



**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΣΤΙΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΥΓΕΙΑΣ**



Τίτλος

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου

Της φοιτήτριας:

Πιλαφά Άννα

ΑΜ: myn42

Νοσηλεύτρια ΤΕ ΒΠΓΝΗ

Επιβλέπων καθηγητής:

Δρ. Κωνσταντινίδης Θεοχάρης

Επίκουρος καθηγητής

Ηράκλειο, Ιανουάριος 2022

Τριμελής συμβουλευτική επιτροπή:

Δρ. Κωνσταντινίδης Θεοχάρης, Επίκουρος καθηγητής

Δρ. Ζωγραφάκης -Σφακιανάκης Μιχάλης, Επίκουρος καθηγητής

Δρ. Πατελάρου Ευρυδίκη, Καθηγήτρια

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τον καθηγητή μου, που είχε και την επίβλεψη σε όλη την πορεία της μελέτης μου, για την πολύτιμη βοήθεια που μου παρείχε.

Δεν θα μπορούσα να ξεχάσω τους γιατρούς του γαστρεντερολογικού τμήματος στο ιατρείο των Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νοσημάτων του Εντέρου, στο Βενιζέλειο Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης, για την απεριόριστη βοήθεια που μου παρείχαν απλόχερα στην εργασία μου, Δρ. Καρμίρη Κωνσταντίνο και Δρ. Θεοδωροπούλου Αγγελική.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου για τη στήριξη, την υπομονή και την αγάπη τους καθ' όλη την διάρκεια των σπουδών μου.

Ένας σοφός άνθρωπος πρέπει να θεωρεί ότι η υγεία είναι η μεγαλύτερη ανθρώπινη ευλογία, και να μάθει πως μπορεί με την ίδια του τη σκέψη, να αντλεί όφελος από την ασθένεια του.

ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	3
Περίληψη.....	7
Abstract.....	9
Κατάλογος συντομογραφιών.....	11
Εισαγωγή.....	12

Κεφάλαιο Πρώτο: Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου

1.1	Εισαγωγή στα ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου.....	13
1.2	Επιδημιολογία και παθογένεια των Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νοσημάτων του Εντέρου.....	13
1.3	Νόσος Crohn.....	17
1.3.1	Ιστορική αναδρομή.....	18
1.3.2	Κλινικές εκδηλώσεις.....	19
1.3.3	Επιπλοκές.....	19
1.3.4	Διάγνωση.....	20
1.3.5	Κλινική αντιμετώπιση.....	21
1.3.6	Θεραπεία της νόσου.....	22
1.4	Ελκώδης κολίτιδα.....	26
1.4.1	Ιστορική αναδρομή.....	27
1.4.2	Κλινικές εκδηλώσεις.....	28
1.4.3	Επιπλοκές.....	30
1.4.4	Διάγνωση.....	30
1.4.5	Κλινική αντιμετώπιση.....	31

Κεφάλαιο Δεύτερο: Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

2.1	Ορίζοντας την υγεία και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής...	36
2.2	Οι παράγοντες που σχετίζονται με την έννοια της ποιότητας ζωής.....	38
2.3	Πως επηρεάζεται η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.....	39

2.4	Εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου.....	43
2.4.1	Γενικά ερωτηματολόγια.....	44
2.4.2	Ειδικά ερωτηματολόγια.....	45
2.5	Η Διεθνής και η Ελληνική εμπειρία για την εκτίμηση της ΠΖ σε ασθενείς με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του εντέρου.....	46
Κεφάλαιο Τρίτο: Μεθοδολογία της έρευνας		
3.1	Σκοπός.....	49
3.2	Επιμέρους στόχοι και ερωτήματα.....	49
3.3	Υλικό και μέθοδος.....	49
3.3,1	Δειγματοληψία.....	49
3.3.2	Εργαλεία συλλογής δεδομένων.....	50
3.4	Ηθική και δεοντολογία.....	52
3.5	Στατιστική ανάλυση.....	52
Κεφάλαιο Τέταρτο: Αποτελέσματα.....		54
Κεφάλαιο Πέμπτο: Συζήτηση.....		58
5.1	Περιορισμοί της έρευνας.....	62
Κεφάλαιο Έκτο: Συμπεράσματα.....		63
6.1	Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.....	64
Βιβλιογραφία.....		66

Παραρτήματα

Πίνακες.....	72
Σχήματα.....	78
Ερωτηματολόγια.....	86

Περίληψη

Εισαγωγή: Τα ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου - ΙΦΝΕ (κυρίως η νόσος Crohn και η ελκώδης κολίτιδα) είναι χρόνιες υποτροπιάζουσες παθήσεις του πεπτικού συστήματος με σημαντική επίδραση στη σωματική, κοινωνική και στην ψυχική υγεία των ασθενών που νοσούν.

Σκοπός: Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής - ΠΖ και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ΙΦΝΕ.

Υλικό και Μέθοδος: Είναι μία προοπτική μελέτη στην οποία συμμετείχαν 70 ασθενείς που παρακολουθούνταν για ΙΦΝΕ στο γαστρεντερολογικό ιατρείο μεγάλου νοσοκομείου της 7^{ης} ΥΠΕ, κατά την χρονική περίοδο Απρίλιος – Ιούλιος 2021. Πραγματοποιήθηκαν δυο μετρήσεις με ένα μήνα διαφορά για κάθε ασθενή. Χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire για την εκτίμηση της ΠΖ, το HADS που εκτιμά το άγχος και την κατάθλιψη και οι κλινικοί δείκτες δραστηριότητας Harvey-Bradshaw-HBI για την νόσο Crohn και Simple Colitis Activity Index-SCAI για την ελκώδη κολίτιδα, ενώ έγινε και καταγραφή των κοινωνικών, δημογραφικών χαρακτηριστικών και καταγραφή της έντασης του πόνου

Αποτελέσματα: Ο μέσος χρόνος νόσησης ήταν τα 10,6 χρόνια. Σχετικά με την υιοθέτηση και πιστή ακολουθία των θεραπευτικών οδηγιών που τους είχαν δοθεί, σχεδόν όλοι (97,1%) απάντησαν καταφατικά. Διαπιστώνονται χαμηλά μέσα επίπεδα πόνου τόσο πριν όσο και μετά τη λήψη οδηγιών, ενώ δεν διαφοροποιούνται σημαντικά στον ένα μήνα από τη χορήγησή τους (3,2 *έναντι* 3,3 μονάδες, αντίστοιχα, $p>0,05$). Σύμφωνα με τον SCAI, διαπιστώνεται μη σημαντική αύξηση των ασθενών από πριν στη μετά χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών με σοβαρή αξιολόγηση της νόσου (σοβαρή νόσος πριν 26,1% *έναντι* μετά 47,8%, $p>0,05$). Σύμφωνα με το HBI διαπιστώνονται χαμηλά μέσα επίπεδα του δείκτη τόσο πριν όσο και μετά τη λήψη οδηγιών, χωρίς να διαφοροποιούνται σημαντικά στον ένα μήνα από τη χορήγησή τους (5,53 *έναντι* 5,51 μονάδες, αντίστοιχα, $p>0,05$). Διαπιστώθηκε μη σημαντική αύξηση των ασθενών με μέτρια/σοβαρή συμπτωματολογία άγχους (20,0% *έναντι* 22,9%, $p>0,05$) καθώς και κατάθλιψης (24,3% *έναντι* 37,1%, $p>0,05$). Πριν τις οδηγίες το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα πόνου ($\rho=-0,331$, $p<0,05$) ή το μεγαλύτερο διάστημα νόσησης με υψηλότερο δείκτη HBI

($r_{ho}=0,334$, $p<0,05$). Επίσης, ο έγγαμος βίος φαίνεται παραδόξως να σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας (πριν οδηγιών: $r_{ho}=0,303$, $p<0,05$) ή πόνου (μετά οδηγιών: $r_{ho}=0,209$, $p<0,05$). Γενικά, δεν παρατηρούνται σημαντικές διαφορές στον πόνο, στην ΠΖ, στο άγχος ή στη κατάθλιψη μεταξύ των ασθενών με ΝΚ και εκείνων με ΕΚ ($p>0,05$).

Συμπεράσματα. Οι μετρήσεις δεικτών πριν και μετά τις οδηγίες έδειξαν χαμηλά μέσα επίπεδα κλιμάκων πόνου, συμπτωματολογίας νόσου, ΠΖ, άγχους και κατάθλιψης και μη σημαντικές μεταβολές των κλιμάκων μεταξύ των δυο φάσεων, πριν και μετά τη χορήγηση οδηγιών, με εξαίρεση την αύξηση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Επίσης διαπιστώθηκε μη σημαντική συσχέτιση με ερευνώμενους δυνητικούς παράγοντες, όπως είναι τα βασικά χαρακτηριστικά των ασθενών αλλά και εκείνα της νόσου τους.

Λέξεις κλειδιά: Νόσος Crohn, ελκώδης κολίτιδα, ποιότητα ζωής, εξάρσεις και υφέσεις, ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου.

Abstract

Introduction: Idiopathic inflammatory bowel diseases-IBD (mainly Crohn's disease and ulcerative colitis) are chronic recurrent diseases of the digestive system with a significant effect on the physical, social, and mental health of ill patients.

Aim: To assess the quality of life and the severity of patients with IBD.

Methods: It is a prospective study involving 70 patients who were monitored for IBD at the gastroenterology clinic of a large hospital of the 7th Health District during the period April–July 2021. Two measurements were performed with one month difference for each patient. Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire was used to assess the quality of life, HADS assessed for anxiety and depression and the Harvey-Bradshaw-HBI clinical activity indicators for Crohn's disease and the Simple Colitis Activity Index-SCAI for ulcerative colitis. The social, demographic characteristics, and recording of pain intensity were recorded

Results: The average time of illness was 10.6 years. Regarding the adoption and faithful sequence of the therapeutic directives given to them, almost everyone (97.1%) responded affirmatively. Low mean pain levels were observed before and after taking instructions, and do not differ significantly in one month of their administration (3.2 versus 3.3 units, respectively, $p>0.05$). According to SCAI, a significant increase in patients has not been found since before providing therapeutic directives with severe disease assessment (severe disease before 26.1% versus 47.8% after, $p>0.05$). According to the HBI, low average levels of the index are observed both before and after receiving instructions, without significantly differing in one month from their administration (5.53 versus 5.51, respectively, $p>0.05$). There was a non-significant increase in patients with moderate/severe anxiety symptomatology (20.0% versus 22.9%, $p>0.05$) as well as depression (24.3% versus 37.1%, $p>0.05$). Prior to instructions, increased educational level was associated with lower levels of pain ($\rho=-0.331$, $p<0.05$) or longer periods of illness with a higher HBI index ($\rho = 0.334$, $p <0.05$). Also, married life appears paradoxically associated with higher levels of depressive symptoms (before instructions $\rho=0.303$, $p<0.05$) or pain (after instruction $\rho=0.209$, $p<0.05$). In general, there are no significant differences in pain, QoL, anxiety or

depression between patients with Crohn's disease and those with ulcerative colitis ($p>0.05$).

Conclusions: Indicator measurements before and after the instructions showed low mean levels of pain scales, disease symptomatology, QoL, anxiety and depression and non-significant changes in scales between the two phases, before and after administration, except for the increase in depressive symptoms. There was also a non-significant correlation with investigated potential factors, such as the basic characteristics of patients and those of their disease.

Keywords: Crohn's disease, ulcerative colitis, quality of life, active disease, inflammatory bowel disease.

Κατάλογος συντομογραφιών

EK	Ελκώδης κολίτιδα
ΙΦΝΕ	Ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου
NK	Νόσος Crohn
ΠΖ	Ποιότητα ζωής
ΤΚΕ	Ταχύτητα καθίζησης ερυθρών αιμοσφαιρίων
TAM	Τοπικά αμινοσαλικυλικά
CDAI	Crohn's disease activity index
HADS	Hospital anxiety and depression scale
HBI	Harvey-Bradshaw index
VAS	Visual analog scale
SCAI	Simple colitis activity index
SIBDQ	Short inflammatory bowel disease questionnaire

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η επιστήμη της ιατρικής εξελίσσεται με αλματώδη ταχύτητα τα τελευταία χρόνια και ο αναμενόμενος μέσος όρος ζωής παρατείνεται διαρκώς. Καινούργιες διαδικασίες διάγνωσης και θεραπείας ανακαλύπτονται για την διαχείριση, την νοσηρότητα αλλά και για την θνητότητα. Η απορία που γεννιέται από αυτή την αλματώδη εξέλιξη της επιστήμης, είναι τι ποιότητα ζωής έχουν οι ασθενείς με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου (ΙΦΝΕ). Οι επιστήμονες υγείας κατευθύνουν το ενδιαφέρον τους προς την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών και τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζεται η κατάσταση της υγείας τους.

Τα ΙΦΝΕ (νόσος Crohn και ελκώδης κολίτιδα) είναι νοσήματα που συνήθως παρουσιάζονται σε νεαρά άτομα και τους ακολουθούν για το υπόλοιπο της ζωής τους. Τα συμπτώματα των ΙΦΝΕ μπορεί να εμφανίζουν εξάρσεις (ενεργή νόσος) ή ακόμα και να βρίσκονται σε ύφεση (ανενεργή νόσος), σε διάφορες περιόδους της ζωής τους. Ο αιτιολογικός και προδιαθεσικός λόγος που εμφανίζονται τα νοσήματα αυτά, δεν έχει ακόμα προσδιοριστεί. Ο αντίκτυπος που έχουν, όμως, είναι σωματικός, κοινωνικός και ψυχολογικός και είναι διαφορετικός για κάθε ασθενή. Για τον λόγο αυτό παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την επιστήμη, η ποιότητα ζωής και η σοβαρότητα της νόσου, για όλους τους ασθενείς και για τον καθένα ξεχωριστά.

Κεφάλαιο Πρώτο

Ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου

1.1 Εισαγωγή στα ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου

Τα ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου (ΙΦΝΕ) όπως είναι η νόσος Crohn(NK) και η ελκώδης κολίτιδα (ΕΚ), είναι χρόνια υποτροπιάζοντα νοσήματα που προκαλούν σημαντική νοσηρότητα και σοβαρές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Burisch & Munkholm, 2013). Τα αίτια αυτών των ασθενειών δεν είναι γνωστά. Παρόλα αυτά, το γενετικό, το οικογενειακό ιστορικό και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, πιθανότατα επηρεάζουν την πιθανότητα του ασθενή να νοσήσει. Η νόσος μπορεί να έχει έναρξη οποιαδήποτε στιγμή κατά τη διάρκεια της ζωής τους, όμως τις περισσότερες φορές αφορά στις ηλικίες 15 έως και 35 ετών. Έχει μεγάλο αντίκτυπο στη ζωή των ασθενών, επηρεάζοντας σε πολλές περιπτώσεις την εκπαίδευση, τη σταδιοδρομία ή ακόμα και την δημιουργία οικογένειας (Pallis et al., 2002). Η συστηματική έρευνα για τις ΙΦΝΕ τα τελευταία χρόνια, έχει οδηγήσει σε σημαντική πρόοδο για την κατανόηση της αλληλεπίδρασης των εντερικών επιθηλιακών κυττάρων και του ανοσοποιητικού συστήματος και πως αυτή η αλληλεπίδραση αυτή, μπορεί να τροποποιήσει την παθογένεια της νόσου (Burisch & Munkholm, 2013).

1.2 Επιδημιολογία ΙΦΝΕ

Η NK και η ΕΚ, είναι νοσήματα με αρκετά κοινά στοιχεία μεταξύ τους με το σημαντικότερο την αδυναμία εύρεσης του αιτίου που πυροδοτεί και τα δύο νοσήματα. Επίσης είναι γνωστή η γεωγραφική κατανομή και η κληρονομικότητα τόσο στην NK όσο και στην ΕΚ.

Για την αιτιοπαθογένεια και την καλύτερη κατανόηση της νόσου αναφέρονται αρκετοί παράγοντες όπως η επίπτωση, η επικράτηση, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, το φύλο, η ηλικία και η γεωγραφική κατανομή. Σε πολλά νοσήματα πρώτα βρίσκεται ένα επιδημιολογικό δεδομένο και στην έρευνα επικεντρώνεται στο να διαπιστώσει την αιτιολογία της εμφάνισης (Cosnes et al., 2011).

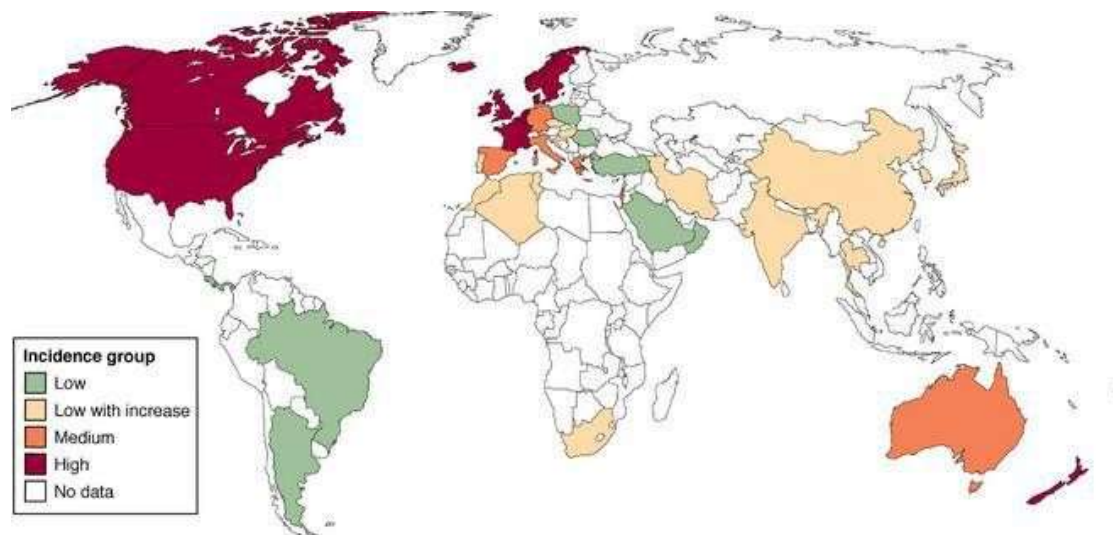
Η συχνότητα διάγνωσης ΙΦΝΕ, ήταν αυξημένη στην Βόρεια Αμερική και τη Δυτική Ευρώπη κατά το δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα. Παρατηρείται επίσης

αύξηση της συχνότητας εμφάνισης ΙΦΝΕ και σε άλλους πληθυσμούς όπως στην Ασία, γεγονός που υποδηλώνει τη σημαντική επίδραση μεταβαλλόμενων περιβαλλοντικών παραγόντων. Τα ΙΦΝΕ είναι συχνότερα στις Ηνωμένες Πολιτείες και στην Βόρεια Ευρώπη (Ηνωμένο Βασίλειο, Σκανδιναβικές χώρες) ενώ στις χώρες του νότιου ημισφαιρίου (Ασία, Αφρική, Λατινική Αμερική) και στην Νότια Ευρώπη συναντάται σπανιότερα. Επίσης, προσβάλλονται ασθενείς με συγκεκριμένη εθνοτική καταγωγή πιο συχνά από κάποιους άλλους. Για παράδειγμα οι Εβραίοι μετανάστες (φυλή Ασκενχάζι) νοσούν πιο συχνά από ΙΦΝΕ σε σχέση με την φυλή των Εβραίων του Ισραήλ και ανθρώπους που ανήκουν στην καυκάσια φυλή σχετικά με εκείνους της μαύρης φυλής. Αυτό μας δείχνει την σχέση των εξωτερικών παρεμβολών με την εμφάνιση της νόσου. Η μετανάστευση των Εβραίων του Ισραήλ και ανθρώπων της μαύρης φυλής σε χώρες που το ποσοστό νόσησης από ΙΦΝΕ είναι μεγαλύτερο τότε η διαφορά μεταξύ των φυλών είναι πολύ έντονη.

Στην Ευρώπη έχουν παρατηρηθεί από 9,8/100.000 ανά έτος για την ελκώδη κολίτιδα και σε 6,3/100.000 ανά έτος για τη ΝΚ. Στην Ελλάδα παρότι δεν υπάρχουν αξιόπιστα στατιστικά στοιχεία, τα ποσοστά για την ΝΚ είναι μικρότερα από αυτά στις ΗΠΑ και στην Ευρώπη. Δεν συμβαίνει όμως το ίδιο και με την ελκώδη κολίτιδα, όπου τα ποσοστά της πλησιάζουν τα ποσοστά των ΗΠΑ και της Ευρώπης. Επιπλέον, σε πληθυσμούς που στο παρελθόν ανήκαν στους «χαμηλού κινδύνου» όπως η Ιαπωνία και η Ινδία, παρατηρήθηκε αύξηση της συχνότητας εμφάνισης των ΙΦΝΕ. Οι διατροφικές συνήθειες, ο τρόπος ζωής, οι διαταραχές της μικροβιακής χλωρίδας του εντέρου με την χρήση αντιβιοτικών και σε συνδυασμό με το κάπνισμα (ιδιαίτερα για την ΝΚ) και με στρεσογόνους παράγοντες, μπορεί επίσης να έχουν ισχυρό ρόλο στην παθογένεια των ΙΦΝΕ. Τα δεδομένα υποστηρίζουν ότι το κάπνισμα σχετίζεται με την εμφάνιση της ΝΚ, ενώ οι ασθενείς που δεν είναι ενεργοί καπνιστές αλλά κάπνιζαν στο παρελθόν, παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν ελκώδη κολίτιδα. (Ananthakrishnan, 2015). Οι τελευταίες θεραπευτικές προσεγγίσεις έχουν οδηγήσει σε μείωση του κινδύνου στις χειρουργικές επεμβάσεις αλλά και στη μείωση του ποσοστού θνησιμότητας. Οι λόγοι για την αύξηση των επιπτώσεων των ΙΦΝΕ είναι αβέβαιοι, ωστόσο οι κοινωνικοοικονομικοί λόγοι, οι αλλαγές στον τρόπο ζωής και οι παράγοντες που σχετίζονται με το περιβάλλον έχουν αυξήσει

την ευαισθητοποίηση για την καλύτερη αλλά και την ποιοτικότερη υγειονομική περίθαλψη αλλά και πρόσβαση στις υγειονομικές υπηρεσίες υγείας (Burisch & Munkholm, 2013). Στην Ελλάδα αν και δεν έχει γίνει κάποια σωστή και έγκυρη καταγραφή των ασθενών με ΙΦΝΕ, πιθανολογείται ότι δεν υπάρχει μεγάλος αριθμός κρουσμάτων σε σχέση με τις ΗΠΑ και τις Βόρειες χώρες της Ευρώπης (LeMone et al., 2011).

Έχει σημειωθεί, επίσης, ότι το 15%-25% των ασθενών που νοσούν από ΙΦΝΕ υπάρχει κληρονομικότητα από το στενό οικογενειακό κύκλο, όπου κάποιος νοσεί ή νοσούσε στο παρελθόν από την ίδια νόσο. Άλλοι συντελεστές που μπορεί να έχουν σχέση με τα ΙΦΝΕ είναι μικροοργανισμοί μη παθογόνοι, που φυσιολογικά βρίσκονται στην χλωρίδα του εντέρου. Άλλοι προδιαθεσικοί παράγοντες για αυτές τις νόσους είναι το κάπνισμα, η χρήση αντισυλληπτικών χαπιών, οι συνήθειες διατροφής που ακολουθούν στην εργασία στις μεγάλες πόλεις εν αντιθέσει με κάποιον που ζει και εργάζεται στη φύση σε αγροτική ή κτηνοτροφική απασχόληση, η καθαριότητα της οικίας, όσοι δεν θήλασαν κατά την βρεφική ηλικία καθώς επίσης και όσοι έχουν αναγκαστεί σε αφαίρεση της σκωληκοειδούς απόφυσης. Η ηλικία που επηρεάζουν περισσότερο τα ΙΦΝΕ είναι 15-30 ετών, χωρίς να αποκλείονται και ηλικιωμένοι (Molodecky et al., 2012).

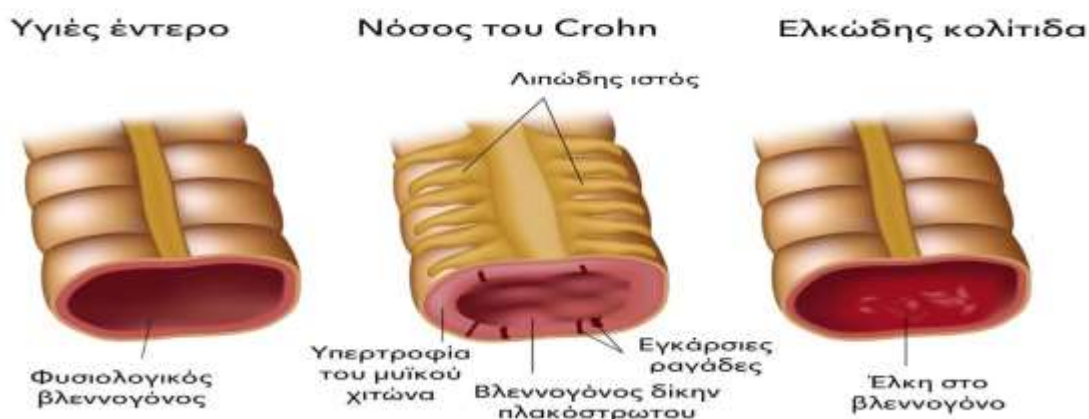


Ο παγκόσμιος χάρτης της φλεγμονώδους νόσου του εντέρου: ο κόκκινος αναφέρεται στην ετήσια επίπτωση μεγαλύτερη από 10/105, ο πορτοκαλί στην επίπτωση 5-10/105, ο πράσινος στην επίπτωση μικρότερη από 4/105, ο κίτρινος σε χαμηλή επίπτωση. Η απουσία χρώματος δηλώνει απουσία στοιχείων

<http://oncofertility.northwestern.edu/resources/inflammatory-bowel-disease-ibd>

Τα τελευταία χρόνια, έχουν γίνει σπουδαία βήματα προς την κατανόηση της αιτίας ή των αιτιών που προκαλούν την ΝΚ και την ΕΚ, αν και ακόμη τα αίτια παραμένουν άγνωστα. Στην πλειοψηφία οι απόψεις, συμφωνούν ότι τα ΙΦΝΕ εκδηλώνονται όταν υπάρχουν οι κατάλληλες συνθήκες (γενετική προδιάθεση και κακοί περιβαλλοντικοί παράγοντες ή και τα δύο). Ακόμα είναι άγνωστο ποιο ή ποια είναι τα γονίδια και ποια τα εξωτερικά ερεθίσματα που ευθύνονται. Σε πρόσφατες έρευνες, βρέθηκαν χρωμοσώματα στο ανθρώπινο γονιδίωμα που δημιουργούν την προδιάθεση, για την εμφάνιση αυτών των ασθενειών. Όμως είναι αδύνατο να προκαλέσουν μόνο τους, τις ασθένειες αυτές. Συμβάλλουν όμως οι ιοί, τα βακτήρια, τα αντιρρευματικά φάρμακα, τα συντηρητικά στις τροφές, το κάπνισμα, οι διαιτητικές συνήθειες ή οι αλλαγές σε αυτές τις συνήθειες και πιθανότατα το άγχος. Οι ψυχολογικοί-συναισθηματικοί παράγοντες είναι πιθανότατα μία αιτία που συμμετέχει στην οξεία υποτροπή της ήδη υπάρχουσας νόσου. Κάποια παλαιότερη θεραπεία θεωρούσε ότι η ΝΚ περισσότερο και λιγότερο η ΕΚ, οφείλονται σε κάποια χρόνια μικρόβια με κυριότερο το μυκοβακτηρίδιο της παραφυματίωσης, που όμως δεν ήταν ποτέ δυνατό να συσχετιστεί με τις ΙΦΝΕ, έτσι δεν θεωρήθηκε πιθανό οι λοιμώξεις να είναι αιτιολογία αυτών των νοσημάτων. Σήμερα, ωστόσο, πιστεύεται ότι η ήπια συνύπαρξη ανάμεσα στο πεπτικό σύστημα και στην φυσιολογική χλωρίδα του εντέρου είναι αυτό που επηρεάζεται στα ΙΦΝΕ. Τα τοιχώματα του εντερικού σωλήνα έχουν μεγάλη συμμετοχή στην ανοσολογική διαδικασία, και ονομάζεται «ανοσολογικό σύστημα του εντερικού βλεννογόνου».

Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου



1.3 Νόσος Crohn

Η ΝΚ είναι «μία φλεγμονώδης νόσος του εντέρου άγνωστης αιτιολογίας, που σχετίζεται με μειωμένη ανοσοαπόκριση και περιόδους με εξάρσεις και υφέσεις». Προκαλεί φλεγμονή και ερεθισμό στο πεπτικό σύστημα. Χαρακτηρίζεται από ποικίλες και εγκάρσιες βλάβες, που επηρεάζουν όλο το μήκος του εντερικού αυλού, από το στόμα ως τον πρωκτό. Συνήθως προκαλεί βλάβη στην τελική μοίρα του ειλεού και στο ανιόν κόλον. Σε ένα ποσοστό του 40%, οι ασθενείς έχουν προσβληθεί μόνο στο λεπτό έντερο, ενώ σε 30% οι ασθενείς μόνο στο παχύ έντερο και στο υπόλοιπο 30% έχουν προσβληθεί και στο λεπτό και στο παχύ έντερο. Η ΝΚ αρχίζει αργά και προοδευτικά, προκαλώντας εκφυλίσεις στο έντερο με την πάροδο του χρόνου. Επίσης, είναι δυνατόν να εμφανίζεται με εξάρσεις και υφέσεις που μπορεί να κρατήσουν εβδομάδες ή ακόμα και χρόνια (Karpelman et al., 2013).

Το κοιλιακό άλγος και η διάρροια είναι συμπτώματα που χαρακτηρίζουν τη νόσο και είναι ικανά να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών (Pilar et al., 2018).

1.3.1 Ιστορική αναδρομή

Το πιθανότερο είναι ότι ο ανατόμος Giovanni Battista Morgagni, το 1769, είχε δώσει την πρώτη ίσως εικόνα της ΝΚ στο έργο του «De Sedibus et Causis Morborum». Κατόπιν το 1909, ο Braun ανέλυσε διαφορετικές μορφές από φλεγμονώδεις νόσους του λεπτού εντέρου. Ο Dalziel το 1913, ανέφερε με λεπτομέρεια έξι μορφές παρόμοιες με εκείνες που ανέφερε ο Braun και στις οποίες η φυματίωση απομονώθηκε με εξονυχιστικές βακτηριολογικές μελέτες. Στη συνέχεια αποδέχτηκαν ότι πρόκειται για μια χρόνια, καλοήθης, κοκκιωματώδης κατάσταση που υπήρχε στο λεπτό έντερο και δεν ήταν φυματίωση. Εντούτοις, στο χώρο της υγείας, είναι γνωστό ότι η ιστορία της ΝΚ άρχισε στις 13 Μαΐου 1932, στην Νέα Ορλεάνη, όταν γράφτηκε μία επιστολή από τους «Crohn, Ginzburg και Oppenheimer» με τίτλο «Περιφερειακή εντερίτιδα, μία παθολογική και κλινική οντότητα». Εκεί ανέλυσαν τις παθολογικές και κλινικές λεπτομέρειες της νόσου όπου βασιζόταν σε μελέτη δεκατεσσάρων περιστατικών έως το 1932. Θα πρέπει να σημειωθεί όμως, ότι ήδη το 1923 και το 1927, οι Δρ. Moskowitz και Wilensky, είχαν ήδη περιγράψει τέσσερις περιπτώσεις καλοήθους

εντερικού κοκκιώματος, και περιέγραψαν με λεπτομέρεια μία περίπτωση που αφορούσε τον τελικό ειλεό, ο οποίος έμοιαζε πολύ με την περιγραφή της ΝΚ. Το 1977 δημοσιεύτηκε μία μονογραφία από τους Book, Cave, Gurry και King, με τίτλο «Νόσος του Crohn», αναφέροντας σε μια ανασκόπηση της ιστορίας της νόσου, δεκαέξι διαφορετικούς επώνυμους όρους σχετιζόμενους με τις πρωτεϊνικές εκδηλώσεις και ερμηνείες της νόσου. Όμως, εξαιτίας του ότι δεν υπήρχε γνωστή αιτιολογία, ο ορισμός της νόσου βασίστηκε αναγκαστικά σε ένα συνδυασμό κλινικών, ακτινολογικών και παθολογικών κριτηρίων (Sappington, 1946), (Wright & Baskin, 2015).

1.3.2 Κλινικές εκδηλώσεις

Οι συχνότερες κλινικές εκδηλώσεις της νόσου είναι οι ακόλουθες:

- Οι αιματηρές κενώσεις
- Διαρροϊκά επεισόδια, όπου οι κενώσεις είναι υδαρείς ή όχι καλά σχηματισμένες
- Πόνος που μπορεί να εμφανιστεί στο δεξί κάτω κοιλιακό τεταρτημόριο και ο ασθενής αισθάνεται καλύτερα μόνο με την εντερική κένωση
- Ευαισθησία στην κοιλιά, που πολλές φορές βρίσκεται και ψηλαφητή μάζα στο δεξιό κάτω τεταρτημόριο της κοιλιάς
- Αιμορραγία από το ορθό
- Πυρετός
- Απώλεια βάρους, ανορεξία, κακουχία
- Ναυτία, έμετος
- Υποσιτισμός, έλλειψη βιταμινών
- Γενικευμένη κόπωση

Ήπιου βαθμού	έως μέτριου βαθμού	Μέτριου έως σοβαρού βαθμού	Σοβαρού βαθμού
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ο κοιλιακός πόνος, που εμποδίζει τον ασθενή να περπατήσει και να φάει κανονικά ✓ Η συχνή διάρροια 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Η σημαντική απώλεια βάρους ✓ Η συχνή διάρροια ✓ Ο κοιλιακός πόνος ή ευαισθησία στην κοιλιά 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ο πυρετός 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Σοβαρή απώλεια βάρους ✓ Υψηλός πυρετός ✓ Συνεχής έμετος ✓ Απόφραξη του εντέρου ή απόστημα (τοπικά φλεγμονή ή συλλογή πύου). Μπορεί επίσης να

✓ Η αναιμία που παρουσιάζεται σαν κόπωση, δύσπνοια, ζάλη και κεφαλαλγία	συνυπάρχουν με κοιλιακό άλγος που είναι άλλοτε ήπιο και άλλοτε χειροτερεύει τη διάταση της (Mills et al.,2011)
---	--

1.3.3 Επιπλοκές

Οι κύριες επιπλοκές των ΙΦΝΕ είναι:

- Εντερικές επιπλοκές: Περιλαμβάνουν την απόφραξη του λεπτού ή του παχέος εντέρου, αποστήματα με πυρετό, ψηλαφητή-επώδυνη μάζα στην κοιλιά και λευκοκυττάρωση, συρίγγια και εντερική αιμορραγία τα οποία οδηγούν τον ασθενή στο γιατρό. Αποτελούν αρκετά συνηθισμένες επιπλοκές ως αποτέλεσμα συχνών φλεγμονών και προκαλούν διάταση της κοιλιάς, κοιλιακά άλγη, ναυτία κ.ά.

Πολλοί από τους ασθενείς καταλαβαίνουν ότι νοσούν εμφανίζοντας μια από τις παραπάνω επιπλοκές. Η απόφραξη του εντέρου αποτελεί αρκετά συνήθης επιπλοκή και έρχεται σαν αποτέλεσμα συχνών φλεγμονών και προκαλούν διάταση της κοιλιάς, κοιλιακά άλγη, ναυτία και έμετο. Αν έχουν αναπτυχθεί συρίγγια ανάμεσα στους έλικες του παχέος εντέρου δεν εμφανίζουν συμπτώματα. Τα συρίγγια που εξελίσσονται μεταξύ παχέος και λεπτού εντέρου, χειροτερεύουν την διάρροια, την απώλεια βάρους, την διαταραχή της θρέψης και καταλήγουν σε υποσιτισμό, αναιμία και αυξάνουν την προδιάθεση για ουρολοιμώξεις. Η σπάνια και ιδιαίτερα απειλητική για τη ζωή του ασθενή, είναι η διάτρηση του εντέρου που μπορεί να οδηγήσει και περιτονίτιδα.

- Καρκίνος του παχέος ή του λεπτού εντέρου. Στη ΝΚ οι χρόνιες επιπλοκές αυξάνουν 5-6 φορές τις πιθανότητες εμφάνισης καρκίνου, μια επιπλοκή που είναι συχνότερη στην ΕΚ από ότι στην ΝΚ.
- Η αρθρίτιδα μπορεί να προκαλέσουν δυσκαμψία των αρθρώσεων των χεριών και των ποδιών, οίδημα, και έντονο πόνο.
- Φλεγμονή του δέρματος, των ματιών και των αρθρώσεων. Οι επιπλοκές στο δέρμα έχουν επώδυνες, κόκκινες κηλίδες στα πόδια και έλκος που συνήθως βρίσκεται γύρω από τους αστραγάλους και ονομάζεται pyoderma gangrenosum. Η ραγοειδίτιδα και η επισληρίτιδα είναι οδυνηρές και επώδυνες καταστάσεις των ματιών που προκαλούν οπτικές δυσκολίες στον ασθενή.

- Φλεγμονή του ήπατος και των χοληφόρων, όπου μπορεί επίσης να εμφανιστεί ηπατίτιδα ή πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα αντίστοιχα, η οποία προκαλεί στένωση και απόφραξη των αγωγών του ήπατος και που μπορεί να εμφανίσει κίτρινο δέρμα (ίκτερο), υποτροπιάζουσες βακτηριακές λοιμώξεις και κίρρωση ήπατος με ηπατική ανεπάρκεια. Η σκληρυντική χολαγγειίτιδα σε συνδυασμό με ηπατική ανεπάρκεια αποτελεί σοβαρό λόγο για μεταμόσχευση ήπατος. Οι ασθενείς με ΝΚ που πάσχουν από κίρρωση ήπατος κινδυνεύουν από ανάπτυξη καρκίνου του ήπατος με περισσότερες πιθανότητες από ότι στην ΕΚ, μια επιπλοκή που έχει πολύ περισσότερες πιθανότητες να εμφανιστεί στην ΕΚ από ότι στην ΝΚ (Cappell & Batke, 2008), (Mullan et al., 2012).

1.3.4 Διάγνωση

Προκειμένου να τεθεί η διάγνωση στη ΝΚ θα πρέπει πρώτα να αποκλειστεί οποιαδήποτε άλλη νόσος που έχει παρόμοια ή ίδια συμπτώματα με αυτή. Επίσης θα πρέπει να εντοπιστεί το στάδιο της νόσου και τις συνέπειες που έχει επιφέρει στον ασθενή. Αυτό γίνεται με εργαστηριακές αλλά και απεικονιστικές εξετάσεις.

Οι εργαστηριακές εξετάσεις δείχνουν την φάση της νόσου αλλά και τις διαταραχές που έχουν προκληθεί στον οργανισμό και είναι οι παρακάτω:

- Εξέταση κοπράνων για τυχόν ύπαρξη αίματος ή βλέννας και καλλιέργεια κοπράνων για να αποκλειστεί πιθανή λοίμωξη, που μπορεί να έχει προκαλέσει την φλεγμονή και τις διάρροιες στον ασθενή.
- Γενική αίματος για τον εντοπισμό της αναιμίας που είναι συνέπεια της κακής θρέψης, της απώλειας αίματος και της χρόνιας φλεγμονής
- Λευκοκυττάρωση εξαιτίας της φλεγμονής στο εντέρου και της δημιουργίας αποστημάτων
- C-αντιδρώσα πρωτεΐνη που η μεγάλη τιμή της δηλώνει έξαρση της νόσου και φλεγμονή
- Ταχύτητα καθίζησης ερυθρών που μετράει το μέγεθος της φλεγμονής
- Επίπεδα λευκωματίνης ορού που είναι μειωμένα εξαιτίας της δυσαπορρόφησης θρεπτικών ουσιών από το έντερο και της διαταραγμένης θρέψης
- Ηλεκτρολύτες, γιατί ιδιαίτερα το χαμηλό κάλιο είναι συχνό φαινόμενο στους ασθενείς αυτούς

- Φυλλικό οξύ και βιταμίνη B12, οι τιμές των οποίων είναι χαμηλά λόγω δυσαπορρόφησης θρεπτικών συστατικών από το λεπτό έντερο.
- Έλεγχος νεφρικής και ηπατικής λειτουργίας. Οι απεικονιστικές εξετάσεις που γίνονται για την διάγνωση της νόσου και τον καθορισμό των εκφυλίσεων που έχουν προκληθεί, είναι οι εξής:
- Κολονοσκόπηση ή σιγμοειδοσκόπηση είναι η εξέταση που επιτρέπει στο γιατρό να δει ολόκληρο το παχύ έντερο έως και τον τελικό ειλεό. Κατά την διάρκεια της εξέτασης ο γιατρός μπορεί να πάρει μικρά δείγματα ιστού για βιοψία, γεγονός που βοηθάει την επιβεβαίωση της διάγνωσης. Προκειμένου να βρεθεί η ύπαρξη φλεγμονωδών κυττάρων, η κολονοσκόπηση είναι η πιο σημαντική εξέταση. Αυτά τα φλεγμονώδη κύτταρα ονομάζονται κοκκιώματα και συμβάλλουν στην επιβεβαίωση της διάγνωσης της ΝΚ.
- Η μαγνητική τομογραφία (MRI) έχει εξέχουσα σημασία για την εκτίμηση ενός συριγγίου γύρω από την περιοχή του πρωκτού.
- Ενδοσκοπική κάψουλα με κάμερα την οποία καταπίνει ο ασθενής. Ο γιατρός μπορεί να δει εικόνες από το λεπτό έντερο οι οποίες μεταφέρονται σε μία καταγραφική συσκευή που φέρει ο ασθενής στη ζώνη του και στην συνέχεια οι εικόνες μεταφορτώνονται σε ένα υπολογιστή και ελέγχονται για σημεία της νόσου.
- Ακτίνες X με βάριο, που δείχνουν την έκταση και την σοβαρότητα της νόσου. Ο θεράπων ιατρός έχει τη δυνατότητα να δει τα έλκη, στενές περιοχές του εντερικού σωλήνα, καθώς και συνδέσεις, γνωστές ως συρίγγια, που δεν βρίσκονται στα όρια του φυσιολογικού ανάμεσα στα όργανα καθώς και άλλα προβλήματα (Schiavone & Romano, 2015).

1.3.5 Κλινική αντιμετώπιση

Στην ΝΚ και στην ΕΚ η κλινική αντιμετώπιση εξαρτάται από το σημείο που εντοπίζεται η νόσος, την διάσταση και τη βαρύτητα της. Υπάρχει ο δείκτης HBI (Harvey-Bradshaw Index), το οποίο χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη, που μετράει την δραστηριότητα της ΝΚ με γνώμονα την συμπτωματολογία, τις εξωτερικές εκδηλώσεις, το επίπεδο του πόνου, την συχνότητα των κενώσεων και τις επιπλοκές. Με βάση αυτό τον δείκτη η ασθένεια χωρίζεται σε τρεις φάσεις:

ήπια, μέτρια και σοβαρή ασθένεια. Με βάση την κάθε φάση, θα οριστεί η θεραπεία της νόσου για τον κάθε ασθενή.

1.3.6 Θεραπεία

Φαρμακευτική αγωγή που ακολουθείτε για την αντιμετώπιση της νόσου του Crohn ανάλογα με την σοβαρότητα της νόσου.

Ήπια CDAI 150-220 Μέτρια CDAI 220-400	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Αντιβιοτικά Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Αντιβιοτικά Στεροειδή από το στόμα Ενδεχομένως ανοσοκατασταλτικά
Σοβαρή CDAI>400	Νοσοκομειακή νοσηλεία Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Ενδοφλέβια αντιβιοτικά Ενδοφλέβια στεροειδή Ανοσοτροποποιητικά
Συντήρηση και πρόληψη μετεγχειρητικής υποτροπής	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Αντιβιοτικά Αζαθειοπρίνη/6-MP2 Ινφλιξιμάμπη
Περιορθική νόσος και συρίγγια	Αντιβιοτικά Ανοσοτροποποιητικά Ινφλιξιμάμπη

Σε ήπια νόσο χορηγούνται αμινοσαλικυλικά από το στόμα ή από το ορθό και αντιβιοτικά (μετρονιθαζόλη, σιπροφλοξασίνη και άλλα) που χρησιμοποιούνται για λοιμώξεις που μπορεί να εμφανιστούν ή για τη θεραπεία επιπλοκών της ΝΚ. Τα αμινοσαλικυλικά μειώνουν την εντερική φλεγμονή στο έντερο και χρησιμοποιούνται σαν θεραπευτική αγωγή των ήπιων έως και μέτριων συμπτωμάτων της ΝΚ.

Σε περιπτώσεις μέτριων έως σοβαρών συμπτωμάτων χορηγούνται κορτικοστεροειδή (στεροειδή) από το στόμα, από το ορθό ή ενδοφλέβια. Η φαρμακευτική αυτή αγωγή βοηθά στη μείωση της φλεγμονής με καταστολή του ανοσοποιητικού συστήματος. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται για μακροχρόνια χρήση, είναι όμως κατάλληλα για βραχυπρόθεσμο έλεγχο των συμπτωμάτων της νόσου διαφορετικά ο ασθενής μπορεί να εμφανίσει διάφορες παρενέργειες ή να αποκτήσει ανοχή σε αυτά. Άλλα φάρμακα που δίνονται από το στόμα ή ενδοφλεβίως για να καταστείλουν την ανοσολογική απόκριση (ανοσοκατασταλτικά) του οργανισμού και να μειώσουν την συνεχόμενη φλεγμονή είναι τα ανοσοτροποποιητικά. Όπως είναι η αζαθειοπρίνη και ινφλιξιμάμπη που βοηθούν στην επίτευξη της ύφεσης της νόσου, σε ασθενείς που έχουν αποκτήσει ανθεκτικότητα στα στεροειδή, σε ασθενείς με συρίγγια για διατήρηση της κατάστασης τους και για την πρόληψη μετεγχειρητικής υποτροπής. Μετεγχειρητικά συμβάλλουν επίσης τα αμινοσαλικυλικά από το στόμα, τα αντιβιοτικά, η αζαθειοπρίνη και η ινφλιξιμάμπη.

Χειρουργική παρέμβαση: Τα τελευταία χρόνια, φαίνεται ότι υπάρχει πρόοδος στη θεραπεία για τη ΝΚ, όπως η ανάπτυξη βιολογικών φαρμάκων. Είναι ένας από τους πιο κύριους λόγους στις αλλαγές στον χειρουργικό τρόπο αντιμετώπισης της νόσου, όπως για παράδειγμα η εκτενής αφαίρεση (εκτομή των ασθενών τμημάτων του εντέρου) είναι τώρα πια όλο και πιο σπάνια. Η χειρουργική επέμβαση, ωστόσο, εξακολουθεί να είναι μία σημαντική θεραπευτική επιλογή πολλές φορές συνδυαστικά με άλλες ιατρικές θεραπείες. Έχει εκτιμηθεί πως 8 στους 10 ασθενείς με ΝΚ, θα χρειαστεί να υποβληθούν σε μία τουλάχιστον χειρουργική επέμβαση σε κάποια στιγμή της ζωής τους.

Κάποιοι από τους πιο συνηθισμένους λόγους για χειρουργική επέμβαση είναι:

- **Η κακή ανταπόκριση στα φάρμακα ή στη διατροφική θεραπεία**

Πολλές φορές τόσο οι φαρμακευτικές όσο και οι αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες αδυνατούν να έχουν τον έλεγχο της φλεγμονής, και των συμπτωμάτων όπως η διάρροια, ο πόνος, η κακή όρεξη και η απώλεια βάρους επιμένουν. Τότε ο θεράπων γιατρός μπορεί να προτείνει την χειρουργική επιλογή για να απαλλάξουν τον ασθενή από τυχόν κατεστραμμένα τμήματα του εντέρου.

- **Η στένωση του εντέρου**

Οι ουλές που μπορεί να προκαλέσει η φλεγμονή από τη ΝΚ, μπορεί να οδηγήσουν σε στένωση, ειδικά στο λεπτό έντερο. Κάτι τέτοιο θα οδηγήσει σε δυσκολία ώστε τα τρόφιμα ή τα απορρίμματα να περάσουν από τον εντερικό αυλό. Τα συμπτώματα που έχει η στένωση είναι κράμπες, διάταση ή φούσκωμα και σε πιο σοβαρές περιπτώσεις στένωσης ναυτία έμετος και δυσκοιλιότητα. Τότε χρειάζεται κάποιος χειρουργική επέμβαση, για τη λύση της στένωσης.

- **Αποστήματα ή συρίγγια**

Η φλεγμονή διαδίδεται μέσω του εντερικού τοιχώματος σχηματίζοντας ένα απόστημα, μία συλλογή από πύο, προκαλώντας πόνο, πυρετό και αίσθημα αδιαθεσίας. Κατά την δημιουργία του αποστήματος, δημιουργείται ένας χώρος ή μια οπή που μπορεί να εξελιχθεί σε συρίγγιο, που συνδέει το έντερο με άλλο σημείο του εντέρου, με άλλο όργανο, όπως η ουροδόχος κύστη ή ο γυναικείος κόλπος ή ακόμα και με σημείο έξω από το δέρμα. Σε ασθενείς με ΝΚ, ένας στους τέσσερις εμφανίζει συρίγγια ή αποστήματα. Η χειρουργική επέμβαση μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως θεραπεία των συριγγίων και των αποστημάτων, όταν τα συμπτώματα γίνουν αφόρητα.

- **Καθυστερημένη ανάπτυξη στα παιδιά.**

Ο συνδυασμός της θεραπείας με στεροειδή με την κακή απορρόφηση των θρεπτικών ουσιών, έχει την ικανότητα να επηρεάσει ή και να καθυστερήσει την ανάπτυξη των παιδιών που νοσούν από την ΝΚ. Οι ασθενείς υποστηρίζονται με φαρμακευτική αγωγή και διατροφική θεραπεία, ενώ σε μερικές περιπτώσεις ίσως θα μπορούσε να βοηθήσει η αφαίρεση καταστραμμένων τμημάτων του εντέρου.

- **Καρκίνος του παχέος εντέρου**

Η ΝΚ επηρεάζει το παχύ έντερο στο σύνολο του ή το μεγαλύτερο μέρος του για τουλάχιστον 8-10 χρόνια, και αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου του παχέος εντέρου. Οι ασθενείς αυτής της κατηγορίας πρέπει συχνά να ελέγχονται με κολonosκόπηση, για την πιθανή παρουσία προκαρκινικών αλλοιώσεων στο έντερο, το οποίο ενδέχεται να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση.

- **Προβλήματα έκτακτης ανάγκης.**

Η χειρουργική επέμβαση έκτακτης ανάγκης δεν συνηθίζεται σε ασθενής με ΝΚ, αλλά είναι πιθανόν να χρειαστεί αν υπάρξει σοβαρή αιμορραγία από το έντερο, διάτρηση ή απόφραξη.

Οι πιο συχνές χειρουργικές επεμβάσεις που μπορεί να πραγματοποιηθούν για τη ΝΚ είναι:

- **Διάνοιξη (πλαστική για τις στενώσεις).**

Αυτού του είδους οι επεμβάσεις αντιμετωπίζουν τις στενώσεις και την απόφραξη που υπάρχει στο λεπτό έντερο χωρίς να γίνει εκτομή εντέρου. Για πολύ μικρές διατομές είναι εύκολο να γίνουν με κολonosκόπηση ή και ενδοσκοπική διαστολή μπαλονιού. Στην διαδικασία αυτή, ένα ενδοσκόπιο με προσαρμοσμένο μπαλόνι χρησιμοποιείται για την διερεύνηση της στένωσης του εντέρου.

- **Αναστόμωση.**

Όταν η στένωση καλύπτει μεγάλο τμήμα του εντέρου ή υπάρχουν πολλές στενώσεις σε κοντινά σημεία μεταξύ τους, τότε ίσως να είναι προτιμότερη μία εκτομή από μία πλαστική στένωση. Σ'αυτή την περίπτωση, ο χειρουργός κάνει εκτομή και αφαιρεί το τμήμα του εντέρου με τις πιο σοβαρές βλάβες και στη συνέχεια συνδέει τα άκρα των υπόλοιπων υγιών τμημάτων. Αυτή η ένωση λέγεται αναστόμωση.

- **Ειλεορθική αναστόμωση.**

Πολύ συχνά η ΝΚ βλάπτει και τον τελικό ειλέο και το ανώτερο τμήμα του ορθού. Ανάλογα με τη σοβαρότητα της φλεγμονής, ίσως χρειαστεί να γίνει αφαίρεση του τμήματος αυτού. Το τμήμα του υγιούς εντέρου συνδέεται με το αντίστοιχο του ορθού (ειλεορθική αναστόμωση).

- **Μερική κολεκτομή.**

Εφόσον το πρώτο μέρος του παχέος εντέρου που ανεβαίνει είναι επίσης επηρεασμένο, τότε ο χειρουργός μπορεί να το αφαιρέσει πριν το ενώσει με το υπόλοιπο παχύ έντερο. Αυτή η διαδικασία είναι γνωστή ως μερική κολεκτομή.

- **Κολεκτομή με ειλεοστομία.**

Σε σοβαρές περιπτώσεις ΝΚ με βλάβες στο λεπτό ή στο παχύ έντερο, κάποιες φορές ίσως να είναι αναπόφευκτο να γίνει αφαίρεση στο μεγαλύτερο μέρος ή ακόμα και στο σύνολο του παχέος εντέρου. Ο χειρουργός συνδέει το τέλος του λεπτού εντέρου μέσα σε ένα άνοιγμα στο τοίχωμα της κοιλιάς και πάνω σ' αυτό το άνοιγμα εφαρμόζεται ένας ασκός για τη συλλογή των αποβλήτων του εντέρου.

- **Πρωκτοκολεκτομή με δημιουργία ειλεοστομίας.**

Πιθανότατα να χρειαστεί μαζί με το παχύ έντερο και τον πρωκτό, να αφαιρεθεί και το ορθό εάν έχει υποστεί βλάβη και αυτό από την φλεγμονή. Αυτό επιτυγχάνεται με μία διαδικασία που ονομάζεται πρωκτοκολεκτομή. Ο χειρουργός δημιουργεί μία ειλεοστομία με την ίδια διαδικασία όπως στην κολεκτομή, με την μορφή αυτή όμως να είναι μη αναστρέψιμη. Με τον τρόπο αυτό δεν υπάρχει πλέον φλεγμονή στο παχύ έντερο ούτε και κίνδυνος να αναπτυχθεί καρκίνος του εντέρου.

- **Χειρουργική επέμβαση για αποστήματα και συρίγγια.**

Όταν έχουν δημιουργηθεί αποστήματα ίσως χρειαστεί να ανοιχτούν και να στραγγιστούν χειρουργικά. Το σημείο που ενώνεται το τμήμα του λεπτού εντέρου που φλεγμαίνει με το κόλον, χρειάζεται να αφαιρεθεί με την μέθοδο της εκτομής. Τα συρίγγια που αναπτύσσονται κοντά στον πρωκτό είναι δύσκολο να ελεγχθούν και τις περισσότερες φορές αντιμετωπίζονται με απομάκρυνση οποιασδήποτε μόλυνσης υπό γενική αναισθησία και με την εισαγωγή ενός νήματος που ονομάζεται seton. Το νήμα αυτό επιτρέπει την αποσυμφόρηση από το πύο και επιτρέπει στους ιστούς που έχουν μολυνθεί να θεραπευθούν (McLeod, 2003)

1.4 Ελκώδης κολίτιδα

Η ΕΚ «είναι μία φλεγμονώδης νόσος του εντέρου, με βασικό γνώρισμα τη συνεχή και διάχυτη φλεγμονή». Η βλάβη περιορίζεται στον βλεννογόνο και τον υποβλεννογόνο του παχέος εντέρου που φτάνει μέχρι τον πρωκτό. Η ασθένεια

συχνά εκδηλώνεται την δεύτερη ή τρίτη δεκαετία της ζωής του ασθενή. Η συμπτωματολογία είναι αιματηρή διάρροια, κοιλιακός πόνος, επείγουσα ανάγκη για αφόδευση, συχνές κενώσεις την ημέρα αλλά και νύχτα. Υπάρχει προσβολή του περιφερικού τμήματος του παχέος εντέρου με απουσία άλλων συστηματικών εκδηλώσεων της νόσου. Επίσης 15% των ασθενών παρουσιάζει αιφνίδια μορφή κολίτιδας, όπου υπάρχει βλάβη σε ολόκληρο το παχύ έντερο. Τα συμπτώματα σε αυτήν την περίπτωση είναι πολύ έντονα και παρουσιάζονται με σοβαρές αιμορραγικές διάρροιες, πυρετό, και οξύ κοιλιακό πόνο, γεγονός που αυξάνει την έκθεση στον κίνδυνο επιπλοκών. Η νόσος παρουσιάζει εξάρσεις και υφέσεις (Feuerstein et al., 2019). Στις περισσότερες περιπτώσεις παραμένει εντοπισμένη στην έκταση της αρχικής προσβολής, όμως με την πάροδο του χρόνου επεκτείνεται (Loftus, 2004). Είναι πολύ σημαντικό οι ασθενείς να ελέγχονται για καρκίνο του παχέος εντέρου, καρκίνου του δέρματος, κατάθλιψη και άλλα (Feuerstein et al., 2019).

1.4.1 Ιστορική αναδρομή

Η νόσος αναφέρθηκε πρώτη φορά με το όνομα της το 1859 από τον Sir Samuel Wilks, με την περιγραφή μακροσκοπικών ευρημάτων μιας γυναίκας που τελικά πέθανε εξαιτίας φλεγμονώδους νόσου του εντέρου. Παλαιότερα ακόμα από αυτήν την ημερομηνία, στην ρωμαϊκή εποχή, γράφτηκαν και περιεγράφηκαν διάφορες μορφές μη μολυσματικής διάρροιας, από τους Αρεταίος και Soranus. Το 1745 ο πρίγκηπας Κάρολος, ο νεαρός τότε διεκδικητής του θρόνου, υπέφερε από ΕΚ, η οποία θεραπεύτηκε με διατροφή χωρίς γάλα. Μερικά χρόνια αργότερα ο Wilks (1859), ανέφερε για πρώτη φορά την νόσο και την ονομασία της ως ελκώδη κολίτιδα, και παρουσίασε επίσης φωτομικρογραφίες που αποδείκνυαν την ιστολογική εμφάνιση της νόσου, ένα σημαντικό τεχνικό επίτευγμα της εποχής εκείνης. Μέχρι το 1909, σταδιακά η ΕΚ έγινε ευρέως αναγνωρίσιμη. Σε συνέδριο παθολόγων της Μεγάλης Βρετανίας (Royal Society of Medicine) παρουσιάστηκαν 300 περιπτώσεις ασθενών που εμφάνιζαν όμοια ευρήματα με αυτά που γράφτηκαν για την ΕΚ. Από τότε, οι εμφανίσεις της νόσου αυξάνονται σταθερά (Mulder et al., 2014).

Η ΕΚ ξεκινάει συνήθως στο ορθό με φλεγμονή στην περιοχή του ορθοσιγμοειδούς και του πρωκτικού σωλήνα, η οποία εκτείνεται προς τις

εγγύτερες μοίρες του παχέος εντέρου. Η φλεγμονή τις περισσότερες φορές παραμένει εντοπισμένη στο ορθό και στο σιγμοειδές (ελκώδης πρωκτίτιδα) ή μερικές φορές επεκτείνεται σε ολόκληρο το παχύ έντερο και σπάνια μέχρι την ειλεοτυφλική καμπή. Η φλεγμονή επηρεάζει τον βλεννογόνο και τον υποβλεννογόνο του εντέρου και διακρίνεται ένα αιχμηρό περίγραμμα ανάμεσα στον φυσιολογικό και στον προσβεβλημένο ιστό. Το μυϊκό σύστημα επηρεάζεται έντονα σε σοβαρές περιπτώσεις. Τα φλεγμονώδη αποστήματα περνούν την επιφανειακή μοίρα του υποβλεννογόνου και επεκτείνονται προς τα πλάγια, προκαλώντας νέκρωση και κυτταρικό θάνατο του βλεννογόνου του εντέρου. Τα φλεγμονώδη εξιδρώματα προκαλούν βλάβη στους ιστούς, ενώ απελευθερώνουν μεσολαβητές της φλεγμονής. Η εικόνα της μεμβράνης του βλεννογόνου είναι ερυθματώδης, κοκκώδης και εύθραυστη, παρουσιάζοντας αλλοίωση της φυσιολογικής εικόνας του αγγειακού πλέγματος με συχνά διάσπαρτες αιμορραγικές βλάβες και με αποστηματώδεις εσοχές. Η εν λόγω εικόνα έχει ως αποτέλεσμα την εύκολη αιμορραγία από το έντερο και συνήθως τις κενώσεις με αίμα που είναι και το πιο συχνό σύμπτωμα της νόσου. Η μικροκοκκιώδης εικόνα του βλεννογόνου οφείλεται στο οίδημα, το οποίο είναι ικανό να προκαλέσει τον σχηματισμό ψευδοπολύποδων στην προσπάθειά του για αναγέννηση του επιθηλιακού στρώματος του εντέρου. Ατροφία, στένωση, ελάττωση του μήκους του εντέρου και απώλεια φυσιολογικών κολικών κυψελών, είναι κάποιες από τις απόρροιες της χρόνιας φλεγμονής του εντέρου (Sartor, 2006).

1.4.2 Κλινικές εκδηλώσεις

Οι ασθενείς με ΕΚ αναφέρονται κυρίως στα εξής:

- Αίμα και βλέννα από το ορθό. Βασικότερες εκδηλώσεις της ΕΚ είναι η διάρροια με παρουσία αίματος και βλέννας στα κόπρανα. Τα παραπάνω παρατηρούνται τόσο την ημέρα όσο και την νύκτα
- Τεινεσμός ή επώδυνη αφόδευση (κατά περιόδους
- Κοιλιακό άλγος. Ειδικότερα, σε σοβαρές περιπτώσεις ηλικιωμένων παρατηρούνται τόσο έντονη αφυδάτωση όσο και πυώδη εκκρίματα από το ορθό.

Δευτερευόντως παρατηρούνται τα εξής:

- Αγκυλωτική σπονδυλίτιδα

- Σπονδυλοαρθροπάθειες
- Αρθρίτιδα που προσβάλλει μια ή και περισσότερες αρθρώσεις
- Βλάβες στο δέρμα, στους βλεννογόνους ή και ραγοειδίτιδα μια φλεγμονή που προσβάλλει την ίριδα τα αγγεία και το χιτώνα του οφθαλμού. Μπορεί επίσης να προσβληθεί ο σκληρός χιτώνας και ο κερατοειδής του οφθαλμού.
- Γαγγραινώδες πυόδερμα
- Πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα, φλεγμονή που δημιουργεί ουλώδες ιστό στα χοληφόρα αγγεία
- Συνεχόμενα επεισόδια υποδόριων αποστημάτων
- Σκλήρυνση κατά πλάκας
- Θρομβοεμβολικά επεισόδια εξαιτίας της απόφραξης των αιμοφόρων αγγείων από θρόμβους που μετακινούνται από τη θέση που δημιουργήθηκαν
- Σε ήπια νόσο τα ευρήματα είναι τυπικά φυσιολογικά, εκτός από την ευαισθησία στο κάτω αριστερό τεταρτημόριο της κοιλιάς. Κράμπες ή και ευαισθησία παρουσιάζονται σε μέτρια έως και σοβαρή νόσο. Σε σοβαρές περιπτώσεις νόσου, μπορεί να παρατηρηθούν τα παρακάτω:
- Πυρετός
- Ταχυκαρδία
- Κολυκοειδές κοιλιακό άλγος στο κάτω αριστερό τεταρτημόριο της κοιλιάς με αποτέλεσμα κενώσεις που τελικά ανακουφίζουν τον ασθενή από τους κοιλιακούς πόνους
- Απώλεια βάρους
- Έμετος

Η σοβαρότητα της ΕΚ μπορεί να αξιολογηθεί ως ήπια, μέτρια και σοβαρή νόσος.

- Ήπια: Ο ασθενής έχει μέχρι τέσσερις διάρροιες το 24ωρο με διαλείπουσα αιμορραγία από το ορθό με παρουσία βλέννας και λιγότερα συστηματικά συμπτώματα
- Μέτρια: Αιμορραγία από το ορθό, με παραπάνω από τέσσερις κενώσεις του εντέρου την ημέρα

- Σοβαρή: Ο ασθενής μπορεί να έχει 6-10 ή και περισσότερες διαρροϊκές κενώσεις το 24ωρο με εκτεταμένη προσβολή του παχέως εντέρου, αλλά συγχρόνως υπάρχουν συμπτώματα όπως την αναιμία, υπογκαιμία, υποαλβουμιναιμία και ανορεξία.

1.4.3 Επιπλοκές

Όταν η νόσος βρίσκεται σε έξαρση τότε προκύπτουν συνήθως οι παρακάτω επιπλοκές:

- Αιμορραγία. Όταν η νόσος έχει σοβαρό παροξυσμό τότε η αιμορραγία είναι μαζική
- Τοξικό megacolon, ορίζεται μία κατάσταση κατά την οποία υπάρχει οξεία κινητική παράλυση και διάταση του παχέος εντέρου ή τμήματος του με αποτέλεσμα η διάμετρος του να φτάνει έως και έξι εκατοστά. Η διαταραχή στο ισοζύγιο των ηλεκτρολυτών ή και η χρήση ναρκωτικών αναλγητικών είναι οι κύριες αιτίες δημιουργίας του. Τα συμπτώματα που εκδηλώνονται σ' αυτή την επιπλοκή είναι ο πυρετός, η ταχυκαρδία, η υπόταση, η αφυδάτωση, η ευαισθησία στην κοιλιά, τα κολυκοειδή κοιλιακά άλγη και αλλαγή στον αριθμό των κενώσεων ανά την ημέρα
- Διάτρηση εντέρου, είναι μία σπάνια επιπλοκή η οποία οδηγεί σε περιτονίτιδα.
- Ο καρκίνος του παχέος εντέρου και του ορθού αποτελεί το μεγαλύτερο κίνδυνο για τους ασθενείς που νοσούν από ΕΚ με ηλικία από 8-15 ετών. Για το λόγο αυτό πρέπει να υποβάλλονται κάθε χρόνο σε κολονοσκοπικό έλεγχο με διενέργεια βιοψίας προκειμένου να διερευνηθούν για κυτταρική δυσπλασία ή μάζα (Sartor, 2006).

1.4.4 Διάγνωση

Για να δοθεί η διάγνωση της ΕΚ, είναι πολύ σημαντικό να ληφθεί ένα καλό ιστορικό όπου ερωτάται ο ασθενής πόσο συχνά είναι τα συμπτώματα που τον ενοχλούν,⁷ όπως οι αιματηρές κενώσεις με βλέννα, το αίσθημα της κούρασης, οι διαρροϊκές κενώσεις κατά τη διάρκεια της νύχτας, η διαταραχή στο βάρος, αν έχει οικογενειακό ιστορικό, προβλήματα στις αρθρώσεις ή εξανθήματα. Εν συνεχεία, γίνεται κλινική εξέταση στον ασθενή με λήψη των σφυγμών, της θερμοκρασίας,

αν ο ασθενής έχει ευαίσθητη κοιλία ή κοιλιακή διάταση. Κατόπιν είναι απαραίτητος ο εργαστηριακός έλεγχος όπως η γενική αίματος για τον έλεγχο αυξημένων λευκών κυττάρων και την ύπαρξη αιμορραγίας. Οι παθολογικές ηπατικές εξετάσεις μπορεί να δείξουν την κακή θρέψη του ασθενή, ο ηλεκτρολυτικός έλεγχος γίνεται προκειμένου να ελεγχθεί το χλώριο και το κάλιο των οποίων η αύξηση προέρχεται από τις επαναλαμβανόμενες διάρροιες. Επίσης αυξημένη θα είναι και η ΤΚΕ ερυθρών και η CRP. Η καλλιέργεια κοπράνων είναι μία απαραίτητη εξέταση για την ανίχνευση τοξινών, όπως *Clostridium difficile*, με σκοπό να βρεθεί και να απομονώσουν την πιθανότητα τα συμπτώματα να έχουν σχέση με κάποιο βακτήριο ή τοξίνη καθώς επίσης και για την εύρεση αίματος στα κόπρανα. Αφού οι εξετάσεις βρεθούν παθολογικές, με βάση την εκτίμηση του θεράποντος μπορεί να ακολουθήσει ακτινογραφία ή ακόμα και αξονική κοιλίας, βαριούχος υποκλυσμός, εντερόκλιση, σιγμοειδοσκόπηση, κολonosκόπηση και γαστροσκόπηση (Carter et al., 2004).

1.4.5 Κλινική αντιμετώπιση

Η ΕΚ αντιμετωπίζεται με βάση την εντόπιση, την έκταση και τη σοβαρότητα της νόσου και αξιολογείται ως ήπια ή μέτρια, σύμφωνα με τα συμπτώματα εκτός από τις συστηματικές διαταραχές και σοβαρή όταν εμφανίζεται πυρετός, απώλεια βάρους, αναιμία και υπολευκωματιναιμία.

Η φαρμακευτική αγωγή που δίνεται όταν ο ασθενής πάσχει από πρωκτίτιδα, σιγμοειδίτιδα και πανκολίτιδα με βάση τη σοβαρότητα της νόσου είναι:

- **Σε ήπια πρωκτίτιδα:** Τοπικά αμινοσαλικυλικά (TAM), τοπικά στεροειδή και από το στόμα.
- **Σε ήπια σιγμοειδίτιδα:** TAM.
- **Σε ήπια πανκολίτιδα:** TAM, στεροειδή από το στόμα, παράγοντες που μειώνουν την ανάγκη για στεροειδή.
- **Σε μέτρια πρωκτίτιδα:** TAM και από το στόμα και τοπικά στεροειδή.
- **Σε μέτρια σιγμοειδίτιδα:** TAM και από το στόμα, στεροειδή από το στόμα, παράγοντες που μειώνουν την ανάγκη για στεροειδή.
- **Σε μέτρια πανκολίτιδα:** TAM και από το στόμα, στεροειδή από το στόμα, παράγοντες που μειώνουν την ανάγκη για στεροειδή.

- **Σε σοβαρή πρωκτίτιδα:** TAM και από το στόμα, στεροειδή από το στόμα, νοσοκομειακή νοσηλεία, ανοσοκατασταλτικοί παράγοντες.
- **Σε σοβαρή σιγμοειδίτιδα:** Αμινοσαλικυλικά από το στόμα, νοσοκομειακή νοσηλεία, ενδοφλέβια στεροειδή, ανοσοκατασταλτικοί παράγοντες.
- **Σε σοβαρή πανκολίτιδα:** Αμινοσαλικυλικά από το στόμα, νοσοκομειακή νοσηλεία, ενδοφλέβια στεροειδή, ανοσοκατασταλτικοί παράγοντες.
- **Σε κεραινοβόλος σιγμοειδίτιδα:** Αμινοσαλικυλικά από το στόμα, νοσοκομειακή νοσηλεία, ενδοφλέβια στεροειδή, ανοσοκατασταλτικοί παράγοντες, αντιβιοτικά, χειρουργική επέμβαση.
- **Σε κεραινοβόλος πανκολίτιδα:** Αμινοσαλικυλικά από το στόμα, νοσοκομειακή νοσηλεία, ενδοφλέβια στεροειδή, ανοσοκατασταλτικοί παράγοντες, αντιβιοτικά, χειρουργική επέμβαση.
- **Για συντήρηση πρωκτίτιδας:** Αμινοσαλικυλικά από το στόμα, τοπικά στεροειδή.
- **Για συντήρηση σιγμοειδίτιδας:** Αμινοσαλικυλικά από το στόμα, αζαθειοπρίνη.
- **Για συντήρηση πανκολίτιδας:** Αμινοσαλικυλικά από το στόμα, αζαθειοπρίνη.

Η ΕΚ που εντοπίζεται στο ορθό με ήπια ή μέτρια ενεργητικότητα αντιμετωπίζεται συνήθως τοπικά. Η χρήση του αμινοσαλικυλικού υπόθετου όπως για παράδειγμα η μεσαλαζίνη σε δοσολογία 1gr/d, είναι το πρώτης επιλογής φάρμακο που προκαλεί ύφεση στο 31-80% των ασθενών σε σχέση με 7-11% των ασθενών που τους χορηγήθηκε placebo. Τα αμινοσαλικυλικά κλύσματα αφρού είναι μία συμπληρωματική λύση, όπως και τα υπόθετα που αποδεσμεύουν αποτελεσματικότερα το φάρμακο στο ορθό και έχουν μικρότερο όγκο με αποτέλεσμα να είναι πιο αποδεκτά από τους ασθενείς.

Η μεσαλαζίνη είναι περισσότερο αποτελεσματική από τα τοπικά στεροειδή (π.χ. budesonide 2-8mg/d, υδροκορτιζόνη 100mg/d). Επί αποτυχίας της συγκεκριμένης θεραπείας ως θεραπεία δεύτερης γραμμής δίνεται συνδυασμός μεσαλαζίνης 2-6g/d peros μαζί με τοπική ή και τοπικό στεροειδές. Εάν οι αιμορραγικές κενώσεις επιμένουν για 2-4 εβδομάδες, θα πρέπει να γίνει νέα αξιολόγηση της συμμόρφωσης του ασθενούς στην ιατρική θεραπεία. Ο συνεχής

αποκλεισμός της μολυσματικής κολίτιδας και η ενδοσκοπική επιβεβαίωση της επίμονης φλεγμονώδους πρωκτίτιδας μπορεί τελικά να είναι χρήσιμος οδηγός της θεραπείας που θα ακολουθήσει καθώς το σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου ή μολυσματική κολίτιδα μπορεί να συνυπάρχει και να είναι ο λόγος της πυρίμαχης πορείας. Η πρωκτίτιδα που επιμένει, παρά την συνδυασμένη τοπική και από το στόμα θεραπεία, αντιμετωπίζεται καλύτερα σαν να ήταν εκτεταμένη ή σοβαρή κολίτιδα.

Σε ενεργό ΕΚ με ήπια έως μέτρια σοβαρότητα χορηγούνται τοπικά αμινοσαλικυλικά στο σιγμοειδές συνδυαζόμενα με >2g/d μεσαλαζίνης από το στόμα. Πάλι όμως είναι πιθανόν να κορυφωθεί η θεραπεία με συνδυασμό τοπικής μεσαλαζίνης με αμινοσαλικυλικά από το στόμα ή και τοπικά στεροειδή. Σε περιπτώσεις που η αιμορραγία από το ορθό επιμένει για περισσότερες από 10-14 ημέρες παρά τη συνδυασμένη θεραπεία, θα πρέπει να χορηγηθούν συστηματικά στεροειδή. Η δόση που θα ξεκινήσουν τη χορήγηση για τα στεροειδή είναι 40-60mg από το στόμα σαν δόση έναρξης, ενώ η ποσότητα χορήγησης των στεροειδών διαφέρουν ανά εβδομάδα, στη συνέχεια 30mg/d για μία ακόμα εβδομάδα και 20mg/d για ένα μήνα, πριν μειωθεί η δόση σε 5mg/d την εβδομάδα. Οι ανησυχίες είναι ανάλογα με τη χώρα και το νοσοκομείο. Η δόση χορήγησης για τα στεροειδή είναι 40mg πρενιζόνης την ημέρα για μία πιθανές παρενέργειες των στεροειδών έχουν οδηγήσει σε περιορισμένη χρήση τους στις ΗΠΑ σε σύγκριση με τις ευρωπαϊκές χώρες αλλά και στην ανάπτυξη νέων από του στόματος στεροειδών τύπων με κυρίως απελευθέρωση των κολονών και χαμηλή συστηματική βιοδιαθεσιμότητα. Η σοβαρή βλάβη στο σιγμοειδές αποτελεί ένδειξη για εισαγωγή στο νοσοκομείο και συστηματική θεραπεία.

Η εκτεταμένη ΕΚ ήπιας έως μέτριας σοβαρότητας χορηγούνται κορτικοστεροειδή από το στόμα, όπως σουλφασαλαζίνη σε δόση μέχρι 4-6g/d ή συνδυασμός από το στόμα και τοπικής μεσαλαζίνης (αμινοσαλικυλικό). Οι τύποι αμινοσαλικυλικού (από το στόμα ή και τοπικά), προκαλούν ύφεση μόνο σε περίπου 20% των ασθενών που δεν μπορούν να ανταποκριθούν στη θεραπεία αυτή σε 10-14 ημέρες ή που τους χορηγείται κατάλληλη θεραπεία συντήρησης, θα πρέπει να τους χορηγείται θεραπεία με στεροειδή από το στόμα. Σε περίπτωση εξάρτησης από τα στεροειδή ή της πυριμαγούμενης στεροειδούς πορείας, θα πρέπει να χορηγηθούν στον ασθενή ανοσορρυθμιστικά (π.χ. αζαθειοπρίνη σε δόση

2,5mg/kg την ημέρα ή η 6-μερκαπτοπουρίνη την ημέρα) για να διατηρηθεί η ύφεση της νόσου

Σε σοβαρές περιπτώσεις ΕΚ ο ασθενής παρουσιάζει περισσότερες από έξι αιμορραγικές κενώσεις και διαταραχές όπως αναιμία, πυρετός, ταχυκαρδία. Οι ασθενείς αυτοί θα πρέπει να νοσηλευτούν σε νοσοκομείο για περισσότερη εντατικότερη παρακολούθηση και επίβλεψη, προκειμένου να ελεγχθεί η ανάπτυξη τοξικού megacolon και η διάτρηση εντέρου που είναι καταστάσεις πολύ επικίνδυνες και απειλητικές για τη ζωή των ασθενών. Η ενδοφλέβια χορήγηση στεροειδών αποτελεί την θεραπεία και στη συνέχεια άμεσα εκτιμάται από χειρουργό. Σε περίπτωση που ο ασθενής παρουσιάσει πυρετό, λεμφοκυττάρωση, megacolon ή περιτοναϊκά σημεία πρέπει να λάβει ευρέως φάσματος αντιβιοτικά. Επίσης αν εμφανίσει εντερική διάταση τοποθετείται στον ασθενή ρινογαστρικός σωλήνας ή σωλήνας αερίων από το ορθό προκειμένου να ανακουφιστεί. Για τα ναρκωτικά υπάρχει αντένδειξη διότι στην παρούσα φάση μπορεί να προκληθεί τοξικό megacolon. Όταν ο ασθενής δεν έχει θετική ανταπόκριση στα ενδοφλέβια στεροειδή, ξεκινάει χορήγηση κυκλοσπορίνης και θα πρέπει σε 3-4 ημέρες υπάρχει ανταπόκριση από τον ασθενή, στη συνέχεια η αγωγή θα διατηρηθεί από το στόμα 3-4 μήνες και σταδιακά ελαττώνονται τα στεροειδή. Η θεραπεία της κυκλοσπορίνης δεν δίνεται σαν αγωγή συντήρησης, ο ασθενής πρέπει να ξεκινήσει αγωγή με αζαθειοπρίνη ή 6-μερκαπτοπουρίνη κατά την έναρξη της θεραπείας με κυκλοσπορίνη από το στόμα. Η μέθοδος της κολεκτομής συνιστάται όταν ο ασθενής πάσχει από τοξικό megacolon που δεν λύνεται εντός 3 ημερών, σε εκείνους που η θεραπεία δεν έχει αποτέλεσμα έπειτα από 7-10 ημέρες ή σε εκείνους που έχει αντένδειξη η κυκλοσπορίνη. Σε σοβαρές περιπτώσεις ΕΚ ο ασθενής παρουσιάζει περισσότερες από έξι αιμορραγικές κενώσεις και διαταραχές όπως πυρετός, ταχυκαρδία, αναιμία. Οι ασθενείς αυτοί θα πρέπει να νοσηλευτούν σε νοσοκομείο για περισσότερη και εντατικότερη παρακολούθηση και επιτήρηση προκειμένου να ελεγχθεί η ανάπτυξη τοξικού megacolon και η διάτρηση εντέρου που είναι καταστάσεις πολύ επικίνδυνες και απειλητικές για τη ζωή των ασθενών. Η ενδοφλέβια χορήγηση στεροειδών αποτελεί τη θεραπεία και στη συνέχεια άμεσα εκτιμάται από χειρουργό. Σε περίπτωση που ο ασθενής παρουσιάσει πυρετό, λεμφοκυττάρωση, megacolon ή περιτοναϊκά σημεία πρέπει να λάβει ευρέως φάσματος αντιβιοτικά. Επίσης αν

παρουσιαστεί εντερική διάταση τοποθετείται στον ασθενή ρινογαστρικός σωλήνας ή σωλήνας αερίων από το ορθό προκειμένου να ανακουφιστεί. Για τα ναρκωτικά υπάρχει αντένδειξη διότι στην παρούσα φάση μπορεί να προκληθεί τοξικό megacolon. Όταν ο ασθενής δεν έχει θετική ανταπόκριση στα ενδοφλέβια στεροειδή, ξεκινάει χορήγηση κυκλοσπορίνης στην οποία θα πρέπει σε τρεις με τέσσερις ημέρες να υπάρξει ανταπόκριση από τον ασθενή, επίσης συνεχίζεται και από το στόμα τρεις ως τέσσερις μήνες και σταδιακά μειώνονται τα στεροειδή. Αυτή η θεραπεία της κυκλοσπορίνης δεν δίνεται σαν αγωγή συντήρησης, ο ασθενής πρέπει να ξεκινήσει αγωγή με αζαθειοπρίνη ή 6-μερκαπτοπουρίνη κατά την έναρξη της θεραπείας με κυκλοσπορίνη από το στόμα. Η μέθοδος της κολεκτομής συνιστάται όταν ο ασθενής πάσχει από τοξικό megacolon που δεν λύνεται εντός τριών ημερών, σε εκείνους που η φαρμακευτική αγωγή δεν έχει αποτέλεσμα έπειτα από επτά ως δέκα ημέρες ή σε εκείνους που έχει αντένδειξη η κυκλοσπορίνη (Feuerstein et al., 2019) (Ungaro et al., 2017).

- **Χειρουργική παρέμβαση**

Εάν ο ασθενής δεν ανταποκρίνεται στην θεραπεία, θα εμφανιστούν επιπλοκές, δυσπλαστικές αλλοιώσεις και μάζες που μπορεί να υποψιάσουν για κακοήθεια. Για αυτές υπάρχει περίπτωση να μην γίνει εφικτό να ανιχνευτούν από την ενδοσκόπηση και τη βιοψία, με αποτέλεσμα η λύση να είναι η επιλεκτική κολεκτομή. Πιο συγκεκριμένα η ειλεοορθική αναστόμωση με παρακαταθήκη ειλεού, είναι χειρουργική επέμβαση, η οποία αποδεδειγμένα μειώνει τον κίνδυνο του παχέος εντέρου και βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Την ειλεοστομία πιθανόν να μην μπορούν να την αποφύγουν ασθενείς που δεν είναι εφικτό να χειρουργηθούν με τον τρόπο αυτό ή λόγω παχυσαρκίας δεν είναι το ιδανικό αποτέλεσμα ή ο ασθενής πάσχει από καρκίνο του ορθού. Μία τέτοια επέμβαση μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στο ουροποιητικό, σεξουαλική δυσλειτουργία, ελάττωση της γονιμότητας, εντερική απόφραξη, διάρροια από την αναστόμωση, σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου και φλεγμονή εσωτερικού θύλακα του ειλεού. Αυτού του είδους η φλεγμονή μπορεί να καταλήξει σε αυξημένη εντερική κινητικότητα και ακράτεια. Για να αντιμετωπιστεί αρχικά χορηγείται φαρμακευτική αγωγή με αντιβιοτικά και τοπική χορήγηση μασαλαζίνης και αν δεν έρθει το αναμενόμενο αποτέλεσμα τότε μπορεί να επιλεγεί η χειρουργική παρέμβαση (Setti-Carraro et al., 1994)

Κεφάλαιο Δεύτερο

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΠΖ)

2.1 Ορίζοντας την υγεία και την ΠΖ

Οι υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες, εκπροσωπούν μία μόνο κατηγορία από όσους επηρεάζουν την ΠΖ των ατόμων που πάσχουν από μία οξεία ή χρόνια ασθένεια και είναι αυτοί που ορίζουν στο μεγαλύτερο μέρος την ΠΖ των ασθενών. Επομένως η γνώση είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς η βαρύτητα για το κλινικό προσωπικό, αφού συνδέεται άμεσα όχι μόνο με το σχεδιασμό, την εκτέλεση και την εκτίμηση των παρεμβάσεων που ικανοποιούν το σύνολο των βιοψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών αλλά και με την προσφορά μιας καλύτερης ποιοτικά περίθαλψης (Yfantopoulos, 2001).

Από την πλευρά της αποτελεσματικότητας η εκτίμηση και αξιολόγηση των παρεμβάσεων είναι μία δυναμική διαδικασία που θα πρέπει να επαναλαμβάνεται πολύ συχνά κατά τη διάρκεια της αντιμετώπισης των χρόνιων ασθενών. Η ανάγκη για ποσοτική εκτίμηση και μέτρηση της αποτελεσματικότητας των ιατρικών παρεμβάσεων στο σύνολο της υγείας των χρόνιων ασθενών που εξετάζει έφερε την εισαγωγή της έννοιας της ΠΖ που σχετίζεται με την υγεία και μετρά την επίδραση του βαθμού ικανοποίησης των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών αυτών των ασθενών (Vretveit, 2001).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), ορίζει την υγεία ως «μία κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας». Υπάρχουν όμως αντιρρήσεις ότι έχει μικρή αξία ως προς την χρήση του. Όμως υγεία μπορεί να ονομαστεί η δυνατότητα προσαρμογής και διευθέτησης των σωματικών, ψυχικών και κοινωνικών δοκιμασιών σε όλη τη χρονική περίοδο της ζωής του ανθρώπου. Η υγεία είναι ικανή να επηρεάσει την γενική πρόοδο της κοινωνίας. Τα σωματικά-ψυχικά προβλήματα αποτελούν την βασική αρνητική επιρροή για την υποκείμενη ευημερία. Η κατάσταση της υγείας ως αναφορά την ποιότητα ζωής μετριέται από τρεις επιμέρους διαστάσεις: (Boruchovitch & Mednick, 2002).

- ✓ δείκτες απήχησης στην υγείας, όπως για παράδειγμα το προσδοκώμενο ζωής, με βάση τους πίνακες θνησιμότητας,

- ✓ τον αριθμό υγιούς ζωής και
- ✓ αποτίμηση της ίδιας της υγείας, των χρόνιων ασθενειών.

Ο περιορισμός δραστηριοτήτων, αποτελεί βασικό συντελεστή για την υγεία και την προσέγγιση της υγειονομικής περίθαλψης (Stiglitz et al., 2009).

Μία κατάσταση πλήρους φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας όμως είναι πολύ πιο κοντά στην έννοια ευτυχία παρά στην έννοια της υγείας. Μία αναφορά του Sigmund Freud, καθορίζει την ευτυχία και την υγεία σαν δύο διαφορετικά κομμάτια με βάση τα προσωπικά βιώματα του κάθε ανθρώπου. Για παράδειγμα, όταν σταμάτησε να καπνίζει πούρα για λόγους υγείας, έγραψε:

«Έμαθα ότι η υγεία έχει ένα συγκεκριμένο κόστος. Έτσι είμαι τώρα καλύτερα από ότι ήμουν πριν, αλλά όχι πιο ευτυχισμένος» (De Sousa, 2011).

Η υγεία και η ευτυχία έχουν δύο ξεχωριστές ερμηνείες, συνδεδεμένες με μια σχέση που δεν έχει σταθερότητα και συνέχεια. Αν κάποιος είναι σοβαρά άρρωστος είναι πολύ πιθανό να είναι λιγότερο ευτυχισμένος. Προβλήματα που αφορούν πάθη, προσωπικές αξίες και ερωτήσεις που αφορούν το νόημα της ζωής μπορούν να γίνουν η αιτία για κάποιον να είναι λιγότερο ευτυχισμένο αλλά δεν αντιπροσωπεύουν προβλήματα υγείας. Η υγεία και η ευτυχία είναι ιδιαίτερα σημαντικές ως προς τα δικαιώματα στην κοινωνική προστασία για την αποτελεσματική και πλήρη πραγματοποίησή τους. Μπορούμε να πούμε ότι η υγεία είναι ένα απόλυτο ανθρώπινο δικαίωμα, ενώ είναι αδύνατο να φτιάξουμε συλλογισμό ότι η ευτυχία είναι το ίδιο, απλά και μόνο επειδή δεν παραδίνεται ή επιβάλλεται σε ένα άτομο από οποιαδήποτε κοινωνική δράση. Η ευτυχία είναι καθαρά προσωπική υπόθεση και σαν επίτευγμα αλλά και σαν εκτίμηση (Prall, 2016).

Η αμφιλεγόμενη έννοια της ευτυχίας σε σχέση με την υγεία θα μπορούσε να ήταν χρήσιμη για να περιγράψουμε την υγεία, όπως για παράδειγμα μπορούμε να πούμε «Η υγεία είναι μία προϋπόθεση για καλή διαβίωση χωρίς ασθένεια ή αναπηρία και έναν σημαντικό και απόλυτο ανθρώπινο δικαίωμα». Ο ορισμός αυτός δεν είναι διαφορετικός από τον ορισμό του ΠΟΥ, αλλά πιθανόν δίνει μια ιδέα συμβιβαστική που ενώνει το ορισμό του ΠΟΥ με τον πραγματικό κόσμο της υγείας και των ασθενειών και που μπορεί να αξιολογήσει τους δείκτες θνησιμότητας, νοσηρότητας και ποιότητας ζωής. Βγάζοντας εκτός την αμφισβήτηση ανάμεσα στην υγεία και την ευτυχία οφείλουμε να πούμε ότι η

υγεία αποτελεί βασικό ανθρώπινο δικαιώματα, παρέχοντας ένα αντικειμενικό κριτήριο αναφοράς για να εκτιμηθεί σε ποιο βαθμό τα προγράμματα υγείας πληρούν τις απαιτήσεις της ισότητας και της δικαιοσύνης στην υγεία (Karimi & Brazier, 2016) (Ferrans et al., 2005).

2.2 Οι παράγοντες που σχετίζονται με την έννοια της ποιότητας ζωής

Ο τρόπος με τον οποίο μετράει ένα άτομο το «καλό» σε διάφορες στιγμές της ζωής του μετριέται με την έννοια της ποιότητας ζωής. Αυτή η βαθμολόγηση περιλαμβάνει τις συναισθηματικές εναντιώσεις ενός ατόμου σε διάφορες καταστάσεις, όπως για παράδειγμα τη διάθεση, την αίσθηση ολοκλήρωσης και ευχαρίστησης από τη ζωή του, την εργασία του, και των προσωπικών του σχέσεων. Η «Ευεξία» αναφέρεται ως «ποιότητα ζωής» στη λογοτεχνία. Πρέπει πρώτα να κατανοηθεί τι σημαίνει ποιότητα ζωής ή και ευημερία. Σε μία από τις σπουδαιότερες γεωγραφικές μελέτες στο πεδίο αυτό, πριν από χρόνια, ο Smith (1973), πρότεινε ο όρος ευημερία να χρησιμοποιείται για να άπτεται σε συνθήκες ζωής που ισχύουν για μία ομάδα ανθρώπων εν γένει, για την ποιότητα ζωής όμως θα πρέπει να οριοθετείτε στις εκτιμήσεις των ατόμων για τη ζωή τους. Έκρινε ότι αυτός είναι ο κριτικός χαρακτήρας του όρου. Στο σήμερα ο διαχωρισμός αυτός έχει χαθεί. Οι έννοιες αυτές προσδιορίζονται με ασάφεια ή εναλλάσσονται στις έρευνες και πολλές φορές ο ένας όρος συνηθίζεται για να εξηγήσουν την έννοια του άλλου. Η απουσία διαχωρισμού των εννοιών μπορεί να βρεθεί σε πολλές διαφορετικές εννοιολογικές συνθήκες της ποιότητας ζωής που έχουν επινοηθεί κατά τη διάρκεια των χρόνων, από την οικονομική εγγύτητα στο τέλος της δεκαετίας του 1960 και του 1970, όταν η ποιότητα ζωής-ευεξίας, εκτιμήθηκε με ποσοτικά μέτρα και ποσοστά ανεργίας. Ανταπαντώντας σε αυτήν την άχαρη ποσοτική εκτίμηση του θέματος, ύστερα από έρευνα στην πείρα των ανθρώπων από τη ζωή τους με την πίστη ότι μόνο τα αμερόληπτα μέτρα ήταν ατελή για τη μέτρηση της «ποιότητας ζωής» (Business et al., 2000).

Η έλλειψη διάκρισης ανάμεσα στους όρους είναι η αποδοχή ότι η ΠΖ-ευεξία έχουν την εξωτερική σύνθεση ενός ατόμου που μπορεί να μετρηθεί από τρίτους σαν προσωπικά βιώματα της ζωής ή συγκεκριμένων αναδιπλώσεων της ζωής κάνοντας χρήση μέτρων της όπως της ευτυχίας ή άλλων παραμέτρων αξιολόγησης. Αυτός είναι ο δεύτερος λόγος. Οι ερευνητές όπως ο Smith (1973), αν

και κράτησαν μία σημαντική διάκριση μεταξύ των δύο μέτρων, είναι κατανοητό ότι οι άλλοι ερευνητές δεν την ακολούθησαν. Οι δύο όροι θα χρησιμοποιηθούν εναλλακτικά. Ο Diener (1999) ανακεφαλαιώνει κάποια κοινά στοιχεία της ευημερίας. Μελετά κυρίως τους τα στοιχεία από πάνω προς τα κάτω που εκπροσωπούν μοναδικούς συντελεστές όπως οι αξίες και οι στόχοι, που διαμορφώνουν την ευημερία.

2.3 Πως επηρεάζεται η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Παραδοσιακά έχουν χρησιμοποιηθεί σαν δείκτες για την μέτρηση της υγείας του πληθυσμού, το προσδόκιμο ζωής και οι αιτίες θανάτου. Οι δείκτες αυτοί προφέρουν σημαντικές πληροφορίες για την υγεία του πληθυσμού, δεν παρέχουν πληροφορίες όμως για την ποιότητα, τις φυσικές, ψυχικές και κοινωνικές πλευρές στη ζωή του ατόμου. Το 1995 ο ΠΟΥ αναγνώρισε την σπουδαιότητα της εκτίμησης και καλυτέρευσης της ΠΖ των ανθρώπων. Το 1977 ο Engel βασιζόμενος στον ΠΟΥ, εξέφρασε το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο για τις ασθένειες που έχουν χρόνια χαρακτήρα, κατά το οποίο κάθε χρόνο νόσημα δημιουργεί αλλαγές και ανάγκες όχι μόνο για το σωματικό αλλά και το ψυχοκοινωνικό επίπεδο που υποχρεώνουν την αντιμετώπισή τους μέσα από τροποποιήσεις που δεν θα ικανοποιούν μόνο τις σωματικές, αλλά και τις γενικότερες ανάγκες των νοσούντων. Μολονότι, η εκτίμηση και η επιτήρηση των νοσούντων από χρόνο νόσημα, όπως τα ΙΦΝΕ, μέσα από κλινικοεργαστηριακούς δείκτες (όπως για τη ΝΚ ο Harvey-Bradshaw Index και ο Simple Colitis Activity Index για την ΕΚ) επιτρέπει την αποδοτική εκτίμηση της σωματικής κατάστασης και ευεξίας του ασθενή. Δεν δίνει όμως καμιά πληροφορία για την επίδραση της νόσου στην ψυχοκοινωνική υπόσταση του και καταλήγουν σε μη αποτελεσματικές τροποποιήσεις που δεν αντικρούουν όλες τις ανάγκες που μπορεί να έχει κάθε ασθενής, την ποιότητα ζωής (Murray & Lopez, 1996).

Παρόλο που στην ιατρική κοινότητα ο όρος της ΠΖ έκανε την εμφάνιση του το 1975, οι ρίζες όμως της ποιότητας ζωής, υπήρχαν στην Ελληνική Αρχαιότητα. Στο έργο «Ηθικά Νικομάχεια» ο Αριστοτέλης ερμηνεύει τους όρους ΠΖ και ευημερία με τον όρο ευδαιμονία. Ωστόσο πολλά χρόνια αργότερα ο Shaw ισχυρίστηκε ότι η ευδαιμονία και η ΠΖ δεν μπορούν να αξιοποιούνται με το ίδιο νόημα, επειδή η ευδαιμονία πολλές φορές γίνεται θυσία για να γίνει πιο ουσιώδης η ΠΖ των

ανθρώπων. Από τότε και έπειτα δόθηκαν πολλές και διαφορετικές ερμηνείες σχετικά με την έννοια του όρου, δημιουργώντας μία ασάφεια, δείχνουν όμως το φάσμα της έννοιας του όρου. Κοινός ισχυρισμός όλων των προσεγγίσεων, είναι η εξάρτηση της ΠΖ από την ανάμειξη αντικειμενικών και υποκειμενικών συντελεστών και δεικτών που αναφέρονται οι μεν πρώτοι στο τι ικανότητες έχει κάποιο άτομο, οι δε δεύτεροι στο αίσθημα ψυχικής ευεξίας που νοιώθει. Επίσης ο ισχυρισμός βασίζεται στην άποψη του ατόμου για την τοποθέτηση του στη ζωή μέσα στα όρια του πολιτισμού ή του συστήματος αξιών που ζει και σε συνδυασμό με τους στόχους, τα πρότυπα, τις προσδοκίες και τις ανησυχίες του (Juniper, 1997) (Bowden & Fox-rushby, 2003).

Η ΠΖ επηρεάζεται και μπορεί να προσαρμοστεί από τη σωματική και ψυχική κατάσταση της υγείας των ατόμων, το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και εργάζεται όπως και από τις διάφορες σχέσεις που αναπτύσσονται τόσο σε κοινωνικό επίπεδο όσο και σε διαπροσωπικό. Οι παράγοντες που επηρεάζουν στο σύνολο τους την ΠΖ των ανθρώπων είναι:

- **Η κοινωνική και οικονομική δομή του κοινωνικού πλέγματος:** καταμερισμός εργασίας, κοινωνική διαστρωμάτωση, σχέσεις παραγωγής
- **Πολιτικοοικονομικοί παράμετροι:** επίπεδο κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης και ευημερίας, χαμηλό εισόδημα, υψηλή ανεργία, τύποι διανομής του πλούτου, αποδοτικότητα, προγραμματισμός και αποτελεσματικότητα των οικονομικών τομέων
- **Κοινωνικές και οικονομικές παράμετροι:** ποιοτικά και ποσοτικά χαρακτηριστικά της κατοικίας, αστική και αγροτική διάρθρωση των κοινωνιών, κοινωνικές και κοινωνικοοικονομικές ανισότητες, ο τρόπος ζωής,
- **Ψυχοκοινωνικές και πολιτισμικές παράμετροι:** ήθη και έθιμα, επίπεδο μόρφωσης, ποιότητα εκπαιδευτικού συστήματος, ποσοστό αναλφαβητισμού, ατομικές και κοινωνικές συνήθειες, κοινωνική συμπεριφορά, νοοτροπία, τάσεις και στάσεις, ρόλος στην οικογένεια και στη κοινωνία
- **Παράμετροι σχετικές με το περιβάλλον:** οικολογικού περιβάλλοντος, συστήματα και βαθμός προστασίας των οικοσυστημάτων, επίπεδο μόλυνσης, το φαινόμενο του θερμοκηπίου

- **Γεωφυσικές παράμετροι:** φυσικός πλούτος, παραγωγικότητα της γης, κλιματολογικές συνθήκες, πρώτες ύλες
- **Δημογραφικές παράμετροι:** μετανάστευση, ρυθμός εξέλιξης του πληθυσμού, πληθυσμιακή κινητικότητα, πυκνότητα του πληθυσμού σε αστικές και αγροτικές περιοχές, σύνθεση του πληθυσμού ανά φύλο, ηλικία και επάγγελμα, πληθυσμιακή διαστρωμάτωση, οικογενειακή κατάσταση
- **Υγειονομικές και ιατρικές παράμετροι:** επίπεδο και εξέλιξη των υγειονομικών, ιατρικών, νοσηλευτικών και επιδημιολογικών γνώσεων και πρακτικών (Life, 2010).

Πολλοί ιατρικοί και υγειονομικοί ανήκουν και εκπροσωπούν μία μόνο ομάδα παραγόντων που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των ατόμων που βρίσκονται σε μορφές οξείας ή ακόμα και χρόνιας νόσου, και ορίζουν την ποιότητα ζωής των νοσούντων. Η γνώση λοιπόν που αποκτά αυτή η ομάδα επιστημόνων, αποκτά ιδιαίτερη σημασία για το κλινικό προσωπικό και τον σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση των παρεμβάσεων τόσο βιοψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών αλλά και στην καλύτερη δυνατή ποιοτική παροχή φροντίδας υγείας (Yfantopoulos, 2001). Η αξιολόγηση των παρεμβάσεων και η αποτίμηση της αποτελεσματικότητας τους στην υγεία των ασθενών που νοσούν από χρόνια νοσήματα οδήγησε στην έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής. Η ΠΖ αυτή εξετάζει, προσδιορίζει και μετρά τις επιπτώσεις κάθε ιατρικής ή παραϊατρικής παρέμβασης στην ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς μετρά την εκτίμηση του βαθμού ικανοποίησης των ψυχολογικών, σωματικών, και κοινωνικών αναγκών τους (Vretveit, 2001).

Η ΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ αποτελείται από τρεις παραμέτρους:

- 1) Την υποκειμενική αποτίμηση της σωματικής και ψυχικής υγείας, καθώς και της λειτουργικής κατάστασης του ασθενή
- 2) Το πώς επιδρά στην κατάσταση της υγείας τους στην λειτουργικότητα του ατόμου και
- 3) Ο περιορισμός της λειτουργικότητας του ατόμου στους τομείς που είναι απαραίτητοι ώστε να μπορεί να πραγματοποιεί τους στόχους της ζωής του και τις επιδιώξεις του.

Είναι μία πολυεπίπεδη έννοια με δυναμικό χαρακτήρα, που ακολουθεί τις αλλαγές του επιπέδου της υγείας του ασθενή, των εμπειριών του, των σχέσεων του και

των ρόλων που εφαρμόζονται στον πάσχοντα τόσο από τις παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής και τις καταστάσεις μειωμένης λειτουργικότητας και εξάρτησης που συνοδεύουν τη νόσο όσο και τις προσδοκίες του για βελτίωση της υγείας του και της λειτουργικότητας του μέσα από τις υπάρχουσες κοινωνικοπολιτικές υγειονομικές δομές (Segovia et al., 1989).

Η χρησιμότητα της μέτρησης της ΠΖ και η αναγκαιότητα της διαθεσιμότητας στοιχείων βασισμένων στον κάθε πληθυσμό που ερευνάται, αναφέρεται στον πίνακα 1:

Πίνακας 1: Οι λόγοι μέτρησης της ΠΖ ασθενών με ΙΦΝΕ

Επιδημιολογικοί	Για τη μελέτη της φυσικής πορείας και εξέλιξης των ΙΦΝΕ
Ιατρικοί και δεοντολογικοί	Για την αξιολόγηση του αποτελέσματος των θεραπειών που εφαρμόζονται
Οικονομικοί	Για την εκτίμηση και αξιολόγηση των αναγκών σε πόρους
Ερευνητικοί	Για τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας παλαιών και νέων θεραπειών
Ακαδημαϊκοί	Για την αναγνώριση στο πεδίο της έρευνας των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με την ΠΖ (Drossman & Leserman, 1991)

Η ΠΖ επηρεάζεται από την υγεία αλλά και τον πολιτισμό, τη θρησκεία, το περιβάλλον, την εκπαίδευση και την οικονομική κατάσταση που πολλές φορές δεν βρίσκονται στο πεδίο μέτρησης της υγειονομικής περίθαλψης. Η αλλαγή στο φόντο της νοσηρότητας του πληθυσμού έχει αναγκάσει σε μια αλλαγή στον τρόπο με τον οποίο εκτιμούμε την έκβαση της ασθένειας και της παρεχόμενης νοσηλείας. Είναι αναγκαίο λοιπόν ένα καθορισμένο σύνολο διαδικασιών παροχής υγειονομικής περίθαλψης ιδανικότερο για τους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, καθώς παραδοσιακοί δείκτες, όπως για παράδειγμα τα ποσοστά θνησιμότητας καθώς επίσης και οι κλινικοί παράγοντες δεν είναι πλέον αρκετοί για να δώσουν απάντηση σε ερωτήματα που έχουν να κάνουν με την έρευνα που αφορά την ποιότητα ζωής (Alonso et al., 2004).

Την τελευταία δεκαετία έχουν αναπτυχθεί πολλά εργαλεία για την αξιολόγηση της ΠΖ, τα περισσότερα στα αγγλικά. Για την εφαρμογή τέτοιων εργαλείων σε πληθυσμούς μη αγγλόφωνους, είναι απαραίτητο να γίνεται προσεκτική μετάφραση και διαπολιτισμική επικύρωση, πρέπει να αξιολογείται η έννοια, το

περιεχόμενο, η κατασκευή και η μέθοδος που βαθμολογούνται, να είναι έγκυρα και αποδεκτά από τον πληθυσμό (Bowden & Fox-rushby, 2003).

Από το Διεθνές Πρόγραμμα Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής (IQOLA) έχει δημιουργηθεί μία πρότυπη μέθοδος για διαπολιτισμικές χρήσεις ενός εργαλείου το οποίο αποτελείται από τρία στάδια:

- Αυστηρές διαδικασίες μετάφρασης και αξιολόγησης για την επιτυχία της της αποδοχής των ερωτηθέντων και της εννοιολογικής ισοδυναμίας
- Επίσημες ψυχομετρικές δοκιμές και παραδοχές στις οποίες βασίζεται η κατασκευή κλιμάκων πολλαπλών στοιχείων και η βαθμολόγηση των στοιχείων αυτών
- Εξέταση της εγκυρότητας των κλιμάκων, δεδομένων και αξιολόγηση της ισοδυναμίας της εξήγησης του εργαλείου και της συγκέντρωσης κανόνων, μεταξύ των χωρών που τα χρησιμοποιούν.

Τα δύο πρώτα στάδια χρειάζονται για την αξιοποίηση του εργαλείου στον οικείο πληθυσμό και το τρίτο για την ανάλυση ενός κανόνα αναφοράς για την πραγματική εξήγηση των δεδομένων που δέχονται από συγκεκριμένες ομάδες ανθρώπων (Bowden & Fox-rushby, 2003).

2.4 Εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Ο καταλληλότερος τρόπος για τη συλλογή των πληροφοριών ανάλογα με το κόστος της έρευνας και τους στόχους, είναι με σταθμισμένα ερωτηματολόγια που συμπληρώνουν με την προσωπική ή την τηλεφωνική συνέντευξη ή ακόμα και με αποστολή μέσω ταχυδρομείου. Οποιαδήποτε μορφή ερωτηματολογίου έχει ιδιαιτερότητες, μειονεκτήματα και πλεονεκτήματα, και συχνά ίσως να απαιτείται ο συνδυασμός περισσότερων από ένα τρόπους συλλογής των δεδομένων για να εξασφαλιστεί η ορθότητα των αποτελεσμάτων. Τα ερωτηματολόγια που αφορούν ασθενείς με ΙΦΝΕ, όπως και κάθε ερωτηματολόγιο που αφορά ασθενείς που πάσχουν από κάποιο χρόνια νόσημα, αποτελείται από μια σειρά ερωτήσεων που κατηγοριοποιούνται με τέτοιο τρόπο ώστε να επιτρέπουν τη συνεκτίμηση όλων των διαστάσεων της ΠΖ (Drossman & Leserman, 1991).

Υπάρχουν περίπου πολλά σταθμισμένα ερωτηματολόγια που κατά καιρούς έχουν χρησιμοποιηθεί στις μελέτες που αφορούν την ΠΖ. Αυτά τα

ερωτηματολόγια, κατηγοριοποιούνται σε δύο βασικές κατηγορίες με βάση τον πληθυσμό που εξετάζουν, και αυτά είναι:

- Τα γενικά ερωτηματολόγια και
- Τα ειδικά ερωτηματολόγια

Κάθε μία από τις κατηγορίες αυτές, περιλαμβάνει άλλες μικρότερες, που περιέχουν ερωτηματολόγια ίδιου είδους (Feeny, 2002) (Jowett et al., 2001).

2.4.1 Γενικά ερωτηματολόγια

Τα γενικά ερωτηματολόγια αφορούν μία γενικευμένη και πλατιά κατανόηση της ΠΖ. Εκτιμούν αρκετές πλευρές του επιπέδου υγείας, ασχέτως με την ηλικία, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, το φύλο και τα λοιπά δημογραφικά χαρακτηριστικά του. Αφορούν όλο τον πληθυσμό και διευκολύνουν τις συγκρίσεις ανάμεσα σε ομάδες του γενικού πληθυσμού ή ανάμεσα στους πληθυσμούς άλλων χωρών. Στοχεύουν σε μία γενικότερη θεώρηση για την υγεία και δεν είναι ευαίσθητα στην αποτύπωση ιδιαίτερων προβλημάτων όπως αυτά που χαρακτηρίζουν τη ΝΚ και την ΕΚ. Δίνουν μία ενιαία τελική βαθμολογία ή ένα βαθμό για κάθε παράμετρο που μετράει χωριστά. Σε αυτήν την κατηγορία ανήκουν:

- **Ερωτηματολόγια και κλίμακες αξιολόγησης του Γενικού Επιπέδου Υγείας** όπως τα ακόλουθα:
 - Το **Sickness impact profile-SIP**. Για την επισκόπηση της επίδρασης της ασθένειας, μελετώνται η σωματική και ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα των ασθενών με ΙΦΕΝ, και αποτελείται από εκτατών τριάντα έξι ερωτήσεις.
 - **General Health Rating Index-GHRI**. Ο Γενικός Δείκτης Κατάταξης Υγείας με το οποίο αξιολογούνται οι αντιλήψεις για την παρελθόντα, την τωρινή και την επερχόμενη υγεία, η ανησυχία και το ενδιαφέρον για την υγεία, η αντοχή ή ευαισθησία στην ασθένεια και η τάση να θεωρείς την ασθένεια ως εκδήλωση της ζωής (Mo et al., 2004).

- **Κλίμακες Ευεξίας και Προσαρμοσμένα έτη ζωής** όπως:
 - **Quality of Well-Being Scale.** Μετρά την Κλίμακα Ποιότητας Ευεξίας και μέσα από 3 διαστάσεις, διερευνά συμπτώματα και ευεξία: την κινητικότητα, τη φυσική και κοινωνική δραστηριότητα των ατόμων
 - **The spiritual Well-Being Scale.** Μετρά την Κλίμακα πνευματικής κατάστασης και ερευνά την ατομική, θρησκευτική και υπαρξιακή ευεξία, μέσα από 3 διαστάσεις και 22 στοιχεία (Guyatt et al., 1989)
- **Κλίμακες Μέτρησης Ανικανότητας**

Οι κλίμακες αυτές, μετρούν την λειτουργική ικανότητα των ασθενών, σύμφωνα με την εκτίμηση όχι του ίδιου του ασθενή αλλά του θεράποντα ιατρού-επαγγελματία υγείας. Τέτοια είναι:

- **Karnofski index-**Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski που τονίζοντας τον καθορισμό της σωματικής δραστηριότητας
- **The Spitzer Quality of Life Index-**Δείκτης Spitzer για την ΠΖ, εκτιμά πέντε τομείς της ζωής των ασθενών, την καθημερινότητα, τον βαθμό δραστηριότητας του ασθενή, την αντίληψη του ασθενή με ΙΦΝΕ για την υγεία και τη ζωή όπως και τον βαθμό κοινωνικής υποστήριξης που έχει (Spitzer et al., 1981).

2.4.2 Ειδικά Ερωτηματολόγια

Τα ειδικά ερωτηματολόγια είναι παρόμοια με τα γενικά ερωτηματολόγια, είναι σχεδιασμένα για να χρησιμοποιούνται στους σε ασθενείς που πάσχουν από ΙΦΝΕ, διαφέρουν όμως ως προς τον σκοπό σχεδιασμού και τη χρήση τους. Δύο είναι τα κυριότερα ερωτηματολόγια στην κατηγορία αυτή:

1. Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns, RFIPC

Εκτίμηση της ανησυχίας ασθενών με ΙΦΝΕ και των υποκειμενικών ανησυχιών του ασθενή με φλεγμονώδη εντεροπάθεια μέσα από εικοσιπέντε ερωτήσεις

2. Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-IBDQ

το ερωτηματολόγιο για τα ΙΦΝΕ που περιλαμβάνει 32 ερωτήσεις που ταξινομούνται σε 4 μεγάλες κατηγορίες κάθε μία από τις οποίες εκφράζουν και διαφορετική πλευρά της ΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ και περιλαμβάνουν:

- a. Τα σωματικά συμπτώματα
- b. Τη συναισθηματική λειτουργία

- c. Την κοινωνική λειτουργικότητα
- d. Την ψυχική υγεία

Το **Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-SIBDQ** το σύντομο ερωτηματολόγιο για τα ΙΦΝΕ που αποτελείτε από 10 ερωτήσεις που ερευνούν τη σωματική, τη συναισθηματική, την ψυχική και κοινωνική κατάσταση των ασθενών και το οποίο χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη και αναλύεται παρακάτω (Ware et al., 1981) (Guyatt et al., 1989).

2.5 Η Διεθνής και η Ελληνική εμπειρία για την εκτίμηση της ΠΖ σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Τα ΙΦΝΕ είναι χρόνια νοσήματα με υποτροπές που προκαλούν αλλαγές στο βιοψυχοκοινωνικό επίπεδο των ασθενών, γεγονός που επηρεάζει άμεσα την ΠΖ τους. Από τον καθορισμό του βαθμού που επηρεάζεται η ΠΖ των ασθενών από τις αλλαγές που προκαλεί η χρόνια νόσος, θα μπορούσαν οι επαγγελματίες υγείας να σχεδιάσουν, να ασκήσουν και να εκτιμήσουν παρεμβολές που θα επιτρέψουν τον ποιοτικό τρόπο ζωής των ασθενών μέσα από το προνόμιο μιας βελτιωμένης φροντίδας (Casellas et al., 1999) (Zhou et al., 2010).

Μελετώντας τη βιβλιογραφία για την μέτρηση της ΠΖ στους ασθενείς με ΙΦΝΕ βρέθηκε ότι το 90% αυτών των ασθενών έχουν μία κανονική ζωή, όμως το 54% από αυτούς τους ασθενείς δέχονται ότι έχουν προβλήματα σε ψυχολογικό και προσωπικό επίπεδο. Τα προβλήματα όμως αυτά, δεν έχουν σχέση μόνο με τη νόσο τους και τη θεραπευτική αγωγή της, αλλά και από τις συνήθειες σχέσεις που έχουν με το περιβάλλον γενικότερα (Casellas et al., 2005) (Nordin et al., 2002).

Για τις σωματικές αλλαγές που το σώμα μπορεί να έχει εξαιτίας της νόσου, οι ασθενείς έχουν ανησυχία για πιθανή χειρουργική επέμβαση και τη στομία που ενδέχεται να υπάρξει κατά τη μακροχρόνια πορεία της νόσου, η πιθανότητα να αναπτυχθεί καρκίνος, πόσο αποτελεσματική και τι παρενέργειες μπορεί να έχουν οι φαρμακευτικές κυρίως παρεμβάσεις και η αστάθεια της νόσου. Όμως συχνές είναι και οι ψυχοκοινωνικής φύσης ανησυχίες με το πιο βασικές να είναι το αίσθημα της κατωτερότητας που συχνά έχουν οι ασθενείς με ΙΦΝΕ έναντι των υγείων (Nordin et al., 2002). Πιο συγκεκριμένα οι Magberry et al αναφέρουν ότι το 30% των ασθενών με ΙΦΝΕ κρύβουν την ασθένειά τους από τους εργοδότες τους έχοντας τον φόβο του κοινωνικού στιγματισμού που υπάρχει για τα χρόνια

νοσήματα. Η συμπεριφορά όμως αυτή, δημιουργεί πολύ υψηλά επίπεδα άγχους των ασθενών, μειώνοντας τη λειτουργικότητα, φτιάχνοντας πλαίσιο για την ανάπτυξη ψυχικών δυσλειτουργιών (Casellas et al., 1999).

Καθώς γίνεται προσπάθεια για την βελτίωση της ΠΖ των ασθενών που πάσχουν από ΙΦΝΕ και τη ποιοτική προαγωγή της παρεχόμενης φροντίδας, οι επαγγελματίες υγείας έψαξαν ποιοι παράγοντες είναι εκείνοι που ενδέχεται να την επηρεάσουν. Οι κυριότεροι από τους παράγοντες που βρέθηκε ότι συνδέονται με την χειρότερη ΠΖ στους ασθενείς με ΙΦΝΕ είναι:

- ✓ Το γυναικείο φύλο
- ✓ Οι ασθενείς με ΝΚ και το κάπνισμα
- ✓ Τη μορφή της νόσου (με τους ασθενείς που πάσχουν από ΕΚ, σε σχέση με τους ασθενείς με ΝΚ να έχουν την καλύτερη ποιότητα ζωής)
- ✓ Η μεγάλη σημαντικότητα της νόσου καθώς και η ύπαρξη περιπλοκών και εξωεντερικών εκδηλώσεων τόσο για την ΝΚ όσο και την ΕΚ

Έχουν γίνει αρκετές μελέτες τόσο σε Διεθνές επίπεδο όσο και στην Ελλάδα. Οι περισσότερες από αυτές έγιναν στο εξωτερικό και κάποιες από αυτές είναι οι παρακάτω:

Στη Σουηδία, οι Nordin et al (2002) διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ είχαν κακή ΠΖ σε σχέση με το γενικότερο πληθυσμό, οι ασθενείς με ΕΚ είχαν καλύτερη ΠΖ σε σχέση με τους ασθενείς με ΝΚ. Κάποιοι από τους ασθενείς είχαν υποβληθεί σε ειλεοστομία όπου όμως δεν επηρεάστηκε η ΠΖ τους. Επίσης η ενεργότητα της νόσου επιδρά στην ΠΖ των ασθενών. Στο Ηνωμένο Βασίλειο οι Rubin et al (2004) βρήκαν ότι οι γυναίκες με ΝΚ, οι ασθενείς νεαρής ηλικίας και εκείνοι που εμφανίζουν εκτεταμένη νόσο έχουν πολύ κακή ΠΖ. Επίσης βρήκαν ότι τα γενικά συμπτώματα επηρεάζουν την ΠΖ και ότι το 45% των ασθενών με ΙΦΝΕ δεν παρακολουθούνται συστηματικά. Στη Νορβηγία, σύμφωνα με την IBSSEN-study, βρέθηκε ότι το γυναικείο φύλο, οι ασθενείς με ΝΚ, άτομα τρίτης ηλικίας με ΝΚ, όσοι εμφανίζουν γενικά συμπτώματα, όσοι είναι καπνιστές με ΝΚ έχουν πολύ κακή ΠΖ. Ασθενείς με ΙΦΝΕ σε ύφεση είχαν ίδια ΠΖ με τον γενικό πληθυσμό, οι άδειες λόγω ασθένειας και η αδυναμία για εργασία χειροτέρευαν την ΠΖ των νοσούντων από ΙΦΝΕ. Μία άλλη μελέτη που έλαβε χώρα στον Καναδά από τους Graff et al (2006), βρήκαν ότι υπάρχει αντίστροφη σχέση ενεργότητας των ΙΦΝΕ με την κοινωνική και συναισθηματική λειτουργικότητα, επίσης ασθενείς με ΙΦΝΕ

σε ύφεση εμφάνιζαν την ίδια ΠΖ με τον γενικό πληθυσμό, υπάρχει αντίστροφη σχέση ΠΖ με έντονα συμπτώματα από το πεπτικό. Επίσης, βρέθηκε σημαντική αντίστροφη σχέση της ΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ με την ενεργότητα της νόσου.

Οι Canavan et al (2006) στη Μεγάλη Βρετανία σε μία άλλη μελέτη, βρήκαν επίσης ότι υπάρχει αντίστροφη σχέση της σοβαρότητας της νόσου και της ηλικίας με την ΠΖ στους ασθενείς με ΙΦΝΕ, ότι οι γυναίκες έχουν την τάση να ανησυχούν περισσότερο, ότι οι ασθενείς που έχουν χειρουργηθεί έχουν πολύ κακή ποιότητα ζωής, υπάρχει σημαντική αντίστροφη σχέση ενεργότητας της νόσου και της ΠΖ των ασθενών. Επίσης, σοβαρή ανησυχία των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε ειλεοστομία είναι η δυσσομία του σώματος τους λόγω της νόσου, η ανασφάλεια, η έλλειψη ενέργειας.

Από πλευράς Ασίας, σε μελέτη που έγινε στην Κίνα, δεν διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους πάσχοντες από ΙΦΝΕ ως προς την ΠΖ, ενώ υπάρχει αντίστροφη σχέση ενεργότητας της νόσου και της ΠΖ. Επίσης υπάρχει στατιστικά σημαντική επιρροή της επαγγελματικής κατάστασης των ασθενών με ΙΦΝΕ με την ΠΖ (Zhou et al 2011).

Οι μελέτες στην Ελλάδα είναι σίγουρα λιγότερες αλλά επίσης σημαντικές. Στην Κρήτη οι Pallis et al (2002), βρήκαν ότι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ έχουν πολύ κακή ΠΖ σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, τα συμπτώματα τους επηρεάζουν σημαντικά την ΠΖ τους, υπάρχει αντίστροφη σχέση ενεργότητας της νόσου και της ΠΖ και τέλος, η βαθμολογία στα τμήματα της συμπτωματολογίας από το πεπτικό και των γενικών συμπτωμάτων των ΙΦΝΕ είναι δυνατόν να προβλέψει τους ασθενείς που βρίσκονται σε ύφεση και εκείνους που βρίσκονται σε έξαρση. Μία άλλη μελέτη που έγινε στην Αθήνα από τους Giakoumidakis et al (2011), βρήκε ότι οι ασθενείς με ΕΚ έχουν καλύτερη ΠΖ σε σχέση με τους πάσχοντες από ΝΚ, ενώ το φύλο, η ηλικία και η χρονιότητα της νόσου είναι καταστάσεις που δεν επηρεάζουν την ΠΖ. Υπάρχει αντίστροφη σχέση ενεργότητας της νόσου με την ΠΖ. Επίσης δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση του καπνίσματος με την ΠΖ. Σε όλες τις περιπτώσεις, αυτό που ήταν πολύ σημαντικό σε όλες τις μελέτες, ήταν ο χαμηλός δείκτης επιστροφής της νόσου, το χρονοδιάγραμμα της, το υψηλό επίπεδο μόρφωσης και αν πρέπει ή όχι να νοσηλευτεί στο νοσοκομείο ο ασθενής. Σημαντικοί επίσης παράγοντες ήταν το φύλο, η εμφάνιση των συμπτωμάτων, η υποτροπή ή μη της νόσου και οι κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές. Όλα αυτά

συνηγορούν για μια καλύτερη ΠΖ. Ο τύπος ΙΦΝΕ και η γεωγραφική περιοχή όπου κατοικεί ο ασθενής δεν επηρέασαν τα αποτελέσματα για την ΠΖ.

Κεφάλαιο Τρίτο

Μεθοδολογία της έρευνας

3.1 Σκοπός

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν η εκτίμηση της ΠΖ και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ΙΦΝΕ.

3.2 Επιμέρους ερωτήματα

- Ποια τα επίπεδα των κλιμάκων της ποιότητας ζωής, του άγχους και της κατάθλιψης των ασθενών με ΙΦΝΕ;
- Υπάρχουν διαφορές στην Π, το άγχος και την κατάθλιψη μεταξύ των δύο υπό μελέτη νοσημάτων;
- Με ποιο τρόπο τα χαρακτηριστικά των ασθενών επηρεάζουν τον πόνο, την ΠΖ, το άγχος και την κατάθλιψη;
- Παρατηρούνται σημαντικές μεταβολές στη σοβαρότητα της ΝΚ και της ΕΚ πριν και μετά την εφαρμογή θεραπευτικών οδηγιών;
- Επηρεάζει η σύντομη περίοδος οδηγιών του δείκτη δραστηριότητας της ΕΚ SCAI, της ΝΚ HBI, την ΠΖ και το άγχος-κατάθλιψη.

3.3 Υλικό και μέθοδος

3.3.1 Δειγματοληψία

Η παρούσα έρευνα είναι μία προοπτική (follow up) αλλά και παρεμβατική (interventional) αφού αξιολογούνται οι οδηγίες στο follow up των 2 φάσεων. Θα έπρεπε να υπάρχει και μια ανεξάρτητη ομάδα παρακολούθησης (ομάδα ελέγχου), αλλά προφανώς δεν υπάρχει σχετική ομάδα εφόσον πρόκειται για ασθενείς νοσοκομείου. Επίσης ο παράγοντας είναι οι 2 φάσεις (οδηγίες) και κατά συνέπεια αυτός αξιολογείται.

Η παρούσα μελέτη αφορά σε ασθενείς οι οποίοι επισκέφθηκαν το τακτικό γαστρεντερολογικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Βενιζέλιο Πανάνειο, στο Ηράκλειο Κρήτης, είτε για να νοσηλευτούν, είτε για να λάβουν φαρμακευτική αγωγή στο πλαίσιο βραχείας νοσηλείας, είτε για επίσκεψη στο πλαίσιο της τακτικής παρακολούθησης από τον θεράποντα ιατρό τους. Το χρονικό διάστημα που χρειάστηκε για να συλλεχτούν τα ερωτηματολόγια, να πραγματοποιηθεί η

πρώτη και η δεύτερη μέτρηση στον κάθε ασθενή ήταν από 30/4/2021 μέχρι 1/8/2021.

Τα κριτήρια εισαγωγής των ασθενών στη μελέτη ήταν:

- ✓ Η ηλικία (>18 ετών) και
- ✓ Η νόσος, να υπήρχε ήδη διάγνωση με NK και EK.

Αποκλείστηκαν από τη μελέτη ασθενείς με γνωστική εξασθένηση, αδυναμία γραφής και κατανόησης της ελληνικής γλώσσας. Επίσης όλοι οι ασθενείς εντάχθηκαν μια φορά στη μελέτη ανεξάρτητα από τον αριθμό επισκέψεων στο ιατρείο κατά το χρονικό διάστημα της έρευνας.

3.3.2 Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Η συλλογή των πληροφοριών έγινε με τη χρήση των παρακάτω αξιολογούμενων εργαλείων/ερωτηματολογίων:

- Το Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ). Ένα σημαντικό και σύντομο ερωτηματολόγιο για την φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, ευρέως χρησιμοποιούμενο για την ποιότητα ζωής και που σχετίζεται με τη ΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ (Irvine et al., 1996). Αναπτύχθηκε το 1996 για τη διευκόλυνση της καθημερινότητας των κοινοτικών ιατρών για να τους επιτρέψει να διαχειρίζονται τους ασθενείς με NK και EK. Το SIBDQ περιλαμβάνει ερωτήσεις οι οποίες έχουν βαθμολογία από 10-70, θεωρώντας ελαφριά νόσο τη βαθμολογία 60-70, μέτρια νόσο τη βαθμολογία από 45-60 και ήπια νόσο την βαθμολογία 10-45 (Han et al., 2000). Έχει αξιολογηθεί έναντι άλλων ερωτηματολογίων ακόμα και με τη γνήσια μορφή του το IBDQ (Mitchell et al., 1988). Περιέχει συμπτώματα σωματικά και αναφέρεται σε συναισθηματικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς τομείς. Έχει χρησιμοποιηθεί στο Ηνωμένο Βασίλειο, στην Γερμανία, στις ΗΠΑ, στην Ισπανία, στην Κίνα και αλλού. Είναι ένα αξιόπιστο εργαλείο τόσο για τη NK όσο και για την EK (Williet et al., 2017). Χρησιμοποιήθηκε ως όριο (cut off) η τιμή του 50,0 (<50 poor) (Roseira et al., 2021).
- Το Simple Colitis Activity Index (SCAI) ο δείκτης για τη δραστηριότητα της EK. Αναπτύχθηκε σαν εργαλείο για τον γιατρό συμπληρωμένο από τον ασθενή. Είναι ένας εύκολα υπολογίσιμος δείκτης της δραστηριότητας της νόσου χρησιμοποιώντας ένα μικρό αριθμό κλινικών κριτηρίων και αξιολογεί έξι συμπτώματα: τη γενική καλή κατάσταση, την κοιλιακή ευαισθησία, τον πόνο ή

τις κράμπες στην κοιλιά, την ακράτεια κοπράνων, την καθημερινή και νυχτερινή διάρροια και το αίμα στα κόπρανα, χωρίς να χρειάζεται απαραίτητα φυσική εξέταση, βοηθώντας έτσι τους γενικούς ιατρούς και τους νοσηλευτές που ασχολούνται με τα ΙΦΝΕ.

- Ο Harvey-Bradshaw Index (HBI) ο δείκτης που χρησιμοποιήθηκε για την δραστηριότητα της ΝΚ, επινοήθηκε το 1980 από τους Harvey R. και Bradshaw J. Είναι ένας απλός δείκτης δραστηριότητας της ΝΚ με σκοπό τη συλλογή δεδομένων. Αποτελείται από κλινικά χαρακτηριστικά, όπως ο αριθμός των κενώσεων, οι επιπλοκές της νόσου, η γενική κατάσταση της υγείας τους, το κοιλιακό άλγος και η ύπαρξη κοιλιακής μάζας. Είναι πολύ απλός στη χρήση, οι ασθενείς βαθμολογούνται ως εξής: <5=ύφεση, 5-7=ήπια νόσος, 8-16=μέτρια νόσος και >16=σοβαρή νόσος (Harvey & Jane Bradshaw, 1980).
- Το HADS (Hospital Anxiety Depression Scale) είναι ένα ερωτηματολόγιο που αξιολογεί το άγχος και την κατάθλιψη που έχει σταθμιστεί για την Ελλάδα από τον Δρ. Ιωάννη Μιχόπουλο (Michopoulos et al., 2008). Αποτελείται από 14 στοιχεία σε κλίμακα 4 βαθμών της κλίμακας Likert και αξιολογεί το άγχος και την κατάθλιψη (7 στοιχεία για κάθε υποκλίμακα). Το συνολικό σκορ είναι το άθροισμα των αντίστοιχων 7 στοιχείων που κυμαίνονται από 0-21 (0-7=φυσιολογική κατάσταση, 8-10=ήπια, 11-14=μέτρια και 15-21=σοβαρή κατάσταση).
- Η κλίμακα VAS (Visual Analog Scale) η οποία αξιολογεί τα επίπεδα πόνου των ασθενών και περιέχει αριθμούς από το 0-10 όπου ο ασθενής πρέπει να διαλέξει τον αριθμό που το εκπροσωπεί. Η ένταση του συμπτώματος του πόνου φαίνεται από την αυξημένη βαθμολογία με το μηδέν να είναι καθόλου πόνος και το 10 ο αφόρητος πόνος.
- Οι ερωτήσεις που υπάρχουν στην ενότητα των δημογραφικών στοιχείων, αφορούν στο φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το εκπαιδευτικό επίπεδο, την επαγγελματική ιδιότητα, τον τόπο κατοικίας, τον χρονικό προσδιορισμό της διάγνωσης και την υπακοή στις ιατρικές οδηγίες.

Το SIBDQ, το SCAI όσο και το Harvey-Bradshaw Index διανέμονται δωρεάν μέσω της ηλεκτρονικής σελίδας της Ελληνικής Ομάδας Μελέτης ΙΦΝΕ (EOM ΙΦΝΕ) <https://eomifne.gr/>. Μετά από συμπλήρωση σχετικής αίτησης για την άδεια

χρήσης τους, μπορούν να χρησιμοποιηθούν από οποιονδήποτε για ακαδημαϊκούς ή και εκπαιδευτικούς σκοπούς και όχι για εμπορική χρήση.

Για την κλίμακα HADS ζητήθηκε η σχετική άδεια για χρήση από τον Δρ. Ιωάννη Μιχόπουλο, που έχει κάνει την ελληνική στάθμιση για το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο η οποία και δόθηκε για κάθε ακαδημαϊκό ή και εκπαιδευτικό σκοπό και όχι για επαγγελματική χρήση (Michopoulos et al., 2008).

Η κλίμακα VAS υπάρχει ελεύθερη στο διαδίκτυο προς ακαδημαϊκή ή εκπαιδευτική χρήση και όχι για εμπορική (Hjermstad et al., 2011).

3.4 Ηθική και δεοντολογία

Η παρούσα εργασία ακολούθησε όλες τις αρχές διασφάλισης ηθικής και δεοντολογίας που διέπουν τις κλινικές έρευνες. Η υλοποίηση της παρούσας έρευνας εγκρίθηκε από το τμήμα Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, από την επιτροπή του Επιστημονικού Συμβουλίου και από την επιτροπή Έρευνας και Ποιότητας του Βενιζέλειου Πανάνειου Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Οι εμπλεκόμενοι ασθενείς ενημερώθηκαν ότι οι πληροφορίες είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας θα έχουν πρόσβαση σε αυτές καθώς επίσης ενημερώθηκαν για τον σκοπό και τους στόχους της έρευνας. Οι πληροφορίες χρησιμοποιήθηκαν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και καμία από τις πληροφορίες σχετικά με οποιονδήποτε ασθενή ή φυσικό πρόσωπο δεν δημοσιεύτηκε, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας.

3.5 Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας της παρούσας διπλωματικής εργασίας έγινε με τη χρήση του προγράμματος SPSS (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0. Armonk, NY: IBM Corp). Αρχικά έγιναν εκτιμήσεις συχνοτήτων περιγραφικών χαρακτηριστικών των 70 ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα. Ο έλεγχος της κανονικότητας των επιπέδων των έξι Κλιμάκων Πόνου (VAS), Απλού Δείκτη Δραστηριότητας της Ελκώδους Κολίτιδας-(SCAI), Harvey-Bradshaw Index (HBI), Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας-(SIBDQ) και Άγχους-Κατάθλιψης (HADS) έγινε μέσω της μεθόδου κατά Blom (QQ plot), χωρίς να προκύψει ιδιαίτερη ασυμμετρία. Για τη σύγκριση

τους ωστόσο στις φάσεις, πριν και μετά τη λήψη οδηγιών, χρησιμοποιήθηκαν και μη παραμετρικές μέθοδοι λόγω μικρών υποδειγμάτων σε διάφορες κατηγορίες. Για τη σύγκριση των μέσων επιπέδων τους έγινε χρήση των paired samples Student t & Wilcoxon (επαναλαμβανόμενες μετρήσεις) & Mann-Whitney (μεταξύ ομάδων ή κατηγοριών). Επίσης στον έλεγχο της διαφοροποίησης κατηγοριών των Κλιμάκων (διακριτές περιπτώσεις) χρησιμοποιήθηκαν οι μέθοδοι McNemar ή περιθωριακής ομοιογένειας. Ακολούθησε ακόμη μονομεταβλητή συσχέτισή τους με τα χαρακτηριστικά των ασθενών και με τις δυο μεθόδους Spearman & Pearson ενώ ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

Κεφαλαίο Τέταρτο

Αποτελέσματα

Χαρακτηριστικά ασθενών μελέτης

Από τους 70 ασθενείς που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα της διπλωματικής εργασίας, το 40,0% ήταν γυναίκες (**Παράρτημα - πίνακας 1**) και η πλειοψηφία ή το 48,6% ήταν μεταξύ 41 - 60 ετών. Το 61,4% ήταν έγγαμοι/ες με παιδιά, στην εκπαίδευσή τους η πλειοψηφία τους ή το 42,9% βρέθηκαν απόφοιτοι/ες Λυκείου, το 80,0% διέμενε στην ευρύτερη περιοχή του Νοσοκομείου αναφοράς (νομός Ηρακλείου) και στην απασχόλησή τους το 67,1% δήλωσαν εργαζόμενοι/ες. Ως προς τη διάγνωση της νόσου (**πίνακας 2**), το 67,1% των ασθενών είχαν νόσο του Crohn και το 32,9% ελκώδη κολίτιδα. Στο διάστημα νόσησης, βρέθηκαν από νεοδιαγνωσμένοι έως 40 χρόνια με τη νόσο και ο μέσος χρόνος νόσησης ήταν τα 10,6 χρόνια. Σχετικά με την υιοθέτηση και πιστή ακολουθία των θεραπευτικών οδηγιών που τους είχαν δοθεί, σχεδόν όλοι (97,1%) απάντησαν καταφατικά.

Συμπτωματολογία νόσου & Ποιότητα Ζωής

Στο **σχήμα 1** παρουσιάζεται η μέση βαθμολογία της Κλίμακας VAS (Visual Analog Scale) για την υποκειμενική αναφορά του πόνου πριν & μετά τη χορήγηση των θεραπευτικών οδηγιών. Γενικά διαπιστώνονται χαμηλά μέσα επίπεδα πόνου τόσο πριν όσο και μετά τη λήψη οδηγιών, ενώ δεν διαφοροποιούνται σημαντικά στον ένα μήνα από τη χορήγησή τους (3,2 έναντι 3,3 μονάδες, αντίστοιχα, $p>0,05$). Στο **σχήμα 2** επίσης παρουσιάζεται η μέση βαθμολογία του Απλού Δείκτη Δραστηριότητας της Ελκώδους Κολίτιδας-(Simple Colitis Activity Index), πριν & μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών (αξιολόγηση οδηγιών), σε 23 ασθενείς της μελέτης με ελκώδη κολίτιδα. Σημειώνεται ότι αξιολογεί έξι συμπτώματα για τη γενική καλή κατάσταση, την κοιλιακή ευαισθησία, πόνο ή κράμπες στην κοιλιά, ακράτεια κοπράνων, καθημερινή και νυχτερινή διάρροια και αίμα στα κόπρανα. Διαπιστώνονται επίσης χαμηλά μέσα επίπεδα Δείκτη τόσο πριν όσο και μετά τη λήψη οδηγιών, ωστόσο φαίνεται να διαφοροποιούνται σημαντικά στον ένα μήνα από τη χορήγησή τους, με αύξηση του Δείκτη (της σοβαρότητας της νόσου) μετά τη χορήγηση οδηγιών (3,5 έναντι 4,5 μονάδες, αντίστοιχα, $p=0,008$). Ωστόσο, από το **σχήμα 3** και την ποσοστιαία κατανομή της σοβαρότητας της Ελκώδους Κολίτιδας σύμφωνα με τον SCAI, διαπιστώνεται μη

σημαντική αύξηση των ασθενών από πριν στη μετά χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών με σοβαρή αξιολόγηση της νόσου (σοβαρή νόσος πριν 26,1% έναντι μετά 47,8%, $p>0,05$).

Για τους 47 ασθενείς με νόσο Crohn, στο **σχήμα 4** παρουσιάζεται η μέση βαθμολογία του Harvey-Bradshaw Index (HBI), που αξιολογεί τη γενική κατάσταση υγείας, τον κοιλιακό πόνο, τα υδαρή κόπρανα και πιθανές επιπλοκές, πριν & μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών. Και στην περίπτωση του HBI διαπιστώνονται χαμηλά μέσα επίπεδα του δείκτη τόσο πριν όσο και μετά τη λήψη οδηγιών, χωρίς να διαφοροποιούνται σημαντικά στον ένα μήνα από τη χορήγησή τους (5,53 έναντι 5,51 μονάδες, αντίστοιχα, $p>0,05$). Επιπλέον και από το **σχήμα 5** και την ποσοστιαία κατανομή της σοβαρότητας της νόσου Crohn σύμφωνα με τον HBI, διαπιστώνεται μη σημαντική αύξηση των ασθενών από πριν στη μετά χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών με μέτρια αξιολόγηση της νόσου (μέτρια σοβαρότητα νόσου πριν 21,2% έναντι μετά 31,9%, $p>0,05$).

Ποιότητα Ζωής & Αξιολόγηση της Ψυχικής Υγείας

Στον **πίνακα 3** παρουσιάζονται συγκριτικά τα επίπεδα Κλιμάκων Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας-(Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, SIBDQ) και Άγχους-Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS) των 70 ασθενών της μελέτης, πριν και μετά τις οδηγίες. Στην Κλίμακα Ποιότητας Ζωής ΙΦΝΕ καταγράφονται μέτρια προς χαμηλά επίπεδα, ενώ δεν διαπιστώνεται σημαντική διαφοροποίηση της βαθμολογίας από Πριν στη μετά χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών (46,9 έναντι 46,2, $p>0,05$). Στις δυο Κλίμακες Άγχους & Κατάθλιψης καταγράφονται επίσης χαμηλά επίπεδα, ενώ στο Άγχος δεν προκύπτει σημαντική διαφοροποίηση της βαθμολογίας από πριν στη μετά χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών (7,57 έναντι 7,91 $p>0,05$), στη Κλίμακα Κατάθλιψης αυξάνεται σημαντικά κατά +1,44 μονάδες από πριν στη μετά χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών (7,53 έναντι 8,97, $p<0,001$).

Από το διαχωρισμό της Κλίμακας για την ΠΖ των ΙΦΝΕ και την κατηγορική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών, από το **σχήμα 6** διαπιστώνεται μη σημαντική μείωση των ασθενών με μέτρια/υψηλή ποιότητα ζωής από πριν στη μετά χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών (μέτρια/υψηλή ποιότητα ζωής πριν 42,9% έναντι μετά 41,4%, $p>0,05$). Ανάλογα, από πριν στη μετά χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών, εκτιμήθηκε μη σημαντική αύξηση των ασθενών με

μέτρια/σοβαρή συμπτωματολογία Άγχους (20,0% έναντι 22,9%, $p>0,05$) (**σχήμα 7**) καθώς και Κατάθλιψης (24,3% έναντι 37,1%, $p>0,05$) (**σχήμα 8**). Πρακτικά λοιπόν, δεν μεταβάλλονται τα επίπεδα ποιότητας ζωής, άγχους και καταθλιπτικής συμπτωματολογίας των ασθενών καθώς εκτιμώνται σε χαμηλά επίπεδα.

Στον **πίνακα 4** παρουσιάζονται οι μονομεταβλητές συσχετίσεις πριν όσο και μετά τη λήψη οδηγιών των επιπέδων των έξι Κλιμάκων Πόνου (VAS), Απλού Δείκτη Δραστηριότητας της Ελκώδους Κολίτιδας-(SCAI), Harvey-Bradshaw Index (HBI), Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας-(SIBDQ) και Άγχους-Κατάθλιψης (HADS) των 70 ασθενών της μελέτης με τα βασικά τους χαρακτηριστικά. Δεν διαπιστώνονται συστηματικές σημαντικές συσχετίσεις με τα χαρακτηριστικά των ασθενών στις δυο φάσεις, πριν και μετά τις οδηγίες. Μεταξύ άλλων, πριν τις οδηγίες το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα Πόνου ($r_{ho}=-0,331$, $p<0,05$) ή το μεγαλύτερο διάστημα νόσησης με υψηλότερο δείκτη HBI (που αξιολογεί τη σοβαρότητα της νόσου ως προς τη γενική κατάσταση υγείας, τον κοιλιακό πόνο, τα υδαρή κόπρανα και πιθανές επιπλοκές) ($r_{ho}=0,334$, $p<0,05$). Επίσης ο έγγαμος βίος φαίνεται παραδόξως να σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας (πριν οδηγιών: $r_{ho}=0,303$, $p<0,05$) ή Πόνου (μετά οδηγιών: $r_{ho}=0,209$, $p<0,05$). Συσχετίζοντας επίσης τα χαρακτηριστικά με τις Δ-μεταβολές των Κλιμάκων, πριν και μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών (**πίνακας 5**), δεν φαίνεται τα χαρακτηριστικά να επιδρούν σημαντικά στη μεταβολή (αύξηση ή μείωση) του πόνου, της ποιότητας ζωής, του άγχους ή της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας ($p>0,05$) με εξαίρεση τον έγγαμο βίο που φαίνεται να σχετίζεται με αύξηση της Κλίμακας Πόνου ($r=0,259$, $p<0,05$).

Τέλος, στον **πίνακα 6** παρουσιάζεται η σύγκριση των επιπέδων των Κλιμάκων Πόνου (VAS), Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας-(SIBDQ) και Άγχους - Κατάθλιψης (HADS) των 70 ασθενών της μελέτης ως προς τη νόσο τους, στις δυο φάσεις της έρευνας. Γενικά, δεν παρατηρούνται σημαντικές διαφορές στον Πόνο, στην Ποιότητα Ζωής, στο Άγχος ή στη Κατάθλιψη μεταξύ των ασθενών με NK & εκείνων με EK ($p>0,05$). Μοναδική εξαίρεση αποτελεί η Κλίμακα του Πόνου στην μετά τις οδηγίες φάση, όπου οι ασθενείς με NK βρέθηκαν με υψηλότερα επίπεδα Πόνου έναντι εκείνων με EK (3,77 έναντι 2,35, $p=0,028$). Ανάλογα, δεν προκύπτουν

σημαντικές μεταβολές σε κάθε ομάδα ασθενών ξεχωριστά, με εξαίρεση την Καταθλιπτική συμπτωματολογία όπου προκύπτει σημαντική αύξηση της βαθμολογίας της τόσο στους ασθενείς με NK (+1,21, $p<0,05$) όσο και με EK (+1,91, $p<0,05$).

Κεφάλαιο Πέμπτο

Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν η εκτίμηση και η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ και η διερεύνηση των παραγόντων που προσδιορίζουν τη σοβαρότητα της νόσου και την ΠΖ των ασθενών. Η εκτίμηση αφορούσε και την αποτίμηση οδηγιών στο βραχύ χρονικό διάστημα του ενός μήνα. Οι μετρήσεις δεικτών πριν και μετά τις οδηγίες έδειξαν χαμηλά μέσα επίπεδα κλιμάκων πόνου, συμπτωματολογίας νόσου, ποιότητας ζωής, άγχους και κατάθλιψης και μη σημαντικές μεταβολές των κλιμάκων μεταξύ των δυο φάσεων, πριν και μετά τη χορήγηση οδηγιών, με εξαίρεση την αύξηση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας ($p < 0,05$). Επίσης διαπιστώθηκε μη σημαντική συσχέτιση με ερευνώμενους δυνητικούς παράγοντες, όπως είναι τα βασικά χαρακτηριστικά των ασθενών αλλά και εκείνα της νόσου τους.

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτελούνταν από ασθενείς με νόσο του Crohn και με ελκώδη κολίτιδα με μέσο χρόνο νόσησης τη δεκαετία από την αρχική διάγνωση. Η μακροχρόνια παρακολούθηση των συγκεκριμένων ασθενών βοηθάει στην καλύτερη κατανόηση της επίδρασης της νόσου στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των παραγόντων που την επηρεάζουν. Στην έρευνα των Bernklev and colleagues (2004), που μελέτησαν την ποιότητα ζωής 497 ασθενών με ΙΦΝΕ πέντε χρόνια μετά τη αρχική διάγνωση τους, διαπίστωσαν ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, τα ρευματοειδή συμπτώματα και το γυναικείο φύλο αποτέλεσαν τους ισχυρότερους παράγοντες μείωσης της ποιότητα ζωής (Bernklev et al., 2004). Άλλη έρευνα 20 χρόνια μετά την αρχική διάγνωση ασθενών με ΙΦΝΕ δεν διαπίστωσε διαφορές στην ΠΖ και ταυτόχρονα υποστήριξε ότι η παρουσία ενεργής νόσου και η μη εργασία αποτελούσαν τους κύριους παράγοντες που σχετίζονται με τις μειωμένες βαθμολογίες ΠΖ (Huppertz-Hauss et al., 2016). Πολύ πρόσφατη μελέτη των de Bock et al, με την ευρεία έκδοση του ερωτηματολογίου Inflammatory Bowel Disease Questionnaire και του SF-36 ανέδειξε και την παράμετρο της πανδημίας Covid 19 στην επίδραση της ΠΖ ασθενών από την Ολλανδία, που συνοδευόταν από αναβολή γαστρεντερικών επεμβάσεων καθώς και αλλαγών στη θεραπεία και στις διαγνωστικές διαδικασίες. Σε αυτήν καταγράφηκαν χαμηλά επίπεδα ΠΖ τόσο στις σωματικές όσο και στις

ψυχολογικές υποκλίμακες του ερωτηματολογίου. Επιπρόσθετα, οι ηλικιωμένοι ασθενείς, οι γυναίκες και οι ασθενείς που υποβλήθηκαν σε χειρουργικές επεμβάσεις είχαν τις χαμηλότερες τιμές στη σωματική διάσταση της ΠΖ (de Bock et al, 2021).

Οι πιο συχνές σωματικές και ψυχολογικές καταστάσεις σε ασθενείς με ΙΦΝΕ είναι ο χρόνιος κοιλιακός πόνος, η διάρροια, η αιμορραγία από το έντερο, η απώλεια βάρους, η κακή διατροφή, η κόπωση, το άγχος και η κατάθλιψη (Ghosh & Mitchell 2007; Regueiro et al., 2017). Η εκτίμηση αυτών των καταστάσεων σε κάθε ασθενή, η εμπλοκή ατόμων με διαφορετικές ειδικότητες ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας υγείας και η παροχή εργαλείων στους επαγγελματίες υγείας για τη διάγνωση και τη διαχείρισή τους είναι απαραίτητη για τη συνολική φροντίδα των ασθενών και αποτελεί κρίσιμο στοιχείο για τη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών (Regueiro et al., 2017; Zhang et al., 2017). Ευρεία χρήση εργαλείων/ερωτηματολογίων που ήδη χρησιμοποιούνται στην καθημερινή κλινική πρακτική, μεταξύ άλλων, είναι το Harvey-Bradshaw Index (HBI) (αξιολογεί τη γενική κατάσταση υγείας, τον κοιλιακό πόνο, τα υδαρή κόπρανα και πιθανές επιπλοκές) σε ασθενείς με νόσο του Crohn και το Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) που εκτιμά την ΠΖ ασθενών με ΙΦΝΕ. Ως προς το HBI, οι τιμές στην παρούσα έρευνα (5,53 έναντι 5,51 μονάδες μεταξύ των δυο καταγραφών) συμπίπτουν με αυτές των Sarid and colleagues (2018) που ήταν $5,52 \pm 4,87$ με νόσο του Crohn και οι τιμή του SIBDQ ήταν παρόμοια με την έρευνα των Slonim-Nevo and colleagues (2016) που ήταν $47,27 \pm 13,9$, ενώ στην παρούσα έρευνα πριν και μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών ήταν 46,9 και 46,2, αντίστοιχα. Όπως αναφέρουν οι Poron and colleagues (2021) μετά από την έρευνα τους με συνεντεύξεις ασθενών, η καλή επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών αποτελεί το κλειδί για τον εντοπισμό και κάλυψη των εξατομικευμένων αναγκών κάθε ασθενή (Poron et al., 2021). Συνολικά όμως, από τις έρευνες φαίνεται ότι η απαίτηση βελτίωσης της προσβασιμότητας των ασθενών στην περίθαλψη είναι δικαιολογημένη. Επίσης, το γυναικείο φύλο, η τρέχουσα κατάσταση της νόσου, η ΠΖ και η απώλεια εργασιακής παραγωγικότητας συσχετίστηκαν με την αξιολόγηση της ποιότητας των ασθενών, υπογραμμίζοντας ότι η αντιληπτή ποιότητα της φροντίδας θα

μπορούσε να είναι εν μέρει υποκειμενική όσον αφορά τον έλεγχο της νόσου και την ΠΖ (Gonczi et al., 2019).

Στην παρούσα έρευνα οι ασθενείς ανέφεραν χαμηλά επίπεδα πόνου και συμπτωματολογίας της νόσου. Αν και δεν έχουν καταγραφεί οι θεραπευτικές οδηγίες μεταξύ των δυο επισκέψεων, ούτε εάν είχαν περιπεπλεγμένη νόσο, φαίνεται ότι μάλλον η διαχείριση των συμπτωμάτων τους ήταν σε ικανοποιητικό βαθμό. Όμως μια μεγάλη ευρωπαϊκή έρευνα για ασθενείς με ΙΦΝΕ, που συμπεριέλαβε 5576 ασθενείς, κατέγραψε ότι το 75,6% των ασθενών, ανέφεραν ότι τα συμπτώματα επηρέαζαν την ικανότητά τους να απολαμβάνουν δραστηριότητες αναψυχής, το 68,9%, είχαν συμπτώματα που επηρέαζαν την ικανότητά τους να αποδίδουν στην εργασία τους, ενώ σχεδόν οι μισοί ανέφεραν ότι ο γιατρός τους δεν τους ρώτησε για την επίδραση των συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής τους (Ghosh & Mitchell, 2007). Εκτός από την άμεση αντιμετώπιση των συμπτωμάτων η συνολική φροντίδα των ασθενών με ΙΦΝΕ μπορεί να βελτιωθεί μέσω οικογενειακών εκπαιδευτικών προσεγγίσεων, εξατομικευμένης ψυχοθεραπείας με θεραπευτές εξοικειωμένους με ασθενείς που νοσούν από ΙΦΝΕ, με πρωτοβουλίες ευαισθητοποίησης που απευθύνονται σε σημαντικούς ενδιαφερόμενους φορείς και με τη συμμετοχή τους σε ομάδες υποστήριξης στην κοινότητα (Poron et al., 2021). Οι δυσμενείς οικογενειακές σχέσεις, και όσοι είχαν βιώσει απειλητικές για τη ζωή εμπειρίες είχαν πολύ χειρότερη σωματική και ψυχολογική υγεία και αποτελούν σημαντικούς παράγοντες προς διερεύνηση κατά την αξιολόγηση των ασθενών (Slonim-Nevo et al., 2016).

Στην παρούσα έρευνα οι ασθενείς ανέφεραν χαμηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, όπως αυτά εκτιμήθηκαν με την κλίμακα HADS, με την υψηλότερη τιμή να παρατηρείται στην κατάθλιψη μετά την δεύτερη εκτίμηση, (τιμή 8,97, χαμηλή) και αυξημένη σε σχέση με την πρώτη καταγραφή. Παρόμοια αποτελέσματα με χαμηλά ποσοστά κατάθλιψης ($8,7 \pm 2,0$) καταγράφηκαν και σε μια έρευνα στη Βραζιλία, αλλά σε εκείνη καταγράφηκαν υψηλότερα επίπεδα άγχους ($9,5 \pm 2,7$) και ΠΖ (Calixto et al., 2018).

Στην παρούσα έρευνα το 22,9% των ασθενών στη δεύτερη επίσκεψη ανέφερε μέτριο και σοβαρό άγχος και το 37,1% μέτρια ή σοβαρή κατάθλιψη. Έρευνα των Yongwen et al με την ίδια κλίμακα εκτίμησης άγχους και κατάθλιψης έδειξε μικρότερα ποσοστά (29,2% και 32,3%) σε ασθενείς με περιπεπλεγμένη νόσο ΙΦΝΕ

(Yongwen et al., 2018). Αυτή η κατηγορία ασθενών που χαρακτηρίζεται από ενεργή φλεγμονή, διατροφικά και χειρουργικά ζητήματα εμφανίζει πολύ περισσότερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης και χαμηλότερα επίπεδα ΠΖ και πρέπει να διακρίνεται από το σύνολο των ασθενών που πάσχουν από τη νόσο (Calixto et al., 2018; Häuser et al., 2011; Yongwen et al., 2018). Επιπρόσθετα, χρησιμοποιώντας στοιχεία από την ηλεκτρονική βάση National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) που περιελάβανε 2.325.226 ενήλικους ασθενείς με ΙΦΝΕ στις ΗΠΑ διαπιστώθηκε ότι η ΙΦΝΕ συσχετιζονταν ανεξάρτητα με τα καταθλιπτικά συμπτώματα και αυτά με την μεγαλύτερη ηλικία και εάν ο ασθενής ήταν χωρισμένος ή μόνος, ενώ δεν υπήρχε αυξημένος κίνδυνος για αυτοκτονία σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Αξιοσημείωτο ήταν το γεγονός ότι μόλις 36% των ασθενών με καταθλιπτικά συμπτώματα λόγω ΙΦΝΕ ζήτησαν επαγγελματική ψυχολογική ή ψυχιατρική υποστήριξη κατά τον τελευταίο χρόνο πριν την μελέτη, γεγονός που υποδηλώνει τη αναγκαιότητα και ψυχολογικής εκτίμησής των ασθενών με ΙΦΝΕ, ως έλεγχος ρουτίνας, εκτός από την κατάταξή τους σε ασθενείς με ή χωρίς περιπεπλεγμένη νόσο (Bhandari et al., 2017).

Δεν διαπιστώθηκαν συστηματικές σημαντικές συσχετίσεις με τα χαρακτηριστικά των ασθενών στις δυο φάσεις, πριν και μετά τις οδηγίες, εκτός από τη σχέση εκπαιδευτικού επιπέδου και πόνου, χρονικού διαστήματος νόσησης και ΗΒΙ, έγγαμου βίου και καταθλιπτικής συμπεριφοράς. Στη βιβλιογραφία αναφέρονται αρκετοί παράγοντες που επηρεάζουν γενικότερα την ΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ, αρκετοί από τους οποίους έχουν αναφερθεί προηγουμένως, όπως το φύλο και εάν ο ασθενής πάσχει από νόσο του Crohn ή από ελκώδη κολίτιδα. Για παράδειγμα, σε μια πρόσφατη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Κύπρο, όσον αφορά τη φυσική διάσταση του ερωτηματολογίου SIBDQ, σε ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα, οι άνδρες σημείωσαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία από τις γυναίκες (4,2 έναντι 3,4, $P = 0,023$). Υψηλότερες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν επίσης σε ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα μικρότερους από 35 ή μεγαλύτερους από 50 έτη (4,0 και 4,2 έναντι 3,2, αντίστοιχα, $P=0,021$). Η ψυχολογική διάσταση της κλίμακας έδειξε παρόμοια αποτελέσματα σε ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα, με τους άνδρες και τις μεγαλύτερες ηλικίες να σημειώνουν υψηλότερη βαθμολογία (5,0 έναντι 3,0, $P=0,01$ και 4,7 έναντι 2,7, $P<0,5$, αντίστοιχα), σε σχέση με ασθενείς με νόσο του Crohn, ενώ όσον αφορά την νόσο

του Crown, υψηλότερες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν σε έγγαμους σε σύγκριση με άγαμους (3,83 έναντι 2,33, $p=0,042$) (Tsoukka et al., 2017).

5.1 Περιορισμοί της έρευνας

Η παρούσα έρευνα έχει ορισμένους περιορισμούς, που πρέπει να ληφθούν υπόψη και οι οποίοι εμποδίζουν τη γενίκευση των αποτελεσμάτων της στο σύνολο του ελληνικού πληθυσμού πασχόντων με τα συγκεκριμένα νοσήματα της μελέτης. Συγκεκριμένα το δείγμα της μελέτης είναι μικρό και από μια μόνο νοσοκομειακή δομή μιας υγειονομικής περιφέρειας. Ενδέχεται η φροντίδα και η ποιότητα ζωής να διαφέρουν σε νοσοκομεία με διαφορετική εμπειρία στη φροντίδα ή στη διάθεση του κατάλληλου ανθρώπινου προσωπικού ή εξοπλισμού. Το χρονικό διάστημα μεταξύ των δυο καταγραφών ήταν μικρό, ώστε να φανεί πιο αναλυτικά η επίδραση των θεραπευτικών χειρισμών μεταξύ των δυο φάσεων της μελέτης, όμως συμβατό με το χρονικό διάστημα που απαιτούνταν για την ολοκλήρωση της διπλωματικής εργασίας. Τέλος, οι ασθενείς ήταν σε διαφορετική φάση της νόσου και αυτό μπορεί να οδηγούσε σε διαφορετικό επίπεδο προβλημάτων. Όμως η έρευνα έγινε με την εφαρμογή αξιόπιστων, αλλά και εξιδεικευμένων εργαλείων που έχουν πολύπλευρα, και σε πολλές μελέτες, καταγράψει τα προβλήματα των ασθενών και έδωσαν μια εικόνα της κατάστασης τους. Περαιτέρω έρευνα με μεγαλύτερο δείγμα και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα θα αποτυπώσει καλύτερα το πως η νόσος επιδρά στην ζωή των συγκεκριμένων ασθενών.

Κεφάλαιο Έκτο

Συμπεράσματα

Η συστηματική μελέτη των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου μας δίνει χρήσιμα συμπεράσματα σε βάθος χρόνου για τον τρόπο που διαχειρίζονται τα συμπτώματά τους και πως αυτά μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τους, ειδικά όταν απομακρύνονται από την άμεση φροντίδα του

νοσοκομειακού περιβάλλοντος. Η παρούσα έρευνα, με μέσο χρόνο νόσησης, των ασθενών με νόσο του Crohn και με ελκώδη κολίτιδα, τα 10 έτη, αποτελεί σημαντικό δείγμα για την κατανόηση της μακροχρόνιας επίδρασης της νόσου στην καθημερινότητά τους.

Τα βασικά συμπεράσματα της παρούσας έρευνας ήταν τα ακόλουθα:

Η πιστή τήρηση των θεραπευτικών οδηγιών, από το σύνολο σχεδόν των ασθενών. Σε αυτόν τον παράγοντα πιθανότατα να οφείλονται και τα χαμηλά μέσα επίπεδα πόνου που εκτιμήθηκαν κατά τη διάρκεια των επισκέψεων τους στα εξωτερικά ιατρεία του νοσοκομείου.

Ως προς τους ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα, παρά το γεγονός ότι αυξήθηκε η μέση βαθμολογία του Απλού Δείκτη Δραστηριότητας της Ελκώδους στην πορεία της νόσου, οι μέσες τιμές της βαθμολογίας παρέμειναν σε χαμηλά μέσα επίπεδα, στοιχείο που υποδηλώνει καλή λειτουργικότητα και χαμηλής έντασης συμπτωματολογία. Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρήθηκαν και στην υποομάδα των ασθενών με νόσο Crohn με χαμηλές τιμές του δείκτη Harvey-Bradshaw Index.

Η χαμηλή βαθμολογία των συμπτωμάτων, δεν αντικατοπτρίζεται και στις τιμές της ποιότητας ζωής που ήταν σε μέτρια προς χαμηλά επίπεδα και παρέμενε σταθερή παρά τις δοθείσες θεραπευτικές οδηγίες. Ως προς την κατάθλιψη παρατηρήθηκε αύξηση μεταξύ των δυο επισκέψεων, παρέμεινε σε χαμηλά επίπεδα ως μέσος όρος, αλλά υπήρχαν αρκετοί ασθενείς με μέση και σοβαρή τιμή κατάθλιψης.

Δεν διαπιστώνονται συστηματικές σημαντικές συσχετίσεις με τα χαρακτηριστικά των ασθενών στις δυο φάσεις, πριν και μετά τις οδηγίες με τις έξι κλίμακες της μελέτης. Μικρές εξαιρέσεις, μεταξύ άλλων, αποτελούν το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο που σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα πόνου και το μεγαλύτερο διάστημα νόσησης με υψηλότερο δείκτη HBI. Επίσης, ο έγγαμος βίος φαίνεται να σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας προ οδηγιών ή πόνου (μετά οδηγιών) και με την αύξηση της κλίμακας πόνου, όταν συσχετίστηκε με τις Δ-μεταβολές των κλιμάκων, πριν και μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών.

Τέλος, δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στον πόνο, στην ποιότητα ζωής, στο άγχος ή στη κατάθλιψη μεταξύ των ασθενών που έπασχαν από νόσο

του Crohn σε σχέση με ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα, με μοναδική εξαίρεση την κλίμακα του πόνου στη φάση μετά τις οδηγίες.

6.1 Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Η έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων ασθενών με νόσο του Crohn και με ελκώδη κολίτιδα που αποτελούν χρόνια νοσήματα του γαστρεντερικού συστήματος με υφέσεις και εξάρσεις, η συστηματική παρακολούθηση της επίδρασης τους στην καθημερινή λειτουργικότητα και οι ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και γενικότερα η θεραπευτική προσέγγιση αποτελούν μια πρόκληση για περαιτέρω έρευνα.

Είναι σημαντικό να δημιουργηθούν και άλλα εξιδεικευμένα εργαλεία αξιολόγησης των συμπτωμάτων για αυτές τις νόσους και της χρήσης τους στην καθημερινή κλινική πρακτική. Με αυτόν τον τρόπο αξιόπιστα αξιολογείται το σύνολο της κατάστασής τους και ξεχωρίζουν οι ασθενείς υψηλού κινδύνου για άμεση αντιμετώπιση. Επίσης βοηθάει στην αξιολόγηση των θεραπευτικών παρεμβάσεων ή συμβουλευτικών οδηγιών μεταξύ δυο νοσηλείων ή επισκέψεων σε υγειονομικές δομές. Τα συγκεκριμένα ερωτηματολόγια πρέπει να είναι απλά στη χρήση τους και να στοχεύουν στην ανίχνευση της παρουσίας προβλημάτων σε σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο και σε θέματα καθημερινής πρακτικής. Η ευρεία χρήση τους κατά τη φάση της διάγνωσης, της θεραπείας και της επακόλουθης παρακολούθησης (follow up) δίνει μια γρήγορη εικόνα της πορείας της νόσου σε βάθος χρόνου. Συχνά η εκτίμηση αυτή μπορεί να γίνει με αυτό-αναφορές των ασθενών και καταγραφής τους σε ειδικά ημερολόγια συμπτωμάτων, τα οποία με τη σειρά τους μπορεί να βελτιώνονται και να προσαρμόζονται στις ανάγκες των ασθενών που τα χρησιμοποιούν.

Περαιτέρω έρευνα επίσης απαιτείται στην εφαρμογή συστηματικών, υψηλής ποιότητας, νοσηλευτικών και συνακόλουθα και ιατρικών παρεμβάσεων τόσο κατά την περίοδο των εξάρσεων και της παραμονής τους στο νοσοκομείο όσο και σε επίπεδο εξωνοσοκομειακής φροντίδας. Επιπρόσθετα, η έρευνα πρέπει να εκτιμά την επίδραση της φροντίδας με την προσθήκη πολλών άλλων μελών της διεπιστημονικής ομάδας υγείας που πρέπει να συνεργάζονται αρμονικά στην προσπάθειά τους να θεραπεύσουν τον ασθενή ή να βελτιώσουν την

ικανοποίηση του από τη φροντίδα και την προσαρμογή του σε μια νέα κατάσταση υγείας.

Σημαντική κατεύθυνση της έρευνας πρέπει να γίνει προς τη δημιουργία και τη ευρεία διαθεσιμότητα του εκπαιδευτικού υλικού για τη διαχείριση της νόσου, που να είναι κατάλληλα διαμορφωμένο σε ασθενείς με διαφορετικό εκπαιδευτικό επίπεδο και δωρεάν διαθέσιμο σε έντυπη και σε ψηφιακή μορφή μέσω αναρτήσεων σε διαδικτυακές ιστοσελίδες. Παράλληλα, οι κατευθυντήριες οδηγίες ελληνικών ή διεθνών οργανισμών για τη διαχείριση των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου πρέπει να γίνουν κτήμα των επαγγελματιών υγείας και να εφαρμόζονται με τη δέουσα προσήλωση και προσαρμογή στο ελληνικό περιβάλλον φροντίδας. Τέλος, είναι πολύ σημαντική η ενίσχυση της έρευνας για την καλύτερη κατανόηση των αιτιολογικών παραγόντων που προκαλούν την νόσο ή που οδηγούν σε εξάρσεις της, η οποία θα οδηγήσει σε πιο αποτελεσματική θεραπευτική προσέγγιση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

- Manousos, O. N., Koutroubakis, I., Potamianos, S., Roussomoustakaki, M., Gourtsoyiannis, N., & Vlachonikolis, I. G. (1996). A prospective epidemiologic study of Crohn's disease in Heraklion, Crete: Incidence over a 5-year period. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 31(6), 599–603.
<https://doi.org/10.3109/003655209009134>
- Michopoulos, I., Douzenis, A., Kalkavoura, C., Christodoulou, C., Michalopoulou, P., Kalemi, G., Fineti, K., Patapis, P., Protopapas, K., & Lykouras, L. (2008). Hospital anxiety and depression scale (HADS): Validation in a Greek general hospital sample. *Annals of General Psychiatry*.
<https://doi.org/10.1186/1744-859X-7-4>
- Pallis, A. G., Vlachonikolis, I. G., & Mouzas, I. A. (2002). Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, in Crete, Greece. *BMC Gastroenterology*.
<https://doi.org/10.1186/1471-230X-2-1>
- Yfantopoulos, J. (2001). Quality of life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2), 114–130.

Ξενόγλωσση

- Alonso, J., Ferrer, M., Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Mosconi, P., Rasmussen, N. K., Bullinger, M., Fukuhara, S., Kaasa, S., & Leplège, A. (2004). Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: Results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. In *Quality of Life Research* (Vol. 13, Issue 2, pp. 283–298).
<https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018472.46236.05>
- Ananthakrishnan, A. N. (2015). Epidemiology and risk factors for IBD. In *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology*.
<https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.34>
- Boruchovitch, E., & Mednick, B. R. (2002). The meaning of health and illness: some considerations for health psychology. *Psico-USF*, 7(2), 175–183.
<https://doi.org/10.1590/s1413-82712002000200006>
- Bowden, A., & Fox-rushby, J. A. (2003). A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. 57, 1289–1306. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00503-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00503-8)
- Burisch, J., & Munkholm, P. (2013). Inflammatory bowel disease epidemiology. In *Current Opinion in Gastroenterology*. <https://doi.org/10.1097/MOG.0b013e3182900000>
- Business, D., Bullis, D., & Books, Q. (2000). *Book review*. 8(1999), 367–369.

- Cappell, M. S., & Batke, M. (2008). Mechanical Obstruction of the Small Bowel and Colon. *Medical Clinics of North America*, 92(3), 575–597. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2008.01.003>
- Carter, M. J., Lobo, A. J., & Travis, S. P. L. (2004). Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*, 53(SUPPL. 5), 1–17. <https://doi.org/10.1136/gut.2004.043372>
- Casellas, F., Arenas, J. I., Baudet, J. S., Fa, S., Gelabert, J., Medina, C., & Ochotorena, I. (2005). *Casellas 2005.pdf*. 488–496.
- Casellas, F., López-Vivancos, J., Vergara, M., & Malagelada, J. R. (1999). Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Digestive Diseases*, 17(4), 208–218. <https://doi.org/10.1159/000016938>
- Cosnes, J., Gowerrousseau, C., Seksik, P., & Cortot, A. (2011). Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 140(6), 1785–1794.e4. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2011.01.055>
- De Sousa, A. (2011). Freudian theory and consciousness: A conceptual analysis. *Mens Sana Monographs*, 9(1), 210–217. <https://doi.org/10.4103/0973-1229.77437>
- Drossman, D. A., & Leserman, J. (1991). The Rating Form of IBD Patient Concerns : A New Measure of Health Status Inflammatory bowel disease (IBD) consists of two diseases , ulcerative colitis (UC) and Crohn ’ s disease (CD). They produce inflammation of the gastrointestinal tract asso. *Psychosomatic Medicine*, 53, 701–712.
- Feeny, D. (2002). Commentary on Jack Dowie, “Decision validity should determine whether a generic or condition-specific HRQOL measure is used in health care decisions.” *Health Economics*, 11(1), 13–16. <https://doi.org/10.1002/hec.670>
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336–342. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x>
- Feuerstein, J. D., Moss, A. C., & Farraye, F. A. (2019). Ulcerative Colitis. In *Mayo Clinic Proceedings*. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2019.01.018>
- Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E. J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R., & Tompkins, C. (1989). A New Measure of Health Status for Clinical Trials in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology*, 96(2), 804–810. [https://doi.org/10.1016/S0016-5085\(89\)80080-0](https://doi.org/10.1016/S0016-5085(89)80080-0)
- Han, S. W., Gregory, W., Nylander, D., Tanner, A., Trewby, P., Barton, R., & Welfare, M. (2000). The SIBDQ: Further validation in ulcerative colitis patients. *American Journal of Gastroenterology*, 95(1), 145–151. [https://doi.org/10.1016/S0002-9270\(99\)00735-2](https://doi.org/10.1016/S0002-9270(99)00735-2)
- Harvey, R. F., & Jane Bradshaw, M. (1980). Measuring Crohn’S Disease Activity. *The Lancet*, 315(8178), 1134–1135. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(80\)91577-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(80)91577-9)

- Hjermstad, M. J., Fayers, P. M., Haugen, D. F., Caraceni, A., Hanks, G. W., Loge, J. H., Fainsinger, R., Aass, N., & Kaasa, S. (2011). Studies comparing numerical rating scales, verbal rating scales, and visual analogue scales for assessment of pain intensity in adults: A systematic literature review. In *Journal of Pain and Symptom Management*.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.08.016>
- Irvine, E. J., Zhou, Q., & Thompson, A. K. (1996). The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. *The American Journal of Gastroenterology*.
- Jowett, S. L., Seal, C. J., Barton, J. R., & Welfare, M. R. (2001). The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire is reliable and responsive to clinically important change in ulcerative colitis. *American Journal of Gastroenterology*, 96(10), 2921–2928. [https://doi.org/10.1016/S0002-9270\(01\)03244-0](https://doi.org/10.1016/S0002-9270(01)03244-0)
- Juniper, E. F. (1997). Measuring health-related quality of life in rhinitis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 99(2). [https://doi.org/10.1016/S0091-6749\(97\)90000-2](https://doi.org/10.1016/S0091-6749(97)90000-2)
- Kappelman, M. D., Moore, K. R., Allen, J. K., & Cook, S. F. (2013). Recent trends in the prevalence of Crohn's disease and ulcerative colitis in a commercially insured US population. *Digestive Diseases and Sciences*.
<https://doi.org/10.1007/s10620-012-2371-5>
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645–649.
<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Life, Q. O. F. (2010). Quality of Life • Security Quality of Life • Security. *Drugs*, 2, 248–249.
- Loftus, E. V. (2004). Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*, 126(6), 1504–1517. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2004.01.063>
- Manousos, O. N., Koutroubakis, I., Potamianos, S., Roussomoustakaki, M., Gourtsoyiannis, N., & Vlachonikolis, I. G. (1996). A prospective epidemiologic study of Crohn's disease in Heraklion, Crete: Incidence over a 5-year period. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 31(6), 599–603.
<https://doi.org/10.3109/00365529609009134>
- McLeod, R. S. (2003). Surgery for inflammatory bowel diseases. *Digestive Diseases*, 21(2), 168–179. <https://doi.org/10.1159/000073248>
- Michopoulos, I., Douzenis, A., Kalkavoura, C., Christodoulou, C., Michalopoulou, P., Kalemi, G., Fineti, K., Patapis, P., Protopapas, K., & Lykouras, L. (2008). Hospital anxiety and depression scale (HADS): Validation in a Greek general hospital sample. *Annals of General Psychiatry*.
<https://doi.org/10.1186/1744-859X-7-4>
- Mitchell, A., Guyatt, G., Singer, J., Irvine, E. J., Goodacre, R., Tompkins, C., Williams, N., & Wagner, F. (1988). Quality of life in patients with inflammatory bowel

- disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*.
<https://doi.org/10.1097/00004836-198806000-00014>
- Mo, F., Choi, B. C. K., Li, F. C. K., & Merrick, J. (2004). Using Health Utility Index (HUI) for measuring the impact on health-related quality of Life (HRQL) among individuals with chronic diseases. *TheScientificWorldJournal*, 4, 746–757.
<https://doi.org/10.1100/tsw.2004.128>
- Molodecky, N. A., Soon, I. S., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Ferris, M., Chernoff, G., Benchimol, E. I., Panaccione, R., Ghosh, S., Barkema, H. W., & Kaplan, G. G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*, 142(1), 46–54.e42. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2011.10.001>
- Mulder, D. J., Noble, A. J., Justinich, C. J., & Duffin, J. M. (2014). A tale of two diseases: The history of inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(5), 341–348. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.09.009>
- Mullan, C. P., Siewert, B., & Eisenberg, R. L. (2012). Small bowel obstruction. *American Journal of Roentgenology*, 198(2), 105–117.
<https://doi.org/10.2214/AJR.10.4998>
- Murray, C. J. ., & Lopez, A. D. (1996). Global Burden of Disease and Injur Y Series the Global Burden of Disease. *Oms*, 1–46.
- Nordin, K., Pålman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M., & Löf, L. (2002). Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 37(4), 450–457.
<https://doi.org/10.1080/003655202317316097>
- Pallis, A. G., Vlachonikolis, I. G., & Mouzas, I. A. (2002). Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, in Crete, Greece. *BMC Gastroenterology*. <https://doi.org/10.1186/1471-230X-2-1>
- Pilar, M., Ferré, B., Boscá-Watts, M. M., & Mínguez Pérez, M. (2018). Crohn's disease Enfermedad de Crohn. In *Med Clin (Barc)*.
- Prall, R. D. W. (2016). *Philosophical Review Review Author (s): D . W . Prall Published by : Duke University Press on behalf of Philosophical Review Stable URL : http://www.jstor.org/stable/2179993 Your use of the JSTOR archive indicates your acceptance of the Terms & Conditio. 44(4), 388–390.*
- Roseira, J., Sousa, H. T., Marreiros, A., Contente, L. F., & Magro, F. (2021). Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: translation and validation to the Portuguese language. *Health and Quality of Life Outcomes*.
<https://doi.org/10.1186/s12955-021-01698-9>
- SAPPINGTON, S. W. (1946). Regional ileitis. *Hahnemann Monthly*, 81, 249–258.
<https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.1937.tb109925.x>
- Sartor, R. B. (2006). Mechanisms of disease: Pathogenesis of Crohn's disease and ulcerative colitis. *Nature Clinical Practice Gastroenterology and Hepatology*, 3(7), 390–407. <https://doi.org/10.1038/ncpgasthep0528>

- Schiavone, C., & Romano, M. (2015). Diagnosis and management of Crohn's disease. *Journal of Ultrasound*, *18*(1), 1–2. <https://doi.org/10.1007/s40477-015-0159-0>
- Segovia, J., Bartlett, R. F., & Edwards, A. C. (1989). An empirical analysis of the dimensions of health status measures. *Social Science and Medicine*, *29*(6), 761–768. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(89\)90156-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(89)90156-1)
- Setti-Carraro, P., Ritchie, J. K., Wilkinson, K. H., Nicholls, R. J., & Hawley, P. R. (1994). The first 10 years' experience of restorative proctocolectomy for ulcerative colitis. *Gut*, *35*(8), 1070–1075. <https://doi.org/10.1136/gut.35.8.1070>
- Shivananda, S., Logan, R., Fear, N., Price, A., & Carpenter, L. (1996). *Shivananda1996. June*, 690–697.
- Spitzer, W. O., Dobson, A. J., Hall, J., Chesterman, E., Levi, J., Shepherd, R., Battista, R. N., & Catchlove, B. R. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-Index for use by physicians. *Journal of Chronic Diseases*, *34*(12), 585–597. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(81\)90058-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(81)90058-8)
- Stiglitz, J. E., Sen, A., & Fitoussi, J.-P. (2009). *Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress*.
- Ungaro, R., Mehandru, S., Allen, P. B., Peyrin-Biroulet, L., & Colombel, J. F. (2017). Ulcerative colitis. In *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32126-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32126-2)
- Vretveit, J. (2001). Quality evaluation and indicator comparison in health care. *International Journal of Health Planning and Management*, *16*(3), 229–241. <https://doi.org/10.1002/hpm.629>
- Walmsley, R. S., Ayres, R. C. S., Pounder, R. E., & Allan, R. N. (1998). A simple clinical colitis activity index. *Gut*. <https://doi.org/10.1136/gut.43.1.29>
- Ware, J. E., Brook, R. H., Davies, A. R., & Lohr, K. N. (1981). Brook is Senior Staff Health Services Researcher at Rand Corp., and Associate Professor of Medicine and Public Health. *Dr. Lohr Is Associate Social Scientist, Rand Corp*, *71*(6), 620. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1619843/pdf/amjph00666-0062.pdf>
- Williet, N., Sarter, H., Gower-Rousseau, C., Adrianjafy, C., Olympie, A., Buisson, A., Beaugerie, L., & Peyrin-Biroulet, L. (2017). Patient-reported Outcomes in a French Nationwide Survey of Inflammatory Bowel Disease Patients. *Journal of Crohn's & Colitis*, *11*(2), 165–174. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw145>
- Windsor, J. W., & Kaplan, G. G. (2019). Evolving Epidemiology of IBD. *Current Gastroenterology Reports*, *21*(8). <https://doi.org/10.1007/s11894-019-0705-6>
- Wright, J. R., & Baskin, L. B. (2015). Pathology and laboratory medicine support for the American expeditionary forces by the US Army Medical Corps during World War i. *Archives of Pathology and Laboratory Medicine*, *139*(9), 1161–

1172. <https://doi.org/10.5858/arpa.2014-0528-HP>

Yfantopoulos, J. (2001). Quality of life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2), 114–130.

Zhou, Y., Ren, W., Irvine, E. J., & Yang, D. (2010). Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Zhejiang, China. *Journal of Clinical Nursing*, 19(1-2), 79–88. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03020.x>

Παράρτημα 1

Χαρακτηριστικά ασθενών

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά των 70 ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου που συμμετείχαν στη μελέτη.

		v	%
Φύλο	<i>Άνδρες</i>	42	60,0
	<i>Γυναίκες</i>	28	40,0
Ηλικία, χρόνια	<i>έως 40</i>	27	38,6
	<i>41-60</i>	34	48,6
	<i>>60</i>	9	12,8
Οικογενειακή κατάσταση	<i>άγαμος/η, διαζευγμένος/η, χήρος/α</i>	19	27,2
	<i>έγγαμος/η χωρίς παιδιά</i>	8	11,4
	<i>έγγαμος/η με παιδιά</i>	43	61,4
Εκπαίδευση	<i>Δημοτικό</i>	12	17,1
	<i>Γυμνάσιο</i>	7	10,0
	<i>Λύκειο</i>	30	42,9
	<i>AEI, TEI</i>	19	27,1
	<i>MSc, PhD</i>	2	2,9
Κατοικία	<i>νομός Χανίων</i>	1	1,4
	<i>Ρεθύμνου</i>	4	5,7
	<i>Ηρακλείου</i>	56	80,0
	<i>Λασιθίου</i>	6	8,6
	<i>αλλού</i>	3	4,3
Επάγγελμα	<i>άνεργος/η, φοιτητής/τρια, συνταξιούχος</i>	23	32,9
	<i>εργαζόμενος/η</i>	47	67,1

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά νόσου των 70 ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

		v	%
Νόσος	<i>Νόσος Crohn</i>	47	67,1
	<i>Ελκώδης κολίτιδα</i>	23	32,9
Διάστημα νόσησης, χρόνια	<i>μέση τιμή (διάμεσος) [ελαχ., μεγ.]</i>	10,6 (8,5) [0,1 – 42,0]	
Πιστή ακολουθία των θεραπευτικών ιατρικών οδηγιών που έχουν δοθεί	<i>όχι</i>	2	2,9
	<i>ναι</i>	68	97,1

Ποιότητα Ζωής & Αξιολόγηση της Ψυχικής Υγείας

Πίνακας 3. Επίπεδα Κλιμάκων Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας-ΠΖ ΙΦΝΕ (short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, SIBDQ) και Άγχους-Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS) των 70 ασθενών της μελέτης.

Κλίμακες	Αξιολόγηση στη Χορήγηση Θεραπευτικών οδηγιών					
	Πριν		Μετά		Δ- διαφορά	p- value
	Μέση τιμή	Τυπ. αποκλ.	Μέση τιμή	Τυπ. αποκλ.		
Ποιότητα Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας – ΠΖ ΙΦΝΕ (short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, SIBDQ) ^α	46,9	11,5	46,2	10,7	-0,7	0,452
Άγχος (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS) ^β	7,57	4,11	7,91	3,49	+0,34	0,340
Κατάθλιψη (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS)	7,53	3,71	8,97	3,56	+1,44	<0,001

^α Εύρος Κλίμακας 10-70 όπου υψηλή βαθμολογία υποδηλώνει βέλτιστη ποιότητα ζωής. ^β Εύρος κάθε Κλίμακας 0-21 όπου υψηλή βαθμολογία υποδηλώνει αυξημένη συμπτωματολογία άγχους και κατάθλιψης.

Έλεγχοι paired samples Student t.

Πίνακας 4. Συσχέτιση επιπέδων Κλιμάκων Πόνου (VAS), Απλού Δείκτη Δραστηριότητας της Ελκώδους Κολίτιδας-(SCAI), Harvey-Bradshaw Index (HBI), Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας – ΠΖ ΙΦΝΕ (SIBDQ) και Άγχους-Κατάθλιψης (HADS) των 70 ασθενών της μελέτης με τα βασικά τους χαρακτηριστικά.

	Αξιολόγηση στη Χορήγηση Θεραπευτικών οδηγιών											
	Πριν						Μετά					
	Πόνος	SCAI	HBI	ΠΖ ΙΦΝΕ	Άγχος	Κατάθλιψη	Πόνος	SCAI	HBI	ΠΖ ΙΦΝΕ	Άγχος	Κατάθλιψη
	rho-Spearman											
Φύλο	0,071	0,117	0,173	-0,175	0,050	-0,030	-0,027	0,235	0,171	-0,134	0,045	0,023
<i>(1: άνδρες, 2: γυναίκες)</i>												
Ηλικία	-0,086	-0,077	0,124	0,072	0,028	0,206	-0,213	-0,150	0,130	-0,027	-0,059	0,148
<i>(1: έως 40, 2: 41-60, 3: >60)</i>												
Οικογενειακή κατάσταση	0,105	-0,342	0,321*	-0,046	0,072	0,310*	0,329*	-0,197	0,367*	-0,195	0,080	0,194
<i>(1: άγαμος/η, διαζευγμένος/η, χήρος/α, 2: έγγαμος/η)</i>												
Εκπαίδευση	-0,331*	-0,162	-0,198	0,158	0,057	-0,089	-0,231	-0,010	-0,231	0,175	0,216	-0,091
<i>(1: δημοτικό έως 5: MSc, PhD)</i>												
Επάγγελμα	0,059	-0,034	-0,081	-0,063	0,031	-0,015	0,177	0,030	-0,016	-0,047	0,000	-0,083
<i>(1: άνεργος/η, φοιτητής/τρια, συνταξιούχος, 2: εργαζόμενος/η)</i>												
Νόσος	-0,195	--	--	0,015	0,044	-0,010	-0,260*	--	--	-0,088	0,096	0,083
<i>(1: Νόσος Crohn, 2: Ελκώδης κολίτιδα)</i>												
Διάστημα νόσησης	0,156	0,025	0,334*	-0,058	0,059	0,128	0,093	0,038	0,274	-0,106	0,042	0,107
<i>(χρόνια)</i>												

* p<0,05

Πίνακας 5. Συσχέτιση των Δ-μεταβολών (Πριν & Μετά) των επιπέδων Κλιμάκων Πόνου (VAS), Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας – ΠΖ ΙΦΝΕ (SIBDQ) και Άγχους-Κατάθλιψης (HADS) των 70 ασθενών της μελέτης με τα βασικά τους χαρακτηριστικά.

	Αξιολόγηση στη Χορήγηση Θεραπευτικών οδηγιών			
	Δ-μεταβολή Κλιμάκων από Πριν στο Μετά τις οδηγίες			
	Πόνος	ΠΖΙΦΕ	Άγχος	Κατάθλιψη
	r-Pearson			
Φύλο <i>(1: άνδρες, 2: γυναίκες)</i>	-0,129	0,078	-0,016	0,067
Ηλικία <i>(1: έως 40, 2: 41-60, 3: >60)</i>	-0,155	-0,148	-0,107	-0,083
Οικογενειακή κατάσταση <i>(1: άγαμος/η, διαζευγμένος/η, χήρος/α, 2: έγγαμος/η)</i>	0,259*	-0,201	-0,005	-0,085
Εκπαίδευση <i>(1: δημοτικό έως 5: MSc, PhD)</i>	0,148	0,004	0,173	0,003
Επάγγελμα <i>(1: άνεργος/η, φοιτητής/τρια, συνταξιούχος, 2: εργαζόμενος/η)</i>	0,144	0,029	-0,042	-0,083
Νόσος <i>(1: Νόσος Crohn, 2: Ελκώδης κολίτιδα)</i>	-0,070	-0,146	0,052	0,115
Διάστημα νόσησης <i>(χρόνια)</i>	-0,090	-0,061	-0,031	-0,034

* p<0,05

Πίνακας 6. Επίπεδα Κλιμάκων Πόνου (VAS), Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας-ΠΖ ΙΦΝΕ (short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, SIBDQ) και Άγχους-Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS) των 70 ασθενών της μελέτης ως προς τη νόσο τους.

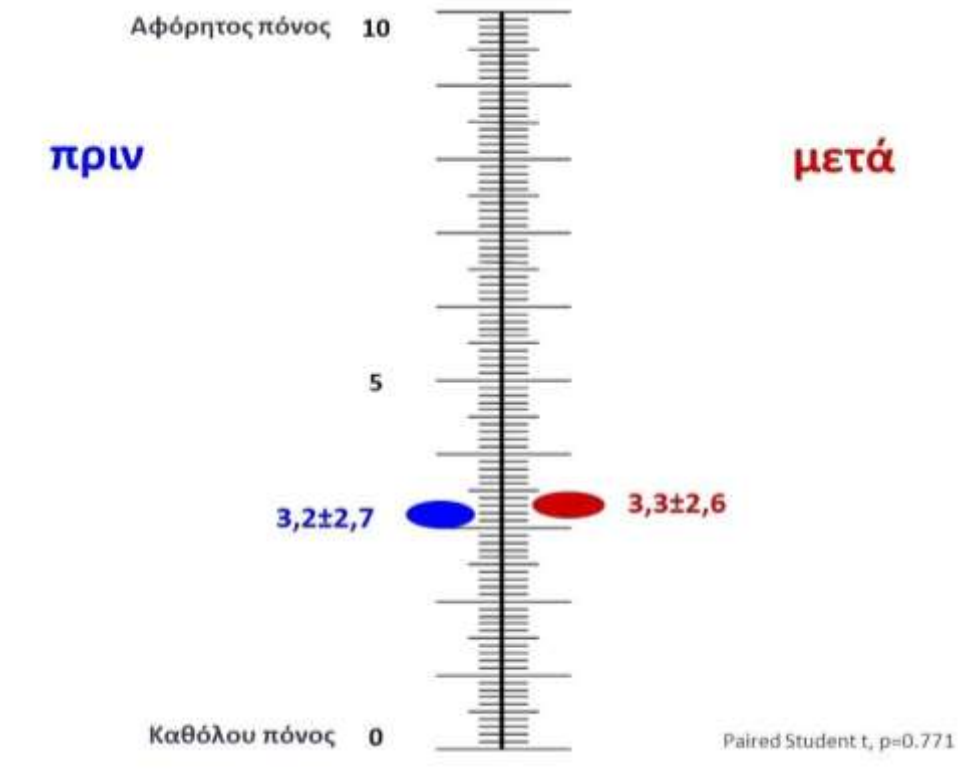
Αξιολόγηση στη Χορήγηση Θεραπευτικών οδηγιών	Νόσος Crohn		Ελκώδης κολίτιδα		p-value	
	Μέση τιμή	Τυπ. αποκλ.	Μέση τιμή	Τυπ. αποκλ.		
Πόνος (VAS)	<i>Πριν</i>	3,60	2,77	2,48	2,48	0,105
	<i>Μετά</i>	3,77	2,56	2,35	2,40	0,028
	<i>Δ-μεταβολή</i>	0,17	1,79	-0,13	2,53	0,841
Ποιότητα Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας (SIBDQ)	<i>Πριν</i>	46,77	11,45	47,13	12,10	0,793
	<i>Μετά</i>	46,85	10,68	44,87	10,78	0,528
	<i>Δ-μεταβολή</i>	0,09	6,86	-2,26	8,82	0,518
Άγχος (HADS)	<i>Πριν</i>	7,45	4,27	7,83	3,85	0,429
	<i>Μετά</i>	7,68	3,75	8,39	2,90	0,214
	<i>Δ-μεταβολή</i>	0,23	3,17	0,57	2,63	0,575
Κατάθλιψη (HADS)	<i>Πριν</i>	7,55	4,03	7,48	3,03	0,940
	<i>Μετά</i>	8,77	3,79	9,39	3,06	0,802
	<i>Δ-μεταβολή</i>	1,21*	2,91	1,91*	2,79	0,420

Έλεγχοι Mann-Whitney μεταξύ νόσων.

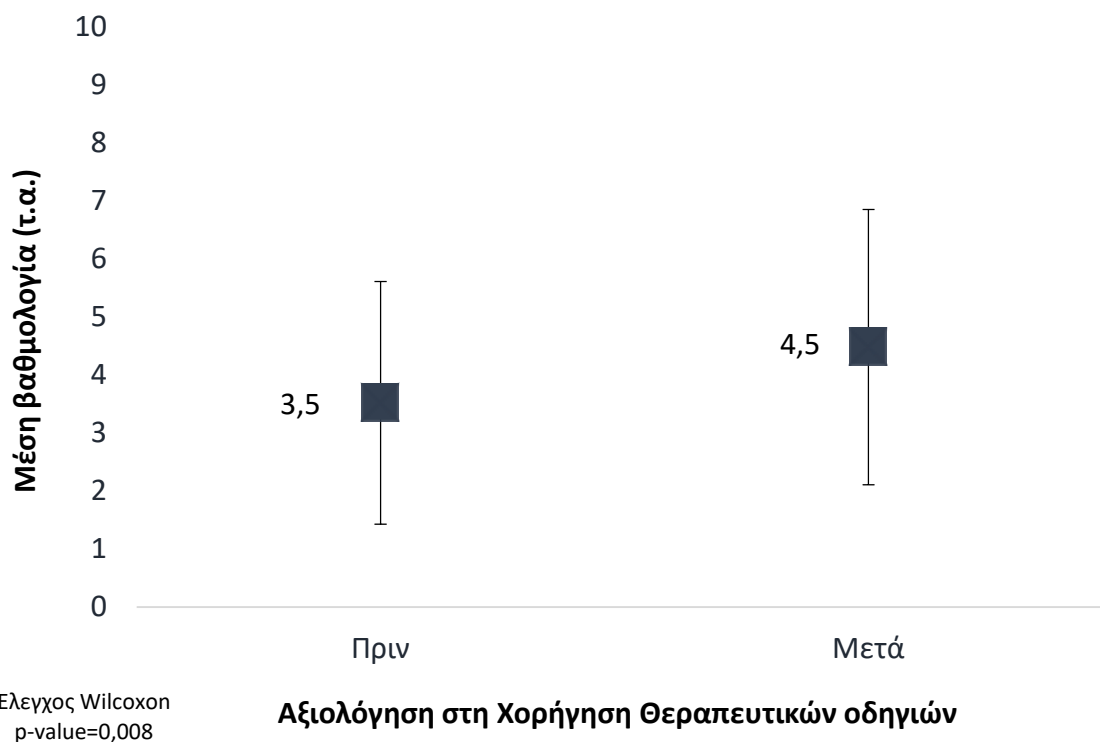
Έλεγχοι Wilcoxon σε κάθε νόσο: * $p < 0,05$

Συμπτωματολογία νόσου & Ποιότητα ζωής

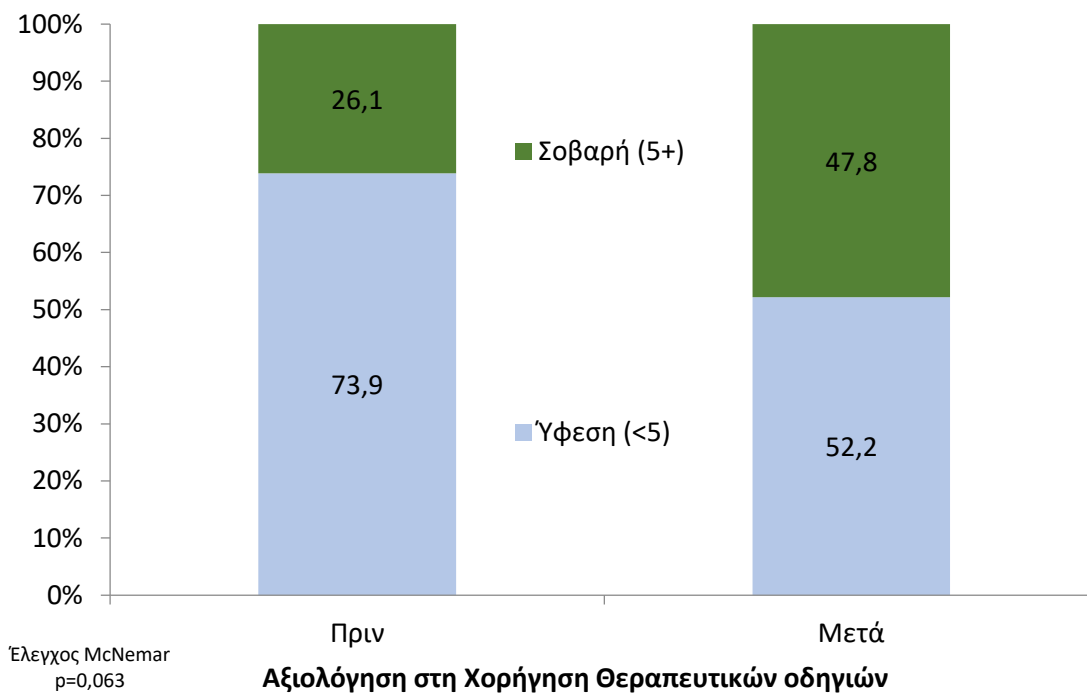
Σχήμα 1. Μέση βαθμολογία της Κλίμακας VAS (Visual Analog Scale) για την υποκειμενική αναφορά του πόνου, Πριν & Μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών στους 70 ασθενείς της μελέτης.



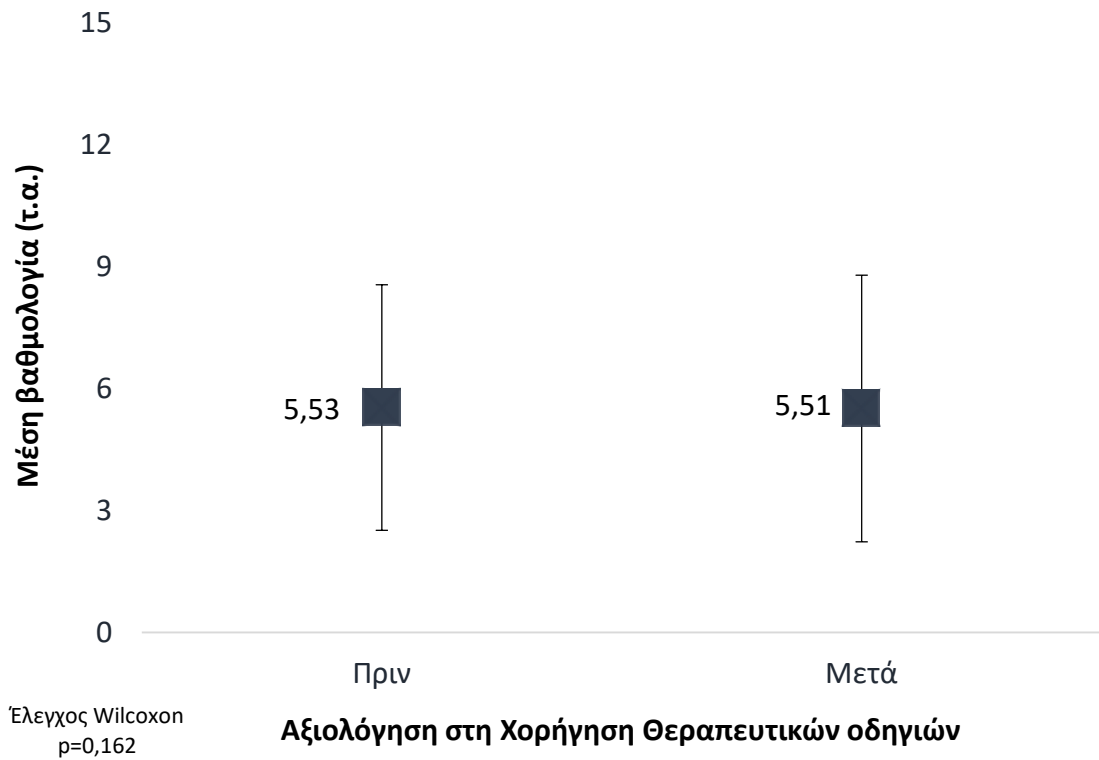
Σχήμα 2. Μέση βαθμολογία του Απλού Δείκτη Δραστηριότητας της Ελκώδους Κολίτιδας-SCAI (Simple Colitis Activity Index), Πριν & Μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών σε 23 ασθενείς της μελέτης.



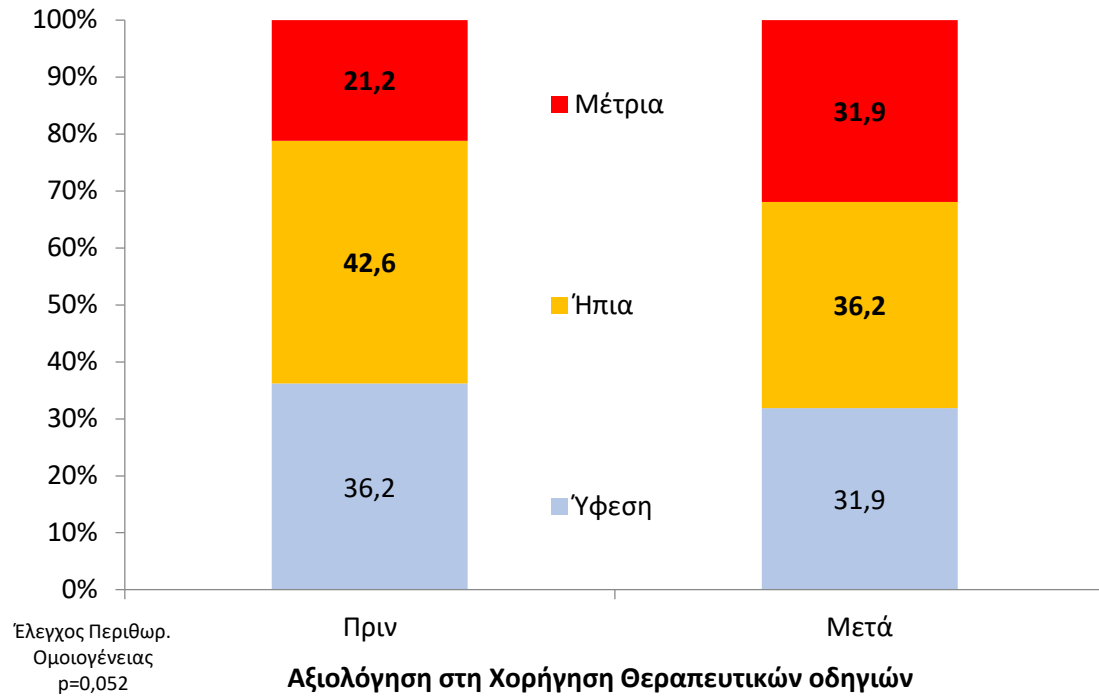
Σχήμα 3. Ποσοστιαία κατανομή της σοβαρότητας της Ελκώδους Κολίτιδας σύμφωνα με τον Simple Colitis Activity Index, Πριν & Μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών σε 23 ασθενείς της μελέτης.



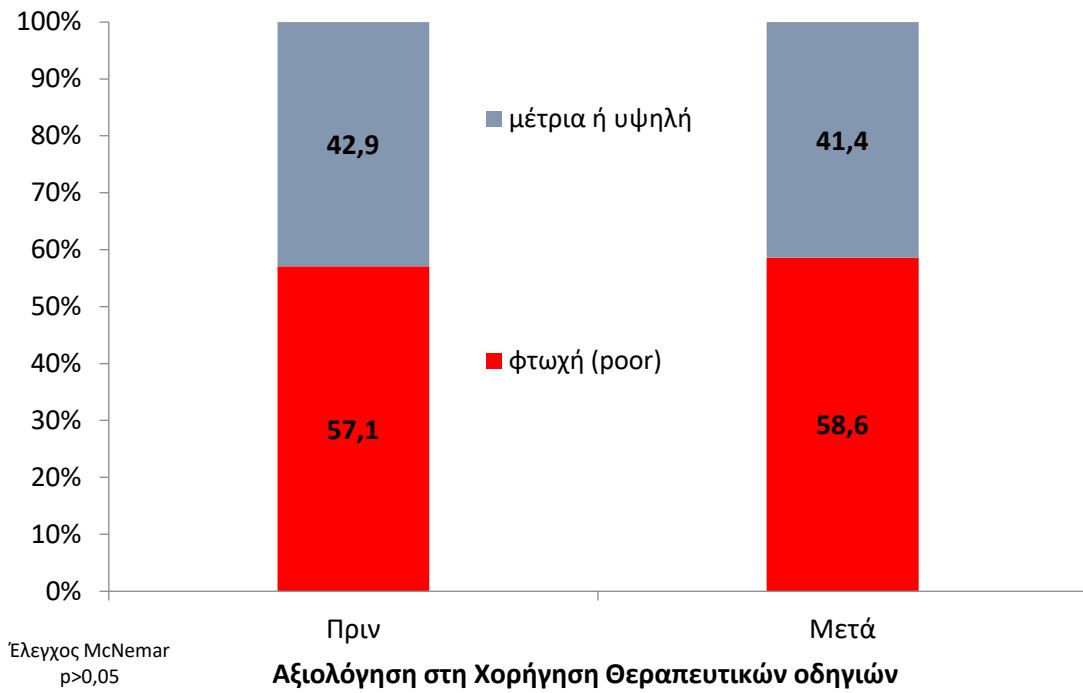
Σχήμα 4. Μέση βαθμολογία του Harvey-Bradshaw Index (HBI), Πριν & Μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών σε 47 ασθενείς της μελέτης με νόσο Crohn.



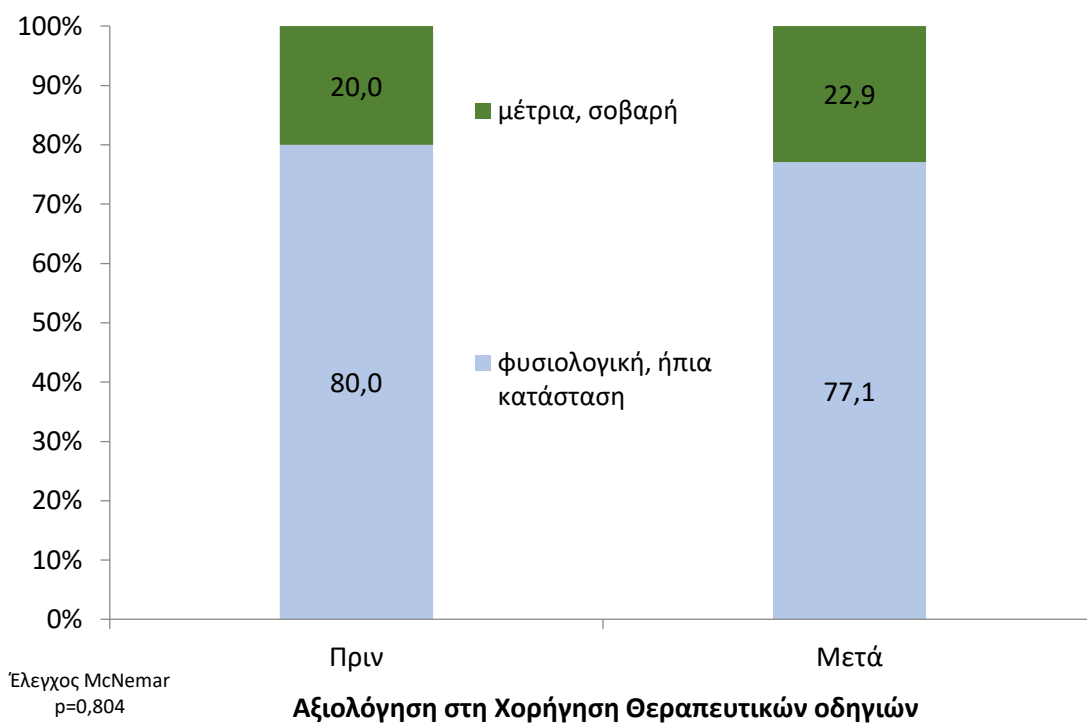
Σχήμα 5. Ποσοστιαία κατανομή της σοβαρότητας της νόσου που καθορίζει ο Harvey-Bradshaw Index (HBI), Πριν & Μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών σε 47 ασθενείς της μελέτης με νόσο Crohn.



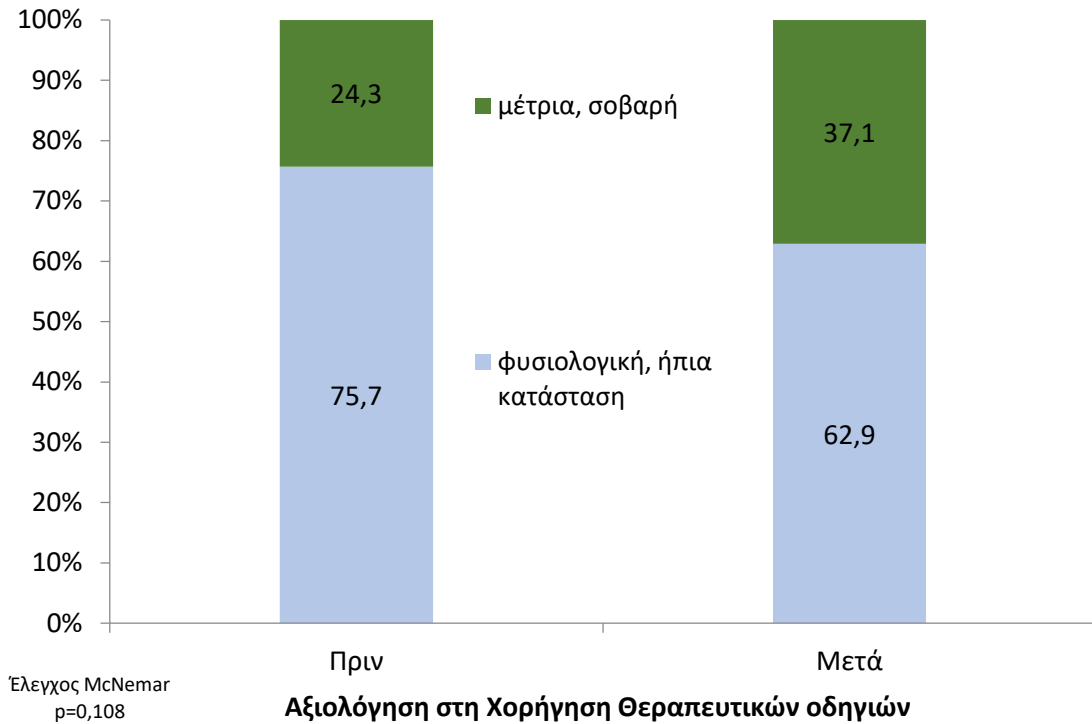
Σχήμα 6. Ποσοστιαία κατανομή της Ποιότητας Ζωής Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Εντεροπάθειας-ΠΖ ΙΦΝΕ (short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, SIBDQ), Πριν & Μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών στους 70 ασθενείς της μελέτης.



Σχήμα 7. Ποσοστιαία κατανομή της αίσθησης Άγχους που καθορίζει η Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Πριν & Μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών στους 70 ασθενείς της μελέτης.



Σχήμα 8. Ποσοστιαία κατανομή της συμπτωματολογίας Κατάθλιψης που καθορίζει η Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Πριν & Μετά τη χορήγηση θεραπευτικών οδηγιών στους 70 ασθενείς της μελέτης.



Παράρτημα 2

Ερωτηματολόγιο

Δημογραφικά στοιχεία

ΦΥΛΟ

- Άνδρας
- Γυναίκα

1. ΗΛΙΚΙΑ

- 18-20
- 21-40
- 41-60
- >61

3.ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ

- Χανιά
- Ρέθυμνο
- Ηράκλειο
- Λασιθι
- Αλλού

4.ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

- Άγαμος
- Έγγαμος χωρίς παιδιά
- Έγγαμος με παιδιά
- Χήρος/α
- Διαζευγμένος/η

5. ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

- Δημοτικό

- Γυμνάσιο
- Λύκειο
- ΤΕΙ/Πανεπιστήμιο
- Μεταπτυχιακό
- Διδακτορικό

6. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΙΔΙΟΤΗΤΑ

- Άνεργος/η
- Δημόσιος υπάλληλος
- Ελεύθερος επαγγελματίας
- Αγρότης
- Φοιτητής/τρια
- Ιδιωτικός υπάλληλος
- Συνταξιούχος

7. ΑΣΘΕΝΕΙΑ

- Νόσος Crohn
- Ελκώδης κολίτιδα

8. ΠΟΤΕ ΔΙΑΓΝΩΣΤΗΚΑΤΕ;

-
- 9. Ακολουθείτε πιστά τις θεραπευτικές ιατρικές οδηγίες που σας έχουν δοθεί;
 - Ναι

ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΛΟΓΙΚΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΠΟΝΟΥ

Πείτε πόσο πονάτε από το 0 έως το 10. (Παρακαλώ κυκλώστε)

0=καθόλου πόνος

10=αφόρητος πόνος

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΙΔΙΟΠΑΘΗΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ
ΕΝΤΕΡΟΠΑΘΕΙΑ (Short- SIBDQ)**

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν τις τελευταίες 2 εβδομάδες

1. Πόσο συχνά το αίσθημα κούρασης και εξάντλησης αποτέλεσε πρόβλημα για σας κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1 = ΣΥΝΕΧΩΣ

2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ

3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ

4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ

6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ

7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

2. Πόσο συχνά κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες χρειάστηκε να καθυστερήσετε ή να ακυρώσετε κάποια κοινωνική υποχρέωση εξαιτίας του εντερικού σας προβλήματος; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1 = ΣΥΝΕΧΩΣ

2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ

3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ

4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ

6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ

7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

3. Πόση δυσκολία αντιμετωπίσατε, ως συνέπεια του εντερικού σας προβλήματος, να ασχοληθείτε με ψυχαγωγικές ή αθλητικές δραστηριότητες που θα θέλατε να έχετε κάνει κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1=ΠΟΛΥ ΜΕΓΑΛΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ. ΟΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΗΤΑΝ ΑΔΥΝΑΤΟΝ ΝΑ ΓΙΝΟΥΝ

2=ΜΕΓΑΛΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ

3=ΑΡΚΕΤΑ ΜΕΓΑΛΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ

4=ΚΑΠΟΙΑ ΔΥΣΚΟΛΙΑ

5=ΛΙΓΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ.

6=ΕΛΑΧΙΣΤΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ

7=ΚΑΜΙΑ ΔΥΣΚΟΛΙΑ. ΤΑ ΕΝΤΕΡΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΔΕΝ ΠΕΡΙΟΡΙΣΑΝ ΤΙΣ ΑΘΛΗΤΙΚΕΣ Ή ΤΙΣ ΨΥΧΑΓΩΓΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

4. Πόσο συχνά κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες ταλαιπωρηθήκατε από πόνο στην κοιλιά; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1 = ΣΥΝΕΧΩΣ

2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ

3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ

4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ

6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ

7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

5. Πόσο συχνά κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες νιώσατε κατάθλιψη ή απογοήτευση; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1 = ΣΥΝΕΧΩΣ

2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ

3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ

4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ

6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ

7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

6. Γενικά, τις 2 τελευταίες εβδομάδες, πόσο μεγάλο πρόβλημα είχατε με αποβολή πολλών αερίων; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1=ΤΕΡΑΣΤΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

2=ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΝΤΟΝΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

3=ΜΕΓΑΛΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

4=ΜΕΤΡΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

5=ΜΙΚΡΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

6=ΕΛΑΧΙΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

7=ΚΑΘΟΛΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

7. Γενικά, τις 2 τελευταίες εβδομάδες, πόσο μεγάλο πρόβλημα είχατε να διατηρήσετε ή να φτάσετε στο βάρος που επιθυμείτε; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1=ΤΕΡΑΣΤΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

2=ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΝΤΟΝΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

3=ΜΕΓΑΛΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

4=ΜΕΤΡΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

5=ΜΙΚΡΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

6=ΕΛΑΧΙΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

7=ΚΑΘΟΛΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

8. Πόσο συχνά κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες νιώσατε ήρεμοι και απαλλαγμένοι από ένταση; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις

1=ΚΑΘΟΛΟΥ

2=ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ

3=ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ

4=ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

5=ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ

6=ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ

7=ΣΥΝΕΧΩΣ

9. Πόσο συχνά κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες σας ενόχλησε το αίσθημα πως πρέπει να πάτε στην τουαλέτα παρόλο που νιώθατε πως το έντερό σας ήταν κενό; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1 = ΣΥΝΕΧΩΣ

2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ

3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ

4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ

6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ

7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

10. Πόσο συχνά κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες νοιώσατε θυμό ως αποτέλεσμα του εντερικού σας προβλήματος; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1 = ΣΥΝΕΧΩΣ

2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ

3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ

4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ

6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ

7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

ΔΕΙΚΤΗΣ ΤΩΝ HARVEY-BRADSHAW

Harvey-Bradshaw Index (HBI)

Όνοματεπώνυμο ασθενούς:

Ημερομηνία εξέτασης:

ΟΛΕΣ ΟΙ ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΠΡΟΗΓΟΥΜΕΝΗ ΗΜΕΡΑ

Γενική κατάσταση υγείας	0 =Άριστη 1 =Καλή 2 =Μέτρια 3 =Άσχημη 4 =Πολύ κακή
Κοιλιακό άλγος	0 =Καθόλου 1 =Λίγο 2 =Αρκετό 3 =Πολύ
Υδαρείς κενώσεις (αριθμός την προηγούμενη ημέρα)	
Κοιλιακή μάζα	0 =Όχι 1 =Αμφίβολη 2 =Σίγουρη 3 =Σίγουρη+Τοπική ευαισθησία
Επιπλοκές (Προσθέστε 1 βαθμό για κάθε επιπλοκή)	<input type="checkbox"/> Αρθραλγία <input type="checkbox"/> Ραγοειδίτιδα <input type="checkbox"/> Οζώδες ερύθημα <input type="checkbox"/> Αφθώδη έλκη <input type="checkbox"/> Απόστημα <input type="checkbox"/> Γαγγραινώδες πυόδερμα <input type="checkbox"/> Ραγάδα πρωκτού <input type="checkbox"/> Νέο συρίγγιο
Harvey-Bradshaw Index Score= (Αθροίστε τα αποτελέσματα των ερωτήσεων 1-5)	
	Ύφεση <5
	Ήπια νόσος 5-7
	Μέτρια νόσος 8-16
	Σοβαρή νόσος >16

Απλός Δείκτης Δραστηριότητας της Ελκώδους Κολίτιδας

Simple Colitis Activity Index

Όνοματεπώνυμο ασθενούς:

Ημερομηνία εξέτασης:

Αριθμός κενώσεων (συνολικός)	0 =1-3 κενώσεις 1 =4-6 κενώσεις 2 =7-9 κενώσεις 3 = >9 κενώσεις
Αριθμός κενώσεων (βράδυ)	0 = Καμία κένωση 1 = 1-3 κενώσεις 2 = 4-6 κενώσεις
Έπειξη για αφόδευση	0 = Όχι 1 = Επείγουσα 2 =Εξαιρετικά επείγουσα 3 = Ακράτεια
Αίμα στις κενώσεις	0 = Όχι 1 = Ίχνη 2 = Σαφές περιστασιακά 3 = Σαφές συνήθως/σκέτο αίμα
Γενική κατάσταση υγείας	0 = Άριστα 1 = Καλά 2 = Μέτρια 3 = Άσχημα 4 = Χάλια
Εξωεντερικές εκδηλώσεις (1 βαθμός για καθεμία)	
SCAI (Αθροίστε τα αποτελέσματα των ερωτήσεων 1-6)	

Όλες οι απαντήσεις αφορούν την προηγούμενη ημέρα

ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΓΧΟΥΣ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ HADS.

1.Νοιώθω ανήσυχος ή τρομαγμένος

- | | |
|------------------------------------|---|
| α)Τον περισσότερο καρό | 3 |
| β)Πολύ καιρό | 2 |
| γ)Από καιρό σε καιρό, περιστασιακά | 1 |
| δ)Καθόλου | 0 |

2.Αντιμετωπίζω κάποια συναισθήματα φόβου, σαν να έχω πεταλούδες στο στομάχι μου

- | | |
|----------------|---|
| α)Καθόλου | 0 |
| β)Περιστασιακά | 1 |
| γ)Αρκετά συχνά | 2 |
| δ)Πολύ συχνά | 3 |

3.Αντιμετωπίζω κάποιο συναίσθημα φόβου σαν να πρόκειται κάτι τρομακτικό να συμβεί

- | | |
|------------------------------------|---|
| α)Ακριβώς, μάλιστα σε σοβαρό βαθμό | 3 |
| β)Ναι αλλά όχι τόσο σοβαρά | 2 |
| γ)Ελάχιστα, αλλά δεν με ανησυχεί | 1 |
| δ)Καθόλου | 0 |

4.Νοιώθω νευρικός και ανήσυχος, σαν να πρέπει συνέχεια να κινούμαι

- | | |
|-----------------------------------|---|
| α)Μάλιστα , σε πολύ ,μεγάλο βαθμό | 3 |
| β)Σε αρκετά μεγάλο βαθμό | 2 |
| γ)Όχι σε τόσο μεγάλο βαθμό | 1 |
| δ)Καθόλου | 0 |

5.Ανήσυχες σκέψεις περνούν από το μυαλό μου

- | | |
|-------------------|---|
| α)Πάρα πολύ καιρό | 3 |
| β)Πολύ καιρό | 2 |
| γ)Όχι τόσο συχνά | 1 |
| δ)Πολύ λίγο | 0 |

6. Μπορώ να κάθομαι άνετα και να νοιώθω χαλαρωμένος

α) Ακριβώς	0
β) Συνήθως	1
γ) Όχι συχνά	2
δ) Καθόλου	3

7. Αντιμετωπίζω αιφνίδια συναισθήματα πανικού

α) Πράγματι πολύ συχνά	3
β) Αρκετά συχνά	2
γ) Όχι τόσο συχνά	1
δ) Καθόλου	0

8. Νοιώθω σαν να έχουν πέσει οι ρυθμοί μου

α) Σχεδόν όλο τον καιρό	3
β) Πολύ συχνά	2
γ) Μερικές φορές	1
δ) Καθόλου	0

9. Εξακολουθώ να απολαμβάνω τα πράγματα που συνήθιζα να απολαμβάνω

α) Σαφέστατα, στον ίδιο βαθμό	0
β) Όχι στον ίδιο βαθμό	1
γ) Λίγο μόνο	2
δ) Καθόλου	3

10. Έχασα το ενδιαφέρον για την εμφάνιση μου

α) Ακριβώς	3
β) Δεν την φροντίζω όσο θα έπρεπε	2
γ) Ίσως δεν την φροντίζω όσο θα έπρεπε	1
δ) Την φροντίζω όπως θα έπρεπε	0

11. Μπορώ να γελώ και να βλέπω τη χαρωπή όψη των πραγμάτων

α) Βεβαίως, έτσι όπως πάντα μπορούσα	0
β) Μάλλον όχι τόσο όπως πάντα μπορούσα	1

γ)Σίγουρα όχι τώρα τόσο πολύ 2

δ)Καθόλου 3

12.Προσμένω με χαρά διάφορα πράγματα

α)Τόσο όπως και στο παρελθόν 0

β)Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα 1

γ)Σίγουρα λιγότερο από ότι συνήθιζα 2

δ)Καθόλου 3

13.Νοιώθω κεφάτος

α)Ποτέ 3

β)Όχι συχνά 2

γ) Μερικές φορές 1

δ) Τον περισσότερο καιρό 0

**14.Μπορώ να απολαμβάνω ένα ενδιαφέρον βιβλίο ή ένα
ραδιοφωνικό/τηλεοπτικό πρόγραμμα**

α)Συχνά 0

β)Μερικές φορές 1

γ)Όχι συχνά 2

δ)Πολύ σπάνια 3

0-7 σημαίνει φυσιολογική κατάσταση

8-10 σημαίνει ήπια

11-14 σημαίνει μέτρια

15-21 σημαίνει σοβαρή

Παράρτημα 3



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΑΤΕΛΩΣ
(άρθρο 13 Ν.2579/98)

Σχολή Επιστημών Υγείας
Τμήμα Νοσηλευτικής
ΠΜΣ Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας
Πληροφ. : Ευαγγ. Γωνιανάκη-Χρονάκη
Τηλέφ. : 2810379538

Ηράκλειο, 17/3/2021

Αρ. Πρωτ. : _____ 500

ΠΡΟΣ:

Πιλαφά Άννα

Κοιν.: Επιβλέπων καθηγητής
Κωνσταντινίδης Θεοχάρης

ΘΕΜΑ: Ανάθεση εκπόνηση Διπλωματικής Εργασίας

Ανατίθεται κατόπιν απόφασης της 53ης/08.03.2021 Συνέλευσης του Τμήματος Νοσηλευτικής, η εκπόνηση Διπλωματική Εργασίας, στον/ην:

ΜΥΝ42 Πιλαφά Άννα

με θέμα: «Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου».

Ο εκπαιδευτικός που θα επιβλέπει την Διπλωματική Εργασία ονομάζεται: Κωνσταντινίδης Θεοχάρης

Η Διευθύντρια του ΠΜΣ

Ζαχαρένια Ανδρουλάκη
Καθηγήτρια



Συγκρότηση τριμελούς εξεταστικής επιτροπής ΜΔΕ

(παρουσιάσεις ΜΔΕ από 20 έως 25 Σεπτεμβρίου 2021)

Η τελική ΜΔΕ θα πρέπει να έχει κατατεθεί τουλάχιστον 10 ημέρες νωρίτερα (ΕΚΛ)

Α/ Α	ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜ Ο ΦΟΙΤΗΤΗ	ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	ΤΡΙΜΕΛΗ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ		
			(Α' αξιολογητής) ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ	(Β' αξιολογητής)	Γ' αξιολογητής
1	ΑΝΔΡΟΥΛΑΚΗ ΜΑΡΙΑ	Η χρήση πληροφοριακών συστημάτων ως παράγοντας αποδοχής και εφαρμογής τεκμηριωμένων πρακτικών από τους επαγγελματίες υγείας	Μελάς Χρήστος	Πατελάρου Αθηνά	Ρίκος Νικόλαος
2	ΧΟΧΛΙΔΑΚΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ	Η βελτίωση της ισορροπίας των ασθενών με Parkinson μέσω της φυσιοθεραπευτικής προσέγγισης. Μια συστηματική	Μελάς Χρήστος	Ρίκος Νικόλαος	Μιχάλης Ζωγραφάκης
3	ΑΝΥΦΑΝΤΑΚΗ ΚΥΡΙΑΚΗ	ανασκόπηση Εργασιακή ικανοποίηση και ψυχική ανθεκτικότητα του νοσηλευτικού προσωπικού κατά την περίοδο της πανδημίας COVID 19	Πατελάρου Αθηνά	Βλασιάδης Κων/νος	Ζωγραφάκης Μιχαήλ
4	ΑΠΟΣΤΟΛΑΚΗΣ ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ	Η Συμβολή της συναισθηματικής νοημοσύνης και της ενσυναίσθησης στην κλινική πρακτική	Πατελάρου Αθηνά	Πατελάρου Ευριδίκη	Κωνσταντινίδ ης Θεοχάρης

5	ΜΙΧΕΛΑΚΗ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ-ΟΛΓΑ	Διερεύνηση της εφαρμογής της τεκμηριωμένης πρακτικής στο πεδίο της Σχολικής Νοσηλευτικής	Πατελάρου Αθηνά	Πατελάρου Ευριδίκη	Μελάς Χρήστος
6	ΤΣΙΚΑΛΑΚΗ ΓΕΩΡΓΙΑ	Εκτίμηση των εκπαιδευτικών αναγκών των επαγγελματιών υγείας του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων	Πατελάρου Αθηνά	Πατελάρου Ευριδίκη	Κλεισιάρης Χρήστος
7	ΧΑΡΙΤΑΚΗ ΑΡΙΑΔΝΗ	Αυτοάνοσα νοσήματα και Covid-19	Πατελάρου Αθηνά	Δροσίτης Ιωάννης	Πατελάρου Ευριδίκη
8	ΛΑΥΡΕΝΤΑΚΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ	Εκτίμηση της ποιότητας ζωής στην αυτοδιαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 με τη χρήση συσκευών προηγμένης τεχνολογίας	Πατελάρου Ευριδίκη	Βλασιάδης Κων/νος	Μιχάλης Ζωγραφάκης
9	ΒΑΡΒΑΖΑ 'ANNA- ΜΑΡΙΑ	Απόπειρες αυτοκτονίας: Επιδημιολογική καταγραφή και παράγοντες κινδύνου	Πατελάρου Ευριδίκη	Πατελάρου Αθηνά	Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
10	ΚΕΦΑΛΟΓΙΑΝΝΗ ΑΡΣΙΝΟΗ	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη πάθηση του εντέρου στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης	Πατελάρου Ευριδίκη	Βλασιάδης Κων/νος	Κλεισιάρης Χρήστος

11	ΠΑΡΑΣΥΡΗ ΕΛΕΝΗ	Αξιολόγηση της επαγγελματικής ικανοποίησης του νοσηλευτικού προσωπικού που στελεχώνει την Π.Φ.Υ.	Πατελάρου Ευριδίκη	Βλασιάδης Κων/νος	Κλεισιάρης Χρήστος
12	ΓΝΑΦΑΚΗ ΔΗΜΗΤΡΑ	στο Νομό Ηρακλείου Συσχέτιση της καθημερινής νοσηλευτικής πρακτικής με τις απρεπείς	Κλεισιάρης Χρήστος	Μιχάλης Ζωγραφάκης	Ευριδίκη Πατελάρου
13	ΔΟΥΚΑ ΔΕΣΠΟΙΝΑ	συμπεριφορές στο χώρο εργασίας Αναγνώριση του νοσηλευτικού έργου από τους ασθενείς και τον προϊστάμενο νοσηλευτή: συσχέτιση με το εργασιακό περιβάλλον	Κλεισιάρης Χρήστος	Μιχάλης Ζωγραφάκης	Ευριδίκη Πατελάρου
14	ΙΣΣΑ ΚΑΛΛΙΟΠΗ	Διερεύνηση της υπνηλίας κατά τη διάρκεια της ημέρας σε νοσηλευτικό προσωπικό και συσχέτιση με ανεπιθύμητα κλινικά συμβάντα	Κλεισιάρης Χρήστος	Κωνσταντινίδης Θεοχάρης	Ευριδίκη Πατελάρου
15	ΚΑΣΑΠΑΚΗ ΠΕΛΑΓΙΑ	Συσχέτιση του αλφαριθμητισμού ηλεκτρονικής υγείας με το κάπνισμα σε επαγγελματίες υγείας	Κλεισιάρης Χρήστος	Κωνσταντινίδης Θεοχάρης	Ευριδίκη Πατελάρου
16	ΚΑΣΣΩΤΑΚΗ ANNA	Διερεύνηση της αντίληψης, της ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης ασθενών που	Ρίκος Νικόλαος	Κωνσταντινίδης Θεοχάρης	Κλεισιάρης Χρήστος

		υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση			
17	ΜΠΑΛΑΣΚΑΣ ΑΝΔΡΕΑΣ	Διερεύνηση της αντίληψης της ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1	Ρίκος Νικόλαος	Ζωγραφάκης Μιχαήλ	Κλεισιάρης Χρήστος
18	ΦΡΑΓΚΙΑΔΑΚΗ ΜΑΡΙΑ	Η επίδραση της πανδημίας SARS-COV2 σε ένα περιφερειακό κέντρο αιμοδοσίας	Ρίκος Νικόλαος	Θεοχάρης Κωνσταντινίδης	Μελάς Χρήστος
19	ΦΡΑΝΤΖΕΣΚΑΚΗ ΧΑΡΙΚΛΕΙΑ	Διερεύνηση του επιπέδου ποιότητας ζωής ασθενών με γαστρεντερικά προβλήματα που νοσηλεύονται σε μια γενική χειρουργική κλινική της Ελληνικής	Ρίκος Νικόλαος	Μιχάλης Ζωγραφάκης	Μελάς Χρήστος
20	ΞΗΜΕΡΑΚΗ ΕΥΤΥΧΙΑ	Περιφέρειας Παράγοντες που επηρεάζουν την έκβαση του απογαλακτισμού από μηχανικό αερισμό σε ασθενείς με τραχειοστομία στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας . Αναδρομική μελέτη	Ζωγραφάκης- Σφακιανάκης Μιχαήλ	Πατελάρου Ευριδίκη	Πατελάρου Αθηνά
21	ΛΑΠΙΔΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ	Ο ρόλος της σωστής μετεγχειρητικής παρακολούθησης στην απώλεια βάρους,	Ζωγραφάκης- Σφακιανάκης Μιχαήλ	Πατελάρου Ευριδίκη	Χρήστος Κλεισιάρης

		μετά από βariatρικές επεμβάσεις			
22	ΒΟΓΙΑΤΖΑΚΗ ΜΑΡΙΑ	Διαχείριση και κοστολόγηση διαδικασιών παραγωγής μιας μονάδας αίματος στα νοσοκομεία της 7 ^{ης} ΥΠΕ	Ζωγραφάκης-Σφακιανάκης Μιχαήλ	Χρήστος Μελάς	Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
23	ΣΥΡΟΥ ΜΑΡΙΑ	Η επίδραση της πανδημίας Covid-19, στην καθιστική συμπεριφορά παιδιών δημοτικής εκπαίδευσης	Ζωγραφάκης-Σφακιανάκης Μιχαήλ	Χρήστος Κλεισιάρης	Αθηνά Πατελάρου
24	ΠΥΛΙΩΤΗΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ	Διερεύνηση της ποιότητας επαγγελματικής ζωής των επαγγελματιών υγείας ενός Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου κατά την περίοδο της πανδημίας Covid-19	Ροβίθης Μιχαήλ	Θεοχάρης Κωνσταντινίδης	Μιχάλης Ζωγραφάκης
25	ΝΙΝΙΔΑΚΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ	Διερεύνηση της μετατραυματικής εξέλιξης λόγω της πανδημίας Covid19 στο νοσηλευτικό προσωπικό ενός Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου και της επίδρασης της στο βαθμό εργασιακής ευημερίας του	Ροβίθης Μιχαήλ	Μιχάλης Ζωγραφάκης	Θεοχάρης Κωνσταντινίδης

26	ΣΤΑΜΑΤΑΚΗ ΕΙΡΗΝΗ	Διερεύνηση της εγγραμματοσύνης υγείας σε ενήλικες ασθενείς που νοσηλεύονται σε χειρουργικά τμήματα ενός Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου	Ροβίθης Μιχαήλ	Μιχάλης Ζωγραφάκης	Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
27	ΦΟΥΣΚΗΣ ΑΡΙΣΤΕΙΔΗΣ	Διερεύνηση της εργασιακής ευημερίας των επαγγελματιών υγείας σε ένα Γενικό Νοσοκομείο κατά την περίοδο της πανδημίας Covid-19	Ροβίθης Μιχαήλ	Θεοχάρης Κωνσταντινίδης	Μελάς Χρήστος
28	ΞΥΛΟΥΡΗ ΙΩΑΝΝΑ	Η φυσικοθεραπεία στους ηλικιωμένους με νευρολογικές παθήσεις. Μια συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	Σπανάκης Μάριος	Ζωγραφάκης Μιχαήλ	Ευριδίκη Πατελάρου
29	ΡΟΒΙΘΗ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ-ΟΛΓΑ	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με λεύκη	Δροσίτης Ιωάννης	Πατελάρου Αθηνά	Μιχάλης Ζωγραφάκης
30	ΣΤΑΜΑΤΑΚΗ ΜΑΡΙΑ	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ρευματικά νοσήματα	Βλασιάδης Κωνσταντίνος	Πατελάρου Αθηνά	Ευριδίκη Πατελάρου
31	ΘΕΟΔΟΣΑΚΗ ΖΩΗ	Αξιολόγηση του βαθμού ικανοποίησης αιμοκαθαιρώνμενων ασθενών και ποιότητα ζωής	Βλασιάδης Κων/νος	Πατελάρου Αθηνά	Μιχάλης Ζωγραφάκης

32	ΣΩΠΑΣΗ ΧΡΥΣΗ	Η διαχείριση της νόσου σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία με την χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer και η εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους	Κωνσταντινίδης Θεοχάρης	Αθηνά Πατελάρου	Μιχάλης Ζωγραφάκης
33	ΑΡΧΟΝΤΑΚΗΣ ΧΡΗΣΤΟΣ	Επιπλοκές περιφερικά εισαγομένων κεντρικών φλεβικών καθετήρων (picclines) σε αιματολογικούς ασθενείς	Κωνσταντινίδης Θεοχάρης	Αθηνά Πατελάρου	Μιχάλης Ζωγραφάκης
34	ΠΙΛΑΦΑ ANNA	Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου	Κωνσταντινίδης Θεοχάρης	Μιχάλης Ζωγραφάκης	Ευριδίκη Πατελάρου
35	ΓΑΒΑΛΑ ANΑΣΤΑΣΙΑ	Εκτίμηση των συμπτωμάτων της νόσου και της ικανοποίησης από τη θεραπεία σε ογκολογικούς ασθενείς σε μονάδα ημερήσιας νοσηλείας	Κωνσταντινίδης Θεοχάρης	Ευριδίκη Πατελάρου	Ιωάννης Δροσίτης

ΑΠΟΦΑΣΗ 38
ΘΕΜΑ 7

Εισήγηση για χορήγηση άδειας διεξαγωγής προοπτικής μελέτης παρατήρησης με τη διανομή ερωτηματολογίων για συμπλήρωση, στο πλαίσιο εκπόνησης Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας με τίτλο: «Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου», από την κ. Πιλαφά Άννα μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας» του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου

Το Επιστημονικό Συμβούλιο αφού έλαβε υπόψη:

- α) την αριθμ. πρωτ. 7569/02-04-2021 αίτηση της κ. Πιλαφά Άννας μεταπτυχιακής φοιτήτριας στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας» του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, που ζητά την έγκριση χορήγησης άδειας διεξαγωγής προοπτικής μελέτης παρατήρησης με τη διανομή ερωτηματολογίων για συμπλήρωση, στο πλαίσιο εκπόνησης Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας με τίτλο: «Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου», με επιβλέποντα εκπαιδευτικό τον Καθηγητή κ. Θεοχάρη Κωνσταντινίδη
- β) την αριθμ. πρωτ.: 500/17/3/2021 Βεβαίωση της Καθηγήτριας κ. Ζαχαρένιας Ανδρουλάκη με θέμα : Ανάθεση εκπόνησης Διπλωματικής Εργασίας, με την οποία βεβαιώνεται ότι ανατίθεται κατόπιν απόφασης της 53^{ης}/08.03.2021 Συνέλευσης του Τμήματος Νοσηλευτικής, στην ΜΥΝ42 ΠΙΛΑΦΑ ΑΝΝΑ η εκπόνηση Διπλωματικής Εργασίας με θέμα: «Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου»
- γ) τα επισυναπτόμενα: πρωτόκολλο, Έντυπο πληροφόρησης, Δήλωση ενήμερης συναίνεσης και ερωτηματολόγια
- δ) την έγκριση του Συντ. Δ/ντη του Γαστρεντερολογικού Τμήματος κ. Γρηγόρη Πασπάτη και της Προϊσταμένης των Τακτικών Ιατρικών κ. Καλλιόπης Αθανασάκη
- ε) τη διαλογική συζήτηση

ομόφωνα αποφασίζει

Α.. Εισηγείται θετικά για την έγκριση χορήγησης άδειας διεξαγωγής προοπτικής μελέτης παρατήρησης με τη διανομή ερωτηματολογίων για συμπλήρωση, στο πλαίσιο εκπόνησης Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας με τίτλο: «Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου», από την κ. Πιλαφά Άννα μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας» του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, με επιβλέποντα εκπαιδευτικό τον Καθηγητή κ. Θεοχάρη Κωνσταντινίδη.