

Διερεύνηση Προβλημάτων Ασθενών με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου - Μια Πιλοτική Μελέτη

Χρυσούλα Τσίου,¹ Δέσποινα Ξεκούκη,² Ειρήνη Πλειώνη,²
Σωτήριος Πλακάς,³ Αλεξάνδρα Κορέλη⁴

Inflammatory Bowel Diseases

Abstract at the end of the article

¹Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα (ΤΕΙ) Αθήνας, Αθήνα

²Νοσηλεύτρια, Απόφοιτος ΤΕΙ Αθήνας, Αθήνα

³Καθηγητής Εφαρμογών, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Αθήνας, Αθήνα

⁴Νοσηλεύτρια, MSc, Εργαστηριακή Συνεργάτης, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Αθήνας, Αθήνα

Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Αθήνας, Αθήνα

Υποβλήθηκε: 10.12.2014

Επανυποβλήθηκε: 10.2.2015

Εγκρίθηκε: 18.3.2015

Υπεύθυνη αλληλογραφίας:

Χρυσούλα Τσίου

Ιλιάδος 16, 116 33 Αθήνα

Τηλ.: 6976 882 995

e-mail: chrisa-tsiou@hotmail.com

Εισαγωγή: Η ελκώδης κολίτιδα (UC) και η νόσος του Crohn (CD) ονομάζονται από κοινού ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου (IBDs) και αποτελούν χρόνιες φλεγμονώδεις καταστάσεις της γαστρεντερικής οδού που αντανακλούν σε ένα ευρύ φάσμα κλινικών προβλημάτων. **Σκοπός:** (α) Η αξιολόγηση της σοβαρότητας των IBDs, (β) η συσχέτιση των συχνότερων συμπτωμάτων των ασθενών με το είδος της νόσου (CD/UC) και τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και (γ) η συσχέτιση των αναγκών των ασθενών με την ηλικία και το φύλο των ασθενών. **Υλικό και Μέθοδος:** Πρόκειται για συγχρονική μελέτη, διάρκειας 6 μηνών, με δείγμα 70 ασθενών από ιατρείο κρατικού νοσοκομείου στους οποίους διανεμήθηκε το ερωτηματολόγιο IBDQ (ελληνική μετάφραση). Η στατιστική επεξεργασία διενεργήθηκε με το λογισμικό πρόγραμμα Statistical Package for Social Sciences (SPSS), v. 17.0 και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Συγκρίσεις κατηγορικών μεταβλητών μεταξύ των ομάδων πραγματοποιήθηκαν με τη στατιστική δοκιμασία Chi-square (χ^2) ή όπου δεν πληρούνταν οι παραδοχές έγινε έλεγχος ακριβείας του Fisher (Fisher's exact test). **Αποτελέσματα:** Οι ασθενείς εμφάνιζαν εξωεντερικές εκδηλώσεις ή συννοσηρότητα, όπως οστεοπόρωση (74%) και σπονδυλοαρθρίτιδα (58%) και διάφορα συμπτώματα, όπως πόνο στην κοιλιά, αέρια, τενεσμοί, θυμό (67,14%), κόπωση και δυσκολία διατήρησης του σωματικού βάρους (54,29%), θλίψη, αδυναμία ή δυσκολία συμμετοχής σε δραστηριότητες (44,29%) και stress (24,29%). Βαρύτερη συμπτωματολογία εμφάνισαν ασθενείς με CD σε σχέση με τους πάσχοντες από UC, γυναίκες έναντι των ανδρών, νεότεροι σε σχέση με τους μεγαλύτερους και άτομα με χαμηλότερη εκπαίδευση έναντι όσων κατέχουν ανώτατη εκπαίδευση ($p \leq 0,05$). Επίσης, οι άνδρες και οι νεότεροι ασθενείς σε σχέση με τις γυναίκες και τους μεγαλύτερους ηλικιακά ασθενείς έχουν μεγαλύτερη ευαισθησία και περισσότερη εσωστρέφεια ($p \leq 0,05$). **Συμπεράσματα:** Ασθενείς με CD, γυναίκες, νεότεροι σε ηλικία και άτομα με χαμηλότερη μόρφωση εμφανίζουν συχνότερα κλινικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Μεγαλύτερη ευαισθησία και εσωστρέφεια δείχνουν οι άνδρες και οι νεότεροι ασθενείς. Τα προαναφερόμενα ευρήματα αποτελούν πολύτιμη γνώση για τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με το σχεδιασμό εξατομικευμένης φροντίδας των ασθενών με IBD.

Λέξεις ευρετηρίου: Ελκώδης κολίτιδα, IΦNE και νοσηλευτική φροντίδα, νόσος Crohn

Εισαγωγή

Η ελκώδης κολίτιδα (ulcerative colitis ή UC) και η νόσος του Crohn (Crohn's disease ή CD) ονομάζονται από κοινού ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου (ΙΦΝΕ ή inflammatory bowel diseases ή IBDs) και αποτελούν χρόνιες ανεξέλεγκτες φλεγμονώδεις καταστάσεις της γαστρεντερικής οδού, οι οποίες εκδηλώνονται με εντερικές και εξωεντερικές εκδηλώσεις που αντανακλούν σε ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων αναφορικά με την κλινική πρακτική.¹⁻³

Η νόσος εμφανίζεται κυρίως σε άτομα ηλικίας <40 ετών και χαρακτηρίζεται από ιδιαίτερη συμπτωματολογία (διάρροια ή και αιματηρή διάρροια, κοιλιακές κράμπες, κολικούς, κοιλιακό άλγος, επείγουσα ανάγκη για αφόδευση ή τεινεσμό, απώλεια βάρους κ.ά.), η οποία στην κλινική πράξη περιγράφεται ήπια έως μέτρια, μέτρια έως σοβαρή και σοβαρή έως κεραυνοβόλος.^{2,4}

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, τα IBDs έχουν κοινή γενετική ευαισθησία με άλλες ασθένειες του ανοσοποιητικού συστήματος όπως οι αρθρίτιδες που αποτελούν τις πλέον κοινές εξωεντερικές εκδηλώσεις και οι οποίες σε ασθενείς με CD εμφανίζουν επιπολασμό 10-35%.^{2,3} Ειδικότερα, οι σπονδυλοαρθροπάθειες με επιπολασμό 22% εκδηλώνονται περίπου 6 χρόνια μετά τη διάγνωση των IBDs και αποτελούν μάλλον μετεγκατάσταση της εντερικής φλεγμονώδους διαδικασίας του εντέρου στις αρθρώσεις.⁴⁻⁶ Επίσης, η οστεοπόρωση αποτελεί σύνηθες πρόβλημα σε ασθενείς με ΙΦΝΕ και θεωρείται από άποψη παθογένειας πολυπαραγοντική.^{7,8}

Η ιατρική αντιμετώπιση των IBDs περιλαμβάνει φαρμακευτικές θεραπείες με αμινοσαλικυλικά, κορτικοστεροειδή, θειοπουρίνες, μεθοτρεξάτη, κυκλοσπορίνη κ.ά., οι οποίες επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς ενοχοποιούνται για ανεπιθύμητες ενέργειες και δευτερογενή προβλήματα υγείας.^{1,2,8-10} Ενδεικτικά αναφέρεται ότι η υψηλή δόση ή και η συστηματική χορήγηση των κορτικοστεροειδών έχουν τοξικές συνέπειες και σχετίζονται με οστεοπόρωση, σακχαρώδη διαβήτη και υπέρταση.^{8,11}

Λόγω της χρονιότητας και της ιδιαίτερης συμπτωματολογίας της νόσου, η ποιότητα ζωής των ασθενών με IBDs αμφισβητείται κυρίως για άτομα που βρίσκονται επί σειρά ετών σε υποτροπή.^{12-14,16,17,20,21} Ειδικότερα, η CD σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό ή και την UC εμφανίζει ελαφρώς μειωμένο προσδόκιμο επιβίωσης, συνδέεται με περισσότερες υποτροπές, περισσότερες λόγω επιπλοκών χειρουργικές επεμβάσεις και χειρότερη ποιότητα ζωής, ακόμη κι όταν βρίσκεται σε ύφεση.^{1,2,12-21}

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν (α) η αξιολόγηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων της νόσου (ΙΦΝΕ), (β) η συσχέτιση συμπτωμάτων και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων μέγιστης βαρύτητας με το είδος της νόσου (CD/UC), την ηλικία, το φύλο και το επίπεδο εκπαίδευσης και (γ) η συσχέτιση των αναγκών των ασθενών με την ηλικία και το φύλο.

Υλικό και Μέθοδος

Ερευνητικός σχεδιασμός

Η παρούσα μελέτη σχεδιάστηκε ως συγχρονική μελέτη συσχέτισης με ανεξάρτητες μεταβλητές το είδος της νόσου (UC/CD), το φύλο, την ηλικία και το επίπεδο εκπαίδευσης. Εξαρτημένες μεταβλητές της μελέτης ήταν τα συμπτώματα/προβλήματα των ασθενών με τη μέγιστη βαρύτητα και οι ανάγκες των ασθενών.

Μελετώμενος πληθυσμός

- Ο πληθυσμός της μελέτης περιελάμβανε 70 ασθενείς, προερχόμενους από τακτικό ειδικό ιατρείο ΙΦΝΕ γαστρεντερολογικής κλινικής ενός μεγάλου γενικού κρατικού νοσοκομείου. Από το Σεπτέμβριο του 2011 έως και το Φεβρουάριο του 2012 προσεγγίστηκαν συνολικά 112 ασθενείς με ΙΦΝΕ, από τους οποίους οι 73, έπειτα από αναλυτική περιγραφή του σκοπού της μελέτης, αποδέχθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα και να υπογράψουν το έντυπο συγκατάθεσης (ποσοστό ανταπόκρισης 65,17%) καθώς πληρούσαν τα παρακάτω κριτήρια:
 - Είχαν ιατρική διάγνωση UC ή CD
 - Μιλούσαν την ελληνική γλώσσα
 - Είχαν ηλικία ≥ 18 ετών.
- Από τη μελέτη αποκλείστηκαν ασθενείς, οι οποίοι είχαν:
 - Δυσχέρεια στην κατανόηση του περιεχομένου του ερωτηματολογίου
 - Εμφανή δυσκολία συνεργασίας κατά την ενημέρωση για το σκοπό της μελέτης (π.χ. λόγω ψυχικής νόσου)
 - Ηλικία <18 ετών
 - Δυσκολία συμμετοχής λόγω προβλήματος του εντέρου (π.χ. πόνο ή διάρροια).
- Επίσης, από την ανάλυση αποκλείστηκαν και τρία μερικώς συμπληρωμένα ερωτηματολόγια.

Συλλογή δεδομένων – Εργαλεία

Για τη συλλογή των στοιχείων χρησιμοποιήθηκαν οι

ιατρικοί φάκελοι των ασθενών και το ερωτηματολόγιο Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), το οποίο σχεδιάστηκε στον Καναδά από τους Guyatt et al²² και δοκιμάστηκε στην Ελλάδα από τους Pallis et al.²³

Το ερωτηματολόγιο προορίζεται για κλινικές μελέτες σε ασθενείς με ΙΦΝΕ και η ελληνική εκδοχή περιλαμβάνει 42 ερωτήσεις που χωρίζονται σε πέντε υποκατηγορίες: (α) γενικά στοιχεία (9 ερωτήσεις), (β) συμπτώματα και προβλήματα ασθενών εξαιτίας της νόσου που επιδρούν στην ποιότητα ζωής (10 ερωτήσεις), (γ) ενημέρωση ασθενών (7 ερωτήσεις), (δ) εργασιακά θέματα (9 ερωτήσεις) και (ε) ανάγκες υποστήριξης (7 ερωτήσεις). Η υποκατηγορία β του ερωτηματολογίου θεωρήθηκε κατάλληλη για την αξιολόγηση της βαρύτητας της νόσου, καθώς περιλαμβάνει κλιμακούμενες απαντήσεις βασισμένες στην κλίμακα Likert από 1-7, όπου 1 υποδηλώνει σοβαρότατο πρόβλημα και 7 ανυπαρξία προβλήματος. Χαμηλές βαθμολογίες συνδέονται με μεγαλύτερη βαρύτητα και χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Μέθοδος

Η διανομή και η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε στην αίθουσα αναμονής του ιατρείου από δύο φοιτήτριες Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (ΤΕΙ) της Αθήνας, οι οποίες εκπαιδεύτηκαν όσον αφορά στην προσέγγιση, στη μεθοδολογία της συνέντευξης και στην ενημέρωση των ασθενών. Συγκεκριμένα, πριν από την έναρξη της έρευνας οργανώθηκε η προαναφερόμενη εκπαιδευτική διαδικασία από τη συντονίστρια και επιβλέπουσα της μελέτης. Η συμπλήρωση κάθε ερωτηματολογίου έγινε είτε μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο (φοιτητής-ασθενής) είτε από τους ίδιους τους ασθενείς.

Ηθική και δεοντολογία

Άδεια χρήσης του ερωτηματολογίου αποκτήθηκε μέσω του Ελληνικού Ιδρύματος Γαστρεντερολογίας και Διατροφής και συγχρόνως, μετά από αίτημα και κατάθεση ερευνητικού πρωτοκόλλου, εξασφαλίστηκε η έγγραφη άδεια της επιστημονικής επιτροπής του νοσοκομείου. Κάθε ένας ασθενής ενημερωνόταν για τους σκοπούς της μελέτης, την εμπιστευτικότητα, τη δυνατότητα υπαναχώρησης και ότι η συμμετοχή του στη μελέτη ήταν εθελοντική. Τηρήθηκαν οι αρχές δεοντολογίας, όπως αυτές διατυπώνονται από τη Διεθνή Επιτροπή Εκδοτών Ιατρικών Επιστημονικών Περιοδικών και τη Διακήρυξη του Helsinki.

Στατιστική ανάλυση

Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν κωδικοποιήθηκαν

και αναλύθηκαν στατιστικά με το λογισμικό πρόγραμμα Statistical Package for Social Sciences (SPSS), v. 17.0. Οι απόλυτες (n) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Συγκρίσεις κατηγορικών μεταβλητών μεταξύ των ομάδων πραγματοποιήθηκαν με τη στατιστική δοκιμασία Chi-square (χ^2) ή όπου δεν πληρούνταν οι παραδοχές, εφαρμόστηκε ο έλεγχος ακριβείας του Fisher (Fisher's exact test).

Αποτελέσματα

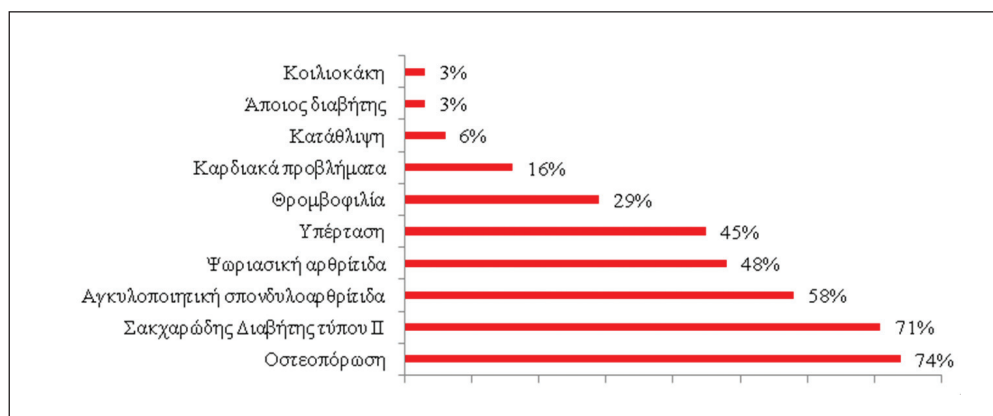
Τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού της μελέτης, όπως το είδος της νόσου (UC/CD), η ηλικία, το φύλο, η εργασιακή κατάσταση και το επίπεδο εκπαίδευσης αποτυπώνονται στον πίνακα 1. Από τους 70 ασθενείς της μελέτης, οι 36 (51,43%) ήταν άνδρες. Οι 44 (62,86%) ήταν ηλικίας έως και 39 ετών, οι 53 (75,71%) ήταν εργαζόμενοι και οι 58 (82,85%) είχαν αποκτήσει πρωτοβάθμια ή δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Οι 39 ασθενείς (55,71%) έπασχαν από νόσο του Crohn, μεταξύ των οποίων οι 27 (38,57%) ήταν γυναίκες και 31 ασθενείς (44,29%) έπασχαν από ελκώδη κολίτιδα, μεταξύ των οποίων οι 24 (34,29%) ήταν άνδρες.

Στην εικόνα 1 απεικονίζεται η συννοσηρότητα και η συχνότητα εξωεντερικών εκδηλώσεων, ως ακολούθως: οστεοπόρωση (74%), σακχαρώδης διαβήτης τύπου 2 (71%), αγκυλοποιητική σπονδυλοαρθρίτιδα (58%), ψω-

Πίνακας 1. Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά

Χαρακτηριστικό	n	%
Άνδρες	36	51,43
Γυναίκες	34	48,57
Νόσος Crohn	39	55,71
Νόσος Crohn σε γυναίκες	27	38,57
Νόσος Crohn σε άνδρες	12	17,14
Ελκώδης κολίτιδα	31	44,29
Ελκώδης κολίτιδα σε άνδρες	24	34,29
Ελκώδης κολίτιδα σε γυναίκες	7	10,00
Ηλικία 18-39 ετών	44	62,86
Ηλικία 40 ετών και άνω	26	37,14
Εργαζόμενοι	53	75,71
Μη εργαζόμενοι και υποαπασχολούμενοι	17	24,29
Πρωτοβάθμια/δευτεροβάθμια εκπαίδευση	58	82,85
Τριτοβάθμια εκπαίδευση	12	17,15

n: 70 ασθενείς



Εικόνα 1. Εξωεντερικές εκδηλώσεις και συνυπάρχοντα νοσήματα (ποσοστό %, ανά νόσημα).

ριασική αρθρίτιδα (48%), υπέρταση (45%) και από άλλα νοσήματα με μικρότερα ποσοστά.

Στον πίνακα 2 αποτυπώνεται η αξιολόγηση της βαρύτητας της νόσου. Συγκεκριμένα φαίνεται, ότι η πλειοψηφία των ασθενών είχαν από μέτρια (μέχρι 50%) έως σοβαρότατα προβλήματα (μέχρι 67,14%), τα οποία υποδεικνύουν δυσμενέστερη ποιότητα ζωής. Ασθενείς με λίγα, πολύ λίγα ή καθόλου προβλήματα ανήλθαν σε ποσοστό 14-35%.

Στην εικόνα 2 απεικονίζεται η συχνότητα συμπτωμάτων/προβλημάτων που εκδηλώνονται με τη μέγιστη βαρύτητα. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι το 67,14% των ασθενών βίωνε συνεχώς πόνο στην κοιλιά, μεγάλη ποσότητα αερίων, τεινισμό και θυμό, το 54,29% αισθανόταν πολύ μεγάλη κόπωση και αδυναμία διατήρησης του σωματικού βάρους, το 44,29% βίωνε μεγάλη δυσκολία συμμετοχής σε δραστηριότητες και συνεχή θλίψη και το 24% αισθανόταν το μεγαλύτερο διάστημα stress.

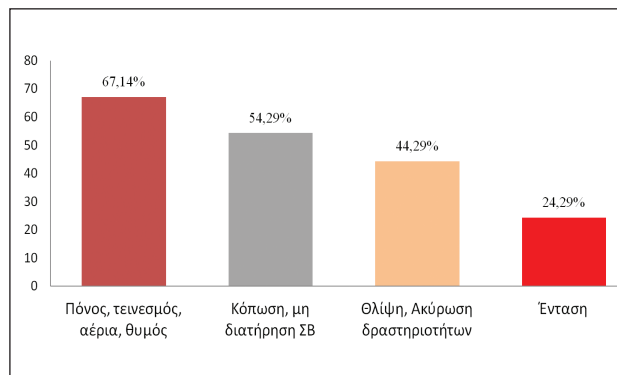
Στον πίνακα 3 παρουσιάζεται η συσχέτιση των συμπτωμάτων/προβλημάτων μέγιστης βαρύτητας με το είδος της νόσου και τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρα-

κτηριστικά των ασθενών. Βαρύτερη συμπτωματολογία εμφάνισαν γενικότερα οι ασθενείς με CD σε σχέση με τους πάσχοντες από UC, οι γυναίκες έναντι των ανδρών, οι νεότεροι σε σχέση με τους μεγαλύτερους και άτομα χαμηλότερης εκπαίδευσης έναντι ατόμων ανώτατης εκπαίδευσης ($p \leq 0,05$). Ακολούθως, διαπιστώθηκε διαφορά στην κλινική εικόνα μεταξύ CD και UC καθώς οι ασθενείς με CD αντιμετώπιζαν μεγαλύτερη δυσκολία ως προς τη διατήρηση του σωματικού βάρους και την κόπωση, ενώ οι ασθενείς με UC είχαν συχνότερα πόνο στην κοιλιακή χώρα, μεγάλη ποσότητα αερίων και τεινισμό ($p \leq 0,05$). Σε άτομα με χαμηλή εκπαίδευση παρατηρήθηκε λιγότερο stress σε σχέση με άτομα ανώτατης εκπαίδευσης ($p \leq 0,05$). Ασθενείς υψηλού εκπαιδευτικού επιπέδου δήλωσαν μικρότερη δυσκολία διατήρησης του επιθυμητού σωματικού βάρους και μικρότερη συχνότητα ψυχοκοινωνικών προβλημάτων (θλίψη, θυμός, ακύρωση κοινωνικής δραστηριότητας, δυσκολία συμμετοχής σε αθλητικές/ψυχαγωγικές δραστηριότητες) σε σχέση με όσους είχαν χαμηλότερη εκπαίδευση ($p \leq 0,05$).

Πίνακας 2. Συμπτώματα και δυσκολίες εξαιτίας του εντέρου

Συμπτώματα	Διαβάθμιση προβλήματος		
	Συχνότερο ή σοβαρότατο	Μέτριο	Μικρό ή καθόλου
	n (%)	n (%)	n (%)
Πόνος στην κοιλιακή χώρα, μεγάλη ποσότητα αερίων, τεινισμός, θυμός	47 (67,14)	13 (18,57)	10 (14,29)
Κόπωση/εξάντληση, δυσκολία διατήρησης επιθυμητού βάρους	38 (54,29)	8 (11,43)	24 (34,28)
Ακύρωση κοινωνικής δραστηριότητας, δυσκολία συμμετοχής σε αθλητικές/ψυχαγωγικές δραστηριότητες, θλίψη/απογοήτευση	31 (44,29)	15 (21,43)	24 (34,28)
Stress	17 (24,29)	35 (50,00)	18 (25,71)

n: 70 ασθενείς



Εικόνα 2. Συχνότητα (%) συμπτωμάτων που εκδηλώνονται με τη μέγιστη βαρύτητα.

Στην εικόνα 3 απεικονίζονται οι ανάγκες των ασθενών. Συγκεκριμένα, 31% των ασθενών είχαν συμπτώματα για περισσότερο από 6 μήνες πριν από την επίσκεψη σε γαστρεντερολόγο, 87% χρειάζονταν την υποστήριξη της οικογένειας και των φίλων, 50% τον τελευταίο χρόνο απουσίαζαν >5 ημέρες από την εργασία τους. Επίσης, 48% αποκάλυψαν τη διάγνωση της νόσου μόνο στους συναδέλφους, 17% μόνο στον εργοδότη, 10% και στους δύο και 25% σε κανέναν. Άνδρες και ηλικίας <40 ετών ασθενείς είχαν μεγαλύτερη ανάγκη υποστήριξης (πίνακας 4) και ήταν περισσότερο εσωστρεφείς σε σχέση με τις γυναίκες και τους μεγαλύτερους ηλικιακά ασθενείς, αντίστοιχα ($p \leq 0,05$).

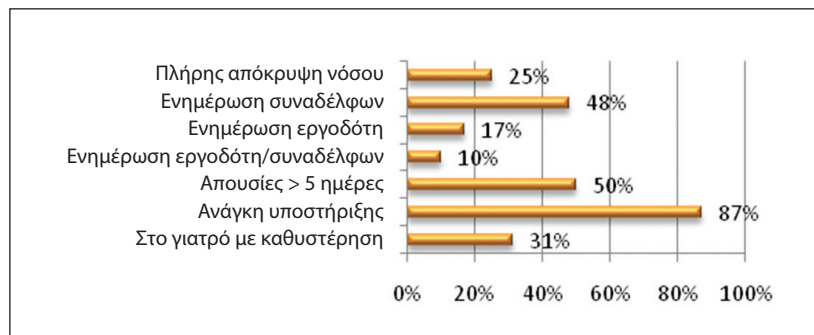
Πίνακας 3. Συσχέτιση συμπτωμάτων μέγιστης βαρύτητας με τα χαρακτηριστικά των ασθενών

Δηλώσεις ασθενών	1η ομάδα (%)	2η ομάδα (%)	Επίπεδο σημαντικότητας p	Δηλώσεις ασθενών	1η ομάδα (%)	2η ομάδα (%)	Επίπεδο σημαντικότητας p
<i>Πόνος στην κοιλιακή χώρα, μεγάλη ποσότητα αερίων, τεινεσμός</i>				<i>Ακύρωση κοινωνικής δραστηριότητας</i>			
Φύλο: Α/Γ	29	38	<0,05	Φύλο: Α/Γ	15	30	0,03
Ηλικία (έτη): <40/≥40	40	27	<0,03	Ηλικία (έτη): <40/≥40	31	14	0,02
Είδος νόσου: CD/UC	28	39	<0,04	Είδος νόσου: CD/UC	26	19	0,01
Εκπαίδευση: ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ	34	33	0,99	Εκπαίδευση: ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ	38	7	0,04
<i>Θυμός</i>				<i>Δυσκολία συμμετοχής σε αθλητικές/ψυχαγωγικές δραστηριότητες</i>			
Φύλο: Α/Γ	30	37	0,04	Φύλο: Α/Γ	17	28	0,04
Ηλικία (έτη): <40/≥40	42	25	0,04	Ηλικία (έτη): <40/≥40	27	18	0,03
Είδος νόσου: CD/UC	37	30	0,01	Είδος νόσου: CD/UC	26	19	0,01
Εκπαίδευση: ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ	60	7	0,03	Εκπαίδευση: ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ	38	7	0,04
<i>Κόπωση/εξάντληση</i>				<i>Θλίψη/απογοήτευση</i>			
Φύλο: Α/Γ	22	32	0,04	Φύλο: Α/Γ	19	26	0,04
Ηλικία (έτη): <40/≥40	38	16	0,03	Ηλικία (έτη): <40/≥40	31	14	0,02
Είδος νόσου: CD/UC	33	21	0,02	Είδος νόσου: CD/UC	26	19	0,01
Εκπαίδευση: ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ	27	27	0,98	Εκπαίδευση: ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ	38	7	0,01
<i>Δυσκολία διατήρησης επιθυμητού βάρους</i>				<i>Stress</i>			
Φύλο: Α/Γ	25	29	0,05	Φύλο: Α/Γ	8	16	0,03
Ηλικία (έτη): <40/≥40	38	16	0,01	Ηλικία (έτη): <40/≥40	14	10	0,01
Είδος νόσου: CD/UC	29	25	0,04	Είδος νόσου: CD/UC	16	8	0,02
Εκπαίδευση: ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ	48	6	0,03	Εκπαίδευση: ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ	4	20	0,01

1η ομάδα: (α) Άνδρες, (β) <40 ετών, (γ) CD, (δ) ΥΕ-ΔΕ

2η ομάδα: (α) Γυναίκες, (β) ≥40 ετών, (γ) UC, (δ) ΑΕΙ

Α/Γ: Άνδρας/γυναίκα, CD/UC: Νόσος του Crohn (Crohn's disease)/ελκώδης κολίτιδα (ulcerative colitis), ΥΕ-ΔΕ/ΑΕΙ: Υποχρεωτική εκπαίδευση – δευτεροβάθμια εκπαίδευση/Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα



Εικόνα 3. Ανάγκες ασθενών (ποσοστό %).

Πίνακας 4. Συσχέτιση ηλικίας και φύλου με τις ανάγκες των ασθενών

Δηλώσεις ασθενών	1η ομάδα (%)	2η ομάδα (%)	Επίπεδο σημαντικότητας p
<i>Πρώτη επίσκεψη σε γαστρεντερολόγο εντός 6 μηνών</i>			
Φύλο: Α/Γ	29	40	0,02
Ηλικία (έτη): <40/≥40	33	36	0,03
<i>Πρώτη επίσκεψη σε γαστρεντερολόγο μετά από 6 μήνες</i>			
Φύλο: Α/Γ	23	8	0,02
Ηλικία (έτη): <40/≥40	30	1	0,03
<i>Ανάγκη υποστήριξης από φίλους και οικογένεια</i>			
Φύλο: Α/Γ	51	36	0,03
Ηλικία (έτη): <40/≥40	53	34	0,04
<i>Απουσίες στην εργασία > 5 ημέρες</i>			
Φύλο: Α/Γ	39	11	0,01
Ηλικία (έτη): <40/≥40	26	11	0,03
<i>Απουσίες στην εργασία ≤5 ημέρες</i>			
Φύλο: Α/Γ	13	37	0,01
Ηλικία (έτη): <40/≥40	24	39	0,03
<i>Αποκάλυψη νόσου μόνο στον εργοδότη</i>			
Φύλο: Α/Γ	1	16	0,03
Ηλικία (έτη): <40/≥40	5	12	0,02
<i>Αποκάλυψη νόσου μόνο στους συναδέλφους</i>			
Φύλο: Α/Γ	19	29	0,03
Ηλικία (έτη): <40/≥40	25	23	0,02
<i>Αποκάλυψη νόσου στον εργοδότη και στους συναδέλφους</i>			
Φύλο: Α/Γ	8	2	0,03
Ηλικία (έτη): <40/≥40	9	1	0,02
<i>Απόκρυψη νόσου από εργοδότη και συναδέλφους</i>			
Φύλο: Α/Γ	24	1	0,03
Ηλικία (έτη): <40/≥40	24	1	0,02

1η ομάδα: (α) Άνδρες, (β) <40 ετών

2η ομάδα: (α) Γυναίκες, (β) ≥40 ετών

Α/Γ: Άνδρας/γυναίκα

Συζήτηση

Το 62,86% των ασθενών της παρούσας μελέτης ήταν άτομα ηλικίας ≤40 ετών, το 17,15% ήταν κάτοχοι Ανώτατου Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (ΑΕΙ) και περίπου το 25% ήταν μη εργαζόμενοι ή υποαπασχολούμενοι ασθενείς. Τα εν λόγω ευρήματα ήταν αναμενόμενα, δεδομένου ότι τα IBDs έχουν την τάση να εμφανίζονται στο τέλος της εφηβείας ή μετά την ηλικία των 20 ετών, σε μια εποχή όπου οι περισσότεροι άνθρωποι αποφασίζουν για τις εκπαιδευτικές και τις επαγγελματικές τους κατευθύνσεις.^{1,10,14,26,27} Η νόσος εισβάλλει όταν οι άνθρωποι βρίσκονται στα καλύτερα και πιο παραγωγικά χρόνια της ζωής τους, με μακροπρόθεσμες επιπτώσεις και κόστος για τον ασθενή, το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και την κοινωνία.^{10,26-32} Οι Bernstein et al²⁷ διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς με IBD είχαν διπλάσιες πιθανότητες να είναι άνεργοι και μικρότερη πιθανότητα να επιτύχουν στην τριτοβάθμια εκπαίδευση σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό.²⁷ Οι Stjernman et al διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς με CD είχαν ακόμη χαμηλότερη εκπαίδευση.²¹ Οι Bernklev et al³⁰ σύνδεσαν την ανεργία με μείωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των ασθενών με IBDs. Άλλοι ερευνητές σχολίασαν τη δυσκολία των ασθενών με IBD να μορφωθούν και να αποκτήσουν ή να διατηρήσουν κάποια εργασία, καθώς διαπίστωσαν ότι το 15% των ασθενών με CD 5-10 χρόνια μετά από την αρχική διάγνωση ήταν αδύνατο να ξαναεργαστούν.³³

Επιπλέον, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης άτομα με ανώτατη εκπαίδευση έχουν λιγότερα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και μικρότερη δυσκολία να διατηρήσουν το επιθυμητό βάρος. Το σχετικό εύρημα είναι αναμενόμενο, δεδομένου ότι η εκπαίδευση βελτιώνει τις δεξιότητες ανάπτυξης της κριτικής σκέψης και την ικανότητα λήψης αποφάσεων, συμβάλλει στην εξασφάλιση καλύτερης πληροφόρησης και καλύτερης εκπαίδευσης σε θέματα υγείας³⁴ και σε ασθενείς με IBDs

συνδέεται με καλύτερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.¹³ Λιγότερο stress παρά τα αυξημένα ψυχοκοινωνικά προβλήματα εμφανίζουν οι έχοντες χαμηλότερη μόρφωση (παρούσα μελέτη), γεγονός που επιβεβαιώνει ότι το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο συνδέεται με λειτουργικούς περιορισμούς και αυξημένες πιθανότητες χαμηλής αυτοβαθμολογούμενης υγείας.³⁵

Ένα από τα κυριότερα ευρήματα της παρούσας μελέτης είναι η διαπίστωση ότι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ εμφανίζουν αυξημένη συννοσηρότητα και εξωεντερικές εκδηλώσεις, όπως οστεοπόρωση, σακχαρώδη διαβήτη, αρθρίτιδες κ.ά., τα οποία δείχνουν ότι υπάρχει γενικότερο πρόβλημα υγείας καθώς τα προαναφερόμενα νοσήματα μετρήθηκαν με υψηλότερη συχνότητα σε σχέση με προηγούμενες μελέτες.^{4,6-8} Στο παρελθόν, η γενική υγεία των ασθενών με ΙΦΝΕ βρέθηκε σημαντικά χαμηλότερη σε σχέση με το γενικό πληθυσμό¹⁸ και η συννοσηρότητα συσχετίστηκε με χειρότερη ποιότητα ζωής.¹⁶ Ο αυξημένος επιπολασμός της οστεοπόρωσης που μετρήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη σε συνδυασμό με το γεγονός ότι η οστική νόσος αποτελεί σοβαρό κλινικό πρόβλημα όταν αναπτύσσεται σε σχετικά νέους ασθενείς, οδηγούν στο συμπέρασμα ότι, λόγω των ανεπιθύμητων ενεργειών τους, δε θα πρέπει να χορηγούνται τα στεροειδή αδιακρίτως σε όλους τους ασθενείς.^{7,8,10}

Κατ' αντιστοιχία με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, προηγούμενοι ερευνητές κατέγραψαν υψηλή συχνότητα κλινικών και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων σε ασθενείς με ΙΦΝΕ, γεγονός που υποδηλώνει χαμηλή ποιότητα ζωής.^{10,17-20} Η συνεχής κόπωση δηλώθηκε με ποσοστό 54,29% (παρούσα μελέτη), το οποίο είναι μικρότερο σε σχέση με τα ευρήματα των Burkhalter et al,¹⁸ στους οποίους ως επικρατέστερο σύμπτωμα δηλώθηκε η κόπωση με ποσοστό 73%. Προηγούμενοι ερευνητές συσχετίζουν την κόπωση ασθενών με ΙΦΝΕ με χειρότερη ποιότητα ζωής και ταυτόχρονα υποστηρίζουν ότι η κόπωση είναι υπαρκτή, ανεξάρτητα από τη δραστηριότητα της νόσου.¹⁷ Οι ασθενείς με IBD λόγω της φύσης της νόσου, ακόμη και όταν η νόσος βρίσκεται σε ύφεση έχουν φόβους, ανησυχίες και προβληματισμούς για το απρόβλεπτο της νόσου, για την ποιότητα ζωής, για τα συμπτώματα και τις απαιτούμενες θεραπείες.¹⁹ Αντίστοιχη έρευνα στη Φινλανδία αναφέρει ότι, παρά τις ολοκληρωμένες υπηρεσίες δημόσιας υγείας και την εξειδικευμένη φροντίδα που παρέχει η χώρα σε ασθενείς με IBD, η πλειοψηφία των ασθενών αυτών έχει ενοχλήσεις και προβλήματα.²⁰ Οι ασθενείς βιώνουν την ιδιαίτερη συμπτωματολογία της νόσου ως ενοχλητική και ταπεινωτική, με αποτέλεσμα να εμφανίζουν ψυχολογικά προβλήματα.^{10,19,20}

Κατ' αντιστοιχία με τα αποτελέσματα της παρούσας

μελέτης, προηγούμενοι ερευνητές διαπιστώνουν ότι στην IBD οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερη επιβάρυνση και βαρύτερη συμπτωματολογία σε σχέση με τους άνδρες, εύρημα το οποίο υποδηλώνει χειρότερη ποιότητα ζωής.^{21,25}

Επίσης, όπως και σε προηγούμενες μελέτες, βρέθηκε μεγαλύτερη επιβάρυνση σε ασθενείς με CD αλλά και διακριτές μεταξύ CD και UC διαφορές ως προς τη βαρύτητα και την κλινική εικόνα.^{1,2,13} Προηγούμενοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι ασθενείς με CD, κυρίως γυναίκες, πλήττονται περισσότερο καθώς εμφανίζουν συχνότερα συστηματικά συμπτώματα όπως κόπωση και ανορεξία, περισσότερες επιπλοκές, μεγαλύτερη αναπηρία, περισσότερες απουσίες από την εργασία και χειρότερη ποιότητα ζωής, ακόμη και όταν η νόσος βρίσκεται σε ύφεση.^{13,21,24,29}

Μετά την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου, το 31% των ασθενών επισκέφθηκαν το γαστρεντερολόγο με καθυστέρηση >6 μηνών (παρούσα μελέτη), ενώ οι Haaramäki et al²⁸ διαπίστωσαν ότι στην ανεπτυγμένη Φινλανδία το αντίστοιχο ποσοστό είναι 58%. Ταυτόχρονα, στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι γυναίκες προσήλθαν νωρίτερα στο γαστρεντερολόγο σε σχέση με τους άνδρες, εύρημα που ενδεχομένως συνδέεται με τη βαρύτερη συμπτωματολογία, την οποία εμφανίζουν οι ίδιες αλλά και με το γεγονός ότι οι γυναίκες αντιμετωπίζουν τα θέματα υγείας με περισσότερο σκεπτικισμό.^{1,2,19} Οι μεγαλύτερης ηλικίας ασθενείς επισκέφθηκαν επίσης έγκαιρα το γαστρεντερολόγο, γεγονός που πιθανόν συνδέεται με τη γνώση και τη σοφία που προσδίδει στους ανθρώπους η ηλικία.^{12,26} Η μη έγκαιρη αναζήτηση ιατρικής βοήθειας στην ΙΦΝΕ αποτελεί μείζον θέμα προβληματισμού και συζήτησης στο χώρο των επαγγελματιών υγείας, δεδομένου ότι η έγκαιρη διάγνωση με έγκαιρη έναρξη εντατικής θεραπείας και επαρκή διαχείριση της νόσου έχουν καλύτερα αποτελέσματα και μπορούν να επηρεάσουν την πορεία της νόσου, να αποτρέψουν την αναπηρία ή τη θνησιμότητα των ασθενών.^{10,13}

Κατ' αντιστοιχία με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, όπου η πλειοψηφία των ασθενών δήλωσαν ότι χρειάζονταν υποστήριξη, προηγούμενοι ερευνητές^{24,31} αναφέρουν ότι οι ασθενείς με IBDs χρήζουν περισσότερης υποστήριξης για τη διαχείριση της νόσου. Στο παρελθόν έχει διαπιστωθεί επίσης, ότι ασθενείς με IBD είχαν χαμηλότερη αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη και η συγκεκριμένη αντίληψη συνδέθηκε με τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.²⁵ Οι Lahat et al³¹ επικεντρώθηκαν στην υποστήριξη του συντρόφου την οποία θεώρησαν και περισσότερο σημαντική.

Κατ' αντιστοιχία με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, προηγούμενοι ερευνητές διαπιστώνουν ότι

9-19% των ασθενών με IBDs υποβάλλονται επίσης σε βραχυπρόθεσμες απουσίες από την εργασία.²⁹ Η ελαφρύτερη συμπτωματολογία των ατόμων, ηλικίας >40 ετών σε συνδυασμό με τη μικρότερη αποχή από την εργασία (παρούσα μελέτη) πιθανόν να σχετίζονται με τη γνώση και την εμπειρία την οποία αποκτούν οι μεγαλύτεροι με την πάροδο των χρόνων, ώστε να μπορούν να διαχειρίζονται καλύτερα τη νόσο και την καθημερινότητά τους.

Κατ' αντιστοιχία με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, όπου διαπιστώθηκε πολύ υψηλή συχνότητα απόκρυψης της διάγνωσης της νόσου από τον εργοδότη, προηγούμενοι ερευνητές τονίζουν ότι η αποκάλυψη της νόσου ευνόησε την πλειοψηφία των ασθενών καθώς οι εργοδότες όταν μαθαίνουν το πρόβλημα συμπεριφέρονται πιο δίκαια και δείχνουν κατανόηση ως προς την αποζημίωση που δικαιούνται οι μισθωτοί με IBD.²⁶

Παρά την παρατηρούμενη δυσμενέστερη συμπτωματολογία που εμφάνισαν οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες στην παρούσα μελέτη, οι ίδιες περιέργως εμφάνισαν μειωμένο αριθμό απουσιών στην εργασία ($p \leq 0,05$). Το εν λόγω εύρημα είναι αντίθετο με εκείνο προηγούμενης έρευνας, όπου σε κράτη με πιο ανεπτυγμένα συστήματα υγείας, όπως η Φινλανδία²⁰ διαπιστώθηκε υψηλότερη συχνότητα απουσιών των γυναικών με ΙΦΝΕ από την εργασία. Επισημαίνεται ότι ο αυξημένος αριθμός απουσιών ή αναρρωτικών αδειών συνδέθηκε επίσης με χαμηλότερη ποιότητα ζωής.^{20,30}

Η μικρότερη αποχή των γυναικών από την εργασία (παρούσα μελέτη) εικάζεται ότι σχετίζεται με την αγωνία των γυναικών να διατηρήσουν την εργασία τους και τα εισοδήματά τους, δεδομένου ότι οι γυναίκες παγκόσμια, σύμφωνα με τη Διεθνή Οργάνωση Εργασίας,³² κερδίζουν πολύ λιγότερα χρήματα από την εργασία και σταθερά τα τελευταία 20 χρόνια πλήττονται από άποψη απασχόλησης πολύ περισσότερο σε σύγκριση με τους άνδρες. Η εν λόγω υπόθεση υποστηρίζεται επιπλέον και από το γεγονός ότι οι ίδιες επιδιώκουν (παρούσα μελέτη) τη βελτίωση των σχέσεων με την εργοδοσία, καθώς αποκαλύπτουν με υψηλότερο ποσοστό σε σχέση με τους άνδρες τη διάγνωση της νόσου στον εργοδότη.²⁶

Άνδρες και νέοι ασθενείς (παρούσα μελέτη) βρίσκονται σε δυσμενέστερη θέση λόγω της χρονιότητας και της ιδιαίτερης συμπτωματολογίας της νόσου, καθώς οι ίδιοι δηλώνουν σε υψηλότερο ποσοστό ότι (α) έχουν ανάγκη υποστήριξης, (β) κάνουν περισσότερες απουσίες από την εργασία και (γ) αποκρύπτουν τη διάγνωση της νόσου στο χώρο εργασίας. Εικάζεται, ότι η απομάκρυνση από το χώρο εργασίας σε ημέρες έξαρσης των συμπτωμάτων αποτελεί πιθανόν έναν τρόπο απόκρυψης της νόσου δε-

δομένου ότι οι Robertson et al²⁴ υποστηρίζουν πως όσοι υποβάλλονται σε μακροχρόνια ιατρική θεραπεία για IBDs, έχουν μεγαλύτερη νεύρωση και μεγαλύτερη εσωστρέφεια.

Περιορισμοί της μελέτης

Η συγκεκριμένη μελέτη κατέληξε σε σημαντικά συμπεράσματα σχετικά με τη συννοσηρότητα και τους παράγοντες που επηρεάζουν τη βαρύτητα της νόσου και τις ανάγκες των ασθενών με ΙΦΝΕ. Ωστόσο, η ίδια αποτελεί μόνο μια πιλοτική μελέτη, λόγω των περιορισμών που υπάρχουν. Συγκεκριμένα, ένας από τους περιορισμούς ήταν το μικρό μέγεθος του δείγματος το οποίο εμπόδιζε τη γενίκευση των αποτελεσμάτων στο γενικό πληθυσμό ασθενών με ΙΦΝΕ. Ένας άλλος περιοριστικός παράγοντας ήταν το γεγονός ότι ο μελετώμενος πληθυσμός προερχόταν από ιατρείο ΙΦΝΕ μεγάλου γενικού κρατικού νοσοκομείου, το οποίο λόγω καλύτερης υποδομής και στελέχωσης ενδέχεται να συγκεντρώνει περισσότερους ασθενείς με σοβαρά προβλήματα ή με συχνές υποτροπές.

Ένας άλλος περιοριστικός παράγοντας ήταν η αυτοσυμπλήρωση του ερωτηματολογίου από ορισμένους ασθενείς, το οποίο ίσως ενείχε σφάλμα πληροφορίας.

Συμπεράσματα

Η συγκεκριμένη μελέτη επιχειρεί να ανοίξει μια συζήτηση στη νοσηλευτική κοινότητα σχετικά με τα προβλήματα των ασθενών με ΙΦΝΕ. Η βαρύτητα της νόσου και η ποιότητα ζωής των ασθενών σχετίζονται με το είδος της νόσου (UC/CD), το φύλο, την ηλικία και το επίπεδο εκπαίδευσης. Επίσης, οι ανάγκες των ασθενών έχουν σχέση με την ηλικία και το φύλο. Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι ασθενείς με UC, άνδρες, ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας και άτομα ανώτατης εκπαίδευσης βρίσκονταν σε πλεονεκτική θέση. Οι γυναίκες και οι μεγαλύτεροι ηλικιακά ασθενείς έδειξαν ότι είχαν μικρότερη ανάγκη υποστήριξης και φάνηκαν πιο εξωστρεφείς και περισσότερο ευαισθητοποιημένοι στην πρόληψη της υγείας. Από τα προαναφερόμενα ευρήματα, μπορεί να υποθεθεί, ότι οι μεγαλύτεροι ηλικιακά ασθενείς και οι πιο μορφωμένοι είχαν τη δυνατότητα αναζήτησης πληροφοριών για τη νόσο και εκπαίδευσης στην αυτοφροντίδα.

Οι ασθενείς με ΙΦΝΕ έχουν ανάγκη παρακολούθησης ως προς τα σωματικά και τα συναισθηματικά προβλήματα. Μια ουσιαστική βελτίωση στη φροντίδα των ασθενών αυτών θα ήταν να υπάρχει μια συνέχεια της φροντίδας ανάμεσα στο νοσοκομείο και την κοινότητα από την ίδια ομάδα, με άμεση πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης,

περιλαμβανομένων των διαιτολόγων, των ψυχολόγων και των κοινωνικών λειτουργών, καθώς και έγκαιρη παραπομπή σε ειδικά κέντρα όταν δεν επαρκεί η τεχνογνωσία στις τοπικές υπηρεσίες.

Από άποψη νοσηλευτικής πρακτικής προτείνεται, οι νοσηλευτές που εργάζονται σε ιατρεία ΙΦΝΕ και γαστρεντερολογικές κλινικές να εκπαιδευτούν στη φροντίδα και στη διαχείριση ασθενών με UC/CD. Ο ρόλος των νοση-

λευτών είναι σημαντικός, δεδομένου ότι οι πάσχοντες από IBDs και οι φροντιστές τους χρειάζονται υποστήριξη τόσο στο νοσοκομείο όσο και στην κοινότητα. Οι ίδιοι ασθενείς χρειάζονται διδασκαλία, συμπόνια, ενδιαφέρον, εκτίμηση, υποστήριξη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και βοήθεια σε προβλήματα που σχετίζονται με την εργασιακή απασχόληση και την ασφάλιση ή την κοινωνική ασφάλιση.

ABSTRACT

Investigation of the Problems of Patients with Idiopathic Inflammatory Bowel Disease - A Pilot Study

Chrysoula Tsiou,¹ Despina Xekouki,² Irini Pleioni,² Sotirios Plakas,³ Alexandra Koreli⁴

¹Associate Professor, Department of Nursing, Technological Educational Institute of Athens, ²Nurse, Graduate of Technological Educational Institute of Athens, ³Lecturer, Department of Nursing, Technological Educational Institute of Athens,

⁴Laboratory Associate, Department of Nursing, Technological Educational Institute of Athens, Athens, Greece

Introduction: Ulcerative colitis (UC) and Crohn's disease (CD) are referred to in common as idiopathic inflammatory bowel disease (IBD). Both are chronic inflammatory conditions of the gastrointestinal tract causing a wide range of clinical problems.

Aim: (a) To evaluate the severity of IBD, (b) to examine the correlation between the symptoms of patients with disease type CD or UC and their socio-demographic characteristics, and (c) to explore the patients' needs according to their age and sex.

Method: A cross-sectional study was conducted over 6 months with a sample of 70 patients attending a specialized public hospital clinic for follow-up. The patients completed the Greek version of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. For statistical analysis, the Statistical Package for Social Sciences (SPSS), v. 17.0 was used and statistical significance was set at 0.05. Comparisons of categorical variables between groups were performed with the χ^2 test and where assumptions were not met Fisher's exact test was used to ensure the accuracy. **Results:** Patients with IBD have a variety non-intestinal manifestations or comorbidities, including osteoporosis (74%) and spondyloarthritis (58%), and symptoms such as abdominal pain, gas, tenesmus, anger (67.14%), fatigue, difficulty maintaining body weight (54.29%), sadness and inability to participate in activities (44.29%) and tension (24.29%). Patients with CD experienced a higher rate of problems than those with UC, women reported more problems than men, younger more than older patients and those with lower more than those with higher education (all $p \leq 0.05$). Greater sensitivity and introversion were displayed by men than women and by younger than older patients ($p \leq 0.05$).

Conclusions: Among patients with IBD, those with CD, women, younger patients and those with a lower educational level more frequently reported clinical and psychosocial problems. Greater sensitivity and introversion were displayed by men and younger patients. These findings are valuable for healthcare professionals in planning individualized care for patients with IBD.

Key-words: Crohn's disease, inflammatory bowel disease (IBD) and nursing care, ulcerative colitis



Corresponding Author: Chrysoula Tsiou, 16 Iliados street, GR-116 33 Athens, Greece, tel.: +30 6976 882 995, e-mail: chrisa-tsiou@hotmail.com

Βιβλιογραφία

- Baumgart DC, Sandborn WJ. Inflammatory bowel disease: Clinical aspects and established and evolving therapies. *Lancet* 2007, 369:1641–1657.
- Baumgart DC, Carding SR. Inflammatory bowel disease: Cause and immunobiology. *Lancet* 2007, 369:1627–1640.
- Lees CW, Barrett JC, Parkes M, Satsangi J. New IBD genetics: Common pathways with other diseases. *Gut* 2011, 60:1739–1753.
- Palm O, Moum B, Ongre A, Gran JT. Prevalence of ankylosing spondylitis and other spondyloarthropathies among patients with inflammatory bowel disease: A population study (the IBSEN study). *J Rheumatol* 2002, 29:511–515.
- Fantini MC, Pallone F, Monteleone G. Common immunologic mechanisms in inflammatory bowel disease and spondyloarthropathies. *World J Gastroenterol* 2009, 15:2472–2478.
- Shivashankar R, Loftus EV Jr, Tremaine WJ, Bongartz T, Harmsen WS, Zinsmeister AR et al. Incidence of spondyloarthropathy in patients with Crohn's disease: A population-based study. *J Rheumatol* 2012, 39:2148–2152.

7. Wada Y, Hisamatsu T, Naganuma M, Matsuoka K, Okamoto S, Inoue N et al. Risk factors for decreased bone mineral density in inflammatory bowel disease: A cross-sectional study. *Clin Nutr* 2015, pii: S0261-5614(15)00008-4 [Epub ahead of print].
8. Compston JE, Judd D, Crawley EO, Evans WD, Evans C, Church HA et al. Osteoporosis in patients with inflammatory bowel disease. *Gut* 1987, 28:410-415.
9. Sandborn WJ, Hanauer S, Van Assche G, Panés J, Wilson S, Petersson J et al. Treating beyond symptoms with a view to improving patient outcomes in inflammatory bowel diseases. *J Crohns Colitis* 2014, 8:927-935.
10. Cross RK, Lapshin O, Finkelstein J. Patient subjective assessment of drug side effects in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 2008, 42:244-251.
11. Prantera C, Marconi S. Glucocorticosteroids in the treatment of inflammatory bowel disease and approaches to minimizing systemic activity. *Therap Adv Gastroenterol* 2013, 6:137-156.
12. Γιακουμιδάκης Κ, Κογκούλης Δ, Ελευσινιώτης Ι, Μπροκαλάκη-Παναουδάκη Η. Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου. *Νοσηλευτική* 2011, 50:95-103.
13. Iglesias-Rey M, Barreiro-de Acosta M, Caamaño-Isorna F, Rodríguez IV, Ferreiro R, Lindkvist B et al. Psychological factors are associated with changes in the health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2014, 20:92-102.
14. Freitas TH, Andreoulakis E, Alves GS, Miranda HL, Braga LL, Hyphantis T et al. Associations of sense of coherence with psychological distress and quality of life in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2015, 21:6713-6727.
15. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology* 2012, 142:46-54.e42.
16. Hjortswang H, Järnerot G, Curman B, Sandberg-Gertzén H, Tysk C, Blomberg B et al. The influence of demographic and disease-related factors on health-related quality of life in patients with ulcerative colitis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2003, 15:1011-1020.
17. Romberg-Camps MJ, Bol Y, Dagnelie PC, Hesselink-van de Kruijs MA, Kester AD, Engels LG et al. Fatigue and health-related quality of life in inflammatory bowel disease: Results from a population-based study in the Netherlands: The IBD-South Limburg cohort. *Inflamm Bowel Dis* 2010, 16:2137-2147.
18. Burkhalter H, Stucki-Thür P, David B, Lorenz S, Biotti B, Rogler G et al. Assessment of inflammatory bowel disease patient's needs and problems from a nursing perspective. *Digestion* 2015, 91:128-141.
19. Keeton RL, Mikocka-Walus A, Andrews JM. Concerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD): A mixed methods study. *J Psychosom Res* 2015, 78:573-578.
20. Nurmi E, Haapamäki J, Paavilainen E, Rantanen A, Hillilä M, Arkkila P. The burden of inflammatory bowel disease on health care utilization and quality of life. *Scand J Gastroenterol* 2013, 48:51-57.
21. Stjernman H, Tysk C, Almer S, Ström M, Hjortswang H. Unfavourable outcome for women in a study of health-related quality of life, social factors and work disability in Crohn's disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2011, 23:671-679.
22. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989, 96:804-810.
23. Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA. Quality of life of Greek patients with inflammatory bowel disease. Validation of the Greek translation of the inflammatory bowel disease questionnaire. *Digestion* 2001, 63:240-246.
24. Robertson DA, Ray J, Diamond I, Edwards JG. Personality profile and affective state of patients with inflammatory bowel disease. *Gut* 1989, 30:623-626.
25. Moradkhani A, Beckman LJ, Tabibian JH. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: Psychosocial, clinical, socioeconomic, and demographic predictors. *J Crohns Colitis* 2013, 7:467-473.
26. Marri SR, Buchman AL. The education and employment status of patients with inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis* 2005, 11:171-177.
27. Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF, Rawsthorne P, Yu N, Walld R. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol* 2001, 96:2117-2125.
28. Haapamäki J, Turunen U, Roine RP, Färkkilä MA, Arkkila PE. Finnish patients with inflammatory bowel disease have fewer symptoms and are more satisfied with their treatment than patients in the previous European survey. *Scand J Gastroenterol* 2008, 43:821-830.
29. Büsch K, Sonnenberg A, Bansback N. Impact of inflammatory bowel disease on disability. *Curr Gastroenterol Rep* 2014, 16:414.
30. Bernklev T, Jahnsen J, Henriksen M, Lygren I, Aadland E, Sauar J et al. Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006, 12:402-412.
31. Lahat A, Neuman S, Eliakim R, Ben-Horin S. Partners of patients with inflammatory bowel disease: How important is their support? *Clin Exp Gastroenterol* 2014, 7:255-259.
32. Ryder G. The future of work must also deal with the future of women at work. On the occasion of International's Women Day, 8 March 2015. Available at: www.unric.org.
33. Carter MJ, Lobo AJ, Travis SP; IBD Section, British Society of Gastroenterology. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut* 2004, 53(Suppl 5):V1-V16.
34. Cutler DM, Lleras-Muney A. Education and health: Evaluating theories and evidence. National Bureau of Economic Research (NBER) Working Paper No. 12352, 2006.
35. Von dem Knesebeck O, Verde PE, Dragano N. Education and health in 22 European countries. *Soc Sci Med* 2006, 63:1344-1351.