



ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

*Διερεύνηση των Παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των
πασχόντων από φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου*

Έλενα Δημητρίου

Επιβλέπων Καθηγητής
Δρ.Βασίλειος Ραφτόπουλος

Ιούνιος, 2016

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου
Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

*Διερεύνηση των Παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των
πασχόντων από φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου*

Έλενα Δημητρίου

Επιβλέπων Καθηγητής
Δρ. Βασίλειος Ραφτόπουλος

Ιούνιος, 2016

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να απευθύνω ιδιαίτερες ευχαριστίες στον επιβλέποντα καθηγητή της παρούσας μεταπτυχιακής εργασίας, Δρα Βασίλειο Ραφτόπουλο, για την πολύτιμη καθοδήγηση και υποστήριξή του.

Επίσης, οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένειά μου, για την υποστήριξη και αγάπη που μου παρείχαν κατά τη διάρκεια των σπουδών, αλλά και κατά την διάρκεια της εκπόνησης της εργασίας.

Περίληψη

Εισαγωγή: Οι Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου είναι χρόνιες ασθένειες και ως τέτοιες μπορούν να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να διερευνήσει τους παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των πασχόντων από φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου.

Μεθοδολογία: Για την ανάκτηση των μελετών της ανασκόπησης χρησιμοποιήθηκαν οι βάσεις δεδομένων Medline και CINAHL μέσω EBSCO, Pubmed, Elsevier, Springer, Cochrane Library και το Google Scholar. Μετά τον αποκλεισμό βάση κριτηρίων επιλέχθηκαν 12 μελέτες για ανάλυση. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: inflammatory bowel diseases, Chron's disease, quality of life, ulcerative colitis, φλεγμονώδεις νόσοι εντέρου, ποιότητα ζωής.

Αποτελέσματα: Όλες οι μελέτες ανέφεραν ότι οι ασθενείς βίωναν χαμηλότερη ποιότητα ζωής την οποία συνέδεαν με την ασθένειά τους. Η επαγωγή της ύφεσης θα πρέπει να γίνει στυλοβάτης της περίθαλψης.

Συμπεράσματα: Η ανάλυση κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών με νόσο του Crohn ήταν πολύ πιο χαμηλή από ό, τι για τους ασθενείς με ΕΚ.

Λέξεις κλειδιά: inflammatory bowel diseases, Chron's disease, quality of life, ulcerative colitis, φλεγμονώδεις νόσοι εντέρου, ποιότητα ζωής.

Abstract

Introduction: The IBD are chronic diseases and as such may affect the quality of life of patients.

Purpose: The purpose of this study is to investigate the factors that affect the quality of life in patients with inflammatory bowel diseases.

Methodology: For the recovery of the review studies the databases Medline and CINAHL through EBSCO, Pubmed, Elsevier, Springer, Cochrane Library and Google Scholar were used. After the exclusion based on criteria 12 studies were selected for analysis. The key words used were: inflammatory bowel diseases, Chron's disease, quality of life, ulcerative colitis, φλεγμονώδεις νόσοι εντέρου, ποιότητα ζωής.

Results: All studies reported that patients experienced lower quality of life that connected to their illness. The induction of the recession should be a mainstay of care.

Conclusions: The analysis concluded that the quality of life of patients with Crohn's disease was much lower than for patients with EC.

Key words: inflammatory bowel diseases, Chron's disease, quality of life, ulcerative colitis, φλεγμονώδεις νόσοι εντέρου, ποιότητα ζωής.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή	1
Καθορισμός ελκώδους κολίτιδας και νόσου του Crohn.....	4
Κλινικά χαρακτηριστικά.....	5
Σχέση διατροφής και εμφάνισης ΦΝΕ	8
Περιστατικά και επιπολασμός των ΦΝΕ στην Ευρώπη	8
Η θεώρηση των ατόμων για την υγεία.....	14
Ορισμός της Ποιότητας Ζωής.....	17
Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής	19
Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής σε ΦΝΕ.....	22
Δείκτες Ποιότητας Ζωής και Ερωτηματολόγια.....	24
Συγκεκριμένα ως προς την ασθένεια ερωτηματολόγια	25
Γενικά Ερωτηματολόγια	26
Οικονομική επιβάρυνση των ΦΝΕ	29
Άμεσες δαπάνες	30
Έμμεσες δαπάνες	32
Αλλαγή στους παράγοντες κόστους	33
Βιβλιογραφική Ανασκόπηση	34
Μεθοδολογία.....	34
Κριτήρια αποκλεισμού.....	35
Αποτελέσματα.....	36
Συζήτηση	46
Συμπεράσματα	47
Βιβλιογραφία	48

Εισαγωγή

Οι Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου (ΦΝΕ) είναι ανοσο-φλεγμονώδεις, χρόνιες διαταραχές που χαρακτηρίζονται από διαλείπουσα ή προοδευτική φλεγμονή που μπορεί να επηρεάσει ολόκληρο το γαστρεντερικό σωλήνα και συναντώνται με δύο μεγάλες κλινικές μορφές: τη νόσο του Crohn και την ελκώδη κολίτιδα (ΕΚ) (Kaser et al., 2010). Επηρεάζουν διάφορα μέρη του εντέρου και μπορεί να αναπτύξουν εξωεντερικές εκδηλώσεις (Hendrickson et al., 2002). Πρόσφατες μελέτες για την νόσο Crohn έχουν προσδιορίσει τους προγνωστικούς παράγοντες που είναι παρόντες κατά τη διάγνωση και που μπορεί να αυξήσουν την πιθανότητα αργότερα για επέμβαση. Αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν τα ακόλουθα: εντοπισμός της πάθησης στο τελικό τμήμα του ειλεού, στενωτική ή συριγγιώδη νόσο και ηλικία κάτω των 40 ετών κατά τη διάγνωση (Henriksen et al., 2007, Solberg et al., 2007, Solberg et al., 2014). Στην ΕΚ, μια ταχύτητα καθίζησης ερυθρών ≥ 30 και εκτεταμένη κολίτιδα κατά τη διάγνωση μπορεί να αυξήσουν την πιθανότητα για μετέπειτα κολεκτομή κατά τη διάρκεια των πρώτων 10 χρόνων μετά τη διάγνωση (Henriksen et al., 2006, Solberg et al., 2009). Ο ρόλος των μέτρων έκβασης που αναφέρθηκαν από ασθενείς έχει καταστεί πολύ σημαντικός, ιδιαίτερα κατά την τελευταία δεκαετία, για τη βελτιστοποίηση της θεραπείας των ΦΝΕ και την στήριξη των αποφάσεων για τη διαχείριση της νόσου (Bodger et al., 2014).

Η φυσική ιστορία των αλλοιώσεων στον πεπτικό σωλήνα, μαζί με τις επιπλοκές, οι συχνές επισκέψεις στον γιατρό, οι εισαγωγές στο νοσοκομείο για νοσηλεία, και ακόμη και οι ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής ή της χειρουργικής επέμβασης, οδηγούν σε σημαντική απομείωση στην ποιότητα της ζωής σε ασθενείς με ΦΝΕ (Casellas et al., 2002). Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς με ενεργό νόσο βίωναν φτωχότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με ασθενείς με νόσο ηρεμίας (Graff et al., 2006, Larsson et al., 2008). Έτσι, οι αποτελεσματικοί στόχοι της θεραπείας δεν περιορίζονται μόνο στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, τη μείωση της δραστηριότητας της νόσου, ή την καθυστέρηση της εξέλιξης, αλλά αποσκοπούν και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών (Faust et al., 2012). Ως εκ τούτου, η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς έγινε ένας από τους θεμελιώδεις στόχους της θεραπείας των ΦΝΕ (Casellas et al., 2007).

Ο στόχος της θεραπείας των ΦΝΕ είναι να προωθήσει τον έλεγχο της νόσου και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών που σχετίζεται με την υγεία. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (ΠΖΣΥ) διεξάγεται με αποτελέσματα

μετρήσεων αυτοαναφοράς από τους ασθενείς, συνήθως ως γενικά ή διαγνωστικά ερωτηματολόγια σχετικά με τους τομείς της ψυχικής, σωματικής, κοινωνικής και συναισθηματικής κατάστασης του ασθενούς (Bernklev et al., 2002, Bernklev et al., 2005). Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι μια μειωμένη ΠΖΣΥ σε ασθενείς με ΦΝΕ σχετίζεται με τακτικότερη εμφάνιση των συμπτωμάτων της νόσου, αυξημένη ανάγκη για κορτικοστεροειδή φάρμακα, αυξημένη συχνότητα των αναρρωτικών αδειών και μειωμένη συμμετοχή στην εργασία, το κάπνισμα, τα ρευματικά συμπτώματα, το γυναικείο φύλο, και με τη νόσο του Crohn (Hoivik et al., 2012, Bernklev et al., 2004, Hoivik et al., 2012).

Επιπλέον, έχουν αναφερθεί διαπολιτισμικές διαφορές στην Ευρώπη για θέματα που σχετίζονται με την ασθένεια με μια έντονη διαβάθμιση Βορρά-Νότου. Αυτό μπορεί να επηρεάσει την ΠΖΣΥ στις ΦΝΕ επηρεάζοντας την ικανότητα αντιμετώπισης του ασθενούς (Levenstein et al., 2001). Υπάρχει έλλειψη τυποποιημένων μελετών βασισμένων στον πληθυσμό που να συγκρίνουν την ΠΖΣΥ των ασθενών με ΦΝΕ με τον πληθυσμό αναφοράς.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας προσδιορίζει την ποιότητα ζωής ως «την αντίληψη ενός ατόμου από τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του συστήματος πολιτισμού και αξιών στο οποίο ζουν και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους» (Skevington et al., 2004).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι ιδιαίτερα σχετική σε φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, επειδή είναι μια ασθένεια που καθιστά το άτομο ανίκανο (Peyrin-Biroulet et al., 2010), η οποία κατά κανόνα παρουσιάζεται στην πρώιμη ενήλικη ζωή και ως εκ τούτου επηρεάζει τους ασθενείς σε όλους τους τομείς της ζωής, δηλαδή στις φυσικές, κοινωνικές και ψυχολογικές εκφάνσεις της. Ένας σημαντικός αριθμός ασθενών με ΦΝΕ θεωρούν ότι η ποιότητα της ζωής τους επηρεάζεται αρνητικά από την ασθένειά τους (Cohen, 2002). Αυτό έχει επιβεβαιωθεί από μελέτες που δείχνουν μείωση της ποιότητας ζωής από σύγκριση πληθυσμών σε συμφωνία με την ηλικία και το φύλο (Love et al., 1992).

Οι συμβατικές κλινικές και μορφολογικές μετρήσεις και δείκτες, που βασίζονται κυρίως στα συμπτώματα του ασθενή και το βαθμό της φλεγμονώδους δραστηριότητας, δίνουν αντικρουόμενα αποτελέσματα (Geboes et al., 2000) και δεν αξιολογούν την υποκειμενική αντίληψη της υγείας και τη συνολική επίπτωση της νόσου στη ζωή των ασθενών. Οι ασθενείς και οι γιατροί τους επίσης διαφωνούν για τις επιπτώσεις της νόσου στην υγεία των ασθενών (Sewitch et al., 2002). Οι διαφορές ιατρού-ασθενή είναι πιο εμφανείς σε ψυχολογικά ταλαιπωρημένους ασθενείς (Sewitch et al., 2002). Η ψυχολογική

δυσφορία σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου είναι σημαντική επειδή σχετίζεται με τη συχνότητα εμφάνισης των συμπτωμάτων της ασθένειας (Porcelli et al., 1996) και τη χρήση των ιατρικών παροχών (Drossman et al., 1991). Έχει προταθεί ότι η κοινωνική υποστήριξη βελτιώνει την ψυχολογική δυσφορία σε ασθενείς με ΦΝΕ και, κατά συνέπεια, βελτιώνει τα αποτελέσματα της υγείας (Sewitch et al., 2001). Ακόμη και οι ασθενείς θεωρούν ότι η περίθαλψη που παρέχεται από τα μέλη της οικογένειας μπορεί να βοηθήσει στην καταπολέμηση της νόσου (Casellas et al., 2004). Επομένως, η διαχείριση των ασθενών με νόσο του Crohn και ΕΚ πρέπει να λαμβάνει υπόψη όχι μόνο τις επιπτώσεις των φυσικών και βιολογικών αλλαγών, αλλά και τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας. Με άλλα λόγια, τις επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών που σχετίζονται με την υγεία.

Πολλές μετρήσεις που επικεντρώνονται στις συγκεκριμένες νόσους έχουν σχεδιαστεί για να αξιολογήσει την ΠΖΣΥ στις ΦΝΕ. Το συνηθέστερα χρησιμοποιούμενο ερωτηματολόγιο είναι η έκδοση 32-σημείων του Ερωτηματολογίου ΦΝΕ (IBDQ-32), που δημοσιεύτηκε από τους Guyatt et al. (1989). Άλλα ερωτηματολόγια με αποδεδειγμένη εγκυρότητα και αξιοπιστία σε ασθενείς με ΦΝΕ είναι η εκτεταμένη έκδοση 36-σημείων του Ερωτηματολογίου ΦΝΕ (IBDQ-36) (Love et al., 1992), η φόρμα αξιολόγησης Drossman των ανησυχιών του ασθενούς με ΦΝΕ (RFIPC) (Drossman, et al., 1989), στο ερωτηματολόγιο IMPACT (Otley, et al., 2002), η Κλίμακα ΦΝΕ της κλινικής του Κλίβελαντ (Farmer et al., 1992), και το EuroQol (Konig et al, 2002).

Η χρήση των προαναφερθέντων ερωτηματολογίων έδειξε ότι οι ΦΝΕ ποσοτικά και ποιοτικά μειώνουν την ΠΖΣΥ των ασθενών (Casellas et al., 1999). Ιδιαίτερα, οι υποτροπές της ΕΚ και της νόσου του Crohn έχουν μια σημαντική αρνητική επίδραση στην ΠΖΣΥ (Casellas et al., 2004). Η ΠΖΣΥ, ωστόσο, βελτιώνεται σε ασθενείς που λαμβάνουν αποτελεσματική θεραπεία και εμφανίζουν ελάττωση (Casellas et al., 2000) και μπορεί να φθάσει ακόμα και σε επίπεδα που είναι παρόμοια με εκείνα του γενικού πληθυσμού (Andersson et al., 2003). Η κλινική δραστηριότητα επίσης επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο η ΠΖΣΥ έχει απομειωθεί, με πιο έντονη απομείωση των διαστάσεων που σχετίζονται με τα πεπτικά συμπτώματα κατά τη διάρκεια των υποτροπών και των διαστάσεων που σχετίζονται με τα συστηματικά συμπτώματα κατά τη διάρκεια των υποτροπών (Casellas et al., 2001). Θέματα μη σχετιζόμενα με τη νόσο, όπως το φύλο, οι ψυχολογικές διαταραχές, οι στρατηγικές αντιμετώπισης, ή το επίπεδο της εκπαίδευσης έχουν επίσης αποδειχθεί ότι προσδιορίζουν την επίδραση της νόσου στην ΠΖΣΥ (Guthrie et al., 2002, Casellas et al., 2002).

Η παρούσα εργασία περιλαμβάνει μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΦΝΕ. Στην αρχή καθορίζονται οι έννοιες των ασθενειών της ΕΚ και της νόσου του Chron, ενώ αναφέρεται και η σχέση της διατροφής με την εμφάνιση αυτών των νόσων και ο επιπολασμός τους στην Ευρώπη.

Στη συνέχεια δίνεται ο ορισμός της ποιότητας ζωής και ιδιαίτερα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, όπου αναφέρονται αναλυτικά και τα εργαλεία αξιολόγησής της. Ακόμη, γίνεται αναφορά και στην οικονομική επιβάρυνση που επιφέρουν οι ΦΝΕ σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο. Τέλος, αναφέρονται τα αποτελέσματα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Σκοπός της εργασίας είναι να εξερευνήσει την επίδραση των ΦΝΕ στην ποιότητα ζωής των ασθενών, αναλύοντας τους παράγοντες που την επηρεάζουν. Τα αποτελέσματα της ανασκόπησης θα χρησιμεύσουν ιδιαίτερα για την αντιμετώπιση των παραγόντων που μειώνουν την ποιότητα ζωής και ως εκ τούτου να βοηθήσουν τους ασθενείς που υποφέρουν από ΦΝΕ.

Καθορισμός ελκώδους κολίτιδας και νόσου του Crohn

Η ελκώδης κολίτιδα είναι μια κατάσταση στην οποία οι φλεγμονώδεις αποκρίσεις και οι μορφολογικές μεταβολές παραμένουν περιορισμένες στο παχύ έντερο (Carter et al., 2004). Το ορθό εμπλέκεται στο 95% των ασθενών, με ποικίλους βαθμούς εγγύου προέκτασης (Bamias et al., 2005). Η φλεγμονή περιορίζεται κυρίως στο βλεννογόνο και αποτελείται από συνεχή συμμετοχή ποικίλης βαρύτητας με εξέλκωση, οίδημα, και αιμορραγία κατά μήκος του παχέος εντέρου. Τα χαρακτηριστικά ιστολογικά ευρήματα είναι οξεία και χρόνια φλεγμονή του βλεννογόνου από πολυμορφοπύρρηνα λευκοκύτταρα και μονοπύρρηνα κύτταρα, αδενικά αποστήματα, παραμόρφωση των βλεννογόνων αδένων, και εξάντληση των λαγνοειδών κυττάρων (Bamias et al., 2005).

Η νόσος του Crohn σε αντίθεση με την ΕΚ, μπορεί να προσβάλει οποιοδήποτε μέρος του γαστρεντερικού σωλήνα από το στοματοφάρυγγα έως περιγεννητική πρωκτική περιοχή. Τα νοσούντα τμήματα συχνά διαχωρίζονται από το παρεμβαλλόμενο φυσιολογικό έντερο, οδηγώντας στον όρο «παραλειπούμενες περιοχές» (skip areas) (Hendrickson et al., 2002). Η φλεγμονή μπορεί να είναι διατοιχωματική, ενώ συχνά εκτείνεται μέχρι το ορογόνο, με αποτέλεσμα σχηματισμό κολπικών διόδων ή συριγγίου. Τα ιστολογικά ευρήματα περιλαμβάνουν μικρά επιφανειακά έλκη πάνω στη κηλίδα του Peyer (αφθοειδές έλκος) και εστιακή χρόνια φλεγμονή που εκτείνεται στον

υποβλεννογόνιο και μερικές φορές συνοδεύεται από σχηματισμό μη νεκρωτικών κοκκιωμάτων (Bamias et al., 2005). Η πιο κοινή τοποθεσία είναι η ειλεοτυφλική περιοχή, που ακολουθείται από το τερματικό του ειλεού, το διάχυτο λεπτό έντερο, το κόλον ή απομονωμένες βλάβες με φθίνουσα σειρά συχνότητας.

Κλινικά χαρακτηριστικά

Η ΕΚ και η νόσος του Crohn συνδέονται τόσο με εντερικές όσο και εξωεντερικές εκδηλώσεις. Οι εξωεντερικές εκδηλώσεις συνήθως σχετίζονται με τη δραστηριότητα της εντερικής νόσου και μπορεί να προηγούνται ή να αναπτύσσονται ταυτόχρονα με τα εντερικά συμπτώματα. Ενώ η ΕΚ και η νόσος του Crohn έχουν πολλές ομοιότητες στις κλινικές παρουσιάσεις τους, τα χαρακτηριστικά τους μπορούμε να τα διαχωρίσουμε όπως στη συνέχεια.

Εντερικές εκδηλώσεις

Η ελκώδης κολίτιδα: Το πιο συνεπές χαρακτηριστικό της ΕΚ είναι η παρουσία αίματος και βλέννας αναμειγμένα με κόπρανα, που συνοδεύεται από κατώτερες κοιλιακές κράμπες που είναι πιο έντονες κατά τη διέλευση των κινήσεων του εντέρου (Carter et al., 2004). Η ΕΚ συνήθως διαγιγνώσκεται νωρίτερα μετά την έναρξη των συμπτωμάτων από ό, τι η νόσος του Crohn, επειδή η παρουσία του ακαθάριστου αίματος στα κόπρανα προειδοποιεί τα άτομα για γαστρεντερικά προβλήματα (Bamias et al., 2005).

Οι παιδιατρικοί ασθενείς έχουν μια υψηλότερη συχνότητα πανκολονικής συμμετοχής, μια υψηλότερη πιθανότητα εγγύου επέκτασης της νόσου με την πάροδο του χρόνου, και έναν υψηλότερο κίνδυνο κολεκτομής σε σύγκριση με τους ενήλικες ασθενείς (Bamias et al., 2005).

Η νόσος του Crohn: Σε αντίθεση με την ΕΚ, η παρουσίαση της νόσου του Crohn συχνά είναι διακριτική, με αποτέλεσμα την καθυστέρηση στη διάγνωση (Bamias et al., 2005). Τα γαστρεντερικά συμπτώματα εξαρτώνται από τη θέση, την έκταση και τη σοβαρότητα της συμμετοχής. Η γαστροδωδεκαδακτυλική νόσος του Crohn εμφανίζεται με πρώιμο κορεσμό, ναυτία, εμετός, επιγαστραλγία, ή δυσφαγία (Bamias et al., 2005). Η φυσική εξέταση αποκαλύπτει διάχυτη κοιλιακή ευαισθησία (Carter et al., 2004). Η νόσος του Crohn του παχέος εντέρου μπορεί να μιμηθεί την ΕΚ, παρουσιάζοντας διάρροια με αίμα και βλέννα που συνδέονται με κράμπες και χαμηλό κοιλιακό πόνο που συχνά ανακουφίζεται με την αφόδευση (Carter et al., 2004). Αυξανόμενες κοιλιακές κράμπες,

διάταση, και εμετός που συνοδεύονται με βορβορυγμούς είναι σημάδια της προόδου της φλεγμονώδους διαδικασίας σε εντοπισμένη στένωση με μερική ή πλήρη απόφραξη (Bamias et al., 2005).

Εξωεντερικά χαρακτηριστικά

Πυρετός. Ο πυρετός παρατηρείται στο 40% των ασθενών με IBD κατά τη στιγμή της έναρξης της νόσου (Danese et al., 2005). Ο πυρετός μπορεί να είναι έντονος μερικές φορές, αλλά είναι συνήθως χαμηλός και χρόνιος και μπορεί να μην αναγνωριστεί.

Απώλεια βάρους. Η απώλεια βάρους μπορεί να είναι ένα χαρακτηριστικό της ΦΝΕ τόσο σε ενήλικες όσο και στα παιδιά. Στα παιδιά, η απώλεια βάρους ή αδυναμία να διατηρήσουν μια φυσιολογική ταχύτητα ανάπτυξης είναι η συχνότερη συστηματική λειτουργία της ΦΝΕ και παρατηρείται συχνότερα σε άτομα με νόσο του Crohn από ότι σε άτομα με ΕΚ (Danese et al., 2005).

Καθυστερημένη ανάπτυξη και σεξουαλική ωρίμανση σε παιδιά. Η ανεπάρκεια ανάπτυξης (που ορίζεται είτε ως μειωμένη ταχύτητα ανάπτυξης, σε εκατοστόμετρα ανά έτος, ανάλογα με την ηλικία είτε ως πτώση στο εκατοστιαίο ύψος από το προηγούμενο επίπεδο του παιδιού) και η καθυστέρηση της σεξουαλικής ωρίμανσης κατά καιρούς μπορεί να είναι η αρχική παρουσίαση της νόσου του Crohn στα παιδιά (Danese et al., 2005).

Οι ασθενείς μπορεί επίσης να έχουν μια ταυτόχρονη καθυστέρηση στη σκελετική ωρίμανση, η οποία αξιολογείται με τον ακτινολογικό προσδιορισμό του μη κυρίαρχου χεριού. Η καθυστερημένη ανάπτυξη είναι πιο κοινή στη νόσο του Crohn (60 έως 88%) σε σχέση με την ΕΚ (6 έως 12%), με τη μεγαλύτερη συχνότητα να συναντάται σε παιδιά προεφηβικής ηλικίας (Hendrickson et al., 2002). Η καθυστέρηση ανάπτυξης επίσης μπορεί να συμβεί ως αποτέλεσμα της χρόνιας χρήσης κορτικοστεροειδών.

Αρθραλγίες και αρθρίτιδα. Οι αρθραλγίες και η αρθρίτιδα συμβαίνουν συχνά και μερικές φορές προηγούνται των εντερικών εκδηλώσεων στις ΦΝΕ. Συνήθως συμπίπτουν με την ενεργότητα της νόσου και βελτιώνονται με την ιατρική θεραπεία της υποκείμενης φλεγμονής του εντέρου (Carter et al., 2004). Δύο μορφές επιπλοκών παρατηρούνται -μία περιφερειακή μορφή και μια αξονική μορφή, συμπεριλαμβανομένων της αγκυλοποιητικής σπονδυλίτιδας ή της ιερολαγονίτιδας (Hendrickson et al., 2002). Η εξέλιξη είναι μεταβλητή και δεν φαίνεται να συσχετίζεται με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του εντέρου.

Βλεννογονοδερματικές βλάβες. Τα αφθοειδή στοματικά έλκη συμβαίνουν συχνά στα άτομα με ΦΝΕ. Τα έλκη συνήθως προκαλούν ελάχιστη ενόχληση, αν και

περιστασιακά μπορεί να προκαλέσουν εξουθενωτικό πόνο. Έχουν την τάση να εμφανίζουν παράλληλη δραστηριότητα με την νόσο, και η θεραπεία κατευθύνεται προς την υποκείμενη νόσο (Carter et al., 2004).

Οφθαλμολογικές επιπλοκές. Οι οφθαλμικές επιπλοκές προκύπτουν από την ίδια την ΦΝΕ ή την χρόνια θεραπεία με κορτικοστεροειδή (Hendrickson, Gokhale, Cho, 2002). Η επισκληρίτιδα συνήθως σχετίζεται με την ενεργότητα της νόσου και παρουσιάζεται με σκληρό χιτώνα και ερύθημα του επιπεφυκότος, αίσθημα καύσου, και φωτοφοβία. Ηπατοχολική νόσος. Η πρωτογενής σκληρυντική χολαγγειίτιδα (PSC) είναι μια χρόνια χολοστατική ηπατική νόσος που χαρακτηρίζεται από ινοποιϊκή φλεγμονή και εξάλειψη των αγωγών της χολής. Συνήθως εμφανίζεται σε συνδυασμό με την ΕΚ (Danese et al., 2005). Οι ασθενείς περιστασιακά εμφανίζουν κνησμό και PSC πριν από την ανάπτυξη των εντερικών συμπτωμάτων από ΦΝΕ.

Η αυτοάνοση ηπατίτιδα σε συνδυασμό με ΦΝΕ επίσης είναι καλά τεκμηριωμένη (Hendrickson, Gokhale, Cho, 2002). Άλλες λοιμώδεις αιτιολογίες συμπεριλαμβανομένης της λανθάνουσας ιογενούς λοίμωξης θα πρέπει να αποκλείεται (Carter et al., 2004). Η διάγνωση γίνεται μετά από βιοψία ήπατος, και η θεραπεία περιλαμβάνει κορτικοστεροειδή και ανοσοκατασταλτικά φάρμακα.

Νεφρική νόσος. Η νεφρολιθίαση συμβαίνει κυρίως ως λίθος ουρικού οξέος στην ΕΚ και οξαλική λιθίαση σε νόσο του Crohn. Η υπερασβεστιουρία από παρατεταμένη κατάκλιση στο κρεβάτι ή θεραπεία με κορτικοστεροειδή φαίνεται να είναι παράγοντας κινδύνου. Η δευτεροπαθής αμυλοείδωση είναι εξαιρετικά σπάνια, αλλά έχει αναφερθεί σε άτομα με νόσο του Crohn (Carter et al., 2004). Αποφρακτικές επιπλοκές μπορεί να συμβούν στη νόσο του Crohn λόγω της συμπίεσης του ουρητήρα από φλεγμονώδεις μάζες ή εντεροκυστικά συρίγγια.

Ανωμαλίες των οστών. Η οστεοπενία (μειωμένη οστική μάζα) μπορεί να συμβεί τόσο κατά την έναρξη της ΦΝΕ, αλλά και ως επιπλοκή της παρατεταμένης χρήσης κορτικοστεροειδών. Η οστεοπενία είναι μία σημαντική πιθανή επιπλοκή της παιδιατρικής ΦΝΕ δεδομένου ότι πάνω από το 90% της μέγιστης οστικής μάζας επιτυγχάνεται κατά τη διάρκεια της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Η μη επίτευξη μέγιστης οστικής μάζας αυξάνει την μελλοντική πιθανή θραύση. Η ασηπτική ή ισχαιμική νέκρωση είναι σπάνια, και παρόλο που σχετίζεται με χρήση κορτικοστεροειδών, η παθογένεσή της είναι ασαφής. Επίμονοι πόνοι στις αρθρώσεις, ιδίως στους γοφούς και στα γόνατα, φαίνεται να εμφανίζονται ως επιπλοκή (Danese et al., 2005).

Σχέση διατροφής και εμφάνισης ΦΝΕ

Υπάρχει συχνά η απορία εάν κάποιοι θρεπτικοί ή διαιτητικοί παράγοντες είναι υπεύθυνοι για την ανάπτυξη των φλεγμονωδών νόσων του εντέρου (ΦΝΕ). Η ύπαρξη συσχέτισης υποστηρίζεται από την αναφερόμενη αύξηση του ποσοστού των ΦΝΕ από το 1950 στις δυτικές βιομηχανικές χώρες. Οι παράγοντες που έχουν συζητηθεί σε σχέση με αυτήν την αυξημένη συχνότητα των ΦΝΕ από το τέλος του Β΄ Παγκοσμίου Πολέμου περιλαμβάνουν την αυξημένη κατανάλωση επεξεργασμένων υδατανθράκων και χημικώς επεξεργασμένων λιπών (trans λιπαρά οξέα), τη μειωμένη κατανάλωση διαιτητικών ινών, τις αλλεργικές αντιδράσεις σε ζύμη αρτοποιίας, την αντικατάσταση του ανθρώπινου γάλακτος στη διατροφή των βρεφών και της έκθεσης στο μυκοβακτήριο *avium paratuberculosis* σε ανεπαρκώς παστεριωμένο αγελαδινό γάλα.

Οι τρέχουσες έρευνες επικεντρώνονται στο εάν τα τρόφιμα που περιέχουν θείο ή θειωμένα πρόσθετα είναι υπεύθυνα για την φλεγμονώδη μεταβολή στην ελκώδη κολίτιδα. Πειστικές αποδείξεις για τον πιθανό ρόλο των διατροφικών ή διαιτητικών παραγόντων στην ανάπτυξη είτε της νόσου του Crohn είτε της ελκώδους κολίτιδας, παρά την αύξηση του αριθμού των περιπτώσεων και την αλλαγή του τρόπου ζωής και της διατροφής στα σύγχρονα βιομηχανικά έθνη, δεν έχουν ακόμη ανακαλυφθεί. Μόνο στην περίπτωση του θηλασμού υπήρξαν σαφείς ενδείξεις ότι μπορεί να προστατεύσει από την ανάπτυξη των ΦΝΕ (Stein & Bott, 2008).

Περιστατικά και επιπολασμός των ΦΝΕ στην Ευρώπη

Η εμφάνιση και ο επιπολασμός των ΦΝΕ παρουσιάζει σημαντικές διαφορές, τόσο μεταξύ διαφορετικών γεωγραφικών περιοχών όσο και μέσα στην ίδια γεωγραφική περιοχή, με τις ΦΝΕ να είναι πιο κοινές στις βιομηχανικές σε σχέση με τις μη-βιομηχανοποιημένες χώρες. Παραδοσιακά, η υψηλότερη εμφάνιση τόσο της ΕΚ όσο και της νόσου του Crohn βρίσκεται στις αναπτυγμένες χώρες της Βόρειας Αμερικής και της Ευρώπης (Bernstein et al., 2006, Loftus et al., 2007). Στην Ευρώπη, ο υψηλότερος επιπολασμός βρέθηκε στη Σκανδιναβία (Roin & Roin, 1989, Lindberg & Jornerot, 1991, Langholz et al., 1991, Munkholm et al., 1992, Tysk & Jarnerot, 1992, Moum et al., 1996, Bjornsson & Johannsson, 2000, Vind et al., 2005, Jacobsen et al., 2006, Lapidus, 2006, Manninen, 2010, Ronnblom et al., 2010) και το Ηνωμένο Βασίλειο (Thompson et al., 1998, Fellows et al., 1990, Rubin et al., 2000, Gunesh et al., 2008), ενώ οι ασθένειες εξακολουθούν να είναι σπάνιες στην Ανατολική Ευρώπη (Bitter & Hulec, 1980, Salupere, 2001, Gheorghe et al., 2004). Ωστόσο, η εμφάνιση των ΦΝΕ είναι μια δυναμική

διαδικασία, καθώς αναφέρθηκαν αυξημένα ποσοστά περιστατικών σε περιοχές που στο παρελθόν εμφάνιζαν χαμηλά ποσοστά, συμπεριλαμβανομένων όχι μόνο της Ασίας (Thia et al., 2008), αλλά και της Ανατολικής Ευρώπης (Lakatos et al., 2004, Sincić et al., 2006).

Η σύγκριση του επιπολασμού των ΦΝΕ σε πολλαπλές μελέτες είναι πρόκληση. Τα ποσοστά ανίχνευσης και τα διαγνωστικά κριτήρια διαφέρουν μεταξύ των μελετών, ενώ και η πρόσβαση σε διαγνωστικές διαδικασίες, όπως η ενδοσκόπηση, μπορεί να ποικίλει με το χρόνο και μεταξύ των κέντρων. Επιπλέον, οι μέθοδοι της αξιολόγησης των περιπτώσεων, καθώς και η ευαισθητοποίηση των γιατρών για τη νόσο, ποικίλλουν σημαντικά και η ολοκληρωμένη αξιολόγηση κάθε περίπτωσης εξαρτάται από την ικανότητα να εντοπιστούν όλες οι περιπτώσεις στον πληθυσμό. Ως εκ τούτου, προοπτικές μελέτες με βάση τον πληθυσμό είναι προτιμότερες από περιγραφικές επιδημιολογικές μελέτες σε σχέση με τη χρήση δευτερογενών στοιχείων που εξαρτώνται από τα υπάρχοντα συστήματα νοσοκομείων ή δομών δημόσιας υγείας. Ωστόσο, οι προοπτικές μελέτες βασισμένες στον πληθυσμό είναι τόσο δαπανηρές όσο και χρονοβόρες, και ως εκ τούτου είναι σπάνιες. Επομένως, είναι σημαντικό να έχουμε κατά νου ότι οι παρατηρούμενες διαφορές μεταξύ των περιφερειών θα μπορούσαν είτε να αποδοθούν σε πραγματικές διαφορές σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, στον τρόπο ζωής, και τη γενετική προδιάθεση ή απλά να οφείλονται σε διαφορές στη μεθοδολογία.

Ο επιπολασμός από επιλεγμένες χώρες στην Ευρώπη παρουσιάζονται στους Πίνακες 1 και 2. Η επίπτωση της νόσου του Crohn στην Ευρώπη κυμαίνεται από 0,5 έως 10,6 περιπτώσεις ανά 100.000 ανθρωποέτη, ενώ οι εκτιμήσεις για το εύρος της ΕΚ είναι από 0,9 έως 24,3 ανά 100.000 ανθρωποέτη. Τα υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης παρατηρήθηκαν στην Σκανδιναβία και το Ηνωμένο Βασίλειο, ενώ τα χαμηλότερα ποσοστά παρατηρήθηκαν στη νότια και ανατολική Ευρώπη - γεγονός που υποδηλώνει μια βορειοδυτική / νοτιοανατολική κλίση στην συχνότητα των ΦΝΕ. Η Ευρωπαϊκή Συνεργατική Μελέτη για τη φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease/EC-IBD) αξιολόγησε την απόκλιση βορρά-νότου σε μια προοπτική βασισμένη στον πληθυσμό κοόρτης χρησιμοποιώντας ομογενοποιημένα διαγνωστικά κριτήρια και μεθόδους διαπίστωσης περίπτωσης. Τα συνολικά ποσοστά εμφάνισης στη βόρεια Ευρώπη ήταν 6,3 για νόσο του Crohn και 11,4 για ΕΚ ανά 100.000 ανθρωποέτη, ενώ στη νότια Ευρώπη ήταν για 3,6 και 8,0 ανά 100.000 ανθρωποέτη, αντίστοιχα (Shivananda et al., 1996).

Πίνακας 1 Ποσοστά εμφάνισης νόσου του Crohn και ΕΚ σε επιλεγμένους πληθυσμούς

Χώρα	Περιοχή	Περίοδος μελέτης	Ποσοστό περιστατικών νόσου Crohn (10 ⁵)	Ποσοστό περιστατικών ΕΚ (10 ⁵)
Ανατολική Ευρώπη				
Δημοκρατία της Τσεχίας	Βόρεια Βοημία	1978	NA	1,3
Εσθονία	Νομός Ταντού	1993–1998	1,4	1,7
Ουγγαρία	Δυτική Ουγγαρία	2002–2006	8,9	11,9
Ρουμανία	Εθνικό επίπεδο	2002–2003	0,5	0,97
Νότια/Κεντρική Ευρώπη				
Βέλγιο	Λιέγη	1993–1996	4,5	3,6
Κροατία	Νομός Primorsko-goranska	2000–2004	6,5	4,6
Κροατία	Ζάγκρεμπ	1980–1989	0,7	1,5
Γαλλία	Βόρεια Γαλλία	2006–2007	6,7	3,4
Γερμανία	Oberpfalz	2004–2006	6,6	3,9
Ελλάδα	Βορειοδυτική Ελλάδα	1983–2005	2,7	0,9
Ιταλία	Φλωρεντία	1990–1992	3,4	9,6
Ιταλία	8 Ιταλικές πόλεις	1989–1992	2,3	5,2
Κάτω Χώρες	Βόρειο Limburg	1991–2003	6,2	7,7
Ισπανία	Ναβάρα	2001–2003	5,9	9,6
Ισπανία	Οβιάδο	2000–2002	7,5	9,1
Ισπανία	Μαδρίτη	2003–2005	7,3	7,1
Βόρεια Ευρώπη				
Δανία	Δήμος Κοπεγχάγης	1962–1987	4,1	8,1
Δανία	Δήμος Κοπεγχάγης	2003–2005	8,6	13,4
Δανία	Βόρειο Jutland	1978–2002	6,7	12,2
Νησιά Φαρόε	Εθνικό επίπεδο	1981–1988	3,6	20,3
Φινλανδία	Τάμπερε	1986–1999	7,2	16,5
Ισλανδία	Εθνικό επίπεδο	1990–1994	5,5	16,5

	Νοτιοανατολική			
Νορβηγία	Νορβηγία	1990–1993	5,8	13,6
Σουηδία	Δήμος Στοκχόλμης	1990–2001	8,3	NA
Σουηδία	Örebro	1963–1987	6,1	13,1
Σουηδία	Ουψάλα	2005–2007	NA	17,5
Ηνωμένο Βασίλειο	Ντέρμπι	1991–1992	10,6	NA
Ηνωμένο Βασίλειο	Βόρειο Tees	1990–1994	8,3	13,9
Ηνωμένο Βασίλειο	Κάρντιφ	1996–2005	6,6	NA
	8 πόλεις της Βόρειας			
Βόρεια Ευρώπη	Ευρώπης	1991–1993	6,3	11,4
	Ισλανδία, Ρέκιαβικ		8,2	24,3
	Νορβηγία, Όσλο		6,9	15,6
	Δανία, Κοπεγχάγη		6,6	10,0
	Ιρλανδία, Δουβλίνο		5,9	14,8
	ΗΒ, Λέισεστερ (όχι μετανάστες)		3,2	9,2
	ΗΒ, Λέισεστερ (μετανάστες)		4,7	15,1
	Κάτω Χώρες, Μάαστριχ		7,7	13,1
	Γερμανία, Έσσην		3,5	4,3
	Γαλλία, Άμιενς		8,1	5,6
	12 πόλεις της Νότιας			
Νότια Ευρώπη	Ευρώπης	1991–1993	3,6	8,0
	Ιταλία, Μιλάνο-Βαρέζε		3,2	10,0
	Ιταλία, Κρέμα- Κρεμόνα		2,7	7,5
	Ιταλία, Ρέτζιο Εμίλια		4,0	7,5
	Ιταλία, Φλωρεντία		2,7	8,1
	Ιταλία, Παλέρμο, Σικελία		5,8	8,5
	Ισπανία, Βίγκο		4,8	7,0
	Ισπανία, Σαμπαντέλ		4,9	9,0
	Πορτογαλία, Μπράγκα		3,7	5,5

Πορτογαλία, Αλμάδα	2,3	1,7
Ελλάδα, Βορειοδυτική		
Ελλάδα	1,0	8,5
Ελλάδα, Ηράκλειο,		
Κρήτη	3,9	16,6
Ισραήλ, Μπερ Σεβά	4,3	8,5

Τροποποιημένος πίνακας από Burisch et al., 2013

Πίνακας 2 Ποσοστά επιπολασμού νόσου του Crohn και ΕΚ σε επιλεγμένους πληθυσμούς

Χώρα	Περιοχή	Περίοδος μελέτης	Επιπολασμός νόσου Crohn (10 ⁵)	Επιπολασμός ΕΚ (10 ⁵)
Ανατολική Ευρώπη				
		1968–		
Δημοκρατία της Τσεχίας	Βόρεια Βοημία	1978	NA	17,6
		1991–		
Ουγγαρία	Επαρχία Veszprem	2001	52,9	142,6
Ρουμανία	Εθνικό επίπεδο	2004	1,5	2,4
Νότια/Κεντρική Ευρώπη				
Κροατία	Ζάγκρεμπ	1989	8,3	21,4
Βοσνία-Ερζεγοβίνη	Τούζλα	2006	28,2	43,1
Ιταλία	Φλωρεντία	1992	40	121
		1979–		
Κάτω Χώρες	Λέιντεν	1983	48	58,4
Γερμανία	Τούμπινγκεν	1984	54,6	24,8
Ισπανία	Αστούρια	1997	87,5	110,0
Ισπανία	Μαδρίτη	1988	19,8	43,4
		2003–		
Ελβετία	Καντόνι Vaud	2004	100,7	105,0
Βόρεια Ευρώπη				
	Δήμος			
Δανία	Κοπεγχάγη	1987	54	161,2

Δανία	Βόρειο Jutland	2002	151	294
Νησιά Φαρόε	Εθνικό επίπεδο	1986	31,8	157,3
		1986–		
Φινλανδία	Τάμπερε	1999	82	205
		1950–		
Ισλανδία	Εθνικό επίπεδο	1979	6	72
Σουηδία	Δήμος Στοκχόλμης	2001	213	NA
Σουηδία	Örebro	1987	146	198
Ηνωμένο Βασίλειο	Ντέρμπι	1985	85	NA
Ηνωμένο Βασίλειο	Βόρειο Tees	1994	144,8	243,4

Τροποποιημένος πίνακας από Burisch et al., 2013

Η διαφορά των στοιχείων εμφάνισης επί του συνολικού ευρωπαϊκού πληθυσμού (περίπου 731 εκατομμύρια το 2006, United Nations, 2007), παρά τις προκλήσεις των ετερογενών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και τις διαφορές στη μεθοδολογία της μελέτης μεταξύ των χωρών και των κέντρων, δείχνουν μια μέγιστη εκτίμηση 78.000 νέων περιπτώσεων νόσου του Crohn και 178.000 νέων περιπτώσεων ΕΚ κάθε χρόνο - για μια συνδυασμένη εκτίμηση των 256.000 νέων περιπτώσεων ΦΝΕ ετησίως. Παλαιότερες ανασκοπήσεις (Loftus, 2004) έχουν χρησιμοποιήσει τον πληθυσμό της Ευρωπαϊκής Ένωσης (27 χώρες, περίπου 500 εκατομμύρια το 2012, Eurostat, 2012), που θα μπορούσε να αποφέρει 53.000 νέες περιπτώσεις νόσου του Crohn και 123.000 νέα κρούσματα ΕΚ κάθε χρόνο, με μια συνδυασμένη εκτίμηση των 176.000 νέων περιπτώσεων ΦΝΕ κάθε χρόνο.

Ο επιπολασμός της νόσου του Crohn στην Ευρώπη κυμαίνεται από 1,5 (Gheorghe et al., 2004) έως 213 (Lapidus, 2006) περιπτώσεις ανά 100.000 άτομα, ενώ ο επιπολασμός της ΕΚ στην Ευρώπη κυμαίνεται από 2,4 (Gheorghe et al., 2004) έως 29 (Bernstein & Nabalamba, 2006) περιπτώσεις ανά 100.000 άτομα. Όσο για τη συχνότητα των ΦΝΕ, τα υψηλότερα ποσοστά επιπολασμού βρίσκονται στη Βόρεια Ευρώπη. Η διαφορά αυτών των αριθμών για το σύνολο του Ευρωπαϊκού πληθυσμού δείχνει ότι μπορεί να υπάρχουν έως και 1,6 εκατομμύρια άτομα με νόσο του Crohn και 2,1 εκατομμύρια άτομα με ΕΚ στην Ευρώπη, που σημαίνει ότι ο συνολικός αριθμός των ατόμων με ΦΝΕ είναι 3.700.000. Χρησιμοποιώντας τον πληθυσμό της Ευρωπαϊκής Ένωσης αποδίδονται οι μέγιστες εκτιμήσεις των 1.100.000 ατόμων με νόσο του Crohn και 1,5 εκατομμύριων ατόμων με ΕΚ στην Ευρώπη, για ένα συνδυασμένο σύνολο των 2.600.000 ατόμων με ΦΝΕ.

Δεδομένου ότι η συχνότητα εμφάνισης της νόσου του Crohn και της ΕΚ αυξάνεται ή παραμένει σταθερή σχεδόν σε κάθε περιοχή του κόσμου (Molodecky et al., 2011), ο επιπολασμός των ΦΝΕ αναμένεται να αυξηθεί περαιτέρω λόγω της πρώιμης ηλικίας έναρξης και της χαμηλής θνησιμότητας των ασθενών με ΙΦΝΕ. Η εμφάνιση των ΦΝΕ σε περιοχές με παραδοσιακά χαμηλό επιπολασμό (δηλαδή Ανατολική Ευρώπη) θα συμβάλει περαιτέρω στην αύξηση αυτή. Μια πρόσφατη μελέτη κοορτής από την Επιδημιολογική Επιτροπή (Epidemiological Committee /EpiCom) ερευνά την απόκλιση Ανατολής-Δύσης στη συχνότητα των ΦΝΕ, καθώς και τις διαφορές στους δυναμικούς περιβαλλοντικούς παραγόντες κινδύνου μεταξύ της Ανατολικής και της Δυτικής Ευρώπης (Burisch et al., 2012).

Επομένως, βλέπουμε ότι η εμφάνιση και ο επιπολασμός της νόσου του Crohn και της ΕΚ αυξάνεται στην Ευρώπη. Εκτιμάται ότι το 0,3% του ευρωπαϊκού πληθυσμού πάσχει από ΦΝΕ που ισούται με 2,5 έως 3,0 εκατομμύρια άτομα (Burisch et al., 2013).

Η θεώρηση των ατόμων για την υγεία

Ο Dubos (1959) υποστήριξε ότι η υγεία και η ασθένεια δεν μπορεί να οριστούν μόνο από την άποψη της ανατομίας, φυσιολογίας ή των ψυχικών ιδιοτήτων, και ότι «πραγματικό μέτρο τους είναι η ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί κατά τρόπο αποδεκτό για τον εαυτό του και την ομάδα της οποίας είναι μέρος». Ένας απόλυτος ορισμό της υγείας δεν ήταν δυνατόν να κατασκευαστεί και ακόμη και από τον ΠΟΥ (1947, 1948, Ομάδα WHOQOL 1993) οι ορισμοί μπορούν να θεωρηθούν μόνο ως σχετικές έννοιες. Οι άνθρωποι καθορίζουν την υγεία τους με διάφορους τρόπους, ανάλογα με τους κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες και την κουλτούρα τους (d'Houtard & Field, 1984, Curren & Stacey 1986). Οι ορισμοί που αναφέρουν περιλαμβάνουν την υγεία ως το να μην είναι κάποιος άρρωστος, την απουσία της νόσου, ως συμπεριφορά, ως λειτουργικός ρόλος, τη φυσική κατάσταση, την ενέργεια και τη ζωτικότητα, τις κοινωνικές σχέσεις και τη συναισθηματική ευεξία. Ο Wright (1990) συνόψισε τους λαϊκούς ορισμούς της υγείας ως υγεία ως ύπαρξη, υγεία ως πράξη και υγεία ως κτήση. Ο Wright επισήμανε επίσης τη συζήτηση για το αν η υγεία είναι μια «κατάσταση» ή «γνώρισμα» (έννοιες οι οποίες, επισημαίνει, δεν αλληλοαποκλείονται). Ο ίδιος αναφέρεται στην εφαρμογή των διαφόρων εννοιών τις οποίες συνοψίζει ως «διαθέσιμη ανθεκτικότητα», με τους όρους «ανθεκτικότητα», «αίσθηση συνοχής» και «διαθέσιμη αισιοδοξία» (Kobasa 1979, Scheirer & Carver 1985, Antonovsky 1993). Υποστήριξε ότι η «διαθέσιμη ανθεκτικότητα», δηλαδή ο τρόπος αντιμετώπισης των συμπτωμάτων, μπορεί να επηρεάσει την έκβαση της υγείας.

Η έννοια της υγείας υπόκειται αναπόφευκτα σε πολιτιστικό σχετικισμό (Heyman & van Hoek 1992), και ενώ η υγεία μπορεί να είναι ένας κοινωνικός στόχος κοινός για όλες τις ομάδες, η αξιοπρόσεκτη φύση της υγείας σε άτομα πρέπει να εκτιμάται σε σχέση με άλλους στόχους. Ο τόπος της υγείας στο σύστημα αξιών του ατόμου θα πρέπει να αντικατοπτρίζεται στον ορισμό της υγείας ενός ατόμου. Αυτό αποδεικνύεται ευρέως από τις κλασικές μελέτες των Koos (1954) και Herzlich (1973), καθώς και από πιο πρόσφατες έρευνες.

Σε μια μελέτη αρκετών χιλιάδων ανθρώπων που υποβλήθηκαν σε ελέγχους υγείας (check-ups) στη Νανσί στη Γαλλία, οι d'Houtard et al. (1990) ανέφεραν ότι οι πιο κοινοί και συνεπείς ορισμοί της υγείας ήταν «η υγιεινή, οι συνθήκες διαβίωσης, το να αισθάνονται καλά με τον εαυτό τους, να γνωρίζουν τον εαυτό τους καλά, την εργασία, την τύχη, να είναι στην κορυφή της φυσικής κατάστασής του, να εξελίσσονται προσωπικά και να μην αισθάνονται άσχημα με το σώμα τους». Αυτά ήταν συγκρίσιμα με τα ευρήματα από παρόμοια έρευνα που διεξήχθη στο Nijmegen στην Ολλανδία. Οι d'Houtard και Field (1984) ανέφεραν τα αποτελέσματα μιας μελέτης με 4000 άτομα από ένα κέντρο υγείας στην Λωρραίνη, της Γαλλίας με περισσότερες λεπτομέρειες. Όταν ρωτήθηκαν μια ανοιχτή ερώτηση σχετικά με το τι σήμαινε υγεία σε αυτούς, οι πιο συχνές απαντήσεις ήταν «να μην είσαι άρρωστος», «να είναι στην κορυφή της φυσικής κατάστασής σου» (πάνω από 400 αναφορές), και «καλή φυσική ισορροπία», «καλή ψυχική ισορροπία», «χαρά της ζωής» (300 έως 400 αναφορές).

Στη βρετανική Εθνική Έρευνα Υγείας και Τρόπου Ζωής 9003 ενηλίκων που ζούσαν σε νοικοκυριά με τυχαία δειγματοληψία, οι Cox et al. (1987) ανέφεραν ότι οι έννοιες της υγείας που χρησιμοποιούνται πιο συχνά για την περιγραφή του τι είναι η υγεία είναι σε κάποιον άλλο ήταν, μεταξύ των γυναικών που ερωτήθηκαν σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, «ποτέ άρρωστος, καμία ασθένεια, ποτέ να μην επισκεφτεί γιατρό», «σε καλή φυσική κατάσταση, ισχυρός, ενεργητικός, σωματικά δραστήριος», «να έχει υγιεινές συνήθειες (π.χ. να μην καπνίζει, να ασκείται, να φροντίζει την υγεία του) και «να είναι σε θέση να κάνει πολλά, να εργάζεται, να είναι κοινωνικά δραστήριος» (κατά σειρά συχνότητας που αναφέρθηκαν). Μεταξύ των ανδρών που ερωτήθηκαν σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, οι πιο κοινοί ορισμοί ήταν «σε καλή φυσική κατάσταση, ισχυρός, ενεργητικός, σωματικά δραστήριος», «ποτέ άρρωστος, καμία ασθένεια, ποτέ να μην επισκεφτεί γιατρό», «να έχει υγιεινές συνήθειες (π.χ. να μην καπνίζει, να ασκείται, να φροντίζει την υγεία του) και «να είναι σε θέση να κάνει πολλά, να εργάζεται, να είναι κοινωνικά δραστήριος» (κατά σειρά συχνότητας που αναφέρθηκαν). Όταν ρωτήθηκαν

σχετικά με τους ορισμούς της υγείας που χρησιμοποιούν για την περιγραφή «τι είναι να είσαι ο ίδιος υγιής», η πιο κοινή απάντηση των περισσότερων από τους μισούς άνδρες και γυναίκες σε όλες τις ηλικιακές ομάδες ήταν «να αισθάνονται ψυχολογικά κατάλληλα (π.χ. καλά, ευτυχισμένοι, να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν καταστάσεις), ακολουθούμενη κατά σειρά συχνότητας από «σε καλή φυσική κατάσταση, ισχυρός, ενεργητικός, σωματικά δραστήριος», «να είναι σε θέση να κάνει πολλά, να εργάζεται, να είναι κοινωνικά δραστήριος» και «ποτέ άρρωστος, καμία ασθένεια, ποτέ να μην επισκεφτεί γιατρό».

Οι ερωτηθέντες με μια εκπαίδευση ανώτερου επιπέδου και πάνω, ιδιαίτερα οι γυναίκες, ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν «σωματικά ικανός, ισχυρός». Άλλοι είχαν ορίσει την υγεία στο πλαίσιο της παρεμβολής με την απόδοση των κανονικών κοινωνικών ρόλων και δραστηριοτήτων (Apple, 1960), ή την ικανότητα να εργαστούν (Twaddle, 1969). Οι διάφοροι λαϊκοί ορισμοί της υγείας που αναφέρθηκαν από τον Baumann (1961) επισήμαναν τρεις κύριες κατευθύνσεις: ένα γενικό αίσθημα της ευεξίας, της απουσίας της νόσου και της ικανότητας να εκτελεί κάποιος τους κοινωνικούς ρόλους. Οι ορισμοί ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, το επίπεδο εκπαίδευσης (Cox et al., 1987), την πολιτιστική ομάδα (Bowling, 1994) και την κοινωνικο-οικονομική ομάδα, με τις χαμηλότερες κοινωνικο-οικονομικές ομάδες να ορίζουν την υγεία πιο αρνητικά (Blaxter & Patterson, 1982) και με πιο πιθανό να αντιληφθούν τις αιτίες της υγείας ως έξω από τον έλεγχό τους (Blaxter 1983, Pill & Stott 1985, 1988, Coulter 1987, d'Houtard et al 1990). Από την άλλη πλευρά, οι Cox et al. (1987) στη βρετανική Εθνική Έρευνα Υγείας και Τρόπου Ζωής ανέφεραν ότι εκείνοι που ήταν σε κακή οικονομική συγκυρία δεν είχαν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες από εκείνους που ήταν σε καλύτερη θέση να συνδέσουν τη φτώχεια με την κακή υγεία. Επίσης αναφέρει ότι, ενώ η φτώχεια και η ευημερία θεωρήθηκαν γενικά ως σημαντικοί καθοριστικοί παράγοντες της υγείας για την κοινωνία στο σύνολό της, σπάνια αναφέρονται ως αιτία της κακής υγείας στο πλαίσιο της ζωής των ερωτηθέντων. Αυτό το μοτίβο των απαντήσεων βρέθηκε επίσης σε σχέση με τις ατομικές συμπεριφορές (διατροφή, κάπνισμα, άσκηση). Αυτές οι πεποιθήσεις και ορισμοί έχουν σχέση με τη μέτρηση της υποκειμενικής κατάστασης της υγείας, και έχουν συνέπειες για την ανάπτυξη διαπολιτισμικών μέσων μέτρησης.

Αυτά τα παραδείγματα από την ερευνητική βιβλιογραφία σχετικά με τις πεποιθήσεις για την υγεία δείχνουν ότι ορισμένες ομάδες ανθρώπων δεν περιλαμβάνουν τους κοινωνικούς ρόλους και την κοινωνική λειτουργία σε ορισμούς της υγείας τους. Ωστόσο, για κάποιες δεκαετίες υπήρχε πολλή κριτική για τον ορισμό της υγείας από τον ΠΟΥ (1947, 1948) ως μια πλήρη κατάσταση της ψυχικής, σωματικής και κοινωνικής

ευημερίας. Αυτό επικρίθηκε ως ουτοπική και μη ρεαλιστική θεώρηση, ιδιαίτερα με δεδομένες τις πολλές μελέτες της νοσηρότητας της κοινότητας που συνεπάγονται ότι, αφού δεν έχουν αναφερθεί (στο γιατρό) συμπτώματα είναι μια φυσιολογική κατάσταση του πληθυσμού (Dunnell & Cartwright 1972). Η έλλειψη ρεαλισμού στον ορισμό του ΠΟΥ, και η αδυναμία - ακόμα και απροθυμία - για την επίτευξη «τέλειας υγείας» τονίζεται στην άποψη του Dubos για την υγεία:

Η ίδια η διαδικασία της ζωής είναι μια συνεχής αλληλεπίδραση μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντός του, συχνά με τη μορφή ενός αγώνα με αποτέλεσμα τον τραυματισμό ή την ασθένεια. Όσο πιο δημιουργικό το άτομο τόσο λιγότερο μπορεί να ελπίζει να αποφύγει τον κίνδυνο, γιατί η ουσία της δημιουργίας αποτελείται από απαντήσεις στις δυνάμεις που έχουν επιπτώσεις στο σώμα και την ψυχή του. Πλήρης και διαρκής ελευθερία από την ασθένεια δεν είναι παρά ένα όνειρο που θυμίζει φαντασιώσεις για έναν Κήπο της Εδέμ που έχει σχεδιαστεί για την ευημερία του ανθρώπου. (Dubos 1959).

Σταδιακά, οι ορισμοί της υγείας, όπως η υγεία που σχετίζεται με την ποιότητα ζωής, έχουν μετακινηθεί μακριά από το συνολικό μοντέλο της νόσου σε ένα που ενσωματώνει την υγεία και την ευεξία. Τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα μέτρα ευρύτερης κατάστασης της υγείας, ή της ποιότητας της ζωής της σχετιζόμενης με την υγεία, αντανακλούν αυτόν τον ορισμό, και ενσωματώνουν τη σωματική λειτουργία, τη ψυχική ευεξία και στοιχεία κοινωνικής υποστήριξης και δραστηριότητας.

Ορισμός της Ποιότητας Ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής περιλαμβάνει σε γενικές γραμμές το πώς ένα άτομο μετρά την την έννοια του «καλού» στις πολλαπλές πτυχές της ζωής τους. Οι αξιολογήσεις αυτές περιλαμβάνουν συναισθηματικές αντιδράσεις ενός ατόμου στα περιστατικά της ζωής, τη διάθεση, την αίσθηση της εκπλήρωσης και της ικανοποίησης της ζωής, και την ικανοποίηση με την εργασία και τις προσωπικές σχέσεις (Diener et al., 1999). Στη βιβλιογραφία, ο όρος «ποιότητα ζωής» επίσης συχνά αναφέρεται ως «ευημερία». Ωστόσο, υπάρχει μια σειρά από προκλήσεις για την ανάπτυξη μιας ουσιαστικής κατανόησης της βιβλιογραφίας για την ποιότητα ζωής και / ή την ευεξία. Το πρώτο είναι να εξακριβωθεί τι ακριβώς σημαίνουν οι όροι (Farquhar, 1995, Clarke et al., 2000). Αρκετά χρόνια πριν, σε μια από τις σπερματικές γεωγραφικές μελέτες σε αυτόν τον τομέα, ο Smith (1973) πρότεινε η ευημερία να χρησιμοποιηθεί για να αναφερθεί σε αντικειμενικές συνθήκες της

ζωής που ισχύουν σε έναν πληθυσμό γενικά, ενώ η ποιότητα ζωής θα πρέπει ορθότερα να περιοριστεί σε υποκειμενικές εκτιμήσεις ατόμων της ζωής τους λόγω αυτού που ο Smith αισθάνθηκε να είναι η αξιολογική φύση του όρου. Σήμερα, έχει χαθεί αυτή η διάκριση. Οι όροι είναι συχνά απροσδιόριστοι ή χρησιμοποιούνται με ασυνέπεια ή εναλλακτικά μέσα σε μελέτες. Σε μερικές περιπτώσεις, ένας όρος χρησιμοποιείται ακόμη και για να ορίσει τον άλλο (De Leo et al., 1998). Η έλλειψη διάκρισης μπορεί εν μέρει να αποδοθεί στις πολλαπλές εννοιολογήσεις της ποιότητας ζωής που έχουν εξελιχθεί με την πάροδο των ετών (Beesley & Russwurm, 1989), αρχής γενομένης από τις δημοφιλείς οικονομικές προσεγγίσεις στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και του 1970, όταν η ποιότητα της ζωής / ευημερία εκτιμήθηκε με ποσοτικές μετρήσεις και τα ποσοστά ανεργίας (Liu, 1976). Σε αντίδραση σε αυτή την άκαμπτη ποσοτική προσέγγιση στο θέμα, οι ερευνητές άρχισαν να ερευνούν τις υποκειμενικές εμπειρίες της ζωής των ατόμων με την πεποίθηση ότι οι αντικειμενικές μετρήσεις από μόνες τους ήταν ελλιπείς μετρήσεις της «ποιότητας ζωής» (Andrews & Withey, 1976, Campbell et al., 1976).

Ένας δεύτερος λόγος για την απώλεια της διάκρισης μεταξύ των όρων είναι η αναγνώριση ότι η ποιότητα ζωής / ευημερία έχει τόσο αντικειμενικά στοιχεία - δηλαδή, τα εξωγενή συστατικά σε ένα άτομο που είναι μετρήσιμα από τους «άλλους» - και τα υποκειμενικά στοιχεία - (Campbell et al., 1976) δηλαδή, προσωπικές εκτιμήσεις της ζωής ενός ατόμου ή συγκεκριμένες πτυχές της ζωής, χρησιμοποιώντας ως μέτρα την ικανοποίηση, την ευτυχία, ή άλλες κλίμακες αυτο-αξιολόγησης. Έτσι, αν και οι ερευνητές όπως ο Smith (1973) διατήρησαν μια εννοιολογική διάκριση μεταξύ των δύο τύπων των μέτρων, είναι σαφές ότι όσοι ακολούθησαν δεν το έκαναν. Οι Diener et al. (1999) συνοψίζουν κάποιες κοινές συνιστώσες της υποκειμενικής ευημερίας. Εστιάζουν κυρίως στους άνω και κάτω παράγοντες που αντιπροσωπεύουν μεμονωμένους παράγοντες (όπως αξίες και στόχους) που επηρεάζουν την ευημερία.

Ο πίνακας 3 περιγράφει πολλαπλές διαστάσεις μέσα από την εξέταση της ικανοποίησης από τη ζωή σε όλα τα τυπικά τμήματα της καθημερινής ζωής, όπως η εργασία, η οικογένεια, η υγεία, ο ελεύθερος χρόνος και ούτω καθεξής.

Πίνακας 3 Συστατικά υποκειμενικής ευημερίας

Ευχάριστο αίσθημα	Δυσάρεστο αίσθημα	Ικανοποίηση από τη ζωή	Τομέας ικανοποίησης
Χαρά	Ενοχή και ντροπή	Επιθυμία αλλαγής	Εργασία

Ευφορία	Λύπη	ζωής	Οικογένεια
Ικανοποίηση	Αγωνία	και	Ελεύθερος χρόνος
Περηφάνια	ανησυχία	Ικανοποίηση με τη	Υγεία
Στοργή	Θυμός	τωρινή κατάσταση	Οικονομική
Ευτυχία	Άγχος	της ζωής	κατάσταση
Έκσταση	Κατάθλιψη	Ικανοποίηση με το	Εαυτός
	Ζήλια	παρελθόν	Κοινωνικό
		Ικανοποίηση με το	περιβάλλον
		μέλλον	
		Σημαντικότητα του	
		πως βλέπουν οι	
		άλλοι τη ζωή σου	

Η ίδια η ικανοποίηση έχει πολλές πτυχές, όπως η επιθυμία για αλλαγή και η ικανοποίηση με την εκπλήρωση προσδοκιών του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος. Το συναίσθημα, τόσο θετικό όσο και αρνητικό, επηρεάζει επίσης την προσωπική αίσθηση της ποιότητας της ζωής του ατόμου (Diener et al., 1999). Η ικανοποίηση από τη ζωή ενός ατόμου συνεπάγεται ικανοποίηση με ή αποδοχή κάποιων συνθηκών της ζωής, ή την εκπλήρωση των απαιτήσεων και των αναγκών της ζωής του ατόμου στο σύνολό της. Στην ουσία, η ικανοποίηση από τη ζωή είναι μια υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής του ατόμου. Επειδή είναι εγγενώς μια αξιολόγηση, οι αποφάσεις της ικανοποίησης από τη ζωή έχουν μια μεγάλο γνωστική συνιστώσα. Στο πλαίσιο της διάκρισης από σχετικές δομές, είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι η υποκειμενική ευημερία έχει τόσο αισθηματικά (δηλαδή, συναισθηματικά) όσο και γνωστικά (δηλαδή, επικριτικά) συστατικά. Η συναισθηματική συνιστώσα αποτελείται από το πόσο συχνά ένα άτομο αναφέρει ότι βιώνει θετικά και αρνητικά αισθήματα. Η ικανοποίηση της ζωής θεωρείται ότι είναι η γνωστική συνιστώσα του ευρύτερου αυτού κατασκευάσματος (Sousa & Lyubomirsky, 2001).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Health Related Quality of life/HRQoL) ασχολείται ειδικά με θέματα υγείας, ενώ, επίσης, αντιπροσωπεύει γενικότερες συνιστώσες της ποιότητας ζωής. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής έχει γίνει κατανοητή με πολλούς διαφορετικούς τρόπους και έτσι έχει μετρηθεί χρησιμοποιώντας μια ποικιλία

μέσων (O'Connor, 2004, Theofilou, 2011a). Οι McDowell και Newell (1996), για παράδειγμα δείχνουν ότι υπάρχει μικρή διαφορά μεταξύ της γενικής υγείας και της ποιότητας ζωής, και ότι οι δύο μπορούν να μετρηθούν με παρόμοιους τρόπους. Από την άλλη πλευρά, οι Mathers και Douglas (1998) εφιστούν στην διάκριση μεταξύ παρατηρήσιμων αντικειμενικών μετρήσεων της κατάστασης της υγείας, όπως σε ένα κλινικό προφίλ και στην αντίληψη του ατόμου για την ποιότητα της ζωής του.

Μια σειρά από ορισμούς για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής έχουν εφαρμοστεί στην ανάπτυξη των μέσων μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, για παράδειγμα, ο ορισμός της συνολικής ικανοποίησης ενός ατόμου από τη ζωή του, ή, ένα αίσθημα προσωπικής ψυχολογικής, σωματικής και κοινωνικής ευεξίας στο να αυτο-προσδιορίζεται, να είναι ανεξάρτητος και ικανοποιημένος με τον έλεγχο των διεργασιών της νόσου (O'Connor, 2004), π.χ. συγκριτικές μελέτες σχετικά με τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή θεραπεία αιμοκάθαρσης (Ginieri-Coccosis et al., 2008, Karamanidou et al., 2009, Theofilou, 2011b, 2011c, 2011d, 2011e, 2012a, 2012b, 2012c, 2012g), στον καρκίνο του μαστού (Theofilou, 2011f, 2012d), στη σκλήρυνση κατά πλάκας (Theofilou, 2011g), στη χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (Theofilou, 2012e), στην υπέρταση (Theofilou & Panagiotaki, 2012), τη χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια (Theofilou, 2011h), τη ρευματοειδή αρθρίτιδα (Theofilou, 2012f) και τις μυοσκελετικές παθήσεις (Theofilou & Panagiotaki, 2011).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, ως μέτρηση της κατάστασης της υγείας των ατόμων, χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά κατά το δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα, αν και η μεγαλύτερη χρήση παρατηρήθηκε από το τέλος του περασμένου αιώνα, χρησιμοποιώντας την εκτίμηση των ετών ζωής με προσαρμοσμένη ποιότητα (Quality Adjusted Life Years/QALY), ως μέτρηση των αποτελεσμάτων για την οικονομική αξιολόγηση των τεχνολογιών υγείας. Η εκτίμηση αυτή γίνεται αντιληπτή ως ένα ολοκληρωμένο μέτρο της κατάστασης της υγείας ενός ατόμου και η οποία αντιστοιχεί στο αποτέλεσμα μιας σύνθετη λειτουργία, αφενός από τη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (υποκειμενικό μέτρο) χρησιμοποιώντας μια κλίμακα μεταξύ 0 και 1, και αφετέρου από το ποσό των ετών ζωής (αντικειμενικό μέτρο). Έτσι, επιδιώκει να καθιερώσει, σε μια ενιαία τιμή, την κατάσταση της υγείας ενός ατόμου σχετικά με την υγεία ή την ασθένεια σε μια χρονική περίοδο, έτσι ώστε το ένα "1" θα ήταν ισοδύναμο με μια τέλεια κατάσταση της υγείας και το μηδέν "0" θα ισοδυναμούσε με το να είναι νεκρός, με τη δυνατότητα ένα άτομο να έχει αποτελέσματα χειρότερα από ό, τι νεκρός, εννοώντας

δηλαδή να έχει αρνητικά αποτελέσματα. Αν και η κύρια χρήση της εκτίμησης των ετών ζωής με προσαρμοσμένη ποιότητα έχει χρησιμοποιηθεί σε οικονομικές εκτιμήσεις ως μέτρηση αποτελέσματος της ανάλυσης κόστους-ωφέλειας, έχει προταθεί ως δείκτης που αποκαλύπτει τις αλλαγές, όχι ατομικά αλλά συλλογικά και προσθετικά, στην κατάσταση της υγείας του πληθυσμού και ότι, ως εκ τούτου, αντανακλά τον αντίκτυπο που παράγεται από ένα σύστημα υγείας (Patrick & Erickson 1993, WHO 2003).

Μόνο στα μέσα του 20^{ου} αιώνα αρχίζει να αναφέρεται, το θέμα της υγείας, που σχετίζεται με την ποιότητα της ζωής, όταν ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας στη συνέλευσή του το 1946 υιοθετεί τον ορισμό της υγείας ως «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (OMS, 1948). Το γεγονός αυτό σηματοδοτεί ένα ορόσημο στη σύνδεση της υγείας με την ποιότητα ζωής, δίνοντας αφορμή για μια διαφορετική κατηγορία που αναφέρεται ως Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQoL), διαφορετικό από το γενικό μέτρο της ποιότητας της ζωής που συνδέεται άμεσα με την κατάσταση της υγείας ενός ατόμου.

Διάφοροι ορισμοί της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής προηγούνται του ορισμού της που προτείνεται από τον ΠΟΥ (1997), δηλαδή της «αντίληψης από τα άτομα της θέσης τους στη ζωή στο πλαίσιο των συστήματα πολιτισμού και αξιών στα οποία ζουν και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους» (WHO 1997). Για παράδειγμα οι Patrick και Erickson (1993) την ορίζουν ως: «το μέτρο στο οποίο η καθορισμένη τιμή έχει τροποποιηθεί με τη διάρκεια της ζωής σε συνάρτηση με την αντίληψη των φυσικών, ψυχολογικών και κοινωνικών περιορισμών και τη μείωση των ευκαιριών που οφείλονται στην ασθένεια, τις συνέπειές της, τη θεραπεία ή / και τις πολιτικές για την υγεία», ενώ οι Schumaker και Naughton (1996), την ορίζουν ως «μια υποκειμενική αντίληψη, επηρεασμένη από την τρέχουσα κατάσταση της υγείας, της ικανότητας για την άσκηση των δραστηριοτήτων που είναι σημαντικές για το άτομο» (Naughton et al. 1996). Παρά τις διαφορετικές προσεγγίσεις στον ορισμό, αποδεικνύεται ότι στηρίζεται σε μια αντίληψη του ατόμου σχετικά με την ευημερία του, η οποία είναι μια πολυδιάστατη σειρά και περιλαμβάνει την τρέχουσα κατάσταση της υγείας του, όχι την ασθένεια, και το βλέμμα του προς το μέλλον.

Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής σε ΦΝΕ

Ενώ η ποιότητα ζωής (ΠΖ) έχει εδώ και καιρό οριστεί ως ένας ρητός ή σιωπηρός στόχος της πολιτικής για τη θεραπεία της φλεγμονώδους νόσου του εντέρου (ΦΝΕ), ο κατάλληλος ορισμός και η μέτρηση της είναι δύσκολα. Ο όρος ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της γενικής ευημερίας των φυσικών προσώπων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Η ποιότητα ζωής δεν πρέπει να συγχέεται με την έννοια του βιοτικού επιπέδου, το οποίο βασίζεται κατά κύριο λόγο στο εισόδημα. Αντίθετα, οι πρότυποι δείκτες της ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν όχι μόνο τον πλούτο και την απασχόληση, αλλά και το δομημένο περιβάλλον, τη σωματική και ψυχική υγεία, την εκπαίδευση, την ψυχαγωγία και τον ελεύθερο χρόνο και την κοινωνική ένταξη. Η νεαρή ηλικία έναρξης και η νοσηρότητα που συνδέεται με την ελκώδη κολίτιδα και τη νόσο του Crohn και τις θεραπείες τους, επηρεάζουν τους ασθενείς, όχι μόνο σωματικά αλλά και μέσα από τους περιορισμούς σε κοινωνικές, εκπαιδευτικές, επαγγελματικές και συναισθηματικές δραστηριότητες. Είναι καλά τεκμηριωμένο ότι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ έχουν διαταραγμένη αντίληψη για την ποιότητα ζωής τους που σχετίζεται με την υγεία σε σύγκριση με πληθυσμό ίδιας ηλικίας και φύλου (Baumgart & Carding, 2007, Irvine, 1997, Love et al., 1992, Canavan et al., 2006, Hjortswang et al., 2003, Hjortswang et al., 1999, Casellas et al., 2005, Rubin et al., 2004, Casellas et al., 2001).

Οι σχέσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής και της ΣΥΠΖ έχουν διερευνηθεί. Είναι γνωστό ότι η δραστηριότητα της νόσου (Lix et al., 2008), η ψυχολογική κατάσταση, ην ποιότητα της περίθαλψης (van der Eijk et al., 2004, Elkjaer et al., 2008), η αντιμετώπιση, η κοινωνική υποστήριξη, και τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής είναι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής στις ΦΝΕ.

Οι κλινικοί γιατροί και οι φορείς χάραξης πολιτικής αναγνωρίζουν τη σημασία της μέτρησης της ΣΥΠΖ ώστε να ενημερωθούν σχετικά με τη διαχείριση των ασθενών και τις αποφάσεις της πολιτικής αντιμετώπισης (Guyatt et al., 1993). Στις κατευθυντήριες γραμμές από τα EMA (European Medicines Agency, 2008) και FDA (Food and Drug Administration, 2007) η επικυρωμένη μέτρηση της ποιότητας ζωής, για παράδειγμα, το ερωτηματολόγιο για φλεγμονώδη εντερική νόσο (IBDQ), είναι μέρος του δευτερεύοντος τμήματος μεταξύ των άλλων απαιτήσεων, όπως είναι η οικονομία στα στεροειδή, η θεραπεία του αποστήματος, και η ενδοσκοπική ύφεση. Η θεραπεία της απόφραξης, ωστόσο, δεν πρέπει να αποτελεί τμήμα της ένδειξης, αλλά μπορεί να συμπεριληφθεί σε άλλα σχετικά τμήματα της πληροφόρησης.

Πίνακας 4 Επισκόπηση των συγκεκριμένων ως προς την ασθένεια και των γενικών συστημάτων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε ΦΝΕ

Ποιότητα Ζωής	Αντικείμενα	Τομείς	Βαθμολογία για καλή ΠΖ: επίπεδο (διάστημα)
Συγκεκριμένα ως προς την ασθένεια			
IBDQ	32	4	Άνω των 170 καλό (32-224)
	10	1. Εντερικά συμπτώματα	
	5	2. Συστημικά συμπτώματα	
	5	3. Κοινωνική λειτουργία	
	12	4. Συναισθηματική λειτουργία	
Σύντομο IBDQ	10	4	Άνω των 50 καλό (10-70)
IBDQ εξωτερικοί ασθενείς	36	5	(36-252)
		1. Συστημικά συμπτώματα	
		2. Εντερικά συμπτώματα	
		3. Λειτουργική ανεπάρκεια	
		4. Κοινωνική ανεπάρκεια	
		5. Συναισθηματική λειτουργία	
	100-mm οπτική αναλογική κλίμακα		Λιγότερο από 25 mm (0-400 mm)
SHS	(VAS)	4	
		1. Συμπτώματα	
		2. Λειτουργική κατάσταση	
		3. Ανησυχία	
		4. Γενική ευημερία	

RFIPC	100 mm VAS	25	0 mm αντιπροσωπεύουν "καθόλου"
Γενικά			
SF-36	36	8	(0, χειρίστο - 100, άριστο)
	10	1. Σωματική λειτουργία	Likert 1-3
	2	2. Κοινωνική λειτουργία	1-5
	4	3. Περιορισμός ρόλου λόγω σωματικών προβλημάτων	1-2
	4	4. Περιορισμός ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων	1-2
	3	5. Ενέργεια/ζωτικότητα	1-6
	4	6. Πνευματική υγεία	1-6
	5	7. Σωματικός πόνος	1-5/6
	2	8. Αντίληψη της γενικής υγείας	1-5
SF-12	12 Likert 0- 3		(0, χειρίστο - 12, άριστο)
PGWB	22 Likert 1- 6	Ευημερία	Χαμηλές τιμές, αρνητικές απαντήσεις
	5	Ανησυχία	
	3	Καταθλιπτική διάθεση	
	4	Θετική ευημερία	
	3	Αυτοέλεγχος	
	3	Γενική υγεία	
	4	Ζωτικότητα	

Τροποποιημένος πίνακας από Munkholm and Pedersen, 2012

Δείκτες Ποιότητας Ζωής και Ερωτηματολόγια

Τα ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής που έχουν αξιολογούνται ως «συγκεκριμένα ως προς την ασθένεια» και ως «γενικές» οντότητες (Πίνακας 4).

Συγκεκριμένα ως προς την ασθένεια ερωτηματολόγια IBDQ

Το 1989, μια ομάδα γιατρών μαζί με τον κοινωνιολόγο Guyatt στο Πανεπιστήμιο McMaster στο Χάμιλτον του Καναδά αναπτύσσει και επικυρώνει το συγκεκριμένο ως προς την ασθένεια ερωτηματολόγιο (IBDQ Guyatt et al., 1989). Μέχρι σήμερα, το ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί σε 37 γλώσσες με μέθοδο μετάφρασης από τα εμπρός και προς τα πίσω.

Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 32 στοιχεία, τα οποία μετρούν τους ακόλουθους γενικούς τομείς: σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον. Οι απαντήσεις βαθμολογούνται σε κλίμακα Likert 7 σημείων, στα οποία το 7 αντιστοιχεί στο υψηλότερο επίπεδο λειτουργίας. Η αθροιστική βαθμολογία πάνω από 170 βαθμούς αντιπροσωπεύει μια καλή ποιότητα ζωής με μια διακύμανση από 32 έως 224. Το σύντομο-IBDQ είναι μια μικρότερη έκδοση του αρχικού ερωτηματολογίου που μπορεί να είναι πιο βολικό για χρήση στο γραφείο, σε μεγάλες ερευνητικές μελέτες ή κλινικές δοκιμές (Jowett et al., 2001). Αυτό έχει πρόσφατα εφαρμοστεί σε επικύρωση θεραπείας που βασίζεται στο δίκτυο για την αξιολόγηση ποιότητας ζωής σε αυτο-υποκινούμενη θεραπεία με 5-ASA για ΕΚ (Elkjaer et al., 2010). Αυτή είναι μια επικυρωμένη έκδοση δέκα ερωτήσεων του ερωτηματολογίου McMaster IBD που καλύπτει και τις τέσσερις διαστάσεις και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την γρήγορη αξιολόγηση της κατάστασης του ασθενούς. Η IBDQ δεν εφαρμόζεται σε ασθενείς με στομία.

Σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, οι ασθενείς με ΦΝΕ έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής και στις τέσσερις κατηγορίες. Οι πιο συχνές ανησυχίες των ασθενών με ΕΚ είναι το να έχουν ένα σάκο στομίας, η ανάπτυξη του καρκίνου, οι παρενέργειες, το αβέβαιο της φύσης της ασθένειας, καθώς και η ανάγκη για χειρουργική επέμβαση. Οι πιο συχνές ανησυχίες των ασθενών με νόσο του Crohn είναι το αβέβαιο της φύσης της νόσου, η διαταραχή του επιπέδου ενέργειας, οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, η ανάγκη για χειρουργική επέμβαση, και το να έχουν ένα σάκο στομίας (Irvine, 1997).

Το σύντομο-IBDQ περιλαμβάνει δέκα σημεία όπου η καλή ποιότητα ζωής αντιστοιχεί σε βαθμολογία πάνω από 50 μονάδες (εύρος 10-70).

Το 1992, αναπτύχθηκε και επαληθεύτηκε ένα ερωτηματολόγιο για να καθορίσει την υποκειμενική κατάσταση της υγείας για τους ασθενείς με ΦΝΕ. Προκειμένου να εξετάσει την ποιότητα ζωής σε μια ομάδα «υγιών» εξωτερικών ασθενών με ΙΦΝΕ, μια ομάδα από το Έντμοντον του Καναδά ανέπτυξε μια αυτοδιαχειριζόμενη μορφή του ερωτηματολογίου που περιέχει 36 ερωτήσεις αναγνωρίσιμες σε πέντε διαστάσεις:

συστημικά συμπτώματα, συμπτώματα του εντέρου, λειτουργική ανεπάρκεια, κοινωνική δυσλειτουργία και συναισθηματική λειτουργία. Η βαθμολόγηση κυμαίνεται μεταξύ 36 και 252 σημεία, αλλά βαθμολογία πάνω από 180 μονάδες είναι ενδεικτική της καλής ποιότητας ζωής (Love et al., 1992).

Σύντομη Κλίμακα Υγείας

Η Σύντομη Κλίμακα Υγείας (Short Health Scale/SHS) είναι ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο 4 στοιχείων. Κάθε στοιχείο ασχολείται με μια από τις ακόλουθες υποκειμενικές διαστάσεις της υγείας: τα συμπτώματα, τη λειτουργική κατάσταση, την ανησυχία, και τη γενική ευημερία (Πίνακας 3). Οι απαντήσεις βαθμολογούνται σε μια οπτική αναλογική κλίμακα (Visual Analog Scale/VAS) των 100 mm. Τα αποτελέσματα, που παρουσιάζονται ως ατομική βαθμολογία για καθένα από τα τέσσερα στοιχεία, σχηματίζουν ένα προφίλ. Η SHS έχει επικυρωθεί για την ΕΚ (Hjortswang et al., 2006) και για τη νόσο του Crohn (Stjernman et al., 2008) και συσχετίζεται με την IBDQ (βλέπε πίνακα 4).

Έντυπο αξιολόγησης της ανησυχίας ασθενών με ΦΝΕ

Το έντυπο αξιολόγησης της ανησυχίας των ασθενών με ΦΝΕ (Rating Form of IBD Patient Concern /RFIPC) είναι ένα ερωτηματολόγιο 25 σημείων που αφορά τις συγκεκριμένες νόσους και μετρά τα ποσοστά ανησυχίας των ασθενών με ΦΝΕ σε μια κλίμακα VAS 100 mm (εύρος 0-100 mm) (Drossmann et al., 1991). Μηδέν χιλιοστά αντιπροσωπεύουν το «καθόλου» και 100 χιλιοστά το «πάρα πολύ». Η συνολική βαθμολογία είναι ο μέσος όρος των 25 στοιχείων. Η RFIPC δεν εφαρμόζεται σε ασθενείς με στομία.

Γενικά Ερωτηματολόγια

Short Form-36

Το Short Form-36 (SF-36) είναι ένα γενικό ερωτηματολόγιο που περιέχει 36 στοιχεία (Ware & Sherbourne, 1992). Τα τριάντα πέντε από τα στοιχεία ομαδοποιούνται σε οκτώ παράγοντες. Οι οκτώ τομείς του SF-36 έχουν ως εξής: φυσική λειτουργία (δέκα στοιχεία), κοινωνική λειτουργία (δύο στοιχεία), περιορισμός ρόλου λόγω σωματικών προβλημάτων (τέσσερα στοιχεία), περιορισμοί του ρόλου λόγω συναισθηματικών

προβλημάτων (τρία στοιχεία), ενέργεια / ζωντάνια (τέσσερα στοιχεία), ψυχική υγεία (πέντε στοιχεία), σωματικός πόνος (δύο στοιχεία) και η γενική αντίληψη για την υγεία (πέντε στοιχεία). Επιπλέον, περιέχει ένα μέτρο με ένα στοιχείο για την αυτοαξιολόγηση της αλλαγής στην κατάσταση της υγείας (μετάβαση της υγείας) κατά το προηγούμενο έτος. Για κάθε ερώτηση, η ανεπεξέργαστη βαθμολογία είναι κωδικοποιημένη και μετατρέπεται σε ένα ποσοστό σε μια κλίμακα 0-100, με το 0 να δείχνει το λιγότερο ευνοϊκή δυνατή κατάσταση της υγείας και το 100 να δείχνει την πιο ευνοϊκή.

Το σύντομο SF-12 αναπτύχθηκε για τη Μελέτη Ιατρικών Αποτελεσμάτων, μια πολυετή μελέτη των ασθενών με χρόνιες παθήσεις (Ware et al., 1996). Η προκύπτουσα μέσου έρευνας μικρή μορφή παρέχει μια λύση στο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν πολλοί ερευνητές οι οποίοι πρέπει να περιορίζουν το μήκος της έρευνας. Το ερωτηματολόγιο έχει σχεδιαστεί για τη μείωση της επιβάρυνσης στους ερωτώμενους, επιτυγχάνοντας παράλληλα τις ελάχιστες απαιτήσεις ακρίβειας για τους σκοπούς της σύγκρισης ομάδων που περιλαμβάνει πολλαπλές διαστάσεις της υγείας.

Ψυχολογική Γενική Ευεξία

Ο Δείκτης Ψυχολογικής Γενικής Ευεξία (Psychological General Well-Being Index /PGWB) είναι ένα γενικό ερωτηματολόγιο 22 σημείων μέτρησης των υποκειμενικών συναισθημάτων της ευημερίας και της αγωνίας (Dupuy, 1984). Οι απαντήσεις βαθμολογούνται με κλίμακα Likert 6 σημείων. Χαμηλότερες τιμές αντιστοιχούν σε περισσότερες αρνητικές απαντήσεις και υψηλότερες τιμές σε περισσότερες θετικές απαντήσεις.

Η συνολική βαθμολογία είναι το άθροισμα των απαντήσεων στα διάφορα στοιχεία και κυμαίνεται από 22 έως 132. Σε μια σχετικά πρόσφατη ολοκληρωμένη ανάλυση των 22 μελετών της ποιότητας ζωής σε ασθενείς νόσο του Crohn (Cohen, 2002), η ΣΥΠΖ ήταν καλύτερη σε υγιείς μάρτυρες και ασθενείς με ΕΚ (εκτός αυτών με προκολεκτομή) από ό, τι σε ασθενείς με νόσο του Crohn. Η ΣΥΠΖ ήταν παρόμοια ή χειρότερη από ότι σε πολλές άλλες χρόνιες ιατρικές συνθήκες. Η ΣΥΠΖ συσχετίζεται άμεσα με τη δραστηριότητα της νόσου του Crohn και ήταν χειρότερη στην ενεργή νόσο από ό, τι στην ύφεση. Η ΣΥΠΖ βελτιώθηκε για ένα μικρό χρονικό διάστημα μετά την χειρουργική εκτομή (Thirlby et al., 1998). Επιπλέον, η ενεργή μορφή των ΦΝΕ είχε αρνητικό αντίκτυπο στην συμμετοχή του εργατικού δυναμικού (Boonen et al., 2002), την υγεία των σχέσεων και τη σεξουαλική υγεία (Trachter et al., 2002). Έτσι, οι γιατροί πρέπει να αγωνιστούν για τον πιο σημαντικός στόχος της ιατρικής θεραπείας για να κάνουν τον ασθενή καλά (Sachar, 2000, 2003) και

όχι απαραίτητα με την αποφυγή της χειρουργικής επέμβασης. Οι απλές κλίμακες ποιότητας ζωής μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αξιολόγηση της μέτρησης της αποτελεσματικότητας των ιατρικών θεραπειών.

Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στις κοόρτες

Ο ρόλος των εξωγενών παραγόντων στη ΣΥΠΖ έχει μελετηθεί εκτενώς στις ΦΝΕ. Εξωγενείς παράγοντες είναι τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού περιβάλλοντος (δηλαδή, η οικογένεια, τα κοινωνικά δίκτυα, η ποιότητα της περίθαλψης, η κοινωνική ασφάλιση, οι υποδομές, το επάγγελμα, οι πολιτιστικές και θρησκευτικές αξίες). Η σημασία της οικογενειακής και κοινωνικής υποστήριξης έχει διευκρινιστεί σε ορισμένες μελέτες (Sewitch et al., 2001, Janke et al., 2005, Pihl-Lesnovska et al., 2010). Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, στην μελέτη της Ευρωπαϊκής Κοινότητας των ΦΝΕ (EC-IBD), έχει αποδειχθεί ότι η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, μεταξύ άλλων, την ποιότητα της φροντίδας στην κοινότητα (van der Eijk et al., 2004). Μια μέτρια συσχέτιση μεταξύ των ανησυχιών που αναφέρθηκαν από τους ασθενείς με ΦΝΕ και των δυσμενών εθνικών παραμέτρων έχει βρεθεί (Levenstein et al., 2001). Εθνικές και θρησκευτικές διαφορές έχουν επίσης προταθεί ότι προβλέπουν την έκβαση της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΦΝΕ (Strauset al., 2009, Farrokhyar et al., 2006).

Οι εγγενείς παράγοντες είναι τα χαρακτηριστικά του ερωτώμενου σε ψυχικές και σωματικές πτυχές που εξαρτώνται, αντίστοιχα, από (1) το φύλο, την ηλικία, την προσωπικότητα, τις προτιμήσεις, τους στόχους της ζωής, τη στρατηγική αντιμετώπισης, την εμπειρία, τη γνώση, την εκπαίδευση, την ψυχιατρική διαταραχή και (2) τη συνοσηρότητα, τη σοβαρότητα της νόσου και τη διάρκεια, την επιπλοκή, τη γενική φυσική κατάσταση της υγείας. Το γυναικείο φύλο έχει στην πλειοψηφία των μελετών συσχετιστεί με χειρότερη ΣΥΠΖ σε ασθενείς με νόσο του Crohn, σε άλλες ασθένειες, και στο γενικό πληθυσμό (Sullivan et al., 1998, Sainsbury & Heatley, 2005, Cherepanov et al., 2010).

Οι ηλικιωμένοι έχουν μειωμένη γενική ΣΥΠΖ σε έρευνες για την υγεία στο γενικό πληθυσμό, ιδιαίτερα όσον αφορά τους σωματικούς τομείς (Sullivan et al., 1998). Σε αρκετές μελέτες για ΣΥΠΖ και ΦΝΕ, ωστόσο, η ηλικία είχε μικρή ή καθόλου επίδραση (Hjortswang et al., 2003, Blondel-Kusharski et al., 2001, Casellas et al., 2002). Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και ψυχικές ασθένειες έχουν βρεθεί να επηρεάζουν τη ΣΥΠΖ σε ΦΝΕ (Verissimo et al., 1998, Petrak et al., 2001, Guthrie et al., 2002, Mussell et al., 2004, Moreno-Jimenez et al., 2007). Η

ατομική ικανότητα αντιμετώπισης της κακής υγείας, δεν είναι κατ' ανάγκην αμετάβλητη την πάροδο του χρόνου. Η απομείωση της κατάστασης της υγείας μπορεί να προκαλέσει μια διαδικασία προσαρμογής κατά την οποία τα εσωτερικά πρότυπα, οι αξίες και η αντίληψη της υποκειμενικής αξιολόγησης υγείας να αλλάξουν. Το φαινόμενο αυτό - που ονομάζεται «απάντηση» - έχει αναγνωριστεί ως ένας σημαντικός παράγοντας για τη ΣΥΠΖ στην πάροδο του χρόνου και αποτελεί σημαντικό παράγοντα για το αποτέλεσμα της ΣΥΠΖ, ενώ ενδεχομένως και να εξηγεί τις βελτιώσεις της ΣΥΠΖ με την πάροδο του χρόνου και τα αντιφατικά πορίσματα της ενισχυμένης ΣΥΠΖ σε ασθενείς με σοβαρή νόσο (Sprangers & Schwartz, 1999). Παρά αυτό το φαινόμενο και τον γενικό μετριασμό της μακροπρόθεσμης πορείας της νόσου (Munkholm et al., 1995, Henriksen et al., 2007, Solberg et al., 2007), η ΣΥΠΖ φαίνεται να μην επηρεάζεται από τη διάρκεια της νόσου σε ασθενείς με νόσο του Crohn (Canavan et al., 2006, Casellas et al., 2002, Moreno-Jimenez et al., 2007, Pizzi et al., 2006, Mussel et al., 2004). Ένα υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο έχει συσχετιστεί με την καλύτερη ΣΥΠΖ σε ΦΝΕ (Drossmann et al., 1991, Casellas et al., 2002), αλλά ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης για τις ΦΝΕ δεν έχουν βελτιώσει τη ΣΥΠΖ (Borgaonkar et al., 2002, Larsson et al., 2003). Η χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση και το κάπνισμα έχουν επίσης συνδεθεί με μια φτωχότερη ΣΥΠΖ σε ασθενείς με νόσο του Crohn (Russell et al., 1996, Rubin et al., 2004). Η δραστηριότητα της ασθένειας και η σοβαρότητα σε πολλές μελέτες φαίνονται να είναι ισχυρότεροι παράγοντες πρόβλεψης της ΣΥΠΖ σε ΦΝΕ (Guthrie et al., 2002, Andersson et al., 2003, Graff et al., 2006), αν και ο φαινότυπος της νόσου (όπως έχει ταξινομηθεί από την ηλικία κατά τη διάγνωση, την τοποθεσία, και τη συμπεριφορά) δεν είχε καμία επίδραση επί της ΣΥΠΖ σε μια μελέτη των Casellas et al. (2005). Τέλος, η συννοσηρότητα υπήρξε επιζήμια για τη ΣΥΠΖ τόσο στη σωματική και όσο και στην ψυχική παράμετρο, επίσης κατά τη μέτρησή της ερωτηματολόγια σχετικά ως προς την ασθένεια (Hjortswang et al., 2003, Pizzi et al., 2006).

Οικονομική επιβάρυνση των ΦΝΕ

Οι επώδυνες εξάρσεις της νόσου του Crohn και της ΕΚ προκαλούν σημαντική οικονομική επιβάρυνση για το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των άμεσων και έμμεσων δαπανών. Οι ΦΝΕ κατατάσσονται ως 1 από τις 5 πιο ακριβές γαστρεντερολογικές διαταραχές, παρά του ότι είναι οι χαμηλότερες σε επιπολασμό στον κατάλογο των γαστρεντερολογικών διαταραχών (Stone, 2012).

Βασισμένο σε φαρμακοοικονομικά δεδομένα της περιόδου 2004-2008, το Ίδρυμα για την Κολίτιδα και τη νόσο του Crohn, της Αμερικής (Crohn's & Colitis Foundation of America /CCFA) προέκτεινε τα δεδομένων κόστους στις τρέχουσες εκτιμήσεις για την επικράτηση της ΕΚ και της νόσου του Crohn, και προσδιόρισε τη συνολική ετήσια οικονομική επιβάρυνση την ΦΝΕ στις Ηνωμένες Πολιτείες να είναι \$ 14,6 έως \$ 31,6 δισεκατομμύρια το 2014 (CCFA, 2014, Gibson et al., 2008, Kappelman et al., 2008, Longobardi et al., 2003). Ωστόσο, πρόσφατα διαμήκη στοιχεία και πληροφορίες για αποζημίωση για νόσο του Crohn δείχνουν ότι το συνολικό κόστος μπορεί να υπερβεί σημαντικά αυτές τις προηγούμενες εκτιμήσεις (Park et al., 2016).

Μετά από 30 χρόνια ασθένειας, έως το ένα τρίτο των ασθενών με ΕΚ θα χρειαστούν χειρουργική επέμβαση. Περίπου το 70% των ασθενών με νόσο του Crohn τελικά θα χρειαστεί χειρουργική επέμβαση, και το 30% από αυτούς τους ασθενείς θα χρειαστούν επανάληψη εντός 3 ετών (CCFA, 2014). Με κατ' εκτίμηση 1,9 εκατομμύρια επισκέψεις σε ιατρό, οι ΦΝΕ ήταν η όγδοη κυρίαρχη διάγνωση για τις διαταραχές του γαστρεντερικού συστήματος στις επισκέψεις στα εξωτερικά ιατρεία το 2009 (Peery et al., 2012), μια αύξηση σε σχέση μια έκθεση του 2004 όπου εκτιμούνταν οι ΦΝΕ ως κύρια αιτία σε 1.360.000 επισκέψεις σε γιατρό (Everhart, 2008, Everhart & Ruhl, 2009). Επιπλέον, το 2009, οι ΦΝΕ ήταν η πρώτη αιτία στη διάγνωση εξόδου σε πάνω από 100.000 νοσηλείες, μια αύξηση 37% από τις διαγνώσεις εξόδου το 2000.

Αυτές οι νοσηλείες οδήγησαν σε συνολικό αριθμό 569.918 ημερών στο νοσοκομείο, με μέσο κόστος \$ 32.965 και συνολικό κόστος πάνω από \$ 1 δις (Peery et al., 2012). Ένα χρόνο αργότερα, το 2010, η Εθνική Έρευνα Εξιτηρίων από το Νοσοκομείο έδειξε ότι ο αριθμός των νοσηλειών λόγω ΦΝΕ υπερδιπλασιάστηκε σε 208.000 (Cohen et al., 2015). Ωστόσο, οι νοσηλείες αποτελούν μόνο ένα μέρος των δαπανών που συνδέονται με τις ΦΝΕ.

Άμεσες δαπάνες

Οι άμεσες ιατρικές δαπάνες περιλαμβάνουν δαπάνες για νοσηλείες, υπηρεσίες γιατρών, συνταγογραφούμενα φάρμακα, εκτός συνταγής φάρμακα, ειδικευμένη νοσηλευτική φροντίδα, διαγνωστικές διαδικασίες, και άλλες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης (Kappelman et al., 2008). Σε μια μελέτη εκτίμησης των άμεσων δαπανών (βάσει ασφαλιστικών απαιτήσεων) στις Ηνωμένες Πολιτείες, συμπεριλαμβανομένης της νοσηλείας, των εξωτερικών ιατρείων, και των φαρμακευτικών υπηρεσιών, ο Kappelman

και οι συνεργάτες του (2008) υπολόγισαν το συνολικό ετήσιο άμεσο κόστος της θεραπείας για ΦΝΕ να είναι μεγαλύτερη από \$6,3 δισεκατομμύρια το 2004. Με βάση τον τρέχοντα επιπολασμό το εκτιμώμενο κόστος για 2014 ήταν \$ 11 έως \$ 28 δισεκατομμύρια (CCFA, 2014).

Το 2004, η νόσος του Crohn ήταν υπεύθυνη για περισσότερες από 800.000 πρώτες εισηγμένες επισκέψεις περιπατητικής φροντίδας (πρώτη εισηγμένη αναφέρεται στην πρωταρχική διάγνωση), και πάνω από 1 εκατομμύριο όλα εισηγμένες επισκέψεις (όλα εισηγμένες αναφέρεται σε οποιαδήποτε διάγνωση, εκτός από την πρώτη εισηγμένη διάγνωση) (Everhart et al., 2009). Συγκριτικά, η ΕΚ ήταν η κύρια αιτία των 500.000 επισκέψεις περιπατητικής φροντίδας και περίπου των 700.000 όλα εισηγμένων επισκέψεων κατά το ίδιο έτος. Στις εξόδους από το νοσοκομείο, η νόσος του Crohn ήταν η πρώτη εισηγμένη διάγνωση για 57.000 διαμονές, ενώ αναφέρθηκε επίσης ως πρόσθετη διάγνωση σε άλλα 100.000 εξιτήρια.

Οι νοσηλείες για ΕΚ ήταν λιγότερο συχνές, με 35.000 πρώτο εισηγμένες διαγνώσεις εξόδου και 82.000 όλα εισηγμένες διαγνώσεις (Everhart et al., 2009). Οι αριθμοί αυτοί αυξήθηκαν το 2010, όταν τα εξιτήρια από το νοσοκομείο αριθμούσαν 187.000 περιπτώσεις με νόσο του Crohn και 107.000 για ΕΚ (CDC, 2010). Μια αξιολόγηση της αξιοποίησης των πόρων υγειονομικής περίθαλψης και του κόστους για το 2003-2013 των ιδιωτικών ασφαλισμένων στις ΗΠΑ με ΕΚ έδειξε ότι, σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, οι ασθενείς με ΕΚ είχαν σημαντικά υψηλότερα αρχικά ποσοστά νοσηλείας (16,9% έναντι 6,2%), επισκέψεων στο τμήμα επειγόντων περιστατικών (31,1% έναντι 22,0 %), και η χρήση συνταγογραφούμενων φαρμάκων (95,3% έναντι 72,0%). Συνολικά, το προσαρμοσμένο συνολικό άμεσο κόστος ήταν επίσης σημαντικά υψηλότερο για τους ασθενείς με ΕΚ από τους ομολόγους τους χωρίς (\$ 15.548 έναντι \$ 4.812) (Cohen et al., 2015).

Ο αντίκτυπος των ΦΝΕ στο συνολικό κόστος ανά ασθενή έχει αξιολογηθεί ξεχωριστά και συλλογικά για νόσο του Crohn και ΕΚ. Σε ασθενείς με νόσο του Crohn, μια διαμήκης ανάλυση της ασφαλιστικών απαιτήσεων υγείας και των δεδομένων μεταξύ των ετών 2011 και 2013 έδειξε το μέσο κόστος που κατέβαλε το πρόγραμμα υγείας ανά μέλος ανά έτος ήταν \$ 18.637 (Park et al., 2016). Σε ασθενείς με ΕΚ, μια αναδρομική ανάλυση των διοικητικών δεδομένων για το 2004-2009 100 αυτο-ασφαλισμένους εργοδότες στις ΗΠΑ αποκάλυψε ότι το μέσο ετήσιο κόστος της συνολική υγειονομικής περίθαλψης (ενδονοσοκομειακή, εξωτερικά ιατρεία και φαρμακευτικές ανάγκες) για ασθενείς με ΕΚ ήταν \$ 3.821,44 υψηλότερη από την αντίστοιχη ομάδα ελέγχου ($P < 0,001$) (Meek et al.,

2013). Σε μια διαμήκη ανάλυση των δεδομένων από το Medical Expenditure Panel Survey για το 1996-2011, οι ερευνητές εξέτασαν τις δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης των ασθενών με νόσο του Crohn ή ΕΚ (Park et al., 2014) και υπολόγισαν ότι οι μέσες ετήσιες δαπάνες ανά άτομο ήταν \$ 10.364 για νόσο του Crohn και \$ 7.827 για ΕΚ.

Αυτές ήταν σημαντικά μεγαλύτερες από τις δαπάνες για άτομα χωρίς ΦΝΕ (\$ 4.314, $P < 0,05$). Το κόστος που σχετίζονται με ΦΝΕ ήταν λιγότερο για την ιδιωτική ασφάλιση (\$ 8,014) σε σύγκριση με τους δημόσια ασφαλισμένους ασθενείς (\$ 18,067, $p < .05$). η ενδονοσοκομειακή περίθαλψη ήταν η κορυφαία κατηγορία κόστους. Ωστόσο, οι ιδιωτικά ασφαλισμένοι ασθενείς είχαν υψηλότερο κόστος για την εξωνοσοκομειακή περίθαλψη, τη φροντίδα σε γραφείο, και συνταγογραφούμενα φάρμακα (Park et al., 2014). Μια συστηματική ανασκόπηση έδειξε ότι η θεραπεία της νόσου του Crohn κοστίζει σχεδόν 2 έως 4 φορές περισσότερο στις Ηνωμένες Πολιτείες, από ότι σε άλλες δυτικές χώρες (Park & Bass, 2011, Yu et al., 2008).

Η ανάλυση των δεδομένων από τη βάση δεδομένων MarketScan για το 1999-2005 έδειξε παρόμοιες διαφορές στο κόστος για τους ασθενείς με ΕΚ στις Ηνωμένες Πολιτείες σε σύγκριση με άλλες δυτικές χώρες (Gibson et al., 2008, Park & Bass, 2011).

Έμμεσες δαπάνες

Οι έμμεσες δαπάνες είναι η αξία των χαμένων κερδών ή της παραγωγικότητας και μπορούν να περιλαμβάνουν την αξία του ελεύθερου χρόνου που χάνεται (Gibson et al., 2008). Μια μελέτη που επικεντρώθηκε στο κόστος των ΦΝΕ βασίζεται αποκλειστικά στην απουσία από την εργασία: Παρά το γεγονός ότι η επιβάρυνση από την απουσία για τους εργαζόμενους με νόσο του Crohn δεν ήταν σημαντικά διαφορετική από τις ομάδες ελέγχου, οι εργαζόμενοι με νόσο του Crohn είχαν 2,5 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα λήψης βραχυπρόθεσμων παροχών αναπηρίας 12 μήνες μετά τη διάγνωση σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (19,8% έναντι 7,3%, αντίστοιχα; $P < 0,01$). Το βραχυπρόθεσμο κόστος της αναπηρίας ήταν \$ 972 για τα άτομα με νόσο του Crohn, δηλαδή ήταν 2,5 φορές υψηλότερο για τα άτομα με τη νόσο (\$ 1,627 ανά ασθενή) σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (\$ 655 ανά ασθενή) ($P < 0,01$) (Gibson et al., 2008). Οι εργαζόμενοι με ΕΚ είχαν 2,5 φορές περισσότερες πιθανότητες από την ομάδα ελέγχου να λαμβάνουν βραχυπρόθεσμες παροχές αναπηρίας 12 μήνες μετά τη διάγνωση (15,4% έναντι 6,1%, αντίστοιχα, $P < 0,01$). Με βάση τα δεδομένα από τη βάση δεδομένων MarketScan (1999-2005), η μέση επιβάρυνση για τους ασθενείς με ΕΚ ήταν \$ 1.386 ανά έτος σε σύγκριση με

\$ 522 για την ομάδα ελέγχου-διαφορά των \$ 864 ανά ασθενή με ελκώδη κολίτιδα ανά έτος ($P < 0,01$) (Gibson et al., 2008). Μια μεταγενέστερη μελέτη, η οποία χρησιμοποίησε στοιχεία από 100 αυτο-ασφαλισμένους εργοδότες στις ΗΠΑ για την περίοδο 2004-2009, δεν ανίχνευσε διαφορές σε κόστος απουσιών από όλες τις αιτίες ($P = 0,834$) ή στο μέσο ετήσιο βραχυπρόθεσμο κόστος για όλες τις αιτίες της αναπηρίας σε ασθενείς με ΕΚ σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου ($P = 0,283$) (Meek et al., 2013). Ωστόσο, τα στοιχεία κόστους για το 2003-2013 των ιδιωτικών ασφαλισμένων στις ΗΠΑ με ΕΚ δείχνουν ότι, σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, οι ασθενείς με ΕΚ είχαν σημαντικά υψηλότερο προσαρμοσμένο συνολικό έμμεσο κόστος (\$ 4.125 έναντι \$ 1961) (Cohen et al., 2015).

Αλλαγή στους παράγοντες κόστους

Η αύξηση του κόστους στη θεραπεία των ΦΝΕ κατά την τελευταία δεκαετία μπορεί να αποδοθεί στους μεταβαλλόμενους παράγοντες κόστους στη διαχείριση της νόσου. Μια οικονομική ανάλυση των δεδομένων από το 2004 δείχνει ότι η μη χειρουργική παραμονή στο νοσοκομείο είχε ως αποτέλεσμα το 20% του συνόλου των άμεσων δαπανών για κάθε νόσο (Kappelman et al., 2008). Οι υπηρεσίες εξωτερικών ιατρείων ήταν υπεύθυνες για το 33% και το 35% των άμεσων δαπανών, ενώ η χρησιμοποίηση φαρμακείου ήταν υπεύθυνη για το 35% και το 28% των άμεσων δαπανών για νόσο του Crohn και ΕΚ, αντίστοιχα (Kappelman et al., 2008). Ωστόσο, μια πιο πρόσφατη μελέτη των εξόδων των προγραμμάτων υγείας που καταβλήθηκαν μεταξύ 2011 και 2013 για νόσο του Crohn υποδηλώνει ότι το κόστος ενδονοσοκομειακής περίθαλψης αντιπροσωπεύει το 23% του συνόλου του κόστους που αποδίδεται στη νόσο του Crohn και η χρήση φαρμακείου αποτελεί το 45,5%, το οποίο είναι σχεδόν διπλάσιο από το κόστος νοσηλείας.

Όταν αξιολογήθηκαν όλα τα φάρμακα που προβλέπονται για τις ΦΝΕ, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που δεν έχουν εγκριθεί για ΦΝΕ, η μεσαλαμίνη ήταν η πιο δαπανηρή και το πιο συχνά συνταγογραφημένο φάρμακο για νόσο του Crohn και ΕΚ το 2004 (Kappelman et al., 2008, Everhart, 2008). Ένα από τα πολλά αμινοσαλικυλικά συνταγογραφημένα φάρμακα, αντιπροσωπεύει το 37% του συνόλου των δαπανών των συνταγών για νόσο του Crohn και σχεδόν το 50% όλων τα εξόδων των συνταγών για ΕΚ (Everhart, 2008). Τουλάχιστον 2 ανάγκες για χορήγηση αμινοσαλικυλικών αναφέρθηκαν για το 39% των ασθενών με νόσο του Crohn και για το 43% των ασθενών με ελκώδη κολίτιδα (Kappelman et al., 2008).

Η εξέλιξη της θεραπείας για τη νόσο του Crohn και την ΕΚ κατά την τελευταία δεκαετία, συγκεκριμένα η έγκριση των πιο αποτελεσματικών και πιο δαπανηρών αναστολέων παράγοντα νέκρωσης όγκου (TNF), έχει αλλάξει το τοπίο της θεραπείας και το κόστος για τις ΦΝΕ. Ενώ οι αντιφλεγμονώδεις επιδράσεις αυτών των βιολογικών φαρμάκων έχουν μειώσει το κόστος οξείας φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των νοσοκομείων και των επισκέψεων στα ιατρεία επειγόντων περιστατικών, έχουν ουσιαστικά αυξήσει το κόστος χρησιμοποίησης φαρμακείου. Οι αναστολείς TNF αντιπροσώπευαν σχεδόν το 30% του συνολικού κόστους και το 65% των δαπανών που σχετίζονται με φαρμακεία για νόσο του Crohn μεταξύ του 2011 και του 2013. Τριάντα δύο μισό τοις εκατό του κόστους για φαρμακείο αποδόθηκε στην ανταλιμουμάμπη και 27% στην ινφλιξιμάμπη. Κατά τη διάρκεια αυτού του χρονικού πλαισίου, η μεσαλαμίνη αντιπροσώπευε το 10% του συνολικού κόστους φαρμακείου (Park et al., 2016).

Βιβλιογραφική Ανασκόπηση

Μεθοδολογία

Για την ανάκτηση των μελετών της ανασκόπησης χρησιμοποιήθηκαν οι βάσεις δεδομένων Medline και CINAHL μέσω EBSCO, Pubmed, Elsevier, Springer, Cochrane Library και το Google Scholar. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν σε όλες τις βάσεις δεδομένων ήταν: inflammatory bowel diseases, Chron's disease, quality of life, ulcerative colitis, φλεγμονώδεις νόσοι εντέρου, ποιότητα ζωής. Καθώς οι θεματικές επικεφαλίδες διαφέρουν μεταξύ των βάσεων δεδομένων, χρησιμοποιήθηκαν διάφοροι συνδυασμοί των λέξεων-κλειδιών. Η έρευνα περιορίστηκε σε δημοσιευμένες μελέτες πάνω στον άνθρωπο, στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα, σε επιστημονικά περιοδικά, και μεταξύ των ετών 2000 και 2015. Πραγματοποιήθηκε επίσης και μια αναζήτηση στις βιβλιογραφίες από τις ανακτημένες μελέτες. Η αρχική αναζήτηση (Quality of Life and Crohns' or Inflammatory Bowel Disease) αποκάλυψε 176 άρθρα στην αγγλική γλώσσα. Μεταγενέστερη αναζήτηση με την προσθήκη του όρου Υγεία απέδωσε 93 άρθρα, 28 εκ των οποίων ήταν εις διπλούν, οπότε τελικά ανακτήθηκαν 65 πρόσθετα άρθρα. Μια τρίτη έρευνα με την προσθήκη του όρου που αφορά την Ποιότητα Ζωή στην Υγεία απέδωσε 42 άρθρα (δύο εξ αυτών στην ελληνική γλώσσα), 35 εκ των οποίων ήταν εις διπλούν, οπότε τελικά προστέθηκαν επτά επιπλέον άρθρα, και συνολικά ανακτήθηκαν 248. Υπήρχαν 10 πρόσθετα άρθρα που βρέθηκαν μέσα από αναζητήσεις των αναφορών των άρθρων και κεφαλαίων ανασκόπησης και που δεν είχαν αναπαραχθεί στις προηγούμενες αναζητήσεις,

καταλήγοντας έτσι σε ένα σύνολο 258 άρθρων. Από αυτά, 246 άρθρα απέτυχαν να εκπληρώσουν τα κριτήρια ένταξης και αποκλείστηκαν από την περαιτέρω ανάλυση, με αποτέλεσμα να παραμείνουν 12 μελέτες προς ανάλυση.

Κριτήρια αποκλεισμού

Αποκλείστηκαν μελέτες που αξιολογούσαν την χρήση των ερωτηματολογίων HRQOL ή μετρούσαν την αξιοπιστία και εγκυρότητα μεταφράσεων αυτών των ερωτηματολογίων. Επιπλέον, αποκλείστηκαν μελέτες που συνέκριναν τα αποτελέσματα των διαφόρων πρωτοκόλλων φαρμακευτικής αγωγής, χωρίς αναφορά στην επίπτωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Μελέτες που συνέκριναν τα αποτελέσματα των διαφόρων τύπων των χειρουργικών επεμβάσεων για την νόσο του Crohn επίσης αποκλείστηκαν, καθώς πιστεύεται ότι είναι πέρα από το πεδίο της τρέχουσας ανασκόπησης. Λόγω της ανάγκης να υποβάλουμε τις μεθοδολογίες και τα αποτελέσματα σε προσεκτική εξέταση, μόνο ολοκληρωμένα, στην αγγλική γλώσσα και ελληνική γλώσσα άρθρα που σαφώς προσδιόριζαν τα στοιχεία για ασθενείς με ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου ήταν επιλέξιμα για να συμπεριληφθούν. Δύο πρόσθετες απαιτήσεις - η επαλήθευση της διάγνωσης της νόσου από ενδοσκοπικά, ακτινολογικά ή ιστολογικά κριτήρια και η χρήση επικυρωμένων, αξιόπιστων και ευαίσθητων HRQOL ερωτηματολογίων που εφαρμόστηκαν για την αξιολόγηση της ποιότητας των μελετών, περιλαμβάνονται σε αυτήν την ανασκόπηση.

Οι τύποι των άρθρων (και το σύνολο των άρθρων) που αποκλείστηκαν ήταν οι εξής: (i) χειρουργικά είδη θεραπείας χωρίς επίσημες αναλύσεις ποιότητας ζωής (56) (ii) άρθρα ανασκόπησης χωρίς πρωτότυπη ανάλυση HRQOL (41), (iii) άρθρα με ανάλυση λεπτομερώς της κλινικής πορείας ή των θεραπευτικών δοκιμών χωρίς επίσημη ανάλυση HRQOL (39), (iv) άρθρα που δεν συμπεριλάμβαναν αναλύσεις HRQOL, ή δεν συνέκριναν την ποιότητα ζωής των ασθενών με μια ομάδα σύγκρισης ή με κάποιο δείκτη δραστηριότητας της νόσου (28), (v) άρθρα στα οποία οι διαγνώσεις των ασθενειών ήταν ασαφής (27), (vi) μελέτες που περιείχαν μόνο την φαρμακευτική αγωγή χωρίς επίσημη ανάλυση HRQOL (22), (vii) επιδημιολογικές μελέτες (10), (viii) χειρουργικά είδη θεραπείας με τυπικές αναλύσεις ποιότητας ζωής (8), (ix) μελέτες αναπηρίας χωρίς επίσημη ανάλυση HRQOL (6), (x) ιστορικά άρθρα (3), (xi) άρθρα στα οποία τα δεδομένα HRQOL δημοσιεύθηκαν σε δύο πηγές (3), (xii) άρθρα για την αξιοποίηση της υγείας ή το κόστος χωρίς αναλύσεις HRQOL (2), (xiii) μελέτες που εμφανίζονταν μόνο σε αφηρημένη μορφή (1).

Αποτελέσματα

Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά

Στις διάφορες μελέτες, αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής των ασθενών με ελκώδη κολίτιδα και νόσο του Crohn για κάθε ασθένεια χωριστά, ενώ διερευνήθηκε και εάν δημογραφικά (ηλικία, φύλο) ή κλινικά χαρακτηριστικά (χρονική διάρκεια νόσου, συνήθειες καπνίσματος κλπ.) επηρεάζουν επίσης την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών. Παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η χρονική διάρκεια της νόσου και οι συνήθειες καπνίσματος των ασθενών δε βρέθηκαν να επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΦΝΕ (Γιακουμιδάκη και συν., 2011). Εντούτοις, η παρουσία συμπτωμάτων, η χρήση κορτικοστεροειδών, η ανεργία, το γυναικείο φύλο, το κάπνισμα βρέθηκαν να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ΣΥΠΖ (Hoivik et al., 2012, Magalhaes et al., 2013). Επιπλέον, εκτός από την μεγάλη ηλικία και το γυναικείο φύλο, τα τρέχοντα συμπτώματα κατά την παρακολούθηση, η σύνταξη αναπηρίας, και η αναρρωτική άδεια κατά το προηγούμενο έτος σχετιζόνταν σημαντικά με μειωμένη ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΙΦΝΕ (Huppertz-Hauss et al., 2015).

Δραστηριότητα της νόσου

Η κύρια πτυχή η οποία καθορίζει την απώλεια της ποιότητας ζωής έγκειται στο στάδιο της δραστηριότητας της νόσου (Cohen et al., 2010). Οι ασθενείς με ενεργό νόσο είναι πιο εξασθενημένοι από τους ασθενείς σε ύφεση (Pallis et al., 2002). Τα άτομα με ενεργό νόσο είχαν υψηλότερα επίπεδα αγωνίας, άγχους για την υγεία, και αντίληψης του στρες, χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη, ευημερία και γνώση, και χαμηλότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την ασθένεια, σε σχέση με εκείνους με ανενεργό νόσο (Graff et al., 2006). Δεδομένης της ισχυρής σύνδεσης μεταξύ της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με τη νόσο, της ψυχολογικής λειτουργίας και της δραστηριότητας της νόσου, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε τις συναφείς δυσχέρειες ασθενών με ενεργό ΦΝΕ. Οι μελέτες δείχνουν ότι υπάρχει ένας συνεχιζόμενος αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής από την ασθένεια, ακόμα και όταν αυτή είναι ανενεργή (Graff et al., 2006). Η σοβαρότητα της νόσου τόσο στη νόσο του Crohn όσο και στην ΕΚ, και η εκπαίδευση σε σχέση με τα συμπτώματα του εντέρου σε νόσο του Crohn βρέθηκαν να έχουν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στη ΣΥΠΖ (Kalafateli et al., 2013). Συμπερασματικά, οι ασθενείς με ΦΝΕ σε ύφεση είχαν καλύτερη εμπειρία στη ΣΥΠΖ από ασθενείς με ενεργό νόσο. Οι συγγραφείς καταλήγουν ότι η επαγωγή της ύφεσης θα πρέπει να γίνει ο στυλοβάτης της περίθαλψης όσον αφορά την βελτίωση της ΣΥΠΖ (Kalafateli et al., 2013, Casellas et al., 2005).

Ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες

Με προσανατολισμό στις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής, οι ασθενείς με Ελκώδη Κολίτιδα αποδείχθηκε ότι στη σωματική και ψυχολογική διάσταση με ανεξάρτητες μεταβλητές το φύλο και την ηλικία έχουν δυσμενέστερη ποιότητα ζωής σε αντίθεση με τους ασθενείς που πάσχουν από νόσο Crohn. Επίσης οι ασθενείς με νόσο Crohn έχουν δυσμενέστερη ποιότητα ζωής σε αντίθεση με τους ασθενείς που πάσχουν από Ελκώδη Κολίτιδα στη ψυχολογική διάσταση, με ανεξάρτητη μεταβλητή την οικογενειακή κατάσταση και βελτιωμένη ποιότητα ζωής στην κοινωνική διάσταση σε σχέση με τη φαρμακευτική αγωγή (Tsoukka et al., 2015). Επιπλέον, η μείωση της ΣΥΠΖ ήταν σημαντικά συναφής με το γυναικείο φύλο και την προσωπική αντίληψη των επιπτώσεων της νόσου στην επιτυχία και τις κοινωνικές σχέσεις (Magalhaes et al., 2013).

Η εμπειρία της ποιότητας της ζωής συσχετίστηκε με περιορισμούς στην καθημερινή δραστηριότητα (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Η ποιότητα ζωής ποίκιλλε ανάλογα με το πώς ο ασθενής αντιμετώπιζε τους περιορισμούς που σχετίζονται με τα συμπτώματα της νόσου. Οι κατηγορίες της αυτο-εικόνας, των επιβεβαιωτικών σχέσεων, της αδυναμίας, της στάσης απέναντι στη ζωή, και της αίσθησης της ευημερίας έγιναν αντιληπτές ως τα κυρίαρχα θέματα (Pihl-Lesnovska et al., 2010, Magalhaes et al., 2013). Οι περιορισμοί είχαν διαφορετικές σημασίες σε διαφορετικά άτομα. Κάποιοι τους μετέτρεψαν σε θετικές προσδοκίες ενώ για κάποιους άλλους, οι περιορισμοί ήταν τα εμπόδια που ήταν αδύνατο να ξεπεραστούν (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Συμπερασματικά, οι ασθενείς με ΦΝΕ ισχυρίζονται ότι η κοινωνική ζωή τους που σχετίζεται με την υγεία, η συναισθηματική κατάσταση και η παραγωγικότητα εργασίας έχουν πληγεί σοβαρά από την ασθένεια τους (Viazis et al., 2013, Magalhaes et al., 2013).

Πίνακας 5 Αποτελέσματα μελετών σχετικά με ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΦΝΕ

Μελέτη	Δείγμα	Νόσος	Μέθοδος αξιολόγησης	Αποτελέσματα
Pallis et al. (2002)	135 Έλληνες ασθενείς	81 με ΕΚ και 54 με νόσο του Crohn	IBDQ και SF-36, Δείκτη Harvey-Bradshaw και τον Δείκτη Δραστηριότητας της Κολίτιδας	Οι ΙΦΝΕ έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ΣΥΠΖ. Οι ασθενείς με ενεργό νόσο είναι πιο εξασθενημένοι από τους ασθενείς σε ύφεση.
Casellas et al. (2005)	1.156 ασθενείς (617 γυναίκες και 539 άντρες)	528 ασθενείς με ΕΚ και 628 με νόσο του Crohn	IBDQ και EuroQol	Η ΣΥΠΖ επιδεινώθηκε παράλληλα με τη βαρύτητα της νόσου σε παρόμοιο βαθμό τόσο στην ΕΚ (IBDQ βαθμολογίες 6.1, 4.7, και 4.0 για τις 3 ομάδες σοβαρότητας της νόσου, αντίστοιχα) όσο και στην νόσο του Crohn (IBDQ βαθμολογίες 6.1, 5.0, και 4.1, αντίστοιχα). Η ΕΚ και η νόσος του Crohn βλάπτουν την ΣΥΠΖ των ασθενών, και ο βαθμός απομείωσης εξαρτάται από την ενεργότητα της νόσου, αλλά είναι ανεξάρτητη από τον τύπο της νόσου και τον τόπο διαμονής.

Graff et al. (2006)	388 άτομα	ΦNE	<p>Αυτοαναφορά των συμπτωμάτων κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 μηνών και δείκτες Harvey-Bradshaw ή Powell-Tuck για τη δραστηριότητα της νόσου</p>	<p>Τα άτομα με ενεργό νόσο είχαν υψηλότερα επίπεδα αγωνίας, άγχους για την υγεία, και αντίληψης του στρες, χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη, ευεξία και γνώση, και χαμηλότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την ασθένεια, σε σχέση με εκείνους με ανενεργό νόσο. Οι συμμετέχοντες με ελκώδη κολίτιδα και νόσο του Crohn δεν διαφοροποιήθηκαν στο ψυχολογικό προφίλ τους.</p>
---------------------	-----------	-----	---	--

Cohen et al. (2010)	50 άτομα από τα δύο φύλα	ΕΚ και νόσο του Crohn	Συνέντευξη	Η ποιότητα ζωής των ασθενών δεν διέφερε μεταξύ των ασθενών με νόσο του Crohn ή ελκώδη κολίτιδα, όταν οι ασθενείς ήταν σε ύφεση. Η κύρια πτυχή η οποία καθορίζει την απώλεια της ποιότητας ζωής έγκειται στο στάδιο της δραστηριότητας της νόσου.
Pihl-Lesnovska et al. (2010)	11 άτομα (6 άνδρες και 5 γυναίκες)	Νόσος του Crohn	Συνέντευξη	Η έννοια της ποιότητας ζωής είχε σχέση με το πώς διαχειρίζονταν τους περιορισμούς στη ζωή τους που σχετίζονταν με τα συμπτώματα της νόσου.

Γιακουμιδάκη και συν. (2011)	58 ασθενείς	35 με ΕΚ και 23 με νόσο του Crohn	Ελληνική εκδοχή του SIBDQ για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής και ειδικό έντυπο καταγραφής δημογραφικών και κλινικών στοιχείων	Οι πάσχοντες από νόσο του Crohn φαίνεται να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα, ενώ παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η χρονική διάρκεια της νόσου και οι συνήθειες καπνίσματος των ασθενών δε βρέθηκαν να επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους.
Hoivik et al. (2012)	196 ασθενείς	ΕΚ	SF-36 και N-IBDQ	Η παρουσία συμπτωμάτων, η χρήση κορτικοστεροειδών, η ανεργία, το γυναικείο φύλο, το κάπνισμα βρέθηκαν να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ΣΥΠΖ.

Kalafateli et al. (2013)	89 ασθενείς	38 με νόσο του Crohn, 51 με ΕΚ	IBDQ, Δείκτη Δραστηριότητας Πάθησης του Crohn (CDAI) και ταξινόμηση Truelove και Witts (για την ΕΚ).	Δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ ασθενών με ΕΚ και νόσο του Crohn. Δεν βρέθηκε συσχέτιση όσον αφορά την ηλικία, το φύλο, το κάπνισμα, την αναιμία, τη διάρκεια της νόσου και τη χρήση κορτικοστεροειδών, 5-αμινοσαλικυλικών ή ανοσοκατασταλτικών με τη ΣΥΠΖ. Οι παράγοντες που βρέθηκαν να έχουν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο σε όλες τις βαθμολογίες για το IBDQ ήταν η σοβαρότητα της νόσου τόσο στη νόσο του Crohn όσο και στην ΕΚ, και η εκπαίδευση σε σχέση με τα συμπτώματα του εντέρου σε νόσο του Crohn. Οι ασθενείς σε ύφεση είχαν καλύτερη εμπειρία στη ΣΥΠΖ από ασθενείς με ενεργό νόσο.
--------------------------	-------------	--------------------------------	--	---

Viazis et al. (2013)	1.181 ασθενείς	ΦΝΕ	Ερωτηματολόγιο	Οι Έλληνες ασθενείς με ΦΝΕ ισχυρίζονται ότι η κοινωνική ζωή τους που σχετίζεται με την υγεία, η συναισθηματική κατάσταση και η παραγωγικότητα εργασίας έχουν πληγεί σοβαρά από την ασθένεια τους, ενώ διαμαρτύρονται για την έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τη θεραπεία.
Magalhaes et al. (2013)	150 ασθενείς	92 με νόσο του Crohn και 58 με ΕΚ	IBDQ-32	Η μείωση της ΣΥΠΖ ήταν σημαντικά συναφής με το γυναικείο φύλο και την προσωπική αντίληψη των επιπτώσεων της νόσου στην επιτυχία και τις κοινωνικές σχέσεις.

Huppertz-Hauss et al. (2015)	Ασθενείς από 7 ευρωπαϊκές χώρες	IΦNE	SF-36	<p>Η ΣΥΠΙΖ δεν μειώθηκε στην κοόρτη ΦNE σε σχέση με τους πληθυσμούς υπόβαθρου. Εκτός από την μεγάλη ηλικία και το γυναικείο φύλο, τα τρέχοντα συμπτώματα κατά την παρακολούθηση, η σύνταξη αναπηρίας, και η αναρρωτική άδεια κατά το προηγούμενο έτος σχετίζονταν σημαντικά με μειωμένη ΣΥΠΙΖ.</p>
------------------------------	---------------------------------	------	-------	--

Tsoukka et al. (2015)	100 ασθενείς	39% με νόσο του Crohn και οι 61% με ΕΚ	SIBDQ	<p>Η ποιότητα ζωής αυξάνεται σε λιγότερη διάρκεια της νόσου και στους αυτοαπασχολούμενους. Οι ασθενείς με ΕΚ στη σωματική και ψυχολογική διάσταση με ανεξάρτητες μεταβλητές το φύλο και την ηλικία έχουν δυσμενέστερη ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς με νόσο Crohn έχουν δυσμενέστερη ποιότητα ζωής στη ψυχολογική διάσταση, με ανεξάρτητη μεταβλητή την οικογενειακή κατάσταση και βελτιωμένη ποιότητα ζωής στην κοινωνική διάσταση σε σχέση με τη φαρμακευτική αγωγή.</p>
--------------------------	--------------	--	-------	---

Συζήτηση

Οι μηχανισμοί και η θεραπεία των ΦΝΕ δεν έχουν ακόμα πλήρως διευκρινιστεί, και η ατομική απόκριση του κάθε ασθενούς στην αγωγή ποικίλει. Δεδομένου ότι καμία αποτελεσματική θεραπεία δεν έχει βρεθεί ακόμα, υπάρχει ανάγκη για μείωση του αριθμού των υποτροπών της ασθένειας, παράταση της διάρκειας ύφεσης και βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί σχετικά με την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΦΝΕ δείχνουν ότι αυτή επηρεάζεται από την παρουσία της ασθένειας. Συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό, οι ασθενείς με ΦΝΕ παρουσιάζουν μειωμένη ποιότητα ζωής. Οι πιο συχνές ανησυχίες τόσο των ασθενών με ΕΚ όσο και των ασθενών με νόσο του Crohn είναι το αβέβαιο της φύσης της νόσου, η ανάγκη για χειρουργική επέμβαση, και το να έχουν ένα σάκο στομιάς (Irvine, 1997). Επιπλέον, η ενεργή μορφή των ΦΝΕ είχε αρνητικό αντίκτυπο στην συμμετοχή του εργατικού δυναμικού (Boonen et al., 2002), την υγεία των σχέσεων και τη σεξουαλική υγεία (Trachter et al., 2002).

Η δραστηριότητα της νόσου βρέθηκε να είναι σημαντική για τη ΣΥΠΖ σε όλες τις μελέτες που ερευνούσαν τη συγκεκριμένη παράμετρο. Η συχνότητα εμφάνισης και η ένταση των συμπτωμάτων κυρίαρχη αξία στην αντίληψη των ασθενών για την ποιότητα της ζωής (Pallis et al., 2002, Casellas et al., 2005, Cohen et al., 2010, Kalafateli et al., 2013). Συμπερασματικά, οι ασθενείς με ΦΝΕ σε ύφεση είχαν καλύτερη εμπειρία στη ΣΥΠΖ από ασθενείς με ενεργό νόσο. Οι συγγραφείς καταλήγουν ότι η επαγωγή της ύφεσης θα πρέπει να γίνει ο στυλοβάτης της περίθαλψης όσον αφορά την βελτίωση της ΣΥΠΖ.

Τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών δεν φαίνονται να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, αφού δεν φαίνεται να επηρεάζουν και την εμφάνιση και πορεία της νόσου. Ωστόσο, το γυναικείο φύλο έχει συσχετιστεί με μειωμένη ποιότητα ζωής σε ασθενείς με νόσο του Crohn (Cherepanov et al., 2010), ενώ η ποιότητα ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ φαίνεται να αυξάνεται σε λιγότερη διάρκεια της νόσου και στους αυτοαπασχολούμενους (Tsoukka et al., 2015).

Ιδιαίτερα όσον αφορά την επίδραση του γυναικείου φύλου στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΦΝΕ τα αποτελέσματα είναι διφορούμενα. Ορισμένες μελέτες δε βρίσκουν καμία συσχέτιση μεταξύ του γυναικείου φύλου και της ΣΥΠΖ (Γιακουμιδάκη και συν., 2011, Kalafateli et al., 2013, Huppertz-Hauss et al., 2015), ενώ άλλες καταλήγουν ότι το γυναικείο φύλο έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ΣΥΠΖ (Hoivik et al., 2012). Επειδή οι

μελέτες που δε συσχετίζουν το γυναικείο φύλο με τη ΣΥΠΖ έχουν γίνει σε δείγμα Ελλήνων ασθενών, ένα επισφαλές συμπέρασμα είναι ότι αυτό ισχύει για την Ελλάδα, αλλά όχι για τις άλλες χώρες. Ωστόσο, ο αριθμός των μελετών είναι πολύ μικρός για να μας επιτρέψει μια τέτοια γενίκευση.

Επιπλέον, η ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΦΝΕ φάνηκε να συνδέεται και με την ικανότητα για εργασία. Ασθενείς που αναγκάζονταν σε παρατεταμένη αναρρωτική άδεια λόγω των συμπτωμάτων ή ακόμη και να σταματήσουν την εργασία και να λαμβάνουν αναπηρική σύνταξη βρέθηκε να έχουν μειωμένη ΣΥΠΖ (Huppertz-Hauss et al., 2015). Τα ίδια αποτελέσματα είχε και η ανεργία, η οποία όμως δεν διευκρινίζεται εάν είναι αποτέλεσμα της ύπαρξης της νόσου (Hoivik et al., 2012)

Τέλος, αν και γενικά οι πάσχοντες από νόσο του Crohn φαίνεται να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα (Γιακουμιδάκη και συν., 2011, Tsoukka et al., 2015), αυτό δεν φαίνεται να ισχύει όταν η ασθένεια βρίσκεται σε ύφεση (Casellas et al., 2005, Cohen et al., 2010, Hoivik et al., 2012). Συμπερασματικά, η ΕΚ και η νόσος του Crohn βλάπτουν την ΣΥΠΖ των ασθενών, και ο βαθμός απομείωσης εξαρτάται από την ενεργότητα της νόσου. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά δεν επηρεάζουν την ΣΥΠΖ, εκτός ίσως από το φύλο για το οποίο υπάρχουν διφορούμενες απόψεις, ενώ μεγάλη σημασία έχει και η ικανότητα για εργασία.

Συμπεράσματα/Προτάσεις

Οι φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου είναι σωματικές ασθένειες που η πορεία τους σε μεγάλο βαθμό εξαρτάται από ψυχολογικούς και συναισθηματικούς παράγοντες. Η υπάρχουσα βιβλιογραφία αναφέρει ότι σχεδόν το ήμισυ των ασθενών στη φάση έξαρσης της νόσου παρουσιάζουν δυσκολίες στην λειτουργία που προκύπτουν από προβλήματα όπως ότι ζουν υπό τη διαρκή αίσθηση έντονου στρες, έχουν χρόνιο άγχος, μειωμένη ευεξία και κατάθλιψη. Οι Drossman et al. (1991) απέδειξαν στην έρευνά τους με τη χρήση του RFIPC ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΦΝΕ είναι χαμηλότερη από το γενικό πληθυσμό. Επιπλέον, έδειξαν ότι υπάρχουν διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών με ΕΚ και νόσο του Crohn. Οι ασθενείς με νόσο του Crohn, σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΕΚ έδειξαν ότι οι ανησυχίες τους περισσότερο αφορούσαν τον πόνο, την ταλαιπωρία, το να είναι βάρος στους άλλους, τα σωματικά προβλήματα και το επίπεδο της ζωτικότητας. Γενικά η ποιότητα ζωής των ασθενών με νόσο του Crohn ήταν πολύ πιο χαμηλή από ό, τι για τους ασθενείς με ΕΚ.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

- Andersson P, Olaison G, Bendtsen P, et al. (2003) Health related quality of life in Crohn's disease in Crohn's proctocolitis does not differ from a general population when in remission. *Colorectal Dis.* 5:56–62.
- Andersson P, Olaison G, Berndtsen P, et al. (2003) Health related quality of life in Crohn's proctocolitis does not differ from a general population when in remission. *Colorectal Dis.* 5(1):56–62.
- Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: Americans' perceptions of life quality.* New York: Plenum Press
- Antonovsky A (1993) The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc Sci Med.* 36(6):725-33
- Apple, D. (1960). How laymen define illness. *Human Behaviour*, 1, 219-255
- Bamias G, Nyce MR, De La Rue SA, Cominelli F. (2005) New Concepts in the Pathophysiology of Inflammatory Bowel Disease. *Ann Intern Med.* 143:895-904
- Baumann, B. (1961). Diversities in conceptions of health and physical fitness. *Journal of Health and Human Behavior*, 2 (1), 39-46
- Baumgart DC, Carding SR. (2007) Inflammatory bowel disease: cause and immunobiology. *Lancet.* 369(9573):1627–40.
- Beesley, K. B., & Russwurm, L. H. (1989). Social indicators and quality of life research: Toward synthesis. *Environments*, 20, 22-39
- Bernklev T, Jahnsen J, Aadland E, et al. (2004) Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease five years after the initial diagnosis. *Scand J Gastroenterol.* 39:365–373.
- Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I, et al. (2005) Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the short form-36: psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis.* 11:909–918.
- Bernklev T, Moum B, Moum T, et al. (2002) Quality of life in patients with inflammatory bowel disease: translation, data quality, scaling assumptions, validity, reliability and sensitivity to change of the Norwegian version of IBDQ. *Scand J Gastroenterol.* 37:1164–1174
- Bernstein CN, Nabalamba A. (2006) Hospitalization, surgery, and readmission rates of IBD in Canada: a population-based study. *Am J Gastroenterol* 101:110–8.

Bernstein CN, Wajda A, Svenson LW, et al. (2006) The epidemiology of inflammatory bowel disease in Canada: a population-based study. *Am J Gastroenterol* 101:1559–68.

Bitter J, Hulec J. (1980) Ulcerative colitis in the North Bohemian Region. *Cesk Gastroenterol Vyz* 34:137–44.

Bjornsson S, Johannsson JH. (2000) Inflammatory bowel disease in Iceland, 1990–1994: a prospective, nationwide, epidemiological study. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 12:31–8.

Blaxter, M. (1983) The causes of disease, women talking, *Social Science and Medicine*, 17: 59–69

Blaxter, M. and Patterson, L. (1982) *Mothers and Daughters: A Three Generational Study of Health, Attitudes and Behaviour*. London: Heinemann Educational.

Blondel-Kusharski F, Chircop C, Marquis P, Cortot A, Baron F, Gendre JP, et al. (2001) Groupe d'Etudes Therapeutique des Affections Inflammatoires Digestives (GETAID). Health-related quality of life in Crohn's disease: a prospective longitudinal study in 231 patients. *Am J Gastroenterol*. 96(10):2915–20.

Bonomi, A. E., Patrick, D. L., Bushnell, D. M., & Martin, M. (2000). Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 1-12

Boonen A, Dagnelic PC, Feleus A, Hesselink MA, Muris JW, Stockbrögger RW, et al. (2002) The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation: results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis*. 8(6):382–9.

Boorse C. (1981) On the distinction between disease and illness. In: Caplan AL, Engelhardt HT Jr., McCartney JJ, editors. *Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives*. Reading, MA; P. 545–560 (reprint from: *Philosophy and Public Affairs*. 1975;5: 49–68).

Boorse C. (1997) A Rebuttal on Health. In: Humber JM, Almeder RF, editors. *What is disease?* Towota, NJ: P. 1–134

Borgaonkar MR, Townson G, Donnelly M, et al. (2002) Providing disease-related information worsens health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 8(4):264–9.

Bowling, A. (1994) Social networks and social support among older people and implications for emotional well-being and psychiatric morbidity, *International Review of Psychiatry*, 6: 41–58

Buchanan A, Brock DW, Daniels N, Wilker D. (2000). *From chance to choice*. Cambridge University Press.

- Burisch J, Duricova D, Turcan S, Sebastian S, Lakatos PL, Munkholm P. (2012) Incidence of IBD and phenotype at diagnosis in Europe — first results from the EpiCom study [Abstract]. *Gut* 61(Suppl 3):A20.
- Burisch, J, Jess, T, Martinato, M, Lakatos PL on behalf of ECCO –EpiCom. (2013) The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis* 7, 322–337
- CCFA. The facts about inflammatory bowel diseases. Crohn's & Colitis Foundation of America website. <http://www.ccfa.org/assets/pdfs/updatedibdfactbook.pdf>. Published November 2014.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rogers, W. L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations and satisfaction*. New York: Russell-Sage.
- Canavan C, Abrams KR, Hawthorne B, Drossman D, Mayberry JF. (2006) Long-term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life. *Aliment Pharmacol Ther.* 23(3):377–85.
- Carter MJ, Lobo AJ, Travis SPL. (2004) Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut* 53(Suppl V):v1–v16
- Casellas F, Alcala MJ, Prieto L, et al. (2004) Assessment of the influence of disease activity on the quality of life of patients with inflammatory bowel disease using a short questionnaire. *Am J Gastroenterol.* 99:457–461.
- Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, Fabregas S, Garcia N, Gelabert J, et al. (2005) Impairment of health related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis.* 11 (5):488–96.
- Casellas F, Fontanet G, Borrueal N, et al. (2004) The opinion of patients with inflammatory bowel disease on healthcare received. *Rev Esp Enferm Dig.* 96:174–184.
- Casellas F, Lopez Vivancos J, Badia X, et al. (2000) Impact of surgery for Crohn's disease on health-related quality of life. *Am J Gastroenterol.* 95: 177–182.
- Casellas F, Lopez Vivancos J, Badia X, et al. (2001) Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 13:567–572.
- Casellas F, Lopez-Vivancos J, Casado A, et al. (2002) Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res.* 2002;11(8):775–81.

- Casellas F, Lopez-Vivancos J, Casado A, Malagelada JR (2002) Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res* 11(8):775–781.
- Casellas F, Lopez-Vivancos J, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. (2001) Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 13(5):567–72.
- Casellas F, Rodrigo L, Nino P, Pantiga C, Riestra S, Malagelada JR (2007) Sustained improvement of health-related quality of life in Crohn’s disease patients treated with infliximab and azathioprine for 4 years. *Inflamm Bowel Dis*, 13(11):1395–1400.
- Casellas F., Arenas J. I., Baudet J. S., Fabregas S., Garcia N., Gelabert J., et al. (2005). Impairment of Health-related Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease: A Spanish Multicenter Study. *Inflamm Bowel Dis*, 11(5):488-96
- CDC/NCHS national hospital discharge survey: United States, (2010). CDC website. <http://www.cdc.gov/nchs/nhcs.htm>. Accessed February 18, 2016.
- Cherepanov D, Palta M, Fryback D, et al. (2010) Gender differences in health-related quality of life are partly explained by sociodemographic and socioeconomic variation between adult men and women in the US: evidence from four US nationally representative data sets. *Qual Life Res.* 19(8):1115–24.
- Clarke, P. J., Marshall, V. W., Ryff, C. D., & Rosenthal, C. J. (2000). Well being in Canadian seniors: Findings from the Canadian Study of Health and Aging. *Canadian Journal on Aging*, 19, 139-159
- Cohen D, Bin CM, Fayh APT. (2010). Assessment of quality of life of patients with inflammatory bowel disease residing in Southern Brazil. *Arq Gastroenterol.* 47(3);285-9
- Cohen R, Skup M, Ozbay AB, et al. (2015) Direct and indirect healthcare resource utilization and costs associated with ulcerative colitis in a privately-insured employed population in the US. *J Med Econ.* 18(6):447-456.
- Cohen RD. (2002) The quality of life in patients with Crohn’s disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 16:1603-9.
- Cohen RD. (2002) The quality of life in patients with Crohn’s disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 16(9):1603–9.
- Cooper C, (2002). *Individual Differences*, 2Ed. Routledge
- Coulter, A. (1987) Lifestyles and social class: implications for primary care, *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 37: 533–6.

- Cox, B.D., Blaxter, M., Buckle, A.L.J. et al. (1987) *The Health and Lifestyle Survey*. London: Health Promotion Research Trust.
- Currer, C. and Stacey, M. (eds) (1986) *Concepts of Health, Illness and Disease: A Comparative Perspective*. Oxford: Berg.
- d'Houtaud, A, Field, MG. (1984). The image of Health: Variations in Perception by Social Class. *Sociology of Health and Illness*, 6:30-59
- Danese S, Semeraro S, Papa A, Roberto I, Scaldaferri F, Fedeli G. (2005) Extraintestinal manifestations in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 11(46):7227-7236
- De Leo, D., Diekstra, R. F., Lonnqvist, J., Trabucchi, M., Cleiren, M. H., Frisoni, G. B., . . . Sampaio-Faria, J. (1998). LEIPAD: An internationally applicable instrument to assess quality of life in the elderly. *Behavioral Medicine (Washington, D.C.)*, 24, 17-27
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302
- Drossman DA, Leserman J, Mitchell CM, et al. (1991) Health status and health care use in persons with inflammatory bowel disease. A national sample. *Dig Dis Sci*. 36:1746–1755.
- Drossman DA, Patrick DL, Mitchell CM, et al. (1989) Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patient worries and concerns. *Dig Dis Sci*. 34:1379–1386.
- Drossmann DA, Leserman J, Li Z, et al. (1991) The rating form of IBD patients concern: a new measure of health status. *Psychosom Med*. 53(6):701–12.
- Dubos, R. (1959). *Mirage of health*. New York: Harper & Row
- Dunnell, K. and Cartwright, A. (1972) *Medicine Takers, Prescribers and Hoarders*. London: Routledge & Kegan Paul
- Dupuy HJ. (1984) The psychological General Well-Being (PGWB) Index. In: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CF, Elinson J, editors. *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*. New York: Le Jacq Publishing. p. 170–83.
- Elkjaer M, Moser G, Reinisch W, Durovicova D, Lukas M, Vucelic B, et al. (2008) IBD patients need in health quality of care. ECCO consensus. *J Crohns Colitis*. 2(2):181–8.
- Elkjaer M, Shuhaibar M, Burisch J, Bailey Y, Scherfig H, Laugesen B, et al. (2010) E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided 'Constant-care' approach. *Gut*. 59 (12):1652–61.
- Engelhardt HT Jr. (1976) Ideology and Etiology. In: *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1:256–268

- Engelhardt HT Jr. (1986) The Roles of Values in the Discovery of Illnesses, Diseases, and Disorders. In: Beauchamp TL, Walters L, editors. Contemporary Issues in Bioethics. Belmont; P. 73–75
- European Medicines Agency (2008). Pre-authorisation evaluation of medicines for human use. European Medicines Agency, London. Doc. Ref. CPMP/EWP/2284/99 Rev. 1. <http://www.ema.europa.eu> .
- European Union. Eurostat — population at 1st January 2012. <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/tgm/table.do?tab=table&plugin=1&language=en&pcode=tps00001>
- Everhart JE, Ruhl CE. (2009) Burden of digestive diseases in the United States part II: lower gastrointestinal diseases. *Gastroenterology*. 136(3):741-754.
- Everhart JE. (2008) Inflammatory bowel disease. In: Everhart JE, ed. *The Burden of Digestive Diseases in the United States*. Washington, DC: US Government Printing Office:97-106.
- Farmer RG, Wasley KA, Farmer JM. (1992) Quality of life assessment by patients with inflammatory bowel disease. *Cleve Clin J Med*. 59:35–42.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people’s definitions of quality of life. *Social Science & Medicine*, 41, 1439-1446
- Farrokhyar F, Marshall JK, Easterbrook B, et al. (2006) Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: prevalence and impact on health. *Inflamm Bowel Dis*. 12(1):38–46.
- Faust AH, Halpern LF, Danoff-Burg S, Cross RK (2012) Psychosocial factors contributing to inflammatory bowel disease activity and health-related quality of life. *Gastroenterol Hepatol* 8(3):173–181.
- Fellows IW, Freeman JG, Holmes GK. (1990) Crohn's disease in the city of Derby, 1951–85. *Gut* 31:1262–5.
- Food and Drug Administration (2007) Guidance for Industry Clinical Trial Endpoints for the Approval of Cancer Drugs and Biologics.. <http://www.fda.gov/cber/guidelines.htm>
- Gheorghe C, Pascu O, Gheorghe L, et al. (2004) Epidemiology of inflammatory bowel disease in adults who refer to gastroenterology care in Romania: a multicentre study. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 16:1153–9.
- Gibson TB, Ng E, Ozminkowski RJ, et al. (2008) The direct and indirect cost burden of Crohn’s disease and ulcerative colitis. *J Occup Environ Med*. 50(11):1261-1272.

- Ginieri-Coccosis, M., Theofilou, P., Synodinou, C., Tomaras, V., & Soldatos, C. (2008). Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: Investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC Nephrology*, 9, Article 14
- Gokhale R, Favus M.J, Karrison T, Sutton MS, Rich B, Kirschner BS. (1998) Bone mineral density assessment in children with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 114:902–911
- Graff L.A., Walker, J.R., Lix L., Clara I., Rawsthorne P., Rogala L. et al. (2006). The Relationship of Inflammatory Bowel Disease Type and Activity to Psychological Functioning and Quality of Life. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4:1491–1501
- Graff LA, Walker JR, Lix L, Clara I, Rawsthorne P, Rogala L, Miller N, Jakul L, McPhail C, Ediger J, Bernstein CN (2006) The relationship of inflammatory bowel disease type and activity to psychological functioning and quality of life. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 4(12):1491–1501.
- Graff LA, Walker JR, Lix L, et al. (2006) The relationship of inflammatory bowel disease type and activity to psychological functioning and quality of life. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 4(12):1491–501.
- Gunesh S, Thomas G O, Williams GT, Roberts , Hawthorne B. (2008) The incidence of Crohn's disease in Cardiff over the last 75 years: an update for 1996–2005. *Aliment Pharmacol Ther* 27:211–9.
- Guthrie E, Jackson J, Schaffer J, et al. (2002) Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am J Gastroenterol*. 97(8):1994–9.
- Guthrie E, Jackson J, Shaffer J, et al. (2002) Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am J Gastroenterol*. 97:1994–1999.
- Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, et al. (1989) A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 96: 804–810.
- Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, et al. (1989) A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 96(3):804–10.
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. (1993) Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 118(8):622–9.

- Hendrickson BA, Gokhale R, Cho JH. (2002) Clinical aspects and pathophysiology of inflammatory bowel disease. *Clin Microbiol Rev.* 15:79–94.
- Hendrickson BA, Gokhale R, Cho JH. (2002) Clinical aspects and pathophysiology of inflammatory bowel disease. *Clin Microbiol Rev.*;15:79–94.
- Henriksen M, Jahnsen J, Lygren I, et al. (2006) Ulcerative colitis and clinical course: results of a 5-year population-based follow-up study (the IBSEN study). *Inflamm Bowel Dis.* 12:543–550.
- Henriksen M, Jahnsen J, Lygren I, et al. (2007) Clinical course in Crohn's disease: results of a five-year population-based follow-up study (the IBSEN study). *Scand J Gastroenterol.*;42:602–610.
- Henriksen M, Jahnsen J, Lygren I, et al. (2007) Clinical course in Crohn's disease: results of a five-year population-based follow-up study (the IBSEN study). *Scand J Gastroenterol.* 42(5):602–10.
- Herzlich, C. (1973) *Health and Illness: A Social Psychological Analysis.* New York: Academic Press
- Hesslow G. Do we need a concept of disease? *Theor Med.* 1993 Mar;14(1):1-14
- Heyrman J, Van Hoeck K. (1992) Health status outcome instrument. *Wonca*, 1-30.
- Hjortswang H, Almer S, Strom M. (1999) The network: a strategy to describe the relationship between quality of life and disease activity. The case of inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 11(10):1099–104.
- Hjortswang H, Jornerot G, Curman B, Sandberg-Gertzin H, Tysk C, Blomberg B, et al. (2003) The influence of demographic and disease-related factors on health-related quality of life in patients with ulcerative colitis. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 15(9):1011–20.
- Hjortswang H, Jornerot G, Curman B, Sandberg-Gertzin H, Tysk C, Blomberg B, et al. (2006) The short health scale-a valid measure of subjective health in ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol.* 41(10):1196–203.
- Hoivik ML, Bernklev T, Solberg IC, et al. (2012) Patients with Crohn's disease experience reduced general health and vitality in the chronic stage: ten- year results from the IBSEN study. *J Crohns Colitis.* 6:441–453.
- Hoivik ML, Moum B, Solberg IC, et al. (2012) Health-related quality of life in patients with ulcerative colitis after a 10-year disease course: results from the IBSEN study. *Inflamm Bowel Dis.* 18:1540–1549.
- Hoivik, M. L., Moum, B., Solberg, I.C., Cvancarova, M., Hoie, O., Vatn M. H., and Bernklev, T. (2012). Health-related Quality of Life in Patients with Ulcerative Colitis After

a 10-year Disease Course: Results from the IBSEN Study. *Inflamm Bowel Dis*, 18(8); 1540-1549

Huppertz-Hauss G, Hoivik ML, Langholz E, Odes S, Smestuen M, Stockbrugger R, et al. (2015). Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease in a European-wide Population-based Cohort 10 Years After Diagnosis. *Inflamm Bowel Dis*, 21:337–344

Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, et al. (1994) Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group. *Gastroenterology*. 106(2):287–96.

Irvine EJ. (1997) Quality of life issues in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 92(12 suppl):18S–24.

Jacobsen B, Fallingborg J, Rasmussen HH, et al. (2006) Increase in incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in northern Denmark: a population-based study, 1978–2002. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 18:601–6.

Janke KH, Klump B, Gregor M, et al. (2005) Determinants of life satisfaction in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 11(3):272–86.

Jowett SL, Scal CJ, Barton JR, Welfare MR. (2001) Short inflammatory bowel disease questionnaire is reliable and responsive to clinically important change in ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol*. 96(10):2921–8.

Kalafateli M, Triantos C, Theocharis G, Giannakopoulou D, Koutroumpakis E, Chronis A., et al. (2013). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a single-center experience. *Annals of Gastroenterology*, 26, 1-6

Kappelman MD, Rifas-Shiman SL, Porter CQ, et al. (2008) Direct health care costs of Crohn's disease and ulcerative colitis in US children and adults. *Gastroenterology*. 135(6):1907-1913.

Kaser A, Zeissig S, Blumberg RS (2010) Inflammatory bowel disease. *Annu Rev Immunol*, 28:573–621.

Kobasa SC (1979) Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness. *J Pers Soc Psychol*. 37(1):1-11

Konig HH, Ulshofer A, Gregor M, et al. (2002) Validation of the EuroQol questionnaire in patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 14:1205–1215.

Casellas F, Lopez Vivancos J, Vergara M, et al. (1999) Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Dig Dis*. 17:208–218.

- Koos, E. (1954) *The Health of Regionville: What People Thought and Did About It*. New York: Columbia University Press.
- Lakatos L, Kiss LS, David G, et al. (2011) Incidence, disease phenotype at diagnosis, and early disease course in inflammatory bowel diseases in Western Hungary, 2002–2006. *Inflamm Bowel Dis* 17:2558–65.
- Langholz E, Munkholm P, Nielsen OH, Kreiner S, Binder V. (1991) Incidence and prevalence of ulcerative colitis in Copenhagen county from 1962 to 1987. *Scand J Gastroenterol* 26: 1247–56.
- Lanzerath D.(2012) Health and disease as normative concepts. *Bioethica Forum*, 5(2); 59-66
- Lapidus A. (2006) Crohn's disease in Stockholm County during 1990–2001: an epidemiological update. *World J Gastroenterol* 12: 75–81.
- Larsson K, Loof L, Ronnblom A, Nordin K (2008) Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. *J Psychosom Res* 64(2):139–148.
- Larsson K, Sundberg-Hjelm M, Karlbom U, et al. (2003) A group-based patient education programme for high-anxiety patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol*. 38(7):763–9.
- Levenstein S, Li Z, Almer S, et al. (2001) Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 96:1822–1830.
- Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA; WHOQOL Group. (2004) The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res*. 13:299-310.
- Levenstein S, Li Z, Almer S, et al. (2001) Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 6(6):1822–30.
- Lindberg E, Jornerot G. (1991) The incidence of Crohn's disease is not decreasing in Sweden. *Scand J Gastroenterol* 26:495–500.
- Liu, B. C. (1976). *Quality of life indicators in US metropolitan areas: A statistical analysis*. New York: Praeger.

- Lix LM, Graff LA, Walker JR, Clara I, Rawsthorne P, Rogala L, et al. (2008) Longitudinal study of quality of life and psychological functioning for active, fluctuating, and inactive disease patterns in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 14(11):1575–84.
- Loftus CG, Loftus EV, Harmsen WS, et al. (2007) Update on the incidence and prevalence of Crohn's disease and ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940–2000. *Inflamm Bowel Dis* 13:254–61.
- Loftus EV. (2004) Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 126:1504–17.
- Longobardi T, Jacobs P, Bernstein CN. (2003) Work losses related to inflammatory bowel disease in the United States: results from the National Health Interview Survey. *Am J Gastroenterol*. 98(5):1064-1072.
- Love JR, Irvine EJ, Fedorak RN. (1992) Quality of life in IBD. *J Clin Gastroenterol*. 14(1):15–9.
- Love JR, Irvine EJ, Fedorak RN. (1992) Quality of life in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol*. 14:15-9.
- Magalhaes J., de Castro F.D., Carvalho P.B., Leite S., Moreira M.J., Cotter J. (2014). Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease: importance of clinical, demographic and psychosocial factors. *Arq Gastroenterol*, 51(3); 192-197
- Manninen P, Karvonen A-L, Huhtala H, Rasmussen M, Collin P. (2010) The epidemiology of inflammatory bowel diseases in Finland. *Scand J Gastroenterol* 45:1063–7.
- Margolis J. (1981) The Concept of Disease. In: Caplan AL, Engelhardt HT Jr., McCartney JJ, editors. *Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives*. Reading, MA; p. 561–577 (reprint from: *Journal of Medicine and Philosophy*. 1976;1:238–255)
- Mathers, C., & Douglas, B. (1998). Measuring progress in population health and wellbeing. In R. Eckersley (Ed.), *Measuring progress: Is life getting better*. Collingwood, Australia: CSIRO Publishing.
- McDowell, I., & Newell, C. (1996). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires* (2nd ed.). New York: Oxford University Press
- Meek PD, Racz MJ, Kehoe JE, Cosler LE, Carter JA, Yen L. (2013) Direct and indirect cost burden of ulcerative colitis: a matched analysis of healthcare costs, absenteeism, and short term disability costs in U.S. patients with and without ulcerative colitis. *Gastroenterol*. 144(5 [suppl 1]):S-765.

- Molodecky N, Soon IS, Rabi DM, et al. (2011) Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology* 142: 46–54 [e42].
- Moreno-Jimenez B, Lopez Blanco B, Rodriguez-Mupoz A, et al. (2007) The influence of personality factors on health-related quality of life with inflammatory bowel disease. *J Psychosom Res.* 62(1):39–46.
- Moum B, Vatn MH, Ekbom A, et al. (1996) Incidence of Crohn's disease in four counties in Southeastern Norway, 1990–93. A prospective population-based study. The Inflammatory Bowel South-Norway (IBSEN) Study Group of Gastroenterologists. *Scand J Gastroenterol* 31:355–61.
- Munkholm P, Langholz E, Davidsen M, Binder V. (1995) Disease activity courses in a regional cohort of Crohn's disease patients. *Scand J Gastroenterol.* 30(7):699–706.
- Munkholm P, Langholz E, Nielsen OH, Kreiner S, Binder V. (1992) Incidence and prevalence of Crohn's disease in the county of Copenhagen, 1962–87: a sixfold increase in incidence. *Scand J Gastroenterol* 27:609–14.
- Mussel M, Bocker U, Nagl N, et al. (2004) Predictors of disease-related concerns and other aspects of health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 16(12):1273–80.
- Mussell M, Bocker U, Nagel N, et al. (2004) Predictors of disease related concerns and other aspects of health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 16(12):1273–80.
- Naughton MJ, Shumaker SA, Anderson RT, Czajkowski SM (1996) Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. In: Spilker B (ed) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Lippincott-Raven, New York, pp 117–131
- O'Connor, R. (2004). *Measuring quality of life in health*. Edinburgh, United Kingdom: Churchill Livingstone
- OMS (1948) Official records of the world health organization. World Health Organization, Geneva. Ginebra: Organizaci6n Mundial de la Salud; 1948 [cited 2013 Abril]
- Otley A, Smith C, Nicholas D, et al. (2002) The IMPACT questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 35:557–563.

Pallis AG, Vlachonikolis IG and Mouzas IA. (2002). Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, in Crete, Greece. *BMC Gastroenterology*, 2:1

Park KT, Bass D. (2011) Inflammatory bowel disease-attributable costs and cost-effective strategies in the United States: a review. *Inflamm Bowel Dis*. 17(7):1603-1609. Yu AP, Cabanilla LA, Wu EQ, Mulani PM, Chao J. (2008) The costs of Crohn's disease in the United States and other Western countries: a systematic review. *Curr Med Res Opin*. 24(2):319-328

Park KT, Colletti RB, Rubin DT, Sharma BK, Thompson A, Krueger A. (2016) Health insurance paid costs and drivers of costs for patients with Crohn's disease in the United States. *Am J Gastroenterol*. 111(1):15-23.

Park MD, Bhattacharya J, Park K. (2014) Differences in healthcare expenditures for inflammatory bowel disease by insurance status, income, and clinical care setting. *PeerJ*. 2:e587.

Patrick D, Erickson P (1993) *Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation*. Oxford University Press, New York

Peery AF, Dellon ES, Lund J, et al. (2012) Burden of gastrointestinal disease in the United States: 2012 update. *Gastroenterology*. 143(5):1179-1187.

Petrak F HJ, Clement N, et al. (2001) Impaired health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Psychosocial impact and coping styles in national German sample. *Scand J Gastroenterol*. 36(4):375–82.

Peyrin-Biroulet L, Loftus EV Jr, Colombel JF, Sandborn WJ. (2010) The natural history of adult Crohn's disease in population-based cohorts. *Am J Gastroenterol*. 105:289-97.

Pihl-Lesnovska K, Hjortswang H, Ek AC, et al. (2010) Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn's disease. *Gastroenterol Nurs*. 33(1):37–44.

Pihl-Lesnovska K, Hjortswang H, Ek AC, Frisman GH. (2010). Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1); 37-44

Pill, R. and Stott, N.C.H. (1985) Choice or chance: further evidence on ideas of illness and responsibility for health, *Social Science and Medicine*, 20: 981–91.

Pill, R. and Stott, N.C.H. (1988) Invitation to attend a health screening in a general practice setting: the views of a cohort of non-attenders, *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 38: 57–60.

Pizzi LT, Weston CM, Goldfarb NI, et al. (2006) Impact of chronic conditions on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 12(1):47–52.

Porcelli P, Leoci C, Guerra V. (1996) A prospective study of the relationship between disease activity and psychologic distress in patients with inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol.* 31:792–796.

Roin F, Roin J. (1989) Inflammatory bowel disease of the Faroe Islands, 1981–1988. A prospective epidemiologic study: primary report. *Scand J Gastroenterol Suppl* 170:44–6 [discussion 50–5].

Ronnbom A, Samuelsson S-M, Ekblom A. (2010) Ulcerative colitis in the county of Uppsala 1945–2007: incidence and clinical characteristics. *J Crohns Colitis* 4:532–6.

Rubin GP, Hugin APS, Chinn DJ, et al. (2004) Quality of Life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Aliment Pharmacol Ther.* 19(5):529–35.

Rubin GP, Hugin a P, Kelly PJ, Ling J. (2000) Inflammatory bowel disease: epidemiology and management in an English general practice population. *Aliment Pharmacol Ther* 14:1553–9.

Rubin GP, Hugin AP, Chinn DJ, Dwarakanath D. (2004) Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Aliment Pharmacol Ther.* 19(5):529–35.

Russell MG, Nieman FH, Bergers JM, et al. (1996) Cigarette smoking and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. South Limburg Study Group. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 8(11):1075–81.

Sachar DB. (2000) Indications for surgery in inflammatory bowel disease: a gastroenterologists opinion. In: Kirsner JB, editor. *Inflammatory bowel disease.* 5th ed. Philadelphia: WB Saunders. p. 611–5.

Sachar DB. (2003) Ten common errors in the management of inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 9 (3):205–9.

Sainsbury A, Heatley RV. (2005) Review article: psychological factors in quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 21(5):499–508.

Salupere R. (2001) Inflammatory bowel disease in Estonia: a prospective epidemiologic study 1993–1998. *World J Gastroenterol* 7:387–8.

Scheirer, M.F. and Carver, C.S. (1985) Optimism, coping and health: assessment and implications of generalised outcome expectancies, *Health Psychology*, 4: 219–47

- Sedgwick P. (1973) *Illness – Mental and Otherwise*. In: Steinfels P, editor. *The concept of health*. The Hastings Center Studies 1(3). Hastingson-Hudson. p. 35
- Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Bitton A, et al. (2001) Psychological distress, social support and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 96:1470–1479.
- Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Bitton A, et al. (2001) Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 96(5):1470–9.
- Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Bitton A, et al. (2002) Psychosocial correlates of patient-physician discordance in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 97:2174–2183.
- Shivananda S, Lennard-Jones J, Logan R, et al. (1996) Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD). *Gut* 39:690–7.
- Sincić BM, Vucelić B, Persić M, et al. (2006) Incidence of inflammatory bowel disease in Primorsko-goranska County, Croatia, 2000–2004: a prospective population-based study. *Scand J Gastroenterol* 41:437–44.
- Skevington S.M. (1999) Measuring quality of life in Britain. Introducing the WHOQOL-100. *Psychomatic Research*, 47:449-59
- Smith, D. M. (1973). *The geography of social well-being in the United States: An introduction to territorial social indicators*. New York: Mc Graw-Hill
- Solberg IC, Cvancarova M, Vatn MH, et al. (2014) Risk matrix for prediction of advanced disease in a population-based study of patients with Crohn’s disease (the IBSEN Study). *Inflamm Bowel Dis*.20:60–68.
- Solberg IC, Lygren I, Jahnsen J, et al. (2009) Clinical course during the first 10 years of ulcerative colitis: results from a population-based inception cohort (IBSEN study). *Scand J Gastroenterol*. 44:431–440.
- Bodger K, Ormerod C, Shackcloth D, et al. (2014) Development and validation of a rapid, generic measure of disease control from the patient’s perspective: the IBD-control questionnaire. *Gut*. 63:1092–1102.
- Solberg IC, Vatn MH, Hoie O, et al. (2007) Clinical course in Crohn’s disease: results of a Norwegian population-based ten-year follow-up study. *Clin Gastroenterol Hepatol*., 5:1430–1438.

Solberg IC, Vatn MH, Hoie O, et al. (2007) Clinical course in Crohn's disease: results of a Norwegian population-based ten-year follow-up study. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 5(12):1430–8.

Sousa, L., & Lyubomirsky, S. (2001). Life satisfaction. In J. Worell (Ed.), *Encyclopedia of women and gender: Sex similarities and differences and the impact of society on gender* (Vol. 2, pp. 667-676). San Diego, CA: Academic Press

Sprangers MAG, Schwartz CE. (1999) Integrating response sift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med.* 48(11):1507–15.

Stein J, Bott, C (2008). *Diet and Nutrition in Crohn's Disease and Ulcerative Colitis*. Falk Foundation

Stjernman H, Grønnø C, Jörnerot G, Ockander L, Tysk C, Blomberg B, et al. (2008) Short health scale: a valid, reliable, and responsive instrument for subjective health assessment in Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis.* 14(1):47–52.

Stone CD. (2012) The economic burden of inflammatory bowel disease: clear problem, unclear solution. *Dig Dis Sci.* 57(12):3042-3044.

Straus WL, Eisen GM, Sandler RS, et al. (2009) Crohn's disease: does race matter? The Mid-Atlantic Crohn's Disease Study Group. *Am J Gastroenterol.* 95(2):479–83.

Sullivan M, Karlsson J, Ware JE. (1998) The Swedish SF-36 Health Survey. III. Evaluation and criterion based validity: results from normative population. *J Clin Epidemiol.* 51(11):1105–13.

Theofilou, P. (2011a). Why is it important to assess health-related quality of life? [Editorial]. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 1, Article e104.

Theofilou, P. (2011b). The role of sociodemographic factors in health-related quality of life of patients with end-stage renal disease. *International Journal of Caring Sciences*, 4, 40-50.

Theofilou, P. (2011c). Depression and anxiety in patients with chronic renal failure: The effect of sociodemographic characteristics. *International Journal of Nephrology*, 2011, Article 514070.

Theofilou, P. (2011d). Quality of life in patients undergoing haemodialysis or peritoneal dialysis treatment. *Journal of Clinical Medicine Research*, 3, 132-138.

Theofilou, P. (2011e). Noncompliance with medical regimen in haemodialysis treatment: A case study. *Case Reports in Nephrology*, 2011, Article 476038. Theofilou, P. (2011f).

The impact of personality traits on quality of life in patients diagnosed with breast cancer. [Editorial]. *Journal of Women's Health Care*, 1, Article e102.

Theofilou, P. (2011g). Quality of life, depression and fatigue in multiple sclerosis patients. [Editorial]. *Journal of Neurology & Neurophysiology*, 2, Article e102.

Theofilou, P. (2011h). Sleep and quality of life in patients with chronic heart failure. [Editorial]. *Journal of Sleep Disorders & Therapy*, 1, Article e101.

Theofilou, P. (2012a). Sexual functioning in chronic kidney disease: The association with depression and anxiety. *Hemodialysis International*, 16, 76-81.

Theofilou, P. (2012b). Quality of life and mental health in hemodialysis and peritoneal dialysis patients: The role of health beliefs. *International Urology and Nephrology*, 44, 245-253. doi:10.1007/s11255-011-9975-0

Theofilou, P. (2012c). The relation of social support to mental health and locus of control in chronic kidney disease. *Journal of Renal Nursing*, 4, 18-22.

Theofilou, P. (2012d). Quality of life outcomes in patients with breast cancer. *Oncology Reviews*, 6, 7-10.

Theofilou, P. (2012e). Health-related quality of life and illness perceptions in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pulmonary & Respiratory Medicine*, 2, Article e103. doi:10.4172/2161-105X.1000e103

Theofilou, P. (2012f). Psychological impact of rheumatoid arthritis on patients' health-related quality of life. *Journal of Arthritis*, 1, Article e101.

Theofilou, P. (2012g). Self-esteem in Greek dialysis patients: The contribution of health locus of control. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 6(2), 136-140.

Theofilou, P., & Panagiotaki, H. (2011). The association between musculoskeletal disorders and quality of life. [Editorial]. *Journal of Trauma & Treatment*, 1, Article e101.

Theofilou, P., & Panagiotaki, H. (2012). Health-related quality of life measurement among hypertensive patients. [Editorial]. *Journal of Clinical Trials*, 1, Article e102.

Wachbroit, R. (1994a) 'Normality as a Biological Concept', *Philosophy of Science* 61, 579-591.

Thia KT, Loftus EV, Sandborn WJ, Yang S-K. (2008) An update on the epidemiology of inflammatory bowel disease in Asia. *Am J Gastroenterol* 103:3167-82.

Thirlby RC, Land JC, Fenster LF, Lonborg R. (1998) Effect of surgery on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Arch Surg*. 133(9):826-32.

- Thompson NP, Fleming DM, Charlton J, Pounder RE, Wakefield AJ. (1998) Patients consulting with Crohn's disease in primary care in England and Wales. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 10:1007–12.
- Trachter AB, Rogers AI, Leiblum SR. (2002) Inflammatory bowel disease in women: impact on relationship and sexual health. *Inflamm Bowel Dis.* 8(6):413–21.
- Twaddle, A. (1969). Health Decisions and Sick Role Variations: An Exploration. *Journal of Health and Social Behavior*, 10: 105-14
- Tysk C, Jarnerot G. (1992) Ulcerative proctocolitis in Orebro, Sweden. A retrospective epidemiologic study, 1963–1987. *Scand J Gastroenterol* 27:945–50.
- United Nations (2007). World population 2006. United Nations publication
- van der Eijk I, Vlachonikolis IG, Munkholm P, Nijman J, Bernklev T, Politi P, et al. (2004) The role of quality of care in health-related quality of life in patients with IBD. *Inflamm Bowel Dis.* 10(4):392–8.
- Verissimo R, Moto-Cardoso R, Taylor G. (1998) Relationship between alexithymia, emotional control, and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Psychother Psychosom.* 67(2):75–80.
- Viazis N, Mantzaris G, Karmiris K, Polymeros D, Kouklakis G, Maris T, et al. (2013). Inflammatory bowel disease: Greek patients' perspective on quality of life, information on the disease, work productivity and family support. *Annals of Gastroenterology* , 26, 52-58
- Vind I, Riis L, Jess T, et al. (2006) Increasing incidences of inflammatory bowel disease and decreasing surgery rates in Copenhagen City and County, 2003–2005: a population-based study from the Danish Crohn colitis database. *Am J Gastroenterol* 101: 1274–82.
- Ware JE, Kosinski M, Keller SD. (1996) A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care.* 34(3):220–33.
- Ware JE, Sherbourne CD. (1992) The MOS 36-item short-form Health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 30(6):473-83.
- WHO (1997) WHOQOL: measuring quality of life. Available from: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.
- WHO (2003) In: Murray CJ, Evans DB (ed) Health systems performance assessment debates, methods and empiricism. World Health Organization, Geneva
- WHOQOL Group (1993) Measuring Quality of Life: The Development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva. WHO

World Health Organization (1947) Constitution of the World Health Organization. Geneva: WHO

World Health Organization (1948) Preamble to the Constitution of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva. WHO

Wright DR, Wittenberg E, Swan JS, Miksad RA, Prosser LA (2009) Methods for measuring temporary health States for cost-utility analyses. *Pharmacoeconomics* 27(9):713–723

Ελληνόγλωσση

Γιακουμιδάκης Κ, Μπροκαλάκη Η, Κογκούλης Δ, Ελευσινιώτης Ι. (2011). Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου. *Νοσηλευτική*, 5(1)

Tsoukka M, Jelastopulu E, Charalambous G. (2015). Συσχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου. Cyprus Crohn's and Ulcerative Colitis Association. Διαθέσιμο στο <http://www.cycca.org/?p=1733>