
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ και ΔΙΟΙΚΗΣΗ της ΥΓΕΙΑΣ»

**Η ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ
ΜΕ ΝΟΣΟ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ**

Κουλιζάκη Μαρία

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης

του Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση

Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στα Οικονομικά και Διοίκηση της Υγείας.

Πειραιάς, 2019

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ και ΔΙΟΙΚΗΣΗ της ΥΓΕΙΑΣ»

**Η ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ
ΜΕ ΝΟΣΟ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ**

Κουλιζάκη Μαρία, Α.Μ.: ΟΔΥ/1722

Επιβλέπων: Ράικου Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Πειραιώς

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης του Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στα Οικονομικά και τη Διοίκηση της Υγείας.

Πειραιάς, 2019

UNIVERSITY of PIRAEUS



DEPARTMENT of ECONOMICS

M.Sc. in Health Economics and Management

**HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH CROHN
DISEASE AND ULCERATIVE COLITIS**

Koulizaki Maria

Master Thesis submitted to the Department of Economics
of the University of Piraeus in partial fulfillment of the requirements
for the degree of M.Sc. in Health Economics and Management

Piraeus, Greece, Year

Ευχαριστίες

Πρώτα από όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κα. Μαρία Ράικου που χωρίς την συμβολή της και την στήριξη της δεν θα ήταν δυνατό να πραγματοποιηθεί αυτή η εργασία.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την γαστρεντερολογική κλινική του νοσοκομείου Αλεξάνδρα και ιδιαίτερα τον διευθυντή της κλινικής κο. Σπύρο Μιχόπουλο και τον ιατρό Αναστάσιο Καρλάφτη, που μου έδωσαν την δυνατότητα να διεκπεραιώσω την έρευνα μου στους ασθενείς τους. Όλες οι πληροφορίες που μου έδωσαν σχετικά με τις συγκεκριμένες νόσους ήταν πολύ χρήσιμες για να ολοκληρωθεί η εργασία.

Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους ασθενείς που συμμετείχαν στην μελέτη και συνέβαλαν στην δημιουργία των αποτελεσμάτων.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένεια μου που με στηρίζει με όλους τους τρόπους σε κάθε επιλογή μου και με παροτρύνει συνεχώς να εξελίσσομαι και να μαθαίνω.

Η ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΝΟΣΟ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ

Σημαντικοί όροι: Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι Εντέρου, Ελκώδης Κολίτιδα, Νόσος Crohn, Ενεργή Νόσος, EQ5D, Ποιότητα Ζωής, Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής

Περίληψη

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς που πάσχουν από νόσο Crohn και ελκώδη κολίτιδα. Οι δύο αυτές ασθένειες ανήκουν στις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του εντέρου, είναι χρόνιες και υποτροπιάζουσες, επηρεάζοντας τους πάσχοντες τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Στόχος της εργασίας είναι η αποτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών βάσει του εργαλείου EQ5D-3L και ο προσδιορισμός των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής αυτών των ανθρώπων έτσι ώστε να κατανοήσουμε τις ανάγκες τους και να σχεδιάσουμε ένα ολοκληρωμένο σύστημα φροντίδας που θα τους καλύπτει στο όλον τους.

Στο πρώτο μέρος της εργασίας, που αποτελεί το βιβλιογραφικό κομμάτι της, περιγράφονται οι δύο νόσοι αναλυτικά, καθώς και η έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Στο δεύτερο μέρος της εργασίας, που αποτελεί το ερευνητικό κομμάτι της, γίνεται στατιστική ανάλυση των 70 ερωτηματολογίων που έχουν απαντηθεί από ασθενείς της γαστρεντερολογικής κλινικής του τριτοβάθμιου νοσοκομείου «Αλεξάνδρα» της Αττικής. Η συλλογή των ερωτηματολογίων διήρκεσε από 01/09/2018 έως 01/03/2019. Τα ερωτηματολόγια που μοιράστηκαν ήταν η ελληνική έκδοση του EQ5D-3L και ένα ερωτηματολόγιο που σχεδιάστηκε για τους σκοπούς της παρούσας εργασίας και περιείχε κοινωνικά, δημογραφικά και σχετιζόμενα με την νόσο χαρακτηριστικά.

Αποτελέσματα: Στις τέσσερις πρώτες διαστάσεις του EQ5D, οι ασθενείς δεν φαίνεται να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα, με εξαίρεση την πέμπτη διάσταση του, που το 86% των ασθενών δηλώνει ότι έχει μέτριο έως υπερβολικό άγχος ή θλίψη. Ο συντελεστής εσωτερικής συνοχής Cronbach's Alpha είναι ίσος με 0,8276. Γεγονός

που κρίνει την αξιοπιστία των κλιμάκων του EQ-5D-3L αποδεκτή. Η μέση τιμή του EQ5D-5L index είναι ίση με 0.746 και η μέση τιμή του EQVAS υπολογίστηκε 74.11429. Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης, έδειξε ότι η ύπαρξη ενεργής νόσου, έχει αρνητική συσχέτιση με την ΣΥΠΖ και είναι στατιστικά σημαντική($p=0.009$) και ότι το θηλυκό γένος επηρεάζει αρνητικά την ΣΥΠΖ και η σχέση αυτή είναι στατιστικά σημαντική($p=0.024$).

Συμπεράσματα: Η παρούσα ανάλυση ανέδειξε ότι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από το γενικό πληθυσμό και ότι η ενεργή νόσος και το θηλυκό γένος σχετίζονται με χαμηλότερη αναφερόμενη ΣΥΠΖ στους ασθενείς αυτούς. Επιπρόσθετα, το ερωτηματολόγιο EQ5D-3L είναι ένα αξιόπιστο εργαλείο μέτρησης της ΣΥΠΖ στους ασθενείς με ΙΦΝΕ.

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH CROHN DISEASE AND ULCERATIVE COLITIS

Key words: Idiopathic Inflammatory Bowel Disease, Ulcerative Colitis, Crohn's Disease, Active Disease, EQ5D, Quality of Life, Health-Related Quality of Life,

Abstract

This diploma thesis deals with the health-related quality of life in patients who suffer from Crohn's disease and ulcerative colitis. These two diseases belong to Idiopathic Inflammatory Bowel Diseases; they are chronic and recurrent and they affecting the patients both physically and mentally. The aim of this diploma thesis is to evaluate the health-related quality of life of these patients using the EQ5D-3L questionnaire and to identify the factors that affect their quality of life, so that we can understand their needs and design an integrated care system that will cover them.

The first part of the diploma thesis, which is the bibliography part, describes the two diseases in detail, as well as the theory of health-related quality of life. The second part of the diploma thesis, which is part of the research, is a statistical analysis of 70 questionnaires answered by patients in the gastrointestinal clinic of Alexandra General Hospital in Attica. The collection of questionnaires lasted from 01/09/2018 to 01/03/2019. The questionnaires, which were given to the patients, were the Greek version of the EQ5D-3L and a questionnaire designed for the purpose of the present diploma thesis containing social, demographic, and disease-related characteristics.

Results: In the first four dimensions of the EQ5D, patients did not seem to have serious problems, with the exception of the fifth dimension, in which 86% of patients reported to have moderate to excessive anxiety or distress. The Cronbach's Alpha internal consistency coefficient is equal to 0.8276. This means that the reliability of the EQ-5D-3L scales is acceptable. The average value of the EQ5D-5L index is 0.746 and the average value of EQVAS is 74.11429. Linear regression analysis showed that active disease was negatively related with HRQL and was statistically significant ($p = 0.009$)

and that female gender negatively affected HRQL and this relationship was statistically significant ($p = 0.024$).

Conclusions: The present analysis showed that patients with IIBD reported a lower quality of life than the general population and that active disease and female gender were associated with lower reported HRQL in these patients. In addition, the EQ5D-3L questionnaire is a reliable measurement tool for HRQL in patients with IIBD.

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	vii
Περίληψη	ix
Abstract	xi
Περιεχόμενα.....	xiii
Κατάλογος Εικόνων	xv
Κατάλογος Πινάκων	xvii
Εισαγωγή.....	1
Γενικό μέρος.....	3
1.1 Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι εντέρου	3
1.1 Επιδημιολογία.....	3
1.2 Ελκώδης κολίτιδα.....	5
1.2.1 Ορισμός.....	5
1.2.2 Ιστορική Αναδρομή	5
1.2.3 Παθοφυσιολογία.....	6
1.2.4 Κλινικές Εκδηλώσεις	7
1.2.5 Επιπλοκές	9
1.2.6 Διάγνωση.....	9
1.2.7 Κλινική αντιμετώπιση	10
1.3 Νόσος Crohn.....	14
1.3.1 Ορισμός.....	14
1.3.2 Ιστορική αναδρομή	15
1.3.3 Παθοφυσιολογία.....	16
1.3.4 Κλινικές εκδηλώσεις.....	17
1.3.5 Επιπλοκές	18
1.3.6 Διάγνωση.....	20
1.3.7 Κλινική Αντιμετώπιση	22
2. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.....	29
2.1 Ο ορισμός της υγείας	29
2.2 Η έννοια της ποιότητας ζωής και οι προσδιοριστικοί παράγοντες	31

2.3 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής	36
2.4 Εκτίμηση της ΣΥΠΖ.....	37
2.5 Εργαλεία μέτρησης της ΣΥΠΖ.....	40
2.6 Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι Εντέρου και ΣΥΠΖ	42
1. Σκοπός	49
2. Υλικό και μέθοδος.....	49
2.1 Επιλογή του σχεδίου	49
2.2 Δειγματοληψία.....	49
2.3 Μέθοδοι μέτρησης της έκβασης.....	49
2.3.1 EQ5D-3L.....	50
2.3.3. Άδειες χρήσης εργαλείων μέτρησης της έκβαση	51
2.4. Μέθοδοι μέτρησης των υπολοίπων παραμέτρων	52
2.4.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά.....	52
2.4.2 Ιατρικό Ιστορικό	52
2.4.3 Μέθοδοι στατιστικής ανάλυσης	52
3. Αποτελέσματα.....	53
3.1 Κατανομή δείγματος με βάση τα δημογραφικά και τα κοινωνικά χαρακτηριστικά.....	53
3.3 Κατανομή δείγματος με βάση το EQ5D	56
3.4 Η αξιοπιστία και οι συσχετίσεις των διαστάσεων του EQ5D-3L	57
3.5 Ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης.....	57
4.0 Περιορισμοί της μελέτης	61
5.0 Συζήτηση	63
6.0 Συμπεράσματα.....	65
Παράρτημα	67
Βιβλιογραφία	77
Ελληνική Βιβλιογραφία.....	77
Ξενόγλωσση	77

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1: Ο παγκόσμιος χάρτης της νόσου του φλεγμονώδους εντέρου (σελίδα 3)

Εικόνα 2: Η ανατομία του παχέως εντέρου.(σελίδα .6)

Εικόνα 3: Επιπλοκές της νόσου Crohn.(σελίδα 19)

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Φαρμακευτική αγωγή που δίνεται όταν ο ασθενής πάσχει από πρωκτίτιδα, σιγμοειδίτιδα και πανκολίτιδα με βάση την σοβαρότητα της νόσου. (σελίδα 9-10)

Πίνακας 2: Φαρμακευτική αγωγή που δίνεται για την αντιμετώπιση της νόσου του Crohn ανάλογα με την σοβαρότητα της νόσου (σελίδα 22)

Πίνακας 3: Κατανομή δείγματος με βάση τα δημογραφικά και τα κοινωνικά χαρακτηριστικά (σελίδα 52)

Πίνακας 4: Παράγοντες κινδύνου και φυσική δραστηριότητα (σελίδα 53)

Πίνακας 5: Ιατρικό ιστορικό και φαρμακευτική αγωγή (σελίδα 54)

Πίνακας 6: Κατανομή στις διαστάσεις του EQ5D (σελίδα 55)

Πίνακας 7: Συσχετίσεις των διαστάσεων του EQ5D (σελίδα 56)

Πίνακας 8: Εκτιμήσεις των δεικτών EQ5Dindex και EQ5Dvas (σελίδα 56)

Πίνακας 9: Ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης για την επίδραση των ΦΝΕ στη ΣΥΠΙΖ (σελίδα 57)

Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια η ιατρική επιστήμη εξελίσσεται ραγδαία και ο μέσος όρος του προσδόκιμου ζωής αυξάνεται συνεχώς. Νέες μέθοδοι διάγνωσης και θεραπείας εφευρίσκονται συνεχώς για να καταπολεμηθεί η νοσηρότητα και η θνητότητα. Ένα ερώτημα που προκύπτει από αυτή την ραγδαία επιστημονική ανάπτυξη, είναι κατά πόσο ποιοτικά ζουν οι ασθενείς μέσα σε αυτήν. Οι επιστήμονες υγείας έχουν στρέψει πλέον το ενδιαφέρον τους στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, για να εξετάσουν πώς η κατάσταση της υγείας του ασθενούς επηρεάζει την ποιότητα ζωής του.

Τα χρόνια και ιδιοπαθή νοσήματα, όπως η ελκώδης κολίτιδα και η νόσος του Crohn εμφανίζονται συνήθως σε νεαρή ηλικία στα άτομα και συνυπάρχουν έπειτα με αυτές τις νόσους για το υπόλοιπο της ζωής τους. Είναι τα πιο συνηθισμένα νοσήματα των Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νόσων Εντέρου, και είναι νόσοι που τα συμπτώματά τους μπορεί να βρίσκονται σε έξαρση (ενεργή νόσος) ή να μην εμφανίζονται καθόλου (ανενεργή νόσος) ανά διαστήματα μέσα στην διάρκεια της ζωής του ατόμου. Δεν έχουν βρεθεί ακόμα οι αιτιολογικοί και προδιαθεσικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση των νόσων. Οι επιπτώσεις τους, όμως, είναι τόσο σωματικές όσο και ψυχολογικές και κοινωνικές και αλληλεπιδρούν διαφορετικά στον κάθε ασθενή. Για αυτό τον λόγο έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την επιστημονική κοινότητα η συσχέτιση αυτών με την ποιότητα ζωής.

Γενικό μέρος

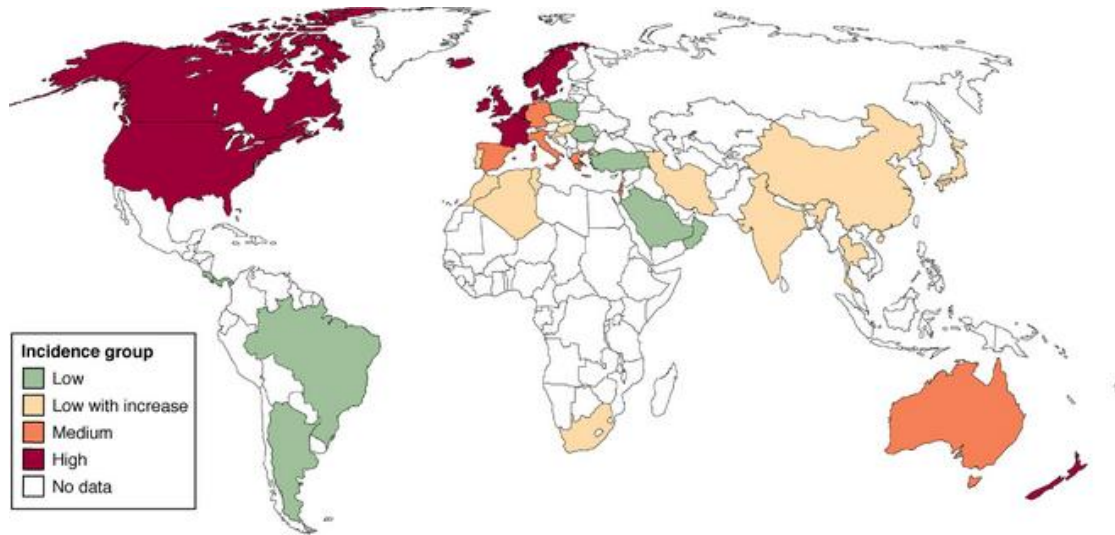
1.1 Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι εντέρου

Υπάρχουν αρκετές αιτίες που προκαλούν φλεγμονή του εντέρου, όπως μία λοίμωξη, μία τοξίνη, μία αυτοάνοση αντίδραση, η ακτινοβολία και η ισχαιμία. Όταν δεν εντοπίζεται κανένα από αυτά τα αίτια, παραμένει μια ομάδα ασθενειών με άγνωστη αιτιολογία που ονομάζονται χρόνιες φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου (ΦΝΕ). Οι χρόνιες φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου περιλαμβάνουν δύο ξεχωριστές ασθένειες, την ελκώδη κολίτιδα (ΕΚ) και τη νόσο του Crohn (NC), αν και υπάρχει μια μικρή ομάδα ασθενών με ενδιάμεση μορφή [1]. Παρόλο που κάποιοι υποστηρίζουν ότι, δεδομένου ότι δεν γνωρίζουμε τη βασική αιτία της ελκώδους κολίτιδας και της νόσου του Crohn, ο επίσημος ορισμός των δύο αυτών νόσων είναι αδύνατος και δεν πρέπει να επιχειρηθεί, η αναγνώριση ότι η μη μολυσματική κολίτιδα μπορεί να υποδιαιρεθεί σε διάφορες ασθένειες - όπως η ελκώδης κολίτιδα, η νόσος του Crohn, η ισχαιμική κολίτιδα και ούτω καθεξής - καθιστά επιτακτική την εκάστοτε οριοθέτηση κάθε μιας από αυτές τις οντότητες ασθένειας [2].

1.1 Επιδημιολογία

Οι ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσοι εντέρου (ΙΦΝΕ) περιλαμβάνουν λοιπόν αυτές τις δύο διακριτές, αλλά με σχετιζόμενες παθολογικές καταστάσεις νόσους: την νόσο του Crohn και την ελκώδη κολίτιδα. Οι δύο αυτές καταστάσεις έχουν διάφορα κοινά μεταξύ τους και το κυριότερο είναι ότι είναι αγνώστου αιτιολογίας, παρόλο που γνωρίζουμε την γεωγραφική τους κατανομή και ότι έχουν κάποιο κληρονομικό υπόβαθρο. Οι ΙΦΝΕ εντοπίζονται πιο συχνά στις ΗΠΑ και στην Βόρεια Ευρώπη (Ηνωμένο Βασίλειο, Σκανδιναβία, Δανία) σε αντίθεση με τις χώρες του Νότιου Ημισφαιρίου (Ασία, στην Αφρική, Λατινική Αμερική) και την Νότια Ευρώπη, όπου εντοπίζονται πιο σπάνια. Επίσης, προσβάλλουν άτομα από συγκεκριμένες έθνοτικές ομάδες συχνότερα από κάποια άλλα. Για παράδειγμα οι Εβραίοι της διασποράς (φυλή Ashkenazi) πάσχουν συχνότερα από ΙΦΝΕ σε σύγκριση με τους εβραίους του Ισραήλ και τα άτομα της καυκάσιας φυλής με εκείνα της μαύρης. Ένα γεγονός όμως που μας υποδεικνύει την συσχέτιση του εξωτερικού περιβάλλοντος με την εμφάνιση της νόσου είναι όταν οι Εβραίοι του Ισραήλ και τα άτομα μαύρης φυλής μεταναστεύουν σε χώρες με μεγαλύτερα

ποσοστά εμφάνισης ΙΦΝΕ και εκεί οξύνεται η διαφορά μεταξύ των φυλών. Στην Ελλάδα παρόλο που δεν υπάρχει έγκυρη και σωστή καταγραφή των ασθενών αυτών, εικάζεται ότι δεν υπάρχει αυξημένος αριθμός κρουσμάτων, όπως στις ΗΠΑ και στις Βόρειες χώρες της Ευρώπης [3].



Εικόνα 1

Ο παγκόσμιος χάρτης της νόσου του φλεγμονώδους εντέρου: ο κόκκινος αναφέρεται στην ετήσια επίπτωση μεγαλύτερη από $10/10^5$, ο πορτοκαλί στην επίπτωση $5-10/10^5$, ο πράσινος στην επίπτωση μικρότερη από $4/10^5$, ο κίτρινος σε χαμηλή επίπτωση. Η απουσία χρώματος δηλώνει απουσία στοιχείων.
<http://oncofertility.northwestern.edu/resources/inflammatory-bowel-disease-ibd>

Επίσης, έχει παρατηρηθεί ότι το 15%-25% των ασθενών που πάσχουν από ΙΦΝΕ έχουν οικογενειακό ιστορικό, όπου κάποιος από το στενό οικογενειακό περιβάλλον πάσχει ή έπασχε από την ίδια ασθένεια. Άλλοι παράγοντες που φαίνεται να σχετίζονται με την ασθένεια είναι μη παθογόνοι μικροοργανισμοί που βρίσκονται υπό φυσιολογικές συνθήκες στην χλωρίδα του εντέρου του ανθρώπου. Ακόμη, προδιάθεση για αυτές τις ασθένειες φαίνεται ότι προκαλούν το κάπνισμα, η κατανάλωση αντισυλληπτικών δισκίων, οι κακές διατροφικές συνήθειες, η εργασία σε αστικά κέντρα σε σχέση με κάποιον που εργάζεται στη φύση (αγρότης, κτηνοτρόφος), η καλή υγιεινή της κατοικίας, τα άτομα που στην βρεφική τους ηλικία δεν έχουν θηλαστεί από τη μητέρα τους και τα άτομα που έχουν υποβληθεί σε σκωληκοειδεκτομή. Η ηλικία στην οποία παρατηρείται η μεγαλύτερη επίπτωση της νόσου είναι σε άτομα 15-30 ετών, αλλά και σε ηλικιωμένους ανθρώπους. Οι ΙΦΝΕ είναι νόσοι που παρουσιάζουν περιόδους έξαρσης της ασθένειας

και περιόδους όπου τα συμπτώματα είναι ήπια ή δεν εμφανίζονται καθόλου. Είναι καταγεγραμμένο ότι η κακή ψυχολογική και σωματική κατάσταση του ασθενούς μπορεί να οξύνει τα συμπτώματα της ασθένειας, αλλά δεν είναι ικανοί παράγοντες από μόνοι τους να την προκαλέσουν.

1.2 Ελκώδης κολίτιδα

1.2.1 Ορισμός

Η ελκώδης κολίτιδα χαρακτηρίζεται ως μία φλεγμονώδης ασθένεια άγνωστης προέλευσης, που χαρακτηρίζεται κλινικά από επαναλαμβανόμενες προσβολές αιματηρής διάρροιας ήπιας ή μέτριας εντάσης, με έξι ή λιγότερες κενώσεις την ημέρα και παθολογικά από διάχυτη φλεγμονή του βλεννογόνου και του υποβλεννογόνου του παχέος εντέρου και του ορθού. Υφίσταται προσβολή μόνο του περιφερικού τμήματος του παχέος εντέρου με απουσία ιδιαίτερων συστηματικών εκδηλώσεων της νόσου. Το 15% των πασχόντων έχει κεραυνοβόλο μορφή κολίτιδας, όπου προσβάλλεται ολόκληρο το παχύ έντερο. Στην περίπτωση αυτή τα συμπτώματα γίνονται εντονότερα και εμφανίζονται με σοβαρές αιμορραγικές διάρροιες, οξύ κοιλιακό πόνο και πυρετό, γεγονός που αυξάνει τον κίνδυνο των επιπλοκών[3].

1.2.2 Ιστορική Αναδρομή

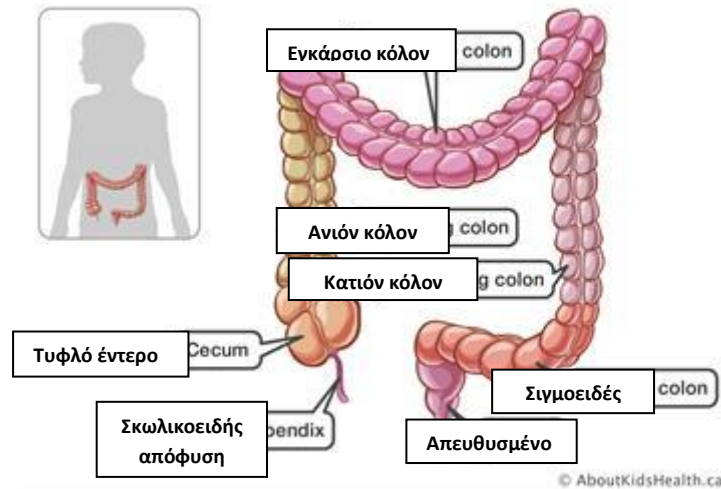
Η ασθένεια αναφέρθηκε για πρώτη φορά ονομαστικά το 1859 από τον Sir Samuel Wilks, για την περιγραφή των μακροσκοπικών ευρημάτων μίας γυναίκας που πέθανε από φλεγμονώδη νόσο εντέρου. Πριν από αυτή την ημερομηνία, από τη ρωμαϊκή εποχή, οι διάφορες μορφές μη μολυσματικής διάρροιας περιγράφηκαν στη βιβλιογραφία από ιατρούς όπως ο Αρεταίος και Soranus, όπου κατέγραψαν ότι το 1745 ο πρίγκιπας Κάρολος, ο νεαρός διεκδικητής του θρόνου, υπέφερε από ελκώδη κολίτιδα και θεραπεύτηκε με υιοθεσία διαίτας χωρίς γάλα. Λίγα χρόνια μετά τον Wilks (1859) που ανέφερε για πρώτη φορά την ονομασία της νόσου, ο γενικός χειρουργός του στρατού (που καταγράφει το ιατρικό ιστορικό του αμερικανικού εμφύλιου πολέμου) αναφέρεται επίσης απευθείας στην «ελκώδη κολίτιδα» και παρουσιάζει ακόμη και φωτομικρογραφίες που αποδεικνύουν τις ιστολογικές εμφανίσεις της, ένα εξαιρετικό

τεχνικό επίτευγμα για εκείνη την εποχή. Μετά από αυτές τις πρωτοεμφανιζόμενες περιγραφές, τα παθολογικά και κλινικά χαρακτηριστικά της ασθένειας παρακολούθηθηκαν στενά, ιδιαίτερα από τους Wilks & Moxon (1875), Allchin (1885) και Hale-White (1888). Σταδιακά η ελκώδης κολίτιδα έγινε ευρέως αναγνωρίσιμη μέχρι το 1909, όπου σε συμπόσιο των παθολόγων του Ηνωμένου Βασιλείου (Royal Society of Medicine) παρουσιάστηκαν 300 περιπτώσεις ασθενών που εμφάνιζαν όμοια ευρήματα με αυτά που περιέγραφαν την ΕΚ. Από τότε, οι περιπτώσεις εμφάνισης της ασθένειας αυξάνονται σταθερά[4].

1.2.3 Παθοφυσιολογία

Η ελκώδης κολίτιδα αρχίζει συνήθως στο ορθό, με φλεγμονή της περιοχής του ορθοσιγμοειδούς και του πρωκτικού σωλήνα, η οποία επεκτείνεται προς τις εγγύτερες μοίρες του παχέος εντέρου. Τις περισσότερες φορές η φλεγμονή παραμένει εντοπισμένη στο ορθό και στο σιγμοειδές (ελκώδης πρωκτίτιδα) ή επεκτείνεται μερικές φορές σε ολόκληρο το παχύ έντερο και σπάνια μέχρι την ειλεοτυφλική συμβολή. Η φλεγμονή που προκαλείται από την ΕΚ επηρεάζει τον βλεννογόνο και τον υποβλεννογόνο του εντέρου και διακρίνεται ένα αιχμηρό περίγραμμα μεταξύ του φυσιολογικού και του προσβεβλημένου ιστού. Μόνο σε σοβαρές περιπτώσεις προσβάλλεται το μυϊκό σύστημα. Η φλεγμονή αρχίζει στη βάση των κρύπτων του Lieberkuhn στην περιφερική μοίρα του παχέος εντέρου και στο ορθό. Τα αποστήματα διαπερνούν την επιφανειακή μοίρα του υποβλεννογόνου και επεκτείνονται προς τα πλάγια, προκαλώντας νέκρωση και απόπτωση του βλεννογόνου του εντέρου. Η ιστική βλάβη είναι αποτέλεσμα του φλεγμονώδους εξιδρώματος και της απελευθέρωσης μεσολαβητών της φλεγμονής. Η εικόνα της βλεννογόνου μεμβράνης είναι ερυθριματώδης, λεπτώς κοκκώδης και εύθρυπτη, με απώλεια του φυσιολογικού αγγειακού σχεδίου και συχνά με διάσπαρτα αιμορραγικά σημεία, εμφανίζοντας αποστήματα στις κρύπτες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την εύκολη αιμορραγία του εντέρου και την εμφάνιση της αιμορραγικής κένωσης, που είναι το πιο συνηθισμένο σύμπτωμα της ασθένειας. Το οίδημα προκαλεί μια μικροκοκκιώδη εμφάνιση του βλεννογόνου, στο οποίο μπορεί να σχηματιστούν και ψευδοπολύποδες κατά την ανάπλαση του επιθηλιακού στρώματος του εντέρου. Ατροφία,

στένωση, ελάττωση του μήκους του παχέος εντέρου και απώλεια φυσιολογικών κολικών κυψελών είναι τα αποτελέσματα της χρόνιας φλεγμονής του εντέρου [3,5,6].



Εικόνα 2

Η ανατομία του παχέος εντέρου.(τροποποιημένη)

<https://www.aboutkidshealth.ca/Article?contentid=924&language=English>

1.2.4 Κλινικές Εκδηλώσεις

Οι ασθενείς με ΕΚ επικαλούνται κατά κύριο λόγο τα ακόλουθα:

- Αιμορραγία και απόρριψη βλεννογόνου από το ορθό. Το κυριότερο σύμπτωμα της ελκώδους κολίτιδας είναι η διάρροια και παρουσιάζεται με αίμα και βλέννα στα κόπρανα, που μπορεί να παρατηρηθούν και κατά τη διάρκεια της νύχτας.
- Τεινισμός (περιστασιακά)
- Κοιλιακό άλγος και σοβαρή αφυδάτωση από πυώδη εκκρίματα του ορθού (σε σοβαρές περιπτώσεις, ειδικά στους ηλικιωμένους)

Άλλες καταστάσεις που σχετίζονται με την ΕΚ περιλαμβάνουν τα εξής:

- Αγκυλωτική σπονδυλίτιδα
- Σπονδυλοαρθροπάθειες
- Αρθρίτιδα που προσβάλλει μία ή και περισσότερες αρθρώσεις

- Βλάβες στο δέρμα, στους βλεννογόνους ή και ραγοειδίτιδα που είναι φλεγμονή της ίριδας και του αγγειώδους χιτώνα του οφθαλμού που μπορεί να επεκτείνεται στον σκληρό χιτώνα και τον κερατοειδή του οφθαλμού.
- Γαγγραινώδες πυόδερμα
- Πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα, δηλαδή φλεγμονή και σχηματισμό ουλώδεις ιστού στα χοληφόρα αγγεία
- Επαναλαμβανόμενα υποδόρια αποστήματα
- Σκλήρυνση κατά πλάκας
- Θρομβοεμβολικά επεισόδια λόγω απόφραξης των αιμοφόρων αγγείων από θρόμβους που μετακινούνται από τη θέση από την οποία δημιουργήθηκαν.

Τα φυσικά ευρήματα είναι τυπικά φυσιολογικά σε ήπια ασθένεια, εκτός από την ευαισθησία στο κάτω αριστερό κοιλιακό τεταρτημόριο (ευαισθησία ή κράμπες είναι γενικά παρούσες σε μέτρια έως σοβαρή νόσο) . Σε σοβαρές ασθένειες, μπορεί να παρατηρηθούν τα εξής:

- Πυρετός
- Ταχυκαρδία
- Κολικοειδή κοιλιακά άλγη στο κάτω αριστερό τεταρτημόριο της κοιλίας που έχουν ως αποτέλεσμα τις κενώσεις, οι οποίες ανακουφίζουν τους ασθενείς από τους κοιλιακούς πόνους
- Απώλεια βάρους
- Έμετος

Η σοβαρότητα της ΕΚ μπορεί να βαθμολογηθεί ως εξής:

- Ήπια: ο πάσχων μπορεί να έχει λιγότερες από τέσσερις διάρροιες το 24ωρο με διαλείπουσα αιμορραγία από το ορθό, παρουσία βλέννας και λιγότερα συστηματικά συμπτώματα.
- Μέτρια: Αιμορραγία από το ορθό, με περισσότερες από τέσσερις κινήσεις του εντέρου ανά ημέρα
- Σοβαρή: μπορεί να έχει ο ασθενής 6-10 ή και περισσότερες διαρροϊκές κενώσεις το 24ωρο με εκτεταμένη προσβολή του παχέος εντέρου, άλλα και συγχρόνως συμπτώματα όπως αναιμία, υπογκαιμία, υποαλβουμιναιμία και ανορεξία [3,7].

1.2.5 Επιπλοκές

Οι πιο συνηθισμένες επιπλοκές που προκύπτουν από την οξεία φάση της ασθένειας είναι οι εξής:

- Η αιμορραγία, που σε σοβαρούς παροξυσμούς της νόσου μπορεί να γίνει μαζική.
- Το τοξικό megacolon, που ορίζεται ως μια κατάσταση στην οποία υφίσταται οξεία κινητική παράλυση και διάταση ολόκληρου του παχέος εντέρου ή ενός τμήματος του και έχει ως αποτέλεσμα η διάμετρος του να φτάνει έως και 6 εκατοστά. Η αιτία εμφάνισης του megacolon είναι η διαταραχή του ισοζυγίου των ηλεκτρολυτών ή η χρήση ναρκωτικών αναλγητικών. Τα κλινικά συμπτώματα που προδίδουν αυτή την επιπλοκή είναι ο πυρετός, η ταχυκαρδία, η υπόταση, η αφυδάτωση, η ευαισθησία της κοιλίας, τα κολικοειδή κοιλιακά άλγη και η μεταβολή του αριθμού των κενώσεων ανά ημέρα.
- Η διάτρηση εντέρου είναι μία σπάνια, αλλά αναμενόμενη επιπλοκή η οποία έχει ως αποτέλεσμα την περιτονίτιδα.
- Ο καρκίνος του παχέος εντέρου και του ορθού αποτελεί μεγάλο κίνδυνο για τους ασθενείς που πάσχουν από 8-15 έτη από ΕΚ, για αυτό και πρέπει να πραγματοποιούν κάθε χρόνο κολonosκοπικό έλεγχο με λήψη βιοψιών για την ανίχνευση τυχόν μαζών ή κυτταρικής δυσπλασίας[5,7].

1.2.6 Διάγνωση

Για να διαγνωστεί η ελκώδης κολίτιδα θα πρέπει αρχικά να ληφθεί ένα ιατρικό ιστορικό στο οποίο να ερωτάται ο ασθενής πόσο συχνά έχει αίσθημα κόπωσης, κενώσεις με αίμα και βλέννα, νυκτερινή διάρροια, αν έχει παρατηρήσει απώλεια βάρους, αν έχει οικογενειακό ιστορικό ή προβλήματα στις αρθρώσεις ή εξανθήματα. Στη συνέχεια, πρέπει να εξεταστεί ο σφυγμός, η θερμοκρασία του ή αν ο ασθενής έχει κοιλιακή διάταση ή ευαίσθητη κοιλία. Ακολουθούν αιματολογικές εξετάσεις, όπως γενική αίματος όπου ο αυξημένος αριθμός των λευκών κυττάρων θα υποδείξει την ύπαρξη οιδήματος και ο χαμηλός αριθμός των ερυθρών κυττάρων την ύπαρξη κάποιας αιμορραγίας. Οι παθολογικές ηπατικές εξετάσεις μπορεί να δείξουν την κακή θρέψη των ασθενών, οι ηλεκτρολύτες και ιδιαίτερα το χλώριο και το κάλιο μπορεί να αυξημένοι λόγω των επαναλαμβανόμενων διαρροιών. Επίσης, αυξημένη θα είναι και η ταχύτητα καθίζησης

ερυθρών και η CRP. Επιπλέον, η καλλιέργεια κοπράνων θεωρείται απαραίτητη εξέταση για ανίχνευση τοξινών, όπως Clostridium difficile, με σκοπό να αποκλειστεί η πιθανότητα τα συμπτώματα να σχετίζονται με κάποιο βακτήριο ή τοξίνη και για την ανίχνευση της ύπαρξης αίματος στα κόπρανα. Αφού γίνουν αυτές οι εξετάσεις και είναι παθολογικές ακολουθούν με βάση την εκτίμηση του θεράποντος ακτινογραφία ή και αξονική κοιλίας, βαριούχος υποκλυσμός, εντερόκλιση, σιγμοειδοσκόπηση, κολονοσκόπηση και γαστροσκόπηση[12] .

1.2.7 Κλινική αντιμετώπιση

Την κλινική αντιμετώπιση της ελκώδους κολίτιδας θα την παρουσιάσω με βάση την εντόπιση, την έκταση και την σοβαρότητα της νόσου. Η σοβαρότητα της νόσου μπορεί να χαρακτηριστεί ήπια ή μέτρια με βάσει τα συμπτώματα στα οποία δεν περιέχονται συστηματικές διαταραχές και σοβαρή όταν έχουμε ως συμπτώματα πυρετό, απώλεια βάρους, αναιμία και υπολευκωματιναιμία

Πίνακας 1: Φαρμακευτική αγωγή που δίνεται όταν ο ασθενής πάσχει από πρωκτίτιδα, σιγμοειδίτιδα και πανκολίτιδα με βάση την σοβαρότητα της νόσου.

	Πρωκτίτιδα [1]	Σιγμοειδίτιδα [2]	Πανκολίτιδα [3]
Ήπια	Τοπικά αμινοσαλικυλικά Τοπικά στεροειδή και από το στόμα[1]	Τοπικά αμινοσαλικυλικά	Τοπικά αμινοσαλικυλικά Στεροειδή από το στόμα Παράγοντες που μειώνουν την ανάγκη για στεροειδή
Μέτρια	Τοπικά και από το στόμα αμινοσαλικυλικά Τοπικά στεροειδή	Τοπικά και από το στόμα αμινοσαλικυλικά Στεροειδή από το στόμα	Τοπικά και από το στόμα αμινοσαλικυλικά Στεροειδή από το στόμα

		Παράγοντες που μειώνουν την ανάγκη για στεροειδή	Παράγοντες που μειώνουν την ανάγκη για στεροειδή
Σοβαρή [4]	Τοπικά και από το στόμα αμινοσαλικυλικά(5-ASA) Στεροειδή από το στόμα Νοσοκομειακή νοσηλεία Ανασοκατασταλτικοί παράγοντες	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Νοσοκομειακή νοσηλεία Ενδοφλέβια στεροειδή Ανασοκατασταλτικοί παράγοντες	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Νοσοκομειακή νοσηλεία Ενδοφλέβια στεροειδή Ανασοκατασταλτικοί παράγοντες
Κεραυνοβόλος[5]		Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Νοσοκομειακή νοσηλεία Ενδοφλέβια στεροειδή Ανασοκατασταλτικοί παράγοντες Αντιβιοτικά Χειρουργική Επέμβαση	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Νοσοκομειακή νοσηλεία Ενδοφλέβια στεροειδή Ανασοκατασταλτικοί παράγοντες Αντιβιοτικά Χειρουργική Επέμβαση
Συντήρηση	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Τοπικά στεροειδή	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Αζαθειοπρίνη/6-MP7	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Αζαθειοπρίνη/6-MP7

[1] Η κολίτιδα που περιορίζεται στο ορθό με ήπια ή μέτρια δραστηριότητα πρέπει αρχικά να αντιμετωπιστεί τοπικά . Ένα υπόθετο 5-ASA (π.χ. μεσαλαζίνη 1 g / d) είναι το φάρμακο πρώτης επιλογής και προκαλεί ύφεση σε 31-80% των ασθενών σε σύγκριση με 7-11% που έχουν κάνει χρήση ενός φαρμάκου placebo. Τα κλύσματα αφρού 5-ASA είναι μια εναλλακτική λύση, αλλά τα υπόθετα απελευθερώνουν το φάρμακο πιο αποτελεσματικά στο ορθό και συχνά είναι πιο ανεκτά από τους ασθενείς λόγω του μικρότερου όγκου τους.

Τα τοπικά κορτικοειδή (budesonide 2-8 mg / d, υδροκορτιζόνη 100 mg / d) είναι λιγότερο αποτελεσματικά από τη τοπική μεσαλαζίνη. Εάν δεν παρατηρηθεί θεραπευτική επίδραση, συνιστάται η κλιμάκωση της θεραπείας με τη χρήση συνδυασμού από του στόματος μεσαλαζίνης (2-6 g / d για επαγωγή) μαζί με τοπική μεσαλαζίνη και / ή τοπικό στεροειδές ως θεραπεία δεύτερης γραμμής. Εάν τα συμπτώματα δεν διαλυθούν μέσα σε 2-4 εβδομάδες, θα πρέπει να αξιολογηθεί η συμμόρφωση του ασθενούς σε ιατρική θεραπεία. Ο επαναλαμβανόμενος αποκλεισμός της μολυσματικής κολίτιδας και η ενδοσκοπική επανεπιβεβαίωση της επίμονης φλεγμονώδους πρωκτίτιδας μπορεί να είναι χρήσιμα για την καθοδήγηση της επακόλουθης θεραπευτικής προσέγγισης, καθώς ένα μη αναγνωρισμένο συνυπάρχον σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου ή μολυσματική κολίτιδα μπορεί να είναι ο λόγος της πυρίμαχης πορείας. Η επιβεβαιωμένη επίμονη πρωκτίτιδα, παρά τη συνδυασμένη τοπική και από το στόμα θεραπεία, αντιμετωπίζεται καλύτερα σαν να ήταν πιο εκτεταμένη ή σοβαρή κολίτιδα

[2] Η ενεργός ΕΚ με ήπια έως μέτρια σοβαρότητα στο σιγμοειδές θα πρέπει αρχικά να αντιμετωπιστεί με τοπικά αμινοσαλικυλικά σε συνδυασμό με > 2 g / d από του στόματος μεσαλαζίνη. Και πάλι, είναι δυνατή η κλιμάκωση της θεραπείας με συνδυασμό τοπικής μεσαλαζίνης με από του στόματος 5-ASA και / ή τοπικά στεροειδή. Εάν η αιμορραγία του ορθού επιμένει μετά από 10-14 ημέρες παρά τη συνδυασμένη θεραπεία, θα πρέπει να εισαχθούν συστηματικά στεροειδή. Η δόση έναρξης στεροειδών είναι 40-60 mg από του στόματος μία φορά την ημέρα. Δεν έχουν βρεθεί σημαντικές διαφορές μεταξύ 40 και 60 mg δόσεων έναρξης, ενώ η ποσότητα χορήγησης των στεροειδών διαφέρουν ανάλογα με τη χώρα και το νοσοκομείο. Η συνήθης δόση χορήγησης στεροειδών είναι 40 mg

πρεδνιζόνης ημερησίως για 1 εβδομάδα, ακολουθούμενη από 30 mg / d για άλλη 1 εβδομάδα και 20 mg / d για 1 μήνα, πριν μειωθεί η δόση κατά 5 mg / d την εβδομάδα. Οι ανησυχίες σχετικά με τις πιθανές παρενέργειες των στεροειδών έχουν οδηγήσει σε μια πιο περιοριστική εισαγωγή στεροειδών στις ΗΠΑ σε σύγκριση με τις ευρωπαϊκές χώρες και στην ανάπτυξη νέων υποσχόμενων από του στόματος στεροειδών τύπων με κυρίως απελευθέρωση των κολονών και χαμηλή συστηματική βιοδιαθεσιμότητα. Η σοβαρή κολίτιδα στο σιγμοειδές συνήθως αποτελεί ένδειξη για εισαγωγή στο νοσοκομείο και συστηματική θεραπεία.

[3] Η εκτεταμένη ΕΚ ήπιας έως μέτριας σοβαρότητας πρέπει αρχικά να αντιμετωπιστεί με κορτικοστεροειδή από του στόματος, όπως σουλφασαλαζίνη σε δόση τιτλοποιημένη μέχρι 4-6 g / d ή συνδυασμός από του στόματος και τοπικής μεσαλαζίνης (αμινοσαλικυλικό). Ωστόσο, οι από του στόματος τύποι 5-ASA προκαλούν ύφεση μόνο σε περίπου 20% των ασθενών. Οι ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται σε αυτή τη θεραπεία εντός 10-14 ημερών ή που λαμβάνουν ήδη την κατάλληλη θεραπεία συντήρησης θα πρέπει να θεραπευτούν επιπλέον με μια πορεία από στοματικά στεροειδή. Στην περίπτωση της εξάρτησης από το στεροειδές ή της πυριμαγούμενης στεροειδούς πορείας, θα πρέπει να χορηγηθούν στον ασθενή ανοσορρυθμιστικά όπως η αζαθειοπρίνης (2,5 mg / kg ημερησίως) ή η 6-μερκαπτοπουρίνης (ημέρα) για διατήρηση της ύφεσης της νόσου.

[4,5] Στη σοβαρή ΕΚ ο ασθενής παρουσιάζει ημερησίως περισσότερες από 6 αιμοραγικές κενώσεις και σημεία συστηματικής διαταραχής (πυρετός, ταχυκαρδία, αναιμία). Αυτοί οι ασθενείς θα πρέπει να νοσηλεύονται σε νοσοκομείο για εντατική παρακολούθηση και επιτήρηση για να αποφευχθεί η ανάπτυξη ενός τοξικού μεγάλου και η διάτρηση εντέρου που είναι δυνητικά απειλητική για τη ζωή κατάσταση. Η αρχική θεραπεία περιλαμβάνει ενδοφλέβια χορήγηση στεροειδών και άμεση χειρουργική εκτίμηση. Σε περίπτωση που οι ασθενείς εμφανίσουν συμπτώματα, όπως πυρετός, λεμφοκυττάρωση, μεγάλο ή περιτοναϊκά σημεία πρέπει να χορηγηθούν ευρέως φάσματος αντιβιοτικά. Επίσης, αν ο ασθενής εμφανίσει εντερική διάταση πρέπει να ανακουφιστεί με ένα ρινογαστρικό σωλήνα ή με σωλήνα αερίων από το ορθό. Τα ναρκωτικά αντενδείκνυνται σε αυτή τη φάση της ασθένειας γιατί μπορεί να προκαλέσουν τοξικό μεγάλο. Οι

ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται στην θεραπεία με ενδοφλέβια στεροειδή ξεκινάνε την ενδοφλέβια χορήγηση κυκλοσπορίνης, στην οποία αν σε 3-4 μέρες ανταποκριθεί ο οργανισμός, συνεχίζει από το στόμα για 3-4 μήνες και μειώνονται το στεροειδή. Η θεραπεία κυκλοσπορίνης δεν είναι αποτελεσματική ως θεραπεία συντήρησης, πρέπει να ξεκινάει ο ασθενής αζαθειοπρίνη ή 6-MP κατά την έναρξη της θεραπείας με κυκλοσπορίνη από το στόμα. Σε ασθενείς με τοξικό megacolon που δεν λύεται εντός 3 ημερών ή σε εκείνους που αποτυγχάνει η θεραπεία μετά από 7-10 μέρες ή σε εκείνους που αντενδείκνυται η κυκλοσπορίνη, πρέπει να τίθεται θέμα κολεκτομής [8,9,10,11].

Χειρουργική παρέμβαση: Στην περίπτωση που ο ασθενής δεν ανταποκριθεί στην θεραπεία, υπάρξουν επιπλοκές και οι μάζες και οι δυσπλαστικές αλλοιώσεις είναι ύποπτες για κακοήθεια, καθώς μπορεί να μην ανιχνευτεί από την ενδοσκοπική βιοψία, η λύση είναι μία επιλεκτική κολεκτομή. Συγκεκριμένα, η ειλεοορθική αναστόμωση με παρακαταθήκη ειλεού είναι μία επέμβαση, η οποία έχει αποδειχτεί ότι μειώνει τον κίνδυνο για καρκίνο του παχέος εντέρου και βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η ειλεοστομία μπορεί να είναι αναπόφευκτη σε ασθενείς που δεν μπορούν να υποβληθούν σε αυτή την επέμβαση ή μπορεί να είναι μη επιθυμητό αποτέλεσμα της επέμβασης αυτής λόγω παχυσαρκίας ή κακοήθειας του ορθού του ασθενούς. Οι επιπλοκές της επέμβασης αυτής μπορεί να δημιουργήσουν προβλήματα στο ουροποιητικό σύστημα, σεξουαλική δυσλειτουργία, ελάττωση γονιμότητας, εντερική απόφραξη, διάρροια από την αναστόμωση, σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου και φλεγμονή εσωτερικού θυλάκου του ειλεού. Αυτή η φλεγμονή μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένες εντερικές κινήσεις και ακράτεια. Η αντιμετώπιση της αρχικά γίνεται φαρμακευτικά με χορήγηση αντιβιοτικών και τοπική χορήγηση μεσαλαζίνης και αν δεν έχει αποτέλεσμα μπορεί να αντιμετωπιστεί και χειρουργικά [13,14].

1.3 Νόσος Crohn

1.3.1 Ορισμός

Η νόσος του Crohn είναι μια φλεγμονώδης νόσος του εντέρου, όπως και η ελκώδης κολίτιδα. Ορίζεται ως μια χρόνια ασθένεια που προκαλεί φλεγμονή και ερεθισμό στο

πεπτικό σύστημα. Συχνότερα, επηρεάζει το λεπτό έντερο και την αρχή του παχέος εντέρου. Ωστόσο, η ασθένεια μπορεί να επηρεάσει οποιοδήποτε μέρος του πεπτικού σωλήνα, από το στόμα έως τον πρωκτό, συνήθως όμως προσβάλλει την τελική μοίρα του ειλεού και το ανιόν κόλον. Στο 40% των ασθενών έχει προσβληθεί μόνο το λεπτό έντερο, στο 30% μόνο το παχύ έντερο και στο υπόλοιπο 30% τόσο το παχύ όσο και το λεπτό. Η νόσος του Crohn αρχίζει σταδιακά και μπορεί να επιδεινωθεί με την πάροδο του χρόνου. Μπορεί να υπάρξουν περίοδοι ύφεσης που μπορούν να διαρκέσουν εβδομάδες ή και χρόνια [15,16,17].

1.3.2 Ιστορική αναδρομή

Το πιο πιθανό είναι ότι το Morgagni, ήδη από το 1769 στο «De Sedibus et Causis Morborum», έδωσε την πρώτη κλινική περιγραφή της νόσου του Crohn. Μέχρι το 1909, ο Braun περιέγραψε διάφορες περιπτώσεις φλεγμονώδους νόσου στο λεπτό έντερο. Ο Dalziel το 1913 ανέφερε λεπτομερώς έξι περιπτώσεις παρόμοιες με εκείνες του Braun, στην οποία η φυματίωση (αν και ύποπτη) αποκλείστηκε με προσεκτικές βακτηριολογικές μελέτες και αυτό προκάλεσε κάποια αποδοχή ότι μια καλοήθης, χρόνια, κοκκιωματώδης κατάσταση υπήρχε στο λεπτό έντερο και δεν ήταν φυματίωση. Ωστόσο, για τους περισσότερους από εμάς, η ιστορία αυτής της ασθένειας άρχισε πραγματικά το 1932. Στις 13 Μαΐου το 1932, στη Νέα Ορλεάνη, γράφτηκε ένα έγγραφο από τους Crohn, Ginzburg και Oppenheimer με τίτλο "Περιφερειακή εντερίτιδα, μια παθολογική και Κλινική Οντότητα", όπου οι συγγραφείς περιέγραψαν τις παθολογικές και κλινικές τους λεπτομέρειες. Η περιγραφή αυτή βασίζεται σε μελέτη 14 περιπτώσεων έως το 1932. Θα πρέπει να αναφερθεί, ωστόσο, ότι ήδη από το 1923, και πάλι το 1927 οι Δρ. Moschowitz και Wilensky περιέγραψαν τέσσερις περιπτώσεις καλοήθους εντερικού κοκκώματος, που περιγράφουν λεπτομερώς μια περίπτωση που περιλάμβανε τον τερματικό ειλεό, ο οποίος μοιάζει πολύ με την περιγραφή του Crohn. Πιο πρόσφατα, μια μονογραφία με τίτλο "Νόσος του Crohn", από τους Brook, Cave, Gurry και King, που δημοσιεύθηκε το 1977, ανέφερε ότι σε μια ανασκόπηση της ιστορίας του θέματος, είχαν αναφερθεί 16 διαφορετικοί επώνυμοι όροι, αντικατοπτρίζοντας τις πρωτεϊνικές εκδηλώσεις και τις ερμηνείες της νόσου. Ελλείπει οποιασδήποτε γνωστής αιτιολογίας, ο ορισμός βασίζεται

αναγκαστικά σε μια σύνθεση κλινικών, ακτινολογικών και παθολογικών κριτηρίων [18,19].

1.3.3 Παθοφυσιολογία

Η νόσος Crohn αρχίζει σαν αφθώδης φλεγμονώδης βλάβη στο βλεννογόνο και το υποβλεννογόνο. Αυτή η βλάβη μπορεί να υποχωρήσει αλλά και να εξελιχθεί προσβάλλοντας όλα τα στρώματα του εντερικού τοιχώματος. Έπειτα, αναπτύσσονται βαθύτερες εξελκώσεις, κοκκιωματώδεις βλάβες και ρωγμές. Η φλεγμονή προσβάλλει ολόκληρο το παχύ έντερο. Ο αυλός του προσβεβλημένου εντέρου αποκτά ρωγμές και έλκη περιβάλλοντας νησίδες ανέπαφου βλεννογόνου πάνω από οίδηματώδη υποβλεννογόνο. Οι φλεγμονώδεις βλάβες της νόσου εμφανίζονται κατά τόπους με παρεμβολή φυσιολογικού εντέρου ανάμεσα τους. Καθώς, η νόσος εξελίσσεται, οι ινώδεις αλλοιώσεις του τοιχώματος του εντέρου προκαλούν πάχυνση και απώλεια της ευκαμψίας του με αποτέλεσμα να παίρνει τη μορφή λαστιχένιου σωλήνα. Η φλεγμονή, το οίδημα και η ίνωση μπορεί να προκαλέσουν απόφραξη του αυλού του εντέρου και δημιουργία αποστημάτων και συριγγίων μεταξύ των ελίκων του εντέρου ή μεταξύ του εντέρου και γειτονικών οργάνων. Τα συρίγγια που έχουν αναπτυχθεί μεταξύ των ελίκων του εντέρου ονομάζονται εντεροεντερικά συρίγγια. Εντεροκυστικά συρίγγια ονομάζονται τα συρίγγια μεταξύ του εντέρου και της ουροδόχου κύστης και εντεροδερματικά είναι αυτά που δημιουργούνται μεταξύ του εντέρου και του δέρματος. Τέλος, τα περινεϊκά συρίγγια που εξέρχονται από τον ειλέο εμφανίζονται με μεγάλη συχνότητα. Ανάλογα με το στάδιο που βρίσκεται η νόσος και τις αλλοιώσεις που έχει υποστεί ο βλεννογόνος του εντέρου, επηρεάζεται η ικανότητα απορρόφησης θρεπτικών ουσιών, με αποτέλεσμα την υποθρεψία και το σύνδρομο δυσαπορρόφησης. Όταν προσβάλλεται η νηστίδα και ο ειλέος έχουμε διαταραχή απορρόφησης θρεπτικών ουσιών, όπως υδατάνθρακες, πρωτεΐνες, λίπη, βιταμίνες και βιταμίνη B12. Τέλος, αποτέλεσμα των εξελκώσεων είναι η απώλεια πρωτεϊνών και η χρόνια απώλεια μικρών ποσοτήτων αίματος που οδηγούν στην προοδευτική αναιμία [20,21].

1.3.4 Κλινικές εκδηλώσεις

Το κλασικό χαρακτηριστικό κλινικής εκδήλωσης της νόσου του Crohn είναι τα συνεχή ή ανά διαστήματα επεισόδια διαρροιών, όπου οι κενώσεις εμφανίζονται υδαρείς ή ημισχηματισμένες και συνήθως δεν είναι αιματηρές, χωρίς να αποκλείουμε βέβαια την απώλεια αίματος από το παχύ έντερο, αν αυτό έχει προσβληθεί.

Άλλες κλινικές εκδηλώσεις που μπορεί να εμφανιστούν στη νόσο του Crohn είναι κάποιες από τις ακόλουθες:

- Πόνος, που παρουσιάζεται στο δεξιό κάτω κοιλιακό τεταρτημόριο και ανακουφίζεται με την αφόδευση.
- Ευαισθησία της κοιλίας, όπου συχνά παρουσιάζεται και ψηλαφητή μάζα στο δεξιό κάτω κοιλιακό τεταρτημόριο.
- Αιμορραγία από το ορθό
- Πυρετός
- Απώλεια βάρους, ανορεξία και κακουχία
- Ναυτία, έμετος
- Υποσιτισμός, έλλειψη βιταμινών
- Γενικευμένη κόπωση

Όταν η ασθένεια χαρακτηρίζεται ήπια έως μέτρια τα συμπτώματα που εμφανίζονται είναι:

- η συχνή διάρροια
- ο κοιλιακός πόνος, που δεν εμποδίζει τον ασθενή να περπατήσει και να φάει κανονικά.

Όταν η ασθένεια χαρακτηρίζεται μέτρια έως σοβαρή τα συμπτώματα που εμφανίζονται είναι:

- η συχνή διάρροια
- ο κοιλιακός πόνος ή η ευαισθησία στην κοιλία
- ο πυρετός
- η σημαντική απώλεια βάρους
- η αναιμία που εκδηλώνεται με κόπωση, δύσπνοια, ζάλη και κεφαλαλγία.

Όταν η ασθένεια χαρακτηρίζεται σοβαρή τα συμπτώματα που εμφανίζονται είναι:

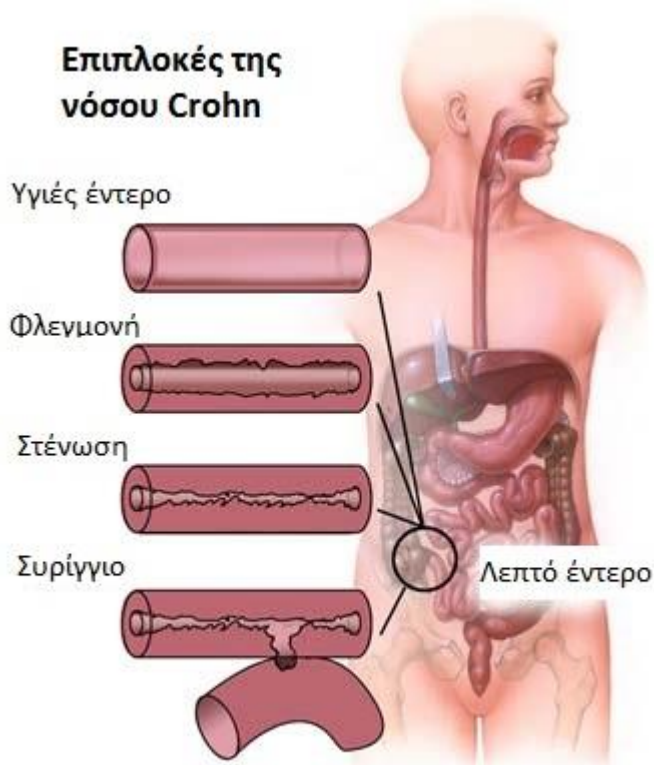
- ο υψηλός πυρετός
- ο συνεχής έμετος
- τα στοιχεία παρεμπόδισης του εντέρου (απόφραξη) ή απόστημα (τοπική μόλυνση ή συλλογή πύου). Μερικά από αυτά τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν κοιλιακό άλγος που είτε είναι ήπιο είτε χειροτερεύει, τη διάταση της κοιλιάς, ναυτία ή έμετο, διάρροια και δυσκοιλιότητα.
- η σοβαρή απώλεια βάρους [22]

1.3.5 Επιπλοκές

Οι επιπλοκές της νόσου του Crohn περιλαμβάνουν:

- Απόφραξη του εντέρου, έλκη, συρίγγια. Οι εντερικές επιπλοκές της νόσου του Crohn περιλαμβάνουν απόφραξη του λεπτού ή του παχέος εντέρου, αποστήματα (συλλογή πύου), συρίγγια και εντερική αιμορραγία. Πολλοί ασθενείς αντιλαμβάνονται ότι πάσχουν από αυτή την ασθένεια εμφανίζοντας για πρώτη φορά μία από τις παραπάνω επιπλοκές. Η απόφραξη του εντέρου θεωρείται αρκετά συνηθισμένη επιπλοκή και είναι αποτέλεσμα επαναλαμβανόμενων επεισοδίων φλεγμονής και προκαλεί διάταση κοιλιάς, κοιλιακά άλγη, ναυτία και έμετο. Τα συρίγγια αν έχουν αναπτυχθεί μεταξύ των ελίκων του παχέος εντέρου δεν παρουσιάζουν συμπτώματα. Σε περίπτωση που δημιουργήσουν αποστήματα, τα συμπτώματα που επακολουθούν είναι πυρετός, επώδυνη μάζα στην κοιλία και λευκοκυττάρωση. Τα συρίγγια που αναπτύσσονται μεταξύ παχέος και λεπτού εντέρου επιδεινώνουν την διάρροια, την απώλεια βάρους, την διαταραχή της θρέψης που οδηγούν σε υποσιτισμό και αναιμία και αυξάνουν τον κίνδυνο των ουρολοιμώξεων. Η διάτρηση του εντέρου είναι σπάνια και ιδιαίτερα απειλητική για τη ζωή επιπλοκή και μπορεί να προκαλέσει μέχρι και περιτονίτιδα.
- Καρκίνο του λεπτού ή του παχέος εντέρου. Οι χρόνιες επιπλοκές της νόσου του Crohn αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου 5-6 φορές. Ο καρκίνος του λεπτού ή του παχέος εντέρου είναι πολύ πιο συχνή επιπλοκή στην ελκώδη κολίτιδα από την νόσο του Crohn.
- Αρθρίτιδα. Η αρθρίτιδα μπορεί να προκαλέσει πόνο, οίδημα και δυσκαμψία των αρθρώσεων των άκρων.

- Φλεγμονή του δέρματος, των ματιών και των αρθρώσεων. Οι επιπλοκές του δέρματος περιλαμβάνουν επώδυνες, κόκκινες κηλίδες στα πόδια και έλκος του δέρματος που γενικά βρίσκεται γύρω από τους αστραγάλους που ονομάζεται pyoderma gangrenosum. Οι οδυνηρές συνθήκες των ματιών (ραγοειδίτιδα, επισκληρίτιδα) μπορεί να προκαλέσουν οπτικές δυσκολίες.
- Φλεγμονή του ήπατος ή των χοληφόρων. Μπορεί επίσης να παρουσιαστεί φλεγμονή του ήπατος (ηπατίτιδα) ή πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα. Η σκληρυνόμενη χολαγγειίτιδα προκαλεί στένωση και απόφραξη των αγωγών του ήπατος και μπορεί να οδηγήσει σε κίτρινο δέρμα (ίκτερο), υποτροπιάζουσες βακτηριακές λοιμώξεις και κίρρωση του ήπατος με ηπατική ανεπάρκεια. Η σκληρυνόμενη χολαγγειίτιδα σε συνδυασμό με ηπατική ανεπάρκεια είναι ένας από τους λόγους για την πραγματοποίηση μεταμόσχευσης ήπατος. Η σκληρυνόμενη χολαγγειίτιδα συχνά περιπλέκεται από την ανάπτυξη καρκίνου των χοληφόρων οδών ή της χοληδόχου κύστης. Τα άτομα που έχουν επίσης κίρρωση διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου του ήπατος. Στην ελκώδη κολίτιδα υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες εμφάνισης αυτής της επιπλοκής από ότι στη νόσο του Crohn [23,24,25,26,27,28,29,30].



Εικόνα 3.

Επιπλοκές της νόσου Crohn.

<http://www.smyrlis-laparoscopic.gr/com/56-Nosos-toy-Crohn>

1.3.6 Διάγνωση

Για να διαγνωσθεί η νόσος Crohn θα πρέπει να απορρίψει κανείς ότι ο ασθενής πάσχει από μία άλλη ασθένεια με παρόμοια συμπτώματα με αυτή, να εντοπίσει το στάδιο στο οποίο βρίσκεται νόσος και τις επιπτώσεις που έχει επιφέρει στον ανθρώπινο οργανισμό. Αυτό επιτυγχάνεται τόσο με εργαστηριακές όσο και με απεικονιστικές εξετάσεις.

Οι εργαστηριακές εξετάσεις που μπορεί να μας δείξουν σε ποια φάση είναι η νόσος και τι διαταραχές έχει προκαλέσει στον οργανισμό είναι οι εξής:

- Εξέταση κοπράνων για την διερεύνηση της ύπαρξης αίματος και βλέννας και καλλιέργεια κοπράνων για τον αποκλεισμό κάποιας λοίμωξης, η οποία μπορεί να είναι αιτία της φλεγμονής του εντέρου και των διαρροιών.

- Γενική αίματος, για να εντοπιστεί η αναιμία (χαμηλός αριθμός ερυθρών αιμοσφαιρίων), που είναι αποτέλεσμα της χρόνιας φλεγμονής, απώλειας αίματος και κακής θρέψης.
- Λευκοκυττάρωση, λόγω της φλεγμονής του εντέρου και της δημιουργίας αποστημάτων.
- C-αντιδρώσα πρωτεΐνη που όταν είναι αυξημένη, είναι ένα σημάδι φλεγμονής και έξαρσης της νόσου.
- Ταχύτητα καθίζησης ερυθρών, η οποία μετράει το μέγεθος της φλεγμονής στον οργανισμό.
- Επίπεδα λευκοματίνης ορού, τα οποία είναι μειωμένα λόγω της δυσαπορρόφησης θρεπτικών ουσιών από το έντερο και της διαταραχής της θρέψης.
- Ηλεκτρολύτες, όπου παρατηρείται στην νόσο Crohn χαμηλό κάλιο.
- Φυλλικό οξύ και βιταμίνη B12, μπορεί να είναι χαμηλά εάν το λεπτό έντερο δεν απορροφά θρεπτικά συστατικά όπως θα έπρεπε, λόγω δυσαπορρόφησης.
- Έλεγχος της νεφρικής και της ηπατικής λειτουργίας που μπορεί να επηρεαστεί σε περίπτωση έξαρσης της νόσου.

Οι απεικονιστικές εξετάσεις που γίνονται για τον εντοπισμό της νόσου και τον προσδιορισμό των αλλοιώσεων που αυτή έχει προκαλέσει είναι οι εξής:

- Κολονοσκόπηση ή σιγμοειδοσκόπηση. Αυτή η εξέταση επιτρέπει στον γιατρό να βλέπει ολόκληρο το παχύ έντερο και τον τερματικό ειλεό χρησιμοποιώντας ένα λεπτό, εύκαμπτο, φωτισμένο σωλήνα με μια συνδεδεμένη κάμερα. Κατά τη διάρκεια της διαδικασίας, ο γιατρός μπορεί να πάρει και μικρά δείγματα ιστού (βιοψία) για εργαστηριακή ανάλυση, γεγονός που μπορεί να βοηθήσει στην επιβεβαίωση της διάγνωσης. Αν υπάρχουν φλεγμονώδη κύτταρα που ονομάζονται κοκκιώματα, συμβάλλουν στην επιβεβαίωση της διάγνωσης του Crohn. Η κολονοσκόπηση είναι η πιο σημαντική εξέταση για την διάγνωση της νόσου του Crohn.
- Μαγνητική απεικόνιση (MRI). Ένας σαρωτής μαγνητικής τομογραφίας χρησιμοποιεί ένα μαγνητικό πεδίο και ραδιοκύματα για τη δημιουργία λεπτομερών εικόνων οργάνων και ιστών. Η μαγνητική τομογραφία είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για την αξιολόγηση ενός συριγγίου γύρω από την πρωκτική περιοχή (πυελική μαγνητική τομογραφία) ή του λεπτού εντέρου (εντερογραφία).

- Ενδοσκοπική κάψουλα. Για αυτή τη δοκιμασία, ο ασθενής καταπίνει μια κάψουλα με κάμερα μέσα σε αυτήν. Η φωτογραφική μηχανή παίρνει φωτογραφίες του λεπτού εντέρου, οι οποίες μεταδίδονται σε ένα όργανο καταγραφής που φοράει ο ασθενής στη ζώνη του. Στη συνέχεια, οι εικόνες μεταφορτώνονται σε έναν υπολογιστή, εμφανίζονται σε μια οθόνη και ελέγχονται για σημεία της νόσου του Crohn. Η κάμερα εξέρχεται ανώδυνα από το σώμα. Μπορεί να χρειαστεί και ενδοσκόπηση με βιοψία για να επιβεβαιωθεί η διάγνωση της νόσου του Crohn.
- Ακτίνες X με βάριο και άλλες ακτίνες X: Μια ακτινογραφία βαρίου μπορεί να δείξει την έκταση και τη σοβαρότητα της νόσου του Crohn. Είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για την εύρεση οποιωνδήποτε προβλημάτων σε τμήματα του λεπτού εντέρου που δεν μπορούν εύκολα να εντοπιστούν με άλλες τεχνικές. Το υγρό που περιέχει βάριο χορηγείται από το στόμα ή μέσω του ορθού. Όταν το υγρό βαρίου δίνεται από το στόμα, ονομάζεται ανώτερη σειρά GI. Όταν το υγρό βαρίου τοποθετείται στο ορθό, ονομάζεται κλύσμα βαρίου. Το υγρό βαρίου ρέει μέσα από το έντερο και φαίνεται λευκό στο φιλμ ακτίνων X. Αυτό διευκολύνει στην προβολή των προβληματικών περιοχών. Με μια ακτινογραφία βαρίου, ο γιατρός μπορεί να βλέπει τα έλκη, στενές περιοχές του εντέρου, μη φυσιολογικές συνδέσεις μεταξύ οργάνων, γνωστές ως συρίγγια ή άλλα προβλήματα. Εάν οι ακτινογραφίες βαρίου εμφανίζουν κάποια ένδειξη ασθένειας, ο γιατρός μπορεί να ζητήσει άλλες ακτινογραφίες ή μελέτες απεικόνισης. Αυτές οι ακτίνες X μπορούν να βοηθήσουν να εντοπιστεί ακριβώς αν και πόσο το πεπτικό σύστημα επηρεάζεται από τη νόσο του Crohn[31].

1.3.7 Κλινική Αντιμετώπιση

Στην νόσο Crohn, όπως και στην ελκώδη κολίτιδα, η κλινική αντιμετώπιση της νόσου καθορίζεται από το σημείο όπου εντοπίζεται η νόσος, από την έκταση και την σοβαρότητα της. Υπάρχει, λοιπόν, ένας δείκτης για την αξιολόγηση του εάν η νόσος του Crohn είναι ενεργή, που ονομάζεται CDAI (Crohn's Disease Activity Index), ο οποίος μετρά καθημερινά την δραστηριότητα της νόσου έχοντας ως γνώμονα τα συμπτώματα, τις εξωτερικές εκδηλώσεις, την ένταση του πόνου, τον αριθμό των κενώσεων, την απώλεια βάρους και την τιμή του αιματοκρίτη. Με βάση αυτόν τον

δείκτη λοιπόν θα χωριστεί η νόσος σε τρία στάδια, ήπια, μέτρια και σοβαρή και ανάλογα με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής θα οριστεί και η θεραπεία.

Πίνακας 2: Φαρμακευτική αγωγή που δίνεται για την αντιμετώπιση της νόσου του Crohn ανάλογα με την σοβαρότητα της νόσου.

Ήπια CDAI 150-220	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα [2] Αντιβιοτικά [1]
Μέτρια CDAI 220-400	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Αντιβιοτικά Στεροειδή από το στόμα [3] Ενδεχομένως ανοσοκατασταλτικά
Σοβαρή CDAI>400	Νοσοκομειακή νοσηλεία Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Ενδοφλέβια αντιβιοτικά Ενδοφλέβια στεροειδή Ανοσοτροποποιητικά [4]
Συντήρηση και πρόληψη μετεγχειρητικής υποτροπής	Αμινοσαλικυλικά από το στόμα Αντιβιοτικά Αζαθειοπρίνη/6-MP2 [5] Ινφλιξιμάμπη
Περιοριστική νόσος και συρίγγια	Αντιβιοτικά Ανοσοτροποποιητικά Ινφλιξιμάμπη [6]

[1]**Αντιβιοτικά:** μετρονιδαζόλη, σιπροφλοξακίνη και άλλα αντιβιοτικά μπορούν να χρησιμοποιηθούν όταν εμφανιστούν λοιμώξεις ή για τη θεραπεία επιπλοκών της νόσου του Crohn.

[2]**Αμινοσαλικυλικά (5-ASAs):** η χρήση τους γίνεται είτε από το στόμα είτε από το ορθό, αυτά τα φάρμακα δρουν για να μειώσουν τη φλεγμονή στο έντερο και

χρησιμοποιούνται συνήθως για τη θεραπεία των ήπιων έως και μέτριων συμπτωμάτων του Crohn.

[3]**Κορτικοστεροειδή (στεροειδή):** δεδομένου ότι χορηγούνται από του στόματος, στο ορθό ή ενδοφλεβίως, αυτά τα φάρμακα συμβάλλουν στη μείωση της φλεγμονής, καταστέλλοντας το ανοσοποιητικό σύστημα και συνήθως χορηγούνται για να σε καταστάσεις όπου ο ασθενής έχει μέτρια έως σοβαρά συμπτώματα της νόσου του Crohn. Τα στεροειδή δεν προορίζονται για μακροχρόνια χρήση, αλλά είναι κατάλληλα για βραχυπρόθεσμο έλεγχο των συμπτωμάτων και της ασθένειας. Εάν δεν χρησιμοποιηθούν κατάλληλα, οι ασθενείς μπορεί να έχουν διάφορες παρενέργειες και να αποκτήσουν ανθεκτικότητα σε αυτά.

[4]**Ανοσοτροποποιητικά:** δεδομένου ότι χορηγούνται από το στόμα ή χορηγούνται ενδοφλεβίως, αυτά τα φάρμακα καταστρέφουν την ανοσολογική απόκριση του σώματος έτσι ώστε να ελέγχεται η συνεχόμενη φλεγμονή.

[5]**Αζαθειοπρίνη/6-MP2:**τα ανοσοτροποποιητικά αυτά φάρμακα βοηθούν για να επιτευχθεί η ύφεση της νόσου σε ασθενείς που έχουν αποκτήσει ανθεκτικότητα στα στεροειδή, σε ασθενείς που έχουν συρίγγια για συντήρηση της κατάστασης τους και μετεγχειρητικά για την πρόληψη υποτροπής.

[6]**Ινφλιξιμάμπη:** ενδείκνυται για ύφεση και συντήρηση της ύφεσης της νόσου όταν ο ασθενής βρίσκεται στη μέτρια ή βαριά φάση της νόσου και ο ασθενής δεν ανταποκρίνεται στην συνηθισμένη θεραπεία. Επίσης, σε περίπτωση φλεγμονής μπορεί να συμβάλει στην ελάττωση των στεροειδών. Ακόμη, εάν ο ασθενής έχει συρίγγια βοηθάει στο κλείσιμο ή στην ελάττωση τους [32].

Χειρουργική παρέμβαση: Πρόσφατες εξελίξεις, όπως η ανάπτυξη βιολογικών φαρμάκων, δείχνουν να παράγονται όλο και πιο αποτελεσματικές ιατρικές θεραπείες για τη νόσο του Crohn. Για αυτόν το λόγο, έχουν γίνει αλλαγές στον τρόπο χειρισμού της χειρουργικής επέμβασης στη νόσο του Crohn. Για παράδειγμα, οι εκτεταμένες εκτομές (απομάκρυνση των ασθενών τμημάτων του εντέρου) είναι πλέον λιγότερο συχνές. Ωστόσο, η χειρουργική επέμβαση παραμένει μια σημαντική θεραπευτική επιλογή, συχνά σε συνδυασμό με ιατρικές θεραπείες. Εκτιμάται ότι έως και οκτώ στα 10 άτομα με τη νόσο του Crohn θα χρειαστούν έστω και μία χειρουργική επέμβαση σε κάποιο σημείο της ζωής τους.

Μερικοί από τους πιο συνηθισμένους λόγους για τη χειρουργική επέμβαση είναι:

➤ **Η κακή ανταπόκριση στη φαρμακευτική αγωγή ή στη διατροφική θεραπεία**

Μερικές φορές οι φαρμακευτικές και / ή θρεπτικές θεραπείες αποτυγχάνουν να ελέγξουν τη φλεγμονή και μπορεί να συνεχίζεται να εμφανίζονται συμπτώματα όπως διάρροια, πόνος, κακή όρεξη και απώλεια βάρους. Ο γιατρός μπορεί τότε να συστήσει χειρουργική επέμβαση για την αφαίρεση τυχόν κατεστραμμένου τμήματος του εντέρου.

➤ **Η στένωση του εντέρου**

Η φλεγμονή από τη νόσο του Crohn μπορεί να προκαλέσει ουλές που μπορεί να οδηγήσουν σε στένωση του εντέρου, ειδικά στο λεπτό έντερο. Αυτό προκαλεί δυσκολία για τα τρόφιμα ή τα απορρίμματα να διέλθουν και μπορεί να προκαλέσουν παρεμπόδιση. Τα συμπτώματα της στένωσης περιλαμβάνουν κράμπες, διάταση ή φούσκωμα και, εάν υπάρχει σοβαρός αποκλεισμός, ναυτία, έμετο και δυσκοιλιότητα. Μπορεί να χρειαστεί κανείς χειρουργική επέμβαση για να ξεπεραστεί τη στένωση ή την απόφραξη.

➤ **Αποστήματα ή συρίγγια**

Μερικές φορές η φλεγμονή εξαπλώνεται μέσω του τοιχώματος του εντέρου και σχηματίζει ένα απόστημα, μια συλλογή πύου, που μπορεί να προκαλέσει πόνο, πυρετό και γενικό αίσθημα αδιαθεσίας. Καθώς το απόστημα αναπτύσσεται, μπορεί να δημιουργηθεί ένας θάλαμος ή μία τρύπα. Αυτό μπορεί να γίνει ένα συρίγγιο, ένα κανάλι ή ένα πέρασμα που συνδέει το έντερο σε άλλο βρόγχο του εντέρου, σε άλλο όργανο όπως η ουροδόχος κύστη ή ο κόλπος, ή και έξω από το δέρμα. Περίπου ένας στους τέσσερις ανθρώπους με νόσο του Crohn εμφανίζει συρίγγια ή αποστήματα. Όταν τα συμπτώματα γίνουν πολύ ενοχλητικά, η χειρουργική επέμβαση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη θεραπεία και των αποστημάτων και των συριγγίων.

➤ **Καθυστερημένη ανάπτυξη στα παιδιά.**

Η κακή απορρόφηση των θρεπτικών ουσιών, σε συνδυασμό με τη θεραπεία με στεροειδή, μπορεί να οδηγήσει σε καθυστέρηση της ανάπτυξης σε παιδιά που πάσχουν από την νόσο του Crohn. Ενώ αυτό είναι πολύ πιθανό να αντιμετωπίζεται με τη διατροφική θεραπεία και τη φαρμακευτική θεραπεία, μπορεί επίσης να είναι χρήσιμο να αφαιρεθούν τυχόν βαριά κατεστραμμένα τμήματα του εντέρου.

➤ **Καρκίνος του παχέος εντέρου.**

Εάν ένα άτομο είχε σοβαρή νόσο του Crohn, που επηρεάζει το σύνολο ή το μεγαλύτερο μέρος του παχέος εντέρου για τουλάχιστον 8-10 χρόνια, εκεί υπάρχει ένας ελαφρώς αυξημένος κίνδυνος καρκίνου του παχέος εντέρου. Αυτοί οι άνθρωποι πρέπει να κάνουν τακτικά κολονοσκόπηση, για να ανιχνεύσουν προκαρκινικές αλλαγές στο έντερο, το οποίο μπορεί να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση.

➤ **Προβλήματα έκτακτης ανάγκης.**

Η χειρουργική επέμβαση έκτακτης ανάγκης δεν απαιτείται συχνά για τη νόσο του Crohn, αλλά μπορεί να χρειαστεί εάν υπάρχει σοβαρή αιμορραγία από το έντερο, διάτρηση (μια τρύπα ή σχισμή στο τοίχωμα του εντέρου), για τον τοξικό megacolon (πολύ σοβαρή ασθένεια του παχέος εντέρου), ή για να αντιμετωπιστεί μια απόφραξη του εντέρου.

Οι πιο συνηθισμένες χειρουργικές επεμβάσεις που είναι πιθανότερο να πραγματοποιηθούν για τη νόσο του Crohn είναι:

➤ **Διάνοιξη (πλαστική των στενώσεων).**

Αυτός είναι ένας τρόπος αντιμετώπισης των στενώσεων και των εμποδίων που υπάρχουν στο λεπτό έντερο, χωρίς να πρέπει να αφαιρεθεί τμήμα του εντέρου. Ο χειρουργός ανοίγει το στενό τμήμα του εντέρου με μια κατά μήκος τομή και στη συνέχεια ανασχηματίζει το κλείσιμο του στην αντίθετη κατεύθυνση. Έτσι, τα τρόφιμα μπορούν να περάσουν ελεύθερα μέσα από το αναμορφωμένο τμήμα του εντέρου. Για πολύ μικρές διατομές που είναι προσιτές με κολονοσκόπηση, μπορεί να είναι δυνατή και η ενδοσκοπική διαστολή μπαλονιού. Σε αυτή τη διαδικασία, ένα ενδοσκόπιο με προσαρμοσμένο μπαλόνι χρησιμοποιείται για τη διεύρυνση του στενού τμήματος του εντέρου.

➤ **Αναστόμωση.**

Εάν η στένωση καταλαμβάνει μεγάλο τμήμα του εντέρου, ή υπάρχουν πολλές στενώσεις κοντά μεταξύ τους, μια εκτομή μπορεί να είναι προτιμότερη από μια πλαστική στένωση. Σε μια εκτομή ο χειρουργός αφαιρεί το κατεστραμμένο τμήμα του εντέρου και στη συνέχεια συνδέει τα άκρα των υπόλοιπων υγιών τμημάτων. Αυτή η ένωση ονομάζεται αναστόμωση.

➤ **Ειλεοορθική αναστόμωση.**

Είναι αρκετά συνηθισμένο η νόσος του Crohn να επηρεάζει και τον τελικό ειλεό (τον τελευταίο μέρος του λεπτού εντέρου) και το ανώτερο μέρος του ορθού. Εάν η φλεγμονή είναι σοβαρή και επίμονη, τότε μπορεί να χρειαστεί να αφαιρεθεί αυτό το τμήμα. Το υγιές άκρο του λεπτού εντέρου συνδέεται έπειτα απευθείας με το αντίστοιχο του ορθού. Αυτή η λειτουργία είναι γνωστή ως ειλεοορθική αναστόμωση.

➤ **Μερική κολεκτομή.**

Εάν το πρώτο μέρος του ανερχόμενου παχέος εντέρου επηρεάζεται επίσης, ο χειρουργός μπορεί να το αφαιρέσει πριν ενώσει το υπόλοιπο του παχέος εντέρου. Αυτή η διαδικασία ονομάζεται, μερική κολεκτομή.

➤ **Κολεκτομή με ειλεοστομία.**

Για εκείνους με σοβαρή νόσο του Crohn στο λεπτό ή στο παχύ έντερο, μπορεί μερικές φορές να είναι απαραίτητο να αφαιρεθεί το μεγαλύτερο μέρος ή το σύνολο του παχέος εντέρου. Ο χειρουργός φέρνει τότε το τέλος του λεπτού εντέρου μέσα από ένα άνοιγμα στο τοίχωμα της κοιλιάς. Αυτό ονομάζεται ειλεοστομία ή στομία. Πάνω σε αυτή τοποθετείται ένας ασκός, για τη συλλογή των αποβλήτων.

➤ **Πρωκτοκολεκτομή με δημιουργία ειλεοστομίας.**

Εάν το ορθό επηρεάζεται επίσης από φλεγμονή, ίσως χρειαστεί να αφαιρεθεί μαζί με το παχύ έντερο και τον πρωκτό, σε μια διαδικασία γνωστή ως πρωκτοκολεκτομή. Ο χειρουργός θα δημιουργήσει στη συνέχεια μια ειλεοστομία με τον ίδιο τρόπο όπως στην κολεκτομή. Αυτή η μορφή χειρουργικής επέμβασης είναι μη αναστρέψιμη, αλλά σημαίνει ότι δεν υπάρχει πλέον ένα παχύ έντερο με φλεγμονή και ο κίνδυνος ανάπτυξης καρκίνου του εντέρου.

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

Μπορεί να χρειαστεί να ανοιχτούν τα αποστήματα χειρουργικά και να τα στραγγίξουν. Η φίστουλα που συνδέει το άρρωστο τμήμα του λεπτού εντέρου με το κόλον, απαιτεί συνήθως κομμάτι του εντέρου που πάσχει να αφαιρεθεί με εκτομή. Ωστόσο, δεν είναι δυνατόν να ελεγχθούν τα συρίγγια που αναπτύσσονται κοντά στον πρωκτό. Αυτά συνήθως αντιμετωπίζονται με αποστράγγιση οποιασδήποτε μόλυνσης υπό γενική αναισθησία και με την εισαγωγή ενός νήματος στο συρίγγιο που ονομάζεται seton. Το

seton βοηθά στην αποστράγγιση του πύου και επιτρέπει στους μολυσμένους ιστούς να θεραπεύονται Τα συρίγγια συχνά απαιτούν περισσότερες από μία λειτουργίες[33].

2. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

2.1 Ο ορισμός της υγείας

Η υγεία, όπως ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), είναι «μία κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας». Ο ορισμός αυτός υπόκειται διαμάχη, καθώς μπορεί να έχει περιορισμένη αξία, όσον αφορά την εφαρμογή του. Η υγεία μπορεί να οριστεί ως η ικανότητα προσαρμογής και διαχείρισης των σωματικών, ψυχικών και κοινωνικών προκλήσεων καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής[34].

Ο ορισμός αυτός στο εννοιολογικό του επίπεδο αντιμετωπίζει τα σοβαρότερα προβλήματα που τον βλάπτουν κυρίως όταν η σύγκρουση μεταξύ των αναγκών υγείας και οι πόροι έχουν καταστεί υψίστης σημασίας, σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. Στην πραγματικότητα, μια κατάσταση πλήρους φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας αντιστοιχεί πολύ πιο κοντά στην ευτυχία παρά στην υγεία. Αυτές οι δύο λέξεις ορίζονται από τις ξεχωριστές εμπειρίες στη ζωή. Για παράδειγμα μία κατάλληλη αναφορά του Sigmund Freud, όπου ορίζει την ευτυχία και την υγεία σαν δύο διαφορετικά κομμάτια που έχουν σύνδεση με βάση τις εμπειρίες του κάθε ανθρώπου, είναι όταν σταματώντας τα πούρα καπνίσματος για λόγους υγείας, έγραψε: «Έμαθα ότι η υγεία έχει ένα συγκεκριμένο κόστος. Έτσι είμαι τώρα καλύτερα από ότι ήμουν πριν, αλλά όχι πιο ευτυχισμένος» [35].

Τόσο η υγεία όσο και η ευτυχία είναι δύο ξεχωριστές έννοιες, όπου η σχέση τους δεν είναι ούτε σταθερή ούτε συνεχής. Αν κάποιος πάσχει από μια σοβαρή ασθένεια είναι πιθανό να είναι λιγότερο ευτυχισμένος, αλλά όταν κάποιος δεν πάσχει από μια σοβαρή ασθένεια δεν είναι απαραίτητα και ευτυχισμένος. Κοινά υπαρξιακά προβλήματα που αφορούν συναισθήματα, πάθη, προσωπικές αξίες και ερωτήσεις σχετικά με το νόημα της ζωής μπορούν να κάνουν τις μέρες κάποιου λιγότερο ευτυχισμένες ή ακόμα και ειλικρινά άβολες, αλλά δεν μπορούν να αντιστοιχούν σε προβλήματα υγείας. Η διάκριση μεταξύ υγείας και ευτυχίας είναι ιδιαίτερα σημαντική όσον αφορά τα δικαιώματα που απαιτούν κοινωνική προστασία μεριμνώντας για την αποτελεσματική και πλήρη υλοποίησή τους. Ενώ μπορεί να υποστηριχθεί ότι η υγεία είναι ένα καθολικό ανθρώπινο δικαίωμα, φαίνεται αδύνατο να φτιάξουμε ένα επιχείρημα ότι η ευτυχία (χωρίς υλικές και

κοινωνικές προϋποθέσεις) είναι το ίδιο, απλά επειδή η ευτυχία δεν μπορεί να παραδοθεί ή να επιβληθεί σε ένα άτομο από οποιαδήποτε κοινωνική δράση. Η ευτυχία είναι αυστηρά υποκειμενική τόσο ως επίτευγμα όσο ως εκτίμηση [36].

Η αποτυχία να διακρίνει κανείς την υγεία από την ευτυχία έχει τέσσερις κύριες συνέπειες. Πρώτον, οποιαδήποτε διαταραχή στην ευτυχία, μπορεί να θεωρηθεί και ως πρόβλημα υγείας. Δεύτερον, επειδή η αναζήτηση της ευτυχίας είναι ουσιαστικά απεριόριστη, η αναζήτηση για την υγεία γίνεται επίσης απεριόριστη. Αυτό νομιμοποιεί μια απεριόριστη ζήτηση υπηρεσιών υγείας. Φυσικά, ορισμένοι άνθρωποι μπορούν να αποφασίσουν ότι θέλουν να επιδιώξουν την ευτυχία καθώς και την υγεία με ιατρικά μέσα, όπως και άλλοι άνθρωποι να το κάνουν μέσα από τη μουσική, τη θρησκεία ή την αγάπη. Για παράδειγμα, μερικοί άνθρωποι μπορεί να επιθυμούν να έχουν τα χαρακτηριστικά τους χειρουργικά επανασχεδιασμένα ώστε να ταιριάζουν σε κάποιο αισθητικό ιδεώδες. Αλλά αυτή η προτίμηση αντιπροσωπεύει έναν προσωπικό τρόπο που ορίζει την ευτυχία και όχι ένα παγκόσμιο δικαίωμα στην υγεία. Τρίτον, ένα σημείο που σπάνια σημειώνεται, προσαρμόζοντας την ευτυχία στην υγεία και το αντίστροφο, ως ένα καθολικό δικαίωμα του ανθρώπου αποτελεί μία υποκειμενική και συντηρητική άποψη της ευτυχίας στην κοινωνία. Αυτό υποτιμά την προσωπική αυτονομία και θα μπορούσε να εδραιωθεί μόνο σε ολοκληρωτικά καθεστάτα. Τελευταίο και σημαντικότερο, προσπαθώντας να εγγυηθεί κανείς την ανέφικτη ευτυχία για κάθε πολίτη, θα αφαιρέσει αναπόφευκτα τους πόρους και θα θέσει σε κίνδυνο τις πιθανότητες να εξασφαλιστεί σταδιακά η εφικτή δικαιοσύνη και ισότητα στην υγεία. Το απαραίτητο και το τεράστιο έργο της μείωσης των ανισοτήτων και της επίτευξης ίσων ευκαιριών στην υγεία, είναι ένας λόγος για αναδιατύπωση των προγραμμάτων δράσης του ΠΟΥ, που γίνεται αδύνατο εάν δεν είναι καν σαφές τι χρειάζεται για να υλοποιηθεί αυτό [37].

Για να αφαιρέσει κανείς τη θεμελιώδη αμφισημία της ευτυχίας σε σχέση με την υγεία, θα ήταν χρήσιμη η περιγραφή της υγείας, όπως για παράδειγμα, «Η υγεία είναι μια προϋπόθεση για καλή διαβίωση χωρίς ασθένεια ή αναπηρία και έναν βασικό και καθολικό ανθρώπινο δικαίωμα». Αυτή η περιγραφή δεν έρχεται σε αντίθεση με τον ορισμό της ΠΟΥ, αλλά μάλλον παρέχει μια ενδιάμεση ιδέα που συνδέει το ιδανικό του ΠΟΥ με τον πραγματικό κόσμο της υγείας και των ασθενειών, που μπορεί να μετρήσει τους κατάλληλους δείκτες θνησιμότητας, νοσηρότητας και ποιότητας ζωής. Αφαιρώντας

την ασάφεια μεταξύ υγείας και ευτυχίας και τονίζοντας την υγεία ως βασικό ανθρώπινο δικαίωμα, παρέχει ένα κριτήριο αναφοράς για να εκτιμήσει σε ποιο βαθμό τα προγράμματα για την υγεία ενσωματώνουν και πληρούν τις απαιτήσεις της δικαιοσύνης και της ισότητας στην υγεία.

2.2 Η έννοια της ποιότητας ζωής και οι προσδιοριστικοί παράγοντες

Η έννοια της ποιότητας ζωής καλύπτεται ευρέως με τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο μετρά το «καλό» σε πολλές πτυχές της ζωής του. Αυτές οι αξιολογήσεις περιλαμβάνουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις ενός ατόμου σε διάφορες καταστάσεις της ζωής, την διάθεση, την αίσθηση πληρότητας και ικανοποίησης από τη ζωή του, την ικανοποίηση από την εργασία του και τις προσωπικές σχέσεις. Στη λογοτεχνία, ο όρος «ποιότητα ζωής» αναφέρεται επίσης συχνά και ως «ευεξία». Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένες προκλήσεις για να κατανοήσει κανείς ουσιαστικά την ποιότητα ζωής και / ή την ευημερία. Η πρώτη είναι γίνει κατανοητό τι ακριβώς σημαίνουν αυτοί οι όροι. Πριν από χρόνια, σε μία από τις σημαντικότερες γεωγραφικές μελέτες στον τομέα αυτό, ο Smith (1973) πρότεινε ο όρος ευημερία να χρησιμοποιείται για να αναφέρεται σε αντικειμενικές συνθήκες ζωής που ισχύουν για έναν πληθυσμό εν γένει, ενώ η ποιότητα ζωής θα πρέπει να περιορίζεται στις υποκειμενικές εκτιμήσεις των ατόμων για την ζωή τους, γιατί θεωρούσε ότι αυτός είναι ο αξιολογικός χαρακτήρας του όρου. Σήμερα, αυτή η διάκριση έχει χαθεί. Οι όροι είναι συχνά απροσδιόριστοι ή χρησιμοποιούνται με ασυνέπεια ή εναλλακτικά μέσα στις μελέτες. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ο ένας όρος χρησιμοποιείται ακόμη και για τον ορισμό του άλλου. Η έλλειψη διάκρισης μπορεί εν μέρει να εντοπιστεί στις πολλαπλές εννοιολογικές καταστάσεις της ποιότητας ζωής που έχουν δημιουργηθεί κατά τη διάρκεια των ετών, ξεκινώντας από τις δημοφιλείς οικονομικές προσεγγίσεις στο τέλος της δεκαετίας του 1960 και του 1970, όταν η ποιότητα ζωής / ευεξία αξιολογήθηκε με ποσοτικά μέτρα και ποσοστά ανεργίας. Ανταποκρινόμενοι σε αυτή την άκαμπτη ποσοτική προσέγγιση του θέματος, οι ερευνητές άρχισαν να διερευνούν τις υποκειμενικές εμπειρίες των ανθρώπων από τη ζωή τους με την πεποίθηση ότι μόνο τα αντικειμενικά μέτρα ήταν ατελή μέτρα για την μέτρηση της «ποιότητας ζωής» [38].

Ένας δεύτερος λόγος για την απώλεια της διάκρισης μεταξύ των όρων είναι η αναγνώριση ότι η ποιότητα ζωής / ή η ευεξία έχουν και οι δύο αντικειμενικά συστατικά, δηλαδή τα εξωτερικά συστατικά ενός ατόμου που μπορούν να μετρηθούν από «άλλους», και υποκειμενικές συνιστώσες, δηλαδή προσωπικές εκτιμήσεις της ίδιας της ζωής ή συγκεκριμένων πτυχών της ζωής χρησιμοποιώντας μέτρα της ικανοποίησης, της ευτυχίας ή άλλων ζυγών αυτοαξιολόγησης. Έτσι, αν και οι ερευνητές, όπως ο Smith (1973), διατήρησαν μια εννοιολογική διάκριση μεταξύ των δύο τύπων μέτρων, είναι σαφές ότι οι υπόλοιποι ερευνητές δεν την ακολούθησαν. Εδώ, οι δύο όροι θα χρησιμοποιηθούν εναλλακτικά. Ο Diener (1999) συνοψίζει κάποια κοινά στοιχεία της υποκειμενικής ευημερίας. Ασχολείται κυρίως με παράγοντες από την κορυφή προς τα κάτω που αντιπροσωπεύουν μεμονωμένους παράγοντες (όπως οι αξίες και οι στόχοι) που επηρεάζουν την ευημερία.

Είναι αναγκαίο να εξετάσουμε τον πολυδιάστατο χαρακτήρα του ανθρώπου σε σχέση με την ικανοποίηση του από τη ζωή σε τυπικά τμήματα της καθημερινότητας, όπως εργασία, οικογένεια, υγεία, ψυχαγωγία και ούτω καθεξής. Η ίδια η ικανοποίηση έχει πολλές πτυχές, συμπεριλαμβανομένης της επιθυμίας του για αλλαγή και ολοκλήρωση, με την ανάγκη του για εκπλήρωση αναγκών και στόχων του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος. Επίδραση, τόσο θετική όσο και αρνητική, έχει και η προσωπική αίσθηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου. Η ικανοποίηση με τη ζωή του υποδηλώνει την ικανοποίηση ή την αποδοχή των συνθηκών ζωής του ή την εκπλήρωση των επιθυμιών και των αναγκών του ατόμου ως σύνολο. Στην ουσία, η ικανοποίηση της ζωής είναι μια υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας της ζωής κάποιου. Επειδή είναι στη φύση της αξιολόγησης, η κρίση του για την ικανοποίηση από τη ζωή του, χρειάζεται μεγάλη επίγνωση από το άτομο. Στο πλαίσιο του διαχωρισμού από συναφείς θεωρίες, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η υποκειμενική ευημερία έχει τόσο συναισθηματική, όσο και γνωστική συνιστώσα. Το συναισθηματικό στοιχείο αποτελείται από το πόσο συχνά ένα άτομο παρουσιάζει ότι βιώνει θετικές και αρνητικές καταστάσεις στη ζωή του. Το γνωστικό στοιχείο είναι η ικανοποίηση που νιώθει από την ζωή του [39].

Με βάση την ακαδημαϊκή έρευνα, οι ακόλουθες εννέα διαστάσεις / τομείς έχουν οριστεί ως ένα γενικό πλαίσιο για τη μέτρηση της ευημερίας. Στην ιδανική περίπτωση, θα πρέπει

να εξεταστούν ταυτόχρονα οι παρακάτω διαστάσεις, λόγω των δυνητικών συμβιβασμών μεταξύ τους:

➤ **Υλικές συνθήκες διαβίωσης**

Τα υλικά πρότυπα διαβίωσης μετρώνται με βάση τρεις υποδιαστάσεις: εισόδημα, κατανάλωση και υλικές συνθήκες (στέριση και στέγαση). Το εισόδημα αποτελεί σημαντικό δείκτη, καθώς έχει αντίκτυπο στους περισσότερους άλλους δείκτες. Οι κοινοί δείκτες εισοδήματος, κατανάλωσης και πλούτου έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν την πληρέστερη εικόνα για την κατάσταση ενός ατόμου. Ωστόσο, προς το παρόν η πτυχή του πλούτου καλύπτεται στο πλαίσιο της οικονομικής ασφάλειας. Οι υλικές συνθήκες (στέριση και στέγαση) παρέχουν σημαντικές συμπληρωματικές πληροφορίες σε αυτές τις προσεγγίσεις με βάση το χρήμα.

➤ **Παραγωγική ή κύρια δραστηριότητα**

Η παραγωγική διάσταση ή η κύρια δραστηριότητα μετράται μέσω τριών υποδιαστάσεων: της ποσότητας απασχόλησης, της ποιότητας της απασχόλησης και της άλλης κύριας δραστηριότητας (ανενεργός πληθυσμός και μη αμειβόμενη εργασία). Ορισμένες δραστηριότητες γεμίζουν καθημερινά τη ζωή των πολιτών, αλλά το πιο σημαντικό σε αυτό είναι το έργο τους. Οι δείκτες που μετράνε τόσο την ποσότητα όσο και την ποιότητα των διαθέσιμων θέσεων εργασίας (ώρες εργασίας, εργασία εξισορρόπησης και μη επαγγελματική ζωή, ασφάλεια και ηθική απασχόλησης) είναι μερικοί από τους δείκτες που χρησιμοποιούνται στην Ευρωπαϊκή Ένωση για τη μέτρηση αυτής της πτυχής της ποιότητας ζωής. Εφόσον δεν απασχολείται όλος ο πληθυσμός, είναι σημαντικό να συμπεριληφθούν σε αυτή τη διάσταση και δείκτες που αφορούν τον αδρανή πληθυσμό και την απλήρωτη εργασία. Στην πραγματικότητα, το θέμα της απλήρωτης εργασίας αποτελεί σημαντικό δείκτη τόσο για την ποιότητα ζωής όσο και για την ισότητα των φύλων.

➤ **Υγεία**

Η υγεία αποτελεί βασικό στοιχείο της ποιότητας ζωής των πολιτών. Η κακή υγεία μπορεί να επηρεάσει τη γενική πρόοδο της κοινωνίας. Τα σωματικά και / ή ψυχικά προβλήματα έχουν επίσης πολύ επίσημα αποτελέσματα στην υποκειμενική ευημερία. Η κατάσταση της υγείας, στο πλαίσιο της ποιότητας της ζωής, μετριέται κυρίως μέσω τριών επιμέρους διαστάσεων: δεικτών αποτελεσμάτων υγείας, όπως το προσδόκιμο ζωής (με βάση τους

πίνακες θνησιμότητας), τον αριθμό των ετών υγιούς ζωής και υποκειμενικές εκτιμήσεις της ίδιας της υγείας, των χρόνιων ασθενειών, των περιορισμών της δραστηριότητας, που αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες για την υγεία και την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη (υγιεινές και ανθυγιεινές συμπεριφορές, όπως το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ, η κατανάλωση φρούτων και λαχανικών, η άσκηση).

➤ **Εκπαίδευση**

Η παιδεία στη σημερινή κοινωνία διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στη ζωή των πολιτών και αποτελεί σημαντικό παράγοντα για τον προσδιορισμό του βαθμού στον οποίο «προχωρούν» στη ζωή. Τα επίπεδα εκπαίδευσης μπορούν να καθορίσουν την εργασία που θα έχει ένα άτομο. Τα άτομα με περιορισμένες δεξιότητες και ικανότητες συνήθως αποκλείονται από ένα ευρύ φάσμα θέσεων εργασίας και μερικές φορές χάνουν ακόμη και ευκαιρίες για την επίτευξη αξιόλογων στόχων στην κοινωνία. Έχουν, επίσης, λιγότερες προοπτικές οικονομικής ευημερίας. Επομένως, μπορεί να καταλήξει κάποιος στο συμπέρασμα ότι η εκπαίδευση είναι καθοριστικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής ενός ατόμου.

➤ **Αναψυχή και κοινωνικές αλληλεπιδράσεις**

Η δύναμη των δικτύων και των κοινωνικών συνδέσεων δεν πρέπει να υποτιμάται όταν προσπαθούμε να μετρήσουμε την ευημερία ενός ατόμου, καθώς επηρεάζουν άμεσα την ικανοποίηση της ζωής. Τόσο η ποσότητα των δραστηριοτήτων αναψυχής (πόσο συχνά οι πολίτες δαπανούν χρόνο με άλλους ανθρώπους σε αθλητικές ή πολιτιστικές εκδηλώσεις), όσο και η ποιότητα (η ικανοποίησή τους από το χρόνο χρήσης), καθώς και η έλλειψη πρόσβασης σε αυτού του είδους τις δραστηριότητες, λόγω έλλειψης πόρων ή εγκαταστάσεων μετριούνται. Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις είναι η δεύτερη υποδιάταξη που μετράται, δηλαδή οι δραστηριότητες με άλλους ανθρώπους (συχνότητα κοινωνικών επαφών και ικανοποίηση με προσωπικές σχέσεις) και για άλλους ο εθελοντισμός σε άτυπα πλαίσια ή δυνατότητα κοινωνικής υποστήριξης (βοήθεια από άλλους), περιλαμβάνονται στο πλαίσιο αυτού του θέματος.

➤ **Οικονομική και φυσική ασφάλεια**

Η ασφάλεια αποτελεί ζωτικής σημασίας ανάγκη για τους πολίτες. Η ύπαρξη ενός οργανωμένου κράτους που είναι σε θέση να ξεπεράσει οποιαδήποτε ξαφνική επιδείνωση

του οικονομικού και ευρύτερου περιβάλλοντος τους, έχει αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους. Η ασφάλεια μετράται με βάση δύο υποδιαστάσεις, τη φυσική ασφάλεια (π.χ., ο αριθμός των ανθρωποκτονιών ανά χώρα από τα αρχεία της αστυνομίας και το ποσοστό εκείνων που αντιλαμβάνονται ότι υπάρχει εγκληματικότητα, βία ή βανδαλισμός στην περιοχή στην οποία ζουν) και την οικονομική ασφάλεια. Η οικονομική ασφάλεια μιας χώρας, δηλαδή ο πλούτος (η αξία των περιουσιακών στοιχείων που κατέχονται μείον την αξία των υποχρεώσεων που οφείλονται σε ένα χρονικό σημείο από ένα νοικοκυριό) θα πρέπει ιδανικά να χρησιμοποιείται για την μέτρηση ποιότητας ζωής ενός ατόμου. Η ικανότητα αντιμετώπισης απρόβλεπτων εξόδων και η καθυστέρηση ή η μη ύπαρξη καθυστερήσεων, όσο αφορά τις πληρωμές αυτών από το άτομο, καθορίζει την οικονομική του σταθερότητα. Σε περιβάλλοντα στα οποία δεν επικρατεί οικονομική και φυσική ασφάλεια, είναι λογικό να επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ατόμων.

➤ Διακυβέρνηση και βασικά δικαιώματα

Το δικαίωμα συμμετοχής στις δημόσιες συζητήσεις και η επιρροή στη διαμόρφωση των δημόσιων πολιτικών αποτελεί σημαντική πτυχή της ποιότητας ζωής. Υπάρχουν τρεις υποδιαστάσεις που καλύπτονται από τη διάσταση της διακυβέρνησης και των βασικών δικαιωμάτων: εμπιστοσύνη σε ιδρύματα και δημόσιες υπηρεσίες, έλλειψη διακρίσεων, δημιουργία ίσων ευκαιριών και ενεργή συμμετοχή στα κοινά. Η παροχή των σωστών νομοθετικών εγγυήσεων στους πολίτες αποτελεί θεμελιώδη πτυχή των δημοκρατικών κοινωνιών. Η σωστή διακυβέρνηση εξαρτάται από τη συμμετοχή των πολιτών στη δημόσια και πολιτική ζωή (για παράδειγμα, μέσω δράσεων ενεργού άσκησης της ιδιότητας του πολίτη, όπως η συμμετοχή σε διαδήλωση, η αποστολή επιστολής προς τους υπαλλήλους ή η υπογραφή αναφοράς). Αποτυπώνεται, επίσης, το επίπεδο εμπιστοσύνης των πολιτών στα θεσμικά όργανα της χώρας, στην ικανοποίηση των δημόσιων υπηρεσιών και στην έλλειψη διακρίσεων. Οι διακρίσεις με βάση το φύλο, οι οποίες μετρούνται σε σχέση με το ακαθάριστο χόσμο των αμοιβών και το χόσμο απασχόλησης μεταξύ των δύο φύλων, καθώς και το χόσμο απασχόλησης των μεταναστών σε σχέση με τον εθνικό πληθυσμό ενώ θα μπορούσαν να αναπτυχθούν περαιτέρω δείκτες στο μέλλον.

➤ Συνολική εμπειρία ζωής

Η συνολική αξιολόγηση της ζωής του ατόμου μετριέται χρησιμοποιώντας τρεις υποδιαστάσεις: την ικανοποίηση της ζωής (γνωστική εκτίμηση), την επίδραση των καταστάσεων που βιώνει (τα συναισθήματα ενός ατόμου ή τις συναισθηματικές καταστάσεις, τόσο θετικές όσο και αρνητικές, που συνήθως μετριοούνται με αναφορά σε ένα συγκεκριμένο χρονικό σημείο) και το νόημα και ο σκοπός στη ζωή κάποιου ή η καλή ψυχολογική του λειτουργία[40].

2.3 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Το προσδόκιμο ζωής και οι αιτίες θανάτου έχουν παραδοσιακά χρησιμοποιηθεί ως βασικοί δείκτες μέτρησης της υγείας του πληθυσμού. Ενώ αυτοί οι δείκτες παρέχουν πολύ βασικές πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση υγείας των πληθυσμών, δεν προσφέρουν καμία πληροφορία σχετικά με την ποιότητα των φυσικών, ψυχικών και κοινωνικών τομέων στη ζωή του ατόμου. Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής έχει επίσης τονίσει την ανάγκη για άλλα μέτρα υγείας, όπως καταγραφή της ποιότητας ζωής των ετών που έχει ζήσει ένα άτομο. Το 1995 ο ΠΟΥ αναγνώρισε τη σημασία της αξιολόγησης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ανθρώπων.

Όταν η ποιότητα ζωής εξετάζεται στο πλαίσιο της υγείας και της ασθένειας, αναφέρεται συνήθως ως ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (ΣΥΠΖ), για να τη διαφοροποιήσει κανείς από άλλες πτυχές της ποιότητας ζωής. Δεδομένου ότι η υγεία είναι μια πολυδιάστατη ιδέα, η ΣΥΠΖ είναι επίσης πολυδιάστατη και ενσωματώνει τομείς που σχετίζονται με τη σωματική, πνευματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργία. Η ΣΥΠΖ ξεπερνάει τα άμεσα μέτρα της υγείας και επικεντρώνεται στις συνέπειες της ποιότητας της ζωής στην υγεία. Μια άλλη σχετική ιδέα για τη ΣΥΠΖ είναι η ευημερία. Μέτρα ευημερίας συνήθως αξιολογούν το θετικές πτυχές της ζωής ενός ατόμου, όπως τα θετικά συναισθήματα και η ικανοποίηση από τη ζωή.

Οι κλινικοί ιατροί και οι υπάλληλοι της δημόσιας υγείας έχουν χρησιμοποιήσει τη ΣΥΠΖ και την ευημερία για να μετρήσουν τα αποτελέσματα των χρόνιων ασθενειών, θεραπειών και βραχυπρόθεσμων ή μακροχρόνιων αναπηριών. Επιπλέον, τα ινστιτούτα όπως Εθνικά Ινστιτούτα Υγείας (NIH) - όπως το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου (NCI) - και τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC) - όπως το Εθνικό Κέντρο για την Κλινική Πρόληψη της χρόνιας νόσου και προαγωγή της υγείας (NCCDPHP) - συμπεριέλαβαν την

αξιολόγηση και τη βελτίωση της ΣΥΠΖ και την ευημερία ως προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία [41].

2.4 Εκτίμηση της ΣΥΠΖ

Ο απώτερος στόχος της υγειονομικής περίθαλψης είναι η διατήρηση ή η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων. Η υγεία είναι ένας σημαντικός και καθοριστικός παράγοντας της ποιότητας ζωής ενός ατόμου, αν και δεν είναι ο μόνος. Άλλοι παράγοντες, όπως ο πολιτισμός, η θρησκεία, το περιβάλλον, η εκπαίδευση και η οικονομική του κατάσταση μπορούν επίσης να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής, αλλά συχνά βρίσκονται εκτός πεδίου μέτρησης της υγειονομικής περίθαλψης. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (ΣΥΠΖ) είναι η βασική μέριμνα των επαγγελματιών της υγειονομικής περίθαλψης και είναι ένας σημαντικός δείκτης μέτρησης της υγείας. Ένας λόγος είναι ότι παρόλο που υπάρχει πρόοδος της ιατρικής επιστήμης και της τεχνολογίας, υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός ανθρώπων που ζουν με χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες. Η μεταβολή του μοτίβου νοσηρότητας του πληθυσμού μας έχει επιβάλλει μια αλλαγή σχήματος, όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να αξιολογούμε τα αποτελέσματα της ασθένειας και της περίθαλψης. Αξίζει να διατηρηθεί ζωντανός ένας άνθρωπος σε κώμα με έναν αναπνευστήρα; Είναι η μεταμόσχευση νεφρού καλύτερη θεραπεία από την αιμοκάθαρση για ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια; Είναι ένα συγκεκριμένο σύστημα παροχής υγειονομικής περίθαλψης καλύτερο για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες από κάποιο άλλο; Παραδοσιακοί δείκτες όπως τα ποσοστά θνησιμότητας και αντικειμενικές κλινικές παράμετροι δεν επαρκούν πλέον για την απάντηση σε αυτές τις ερωτήσεις [42].

Το κύριο εμπόδιο στη χρήση της ΣΥΠΖ ως δείκτη αποτελέσματος είναι η έλλειψη κοινού ορισμού και μέτρησης προτύπων. Οι σημαντικές ανακαλύψεις στην ιδέα της ΣΥΠΖ και της τυποποίησης των μέτρων προέκυψαν από τα έργα των Lohr (1988), Bergner et al (1976) και της μελέτης ιατρικών αποτελεσμάτων των Ware and Sherbourne (1992) τις δύο τελευταίες δεκαετίες. Η λειτουργικότητα είναι η πιο ουσιαστική διάσταση της ΣΥΠΖ και πρέπει να περιλαμβάνει φυσική και κοινωνική λειτουργικότητα. Οι άλλες βασικές διαστάσεις είναι η ψυχική υγεία και η γενική αντίληψη της υγείας. Η ζωτικότητα, ο πόνος και η γνωστική λειτουργία είναι επίσης σημαντικοί τομείς της ΣΥΠΖ (Wilson and Cleary,

1995). Όπως έχει επισημάνει ο Guyatt et al. (1993), η ΣΥΠΖ είναι μια έννοια που προσπαθεί να υιοθετήσει το πνεύμα του ορισμού της υγείας (συμπεριλαμβανομένης της σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής ευεξίας) (WHO, 1948) και την κοινωνική ευημερία, κατά την αξιολόγηση της υγείας. Η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ πρέπει να είναι υποκειμενική, δηλαδή το άτομο που αξιολογείται να βαθμολογεί τη δικιά του (Lam, 1997)[43].

Η ευρεία εφαρμογή του μέτρου της ΣΥΠΖ έχει λάβει χώρα στον δυτικό κόσμο. Αναφέρονται σε πάνω από 5000 δημοσιευμένα άρθρα από το 1988, τα μέτρα της ΣΥΠΖ που εφαρμόστηκαν κυρίως στους τομείς των ακόλουθων πτυχών. Πρώτον, στους τομείς της έρευνας και της κλινικής πρακτικής: η ενσωμάτωση της φωνής του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη έχει αλλάξει δραματικά τη δυναμική της κλινικής πρακτικής και της έρευνας για τα αποτελέσματα που διεξάγονται. Για να αντιμετωπιστεί αυτή η αλλαγή, οι κλινικοί υπεύθυνοι για τη λήψη αποφάσεων αναζητούν τώρα πρακτικά και οικονομικά αποδοτικά εργαλεία για την παρακολούθηση της υγείας σε μεγαλύτερη κλίμακα καθώς και ακριβέστερα εργαλεία που πληρούν τα κλινικά πρότυπα ακρίβειας που απαιτούνται για την εκτίμηση του κάθε ασθενούς. Οι επιπτώσεις αυτών των τάσεων για τον έλεγχο των ασθενών και την παρακολούθηση των αποτελεσμάτων στην υγεία είναι σημαντικές. Δεύτερον, στους τομείς των κλινικών ερευνών οι φαρμακευτικές εταιρείες αναγνωρίζουν πλέον την ανάγκη να ορίσουν τα οφέλη των νέων φαρμάκων ευρύτερα από τα παραδοσιακά κλινικά σημεία, συμπεριλαμβάνοντας τα αποτελέσματα που αναφέρθηκαν από τον ασθενή (PROs) σε κλινικές δοκιμές. Δεδομένου του αστρονομικού κόστους που συνδέεται με την ανάπτυξη φαρμάκων και των δοκιμών αυτών, οι κλινικές δοκιμές εξαρτώνται από αξιόπιστες και επιστημονικά έγκυρες μετρήσεις για τα αποτελέσματα της υγείας που αναγνωρίζονται και γίνονται αποδεκτές από την Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA). Τρίτον στους τομείς της πρόβλεψης κινδύνου και της διαχείρισης ασθενειών τα δεδομένα από τις έρευνες υγείας που βασίζονται σε ασθενείς προσδίδουν σημαντική αξία επειδή βελτιώνουν την πρόβλεψη των κινδύνων, τον προγραμματισμό των υπηρεσιών και τις προσπάθειες παρακολούθησης των αποτελεσμάτων και διασφαλίζουν ότι οι προγραμματισμοί και οι προσπάθειες αξιολόγησης ενσωματώνουν την οπτική του

ασθενούς. Εκτός αυτού, η διαπολιτισμική σύγκριση της ΣΥΠΖ είναι ένα θερμό ερευνητικό σημείο [44].

Πολλά εργαλεία για την αποτίμηση της ΣΥΠΖ έχουν αναπτυχθεί την τελευταία δεκαετία, αλλά τα περισσότερα από αυτά είναι στα αγγλικά. Η εφαρμογή τέτοιων εργαλείων σε μη αγγλόφωνους πληθυσμούς απαιτεί προσεκτική μετάφραση και διαπολιτισμική επικύρωση. Πρέπει κανείς να αξιολογήσει εάν το περιεχόμενο, η έννοια, η κατασκευή και η μέθοδος βαθμολόγησης ενός οργάνου είναι έγκυρη και εάν είναι αποδεκτή από τον πληθυσμό του. Το Διεθνές Πρόγραμμα Αξιολόγησης Ποιότητας Ζωής (IQOLA) έχει αναπτύξει μια τυποποιημένη μέθοδο για διαπολιτισμικές εφαρμογές ενός εργαλείου της ΣΥΠΖ, το οποίο αποτελείται από τρία στάδια. Πρώτον, αυστηρές διαδικασίες μετάφρασης και αξιολόγησης για την εξασφάλιση της εννοιολογικής ισοδυναμίας και της αποδοχής των ερωτηθέντων. Δεύτερον, επίσημες ψυχομετρικές δοκιμές των παραδοχών στις οποίες βασίζεται η βαθμολόγηση των στοιχείων και η κατασκευή κλιμάκων πολλαπλών στοιχείων. Τρίτον, εξέταση της εγκυρότητας των κλιμάκων και της συσσώρευσης κανονιστικών δεδομένων και αξιολόγηση της ισοδυναμίας της ερμηνείας μεταξύ των χωρών. Τα πρώτα δύο στάδια είναι απαραίτητα για την εφαρμογή του εργαλείου στον οικείο πληθυσμό και το τρίτο για την ανάπτυξη ενός κανόνα αναφοράς για την ουσιαστική ερμηνεία των δεδομένων που λαμβάνονται από συγκεκριμένες ομάδες ασθενών [45].

Με την παγκόσμια έρευνα για τα μέτρα της ΣΥΠΖ, η Κίνα έχει σημειώσει κάποια πρόοδο ιδίως στους τομείς των κινεζικών μεταφράσεων ΣΥΠΖ και των σχετικών ερευνών της. Ο Li et al (2002, 2003) καθιέρωσε την εξομάλυνση της κινεζικής έκδοσης του SF-36 και πραγματοποίησε ψυχομετρικές δοκιμές στον γενικό πληθυσμό της Hangzhou City της επαρχίας Zhejiang. Εκτός από τους Li και Jiang (2002) εξέτασε την αξιοπιστία, την εγκυρότητα και την ανταπόκριση των κινεζικών κλιμάκων SF-36 σε ασθενείς με αιμοκάθαρση. Αυτές οι σειρές ερευνών έδειξαν ότι η κινεζική έκδοχή της Κλίμακας Έρευνας Υγείας SF-36 έχει επιτύχει την εννοιολογική ισοδυναμία και ικανοποίησε τις παραδοχές της ψυχομετρικής κλίμακας αρκετά καλά ώστε να δικαιολογεί ευρεία χρήση της στην Κίνα. Επιπλέον, ο Wang (2004) έκανε κάποια έρευνα σχετικά με τη μέτρηση των διαπολιτισμικών ΣΥΠΖ, μεταξύ των ασθενών με γενική πρακτική με το SF-36, το οποίο προώθησε τη διεθνή συνεργασία στους τομείς της έρευνας ΣΥΠΖ.

2.5 Εργαλεία μέτρησης της ΣΥΠΖ

Η ΣΥΠΖ εφαρμόζεται στους ασθενείς κατά τη συνήθη κλινική πρακτική, οι ασθένειες των οποίων είναι σπάνια θανατηφόρες, αλλά συχνά δυσλειτουργικές. Έχει χρησιμοποιηθεί ως όργανο διαλογής για την φυσική, ψυχολογική και λειτουργική ικανότητα του ασθενούς που παρουσιάζει και τα κοινωνικά προβλήματα ασθενών με χρόνιες παθήσεις, έτσι ώστε να μπορούν να προσφεύγουν στις καταλληλότερες επεμβάσεις. Μπορεί να αξιολογήσει την ποιότητα της φροντίδας που προσφέρουν οι επαγγελματίες υγείας από την σκοπιά των ασθενών και έχει αποδειχθεί ότι είναι πιο ευαίσθητος δείκτης από τους αντικειμενικούς δείκτες στην πρόβλεψη της θνησιμότητας, στην ανίχνευση της λειτουργικής ανεπάρκειας, στον καθορισμό των ποσοστών διαβούλευσης και στην επίδειξη της αποτελεσματικότητας της θεραπείας σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα [46].

Σε πρόσφατες περιπτώσεις, οι μετρήσεις των αποτελεσμάτων υγείας έχουν διαμορφώσει ένα σημαντικό μέρος της αξιολόγησης της ποιότητας της φροντίδας στη γενική πρακτική, ειδικά στην επίδραση των χρόνιων ασθενειών στην ΣΥΠΖ των ασθενών στην πρωτοβάθμια περίθαλψη. Αυτό αντιπροσωπεύει μια μεταστροφή από την αξιολόγηση με βάση τα παραδοσιακά κλινικά κριτήρια, με στόχο την εστίαση στις ανάγκες και τα αποτελέσματα από την εμπειρία των ασθενών στον καθορισμό των κατάλληλων θεραπευτικών στόχων και την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τη διαχείριση ασθενών με χρόνιες παθήσεις, όπου η φροντίδα με βάση τις τεκμηριωμένες ανάγκες απαιτεί ολοένα και πιο πολύπλοκες και δαπανηρές παρεμβάσεις, συνεχή υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης και στενή παρακολούθηση των αποτελεσμάτων στην υγεία (Wagner, 2001). Τα μέτρα της ΣΥΠΖ έχουν πολλές πιθανές χρήσεις για την υποστήριξη της γενικής πρακτικής. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να δοθεί προτεραιότητα στα προβλήματα, να διευκολυνθεί η επικοινωνία, να εξεταστούν τα πιθανά προβλήματα, να εντοπιστούν προτιμήσεις, να παρακολουθηθούν οι αλλαγές ή να αντιμετωπιστεί η θεραπεία (Higginson and Carr, 2001) [47].

Ποιο όργανο πρέπει να χρησιμοποιηθεί για τη μέτρηση της ΣΥΠΖ στην κλινική πρακτική; Τα εμπόδια στη συνήθη κλινική χρήση των μέτρων ΣΥΠΖ περιλαμβάνουν ανησυχίες σχετικά με το κόστος, τη σκοπιμότητα και την κλινική σημασία (Higginson

and Carr, 2001). Για να έχει μια κλινική χρησιμότητα ένα μέτρο, πρέπει όχι μόνο να είναι έγκυρο, κατάλληλο, αξιόπιστο και ικανό να ανταποκρίνεται και να ερμηνεύεται, αλλά πρέπει επίσης να είναι απλό και γρήγορο να ολοκληρωθεί, εύκολο να βαθμολογηθεί και να παρέχει χρήσιμα κλινικά δεδομένα. Οι Higginson και Carr (2001) παρείχαν βήμα προς βήμα μεθόδους επιλογής ενός μέτρου μέτρησης ποιότητας ζωής και εισαγωγής του στην κλινική πρακτική.

Το πρώτο βήμα είναι οι ερωτήσεις που πρέπει να γίνουν κατά την επιλογή ενός μέτρου ΣΥΠΖ για χρήση στην κλινική πρακτική:

- Ισχύουν οι τομείς που καλύπτονται;
 - Σε ποιο πληθυσμό και σε ποιο περιβάλλον αναπτύχθηκε και δοκιμάστηκε και είναι παρόμοιες με εκείνες τις καταστάσεις στις οποίες προβλέπεται να χρησιμοποιηθεί;
 - Είναι το μέτρο έγκυρο, αξιόπιστο, ευαίσθητο και κατάλληλο;
 - Ποιες ήταν οι υποθέσεις των αξιολογητών για τον καθορισμό της εγκυρότητας;
 - Υπάρχουν μέτρα δαπέδου και οροφής - δηλαδή, το μέτρο δεν καταφέρνει να εντοπίσει την επιδείνωση σε ασθενείς που έχουν ήδη κακή ποιότητα ζωής ή βελτίωση σε ασθενείς που έχουν ήδη καλή ποιότητα ζωής;
 - Θα μετρήσει τις διαφορές μεταξύ των ασθενών ή με την πάροδο του χρόνου και σε ποιο βαθμό;
 - Σε ποιους απευθύνεται το μέτρο; Στους ασθενείς, στην οικογένειά τους ή σε έναν επαγγελματία; Τι αποτέλεσμα θα έχει αυτό;
 - Πόσο καιρό χρειάζεται να ολοκληρωθεί το μέτρο;
 - Το προσωπικό και οι ασθενείς το βρίσκουν εύκολο στη χρήση;
 - Ποιος θα πρέπει να εκπαιδευτεί και να ενημερωθεί για το μέτρο;
- Το δεύτερο βήμα είναι η εισαγωγή του μέτρου ΣΥΠΖ στην κλινική πρακτική.
- Ελέγξτε ποιος χρησιμοποιεί τα μέτρα εσωτερικά και εξωτερικά.
 - Επιλέξτε ένα μέτρο.
 - Αποφασίστε εάν πρέπει να παρακολουθούνται και άλλα αποτελέσματα.
 - Συμμετοχή του προσωπικού και των ασθενών.
 - Προσαρμογή του μέτρου για τοπική χρήση και απαιτήσεις.
 - Προσδιορίστε έναν ηγέτη του έργου.
 - Αναθέστε τις ευθύνες (αποφασίστε ποιος θα κάνει τι).

- Συμφωνείτε για ένα χρονοδιάγραμμα.
- Ελέγξτε πότε και πού θα ολοκληρωθεί το μέτρο.
- Προετοιμασία και δοκιμή γραφειοκρατίας.
- Σχεδιάστε και ξεκινήστε την κατάρτιση τόσο για τη χρήση του μέτρου όσο και για τις σχετικές κλινικές δεξιότητες.
- Συμφωνείτε σχετικά με την ημερομηνία έναρξης και την περίοδο αναθεώρησης.
- Ξεκινήστε τη χρήση του μέτρου.
- Ελέγξτε τη χρήση της κατά την πρώτη εβδομάδα και μήνα και στη συνέχεια σε τακτά χρονικά διαστήματα.
- Επανεξέταση των αποτελεσμάτων των μεμονωμένων ασθενών και των αποτελεσμάτων των ομάδων.
- Να τροποποιήσετε το μέτρο που οι ασθενείς και το προσωπικό θεωρούν ότι πρέπει να βελτιωθεί.

2.6 Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι Εντέρου και ΣΥΠΖ

Οι ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου (ΙΦΝΕ), συμπεριλαμβανομένης της νόσου του Crohn (NC) και της ελκώδους κολίτιδας (ΕΚ), όπως έχει προαναφερθεί είναι χρόνιες υποτροπιάζουσες ασθένειες άγνωστης αιτιολογίας [48].

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (ΣΥΠΖ) ορίζεται ως "η κατάσταση της ευημερίας που αποτελείται από δύο συστατικά, όπως η ικανότητα να εκτελεί κανείς καθημερινές δραστηριότητες που αντικατοπτρίζουν τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία και την ικανοποίηση των ασθενών με τα επίπεδα λειτουργίας και τον έλεγχο της νόσου". Αν και το προσδόκιμο ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ είναι κοντά στον μέσο όρο υγιούς πληθυσμού, οι ΙΦΝΕ υποβαθμίζουν σημαντικά τη ΣΥΠΖ [49].

Το γεγονός ότι είναι μία χρόνια νόσος, η συχνή επανεμφάνιση των συμπτωμάτων, οι εξωεντερικές εκδηλώσεις, η επίδραση των φαρμακευτικών και χειρουργικών θεραπειών και των παρενεργειών τους, το άγχος της ανάπτυξης καρκίνου και η ανάγκη χειρουργικής επέμβασης έχουν επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή των ασθενών και προκαλούν σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής τους. Φαίνεται ότι ο σημαντικότερος παράγοντας που επηρεάζει την ΣΥΠΖ στους ασθενείς με ΙΦΝΕ είναι η παρουσία ή απουσία

φλεγμονής (αν η νόσος είναι ενεργή ή όχι), αν και θα πρέπει να ληφθούν υπόψη και οι επιπτώσεις άλλων κοινωνικοδημογραφικών παραγόντων. Παρ' όλα αυτά, τα φυσικά συμπτώματα της ΙΦΝΕ δεν εξηγούν πλήρως τις μειώσεις στη ΣΥΠΖ [50].

Επιπλέον, ορισμένοι ερευνητές έχουν δείξει ότι τα χαρακτηριστικά της νόσου, συμπεριλαμβανομένου του δείκτη ενδοσκοπικής δραστηριότητας και του δείκτη δραστηριότητας της νόσου, συνδέονται με την ΣΥΠΖ, όπως και η κατανομή και η διάρκεια της νόσου, η νοσηλεία, οι δημογραφικές μεταβλητές, όπως η εκπαίδευση, η οικονομική και η οικογενειακή κατάσταση. Ωστόσο, πρόσφατη μελέτη εισήγαγε το φύλο των γυναικών, της μεγαλύτερης ηλικίας, του χαμηλότερου μορφωτικού και κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, ως παράγοντες που συνδέονται με χειρότερη ΣΥΠΖ στους ασθενείς αυτούς. Μερικές διαθέσιμες μελέτες υποστηρίζουν τη συμβολή του γυναικείου φύλου και της μεγαλύτερης ηλικίας στην επιδείνωση της ΣΥΠΖ, ενώ άλλοι δεν έχουν αναφέρει καμία σχέση [51]. Επίσης, το χειρουργείο μπορεί να αυξήσει την ΣΥΠΖ και μελέτες που έχουν συγκρίνει την ποιότητα ζωής των ασθενών πριν και μετά το χειρουργείο επιβεβαιώνουν ότι μετεγχειρητικά η ποιότητα ζωής των ασθενών είναι βελτιωμένη, τόσο βραχυπρόθεσμα όσο και μακροπρόθεσμα [60]. Παρακάτω θα παραθέσω μερικά αποτελέσματα μελετών ΣΥΠΖ σε ασθενείς με νόσο Crohn και ελκώδη κολίτιδα, από την διεθνή βιβλιογραφία, που συμπεριλαμβάνουν την χρήση του ερωτηματολογίου EQ5D το οποίο αποτελεί το εργαλείο αποτίμησης της ΣΥΠΖ που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα εργασία.

Το 2015, πραγματοποιήθηκε μία μελέτη από τους P Petryszyn et.al στην Πολωνία για την ΣΥΠΖ των ασθενών με ΦΝΕ. Η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ έγινε με την χρήση του EQ-5D. Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν η μέτρηση της ΣΥΠΖ με τη χρήση του EQ-5D και η σύγκρισή του με την αυτοαξιολόγηση της κατάστασης υγείας των ασθενών με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου. Η έρευνα αυτή διεξήχθη ηλεκτρονικά ύστερα από τη συγκατάθεσή των ασθενών να αποκτήσουν εμπειρία με τη μέθοδο του χρονικού αντιρρόπου (ΤΤΟ). Έπειτα, επέλεξαν τυχαία δύο καταστάσεις υγείας EQ-5D και τους έδωσαν τα κατάλληλα βοηθήματα. Στη συνέχεια, τους ζητήθηκε να αξιολογήσουν την κατάσταση της υγείας τους μέσω των EQ-5D, της Οπτικής Αναλογικής Κλίμακας (VAS) και του ΤΤΟ. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 169 ασθενείς (76 άνδρες, 93 γυναίκες) που

ολοκλήρωσαν το EQ-5D, το VAS και το TTO. Η μέση ηλικία των ερωτηθέντων ήταν $29,9 \pm 8,98$ έτη (εύρος: 18 έως 61). Συνολικά 73 ασθενείς νοσούσαν από ελκώδη κολίτιδα και 84 από τη νόσο του Crohn. Σε 40 ασθενείς η διάγνωση έγινε εντός ενός έτους, 91 ασθενείς ήταν 1-9 ετών και 38 τουλάχιστον 10 χρόνια από τη διάγνωση. Οι 43 ασθενείς είχαν μια χειρουργική επέμβαση εξαιτίας της ΦΝΕ. Αντίστοιχα, 30, 11, 67, 123 και 117 ασθενείς είχαν τουλάχιστον μέτρια επιδείνωση στους τομείς: κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, συνήθειες δραστηριότητες, πόνος / δυσφορία και άγχος / κατάθλιψη. Η **μέση τιμή EQ-5D** (χρησιμοποιώντας πολωνικά δεδομένα TTO) ήταν **$0,829 \pm 0,162$** και η **μέση βαθμολογία VAS** ήταν **$64,23 \pm 21,17$** . Υπήρξε σημαντική συσχέτιση μεταξύ του EQ-5D και της αυτοαξιολόγησης της κατάστασης υγείας (**μέση τιμή 0,83, $r = 0,279$, $p < 0,001$**). Δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά σε καμία από τις αναλύσεις υποομάδων (NC έναντι EK: 0,821 έναντι 0,839, ≤ 1 έτος έναντι 1-9 ετών έναντι ≥ 10 ετών από τη διάγνωση: 0,827 έναντι 0,815 έναντι 0,866, χειρουργείο έναντι συντηρητικής θεραπείας: 0,823 έναντι 0,831, $p > 0,05$).

Το 2018, οι Min Ho PY et.al στην Σιγκαπούρη διεξήγαγαν μια έρευνα για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής στην Σιγκαπούρη. Μία προοπτική, συγχρονική μελέτη που διεξήχθη στο δημόσιο νοσοκομείο της Σιγκαπούρης. Η ΣΥΠΖ των ασθενών με ΦΝΕ αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας το σύντομο ερωτηματολόγιο IBD (SIBDQ), το συνοπτικό σχήμα φυσικής και πνευματικής συνιστώσας (SF-36 PCS / MCS) Short Form-36 και τα 3 επίπεδα των 5 διαστάσεων EuroQol (EQ-5D-3L) αναλογική κλίμακα (VAS). Χρησιμοποιήθηκε ανεξάρτητο t-test για τη σύγκριση της ΣΥΠΖ μεταξύ της νόσου του Crohn (CD) και της ελκώδους κολίτιδας (UC). Οι προσδιοριστικοί παράγοντες της ΣΥΠΖ ταυτοποιήθηκαν μέσω πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης. Συνολικά συμπεριλήφθηκαν 195 ασθενείς με ΦΝΕ (103 EK, 92 NC) με μέση διάρκεια νόσου 11,2 ετών. Δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στο HRQoL μεταξύ ασθενών με EK και NC. Παράγοντες που χειροτέρευαν σημαντικά ΣΥΠΖ ήταν η παρουσία **ενεργής νόσου** ($b = -6,293$ [SIBDQ], $-9,409$ [PCS], $-9,743$ [MCS], $-7,254$ [VAS]), η **χρήση κορτικοστεροειδών** ($b = -7,392$ [SIBDQ] $10,390$ [PCS], $-8,827$ [MCS]), η **ανεπαρκής φαρμακευτική αγωγή** ($b = -4,049$ [SIBDQ], $-1,320$ [MCS], $-8,961$ [VAS]), η **παρουσία εξωεντερικών εκδηλώσεων** ($\beta = -13,381$ [PCS]), **οι συνυπάρχουσες νόσοι** ($b = -4,531$ [PCS]), η **μη απασχόληση** ($b = -9,738$ [MCS], $-0,104$ [EQ-5D-3L]) και η **δημόσια**

στέγαση ($b = -8.070$ [PCS]]). Το αποτέλεσμα της μελέτης είναι ότι η ΣΥΠΖ φαίνεται μειωμένη σε αυτόν τον πληθυσμό. Το μέγεθος της μείωσης της ΣΥΠΖ ήταν παρόμοιο σε ασθενείς με ΕΚ και ΝΚ. Τα κλινικά χαρακτηριστικά ήταν οι σημαντικότεροι προσδιοριστικοί παράγοντες της ΣΥΠΖ των ασθενών σε σχέση με τους κοινωνικοδημογραφικούς παράγοντες.

Το 2016, στην Γερμανία οι Stark RG et.all διεξήγαγαν μία έρευνα για την ισχύ, την αξιοπιστία και την ανταπόκριση του EQ-5D στις ΦΝΕ. Το EQ-5D ολοκληρώθηκε αρχικά από 270 ασθενείς που πάσχουν από ΝΚ και 232 από ΕΚ και μετά από 4 εβδομάδες από 447 άτομα με μεταβατική αλλαγή βαθμολόγησης της υγείας. Η ανταπόκριση των βαθμολογιών του δείκτη EQ οπτικής αναλογικής κλίμακας (EQ-VAS) και του δείκτη του δείκτη EQ-5D (δείκτης EQ-index) του Ηνωμένου Βασιλείου (δείκτης EQ) σε εκτιμώμενες αλλαγές στην υγεία αξιολογήθηκε με τυποποιημένα μέσα ανταπόκρισης (SRM, MDs). **Οι βαθμολογίες του EQ-VAS και του δείκτη EQ συσχετίστηκαν σημαντικά με τους δείκτες δραστηριότητας της νόσου και διέφεραν σημαντικά μεταξύ των ατόμων με ενεργή νόσο και με νόσο σε ύφεση.** Όλες οι βαθμολογίες ήταν αξιόπιστες σε δοκιμή-επανεξέταση (ICC: EQ-VAS: 0,89, δείκτης UK: 0,76, γερμανικός δείκτης EQ: 0,72). Σύμφωνα με το SRM, το EQ-VAS ανταποκρινόταν περισσότερο στην επιδείνωση της υγείας από ό,τι για τη βελτίωση της υγείας και ανταποκρινόταν περισσότερο στις επιδόσεις των δεικτών. Οι βαθμολογίες των δεικτών ανταποκρίνονταν περισσότερο στην επιδείνωση της υγείας των υποκειμένων σε ύφεση και στη βελτίωση της υγείας σε άτομα με ενεργό νόσημα. Τα MDs για βελτιωμένη υγεία (EQ-VAS: 10.9; UK EQ-index: 0.076; German EQ-index: 0.050) και επιδεινωμένη υγεία (EQ-VAS: -14.4; UK EQ-index: -0.109; German EQ-index: -0.067) είναι σημαντικά, αλλά τα MD για EQ-VAS διαφέρουν σημαντικά ανάλογα με το αν η νόσος είναι ενεργή ή όχι. Το συμπέρασμα είναι ότι το EQ-5D παράγει έγκυρες, αξιόπιστες και ευέλικτες αξιολογήσεις προτίμησης για την υγεία σε ασθενείς με ΝΚ και ΕΚ. Αποτελέσματα άλλων μελετών που δεν περιλαμβάνουν το ερωτηματολόγιο EQ5D παραθέτονται συνοπτικά παρακάτω. Το 2004 οι Bernklev T et.al έκαναν μία μελέτη για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου πέντε χρόνια μετά την αρχική διάγνωση. Όλοι οι ασθενείς ολοκλήρωσαν το ερωτηματολόγιο για τη φλεγμονώδη νόσο εντέρου, ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με την ποιότητα ζωής της συγκεκριμένης νόσου

που μεταφράστηκε στα νορβηγικά και επικυρώθηκε. Παρουσίασαν δεδομένα από 497 ασθενείς (328 ασθενείς με ΕΚ και 169 ασθενείς με ΝC, με μέση ηλικία 43,3 έτη, και το 48% γυναίκες). Αναλύθηκαν οι επιπτώσεις της ηλικίας, του φύλου, του καπνίσματος, της σοβαρότητας των συμπτωμάτων, της κατανομής των ασθενειών, των ρευματικών συμπτωμάτων και της χειρουργικής επέμβασης στους ασθενείς. Το αποτέλεσμα ήταν ότι οι γυναίκες είχαν μείωση της συνολικής βαθμολογίας των IBDQ κατά 10 μονάδες σε σύγκριση με τους άνδρες, οι ασθενείς με ΝC είχαν μείωση κατά 7,5 σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΕΚ. Οι ασθενείς με μέτρια / σοβαρά συμπτώματα είχαν χαμηλότερη βαθμολογία κατά 50 μονάδες από τους ασθενείς χωρίς συμπτώματα. Οι ασθενείς με ρευματολογικά συμπτώματα είχαν συνολική βαθμολογία 10 βαθμών χαμηλότερη από τους ασθενείς χωρίς αυτά τα συμπτώματα. Όλες οι διαφορές ήταν στατιστικά σημαντικές. Η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης έδειξε ότι **η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, τα ρευματολογικά συμπτώματα και το γυναικείο φύλο** ήταν οι ισχυρότεροι προγνωστικοί παράγοντες της μείωσης της ΣΥΠΖ και για τις δύο ομάδες διάγνωσης.

Επίσης, το 2002 οι Athanasios G Pallis, et.al στην Κρήτη μελέτησαν την ΣΥΠΖ των ασθενών με ΦNE. Το δείγμα τους ήταν 135 ασθενείς με ΦNE, 81 με ΕΚ και 54 με ΝC. Τα δημογραφικά δεδομένα και τα σχετικά με την ασθένεια στοιχεία καταγράφηκαν. Η ΣΥΠΖ αξιολογήθηκε από ένα ειδικό για τη νόσο και ένα γενικό ερωτηματολόγιο, το IBDQ και το SF-36, αντίστοιχα. Η ασθένεια αξιολογήθηκε με τον δείκτη Harvey-Bradshaw και τον δείκτη δραστηριότητας της κολίτιδας για τους ασθενείς με ΝC και ΕΚ, αντίστοιχα. Μεταξύ όλων των μεταβλητών που καταγράφηκαν στην μελέτη, μόνο η **ενεργή νόσος είχε σημαντική επίδραση στην ΣΥΠΖ**. Οι ασθενείς με ενεργή νόσο βαθμολογήθηκαν σημαντικά χαμηλότερα σε αμφότερα τα IBDQ και SF-36 σε σύγκριση με τους ασθενείς με ύφεση.

Τέλος, το 2005, στην Ισπανία οι F Casellas et.al ερεύνησαν την ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΦNE. Η ΣΥΠΖ μετρήθηκε σε ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα και νόσο του Crohn από 9 νοσοκομεία που βρίσκονταν σε διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές στην Ισπανία χρησιμοποιώντας 2 ερωτηματολόγια: την ισπανική εκδοχή του ερωτηματολογίου για τις ΦNE και το EuroQol (EQ5D). Η μελέτη περιελάμβανε 1156 ασθενείς (528 ασθενείς με ΕΚ και 628 με ΝC, μέση ηλικία 35 ετών, 617 γυναίκες έναντι 539 άνδρες). Η ΣΥΠΖ επιδεινώθηκε παράλληλα με τη σοβαρότητα της νόσου σε παρόμοια έκταση και στην ΕΚ

(βαθμολογίες IBDQ 6,1, 4,7 και 4,0 για τις 3 ομάδες σοβαρότητας της νόσου αντίστοιχα) και στην NC (βαθμολογία IBDQ 6,1, 5,0 και 4,1 αντίστοιχα). Μια παρόμοια αντίστροφη σχέση μεταξύ της δραστηριότητας της νόσου και της ποιότητας ζωής παρατηρήθηκε όταν χρησιμοποιήθηκε το EuroQol ή το IBDQ????????(Inflammatory Bowel Disease Questionnaire). Και οι 5 διαστάσεις του IBDQ έδειξαν **σημαντικά μικρότερες βαθμολογίες σε ασθενείς με ενεργό ΕΚ και NC σε σύγκριση με ασθενείς σε ύφεση**. Το μοτίβο των βαθμολογιών με διαστάσεις IBDQ διέφερε μεταξύ των ασθενών που βρίσκονταν σε υποτροπή (οι οποίοι κατέγραψαν χειρότερα τη διάσταση των πεπτικών συμπτωμάτων) και των ασθενών που βρίσκονταν σε ύφεση. **Ο χαμηλότερος δείκτης επανεμφάνισης της νόσου, η μεγαλύτερη διάρκεια της νόσου, το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης, η δραστηριότητα των συμπτωμάτων, το ανδρικό φύλο και η μη αναγκαία νοσηλεία στο νοσοκομείο, προβλέπουν μια καλύτερη ΣΥΠΖ** ($p < 0,05$). Παράγοντες που παρέμειναν σημαντικοί ($p < 0,05$) στη μοντελοποίηση πολλαπλής παλινδρόμησης ήταν το φύλο, η ανάγκη νοσηλείας, η συμπτωματική δραστηριότητα, η υποτροπή / δείκτης έτους και το επίπεδο εκπαίδευσης. Έτσι, η συμπτωματική δραστηριότητα και οι κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές όπως το φύλο και η εκπαίδευση είναι οι σημαντικότεροι παράγοντες που σχετίζονται με την ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΦΝΕ. Ο τύπος της νόσου ή η γεωγραφική περιοχή κατοικίας δεν επηρέασε τα αποτελέσματα του της ΣΥΠΖ.

Ερευνητικό Μέρος

1. Σκοπός

Στην παρούσα εργασία σκοπός είναι η αποτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς που πάσχουν από φλεγμονώδεις νόσους εντέρου με χρήση του ερωτηματολογίου EQ5D-3L. Επίσης, σκοπός είναι ο προσδιορισμός των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών, μέσα από ένα ερωτηματολόγιο που περιλαμβάνει δημογραφικά χαρακτηριστικά, ιατρικό ιστορικό και φαρμακευτική αγωγή των ασθενών αυτών. Μέσα από αυτά τα ερωτήματα θέλουμε να βρούμε τυχόν συσχετίσεις μεταξύ των χαρακτηριστικών αυτών και της ποιότητας ζωής όπως αυτή αποτιμάται από τους ίδιους τους ασθενείς.

2. Υλικό και μέθοδος

2.1 Επιλογή του σχεδίου

Στην παρούσα έρευνα συλλέγονται πρωτογενή δεδομένα μέσω ερωτηματολογίων, για να μετρήσουμε την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

2.2 Δειγματοληψία

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 70 ασθενείς εκ των οποίων οι 40 είναι άντρες και οι 30 γυναίκες. Η μέση ηλικία των ερωτηθέντων είναι 32.28 έτη, οι οποίοι επισκέφτηκαν την γαστρεντερολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Αλεξάνδρα», είτε για να λάβουν για μία μέρα την φαρμακευτική τους αγωγή (βραχεία νοσηλεία), είτε για να νοσηλευτούν, είτε για επίσκεψη ρουτίνας με τον θεράποντα ιατρό τους. Η χρονική περίοδος που μοιράστηκαν τα ερωτηματολόγια είναι από 01/09/2018 μέχρι 01/03/2019.

2.3 Μέθοδοι μέτρησης της έκβασης

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για την μέτρηση της ΣΥΠΖ είναι το EQ5D-3L, το οποίο και συμπλήρωσαν όλοι οι ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα.

2.3.1 EQ5D-3L

Το EQ-5D είναι ένα τυποποιημένο όργανο μέτρησης της γενικής κατάστασης υγείας. Έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε έρευνες που αφορούν την υγεία του πληθυσμού, σε κλινικές μελέτες, στην οικονομική αξιολόγηση και στη μέτρηση των συνήθων αποτελεσμάτων στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης.

Το EQ-5D έχει σχεδιαστεί για συμπλήρωση από τον ερωτώμενο και ως εκ τούτου συλλαμβάνει πληροφορίες απευθείας από τον ερωτώμενο, δημιουργώντας έτσι δεδομένα που συμμορφώνονται με τη γενική απαίτηση για όλα τα μέτρα που αναφέρονται στα αποτελέσματα ασθενών (PRO). Λόγω της ευκολίας και της τυποποιημένης χρήσης προτιμάται από χιλιάδες ερευνητές τα τελευταία χρόνια.

Το EQ-5D εισήχθη για πρώτη φορά το 1990 από τον όμιλο EuroQol. Αυτή η ομάδα δημιουργήθηκε αρχικά το 1987 από ερευνητές διαφόρων περιοχών από πέντε ευρωπαϊκές χώρες: Κάτω Χώρες, Ηνωμένο Βασίλειο, Σουηδία, Φινλανδία και Νορβηγία [52]. Οι ερευνητές συνεργάστηκαν με στόχο την ανάπτυξη ενός μέσου που δεν είναι συγκεκριμένο για τις ασθένειες αλλά τυποποιημένο και μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως συμπλήρωμα των υφιστάμενων μέτρων για την ποιότητα ζωής [53,54]. Άλλα απαιτούμενα χαρακτηριστικά του νέου μέσου ήταν να μπορεί να αποστέλλεται ως ένα ταχυδρομικό ερωτηματολόγιο που θα είναι εύκολο να ολοκληρωθεί, εφαρμόσιμο σε όλους, μπορεί να παράγει μια ενιαία τιμή δείκτη και μπορεί να λάβει υπόψη την κατάσταση υγείας «χειρότερη από νεκρή».

Το ερωτηματολόγιο EQ-5D έχει δύο συνιστώσες: περιγραφή της κατάστασης της υγείας και αξιολόγηση [55]. Στο τμήμα περιγραφής, η κατάσταση υγείας μετράται σε πέντε διαστάσεις (5D). Οι διαστάσεις αυτές είναι η κινητικότητα, η αυτοεξυπηρέτηση, συνήθειες δραστηριότητες, πόνος/δυσφορία και άγχος/κατάθλιψη. Η διάσταση της κινητικότητας ζητά την ικανότητα του ατόμου να περπατήσει. Η διάσταση της αυτοεξυπηρέτησης ζητάει την ικανότητα να πλένεται ή να ντύνεται κάποιος μόνος του και η συνήθης δραστηριότητα μετράει την απόδοση σε εργασία, μελέτη, οικιακή εργασία, οικογενειακή ή ψυχαγωγική δραστηριότητα. Σε διάσταση πόνου/δυσφορίας, ρωτά πόσο πόνος ή δυσφορία έχουν και σε διάσταση άγχους/κατάθλιψης, ρωτά πόσο ανήσυχος ή καταθλιπτικοί είναι αυτοί. Οι ερωτώμενοι αξιολογούν το επίπεδο βαρύτητας τους για κάθε διάσταση χρησιμοποιώντας τρία επίπεδα (EQ-5D-3L). Με τους συνδυασμούς που

δημιουργούνται από τις πιθανές απαντήσεις μέσω του EQ5D-3L, μπορεί κανείς να εντοπίσει 243 διαφορετικές καταστάσεις υγείας.

Με την χρήση του εργαλείου EQ5D index, όπου μέσα από την χρήση ειδικών αλγόριθμων που βασίζονται στην γενική προτίμηση του πληθυσμού, στις απαντήσεις των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους μπορεί να γίνουν διαχρονικές συγκρίσεις.

Οι δείκτες που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτή την έρευνα είναι ο ειδικός αλγόριθμος για την κατάσταση της υγείας του βρετανικού πληθυσμού (York A1 Tariff, βασισμένο στη μέθοδο του χρονικού αντισταθμίματος - Time Trade-Off), μιας και δεν υπάρχει ελληνικός αλγόριθμος. Οι δείκτες αυτοί βρέθηκαν στο εγχειρίδιο χρήσης EQ5D.

Στο τμήμα αξιολόγησης, οι ερωτηθέντες αξιολογούν τη συνολική κατάσταση υγείας τους χρησιμοποιώντας την οπτική αναλογική κλίμακα (EQ-VAS). Το EQ-VAS είναι μία κλίμακα 0-100, όπου οι ασθενείς καλούνται να υποδείξουν συνολικά το πόσο υγιείς νιώθουν σήμερα. Τα αρνητικά χαρακτηριστικά του EQ5D είναι ότι δεν είναι τόσο ευαίσθητο εργαλείο μέτρησης της ΣΥΠΖ και πρέπει να συνοδεύεται και από άλλα εργαλεία μέτρησης ΣΥΠΖ ή άλλα εργαλεία που σχετίζονται με την ασθένεια. Επίσης, παρατηρείται το φαινόμενο της οροφής και του δαπέδου και επειδή επηρεάζεται έντονα από την γενική κατάσταση του ασθενούς και άλλα νοσήματα, αυτό αποτυπώνεται στην γενική υγεία και λειτουργικότητα του. Παρόλα αυτά, είναι ένα ερωτηματολόγιο εύκολο, γρήγορο και κατανοητό για τον ερωτηθέντα, με υψηλή ικανότητα γενίκευσης της κατάστασης της υγείας του ασθενούς και που έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες ΣΥΠΖ [56,57,58].

2.3.3. Άδειες χρήσης εργαλείων μέτρησης της έκβαση

Για το ερωτηματολόγιο EQ5D η άδεια χρήσης του διανέμεται δωρεάν μέσω της ηλεκτρονικής σελίδας του EuroQol Group (http://www.euroqol.org/register-to-use-eq-5d.html?no_cache=1). Μετά από την συμπλήρωση της σχετικής αίτησης για άδεια χρήσης του ερωτηματολογίου, μπορεί να χρησιμοποιηθεί από οποιονδήποτε για ακαδημαϊκή και όχι εμπορική χρήση.

2.4. Μέθοδοι μέτρησης των υπολοίπων παραμέτρων

Οι υπόλοιπες παράμετροι που θέλουμε να μελετήσουμε μέσω του ερωτηματολογίου που σχεδιάσαμε είναι παραθέτονται παρακάτω.

2.4.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνονται στην ενότητα των δημογραφικών χαρακτηριστικών έχουν σχέση με το φύλο, την ηλικία, την εθνικότητα, την οικογενειακή κατάσταση, την εκπαίδευση, το επάγγελμα, την κοινωνική ασφάλιση, τον τόπο κατοικίας, το κάπνισμα, την χρήση αλκοόλ και την φυσική δραστηριότητα του ασθενούς.

2.4.2 Ιατρικό Ιστορικό

Οι υπόλοιπες ερωτήσεις που περιλαμβάνονται στο ερωτηματολόγιο, ανήκουν στην ενότητα του ιατρικού ιστορικού. Οι ερωτήσεις σε αυτήν την ενότητα έχουν σχέση με το ιατρικό ιστορικό των ασθενών, όσο αφορά την φλεγμονώδη νόσο εντέρου από την οποία πάσχουν (νόσο Crohn ή ελκώδη κολίτιδα). Οι ερωτήσεις που παρατίθενται έχουν σχέση με την ηλικία πρωτοδιάγνωσης, το οικογενειακό ιστορικό ΦΝΕ, αν η νόσος είναι ενεργή ή όχι, τις ημέρες νοσηλείας για την συγκεκριμένη νόσο, τις χειρουργικές επεμβάσεις που σχετίζονται με την ασθένεια, τις συνυπάρχουσες σημαντικές νόσους, τη φαρμακευτική αγωγή, την ύπαρξη στομίας, εξωεντερικές εκδηλώσεις και συμπτώματα.

2.4.3 Μέθοδοι στατιστικής ανάλυσης

Αρχικά υπολογίστηκε ο δείκτης EQ5D βάσει του αλγόριθμου όπως περιγράφηκε προηγουμένως και στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε περιγραφική στατιστική ανάλυση, έλεγχος υποθέσεων και ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης. Επίσης ελέγχθηκε η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου. Ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το $p=0.05$. Η ανάλυση έγινε με χρήση του STATA Version 13 και του Microsoft Office Excel.

3. Αποτελέσματα

3.1 Κατανομή δείγματος με βάση τα δημογραφικά και τα κοινωνικά χαρακτηριστικά

Πίνακας 3: Κατανομή δείγματος με βάση τα δημογραφικά και τα κοινωνικά χαρακτηριστικά

Ηλικία (έτη)	32.28
Φύλο	
Άνδρες	40 (57%)
Γυναίκες	30 (43%)
Εθνικότητα	
Ελληνική	69 (99%)
Άλλη	1 (1%)
Οικογενειακή κατάσταση	
Άγαμος	31 (44%)
Έγγαμος	6 (9%)
Έγγαμος με παιδιά	25 (36%)
Διαζευγμένος	8 (11%)
Χήρος	0 (0%)
Εκπαίδευση	
Λίγες ή καθόλου τάξεις του δημοτικού	0 (0%)
Δημοτικό	1 (1%)
Δημοτικό	2 (3%)
Γυμνάσιο	23 (33%)
Λύκειο	19 (27%)
ΤΕΙ	25 (36%)
ΑΕΙ	
Επάγγελμα	
Ιδιωτικός Υπάλληλος	30 (43%)
Δημόσιος Υπάλληλος	9 (13%)
Ελεύθερος Επαγγελματίας	6 (9%)
Αγρότης	3 (4%)
Οικιακά	3 (4%)
Φοιτητής	11 (16%)
Συνταξιούχος	3 (4%)
Άνεργος	6 (9%)
Κοινωνική Ασφάλιση	
ΕΟΠΥΥ	61 (87%)
Ιδιωτική Ασφάλιση	2 (3%)
Καμία	8 (11%)

Στον πίνακα 3 βλέπουμε την κατανομή του δείγματος με βάση τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των 70 ασθενών με ΦΝΕ. Ο μέσος όρος ηλικίας είναι τα 32.28 έτη και αποτελούνται από 40 άνδρες και 30 γυναίκες. Όλοι οι ασθενείς, πλην ενός, είναι ελληνικής υπηκοότητας. Οι περισσότεροι είναι άγαμοι (44%), έγγαμοι με παιδιά (36%) και διαζευγμένοι (8%). Η πλειοψηφία έχει ολοκληρώσει την τριτοβάθμια εκπαίδευση (63%) και δευτεροβάθμια εκπαίδευση (33%). Επίσης, η επαγγελματική κατάσταση στην οποία βρίσκεται η πλειονότητα ανήκει στην κατηγορία του ιδιωτικού υπάλληλου (43%), ακολουθούμενη από αυτή του φοιτητή (16%), δημόσιου υπάλληλου (13%) και ελεύθερου επαγγελματία και άνεργου (9%). Η κοινωνική ασφάλιση που δήλωσε η πλειοψηφία ότι έχει είναι ΕΟΠΥΥ (87%), ενώ το 11% απάντησε ότι δεν έχει καμία.

3.2 Κατανομή δείγματος με βάση τους παράγοντες κινδύνου, την φυσική δραστηριότητα, το ιατρικό ιστορικό και την φαρμακευτική αγωγή.

Πίνακας 4: Παράγοντες κινδύνου και φυσική δραστηριότητα

Παράγοντες Κινδύνου	Φυσική δραστηριότητα
Κάπνισμα 14 (20%)	Καθιστική Ζωή 12 (17%)
Αριθμός τσιγάρων/μέρα 13	Ήπια 22 (32%)
Όχι 37 (53%)	Μέτρια 19 (27%)
Περιστασιακά 2 (3%)	Αυξημένη 17 (24%)
Διακοπή καπνίσματος 17 (24%)	
Αλκοόλ 26 (37%)	
Όχι 44 (63%)	
1-5 ποτήρια/βδομάδα 20 (77%)	
6-10 ποτήρια/βδομάδα 6 (23%)	
>11 ποτήρια/βδομάδα 0 (0%)	

Όπως αναγράφεται στον **πίνακα 4**, το 20% των ερωτηθέντων είναι **καπνιστές** και ο **μέσος όρος τσιγάρων που καπνίζουν την ημέρα** είναι 13. Το 53% **δεν είναι καπνιστές** και το 24% έχει **διακόψει το κάπνισμα** (πρώην καπνιστές). Μόνο το 3% δήλωσε ότι **καπνίζει περιστασιακά**. Το 37% καταναλώνει γενικά **αλκοόλ** και πιο συγκεκριμένα το 77% από αυτούς καταναλώνει **1-5 ποτήρια/βδομάδα** και το υπόλοιπο 23% **6-10 ποτήρια/βδομάδα**. Όσον αφορά την φυσική δραστηριότητα, το 17% κάνει **καθιστική ζωή**, το 32% έχει **ήπια φυσική δραστηριότητα** (<20 λεπτά/μέρα), το 27% έχει **μέτρια** (20-60 λεπτά/μέρα) και το 24% έχει **αυξημένη φυσική δραστηριότητα** (>60 λεπτά/μέρα).

Στον **πίνακα 5** βλέπουμε ότι το δείγμα αποτελείται

από 47 ασθενείς που πάσχουν από **νόσο Crohn** και 23 ασθενείς που πάσχουν από **ελκώδη κολίτιδα**. Ο **μέσος όρος ηλικίας πρωτοδιάγνωσης** με ΦΝΕ είναι 26.48 έτη και το 9% των πασχόντων έχει οικογενειακό ιστορικό που σχετίζεται με ΦΝΕ, ενώ το υπόλοιπο 91% δεν έχει. Το 53% την χρονική στιγμή που συμπλήρωνε το ερωτηματολόγιο είχε **ενεργή νόσο**, ενώ το 47% **δεν είχε ενεργή νόσο**. Ο **μέσος αριθμός των φορών που έχει χρειαστεί να νοσηλευτούν σε νοσοκομείο** για την συγκεκριμένη νόσο είναι 3, με **μέσο όρο ημερών νοσηλείας** 8 κάθε φορά. Οι ασθενείς δήλωσαν ότι κατά μέσο όρο έχουν 2 χρόνια να νοσηλευτούν για αυτή την νόσο. Το 17% **έχει χειρουργηθεί** για αυτήν την νόσο κατά μέσο όρο 2 φορές όσο νοσούν από ΦΝΕ, ενώ το 83% **δεν έχει χειρουργηθεί** ποτέ. Το 91% **δεν πάσχει από κάποια άλλη σημαντική νόσο**, όταν το 3% πάσχει από **καρδιαγγειακή νόσο**, 3% πάσχει από **ΣΔ**,

το 1% από **σωματική αναπηρία** και 1% από **άλλες ασθένειες**. Το 94% δηλώνει ότι **δεν έχει στομία** την περίοδο που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο και το 6% δηλώνει ότι **φέρει στομία**. Στην ερώτηση αν έφεραν **στομία στο παρελθόν** το 9% απάντησε **θετικά** και το 91% **αρνητικά**. Το 80% δεν παρουσιάζει **καθόλου εξωεντερικές εκδηλώσεις**, ενώ το 11% έχει παρουσιάσει **αρθρίτις/ αρθραλγία**, το 9% **οζώδες ερύθημα/ γαγγραινώδες πυόδερμα/ αφθώδης στοματίτις** και το 3% έχει **θρομβοεμβολικά επεισόδια**.

Πίνακας 5: Ιατρικό ιστορικό και φαρμακευτική αγωγή

Νόσος Crohn	47 (67%)		
Ελκώδης κολίτιδα	23 (33%)	Ύπαρξη στομίας παρόν	Ύπαρξη στομίας στο παρελθόν
		<i>Ναι</i>	<i>Ναι</i>
		4 (6%)	6 (9%)
		<i>Όχι</i>	<i>Όχι</i>
		66 (94%)	64 (91%)
Μέσος όρος ηλικίας πρωτοδιάγνωσης με ΦΝΕ (έτη)	26.48	Εξωεντερικές εκδηλώσεις	
		<i>Αρθρίτις/Αρθραλγία</i>	
		8 (11%)	
Οικογενειακό ιστορικό ΦΝΕ	6 (9%)	<i>Ιρίτις/Επισκληρίτις</i>	
<i>Όχι</i>	64 (91%)	0	
		<i>Οζώδες ερύθημα/Γαγγραινώδες πυόδερμα/</i>	
		<i>Αφθώδης στοματίτις</i>	
		6 (9%)	
Ενεργή Νόσος (αυτή την περίοδο)	37 (53%)	<i>Θρομβοεμβολικά επεισόδια</i>	
<i>Όχι</i>	33 (47%)	2 (3%)	
		<i>Καμία</i>	
		56 (80%)	
Μέσος όρος φορών νοσηλείας για ΦΝΕ	3	Έχετε εμφανίσει μέχρι σήμερα:	
		<i>Περιπρωκτική ραγάδα</i>	
		9 (13%)	
Ημέρες νοσηλείας κατά μέσο όρο την φορά	8	<i>Συρίγγιο</i>	
		16 (23%)	
		<i>Απόστημα</i>	
		12 (17%)	
Χειρουργικές επεμβάσεις που σχετίζονται με ΦΝΕ		<i>Άλλο συρίγγιο</i>	
<i>Ναι</i>	12 (17%)	1 (1%)	
<i>Πόσες φορές έχουν χειρουργηθεί κατά μέσο όρο</i>	2	<i>Κανένα από τα παραπάνω</i>	
<i>Όχι</i>	58 (83%)	48 (69%)	
Άλλες σημαντικές νόσοι		Συμπτώματα:	
<i>Καμία</i>	64 (91%)	<i>Διάρροια</i>	56 (80%)
<i>Καρδιαγγειακή νόσος</i>	2 (3%)	<i>Αιμοραγική διάρροια:</i>	34 (49%)
<i>ΣΔ</i>	2 (3%)	<i>Έμετοι/Ναυτία</i>	17 (24%)
<i>Σωματική αναπηρία</i>	1 (1%)	<i>Κοιλιακό άλγος</i>	44 (63%)
<i>Άλλες</i>	1 (1%)	<i>Κόπωση/ Αδυναμία</i>	48 (69%)
Φαρμακευτική θεραπεία:			
<i>5 ΑΣΑ</i>	12 (17%)	<i>Αντιβιοτικά</i>	0
<i>Κορτικοστεροειδή</i>	3 (4%)	<i>Νεότεροι παράγοντες και βιολογικοί παράγοντες</i> 54 (77%)	
<i>Ανοσοτροποποιητικά</i>	11 (16%)		

Μέχρι σήμερα το 13% έχει εμφανίσει **περιπρωκτική ραγάδα**, το 23% **συρίγγιο**, το 17% **απόστημα** και το 1% **άλλο συρίγγιο**. Τα συμπτώματα που έχουν εμφανίσει κατά καιρούς είναι το 80% **διάρροια**, το 49% **αιμορραγική διάρροια**, το 24% **έμετο/ναυτία**, το 63% **κοιλιακό άλγος**, το 69% **κόπωση/αδυναμία**, το 24% **ανορεξία**, το 31% **αναιμία** και το 16% **πυρετό**. Η φαρμακευτικά αγωγή που λαμβάνουν είναι το 17% **5-ΑΣΑ**, το 4% **κορτικοστεροειδή**, το 16% **ανοσοτροποποιητικά** και το 77% **νεώτεροι και βιολογικοί παράγοντες**.

3.3 Κατανομή δείγματος με βάση το EQ5D

Πίνακας 6: Κατανομή στις διαστάσεις του EQ5D

Κινητικότητα		Πόνος/δυσφορία	
Κανένα πρόβλημα	67 (96%)	Καθόλου	52 (74%)
Μερικά προβλήματα	3 (4%)	Μέτριο	16 (23%)
Κατάκοιτος	0	Υπερβολικό	2 (3%)
Αυτοεξυπηρέτηση		Άγχος/κατάθλιψη	
Κανένα πρόβλημα	68 (97%)	Καθόλου	10 (14%)
Μερικά προβλήματα	2 (3%)	Μέτριο	48 (69%)
Ανίκανος	0	Υπερβολικό	12 (17%)
Συνήθειες δραστηριότητες			
Κανένα πρόβλημα	64 (91%)		
Μερικά προβλήματα	6 (9%)		
Ανίκανος	0		

Στον **πίνακα 6** βλέπουμε την κατανομή του δείγματος με βάση το EQ5D. Το **96%** δεν αντιμετωπίζει κανένα **πρόβλημα κινητικότητας**, ενώ το **4%** αντιμετωπίζει **μερικά προβλήματα κινητικότητας**. Το **97%** δεν έχει **κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτηση** του, ενώ το **3%** έχει **μερικά προβλήματα**. Το **91%** δεν αντιμετωπίζει κάποιο **πρόβλημα** στις **συνήθειες δραστηριότητες** του, ενώ το **9%** αντιμετωπίζει **μερικά προβλήματα**. **Καθόλου πόνο και δυσφορία** δηλώνει ότι νιώθει το **74%**, ενώ **μέτριο** έχει το **23%** και **υπερβολικό** το **3%**. Το **14%** δεν έχει **καθόλου άγχος και κατάθλιψη**, το **69%** έχει **μέτριο** και το **17%** έχει **υπερβολικό**.

3.4 Η αξιοπιστία και οι συσχετίσεις των διαστάσεων του EQ5D-3L

Ο συντελεστής εσωτερικής συνοχής Cronbach's Alpha είναι ίσος με 0,8276.

Γεγονός που κρίνει την αξιοπιστία των κλιμάκων του EQ-5D-3L αποδεκτή.

Πίνακας 7: Συσχετίσεις των διαστάσεων του EQ5D

Συντελεστής συσχέτισης	Κινητικότητα	Αυτοεξυπηρέτηση	Συνήθεις Δραστηριότητες	Πόνος/Δυσφορία	Άγχος/Κατάθλιψη
EQ5D index	1.000				
Κινητικότητα	0.4699	1.000			
Αυτοεξυπηρέτηση	0.3893	0.8105	1.000		
Συνήθεις δραστηριότητες	0.5338	0.1872	0.2538	1.000	
Πόνος/Δυσφορία	0.7449	0.4337	0.4075	0.5278	1.000
Άγχος/Κατάθλιψη	0.8452	0.2412	0.1444	0.2578	0.4208

Στον **πίνακα 7** βλέπουμε τις συσχετίσεις των διαστάσεων του EQ5D, οι οποίες κυμαίνονται από **0.1444** μεταξύ άγχους/κατάθλιψης και συνήθους δραστηριότητας, μέχρι **0.8452** μεταξύ άγχους/κατάθλιψης και κινητικότητας.

Πίνακας 8: Εκτιμήσεις των δεικτών EQ5Dindex και EQ5Dvas

Variable	Obs	Mean	Std.Dev.	Min	Max
EQ5Dindex	70	0.746	0.2487146	0.181	1
EQ5Dvas	70	74.11429	15.85673	10	100

Στον **πίνακα 8** βλέπουμε τις εκτιμήσεις των διαστάσεων του EQ5Dindex και του EQ5Dvas. Στο EQ5Dindex παρατηρούμε ότι η **μέση τιμή** του είναι **0.746** με **ελάχιστη** τιμή ίση με **0.181** και **μέγιστη τιμή** ίση με **1**. Αυτή υπολογίστηκε με βάση τον αλγόριθμο για τον βρετανικό πληθυσμό μιας και δεν υπάρχει ελληνικός αλγόριθμος. Στο EQ5Dvas παρατηρούμε ότι η **μέση τιμή** του είναι ίση με **74.11429** με **ελάχιστη** τιμή ίση με **10** και **μέγιστη** τιμή ίση με **100**.

3.5 Ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης

Η πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση επιχειρεί να μοντελοποιήσει τη σχέση μεταξύ δύο ή περισσότερων ερμηνευτικών μεταβλητών και μιας μεταβλητής απόκρισης

εφαρμόζοντας μια γραμμική εξίσωση στα παρατηρούμενα δεδομένα. Κάθε τιμή της ανεξάρτητης μεταβλητής x συνδέεται με μια τιμή της εξαρτώμενης μεταβλητής y [59]. Για να διερευνήσουμε την επίδραση των δημογραφικών παραγόντων και των παραγόντων που περιλαμβάνει το ιατρικό ιστορικό σε σχέση με την ΣΥΠΖ, των ασθενών με νόσο Crohn και ελκώδη κολίτιδα, δημιουργήσαμε ένα μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης όπου η μεταβλητή απόκρισης είναι η EQ5Dindex. Οι παράγοντες που λάβαμε υπόψη μας είναι το φύλο, η εκπαίδευση, η διάρκεια της νόσου, η ενεργή νόσος, η νοσηλεία και το αν έχουν κάνει χειρουργείο.

Πίνακας 9: Ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης για την επίδραση των ΦΝΕ στη ΣΥΠΖ

Source	SS	Df	MS
Model	952713312	6	0.158785552
Residual	3.31555295	63	0.052627825
Total	4.26826626	69	0.061858931

Number of obs = 70
 F(6, 63) = 3.02
 Prob > F = 0.0118
 R-squared = 0.2232
 Adj R-squared = 0.1492

Eq5dindex	Coef.	Std. Err	T	P> t	[95% Conf. Interval]
Φύλο	-0.1358853	0.0586785	-2.32	0.024	-0.2531448 -0.0186257
Εκπαίδευση	0.0116247	0.0614835	0.19	0.851	-0.1112402 0.1344896
Διάρκεια νόσου	-0.0020585	0.0030286	-0.68	0.499	-0.0081108 0.0039938
Ενεργή νόσος	-0.1579632	0.0584982	-2.70	0.009	-0.2748625 -0.0410639
Νοσηλεία	-0.0390283	0.0653322	-0.60	0.552	-0.1695844 0.0915277
Χειρουργεία	0.0911075	0.0804428	1.13	0.262	-0.0696447 0.2518596
Cons	0.9172815	0.0696104	13.18	0.000	0.7781762 1.056387

Στον **πίνακα 9** παρατηρούμε ότι το **φύλο** σχετίζεται αρνητικά με την ΠΖ των ασθενών με ΦΝΕ, διαπιστώνοντας ότι οι γυναίκες με αυτή την νόσο αναφέρουν χειρότερη ΠΖ σε σχέση με τους άντρες. Γεγονός που είναι στατιστικά σημαντικό ($p=0.024$). Αυτό το αποτέλεσμα το ερμηνεύουμε ως αναμενόμενο, διότι οι γυναίκες σε όλες τις νόσους καταβάλλονται περισσότερο ψυχολογικά από ότι οι άντρες με άμεση επίπτωση στην ΠΖ τους. Επίσης, τα συμπτώματα που έχουν οι ΦΝΕ, όπως για παράδειγμα οι συχνές διάρροιες και οι αλλοιώσεις στο σώμα, όπως για παράδειγμα η παρουσία κολοστομίας, επηρεάζουν αισθητικά και δημιουργούν αμηχανία σε όλους τους ασθενείς. Με

αποτέλεσμα οι γυναίκες που είναι από την φύση τους πιο ευαίσθητες σε αυτά τα θέματα να καταβάλλονται περισσότερο.

Το επίπεδο **εκπαίδευσης** φαίνεται να σχετίζεται θετικά με την ΠΖ, με τους ασθενείς που έχουν αποφοιτήσει από ΑΕΙ, να δηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους ασθενείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης. Αυτή η σχέση όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.851$) ενδεχομένως λόγω του περιορισμένου μεγέθους του δείγματος.

Η **διάρκεια της νόσου** επηρεάζει αρνητικά την ΠΖ, με αποτέλεσμα ,όσο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα νοσεί κάποιος από ΦΝΕ ,τόσο χειρότερη είναι η ΠΖ του. Αυτή η σχέση δεν είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.499$). Η ερμηνεία αυτού του αποτελέσματος θα μπορούσε να είναι ότι όσο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα νοσεί κάποιος, τόσο περισσότερο φθείρεται από την παρουσία της νόσου με άμεσο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του.

Όπως είναι αναμενόμενο, η παρουσία **ενεργής νόσου** επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Αυτή η σχέση είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.009$). Όταν η νόσος είναι ενεργή τα συμπτώματα είναι εντονότερα, ενώ όταν είναι ανενεργή είναι πιο ήπια έως και ανύπαρκτα για κάποιους. Για αυτό τον λόγο οι ποιότητα ζωής χειροτερεύει μιας και δυσκολεύει η καθημερινότητα του πάσχοντα και αλλάζει αισθητά.

Η παρουσία **νοσηλείας** στο παρελθόν φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά την ΠΖ, μία σχέση που στη συγκεκριμένη ανάλυση δεν είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.552$), πιθανότητα λόγω του μικρού δείγματος. Όταν κάποιος ασθενής έχει νοσηλευτεί για την νόσο σημαίνει ότι έχει υποτροπιάσει κάποια στιγμή και έχει ταλαιπωρηθεί τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Οπότε, τόσο χειρότερη είναι η νόσος και κατ' επέκταση η ποιότητα ζωής του.

Το **χειρουργείο** επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, πράγμα που σημαίνει ότι αν κάποιος έχει χειρουργηθεί τουλάχιστον μία φορά στο παρελθόν, έχει καλύτερη ΠΖ από κάποιον που δεν έχει χειρουργηθεί ποτέ. Αυτή η σχέση δεν είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.262$). Όταν κάποιος ασθενής χειρουργείται, το χειρουργείο θεωρείται πετυχημένο και τα συμπτώματα του ανακουφίζονται, τότε νιώθει πιο υγιής έχει καλύτερη ποιότητα ζωής. Επίσης, το αποτέλεσμα αυτής της πράξης είναι άμεσο και δίνει ελπίδα στον ασθενή, γιατί αντιλαμβάνεται την ανάρρωση του γρήγορα, κάτι που μπορεί να μην το πετυχαίνει με την φαρμακευτική θεραπεία.

4.0 Περιορισμοί της μελέτης

Κατά την αξιολόγηση της έρευνας θα λάβουμε υπόψη ορισμένους περιοριστικούς παράγοντες. Ο κυριότερος περιοριστικός παράγοντας είναι το μικρό δείγμα ασθενών που παρουσιάζουν ΦΝΕ. Ένας άλλος παράγοντας είναι ότι δεν υπήρξε διαχρονική παρατήρηση των ασθενών αυτών έτσι ώστε να επιτραπεί η αποτίμηση της ποιότητας ζωής τους μακροπρόθεσμα ή σε διαφορετικά χρονικά σημεία ώστε να έχουμε εικόνα της μεταβολής της ΣΥΠΖ των ασθενών αυτών με την πάροδο του χρόνου. Τέλος, η διεθνής και εγχώρια βιβλιογραφία για μελέτη ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΦΝΕ με την χρήση του ερωτηματολογίου EQ5D δεν είναι ιδιαίτερα πλούσια περιορίζοντας έτσι τα ευρήματα άλλων μελετών για να γίνουν συγκρίσεις με την υπάρχουσα εργασία.

5.0 Συζήτηση

Παρά τον περιορισμένο αριθμό αντίστοιχων μελετών, τα αποτελέσματα της παρούσας ανάλυσης συμφωνούν στην πλειοψηφία τους με αυτά της διεθνούς βιβλιογραφίας.

Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τους Petryszyn et.al(2015) η μέση τιμή EQ-5D (χρησιμοποιώντας πολωνικά πρότυπα TTO) ήταν $0,829 \pm 0,162$, ενώ η τιμή αυτή στην μελέτη μας είναι 0.746 ± 0.24 . Η μέση βαθμολογία VAS ήταν $64,23 \pm 21,17$, ενώ στην μελέτη μας είναι 74.11429 ± 15.85 . Από αυτή την σύγκριση καταλαβαίνουμε ότι και στις δύο περιπτώσεις οι ασθενείς με ΦΝΕ έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Στον πολωνικό πληθυσμό υπάρχει διαφορά μεταξύ του EQ5D-index και του EQ-VAS, ενώ στον ελλαδικό πληθυσμό, στην δική μας έρευνα, οι τιμές αυτές είναι πολύ κοντά.

Σύμφωνα με τους Stark RG et.al (2016) στην Γερμανία η μέση τιμή του EQ5D σύμφωνα με τα πρότυπα της Μεγάλης Βρετανίας είναι ίση με $0,76$, σύμφωνα με τα πρότυπα της Γερμανίας είναι ίση με $0,72$ και το EQ-VAS είναι ίσο με $0,89$. Τα EQ5D-index τόσο με βάση το πρότυπο της Μεγάλης Βρετανίας, όσο και με το Γερμανικό είναι πολύ κοντά στην τιμή που βρήκαμε εμείς μέσα από την έρευνα μας (0.74) οπότε την επιβεβαιώνουν. Το EQ-VAS δεν ταυτίζεται με το δικό μας.

Επίσης, σχεδόν όλες οι μελέτες, όπως των Min Ho PY et.al(2018), Stark RG et.al (2016), Bernklev T et.al(2004), Athanasios G Pallis(2004), F Casellas et.al (2005), που έχουμε αναφέρει παραπάνω σχετικά με την ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΦΝΕ καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η ενεργή νόσος επηρεάζει αρνητικά την ΣΥΠΖ και αυτή η σχέση είναι **στατιστικά σημαντική** ($p < 0.05$), το οποίο αποτελεί το βασικό εύρημα και της παρούσας μελέτης.

Επρόσθετα, στην παρούσα ανάλυση οι **γυναίκες** φαίνεται να αναφέρουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους άνδρες και είναι μία **στατιστικά σημαντική** σχέση ($p < 0.05$), η οποία εμφανίζεται σαν συμπέρασμα και στην βιβλιογραφία μας από τους Bernklev T et.al (2004), F Casellas et.al (2005).

Τόσο στην δική μας έρευνα όσο και στην διεθνή βιβλιογραφία δεν φαίνεται να υπάρχει διαφορά στην ΣΥΠΖ μεταξύ των **ασθενών με νόσο Crohn και ελκώδης κολίτιδας**. Γεγονός που επιβεβαιώνουν και οι Petryszyn et.al(2015).

Επίσης, η συσχέτιση μεταξύ επιπέδου εκπαίδευσης και ΣΥΠΖ, αν και στην έρευνα μας δεν είναι στατιστικά σημαντική ($p < 0.851$) και αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι το δείγμα μας είναι μικρό, φαίνεται να είναι θετική με τους τελειόφοιτους ΑΕΙ να αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους ασθενείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης. Σε αυτό το συμπέρασμα συμφωνούν οι F Casellas et.al (2005), οι οποίοι επίσης σχετίζουν την **ανώτερη εκπαίδευση** με καλύτερη ΣΥΠΖ ($p < 0.05$). Οι ίδιοι συμπεραίνουν ότι η **μεγαλύτερη σε διάρκεια νόσος** επηρεάζει θετικά την ΣΥΠΖ ($p < 0.05$), το οποίο δε συμφωνεί με τα αποτελέσματα της παρούσας ανάλυσης (αν και το συγκεκριμένο εύρημα δεν είναι στατιστικά σημαντικό ($p < 0.499$) στην παρούσα ανάλυση). Επίσης, όταν κάποιος έχει **νοσηλευτεί** εξαιτίας της νόσου του αναφέρει χειρότερη ποιότητα ζωής ($p < 0.552$), συμπέρασμα στο οποίο κατέληξαν και οι F Casellas et.al ($p < 0.05$).

Σύμφωνα με τους Richard C. Thirlby et.al (2001) το **χειρουργείο** επιδρά θετικά στην ΣΥΠΖ των ασθενών, γεγονός που συμφωνεί με την μελέτη μας αν και το εύρημα αυτό δεν ήταν στατιστικά σημαντικό ($p < 0.262$).

Συμπερασματικά, η παρούσα ανάλυση ανέδειξε ότι οι ασθενείς αυτοί αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από το γενικό πληθυσμό και ότι η ενεργή νόσος αποτελεί σημαντικό προσδιοριστικό παράγοντα της ΣΥΠΖ τους λαμβάνοντας υπόψη συγκεκριμένα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών αυτών.

6.0 Συμπεράσματα

Ο χώρος της ιατρικής επιστήμης εξελίσσεται ραγδαία και ο μέσος όρος του προσδόκιμου ζωής αυξάνεται συνεχώς με τις καινούργιες φαρμακευτικές θεραπείες και χειρουργικές επεμβάσεις που ανακαλύπτονται. Ωστόσο, απασχολεί την ερευνητική κοινότητα και η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής που θα πρέπει να βελτιώνεται συνεχώς για τους ασθενείς, καθώς πέρα από το αυξημένο προσδόκιμο ζωής, θα πρέπει και οι ίδιοι να ζουν όσο το δυνατότερο πιο ποιοτικά για να είναι ευχαριστημένοι και χαρούμενοι. Επίσης, η ΣΥΠΖ συνδέεται άμεσα με την νοσηρότητα και την θνητότητα, γεγονός που σημαίνει ότι αν εστιάσουμε στους δείκτες που την χειροτερεύουν, θα καταφέρουμε να μειώσουμε αισθητά και αυτούς τους παράγοντες.

Η παρούσα ανάλυση ανέδειξε ότι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από το γενικό πληθυσμό και ότι η ενεργή νόσος και το θηλυκό γένος σχετίζονται με χαμηλότερη αναφερόμενη ΣΥΠΖ στους ασθενείς αυτούς. Με αυτά τα δύο ευρήματα συμφωνεί και η διεθνής βιβλιογραφία. Παρόλα αυτά, το δείγμα της συγκεκριμένης μελέτης θεωρείται στατιστικά μικρό και έχει συλλεχθεί από ένα μόνο νοσοκομείο, γεγονός που μπορεί να θεωρηθεί μη αντιπροσωπευτικό για τους ασθενείς αυτούς. Εμείς προτείνουμε η έρευνα αυτή να διεξαχθεί και από άλλους ερευνητές στο μέλλον με μεγαλύτερο δείγμα ασθενών, το οποίο θα συλλεχθεί και από διαφορετικά νοσοκομεία διαφορετικών περιοχών στην Ελλάδα. Έτσι, θα αντιπροσωπεύεται μεγαλύτερο δείγμα του ελληνικού πληθυσμού.

Τέλος, εφόσον οι ΙΦΝΕ θεωρούνται χρόνιες νόσοι θα ήταν καλό στο μέλλον να γίνουν μελέτες που να ελέγχουν την διαχρονικότητα της νόσου σε σχέση με την ΣΥΠΖ. Επίσης, θα ήταν χρήσιμο να δημιουργηθούν νέα εργαλεία μέτρησης της ΣΥΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ, τα οποία να είναι αξιόπιστα και έγκυρα, για να μειωθούν ή και να εξαλειφθούν οι αδυναμίες που παρουσιάζονται με την χρήση του EQ5D.

Παράρτημα



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ
UNIVERSITY OF PIRAEUS

«Μελέτη ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο εντέρου»

Μεταπτυχιακό πρόγραμμα: Οικονομικά και Διοίκηση της Υγείας

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Μαρία Ράικου

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια: Μαρία Κουλιζάκη

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

1. Φύλο: Άρρεν Θήλυ

2. Ηλικία:

3. Εθνικότητα: Ελληνική Άλλη

4. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Άγαμος Έγγαμος Έγγαμος με παιδιά

Διαζευγμένος Χήρος

5. Ποια είναι η εκπαίδευσή σας;

Λίγες ή καθόλου τάξεις του Δημοτικού Δημοτικό
Γυμνάσιο Λύκειο Ανωτέρα Εκπαίδευση (ΤΕΙ) Ανώτατη
Εκπαίδευση (ΑΕΙ)

6. Ποιο είναι το επάγγελμά σας;

Ιδιωτικός Υπάλληλος Δημόσιος Υπάλληλος
Ελεύθερος Επαγγελματίας Αγρότης Οικιακά
Φοιτητής Συνταξιούχος Άνεργος
Άλλο.....

7. Τι είδους κοινωνική ασφάλιση έχετε;

ΕΟΠΠΥ Ιδιωτική Ασφάλιση Καμία

8. Ο τόπος κατοικίας σας είναι:

Αγροτική Ημιαστική Αστική περιοχή

9. Καπνίζετε;

Ναι, καθημερινά Αριθμός τσιγάρων ανά ημέρα.....
Ναι, αλλά όχι καθημερινά Όχι, καθόλου
Διακοπή καπνίσματος

**10. Καταναλώνετε αλκοόλ: Όχι Ναι: 1-5 ποτήρια/βδομάδα
6-10 ποτήρια/βδομάδα >11 ποτήρια/βδομάδα**

11. Ποια είναι η φυσική σας δραστηριότητα;

Καθιστική ζωή Ήπια (<20 λεπτά/μέρα)

Μέτρια (20-60 λεπτά/μέρα) Αυξημένη (>60 λεπτά/μέρα)

12. Πάσχετε από: Νόσο Crohn Ελκώδη κολίτιδα

13. Σε τι ηλικία διαγνωστήκατε πρώτη φορά με ΦΝΕ;

**14. Πάσχει κάποιος από το οικογενειακό σας περιβάλλον από
Φλεγμονώδη Νόσο Εντέρου (ΦΝΕ);**

Ναι Όχι

15. Η νόσος αυτή την χρονική περίοδο είναι ενεργή;

Ναι Όχι

**16. Πόσες φορές συνολικά έχετε νοσηλευτεί σε νοσοκομείο εξαιτίας
αυτής της νόσου;**

17. Με τι διάρκεια ημερών νοσηλείας κατά μέσο όρο την φορά;

.....

**18. Ποια είναι η τελευταία ημερομηνία στην οποία εισαχθήκατε σε
νοσοκομείο για νοσηλεία;.....**

**19. Έχετε υποστεί κάποια χειρουργική επέμβαση που να έχει σχέση
με την συγκεκριμένη ασθένεια;**

Όχι Ναι: Πόσες φορές:..... Είδος επέμβασης:.....

20. Πάσχετε από άλλη σημαντική νόσο;

Όχι Καρδιαγγειακή νόσο Διαβήτη

Σωματική αναπηρία Δεν γνωρίζω Άλλη:.....

21. Λαμβάνετε ως θεραπεία:

παράγωγα του 5 – αμινοσαλικυλικού οξέος (5 – ΑΣΑ)

κορτικοστεροειδή

ανοσοτροποποιητικά

αντιβιοτικά

νεώτερους παράγοντες και βιολογικούς παράγοντες

22. Έχετε κάποια στομία; Ναι Όχι

23. Είχατε στο παρελθόν κάποια στομία; Ναι Όχι

24. Έχετε κάποιες από τις παρακάτω εξωεντερικές εκδηλώσεις που σχετίζονται με την νόσο;

Αρθρίτις/Αρθραλγία Ιρίτις/Επισκληρίτις

Οζώδες ερύθημα/Γαγγραινώδες πυόδερμα/Αφθώδης στοματίτις

Θρομβοεμβολικά επεισόδια

25. Έχετε εμφανίσει μέχρι σήμερα:

Περιπρωκτική ραγάδα συρίγγιο απόστημα

Άλλο συρίγγιο..... Κανένα από τα παραπάνω

26. Ποια από τα παρακάτω συμπτώματα έχετε εμφανίσει κατά καιρούς;

Διάρροια Αιμορραγική Διάρροια Έμετοι/ Ναυτία

Κοιλιακό άλγος Κόπωση/ Αδυναμία Ανορεξία

Αναιμία Πυρετός >37° C την τελευταία εβδομάδα

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ EQ-5D

Βάζοντας ένα χ σε ένα κουτάκι κάθε ομάδας παρακάτω, παρακαλούμε σημειώστε ποιες δηλώσεις περιγράφουν καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

Κινητικότητα

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα

Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα

Είμαι καθλωμένος/η στο κρεβάτι

Αυτοεξυπηρέτηση

Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτηση μου

Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι

Είμαι ανικανός/η να πλυθώ ή να ντυθώ

Συνηθισμένες Δραστηριότητες (π.χ. δουλειά, μελέτη, νοικοκυριό, οικογενειακές δραστηριότητες ή δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου)

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου

Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου

Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες μου

Πόνος/Δυσφορία

Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία

Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία

Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία

Άγχος/Θλίψη

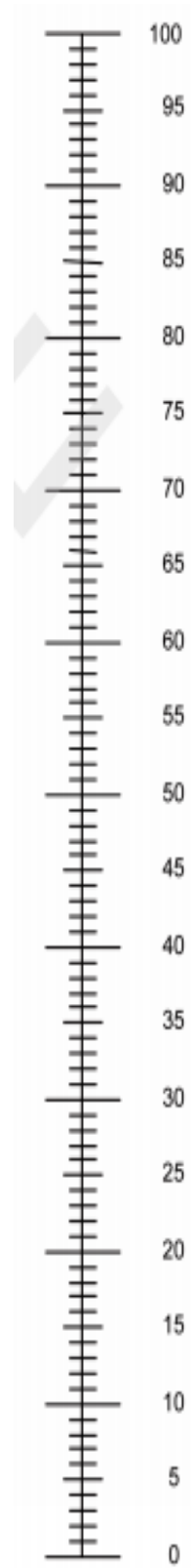
Δεν έχω άγχος ή θλίψη

Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη

Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη

Για να βοηθήσουμε κάποιον να πει πόσο καλή ή κακή είναι μία κατάσταση υγείας, ζωγραφίσαμε μία κλίμακα (σαν ένα θερμόμετρο) πάνω στην οποία η καλύτερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε έχει βαθμό 100 και η χειρότερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε έχει βαθμό 0.

Θα θέλαμε να σημειώσετε πάνω σε αυτή την κλίμακα πόσο καλή ή κακή είναι η υγεία σας σήμερα, κατά τη γνώμη σας. Παρακαλούμε κάντε το αυτό, τραβώντας μία γραμμή από το παρακάτω τετράγωνο προς οποιοδήποτε σημείο της κλίμακας δείχνει πόσο καλή ή κακή είναι η κατάσταση της υγείας σας σήμερα.



Βιβλιογραφία

Ελληνική Βιβλιογραφία

- [3] LeMone P., Burke K., Bauldoff G. “Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική Κριτική Σκέψη κατά τη Φροντίδα του Ασθενούς” 5η έκδ. *Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος*, Τόμος Α, σελ: 811.
- [57] Kontodimopoulos N, Pappa E, Niakas D, et al. (2008) “Validity of the EuroQoL (EQ-5D) instrument in a Greek general population” *Value in Health*; 11(7): 1162-9.
- [58] Yfantopoulos J. (2001) “The Greek version of the EuroQol (EQ-5D) instrument” *Arch Hell Med*; 18: 180-91.

Ξενόγλωσση

- [2] Dombal F. T. (1968) “Ulcerative colitis: definition, historical background, aetiology, diagnosis, natural history and local complications” *Postgrad*; Sept; pp: 684-692.
- [4] Bargen, J.A. (1924) “Experimental studies on etiology of chronic ulcerative colitis.” *J. Amer. med. Ass.* ; pp: 83, 332.
- [5] Sartor RB. (2006) “Mechanisms of Disease: Pathogenesis of Crohn’s Disease and Ulcerative Colitis” *Nature Clinical Practice Gastroenterology & Hepatology*; Jul 3; pp: 390-407.
- [6] E.V Loftus,P. Schoenfeld, W.J.Sandborn. (2002) “The epidemiology and natural history of Crohn's disease in population-based patient cohorts from North America: a systematic review” *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* ;. pp: 51–60
- [7] M.D Basson (2018) “Ulcerative colitis”. Available at:
<https://emedicine.medscape.com/article/183084-overview>. (Downloaded: 9 October 2018)
- [8] Gionchetti P, Amadini C, Rizzello F, Venturi A, and Campieri M. (2002) “Review article: treatment of mild to moderate ulcerative colitis and pouchitis.” *Aliment Pharmacol*; pp:13–19. Available at:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12047254> (Downloaded: 6 November 2018)

- [9] Marshall JK, Irvine EJ. (1997) “Rectal corticosteroids versus alternative treatments in ulcerative colitis: a meta-analysis.” pp:775–781. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9245932> (Downloaded: 6 November 2018)
- [10] Campieri M, Gionchetti P, Belluzzi A, Brignola C, Tabanelli GM, Miglioli M and Barbara L. (1988) “5-Aminosalicylic acid as enemas or suppositories in distal ulcerative colitis?” *J Clin Gastroenterol* ; pp: 406–409.
- [11] Kornbluth A, Sachar DB.(2010) “Ulcerative colitis practice guidelines in adults. American College Of Gastroenterology, Practice Parameters Committee.” *Am J Gastroenterol* ; pp :501–523.
- [12] Carter MJ, Lobo AJ and Travis SP. (2004) “Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults.” Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15306569> (Downloaded: 10 October 2018)
- [13] Hulten L.(1998) “Proctocolectomy and ileostomy to pouch surgery for ulcerative colitis.” *World J Surg*. pp:335–341.
- [14] Setti-Carraro P, Ritchie J K, Wilkinson K H, Nicholls R J and Hawley P R. (1994) “The first 10 years’ experience of restorative proctocolectomy for ulcerative colitis.” *Gut*. pp:1070–1075.
- [15] Kappelman MD, Moore KR, Allen JK and Cook SF. (2013) “Recent trends in the prevalence of Crohn’s disease and ulcerative colitis in a commercially insured U.S. population.” *Digestive Diseases and Sciences* ; pp:519–525.
- [16] Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, et al.(2012) “Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review.” *Gastroenterology*; 142(1); pp.46–54.
- [17] Burisch J, Munkholm P. (2013) “Inflammatory bowel disease epidemiology. Current Opinion in Gastroenterology.”; 29(4); pp:357–362.
- [18] Crohn B, Ginzburg L, Oppenheimer GD. “Regional ileitis.” *JAMA* 99:1323, 1932.
- [19] Union Army Medical Corps: Medical and Surgical History of the Rebellion, USA Washington, Circular No. 6, 1865, p 139.
- [20] Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G, Benchimol EI, Panaccione R, Ghosh S, Barkema HW and Kaplan GG.(2012) “Increasing incidence

and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review.” *Gastroenterology*; 142 pp: 46–54.

[21] Beaugerie L, Seksik P, Nion-Larmurier I, Gendre J, and Cosnes J. (2006) “Predictors of Crohn's disease.” *Gastroenterology*; 130:650–6.

[22] Ghazi LJ. (2015) “Crohn’s Disease”

Available at: <http://emedicine.medscape.com> . (Downloaded: 5 Sept 2018)

[23]Practo (2018) “Crohn’s disease: Symptoms, complications, and treatment”. Available at:

<https://www.practo.com/health-wiki/crohns-disease-symptoms-complications-and-treatment/8/article>

[24] WebMD Medical Reference reviewed by Minesh K. (2018) “Crohn's Disease Complications.” Available at:

<https://www.webmd.com/ibd-crohns-disease/crohns-disease/crohns-disease-complications> (Downloaded: 5 Feb 2018)

[25] Arthritis foundation. Inflammatory bowel disease. (n.d.)

Available at:

<https://www.arthritis.org/about-arthritis/types/inflammatory-bowel-disease/>

[26]Bapen. Introduction to malnutrition. (2017).

Available at:

<https://www.bapen.org.uk/malnutrition-undernutrition/introduction-to-malnutrition?start=2>

[27] Mayo Clinic Staff (2018). “Intestinal obstruction”.

Available at:

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/intestinal-obstruction/symptoms-causes/syc-20351460>

[28]Mayo Clinic Staff (2017). Crohn’s disease.

Available at:

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/intestinal-obstruction/symptoms-causes/syc-20351460>

[29] O’Brien S, et al. (2018) Colon cancer.

- Available at:
<https://inflammatoryboweldisease.net/symptoms/complications/colon-cancer/>
- [30] Spondylitis association of America. Overview of enteropathic arthritis/arthritis associated with inflammatory bowel disease. (n.d.).
 Available at: <https://www.spondylitis.org/Enteropathic-Arthritis>
- [31] Schiavone C., Romano M. (2015) Diagnosis and management of Crohn’s disease.
 Available: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4353827/>
- [32] Calkins BM, Mendeloff AI. (1986) “Epidemiology of inflammatory bowel disease.” *Epidemiol Rev.*;8 pp:60–91
- [33] Crohn’s & Colitis UK.(n.d) Surgery for Crohn’s disease.
 Available at:
<https://www.crohnsandcolitis.org.uk/about-inflammatory-bowel-disease/publications/surgery-for-crohns-disease>
- [34] World Health Organization (2006) “Constitution of the World Health Organization– Basic Documents”, *Forty-fifth edition*.
- [35] Freud S. Letter to Lou Andreas-Salome. (1930). “Cited in: Sigmund Freud house catalogue.” *Vienna: Löcker and Wögenstein*, 1975: 49
- [36] Finberg J.(1973) “Social philosophy.” *Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall*, 1973:59, 61.
- [37] World Health Organization. (1996) “Ethics and health, and quality in health care— report by the director general” *Geneva: WHO*, Document No. EB 97/16.
- [38] Bowling, A. (1997). “Measuring health: A review of quality of life measurement scales” (2nd ed.). *Buckingham: Open University Press*
- [39] Bradley, C. (2001). “Importance of differentiating health status from quality of life.” *Lancet*, 357, 7-8.
- [40] Stiglitz, Sen, Fitoussi, et al. (2009) “Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress”, p.24
- [41] World Health Organization. (2005) “The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.” *Soc Sci Med*; 41(10):1403–1409.

- [42] Alonso J, Ferrer M, Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Mosconi P, Rasmussen NK, Bullinger M, Fukuhara S, Kaasa S, et al. (2004) “Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: Results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project.” *Quality of Life Research*; 13:283–298.
- [43] Asadi-Lari M, Tamburini M, Gray D. (2004) “Patients needs, satisfaction and health related quality of life: Towards a comprehensive model.” *Health and Quality of Life Outcome.*; 2:32.
- [44] Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplège A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, Gandek B, Wagner A, Aaronson N, Bech P, et al. (1998) “Translating health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA project approach”. *J Clin Epidemiol.*; 51:913–923
- [45] Bowden A, Foy-Rushby JA. (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.” *Soc Sci Med.*; 57:1289–1306.
- [46] Guyatt G, Feenz D, Patrick D. (1993) “Measuring health related quality of life.” *Ann Intern Med*; 118:622–629.
- [47] Higginson IJ, Carr AJ. Measuring the quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*. 2001;322:1297–1300.
- [48] Kappelman MD, Rifas-Shiman SL, Kleinman K, Ollendorf D, Bousvaros A, Grand RJ, et al. “The prevalence and geographic distribution of crohn's disease and ulcerative colitis in the United States.” (2007) *Clin Gastroenterol Hepatol*; 5:1424–9
- [49] Sajadinejad MS, Asgari K, Molavi H, Kalantari M, Adibi P. (2012) “Psychological issues in inflammatory bowel disease :An overview.” *Gastroenterol Res Pract.*: 106502.
- [50] Haapamäki J, Turunen U, Roine RP, Färkkilä MA, Arkkila PE. (2009) “Impact of demographic factors, medication and symptoms on disease-specific quality of life in inflammatory bowel disease.” *Qual Life Res.*; 18:961–9.
- [51] Zahn A, Hinz U, Karner M, Eehalt R, Stremmel W. (2006) “Health-related quality of life correlates with clinical and endoscopic activity indexes but not with demographic features in patients with ulcerative colitis.” *Inflamm Bowel Dis.*; 12:1058–67.
- [52] Brooks, Richard (2015). “28 Years of the EuroQol Group: An Overview. EQ-5D. EuroQol Research Foundation.” Retrieved 22 February 2016

- [53] Reenen, Mandy van (2015). “EQ-5D-3L User Guide. EQ-5D”. *EuroQol Research Foundation*. Retrieved 22 February 2016.
- [54] Rabin, R.; de Charro, F. (2001). “EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group.” *Annals of Medicine*. 33 (5): 337–343.
- [55] Whynes, David K.; TOMBOLA Group (2008). “Correspondence between EQ-5D health state classifications and EQ VAS scores.” *Health and Quality of Life Outcomes*. 6: 94
- [56] Rabin R, Charro F. (2001) “EQ-SD: a measure of health status from the EuroQol Group.” *Annals of medicine*; 33(5): 337-43.
- [59] https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/2127/1/03_chapter02.pdf
- [60] Richard C. Thirlby, MD; Marco A. Sobrino, MD; James B. Randall, RN (2001) “The Long-term Benefit of Surgery on Health-Related Quality of Life in Patients With Inflammatory Bowel Disease.” *Arch Surg.*; 136(5):521-526.