



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (ΔΜΥ)

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΙΔΙΟΠΑΘΗ ΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ ΝΟΣΗΜΑΤΑ
ΤΟΥ ΕΝΤΕΡΟΥ. Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΕΛΚΩΔΟΥΣ ΚΟΛΙΤΙΔΑΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ
ΤΗΝ ΧΡΗΣΗ ΑΝΟΣΟΚΑΤΑΣΤΑΣΤΙΚΩΝ ΣΚΕΥΑΣΜΑΤΩΝ**

ΟΝΟΜ/ΜΟ ΦΟΙΤΗΤΗ : ΚΛΗΜΟΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

Επιτροπή Επίβλεψης Διπλωματικής Εργασίας

Επιβλέπων Καθηγητής:

Νιάκας Δημήτριος

Συν-Επιβλέπων Καθηγητής:

Αλετράς Βασίλειος

ΗΡΑΚΛΕΙΟ

ΙΟΥΝΙΟΣ 2021

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του φοιτητή («συγγραφέας/δημιουργός») που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

Ευχαριστίες

Τις ειλικρινείς μου ευχαριστίες αλλά και την εκτίμηση μου θα ήθελα να εκφράσω στον αξιότιμο καθηγητή Κο Δημήτριο Νιάκα για την αμέριστη συμπαράσταση και βοήθεια κατά την διάρκεια εκπόνησης της παρούσας μελέτης. Η συμβολή του ήταν καθοριστική για την ολοκλήρωση καθώς και για την επίτευξη ενός ολιστικού ερευνητικού πρωτοκόλλου.

Επίσης, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην γαστρεντερολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου και στο προσωπικό για την αδέκαστη βοήθεια και συνεργασία την οποία έτυχα κατά την διάρκεια της μελέτης καθώς και στους Συλλόγους των ατόμων με φλεγμονώδη νοσήματα της Ελλάδας και της Κύπρου για την ενεργό συμμετοχή τους.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους ασθενείς που με την εθελοντική τους συμμετοχή βοήθησαν στην διεξαγωγή και αποπεράτωση της έρευνας

Περίληψη

Εισαγωγή: Η ελκώδης κολίτιδα ανήκει στις ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου (ΙΦΝΕ) οι οποίες χαρακτηρίζονται ως αυτοάνοσα χρόνια νοσήματα τα οποία προσβάλλουν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η μελέτη της επίδρασης στην ποιότητα ζωής αποτελεί το εργαλείο του οποίου η χρήση θα οδηγήσει στην καλύτερη στόχευση της θεραπευτικής οδού που θα υιοθετηθεί, ώστε να ελέγξει την νόσο αυξάνοντας την ποιότητα ζωής των ασθενών παράλληλα.

Σκοπός: Η καταγραφή και μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ελκώδη κολίτιδα σε συνάρτηση με το επίπεδο υγείας τους, και η επίδραση που παρατηρείται από δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων αλλά και της χρήσης ανοσοκατασταλτικού παράγοντα ως θεραπευτικού σχήματος.

Υλικό – Μεθοδολογία: Η μελέτη που πραγματοποιήθηκε είναι μια προοπτική μελέτη με εξαρτημένη μεταβλητή την ποιότητα ζωής και ανεξάρτητες τη χρήση ανοσοκατασταλτικού παράγοντα, την ηλικία, το φύλο, το κάπνισμα, το επίπεδο μορφώσεως και τη χρονιότητα της νόσου. Το δείγμα αποτέλεσαν 104 ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα που προσήλθαν στη γαστρεντερολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης καθώς και μέλη των επίσημων συλλόγων ατόμων με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου στην Ελλάδα και την Κύπρο (HELLESCC, CYCCA) τα οποία συμμετείχαν ηλεκτρονικά στην έρευνα. Η συλλογή των δεδομένων διήρκεσε 4 μήνες, και έγινε δια ζώσης και ψηφιακά, μέσω της συμπλήρωσης της ελληνικής εκδοχής του ερωτηματολογίου EQ-5D-3L, του ειδικού για ΙΦΝΕ ερωτηματολογίου SIBDQ και μιας φόρμας δημογραφικών στοιχείων. Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με χρήση του στατιστικού πακέτου IBM SPSS Statistics 26.0. Για την εκτίμηση των συσχετίσεων ανάμεσα στις μεταβλητές που μελετώνται, το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε σε $p \leq 0,05$.

Αποτελέσματα: Οι μεταβλητές της ηλικίας, του καπνίσματος, και της χρονιότητας της νόσου δεν έδειξαν να επηρεάζουν σημαντικά το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα. Σε αντίθεση το φύλο, το επίπεδο μορφώσεως και η χρήση ανοσοκαταστολής έδειξε να σχετίζονται με μείωσης της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων.

Συμπεράσματα: Η καταγραφή της ποιότητας ζωής των ατόμων υπό συγκεκριμένο νόσημα παρουσιάζει μεγάλη διαφοροποίηση αφού οι παράμετροι που την επηρεάζουν είναι πολλές και με εκτεταμένες διαστάσεις. Η διάσταση ωστόσο της συμμετοχής του ασθενούς στο τελικό αποτέλεσμα συμβάλλει στην καλύτερη χάραξη και κατανόηση των αναγκών που το άτομο εκφράζει σε σχέση με την θεραπευτική οδό. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα η χρήση ανοσοκαταστολής δείχνει να μειώνει την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων στην έρευνα.

Λέξεις – Κλειδιά: Ελκώδης Κολίτιδα, Ποιότητα ζωής, ΙΦΝΕ, Ανοσοκαταστολή

Abstract

Background: Ulcerative colitis belongs to the idiopathic inflammatory bowel diseases (IBD) which are characterized as autoimmune chronic diseases that affect the quality of life of patients. The study of the effect on quality of life is the tool whose use will lead to better targeting of the therapeutic path to be adopted, in order to control the disease while increasing the quality of life of patients at the same time.

Aim: The recording and measurement of the quality of life of patients with ulcerative colitis in relation to their level of health, and the effect observed by demographic characteristics of the participants and the use of an immunosuppressive agent as a treatment regimen

Method: The study conducted is a prospective study with dependent variable quality of life and independent use of immunosuppressive agent, age, sex, smoking, education level and chronicity of the disease. The sample consisted of 104 patients with ulcerative colitis who came to the gastroenterology clinic of the University Hospital of Heraklion, Crete as well as members of the official associations of people with idiopathic inflammatory bowel disease in Greece and Cyprus (HELLESCC, CYCCA).

Results: The variables of age, smoking, and chronicity of the disease did not appear to significantly affect the quality of life of the patients surveyed. In contrast, gender, level of education, and use of immunosuppression were found to be associated with a reduction in participants' quality of life.

Conclusions: The recording of the quality of life of people with a specific disease presents a great difference since the parameters that affect it are many and with extensive dimensions. However, the dimension of the patient's participation in the final result contributes to the better delineation and understanding of the needs that the individual expresses in relation to the therapeutic route. According to the results, the use of immunosuppression seems to reduce the quality of life of research participants

Key words: Ulcerative colitis, Quality of Life, IBD, Immunosuppression

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	2
Περίληψη	3
Abstract	5
Περιεχόμενα.....	6
Εισαγωγή	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	10
1.1 Η έννοια της υγείας.....	10
1.2 Η έννοια της ποιότητας ζωής	11
1.3 Υγεία και ποιότητα ζωής.....	13
1.4 Η μέτρηση της ποιότητας στην υγεία.....	14
1.5 Μεθοδολογικά προβλήματα μέτρησης της ποιότητας ζωής	17
1.6 Ποιότητα ζωής και χρόνια νοσήματα.....	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΙΔΙΟΠΑΘΗ ΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΕΝΤΕΡΟΥ-ΕΛΚΩΔΗΣ ΚΟΛΙΤΙΔΑ	21
2.1 Φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου	21
2.2 Επιδημιολογία.....	23
2.3 Αιτιοπαθογένεια.....	25
2.4 Διάγνωση Ελκώδους Κολίτιδας.....	27
2.5 Θεραπεία της ελκώδους κολίτιδας.....	31
2.6 Εξωεντερικές εκδηλώσεις.....	34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	37
3.1 Σκοπός της εργασίας.....	37
3.2 Πληθυσμός μελέτης	37
3.3 Περιγραφή του SIBDQ και EQ-5D-3L.....	38

3.4 Στατιστικές μέθοδοι	39
3.5 Αποτελέσματα.....	40
Συζήτηση.....	55
Συμπεράσματα	58
Περιορισμοί	59
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	60
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α.....	69
Έντυπο δημογραφικών/κλινικών στοιχείων- Συναίνεση.....	76
Έντυπο εγκρίσεως διεξαγωγής μελέτης.....	77
Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα.....	79

Εισαγωγή

Μία από τις πλέον διαδεδομένες ορολογίες που χρησιμοποιούνται ευρέως μεταξύ των υγειονομικών επαγγελματιών, των ασθενών αλλά και στον ακαδημαϊκό χώρο είναι αυτή του χρόνιου νοσήματος. Το εύρος της έννοιας είναι μεγάλο καθώς περιλαμβάνει ένα σημαντικό αριθμό ασθενειών σε παγκόσμια κλίμακα αλλά παρουσιάζει και μεταβλητότητα στο επίπεδο του χρόνου που θα πρέπει μια νόσος να λαμβάνει χώρα ώστε να χαρακτηρίζεται ως χρόνια. Επιπλέον, υπάρχει μια τάση να καταγράφονται εκτός από συγκεκριμένες και ευδιάκριτες ασθένειες και μακροχρόνιες αναπηρίες σε ότι αφορά την λειτουργικότητα του ατόμου στο ευρύ φάσμα της έννοιας όπως αυτές στην βιολογική ανάπτυξη και στην όραση (1). Σημαντικά υγειονομικά κέντρα αναφοράς παρουσιάζουν ενδιαφέρουσες διαφοροποιήσεις ως προς την χρησιμοποίηση του όρου. Το κέντρο λοιμωδών λοιμώξεων (CDC) τοποθετούν στην κατηγορία των χρόνιων νοσημάτων τα καρδιαγγειακά, την περίπτωση των εγκεφαλικών επεισοδίων, τον καρκίνο, τον διαβήτη τύπου 2 την παχυσαρκία και την αρθρίτιδα αφήνοντας εκτός της σχετικής λίστας ασθένειες όπως το Alzheimer, την κατάθλιψη και τον HIV (2). Αυτή η συνθήκη είναι ικανή να δημιουργήσει σύγχυση στην υγειονομική αλλά και την οικονομική διαχείριση των νόσων καθώς και στην χάραξη πολιτικών από τις κεντρικές κυβερνήσεις.

Σε επίπεδο ορισμών έχουν υιοθετηθεί διάφορες διατυπώσεις όπως στην περίπτωση της πλατφόρμας MedicineNet η οποία χαρακτηρίζει ως χρόνιο νόσημα οποιαδήποτε ασθένεια με διάρκεια μεγαλύτερη από τρεις μήνες, σύμφωνα με μέτρηση της υγειονομικής στατιστικής υπηρεσίας των Η.Π.Α., χωρίς την παρουσία φαρμάκου ή εμβολίου για την αντιμετώπιση και χωρίς την ιδιότητα της εξάλειψής της μέσω της φυσικής επιλογής(3). Ο παγκόσμιος οργανισμός υγείας δίνει τον ορισμό εκείνης της ασθένειας που δεν είναι μεταδοτική, έχει μεγάλη διάρκεια και εξελίσσεται γενικά αργά(4).

Ανεξάρτητα ωστόσο από την προσέγγιση που δίνεται κάθε φορά στη χρονιότητα ενός νοσήματος μια σημαντική παράμετρος που επηρεάζει το άτομο που βιώνει μια τέτοια συνθήκη είναι η ποιότητα ζωής που αυτό απολαμβάνει. Στο υγειονομικό επίπεδο η ποιότητα επηρεάζεται τόσο από το επίπεδο υγείας του ατόμου όσο και από το σύστημα υγείας που θα κληθεί να αντιμετωπίσει την όποια χρόνια νόσο (5). Με βάση τα στοιχεία του παγκόσμιου οργανισμού υγείας η αύξηση των χρόνιων νοσημάτων ήταν σημαντική κατά τα έτη 2002-2003 με την πρόβλεψη να μιλά για το

τρέχον έτος ότι το 80% του παγκόσμιου βάρους των ασθενειών στις αναπτυσσόμενες χώρες θα προέρχεται από χρόνια νοσήματα (6). Το διακύβευμα δε είναι ότι τα χρόνια νοσήματα επηρεάζουν το υγειονομικό απόθεμα των πολιτών μειώνοντας την ποιότητα ζωής τους και καθιστώντας τα συστήματα υγείας πιο ευάλωτα στην κεντρική υγειονομική διαχείριση του πληθυσμού (7).

Στην παρούσα μελέτη γίνεται μια προσπάθεια καταγραφής της ποιότητας ζωής των ασθενών με ένα φλεγμονώδες νόσημα του εντέρου, την ελκώδη κολίτιδα. Συγκεκριμένα στα πρώτα δύο κεφάλαια παρουσιάζεται η έννοια της υγείας και της ποιότητας ζωής καθώς και η καταγραφή των πτυχών της ελκώδους κολίτιδας ως νόσημα. Ακολουθεί το τρίτο κεφάλαιο με την παρουσίαση του ερευνητικού πρωτοκόλλου καθώς και τα αποτελέσματα που εξάχθηκαν. Η μελέτη έλαβε χώρα στην γαστρεντερολογική κλινική του Πανεπιστημιακού νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης εντύπως με δια ζώσης συνέντευξη και ηλεκτρονικά στις πλατφόρμες των συλλόγων για άτομα με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου στην Ελλάδα και την Κύπρο μέσω της Google Forms.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

1.1 Η έννοια της υγείας

Ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής στην υγεία πρέπει να έπεται από μία σαφή τοποθέτηση του όρου υγεία, ώστε να μπορεί να προκύψει μια διαστρωμάτωση της έννοιας. Ο παγκόσμιος οργανισμός υγείας (ΠΟΥ) ιδρύεται στις 7 Απριλίου του 1948. Στόχος των ηνωμένων εθνών, υπό την αιγίδα των οποίων και εγκαθιδρύεται ο οργανισμός, αποτελεί η διασφάλιση ενός ικανοποιητικού επιπέδου υγείας στον παγκόσμιο πληθυσμό, η παρακολούθηση κινδύνων για την δημόσια υγεία, ο συντονισμός υγειονομικών κρίσεων. Ο αρχικός ορισμός της υγείας που ορίζει ο οργανισμός αποδίδεται ως η κατάσταση μια πλήρους σωματικής, κοινωνικής και ψυχικής ευεξίας του ατόμου και όχι απλά ως η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας (8)(9). Η υγεία εδώ παρουσιάζεται όχι μόνο ως απουσία κάποιας αποδεδειγμένης οργανικής παθολογίας του ατόμου, αλλά προσεγγίζεται ως μια συνθήκη ιδεώδους κατάστασης σωματικής και πνευματικής. Τα κριτήρια δε του να είναι το άτομο σε αυτή την συνθήκη προσδιορίζονται και από κοινωνικούς παράγοντες (10). Η εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας και η ανάπτυξη κοινωνικών συμπεριφορικών μοντέλων έδωσε διάφορες συνιστώσες στο πως μπορεί να οριστεί η έννοια (11):

- Βιοϊατρική προσέγγιση: Η ανάπτυξη της τεχνολογίας επέφερε και τον καλύτερο σχεδιασμό της ίασης του ατόμου αμιγώς σε βιολογικό επίπεδο. Η σύγχρονη ιατρική αντιμετωπίζει με μεγαλύτερη ικανότητα την έννοια «αρρώστια» δίνοντας βάση στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και την διενέργεια εργαστηριακών ελέγχων για τούτο το σκοπό. Έτσι, προκύπτει ένας προσανατολισμός εντοπισμού του πάσχοντος οργάνου του ατόμου και όχι η αντιμετώπισή του ως πάσχοντος ασθενούς.
- Κοινωνικο-οικονομική προσέγγιση: Το άτομο εξαρτάται από το κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο και καλείται να εξελιχθεί καθώς και από την ικανότητά του στο να προσαρμόζεται στις εκάστοτε συνθήκες στο ευρύτερο κοινωνικοοικονομικό, και πολιτισμικό γίγνεσθαι που δραστηριοποιείται. Οι υποστηρικτικές κοινωνικές σχέσεις δε, έχει αποδειχθεί ότι συμβάλλουν στην προαγωγή της υγείας του ατόμου προστατεύοντάς το από απώλειες στο απόθεμα υγείας που διαθέτει (12). Παράλληλα, το άτομο αντιμετωπίζεται ως μέλος της παραγωγικής δύναμης του συνόλου στο οποίο ανήκει με

αποτέλεσμα η υγεία του να σταθμίζει το άθροισμα του ανθρώπινου κεφαλαίου στην παραγωγική διαδικασία.

- Κοινωνιολογική προσέγγιση: Το δίπολο υγεία – ασθένεια είναι που προσδιορίζει την συγκεκριμένη οπτική. Η υγεία ορίζεται από την προσέγγιση της αρρώστιας. Το επίπεδο της αρρώστιας που προκύπτει επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται, με την προσωπικότητα και την συμπεριφορά του να παρουσιάζουν τάσεις αποκλίνουσες (13). Η υγεία αντιμετωπίζεται ως ψυχοκοινωνικό μέγεθος επηρεαζόμενη όχι μόνο από τον βιολογικό παράγοντα αλλά και από τα κοινωνικά στοιχεία του ατόμου δίνοντας έτσι ένα νέο προσδιορισμό στο φυσιολογικό και την παθολογία.
- Πολιτική προσέγγιση: Σε αρκετές μελέτες η υγεία έχει προσδιορισθεί ως ένα ιδιωτικό οικονομικό μέγεθος και επομένως εδράζεται χαρακτήρας προϊόντος στον προσδιορισμό της (14). Ο ασθενής αποκτά έτσι και τον ρόλο του καταναλωτή υπηρεσιών υγείας. Η κρατική παρέμβαση στις δομές και τις υπηρεσίες που κάθε φορά διατίθενται προς κατανάλωση διαμορφώνουν ένα συγκεκριμένο υγειονομικό περιβάλλον αποσκοπώντας στην θωράκιση του επιπέδου υγείας του κοινωνικού συνόλου.

Οι παραπάνω διατυπώσεις οδηγούν σε νέες συνιστώσες των εννοιών υγείας και ασθένειας. Η φροντίδα υγείας αντικαθιστά την θεραπεία, ενώ η αρρώστια τοποθετείται ως ένα πολυδιάστατο φαινόμενο με ψυχικές και κοινωνικές διαστάσεις οδηγώντας τον αρχικό ορισμό του παγκόσμιου οργανισμού υγείας σε μια ολιστική ερμηνεία του όρου.

1.2 Η έννοια της ποιότητας ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής δεν μπορεί να οριστεί με μονοσήμαντη προσέγγιση. Ενέχει πολυδιάστατη τοποθέτηση καθώς κάθε άτομο μπορεί να διαφοροποιείται σημαντικά στο τί θεωρεί ποιοτικό και τί όχι διότι εμπλέκονται κοινωνικές, οικονομικές και ψυχολογικές παραμέτρους που καθορίζουν την στάθμη της έννοιας. Επιπλέον, έντονη διαστρωμάτωση του ορισμού προκύπτει από το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής λαμβάνει κάθε φορά διαφορετική οπτική ανάλογα με το πεδίο εκείνο της επιστήμης που την διερευνά (11). Υπό αυτό το πρίσμα προσδιορισμού, η έννοια έτυχε πολλαπλών ερμηνειών όπου και κάποιες εξ αυτών παρουσιάζονται παρακάτω:

- Το μέγεθος της ικανοποίησης των αναγκών μέσα στους τομείς της φυσιολογίας του ατόμου, της ψυχό-κοινωνικής του κατάστασης, των υλικών μέσων που διαθέτει καθώς και την επάρκεια σε δραστηριότητα και περιβάλλον διαβίωσης (15).
- Η υποκειμενική αξιολόγηση της ζωής με έννοιες όπως «καλή» και «αξιόλογη» αντιμετωπιζόμενη ως ενιαίο σύνολο (16).
- Μια κατάσταση ζωής όπου διέπεται από την ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών ενεργειών και δραστηριοτήτων, με στόχο την κοινωνική και προσωπική ευημερία, καθώς και τον έλεγχο τυχόν νοσημάτων του ατόμου με τρόπο ικανοποιητικό (17).
- Ποιότητα ζωής εξαρτώμενη άμεσα από το προσδόκιμο ζωής όπως αυτό τροποποιείται ανάλογα από την λειτουργικότητα του ατόμου, καθώς και του κόστους ευκαιρίας σχετιζόμενο με την παρουσία ασθένειας και τον έλεγχο αυτής (18).
- Η αντίληψη ενός ατόμου ή ενός συνόλου για την ψυχική και πνευματική του υγεία (19).
- Το σύνολο της ικανοποίησης από τη ζωή (20) καθώς και την συσχέτιση του αξιακού συστήματος του ατόμου με τον πολιτισμό και την κοινωνική συνθήκη τα οποία βιώνει, και την εκπλήρωση προσωπικών στόχων και φιλοδοξιών (21).

Σε επίπεδο παγκόσμιων οργανισμών έχουν επίσης λάβει χώρα δράσεις που διαμόρφωσαν το πεδίο εφαρμογών της έννοιας της ποιότητας. Ο οργανισμός οικονομικής συνεργασίας και ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) συμπεριέλαβε την έννοια της κοινωνικής ποιότητας που βιώνουν οι πολίτες. Παράγοντες του νέου αυτού δείκτη είναι η ικανότητα σε συμμετοχή στην κοινωνική και οικονομική δραστηριότητα της κοινότητας ώστε να προάγεται η προσωπική ευεξία και ευημερία (22). Σε ευρωπαϊκό επίπεδο η πρωτοβουλία ξεκινάει το 1997 από το Ευρωπαϊκό ίδρυμα για την κοινωνική ποιότητα (European Foundation for Social Quality) μέσω της πρώτης έκδοσης του ιδρύματος με μία χάρτα κατευθυντήριων πολιτικών (23). Στόχος της προσπάθειας είναι ο προσδιορισμός της σχέσης μεταξύ της επιστήμης και της εφαρμογής πολιτικών ώστε να δημιουργηθεί ένα πλαίσιο ενίσχυσης των ενεργών πολιτών αναβαθμίζοντας τον ρόλο τους και την κοινωνική τους ευημερία στο νέο οικονομικό και κοινωνικό περιβάλλον (24).

Είναι σαφές, εν κατακλείδι, ότι η έννοια της ποιότητας ζωής δεν είναι μια εύκολα προσδιορίσιμη παράμετρος καθώς διαφοροποιείται ανάλογα από το επιστημονικό επίπεδο παρατήρησης αλλά και

παρουσιάζει μεγάλη μεταβλητότητα λόγω των κοινωνικό-πολιτικών προεκτάσεων της (25). Η ποιότητα ζωής σταθμίζεται ατομικά από χαρακτηριστικά που αφορούν τις κοινωνικές, πολιτικές, πολιτιστικές πεποιθήσεις του ατόμου σε αλληλεπίδραση με την αποτύπωση της καθημερινής ζωής και δραστηριότητας (26).

1.3 Υγεία και ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής στην υγεία αποτελεί μια παράμετρο με πολλαπλές επιρροές και προσδιοριστικούς παράγοντες. Οι σημαντικότεροι εξ αυτών αφορούν τις κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες που επικρατούν καθώς και την ψυχική και σωματική ευημερία που το άτομο-πολίτης ερμηνεύει και απολαμβάνει για τον εαυτό του. Το ισοζύγιο προσωπικής και κοινωνικής ζωής, η εν γένει ικανοποίηση που βιώνει το άτομο για την ζωή του, η επίτευξη προσωπικών στόχων και επιθυμιών οδηγούν στην διαμόρφωση της προσωπικότητας τόσο του ατόμου όσο και του κοινωνικού συνόλου που το άτομο δρα και πραγματώνεται (27)(28).

Συνεπώς, η υγεία και η ποιότητα ζωής διαμορφώνονται από μια σειρά ενδογενών και εξωγενών παραγόντων όπως το εισόδημα, οι κλιματολογικές συνθήκες, το επίπεδο πολιτισμού, η εκπαίδευση και η μόρφωση, ο τρόπος ζωής, η διατροφή, οι συνθήκες εργασίας, η μορφή του κοινωνικού κράτους σε ό,τι αφορά την φαρμακευτική κάλυψη καθώς και οι δομές νοσηλείας και περίθαλψης (29). Το επίπεδο εισοδήματος αποτελεί κρίσιμο παράγοντα προσδιορισμού αφού έχει διαπιστωθεί διακύμανση στο προσδόκιμο ζωής ανάλογα με το ύψος του εισοδήματος που το άτομο παράγει για τον εαυτό του. Οι διατροφικές συνήθειες και ο τρόπος διαβίωσης επίσης διαδραματίζουν κυρίαρχο ρόλο καθώς ο σύγχρονος τρόπος ζωής έχει παρουσιάσει υψηλά ποσοστά καρδιαγγειακών νόσων ως κύριες αιτίες θανάτου. Επιπλέον, η αλόγιστη χρήση και χορήγηση φαρμάκων που έχει παρατηρηθεί σε παγκόσμιο επίπεδο έχει ως αποτέλεσμα την επιβάρυνση της υγείας του ατόμου μέσω της πολυφαρμακίας που παρατηρείται αλλά και τη διατήρηση της κουλτούρας αυτής (30) (31).

Εν κατακλείδι, ο συσχετισμός της υγείας και της ποιότητας ζωής του ατόμου αφορά ένα πολυδιάστατο πεδίο έρευνας, τόσο σε ατομικό όσο και κοινωνικό επίπεδο, με τις πιο ευδιάκριτες κατηγορίες να παρουσιάζονται παρακάτω (11):

- Κοινωνική δομή και λειτουργία: Παραγωγικές διαδικασίες, εργασιακό περιβάλλον και έκταση κοινωνικού κράτους.
- Οικονομικό-πολιτικό περιβάλλον: Επίπεδο ανάπτυξης, διαμερισμός εισοδήματος, επίπεδο οικονομικής ευημερίας.
- Κοινωνικό-οικονομικές συνιστώσες: Τρόπος ζωής και διαβίωσης, χαρακτηριστικά κατοικίας, αστική και αγροτική ανάπτυξη.
- Πολιτιστικοί παράγοντες: Ήθη και έθιμα, διαμόρφωση κουλτούρας, ποιότητα εκπαιδευτικού συστήματος.
- Περιβάλλον: Επίπεδο μόλυνσης του περιβάλλοντος διαμονής του ατόμου, εχέγγυα προστασίας των οικοσυστημάτων.
- Γεωφυσικοί παράγοντες: Φυσικός πλούτος, κλίμα και διαθέσιμες πρώτες ύλες σε επίπεδο κράτους,
- Δημογραφικοί παράγοντες: Ρυθμός αύξησης ή μείωσης πληθυσμού, αστικοποίηση, σύνθεση πληθυσμιακών ομάδων.
- Υγειονομικοί παράγοντες: Επίπεδο και βαθμός ανάπτυξης υγειονομικών δομών και ποσοστό ευθυγράμμισης με τις διεθνείς πρακτικές σε γνώση και επιμόρφωση.

1.4 Η μέτρηση της ποιότητας στην υγεία

Ο προσδιορισμός μέσω της αξιολόγησης - μέτρησης της ποιότητας ζωής του ατόμου δεν αποτελεί μια εύκολη διαδικασία για την επιστημονική κοινότητα ειδικά στις απαρχές του εγχειρήματος. Για να ποσοτικοποιηθεί η ποιότητα στην υγεία θα πρέπει να υπάρξει ξεκάθαρος διαχωρισμός της ποιότητας ζωής (QOL) και της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία (HRQOL). Υπό το πρίσμα αυτό η HRQOL μπορεί να διαχωριστεί σε τέσσερις κατηγορίες (32)(33):

- Η αντίληψη του ατόμου για το πόσο καλά δραστηριοποιείται στη ζωή του και η προσλαμβάνουσα που έχει για την σωματική και πνευματική του ευημερία. Η έννοια της δράσης προσδιορίζεται σε προκαθορισμένες ενέργειες ενώ η ευημερία στην υποκειμενική αίσθηση που το άτομο δηλώνει ότι βιώνει.

- Διαχωρισμός της HRQOL σε σχέση με την QOL με γνώμονα τους παράγοντες που επηρεάζουν αποκλειστικά την υγεία του ατόμου. Μη υγειονομικοί παράγοντες, με κοινωνικο-πολιτικό χαρακτήρα που δεν επηρεάζουν την ποιότητα υγείας, δεν συμπεριλαμβάνονται στην διαδικασία μέτρησης (34).
- Η επιρροή της HRQOL στο σύνολο της QOL του ατόμου με παράγοντα προσδιορισμού την παρουσία ασθένειας ή υγειονομικής θεραπείας και περίθαλψης. Η μέτρηση αφορά την γενικότερη ευημερία που το άτομο βιώνει άμεσα σχετιζόμενη με την ποιότητα της υγείας που εκείνο απολαμβάνει παρουσία νόσου και θεραπευτικού πρωτοκόλλου (35).
- Η τελευταία προσέγγιση αφορά στην αποτίμηση της υγείας με κανόνες διατίμησης αξίας. Ο προσδιορισμός αφορά στις τιμές-αξίες που εκχωρούνται από την εκάστοτε κατάσταση υγείας του υπό εξέταση ατόμου. Η εκχώρηση αυτή προκύπτει από τα σταθμισμένα έτη ζωής (Quality adjusted life years) ενός όρου με συγκεκριμένη κλίμακα μέτρησης όπου το μηδέν θεωρείται η απώλεια ζωής ενώ το ένα μια κατάσταση πλήρους υγείας. Τα QALYS δημιουργήθηκαν ώστε να προσφέρουν απαντήσεις στις διαφορετικές τεχνολογικές συνιστώσες που προκύπτουν στα θεραπευτικά πρωτόκολλα, καθώς και για να συγκρίνουν διαφορετικές τεχνολογικές μεθοδολογίες (36).

Ωστόσο, τίθεται το ερώτημα ποιες θα πρέπει να είναι οι κλινικές δοκιμές με τις οποίες θα πρέπει να αξιολογείται η ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με έρευνες που έχουν διεξαχθεί μπορεί να προκύψει η κατηγοριοποίηση σε τέσσερις κατηγορίες (37):

1. Όταν η ποιότητα ζωής αποτελεί τον κεντρικό στόχο της μελέτης. Αυτό λαμβάνει χώρα σε περιπτώσεις ανίατων ασθενειών ή καταπραϊντικών θεραπειών.
2. Σε περιπτώσεις θεραπειών με όμοια θεραπευτικά αποτελέσματα αλλά διαφοροποίηση ως προς την ποιότητα ζωής που αποδίδουν.
3. Σε περίπτωση νέας θεραπείας με μικρό όφελος ως προς την αποθεραπεία ή το προσδόκιμο επιβίωσης αλλά με παράλληλη επιδείνωση της ποιότητας ζωής.
4. Σε περιπτώσεις θεραπειών με διαφορετική αποτελεσματικότητα βραχυπρόθεσμα, και υψηλό ποσοστό αποτυχίας, τότε πρέπει να προσλαμβάνεται η ποιότητα ζωής στην τελική επιλογή.

Η διαδικασία μέτρησης της ποιότητας έφερε το ερώτημα ποιος ή ποιοι θα πρέπει να ερωτώνται για την καταγραφή της παραμέτρου. Στο πλαίσιο αυτό, παρατηρήθηκε η διαφορετικότητα στην αντίληψη μεταξύ του θεράποντος ιατρού, του ασθενούς και των συνοδών αυτού. Συγκεκριμένα, έρευνα σχετιζόμενη με χρήση υποτασικών σκευασμάτων και ποιότητας ζωής έδειξε ότι οι θεράποντες ιατροί επικεντρώθηκαν αποκλειστικά στην απόδοση της αγωγής ως προς τις τιμές της αρτηριακής πίεσης. Επιπλέον, το σύνολο των συγγενών δήλωσε επιδείνωση της ποιότητας ζωής ενώ μόνο οι μισοί ασθενείς υποστήριξαν μηδενική διαφοροποίηση (38).

Σαν γενικότερη πρακτική, οι παρατηρητές αποδείχθηκαν κακοί κριτές των απόψεων των ασθενών. Από πολλές έρευνες αποδείχθηκε ότι ανεξάρτητες αξιολογήσεις, είτε από τους επαγγελματίες υγείας είτε από τους συγγενείς των ασθενών, έδιναν διαφοροποιημένες σημαντικά απαντήσεις σε σχέση με αυτές που έδιναν οι ασθενείς. Στο πλαίσιο αυτό αναπτύχθηκε μεγάλος αριθμός ερωτηματολογίων. Τα γενικής χρήσης ερωτηματολόγια χρησιμοποιούνται και σε υγιή πληθυσμό χωρίς να καταμετρούν την παρουσία ασθένειας. Επιπλέον, υπάρχουν εργαλεία μέτρησης της διαταραχής της σωματικής λειτουργικότητας, της ανικανότητας ή της αναπηρίας. Συνήθως δίνουν έμφαση στην ανίχνευση της γενικής υγείας όπου φτωχότερη υγεία συνεπάγεται φτωχότερη ποιότητα ζωής. Στην αρχή του εγχειρήματος λίγα ερωτηματολόγια έδιναν βάση στις μη οργανικές και υποκειμενικές συνιστώσες της ποιότητας ζωής. Τα νεότερα εργαλεία ωστόσο ανέπτυξαν την μέτρηση κοινωνικών, συναισθηματικών αλλά και υπαρξιακών θεμάτων. Στα περισσότερα από αυτά χρησιμοποιούνται κλίμακες μέτρησης με απαντήσεις τετράβαθμης κλίμακας όπως το «καθόλου, λίγο, αρκετά, πάρα πολύ» ή με την χρήση αριθμητικής κλίμακας. Στον πίνακα 1 που ακολουθεί επιλέγονται να παρουσιαστούν συγκεκριμένα ερωτηματολόγια με βάση την διαφορετικότητά τους και το υψηλό ποσοστό χρήσης τους στην κλινική πράξη (39).

Πίνακας 1- Ερωτηματολόγια στην συνήθη κλινική πράξη

ΓΕΝΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ	Sickness Impact Profile(SIP)	Nottingham Health Profile (NHP)	Medical Outcomes Study 36 -Item Short Form-36 (SF-36)	EuroQoL(EQ -5D)	Patient Generated Index (PGI)	
ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΓΙΑ ΣΥΓΓΕΚΡΙΜΕΝΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ	European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-C30)	EORTC Head and Neck Module (EORTC H&N35)	Functional Assessment of Cancer - General Version (FACT-G)	Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)	Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-89)	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)
ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΓΙΑ ΣΥΓΓΕΚΡΙΜΕΝΟΥΣ ΤΟΜΕΙΣ	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Short Form McGill Pain Questionnaire (PAQLQ)	Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20)			
ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΑΝΙΚΑΝΟΤΗΤΑ	Barthel Index of Disability (BI)					

Το πεδίο εφαρμογής των ερωτηματολογίων έχει πολλαπλή διαστρωμάτωση. Μπορεί να εφαρμοστεί σε περιπτώσεις εκτίμησης διαφορετικών νόσων όπως η κινητικότητα ασθενών με HIV σε σχέση με ασθενείς με άλλες χρόνιες νόσους (40). Επιπροσθέτως, εφαρμόζεται σε κλινικές δοκιμές διαφορετικών θεραπειών ώστε να διαπιστωθεί η ευαισθησία στην αλλαγή υπό την έννοια ότι οι τυχόν συγκεκριμένες αυξήσεις σε κλίμακες απαντήσεων να ακολουθούνται με αντίστοιχη μείωση συμπτωμάτων. Επίσης, παρέχεται η δυνατότητα εύρεσης της διαφοροποίησης μεταξύ χορήγησης εικονικού και ερευνητικού σκευάσματος στα πλαίσια κλινικής έρευνας θεραπείας. Η χάραξη πολιτικών υγείας είναι άλλος ένας τομέας εφαρμογής. Ειδικότερα, η χρήση των QALYS με την οποία παρέχεται μια ποσοτική και ποιοτική μέτρηση της υγείας του ατόμου, δίνει την δυνατότητα στους φορείς για μελέτες τόσο κόστους-αποτελεσματικότητας όσο και κόστους-χρησιμότητας. Έπειτα, η καλύτερη δυνατή παρέμβαση επιλέγεται με βάση συγκεκριμένα κριτήρια αυξάνοντας τον βαθμό αποτελεσματικότητας της δράσης (41). Τέλος, η συμμετοχή του ασθενούς στην επιλογή της θεραπείας αποτελεί μία επιπλέον εφαρμογή. Το προσδοκώμενο αποτέλεσμα δεν επιτυγχάνεται πάντα, με αποτέλεσμα η μέτρηση της κατάστασης υγείας του ασθενούς με βάση τα δικά του κριτήρια να αποκτά προστιθέμενη διαγνωστική αξία (42)(43).

1.5 Μεθοδολογικά προβλήματα μέτρησης της ποιότητας ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα αποτελεί μια πολυεπίπεδη παράμετρο μέτρησης και ερευνητικής προσπάθειας. Λόγω αυτής της ιδιότητας πολλές φορές κρίνεται επιβεβλημένη η χρήση πολλαπλών ερωτηματολογίων ώστε να καλυφθεί επαρκώς κάθε διάσταση που ο ερευνητής θέλει να αναδείξει. Επιπλέον, κρίνεται πολλές φορές σκόπιμο η ανάλυση μιας διάστασης που εξετάζεται να μετράται πολλαπλά ώστε να προσεγγίζεται με όσο το δυνατόν περισσότερη ακρίβεια καταγραφής. Αφενός με αυτόν τον τρόπο περιορίζεται η πιθανότητα μονοδιάστασης αποτύπωσης του κεντρικού ερωτήματος και αφετέρου αυξάνεται η διακριτική ικανότητα μεταξύ γενικής χρήσης και έρευνας και εξιδεικευμένων περιπτώσεων ασθενών (44). Μία επιπλέον μεθοδολογία μέτρησης αφορά την επιλεκτική χρήση μέρους ενός ερωτηματολογίου αλλά και παράλληλη χρήση πολλαπλών εργαλείων μέτρησης. Ανάλογα με το σκοπό και τον χρόνο διεξαγωγής της έρευνας ο μελετητής αποκτά πρόσβαση σε μεγαλύτερο όγκο εργαλείων στοχεύοντας έτσι σε διαφορετικές διαστάσεις της σωματικής ευεξίας. Το αποτέλεσμα

είναι μια πιο στοχευμένη καταγραφή του ερευνητικού πρωτοκόλλου και πιο ακριβέστερα συμπεράσματα (45).

Οι ιδιότητες τώρα των μετρήσεων πρέπει να ικανοποιούν κάποιες βασικές παραμέτρους ώστε να προκύπτει και η κλινική χρησιμότητα η οποία είναι και το ζητούμενο. Οι κυριότερες παράμετροι παρουσιάζονται παρακάτω (39):

- **Εγκυρότητα:** Η πιστοποίηση της εγκυρότητας των εργαλείων της μέτρησης είναι η διαδικασία κατά την οποία διαφαίνεται το κατά πόσο το εργαλείο όντως μετρά την διάσταση την οποία επικαλείται και το κατά πόσο μας εξυπηρετεί στον ερευνητικό σκοπό. Αυτή η διαδικασία αποτελείται από συγκεκριμένα στάδια όπου συλλέγονται αποδείξεις για την αντιστοίχιση της καταγραφής της παραμέτρου και της παραγωγής χρήσιμων μετρήσεων σχετιζόμενες με την ποιότητα ζωής. Η εγκυρότητα διακρίνεται σε τρεις πτυχές : της εγκυρότητας περιεχομένου, δομής και κριτηρίου. Η πρώτη αφορά το κατά πόσο τα ερωτήματα είναι συναφή με τους τομείς ερευνητικού ενδιαφέροντος που σκόπευαν. Η δεύτερη αφορά την εμπειρική σύνδεση της κλίμακας που χρησιμοποιείται με εξωτερικά κριτήρια όπως παρατηρείται σε άλλα γνωστά μεθοδολογικά εργαλεία. Τέλος, η εγκυρότητα δομής εξετάζει την σχέση των ερωτημάτων μεταξύ τους καθώς και με τις υποτιθέμενες κλίμακες μέτρησης.
- **Αξιοπιστία-Επαναληψιμότητα:** Οι παράμετροι αυτές αφορούν την τυχαία μεταβλητότητα που παρατηρείται στις μετρήσεις. Η λογική εδώ επιτάσσει οι απαντήσεις των ασθενών με στάσιμη ή μη σημαντικά μεταβαλλόμενη ποιότητα ζωής να δίνουν όμοιες ή επαναλαμβανόμενες απαντήσεις. Στην περίπτωση εύρεσης τυχαίας μεταβλητότητας τότε οι απαντήσεις θα πρέπει να θεωρούνται αναξιόπιστες. Σε αυτή την περίπτωση μπορεί να προκύπτει και θέμα εγκυρότητας καθώς η μέτρηση εντοπίζει κάτι διαφορετικό από αυτό που θέλαμε εξ αρχής να μετρήσουμε.
- **Ευαισθησία:** Η παράμετρος εδώ αφορά την ικανότητα των μετρήσεων να αναδείξουν διαφορές ανάμεσα σε ασθενείς ή ομάδες αυτών. Η διαφοροποίηση λόγου χάρη της ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών με καλή και κακή έκβαση μιας νόσου είναι ενδεικτική της αυξημένης ευαισθησίας της μεθόδου. Επιπλέον, η ευαισθησία είναι σημαντική στις

κλινικές δοκιμές αφού προσμετρά την διαφοροποίηση μεταξύ τυχαιοποιημένων ομάδων ασθενών.

- **Ανταποκρισιμότητα:** Η μέτρηση εδώ είναι παραπλήσια με αυτήν της ευαισθησίας, ωστόσο συνδέεται περισσότερο με την ικανότητα ανίχνευσης μεταβολών της κατάστασης του ασθενή όταν αυτή παρατηρείται. Η αδυναμία παρακολούθησης της αλλαγής αποδυναμώνει την μέτρηση αλλοιώνοντας το ερευνητικό αποτέλεσμα.

Εν κατακλείδι, στην έρευνα της ποιότητας ζωής δεν μπορεί ποτέ να αποδειχθεί η εγκυρότητα μιας κλίμακας. Η συλλογή όμως όλο και περισσότερων αποδείξεων ότι η επιλεγθείσα κλίμακα είναι εύλογη και συμπεριφέρεται με τρόπο ανάλογο των ερευνητικών παραδοχών είναι που διασφαλίζει την πιστοποίηση της μεθόδου οδηγώντας σε ένα ασφαλές ερευνητικό περιβάλλον.

1.6 Ποιότητα ζωής και χρόνια νοσήματα.

Με την εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης σε ολόκληρο το φάσμα της δραστηριότητάς της έχει αυξηθεί σημαντικά το προσδόκιμο ζωής των πολιτών εδώ και δεκαετίες. Τα εμβολιαστικά προγράμματα, οι καλύτερες συνθήκες διαβίωσης και η βελτίωση της διαχείρισης των μολυσματικών νόσων συνέβαλλαν σε αυτό. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι άνθρωποι με χρόνια νοσήματα να απειλούνται περισσότερο σε ό,τι αφορά την ποιότητα ζωής τους (46). Στα χρόνια νοσήματα συγκαταλέγονται ο καρκίνος, τα καρδιαγγειακά νοσήματα, νόσοι του κυκλοφορικού, HIV, όπως επίσης και χρόνια νοσήματα του γαστρεντερικού και νευρικού συστήματος. Ο μηχανισμός αυτής της απειλής στα πλαίσια της ποιότητας ζωής έχει να κάνει με την διαταραχή της διαβίωσης του ατόμου. Ψυχοκοινωνικά το άτομο επηρεάζεται σε δύο συνιστώσες. Η πρώτη αφορά την αδυναμία που προκύπτει για συμμετοχή σε δραστηριότητα που θα είχε θετικό αντίκτυπο στο άτομο, και κατά συνέπεια θα αύξανε την αίσθηση προσωπικού ελέγχου της ζωής του ενώ η δεύτερη συνδέεται με την μειωμένη θετική αντίληψη εν γένει που προκύπτει επηρεαζόμενη από την χρόνια νόσο (47). Έχει παρατηρηθεί δε πως η στάση που υιοθετούν οι ασθενείς ψυχοκοινωνικά απέναντι στην νόσο γίνεται με την μέθοδο της σύγκρισης. Το θετικό πρόσημο εδώ προκύπτει όταν παρά τους περιορισμούς στον τρόπο ζωής και διαβίωσης οι ασθενείς επικεντρώνονται σε άτομα με καλύτερη έκβαση και έλεγχο της νόσου με απώτερο σκοπό τον καλύτερο σχεδιασμό της αγωγής που θα ακολουθήσουν (48). Η μελέτη τώρα της νόσου σε σχέση

με την ποιότητα αφορά τις επιδράσεις που αυτή επιφέρει στο βιοτικό επίπεδο των νοσούντων καθώς και την διαφοροποίηση που προκύπτει από κάθε διαφορετική αγωγή που ακολουθείται. Έτσι, ο συνολικός σχεδιασμός αντιμετώπισης αποκτά έναν πιο ασθενοκεντρικό χαρακτήρα (49).

Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα η συνήθης μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής εμπεριέχει την γνώμη του ασθενούς με τα ερωτηματολόγια να αποτελούν την κύρια έκφραση της μεθόδου. Τα τελευταία μπορούν να διαμοιραστούν σε δύο κατηγορίες, του γενικού ενδιαφέροντος και του συγκεκριμένου προσανατολισμού. Τα γενικού ενδιαφέροντος ερωτηματολόγια συνήθως χρησιμοποιούνται κατά την διερεύνηση της ποιότητας μεταξύ διαφορετικών νόσων αλλά και διαφορετικών θεραπευτικών σχημάτων ώστε να προκύψει η καλύτερη αντιμετώπιση ως προς την διατήρηση-αύξηση της ποιότητας ζωής. Ως εκ τούτου προορίζονται για την ανάγνωση της μεταβλητότητας διαφορετικών ομάδων πληθυσμού και καλύπτουν συχνά περιπτώσεις συνοσηρότητας, και διευκολύνουν την χάραξη νέων κατευθυντήριων οδηγιών ως προς τα υπάρχοντα θεραπευτικά σχήματα στον γενικό πληθυσμό. Τα εξειδικευμένα ερωτηματολόγια είναι πιο περιεκτικά αυξάνοντας την ευαισθησία-ακρίβεια που επιτυγχάνουν σε κλινικές παραμέτρους που τα γενικής χρήσεως εργαλεία αδυνατούν να διαφοροποιήσουν. Επιπλέον, έχουν μεγαλύτερη μεταβλητότητα ως προς την καταγραφή της ποιότητας που προκύπτει στοχεύοντας ωστόσο σε μια πιο μικρή πληθυσμιακή ομάδα ασθενών. Παράμετροι όπως ο πόνος, η κατάθλιψη, η κόπωση εντοπίζονται με μεγαλύτερη ακρίβεια ανά νόσο και θεραπεία δίνοντας εκείνη την διακριτική ικανότητα ώστε να επιλέγεται πάντα η καλύτερη θεραπευτική οδός ως προς την ποιότητα ζωής του ασθενούς, με τον τελευταίο να συμμετέχει ενεργά στην διαδικασία (46) (50). Βιβλιογραφικά δε, έχει σημειωθεί ότι οι ίδιες σωματικές διαταραχές ανά νόσο επηρεάζουν σε διαφορετικό βαθμό την μετρούμενη ποιότητα ζωής αν και κατά γενική ομολογία η έννοια της φυσικής δυσλειτουργίας είναι συχνά υπαρκτή. Η ψυχική καταπόνηση επίσης ανά νόσημα δεν εμφανίζει την ίδια νόρμα καθώς έχει παρατηρηθεί το φαινόμενο όπου ασθενείς με ή χωρίς χρόνιο νόσημα παρουσιάζουν τα ίδια επίπεδα ποιότητας και διαφοροποίησης ως προς την ψυχολογική διάσταση κατά την καταγραφή (51)(52). Συμπερασματικά, προκύπτει ότι η έρευνα επί της ποιότητας ζωής ανά νόσημα μπορεί να παρουσιάσει σημαντική διαφοροποίηση με την χρήση εξειδικευμένων εργαλείων διευκολύνοντας την ερευνητική προσπάθεια και δίνοντας μια πιο σαφή εικόνα του τρίπτυχου νόσος-θεραπεία-ποιότητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΙΔΙΟΠΑΘΗ ΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΕΝΤΕΡΟΥ-ΕΛΚΩΔΗΣ ΚΟΛΙΤΙΔΑ

2.1 Φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου

Τα ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα αποτελούν μια ομάδα χρόνιων νόσων που προκαλούν φλεγμονή στο εντερικό τοίχωμα του ανθρώπου και επηρεάζουν στο σύνολο περί τα πέντε εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως (53). Η νόσος του Crohn και η ελκώδης κολίτιδα είναι οι πιο διαδεδομένες φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου. Σε κάποιες περιπτώσεις δε έχει παρατηρηθεί το φαινόμενο της εκδήλωσης συμπτωμάτων και των δύο ασθενειών ταυτοχρόνως κατατάσσοντας την ασθένεια σε μια κολίτιδα ενδιάμεσου τύπου. Οι νόσοι σχετίζονται με τον δυτικό πολιτισμό και περιβάλλον αφού έχει παρατηρηθεί σημαντική αύξηση ασθενών τα τελευταία πενήντα χρόνια στις ανεπτυγμένες χώρες. Μεγαλύτερος ρυθμός καταγραφής έχει παρατηρηθεί στην βόρεια Αμερική και την Ευρώπη ωστόσο, μια πιο αργή εξάπλωση σε παγκόσμια κλίμακα έχει μετατρέψει την αντιμετώπιση του συνδρόμου σε παγκόσμια ασθένεια και στις υπο ανάπτυξη χώρες (54). Η νόσος παρουσιάζει ένα ευρύ πεδίο συμπτωμάτων και κλινικών εκδηλώσεων όχι μόνο στην γαστρεντερική οδό αλλά και σε μεγάλο αριθμό οργάνων. Οι εκδηλώσεις δε αυτές παρουσιάζονται από κοινού και στις δύο νόσους με την ελκώδη κολίτιδα ωστόσο να έχει το παχύ έντερο ως πεδίο δράσης της. Ως χρόνια νοσήματα έχουν χαρακτήρα υφέσεων και εξάρσεων με συγκεκριμένη συμπτωματολογία. Τα πιο κοινά εξ αυτών παρουσιάζονται στον πίνακα 2 (55).

Πίνακας 2- Συμπτώματα νόσου

Νόσος Crohn	Ελκώδης Κολίτιδα
Διάρροια	Διάρροια
Κοιλιακός Πόνος	Απώλεια Αίματος
Απώλεια Βάρους	Τεινεσμός
Αδυναμία	Κοιλιακός Πόνος
Ανορεξία	Αδυναμία
Πυρετός ή Δέκατα	Ανορεξία
Συρίγγια	
Καθυστέρηση Ανάπτυξης	

Ιστορικά η νόσος του Crohn πήρε το όνομά της από τον γαστρεντερολόγο Burrill Bernard Crohn, ο οποίος δημοσίευσε μια μικρή ομάδα σθενών σε συμπτώματα στον τελικό ειλεό μαζί με δύο

άλλους συνεργάτες του το 1932 από το Mount Sinai Hospital της Νέας Υόρκης. Η ελκώδης κολίτιδα αναφέρεται για πρώτη φορά το 1859 από τον Sir Samuel Wilkes. Η περιγραφή του διαχώρισε για πρώτη φορά την νόσο από τα βακτηριδιακά σύνδρομα της γαστρεντερικής οδού και επιβεβαιώθηκε το 1931 από τις μελέτες του Sir Arthur Hirst. Αιτιολογικά δεν έχουν γίνει γνωστές οι αιτίες που προκαλούν τις νόσους ωστόσο, δυνητικά διάφοροι παράγοντες έχουν κατηγοριοποιηθεί όπως η διαίτα, το κάπνισμα, η λήψη αντισυλληπτικών και αντιφλεγμονωδών σκευασμάτων, διάφορες διαταραχές του ανοσοποιητικού συστήματος, καθώς και η προσωπική προδιάθεση του ατόμου. Η διάγνωση στηρίζεται στην μεθοδική λήψη του ιστορικού του ασθενούς και οριστικοποιείται μέσω συγκεκριμένων εργαστηριακών εξετάσεων που η σύγχρονη ιατρική έχει στην διάθεση της. Επιπλέον, το κομμάτι της θεραπείας έχει παρουσιάσει αρκετή πρόοδο αφενός με την ανακάλυψη νέων σκευασμάτων και αφετέρου με την αύξηση της γνώσης του φλεγμονώδους μηχανισμού του εντερικού τοιχώματος και του μικροβιώματος αυτού (56).

Η χρονιότητα της νόσου σε ότι αφορά το κομμάτι της ποιότητας ζωής πέρα από τα οργανικά προβλήματα που επισύρει επηρεάζει και σε έντονο βαθμό την ψυχική κατάσταση των ασθενών (57). Η ελκώδης κολίτιδα δεν παρουσιάζει κάποιο σταθερό μοτίβο ως προς την χρονική τοποθέτηση της έξαρσης ή την ένταση αυτής. Η ιδιότητά της αυτή έχει ως αποτέλεσμα τον πλήρη αιφνιδιασμό του ασθενούς με άμεσο αντίκτυπο τόσο στην προσωπική όσο και την επαγγελματική του ζωή ειδικότερα στην λειτουργικότητα των καθημερινών δραστηριοτήτων. Χαρακτηριστικά είναι τα ευρωπαϊκά ευρήματα ερευνών όπου το 50% των ασθενών σε έξαρση δηλώνουν καθημερινό αίσθημα κόπωσης, ενώ μία φορά την εβδομάδα το 95% του δείγματος. Παρομοίως και σε κατάσταση ύφεσης το ποσοστό παραμένει υψηλό με 83% των ασθενών να δηλώνουν αδυναμία (58). Στο εργασιακό τομέα υψηλά ποσοστά άγχους σχετίζονται με την ανάγκη αιτήματος αναρρωτικών αδειών (61%) ενώ παρατηρούνται φαινόμενα διακρίσεων αλλά και μη υποστήριξης ακόμα και μετά την γνωστοποίηση του προβλήματος (59). Σε ελληνικό έδαφος 4 στους 10 ασθενείς παρουσιάζουν διαταραχή στην εκπλήρωση των επαγγελματικών δραστηριοτήτων τους ενώ αυξημένο φαίνεται το πρόβλημα στις ηλικίες 18-49 ετών. Ο χρόνος απουσίας από την εργασία αλλά και ο χρόνος που πρέπει να διατεθεί για τον έλεγχο της νόσου αποτελούν και τα πιο βασικά προβλήματα. Επιπλέον, προκρίνεται και ως σημαντική απώλεια στην ποιότητα ζωής η αποδόμηση των διαπροσωπικών σχέσεων καθώς ένα 40% των ασθενών δήλωσε ότι η νόσος αποτελεί εμπόδιο είτε στη σύναψη μιας νέας σχέσης είτε στη διατήρηση μιας

υπάρχουσας (34%) (60). Ως αντίβαρο δε στην ικανοποιητική αντιμετώπιση τόσο της νόσου σε βιολογικό επίπεδο, όσο και στην διατήρηση της ποιότητας ζωής διαδραματίζει η σχέση που αναπτύσσεται με τον θεράποντα ιατρό αλλά και η αύξηση του ενεργού ρόλου στην επιλογή της θεραπείας και εν γένει στην συμμετοχή του θεραπευτικού πρωτοκόλλου (61).

2.2 Επιδημιολογία

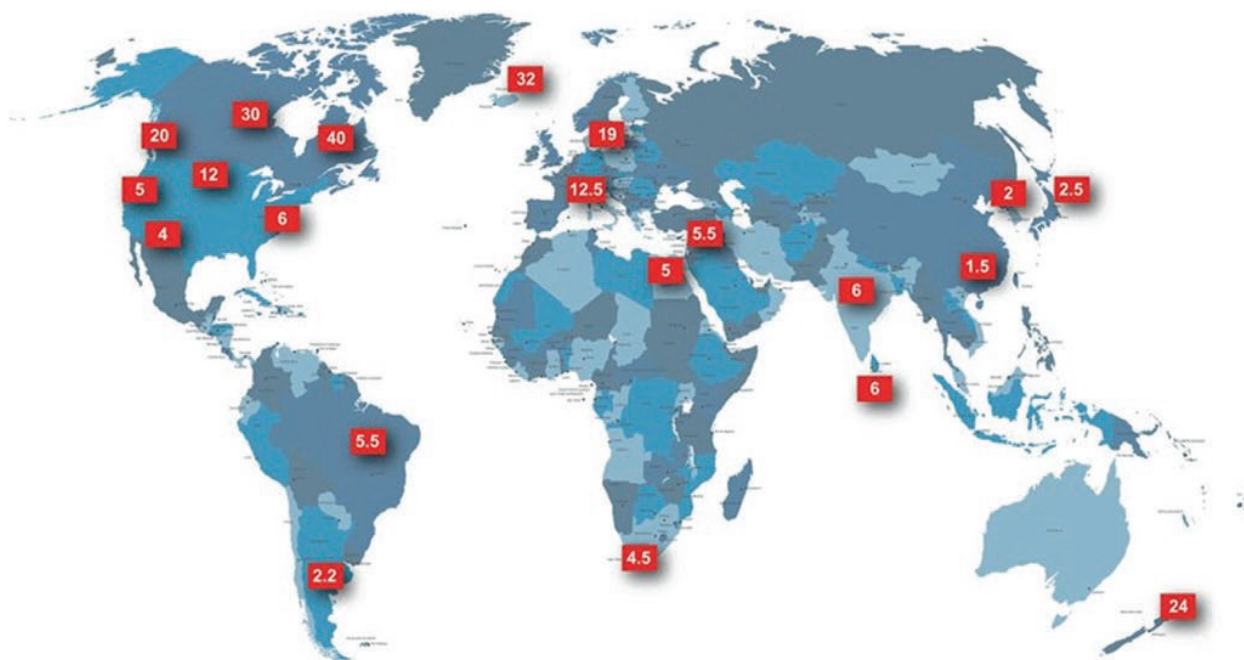
Η εμφάνιση των νόσων άρχισε να αυξάνει τις δεκαετίες μετά τον δεύτερο παγκόσμιο πόλεμο τόσο στην βόρεια Αμερική όσο και στην δυτική Ευρώπη. Έχει δε υιοθετηθεί ότι κοινωνικό-οικονομικοί παράγοντες συνέβαλλαν σε αυτή την αύξηση. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως η βελτίωση της συστηματικότητας και της μεθοδολογίας καταγραφής των περιστατικών σίγουρα έπαιξε ρόλο στην παρατηρούμενη αυτή τάση.(62)(63) Σημείο καμπής στην διαμόρφωση καλύτερου περιβάλλοντος καταγραφής αποτέλεσε η εξέλιξη της ενδοσκοπικής μεθόδου εξέτασης των νοσούντων. Τρεις περίοδοι καταγράφονται, όπου πριν το 1970 παρατηρείται έλλειψη συστηματικής διενέργειας ενδοσκοπήσεων, το διάστημα 1970-1990 όπου εμφανίζεται μεγάλη ανομοιογένεια στην μεθοδολογία καταγραφής, και την περίοδο μετά το 1990 όπου η εξέλιξη των τεχνικών μέσων και έκδοσης συγκεκριμένων οδηγιών συνέβαλλε στην ομοιογένεια στην καταγραφή των νόσων.(64) Επιπροσθέτως, η πλέον συνηθισμένη υγειονομική δομή όπου καταγράφονται τα περιστατικά δεν είναι άλλη από τα νοσοκομεία. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ διαφορετικών χωρών καθώς η καταγραφή επηρεάζεται τόσο από το υγειονομικό σύστημα της χώρας όσο και από την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας που κάθε χώρα μπορεί να προσφέρει. Όσο δε πιο εξειδικευμένες δομές καταγραφής χρησιμοποιούνται τόσο μεγαλύτερη πιστότητα παρατηρείται πορευόμενη από την ικανότητα των νοσοκομείων στην ανάπτυξη βάσεων δεδομένων ασθενών που επικαιροποιούνται (65) (66) (67).

Το σύνολο των διαφοροποιήσεων της συχνότητας και του επιπολασμού ωστόσο, δεν αλλάζει το γεγονός ότι μια γενικότερη αύξηση των νέων περιστατικών πρέπει να θεωρείται δεδομένη μεταξύ των δυτικών χωρών. Αν και οι μελέτες ιχνηλάτησης των ασθενών έχουν αυξηθεί σημαντικά όπου φανερώνουν και την έκβαση των νόσων, επαναλαμβανόμενες προοπτικές μελέτες πρόσφατα έδωσαν μια καλύτερη εικόνα και πιο συγκεκριμένα στα παιδιά. Στην ηλικιακή αυτή ομάδα παρατηρείται αύξηση της εμφάνισης της νόσου του Crohn σε σχέση με την ελκώδη κολίτιδα όπου παρατηρείται μια σταθεροποίηση. Ωστόσο, αυτή η εικόνα φαίνεται να αντιστοιχεί στους ενήλικες

μόνο στην κεντρική Ευρώπη καθώς τα ευρήματα σε όλη την υπόλοιπη περιοχή αναδεικνύουν μια αύξηση στα νέα περιστατικά της ελκώδους κολίτιδας μεταξύ των ενηλίκων (68)(69)(70). Σημαντική δε παράμετρος που πρέπει να μελετηθεί περαιτέρω είναι η παρατηρούμενη αύξηση των περιστατικών ανάπτυξης της νόσου και εκτός των «παραδοσιακών» χωρών του δυτικού πολιτισμού, αλλά και σημαντική διαφοροποίηση εντός αυτών, με τους περιβαλλοντολογικούς παράγοντες να αποτελούν ευρύ πεδίο έρευνας στο κατά πόσο εν τέλει συμβάλλουν στην εμφάνιση των νόσων στο γενικό πληθυσμό.

Σε επίπεδο χωρών οι καταγραφές παρουσιάζουν ενδιαφέροντα αποτελέσματα. Το ισοζύγιο περιστατικών μεταξύ βόρειας και νότιας Ευρώπης δείχνει να είναι ισορροπημένο με τα υψηλότερα νούμερα να καταγράφονται στην Ισλανδία και τα νησιά Φερόε, την Σικελία, την Μαγιόρκα και την Κρήτη (71). (Εικ.1) Αυτή η καταγραφή εμφανίζει μεγάλο ενδιαφέρον καθώς ανοίγει την συζήτηση περί της επίδρασης στην εμφάνιση των νόσων του γενετικού και του περιβαλλοντολογικού παράγοντα. Τα ευρήματα δε περί αυξημένων καταγραφών στην Αυστραλία και την Νέα Ζηλανδία εντείνουν την θεματολογία της συζήτησης (72). Μειωμένες καταγραφές παρουσιάζει δε σε σχέση με τον δυτικό κόσμο η Ιαπωνία ενώ ακολουθεί η νότια Αμερική (73)(74).

Η φυλετική διαφοροποίηση επίσης εμφανίζει κάποια ενδιαφέροντα ευρήματα. Στην βόρεια Αμερική οι Ασιάτες και οι Ισπανοί παρουσιάζουν μικρότερη εμφάνιση των νόσων σε σχέση με τους λευκούς και του αφροαμερικανούς. Επιπροσθέτως, οι Ασκενάζοι και οι εβραίοι Ισραηλίτες παρουσιάζουν αυξημένα περιστατικά (75)(76). Αναπτυσσόμενες χώρες όπως η Ινδία και η Κίνα παρουσιάζουν αυξητική τάση στην επέλαση των νόσων καθώς εμφανίζουν υψηλούς ρυθμούς βιομηχανοποίησης (77)(78). Στην περίπτωση μεταναστών από χώρες με μικρό ρυθμό καταγραφής των νόσων σε χώρα με μεγαλύτερο, παρατηρείται αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης ειδικά στις δυο επόμενες γενεές (79).



Εικόνα 1-IBD ανά 100.000 κατοίκους

Γενικότερα και σε παγκόσμιο επίπεδο δεν έχει αποδειχθεί μέχρι σήμερα ένας παράγοντας κινδύνου να είναι ικανή και αναγκαία συνθήκη εμφάνισης της νόσου. Η περαιτέρω έρευνα των νόσων είναι σίγουρα επιβεβλημένη για την αναζήτηση της γενεσιουργού αιτίας ή μιας σειράς παραγόντων που αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης.

2.3 Αιτιοπαθογένεια

Η αιτιολόγηση της ανάπτυξης των φλεγμονωδών νόσων του εντέρου παραμένει μέχρι και σήμερα σχετικά άγνωστη. Ωστόσο, πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει ότι η γενετική ευαισθησία του ατόμου, το εξωτερικό του περιβάλλον, η εντερική μικροβιακή χλωρίδα και οι ανοσοαποκρίσεις εμπλέκονται ενεργά στην εμφάνιση των νόσων (80). Η αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος φαίνεται ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην έκβαση της νόσου. Το έντερο αποτελεί το ογκωδέστερο ανοσολογικό όργανο του ανθρώπου εξαιτίας του φορτίου αντιγόνων με το οποίο καθημερινά αλληλοεπιδρά. Ο λεμφικός ιστός του εντερικού τοιχώματος ρυθμίζεται από μηχανισμούς όπως η ανοχή, η εντός φυσιολογικών ορίων φλεγμονή και τα λεμφοκύτταρα. Το ανοσολογικό αυτό σύστημα αναγνωρίζει βακτηριδιακά αντιγόνα και κυτταρικά σήματα και πιθανή διαταραχή του έχει ως αποτέλεσμα την παραγωγή φλεγμονωδών κυτταροκινών προερχομένων από CD4+T κύτταρα. Φραγμό στην αλληλεπίδραση του μηχανισμού παραγωγής

της φλεγμονής παράγουν τα εντερικά επιθηλιακά κύτταρα αφού εμποδίζουν τα αντιγόνα να διαπεράσουν τον εντερικό βλεννογόνο. Στην περίπτωση διαταραχής της ικανότητας διατήρησης αυτού του φραγμού επιτρέπεται η αυξημένη είσοδος αντιγονικού φορτίου η οποία και αποτελεί βασικό παθοφυσιολογικό μηχανισμό των νόσων (56).

Επιπροσθέτως, ο μικροβιακός πληθυσμός του εντέρου αποτελεί μια άλλη σημαντική παράμετρο εμφάνισης των νόσων. Υπολογίζεται ότι 10^{11} - 10^{14} μικροοργανισμοί συνυπάρχουν εντός του εντερικού αυλού προερχόμενοι από την παρουσία 300-500 βακτηριδιακών ειδών. Η παρουσία αυτών των ειδών συμμετέχει στην προστασία της εντερικής ομοιόστασης, όπου και αναπτύσσεται το ανοσολογικό σύστημα και ο ενεργειακός μεταβολισμός. Στην περίπτωση απώλειας αυτής της ισορροπίας των φυσιολογικών μικροβίων (GRAM+- βακτήρια) του εντέρου προκαλείται εντερική φλεγμονή στα προδιατεθειμένα άτομα. Αρκετές δε εντερικές λοιμώξεις (*Mycobacterium paratuberculosis*, *Escherichia coli*, *Listeria monocytogenes*, *Chlamydia*) έχουν στοχοποιηθεί ότι αυξάνουν τις εξάρσεις σε ήδη νοσούντες ασθενείς (81).

Ο ρόλος της διατροφής διαφαίνεται επίσης να συμμετέχει στην εκδήλωση των ΙΦΝΕ. Συσχετισμοί έχουν υπάρξει μεταξύ της παχυσαρκίας και της εκδήλωσης, με παράλληλη διαταραχή του μικροβιακού εντερικού πληθυσμού. Οι επεξεργασμένες τροφές, ο υψηλός γλυκαιμικός δείκτης, οι υδατάνθρακες έχει αποδειχθεί ότι συμβάλλουν στις εξάρσεις τόσο της νόσου του Crohn όσο και της ελκώδους κολίτιδας. Επιπλέον, η απουσία κατανάλωσης φρούτων και λαχανικών επηρεάζει την ανάπτυξη παθογένειας. Ενδιαφέρον δε παρουσιάζει και το γεγονός ότι η εξατομίκευση των νόσων επηρεάζεται και από την διατροφική βιομηχανία της εκάστοτε περιοχής αφού επηρεάζονται οι επιδημιολογικές παράμετροι των νόσων (82)(83).

Ενδιαφέρον προκύπτει και από την συμπεριφορά των νόσων σε άμεση συσχέτιση με το κάπνισμα. Οι καπνιστές διατρέχουν σχεδόν το διπλάσιο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου του Chron ενώ συνάμα ανταποκρίνονται λιγότερο στην θεραπεία. Επιπλέον, οι υποτροπές έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα εμφάνισης σε σχέση με τους μη καπνιστές. Στην περίπτωση της ελκώδους κολίτιδας το κάπνισμα προστατεύει από την επανεμφάνιση της νόσου ενώ όσοι διακόπτουν το κάπνισμα ενώ έχουν διαγνωστεί διατρέχουν 70% μεγαλύτερη πιθανότητα η νόσος να επανέλθει με πιο επιθετικά χαρακτηριστικά σε σχέση με την ανταπόκρισή της στο θεραπευτικό σχήμα (84).

Το περιβάλλον έχει προταθεί ότι επηρεάζει τις νόσους μέσα από τρεις μηχανισμούς αλληλεπίδρασης. Την υπόθεση υγιεινής, λοίμωξης και ψύχους. Σύμφωνα με την πρώτη στην περίπτωση που το άτομο στην παιδική του ηλικία ήρθε σε επαφή με ελάχιστα εντερικά παθογόνα η μετέπειτα έκθεση του σε αυτά αυξάνει την πιθανότητα μια έντονης ανοσολογικής απόκρισης με αποτέλεσμα την εκδήλωση των νόσων. Η αυξανόμενη δε συχνότητα εμφάνισης στις αναπτυσσόμενες χώρες συμβαδίζει με αυτή την διατύπωση. Η λοίμωξη, ως δεύτερο μηχανισμός, θεωρεί ότι συγκεκριμένα βακτήρια που υπό φυσιολογικές συνθήκες διαχωρίζονται από τον βλεννογόνο, προσκολλώνται και εισέρχονται στα επιθηλιακά κύτταρα προκαλώντας φλεγμονή. Η περίπτωση του ψύχους αφορά την ανακάλυψη των μηχανών ψύξης και της συντήρησης της τροφής μέσω της χρήσης τους. Συγκεκριμένα βακτηρίδια όπως η *Listeria* και η *Yersinia* μέσω συγκεκριμένων μηχανισμών των πρωτεϊνών τους έχουν κατηγορηθεί για αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης της ελκώδους κολίτιδας (85).

Τέλος το στρες είναι γνωστό ότι διαφοροποιεί την ανοσολογική απόκριση του ατόμου. Το χρόνιο στρες προκαλεί έξαρση των νόσων αφού προκαλεί βλάβες στον εντερικό βλεννογόνο και αυξάνει την εντερική διαπερατότητα (86).

2.4 Διάγνωση Ελκώδους Κολίτιδας

Τα συμπτώματα της αιματηρής διάρροιας, του τεινεσμού και της κοιλιακής κράμπας θα πρέπει να οδηγήσουν σε μία αρχική υποψία για εκδήλωση της νόσου της ελκώδους κολίτιδας ειδικότερα χωρίς την ταυτόχρονη παρουσία εναλλακτικής αιτίας. Ένα πλήρες ιστορικό πρέπει να παρθεί το οποίο να περιλαμβάνει την εκτίμηση της σοβαρότητας της νόσου. Η συχνότητα των αιμορραγικών κενώσεων, το κοιλιακό άλγος, η απώλεια βάρους είναι ενδεικτικά στοιχεία που υποδεικνύουν την ένταση της νόσου. Επιπλέον, θα πρέπει να καταγραφούν τυχόν εξωεντερικές εκδηλώσεις της νόσου σχετιζόμενες με το δέρμα, τους οφθαλμούς, το στόμα καθώς και αλλοιώσεις του ήπατος. Άλλα στοιχεία αφορούν την διακοπή του καπνίσματος, την χρήση αντιφλεγμονωδών σκευασμάτων καθώς και συγκεκριμένες λοιμώξεις (87) (88). Συγκεκριμένα λοιμώξεις όπως οι *Clostridium difficile*, *Escherichia coli*, *Salmonella*, *Shigella*, *Yersinia*, *Campylobacter* μπορούν να μιμηθούν τα συμπτώματα της νόσου για αυτό θα πρέπει να ελέγχονται μέσω εξετάσεων PCR καθώς και της ELISA μεθόδου ώστε να αποκλείονται ως γενεσιουργίες αιτίες εκδήλωσης των συμπτωμάτων (89).

Περαιτέρω διερεύνηση της νόσου θα πρέπει να διενεργηθεί ενδοσκοπικά. Για τους περισσότερους ασθενείς θα πρέπει να λάβει χώρα πλήρης κολονοσκόπηση του κατώτερου γαστρεντερικού μέχρι και τον τελικό ειλεό καθώς και λήψη βιοψιών. Η έκταση της ενδοσκόπησης δίνει την δυνατότητα της εκτίμησης της έκτασης της βλάβης και αποκλείει την περιφερική ειλεϊκή συμμετοχή. Πρέπει να σημειωθεί ότι σε άτομα με σοβαρή έκταση της νόσου μια πλήρης κολονοσκόπηση ενέχει τον κίνδυνο διάτρησης όπου σε αυτή την περίπτωση θα πρέπει να διενεργείται σιγμοειδοσκόπηση. Η ελκώδης κολίτιδα ενδοσκοπικά συνήθως εμφανίζεται σε ένα συνεχόμενο τμήμα του εντέρου και όχι σποραδικά. Τα χαρακτηριστικά της φλεγμονής περιλαμβάνουν αγγειακές διαβρώσεις του βλεννογόνου, ερυθρότητα, βαθιά έλκη και αυθόρμητη αιμορραγία. Η λήψη δε βιοψιών θα πρέπει να περιλαμβάνει και μέρος του εντερικού σωλήνα χωρίς ευρήματα φλεγμονής ώστε ιστολογικά να παρατηρηθεί καλύτερα η επέκταση της νόσου (90). Η απεικόνιση του λεπτού εντέρου με χρήση αξονικής ή μαγνητικής τομογραφίας δεν απαιτείται σε ασθενείς με καθαρή εικόνα του τελικού ειλεού. Ωστόσο, σε περιπτώσεις ασθενών με κοιλιακά συμπτώματα χωρίς ενδοσκοπικά ευρήματα ενεργής νόσου ή όταν η έκταση της νόσου δεν επιτρέπει την κολονοσκόπηση θα πρέπει να λαμβάνουν χώρα καθώς και θα πρέπει να εξετάζεται η ενδοσκόπηση μέσω της μεθόδου της κάψουλας καταγραφής βίντεο.

Ο προσδιορισμός της έκτασης και της σοβαρότητας της νόσου είναι κρίσιμος για το θεραπευτικό σχήμα που θα ακολουθηθεί. Η έκταση συνήθως ταξινομείται με την κλίμακα του Μόντρεαλ ως πρωκτίτιδα, κολίτιδα αριστερόπλευρη και εκτεταμένη (91). Η σοβαρότητα έχει προσδιορισθεί σύμφωνα με τα κριτήρια Trulove και Witts που δημοσιεύτηκαν το 1955 (92). Η ήπια ορίζεται ως τέσσερις κενώσεις την ημέρα, κανονική θερμοκρασία και καρδιακό ρυθμό, αιμοσφαιρίνη $>11 \text{ g/dL}$ και ESR $<20 \text{ mm/hr}$. Η σοβαρότερη μορφή παρουσιάζει πάνω από έξι κενώσεις καθημερινά σε συνδυασμό με πυρετό, ταχυκαρδία, αναιμία και αυξημένο ESR. Αν και απλός δείκτης στην χρήση δεν παρέχει ποσοτικό προσδιορισμό της σοβαρότητας καθώς δεν λαμβάνει υπόψιν τυχόν εξωεντερικές εκδηλώσεις, την ενδοσκοπική εικόνα καθώς και συμπτώματα κατά τις νυχτερινές ώρες. Αρκετοί δείκτες έκτοτε έχουν προταθεί συμπεριλαμβανομένων του δείκτη Mayo (εικόνα 2) (93), του δείκτη Seo (94), του δείκτη Rachmilewitz (95), του δείκτη SCCAI (εικόνα 3) (96), και του παιδιατρικού δείκτη δραστηριότητας της νόσου (PUCAI) (97).

Εικόνα 2-Mayo index

Mayo score for ulcerative colitis activity^a




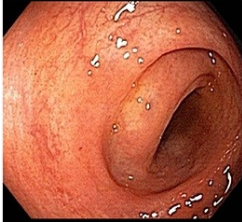


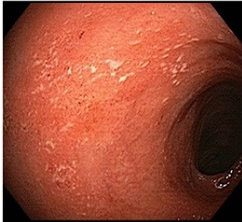
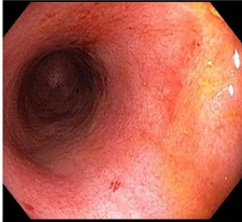




Parameter	Subscore (0–3)
Stool frequency	0 = normal number of stools
	1 = 1–2 stools more than normal
	2 = 3–4 stools more than normal
	3 = 5 or more stools more than normal
Rectal bleeding	0 = no blood seen
	1 = streaks of blood with stool less than one-half of the time
	2 = obvious blood with stool most of the time
	3 = blood alone passed without stool
Findings on endoscopy	0 = normal or inactive disease
	1 = mild disease (erythema, decreased vascular pattern, and mild friability)
	2 = moderate disease (marked erythema, lack of vascular pattern, friability, and erosions)
	3 = severe disease (spontaneous bleeding and ulcerations)
Physician's global assessment	0 = normal
	1 = mild disease
	2 = moderate disease
	3 = severe disease

Εικόνα 3-SCCAI index

Simple Clinical Colitis Activity Index ^a	
Symptom	Score
Bowel frequency (d)	
1–3	0
4–6	1
7–9	2
9+	3
Bowel frequency (night)	
0	0
1–3	1
4–6	2
Urgency of defecation	
None	0
Hurry	1
Immediate	2
Incontinence	3
Blood in stool	
None	0
Trace	1
Occasionally frank	2
Usually frank	3
General well-being	
Very well	0
Slightly below par	1
Poor	2
Very poor	3
Terrible	4
Extracolonic features	1 per manifestation

Ενδεικτική δε ενδοσκοπική εικόνα του εντέρου παρουσιάζεται στην εικόνα 4 κάνοντας χρήση τόσο της του δείκτη Mayo όσο και του δείκτη ενδοσκοπικής σοβαρότητας (UCEIS) (98). Επιγραμματικά η σημαντικότητα της διάγνωσης της ύπαρξης της νόσου καθώς και της έκτασης αυτής αποτελούν κρίσιμο παράγοντα για την περαιτέρω εξέλιξη και θεραπεία. Λαμβάνοντας υπόψιν του γεγονότος ότι πρόκειται για ένα χρόνια νόσημα με εξάρσεις και υφέσεις ο ρόλος της σωστής αρχικής διάγνωσης και προσδιορισμού της έκτασης της νόσου αποχτά κρίσιμο χαρακτήρα όχι μόνο για την επίτευξη της ύφεσης αλλά και διατήρησης αυτής.

Εικόνα 4- Δείκτες Mayo-UCEIS

Endoscopic Assessment of Disease Activity			UCEIS Score	Mayo Score	Endoscopic Features
			0	0	Normal
			1-3	1	Erythema, decreased vascular pattern, mild friability
			4-6	2	Marked erythema, absent vascular pattern, friability, erosions
			7-8	3	Spontaneous bleeding, ulceration

2.5 Θεραπεία της ελκώδους κολίτιδας

Η θεραπεία ασθενών με ελκώδη κολίτιδα εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως η ανατομική έκταση της νόσου (πρωκτίτιδα, πρωκτοσιγμοειδίτιδα, αριστερόπλευρη, εκτεταμένη παγκολίτιδα), η σοβαρότητα της νόσου (ήπια, μέτρια ,σοβαρή φλεγμονή) και από την χρονιότητα (οξεία ή χρόνια ενεργή). Η θεραπεία πρέπει να εξατομικεύεται ανάλογα με το ιστορικό ανταπόκρισης του ασθενούς σε προηγούμενα θεραπευτικά σχήματα, την ανοχή ανά θεραπευτική αγωγή, και την ποιότητα ζωής (99). Η προσέγγιση είναι η επίτευξη της θεραπείας της οξείας νόσου και η μετέπειτα διατήρηση της ύφεσης. Ωστόσο, σε περιπτώσεις που ο ασθενής δεν ανταποκρίνεται σε

κανένα θεραπευτικό σχήμα η λύση της χειρουργικής επέμβασης (κολεκτομή) θα πρέπει να εξετάζεται.

Οι φαρμακευτικές μέθοδοι για την αντιμετώπιση της νόσου παρουσιάζονται επιγραμματικά ως εξής (100):

- Κορτικοστεροειδή (πρεδνιζόλη – μεθυλπρεδνιζολόνη- βουδεσονίδη)

Ο μηχανισμός δράσης των συγκεκριμένων σκευασμάτων παραμένει άγνωστος ωστόσο, είναι χρήσιμα για την επίτευξη της ύφεσης της νόσου. Λόγω των παρενεργειών που καταγράφονται από την μακροχρόνια χορήγηση θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν το ισοζύγιο χορήγησης και βελτίωσης των κλινικών συμπτωμάτων στην διάρκεια της θεραπείας. Επιπροσθέτως, η διατροφή θα πρέπει να διαφοροποιείται ειδικότερα σε σχέση με την ποσόστωση λήψης ζάχαρης και αλατιού καθόλη την διάρκεια της λήψης.

- 5-Αμινοσαλικυλικά

Η εν λόγω δραστική ουσία εμφανίζει παραπλήσια χαρακτηριστικά με αυτά της ασπιρίνης με την δράση της να μην έχει πλήρως χαρτογραφηθεί. Συγκεκριμένα, η μεσαλαμίνη, όπου και αποτελεί είδος αμινοσαλικυλικού, συμμετέχει στην διατήρηση της ύφεσης ως θεραπεία συντήρησης, την πρόληψη του καρκίνου του παχέος εντέρου, αλλά και του μετεγχειρητικού ελέγχου της νόσου μετά από χειρουργική αφαίρεση τμήματος του εντέρου.

- Αζαθειοπρίνη, 6-μερκαπτοπουρίνη (AZA/6-MP)

Η AZA/6-MP χρησιμοποιείται ως ένα από τα παλιότερα θεραπευτικά σχήματα. Ο μηχανισμός δράσης της επιτυγχάνεται μέσω της ανοσοκαταστολής. Συγκεκριμένα επιτρέπει την αδρανοποίηση ενός τμήματος λευκών αιμοσφαιρίων με αποτέλεσμα την σημαντική μείωση της φλεγμονής στην φλεγμένους περιοχή. Ωστόσο, ένα ποσοστό 30% των ασθενών ενδέχεται είτε να μην ανταποκριθούν στην θεραπεία, είτε να παρουσιάσουν συγκεκριμένες ανεπιθύμητες ενέργειες (γαστρεντερική δυσανεξία, αύξηση των ηπατικών ενζύμων, παγκρεατίτιδα). Στις περιπτώσεις αυτές θα μπορούσε να χορηγηθεί ο παράγων 6-MP. Ταυτόχρονα ένας γονιδιακός έλεγχος (TPMT) θα μπορούσε να προσφέρει χρήσιμες πληροφορίες για την τοξικότητα που τυχόν μπορεί να προκληθεί από την χορήγηση τέτοιων σκευασμάτων.

- Μεθοτρεξάτη (MTX)

Η συγκεκριμένη ουσία θεωρείται ανοσοκατασταλτικό δεύτερης γραμμής στην περίπτωση μη ανοχής της AZA. Η χορήγηση επιβάλλει και την συχνή παρακολούθηση της νόσου. Η δόση εισόδου για ταχεία επίτευξη της ύφεσης είναι τα 25 mg ανά εβδομάδα με δόσης συντήρησης τα 15 mg. Θα πρέπει δε να σημειωθεί ότι λόγω τοξικότητας του σκευάσματος θα πρέπει να χορηγείται την επόμενη ημέρα φυλικό οξύ (5mg) ώστε να μειώνεται ο κίνδυνος σε σχέση με το θεραπευτικό αποτέλεσμα.

- Κυκλοσπορίνη (CyA)

Η κυκλοσπορίνη είναι το λιγότερο χρησιμοποιούμενο σκεύασμα ανοσοκαταστολής στην ελκώδη κολίτιδα. Η χρήση της μπορεί να λάβει χώρα σε συγκεκριμένες περιπτώσεις νόσησης. Ωστόσο, χαρακτηρίζεται από μεγάλη τοξικότητα καθώς και με υποτροπές της νόσου με αυξημένη ένταση συμπτωμάτων. Επιπλέον, θα πρέπει να παρακολουθείται με εργαστηριακές εξετάσεις ελέγχου του επιπέδου της δραστικής ουσίας στο αίμα ώστε να μελετάται ενδελεχώς η φαρμακευτική δράση σε σχέση με την παρατηρούμενη τοξικότητα.

- Βιολογικοί παράγοντες (Infliximab, Adalimumab, Certolizumabpegol)

Οι βιολογικοί παράγοντες θεωρούνται η πιο πρόσφατη θεραπευτική προσέγγιση στην αντιμετώπιση της νόσου τόσο στο εντερικό τοίχωμα όσο και στην περιπρωκτική περιοχή. Η θεραπεία δε αφορά και διάφορες εξωεντερικές εκδηλώσεις (αρθρώσεων, δερματικές) όπου η ύφεση των συμπτωμάτων δείχνει ικανοποιητική. Πριν την χορήγηση θα πρέπει να λαμβάνεται πλήρες ιστορικό σχετιζόμενο με την ύπαρξη και φυματίωσης καθώς και να διενεργείται εργαστηριακός έλεγχος ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος ενεργοποίησης λανθάνουσας φυματίωσης. Συνήθως χορηγούνται μαζί με ανοσοκατασταλτικά φάρμακα και πρέπει να παρακολουθείται και τυχόν περίπτωση αλλεργικής αντίδρασης κατά την χορήγηση. Το ισοζύγιο δε της χορήγησης υπολογίζεται πάντα με την κλινική εικόνα της νόσου αλλά και γενικότερα της καλής υγείας του ασθενούς ώστε να προσμετράτε η συνιστώμενη δόση σε σχέση με την πορεία του θεραπευτικού σχήματος.

2.6 Εξωεντερικές εκδηλώσεις

Οι φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου μπορούν να προκαλέσουν επιπρόσθετα συμπτώματα και εκτός της περιοχής του γαστρεντερικού συστήματος. Στην περίπτωση που προκύπτει κλινική εκδήλωση αυτών των συμπτωμάτων τότε αυτά χαρακτηρίζονται ως εξωεντερικές επιπλοκές της νόσου. Μεταξύ 25 με 40 % των νοσούντων θα εμφανίσουν συμπτωματολογία που συνήθως αφορά στις αρθρώσεις, το δέρμα, τα οστά, τα μάτια, τα νεφρά και το ήπαρ. Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί εκδήλωση αναιμίας ως επιπλοκή. Οι συνήθεις εκδηλώσεις παρουσιάζονται παρακάτω (101):

- Αρθρίτιδα

Η προσβολή έως και του 30% των ασθενών με φλεγμονώδες νόσημα του εντέρου αφορά στην αρθρίτιδα ή την φλεγμονή των αρθρώσεων ως επιπλοκή της νόσου και είναι η πιο συχνά αναφερόμενη εξωεντερική εκδήλωση. Αν και αφορά ανθρώπους συνήθως μεγαλύτερης ηλικίας στην περίπτωση των εντερικών φλεγμονών παρουσιάζεται και σε μικρότερες ηλικιακές ομάδες. Εκτός του πόνου των αρθρώσεων εμφανίζεται και φλεγμονή αυτών με πρήξιμο που καθιστά την κινητικότητά τους δυσχερή. Η ένταση των συμπτωμάτων δε υποχωρεί κατά την ύφεση της νόσου του εντέρου. Η περιφερειακή αρθρίτιδα που επηρεάζει τις μεγάλες αρθρώσεις των χεριών και των ποδιών συμπεριλαμβανομένων των αγκώνων, των καρπών, των γονάτων και των αστραγάλων. Δεύτερος τύπος είναι η αξονική αρθρίτιδα γνωστή ως σπονδυλίτιδα όπου επηρεάζει το κάτω μέρος της σπονδυλικής στήλης και τις αρθρώσεις στο κάτω μέρος της πλάτης. Μια πιο σοβαρή και τρίτη περίπτωση είναι αυτή της αγκυλοποιητικής σπονδυλίτιδας όπου εμφανίζεται σε ποσοστό 2 με 3% των νοσούντων με φλεγμονώδες νόσημα.

- Δερματικές αλλοιώσεις

Ένα 20 % των ασθενών θα αντιμετωπίσει κάποιου είδους δερματική εκδήλωση, όπου μπορεί να οφείλεται είτε στη νόσο είτε σε κάποιο σκεύασμα που λαμβάνεται για την αντιμετώπιση αυτής. Μερικές αλλοιώσεις αφορούν το οξώδες ερύθημα όπου εκδηλώνεται με την εμφάνιση επώδυνων ερυθρών οζιδίων στην περιοχή των μηρών και των κνημών καθώς και στα κάτω άκρα. Το γαγγραινώδες πυόδερμα είναι μια επιπλέον επιπλοκή όπου αφορά δερματικές βλάβες που ενώνονται καταλήγοντας σε δερματικά έλκη όπου εμφανίζονται σε οστομίες ή σε περιοχές γενικότερου τραύματος. Επιπλέον μπορεί να εμφανιστούν κόκκινα δερματικά στίγματα γύρω από

τον πρωκτό προκαλώντας δυσχέρεια στους ασθενείς. Τα δερματικά συρίγγια επίσης έχουν παρατηρηθεί σε ασθενείς με την δημιουργία αυλού μεταξύ του πρωκτού και του δέρματος και την έκκριση αίματος και κοπράνων. Επίσης στην στοματική κοιλότητα έχει παρατηρηθεί εκδήλωση αφθών όπου αποτελούνται από φλεγμόντα στίγματα.

- Οστά

Το 30 έως το 60% των ασθενών θα εμφανίσει κάποια επιπλοκή σε ότι αφορά τα οστά σχετιζόμενη με μικρή οστική πυκνότητα. Η εκδήλωση μπορεί να παρουσιαστεί ως οστεοπόρωση με την παρουσία ωστικών πόρων. Επιπροσθέτως, η οστεοπενία μπορεί να προκαλέσει μια σημαντική μείωση στην μετρούμενη οστική πυκνότητα των ασθενών, ενώ το σύνδρομο της οστεομαλάκιας καθιστά τα οστά πιο εύκαμπτα, πιο μαλακά με αυξημένη τάση για κακώσεις και παραμορφώσεις. Η παρατεταμένη χρήση κορτικοστεροειδών, η έλλειψη βιταμίνης D και η μη διαχείριση της εντερικής φλεγμονής εντείνουν το πρόβλημα.

- Οφθαλμοί

Περίπου 10 % των ασθενών θα εμφανίσουν κάποια οφθαλμική διαταραχή. Σε αυτές περιλαμβάνονται η ραγοειδίτιδα όπου αποτελεί μια επίπονη φλεγμονή του μεσαίου στρώματος του οφθαλμικού τοιχώματος, η κερατοειδοπάθεια που αφορά βλάβες του κερατοειδούς χιτώνα του ματιού, η επισκληρίτιδα όπου αφορά τμηματική φλεγμονή της επικάλυψης του λευκού μέρους του ματιού, και η ξηρότητα των οφθαλμών. Κάποιες από αυτές τις εκδηλώσεις αφορούν και σε παρενέργειες των φαρμάκων κατά της νόσου και δεν αποτελούν σοβαρή απειλή για την όραση των ασθενών.

- Νεφρά

Τα νεφρά αποτελούν το φυσικό φίλτρο του οργανισμού για την απώλεια τοξικών ουσιών από το αίμα μέσω της ούρησης. Συνήθως παρουσιάζουν επιπλοκές μετά από παρατεταμένη φαρμακευτική αγωγή και τα φλεγμονώδη νοσήματα δεν προκαλούν σοβαρά προβλήματα στην λειτουργία των νεφρών. Ωστόσο, κάποιες λιγότερο επικίνδυνες εκδηλώσεις έχουν παρατηρηθεί. Οι πέτρες στα νεφρά, η υδρονέφρωση όπου παρατηρείται στένωση των ουρητήρων, συρίγγια μεταξύ του εντέρου και της ουροδόχου κύστεως ή των ουρητήρων, η αμυλοείδωση όπου πρόκειται για εναπόθεση πρωτεϊνών σε διάφορους ιστούς όπως τα νεφρά με μη φυσιολογικό τρόπο, και η

σπειραματονεφρίτιδα όπου μια φλεγμονή του νεφρού μειώνει την ικανότητα φιλτραρίσματος αποτελούν τις πιο συνηθισμένες νεφρικές εκδηλώσεις.

- Ήπαρ

Οι περισσότερες ηπατικές βλάβες είναι αναστρέψιμες αλλά σοβαρή ηπατική νόσος μπορεί να επηρεάσει περί του 5 % των ασθενών. Οι πιο συνήθεις επιπλοκές είναι η λιπαρή ηπατική νόσος, όπου λίπος εναποτίθεται στο ήπαρ αποσπώντας υγιή ηπατικά κύτταρα, η ηπατίτιδα όπου αποτελεί φλεγμονή του οργάνου, πέτρες στη χολή, και η πρωτογενής σκληρολαιογική χολαγγίτιδα (PSC) όπου πρόκειται για φλεγμονή των χολικών αγωγών που προκαλούν ουλές και τελικά κίρρωση του ήπατος.

- Αναιμία

Το ένα τρίτο των ασθενών θα παρουσιάσει κάποιου τύπου αναιμία. Οι αιτίες του συνδρόμου του χαμηλού αριθμού ερυθρών αιμοσφαιρίων περιλαμβάνουν το χαμηλό σίδηρο λόγω της εντερικής φλεγμονής που επηρεάζει την πρόσληψη μέσω των τροφών, την απώλεια αίματος μέσω της καθημερινής εντερικής αιμορραγίας καθώς και μείωση της απορρόφησης μετάλλων όπως η βιταμίνη B12 και το φολικό οξύ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

3.1 Σκοπός της εργασίας

Η χρήση του φαρμακευτικού σχήματος που κάθε φορά θα επιλεγθεί ανά πάσχοντα αποτελεί ένα σημαντικό κριτήριο τόσο της έκβασης του ελέγχου της νόσου της ελκώδους κολίτιδας σε πρώτο στάδιο όσο και στην διατήρηση της ύφεσης σε βάθος χρόνου. Η χρονιότητα της νόσου καθιστά την σχέση ιατρού – ασθενή πολυετή, βασιζόμενη εν πολλοίς στην εμπιστοσύνη που αναπτύσσεται μεταξύ των δύο μερών. Σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, που αναφέρθηκαν παραπάνω, η χρήση ανοσοκατασταλτικών σκευασμάτων θεωρείται κρίσιμη για την διατήρηση της ύφεσης ώστε να διατηρείται η νόσος υπό έλεγχο. Ωστόσο, η χρήση ανοσοκαταστολής επιφέρει επιπλέον κινδύνους στον γενικότερο υγειονομικό προφίλ του ασθενούς και το κόστος- όφελος της θεραπείας θα πρέπει πάντοτε να συνεκτιμάται. Στόχος της παρούσας μελέτης είναι η διακρίβωση του επιπέδου ποιότητας ζωής των ασθενών υπό ανοσοκαταστολή, σε σχέση με εκείνους που λαμβάνουν διαφορετική αγωγή ώστε, να προκύψει τυχόν συσχέτιση του επιπέδου ποιότητας που οι ίδιοι οι ασθενείς δηλώνουν ότι έχουν, και της χρήσης θεραπείας μέσω των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων.

3.2 Πληθυσμός μελέτης

Στην παρούσα μελέτη, η οποία είναι και μία προοπτική μελέτη, συμμετείχαν 104 ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα. Στόχος ήταν η καταγραφή της ποιότητας ζωής τους, με εξαρτημένη μεταβλητή την ποιότητα, και ανεξάρτητη μεταβλητή την χρήση ανοσοκατασταλτικού σκευάσματος. Επιπλέον στα δημογραφικά στοιχεία ως εξαρτημένες μεταβλητές καταγράφηκαν το φύλο, η μόρφωση, η ηλικία, η χρονιότητα της νόσου και το κάπνισμα. Στην έρευνα συμμετείχαν ασθενείς που παρακολουθούνται από το γαστρεντερολογικό ιατρείο του Πανεπιστημιακού νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης μετά από σχετική άδεια του επιστημονικού συμβουλίου. Ωστόσο, λόγω των περιορισμών που είχαν επιβληθεί λόγω της πανδημίας του COVID-19, χρησιμοποιήθηκαν επιπλέον τα ερωτηματολόγια μέσω της χρήσης της πλατφόρμας Google Forms. Επίσημη έγκριση δόθηκε από τους τους συλλόγους ατόμων με νόσο του Chronh και ελκώδη κολίτιδα Ελλάδας (HELLESCC) και Κύπρου (ΠΑΣΥΕΚΚ) (<http://www.crohnhellas.gr>, <http://www.cycca.org>) ώστε να προκύψει συλλογή του δείγματος μέσω και των επίσημων ψηφιακών ιστοσελίδων που συντηρούν. Το δείγμα σχηματίστηκε από απαντήσεις 57 ατόμων εκ της κλινικής και 47

ηλεκτρονικών συμμετοχών. Για την συμμετοχή των ασθενών διατηρήθηκε το καθεστώς της ανωνυμίας και το δικαίωμα της υπαναχώρησης από την έρευνα όπως επίσης και δόθηκε έντυπο συγκατάθεσης τόσο στην έντυπη συλλογή όσο και στην ηλεκτρονική. Η έρευνα δε έλαβε χώρα μεταξύ 15 Ιανουαρίου και 30 Απριλίου του 2021.

3.3 Περιγραφή του SIBDQ και EQ-5D-3L

Το Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBFQ) είναι ένα ερωτηματολόγιο που αφορά τις ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις ασθένειες του εντέρου. Η βαθμολόγηση των κλιμάκων κυμαίνεται από το 1 έως το 7 με την σοβαρότητα να αυξάνει παράλληλα με τον αύξοντα αριθμό. Στις δέκα ερωτήσεις που αποτελούν το ερωτηματολόγιο 5 ερωτήσεις σχετίζονται με την σωματική ικανότητα (1,4,6,7,9), 3 ερωτήσεις με την ψυχολογική υγεία (5, 8, 10), 2 ερωτήσεις με την κοινωνική ενεργότητα (2, 3). Το σύνολο των ερωτήσεων (1-10) σχετίζεται με την συνολική ποιότητα ζωής.

Οι κλίμακες SIBFQ υπολογίζονται αθροιστικά από τις επιμέρους ερωτήσεις με την συνολική κλίμακα να έχει τιμές από 7 έως 70. Οι υπολογιζόμενοι συντελεστές alpha του Cronbach έδειξαν υψηλές τιμές $>0,800$ για όλες τις κλίμακες υποδεικνύοντας υψηλή εσωτερική συνάφεια των ερωτήσεων (Πίνακας 1).

Πίνακας 1. Περιγραφή του ερωτηματολογίου SIBFQ

Κλίμακα	N	Ερωτήσεις	Έυρος Τιμών	Cronbach's a
Σωματική ικανότητα	5	1,4,6,7,9	5-35	0.827
Ψυχολογική υγεία	3	5, 8, 10	3-21	0.822
Κοινωνική ενεργότητα	2	2, 3	2-14	0.880
Ποιότητα ζωής	10	1-10	7-70	0.922

Το ερωτηματολόγιο EQ-5D είναι και αυτό ένα ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για τους ασθενείς με IBD. Υπάρχουν 5 ερωτήσεις με κλίμακα από το 1 έως το 3 όπου το 1 αντιστοιχεί στο χωρίς

προβλήματα, το 2 σε μερικά προβλήματα και το 3 σε πολύ μεγάλα προβλήματα. Η κάθε μία ερώτηση σχετίζεται εννοιολογικά με την : κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, καθημερινές δραστηριότητες, πόνος/δυσφορία, και άγχος/κατάθλιψη. Υπάρχει επίσης μια ερώτηση με τιμές από 0-100 όπου ζητείται από τον ερωτώμενο να απαντήσει κατά το πόσο είναι θεωρεί καλή την κατάσταση της υγείας του. Να σημειωθεί ότι το 100 αντιστοιχεί στην καλύτερη κατάσταση υγείας.

3.4 Στατιστικές μέθοδοι

Οι συνεχείς μεταβλητές που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη, περιγράφονται μέσω του μέσου όρου και της τυπικής απόκλισης αλλά σε αρκετές περιπτώσεις επιπλέον μέτρα όπως η διάμεσος η ελάχιστη και μέγιστη τιμή έχουν χρησιμοποιηθεί. Οι ποιοτικές μεταβλητές εκφράστηκαν με τη μορφή συχνότητας και %συχνότητας.

Οι παραγόμενες βαθμολογίες των κλιμάκων ποιότητας ελέγχθηκαν ως προς την κανονικότητα με τον έλεγχο Shapiro-Wilks. Η εσωτερική συνέπεια των ερωτήσεων μετρήθηκε με τον συντελεστή α του Cronbach. Για συγκρίσεις μέσων τιμών μεταξύ δύο ομάδων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test ανεξαρτήτων δειγμάτων εφόσον η κατανομή ήταν κανονική. Σε άλλη περίπτωση για δύο ομάδες εφαρμόστηκε ο έλεγχος Mann-Whitney. Για συγκρίσεις >2 ομάδων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος ανάλυσης διασποράς κατά ένα παράγοντα (one-way ANOVA) εφόσον η κατανομή ήταν κανονική ενώ σε άλλη περίπτωση ο έλεγχος Kruskal-Wallis.

Ο συντελεστής rho του Pearson (r) ή του Spearman (r_s) χρησιμοποιήθηκε για την συσχέτιση δύο συνεχών μεταβλητών, ενώ ο έλεγχος χ^2 του Pearson για τη συσχέτιση δύο διακριτών μεταβλητών. Ραβδογράμματα και κυκλικά διαγράμματα χρησιμοποιήθηκαν για την αναπαράσταση κατηγορικών μεταβλητών, ενώ διαγράμματα διασποράς και θηκογράμματα για την αναπαράσταση συνεχών μεταβλητών. Η στατιστική ανάλυση έγινε με το πρόγραμμα IBM SPSS Statistics 26.0 και ως όριο αποδοχής τέθηκε το $\alpha=0,05$.

3.5 Αποτελέσματα

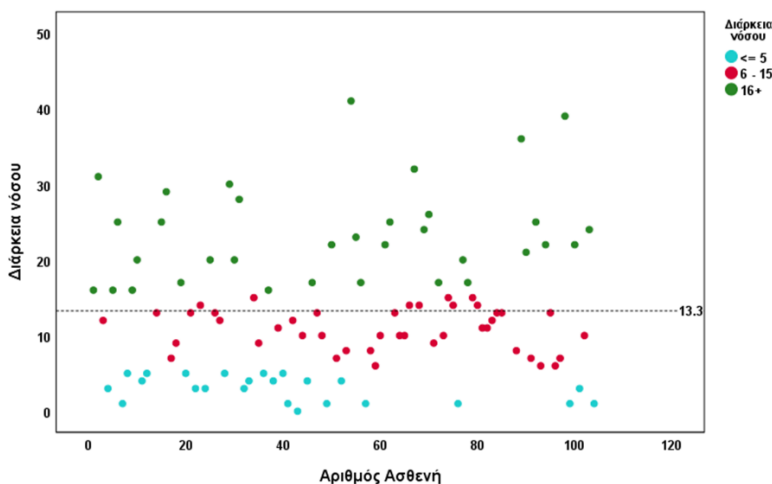
Το δείγμα με τους ασθενείς με φλεγμονώδη ιδιοπαθή εντερική νόσο (IBD) αποτελείται από 104 άτομα. Οι γυναίκες αποτελούν την πλειοψηφία με 67 (64,4%) άτομα, ενώ η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν $38,5 \pm 11,1$ και εύρος από 16-74. Με βάση το εύρος της ηλικίας τους από 31-40 ετών βρίσκονται 35 (33,7%) άτομα, ενώ <30 ετών είναι 28 (26,9%) άτομα. Ως προς την εκπαίδευση το επίπεδο των συμμετεχόντων είναι υψηλό με 65 (62,5%) άτομα να έχουν ανώτερη/Ανώτατη μόρφωση και 6 (5,8%) άτομα να διαθέτουν Master/PhD. Επίσης καπνιστές δήλωσαν 27 (26,0%) των συμμετεχόντων (**Πίνακας 1**)

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων ασθενών

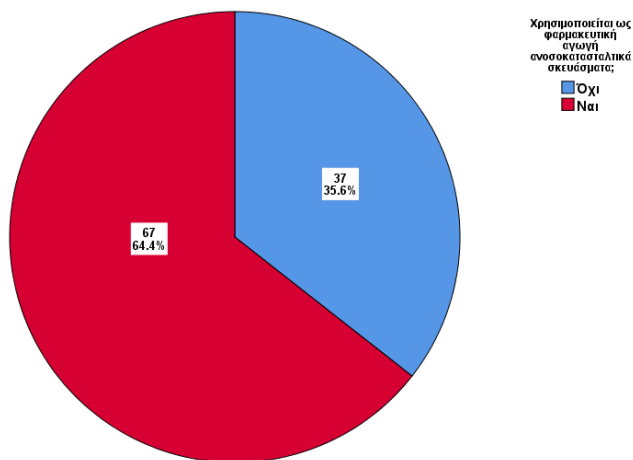
		n	%
Φύλο	Αντρας	37	35,6%
	Γυναίκα	67	64,4%
Εκπαίδευση	Β΄βάθμια	29	27,9%
	Μεταλυκειακή	4	3,8%
	Ανώτερη/Ανώτατη	65	62,5%
	Master/PhD	6	5,8%
Ηλικία (ανά 10 ετία)	<= 30	28	26,9%
	31 - 40	35	33,7%
	41 - 50	24	23,1%
	51+	17	16,3%
Κάπνισμα	Ναι	27	26,0%
Ηλικία (MO \pm TA) (Ελαχ.-Μέγιστο)		38,5 \pm 11,1	16-74

Στο **Διάγραμμα 1** περιέχονται οι πληροφορίες που σχετίζονται με την διάρκεια της νόσου. Η διάρκεια υπολογίστηκε από την δηλωμένη ηλικία έναρξης στο ερωτηματολόγιο από το παρόν έτος (2021). Η μέση διάρκεια της νόσου υπολογίστηκε σε $13,3 \pm 9,1$ έτη με εύρος από 0-41 έτη. Επίσης παρουσιάζεται η πληροφορία της ηλικίας έναρξης κατηγοριοποιημένη σε 0-5 έτη, 6-15 έτη και 16+ έτη. Από την κατανομή προέκυψε ότι <=5 έτη είχαν 24 (23,8%) άτομα, 6-15 έτη 43 (42,6%) άτομα και 16+ 34 (33,7%) άτομα.

Στο **Διάγραμμα 2** παρουσιάζεται ο αριθμός των συμμετεχόντων 67 (64,4%) που λαμβάνουν ανοσοκατασταλτικά σκευάσματα για την ασθένεια τους.



Διάγραμμα 1. Διάγραμμα για την διάρκεια της ασθένειας



Διάγραμμα 2. Κυκλικό διάγραμμα για την χρήση ή όχι φαρμακευτικής αγωγής ανοσοκατασταλτικών

Στον **Πίνακα 2** καταγράφεται η σύνοψη των απαντήσεων των ερωτώμενων στο ερωτηματολόγιο **SIBDQ**. Με έντονο χρώμα συνοψίζονται οι μέγιστες συχνότητες και %συχνότητες των επιμέρους ερωτήσεων. Οι ερωτήσεις SIBDQ2 και SIBDQ3 που αποτελούν την κλίμακα Κοινωνική Ζωή έδειξαν μέγιστη συχνότητα με 49 (47,1%) και 31 (29,8%) στην τιμή 7. Παρόμοια η υψηλότερη συχνότητα στη τιμή 7 παρατηρήθηκε στην ερώτηση SIBDQ7 και SIBDQ70 με 17 (16,3%) και 30

(28,8%) απαντήσεις. Η επιλογή 6 στις ερωτήσεις SIBD4 και SIBDQ5 είχε την μεγαλύτερη συχνότητα με 23 (22,1%) και 25 (24,0%) απαντήσεις αντίστοιχα. Στις ερωτήσεις SIBDQ4 με 28 (26,9%), SIBDQ8 με 21 (20,2%) και SIBDQ9 με 22 (21,2%) η μεγαλύτερη συχνότητα ήταν στην επιλογή 4. Τέλος στην ερώτηση SIBDQ3 η μέγιστη συχνότητα ήταν στην ερώτηση q3 με 25 (24,0%).

Πίνακας 2. Σύνοψη απαντήσεων ερωτηματολογίου SIBDQ

	SIBDQ 1	SIBDQ2	SIBDQ3	SIBDQ4	SIBDQ5	SIBDQ6	SIBDQ7	SIBDQ8	SIBDQ9	SIBDQ10
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
1	11 (10,6)	2 (1,9)	5 (4,8)	8 (7,7)	7 (6,7)	7 (6,7)	13 (12,5)	7 (6,7)	5 (4,8)	5 (4,8)
2	18 (17,3)	5 (4,8)	10 (9,6)	8 (7,7)	14 (13,5)	16 (15,4)	15 (14,4)	27 (26)	7 (6,7)	10 (9,6)
3	25 (24,0)	12 (11,5)	12 (11,5)	17 (16,3)	14 (13,5)	16 (15,4)	13 (12,5)	20 (19,2)	18 (17,3)	16 (15,4)
4	10 (9,6)	11 (10,6)	16 (15,4)	13 (12,5)	16 (15,4)	28 (26,9)	15 (14,4)	21 (20,2)	22 (21,2)	18 (17,3)
5	10 (9,6)	12 (11,5)	14 (13,5)	15 (14,4)	11 (10,6)	14 (13,5)	17 (16,3)	15 (14,4)	10 (9,6)	12 (11,5)
6	16 (15,4)	13 (12,5)	16 (15,4)	23 (22,1)	25 (24,0)	16 (15,4)	14 (13,5)	9 (8,7)	21 (20,2)	13 (12,5)
7	14 (13,5)	49 (47,1)	31 (29,8)	20 (19,2)	17 (16,3)	7 (6,7)	17 (16,3)	5 (4,8)	21 (20,2)	30 (28,8)

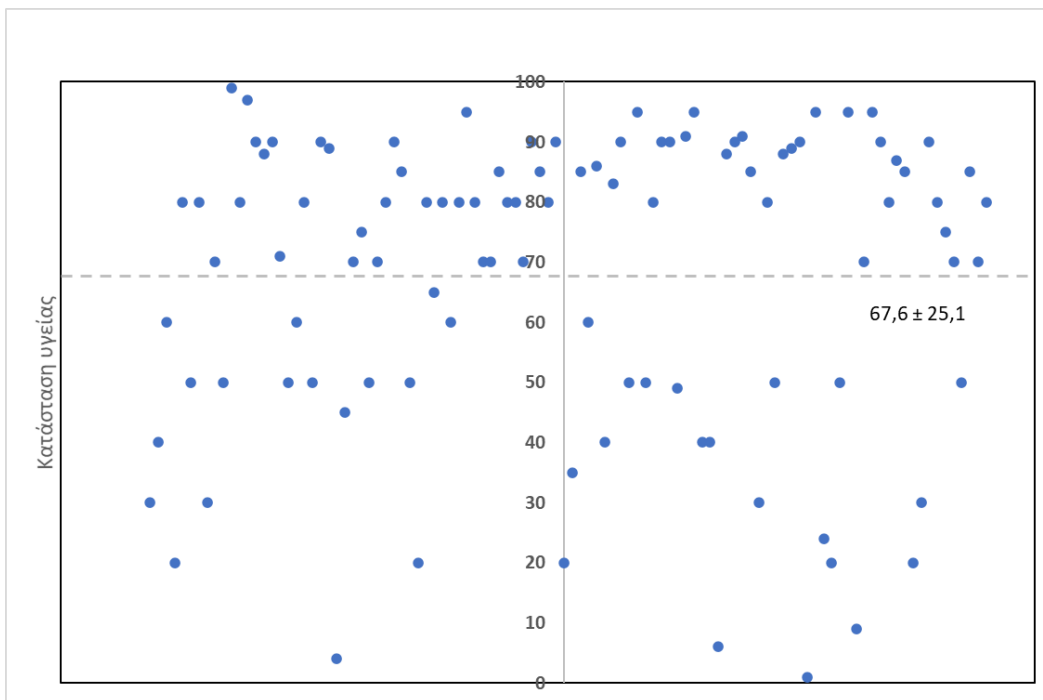
Από τα περιγραφικά στατιστικά του ερωτηματολογίου EQ-5D-3L προκύπτει ότι οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες δεν έχουν πρόβλημα στο περπάτημα με συχνότητα 70 (67,3%), όπως και στην αυτοεξυπηρέτησή τους με συχνότητα 95 (91,3%). Μέτρια προβλήματα παρουσιάζονται στις κλίμακα Συνηθισμένες Δραστηριότητες με συχνότητα 45 (43,3%), ενώ κανένα πρόβλημα δηλώνουν 58 (55,8%) άτομα. Η ύπαρξη μέτριου πόνου/δυσφορίας 61 (58,7%) και μέτριου άγχους/θλίψης 63 (60,6%) έχει την μεγαλύτερη συχνότητα σε αυτές τις απαντήσεις.

Πίνακας 3. Σύνοψη απαντήσεων ερωτηματολογίου EQ-5D-3L

		Κινητικότητα
Κινητικότητα	Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα	70 (67,3%)
	Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα	33 (31,7%)
	Είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι	1 (1,0%)
Αυτοεξυπηρέτηση	Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτησή μου	95 (91,3%)
	Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι	9 (8,7%)
Συνηθισμένες Δραστηριότητες	Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες	58 (55,8%)

	Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες	45 (43,3%)
	Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου	1 (1,0%)
Πόνος, Δυσφορία	Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία	37 (35,6%)
	Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία	61 (58,7%)
	Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία	6 (5,8%)
Αγχος/Θλίψη	Δεν έχω άγχος ή θλίψη	17 (16,3%)
	Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη	63 (60,6%)
	Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη	24 (23,1%)

Στο **Διάγραμμα 3** παρουσιάζονται οι απαντήσεις στην ερώτηση που αφορά την κατάσταση της υγείας. Η μέση τιμή της αυτοαναφερόμενης υγείας ήταν υψηλή $67,6 \pm 25,1$ με εύρος από 1 έως 99.



Διάγραμμα 3. Διάγραμμα διασποράς για την κατάσταση της υγείας EQ-5D-3L

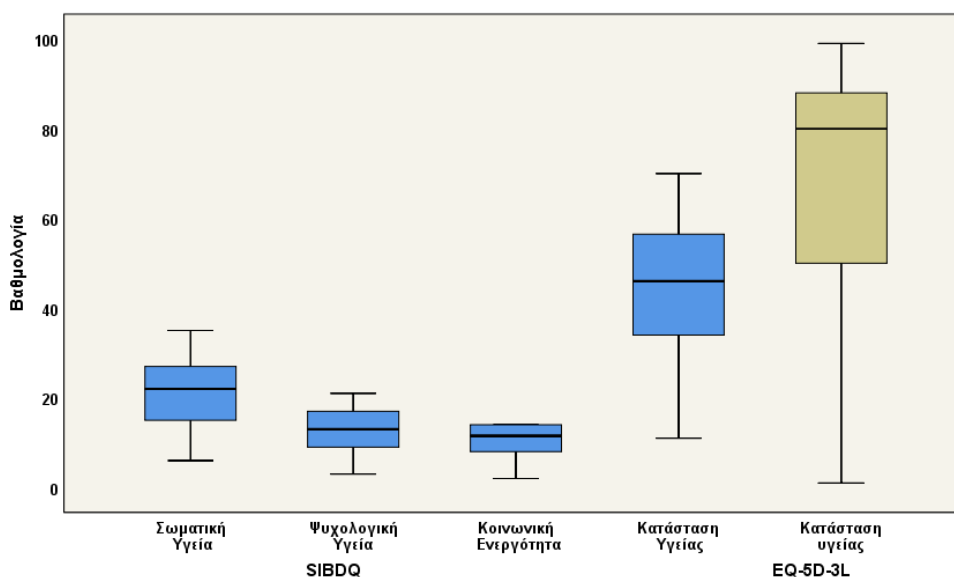
Καμία από τις συνεχείς κλίμακες SIBDQ και EQ-5D-3L δεν παρουσίασε κανονική κατανομή ($p < 0,05$). Η κλίμακα Κατάσταση Υγείας **SIBDQ** παρουσίασε αθροιστικά μέση τιμή $44,4 \pm 14,1$ και διάμεσο Δ 34,0 (46,0-56,5), ενώ η κλίμακα Κατάσταση Υγείας EQ-5D-3L $67,6 \pm 25,1$ με Διάμεσο 80,0 (50,0-88,0). Η κλίμακα Σωματική Υγεία είχε την μεγαλύτερη τιμή από τις 3 κλίμακες SIBDQ με μέση τιμή $21,3 \pm 7,2$ με διάμεσο 22,0 (15,0-27,0), ενώ η κλίμακα Ψυχολογική Υγεία παρουσίασε μέση τιμή $12,8 \pm 4,7$ και διάμεσο 13,0 (9,0-17,0). Ο μέσος όρος στην κλίμακα κοινωνική ενεργότητα ήταν $10,4 \pm 3,5$ και η διάμεσος 11,5 (8,0-14,0) (**Πίνακας 4, Διάγραμμα 4**).

Πίνακας 4. Περιγραφικά στατιστικά των κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L καθώς και έλεγχοι κανονικότητας

		Τεταρτημόρια					S-W **
		Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	1ο	Δ^*	3ο	p
SIBDQ	Σωματική Υγεία	21,3	7,2	15,0	22,0	27,0	0,016
	Ψυχολογική Υγεία	12,8	4,7	9,0	13,0	17,0	0,009
	Κοινωνική Ενεργότητα	10,4	3,5	8,0	11,5	14,0	<0,001
	Κατάσταση Υγείας	44,4	14,1	34,0	46,0	56,5	0,011
EQ-5D-3L	Κατάσταση υγείας	67,6	25,2	50,0	80,0	88,0	<0,001

* Δ : Διάμεσος

**S-W : Shapiro Wilks



Διάγραμμα 4. Θηκογράμματα των συνεχών κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L

Οι διαφοροποιήσεις των κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L σε σχέση με το φύλο παρουσιάζονται στον **Πίνακα 5**. Οι άνδρες δείχνουν να έχουν μεγαλύτερη μέση τιμή $23,2 \pm 7,3$ όπως και διάμεσο 24 (16-29) σε σχέση με τις γυναίκες $20,3 \pm 7,0$ και διάμεσο 21 (15-26) ($p=0,035$). Παρόμοια μεγαλύτερος ήταν και ο μέσος όρος $14,4 \pm 4,3$ (διάμεσος 15 (12-18)) στους άνδρες από ότι στις γυναίκες $11,8 \pm 4,7$ (διάμεσος 11 (9-15)) στην κλίμακα ψυχολογική ενεργότητα ($p=0,009$). Η συνολική Κατάσταση Υγείας με την κλίμακα SIBDQ έχει και αυτή μεγαλύτερο μέσο όρο στους άνδρες $48,1 \pm 14,1$ και διάμεσο 54 (36-59), από ότι στις γυναίκες $42,4 \pm 13,8$ και διάμεσο 44 (31-53) ($p=0,046$).

Οι κλίμακες του EQ-5D-3L επανακωδικοποιήθηκαν, λόγω του μηδενικού ή μικρού αριθμού περιπτώσεων με σοβαρά ή μερικά προβλήματα, σε σχέση με όσους δεν είχαν προβλήματα (π.χ. κινητικότητα, πόνος/δυσφορία). Οι άνδρες 19 (51,3%) είχαν χαμηλότερα ποσοστά στις κλίμακες πόνου/δυσφορίας σε σχέση με τις γυναίκες 48 (71,7%) ($p=0,038$). Επίσης ίδια εικόνα παρουσιάστηκε στην κλίμακα Άγχος/Θλίψη με τους άνδρες να έχουν προβλήματα σε ποσοστό 26 (70,3%) ενώ οι γυναίκες 61 (91,0%) παρουσιάζοντας στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,006$).

Πίνακας 5. Διαφοροποίηση των κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L ανά φύλο

	Φύλο				
	Αντρας		Γυναίκα		P
	ΜΟ±ΤΑ	Δ (1ο-3ο)	ΜΟ±ΤΑ	Δ (1ο-3ο)	
Σωματική Υγεία	23,2 ± 7,3	24 (16-29)	20,3 ± 7	21 (15-26)	0,035
Ψυχολογική Υγεία	14,4 ± 4,3	15 (12-18)	11,8 ± 4,7	11 (9-15)	0,009
Κοινωνική Ενεργότητα	10,5 ± 3,3	12 (8-14)	10,3 ± 3,5	11 (8-14)	0,831
Κατάσταση Υγείας	48,1 ± 14,1	54 (36-59)	42,4 ± 13,8	44 (31-53)	0,046
EQ 5D Κατάσταση υγείας	69,6 ± 23,9	80 (50-90)	66,5 ± 25,9	80 (50-87,5)	0,515
Πρόβλημα σε:	N	%	N	%	
Κινητικότητα	8	21,6	25	38,8	0,090
Αυτοεξυπηρέτηση	2	5,4	7	10,4	0,381
Συνηθισμένες δραστηριότητες	11	29,7	35	52,2	0,076
Πόνος/Δυσφορία	19	51,3	48	71,7	0,038
Άγχος/Θλίψη	26	70,3	61	91,0	0,006

ΜΟ±ΤΑ: Μέσος όρος ± Τυπική Απόκλιση Δ (1°-3°): Διάμεσος (1° -3° Τεταρτημόριο

Στον **Πίνακα 6** περιλαμβάνονται οι επιδράσεις της ηλικίας αλλά και των ετών νόσου των συμμετεχόντων με IBD. Λόγω του όγκου της πληροφορίας παρουσιάζονται μόνο οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις και όχι οι διάμεσες τιμές με τα τεταρτημόρια τους. Με βάση τα αποτελέσματα η μόνη στατιστικά σημαντική επίδραση παρατηρήθηκε στην κλίμακα EQ-5D-3L Κινητικότητα με $p=0,007$. Συγκεκριμένα οι ασθενείς <30 5 (17,9%) δηλώνουν πρόβλημα κινητικότητας με το ποσοστό να έχει την μεγαλύτερη τιμή 13 (54,2%) στις ηλικίες 41-50 ετών. Στις υπόλοιπες κλίμακες δεν παρουσιάστηκε κάποια στατιστική διαφορά ($p>0,05$). Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρήθηκαν στην επίδραση των ετών νόσου ($p>0,05$)

Πίνακας 6. Διαφοροποίηση των κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L ανά ηλικιακή ομάδα και ετών νόσου

	Ηλικία (ανά 10 ετία)				P
	<=30	31-40	41-50	51+	
	MO±TA	MO±TA	MO±TA	MO±TA	
Σωματική Υγεία	21,5 ± 7,3	21,5 ± 7	20,3 ± 7,2	21,9 ± 7,9	0,821
Ψυχολογική Υγεία	12,6 ± 4,9	13,2 ± 4,3	11,8 ± 4,6	13,5 ± 5,4	0,607
Κοινωνική Ενεργότητα	10,5 ± 3,4	10,7 ± 3,2	9,9 ± 3,7	10,2 ± 3,9	0,899
Κατάσταση Υγείας	44,6 ± 14,1	45,4 ± 13,3	42 ± 14,1	45,7 ± 16,6	0,730
EQ 5D Κατάσταση υγείας	68,6 ± 29,7	69,5 ± 24,4	65,6 ± 22,6	64,7 ± 23,8	0,557
Πρόβλημα σε:	N (%)	n(%)	n(%)	n(%)	p
Κινητικότητα	5 (17,9)	8 (22,9)	13 (54,2)	8 (47,1)	0,007
Αυτοεξυπηρέτηση	3 (10,7)	2 (5,7)	3 (12,5)	1 (5,9)	0,766
Συνηθισμένες δραστηριότητες	10 (35,7)	12 (34,3)	17 (70,8)	7 (41,2)	0,022
Πόνος/Δυσφορία	15 (53,6)	22 (62,9)	21 (87,5)	9 (52,9)	0,059
Άγχος/Θλίψη	24 (85,7)	27 (77,1)	23 (95,8)	13 (76,5)	0,22
	Έτη νόσου				p
	<-5	6-15	15+		
	MO±TA	MO±TA	MO±TA		
Σωματική Υγεία	20,9 ± 7,2	20,5 ± 7	22,2 ± 7,5	0,606	
Ψυχολογική Υγεία	11,8 ± 4,7	12,3 ± 4,7	14,1 ± 4,5	0,130	
Κοινωνική Ενεργότητα	10,1 ± 3,8	9,8 ± 3,5	11,3 ± 2,9	0,139	
Κατάσταση Υγείας	42,8 ± 14,4	42,7 ± 14,1	47,5 ± 13,8	0,281	
EQ 5D Κατάσταση υγείας	62,4 ± 26,7	67,3 ± 28,7	70,5 ± 18,6	0,403	

Πρόβλημα σε:	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	p
Κινητικότητα	9 (37,5)	13 (30,2)	12 (35,3)		0,808
Αυτοεξυπηρέτηση	3 (12,5)	4 (9,3)	2 (5,9)		0,679
Συνηθισμένες δραστηριότητες	12 (50,0)	20 (46,5)	13 (38,2)		0,636
Πόνος/Δυσφορία	17 (70,8)	27 (62,8)	21 (61,8)		0,747
Άγχος/Θλίψη	21 (87,5)	38 (88,4)	26 (76,5)		0,320

ΜΟ±ΤΑ: Μέσος όρος ± Τυπική Απόκλιση Δ (1°-3°): Διάμεσος (1° -3° Τεταρτημόριο

Η επίδραση της μόρφωσης στις κλίμακες ποιότητας ζωής παρουσιάζεται στον **Πίνακα 7**. Οι συμμετέχοντες με Γ' βάρθμια και άνω εκπαίδευση παρουσίασαν υψηλότερο μέσο όρο 10,9±3,2 αλλά και διάμεσες 12,0 (8,0-14,0) σε σχέση με όσους είχαν έως Β' βάρθμια εκπαίδευση με μέσο όρο 9,3±3,7 και διάμεσο 10 (6,0-13,0) με p=0,038. Στατιστικά σημαντική διαφορά στα ποσοστά προβλημάτων κινητικότητας (p=0,001) παρουσιάστηκαν ανάμεσα στους απόφοιτους Γ' βάρθμιας και άνω εκπαίδευσης με 16 (22,5%) άτομα σε σχέση με όσους ήταν έως Β' βάρθμια εκπαίδευση με 18 (54,5%). Παρόμοια εικόνα στατιστικής διαφοράς (p=0,007) παρουσιάστηκε στην συχνότητα προβλημάτων στην καθημερινότητα ανάμεσα σε απόφοιτους Γ' βάρθμιας με 25 (35,2%) άτομα και Β' βάρθμιας εκπαίδευσης με 21 (63,6%) άτομα.

Πίνακας 7. Διαφοροποίηση των κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L ανά μορφωτικό επίπεδο

	Μόρφωση				p
	Β' Βάθμια		Γ' Βάθμια		
	ΜΟ±ΤΑ	Δ (1ο-3ο)	ΜΟ±ΤΑ	Δ (1ο-3ο)	
Σωματική Υγεία	20,2 ± 7,5	21 (14-27)	21,8 ± 7	23 (16-27)	0,293
Ψυχολογική Υγεία	12,7 ± 4,7	13 (9-16)	12,8 ± 4,7	13 (9-17)	0,925
Κοινωνική Ενεργότητα	9,3 ± 3,7	10 (6-13)	10,9 ± 3,2	12 (8-14)	0,038
Κατάσταση Υγείας	42,2 ± 15,1	46 (29-54)	45,5 ± 13,6	46 (35-58)	0,290
EQ-5D Κατάσταση υγείας	62,5 ± 22	50 (70-85)	7 ± 26	50 (80-90)	0,062
Πρόβλημα σε:	n	%	n	%	p
Κινητικότητα	18	54,5%	16	22,5%	0,001
Αυτοεξυπηρέτηση	4	12,1%	5	7,0%	0,391
Συνηθισμένες Δραστηριότητες	21	63,6%	25	35,2%	0,007

Πόνος/Δυσφορία	25	75,8%	42	59,2%	0,100
Άγχος/Θλίψη	29	87,9%	58	81,7%	0,427

ΜΟ±ΤΑ: Μέσος όρος ± Τυπική Απόκλιση Δ (1°-3°): Διάμεσος (1° -3° Τεταρτημόριο

Το κάπνισμα δεν δείχνει να επηρεάζει καμία από τις κλίμακες SIBDQ και EQ-5D-3L. Συνοπτικά οι τιμές στατιστικής σημαντικότητας p για τις κλίμακες SIBDQ ήταν: Σωματική υγεία $p=0,184$, Ψυχολογική Υγεία $p=0,137$, Κοινωνική Ενεργότητα $p=0,170$, Συνολική Κατάσταση Υγείας $p=0,126$. Για την κλίμακα EQ-5D-3L Κατάσταση Υγείας η τιμή p ήταν 0,354, ενώ η συχνότητα προβλημάτων δεν διαφοροποιήθηκε μεταξύ καπνιστών και μη καπνιστών στην Κινητικότητα $p=0,130$, Αυτοεξυπηρέτηση $p=0,789$, Συνηθισμένες Δραστηριότητες $p=0,068$, Πόνος/Δυσφορία $p=0,223$ και Άγχος/Θλίψη με $p=0,723$. (Πίνακας 8).

Πίνακας 8. Διαφοροποίηση των κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L ανά μορφωτικό επίπεδο

	Κάπνισμα				
	Όχι		Ναι		p
	ΜΟ±ΤΑ	Δ (1ο-3ο)	ΜΟ±ΤΑ	Δ (1ο-3ο)	
Σωματική Υγεία	21,9 ± 7,1	23 (16-27)	19,7 ± 7,2	19 (13-25)	0,184
Ψυχολογική Υγεία	13,2 ± 4,5	13 (10-16)	11,6 ± 5,1	10 (7-17)	0,137
Κοινωνική Ενεργότητα	10,7 ± 3,4	12 (8-14)	9,6 ± 3,6	9 (6-13)	0,170
Κατάσταση Υγείας	45,7 ± 13,9	49 (35-57)	40,8 ± 14,5	44 (30-48)	0,126
EQ-5D Κατάσταση υγείας	69,0 ± 24,6	50 (80-89)	63,6 ± 26,6	50 (70-85)	0,354
Πρόβλημα σε:	n	%	n	%	p
Κινητικότητα	36	28,6%	12	44,4%	0,130
Αυτοεξυπηρέτηση	22	9,1%	2	7,4%	0,789
Συνηθισμένες Δραστηριότητες	7	39,0%	16	59,3%	0,068
Πόνος/Δυσφορία	30	61,0%	20	74,1%	0,223
Άγχος/Θλίψη	47	84,4%	22	81,5%	0,723

ΜΟ±ΤΑ: Μέσος όρος ± Τυπική Απόκλιση Δ (1°-3°): Διάμεσος (1° -3° Τεταρτημόριο

Στον **Πίνακα 9** παρουσιάζεται η επίδραση στις κλίμακες ποιότητας ζωής με το εάν γίνεται χρήση ανοσοκατασταλτικού παράγοντα. Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρουσιάστηκαν στη κλίμακα SIBDQ Ψυχολογική Υγεία ($p=0,025$) με μεγαλύτερο μέσο όρο $14,1 \pm 4,4$ όπως και διάμεσο 15 (10-18) σε όσους δεν έκαναν χρήση ανοσοκατασταλτικών σε σχέση με το μέσο όρο $12,0 \pm 4,7$ και διάμεσο 12,0 (9,0-16,0) σε όσους έκαναν. Μεγαλύτερο μέσο όρο $11,4 \pm 3,0$ όπως και διάμεσο 13 (10-14) παρουσίασαν επίσης τα άτομα που δεν έκαναν χρήση ανοσοκαταστολής σε σχέση με το μέσο όρο $9,9 \pm 3,6$ και διάμεσο 11 (7-13) με τα άτομα που έκαναν ($p=0,021$).

Στις κλίμακα EQ-5D-3L τα άτομα που δεν έκαναν ανοσοκαταστολή είχαν μέσο όρο της Κατάστασης Υγείας $75,8 \pm 19,3$ και διάμεσο 80 (70-90). Οι προηγούμενες τιμές ήταν στατιστικά υψηλότερες ($p=0,029$) από το μέσο όρο όσων έκαναν ανοσοκαταστολή με $63 \pm 26,9$ και διάμεσο 70 (40-86) ($p=0,029$). Ως προς τα προβλήματα, στην κινητικότητα παρουσιάστηκε η μεγαλύτερη συχνότητα 27 (40,3%) όσων λάμβαναν παράγοντα σε σχέση με την συχνότητα 7 (18,9%) όσων δεν ελάμβαναν ($p=0,026$). Παρόμοιες στα προβλήματα που αφορούν τις συνηθισμένες δραστηριότητες η συχνότητα όσων έκαναν χρήση ανοσοκατασταλτικών παραγόντων ήταν 36 (53,7%) στατιστικά υψηλότερη ($p=0,009$) από τη συχνότητα αυτών που δεν έκαναν χρήση 10 (27,0%).

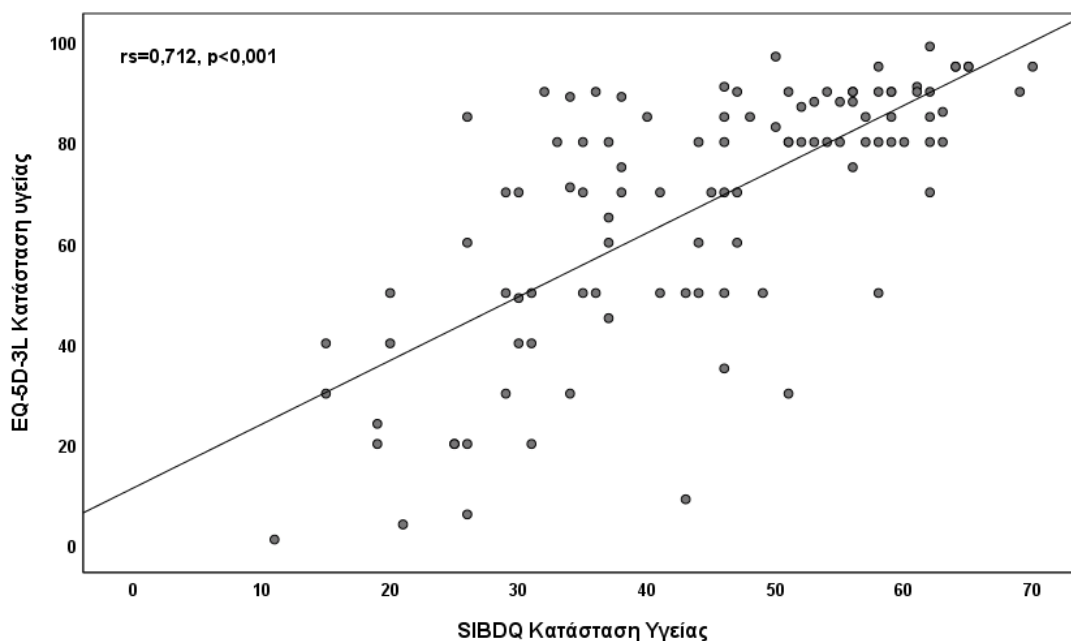
Πίνακας 9. Διαφοροποίηση των κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L ανάλογα με τη χρήση ανοσοκατασταλτικού παράγοντα

	Χρήση ανοσοκατασταλτικών				p
	Όχι		Ναι		
	ΜΟ±ΤΑ	Δ (1ο-3ο)	ΜΟ±ΤΑ	Δ (1ο-3ο)	
Σωματική Υγεία	22,5 ± 6,7	23 (17-28)	20,6 ± 7,4	21 (15-26)	0,187
Ψυχολογική Υγεία	14,1 ± 4,4	15 (10-18)	12 ± 4,7	12 (9-16)	0,025
Κοινωνική Ενεργότητα	11,4 ± 3	13 (10-14)	9,9 ± 3,6	11 (7-13)	0,021
Κατάσταση Υγείας	48,1 ± 12,9	51 (37-59)	42,4 ± 14,5	45 (30-55)	0,053
EQ-5D Κατάσταση υγείας	75,8 ± 19,3	80 (70-90)	63 ± 26,9	70 (40-86)	0,029
Πρόβλημα σε:	n	%	n	%	p
Κινητικότητα	7	18,9%	27	40,3%	0,026
Αυτοεξυπηρέτηση	1	2,7%	8	11,9%	0,109
Συνηθισμένες Δραστηριότητες	10	27,0%	36	53,7%	0.009

Πόνος/Δυσφορία	24	64,9%	43	64,2%	0,944
Άγχος/Θλίψη	30	81,1%	57	85,1%	0,598

ΜΟ±ΤΑ: Μέσος όρος ± Τυπική Απόκλιση Δ (1°-3°): Διάμεσος (1° -3° Τεταρτημόριο

Η σχέση των κλιμάκων ποιότητας ζωής όπως μετριόνται στις κλίμακες SIBDQ και EQ-5D-3L έδειξε ότι υπάρχει μια στατιστικά σημαντική, αρκετά ισχυρή, θετική συσχέτιση με τιμή $r_s=0,712$, $p<0,001$ (Διάγραμμα 5)



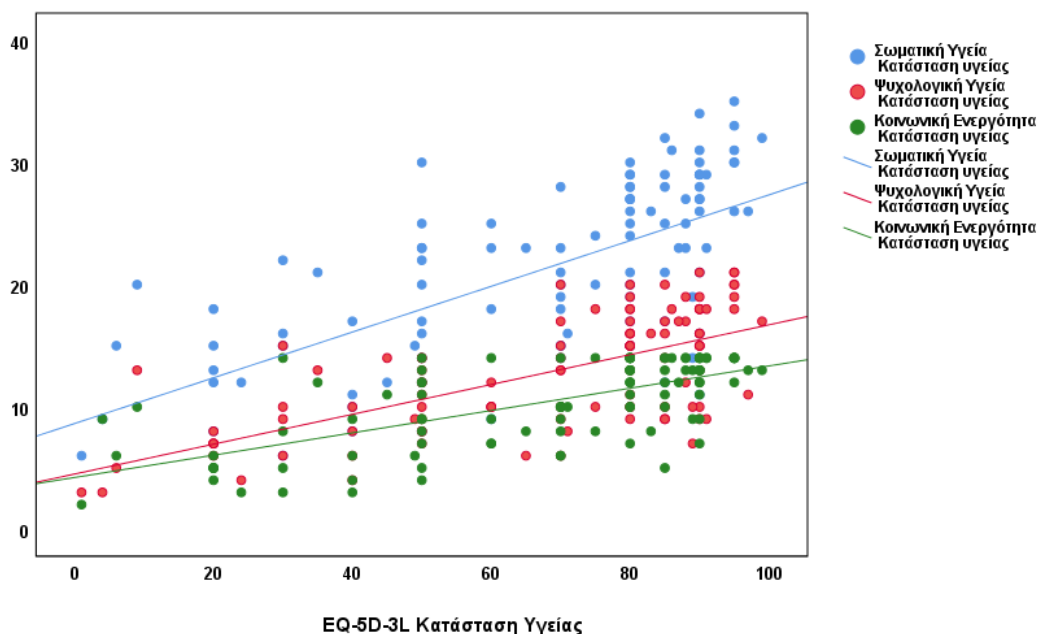
Διάγραμμα 5. Συσχέτιση των κλιμάκων ποιότητας ζωής SIBDQ και EQ-5D-3L

Στον **Πίνακα 10** και στο **Διάγραμμα 6** παρουσιάζονται οι συσχετίσεις των συνεχών κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L. Από τα παρουσιαζόμενα αποτελέσματα η κλίμακα SIBDQ Κατάσταση Υγείας συνδέεται με τις επιμέρους κλίμακες Υγείας όπως την Σωματική Υγεία ($r_s=0,954$, $p<0,001$), την Ψυχική Υγεία ($r_s=0,904$, $p<0,001$) και Κοινωνική Ενεργότητα ($r_s=0,870$, $p<0,001$) με αρκετά υψηλές συσχετίσεις. Παρόμοια υψηλές συσχετίσεις μεταξύ $r_s=0,700$ έως $r_s=0,800$ παρουσιάζουν οι κλίμακες SIBDQ μεταξύ τους. Η σχέση της κλίμακας EQ-5D-3L Κατάσταση Υγείας συνδέεται με υψηλές συσχετίσεις με τις επιμέρους κλίμακες SIBDQ Σωματική Υγεία

($r_s=0,670$, $p<0,001$), Ψυχολογική Υγεία ($r_s=0,638$, $p<0,001$) και Κοινωνική Ενεργότητα ($r_s=0,634$, $p<0,001$). Τα τελευταία αποτελέσματα παρουσιάζονται γραφικά και στο Διάγραμμα 6.

Πίνακας 10. Συσχέτιση των κλιμάκων ποιότητα SIBDQ και EQ-5D-3L

		Σωματική Υγεία	Ψυχολογική Υγεία	Κοινωνική Ενεργότητα	Κατάσταση Υγείας	EQ-5D-3L Κατάσταση υγείας
Σωματική Υγεία	rs	1,000	0,772	0,781	0,954	0,67
	p		<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Ψυχολογική Υγεία	rs	0,772	1,000	0,720	0,904	0,638
	p	<0,001		<0,001	<0,001	<0,001
Κοινωνική Ενεργότητα	rs	0,781	0,72	1,000	0,870	0,634
	p	<0,001	<0,001		<0,001	<0,001
Κατάσταση Υγείας	rs	0,954	0,904	0,870	1,000	0,712
	p	<0,001	<0,001	<0,001		<0,001
EQ-5D-3L Κατάσταση Υγείας	rs	0,670	0,638	0,634	0,712	1,000
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	



Διάγραμμα 6. Συσχέτιση των κλιμάκων ποιότητας ζωής (σωματική, ψυχολογική, κοινωνική ενεργότητα) SIBDQ και EQ-5D-3L

Οι διαφοροποιήσεις των κλιμάκων SIBDQ αλλά και της κατάστασης Υγείας της EQ-5D-3L σε σχέση με τα προβλήματα σε Κινητικότητα, Αυτοεξυπηρέτηση, Συνηθισμένες Δραστηριότητες, Πόνος/Δυσφορία, και Άγχος/Θλίψη της κλίμακας EQ-5D-3L παρουσιάζονται στα **Διαγράμματα 7α-7ε**. Από το Διάγραμμα 7α προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά $p<0,001$ σε όλες τις συνεχείς κλίμακες SIBDQ και EQ-5D-3L ανάμεσα στα άτομα που δηλώνουν προβλήματα ή όχι κινητικότητας. Συγκεκριμένα στην Σωματική Υγεία ο μέσος όρος όσων δηλώνουν ότι δεν έχουν σωματικό θέμα $23,2\pm6,6$ είναι υψηλότερος από το μέσο όσο όσων δηλώνουν ότι έχουν προβλήματα υγείας $17,4\pm6,8$ ($p<0,001$), ενώ παρόμοια εικόνα παρατηρείται στην κλίμακα Ψυχολογική Υγεία (χωρίς πρόβλημα $14,0\pm4,4$, με πρόβλημα: $10,2\pm4,2$). Η Κοινωνική Ενεργότητα σε όσους δεν έχουν πρόβλημα κινητικότητας είχε μέσο όρο $14,0\pm4,4$ στατιστικά σημαντικό από όσους είχαν πρόβλημα $10,2\pm4,2$ ($p<0,001$), ενώ αντίστοιχη εικόνα παρουσιάστηκε στην κλίμακα Κατάσταση Υγείας $48,5 \pm 12,6$ (δεν είχαν πρόβλημα) και $36,1\pm13,6$ (είχαν πρόβλημα ($p<0,001$). Τέλος στην κλίμακα EQ-5D-3L ο μέσος όρος όσων δεν είχαν πρόβλημα ήταν $75,2\pm21,7$ και όσων είχαν $51,9\pm24,7$ ($p<0,001$)

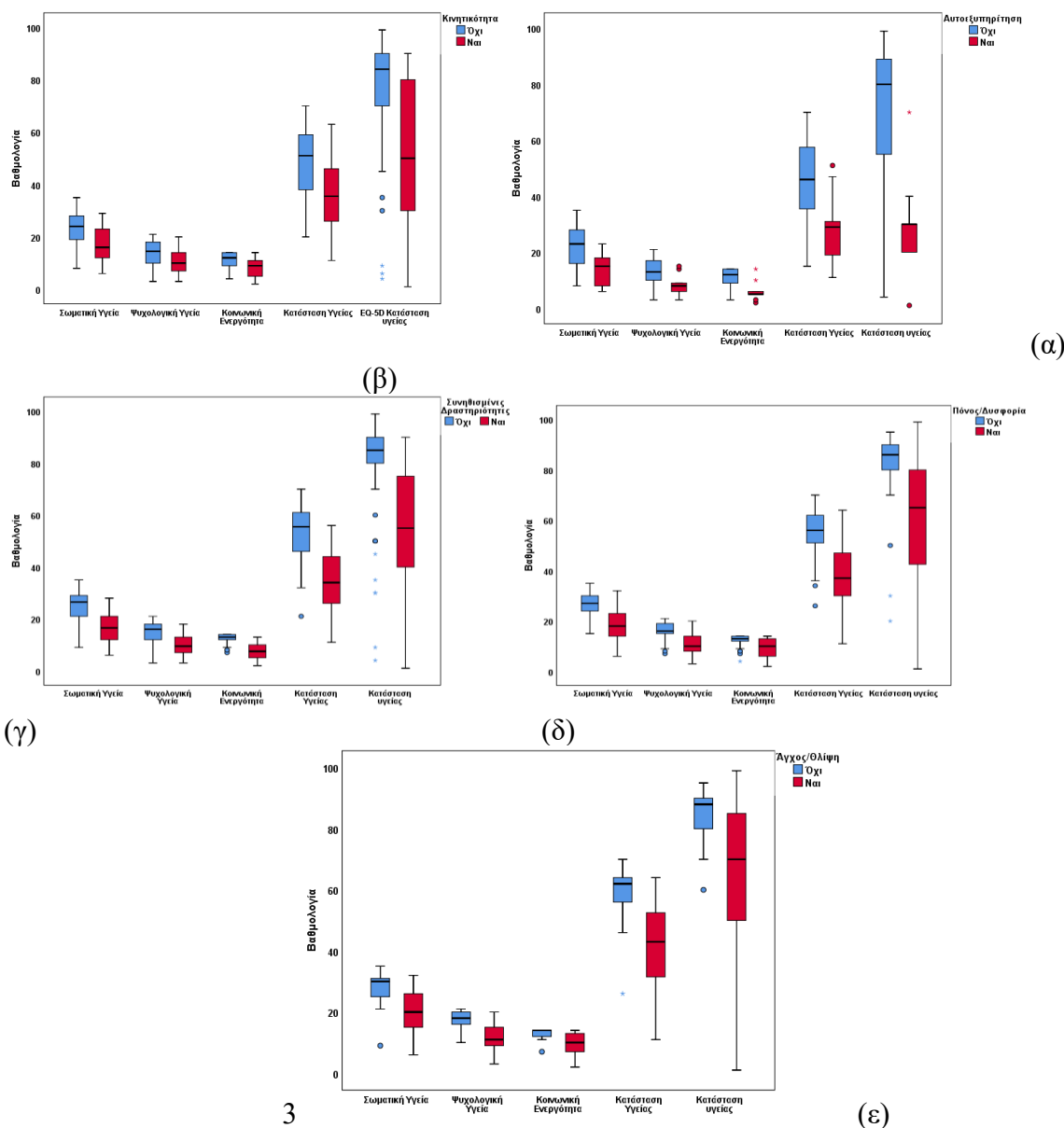
Από το **Διάγραμμα 7β** προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στο επίπεδο $p<0,01$ για όλες τις κλίμακες SIBDQ και EQ-5D-3L ανάμεσα στα άτομα που δεν έχουν ή έχουν προβλήματα αυτοεξυπηρέτησης. Στην κλίμακα Σωματική υγεία, οι έχοντες θέματα αυτοεξυπηρέτησης είχαν μέσο όρο $14,1\pm6,5$, ενώ οι μη έχοντες $22,0\pm6,9$ ($p=0,004$), στην κλίμακα Ψυχολογική Υγεία οι έχοντες θέματα αυτοεξυπηρέτησης είχαν μέσο όρο $8,4\pm3,8$ και οι μη έχοντες $13,2\pm4,6$ ($p=0,003$). Παρόμοια στην κλίμακα Κοινωνική Ενεργότητα, οι έχοντες πρόβλημα παρουσίασαν μέσο όρο $6,2\pm3,7$ και οι μη έχοντες $10,8\pm3,2$ ($p=0,001$) και στην Κατάσταση Υγείας αντίστοιχα οι τιμές στο μέσο όρο ήταν $28,8\pm13,5$ (έχουν πρόβλημα) και $45,9\pm13,3$ (δεν έχουν πρόβλημα) ($p=0,002$). Τέλος στην Κατάσταση Υγείας της κλίμακας EQ-5D-3L ο μέσος όρος ήταν $29,0\pm18,8$ για τους έχοντες πρόβλημα αυτοεξυπηρέτησης και $71,3\pm22,5$ για όσους δεν έχουν ($p<0,001$).

Στο **Διάγραμμα 7γ** καταγράφονται οι διαφοροποιήσεις στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι συμμετέχοντες στην κλίμακα Συνηθισμένες Δραστηριότητες όπως και παραπάνω αντίστοιχα. Στην Σωματική Υγεία οι έχοντες πρόβλημα στις δραστηριότητες είχαν μέσο όρο $16,8\pm5,8$ και οι

μη έχοντες $24,9 \pm 6,1$ ($p < 0,001$), στην Ψυχική Υγεία οι έχοντες πρόβλημα είχαν μέσο όρο $9,9 \pm 3,7$ και οι μη έχοντες $15,1 \pm 4,1$ ($p < 0,001$), στην Κοινωνική Ενεργότητα οι έχοντες πρόβλημα είχαν μέσο όρο $7,7 \pm 3,3$ και οι μη έχοντες $12,6 \pm 1,8$ ($p < 0,001$), στην Κατάσταση Υγείας οι έχοντες πρόβλημα είχαν μέσο όρο $34,3 \pm 11,1$ και οι μη έχοντες μέσο όρο $52,5 \pm 10,7$ ($p < 0,001$). Στην κλίμακα EQ-5D-3L ο μέσος όρος όσων είχαν πρόβλημα ήταν $55,0 \pm 24,2$ έναντι $77,6 \pm 21,3$ όσων δεν είχαν ($p < 0,001$)

Στο **Διάγραμμα 7δ** καταγράφονται οι διαφοροποιήσεις των κλιμάκων στα προβλήματα Πόνου/Δυσφορίας. Στην κλίμακα Σωματική Υγεία όσοι δηλώνουν πρόβλημα πόνου/δυσφορίας είχαν μέσο όρο $18,4 \pm 6,6$ και όσοι δεν είχαν πρόβλημα $26,6 \pm 4,8$ παρουσιάζοντας στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες ($p < 0,001$). Αντίστοιχη εικόνα με μέσο όρο $11,0 \pm 4,1$ σε όσους δεν είχαν πρόβλημα και μέσο όρο $16,0 \pm 3,7$ στην κλίμακα Ψυχολογική Υγεία, όπως επίσης και στην κλίμακα Κοινωνική Ενεργότητα με μέσο όρο $9,3 \pm 3,5$ σε όσους νοιώθουν πόνο/δυσφορία και μέσο όρο $12,3 \pm 3,4$ ($p < 0,001$). Οι Κλίμακες Κατάσταση Υγείας (SIBDQ) και Κατάσταση Υγείας (EQ-5D-3L) είχαν αντίστοιχους μέσους όρους $38,7 \pm 12,9$ και $59,8 \pm 25,9$ σε όσους δήλωσαν πόνο/δυσφορία ενώ $54,9 \pm 9,6$ και $81,7 \pm 16,3$ σε όσους δεν είχαν πόνο/δυσφορία ($p < 0,001$) και στις 2 περιπτώσεις.

Τέλος στο **Διάγραμμα 7ε** η ύπαρξη Θλίψης/Άγχους διαφοροποίησε τις κλίμακες SIBDQ και EQ-5D-3L. Οι μέσοι όροι όσων δήλωσαν Θλίψη/Άγχος ήταν : $20,0 \pm 6,7$ για την Σωματική Υγεία, $11,8 \pm 4,3$ για την Ψυχολογική Υγεία, $9,9 \pm 3,5$ για την Κοινωνική Ενεργότητα $9,9 \pm 3,5$, για την SIBDQ Κατάσταση Υγείας $47,7 \pm 13,2$ για την EQ-5D-3L $64,1 \pm 25,8$, ενώ οι αντίστοιχοι μέσοι όροι όσων δεν είχαν Θλίψη/Άγχος ήταν $27,8 \pm 6,2$ για την Σωματική Υγεία, $17,6 \pm 3,1$ για την Ψυχολογική Υγεία, $12,9 \pm 1,8$ για την Κοινωνική Ενεργότητα, $58,3 \pm 10,3$ για την SBIDQ Κατάσταση Υγείας και $85,2 \pm 9,7$ για την EQ-5D-3L Κατάσταση Υγείας. Όλες οι συγκρίσεις ήταν στατιστικά σημαντικές στο επίπεδο $p < 0,001$



Διάγραμμα 7. Διαφοροποίηση των κλιμάκων SIBDQ και EQ-5D-3L στις κλίμακες προβλημάτων EQ-5D-3L Κινητικότητας (7α), Αυτοεξυπηρέτησης (7β), Συνηθισμένων Δραστηριοτήτων (7γ), Πόνου/Δυσφορίας (7δ) και Άγχους/Θλίψης (7ε)

Συζήτηση

Η διαδικασία διενέργειας ερευνητικών μελετών για την ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νοσήματα και ειδικότερα της νόσου της ελκώδους κολίτιδας χαρακτηρίζεται από διττό ρόλο. Η έννοια της ποιότητας καταγράφεται από τις απαντήσεις των ιδίων των ασθενών με αποτέλεσμα την ανίχνευση εκείνων των παραγόντων που εν τέλει επηρεάζουν την διαμορφωθείσα ποιότητα ζωής. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την καταγραφή των πεποιθήσεων για την υγεία και την ποιότητα των ασθενών, καταγραφή η οποία αποτελεί εργαλείο στα χέρια τόσο των θεραπόντων ιατρών, όσο και των ιατρικών πρωτόκολλων για την αντιμετώπιση της νόσου. Επιπροσθέτως, η ενεργή συμμετοχή των ασθενών στον σχεδιασμό της θεραπευτικής οδού έχει δείξει αύξηση της ποιότητας ζωής, σε σχέση με μια πιο παθητική στάση των συμμετεχόντων, καθώς και βελτίωση της φροντίδας της νόσου η οποία προκύπτει (102).

Στα ποιοτικά χαρακτηριστικά των κλιμάκων που χρησιμοποιήθηκαν για την μέτρηση της ποιότητας ζωής (SIBDQ, EQ-5D-3L) παρατηρήθηκε σύγκλιση των αποτελεσμάτων μεταξύ τους πράγμα που ισχυροποιεί τα ευρήματα της εργασίας. Επιπλέον, δείγμα της καλής εφαρμογής των αποτελεσμάτων είναι ότι οι ποσοτικές κλίμακες της ποιότητας ζωής διαφοροποιούνται με βάση την ύπαρξη προβλημάτων υγείας όπως σωματικής ψυχολογικής και κοινωνικής φύσεως. Σε κάθε περίπτωση τα άτομα χωρίς αναφερθέντα προβλήματα είχαν καλύτερους δείκτες υγείας επιβεβαιώνοντας την καλή διακριτική ικανότητα των κλιμάκων.

Το προφίλ της ασθένειας στους συμμετέχοντες ήταν ότι το 64,4% λαμβάνει ανοσοκατασταλικά σκευάσματα με την μέση διάρκεια της νόσου να είναι τα 13,5 έτη. Η ποιότητα ζωής όπως εκφράστηκε από την κλίμακα SIBDQ έδειξε μια καλή ποιότητα ζωής όπως καταγράφηκε από τις επιμέρους απαντήσεις και από τον υψηλό μέσο όρο της συνολικής ($44,4 \pm 14,1$). Αντίστοιχη ήταν και η εικόνα μέσω του EQ-5D-3L. Δεν παρουσιάστηκαν ιδιαίτερα θέματα όπως η αυτοεξυπηρέτηση (8,7%) ενώ τα σοβαρά προβλήματα υγείας όπως της κινητικότητας δεν ξεπέρασαν το 1%. Επιπλέον, ικανοποιητική είναι η δηλωμένη ποιότητα ζωής στην κλίμακα 0-100 με μέσο όρο 67,6. Τα κυριότερα προβλήματα προέρχονται από τον πόνο/δυσφορία που αντιμετωπίζει ο ασθενής με ελκώδη κολίτιδα (64,5%) και τα ψυχολογικά ζητήματα όπως το άγχος/θλίψη (83,7%).

Σε σχέση με το φύλο ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα ευρήματα. Οι άνδρες φαίνεται να δηλώνουν καλύτερη σωματική (23,2) και ψυχολογική υγεία (14,4) σε σχέση με τις γυναίκες όπου στους αντίστοιχους δείκτες παρουσίασαν τιμές χαμηλότερες (20,3 και 11,8 αντίστοιχα). Επιπροσθέτως, παρόμοια συμπεριφορά εμφάνισαν και στο αίσθημα πόνου/δυσφορίας και άγχους/θλίψης αφού παρατηρήθηκε αυξημένη συχνότητα (71,7% και 91,0% αντίστοιχα) σε σχέση με τους άνδρες συμμετέχοντες. Σε αντίστοιχες έρευνες που έχουν λάβει χώρα αντίστοιχα αποτελέσματα έχουν παρατηρηθεί με τις γυναίκες να παρουσιάζουν μειωμένες τιμές ποιότητας ζωής τόσο σε φάση ύφεσης αλλά και έξαρσης της νόσου (103) (104) διαφοροποιώντας την δηλωθείσα ποιότητα από την φάση της νόσου την οποία βίωναν οι συμμετέχοντες.

Η χρονιότητα της νόσου δεν έδειξε να επηρεάζει καμία από τις κλίμακες μέτρησης της ποιότητας ζωής. Η φύση της νόσου και το γεγονός ότι αποτελεί χρόνια νόσημα ενδεχομένως να επηρεάζει την απουσία συσχέτισης ποιότητας – χρονιότητας καθώς οι ασθενείς ζουν με το νόσημα και εξοικειώνονται με αυτό με το χρόνο (105).

Η ηλικία των συμμετεχόντων δεν παρουσίασε ιδιαίτερες επιδράσεις στην ποιότητα ζωής με εξαίρεση την κινητικότητα όπου ηλικίες >40 και >50 είχαν ποσοστά προβλημάτων κατά 54,2% και 47,1% αντίστοιχα αλλά και στην καθημερινότητα με τους >40 να παρουσιάζουν προβλήματα κατά 70,8% και τους >50 κατά 41,2%. Σε αντίστοιχες έρευνες έχουν βρεθεί αποτελέσματα και προς τις δύο κατευθύνσεις όπου η ηλικία δείχνει να μην επηρεάζει την ποιότητα ζωής (106) σε αντίθεση με επιπρόσθετη έρευνα που παρουσιάστηκε συσχετισμός μεταξύ μειωμένης ποιότητας και μεγαλύτερης ηλικίας (107).

Το επίπεδο της μόρφωσης των συμμετεχόντων έδειξε να επηρεάζει τα αποτελέσματα με τους έχοντες πανεπιστημιακή μόρφωση και άνω να παρουσιάζουν υψηλότερη κοινωνική ενεργότητα 10.9 σε σχέση με τους συμμετέχοντες δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με 9,3. Επίσης παρουσίασαν μικρότερα ποσοστά προβλημάτων κινητικότητας (22,5%) και καθημερινών δραστηριοτήτων (35,2%). Εδώ θα πρέπει να επισημανθεί ότι η διαφοροποίηση που προκύπτει μπορεί να σχετίζεται με τις πεποιθήσεις που αναπτύσσονται περί υγείας – ασθένειας στο άτομο αφού η μόρφωση συμβάλλει στην διαμορφωθείσα αντίληψη.

Το κάπνισμα δεν έδειξε να επηρεάζει την ποιότητα ζωής σε καμία κλίμακα. Το ποσοστό των συμμετεχόντων που δήλωσαν καπνιστές ήταν 26%. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ο συσχετισμός που

έχει προκύψει με την συμπεριφορά της νόσου και του καπνίσματος. Συγκεκριμένα αρκετές έρευνες έχουν δείξει ότι η χρήση καπνικών προϊόντων αυξάνει την πιθανότητα διατήρησης της ύφεσης της νόσου, μειωμένη ανάγκη ανοσοκαταστολής καθώς και μείωση της πιθανότητας για χειρουργική αντιμετώπιση (108). Επιπροσθέτως, σε αντίστοιχη έρευνα με επιθέματα νικοτίνης δεν υπήρξε αντίστοιχη μείωση των παραγόντων κινδύνου της νόσου αποσυνδέοντας την επιρροή του καπνίσματος στη νόσο από την λήψη νικοτίνης στον οργανισμό (109).

Σε ότι αφορά στην ανοσοκαταστολή, το κεντρικό ζητούμενο της έρευνας, τα άτομα που λαμβάνουν την συγκεκριμένη αγωγή παρουσίασαν χειρότερο δείκτη ψυχολογικής υγείας (12) σε σχέση με τους συμμετέχοντες στην έρευνα υπό διαφορετικό θεραπευτικό σχήμα (14), χειρότερο δείκτη κοινωνικότητας (9,9 έναντι 11,4) και γενικά χειρότερη ποιότητα ζωής (63 έναντι 75,8). Επιπλέον οι ανοσοκατασταλμένοι εμφάνισαν συχνότερα προβλήματα κινητικότητας (40,3% έναντι 18,9%), και καθημερινότητας (53,7% έναντι 27,0%). Αντίστοιχες έρευνες στο αντίστοιχο πεδίο έχουν επιδείξει ποικίλα αποτελέσματα. Έρευνα που αφορούσε και τις δύο νόσους ανέδειξε την μειωμένη ποιότητα ζωής σε σχέση με την αύξηση της σωματικής καταπόνησης ανεξάρτητα από την πορεία της νόσου ή την παρουσία αναιμίας (110). Εύρημα που συνάδει με τον συσχετισμό της ανοσοκαταστολής και της μειωμένης σωματικής κινητικότητας της παρούσας έρευνας. Επιπλέον, μελέτη στην Νορβηγία παρουσίασε μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών υπό ανοσοκαταστολή χωρίς όμως να αποκλείεται το γεγονός η μείωση αυτή να οφείλεται στην ένταση της νόσου και όχι στην αγωγή της καταστολής (111). Σε διαφορετική μελέτη αντίθετα παρουσιάστηκε μείωση των τιμών στην κατάθλιψη των ασθενών που καταγράφηκε με την ανοσοκαταστολή να συμβάλει στην καλύτερη ψυχική υγεία των συμμετεχόντων (112). Αντίθετα επίσης αποτελέσματα παρουσιάστηκαν κατά την διερεύνηση της νόσου του Crohn σε αντίστοιχη μελέτη αφού καταγράφηκε αύξηση της ποιότητας ζωής με την χρήση ανοσοκατασταλτικών παραγόντων (113). Ενδιαφέροντα ευρήματα επίσης παρουσιάστηκαν κατά την χρήση ανοσοτροποποιητικών παραγόντων. Συγκεκριμένα ο παράγοντας infliximab έδειξε να συμβάλει στην αύξηση της αυτοαποτελεσματικότητας και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς μέτριας έκτασης της ελκώδους κολίτιδας (114) ενώ στις δοκιμές ACT1 – ACT2 παρουσιάστηκαν καλύτεροι μέσοι όροι σε όλες τις μεταβλητές της ποιότητας ζωής σε σύγκριση με ασθενείς υπό placebo αγωγή (115).

Συμπεράσματα

Συγκεντρωτικά, είναι προφανές ότι το ζητούμενο της ποιότητας ζωής στην νόσο της ελκώδους κολίτιδας είναι ένα πολυπαραγοντικό πεδίο που εξαρτάται από πολλές διαφορετικές παραμέτρους. Περαιτέρω έρευνα από την επιστημονική κοινότητα θα δώσει απαντήσεις σε ότι αφορά το ζήτημα ,σχετιζόμενο κάθε φορά ανά συνθήκη αγωγής και έκτασης της νόσου.

Στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι η χρήση ανοσοκαταστολής παρουσίασε μικρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με ασθενείς υπό διαφορετικό θεραπευτικό σχήμα. Εδώ θα πρέπει να επισημανθεί ότι θα πρέπει σε μελλοντικές μελέτες να αποκλεισθεί η περίπτωση της συννοσηρότητας η οποία θα μπορούσε να μειώσει την καταγραφείσα ποιότητα καθώς και την αναζήτηση εξωεντερικών εκδηλώσεων μη επηρεαζόμενες από την χρήση ανοσοκαταστολής. Έτσι, θα μπορέσει να διαχωριστεί εάν η διαφοροποίηση στην ποιότητα ζωής που διαπιστώθηκε οφείλεται αποκλειστικά στην θεραπευτική αγωγή ή επιπλέον παράμετροι δρουν επικουρικά στο φαινόμενο.

Επιπλέον, διαπιστώθηκε διαφοροποίηση σε ότι αφορά την ψυχική υγεία με την πτώση στους δείκτες να συμπίπτει με το γυναικείο φύλο. Περαιτέρω έρευνα θα χρειαστεί ώστε να διαπιστωθεί σε ποιους παράγοντες οφείλεται αυτή η τάση ώστε να μπορέσει να υπάρξει μια αναστροφή. Επιπρόσθετα, θα μπορούσε να συμπεριληφθεί στην χάραξη της θεραπείας ο αυξημένος κίνδυνος μείωσης της ψυχικής υγείας ώστε να προσμετρηθεί στο παραγόμενο αποτέλεσμα.

Το επίπεδο της μόρφωσης είναι μια επιπλέον παράμετρος. Η έρευνα έδειξε συγκριτικά καλύτερους δείκτες σε ασθενείς με υψηλότερη μόρφωση. Εδώ ενδιαφέρον θα παρουσίαζε η αναζήτηση των πεποιθήσεων για την υγεία με συγκεκριμένα εργαλεία μέτρησης αφού είναι γνωστό ότι το μοντέλο πεποιθήσεων για την υγεία επηρεάζει σημαντικά την αρχική ερμηνεία που δίδεται σε κάθε μορφή συμπτωματολογίας. Στην ίδια κατηγορία περί πεποιθήσεων θα πρέπει να αναζητηθεί και το ενδιαφέρον εύρημα του αυξημένου ποσοστού καπνίσματος. Έχουν παρουσιαστεί μελέτες που αποδεικνύουν την λελογισμένη χρήση καπνικών προϊόντων και την καλύτερη πορεία της νόσου της ελκώδους κολίτιδας. Επιστημονικά θα ήταν ενδιαφέρουσα η ανίχνευση αυτής της τάσης από τους καπνίζοντες στο κατά πόσο η απόφαση τους να συνεχίσουν να καπνίζουν, μετά την εκδήλωση της νόσου, επηρεάστηκε από τις ευεργετικές επιπτώσεις που έχουν καταγραφεί από το κάπνισμα στη νόσο.

Η ηλικία έδειξε να επηρεάζει την ποιότητα ζωής ωστόσο θα πρέπει να ερευνηθεί επίσης η περίπτωση των συνοδών νοσημάτων που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την ποιότητα ανεξάρτητα της μεταβλητής της νόσου και της αγωγής αυτής. Επιπρόσθετα, η χρονιότητα της νόσου δεν έδειξε να επηρεάζει την ποιότητα πιθανότατα λόγω της εξοικείωσης και της αυτοφροντίδας που προκύπτει ζώντας για αρκετό διάστημα με ένα χρόνιο νόσημα.

Περιορισμοί

Στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκαν συγκεκριμένα ευρήματα που θα μπορούσαν να συνδράμουν τόσο σε μια πιο στοχευμένη χάραξη πολιτικής για την υγεία σε ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα, από την μεριά της πολιτικής ηγεσίας, όσο και την καλύτερη αποδόμηση από την πλευρά της ιατρικής κοινότητας της θεραπείας που κάθε φορά εφαρμόζεται εξατομικευμένα. Ωστόσο, θα πρέπει να επισημανθεί ο μικρός αριθμός του δείγματος που δεν καθιστά τα ευρήματα της μελέτης ικανά να αποχτήσουν γενικευμένη ισχύ ως προς την ποιότητα ζωής και την νόσο. Επιπλέον, θα πρέπει να επισημανθεί ο χρόνος διεξαγωγής της μελέτης έλαβε χώρα κατά την διάρκεια παρατεταμένης καραντίνας λόγω της πανδημίας του COVID-19 με αποτέλεσμα η επικρατούσα συνθήκη καταγραφής της ποιότητας να διαφέρει σημαντικά από την λεγόμενη κανονικότητα σε ολόκληρο το φάσμα των παραμέτρων. Τέλος ο μικρός αριθμός μελετών και η παρουσία πολλών παραγόντων επηρεασμού των μετρήσεων καθιστά την περαιτέρω διερεύνηση επιτακτική.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease?. *Frontiers in public health*, 4, 159. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00159>
2. CDC. *Chronic Disease Overview*. (2016). Available from: <http://www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm>
3. MedicineNet. *Definition of Chronic Disease*. (2016). Available from: <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=33490>
4. WHO. *Noncommunicable Diseases*. (2016). Available from: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/
5. Tóthová V, Bártllová S, Dolák F, Kaas J, Kimmer D, Maňhalová J, et al. Quality of life in patients with chronic diseases. *Neuro Endocrinol Lett*. 2014;35(Suppl 1):11–8
6. Megari K. Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychol Res*. 2013;1:e27
7. Goodman H, Firouzi A, Banya W, Lau-Walker M, Cowie MR. Illness perception, self-care behaviour and quality of life of heart failure patients: A longitudinal questionnaire survey. *Int J Nurs Stud*. 2013;50:945–53
8. Organization WH. <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>. [Online].; 2020 [cited 2020 Νοέμβριος 8]. Available from: <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>.
9. United Nations. [Online].; 2020 [cited 2020 Νοέμβριος 8]. Available from: <https://unric.org/el/παγκοσμιος-οργανισμος-υγεια-ποιος-ει/>.
10. Daniels N. Health Care needs and Distributive Justice. *Philosophy and Public Affairs*, 1981, 10(2):146-179, σ.155
11. Σαρρής Μ. ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ. 1st ed. Αθήνα: ΠΑΠΑΖΗΣΗ; 2001.
12. Σουτζόγλου-Κοτταρίδη, Γ. (1986). Κοινωνιογενείς νοσογόνοι παράγοντες. Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών, 62(62), 143-156. doi:<https://doi.org/10.12681/grsr.638>

13. Αγραφιώτης Δ. Υγεία και αρρώστια. Κοινωνικές και πολιτιστικές διαστάσεις. 1st ed. Αθήνα: Λίτσας; 1988.
14. Lees, D. S. (1960). The economics of health services, *Lloyds bank review*, 56, pp. 26-40,
15. Hörnquist JO. The concept of quality of life. *Scand J Soc Med*. 1982;10(2):57–61
16. van Knippenberg FC, de Haes JC. Measuring the quality of life of cancer patients: Psychometric properties of instruments. *J Clin Epidemiol*. 1988;41(11):1043–1053
17. Gotay CC, Moore TD. Assessing quality of life in head and neck cancer. *Qual Life Res*. 1992;1(1):517
18. Patrick DL, Erickson P. Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In Walker SR, Rosser RM, eds. *Quality of Life: Assessment and Application*. Lancaster, England: MTP Press; 1988:22
19. Center for Disease Control and Prevention. <http://www.cdc.gov/chronicdisease/stats/index.htm> Accessed 23 January, 2021
20. National Institutes of Health. <http://www.cancer.gov/dictionary?cdrid=45417> Accessed 23 January 2021
21. WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med*. 1998;28:551–558
22. Bowling A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. UK: Open University Pr
23. W.A. Beck, L.J.G. van der Maesen, A.C. Walker (eds), *The Social Quality of Europe*. The Hague, London, Boston: Kluwer Law International, 1997 (the paperback edition: Bristol: Policy Press, 1998)
24. Van der Maesen, L., & Walker, A. (2005). Indicators of Social Quality: Outcomes of the European Scientific Network. *The European Journal of Social Quality*, 5(1/2), 8-24. Retrieved January 24, 2021, from <http://www.jstor.org/stable/23971887>
25. Κάβουρα Μ, Κυριόπουλος Γ, Γείτονα Μ, Βανδώρου Χρ. (2003). *Ποιότητα Ζωής*. Αθήνα: Εκδ. JANSSEN-CILAG

26. Yfantopoulos J. (2001c). Health-Related Quality of Life. *Archives of Hellenic Medicine*: 19: 131-146
27. Andrews F, Whitney SB (1974), *Social Indicators of Well-being: Americans' Perceptions of Life Quality*, Plenum Press, New York
28. Campbell A, Converse PE, Rodgers WL (1976), *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfaction*, Russell Sage Foundation, New York
29. Θεοδώρου Μ, Σαρρή Μ, Σούλης Σ (1997), *Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα*, Αθήνα (εκδ. ιδίων συγγραφέων)
30. Association WH. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. [Online].; 2021 [cited 2021 February 19. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
31. Busfield J. Assessing the overuse of medicines. *Soc Sci Med*. 2015 Apr;131:199-206. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.10.061. Epub 2014 Nov 1. PMID: 25464876.
32. Hays RD, Reeve BB. Measurement and Modeling of Health-Related Quality of Life. In: Killewo J, Heggenhougen HK, Quah SR, editors. *Epidemiology and Demography in Public Health*. San Diego: Academic Press; 2010. p. 195–205
33. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 1995;273:59–65.
34. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *Journal of Chronic Diseases*. 1987. p. 593–600.
35. Peasgood T, Brazier J, Mukuria C, Rowen D. A conceptual comparison of well-being measures used in the UK. Policy Research Unit in Economic Evaluation of Health and Care Interventions. Universities of Sheffield & York. EEPRU Research Report 026. Policy paper/document 01/09/2014. 2014.
36. Gold MR, Patrick DL, Torrance GW, Fryback D, Hadorn DC, Kamlet M, et al. Identifying and valuing outcomes. In: Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC, editors. *Cost-effectiveness in health and medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1996.
37. Gotay CC and Moore TD (1992). Assessing quality of life in head and neck cancer. *Quality of Life Research*, 1, 5-17
38. Jachuk SJ, Brierly H, Jachuk S, Willcox PM(1982) The effect of hypotensive drugs on quality of life. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 32, 103-115

39. Δημητρόπουλος Χ, Ντάγανου Μ, Αλεξιάς Γ. Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Από τη Θεωρία στην Πράξη. INFO RESPIRATORY & INTERNAL MEDICINE. 2008 Ιούνιος: p. 31-41.
40. Hays RD, Cunningham WE, Sherbourne CD, et al. Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: results from the HIV Cost and Services Utilization Study. *Am J Med*. 2000;108:714-722
41. Khanna D, Tsevat J. Health-related quality of life--An introduction. *Am J Manag Care*. 2007 Dec;13 Suppl 9:S218-23.
42. Gafni A, Birch S. Preferences for outcomes in economic evaluation: an economic approach to addressing economic problems. *Soc Sci Med*. 1995;40:767-776
43. Ben-Zion U, Gafni A. Evaluation of public investment in health care. Is the risk irrelevant? *J Health Econ*. 1983;2:161-165.
44. Peter M, Machin D. *Quality of Life, Assessment, Analysis and Interpretation*. 1st ed. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd; 2001.
45. Υφαντόπουλος Γ, Σαρρής Μ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2001; 18(3):218-229
46. Megari K. Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health Psychol Res*. 2013;1(3):e27. Published 2013 Sep 23. doi:10.4081/hpr.2013.e27
47. Devins GM, Blinik YM, Hutchinson TA, et al. The emotional impact of end-stage renal disease: Importance of patients' perceptions of intrusiveness and control. *Int J Psychiatry Med* 1983;13:327-43
48. Blalock SJ, De Vellis BM, De Vellis RF. Social comparison among individuals with rheumatoid arthritis. *J Appl Soc Psychol* 1989;19:665-80.
49. Staquet MJ, Hays RD, Fayers PM. *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Oxford University Press; 1998
50. Cella D, Nowinski CJ. Measuring quality of life in chronic illness: the functional assessment of chronic illness therapy measurement system. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(Suppl. 2):10-7
51. Sprangers AG, De Regt EB, Andries F, et al. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 895-907
52. Pollock SE, Chritian BJ, Sands D. Responses to chronic illness: Analysis of psychological and physiological adaptation. *Nurs Res* 1990; 39: 300-304

53. Loftus EV, Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004;126:1504–17
54. Hovde O, Moum BA. Epidemiology and clinical course of Crohn's disease: results from observational studies. *World J Gastroenterol* 2012;18:1723–31.
55. Σύλλογος ατόμων με νόσο του Crohn και ελκώδη κολίτιδα Ελλάδος. [Online].; 2021 [cited 2021 Απρίλιος 7. Available from:
<http://www.crohnhellas.gr/entypa/HELLESCC%20Triptixo%20IFNE.pdf>
56. Τριανταφυλλίδης Ι, Βαγιανός Κ, (2018) Οδηγός Διάγνωσης και θεραπείας της ελκώδους κολίτιδας και της νόσου του Crohn στην καθημερινή κλινική πράξη. Αθήνα: Εκδ. ΣΙΔΕΡΗΣ
57. Lönnfors S et al. *J Crohns Colitis* 2014; 8(10):1281-6
58. Rubin DT, et al. *Dig Dis Sci* 2010; 55(4):1044-52
59. European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Impact Survey. <https://www.efcca.org/en/projects/impact-survey>, Last Accessed: November 2020
60. <http://www.crohnhellas.gr/ilektronika-entipa/> Ποιότητα Ζωής των Ασθενών με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (ΙΦΝΕ) – Τρίπτυχο, Last accessed: November 2020
61. Dubinsky MC et al. Poster presented at the Crohn's & Colitis Congress, Las Vegas, NV, USA, February 7–9, 2019
62. Podolsky DK. Inflammatory bowel disease. *N Engl J Med*. 2002;347:417–29
63. Khor B, Gardet A, Xavier RJ. Genetics and pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Nature*. 2011;474(7351):307–17
64. Baumgart DC, Sandborn WJ. Crohn's disease. *Lancet*. 2012;380(9853):1590–605
65. Sartor RB. Microbial influences in inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*. 2008;134(2):577–94
66. Nell S, Suerbaum S, Josenhans C. The impact of the microbiota on the pathogenesis of IBD: lessons from mouse infection models. *Nat Rev Microbiol*. 2010;8(8):564–77
67. Kaser A, Zeissig S, Blumberg RS. Inflammatory bowel disease. *Annu Rev Immunol*. 2010;28:573–621

68. Lozupone CA, Stombaugh JI, Gordon JI, Jansson JK, Knight R. Diversity, stability and resilience of the human gut microbiota. *Nature*. 2012;489(7415):220–30
69. Consortium THMP. Structure, function and diversity of the healthy human microbiome. *Nature*. 2012;486(7402):207–14
70. Tremaroli V, Backhed F. Functional interactions between the gut microbiota and host metabolism. *Nature*. 2012;489(7415):242–9
71. Packey CD, Sartor RB. Commensal bacteria, traditional and opportunistic pathogens, dysbiosis and bacterial killing in inflammatory bowel diseases. *Curr Opin Infect Dis*. 2009;22(3):292–301
72. Wilson J, Hair C, Knight R. High incidence of inflammatory bowel disease in Australia: a prospective population-based Australian incidence study. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16:1550–6),
73. Mukherjee S, Hooper LV. Antimicrobial defense of the intestine. *Immunity*. 2015;42(1):28–39.
74. Wehkamp J, Fellermann K, Herrlinger K, Bevins CL, Stange EF. Defensins in gastrointestinal diseases. *Nat Clin Pract (Gastroenterol Hepatol)*. 2005;2:406–15
75. Bevins CL, Salzman NH. Paneth cells, antimicrobial peptides and maintenance of intestinal homeostasis. *Nat Rev Microbiol*. 2011;9(5):356–68.
76. Kostic AD, Xavier RJ, Gevers D. The microbiome in inflammatory bowel disease: current status and the future ahead. *Gastroenterology*. 2014;146(6):1489–99.
77. Frank DN, St Amand AL, Feldman RA, Boedeker EC, Harpaz N, Pace NR. Molecular-phylogenetic characterization of microbial community imbalances in human inflammatory bowel diseases. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2007;104(34):13780–5.
78. Winter SE, Baumler AJ. Dysbiosis in the inflamed intestine: chance favors the prepared microbe. *Gut Microbes*. 2014;5(1):71–3
79. Darfeuille-Michaud A, Boudeau J, Bulois P, et al. High prevalence of adherent-invasive *Escherichia coli* associated with ileal mucosa in Crohn's disease. *Gastroenterology*. 2004;127(2):412–21
80. Danese S, Fiocchi C. Etiopathogenesis of inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol*. 2006;12:4807–4812.

81. Azimi T, Nasiri MJ, Chirani AS, Pouriran R, Dabiri H. The role of bacteria in the inflammatory bowel disease development : a narrative review. *APMIS*. 2018;126:275-283
- 82, Shivashankar R, Lewis JD. The role of Diet in Inflammatory Bowel Disease. *Curr Gastroenterol Rep*. 2017;19:22
83. Τριανταφυλλίδης ΙΚ, Καραγιάννη Β, Τριανταφυλλίδη Α, *Εναλλακτική θεραπεία της ελκώδους κολίτιδος και της νόσου του Crohn: Ο Θεραπευτικός ρόλος της ορθής διατροφής, των βοτάνων και των φυτικών σκευασμάτων*. Εκδόσεις «ΒΗΤΑ Αθήνα 2016
84. Mahid SS, Minor KS, Soto RE, Hornung CA, Galandiuk S. Smoking and inflammatory bowel disease: a meta-analysis. *Mayo Clin Proc*. 2006 Nov;81(11):1462-71. doi: 10.4065/81.11.1462. Erratum in: *Mayo Clin Proc*. 2007 Jul;82(7):890. PMID: 17120402.
85. Koloski, N. A., Bret, L., & Radford-Smith, G. (2008). Hygiene hypothesis in inflammatory bowel disease: a critical review of the literature. *World journal of gastroenterology*, 14(2), 165–173. <https://doi.org/10.3748/wjg.14.165>
86. Triantafyllidis JK, Merikas E, Gikas A. *Psychological factors and stress in inflammatory bowel disease*. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol* 2013;7:225-38
87. Beaugerie L, Massot N, Carbonnel F, et al. Impact of cessation of smoking on the course of ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 2001;96:2113–6
88. Singh S, Graff LA, Bernstein CN. Do NSAIDs, antibiotics, infections, or stress trigger flares in IBD? *Am J Gastroenterol* 2009;104:1298–313
- 89, Surawicz CM, Brandt LJ, Binion DG, et al. Guidelines for diagnosis, treatment, and prevention of *Clostridium difficile* infections. *Am J Gastroenterol* 2013;108:478–98
- 90 Rubin, David T. MD, FACG¹; Ananthakrishnan, Ashwin N. MD, MPH²; Siegel, Corey A. MD, MS³; Sauer, Bryan G. MD, MSc (Clin Res), FACG (GRADE Methodologist)⁴; Long, Millie D. MD, MPH, FACG⁵ ACG Clinical Guideline: Ulcerative Colitis in Adults, The American Journal of Gastroenterology: March 2019 - Volume 114 - Issue 3 - p 384-413 doi: 10.14309/ajg.0000000000000152
91. Satsangi J, Silverberg MS, Vermeire S, Colombel JF. The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut*. 2006 Jun;55(6):749-53. doi: 10.1136/gut.2005.082909. PMID: 16698746; PMCID: PMC1856208.
92. TRUELOVE SC, WITTS LJ. Cortisone in ulcerative colitis; final report on a therapeutic trial. *Br Med J*. 1955 Oct 29;2(4947):1041-8. doi: 10.1136/bmj.2.4947.1041. PMID: 13260656; PMCID: PMC1981500

93. Schroeder KW, Tremaine WJ, Ilstrup DM. Coated oral 5-aminosalicylic acid therapy for mildly to moderately active ulcerative colitis. A randomized study. *N Engl J Med*. 1987 Dec 24;317(26):1625-9. doi: 10.1056/NEJM198712243172603. PMID: 3317057.
94. Seo M, Okada M, Yao T, Ueki M, Arima S, Okumura M. An index of disease activity in patients with ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol*. 1992 Aug;87(8):971-6. PMID: 1642220.
95. Rachmilewitz D. Coated mesalazine (5-aminosalicylic acid) versus sulphasalazine in the treatment of active ulcerative colitis: a randomised trial. *BMJ*. 1989 Jan 14;298(6666):82-6. doi: 10.1136/bmj.298.6666.82. PMID: 2563951; PMCID: PMC1835436.
96. Walmsley RS, Ayres RC, Pounder RE, Allan RN. A simple clinical colitis activity index. *Gut*. 1998 Jul;43(1):29-32. doi: 10.1136/gut.43.1.29. PMID: 9771402; PMCID: PMC1727189.
97. Turner D, Seow CH, Greenberg GR, Griffiths AM, Silverberg MS, Steinhart AH. A systematic prospective comparison of noninvasive disease activity indices in ulcerative colitis. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2009 Oct;7(10):1081-8. doi: 10.1016/j.cgh.2009.06.024. Epub 2009 Jul 1. PMID: 19577010.
98. Waterman M, Knight J, Dinani A, et al. Predictors of outcome in ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2015;21:2097–105
99. Stange EF, Travis SP. The European consensus on ulcerative colitis: new horizons? *Gut*. 2008 Aug;57(8):1029-31. doi: 10.1136/gut.2007.146761. Epub 2008 Apr 30. PMID: 18448568.
100. Σύλλογος ατόμων με νόσο του Crohn και ελκώδη κολίτιδα Ελλάδος. [Online].; 2021 Μάιος 15 Available from: <http://www.crohnhellas.gr/viologikoi-paragontes-ifne/>
101. Crohn's & colitis Foundation [Online]; 2021 16 May Available from : <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-ibd/extraintestinal-complications-ibd>
102. Barello, S., Guida, E., Leone, S. *et al*. Does patient engagement affect IBD patients' health-related quality of life? Findings from a cross-sectional study among people with inflammatory bowel diseases. *Health Qual Life Outcomes* 19, 77 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01724-w>
103. Hajaghamohammadi, ali akbar and Keshavarzi, Bahareh and Zargar, Ali (2017) *Investigation of Effective Factors on the Quality of Life of Patients Suffering from Ulcerative Colitis in Remission*. Biotechnology and Health Sciences, S (1). pp. 29-34. ISSN 2383-028x
104. 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. *Inflamm Bowel Dis*. 2015;21(2):337-344. doi:10.1097/MIB.0000000000000272

105. Ananthakrishnan, A.N., Beaulieu, D.B., Ulitsky, A., Zadvornova, Y., Skaros, S. & Johnson K. (2010). Does primary sclerosing cholangitis impact quality of life in patients with inflammatory bowel disease? *Inflamm Bowel Dis*, vol 16 (No 3), 494-500. doi: 10.1002/ibd.21051
106. Han, S.W., McColl, E., Steen, N., Barton, J.R. & Welfare, M.R. (1998). The inflammatory bowel disease questionnaire: A valid and reliable measure in ulcerative colitis patients in the North East of England. *Scand J Gastroenterol*, vol 33 (No 9), 961-966
107. Akerkar, GA. & Peppercorn, MA.A. (1997). Inflammatory bowel disease in the elderly. Practical treatment guidelines. *Drugs Aging*, vol 10 (No 3), 199-208
108. J. Cosnes, I. Nion-larmurier, P. Afchain, L. Beaugerie, J.-P. Gendre Gender differences in the response of colitis to smoking *Clin Gastroenterol Hepatol*, 2 (2004), pp. 41-48
109. L. Biedermann, K. Brülisauer, J. Zeitz, et al. Smoking Cessation alters intestinal microbiota: insights from quantitative investigations on human fecal samples using FISH *Inflamm Bowel Dis*, 20 (2014), pp. 1496-1501
110. *Inflammatory Bowel Diseases*, Volume 16, Issue 12, 1 December 2010, Pages 2137–2147, <https://doi.org/10.1002/ibd.21285>
111. Bernklev T, Jahnsen J, Schulz T, et al. Course of disease, drug treatment and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease 5 years after initial diagnosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2005; 17: 1037–1045.
112. Horst, S., Chao, A., Rosen, M. *et al.* Treatment with Immunosuppressive Therapy May Improve Depressive Symptoms in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Dig Dis Sci* 60, 465–470 (2015). <https://doi.org/10.1007/s10620-014-3375-0>
113. Blondel-Kucharski F, Chircop C, Marquis P, Cortot A, Baron F, Gendre JP, Colombel JF; Groupe d'Etudes Thérapeutique des Affections Inflammatoires Digestives (GETAID). Health-related quality of life in Crohn's disease: a prospective longitudinal study in 231 patients. *Am J Gastroenterol*. 2001 Oct;96(10):2915-20. doi: 10.1111/j.1572-0241.2001.4681_b.x. PMID: 11693326.
114. Rutgeerts P, Sandborn WJ, Feagan BG, et al. Infliximab for induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. *N Engl J Med*. 2005; 353: 2462–2476.
115. Rutgeerts P, Sandborn WJ, Feagan BG, Reinisch W, Olson A, Johanns J, Travers S, Rachmilewitz D, Hanauer SB, Lichtenstein GR, de Villiers WJ, Present D, Sands BE, Colombel JF. Infliximab for induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. *N Engl J Med*. 2005

Dec 8;353(23):2462-76. doi: 10.1056/NEJMoa050516. Erratum in: N Engl J Med. 2006 May 18;354(20):2200. PMID: 16339095

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΙΔΙΟΠΑΘΗ ΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ ΕΝΤΕΡΟΠΑΘΕΙΑ (short- SIBDQ)

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν τις τελευταίες 2 εβδομάδες

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

- 1 = ΣΥΝΕΧΩΣ
- 2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ
- 3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ
- 4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

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

- 1 = ΣΥΝΕΧΩΣ
- 2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ
- 3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ
- 4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

3. Πόση δυσκολία αντιμετωπίσατε, ως συνέπεια του εντερικού σας προβλήματος, να ασχοληθείτε με ψυχαγωγικές ή αθλητικές δραστηριότητες που θα θέλατε να

έχετε κάνει κατά τις 2 τελευταίες εβδομάδες; Παρακαλώ επιλέξτε μια από τις παρακάτω απαντήσεις:

1=ΠΟΛΥ ΜΕΓΑΛΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ. ΟΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΗΤΑΝ ΑΔΥΝΑΤΟΝ ΝΑ ΓΙΝΟΥΝ
2=ΜΕΓΑΛΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ
3=ΑΡΚΕΤΑ ΜΕΓΑΛΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ
4=ΚΑΠΟΙΑ ΔΥΣΚΟΛΙΑ
5=ΛΙΓΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ.
6=ΕΛΑΧΙΣΤΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ
7=ΚΑΜΙΑ ΔΥΣΚΟΛΙΑ. ΤΑ ΕΝΤΕΡΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΔΕΝ ΠΕΡΙΟΡΙΣΑΝ ΤΙΣ ΑΘΛΗΤΙΚΕΣ Ή ΤΙΣ ΨΥΧΑΓΩΓΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

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

1 = ΣΥΝΕΧΩΣ
2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ
3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ
4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ
5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ
6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ
7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

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

1 = ΣΥΝΕΧΩΣ
2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ
3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ
4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ
5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ
6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ
7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

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

1=ΤΕΡΑΣΤΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
2=ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΝΤΟΝΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
3=ΜΕΓΑΛΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
4=ΜΕΤΡΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
5=ΜΙΚΡΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
6=ΕΛΑΧΙΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
7=ΚΑΘΟΛΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

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

- 1=ΤΕΡΑΣΤΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
- 2=ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΝΤΟΝΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
- 3=ΜΕΓΑΛΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
- 4=ΜΕΤΡΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
- 5=ΜΙΚΡΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
- 6=ΕΛΑΧΙΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
- 7=ΚΑΘΟΛΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

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

- 1=ΚΑΘΟΛΟΥ
- 2=ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 3=ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 4=ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 5=ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ
- 6=ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ
- 7=ΣΥΝΕΧΩΣ

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

- 1 = ΣΥΝΕΧΩΣ
- 2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ
- 3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ
- 4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

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

- 1 = ΣΥΝΕΧΩΣ
- 2 = ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ
- 3 = ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ
- 4 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ
- 5 = ΛΙΓΕΣ ΦΟΡΕΣ

6 = ΕΛΑΧΙΣΤΕΣ ΦΟΡΕΣ
7 = ΚΑΘΟΛΟΥ

Ερωτηματολόγιο για την Υγεία

Ελληνική έκδοση για Ελλάδα

(Greek version for Greece)

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

Κινητικότητα

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα ☐

Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα ☐

Είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι ☐

Αυτοεξυπηρέτηση

Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτησή μου ☐

Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι ☐

Είμαι ανίκανος/η να πλυθώ ή να ντυθώ ☐

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

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου ☐

Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου ☐

Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου ☐

Πόνος / Δυσφορία

Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία ☐

Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία ☐

Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία ☐

Άγχος / Θλίψη

Δεν έχω άγχος ή θλίψη ☐

Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη ☐

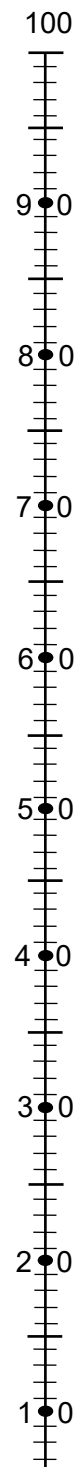
Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη



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

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

**Η κατάσταση της
δικής σας υγείας
σήμερα**



Η χειρότερη
κατάσταση υγείας
που μπορείτε να
φανταστείτε

Έντυπο δημογραφικών/κλινικών στοιχείων- Συναίνεση

ΦΥΛΟ: ΑΝΔΡΑΣ ΓΥΝΑΙΚΑ

ΜΟΡΦΩΣΗ: ☐ ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑ ☐ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΗ

ΗΛΙΚΙΑ: ΕΤΗ

ΚΑΠΝΙΣΜΑ: ΝΑΙ ΟΧΙ

ΧΡΟΝΙΟΤΗΤΑ ΝΟΣΟΥ: ΕΤΗ

ΧΡΗΣΗ ΑΝΟΣΟΣΤΑΛΤΙΚΟΥ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑ:ΝΑΙΟΧΙ

Με την συμπλήρωση του παραπάνω ερωτηματολογίου και του εντύπου των δημογραφικών/κλινικών στοιχείων, δηλώνω ότι η συμμετοχή μου ήταν εθελοντική, και συναινώ στην επεξεργασία των δεδομένων μου για ακαδημαϊκούς σκοπούς, με την προϋπόθεση ότι θα τηρηθούν όλοι οι κανόνες δεοντολογίας.

Υπογραφή:

Έντυπο εγκρίσεως διεξαγωγής μελέτης.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
7^η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ

ΠΡΑΚΤΙΚΟ
ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗ 35/30-12-2020

ΑΠΟΦΑΣΗ:1121

ΘΕΜΑ:11^ο «Έγκριση ερευνητικού πρωτοκόλλου που θα διεξαχθεί στην Γαστρεντερολογική Κλινική του ΠαΓΝΗ στα πλαίσια Μεταπτυχιακής Εργασίας του Μηχανικού Βιοιατρικής Τεχνολογίας κ. Γ. Κλήμου».

ΣΧΕΤ:

1. Η με αρ πρωτ. 16461/29-10-2020 επιστολή του Μηχανικού Βιοιατρικής Τεχνολογίας κ. Γ. Κλήμου, η θετική εισήγηση της Ομάδας Εργασίας της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας, καθώς και τα επισυναπτόμενα έγγραφα.
2. Η με αρ. πρωτ. 16461/16-12-2020 επιστολή του Επιστημονικού Συμβουλίου.
3. Η με αρ. πρωτ. 16461/16-12-2020 εισήγηση του Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας Πα.Γ.Ν.Η. καθηγητή Νικόλαου Τζανάκη.

Το Δ.Σ. ύστερα από την εισήγηση του Διευθυντή της Ιατρικής Υπηρεσίας Πα.Γ.Ν.Η. καθηγητή Νικόλαου Τζανάκη και αφού έλαβε υπόψη του τα παραπάνω σχετικά,

ομόφωνα αποφασίζει

Την έγκριση του ερευνητικού πρωτοκόλλου με τίτλο «Η ποιότητα ζωής των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου. Η περίπτωση της ελκώδους κολίτιδας σχετιζόμενη με την χρήση ανοσοκατασταλτικών σκευασμάτων» που θα διεξαχθεί στη Γαστρεντερολογική Κλινική του Νοσοκομείου μας στα πλαίσια Μεταπτυχιακής Εργασίας του Μηχανικού Βιοιατρικής Τεχνολογίας κ. Γ. Κλήμου.

Η Γραμματεία Ιατρικής Υπηρεσίας του Πα.Γ.Ν.Η να κάνει τις απαραίτητες ενέργειες.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΧΑΛΚΙΑΔΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

Η ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ ΔΣ

ΒΑΣΙΛΑΚΗ ΜΑΡΙΑ

Ο ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΚΤΕΝΙΑΔΑΚΗΣ ΣΤΥΛΙΑΝΟΣ

ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ

ΤΑ ΜΕΛΗ

ΠΑΠΑΔΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΒΕΛΕΓΡΑΚΗ ΙΦΙΓΕΝΕΙΑ

ΚΑΛΟΓΕΡΑΚΗ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ

ΒΡΥΣΑΛΗΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

ΚΟΥΔΑΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
7^η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ
ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Ηράκλειο 16/12/2020
Αρ. πρωτ.: 16461

ΠΡΟΕΔΡΟΣ
Καραντάνας Απόστολος
Καθηγητής
Δ/ντής Εργαστηρίου
Ιατρικής Απεικόνισης

ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ
Μιχαηλίδη Ελένη
Δ/ντρια ΕΣΥ
Παιδιατρικής

Πατριανίκος Αλέξανδρος
Δ/ντής ΕΣΥ
Καρδιολογίας

Χατζάκης Νικόλαος
Επιμελητής Α'
ΩΡΛΑ

Μπέτση Γρηγορία
Επιμελήτρια Β'
Ενδοκρινολογίας

Βενουάκη Μαρία
Αναπλ. Καθηγήτρια
Κλινικής Χημείας

Ματθαίου Νικόλαος
Ειδικευόμενος
Ακτινοδιαγνωστικής

Ανυφαντάκη Στυλιανή
Τομέας Νοσηλευτικής

Ταμπακίδη Μαρία
ΤΕ Φυσικοθεραπείας

Γραμματεία
Μαρία Μπενέτου
Τηλ.: 2813405316

ΠΡΟΣ: Δ/ντή Ιατρικής Υπηρεσίας
Καθηγητή κ. Ν. Τζανάκη

Κοιν: - Διοικητή Πα.ΓΝΗ
- Καθηγητή κ. Ι. Κουτρομπάκη
- Μηχανικό Βιοιατρικής Τεχνολογίας κ. Γ. Κλήμου

ΘΕΜΑ: «Έγκριση ερευνητικού πρωτοκόλλου που θα διεξαχθεί στην
Γαστρεντερολογική Κλινική του Πα.ΓΝΗ στα πλαίσια Μεταπτυχιακής
Εργασίας του Μηχανικού Βιοιατρικής Τεχνολογίας κ. Γ. Κλήμου»

Το Ε.Σ στη συνεδριάσή του, της 16/12/2020, αφού έλαβε υπόψη την
επιστολή του Μηχανικού Βιοιατρικής Τεχνολογίας κ. Γ. Κλήμου, με αρ.
πρωτ. 16461/29-10-2020, τη θετική εισήγηση της Ομάδας Εργασίας της
Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας, καθώς και τα επισυναπτόμενα
έγγραφα, εισηγείται θετικά στο Δ.Σ την έγκριση του ερευνητικού
πρωτοκόλλου με τίτλο «Η ποιότητα ζωής των ασθενών με ιδιοπαθή
φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου. Η περίπτωση της ελκώδους
κολίτιδας σχετιζόμενη με την χρήση ανοσοκατασταλτικών σκευασμάτων»
που θα διεξαχθεί στην Γαστρεντερολογική Κλινική του Νοσοκομείου
μας στα πλαίσια Μεταπτυχιακής Εργασίας του Μηχανικού Βιοιατρικής
Τεχνολογίας κ. Γ. Κλήμου.

Η εισήγηση του Ε.Σ. δεν επέχει σε καμία περίπτωση ισχύ απόφασης
και δεν δύναται να χρησιμοποιηθεί ως τέτοια.

Για το Επιστημονικό Συμβούλιο


Καθηγητής Απόστολος Καραντάνας

Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα

Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα:

Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν.1599/1986, η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής μου εργασίας, δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, προσωπικότητας και προσωπικών δεδομένων τρίτων, δεν περιέχει έργα/εισφορές τρίτων για τα οποία απαιτείται άδεια των δημιουργών/δικαιούχων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον και πληρούν τους κανόνες της επιστημονικής παράθεσης.