

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ  
ORIGINAL PAPER

**Αντίληψη ασθένειας, αίσθηση συνοχής, ενεργότητα νόσου, συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή και ο ρόλος τους στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου**

**ΣΚΟΠΟΣ** Η διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην αντίληψη της ασθένειας, στην αίσθηση συνοχής, στην ενεργότητα της νόσου, στη φαρμακευτική συμμόρφωση και στην ποιότητα ζωής ατόμων με ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου (ΙΦΝΕ). **ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Το δείγμα της παρούσας συγχρονικής μελέτης αποτέλεσαν 95 ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα ή νόσο του Crohn, στους οποίους χορηγήθηκε ένα ηλεκτρονικό πακέτο ερωτηματολογίων. Τα ερωτηματολόγια περιλάμβαναν την κλίμακα ποιότητας ζωής των ατόμων με ΙΦΝΕ (Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire), την κλίμακα αίσθησης συνοχής (Sense of Coherence Scale), το σύντομο ερωτηματολόγιο αντίληψης ασθένειας (Brief Illness Perception Questionnaire), την κλίμακα πιστής τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής (Morisky Medication Adherence Scale), τις κλίμακες ενεργότητας της νόσου του Crohn (Harvey-Bradshaw Index) και της ελκώδους κολίτιδας (Simple Colitis Activity Index) και ένα ερωτηματολόγιο δημογραφικών και κλινικών δεδομένων. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και σε μια σειρά μεταβλητών, όπως είναι η αντίληψη ασθένειας, η αίσθηση συνοχής και η ενεργότητα νόσου. Στην ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης τα υψηλά επίπεδα ποιότητας ζωής σχετίζονταν σημαντικά με την αίσθηση συνοχής, τη μειωμένη απειλητική αντίληψη της ασθένειας, τη χαμηλή ενεργότητα νόσου και τη νόσηση από νόσο του Crohn. Αναφορικά με τις αναλύσεις διαμεσολάβησης, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η αίσθηση συνοχής και η ενεργότητα νόσου επιδρούν έμμεσα στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΙΦΝΕ, μέσω της αντίληψης της ασθένειας. **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Στην παρούσα μελέτη αναδεικνύεται η σημασία ενίσχυσης της αίσθησης συνοχής και της αντίληψης ασθένειας μέσω ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, με τελικό στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ.

Οι ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου (ΙΦΝΕ) συνιστούν καταστάσεις που χαρακτηρίζονται από χρόνια ή υποτροπιάζουσα ανοσολογική ενεργοποίηση και φλεγμονή εντός του γαστρεντερικού σωλήνα. Η νόσος του Crohn και η ελκώδης κολίτιδα αποτελούν τις δύο κύριες μορφές των ΙΦΝΕ και διαφοροποιούνται κυρίως ως προς τη θέση και την εικόνα της φλεγμονής, τα συμπτώματα και τις επιπλοκές. Στην πορεία της νόσου είναι συχνές οι εξάρσεις και οι υφέσεις.<sup>1-3</sup> Η διάγνωση βασίζεται σε έναν συνδυασμό κλινικών στοιχείων, ενδοσκοπικών, ιστολογικών και ανοσολογικών

ευρημάτων, αλλά και απεικονιστικών εξετάσεων. Κύρια συμπτώματα των ΙΦΝΕ αποτελούν η διάρροια, το κοιλιακό άλγος, η απώλεια βάρους και η γενικευμένη κόπωση. Άλλα συμπτώματα είναι ο χαμηλός πυρετός, η αναιμία, οι αιματηρές διάρροιες και ο μετεωρισμός/διάταση. Ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου υπάρχει περίπτωση τα συμπτώματα να διαφέρουν, με πιο έντονα συμπτώματα σε περιπτώσεις σοβαρής νόσου. Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ) τα ενήλικα άτομα με ΙΦΝΕ υπερβαίνουν τα 2 εκατομμύρια, ενώ παγκοσμίως σχεδόν 5 εκατομμύρια

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2024, 41(5):652-662  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2024, 41(5):652-662

**Κ. Χρήστου,  
Φ. Αναγνωστόπουλος**

Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειον  
Πανεπιστήμιο Κοινωνικών  
και Πολιτικών Επιστημών, Αθήνα

Illness perception, sense of coherence, illness activity, medication adherence and their role in the quality of life of patients with inflammatory bowel diseases

*Abstract at the end of the article*

**Λέξεις ευρετηρίου**

Αίσθηση συνοχής  
Αντίληψη ασθένειας  
Ενεργότητα ασθένειας  
Ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου  
Ποιότητα ζωής

Υποβλήθηκε 19.10.2023  
Εγκρίθηκε 28.10.2023

άτομα εκτιμάται ότι πάσχουν από ΙΦΝΕ.<sup>4-6</sup> Στην Ελλάδα ο επιπολασμός των ΙΦΝΕ υπολογίζεται στους 10.000 ασθενείς.<sup>7</sup> Η ενεργότητα της νόσου, η χρόνια φύση της, οι εξάρσεις/υποτροπές, οι εξωεντερικές εκδηλώσεις (π.χ. οφθαλμικές, δερματικές, μυοσκελετικές) και οι ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής και των χειρουργικών επεμβάσεων επιβαρύνουν την ψυχολογική, τη συναισθηματική, τη σεξουαλική, την κοινωνική και την επαγγελματική κατάσταση των ασθενών στην καθημερινότητά τους. Ως αποτέλεσμα, μπορεί να εμφανιστεί μείωση της ποιότητας ζωής.<sup>8</sup> Η χρόνια φύση της νόσου επιτρέπει, επίσης, τη συσχέτισή της με ψυχικές ασθένειες, όπως η κατάθλιψη, οι αγχώδεις διαταραχές και η διπολική διαταραχή.<sup>9</sup>

Μια έννοια που χρήζει διερεύνησης στους ασθενείς με ΙΦΝΕ είναι η αίσθηση συνοχής. Πρόκειται για μια έννοια που συνεισφέρει στην εξήγηση του λόγου για τον οποίο ορισμένα άτομα κατορθώνουν να αντιμετωπίσουν με επιτυχία εξαιρετικά στρεσογόνες συνθήκες. Ταυτόχρονα, χρησιμοποιείται για την περιγραφή της ικανότητας ενός ατόμου να διαχειριστεί και να αμβλύνει τον αντίκτυπο των στρεσογόνων καταστάσεων, όπως είναι οι χρόνιες ασθένειες.<sup>10</sup> Πιο συγκεκριμένα, η αίσθηση συνοχής αναφέρεται στην πεποίθηση του ατόμου ότι (α) τα ερεθίσματα που προέρχονται από το εσωτερικό και το εξωτερικό περιβάλλον κατά τη διάρκεια της ζωής του είναι καταληπτά, δομημένα, ερμηνεύσιμα και προβλέψιμα, (β) διαθέτει τα απαραίτητα μέσα και τους πόρους για να διαχειριστεί και να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις των εν λόγω ερεθισμάτων, και (γ) οι συγκεκριμένες απαιτήσεις συνιστούν προκλήσεις, άξιες επένδυσης ενέργειας και αφοσίωσης και νοηματοδοτούν τη ζωή του. Σύμφωνα με αυτά, η αίσθηση συνοχής αποτελείται από τρία συστατικά στοιχεία, δηλαδή τον τρόπο αντίληψης και κατανόησης των καταστάσεων, που είναι το γνωστικό (cognitive) συστατικό, την αίσθηση διαχειρισιμότητας, που συνιστά το συμπεριφορικό/εκτελεστικό (instrumental) συστατικό, και την αίσθηση σημαντικότητας των καταστάσεων και δέσμευσης σε αυτές, που είναι το παρακινητικό (motivational) συστατικό.<sup>10,11</sup> Η αίσθηση συνοχής θεωρείται ότι αναπτύσσεται στις τρεις πρώτες δεκαετίες της ζωής. Ωστόσο, δεν παραμένει σταθερή αλλά αλλάζει. Με την πάροδο του χρόνου φαίνεται να αυξάνεται, ενώ η πορεία μιας ασθένειας ενδέχεται να προκαλέσει αλλαγές στην αίσθηση συνοχής.<sup>12</sup> Η αίσθηση συνοχής φαίνεται να επηρεάζεται από την πορεία της νόσου, την ενεργότητά της και τη γενικότερη κλινική κατάσταση του ασθενούς. Δεν έχουν βρεθεί διαφορές ανάμεσα σε άτομα με ΙΦΝΕ και σε υγιή άτομα ως προς την αίσθηση συνοχής. Ωστόσο, έρευνες έχουν δείξει ότι η αίσθηση συνοχής λειτουργεί ως ισχυρός ανεξάρτητος προβλεπτικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής των ασθενών.<sup>12,13</sup>

Μια άλλη έννοια που χρήζει διερεύνησης στους ασθενείς με ΙΦΝΕ είναι η αντίληψη της ασθένειας (illness perception). Η αντίληψη της ασθένειας συνιστά τη γνωστική και συναισθηματική αναπαράσταση που διαμορφώνει ο ασθενής για τη νόσο του και μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει την ασθένεια και προσαρμόζεται σε αυτή, στα συμπτώματά της και στη θεραπεία της. Οι πέντε κύριες διαστάσεις της αντίληψης της ασθένειας είναι: (α) Η ταυτότητα της ασθένειας, που αναφέρεται τόσο στην ονομασία που δίνει ο ασθενής στην αρρώστιά του όσο και στα σημεία και προειδοποιητικά συμπτώματα, τα οποία θεωρεί ότι αποτελούν ενδείξεις της ή φανερώνουν την ύπαρξή της ή σχετίζονται με αυτή, (β) τα εξωγενή και ενδογενή αίτια, που αφορούν στην αιτιολογία της νόσου και στο τι πιστεύει ο ασθενής ότι είναι αυτό το οποίο προκάλεσε την ασθένειά του και πού την αποδίδει, (γ) οι συνέπειες, που αντιπροσωπεύουν τον αντίκτυπο τον οποίο θεωρεί ο ασθενής ότι μπορεί να έχει η ασθένεια στη ζωή του, κάτι που αφορά στις αντιλήψεις του ασθενούς για τις σωματικές, τις ψυχολογικές, τις κοινωνικές, τις οικογενειακές, τις οικονομικές, τις επαγγελματικές, τις βραχυπρόθεσμες και τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της ασθένειας, αλλά και τα αντιληπτά θετικά επακόλουθα της αρρώστιας τα οποία μπορεί να εμφανιστούν στη ζωή του, (δ) η χρονική διάρκεια, η εξέλιξη και η πορεία της νόσου, που αφορά στις πεποιθήσεις του ασθενούς σχετικά με το εάν θεωρεί ότι η ασθένειά του είναι οξεία, χρόνια ή κυκλική/περιοδική (με υφέσεις και εξάρσεις), (ε) η θεραπευσιμότητα και η ελεγχιμότητα της νόσου, η οποία αναφέρεται στις δυνατότητες που πιστεύει ο ασθενής ότι υπάρχουν προκειμένου η ασθένεια να ελεγχθεί, τα συμπτώματα να υποχωρήσουν και να αποκατασταθεί η υγεία του.<sup>14</sup> Όσον αφορά στη συναισθηματική αναπαράσταση της ασθένειας, αυτή σχετίζεται με αρνητικά αισθήματα που μπορεί να προκύψουν, όπως είναι ο φόβος, ο θυμός, η στενοχώρια, η θλίψη.<sup>15</sup> Η αντίληψη της ασθένειας συνιστά ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα της ποιότητας ζωής στα άτομα με ΙΦΝΕ, επηρεαζόμενη και από την ενεργότητα της ασθένειας. Η θετική αντίληψη για την ασθένεια σχετίζεται σημαντικά με τα αυξημένα επίπεδα ποιότητας ζωής, αλλά και με τα μειωμένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σε ασθενείς με ΙΦΝΕ.<sup>16,17</sup>

Η πιστή τήρηση και η συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή αποτελεί, επίσης, μια έννοια που αξίζει να μελετηθεί στο πλαίσιο των ατόμων με ΙΦΝΕ. Η συμμόρφωση προς τη φαρμακευτική αγωγή αφορά στο κατά πόσο ο ασθενής ακολουθεί πιστά τις οδηγίες εφαρμογής της θεραπείας σύμφωνα με τον θεράποντα ιατρό του. Αποτελείται από τρία συστατικά: (α) Από την πρώτη φορά που ο ασθενής αρχίζει να λαμβάνει τη φαρμακευτική αγωγή του, ή αλλιώς την έναρξη, (β) από το κατά πόσο η δόση την οποία

λαμβάνει ο ασθενής αντιστοιχεί στη δόση που έχει συνταγογραφηθεί από τον ιατρό, ή αλλιώς την εκτέλεση και (γ) από την ασυνέχεια, δηλαδή τη διακοπή ή την παράλειψη λήψης των φαρμάκων από τον ασθενή. Μελέτες υποδεικνύουν κάποιους τρόπους παρέμβασης για τη βελτίωση της συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή, όπως είναι η εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με την αιτιολογία, την παθολογία της ασθένειας και τον μηχανισμό δράσης της θεραπείας, για τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες, αλλά και για τις επιπτώσεις που θα έχει μια ενδεχόμενη μη συμμόρφωση σε αυτή.<sup>18</sup> Η συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή έχει ερευνηθεί εκτενώς στα άτομα με ΙΦΝΕ λόγω της φύσης της νόσου, αλλά και των ανεπιθύμητων ενεργειών της φαρμακευτικής αγωγής που καθιστούν αμφίβολη την πιστή τήρησή της. Η συμμόρφωση φαίνεται να επηρεάζει την ενεργότητα της ασθένειας αλλά και την ποιότητα ζωής των ασθενών, ενώ συνδέεται στενά και με την αντίληψη της ασθένειας.<sup>19</sup>

Μια ακόμη έννοια που ενδεχομένως είναι άξια διερεύνησης στα άτομα με ΙΦΝΕ είναι η ενεργότητα της νόσου. Πρόκειται για μια ιατρική μεταβλητή που φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά τους ασθενείς με ΙΦΝΕ, καθώς η παρουσία ή η απουσία φλεγμονής και ενεργών συμπτωμάτων πιθανόν να είναι ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΙΦΝΕ.<sup>8</sup>

Όλες οι παραπάνω έννοιες μπορούν να εξεταστούν σε σχέση με την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΙΦΝΕ. Πολλοί παράγοντες ενδέχεται να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ. Δημογραφικοί παράγοντες, όπως το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, αλλά και ιατρικοί παράγοντες, όπως η μη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή και η υψηλή ενεργότητα της ασθένειας, πιθανόν να οδηγήσουν σε μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής.<sup>11,16,19</sup> Ακόμη, ψυχολογικοί παράγοντες, όπως η αντίληψη της ασθένειας και η αίσθηση συνοχής, έχει δειχθεί να αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής σε άτομα με ΙΦΝΕ. Τα υψηλά επίπεδα αίσθησης συνοχής και η θετική αντίληψη της ασθένειας σχετίζονται σημαντικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών.<sup>12,15</sup> Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει τομείς όπως είναι η σωματική υγεία, η ψυχολογική υγεία, τα επίπεδα ανεξαρτησίας του ατόμου, οι κοινωνικές σχέσεις, το περιβάλλον και οι προσωπικές αξίες και πεποιθήσεις.<sup>20</sup> Αυτά αποτελούν τις διαστάσεις της κατάστασης ευεξίας των ασθενών που πάσχουν από μια συγκεκριμένη πάθηση, μια κατάσταση η οποία αναφέρεται με τον όρο «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής».<sup>18</sup>

Σύμφωνα με τα παραπάνω και μετά από ενδελεχή μελέτη της βιβλιογραφίας σχετικά με το θέμα, στην παρούσα

εργασία ελέγχθηκαν οι εξής ερευνητικές υποθέσεις: (α) Η ποιότητα ζωής θα σχετίζεται θετικά με την αίσθηση συνοχής και τη φαρμακευτική συμμόρφωση και αρνητικά με την απειλητική αντίληψη της ασθένειας και την ενεργότητα της ασθένειας, (β) δημογραφικές μεταβλητές (π.χ. φύλο, ηλικία, μορφωτικό επίπεδο), ιατρικές μεταβλητές (π.χ. είδος της νόσου, χειρουργική επέμβαση, χρόνος από τη διάγνωση, ενεργότητα ασθένειας, φαρμακευτική συμμόρφωση) και ψυχολογικές μεταβλητές (αίσθηση συνοχής, αντίληψη της ασθένειας), συνδυαζόμενες γραμμικά μεταξύ τους, θα σχετίζονται με τα επίπεδα ποιότητας ζωής των ασθενών, (γ) η αίσθηση συνοχής θα επηρεάζει την ποιότητα ζωής μέσω της αντίληψης της ασθένειας, (δ) η ενεργότητα της ασθένειας θα επηρεάζει την ποιότητα ζωής μέσω της αίσθησης συνοχής και της αντίληψης της ασθένειας.

## ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Διεξήχθη συγχρονική μελέτη βάσει μη πιθανολογικής δειγματοληψίας με την επιλογή δείγματος ευκολίας. Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 95 ασθενείς, 59 (62,1%) με νόσο του Crohn και 36 (37,9%) με ελκώδη κολίτιδα. Το δείγμα αντλήθηκε από τον Σύλλογο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας (HELLESCC). Τα ερωτηματολόγια χορηγήθηκαν ηλεκτρονικά, ενώ κριτήρια επιλογής των συμμετεχόντων ήταν η διάγνωση ΙΦΝΕ, η ηλικία >18 ετών και η συγκατάθεση των ερωτώμενων για συμμετοχή στη μελέτη. Η συλλογή των δεδομένων διήρκεσε σχεδόν 6 μήνες, από τα τέλη Δεκεμβρίου 2022 έως τα τέλη Μαΐου 2023.

### Συλλογή δεδομένων

Αρχικά, οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο δημογραφικών χαρακτηριστικών και ιατρικών στοιχείων, όπως είναι το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, η διάγνωση της νόσου, τα έτη από τη διάγνωση, η χειρουργική επέμβαση, η φαρμακευτική αγωγή. Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ). Το SIBDQ συνιστά ένα ειδικό ερωτηματολόγιο για τους ασθενείς με ΙΦΝΕ, το οποίο στηρίζεται σε τροποποίηση του κλασικού Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). Αποτελείται από 10 ερωτήσεις, στις οποίες οι απαντήσεις δίνονται βάσει επτάβαθμης κλίμακας Likert και αξιολογούν τα συμπτώματα του πεπτικού, τα συστηματικά συμπτώματα, τη συναισθηματική υγεία και την κοινωνική δραστηριότητα.<sup>21</sup> Η συνολική βαθμολογία προκύπτει από το άθροισμα των επί μέρους απαντήσεων, κυμαινόμενη από το 10, που αντιστοιχεί στη χειρότερη ποιότητα ζωής, έως το 70, το οποίο αντιστοιχεί στην καλύτερη. Η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου προέρχεται από την Ελληνική Ομάδα Μελέτης ΙΦΝΕ.<sup>22</sup> Το ερωτηματολόγιο στην ελληνική μετάφραση παρουσιάζει επαρκή εγκυρότητα και αξιοπιστία.<sup>23</sup> Στην παρούσα έρευνα διατήρησε την υψηλή αξιοπιστία και ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας Cronbach α ήταν 0,91.

Για τη μέτρηση της αίσθησης συνοχής χορηγήθηκε η κλίμακα αίσθησης συνοχής (Sense of Coherence Scale, SOC-29), η οποία έχει μεταφραστεί στα Ελληνικά.<sup>24,25</sup> Η κλίμακα αυτή αποτελείται από 29 ερωτήσεις, με τις απαντήσεις να δίνονται σε επτάβαθμη κλίμακα Likert, και έχει βασιστεί στη θεωρία της αίσθησης συνοχής του Antonovsky. Υπάρχουν 11 ερωτήσεις που μετρούν τον τρόπο αντίληψης και κατανόησης των συνθηκών («Συνέβη στο παρελθόν να εκπλαγείτε από τη συμπεριφορά ατόμων που νομίζατε ότι γνωρίζετε καλά;»), 10 ερωτήσεις οι οποίες μετρούν τη διαχειριστικότητα των περιστάσεων («Όταν κάτι δυσάρεστο συνέβη στο παρελθόν, η τήσασ ήταν να υποφέρετε έντονα, κλεισμένος στον εαυτό σας;») και 8 ερωτήσεις που μετρούν τη σημαντικότητα και τη νοηματοδότηση των καταστάσεων («Η ζωή είναι γεμάτη ενδιαφέρον»). Δεκατρείς ερωτήσεις είναι αρνητικά διατυπωμένες και χρειάζεται να αντιστραφούν στη βαθμολόγηση, έτσι ώστε η υψηλότερη βαθμολογία να εκφράζει ισχυρή αίσθηση συνοχής.<sup>26</sup> Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας Cronbach  $\alpha$  για την ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου ήταν 0,83.<sup>24</sup>

Η μεταβλητή της αντίληψης της ασθένειας μετρήθηκε με την ελληνική έκδοσή του σύντομου ερωτηματολογίου αντίληψης ασθένειας (Brief Illness Perception Questionnaire, Brief IPQ).<sup>27</sup> Αυτό το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 9 ερωτήσεις. Σε 8 ερωτήσεις οι απαντήσεις δίνονται σε μια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από 1–10, ενώ μία ερώτηση είναι ανοικτής απάντησης. Οι 6 ερωτήσεις αφορούν στην επίδραση και στις συνέπειες της ασθένειας στη ζωή του ασθενούς, στη χρονική διάρκεια της ασθένειας, στον προσωπικό έλεγχο στην ασθένεια, στον έλεγχο μέσω της θεραπείας, στην κατανόηση της ασθένειας και στην αίσθηση σοβαρών συμπτωμάτων της ασθένειας. Δύο ερωτήσεις αναφέρονται στις συναισθηματικές διαστάσεις της ασθένειας, δηλαδή στις ανησυχίες και στα αρνητικά συναισθήματα. Ακόμη, μία ερώτηση ανοικτού τύπου αφορά στην απόδοση των αιτιών της εμφάνισης της ασθένειας, στην οποία τα άτομα καλούνται να αναφέρουν ιεραρχικά τρεις παράγοντες που πιστεύουν ότι ευθύνονται για την ασθένειά τους. Μετά την αντίστροφη βαθμολόγηση των απαντήσεων σε τρεις ερωτήσεις, η υψηλή συνολική βαθμολογία υποδηλώνει αρνητική και περισσότερο απειλητική αντίληψη της ασθένειας, ενώ η χαμηλή βαθμολογία δηλώνει θετική αντίληψη για την ασθένεια.<sup>27</sup>

Για τη μέτρηση της μεταβλητής της φαρμακευτικής συμμόρφωσης χορηγήθηκε η κλίμακα τήρησης φαρμακευτικής αγωγής Morisky (Morisky Medication Adherence Scale, MMAS-8). Αποτελείται από 8 ερωτήσεις που σχετίζονται με τον βαθμό συμμόρφωσης του ασθενούς στη φαρμακευτική αγωγή την οποία έχει ορίσει ο θεράπων ιατρός. Οι 7 πρώτες ερωτήσεις απαντώνται με «ναι» ή «όχι», ενώ η τελευταία ερώτηση απαντάται μέσω πεντάβαθμης κλίμακας Likert. Μετά τον υπολογισμό της συνολικής βαθμολογίας, βαθμολογίες <6 χαρακτηρίζουν τη χαμηλή συμμόρφωση, για βαθμολογίες από 6 έως <8 η συμμόρφωση θεωρείται μέτρια, ενώ για βαθμολογία ίση με 8 η συμμόρφωση θεωρείται υψηλή. Για την ελληνική έκδοσή του ερωτηματολογίου, ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας Cronbach  $\alpha$  ήταν 0,75.<sup>28</sup>

Για τη μέτρηση της ενεργότητας ασθένειας χρησιμοποιήθηκαν

δύο κλίμακες μέτρησης ενεργότητας, μία για τη νόσο του Crohn και μία για την ελκώδη κολίτιδα. Η ενεργότητα σε ασθενείς με νόσο του Crohn μετρήθηκε με την κλίμακα των Harvey-Bradshaw (Harvey-Bradshaw Index, HBI), η οποία αποτελείται από 5 ερωτήσεις που αφορούν στην προηγούμενη ημέρα και καταγράφουν τη γενική κατάσταση υγείας, το κοιλιακό άλγος, τις υδαρείς κενώσεις, την κοιλιακή μάζα και τις επιπλοκές που έχει εμφανίσει ο ασθενής. Αθροίζοντας τις βαθμολογίες των απαντήσεων, άτομα με βαθμολογία <5 θεωρείται ότι βρίσκονται σε ύφεση, άτομα με βαθμολογία 5–7 θεωρείται ότι έχουν ήπια νόσο, άτομα με βαθμολογία που κυμαίνεται από 8–16 θεωρείται ότι έχουν μέτρια νόσο και άτομα με βαθμολογία >16 έχουν σοβαρή νόσο. Η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου προέρχεται από την Ελληνική Ομάδα Μελέτης ΙΦΝΕ.<sup>22</sup> Στους ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα χορηγήθηκε ο απλός δείκτης δραστηριότητας της ελκώδους κολίτιδας (Simple Colitis Activity Index) που αποτελείται από 6 ερωτήσεις οι οποίες αναφέρονται στον αριθμό των κενώσεων, στην επείγουσα ανάγκη προς απόδευση, στο αίμα στις κενώσεις, στη γενική κατάσταση της υγείας και στον αριθμό των εξωεντερικών εκδηλώσεων τις οποίες έχουν εμφανίσει οι ασθενείς.<sup>29</sup> Η ελληνική μετάφραση του ερωτηματολογίου προέρχεται, επίσης, από την Ελληνική Ομάδα Μελέτης ΙΦΝΕ.<sup>22</sup>

## Στατιστική ανάλυση

Η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το λογισμικό πρόγραμμα Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), έκδοση 29.0. Για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών εφαρμόστηκε ο μέσος όρος (ΜΟ) και η τυπική απόκλιση (ΤΑ), ενώ οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (Ν) και σχετικές συχνότητες (%). Για τον έλεγχο των συσχετίσεων μεταξύ των ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson. Επίσης, διενεργήθηκε ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την ποιότητα ζωής, αφού πρώτα ελέγχθηκαν οι προϋποθέσεις για την εφαρμογή του μοντέλου (κανονικότητα, γραμμικότητα, ομοσκεδαστικότητα, πολυσυγγραμμικότητα, ύπαρξη παράτυπων σημείων). Οι ενδεχόμενες διαμεσολαβητικές σχέσεις (mediation) ελέγχθηκαν με το λογισμικό πρόγραμμα PROCESS, έκδοση 4.2, μέσω της εκτίμησης του συντελεστή της έμμεσης επίδρασης και του αντίστοιχου διαστήματος εμπιστοσύνης (ΔΕ), το οποίο προκύπτει από την εφαρμογή στατιστικών τεχνικών βάσει επαναδειγματοληψίας των παρατηρήσεων με επανατοποθέτηση στο αρχικό δείγμα (bootstrapping). Εάν το ΔΕ δεν περιέχει την τιμή 0, τότε μπορεί να εξαχθεί το συμπέρασμα ότι υπήρξε στατιστικά σημαντική διαμεσολάβηση. Όλοι οι στατιστικοί έλεγχοι που διενεργήθηκαν στην παρούσα μελέτη ήταν αμφίπλευροι και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο επίπεδο  $p < 0,05$ .

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται οι κυριότερες δημογραφικές και ιατρικές πληροφορίες του δείγματος. Πιο συγκεκριμένα

**Πίνακας 1.** Δημογραφικές και ιατρικές πληροφορίες των συμμετεχόντων (n=95).

Μεταβλητή	n (%)
Φύλο	
Άνδρας	46 (48,4)
Γυναίκα	49 (51,6)
Οικογενειακή κατάσταση	
Άγαμος(η)	23 (24,2)
Έγγαμος(η)	46 (48,4)
Με σύντροφο	22 (23,1)
Διαζευγμένος(η)	3 (3,2)
Χήρος(α)	1 (1,1)
Μορφωτικό επίπεδο	
Δημοτικό	3 (3,2)
Γυμνάσιο	3 (3,2)
Λύκειο	17 (17,9)
Φοιτητής ΑΕΙ/ΤΕΙ	21 (22,1)
Απόφοιτος μετα-δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	7 (7,3)
Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	44 (46,3)
Ηλικιακή ομάδα (έτη)	
18–25	22 (23,1)
26–35	18 (18,9)
36–45	24 (25,3)
46–55	20 (21,1)
≥56	11 (11,6)
Νόσος	
Νόσος του Crohn	59 (62,1)
Ελκώδης κολίτιδα	36 (37,9)
Χειρουργική επέμβαση	
Ναι	10 (10,5)
Όχι	85 (89,5)

ΑΕΙ/ΤΕΙ: Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα/Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα

κριμένα, στην έρευνα συμμετείχαν 49 γυναίκες (51,6%) και 46 άνδρες (48,4%) ασθενείς με νόσο του Crohn ή ελκώδη κολίτιδα. Ποσοστό 25,3% ανήκε στην ηλικιακή ομάδα των 36–45 ετών, 23,1% στην ηλικιακή ομάδα των 18–25 και 21,1% στην ηλικιακή ομάδα των 46–55 ετών. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν έγγαμοι (48,4%), εργάζονταν στον ιδιωτικό τομέα (36,8%) και είχαν ολοκληρώσει την εκπαίδευσή τους σε Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα (ΑΕΙ) ή Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα (ΤΕΙ) (46,3%). Αναφορικά με τον τόπο κατοικίας, ποσοστό 40% διέμενε σε πόλη >150.000 κατοίκων. Ο μέσος όρος του χρονικού διαστήματος που είχε παρέλθει από τη διάγνωση της νόσου ήταν 8,33 έτη (ΤΑ=7,70). Η πλειοψηφία των ασθενών δεν ήταν καπνιστές (56,8%) και δεν είχαν προχωρήσει σε χειρουργική επέμβαση εξ αιτίας της νόσου (89,5%). Ως προς τη φαρμακευτική αγωγή, 41,1% των ασθενών ακολουθούσαν θεραπεία βιολογικών παραγόντων. Σχετικά με τους παράγοντες που οι ασθενείς πίστευαν ότι προκάλεσαν την πάθησή τους, οι κυριότεροι παράγοντες οι οποίοι ενοχοποιούνταν από την πλειοψηφία των ασθενών για την εμφάνιση της ασθένειας ήταν το άγχος, η στενοχώρια/θλίψη, η κληρονομικότητα/γονίδια, το stress/πίεση και η διατροφή.

### Σχέσεις μεταξύ μεταβλητών

Στον πίνακα 2 παρουσιάζονται τα περιγραφικά αποτελέσματα των ψυχολογικών και των ιατρικών κλιμάκων. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων (πίν. 2) έδειξαν ότι το επίπεδο ποιότητας ζωής των ασθενών σχετιζόταν θετικά και σημαντικά με την αίσθηση συνοχής ( $r=0,561$ ,  $p<0,001$ ) και αρνητικά και σημαντικά με την απειλητική αντίληψη της ασθένειας ( $r=-0,794$ ,  $p<0,001$ ) και τα επίπεδα ενεργότητας της νόσου ( $r=-0,502$ ,  $p<0,001$ ). Επί πλέον, η απειλητική αντίληψη ασθένειας σχετιζόταν αρνητικά με την αίσθηση συνοχής ( $r=-0,614$ ,  $p<0,001$ ) και θετικά με την ενεργότητα της νόσου ( $r=0,536$ ,  $p<0,001$ ).

Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την

**Πίνακας 2.** Μέσοι όροι (ΜΟ) και τυπικές αποκλίσεις (ΤΑ) για τις κύριες ψυχολογικές και ιατρικές μεταβλητές, καθώς και συντελεστές συσχέτισης μεταξύ τους.

Μεταβλητή	ΜΟ	ΤΑ	1	2	3	4	5
Αίσθηση συνοχής	125,47	28,07	1				
Αντίληψη ασθένειας	43,81	13,20	-0,614*	1			
Ποιότητα ζωής	44,33	15,45	0,561*	-0,794*	1		
Φαρμακευτική συμμόρφωση	6,01	2,11	0,181	-0,170	0,077	1	
Ενεργότητα νόσου	1,00	0,76	-0,122	0,536*	-0,502*	-0,077	1

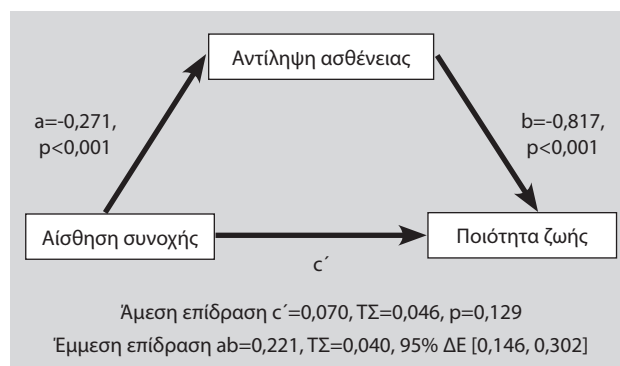
\*  $p<0,001$

ποιότητα ζωής (πίν. 3). Η εισαγωγή των μεταβλητών έγινε σταδιακά. Στην πρώτη ομάδα (block) εισήχθησαν οι δημογραφικές μεταβλητές που αναφέρονται στο φύλο (1=άνδρας, 2=γυναίκα), στην ηλικία, και στο μορφωτικό επίπεδο, στη δεύτερη ομάδα περιλήφθηκαν οι ιατρικές μεταβλητές, όπως το είδος της νόσου (1=νόσος του Crohn, 2=ελκώδης κολίτιδα), τα έτη από τη διάγνωση, η χειρουργική επέμβαση (1=ναι, 2=όχι), η φαρμακευτική συμμόρφωση και η ενεργότητα της νόσου και στην τρίτη ομάδα εντάχθηκαν οι ψυχολογικές μεταβλητές της αίσθησης συνοχής και της αντίληψης ασθένειας. Στο αρχικό μοντέλο, με την εισαγωγή των δημογραφικών μεταβλητών, ο συντελεστής πολλαπλού προσδιορισμού ( $R^2$ ) είχε τιμή 0,014 ( $p=0,722$ ), ενώ η εισαγωγή των ιατρικών μεταβλητών προκαλούσε αύξηση στην τιμή του  $R^2$  κατά 0,409 ( $p<0,001$ ). Στη συνέχεια, με την προσθήκη των ψυχολογικών μεταβλητών το  $R^2$  αυξήθηκε σημαντικά κατά 0,271 ( $p<0,001$ ). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το τελικό μοντέλο ήταν στατιστικά σημαντικό [ $F(10,84)=19,017$ ,  $p<0,001$ ] και οι ανεξάρτητες μεταβλητές φάνηκε να ερμηνεύουν σημαντικό ποσοστό της διακύμανσης των τιμών της εξαρτημένης μεταβλητής (συντελεστής πολλαπλού προσδιορισμού  $R^2=0,694$ , προσαρμοσμένος συντελεστής  $R^2=0,657$ ). Η ποιότητα ζωής σχετιζόταν θετικά και σημαντικά με την αίσθηση συνοχής ( $\beta=0,214$ ,  $p=0,010$ ) και αρνητικά και σημαντικά με τη νόσο ( $\beta=-0,210$ ,  $p=0,006$ ), την ενεργότητα της ασθένειας ( $\beta=-0,255$ ,  $p=0,005$ ) και την αντίληψη της ασθένειας ( $\beta=-0,499$ ,  $p<0,001$ ). Δεδομένου ότι οι τυποποιημένες τιμές των συντελεστών παλινδρόμησης ( $\beta$ ) μπορεί να συγκριθούν μεταξύ τους, προκύπτει ότι τη μεγαλύτερη βαρύτητα στην ερμηνεία της ποιότητας ζωής την έχει η αντίληψη της ασθένειας και μάλιστα όσο λιγότερο αρνητική και λιγότερο απειλητική είναι η εν λόγω

αντίληψη, τόσο υψηλότερο είναι το επίπεδο της ποιότητας ζωής. Αναφορικά με τις υπόλοιπες σημαντικές μεταβλητές, τα υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σχετίζονταν με ισχυρότερη αίσθηση συνοχής, χαμηλότερη ενεργότητα της νόσου και με νόσηση από νόσο του Crohn.

### Διαμεσολαβητικές σχέσεις

Τέλος, ελέγχθηκαν οι διαμεσολαβητικές σχέσεις, όπου υπολογίστηκαν οι συντελεστές επίδρασης και τα τυπικά τους σφάλματα (ΤΣ). Τα αποτελέσματα από την πρώτη ανάλυση διαμεσολάβησης έδειξαν ότι η αίσθηση συνοχής σχετιζόταν έμμεσα με την ποιότητα ζωής, μέσω της σχέσης της με την αντίληψη ασθένειας. Όπως φαίνεται στην εικόνα 1, η αυξημένη αίσθηση συνοχής σχετίστηκε με μειωμένη απειλητική αντίληψη της ασθένειας ( $a=-0,271$ ,  $p<0,001$ )



**Εικόνα 1.** Διαμεσολαβητικός ρόλος της αντίληψης της ασθένειας στη σχέση μεταξύ της αίσθησης συνοχής και της ποιότητας ζωής. ΤΣ: Τυπικό σφάλμα, ΔΕ: Διάστημα εμπιστοσύνης.

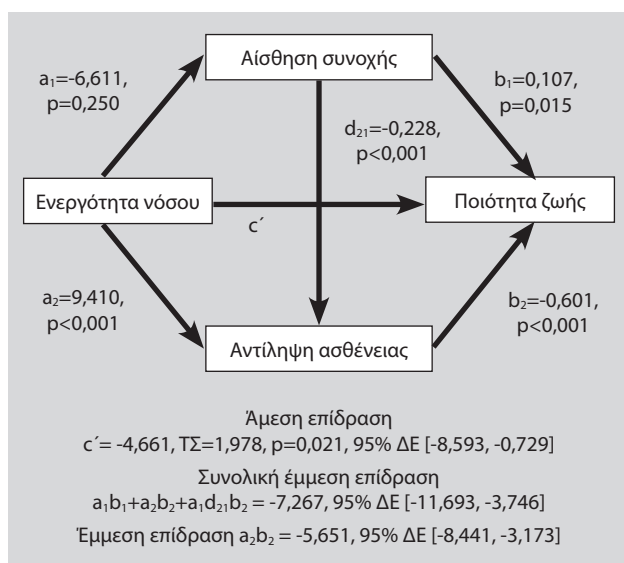
**Πίνακας 3.** Πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την ποιότητα ζωής.

Μεταβλητή	B	ΤΣ	$\beta$	t	p	Διαστήματα εμπιστοσύνης 95%	
						Κατώτερο όριο	Ανώτερο όριο
Φύλο	-0,148	1,986	-0,005	-0,075	0,941	-4,099	3,802
Ηλικία	0,469	0,961	0,040	0,488	0,627	-1,442	2,380
Μορφωτικό επίπεδο	-0,084	0,411	-0,014	-0,203	0,839	-0,901	0,734
Χρόνος από τη διάγνωση	0,085	0,149	0,042	0,569	0,571	-0,212	0,382
Νόσος	-6,639	2,341	-0,210	-2,836	0,006	-11,294	-1,984
Ενεργότητα νόσου	-5,166	1,788	-0,255	-2,890	0,005	-8,721	-1,611
Χειρουργική επέμβαση	-0,455	3,309	-0,009	-0,138	0,891	-7,036	6,125
Φαρμακευτική συμμόρφωση	-0,871	0,486	-0,119	-1,792	0,077	-1,836	0,095
Αίσθηση συνοχής	0,118	0,045	0,214	2,619	0,010	0,028	0,207
Αντίληψη ασθένειας	-0,584	0,124	-0,499	-4,697	<0,001	-0,831	-0,337

B: Συντελεστής παλινδρόμησης, ΤΣ: Τυπικό σφάλμα,  $\beta$ : Τυποποιημένη τιμή του συντελεστή παλινδρόμησης

και, με τη σειρά της, η μειωμένη απειλητική αντίληψη της ασθένειας σχετίστηκε με αυξημένα επίπεδα ποιότητας ζωής ( $b=-0,817$ ,  $p<0,001$ ). Μάλιστα, η έμμεση επίδραση  $ab=0,221$  ήταν στατιστικά σημαντική, όπως δείχνει και το αντίστοιχο 95% ΔΕ [0,146, 0,302], το οποίο δεν περιλαμβάνει την τιμή 0, ακόμη και όταν ληφθεί υπ' όψιν η επίδραση συμμεταβλητών (covariates), όπως το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, η νόσος (νόσος του Crohn ή ελκώδης κολίτιδα) και το χρονικό διάστημα από τη διάγνωση της νόσου. Αξίζει να σημειωθεί ότι η άμεση επίδραση της αίσθησης συνοχής στην ποιότητα ζωής δεν ήταν στατιστικά σημαντική ( $p=0,129$ ), αποτέλεσμα που συνηγορεί υπέρ του σημαντικού διαμεσολαβητικού ρόλου της αντίληψης της ασθένειας. Η συνολική επίδραση της αίσθησης συνοχής στην ποιότητα ζωής παρέμεινε στατιστικά σημαντική ( $c=0,291$ ,  $TΣ=0,045$ ,  $p<0,001$ , 95% ΔΕ [0,202, 0,381]).

Όσον αφορά στο δεύτερο μοντέλο διαμεσολαβητικών σχέσεων, φάνηκε ότι η ενεργότητα της νόσου σχετιζόταν έμμεσα με την ποιότητα ζωής μέσω της αντίληψης ασθένειας και όχι μέσω της αίσθησης συνοχής (εικ. 2). Η συνολική έμμεση επίδραση της ενεργότητας νόσου στην ποιότητα ζωής (ίση προς  $-7,267$ ) ήταν στατιστικά σημαντική, όπως δείχνει και το αντίστοιχο 95% ΔΕ [-11,693, -3,746]. Όμως, αναφορικά με τις επί μέρους έμμεσες επιδράσεις, μόνο αυτή με διαμεσολαβητή την αντίληψη ασθένειας ήταν στατιστικά σημαντική (ίση προς  $-5,651$ ), με 95% ΔΕ [-8,441, -3,173]. Η επίδραση μέσω της αίσθησης συνοχής (ίση προς  $-0,711$ ) δεν ήταν στατιστικά σημαντική, με 95% ΔΕ [-2,432, 0,303]. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι η ενεργότητα



**Εικόνα 2.** Διαμεσολαβητικός ρόλος της αίσθησης συνοχής και της αντίληψης της ασθένειας στη σχέση μεταξύ ενεργότητας νόσου και της ποιότητας ζωής. ΤΣ: Τυπικό σφάλμα, ΔΕ: Διάστημα εμπιστοσύνης.

νόσου δεν σχετίστηκε σημαντικά με την αίσθηση συνοχής ( $a_1=-6,611$ ,  $p=0,250$ ), ενώ σχετίστηκε θετικά και στατιστικά σημαντικά με την αντίληψη ασθένειας ( $a_2=9,410$ ,  $p<0,001$ ). Όσον αφορά στην αίσθηση συνοχής, η επίδρασή της στην αντίληψη ασθένειας ήταν αρνητική ( $d_{21}=-0,228$ ,  $p<0,001$ ), ενώ η επίδραση στην ποιότητα ζωής ήταν θετική ( $b_1=0,107$ ,  $p=0,015$ ). Ακόμη, πρέπει να αναφερθεί ότι η επίδραση της αντίληψης ασθένειας στην ποιότητα ζωής ήταν στατιστικά σημαντική ( $b_2=-0,601$ ,  $p<0,001$ ). Σημαντική ήταν και η άμεση επίδραση της ενεργότητας νόσου στην ποιότητα ζωής ( $c'=-4,661$ ,  $TΣ=1,978$ ,  $p=0,021$ , 95% ΔΕ [-8,593, -0,729]). Συνεπώς, η αυξημένη ενεργότητα νόσου σχετίστηκε με αυξημένη αρνητική και απειλητική αντίληψη της ασθένειας και, με τη σειρά της, η αυξημένη απειλητική αντίληψη της ασθένειας σχετίστηκε με μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής. Η έμμεση επίδραση της ενεργότητας νόσου στην ποιότητα ζωής μέσω της σύνθετης διαδρομής που διέρχεται από την αίσθηση συνοχής και την αντίληψη ασθένειας (ίση προς  $-0,905$ ) δεν ήταν στατιστικά σημαντική, αφού το αντίστοιχο ΔΕ περιλάμβανε την τιμή 0, δηλαδή 95% ΔΕ [-2,685, 0,339]. Η συνολική επίδραση της ενεργότητας νόσου στην ποιότητα ζωής παρέμεινε στατιστικά σημαντική ( $c=-11,928$ ,  $TΣ=1,586$ ,  $p<0,001$ , 95% ΔΕ [-15,081, -8,776]) ακόμη και όταν ελήφθη υπ' όψιν η επίδραση των συμμεταβλητών.

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως προέκυψε από τα αποτελέσματα της μελέτης, η πρώτη ερευνητική υπόθεση επιβεβαιώθηκε σχεδόν πλήρως. Οι ασθενείς που παρουσιάζουν υψηλότερη αίσθηση συνοχής εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής. Σχετικές με αυτό το ζήτημα έρευνες έχουν καταλήξει σε παρόμοια συμπεράσματα, με την αίσθηση συνοχής των ασθενών με ΙΦΝΕ να σχετίζεται θετικά με την ποιότητα ζωής τους.<sup>12,17</sup> Όσον αφορά στην αντίληψη της ασθένειας, φαίνεται ότι οι ασθενείς με αρνητική και απειλητική αντίληψη για την ασθένειά τους εμφανίζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Η αρνητική αντίληψη για την ασθένεια επηρεάζει γενικότερα την ψυχολογία των ασθενών, έχοντας επιπτώσεις όχι μόνο στην ποιότητα ζωής τους, όπως γίνεται αντιληπτό από τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, αλλά και στην ψυχολογική ευεξία και προσαρμοστικότητα.<sup>30,31</sup> Αναφορικά με την ενεργότητα της νόσου, έχει βρεθεί ότι ασθενείς με σοβαρότερη ασθένεια εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, καθώς η σοβαρή νόσος θεωρείται περισσότερο περιοριστική.<sup>32</sup> Αυτό το εύρημα συνάδει και με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης.

Σχετικά με τη φαρμακευτική συμμόρφωση, έρευνες έχουν δείξει ότι σχετίζεται θετικά και σημαντικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΙΦΝΕ, καθώς η υψηλή συμ-

μόρφωση μειώνει τα επίπεδα ενεργότητας της νόσου, με αποτέλεσμα η νόσος να είναι λιγότερο περιοριστική για τους ασθενείς.<sup>19</sup> Ωστόσο, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας δεν συμβαδίζουν με τις προηγούμενες μελέτες, καθώς η σχέση μεταξύ φαρμακευτικής συμμόρφωσης και ποιότητας ζωής δεν αναδείχθηκε στατιστικά σημαντική. Αυτή η αναντιστοιχία πιθανόν να οφείλεται τόσο στην ποικιλία των φαρμακευτικών αγωγών που λαμβάνουν οι ασθενείς όσο και στους διαφορετικούς τρόπους χορήγησής τους. Το τελευταίο μπορεί να συνεπάγεται την ανάγκη για διαφορετικές μεθόδους μέτρησης της συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή, ανάλογα με τον τρόπο λήψης της.<sup>20</sup>

Η δεύτερη ερευνητική υπόθεση της μελέτης, που ελέγχθηκε με τη χρήση της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, εν μέρει επιβεβαιώθηκε. Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, έρευνες έχουν δείξει ότι το φύλο, η ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο συνιστούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής.<sup>16</sup> Οι γυναίκες και τα άτομα μικρότερης ηλικίας φαίνεται να εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, ενώ για το μορφωτικό επίπεδο υπάρχουν αντικρουόμενα ευρήματα, με κάποιες έρευνες να υποστηρίζουν ότι σχετίζεται θετικά με την ποιότητα ζωής και κάποιες άλλες αρνητικά.<sup>1,15,31,32</sup> Η παροχή πληροφοριών και η καλύτερη γνώση για την ασθένεια, που πολλές φορές συμβαδίζουν με το υψηλό μορφωτικό επίπεδο, συμβάλλουν γενικότερα στη μείωση του stress και στην αύξηση της προσαρμοστικότητας των ασθενών.<sup>32</sup> Στην παρούσα έρευνα φάνηκε ότι οι δημογραφικές μεταβλητές δεν αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής και δεν εξηγούν σημαντικό ποσοστό της συνολικής διακύμανσης. Έρευνες με παρόμοια ευρήματα υποστηρίζουν ότι η μη σημαντική σχέση ανάμεσα στις δημογραφικές μεταβλητές και στην ποιότητα ζωής ενδεχομένως να οφείλεται στο μικρό μέγεθος του δείγματος.<sup>1</sup> Ωστόσο, η απουσία διαφοράς ανάμεσα στα δύο φύλα που προέκυψε στα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έχει παρουσιαστεί και στα αποτελέσματα άλλων ερευνών, παρ' όλο που στον γενικό πληθυσμό οι γυναίκες φαίνεται να εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής από τους άνδρες.<sup>8,33</sup> Αναφορικά με τα ιατρικά χαρακτηριστικά, υπήρξε μερική επιβεβαίωση των ερευνητικών υποθέσεων. Σύμφωνα με σχετικές έρευνες, το είδος της νόσου δεν επηρεάζει τα επίπεδα της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με ΙΦΝΕ.<sup>12,16</sup> Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα η νόσος σχετίστηκε αρνητικά με την ποιότητα ζωής, υποδηλώνοντας ότι τα άτομα με ελκώδη κολίτιδα ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σύγκριση με τους ασθενείς με νόσο του Crohn. Τα συγκεκριμένο εύρημα μπορεί να οφείλεται στα αυξημένα επίπεδα αρνητικής αντίληψης της ασθένειας, που παρατηρούνται στους συμμετέχοντες

με ελκώδη κολίτιδα. Τέλος, η ενεργότητα της νόσου έχει αποτελέσει σημαντική ερμηνευτική μεταβλητή (predictor) της ποιότητας ζωής σε πληθώρα ερευνών, με την αυξημένη ενεργότητα να σχετίζεται με μειωμένη ποιότητα ζωής.<sup>31</sup> Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας συμβαδίζουν με εκείνα των προηγούμενων ερευνών. Γενικότερα, έρευνες<sup>15</sup> έχουν δείξει ότι τα ιατρικά χαρακτηριστικά των ασθενών εξηγούν σημαντικό ποσοστό της συνολικής διακύμανσης της ποιότητας ζωής, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από την παρούσα έρευνα. Αναφορικά με τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των ασθενών, σχετικές έρευνες έχουν δείξει ότι η αίσθηση συνοχής συνιστά σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της συνολικής ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΙΦΝΕ.<sup>11,12</sup> Στην παρούσα έρευνα, η αίσθηση συνοχής αποτέλεσε σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της ποιότητας ζωής στο μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, με θετική συσχέτιση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές. Επίσης, η αρνητική αντίληψη της ασθένειας φάνηκε να είναι σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας της ποιότητας ζωής, με αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές. Τα άτομα που χαρακτηρίζονται από αρνητική και απειλητική αντίληψη για την ασθένειά τους παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Όσον αφορά στις υποκλίμακες της αντίληψης της ασθένειας, σύμφωνα με έρευνες, διαφορετικές διαστάσεις της μπορούν να προβλέψουν σημαντικά την ποιότητα ζωής, όπως και η συνολική κλίμακα.<sup>34,35</sup> Η αρνητική και απειλητική αντίληψη για την ασθένεια που συνοδεύεται από πεποιθήσεις, όπως ο χαμηλός έλεγχος του ατόμου στην ασθένειά του, τα σοβαρά συμπτώματα και οι σοβαρές συνέπειες της νόσου στη ζωή του ασθενούς, καθώς και ο αρνητικός συναισθηματικός αντίκτυπος της ασθένειας με πρόκληση φόβου, στενοχώριας και ανησυχίας, οδηγούν σε μείωση των επιπέδων ποιότητας ζωής, αφού η ασθένεια θεωρείται περισσότερο περιοριστική και επηρεάζει την ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα του ασθενούς.<sup>31,36</sup>

Η τρίτη ερευνητική υπόθεση επιβεβαιώνεται πλήρως, αφού φάνηκε ότι η αντίληψη της ασθένειας διαμεσολαβεί στη σχέση μεταξύ της αίσθησης συνοχής και της ποιότητας ζωής. Η αίσθηση συνοχής σχετίζεται αρνητικά με την αρνητική αντίληψη της ασθένειας, όπου άτομα με υψηλή αίσθηση συνοχής έχουν και λιγότερο αρνητική αντίληψη ασθένειας, γεγονός που τα οδηγεί να έχουν και καλύτερη ποιότητα ζωής.<sup>17</sup> Η αίσθηση συνοχής και η πεποίθηση ενός ασθενούς ότι μπορεί να διαχειριστεί αποτελεσματικά τις επιπτώσεις που έχει η ασθένεια στη ζωή του επηρεάζει και την αντίληψη την οποία, τελικά, αυτός θα δημιουργήσει για την ασθένειά του.<sup>17</sup> Όσο καλύτερα μπορεί να διαχειριστεί κάποιος την ασθένειά του, τόσο πιο θετική αντίληψη θα έχει γι' αυτή και, ως επακόλουθο, θα βιώνει βελτιωμένη την ποιότητα ζωής του.



Η τέταρτη και τελευταία ερευνητική υπόθεση μερικώς επιβεβαιώθηκε, εφόσον βρέθηκε ότι η αντίληψη της ασθένειας έχει διαμεσολαβητικό ρόλο ανάμεσα στη σχέση της ενεργότητας της νόσου και της ποιότητας ζωής. Η αρνητική αντίληψη της ασθένειας και η ενεργότητα νόσου σχετίζονται θετικά μεταξύ τους. Η μείωση των επιπέδων ενεργότητας σε έναν ασθενή θα μειώσει τη δυσφορία που νιώθει αυτός για την ασθένειά του και πλέον θα αντιλαμβάνεται την ασθένειά του ως λιγότερο περιοριστική.<sup>34</sup> Με αυτόν τον τρόπο τα επίπεδα της αρνητικής αντίληψης της ασθένειας θα μειωθούν, δημιουργώντας μια θετική αναπαράσταση της νόσου. Επί πλέον, σύμφωνα με το μοντέλο κοινής λογικής (Common Sense Model), οι ασθενείς δημιουργούν διαφορετικές αναπαραστάσεις για την ίδια ασθένεια, σύμφωνα με τα ατομικά τους συμπτώματα και τον ιδιαίτερο συναισθηματικό αντίκτυπο της ασθένειας που βιώνουν, υιοθετούν ξεχωριστές στρατηγικές αντιμετώπισης της ασθένειας και έτσι έχουν και διαφορετική έκβαση ως προς την προσαρμογή στην ασθένειά τους.<sup>37</sup> Επακόλουθο αυτού είναι η ενεργότητα της νόσου να επηρεάζει έμμεσα την ποιότητα ζωής μέσω της αντίληψης την οποία έχει διαμορφώσει το άτομο για την ασθένειά του.<sup>14</sup> Έρευνες υποστηρίζουν τα ευρήματα της έρευνάς μας, καθώς όπως φαίνεται, η ενεργότητα και η σοβαρότητα της ασθένειας μπορεί να ασκούν έμμεση επίδραση στην ποιότητα ζωής, με τη διαμεσολάβηση της αντίληψης της ασθένειας.<sup>14,38</sup> Οι αντιλήψεις σχετικά με τις επιπτώσεις και την αναμενόμενη πορεία της ασθένειας, καθώς και η συναισθηματική αναπαράσταση της νόσου φαίνεται να έχουν τις σημαντικότερες συσχετίσεις με την ποιότητα ζωής και να επηρεάζουν τα επίπεδά της.<sup>39</sup>

Η παρούσα μελέτη υπόκειται σε ορισμένους περιορισμούς. Ο αριθμός των ατόμων που είχαν υψηλή ενεργότητα συμπτωμάτων ήταν μικρός, καθώς η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε ότι βρίσκονταν σε ύφεση. Επί πλέον, η μέθοδος της ευκαιριακής δειγματοληψίας μπορεί να έδρασε περιοριστικά, κυρίως ως προς τη γενίκευση των αποτελεσμάτων στον ευρύτερο πληθυσμό των ατόμων με ΙΦΝΕ. Είναι σημαντικό να ληφθεί υπ' όψιν ότι η διαδίκτυα ομάδα του Συλλόγου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα, από την οποία αντλήθηκε το δείγμα, είναι πιθανόν να μην αντιπροσωπεύει απόλυτα τον αντίστοιχο πληθυσμό ατόμων στην Ελλάδα. Μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να στηριχθούν σε περισσότερο αντιπροσωπευτικά δείγματα ασθενών. Ένας δεύτερος περιορισμός είναι οι μέθοδοι μέτρησης που χρησιμοποιήθηκαν, καθώς αυτές ήταν ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, έτσι ώστε υποκειμενικές μέθοδοι απόκρισης μπορεί να οδήγησαν στα αποτελέσματά

μας. Ακόμη, ο συγχρονικός ερευνητικός σχεδιασμός της μελέτης δεν επέτρεψε την εξαγωγή συμπερασμάτων περί αιτιωδών σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας υπέδειξαν τη σημαντικότητα τόσο της αίσθησης συνοχής (δηλαδή των πεποιθήσεων των ασθενών για τη δυνατότητά τους να διαχειριστούν τις στρεσογόνες καταστάσεις που συνοδεύουν τη χρόνια νόσο τους), όσο και της αντίληψης της ασθένειας (σχετικά με την ελεγχιμότητά της, τις συνέπειές της, τον συναισθηματικό της αντίκτυπο) στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΙΦΝΕ. Είναι σημαντικό να αναφερθεί η δυνατότητα βελτίωσης της αίσθησης συνοχής σε ασθενείς και μη, που δίνεται με τις κατάλληλες παρεμβάσεις.<sup>12</sup> Μια τέτοια παρέμβαση αποτελεί η γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση, η οποία μπορεί να συνεισφέρει στη διαχείριση των ψυχολογικών παραγόντων που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των ασθενών, ενώ ταυτόχρονα θα μπορούσε να φανεί χρήσιμη και στη διαδικασία διαμόρφωσης θετικότερης αντίληψης της ασθένειας.<sup>38</sup> Οι αντιλήψεις για την ασθένεια, αρνητικές ή θετικές, επιδρούν στην ποιότητα ζωής τους.<sup>37,39</sup> Πολλοί ασθενείς αποδίδουν την εμφάνιση της νόσου σε ψυχολογικούς παράγοντες (π.χ. άγχος, πίεση, θλίψη, στενοχώρια), με αποτέλεσμα να εμφανίζουν υψηλά επίπεδα stress, αρνητική αντίληψη για την ασθένεια, εντείνοντας τη σοβαρότητά της και μειώνοντας τα επίπεδα ποιότητας ζωής. Καθίσταται, λοιπόν, αντιληπτό ότι ένα χρήσιμο θεωρητικό πλαίσιο για μελλοντικές μελέτες σε ασθενείς με ΙΦΝΕ θα ήταν το μοντέλο κοινής λογικής, σύμφωνα με το οποίο τα άτομα μαθαίνουν να συνειδητοποιούν αφ' ενός τη διαδικασία με την οποία διαμορφώνουν τις σκέψεις τους για τις απειλές από την ασθένειά τους και αφ' ετέρου τον τρόπο διαχείρισης της ασθένειας και το πώς ο τρόπος διαχείρισης μπορεί να αλλάξει τις πεποιθήσεις και, τελικά, την αντίληψή τους για τις απειλές. Παρ' όλο που ο αρχικός στόχος του μοντέλου ήταν η παρουσίαση του τρόπου με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται τις απειλές της υγείας και τις στρατηγικές διαχείρισής τους, πλέον μπορεί να περιγράψει και τον τρόπο με τον οποίο οι αντιλήψεις για την ασθένεια επηρεάζουν τις επιπτώσεις της σε σωματικό επίπεδο, μέσω των επιλογών αντιμετώπισης, οι οποίες καθορίζουν τελικά την εξέλιξη της ασθένειας.<sup>39,40</sup> Περαιτέρω έρευνες θα μπορούσαν να συνεισφέρουν στη μελέτη των σχέσεων ανάμεσα στην αντίληψη της ασθένειας, στην αίσθηση συνοχής και στην ενεργότητα της νόσου, ενώ θα ήταν χρήσιμη και η προσθήκη άλλων μεταβλητών, όπως είναι οι στρατηγικές αντιμετώπισης (coping) του stress της ασθένειας, που ενδεχομένως να σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ.<sup>41</sup>

## ABSTRACT

**Illness perception, sense of coherence, illness activity, medication adherence and their role in the quality of life of patients with inflammatory bowel diseases**

K. CHRISTOU, F. ANAGNOSTOPOULOS

*Department of Psychology, Panteion University of Social and Political Sciences, Athens, Greece*

*Archives of Hellenic Medicine 2024, 41(5):652–662*

**OBJECTIVE** To investigate the relationship between illness perception, sense of coherence, illness activity, medication adherence and quality of life in people with inflammatory bowel disease (IBD). **METHOD** A cross-sectional study was conducted involving 95 patients with Crohn's disease or ulcerative colitis, who completed a series of online questionnaires. The questionnaires included the Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire measuring health-related quality of life, the Sense of Coherence Scale, the Brief Illness Perception Questionnaire, the Morisky Medication Adherence Scale, the Crohn's Disease Activity Scale (Harvey-Bradshaw Index), the Simple Colitis Activity Index and a questionnaire covering demographic and clinical data. **RESULTS** Statistically significant correlations were observed between quality of life and a series of variables such as sense of coherence, illness perception, and illness activity. On multiple linear regression analysis, improved quality of life was found to be related to less negative and threatening illness perceptions, high sense of coherence, and a patient's diagnosis of Crohn's disease. Regarding mediation analyses, it was found that sense of coherence and illness activity indirectly affected the quality of life of patients with IBD through illness perception. **CONCLUSIONS** The present study highlights the importance of enhancing sense of coherence and illness perception through psychosocial interventions, with the ultimate goal of improving the quality of life of patients with IBD.

**Key words:** Illness activity, Illness perception, Inflammatory bowel disease, Quality of life, Sense of coherence

### Βιβλιογραφία

1. ΚΟΥΛΙΖΑΚΗ Μ. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με νόσο Crohn και ελκώδη κολίτιδα. Διπλωματική εργασία, Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Οικονομικά και Διοίκηση της Υγείας», Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης, Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Πειραιάς, 2019
2. HA F, KHALIL H. Crohn's disease: A clinical update. *Therap Adv Gastroenterol* 2015, 8:352–359
3. SEGAL JP, LeBLANC JF, HART AL. Ulcerative colitis: An update. *Clin Med (Lond)* 2021, 21:135–139
4. PARK J, JEONG GH, SONG M, YON DK, LEE SW, KOYANAGI A ET AL. The global, regional, and national burden of inflammatory bowel diseases, 1990–2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Dig Liver Dis* 2023, 55:1352–1359
5. LEWIS JD, PARLETT LE, FUNK MLJ, BRENSINGER C, PATE V, WU Q ET AL. Incidence, prevalence, and racial and ethnic distribution of inflammatory bowel disease in the United States. *Gastroenterology* 2023, 165:1197–1205.e2
6. WEISMAN MH, STENS O, KIM HS, HOU JK, MILLER FW, DILLON CF. Inflammatory bowel disease prevalence: Surveillance data from the US National Health and Nutrition Examination Survey. *Prev Med Rep* 2023, 33:102173
7. WANG R, LI Z, LIU S, ZHANG D. Global, regional and national burden of inflammatory bowel disease in 204 countries and territories from 1990 to 2019: A systematic analysis based on the Global Burden of Disease Study 2019. *BMJ Open* 2023, 13:e065186
8. HABIBI F, HABIBI ME, GHARAVINIA A, MAHDAVI SB, AKBARPOUR MJ, BAGHAEI A ET AL. Quality of life in inflammatory bowel disease patients: A cross-sectional study. *J Res Med Sci* 2017, 22:104
9. SZIGETHY E, MURPHY SM, EHRlich OG, ENGEL-NITZ NM, HELLER CA, HENRICHSEN K ET AL. Mental health costs of inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis* 2021, 27:40–48
10. OPHEIM R, FAGERMOEN MS, JELSNES-JØRGENSEN LP, BERNKLEV T, MOUM B. Sense of coherence in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Res Pract* 2014, 2014:989038
11. BIEŃKOWSKI J, RUDNIK A, BIDZAN M. The sense of coherence, social support and quality of life among patients with inflammatory bowel disease. *Pomeranian J Life Sci* 2019, 65:55–60
12. FREITASTH, ANDREOULAKIS E, ALVES GS, MIRANDA HL, BRAGA LL, HYPHANTIS T ET AL. Associations of sense of coherence with psychological distress and quality of life in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2015, 21:6713–6727
13. NAFTALI T, EINDOR-ABARBANEL A, RUHIMOVICH N, SHITRIT ABG, SKLEROVSKY-BENJAMINOV F, LAISH I ET AL. Sense of coherence in people with and without inflammatory bowel diseases – is there a difference? *J Gastrointest Liver Dis* 2019, 28:29–32
14. ZHANG M, HONG L, ZHANG T, LIN Y, ZHENG S, ZHOU X ET AL. Illness perceptions and stress: Mediators between disease severity and psychological well-being and quality of life among patients with Crohn's disease. *Patient Prefer Adherence* 2016, 10:2387–2396

15. STAPERSMA L, VAN DEN BRINK G, VAN DER ENDE J, BODELIER AG, VAN WERING HM, HURKMANS PCWM ET AL. Illness perceptions and depression are associated with health-related quality of life in youth with inflammatory bowel disease. *Int J Behav Med* 2019, 26:415–426
16. VAN DER HAVE M, MINDERHOUD IM, KAPTEIN AA, LEENDERS M, SIERSEMA PD, FIDDER HH ET AL. Substantial impact of illness perceptions on quality of life in patients with Crohn's disease. *J Crohns Colitis* 2013, 7:e292–e301
17. EINDOR-ABARBANEL A, NAFTALI T, RUHIMOVICH N, SHITRIT ABG, SKLEROVSKY-BENJAMINOV F, KONIKOFF F ET AL. Important relation between self-efficacy, sense of coherence, illness perceptions, depression and anxiety in patients with inflammatory bowel disease. *Frontline Gastroenterol* 2020, 12:601–607
18. CHAN W, CHEN A, TIAO D, SELINGER C, LEONG R. Medication adherence in inflammatory bowel disease. *Intest Res* 2017, 15:434–445
19. ROBINSON A. Review article: Improving adherence to medication in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2008, 27(Suppl 1):9–14
20. HOMMEL KA, DAVIS CM, BALDASSANO RN. Medication adherence and quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol* 2008, 33:867–874
21. THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE. WHOQOL: Measuring quality of life. WHO, Geneva. Available at: <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
22. JOWETT SL, SEAL CJ, BARTON JR, WELFARE MR. The short inflammatory bowel disease questionnaire is reliable and responsive to clinically important change in ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 2001, 96:2921–2928
23. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΜΕΛΕΤΗΣ ΙΔΙΟΠΑΘΩΝ ΦΛΕΓΜΟΝΩΔΩΝ ΝΟΣΩΝ ΤΟΥ ΕΝΤΕΡΟΥ. Δείκτες: Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής σε ιδιοπαθή φλεγμονώδη εντεροπάθεια (short-SIBDQ). ΕΟΜΙΦΝΕ, Αθήνα. Διαθέσιμο στο: <https://eomifne.gr/epistimonikes-drastiriotites/deiktes>
24. ΠΑΛΛΗΣ ΑΓ, ΒΛΑΧΟΝΙΚΟΛΗΣ ΙΓ, ΜΑΝΤΖΑΡΗΣ Γ, ΛΕΟΝΤΙΔΗΣ Χ, ΓΙΑΝΝΑΔΑΚΗ Ε, ΜΟΥΖΑΣ ΙΑ. Μετάφραση και στάθμιση του Inflammatory Bowel Disease Questionnaire σε Έλληνες ασθενείς. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2001, 18:297–302
25. ANTONOVSKY A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc Sci Med* 1993, 36:725–733
26. ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΥΤ, ΚΙΟΣΕΟΓΛΟΥ Γ. Κλίμακα αίσθησης συνοχής. Στο: Σταλίκας Α, Τριλιβά Σ, Ρούσση Π (Επιμ.) *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 2002:291–292
27. ΡΑΙΚΑ V, ΝΤΟΥΝΤΟΥΝΑΚΙ Ε, ΠΑΡΑΙΟΑΝΝΟΥ D, ΗΥΡΦΑΝΤΙΣ T. The Greek version of the Sense of Coherence Scale (SOC-29): Psychometric properties and associations with mental illness, suicidal risk and quality of life. *J Psychol Clin Psychiatry* 2017, 7:449
28. BROADBENT E, PETRIE KJ, MAIN J, WEINMAN J. The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res* 2006, 60:631–637
29. PLAKAS S, MASTROGIANNIS D, ΜΑΝΤΖΟΡΟΥ M, ΑΔΑΜΑΚΙΔΟΥΤ, ΦΟΥΚΑ G, ΒΟΥΖΙΟΥ A ET AL. Validation of the 8-item Morisky Medication Adherence Scale in chronically ill ambulatory patients in rural Greece. *Open J Nurs* 2016, 6:158–169
30. WALMSLEY RS, AYRES RC, POUNDER RE, ALLAN RN. A simple clinical colitis activity index. *Gut* 1998, 43:29–32
31. POLAK EJ, O'CALLAGHAN F, OATEN M. Perceptions of IBD within patient and community samples: A systematic review. *Psychol Health* 2020, 35:425–448
32. DORRIAN A, DEMPSTER M, ADAIR P. Adjustment to inflammatory bowel disease: The relative influence of illness perceptions and coping. *Inflamm Bowel Dis* 2009, 15:47–55
33. DIMENÄS E, CARLSSON G, GLISE H, ISRAELSSON B, WIKLUND I. Relevance of norm values as part of the documentation of quality of life instruments for use in upper gastrointestinal disease. *Scand J Gastroenterol Suppl* 1996, 221:8–13
34. SILVA V, LIMA L, LEMOS M. Illness perceptions of adolescents with inflammatory bowel disease and the association with distress and well-being. *Suplemento Digital Rev ROL Enferm* 2018, 41:263–268
35. TRIBBICK D, SALZBERG M, CONNELL W, MACRAE F, KAMM M, BATES G ET AL. Differences across illness perceptions in inflammatory bowel disease and their relationships to psychological distress and quality of life. *Gastroenterol Nurs* 2017, 40:291–299
36. ROCHELLE TL, FIDLER H. The importance of illness perceptions, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease. *J Health Psychol* 2013, 18:972–983
37. LEVENTHAL H, PHILLIPS LA, BURNS E. The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): A dynamic framework for understanding illness self-management. *J Behav Med* 2016, 39:935–946
38. PACHTER-ALT A, SOSKOLNE V. It's all in the head: Illness perception is the major correlate of quality of life among adolescents with inflammatory bowel disease. *Child Adolesc Soc Work J* 2022. Available at: <https://link.springer.com/10.1007/s10560-022-00823-x>
39. HAYES B, MOLLERS S, WILDING H, BURGELL R, APPUTHURAI P, KNOWLES SR. Application of the common sense model in inflammatory bowel disease: A systematic review. *J Psychosom Res* 2020, 139:110283
40. HAGGER MS, KOCH S, CHATZISARANTIS NLD, ORBELL S. The common sense model of self-regulation: Meta-analysis and test of a process model. *Psychol Bull* 2017, 143:1117–1154
41. VAN ERP SJH, BRAKENHOFF LKMP, VOLLMANN M, VAN DER HEIJDE D, VEENENDAAL RA, FIDDER HH ET AL. Illness perceptions and outcomes in patients with inflammatory bowel disease: Is coping a mediator? *Int J Behav Med* 2017, 24:205–214

Corresponding author:

F. Anagnostopoulos, 136 Syngrou Ave., 176 71 Kallithea, Attica, Greece  
e-mail: fganang@panteion.gr