



Κατανοώντας τα Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου



Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία των
Συλλόγων Ασθενών με Νοσο Γαστρί
& Ελκώδη Κολίτιδα (EUGEA)

Με την ευγενική χορηγία της





Κατανοώντας τα Ιδιοπαθή
Φλεγμονώδη Νοσήματα
του Εντέρου

Περιεχόμενα

Τι είναι τα Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου;	7
Ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου - Γενικά στοιχεία	8
Ο γαστρεντερικός σωλήνας	10
Τι είναι η νόσος Crohn;.....	12
Τι είναι η ελκώδης κολίτιδα;.....	15
Τι μπορώ να κάνω για να βοηθήσω στην αντιμετώπιση της νόσου μου;.....	19
Ειδικά ζητήματα	19
Πώς τα ΙΦΝΕ μπορούν να επηρεάσουν τη ζωή σας και τι μπορείτε να κάνετε εσείς για αυτό;.....	21
Τι άλλο θα πρέπει να γνωρίζω για τα ΙΦΝΕ;.....	23
Ελπίδα μέσα από την έρευνα, τη θεραπεία και την υποστήριξη.....	23
Δημιουργώντας ένα πρόγραμμα θεραπείας για τη νόσο σας	25
Ποιες είναι οι θεραπευτικές επιλογές μου για τη νόσο Crohn;.....	26
Ποιες είναι οι θεραπευτικές μου επιλογές για την ελκώδη κολίτιδα;	31
Αποτελεί η χειρουργική επέμβαση ρεαλιστική θεραπευτική επιλογή για... ..	34
...τη νόσο Crohn;	34
...την ελκώδη κολίτιδα;	35
Πώς μπορώ να πετύχω το καλύτερο δυνατό από τη θεραπεία μου... ..	37
...για τη νόσο Crohn;.....	37
...για την ελκώδη κολίτιδα;	39
Πώς μπορώ να παρακολουθήσω την πρόοδό μου;.....	41
Υπάρχουν άλλα σημεία τα οποία θα πρέπει να γνωρίζω;	42
Τι θα συμβεί κατά την ιατρική μου επίσκεψη;.....	42
Κατανοώντας τη νόσο σας	44
Σύλλογοι ασθενών	48
Λεξιλόγιο.....	52



Τι είναι τα Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου;

■ Καλωσόρισμα

Αγαπητέ αναγνώστη,

Αν ο γιατρός σας σας έχει πει ότι πάσχετε από Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νόσο του Εντέρου (ΙΦΝΕ) -είτε νόσο Crohn είτε ελκώδη κολίτιδα- πιθανώς το γεγονός να σας έχει προκαλέσει διάφορα συναισθήματα. Επίσης, μάλλον αναρωτιέστε τι σημαίνει αυτό για εσάς, τόσο άμεσα όσο και για το μέλλον. Το πιο σημαντικό είναι να γνωρίζετε ότι τα συγκεκριμένα νοσήματα μπορεί να περιπλέξουν τη ζωή σας, όμως υπάρχουν τρόποι αντιμετώπισης.

Στόχος του συγκεκριμένου οδηγού είναι να δώσει απαντήσεις στα ερωτήματά σας σχετικά με τα ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου, ποιες είναι οι αιτίες και πώς μπορεί να σας επηρεάσει. Επίσης, θα σας βοηθήσει να κατανοήσετε πώς μπορείτε να διαφοροποιήσετε την κατάσταση προς όφελός σας μέσω της στενής συνεργασίας με το γιατρό σας προκειμένου να κάνετε συνειδητές επιλογές όσον αφορά τη θεραπεία και τη φροντίδα σας.

Ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου - Γενικά στοιχεία

Τα Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου (ΙΦΝΕ), περιλαμβάνουν τη νόσο Crohn και την ελκώδη κολίτιδα, οι οποίες χαρακτηρίζονται από φλεγμονή (βλάβες, εξοίδηση και αιμορραγία) του πεπτικού συστήματος. Η ελκώδης κολίτιδα προσβάλλει την εσωτερική επιφάνεια του παχέος εντέρου (κόλον και ορθό) και η νόσος Crohn είναι δυνατό να προσβάλλει οποιοδήποτε τμήμα του πεπτικού σωλήνα από το στόμα μέχρι τον πρωκτό. Και οι δύο παθήσεις είναι αντιμετωπίσιμες και μέσω της κατάλληλης θεραπείας οι περισσότεροι ασθενείς είναι σε θέση να συνεχίσουν να ζουν μία σχεδόν φυσιολογική ζωή.

Τα ΙΦΝΕ προσβάλλουν διαφορετικά άτομα με διαφορετικό τρόπο και ακόμη και ανάμεσα σε δύο άτομα με την ίδια νόσο παρατηρούνται διαφορές.

Οι ερωτήσεις-απαντήσεις που ακολουθούν θα σας βοηθήσουν να κατανοήσετε πώς τα συγκεκριμένα νοσήματα μπορεί να επηρεάσουν τη ζωή σας και πώς αντιμετωπίζονται.

■ Ποια είναι η συμπτωματολογία;

Τα πιο συχνά συμπτώματα είναι το κοιλιακό άλγος, ο σπασμός του εντέρου, η καταβολή (κόπωση), οι διάρροιες και η απώλεια βάρους. Άλλα συμπτώματα είναι οι αιματηρές διάρροιες, ο χαμηλός πυρετός, η αναιμία (χαμηλά επίπεδα ερυθροκυττάρων που μπορεί να προκαλούν εύκολη κόπωση, λιποθυμική τάση ή δύσπνοια), η εξάντληση και (στα παιδιά) η καθυστέρηση στην ανάπτυξη και στην έλευση της εφηβείας.

Τόσο η νόσος Crohn όσο και η ελκώδης κολίτιδα αποτελούν χρόνιες παθήσεις με περιόδους επιδείνωσης των συμπτωμάτων (που ονομάζονται

εξάρσεις ή κρίσεις) και περιόδους υποχώρησης αυτών (ύφεση). Παρόλο που τα συμπτώματα μπορεί να σας κάνουν να νιώθετε άσχημα και να δυσχεραίνουν τις καθημερινές σας δραστηριότητες, συνήθως αντιμετωπίζονται με την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή. Σε αρκετούς, τα συμπτώματα των ΙΦΝΕ μπορούν να αντιμετωπιστούν ικανοποιητικά μέσα από μικρές προσαρμογές της καθημερινής τους ζωής.

■ Ποιοι προσβάλλονται από ΙΦΝΕ;

Τα συγκεκριμένα νοσήματα είναι δυνατό να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία. Σε πολλούς ανθρώπους πρωτοεμφανίζονται σε ηλικία 15 έως 30 ετών. Τόσο η νόσος Crohn όσο και η ελκώδης κολίτιδα απαντώνται σε όλον τον κόσμο, παρόλο που είναι συχνότερες στον δυτικό κόσμο. Περίπου 2,2 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρώπη πάσχουν από ΙΦΝΕ. Υπάρχουν διαφορές ανάμεσα σε περιοχές από 1/1.000 έως 1/500, με τη μεγαλύτερη συχνότητα να απαντάται στη βόρειο Ευρώπη.

Τα ΙΦΝΕ προσβάλλουν το ίδιο και τα δύο φύλα, παρόλο που η ελκώδης κολίτιδα είναι ελαφρώς συχνότερη στους άνδρες, ενώ η νόσος Crohn είναι ελαφρώς πιο συχνή στις γυναίκες.

■ Ποια είναι τα αίτια εμφάνισης των ΙΦΝΕ;

Ενώ τα ακριβή αίτια είναι άγνωστα, πιστεύεται ότι σχετίζονται με μεταβολές του ανοσοποιητικού συστήματος, οι οποίες προκαλούνται από κάποιο περιβαλλοντικό ερέθισμα σε άτομα με γενετική προδιάθεση για την εμφάνιση της νόσου. Ένας συνδυασμός παραγόντων, όπως βακτήρια, ιοί, γονίδια, κάπνισμα και αναλγητικά που λαμβάνονται χωρίς συνταγή, πιθανώς να παίζουν κάποιο ρόλο. Άλλοι παράγοντες, όπως το στρες και η διατροφή, πιστεύεται ότι δεν αποτελούν γενεσιουργά αίτια, παρόλο που μπορεί να συμβάλλουν στην επιδείνωση της συμπτωματολογίας σε ορισμένα άτομα.

Η νόσος Crohn & η ελκώδης κολίτιδα είναι μεταδοτικές;

Ούτε η νόσος Crohn ούτε η ελκώδης κολίτιδα είναι μεταδοτικές, που σημαίνει ότι δεν είναι δυνατόν να μεταδοθούν από κάποιο άτομο που πάσχει ή να τη μεταδώσει σε κάποιον άλλον αν πάσχει ο ίδιος. Αυτό δεν πρέπει να συγχέεται με το γεγονός ότι:

Η τάση εμφάνισης της νόσου μπορεί να είναι κληρονομική (μεταφέρεται μέσω των γονιδίων), καθώς συγγενείς ατόμων με ΙΦΝΕ χαρακτηρίζονται από ελαφρώς υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου.

Ωστόσο, και άλλοι παράγοντες (όπως περιβαλλοντικά ερεθίσματα) πιστεύεται ότι παίζουν επίσης ρόλο στη διεργασία εμφάνισης της νόσου στα συγκεκριμένα άτομα.

Ποια είναι η πιθανότητα εμφάνισης επιπλοκών;

Τόσο η νόσος Crohn όσο και η ελκώδης κολίτιδα μπορεί να εμφανίσουν επιπλοκές. Με τη νόσο Crohn για παράδειγμα, η δημιουργία ουλών και πάχυνσης του εντερικού τοιχώματος είναι δυνατό να προκαλέσουν σμίκρυνση αυτού, γνωστή ως **στένωση**, η οποία οδηγεί σε δυσκοιλιότητα, μετεωρισμό και πόνο. Ο εντερικός σωλήνας είναι δυνατόν να αποφραχθεί πλήρως (**απόφραξη**), κατάσταση που είναι εξαιρετικά επώδυνη και συνοδεύεται από εμέτους, ενώ απαιτεί νοσοκομειακή αντιμετώπιση. Ένα άλλο πιθανό πρόβλημα είναι η δημιουργία **συριγγίου** (οδός επικοινωνίας) που είναι αποτέλεσμα της παρουσίας φλεγμονής ανάμεσα σε δύο τμήματα του εντέρου ή στο έντερο με το δέρμα. Επίσης, εμφανίζονται διατροφικά προβλήματα αν δεν είναι δυνατή η απορρόφηση πρωτεϊνών, βιταμινών και αλάτων. Η νόσος Crohn μπορεί ακόμη να παρεμποδίσει την απορρόφηση του ασβεστίου και της βιταμίνης

D με αποτέλεσμα την εμφάνιση **οστεοπόρωσης** (απώλεια της οστικής μάζας).

Η ελκώδης κολίτιδα μπορεί να οδηγήσει σε αναιμία λόγω έντονης αιμορραγίας (χαμηλά επίπεδα ερυθροκυττάρων στο αίμα, κατάσταση που μπορεί να προκαλέσει εύκολη κόπωση, λιποθυμική τάση ή δύσπνοια). Αιφνίδια, έντονη διάταση του παχέος εντέρου (κατάσταση που ονομάζεται τοξικό megacolon) είναι δυνατό να οδηγήσει σε διάτρηση.

Η εμφάνιση των παραπάνω επιπλοκών, απαιτεί εξειδικευμένη αντιμετώπιση εκτός από τη συνήθη θεραπεία της νόσου Crohn ή της ελκώδους κολίτιδας.

Είναι δυνατό να προσβληθούν και άλλα μέρη του σώματος;

Η προσβολή άλλων οργάνων του σώματος δεν αφορά την πλειοψηφία των ασθενών, αλλά ορισμένους ασθενείς που ενδεχομένως να εμφανίσουν αρθραλγία και αρθρίτιδα, φλεγμονή των οφθαλμών και του στόματος, ηπατική νόσο, χολολιθίαση, δερματικά εξανθήματα, αναιμία (χαμηλά επίπεδα ερυθροκυττάρων) ή νεφρολιθίαση. Παρόλο που ορισμένα από αυτά τα προβλήματα είναι δυνατόν να βελτιωθούν με τη θεραπεία και την αντιμετώπιση της νόσου, συχνά είναι απαραίτητη η χορήγηση ειδικής αγωγής.

Πώς αντιμετωπίζονται τα ΙΦΝΕ;

Η θεραπευτική αγωγή που θα λάβετε εξαρτάται από διάφορους παράγοντες -όπως αν πάσχετε από νόσο Crohn ή ελκώδη κολίτιδα, την έκταση της νόσου καθώς και την επίδραση της συμπτωματολογίας στην καθημερινή σας ζωή.

Για τα άτομα με νόσο Crohn, η θεραπεία με φάρμακα αποτελεί συνήθως την αρχική προσέγγιση. Φάρμακα που καταστέλλουν το ανοσοποιητικό

σύστημα (αζαθειοπρίνη, 6-μερκαπτοπουρίνη ή μεθοτρεξάτη) χρησιμοποιούνται συχνά για τον έλεγχο της φλεγμονής και ως θεραπεία συντήρησης ώστε να αποφευχθεί η επανεμφάνιση των συμπτωμάτων. Η ενεργός νόσος Crohn συνήθως αντιμετωπίζεται με κορτιζονούχα δισκία (π.χ. πρεδνιζολόνη), ενώ μερικές φορές χορηγούνται και αντιμικροβιακοί παράγοντες. Όταν οι συγκεκριμένες θεραπείες δεν έχουν το επιθυμητό αποτέλεσμα, είναι δυνατή η χορήγηση αντι-TNF θεραπείας είτε υποδορίως είτε ενδοφλεβίως.

Σε άτομα με ελκώδη κολίτιδα υπάρχουν παρόμοιες θεραπευτικές επιλογές. Το κατώτερο τμήμα του εντέρου είναι δυνατό να αντιμετωπιστεί με φάρμακα που χορηγούνται άμεσα στο ορθό μέσω υποκλυσμού ή υποθέτου.

Και για τις δύο νόσους, η χειρουργική παρέμβαση αποτελεί επιλογή εφόσον η φαρμακευτική θεραπεία είναι αναποτελεσματική ή εμφανιστούν επιπλοκές όπως απόφραξη ή διάτρηση του εντέρου. Στην περίπτωση της ελκώδους κολίτιδας, σε ορισμένους ασθενείς, αφαιρείται ολόκληρο το παχύ έντερο. Επειδή η ελκώδης κολίτιδα προσβάλλει μόνο το παχύ έντερο, θεωρείται ότι με την παραπάνω επέμβαση επιτυγχάνεται «ίαση». Εντούτοις, η χειρουργική επέμβαση στη νόσο Crohn δε θεωρείται ίαση, καθώς η νόσος είναι δυνατό να επανεμφανιστεί σε άλλο τμήμα του πεπτικού σωλήνα στο μέλλον.

Σε συνεργασία με το γιατρό σας θα δημιουργήσετε ένα θεραπευτικό πρόγραμμα το οποίο θα σχετίζεται με τη βαρύτητα της νόσου, τη θεραπεία που έχετε λάβει στο παρελθόν και οποιοσδήποτε ειδικές ανάγκες και στόχους πιθανώς να έχετε. Περισσότερες λεπτομέρειες όσον αφορά τις θεραπευτικές επιλογές για τη νόσο Crohn και την ελκώδη κολίτιδα αναφέρονται στο κεφάλαιο 2.

Ο γαστρεντερικός σωλήνας

Ο γαστρεντερικός σωλήνας (πεπτικός σωλήνας) ή ΓΕΣ, αποτελείται από αρκετά όργανα που μαζί βοηθούν τον οργανισμό στη λήψη της τροφής, στη διάσπαση αυτής, στη διανομή των θρεπτικών παραγόντων και στην αποβολή των μη απαραίτητων υπολειμμάτων.

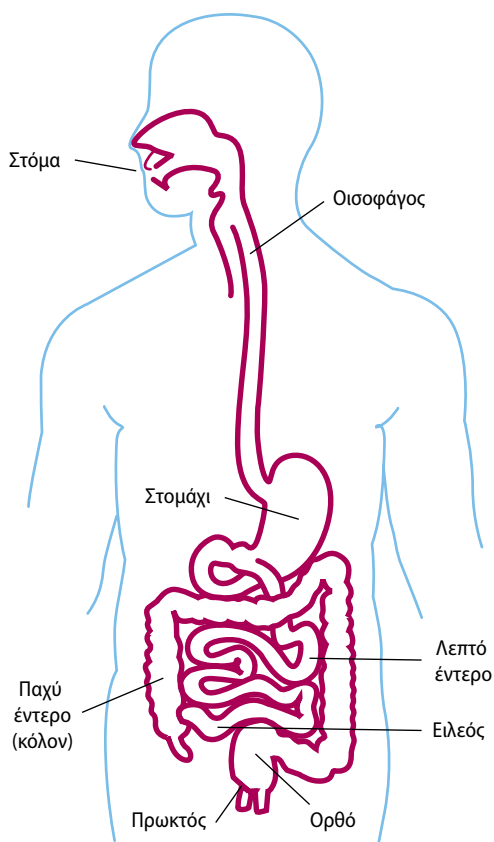
Ο *άνωτερος πεπτικός σωλήνας* περιλαμβάνει το *στόμα*, τον *φάρυγγα*, τον *οισοφάγο* και το *στομάχι*. Η τροφή λαμβάνεται από το στόμα, μασιέται και καταπίνεται περνώντας από το φάρυγγα, ενώ μέσω του οισοφάγου καταλήγει στο στομάχι.

Ο *κατώτερος πεπτικός σωλήνας* περιλαμβάνει το *λεπτό έντερο*, το *παχύ έντερο* και τον *πρωκτό*. Το λεπτό έντερο αποτελείται από τρία μέρη: το *δωδεκαδάκτυλο* (το πρώτο και βραχύτερο τμήμα του λεπτού εντέρου όπου λαμβάνει χώρα το μεγαλύτερο μέρος της χημικής πέψης), τη *νήστιδα* (το μέσο μέρος του λεπτού εντέρου, υπεύθυνο κυρίως για την απορρόφηση των θρεπτικών στοιχείων) και τον *ειλεό* (κυρίως υπεύθυνο για την απορρόφηση της βιταμίνης B12, των χολικών αλάτων και άλλων παραγόντων).

Το παχύ έντερο αποτελείται από το *τυφλό* (έναν σακκοειδή σχηματισμό που συνδέει τον ειλεό με το παχύ έντερο και συμβάλλει στη διάσπαση ουσιών όπως η κυτταρίνη), το *κόλον* (όπου απορροφώνται νερό και άλατα και διατηρούνται τα υπολείμματα) και το *ορθό* (το τελικό τμήμα του παχέος εντέρου που χρησιμεύει ως αποθήκη των υπολειμμάτων προς αποβολή).

Ο *πρωκτός* αποτελεί το εξωτερικό άνοιγμα του ορθού και συμβάλλει στην αποβολή των κοπράνων από το σώμα.

Η νόσος Crohn παρουσιάζει είτε τμηματική είτε συνεχή προσβολή, οποιοσδήποτε τμήματος του ΓΕΣ, από το στόμα μέχρι τον πρωκτό. Η ελκώδης κολίτιδα, συγκριτικά, προσβάλλει μόνο το παχύ έντερο και συγκεκριμένα μόνο το βλεννογόνο (επιφάνεια) αυτού.



Η εντοπισμένη προσβολή μόνο του λεπτού εντέρου αφορά περίπου το 1/3 των ασθενών, τόσο του λεπτού όσο και του παχέος εντέρου επίσης το 1/3 περίπου των ατόμων και μόνο του παχέος εντέρου το υπόλοιπο 1/3 των ασθενών. Η φλεγμονή (εξοίδηση) εισχωρεί βαθειά στο όριο της προσβεβλημένης περιοχής με αποτέλεσμα την πρόκληση πόνου και τη συχνή κένωση του εντέρου, κατάσταση που εκδηλώνεται ως διάρροια και επαναλαμβανόμενη μεγάλη ανάγκη (έπειξη) για αφόδευση. Ανάμεσα στις προσβεβλημένες περιοχές του εντέρου είναι δυνατό να υπάρχουν περιοχές υγιούς εντέρου.

Παρακάτω περιγράφονται ορισμένες μορφές της νόσου Crohn και πώς αυτές είναι δυνατό να σας επηρεάσουν.

- **Ειλεοκολίτιδα:** Αποτελεί την πιο συχνή μορφή της νόσου Crohn. Προσβάλλει τόσο τον ειλέο όσο και το κόλον. Στη συμπτωματολογία περιλαμβάνονται διαρροϊκές κενώσεις και σπασμός του εντέρου ή πόνος στην κάτω δεξιά ή στη μέση κοιλιακή χώρα. Συχνά οδηγεί σε απώλεια βάρους.
- **Ειλεΐτιδα:** Εδώ προσβάλλεται μόνο ο ειλέος. Στη συμπτωματολογία περιλαμβάνονται οι διαρροϊκές κενώσεις, οι εντερικοί σπασμοί ή ο πόνος στην κάτω δεξιά ή μέση κοιλιακή χώρα. Στις επιπλοκές περιλαμβάνονται τα συριγγία (επικοινωνίες που δημιουργούνται από τη φλεγμονή) ή τα φλεγμονώδη αποστήματα (περιγεγραμμένοι χώροι λοίμωξης) στην κατώτερη δεξιά χώρα της κοιλιάς.
- **Γαστροδωδεκαδακτυλική νόσος Crohn:** Η μορφή αυτή αφορά στο στομάχι και το δωδεκαδάκτυλο (το πρώτο τμήμα του λεπτού εντέρου). Στα συμπτώματα είναι δυνατό να περιλαμβάνονται απώλεια βάρους, απώλεια της όρεξης και ναυτία. Ο έμετος υποδηλώνει απόφραξη του εντέρου.
- **Νηστιδοειλεΐτιδα:** Σε αυτή τη μορφή υπάρχουν τμηματικές περιοχές φλεγμονής της νήστιδας (ανώτερο μισό του λεπτού εντέρου). Κοιλιακό άλγος που κυμαίνεται από ήπιο μέχρι έντονο, εντερικοί σπασμοί μετά από τα γεύματα όπως και διαρροϊκές κενώσεις αποτελούν τις εκδηλώσεις της νόσου. Στις επιπλοκές περιλαμβάνεται η δημιουργία συριγγίων.
- **Crohn κολίτιδα:** Προσβάλλει μόνο το κόλον. Διάρροιες, αιμορραγία του ορθού, λοιμώξεις και περιπρωκτική νόσος, δημιουργία συριγγίων (επικοινωνίες ανάμεσα σε διαφορετικά σημεία του εντέρου ή ανάμεσα στο έντερο και στο δέρμα που προκαλούνται από τη φλεγμονή), φλεγμονώδη αποστήματα ή δερματικά έλκη αποτελούν τις κύριες εκδηλώσεις. Δερματικές βλάβες και αρθραλγίες εμφανίζονται συχνότερα με αυτή τη μορφή της συγκριτικά με τις υπόλοιπες της νόσου Crohn.

Τι είναι η νόσος Crohn;

Η νόσος Crohn αποτελεί μία πάθηση η οποία χαρακτηρίζεται από φλεγμονή (βλάβες, πόνος και εξοίδηση) του τοιχώματος του πεπτικού σωλήνα. Είναι δυνατό να προσβληθεί οποιοδήποτε τμήμα του γαστρεντερικού σωλήνα. Στο 1/3 των ασθενών με νόσο Crohn προσβάλλεται μόνο το παχύ έντερο, στο 1/3 περίπου μόνο το λεπτό έντερο και στο υπόλοιπο 1/3 περίπου προσβάλλεται τόσο το λεπτό όσο και το παχύ έντερο.

Η διάγνωση της νόσου Crohn μπορεί να είναι δύσκολη καθώς τα συμπτώματά της είναι παρόμοια τόσο με αυτά της ελκώδους κολίτιδας όσο και άλλων παθήσεων του εντέρου. Ενώ η ελκώδης κολίτιδα προσβάλλει το βλενογόνο του παχέος εντέρου (κόλον) ή του ορθού, η νόσος Crohn προκαλεί φλεγμονή στις βαθύτερες στοιβάδες του εντερικού τοιχώματος και προσβάλλει διάφορα τμήματα του πεπτικού σωλήνα, συμπεριλαμβανομένων του λεπτού εντέρου, του στόματος, του οισοφάγου και του στομάχου.

Ποια είναι η συμπτωματολογία;

Τα συνηθέστερα συμπτώματα είναι ο πόνος, κυρίως στην κατώτερη δεξιά κοιλιακή χώρα, οι διαρροϊκές κενώσεις, η ανάγκη να πηγαίνει κανείς συχνά στην τουαλέτα, η απώλεια της όρεξης, η απώλεια βάρους, ο πυρετός, η κόπωση, τα στοματικά έλκη και τα επώδυνα «ανοίγματα» του περιπρωκτικού δέρματος που ονομάζονται πρωκτικές σχισμές.

Τα συμπτώματα σχετίζονται με το προσβεβλημένο τμήμα του εντέρου. Για παράδειγμα, δεν εμφανίζονται διάρροιες αν έχει προσβληθεί μόνο το λεπτό έντερο. Η προσβολή μικρής έκτασης τμήματος του λεπτού εντέρου είναι δυνατό να προκαλεί έντονο κοιλιακό άλγος χωρίς άλλα συμπτώματα. Ένα επεισόδιο έξαρσης με έντονη συμπτωματολογία είναι δυνατό να σας κάνει να

νιώθετε, σε γενικές γραμμές, πολύ άσχημα. Αν έχουν προσβληθεί μεγάλα τμήματα του εντέρου, πιθανώς να παρεμποδίζεται η πλήρης απορρόφηση της τροφής με αποτέλεσμα την έλλειψη βιταμινών και άλλων θρεπτικών στοιχείων.

Πώς γίνεται η διάγνωση της νόσου Crohn;

Υπάρχουν διάφορες δοκιμασίες που βοηθούν στη διάγνωση της νόσου Crohn. Το πρώτο βήμα περιλαμβάνει τη λήψη του ιστορικού και τη σωματική εξέταση. Οι εξετάσεις αίματος γίνονται για τον έλεγχο της ύπαρξης αναιμίας που μπορεί να υποδηλώνει αιμορραγία ή αυξημένο αριθμό λευκοκυττάρων, εύρημα που υποδεικνύει την παρουσία φλεγμονής σε κάποια περιοχή του σώματος.

Η εξέταση κοπράνων μπορεί να δείξει την ύπαρξη λευκοκυττάρων, άλλη μία ένδειξη φλεγμονώδους νόσου. Η ίδια εξέταση ανιχνεύει τυχόν αιμορραγία ή λοίμωξη που οφείλεται σε βακτήρια, ιούς ή παράσιτα. Ο αποκλεισμός αυτών των αιτιών βοηθά σημαντικά στη διάγνωση της νόσου.

Σε περίπτωση που τα συμπτώματα σχετίζονται με το παχύ έντερο τότε μπορεί να χρειαστεί να υποβληθείτε είτε σε κολονοσκόπηση είτε σε σιγμοειδοσκόπηση. Αν τα συμπτώματά σας σχετίζονται κυρίως με το ανώτερο τμήμα του εντέρου, τότε ο γιατρός σας πιθανόν να σας συστήσει ενδοσκόπηση.

Αν τα συμπτώματα σχετίζονται με το παχύ έντερο, ο ιατρός μπορεί να χρειαστεί να ελέγξει το εσωτερικό αυτού με τη βοήθεια ενός λεπτού, εύκαμπτου σωλήνα που συνδέεται με υπολογιστή και οθόνη τηλεοράσεως ο οποίος ονομάζεται *σιγμοειδοσκόπιο* ή ένα μακρύτερο επίσης εύκαμπτο σωλήνα που ονομάζεται *κολονοσκόπιο*. Συνήθως η εμφάνιση της εσωτερικής επιφάνειας του κόλου θα βοηθήσει το γιατρό να θέσει τη διάγνωση της νόσου. Μαζί με την κάμερα υπάρχει

μία συσκευή με την οποία ο γιατρός μπορεί να κάνει βιοψία (λήψη μικρού δείγματος) της επιφάνειας του εντέρου και να την εξετάσει με τη βοήθεια μικροσκοπίου. Η χαρακτηριστική μορφή των κυττάρων μπορεί να δείξει ότι πρόκειται για νόσο Crohn.

Πριν τη διενέργεια της εξέτασης θα σας ζητηθεί η λήψη ενός ειδικού υγρού. Η χορήγησή του έχει στόχο την απομάκρυνση κάθε περιεχομένου από τον πεπτικό σωλήνα ώστε να είναι δυνατή η κίνηση της κάμερας και να ελεγχθεί πλήρως το εντερικό τοίχωμα. Παρόλο που η εξέταση δεν είναι ευχάριστη, δεν θα πρέπει να είναι επώδυνη. Μπορείτε να συζητήσετε με το γιατρό σας για το τι επιλογές έχετε σχετικά με την αναλγησία. Η τυχόν λήψη βιοψίας συνήθως δεν προκαλεί κανένα σύμπτωμα.

Αν όμως τα συμπτώματά σας σχετίζονται κυρίως με το ανώτερο τμήμα του εντέρου, τότε ο γιατρός σας πιθανώς να συστήσει *ενδοσκόπηση*. Ένα λεπτό, εύκαμπτο όργανο περνά μέσω του οισοφάγου στο στομάχι, επιτρέποντας τον έλεγχο αυτού από το γιατρό ή τη νοσηλεύτρια. Αν χρησιμοποιηθεί ειδικός ακτινολογικός έλεγχος του παχέος ή του λεπτού εντέρου, θα σας δοθεί ένα ειδικό υγρό από το στόμα (βαριούχο γέυμα) ή θα πραγματοποιηθεί υποκλυσμός (βαριούχος υποκλυσμός) πριν από τη δοκιμασία. Το βάριο καλύπτει την εσωτερική επιφάνεια του εντέρου και στις ακτινογραφίες απεικονίζεται με λευκό χρώμα. Η χαρακτηριστική εικόνα στα ακτινολογικά φιλμ δείχνει ποιες περιοχές του εντέρου έχουν προσβληθεί.

Είναι δυνατό να χρειαστούν επιπλέον δοκιμασίες και απεικονιστικός έλεγχος, ιδιαίτερα αν υπάρχουν επιπλοκές. Για παράδειγμα, η υπολογιστική τομογραφία (γνωστή ως αξονική τομογραφία-CT) και η μαγνητική τομογραφία (MRI) μπορούν να βοηθήσουν στη λήψη λεπτομερών εικόνων του πεπτικού συστήματος ώστε να εντοπιστούν τυχόν προβλήματα.

Στο 10% περίπου των ατόμων με ΙΦΝΕ είναι δύσκολη η διαφοροδιάγνωση ανάμεσα στη νόσο

Crohn και την ελκώδη κολίτιδα, λόγω παρόμοιων ή αλληλεπικαλυπτόμενων συμπτωμάτων.

Υπάρχει περίπτωση να προσβληθούν και άλλα μέρη του σώματος;

Σε ορισμένα άτομα με νόσο Crohn είναι δυνατό να προσβληθούν και άλλα μέρη του σώματος. Οι γιατροί ονομάζουν αυτά τα συμπτώματα «εξωεντερικές εκδηλώσεις».

Για παράδειγμα, μπορεί να υπάρχει φλεγμονή και πόνος στις αρθρώσεις (αρθρίτιδα), δερματικά εξανθήματα, φλεγμονή των οφθαλμών (ραγοειδίτιδα) ή φλεγμονή του ήπατος. Ορισμένα από αυτά τα προβλήματα βελτιώνονται με τη θεραπεία της νόσου Crohn, όμως άλλα απαιτούν επιπλέον ειδική θεραπεία.

Ακολουθούν ορισμένα παραδείγματα εξωεντερικών εκδηλώσεων της νόσου Crohn:

- **Περιφερική αρθροπάθεια ή αρθρίτιδα:** Πόνος κυρίως στις μεγάλες και μεσαίου μεγέθους αρθρώσεις κατά τη διάρκεια ενός επεισοδίου έξαρσης. Είναι δυνατό επίσης να προσβληθούν η σπονδυλική στήλη και η οσφύς. Έξαρση της αρθρίτιδας μπορεί να εμφανιστεί ακόμη και όταν η φλεγμονώδης νόσος βρίσκεται υπό έλεγχο. Η συνήθης θεραπεία είναι τα αναλγητικά (για την ανακούφιση από τον πόνο).
- **Οζώδες ερύθημα:** Η εμφάνιση ευαίσθητων, ερυθρών οζιδίων συνήθως στην πρόσθια επιφάνεια των ποδιών κάτω από τα γόνατα. Αυτή η εκδήλωση είναι συχνότερη στη νόσο Crohn σε σχέση με την ελκώδη κολίτιδα και συνήθως βελτιώνεται από μόνη της εντός 4-6 εβδομάδων ή με τη θεραπεία της νόσου. Όταν χρειαστεί θεραπεία, κορτικοστεροειδή ή αντιφλεγμονώδη φάρμακα αποτελούν τις συνήθεις επιλογές.

- **Επισκληρίτιδα:** Φλεγμονή του λευκού τμήματος του ματιού και των γύρω ιστών, συνήθως ανώδυνη ενώ συγχέεται συχνά με τον ερυθρό οφθαλμό. Συνήθως αυτοπεριορίζεται μέσα σε 1-2 εβδομάδες. Η θεραπεία είναι δυνατό να περιλαμβάνει κρύα τεχνητά δάκρυα, κορτιζονούχες οφθαλμικές σταγόνες ή αντιφλεγμονώδη σκευάσματα.
- **Ραγοειδίτιδα:** Φλεγμονή της ίριδας (το έγχρωμο τμήμα του ματιού), κατάσταση που μπορεί να είναι πολύ επώδυνη και να σχετίζεται με διαταραχές της όρασης και φωτοευαισθησία. Αν δεν αντιμετωπιστεί είναι δυνατό να οδηγήσει σε τύφλωση, οπότε αν εμφανιστεί επείγει η αντιμετώπισή της. Για τη θεραπεία της χορηγούνται οφθαλμικές σταγόνες (στεροειδή ή διασταλτικά της κόρης) ώστε να μειωθεί η φλεγμονή και ο πόνος.

Ποια άτομα προσβάλλει η νόσος Crohn;

Στην Ευρώπη ο αριθμός των ατόμων με νόσο Crohn ανέρχεται στο 1.000.000. Αυτό σημαίνει 1 άτομο ανά 1.500. Είναι δυνατόν να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, όμως συνήθεστερα ξεκινά μεταξύ 15 και 40 ετών. Προσβάλλει ελαφρώς συχνότερα τις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες. Η νόσος εμφανίζεται όλο και πιο συχνά τα τελευταία χρόνια, ενώ η αιτία της εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη.

Οι γυναίκες προσβάλλονται ελαφρώς συχνότερα από τους άνδρες από τη νόσο Crohn και η νόσος είναι πιο συχνή στους καπνιστές.

Τι προκαλεί τη νόσο Crohn;

Η αιτία της νόσου Crohn δεν είναι ακόμη γνωστή παρόλο που ένας συνδυασμός παραγόντων πιστεύεται ότι παίζει ρόλο, συμπεριλαμβανομένων ιών, βακτηρίων,

γονιδίων και του καπνίσματος. Σύμφωνα με μία θεωρία, κάποιο βακτήριο ή ιός πιθανώς ενεργοποιεί το ανοσοποιητικό σύστημα και έτσι προκαλείται φλεγμονή σε μέρη του πεπτικού σωλήνα σε άτομα με γενετική προδιάθεση για την εμφάνιση της νόσου.

Πώς εξελίσσεται η νόσος Crohn;

Η νόσος Crohn αποτελεί χρόνια πάθηση με περιόδους επιδείνωσης των συμπτωμάτων (υποτροπή) και περιόδους με λίγα ή καθόλου συμπτώματα (ύφεση). Η βαρύτητα των συμπτωμάτων και η συχνότητα εμφάνισης αυτών διαφέρει από άτομο σε άτομο. Ορισμένα άτομα εμφανίζουν λίγες εξάρσεις, ενώ σε άλλους οι εξάρσεις είναι συχνές και/ή μεγάλης βαρύτητας. Το πρώτο επεισόδιο έξαρσης συνήθως είναι και το χειρότερο. Εντούτοις, ακόμη και στα άτομα με νόσο μεγάλης βαρύτητας είναι δυνατή η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων με την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή, βοηθώντας κατ' αυτόν τον τρόπο τον ασθενή να ζήσει με όσο το δυνατό λιγότερους περιορισμούς.

Ποιες είναι οι πιθανές επιπλοκές της νόσου Crohn;

Σε άτομα με μεγάλης βαρύτητας νόσο Crohn, μπορούν να παρατηρηθούν επιπλοκές, όπως: στένωση, διάτρηση ή δημιουργία συριγγίων.

Επιπλοκές τις οποίες θα πρέπει κανείς να είναι σε θέση να τις αντιληφθεί όπως:

- **Στένωση:** Περιορισμός τμήματος του εντέρου λόγω σχηματισμού ουλής. Η επιπλοκή αυτή μπορεί να παρεμποδίσει τη διέλευση της τροφής. Αν το έντερο αποφραχθεί, προκαλείται πόνος και έμετος.
- **Διάτρηση:** Μία μικρή οπή στο τοίχωμα του εντέρου. Το περιεχόμενο του εντέρου είναι δυνατό να διαφεύγει μέσω αυτής και να προκαλέσει λοίμωξη ή απόστημα στην κοιλία.

Αυτό αποτελεί σοβαρή και απειλητική για τη ζωή επιπλοκή.

- **Συρίγγιο:** Αυτό δημιουργείται όταν η φλεγμονή και η λοίμωξη οδηγούν στο σχηματισμό επικοινωνίας ανάμεσα σε δύο μέρη του εντέρου, με κάποιο γειτονικό όργανο ή το δέρμα, επιτρέποντας τη διαφυγή του εντερικού περιεχομένου σε κάποια άλλη περιοχή.

Θα πρέπει να ανησυχώ για τυχόν εμφάνιση καρκίνου;

Τα άτομα με νόσο Crohn χαρακτηρίζονται από μικρή αύξηση του κινδύνου εμφάνισης καρκίνου του εντέρου συγκριτικά με τον αντίστοιχο κίνδυνο του γενικού πληθυσμού. Ο κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου διαφέρει ανάλογα με τη διάρκεια νόσησης του ατόμου καθώς και από την έκταση προσβολής του παχέος εντέρου. Ο γιατρός σας κατά τη διάρκεια της κολονοσκόπησης, της σιγμοειδοσκόπησης ή τη διενέργεια της βιοψίας θα ελέγξει για σημεία ύπαρξης παθολογικών κυττάρων. Αν ανησυχείτε σχετικά με τον κίνδυνο που διατρέχετε μιλήστε με το γιατρό σας.

Θα χρειαστώ χειρουργική επέμβαση;

Η χειρουργική επέμβαση θεωρείται ότι αποτελεί επιλογή μόνο εφόσον η φαρμακευτική αγωγή δεν είναι αποτελεσματική. Αν υπάρχει ενδεχόμενο να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση, πιθανώς να σας καθησυχάσει το γεγονός ότι δεν είστε οι μόνοι: σχεδόν 8 στα 10 άτομα με νόσο Crohn θα υποβληθούν σε επέμβαση κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της ζωής τους, συνήθως λόγω κάποιας επιπλοκής, όπως η διάνοιξη μιας στένωσης που έχει ήδη σχηματιστεί. Τα άτομα που εμφανίζουν νόσο Crohn χωρίς κατά την ενήλικη ζωή θα υποβληθούν σε 2-4 επεμβάσεις κατά τη διάρκεια της ζωής τους για διάφορους λόγους. Ωστόσο,

μετά την επέμβαση τα άτομα με νόσο Crohn έχουν συνήθως καλή ποιότητα ζωής για το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα.

Η επιλογή της χειρουργικής επέμβασης εξαρτάται από τη βαρύτητα της νόσου και τις ανάγκες σας, τις προσδοκίες και τον τρόπο που ζείτε. Σε περίπτωση που χρειαστεί να υποβληθείτε σε χειρουργική επέμβαση, τότε για την καλύτερη προετοιμασία σας θα έπαιζε σημαντικό ρόλο η συλλογή πληροφοριών είτε από το θεράποντα ιατρό σας είτε από ασθενείς που υποβλήθηκαν σε παρόμοια επέμβαση. Η επικοινωνία με συλλόγους ασθενών, θα μπορούσε να σας δώσει τη δυνατότητα να συναντηθείτε με άλλα άτομα που βρίσκονται σε παρόμοια θέση ή που είχαν παρόμοιες εμπειρίες στο παρελθόν.

Το ερωτηματολόγιο που περιλαμβάνεται στο τέλος του εντύπου θα σας βοηθήσει να προετοιμάσετε τη συζήτηση με το γιατρό σας και θα σας επιτρέψει να διατυπώσετε με τον πλέον εύστοχο τρόπο τις όποιες ανησυχίες σας.

Τι είναι η ελκώδης κολίτιδα;

Η ελκώδης κολίτιδα αποτελεί μία πάθηση η οποία χαρακτηρίζεται από φλεγμονή (βλάβες, πόνο και εξοίδηση) της εσωτερικής επιφάνειας του κόλου (παχύ έντερο) ή του ορθού. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την έπειξη για αφόδευση και αιματηρές διάρροιες καθώς και κόπωση. Οι επιδράσεις της νόσου ποικίλουν ανάλογα με την έκταση του προσβεβλημένου παχέος εντέρου και τα συμπτώματα μεταβάλλονται στον χρόνο, με περιόδους εξάρσεων ανάμεσα σε περιόδους χωρίς συμπτώματα που ονομάζονται υφέσεις (για απεικόνιση και λεπτομέρειες σχετικά με τις διαφορές μορφές της ελκώδους κολίτιδας και των περιοχών που προσβάλλει, ανατρέξτε στην παράγραφο *Ο γαστρεντερικός σωλήνας*).

■ Ποια είναι η συμπτωματολογία;

Τα συνηθέστερα συμπτώματα της ελκώδους κολίτιδας είναι το κοιλιακό άλγος και οι αιματηρές διάρροιες. Άλλα συμπτώματα αποτελούν η απώλεια της όρεξης, η απώλεια βάρους, ο πυρετός, η κόπωση, οι αρθραλγίες, η αναιμία (χαμηλά επίπεδα ερυθροκυττάρων στο αίμα που προκαλούν ζάλη, λιποθυμική τάση ή αδυναμία) ή η απώλεια σωματικών υγρών και θρεπτικών στοιχείων. Στα παιδιά είναι δυνατό να καθυστερήσει η ανάπτυξη.

■ Πώς γίνεται η διάγνωση της ελκώδους κολίτιδας;

Υπάρχουν διάφορες δοκιμασίες που βοηθούν στη διάγνωση της ελκώδους κολίτιδας. Το πρώτο βήμα περιλαμβάνει τη λήψη του ιστορικού και τη σωματική εξέταση. Εξετάσεις αίματος γίνονται για τον έλεγχο της ύπαρξης αναιμίας που μπορεί να υποδηλώνει αιμορραγία στο κόλο ή στο ορθό ή αυξημένο αριθμό λευκοκυττάρων, εύρημα που σημαίνει την παρουσία φλεγμονής σε κάποια περιοχή του σώματος.

Στο 10% περίπου των ασθενών με ΙΦΝΕ είναι δύσκολη η διαφοροδιάγνωση ανάμεσα στην ελκώδη κολίτιδα και νόσο Crohn, λόγω παρόμοιων ή αλληλεπικαλυπτόμενων συμπτωμάτων.

Η εξέταση κοπράνων μπορεί να δείξει την ύπαρξη λευκοκυττάρων, άλλη μία ένδειξη ελκώδους κολίτιδας ή φλεγμονώδους νόσου. Η ίδια εξέταση ανιχνεύει τυχόν αιμορραγία ή λοίμωξη στο κόλο ή στο ορθό που μπορεί να οφείλεται σε βακτήρια, ιούς ή παράσιτα. Ο αποκλεισμός αυτών των αιτιών βοηθά σημαντικά στη διάγνωση της ελκώδους κολίτιδας.

Η κολοноσκόπηση ή η σιγμοειδοσκόπηση αποτελούν τις συχνότερα χρησιμοποιούμενες μεθόδους για τη διάγνωση της ελκώδους κολίτιδας και τον αποκλεισμό άλλων καταστάσεων όπως η νόσος Crohn, η εκκολπωμάτωση ή ο καρκίνος.

Και στις δύο περιπτώσεις ο γιατρός εισάγει ένα ενδοσκόπιο -έναν λεπτό, εύκαμπτο σωλήνα με φως που συνδέεται με υπολογιστή και οθόνη τηλεοράσεως- μέσω του πρωκτού για να ελέγξει το εσωτερικό του παχέος εντέρου και του ορθού. Κατά τη διάρκεια της εξέτασης ο γιατρός θα είναι σε θέση να μελετήσει το έντερο για την ύπαρξη φλεγμονής, αιμορραγίας ή ελκών στο τοίχωμά του. Ταυτόχρονα με την εξέταση ο γιατρός μπορεί να κάνει βιοψία η οποία συνίσταται στη λήψη μικρού δείγματος της επιφάνειας του εντέρου και να το εξετάσει με τη βοήθεια μικροσκοπίου.

Πριν τη διενέργεια της εξέτασης θα σας ζητηθεί η λήψη ενός ειδικού υγρού. Η χορήγησή του έχει στόχο την απομάκρυνση κάθε περιεχομένου από τον πεπτικό σωλήνα ώστε να είναι δυνατή η κίνηση της κάμερας και να ελεγχθεί πλήρως το εντερικό τοίχωμα. Παρόλο που η εξέταση δεν είναι ευχάριστη, δεν θα πρέπει να είναι επώδυνη. Μπορείτε να συζητήσετε με το γιατρό σας για το τι επιλογές έχετε για αναλγησία. Η τυχόν λήψη βιοψίας συνήθως δεν προκαλεί κανένα σύμπτωμα.

Μερικές φορές είναι δυνατό να χρησιμοποιηθεί ειδικός ακτινολογικός έλεγχος με βαριούχο υποκλυσμό ή υπολογιστική τομογραφία για τη διάγνωση της ελκώδους κολίτιδας. Πριν από τη δοκιμασία χορηγείται ειδικός υποκλυσμός με βάριο. Το βάριο καλύπτει την εσωτερική επιφάνεια του εντέρου και στις ακτινογραφίες απεικονίζεται με λευκό χρώμα. Η χαρακτηριστική εικόνα στα ακτινολογικά φιλμ δείχνει ποιες περιοχές του εντέρου έχουν προσβληθεί.

Η υπολογιστική τομογραφία (αξονική τομογραφία-CT) και η μαγνητική τομογραφία (MRI) μπορούν επίσης να βοηθήσουν στη λήψη λεπτομερών εικόνων του πεπτικού συστήματος ώστε να εντοπιστούν τυχόν επιπλοκές.

Υπάρχει περίπτωση να προσβληθούν και άλλα μέρη του σώματος;

Σε ορισμένα άτομα με ελκώδη κολίτιδα μπορεί να παρατηρηθούν συμπτώματα εξωεντερικών εκδηλώσεων. Συμπτώματα, που οφείλονται στην παρουσία φλεγμονής στις αρθρώσεις, δέρμα, οφθαλμούς, ήπαρ ή απώλεια οστικής μάζας.

Για παράδειγμα, μπορεί να υπάρχει φλεγμονή και πόνος στις αρθρώσεις (αρθρίτιδα), φλεγμονή των οφθαλμών (ραγοειδίτιδα), φλεγμονή του ήπατος ή απώλεια οστικής μάζας (οστεοπόρωση). Ορισμένα από αυτά τα προβλήματα βελτιώνονται με τη θεραπεία της ελκώδους κολίτιδας, όμως άλλα απαιτούν επιπλέον ειδική θεραπεία.

Ακολουθούν ορισμένα παραδείγματα εξωεντερικών εκδηλώσεων της ελκώδους κολίτιδας:

Περιφερική αρθροπάθεια ή αρθρίτιδα: Πόνος κυρίως στις μεγάλες και μεσαίες μεγέθους αρθρώσεις κατά τη διάρκεια ενός επεισοδίου έξαρσης. Είναι δυνατό επίσης να προσβληθούν η σπονδυλική στήλη και η οσφύς. Έξαρση της αρθρίτιδας μπορεί να εμφανιστεί ακόμη και όταν η φλεγμονώδης νόσος βρίσκεται υπό έλεγχο. Η συνήθης θεραπεία είναι τα αναλγητικά (για την ανακούφιση από τον πόνο).

Γαγγραινώδες πυόδερμα: Έλκη (ανοιχτές πληγές) στην κατώτερη επιφάνεια των ποδιών. Αυτή η εκδήλωση είναι συχνότερη στην ελκώδη κολίτιδα σε σχέση με τη νόσο Crohn και συνήθως βελτιώνεται με τη θεραπεία της νόσου. Η θεραπεία περιλαμβάνει κορτικοστεροειδή, ανοσοκατασταλτικά ή αντι-TNF.

Πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα (ΠΣΧ): Φλεγμονή των χολαγγείων που μπορεί να προκαλέσει ηπατική νόσο.

Επισκληρίτιδα: Ανώδυνη φλεγμονή του λευκού τμήματος του ματιού και των γύρω ιστών που συγγέεται συχνά με τον ερυθρό οφθαλμό. Η θεραπεία είναι δυνατό να περιλαμβάνει κρύα τεχνητά δάκρυα, κορτιζονούχες οφθαλμικές σταγόνες ή αντιφλεγμονώδη σκευάσματα.

Ραγοειδίτιδα: Φλεγμονή της ίριδας (το έγχρωμο τμήμα του ματιού), κατάσταση που μπορεί να είναι πολύ επώδυνη και να σχετίζεται με διαταραχές της όρασης και φωτοευαισθησία. Αν δεν αντιμετωπιστεί είναι δυνατό να οδηγήσει σε τύφλωση οπότε αν εμφανιστεί επείγει η αντιμετώπισή της. Για θεραπεία χορηγούνται οφθαλμικές σταγόνες (στεροειδή ή διασταλτικά της κόρης) για τη μείωση της φλεγμονής και την ανακούφιση από τον πόνο.

Ποια άτομα προσβάλλει η ελκώδης κολίτιδα;

Στην Ευρώπη ο αριθμός των ατόμων με ελκώδη κολίτιδα ανέρχεται στα 1,2 εκατομμύρια. Αυτό σημαίνει 1 άτομο ανά 1.500. Είναι δυνατό να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, όμως συνηθέστερα ξεκινά ανάμεσα στις ηλικίες των 15 και 40 ετών. Προσβάλλει ελαφρώς συχνότερα τους άνδρες σε σχέση με τις γυναίκες.

Τι προκαλεί την ελκώδη κολίτιδα;

Η αιτία της ελκώδους κολίτιδας δεν είναι ακόμη γνωστή παρόλο που ένας συνδυασμός παραγόντων πιστεύεται ότι παίζει ρόλο, συμπεριλαμβανομένων ιών, βακτηρίων, γονιδίων και του καπνίσματος. Σύμφωνα με μία θεωρία κάποιο βακτήριο ή ίος πιθανώς ενεργοποιεί το ανοσοποιητικό σύστημα και έτσι προκαλείται φλεγμονή σε μέρη του πεπτικού σωλήνα σε άτομα με γενετική προδιάθεση για την εμφάνιση της νόσου.

Πώς εξελίσσεται η ελκώδης κολίτιδα;

Η ελκώδης κολίτιδα αποτελεί χρόνια πάθηση με περιόδους επιδείνωσης των συμπτωμάτων (υποτροπή) και περιόδους με λίγα ή καθόλου συμπτώματα (ύφεση). Η βαρύτητα των συμπτωμάτων και η συχνότητα εμφάνισης αυτών διαφέρει από άτομο σε άτομο. Ορισμένοι άνθρωποι με ελκώδη κολίτιδα εμφανίζουν ήπια συμπτώματα. Άλλοι έχουν συχνά πυρετό, αιματηρές διάρροιες, ναυτία και έντονους εντερικούς σπασμούς. Ωστόσο, ακόμη και στα άτομα με νόσο μεγάλης βαρύτητας, είναι δυνατή η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων με τη θεραπευτική αγωγή και έτσι εξασφαλίζεται η επιθυμητή ποιότητα ζωής.

Ποιες είναι οι πιθανές επιπλοκές της ελκώδους κολίτιδας;

Σε άτομα με σοβαρής βαρύτητας ελκώδη κολίτιδα, μπορούν να παρατηρηθούν επιπλοκές, όπως: διάταση ή διάτρηση του εντέρου ή έντονη αιμορραγία.

Δεν εμφανίζονται σε όλα τα άτομα, όμως παρακάτω περιγράφονται μερικά παραδείγματα του τι είναι δυνατό να συμβεί:

- **Διάταση του εντέρου:** Αιφνίδια και έντονη διάταση του παχέος εντέρου η οποία μπορεί να οδηγήσει σε μία κατάσταση που ονομάζεται τοξικό megacolon και υπάρχει κίνδυνος ρήξης του εντέρου (με το σχηματισμό σχισμών ή οπών). Για την πρόληψη της ρήξης πιθανώς να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση.
- **Διάτρηση:** Μία μικρή οπή στο τοίχωμα του εντέρου. Το περιεχόμενο του εντέρου είναι δυνατό να διαφεύγει μέσω αυτής και να προκληθεί λοίμωξη ή απόστημα στην κοιλία. Αυτό αποτελεί σοβαρή και απειλητική για τη ζωή επιπλοκή.
- **Έντονη αιμορραγία:** Η επιπλοκή αυτή μπορεί να είναι ιδιαίτερα σοβαρή και να απαιτεί αντιμετώπιση.

Θα πρέπει να ανησυχώ για τυχόν εμφάνιση καρκίνου;

Τα άτομα με ελκώδη κολίτιδα χαρακτηρίζονται από μικρή αύξηση του κινδύνου εμφάνισης καρκίνου του παχέος εντέρου συγκριτικά με τον αντίστοιχο κίνδυνο του γενικού πληθυσμού. Ο κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου διαφέρει ανάλογα με τη διάρκεια νόσησης του ατόμου καθώς και από την έκταση προσβολής του παχέος εντέρου. Ο γιατρός σας κατά τη διάρκεια της κολonosκόπησης, της σιγμοειδοσκόπησης ή της διενέργειας λήψης βιοψίας θα ελέγξει για σημεία ύπαρξης παθολογικών κυττάρων (περισσότερες λεπτομέρειες αναφέρονται στην ενότητα *Διάγνωση*). Αν ανησυχείτε σχετικά με τον κίνδυνο που διατρέχετε μιλήστε με το γιατρό σας.

Θα χρειαστώ χειρουργική επέμβαση;

Η χειρουργική επέμβαση θεωρείται ότι αποτελεί επιλογή μόνο εφόσον η φαρμακευτική αγωγή δεν είναι αποτελεσματική. Αν υπάρχει ενδεχόμενο να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση, πιθανόν να σας καθησυχάσει το γεγονός ότι δεν είστε οι μόνοι:

Σχεδόν 25% με 40% των ασθενών με ελκώδη κολίτιδα θα υποβληθούν σε επέμβαση αφαίρεσης του παχέος εντέρου κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της ζωής τους.

Μερικές φορές ο θεράπων ιατρός συστήνει την αφαίρεση του κόλου αν η φαρμακευτική αγωγή είναι αναποτελεσματική ή αν αυτή συνοδεύεται από ανεπιθύμητες ενέργειες που δεν είναι ανεκτές. Ωστόσο, μετά την επέμβαση τα άτομα με ελκώδη κολίτιδα συνήθως έχουν καλή ποιότητα ζωής για το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα.

Η επιλογή της χειρουργικής επέμβασης εξαρτάται από τη βαρύτητα της νόσου και τις ανάγκες σας, τις προσδοκίες και τον τρόπο που ζείτε. Ο γιατρός

σας θα συζητήσει μαζί σας τις υπάρχουσες επιλογές καθώς και το ποια επέμβαση είναι κατάλληλη για εσάς και σε ποια χρονική στιγμή. Περισσότερες πληροφορίες για την οριστική σας απόφαση μπορείτε να λάβετε είτε από γιατρούς που ασχολούνται με ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε επέμβαση στο παχύ έντερο είτε από ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε ανάλογη επέμβαση. Υπάρχουν επίσης ομάδες υποστήριξης ασθενών οι οποίες μπορούν να σας παρέχουν άλλες χρήσιμες πηγές και να σας δώσουν τη δυνατότητα να συναντηθείτε με άλλα άτομα που βρίσκονται σε παρόμοια θέση ή που είχαν παρόμοιες εμπειρίες στο παρελθόν.

Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία και τις χειρουργικές επεμβάσεις στην ελκώδη κολίτιδα καθώς και συμβουλές αναφορικά με την καλύτερη προετοιμασία σας σχετικά με τη συζήτηση και διατύπωση των ανησυχιών σας στο θεράποντα ιατρό σας, θα βρείτε στις επόμενες ενότητες του εντύπου.

Τι μπορώ να κάνω για να βοηθήσω στην αντιμετώπιση της νόσου μου;

Ο ρόλος σας στην αντιμετώπιση της νόσου σας έχει ιδιαίτερη σημασία. Ακολουθούν ορισμένα σημαντικά πράγματα που μπορείτε να κάνετε για να πετύχετε τον έλεγχο της νόσου Crohn και της ελκώδους κολίτιδας:

- **Να συμμετέχετε** ενεργά στην προληπτική αντιμετώπιση της υγείας σας καθημερινά
- **Να γνωρίζετε** πότε και πώς να φροντίζετε τη γενική κατάσταση της υγείας σας
- **Να ακολουθείτε πιστά** το θεραπευτικό πρόγραμμα και τα φάρμακα που σας έχουν ζητηθεί να λαμβάνετε
- **Να αναζητείτε** βοήθεια για ό,τι σας απασχολεί.

Στο μεσοδιάστημα ανάμεσα στις ιατρικές επισκέψεις, είναι σημαντικό να ακολουθείτε το θεραπευτικό σας πρόγραμμα και να γνωρίζετε τι να κάνετε σε περίπτωση που εμφανιστεί κάποιο πρόβλημα. Αν εμφανίσετε κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα, επικοινωνήστε το συντομότερο δυνατό με το γιατρό σας:

- Αίμα στα κόπρανά σας
- Αλλαγή των συνθηκών του εντέρου που διαρκούν περισσότερο από 10 ημέρες
- Έντονους σπασμούς του εντέρου ή πόνο
- Έντονη διάρροια ή αιματηρή διάρροια
- Απώλεια βάρους χωρίς προφανή αιτία
- Ανεξήγητο πυρετό που διαρκεί περισσότερο από 3-4 ημέρες
- Διαρκή κόπωση
- Απώλεια της όρεξης
- Ναυτία ή έμετο για άγνωστους λόγους.

Επίσης, μάθετε να παρακολουθείτε τον οργανισμό σας και αν νομίζετε ότι κάτι δεν πάει καλά, το καλύτερο είναι να δράσετε και να μιλήσετε με το γιατρό σας. Αν πράγματι κάτι δεν πάει καλά, θα το έχετε εντοπίσει έγκαιρα. Αν δεν συμβαίνει κάτι σοβαρό, τότε τουλάχιστον θα σιγουρευτείτε ότι πράγματι έτσι είναι.

Ειδικά ζητήματα

Καθυστέρηση της ανάπτυξης στα παιδιά

Κατά τη διάρκεια της παιδικής και εφηβικής ηλικίας, ο οργανισμός χρειάζεται σημαντικά θρεπτικά στοιχεία για υγιή ανάπτυξη. Πιθανώς, ο πόνος και οι εντερικοί σπασμοί που σας προκαλεί η νόσος σας

να μειώνει την επιθυμία σας για φαγητό. Επιπλέον, το σώμα είναι δυνατό αφενός να μην μπορεί να απορροφήσει την τροφή αφετέρου να χάνει θρεπτικά στοιχεία που μπορείτε να λάβετε. Ορισμένα φάρμακα επίσης επιδρούν στη φυσιολογική ανάπτυξη. Για όλους αυτούς τους λόγους, ορισμένα παιδιά με ΙΦΝΕ δεν αναπτύσσονται όπως θα αναπτύσσονταν υπό φυσιολογικές συνθήκες. Τα παιδιά με αυτό το πρόβλημα είναι δυνατό να δείχνουν νεότερα από ό,τι πραγματικά είναι. Επίσης, σε ορισμένους ηλικιακά εφήβους καθυστερεί η έλευση της εφηβείας. Ωστόσο, αυτοί οι έφηβοι συνήθως αναπτύσσονται σε ύψος όπως τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας τους αφού αρχίσουν να λαμβάνουν τα θρεπτικά στοιχεία που χρειάζονται.

■ Κύηση

Έρευνες έχουν δείξει ότι η κύηση και ο τοκετός σε γυναίκες με νόσο Crohn δεν επιβαρύνονται συνήθως. Όμως, ακόμη και αν συμβαίνει αυτό, οι γυναίκες με ΙΦΝΕ θα πρέπει να συζητήσουν με το γιατρό τους πριν την εγκυμοσύνη. Τα περισσότερα παιδιά που γεννιούνται από μητέρες με ΙΦΝΕ δεν επηρεάζονται από τη νόσο. Εντούτοις, σε παιδιά που εμφανίζουν τη νόσο, μερικές φορές η βαρύτητα είναι μεγαλύτερη συγκριτικά με τους ενήλικες και υπάρχουν περιπτώσεις καθυστέρησης της ανάπτυξης και έλευσης της εφηβείας.

Οι γυναίκες με ΙΦΝΕ θα πρέπει να συζητήσουν με το γιατρό τους πριν την εγκυμοσύνη.

■ Στρες

Δεν υπάρχουν ενδείξεις που να υποστηρίζουν ότι το στρες προκαλεί νόσο Crohn ή ελκώδη κολίτιδα. Ωστόσο, τα άτομα με ΙΦΝΕ ορισμένες φορές αισθάνονται αυξημένο στρες στη ζωή τους καθώς θα πρέπει να ζήσουν με τα συμπτώματα μίας χρόνιας πάθησης. Ορισμένοι επίσης αναφέρουν ότι ένα στρεσογόνο γεγονός ή κατάσταση μπορεί να προκαλέσει ένα επεισόδιο έξαρσης. Για τα

άτομα που θεωρούν ότι υπάρχει σχέση ανάμεσα στο επίπεδο του στρες και στην επιδείνωση των συμπτωμάτων τους, η χρήση τεχνικών χαλάρωσης όπως οι αργές αναπνοές και η φροντίδα για καλή διατροφή και αρκετό ύπνο είναι δυνατό να τους κάνουν να αισθανθούν καλύτερα.

■ Συμβουλές για τα ταξίδια

Αν σχεδιάζετε να ταξιδέψετε, ζητήστε από το γιατρό σας μία επιστολή στην οποία θα περιγράφεται η κατάστασή σας σε περίπτωση που χρειαστείτε ιατρική βοήθεια ενώ βρίσκεστε σε κάποια άλλη πόλη ή χώρα. Επίσης, μπορείτε να ζητήσετε από το γιατρό σας να φτιάξει ένα σύντομο πλάνο του τι να κάνετε σε περίπτωση που εμφανιστεί κάποιο σύμπτωμα. Έχετε μαζί σας αντίγραφο των συνταγών των φαρμάκων σας για το τελωνείο ή για ελέγχους ασφαλείας ή για την περίπτωση που τα χάσετε. Επίσης, βεβαιωθείτε ότι έχετε μαζί σας τις πληροφορίες επικοινωνίας με το γιατρό σας και κάνετε μία έρευνα πριν την αναχώρηση ώστε να γνωρίζετε με ποιον να επικοινωνήσετε ή που να απευθυνθείτε σε περίπτωση ιατρικής ανάγκης κατά τη διάρκεια του ταξιδιού. Στην ηλεκτρονική σελίδα της EFCCA υπάρχουν χρήσιμες ταξιδιωτικές συμβουλές για ορισμένες χώρες (<http://www.efcca.org>).

■ Διατροφή

Δεν υπάρχουν ενδείξεις που να υποδηλώνουν ότι η νόσος Crohn ή η ελκώδης κολίτιδα οφείλονται σε τροφικές αλλεργίες. Αυτό που έχει ιδιαίτερη σημασία είναι η λήψη μιας υγιούς, ισορροπημένης διαίτας που θα έχει ως αποτέλεσμα τη διατήρηση του βάρους και την πρόσληψη θρεπτικών στοιχείων για τον οργανισμό. Αν κάποιες τροφές φαίνεται πως επιδεινώνουν τα συμπτώματα, μπορείτε να προσπαθήσετε να τις απομακρύνετε από τη διατροφή σας όταν υπάρχει περίοδος έξαρσης της νόσου. Η καταγραφή ενός διατροφικού ημερολογίου θα σας βοηθήσει στον εντοπισμό των τροφών

που πρέπει να αποφεύγετε. Ορισμένοι θεωρούν ότι τροφές με υψηλή περιεκτικότητα σε ίνες (π.χ. φρούτα, λαχανικά, καρποί και τροφές ολικής αλέσεως) επιδεινώνουν τη συμπτωματολογία τους, ενώ άλλοι αναφέρουν ότι η αποφυγή πικάντικων ή λιπαρών τροφών βελτιώνει τη συμπτωματολογία.

Αν η απομάκρυνση ενός συγκεκριμένου τροφίμου από τη διατροφή σας δεν φαίνεται να βοηθά, τότε επανεισάγετέ το στην καθημερινή σας διαίτα ώστε να διατρέφεστε ισορροπημένα λαμβάνοντας ποικιλία τροφών.

Μερικά άτομα με νόσο Crohn δεν μπορούν να απορροφήσουν ορισμένα θρεπτικά στοιχεία είτε λόγω της φλεγμονής που υπάρχει στο πεπτικό σύστημα είτε λόγω του ότι χειρουργική επέμβαση στο παρελθόν έχει απομακρύνει ορισμένα τμήματα του εντέρου οπότε χρειάζεται να λαμβάνουν βιταμίνες και δισκία ιχνοστοιχείων. Ορισμένοι έχουν ανάγκη λήψης μίας ένεσης βιταμίνης B12 κάθε τρεις μήνες. Αντιθέτως, οι περισσότεροι με ελκώδη κολίτιδα δεν εμφανίζουν τέτοια προβλήματα παρόλο που πιθανώς να χρειάζονται συμπληρώματα σιδήρου για την αναμία (χαμηλά επίπεδα ερυθροκυττάρων) εξαιτίας της απώλειας αίματος. Η εξέταση αίματος συμβάλλει στην επιβεβαίωση του στοιχείου, βιταμίνη B12 ή σίδηρος, που χρειάζεται ο οργανισμός.

Το καλύτερο είναι να συζητήσετε οποιαδήποτε απορία έχετε σχετικά με τη διαίτα σας και την κατάστασή σας με το γιατρό σας και αυτός πιθανώς να συστήσει την επίσκεψη σε διατροφολόγο για επιπλέον οδηγίες.

Πώς τα ΙΦΝΕ μπορούν να επηρεάσουν τη ζωή σας και τι μπορείτε να κάνετε εσείς για αυτό;

Το να έχει κανείς νόσο Crohn ή ελκώδη κολίτιδα μπορεί μερικές φορές να επηρεάσει σχεδόν κάθε πτυχή της ζωής του πέραν από τα συμπτώματα,

ειδικότερα αν δεν αισθάνεται καλά για μεγάλο χρονικό διάστημα. Ανάλογα με την ηλικία σας και το τι έχετε καταφέρει μέχρι την εμφάνιση της νόσου, πιθανώς θα ανησυχείτε για την οικονομική επιβάρυνση που θα φέρει η νόσος, τις πιθανές αλλαγές στην εργασία και την απώλεια του εισοδήματος ή τις τυχόν επιπλοκές που σχετίζονται με την ασφαλιστική σας κάλυψη. Για τους νεαρούς ενήλικες θα υπάρξουν δυσκολίες όσον αφορά το σχολείο ή την εργασία, τη διεκπεραίωση των σπουδών σας, τη γνωστοποίηση της κατάστασής σας σε δασκάλους, φίλους ή συναδέλφους σας. Υπάρχει επίσης και η κοινωνική πλευρά -αντιμετώπιση ζητημάτων που σχετίζονται με τη χρονιότητα της νόσου, καθώς και πρακτικά θέματα όπως η ανάγκη να επισκέπτεται κανείς την τουαλέτα ενώ βγαίνει έξω. Σε προσωπικό επίπεδο, οι σχέσεις, η ύπαρξη συντρόφου, ο γάμος, η δημιουργία οικογένειας αποτελούν σημαντικά ζητήματα τα οποία πρέπει να εξετάζονται υπό το πρίσμα της νόσου.

«Ό,τι και να γίνει, όταν η νόσος βρίσκεται σε έξαρση, σίγουρα θα περάσει. Αυτό είναι και το πιο σημαντικό πράγμα και γνωρίζοντάς το, έχεις τη δύναμη να συνεχίσεις» - Α.Γ., Ελλάδα

Πιθανώς να υπάρξουν επίσης διάφορες συναισθηματικές αντιδράσεις κατά τη διάγνωση της νόσου όπως φόβος, άρνηση, ανακούφιση, ενοχή, θυμός ή αγανάκτηση. Όλες αυτές οι αντιδράσεις είναι φυσιολογικές και συνήθως, με τον καιρό, καθώς μαθαίνει κανείς να ζει με την ασθένειά του, φθάνει σε ένα επίπεδο κατανόησης και αποδοχής. Βοηθά πολύ η δυνατότητα επικοινωνίας και έκφρασης των αισθημάτων σε κάποιον άλλον όπως ένα φιλικό άτομο, ένα κοντινό μέλος της οικογένειας ή κάποιο αγαπημένο πρόσωπο. Επιπλέον, αν δυσκολεύεστε να αντιμετωπίσετε την κατάσταση, μιλήστε στο γιατρό σας ώστε να σας παραπέμψει για ψυχολογική υποστήριξη.

Υπάρχουν επίσης σύλλογοι ασθενών που βοηθούν σημαντικά τόσο στην παροχή συναισθηματικής υποστήριξης όσο και στην παροχή πληροφοριών

σχετικά με συγκεκριμένα προβλήματα ή ζητήματα που τυχόν σας απασχολούν. (www.crohnhellas.gr, www.efcca.org).

Υπάρχουν ορισμένα πρακτικά πράγματα που μπορείτε να κάνετε σε καθημερινή βάση τα οποία θα σας βοηθήσουν να αντιμετωπίσετε την κατάσταση. Για παράδειγμα, αν οι διαρροϊκές κενώσεις, το άλγος ή τα αέρια δυσκολεύουν την παραμονή σε δημόσιους χώρους, μπορεί να σας βοηθήσει κατάλληλη προετοιμασία. Εντοπίστε εκ των προτέρων τη θέση των τουαλετών σε εστιατόρια, εμπορικούς χώρους, θέατρα ή σε χώρους δημοσίων μεταφορικών μέσων. Πιθανώς βοηθά να έχετε μαζί σας επιπλέον εσώρουχα ή χαρτί τουαλέτας κυρίως κατά τη διάρκεια μεγάλων ταξιδιών. Όταν ταξιδεύετε μακριά από το σπίτι σας, βεβαιωθείτε ότι έχετε πάρει μαζί σας μεγάλες ποσότητες από τα φάρμακά σας, ότι γνωρίζετε το όνομα της ουσίας (όχι μόνο την εμπορική ονομασία) σε περίπτωση που σας τελειώσουν ή χαθούν και επιπλέον, εντοπίστε τις κλινικές και τα νοσοκομεία στην περιοχή που επισκέπτεστε. Επίσης, μπορείτε να επικοινωνήσετε με το γιατρό σας για να βεβαιωθείτε ότι είστε καλά πριν από την αναχώρησή σας.

Θυμηθείτε ότι πολλοί άλλοι άνθρωποι με ΙΦΝΕ αντιμετωπίζουν παρόμοια ζητήματα καθημερινά και ότι δεν είστε μόνοι. Φίλοι, αγαπημένα πρόσωπα και συνάδελφοι μπορούν να αποτελέσουν πηγές υποστήριξης για εσάς και το ίδιο ισχύει για τους συλλόγους ασθενών με τους οποίους μπορείτε να έρθετε σε επαφή μέσω του Ευρωπαϊκού Συλλόγου Ασθενών (EFCCA), του Συλλόγου Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αττικής (ASCC) και του Συλλόγου Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Βόρειας Ελλάδας (NGCCA).

«Μπορεί να μην είμαι σε θέση να τρέξω μαραθώνιο, αλλά μπορώ να δουλέψω το ίδιο σκληρά με έναν μαραθωνοδρόμο όταν περπατώ για να πάω στα μαγαζιά!» - B.W., Ηνωμένο Βασίλειο

Καθώς ζείτε την καθημερινότητά σας, προσπαθήστε να συνεχίσετε κάποιες από τις δραστηριότητες που απολαμβάνετε πριν από τη διάγνωση. Μερικές ημέρες ίσως να μην τα καταφέρνεται. Άλλες μπορεί να είστε σε θέση να τα πετύχετε εύκολα και να δώσετε όλον σας τον εαυτό. Μόνο εσείς μπορείτε να αποφασίσετε τι είναι σωστό για εσάς. Σίγουρα βοηθά η συμμερφωση στις ιατρικές οδηγίες και η θετική σκέψη, καθώς και η ενεργός συμμετοχή στο πρόγραμμα φροντίδας του εαυτού σας.

Όταν αναφέρετε σε άλλα άτομα την κατάσταση σας, πιθανώς θα βοηθούσε η παροχή πληροφοριών ή μιας λίστας πηγών στις οποίες θα μπορούσαν να απευθυνθούν για να απαντηθούν οι ερωτήσεις που θα έχουν. Εσείς αποφασίζετε τι ακριβώς θα θέλατε να μάθουν οι άλλοι σχετικά με τη νόσο σας. Ορισμένοι μπορεί να ενδιαφέρονται περισσότερο και να θέλουν να μάθουν αρκετές λεπτομέρειες ώστε να σας στηρίξουν. Για άλλους, απλά ορισμένα στοιχεία και πρακτικά ζητήματα ίσως είναι αρκετά.

Ένα άλλο σημαντικό πράγμα που μπορείτε να κάνετε είναι να μάθετε ό,τι είναι δυνατό για τη νόσο σας και να συμμετέχετε ενεργά στη φροντίδα σας. Η συνεργασία με το γιατρό σας στη λήψη των αποφάσεων και στην αντιμετώπιση των προβληματισμών σας θα σας χαρίσει μία αίσθηση ελέγχου. Βοηθά πολύ περισσότερο αν είστε ανοιχτοί και ειλικρινείς σχετικά με τις ανησυχίες σας και αν ρωτάτε κατά την πορεία της νόσου όταν υπάρχει κάτι που δεν καταλαβαίνετε ή αν μία απάντηση δεν είναι απόλυτα ξεκάθαρη. Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη συνεργασία σας με τον θεράποντα ιατρό σας αναφέρονται στην τελευταία ενότητα.

Τι άλλο θα πρέπει να γνωρίζω για τα ΙΦΝΕ;

- Η νόσος σας δεν προκλήθηκε από κάτι που φάγατε. Επίσης, η νόσος δεν οφείλεται σε κάτι που κάνατε ή δεν κάνατε. Και δεν την «κολλήσατε» από κάποιον άλλον.
- Οι αιτίες της είναι άγνωστες, παρόλο που γενετικοί παράγοντες καθώς και κάποιος «εκλυτικός παράγοντας» του περιβάλλοντος πιστεύεται ότι παίζουν ρόλο.
- Υπάρχουν πολλοί άνθρωποι στην Ευρώπη με ΙΦΝΕ: Στην πραγματικότητα περίπου 1,2 εκατομμύρια. Επομένως, δεν πρέπει ποτέ να αισθάνεστε μόνοι σας.
- Τα συμπτώματα των ΙΦΝΕ εμφανίζονται και εξαφανίζονται. Μερικές φορές μπορεί να νιώθετε άσχημα και άλλες καλά. Οι περισσότεροι άνθρωποι με ΙΦΝΕ είναι υγιείς για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα συγκριτικά με τις περιόδους που ασθενούν.
- Παρόλο που τα ΙΦΝΕ είναι χρόνια νοσήματα, μπορείτε να ζήσετε πολλά χρόνια και η ζωή σας να είναι ικανοποιητική.
- Ακόμη και αν θα έχετε ΙΦΝΕ για όλη σας τη ζωή, δεν χρειάζεται η νόσος να καταλάβει τη ζωή σας.
- Το να έχει κανείς ΙΦΝΕ δεν πρέπει να καθορίζει το ποιος είναι ή τι μπορεί να επιτύχει. Έχετε ελπίδες, όνειρα και ταλέντα όπως κάθε άνθρωπος. Απλά έχετε μία νόσο που μερικές φορές σας κάνει να μην αισθάνεστε καλά.
- Με αποφασιστικότητα και επιμονή, μπορείτε να κάνετε σχεδόν ο,τιδήποτε θέλετε: να πάτε σχολείο, να δουλέψετε, να έχετε προσωπικές σχέσεις, να κάνετε καριέρα, να αποκτήσετε παιδιά, να ταξιδέψετε -ο,τιδήποτε έχει σημασία για εσάς!
- ΜΠΟΡΕΙΤΕ να μάθετε να ζείτε με τη νόσο σας. Η υποστήριξη των άλλων μπορεί να σας βοηθήσει να μάθετε πως μπορείτε να το καταφέρετε αυτό.

- Ο γιατρός σας είναι εδώ και έχει όλη τη διάθεση να σας βοηθήσει. Βεβαιωθείτε ότι του μιλάτε ανοιχτά και με ειλικρίνεια σχετικά με τις ανησυχίες σας, τις απορίες και τους στόχους σας.
- Μην πιέζεστε και μην διστάζετε να ζητήσετε βοήθεια από τρίτους. Πείτε τους τι χρειάζεστε και συνήθως θα χαρούν να σας βοηθήσουν.

Ελπίδα μέσα από την έρευνα, τη θεραπεία και την υποστήριξη

Ακόμη και για τα άτομα που έχουν έντονη συμπτωματολογία ή δεν νιώθουν καλά το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορεί να τους κάνουν να αισθάνονται θετικά. Νέες θεραπευτικές επιλογές γίνονται διαθέσιμες και ακόμη περισσότερες βρίσκονται υπό ανάπτυξη. Υπάρχουν επίσης πολλές ερευνητικές προσπάθειες που εξελίσσονται ώστε να βοηθήσουν τους επιστήμονες να κατανοήσουν καλύτερα τα ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου, τις αιτίες και την αντιμετώπισή τους. Πιο συγκεκριμένα, οι ερευνητές μελετούν πώς και γιατί ενεργοποιείται το ανοσοποιητικό σύστημα, πώς η φλεγμονή προκαλεί βλάβη στο πεπτικό σύστημα και ποια είναι η διαδικασία επούλωσης. Μέσα από αυτή τη γνώση είναι δυνατό να αναπτυχθούν νέες και πιο ειδικές θεραπείες.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία των ΙΦΝΕ και την αντιμετώπισή τους, παρακαλούμε ανατρέξτε στη δεύτερη ενότητα του εντύπου. Επιπλέον, πολλά άτομα με τα συγκεκριμένα νοσήματα έχουν βρει χρήσιμες τις πηγές πληροφόρησης που παρέχονται από ιατρικά ιδρύματα (www.eligast.gr) και συλλόγους ασθενών (www.crohnhellas.gr).

Προσωπική Ιστορία

Διαγνώστηκα με νόσο Crohn σε ηλικία 21 ετών, την περίοδο που ολοκλήρωνα τις πανεπιστημιακές μου σπουδές.

Κοιτώντας πίσω πια, ήταν φανερό ότι ήμουν πολύ άρρωστος, όμως τότε πίστευα ότι τα συμπτώματά μου οφείλονταν σε άγχος ή κακή διατροφή ή ίσως επειδή δούλευα σκληρά. Τα συμπτώματα επιδεινώνονταν σταδιακά σε διάστημα περίπου 2 ετών. Στο τέλος, η κάθε μέρα ήταν μια πραγματική μάχη καθώς προσπαθούσα να συγκαλύψω τα συμπτώματα όσο καλύτερα μπορούσα ενώ συμμετείχα στις εξετάσεις. Νομίζω ότι τρόμαξα στην ιδέα του τι μπορεί να σημαίνουν τα συμπτώματα οπότε προσπαθούσα να τα αγνοώ. Τώρα γνωρίζω ότι έπρεπε να είχα μιλήσει με το γιατρό μου πολύ νωρίτερα.

Είχα χάσει πολύ βάρος και ένιωθα πολύ κουρασμένος. Ένιωθα σπασμούς και πόνο στην κατώτερη κοιλιακή χώρα κάθε μέρα. Είχα νυχτερινούς ιδρώτες και αιμορραγούσα συχνά, γεγονός που μου προκαλούσε και τη μεγαλύτερη ανησυχία.

Τελικά αποφάσισα να επισκεφθώ τον οικογενειακό μου γιατρό ο οποίος με παρέπεμψε στα επείγοντα ενός νοσοκομείου. Περιέργως μεταφέρθηκα στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο το οποίο ανήκε στο πανεπιστήμιο όπου φοιτούσα, οπότε μπορούσα να βλέπω από το παράθυρο τους κοιτώνες όπου έμενα! Η βοήθεια που χρειαζόμουν βρισκόταν τόσο κοντά.

Κατά την παραμονή μου στο νοσοκομείο ήμουν πολύ άρρωστος και μετά από πολλές εξετάσεις (ακτινογραφίες, υπερηχογραφήματα, αξονικές τομογραφίες, εξετάσεις αίματος και άλλα) ήρθε να μου μιλήσει ένας γαστρεντερολόγος και ένας χειρουργός.

Μου εξήγησαν ότι υπήρχε λοίμωξη και βλάβη στο πεπτικό μου σύστημα και χρειαζόταν επείγοντως να χειρουργηθώ. Χωρίς βιασύνη μου εξήγησαν την επέμβαση που θα γινόταν. Θα προσπαθούσαν να αφαιρέσουν το προσβεβλημένο τμήμα του εντέρου και να συνδέσουν ξανά τα δύο υγιή άκρα. Αν η έκταση της βλάβης ήταν πολύ μεγάλη, τότε η επέμβαση θα ήταν πιο ριζική.

Μέσα σε δύο ώρες προσπάθησα να σκεφτώ όλα αυτά.

Φοβόμουν πολύ, όμως ήξερα ότι αυτή ήταν η μόνη λύση για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και ότι το υπόλοιπο της ζωής μου είχε να κάνει με την περίοδο μετά την επέμβαση.

Σταδιακά, μέσα σε διάστημα περίπου δύο μηνών, ανάρρωσα σιγά σιγά και προσπάθησα να επανέλθω σε μία φυσιολογική ζωή. Μερικές φορές αυτό ήταν πολύ δύσκολο. Τις ώρες μετά την επέμβαση μπορούσα να πίνω μόνο μικρές ποσότητες νερού και περπατούσα με δυσκολία. Αργότερα με επισκέφθηκαν οι φίλοι μου και έγινα καλύτερα όταν μιλήσαμε για όλα αυτά που θα κάναμε αφού γινόμουν καλά. Αρχικά πίστεψα ότι δεν θα μπορούσα να διασκεδάσω ξανά, να ταξιδέψω ή να σπουδάσω, όμως γρήγορα συνειδητοποίησα ότι όλα αυτά θα μπορούσα να τα καταφέρω.

Η ζωή με τη νόσο μου μπορεί να είναι δύσκολη - υπάρχουν καλές και κακές στιγμές. Το να μάθω να μην πιέζω τον εαυτό μου υπερβολικά κατά τις καθημερινές μου δραστηριότητες ήταν σημαντικό, όμως με τις κατάλληλες προσαρμογές και με τη σωστή αντιμετώπιση σε συνεργασία με το γιατρό μου, είμαι βέβαιος ότι μπορώ να επιτύχω όλους τους στόχους μου.

Έξι χρόνια πλέον μετά από την πρώτη μου νοσηλεία έχω βρει πολλούς φίλους στο Σύλλογο Ασθενών.

Νιώθω καλά όταν βρίσκομαι με άλλους ανθρώπους που έχουν παρόμοιες εμπειρίες και καταλαβαίνουν πώς αισθάνομαι. Σήμερα προσπαθώ να ικανοποιήσω τις φιλοδοξίες μου περισσότερο απ' ό,τι στο παρελθόν.

Όπως είπε κάποιος κάποτε, μπορώ να πάρω περισσότερα από τη νόσο Crohn, απ' ό,τι η νόσος Crohn μπορεί ποτέ να πάρει από εμένα.

Για μένα, πιστεύω ότι το σημαντικότερο για την αντιμετώπιση της νόσου μου είναι να μάθω πολλά γύρω από τα ΙΦΝΕ, να συνεργαστώ με το γιατρό μου ώστε να αντιμετωπίσουμε τη νόσο μαζί, να μην παραιτούμαι ποτέ από τις φιλοδοξίες μου εξαιτίας της νόσου μου και να συνεργάζομαι με συλλόγους ασθενών οπότε αυτό είναι δυνατό.

- B.W. (Ηνωμένο Βασίλειο)

Δημιουργώντας ένα πρόγραμμα θεραπείας για τη νόσο σας

Ο στόχος αυτής της ενότητας είναι να σας βοηθήσει να συνεργαστείτε με το γιατρό σας, προκειμένου να αντιμετωπίσετε τη νόσο Crohn και την ελκώδη κολίτιδα. Επιπλέον, στην ενότητα αυτή περιλαμβάνονται τα ακόλουθα θέματα:

- Καθορισμός του προσωπικού σας προγράμματος θεραπείας
- Οι θεραπευτικές επιλογές για τη νόσο Crohn και την ελκώδη κολίτιδα
- Η επίτευξη του μεγαλύτερου δυνατού οφέλους από τη θεραπεία
- Η παρακολούθηση της προόδου
- Οι πηγές για επιπλέον βοήθεια και υποστήριξη.

■ Τι είναι το πρόγραμμα θεραπείας;

Το πρόγραμμα θεραπείας είναι ένας οδηγός για την αντιμετώπιση των ΙΦΝΕ. Θα σας βοηθήσει επίσης να κατανοήσετε καλύτερα τη νόσο σας. Μπορείτε να το χρησιμοποιήσετε για να παρακολουθήσετε την πρόοδο που κάνετε με την πάροδο του χρόνου και να γνωρίζετε τι να κάνετε στην περίπτωση εμφάνισης κάποιου προβλήματος. Σε συνεργασία με το γιατρό σας θα δημιουργήσετε το δικό σας πρόγραμμα στο οποίο θα περιλαμβάνονται πληροφορίες για θέματα όπως:

- Ο τρόπος και ο χρόνος λήψης της φαρμακευτικής αγωγής.
- Η επιθυμητή συχνότητα επικοινωνίας με το γιατρό σας για την επαναξιολόγηση της πορείας σας.
- Τα συμπτώματα και τα σημεία που θα πρέπει να προσέχετε, τι να κάνετε και με ποιον να επικοινωνήσετε.

- Τα επόμενα θεραπευτικά βήματα αν η τρέχουσα αγωγή δεν είναι πλέον αποτελεσματική ή αν επιδεινωθεί.
- Άλλες θεραπείες ή προσεγγίσεις που θα βοηθούσαν στην αντιμετώπιση της νόσου σας, όπως διατροφή, άσκηση, ψυχολογική υποστήριξη, ειδική για τα συμπτώματα φαρμακευτική αγωγή ή άλλες αλλαγές του τρόπου ζωής σας.
- Πηγές στις οποίες μπορείτε να απευθυνθείτε για επιπλέον υποστήριξη, όπως ομάδες ασθενών που προσφέρουν πληροφορίες για το νόσημά σας.

Ιδανικά, το πρόγραμμα θεραπείας πρέπει να είναι γραπτό ώστε να το έχετε συνέχεια μαζί σας και να το συμβουλευέστε όταν αυτό είναι απαραίτητο. Θα πρέπει να παρέχει κάποιο βαθμό ευελιξίας ώστε εσείς και ο γιατρός σας να μπορείτε να το επανεξετάζετε τακτικά και να το τροποποιείτε όποτε αυτό κρίνεται απαραίτητο.

Επίσης, στην τροποποίηση του θεραπευτικού σας προγράμματος είναι δυνατό να εμπλέκονται και άλλα μέλη, όπως ένας διατροφολόγος, ένας χειρουργός, ένας γενικός γιατρός και ένας φαρμακοποιός. Σύζυγοι και άλλα μέλη της οικογένειας που συμμετέχουν στη φροντίδα σας μπορούν να λάβουν μέρος στη διαδικασία.

Το πρόγραμμά σας μπορεί επίσης να αντικατοπτρίζει προσωπικούς σας στόχους, όπως την ικανότητα να ταξιδεύετε συχνά, να συνεχίσετε την εργασία σας με πλήρες ωράριο ή να προσέχετε τα παιδιά σας ή έναν ηλικιωμένο γονιό, καθώς και την προσοχή που απαιτείται για να επιτευχθούν οι στόχοι αυτοί.

■ Σε τι θα με ωφελήσει ένα πρόγραμμα θεραπείας;

Η ζωή με τη νόσο Crohn ή την ελκώδη κολίτιδα μπορεί να έχει πολλές διακυμάνσεις και το πρόγραμμα θεραπείας μπορεί να βοηθήσει εσάς και τους αγαπημένους σας να πορευθείτε μέσα

από τα εμπόδια της διαδρομής όπως και στα ομαλά τμήματα αυτής. Πιο σημαντικό είναι ότι η δημιουργία ενός τέτοιου προγράμματος, σας δίνει μία σαφή εικόνα του πώς εσείς και ο γιατρός σας συνεργάζεστε από κοινού, ώστε να θέσετε και να διατηρήσετε τη νόσο υπό έλεγχο. Μπορεί να σας παρέχει αίσθημα ασφάλειας για τις στιγμές που δεν είστε βέβαιοι για το επόμενο βήμα ή αναρωτιέστε τι θα συμβεί αν η πορεία της αλλάξει ή η αντιμετώπιση της δεν έχει την αναμενόμενη έκβαση. Επιπλέον, σας υπενθυμίζει τη σημασία της συνέχισης λήψης της φαρμακευτικής αγωγής σύμφωνα με τις συνταγογραφηθείσες οδηγίες. Τέλος, αποτελεί την απόδειξη της συμμετοχής σας στην αντιμετώπιση της νόσου και της συμμόρφωσης στη θεραπεία.

Εσείς και ο θεράπων ιατρός: Μία συνεργασία

Ο γαστρεντερολόγος σας είναι ένας ειδικός, εκπαιδευμένος στις ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις παθήσεις του εντέρου και συνήθως είναι και το κύριο πρόσωπο επικοινωνίας όσον αφορά τη θεραπεία, την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και τη διαφύλαξη της ευεξίας και της γενικότερης κατάστασης της υγείας σας.

Υπό ιδανικές συνθήκες, θα πρέπει να συνεργάζεστε με το γιατρό σας, ώστε να δημιουργήσετε ένα πρόγραμμα που αντανακλά τους θεραπευτικούς στόχους και τις προσδοκίες σας.

Όσο περισσότερο συμμετέχετε στη διαδικασία και όσο πιο ειλικρινείς και ανοιχτοί γίνεστε σχετικά με τις ανάγκες σας, τις επιθυμίες σας, τις προτιμήσεις και τις ανησυχίες σας, τόσο πιο χρήσιμο και προσαρμοσμένο σε εσάς θα γίνει το πρόγραμμά σας.

Ο ρόλος σας

Αφού δημιουργηθεί το θεραπευτικό σας πρόγραμμα, ο ρόλος σας στην αντιμετώπιση της νόσου στα μεσοδιαστήματα ανάμεσα στις ιατρικές επισκέψεις είναι σημαντικός. Ακολουθούν μερικά από τα σημαντικότερα πράγματα που μπορείτε να κάνετε, ώστε το νόσημά σας να παραμείνει υπό έλεγχο:

- Συμμετοχή στην προληπτική αντιμετώπιση της υγείας σας καθημερινά
- Γνώση του πότε και πώς να φροντίσετε για τη γενική κατάσταση της υγείας σας
- Εφαρμογή του προγράμματος αντιμετώπισης και λήψη της φαρμακευτικής αγωγής
- Συζήτηση για θέματα που σας απασχολούν και αναζήτηση βοήθειας στην περίπτωση εμφάνισης κάποιου προβλήματος.

Ποιες είναι οι θεραπευτικές επιλογές μου για τη νόσο Crohn;

Η νόσος Crohn μπορεί να σας επηρεάσει με πολλούς διαφορετικούς τρόπους και είναι λίγοι οι άνθρωποι που επηρεάζονται με τον ίδιο τρόπο. Κάποιος με ηπιότερη μορφή της νόσου Crohn είναι δυνατό να βελτιωθεί με τη φαρμακευτική αγωγή, ενώ κάποιος με μεγαλύτερης βαρύτητας νόσο πιθανώς να χρειάζεται άμεση χειρουργική επέμβαση ώστε να ελεγχθεί η συμπτωματολογία της νόσου.

Το πρόγραμμα αντιμετώπισης δημιουργείται με βάση την κατάσταση σας και το πώς σας επηρεάζει η νόσος Crohn.

Το δικό σας πρόγραμμα αντιμετώπισης θα στηρίζεται στα ακόλουθα τέσσερα στοιχεία:

- Τη βαρύτητα της νόσου Crohn από την οποία πάσχετε
- Το ατομικό ιστορικό και τις θεραπείες που έχετε λάβει
- Την αναμενόμενη πορεία της νόσου Crohn (γνωστή ως «πρόγνωση»)
- Τις προσωπικές σας ανάγκες, επιθυμίες και προσδοκίες.

Πώς μπορεί να με επηρεάσει η νόσος Crohn;

Η νόσος Crohn αποτελεί ένα χρόνια νόσημα το οποίο προκαλεί φλεγμονή του γαστρεντερικού σωλήνα.

Τα συμπτώματα εμφανίζονται και υποχωρούν, υπάρχουν δηλαδή εξάρσεις και υφέσεις.

Η φλεγμονή (οίδημα, ερυθρότητα και πόνος) της νόσου Crohn είναι δυνατό να εμφανιστεί οπουδήποτε κατά μήκος του πεπτικού σωλήνα, από το στόμα μέχρι τον πρωκτό, παρόλο που συνήθως προσβάλλει το τοίχωμα του παχέος εντέρου (κόλον) ή του λεπτού εντέρου ή και των δύο. Τα πιο συχνά συμπτώματα είναι ο πόνος και η ευαισθησία στην κοιλιά, ειδικότερα στο κατώτερο δεξί τεταρτημόριο, και η διάρροια. Ορισμένοι άνθρωποι πιθανώς να εμφανίζουν δυσκοιλιότητα. Άλλα συμπτώματα είναι η απώλεια βάρους, οι αιματηρές διάρροιες, ο χαμηλός πυρετός, η αναιμία (χαμηλά επίπεδα ερυθρών αιμοσφαιρίων στο αίμα είναι δυνατό να προκαλούν αίσθημα κόπωσης, λιποθυμική τάση ή δύσπνοια), η εξάντληση και (στα παιδιά) η καθυστέρηση στην ανάπτυξη και στην έλευση της εφηβείας.

Επίσης, υπάρχουν ορισμένες πιθανές επιπλοκές από τη νόσο Crohn. Η ουλοποίηση και η πάχυνση του τοιχώματος του εντέρου είναι δυνατό να οδηγήσουν σε βράχυνση αυτού, κατάσταση που ονομάζεται *σύμψηση*, η οποία προκαλεί δυσκοιλιότητα, μετεωρισμό και πόνο. Τα τοιχώματα του εντέρου μπορεί να αποφραχθούν πλήρως (κατάσταση που ονομάζεται *απόφραξη*), γεγονός που μπορεί να προκαλέσει έντονο πόνο και έμετο και πρέπει να αντιμετωπιστεί στο νοσοκομείο. Ένα επίσης πιθανό πρόβλημα είναι η δημιουργία ενός *συριγγίου*, επικοινωνία που προκαλείται από τη φλεγμονή, η οποία επεκτείνεται από το ένα τμήμα του εντέρου σε άλλο ή στο δέρμα. Διατροφικές διαταραχές συμβαίνουν όταν δεν είναι δυνατή η απορρόφηση πρωτεϊνών, βιταμινών ή αλάτων. Η νόσος Crohn είναι επίσης δυνατό να εμποδίσει την απορρόφηση του ασβεστίου και της βιταμίνης D, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε οστεοπόρωση (απώλεια της οστικής πυκνότητας). Αν εμφανιστεί κάποιο από αυτά τα προβλήματα, πιθανώς να έχετε ανάγκη ειδικής θεραπείας.

Επίσης, μπορεί να σχετίζεται με την εμφάνιση προβλημάτων και σε άλλα μέρη του σώματος, όπως αρθραλγίες ή αρθρίτιδα, φλεγμονή των οφθαλμών και του στόματος, χολολιθίαση, ηπατικές διαταραχές, δερματικά εξανθήματα, αναιμία (χαμηλός αριθμός ερυθρών αιμοσφαιρίων) ή νεφρολιθίαση. Τα προβλήματα αυτά μπορεί να βελτιωθούν με τη θεραπεία για τη νόσο Crohn, όμως μερικές φορές απαιτείται ιδιαίτερη θεραπεία.

Πώς μπορεί να βοηθήσει η θεραπεία;

Η αντιμετώπιση της νόσου Crohn στοχεύει:

- Στην αντιμετώπιση των οξέων επεισοδίων (εξάρσεων) έγκαιρα και αποτελεσματικά
- Στη διατήρηση της ύφεσης μέσω της χρήσης της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής

- Στον εντοπισμό των ατόμων που θα ωφεληθούν από τη χειρουργική θεραπεία
- Στην εξασφάλιση της παραχής διατροφικής φροντίδας και υποστήριξης
- Στη φροντίδα για τις ανάγκες αυτών που αντιμετωπίζονται στο σπίτι ή κατά την έξοδο από το νοσοκομείο
- Στην αξιολόγηση των κινδύνων και των οφελών ανάλογα με την προσέγγιση.

Όταν υπάρχει έξαρση, ο στόχος της θεραπείας είναι η ανακούφιση από τα συμπτώματα όσο το δυνατόν πιο γρήγορα και αποτελεσματικά - αυτό που ιατρικά ονομάζεται «έναρξη της ύφεσης». Έχοντας τα συμπτώματα υπό έλεγχο, ο επόμενος στόχος είναι η διατήρηση της συμπτωματολογίας επίσης υπό έλεγχο. Αυτό ονομάζεται «*συντήρηση*».

Ορισμένα άτομα με ήπια νόσο Crohn μπορεί να εμφανίσουν λίγες εξάρσεις στη ζωή τους που να απαιτούν θεραπεία, ενώ άλλα με πιο σοβαρή νόσο είναι δυνατό να χρειάζονται συνεχή φροντίδα, στην οποία μπορεί να περιλαμβάνεται χειρουργική επέμβαση ή μακροχρόνια θεραπεία ώστε να διατηρηθεί η συμπτωματολογία υπό έλεγχο. Ανάλογα με την κατάστασή σας, μαζί με το γιατρό σας θα αποφασίσετε ποια είναι η κατάλληλη θεραπεία για εσάς.

■ Φαρμακευτική αγωγή

Ακολουθεί ένας κατάλογος των διαθέσιμων φαρμάκων που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της νόσου Crohn, μαζί με τον μηχανισμό δράσης τους, τις περιπτώσεις που μπορεί να χορηγηθούν και διάφορα θέματα που πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν κατά τη χορήγησή τους.

• 5-ASA (5-αμινοσαλικυλικό οξύ)

Ο συγκεκριμένος τύπος φαρμάκου μπορεί να χορηγηθεί για να βοηθήσει στην ελάττωση της φλεγμονής.

Βαρύτητα της νόσου Crohn

Ο γιατρός σας, θα σας μιλήσει για τη βαρύτητα της νόσου σας, αν δηλαδή είναι ήπια, μέτρια ή σοβαρή. Συχνά χρησιμοποιούνται τα ακόλουθα:

Ήπια

<4 υδαρείς κενώσεις την ημέρα

Ελάχιστη ή καθόλου αιμορραγία

Απουσία σημείων συστηματικής νόσου (π.χ. πυρετός, ταχυκαρδία ή λευκοκυττάρωση)

Μέτρια

4-6 υδαρείς διάρροιες καθημερινά

Μέτρια αιμορραγία

Ορισμένα σημεία συστηματικής νόσου (π.χ. πυρετός, ταχυκαρδία ή λευκοκυττάρωση)

Ήπια νόσος που δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία

Σοβαρή

>6 υδαρείς διάρροιες καθημερινά (συχνά κατά τη διάρκεια της νύχτας)

Έντονη αιμορραγία

Σημεία συστηματικής νόσου (π.χ. πυρετός, ταχυκαρδία ή λευκοκυττάρωση)

Σημεία κακής διατροφής

Απώλεια βάρους επιπλέον του 10% αυτού υπό κανονικές συνθήκες

Από: MeReC Bulletin 1999;10(12):45-46

Τα αμινοσαλικυλικά χορηγούνται για ήπια έως μέτριας βαρύτητας συμπτώματα για την έναρξη της ύφεσης (ελάττωση των συμπτωμάτων και αποκατάσταση της υγείας), όμως δεν βοηθά στη διατήρηση αυτής (παρεμπόδιση της επανεμφάνισης των συμπτωμάτων).

Πιθανώς να χρειαστούν 4-8 εβδομάδες πριν αρχίσετε να νιώθετε την ύφεση των συμπτωμάτων.

Τα 5-ASA συνήθως λαμβάνονται καθημερινά είτε από το στόμα είτε από το ορθό (ως υποκλυσμός ή υπόθετο). Θεωρούνται ασφαλής θεραπευτική επιλογή όταν χρησιμοποιούνται σε μακροχρόνια βάση.

Παραδείγματα των 5-ASA αποτελούν οι: *μεσαλαμίνη, βαλσαλαζίδη, ολσαλαζίνη και σουλφασαλαζίνη.*

• Κορτικοστεροειδή

Τα κορτικοστεροειδή επίσης χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν στη μείωση της φλεγμονής της νόσου Crohn.

Τα κορτικοστεροειδή είναι αποτελεσματικά στην ελάττωση των συμπτωμάτων και στην αποκατάσταση της υγείας, ωστόσο δεν συνιστάται η μακροχρόνια χρήση τους λόγω των ανεπιθύμητων ενεργειών τους.

Τα κορτικοστεροειδή μπορούν να οδηγήσουν σε ανακούφιση των συμπτωμάτων εντός 1-3 εβδομάδων. Σε ορισμένες περιπτώσεις η ύφεση μπορεί να επιτευχθεί σε 6-8 εβδομάδες.

Συνήθως ο γιατρός σας θα επιθυμεί να σας επανεξετάσει 2-3 εβδομάδες μετά την έναρξη της αγωγής με κορτικοστεροειδή, για να αξιολογήσει την πορεία σας και αν ανταποκρίνεστε στο φάρμακο ή αν υπάρχουν οποιαδήποτε προβλήματα.

Τα κορτικοστεροειδή λαμβάνονται ενδοφλεβίως, από το στόμα ή από το ορθό (π.χ. ως υποκλυσμός). Η πιο

συχνά αναφερόμενη ανεπιθύμητη ενέργεια είναι η εμφάνιση λοιμώξεων. Άλλα σχετιζόμενα προβλήματα είναι η αφαλάτωση των οστών (κατάσταση που μπορεί να αντιμετωπιστεί με συμπληρώματα ασβεστίου και βιταμίνης D), η καθυστέρηση της ανάπτυξης στα παιδιά, η αύξηση της όρεξης, η αύξηση του βάρους, οι διαταραχές του ύπνου, το λεγόμενο «πανσεληνοειδές προσώπιο» λόγω της κατακράτησης υγρών στο δέρμα (γνωστό ως σύνδρομο Cushing) ή η ακμή.

Παραδείγματα κορτικοστεροειδών αποτελούν οι: *πρεδνιζόνη, μεθυλπρεδνιζολόνη και υδροκορτιζόνη.*

Για νόσο στο τελικό τμήμα του λεπτού εντέρου ή στο δεξί τμήμα του κόλου, η βουδεσονίδη (ένα γλυκοκορτικοειδές) είναι δυνατό να χρησιμοποιηθεί και θεωρείται ότι σχετίζεται με λιγότερα ζητήματα ασφάλειας.

• Ανοσοκατασταλτικά

Τα δύο τρίτα των ασθενών θα λάβουν κάποια στιγμή στην πορεία της νόσου κάποιον ανοσοκατασταλτικό παράγοντα. Τα φάρμακα αυτά περιορίζουν τη φλεγμονή μέσω καταστολής (μείωσης) της δραστηριότητας του ανοσοποιητικού συστήματος.

Τα ανοσοκατασταλτικά χρησιμοποιούνται για τη διατήρηση της ύφεσης (μη επανεμφάνιση των συμπτωμάτων) και είναι «περιοριστικά των στεροειδών», που σημαίνει ότι βοηθούν στην ελάττωση της απαιτούμενης δόσης των κορτικοστεροειδών.

Χρησιμοποιούνται συχνά για την αντιμετώπιση της μέτριας προς σοβαρής βαρύτητας νόσου Crohn.

Η δράση των ανοσοκατασταλτικών εμφανίζεται μετά από κάποιο χρονικό διάστημα (περίπου 2-4 μήνες), οπότε συχνά χορηγούνται παράλληλα με τα κορτικοστεροειδή. Χορηγούνται από το στόμα (θειοπουρίνες όπως η αζαθειοπρίνη ή η 6-μερκαπτοπουρίνη, γνωστή επίσης και ως 6-MP) ή με ένεση (μεθοτρεξάτη).

Έχει ιδιαίτερη σημασία η λήψη των φαρμάκων σας καθώς υπάρχουν πολλά οφέλη. Ωστόσο, ορισμένοι ασθενείς χρειάζεται να τα διακόψουν λόγω ανεπιθύμητων ενεργειών. Αυτό πρέπει να το συζητήσετε πρώτα με το γιατρό σας. Στις ανεπιθύμητες ενέργειες είναι δυνατό να περιλαμβάνονται: ναυτία, καταστολή του μυελού (ελάττωση της ικανότητας του μυελού να παράγει κύτταρα, κατάσταση που απαιτεί συχνές εξετάσεις αίματος) ή κίνδυνος εμφάνισης λοιμώξεων όπως από τον ιό του έρπητα (π.χ. επιχείλιος έρπης). Οι θειοπουρίνες επίσης μπορεί να προκαλέσουν παγκρεατίτιδα (φλεγμονή του παγκρέατος). Η θεραπεία με αζαθειοπρίνη ή 6-μερκαπτοπουρίνη πιθανώς επιφέρει μία μικρή αύξηση του κινδύνου για την εμφάνιση λεμφώματος (καρκίνος του λεμφικού συστήματος). Επομένως, η τακτική παρακολούθηση είναι απαραίτητη.

Αν εμφανιστεί οποιοδήποτε πρόβλημα ή σύμπτωμα κατά τη διάρκεια της λήψης αυτών των φαρμάκων, επικοινωνήστε αμέσως με το γιατρό σας. Επίσης, κατά πάσα πιθανότητα, ο ίδιος ο γιατρός σας θα θέλει να σας βλέπει τακτικά ενώ βρίσκεστε υπό αυτή τη φαρμακευτική αγωγή.

Παραδείγματα ανοσοκατασταλτικών αποτελούν οι: *αζαθειοπρίνη*, *6-μερκαπτοπουρίνη (6-MP)* και *μεθοτρεξάτη*.

• **Αντι-TNFα**

Τα διαθέσιμα αντι-TNF φάρμακα είναι βιολογικές θεραπείες, που σημαίνει ότι τα φάρμακα -αντισώματα ή υποδοχείς- παράγονται από ζωντανά κύτταρα. Χορηγούνται σε ασθενείς με μέτριας προς σοβαρής βαρύτητας νόσο Crohn.

Η δράση τους είναι άμεση (συνήθως εντός 2-4 εβδομάδων) και μπορούν να είναι αποτελεσματικά σε άτομα με φλεγμονή που περιορίζεται στο εντερικό τοίχωμα, καθώς και στην περίπτωση ύπαρξης συριγγίου.

Είναι δυνατή επίσης η χρήση τους σε άτομα στα οποία άλλες θεραπείες δεν έχουν αποβεί αποτελεσματικές.

Οι αντι-TNF παράγοντες χορηγούνται είτε υποδοριώς (χορήγηση στο σπίτι) ή ενδοφλεβίως (χορήγηση στο νοσοκομείο).

Πριν από τη λήψη αυτών των φαρμάκων, ο γιατρός σας θα σας υποβάλλει σε μία σειρά προληπτικών εξετάσεων, όπως ακτινογραφία θώρακος και/ή μία δερματική δοκιμασία, προκειμένου να αποκλείσει το ενδεχόμενο φυματίωσης. Επίσης, παρόλο που υπάρχει κίνδυνος εμφάνισης λοιμώξεων, η συχνότητα εμφάνισής τους είναι μικρότερη σε σχέση με τη χρήση των κορτικοστεροειδών. Επίσης, μπορεί να εμφανιστούν αλλεργικές αντιδράσεις, όπως αρθραλγίες, εξάνθημα ή μία μικρής διάρκειας (παροδική) αντίδραση ή πυρετός. Άλλες προφυλάξεις αφορούν στην εμφάνιση καρδιακής ανεπάρκειας στους ηλικιωμένους (παρακολούθηση για οιδήματα των άκρων ή δύσπνοια) και σε δερματικές διαταραχές.

Σε περίπτωση που λαμβάνετε αντι-TNF παράγοντα και εμφανίσετε συμπτώματα όπως νυχτερινή εφίδρωση, βήχα ή δύσπνοια, επικοινωνήστε άμεσα με το γιατρό σας.

Έχουν υπάρξει σπάνιες αναφορές καρκίνων που συσχετίστηκαν με τη βιολογική θεραπεία, όμως δεν είναι ακόμη γνωστό αν οφείλονταν στη χρήση αυτών των φαρμάκων ή άλλων συγχορηγούμενων παραγόντων. Οι έρευνες συνεχίζονται για την εξέταση όλων των πιθανοτήτων.

Παραδείγματα αντι-TNF παραγόντων (στην Ευρώπη) είναι οι: *ανταλιμουμάμπη (HUMIRA)* και η *ινφλιξιμάμπη (REMICADE)*.

Ποιες είναι οι θεραπευτικές μου επιλογές για την ελκώδη κολίτιδα;

Η ελκώδης κολίτιδα είναι δυνατό να σας επηρεάσει κατά πολλούς διαφορετικούς τρόπους και είναι λίγοι οι άνθρωποι που επηρεάζονται με τον ίδιο τρόπο. Κάποιοι με ηπιότερη μορφή της νόσου είναι δυνατό να βελτιωθεί με τη φαρμακευτική αγωγή, ενώ κάποιοι με μεγαλύτερης βαρύτητας νόσο πιθανώς να χρειάζεται άμεση χειρουργική επέμβαση ώστε να ελεγχθεί η συμπτωματολογία της νόσου. Αυτός είναι και ο λόγος που το πρόγραμμα αντιμετώπισης δημιουργείται μόνο για εσάς, με βάση την κατάσταση σας και το πώς σας επηρεάζει η ελκώδης κολίτιδα.

Το δικό σας πρόγραμμα αντιμετώπισης θα στηρίζεται στα ακόλουθα τέσσερα στοιχεία:

- Τη βαρύτητα της ελκώδους κολίτιδας από την οποία πάσχετε
- Το ατομικό ιστορικό και τις θεραπείες που έχετε λάβει
- Την αναμενόμενη πορεία της ελκώδους κολίτιδας (γνωστή ως «πρόγνωση»)
- Τις προσωπικές σας ανάγκες, επιθυμίες και προσδοκίες.

Κατανοώντας τις επιδράσεις της ελκώδους κολίτιδας

Η ελκώδης κολίτιδα αποτελεί χρόνια πάθηση που προκαλεί φλεγμονή του παχέος εντέρου και του ορθού. Τα συμπτώματα εμφανίζονται και εξαφανίζονται με επεισόδια ή εξάρσεις.

Σε αντίθεση με τη νόσο Crohn, η φλεγμονή (οίδημα, ερυθρότητα και έλκη) στην ελκώδη κολίτιδα περιορίζεται στο εσωτερικό τοίχωμα του παχέος εντέρου (κόλον) και του ορθού.

Διαρροϊκές κενώσεις (συχνά αιματηρές) και κοιλιακό άλγος περιλαμβάνονται στα πιο συχνά συμπτώματα που σχετίζονται με τη νόσο. Άλλα συμπτώματα που μπορεί να παρατηρηθούν είναι η απώλεια της όρεξης και η ελάττωση του βάρους, η κόπωση, η αναιμία (που μπορεί να προκαλεί αίσθημα αδυναμίας, λιποθυμική τάση ή δύσπνοια), η ναυτία και ο πυρετός.

Υπάρχουν επίσης μερικές πιθανές επιπλοκές της νόσου, όμως αυτές ποικίλουν ανάλογα με την έκταση της φλεγμονής στο κόλο και στο ορθό. Η μεγάλη αιμορραγία μπορεί να προκαλέσει αναιμία και η αιφνίδια, έντονη διάταση του κόλου (κατάσταση που ονομάζεται τοξικό megacolon) μπορεί να οδηγήσει σε διάτρηση. Αν εμφανιστούν τέτοιες επιπλοκές, εκτός από τη θεραπεία της ελκώδους κολίτιδας, θα χρειαστεί ειδική επιπλέον θεραπεία για την αντιμετώπισή τους.

Η ελκώδης κολίτιδα είναι δυνατό να επηρεάσει και άλλα μέρη του σώματος, προκαλώντας αρθραλγίες, φλεγμονή των οφθαλμών και ηπατικές διαταραχές. Παρόλο που μερικά από αυτά τα προβλήματα μπορεί να βελτιωθούν με τη θεραπεία για την αντιμετώπιση της ελκώδους κολίτιδας, πιθανώς να χρειαστεί επιπλέον θεραπεία.

Πώς μπορεί να βοηθήσει η θεραπεία;

Η αντιμετώπιση της ελκώδους κολίτιδας στοχεύει:

- Στην αντιμετώπιση των οξέων επεισοδίων (εξάρσεις) έγκαιρα και αποτελεσματικά
- Στη διατήρηση της ύφεσης μέσω της χρήσης της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής
- Στον εντοπισμό των ατόμων που θα ωφεληθούν από τη χειρουργική θεραπεία
- Στην εξασφάλιση της παροχής διατροφικής φροντίδας και υποστήριξης

- Στη φροντίδα για τις ανάγκες εκείνων που αντιμετωπίζονται στο σπίτι ή κατά την έξοδο από το νοσοκομείο
- Στην αξιολόγηση των κινδύνων και των οφελών αναφορικά με κάθε προσέγγιση.

Όταν υπάρχει έξαρση, ο στόχος της θεραπείας είναι η ανακούφιση από τα συμπτώματα όσο το δυνατόν πιο γρήγορα και αποτελεσματικά -αυτό που ιατρικά ονομάζεται «έναρξη της ύφεσης». Έχοντας τα συμπτώματα υπό έλεγχο, ο επόμενος στόχος είναι η διατήρηση της συμπτωματολογίας επίσης υπό έλεγχο. Αυτό ονομάζεται «συντήρηση».

Ορισμένα άτομα με πιο σοβαρή νόσο είναι δυνατό να χρειάζονται συνεχή φροντίδα στην οποία μπορεί να περιλαμβάνεται χειρουργική επέμβαση ή μακροχρόνια θεραπεία. Ανάλογα με την κατάστασή σας, μαζί με το γιατρό σας, θα αποφασίσετε ποια είναι η κατάλληλη θεραπεία για εσάς.

■ Φαρμακευτική αγωγή

Ακολουθεί ένας κατάλογος των έως σήμερα διαθέσιμων φαρμάκων που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της ελκώδους κολίτιδας, μαζί με το μηχανισμό δράσης τους, τις περιπτώσεις που μπορεί να χορηγηθούν και διάφορα θέματα που πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν κατά τη χορήγησή τους.

• 5-ASA (5-αμινοσαλικυλικό οξύ)

Αυτός ο τύπος φαρμάκου μπορεί να χρησιμοποιηθεί, για να βοηθήσει στην ελάττωση της φλεγμονής.

Τα αμινοσαλικυλικά συνήθως χορηγούνται για ήπια έως μέτριας βαρύτητας συμπτώματα για ελάττωση των συμπτωμάτων, όμως δεν βοηθούν στη μακροχρόνια διατήρηση της ύφεσης.

Πιθανώς να χρειαστούν 4-8 εβδομάδες πριν αρχίσετε να νιώθετε την ύφεση των συμπτωμάτων.

Βαρύτητα της ελκώδους κολίτιδας

Ο γιατρός σας θα σας μιλήσει για τη βαρύτητα της νόσου σας, αν δηλαδή είναι ήπια, μέτρια ή σοβαρή. Συχνά χρησιμοποιούνται τα ακόλουθα:

Ήπια

<4 υδαρείς κενώσεις την ημέρα

Ελάχιστη ή καθόλου αιμορραγία

Απουσία σημείων συστηματικής νόσου (π.χ. πυρετός, ταχυκαρδία ή λευκοκυττάρωση)

Μέτρια

4-6 υδαρείς διάρροιες καθημερινά

Μέτρια αιμορραγία

Ορισμένα σημεία συστηματικής νόσου (π.χ. πυρετός, ταχυκαρδία ή λευκοκυττάρωση)

Ήπια νόσος που δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία

Σοβαρή

>6 υδαρείς διάρροιες καθημερινά (συχνά κατά τη διάρκεια της νύχτας)

Έντονη αιμορραγία

Σημεία συστηματικής νόσου (π.χ. πυρετός, ταχυκαρδία ή λευκοκυττάρωση)

Σημεία κακής διατροφής

Απώλεια βάρους επιπλέον του 10% αυτού υπό κανονικές συνθήκες

Από: Travis S. Ulcerative colitis. Medicine 1998;26(9):81-86

Τα 5-ASA συνήθως λαμβάνονται καθημερινά είτε από το στόμα είτε από το ορθό (ως υποκλυσμός ή υπόθετο). Θεωρείται ασφαλής θεραπευτική επιλογή όταν χρησιμοποιείται σε μακροχρόνια βάση.

Παραδείγματα των παραγόντων με 5-ASA αποτελούν οι: *μεσαλαμίνη, βαλασαζίδη, ολσαλαζίνη και σουλφασαλαζίνη.*

• **Κορτικοστεροειδή**

Τα κορτικοστεροειδή επίσης χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν στη μείωση της φλεγμονής της ελκώδους κολίτιδας.

Τα κορτικοστεροειδή παρουσιάζουν υψηλή αποτελεσματικότητα στην έναρξη της ύφεσης σε μετρίου και σοβαρού βαθμού ελκώδη κολίτιδα, ωστόσο, δεν συνιστάται η μακροχρόνια χρήση τους λόγω ανεπιθύμητων ενεργειών.

Τα κορτικοστεροειδή μπορούν να οδηγήσουν σε ανακούφιση των συμπτωμάτων εντός 1-3 εβδομάδων. Σε ορισμένες περιπτώσεις η ύφεση μπορεί να επιτευχθεί σε 6-8 εβδομάδες.

Συνήθως ο γιατρός σας θα επιθυμεί να σας επανεξετάσει 2-3 εβδομάδες μετά την έναρξη της αγωγής με κορτικοστεροειδή, για να αξιολογήσει την πορεία σας και αν ανταποκρίνεστε στο φάρμακο ή αν υπάρχουν οποιαδήποτε προβλήματα.

Τα στεροειδή λαμβάνονται ενδοφλεβίως, από το στόμα ή από το ορθό (π.χ. ως υποκλυσμός). Η πιο συχνά αναφερόμενη ανεπιθύμητη ενέργεια είναι η πρόκληση λοιμώξεων. Άλλα σχετιζόμενα προβλήματα είναι η αφαλάτωση των οστών (κατάσταση που είναι δυνατό να αντιμετωπιστεί με συμπληρώματα ασβεστίου και βιταμίνης D), η καθυστέρηση της ανάπτυξης στα παιδιά, η αύξηση της όρεξης, η αύξηση του βάρους, οι διαταραχές του ύπνου, το λεγόμενο «πανσεληνοειδές προσωπίο»,

λόγω της κατακράτησης υγρών στο δέρμα (γνωστό ως σύνδρομο Cushing), ή η ακμή.

Παραδείγματα κορτικοστεροειδών αποτελούν: *πρεδνιζόνη, μεθυλπρεδνιζολόνη και υδροκορτιζόνη.*

• **Ανοσοκατασταλτικά**

Τα δύο τρίτα των ατόμων με ΙΦΝΕ θα λάβουν κάποια στιγμή στην πορεία της νόσου κάποιον ανοσοκατασταλτικό παράγοντα. Τα φάρμακα αυτά περιορίζουν τη φλεγμονή μέσω καταστολής (μείωσης) της δραστηριότητας του ανοσοποιητικού συστήματος.

Τα ανοσοκατασταλτικά χρησιμοποιούνται για τη διατήρηση της ύφεσης (μη επανεμφάνιση των συμπτωμάτων) και βοηθούν στην ελάττωση της δόσης των κορτικοστεροειδών.

Χρησιμοποιούνται συχνά για την αντιμετώπιση της μετρίου προς σοβαρής βαρύτητας ελκώδους κολίτιδας.

Η δράση των ανοσοκατασταλτικών εμφανίζεται μετά από κάποιο χρονικό διάστημα (περίπου 2-4 μήνες), οπότε συχνά χορηγούνται παράλληλα με τα κορτικοστεροειδή. Χορηγούνται από το στόμα (θειοπουρίνες όπως η αζαθειοπρίνη ή η 6-μερκαπτοπουρίνη, γνωστή επίσης και ως 6-MP) ή με ένεση (μεθοτρεξάτη).

Έχει ιδιαίτερη σημασία η λήψη των φαρμάκων σας καθώς υπάρχουν πολλά οφέλη. Εντούτοις, ορισμένοι ασθενείς χρειάζεται να τα διακόψουν λόγω ανεπιθύμητων ενεργειών. Αυτό πρέπει να το συζητήσετε πρώτα με το γιατρό σας. Στις ανεπιθύμητες ενέργειες είναι δυνατό να περιλαμβάνονται: ναυτία, καταστολή του μυελού (ελάττωση της ικανότητας του μυελού να παράγει κύτταρα, κατάσταση που απαιτεί συχνά εξετάσεις αίματος) ή κίνδυνος εμφάνισης λοιμώξεων όπως από τον ιό του έρπητα (π.χ. επιχείλιος έρπης). Οι θειοπουρίνες επίσης μπορεί να προκαλέσουν

παγκρεατίτιδα (φλεγμονή του παγκρέατος). Η θεραπεία με αζαθειοπρίνη ή 6-μερκαπτοπουρίνη πιθανώς επιφέρει μία μικρή αύξηση του κινδύνου για την εμφάνιση λεμφώματος (καρκίνος του λεμφικού συστήματος). Επομένως, η τακτική παρακολούθηση είναι απαραίτητη.

Αν εμφανιστεί οποιοδήποτε πρόβλημα ή σύμπτωμα κατά τη διάρκεια της λήψης αυτών των φαρμάκων, επικοινωνήστε αμέσως με το γιατρό σας. Επίσης, κατά πάσα πιθανότητα, ο ίδιος ο γιατρός σας θα θέλει να σας βλέπει τακτικά ενώ βρίσκεστε υπό αυτή τη φαρμακευτική αγωγή.

Παραδείγματα ανοσοκατασταλτικών αποτελούν οι: *αζαθειοπρίνη, 6-μερκαπτοπουρίνη (6-MP) και μεθοτρεξάτη.*

- **Αντι-TNFα**

Τα διαθέσιμα αντι-TNF φάρμακα είναι βιολογικές θεραπείες, που σημαίνει ότι τα φάρμακα -αντισώματα ή υποδοχείς- παράγονται από ζωντανά κύτταρα. Χορηγούνται σε ασθενείς με μέτριας προς σοβαρής βαρύτητας νόσο Crohn.

Η δράση των βιολογικών παραγόντων (αντι-TNF) είναι άμεση και η χρήση τους μπορεί να βοηθήσει στο μακροχρόνιο έλεγχο της νόσου.

Είναι δυνατή επίσης η χρήση τους σε άτομα στα οποία άλλες θεραπείες δεν έχουν αποβεί αποτελεσματικές.

Πριν από τη λήψη αυτών των φαρμάκων, ο γιατρός σας θα σας υποβάλλει σε μία σειρά προληπτικών εξετάσεων, όπως ακτινογραφία θώρακος και/ή μία δερματική δοκιμασία, προκειμένου να αποκλείσει το ενδεχόμενο φυματίωσης. Επίσης, παρόλο που υπάρχει κίνδυνος εμφάνισης λοιμώξεων, η συχνότητα εμφάνισής τους είναι μικρότερη σε σχέση με τη χρήση των κορτικοστεροειδών. Επίσης, μπορεί να εμφανιστούν αλλεργικές αντιδράσεις, όπως αρθραλγίες, εξάνθημα ή μία μικρής διάρκειας

(παροδική) αντίδραση ή πυρετός. Άλλες προφυλάξεις αφορούν στην εμφάνιση καρδιακής ανεπάρκειας στους ηλικιωμένους (παρακολούθηση για οιδήματα των άκρων ή δύσπνοια) και σε δερματικές διαταραχές.

Σε περίπτωση που λαμβάνετε αντι-TNF παράγοντα και εμφανίσετε συμπτώματα όπως νυχτερινή εφίδρωση, βήχα ή δύσπνοια, επικοινωνήστε άμεσα με το γιατρό σας.

Έχουν υπάρξει σπάνιες αναφορές καρκίνων που συσχετίστηκαν με τη βιολογική θεραπεία, όμως δεν είναι ακόμη γνωστό αν οφειλονταν στη χρήση αυτών των φαρμάκων ή άλλων συγχωρηγούμενων παραγόντων. Οι έρευνες συνεχίζονται για την εξέταση όλων των πιθανοτήτων.

Παράδειγμα αντι-TNFα παράγοντα (στην Ευρώπη): *ινφλιξimάμπη.*

Αποτελεί η χειρουργική επέμβαση ρεαλιστική θεραπευτική επιλογή για...

... τη νόσο Crohn;

Συνήθως η φαρμακευτική θεραπεία αποτελεί την πρώτη επιλογή για τα άτομα με νόσο Crohn. Εντούτοις, είναι δυνατό να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση αν εμφανιστούν σοβαρές επιπλοκές (π.χ. στένωση ή αποφρακτική νόσος) ή για την επίτευξη ύφεσης (απουσία συμπτωμάτων) σε άτομα με φλεγμονή ή συρίγγια, στα οποία τα αποτελέσματα της φαρμακευτικής θεραπείας δεν ήταν ικανοποιητικά. Για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, η χειρουργική επέμβαση γίνεται σε ασθενείς οι οποίοι είναι ηλικίας κάτω των 65 ετών.

Περισσότεροι από τους μισούς ανθρώπους με νόσο Crohn θα ωφεληθούν κάποια στιγμή στην πορεία της νόσου από τη χειρουργική επέμβαση. Ένα όφελος από την επέμβαση είναι ότι η ύφεση που ακολουθεί είναι συνήθως μακροχρόνια, οδηγώντας μερικές φορές σε πολλά χρόνια χωρίς συμπτώματα. Μερικά άτομα έχουν τη δυνατότητα να σταματήσουν την καθημερινή λήψη φαρμάκων για τη νόσο Crohn.

Η χειρουργική επέμβαση δεν θεραπεύει τη νόσο Crohn, αφού η φλεγμονή είναι δυνατό να επανεμφανιστεί σε άλλο τμήμα του εντέρου αργότερα.

Υπάρχουν διάφοροι τύποι χειρουργικής επέμβασης που είναι δυνατό να διενεργηθούν ανάλογα με τον τύπο της επιπλοκής, τη βαρύτητα της νόσου και το τμήμα του πεπτικού σωλήνα που έχει προσβληθεί. Οι πιο συχνόι τύποι επέμβασης που πραγματοποιούνται σε άτομα με νόσο Crohn περιγράφονται παρακάτω.

Ποιοι είναι οι συνήθεις τύποι χειρουργικής επέμβασης για τη νόσο Crohn;

- **Εκτομή:** Αποτελεί τον πιο συχνό τύπο χειρουργικής επέμβασης για τα άτομα με νόσο Crohn. Με αυτή την επέμβαση ο χειρουργός απομακρύνει τμήμα του εντέρου που έχει προσβληθεί και ενώνει τα δύο υγιή άκρα. Αυτή η επέμβαση είναι δυνατό να χρησιμοποιηθεί για την αφαίρεση συριγγίου που δεν ανταποκρίθηκε ικανοποιητικά στη θεραπεία.
- **Συμφησιοπλαστική:** Αυτού του τύπου η χειρουργική επέμβαση χρησιμοποιείται για τη διάνοιξη μίας σύμφησης (τμήμα του εντέρου που έχει βραχύνει). Με αυτήν την επέμβαση, ο χειρουργός κάνει την τομή κατά μήκος της σύμφησης και την κλείνει εγκάρσια, διευρύνοντας τη διάμετρο του προσβεβλημένου εντέρου.

- **Κολεκτομή ή πρωκτοκολεκτομή:** Πλήρης αφαίρεση του κόλου και/ή του ορθού. Σε ορισμένα άτομα με μεγάλης βαρύτητας νόσο Crohn απαιτείται η αφαίρεση όλου του παχέος εντέρου. Αν το ορθό δεν έχει προσβληθεί πιθανώς να είναι δυνατή η ένωση αυτού με το τελικό τμήμα του λεπτού εντέρου (αποτελεί τον ειλεό), ώστε η αφόδευση να γίνεται φυσιολογικά. Αν αφαιρεθεί και το ορθό, δημιουργείται συνήθως μία στομία (άνοιγμα) στην κοιλιά για την απομάκρυνση των υπολειμμάτων από το λεπτό έντερο (αποτελεί την ειλεοστομία). Στη στομία συνδέεται μία σακούλα για τη συλλογή των υπολειμμάτων και δημιουργείται κατά κανόνα στο κατώτερο δεξί τμήμα της κοιλιάς, πλησίον της γραμμής της ζώνης.

Αν έχετε απόστημα (φλεγμονώδης μάζα γεμάτη πύον η οποία είναι ευαίσθητη στην ψηλάφηση), πιθανώς να χρειαστεί παροχέτευση με τη χρήση βελόνας μέσω του δέρματος. Ο γιατρός θα χρησιμοποιήσει τη βοήθεια των υπερήχων ή της αξονικής τομογραφίας για να κατευθύνει τη βελόνα στο σωστό μέρος.

... την ελκώδη κολίτιδα;

Συνήθως η φαρμακευτική θεραπεία αποτελεί την πρώτη επιλογή για τα άτομα με ελκώδη κολίτιδα. Ωστόσο, μπορεί να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση αν εμφανιστούν σοβαρές επιπλοκές (π.χ. διάτρηση του παχέος εντέρου, σοβαρή αιμορραγία ή τοξικό megacolon) ή για την επίτευξη ύφεσης (απουσία συμπτωμάτων) σε άτομα με φλεγμονή, στα οποία τα αποτελέσματα της φαρμακευτικής θεραπείας δεν ήταν ικανοποιητικά. Για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα η χειρουργική επέμβαση γίνεται σε ασθενείς οι οποίοι είναι ηλικίας κάτω των 65 ετών.

Περίπου 25-40% των ατόμων με ελκώδη κολίτιδα θα χρειαστούν κάποια στιγμή στην πορεία της νόσου χειρουργική επέμβαση. Το κύριο όφελος από την επέμβαση προκύπτει από το γεγονός ότι εφόσον αφαιρεθεί το κόλον και/ή το ορθό, τα άτομα με

ελκώδη κολίτιδα θεωρούνται «ιαθέντα», καθώς έχει απομακρυνθεί στο σύνολό του ο προσβεβλημένος ιστός. Έτσι, δεν απαιτείται φαρμακευτική αγωγή συντήρησης.

Βάσει μίας σειράς παραγόντων -έκταση της νόσου, ηλικία και γενικότερη υγεία-, συνιστάται μία από τις δύο παρακάτω χειρουργικές επεμβάσεις.

Ποιοι είναι οι συνήθεις τύποι χειρουργικής επέμβασης για την ελκώδη κολίτιδα;

- **Πρωκτοκολεκτομή με ειλεοστομία:** Η συγκεκριμένη επέμβαση διενεργείται εδώ και πολλά χρόνια. Ο χειρουργός αφαιρεί το κόλον, το ορθό και τον πρωκτό. Στη συνέχεια δημιουργείται ειλεοστομία, κατά την οποία το τελικό τμήμα του λεπτού εντέρου (που ονομάζεται ειλεός) φέρεται μέσω μία μικρής σπής (που ονομάζεται στόμα) στο τοίχωμα της κοιλιάς. Αυτό επιτρέπει την απομάκρυνση των υπολειμμάτων από το σώμα. Στην οπή προσαρμόζεται μία σακούλα συλλογής (που ονομάζεται στομία) για τη συλλογή των υπολειμμάτων.
- **Πρωκτοκολεκτομή αποκατάστασης** (επίσης ονομάζεται πρωκτική αναστόμωση του ειλεοπρωκτικού θυλάκου ή ΠΑΕΘ): Αποτελεί μία νεότερη τεχνική η οποία ολοκληρώνεται σε δύο στάδια. Κατά το πρώτο στάδιο, αφαιρείται το κόλον και γίνεται προσπάθεια να διατηρηθούν στην ανατομική τους θέση τόσο ο πρωκτός όσο και οι μύες του (οι λεγόμενοι σφιγκτήρες του πρωκτού). Στο δεύτερο στάδιο, χρησιμοποιώντας τον ειλεό (το τέλος του λεπτού εντέρου) δημιουργείται ένας θύλακος που συνδέεται με τον πρωκτό αφού αφαιρεθεί το ορθό. Σε ορισμένες περιπτώσεις, για να επιτραπεί η ωρίμανση του θυλάκου μετά την επέμβαση, δημιουργείται μία ειλεοστομία (όπως περιγράφεται παραπάνω) η οποία κλείνει μετά από 10-12 εβδομάδες. Ο εσωτερικός θύλακας χρησιμοποιείται για τη

συλλογή των υπολειμμάτων. Στη συνέχεια, τα κόπρανα αποβάλλονται φυσιολογικά μέσω του πρωκτού.

Πώς μπορώ να προετοιμαστώ για τη συνάντησή μου με το χειρουργό;

Η λήψη της απόφασης για χειρουργική επέμβαση μπορεί να είναι δύσκολη. Αν νιώθετε φόβο ή άγχος με τη σκέψη ότι θα υποβληθείτε σε επέμβαση, ίσως να βοηθούσε σημαντικά η κατανόηση του τι να αναμένετε, τόσο πριν όσο και μετά από αυτήν. Μερικές φορές βοηθά η συνάντηση με άλλους ασθενείς οι οποίοι έχουν ήδη υποβληθεί στην ίδια χειρουργική επέμβαση, καθώς θα είναι σε θέση να μετριάσουν τις ανησυχίες σας. Η συνάντησή σας με το χειρουργό, θα σας δώσει την ευκαιρία να υποβάλλετε τις οποιοσδήποτε ερωτήσεις υπάρχουν στο μυαλό σας. Κατά τη διάρκεια αυτής της επίσκεψης θα έχετε την ευκαιρία να γνωρίσετε το χειρουργό σας και να συζητήσετε την επέμβαση στην οποία θα υποβληθείτε, όπως και τα πράγματα που πρέπει εσείς να κάνετε, ώστε να προετοιμαστείτε κατάλληλα.

Μερικοί άνθρωποι φοβούνται τόσο πολύ τη χειρουργική επέμβαση που την αναβάλλουν για χρόνια ή ακόμη λένε στο γιατρό τους ότι αισθάνονται καλά, ενώ αυτό δεν συμβαίνει στην πραγματικότητα. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε πόνο, που θα μπορούσε να απουσιάζει και καθυστέρηση στη γρήγορη επίτευξη του ελέγχου της νόσου. Η χειρουργική επέμβαση είναι δυνατό να ανακουφίσει από τα συμπτώματα και ακόμη να καταστήσει μη αναγκαία πλέον τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής. Επιπλέον, θυμηθείτε ότι η χειρουργική επέμβαση μπορεί να αποτελεί την καλύτερη επιλογή για να επιτύχετε τον έλεγχο της νόσου και να σας βοηθήσει να ασχοληθείτε και πάλι με δραστηριότητες που συνηθίζατε να κάνετε όσο το δυνατόν γρηγορότερα, παρέχοντας έτσι πολύ καλή ποιότητα ζωής.

Στη λίστα που ακολουθεί υπάρχουν ερωτήσεις που θα σας βοηθήσουν στην προετοιμασία σας για την επίσκεψη στο χειρουργό σας.

Πριν και μετά τη χειρουργική επέμβαση

Ακολουθούν μερικές συμβουλές που θα σας βοηθήσουν στην προετοιμασία για την εγχείρηση και στην αποκατάσταση μετά από αυτήν.

- Πριν από την επέμβαση, πιθανώς ο γιατρός σας να σας συστήσει την ενίσχυση της διατροφής σας.
- Είναι το άτομο που θα σας δώσει τις οδηγίες για το πώς να το κάνετε αυτό.
- Αφήστε τους άλλους να σας βοηθήσουν ακόμη και για απλούστατα πράγματα. Αν χρειάζεστε βοήθεια για να μεταφέρετε τα ψώνια σας ή για να σηκώσετε κάτι βαρύ, ζητήστε την. Κατά πάσα πιθανότητα, η οικογένεια και οι φίλοι σας θα θέλουν να βοηθήσουν, αλλά μπορεί να μην γνωρίζουν πάντα σε τι θέλετε να σας βοηθήσουν και θα το εκτιμούσαν αν τους το λέγατε.
- Μόλις το επιτρέψει ο γιατρός σας αρχίστε να κινηθείτε ξανά. Αυτό θα βοηθήσει στην κινητοποίηση του εντέρου και θα σας κάνει να αισθανθείτε καλύτερα. Ξεκινήστε σταδιακά και μην πιέζετε υπερβολικά τον εαυτό σας τόσο σύντομα μετά την επέμβαση.
- Πιθανώς να έχετε ορισμένα άλλα σημεία να συζητήσετε σχετικά με την επιστροφή σας στο σπίτι μετά την επέμβαση.
- Ίσως να επιθυμείτε να συζητήσετε διάφορα ζητήματα που αφορούν τον τρέχοντα τρόπο ζωής σας.

Πώς μπορώ να πετύχω το καλύτερο δυνατό από τη θεραπεία μου...

... για τη νόσο Crohn;

Αφού επιτευχθεί ο έλεγχος της νόσου Crohn από την οποία πάσχετε, αυτό που έχει σημασία είναι η διατήρηση αυτής της κατάστασης και η προσπάθεια μη επανεμφάνισης των συμπτωμάτων. Παρότι οι αιτίες μιας υποτροπής (επανεμφάνιση των συμπτωμάτων) είναι άγνωστες, υπάρχουν ορισμένα μέτρα τα οποία μπορείτε να λάβετε ώστε να βοηθήσετε και να προλάβετε μία υποτροπή.

Τρώτε υγιεινά. Κάθε άτομο διαφέρει όσον αφορά τη διαίτα και τη νόσο Crohn. Το καλύτερο που έχετε να κάνετε είναι να μιλήσετε με το γιατρό ή το διατροφολόγο σας σχετικά με το τι μπορείτε και τι δεν μπορείτε να τρώτε. Οι συστάσεις εξαρτώνται από το τμήμα του εντέρου που έχει προσβληθεί. Αυτό που έχει τη μεγαλύτερη σημασία είναι η κατανάλωση μίας υγιεινής και ισορροπημένης διαίτας με πολλά θρεπτικά στοιχεία και βιταμίνες. Αυτές οι συστάσεις προσαρμόζονται στις ανάγκες (και επομένως διαφέρουν) του κάθε ατόμου. Θα πρέπει να τις συζητήσετε με το γιατρό/νοσηλεύτη.

- Σκεφτείτε τη διακοπή του καπνίσματος. Υπάρχουν ενδείξεις ότι μπορεί να βελτιωθεί η κατάσταση της νόσου σας αν διακόψετε ή ελαττώσετε το κάπνισμα. Απευθυνθείτε στο γιατρό σας για βοήθεια και για τη δυνατότητα συμμετοχής σε κάποιο πρόγραμμα διακοπής του καπνίσματος.

Ερωτήσεις προς το χειρουργό σας

Ακολουθούν ορισμένα παραδείγματα ερωτήσεων που πιθανώς να θέλετε να ρωτήσετε το χειρουργό σας κατά τη διάρκεια της επίσκεψης. Σημειώστε τα τετράγωνα δίπλα στις ερωτήσεις που θέλετε να ρωτήσετε και προσθέστε επιπλέον ερωτήσεις στο τέλος της λίστας. Χρησιμοποιήστε τον χώρο κάτω από κάθε ερώτηση για να κρατήσετε σημειώσεις μετά από τη συζήτησή σας.

- *Ποια τα οφέλη και οι κίνδυνοι από αυτή την επέμβαση;* Γνωρίζοντας τι να αναμένετε τόσο πριν όσο και μετά από αυτήν θα σας βοηθήσει αφενός να προετοιμαστείτε, αφετέρου να προγραμματίσετε το διάστημα που θα ακολουθήσει της επέμβασης.
-
-

- *Αν αποφασίσουμε μαζί με το χειρουργό ότι αυτή τη χρονική στιγμή η επέμβαση αποτελεί την καλύτερη επιλογή, πόσο θα χρειαστεί να περιμένω;* Από τη στιγμή που θα κατανοήσετε τα δυνητικά οφέλη της επέμβασης, πιθανώς να επιθυμείτε τη διενέργειά της όσο το δυνατόν γρηγορότερα. Ωστόσο, ίσως να υπάρχουν λόγοι να περιμένετε λίγο -ή να γίνει πολύ σύντομα-, οπότε είναι καλύτερο να συζητήσετε το χρόνο με το γιατρό σας και να ορίσετε τις προσδοκίες σας.
-
-

- *Πόσος χρόνος θα χρειαστεί μέχρι να αρχίσω να αισθάνομαι καλύτερα;* Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία ώστε να προγραμματίσετε την άδειά σας από την εργασία και να οργανώσετε την παροχή βοήθειας από την οικογένεια και τους φίλους. Μπορεί να χρειαστούν μερικές εβδομάδες μέχρι να είστε σε θέση να αυτοεξυπηρετηθείτε και να μπορείτε να επιστρέψετε πλήρως στην καθημερινότητά σας.
-
-

- *Πότε θα μπορώ να έχω σεξουαλική επαφή ξανά;* Μην φοβάστε να κάνετε αυτή την ερώτηση στο χειρουργό σας. Ακόμη και αν ο χειρουργός σας λέει ότι είστε αρκετά καλά, μπορεί να μην αισθάνεστε έτοιμος/η, οπότε μην βιάζεστε και μιλήστε επίσης με τον/τη σύντροφό σας.
-
-

- *Θα χρειαστεί να κάνω αλλαγές στον τρόπο της ζωής μου λόγω της επέμβασης;* Αν έχετε ανησυχίες σχετικά με το αν θα είστε σε θέση να συνεχίσετε ορισμένες από τις δραστηριότητές σας (π.χ. αθλητικά χόμπι), θέστε αυτές τις ερωτήσεις στο χειρουργό σας και θα σας δώσει πολλές χρήσιμες συμβουλές και οδηγίες.
-
-
-
-
-
-

...για την ελκώδη κολίτιδα;

Αφού επιτευχθεί ο έλεγχος της ελκώδους κολίτιδας από την οποία πάσχετε, αυτό που έχει σημασία είναι η διατήρηση αυτής της κατάστασης και η προσπάθεια μη επανεμφάνισης των συμπτωμάτων. Παρότι οι αιτίες μιας υποτροπής (επανεμφάνιση των συμπτωμάτων) είναι άγνωστες, υπάρχουν ορισμένα μέτρα τα οποία μπορείτε να λάβετε ώστε να βοηθήσετε και να προλάβετε μία υποτροπή.

- Τρώτε υγιεινά. Κάθε άτομο διαφέρει όσον αφορά τη διαίτα και την ελκώδη κολίτιδα. Αυτό που έχει τη μεγαλύτερη σημασία είναι η κατανάλωση μίας υγιεινής και ισορροπημένης διαίτας με πολλά θρεπτικά στοιχεία και βιταμίνες. Η διαίτα δεν επηρεάζει τη φλεγμονή του παχέος εντέρου σε άτομα με ελκώδη κολίτιδα.
- Πιθανώς να χρειαστεί να προσαρμόσετε τη διαίτα σας μετά τη χειρουργική επέμβαση, τρώγοντας μικρότερα και πιο συχνά γεύματα, αποφεύγοντας την κατανάλωση μεγάλων ποσοτήτων υγρών.

Σε γενικές γραμμές, ανεξάρτητα από τη νόσο (είτε νόσος Crohn είτε ελκώδης κολίτιδα), θα πρέπει να κάνετε τα εξής:

- Ακολουθήστε το θεραπευτικό πρόγραμμα ακόμη και αν έχετε αρχίσει να αισθάνεστε καλύτερα ή έχετε απογοητευτεί. Επικοινωνήστε με το γιατρό σας πριν κάνετε αλλαγές από μόνοι σας και θυμηθείτε ότι η θεραπεία ίσως χρειαστεί χρόνο μέχρι να δράσει, οπότε μην εγκαταλείπετε την προσπάθεια τόσο σύντομα.
- Ένα ακόμη συχνό σφάλμα που κάνουν οι ασθενείς είναι ότι διακόπτουν τη θεραπεία από μόνοι τους μόλις υποχωρήσουν τα συμπτώματα. Μην κάνετε αυτό το λάθος, καθώς χρειάζεται να συνεχίσετε να λαμβάνετε τα φάρμακά σας για να προλάβετε την επανεμφάνιση των συμπτωμάτων. Αν έχετε κάποια αμφιβολία, επικοινωνήστε με το γιατρό σας.
- Διαβάστε τα ενημερωτικά φυλλάδια ώστε να κατανοήσετε το πώς λειτουργεί η θεραπεία σας και να προσέχετε για την εμφάνιση τυχόν ανεπιθύμητων ενεργειών.
- Να θυμάστε να λαμβάνετε τα φάρμακά σας καθημερινά για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Προσπαθήστε να έχετε κάποιον τρόπο υπενθύμισης ή να σας το θυμίζει κάποιο φιλικό άτομο τηλεφωνικά.
- Αν αλλάξει κάτι στη ζωή σας όπως στην εργασία, στην άθληση, στο χρόνο λήψης των γευμάτων κ.λπ. που επηρεάζει την ικανότητά σας να λαμβάνετε τα φάρμακά σας, συζητήστε με το γιατρό σας προκειμένου να γίνουν οι απαραίτητες τροποποιήσεις στο θεραπευτικό σας πρόγραμμα ή στα φάρμακα (για παράδειγμα, αν σας είναι δύσκολη η κατάποση δισκίων, ρωτήστε αν τα φάρμακά σας υπάρχουν και σε άλλες μορφές).
- Ασκηθείτε τακτικά: Οι περισσότεροι ενήλικες χρειάζονται 30 λεπτά άσκησης 5 φορές την εβδομάδα. Στην άσκηση αυτή περιλαμβάνεται το περπάτημα, η κολύμβηση ή η ποδηλασία. Βρείτε κάτι που σας ευχαριστεί και χρησιμοποιήστε το και ως μέσο ανακούφισης από το στρες.
- Ξεκουραστείτε αρκετά.
- Καταναλώνετε αρκετές ποσότητες υγρών καθημερινά. Η συνήθης σύσταση είναι 8 ποτήρια την ημέρα.
- Αν πάσχετε και από άλλες παθήσεις, σε γενικές γραμμές δεν υπάρχει πρόβλημα να λαμβάνετε άλλα φάρμακα ταυτόχρονα με αυτά της νόσου Crohn ή της ελκώδους κολίτιδας. Ωστόσο, πρέπει να είστε ιδιαίτερα προσεκτικοί με ορισμένα φάρμακα που λαμβάνονται χωρίς συνταγή, όπως η ασπιρίνη, τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη (ΜΣΑΦ) ή οι αναστολείς της COX-2. Αν δεν είστε βέβαιοι, επικοινωνήστε με το γιατρό σας ή συζητήστε το με τον φαρμακοποιό σας.
- Οργανώστε ένα δίκτυο υποστήριξης με την οικογένεια, φιλικά πρόσωπα και άλλα άτομα

με ΙΦΝΕ, εξασφαλίζοντας την ύπαρξη κάποιου ατόμου στο οποίο μπορείτε να απευθυνθείτε όταν έχετε ανάγκη κινητοποίησης και υποστήριξης.

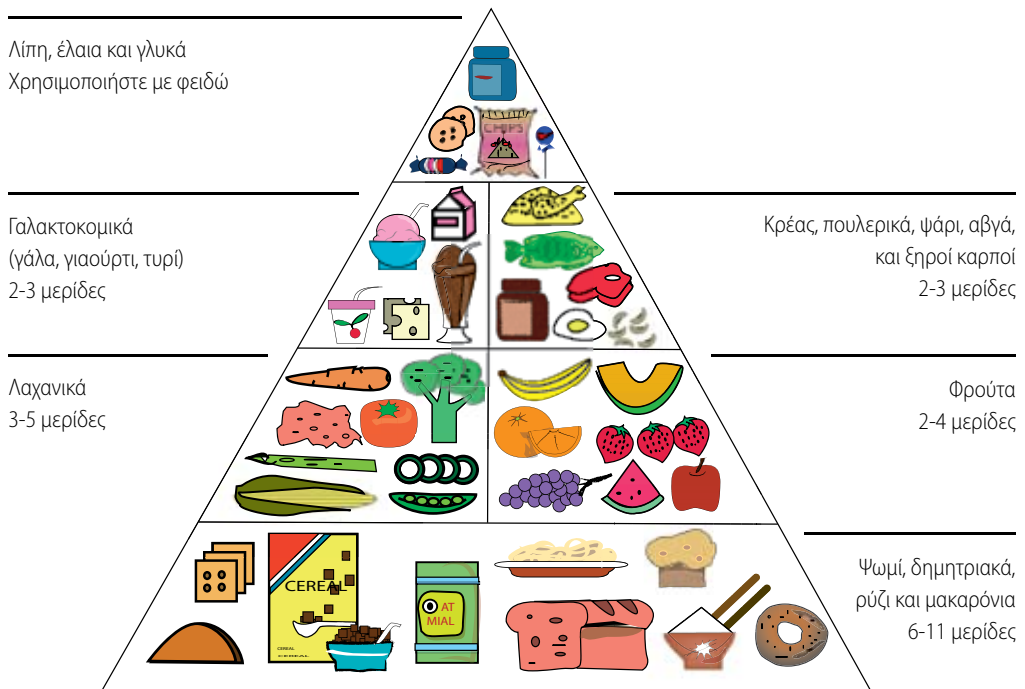
- Να είστε αισιόδοξοι. Παρόλο που το στρες δεν προκαλεί φλεγμονώδεις παθήσεις στο έντερο, είναι δυνατό να επηρεάσει τα συμπτώματά σας. Αν αισθάνεστε συναισθηματικά πιεσμένοι, προσπαθήστε να βρείτε υποστήριξη ή ακόμη και να ζητήσετε τη συνάντηση με κάποιον ψυχολόγο/ψυχίατρο που θα σας βοηθήσει να αντεπεξέλθετε στις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε.
- Αν σκοπεύετε να ταξιδέψετε, σκεφτείτε να ζητήσετε από το γιατρό σας μία επιστολή που να περιγράφει την ιατρική σας κατάσταση, σε

περίπτωση που χρειαστείτε ιατρική φροντίδα σε άλλη πόλη ή χώρα. Ίσως ο γιατρός σας χρειαστεί να σας γράψει ένα σύντομο πλάνο του τι να κάνετε σε περίπτωση που εμφανίσετε συμπτώματα.

Επίσης, θυμηθείτε να έχετε μαζί σας τα στοιχεία επικοινωνίας με το γιατρό σας και αναζητήστε εκ των προτέρων τα κατάλληλα άτομα ή μέρη, στα οποία μπορείτε να απευθυνθείτε σε περίπτωση ιατρικής ανάγκης κατά τη διάρκεια του ταξιδιού σας. Στην ιστοσελίδα του EFCCA (<http://www.efcca.org>) υπάρχουν χρήσιμες πληροφορίες που αφορούν τους ταξιδιώτες για κάποιες χώρες.

- Άλλη μία συμβουλή για το ταξίδι: Αν ταξιδεύετε σε περιοχή όπου ενδημούν οι εντερικές

Διατροφική πυραμίδα



λοιμώξεις, ίσως πρέπει να συζητήσετε με το γιατρό σας την πιθανότητα χρήσης αντιβιοτικής προφύλαξης.

- Αν χρησιμοποιείτε συμπληρωματικές θεραπείες, μην διακόπτετε τα φάρμακα που σας έδωσε ο γιατρός σας για τη νόσο Crohn ή την ελκώδη κολίτιδα, καθώς οι πρώτες δεν αποτελούν υποκατάστατα των δευτέρων. Βεβαιωθείτε ότι έχετε ενημερώσει τον θεράποντα ιατρό σας για οποιαδήποτε συμπληρωματική θεραπεία χρησιμοποιείτε.
- Να είστε προσεκτικοί με παραπλανητικές πληροφορίες και «θαυματουργές θεραπείες» που μπορεί να σας αποπροσανατολίσουν και να σας δημιουργήσουν φρούδες ελπίδες. Προς το παρόν, δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία που να οδηγεί στην ίαση αυτών των παθήσεων. Αν διαβάσετε κάτι που σας ενδιαφέρει συζητήστε το με το γιατρό σας.

Πώς μπορώ να παρακολουθήσω την πρόδό μου;

Αν λαμβάνετε φάρμακα για τη νόσο Crohn ή την ελκώδη κολίτιδα ή έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση, ο γιατρός σας θα φροντίσει για την παρακολούθηση της πορείας σας με επισκέψεις επανεξέτασης.

Σε γενικές γραμμές, αυτά που μπορείτε να κάνετε εσείς, είναι:

- Να επισκέπτεστε το γιατρό σας τακτικά ακόμη και όταν αισθάνεστε καλά.
- Να συζητάτε μαζί του οποιαδήποτε ανησυχία σας σε κάθε επίσκεψη.
- Να αναφέρετε οποιαδήποτε μεταβολή στα συμπτώματα ανάμεσα στις επισκέψεις. Προσπαθήστε να σημειώνετε τα συμπτώματά

σας μέσω της φόρμας *αυτοαξιολόγησης των συμπτωμάτων* που είναι διαθέσιμη στο τέλος της συγκεκριμένης ενότητας.

- Να συμβάλετε στη διατήρηση της νόσου υπό έλεγχο μέσω λήψης των φαρμάκων, ακόμη και όταν αισθάνεστε καλά. Αν θέλετε να αλλάξετε τη θεραπεία σας, συζητήστε το με το γιατρό σας πριν κάνετε οτιδήποτε από μόνοι σας.
- Να επανεξετάσετε μαζί με το γιατρό σας τα φάρμακα που λαμβάνετε. Βεβαιωθείτε ότι έχετε επικοινωνήσει μαζί του πριν λάβετε οποιοδήποτε φάρμακο χωρίς συνταγογράφηση (π.χ. ΜΣΑΦ), φυτικά σκευάσματα ή διαιτητικά συμπληρώματα, καθώς αυτά είναι δυνατό να επηρεάσουν τον τρόπο δράσης των φαρμάκων και την αποτελεσματικότητά τους ή να επηρεάσουν τα συμπτώματά σας.
- Ασκηθείτε τακτικά και τρώτε υγιεινά.

Στο μεσοδιάστημα ανάμεσα στις ιατρικές επισκέψεις, έχει ιδιαίτερη σημασία η τήρηση του θεραπευτικού προγράμματός σας και η γνώση του τι να κάνετε αν εμφανιστεί κάποιο πρόβλημα.

Αν έχετε κάποιο από αυτά τα προβλήματα, επικοινωνήστε με το γιατρό σας το συντομότερο δυνατό:

- Αίμα στα κόπρανα.
- Αλλαγή στις συνήθειες του εντέρου, που επιμένουν για περισσότερες από 10 ημέρες.
- Έντονους κοιλιακούς σπασμούς ή πόνο.
- Έντονη διάρροια ή αιματηρή διάρροια.
- Απώλεια βάρους χωρίς γνωστή αιτία.
- Ανεξήγητο πυρετό διάρκειας άνω των 3-4 ημερών.
- Συνεχές αίσθημα κόπωσης.
- Απώλεια της όρεξης.
- Ναυτία ή έμετο για άγνωστους λόγους.

Υπάρχουν άλλα σημεία τα οποία θα πρέπει να γνωρίζω;

- **Περιποίηση της στομίας:** Αν είναι απαραίτητο να έχετε στομία, ίσως μετά από ειλεοστομία, η σακούλα (ή ο θύλακας) θα πρέπει να αδειάζει αρκετές φορές καθημερινά. Ωστόσο, είναι δυνατό να καλυφθεί από τα ρούχα και συνήθως δεν φαίνεται. Μερικοί άνθρωποι ανησυχούν ότι θα υπάρχει οσμή από τη στομία, αλλά αυτό συνήθως δεν είναι πρόβλημα. Ο γιατρός σας ή ο νοσηλεύτης θα σας δείξει πώς γίνεται η σωστή φροντίδα της στομίας και θα σας συστήσει ομάδες υποστήριξης που απαρτίζονται από άλλα άτομα με στομίες, ώστε να σας βοηθήσουν απαντώντας στις ερωτήσεις σας ή στο να μετριάσουν τις ανησυχίες σας.
- **Ομάδες υποστήριξης:** Η συμμετοχή σε μία ομάδα υποστήριξης μπορεί να σας βοηθήσει ώστε να έρθετε σε επαφή με άλλα άτομα που ζουν κοντά σας και που μπορούν να σας προσφέρουν εκπαίδευση, υποστήριξη και καθοδήγηση. Πολλά άτομα λένε ότι η συνάντηση με άλλους ανθρώπους που πάσχουν από παρόμοιες ιατρικές καταστάσεις μπορεί αφενός να τους βοηθήσει πολύ, αφετέρου να είναι αρκετά ευχάριστη. Λεπτομέρειες σχετικά με το σύλλογο ασθενών που υπάρχει στον ελλαδικό χώρο, μπορείτε να βρείτε στην ιστοσελίδα www.crohnhellas.gr.
- **Ημερολόγιο:** Εκτός από τη λίστα ελέγχου που υπάρχει στον παρόντα οδηγό, ίσως το βρείτε ιδιαίτερα βοηθητικό να σημειώνετε σε ένα ημερολόγιο τα συμπτώματά σας κατά τη διάρκεια του μήνα.
- **Οστική αφαλάτωση:** Η ελκώδης κολίτιδα έχει συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο οστικής αφαλάτωσης και κατάγματος του ισχίου, κατάσταση που πιθανώς οφείλεται σε παράγοντες όπως η χρήση κορτικοστεροειδών,

η αποφυγή των γαλακτοκομικών, η μειωμένη απορρόφηση των θρεπτικών στοιχείων και η ίδια η φλεγμονώδης διεργασία. Πιθανώς ο γιατρός σας να σας προτείνει τον τακτικό έλεγχο της οστικής πυκνότητας με τη βοήθεια ενός μηχανήματος που ονομάζεται DEXA. Αν η οστική πυκνότητα είναι χαμηλή, θα χρειαστεί θεραπεία. Επιπλέον, μπορείτε να λάβετε μέτρα για να αποφύγετε την οστική απώλεια όπως:

- Τακτική άσκηση για την ενίσχυση των οστών, όπως ζωηρό βόδισμα, τρέξιμο ή αεροβική γυμναστική.
- Αποφυγή του καπνίσματος, το οποίο μπορεί να βλάψει τα οστά.
- Λήψη επαρκούς ποσότητας ασβεστίου και βιταμίνης D και πιθανώς βιταμίνης K.
- Θεραπεία συντήρησης για την πρόληψη της συνέχισης της φλεγμονής.

Τι θα συμβεί κατά την ιατρική μου επίσκεψη;

Γιατί είναι απαραίτητη η ιατρική επίσκεψη;

Όσο πιο σοβαρή είναι η βαρύτητα της νόσου, τόσο περισσότεροι οι πιθανοί περιορισμοί σε αρκετές πλευρές της ζωής σας, όπως την ικανότητα για εργασία, τις διακοπές με τη συντροφιά της οικογένειάς σας ή τις διάφορες δραστηριότητες αναψυχής. Εντούτοις, με την κατάλληλη ιατρική φροντίδα οι πιθανότητες είναι πολλές ώστε η νόσος να βρίσκεται υπό έλεγχο και να μπορείτε να κάνετε όλα εκείνα τα πράγματα που θέλετε στη ζωή σας.

Έχει ιδιαίτερη σημασία η τακτική επίσκεψη στον ειδικό στα ΙΦΝΕ Ιατρό (γαστρεντερολόγος), ώστε να εξασφαλιστεί ο έλεγχος της νόσου και η διατήρηση του καλού αποτελέσματος.

Συνήθως θα γίνεται επανέλεγχος κάθε 6 μήνες με 1 χρόνο αν η συμπτωματολογία είναι περιορισμένη και πιο συχνά στην περίπτωση που αντιμετωπίζονται δυσκολίες. Η ιατρική επίσκεψη αποτελεί επίσης ευκαιρία για να θέσετε στον ιατρό οποιαδήποτε ερώτηση έχετε και να συζητήσετε τις ανησυχίες σας σχετικά με τη θεραπευτική αγωγή.

Ποιος είναι ο ρόλος του γαστρεντερολόγου μου;

Ο γαστρεντερολόγος σας είναι ένας εκπαιδευμένος ειδικός στη νόσο Crohn και στην ελκώδη κολίτιδα και συνήθως αποτελεί το πρόσωπο με το οποίο επικοινωνείτε για ο,τιδήποτε αφορά τη θεραπεία και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων σας και φροντίζει για την ευεξία και τη γενικότερη κατάσταση της υγείας σας. Ένας από τους ρόλους του είναι να βοηθήσει.

Όσο καλύτερα μεταφέρετε τις ανάγκες σας, τόσο πιο εύκολος γίνεται ο σχεδιασμός των αποφάσεων για την ικανοποίηση των παραπάνω αναγκών.

Τι συμβαίνει κατά τη διάρκεια της επίσκεψης για τα ΙΦΝΕ;

Πιθανόν να αισθάνεστε άγχος πριν από την επίσκεψη, ειδικότερα αν τα συμπτώματα είναι σοβαρά ή αν πιστεύετε ότι η νόσος επιδεινώνεται. Είναι καθυστερητικό να θυμάται κανείς ότι ο θεράπων ιατρός αποτελεί σύμμαχο στην αντιμετώπιση της νόσου και ότι είναι σε θέση να εξηγήσει κάθε βήμα της θεραπευτικής προσέγγισης της πάθησης πριν από την εφαρμογή της. Επιπλέον, γνωρίζοντας σαφώς τι συμβαίνει κατά τη διάρκεια

μιας επίσκεψης και γιατί, θα είστε ενημερωμένοι σχετικά με το τι να περιμένετε, οπότε μειώνεται ο φόβος. Μερικά από τα παρακάτω είναι δυνατό να γίνουν από τον γαστρεντερολόγο κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης επίσκεψης:

- Λήψη λεπτομερούς ιατρικού ιστορικού μέσα από ερωτήσεις σχετικά με την υγεία σας, τα πρόσφατα συμπτώματα, τη βαρύτητα αυτών και την επίδρασή τους στην καθημερινότητά σας.
- Εξέταση του παχέος εντέρου με τη βοήθεια ενός οργάνου που ονομάζεται ενδοσκόπιο, το οποίο είναι ένας μακρύς, λεπτός σωλήνας που προωθείται μέσω του πρωκτού. Η διαδικασία ονομάζεται κολονοσκόπηση και ο σκοπός της είναι ο έλεγχος ύπαρξης φλεγμονής, αιμορραγίας ή ελκών.
- Έλεγχος των κοπράνων για την ύπαρξη αίματος.
- Συζήτηση της θεραπευτικής αγωγής και τροποποίηση αυτής ώστε να επιτευχθεί καλύτερη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων.
- Λήψη αίματος ή άλλες εξετάσεις για τον έλεγχο της προόδου της νόσου σας, προκειμένου να διαπιστωθεί η ύπαρξη φλεγμονής.
- Παραπομπή σε άλλους ειδικούς (π.χ. διαιτολόγο, ψυχολόγο ή χειρουργό) για περαιτέρω υποστήριξη ή αντιμετώπιση.

Ποιος ο ρόλος μου κατά τη διάρκεια της επίσκεψης;

Για να είναι ολοκληρωμένη η επίσκεψη θα πρέπει να είστε προετοιμασμένοι σχετικά με τις ερωτήσεις που θα θέλατε να θέσετε, τις ανησυχίες που σας απασχολούν καθώς και να απαντήσετε ανοιχτά και με ειλικρίνεια στις ερωτήσεις που θα σας γίνουν.

Ο γαστρεντερολόγος σας βρίσκεται εκεί για να σας βοηθήσει και όσο περισσότερες πληροφορίες του δώσετε, τόσο περισσότερα μπορείτε να βοηθήσετε στην όλη διαδικασία.

Ορισμένοι άνθρωποι αναφέρουν ότι όταν νιώθουν κατάθλιψη ή εκτός ελέγχου, τους βοηθά να σκέφτονται πράγματα στη ζωή τους τα οποία είναι σε θέση να ελέγχουν. Ακολουθούν ορισμένοι τρόποι με τη βοήθεια των οποίων μπορείτε να συμβάλετε στην αντιμετώπιση της νόσου σας:

- Όταν τα συμπτώματα είναι πραγματικά έντονα και αισθάνεστε ότι αυτά που κάνετε δεν είναι αρκετά, επιτρέψτε στον εαυτό σας να κάνει λιγότερα από αυτά που κανονικά θα αναμένετε από αυτόν και μην πιέζεστε υπερβολικά.
- Όταν δεν νιώθετε καλά, ζητήστε τη βοήθεια φίλων και της οικογένειας για πράγματα που κανονικά θα κάνατε μόνοι σας. Η υποστήριξη και κατανόηση από το στενό σας περιβάλλον, μπορεί να σας βοηθήσει ψυχολογικά.
- Λαμβάνετε πάντα τα φάρμακά σας με βάση τις ιατρικές οδηγίες, ακόμη και αν πιστεύετε ότι πιθανώς δεν είναι αποτελεσματικά. Συζητήστε με το γιατρό σας τα αποτελέσματα και τις τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες.
- Αν δυσκολεύεστε στη λήψη των φαρμάκων σας, στην κατανάλωση υγιεινών τροφών ή στην ελάττωση του στρες, προσπαθήστε να σκεφτείτε τρόπους λύσης αυτών των προβλημάτων - για παράδειγμα, ρωτήστε το γιατρό σας αν μπορείτε να λαμβάνετε τα φάρμακα τα πρωινά αντί για το βράδυ, αν αυτό το βρίσκετε πιο βολικό.
- Καταγράψτε το πόσο συχνά τα συμπτώματα επιδεινώνονται και πόσο συχνά βελτιώνονται ώστε να μπορείτε να το αναφέρετε στο γιατρό σας, οπότε αυτός/ή θα είναι συνεχώς ενημερωμένος/η σχετικά με την πορεία της νόσου σας.

Πώς μπορώ να προετοιμαστώ για την επίσκεψή μου;

Ο ενεργός σας ρόλος στην ιατρική επίσκεψη, εν μέρει έχει να κάνει με την εκ των προτέρων

προετοιμασία. Υπάρχουν αρκετά πράγματα που μπορείτε να κάνετε, όπως να καταγράψετε μια λίστα με ερωτήσεις, να ενημερωθείτε σχετικά με το νόσημά σας, να κατανοήσετε ορισμένους βασικούς όρους καθώς και να έχετε κρατήσει σημειώσεις σχετικά με τα συμπτώματα (συχνότητα, βαρύτητα και διάρκεια αυτών) σε ένα ημερολόγιο ή με τη βοήθεια της φόρμας αυτοαξιολόγησης. Όσο πιο προετοιμασμένοι είστε τόσο καλύτερα μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον/την θεράποντα ιατρό σας.

Κατανοώντας τη νόσο σας

Αν προσέλθετε στην ιατρική επίσκεψη έχοντας κατανοήσει καλά τα βασικά στοιχεία της νόσου σας, συμπεριλαμβανομένων των αιτιών τους, των συμπτωμάτων, των πιθανών επιπλοκών και της αντιμετώπισής τους, θα είστε σε θέση να επικοινωνήσετε καλύτερα με τον θεράποντα ιατρό. Οι πληροφορίες αυτές είναι δυνατό να βρεθούν μέσα από ειδικές ιατρικές εταιρείες στο διαδίκτυο (www.eligast.gr), ειδικές κλινικές στα ιδιοπαθή φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου όπως επίσης και από τοπικούς ή διεθνείς συλλόγους ασθενών στο διαδίκτυο (www.crohnhellas.gr ή www.efcca.org, αντίστοιχα).

Γιατί είναι απαραίτητος ο ορισμός στόχων και αντικειμενικών σκοπών;

Τα άτομα με σοβαρής βαρύτητας νόσο Crohn ή ελκώδη κολίτιδα, κατά πάσα πιθανότητα, θα έχουν πολύ διαφορετικές ανάγκες σε σχέση με τα άτομα με την αντίστοιχη νόσο, μικρότερης όμως βαρύτητας.

Έχει ιδιαίτερη σημασία να δώσετε στον θεράποντα ιατρό να καταλάβει πώς η νόσος σας επηρεάζει, ώστε να δημιουργήσει ένα θεραπευτικό πρόγραμμα που να ταιριάζει στην κατάστασή σας.

Επίσης, θα πρέπει να λάβει υπ' όψιν του/της πόσο συχνά έχετε εξάρσεις, πόσο σοβαρά είναι τα συμπτώματά σας και αν έχετε λάβει άλλες θεραπείες στο παρελθόν. Αν πρέπει να προληφθεί η υποτροπή των συμπτωμάτων σε μακροχρόνια βάση, τότε πιθανώς μία νέα θεραπευτική επιλογή να επιτύχει αυτόν τον στόχο. Η χειρουργική επέμβαση είναι δυνατό να αποτελεί μία επιλογή ανάλογα με την κατάσταση σας.

Πώς ένα πρόγραμμα μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση της νόσου μου;

Ο γιατρός σας, με τη βοήθειά σας, θα ετοιμάσει ένα πρόγραμμα φροντίδας για την αντιμετώπιση της νόσου σας στο οποίο μπορεί να περιλαμβάνεται χειρουργική επέμβαση ή ειδικά φάρμακα τα οποία θα λαμβάνετε είτε έχετε είτε δεν έχετε συμπτώματα. Υπάρχει η πιθανότητα να συστήσει ορισμένες αλλαγές στον τρόπο ζωής, όπως στις διατροφικές συνήθειες, στις ώρες του ύπνου καθώς και διακοπή του καπνίσματος. Το πρόγραμμα μπορεί να μεταβάλλεται ελαφρώς από επίσκεψη σε επίσκεψη, ανάλογα με το πώς αλλάζουν τα συμπτώματα, αλλά πάντα με βάση τις ανάγκες σας και τους στόχους. Για παράδειγμα, αν ο στόχος σας είναι να έχετε λιγότερες εξάρσεις στο διάστημα ενός έτους αυτό θα πρέπει να αντικατοπτρίζεται στη θεραπευτική στρατηγική. Ο γιατρός μπορεί να ετοιμάσει γραπτώς ένα πρόγραμμα, το οποίο θα μοιράζεστε ώστε να συμμετέχετε ενεργά. Ως μέρος αυτής της διαδικασίας, ο θεράπων ιατρός σας θα πρέπει να σας εξηγήσει τις θεραπευτικές επιλογές που έχετε, συμπεριλαμβανομένων των πλεονεκτημάτων και των μειονεκτημάτων τους καθώς και τις τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες, όπως και τις συνθήκες υπό τις οποίες είναι δυνατό να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση. Ακολουθούν μερικά παραδείγματα:

- **Αφιερώστε** 30 λεπτά για μέτρια άσκηση (π.χ. βόδιση, κολύμβηση, ποδηλασία) τις περισσότερες ημέρες της εβδομάδας.
- **Καθιερώστε** θεραπευτική δίαιτα με κανονικά, ισορροπημένα γεύματα.
- **Φροντίστε** να ξεκουράζεστε αρκετά και να περιορίζετε το άγχος σας.
- **Οργανώστε** ένα δίκτυο υποστήριξης για τις στιγμές που έχετε ανάγκη κάποιου βαθμού βοήθεια.
- **Ενημερώστε** το γιατρό σας αν έχει αλλάξει κάτι στα συμπτώματα ή στη βαρύτητα της νόσου σας.
- **Λαμβάνετε** τα φάρμακά σας σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατρού σας.
- **Μην** περιμένετε πάρα πολλά από τον εαυτό σας ή μην τον καταπονείτε υπερβολικά, ειδικότερα τις μέρες που δεν νιώθετε καλά.
- **Μην** διακόπτετε τα φάρμακά σας πριν επικοινωνήσετε με το γιατρό σας.
- **Μην** απογοητεύεστε και μιλήστε σε κάποιον αν δυσκολεύεστε να αντιμετωπίσετε κάποια κατάσταση.

Πότε η επίσκεψη χαρακτηρίζεται επιτυχής;

Η επίσκεψη είναι μάλλον επιτυχής αν:

- Αν έχετε προετοιμαστεί καλά φέρνοντας μία λίστα από ερωτήσεις και σημειώσεις σχετικά με τα συμπτώματά σας, ενώ παράλληλα γνωρίζετε τι να περιμένετε κατά τη διάρκεια της επίσκεψης.
- Αν συζητήσετε με το γιατρό σας για την ποιότητα της ζωής καθώς και για τα συμπτώματα, συμπεριλαμβανομένης της επίδρασης της νόσου στις καθημερινές σας δραστηριότητες και το πόσο αποτελεσματική είναι η θεραπεία.

- Αν όλες οι εξετάσεις και οι θεραπείες που σας δίνονται επεξηγούνται σαφώς από το θεράποντα ιατρό με όρους που είναι κατανοητοί.
- Αν νιώθετε ότι επικοινωνείτε καλά με το γιατρό σας και έχετε λάβει απαντήσεις στις ερωτήσεις σας.
- Αν ο θεράπων ιατρός σας έχει εξηγήσει σαφώς την αναγκαιότητα οποιασδήποτε επανεξέτασης.
- Αν συμφωνείτε μαζί με το γιατρό σας σχετικά με το θεραπευτικό πρόγραμμα και πώς αυτό μπορεί να αλλάξει αν αυτό κριθεί απαραίτητο.
- Αν έχετε λάβει πληροφορίες για επικοινωνία και οδηγίες για το τι να κάνετε σε περίπτωση ανάγκης ή αν έχετε απορίες πριν από την επόμενη επίσκεψη.

Κατά πάσα πιθανότητα η επίσκεψη δεν ήταν επιτυχής:

- Αν δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στη συμπτωματολογία και όχι στην ποιότητα της ζωής και την επίδραση της νόσου στις καθημερινές δραστηριότητες, στις σχέσεις και στον τρόπο που αντιμετωπίζετε αυτά τα ζητήματα.
- Αν φύγετε με αναπάντητες ερωτήσεις ή δεν ήταν ξεκάθαρη η απάντηση που λάβατε για κάποια από τις ερωτήσεις σας.
- Αν δεν είστε βέβαιοι τι να κάνετε αν τα συμπτώματά σας επιδεινωθούν ή προκύψουν προβλήματα.
- Αν τον περισσότερο χρόνο της επίσκεψης μιλάτε είτε μόνον εσείς είτε ο γιατρός σας, ενώ θα έπρεπε να υπάρξει μία αμφίδρομη σχέση με επικοινωνία.
- Αν δεν δώσατε ειλικρινείς, ανοιχτές και ολοκληρωμένες απαντήσεις στις ερωτήσεις του γιατρού σας, με αποτέλεσμα αυτός να μην έχει σχηματίσει μία πλήρη εικόνα για το πώς τα πάτε με τη νόσο σας.

Τι γίνεται αν τα πράγματα δεν εξελιχθούν καλά;

Αν δεν είστε ευχαριστημένοι με την έκβαση της επίσκεψης, μπορεί να ακολουθήσει μία νέα επίσκεψη επανεξέτασης με το γιατρό σας ώστε να αποσαφηνίσετε ο,τιδήποτε για το οποίο δεν νιώθετε βέβαιοι. Επίσης, σε όλη την Ευρώπη υπάρχουν σύλλογοι ασθενών, οι οποίοι προσφέρουν υπηρεσίες υποστήριξης από ομοιοπαθείς καθώς και πληροφορίες τόσο σε άτομα με ΙΦΝΕ όσο και στις οικογένειές τους. Αν πρόκειται για αποφάσεις σχετικά με τις διάφορες θεραπευτικές επιλογές ή χειρουργικές επεμβάσεις, η αναζήτηση μίας δεύτερης γνώμης ίσως να δώσει περισσότερη αυτοπεποίθηση. Ο γιατρός σας θα κατανοήσει και θα στηρίξει τις επιθυμίες σας.

Ερωτήσεις προς τον ειδικό ιατρό

Πιθανώς να έχετε πολλές ερωτήσεις σχετικά με το νόσημά σας και την επίδρασή του στη ζωή σας, χωρίς όμως να ξέρετε που να βρείτε τις απαντήσεις. Για παράδειγμα, μπορεί να ανησυχείτε για τις συνέπειες της νόσου στην εργασία σας, για το αν θα χρειαστεί χειρουργική επέμβαση, για το πού να απευθυνθείτε για επιπλέον πληροφορίες και υποστήριξη και πώς να εξηγήσετε στους άλλους ανθρώπους τη νόσο από την οποία πάσχετε.

Οποιοσδήποτε και αν είναι οι ερωτήσεις σας, ο ειδικός ιατρός θα είναι σε θέση να βοηθήσει στην απάντησή τους και είναι καλύτερο να θέσετε αυτές τις ερωτήσεις, παρά να συνεχίσετε έχοντας την απορία. Πολλοί άνθρωποι βρίσκουν πολύ βοηθητικό να σημειώνουν τις ερωτήσεις τους και να τις φέρνουν μαζί στην επίσκεψη. Παρακάτω ακολουθεί παράδειγμα μίας λίστας ερωτήσεων το οποίο μπορεί να σας βοηθήσει να ξεκινήσετε.

Παραδείγματα ερωτήσεων:

Κατά πόσο η νόσος θα επηρεάσει εμένα και τη ζωή μου (π.χ. εργασία, κοινωνικές δραστηριότητες, σχέσεις);

Πότε η χειρουργική επέμβαση θα αποτελούσε την καλύτερη επιλογή;

Ποιες είναι οι πιθανές επιπλοκές της ασθένειάς μου και υπάρχουν σημάδια τα οποία θα πρέπει να προσέξω;

Ποιες είναι οι διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές, πόσο αποτελεσματικές είναι και ποια τα δυνητικά οφέλη, μειονεκτήματα και οι ανεπιθύμητες ενέργειες;

Αν δεν επιθυμώ να υποβληθώ σε χειρουργική επέμβαση, υπάρχουν άλλες επιτυχείς θεραπευτικές επιλογές;

Η θεραπεία που μου χορηγείται για τη νόσο, αλληλεπιδρά με κάποιο από τα φάρμακα που λαμβάνω για άλλες καταστάσεις;

Τι πρέπει να κάνω όταν εμφανίσω επιδείνωση των συμπτωμάτων ή προβλήματα με τη θεραπεία μου;

Πόσο συχνά θα πρέπει να επανέρχομαι για επανεξέταση; Χρειάζεται να επισκεφθώ άλλους ειδικούς στο μεταξύ όπως διαιτολόγο, διατροφολόγο;

Υπάρχει κάτι παραπάνω που μπορώ να κάνω ώστε να φροντίσω καλύτερα τον εαυτό μου;

Υπάρχουν άλλες διαθέσιμες πηγές πληροφοριών ή υποστήριξης, αν προκύψουν επιπλέον ερωτήματα στην πορεία της νόσου;

Τι μπορώ να κάνω σε συνεργασία με το γιατρό μου ώστε η επίσκεψη να έχει την καλύτερη δυνατή έκβαση;

Ορισμένες φορές, ακόμη και αν είστε ευχαριστημένοι με τη θεραπεία που λαμβάνετε, η νόσος μπορεί να συνεχίζει να επηρεάζει την ικανότητα για εργασία ή τις δραστηριότητες στον ελεύθερο χρόνο σας.

Έχει ιδιαίτερη σημασία τόσο για εσάς όσο και για το γιατρό σας να συζητάτε όχι μόνο τα συμπτώματά σας, αλλά και το πώς αυτά επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής σας.

Η συνεργασία ανάμεσα σε εσάς και το γιατρό σας μπορεί να επικεντρωθεί στην ποιότητα της ζωής, υπό το πρίσμα του θεραπευτικού προγράμματος, ώστε να εξασφαλιστεί ότι αυτό το σημαντικό ζήτημα λαμβάνεται υπ' όψιν.

Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι θα χρειαστεί, κατά καιρούς, να πάρετε την πρωτοβουλία να ξεκινήσετε μία συζήτηση με το γιατρό σας σχετικά με την επίδραση που θα έχουν τα συμπτώματα στην καθημερινότητά σας και να ρωτήσετε για άλλες τυχόν υπάρχουσες θεραπευτικές επιλογές που θα μπορούσαν να βοηθήσουν. Επίσης, σημαντικό είναι να κάνετε σαφή τη διάθεσή σας να δοκιμάσετε μία νέα θεραπευτική επιλογή αν αυτή είναι διαθέσιμη.

Επίσης, έχει σημασία η προσεκτική παρακολούθηση όσων σας λέει ο γιατρός σας και η αντιμετώπιση αυτών ως αποτέλεσμα της πείρας και της εκπαίδευσής του. Μιλώντας ανοιχτά και με ειλικρίνεια ο ένας στον άλλον, μπορείτε να δουλέψετε ως ομάδα για την επίλυση προβλημάτων και να καταστρώσετε ένα σχέδιο για την αντιμετώπιση της, ώστε να δημιουργηθούν οι κατάλληλες προϋποθέσεις για την καλύτερη δυνατή έκβαση.

Τι γίνεται αν μου είναι δύσκολο να μιλήσω στο γιατρό μου για προσωπικά ζητήματα;

Ορισμένοι άνθρωποι δυσκολεύονται να ξεκινήσουν μία συζήτηση με το γιατρό τους σχετικά με τα συμπτώματα και τις ανησυχίες τους. Αν πάσχετε από νόσο Crohn ή ελκώδη κολίτιδα για μεγάλο χρονικό διάστημα, ίσως να μπείτε στον πειρασμό να ελαχιστοποιήσετε τα συμπτώματά σας για διάφορους λόγους, όπως ο φόβος της ανάγκης χειρουργικής επέμβασης, το αίσθημα ντροπής ή η αντίληψη της έλλειψης χρόνου. Ακολουθούν ορισμένες συμβουλές για να ξεπεράσετε τα παραπάνω:

- Ξεκινήστε τη συζήτηση με κάτι που γνωρίζετε και απολαμβάνετε. Για παράδειγμα, σκεφτείτε τι είναι το πιο σημαντικό για εσάς στη ζωή σας και πώς αυτό επηρεάζεται από τη νόσο. Εν συνέχεια, με αυτό ως σημείο εκκίνησης περιγράψτε πώς αισθάνεστε και τι σας συμβαίνει και τι θα θέλατε να είστε σε θέση να κάνετε που δεν μπορείτε τώρα. Μία ερώτηση που θα βοηθούσε είναι: Τι δεν μπορείτε να κάνετε τώρα, το οποίο συνήθως σας ευχαριστούσε;
- Δώστε τη λίστα των ερωτήσεών σας στο γιατρό στην αρχή της επίσκεψης. Έτσι, αυτός/ή θα αναφερθεί στα ζητήματα και δεν θα χρειαστεί να αναφερθείτε εσείς σε αυτά αρχίζοντας τις ερωτήσεις.
- Προσέλθετε με κάποιο μέλος της οικογένειάς σας ή ένα φιλικό άτομο, ώστε να σας βοηθήσει να θυμηθείτε κάποιο από τα σημαντικά σημεία μετά το πέρας της επίσκεψης, καθώς και οποιοδήποτε από τα ζητήματα τα οποία θα θέλατε να αναφέρετε ή να ρωτήσετε κατά τη διάρκεια αυτής.
- Μάθετε ορισμένους βασικούς όρους σχετικούς με τη νόσο σας που θα σας βοηθήσουν να επικοινωνήσετε καλύτερα με το γιατρό σας.

Δείτε το λεξιλόγιο του παρόντος φυλλαδίου για ορισμένους χρήσιμους ορισμούς.

Πιθανώς να σας βοηθήσει η προσέγγιση της συζήτησης με τον τρόπο που ο γιατρός σας έχει εκπαιδευτεί να συλλέγει πληροφορίες και να σχεδιάζει ένα πρόγραμμα αντιμετώπισης:

- Επικεντρώνοντας στα γεγονότα όπως τι, πότε, για πόσο καιρό και πού ώστε να δώσετε ένα στίγμα του ποιο είναι το πρόβλημα ή της ανησυχίας σας.
- Περιγράφοντας με τον καλύτερο δυνατό τρόπο των μεταβολών ή ενός προβλήματος που σας ανησυχεί και φανταστείτε το γιατρό σας να σημειώνει όλες αυτές τις λεπτομέρειες στις σημειώσεις σας.
- Βοηθώντας το γιατρό σας να οργανώσει μία λίστα πιθανών αιτιών και λύσεων, λαμβάνοντας υπό όψιν τους κινδύνους και τα οφέλη.
- Επιτρέποντας στο θεράποντα ιατρό να σχεδιάσει ένα περαιτέρω πρόγραμμα επιπλέον εξετάσεων και θεραπειών.

Σύλλογοι ασθενών

Υπολογίζεται ότι στην Ευρώπη 2,2 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από ΙΦΝΕ. Η συμμετοχή σε ένα σύλλογο ασθενών μπορεί να σας βοηθήσει να έρθετε σε επαφή με άλλα άτομα που ζουν κοντά σας για βοήθεια, ενημέρωση και καθοδήγηση. Αυτό βοηθά ιδιαίτερα ανθρώπους με νόσο μεγαλύτερης βαρύτητας ώστε να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες της νόσου, το αίσθημα της απομόνωσης και τη συναισθηματική φόρτιση που επιφέρουν τα συμπτώματα.

Πληροφορίες σχετικά με τους συλλόγους ασθενών που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα ή την Ευρώπη μπορείτε να βρείτε στις ιστοσελίδες www.crohnhellas.gr και www.efcca.org αντίστοιχα.

Αυτοαξιολόγηση

Αν είστε όπως οι περισσότεροι άνθρωποι, είναι εύκολο να ξεχάσετε τις λεπτομέρειες σχετικά με τα συμπτώματά σας, ειδικότερα όταν βρίσκεστε με το γιατρό σας κατά τη διάρκεια της επίσκεψής σας. Ίσως σας βοηθήσει η συμπλήρωση του παρακάτω ερωτηματολογίου σχετικά με τη συμπτωματολογία, πριν από τη συνάντηση με το γιατρό, ώστε να είστε προετοιμασμένοι να απαντήσετε στις ερωτήσεις του με μεγαλύτερη ακρίβεια κατά τη διάρκεια της επίσκεψης. Θυμηθείτε ότι πρέπει να είστε ειλικρινείς: ο γιατρός σας χρειάζεται αυτές τις πληροφορίες για να λάβει τις καλύτερες δυνατές αποφάσεις σχετικά με την αντιμετώπιση της κατάστασής σας.

1. Σε γενικές γραμμές πώς νιώθατε;

Σημειώστε ένα:

- Γενικά καλά
- Ελαφρώς χειρότερα απ' ό,τι συνήθως
- Άσχημα
- Πολύ άσχημα
- Απαίσια

2. Υπάρχει κάτι που δεν κάνατε: δεν πήγατε στη δουλειά σας/δεν κάνατε σπορ/χάσατε κάποια κοινωνική εκδήλωση;

Ναι Όχι

Πόσες ημέρες; _____

Πόσο συχνά το νόσημά σας επηρέασε τις προσωπικές σας σχέσεις; _____

Πόσο ευτυχησμένοι ή ικανοποιημένοι είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις; _____

Πότε είχατε την τελευταία έξαρση της νόσου; _____

3. Συμπτώματα

Σημειώστε όλα όσα ισχύουν:

- | | | |
|--------------------|------------------------------|------------------------------|
| Απώλεια της όρεξης | <input type="checkbox"/> Ναι | <input type="checkbox"/> Όχι |
| Ναυτία | <input type="checkbox"/> Ναι | <input type="checkbox"/> Όχι |

Έμετος	<input type="checkbox"/>	Ναι	<input type="checkbox"/>	Όχι
Κόπωση	<input type="checkbox"/>	Ναι	<input type="checkbox"/>	Όχι
Στοματικά έλκη	<input type="checkbox"/>	Ναι	<input type="checkbox"/>	Όχι
Πυρετός	<input type="checkbox"/>	Ναι	<input type="checkbox"/>	Όχι
Αρθραλγία/εξοίδηση των αρθρώσεων	<input type="checkbox"/>	Ναι	<input type="checkbox"/>	Όχι
Απώλεια βάρους	<input type="checkbox"/>	Ναι	<input type="checkbox"/>	Όχι
Κατάθλιψη/λύπη	<input type="checkbox"/>	Ναι	<input type="checkbox"/>	Όχι

1. Κοιλιακό άλγος;

Σημειώστε ένα:

- Καθόλου
- Ήπιο
- Μέτριο
- Έντονο

Αν είχατε πόνο, πόσο συχνά; _____

Που εντοπιζόνταν ο πόνος; _____

Συμβουλές για την περίπτωση σπασμών του εντέρου/αερίων:

- Μπορεί να βοηθήσει η αποφυγή στη διαίτα τροφών που προκαλούν αέρια, όπως τα βραστά φασόλια, τα κρεμμύδια, το λάχανο και τα τρόφιμα ολικής αλέσεως. Επίσης, αποφύγετε τις πικάντικες τροφές και τη φλούδα φρούτων και λαχανικών. Λάβετε υπ' όψιν τυχόν δυσανεξίες όπως στο γάλα ή στη γλουτένη. Ίσως βοηθήσει ο περιορισμός της πρόσληψης τροφών υψηλής περιεκτικότητας σε ίνες, όπως οι καρποί, οι σπόροι, το καλαμπόκι, το ποπ-κορν και διάφορα Κινέζικα λαχανικά. Ωστόσο, έχει σημασία η κατανάλωση μίας ισορροπημένης διαίτας. Αν η αποφυγή μίας τροφής δεν βοηθήσει, τότε περιλάβετε την στο διαιτολόγιό σας σε δεύτερο χρόνο.
- Προσπαθήστε να τρώτε μικρότερα γεύματα (5-6) στη διάρκεια της ημέρας, παρά λιγότερα (2-3) και μεγαλύτερα.
- Προσπαθήστε να κάνετε ένα διάλειμμα 30 λεπτών μετά το φαγητό για την πέψη της τροφής.

1. Κόπρανα/κενώσεις

Αριθμός ανά ημέρα: _____

Σχηματισμένα ή υδαρή; _____

Αίμα; Ναι Όχι

Χρειάζεται να πάτε στην τουαλέτα κατά τη διάρκεια της νύχτας; Ναι Όχι

Έχετε νιώσει την ανάγκη να πάτε στην τουαλέτα, αλλά να μην το καταφέρετε; Ναι Όχι

Συνέβη κάποιο ατύχημα; Ναι Όχι

Συμβουλές για την αντιμετώπιση των διαρροϊκών κενώσεων:

- Προσπαθήστε να αποφύγετε τροφές με πολλές φυτικές ίνες ή καρκεύματα, καυτά ή κατεψυγμένα τρόφιμα, άγουρα ή αποξηραμένα φρούτα. Καταναλώνετε ροφήματα χωρίς καφεΐνη.
- Φυσικά θεραπευτικά μέσα, όπως σούπα από κοτόπουλο και ρύζι, καρυτόσουπα, συμπληρώματα ψευδαργύρου και βιταμίνης Α, μπορεί επίσης να βοηθήσουν.
- Πιθανώς ο γιατρός σας να συστήσει τη χρήση αντιδιαρροϊκών φαρμάκων (π.χ. λορεπαμίδη), σπασμολυτικών φαρμάκων, διογκωτικών παραγόντων ή σκευασμάτων χολικών αλάτων για να βοηθήσουν στην επιβράδυνση της μετακίνησης του περιεχομένου του εντέρου. Αν όμως βρίσκεστε σε περίοδο έξαρσης της νόσου, επικοινωνήστε με το γιατρό σας πριν λάβετε οποιοδήποτε φάρμακο, ακόμη και αυτά που χορηγούνται χωρίς συνταγή.
- Θυμηθείτε να πίνετε πολλά υγρά για την αποφυγή της αφυδάτωσης.

2. Φάρμακα

Ποιο(α) φάρμακο(α) λαμβάνετε; _____

Πόσο συχνά το(α) λαμβάνετε; _____

Σας έχει(ουν) βοηθήσει; _____

Ανεπιθύμητες ενέργειες; _____

Πόσο συχνά ξεχνάτε να λάβετε μία δόση; _____

Πόσο ικανοποιημένοι είστε με την ανακούφιση από τα συμπτώματα; _____

Λαμβάνετε φάρμακα χωρίς συνταγή, διαιτητικά συμπληρώματα, φυτικά σκευάσματα ή συμπληρωματικά φάρμακα; _____

5-Αμινοσαλικυλικό οξύ (5-ASA) (για παράδειγμα: μεσαλαμίνη, βαλδαλαζίδη, ολσαλαζίνη, σουλφασαλαζίνη): Ουσία η οποία ελαττώνει τη φλεγμονή στην ελκώδη κολίτιδα και μειώνει τον κίνδυνο υποτροπής και πιθανώς του καρκίνου

6-μερκαπτοπουρίνη (6-MP): Φάρμακο που σχετίζεται στενά με την αζαθειοπρίνη και χρησιμοποιείται για την ελάττωση των εξάρσεων των ΙΦΝΕ

Αναιμία: Ελάττωση των ερυθρών αιμοσφαιρίων στο αίμα, κατάσταση που μπορεί να προκαλέσει εύκολη κόπωση, λιποθυμική τάση ή δύσπνοια

Ανοσοκατασταλτικά: Φάρμακα που καταστέλλουν τη φλεγμονή για μεγαλύτερες χρονικές περιόδους

Αντι-TNFα: Μία νέα φαρμακευτική κατηγορία για την αντιμετώπιση της νόσου Crohn (π.χ. ανταλιμουμάμπη, ινφλιξιμάμπη)

Απόφραξη: Παρεμπόδιση τμήματος του εντέρου (είτε του λεπτού είτε του παχέος) που μπορεί να προκαλέσει πόνο, σπασμό ή μετεωρισμό. Η ολική απόφραξη εμποδίζει τη μετακίνηση των κοπράνων κατά μήκος του εντέρου και μπορεί να προκαλέσει έντονο πόνο και έμετο, ενώ χρειάζεται νοσοκομειακή αντιμετώπιση

Γαστρεντερολόγος: Ειδικά εκπαιδευμένος γιατρός για τη διάγνωση και τη θεραπεία παθήσεων του γαστρεντερικού συστήματος, συμπεριλαμβανομένων της νόσου Crohn και της ελκώδους κολίτιδας

Διαιτολόγος: Ειδικά εκπαιδευμένο άτομο που μπορεί να αξιολογήσει ό,τι έχει σχέση με τη διατροφή και να συνεργαστεί με τον ασθενή και το γιατρό ώστε να εξασφαλιστεί η λήψη της κατάλληλης, ανάλογα με την κατάσταση, διαίτας

Δωδεκαδάκτυλο: Το αρχικό τμήμα του λεπτού εντέρου

EFCCA: Ευρωπαϊκός Σύλλογος Ασθενών με Crohn και Κολίτιδα (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Association)

Ειλεός: Το περιφερικότερο τμήμα του λεπτού εντέρου το οποίο συνδέεται με το παχύ έντερο μέσω της ειλεοτυφλικής βαλβίδας

Εκτομή: Χειρουργική αφαίρεση ενός πάσχοντος τμήματος του εντέρου

Έλκος: Μία ανοιχτή πληγή στους εξωτερικούς ή στους εσωτερικούς ιστούς του σώματος

Έναρξη/Επαγωγή της ύφεσης: Η χορήγηση θεραπείας για τον περιορισμό των συμπτωμάτων και την προσωρινή αποκατάσταση της υγείας

Ενδοσκόπηση: Γενικός όρος για την εξέταση του εσωτερικού του σώματος, με τη χρήση ενός οργάνου που έχει τη μορφή σωλήνα και φέρει φως στην άκρη του, το οποίο εισέρχεται μέσω κάποιας φυσικής οπής του σώματος (π.χ. κολονοσκόπηση και σιγμοειδοσκόπηση μέσω του πρωκτού και γαστροσκόπηση μέσω του στόματος). Ο ενδοσκόπος είναι ένας ειδικά εκπαιδευμένος ιατρός, χειρουργός ή νοσηλεύτης

Έξαρση: Εμφάνιση συμπτωμάτων, η οποία μπορεί να είναι αιφνίδια και τα συμπτώματα έντονα/υποτροπή συμπτωμάτων μετά από μια περίοδο καλής υγείας

ΙΦΝΕ: Σύντμηση του όρου Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα του Εντέρου

Κένωση (κόπρανα): Αποβολή υλικού μέσω του πρωκτού

Κολεκτομή: Χειρουργική αφαίρεση του παχέος εντέρου

Κόλον (παχύ έντερο): Το τμήμα του εντέρου μετά από το λεπτό έντερο. Κύρια λειτουργία του είναι η απορρόφηση του νερού

Κολοστομία: Χειρουργική επέμβαση κατά την οποία το κομμένο άκρο του κόλου φέρεται μέσω ενός ανοίγματος στο κοιλιακό τοίχωμα και στερεώνεται σχηματίζοντας ειδική οπή. Τα υπολείμματα του εντέρου συλλέγονται σε μία σακούλα η οποία προσαρμόζεται πάνω από την οπή και κολλά πάνω στο δέρμα

Κορτικοστεροειδή: Ομάδα ορμονών (χημικοί διαμεσολαβητές) που χρησιμοποιούνται ως φαρμακευτική θεραπεία για τον έλεγχο της ΦΝΕ (π.χ. πρεδνιζολόνη, βουδεσονίδη)

Λεπτό έντερο: Το τμήμα του γαστρεντερικού σωλήνα που συνδέει το στομάχι με το παχύ έντερο και γίνεται η πέψη της τροφής και η απορρόφηση των θρεπτικών συστατικών, αφού έχουν περάσει πρώτα από το στομάχι. Το λεπτό έντερο διακρίνεται σε τρία μέρη: το αρχικό (δωδεκαδάκτυλο), το μέσο τμήμα (νήστιδα) και το τελικό τμήμα (ειλός)

Ορθό: Το περιφερικότερο τμήμα του παχέος εντέρου, όπου αποθηκεύονται τα κόπρανα μέχρι τη στιγμή της αφόδευσης

Πρεδνιζολόνη: Ένα φάρμακο της ομάδας των κορτικοστεροειδών το οποίο χρησιμοποιείται για τον περιορισμό της φλεγμονής στη ΦΝΕ. Λαμβάνεται από το στόμα σε δισκία, ενδοφλέβια με ένεση ή μέσω του ορθού ως υποκλυσμός ή υπόθετο

Σιγμοειδοσκόπηση: Εξέταση του σιγμοειδούς και του ορθού με ένα εύκαμπτο ή άκαμπτο σωλήνα που ονομάζεται σιγμοειδοσκόπιο

Στομία: Μία μικρή οπή στην κοιλιά, στην οποία συνδέεται το άκρο του λεπτού εντέρου και η οποία δημιουργείται μέσω χειρουργικής επέμβασης που ονομάζεται ειλεοστομία. Τα υπολείμματα της πέψης μεταφέρονται μέσα στο λεπτό έντερο και αποβάλλονται από το σώμα μέσω της στομίας. Πάνω από την οπή υπάρχει μία σακούλα για να συλλέγονται τα υπολείμματα η οποία αδειάζει ανάλογα με τις ανάγκες.

Σύμφηση: Ένα στενωμένο τμήμα του λεπτού εντέρου που είναι αποτέλεσμα φλεγμονής και μπορεί να εμποδίσει τη διόδο της τροφής που έχει πεφθεί και να προκαλέσει σπαστικό πόνο

Συντήρηση: Η χορήγηση θεραπείας για τη διατήρηση της υγείας άνευ νόσου ή με περιορισμένη νόσο, από τη στιγμή που θα επιτευχθεί η «ύφεση»

Συρίγγιο: Μία επιπλοκή της νόσου Crohn, κατά την οποία ένα έλκος στο έντερο διαρρηγνύεται μέσω του εντερικού τοιχώματος σχηματίζοντας επικοινωνία μέσω σωλήνα με άλλο σημείο του εντέρου ή με γειτονικά όργανα. Τα συρίγγια εμφανίζονται συχνά γύρω από τον πρωκτό και το ορθό

Υποκλυσμός: Η χορήγηση ενός υγρού φαρμάκου στο έντερο μέσω του ορθού

Υποτροπή: Επανεμφάνιση ή επιδείνωση των συμπτωμάτων

Υφεση: Υποχώρηση των συμπτωμάτων της νόσου και προσωρινή αποκατάσταση της υγείας

Φλεγμονή: Ένας φυσιολογικός μηχανισμός άμυνας του οργανισμού κατά τον οποίο το αίμα πηγαιίνει σε οποιαδήποτε περιοχή έχει υποστεί βλάβη ή λοίμωξη με αποτέλεσμα την ερυθρότητα, το πρήξιμο και τον πόνο. Η περιοχή συνήθως είναι θερμή κατά την αφή

Ο παρών οδηγός δημιουργήθηκε από μία Ευρωπαϊκή ομάδα ασθενών με ΙΦΝΕ, νοσηλευτές και ιατρούς, και παρέχεται από την Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία των Συλλόγων Ασθενών με Νόσο Crohn και Ελκώδους Κολίτιδας (EFCCA) με τη συνδρομή του Ελληνικού Ιδρύματος Γαστρεντερολογίας και Διατροφής (ΕΛ.Ι.ΓΑΣΤ.), των Συλλόγων Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αττικής (ASCC) και Βορείου Ελλάδας (NGCCA). Έχει σχεδιαστεί έτσι ώστε να σας παρέχει τη δυνατότητα να συνεργαστείτε με την ομάδα παροχής υπηρεσιών υγείας στην αντιμετώπιση των συγκεκριμένων νοσημάτων, μέσω συνεχούς ενημέρωσης και υποστήριξης. Ελπίζουμε ο παρών οδηγός να σας φανεί χρήσιμος.



Ελληνικό Ίδρυμα
Γαστρεντερολογίας & Διατροφής
Πατριάρχου Ιωακείμ 30
106 75 Αθήνα
Τηλ./Φαξ: 210 7231332
www.eligast.gr
e-mail: info@eligast.gr



Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία των
Συλλόγων Ασθενών με Νόσο
Crohn & Ελκώδη Κολίτιδα
www.efcca.org



e-mail: info@crohnhellas.gr
www.crohnhellas.gr
Τηλ.: 694 4025788
Φαξ: 210 5575984



e-mail: ifne.gr@gmail.com
ibd-gr.blogspot.com

