

PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL. CORRELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA. RESULTADOS PRELIMINARES.

Berroa E (*), Fernández-Salazar L (*), Rodríguez McCullough N ([&]), Garrote Adrados JA ([#])

Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (*).

Servicio de Cardiología, Papworth Hospital, Cambridge, Reino Unido ([&]).

Servicio de Análisis Clínicos del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid ([#])

RESUMEN

Introducción. El cuestionario RFIPC mide las preocupaciones de los pacientes con EII. La calidad de vida de los pacientes es un aspecto cada vez más tenido en cuenta por los médicos que atienden a estos pacientes.

Objetivos. Nuestro objetivo es describir qué preocupa a los pacientes con EII y relacionar estas preocupaciones con aspectos de la historia clínica de los pacientes y con su calidad de vida.

Métodos. Hemos entrevistado a 61 pacientes con EII (39 con EC y 22 con CU). Durante la entrevista el paciente completó los cuestionarios RFIPC e IBDQ32. Los datos clínicos se obtuvieron de la historia clínica de cada paciente. Los valores clínicos y analíticos de actividad se obtuvieron en la última consulta médica a la que acudió el paciente. Se han empleado media, desviación estándar y porcentajes para describir a los pacientes. Se hizo un análisis factorial de las respuestas a los 25 ítems del RFIPC obteniendo 6 factores. Se ha comparado la puntuación total del RFIPC en función de las diferentes variables clínicas. Para la comparación de medias se ha empleado la prueba t de student. Se ha estudiado la correlación entre el RFIPC y sus 6 factores con el IBDQ32 y sus 4 dimensiones. Para las pruebas de correlación se ha utilizado el test de Spearman.

Resultados. La puntuación media del RFIPC del total de pacientes fue $47,1 \pm 19,8$. Los ítems con mayor puntuación fueron: la posibilidad de tener que llevar una bolsa de ileostomía o colostomía, el riesgo de efectos adversos de las medicinas y el riesgo de tener un cáncer. La puntuación total fue mayor en mujeres que en hombres ($52,6 \pm 18,5$ vs $41,9 \pm 19,0$, $p = 0,026$). No se encontró mayor puntuación del RFIPC en relación con la edad, tiempo de evolución, tratamiento con corticoides, tratamiento con INM, antiTNE, cirugía previa o ingresos previos. Entre los pacientes con EC se mantiene la mayor preocupación entre mujeres ($52,1 \pm 21,9$ vs $35,8 \pm 17,9$, $p = 0,055$), y además en pacientes de menos de 40 años ($54,4 \pm 14,9$ vs $39,9 \pm 21,2$, $p = 0,047$), y con comportamiento inflamatorio (B1 $50,9 \pm 17,7$ vs B2 $41,2 \pm 29,8$ vs B3 $24,8 \pm 6,2$, $p = 0,011$). RFIPC e IBDQ32 presentaron correlación entre los pacientes con EC. Las correlaciones fueron más marcadas fueron con el factor "consecuencias de la enfermedad" del RFIPC y con el aspecto emocional del IBDQ32.

Conclusiones. La puntuación total de los pacientes es relativamente alta. Las preocupaciones medidas por cuestionario RFIPC no se relacionan con la historia clínica del paciente o con la actividad de

la enfermedad pero en la EC la preocupación es mayor entre mujeres, en pacientes de menos de 40 años, formas inflamatorias, y además está claramente relacionada con la calidad de vida del paciente principalmente con la esfera emocional.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) tiene una prevalencia alta en nuestro medio⁽¹⁾ y provoca síntomas que comprometen la calidad de vida de los pacientes. Su tratamiento puede requerir el ingreso de los pacientes y se basa en fármacos con escasos efectos adversos como la mesalazina y otros que no están libres de riesgos como los corticoides, fármacos inmunosupresores tiopurínicos (azatioprina o mercaptopurina), metotrexate, fármacos biológicos (infliximab, adalimumab o golimumab) o bien requerir tratamiento quirúrgico⁽²⁻⁵⁾.

La calidad de vida relacionada con la salud es un aspecto que cada vez está recibiendo mayor atención por parte de los clínicos. Para medirla se han desarrollado índices o escalas⁽⁶⁾. La calidad de vida no depende solo de los síntomas y actividad de la enfermedad o su tratamiento médico o quirúrgico. En la EII los aspectos psicosociales y emocionales influyen tanto o más^(7,8). Disponemos de una escala de calidad de vida específica de EII, el IBDQ32, traducido al español y validado⁽⁹⁾.

Un aspecto aún poco explorado que probablemente está muy relacionado con la calidad de vida de los pacientes son sus preocupaciones. Estas pueden no coincidir con las que tiene el médico⁽¹⁰⁾, pueden relacionarse directamente con la enfermedad o con otros factores sociales, familiares o laborales. El cuestionario RFIPC (Rating Form of IBD Patient Concerns) consta de 25 ítems y con él se mide la intensidad de la preocupación que tienen los pacientes con EII^(8,11). El RFIPC ha sido traducido y validado en numerosos países europeos⁽¹²⁻¹⁴⁾.

OBJETIVO

Estudio descriptivo transversal de las preocupaciones que tienen los pacientes con EII según el cuestionario RFIPC traducido al español. Estudio de la relación que

TRABAJO ENVIADO: 31/12/2014

ACEPTADO PARA SU PUBLICACIÓN: 7/03/2015

CORRESPONDENCIA:

Luis Fernández Salazar
luisfernals@gmail.com

pueda existir entre las preocupaciones y la historia clínica y la calidad de vida de los pacientes medida con el IBDQ32.

MATERIAL Y MÉTODOS

Solicitamos la participación en el estudio a 70 pacientes con EII de los que 61 aceptaron (39 con enfermedad de Crohn y 22 con colitis ulcerosa). El estudio consistía en una entrevista a la que también acudía un familiar. En esta entrevista el paciente contestaba por sí solo la traducción del cuestionario RFIPC y el IBDQ32. Solo se incluyeron 4 pacientes ingresados.

El cuestionario RFIPC consta de 25 preguntas o ítems. El encabezamiento es común a todos ellos: "Por la enfermedad que padece cómo está usted de preocupado de 0 a 100 por:". El paciente responde con una marca sobre una escala analógica visual horizontal que puntúa de 0 a 100 de 10 en 10. La traducción del índice RFIPC se

llevó a cabo por un conjunto de tres médicos, uno de ellos (NRM) con doble nacionalidad británica y española con residencia y trabajo en el Reino Unido y los otros dos españoles (JAGA y LFS) con residencia y trabajo en España.

Con las respuestas de los pacientes se realizó un análisis factorial con el método de máxima verosimilitud y rotación varimax para agrupar y resumir los 25 ítems obteniendo 6 dimensiones o factores que hemos denominado: "Consecuencias de la enfermedad", "Autoestima", "Preocupaciones por el futuro", "Aspecto social", "Preocupaciones por la ileostomía", "Preocupación por la relación de pareja" (Tabla I). En general cada ítem se incorporó al factor en el que mayor peso ejercía, si el peso era inferior a 0,40 el ítem o pregunta no se incorporaba a ningún factor. De esta forma cada paciente cuenta con una puntuación total, una puntuación de cada uno de los 6 factores y una puntuación de cada uno de los 25 ítems.

TABLA I

ANÁLISIS FACTORIAL QUE PERMITE AGRUPAR LOS 25 ÍTEMS DEL RFIPC EN 6 FACTORES. MATRIZ DE FACTORES ^aROTADOS

	Factor					
	consec	autbest	futuro	social	leostomia	pareja
PROBLEMAS ECONÓMICOS O LABORALES	,531					
DOLORES FISICOS	,779					
NO PODER DESARROLLARSE AL 100%	,845					
NO PODER CONTENER LAS HECES	,693					
PODER PADECER UN CANCER			,567			
FALLECER PREMATURAMENTE			,531			
SER UNA CARGA PARA OTROS	,532					
PERDER ATRACTIVO		,813				
SENTIRSE SOLO/A				,581		
SENTIR QUE NO PUEDEMOS	,667					
SENTIRSE SUCIO/A	,602					
SUS RELACIONES SEXUALES						,713
POSIBILIDAD DE NO PODER TENER HIJOS		,518				
PODER TRANSMITIR LA ENFERMEDAD A OTROS				,690		
QUE SE LE TRATE DE FORMA DIFERENTE				,659		
TENER QUE OPERARSE		,431				
TENER QUE LLEVAR UNA BOLSA DE ILEOSTOMIA O COLOSTOMIA			,594		,541	
OLORS DESAGRADABLES					,874	
NO TENER ENERGIA	,673					
NO ESTAR CONTENTO/A CON SU FISICO		,778				
LAS RELACIONES ÍNTIMAS DE PAREJA						,651
PERDER DESEO SEXUAL		,523				
NO PODER SER VISTO POR EL ESPECIALISTA			,442			
QUE NO SE CONOZCA LA CAUSA DE LA ENFERMEDAD			,820			
LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LAS MEDICINAS	,449					

El IBDQ32 es un cuestionario ya traducido y validado al español que incluye 32 ítems agrupados en cuatro dominios: Manifestaciones intestinales, manifestaciones sistémicas, aspectos sociales y emocionales.

Los datos clínicos de la historia clínica del paciente (tiempo de evolución, extensión y comportamiento, tratamiento con corticoides, con inmunosupresores, con antiTNF, antecedentes quirúrgicos) se obtuvieron en la última consulta a la que acudió el paciente en la que se

le propuso la participación en el estudio donde además se recogió el índice HBI para la EC y el índice de Mayo (sin valoración endoscópica) para la CU y el valor de la PCR en los 3 meses previos a la consulta.

Las variables se han expresado con medias y desviación estándar y porcentajes. Las medias de las puntuaciones se han comparado con la prueba de t de student. La correlación entre las puntuaciones se investigó con el test de Spearman. La consistencia interna del cues-

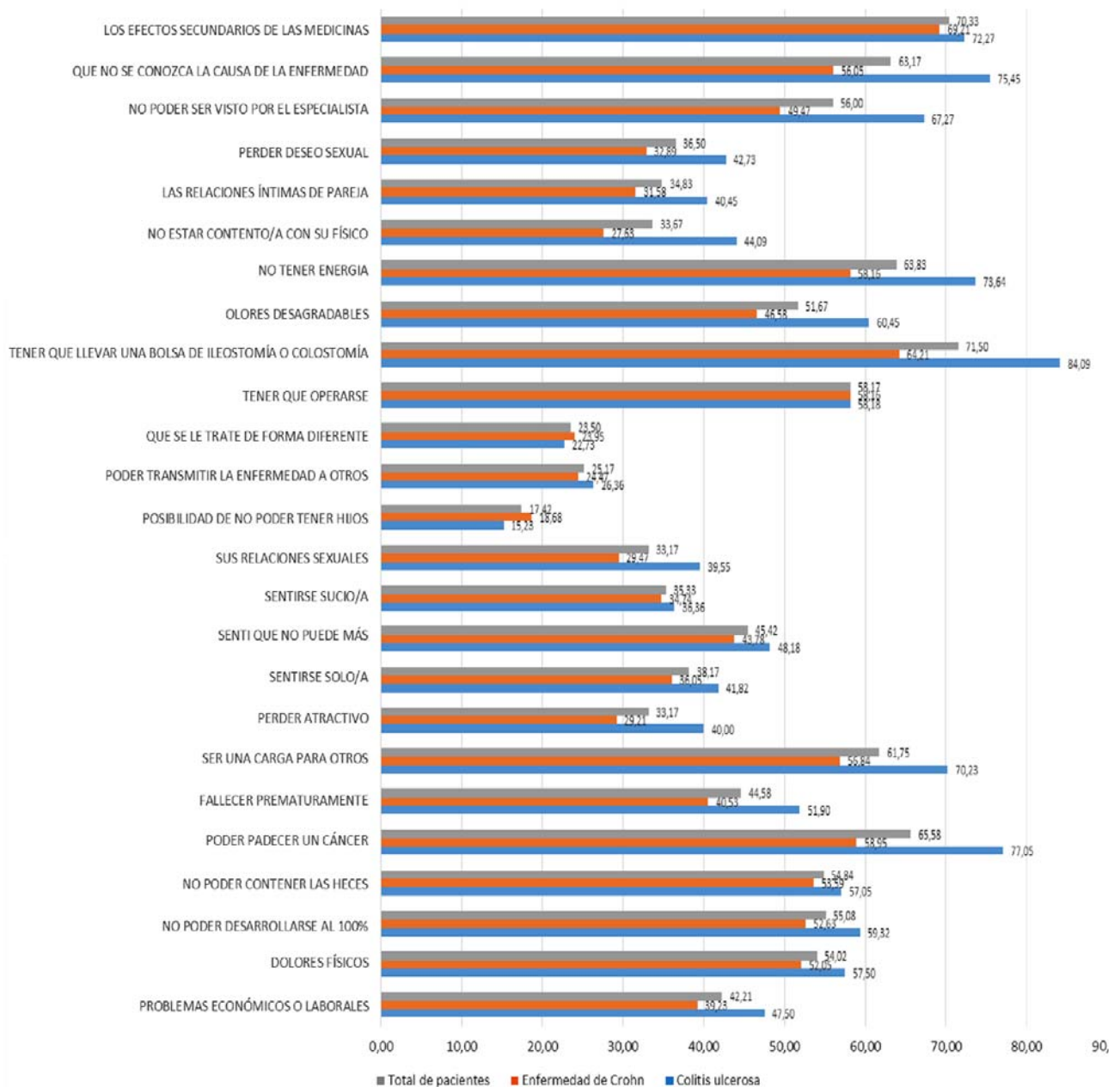


Figura 1.- Puntuaciones medias de los 25 ítems incluidos en el RIPC del total de pacientes, pacientes con EC y pacientes con CU

tionario se comprobó con un valor alfa de Cronbach de 0,939.

RESULTADOS

La puntuación media del RFIPC del total de pacientes fue $47,1 \pm 19,8$. La **Figura 1** muestra los valores medios de los 25 ítems del RFIPC del total de pacientes, de los pacientes con EC y de los pacientes con CU. En general los pacientes con CU tienen puntuaciones más altas que los pacientes con EC. Los tres ítems que más preocupaban a la totalidad de los pacientes fueron: la posibilidad de tener que llevar una bolsa de ileostomía o colostomía que es la mayor preocupación de los pacientes con CU, el riesgo de efectos adversos de las medicinas que es la mayor preocupación de los pacientes con EC y el riesgo de tener un cáncer que fue la segunda preocupación más intensa en pacientes con CU. Otras preocupaciones relacionadas de forma más indirecta con la EII fueron: la preocupación por no ser visto por su médico, el desconocimiento de la causa de la enfermedad y el poder ser una carga para otros. La importancia de estos tres ítems refleja la relevancia de los aspectos no claramente médicos sino asistenciales o familiares que tiene la EII.

Las **Tablas II** y **III** muestran las diferencias de la puntuación total del RFIPC según las distintas variables clínicas del total de pacientes, de los pacientes con EC y de los pacientes con CU. En el total de pacientes tan solo hay diferencias estadísticamente significativas en relación al sexo siendo mayor la puntuación de las mujeres que la de los hombres ($52,6 \pm 18,5$ vs $41,9 \pm 19,0$, $p 0,026$). Entre los pacientes con EC se mantiene la mayor preocupación de las mujeres ($52,1 \pm 21,9$ vs $35,8 \pm 17,9$, $p 0,055$), y se comprueba una mayor preocupación en pacientes de menos de 40 años ($54,4 \pm 14,9$ vs $39,9 \pm 21,2$, $p 0,047$), y en pacientes con comportamiento inflamatorio de la EC (B1 $50,9 \pm 17,7$ vs B2 $41,2 \pm 29,8$ vs B3 $24,8 \pm 6,2$, $p 0,011$).

La **Tabla IV** muestra las correlaciones entre la suma total y los 6 factores del RFIPC con el IBDQ32 y sus 4 dominios del total de pacientes. Se aprecia una correlación entre algunos de los factores del RFIPC y dominios de IBDQ32. El factor "Consecuencias de la enfermedad" del RFIPC es el que muestra una correlación más clara con los diferentes dominios del IBDQ32. La **Tabla V** muestra la correlación entre el RFIPC y los 4 dominios del IBDQ32 de pacientes con EC y con CU. Sólo en los pacientes con EC existe correlación entre RFIPC e IBDQ32

TABLA II

PUNTUACIÓN DE RFIPC EN 61 PACIENTES CON EII SEGÚN EDAD, SEXO, TIPO DE ENFERMEDAD Y TRATAMIENTOS.

EII n 61		RFIPC total	P
Sexo	Hombre (45%)	$41,9 \pm 19,0$	0,026
	Mujer (55%)	$52,6 \pm 18,5$	
Edad	<40 años (56%)	$52,32 \pm 14,9$	NS
	>40 años (44%)	$45,38 \pm 21,0$	
Tipo de EII	EC (63%)	$44,27 \pm 20,5$	NS
	CU (63%)	$52,2 \pm 17,8$	
Tiempo evolución	<5 años (38%)	$47,4 \pm 19,8$	NS
	>5 años (62%)	$46,4 \pm 20,0$	
PCR	<5 (75%)	$46,5 \pm 19,3$	NS
	>5 (25%)	$45,0 \pm 22,1$	
Corticoides	No (80%)	$47,3 \pm 19,3$	NS
	Sí (20%)	$46,5 \pm 22,2$	
INM	No (46%)	$44,0 \pm 19,6$	NS
	Sí (54%)	$49,7 \pm 19,8$	
AntiTNF	No (80%)	$48,0 \pm 19,9$	NS
	Sí (20%)	$43,9 \pm 19,6$	
Cirugía previa	No (78%)	$49,6 \pm 18,2$	NS
	Sí (22%)	$39,9 \pm 23,8$	
Ingreso previo	No (30%)	$46,8 \pm 15,9$	NS
	Sí (70%)	$46,8 \pm 20,7$	

TABLA III

PUNTUACIÓN DE RFIPC EN 39 PACIENTES CON ENFERMEDAD DE CROHN Y 22 PACIENTES CON CU..

RFIPC	EC n 39	P	CU n 22		
Sexo	Hombre	35,8±17,9	0,055	48,2±20,2	NS
	Mujer	52,1±21,9		53,6±11,3	
Edad (años)	<40	54,4±14,9	0,047	46,4±15,3	NS
	>40	39,9±21,2		53,6±18,5	
Tiempo de evolución (años)	<5	45,5±22,6	NS	51,5±12,4	NS
	>5	42,3±19,1		52,5±20,4	
Localización/ Extensión	L/E1	51,9±21,8	NS	50,4±16,4	NS
	L/E2	46,0±18,7		49,5±22,6	
	L/E3	36,6±18,5		55,6±15,3	
Comportamiento	B1	50,9±17,7	0,011		
	B2	41,2±29,8			
	B3	24,8±6,2			
Perianal	No	41,2±23,2	NS		
	Sí	49,5±13,5			
HBI	<3	42,1±19,8	NS		
	>3	50,0±25,5			
Mayo	<3			51,4±20,1	NS
	>3			46,8±4,2	
Corticoides	No	44,5±19,8	NS	52,0±18,2	NS
	Sí	43,1±24,1		53,3±18,7	
INM	No	38,3±20,4	NS	49,6±17,7	NS
	Sí	47,4±20,2		56,5±18,3	
AntiTNF	No	45,4±21,5	NS		
	Sí	41,4±20,2			
Cirugía previa	No	47,0±18,6	NS		
	Sí	39,9±23,8			
Cirugía perianal previa	No	44,2±21,8	NS		
	Sí	43,2±8,4			
Ingreso previo	No	47,4±18,2	NS	46,4±14,7	NS
	Sí	44,0±21,4		54,2±17,9	

siendo el dominio de síntomas intestinales del IBDQ32 el que presenta una correlación más clara con el RFIPC (r 0,547 p 0,001).

DISCUSIÓN

La puntuación media total de nuestros pacientes es superior a la descrita en otros estudios europeos o americanos (8, 12, 13). El valor medio total que encontramos es

superior al de Italia e inferior al de Portugal según un estudio que recoge datos de 2002 pacientes entre 1991 y 1993 procedentes de Austria, Francia, Israel, Italia, Portugal, Suecia, Canadá y EEUU (14). En este estudio se describe un gradiente de intensidad de preocupación de norte a sur en Europa, siendo mayor la preocupación de los pacientes en el sur que en el norte (14). Con nuestros resultados se podría plantear si no existe un gradiente que aumente en sentido este-oeste dentro de Europa.

TABLA IV

**CORRELACIÓN ENTRE LOS FACTORES DEL RFIPC Y
EL RFIPC TOTAL Y LOS CUATRO DOMINIOS DE IBDQ32 E IBDQ TOTAL
DEL TOTAL DE PACIENTES (SPEARMAN, R Y P)...**

	IBDQ32 intestinal	IBDQ32 sistémicos	IBDQ32 social	IBDQ32 emocional	IBDQ32
RFIPC consecuencias	R 0,470 p <0,001	R 0,455 p <0,001	R 0,447 p <0,001	R 0,51 p <0,001	R 0,46 p <0,001
RFIPC autoestima	R 0,189 NS	R 0,191 NS	R 0,092 NS	R 0,239 p 0,066	R 0,202 NS
RFIPC futuro	R 0,152 NS	R 0,164 NS	R 0,176 NS	R 0,26 p 0,042	R 0,169 NS
RFIPC social	R 0,355 p 0,006	R 0,135 NS	R 0,272 p 0,035	R 0,334 p 0,009	R 0,269 p 0,043
RFIPC ileostomía	R 0,301 p 0,020	R 0,143 NS	R 0,188 NS	R 0,239 p 0,066	R 0,212 NS
RFIPC relación pareja	R 0,233 p 0,076	R 0,243 p 0,061	R 0,362 p 0,004	R 0,277 p 0,032	R 0,281 p 0,034
RFIPC	R 0,391 p 0,003	R 0,38 p 0,003	R 0,376 p 0,004	R 0,43 p 0,001	R 0,373 p 0,005

TABLA V

**CORRELACIÓN ENTRE LA PUNTUACIÓN DE RFIPC Y
LA PUNTUACIÓN DE IBDQ32 EN LOS 39 PACIENTES CON
ENFERMEDAD DE CROHN Y LOS 22 PACIENTES CON CU..**

IBDQ32	Intestinal	Sistémicos	Social	Emocional	Total
EC RFIPC	0,547 P 0,001	0,480 P 0,002	0,432 P 0,008	0,528 P 0,001	0,478 P 0,004
CU RFIPC	0,292 NS	0,270 NS	0,340 NS	0,303 NS	0,259 NS

La puntuación total del RFIPC representa en realidad el promedio de un conjunto numeroso y heterogéneo de preocupaciones. Para disminuir esta heterogeneidad y facilitar las comparaciones se ha tratado de agrupar los ítems con análisis factoriales creando dimensiones o factores que permitan resumir la información, como hemos hecho también nosotros, pero estos análisis difieren en cada estudio con las diferentes respuestas a las preguntas y la agrupación de los ítems no es la misma lo que impide las comparaciones⁽¹⁵⁾. Una opción sería comparar ítem por ítem.

Los ítems que más puntúan en otros trabajos previos al nuestro son la necesidad de cirugía, la necesidad de una bolsa de ileostomía, un fallecimiento prematuro, perder el control esfinteriano, el nivel de energía, o el efecto adversos de las medicinas^(8, 12-14, 16). En nuestros pacientes las preocupaciones con mayor puntuación también fueron la necesidad de una bolsa de ileostomía, los efectos adversos de las medicinas y desarrollar un

cáncer. La cuarta preocupación más importante es la debida a la falta de energía o cansancio. Este es un aspecto que también está recibiendo cada vez más atención por parte de los especialistas en EII y está relacionado con factores como la actividad de la enfermedad, la anemia o ferropenia, los trastornos del sueño, las preocupaciones del paciente y su calidad de vida⁽¹⁷⁾.

A la hora de interpretar los resultados del estudio tenemos que tener en cuenta que la mayoría de los pacientes incluidos son pacientes en una situación clínica estable, con escasa actividad de su enfermedad y que acuden a la consulta a revisiones programadas. Es evidente, y así se ha demostrado, que las preocupaciones de los pacientes ingresados son diferentes y en general más intensas⁽⁸⁾. En este sentido nuestro grupo de pacientes sería equiparable al de un estudio prospectivo noruego⁽¹³⁾. Nos llama la atención que los antecedentes de ingreso hospitalario o de cirugía, el uso de determinadas medicinas, y los índices de actividad no se aso-

cian a mayor puntuación total del RFIPC. En el trabajo noruego antes mencionado los datos clínicos o la historia pasada tampoco se asociaba a mayor preocupación, pero sí lo hacía la presencia de síntomas⁽¹³⁾. La relación entre preocupación y síntomas también ha sido establecida en un estudio canadiense⁽¹⁶⁾ en el que además, una vez controlada la variable "síntomas" se encuentra una relación estrecha entre preocupaciones y calidad de vida. En nuestros pacientes sí se encuentra mayor preocupación entre pacientes con EC con comportamiento inflamatorio comparados con los que tienen forma estenosante y fistulizante probablemente por estar más sintomáticos aunque no hemos encontrado relación con datos de actividad.

Se ha descrito que las preocupaciones se correlacionan más con la calidad de vida que con los índices de actividad^(15, 16). Comprobamos que los dominios del IBDQ32 más claramente correlacionado con la puntuación total del RFIPC son el emocional para el total de los pacientes, y el dominio de síntomas intestinales en los pacientes con EC. No hemos incluido en este trabajo test que valoren la ansiedad o la depresión u otros test de calidad de vida relacionada con la salud no específicos de la EII que probablemente contribuirían a clarificar estos hallazgos.

El trabajo es un estudio preliminar con un número aún reducido de pacientes y además aunque el cuestionario ha demostrado buena consistencia interna tenemos pendiente aún su validación.

Aunque las preocupaciones de los pacientes con EII pueden no coincidir con las de sus médicos⁽¹⁰⁾, es evidente que hay preocupaciones comunes a pacientes y médicos como son los efectos adversos de las medicinas, la necesidad de cirugía, y por supuesto el riesgo de cáncer. La asociación con la calidad de vida es de correlación y no es una relación de causa-efecto. No podemos saber si los pacientes están preocupados por tener peor calidad de vida, o si tienen peor calidad de vida por estar preocupados, pero en cualquier caso probablemente se pueda intervenir en el grado de preocupación mediante una información más específica o dirigida a los aspectos de más importancia, lo que quizá podría mejorar la calidad de vida de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lucendo AJ, Hervias D, Roncero O, Lorente R, Bouhmidi A, Angueira T, et al. Epidemiology and temporal trends (2000-2012) of inflammatory bowel disease in adult patients in a central region of Spain. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 2014 Dec;26(12):1399-407. PubMed PMID: 25341061. Epub 2014/10/24. eng.
2. Van Assche G, Dignass A, Panes J, Beaugerie L, Karagiannis J, Allez M, et al. The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's & Colitis* 2010 Feb;4(1):7-27. PubMed PMID: 21122488. Epub 2010/12/03. eng.
3. Dignass A, Eliakim R, Magro F, Maaser C, Chowers Y, Geboes K, et al. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 1: definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's & Colitis* 2012 Dec;6(10):965-90. PubMed PMID: 23040452. Epub 2012/10/09. eng.
4. Dignass A, Van Assche G, Lindsay JO, Lemann M, Soderholm J, Colombel JF, et al. The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Current management. *Journal of Crohn's & Colitis* 2010 Feb;4(1):28-62. PubMed PMID: 21122489. Epub 2010/12/03. eng.
5. Dignass A, Lindsay JO, Sturm A, Windsor A, Colombel JF, Allez M, et al. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 2: current management. *Journal of Crohn's & Colitis* 2012 Dec;6(10):991-1030. PubMed PMID: 23040451. Epub 2012/10/09. eng.
6. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, Lopez-Garcia E, Alonso J. [Interpretation of SF-36 and SF-12 questionnaires in Spain: physical and mental components]. *Medicina Clínica*. 2008 May 24;130(19):726-35. PubMed PMID: 18570798. Epub 2008/06/24. Interpretacion de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en Espana: componentes fisico y mental. spa.
7. Iglesias-Rey M, Barreiro-de Acosta M, Caamano-Isorna F, Rodríguez IV, Ferreira R, Lindkvist B, et al. Psychological factors are associated with changes in the health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 2014 Jan;20(1):92-102. PubMed PMID: 24193152. Epub 2013/11/07. eng.
8. Drossman DA, Patrick DL, Mitchell CM, Zagami EA, Applebaum MI. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patient worries and concerns. *Digestive Diseases and Sciences* 1989 Sep;34(9):1379-86. PubMed PMID: 2766905. Epub 1989/09/01. eng.
9. López-Vivancos J, Casellas F, Badía X, Vilaseca J, Malagelada JR. Validation of the spanish version of the inflammatory bowel disease questionnaire on ulcerative colitis and Crohn's disease. *Digestion* 1999;60(3):274-80. PubMed PMID: 10343142. Epub 1999/05/27. eng.
10. Cervesi C, Battistutta S, Martelossi S, Ronfani L, Ventura A. Health priorities in adolescents with inflammatory bowel disease: physicians' versus patients' perspectives. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2013 Jul;57(1):39-42. PubMed PMID: 23403446. Epub 2013/02/14. eng.
11. Drossman DA, Leserman J, Li ZM, Mitchell CM, Zagami EA, Patrick DL. The rating form of IBD patient concerns: a new measure of health status. *Psychosomatic Medicine* 1991 Nov-Dec;53(6):701-12. PubMed PMID: 1758953. Epub 1991/11/01. eng.
12. Stjernman H, Tysk C, Almer S, Strom M, Hjortswang H. Worries and concerns in a large unselected cohort of patients with Crohn's disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2010 Jun;45(6):696-706. PubMed PMID: 20334474. Epub 2010/03/26. eng.
13. Jelsness-Jorgensen LP, Moum B, Bernklev T. Worries and Concerns among Inflammatory Bowel Disease Patients Followed Prospectively over One Year. *Gastroenterology Research and Practice* 2011;2011:492034. PubMed PMID: 21912537. Pubmed Central PMCID: PMC3168269. Epub 2011/09/14. eng.

14. Levenstein S, Li Z, Almer S, Barbosa A, Marquis P, Moser G, et al. Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *The American Journal of Gastroenterology* 2001 Jun;96(6):1822-30. PubMed PMID: 11419836. Epub 2001/06/23. eng.
15. Hjortswang H, Almer S, Strom M. The network: a strategy to describe the relationship between quality of life and disease activity. The case of inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 1999 Oct;11(10):1099-104. PubMed PMID: 10524638. Epub 1999/10/19. eng.
16. de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart AH, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *The American Journal of Gastroenterology* 2001 Jun;96(6):1816-21. PubMed PMID: 11419835. Epub 2001/06/23. eng.
17. Jelsness-Jorgensen LP, Bernklev T, Henriksen M, Torp R, Moum B. Chronic fatigue is associated with increased disease-related worries and concerns in inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology: WJG* 2012 Feb 7;18(5):445-52. PubMed PMID: 22346250. Pubmed Central PMCID: PMC3270510. Epub 2012/02/22. eng.