



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΗ ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΟΛΟΓΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ

Διευθυντής Καθ. ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΠΟΤΑΜΙΑΝΟΣ

Διδακτορική Διατριβή

**«Διερεύνηση της επίδρασης της Λειτουργικότητας- Ανικανότητας των
πασχόντων από Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου (ΙΦΝΕ)
στην Ποιότητα Ζωής. Ανησυχίες πασχόντων και Βάρος φροντιστών.»**

υπό

Κωνσταντίνου Νικ. Αργυρίου

Γαστρεντερολόγου

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των

απαιτήσεων για την απόκτηση του

Διδακτορικού Διπλώματος

Λάρισα, 2018

© 2018 Κωνσταντίνος Νικ. Αργυρίου

Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Ιατρικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας δεν υποδηλώνει αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα (σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 202, παράγραφος 2 του Ν.5343/1932).

Ορισμός Μελών της Επταμελούς Εξεταστικής Επιτροπής (7^η/18.12.2017) :

- 1^{ος} Εξεταστής
(Επιβλέπων)** **Ποταμιάνος Σπυρίδων**
Καθηγητής Γαστρεντερολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο
Θεσσαλίας
- 2^{ος} Εξεταστής** **Καψωριτάκης Ανδρέας**
Αναπληρωτής Καθηγητής Παθολογίας-Γαστρεντερολογίας, Τμήμα
Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
- 3^{ος} Εξεταστής** **Στεφανίδης Ιωάννης**
Καθηγητής Παθολογίας- Νεφρολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο
Θεσσαλίας
- 4^{ος} Εξεταστής** **Σακκάς Λάζαρος**
Καθηγητής Παθολογίας- Ρευματολογίας, Τμήμα Ιατρικής,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
- 5^{ος} Εξεταστής** **Μπονώτης Κωνσταντίνος**
Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο
Θεσσαλίας
- 6^{ος} Εξεταστής** **Τζοβάρης Γεώργιος**
Καθηγητής Χειρουργικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
- 7^{ος} Εξεταστής** **Νταλέκος Γεώργιος**
Καθηγητής Παθολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Μου δίνεται η ευκαιρία με την περάτωση της παρούσας διδακτορικής διατριβής να σημειώσω ότι είναι εξαιρετικά επίπονο αλλά ταυτόχρονα και ανταποδοτικό να ολοκληρώνεις ένα έργο που ξεκινάς με επιτυχία, έχοντας εν παράλληλου και άλλες υποχρεώσεις που πρέπει να διεκπεραιωθούν.

Γι αυτό ακριβώς το λόγο, θα πρέπει να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Σπυρίδωνα Ποταμιάνο, τακτικό καθηγητή Γαστρεντερολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, που στήριξε την προσπάθειά μου και μου αφιέρωσε τον πολύτιμο χρόνο του για να φθάσουμε σήμερα στην ολοκλήρωση μίας κοπιώδους προσπάθειας.

Παράλληλα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τα μέλη της συμβουλευτικής επιτροπής κ. Ανδρέα Καψοριτάκη αναπληρωτή καθηγητή Γαστρεντερολογίας για τις υποδείξεις και παρατηρήσεις του στη διάρκεια εκπόνησης της συγκεκριμένης μελέτης και τον κ. Ιωάννη Στεφανίδη, τακτικό καθηγητή Νεφρολογίας για την εμφύσηση των αρχών και της σημασίας της ολιστικής αντιμετώπισης των πασχόντων από χρόνιο νόσημα.

Επιπρόσθετα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον καθηγητή Ψυχιατρικής του Ιατρικού Τμήματος της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων κ. Β. Μαυρέα και την Optuminsight life sciences inc. για την προμήθεια όχι μόνο του απαραίτητου υλικού αλλά και των αναγκαίων τεχνολογικών δεξιοτήτων χωρίς την βοήθεια των οποίων θα ήταν δυσχερής η πραγματοποίηση της παρούσας μελέτης.

Ιδιαίτερα όμως θα ήθελα να ευχαριστήσω τη σύζυγό μου και διδάκτορα του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, όχι μόνο για την ηθική της υποστήριξη στο εγχείρημά μου, αλλά και την πολύτιμη βοήθειά της σε πρακτικά θέματα που αφορούσαν τη μελέτη.

Τέλος, το όλο εγχείρημα αφιερώνεται στους δύο μου υιούς Νικόλαο και Κωνσταντίνο-Χριστόδουλο που με στερήθηκαν την τελευταία 5ετία, όχι μόνο για τις ανάγκες της παρούσας διατριβής, αλλά και λόγω των αυξημένων υποχρεώσεών μου κατά την εξειδίκευσή μου στη Γαστρεντερολογία, καθώς και στους γονείς μου, που με στηρίζουν ανιδιοτελώς σε κάθε μου μικρή ή μεγαλύτερη προσπάθεια.

Κωνσταντίνος Νικ. Αργυρίου

Εις μνήμην

της

αδελφής Φιλοθέης

Ιεράς Μονής “ Προφήτη Ηλία”- Άγιο Πνεύμα Σερρών

ΣΥΝΤΟΜΟ ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΟ

Γεννήθηκα στην Αθήνα το 1978 και διαμένω στην πόλη Nottingham του Ηνωμένου Βασιλείου. Αποφοίτησα από το 3ο λύκειο Ζωγράφου το 1996. Έλαβα το πτυχίο του Ιατρικού Τμήματος της Σχολής Επιστημών Υγείας του “ Αριστοτελείου” Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης το έτος 2004 με βαθμό “ Λίαν Καλώς” [7.78] και την Άδεια άσκησης του Ιατρικού Επαγγέλματος από την Νομαρχία Αθηνών με Αρ. Πρωτ. 18322/06-08-2004.

Εκπλήρωσα την υποχρεωτική υπηρεσία υπαίθρου το έτος 2006 και την στρατιωτική μου θητεία το έτος 2007, κατά τη διάρκεια της οποίας απέκτησα κατόπιν εξετάσεων το δίπλωμα “Αεροπορικής Ιατρικής” από το Υπουργείο Εθνικής Άμυνας και την πιστοποίηση Advanced Trauma Life Support από το Αμερικανικό Κολλέγιο Χειρουργών. Επιπρόσθετα, υπηρέτησα για διάστημα περίπου 7 μηνών ως ειδικευόμενος ιατρός στην Παθολογία στην Α’ Παθολογική κλινική του 251 Γενικού Νοσοκομείου Αεροπορίας υπό την καθοδήγηση του Ταξίαρχου Υγειονομικού (ΥΙ) κ. Χατζηγεωργίου.

Την εκπλήρωση των στρατιωτικών μου υποχρεώσεων ακολούθησε η εργασία μου ως έμμισθος ειδικευόμενος ιατρός στην Παθολογία, έως το έτος 2009, στην Α’ Παθολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Σερρών υπό την καθοδήγηση της Διευθύντριας ΕΣΥ κ. Κ. Μόσχου.

Εν συνεχεία, έως το έτος 2011, παρακολούθησα το 2ετές Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας που φέρει τον τίτλο “ Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας-ΠΦΥ”, απ’ όπου και αποφοίτησα το έτος 2011 με το βαθμό “ Άριστα” [9.64].

Έχοντας αποφοιτήσει ως 1ος στη βαθμολογία, μου χορηγήθηκε τιμητική υποτροφία για την εκπόνηση της παρούσας διδακτορικής διατριβής, το ερευνητικό πρωτόκολλο της οποίας εγκρίθηκε το 2012.

Εκ παραλλήλου με την εκπόνηση της παρούσας διατριβής, ολοκλήρωσα την ιατρική μου ειδίκευση στην Γαστρεντερολογία-Ηπατολογία το έτος 2017, στη Γαστρεντερολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών “ Αλεξάνδρα” υπό την καθοδήγηση του Συντονιστή Διευθυντή ΕΣΥ και Προέδρου της Ελληνικής Γαστρεντερολογικής Εταιρείας Δρ. Σ. Μιχόπουλο και στα Νοσοκομεία Birmingham Heartlands Hospital και Diana, Princess of Wales Hospital υπό την καθοδήγηση του Κλινικού Διευθυντή- Καθ. Α. Ναγνί.

Μετά την απόκτηση του τίτλου της ιατρικής ειδικότητας της Γαστρεντερολογίας, έλαβα ετήσια υποτροφία από την Ελληνική Γαστρεντερολογική Εταιρεία για την περαιτέρω εξειδίκευση μου στην αντιμετώπιση των πασχόντων από Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου και στην οργάνωση-διεξαγωγή Κλινικών Δοκιμών για ερευνητικούς και εμπορικούς σκοπούς. Από τον 09/2017, εργάζομαι ως Clinical Research Fellow in Inflammatory Bowel Diseases στο Nottingham Digestive Diseases Biomedical Research Centre του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου “ Queen’s Medical Centre” της ομώνυμης πόλης του Ηνωμένου Βασιλείου υπό την καθοδήγηση του Κλινικού Διευθυντή- Καθ. G. Moran.

Κατά τη διάρκεια του βασικού κύκλου των ιατρικών μου σπουδών, συμμετείχα σε 30 πολυθεματικά Ιατρικά Συμπόσια και Συνέδρια, ενώ προσέφερα τις υπηρεσίες μου ως Ιατρός Αγώνων στην Ένωση Ποδοσφαιρικών Σωματείων Μακεδονίας μετά από εκπαίδευσή μου στην Καρδιο-Πνευμονική Αναζωογόνηση από την Ένωση Αναισθησιολόγων Βορείου Ελλάδας.

Μετά την λήψη του πτυχίου της Ιατρικής και κατά τη διάρκεια της υποχρεωτικής υπηρεσίας υπαίθρου, συμμετείχα στην οργανωτική επιτροπή ενός Διεθνούς Συνεδρίου και δύο Επιστημονικών Ημερίδων. Επιπρόσθετα, έχοντας εκλεγεί στη θέση του Προέδρου του

Διοικητικού Συμβουλίου του Συλλόγου των “ Αγροτικών Ιατρών” του Νομού Καρδίτσας, συμμετείχα στην οργάνωση και την εφαρμογή ενός προγράμματος Προληπτικού Εμβολιασμού που έλαβε χώρα στα πλαίσια έξαρσης κρουσμάτων μηνιγγιτιδοκοκκικής μηνιγγίτιδας που εμφανίστηκε στον όμορο Νομό.

Από το 2004 – μέχρι σήμερα, έχω συμμετάσχει σε περισσότερα από 40 εγχώρια και διεθνή Συνέδρια και Ενδοσκοπικά Σεμινάρια με περισσότερες από 20 ανακοινώσεις- παρουσιάσεις, στις περισσότερες των οποίων ήμουν ο βασικός-κύριος ερευνητής.

Έχω 4 δημοσιευμένες εργασίες σε peer-reviewed journals και 3 σε ελληνικά περιοδικά.

Είμαι κριτής έγκριτων περιοδικών της γαστρεντερολογικής κοινότητας (European Journal of Gastroenterology and Hepatology και Digestive Diseases and Sciences), ενώ έχω συμμετάσχει στη συγγραφή 4 κεφαλαίων σε ιατρικά συγγράμματα καλύπτοντας το αντίστοιχο γαστρεντερολογικό τμήμα.

Έχω προσκληθεί ως ομιλητής στην Ετήσια Δημερίδα των Επιστημονικών Τμημάτων της Ελληνικής Γαστρεντερολογικής Εταιρείας και στο 2ο Nottingham IBD Masterclass, που μοριοδοτούνται με μόρια Συνεχιζόμενης Ιατρικής Εκπαίδευσης.

Είμαι μέλος της Ελληνικής Γαστρεντερολογικής Εταιρείας και της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Μελέτης των Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νοσημάτων του Εντέρου, ενώ συμμετέχω σε τέσσερις πολυκεντρικές κλινικές δοκιμές ως συνερευνητής και σε δυο ως κύριος ερευνητής στο Ηνωμένο Βασίλειο.

Τέλος, είμαι παντρεμένος με την Δρ. Ε. Τσακίριδου, Διδάκτορα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας- Ιατρό και πατέρα δυο ανήλικων τέκνων.

**ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΙΣ-ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΕΣ
ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΑ ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

ΑΝΑΡΤΗΜΕΝΕΣ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΙΣ

1. K. Argyriou, A. Kapsoritakis, E. Tsakiridou, S. Potamianos; P154 Quality of life (QoL) and inflammatory bowel disease (IBD): The caregiver's perspective. *J Crohns Colitis* 2014; 8 (Supplement_1): S126-S127. doi: 10.1016/S1873-9946(14)60276-2
2. K Argyriou, A Kapsoritakis, S Potamianos PTU-098 High Levels Of Emotional And Physical Distress Among Family Caregivers Of Individuals With Inflammatory Bowel Disease (ibd) *Gut* 2014;63:A82.
3. K Argyriou, E Tsakiridou, K Oikonomou, et al PTU-099 Health-related quality of life in Greek patients with inflammatory bowel disease *Gut* 2012;61:A224-A225.
4. Κ.Αργυρίου, Κ.Οικονόμου, Α.Μανωλάκης, Β.Λώτης, Α.Καψωριτάκης, Ε.Τσακίριδου,Σ.Ποταμιάνος. P086 Παράγοντες που επηρεάζουν το επίπεδο βιοψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης των φροντιστών πασχόντων από Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου. *Annals of Gastroenterology* 2013;26 (suppl) 46
5. Κ.Αργυρίου, Κ.Οικονόμου, Α.Μανωλάκης, Β.Λώτης, Α.Καψωριτάκης, Ε.Τσακίριδου,Σ.Ποταμιάνος. P126 Ποιότητα ζωής των φροντιστών πασχόντων από Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου (ΙΦΝΕ). *Annals of Gastroenterology* 2013;26 (suppl) 56
6. K Argyriou, A Kapsoritakis, E Tsakiridou, et al PWE-063 Caregivers' need for self care in inflammatory bowel disease *Gut* 2017;66:A158.

7. K Argyriou, A Kapsoritakis, E Tsakiridou, et al PTH-079 Disease related concerns are strongly associated with disability and quality of life in inflammatory bowel disease in remission Gut 2017;66:A245.

ΠΡΟΦΟΡΙΚΕΣ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΙΣ

- [1] Κ.Αργυρίου, Α.Καψωριτάκης, Ε.Τσακίριδου, Σ.Ποταμιάνος. ΕΑ80. Βάρος φροντιστών ασθενών υπό νοσηλεία με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου.9ο Επιστημονικό συνέδριο Γενικής Ιατρικής. Αθήνα, 2013
- [2] Κ.Αργυρίου, Α.Καψωριτάκης, Ε.Τσακίριδου, Σ.Ποταμιάνος.ΕΑ81. Βάρος φροντιστών πασχόντων από Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου. 9ο Επιστημονικό συνέδριο Γενικής Ιατρικής. Αθήνα, 2013

ΕΡΓΑΣΙΕΣ

- K. Argyriou, E. Roma, A. Kapsoritakis, et al., “The Rating Form of IBD Patient Concerns: Translation, Validation, and First Implementation of the Greek Version,” Gastroenterology Research and Practice, vol. 2017, Article ID 6267175, 9 pages, 2017. doi:10.1155/2017/6267175
- K. Argyriou, A. Kapsoritakis, K. Oikonomou, et al, “Disability in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Correlations with Quality of Life and Patient’s Characteristics,” Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology, vol. 2017, Article ID 6138105, 11 pages, 2017. doi:10.1155/2017/6138105

«Διερεύνηση της επίδρασης της Λειτουργικότητας- Ανικανότητας των πασχόντων από Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου (ΙΦΝΕ) στην Ποιότητα Ζωής. Ανησυχίες πασχόντων και Βάρος φροντιστών.»

Κωνσταντίνος Νικ. Αργυρίου

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Τμήμα Ιατρικής, 2018

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

- **Όνοματεπώνυμο** Καθηγητής, Σπυρίδων Ποταμιάνος, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας (**Επιβλέπων**)
- **Όνοματεπώνυμο** Αν. Καθηγητής, Ανδρέας Καγωριτάκης, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
- **Όνοματεπώνυμο** Καθηγητής, Ιωάννης Στεφανίδης, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Περίληψη

Σκοποί και στόχοι: Σκοποί της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν η εκτίμηση του επιπέδου ανικανότητας (οριζόμενη σύμφωνα με το εννοιολογικό πλαίσιο που καθορίζει η διεθνής ταξινόμηση για την λειτουργικότητα) και η ανάδειξη συγκεκριμένων τομέων της λειτουργικότητας που οι πάσχοντες από ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου (ΙΦΝΕ) αντιμετώπιζαν τους μεγαλύτερους περιορισμούς, καθώς και η διερεύνηση της σχέσης της εκτιμηθείσας ανικανότητας με την ποιότητα ζωής (ΠΖ) και τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού ασθενών.

Επιπρόσθετα, οι επιμέρους στόχοι που τέθηκαν αφορούσαν την περιγραφή των ανησυχιών του ίδιου πληθυσμού και την καταγραφή των αρνητικών επιδράσεων που ασκεί στους οικείους φροντιστές το βάρος των απαιτήσεων της φροντίδας των πασχόντων, καθώς και η διερεύνηση της σχέσης της ανάμεσα στο επίπεδο ανησυχίας των πασχόντων και στην επιβάρυνση των φροντιστών με τα χαρακτηριστικά του αντίστοιχου υπό μελέτη πληθυσμού.

Υλικό και Μεθοδολογία έρευνας: Η μελέτη διήρκεσε τρία χρόνια (2013-2016) και περιελάμβανε 200 ασθενείς (52% ελκώδη κολίτιδα (ΕΚ)) και 181 φροντιστές από ένα τριτοβάθμιο κέντρο αναφοράς στην κεντρική Ελλάδα. Η αναπηρία αξιολογείται χρησιμοποιώντας την έκδοση 36 ερωτήσεων του ερωτηματολογίου World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). Η ΠΖ των φροντιστών αξιολογήθηκε με την Short Form survey (SF-36), ενώ των πασχόντων με το ερωτηματολόγιο SF-36 και το Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). Οι ανησυχίες των πασχόντων και οι αρνητικές επιδράσεις της φροντίδας στην υγεία των οικείων φροντιστών αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας την βαθμονομημένη κλίμακα των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ (Rating Form of IBD patient Concerns-RFIPC) και το ερωτηματολόγιο αυτοαξιολόγησης "Πώς είσαι;" (caregiver self-assessment questionnaire "How Are You ?"- CSAQ) της Αμερικανικής Ιατρικής Εταιρείας, αντίστοιχα. Η μετάφραση του RFIPC και της CSAQ και η επακόλουθη αξιολόγηση των ιδιοτήτων μέτρησης πραγματοποιήθηκαν βάσει των διεθνών συστάσεων που προέκυψαν κατόπιν ομοφωνίας αναφορικά με την επιλογή των εργαλείων μέτρησης της υγείας (consensus based standards for the selection of the health measurement instruments- COSMIN). Η ανεξάρτητη επίδραση των χαρακτηριστικών του αντίστοιχου υποπληθυσμού συμμετεχόντων

στην ολική ανικανότητα, στις ανησυχίες και στην επιβάρυνση των φροντιστών αξιολογήθηκε με γραμμική παλινδρόμηση.

Αποτελέσματα: Οι ασθενείς με νόσο του Crohn (NK) εμφάνιζαν μεγαλύτερη ολική ανικανότητα σε σύγκριση με εκείνους που έπασχαν από ΕΚ (19,22 έναντι 15,01, $p = 0,001$), με τις υψηλότερες βαθμολογίες να σημειώνονται στους τομείς των σχέσεων, των δραστηριοτήτων ζωής και της συμμετοχής. Η ανικανότητα συνδεόταν αρνητικά με την ΠΖ ($p < 0,001$). Η μακρά ενεργότητα, η εκτεταμένη νόσος, η διαμονή σε αγροτική περιοχή και η ολική απασχόληση επηρέαζαν ανεξάρτητα την ολική ανικανότητα και στις δύο ομάδες των ασθενών. Επιπλέον, σημαντικές επιδράσεις καταγράφηκαν για το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης στην ΕΚ και για το ιστορικό χειρουργικών επεμβάσεων και την αγαμία στην ομάδα της NK. Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία ήταν υψηλή και για τα δύο ερωτηματολόγια. Τα αποτελέσματα του RFIPC σχετίζονταν αρνητικά με την ΠΖ ($p < 0,001$). Ανησυχίες αναφορικά με την άγνωστη φύση της ασθένειας, την απώλεια αυτοέλεγχου, την πρόσβαση σε ποιοτική υγειονομική περίθαλψη, τις παρενέργειες της θεραπείας και το επίπεδο ενέργειας κυριαρχούσαν στον πληθυσμό μας. Η ενεργός νόσος, η πλήρης απασχόληση, η αγαμία και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζονταν με υψηλότερο επίπεδο σχετικών με την ασθένεια ανησυχιών. Το 50,8% των φροντιστών βρέθηκε να χρήζει ανάγκης υποστήριξης. Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες μέσης ηλικίας με δευτεροβάθμια εκπαίδευση και πλήρης απασχόληση. Το 76,8% του πληθυσμού ήταν έγγαμοι με παιδιά. Το 64,1% ήταν συγγενείς πρώτου βαθμού, ενώ κανένας από τους φροντιστές δεν ήταν επαγγελματίας. Το 37% είχε επιπλέον βοήθεια όταν ένιωθε ότι την χρειαζόταν. Υψηλός επιπολασμός άγχους (64%) και αισθήματος απώλειας της ευεξίας (53%) καταγράφηκε μεταξύ των φροντιστών. Η ανάγκη για υποστήριξη συσχετίστηκε έντονα με αυξημένο επίπεδο στρες ($r = 0,848$, $p = 0,001$), μειωμένη ευεξία ($r = 0,936$, $p = 0,001$) και χειρότερη ΠΖ ($r > 0,8$, $p = 0,001$) στους φροντιστές. Η ενεργός νόσος ($\beta = 0,521$, $p = 0,001$), η νοσηλεία των φροντιζομένων στην κλινική ($\beta = 0,250$, $p = 0,001$) και η έλλειψη άλλου φροντιστή ($\beta = 0,124$, $p = 0,027$) σχετίζονταν ανεξάρτητα με την αυξημένη ανάγκη των φροντιστών για ανακούφιση από την φροντίδα.

Συμπεράσματα: Λαμβάνοντας υπόψη τους πιθανούς περιορισμούς της παρούσας μελέτης,

1. Οι ασθενείς με NK συναντούσαν περισσότερους περιορισμούς στην καθημερινή τους ζωή σε σύγκριση με εκείνους που έπασχαν από ΕΚ, ειδικά στους τομείς των σχέσεων, των δραστηριοτήτων και της συμμετοχής,

2. εκτός από τους παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο, τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά σχετίζονταν αρνητικά με την ολική ανικανότητα των πασχόντων,
3. ο καθορισμός του προφίλ των λειτουργικών περιορισμών των ασθενών με ΙΦΝΕ δύναται να έχει ιδιαίτερη σημασία για τους επαγγελματίες υγείας κατά το σχεδιασμό και την οργάνωση παρεμβάσεων που έχουν ως στόχο τη βελτίωση ή την πρόληψη της σχετιζόμενης με τα ΙΦΝΕ ανικανότητας,
4. οι ελληνικές εκδόσεις του RFIPC και του CSAQ είναι έγκυρες και αξιόπιστες και μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε μελλοντικές μελέτες,
5. ανησυχίες που σχετίζονται με την άγνωστη φύση της νόσου, την απώλεια αυτοέλεγχου, την πρόσβαση στην ποιοτική υγειονομική περίθαλψη, τις παρενέργειες της θεραπείας και το ενεργειακό επίπεδο κυριάρχησαν στον πληθυσμό των ασθενών μας,
6. εκτός από την ενεργό νόσο, το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης, η αγαμία και η ολική απασχόληση βρέθηκε ότι σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα ανησυχιών στον πληθυσμό μας, υποδεικνύοντας πιθανές ομάδες-στόχους για μελλοντικές παρεμβάσεις,
7. υψηλό ποσοστό των φροντιστών είχε επηρεαστεί αρνητικά από την εμπειρία της φροντίδας, με παρόμοιο ποσοστό να έχει ανάγκη υποστήριξης και να βιώνει υψηλό στρες,
8. οι υποτροπές της νόσου, η νοσηλεία των φροντιζομένων και η απουσία άλλου φροντιστή σχετίστηκαν με αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών,
9. η υποστήριξη των οικείων φροντιστών δύναται, όχι μόνο να μειώσει το επίπεδο του στρες που βιώνουν, αλλά και να βελτιώσει το επίπεδο ευεξίας και την ΠΖ.

Abstract

Objectives: To assess the level of overall disability (defined according to the conceptual framework that was set by the International Classification of Functioning), to highlight specific areas of functioning where patients suffering from inflammatory bowel disease (IBD) were facing the greatest restrictions, as well as to seek for possible relationships among disability, quality of life (QoL) and the characteristics of the patients' sub-population.

Secondarily, we aimed to describe IBD patients' disease related- concerns and to assess the negative effects of care giving in their respective family carers. In addition, we sought for possible relationships among the concerns of the patients and the burden of carers with the characteristics of the respective sub-population.

Methods: The study lasted for three years (2013-2016) and included 200 patients [52% ulcerative colitis(UC)] and 181 caregivers from the sole IBD referral center in central Greece. Disability was evaluated using the 36-item version of World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) questionnaire. QoL was assessed by the 36-item Short Form survey (SF-36) for caregivers and SF-36 and Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) for the patients. Disease related concerns and caregivers' burden were assessed by using the Rating Form of IBD patient Concerns (RFIPC) and the caregiver self-assessment questionnaire "How Are You ?" of the American Medical Association (CSAQ), respectively. The RFIPC and CSAQ translation and the subsequent evaluation of their measuring properties were performed basing on the consensus based standards for the selection of the health measurement instruments (COSMIN) recommendations. The influence of the respective sub-population characteristics on overall disability, concerns and caregivers burden were assessed with linear regression.

Results: Crohn's disease (CD) patients showed greater overall disability compared to UC (19.22 vs 15.01, $p = 0.001$), with higher scores in the domains of relationships, life activities and participation. Disability was negatively associated with QoL ($p < 0.001$). Long activity, extensive disease, rural residence and employment independently influenced the overall disability in both groups. Additionally, significant influence was recorded for lower education in the UC and for operation and celibacy in the CD group. Validity and reliability were high for both questionnaires. RFIPC scores were negatively affected quality of life ($p < 0.001$). Worries and concerns related to the unknown nature of the disease, the loss of self-control, the access to quality health care, the side effects of treatment and the energy level predominated in our population. Disease activity, full time employment, celibacy and low education were associated with higher level of disease related concerns. 50.8% of the caregivers were found to need self care. The majority of the caregivers were middle aged women with secondary education and full-time employment. 76.8% of the population were married with children. 64.1% were first degree relatives while none of the caregivers were professionals. 37% had additional help with caregiving when needed. High prevalence of perceived stress (64%) and impaired well being (53%) were recorded among caregivers. Need for self care was strongly associated with

increased level of stress ($r=0.848$, $p=0.001$), impaired well being ($r=0.936$, $p=0.001$) and low QoL ($r>0.8$, $p=0.001$) in the caregivers. Disease flare up ($b=0.521$, $p=0.001$), patients' hospitalisation ($b=0.250$, $p=0.001$) and the absence of another caregiver ($b=0.124$, $p=0.027$) were independently associated with increased caregivers' stress and increased need for self care.

Conclusions: Taking into account the possible limitations of this study,

1. CD patients were found to experience more restrictions in their daily life compared to those with UC, especially in the domains of relationships, activities and participation,
2. other than disease related factors, socio-demographic characteristics were found to negatively influence patients' overall disability,
3. determining the profile of the functional limitations of IBD patients may be of specific value for health care providers and organizations when organizing interventions that aim either to improve or to prevent IBD-related disability,
4. the Greek version of RFIPC and CSAQ are both valid and reliable and can be used in future studies,
5. worries and concerns related to the unknown nature of the disease, the loss of self-control, the access to quality health care, the side effects of treatment and the energy level predominated in our population,
6. other than active disease, lower education, celibacy and full time employment has been found to be related with higher level of concerns in our population suggesting possible target groups for future interventions,
7. high proportion of caregivers had been affected negatively from caregiving with similar proportion to be in a need for self-care and to show increased stress,
8. disease flare ups, patients' hospitalisation and the absence of another carer had been found to be associated with increased caregivers' burden,
9. relief from caregiving and support may not only reduce stress but also improve caregivers' well-being and QoL.

Πίνακας Περιεχομένων

| | |
|----------------|-------|
| Πρόλογος | 23-27 |
|----------------|-------|

Γενικό Μέρος

Κεφάλαιο 1 Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου (ΙΦΝΕ)

| | |
|--|-------|
| 1.1 Ιστορική Αναδρομή | 29-30 |
| 1.2 Επιδημιολογία | 30-31 |
| 1.3 Παθογένεια | 31-37 |
| 1.3.1 Ανοσολογικοί παράγοντες | 31-33 |
| 1.3.2 Γενετικοί παράγοντες | 33-34 |
| 1.3.3 Περιβαλλοντικοί παράγοντες | 34-37 |
| 1.4 Παθολογική Ανατομική | 37-39 |
| 1.4.1 Ελκώδης κολίτιδα | 37-38 |
| 1.4.2 Νόσος Crohn | 38-39 |
| 1.5 Κλινική Εικόνα | 39-42 |
| 1.5.1 Σημεία και Συμπτώματα Ελκώδους Κολίτιδας | 39-40 |
| 1.5.2 Σημεία και Συμπτώματα Νόσου Crohn | 40-42 |
| 1.6 Διάγνωση | 42-44 |
| 1.6.1 Ελκώδης κολίτιδα | 44-45 |
| 1.6.2 Νόσος Crohn | 45-46 |
| 1.7 Διαφορική Διάγνωση | 47-48 |
| 1.8 Επιπλοκές | 48-51 |
| 1.8.1 Ελκώδης κολίτιδα..... | 48-51 |
| 1.8.2 Νόσος Crohn | 51 |

| | |
|--|-------|
| 1.9 Εξωεντερικές εκδηλώσεις | 52-56 |
| 1.10 Θεραπεία | 56-65 |
| 1.10.1 Συντηρητική Αντιμετώπιση | 57-62 |
| 1.10.1.1 Θρεπτική υποστήριξη | 57 |
| 1.10.1.2 Φάρμακα | 57-62 |
| 1.10.2 Χειρουργική Θεραπεία | 62-65 |
| Κεφάλαιο 2 Ποιότητα Ζωής και Ανικανότητα στα ΙΦΝΕ | |
| 2.1 Ποιότητα ζωής και ΙΦΝΕ | 66-78 |
| 2.1.1 Εννοιολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής | 66-67 |
| 2.1.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής | 67-68 |
| 2.1.3 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ)..... | 69 |
| 2.1.4 ΣΥΠΖ και ΙΦΝΕ | 69-70 |
| 2.1.5 Χρησιμότητα μέτρησης της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΙΦΝΕ | 70-71 |
| 2.1.6 Εργαλεία μέτρησης της ΣΥΠΖ στους ασθενείς με ΙΦΝΕ | 71-75 |
| 2.1.6.1 Γενικά ερωτηματολόγια | 71-74 |
| 2.1.6.2 Νοσοειδικό ερωτηματολόγιο | 74-75 |
| 2.1.7 Προβλήματα στην μέτρηση της ΣΥΠΖ | 75-76 |
| 2.1.8 Η Διεθνής και Ελληνική εμπειρία αναφορικά με την εκτίμηση της ΣΥΠΖ σε πάσχοντες από ΙΦΝΕ..... | 76-78 |
| 2.2 Ανικανότητα και ΙΦΝΕ | 78-89 |
| 2.2.1 Εννοιολογική προσέγγιση της ανικανότητας | 78-81 |
| 2.2.2 Ανικανότητα στα ΙΦΝΕ | 81-82 |
| 2.2.3 Χρησιμότητα της μέτρησης της Ανικανότητας σε ασθενείς με ΙΦΝΕ | 82-83 |
| 2.2.4 Εργαλεία μέτρησης της ανικανότητας στους ασθενείς με ΙΦΝΕ | 83-85 |
| 2.2.5 Προβλήματα στην μέτρηση της ανικανότητας | 85 |
| 2.2.6 Η Διεθνής και Ελληνική εμπειρία αναφορικά με την εκτίμηση της Ανικανότητας σε πάσχοντες από ΙΦΝΕ | 86-89 |

Κεφάλαιο 3 Ανησυχίες πασχόντων από ΙΦΝΕ

| | | |
|-----|---|-------|
| 3.1 | Εννοιολογική προσέγγιση των ανησυχιών | 90-91 |
| 3.2 | Ανησυχίες στα ΙΦΝΕ | 91-92 |
| 3.3 | Χρησιμότητα της μέτρησης των ανησυχιών σε ασθενείς με ΙΦΝΕ | 92-93 |
| 3.4 | Εργαλεία μέτρησης των ανησυχιών σε ασθενείς με ΙΦΝΕ | 93-94 |
| 3.5 | Προβλήματα στην μέτρηση των ανησυχιών σε πάσχοντες από ΙΦΝΕ | 94-95 |
| 3.6 | Η Διεθνής και Ελληνική εμπειρία αναφορικά με την εκτίμηση των ανησυχιών στους πάσχοντες από ΙΦΝΕ..... | 95-97 |

Κεφάλαιο 4 Επιβάρυνση οικογενειακών φροντιστών στα ΙΦΝΕ

| | | |
|-----|--|---------|
| 4.1 | Ορισμοί φροντίδας- φροντιστών | 98-99 |
| 4.2 | Χαρακτηριστικά της φροντίδας | 99-100 |
| 4.3 | Επίδραση της φροντίδας στην Υγεία των φροντιστών | 100-102 |
| 4.4 | Εννοιολογική προσέγγιση της επιβάρυνσης από την φροντίδα | 103-104 |
| 4.5 | Παράγοντες επαγωγής και μετριασμού της επιβάρυνσης από την φροντίδα | 104-105 |
| 4.6 | Χρησιμότητα μελέτης της επιβάρυνσης των φροντιστών στα ΙΦΝΕ | 106 |
| 4.7 | Εργαλεία μέτρησης της επιβάρυνσης των φροντιστών | 107 |
| 4.8 | Προβλήματα στην μέτρηση της επιβάρυνσης των φροντιστών στα ΙΦΝΕ | 107-108 |
| 4.9 | Η Διεθνής και Ελληνική εμπειρία αναφορικά με την εκτίμηση της ανικανότητας των οικογενειακών φροντιστών στα ΙΦΝΕ | 108-110 |

Ειδικό Μέρος

Κεφάλαιο 5 Σκοποί και Στόχοι της παρούσας ερευνητικής εργασίας112

Κεφάλαιο 6 Υλικό και Μέθοδος

| | | |
|-----|---------------------------|-----|
| 6.1 | Αδειοδότηση μελέτης | 113 |
|-----|---------------------------|-----|

| | |
|---|---------|
| 6.2 Τύπος και Διάρκεια μελέτης | 113 |
| 6.3 Κέντρο Διεξαγωγής της μελέτης | 113 |
| 6.4 Υπό μελέτη πληθυσμός | 113 |
| 6.5 Κριτήρια αποκλεισμού | 113-114 |
| 6.6 Διαδικασία | 114-116 |
| 6.7 Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων | 116-118 |
| 6.8 Ερευνητικά εργαλεία | 118-124 |
| 6.9 Στατιστική Ανάλυση | 125 |
| Κεφάλαιο 7 Αποτελέσματα | |
| 7.1 Πληθυσμός ασθενών | 126 |
| 7.1.1 Προφίλ και ποσοτικός προσδιορισμός της ανικανότητας των πασχόντων | 126-133 |
| 7.1.2 Συσχέτιση της εκτιμηθείσας ανικανότητας με την ΣΥΠΖ και τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού των ασθενών | 133-134 |
| 7.1.3 Ανάλυση παραγόντων | 134-138 |
| 7.1.4 Ανησυχίες πασχόντων | 138-147 |
| 7.2 Πληθυσμός οικογενειακών φροντιστών | 147-150 |
| 7.2.1 Επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών | 150-154 |
| Κεφάλαιο 8 Συζήτηση ευρημάτων | |
| 8.1 Ανικανότητα πασχόντων | 156-161 |
| 8.2 Ανησυχίες πασχόντων | 161-164 |
| 8.3 Επιβάρυνση φροντιστών | 164-168 |
| 8.4 Περιορισμοί της παρούσας μελέτης | 168-170 |
| Κεφάλαιο 9 Συμπεράσματα | 171-172 |

| | |
|--------------------------------------|---------|
| Βιβλιογραφικές αναφορές | 173-195 |
|--------------------------------------|---------|

Παράρτημα

| | |
|---|---------|
| - Γραφική απεικόνιση της προσαρμοσμένης ελληνικής έκδοσης του ερωτηματολογίου των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ | 197 |
| -Ελληνικές εκδόσεις των ερωτηματολογίων “Rating Form of IBD Patient Concerns” και “Caregiver Self-Assessment Questionnaire” | 198-202 |
| - Γράμμα αποδοχής της Ελληνικής έκδοσης του ερωτηματολογίου RFIPC από το Διοικητικό συμβούλιο του “Rome Foundation” | 203 |

Πρόλογος

Τα Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου (ΙΦΝΕ), συμπεριλαμβανομένων της νόσου του Crohn (NK) και της Ελκώδους Κολίτιδας (ΕΚ), αποτελούν χρόνιες φλεγμονώδεις καταστάσεις του γαστρεντερικού συστήματος που διαδράμουν με υφέσεις και εξάρσεις. (1)

Κατά τη μακροχρόνια διαδρομή των ΙΦΝΕ, οι πάσχοντες βιώνουν διαφορετικής βαρύτητας ακρωτηριαστικά συμπτώματα (όπως πχ ακράτεια κοπράνων) και επιπλοκές, που τους υποχρεώνουν να τροποποιήσουν σε σημαντικό βαθμό την καθημερινότητά τους. Ως εκ τούτου, ο στόχος της θεραπείας των εν λόγω νοσημάτων δεν περιορίζεται στη μεμονωμένη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της εντερικής νόσου και την επίτευξη μακροχρόνιας ύφεσης, που αποτελούσαν τους παραδοσιακούς στόχους των κάθε είδους ιατρικών παρεμβάσεων, αλλά επεκτείνεται ώστε να περιλάβει και την αποτελεσματική διαχείριση του συνόλου των αλλαγών που προκαλεί η νόσος στην καθημερινή ζωή των ασθενών, με απώτερο σκοπό τη συνολική βελτίωση της ποιότητα ζωής τους. (ΠΖ) (2)

Πλήθος μελετών έχουν συνδέσει τη διαβίωση των πασχόντων από ΙΦΝΕ με ένα ευρύ φάσμα σωματικών και ψυχοκοινωνικών μεταβολών, οι οποίες εκτός από την αρνητική επίδραση που ασκούν στην ΠΖ, δημιουργούν ένα αίσθημα αδυναμίας στους ασθενείς που αντανακλά στο επίπεδο των σχετιζόμενων με την ασθένειά τους φοβιών και ανησυχιών. (3)

Ωστόσο, με τα διαθέσιμα εργαλεία μέτρησης της ΠΖ, οι ανησυχίες των ασθενών παραμένουν εν πολλοίς άγνωστες, στερώντας από τους επαγγελματίες υγείας πολύτιμες πληροφορίες αναφορικά με την κατανόηση του φορτίου που εναποθέτει η χρόνια νόσος κατά την μακρά της πορεία. Πληροφορίες, όμως, που θα πρέπει πάντα να συνυπολογίζονται όταν

επιχειρείται η οργάνωση και η εφαρμογή παρεμβάσεων που αποβλέπουν στην βελτίωση της ΠΖ των πασχόντων από εντερική νόσο. (3)

Συναισθανόμενοι την εν λόγω αναγκαιότητα, οι Drossman και συν., στηριζόμενοι στις κλινική τους εμπειρία και παρατήρηση, δημιούργησαν μια κλίμακα βαθμονόμησης των ανησυχιών (Rating Form of Inflammatory bowel disease Patient Concerns-RFIPC) που επιτρέπει με μοναδικό τρόπο την περιγραφή του είδους και τον ποσοτικό προσδιορισμό του επιπέδου των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ. (4)

Μολονότι όμως, η κλίμακα RFIPC έχει χρησιμοποιηθεί σε πλήθος μελετών ανά την υφήλιο, αποδεικνύοντας την υψηλή της εγκυρότητα και αξιοπιστία στη μέτρηση των ανησυχιών, από τον Ελλαδικό χώρο απουσιάζουν αντίστοιχες αναφορές. Ως αποτέλεσμα, οι επαγγελματίες υγείας καλούνται συχνά να σχεδιάσουν και να εφαρμόσουν παρεμβάσεις που δεν ανταποκρίνονται ολιστικά στις ανάγκες των ασθενών, με όλες τις αρνητικές συνέπειες που αυτό συνεπάγεται για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. (5-8)

Παρόλα αυτά, η κατανόηση του φορτίου που εναποθέτει η χρόνια νόσος στους πάσχοντες μέσα από το πρίσμα των προαναφερθέντων δεικτών φαίνεται, αν μη τι άλλο, πως είναι μερικώς ελλειμματική, καθώς εμπεριέχει την υποκειμενική αντίληψη των ασθενών, με αποτέλεσμα να μην επαρκεί όταν επιβάλλεται από τους διάφορους κρατικούς και ιδιωτικούς οργανισμούς να ρυθμιστούν σημαντικά ζητήματα της καθημερινότητας όπως είναι ο καθορισμός ασφαλιστικών εισφορών και η απονομή συντάξεων και ποσοστών αναπηρίας. Ως εκ τούτου, προκύπτει ανάγκη ανεύρεσης αντικειμενικών δεικτών που θα επιτρέπουν την διαστρωμάτωση των ασθενών. (9)

Για περισσότερες από δυο δεκαετίες, η ικανότητα των πασχόντων από ΙΦΝΕ για εργασία αποτέλεσε ένα συμπαγές κριτήριο απονομής προνομίων και αποτίμησης

ιατροκοινωνικών παρεμβάσεων. Ωστόσο, όπως αποδείχτηκε, όχι μόνο δεν επαρκούσε προκειμένου να καλύψει την ευρύτητα του εννοιολογικού πλαισίου της λειτουργικής ικανότητας της συγκεκριμένης κατηγορίας ασθενών, αλλά ταυτόχρονα έθετε και τις βάσεις για την περαιτέρω στοχοποίησή τους. (10)

Το 2002, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) εξέδωσε μέσα από μια μακρόχρονη διαδικασία ελέγχων και αναθεωρήσεων, τη Διεθνή Ταξινόμηση για τη Λειτουργικότητα (International Classification for Functioning- ICF) που καθόριζε με σαφήνεια το εννοιολογικό πλαίσιο για την Λειτουργικότητα- Ανικανότητα ενός ατόμου, ενώ ταυτόχρονα δημιουργούσε τις προϋποθέσεις για την μετέπειτα δημιουργία εργαλείων για τον ποσοτικό της προσδιορισμό. (11)

Παρόλα αυτά, από την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, προέκυψαν ελάχιστα δεδομένα αναφορικά με την λειτουργικότητα-ανικανότητα των πασχόντων από ΙΦΝΕ, ενώ εξακολουθεί να υπάρχει κενό γνώσης αναφορικά με τους τομείς της καθημερινής ζωής, που οι εν λόγω ασθενείς αντιμετωπίζουν τους περισσότερους λειτουργικούς περιορισμούς. (9) Αντίθετα, διατίθενται εκτιμήσεις ειδικών στη διαχείριση των εν λόγω ασθενών, που υποστηρίζουν την αντικατάσταση των υποκειμενικών δεικτών που προαναφέρθηκαν, από τον αντικειμενικό δείκτη της ανικανότητας των πασχόντων ως κύρια έκβαση τόσο στις κλινικές δοκιμές, όσο και σε επιδημιολογικές έρευνες, υποδηλώνοντας τη σημασία της. (12)

Εκτός όμως από το φορτίο που τα ΙΦΝΕ εναποθέτουν στους πάσχοντες, αρνητικές επιπτώσεις δύναται να επέλθουν και στα υπόλοιπα μέλη των οικογενειών των ασθενών που συχνά επιφορτίζονται με τον κύριο όγκο της φροντίδας τους. (13)

Αντίθετα όμως με άλλα χρόνια νοσήματα, όπως η άνοια, λίγα είναι γνωστά αναφορικά με τις αρνητικές επιπτώσεις που επιφέρει η εντερική νόσος στους οικογενειακούς

φροντιστές, με τον κύριο όγκο των δεδομένων που διαθέτουμε να προέρχεται μόνο από μελέτες σε παιδιατρικούς πληθυσμούς. Ωστόσο, τα εν λόγω δεδομένα δύναται να μην μπορούν να επεκταθούν ή να διαφοροποιούνται στους αντίστοιχους φροντιστές των ενηλίκων ασθενών, με αποτέλεσμα η επιστημονική κοινότητα να αδυνατεί να εκτιμήσει το πραγματικό κόστος των ΙΦΝΕ. (13)

Στην παρούσα μελέτη, πραγματοποιώντας μια ολιστική θεώρηση της ανικανότητας κατά τα πρότυπα της διεθνούς ταξινόμησης ICF, προσδιορίζονται, εκτός από το επίπεδο της ανικανότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ, οι συγκεκριμένοι τομείς της λειτουργικής ικανότητας, στους οποίους οι ασθενείς αντιμετωπίζουν τις περισσότερες δυσκολίες.

Επιπρόσθετα, μελετάται η επίδραση της ανικανότητας στην ΣΥΠΖ των πασχόντων και αναζητούνται προγνωστικοί παράγοντες για αυξημένη ανικανότητα μεταξύ των διαφόρων χαρακτηριστικών του πληθυσμού των ασθενών.

Εκ των όσων γνωρίζουμε, η παρούσα ερευνητική εργασία είναι η πρώτη που εστιάζει σε συγκεκριμένους τομείς της λειτουργικότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ, τόσο στην Ελλάδα, όσο και σε διεθνές επίπεδο.

Δευτερευόντως, για πρώτη φορά στην ελληνική βιβλιογραφία, πραγματοποιείται η περιγραφή της φύσης και του επιπέδου των ανησυχιών της ίδιας κατηγορίας ασθενών, καθώς και η καταγραφή των αρνητικών επιδράσεων που επιφέρει η φροντίδα των πασχόντων στην σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία των οικογενειακών φροντιστών.

Ταυτόχρονα, αναζητούνται προγνωστικοί παράγοντες που σχετίζονται με αυξημένο επίπεδο ανησυχίας και επιβάρυνσης στους υπό μελέτη πληθυσμούς και εκτιμάται η ανάγκη των οικείων φροντιστών για ανακούφιση από το βάρος της φροντίδας.

Στο γενικό μέρος της παρούσας ερευνητικής εργασίας, στο πρώτο κεφάλαιο περιγράφεται το νοσολογικό φάσμα των ΙΦΝΕ, ενώ στο δεύτερο, τρίτο και τέταρτο κεφάλαιο αναλύονται οι έννοιες της ανικανότητας, των ανησυχιών και της επιβάρυνσης από τη φροντίδα στα ΙΦΝΕ. Σε κάθε ένα από αυτά τα κεφάλαια προσεγγίζεται το εννοιολογικό περιεχόμενο της κάθε εξεταζόμενης έννοιας και πραγματοποιείται αναφορά στα διαθέσιμα εργαλεία μέτρησης, στη σημαντικότητα αλλά και στα προβλήματα που υφίστανται στη μέτρηση της. Επιπρόσθετα, παρατίθεται η διεθνής και η ελληνική εμπειρία που διατίθεται αναφορικά με την εκτίμηση των εν λόγω εννοιών.

Στο ειδικό μέρος, στα κεφάλαια πέντε και έξι, εκτός από την περιγραφή των στόχων και των σκοπών της μελέτης, περιγράφεται αναλυτικά η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε. Στα κεφάλαια επτά και οκτώ αναλύονται και σχολιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την επεξεργασία των δεδομένων, ενώ στο τελευταίο κεφάλαιο, παρουσιάζονται συνοπτικά τα κυριότερα συμπεράσματα.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο Πρώτο

Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου (ΙΦΝΕ)

Ο όρος ΙΦΝΕ περιγράφει μια ετερογενή ομάδα νοσημάτων του γαστρεντερικού συστήματος, πολυπαραγοντικής αιτιολογίας, που χαρακτηρίζονται από την εγκατάσταση, με τη διαμεσολάβηση του ανοσοποιητικού συστήματος σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα, χρόνιας φλεγμονής, ως αποτέλεσμα της αντίδρασης σε ερεθίσματα που προέρχονται από το εσωτερικό ή το εξωτερικό περιβάλλον του οργανισμού. Στην ομάδα αυτή, περιλαμβάνονται η νόσος του Crohn, η ελκώδης κολίτιδα καθώς και η αδιευκρίνιστη κολίτιδα. Ωστόσο, στην παρούσα μελέτη, μελετώνται οι δυο κυριότερες μορφές τους, η νόσος του Crohn και η ελκώδης κολίτιδα.(14-16)

1.1 Ιστορική Αναδρομή

Νόσος Crohn (NK)

Μολονότι η NK είχε περιγραφεί για πρώτη φορά από το Morgagni το 1761, ως ξεχωριστή κλινική οντότητα, αναγνωρίστηκε το 1932, όταν ο B Crohn περιέγραψε μια νέα μορφή φλεγμονώδους εντεροπάθειας, που ονομάζονταν τελική ειλείτιδα, και προκαλούσε αλλοιώσεις στον τελικό ειλέο που προσομοίαζαν αυτών της φυματιώδους εντερίτιδας. Ωστόσο, η εντόπιση της νόσου και σε άλλα τμήματα της γαστρεντερικής οδού, οδήγησε στην εγκατάλειψη του όρου και στην αντικατάστασή του από άλλους, που επίσης όμως αποδείχτηκαν ανεπαρκείς. Την τελική της επωνυμία, η NK την απέκτησε στα τέλη του 20^{ου}

αιώνα από τον εκδότη του περιοδικού Lancet, Brian Brooke, που αναφέρονταν στη νόσο αυτή από την αρχή με τη συγκεκριμένη επωνυμία. (14-16)

Ελκώδης Κολίτιδα (ΕΚ)

Η ΕΚ περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1859 από τον sir Samuel Wilks που χρησιμοποίησε τον όρο αυτό για την περιγραφή των μακροσκοπικών ευρημάτων μιας νεαρής γυναίκας που πέθανε από φλεγμονώδη εντεροπάθεια. Ωστόσο η πλήρης περιγραφή της νόσου πραγματοποιήθηκε το 1905, με τη βοήθεια του πρώτου ηλεκτρονικού σιγμοειδοσκοπίου και εδραιώθηκε ως ξεχωριστή κλινική οντότητα (4 χρόνια αργότερα, με την ανακοίνωση στην Εταιρεία των παθολόγων του Ηνωμένου Βασιλείου (Royal Society of Medicine) 300 περιπτώσεων ασθενών που εμφάνιζαν όμοια ευρήματα με αυτά που περιγράφηκαν για την ΕΚ και τα οποία είχαν πεθάνει από διάτρηση του εντέρου, περιτονίτιδα, αιμορραγία ή σήψη. (14-16)

1.2 Επιδημιολογία

Τα ΙΦΝΕ αποτελούν χρόνια υποτροπιάζοντα νοσήματα που προκαλούν σημαντική νοσηρότητα. Ωστόσο, η θνητότητα των πασχόντων, δεν διαφέρει σημαντικά από εκείνη του υγιή πληθυσμού. (17-19)

Ως προς το φύλο, η ΕΚ είναι συχνότερη στους άνδρες (αναλογία ανδρών/γυναίκες 1,2: 1 αντίστοιχα) ενώ η ΝΚ στις γυναίκες (αναλογία ανδρών/ γυναικών = 1,1 – 1,8 : 1). Η μέση ηλικία εμφάνισης των ΙΦΝΕ τοποθετείται μεταξύ 15 και 30 ετών και για τις δυο κύριες μορφές τους. Ωστόσο, έχει εντοπιστεί ότι εμφανίζουν και μια δεύτερη περίοδο αυξημένης επίπτωσης που τοποθετείται μεταξύ 50 και 70 ετών. (17-19)

Οι περιοχές όπου τα ΙΦΝΕ εμφανίζουν τη μεγαλύτερη επίπτωση, είναι οι περιοχές της Βόρειας Ευρώπης (Ηνωμένο Βασίλειο, Σκανδιναβία, Δανία), με συχνότητα κρουσμάτων που

κυμαίνεται από 0,7 έως 9,8 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού για τη ΝΚ και από 1,5 έως 20,3 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού για την ΕΚ, και οι ΗΠΑ, με 3,1 έως 14,6 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού και 2,2 έως 14,3 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού αντίστοιχα. Αντίθετα, σπάνια θεωρείται η εμφάνιση των δυο νοσημάτων στην Ασία, στην Αφρική και στη Λατινική Αμερική. Στην Ελλάδα, μολονότι δεν υπάρχουν έγκυρα στατιστικά στοιχεία, φαίνεται ότι η επίπτωση της ΝΚ υπολείπεται αυτή των ΗΠΑ και των κρατών της Βόρειας Ευρώπης. Ωστόσο, δεν συμβαίνει το ίδιο και για την ΕΚ, όπου η επίπτωσή της προσεγγίζει τα επίπεδα των χωρών του δυτικού κόσμου που προαναφέρθηκαν. (17-19)

Εκτός όμως, από τη γεωγραφική κατανομή, η επίπτωση των ΙΦΝΕ παρουσιάζει διακυμάνσεις και μεταξύ των διαφόρων φυλών, με τους Εβραίους της διασποράς (φυλή Askenhazi) να πάσχουν συχνότερα από ΝΚ και ΕΚ σε σύγκριση με τους εβραίους του Ισραήλ και τα άτομα της καυκάσιας φυλής με εκείνα της μαύρης. Διαφορά όμως που αμβλύνεται, όταν τα άτομα της μαύρης φυλής και οι εβραίοι του Ισραήλ μεταναστεύουν σε χώρες με υψηλότερη επίπτωση ΙΦΝΕ, υποδεικνύοντας τη σημασία του εξωτερικού περιβάλλοντος στην αιτιοπαθογένεια της συγκεκριμένης κατηγορίας νοσημάτων.(17-19)

1.3 Παθογένεια

Η παθογένεια των ΙΦΝΕ είναι εν πολλοίς αδιευκρίνιστη. Ωστόσο, έχει βρεθεί ότι αποτελούν το τελικό αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης ανοσολογικών, γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, οι κυριότεροι των οποίων αναφέρονται στη συνέχεια.

1.3.1 Ανοσολογικοί Παράγοντες

Έχει περιγραφεί πλειάδα ανωμαλιών που σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα προκαλούν ανεξέλεγκτη κινητοποίηση του ανοσολογικού συστήματος του εντέρου απέναντι σε αντιγονικά και μη ερεθίσματα που έρχονται σε επαφή με τον εντερικό βλεννογόνο

διαιώνιζοντας τη φλεγμονή που αποτελεί μέρος της φυσιολογικής απάντησης του οργανισμού στο ενδογενές ή το εξωγενές ερέθισμα. Οι κυριότερες ανωμαλίες που έχουν περιγραφεί ότι συμβάλλουν στην αιτιοπαθογένεια των ΙΦΝΕ είναι η διαταραχή της ακεραιότητας του εντερικού φραγμού, η συγκέντρωση και διατήρηση επί μακρόν μακροφάγων, ουδετερόφιλων και Τ-λεμφοκυττάρων στην περιοχή της φλεγμονής καθώς και παράγοντες που διαταράζουν την φυσιολογική ανοσοανοχή του εντερικού επιθηλίου απέναντι στην αβλαβή εντερική χλωρίδα. (19-21)

Επιγραμματικά, η αλληλουχία των μηχανισμών που οδηγούν την ιστική βλάβη έχει ως εξής:

α. Ενεργοποίηση μακροφάγων και Τ-λεμφοκυττάρων.

β. Απελευθέρωση από τα παραπάνω ενεργοποιημένα κύτταρα κυτταροκινών (Ιντερλευκίνη-1,-2 και -3, καθώς και ο Παράγων Νέκρωσης των Όγκων-α και η Ιντερφερόνη-γ) που προσελκύουν άλλα κύτταρα στην περιοχή της φλεγμονής, δρώντας έτσι ως ενισχυτές της φλεγμονώδους αντίδρασης.

γ. Μετανάστευση των παραπάνω κυττάρων μέσω του αγγειακού τοιχώματος προς τον ενδιάμεσο ιστό, λόγω της αυξημένης έκφρασης των μορίων προσκόλλησης, που έχει ως συνέπεια την προσκόλλησή τους στο αγγειακό τοίχωμα.

δ. Η φλεγμονώδης αντίδραση επεκτείνεται λόγω της ενεργοποίησης και άλλων κυττάρων, όπως των επιθηλιακών και των μεσεγχυματικών.

ε. Τα ενεργοποιημένα ουδετερόφιλα και μακροφάγα στον τόπο της φλεγμονής αντιδρούν παράγοντας ελεύθερες ρίζες οξυγόνου, οι οποίες δρουν οξειδωτικά προκαλώντας βλάβη των αγγείων. Για τη βλάβη αυτή ευθύνονται επίσης η ενεργοποίηση του πηκτικού

μηχανισμού, με συνέπεια την εναπόθεση ινικής, καθώς και η αγγειοσυσταλτική δράση της θρομβοξάνης A₂. (19-21)

1.3.2 Γενετικοί Παράγοντες

Μακροχρόνιες επιδημιολογικές έρευνες δείχνουν ότι το 20% των ασθενών με ΙΦΝΕ εμφανίζουν στην οικογένειά τους ένα ή περισσότερα μέλη που πάσχει από κάποιας μορφής φλεγμονώδη εντεροπάθεια. Το εύρημα αυτό, σε συνδυασμό με την αυξημένη επίπτωση των ΙΦΝΕ σε πρώτου και δεύτερου βαθμού συγγενείς και σε ορισμένες φυλές ανθρώπων (όπως οι εβραίοι της φυλής Ashkenazi) υποδηλώνουν τη σημασία της γενετικής προδιάθεσης στην παθογένεια των νοσημάτων αυτών. Στο 75% των οικογενειών που εμφανίζουν συρροή κρουσμάτων, οι πάσχοντες πάσχουν από τον ίδιο τύπο ΙΦΝΕ με τα προσβεβλημένα μέλη της οικογένειάς τους ενώ στο υπόλοιπο 25% από διαφορετικό. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μελετών διδύμων, η σημασία της γενετικής προδιάθεσης είναι μεγαλύτερη στην εμφάνιση ΝΚ συγκριτικά με την ΕΚ. Συγκεκριμένα, για τη ΝΚ βρέθηκε ότι η συχνότητα προσβολής κυμαίνεται από 37-58% για τους μονοζυγωτικούς διδύμους και από 3.9-12% για τους μονοζυγωτικούς διδύμους ενώ για την ΕΚ, 6-17% και 0-5% αντίστοιχα. (19-21)

Το 2001, ταυτοποιήθηκε το πρώτο γονίδιο που σχετίζεται με τη ΝΚ. Πρόκειται για το CARD-15 που βρίσκεται στο χρωμόσωμα 16q12 που φυσιολογικά ενεργοποιεί τον πυρηνικό παράγοντα που δρα ανοσορρυθμιστικά (NFκB). Η μεταλλαγμένη μορφή του γονιδίου, δεν ενεργοποιεί τον παράγοντα NFκB ως μέρος της ανοσολογικής απάντησης σε μια βακτηριακή πρωτεογλυκάνη όπως συμβαίνει με τον άγριο τύπο της πρωτεΐνης CARD-15 με αποτέλεσμα την ανώμαλη ανοσολογική απάντηση του ξενιστή (άνθρωπος). Μέχρι σήμερα έχουν εντοπιστεί τρεις μεταλλάξεις στο γονίδιο αυτό με το 10-30% των ασθενών με ΝΚ να είναι ετερόζυγοι σε μια από αυτές και το 3-15% να είναι είτε ομόζυγοι είτε σύνθετα ετεροζυγωτίας. Ο σχετικός

κίνδυνος ανάπτυξης NK στα άτομα που έχουν κληρονομήσει μετάλλαξη του γονιδίου CARD-15 είναι 1.5-3% σε άτομα που φέρουν μια μόνο μετάλλαξη και 10% σε όσους φέρουν δυο μεταλλάξεις ενώ δεν συνδέεται με την εμφάνιση της νόσου στους Ιάπωνες. (19-21)

Καθώς όμως, οι μεταλλάξεις ευθύνονται για ποσοστό <20% των περιπτώσεων της NK, αναζητήθηκαν και άλλα παρόμοια γονίδια που να υπεισέρχονται στην παθογένεια των ΙΦΝΕ. Μέσα από μελέτες ανάλυσης του ανθρώπινου γονιδιώματος, επετεύχθη η χαρτογράφηση γενετικών τόπων στα χρωμοσώματα 12, 6και 14 που σχετίζονται με την εμφάνιση των ΙΦΝΕ και ονομάστηκαν IBD 2, IBD 3 και IBD 4 αντίστοιχα. (19-21)

Εκτός όμως από τα εν λόγω γονίδια, στο χρωμόσωμα 6 χαρτογραφήθηκαν και γονίδια που έχουν μεγάλη σημασία για την τροποποίηση των ΙΦΝΕ και ανήκουν στο Μείζον Σύμπλεγμα Ιστοσυμβατότητας (HLA). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν το DRB1*0103 αλληλόμορφο παρόλο που σχετίζεται με πιο εκτεταμένη και πιο σοβαρή νόσο, το DRB1*0103 και το MICA*010 που σχετίζονται με περιπρωκτική νόσο καθώς και το DRB1*0701, το HLA B-27 και το DRB1*0103 που σχετίζονται με βλάβες στον τελικό ειλεό και ραγοειδίτιδα αντίστοιχα. (19-21)

1.3.3 Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Οι κυριότεροι παράγοντες που έχει βρεθεί ότι επηρεάζουν την επίπτωση των ΙΦΝΕ και προέρχονται από το περιβάλλον είναι :

- **οι συνθήκες υγιεινής**

Η καλή υγιεινή του σπιτιού φαίνεται ότι αποτελεί παράγοντα κινδύνου για τη NK όχι όμως και για την ΕΚ. Μελέτες παρατήρησης δείχνουν ότι παιδιά που ανατράφηκαν σε περιβάλλον με χαμηλό επίπεδο μικροβιακού πληθυσμού διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για την εμφάνιση NK καθώς στο υγιεινό περιβάλλον, το εντερικό ανοσολογικό σύστημα δεν

εκτίθεται σε παθογόνους και σε μη παθογόνους μικροοργανισμούς με αποτέλεσμα να κινητοποιεί έντονα όλους τους ανοσολογικούς μηχανισμούς που οδηγούν στη φλεγμονή όταν εκτίθεται σε αυτούς. (19-21)

- **το κάπνισμα**

Το κάπνισμα αποτελεί τον ισχυρότερο παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση των ΙΦΝΕ με πολυάριθμες επιδημιολογικές έρευνες να δείχνουν την ύπαρξη αντίστροφης σχέσης μεταξύ καπνίσματος και ΕΚ και τους καπνιστές να διατρέχουν μικρότερο κίνδυνο για την ανάπτυξη της εν λόγω νόσου. Σχέση που ανατρέπεται όταν διακόπτεται οπότε και εμφανίζεται το παράδοξο, οι τέως καπνιστές να διατρέχουν 1.7 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης ΕΚ σε σύγκριση με τα άτομα που δεν έχουν καπνίσει ποτέ. Αντίθετα με την ΕΚ, το κάπνισμα δεν αποτελεί μόνο παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση της ΝΚ αλλά επηρεάζει και την κλινική πορεία της νόσου, προκαλώντας βαρύτερη νόσο και αυξάνοντας τη συχνότητα των εξάρσεων. Οι καπνιστές διατρέχουν 2 έως 5 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο για να εμφανίσουν ΝΚ σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό ενώ εμφανίζουν συχνότερα ειλεοκολική νόσο και χειρότερη ποιότητα ζωής από τους μη καπνιστές. (19-21)

- **η εργασία**

Επιδημιολογικές έρευνες δείχνουν ότι τα ΙΦΝΕ εμφανίζονται συχνότερα σε άτομα που διαβιούν και εργάζονται σε αστικές περιοχές σε σύγκριση με τα άτομα που απασχολούνται στη φύση και κάνουν αγροτικές δουλειές. Παράλληλα, διαπιστώθηκε ότι μεταξύ των πασχόντων από ΙΦΝΕ, τα διοικητικά στελέχη, οι γραμματείς, οι υπεύθυνοι πωλήσεων και οι εργαζόμενοι σε δουλειά γραφείου εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας από τους εργαζόμενους στην ύπαιθρο και σε κατασκευαστικές εταιρείες. (19-21)

- **η διατροφή**

Οι παράγοντες που έχουν μελετηθεί ως σήμερα είναι η ζάχαρη, οι φυτικές ίνες, τα φρούτα, τα λαχανικά, τα λίπη και οι πρωτεΐνες. Θετική συσχέτιση με τα ΙΦΝΕ βρέθηκε ότι εμφανίζουν η υψηλή κατανάλωση ζάχαρης, η πλούσια διατροφή σε λίπη και η κατανάλωση μεγάλων ποσοτήτων του αναψυκτικού Coca-Cola και σοκολάτας. Αντίθετα, μια διατροφή πλούσια σε φυτικές ίνες, φρούτα και λαχανικά φαίνεται ότι δρα προστατευτικά στην εμφάνιση των ΙΦΝΕ. Περαιτέρω συσχετίσεις, έδειξαν την ύπαρξη αρνητικής συσχέτισης μεταξύ της κατανάλωσης οινοπνευματωδών ποτών και της εμφάνισης ΕΚ ενώ διατροφή στα σύγχρονα εστιατόρια «γρήγορου φαγητού» βρέθηκε ότι αυξάνει 3-4 φορές τον κίνδυνο για την εμφάνιση ΝΚ. (19-21)

- **ο θηλασμός**

Υπάρχουν σημαντικές ενδείξεις ότι γεγονότα στην αρχή της ζωής μπορεί να έχουν μακροπρόθεσμες επιδράσεις στην εμφάνιση ασθενειών. Ιδιαίτερα η απουσία θηλασμού στη βρεφική ηλικία φαίνεται ότι αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση νόσων στην ενήλικη ζωή μεταξύ των οποίων και η ΕΚ. Υπάρχουν όμως και μελέτες που απέτυχαν να επιβεβαιώσουν τη συσχέτιση αυτή μεταξύ θηλασμού και ανάπτυξης ΙΦΝΕ. Επιδημιολογικές μελέτες από τη Σουηδία διαπίστωσαν συχνότερη την εμφάνιση της νόσου σε ομάδες ατόμων με κοντινή ημερομηνία γέννησης. Το εύρημα αυτό οδήγησε στην υπόθεση ότι γεγονότα περίξ του τοκετού ή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, μπορεί να παίζουν σημαντικό ρόλο στην παθογένεια της νόσου. (19-21)

- **η λήψη αντισυλληπτικών.**

Η από του στόματος λήψη αντισυλληπτικών δισκίων, φαίνεται ότι αυξάνει τον κίνδυνο προσβολής από κάποιας μορφής ΙΦΝΕ κατά 1,9 φορές και

- **η προηγηθείσα σκωληκοειδεκτομή**

Η σκωληκοειδεκτομή σε νεαρή ηλικία για σκωληκοειδίτιδα ή μεσεντέριο λεμφαδενίτιδα δρα προστατευτικά για την ανάπτυξη ΕΚ. Ωστόσο, σε όσους προσβάλλονται, συνδέεται με ηπιότερη νόσο που υποτροπιάζει σπάνια και δεν απαιτεί λήψη ανοσοκατασταλτικών ή χειρουργική επέμβαση. Αντιθέτως, η σκωληκοειδεκτομή αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης ΝΚ και συνδέεται με πιο επιθετική νόσο. (19-21)

1.4 Παθολογική Ανατομική

1.4.1 Ελκώδης Κολίτιδα

Μακροσκοπικά χαρακτηριστικά

Η ΕΚ είναι μια χρόνια φλεγμονώδης νόσος που προσβάλλει σχεδόν αποκλειστικά το παχύ έντερο με το 40-50% των περιπτώσεων να εντοπίζεται στο ορθό. Δύναται όμως να προσβάλλει και οποιοδήποτε άλλο τμήμα του, με τις περιπτώσεις πανκολίτιδας (καθολική προσβολή του παχέος εντέρου) να αντιπροσωπεύουν το 20% του συνόλου των προσβολών. Ωστόσο, δεν είναι σπάνια και η ταυτόχρονη εμπλοκή του τελικού ειλεού που ονομάζεται ειλείτιδα από παλινδρόμηση και έχει μικρή κλινική σημασία. (20-22)

Στην ΕΚ, η φλεγμονώδης εξεργασία δεν αφορά ολόκληρο το τοίχωμα του παχέος εντέρου. Περιορίζεται στο βλεννογόνο με τη βαρύτητα των αλλοιώσεων να είναι ευθέως ανάλογη της βαρύτητας της προσβολής. Σε ήπιου βαθμού φλεγμονή, ο βλεννογόνος εμφανίζεται διάχυτα ερυθματώδης με λεπτοκοκκώδη επιφάνεια που προσομοιάζει με υαλόχαρτο. Σε βαρύτερες όμως περιπτώσεις, καθίσταται αιμορραγικός, με βαθιά έλκη και εκτεταμένο οίδημα. Μακροχρόνια, ο βλεννογόνος ατροφεί, το έντερο βραχύνεται και

σχηματίζονται ψευδοπολύποδες που δύναται να εξαλλαχτούν σε καρκίνο. Σε κεραυνοβόλο όμως προσβολή, η φλεγμονή αφορά όλες τις στοιβάδες του εντερικού τοιχώματος προκαλώντας λέπτυνση και διάταση του εντέρου που αυξάνει τον κίνδυνο διάτρησης, κοπρανώδους περιτονίτιδας και σήψης. (20-22)

Μικροσκοπικά χαρακτηριστικά

Σε ιστολογικό επίπεδο, τα ευρήματα συσχετίζονται με την ενδοσκοπική εμφάνιση και την κλινική πορεία της νόσου. Η νόσος περιορίζεται στο βλεννογόνο και στον επιφανειακό υποβλεννογόνο χιτώνα χωρίς να προσβάλλει τα βαθύτερα στρώματα. Ο βλεννογόνος παρουσιάζεται συμπεφορημένος, οίδηματώδης με εστιακή αιμορραγία και εκτεταμένη διήθηση από μακροφάγα, ουδετερόφιλα, λεμφοκύτταρα, και πλασματοκύτταρα. Οι εντερικές κρύπτες ελαττώνονται σε αριθμό, αποκολλώνται από τη μυϊκή στοιβάδα του τοιχώματος και παραμορφώνονται. Η διήθηση του βλεννογόνου της είναι καθολική και οδηγεί τελικά στο σχηματισμό αποστημάτων. (20-22)

1.4.2 Νόσος Crohn

Μακροσκοπικά χαρακτηριστικά

Η ΝΚ μπορεί να προσβάλλει οποιαδήποτε τμήμα του γαστρεντερικού σωλήνα, από το στόμα έως τον πρωκτό. Ωστόσο στο 30-40% των περιπτώσεων περιορίζεται στο λεπτό έντερο, στο 40-50% προσβάλλει το λεπτό και το παχύ έντερο ενώ σε ένα 15-20% των ασθενών η φλεγμονή αφορά μόνο το παχύ έντερο. (20-22)

Σε αντίθεση με την ΕΚ, η ΝΚ αφήνει ανεπηρέαστο το ορθό και δεν περιορίζεται στο βλεννογόνο. Προσβάλλει όλες τις στοιβάδες του εντερικού τοιχώματος ασυνεχώς καταλείποντας υγιείς περιοχές μεταξύ των προσβεβλημένων που κατά την ενδοσκόπηση δίνουν εικόνα « λιθόστρωτου» . Σε ήπιες περιπτώσεις, η ΝΚ χαρακτηρίζεται από την

παρουσία μικρών επιφανειακών ελκών που σε πιο βαριές προσβολές συντήκονται επιμηκώς και εγκάρσια δημιουργώντας μεγαλύτερα αστεροειδή έλκη. Σε έξαρση, η ΝΚ χαρακτηρίζεται από εστιακή φλεγμονή, η epούλωση της οποίας καταλείπει το σχηματισμό ινικής που προκαλεί στένωση του εντερικού αυλού και δημιουργεί εικόνα εντερικής απόφραξης που επιδεινώνεται σε περιπτώσεις επέκτασης της φλεγμονής στο μεσεντέριο οδηγώντας τους αρρώστους στο χειρουργείο. (20-22)

Μικροσκοπικά χαρακτηριστικά

Σε ιστολογικό επίπεδο, οι πρωϊμότερες αλλοιώσεις είναι τα αφθώδη έλκη, τα κρυπτικά αποστημάτια, η εκτεταμένη διήθηση από φλεγμονώδη κύτταρα και τα κοκκιώματα σε όλο το μήκος του εντερικού επιθηλίου. Παρόλο όμως που τα κοκκιώματα αποτελούν το κύριο παθολοανατομικό χαρακτηριστικό της νόσου, σπάνια ανευρίσκονται σε βιοψίες του εντερικού βλεννογόνου. Αντίθετα, ανευρίσκονται πάντα σε χειρουργικά παρασκευάσματα εντέρου και σε υλικό βιοψιών ήπατος, παγκρέατος και λεμφαδένων όταν η νόσος επεκτείνεται και σε άλλες γειτονικές δομές. Άλλα ευρήματα που δύναται να συνυπάρχουν και χαρακτηρίζουν τη νόσο, είναι οι υποβλεννογόνιες και οι υπορογόνιες συσσωρεύσεις λεμφικού ιστού και η παρουσία συριγγίων, πόρων ή/και αποστηματίων στο εντερικό τοίχωμα. (20-22)

1.5 Κλινική Εικόνα

1.5.1 Σημεία και Συμπτώματα ΕΚ

Τα κύρια συμπτώματα της ΕΚ είναι η διάρροια, η αιμορραγία από το ορθό, ο τεινεσμός, η δίοδος βλέννας και το επίμονο κοιλιακό άλγος που διαρκούν για εβδομάδες και έχουν άμεση σχέση με τη βαρύτητα και την έκταση της νόσου. (17, 20,23-25)

Οι ασθενείς με προσβολή του ορθού, σπάνια παραπονούνται για κοιλιακό άλγος. Συνήθως παραπονούνται για τεινεσμό και πολλαπλά επεισόδια αποβολής αίματος ζωηρού ερυθρού χρώματος και βλέννης από το ορθό. Όταν όμως η νόσος επεκτείνεται κεντρικότερα, εμφανίζεται έντονη κοιλιακή δυσφορία με ήπιο περιομφαλικό άλγος, η σύσταση των κοπράνων γίνεται υδαρής και ο ασθενής αποβάλλει αίμα και πύον αναμεμειγμένο με κόπρανα. Σε βαριές προσβολές, η κλινική κατάσταση του αρρώστου επιδεινώνεται, με τον ασθενή να είναι αιμοδυναμικά ασταθής και να εμφανίζει εικόνα οξείας χειρουργικής κοιλίας με πολλαπλά επεισόδια μεταγευματικών και νυκτερινών διαρροϊκών κενώσεων. Ανεξαρτήτως όμως βαρύτητας, δύναται να συνυπάρχουν και μη ειδικά συμπτώματα όπως πυρετός, απώλεια βάρους, εμετοί, ναυτία και ανορεξία που περιπλέκουν την εικόνα ειδικά σε πρωτοδιαγνωσθείσες περιπτώσεις. (17, 20,23-25)

Κατά την κλινική εξέταση, οι άρρωστοι εμφανίζουν ευαισθησία και αίμα στην δακτυλική από το ορθό εξέταση καθώς και άλγος στην ψηλάφηση της κοιλίας που σε περιπτώσεις τοξικής διάτασης, διάτρησης και μαζικής αιμορραγίας του εντέρου επιτείνεται οδηγώντας τους πάσχοντες στο χειρουργείο. (17, 20,23-25)

1.5.2 Συμπτώματα και Σημεία NK

Η NK διακρίνεται σε δυο επιμέρους μορφές ανάλογα με την κατεύθυνση ως προς την οποία εξελίσσεται η φλεγμονώδης εξεργασία. Την ινοστενωτική μορφή που χαρακτηρίζεται από το σχηματισμό στενώσεων που αποφράσσουν μερικώς ή πλήρως τον εντερικό αυλό και τη συριγγοποιοί μορφή, που χαρακτηρίζεται από το σχηματισμό συριγγίων. Η πρώιμη γνώση της μορφής της νόσου είναι πρωταρχικής σημασίας, καθώς σχετίζεται με διαφορετική πρόγνωση και θεραπεία. (26-28)

Σε προσβολή του τελικού ειλεού, ο ασθενής παραπονείται για επαναλαμβανόμενα επεισόδια κωλικοειδούς άλγους στην περιοχή του δεξιού λαγονίου βόθρου, διάρροια, πυρετό, απώλεια βάρους και ανορεξία. Συχνά συνυπάρχει φλεγμονώδης μάζα που αποτελείται από το φλεγμαίνον έντερο, το φλεγμαίνον μεσεντέριο και τους διογκωμένους περιοχικούς λεμφαδένες επιτείνοντας τα συμπτώματα. Πολλές φορές όμως, η κλινική εικόνα περιπλέκεται και με συμπτώματα από άλλα συστήματα όπως πυουρία, συχνουρία και δυσουρία που προκύπτουν από την επέκταση της μάζας σε γειτονικές προς το έντερο δομές. Μακροχρόνια, οι πάσχοντες από ΝΚ αναπτύσσουν στενώσεις στον εντερικό αυλό και εμφανίζουν σημεία και συμπτώματα εντερικής απόφραξης που επιβάλλουν την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. (26-28)

Στα πρώιμα στάδια, η απόφραξη είναι μερική. Με το πέρασμα όμως των ετών, η στένωση επιδεινώνεται, η διάρροια ελαττώνεται και ο ασθενής παρουσιάζει επαναλαμβανόμενα επεισόδια απόφραξης που αντιμετωπίζονται χειρουργικά. (26-28)

Σε βαριές προσβολές, το έντερο διατιτρεύεται με αποτέλεσμα το σχηματισμό συριγγίων προς άλλα τμήματα του εντέρου, το δέρμα, την ουροδόχο κύστη και τον κόλπο ή προς μια κοιλότητα του μεσεντερίου που αποστηματοποιείται. Στα εντεροκυστικά συρίγγια, οι άρρωστοι εμφανίζουν πνευματουρία ή κοπρανουρία ενώ στα εντεροδερματικά και εντεροκολπικά, το εντερικό περιεχόμενο εκρέει διαμέσου ανοιγμάτων από το δέρμα ή τον κόλπο επιδεινώνοντας την ποιότητα ζωής των πασχόντων. (26-28)

Σε προσβολή της νήστιδας, η προαναφερθείσα εικόνα συμπληρώνεται με συμπτώματα και σημεία δυσαπορρόφησης. Ο ασθενής εμφανίζει υπολευκωματιναιμία, ηλεκτρολυτικές διαταραχές (κυρίως ασβεστίου και μαγνησίου), οστεοπόρωση, διαταραχές πήκτικότητας, νεφρολιθίαση, παθολογικά κατάγματα στη σπονδυλική στήλη και πελάγρα σε σοβαρές περιπτώσεις. Λόγω μάλιστα της ανεπαρκούς απορρόφησης της βιταμίνης B12 δύναται να

συνυπάρχουν μεγαλοβλαστική αναιμία και νευρολογικές διαταραχές που χρήζουν άμεσης αντιμετώπισης με εξωγενή χορήγηση B12 και φυλλικού οξέος (26-28)

Σε περιπτώσεις προσβολής του παχέος εντέρου, η εικόνα περιπλέκεται με χαμηλό πυρετό, κακουχία και διαλείποντα επεισόδια αιματοχεσίας, που σπάνια όμως είναι της ίδιας βαρύτητας με την ΕΚ. Ο κίνδυνος τοξικού μεγακόλου είναι χαμηλός αλλά υπαρκτός, ενώ συχνή είναι η εμφάνιση εντερικής απόφραξης και ο σχηματισμός συριγγίων. Στο 1/3 των πασχόντων από Crohn κολίτιδα, η νόσος περιλαμβάνει και την περιπρωκτική περιοχή προκαλώντας ακράτεια, αιμορροΐδες, συρίγγια και αποστήματα. (26-28)

Ειδική κατηγορία ασθενών, αποτελούν οι πάσχοντες από ΝΚ του ανωτέρου πεπτικού. Σε προσβολή του ανωτέρου πεπτικού, οι ασθενείς παραπονούνται για ναυτία, εμετούς και επιγαστρικό άλγος. Ενδοσκοπικά εμφανίζουν συνήθως Η Pylori αρνητική γαστρίτιδα ενώ η φλεγμονή επεκτείνεται συχνά έως τη δεύτερη μοίρα του δωδεκαδακτύλου. Σε αντίθεση όμως με την εντόπιση της νόσου στο κατώτερο πεπτικό, αποφρακτικά συμπτώματα εμφανίζονται αργά στην πορεία της νόσου και είναι της μορφής της απόφραξης της εξόδου του στομάχου που προκαλείται λόγω του ινώδους ιστού που αναπτύσσεται δευτερογενώς στο στόμαχο στα πλαίσια της διαδικασίας επούλωσης των βλαβών. (26-28)

1.6. Διάγνωση

Η διάγνωση της ΝΚ και της ΕΚ βασίζεται στη λήψη του ιστορικού, στα ευρήματα από τις εργαστηριακές, ιστολογικές ενδοσκοπικές και ακτινολογικές εξετάσεις και γίνεται με τη χρησιμοποίηση των κριτηρίων των Lennard-Jones και Truelove – Witts που φαίνονται στους πίνακες 1 και 2 αντίστοιχα. (17,20-22, 29-31)

Πίνακας 1: Διαγνωστικά Κριτήρια Lennard-Jones για τη Νόσο Crohn

| | Ιστορικό | Φυσική Εξέταση | Ακτινολογικά/Ενδοσκοπικά ευρήματα | Βιοψία | Υλικό |
|------------------------------------|----------|-------------------|--------------------------------------|--------|-------|
| Βλάβη Ειλεού | | | + | | + |
| Ραγάδα | | | + | + | + |
| Συρίγγια | + | + | + | | + |
| Πρωκτική Βλάβη | + | + | + | | + |
| Κοκκιώματα | | | | ++ | ++ |
| Έλκη | | | | + | + |
| Βλέννης | | | | + | + |
| Συσσώρευση Λεμφοκυτ/ρων | | | | + | + |
| Πάχυνση τοιχώματος | | | | + | + |
| Διατοιχ/κή Φλεγμονή | | | | + | + |
| Δοκιμασία Kveim | | | | + | + |
| + Πιθανή NK, ++ Βέβαιη NK | | | | | |

Πίνακας 2: Ενεργότητα νόσου στην ελκώδη κολίτιδα (προσαρμογή από Truelove και Witts)

| | Ήπια | Μέτρια | Βαριά |
|-------------------------------------|-------------|------------------|--------------|
| Αιματηρές κενώσεις ημερησίως | <4 | 4 ή περισσότερες | ≥6 |
| Καρδιακός ρυθμός | <90/λεπτό | ≤90/λεπτό | >90/λεπτό |
| Θερμοκρασία | <37,5°C | ≤37,8°C | >37,8°C |
| Αιμοσφαιρίνη | >11,5 g/dl | ≥10,5 g/dl | < 10,5 g/dl |
| ΤΚΕ | <20 mm/h | ≤30 mm/h | >30 mm/h |
| CRP | Φυσιολογική | ≤30 mg/l | >30 mg/l |

1.6.1 Ελκώδης Κολίτιδα

Σε οξεία φάση, οι ασθενείς με ΕΚ παρουσιάζουν αύξηση του απόλυτου αριθμού των λευκών αιμοσφαιρίων, της ταχύτητας καθίζησης ερυθρών (ΤΚΕ), των πρωτεϊνών οξείας φάσης (όπως C- αντιδρώσα πρωτεΐνη – CRP) καθώς και αναιμία. (17,20-22, 29-31)

Η σιγμοειδοσκόπηση βοηθά σημαντικά στην εκτίμηση του βαθμού της προσβολής του παχέος εντέρου και πρέπει να γίνεται πάντα πριν την έναρξη της θεραπείας κατά την περίοδο υποτροπής αλλά και ανά τακτά χρονικά διαστήματα κατά την παρακολούθηση των πασχόντων για την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας και την έγκαιρη ανίχνευση των επιπλοκών. Αντίθετα, η κολονοσκόπηση δεν έχει θέση κατά την οξεία αναζωπύρωση. Πρέπει όμως να γίνεται σε περιόδους ύφεσης για τον καθορισμό της έκτασης της νόσου, την εκτίμηση της πορείας της και την έγκαιρη ανίχνευση επιπλοκών της. (17,20-22, 29-31) Ανάλογα με τη βαρύτητα της προσβολής, οι ασθενείς πρέπει να υποβάλλονται σε πλειάδα ακτινογραφιών κοιλιάς προς αποκλεισμό διάτρησης, ειλεού και τοξικής διάτασης του παχέος εντέρου. Η σημασία όμως της απλής ακτινογραφίας περιορίζεται μόνο στις βαριές προσβολές της νόσου

όπου το παχύ έντερο φαίνεται πεπαχυσμένο με ακανόνιστα όρια καθώς σε ήπιες περιπτώσεις, δεν είναι διαγνωστική. Αντίθετα με την απλή ακτινογραφία, η απεικόνιση με βαριούχο γεύμα ή υποκλυσμό είναι χρήσιμη και σε ήπιες περιπτώσεις, καθώς δύναται να αποκαλύψει ένα λεπτοκοκκώδη βλεννογόνο σε ένα κατά τα άλλα φυσιολογικό έντερο. Πλεονεκτεί όμως των απλών ακτινογραφιών και στις βαρύτερες περιπτώσεις, διότι παρέχει στον κλινικό ιατρό περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με τη νόσο όπως την εξαφάνιση των κολικών πτυχών, το μέγεθος προσβολής του βλεννογόνου, την παρουσία πολλαπλών ελκών και σε μακροχρόνια πάσχοντες, την ύπαρξη στενώσεων, ψευδοπολυπόδων ή ακόμη και καρκίνου. (17,20-22, 29-31)

Εξίσου σημαντικές με το βαριούχο υποκλυσμό ή το βαριούχο γεύμα, η αξονική και η μαγνητική τομογραφία συνεισφέρουν στην πρόιμη αποκάλυψη των πρόιμων επιπλοκών και την εκτίμηση της επέκτασης της νόσου. (17,20-22, 29-31)

Σε κάθε όμως περίπτωση πριν ο άρρωστος υποβληθεί σε ενδεδλεγή απεικονιστικό και ενδοσκοπικό έλεγχο και πριν από την έναρξη της θεραπείας θα πρέπει με λήψη καλλιεργείων να έχει αποκλειστεί η πιθανότητα κολίτιδας που οφείλεται σε λοιμώδεις παράγοντες (π.χ. cryptosporidium, Clostridium Difficile, E.Coli 0157, amoeba histolytica).(17,20-22, 29-31)

1.6.2 Νόσος Crohn

Όπως και στην ΕΚ, στους ασθενείς με ΝΚ σε οξεία φάση παρατηρείται άνοδος των λευκών αιμοσφαιρίων, των αιμοπεταλίων, της ΤΚΕ και των πρωτεϊνών οξείας φάσης (κυρίως της CRP) καθώς και αναιμία. Σε περιπτώσεις όμως εκτεταμένων προσβολών δύναται να συνυπάρχουν ηλεκτρολυτικές διαταραχές, υπολευκωματιναιμία, έλλειψη Β12 και φυλλικού οξέος και διαταραχές των ενζύμων της ηπατικής και της νεφρικής λειτουργίας. Ιδιαίτερα όμως

σημαντική για την διάγνωση της νόσου θεωρείται η ανεύρεση συγκεκριμένων αυτοαντισωμάτων στον ορό των πασχόντων όπως τα άτυπα ANCA .(17,20-22, 29-31)

Ενδοσκοπικά, τα κύρια χαρακτηριστικά της νόσου είναι η παρουσία αφθωδών ελκών και συριγγίων καθώς και η ασυνεχής προσβολή του εντέρου. Μακροχρόνια, η ενδοσκόπηση είναι χρήσιμη για τη λήψη βιοψιών από μάζες, στενώσεις ή/και ύποπτες βλάβες, τη μελέτη της πορείας της νόσου, την έγκαιρη ανίχνευση επιπλοκών καθώς και για την πραγματοποίηση επεμβατικών πράξεων όπως συμβαίνει σε περιπτώσεις στενώσεων που επιτρέπει τις διαστολές με μπαλόνι. (17,20-22, 29-31) Εξίσου όμως χρήσιμη στη διάγνωση και παρακολούθηση της ΝΚ είναι και η απεικόνιση του εντέρου με βαριούχο γέυμα ή υποκλυσμό, με αξονική και με μαγνητική τομογραφία, καθώς από πολύ πρώιμα στάδια της νόσου παρέχουν σημαντικές πληροφορίες.

Πρώιμα ακτινολογικά ευρήματα της νόσου θεωρούνται η πάχυνση των πτυχών του εντέρου και τα αφθώδη έλκη που με την πάροδο του χρόνου βαθαίνουν και συνενώνονται σχηματίζοντας τα αστεροειδή ή γραμμικά έλκη. Η εικόνα του «λιθόστρωτου» που προέρχεται από την επιμήκη και εγκάρσια σύντηξη των ελκών εμφανίζεται αργότερα στην πορεία της νόσου και μάλιστα σε περιπτώσεις που η προσβολή αφορά το λεπτό έντερο. Άλλα ευρήματα που μπορεί να παρατηρηθούν ακτινολογικά είναι τα συρίγγια, οι στενώσεις, οι φλεγμονώδεις μάζες και τα αποστήματα. Επιπλέον, με την αξονική και τη μαγνητική τομογραφία αποκαλύπτεται συχνά και η συμμετοχή στη νόσο γειτονικών προς το έντερο οργάνων της κοιλιάς όπως το ήπαρ, το πάγκρεας και τα όργανα της πυέλου. (17,20-22, 29-31)

1.7 Διαφορική Διάγνωση

Η διαφορική διάγνωση των ΙΦΝΕ περιλαμβάνει λοιμώδη και μη λοιμώδη αίτια εντεροκολίτιδας που μιμούνται την εμφάνιση τους και πρέπει πάντοτε να αποκλείονται πριν την οριστικοποίηση της διάγνωσης. (Πίνακας 3)

Πίνακας 3: Διαφορική Διάγνωση Νόσου Crohn και Ελκώδους Κολίτιδας

| | Ελκώδης Κολίτιδα | Νόσος Crohn |
|-----------------------------------|------------------|--------------|
| Κλινικά Χαρακτηριστικά | | |
| Αιματοχεσία | Ναι | Περιστασιακά |
| Βλέννα στα κόπρανα | Ναι | Περιστασιακά |
| Συστηματικά συμπτώματα | Περιστασιακά | Συχνά |
| Κοιλιακό Άλγος | Περιστασιακά | Συχνά |
| Ύπαρξη Μάζας | Σπάνια | Ναι |
| Προσβολή Περινέου | Όχι | Συχνά |
| Σχηματισμός Συριγγίων | Όχι | Ναι |
| Απόφραξη Λεπτού Εντέρου | Όχι | Συχνά |
| Απόφραξη Παχέος Εντέρου | Σπάνια | Συχνά |
| Ανταπόκριση στα αντιβιοτικά | Όχι | Ναι |
| Υποτροπή μετά χειρουργείο | Όχι | Ναι |
| ANCA θετικά | Συχνά | Σπάνια |
| ASCA θετικά | Σπάνια | Συχνά |
| Ενδοσκοπικά Χαρακτηριστικά | | |
| Διάσωση ορθού | Σπάνια | Συχνά |
| Συνεχής προσβολή | Ναι | Περιστασιακά |

Πίνακας 3: Διαφορική Διάγνωση Νόσου Crohn και Ελκώδους Κολίτιδας (συνέχεια)

| | | |
|------------------------------------|--------------|--------------|
| Εικόνα Λιθόστρωτου | Όχι | Ναι |
| Κοκκιώματα στο βιοπτικό υλικό | Όχι | Περιστασιακά |
| Ακτινολογικά χαρακτηριστικά | | |
| Σημαντική προσβολή Λεπτού εντέρου | Όχι | Ναι |
| Προσβολή Τελικού Είλεου | Περιστασιακά | Ναι |
| Τμηματική προσβολή Παχέος εντέρου | Όχι | Ναι |
| Ασύμμετρη προσβολή Παχέος εντέρου | Όχι | Ναι |
| Στενωτικές Βλάβες | Περιστασιακά | Συχνά |

Ακόμη όμως και με τον αποκλεισμό αυτών των καταστάσεων, η διαφορική διάγνωση των ΙΦΝΕ εξακολουθεί να παραμένει πρόκληση για τον κλινικό ιατρό καθώς εμφανίζουν υψηλό βαθμό επικάλυψης με τα άλλα νοσήματα της ίδιας κατηγορίας που στην περίπτωση της ΝΚ και της ΕΚ οδηγεί σε υποδιάγνωση το 10-15% των περιπτώσεων. Ωστόσο, στο υπόλοιπο 85-90% των περιπτώσεων, η διάγνωση τίθεται με ακρίβεια στηριζόμενοι στα διαφορετικά χαρακτηριστικά των δυο κύριων μορφών των ΙΦΝΕ που αναγράφονται στον Πίνακα 4. (31-34)

1.8 Επιπλοκές

1.8.1 Ελκώδης Κολίτιδα

Οι κυριότερες επιπλοκές που αντιμετωπίζουν οι βαρέως πάσχοντες από ΕΚ είναι οι παρακάτω:

- **Μαζική αιμορραγία.** Εμφανίζεται στο 1% των ασθενών με βαριά ΕΚ και στην πλειονότητα των περιπτώσεων σταματούν αυτόματα. Ωστόσο σε περιπτώσεις που η ανάγκη μετάγγισης

του ασθενή ξεπερνά τις 6-8 μονάδες συμπυκνωμένων ερυθρών το πρώτο 24ωρο, η χειρουργική επέμβαση είναι αναπόφευκτη.

- Τοξικό megacolon. Είναι μια άλλη επιπλοκή της νόσου που παρατηρείται στο 5% των βαρέως πασχόντων και χρήζει άμεσης αντιμετώπισης καθώς ο κίνδυνος διάτρησης του φλεγμαίνοντος κόλου είναι μεγάλος. Ως τοξικό megacolon, ορίζεται η διάταση του εγκαρσίου κόλου > 5cm με απουσία των κολικών κυψελών σε ασθενή με ΕΚ. Πρόκειται για διαταραχή που προκύπτει ως αποτέλεσμα των ηλεκτρολυτικών διαταραχών και της λήψης οπιοειδών για τον πόνο και τη διάρροια. Το 50% των περιπτώσεων ανταποκρίνεται άριστα στη συντηρητική αντιμετώπιση της νόσου. Επί αποτυχίας της συντηρητικής θεραπείας, αποτελεί απόλυτη ένδειξη για χειρουργική επέμβαση.

Πίνακας 4: Διαφορική Διάγνωση ΙΦΕΝ

Λοιμώδεις Αιτίες

| Βακτήρια | Μυκοβακτήρια | Ιοί |
|-------------------------|---------------------|------------------|
| Salmonella | Mycobacterium avium | Κυτταρομεγαλοϊός |
| Shigella | Φυματίωση | HIV |
| Escherichia Coli 0157 | Παράσιτα | Απλός Έρπητας |
| Campylobacter | Νηματοσκώληκες | Μύκητες |
| Yersinia Enterocolitica | Trichuris trichura | Candida |
| Clostridium Difficile | Strongyloides | Aspergillus |
| Chlamydia | Isospora | Ιστοπλάσμωση |

Πίνακας 4: Διαφορική Διάγνωση ΙΦΕΝ (συνέχεια)

Μη Λοιμώδη Αίτια

| Φλεγμονώδη | Νεοπλασματικά | Φαρμακολογικά |
|------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| Σκωληκοειδίτιδα | Λέμφωμα | Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα |
| Εκκολπωματίτιδα | Μεταστατικός καρκίνος | Φωσφορική σόδα |
| Κολίτιδα από παράκαμψη | Καρκινοειδές | Καθαρτικά |
| Κολλαγονώδης κολίτιδα | Καρκίνωμα λεπτού εντέρου | Χρυσός |
| Λεμφοκυττάρικη κολίτιδα | Οικογενής Πολυποδίαση | Αντισυλληπτικά |
| Ισχαιμική κολίτιδα | | Κοκαΐνη |
| Ακτινική εντεροκολίτιδα | | Χημειοθεραπεία |
| Μονήρες έλκος ορθού | | |
| Ηωσινοφιλική γαστρεντερίτιδα | | |
| Ουδετεροπενική κολίτιδα | | |
| Σύνδρομο Bechet | | |
| Νόσος Μοσχέυματος ξενιστή | | |

- Διάτρηση. Αποτελεί τη σημαντικότερη επιπλοκή της ΕΚ με θνητότητα 15% και συμβαίνει είτε στα πλαίσια του τοξικού megacolon είτε ως αποτέλεσμα βαριάς προσβολής του εντέρου με πολυάριθμα βαθιά έλκη προκαλώντας κοπρανώδη περιτονίτιδα.

- Εντερική Απόφραξη. Συμβαίνει στο 10% των ασθενών με ΕΚ και απαιτεί ενδοσκόπηση για τον αποκλεισμό καρκίνου
- Περιπρωκτικές ραγάδες, συρίγγια και αποστήματα
- Αιμορροΐδες
- Καρκίνος. Οι ασθενείς με ΕΚ και εκτεταμένη προσβολή του παχέος εντέρου με διάρκεια νόσου >10 ετών αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη καρκίνου. (Αθροιστικός κίνδυνος ανάπτυξης καρκίνου 5% μετά από 20 έτη νόσου, 12% μετά από 25 έτη). (35-38)

1.8.2 Νόσος Crohn

Σε αντίθεση με την ΕΚ που περιορίζεται στο εντερικό βλεννογόνο, η ΝΚ προσβάλλει όλες τις στοιβάδες του εντερικού τοιχώματος με αποτέλεσμα τη δημιουργία συμφύσεων που είτε αποφράσσουν το έντερο των πασχόντων είτε αποτελούν πρόσφορο έδαφος για τη δημιουργία συριγγίων με άλλα τμήματα του εντέρου ή με γειτνιάζουσες με αυτό δομές που αποτελούν τις κυριότερες επιπλοκές της νόσου. Ωστόσο, οι συμφύσεις φαίνεται ότι προστατεύουν το φλεγμαίνων έντερο από διάτρηση. (39-41)

Η διάτρηση του εντέρου αποτελεί μια σπάνια επιπλοκή της ΝΚ που συμβαίνει στο 1-2% των περιπτώσεων της νόσου ως αποτέλεσμα της τοξικής διάτασης του εντέρου, της προσβολής της νήστιδας και της ρήξης ενδοκοιλιακών αποστημάτων. Πρόκειται για σοβαρή κατάσταση που αν δεν αντιμετωπιστεί άμεσα χειρουργικά οδηγεί σε κοπρανώδη περιτονίτιδα και θάνατο.(39-41)

Άλλες επιπλοκές της ΝΚ είναι η μαζική αιμορραγία, η δυσασπορρόφηση και η σοβαρή περιπρωκτική νόσος. (39-41)

1.9 Εξωεντερικές εκδηλώσεις

Τα ΙΦΕΝ σχετίζονται με μια ποικιλία από εκδηλώσεις από άλλα συστήματα. Το 1/3 των ασθενών με κάποια μορφή φλεγμονώδους εντεροπάθειας παρουσιάζει τουλάχιστον μια εξωεντερική εκδήλωση. Ωστόσο, εμφανίζονται συχνότερα στους πάσχοντες από ΝΚ. Οι κυριότερες εξωεντερικές εκδηλώσεις αφορούν:

- **Εκδηλώσεις από το δέρμα**

Οι κυριότερες εκδηλώσεις από το δέρμα περιλαμβάνουν:

1) Το οζώδες ερύθημα. Απαντάται στο 15% των ασθενών με ΝΚ και στο 10% με ΕΚ. Συνυπάρχει με ενεργό περιφερική αρθρίτιδα και η παρουσία του συμπίπτει χρονικά με τις περιόδους έξαρσης των ΙΦΝΕ. Πρόκειται για οζώδεις βλάβες διαμέτρου 1 έως 5 εκατοστών, ερυθρού χρώματος που εντοπίζονται στην πρόσθια επιφάνεια των κάτω άκρων, στους αστραγάλους, στις γαστροκνημίες, στους μηρούς και στους βραχίονες. Η θεραπεία του είναι αυτή της υποκείμενης νόσου. (42-46)

2) Το γαγγραινώδες πυόδερμα (ΓΠ) Εμφανίζεται στο 1 έως 12% των ασθενών με ΕΚ και λιγότερο συχνά στη ΝΚ. Η παρουσία του δύναται να προηγείται των εκδηλώσεων της εντερικής νόσου. Ωστόσο, συνήθως εμφανίζεται μετά τη διάγνωση της εντερικής νόσου κατά τη μακροχρόνια πορεία της. Η πορεία του είναι ανεξάρτητη από αυτή της εντεροπάθειας. Παρουσιάζει πτωχή ανταπόκριση στην κολεκτομή και συνήθως συνδέεται με σοβαρή νόσο. Οι βλάβες εντοπίζονται συχνότερα στα κάτω άκρα. Δύναται όμως να εμφανισθούν και σε οποιαδήποτε άλλη περιοχή του σώματος. Αρχίζει ως φλύκταινα που γρήγορα επεκτείνεται στους υποκείμενους ιστούς και εξελίσσεται σε έλκος που στο κέντρο υπάρχει νεκρωμένος ιστός με αίμα και εξιδρώματα. Το μέγεθος του έλκους φθάνει έως και τα 30 εκατοστά. Η θεραπεία

του ΓΠ περιλαμβάνει αντιβιοτικά, ενδοφλέβια κορτικοστεροειδή, δαψόνη, αζαθειοπρίνη, θαλιδομίδη, και κυκλοσπορίνη και βιολογικούς παράγοντες.(42-46)

3)Εκβλαστήσεις σε περιοχές παρατρίματος.

4)Το σύνδρομο Sweet που αποτελεί μια ουδετεροφιλική δερματοπάθεια

5)Η μεταστατική νόσος του Crohn που χαρακτηρίζεται από το σχηματισμό δερματικών κοκκιωμάτων.

6)Η αφθώδης στοματίτιδα και η στοματίτιδα με εκβλαστήσεις και

7)Η ψωρίαση. Δερματοπάθεια που αφορά το 5-10% των ασθενών με ΙΦΝΕ και δεν σχετίζεται με τη δραστηριότητα του εντέρου. (42-46)

- **Εκδηλώσεις από τις αρθρώσεις**

Οι σημαντικότερες εκδηλώσεις από τις αρθρώσεις είναι η αρθρίτιδα και η αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα (ΑΣ). Ωστόσο, σε άλλοτε άλλη συχνότητα δύναται να εμφανισθούν υπερτροφική οστεοαρθροπάθεια, οστεοαρθρίτιδα της πύελου και του μηρού και υποτροπιάζουσα πολυχονδρίτιδα. (42-46)

Η αρθρίτιδα εμφανίζεται σε ποσοστό 15 έως 20% των ασθενών με ΙΦΝΕ. Η προσβολή των αρθρώσεων είναι ασύμμετρη πολυαρθρική με μεταναστευτικό χαρακτήρα που αφορά τις μεγάλες αρθρώσεις των άνω και των κάτω άκρων. Παρατηρείται συχνότερα στη νόσο του Crohn και έχει άμεση σχέση με τις περιόδους που η νόσος βρίσκεται σε έξαρση. Υποχωρεί, με την επιτυχή θεραπεία της κύριας νόσου. (42-46)

Η ΑΣ εμφανίζεται στο 10% των ασθενών με ΙΦΝΕ και είναι συχνότερη μεταξύ των πασχόντων από ΝΚ. Στα 2/3 των ασθενών με ΙΦΝΕ, η εμφάνιση της ΑΣ είναι ανεξάρτητη από αυτή της εντερικής νόσου. Είναι ανθεκτική στη θεραπεία με κορτικοστεροειδή. Προσβάλλει

συχνότερα τη σπονδυλική στήλη προκαλώντας συμπτώματα όπως οσφυαλγία και πρωινή δυσκαμψία που χειροτερεύουν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η πορεία της είναι συνεχής και προοδευτικά εξελίσσεται σε μόνιμη παραμόρφωση του σώματος των πασχόντων. (42-46)

- **Εκδηλώσεις από τους οφθαλμούς**

Η συχνότητα των επιπλοκών από τους οφθαλμούς σε ασθενείς με ΙΦΝΕ κυμαίνεται από 1 έως 10% . Οι πιο συνήθεις επιπλοκές είναι η επιπεφυκίτιδα, η πρόσθια ραγοειδίτιδα και η επισκληρίτιδα. Η ραγοειδίτιδα σχετίζεται περισσότερο με την προσβολή του παχέος εντέρου από ΝΚ ή από ΕΚ και εμφανίζεται ανεξάρτητα από την ενεργότητα της νόσου. Ο άρρωστος παραπονείται για οφθαλμικό άλγος, φωτοφοβία, θόλωση της όρασης και κεφαλαλγία. Απαιτεί άμεση χορήγηση κορτικοστεροειδών, ειδάλως οδηγεί σε τύφλωση. (42-46)

Η επισκληρίτιδα είναι πιο ήπια διαταραχή. Εμφανίζεται στο 3-4% των ασθενών με ΙΦΝΕ, είναι πιο συχνή στην ΕΚ, εκδηλώνεται με καύσος και ανταποκρίνεται άριστα στην τοπική θεραπεία με κορτικοστεροειδή. (42-46)

- **Εκδηλώσεις από το Ήπαρ και τα χοληφόρα**

Η ηπατική στεάτωση ανιχνεύεται περίπου στο μισό των ασθενών με παθολογική ηπατική βιοψία και ΝΚ ή ΕΚ. Οι ασθενείς παρουσιάζουν συνήθως ηπατομεγαλία. Το λιπώδες ήπαρ που συνυπάρχει, είναι συνήθως το αποτέλεσμα της χρόνιας νόσου, των διαταραχών της θρέψης και της θεραπείας με κορτικοστεροειδή που λαμβάνουν σε διάφορα διαστήματα οι πάσχοντες από ΙΦΝΕ. (42-46)

Συχνή όμως επιπλοκή από το ήπαρ, είναι και ο σχηματισμός χολολίθων. Η ασυμπτωματική χολολιθίαση απαντά στο 10-35% των ασθενών με προσβολή του τελικού ειλεού και προκύπτει ως αποτέλεσμα της δυσαπορρόφησης των χολικών οξέων, που είναι συμβαίνει στη ΝΚ. (42-46)

Λιγότερο συχνή διαταραχή από το ήπαρ και τα χοληφόρα είναι η πρωτοπαθής σκληρυντική χολογγειίτιδα (ΠΣΧ). Τα χολαγγεία στα ΙΦΝΕ εμφανίζουν φλεγμονή και ίνωση που προοδευτικά οδηγεί σε κίρρωση και ηπατική ανεπάρκεια. Αφορά το 5% των πασχόντων από ΙΦΝΕ. Η διάγνωση της νόσου προηγείται συχνά αυτής της εντερικής νόσου. Προκαλεί κόπωση, ανορεξία, κακουχία, ίκτερο, πυρετό και κοιλιακό άλγος. Η διάγνωση τίθεται με την ενδοσκοπική ανάστροφος χολάγγειο παγκρέατογραφία που καταδεικνύει πολλαπλές στενώσεις των χοληφόρων που εναλλάσσονται με φυσιολογικά τμήματα. Το ουρσοδεοξυχολικό οξύ σε υψηλές δόσεις 25-30 mg ημερησίως βελτιώνει το επίπεδο των τρανσαμινασών όχι όμως και τις βλάβες σε ιστολογικό επίπεδο. Οι ασθενείς που πάσχουν από ΠΣΧ και ΙΦΝΕ εμφανίζουν κίρρωση μέσα σε 5 έως 10 χρόνια από την έναρξη της νόσου και αποτελούν υποψηφίους για ηπατική μεταμόσχευση. (42-46)

- **Εκδηλώσεις από το ουροποιητικό σύστημα**

Οι συνηθέστερες επιπλοκές που εμφανίζουν οι ασθενείς με ΙΦΝΕ από το ουροποιητικό σύστημα είναι η νεφρολιθίαση, η απόφραξη του ουρητήρα και τα συρίγγια. Η νεφρολιθίαση απαντά σε ποσοστό 10-20% των πασχόντων από ΝΚ και γίνεται ακόμη συχνότερη στους ασθενείς με προσβολή του τελικού ειλεού. Οφείλεται στη αυξημένη απορρόφηση των οξαλικών αλάτων που υπάρχουν φυσιολογικά ελεύθερα στο έντερο για τη δέσμευση του ασβεστίου της τροφής, λόγω της εκλεκτικής δέσμευσης του τελευταίου από τα μη απορροφούμενα λιπαρά οξέα. (42-46)

- **Επιπλοκές από άλλα συστήματα.**

Από τα άλλα συστήματα οι συνηθέστερες επιπλοκές είναι οι εξής:

- 1) **Θρομβοεμβολικά νοσήματα.** Οι ασθενείς με ΙΦΝΕ εμφανίζουν ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια των υποτροπών της νόσου αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης αγγειακών

εγκεφαλικών επεισοδίων, πνευμονικής εμβολής, αρτηριακών εμβολών και εν τω βάθει φλεβικής θρόμβωσης, λόγω των διαταραχών πήκτικότητας που εμφανίζουν από τον αυξημένο αριθμό των αιμοπεταλίων, του ινοπεπτιδίου A, των παραγόντων πήξης V και του ινωδογόνου καθώς και από το μειωμένο επίπεδο της αντιθρομβίνης που προκύπτει από τον αυξημένο καταβολισμό ή την αυξημένη απώλειά της από το έντερο.

- 2) **Οστεοπόρωση**, λόγω της πλημμελούς θρέψης, της δυσαπορρόφησης ασβεστίου και βιταμίνης D και της μακροχρόνιας λήψης κορτικοστεροειδών.
- 3) **Παγκρεατίτιδα**, λόγω της ύπαρξης δωδεκαδακτυλικών συριγγίων, της προσβολής της περιοχής του φύματος του Vater από τη ΝΚ, του σχηματισμού χολολίθων, της ύπαρξης ΠΣΧ, της λήψης φαρμάκων (όπως αζαθειοπρίνη, 6-μερκαπτοπουρίνη και 5-αμινοσαλικυλικό οξύ), της πρωτοπαθούς προσβολής του παγκρέατος από τη ΝΚ ή της ανάπτυξης αυτοάνοσης παγκρεατίτιδας.
- 4) **Δευτεροπαθής εναπόθεση αμυλοειδούς** στο έντερο και σε άλλα όργανα.
- 5) **Ενδοκαρδίτιδα, μυοκαρδίτιδα και περικαρδίτιδα** από την προσβολή της καρδιάς και
- 6) **Περιοριστικές πνευμονοπάθειες** από την πρωτοπαθή ή δευτεροπαθή προσβολή των πνευμόνων. (42-46)

1.10 Θεραπεία

Η θεραπευτική αντιμετώπιση των ασθενών με ΙΦΝΕ διακρίνεται σε συντηρητική και σε χειρουργική. Κλινικά ο στόχος των ιατρικών παρεμβάσεων είναι η επίτευξη ύφεσης της νόσου και η διατήρηση της μακροχρόνια, που επιτυγχάνεται στο 70-80% των πασχόντων. Ωστόσο, στο υπόλοιπο 20-30% των ασθενών, η νόσος δεν ελέγχεται με τα συνήθη θεραπευτικά

μέτρα με αποτέλεσμα η ιατρική προσέγγιση να προσανατολίζεται στην αντιμετώπιση των επιπλοκών από τη νόσο και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων. (46-53)

Η απόφαση του θεραπευτικού σχήματος που εφαρμόζεται σε κάθε περίπτωση εξαρτάται από τη μορφή της νόσου, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της και από το βαθμό ενεργότητάς της που εκτιμάται με τη βοήθεια κλινικοεργαστηριακών δεικτών όπως οι Crohn Disease Activity Index (CDAI) και Harvey-Bradshaw activity index (HBAI) για τη ΝΚ και οι Colitis Activity Index (CAI) και Simple Colitis Activity Index (SCAI) για την ΕΚ. (46-53)

1.10.1 Συντηρητική Αντιμετώπιση

Η συντηρητική αντιμετώπιση της ΝΚ και της ΕΚ περιλαμβάνει το συνδυασμό διαιτητικών μέτρων και λήψη φαρμακευτικών σκευασμάτων.

1.10.1.1 Θρεπτική Υποστήριξη

Η συνέχιση της θρέψης του ασθενούς είναι αναγκαία σε όλο το διάστημα της θεραπείας και πρέπει να συνεχίζεται επί μακρόν καθώς συντελεί αποτελεσματικά στην επίτευξη ύφεσης της νόσου. Πραγματοποιείται με διαλύματα είτε παρεντερικής διατροφής είτε εντερικής σίτισης, η επιλογή των οποίων στηρίζεται στη βαρύτητα της προσβολής και στις ανάγκες του πάσχοντα. Η θρεπτική υποστήριξη των πασχόντων από ΙΦΝΕ αποδείχτηκε δια μέσου πολυκεντρικών μελετών ότι είναι το ίδιο αποτελεσματική με τα κορτικοστεροειδή για την επίτευξη ύφεσης. Ωστόσο, δεν ήταν το ίδιο αποτελεσματική και στην αντιμετώπιση της ΕΚ. (46-53)

1.10.1.2 Φάρμακα

Τα φαρμακευτικά σκευάσματα που χρησιμοποιούνται μόνα ή σε συνδυασμό για την επίτευξη ύφεσης και για τη μακροχρόνια διατήρησή της στα ΙΦΝΕ είναι:

- τα παράγωγα του 5 – αμινοσαλικυλικού οξέος (5 – ΑΣΑ)
- τα κορτικοστεροειδή
- τα ανοσοκατασταλτικά
- οι βιολογικοί παράγοντες
- τα αντιβιοτικά και
- λοιποί παράγοντες (νικοτίνη, ηπαρίνη, λιπαρά οξέα βραχείας αλύσου, mycophenolate mofetil, υπερβαρικό οξυγόνο, προβιοτικά, ω-3 λιπαρά οξέα).

Παράγωγα 5 – ΑΣΑ

Η σουλφασαλαζίνη και οι υπόλοιποι παράγοντες 5 – ΑΣΑ θεωρούνται στυλοβάτες για την αντιμετώπιση ήπιας και μέτριας βαρύτητας προσβολών Crohn κολίτιδας και ΕΚ. Ωστόσο, ο ρόλος τους στη μακροχρόνια διατήρηση της ύφεσης αμφισβητείται. Ο μηχανισμός δράσης της σουλφασαλαζίνης έγκειται στο ότι το μόριό της φθάνει σχεδόν άθικτο στο παχύ έντερο όπου διασπάται στα δραστικά του συστατικά, κάτω από την επίδραση της μικροβιακής χλωρίδας. Ωστόσο, για να είναι αποτελεσματική η σουλφασαλαζίνη, απαιτείται η λήψη υψηλών δόσεων του φαρμάκου, που κυμαίνονται συνήθως από 6-8 γραμμ./ημέρα γεγονός που προκαλεί παρενέργειες και αντιδράσεις υπερευαισθησίας στο 30% των θεραπευομένων. Οι συχνότερες παρενέργειες είναι η ναυτία, ο εμετός, η κεφαλαλγία, η ηπατίτιδα, η παγκρεατίτιδα, η στειρότητα και ακοκκιοκυταραιμία. Σήμερα χρησιμοποιούνται νεότερα παράγωγα που ενώ απελευθερώνουν αυξημένες ποσότητες της δραστικής ουσίας στο έντερο χαρακτηρίζονταν από χαμηλή συστηματική τοξικότητα. Τα παράγωγα αυτά είναι διμερή του 5 – ΑΣΑ, ΡΗ – εξαρτώμενα δισκία ή δισκία συνεχούς αποδέσμευσης με κύριους εκπροσώπους την ολσαλαζίνη, τη βαλσαλαζίδη, την κλαβερσάλη και την μεσαλαμίνη και έχουν αποτελεσματικότητα που κυμαίνεται από 40 – 60%.(46-53)

Κορτικοστεροειδή

Η πλειοψηφία των ασθενών με μέτρια ή βαριά ΕΚ και ΝΚ ωφελούνται με τη λήψη από του στόματος ή ενδοφλεβίως γλυκοκορτικοειδών. Ωστόσο, σε περιφερική κολίτιδα, χορηγούνται υποκλυσμοί ή αφρός υδροκορτιζόνης. Όταν χορηγούνται per os τα κορτικοστεροειδή, η θεραπεία αρχίζει με χορήγηση πρεδνιζολόνης σε δόση 40 – 60 mg ανά ημέρα για περιπτώσεις ΙΦΝΕ που δεν ανταποκρίνονται στη θεραπεία με παράγωγα του 5 ΑΣΑ ενώ παρεντερικά, οι αντίστοιχες δόσεις γλυκοκορτικοειδών ανέρχονται σε 300 mg / ημέρα υδροκορτιζόνης ή 40 – 60 mg ανά ημέρα μεθυλπρεδνιζολόνης ενώ μετά την επίτευξη ύφεσης, ο ρυθμός μείωσής τους δεν υπερβαίνει τα 5mg ανά εβδομάδα. Εναλλακτικά της χορήγησης κορτιστεροειδών και με την ίδια αποτελεσματικότητα, σε ασθενείς που δεν έχουν λάβει στο παρελθόν κορτικοστεροειδή δύναται να χορηγηθεί και η φλοιοεπινεφριδιακή ορμόνη ACTH. (46-53)

Οι σοβαρές όμως παρενέργειες των κορτικοστεροειδών (η κατακράτηση υγρών, η εμφάνιση ραβδώσεων στην κοιλιά, η αύξηση του βάρους, η υπεργλυκαιμία, ο καταρράκτης, η μυοπάθεια, οι ψυχιατρικές διαταραχές και η οστεοπόρωση)σε συνδυασμό με την μεγάλη αποτελεσματικότητά τους οδήγησαν στην παρασκευή κορτικοστεροειδών όπως η βουδενοσίδη που είναι ισχυρότερα των κλασσικών αλλά λόγω της μικρότερης απορρόφησης και της ελεγχόμενης αποδέσμευσής τους προκαλούν λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες. (46-53)

Αντιβιοτικά

Τα αντιβιοτικά δεν έχουν καμία θέση στη θεραπεία της ΕΚ. Ωστόσο, σε περιπτώσεις φλεγμονής της ληκύθου μετά από ολική κολεκτομή, η νόσος ανταποκρίνεται στη χορήγηση μετρονιδαζόλης ή σιπροφλοξασίνης. (46-53)

Αντίθετα με την ΕΚ, η μετρονιδαζόλη είναι αποτελεσματική στην αντιμετώπιση της ΝΚ. Η πλέον αποτελεσματική δόση είναι 15-20 γραμμ. ανά χιλιόγραμμο βάρους σώματος ανά ημέρα διαιρεμένο σε τρεις δόσεις που συνεχίζεται για αρκετούς μήνες. Οι κυριότερες παρενέργειές της είναι η μεταλλική γεύση, η περιφερική νευροπάθεια και οι αντιδράσεις υπερευαισθησίας. Στην περιπρωκτική και συριγγοποιό ΝΚ δύναται να χρησιμοποιηθεί εναλλακτικά ή σε συνδυασμό η σιπροφλοξασίνη, σε δόση 500 mg ανά 12ωρο. (46-53)

Γενικά, τα δυο αντιβιοτικά που προαναφέρθηκαν, χρησιμοποιούνται ως φάρμακα δεύτερης γραμμής στην ενεργό ΝΚ και ως φάρμακα πρώτης γραμμής στην περιπρωκτική και συριγγοποιό ΝΚ.(46-53)

Ανοσοκατασταλτικά

Η αζαθειοπρίνη (AZA), η 6 – Μερκαπτοπουρίνη (6-MP), η μεθοτρεξάτη (MTX) και η κυκλοσπορίνη (CSA) αποτελούν τα κύρια ανοσοκατασταλτικά φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της ΝΚ και της ΕΚ. (46-53)

Η AZA και η 6- MP είναι πουρινικά ανάλογα, που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση περιπτώσεων ΙΦΝΕ που ανθίστανται στα κορτικοστεροειδή. Η AZA απορροφάται ταχύτητα και μετατρέπεται σε 6 – MP που μεταβολίζεται στη συνέχεια στον ενεργό μεταβολίτη της που αναστέλλει τον πολλαπλασιασμό των κυττάρων και την ενεργοποίηση του ανοσολογικού συστήματος του πάσχοντα. Η αποτελεσματικότητά της είναι ορατή στους 3 μήνες κατά μέσο όρο από την έναρξη της λήψης της. Η AZA χορηγείται σε δόση 2-2,5 mg/ Kg βάρους ανά ημέρα και η 6 – MP σε δόση 1-1,5 mg/Kg βάρους αντίστοιχα. (46-53)

Οι παρενέργειες της AZA και της 6 – MP είναι η εμφάνιση παγκρεατίτιδας, η φαρμακευτική ηπατίτιδα, η ακκοκιοκυτταραιμία, η καταστολή του μυελού και οι αντιδράσεις

υπερευαισθησίας που εμφανίζονται συχνότερα στους ασθενείς με ανεπάρκεια του ενζύμου που υπεισέρχεται στο μεταβολισμό του φαρμάκου(μεθυλοτρανσφεράση). (46-53)

Η MTX συμβάλλει στην επίτευξη ύφεσης μέσω της μείωσης του ρυθμού παραγωγής της IL-1 και μέσω της αναστολής του ενζύμου της διυδροφολικής ρεδοκτάσης που υπεισέρχεται στη σύνθεση του DNA. Χορηγείται ενδομυϊκώς ή υποδορίως σε δόση 25mg εβδομαδιαίως για την επίτευξη ύφεσης και μείωσης των κορτικοστεροειδών, και σε δόση 15mg ως θεραπεία συντήρησης. Συνοδεύεται από υψηλό ποσοστό ανεπιθύμητων ενεργειών, οι κυριότερες των οποίων είναι η ηπατική και η πνευμονική ίνωση και η ακοκκιοκυτταραιμία. (46-53)

Περισσότερο ταχεία δράση από την AZA και την 6-MP εμφανίζει η κυκλοσπορίνη. Η CSA δρα ως ισχυρός αναστολέας των διαμεσολαβούμενων από τα T- λεμφοκύτταρα ανοσολογικών απαντήσεων. Χορηγείται ενδοφλεβίως σε δόση 2-4 mg /kg βάρους ημερησίως. Επιτυγχάνει ύφεση στο 80% των περιπτώσεων βαριάς EK και NK με ανθεκτικά συρίγγια. Ωστόσο, μετά την επίτευξη της ύφεσης απαιτείται η χορήγηση 6-MP ή AZA για τη διατήρησή της. Πρόκειται για ιδιαίτερα τοξικό φάρμακο που δύναται να προκαλέσει υπέρταση, υπερτρίχωση, υπερτροφία των ούλων, παραισθησίες, ρίγη, πονοκεφάλους, ηλεκτρολυτικές διαταραχές, ευκαιριακές λοιμώξεις από *pneumocystis carinii* και νεφρική ανεπάρκεια. Σε περιπτώσεις επιδείνωσης της νεφρικής λειτουργίας θα πρέπει να διακόπτεται, ενώ οι ασθενείς που λαμβάνουν συνδυασμό ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων θα πρέπει να λαμβάνουν προφύλαξη για ευκαιριακές λοιμώξεις. (46-53)

Βιολογικοί παράγοντες και νεότερα φαρμακευτικά σκευάσματα

Η ινφλιξιμάμπη είναι ένα χημειοκίνο μονοκλωνικό αντίσωμα που δεσμεύει και αδρανοποιεί τον παράγοντα νέκρωσης των όγκων (TNFα) προκαλώντας λύση των

μακροφάγων και των T – λεμφοκυττάρων που συντηρούν τη φλεγμονή. Χορηγείται κάθε δυο μήνες σε δόση 0.5-1mg/kg βάρους σώματος ενδοφλεβίως σε ασθενείς με μέσης βαρύτητα ή βαρεία NK επιτυχάνοντας ύφεση της νόσου σε υψηλό ποσοστό, που φτάνει έως και το 65% των πασχόντων από ανθεκτική στα κορτικοστεροειδή και στα ανοσοκατασταλτικά NK και το 68% εκείνων με ανθεκτικά περιπρωκτικά και εντεροδερματικά συρίγγια. Στο 1/3 μάλιστα των περιπτώσεων που ανταποκρίνονται, η ύφεση δύναται να διατηρηθεί για τουλάχιστον ένα έτος με επαναλαμβανόμενες εγχύσεις του φαρμάκου. (46-53)

Κύρια προβλήματα, από τη χρήση της ινφλιξιμάμπης, είναι η εμφάνιση αντιδράσεων τύπου ορονοσίας, αντιδράσεων έγχυσης, λοιμώξεις π.χ. φυματίωση καθώς και η ανάπτυξη αντισωμάτων σε αυτή. (46-53)

Εκτός όμως από την ινφλιξιμάμπη, μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε και μια σειρά άλλων βιολογικών παραγόντων που έχουν ανάλογο ή τελείως διαφορετικό μηχανισμό δράσης από την ινφλιξιμάμπη, όπως η ναταλιζουμάμπη, η ουστεκινουμάμπη και η βεντολιζουμάμπη, που συνοδεύονται από λιγότερες παρενέργειες (46-53)

Άλλα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στην αντιμετώπιση των ΙΦΝΕ είναι το τακρόλιμους που δρα με μηχανισμό όμοιο με την κυκλοσπορίνη, ο ανοσορρυθμιστικός παράγοντας μοφετιλική μυκοφαινόλη, η θαλιδομίδη με τις αντιφλεγμονώδεις ιδιότητές της καθώς και τα προβιοτικά. (46-53)

1.10.2 Χειρουργική Θεραπεία

Ελκώδης Κολίτιδα

Το 50% των ασθενών με ΕΚ υποβάλλεται σε χειρουργική επέμβαση μέσα στα πρώτα 10 χρόνια από την έναρξη της νόσου. Από τους ασθενείς που θα χρειαστούν χειρουργική επέμβαση, το 20% χειρουργείται προγραμματισμένα ενώ το υπόλοιπο 80% ως αποτέλεσμα

επιπλοκών ή μη ανταπόκρισης στη θεραπεία κατά την οξεία προσβολή. Οι κυριότερες ενδείξεις χειρουργικής επέμβασης των ασθενών με ΕΚ φαίνονται στον Πίνακα 5. (46-53)

Επέμβαση εκλογής θεωρείται η ολική κολεκτομή με ειλεοληκυθοπρωκτική αναστόμωση (ΙΡΑΑ) που διατηρεί την εγκράτεια των κοπράνων σε σύγκριση με την κλασσική ειλεοστομία καθώς το παχύ έντερο αφαιρείται ολόκληρο και ο ειλέος αναστομώνεται στον πρωκτό αφού πρώτα μετασχηματιστεί σε θύλακο για τη δημιουργία του νέου ορθού. Ο κίνδυνος εμφάνισης επιπλοκών από τη μείζονα αυτή επέμβαση ανέρχεται στο 10% των ασθενών με κυρίες επιπλοκές της μεθόδου την αιμορραγία, τη σήψη, την απόφραξη του εντέρου, τη λειτουργική ανεπάρκεια του θυλάκου, την φλεγμονή της ληκύθου και την εμφάνιση καρκίνου στη λήκυθο.

Ωστόσο, είναι αξιοσημείωτο ότι οι ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε ΙΡΑΑ εμφανίζουν σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, είναι περισσότερο δραστικοί σεξουαλικά και επιστρέφουν συχνότερα στις καθημερινές τους δραστηριότητες σε σύγκριση με όσους είχαν υποβληθεί σε ειλεοστομία. (46-53)

Νόσος Crohn

Το 80% των ασθενών με προσβολή του λεπτού εντέρου και το 50% των ασθενών με Crohn κολίτιδα θα απαιτήσουν τουλάχιστον μια χειρουργική επέμβαση κατά τη μακροχρόνια πορεία της νόσου. Ο υποτροπιάζων όμως χαρακτήρας της πάθησης επιβάλλει την πραγματοποίησή της στις περιπτώσεις μόνο που αποτελεί απόλυτη ένδειξη. Στον Πίνακα 5 αναφέρονται οι κυριότερες ενδείξεις χειρουργικής επέμβασης των ασθενών με ΝΚ. (46-53)

Πίνακας 5: Ενδείξεις για χειρουργική αντιμετώπιση

| Ελκώδης Κολίτιδα | Νόσος Crohn |
|--------------------------------------|---|
| Κεραυνοβόλος Νόσος | Στενωτική νόσος με αποφρακτικά συμπτώματα που δεν βελτιώνεται συντηρητικά |
| Αποτυχία φαρμακευτικής αντιμετώπισης | Μαζική αιμορραγία |
| Τοξικό Μεγάκολο | Ανθεκτικό συρίγγιο |
| Διάτρηση | Απόστημα |
| Μαζική Αιμορραγία | Crohn κολίτιδα |
| Εκτεταμένη Νόσος | Αποτυχία φαρμακευτικής αντιμετώπισης |
| Απόφραξη | Περιπρωκτική νόσος |
| Καρκίνος ή Υψηλού βαθμού δυσπλασία | Κεραυνοβόλος προσβολή |
| | Καρκίνος ή Υψηλού βαθμού δυσπλασία |

Σε προσβολή του λεπτού εντέρου, η χειρουργική επέμβαση περιορίζεται στην εκτομή του προσβεβλημένου εντερικού τμήματος με αποκατάσταση της συνέχειας του εντέρου (τμηματική εντερεκτομή) σε πρώτο χρόνο. Σε περιπτώσεις όμως επαναλαμβανόμενων επεμβάσεων ή στενώσεων βραχείας έκτασης, η εντεροπλαστική είναι η προτιμότερη μέθοδος καθώς επιτρέπει την αποφυγή άσκοπης βράχυνσης του εντέρου. Ωστόσο, δεν πρέπει να παραβλέπεται ότι η εντεροπλαστική συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο σοβαρών επιπλοκών όπως αιμορραγία, απόφραξη, διάτρηση και δημιουργία αποστημάτων και συριγγίων. (46-53)

Σε προσβολή του παχέος εντέρου, η κατάσταση διαφοροποιείται. Σε βαριά προσβολή της περιπρωκτικής περιοχής ή σε παρουσία ορθοκολπικών συριγγίων πραγματοποιείται κολοστομία εκτροπής για την επούλωση της νόσου και σε δεύτερο χρόνο ολική πρωκτοκολεκτομή και ειλεοστομία. (46-53)

Σε πιο κεντρικές προσβολές και ανάλογα με την έκταση των προσβεβλημένων τμημάτων οι επιλογές κυμαίνονται από απλή εντεροκτομή με τελικοτελική αναστόμωση των κολοβωμάτων σε πρώτο χρόνο έως ολική κολεκτομή με διάσωση του ορθού που επιτυγχάνεται στο 20-25% των περιπτώσεων. Σε κάθε όμως περίπτωση η ποιότητα ζωής των ασθενών με ΝΚ επηρεάζεται σημαντικά γι' αυτό και πρέπει να γίνονται μόνο όταν υπάρχει απόλυτη ένδειξη. (46-53)

Κεφάλαιο Δεύτερο

Ποιότητα Ζωής και Ανικανότητα στα ΙΦΝΕ

Το 1948, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) όρισε την υγεία ως κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας του ανθρώπου. Βασιζόμενος στον ορισμό της ΠΟΥ, το 1977 ο Engel διατύπωσε το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο για τα χρόνια νοσήματα, σύμφωνα με το οποίο κάθε χρόνια νόσος δημιουργεί αλλαγές και ανάγκες όχι μόνο σε σωματικό αλλά και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο που επιβάλλουν την αντιμετώπιση τους μέσα από παρεμβάσεις που δεν θα ικανοποιούν μόνο τις σωματικές αλλά τις ευρύτερες ανάγκες των πασχόντων. Ωστόσο, η παραδοσιακή εκτίμηση και παρακολούθηση των πασχόντων από χρόνο νόσημα, όπως τα ΙΦΝΕ, μέσω κλινικοεργαστηριακών δεικτών (όπως ο Crohn Disease Activity Index για τη ΝΚ και ο Simple Colitis Activity Index για την ΕΚ) ενώ επιτρέπει την αποτελεσματική εκτίμηση της σωματικής κατάστασης και ευεξίας του πάσχοντα, δεν παρέχει καμία πληροφορία αναφορικά με την επίδραση της νόσου στην ψυχοκοινωνική του υπόσταση οδηγώντας σε αναποτελεσματικές παρεμβάσεις που δεν αντιμετωπίζουν το σύνολο των αναγκών του κάθε ασθενούς. Η αδυναμία των κλινικοεργαστηριακών δεικτών να συνεκτιμήσουν τις επιδράσεις της χρόνιας νόσου στην συνολική υγεία των πασχόντων αναπληρώθηκε με δείκτες που επηρεάζονται άμεσα από την σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία του ατόμου και είναι η ποιότητα ζωής και η ανικανότητα. (54-57)

2.1 Ποιότητα ζωής και ΙΦΝΕ

2.1.1 Εννοιολογική προσέγγιση της Ποιότητα Ζωής

Η ποιότητα ζωής (ΠΖ) είναι μια πολυδιάστατη έννοια που έχει κατά καιρούς απασχολήσει Έλληνες και Ευρωπαίους φιλοσόφους. Μολονότι στην Ιατρική Επιστήμη

εισήχθη ως επίσημος όρος το 1975, οι καταβολές του όρου βρίσκονται στην Ελληνική Αρχαιότητα. Ο Αριστοτέλης στο έργο του « Ηθικά Νικομάχεια» απέδιδε τους όρους ΠΖ και ευημερία με τον όρο ευδαιμονία. Ωστόσο, πολύ αργότερα ο Shaw υποστήριξε ότι ευδαιμονία και ΠΖ δεν είναι δυνατό να χρησιμοποιούνται ως έννοιες ταυτόσημες καθώς η ευδαιμονία θυσιάζεται πολλές φορές για να γίνει η ποιότητα ζωής των ανθρώπων πιο ουσιαστική. Έκτοτε ακολούθησαν και άλλες διαφορετικές απόψεις, αναφορικά με το εννοιολογικό περιεχόμενο του όρου της ΠΖ, που ενώ δημιουργούν σύγχυση, αντικατοπτρίζουν την ευρύτητα της σημασίας του συγκεκριμένου όρου. Κοινή παραδοχή σε όλες αυτές τις προσεγγίσεις, αποτελεί η εξάρτηση της ΠΖ από το συγκεκριμένο αντικειμενικών και υποκειμενικών παραγόντων και δεικτών που αφορούν οι μεν πρώτοι τις ικανότητες του ατόμου και την πρόσβαση τους σε πόρους και ευκαιρίες, οι δε δεύτεροι, το αίσθημα ψυχικής ευεξίας που βιώνει. Παραδοχή με βάση την οποία η ΠΖ θεωρείται ότι εκφράζει την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού – αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. (58-59)

2.1.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής

Ως πολυδιάστατη έννοια, η ΠΖ διαμορφώνεται από τη φυσική υπόσταση και τη σωματική υγεία των ατόμων, την ψυχική τους κατάσταση, το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζουν και εργάζονται καθώς και από ποικίλες σχέσεις που αναπτύσσουν σε δια-προσωπικό και κοινωνικό επίπεδο. Το σύνολο των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ανθρώπων είναι :

- **Η κοινωνικοοικονομική δομή της κοινωνίας:** τρόπος παραγωγής, σχέσεις παραγωγής, καταμερισμός εργασίας, κοινωνική διαστρωμάτωση.

- **Οικονομικοί και πολιτικοί παράγοντες:** επίπεδο κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης και ευημερίας, χαμηλό εισόδημα, υψηλή ανεργία, τύποι διανομής του πλούτου, προγραμματισμός, αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα των τομέων της οικονομίας.
- **Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες:** τρόπος ζωής, ποιοτικά και ποσοτικά χαρακτηριστικά κατοικίας, αστική και αγροτική διάρθρωση των κοινωνιών, κοινωνικές και κοινωνικοοικονομικές ανισότητες.
- **Ψυχοκοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες:** ήθη και έθιμα, επίπεδο μόρφωσης, ποσοστό αναλφαριθμητισμού, ποιότητα εκπαιδευτικού συστήματος, ατομικές και κοινωνικές συνήθειες, νοοτροπία, τάσεις και στάσεις, κοινωνική συμπεριφορά, εκπλήρωση κοινωνικής αποστολής, ρόλος σε οικογένεια και κοινωνία.
- **Περιβαλλοντικοί παράγοντες:** επίπεδο μόλυνσης οικολογικού περιβάλλοντος, συστήματα και βαθμός προστασίας οικοσυστημάτων, φαινόμενο θερμοκηπίου.
- **Γεωφυσικοί παράγοντες:** φυσικός πλούτος, πρώτες ύλες, παραγωγικότητα γης, κλιματολογικές συνθήκες.
- **Δημογραφικοί παράγοντες:** πληθυσμιακή κινητικότητα, μετανάστευση, ρυθμός εξέλιξης πληθυσμού, πυκνότητα πληθυσμού σε αστικές και αγροτικές περιοχές, πληθυσμιακή διαστρωμάτωση, σύνθεση πληθυσμού κατά φύλο, ηλικία και επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση.
- **Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες:** επίπεδο και εξέλιξη υγειονομικών, επιδημιολογικών και ιατρικών γνώσεων και πρακτικών.(60-62)

2.1.3 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ-Health Related Quality of life – HRQoL)

Παρόλο που οι υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες αντιπροσωπεύουν μια μόνο κατηγορία παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων, σε περιπτώσεις οξείας ή χρόνιας ασθένειας, αυτοί είναι που καθορίζουν ως επί τον πλείστον την ποιότητα ζωής των πασχόντων. Συνεπώς η γνώση τους, αποκτά ιδιαίτερη σημασία για το κλινικό προσωπικό, καθώς συνδέεται άμεσα όχι μόνο με το σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση παρεμβάσεων που θα καλύπτουν ολιστικά το σύνολο των βιοψυχοκοινωνικών αναγκών των πασχόντων συνανθρώπων μας αλλά και με την παροχή υψηλότερης ποιοτικά φροντίδας .(63-65)

Η αξιολόγηση των παρεμβάσεων από πλευράς αποτελεσματικότητας είναι μια δυναμική διαδικασία που πρέπει να επαναλαμβάνεται αρκετές φορές στη διάρκεια της αντιμετώπισης των χρόνια πασχόντων. Η ανάγκη ποσοτικής αποτίμησης και μέτρησης της αποτελεσματικότητας των ιατρικών παρεμβάσεων στη συνολική υγεία των χρόνια πασχόντων, οδήγησε στην εισαγωγή της έννοιας της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) που εξετάζει, προσδιορίζει και μετρά την επίδραση κάθε είδους ιατρικής και παραϊατρικής παρέμβασης στην ποιότητα ζωής των πασχόντων μέσα από την εκτίμηση του βαθμού ικανοποίησης των σωματικών, των ψυχολογικών και των κοινωνικών τους αναγκών.(65-69)

2.1.4 ΣΥΠΖ και ΙΦΝΕ

Στους ασθενείς με ΙΦΝΕ, η ΣΥΠΖ διαμορφώνεται από τρεις παραμέτρους που είναι οι εξής :

- 1) η υποκειμενική αποτίμηση της ψυχικής και σωματικής λειτουργικής κατάστασης του ατόμου

- 2) η επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητα του ατόμου και
- 3) ο περιορισμός της λειτουργικότητας του ατόμου στους τομείς εκείνους που είναι απαραίτητοι ώστε να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του.

Πρόκειται δηλαδή για πολυδιάστατη έννοια με δυναμικό χαρακτήρα, που ακολουθεί τη μεταβολή του επιπέδου της υγείας, των σχέσεων, των εμπειριών και των ρόλων που επιβάλλονται στον πάσχοντα τόσο από τις παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής και τις καταστάσεις μειωμένης λειτουργικότητας και εξάρτησης που συνοδεύουν την κύρια νόσο όσο και από τις προσδοκίες του για βελτίωση της υγείας και της λειτουργικότητάς του μέσα από τις υπάρχουσες κοινωνικοπολιτικές και υγειονομικές δομές κάθε εποχής. (70-71)

2.1.5 Χρησιμότητα μέτρησης της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Η μέτρηση της ΣΥΠΖ και η διαθεσιμότητα αντιπροσωπευτικών στοιχείων βασισμένων στον εκάστοτε πληθυσμό απαιτείται για:

- 1) **επιδημιολογικούς λόγους:** για τη μελέτη της φυσικής πορείας και της εξέλιξης των ΙΦΝΕ.
- 2) **ιατρικούς δεοντολογικούς λόγους:** για την αποτίμηση της διαχείρισης των νοσημάτων αυτών και της αποτελεσματικότητας των εφαρμοζόμενων θεραπειών.
- 3) **οικονομικούς λόγους:** για την εκτίμηση και αξιολόγηση των αναγκών σε πόρους, την ορθολογική τους διάθεση και το σχεδιασμό υγειονομικών παρεμβάσεων
- 4) **ερευνητικούς λόγους:** για τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας παλαιών ή νέων θεραπειών και

5) **ακαδημαϊκούς λόγους:** για την καταξίωση στο πεδίο της έρευνας των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με την ΠΖ. (72-73)

2.1.6 Εργαλεία μέτρησης της ΣΥΠΖ στους ασθενείς με ΙΦΝΕ

Ο πλέον ενδεδειγμένος τρόπος συλλογής πληροφοριών ανάλογα με τους στόχους, το χρόνο και το κόστος της έρευνας είναι μέσω σταθμισμένων ερωτηματολογίων που συμπληρώνονται με τη μέθοδο της προσωπικής ή της τηλεφωνικής συνέντευξης ή αποστέλλονται μέσω ταχυδρομείου. Κάθε τρόπος συλλογής, εμφανίζει τα δικά του ιδιαίτερα μειονεκτήματα και πλεονεκτήματα, ενώ συχνά απαιτείται συνδυασμός περισσοτέρων του ενός τρόπων συλλογής των δεδομένων για να εξασφαλισθεί μεγαλύτερη ακρίβεια των αποτελεσμάτων. Τα ερωτηματολόγια που απευθύνονται σε ασθενείς με ΙΦΝΕ, όπως και κάθε ένα από τα ερωτηματολόγια που απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, απαρτίζονται από σειρές ερωτήσεων που ομαδοποιούνται κατά τρόπο ώστε να επιτρέπουν τη συνεκτίμηση όλων των διαστάσεων της ΣΥΠΖ. (73-80)

Από τα οκτακόσια περίπου σταθμισμένα ερωτηματολόγια που έχουν κατά καιρούς χρησιμοποιηθεί στις μελέτες υπολογισμού της ΣΥΠΖ, τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΙΦΝΕ ομαδοποιούνται σε δύο κύριες κατηγορίες με βάση τον πληθυσμό που απευθύνονται,

- 1) στα Γενικά Ερωτηματολόγια και
- 2) στα Ειδικά Ερωτηματολόγια.

κάθε μια από τις οποίες, περιλαμβάνει άλλες μικρότερες, που περιέχουν ερωτηματολόγια του ίδιου είδους. (73-80)

2.1.6.1 Γενικά Ερωτηματολόγια

Τα γενικά ερωτηματολόγια βασίζονται σε μια γενικευμένη και ευρεία αντίληψη της ΣΥΠΖ. Αξιολογούν πολλαπλές πλευρές του επιπέδου υγείας, ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και τα λοιπά δημογραφικά χαρακτηριστικά του πληθυσμού. Απευθύνονται σε όλο τον πληθυσμό και διευκολύνουν τις συγκρίσεις μεταξύ ομάδων του γενικού πληθυσμού ή μεταξύ των πληθυσμών των χωρών. Εστιάζουν σε μια γενική θεώρηση για την υγεία και δεν είναι ευαίσθητα για την καταγραφή ιδιαίτερων προβλημάτων που χαρακτηρίζουν τη ΝΚ και την ΕΚ. Αποδίδουν μια ενιαία τελική βαθμολογία ή ένα βαθμό για κάθε διάσταση χωριστά.

Στην κατηγορία αυτή ανήκουν:

- **Ερωτηματολόγια και κλίμακες αξιολόγησης του Γενικού Επιπέδου Υγείας** όπως:

α) το **EuroQol (EQ5D)**,

που μελετά την φυσική, την κοινωνική και τη συναισθηματική – ψυχική διάσταση μέσα από πέντε τομείς (κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, εκτέλεση συνήθων δραστηριοτήτων, πόνος – δυσφορία και άγχος κατάθλιψη,

β) το **EuroQol (EQ15D)**)

με ίδια φιλοσοφία με το EQ5D αλλά με δεκαπέντε τομείς να λαμβάνονται υπόψη,

γ) το **Nottingham Health Profile (NHP)**,

που περιγράφει σύντομα και περιεκτικά τις σωματικές, κοινωνικές και συναισθηματικές διαστάσεις της υγείας μέσα από έξι διαστάσεις (ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματική αντίδραση, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και φυσική κινητικότητα) και επτά

πεδία επιδόσεων (φροντίδα οικίας, εργασία, κοινωνική, οικιακή και σεξουαλική ζωή, ενδιαφέροντα και αναψυχή),

δ) το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (GHQ),

που κυκλοφορεί σε τρεις εκδόσεις. Στην απλή έκδοση περιλαμβάνει είκοσι οκτώ ερωτήσεις που αφορούν στην κατάθλιψη, στο άγχος, στην κοινωνική λειτουργία και στα σωματικά συμπτώματα,

ε) την Επισκόπηση της Επίδρασης της Ασθένειας (Sickness impact profile – SIP),

όπου με εκατόν τριάντα έξι ερωτήσεις μελετούνται η σωματική και ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα των πασχόντων από ΙΦΝΕ,

στ) ο Δείκτης Ωφελιμότητας Υγείας (Health Utility Index – HUI),

που μετρά την συνολική κατάσταση της υγείας και την ΣΥΠΖ ατόμων, πληθυσμών αλλά και κλινικών ομάδων συσχετίζοντας την ΣΥΠΖ με οκτώ παραμέτρους (ώραση, ακοή, ομιλία, κινητικότητα, επιδεξιότητα, επίγνωση, συναίσθημα και πόνος – δυσφορία),

ζ) ο Γενικός Δείκτης Κατάταξης Υγείας (General Health Rating Index- GHRI),

με τον οποίο αξιολογούνται οι αντιλήψεις για την περασμένη, παρούσα και μελλοντική υγεία, η ανησυχία και το ενδιαφέρον για την υγεία, η αντοχή ή ευαισθησία στην αρρώστια και η τάση θεώρησης της ασθένειας ως έκφανση της ζωής,

η) η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (The Psychological Adjustment to Illness Scale),

που αξιολογούν τη φροντίδα υγείας, το εργασιακό περιβάλλον, το οικιακό περιβάλλον, τις σεξουαλικές και τις ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις, το κοινωνικό περιβάλλον και την ψυχολογική δυσαρέσκεια του ατόμου,

θ) το Medical Outcomes Study – Short Form 36 (SF – 36),

όπου με τριάντα έξι ερωτήσεις εκτιμάται η σωματική λειτουργικότητα, ο σωματικός πόνος, η γενική υγεία, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, ο σωματικός και ο συναισθηματικός ρόλος καθώς και η ψυχική υγεία του ατόμου και

ι) το Medical Outcomes Study – Short Form 12 (SF – 12),

που αποτελεί σύνοψη του SF – 36.(73-76)

- **Κλίμακες Ευεξίας και Προσαρμοσμένα έτη ζωής, όπως:**

α) η Κλίμακα Ποιότητας Ευεξίας (Quality of Well-Being Scale),

που ερευνά συμπτώματα και ευεξία μέσα από τρεις διαστάσεις: την κινητικότητα, τη φυσική και την κοινωνική δραστηριότητα των ατόμων,

β) η Κλίμακα πνευματικής ευεξίας (The Spiritual Well – Being Scale),

που ερευνά την ατομική, θρησκευτική και υπαρξιακή πνευματική ευεξία μέσα από είκοσι δύο στοιχεία,

γ) η Κλίμακα Γενικής Ευεξίας (General Well – Being Scale),

που μελετά τη γενική υγεία και την διακρίνει σε επτά κατηγορίες

δ) τα Ποιοτικά Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής (Quality Adjusted Life Years – QUALY's) που χρησιμοποιούνται σε μελέτες ανάλυσης κόστους – χρησιμότητας για την κοινωνικοοικονομική αξιολόγηση των ιατρικών παρεμβάσεων.(75-77)

2.1.6.2 Νοσοειδικό Ερωτηματολόγιο

Παρά τις ομοιότητες με τα γενικά ερωτηματολόγια, τα νοσοειδικά διαφέρουν από την προηγούμενη κατηγορία ως προς το σκοπό σχεδιασμού και τη χρήση τους, καθώς είναι

σχεδιασμένα για να απευθύνονται μόνο σε ασθενείς που πάσχουν από μια συγκεκριμένη νόσο.

Στα ΙΦΝΕ, ο μοναδικός εκπρόσωπος της εν λόγω κατηγορίας είναι:

το ερωτηματολόγιο των ΙΦΝΕ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire – IBDQ), που αναλύεται διεξοδικά σε επόμενο κεφάλαιο.

2.1.7 Προβλήματα στη μέτρηση της ΣΥΠΖ

Η χρήση διαφορετικών εργαλείων μέτρησης για την πληρέστερη κατανόηση και την ακριβέστερη εκτίμηση των διαστάσεων της ΣΥΠΖ, εκτός από ζητήματα πολυπλοκότητας, δημιουργεί και προβλήματα συγκρισιμότητας των μετρήσεων, που κάθε ερευνητής θα πρέπει πάντοτε να συνυπολογίζει όταν καλείται να εκτιμήσει αποτελέσματα που προέρχονται από διαφορετικές πηγές. (76-78, 84)

Προβλήματα όμως στη μέτρηση της ΣΥΠΖ, δύναται να προκύψουν και από το είδος των πηγών συλλογής δεδομένων και πληροφοριών που θα επιλεγούν σε κάθε μελέτη καθώς η επιλογή αυτή σχετίζεται άμεσα με την τελικό αποτέλεσμα. Δηλαδή η έκβαση του αποτελέσματος καθορίζεται σε σημαντικό βαθμό από το αν οι πληροφορίες και τα δεδομένα της μελέτης συγκεντρωθούν από ασθενείς, οικογένειες ασθενών, επαγγελματίες υγείας, ή ιατρικούς φακέλους. Η σημασία της επιλογής των κατάλληλων πηγών στην έκβαση του αποτελέσματος αντικατοπτρίζεται στη διαφορετική άποψη που έχουν για ΠΖ τους οι ασθενείς (υποκειμενική) και οι ιατροί για την ΠΖ των ασθενών τους (αντικειμενική) όταν ερωτώνται ταυτόχρονα. Ωστόσο, σε σπάνιες περιπτώσεις που οι αντίθετες απόψεις ταυτίζονται, η μελέτη αποκτά ιδιαίτερη βαρύτητα. Παρόλα αυτά, η επιλογή της καταλληλότερης πηγής πληροφοριών δεν είναι εύκολη καθώς βασίζεται σε παράγοντες που σχετίζονται με τους γενικούς και τους ειδικούς στόχους της έρευνας, την εννοιολογική προσέγγιση, το θεωρητικό πλαίσιο, το διαθέσιμο χρόνο και τη χρηματοδότηση της έρευνας. Στις περισσότερες περιπτώσεις επιλέγεται

μια μόνο πηγή πληροφοριών και δεδομένων. Σε εκείνες όμως που απαιτείται η χρησιμοποίηση πολλαπλών πηγών, ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίνεται στο συγκριτικό μέσο με το οποίο θα αξιολογηθούν οι συλλεγόμενες πληροφορίες. (81-86)

2.1.8 Η Διεθνής και η Ελληνική εμπειρία αναφορικά με την εκτίμηση της ΣΥΠΖ σε πάσχοντες από ΙΦΝΕ

Η ΣΥΠΖ χρησιμοποιείται για περισσότερες από τρεις δεκαετίες ως πρωτεύουσα και δευτερεύουσα έκβαση για την αποτίμηση παρεμβάσεων σε κλινικές δοκιμές, αλλά και για την κατανόηση του φορτίου των ΙΦΝΕ σε επιδημιολογικές έρευνες. (12)

Για την εκτίμηση της ΣΥΠΖ έχουν χρησιμοποιηθεί τόσο γενικά (όπως το EuroQoL-5D και το SF-36) όσο και ειδικά εργαλεία μέτρησης (όπως το IBDQ). (87-89)

Η εμπειρία από την χρησιμοποίηση των εν λόγω εργαλείων έδειξε ότι με αξιοπιστία και εγκυρότητα επιτρέπουν την ποσοτικοποίηση της υποκειμενικής άποψης των ασθενών αναφορικά με την επίδραση της εντερικής νόσου στη σωματική και ψυχοκοινωνική τους υπόσταση. (12,89)

Μεταξύ των διαφόρων χωρών δεν έχουν καταγραφεί σημαντικές διαφορές ως προς την επίδραση της νόσου στην ΣΥΠΖ. Ωστόσο, στις περισσότερες μελέτες, η ΣΥΠΖ των πασχόντων από ΙΦΝΕ έχει βρεθεί ότι είναι χειρότερη σε σύγκριση με εκείνη που βρίσκεται για το γενικό πληθυσμό. (90-91)

Ανεξαρτήτως πάντως εργαλείου μέτρησης, οι περισσότερες μελέτες συγκλίνουν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς με σοβαρή νόσο έχουν χειρότερη ΣΥΠΖ συγκριτικά με εκείνους που είναι σε ύφεση. Παρόλα αυτά, ακόμη και σε αυτή την υποκατηγορία ασθενών, η ΠΖ των πασχόντων, δύναται να βελτιωθεί εφόσον εφαρμοστούν οι κατάλληλες παρεμβάσεις. Για

παράδειγμα, η ΣΥΠΖ των ασθενών με σοβαρή νόσο αυξάνονταν σε επίπεδα ανάλογα με εκείνα των ασθενών που ήταν σε ύφεση υπό θεραπεία με βιολογικούς παράγοντες, όταν η νόσος τους οδηγούνταν σε ύφεση μετά από χειρουργική επέμβαση. Ωστόσο, παρά την σημειωθείσα βελτίωση, η ΣΥΠΖ των πασχόντων παραμένει σε επίπεδα χαμηλότερα εκείνων του γενικού πληθυσμού. (90-91)

Η κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου, όπως προκύπτει από την ανασκόπηση της διεθνούς και της εγχώριας βιβλιογραφίας, αποτελεί τον βασικότερο παράγοντα που επηρεάζει την ΣΥΠΖ των πασχόντων από ΙΦΝΕ, ανεξάρτητα από το αν οι μελέτες αναφέρονταν σε παιδιατρικούς ασθενείς ή αντίστοιχους πληθυσμούς ενηλίκων. (90-91)

Εκτός όμως από την ενεργότητα της φλεγμονώδους εντεροπάθειας, όπως συχνά αναφέρονται τα ΙΦΝΕ, ανάλογες αρνητικές επιδράσεις στην ΣΥΠΖ έχουν καταγραφεί και για το γυναικείο φύλο, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του ασθενούς, την κατάσταση νοσηλείας του, το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης και την επαγγελματική κατάσταση των πασχόντων, καθώς και για ένα πλήθος άλλων νοσοειδικών και κοινωνικοδημογραφικών παραμέτρων. (90-91)

Ωστόσο, θα ήταν παράλειψη η μη αναφορά της αρνητικής επίδρασης που έχει βρεθεί ότι ασκούν στην ΣΥΠΖ των ασθενών, και οι ψυχολογικές μεταβολές που προκαλεί η νόσος κατά τη μακροχρόνια πορεία της (όπως για παράδειγμα συμβαίνει με το υψηλό επίπεδο στρες και κατάθλιψης). (92-93)

Σε σύγκριση με την ΣΥΠΖ των πασχόντων από ΝΚ, οι πάσχοντες από ΕΚ φαίνεται ότι έχουν καλλίτερη ΠΖ. Παρόλα αυτά, η εν λόγω διαφορά δεν επιβεβαιώνεται σε όλες τις μελέτες. (94-95)

Σε επίπεδο ειδικών, μια πιθανή εξήγηση της προαναφερθείσας διαφωνίας θα μπορούσε να είναι ότι, εκτός από τους μεθοδολογικούς περιορισμούς και τα προβλήματα που υπεισέρχονται στη μέτρηση της ΠΖ, η ΣΥΠΖ, όπως εκτιμάται με τα διαθέσιμα εργαλεία μέτρησης, εκφράζει την υποκειμενική άποψη των ασθενών για την επίδραση της νόσου στην υγεία τους, με αποτέλεσμα να μην είναι σπάνιες οι υπερεκτιμήσεις ή οι υποεκτιμήσεις κατά την ποσοτική της αποτίμηση. Ως εκ τούτου, καταγράφεται διεθνώς μια τάση αντικατάστασης του μεγέθους της ΣΥΠΖ, από νεότερους περισσότερο αντικειμενικούς δείκτες, όπως η σχετιζόμενη με τα ΙΦΝΕ ανικανότητα, όταν επιχειρείται η κατανόηση και η περιγραφή του φορτίου που εναποθέτει στους πάσχοντες η εντερική νόσος. (12)

2.2 Ανικανότητα και ΙΦΝΕ

2.2.1 Εννοιολογική προσέγγιση της Ανικανότητας

Η εννοιολογική προσέγγιση της ανικανότητας στην καθημερινή κλινική πρακτική αποτέλεσε πεδίο αντικρουόμενων απόψεων και αντιφάσεων που πήγαζαν από το βασικό χαρακτηριστικό της ότι δεν είναι μια a priori σαφής και ποσοτικοποιήσιμη έννοια. (96)

Πλήθος μοντέλων έχουν διαμορφωθεί σε μια προσπάθεια καθορισμού του εννοιολογικού πλαισίου της ανικανότητας. (97-99)

Το ιατρικό μοντέλο και η μετέπειτα εξέλιξη αυτού το μοντέλο “ των ελλειμμάτων” τοποθετούσαν την ανικανότητα στην σφαίρα του ατόμου. Σύμφωνα με τα εν λόγω μοντέλα, η ανικανότητα εξέφραζε τις αρνητικές επιπτώσεις που επέφερε μια νόσος, ένας τραυματισμός ή μια δυσμενής κατάσταση υγείας, στην ικανότητα ενός ατόμου να επιτελεί ανεξάρτητα το σύνολο των καθημερινών του δραστηριοτήτων κατά τρόπο ανάλογο εκείνου που προϋπήρχε της εμφάνισης του προβλήματος, Εναποθέτοντας το πρόβλημα στο άτομο, τα εν λόγω μοντέλα οδηγούσαν σε στρατηγικές δράσης που στόχευαν στην πλήρη αποκατάσταση του ελλείμματος

και την οριστική ίαση του ατόμου ή εφόσον η τελευταία δεν ήταν εφικτή, στην προσαρμογή του ατόμου στη νέα πραγματικότητα που επέβαλλε το έλλειμμα. Ωστόσο, τα μοντέλα αυτά επικρίθηκαν αρκετά, καθώς όχι μόνο παραγνώριζαν τη σημασία του συνόλου παραγόντων που υπεισέρχονται στη διαμόρφωση των λειτουργικών περιορισμών ενός ατόμου, αλλά δημιουργούσαν και τις κατάλληλες προϋποθέσεις για τον στιγματισμό του ατόμου εκείνου όπου δεν ήταν δυνατή η επίτευξη πλήρους και οριστικής αποκατάστασης του ελλείμματος. (100-101)

Εκ διαμέτρου αντίθετα με το ιατρικό μοντέλο, το κοινωνικό μοντέλο μετέθετε το εννοιολογικό της πλαίσιο της ανικανότητας από τη σφαίρα του ατόμου σε εκείνη του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, αναγνωρίζοντας την ανικανότητα του ατόμου ως πρόβλημα που δημιουργείται από την εκάστοτε κοινωνική δομή, που δεν έχει διαμορφωθεί κατά τρόπο που να περιλαμβάνει στους κόλπους της τα άτομα με περιορισμούς στην λειτουργικότητά τους. Θέτοντας ζητήματα κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με λειτουργικούς περιορισμούς, στο εν λόγω μοντέλο, η διαχείριση του προβλήματος απομακρύνονταν από τον σχεδιασμό και την εφαρμογή δράσεων που στόχευαν στην αντιμετώπιση του ελλείμματος και την οριστική ίαση του ατόμου και εστιάζονταν στην αλλαγή μέσω πολιτικών αποφάσεων και δράσεων της υπάρχουσας κοινωνικής δομής κατά τρόπο που τα άτομα με εξασθενημένη υγεία δεν θα αποκλείονται από τις συνήθεις δραστηριότητες. (Αρχή της πολιτικής ισότητας) (97, 100-101)

Παρόλα αυτά, η τοποθέτηση του εννοιολογικού πλαισίου της ανικανότητας στο ένα ή το άλλο μοντέλο είναι ελλειμματική, καθώς η ανικανότητα μπορεί να αποτελεί την έκβαση μιας δυσμενούς κατάστασης για την υγεία ενός ατόμου, αλλά θα πρέπει και το περιβάλλον, μέσω των διευκολύνσεων που δύναται να παράσχει, να συντελέσει ώστε οι επερχόμενοι περιορισμοί να αναχθούν σε πραγματικό μειονέκτημα για το άτομο και την κοινωνία. (102)

Μολονότι όμως, το ζήτημα καθορισμού του εννοιολογικού πλαισίου της ανικανότητας είχε απασχολήσει την επιστημονική κοινότητα για αρκετές δεκαετίες, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) ασχολήθηκε συστηματικά με την εν λόγω έννοια για πρώτη φορά το 1980, οπότε και εξέδωσε το εγχειρίδιο της Διεθνούς Ταξινόμησης για την Εξασθένιση, την Ανικανότητα και την Αναπηρία. (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps-ICIDH) (103)

Σύμφωνα με την ταξινόμηση ICIDH, οι μεταβολές της λειτουργικής κατάστασης ενός ατόμου συνεπεία μιας δυσμενούς κατάστασης οργάνωνονται σε τρεις τάξεις που συνδέονται μεταξύ τους γραμμικά και είναι:

1. **η Εξασθένιση:** η οποία σαν όρος περιλαμβάνει την απώλεια ή τις ανωμαλίες συγκεκριμένων ανατομικών δομών και οργανικών λειτουργιών του ατόμου (αλλαγές σε βιολογικό επίπεδο)
2. **η Ανικανότητα:** η οποία σαν όρος αναφέρεται σε περιορισμούς στην ικανότητα του ατόμου να εκτελεί τις “φυσιολογικές” του λειτουργίες (περιορισμοί σε ατομικό επίπεδο), και
3. **η Αναπηρία:** η οποία σαν όρος υποδηλώνει το μειονέκτημα του ατόμου σε κοινωνικό επίπεδο (μειονεξία σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο)

Παρά το γεγονός , όμως, ότι η εν λόγω ταξινόμηση πραγματοποιούσε για πρώτη φορά το συγκερασμό των δυο κυρίαρχων μοντέλων (ιατρικό και κοινωνικό) που είχαν δημιουργηθεί για τον καθορισμό και την περιγραφή του επιπέδου της λειτουργικής ικανότητας ενός ατόμου, το γραμμικό μοντέλο δεν περιέγραφε τον τρόπο με τον οποίο το κοινωνικό περιβάλλον επιδρούσε στη διαμόρφωση της ανικανότητας. (104)

Παρόλα αυτά, αποτέλεσε το πρότυπο πάνω στο οποίο βασίστηκε το μετέπειτα βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, η Διεθνής Ταξινόμηση για την Λειτουργικότητα, την Ανικανότητα και την Υγεία (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF), που διαμορφώθηκε περίπου δυο δεκαετίες αργότερα και ισχύει ακόμη και σήμερα. (97-98,101,105)

Η εν λόγω ταξινόμηση περιγράφει τομείς υγείας και τομείς σχετιζόμενους με την υγεία, οι οποίοι εκτιμώνται μέσα από την προοπτική του ατόμου και της κοινωνίας. Αποτελείται από δύο κύριους τομείς, καθένας από τους οποίους έχει δύο ξεχωριστές συνιστώσες που δύναται να αποκτήσουν τόσο θετική όσο και αρνητική έκφραση. (97,101)

Ο πρώτος τομέας προσεγγίζει την λειτουργικότητα-ανικανότητα και περιλαμβάνει, εκτός από τις σωματικές λειτουργίες και δομές, τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή, ενώ ο δεύτερος τομέας καλύπτει τους συνοδούς παράγοντες που προέρχονται είτε από το άτομο καθαυτό, είτε από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. (97,101)

Συγκεράζοντας το ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο, η ταξινόμηση ICF πραγματοποιεί μια ολιστική θεώρηση του μεγέθους της ανικανότητας και θέτει τις βάσεις για τη δημιουργία των εργαλείων ποσοτικοποίησης της. Με την εν λόγω ταξινόμηση, η ανικανότητα έχει πλέον μετατραπεί από την απλή θεώρηση του “τί μπορεί να κάνει το άτομο,” σε όρο “ ομπρέλα” που αποτυπώνει με αντικειμενικό τρόπο την εμπειρία τόσο της εξασθένησης των σωματικών δομών και λειτουργιών του κάθε ατόμου, όσο και των περιορισμών που υπεισέρχονται στη δραστηριότητα και στη συμμετοχή του κάτω από την επίδραση διαφόρων ατομικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. (97,101,106)

2.2.2 Ανικανότητα στα ΙΦΝΕ

Την τελευταία δεκαετία η ταξινόμηση ICF έχει αποτελέσει πρότυπο για την εκτίμηση της ανικανότητας στην κλινική πράξη, σε επιδημιολογικές έρευνες και σε εκθέσεις υγείας, με

πλήθος εργαλείων, όπως η κλίμακα μέτρησης της επιβάρυνσης μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο και την κλίμακα του Λονδίνου για την εκτίμηση της αναπηρίας, να βασίζονται σε αυτή. (107)

Ωστόσο, σε σχέση με άλλες μακροχρόνιες καταστάσεις, όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα και η σκλήρυνση κατά πλάκας, που προκαλούν ορατή ανικανότητα, η ανικανότητα στα ΙΦΝΕ δεν έχει μελετηθεί επαρκώς και αυτό πιθανώς οφείλεται στη λιγότερο καταστροφική φύση των φλεγμονωδών εντεροπαθειών, που έχει σαν αποτέλεσμα, η σχετιζόμενη με αυτές ανικανότητα να μην γίνεται πάντοτε ορατή. (108-109)

Μέχρι σήμερα, η πλειονότητα των εργασιών που εξετάζουν την ανικανότητα των πασχόντων από ΙΦΝΕ είναι δυο ειδών : αυτές που εστιάζουν στην ικανότητα των πασχόντων για εργασία και οι οποίες αποτελούν τον κύριο όγκο στη διεθνή βιβλιογραφία και εκείνες, που αποτιμούν το βάρος της χρόνιας νόσου στη σωματική και ψυχοκοινωνική υπόσταση του πάσχοντα, μέσω εκτίμησης της ΣΥΠΖ. (9-10,109)

Παρόλα αυτά, ούτε η εκτίμηση της εργασιακής ικανότητας των πασχόντων, ούτε και εκείνη της ΣΥΠΖ επαρκούν για να καλύψουν το ευρύ φάσμα του εννοιολογικού πλαισίου της ανικανότητας, όπως αυτό καθορίστηκε από τη διεθνή ταξινόμηση ICF. (10,108-109)

2.2.3 Χρησιμότητα μέτρησης της Ανικανότητας σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Ο προσδιορισμός του επιπέδου ανικανότητας των πασχόντων από κάποιας μορφής φλεγμονώδη εντεροπάθεια είναι σημαντικός:

1. για την ταυτοποίηση συγκεκριμένων περιβαλλοντικών και ατομικών χαρακτηριστικών που επιτείνουν την ελάττωση της φυσιολογικής λειτουργικότητας των πασχόντων σε περιόδους ύφεσης της εντερικής νόσου,

2. για το σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αποτίμηση των διαφόρων ιατροκοινωνικών παρεμβάσεων κατά τρόπο που να ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες των ασθενών,
3. για την εξασφάλιση επικοινωνιακής επικοινωνίας, μέσω μιας “κοινής γλώσσας”, μεταξύ όλων όσων εμπλέκονται στη φροντίδα των εν λόγω ασθενών,
4. για την ορθολογική κατανομή των διαθέσιμων πόρων για την υγεία και
5. για την αποφόρτιση των πασχόντων από το βάρος του χρόνιου νοσήματος, βελτιώνοντας την ΠΖ, όχι μόνο των ίδιων, αλλά και των ατόμων που διαβιούν μαζί τους στην ίδια οικογένεια (9,108-109)

2.2.4 Εργαλεία μέτρησης της Ανικανότητας στους ασθενείς με ΙΦΝΕ

Η ταξινόμηση ICF, με την πολυδιάστατη θεώρηση της ανικανότητας, έθεσε τις κατάλληλες βάσεις για τη δημιουργία εργαλείων που δεν θα μετρούν απευθείας το επίπεδο της ολικής ανικανότητας μόνο σε ειδικούς πληθυσμούς ασθενών (όπως οι πάσχοντες από φλεγμονώδη εντεροπάθεια), αλλά η χρήση τους θα επεκτείνεται ώστε να περιλάβει και τον υγιή πληθυσμό. Εργαλεία, που θα εκτιμούν την ανικανότητα πέρα από τα παραδοσιακά όρια της χρόνιας νόσου. (97-99,101, 105, 109,113)

Το 2010, η ΠΟΥ, μέσα από μια συνεχή διαδικασία αναθεωρήσεων, διακρατικής (με συμμετοχή και της Ελλάδας) συνεργασίας και εκτεταμένων ελέγχων των ψυχομετρικών του ιδιοτήτων, δημιούργησε το πρώτο στανταρισμένο εργαλείο εκτίμησης του επιπέδου της ολικής ανικανότητας ενός πληθυσμού που ονομάστηκε World Health Organization Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) (11)

Σε συνταύτιση με τις αρχές της ταξινόμησης ICF, το WHODAS 2.0 επιτρέπει την εκτίμηση της λειτουργικότητας-ανικανότητας και της υγείας ενός πληθυσμού, σε έξι τομείς που είναι οι εξής:

1. Κατανόηση και επικοινωνία (Understanding and Communication)
2. Μετακίνηση στο γύρω χώρο (Getting around)
3. Αυτοφροντίδα (Selfcare)
4. Σχέσεις με τους άλλους (Relationships)
5. Δραστηριότητες σε οικεία και εργασία (Life activities)
6. Συμμετοχή (Participation)

Το WHODAS διατίθεται μεταφρασμένο σε πολλές γλώσσες και περιγράφεται αναλυτικά σε επόμενο κεφάλαιο. Ωστόσο, αξίζει να αναφέρουμε ότι σε σύγκριση με εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν κατά το παρελθόν για την περιγραφή της αρνητικής επίπτωσης χρόνιων νοσημάτων, όπως τα IΦNE, στην λειτουργική ικανότητα των πασχόντων (π.χ. Social Security Disability Scale, Work and Social Adjustment Scale, SF-36), το WHODAS πλεονεκτεί, καθώς στηρίζεται σε ένα ξεκάθαρο εννοιολογικό πλαίσιο και θεωρεί όλες τις ασθένειες ισότιμες όταν καθορίζεται το επίπεδο λειτουργικότητας των ασθενών. (11)

Η εμπειρία από τη χρησιμοποίηση της βραχείας έκδοσης των δώδεκα ερωτήσεων του εν λόγω ερωτηματολογίου σε πάσχοντες από IΦNE, έχει δείξει μικρό επιπολασμό ολικής ανικανότητας σε σύγκριση με περισσότερα καταστροφικά νοσήματα, αλλά μεγάλο σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό. Παρόλα αυτά, η μη χρησιμοποίηση των δυο άλλων διαθέσιμων εκδόσεων του WHODAS, που είναι περισσότερο λεπτομερείς, δεν επέτρεψε στους ερευνητές

να αναδείξουν συγκεκριμένους τομείς της λειτουργικότητας των πασχόντων που θα πρέπει να στοχεύσουν οι μελλοντικές παρεμβάσεις. (11,110)

Κατά την πορεία της παρούσας μελέτης, σε συνταύτιση με την ταξινόμηση ICF, καταγράφηκαν προσπάθειες ερευνητών που επιχείρησαν να δημιουργήσουν το πρώτο νοσοειδικό ερωτηματολόγιο για την ανικανότητα. Ωστόσο, ο έλεγχός τους σε έρευνες μικρής κλίμακας δεν απέδωσε τα αναμενόμενα αποτελέσματα. Παρόλα αυτά, ο στόχος επιτεύχθηκε στα μέσα του 2017, με τους Gower-Rousseau και συν. να ανακοινώνουν τα πρώτα αποτελέσματα του ελέγχου των ιδιοτήτων μέτρησης του εν λόγω ερωτηματολογίου. (109,111-112)

Καθώς όμως, ο συγκεκριμένος δείκτης ανικανότητας των ΙΦΝΕ (Inflammatory Bowel Disease Disability Index[IBD-DI]) δεν προσφέρεται για συγκρίσεις με άλλες καταστάσεις υγείας ή με το γενικό πληθυσμό και δεν διακρίνει τους τομείς της λειτουργικότητας των πασχόντων που παραβλάπτονται, δεν συμπεριλήφθηκε στο σύνθετο δομημένο ερωτηματολόγιο της παρούσας ερευνητικής εργασίας.

2.2.5 Προβλήματα στη μέτρηση της Ανικανότητας

Εκτός από τα προβλήματα που υπεισέρχονται κατά την μέτρηση της ΣΥΠΖ και τα οποία επεκτείνονται και στην αξιολόγηση της ανικανότητας, η εκτίμηση της ανικανότητας μπορεί να ποικίλει ανάλογα με τη μεθοδολογία επισκόπησης, τη γεωγραφική προέλευση του υπό μελέτη πληθυσμού και το εργαλείο μέτρησης που επιλέχθηκε. Ωστόσο, με την επιλογή της καταλληλότερης πηγής πληροφοριών και τη χρησιμοποίηση στανταρισμένων εργαλείων μέτρησης που έχουν δημιουργηθεί σε συνταύτιση με το εννοιολογικό πλαίσιο του μετρούμενου μεγέθους, το μέγεθος των προβλημάτων δύναται να αμβλυνθεί. (9-10,108-110)

2.2.6 Η Διεθνής και η Ελληνική εμπειρία αναφορικά με την εκτίμηση της Ανικανότητας σε πάσχοντες από ΙΦΝΕ

Μέχρι σήμερα, η πλειονότητα των διεθνών μελετών εστιάζει στην εκτίμηση της ικανότητας των ασθενών για εργασία, προκειμένου η επιστημονική κοινότητα να κατανοήσει τη σχετιζόμενη με τα ΙΦΝΕ ανικανότητα. Ωστόσο, η ικανότητα για εργασία, όσο αδιάσειστο κριτήριο κι αν είναι για την προσέγγιση της λειτουργικότητας των ασθενών, δεν επαρκεί για να περιγράψει τους περιορισμούς που αντιμετωπίζουν σε άλλες πτυχές της καθημερινής τους ζωής. Περιορισμούς, που διαφεύγουν εύκολα της κλινικής προσοχής αλλά επηρεάζουν το ίδιο αρνητικά την λειτουργικότητα των πασχόντων. (9-10,109-110)

Παρόλα αυτά, οι εν λόγω μελέτες είναι σημαντικές, καθώς συμβάλλουν στην κατανόηση του κόστους της συγκεκριμένης κατηγορίας νοσημάτων, ιδιαίτερα μάλιστα όταν παρέχουν και δεδομένα για την ΣΥΠΖ των ασθενών. (9-10,109)

Σε μια παλαιότερη μελέτη, οι Feagan και συν. είχαν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι η εργασιακή κατάσταση σχετιζόταν αρνητικά με την ΣΥΠΖ των πασχόντων από ΙΦΝΕ, με την εν λόγω σχέση να χαρακτηρίζεται από τη γραμμική επιδείνωση της ΠΖ, καθώς η εργασιακή κατάσταση των ασθενών μεταβάλλονταν από εκείνη της πλήρους απασχόλησης σε εκείνη της ανεργίας. (114)

Μολονότι όμως τα αποτελέσματα της προαναφερθείσας μελέτης είχαν θεωρηθεί ότι υποδήλωναν έμμεσα αυξημένη ανικανότητα μεταξύ των πασχόντων που ήταν άνεργοι, μετέπειτα επιδημιολογικές έρευνες εκτίμησαν την επίπτωση της ανικανότητας σε ποσοστά της τάξης του 20-30%, με την εν λόγω διακύμανση να αποδίδεται στο διαφορετικό ασφαλιστικό σύστημα που υπάρχει μεταξύ των κρατών. (10,115-117)

Ωστόσο, υπήρξαν και αναφορές, όπου η ανικανότητα για εργασία είχε βρεθεί υψηλότερη. Συγκεκριμένα, σε μία μελέτη από το Ηνωμένο Βασίλειο και την Ουαλία, αναφέρεται ότι οι πάσχοντες από ΙΦΝΕ διέτρεχαν 4πλάσιο κίνδυνο εργασιακής ανικανότητας σε σχέση με τους μάρτυρες. ([OR: 4, 95% όρια εμπιστοσύνης: 2.2-7.3]) (118)

Παρομοίως, οι Boonen και συν. βρήκαν ότι οι πάσχοντες από ΙΦΝΕ εργάζονταν σε μικρότερο ποσοστό από τους μάρτυρες, με τους ίδιους μάλιστα ερευνητές να καταγράφουν ποσοστά εργασιακής αδυναμίας υψηλότερα του αναμενόμενου. Επιπρόσθετα, στην συγκεκριμένη μελέτη, οι πάσχοντες δεν είχαν μόνο υψηλότερα ποσοστά ανεργίας, αλλά και λήψης αναρρωτικών αδειών. (62% έναντι 53%, $p < 0.002$) Σε αντίστοιχα όμως συμπεράσματα κατέληξαν και άλλες μελέτες του ίδιου τύπου. (119)

Δυο αναφορές “σταθμοί” στην διερεύνηση της σχετιζόμενης με τα ΙΦΝΕ ανικανότητας ήταν η μελέτη ACCENT 1 και η μελέτη TREAT. Οι συγκεκριμένες ερευνητικές εργασίες κατέγραψαν πολύ υψηλά ποσοστά ανεργίας και ανικανότητας για εργασία μεταξύ των πασχόντων από ΙΦΝΕ. Ωστόσο, και οι δυο επικρίθηκαν, καθώς περιελάμβαναν ασθενείς που λάμβαναν μόνο βιολογικούς παράγοντες, που είναι εκείνοι που έχουν κατεξοχήν και την πιο σοβαρή νόσο. (110,114,120)

Αναφορικά με τους παράγοντες που σχετίζονταν με αυξημένα ποσοστά εργασιακής ανικανότητας μεταξύ των πασχόντων από ΙΦΝΕ, η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ανέδειξε ένα πλήθος κοινωνικοδημογραφικών και νοσοειδικών μεταβλητών, που ήταν:

1. ο τύπος της εντερικής νόσου (NK>EK),
2. η πρόσφατα διαγνωσθείσα νόσος,
3. το θετικό ιστορικό >2 σχετιζόμενων με τη νόσο χειρουργικών επεμβάσεων,
4. η κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου,

5. ο αριθμός των επισκέψεων σε ειδικευμένο γαστρεντερολόγο,
6. η κατάσταση νοσηλείας του πάσχοντα (εισαγωγή σε κλινική)
7. η παρουσία εξωεντερικών εκδηλώσεων,
8. η καθιστική εργασία,
9. το γυναικείο φύλο και
10. η νεαρή ηλικία των πασχόντων. (114-115, 119, 121-126)

Την τελευταία, όμως, πενταετία, διεθνώς, καταγράφεται μια στροφή του ενδιαφέροντος της επιστημονικής κοινότητας από την εκτίμηση της εργασιακής ικανότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ, στην απευθείας μέτρηση της ολικής τους ανικανότητας. Για τη εν λόγω στροφή, οι επαγγελματίες υγείας βασίστηκαν σε εργαλεία μέτρησης που είναι σε συνάφεια με τις αρχές τις διεθνούς ταξινόμησης ICF. (9-10,108-110)

Οι νεότερες μελέτες προέρχονται προς το παρόν από μεγάλα κέντρα αναφοράς της Ευρώπης και του Καναδά και καταδεικνύουν υψηλά ποσοστά ανικανότητας μεταξύ των ασθενών με φλεγμονώδη εντεροπάθεια. Παράλληλα, αναδεικνύουν σημαντικές σχέσεις ανάμεσα στην εκτιμηθείσα ανικανότητα και το υψηλό επίπεδο στρες και κατάθλιψης των πασχόντων, καθώς και μειωμένη συμμόρφωση των τελευταίων στην εφαρμοζόμενη θεραπεία. (110,112)

Ωστόσο, δεν αναδεικνύουν συγκεκριμένες περιοχές της καθημερινότητας, στις οποίες οι πάσχοντες από ΙΦΝΕ αντιμετωπίζουν τις περισσότερες δυσκολίες. Ο καθορισμός των συγκεκριμένων περιοχών είναι σημαντικός, καθώς επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν συγκεκριμένους τομείς της λειτουργικότητας των πασχόντων που παραβλάπτονται,

προκειμένου να οργανώσουν παρεμβάσεις που θα ανταποκρίνονται ολιστικά στις ανάγκες των ασθενών. (11,97,101,106-107)

Συνειδητοποιώντας την εν λόγω αναγκαιότητα και αποβλέποντας στη δημιουργία μια βάσης δεδομένων που θα προσφέρονται για μελλοντικές συγκρίσεις, στην παρούσα μελέτη επιλέξαμε τη χρησιμοποίηση του γενικού εργαλείου μέτρησης της ανικανότητας WHODAS, που δεν ανταποκρίνεται μόνο στην εν λόγω αναγκαιότητα, αλλά οδηγεί και σε αποτελέσματα που προσφέρονται για συγκρίσεις τόσο μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών, όσο και μεταξύ διαφορετικών νοσημάτων. (11,97,101,106-107)

Κεφάλαιο Τρίτο

Ανησυχίες πασχόντων από ΙΦΝΕ

3.1 Εννοιολογική προσέγγιση των Ανησυχιών

Η διάγνωση μιας χρόνιας πάθησης αποτελεί μια προσωπική δοκιμασία, μια απειλή όχι μόνο για κάθε ασθενή, αλλά και για τους οικείους του. Υπό το βάρος της διάγνωσης, μερικοί πάσχοντες διατηρούν τον ίδιο ρυθμό ζωής με την περίοδο της ζωής τους που προηγήθηκε της εμφάνισης της χρόνιας νόσου. Ωστόσο, η πλειοψηφία τους καλείται να προσαρμοστεί στις συνθήκες που επιβάλλει η νόσος, πολύ πριν προσαρμοστεί στη νόσο καθαυτή. (127-131)

Σε αυτή την περίοδο, οι πάσχοντες, όχι μόνο προσπαθούν να κατανοήσουν τη φύση της νόσου και να αποδεχτούν τις επιπτώσεις που δύναται να επιφέρει στην προσωπική εικόνα και στη ζωή τους, αλλά καλούνται και να λάβουν ένα πλήθος σημαντικών αποφάσεων για το μέλλον (όπως η αποκάλυψη της διάγνωσης σε τρίτους, η ανάγκη αναζήτησης βοήθειας για εδραίωση της διάγνωσης κ.α.). (127-131) Ως εκ τούτου, βιώνουν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και αλλαγές, το είδος και η ένταση των οποίων καθορίζεται από μια πληθώρα παραγόντων που ομαδοποιούνται σε τρεις τάξεις που περιλαμβάνουν:

1. παράγοντες που συνδέονται άμεσα με την ασθένεια (όπως η φύση, η σοβαρότητα, η προβλεψιμότητα στην πορεία της και το είδος της θεραπείας)
2. παράγοντες που σχετίζονται με το χρόνο εμφάνισης της ασθένειας στην εξέλιξη της ζωής του ατόμου και
3. ψυχοκοινωνικούς παράγοντες (όπως το κοινωνικό και το οικονομικό επίπεδο, η προσωπικότητα, το φύλο και η ηλικία του ασθενούς)(127-131)

Παρόλα αυτά, οι εν λόγω παράγοντες, δεν καθορίζουν άμεσα τις σωματικές και ψυχοκοινωνικές εκδηλώσεις των πασχόντων, αλλά έμμεσα, μέσω της συμβολής τους στην διαμόρφωση μιας αλυσίδας σκέψεων και εικόνων που είναι αρνητικά φορτισμένη συναισθηματικά και μερικώς ανεξέλεγκτη και η οποία καθρεφτίζεται στις ανησυχίες που αναπτύσσουν οι ασθενείς κατά τη μακροχρόνια διαδρομή της χρόνιας νόσου.(129-132)

Πολύ συχνά στη βιβλιογραφία, οι ανησυχίες αντιμετωπίζονται ως όρος συνώνυμος του στρες ή του άγχους. Ωστόσο, οι όροι αυτοί δεν αρκούν για να καλύψουν την ευρύτητα του εννοιολογικού πλαισίου των ανησυχιών. (129-132)

Ως εκφραστές της αλυσίδας των σκέψεων και των εικόνων του ασθενούς, οι ανησυχίες, αντίθετα με το στρες και το άγχος, δεν εκφράζουν την σωματική και ψυχοκοινωνική αντίδραση του οργανισμού απέναντι σε εξωτερικούς στρεσογόνους παράγοντες, αλλά την εσωτερική παρόρμηση που δύναται να ωθήσει τον πάσχοντα προς την κατεύθυνση των εν λόγω αντιδράσεων. Πρόκειται δηλαδή για ένα εσωτερικό γεγονός που δύσκολα μπορεί να προσδιοριστεί εννοιολογικά και ακόμη πιο δύσκολα να μετρηθεί ποσοτικά. (129-132)

3.2 Ανησυχίες στα ΙΦΝΕ

Τα ΙΦΝΕ στην πλειονότητα των περιπτώσεων αναπτύσσονται σε νεαρή ηλικία και διαρκούν για όλη τη διάρκεια της ζωής των πασχόντων. Η ετερογενής έκβαση, η αβεβαιότητα και η απουσία οριστικής θεραπείας, που χαρακτηρίζουν την εν λόγω κατηγορία νοσημάτων, σε συνδυασμό με το γεγονός ότι εμφανίζονται σε μια παραγωγική φάση της ζωής των ασθενών, δημιουργούν ανησυχίες στους πάσχοντες που επηρεάζουν αρνητικά την προσαρμογή τους στην πραγματικότητα της χρόνιας νόσου. (3-8)

Υπό το βάρος των ανησυχιών, η πλειοψηφία των ασθενών υιοθετεί μια παθητική στάση απέναντι στην πραγματικότητα του χρόνιου νοσήματος με τάσεις αποφυγής παρά επίλυσης των

καθημερινών προβλημάτων, δυσχεραίνοντας την προσαρμογή. Οι ασθενείς βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως στρες, θυμό και ενοχή, και υιοθετούν συμπεριφορές που έχουν αρνητική επίδραση στην πορεία της νόσου. (3-8)

Ανησυχίες όπως αυτές που αφορούν τον κίνδυνο απώλειας του ελέγχου της εντερικής λειτουργίας, το επίπεδο ενέργειας, τη θεραπεία και τις παρενέργειες αυτής, καθώς και την αδυναμία της πλήρους αξιοποίησης των δυνατοτήτων από την πλευρά των πασχόντων, είναι συνήθεις μεταξύ των πασχόντων από ΙΦΝΕ. Ωστόσο, δεδομένης της εμπειρίας σοβαρών συμπτωμάτων, όπως η ακράτεια κοπράνων και η αυξημένη παραγωγή αερίων, που δύναται να πλήξουν την αυτοεκτίμηση των ασθενών, δεν απουσιάζουν και ανησυχίες αναφορικά με την εικόνα που έχουν οι πάσχοντες για το σώμα και τη σεξουαλικότητά τους. (3-8, 133-136)

Παρόλα αυτά, το είδος και το επίπεδο των ανησυχιών ενός ατόμου που πάσχει από ΙΦΝΕ δεν είναι το ίδιο για όλους τους ασθενείς, ακόμα και σε περιπτώσεις που η νόσος παρουσιάζει την ίδια βιολογική συμπεριφορά. Η προσωπική ερμηνεία που αποδίδουν οι πάσχοντες στην εντερική νόσο, οι προσωπικές στάσεις και προσδοκίες, καθώς και οι εσωτερικοί ή οι εξωτερικοί παράγοντες στους οποίους ο κάθε ασθενής αποδίδει τη νόσο δύναται όλοι να επηρεάσουν τις ανησυχίες τους. Το ίδιο όμως ισχύει και για τις διαφορές μεταξύ των πασχόντων τόσο σε κοινωνικό και πολιτισμικό επίπεδο, όσο και σε επίπεδο αξιών και εμπειριών και πρέπει πάντοτε να συνυπολογίζονται κατά την περιγραφή του φάσματος των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ. (3-8, 133-136)

3.3 Χρησιμότητα της μέτρησης των ανησυχιών σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Η καταγραφή των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ και η συνδυαστική ερμηνεία των αποτελεσμάτων με βάση τους παράγοντες που υπεισέρχονται στη διαμόρφωση του είδους και του επιπέδου τους, είναι σημαντική, καθώς δίνει τη δυνατότητα σε όλους όσους

εμπλέκονται στη διαχείριση των εν λόγω ασθενών, να κατανοήσουν τις πραγματικές αιτίες που κρύβονται πίσω από τις κάθε είδους ψυχοσωματικές αντιδράσεις των πασχόντων. (3-8, 133-136)

Επιπρόσθετα, η γνώση τους δύναται να αποκαλύψει ζητήματα, από την πλευρά του ασθενούς, που πηγάζουν από την εμπειρία της διαβίωσης με το χρόνιο νόσημα και τα οποία συχνά, όχι μόνο διαφεύγουν της παραδοσιακής ιατρικής προσέγγισης, αλλά δυσχεραίνουν και την προσαρμογή των πασχόντων στις απαιτήσεις της χρόνιας νόσου, επηρεάζοντας αρνητικά την ΠΖ τους. (4,136)

3.4 Εργαλεία μέτρησης των ανησυχιών σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Το 1991, οι Drossman και συν, βασιζόμενοι στην κλινική τους παρατήρηση δημιούργησαν την κλίμακα βαθμονόμησης των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ (Rating Form of IBD Patient Concerns-RFIPC), που αποτελεί το χρυσό στάνταρ για την μέτρηση των ανησυχιών στις φλεγμονώδεις εντεροπάθειες. (4)

Πρόκειται για ένα νοσοειδικό ερωτηματολόγιο που σκιαγραφεί το προφίλ των ανησυχιών των πασχόντων, δια μέσου 25 ερωτήσεων, που ομαδοποιούνται σε 4 επιμέρους τομείς, που είναι:

1. η επίδραση της νόσου,
2. οι επιπλοκές από τη νόσο,
3. η οικειότητα-σεξουαλικότητα και
4. το σωματικό στίγμα.

Ο τύπος των ερωτήσεων και η τεχνική που ακολουθείται κατά την βαθμολόγηση κάθε τομέα αναφέρονται σε επόμενο κεφάλαιο αναλυτικά. (4)

Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία με την οποία η κλίμακα RFIPC μετρά τις ανησυχίες των πασχόντων από ΙΦΝΕ έχει ελεγχθεί σε πλήθος ερευνητικών εργασιών και έχουν βρεθεί υψηλές. (3-4, 135-138)

Παρόλα αυτά, στην πορεία των ετών, αναπτύχθηκαν και εναλλακτικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις των ανησυχιών, που ωστόσο δεν αναφέρονται, καθώς δεν έχουν ελεγχθεί σε μεγάλο αριθμό ασθενών. (139)

3.5 Προβλήματα στην μέτρηση των ανησυχιών σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Μολονότι η κλίμακα RFIPC έχει χρησιμοποιηθεί σε μεγάλο αριθμό επιδημιολογικών μελετών, η εμπειρία από τη διαπολιτισμική προσαρμογή του ερωτηματολογίου έχει αναδείξει αποκλίσεις από την προτεινόμενη από τους δημιουργούς δομή των τεσσάρων τομέων, δημιουργώντας ερωτηματικά αναφορικά με τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών πασχόντων από ΙΦΝΕ. Ωστόσο, όπως προτάθηκε από τους ερευνητές, το πρόβλημα αυτό αμβλύνεται, αν οι συγκρίσεις σε διαπολιτισμικό επίπεδο πραγματοποιηθούν ανά ερώτηση και όχι ανά διάσταση. Παρόλα αυτά, και η ανά διάσταση ερμηνεία των αποτελεσμάτων δεν θα πρέπει να παραλείπεται, καθώς σε εθνικό επίπεδο, διευκολύνει τους επαγγελματίες υγείας στην ανεύρεση του κατάλληλου πεδίου που θα πρέπει να στοχεύουν οι μελλοντικές τους παρεμβάσεις. (135-138)

Παράλληλα, ένα άλλο πρόβλημα που υπεισέρχεται κατά την ποσοτική εκτίμηση των ανησυχιών στα ΙΦΝΕ, είναι ότι η έκβαση του αποτελέσματος καθορίζεται από την πηγή συλλογής των δεδομένων, όπως για παράδειγμα από το αν τα δεδομένα προέρχονται από

ασθενείς, οικογένειες ασθενών, επαγγελματίες υγείας ή φακέλους ασθενών. Ωστόσο, σε περιπτώσεις όπου υπάρχει μια μόνο πηγή πληροφοριών, όπως στην παρούσα ερευνητική εργασία, το πρόβλημα αυτό δεν υφίσταται. Αντίθετα, ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται σε εκείνες τις μελέτες που απαιτείται η χρησιμοποίηση περισσότερων της μίας πηγών. (140)

3.6 Η Διεθνής και η Ελληνική εμπειρία αναφορικά με την εκτίμηση των Ανησυχιών σε πάσχοντες από ΙΦΝΕ

Πριν από τρεις περίπου δεκαετίες, οι Drossman και συν, στα πλαίσια της προσπάθειά τους να κατανοήσουν πληρέστερα το φορτίο που εναποθέτει η χρόνια νόσος στους πάσχοντες από φλεγμονώδη εντεροπάθεια, δημιούργησαν την κλίμακα RFIPC, βασιζόμενοι στην αναζήτηση πληροφοριών, που δεν ήταν δυνατόν να προκύψουν από τα υπάρχοντα εργαλεία μέτρησης της ΠΖ. (4)

Για περισσότερο από δυο δεκαετίες, όμως η κλίμακα RFIPC υπάγονταν στα νοσοειδικά εργαλεία εκτίμησης της ΠΖ των πασχόντων από ΙΦΝΕ. Παρόλα αυτά, όπως φάνηκε από την εννοιολογική τους προσέγγιση, οι έννοιες των ανησυχιών και της ΠΖ κάθε άλλο παρά ταυτόσημες είναι στη μακροχρόνια διαδρομή της χρόνιας νόσου. (141)

Μέχρι σήμερα, η κλίμακα RFIPC έχει μεταφραστεί σε αρκετές γλώσσες, με τις ανησυχίες των πασχόντων να έχουν αποτελέσει εκβάσεις τόσο σε επιδημιολογικές, όσο και σε κλινικές έρευνες. Ωστόσο, από τη χώρα μας απουσιάζουν αντίστοιχες αναφορές, στερώντας από την επιστημονική κοινότητα την άποψη των Ελλήνων ασθενών. (135-139)

Η εμπειρία από τη χρησιμοποίηση του ερωτηματολογίου των ανησυχιών σε πληθυσμούς πασχόντων από ΙΦΝΕ που προέρχονται από διαφορετικές περιοχές της υφελίου,

έχει αναδείξει μια σημαντική διακύμανση του επιπέδου ανησυχίας μεταξύ των λαών της βόρειας και της νότιας Ευρώπης, η οποία είναι αντίστροφη εκείνης που καταγράφεται κατά την εκτίμηση της επίπτωσης των φλεγμονωδών εντεροπαθειών. (135-139)

Ωστόσο, δεν συμβαίνει το ίδιο και με τον τύπο των ανησυχιών, με την πλειοψηφία των πασχόντων να ανησυχεί αναφορικά με την αβέβαιη φύση και την τελική έκβαση της εντερικής νόσου, τις παρενέργειες των θεραπειών και την εμφάνιση σχετικών με τη νόσο επιπλοκών. (133-139)

Από πλευράς κοινωνικοδημογραφικών και νοσοειδικών παραμέτρων που σχετίζονται με αυξημένο επίπεδο ανησυχίας των ασθενών, αξίζει να σημειωθεί ότι, σε αντίθεση με αυτό που συμβαίνει με άλλους δείκτες υγείας (όπως η ΣΥΠΖ και η ανικανότητα), η κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου δεν φάνηκε να σχετίζεται πάντα αρνητικά με το επίπεδο ανησυχίας των πασχόντων από ΙΦΝΕ. (133-139)

Αντίθετα, με αυξημένο επίπεδο ανησυχίας, βρέθηκε ότι σχετίζονταν το γυναικείο φύλο των πασχόντων. Συγκεκριμένα, οι γυναίκες ανησυχούσαν περισσότερο σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς για το σώμα και την ελκυστικότητα τους, καθώς και για την ικανότητα απόκτησης παιδιών. (133-139)

Εκτός όμως από το φύλο και την κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου, από την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, αναδείχθηκαν και άλλοι παράγοντες που σχετίζονταν με αυξημένη ανησυχία των πασχόντων.

Σε μια παλαιότερη μελέτη από τη Γερμανία, οι Mussell και συν., σε δείγμα 72 ασθενών, βρήκαν ότι την υψηλότερη προγνωστική αξία για υψηλότερο βαθμό ανησυχίας είχε η εμπειρία συμπτωμάτων κατάθλιψης. (6)

Σε ανάλογο όμως συμπέρασμα κατέληξαν για το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης των πασχόντων οι Drossman και συν σε μια άλλη μελέτη. (4)

Παρόλο, όμως, που το RFIPC είχε σχεδιαστεί σε πληθυσμό ασθενών που δεν έφερε μόνιμη ειλεοστομία, οι Carlsson και συν. το χρησιμοποίησαν και σε αυτή την υποκατηγορία ασθενών, διευρύνοντας τον πληθυσμό στον οποίο απευθύνεται. Από τα αποτελέσματα της εν λόγω μελέτης, φάνηκε ότι σε αυτή την υποομάδα ασθενών, ενώ το επίπεδο ανησυχίας των ασθενών παραμένει υψηλό, ο τύπος των ανησυχιών διαφοροποιείται, με τους πάσχοντες να αναφέρουν ανησυχίες αναφορικά με την οικειότητα, τη σεξουαλικότητα, την οσμή του σώματος και την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνουν. (142)

Επιπρόσθετα, στην ίδια μελέτη, οι ερευνητές κατέγραψαν αρνητικές συσχετίσεις όχι μόνο μεταξύ του επιπέδου των ανησυχιών και της ΠΖ των πασχόντων, αλλά και μεταξύ των ανησυχιών και του μοντέλου προσαρμογής που ακολουθούν οι ασθενείς στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν στην πραγματικότητα που τους επιβάλλει η χρόνια νόσος. (142)

Ωστόσο, δεν είναι μόνο η προσαρμογή των πασχόντων που επηρεάζεται από τον τύπο και το είδος των ανησυχιών των πασχόντων. Στη διεθνή βιβλιογραφία, πληθαίνουν οι αναφορές που συσχετίζουν το επίπεδο ανησυχιών των πασχόντων τόσο με τη συμμόρφωση στη θεραπεία, όσο και με συμπεριφορές που δύναται να επηρεάσουν την κλινική πορεία της νόσου καθαυτής. (όπως για παράδειγμα η αναζήτηση εναλλακτικών θεραπειών με αμφίβολη αποτελεσματικότητα) (3,8)

Κεφάλαιο Τέταρτο

Επιβάρυνση οικογενειακών φροντιστών στα ΙΦΝΕ

Τα ΙΦΝΕ, συμπεριλαμβανομένων της ΝΚ και της ΕΚ, αποτελούν χρόνιες υποτροπιάζουσες φλεγμονώδεις καταστάσεις του πεπτικού συστήματος. Κατά τη μακροχρόνια διαδρομή τους, τα ΙΦΝΕ προκαλούν αλλαγές στην σωματική, ψυχοκοινωνική, ιδεολογική και οικονομική κατάσταση των πάσχόντων, που επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ τους και τους υποχρεώνουν να βασιστούν στους οικογενειακούς φροντιστές για την κάλυψη των αναγκών που αφορούν την επιβίωση. (143-144)

Στη συνείδηση όλων, ο ρόλος των φροντιστών στα ΙΦΝΕ περιορίζεται μόνο στην περίοδο των εξάρσεων της εντερικής νόσου. Ωστόσο, τα υποτροπιάζοντα νοσήματα, όπως οι φλεγμονώδεις εντεροπάθειες, δύναται να προκαλέσουν σημαντική επιβάρυνση και αλλαγή στην δυναμική των διαπροσωπικών σχέσεων μακροπρόθεσμα, με αρνητικό αντίκτυπο τόσο για τον πάσχοντα, όσο και για τους οικείους του. (143-144)

Ως εκ τούτου, η έγκαιρη αναγνώριση και η αντιμετώπιση της επιβάρυνσης που προκαλεί η νόσος, εκτός από τους πάσχοντες, στους οικογενειακούς φροντιστές, αποκτούν ιδιαίτερη σημασία για τους επαγγελματίες υγείας, καθώς σχετίζονται όχι μόνο με την ικανότητα των φροντιστών να παρέχουν ποιοτική φροντίδα, αλλά και γιατί συνδέονται άμεσα με την ΠΖ των ασθενών. (143-144)

4.1 Ορισμοί φροντίδας-φροντιστών

Στην παρούσα μελέτη, με τον όρο φροντιστές ή οικογενειακοί φροντιστές ή οικείοι αναφερόμαστε στα μέλη της οικογένειας του ασθενούς, που επιφορτίζονται αφιλοκεδώς με την κύρια ευθύνη της φροντίδας του πάσχοντος μέλους, ενώ με τον όρο φροντίδα, στις δράσεις

και εμπειρίες, που αποσκοπούν στην ολιστική κάλυψη των αναγκών κάθε πάσχοντα, κατά τρόπο που υπερβαίνει τα όρια του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. (145-146)

4.2 Χαρακτηριστικά της φροντίδας

Για τους περισσότερους ασθενείς με έλλειμμα λειτουργικότητας, τα άτομα από το στενό οικογενειακό τους περιβάλλον είναι εκείνα που καλούνται να επιφορτιστούν με τον κύριο όγκο της καθημερινής τους φροντίδας. (145-146)

Αντίθετα όμως, με τις περιπτώσεις εκείνες όπου η φροντίδα του πάσχοντος μέλους παρέχεται από μη οικογενειακούς επαγγελματίες φροντιστές, η φροντίδα που παρέχεται από την οικογένεια στερείται ορίων και χρονικών περιορισμών. (145-146)

Επιπρόσθετα, προσφέρεται αφιλοκεδώς από άτομα που συνδέονται συναισθηματικά με τον πάσχοντα και τα οποία αντιλαμβάνονται την παροχή φροντίδας, ως ηθικό καθήκον. (145-146)

Στα ημερήσια καθήκοντα των οικείων φροντιστών περιλαμβάνονται δραστηριότητες, όπως :

1. η προμήθεια και η χορήγηση φαρμακευτικών σκευασμάτων,
2. η διαχείριση των συμπτωμάτων του ασθενή,
3. η προετοιμασία των γευμάτων,
4. η επίβλεψη των εφαρμοζόμενων θεραπειών,
5. η συμμόρφωση του ασθενούς στη θεραπεία,
6. η οικονομική κάλυψη οιασδήποτε εξόδου,
7. η συναισθηματική υποστήριξη των πασχόντων,

8. ο συντονισμός της φροντίδας,
9. η παρακολούθηση της πορείας του ασθενούς μέσω πολύπλοκων ιατρικών συσκευών και
10. η επικοινωνία με τους παρόχους υγείας. (145-146)

4.3 Επίδραση της φροντίδας στην Υγεία των φροντιστών

Η αναπροσαρμογή των ενδοοικογενειακών σχέσεων, που επέρχεται ως αποτέλεσμα της χρόνιας νόσου, με την επακόλουθη ανισοκατανομή του βάρους της φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές, υποχρεώνει τους τελευταίους να αναπροσαρμόσουν την καθημερινότητά τους στην κατεύθυνση των απαιτήσεων της φροντίδας, να αναθεωρήσουν αξίες και πιστεύω, να θυσιάσουν προσωπικές ανάγκες και επιδιώξεις και να βιώσουν αρνητικά συναισθήματα, κινδυνεύοντας να εξουθενωθούν. (145-153)

Η εμπειρία από την μελέτη των επιπτώσεων της επιβάρυνσης από τη φροντίδα σε χρόνια νοσήματα, όπως η άνοια και η κίρρωση, έχει καταγράψει σημαντικές αρνητικές επιδράσεις της φροντίδας στην γενικότερη λειτουργικότητα των φροντιστών. (πίνακας 6) (149-153)

Ωστόσο, υπό το βάρος των απαιτήσεων της φροντίδας του χρόνιου πάσχοντα, δεν είναι μόνο η υγεία των φροντιστών που επηρεάζεται αρνητικά, αλλά και εκείνη των πασχόντων, καθώς η μειωμένη λειτουργικότητα των φροντιστών επιδρά αρνητικά στην ποιότητα των υπηρεσιών της φροντίδας που παρέχουν. (149-150)

Πίνακας 6: Αρνητικές επιδράσεις φροντίδας στην υγεία των φροντιστών

Επιδείνωση ψυχολογικής ευεξίας (όπως στρες, κατάθλιψη, θυμός, πένθος, απομόνωση)

Διαταραχές ύπνου

Διαταραχές θρέψης

Έλλειψη άσκησης

Έλλειψη ελεύθερου χρόνου

Ελάττωση παραγωγικότητας στην εργασία

Κατάχρηση φαρμάκων – υπηρεσιών υγείας

Διαταραχή λειτουργίας του ανοσοποιητικού συστήματος

Σε μια παλιότερη μετά-ανάλυση από τις Η.Π.Α. είχε φανεί ότι ηλικιωμένοι ασθενείς που εξαρτιόνταν από τους οικείους φροντιστές στην επιτέλεση > 3 δραστηριοτήτων ή εμφάνιζαν διαταραχή της νοητικής τους λειτουργίας, διέτρεχαν σημαντικά μεγαλύτερο κίνδυνο για ιδρυματοποίηση, ιδιαίτερα μάλιστα αν είχαν ιδρυματιστεί και κατά το πρόσφατο παρελθόν. Επιπρόσθετα, οι ίδιοι ασθενείς ήταν πολύ πιο πιθανό να μην λαμβάνουν ποιοτική φροντίδα, καθώς και να εμφανίσουν αρνητικά συμβάματα-επιπλοκές. (154)

Ανάλογα όμως ήταν τα συμπεράσματα και από μελέτες που είχαν πραγματοποιηθεί σε φροντιστές παιδιατρικών ασθενών. Στις εν λόγω μελέτες, η ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών βρέθηκε ότι σχετιζόταν με αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης επιπλοκών και χειρότερη υγεία των φροντιζομένων. (155)

Εκτός όμως από την ψυχική ευεξία, αρνητικές συνέπειες στην υγεία των φροντιζομένων δύναται να επιφέρει και το οικονομικό στρες των φροντιστών. (156)

Παρόλα αυτά, η παροχή υπηρεσιών φροντίδας έχει και θετικές επιπτώσεις στην υγεία τόσο των φροντιστών, όσο και των φροντιζομένων. (157)

Από καταβολής, η έννοια της φροντίδας είναι συνδεδεμένη με τα ευγενή χαρακτηριστικά της ανθρώπινης φύσης, όπως η ανάγκη για προσφορά, η αγάπη, η συντροφικότητα και η εκπλήρωση του συναισθήματος του χρέους, ειδικά όταν πρόκειται για ζευγάρια που υπήρξαν σύντροφοι και συνοδοιπόροι στη ζωή τους. (157)

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μιας πρόσφατης έρευνας από τις Η.Π.Α., το 83% των φροντιστών αντιλαμβάνονταν την παροχή φροντίδας ως θετική εμπειρία. Πολλοί οικογενειακοί φροντιστές ανέφεραν ότι από την παροχή φροντίδας αντλούσαν ικανοποίηση από το γεγονός ότι αισθάνονταν πως προσέφεραν στον “δικό τους” άνθρωπο την καλύτερη φροντίδα, ενώ άλλοι αντιλαμβάνονταν τις εν λόγω υπηρεσίες ως δραστηριότητες, που τους επέτρεπαν να αναπτυχθούν σε προσωπικό επίπεδο και να προσδώσουν νόημα στην καθημερινότητά τους. Ωστόσο, υπήρχε και μια τρίτη κατηγορία φροντιστών, που αντιλαμβάνονταν ως “παράδοση” την παροχή φροντίδας και θεωρούσε ότι μέσω των δραστηριοτήτων της, μεταλαμπάδευαν τις αρχές της αλληλοβοήθειας και φροντίδας προς τα πάσχοντα μέλη της οικογένειας, στις μελλοντικές γενιές. (158)

Παρόμοιες θετικές επιδράσεις καταγράφηκαν στους φροντιστές και σε άλλες μελέτες. Σε μια μελέτη από τις Η.Π.Α. που περιελάμβανε τους φροντιστές ασθενών που έπασχαν από άνοια και καρκίνο, οι ερευνητές βρήκαν ότι η υποκειμενική απόδοση ουσίας στο ρόλο του φροντιστή και στις δραστηριότητες της φροντίδας ελάττωνε σημαντικά την επιβάρυνση των φροντιστών. Πιο συγκεκριμένα, οι ερευνητές κατέγραψαν χαμηλά επίπεδα στρες και κατάθλιψης και υψηλό επίπεδο ευεξίας μεταξύ των φροντιστών που μετά την ολοκλήρωση των δραστηριοτήτων της φροντίδας αισθάνονταν ικανοποίηση από την προσφορά των υπηρεσιών τους. (159)

4.4 Εννοιολογική προσέγγιση της επιβάρυνση από τη φροντίδας

Η φροντίδα ενός χρόνιου πάσχοντα, εκτός από τις θετικές επιδράσεις που ασκεί στη υγεία των φροντιστών, προκαλεί και ένα πλήθος αρνητικών εκβάσεων, με την επιβάρυνση των φροντιστών να αποτελεί διεθνώς τον κύριο εκφραστή τους.

Στην αγγλοσαξωνική γλώσσα, η επιβάρυνση αντιπροσωπεύεται από τον όρο “burden”, που σημαίνει βάρος και είναι όρος με κατεξοχήν αρνητική χροιά. (Cambridge Advanced Learner’s Dictionary & Thesaurus © Cambridge University Press)

Αντίθετα, στην Ελληνική γλώσσα, ο όρος επιβάρυνση σημαίνει την αύξηση του φορτίου ή την επιδείνωση της υγείας ενός ατόμου ή του περιβάλλοντός του και είναι πιο κοντά στο εννοιολογικό περιεχόμενο του εν λόγω μεγέθους. (Μείζον ελληνικό λεξικό, Τεγόπουλος-Φυτράκης, 2007)

Η επιβάρυνση ως έννοια εισήχθη για πρώτη φορά το 1966, στα πλαίσια της διερεύνησης των αρνητικών επιδράσεων που προκαλούσε η χρόνια νόσος στη φροντίδα των ψυχικά πασχόντων σε επίπεδο κοινότητας. Ωστόσο, σχεδόν άμεσα, η επιστημονική κοινότητα αναγνώρισε την ανάγκη διαχωρισμού της σε δυο επιμέρους διαστάσεις, την αντικειμενική και την υποκειμενική επιβάρυνση. (160)

Η πρώτη διάσταση αναφέρεται σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας παροχής φροντίδας, ενώ η δεύτερη, στα συναισθήματα που βιώνει ο ασθενής μέσα από την όλη διαδικασία. (160)

Παρόλα αυτά, η διάκριση μεταξύ των δυο μορφών επιβάρυνσης δεν είναι πάντοτε εφικτή. Ως εκ τούτου, στη διεθνή βιβλιογραφία, έχει επικρατήσει να χρησιμοποιείται ως όρος μονοδιάστατος για την περιγραφή της πολυδιάστατης βιοψυχοκοινωνικής αντίδρασης ενός ατόμου στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους

κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους που έχει να εκπληρώσει. (161)

Ωστόσο, κατά καιρούς έχει χρησιμοποιηθεί και για την περιγραφή όρων με συναφές εννοιολογικό περιεχόμενο, όπως η ΣΥΠΖ, το στρες και η κατάθλιψη από τη φροντίδα. (143-153)

4.5 Παράγοντες επαγωγής και μετριασμού της επιβάρυνσης από τη φροντίδας

Το είδος και η ένταση της βιοψυχοκοινωνικής αντίδρασης, που εκδηλώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές υπό το βάρος των απαιτήσεων της φροντίδας του χρόνιου πάσχοντα, επηρεάζεται από την δυναμική ισορροπία που υπάρχει ανάμεσα σε μια σειρά επαγωγικών και ανασταλτικών παραγόντων.(143-153)

Οι παράγοντες αυτοί, που σχετίζονται τόσο με το φροντιστή, όσο και με τον φροντιζόμενο, αναγράφονται στον πίνακα 7, και η γνώση τους είναι πρωταρχικής σημασίας για την πρόληψη ή το μετριασμό της επιβάρυνσης των φροντιστών, μέσα από το σχεδιασμό και την εφαρμογή των κατάλληλων ιατροκοινωνικών παρεμβάσεων. (143-153)

Πίνακας 7 : Παράγοντες επαγωγής και μετριασμού της επιβάρυνσης από την φροντίδα των οικογενειακών φροντιστών

| A. Επαγωγικοί παράγοντες | | | |
|---------------------------------|----------------------------|---|-----------------------------------|
| Κοινωνικοδημογραφικοί | Ψυχοκοινωνικοί | Νοσοεξαρτώμενοι | |
| Γυναικείο φύλο | Ιστορικό ψυχιατρικής νόσου | Βαρύτητα συμπτωμάτων-νόσου φροντιζόμενου | |
| Αυξημένη ηλικία | Κατάθλιψη | Ψυχιατρική ή Νευρολογική διαταραχή φροντιζόμενου | |
| Χαμηλή εκπαίδευση | Απομόνωση | Ανικανότητα για ανεξάρτητη επιβίωση φροντιζόμενου | |
| Χαμηλό εισόδημα | Οικονομικό στρες | | |
| >1 φροντιζόμενοι | Απουσία άλλου φροντιστή | | |
| Ολική απασχόληση | Μακροχρόνια φροντίδα | | |
| B. Παράγοντες μετριασμού | | | |
| Κοινωνία | | Άτομο | |
| Υποστήριξη | | Προγραμματισμός | Στάση απέναντι στον φροντιζόμενο |
| Ενδυνάμωση | | Οργάνωση | Θετική αντίληψη φροντίδας |
| Επικοινωνία | | Ενημέρωση | Προγενέστερη συναισθηματική σχέση |
| | | Εξειδίκευση | |

4.6 Χρησιμότητα μελέτης της επιβάρυνσης των φροντιστών στα ΙΦΝΕ

Σε αντίθεση με άλλα μακροχρόνια νοσήματα, όπως η νόσος Alzheimer, η άνοια και ο σακχαρώδης διαβήτης, στα ΙΦΝΕ η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών δεν έχει μελετηθεί επαρκώς. (143-144)

Παρόλα αυτά, από την καθημερινή επαφή με τους συγγενείς που έχουν επιφορτιστεί με τον κύριο όγκο της φροντίδας των πασχόντων από φλεγμονώδη εντεροπάθεια, παρατηρήσαμε ότι το εν λόγω ζήτημα είναι υπαρκτό και πρέπει να αναδειχθεί, καθώς σχετίζεται, όχι μόνο με :

- το επίπεδο ευεξίας,
- την ΣΥΠΖ,
- το εμπειρία συμπτωμάτων στρες και κατάθλιψης, και
- την επίπεδο ικανοποίησης των φροντιστών και των φροντιζομένων,

αλλά και με :

- την προσαρμογή στην πραγματικότητα που επιβάλλει η χρόνια νόσος,
- την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας,
- την έκβαση της πορείας των ασθενών, και

το σχεδιασμό παρεμβάσεων που θα στοχεύουν στην ανακούφιση των φροντιστών από το βάρος της φροντίδας. (143-153)

4.7 Εργαλεία μέτρησης της επιβάρυνσης των φροντιστών στα ΙΦΝΕ

Για την εκτίμηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών δεν υπάρχουν ειδικά εργαλεία μέτρησης, καθώς το σύνολο των διαθέσιμων εργαλείων έχει δημιουργηθεί για γηριατρικούς ασθενείς και για ασθενείς με άλλες μακροχρόνιες καταστάσεις. (143-144)

Ως εκ τούτου, τα διαθέσιμα εργαλεία που δύναται να επιστρατευθούν στην εκτίμηση της επιβάρυνσης των φροντιστών των πασχόντων από ΙΦΝΕ είναι:

- για ενήλικες πάσχοντες
 1. το Zarit Burden Interview, (151)
 2. το Brief measures of secondary role and intrapsychic strains, (152)
 3. η Caregiver Reaction Scale, (162)
 4. το Caregiver Self-Assessment Questionnaire (163) και
 5. το Perceived Benefits of Caregiving,(164)

ενώ

- για παιδιατρικούς ασθενείς
 - το Pediatric Inventory for Parents (165)

4.8 Προβλήματα στην μέτρηση της επιβάρυνσης των φροντιστών στα ΙΦΝΕ

Τα κυριότερα προβλήματα που υπεισέρχονται κατά τη μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών και τα οποία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων είναι:

1. η υποκειμενικότητα της εκτίμησης της επιβάρυνσης του φροντιστή,
2. η απουσία νοσοειδικού εργαλείου μέτρησης και
3. η απουσία σαφούς εννοιολογικού πλαισίου για το μετρούμενο μέγεθος. (143-146)

4.9 Η Διεθνής και η Ελληνική εμπειρία αναφορικά με την εκτίμηση της ανικανότητας των οικογενειακών φροντιστών στα ΙΦΝΕ

Μέχρι σήμερα, από την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας προκύπτει ότι τα δεδομένα που διαθέτουμε αναφορικά με την επιβάρυνση των φροντιστών στα ΙΦΝΕ είναι περιορισμένα και στην πλειοψηφία τους προέρχονται από μελέτες σε παιδιατρικούς πληθυσμούς. Αντίθετα, απουσιάζουν πλήρως δεδομένα από φροντιστές Ελλήνων ασθενών. (143)

Σε μια πρόσφατη μελέτη 130 εφήβων ασθενών με φλεγμονώδη εντεροπάθεια από τις Η.Π.Α., φάνηκε ότι το στρες που βίωναν οι γονείς σχετίζονταν αρνητικά τόσο με την ομαλή λειτουργία της οικογένειας, όσο και με την ψυχοπαθολογία των φροντιζομένων, με το γονεϊκό στρες να επιτείνεται σημαντικά όταν η νόσος των παιδιών ήταν σε έξαρση. (166)

Ανάλογο ήταν το συμπέρασμα στο οποίο είχε καταλήξει και μια άλλη μελέτη. Ωστόσο, στη μελέτη αυτή, οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι όσο μικρότερη ήταν η ηλικία των φροντιστών τόσο μεγαλύτερη ήταν το επίπεδο ανησυχίας τους. Παρόλα αυτά, η δυσχέρεια που προκαλούνταν στους φροντιστές από τους διάφορους στρεσογόνους παράγοντες ήταν μικρότερη εκείνης που εμφανίζονταν σε άλλες χρόνιες καταστάσεις. (167)

Σημαντική όμως επιβάρυνση των φροντιστών καταγράφεται και σε οικογένειες ενήλικων πασχόντων από ΙΦΝΕ. Οι Margo και συν. σε μια παλαιότερη μελέτη που

περιελάμβανε 422 ασθενείς και 324 φροντιστές, βρήκαν ότι το 50% των ασθενών αντιμετώπιζε προβλήματα πόνου και άγχους, με συχνές απουσίες από την καθημερινή του εργασία. Ταυτόχρονα, οι ίδιοι ερευνητές κατέγραψαν υψηλά επίπεδα στρες και ανησυχίας στους οικείους φροντιστές, με την πλειοψηφία των τελευταίων να θεωρεί ότι η καλλίτερη πληροφόρηση και η στενότερη επαφή με τους θεράποντες ιατρούς θα μπορούσε να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην βελτίωση της φροντίδας που δύναται να παράσχουν. (168)

Ανάλογη όμως αρνητική επίδραση από τις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας παρατηρήθηκε και σε μία πιο πρόσφατη μελέτη από τις Η.Π.Α. με τους Zand και συν να βρίσκουν σημαντική ελάττωση της παραγωγικότητας στην εργασία μεταξύ των φροντιστών. Ωστόσο, εκτός του ότι η συγκεκριμένη μελέτη περιελάμβανε 18 μόνο φροντιστές, θα πρέπει να σημειωθεί ότι ήταν και ποιοτική, χωρίς να ποσοτικοποιεί την επιβάρυνση των φροντιστών με κάποιο εργαλείο μέτρησης. (169)

Αντίθετα, η μοναδική μελέτη που μελέτησε την επιβάρυνση σε μεγάλο αριθμό (n=162) φροντιστών ενηλίκων πασχόντων από ΙΦΝΕ ήταν των Parekh και συν, από τις Η.Π.Α. Στην εν λόγω μελέτη, οι ερευνητές βρήκαν ότι το 43.8% των φροντιστών εμφάνιζε υψηλού βαθμού επιβάρυνση από τη φροντίδα, με το 1/3 του δείγματος να εμφανίζει, επιπρόσθετα, δυσκολίες προσαρμογής στην πραγματικότητα που επέβαλλε η χρόνια νόσος. (144)

Παράλληλα, οι ίδιοι ερευνητές παρατήρησαν ότι ο βαθμός της επιβάρυνσης των φροντιστών δεν σχετίζονταν μόνο με την προσαρμογή τους στις απαιτήσεις της φροντίδας, αλλά και με χειρότερη ΠΖ. (144)

Από το σύνολο των πιθανών επαγωγικών παραγόντων που εξετάστηκαν, θετικά σχετίζονταν με την αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών το γυναικείο φύλο του φροντιστή, η νεαρή του ηλικία, το χαμηλό εισόδημα, η ανάγκη εξυπηρέτησης >1 ατόμων και το θετικό

ιστορικό για ψυχιατρική νόσο, ενώ ανάλογες σχέσεις αναδείχθηκαν και για την κατάσταση ενεργότητας και τη σοβαρότητα της εντερικής νόσου του φρονιζόμενου. (144)

Παρόλα αυτά, η συμμετοχή σε θρησκευτικές δραστηριότητες και σε ομάδες υποστήριξης φάνηκε ότι μπορούσε τόσο να βελτιώσει την ΣΥΠΖ, όσο και να μειώσει την επιβάρυνση των φροντιστών από τη φροντίδα του χρόνιου πάσχοντα στο συγκεκριμένο πληθυσμό ασθενών. (144)

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο Πέμπτο

Σκοποί και Στόχοι της παρούσας ερευνητικής εργασίας

Οι σκοποί της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν:

1. η περιγραφή της ανικανότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ,
2. η ανάδειξη των επιμέρους τομέων της καθημερινής ζωής στους οποίους οι πάσχοντες αντιμετώπιζαν τους περισσότερους περιορισμούς και
3. η αναζήτηση πιθανών σχέσεων ανάμεσα στην εκτιμηθείσα ανικανότητα, την ΣΥΠΖ, και τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού ασθενών.

Επιπρόσθετα, οι επιμέρους στόχοι που τέθηκαν ήταν:

1. η περιγραφή των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ,
2. η περιγραφή της επιβάρυνσης που υφίστανται από τη φροντίδα οι φροντιστές των πασχόντων,
3. η εκτίμηση της ανάγκης συμπληρωματικής υποστήριξης των φροντιστών και
4. η αναζήτηση σχέσεων ανάμεσα στις ανησυχίες των πασχόντων και στην επιβάρυνση των φροντιστών τόσο με τα χαρακτηριστικά του αντίστοιχου πληθυσμού που απευθύνονται, όσο και με την ανικανότητα και την ΣΥΠΖ.

Κεφάλαιο Έκτο

Υλικό και Μεθοδολογία έρευνας

6.1 Αδειοδότηση μελέτης

Το ερευνητικό πρωτόκολλο εγκρίθηκε από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Λάρισας (Αρ. Πρ.Απ.: 18484/17-04-2013), ενώ εξασφαλίστηκαν οι απαιτούμενες άδειες για τη χρησιμοποίηση των ερευνητικών εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη.

6.2 Τύπος και Διάρκεια μελέτης

Πρόκειται για μη πειραματική συγκριτική μελέτη, η χρονική διάρκεια της οποίας ορίστηκε στα τρία έτη (2013-2016)

6.3 Κέντρο Διεξαγωγής της μελέτης

Η παρούσα ερευνητική εργασία πραγματοποιήθηκε στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο της Λάρισας που αποτελεί το μοναδικό τριτοβάθμιο κέντρο αναφοράς ασθενών που πάσχουν από ΙΦΝΕ στην κεντρική Ελλάδα.

6.4 Υπό μελέτη πληθυσμός

Στην παρούσα ερευνητική εργασία, συμμετείχαν οι ασθενείς που προέρχονταν από το εξωτερικό ιατρείο ΙΦΝΕ και την Πανεπιστημιακή Γαστρεντερολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Λάρισας, καθώς και οι οικογενειακοί φροντιστές, που κατά δήλωση των ασθενών είχαν επιφορτιστεί με τον κύριο όγκο της φροντίδας τους.

6.5 Κριτήρια Αποκλεισμού

Αποκλείστηκαν από τη συμμετοχή τους όσοι από τους ασθενείς:

1. είχαν ηλικία < 18 ετών κατά το χρόνο διεξαγωγής της μελέτης,
2. δεν πληρούσαν τα αντίστοιχα διαγνωστικά κριτήρια για τη ΝΚ και την ΕΚ,
3. έπασχαν από μείζονα νευροψυχιατρική διαταραχή ή άλλες συνοσηρότητες, που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε υπερεκτίμηση ή υποεκτίμηση των εξεταζόμενων παραμέτρων,
4. είχαν ειλεοστομία,
5. λάμβαναν υψηλές δόσεις κορτικοστεροειδών, και
6. δεν γνώριζαν την Ελληνική γλώσσα.

Για τους φροντιστές, τα αντίστοιχα κριτήρια ήταν:

1. να μην γνωρίζουν την Ελληνική γλώσσα,
2. να μην φροντίζουν αποκλειστικά των ασθενή,
3. να μην πάσχουν από μείζονες ψυχιατρικές διαταραχές ή άλλες συνοσηρότητες που να μπορούν να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά τις εξεταζόμενες μεταβλητές,
4. να μην λαμβάνουν κορτικοστεροειδή για οποιοδήποτε λόγο για διάστημα > 3 μηνών.

6.6 Διαδικασία

Οι ασθενείς και οι φροντιστές που δεν πληρούσαν κάποιο από τα κριτήρια αποκλεισμού, κλήθηκαν να συμμετάσχουν, αφού προηγουμένως παρείχαν συναίνεση κατόπιν πληροφόρησης για τη φύση, τη διάρκεια και τους σκοπούς της μελέτης. Η συμμετοχή τους ήταν εθελοντική και μπορούσαν να αποσύρουν τη συναίνεσή τους οποτεδήποτε το επιθυμούσαν, ενώ η διαχείριση των δεδομένων που προέκυψαν, πραγματοποιήθηκε κατά τρόπο που να μην παραβιάζεται το προσωπικό απόρρητο.

Οι συμμετέχοντες (ασθενείς ή φροντιστές) κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα σύνθετο ερωτηματολόγιο, που αποτελούνταν από μια κάρτα με τα χαρακτηριστικά του αντίστοιχου πληθυσμού των ασθενών ή των φροντιστών που δημιουργήθηκε για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης και τα ειδικά για κάθε εξεταζόμενη παράμετρο εργαλεία.

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τον ίδιο ερευνητή με τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης. Η προσωπική συνέντευξη λάμβανε χώρα σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή που υποδεικνύονταν από τον ίδιο τον ασθενή ή το φροντιστή, προκειμένου να διασφαλιστεί η άνεση των συμμετεχόντων και η ακρίβεια των απαντήσεών τους.

Ωστόσο, ο χρόνος αυτός καθοριζόταν εντός του 24ώρου όπου ο συμμετέχοντας είχε προσέλθει στα εξωτερικά ιατρεία της κλινικής ή εντός δυο ημερών από την εισαγωγή του στην γαστρεντερολογική κλινική.

Για όλους τους ασθενείς ακολουθήθηκε η ίδια διαδικασία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, με τον κάθε συμμετέχοντα να συμπληρώνει πρώτα τα γενικά ερωτηματολόγια και εν συνεχεία τα ειδικά.

Δυο από το σύνολο των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη δεν υπήρχαν μεταφρασμένα στην Ελληνική γλώσσα και μεταφράστηκαν, ενώ ακολούθησε έλεγχος της διαπολιτισμικής τους προσαρμογής.

Για τον έλεγχο της δοκιμασίας ελέγχου-επανελέγχου, οι 100 πρώτοι ασθενείς και οι 100 πρώτοι φροντιστές συμπλήρωσαν τα αντίστοιχα ερωτηματολόγια για δεύτερη φορά σε χρονικό διάστημα που ορίστηκε στις δώδεκα εβδομάδες για τους πάσχοντες από ΙΦΝΕ και στις δεκαπέντε ημέρες για τους φροντιστές.

Το χρονικό διάστημα εντός του οποίου θα πρέπει να πραγματοποιείται η δοκιμασία ελέγχου-επανελέγχου ενός ερωτηματολογίου δεν καθορίζεται σαφώς στη διεθνή βιβλιογραφία.

Ωστόσο, θα πρέπει να είναι αρκετά μεγάλο προκειμένου να αποφευχθεί το συστηματικό σφάλμα ανάκλησης.

Το εν λόγω χρονικό διάστημα στην παρούσα μελέτη επιλέχτηκε να είναι ακριβώς στο μισό του χρονικού εύρους που είχε επιλεγεί για την ίδια δοκιμασία σε προηγούμενες ανάλογες μελέτες, ενώ για τους φροντιστές επιλέξαμε να γίνει σύμφωνα με το προτεινόμενο από τη διεθνή βιβλιογραφία όριο, καθώς δεν υπήρχε αντίστοιχη εμπειρία.

Η αλλαγή στην κατάσταση υγείας των ασθενών σε σχέση με τη στιγμή που είχαν συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο για πρώτη φορά (1η επίσκεψη) εκτιμήθηκε από τους ίδιους τους ασθενείς χρησιμοποιώντας μια κλίμακα τύπου Likert πέντε σημείων, όπου η τιμή 0 αντιπροσώπευε τη χειρότερη, ενώ η τιμή 5 την καλλίτερη κατάσταση υγείας τους.

6.7 Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Ασθενείς

Για τους ασθενείς, οι κοινωνικοδημογραφικές παράμετροι που εξετάστηκαν ήταν:

1. φύλο,
2. ηλικία,
3. τόπος διαμονής,
4. οικογενειακή κατάσταση,
5. εργασιακή κατάσταση και
6. επίπεδο εκπαίδευσης.

Οι αντίστοιχες νοσοειδικές παράμετροι-κλινικά χαρακτηριστικά ήταν:

1. τύπος, διάρκεια και εντόπιση εντερικής νόσου,
2. κατάσταση ενεργότητας (οριζόμενη ως βραχεία και μακρά),
3. κάπνισμα,
4. ιστορικό προηγούμενων χειρουργικών επεμβάσεων που σχετίζονταν με τη φλεγμονώδη εντεροπάθεια,
5. ιστορικό εισαγωγών κατά το προηγούμενο έτος που είχε προηγηθεί της στρατολόγησης και
6. η λήψη βιολογικών παραγόντων για διάστημα >3 μηνών.

Η κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου εκτιμήθηκε με τη χρησιμοποίηση των κλινικών δεικτών Harvey-Bradshaw(HB) για τους πάσχοντες από NK και Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) για εκείνους που έπασχαν από EK. (170-171)

Η βραχεία ενεργότητα αναφέρονταν στην κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου κατά τη στιγμή τη στρατολόγησης, ενώ μακροχρόνια (μακρά) ενεργή θεωρήθηκε η νόσος για την οποία ενεργότητα είχε καταγραφεί στις περισσότερες από τις συνεδρίες παρακολούθησης των ασθενών την τελευταία τριετία. Αναφορικά με την εκτίμηση της ενεργότητας, οι πάσχοντες από ΙΦΝΕ διχοτομήθηκαν σε 2 κατηγορίες. Τιμές <5 και στους δυο προαναφερθέντες κλινικούς δείκτες θεωρήθηκε ότι δήλωναν κλινική ύφεση.

Φροντιστές

Για τους φροντιστές, οι αντίστοιχες παράμετροι που εξετάστηκαν, ήταν:

1. φύλο,
2. ηλικία,

3. τόπος διαμονής,
4. το επίπεδο εκπαίδευσης,
5. η συχνότητα παροχής φροντίδας,
6. η χρονική διάρκεια (σε έτη) που ο κάθε φροντιστής έχει φορτιστεί με τον κύριο όγκο της φροντίδας του φροντιζόμενου,
7. η οικογενειακή κατάσταση των πασχόντων,
8. η συνύπαρξη παιδιών στην οικογένεια,
9. η επαγγελματική κατάσταση του φροντιστή,
10. η κατάσταση νοσηλείας του φροντιζόμενου και
11. η κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου του φροντιζόμενου.

6.8 Ερευνητικά εργαλεία

Ανικανότητα

Για την εκτίμηση της ανικανότητας χρησιμοποιήθηκε η προοριζόμενη για συνέντευξη πλήρης έκδοση των 36 ερωτήσεων του ερωτηματολογίου WHODAS 2.0 Παρόλο που στη διεθνή βιβλιογραφία, διατίθενται και δυο άλλες εκδόσεις του ερωτηματολογίου: η βραχεία (12 ερωτήσεων) και η υβριδική (12+24 ερωτήσεις), στην παρούσα ερευνητική εργασία χρησιμοποιήθηκε η πλήρης έκδοση των 36 ερωτήσεων, καθώς είναι η πιο λεπτομερής.

Το WHODAS 2.0 αποτελεί ένα πρακτικό, γενικό εργαλείο μέτρησης της ανικανότητας που επιτρέπει τον προσδιορισμό του επιπέδου ανικανότητας ενός ατόμου σε επίπεδο πληθυσμού, χωρίς να εστιάζει σε συγκεκριμένη νοσολογική οντότητα. Διατίθεται

μεταφρασμένο σε 14 γλώσσες, συμπεριλαμβανομένης και της Ελληνικής. Οι ψυχομετρικές του ιδιότητες ελέγχθηκαν μέσα από μια πολύχρονη και διακρατική διαδικασία που πραγματοποιήθηκε με την συμμετοχή και της Ελλάδας. Αποτέλεσμα της εν λόγω διαδικασίας ήταν η δημιουργία ενός έγκυρου και αξιόπιστου εργαλείου μέτρησης της ανικανότητας που προσφέρονταν για διακρατικές συγκρίσεις.

Η Ελληνική πλήρης έκδοση του ερωτηματολογίου WHODAS αποτελείται από 36 ερωτήσεις, μέσω των οποίων εκτιμάται το μέγεθος των λειτουργικών περιορισμών που αντιμετωπίζει ένα άτομο κατά το χρονικό διάστημα των τριάντα ημερών που προηγήθηκαν της στρατολόγησης και αξιολογείται η ανικανότητα που παρουσιάζει σε 6 επιμέρους τομείς, που είναι:

1. η κατανόηση και επικοινωνία, (6 ερωτήσεις)
2. η μετακίνηση στο γύρω χώρο, (5 ερωτήσεις)
3. η αυτοφροντίδα, (4 ερωτήσεις)
4. οι σχέσεις με τους άλλους, (5 ερωτήσεις)
5. οι δραστηριότητες της ζωής σε εργασία/σχολείο και οικεία (8 ερωτήσεις)
6. η συμμετοχή (8 ερωτήσεις)

Εκτός των έξι τομέων που προαναφέρθηκαν, στο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνεται και ένα ειδικό τμήμα προαιρετικών ερωτήσεων στο οποίο ο συμμετέχων καλείται να αποδώσει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει σε ένα συγκεκριμένο αιτιολογικό παράγοντα, καθώς και να αξιολογήσει την επίδραση των εν λόγω περιορισμών στην καθημερινότητά του.

Η απάντηση σε κάθε ερώτηση ακολουθεί μια κλίμακα Likert πέντε τάξεων, με τη χαμηλότερη βαθμολογία να υποδηλώνει μικρότερη δυσκολία. Η συνολική και ανά τομείς

βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 100, με το υψηλότερο σκορ να δείχνει και μεγαλύτερη ανικανότητα.

Στη διεθνή βιβλιογραφία, διατίθενται δυο διαφορετικοί τρόποι υπολογισμού της βαθμολογίας του WHODAS. Η πρώτη μέθοδος, που είναι πιο απλή, αθροίζει τις βαθμολογίες του συμμετέχοντα σε κάθε ερώτηση και η δεύτερη, που είναι περισσότερο πολύπλοκη, πραγματοποιεί υπολογισμό των βαθμολογιών μέσα από τη χρησιμοποίηση ενός προκαθορισμένου μοντέλου (θεωρία απόκρισης ερωτήματος). Καθώς όμως ο υπολογισμός της συνολικής και των επιμέρους βαθμολογιών του ερωτηματολογίου με την πρώτη μέθοδο εξαρτάται από τον υπό μελέτη πληθυσμό, στην παρούσα μελέτη, για τον υπολογισμό των βαθμολογιών, βασιστήκαμε στην δεύτερη μέθοδο, η οποία επιτρέπει μια πιο εκλεπτυσμένη ανάλυση μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών και υποπληθυσμών. Στη δεύτερη μέθοδο, οι βαθμολογίες προκύπτουν από ένα σταθμισμένο αλγόριθμο SPSS-SYNTAX που έχουν σχεδιαστεί και τροποποιούνται μόνο από την ΠΟΥ. (11)

ΣΥΠΖ

Για την αξιολόγηση της ΣΥΠΖ, χρησιμοποιήθηκε για τους ασθενείς, η σταθμισμένη ελληνική έκδοση του νοσοειδικού ερωτηματολογίου IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire), ενώ για το σύνολο των συμμετεχόντων, η αντίστοιχη σταθμισμένη έκδοση του ερωτηματολογίου SF-36 (36-item Short-Form survey).(172-173)

Το IBDQ είναι ένα νοσοειδικό ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε και σταθμίστηκε από τους Gyatt και συν. το 1982 στον Καναδά.

Περιλαμβάνει 32 ερωτήσεις που ομαδοποιούνται σε τέσσερις μεγάλες ενότητες κάθε μια από τις οποίες αντιπροσωπεύει και διαφορετική διάσταση της HRQoL των πασχόντων από ΙΦΝΕ. Οι τέσσερις ενότητες του ερωτηματολογίου περιλαμβάνουν:

- 1) τα σωματικά συμπτώματα (10 ερωτήσεις),
- 2) τα συστηματικά ή γενικά συμπτώματα (5 ερωτήσεις),
- 3) τη συναισθηματική λειτουργία (12 ερωτήσεις) και
- 4) την κοινωνική λειτουργικότητα (5 ερωτήσεις).

Η βαθμολόγηση κάθε ερώτησης πραγματοποιείται με τη χρησιμοποίηση της επταβάθμιας κλίμακας διαβάθμισης των απαντήσεων κατά Likert, με το 1 να δείχνει το χειρότερο ενδεχόμενο και το 7 το καλύτερο. Η συνολική βαθμολογία στο IBDQ κυμαίνεται από 32 έως 224, με τις υψηλότερες βαθμολογίες να ερμηνεύονται ως καλύτερη HRQOL για τον πάσχοντα από ΙΦΝΕ. Εκτός από τα Ελληνικά, το IBDQ έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί διεθνώς και σε άλλες γλώσσες όπως τα Γερμανικά, τα Σουηδικά, τα Κινέζικα, και τα Ισπανικά. (172)

Αντίθετα με το IBDQ που είναι ένα νοσοειδικό εργαλείο, το SF-36 είναι ένα γενικό εργαλείο μέτρησης της ΣΥΠΖ και δεν απευθύνεται αποκλειστικά σε ασθενείς που πάσχουν από ένα συγκεκριμένο νόσημα. (173)

Το εν λόγω ερωτηματολόγιο αποτελείται από 36 ερωτήσεις, που συνθέτουν 8 υποκλίμακες και 2 αθροιστικές κλίμακες. Επιπρόσθετα, περιλαμβάνει μια ερώτηση μέσω της οποίας το άτομο καλείται να εκτιμήσει την αλλαγή στην κατάσταση της υγείας του.

Κάθε ερώτηση λαμβάνει βαθμολογία 0 έως 100, με την χαμηλότερη βαθμολογία να υποδηλώνει χειρότερη υγεία.

Η αξιοπιστία και εγκυρότητα του ερωτηματολογίου στην εκτίμηση της ΣΥΠΖ έχουν ελεγχθεί σε αρκετές μελέτες και έχουν βρεθεί ότι είναι υψηλές. (173)

Ανησυχίες πασχόντων

Για την εκτίμηση των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ, χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο RFIPC. (4)

Η κλίμακα των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ αποτελείται από 25 ερωτήσεις κάθε μια από τις οποίες βαθμολογείται σε μια οπτική αναλογική κλίμακα 0-100mm. Η τιμή 0 mm υποδηλώνει καθόλου ανησυχία ενώ η τιμή 100 ισοδυναμεί με μεγάλο βαθμού ανησυχία. Οι ερωτήσεις είναι της μορφής « Λόγω της κατάστασής σας, πόσο σας ανησυχούν.....;». Στην αρχική αγγλική έκδοση του RFIPC, η διερευνητική παραγοντική ανάλυση επέτρεψε την ομαδοποίηση των 22 ερωτήσεων σε 4 τομείς-παράγοντες που είναι : η επίδραση της νόσου, οι επιπλοκές , η σεξουαλική οικειότητα και το σωματικό στίγμα, ενώ 3 ερωτήσεις δεν συμπεριλήφθηκαν σε κανένα παράγοντα λόγω μικρής επιβάρυνσης. Η βαθμολογία σε κάθε ερώτηση κυμαίνεται από 0-100 ενώ η συνολική βαθμολογία αποτελεί το τη μέση τιμή των 25 ερωτήσεων. Κατ'αντιστοιχία με τη συνολική, προκύπτει η βαθμολογία σε κάθε παράγοντα.

Στην παρούσα μελέτη, η κλίμακα RFIPC χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά και καθώς το εν λόγω ερωτηματολόγιο διατίθονταν μόνο στην αγγλική έκδοση, πραγματοποιήθηκε η διαπολιτισμική του προσαρμογή, σύμφωνα με τις προτεινόμενες συστάσεις. (4)

Διαδικασία μετάφρασης RFIPC

Η διαδικασία της μετάφρασης του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του ιδρύματος της Ρώμης που κατέχει τα πνευματικά δικαιώματα της χρήσης και της διανομής του εν λόγω ερωτηματολογίου. (174)

Η όλη διαδικασία πραγματοποιήθηκε σε τρία στάδια, με το διοικητικό συμβούλιο του οργανισμού να ορίζει ως επιβλέποντα της όλης διαδικασίας έναν Έλληνα γαστρεντερολόγο με αποδεδειγμένη εμπειρία στην αντιμετώπιση των ΙΦΝΕ.

Στο πρώτο στάδιο, 2 επαγγελματίες Έλληνες μεταφραστές ιατρικών κειμένων που εργάστηκαν ανεξάρτητα μεταξύ τους, πραγματοποίησαν τη μετάφραση του ερωτηματολογίου από την αγγλική στην ελληνική γλώσσα. Από την εργασία τους προέκυψαν 2 εκδοχές του ερωτηματολογίου στη γλώσσα-στόχο. Ακολούθησε συνάντηση με τον επιβλέποντα-σύμβουλο και σύγκριση των 2 εκδοχών προς ανίχνευση των διαφορών, εξομάλυνση και επίτευξη ομοφωνίας.

Στο δεύτερο στάδιο, η κοινή εκδοχή που προέκυψε από την προηγούμενη διαδικασία, μεταφράστηκε αντίστροφα στην αρχική γλώσσα προέλευσης από ένα τρίτο Έλληνα επαγγελματία μεταφραστή που δεν μετείχε στο προηγούμενο στάδιο.

Η αντίστροφη μετάφραση και η αρχική αγγλική έκδοση, στο τρίτο στάδιο, συγκρίθηκαν ερώτηση προς ερώτηση ως προς την εγκυρότητα του περιεχομένου (γλωσσική ομοιότητα και πολιτισμική προσαρμογή). Στο τελικό στάδιο συμμετείχαν εκτός του επιβλέποντα συμβούλου, 3 γαστρεντερολόγοι με εμπειρία στα ΙΦΝΕ και 2 Έλληνες πάσχοντες που μιλούσαν άπταιστα την αγγλική γλώσσα. Η συμμετοχή των ασθενών πραγματοποιήθηκε προκειμένου η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου να ανταποκρίνεται στην νοοτροπία του πληθυσμού-στόχου.

Η τελική μορφή της ελληνικής έκδοσης εγκρίθηκε αρχικά από τον επιβλέποντα σύμβουλο και ακολούθησε η αποδοχή της από το διοικητικό συμβούλιο του ιδρύματος της Ρώμης (Παράρτημα) (174)

Επιβάρυνση φροντιστών

Για την εκτίμηση της επιβάρυνσης των φροντιστών των πασχόντων από ΙΦΝΕ, στην παρούσα μελέτη, χρησιμοποιήσαμε το Ερωτηματολόγιο Αυτο-αξιολόγησης για τους Φροντιστές “Πώς Είστε?” (Caregiver Self-Assessment Questionnaire “How are you?”-CSAQ), της Αμερικανικής Ιατρικής Ομοσπονδίας (American Medical Association). (163)

Το εν λόγω εργαλείο μέτρησης επιτρέπει με αξιοπιστία και εγκυρότητα την καταγραφή των αρνητικών επιπτώσεων που επιφέρει η φροντίδα ενός χρόνιου πάσχοντα στον οικογενειακό φροντιστή, ενώ ταυτόχρονα, μέσω 4 διαφορετικών κριτηρίων βαθμολόγησης, παρέχει τη δυνατότητα στους φροντιστές να αξιολογήσουν την υγεία τους και να εκτιμήσουν άμεσα, αν χρήζουν ανάγκης υποστήριξης στην παροχή φροντίδας ή διενέργειας προληπτικών εξετάσεων.

Το CSAQ περιλαμβάνει 18 ερωτήσεις, εκ των οποίων οι πρώτες 16 είναι κλειστές διχοτομημένες (Ναι ή Όχι), ενώ οι δυο τελευταίες ακολουθούν μια δεκαβάθμια κλίμακα αθροιστικής βαθμολόγησης. Στις δυο τελευταίες ερωτήσεις, ο κάθε φροντιστής καλείται να αυτοαξιολογήσει το επίπεδο του στρες και της συνολικής του υγείας.

Για τον υπολογισμό της συνολικής βαθμολογίας των πρώτων 16 ερωτήσεων, αθροίζονται όλες οι θετικές απαντήσεις των συμμετεχόντων, αφού προηγουμένως αναστραφούν οι απαντήσεις που έχουν δώσει οι φροντιστές στις ερωτήσεις 5 και 15.

Αυξημένη πιθανότητα να βιώνουν μεγάλο βαθμού επιβάρυνση από τη φροντίδα, έχουν οι φροντιστές που:

1. έχουν απαντήσει καταφατικά τουλάχιστον σε μία από τις ερωτήσεις 4 ή 11, ή
2. έχουν απαντήσει θετικά σε περισσότερες από 10 από τις 16 πρώτες ερωτήσεις, ή
3. έχουν βαθμολογία >6 στις ερωτήσεις 17 ή 18

Η γλώσσα προέλευσης του CSAQ ήταν η Αγγλική, ενώ μεταφράσεις του ερωτηματολογίου διατίθενται στην Ισπανική, την Ρωσική και την Νεπαλική γλώσσα. Η προσαρμογή του ερωτηματολογίου στην Ελληνική γλώσσα, πραγματοποιήθηκε σε τρία στάδια, κατά τρόπο ανάλογο εκείνου που εφαρμόστηκε για τη μετάφραση της κλίμακας των ανησυχιών των πασχόντων. (163)

6.9 Στατιστική Ανάλυση

Οι πληθυσμοί των ασθενών και των φροντιστών χωρίστηκαν σε δυο ομάδες, ανάλογα με τον τύπο της φλεγμονώδους εντεροπάθειας των πασχόντων. Οι στατιστικές συγκρίσεις μεταξύ των δυο ομάδων των ασθενών ή των φροντιστών πραγματοποιήθηκαν με τη δοκιμασία χ^2 του Pearson (για κατηγορικές μεταβλητές) ή με τη δοκιμασία Mann-Whitney-Wilcoxon (για συνεχείς μεταβλητές).

Ο έλεγχος των ιδιοτήτων μέτρησης των δυο εργαλείων που μεταφράστηκαν στην Ελληνική γλώσσα, πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τις αντίστοιχες για κάθε τύπο ερωτηματολογίου συστάσεις από τη βιβλιογραφία. (175-177)

Οι συγκρίσεις μεταξύ συνεχών μεταβλητών πραγματοποιήθηκαν με τους συντελεστές συσχέτισης Spearman, ενώ οι πιθανές σχέσεις μεταξύ κατηγορικών και συνεχών μεταβλητών αξιολογήθηκαν με τις δοκιμασίες Mann-Whitney-Wilcoxon για δυο ομάδες και Kruskal-Wallis, όταν οι συγκρίσεις περιελάμβαναν περισσότερες από δυο ομάδες παρατηρήσεων.

Η ανεξάρτητη επίδραση των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών των πασχόντων ή των φροντιστών και των νοσοειδικών χαρακτηριστικών των πασχόντων στην βαθμολογία που σημειώθηκε από τους συμμετέχοντες στα ερωτηματολόγια της ανικανότητας, των ανησυχιών και της επιβάρυνσης, μελετήθηκε με τη μέθοδο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με σταδιακή απόρριψη μεταβλητών. (backward elimination of variables)

Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε $p < 0.05$, ενώ για τη διενέργεια των στατιστικών αναλύσεων χρησιμοποιήθηκαν τα στατιστικά πακέτα SPSS 17.0 και IBM AMOS 24.0 για windows.

Κεφάλαιο Έβδομο

Αποτελέσματα

7.1 Πληθυσμός ασθενών

Κατά την περίοδο διεξαγωγής της παρούσας μελέτης, 253 ασθενείς ελέγχθηκαν ως προς τα κριτήρια αποκλεισμού και κλήθηκαν να συμμετάσχουν.

Από τον αρχικό αυτό πληθυσμό, 33 ασθενείς δεν επιθυμούσαν την συμμετοχή τους αιτιώμενοι έλλειψη χρόνου, ενώ 20 αποκλείστηκαν λόγω αντιφατικών απαντήσεων.

Ως εκ τούτου, ο τελικός πληθυσμός των ασθενών ανήλθε στα 200 άτομα, εκ των οποίων το 52% έπασχε από ΕΚ.

Τα κοινωνικοδημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών που συμμετείχαν στην μελέτη, αναγράφονται στους πίνακες 8 και 9.

Οι πάσχοντες που αποκλείστηκαν δεν διέφεραν στατιστικώς σημαντικά ως προς το σύνολο των χαρακτηριστικών του τελικού πληθυσμού που εξετάστηκαν.

7.1.1 Προφίλ και ποσοτικός προσδιορισμός της ανικανότητας των πασχόντων

Η πλειοψηφία των πασχόντων από ΙΦΝΕ (61.5% έναντι 67.7% για εκείνους με ΕΚ και ΝΚ, αντίστοιχα) απάντησαν στις ερωτήσεις για την ανικανότητα συγκρίνοντας την τωρινή κατάσταση της υγείας τους με την περίοδο που είχε προηγηθεί της εμφάνισης της φλεγμονώδους εντεροπάθειας.

Πίνακας 8: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά υπό μελέτη πληθυσμού ασθενών ανά τύπο εντερικής νόσου

| | | Νόσος Crohn (n=96) | Ελκώδης Κολίτιδα (n=104) | P <0.05 |
|-----------------------------------|---|-------------------------------|---|-------------------|
| Φύλο | Άνδρες | 46 (47.9) | 51 (49) | p>0.05 |
| | Γυναίκες | 50 (52.1) | 53 (51) | p>0.05 |
| Ηλικία | Μέση τιμή (σε έτη) | 39,2± 11.88 | 42.1±12.9 | p>0.05 |
| Τόπος διαμονής | Αγροτική περιοχή (<4.000 κάτοικοι) | 25 (26) | 32 (30.8) | p>0.05 |
| | Ημιαστική περιοχή (<4-10.000 κάτοικοι) | 23 (24) | 21 (20.2) | p>0.05 |
| | Αστική περιοχή (<10.000 κάτοικοι) | 48 (50) | 51 (49.0) | p>0.05 |
| Επίπεδο εκπαίδευσης | Βασική εκπαίδευση | 12 (12.50) | 12 (11.5) | p>0.05 |
| | Δευτεροβάθμια εκπαίδευση | 52 (54.17) | 50 (48.1) | p>0.05 |
| | Τριτοβάθμια εκπαίδευση | 32 (33.30) | 42 (40.4) | p>0.05 |
| Οικογενειακή κατάσταση | Άγαμος/η | 25 (26.1) | 40 (38.5) | p>0.05 |
| | Έγγαμος/η | 63 (65.6) | 50 (48.1) | p=0.012 |
| | Διαζευγμένος/η- Χηρεία | 8 (8,3) | 14 (13.4) | p>0.05 |
| Εργασία | Ανεργία | 20 (20.8) | 20 (19.2) | p>0.05 |
| | Μερική απασχόληση | 21 (21,9) | 22 (21.2) | p>0.05 |
| | Ολική απασχόληση | 47 (49.0) | 50 (48.1) | p>0.05 |
| | Λήψη σύνταξης | 8 (8,3) | 12 (11.5) | p>0.05 |

Πίνακας 9 : Νοσοειδικά-Κλινικά χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού ασθενών, ανά τύπο εντερικής νόσου

| | | Νόσος Crohn (n=96) | Ελκώδης Κολίτιδα (n=104) | P <0.05 |
|---|-------------------------------|-------------------------------|---|-------------------|
| Ενεργός καπνιστής | Ναί / Όχι | 34 (35.4) / 62 (64.6) | 27 (26) / 77 (74) | p>0.05 |
| Διάρκεια νόσου | Μέσος όρος σε έτη | 9.11± 2.041 | 9.47±5.14 | p>0.05 |
| Βραχεία ενεργότητα | Ύφεση / Έξαρση | 30 (31.3) / 66 (68.7) | 37 (35.6) / 67(64.4) | p>0.05 |
| Μακρά ενεργότητα | Ναί / Όχι | 68 (70.8) / 28 (29.2) | 74 (71.2) / 30 (28.8) | p>0.05 |
| Βιολογικοί παράγοντες | Ναί / Όχι | 76 (79.2) / 20 (20.8) | 92 (88.5) / 12 (11.5) | p>0.05 |
| Ιστορικό χειρουργείου | Ναί / Όχι | 82 (85.4) / 14 (14.6) | 99 (95.2) / 5 (4.8) | P=0.021 |
| Ιστορικό πρόσφατης νοσηλείας | Ναί / Όχι | 78 (81.3) / 18 (18.8) | 92 (88.5) / 12 (11.5) | p>0.05 |
| Εντόπιση νόσου | | | | p>0.05 |
| Πέραν της σπληνικής καμπής | Ναί / Όχι | NA | 54 (51.9) / 50 (48.1) | p>0.05 |
| | Κόλον | 6 (6.3) | NA | p>0.05 |
| | Τελικός ειλεός | 55(57.3) | NA | p>0.05 |
| | Ειλεοκολική εντόπιση | 35(36.5) | NA | p>0.05 |
| Επιπλεγμένη νόσος | Φλεγμονώδης | 60 (62.5) | NA | p>0.05 |
| | Συρριγγοποιός/ Διεισδυτική | 36 (37.5) | NA | p>0.05 |

Η ζυγισμένη τιμή της συνολικής βαθμολογίας του ερωτηματολογίου WHODAS για τον παράγοντα α (Cronbach's alpha based on standardized items) ήταν 0.9 για τους πάσχοντες από ΝΚ. Ανάλογη ήταν η τιμή του παράγοντα α και για εκείνους που έπασχαν από ΕΚ. Γενικά, για τον παράγοντα α τιμές >0.7 υποδηλώνουν υψηλή συσχέτιση και γίνονται αποδεκτές, ενώ τιμές <0.6 θεωρούνται ως μη αποδεκτές. (178)

Στον πίνακα 10, αναγράφεται η μέση και η διάμεση τιμή των βαθμολογιών που σημείωσαν οι ασθενείς τόσο στο σύνολο των ερωτήσεων, όσο και στους επιμέρους τομείς του WHODAS ανά τύπο εντερικής νόσου.

Σε γενικές γραμμές, οι πάσχοντες από ΝΚ σημείωσαν υψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με εκείνους που έπασχαν από ΕΚ.

Εκτός από τους τομείς της κατανόησης και επικοινωνίας (που στη συνέχεια για λόγους συντομίας θα αναφέρεται ως κατανόηση), της μετακίνησης στο γύρω χώρο (που στη συνέχεια για τον ίδιο λόγο θα αναφέρεται ως κινητικότητα) και της αυτοφροντίδας, σε όλους τους άλλους τομείς της λειτουργικότητας, η εν λόγω διαφορά ήταν στατιστικώς σημαντική.

Οι υψηλότερες βαθμολογίες επιτεύχθηκαν στους τομείς των σχέσεων με τους άλλους (που για λόγους συντομίας στη συνέχεια θα αναφέρονται ως σχέσεις ή διαπροσωπικές σχέσεις), των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (που στη συνέχεια θα αναφέρονται ως δραστηριότητες), και της συμμετοχής και για τις δυο ομάδες των ασθενών.

Αποτελέσματα πασχόντων ανά τομέα λειτουργικότητας

Στην περίοδο αναφοράς-ανάκλησης των 30 ημερών, ο μέσος αριθμός των ημερών που οι πάσχοντες αναγκάστηκαν να περικόψουν τις συνήθειες δραστηριότητές τους ήταν 9.26 (± 4.99) ημέρες για εκείνους που έπασχαν από ΕΚ και 13.1 (± 5.53) ημέρες για εκείνους που έπασχαν από ΝΚ, αντίστοιχα. ($p=0.001$)

Πίνακας 10 : Σύγκριση των συνολικών και επιμέρους βαθμολογιών που σημειώθηκαν στο ερωτηματολόγιο WHODAS 2.0 μεταξύ των πασχόντων, ανά τύπο εντερικής νόσου

| | | Νόσος Crohn (n=96) | Ελκώδης Κολίτιδα (n=104) | |
|---|--------------------------------|--------------------------------|---|------------|
| | Mean/Median (Range) | Mean/Median (Range) | Cohen's (r*) | p** |
| Κατανόηση | 6.64/ 5 (25) | 8.59/ 5 (30) | NC*** | NS**** |
| Μετακίνηση στο γύρω χώρο | 3.91/ 0 (37.50) | 4.23/ 0 (43.75) | NC | NS |
| Αυτοφροντίδα | 2.98/ 0 (40) | 3.85/ 0 (40) | NC | NS |
| Σχέσεις | 29.09/ 33.33 (58.33) | 35.59/ 41.67 (58.33) | 0.26 | <0.001 |
| Δραστηριότητες (οικεία) | 19.04/ 20 (90) | 25.31/ 30 (90) | 0.20 | 0.005 |
| Δραστηριότητες (Εργασία/σχολείο) | 20.24/ 21.43 (78.57) | 26.47/ 28.57 (78.57) | 0.18 | <0.001 |
| Συμμετοχή | 24/ 25 (54.17) | 29.95/ 29.17 (58.33) | 0.29 | 0.030 |
| Ολική ανικανότητα | 15/ 15.01 (36.79) | 18.94/ 19.22 (40.57) | 0.22 | 0.001 |

* r= 0.1, 0.3,0.5 για μικρή, μέτρια και μεγάλη επίδραση μεγέθους

** p< 0.05: στατιστική σημαντικότητα,*** NC: μη υπολογισθέν, **** NS : χωρίς στατιστική σημαντικότητα

Κατανόηση και επικοινωνία (Κατανόηση)

Στον τομέα της κατανόησης και της επικοινωνίας, το 48% των ασθενών με ΙΦΝΕ εκτίμησαν ότι αντιμετώπιζαν δυσκολίες στην ανεύρεση λύσεων στα καθημερινά τους προβλήματα.

Μεταξύ των δυο ομάδων, οι πάσχοντες από ΝΚ αντιμετώπιζαν πιο συχνά δυσκολίες στην έναρξη και την διατήρηση μιας συζήτησης. (33.7% έναντι 47.9% για την ΕΚ και τη ΝΚ, αντίστοιχα, $p=0.041$)

Δεν βρέθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές αναφορικά με τις υπόλοιπες λειτουργίες του εν λόγω τομέα.

Μετακίνηση στο γύρω χώρο (κινητικότητα) και Αυτοφροντίδα

Στους τομείς της κινητικότητας και της αυτοφροντίδας δεν καταγράφηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές, με την πλειοψηφία (>80%) των πασχόντων από ΙΦΝΕ να μην αναφέρουν ότι είχαν κάποιο συγκεκριμένο περιορισμό.

Σχέσεις με τους άλλους (Διαπροσωπικές σχέσεις ή σχέσεις)

Στον τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων, ανεξάρτητα από τον τύπο της εντερικής νόσου, περισσότεροι από το 70% των ασθενών αντιμετώπιζαν δυσκολίες στη δημιουργία καινούργιων φίλων και στις σχέσεις τους με τα οικεία πρόσωπα.

Επιπρόσθετα, η πλειοψηφία του πληθυσμού των ασθενών αντιμετώπιζε λειτουργικούς περιορισμούς στην σεξουαλική ζωή. (67.7% για τη ΝΚ έναντι 64.4 % για την ΕΚ, $p>0.05$)

Μεταξύ των δυο ομάδων, οι πάσχοντες από ΝΚ ανέφεραν πιο συχνά περιορισμούς στην διατήρηση μιας υπάρχουσας φιλίας. (76% έναντι 59.6%, $p=0.014$)

Δραστηριότητες καθημερινής ζωής σε οικεία και εργασία (δραστηριότητες)

Δυσκολίες στην πραγματοποίηση των συνηθισμένων δραστηριοτήτων του στην εργασία αντιμετώπιζε το 73.6% των συμμετεχόντων, με το 55.7% των ασθενών να συναντά δυσκολίες στην ολοκλήρωση του συνόλου των υποχρεώσεών του.

Η πλειοψηφία των πασχόντων από ΙΦΝΕ (>60%) ανέφερε, επίσης, ότι εργάζονταν με πιο αργό ρυθμό σε σύγκριση με το παρελθόν, με εκείνους που έπασχαν από ΝΚ να χάνουν σε μεγαλύτερο ποσοστό κέρδη. (50% έναντι 33%, $p=0.046$)

Ανάλογοι περιορισμοί καταγράφηκαν και στην επιτέλεση των καθημερινών οικιακών δραστηριοτήτων. Σχεδόν το μισό του πληθυσμού των ασθενών, (56% για την ομάδα της ΝΚ και 52.8% για εκείνη της ΕΚ, αντίστοιχα) αντιμετώπιζε λειτουργικούς περιορισμούς στην ολοκλήρωση των οικιακών υποχρεώσεων.

Σε σύγκριση με τους πάσχοντες από ΕΚ, εκείνοι που έπασχαν από ΝΚ εκτίμησαν ότι χρειάζονται περισσότερο χρόνο, προκειμένου να ολοκληρώσουν το σύνολο των δραστηριοτήτων τους στην οικεία. (68.7% έναντι 37.5%, $p=0.001$)

Συμμετοχή

Στον τομέα της κοινωνικής συμμετοχής, περιορισμούς αντιμετώπιζε η μεγαλύτερη πλειοψηφία του πληθυσμού των ασθενών. (>90%)

Το 69.5% των πασχόντων από ΙΦΝΕ εκτίμησε ότι είχε επηρεαστεί συναισθηματικά από την εντερική νόσο, με παρόμοιο υψηλό ποσοστό (68%) να είχε δαπανήσει χρόνο στην κατάσταση της υγείας του και να είχε αντιμετωπίσει δυσκολίες στην πραγματοποίηση δραστηριοτήτων για την προσωπική του ικανοποίηση ή ψυχαγωγία.

Μολονότι περισσότερο από το 50% των πασχόντων από ΕΚ ανέφεραν ότι είχαν συναντήσει δυσκολίες στην συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες λόγω “εμποδίων” ή “φραγμών” από τους άλλους ανθρώπους γύρω τους, το εν λόγω πρόβλημα ήταν πιο έντονο στους πάσχοντες από ΝΚ. (52.9% έναντι 72.9% για την ΕΚ και την ΝΚ, αντίστοιχα, $p=0.004$)

Εξαιτίας της στάσης των άλλων, η ίδια κατηγορία ασθενών αντιμετώπιζε επίσης πρόβλημα αξιοπρεπούς διαβίωσης. (71% για την ΝΚ έναντι 45% για την ΕΚ, $p=0.001$)

Μεταξύ των δυο ομάδων, παρόμοιο ποσοστό ασθενών αντιλαμβάνονταν την εντερική του νόσο ως οικονομικό (42.3% για την ΕΚ έναντι 47.9% για την ΝΚ) ή ως οικογενειακό πρόβλημα. (40.4% για την ΕΚ έναντι 40.6% για την ΝΚ)

Σοβαρότητα και βαθμός επίδρασης των λειτουργικών περιορισμών στην καθημερινή ζωή των πασχόντων

Η επίδραση των περιορισμών της λειτουργικής ικανότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ στην καθημερινή τους ζωή εκτιμήθηκε ως “ μετρίου βαθμού” από την πλειοψηφία των ασθενών. (62%)

Σε όλους τους τομείς, η σοβαρότητα των δυσκολιών που αντιμετώπιζαν οι ασθενείς κυμάνθηκε από ελαφρά έως μέτρια για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων.

7.1.2 Συσχέτιση εκτιμηθείσας ανικανότητας με την ΣΥΠΖ και τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού των ασθενών.

Η διάμεσος τιμή της συνολικής βαθμολογίας που σημείωσαν οι πάσχοντες στις 32 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου για την ΣΥΠΖ ήταν 172 και 179.5 για εκείνους που έπασχαν από ΝΚ και από ΕΚ αντίστοιχα, με την εν λόγω διαφορά να είναι στατιστικώς σημαντική. ($p=0.02$)

Εκ παραλλήλου, μέτριες έως υψηλές αρνητικές συσχετίσεις καταγράφηκαν μεταξύ όλων των βαθμολογιών του WHODAS και του IBDQ και στις δυο ομάδες των ασθενών.

7.1.3 Ανάλυση παραγόντων

Οι σχέσεις ανάμεσα στην εκτιμηθείσα ανικανότητα και στα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού ασθενών εκτιμήθηκαν με μονοπαραγοντική ανάλυση. Τα αποτελέσματα, για κάθε μια από τις δυο ομάδες των πασχόντων, φαίνονται στους πίνακες 11 και 12

Πίνακας 11: Σχέσεις ανάμεσα στις αθροιστικές βαθμολογίες του WHODAS και των χαρακτηριστικών του πληθυσμού των πασχόντων από νόσο Crohn

| | WHODAS 2.0 | | | | | | | |
|---------------------------|-------------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------------|--|---|-------------------------|------------------------------------|
| | Κατανόηση z/x/r p | Κινητικότητα z/x/r p | Αυτοφροντίδα z/x/r p | Σχέσεις z/x/r p | Δραστηριότητες (οικεία) z/x/r p | Δραστηριότητες (Εργασία) z/x/r p | Συμμετοχή z/x/r p | Ολική Ανικανότητα z/x/r p |
| Φύλο | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Ηλικία | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Τόπος διαμονής | 9.768 0.008 | NS | NS | 10.815 0.004 | 6.701 0.035 | 6.679 0.035 | 13.876 0.001 | 14.143 0.001 |
| Εκπαίδευση | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Οικογενειακή Κατάσταση | 8.155 0.017 | NS | NS | 10.284 0.006 | 8.279 0.016 | 8.143 0.017 | 10.493 0.005 | 13.944 0.001 |
| Εργασία | 21.285 0.001 | NS | NS | 15.330 0.002 | 23.843 0.001 | 8.331 0.040 | NS | 18.314 0.001 |
| Κάπνισμα | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Διάρκεια νόσου | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |

Πίνακας 11: Σχέσεις ανάμεσα στις αθροιστικές βαθμολογίες του WHODAS και των χαρακτηριστικών του πληθυσμού των πασχόντων από νόσο Crohn (συνέχεια)

| | | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Βραχεία ενεργότητα | NS | -2.194 0.028 | -2.056 0.040 | -3.039 0.002 | -2.554 0.011 | -2.134 0.033 | -2.818 0.005 | -3.318 0.001 |
| Μακρά ενεργότητα | -4.405 0.001 | -3.953 0.001 | -2.387 0.017 | -5.058 0.001 | -5.798 0.001 | -5.460 0.001 | -5.338 0.001 | -6.965 0.001 |
| Βιολογικοί παράγοντες | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Χειρουργεία | NS | -4.091 0.001 | -2.898 0.004 | -2.833 0.005 | -3.986 0.001 | -2.152 0.031 | -3.864 0.001 | -4.082 0.001 |
| Επιπλεγμένη νόσος | NS | -4.489 0.001 | -3.412 0.001 | NS | -2.956 0.003 | -3.046 0.002 | -3.195 0.001 | -3.330 0.001 |

NS: μη στατιστική σημαντικότητα ,p<0.05: στατιστικώς σημαντικό ,z/x/r : Mann-Whitney-Wilcoxon test ή Kruskal-Wallis test ή συντελεστής συσχέτισης Spearman

Πίνακας 12: Σχέσεις ανάμεσα στις αθροιστικές βαθμολογίες του WHODAS και των χαρακτηριστικών του πληθυσμού των πασχόντων από Ελκώδη κολίτιδα

| | WHODAS 2.0 | | | | | | | |
|-------------------------------|-----------------|--------------|-----------------|-----------------|-------------------------|--------------------------|-----------------|-------------------|
| | Κατανόηση | Κινητικότητα | Αυτοφροντίδα | Σχέσεις | Δραστηριότητες (οικεία) | Δραστηριότητες (Εργασία) | Συμμετοχή | Ολική Ανικανότητα |
| | z/x/r p | z/x/r p | z/x/r p | z/x/r p | z/x/r p | z/x/r p | z/x/r p | z/x/r p |
| Φύλο | NS | NS | NS | NS | NS | -2.287 0.022 | -3.051 0.002 | -1.972 0.049 |
| Ηλικία | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Τόπος διαμονής | 22.756 0.001 | NS | NS | 16.288 0.001 | 12.140 0.002 | 22.518 0.001 | 26.318 0.001 | 25.423 0.001 |
| Εκπαίδευση | 34.481 0.001 | NS | 10.312 0.006 | 30.931 0.001 | 30.819 0.001 | 20.511 0.001 | 21.166 0.001 | 45.348 0.001 |
| Οικογενειακή Κατάσταση | 21.411 0.001 | NS | NS | 20.290 0.001 | 16.652 0.001 | 14.002 0.001 | 20.434 0.001 | 24.073 0.001 |

Πίνακας 12: Σχέσεις ανάμεσα στις αθροιστικές βαθμολογίες του WHODAS και των χαρακτηριστικών του πληθυσμού των πασχόντων από Ελκώδη κολίτιδα (συνέχεια)

| | | | | | | | | |
|------------------------------|-----------------|-----------------|----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Εργασία | 14.527 0.002 | NS | NS | 16.075 0.001 | 16.505 0.001 | 11.943 0.008 | 19.037 0.001 | 24.022 0.001 |
| Κάπνισμα | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Διάρκεια νόσου | 0.310 0.001 | NS | NS | 0.256 0.009 | 0.276 0.005 | 0.256 0.030 | 0.281 0.004 | 0.302 0.002 |
| Βραχεία ενεργότητα | -3.698 0.001 | NS | NS | -3.954 0.001 | -4.061 0.001 | -2.386 0.017 | -3.717 0.001 | -4.037 0.001 |
| Μακρά ενεργότητα | -2.516 0.012 | -4.503 0.001 | -2.63 0.008 | -3.411 0.001 | -3.495 0.001 | -3.729 0.001 | -4.497 0.001 | -4.787 0.001 |
| Βιολογικοί παράγοντες | NS | -2.673 0.008 | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Χειρουργεία | -2.574 0.010 | NS | NS | -3.468 0.001 | -2.70 0.006 | -3.052 0.002 | -3.323 0.001 | -3.475 0.001 |

NS: μη στατιστική σημαντικότητα , $p < 0.05$: στατιστικώς σημαντικό , $z/x/r$: Mann-Whitney-Wilcoxon test ή Kruskal-Wallis test ή συντελεστής συσχέτισης Spearman

Όλες οι παράμετροι που εξετάστηκαν και βρέθηκαν ότι σχετίζονταν στατιστικώς σημαντικά με την ανικανότητα των πασχόντων, μελετήθηκαν στην συνέχεια ως προς την ανεξάρτητη επίδρασή τους, με πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση. Τα αποτελέσματα φαίνονται στους πίνακες 13 και 14.

Πίνακας 13 : Προγνωστικοί παράγοντες για αυξημένη ανικανότητα στους πάσχοντες από νόσο Crohn (Πολυπαραγοντική Ανάλυση)

| | Adjusted R square | Unstandardized Coefficients | | t | p | 95% όρια εμπιστοσύνης | | Συγγραμμικότητα VIF |
|--|-------------------|-----------------------------|--------|---------|-------|-----------------------|------------|---------------------|
| | | B | Σφάλμα | | | Κατώτ. όριο | Ανώτ. όριο | |
| Μακρά ενεργότητα | | 9.512 | 1.410 | 6.744 | 0.001 | 6.709 | 12.314 | 1.493 |
| Χειρουργεία | | 6.168 | 1.767 | 3.491 | 0.001 | 2.658 | 9.679 | 1.413 |
| Εκτεταμένη νόσος (κολίτιδα) | 0.703 | - 7.934 | 2.230 | - 3.558 | 0.001 | -12.364 | -3.503 | 1.058 |
| Τόπος διαμονής (αγροτική περιοχή) | | 3.326 | 1.336 | 2.490 | 0.015 | 0.672 | 5.981 | 1.249 |
| Οικογενειακή κατάσταση (αγαμία) | | 3.083 | 1.173 | 2.629 | 0.01 | 0.752 | 5.414 | 1.128 |
| Εργασία (ολική απασχόληση) | | 5.530 | 1.140 | 4.850 | 0.001 | 3.265 | 7.796 | 1.181 |

p<0.05: στατιστική σημαντικότητα

Από το σύνολο των παραγόντων που συμπεριλήφθηκαν σε καθένα από τα μοντέλα που δημιουργήθηκαν, η εκτεταμένη νόσος, η μακροχρόνια ενεργότητα, η διαμονή σε αγροτική περιοχή και η εργασία με πλήρες ωράριο ήταν εκείνοι που σχετίζονταν με αυξημένη ανικανότητα σε όλους τους πάσχοντες από ΙΦΝΕ.

Στατιστικώς, όμως, σημαντικές συσχετίσεις καταγράφηκαν ξεχωριστά για το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης (οριζόμενο ως βασική/δευτεροβάθμια εκπαίδευση) στους πάσχοντες από

ΕΚ και για το θετικό ιστορικό χειρουργείου και την αγαμία (οριζόμενη ως εργένης/διαζευγμένος) σε εκείνους που έπασχαν από ΝΚ.

Πίνακας 14 : Προγνωστικοί παράγοντες για αυξημένη ανικανότητα στους πάσχοντες από Ελκώδη κολίτιδα (Πολυπαραγοντική Ανάλυση)

| | Adjusted R square | Unstandardized Coefficients | | | | 95% όρια εμπιστοσύνης | | Συγγραμμικότητα VIF |
|--|-------------------|-----------------------------|--------|-------|-------|-----------------------|------------|---------------------|
| | | B | Σφάλμα | t | p | Κατώτ. όριο | Ανώτ. όριο | |
| Μακρά ενεργότητας | | 6.430 | 10.065 | 6.036 | 0.001 | 4.316 | 8.545 | 1.212 |
| Εκπαίδευση | | 6.298 | 1.126 | - | 0.001 | -8.534 | -4.062 | 1.589 |
| | | | | 5.591 | | | | |
| Εκτεταμένη νόσος (πέραν σπληνικής καμπής) | 0.700 | 3.023 | 1.093 | 2.767 | 0.007 | 0.854 | 5.192 | 1.550 |
| Τόπος διαμονής (αγροτική περιοχή) | | 3.894 | 1.063 | 3.663 | 0.001 | 1.784 | 6.003 | 1.252 |
| Οικογενειακή κατάσταση (αγαμία) | | NS | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| Εργασία (ολική απασχόληση) | | 2.204 | 0.954 | 2.311 | 0.023 | 0.311 | 4.097 | 1.212 |

p<0.05: στατιστική σημαντικότητα, NS: μη στατιστική σημαντικότητα

7.1.4 Ανησυχίες πασχόντων

Φαινομενική εγκυρότητα και διαπολιτισμική προσαρμογή

Η φαινομενική εγκυρότητα και η διαπολιτισμική προσαρμογή του RFIPC πραγματοποιήθηκε κατά το τελικό στάδιο της μεταφραστικής διαδικασίας.

Περιγραφή των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ

Στον πίνακα 15 αναγράφονται για το σύνολο των πασχόντων αλλά και ανά τύπο εντερικής νόσου οι μέσες τιμές των βαθμολογιών που σημειώθηκαν στα 25 λήμματα του ερωτηματολογίου των ανησυχιών κατόπιν ιεράρχησης προς την κατεύθυνση της μικρότερης ανησυχίας.

Η μέση τιμή του συνολικού επιπέδου των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ ήταν 44.

Οι πέντε υψηλότερες ανησυχίες αφορούσαν την άγνωστη φύση της εντερικής νόσου, την απώλεια αυτοελέγχου, την πρόσβαση σε ποιοτική ιατρική φροντίδα, τις παρενέργειες από τη θεραπεία και το επίπεδο ενέργειας τους. Αντίθετα, λιγότερο ανησυχούσαν για την ικανότητά τους να αποκτήσουν παιδιά.

Ανά τύπο εντερικής νόσου, δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς το είδος και το επίπεδο των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ. Ως εκ τούτου, η περαιτέρω ανάλυση πραγματοποιήθηκε στο σύνολο των ασθενών.

Πίνακας 15 : Περιγραφή του φάσματος των ανησυχιών του υπό μελέτη πληθυσμού ασθενών (μέση τιμή και ιεράρχηση)

| | ΙΦΝΕ Mean (sd) | Νόσος Crohn Mean (rank) | Ελκώδης κολίτιδα Mean (rank) |
|--|---------------------------|------------------------------------|---|
| Άγνωστη φύση εντερικής νόσου | 56,77 (10.46) | 56.81 (1) | 56.73 (1) |
| Απώλεια ελέγχου | 55,71 (8.94) | 55.64 (2) | 55.78 (2) |
| Πρόσβαση σε ποιοτικές ιατρικές υπηρεσίες | 53,38 (7.03) | 53.42 (3) | 53.36 (3) |
| Φόβος παρενεργειών | 51,10 (9.72) | 50.78 (4) | 51.40 (4) |
| Επίπεδο ενέργειας | 49,91 (10.37) | 49.71 (5) | 50.10 (5) |

Πίνακας 15 : Περιγραφή του φάσματος των ανησυχιών του υπό μελέτη πληθυσμού ασθενών (μέση τιμή και ιεράρχηση) (συνέχεια)

| | | | |
|---------------------------------------|---------------|------------|------------|
| Πόνος | 49,66 (10,54) | 49.24 (7) | 50.05 (6) |
| Απώλεια ελέγχου εντερικής λειτουργίας | 49,05 (10.28) | 49.68 (6) | 48.48 (7) |
| Απόκτηση στομίας | 47,49 (17.88) | 47.52 (8) | 47.46 (8) |
| Ελκυστικότητα | 46,49 (8.58) | 46.42 (10) | 46.57 (9) |
| Αξιοποίηση δυνατοτήτων | 46,08 (6.95) | 46.45 (9) | 45.74 (11) |
| Υποβολή σε χειρουργείο | 45,30 (15.80) | 45.45 (11) | 45.16 (13) |
| Πρώιμος θάνατος | 45,19 (16.30) | 44.46 (12) | 45.87 (10) |
| Ανάπτυξη καρκίνου | 44,67 (14.01) | 43.66 (16) | 45.61 (12) |
| Αίσθημα μοναξιάς | 44,19 (8.26) | 44.28 (13) | 44.12 (15) |
| Απώλεια σεξουαλικής ορμής | 44,06 (19.45) | 43.35 (18) | 44.71 (14) |
| Οικειότητα | 44,01 (16.83) | 44.20 (14) | 43.85 (16) |
| Αισθήματα για το σώμα | 43,42 (11.61) | 43.82 (15) | 43.06 (19) |
| Επιβάρυνση των άλλων | 43,39 (6.65) | 43.25 (20) | 43.53 (17) |
| Οικονομικό πρόβλημα | 43,23 (14.25) | 43.28 (19) | 43.18 (18) |
| Αντιμετώπιση ως “διαφορετικός” | 43,10 (6.73) | 43.44 (17) | 42.79 (20) |
| Ικανότητα για σεξ | 40,91 (16.65) | 41.44 (21) | 40.42 (21) |
| Αίσθημα “βρωμιάς” | 37,62 (20.40) | 38.24 (22) | 37.06 (22) |
| Παραγωγή δυσάρεστης οσμής | 37,11 (14.51) | 37.45 (23) | 36.79 (23) |
| Μετάδοση ασθένειας στα παιδιά | 27,99 (7.87) | 27.42 (24) | 28.52 (24) |
| Ικανότητα απόκτησης παιδιών | 15,05 (12.88) | 15.20 (25) | 14.92 (25) |

Δομική εγκυρότητα

Επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση εφαρμόστηκε για την έλεγχο καλής προσαρμογής των δεδομένων μας σε προκαθορισμένα μοντέλα δομής.

Η καλή προσαρμογή των δεδομένων μας ελέγχθηκε χρησιμοποιώντας το αδρό Yuan-Bentler chi-square test και τον συγκριτικό δείκτη προσαρμογής CFI. (Comparable Fit Index)

Η κακή προσαρμογή ελέγχθηκε με τον υπολογισμό της ρίζας των μέσων τετραγώνων του σφάλματος εκτίμησης (root mean squared error of approximation [RMSEA]). Για το RMSEA, κατώφλι για ιδανική προσαρμογή θεωρήθηκε το 0.06. Ωστόσο, τιμές RMSEA έως 0,8 είναι αποδεκτές. (179)

Βασιζόμενοι σε προηγούμενες μελέτες και στη δική μας κλινική εμπειρία, στην επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση συμπεριλάβαμε 4 μοντέλα για τον έλεγχο της καλής προσαρμογής.

Το πρώτο μοντέλο πραγματοποιούσε μονοδιάστατη θεώρηση των ανησυχιών και είναι το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο.

Το δεύτερο μοντέλο ήταν του Drossman και συν που εκτιμά το επίπεδο των ανησυχιών στους 4 παράγοντες που προαναφέρθηκαν.

Το τρίτο μοντέλο προέκυψε κατά τη μετάφραση του ερωτηματολογίου στην Νορβηγική γλώσσα και διαχωρίζει τις ανησυχίες των πασχόντων σε 6 παράγοντες που είναι: επίδραση νόσου, προσδοκίες, θεραπεία, οικειότητα, στίγμα και επιπλοκές. Το τέταρτο μοντέλο, ήταν το δεύτερο μοντέλο με την προσθήκη της συσχέτισης του λάθους (correlated error terms) μεταξύ των ερωτήσεων 16 και 17 που στηρίζεται στην παρατήρηση ότι η απόκτηση στομίας σχετίζεται συχνά με την υποβολή των ασθενών με ΙΦΝΕ σε χειρουργική επέμβαση.

Πίνακας 16 : Επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση: Έλεγχος προσαρμογής των δεδομένων του υπό μελέτη πληθυσμού των ασθενών στα προκαθορισμένα μοντέλα δομής του RFIPC.

| Μοντέλο | Chi-square | df | CFI | RMSEA |
|--|------------|-----|------|-------|
| 1-παράγοντα | 1564.8 | 275 | 0.74 | 0.154 |
| 4- παραγόντων | 620.1 | 203 | 0.90 | 0.101 |
| 6-παραγόντων | 533.8 | 194 | 0.91 | 0.094 |
| Προσαρμοσμένο υποθετικό μοντέλο 4-παραγόντων | 455.3 | 202 | 0.94 | 0.079 |

Μονοπαραγοντικό μοντέλο: μονοπαραγοντική επιβάρυνση των 25 λημμάτων

Μοντέλο 4 παραγόντων : επιβάρυνση των 22 λημμάτων σε 4 παράγοντες: επίδραση νόσου, επιπλοκές, σεξουαλική οικειότητα και σωματικό στίγμα

Μοντέλο 6 παραγόντων : επιβάρυνση των 22 λημμάτων σε 6 παράγοντες: επίδραση νόσου, αναμονή, επιπλοκές, θεραπεία, σεξουαλική οικειότητα και σωματικό στίγμα

Προσαρμοσμένο μοντέλο: επιβάρυνση των 22 λημμάτων σε 4 παράγοντες: επίδραση νόσου, επιπλοκές, σεξουαλική οικειότητα και σωματικό στίγμα με συσχέτιση των σφαλμάτων μεταξύ των λημμάτων 16-17

Τα αποτελέσματα της CFA ανάλυσης φαίνονται στον πίνακα 16 Το πρώτο μοντέλο εμφάνιζε κακή προσαρμογή. Καλλίτερη προσαρμογή αλλά ανεπαρκή εμφάνιζαν το δεύτερο και το τρίτο μοντέλο. Την καλλίτερη προσαρμογή εμφάνισε το 4 μοντέλο. Το chi-square test παρέμενε σημαντικό σε όλα τα μοντέλα. Ωστόσο, καθώς δύναται να παραμείνει σημαντικό ακόμα και σε μοντέλα με καλή προσαρμογή, η συνδυαστική χρησιμοποίηση των υπολοίπων δεικτών ελαττώνει την πιθανότητα απόρριψης μοντέλων με καλή προσαρμογή. Στο διάγραμμα 1 αναπαρίσταται γραφικά το μοντέλο δομής που εμφάνιζε την καλλίτερη προσαρμογή στα δεδομένα της παρούσας μελέτης.

Βασιζόμενοι, στο τροποποιημένο μοντέλο δομής που προαναφέρθηκε, στον πίνακα 17 αναγράφεται η μέση τιμή των βαθμολογιών που σημειώθηκε ανά τομέα ανησυχιών στο σύνολο των ασθενών αλλά και ανά τύπο εντερικής νόσου.

Πίνακας 17: Μέση τιμή των βαθμολογιών που σημείωσε ο υπό μελέτη πληθυσμός ασθενών στο RFIPC

| | ΙΦΝΕ Mean (sd) | Νόσος Crohn Mean (sd) | Ελκώδης κολίτιδα Mean (sd) |
|------------------------------|---------------------------------|--|---|
| Επίδραση νόσου | 48.65 (08.12) | 48.67 (08.27) | 48.62 (08.02) |
| Επιπλοκές | 45.66 (14.39) | 45.27 (13.96) | 46.02 (14.83) |
| Σεξουαλική οικειότητα | 42.99 (15.91) | 42.99 (16.31) | 42.99 (15.60) |
| Σωματικό στίγμα | 37.37 (16.01) | 37.84 (16.39) | 36.93 (15.72) |

Εσωτερική συνέπεια (internal consistency)

Οι συντελεστές άλφα του Cronbach (α) υπολογίστηκαν για κάθε παράγοντα στο τελικό μοντέλο. Για τον παράγοντα 1, επίδραση νόσου, ο συντελεστής α ήταν ίσος με 0.96, για τον παράγοντα 2, επιπλοκές $\alpha=0.92$, για τον παράγοντα 3, σεξουαλική οικειότητα $\alpha= 0.88$ και για τον παράγοντα 4, σωματικό στίγμα $\alpha=0.78$.

Επίδραση κατοφλίου (Floor effect-Content validity)

Η αναλογία των ασθενών που κατέγραψε τη χαμηλότερη (<10) βαθμολογία σε κάθε ένα από τους 4 επιμέρους τομείς του ερωτηματολογίου των ανησυχιών κυμάνθηκε από 0.5-7.5%.

Αντίστοιχα ήταν τα ποσοστά που καταγράφηκαν για τις απαντήσεις των ασθενών ανά λήμμα με εξαίρεση την ανησυχία των ασθενών ως προς την ικανότητα απόκτησης παιδιών όπου τη χαμηλότερη βαθμολογία σημείωσε το 36.5% των συμμετεχόντων.

Εγκυρότητα κριτηρίου (Criterion validity)

Δεν ελέγχθηκε λόγω μη ύπαρξης άλλου ερωτηματολογίου ή χρυσού στάνταρ που να μετρά τις ανησυχίες των πασχόντων από ΙΦΝΕ.

Εννοιολογική εγκυρότητα (Construct validity)

Οι ανησυχίες σχετίζονταν σημαντικά με την ΣΥΠΖ των πασχόντων ανεξάρτητα από το εργαλείο μέτρησης που χρησιμοποιήθηκε. ($p < 0.001$)

Μέτριες αρνητικές συσχετίσεις καταγράφηκαν ανάμεσα στις βαθμολογίες στους επιμέρους τομείς του ερωτηματολογίου των ανησυχιών και τις βαθμολογίες που σημείωσαν οι πάσχοντες στο SF-36 ($r = 0.334-0.470$, $p < 0.001$).

Με το IBDQ, καταγράφηκαν μέτριες προς υψηλές συσχετίσεις. ($r = 0.433-0.575$, $p < 0.001$)

Διακριτική ικανότητα (Discriminant ability)

Για τη σύγκριση παρατηρήσεων ανά ζεύγη στο ίδιο δείγμα χρησιμοποιήθηκε το Wilcoxon signed-rank test. Ο συντελεστής d του Cohen εφαρμόστηκε για την εκτίμηση του μεγέθους επίδρασης. Τιμές 0.2, 0.5 και 0.8 εκφράζουν μικρό, μέτριο και μεγάλο μέγεθος επίδρασης.

Από τους 200 ασθενείς που συμμετείχαν στην μελέτη, οι 67 ήταν σε ύφεση και 133 σε έξαρση.

Μεταξύ των 2 ομάδων διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά σε ότι αφορά και τους τέσσερις τομείς του ερωτηματολογίου των ανησυχιών. ($p < 0.001$)

Ανταποκρισιμότητα (Responsiveness)

Για τον έλεγχο της ανταποκρισιμότητας του RFPIC υπολογίστηκαν οι συντελεστές ενδοσυσχέτισης (Intraclass-correlation-coefficients). Τιμές $ICC > 0.7$ υποδηλώναν υψηλή ενδοσυσχέτιση. (175-178)

12 εβδομάδες μετά την αρχική στρατολόγηση 33 ασθενείς ανέφεραν ότι η κατάστασή τους δεν μεταβλήθηκε. 67 ασθενείς ανέφεραν βελτίωση ή επιδείνωση.

Τα αποτελέσματα της διαδικασίας ελέγχου-επανελέγχου φαίνονται στον πίνακα 18. Οι συντελεστές ενδοσυσχέτισης (Intraclass-corellation-coefficients) για απόλυτη συμφωνία υπολογίστηκαν στην ομάδα των ασθενών που παρέμειναν σταθεροί δείχνοντας υψηλή αξιοπιστία.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 18 η ευαισθησία του ερωτηματολογίου στην ανίχνευση αλλαγών στην κατάσταση των πασχόντων ήταν καλή.

Σχέση RFIPC με τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη πληθυσμού

Από το σύνολο των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών που εξετάστηκαν η αγαμία και η εργασία πλήρους ή μερικής απασχόλησης σχετίζονταν με σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες σε όλους τους τομείς του RFIPC.($p < 0.001$) Το αντρικό φύλο σχετίζονταν με υψηλότερες βαθμολογίες στον τομέα των επιπλοκών ($p = 0.038$) ενώ το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης, σε όλους τους τομείς ($p = 0.049 - 0.001$) πλην της σεξουαλικής οικειότητας ($p = 0.272$).

Πίνακας 18: Έλεγχος ανταποκρισιμότητας RFIPC

| | n | 1 st Visit | 2 nd Visit | Mean difference | ICC | Cohen's d | p-value |
|------------------------------|----|-----------------------|-----------------------|-----------------|------|-----------|---------|
| Σταθερή κατάσταση | 33 | | | | | | |
| Επίδραση νόσου | 33 | 43.75 | 42.94 | 0.81 | 0.93 | | |
| Επιπλοκές | 33 | 38.76 | 36.40 | 2.36 | 0.87 | | |
| Σεξουαλική οικειότητα | 33 | 32.71 | 36.26 | -3.55 | 0.82 | | |
| Σωματικό στίγμα | 33 | 28.42 | 30.53 | -2.11 | 0.77 | | |
| Βελτίωση κατάστασης | 44 | | | | | | |
| Επίδραση νόσου | 44 | 51.06 | 46.33 | 4.73 | | 0.72 | <0.001 |
| Επιπλοκές | 44 | 52.02 | 45.07 | 6.95 | | 0.71 | <0.001 |
| Σεξουαλική οικειότητα | 44 | 48.01 | 41.68 | 6.33 | | 0.52 | <0.001 |
| Σωματικό στίγμα | 44 | 43.00 | 36.81 | 6.19 | | 0.48 | <0.001 |
| Επιδείνωση κατάστασης | 23 | | | | | | |
| Επίδραση νόσου | 23 | 49,49 | 53,73 | -4.24 | | 0.66 | <0.001 |
| Επιπλοκές | 23 | 50,20 | 58,48 | -8.28 | | 0.74 | <0.001 |
| Σεξουαλική οικειότητα | 23 | 46,78 | 53,72 | -6.94 | | 0.55 | <0.001 |
| Σωματικό στίγμα | 23 | 43,37 | 50,50 | -7.13 | | 0.55 | <0.001 |

ICC: Intraclass correlation coefficients, συντελεστής ενδοταξιακής συσχέτισης

Ως προς τα νοσοειδικά χαρακτηριστικά η κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου σχετίστηκε με υψηλότερες βαθμολογίες σε όλους τους τομείς του RFIPC. (p<0.001)

Το κάπνισμα σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανησυχία σε όλους τους τομείς ($p=0.12-0.48$) πλην της επίδρασης της νόσου. ($p=0.113$) ενώ η διάρκεια της εντερικής νόσου μόνο στους τομείς της σεξουαλικής οικειότητας και του στίγματος. ($p=0.028-0.005$)

Στην πολυπαραγοντική ανάλυση, η βραχεία ενεργότητα (επίδραση νόσου $\beta= 0.132$, $p=0.043$; επιπλοκές $\beta=0.251$, $p<0.001$; σεξουαλική οικειότητα $\beta=0.335$, $p<0.001$; στίγμα $\beta=0.352$, $p<0.001$) και η εργασία πλήρους ή μερικής απασχόλησης ήταν οι μόνοι που σχετιζόταν ανεξάρτητα με υψηλότερη ανησυχία σε όλους τους τομείς των ανησυχιών.(επίδραση νόσου $\beta=0.293$, $p<0.001$; επιπλοκές $\beta= 0.217$, $p<0.001$; σεξουαλική οικειότητα $\beta=0.153$, $p=0.021$; στίγμα $\beta=0.214$, $p=0.001$)

Από τους υπόλοιπους παράγοντες, η αγαμία σχετιζόταν ανεξάρτητα με υψηλότερη ανησυχία σε όλους τους τομείς πλην του στίγματος (επίδραση νόσου $\beta=0.148$, $p=0.016$; επιπλοκές $\beta=0.165$, $p=0.009$; σεξουαλική οικειότητα $\beta=0.149$, $p=0.027$) , η μακρά ενεργότητα με τις ανησυχίες στους τομείς της επίδρασης της νόσου ($\beta=0.285$, $p<0.001$) και των επιπλοκών ($\beta=0.229$, $p=0.001$) και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης με υψηλότερες ανησυχίες στην επίδραση της νόσου. ($\beta=0.162$, $p=0.005$)

7.2 Πληθυσμός οικογενειακών φροντιστών

Από τον τελικό πληθυσμό των 200 ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη, επιλέξαμε τους κύριους φροντιστές που ήταν κατά δήλωση των πασχόντων επιφορτισμένοι με τον κύριο όγκο της φροντίδας τους και τους ελέγξαμε απέναντι στα κριτήρια αποκλεισμού.

Από το αντίστοιχο σύνολο των 200 φροντιστών, κανείς δεν πληρούσε κάποιο από τα κριτήρια αποκλεισμού που είχαν τεθεί. Ως εκ τούτου, όλοι κλήθηκαν να συμμετάσχουν.

Ωστόσο, 19 φροντιστές πασχόντων δεν επιθυμούσαν τη συμμετοχή τους , αιτιώμενοι έλλειψη χρόνου.

Τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του τελικού πληθυσμού των 181 φροντιστών που συμμετείχαν, φαίνονται στον πίνακα 19. Επιπρόσθετα, στον ίδιο πίνακα αναγράφονται και τα συγκεκριμένα νοσοειδικά χαρακτηριστικά των πασχόντων που χρησιμοποιήθηκαν στις μετέπειτα αναλύσεις.

Πίνακας 19: Χαρακτηριστικά υπό μελέτη πληθυσμού φροντιστών πασχόντων από ΙΦΝΕ, ανά τύπο εντερικής νόσου

| | | Νόσος Crohn (n=90) | Ελκώδης Κολίτιδα (n=91) | P <0.05 |
|----------------------------|--|------------------------------|-----------------------------------|-------------------|
| Φύλο | Άνδρες / Γυναίκες | 40 (44.4) / 50 (55.6) | 44 (48.4) / 47 (51.6) | p>0.05 |
| Ηλικία | Μέση τιμή (σε έτη) | 49.03± 10.38 | 45.45±9.06 | p>0.05 |
| Τόπος διαμονής | Αγροτική περιοχή (<4.000 κάτοικοι) | 17 (18.9) | 15 (16.5) | p>0.05 |
| | Ημιαστική περιοχή (<4-10.000 κάτοικοι) | 23 (25.5) | 21 (23.1) | p>0.05 |
| | Αστική περιοχή (<10.000 κάτοικοι) | 50 (55.6) | 55 (60.4) | p>0.05 |
| Επίπεδο εκπαίδευσης | Βασική εκπαίδευση | 0 (0) | 0 (0) | p>0.05 |
| | Δευτεροβάθμια εκπαίδευση | 73 (81.1) | 79 (86.8) | p>0.05 |
| | Τριτοβάθμια εκπαίδευση | 17 (18.9) | 12 (13.2) | p>0.05 |
| Έγγαμοι | Ναί / Όχι | 90 (100) / 0 (0) | 90 (100) / 0 (0) | p>0.05 |

Πίνακας 19: Χαρακτηριστικά υπό μελέτη πληθυσμού φροντιστών πασχόντων από ΙΦΝΕ, ανά τύπο εντερικής νόσου (συνέχεια)

| | | | | |
|--|-------------------|-----------------------|-----------------------|--------|
| Με τέκνα | Ναί / Όχι | 71 (78.9) / 19 (21.1) | 68 (74.7) / 23 (25.3) | p>0.05 |
| Εργασία (Ολική απασχόληση) | Ναί / Όχι | 48 (53.3) / 42 (46.7) | 60 (65.9) / 31 (34.1) | p>0.05 |
| Α' βαθμού συγγενική σχέση με φροντιζόμενο | Ναί / Όχι | 53 (58.9) / 37 (41.1) | 63 (69.2) / 28 (30.8) | p>0.05 |
| Διάρκεια φροντίδας | Μέσος όρος σε έτη | 8.09 ± 3.89 | 7 ± 3.28 | p>0.05 |
| Συχνότητα παροχής φροντίδας (Καθημερινά) | Ναί / Όχι | 78 (86.7) / 12 (13.3) | 72 (79.1) / 19 (20.9) | p>0.05 |
| Φροντίδα σε κατάσταση νοσηλείας | Ναί / Όχι | 36 (40) / 54 (60) | 26 (28.6) / 65 (71.4) | p>0.05 |
| Ενεργός νόσος φροντιζόμενου | Ναί / Όχι | 62 (68.9) / 28 (31.1) | 60 (65.9) / 31 (34.1) | p>0.05 |
| Ύπαρξη και άλλου φροντιστή | Ναί / Όχι | 38 (42.2) / 52 (57.8) | 29 (31.9) / 62 (68.1) | p>0.05 |

Αξίζει στο σημείο αυτό να αναφερθεί ότι, ως προς τα χαρακτηριστικά που εξετάστηκαν, οι φροντιστές που αποκλείστηκαν δεν διέφεραν σημαντικά σε σχέση με εκείνους του τελικού πληθυσμού.

Η πλειοψηφία των φροντιστών των πασχόντων από ΙΦΝΕ στην παρούσα μελέτη ήταν γυναίκες, μέσης ηλικίας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης που κατείχαν πλήρους ωραρίου εργασία.

7.2.1 Επιβάρυνση οικογενειακών φροντιστών (Αρνητικές επιδράσεις φροντίδας)

Φαινομενική εγκυρότητα και διαπολιτισμική προσαρμογή

Η φαινομενική εγκυρότητα και η διαπολιτισμική προσαρμογή του CSAQ πραγματοποιήθηκε κατά το τελικό στάδιο της μεταφραστικής διαδικασίας.

Περιγραφή αρνητικών επιδράσεων φροντίδας

Στον πίνακα 20, καταγράφονται οι σχετιζόμενες με την φροντίδα των πασχόντων από ΙΦΝΕ αρνητικές επιδράσεις στους οικογενειακούς φροντιστές.

Για τους φροντιστές των πασχόντων από ΕΚ, παρατηρούμε ότι πάνω από το 60% του αντίστοιχου πληθυσμού εμφάνιζε απώλεια προσωπικού χρόνου και δυσκολία να ανταποκριθεί στις εργασιακές και στις οικογενειακές του υποχρεώσεις.

Επιπρόσθετα, πάνω από τους μισούς φροντιστές ένιωθαν θυμό και αναστάτωση από την αλλαγή του φροντιζόμενου σε σχέση με την προηγούμενη κατάσταση της υγείας του, ενώ αντίστοιχο ποσοστό βίωνε και σωματικά ενοχλήματα, όπως η οσφυαλγία.

Ανάλογη ήταν και η εμπειρία των φροντιστών των πασχόντων από ΝΚ. Παρόλα αυτά, στην ΝΚ, τα αντίστοιχα ποσοστά ήταν υψηλότερα, με τις διαφορές όμως να μην είναι στατιστικώς σημαντικές.

Αξίζει όμως να αναφερθεί ότι στη δεύτερη ομάδα των φροντιστών, περισσότεροι από τους μισούς ανέφεραν ότι, ενώ βίωναν αισθήματα απομόνωσης, δεν μπορούσαν να αφήσουν

μόνο τον φροντιζόμενο. Εκ παραλλήλου, το ίδιο ποσοστό φροντιστών δήλωνε μη ικανοποίηση από την υποστήριξη που είχαν λάβει από την οικογένειά τους.

Στο σύνολο των φροντιστών, πάνω από τους μισούς ήταν στρεσαρισμένοι (61.5% έναντι 65.6% για την ΕΚ και την ΝΚ, αντίστοιχα), ενώ 1 στους 3 περίπου ένιωθαν άρρωστοι. (37.4% έναντι 36.7% για την ΕΚ και την ΝΚ, αντίστοιχα)

Η μέση τιμή των καταφατικών απαντήσεων που έδωσαν οι δυο ομάδες των φροντιστών στις 16 πρώτες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου ήταν 7.25 ± 4.48 και 7.72 ± 4.25 για την ΕΚ και την ΝΚ, αντίστοιχα. Μολονότι όμως οι φροντιστές των πασχόντων από ΝΚ βίωναν σε μεγαλύτερο ποσοστό δυσφορία από την φροντίδα, η εν λόγω διαφορά δεν ήταν στατιστικώς σημαντική.

Πίνακας 20: Σχετιζόμενες με την φροντίδα των πασχόντων αρνητικές επιδράσεις στους οικογενειακούς φροντιστές.

| | Νόσος Crohn (n=90) | Ελκώδης Κολίτιδα (n=91) | P <0.05 |
|--|------------------------------|-----------------------------------|-------------------|
| Πρόβλημα να διατηρήσουν τη συγκέντρωσή τους σε ότι έκαναν | 36 (40) | 40 (44) | P>0.05 |
| Ένιωθαν ότι δεν θα μπορούσαν να αφήσουν το συγγενή τους μόνο του | 48 (53.3) | 48 (44) | P>0.05 |
| Αντιμετώπιζαν δυσκολία στη λήψη αποφάσεων | 31 (34.4) | 35 (38.5) | P>0.05 |
| Ένιωθαν τελείως συντετριμμένοι | 16 (17.8) | 19 (20.9) | P>0.05 |
| Δεν ένιωθαν χρήσιμοι και απαραίτητοι | 22 (24.4) | 18 (19.8) | P>0.05 |
| Ένιωθαν μόνοι | 51 (56.7) | 43 (47.3) | P>0.05 |
| Είχαν αναστατωθεί που ο/η συγγενής τους είχε αλλάξει τόσο πολύ από τον προηγούμενο εαυτό του | 71 (78.8) | 66 (72.5) | P>0.05 |

Πίνακας 20: Σχετιζόμενες με την φροντίδα των πασχόντων αρνητικές επιδράσεις στους οικογενειακούς φροντιστές. (συνέχεια)

| | | | |
|--|-----------|-----------|--------|
| Ένωσαν απώλεια ιδιωτικότητας και/ή προσωπικού χρόνου | 64 (71.1) | 60 (65,9) | P>0.05 |
| Ένωσαν “ στα άκρα” ή ευέξαπτοι | 65 (72.2) | 58 (63.7) | P>0.05 |
| Είχαν διαταραγμένο ύπνο λόγω της φροντίδας του/της συγγενούς τους | 44 (48.9) | 40 (44) | P>0.05 |
| Είχαν ξεσπάσει σε κλάματα | 33 (36.7) | 25 (27.5) | P>0.05 |
| Ένωσαν φόρτο μεταξύ εργασιακών και οικογενειακών υποχρεώσεων | 66 (73.3) | 60 (65.9) | P>0.05 |
| Ένωσαν πόνο στη μέση | 51 (56.7) | 49 (53.8) | P>0.05 |
| Ένωσαν άρρωστοι | 26 (28.9) | 35 (38.5) | P>0.05 |
| Είχαν ικανοποιηθεί με την υποστήριξη που τους είχε δώσει η οικογένειά τους | 43 (47.8) | 41 (45.1) | P>0.05 |
| Είχαν βρει την κατάσταση ζωής του/της συγγενή τους ασύμβατη ή εμπόδιο στη φροντίδα | 28 (31.1) | 27 (29.7) | P>0.05 |

Ως εκ τούτου, και οι δυο ομάδες των φροντιστών αντιμετωπίστηκαν στην συνέχεια ως ενιαία ομάδα.

Το συνολικό ποσοστό των φροντιστών που εμφανίστηκε να χρήζει ανάγκης υποστήριξης στην παροχή φροντίδας ή προληπτικής εξέτασης ανήλθε στο 50.8% .

Δομική εγκυρότητα (Structure validity)

Ο έλεγχος της δομικής εγκυρότητας της ελληνικής έκδοσης του CSAQ πραγματοποιήθηκε με ανάλυση κύριων συνιστωσών για κατηγορικές μεταβλητές στις πρώτες 16 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου .Ο εν λόγω έλεγχος επιβεβαίωσε την ύπαρξη μιας διάστασης.

Εσωτερική συνέπεια (internal consistency)

Ο συντελεστής άλφα του Cronbach (α) υπολογίστηκε για το σύνολο των 16 ερωτήσεων του ερωτηματολογίου και βρέθηκε ότι ήταν 0.868, ενώ στο σύνολο των 18 ερωτήσεων ήταν 0.9

Εγκυρότητα κριτηρίου (Criterion validity)

Δεν ελέγχθηκε λόγω μη ύπαρξης άλλου ανάλογου ερωτηματολογίου ή χρυσού σάνταρ.

Εννοιολογική εγκυρότητα (Construct validity)

Οι βαθμολογίες του CSAQ σχετίζονταν σημαντικά τόσο με τις βαθμολογίες των φροντιστών στους τομείς του SF-36 ($p < 0.001$), όσο και με εκείνες των πασχόντων στο WHODAS και στην κλίμακα των ανησυχιών ($p < 0.001$)

Επίδραση κατωφλίου (Floor effect-Content validity)

Το ποσοστό των φροντιστών που είχαν σημειώσει τη χαμηλότερη βαθμολογία στην ερώτηση για το στρες ήταν 36%, ενώ την υψηλότερη βαθμολογία είχε σημειώσει <5% των συμμετεχόντων.

<5% των συμμετεχόντων είχε συμπληρώσει τις ακραίες τιμές στην ερώτηση για την υποκειμενική εκτίμηση της κατάστασης της υγείας τους.

Στις 16 πρώτες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, δεν υπήρξε ούτε ένας φροντιστής που να μην απάντησε σε μια ερώτηση.

Δοκιμασία ελέγχου-επανελέγχου

Από το σύνολο των 100 φροντιστών που κλήθηκαν να συμμετάσχουν στην εν λόγω δοκιμασία, οι 62 ανέφεραν ότι η κατάστασή τους είχε παραμείνει αμετάβλητη.

Για την εν λόγω δοκιμασία, υπολογίστηκε ο συντελεστής ομοφωνίας kappa του Cohen. Η τιμή του kappa για τις δυο μετρήσεις ήταν 0.744, που δείχνει καλή ανταποκρισιμότητα.

Σχέσεις ανάμεσα στην επιβάρυνση και το στρες των φροντιστών με τις υπό μελέτη παραμέτρους

Από το σύνολο των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών του πληθυσμού των φροντιστών και των νοσοειδικών παραμέτρων των πασχόντων που εξετάστηκαν, σημαντικές επιδράσεις καταγράφηκαν ανάμεσα στις βαθμολογίες που σημείωσαν οι φροντιστές στις πρώτες 16 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου και στην ερώτηση εκτίμησης του στρες για την ηλικία των φροντιστών, την ύπαρξη και άλλου ατόμου στην οικογένεια ή εκτός αυτής που να δύναται να παράσχει υπηρεσίες φροντίδας σε περίπτωση κωλύματος, καθώς και για την κατάσταση ενεργότητας της εντερικής νόσου και νοσηλείας του πάσχοντα.

Όλοι οι προαναφερθέντες παράγοντες αξιολογήθηκαν στην συνέχεια ως προς την ανεξάρτητη επίδρασή τους στις επιμέρους βαθμολογίες του CSAQ, με πολλαπλή παλινδρόμηση.

Με υψηλότερες βαθμολογίες στην κλίμακα του στρες και των αρνητικών επιδράσεων από την φροντίδα βρέθηκε ότι σχετίζονταν ανεξάρτητα οι εξάρσεις της εντερικής νόσου ($b=0.521$, $p=0.001$), η νοσηλεία των πασχόντων στο νοσοκομείο ($b=0.250$, $p=0.001$) και η απουσία άλλου φροντιστή ($b=0.124$, $p=0.027$) για να μοιραστεί τις υποχρεώσεις της φροντίδας.

Κεφάλαιο Όγδοο

Συζήτηση ευρημάτων

Στην παρούσα μελέτη, πραγματοποιώντας μια ολιστική θεώρηση της ανικανότητας κατά τα πρότυπα της διεθνούς ταξινόμησης ICF, προσδιορίστηκαν, εκτός από το επίπεδο της ανικανότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ, οι συγκεκριμένοι τομείς της λειτουργικής ικανότητας, στους οποίους οι ασθενείς αντιμετώπιζαν τις περισσότερες δυσκολίες.

Επιπρόσθετα, μελετήθηκε η επίδραση της εκτιμηθείσας ανικανότητας στην ΣΥΠΖ των πασχόντων και αναζητήθηκαν προγνωστικοί παράγοντες για αυξημένη ανικανότητα μεταξύ των διαφόρων χαρακτηριστικών του πληθυσμού των ασθενών.

Εκ των όσων γνωρίζουμε, η παρούσα ερευνητική εργασία είναι η πρώτη που εστιάζει σε συγκεκριμένους τομείς της λειτουργικότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ, τόσο στην Ελλάδα, όσο και σε διεθνές επίπεδο.

Δευτερευόντως, πραγματοποιήθηκε, για πρώτη φορά στην ελληνική βιβλιογραφία, η περιγραφή της φύσης και του επιπέδου των ανησυχιών της ίδιας κατηγορίας ασθενών, καθώς και η καταγραφή των αρνητικών επιδράσεων που επιφέρει η φροντίδα των πασχόντων στην σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία των οικογενειακών φροντιστών.

Εκ παραλλήλου, αναζητήθηκαν προγνωστικοί παράγοντες που σχετίζονταν με αυξημένο επίπεδο ανησυχίας και επιβάρυνσης στους υπό μελέτη πληθυσμούς και προσδιορίστηκε η ανάγκη που έχουν οι οικείοι φροντιστές για ανακούφιση από το βάρος της φροντίδας.

8.1 Ανικανότητα πασχόντων

Η μελέτη ισχύος που πραγματοποιήθηκε κατά την αρχική επιλογή των συμμετεχόντων έδειξε ότι για να εξασφαλιστεί ισχύς 0.9 για χαμηλούς συντελεστές έως 0.25, χρειαζόμασταν ένα δείγμα 164 ασθενών. Για συγκρίσεις μεταξύ των δυο τύπων της εντερικής νόσου, ο αριθμός ανέβαινε σε τουλάχιστον 200 πάσχοντες. Ως εκ τούτου, για να μειώσουμε περαιτέρω το επερχόμενο σφάλμα μέτρησης, χρησιμοποιήσαμε υψηλής εγκυρότητας εργαλεία.

Στην παρούσα ερευνητική εργασία, η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι το επίπεδο ανικανότητας στον πληθυσμό των ασθενών ήταν υψηλότερο εκείνου που αναφέρονταν σε μια πρόσφατη μελέτη από τον Καναδά. Ωστόσο, η εν λόγω διαφορά θα μπορούσε να αποδοθεί στα διαφορετικά χαρακτηριστικά των δυο πληθυσμών και στην διαφορετική μεθοδολογία. (110)

Αντίθετα, σε συμφωνία με τους ίδιους ερευνητές, βρήκαμε ότι οι πάσχοντες από ΝΚ είχαν υψηλότερη ανικανότητα σε σύγκριση με εκείνους που έπασχαν από ΕΚ. (110) Παρόλα αυτά, η εν λόγω διαφορά αμβλύνεται υπό το πρίσμα της μικρής έως μέτριας επίδρασης μεγέθους που υπεισήλθε στην σύγκριση των επιμέρους βαθμολογιών του WHODAS μεταξύ των δυο διαφορετικών ομάδων των ασθενών.

Οι μεγαλύτεροι λειτουργικοί περιορισμοί στον πληθυσμό μας καταγράφηκαν στους τομείς των διαπροσωπικών σχέσεων, των καθημερινών δραστηριοτήτων σε οικεία και εργασία, καθώς και της κοινωνικής συμμετοχής.

Τα ευρήματα αυτά, μολονότι ενισχύουν τα αποτελέσματα προγενέστερων ποιοτικών μελετών αναφορικά με την αρνητική επίδραση που ασκεί η εμπειρία της διαβίωσης με φλεγμονώδη εντεροπάθεια στις διαπροσωπικές σχέσεις και στην ΣΥΠΖ των πασχόντων, έρχονται σε αντίθεση με εκείνα της μελέτης από τον Καναδά ως προς την εκτίμηση της σοβαρότητας της επίδρασης. (180-182) Συγκεκριμένα, ενώ οι Becker και συν βρήκαν ότι η

επίδραση της εντερικής νόσου στις διαπροσωπικές σχέσεις ήταν σημαντική για το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών, στην παρούσα μελέτη, η εν λόγω επίδραση βρέθηκε ότι ήταν ελαφρά έως μέτρια. (182) Μια πιθανή εξήγηση της καταγραφείσης διαφοράς θα μπορούσε να είναι η υψηλού βαθμού υποστήριξη που λαμβάνουν οι Έλληνες πάσχοντες από την οικογένειά τους που δύναται να εξασθενήσει το βάρος που εναποθέτει σε αυτούς η χρόνια νόσος, διευκολύνοντας την προσαρμογή τους στη νόσο καθεαυτή.(183) Ως εκ τούτου, θα μπορούσε να υποδηλώνει καλλίτερη προσαρμογή των Ελλήνων ασθενών, τονίζοντας ταυτόχρονα την σημασία της ύπαρξης υποστηρικτικού περιβάλλοντος στην προσπάθεια των ασθενών να διαχειριστούν την πληθώρα των αλλαγών που προκαλεί η πραγματικότητα της χρόνιας νόσου.

Στον τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων, η πλειοψηφία του δικού μας πληθυσμού ασθενών βίωνε περιορισμούς στην δημιουργία καινούργιων φίλων, στην διατήρηση μιας υπάρχουσας φιλίας και στην σεξουαλική ζωή.

Η φιλία και η σεξουαλικότητα αποτελούν δυο πτυχές της καθημερινότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ που παραβλάπτονται κατά την μακροχρόνια διαδρομή των εν λόγω νοσημάτων, με αρνητικό επακόλουθο για την σωματική και ψυχοκοινωνική τους ευεξία. Οι ομάδες υποστήριξης για τους ασθενείς θα μπορούσαν να ελαττώσουν τους εν λόγω περιορισμούς και να βελτιώσουν την λειτουργικότητα των πασχόντων. Ωστόσο, η πρόσβαση σε αυτές δεν είναι πάντοτε εύκολη για κάθε ασθενή. (184-185)

Εκτός όμως από τις διαπροσωπικές σχέσεις, τα ΙΦΝΕ επηρεάζουν αρνητικά και την ικανότητα των ασθενών για εργασία. (114-115,186-188)

Στην παρούσα μελέτη, παρά το γεγονός ότι το 85% των συμμετεχόντων διατηρούσε την ικανότητά του για εργασία, η πλειοψηφία αναγνώριζε ότι εργάζονταν με αργό ρυθμό και ότι αντιμετώπιζε δυσκολίες να ανταποκριθεί στις εργασιακές υποχρεώσεις. Τα ευρήματα αυτά

συμφωνούν με τα αποτελέσματα μιας πρόσφατης εργασίας από τις Η.Π.Α., η οποία έδειξε αυξημένη συχνότητα μη παραγωγικής συστηματικής παρουσίας στην εργασία μεταξύ των πάσχοντων από ΙΦΝΕ. (189)

Η μη ευεργετική- παραγωγική παρουσία αποτελεί σημαντικό ζήτημα για τους πάσχοντες από φλεγμονώδη εντεροπάθεια, καθώς δεν αντανακλά μόνο το αυξημένο κόστος της διαβίωσης με το εν λόγω χρόνιο νόσημα, αλλά σχετίζεται και με την ικανότητα των ασθενών να διαχειριστούν τους περιορισμούς που επιβάλλονται στην εργασία από την νόσο καθεαυτή. (189) Συνεπώς, η πρόληψή της θα πρέπει να αποτελεί ιδιαίτερο μέλημα των επαγγελματιών υγείας και των οργανισμών που εμπλέκονται στην διαχείριση των εν λόγω ασθενών, όχι μόνο για να βελτιωθεί η εν γένει παραγωγικότητά τους, αλλά και για να διευκολυνθούν οι πάσχοντες στην προσαρμογή τους στην νέα πραγματικότητα των αλλαγών που επιφέρει η μακροχρόνια νόσος.

Εκτός όμως από την παραγωγικότητα στην εργασία, ανάλογοι λειτουργικοί περιορισμοί εμφανίζονται και στην επιτέλεση των καθημερινών οικιακών υποχρεώσεων των ασθενών. Περιορισμοί, που αφορούν την ικανότητα και το ρυθμό ολοκλήρωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων και οι οποίοι υποδηλώνουν το επιπρόσθετο βάρος που καλούνται να επωμιστούν οι οικογενειακοί φροντιστές, προκειμένου να μην διαταραχτεί η οικογενειακή αρμονία. (190)

Σε συμφωνία με άλλες αναφορές, στον τομέα της κοινωνικής συμμετοχής, η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και η επιτέλεση δραστηριοτήτων που αφορούν τον ελεύθερο χρόνο του ασθενούς, βρέθηκαν να έχουν επηρεαστεί περισσότερο στον δικό μας πληθυσμό, με την εν λόγω επίδραση να είναι μεγαλύτερη στους πάσχοντες από ΝΚ. (182,191) Ωστόσο, αντίθετα με τους Becker και συν που απέδωσαν την διαφορετική επίδραση στην ψυχολογική

κατάσταση των ασθενών, στην παρούσα μελέτη, αυτό δεν επιβεβαιώθηκε. Αντίθετα, στον δικό μας πληθυσμό ασθενών, φάνηκε ότι η πλειοψηφία των ασθενών αντιμετώπιζε προβλήματα εξαιτίας των φραγμών του περιβάλλοντος και των στάσεων των άλλων ανθρώπων γύρω τους, δίνοντας έμφαση στην σημασία που θα πρέπει να έχει το περιβάλλον κατά την αξιολόγηση και την ερμηνεία της ανικανότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ.

Σε όλους τους τομείς της λειτουργικότητας των πασχόντων, η σοβαρότητα των λειτουργικών περιορισμών που καταγράφηκαν, ήταν μικρού έως μετρίου βαθμού για την πλειοψηφία των ασθενών. Παρόλα αυτά, προκαλούσαν ανικανότητα, επηρεάζοντας αρνητικά την ΠΖ των πασχόντων.

Στην παρούσα μελέτη, οι πάσχοντες από ΝΚ βρέθηκε ότι είχαν χειρότερη ΠΖ σε σχέση με εκείνους που έπασχαν από ΕΚ. Ωστόσο, το εύρημα αυτό δεν έρχεται σε απόλυτη συμφωνία με άλλες μελέτες από τον Ελλαδικό χώρο, που ενώ καταγράφουν διαφορές ανάμεσα στους δυο τύπους των φλεγμονωδών εντεροπαθειών, αυτές δεν είναι στατιστικώς σημαντικές. (95) Αντίθετα, συμφωνεί με τα ευρήματα μιας πρόσφατης μελέτης που αξιολογεί για πρώτη φορά την ΣΥΠΖ σε Κύπριους ασθενείς που έπασχαν από ΙΦΝΕ. (94) Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι η Κύπρος και η Ελλάδα έχουν τα ίδια γλωσσικά, αλλά διαφορετικά πολιτισμικά χαρακτηριστικά, θα ήταν ενδιαφέρον σε μελλοντικές μελέτες να δούμε αν και οι Κύπριοι ασθενείς βιώνουν ανάλογους περιορισμούς στην λειτουργική τους ικανότητα.

Αναφορικά με τη διερεύνηση των προγνωστικών παραγόντων για αυξημένη ανικανότητα στον δικό μας πληθυσμό, στατιστικώς σημαντικές σχέσεις καταγράφηκαν, και στις δυο ομάδες των ασθενών, για την εκτεταμένη ή την μακροχρόνια ενεργή νόσο, την διαμονή σε αγροτική περιοχή και την κατοχή εργασίας ολικής απασχόλησης.

Αντίστοιχες όμως σχέσεις, βρέθηκαν και για το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης στους πάσχοντες από ΕΚ, καθώς και για το θετικό ιστορικό προηγούμενων χειρουργικών επεμβάσεων και την αγαμία σε εκείνους που έπασχαν από ΝΚ.

Όσον αφορά την ενεργότητα της εντερικής νόσου, η σχέση της με την αυξημένη ανικανότητα είναι αναμενόμενη και εύκολα κατανοητή. (192) Ωστόσο, δεν συμβαίνει το ίδιο και με τους υπόλοιπους παράγοντες για τους οποίους δεν υπάρχουν αντίστοιχες αναφορές στην διεθνή βιβλιογραφία.

Μεταξύ όμως των διαφορετικών προγνωστικών παραγόντων που αναδείχθηκαν, αξίζει να αναφερθεί ότι στην παρούσα μελέτη, η εργασία ολικής απασχόλησης αποτελούσε ανεξάρτητο παράγοντα για αυξημένη ανικανότητα στους πάσχοντες από ΙΦΝΕ.

Το εύρημα αυτό, μολονότι έρχεται σε αντίθεση με τα προγενέστερες μελέτες που εστίαζαν στην εργασιακή ικανότητα των πασχόντων για τον προσδιορισμό της σχετιζόμενης με τα ΙΦΝΕ ανικανότητας, είναι σημαντικό καθώς, πέρα από το ότι επιβεβαιώνει ότι η εργασιακή ικανότητα των πασχόντων δεν αποτελεί αδιάσειστο κριτήριο για την εκτίμηση της ανικανότητας, θα μπορούσε να υποδηλώνει την ελαττωμένη ικανότητα των πασχόντων να διαχειριστούν τα κοινά προβλήματα που ανακύπτουν στον χώρο εργασίας (όπως κόπωση, ελαττωμένα κίνητρα και ανταγωνιστικότητα) που οδηγεί πιθανώς τους ασθενείς να περικόψουν τις δραστηριότητες τους σε άλλους τομείς της καθημερινής ζωής, αυξάνοντας την ολική τους ανικανότητα.

Ως εκ τούτου, θα μπορούσε να εκληφθεί ότι υποδηλώνει μια αυξημένη ανάγκη υποστήριξης των πασχόντων, προκειμένου οι τελευταίοι να μπορέσουν να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα τους περιορισμούς που επιφέρει η χρόνια νόσος στην εργασία, με

απώτερο σκοπό την βελτίωση της λειτουργικότητας και τον περιορισμό ή την πρόληψη της ανικανότητάς τους.

8.2 Ανησυχίες πασχόντων

Ως μακροχρόνιες καταστάσεις, τα ΙΦΝΕ προκαλούν αβεβαιότητα και επιβάλλουν ακυρώσεις και περιορισμούς που επηρεάζουν αρνητικά την ΣΥΠΖ των πασχόντων. (3,8,12,112)

Η ΣΥΠΖ παρέχει μια σφαιρική εκτίμηση της άποψης του ασθενούς και της εμπειρίας του με τη νόσο και επηρεάζεται από παράγοντες που σχετίζονται όχι μόνο με τη νόσο και τη θεραπεία της αλλά και με την προσωπικότητα του ασθενούς. (8)

Στενά συνδεδεμένες με την έννοια της ΣΥΠΖ είναι οι ανησυχίες που αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητας των πασχόντων. Η γνώση των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ επιτρέπει την πληρέστερη κατανόηση των διαστάσεων της χρόνιας νόσου και η διαχείρισή τους σχετίζεται τόσο με την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου στη νόσο όσο και με τη συμμόρφωση αυτού στη θεραπεία. (3,8,12,112)

Το RFIPC επιτρέπει με αξιοπιστία και εγκυρότητα την εκτίμηση των ανησυχιών και φοβιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ. Μέχρι σήμερα, το RFIPC είχε μεταφραστεί σε 7 γλώσσες και είχε χρησιμοποιηθεί τόσο σε μελέτες σύγκρισης μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών όσο και μεταξύ διαφορετικών τύπων εντερικής νόσου, διαφορετικών καταστάσεων ενεργότητας και διαφορετικού φύλου ασθενών. Ωστόσο, από την Ελλάδα απουσιάζουν αντίστοιχες αναφορές καθώς το RFIPC δεν είχε επίσημα μεταφραστεί και σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα. (3,4, 135-138)

Κατά τη διαπολιτισμική προσαρμογή του RFIPC, ακολουθώντας τη δυναμική της μεταβολής των κοινωνικοοικονομικών και πολιτισμικών συνθηκών κάθε κράτους, η αρχική δομή των τεσσάρων παραγόντων που προτάθηκε από τους δημιουργούς μεταβάλλεται σε

μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό. Το ίδιο παρατηρήθηκε και στη δική μας μελέτη, όπου διαπιστώσαμε από την διανομή του ερωτηματολογίου σε Έλληνες ασθενείς ότι η αρχική δομή των Drossman και συν δύναται να αναπαραχθεί με μικρή τροποποίηση.(3,4, 136)

Σε συμφωνία με όλες τις μελέτες ελέγχου των ιδιοτήτων μέτρησης του RFIPC, η εγκυρότητα της ελληνικής έκδοσης του RFIPC ήταν υψηλή. (175-179)

Το ερωτηματολόγιο ήταν ικανό να διακρίνει ανάμεσα σε ασθενείς που βρίσκονταν σε ύφεση και σε εκείνους που βρίσκονταν σε έξαρση.

Η ευαισθησία του ερωτηματολογίου στην ανίχνευση αλλαγών που αναφέρθηκε ότι είχαν συμβεί στην κατάσταση υγείας των πασχόντων ήταν καλή με στατιστικά σημαντικές διαφορές να καταγράφονται και στους τέσσερις τομείς του RFIPC. Αντίθετα δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στους ασθενείς των οποίων η κατάσταση παρέμεινε σταθερή.

Στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκε ότι η μέση τιμή των ανησυχιών και των φοβιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ ήταν υψηλότερη εκείνης που παρατηρήθηκε κατά την διαδικασία μετάφρασης του RFIPC στη νορβηγική γλώσσα. (136)Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα μιας παλαιότερης διαπολιτισμικής μελέτης, επιβεβαιώνοντας την άποψη ότι πάσχοντες από ΙΦΝΕ στην Ν. Ευρώπη έχουν υψηλότερο επίπεδο ανησυχίας σε σύγκριση με εκείνους από βορειότερα κράτη. (138)

Ωστόσο, η ενιαία θεώρηση των ανησυχιών όπως εκφράζεται με τη σύγκριση της μέσης τιμής της συνολικής βαθμολογίας που σημειώθηκε στο RFIPC δεν παρέχει ειδικότερες πληροφορίες αναφορικά με το είδος και την διαβάθμιση των ανησυχιών των πασχόντων. Οι πληροφορίες αυτές προέρχονται από την επιμέρους ανά ομάδα ή ανά λήμμα ανάλυση των ανησυχιών και παρέχουν χρήσιμες επιπρόσθετες πληροφορίες όχι μόνο για διαπολιτισμικές

συγκρίσεις, αλλά και για τον καθορισμού του τομέα εκείνου στο οποίο επικεντρώνονται οι σχετιζόμενες με τη νόσο ανησυχίες. (136,138)

Στη μελέτη μας οι πάσχοντες από ΙΦΝΕ ανησυχούσαν περισσότερο για την άγνωστη φύση της εντερικής νόσου, την απώλεια αυτοελέγχου, την πρόσβαση σε ποιοτική ιατρική φροντίδα, τις παρενέργειες από τη θεραπεία και την ενέργεια που αισθάνονται.

Σε σύγκριση με άλλους πληθυσμούς, οι ασθενείς μας βρέθηκε ότι ανησυχούσαν περισσότερο για θέματα που σχετίζονταν με την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, τον αυτοέλεγχο και την θεραπεία. (4,133-134, 136,138) Τα ευρήματα αυτά πιθανόν οφείλονται στην ελλιπή ενημέρωση των πασχόντων για θέματα που σχετίζονται με την υγεία τους, τις νεότερες εξελίξεις και τις παρενέργειες των εφαρμοζόμενων θεραπειών. Σύμφωνα με μια πρόσφατη μελέτη από την Ελλάδα, το 50% περίπου των πασχόντων από ΙΦΝΕ έχει ελλιπή ενημέρωση για τη νόσο ενώ το 31% είναι ενημερωμένο για τις νεότερες εξελίξεις. Ωστόσο στην εν λόγω μελέτη η μεγαλύτερη πλειοψηφία των ασθενών προήλθε από το διαδίκτυο. (183) Σε επαρχιακούς πληθυσμούς όπου η χρήση του διαδικτύου είναι λιγότερο διαδεδομένη, το επίπεδο ενημέρωσης των πασχόντων ίσως είναι ακόμη χαμηλότερο. Η εφαρμογή προγραμμάτων εκπαίδευσης θα μπορούσε να βελτιώσει το επίπεδο ενημέρωσης των πασχόντων από ΙΦΝΕ, ελαττώνοντας την αβεβαιότητα που δημιουργεί η χρόνια νόσος.

Λιγότερο φάνηκε ότι απασχολούσε τους πάσχοντες η ικανότητα απόκτησης παιδιών με το 36.5 % των συμμετεχόντων να μην το απασχολεί καθόλου. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με άλλες μελέτες. (4,136) Ωστόσο, η παρουσία του εν λόγω ερωτήματος στην κλίμακα των ανησυχιών έχει επικριθεί, καθώς φάνηκε ότι αφορούσε νεότερες ηλικίες και δεν απευθύνονταν σε όλο το ηλικιακό φάσμα των πασχόντων.

Από το σύνολο των χαρακτηριστικών του πληθυσμού η βραχεία ενεργότητα και η εργασία πλήρους ή μερικής απασχόλησης ήταν οι μόνοι ανεξάρτητοι παράγοντες που σχετίζονταν με υψηλότερη ανησυχία σε όλους τους τομείς των ανησυχιών. Από τους υπόλοιπους παράγοντες, η αγαμία σχετίζονταν ανεξάρτητα με υψηλότερη ανησυχία σε όλους τους τομείς πλην του στίγματος, η μακρά ενεργότητα με τις ανησυχίες στους τομείς της επίδρασης της νόσου και των επιπλοκών και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης με υψηλότερες ανησυχίες στην επίδραση της νόσου.

Το επίπεδο των φοβιών και των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ έχουν καταγραφεί σε πλήθος μελετών. Ωστόσο, με εξαίρεση την κατάσταση ενεργότητας δεν υπάρχει ομοφωνία ως προς τη σχέση των υπολοίπων χαρακτηριστικών του πληθυσμού με το επίπεδο και το είδος των ανησυχιών του. (4,133-134, 136) Αυτό πιθανώς οφείλεται σε διαφορετική ερμηνεία που προσδίδουν οι ασθενείς στην νόσο, σε διαφορετικές προσωπικές στάσεις και επιδιώξεις καθώς και σε διαφορετικούς αιτιολογικούς παράγοντες στους οποίους αποδίδεται η νόσος διαμορφώνοντας το μοτίβο των ανησυχιών.

Η γνώση των χαρακτηριστικών του πληθυσμού που σε κάθε κοινωνία σχετίζονται με αυξημένο επίπεδο ανησυχιών είναι σημαντική, καθώς υποδεικνύει συγκεκριμένες ομάδες του πληθυσμού, στις οποίες οι πάροχοι των υπηρεσιών φροντίδας θα πρέπει να δείξουν μεγαλύτερη προσοχή, προκειμένου να μεγιστοποιηθεί το θεραπευτικό αποτέλεσμα.

8.3 Επιβάρυνση φροντιστών

Σύμφωνα με μια πρόσφατη μελέτη από την Ελλάδα, οι Viazis και συν, έδειξαν ότι περισσότερο από το 80% των πασχόντων από ΙΦΝΕ υπολογίζουν στην οικογενειακή υποστήριξη για να μπορέσουν να διαχειριστούν την εντερική τους νόσο. (183) Αντίθετα,

απουσιάζουν αναφορές αναφορικά με την επιβάρυνση που υφίστανται οι οικογένειες των πασχόντων.

Υπό το βάρος των αυξημένων απαιτήσεων της φροντίδας, οι μη επαγγελματίες οικογενειακοί φροντιστές συχνά υποχρεώνονται να παραμελήσουν τις δικές τους ανάγκες, με μετέπειτα αρνητικές συνέπειες, όχι μόνο στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, αλλά και στην σωματική και ψυχοκοινωνική τους ευεξία. (153, 155-157,159)

Παρόλο όμως που τα εν λόγω ευρήματα προέρχονται από μελέτες φροντιστών πασχόντων από άλλα χρόνια νοσήματα, φαίνεται ότι σε κάποιο βαθμό, δύναται να επεκταθούν και να περιλάβουν ακόμη και τους φροντιστές των πασχόντων από ΙΦΝΕ.

Στην παρούσα μελέτη, για την περιγραφή των αρνητικών επιπτώσεων που επιφέρει η φροντίδα στους φροντιστές πασχόντων από ΙΦΝΕ, χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο CSAQ.

Το CSAQ επιτρέπει την καταγραφή των αρνητικών επιδράσεων της φροντίδας και της ανάγκης ανακούφισης από αυτή στους φροντιστές χρονίων πασχόντων. Μέχρι σήμερα, έχει μεταφραστεί σε 3 άλλες γλώσσες και έχει εφαρμοστεί σε φροντιστές ασθενών που πάσχουν από νευρολογικά ή ψυχιατρικά νοσήματα. (163)

Ωστόσο, σε πληθυσμό φροντιστών ενηλίκων πασχόντων από ΙΦΝΕ χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά. Η μετάφραση και ο έλεγχος των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του εν λόγω ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τις διεθνείς συστάσεις. (175-177,179)

Κατά τη διαπολιτισμική προσαρμογή του CSAQ, δεν διαπιστώθηκαν αποκλίσεις από την προτεινόμενη από τους δημιουργούς δομή.

Ο έλεγχος των ιδιοτήτων μέτρησης του εν λόγω ερωτηματολογίου, έδειξε ότι με αξιοπιστία και εγκυρότητα το CSAQ δύναται να χρησιμοποιηθεί για την εκτίμηση των αρνητικών επιδράσεων της φροντίδας σε φροντιστές πασχόντων από ΙΦΝΕ.

Προηγούμενες μελέτες σε φροντιστές παιδιατρικών ασθενών που έπασχαν από ΙΦΝΕ έχουν καταγράψει υψηλό επιπολασμό στρες μεταξύ των γονέων. (166-167) Ωστόσο, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης καταδεικνύουν ότι ο υψηλός επιπολασμός του στρες δεν αφορά μόνο τους γονείς των παιδιατρικών ασθενών, αλλά και τους οικογενειακούς φροντιστές των ενηλίκων πασχόντων.

Σε μια πρόσφατη μελέτη από τις Η.Π.Α, οι Parekh και συν κατέγραψαν χειρότερη ΣΥΠΖ και αυξημένη επιβάρυνση μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών των πασχόντων από φλεγμονώδη εντεροπάθεια, σε επίπεδα που ήταν υψηλότερα εκείνων άλλων περισσότερο “ακρωτηριαστικών” καταστάσεων. (144)Ανάλογα ήταν και τα ευρήματα από την παρούσα μελέτη, με το μέσο όρο των φροντιστών να επιβαρύνεται περισσότερο εκείνων που φρόντιζαν ασθενείς με άνοια, νόσο Parkinson ή αγχώδη διαταραχή. (163) Παρόλο όμως που είναι δύσκολη η σύγκριση μεταξύ διαφορετικών μελετών που είχαν διαφορετική μεθοδολογία, η σύγκριση μεταξύ διαφορετικών νοσημάτων δύναται να αποδώσει μια εικόνα αναφορικά με το φάσμα της επιβάρυνσης που υφίστανται οι φροντιστές πασχόντων από χρόνια νοσήματα, όπως τα ΙΦΝΕ, που δεν καταλείπουν ορατή ανικανότητα στους πάσχοντες.(144)

Στην παρούσα μελέτη, περισσότερο από τους μισούς φροντιστές βίωναν αισθήματα θυμού και αναστάτωσης για τις αλλαγές που είχαν επέλθει στην υγεία των φροντιζομένων, ενώ πάνω από το 60% δήλωναν αδυναμία να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις της καθημερινής ζωής ή να βρουν ελεύθερο χρόνο για την προσωπική τους ευχαρίστηση.

Οι εν λόγω αρνητικές επιδράσεις θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως μεταβατικό στάδιο μιας διαδικασίας προσαρμογής της οικογένειας στην νέα πραγματικότητα που επιβάλλει η χρόνια νόσος. (143-145) Ωστόσο, αν δεν αντιμετωπιστούν σωστά από τους επαγγελματίες υγείας, δύναται να οδηγήσουν τους φροντιστές σε εξουθένωση, με όλες τις αρνητικές επιπτώσεις που αυτή συνεπάγεται, όχι μόνο για τους φροντιστές, αλλά και για την πορεία των φροντιζομένων. (143)

Στην παρούσα μελέτη, βρέθηκε ότι περισσότεροι από τους μισούς φροντιστές των πασχόντων από ΙΦΝΕ είχαν ανάγκη αυξημένης υποστήριξης. Το εν λόγω εύρημα, εκτός από την αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών, θα μπορούσε να υποδηλώνει την απουσία ισχυρών στρατηγικών διαχείρισης των αλλαγών που επιφέρει στην λειτουργία της οικογένειας η χρόνια νόσος, με συνέπεια την κακή προσαρμογή τους στην νόσο καθαυτή.(193) Παρόλα αυτά, η προσαρμογή στην χρόνια νόσο είναι πολύ σημαντική για την δυνατότητα των φροντιστών να παρέχουν απρόσκοπτα τις υπηρεσίες φροντίδας, καθώς σχετίζεται με τον κίνδυνο εμφάνισης στρες και κατάθλιψης, με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης να ενισχύουν την εν λόγω υπόθεση.(155-157,159,163)

Μέχρι σήμερα, στην διεθνή βιβλιογραφία, διατίθεται πλήθος αναφορών αναφορικά με την αναζήτηση της κατάλληλης στρατηγικής παρέμβασης που θα μπορούσε να μετριάσει τις αρνητικές επιδράσεις της φροντίδας στην οικογένεια. (146,193) Ωστόσο, ελάχιστα είναι γνωστά για την διαχείριση της επιβάρυνσης των φροντιστών στα ΙΦΝΕ. (143)

Από την εμπειρία άλλων χρόνιων νοσημάτων φαίνεται ότι παρεμβάσεις που θα αφορούν την ψυχική ενδυνάμωση των οικογενειακών φροντιστών μέσω ομαδικής ψυχοθεραπείας ή θρησκευτικής ενασχόλησης, ώστε οι φροντιστές να εκπαιδευτούν να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα και τις προκλήσεις που προκύπτουν κατά την παροχή

υπηρεσιών φροντίδας, θα μπορούσαν να αποδειχθούν ωφέλιμες και στην αντιμετώπιση ή την πρόληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών των πασχόντων από ΙΦΝΕ στην κεντρική Ελλάδα. (144-146)

Από το σύνολο των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών του πληθυσμού των φροντιστών και των νοσοειδικών χαρακτηριστικών των πασχόντων που εξετάστηκαν, βρήκαμε ότι οι εξάρσεις της εντερικής νόσου, η νοσηλεία του φροντιζομένου στο νοσοκομείο και η απουσία εναλλακτικού φροντιστή ήταν οι παράγοντες που σχετίζονταν με αυξημένο επίπεδο στρες και με αυξημένη ανάγκη για υποστήριξη των πασχόντων. Τα ευρήματα αυτά έχουν ιδιαίτερη σημασία καθώς υποδεικνύουν χαρακτηριστικά-ομάδες στόχους για την οργάνωση και την εφαρμογή παρεμβάσεων, που θα στοχεύουν στον περιορισμό ή την πρόληψη της επιβάρυνσης από την φροντίδα των οικείων φροντιστών.

8.4 Περιορισμοί της παρούσας μελέτης

Στους πιθανούς περιορισμούς της παρούσας μελέτης θα πρέπει να αναφέρουμε την συμμετοχή ασθενών και φροντιστών από ένα τριτοβάθμιο κέντρο αναφοράς πασχόντων από ΙΦΝΕ. Οι ασθενείς από κέντρα αναφοράς αναμένεται να έχουν πιο σοβαρή νόσο. Ωστόσο, η απουσία άλλου νοσοειδικού παρόχου υπηρεσιών υγείας στην κεντρική Ελλάδα επέτρεψε την συλλογή και την παρουσίαση στοιχείων από την πλειονότητα των πασχόντων από φλεγμονώδη εντεροπάθεια που διαβιούν στην συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή.

Παρόλα αυτά, το μέγεθος του πληθυσμού των πασχόντων και των φροντιστών ήταν σχετικά μικρό και δεν επέτρεψε την βαθύτερη ανάλυση μεταξύ υποομάδων (όπως για παράδειγμα μεταξύ χειρουργημένων και μη ασθενών, ή μεταξύ διαφορετικών θεραπειών) των συμμετεχόντων ή γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Ένας άλλος πιθανός περιορισμός της παρούσας μελέτης ήταν ο συγχρονικός της τύπος. Παρόλα αυτά, αυτός ο τύπος μελέτης μάς επέτρεψε να συλλέξουμε πληροφορίες αναφορικά με το βάρος που προκαλεί η εντερική νόσος, αρκετά έτη μετά την διάγνωση της εντερικής νόσου, και να αναδείξουμε σχέσεις και παράγοντες που δύναται να χρησιμοποιηθούν για περαιτέρω συγκρίσεις σε μελλοντικές διαμήκεις μελέτες.

Μολονότι, η προσέγγιση της ολικής ανικανότητας των πασχόντων από ΙΦΝΕ αποτελεί δυνατό σημείο της παρούσας μελέτης, η χρησιμοποίηση του γενικού εργαλείου μέτρησης για την ανικανότητα αντί του νεότερου νοσοειδικού εργαλείου θα πρέπει να αναφερθεί στους πιθανούς περιορισμούς.(112) Εκτός όμως από το γεγονός ότι το εν λόγω νοσοειδικό εργαλείο αναπτύχθηκε αργά στην πορεία της παρούσας ερευνητικής εργασίας, τα αποτελέσματά του, όχι μόνο δεν προσφέρονται για συγκρίσεις με άλλα νοσήματα ή με το γενικό πληθυσμό, αλλά ούτε και επιτρέπει τον καθορισμό του προφίλ των λειτουργικών περιορισμών των πασχόντων από ΙΦΝΕ που ήταν ένας από τους κύριους στόχους της παρούσας μελέτης.

Τέλος, ένας άλλος πιθανός περιορισμός της παρούσας μελέτης ήταν το γεγονός ότι χρησιμοποιήσαμε μόνο κλινικούς δείκτες για την αξιολόγηση της κατάστασης ενεργότητας των ασθενών. Ωστόσο, η μη επεμβατική φύση της μελέτης μας με την επαναλαμβανόμενη παρακολούθηση των ασθενών απέκλειε τη χρήση των περισσότερων επεμβατικών δεικτών. Λαμβάνοντας υπόψη, μάλιστα ότι δεν υπάρχουν μέχρι στιγμής δεδομένα ότι ένας συγκεκριμένος δείκτης θα μπορεί να αντιπροσωπεύει με ακρίβεια ολόκληρο των IBD πληθυσμό των ασθενών, ο συνδυασμός των λιγότερο επεμβατικών δεικτών θα μπορούσε να είναι περισσότερο κλινικά κατάλληλοι στην προσπάθεια αξιολόγησης της δραστηριότητας της εντερικής νόσου. Ωστόσο, στην κλινική πρακτική, οι δείκτες που βασίζονται σε συμπτώματα εξακολουθούν να αποτελούν αξιόπιστο κριτήριο για την ανίχνευση σημαντικών κλινικών

αλλαγών στην κατάσταση των ασθενών με τους περισσότερους αλγορίθμους θεραπείας να στηρίζονται σε αυτούς.(194)

Κεφάλαιο Ένατο

Συμπεράσματα

Λαμβάνοντας υπόψη τους πιθανούς περιορισμούς της παρούσας μελέτης, οι πάσχοντες από ΝΚ βρέθηκαν να βιώνουν περισσότερους λειτουργικούς περιορισμούς στην καθημερινή τους ζωή σε σύγκριση με εκείνους που έπασχαν από ΕΚ, ειδικά στους τομείς των διαπροσωπικών σχέσεων, των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής σε οικεία και εργασία και της κοινωνικής συμμετοχής.

Η ελληνική έκδοση του RFIPC μπορεί με εγκυρότητα και αξιοπιστία να χρησιμοποιηθεί για την εκτίμηση του επιπέδου των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ. Ανάλογο ήταν το συμπέρασμα και για το CSAQ για την εκτίμηση των αρνητικών επιδράσεων της φροντίδας στους οικείους φροντιστές.

Παρά όμως το γεγονός ότι οι πάσχοντες από ΝΚ είχαν μεγαλύτερη ανικανότητα, δεν διέφεραν σημαντικά από εκείνους που έπασχαν από ΕΚ ως προς το επίπεδο των σχετιζόμενων με την εντερική νόσο ανησυχιών.

Ανησυχίες αναφορικά με την άγνωστη φύση της εντερικής νόσου, την απώλεια αυτοελέγχου, την πρόσβαση σε ποιοτική φροντίδα, τις ανεπιθύμητες ενέργειες των εφαρμοζόμενων θεραπειών και το επίπεδο ενέργειας των πασχόντων κυριάρχησαν στον υπό μελέτη πληθυσμό των ασθενών.

Παρόλα αυτά, τόσο η εκτιμηθείσα ανικανότητα, όσο και το αυξημένο επίπεδο των ανησυχιών των πασχόντων από ΙΦΝΕ, όχι μόνο επηρέαζαν αρνητικά την ΠΖ των πασχόντων, αλλά σχετιζόνταν με περισσότερες αρνητικές επιδράσεις και ανάγκη υποστήριξης στους

οικογενειακούς φροντιστές που είχαν επιφορτιστεί με τον κύριο όγκο της φροντίδας των πασχόντων.

Αισθήματα θυμού και αναστάτωσης για τις αλλαγές που είχαν επέλθει στην υγεία των φροντιζομένων κυριάρχησαν στην πλειοψηφία των φροντιστών, με > 60% να δηλώνει στρες, αδυναμία να ανταποκριθεί στις υποχρεώσεις της καθημερινής ζωής ή να βρει ελεύθερο χρόνο για την προσωπική του ευχαρίστηση και > 50% να εκτιμά ότι χρήζει ανακούφισης από την φροντίδα.

Από το σύνολο των χαρακτηριστικών του πληθυσμού των ασθενών που εξετάστηκαν, εκτός από τα κλινικά χαρακτηριστικά, βρέθηκε ότι και κοινωνικοδημογραφικές παράμετροι σχετίζονται με αυξημένο επίπεδο ανικανότητας και ανησυχιών στους πάσχοντες, υποδεικνύοντας στόχους για μελλοντικές παρεμβάσεις.

Ανάλογο όμως ήταν και το συμπέρασμα στο οποίο καταλήξαμε και για τους οικογενειακούς φροντιστές.

Βιβλιογραφίες

1. Lönnfors S, Vermeire S, Greco M et al. IBD and health-related quality of life -- discovering the true impact. *J Crohns Colitis*. 2014 Oct;8(10):1281-6. doi: 10.1016/j.crohns.2014.03.005. Epub 2014 Mar 21.
2. Huppertz-Hauss G, Høivik ML, Langholz E, et al. Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease in a European-wide Population-based Cohort 10 Years After Diagnosis. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2015;21(2):337-344. doi:10.1097/MIB.0000000000000272.
3. Jaghult S, Saboonchi F, Johansson UB, et al. Factor structures of the Swedish Version of the RFIPC: Investigating the Validity of Measurements of IBD Patients' Worries and Concerns. *Gastroenterology Res*. 2010 Oct;3(5):191-200
4. Drossman DA, Leserman J, Li ZM, et al. The rating form of IBD patient concerns: a new measure of health status. *Psychosom Med*. 1991 Nov-Dec;53(6):701-12. PMID: 1758953
5. Bernstein C, N, Psychological Stress and Depression: Risk Factors for IBD? *Dig Dis* 2016; 34:58-63
6. Mussell M, Böcker U, Nagel N, et al. Predictors of disease-related concerns and other aspects of health-related quality of life in outpatients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2004 Nov;16(12):1273-80. PMID: 15618832
7. Guthrie E, Jackson J, Shaffer J, et al. Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am J Gastroenterol*. 2002 Aug;97(8):1994-9. PMID: 12190166

8. Sajadinejad MS, Asgari K, Molavi H, et al. Psychological issues in inflammatory bowel disease: an overview. *Gastroenterol Res Pract.* 2012; 2012:106502. doi: 10.1155/2012/106502.
9. Abraham BP, Sellin JH. Disability in Inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am.* 2012 Jun;41(2):429-41.
10. Sellin JH Deconstructing disability in inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2014 Aug;12(8):1338-41. doi: 10.1016/j.cgh.2014.02.033. Epub 2014 Mar 12.
11. TB Üstün, N Kostanjsek, S Chatterji et al. Measuring Health and disability: Manual for Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) World Health Organization. ISBN9789241547598 [Http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/e/](http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/e/)
12. Peyrin-Biroulet L. and Gower-Rousseau C. The IBD Disability Index should become a Major Secondary Endpoint in Clinical Practice and in Clinical Trials *Journal of Crohn's and Colitis*, 2016, 1375–1377 doi:10.1093/ecco-jcc/jjw156
13. Shukla R, Thakur E, Bradford A, Hou JK Caregiver Burden in Adults With Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2017 May 18. pii: S1542-3565(17)30595-5. doi: 10.1016/j.cgh.2017.05.020. [Epub ahead of print]
14. Wu, M. Coash, S. Nachimuthu "Crohn Disease" (2010) eMedicine.
15. Sleisenger and Fordtran's *Gastrointestinal and Liver Disease* 9th Edition (2010) v:2; p: 1975-2012
16. Sleisenger and Fordtran's *Gastrointestinal and Liver Disease* 9th Edition (2010) v:2; p: 1941-1973

17. E.V Loftus,P.Schoenfeld,W.J.Sandborn "The epidemiology and natural history of Crohn's disease in population-based patient cohorts from North America: a systematic review" *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* (2002)16 (1): 51–60
18. Bernstein, N Charles. A Wajda, et al. "The epidemiology of inflammatory bowel disease in Canada: a population-based study". *The American Journal of Gastroenterology* (2006)101 (7): 1559–68
19. Sartor RB. Mechanisms of Disease: Pathogenesis of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. *Nature Clinical Practice Gastroenterology & Hepatology* 2006
20. Ardizzone S, Bianchi Porro G. Inflammatory bowel disease: new insights into pathogenesis and treatment. *J Intern Med* 2002; 252:475-496.
21. Scholmerich J (2003) New developments in aetiological mechanisms of inflammatory bowel disease.*European Journal of Gastroenterology and Hepatology* 15: 585-634.
22. V Kumar, K. Abul, F Nelson "The Gastrointestinal Tract" (7th ed.) Elsevier Saunders 2004 pp. 847
23. Farmer RG, Hawk WA, Turnbull Jr RB. Clinical patterns in Crohn's disease: a statistical study of 615 cases. *Gastroenterology* 1975;68(4 Pt 1):627–35
24. Pimentel M, Chang M, Chow EJ et al. Identification of a prodromal period in Crohn's disease but not ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 2000;95 (12):3458–62
25. Evans S, Ciclitira PJ. Managing Crohn's disease and ulcerative colitis. *Practitioner*. 1999 Apr;243(1597):307
26. DC Baumgart and WJ Sandborn. Inflammatory bowel disease: clinical aspects and established and evolving therapies. *Lancet* . 2007;369(9573): 1641-57

27. CN Bernstein, A Wajda, J FBlanchard. The clustering of other chronic inflammatory diseases in inflammatory bowel disease: a population-based study. *Gastroenterology*. 2005 Sep;129(3):827-836.
28. M Lémann, R Modigliani. Maladies nflammatoires de l'intestin. Progrès en Hépatogastroenterologie. Doin Initiatives Santé éditeurs, Paris, 1998; 1-271.
29. SR Targan, F Shanahan. Inflammatory Bowel Disease. From bench to bedside. Williams and Wilkins Eds. Philadelphia,1994;1-795.
30. JC Rambaud. Les maladies Inflammatoires Chroniques de l'intestin. Collection Pathologie Science. John Libbey Eurotext, Paris, 1998; 1-178.
31. S Vermeire, G Van Assche, P Rutgeerts. C-reactive protein as a marker for inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004;10(5):661–5
32. BE Sands. From symptom to diagnosis: clinical distinctions among various forms of intestinal inflammation. *Gastroenterology* 2004;126(6):1518–32
33. AB Price. Overlap in the spectrum of non-specific inflammatory bowel disease–'colitis indeterminate'. *J Clin Pathol* 1978;31 (6):567–77
34. SB Hanauer, B. Stephen . *N. Engl. J. Med.* (1996) 334 (13): 841–8
35. T Jess, EV Jr Loftus, FS Velayos, et al. Risk of intestinal cancer in inflammatory bowel disease: a population-based study from Olmsted County, Minnesota. *Gastroenterology*. 2006 Apr;130(4):1039-1046.
36. Kumar,Clark “Ulcerative Colitis” *Clinical Medicine* 7th edition Saunders (2009): 316-319
37. Harrison’s *Internal Medicine* 16th edition (2008) v:2;p 1918

38. Shanahan F (2002) Crohn's disease. *Lancet* 359: 62-69
39. Saitor RB, Mayer L Inflammatory bowel diseases: the paradigm for 21st century medicine. (2004) Special Issue *Gastroenterology* 126:1504-1648.
40. Harrison's Internal Medicine 16th edition (2008) v:2;p 1919
41. Kumar,Clark "Crohn's Disease"Clinical Medicine 7th edition Saunders (2009): 313-314
42. Sleisenger and Fordtran's Gastrointestinal and Liver Disease 9th Edition (2010) v:2; p: 1953-1955
43. Oxford Handbook of Gastroenterology and Hepatology. Oxford University Press (2006); p 244-251
44. D. Zieve, F. Longstreth) ADAM Health Illustrated Encyclopedia (2009)
45. Harrison's Internal Medicine 16th edition (2008) v:2;p1922-23
46. TM Bayless, SB Hanauer. Advanced Therapy of Inflammatory Bowel Disease. B.C. Decker Inc., Hamilton.London, 2001;1- 670
47. SP Travis, EF Stange, for the European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO). European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease:current management. *Gut* 2006;55(suppl 1): i1-5
48. M Clark, JF Colombel, BC Feagan et al. American gastroenterological association consensus development conference on the use of biologics in the treatment of inflammatory bowel disease, June 21-23, 2006. *Gastroenterology* 2007; 133:312-39

49. AK Akobeng, E. Gardener Oral 5-aminosalicylic acid for maintenance of medically-induced remission in Crohn's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(1):CD003715
50. Akobeng AK. Review article: the evidence base for interventions used to maintain remission in Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2008;27(1):11-8
51. Cummings JR, Keshav S and Travis SP. Medical management of Crohn's disease. *BMJ* . 2008;336(7652):1062-6.
52. Carter MJ, Lobo AJ, Travis SP. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut* 2004;53(Suppl5): V1–V16
53. *Oxford Handbook of Gastroenterology and Hepatology*. Oxford University Press (2006); p 618-625
54. Murray CJL, Lopez AD, editors. In: *The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1996.
55. Andrews F, Whitney S B. (1974). *Social Indicators of Well-being: Americans' Perceptions of Life Quality*. New York: Plenum Press.
56. Baker F, Intagliata J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*: 5: 69-79.
57. Bowling A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. UK: Open University Press.
58. Goldberg D. (1972). *Detection of psychiatric illness by questionnaire*. Oxford: Oxford University Press.

59. Hunt S M, McEwen J, McKenna S P. (1985). Measuring health status: A new tool for clinicians and epidemiologists. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*: 35: 185-188.
60. Κάβουρα Μ, Κυριόπουλος Γ, Γείτονα Μ, Βανδώρου Χρ. (2003). *Ποιότητα Ζωής*. Αθήνα: Εκδ. JANSSEN-CILAG.
61. Mc Call W V. (1975). Quality of life. *Social Indicators Research*: 2: 229-248.
62. Σαρρής Μ. (2001). *Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής*. Αθήνα: Παπαζήσης.
63. THE WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Social Science and Medicine*: 41: 1403-1409.
64. Yfantopoulos J. (2001a). The "Social" Quality of Life. *Archives of Hellenic Medicine*: 18: 108-113.
65. Yfantopoulos J. (2001b). Quality of Life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine*: 18: 114-130.
66. Yfantopoulos J. (2001c). Health-Related Quality of Life. *Archives of Hellenic Medicine*: 19: 131-146.
67. Zautra A, Goodhart D. (1979). Quality of life indicators: A review of the literature. *Community Mental Health Review*: 4: 1-10.
68. Kaplan RM, Bush JW. Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology* 1982; 1:61-80.
69. Ovretveit J. Quality evaluation and indicator comparison in health care. *International J of Health Planning and Management* 2001;16 :229-241.

70. Segovia J, Bartlett RF, Edwards AC. An empirical analysis of the dimensions of health status measures. *Soc Sci Med* 1989; 29:761-768.
71. Australian Centre on Quality of Life. Instruments [Internet][updated 2008]. Διαθέσιμο στο: .
72. Drossman DA, Leserman J, Mitchell CM, Li ZM, Zagami EA, Patrick DL. Health status and health care use in persons with inflammatory bowel disease. A national sample. *Dig Dis Sci* 1991; 36: 1746-1755
73. Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, et al. Impairment of health related quality of life in patients with inflammatory bowel disease:a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis.*2005;11:488–496.
74. Roset M, Herdman M, Badia X, et al. Uses and applications of health-related quality of life measures. The state of play in Spain. *Archive of Hellenic Medicine* 2001; 18(2):131-136.
75. Fenny D. Commentary on Jack Dowie “Decision validity should determine whether a generic or condition-specific HRQOL measure is used in healthcare decisions & rdquo”.*Health Economics* 2002; 11(1):13-16.
76. Frank M, Bernard C, Felix L, et al. Using Health Utility Index (HUI) for Measuring the Impact on Health-Related Quality of Life (HRQL) Among Individuals with Chronic Diseases. *The Scientific World J* 2004; 4:746-757.
77. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, Tompkins C. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989; 96: 804-810

78. Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, Chesterman E, Levi J, Shepherd R, Battista RN, Catchlove BR. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. *J Chronic Dis* 1981; 34: 585-597
79. Ware JE Jr, Brook RH, Davies AR, Lohr KN. Choosing measures of health status for individuals in general populations. *Am J Public Health* 1981; 71: 620-625
80. Garratt AM, Ruta DA, Abdalla MI, Buckingham JK, Russell IT. The SF36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS? *BMJ* 1993; 306: 1440-1444
81. Dunker MS, Bemelman WA, Slors JF, van Duijvendijk P, Gouma DJ. Functional outcome, quality of life, body image, and cosmesis in patients after laparoscopic-assisted and conventional restorative proctocolectomy: a comparative study. *Dis Colon Rectum* 2001; 44: 1800-1807
82. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, Kinnear D, Saibil F, McDonald JW. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group. *Gastroenterology* 1994; 106: 287-296
83. Rapkin B, Schwartz C. Toward a theoretical model of quality of-life appraisal: implications of findings from studies of response shift. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2:14-18.
84. Davies AR, Ware Jr. Measuring Health Perceptions in Health Insurance Experiment, R-2711-HHS. Santa Monica, The Rand Corporation, 1981.
85. Υφαντόπουλος Γ, Σαρρής Μ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2001; 18(3):218-229.

86. Evans RW, Manninen DL, Garrisson LP, et al. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 1985; 312:553-559.
87. Huaman JW, Casellas F, Borruel N, et al. Cutoff values of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire to predict a normal health related quality of life. *J Crohns Colitis*. 2010;4:637–641.
88. Thaler K, Dinnewitzer A, Oberwalder M, et al. Assessment of long-term quality of life after laparoscopic and open surgery for Crohn’s disease. *Color Dis*. 2005;7:375–381.
89. Feagan BG, Sandborn WJ, Hass S, Niecko T, White J. Health related quality of life during natalizumab maintenance therapy for Crohn’s disease. *Am J Gastroenterol*. 2007;102:2737–2746.
90. Floyd DN, Langham S, Séverac HC, et al. The economic and quality-of-life burden of Crohn's disease in Europe and the United States, 2000 to 2013: a systematic review. *Dig Dis Sci*. 2015 Feb;60(2):299-312. doi: 10.1007/s10620-014-3368-z. Epub 2014 Sep 26. Review. PMID: 25258034
91. Irvine EJ. Quality of life of patients with ulcerative colitis: past, present, and future. *Inflamm Bowel Dis*. 2008 Apr;14(4):554-65. Review. PMID: 17973299
92. Edman JS, Greeson JM, Roberts RS, et al. Perceived Stress in Patients with Common Gastrointestinal Disorders: Associations with Quality of Life, Symptoms and Disease Management. *Explore (NY)*. 2017 Mar - Apr;13(2):124-128. doi: 10.1016/j.explore.2016.12.005. Epub 2016 Dec 16. PMID: 28094229
93. Freitas TH, Andreoulakis E, Alves GS, et al. Associations of sense of coherence with psychological distress and quality of life in inflammatory bowel disease. *World J*

- Gastroenterol. 2015 Jun 7;21(21):6713-27. doi: 10.3748/wjg.v21.i21.6713. PMID: 26074710
94. Tsoukka M, Jelastopulu E, Lavranos G Et al. Estimation of quality of life in Cypriot patients with inflammatory bowel disease. World Journal of Gastroenterology. 2017;23(1):121-126. doi:10.3748/wjg. v23.i1.121.
95. Kalafateli M, Triantos C, Theocharis G, et al Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a single-center experience. Ann Gastroenterol. 2013;26(3):243-248. PMID: 24714279
96. A van Tubergen, R Landewé, L Heuft-Dorenbosch, et al. Assessment of disability with the World Health Organisation Disability Assessment Schedule II in patients with ankylosing spondylitis. Annals of Rheumatic Diseases 2003;62:140-145.
97. International Classification of Functioning, Disability and Health. Introduction. WHO. [15 Δεκεμβρίου 2006].
98. L Bufka, J Hough, A MacKenzie et al. An Introduction to the International Classification of Functioning (ICF), [10 Δεκεμβρίου 2006].
99. S Chatterji, B Ustun, J.E. Bickenbach. What is disability after all? Disability and Rehabilitation 1999;21(8):396- 398.
100. D Memel. Chronic disease or physical disability? The role of the general practitioner. British journal of General Practice 1996;46:109-113.
101. Toward a common language for Functioning, disability and health. ICF. World Health Organization Geneva 2002. [18 Dec 2006]
[Http://www.worldeable.net/escapstats/icfcommon.htm](http://www.worldeable.net/escapstats/icfcommon.htm).

102. N Kerr. Who is responsible for disability? Attitudes and disabled people: Issues for discussion. V. E. Finkelstein New York:1980; World Rehabilitation Fund.
103. C Sykes. Health classifications 1- An introduction to the ICF. WCPT Keynotes ICF. [21Dec 2006]. Διαθέσιμο από: .
104. M. A. Harrast. Clinical Practice of Physical Medicine & Rehabilitation. Department of Rehabilitation Medicine University of Washington, School of Medicine Seattle, Washington. Chapter 1: 6-9. [28 Αυγούστου 2006]. .
105. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF). (Who publishes new guidelines to measure health). Geneva. WHO 2001. [18 Ιουλίου 2006]. Διαθέσιμο από: .
106. P Gallagher, F Mulvany. Levels of ability and functioning: using the WHODAS II in an Irish context. *Disability and Rehabilitation* 2004;26(9):506-17.
107. A Cieza, G Stucki. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health(ICF). *Quality of Life Research* 2005;14:1225–1237.
108. Colombel JF. Measuring Disability in IBD: The IBD Disability Index. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2013;9(5):300-2.
109. Ghosh S. Inflammatory bowel disease: Appreciating disability and impact of disease. *Canadian Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2015;29(2):66.
110. Israeli E, Graff LA, Clara I et al. Low prevalence of disability among patients with inflammatory bowel diseases a decade after diagnosis. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014 Aug;12(8):1330-7. E2. doi: 10.1016/j.cgh.2013.12.009. Epub 2013 Dec 17.

111. Allen PB, Kamm MA, Peyrin-Biroulet L Et al. Development and validation of a patient-reported disability measurement tool for patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2013 Feb;37(4):438-44. doi: 10.1111/apt.12187. Epub 2012 Dec 22. PMID: 23278192
112. Gower-Rousseau C, Sarter H, Savoye G, et al. Validation of the Inflammatory Bowel Disease Disability Index in a population-based cohort. *Gut.* 2017 Apr;66(4):588-596. doi: 10.1136/gutjnl-2015-310151. Epub 2015 Dec 8. PMID: 26646934
113. G. Stucki, A. Cieza, T. Ewert, N. Kostanjsek, S. Chatterji. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disability and Rehabilitation* 2002;24(5)281-282
114. Feagan BG, Bala M, Yan S, et al. Unemployment and disability in patients with moderately to severely active Crohn's disease. *J Clin Gastroenterol* 2005;39:390-395.
115. Longobardi T, Jacobs P, Bernstein CN. Work losses related to inflammatory bowel disease in the United States: results from the National Health Interview Survey. *Am J Gastroenterol* 2003;98:1064–72.
116. Binder V, Hendriksen C, Kreiner S. Prognosis in Crohn's disease—based on results from a regional patient group from the county of Copenhagen. *Gut* 1985;26:146–50.
117. Russel MG, Dorant E, Volovics A, et al. High incidence of inflammatory bowel disease in The Netherlands: results of a prospective study. The South Limburg IBD Study Group. *Dis Colon Rectum* 1998;41:33–40.
118. Thompson NP, Fleming DM, Charlton J, et al. Patients consulting with Crohn's disease in primary care in England and Wales. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1998;10:1007–12.

119. Boonen A, Dagnell PC, Feleus A, et al. The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation. *Inflamm Bowel Dis* 2002; 8:382–9.
120. Lichtenstein GR, Yan S, Bala M, et al. Remission in patients with Crohn’s disease is associated with improvement in employment and quality of life and a decrease in hospitalizations and surgeries. *Am J Gastroenterol* 2004;99:91–6
121. Procaccini NJ, Bickston SJ. Disability in the inflammatory bowel diseases: impact of awareness of the Americans with Disabilities Act. *Pract Gastroenterol* 2007;31:16–23.
122. Anathakrishnan AN, Weber L, Knox JF, et al. Permanent work disability in Crohn’s disease. *Am J Gastroenterol*. 2008;103:154–61.
123. Bernklev T, Jahnsen J, Henriksen M, et al. Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:402–12.
124. Sonnenberg A. Disability and need for rehabilitation among patients with inflammatory bowel disease. *Digestion* 1992;51(3):168 –78.
125. Blomqvist P, Ekblom A. Inflammatory bowel diseases: health care and costs in Sweden in 1994. *Scand J Gastroenterol* 1997;32 (11):1134 –9.
126. Sonnenberg A. Disability from inflammatory bowel disease among employees in West Germany. *Gut* 1989;30:367–70.
127. Παπαδάτου Δ. - Αναγνωστόπουλος Φ. , Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999
128. Σαπουντζή-Κρεπιά Δ. , “Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα μια ολιστική προσέγγιση”, Ελλην, Αθήνα 1998

129. Borkovec TD, Robinson E, Pruzinsky T, et al. Preliminary exploration of worry: some characteristics and processes. *Behav Res Ther.* 1983;21(1):9-16.
130. Καραδήμας, Ε, “Ψυχολογία της Υγείας: Θεωρία και Κλινική πράξη”, Αθήνα Γ. Δαρβανός 2005
131. Martin F.P. “Stress” *Gale Encyclopedia of alternative medicine*, 1990 N Y: Hills
132. Eysenck MW. *The Cognitive Perspective*. 2005 Hove: Lawrence Erlbaum Associates Ltd.
133. de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *Am J Gastroenterol.* 2001 Jun;96(6):1816-21. PMID: 11419835
134. Stjernman H, Tysk C, Almer S, et al. Worries and concerns in a large unselected cohort of patients with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol.* 2010 Jun;45(6):696-706. doi: 10.3109/00365521003734141. PMID: 20334474
135. Torres EA, Perez C, China B Et al. Evaluation of the Rating Form for Inflammatory bowel diseases Patients Concerns (RFIPC) Spanish translation in Puerto Ricans with IBD. [Abstract] *Gastroenterology* 2000;118 (4(Suppl.2)):A1372
136. Jelsness-Jørgensen LP, Moum B, Bernklev T. Worries and Concerns among Inflammatory Bowel Disease Patients Followed Prospectively Over One Year. *Gastroenterol Res Pract.* 2011; 2011:492034. doi: 10.1155/2011/492034. PMID: 21912537
137. Hjortswang H, Strom M, Almeida RT et al. Evaluation of the RFIPC, a disease-specific health-related quality of life questionnaire, in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32:1235-1240

138. Levenstein S, Li Z, Almer S, Barbosa A, et al. Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 2001 Jun;96(6):1822-30. PMID: 11419836
139. Keeton RL, Mikocka-Walus A, et al. Concerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD): A mixed methods study. *J Psychosom Res*. 2015 Jun;78(6):573-8. doi: 10.1016/j.jpsychores.2014.12.004. Epub 2014 Dec 15. PMID: 25543858
140. L.Fernández-Salazar, E.Berroa, B.Antolín, P566 Are relatives aware of inflammatory bowel disease patients' worries? *J Crohns Colitis* 2016; (Supplement_1): S387.
141. IA Mouzas, AG Pallis Assessing quality of life with disease specific instruments in inflammatory bowel disease. The example of surgical interventions. *Archives of Hellenic Medicine*, 2001, 18(3): 267-271
142. Carlsson E, Bosaeus I, Nordgren S. What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scand J Gastroenterol*. 2003 Sep;38(9):978-84. PMID: 14531536
143. Shukla R, Thakur E, Bradford A, et al. Caregiver Burden in Adults With Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2017 May 18. pii: S1542-3565(17)30595-5. doi: 10.1016/j.cgh.2017.05.020. [Epub ahead of print] PMID: 28529169
144. Parekh NK, Shah S, McMaster K, et al. Effects of caregiver burden on quality of life and coping strategies utilized by caregivers of adult patients with inflammatory bowel disease. *Ann Gastroenterol*. 2017;30(1):89-95. doi: 10.20524/aog.2016.0084. Epub 2016 Sep 6. PMID: 28042243

145. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986 Jun;26(3):260-6. PMID: 3721233
146. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004 May-Jun;12(3):240-9. Review. PMID: 15126224
147. Spiro HM. Six physicians with inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1990;12:636–642.
148. Glozman JM, Bicheva KG, Fedorova NV. Scale of Quality of Life of Care-Givers (SQLC). *J Neurol* 1998;245(Suppl 1):S39–S41.
149. Gaugler JE, Wall MM, Kane RL, et al. Does caregiver burden mediate the effects of behavioral disturbances on nursing home admission? *Am J Geriatr Psychiatry* 2011;19:497–506.
150. Nguyen DL, Chao D, Ma G, et al. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Ann Gastroenterol* 2015;28:124–129.
151. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20:649–655.
152. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, et al. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990;30:583–594.
153. Kim H, Chang M, Rose K, et al. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs* 2012; 68:846–855.

154. Gaugler JE, Duval S, Anderson KA, et al. Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC Geriatr* 2007;7:13.
155. Cunningham NR, Vesco AT, Dolan LM, et al. From caregiver psychological distress to adolescent glycemic control: the mediating role of perceived burden around diabetes management. *J Pediatr Psychol* 2011;36:196–205.
156. Bajaj JS, Wade JB, Gibson DP, et al. The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers. *Am J Gastroenterol* 2011;106:1646–1653
157. Fauth E, Hess K, Piercy K, Norton M, Corcoran C, Rabins P, Lyketsos C, Tschanz J. Caregivers relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes. *Aging Ment Health*. 2012, 16(6):699-711.
158. National Opinion Research Center. (2014, May). Long term care in America: Expectations and realities. Retrieved from http://www.longtermcarepoll.org/PDFs/LTC%202014/AP-NORC-Long-Term%20Care%20in%20America_FINAL%20WEB.pdf
159. Haley WE, LaMonde LA, Han B, et al. Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *J Palliat Med*. 2003 Apr;6(2):215-24. PMID: 12854938
160. Hoening J, Hamilton MW. The patient in the community and its effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 1966, 21(3):165-176.
161. Given B, Given C. Family caregiving for the elderly. *Annu Rev Nurs Res*. 1991, 9:77-101.

162. O'Malley, K.A., Qualls, S. H., & Kenny, M.. [Psychometric properties of the Caregiver Reaction Scale]. 2013 Unpublished raw data.
163. Epstein-Lubow, G., Gaudiano, BA, Hinckley et al. Evidence for the validity of the American Medical Association's Caregiver Self-Assessment Questionnaire as a screening measure for depression. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2010 58(2), 387-388.
164. Folkman, S., & Moskowitz, J. T.. Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, (2000)55, 647-654.
165. Streisand R, Braniecki S, Tercyak KP, et al. Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *J Pediatr Psychol*. 2001 Apr-May;26(3):155-62. PMID: 11259517
166. Gray WN, Graef DM, Schuman SS, et al. Parenting stress in pediatric IBD: relations with child psychopathology, family functioning, and disease severity. *J Dev Behav Pediatr*. 2013 May;34(4):237-44. doi: 10.1097/DBP.0b013e318290568a. PMID: 23669870
167. Guilfoyle SM, Denson LA, Baldassano RN, et al. Paediatric parenting stress in inflammatory bowel disease: application of the Pediatric Inventory for Parents. *Child Care Health Dev*. 2012 Mar;38(2):273-9. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01200. x. Epub 2011 Feb 7. PMID: 21299591
168. Magro F, Portela F, Lago P, et al. Inflammatory bowel disease: a patient's and caregiver's perspective. *Dig Dis Sci* 2009; 54:2671-2679.
169. Zand A, Van Deen WK, Hommes DW. P748 High stress and significant decrease in productivity in caregivers of IBD patients. 2017.

170. Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn's-disease activity. *Lancet*. 1980 Mar 8;1(8167):514
171. Walmsley RS, Ayres RC, Pounder RE, et al. A simple clinical colitis activity index. *Gut*. 1998 Jul;43(1):29-32. PMID: 9771402
172. Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA. Quality of life of Greek patients with inflammatory bowel disease. Validation of the Greek translation of the inflammatory bowel disease questionnaire. *Digestion*. 2001;63(4):240-6. PMID: 11435724
173. Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D. Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. *Qual Life Res*. 2005 Jun;14(5):1433-8. PMID: 16047519
174. Acquadro C, Conway K, Wolf B, et al. Development of a standardized classification system for the translation of Patient-Reported Outcome (PRO) measures. *PRO newsletter* 2008; 39:5-7.
175. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of Life Research* 2010; 19:539-549.
176. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. *BMC Medical Research Methodology* 2010; 10:22.
177. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, et al. International consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes: results of the COSMIN study. *Journal of Clinical Epidemiology* 2010; 63:737-745.

178. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007 Jan;60(1):34-42. PMID: 17161752
179. Kline R, editor. *Principles and practice of structural equation modeling* 2ed. New York: The Guilford Press; 2005.
180. Lesage AC, Hagège H, Tucac G et al. Results of a national survey on quality of life in Inflammatory bowel diseases. *Clin Res Gastroenterol Hepatol*. 2011 Feb;35(2):117-24.
181. Muller KR, Prosser R, Bampton P, et al. Female gender and surgery impair relationships, body image and sexuality in Inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflamm Bowel Dis*. 2010 Apr;16(4):657-63.
182. HM Becker, D Grigat, S Ghosh, et al. Living with Inflammatory bowel disease: A Crohn's disease's and Colitis Canada survey. *Can J Gastroenterol Hepatol* 2015;29(2):77-84.
183. Viazis N, Mantzaris G, Karmiris K et al. Inflammatory bowel disease: Greek patients' perspective on quality of life, information on the disease, work productivity and family support. *Ann Gastroenterol*. 2013;26(1):52-58.
184. Hendy P., Inspector Y., Hart A. Standard medical care, side effects and compliance. *Psychological Aspects of Inflammatory Bowel Disease: A Biopsychosocial Approach*. 2015 Routledge. Taylor and Francis Group : 110-111
185. Rosenblatt E, Kane S. Sex-Specific Issues in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology & Hepatology*. 2015;11(9):592-601.

186. De Boer AG, Bennebroek Evertsz F, Stokkers PC et al. Employment status, difficulties at work and quality of life in inflammatory bowel disease patients. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2016 Oct;28(10):1130-6.
187. Mandel MD, Bálint A, Lovász BD, et al. Work disability and productivity loss in patients with inflammatory bowel diseases in Hungary in the era of biologics. *Eur J Health Econ.* 2014 May;15 Suppl 1: S129.
188. Vester-Andersen MK, Prosberg MV, Vind I et al. Low risk of unemployment, sick leave, and work disability among patients with inflammatory bowel disease: A 7-year follow-up study of a Danish Inception Cohort. *Inflamm Bowel Dis.* 2015 Oct;21(10):2296-303.
189. Zand A, van Deen WK, Inserra EK, Presenteeism in Inflammatory Bowel Diseases: A Hidden Problem with Significant Economic Impact. *Inflamm Bowel Dis.* 2015 Jul;21(7):1623-30
190. Argyriou K, Kapsoritakis A, Potamianos S PTU-098 High Levels Of Emotional And Physical Distress Among Family Caregivers Of Individuals With Inflammatory Bowel Disease (IBD) *Gut* 2014;63: A82.
191. Devlen J, Beusterien K, Yen L, Ahmed A, Cheifetz AS, Moss AC. The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *Inflamm Bowel Dis.* 2014 Mar;20(3):545-52.
192. Soares JB, Pereira R, Costa JM et al. The Inflammatory Bowel Disease-Disability Index: validation of the Portuguese version according to the COSMIN checklist. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2016 Oct;28(10):1151-60.

193. Nolan M, Grant G, Keady J. Satisfaction of caring: The neglected dimension in understanding family care. Buckingham, UK: Open University Press, 1996
194. Peyrin-Biroulet L, Panés J, Sandborn WJ et al. Defining Disease Severity in Inflammatory Bowel Diseases: Current and Future Directions. Clin Gastroenterol Hepatol. 2016 Mar;14(3):348-354.e17. doi: 10.1016/j.cgh.2015.06.001. Review. PMID: 26071941

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

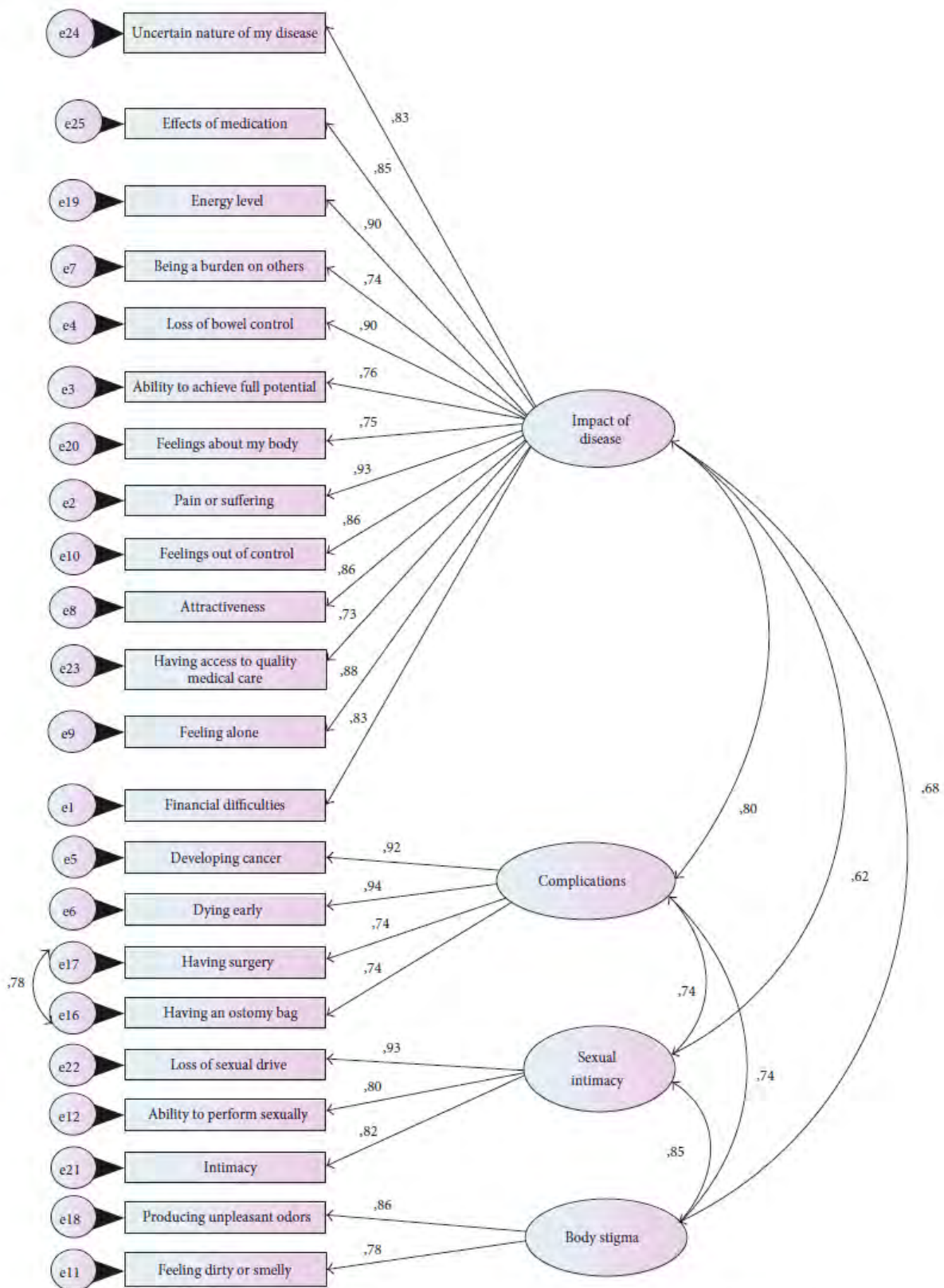


FIGURE 1: Illustrative representation of the adapted four-structural model of RFIPC (standardised factor loadings).

ΟΙ ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΣΑΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΣΑΣ

Σημερινή Ημερομηνία ___/___/___

Οι ασθενείς συχνά ανησυχούν ή προβληματίζονται για τη νόσο τους. Παρακαλώ τοποθετήστε ένα κάθετο σημιάδι (|) οπουδήποτε στη γραμμή μεταξύ «Καθόλου» και «Σε μεγάλο βαθμό» που να δείχνει πώς βλέπετε τον εαυτό σας. Παρακαλώ απαντήστε σε κάθε δήλωση ανάλογα με το πώς αισθάνεστε σήμερα.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ:

Λόγω της κατάστασής σας, πόσο σας ανησυχούν...

ΟΙ ΕΞΑΡΣΕΙΣ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

Έχω σημαδέψει τη γραμμή για να δείξω ότι αισθάνομαι ελαφρώς ανήσυχος. (Αν αισθάνεστε μεγαλύτερη ή μικρότερη ανησυχία, τοποθετήστε το σημιάδι σας πιο κοντά στο άκρο που περιγράφει το επίπεδο της ανησυχίας σας).

ΛΟΓΩ ΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΑΣ, ΠΟΣΟ ΣΑΣ ΑΝΗΣΥΧΟΥΝ...

1. ΟΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

2. Ο ΠΟΝΟΣ Ή ΤΟ ΝΑ ΥΠΟΦΕΡΕΤΕ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

3. Η ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΝΑ ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΕΤΕ ΠΛΗΡΩΣ ΤΙΣ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΕΣ ΣΑΣ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

4. Η ΑΠΩΛΕΙΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΤΗΣ ΕΝΤΕΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

13. Η ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΣΑΣ ΝΑ ΑΠΟΚΤΗΣΕΤΕ ΠΑΙΔΙΑ
- Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
- 0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
14. Η ΜΕΤΑΔΟΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΣΑΣ ΣΕ ΑΛΛΟΥΣ
- Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
- 0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
15. ΤΟ ΝΑ ΣΑΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΑ
- Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
- 0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
16. ΤΟ ΝΑ ΥΠΟΒΛΗΘΕΙΤΕ ΣΕ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΕΠΕΜΒΑΣΗ
- Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
- 0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
17. ΤΟ ΝΑ ΕΧΕΤΕ ΜΙΑ ΤΡΥΠΑ ΣΤΗΝ ΚΟΙΛΙΑ ΜΕ ΕΝΑ ΣΑΚΟΥΛΑΚΙ ΓΙΑ ΤΑ ΚΟΙΠΡΑΝΑ
- Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
- 0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
18. ΤΟ ΝΑ ΠΑΡΑΓΕΤΕ ΔΥΣΑΡΕΣΤΕΣ ΟΣΜΕΣ
- Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
- 0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
19. ΤΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΗΣ ΕΝΕΡΓΕΙΑΣ ΣΑΣ
- Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
- 0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100
20. ΤΑ ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΟ ΣΩΜΑ ΣΑΣ
- Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
- 0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

21. Η ΟΙΚΕΙΟΤΗΤΑ (ΟΙ ΣΤΕΝΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ)

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

22. Η ΑΠΩΛΕΙΑ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΟΡΜΗΣ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

23. Η ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΙΑΤΡΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

24. Η «ΑΒΕΒΑΙΗ » ΦΥΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΑΣ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

25. ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Καθόλου ·————· Σε μεγάλο βαθμό
0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

26. Ανησυχώ επίσης για:

Ερωτηματολόγιο Αυτό-αξιολόγησης Φροντιστών “ Πώς Είστε;”

Οι φροντιστές είναι συχνά τόσο απασχολημένοι με τη φροντίδα των αναγκών του/της συγγενούς τους που παραβλέπουν τη δική τους ευεξία. Παρακαλώ να δαπανήσετε μια στιγμή ώστε να απαντήσετε στις ακόλουθες ερωτήσεις. Μόλις έχετε απαντήσει τις ερωτήσεις, γυρίστε την σελίδα να κάνετε την αυτό-αξιολόγηση.

Κατά τη διάρκεια της περασμένης εβδομάδας ή περίπου, έχω:

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. πρόβλημα να διατηρήσω τη συγκέντρωσή μου σε ότι έκανα, | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 2. νιώσει ότι δεν θα μπορούσα να αφήσω το συγγενή μου μόνο του, | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 3. αντιμετωπίσει δυσκολία στη λήψη αποφάσεων | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 4. νιώσει τελείως συντετριμμένος | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 5. νιώσει χρήσιμος και απαραίτητος | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 6. νιώσει μόνος | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 7. αναστατωθεί που ο/η συγγενής μου έχει αλλάξει τόσο πολύ από τον προηγούμενο εαυτό του | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 8. νιώσει απώλεια ιδιωτικότητας και/ή προσωπικού χρόνου | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 9. νιώσει “ στα άκρα” ή ευέξαπτος | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 10. διαταραγμένο ύπνο λόγω της φροντίδας του/της συγγενούς μου | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 11. ξεσπάσει σε κλάματα | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 12. νιώσει φόρτο μεταξύ εργασιακών και οικογενειακών υποχρεώσεων | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 13. πόνο στη μέση | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 14. νιώσει άρρωστος (πονοκέφαλοι, προβλήματα στομάχου ή κοινό κρυολόγημα) | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 15. ικανοποιηθεί με την υποστήριξη που μου έχει δώσει η οικογένειά μου | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
| 16. βρει την κατάσταση ζωής του/της συγγενή μου ασύμβατη ή εμπόδιο στη φροντίδα | ΝΑΙ | ΟΧΙ |

17. σε κλίμακα από 1 έως 10 με το 1 να είναι “καθόλου στρεσαρισμένος” και το 10 “τρομερά στρεσαρισμένος”, παρακαλώ βαθμολογήστε το τωρινό σας επίπεδο στρες

.....

18. σε κλίμακα 1 έως 10 με το 1 να είναι “πολύ υγιής” και το 10 να είναι “πολύ άρρωστος” , παρακαλώ βαθμολογήστε την υγεία σας σε σύγκριση με το πώς αυτή ήταν την ίδια στιγμή πέρσι.

.....

Σχόλια

Παρακαλώ νιώστε ελεύθερος για την υποβολή οποιουδήποτε σχολίου ή γνώμης.

.....
.....
.....
.....
.....

Αυτοαξιολόγηση

Για τον προσδιορισμό του αποτελέσματος:

1. Βαθμολογήστε αντίστροφα τις ερωτήσεις 5 και 15. (Για παράδειγμα, η «Όχι» απάντηση θα πρέπει να υπολογίζεται ως "Ναι" και η "Ναι" απάντηση θα πρέπει να υπολογίζεται ως "Όχι")
2. Υπολογίστε το συνολικό αριθμό των «ναι» απαντήσεων

Για να ερμηνεύσετε το αποτέλεσμα

Πιθανότητα να βιώνεται υψηλό βαθμό δυσφορίας:

1. αν έχετε απαντήσει “ΝΑΙ” είτε σε μια ή και στις δυο ερωτήσεις 4 και 11, ή
2. αν ο συνολικός αριθμός των “ΝΑΙ” απαντήσεων είναι ίσος ή μεγαλύτερος του 10, ή
3. αν το αποτέλεσμα στην ερώτηση 17 είναι ίσο ή μεγαλύτερο του 6, ή
4. αν το αποτέλεσμα στην ερώτηση 18 είναι ίσο ή μεγαλύτερο του 6.

Επόμενα βήματα

- Σκεφτείτε να συμβουλευτείτε ιατρό για “τσεκ-απ”
- Σκεφτείτε την ανακούφιση από το ρόλο του φροντιστή (συζήτηση με ιατρό ή κοινωνικό λειτουργό των διαθέσιμων επιλογών στην κοινότητά σας)
- Σκεφτείτε τη συμμετοχή σας σε ομάδα υποστήριξης.

This questionnaire was originally developed and tested by the American Medical Association.



ROME FOUNDATION

To improve the lives of people with Functional GI Disorders

BOARD OF DIRECTORS

Douglas A. Drossman, MD
President

Chapel Hill, NC USA

Fernando Azpiroz, MD, PhD
Barcelona, Spain

Giovanni Barbara, MD
Bologna, Italy

Lin Chang, MD
Los Angeles, CA USA

William Chey, MD
Ann Arbor, MI, USA

John Kellow, MD, FRACP
New South Wales, Australia

Jan Tack, MD, PhD
Leuven, Belgium

Max Schmulson, MD
Mexico City, Mexico

Magnus Simrén, MD, PhD
Gothenburg, Sweden

Ami Sperber, MD MSPH
Beer-Sheva, Israel

William E. Whitehead, PhD
Chapel Hill, NC USA

Former Board Members

Robin C. Spiller, MD, MSc
Nottingham, England
2000-2014

Nicholas J. Talley, MD, PhD
Callaghan, Australia
1990-2011

Enrico Corazziari, MD
Rome, Italy
1989-2010

W. Grant Thompson, MD
Ottawa, Canada
1989-2008

Michel Delvaux, MD, PhD
Nancy, France
1999-2006

Executive Director

Wink Hilliard
Raleigh, NC 27628
Phone: 919-787-5859
Fax: 919-900-7646
Cell: 919-345-3927
wnhilliard@aol.com
whilliard@theromefoundation.org

Public Relations Director

Ceciel Rooker
Chapel Hill, NC USA
Phone: (843) 364-4292
crooker@theromefoundation.org

Administrators

Michele Pickard
Franklinton, NC USA
Phone: (919) 539-3051
mpickard@theromefoundation.org

Claudia Rojas
Chapel Hill, NC USA
crojas@theromefoundation.org

April 14, 2015

Eleftheria Roma MD
Emeritus Professor of Pediatric Gastroenterology
University of Athens, Greece

Re: Rome Foundation Approval of Translation to Greek

Dear Eleftheria,

We have received your documentation relating to the translation of the Rating Form of IBD Patient Concerns (RFIPC) into Greek.

Thanks to you and Dr. Konstantinos Argyriou for this excellent job and important contribution to the body of translated Rome Foundation material.

We are pleased to extend official Rome Foundation approval of the translation.

Sincerely,

Ami D. Sperber, MD, MSPH
Head, Rome Translation Project

CC: Dr. Konstantinos Argyriou

P.O. Box 6524; Raleigh, NC 27628
Phone: 919-787-5859 ~ Fax: 919-900-7646
www.theromefoundation.org

