DS, Clarke AE. Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care and Research* 1998; 11: 23–31.
- Dube SA, Fairweather DeL, Pearson WS, Felitti VJ, Anda RF, Croft JB. Cumulative childhood stress and autoimmune diseases in adults. *PsychosomMed* 2009;71:243–50.
- El-Najjar, A. R., Negm, M. G., & El-Sayed, W. M. (2014). The relationship between depression, disease activity and physical function in juvenile idiopathic arthritis patients in Zagazig University Hospitals–Egypt. *The Egyptian Rheumatologist*, 36(3), 145-150.
- Erichsen, D., Godoy, C., Granse, F., Axelsson, J., Rubin, D., & Gozal, D. (2012). Screening for sleep disorders in pediatric primary care: Are we there yet? *Clinical Pediatrics*, 51, 1125–1129.
- Ennett, S. T., DeVellis, B. M., Anne Earp, J., Kredich, D., Warren, R. W., & Wilhelm, C. L. (1991). Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: children's versus mothers' reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(5), 557-568.
- Evers, A. W., Kraaimaat, F. W., Geenen, R., Jacobs, J. W., & Bijlsma, J. W. (2003). Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. *Behaviour research and therapy*, 41(11), 1295-1310.
- Eyckmans, L., Hilderson, D., Westhovens, R., Wouters, C., & Moons, P. (2011). What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. *Clinical rheumatology*, 30(4), 459-465.

- Falcini, F., & Cimaz, R. (2000). Juvenile rheumatoid arthritis. *Current opinion in rheumatology*, 12(5), 415-419.
- Feinstein, A. B., Forman, E. M., Masuda, A., Cohen, L. L., Herbert, J. D., Moorthy, L. N., & Goldsmith, D. P. (2011). Pain intensity, psychological inflexibility, and acceptance of pain as predictors of functioning in adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a preliminary investigation. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 18(3), 291-298.
- Feldman, B. M., Grundland, B., McCullough, L., & Wright, V. (2000). Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. *Journal of Rheumatology*, 27, 226-233.
- Feldman, R.S. (2011). *Εξελικτική ψυχολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Fernandes, H., & Brito, I. (2012). Juvenile systemic lupus erythematosus: neuropsychiatric manifestations. *Acta Reumatol Port*, 37(2), 117-125.
- Ferraz, M. B., Pinheiro, G. D. R. C., Helfenstein, M., Albuquerque, E., Rezende, C., Roimicher, L., ... & Atra, E. (1994). Combination therapy with methotrexate and chloroquine in rheumatoid arthritis: A multicenter randomized placebo-controlled trial. *Scandinavian journal of rheumatology*, 23(5), 231-236.
- Frittoli, R. B., de Oliveira Peliçari, K., Bellini, B. S., Marini, R., Fernandes, P. T., & Appenzeller, S. (2016). Association between academic performance and cognitive dysfunction in patients with juvenile systemic lupus erythematosus. *Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)*, 56(3), 252-257.
- Gabriel, S. E., & Michaud, K. (2009). Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis research & therapy*, 11(3), 229.
- Garcia, R. J., Francis, L., Dawood, M., Lai, Z. W., Faraone, S. V., & Perl, A. (2013). Brief report: attention deficit and hyperactivity disorder scores are elevated and respond to n-acetylcysteine treatment in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, 65(5), 1313-1318.

- Geenen, R., Newman, S., Bossema, E. R., Vriezekolk, J. E., & Boelen, P. A. (2012). Psychological interventions for patients with rheumatic diseases and anxiety or depression. *Best practice & research Clinical rheumatology*, 26(3), 305-319.
- Gerhardt, C. A., McGoron, K. D., Thompson, A. L., Vannatta, K., McNamara, K. A., Taylor, J., ... & Noll, R. B. (2011). Social outcomes among emerging adults with juvenile idiopathic arthritis. *Children's Health Care*, 40(1), 70-84.
- Giannakopoulos, G., Tzavara, C., Dimitrakaki, C., Kolaitis, G., Rotsika, V., & Tountas, Y. (2009). The factor structure of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) in Greek adolescents. *Annals of General Psychiatry*, 8(1), 20.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of child psychology and psychiatry*, 38(5), 581-586.
- Goodyer, I. M., Kolvin, I., & Gatzanis, S. (1987). The impact of recent undesirable life events on psychiatric disorders in childhood and adolescence. *The British Journal of Psychiatry*, 151(2), 179-184.
- Gregory, A. M., & Wiggs, L. (2013). Parent-reported sleep-disordered breathing symptoms early in life predict childhood behavioural problems at age 4 and 7 years. *Evidence-Based Medicine*, 18, 77–78.
- Gruber, R., Cassoff, J., Frenette, S., Wiebe, S., & Carrier, J. (2012). Impact of sleep extension and restriction on children's emotional lability and impulsivity. *Pediatrics*, 130(5), e1155-e1161.
- Gulati, G., & Brunner, H. I. (2018, April). Environmental triggers in systemic lupus erythematosus. In *Seminars in arthritis and rheumatism* (Vol. 47, No. 5, pp. 710-717). WB Saunders.
- Guo, G., Fu, T., Yin, R., Zhang, L., Zhang, Q., Xia, Y., Li, L., Gu, Z., 2016. Sleep quality in Chinese patients with rheumatoid arthritis: contributing factors and effects on health-related quality of life. *Health Qual. Life Outcomes* 14, 151.
- Hale ED, Treharne GJ, Nortony, Lyons AC, Douglas K M, Erb N, et al. Concealing the evidence: the importance of appearance concerns for patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006;15:532-40.
- Hanly, J. G., Cassell, K., & Fisk, J. D. (1997). Cognitive function in systemic lupus erythematosus: results of a 5-year prospective study. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 40(8), 1542-1543.

- Hanly, J. G., McCURDY, G. R. A. C. E., Fougere, L., Douglas, J. A., & Thompson, K. (2004). Neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus: attribution and clinical significance. *The Journal of rheumatology*, 31(11), 2156-2162.
- Hanns, L., Cordingley, L., Galloway, J., Norton, S., Carvalho, L. A., Christie, D., ... & Baildam, E. (2018). Depressive symptoms, pain and disability for adolescent patients with juvenile idiopathic arthritis: results from the Childhood Arthritis Prospective Study. *Rheumatology*, 57(8), 1381-1389.
- Harris, J. A., Newcomb, A. F., & Gewanter, H. L. (1991). Psychosocial effects of juvenile rheumatic disease the family and peer systems as a context for coping. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 4(3), 123-130.
- Harter, S. (1986). Cognitive-developmental processes in the integration of concepts about emotions and the self. *Social cognition*, 4(2), 119-151.
- Hedrich, C. M., Smith, E. M., & Beresford, M. W. (2017). Juvenile-onset systemic lupus erythematosus (jSLE)–Pathophysiological concepts and treatment options. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 31(4), 488-504.
- Heesen, C., Schulz, H., Schmidt, M., Gold, S., Tessmer, W., & Schulz, K. H. (2002). Endocrine and cytokine responses to acute psychological stress in multiple sclerosis. *Brain, behavior, and immunity*, 16(3), 282-287.
- Herrmann, M., Schölmerich, J., & Straub, R. H. (2000). Stress and rheumatic diseases. *Rheumatic disease clinics of North America*, 26(4), 737-763.
- Hersh, A. O., von Scheven, E., Yazdany, J., Panopalis, P., Trupin, L., Julian, L., ... & Yelin, E. (2009). Differences in long-term disease activity and treatment of adult patients with childhood-and adult-onset systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research*, 61(1), 13-20.
- Hiraki LT, Benseler SM, Tyrrell PN, Hebert D, Harvey E, Silverman ED (2008) Clinical and laboratory characteristics and long-term outcome of pediatric systemic lupus erythematosus: a longitudinal study. *J Pediatr* 152:550–556
- Hiraki LT, Feldman CH, Liu J, Alarcón GS, Fischer MA, Winkelmayer WC, et al. Prevalence, incidence, and demographics of systemic lupus erythematosus and lupus nephritis from 2000 to 2004 among children in the US Medicaid beneficiary population. *Arthritis & Rheumatism* 2012;64:2669–76.

- Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism* 1997;40:1725.
- Huang, J. L., Yao, T. C., & See, L. C. (2004). Prevalence of pediatric systemic lupus erythematosus and juvenile chronic arthritis in a Chinese population: a nation-wide prospective population-based study in Taiwan. *Clin Exp Rheumatol*, 22(6), 776-780.
- Huygen, A. C. J., Kuis, W., & Sinnema, G. (2000). Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 59(4), 276-282.
- Immelt, S. (2006). Psychological adjustment in young children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 362-377.
- Iverson GL. The need for psychological services for persons with systemic lupus erythematosus. *Psychology*.1995;40:39–49.
- Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. *Soc Sci Med* 1994;38:269–74.
- Jalil, S. F., Arshad, M., Bhatti, A., Ahmad, J., Akbar, F., Ali, S., & John, P. (2016). Rheumatoid arthritis: what have we learned about the causing factors?. *Pakistan journal of pharmaceutical sciences*, 29(2).
- Jamshidi, A.-R., Banihashemi, A.T., Paragomi, P., Hasanzadeh, M., Barghamdi, M., Ghoroghi, S., 2016. Anxiety and depression in rheumatoid arthritis: an epidemiologic survey and investigation of clinical correlates in Iranian population. *Rheumatol. Int.* 36, 1119–1125.
- Ji L, Lili S, JingW, Yanyan H, Min W, Juan X, Hongmei S (2012) Appearance concern and depression in adolescent girls with systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol* 31:1671–1675
- Kamphuis, S., & Silverman, E. D. (2010). Prevalence and burden of pediatric-onset systemic lupus erythematosus. *Nature Reviews Rheumatology*, 6(9), 538.
- Kasama, T., Maeoka, A., Oguro, N., 2016. Clinical features of neuropsychiatric syndromes in systemic lupus erythematosus and other connective tissue diseases. *Clin. Med. Insights Arthritis Musculoskelet. Disord.* 9, 1–8.
- Kekow, J., Moots, R., Khandker, R., Melin, J., Freundlich, B., & Singh, A. (2010). Improvements in patient-reported outcomes, symptoms of depression and

- anxiety, and their association with clinical remission among patients with moderate-to-severe active early rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 50(2), 401-409.
- Kellerman, J., Zeltzer, L., Ellenberg, L., Dash, J., & Rigler, D. (1980). Psychological effects of illness in adolescence. I. Anxiety, self-esteem, and perception of control. *The Journal of Pediatrics*, 97(1), 126-131.
- Kettenmann, H., Hanisch, U. K., Noda, M., & Verkhratsky, A. (2011). Physiology of microglia. *Physiological reviews*, 91(2), 461-553.
- Khajezadeh, M. A., Zamani, G., Moazzami, B., Nagahi, Z., Mousavi-Torshizi, M., & Ziaee, V. (2018). Neuropsychiatric Involvement in Juvenile-Onset Systemic Lupus Erythematosus. *Neurology research international*, 2018.
- Knight, A., Weiss, P., Morales, K., Gerdes, M., Rearson, M., Vickery, M., & Keren, R. (2015). Identifying differences in risk factors for depression and anxiety in pediatric chronic disease: a matched cross-sectional study of youth with lupus/mixed connective tissue disease and their peers with diabetes. *The Journal of pediatrics*, 167(6), 1397-1403.
- Kopec, J. A., & Sayre, E. C. (2004). Traumatic experiences in childhood and the risk of arthritis. *Canadian Journal of Public Health*, 95(5), 361-365.
- Kozora, E., Ellison, M. C., Waxmonsky, J. A., Wamboldt, F. S., & Patterson, T. L. (2005). Major life stress, coping styles, and social support in relation to psychological distress in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 14(5), 363-372.
- Kozora, E., Ellison, M. C., & West, S. (2006). Depression, fatigue, and pain in systemic lupus erythematosus (SLE): relationship to the American College of Rheumatology SLE neuropsychological battery. *Arthritis Care & Research: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 55(4), 628-635.
- Krause, M. L., Zamora-Legoff, J. A., Crowson, C. S., Muskardin, T. W., Mason, T., & Matteson, E. L. (2017, February). Population-based study of outcomes of patients with juvenile idiopathic arthritis (JIA) compared to non-JIA subjects. In *Seminars in arthritis and rheumatism*(Vol. 46, No. 4, pp. 439-443). WB Saunders.

- Kuburovic NB, Pasic S, Susic G et al. Health-related quality of life, anxiety, and depressive symptoms in children with primary immunodeficiencies. *Patient Prefer Adherence* 2014;8:323_30.
- Kuis, W., de Jong-de Vos, C. C., Sinnema, G., Kavelaars, A., Prakken, B., Helders, P. J., & Heijnen, C. J. (1996). The autonomic nervous system and the immune system in juvenile rheumatoid arthritis. *Brain, behavior, and immunity*, 10(4), 387-398.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., Donenberg, G. R., & Miller, M. L. (2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review. *Journal of pediatric psychology*, 28(1), 29-39.
- Lee YC, et al. Post-traumatic stress disorder and risk for incident rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 2016;68(3):292–8.
- Levy, D. M., Ardoin, S. P., & Schanberg, L. E. (2009). Neurocognitive impairment in children and adolescents with systemic lupus erythematosus. *Nature Reviews Rheumatology*, 5(2), 106.
- Lim L, Ron MA, Ormerod IEC, et al. Psychiatric and neurological manifestations in systemic lupus erythematosus. *Q J Med* 1998;66:27-38.
- Lindal, E., Thorlacius, S., Steinsson, K., & Stefansson, J. G. (1995). Psychiatric disorders among subjects with systemic lupus erythematosus in an unselected population. *Scandinavian journal of rheumatology*, 24(6), 346-351.
- Lisitsyna, T.A., Zeltyn', A.E., Vel'tishchev, D.I., Kovalevskaya, O.B., Seravina, O.F., Novikova, D.S., Novikov, A.A., Aleksandrova, E.N., Krasnov, V.N., Nasonov, E.L., 2012. Cognitive impairment and anxiety-depressive disorders in patients with rheumatoid arthritis. *Zhurnal Nevrol. i psikiatrii Im. S.S. Korsakova* 112, 96–103.
- Listing, M., Mönkemöller, K., Liedmann, I., Niewerth, M., Sengler, C., Listing, J., ... & Ganser, G. (2018). The majority of patients with newly diagnosed juvenile idiopathic arthritis achieve a health-related quality of life that is similar to that of healthy peers: results of the German multicenter inception cohort (ICON). *Arthritis research & therapy*, 20(1), 106

- Λουμάκου Μ., Μπρουσκέλη Β. (2010). *Παιδί και γεγονότα ζωής*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Lok, E. Y. C., Mok, C. C., Cheng, C. W., & Cheung, E. F. C. (2010). Prevalence and determinants of psychiatric disorders in patients with rheumatoid arthritis. *Psychosomatics*, 51(4), 338-338.
- Louthrenoo, O., Krairojananan, J., Chartapisak, W., & Opastirakul, S. (2012). Psychosocial functioning of children with systemic lupus erythematosus. *Journal of paediatrics and child health*, 48(12), 1091-1094.
- Maciel, R. O. H., Ferreira, G. A., Akemy, B., & Cardoso, F. (2016). Executive dysfunction, obsessive–compulsive symptoms, and attention deficit and hyperactivity disorder in Systemic Lupus Erythematosus: Evidence for basal ganglia dysfunction?. *Journal of the neurological sciences*, 360, 94-97.
- Magin, P. (2013) Appearance-related bullying and skin disorders. *Clin Dermatol* 31:66–71
- Malattia, C., & Martini, A. (2013). Paediatric-onset systemic lupus erythematosus. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 27(3), 351-362.
- Margaretten, M., Yelin, E., Imboden, J., Graf, J., Barton, J., Katz, P., & Julian, L. (2009). Predictors of depression in a multiethnic cohort of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 61(11), 1586-1591.
- Margaretten, M., Julian, L., Katz, P., & Yelin, E. (2011). Depression in patients with rheumatoid arthritis: description, causes and mechanisms. *International journal of clinical rheumatology*, 6(6), 617.
- Margetić, B., Aukst-Margetić, B., Bilić, E., Jelušić, M., & Bukovac, L. T. (2005). Depression, anxiety and pain in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA). *European Psychiatry*, 20(3), 274-276.
- Matcham, F., Ali, S., Irving, K., Hotopf, M., & Chalder, T. (2016). Are depression and anxiety associated with disease activity in rheumatoid arthritis? A prospective study. *BMC musculoskeletal disorders*, 17(1), 155.

- McLeod, J. D., Uemura, R., & Rohrman, S. (2012). Adolescent mental health, behavior problems, and academic achievement. *Journal of health and social behavior*, 53(4), 482-497.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41(3), 309-317.
- Memari, A. H., Chamanara, E., Ziaee, V., Kordi, R., & Raeeskarami, S. R. (2016). Behavioral problems in juvenile idiopathic arthritis: a controlled study to examine the risk of psychopathology in a chronic pediatric disorder. *International journal of chronic diseases*, 2016.
- Miller 3rd, J. J. (1993). Psychosocial factors related to rheumatic diseases in childhood. *The Journal of rheumatology. Supplement*, 38, 1.
- Mills, S. D., Azizoddin, D., Gholizadeh, S., Racaza, G. Z., & Nicassio, P. M. (2018). The mediational role of helplessness in psychological outcomes in systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 27(7), 1185-1189.
- Mina, R., & Brunner, H. I. (2010). Pediatric lupus—are there differences in presentation, genetics, response to therapy, and damage accrual compared with adult lupus. *Rheumatic Disease Clinics*, 36(1), 53-80.
- Misterska, E., Adamczak, K., Kaminiarczyk-Pyzałka, D., Adamczyk, K., Głowacki, J., Niedziela, M., & Glowacki, M. (2017). The Pediatric Outcomes Data Collection Instrument for a Polish sample with juvenile idiopathic arthritis: psychometric properties of proxy version. *International journal of rheumatic diseases*, 20(12), 2077-2085.
- Mok CC, Lau CS. Pathogenesis of systemic lupus erythematosus. *J Clin Pathol* 2003;56(7):481–90.
- Momtazi-Borojeni, A. A., Haftcheshmeh, S. M., Esmaeili, S. A., Johnston, T. P., Abdollahi, E., & Sahebkar, A. (2018). Curcumin: A natural modulator of immune cells in systemic lupus erythematosus. *Autoimmunity reviews*, 17(2), 125-135.

- Moorthy, L. N., Peterson, M. G. E., Hassett, A., Baratelli, M., & Lehman, T. J. A. (2010). Impact of lupus on school attendance and performance. *Lupus*, 19(5), 620-627.
- Moorthy, L. N., Robbins, L., Harrison, M. J., Peterson, M. G., Cox, N., Onel, K. B., & Lehman, T. J. (2004). Quality of life in paediatric lupus. *Lupus*, 13(4), 234-240.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness. In *Coping with physical illness* (pp. 3-25). Springer, Boston, MA.
- Moraleda, V., Prados, G., Martínez, M. P., Sánchez, A. I., Sabio, J. M., & Miró, E. (2017). Sleep quality, clinical and psychological manifestations in women with systemic lupus erythematosus. *International journal of rheumatic diseases*, 20(10), 1541-1550.
- Mostafa, H., & Radwan, A. (2013). The relationship between disease activity and depression in Egyptian patients with rheumatoid arthritis. *The Egyptian Rheumatologist*, 35(4), 193-199.
- Muscal E, Brey RL. Neurologic manifestations of systemic lupus erythematosus in children and adult. *Neurol Clin.*2010;28:61–73.
- Nery FG, Borba EF, Hatch JP, Soares JC, Bonfa E, Neto FL. Major depressive disorder and disease activity in systemic lupus erythematosus. *Compr Psychiatry* 2007;48:14-9.
- Nery, F. G., Borba, E. F., Viana, V. S., Hatch, J. P., Soares, J. C., Bonfá, E., & Neto, F. L. (2008). Prevalence of depressive and anxiety disorders in systemic lupus erythematosus and their association with anti-ribosomal P antibodies. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 32(3), 695-700.
- Neufeld, K. M., Karunanayake, C. P., Maenz, L. Y., & Rosenberg, A. M. (2013). Stressful life events antedating chronic childhood arthritis. *The Journal of rheumatology*, 40(10), 1756-1765.
- Newacheck, P. W., & Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *American Journal of public health*, 82(3), 364-371.
- Noll, R. B., Kozlowski, K., Gerhardt, C., Vannatta, K., Taylor, J., & Passo, M. (2000). Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile

- rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 43(6), 1387-1396.
- Ødegård, S., Finset, A., Mowinckel, P., Kvien, T. K., & Uhlig, T. (2007). Pain and psychological health status over a 10-year period in patients with recent onset rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 66(9), 1195-1201.
- O'Donovan, A., Cohen, B. E., Seal, K. H., Bertenthal, D., Margaretten, M., Nishimi, K., & Neylan, T. C. (2015). Elevated risk for autoimmune disorders in Iraq and Afghanistan veterans with posttraumatic stress disorder. *Biological psychiatry*, 77(4), 365-374.
- Ostrov JM (2010) Prospective associations between peer victimization and aggression. *Child Dev* 81:1670–1677
- Packham, J. C., & Hall, M. A. (2002). Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. *Rheumatology*, 41(12), 1428-1435.
- Palagini, L., Tani, C., Mauri, M., Carli, L., Vagnani, S., Bombardieri, S., ... & Mosca, M. (2014). Sleep disorders and systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 23(2), 115-123.
- Palagini, L., Mauri, M., Faraguna, U., Carli, L., Tani, C., Dell'Oso, L., ... & Riemann, D. (2016). Insomnia symptoms, perceived stress and coping strategies in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 25(9), 988-996.
- Papadimitraki, E. D., & Isenberg, D. A. (2009). Childhood-and adult-onset lupus: an update of similarities and differences. *Expert review of clinical immunology*, 5(4), 391-403.
- Pawlak, C. R., Witte, T., Heiken, H., Hundt, M., Schubert, J., Wiese, B., ... & Heijnen, C. J. (2003). Flares in patients with systemic lupus erythematosus are associated with daily psychological stress. *Psychotherapy and psychosomatics*, 72(3), 159-165.
- Peralta-Ramírez, M. I., Jiménez-Alonso, J., Godoy-García, J. F., Pérez-García, M., & Group Lupus Virgen de las Nieves. (2004). The effects of daily stress and stressful life events on the clinical symptomatology of patients with lupus erythematosus. *Psychosomatic medicine*, 66(5), 788-794.

- Perfumo, F., & Martini, A. (2005). Lupus nephritis in children. *Lupus*, 14(1), 83-88.
- Perricone, C., Versini, M., Ben-Ami, D., Gertel, S., Watad, A., Segel, M.J., Ceccarelli, F., Conti, F., Cantarini, L., Bogdanos, D.P., Antonelli, A., Amital, H., Valesini, G., Shoenfeld, Y., 2016. Smoke and autoimmunity: the fire behind the disease. *Autoimmun. Rev.* 15, 354–374.
- Phipps, S., & Srivastava, D. K. (1997). Repressive adaptation in children with cancer. *Health Psychology*, 16(6), 521.
- Picardi, A., & Abeni, D. (2001). Stressful life events and skin diseases: disentangling evidence from myth. *Psychotherapy and psychosomatics*, 70(3), 118-136.
- Pons-Estel, G. J., Alarcón, G. S., Scofield, L., Reinlib, L., & Cooper, G. S. (2010, February). Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. In *Seminars in arthritis and rheumatism*(Vol. 39, No. 4, pp. 257-268). WB Saunders.
- Porcelli, B., Pozza, A., Bizzaro, N., Fagiolini, A., Costantini, M. C., Terzuoli, L., & Ferretti, F. (2016). Association between stressful life events and autoimmune diseases: A systematic review and meta-analysis of retrospective case–control studies. *Autoimmunity reviews*, 15(4), 325-334.
- Quittner, A. L., Digirolamo, A. M., Micel, M., & Eigen, H. (1992). Parent response to cystic fibrosis: a contextual analysis of the diagnosis phase. *Journal of Paediatric Psychology*, 17, 683-704.
- Reisine ST. Arthritis and the family. *Arthritis Care Res* 1995;8: 265–71.
- Roberts AL, et al. Association of trauma and posttraumatic stress disorder with incident systemic lupus erythematosus in a longitudinal cohort of women. *Arthritis Rheumatol* 2017 Nov;69(11):2162–9.
- Rueger SY, Jenkins LN (2014) Effects of peer victimization on psychological and academic adjustment in early adolescence. *Sch Psychol Q* 29(1):77–88
- Russo, E., Trevisi, E., Zulian, F., Battaglia, M. A., Viel, D., Facchin, D., ... & Martinuzzi, A. (2012). Psychological profile in children and adolescents with

- severe course Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Scientific World Journal*, 2012.
- Salleh, M. R. (2008). Life event, stress and illness. *The Malaysian journal of medical sciences: MJMS*, 15(4), 9.
- Schneiderman, N., Ironson, G., & Siegel, S. D. (2005). Stress and health: psychological, behavioral, and biological determinants. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 1, 607-628.
- Schubert, C., Lampe, A., Geser, W., Noisternig, B., Fuchs, D., König, P., ... & Schüssler, G. (2003). Daily psychosocial stressors and cyclic response patterns in urine cortisol and neopterin in a patient with systemic lupus erythematosus. *Psychoneuroendocrinology*, 28(3), 459-473.
- Secor-Turner, M., Scal, P., Garwick, A., Horvath, K., & Wells, C. K. (2011). Living with juvenile arthritis: adolescents' challenges and experiences. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(5), 302-307.
- Segui, J., Ramos-Casals, M., Garcia-Carrasco, M., De Flores, T., Cervera, R., Valdeés, M., .. & Ingelmo, M. (2000). Psychiatric and psychosocial disorders in patients with systemic lupus erythematosus: a longitudinal study of active and inactive stages of the disease. *Lupus*, 9(8), 584-588.
- Sehlo, M. G., & Bahlas, S. M. (2013). Perceived illness stigma is associated with depression in female patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of psychosomatic research*, 74(3), 248-251.
- Seid, M., Huang, B., Niehaus, S., Brunner, H. I., & Lovell, D. J. (2014). Determinants of health-related quality of life in children newly diagnosed with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis care & research*, 66(2), 263-269.
- Sentenac M, Gavin A, Gabhainn SN, Molcho M, Due P, Ravens-Sieberger U, Matos MG, Malkowska-Szkutnik A, Gobina I, Vollebergh W, Arnaud C, Godeau E (2013) Peer victimization and subjective health among students reporting disability or chronic illness in 11 Western countries. *Eur J Pub Health* 23:421–426.

- Sharif, K., Watad, A., Bragazzi, N. L., Lichtbroun, M., Amital, H., & Shoenfeld, Y. (2018). Physical activity and autoimmune diseases: Get moving and manage the disease. *Autoimmunity reviews*, 17(1), 53-72.
- Shaw, K. L., Southwood, T. R., & McDonagh, J. E. (2004). User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 43, 770-778.
- Shepselovich D, Shoenfeld Y. Prediction and prevention of autoimmune diseases: additional aspects of the mosaic of autoimmunity. *Lupus* 2006;15:183–90.
- Shenoi, S., Shaffer, M. L., & Wallace, C. A. (2016). Environmental Risk Factors and Early-Life Exposures in Juvenile Idiopathic Arthritis: A Case–Control Study. *Arthritis care & research*, 68(8), 1186-1194.
- Shoenfeld Y, Gershvin M. Autoimmunity: from the mosaic to to the kaleidoscope. *J Autoimmun* 2008;30:1–4.
- Shtoots, L., Richter-Levin, G., Hugerl, O., & Anunu, R. (2018). Juvenile stress leads to long-term immunological metaplasticity-like effects on inflammatory responses in adulthood. *Neurobiology of learning and memory*, 154, 12-21.
- Sibbitt, W. L., Brandt, J. R., Johnson, C. R., Maldonado, M. E., Patel, S. R., Ford, C. C., ... & Brooks, W. M. (2002). The incidence and prevalence of neuropsychiatric syndromes in pediatric onset systemic lupus erythematosus. *The Journal of rheumatology*, 29(7), 1536-1542.
- Simola, P., Liukkonen, K., Pitkaranta, A., Pirinen, T., & Aronen, E. T. (2012). Psychosocial and somatic outcomes of sleep problems in children: A 4-year follow-up study. *Child: Care, Health and Development*.
- Sivertsen, B., Hysing, M., Elgen, I., Stormark, K. M., & Lundervold, A. J. (2009). Chronicity of sleep problems in children with chronic illness: A longitudinal population-based study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 3, 22.
- Slattery MJ, Dubbert BK, Allen AJ, Leonard HL, Swedo SE, Gourley MF. Prevalence of obsessive-compulsive disorder inpatients with systemic lupus erythematosus. *J Clin Psychiatry* 2004;65:301–6.

- Soosova, M.S., Macejova, Z., Zamboriova, M., Dimunova, L., 2016. Anxiety and depression in Slovak patients with rheumatoid arthritis. *J. Ment. Health*, 1–7.
- Spirito, A., DeLawyer, D. D., & Stark, L. J. (1991). Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clinical Psychology Review*, 11(5), 539-564.
- Stein, R. E. K., Bauman, L., Westbrook, L. E., Coupey, S. M., & Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *Journal of Pediatrics*, 122, 342-347
- Stevanovic, D., & Susic, G. (2013). Health-related quality of life and emotional problems in juvenile idiopathic arthritis. *Quality of Life Research*, 22(3), 607-612.
- Stojanovich L. Stress as a trigger of autoimmune disease. Abstracts book: 5th International Congress on Autoimmunity, Sorrento, Italy, vol. 355. Autoimmun Rev; 2006
- Stojanovich, L. (2010). Stress and autoimmunity. *Autoimmunity reviews*, 9(5), A271-A276.
- Straub, R. H., Georgi, J., Helmke, K., Vaith, P., & Lang, B. (2002). In polymyalgia rheumatica serum prolactin is positively correlated with the number of typical symptoms but not with typical inflammatory markers. *Rheumatology*, 41(4), 423-429.
- Tan, E. M., Cohen, A. S., Fries, J. F., Masi, A. T., Mcshane, D. J., Rothfield, N. F., ... & Winchester, R. J. (1982). The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 25(11), 1271-1277.
- Tander, B., Cengiz, K., Alayli, G., İlhanli, İ., Canbaz, S., & Canturk, F. (2008). A comparative evaluation of health related quality of life and depression in patients with fibromyalgia syndrome and rheumatoid arthritis. *Rheumatology international*, 28(9), 859-865.
- Taylor, J., Passo, M. H., & Champion, V. L. (1987). School problems and teacher responsibilities in juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of School Health*, 57(5), 186-190.

- Temajo, N. O., & Howard, N. (2014). The mosaic of environment involvement in autoimmunity: the abrogation of viral latency by stress, a non-infectio environmental agent, is an intrinsic prerequisite prelude before viruses can rank as infectious environmental agents that trigger autoimmune diseases. *Autoimmunity reviews*, 13(6), 635-640.
- Timonen, M., Viilo, K., Hakko, H., Särkioja, T., Ylikulju, M., Meyer-Rochow, V. B., ... & Räsänen, P. (2003). Suicides in persons suffering from rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 42(2), 287-291.
- Tong, A., Jones, J., Craig, J. C., & Singh-Grewal, D. (2012). Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care & Research*, 64(9), 1392-1404.
- Touchette, E., Chollet, A., Galera, C., Fombonne, E., Falissard, B., Boivin, M., & Melchior, M. (2012). Prior sleep problems predict internalising problems later in life. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Affective Disorders*, 143, 166–171.
- Tsokos GC. Systemic lupus erythematosus. *N Engl J Med* 2011;365(22):2110e21.
- Tucker LB, Uribe AG, Fernández M, Vilá LM, McGwin G, Apte M, et al. Adolescent onset of lupus results in more aggressive disease and worse outcomes: results of a nested matched case-control study within LUMINA, a multiethnic US cohort (LUMINA LVII). *Lupus* 2008;17:314–22.
- Uzuner, S., Sahin, S., Durcan, G., Adrovic, A., Barut, K., Kilicoglu, A. G., ... & Kasapcopur, O. (2017). The impact of peer victimization and psychological symptoms on quality of life in children and adolescents with systemic lupus erythematosus. *Clinical rheumatology*, 36(6), 1297-1304.
- Vandvik, I. H. (1990). Mental health and psychosocial functioning in children with recent onset of rheumatic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(6), 961-971.
- Vandvik, I. H., & Høyeraal, H. M. (1993). Juvenile chronic arthritis: a biobehavioral disease. Some unsolved questions. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 11(6), 669-680.
- Vanoni, F., Suris, J. C., von Scheven-Gête, A., Fonjallaz, B., & Hofer, M. (2016). The difference of disease perception by juvenile idiopathic arthritis patients and their

- parents: analysis of the JAMAR questionnaire. *Pediatric Rheumatology*, 14(1), 2.
- van Weelden, M., Queiroz, L. B., Lourenço, D. M., Kozu, K., Lourenço, B., & Silva, C. A. (2016). Alcohol, smoking and illicit drug use in pediatric systemic lupus erythematosus patients. *Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)*, 56(3), 228-234.
- Von Bertalanffy, L. (1968). General system theory. *New York*, 41973(1968), 40.
- Von Korff, M., Alonso, J., Ormel, J., Angermeyer, M., Bruffaerts, R., Fleiz, C., ... & Scott, K. M. (2009). Childhood psychosocial stressors and adult onset arthritis: broad spectrum risk factors and allostatic load. *Pain*, 143(1-2), 76-83.
- von Scheven, E., & Bakkaloglu, A. (2009). What's new in paediatric SLE?. *Best practice & research Clinical rheumatology*, 23(5), 699-708.
- Walker SE, Smarr KL, Parker JC, Weidensaul DN, Nelson W, McMurray RW. Mood states and disease activity in patients with systemic lupus erythematosus treated with bromocriptine. *Lupus* 2000; 9:527–33.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1988). Children with chronic physical disorders: Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of pediatric psychology*, 13(2), 197-212.
- Ward, T. M., Sonney, J., Ringold, S., Stockfish, S., Wallace, C. A., & Landis, C. A. (2014). Sleep disturbances and behavior problems in children with and without arthritis. *Journal of pediatric nursing*, 29(4), 321-328.
- Watad, A., Bragazzi, N. L., Adawi, M., Aljadeff, G., Amital, H., Comaneshter, D., ... & Amital, D. (2017). Anxiety disorder among rheumatoid arthritis patients: Insights from real-life data. *Journal of affective disorders*, 213, 30-34.
- Waterloo, R Omdal, G Husby, SI Mellgren, K. (1998). Emotional status in systemic lupus erythematosus. *Scandinavian journal of rheumatology*, 27(6), 410-414.
- Webb, K., & Wedderburn, L. R. (2015). Advances in the treatment of polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *Current opinion in rheumatology*, 27(5), 505.

- Wekking, E. M., Vingerhoets, A. J. J. M., Van Dam, A. P., Nossent, J. C., & Swaak, A. J. J. G. (1991). Daily stressors and systemic lupus erythematosus: a longitudinal analysis—first findings. *Psychotherapy and psychosomatics*, 55(2-4), 108-113.
- Williams TS, Aranow C, Ross GS, Barsdorf A, Imundo LF, Eichenfield AH, et al. Neurocognitive impairment in childhood-onset systemic lupus erythematosus: measurement issues in diagnosis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63:1178–87.
- Wipff, J., Sparsa, L., Lohse, A., Quartier, P., Kahan, A., & Deslandre, C. J. (2016). Impact of juvenile idiopathic arthritis on quality of life during transition period at the era of biotherapies. *Joint Bone Spine*, 83(1), 69-74.
- Witcher, L. A., Gozal, D., Molfese, D. M., Salathe, S. M., Spruyt, K., & Crabtree, V. M. (2012). Sleep hygiene and problem behaviors in snoring and non-snoring school-age children. *Sleep Medicine*, 13, 802–809.
- Wohleb, E. S., Fenn, A. M., Pacenta, A. M., Powell, N. D., Sheridan, J. F., & Godbout, J. P. (2012). Peripheral innate immune challenge exaggerated microglia activation, increased the number of inflammatory CNS macrophages, and prolonged social withdrawal in socially defeated mice. *Psychoneuroendocrinology*, 37(9), 1491-1505.
- Wohleb, E. S., Powell, N. D., Godbout, J. P., & Sheridan, J. F. (2013). Stress-induced recruitment of bone marrow-derived monocytes to the brain promotes anxiety-like behavior. *Journal of Neuroscience*, 33(34), 13820-13833.
- Wohleb, E. S., Patterson, J. M., Sharma, V., Quan, N., Godbout, J. P., & Sheridan, J. F. (2014). Knockdown of interleukin-1 receptor type-1 on endothelial cells attenuated stress-induced neuroinflammation and prevented anxiety-like behavior. *Journal of Neuroscience*, 34(7), 2583-2591.
- Wood, B., van der Mei, I. a.F., Ponsonby, a.-L., Pittas, F., Quinn, S., Dwyer, T., Lucas, R.M., Taylor, B.V., 2013. Prevalence and concurrence of anxiety, depression and fatigue over time in multiple sclerosis. *Mult. Scler.* 19, 217–224.
- Wu, L., Zhang, D., Su, Z., & Hu, T. (2015). Peer victimization among children and adolescents: A meta-analytic review of links to emotional maladjustment. *Clinical pediatrics*, 54(10), 941-955.

- Zambrano, Y. C. Z., Ramos, J. D. G., Vargas, N. E. P., Ramirez, D. C. B., Rodriguez, S. M. R., Niño, A. C. V., & Bello, Á. H. I. (2014). Risk factors for Neuropsychiatric manifestations in children with systemic lupus erythematosus: case-control study. *Pediatric neurology*, 51(3), 403-409.
- Zashikhina, A., & Hagglof, B. (2007). Mental health in adolescents with chronic physical illness versus controls in Northern Russia. *Acta Paediatrica*, 96(6), 890-896.
- Zautra, A. J., Burleson, M. H., Matt, K. S., Roth, S., & Burrows, L. (1994). Interpersonal stress, depression, and disease activity in rheumatoid arthritis and osteoarthritis patients. *Health Psychology*, 13(2), 139.
- Zautra, A. J., Hoffman, J., Potter, P., Matt, K. S., Yocum, D., & Castro, L. (1997). Examination of changes in interpersonal stress as a factor in disease exacerbations among women with rheumatoid arthritis. *Annals of behavioral medicine*, 19(3), 279-286.
- Zautra, A. J., Hoffman, J. M., Matt, K. S., Yocum, D., Potter, P. T., Castro, W. L., & Roth, S. (1998). An examination of individual differences in the relationship between interpersonal stress and disease activity among women with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 11(4), 271-279.
- Zelko, F., Beebe, D., Baker, A., Nelson, S. M., Ali, A., Cedenio, A., ... & Brunner, H. I. (2012). Academic outcomes in childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Arthritis care & research*, 64(8), 1167-1174.
- Zhang, L., Fu, T., Yin, R., Zhang, Q., & Shen, B. (2017). Prevalence of depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *BMC psychiatry*, 17(1), 70.
- Zhu J, Yu C, ZhangW, Bao Z, Jiang Y, Chen Y, Zhen S (2016) Peer victimization, deviant peer affiliation and impulsivity: predicting adolescent problem behaviors. *Child Abuse Negl* 58:39–50