



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ CROHN
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ:

ΤΣΑΜΠΟΥΡΗ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

Δρ. ΖΑΜΠΙΡΑ ΙΡΙΣ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2021

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

«Η παρούσα πτυχιακή εκπονήθηκε στα πλαίσια ολοκλήρωσης των σπουδών μου στο τμήμα Νοσηλευτικής, του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, υπό την επίβλεψη της καθηγήτριας Δρ. Ζαμπίρα Ίρις, στην οποία εκφράζω τις ειλικρινείς μου ευχαριστίες».

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	8
ΣΤΟΧΟΙ & ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	9
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	9
3.1.Ανατομία του πεπτικού συστήματος	9
3.2.Φυσιολογία του πεπτικού συστήματος	11
3.3.Ορισμός της νόσου	12
3.4.Επιδημιολογία της νόσου	12
3.5.Αιτιολογία-Παράγοντες κινδύνου	14
3.5.1.Περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου	14
3.5.2.Γενετικοί παράγοντες κινδύνου	14
3.5.3.Το εντερικό μικροβίωμα	14
3.5.4.Ο τρόπος ζωής	14
3.5.5. Σκωληκοειδεκτομή	15
3.6. Κλινικές εκδηλώσεις	15
3.7.Διαγνωστικός έλεγχος	16
3.8.Ταξινόμηση της νόσου	18
3.9.Διαφορική διάγνωση	18
3.10. Θεραπευτικές επιλογές	19
3.10.1.Φαρμακευτική θεραπεία	19
3.10.2.Διατροφική θεραπεία	21
3.10.3.Χειρουργική θεραπεία	22
3.11.Νοσηλευτική φροντίδα ασθενών με νόσο του Crohn	23
3.11.1.Ποιότητα ζωής και ιεράρχηση των αναγκών του ασθενούς- Νοσηλευτικές διεργασίες	23
3.11.2. Νοσηλευτική εκτίμηση του ασθενούς με νόσο του Crohn	24
3.11.3.Προετοιμασία για το διαγνωστικό έλεγχο	25
3.11.4.Διαχείριση των συμπτωμάτων	26

3.11.4.1.Πόνος	26
3.11.5.Δίαιτα και διατροφή	29
3.11.6.Νοσηλευτικές παρεμβάσεις σχετικές με την φαρμακευτική αγωγή	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	32
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	32
4.1.Το είδος της έρευνας	32
4.2.Περιγραφή δείγματος	32
4.3.Μέθοδος συλλογής δεδομένων	32
4.4.Διαδικασία συλλογής δεδομένων	32
4.5. Επιλογή μελετών και σύνθεση δεδομένων	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	37
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ / ΕΥΡΗΜΑΤΑ	37
5.1 Ανάλυση των δεδομένων	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6	43
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	43
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	44

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η νόσος του Crohn αποτελεί μια νοσολογική οντότητα που περιγράφεται με τον όρο ιδιοπαθής φλεγμονώδης νόσος του εντέρου. Περιγράφεται ως μια χρόνια, ανίατη νόσος, με εξάρσεις και υφέσεις, που απαιτεί μακροχρόνια αγωγή και φροντίδα και επηρεάζει δυσμενώς την ποιότητα ζωής του ατόμου.

Σκοπός: Η παρούσα εργασία έχει σαν σκοπό να παρουσιάσει τα δεδομένα της σύγχρονης βιβλιογραφίας για τη νόσο του Crohn και τα νεότερα ερευνητικά δεδομένα για τις κατ' οίκον νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους ασθενείς αυτή.

Υλικό μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed και Google Scholar καθώς σε επιστημονικά συγγράμματα, δημοσιευμένα στην ελληνική και στην αγγλική γλώσσα.

Αποτελέσματα: Η νόσος του Crohn χαρακτηρίζεται από μια κατάσταση διαλείπουσας φλεγμονής, η οποία μπορεί να εντοπιστεί σε διάφορα μέρη του γαστρεντερικού σωλήνα, αλλά και να προκαλέσει μια σειρά από εξωεντερικές εκδηλώσεις, σχεδόν σε όλα τα συστήματα του οργανισμού. Τα συμπτώματα της νόσου εξαρτώνται από τη θέση, την έκταση και τη φύση της νόσου (φαινότυπος). Με την εξέλιξη της νόσου, μπορεί να εμφανιστούν εντερική στένωση και συμπτώματα απόφραξης ή συρίγγια. Η φαρμακευτική θεραπεία περιλαμβάνει μια σειρά από κλασσικούς, αλλά και σύγχρονους φαρμακευτικούς παράγοντες, που αποσκοπούν στην ύφεση της φλεγμονής. Παρά τη χρήση της βέλτιστης συντηρητικής θεραπείας, σε πολλές περιπτώσεις απαιτείται χειρουργική παρέμβαση. Η νοσηλευτική φροντίδα βασίζεται στην ολιστική προσέγγιση του ασθενούς, αφού πρέπει να καλύψει όλες τις πτυχές του ατόμου: διαχείριση των συμπτωμάτων, ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη, φαρμακευτική αγωγή.

Συμπεράσματα: Η νόσος του Crohn απαιτεί μια ολιστική παρέμβαση. Αυτή μπορεί να εξασφαλιστεί από μια πολυεπιστημονική ομάδα, αλλά και από τη θεσμοθέτηση του ειδικού νοσηλευτή για τις ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου, όπως έχει καθιερωθεί σε πολλά συστήματα υγείας.

Λέξεις ευρετηρίου: Ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου, νόσος του Crohn, νοσηλευτική φροντίδα.

ABSTRACT

Introduction: Crohn's disease is a nosological entity described as idiopathic inflammatory bowel disease. It is described as a chronic, incurable disease, with exacerbations and relapses, requiring long-term treatment and care, affecting adversely a person's quality of life.

Aim: The present thesis aims to present the data of the modern literature on Crohn's disease and the latest research data on home nursing interventions in patients with Crohn's disease.

Materials and methods: A review of the Greek and international literature was conducted in the electronic databases PubMed and Google Scholar as well as in scientific books published in Greek and in English.

Results: Crohn's disease is characterized by a state of intermittent inflammation, which can be located in various parts of the gastrointestinal tract, and it can cause a number of extraintestinal manifestations, in almost all systems of the human body. The symptoms of the disease depend on the location, extent, and nature of the disease (phenotype). As the disease progresses, intestinal stenosis and symptoms of obstruction or fistula may occur. Drug treatment includes several classic, but also modern pharmaceutical agents, that aim at relieving inflammation. Despite the use of optimal conservative treatment, in many cases surgery is required. Nursing care is based on the holistic approach of the patient, as it must cover all aspects of the individual: symptom management, psychological and emotional support, medication.

Conclusions: Crohn's disease requires an holistic intervention which can be provided by a multidisciplinary team, but also by the institutionalization of the specialist nurse for idiopathic inflammatory bowel diseases, as has been established in many health systems.

Key words: Idiopathic inflammatory bowel disease, Crohn's disease, nursing care.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι ιδιοπαθείς φλεγμονώδης νόσοι του εντέρου αντιπροσωπεύουν δύο παθολογικές οντότητες: τη νόσο του Crohn και την ελκώδη κολίτιδα. Πολλές μελέτες κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών έχουν βελτιώσει αξιοσημείωτα τη γνώση για την παθογένεια και τη θεραπεία αυτών των ασθενειών. Ωστόσο παραμένουν ως σήμερα χρόνια και ανίατα νοσήματα. Η βελτιωμένη κατανόηση των παθοφυσιολογικών μηχανισμών και η ταυτοποίηση της πολυγενετικής αιτιολογίας της νόσου, μαζί με την ταυτοποίηση της συμμετοχής της εντερικής μικροχλωρίδας (μικροβίωμα), έχουν βελτιώσει τη γνώση και έχουν τεκμηριώσει την ανοσοαγγειακή φύση της νόσου (Kostic et al., 2017). Ωστόσο η αποκλίνουσα πορεία της ποιότητας ζωής των ασθενών αποτελεί την μεγαλύτερη πρόκληση για τα δεδομένα της σύγχρονης επιστήμης και ειδικότερα της νοσηλευτικής επιστήμης (Jacob et al., 2020).

Η παρούσα εργασία αποτελείται από επτά κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζονται εισαγωγικά στοιχεία για τη νόσο και η δομή της εργασίας. Στο δεύτερο κεφάλαιο περιγράφονται ο σκοπός και οι στόχοι της εργασίας. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα βιβλιογραφικά δεδομένα. Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας και τα αποτελέσματα της έρευνας. Στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύονται τα δεδομένα της έρευνας και παρουσιάζεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων. Στο έκτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα συμπεράσματα της έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΣΤΟΧΟΙ & ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Εν πρώτοις η εργασία έχει σαν στόχο να παρουσιάσει τα δεδομένα της σύγχρονης βιβλιογραφίας σχετικά με τη νόσο του Crohn. Για το σκοπό αυτό έχει μελετηθεί η σύγχρονη βιβλιογραφία και παρουσιάζονται τα δεδομένα της ασθένειας. Ειδικότερα παρουσιάζονται τα βασικά στοιχεία της ανατομίας και της φυσιολογίας του πεπτικού συστήματος, τα επιδημιολογικά δεδομένα της νόσου, οι παράγοντες κινδύνου, η ταξινόμηση, η κλινική εικόνα, η διάγνωση και η διαφορική διάγνωση, ο απεικονιστικός έλεγχος καθώς και οι θεραπευτικές επιλογές (φαρμακευτική, διαιτητική και χειρουργική θεραπεία). Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι συνιστώσες της νοσηλευτικής φροντίδας: η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς, με τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τη προσαρμογή του ατόμου στη φαρμακευτική αγωγή.

Δεύτερος στόχος της εργασίας είναι να παρουσιάσει τα νεότερα δεδομένα σχετικά με τις πτυχές της νοσηλευτικής φροντίδας του ασθενούς με νόσο του Crohn. Αυτός ο στόχος επιτυγχάνεται μέσω του ερευνητικού μέρους. Για το σκοπό αυτό έχει πραγματοποιηθεί η αναζήτηση των νεότερων δεδομένων στις σχετικές βάσεις δεδομένων. Ακολούθως έχει επιχειρηθεί η σύνθεση και η παρουσίαση των ιδιαίτερων πτυχών, που απασχολούν τη νοσηλευτική κοινότητα, στο θέμα της φροντίδας των ασθενών με νόσο του Crohn.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

3.1.Ανατομία του πεπτικού συστήματος

Το πεπτικό σύστημα ανατομικά ορίζεται από τον πεπτικό σωλήνα και τα βοηθητικά όργανα. Ο πεπτικός σωλήνας εκτείνεται από το στόμα έως τον πρωκτό και ταξινομείται στην ανώτερη γαστρεντερική οδό (που περιλαμβάνει τη στοματική κοιλότητα, τον φάρυγγα, τον οισοφάγο και τον στόμαχο) και στην κατώτερη γαστρεντερική οδό, που περιλαμβάνει το λεπτό έντερο (δωδεκαδάκτυλο, νήστιδα και ειλεός) και το παχύ έντερο ή κόλον (τυφλό, ανιόν, εγκάρσιο, κατιόν, ορθό, σιγμοειδές και πρωκτός). Στα βοηθητικά όργανα περιγράφονται τα δόντια, η γλώσσα, οι σιελογόνιοι αδένες, το ήπαρ, η χοληδόχος κύστη και το πάγκρεας (Chung, et al., 2015).

Το στόμα και ο φάρυγγας συνιστούν την στοματική κοιλότητα, η οποία αποτελεί την είσοδο της πεπτικής οδού. Η τροφή περνάει από το στόμα στον φάρυγγα και συνέχεια στον οισοφάγο. Ο οισοφάγος, είναι ένας μυώδης σωλήνας που ξεκινά από το φάρυγγα, κατέρχεται μέσα στο οπίσθιο μεσοθωράκιο, διαπερνά το διάφραγμα και καταλήγει στο στόμαχο. Βοηθά στη μεταφορά της τροφής στο στομάχι, χωρίς να συμβάλλει στη πέψη (Καραπάντζος & Καραπάντζου, 2018).

Ο στόμαχος είναι ένα όργανο με αγκιστροειδές σχήμα. Εντοπίζεται στο αριστερό άνω τεταρτημόριο της κοιλιάς. Έρχεται σε σχέση με το διάφραγμα, τον αριστερό λοβό του ήπατος, το πρόσθιο κοιλιακό τοίχωμα, τον σπλήνα, το πάγκρεας και το εγκάρσιο κόλον. Ο στόμαχος τελειώνει με τον πυλωρικό σφιγκτήρα, που ελέγχει την απελευθέρωση της τροφής που έχει υποστεί μερική πέψη, στο πρώτο τμήμα του λεπτού εντέρου, στο δωδεκαδάκτυλο (Καραπάντζος & Καραπάντζου, 2018).

Ακολουθεί το λεπτό έντερο, που εκτείνεται από το πυλωρικό στόμιο του στομάχου μέχρι την ειλεοτυφλική πτυχή και το μήκος του σε έναν ενήλικα είναι 6-7 μέτρα. Η λειτουργία του είναι η πέψη των τροφών, με τη βοήθεια του εντερικού και παγκρεατικού υγρού και της χολής και η απορρόφηση των θρεπτικών συστατικών. Αποτελείται από τρία τμήματα: το δωδεκαδάκτυλο, τη νήστιδα και τον ειλεό. Η νήστιδα και ο ειλεός απαρτίζουν το ελικοειδές έντερο. Ο ειλεός εκβάλλει στο παχύ έντερο στο ειλεοτυφλικό στόμιο, που βρίσκεται στη συμβολή του τυφλού και του

ανιόντος κόλου. Το στόμιο αυτό φέρει την ειλεοτυφλική βαλβίδα για να μη παλινδρομεί το εντερικό περιεχόμενο (Moore et al., 2016).

Το παχύ έντερο είναι μεγαλύτερο σε διάμετρο από το λεπτό έντερο και σε έναν ενήλικα έχει μήκος 1,5 μ. Αποτελείται από το τυφλό με τη σκωληκοειδή απόφυση, το κόλον και το ορθό. Το κόλον διακρίνεται στο ανιόν κόλον, το εγκάρσιο κόλον, το κατιόν κόλον, το σιγμοειδές κόλον και το ορθό. Το τυφλό, είναι το πρώτο τμήμα του παχέος εντέρου και έχει μήκος 6-7 εκ. Σε αυτό εντοπίζεται η σκωληκοειδής απόφυση, που έχει μήκος 1-15 εκ. (Moore et al., 2016).

Το ανιόν κόλον έχει μήκος 13-15 εκ. Ανέρχεται οπισθοπεριτοναϊκά από το πέρας του τυφλού, μέχρι το δεξιό λοβό του ήπατος, όπου κάμπτεται αριστερά και δημιουργεί τη δεξιά κολική καμπή. Ακολουθεί το εγκάρσιο κόλον με μήκος 50 εκ. και το κατιόν κόλον με μήκος 20-25 εκ., που κατέρχεται οπισθοπεριτοναϊκά, στην αριστερή πλευρά της κοιλιάς από την αριστερή κολική καμπή, μέχρι το σιγμοειδές. Το σιγμοειδές κόλον έχει μήκος 40 εκ., αρχίζει από το πέρας του κατιόντος κόλου και μεταπίπτει στο ορθό στο ύψος του τρίτου ιερού σπονδύλου. Το ορθό αρχίζει από το πέρας του σιγμοειδούς και μεταπίπτει στον πρωκτικό σωλήνα. Τέλος ο πρωκτός συνιστά μια σχισμή στο κατώτερο μέρος του γαστρεντερικού σωλήνα. Εντοπίζεται στη μεσογλουτιαία σχισμή (Moore et al., 2016).

Το ήπαρ είναι αδένας του πεπτικού συστήματος, που καταλαμβάνει ολόκληρο το δεξιό υποχόνδριο, μέρος του επιγαστρίου και εκτείνεται έως και το αριστερό υποχόνδριο. Το ήπαρ είναι το μεγαλύτερο συμπαγές όργανο του ανθρώπινου σώματος. Τα κύτταρα του παράγουν την χολή, η οποία είναι απαραίτητη για την πέψη των λιπών. Η χολή αποθηκεύεται στη χοληδόχο κύστη, που εντοπίζεται στην κάτω επιφάνεια του ήπατος, στον κυστικό βόθρο. Έχει χωρητικότητα 30-50 ml και συντελεί στη συμπύκνωση της χολής, που εκκρίνεται από το ήπαρ και στην αποθήκευσή της στα μεσοδιαστήματα των ενεργών φάσεων της πέψης (Chung, et al., 2015).

Το πάγκρεας είναι ένας μεγάλος, σύνθετος αδένας, με μήκος που κυμαίνεται από 15-23 cm. Βρίσκεται παράλληλα και πίσω από τον στομάχο και εκκρίνει το υγρό του μέσα στο δωδεκαδάκτυλο του λεπτού εντέρου. Πέρα από το παγκρεατικό υγρό, το πάγκρεας εκκρίνει διάφορες ορμόνες όπως η ινσουλίνη (Chung, et al., 2015).

3.2.Φυσιολογία του πεπτικού συστήματος

Το πεπτικό σύστημα αποτελεί ένα σύστημα οργάνων που επεξεργάζεται την τροφή, εξάγει θρεπτικά συστατικά από αυτή και αποβάλλει τα υπολείμματα. Οι διαδικασίες αυτές επιτελούνται σε τέσσερα στάδια: (α) κατάποση, με την επιλεκτική πρόσληψη της τροφής, (β) πέψη, με τη μηχανική και χημική κατανομή των τροφίμων σε μορφή που μπορεί να χρησιμοποιηθούν από τον οργανισμό (γ) απορρόφηση, με την πρόσληψη των θρεπτικών μορίων από τα επιθηλιακά κύτταρα του πεπτικού σωλήνα και τέλος (δ) αφόδευση, με την απομάκρυνση των ακατέργαστων υπολειμμάτων (Svihus, 2014).

Το στάδιο της πέψης λειτουργεί σε δυο επίπεδα: μηχανικό και χημικό. Κατά το μηχανικό στάδιο επιτυγχάνεται η φυσική διάσπαση των τροφών σε μικρότερα σωματίδια. Επιτυγχάνεται αρχικά με τη μάσηση της τροφής και στη συνέχεια με τις συσπάσεις του στομάχου και του λεπτού εντέρου. Η μηχανική πέψη εκθέτει τα διασπώμενα τρόφιμα στη δράση των πεπτικών ενζύμων. Το χημικό στάδιο καθορίζεται από μια σειρά αντιδράσεων υδρόλυσης, κατά την οποία τα διατροφικά μακρομόρια διασπώνται στα μονομερή τους κατάλοιπα: οι πολυσακχαρίτες σε μονοσακχαρίτες, οι πρωτεΐνες σε αμινοξέα, τα λίπη σε γλυκερόλη και λιπαρά οξέα και τα νουκλεϊκά οξέα σε νουκλεοτίδια. Αυτό το στάδιο υλοποιείται με τη δράση των πεπτικών ενζύμων, που παράγονται από τους σιελογόνους αδένες, το στομάχι, το πάγκρεας και το λεπτό έντερο. Ορισμένα θρεπτικά συστατικά υπάρχουν ήδη σε χρησιμοποιήσιμη μορφή στα τρόφιμα που λαμβάνονται και απορροφώνται χωρίς πέψη: βιταμίνες, ελεύθερα αμινοξέα, μέταλλα, χοληστερόλη και νερό (Svihus, 2014).

Τέλος η πέψη περιλαμβάνει τις διαδικασίες κινητικότητας, έκκρισης και μεταφοράς μεμβράνης. Η κινητικότητα αναφέρεται στις μυϊκές συσπάσεις που διαλύουν τα τρόφιμα, τα προωθούν μέσω του πεπτικού σωλήνα, τα αναμειγνύουν με τα πεπτικά ένζυμα και εξαλείφουν τα απόβλητα. Η έκκριση απελευθερώνει ένζυμα, ορμόνες και άλλα προϊόντα που πραγματοποιούν ή ρυθμίζουν την πέψη. Η μεταφορά μεμβράνης περιλαμβάνει όλους τους μηχανισμούς, όπως η ενεργοποιημένη μεταφορά και η διευκόλυνση της διάχυσης που απορροφούν θρεπτικά συστατικά και τα μεταφέρουν τελικά στο αίμα (Ramsay & Carr, 2011).

3.3.Ορισμός της νόσου

Η νόσος του Crohn περιεγράφηκε για πρώτη φορά στη βιβλιογραφία το 1932 από τον Burrill B. Crohn και τους συνεργάτες του. Η νόσος του Crohn είναι μια χρόνια φλεγμονώδης ασθένεια του γαστρεντερικού σωλήνα με συμπτώματα που εξελίσσονται με υποτροπιάζοντα και επαναλαμβανόμενα επεισόδια (Yapp et al., 2000).

Όπως η ελκώδης κολίτιδα έτσι και η νόσος του Crohn περιγράφεται ως ιδιοπαθής φλεγμονώδης πάθηση του εντέρου. Εν αντιθέσει με την ελκώδη κολίτιδα η οποία προσβάλλει μόνο το βλεννογόνο του παχέος εντέρου, η νόσος του Crohn χαρακτηρίζεται από τη δυνατότητα προσβολής ολόκληρης της γαστρεντερικής οδού, από το στόμα έως τον πρωκτό (Van Assche et al., 2010). Επομένως, αν και όλα τα τμήματα του γαστρεντερικού σωλήνα μπορεί να επηρεαστούν, οι πιο συχνές προσβολές της νόσου αφορούν τον τελικό ειλεό του λεπτού εντέρου και το παχύ έντερο (Yapp et al., 2000).

3.4.Επιδημιολογία της νόσου

Κατά τη διάρκεια του 20^{ου} αιώνα, η συχνότητα εμφάνισης της νόσου του Crohn αυξήθηκε εκθετικά στον δυτικό κόσμο, συμπεριλαμβανομένης της Βόρειας Αμερικής, της Ευρώπης, της Αυστραλίας και της Νέας Ζηλανδίας, και κυρίως, μεταξύ λευκών ατόμων ευρωπαϊκής καταγωγής. Τον 21^ο αιώνα, ο επιπολασμός των φλεγμονωδών παθήσεων του εντέρου στον Δυτικό Κόσμο εκτιμάται περίπου στο 0,5% του πληθυσμού, με εκατομμύρια άτομα που πάσχουν από τη νόσο στη Βόρεια Αμερική και την Ευρώπη. Γενικότερα παρουσιάζεται αύξηση του επιπολασμού, με τη νόσο να καταγράφει εκθετική αύξηση σε νεαρές ηλικίες (Mulder et al., 2014).

Περίπου το 25% των ασθενών με νόσο του Chron διαγιγνώσκεται κατά τις πρώτες δύο δεκαετίες της ζωής τους. Από αυτούς, οι περισσότεροι διαγιγνώσκονται στην εφηβική ηλικία (περίπου 13-18 ετών) και η συχνότητα της νόσου αυξάνεται στις αρχές της δεύτερης δεκαετίας της ζωής (Benchimol et al., 2011). Η νόσος του Crohn τα τελευταία χρόνια παρουσιάζει μια αυξητική τάση στις αναπτυγμένες χώρες, που κυμαίνεται από 0,3 έως 12,7 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού στην Ευρώπη και 0,4 έως 20,2 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού στη Βόρεια Αμερική (Ananthakrishnan, 2015).

3.5.Αιτιολογία-Παράγοντες κινδύνου

Οι παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη της νόσου του Crohn σχετίζονται με μεταβολές στο μικροβίωμα του εντέρου, με μεταβολές στον εντερικό βλεννογόνο και σε γενετικούς παράγοντες (Ye et al., 2015). Πιο αναλυτικά:

3.5.1. Περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου

Η νόσος του Crohn φαίνεται να προκαλείται από αλλοιώσεις στο μικροβίωμα του εντέρου ή διαταραχές στον εντερικό βλεννογόνο. Ο ακριβής μηχανισμός με τον οποίο εξελίσσονται οι μεταβολές στο μικροβίωμα του εντέρου εξακολουθεί να μην είναι πλήρως κατανοητός. Σε αυτό τον μηχανισμό έχουν ενοχοποιηθεί γαστρεντερικές λοιμώξεις, μη στεροειδή-αντιφλεγμονώδη φάρμακα και αντιβιοτικά. Ωστόσο, κανένας από αυτούς τους μηχανισμούς δεν έχει τεκμηριωθεί με μεγάλες επιδημιολογικές μελέτες (Feuerstein & Cheifetz, 2017).

Τα φάρμακα που έχουν ενοχοποιηθεί για τη νόσο του Crohn, περιλαμβάνουν τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ), τα αντισυλληπτικά από το στόμα και τα αντιβιοτικά. Προτείνεται η διαταραχή του εντερικού φραγμού από φαρμακευτικούς παράγοντες (όπως τα ΜΣΑΦ) ή αλλοίωση της κοινής χλωρίδας από τα αντιβιοτικά. Η συχνή χρήση μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων, ειδικά σε γυναίκες, φαίνεται να αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου. Ακόμα γυναίκες, που λαμβάνουν ορμονική θεραπεία υποκατάστασης από το στόμα και αντισυλληπτικά εντάσσονται στις ομάδες υψηλού κινδύνου (García Rodríguez et al., 2009).

Η σχέση μεταξύ της διατροφής και της νόσου έχει μελετηθεί εκτενώς. Τα άτομα που ακολουθούν το «δυτικό τρόπο» διατροφής, με έφεση στο γρήγορο φαγητό, τη δίαιτα με υψηλή περιεκτικότητα σε ζάχαρη και τη δίαιτα με χαμηλό ποσοστό φυτικών ινών, παρουσιάζουν υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης νόσου του Crohn (Ananthakrishnan et al., 2014). Αντίθετα μια δίαιτα με υψηλή περιεκτικότητα σε φυτικές ίνες και φρούτα φαίνεται να σχετίζεται με μικρότερο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου (Hou et al., 2011).

Τέλος, δεν έχουν εντοπιστεί πειστικοί λόγοι για την αρνητική επίδραση του καπνίσματος στη νόσο του Crohn, αλλά έχουν παρουσιαστεί υποθέσεις για την επίδραση του καπνίσματος στην εμφάνιση της νόσου. Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι οι χημικές ουσίες από τον καπνό του τσιγάρου επιδρούν στις κυτοκίνες, ρυθμίζουν την ανοσία των κυττάρων, τροποποιούν την ανανέωση της βλέννας του εντέρου,

αλλάζουν τη ροή του αίματος και συνολικά επιδρούν αρνητικά στο μικροβίωμα του εντέρου (Ye et al., 2015).

3.5.2. Γενετικοί παράγοντες κινδύνου

Μελέτες συσχέτισης έχουν εντοπίσει περισσότερα από 200 αλληλόμορφα γονίδια, που σχετίζονται με τις φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου, εκ των οποίων τα 37 θεωρούνται ειδικά για τη νόσο του Crohn. Σε επίπεδο κληρονομικότητας, μόλις το 13% των περιπτώσεων εξηγείται από γενετικές παραλλαγές, επισημαίνοντας τη σημασία των επιγενετικών και άλλων μη γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (Liu et al., 2014).

3.5.3. Το εντερικό μικροβίωμα

Η εντερική μικροχλωρίδα, που συνιστά το εντερικό μικροβίωμα, έχει αναγνωριστεί ότι συνδέει το εξωτερικό περιβάλλον (μέσω των τροφών) και τον εντερικό βλεννογόνο. Η μικροβιακή δυσβίωση, ως αποτέλεσμα της μειωμένης ποικιλίας των μικροβίων του εντέρου, έχει περιγραφεί σε ασθενείς με νόσο του Crohn. Ωστόσο δεν έχει καθοριστεί αν αυτή είναι η αιτία ή η συνέπεια της παρατηρούμενης εντερικής φλεγμονής ή ο συνδυασμός και των δύο. Σε ασθενείς με νόσο του Crohn, υπάρχει μείωση των βακτηρίων με αντιφλεγμονώδεις ικανότητες και αύξηση των βακτηρίων με φλεγμονώδεις ιδιότητες, σε σύγκριση με υγιή άτομα. Οι συχνότερα παρατηρούμενες αλλαγές περιλαμβάνουν τη μείωση των σαπρόφυτων και την αύξηση των πρωτεοβακτηρίων και των βακτηροειδών (Nishida et al., 2018).

Ειδικότερα η δραστηριότητα των πρωτεοβακτηρίων και ιδιαίτερα της *Escherichia coli*, συνδέεται με την ικανότητα προσκόλλησης στο εντερικό επιθήλιο και επηρεάζει τη διαπερατότητα του εντέρου, μεταβάλλει την ποικιλομορφία και τη σύνθεση των μικροβίων και προκαλεί φλεγμονώδεις αποκρίσεις ρυθμίζοντας την έκφραση των φλεγμονωδών γονιδίων (Ahmed et al., 2016).

3.5.4. Ο τρόπος ζωής

Οι τρεις πιο σημαντικές δραστηριότητες του τρόπου ζωής που έχουν επίδραση στη νόσο του Crohn περιλαμβάνουν τον ύπνο, το άγχος και την άσκηση. Ο διαταραγμένος ύπνος είναι πιο συχνός σε ασθενείς με νόσο του Crohn και έχει συσχετιστεί με ενεργό

νόσο. Αυτή η σύνδεση έχει αμφίδρομη σχέση με την έξαρση της νόσου, που διαταράσσει τον ύπνο και ο κακός ύπνος με τη σειρά του μπορεί να επιδεινώσει τη φλεγμονή. Σε άτομα με διαγνωσμένη νόσο, το άγχος ή η κατάθλιψη σχετίζονται με υποτροπή, νοσηλεία, χειρουργική επέμβαση, μειωμένη αποτελεσματικότητα των ανοσοδιαμορφωτών και μειωμένη ποιότητα ζωής. Η φυσική δραστηριότητα έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται με χαμηλότερο κίνδυνο για νόσο του Crohn (Sun et al., 2019).

3.5.5. Σκωληκοειδεκτομή

Τέλος η σκωληκοειδεκτομή σε συνδυασμό με μεσεντερική λεμφαδενίτιδα συνδέονται με υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης της νόσου. Η συσχέτιση μεταξύ σκωληκοειδεκτομής και νόσου του Crohn έχει συζητηθεί εδώ και πολύ καιρό, καθώς η οξεία σκωληκοειδίτιδα που συνοδεύεται με διάτρηση σχετίζεται με υψηλότερο κίνδυνο ανάπτυξης νόσου (Loureiroa & Barbosa, 2019).

3.6. Κλινικές εκδηλώσεις

Η εξέλιξη της νόσου γίνεται συμπτωματική όταν οι βλάβες είναι εκτεταμένες ή περιφερικές, σχετίζονται με συστηματική φλεγμονώδη αντίδραση ή όταν περιπλέκονται από στενώσεις του εντερικού σωλήνα ή αποστήματα και συρίγγια. Η πορεία της νόσου διακρίνεται γενικά από μια ακολουθία επεισοδίων εξάρσεων και υφέσεων διαφορετικών χρόνων, ενώ το 10% -15% των ασθενών ακολουθεί μια χρόνια και συνεχή πορεία ασθένειας (Cosnes et al., 2011).

Το πιο σύνηθες σύμπτωμα της νόσου του Crohn είναι η χρόνια διάρροια, αλλά ορισμένοι ασθενείς μπορεί να μην εμφανίσουν αυτό το σύμπτωμα. Ο κοιλιακός πόνος, που συχνά εντοπίζεται στο δεξιό κάτω τεταρτημόριο της κοιλίας είναι συχνός. Η κόπωση αναφέρεται συχνά από τους ασθενείς με νόσο του Crohn και πιστεύεται ότι οφείλεται σε διάφορους παράγοντες όπως η φλεγμονή, η αναιμία ή ανεπάρκεια βιταμινών και ανόργανων συστατικών. Μερικοί ασθενείς θα παρουσιάσουν συστηματικά σημεία ή συμπτώματα όπως πυρετό, απώλεια βάρους ή στην περίπτωση νεότερων ασθενών, υπολειπόμενη ανάπτυξη (Lichtenstein et al., 2018).

Σε πολλούς ασθενείς αναφέρονται εξω-εντερικές εκδηλώσεις της νόσου του Crohn. Στις εξω-εντερικές εκδηλώσεις της νόσου περιλαμβάνονται η αρθροπάθεια [τόσο η αξονική (σπονδυλική στήλη), όσο και η περιφερική (γόνατα, αστράγαλοι, ισχία,

καρποί, αγκώνες και ώμοι)], οι δερματολογικές εκδηλώσεις (περιλαμβανομένου του pyoderma gangrenosum, του ερυθήματος nodosum και των στοματικών ελκών), οι οφθαλμικές (συμπεριλαμβανομένης της ραγοειδίτιδας, της σκληρίτιδας και της επισκληρίτιδας) και οι ηπατοχολικές (πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα)(Brakenhoff et al., 2011).

Μερικές από αυτές τις εκδηλώσεις, όπως το οζώδες ερύθημα και η αρθρίτιδα μιας μεγάλης αρθρώσεως σχετίζονται με ενεργή εντερική νόσο. Άλλες εκδηλώσεις, όπως οι αξονικές αρθροπάθειες ή η πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα, μπορεί να είναι ανεξάρτητες από τη δραστηριότητα της νόσου (Levine & Burakoff, 2011).

Το 50% των ασθενών παρουσιάζει εκδηλώσεις στο δέρμα, στις αρθρώσεις ή στα μάτια, οι οποίες μπορεί να προηγηθούν της διάγνωσης (Levine & Burakoff, 2011). Ως πιο σπάνιες εξω-εντερικές εκδηλώσεις περιγράφονται: η καθυστέρηση ανάπτυξης, η καθυστερημένη σεξουαλική ωρίμανση, η λευκοκυττάρωση, η θρομβοκυττάρωση, η θρομβοφλεβίτιδα, η αρτηρίτιδα, η δερματική αγγειίτιδα, η νεφρική σωληναριακή βλάβη, η περιφερική νευροπάθεια, η μυελοπάθεια, η αιθουσαία δυσλειτουργία, η μυασθένεια gravis, η εγκεφαλοαγγειακή νόσος, η πνευμονική ίνωση, η καρδιομυοπάθεια, η καρδιακή ανεπάρκεια και η οξεία παγκρεατίτιδα (Kúsulak-Delint et al., 2016).

3.7.Διαγνωστικός έλεγχος

Η διάγνωση της νόσου του Crohn βασίζεται σε ενδοσκοπικά ευρήματα, σε μελέτες απεικόνισης και στον εργαστηριακό έλεγχο, σε έναν ασθενή με συμβατό κλινικό ιστορικό. Οι αρχικές εργαστηριακές έρευνες πρέπει να περιλαμβάνουν αιματολογικό και βιοχημικό έλεγχο και εκτίμηση των δεικτών της φλεγμονής. Στον αιματολογικό έλεγχο η αναιμία και θρομβοκυττάρωση είναι οι πιο συχνές ανωμαλίες. Η αναιμία είναι συχνή, επομένως η αιμοσφαιρίνη και ο αιματοκρίτης πρέπει να παρακολουθούνται περιοδικά. Οι ελλείψεις φυλλικού οξέος, σιδήρου και της βιταμίνης D είναι επίσης συχνές και απαιτείται ο περιοδικός έλεγχος αυτών των παραμέτρων. Οι ασθενείς με εκτεταμένη εκτομή του εντέρου έχουν αυξημένο κίνδυνο ανεπάρκειας βιταμίνης B12 και θα πρέπει να αξιολογούνται. Η νεφρική και η ηπατική λειτουργία θα πρέπει να αξιολογούνται περιοδικά όταν χορηγούνται μεθοτρεξάτη, θειοπουρίνες ή βιολογικοί παράγοντες για τη θεραπεία (Gomollón et al., 2017).

Η C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP-C-Reactive Protein) και η ταχύτητα καθίζησης των ερυθρών (ΤΚΕ) αποτελούν τυπικές εργαστηριακές εξετάσεις της οξείας φάσης της φλεγμονής. Στα κόπρανα μπορεί να αξιολογηθούν ειδικοί δείκτες φλεγμονής, όπως η καλπροτεκτίνη κοπράνων και η λακτοφερρίνη. Ωστόσο οι δείκτες αυτοί έχουν περισσότερη αξία για νοσούντες με νόσο Crohn, αφού προβλέπουν την έξαρση της νόσου, παρά τη διάγνωση. Επίσης τα κόπρανα ελέγχονται για *Clostridium difficile*, και παράσιτα και η καλλιέργεια κοπράνων μπορεί να είναι απαραίτητη (Mosli et al., 2015).

Η (είλεο)κολοσκόπηση και η ταυτόχρονη λήψη βιοψίας αποτελεί βασική εξέταση για την οριστική διάγνωση της νόσου. Με τον ενδοσκοπικό έλεγχο καθορίζονται τα έλκη τα οποία διαβρώνουν τη μυϊκή στοιβάδα ή οι αποκολλήσεις του βλεννογόνου ή οι εξελκώσεις. Σε έξαρση της νόσου, ο ενδοσκοπικός έλεγχος αποφεύγεται, αφού υπάρχει αυξημένος κίνδυνος διάτρησης του παχέος εντέρου. Τέλος μια απλή ακτινογραφία κοιλίας έχει αξία στην αρχική αξιολόγηση των ασθενών με υποψία σοβαρής νόσου Crohn, επειδή παρέχει πληροφορίες για το βαθμό διάτασης του εντέρου, αποτιτανωμένους λίθους ή τον εντοπισμό μάζας στον δεξιό λαγόνιο βόθρο. Δεν αποτελεί ωστόσο διαγνωστικό εργαλείο υψηλής ακρίβειας. Σε περιπτώσεις που η νόσος του Crohn προσβάλλει τον ανώτερο γαστρεντερικό σωλήνα προτείνεται η γαστροσκόπηση και οι βιοψίες από το ανώτερο πεπτικό (Shergill et al., 2015).

Η Μαγνητική Τομογραφία (MT) (MRI-Magnetic Resonance Imaging) και η Αξονική Τομογραφία (ΑΤ) (CT – Commuted Tomography) χρησιμοποιούνται περισσότερο για την εκτίμηση του λεπτού εντέρου (τη με χρήση σκιαγραφικού από το στόμα ή με υποκλυσμό) και για την ανίχνευση εξω-εντερικών επιπλοκών. Η αξονική τομογραφία είναι ευκολότερα διαθέσιμη και είναι λιγότερο χρονοβόρα σε σχέση με την μαγνητική τομογραφία. Ωστόσο πρέπει να υπολογίζεται η έκθεση στην ακτινοβολία, που δεν υφίσταται στη μαγνητική τομογραφία, με το γεγονός ότι ο έλεγχος αυτός πρέπει να επαναλαμβάνεται κατά τη διάρκεια του χρόνου και συνυπολογίζοντας το νεαρό της ηλικίας των ασθενών και τις απώτερες συνέπειες της ακτινοβολίας (Shergill et al., 2015).

Η ενδοσκόπηση του λεπτού εντέρου με κάψουλα έχει υψηλότερη ευαισθησία σε σύγκριση με τη μαγνητική και την αξονική τομογραφία για τη διάγνωση των βλαβών στο λεπτό έντερο. Η ενδοσκόπηση με κάψουλα μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως δοκιμασία πρώτης γραμμής μετά τον αποκλεισμό σημαντικής στένωσης ή σε ασθενείς

που ο αρχικός έλεγχος έχει αποδώσει αρνητικά αποτελέσματα, αλλά η κλινική υποψία για νόσο Crohn παραμένει υψηλή (Pennazio et al., 2016).

3.8.Ταξινόμηση της νόσου

Η πρώτη διεθνής ταξινόμηση για τα φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου προτάθηκε στη Ρώμη το 1991, με βάση την ανατομική κατανομή και την κλινική συμπεριφορά (φλεγμονή, συρίγγιο ή στένωση). Αυτή η ταξινόμηση αντικαταστάθηκε το 1998 από την ταξινόμηση της Βιέννης, που αξιολογούσε την ηλικία έναρξης, τη θέση της νόσου και τη συμπεριφορά της νόσου. Το 2005, η τρέχουσα ταξινόμηση του Μόντρεαλ προτάθηκε από την ομάδα εργασίας στο Παγκόσμιο Συνέδριο Γαστρεντερολογίας του Μόντρεαλ. Η ταξινόμηση του Μόντρεαλ ήταν ουσιαστικά μια αναθεώρηση της ταξινόμησης της Βιέννης, η οποία διατήρησε τις τρεις κυρίαρχες παραμέτρους αλλά έκανε τροποποιήσεις σε καθεμία από αυτές τις τρεις κατηγορίες. Η ταξινόμηση του Μόντρεαλ χρησιμοποιείται ευρέως τόσο στην έρευνα όσο και στην κλινική πρακτική (Satsangi et al., 2006). Το σημαντικό μειονέκτημα του τρέχοντος συστήματος ταξινόμησης είναι η αστάθεια εκτίμησης της έκτασης και της συμπεριφοράς της νόσου κατά τη διάρκεια του χρόνου, υπογραμμίζοντας τη δυναμική φύση της φλεγμονώδους κατάστασης του εντέρου (Gajendran et al., 2018).

3.9.Διαφορική διάγνωση

Σε πολλές περιπτώσεις τα κλινικά, βιολογικά, ενδοσκοπικά, απεικονιστικά και ιστοπαθολογικά κριτήρια για την επιβεβαίωση της διάγνωσης δεν επαρκούν, καθώς οι ασθενείς δεν πληρούν αυτά τα κριτήρια και συνήθως ταξινομούνται με την πιθανότητα της νόσου του Crohn. Αυτό τονίζει όχι μόνο την ετερογένεια αυτών των ασθενειών, αλλά και τη δυσκολία εξακρίβωσης της σωστής διάγνωσης. Η διαφορική διάγνωση αφορά καταστάσεις συναφείς με χρόνιες φλεγμονώδεις βλάβες του γαστρεντερικού σωλήνα, που μπορεί να είναι σχετίζεται με κάποια άλλη αιτία. Σε αυτήν την προοπτική, τέσσερις καταστάσεις απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή: γαστρεντερική φλεγμονή με πολύ πρόωμη έναρξη (μικρά παιδιά), γαστρεντερική φλεγμονή σε προχωρημένη ηλικία (ηλικιωμένοι), φλεγμονή σε ασθενείς που θεωρούνται ανοσοκατεσταλμένοι ή σε ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία με συγκεκριμένα φάρμακα. Οι πιο συνηθισμένες καταστάσεις που απαιτούν περαιτέρω έλεγχο και διαφορική διάγνωση από τη νόσο του Crohn είναι: ο καρκίνος του παχέος εντέρου, η εκκολπωματίτιδα, η

λοίμωξη του εντέρου (π.χ. Yersinia ή Mycobacterium), το σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου, η ισχαιμική κολίτιδα, το λέμφωμα λεπτού εντέρου, η σαρκοείδωση και η ελκώδης κολίτιδα (Louis, 2015).

3.10. Θεραπευτικές επιλογές

Η νόσος του Crohn χαρακτηρίζεται από περιόδους κλινικής ύφεσης, που εναλλάσσονται με περιόδους υποτροπής. Η ετήσια συχνότητα εισαγωγής στο νοσοκομείο είναι περίπου 20% και εντός 10 ετών από τη διάγνωση οι μισοί ασθενείς θα χρειαστούν χειρουργική επέμβαση. Ένα τρίτο των ασθενών θα χρειαστεί πολλαπλές χειρουργικές επεμβάσεις και περίπου το 14% αυτών με σοβαρή ασθένεια - ειδικά όταν η νόσος εντοπίζεται στο ορθό, θα απαιτήσει μόνιμη κολοστομία (Cosnes et al., 2012).

3.10.1. Φαρμακευτική αντιμετώπιση

Η θεραπεία της νόσου του Crohn αναφέρεται στη φάση της έξαρσης της νόσου και στη φάση της ύφεσης της νόσου. Η επιλογή της φαρμακευτικής αγωγής εξαρτάται από τη σοβαρότητα της νόσου και την ανταπόκριση σε προηγούμενες θεραπείες (Barrett et al., 2018). Τα συνήθως χορηγούμενα φάρμακα στη νόσο του Crohn περιλαμβάνουν:

- Αμινοσαλικυλικά (σουλφασαλαζίνη, μεσαλαζίνη, ολσαλαζίνη και βαλσαλαζίδη): Τα αμινοσαλικυλικά χρησιμοποιούνται για πάνω από 30 χρόνια στη θεραπεία της νόσου του Chron. Θεωρούνται αποτελεσματικά, ασφαλή και καλώς ανεκτά φάρμακα για τη θεραπεία της ήπιας έως μέτριας μορφής της νόσου (Williams et al., 2011).
- Κορτικοστεροειδή (πρεδνιζολόνη, βουδεσονίδη): Σε ήπια, μέτρια και σοβαρή νόσο του Crohn, τα κορτικοστεροειδή όπως η πρεδνιζολόνη είναι αποτελεσματικά στην πρόκληση ύφεσης. Μια αρχική δόση των 40 mg που μειώνεται κατά 5 mg εβδομαδιαίως χρησιμοποιείται, αλλά πρέπει να προσαρμόζεται στη σοβαρότητα της νόσου και στην ανοχή των ασθενών. Η βουδεσονίδη σε σκευάσματα που προκαλούν βραδεία απελευθέρωση στον ειλέο μπορεί να έχει όφελος στη νόσο του Crohn που εντοπίζεται στο εγγύς κόλον, αλλά δεν υπάρχουν ενδείξεις οφέλους σε περιπτώσεις που εντοπίζονται σε πιο απομακρυσμένες περιοχές του παχέος εντέρου (Barrett et al., 2018).
- Ανοσοκατασταλτικά (θειοπουρίνες [αζαθειοπρίνη και μερκαπτοπουρίνη] και μεθοτρεξάτη). Τα ανοσοτροποποιητικά φάρμακα βοηθούν για να επιτευχθεί η ύφεση

της νόσου σε ασθενείς που έχουν αποκτήσει ανθεκτικότητα στα στεροειδή, σε ασθενείς που έχουν συρίγγια, για συντήρηση της κατάστασης ύφεσης και μετεγχειρητικά για την πρόληψη της υποτροπής. Οι θειοπουρίνες και η μεθοτρεξάτη πρέπει να χορηγούνται ως θεραπεία συντήρησης. Η χορήγηση θειοπουρίνης στη νόσο του Crohn σχετίζεται με μειωμένη ανάγκη για χειρουργική επέμβαση (Khan et al., 2015).

- Βιολογικοί παράγοντες. Έξι βιολογικοί παράγοντες είναι επί του παρόντος εγκεκριμένοι για τη θεραπεία των φλεγμονωδών νόσων του εντέρου συμπεριλαμβανομένης της νόσου του Crohn: μονοκλωνικά αντισώματα κατά του TNFa (tumor necrosis factor-α) (infliximab, adalimumab, golimumab, certolizumab pegol) και αντισώματα αντι-ιντεγκρίνης (natalizumab και vedolizumab). Στη νόσο του Crohn και στην ελκώδη κολίτιδα ανθεκτική στα τυπικά φάρμακα, η θεραπεία βασίζεται στους διαθέσιμους βιολογικούς παράγοντες. Χορηγούνται με σκοπό την επίτευξη και τη διατήρηση της ύφεσης της νόσου του Crohn σε ασθενείς με μέτρια έως σοβαρή νόσο, ανθεκτική στη συμβατική θεραπεία (Zaltman et al., 2019).
- Αντιβιοτικά. Τα αντιβιοτικά μπορεί να επηρεάσουν την πορεία της ασθένειας, μειώνοντας τις συγκεντρώσεις βακτηρίων στον αυλό του εντέρου και μεταβάλλοντας τη σύνθεση των εντερικών μικροβίων. Διαφορετικά αντιβιοτικά, όπως η σιπροφλοξασίνη, η μετρονιδαζόλη, ο συνδυασμός αμφοτέρων, η ριφαξιμίνη και τα αντι-φυματικά έχουν αξιολογηθεί σε κλινικές δοκιμές για τη θεραπεία της νόσου του Crohn. Τα αντιβιοτικά μπορεί να έχουν μέτρια επίδραση στη μείωση της δραστηριότητας της νόσου και στην επίτευξη ύφεσης και είναι πιο αποτελεσματικά σε ασθενείς με νόσο που εμπλέκει το κόλον. Επίσης τα αντιβιοτικά μπορεί να διαδραματίζουν ρόλο στη διατήρηση της ύφεσης. Τα μειονεκτήματα της θεραπείας με αντιβιοτικά, είναι σημαντικές οι παρενέργειες που συχνά προκαλούν δυσανεξία στη θεραπεία, η λοίμωξη από *Clostridium difficile* και η αυξανόμενη αντίσταση στα αντιβιοτικά (Nitzan et al., 2016).

3.10.2.Διατροφική αντιμετώπιση

Η διατροφική υποστήριξη αποτελεί βασικό συστατικό στη διαχείριση ασθενών με νόσο του Crohn, οι οποίοι έχουν απώλεια βάρους ή υποσιτίζονται. Οι ασθενείς με νόσο του Crohn έχουν ένα ξεχωριστό, «δυσβιοτικό» προφίλ μικροβιώματος, σε σύγκριση με

τους υγιείς ανθρώπους, που χαρακτηρίζεται από χαμηλότερη ποικιλία βακτηριδίων του εντέρου και αυξημένη παρουσία της *Escherichia coli* (Gevers et al., 2014). Τα δεδομένα έχουν επιβεβαιώσει ότι τα τρόφιμα διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο μικροπεριβάλλον του εντέρου και οι τροποποιήσεις των διατροφικών συνηθειών μπορεί να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στη μικροβιακή σύνθεση και λειτουργία (Levine et al., 2018).

Οι απλές διατροφικές παρεμβάσεις συνήθως βελτιώνουν τα γαστρεντερικά συμπτώματα σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, συμπεριλαμβανομένης της μείωσης της πρόσληψης γαλακτοκομικών προϊόντων και επίσης ζυμώσιμων ολιγοσακχαριτών, δισακχαριτών, μονοσακχαριτών (Colombel et al., 2019).

Η μόνη καθιερωμένη, τεκμηριωμένη διατροφική θεραπευτική προσέγγιση βάσει τεκμηρίων, που χρησιμοποιείται στη νόσο του Crohn, είναι η αποκλειστικά εντερική διατροφή. Η αποκλειστικά εντερική διατροφή αναφέρεται σε μια εμπορικά παραγόμενη, διατροφικά πλήρη σύνθεση (δηλαδή περιέχει όλες τις πρωτεΐνες, τους υδατάνθρακες, τα λιπαρά, τις βιταμίνες και τα ανόργανα άλατα). Τα σκευάσματα αυτά συνταγογραφούνται για τη θεραπεία της νόσου του Crohn και χορηγούνται για μια περίοδο 6 - 8 εβδομάδων. Η θεραπεία περιλαμβάνει την κατανάλωση της φόρμουλας πολλές φορές την ημέρα, με παράλληλη εξαίρεση στερεών τροφίμων και υγρών, πέρα του νερού. Η φόρμουλα αυτή αποσκοπεί στη μείωση των συμπτωμάτων και της φλεγμονής, ενώ προωθεί την επούλωση του εντέρου και επιτυγχάνει την ύφεση της νόσου (Critch et al., 2012).

Πολλές έρευνες, έχουν δείξει την αποτελεσματικότητα της αποκλειστικά εντερικής διατροφής, ιδιαίτερα σε παιδιά με νόσο του Crohn. Ωστόσο η αποτελεσματικότητα της δεν έχει ακόμη αποδειχθεί με συνέπεια σε ενήλικες πληθυσμούς, πιθανώς ως αποτέλεσμα της χαμηλότερης συμμόρφωσης, που πιθανώς προέρχεται από την περιορισμένη γευστικότητα του σκευάσματος και από την έλλειψη καθιερωμένων μηχανισμών υποστήριξης από τις σχετικές κλινικές ομάδες (Wall et al., 2013).

Άλλα διατροφικά στοιχεία, όπως συμπληρώματα ινών και πρεβιοτικών έχουν αξιολογηθεί ως παρεμβάσεις σε ασθενείς με νόσο του Crohn. Ωστόσο, ερευνητικά δεν έχει επιβεβαιωθεί το όφελος λήψης αυτών των συστατικών (Wedlake et al., 2014).

3.10.3.Χειρουργική αντιμετώπιση

Η νόσος του Crohn δεν θεραπεύεται με χειρουργική επέμβαση. Η χειρουργική επέμβαση έχει ενδείξεις σε περιπτώσεις επιπλοκών και για συμπτώματα ανθεκτικά στην ιατρική θεραπεία. Η απόφαση για χειρουργική επέμβαση στη νόσο του Crohn καθοδηγείται από την ανατομική κατανομή και τον φλεγμονώδη υποτύπο της νόσου. Περιγράφεται ότι στο 40% των ασθενών η νόσος εντοπίζεται στον τελικό ειλεό και σε μεμονωμένα τμήματα του παχέος εντέρου, στο 20-25% των ασθενών η νόσος εντοπίζεται μεμονωμένα στο παχύ έντερο και στο 5-10% εντοπίζεται αποκλειστικά στο ορθό. Η χειρουργική επέμβαση πραγματοποιείται κυρίως για την αντιμετώπιση των επιπλοκών της νόσου του Crohn (στένωση και απόφραξη, συρίγγια ή φαρμακευτικά ανθεκτική ασθένεια) (Makni et al., 2017). Ειδικότερα οι ενδείξεις για χειρουργική επέμβαση είναι:

- Στενώσεις και απόφραξη του εντέρου. Η απόφραξη του εντέρου από στενώσεις είναι ο πιο συνηθισμένος λόγος χειρουργικής επέμβασης στη νόσο του Crohn (Toh et al., 2016).
- Ενδοκοιλιακή φλεγμονή, αποστήματα και συρίγγια. Τα αποστήματα, η φλεγμονή και τα συρίγγια συνδέονται με τον διεισδυτικό φαινότυπο. Τα ενδοκοιλιακά αποστήματα είναι κοινά στη νόσο του Crohn και μπορεί να σχετίζονται με συρίγγια ή και ενδοκοιλιακή σήψη. Περίπου το ένα τρίτο των ασθενών με νόσο του Crohn θα αναπτύξουν ενδοκοιλιακά συρίγγια κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Τα εντεροεντερικά συρίγγια είναι τα πιο συνηθισμένα, ακολουθούμενα από εντεροδερμικά και εντεροσιγμοειδή συρίγγια (Yoon et al., 2010).
- Διάρρηση. Η διάρρηση είναι το αρχικό σύμπτωμα στη νόσο του Crohn μέχρι και στο 30% των ασθενών. Η διάρρηση συνιστά απόλυτη ένδειξη για χειρουργική επέμβαση. Η διάρρηση μπορεί να προέρχεται από περιφερειακή σοβαρή κολίτιδα ή ειλεΐτιδα ή από τοξικό megacolon που σχετίζεται με φλεγμονώδη κολίτιδα (Toh et al., 2016).
- Σοβαρή γαστρεντερική αιμορραγία. Η σοβαρή γαστρεντερική αιμορραγία είναι σπάνια. Περίπου το 5% των ασθενών με νόσο του Crohn θα παρουσιάσουν σημαντική αιμορραγία κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Συνήθως προκύπτει από ελκώδη περιοχές του παχέος εντέρου (Toh et al., 2016).
- Τοξικό megacolon. Το τοξικό megacolon ορίζεται από τη συνολική ή τμηματική διάταση του παχέος εντέρου και τη συστηματική τοξικότητα, που σχετίζεται με

φλεγμονώδη κολίτιδα και με λοιμώξεις όπως το *clostridium difficile* (Toh et al., 2016).

- Νεοπλασία και δυσπλασία. Ο καρκίνος του λεπτού εντέρου και του παχέος εντέρου είναι μια απόλυτη ένδειξη για χειρουργική επέμβαση. Ο κίνδυνος καρκίνου κυμαίνεται από 1%-5% σε ασθενείς με νόσο του Crohn αντιπροσωπεύοντας 23 φορές αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου του παχέος εντέρου και >18 φορές αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου του λεπτού εντέρου σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Scaringi et al., 2013).

3.11.Νοσηλευτική φροντίδα ασθενών με νόσο του Crohn

3.11.1.Ποιότητα ζωής και ιεράρχηση των αναγκών του ασθενούς- Νοσηλευτικές διεργασίες

Η ποιότητα ζωής είναι μια υποκειμενική αξία και μόνο οι ασθενείς μπορούν να την περιγράψουν σωστά. Στην περίπτωση των φλεγμονωδών παθήσεων του εντέρου, η ποιότητα ζωής μειώνεται σημαντικά, ειδικά κατά τις περιόδους έξαρσης της νόσου. Η εκτίμηση της δυναμικής αυτών των αλλαγών απαιτεί ανάλυση του θεμελιώδους εύρους της ανθρώπινης δραστηριότητας, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει τη φυσική κατάσταση, τη συναισθηματική αντίδραση στην ασθένεια και την κοινωνική λειτουργία (Lonnfors et al., 2014).

Το κλειδί για επαρκή νοσηλευτική περίθαλψη είναι ο εντοπισμός των αναγκών των ασθενών, των πόρων αντιμετώπισης και της κοινωνικής υποστήριξης που διατίθενται για αυτούς. Το στάδιο της αναγνώρισης της κατάστασης και των αναγκών ενός ατόμου που πάσχει από τη νόσο του Crohn βασίζεται στις παρατηρήσεις των ίδιων των ασθενών, στις παρατηρήσεις των μελών της οικογένειας, στις νοσηλευτικές εκτιμήσεις και διαγνώσεις, στην ιατρική τεκμηρίωση και στις καθημερινές μετρήσεις ζωτικών σημείων (Kemp et al., 2018).

Ειδικά για τη νόσο του Crohn, οι νοσηλευτές -τριες πρέπει να είναι προετοιμασμένοι στην επίλυση των προβλημάτων βιολογικής, ψυχολογικής, κοινωνικής, πολιτιστικής και πνευματικής φύσης. Η εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους σχετικά με τη φύση της νόσου, τις διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες και τις πιθανές επιπλοκές είναι μια σημαντική πτυχή της διαδικασίας φροντίδας, ειδικά κατά την

περίοδο μετά τη διάγνωση. Η νόσος του Crohn είναι μια χρόνια και - στο παρόν στάδιο της γνώσης - ανίατη κατάσταση. Από τη στιγμή της διάγνωσης έως τη σχετική αποδοχή της νόσου, οι ασθενείς περνούν συχνά περιόδους εξέγερσης, άρνησης και καταθλιπτικών αντιδράσεων. Η νόσος του Crohn επηρεάζει κυρίως τους νέους, γεγονός που λειτουργεί ανασταλτικά στο σχεδιασμό και στην υλοποίηση των στόχων τους, σε προσωπικό και επαγγελματικό επίπεδο. Όσο πιο γρήγορα οι ασθενείς αποδεχθούν το γεγονός ότι πάσχουν από μια χρόνια και ανίατη ασθένεια, τόσο πιο εύκολο θα είναι για αυτούς να αποδεχτούν την κατάσταση και να συνεχίσουν τα σχέδια για τη ζωή τους. Αντίθετα, η έλλειψη αποδοχής μπορεί να οδηγήσει σε άρνηση της εμφάνισης της νόσου και, συνεπώς, διακοπή της θεραπείας και κατ' επέκταση επιδείνωση της κατάστασης της υγείας τους (Kemp et al., 2018).

3.11.2.Νοσηλευτική εκτίμηση του ασθενούς με νόσο του Crohn

Η εκτίμηση του ασθενούς με νόσο του Crohn βασίζεται στα εξής δεδομένα:

- Ιστορικό υγείας: εκδηλώσεις που παρουσιάζει ο ασθενής, συμπεριλαμβανομένων της έναρξης της νόσου, της διάρκειας, της βαρύτητας των κλινικών εκδηλώσεων (αριθμός κενώσεων ανά ημέρα, ύπαρξη αίματος ή βλέννας στα κόπρανα, κολικοειδή κοιλιακά άλγη), συνήθης δίαιτα, ικανότητα του ασθενούς να διατηρεί το σωματικό του βάρος και το επίπεδο θρέψης, δυσανεξία σε τροφές, συνοδές εκδηλώσεις όπως αρθραλγίες, κόπωση, κακουχία, ακολουθούμενη φαρμακευτική αγωγή, προηγούμενες θεραπείες και διαγνωστικές εξετάσεις (Lemone & Burke, 2014).
- Φυσική εξέταση: γενική εμφάνιση, σωματικό βάρος, ζωτικά σημεία, συμπεριλαμβανομένης και της μέτρησης σε όρθια θέση της αρτηριακής πίεσης για την αναγνώριση τυχόν ορθοστατικής υπότασης, εξέταση της κοιλιάς (συμπεριλαμβανομένων του σχήματος και της περιμέτρου), εντερικοί ήχοι, ψηλάφηση για ευαισθησία και μάζες, ύπαρξη στομίας ή ουλών (Lemone & Burke, 2014).

3.11.3.Προετοιμασία για το διαγνωστικό έλεγχο

Η ενδοσκόπηση είναι συχνά μια δύσκολη εμπειρία για τους ασθενείς, λόγω του φόβου της ίδιας της εξέτασης και της πορείας της, του πόνου, της εισβολής και της επιβεβαίωσης της νόσου και της σοβαρότητας της. Οι νοσηλευτές-τριες

διαδραματίζουν βασικό ρόλο στην ψυχική και σωματική προετοιμασία των ασθενών για μια προγραμματισμένη εξέταση. Οι πληροφορίες σχετικά με την προετοιμασία της εξέτασης και την πορεία της πρέπει να παρέχονται με αντικειμενικό, ακριβή και, κυρίως, κατανοητό τρόπο στους ασθενείς. Είναι επίσης σημαντικό να παρέχεται μια αίσθηση ασφάλειας, σεβασμού της αξιοπρέπειας, της ιδιωτικής ζωής και των κινήτρων για τους ασθενείς να συνεργάζονται στη διαγνωστική διαδικασία. Όλοι αυτοί οι παράγοντες επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα της εξέτασης και την αποδοχή της από τους ασθενείς (Kemp et al., 2018).

Ο διαγνωστικός έλεγχος ολοκληρώνεται με τη μαγνητική τομογραφία. Ο νοσηλευτής -τρια κατά την προετοιμασία του ασθενούς για αυτή την εξέταση:

- Λαμβάνει το ιστορικό του ασθενούς. Εάν αναφέρεται μεταλλικό αντικείμενο στο σώμα, όπως ορθοπεδικό υλικό, εμφυτευμένος βηματοδότης ή εμφυτεύσιμος καρδιακός απινιδωτής, μεταλλικές καρδιακές βαλβίδες ή ενδομήτρια συσκευή, ο ασθενής αποκλείεται από την εξέταση. Αυτό γιατί τα ηλεκτρόδια και τα καλώδια των συσκευών ενδέχεται να υπερθερμανθούν και να κάψουν ιστούς και τα ηλεκτρομαγνητικά πεδία μπορεί να προκαλέσουν δυσλειτουργία στα εμφυτεύματα. Μπορεί επίσης να συμβεί μετακίνηση εμφυτευμένων συσκευών.
- Αφαιρεί τα επιθέματα φαρμάκων με μεταλλικά υποστρώματα, τα οποία μπορεί να προκαλέσουν εγκαύματα. Τατουάζ που περιέχουν μεταλλικά σωματίδια μπορούν επίσης να προκαλέσουν προβλήματα.
- Η εγκυμοσύνη είναι μια σχετική αντένδειξη για μαγνητική τομογραφία. Ο νοσηλευτής -τρια ενημερώνει τον ακτινολόγο εάν η ασθενής μπορεί να είναι έγκυος ή εάν θηλάζει.
- Ενημερώνει τον ακτινολόγο εάν ο ασθενής έχει χρόνια νεφρική νόσο ή απαιτεί αιμοκάθαρση. Οι παράγοντες σκιαγράφησης που περιέχουν γαδολίνιο μπορεί να προκαλέσουν νεφρογόνο συστηματική ίνωση ή νεφρογόνο ινωτική δερματοπάθεια.
- Σε γενικές γραμμές, ο ασθενής δεν έχει περιορισμούς σε τρόφιμα ή ποτά και μπορεί να συνεχίσει να παίρνει τα φάρμακά του, εκτός εάν ο θεράπων ιατρός καθορίσει διαφορετικά (Pullen, 2008).

3.11.4. Διαχείριση των συμπτωμάτων

3.11.4.1. Πόνος

Ο κοιλιακός πόνος είναι συνηθισμένος στη νόσο του Crohn και είναι συχνά το πρώτο σύμπτωμα που βιώνει ο ασθενής. Ο πόνος μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς και να προκαλέσει άγχος λόγω της απρόβλεπτης φύσης του. Εξω-εντερικοί παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των χολόλιθων, της νεφρολιθίασης, της παγκρεατίτιδας ή των επιπλοκών των αρθρώσεων και του δέρματος, μπορεί επίσης να προκαλέσουν πόνο (Harbord et al., 2017).

Σε επίπεδο νοσηλευτικών παρεμβάσεων χορηγούνται αναλγητικά, με βάση τις ιατρικές οδηγίες. Σε αυτές τις παρεμβάσεις ο νοσηλευτής-τρια που χορηγεί αναλγητικά πρέπει να έχει γνώση των μεθόδων φαρμακολογικού ελέγχου του πόνου, των σχετικών παρενεργειών και των αλληλεπιδράσεων των αναλγητικών φαρμάκων (Bielefeldt et al., 2009).

Ειδικότερα τα οπιοειδή πρέπει να χορηγούνται με προσοχή, διότι η χρήση τους περιπλέκεται από την εξάρτηση (όταν υπάρχει χρόνια χρήση) και από παρενέργειες, με σημαντικότερη τη δυσκινησία του εντέρου. Τα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά μπορεί να είναι χρήσιμα επικουρικά αναλγητικά. Μόλις διαπιστωθεί η αιτία του πόνου, οι ασθενείς πρέπει να παραπέμπονται σε ειδικές ομάδες διαχείρισης του πόνου. Αυτές οι πολυ-επιστημονικές ομάδες διδάσκουν τους ασθενείς να αναγνωρίζουν και να διαχειρίζονται τον πόνο τους. Τέλος η γνωστική και συμπεριφορική ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν τον πόνο και να βελτιώσουν τον ποιότητα ζωής (McCormick et al., 2014).

3.11.4.2. Ακράτεια κοπράνων και διάρροια

Η ακράτεια κοπράνων και η διάρροια μπορεί να είναι ένα σημαντικό πρόβλημα για ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου επηρεάζοντας τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία και οδηγώντας σε συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης (Zuo & Ng, 2018). Συχνά, οι ασθενείς δυσκολεύονται να αποκαλύψουν ή να συζητήσουν ανοιχτά τα συμπτώματα του εντέρου τους. Ωστόσο για να αντιμετωπιστεί αυτό το πρόβλημα πρέπει να αποβληθεί το στίγμα που το περιβάλλει. Οι νοσηλευτές-τριες πρέπει να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να μιλούν για αυτά τα ζητήματα. Ακόμα οι νοσηλευτές-τριες έχουν ζωτικό ρόλο στη βοήθεια των ασθενών στη διαχείριση και τη βελτίωση των συμπτωμάτων (Norton & Dibley, 2013).

Παράλληλα με την παροχή πληροφοριών και συναισθηματικής υποστήριξης, οι εξειδικευμένες νοσηλευτικές παρεμβάσεις για την ακράτεια κοπράνων και τις διάρροιες περιλαμβάνουν εκπαίδευση σχετικά με τις ασκήσεις των μυών του πυελικού εδάφους, περιποίηση του δέρματος, επανεκπαίδευση του εντέρου, χορήγηση αντιδιαρροϊκών φαρμάκων, συμπεριφορική θεραπεία και χρήση ειδικών συσκευών όπως πρωκτικά βύσματα και επιθέματα. Ως εκ τούτου, ένα προσαρμοσμένο σχέδιο φροντίδας θα πρέπει να αντικατοπτρίζει τις ανάγκες κάθε ασθενούς, λαμβάνοντας υπόψη τους παράγοντες τρόπου ζωής του (Butcher, 2004).

3.11.4.3.Κόπωση

Η κόπωση σε νοσήματα όπως η νόσος του Crohn επηρεάζει πάνω από το 40% των ασθενών κατά τη διάρκεια της υποτροπής της νόσου. Περιγράφεται ευρέως ως «δυσάρεστη, ασυνήθιστη, ανώμαλη ή υπερβολική κόπωση ολόκληρου του σώματος που είναι δυσανάλογη ή δεν σχετίζεται με δραστηριότητα ή άσκηση για περισσότερο από ένα μήνα» (Bager et al., 2012).

Η κόπωση μπορεί να έχει βαθύ αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Η περίπλοκη, αόρατη και μεταβλητή της φύση της κόπωσης μπορεί να δυσκολεύει τους ασθενείς να περιγράψουν την εμπειρία στους άλλους. Η κατάσταση αυτή συχνά δεν κατανοείται επαρκώς από τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας, οι οποίοι μπορεί να υποτιμήσουν τον αντίκτυπο της κόπωσης στους ασθενείς (Czuber-Dochan et al., 2016).

Η αιτιολογία της κόπωσης μπορεί να είναι πολυπαραγοντική και μπορεί να υπάρχει μια γενετική προδιάθεση. Η φυσική αξιολόγηση και ο εργαστηριακός έλεγχος μπορεί να αποκαλύψουν την αιτιολογία της κόπωσης. Τα χαμηλά αποθέματα σιδήρου, η χαμηλή αιμοσφαιρίνη ή οι αυξημένοι φλεγμονώδεις δείκτες, ακόμα και σε απουσία συμπτωμάτων από το έντερο, είναι παραδείγματα αναστρέψιμων αιτιών κόπωσης. Επίσης τα χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D και μαγνησίου στον ορό έχουν επίσης συνδεθεί με μυϊκή κόπωση (van Langenberg et al., 2014). Η ανεπάρκεια μακρο- και μικροθρεπτικών συστατικών μπορεί να εμφανιστεί σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου ως αποτέλεσμα διαφόρων παραγόντων, όπως η δυσαπορρόφηση, η διάρροια, οι αυτοεπιβαλλόμενοι διατροφικοί περιορισμοί ή η καταβολική κατάσταση και μπορεί να οδηγήσουν σε κόπωση (Lucendo & De Rezende, 2009).

Επιπλέον, οι διαταραχές του ύπνου έχουν ενοχοποιηθεί ως η αιτία επιδείνωσης των συμπτωμάτων συμπεριλαμβανομένου του πόνου και της κόπωσης σε χρόνιες φλεγμονώδεις ασθένειες. Ο κακός ύπνος θεωρείται ότι αποτελεί παράγοντα που συνδέεται στενά με την επιδείνωση των συμπτωμάτων και ιδιαίτερα της κόπωσης (Ranjbaran et al., 2007). Όταν η ποιότητα του ύπνου προκαλεί ανησυχία, η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία έχει αποδειχθεί αποτελεσματική ως παρέμβαση πρώτης γραμμής και μπορεί να έχει σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ασθενών. Η εκπαίδευση σχετικά με την κατάλληλη υγιεινή του ύπνου είναι επίσης σημαντική (Ananthakrishnan et al., 2014).

Σε επίπεδο νοσηλευτικών παρεμβάσεων, οι νοσηλευτές-τριες παρέχουν συμβουλές για τη διαχείριση αυτής της κατάστασης. Συνιστάται η έγκαιρη και επιθετική θεραπεία της ανεπάρκειας σιδήρου με παρεντερική ή από τους στόματος χορήγηση σιδήρου. Συνιστάται η παρεντερική χορήγηση για τη μεγιστοποίηση της συστηματικής βιοδιαθεσιμότητας και την αποφυγή του κινδύνου γαστρεντερικής τοξικότητας από τον στοματικό σίδηρο. Η βιταμίνη B12 και το φυλλικό οξύ πρέπει χορηγούνται συμπληρωματικά σε περιπτώσεις ανεπάρκειας (Hou et al., 2017).

Ο νοσηλευτής-τρια παρακολουθεί τον ασθενή για να προσδιορίσει οποιαδήποτε βελτίωση ή επιδείνωση των συμπτωμάτων κόπωσης. Η βελτιστοποίηση της ιατρικής διαχείρισης είναι πιθανό να ανακουφίσει τον ασθενή από την κόπωση, όταν έχουν αποκλειστεί βιοχημικές, αιματολογικές ή ενδοκρινικές αιτίες. Ο νοσηλευτής-τρια μπορεί να συνεργαστεί με τον ασθενή για να σχεδιάσει στρατηγικές και μηχανισμούς που μπορεί να βοηθήσουν στη διαχείριση της κόπωσης. Οι στρατηγικές θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν σύντομους ύπνους κατά τη διάρκεια της ημέρας, τακτική άσκηση, ποιοτικό και επαρκή ύπνο κατά τη διάρκεια της νύχτας, διατήρηση μιας ισορροπημένης διατροφής και επαρκής ενυδάτωση. Τέλος οι ασθενείς μπορεί να χρειάζονται ενθάρρυνση να αναφέρουν την κόπωση και να ζητήσουν βοήθεια από επαγγελματίες υγείας (Kreijne et al., 2016).

3.11.5. Δίαιτα και διατροφή

Οι ασθενείς με νόσο του Crohn ενδιαφέρονται ιδιαίτερα για τις διατροφικές τροποποιήσεις και συχνά αυτοεπιβάλλουν διατροφικούς περιορισμούς, ιδιαίτερα για

πικάντικες και λιπαρές τροφές, καφέ, τσάι, ανθρακούχα ποτά και αλκοόλ, γαλακτοκομικά προϊόντα και λαχανικά (Shah et al., 2015).

Ωστόσο, δεν υπάρχουν στοιχεία για το όφελος των διατροφικών περιορισμών. Οι ασθενείς με νόσο του Crohn χρειάζεται να έχουν επίγνωση της σημασίας της καλής διατροφής για τη διατήρηση της μέγιστης υγείας, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις απώλειας βάρους σε περιόδους υποτροπής της νόσου ή έλλειψης βασικών θρεπτικών συστατικών, συμπεριλαμβανομένου του σιδήρου, της βιταμίνης D και του ασβεστίου (Durchschein et al., 2016).

Σαφώς οι διατροφικές συμβουλές παρέχονται από ειδικό διαιτολόγο. Γενικά οι διαθέσιμες διατροφικές συστάσεις που απευθύνονται σε ασθενείς είναι εξαιρετικά συγκρουόμενες και τείνουν να επικεντρώνονται στους περιορισμούς των τροφίμων. Οι νοσηλευτές -τριες πρέπει να έχουν γνώση ότι δεν υπάρχει συγκεκριμένη δίαιτα που να λειτουργεί ιδανικά για όλους τους ασθενείς με νόσο του Crohn. Ο στόχος των νοσηλευτών-τριων είναι να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να ακολουθήσουν μια φυσιολογική υγιεινή διατροφή. Για ορισμένους ασθενείς, η διατροφή μπορεί να χρειαστεί να προσαρμοστεί με βάση τα συμπτώματα, τις προτιμήσεις και τις ανάγκες τους. Σε άλλες περιπτώσεις οι διατροφικές παρεμβάσεις είναι επωφελείς για τη διαχείριση των συμπτωμάτων. Τα συμπληρώματα διατροφής μπορούν να βελτιώσουν τη διατροφική κατάσταση και η αποκλειστική εντερική διατροφή μπορεί να διατηρήσει τη νόσο σε ύφεση ειδικά στα παιδιά, αλλά και σε ενήλικες, είτε μόνη της, είτε σε συνδυασμό με φάρμακα (Core, 2015).

Επιπλέον, ένα ευρύ φάσμα διατροφικών και λειτουργικών ελλείψεων μπορεί να είναι εμφανές μετά από μεγάλες περιόδους έξαρσης της νόσου. Οι πιο συχνές διατροφικές ανεπάρκειες αναφέρονται στις βιταμίνες όπως B12 και D, στο φυλλικό οξύ και στα ιχνοστοιχεία, όπως σίδηρος, ασβέστιο, μαγνήσιο, σελήνιο ή ψευδάργυρος. Οι ανεπάρκειες στα επίπεδα λευκοματίνης ορού, βιταμίνης D, βιταμίνης B12, φυλλικού οξέος και σιδήρου σε ασθενείς με νόσο του Crohn μπορεί να υποδηλώνουν ενεργή φλεγμονή. Τα χαμηλότερα επίπεδα βιταμίνης D συσχετίζονται με την αυξημένη δραστηριότητα της νόσου, αλλά η αιτιώδης σχέση δεν είναι σαφής (Hou et al., 2014).

3.11.6.Νοσηλευτικές παρεμβάσεις σχετικές με την φαρμακευτική αγωγή

Σχεδόν όλα τα φάρμακα για τη νόσο του Crohn σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο δυνητικά απειλητικών για τη ζωή λοιμώξεων, λόγω της ανοσοκαταστολής που προκαλούν. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις αναφέρονται στην πρόληψη των δυνητικά απειλητικών λοιμώξεων και στην επιλογή των κατάλληλων φαρμάκων για τον έλεγχο των ενεργών λοιμώξεων, πριν από την έναρξη ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων, συμπεριλαμβανομένων των στεροειδών και των βιολογικών παραγόντων. Ο νοσηλευτής -τρια διερευνά με ιδιαίτερη προσοχή για νοσήματα που μπορεί να ενεργοποιηθούν λόγω της ανοσοκαταστατολής, όπως η φυματίωση, η λοιμώδης ηπατίτιδα, ο κυτταρομεγαλοϊός ή η μόλυνση από τον ιό HIV (Human Immunodeficiency Virus) και το *Clostridium difficile*. Μια άλλη σημαντική πτυχή είναι η εξασφάλιση μιας ενημερωμένης κατάστασης ανοσοποίησης. Ειδικότερα ο νοσηλευτής -τρια κατευθύνει τους ασθενείς με νόσο του Crohn να ολοκληρώνουν τους εμβολιασμούς τους πριν από τη θεραπεία, σύμφωνα με τις ετησίως ενημερωμένες συστάσεις για άτομα με πρωτογενείς και δευτερογενείς ανοσοανεπάρκειες (Talley et al., 2011).

Ένα άλλο ζήτημα αφορά στην τεκνοποίηση και την εγκυμοσύνη. Ειδικά για τις γυναίκες που βρίσκονται στην περίοδο της τεκνοποίησης ο νοσηλευτής-τρια παρέχει την κατάλληλη συμβουλευτική, σε σχέση με τη χορηγούμενη φαρμακοθεραπεία. Ειδικότερα, οι περισσότερες εγκεκριμένες θεραπείες για τη θεραπεία της νόσου του Crohn είναι ασφαλείς για τις διαδικασίες της σύλληψης και της εγκυμοσύνης. Ωστόσο η μεθοτρεξάτη αντενδείκνυται κατά τη σύλληψη και την εγκυμοσύνη. Οι θειοπουρίνες και οι εγκεκριμένοι βιολογικοί παράγοντες (εκτός από το natalizumab λόγω έλλειψης δεδομένων) θεωρούνται γενικά ασφαλείς σε σχέση με τη σύλληψη, την εγκυμοσύνη και τον θηλασμό. Τα αντιβιοτικά, η σουλφασαλαζίνη και η μεθοτρεξάτη αντενδείκνυνται κατά τη διάρκεια του θηλασμού. Επίσης ο νοσηλευτής -τρια ενημερώνει τις γυναίκες με νόσο του Crohn ότι μπορεί να έχουν υψηλότερο κίνδυνο μη φυσιολογικού τεστ Παπανικολάου, που σχετίζεται με λοίμωξη από HPV (Human papillomavirus) και χρειάζονται στενή παρακολούθηση για καρκίνο του τραχήλου της μήτρας (Baumgart & Sandbor, 2012).

Επίσης πρέπει να σημειωθεί ότι οι ασθενείς με νόσο του Crohn διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για μια σειρά από καρκίνους. Σε αυτό το πεδίο ο νοσηλευτής -τρια παρέχει την κατάλληλη ενημέρωση στους ασθενείς που υποβάλλονται σε συγκεκριμένη

φαρμακευτική αγωγή. Ειδικότερα ο κίνδυνος για πρώιμο καρκίνο του παχέος εντέρου για ασθενείς με νόσο του Crohn είναι ακόμη υψηλότερος σε περιπτώσεις ατόμων με οικογενειακό ιστορικό σποραδικού καρκίνου του παχέος εντέρου, με ανεξέλεγκτη φλεγμονή και με πολλαπλούς ψευδοπολυπόδες στο παχύ έντερο. Εάν επηρεάζεται περισσότερο από το ένα τρίτο του παχέος εντέρου, οι ασθενείς πρέπει να ενταχθούν σε πρόγραμμα παρακολούθησης για τουλάχιστον 8 χρόνια μετά την έναρξη των συμπτωμάτων. Ο νοσηλευτής -τρια ενημερώνει τους ασθενείς με πρωτοπαθή σκληρυντική χολαγγειίτιδα ότι διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο για καρκίνο του ορθού και προγραμματίζει τους ασθενείς σε ετήσιο έλεγχο. Τέλος ειδική ενημέρωση πρέπει να παρέχεται στους ασθενείς που λαμβάνουν θειοπουρίνες. Οι θειοπουρίνες φωτοευαίσθητοποιούν το ανθρώπινο δέρμα στην ακτινοβολία UVA. Αυτή η ευαισθησία έχει συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο για καρκίνο του δέρματος (εκτός του μελανώματος) και απαιτεί προστασία έναντι της UVA ακτινοβολίας και δια βίου δερματολογική παρακολούθηση (Baumgart & Sandbor, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Το είδος της έρευνας

Η μεθοδολογία που χρησιμοποιείται στην ερευνητική διαδικασία, κατέχει σημαντικό ρόλο στο αποτέλεσμα της εκάστοτε έρευνας. Η παρούσα εργασία βασίζεται στη δευτερογενή έρευνα. Η δευτερογενής έρευνα διεξάγεται με τη συγκέντρωση και αξιολόγηση μελετών, που έχουν πραγματοποιηθεί στο πλαίσιο προηγούμενης πρωτογενούς έρευνας. Στα πλαίσια της δευτερογενούς έρευνας πραγματοποιήθηκε επισκόπηση των πρωτογενών ερευνών, που έχουν δημοσιευτεί σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά.

4.2.Περιγραφή δείγματος

Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ηλεκτρονική βάση δεδομένων «PUBMED» (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>). Το δείγμα αποτέλεσαν πρωτογενείς μελέτες που επιλέχθηκαν με βάση τις λέξεις κλειδιά και τα κριτήρια επιλογής οι οποίες αφορούν το ρόλο του νοσηλευτή στην κατ' οίκον φροντίδα των ασθενών με νόσο του Crohn.

4.3.Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Η ερευνητική προσπάθεια βασίστηκε στη χρήση συγκεκριμένων λέξεων κλειδιών: ("crohn's disease") AND (home)) AND (nurs*). Η χρήση αυτών των λέξεων απέδωσε 21 μελέτες που έχουν δημοσιευτεί από το 1978 έως τον Μάιο του 2021. Οι τίτλοι και οι περιλήψεις των άρθρων που εντοπίστηκαν από την ηλεκτρονική αναζήτηση ελέγχθηκαν σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας.

4.4.Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Κατόπιν λεπτομερούς ανάγνωσης των τίτλων και των περιλήψεων των μελετών, επιλέχθηκαν επτά μελέτες. Η επιλογή των μελετών βασίστηκε στα εξής κριτήρια αποκλεισμού: ανασκοπήσεις και οι συστηματικές της βιβλιογραφίας καθώς και βιβλία ή κεφάλαια σε βιβλία, μελέτες που δεν περιλαμβάνουν το ρόλο του νοσηλευτή στη φροντίδα των ασθενών με νόσο του Crohn στο σπίτι. Επιλέχθηκαν οι μελέτες που

αφορούσαν άμεσα ή έμμεσα το ρόλο του νοσηλευτή στην παροχή φροντίδας σε ασθενείς με νόσο Crohn εκτός νοσοκομείου, δηλαδή στο σπίτι. Οι τίτλοι και οι περιλήψεις των άρθρων που εντοπίστηκαν από την ηλεκτρονική αναζήτηση ελέγχθηκαν σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας και επτά μελέτες απαντούν στο ερευνητικό ερώτημα και τα κύρια χαρακτηριστικά τους παρουσιάζονται στο πίνακα 1. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε αφηγηματική σύνθεση των αποτελεσμάτων των μελετών που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης μετά από ανάλυση του περιεχομένου τους.

4.5. Επιλογή μελετών και σύνθεση δεδομένων

α/α	Συγγραφείς και έτος δημοσίευσης	Είδος μελέτης	Σκοπός μελέτης	Κύρια ευρήματα
1	(Denesh et al., 2021). Leeds, UK.	Συγχρονική μελέτη σε 298 ασθενείς.	Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση των προτιμήσεων των ασθενών με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου σχετικά με την οδό, τη μορφή και τη συχνότητα της χορήγησης φαρμάκων και παράγοντες που επηρεάζουν αυτές τις επιλογές.	Οι περισσότεροι ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου προτιμούν τα φάρμακα από το στόμα. Οι ασθενείς που είχαν ήδη λάβει βιολογικούς παράγοντες, είχαν υψηλό επίπεδο αποδοχής για αυτοδιαχειζόμενες υποδόριες και ενδοφλέβιες μορφές φαρμάκων κατ' οίκον.
2	(Wolf et al., 2018). USA.	Συγχρονική μελέτη σε 276 ασθενείς.	Σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογηθεί, εάν η κατ' οίκον βοήθεια νοσηλευτή είχε επίδραση στην συμμόρφωση των ασθενών στο CZP.	Αυτή η μελέτη δείχνει ότι η κατ' οίκον βοήθεια νοσηλευτή αυξάνει τη συμμόρφωση στο CZP και μειώνει το κόστος υγειονομικής περίθαλψης σε ασθενείς με νόσο του Crohn.
3	(Galandiuk et al., 1990). Ohio USA.	Αναδρομική μελέτη σε 41 ασθενείς με νόσο του Crohn.	Σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογηθεί αν η παρεντερική διατροφή στο σπίτι είχε επίδραση στην πορεία της νόσου και ειδικότερα στον αριθμό των χειρουργικών	Η παρεντερική διατροφή στο σπίτι σχετίζεται με αναγνωρίσιμη νοσηρότητα και θνησιμότητα και δεν σχετίζεται με μείωση της συχνότητας της χειρουργικής επέμβασης για τη νόσο του Crohn Τα οφέλη περιλαμβάνουν μείωση της

			επεμβάσεων που πραγματοποιήθηκαν και στην ένταση της απαιτούμενης ιατρικής θεραπείας.	έντασης της ιατρικής θεραπείας, βελτίωση της διατροφικής κατάστασης των ασθενών και σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Χωρίς παρεντερική διατροφή στο σπίτι πιθανόν όλοι οι ασθενείς θα είχαν πεθάνει από υποσιτισμό ή / και αφυδάτωση.
4	Klek et al., 2020). Poland.	Τυχαιοποιημένη μελέτη μεικτής μεθόδου σε 67 ασθενείς.	Ο στόχος της μελέτης είναι να εκτιμηθεί η επίδραση των ενδοφλέβιων λιπιδικών γαλακτώματα (ILE) στη λειτουργία του ήπατος κατά τη διάρκεια μακροχρόνιας παρεντερικής σίτισης σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου.	Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν η κατ' οίκον παρεντερική διατροφή με ενδοφλέβια λιπιδικά γαλακτώματα (ILE) ήταν αποτελεσματική στη βελτίωση της διατροφικής κατάστασης και συσχετίστηκε με χαμηλά ποσοστά λοιμώξεων του καθετήρα και κλινικών επιπλοκών είναι ασφαλή και αποτελεσματικά για χρήση σε ασθενείς με μακροχρόνια παρεντερική σίτιση και ότι μπορούν να προσφέρουν οφέλη από την άποψη της ηπατικής λειτουργίας κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας παρεντερικής σίτισης
5	(Faye et al., 2020). Canada, USA.	Αναδρομική μελέτη σε 872.122 δείκτες εισαγωγής ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου.	Σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογηθούν ο χρόνος και οι παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με την επανεισαγωγή στο νοσοκομείο λόγω φλεβικής θρομβοεμβολής μεταξύ των ασθενών με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου.	Μεταξύ των ασθενών που εισήχθησαν στο νοσοκομείο με ιδιοπαθή νόσο του εντέρου, οι περισσότερες επανεισαγωγές λόγω φλεβικής θρομβοεμβολής συμβαίνουν εντός 60 ημερών από την έξοδο. Απαιτούνται μελέτες για την αξιολόγηση του δυνητικού οφέλους της επέκτασης της προφυλακτικής αγωγής κατά της θρόμβωσης για ασθενείς που εισάγονται στο νοσοκομείο με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου για έως και 2 μήνες μετά την έξοδο, για να ελαχιστοποιηθεί ο κίνδυνος.
6	(Del Hoyo et al., 2018). Spain.	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή σε 3 ομάδες	Στόχος της μελέτης ήταν η αξιολόγηση της απομακρυσμένης παρακολούθησης	Αυτή η πιλοτική κλινική δοκιμή υποδηλώνει ότι το σύστημα που βασίζεται στο Web είναι μια ασφαλής στρατηγική για τη

		(συνολικά 63 ασθενείς).	χρησιμοποιώντας ένα σύστημα διαδικτυακής τηλε-παρακολούθησης, σε σύγκριση με την τυπική φροντίδα και τηλεφωνική φροντίδα για τη φροντίδα ασθενών ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου.	βελτίωση των αποτελεσμάτων της υγείας σε ασθενείς με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου και τη μείωση της χρήσης πόρων υγειονομικής περίθαλψης.
7	(Kushner et al., 1986).	Αναδρομική μελέτη σε 10 ασθενείς.	Σκοπός της μελέτης ήταν η αξιολόγηση της πορείας σε ασθενείς με νόσο του Crohn, που αντιμετωπίζονται με παρεντερική διατροφή στο σπίτι, αξιολογώντας τις διατροφικές, ακτινολογικές, ενδοσκοπικές και κλινικές αποκρίσεις.	Η μελέτη προτείνει ότι η παρεντερική διατροφή στο σπίτι είναι μια χρήσιμη θεραπευτική προσέγγιση σε επιλεγμένους ασθενείς με ενεργή νόσο του Crohn, η οποία επιτρέπει τη μείωση της δοσολογίας των κορτικοστεροειδών και τη μερική επούλωση των βλαβών των βλεννογόνων. Απαιτούνται περαιτέρω μελέτες για να προσδιοριστεί ποιοι ασθενείς θα πρέπει να λάβουν παρεντερική διατροφή στο σπίτι και τη βέλτιστη διάρκειά του.

Πίνακας 1. Κύρια χαρακτηριστικά των άρθρων που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ / ΕΥΡΗΜΑΤΑ & ΣΥΖΗΤΗΣΗ

5.1 Ανάλυση των δεδομένων & Συζήτηση

5.1.1. Οι προτιμήσεις των ασθενών στις οδούς χορήγησης των φαρμάκων

Με τις αυξανόμενες επιλογές θεραπείας για τη φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, οι προτιμήσεις των ασθενών θα πρέπει να ληφθούν υπόψη για τον περιορισμό της μη συμμόρφωσης. Στη μελέτη των Denesh et al, (2021) ερευνήθηκαν οι προτιμήσεις των ασθενών για την οδό, τη μορφή και τη συχνότητα της χορήγησης φαρμάκων και παράγοντες που επηρεάζουν αυτές τις επιλογές. Σε ένα δείγμα από 298 ασθενείς τα δισκία (91%) θεωρήθηκαν ως εξαιρετικά αποδεκτά σε σύγκριση ενδοφλέβιες τις εγχύσεις (33%) και τις υποδόριες ενέσεις (34%). Οι συμμετέχοντες προτιμούσαν ένα νοσηλευτή -τρια για τη χορήγηση των ενέσιμων φαρμάκων από το να κάνουν μόνοι τους τις ενέσεις και προτιμούσαν οι εγχύσεις των φαρμάκων που παρασκευάζονται στο νοσοκομείο παρά κατ' οίκον. Οι περισσότεροι ασθενείς φαίνεται ότι προτιμούν φάρμακα με τη μορφή δισκίων. Ωστόσο οι ασθενείς που είχαν λάβει βιολογικούς παράγοντες, είχαν υψηλό επίπεδο αποδοχής για τις αυτοδιαχειριζόμενες υποδόριες και ενδοφλέβιες μορφές φαρμάκων κατ' οίκον.

Σύμφωνα με τη μελέτη MacKenzie-Smith et al, (2018), η φαρμακευτική αγωγή που συνταγογραφείται σύμφωνα με την προτίμηση του ασθενούς για ένα σκεύασμα μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο στην τήρηση της θεραπείας και κατά συνέπεια στα αποτελέσματα της θεραπείας. Η σχετική μελέτη σε 380 ασθενείς έδειξε ότι οι ασθενείς προτιμούν γενικά τα δισκία. Για να βελτιωθεί η συμμόρφωση στη θεραπεία, οι ασθενείς θα πρέπει να συμμετέχουν στην επιλογή του φαρμακευτικού σκευάσματος. Σε μια άλλη μελέτη αξιολογήθηκε η προτίμηση της οδούς χορήγησης των βιολογικών παραγόντων σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου. Έτσι σχεδιάστηκε και πραγματοποιήθηκε μια προοπτική, πολυκεντρική, βασισμένη σε ερωτηματολόγιο μελέτη παρατήρησης σε 292 ασθενείς. Η πλειονότητα των ασθενών (186/292, 63,7%) δεν θα άλλαζε τον τρόπο χορήγησης των βιολογικών παραγόντων και κατά κανόνα προτιμήθηκε η υποδόρια χορήγηση μεταξύ των ασθενών που είχαν εμπειρία από τις

δυο οδούς χορήγησης (ενδοφλέβια και υποδόρια) των φαρμάκων (Milassin et al., 2017).

5.1.2. Η συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή

Το Certolizumab pegol (CZP) είναι ένας ανταγωνιστής του παράγοντα νέκρωσης του όγκου για τη θεραπεία της νόσου του Crohn. Στη μελέτη των Wolf et al., (2018) επιχειρείται να αξιολογηθεί, εάν η βοήθεια του νοσηλευτή -τριας στο σπίτι είχε επίδραση στην συμμόρφωση των ασθενών στη λήψη του CZP. Επίσης στη μελέτη αυτή εκτιμήθηκε η επίδραση της παρέμβασης και το κόστος στην υγειονομική περίθαλψη. Οι ασθενείς τέθηκαν σε παρακολούθηση για 12 μήνες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η βοήθεια ενός νοσηλευτή -τριας στο σπίτι αυξάνει τη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή και μειώνει το κόστος υγειονομικής περίθαλψης σε ασθενείς με νόσο του Crohn.

Σε μια άλλη αναδρομική μελέτη εκτιμήθηκε ο βαθμός συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή. Η μελέτη αυτή περιέλαβε 460 ασθενείς ($n = 393$ με νόσο του Crohn και $n = 67$ με ελκώδη κολίτιδα). Συνολικά, το 69% των ασθενών έδειξε συμμόρφωση στην αγωγή (66% των ασθενών με νόσο του Crohn και το 87% των ασθενών με ελκώδη κολίτιδα). Ως παράγοντες μη συμμόρφωσης αναγνωρίστηκαν η διάγνωση με νόσο του Crohn, ο τύπος ασφάλισης, το ψυχιατρικό ιστορικό, το κάπνισμα, η προηγούμενη χρήση φαρμάκων (Shah et al., 2020).

Επίσης στη μελέτη των Bucci et al., (2017) εκτιμήθηκε ο βαθμός συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή σε ασθενείς με φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου. Η μελέτη διεξήχθη σε δείγμα 151 ασθενών. Συνολικά, το 71,5% των ασθενών ανέφεραν ότι την τακτική λήψη των φαρμάκων. Το 62,5% έδειξε μέτρια-υψηλή συμμόρφωση στην από του στόματος χορήγηση 5-ASA, το 72% έδειξε μέτρια-υψηλή προσκόλληση στη χορήγηση των ανοσοδιαμορφωτών, το 60% έδειξε μέτρια-υψηλή προσκόλληση στα από του στόματος χορηγούμενα στεροειδή και 94,9% έδειξε προσκόλληση στους βιολόγους παράγοντες. Οι νεότεροι ασθενείς τείνουν να συμμορφώνονται λιγότερο με τη θεραπεία. Φαίνεται ότι σχεδόν το 30% των ασθενών με φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου αναφέρουν χαμηλή συμμόρφωση στη θεραπεία. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να βελτιώσουν τις γνώσεις σχετικά με την ασθένεια και να ευνοήσουν την ανάπτυξη συνδυασμένων φαρμάκων που θα απλοποιούσαν το καθημερινό πρόγραμμα λήψης των φαρμάκων.

5.1.3.Ο ρόλος της παρεντερικής διατροφής

Οι Galandiuk et al., (1990) υπέβαλαν σε παρακολούθηση διάρκειας μιας περιόδου 11 ετών, 41 ασθενείς με νόσο του Crohn, που έλαβαν στο σπίτι παρεντερική διατροφή για χρονικό διάστημα 1.083 ημερών κατά μέσο όρο. Τα δεδομένα αναλύθηκαν αναδρομικά για να προσδιοριστεί εάν η παρεντερική διατροφή στο σπίτι είχε επίδραση στην πορεία της νόσου και ειδικότερα στον αριθμό των χειρουργικών επεμβάσεων που πραγματοποιήθηκαν και στην ένταση της απαιτούμενης ιατρικής θεραπείας. Οι κύριες ενδείξεις για παρεντερική διατροφή στο σπίτι ήταν το σύνδρομο βραχέος εντέρου (66%) και η υψηλή απώλεια κοπρανόδους υλικού από τη στομία. Είκοσι τέσσερις από τους 41 ασθενείς (59%) υποβλήθηκαν σε χειρουργική επέμβαση για τη νόσο του Crohn κατά τη διάρκεια της περιόδου μελέτης. Αν και δεν υπήρξε σημαντική αλλαγή στο σωματικό βάρος, τόσο τα επίπεδα λευκωματίνης ορού, όσο και τα επίπεδα τρανσφερίνης αυξήθηκαν. Κατά τη διάρκεια της μελέτης 24 ασθενείς είχαν 1 ή περισσότερες επιπλοκές, όπως σήψη λόγω του ενδοαγγειακού καθετήρα, απόφραξη του ενδοαγγειακού καθετήρα, αφυδάτωση και / ή διαταραχές ηλεκτρολυτών. Οκτώ ασθενείς πέθαναν, με το 7% των θανάτων να οφείλεται σε σήψη που σχετίζεται με τον καθετήρα. Παρόλο που η μόνιμη παρεντερική διατροφή στο σπίτι σχετίζεται με αναγνωρίσιμη νοσηρότητα και θνησιμότητα και δεν σχετίζεται με μείωση της συχνότητας χειρουργικής επέμβασης για τη νόσο του Crohn, τα οφέλη περιλαμβάνουν μείωση της έντασης της ιατρικής θεραπείας, βελτίωση της διατροφικής κατάστασης των ασθενών και σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Σύμφωνα με τους Kushner et al., (1986), η ολική παρεντερική διατροφή χρησιμοποιείται ευρέως ως θεραπευτικό μέτρο σε ασθενείς με σοβαρή, ενεργή νόσο του Crohn που δεν ανταποκρίνεται στη συμβατική ιατρική αντιμετώπιση. Η συγκεκριμένη μελέτη αξιολόγησε την πορεία 10 ασθενών με νόσο του Crohn, που έλαβαν παρεντερική διατροφή στο σπίτι, αξιολογώντας τις διατροφικές, ακτινολογικές, ενδοσκοπικές και κλινικές αποκρίσεις. Μετά από μέσο όρο θεραπείας 4,1 μηνών, όλοι οι ασθενείς είχαν αξιοσημείωτη βελτίωση στη διατροφική κατάσταση και στην επίλυση των γαστρεντερικών συμπτωμάτων. Το 90% μείωσε τη δόση των κορτικοστεροειδών. Το 60% των ασθενών απέφυγε τη χειρουργική επέμβαση και έξι ασθενείς συνέχιζαν να χρειάζονται στεροειδή για τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Η μελέτη προτείνει ότι η

παρεντερική διατροφή στο σπίτι είναι μια χρήσιμη θεραπευτική προσέγγιση σε επιλεγμένους ασθενείς με ενεργή νόσο του Crohn, η οποία επιτρέπει τη μείωση της δοσολογίας των κορτικοστεροειδών και τη μερική επούλωση των βλαβών των βλεννογόνων.

Στη βιβλιογραφία τεκμηριώνεται ότι στους ασθενείς με νόσο του Crohn η φλεγμονή συμβάλλει άμεσα, τόσο στην παθογένεση της νόσου, όσο και στον υποσιτισμό, μέσω αλλαγών στη φλεγμονώδη δραστηριότητα του βλεννογόνου, στην επιθηλιακή διαπερατότητα, στα διαιτητικά αντιγόνα και στην πρόσληψη ενέργειας. Αναγκαστικά κατά τη διάγνωση, η διατροφική θεραπεία παίζει αναπόσπαστο ρόλο στη φροντίδα αυτών των ασθενών (Basson, 2012).

Σε συνάφεια με τα παραπάνω, η μελέτη των Evans et al., (2003) εξετάζει την ασφάλεια και τη σκοπιμότητα της χορήγησης παρεντερικής διατροφής στο σπίτι, σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου. Αναδρομικά εξετάστηκαν τα αρχεία 15 ασθενών με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου που έλαβαν παρεντερική διατροφή στο σπίτι. Η υποκείμενη διάγνωση ήταν η νόσος του Crohn σε 10 ασθενείς και η ελκώδης κολίτιδα σε πέντε ασθενείς. Οι ενδείξεις για παρεντερική διατροφή στο σπίτι ήταν τα συρίγγια, οι μετεγχειρητικές σηπτικές επιπλοκές, οι υψηλού βαθμού εγγύς στομίες, ο παρατεταμένος ειλεός, η μερική απόφραξη και το εντεροδερμικό συρίγγιο. Η μέση διάρκεια παρεντερικής διατροφής στο σπίτι ήταν 75 ημέρες (εύρος 7 έως 240 ημέρες). Όλοι οι ασθενείς που έλαβαν παρεντερική διατροφή στο σπίτι ανέφεραν καλή ή εξαιρετική ποιότητα ζωής στο σπίτι. Η παρεντερική διατροφή στο σπίτι είναι μια ασφαλής εναλλακτική λύση για παρατεταμένη νοσηλεία ή πρόιμη χειρουργική επέμβαση σε ασθενείς με επιπλοκές.

Επιπλέον στη μελέτη των Klek et al., (2021) εξετάστηκαν 67 ασθενείς που έλαβαν παρεντερική διατροφή στο σπίτι (HPN) λόγω σταθερής χρόνιας εντερικής ανεπάρκειας (CIF). Η πιο κοινή αιτιολογία για CIF ήταν αγγειακή, ακολουθούμενη από τη νόσο του Crohn, χειρουργικές επιπλοκές και εντερίτιδα ακτινοβολίας. Οι ασθενείς τυχαιοποιήθηκαν για να λάβουν ένα από τα ακόλουθα τρία ενδοφλέβια λιπιδικά γαλακτώματα (ILE): τριακυλογλυκερίδια μέσης / μακράς αλυσίδας (MCT / LCT), ελαιόλαδο / σογιέλαιο (OO / SO) ή συνδυασμός SO / MCT / OO / fish oil (FO) (SMOFlipid). Οι ασθενείς παρακολουθήθηκαν για 5 έτη. Η ηπατική λειτουργία αξιολογήθηκε κλινικά και με βιοχημικές παραμέτρους (ολική χολερυθρίνη,

τρανσαμινάση γλουταμυλ οξαλικού ορού, τρανσαμινάση πυροσταφυλικού ορού, γ-γλουταμυλο τρανσπεπτιδάση και αλκαλική φωσφατάση) κατά την έναρξη και μετά από 24 και 60 μήνες. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν η κατ' οίκον παρεντερική διατροφή ήταν αποτελεσματική στη βελτίωση της διατροφικής κατάστασης και συσχετίστηκε με χαμηλά ποσοστά λοιμώξεων του κατετήρα και κλινικών επιπλοκών. Δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων σε μέσες συγκεντρώσεις τρανσαμινάσης γλουταμυλοξαλικού ορού, τρανσαμινάσης πυροσταφυλικού ορού, γ-γλουταμυλ τρανσπεπτιδάσης ή αλκαλικής φωσφατάσης στα 24 ή 60 mo. Σημαντική μείωση στη μέση συγκέντρωση χολερυθρίνης παρατηρήθηκε στην ομάδα SMOFlipid στα 60 mo σε σύγκριση με την αρχική τιμή (6,8 $\mu\text{mol} / \text{L}$, εύρος δια-τεταρτημορίων, 5,2-8,5 έναντι 7,7 $\mu\text{mol} / \text{L}$, εύρος μεταξύ τεμαχίων, 4,9-12,4, $P = 0,0138$). Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τα μικτά ενδοφλέβια λιπιδικά γαλακτώματα είναι ασφαλή και αποτελεσματικά για χρήση σε ασθενείς με μακροχρόνια παρεντερική σίτιση και ότι μπορούν να προσφέρουν οφέλη από την άποψη της ηπατικής λειτουργίας κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας παρεντερικής σίτισης.

5.1.4. Η επίπτωση της θρομβοεμβολικής νόσου

Οι ασθενείς με φλεγμονώδεις παθήσεις του εντέρου έχουν υψηλό κίνδυνο θρομβοεμβολικής νόσου. Στη μελέτη των Faye et al, (2020) αξιολογήθηκαν ο χρόνος και οι παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με την επανεισαγωγή στο νοσοκομείο λόγω θρομβοεμβολικής νόσου μεταξύ των ασθενών φλεγμονώδεις παθήσεις του εντέρου. Για τις ανάγκες της μελέτης εξετάστηκαν 872.122 δείκτες εισαγωγής ασθενών με φλεγμονώδεις παθήσεις του εντέρου. Οι 1160 περιπτώσεις είχαν σαν αιτιολογία εισαγωγής τη θρομβοεμβολική νόσο. Περισσότερο από το 90% των επανεισαγωγών πραγματοποιήθηκαν εντός 60 ημερών από την έξοδο από την εισαγωγή. Παράγοντες που σχετίζονται με την επανεισαγωγή στο νοσοκομείο περιελάμβαναν ιστορικό θρόμβωσης, μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο, συννοσηρότητες, η προηγηθείσα σιγμοειδοσκόπηση ή κολονοσκόπηση. Απαιτούνται μελέτες για την αξιολόγηση του δυνητικού οφέλους της προφυλακτικής αντιθρομβωτικής αγωγής σε ασθενείς που εισάγονται στο νοσοκομείο με φλεγμονώδεις παθήσεις του εντέρου έως και 2 μήνες μετά την έξοδο, για να ελαχιστοποιηθεί ο κίνδυνος.

Αναμφίβολα οι ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης θρομβοεμβολικής νόσου, ωστόσο ο κίνδυνος υποτροπής είναι άγνωστος. Για το λόγο αυτό αξιολογήθηκαν 2811 ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου για ιστορικό θρομβοεμβολικής νόσου. Αποκλείστηκαν ασθενείς με θρομβοεμβολική νόσο πριν από τη διάγνωση της νόσου του εντέρου. Συνολικά, από τους 116 ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, που είχαν ιστορικό επεισοδίου θρομβοεμβολικής νόσου, οι 86 ήταν χωρίς άλλους αιτιολογικούς παράγοντες. Η πιθανότητα επανεμφάνισης 5 χρόνια μετά τη διακοπή της αντιπηκτικής θεραπείας ήταν υψηλότερη μεταξύ των ασθενών με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (Novacek et al., 2010).

Αυτός ο αυξημένος κίνδυνος για θρομβοεμβολική νόσο επιβεβαιώθηκε και από άλλη μελέτη. Οι Ando et al, (2018) μελέτησαν τη συχνότητα εμφάνισης θρομβοεμβολικής νόσου σε εσωτερικούς ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου ($n = 340$), με γαστρεντερικούς καρκίνους ($n = 557$) και άλλες γαστρεντερικές παθήσεις ($n = 569$). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η θρομβοεμβολική νόσος ανιχνεύθηκε στο 7,1% των ασθενών με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, σημαντικά υψηλότερο από ό, τι σε ασθενείς με καρκίνο του γαστρεντερικού (2,5%) και σε ασθενείς με άλλες γαστρεντερικές παθήσεις (0,88%). Η συχνότητα εμφάνισης θρομβοεμβολικής νόσου σε ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα (16,7%) ήταν πολύ υψηλότερη από εκείνη σε ασθενείς με νόσο του Crohn (3,6%). Συμπεραίνεται ότι η συχνότητα εμφάνισης θρομβοεμβολικής νόσου σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, ειδικά με ελκώδη κολίτιδα, ήταν υψηλή σε σύγκριση με άλλες πεπτικές ασθένειες.

5.1.5. Οι εφαρμογές της τεχνολογίας στη διαχείριση της νόσου

Σύμφωνα με τους Del Hoyo et al, (2018) ένα σύστημα τηλε-διαχείρισης βασισμένο στο διαδίκτυο μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών με φλεγμονώδεις παθήσεις του εντέρου. Επιλέχθηκαν συνολικά 63 ασθενείς (21 ασθενείς σε κάθε ομάδα). Οι ασθενείς τυχαιοποιήθηκαν στην ομάδα τηλε-διαχείρισης, στην ομάδα τηλεφωνικής βοήθειας από νοσηλεύτη -τρια και στην ομάδα τυπικής φροντίδας με προσωπικές επισκέψεις. Αυτή η πιλοτική κλινική δοκιμή έδειξε ότι ένα σύστημα τηλε-διαχείρισης βασισμένο στο διαδίκτυο είναι μια ασφαλής στρατηγική για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων της υγείας σε ασθενείς με φλεγμονώδεις παθήσεις του εντέρου και στη μείωση της χρήσης των πόρων της υγειονομικής περίθαλψης.

Η μελέτη των Schliep et al., (2020) έδειξε ότι η τηλε-διαχείριση της κατάθλιψης σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου δεν είχε τα αναμενόμενα αποτελέσματα. Για τις ανάγκες αυτής της μελέτης εκτιμήθηκαν τα δεδομένα από τη μελέτη Τηλεϊατρικής για ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (TELE-IBD). Συνολικά 217 συμμετέχοντες συμπεριλήφθηκαν σε αυτήν την ανάλυση. Τα τελικά συμπεράσματα έδειξαν ότι αυτή η προσέγγιση δεν βελτιώνει τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, σε σύγκριση με την τυπική ομάδα φροντίδας.

Επίσης δυσκολίες στην εφαρμογή της τηλε-παρακολούθησης αποτύπωσε η μελέτη των Aguas et al., (2018). Η συγκεκριμένη μελέτη επιχείρησε την παρακολούθηση 63 ασθενών με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου. Με βάση τα αποτελέσματα αυτών των δοκιμών δημιουργήθηκαν ειδοποιήσεις σε μια διαδικτυακή πλατφόρμα, με προσαρμοσμένα σχέδια δράσης, συμπεριλαμβανομένων των αλλαγών στη φαρμακευτική αγωγή και της συχνότητας παρακολούθησης. Ωστόσο η ανάπτυξη ενός προγράμματος απομακρυσμένης διαχείρισης για ασφαλή και επαρκή έλεγχο της νόσου αποδείχθηκε δύσκολη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο αριθμός των ατόμων με νόσο του Crohn αυξάνεται ραγδαία. Οι ερευνητές προσπαθούν να βρουν νέες θεραπείες για την εξάλειψη της νόσου και τη βελτίωση των επιπλοκών που προκύπτουν. Χωρίς αμφιβολία η νόσος του Crohn είναι μια εξουθενωτική διαταραχή που προκαλεί σοβαρές επιπτώσεις στους ασθενείς. Επηρεάζει τη γενική υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Παρά την εμπειριστατωμένη έρευνα σχετικά με την αναγνώριση, τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου του Crohn, εξακολουθούν να υπάρχουν αμφισημίες και κενά.

Σε αυτό το περιβάλλον, το κενό επικαλύπτεται από οργανωμένες προσπάθειες των συστημάτων υγείας, με τη θεσμοθέτηση του ειδικού νοσηλευτή για τις φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου και ειδικότερα για τη νόσο του Crohn. Το θεραπευτικό κενό και η έλλειψη οριστικής θεραπείας δημιουργούν σημαντικές ανάγκες στους ασθενείς, που στο σύνολο τους επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής τους. Σε πρώτο επίπεδο οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις αποσκοπούν στη διαχείριση της νόσου, της φαρμακευτικής αγωγής και των συμπτωμάτων. Ωστόσο το εύρος τους δεν σταματά σε αυτό το επίπεδο. Συνεχίζονται σε θέματα υποστήριξης του ασθενούς και των φροντιστών αυτού, σε θέματα αυτοδιαχείρισης των συμπτωμάτων και των θεραπευτικών επιλογών, σε θέματα ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης, διδασκαλίας και πληροφόρησης, αποδοχής της νόσου, προσήλωσης στην αγωγή, συνέπειας στο διαγνωστικό έλεγχο και προαγωγής της προσωπικής, επαγγελματικής και οικογενειακής ευεξίας, στην κατ' οίκον φροντίδα και στη συνολική βελτίωση της ποιότητας ζωής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Aguas M., del Hoyo J., Faubel R., Muñoz D., Domínguez D., Bastida G., Navarro B., Barrios A., Valdivieso B., Correcher M., Nos P., (2018). A Web-Based Telemanagement System for Patients With Complex Inflammatory Bowel Disease: Protocol for a Randomized Controlled Clinical Trial. *JMIR Res Protoc.*, 7(12):e190.
2. Ahmed I., Roy B.C., Khan S.A., Septer S., Umar S., (2016). Microbiome, metabolome and inflammatory bowel disease. *Microorganisms*, 5(4):20-26.
3. Ananthakrishnan AN., (2015). Epidemiology and risk factors for IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.*, 12(4):205–17.
4. Ananthakrishnan AN., Khalili H., Konijeti GG., Higuruchi LM., de Silva P., Fuchs CS., Willett WC., Richter JM., Chan AT., (2014). Long-term intake of dietary fat and risk of ulcerative colitis and Crohn’s disease. *Gut*, 63:776–784.
5. Ando K., Fujiya M., Nomura Y., Inaba Y., Sugiyama Y., Iwama T., Ijiri M., Takahashi K., Tanaka K., Mizukami Y., Okumura T., (2020). The incidence and risk factors of venous thromboembolism in Japanese inpatients with inflammatory bowel disease: a retrospective cohort study. *Intestinal Research*, 16(3):416-425.
6. Bager P., Befrits R., Wikman O., Lindgren S., Moum B., Hjortswang H., Hjollund NH., Dahlerup JF., (2012). Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease is common and multifactorial. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 35:133-141.
7. Barrett K., Saxena S., Pollok R., (2018). Using corticosteroids appropriately in inflammatory bowel disease: a guide for primary care. *British Journal of General Practice*, 3(4):297-298.
8. Basson A., (2012). Nutrition management in the adult patient with Crohn’s disease. *S Afr J Clin Nutr.*, 25(4):164-17.
9. Baumgart D., Sandbor W., (2012). Crohn’s disease. *Lancet*, 380: 1590–1605.
10. Benchimol EI., Fortinsky KJ., Gozdyra P., Van den Heuvel M., Van Limbergen J., Griffiths AM., (2011). Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis.*, 17:423–439.
11. Bielefeldt K., Davis B., Binion D.G., (2009). Pain and inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.*, 15(5):778-788.
12. Brakenhoff L., van der Heijde D., Hommes D., (2011). IBD and arthropathies: a practical approach to its diagnosis and management. *Gut*, 60(10):1426-35.

13. Bucci C., Zingone F., Tammaro S., Iovino P., Santonicola A., Ciacchi C., (2017). Factors Predicting the Adherence to the Therapy of Italian IBD Patients. *Gastroenterology Research and Practice*, 6719345:1-6.
14. Butcher L., (2004). Clinical skills: nursing considerations in patients with faecal incontinence. *British Journal of Nursing*, 13:760-767.
15. Chung K.W., Chung H.M., Halliday N. L., (2015). *BRS Gross anatomy* (Eighth edition.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
16. Colombel J.F., Shin A., Gibson P.R., (2019). AGA clinical practice update on functional gastrointestinal symptoms in patients with inflammatory bowel disease: Expert review. *Clin. Gastroenterol. Hepatol. Off. Clin. Prac. J.Am. Gastroenterol. Assoc.*, 17:380–390.e1.
17. Cope G., (2015). Overview of dietary choices for ulcerative colitis and Crohn's disease. *Gastrointestinal Nursing*, 13(1):35-41.
18. Cosnes J., Bourrier A., Nion-Larmurier I., Sokol H., Beaugerie L., Seksik P., (2012). Factors affecting outcomes in Crohn's disease over 15 years. *Gut*, 61: 1140–45.
19. Cosnes J., Gower-Rousseau C., Seksik P., Cortot A., (2011). Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 140(6):1785-94.
20. Critch J., Day A.S., Otley A., King-Moore C., Teitelbaum J.E., Shashidhar H., (2012). Use of enteral nutrition for the control of intestinal inflammation in pediatric Crohn disease. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.*, 54:298–305.
21. Czubor-Dochan W., Armes J., Ream E., (2016). Exploring fatigue in inflammatory bowel disease - a descriptive phenomenological study. *Gut*, 65(1):A154.
22. D'Ugo S., Romano F., Sibio S., Bagagli G., Sensi B., Biancone L., Monteleone G., Sica G., (2020). Impact of surgery on quality of life in Crohn's disease: short- and mid-term follow-up. *Updates in Surgery*, 72:773–780.
23. Del Hoyo J., Nos P., Faubel R., Muñoz D., Domínguez D., Bastida G., Valdivieso B., Correcher M., Aguas M. (2018). A Web-Based Telemanagement System for Improving Disease Activity and Quality of Life in Patients With Complex Inflammatory Bowel Disease: Pilot Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res.*, 20(11):e11602.
24. Denesh D., Carbonell J., Kane J., Gracie D., Selinger C., (2021). Patients with inflammatory bowel disease (IBD) prefer oral tablets over other modes of medicine administration. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol.*, 10;1-6.

25. Durchschein F., Petritsch W., Hammer H.F., (2016). Diet therapy for inflammatory bowel diseases: the established and the new. *World Journal of Gastroenterology*, 22(7): 2179-2194.
26. Evans J., Steinhart A., Cohen Z., McLeod R., (2003). Home total parenteral nutrition: an alternative to early surgery for complicated inflammatory bowel disease. *J Gastrointest Surg.*, 7(4):562-566.
27. Faye A., Wen T., Ananthakrishnan A., Lichtiger S., Kaplan G., Friedman A., Lawlor G., Wright J., Attenello F., Mack W., Lebowitz B., (2020). Acute Venous Thromboembolism Risk Highest Within 60 Days After Discharge From the Hospital in Patients With Inflammatory Bowel Diseases. *Clin Gastroenterol Hepatol.*, 18(5):1133-1141.e3.
28. Feuerstein J., Cheifetz A., (2017). Crohn Disease: Epidemiology, Diagnosis, and Management. *Mayo Clin Proc.*, 92(7):1088-1103
29. Gajendran M., Loganathan P., Catinella A., Hashash J., (2018). A comprehensive review and update on Crohn's disease. *Disease-a-Month*, 64(2018):20–57.
30. Galandiuk S., O'Neill M., McDonald P., Fazio V., Steiger E., (1990). A century of home parenteral nutrition for Crohn's disease. *Am J Surg.*, 159(6):540-4.
31. García Rodríguez LA., González-Pérez A., Johansson S., Wallander MA., (2009). Risk factors for inflammatory bowel disease in the general population. *Aliment Pharmacol Ther.*, 22(4):309-315.
32. García-Sanjuán S., Lillo-Crespo M., Cabañero-Martínez MJ., Richart-Martínez M., Sanjuan-Quiles A., (2019). Experiencing the care of a family member with Crohn's disease: a qualitative study. *BMJ Open*, 9(10):e030625.
33. García-Sanjuán S., Lillo-Crespo M., Cabañero-Martínez MJ., (2019). Experiencing the care of a family member with Crohn's disease: a qualitative study. *BMJ Open*, 9:e030625.
34. Gevers D., Kugathasan S., Denson L.A., Vazquez-Baeza Y., Van Treuren W., Ren B., Schwager E., Knights D., Song S.J., Yassour M., (2014). The treatment-naive microbiome in new-onset Crohn's disease. *Cell Host Microbe.*, 15:382–392.
35. Gomollón F., Dignass A., Annese V., (2017). 3rd European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease 2016: part 1: diagnosis and medical management. *J Crohns Colitis.*, 11(1):3–25.
36. Greveson K., Woodward S., (2013). Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist. *British Journal of Nursing*, 22(1):16-22.

37. Ha F., Thong L., Khalil H., (2017). Quality of Life after Intestinal Resection in Patients with Crohn Disease: A Systematic Review. *Dig Surg.*, 34(5):355-363.
38. Harbord M., Eliakim R., Bettenworth D., Karmiris K., Katsanos K., Kopylov U., Kucharzik T., Molnár T., Raine T., Sebastian S., Tavares de Sousa H., Dignass A., Carbonnel F., European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO]., (2017). Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 2: Current Management. *J Crohns Colitis*, 11(7):769-784.
39. Hou J.K., Lee D., Lewis J., (2014). Diet and Inflammatory Bowel Disease: Review of Patient-Targeted Recommendations. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 12:1592-1600.
40. Hou JK., Abraham B., El-Serag H., (2011). Dietary intake and risk of developing inflammatory bowel disease: a systematic review of the literature. *Am J Gastroenterol.*, 106(4):563-573.
41. Hou JK., Gasche C., Drazin NZ., (2017). Assessment of gaps in care and the development of a care pathway for anemia in patients with inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis.*, 23(1):35–43.
42. Jacob E., Borah A., Pillai S., Kumar S., (2020). Inflammatory Bowel Disease: The Emergence of New Trends in Lifestyle and Nanomedicine as the Modern Tool for Pharmacotherapy. *Nanomaterials*, 10, 2460:1-32.
43. Kemp K., Dibley L., Chauhan, U., Grevesone K., Jäghult S., (2018). Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2018:760–776.
44. Khan K., Dubinsky M., Ford A., Ullman T., Talley N., Moayyedi P., (2015). Efficacy of immunosuppressive therapy for inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol.*, 106(4):630-42.
45. Klek S, Szczepanek K, Scislo L, Walewska E, Pietka M, Pisarska M, Pedziwiatr M., (2021). Intravenous lipid emulsions and liver function in adult chronic intestinal failure patients: Results after 5 y of home parenteral nutrition. *Nutrition*. Feb;82:111029.
46. Kostic M., Djakovic L., Šujic R., Godman B., Jankovic S.M., (2017). Inflammatory Bowel Diseases (Crohn's Disease and Ulcerative Colitis): Cost of Treatment in Serbia and the Implications. *Appl. Health Econ. Health Policy*, 15, 85–93.

47. Kreijne J., Lie M., Vogelaar L., van der Woude C., (2016). Practical guideline for fatigue management in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's & Colitis*, 10(1):105-111.
48. Kushner R., Shapir J., Sitrin M., (1986). Endoscopic, radiographic, and clinical response to prolonged bowel rest and home parenteral nutrition in Crohn's disease. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.*,10(6):568-73.
49. Kúsulas-Delint D., González-Regueiro J., Rodríguez-Aldama J., García-Miranda F., García-Santos R., Lizardo A., Gutiérrez-Grobe Y., (2016). Crohn's disease. Review and current concepts. *Rev Invest Med Sur Mex.*, 23 (1): 10-20.
50. Lemone P., Burke K., (2014). Παθολογική – Χειρουργική Νοσηλευτική, Κριτική σκέψη κατά τη φροντίδα του ασθενούς. Τόμος III. Έκδοση 5η. Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός.
51. Levine A., Sigall Boneh R., Wine E., (2018). Evolving role of diet in the pathogenesis and treatment of inflammatory bowel diseases. *Gut*, 67: 1726–1738.
52. Levine J., Burakoff R., (2011). Extraintestinal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 7(4): 235–241.
53. Lichtenstein G., Loftus E., Kim I., Regueiro M., Gerson L., Sands B., (2018). ACG Clinical Guideline: Management of Crohn's Disease in Adults. *American Journal of Gastroenterology*, 113(4):481-517.
54. Liu J., Anderson C., (2014). Genetic studies of Crohn's disease: Past, present and future. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.*, 28(3): 373–386.
55. Logan M., Gkikas K., Svolos V., Nichols B., Milling S., Gaya D., Seena JP., Macdonald J., Hansen R., Ijaz U., Russell R., Gerasimidis K., (2020). Analysis of 61 exclusive enteral nutrition formulas used in the management of active Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther.*, 51(10):935-947.
56. Lonnfors S., Vermiere S., Greco M., (2014). IBD and health-related quality of life -- discovering the true impact. *Journal of Crohn's & Colitis*, 8(10): 1281-1286.
57. Louis E., (2015). When it is not inflammatory bowel disease: differential diagnosis. *Gastroenterology*, 31(4):284-289.
58. Loureiroa ACCF., Barbosa LER., (2019). Appendectomy and Crohn's Disease. *J Colo Proctol (Rio J)*,39(4):373–380
59. Lucendo AJ., De Rezende LC., (2009). Importance of nutrition in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.*, 15(17):2081–8.

60. MacKenzie-Smith L., Marchia P., Thorne H., Timeus S., Young R., LeCalvé P., (2018). Patient Preference and Physician Perceptions of Patient Preference for Oral Pharmaceutical Formulations: Results from a Real-Life Survey. *Inflamm Intest Dis.*, 3:43–51.
61. Makni A., Magherbi H., El Héní A., Daghfous A., Rebai W., Chebbi F., (2017). Surgical Management of Primary Crohn’s Disease. *Austin J Gastroenterol.*, 4(1): 1078.
62. McCormick M., Reed-Knight B., Lewis J., Gold B., Blount R., (2014). Coping skills for reducing pain and somatic symptoms in adolescents with IBD. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 48(5):423-429.
63. Milassin Á., Rutka M., Csontos Á., Miheller P., Palatka K., Szűcs M., Szepes Z., Bálint A., Bor R., Fábián A., Farkas K., Nagy F., Molnár T., (2017). What Is the Personal Experience of IBD Patients about Their Anti-TNF-Alpha Therapy?. *Health*, 9, 1007-1018.
64. Moore K., Dalley A., Agur A., (2016). *Κλινική Ανατομία*. Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
65. Mosli M., Zou G., Garg S., Feagan S., MacDonald J., Chande N., Sandborn W., Feagan B., (2015). C-reactive protein, fecal calprotectin, and stool lactoferrin for detection of endoscopic activity in symptomatic inflammatory bowel disease patients: a systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol.*, 110(6):802–819.
66. Mulder DJ., Noble AJ., Justinich CJ., Duffin J., (2014). A tale of two diseases: the history of inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*, 8:341–348.
67. Nishida A., Inoue R., Inatomi O., Bamba S., Naito Y., Andoh A., (2018). Gut microbiota in the pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Clin J Gastroenterol.*, 11: 1-10.
68. Nitzan O., Elias M., Peretz A., Saliba W., (2016). Role of antibiotics for treatment of inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.*, 22(3): 1078–1087.
69. Norton C., Dibley L.B., (2013). Help-seeking for faecal incontinence in people with inflammatory bowel disease. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, 40(6):631-638.
70. Novacek G., Weltermann A., Sobala A., Tillinger W., Jaritz B., Schmid A., Blaha B. Dejaco C., Eiching S., (2010). Inflammatory Bowel Disease Is a Risk Factor for Recurrent Venous Thromboembolism. *Gastroenterology*, 139:779–787.

71. Pennazio M., Spada C., Eliakim R., Keuchel, M., May A., Mulder C., Rondonotti E., Adler S., Albert J., Baltes P., Barbaro F., Domagk D., Klein A., McAlindon A., Rosa B., Rowse G., Sanders D., Hassan C., Gralnek I., (2016). Small-bowel capsule endoscopy and device-assisted enteroscopy for diagnosis and treatment of small-bowel disorders: European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) clinical guideline. *Endoscopy*,47(4):352–376.
72. Pullen R., (2008). Preparing a patient for magnetic resonance imaging. *Nursing*, 38(10):10-22.
73. Ramsay PT., Carr A., (2011). Gastric acid and digestive physiology. *Surg Clin North Am.*,91(5):977-82.
74. Ranjbaran Z, Keefer L., Stepanski E., Farhadi A., Keshavarzian A., (2007). The relevance of sleep abnormalities to chronic inflammatory conditions. *Inflamm Res.*,56(2):51–7.
75. Regueiro M., Greer JB., Szigethy, E., (2017). Etiology and treatment of pain and psychosocial issues in patients with inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 152:430–439.e4.
76. Satsangi J., Silverberg M., Vermeire S., Colombel J., (2006). The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut*, 55(6):749-53.
77. Scaringi S., Di Martino C., Zamboni D., Fazi M., Canonico G., Leo F., Ficari F., Tonelli F., (2013). Colorectal cancer and Crohn's colitis: clinical implications from 313 surgical patients. *World J Surg.*, 37: 902-910.
78. Schliep M., Chudy-Onwugaje K., Abutaleb A., Langenberg P., Regueiro M., Schwartz D., Tracy K., Ghazi L., Patil S., Quezada S., (2020). TELEmedicine for Patients With Inflammatory Bowel Disease (TELE-IBD) Does Not Improve Depressive Symptoms or General Quality of Life Compared With Standard Care at Tertiary Referral Centers. *Crohn's & Colitis* 360, 2(1):otaa002.
79. Shah N.D., Parian A.M., Mullin G.E., Berkeley L., (2015). Oral diets and nutrition support for inflammatory bowel disease: what is the evidence? *Nutrition in Clinical Practice*, 0(4): 462-473.
80. Shah, N., Haydek J., Slaughter J., Ashton J., Zuckerman A., Wong R., Raffa F., Garrett A., Duley C., Annis K., Wagnon J., Gaines L., Dalal R., Scoville E., Beaulieu D., Schwartz D., Horst S., (2020). Risk Factors for Medication

- Nonadherence to Self-Injectable Biologic Therapy in Adult Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis.*, 26(2):314-320.
81. Shergill AK., Lightdale JR., Bruining DH., D Acosta R., Chandrasekhara V., Chathadi K., Decker A., Early D., Evans J., Fanelli R., Fisher D., Fonkalsrud L., Foley K., Hwang JH., Jue T., Khashab M., Muthusamy R., Pasha S., Saltzman J., Sharaf R., Cash B., DeWitt J., American Society for Gastrointestinal Endoscopy Standards of Practice Committee. (2015). The role of endoscopy in inflammatory bowel disease. *Gastrointest Endosc.*, 81(5):1101–1121.e13.
 82. Sun Y., Li L., Xie R., Wang B., Jiang K., Cao H., (2019). Stress Triggers Flare of Inflammatory Bowel Disease in Children and Adults. *Front Pediatr.*, 7: 432.
 83. Svihus B., (2014). Function of the digestive system. *The Journal of Applied Poultry Research*, 23(2), 306–314.
 84. Talley NJ., Abreu MT., Achkar JP., Bernstein C., Dubinsky M., Hanauer S., Kane S., Sandborn W., Ullman T., Moayyedi P., and the American College of Gastroenterology IBD Task Force. (2011). An evidence-based systematic review on medical therapies for inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.*, 106 (suppl 1): S2–25, quiz S26.
 85. Toh J., Stewart P., Rickard M., Leong R., Wang N., Young C., (2016). Indications and surgical options for small bowel, large bowel and perianal Crohn's disease. *World J Gastroenterol*, 28; 22(40): 8892-890.
 86. van Langenberg Dr., Della Gatta P., Warmington SA., Kidgell DJ., Warmington DJ., (2014). Objectively measured muscle fatigue in Crohn's disease: correlation with self-reported fatigue and associated factors for clinical application. *Journal of Crohn's & Colitis*, 8:137-146.
 87. Wall C.L., Day A.S., Gearry R.B., (2013). Use of exclusive enteral nutrition in adults with Crohn's disease: A review. *World J. Gastroenterol.*, 19:7652–7660.
 88. Wedlake L., Slack N., Andreyev H.J., Whelan K., (2014). Fiber in the treatment and maintenance of inflammatory bowel disease: A systematic review of randomized controlled trials. *Inflamm. Bowel Dis.*, 20: 576–586.
 89. Williams C., Panaccione R., Ghosh S., Rioux K., (2011). Optimizing clinical use of mesalazine (5-aminosalicylic acid) in inflammatory bowel disease. *Ther Adv Gastroenterol.*, 4(4) 237-242.
 90. Wolf D., Jaganathan S., Burudpakdee C., Seetasith A., Low R., Lee E., Gucky J., Yassine M., Schwartz D., (2018). Adherence rates and health care costs in Crohn's

- disease patients receiving certolizumab pegol with and without home health nurse assistance: results from a retrospective analysis of patient claims and home health nurse data. *Patient Prefer Adherence*, 12:869-878.
91. Yapp T., Stenson R., Thomas G., (2000). Crohn's disease incidence in Cardiff from 1930: an update for 1991-1995. *Eur J Gastroenterol Hepatol.*, 12(8): 907-11.
 92. Ye Y., Pang Z., Chen W., Ju S., Zho C., (2015). The epidemiology and risk factors of inflammatory bowel disease. *Int J Clin Exp Med.*, 8(12): 22529–22542.
 93. Yoon YS., Yu CS., Yang SK., Yoon SN., Lim SB., Kim JC., (2010). Intra-abdominal fistulas in surgically treated Crohn's disease patients. *World J Surg.*, 34:1924-1929.
 94. Zaltman C., Amarante H., Machado M., Costa MHM., Flores C., Leal RL., Genoile S., Zeroncio M., (2019). Crohn's disease - treatment with biological medication. *Ev Assoc Med Bras*, 65(4):554-569.
 95. Zuo T., & Ng SC. (2018) The Gut Microbiota in the Pathogenesis and Therapeutics of Inflammatory Bowel Disease. *Front. Microbiol.*, 9:2247.
 96. Καραπάντζος Η., Καραπάντζου Χ., (2018). *Ανατομική του Ανθρώπου*. 2η Έκδοση. Εκδόσεις Πασχαλίδης.