

Enfermedad de Crohn: experiencias de vivir con una cronicidad

Sofía García-Sanjuán, MSN, RN,⁽¹⁾ Manuel Lillo-Crespo, PhD, MSN, RN,⁽¹⁾
Ángela Sanjuán-Quiles, PhD, RN,⁽¹⁾ Miguel Richart-Martínez, PhD.⁽¹⁾

García-Sanjuán S, Lillo-Crespo M,
Sanjuán-Quiles A, Richart-Martínez, M.
Enfermedad de Crohn:
experiencias de vivir con una cronicidad.
Salud Publica Mex 2016;58:49-55.

García-Sanjuán S, Lillo-Crespo M,
Sanjuán-Quiles A, Richart-Martínez, M.
Crohn's disease:
The experience of living with a chronic illness.
Salud Publica Mex 2016;58:49-55.

Resumen

Objetivo. Explorar las experiencias de personas con enfermedad de Crohn (EC), aquellos acontecimientos que modificaron sus vidas, el impacto y las estrategias utilizadas para sobrellevar la enfermedad. **Material y métodos.** Estudio cualitativo. Se realizaron 10 entrevistas a profundidad a afectados de la provincia de Alicante (España). La recolección de datos, procesamiento y análisis de los mismos se realizó a través de algunos elementos que recoge la fenomenología. **Resultados.** Las experiencias de los afectados se pueden clasificar en cuatro grandes temas: reconocimiento de enfermar, consecuencias percibidas por los afectados por EC de la propia enfermedad, gestión de la enfermedad y búsqueda de apoyo. **Conclusiones.** El conocimiento de la experiencia de vida de las personas afectadas por EC parece una herramienta indispensable para conseguir una gestión eficaz del proceso de cronicidad al momento de planificar programas sanitarios específicos de tratamiento.

Palabras clave: enfermedad de Crohn (EC); enfermedad crónica; acontecimientos que cambian la vida; apoyo social; análisis cualitativo; España

Abstract

Objective. To explore the experiences of people with Crohn disease (CD), their life-changing events, the impact on their lives and the strategies used to cope with it. **Materials and Methods.** Qualitative study. In-depth interviews were carried out on 10 people affected by the disease in the province of Alicante (Spain). The collection, processing and analysis of data was performed using some phenomenological elements. **Results.** The experiences of those affected can be classified into four main areas: recognition of the illness; perceived consequences of the disease itself by CD affected patients; disease management, and the search for support. **Conclusions.** Knowledge of the life experience of people affected by CD appears to be essential for the effective management of chronic illnesses when planning specific health treatment programs.

Keywords: Crohn's disease (CD); chronic; life changes events; social support; qualitative analysis; Spain

La enfermedad de Crohn (EC) es una enfermedad crónica asociada con una inflamación gastrointestinal de etiopatogenia desconocida que pertenece al grupo de enfermedades inflamatorias intestinales (EII). Debido a su carácter autoinmune y su comienzo insidioso,

su diagnóstico puede retrasarse a lo largo del tiempo.¹ Los síntomas de la EC son fluctuantes e impredecibles; los más característicos son diarrea crónica, hemorragia rectal, dolor abdominal con retortijones, fiebre, pérdida de apetito y de peso, náuseas y vómitos. Dichos sínto-

(1) Departamento de Enfermería, Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante. España.

Esta investigación es apoyada por la Beca Vali+D (ACIF/2013/141 García-SanjuánSofía), Consellería de Educación, Cultura y Deporte. Generalitat. Valenciana. España.

Fecha de recibido: 8 de abril de 2015 • **Fecha de aceptado:** 17 de noviembre de 2015
Autora de correspondencia: Sofía García-Sanjuán. Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidad de Alicante, Campus San Vicente del Raspeig Ap 99. 03080 Alicante, España.
Correo electrónico: sofia.garcia@ua.es

mas pueden presentar periodos de remisión y recaídas, efectos secundarios provocados por los tratamientos e incluso requerir múltiples hospitalizaciones y hasta una intervención quirúrgica que puede terminar en una ostomía.²

Los últimos estudios sugieren un crecimiento de la incidencia de esta enfermedad tanto en España como en el resto del mundo.³ En América Latina existen pocos informes sobre la epidemiología de la EC. Todo parece apuntar a que se espera un aumento del número de casos de EC en la ciudad de México posiblemente por los factores ambientales (enfermedades infecciosas incluídas las parasitarias) y el aumento de la esperanza de vida.⁴

Actualmente se conoce cómo funciona la EC a nivel patológico y fisiológico y con ello se establecen tratamientos paliativos que alivian la sintomatología. Sin embargo, poco se sabe acerca de cómo actúa la enfermedad según los propios afectados, lo que permitiría planificar una política sanitaria acorde con las necesidades percibidas por los mismos.⁵ Este trabajo parte de las experiencias vividas por los afectados y de cómo afrontan su cronicidad, entendida como los acontecimientos que modifican su vida.

Material y métodos

El objetivo de explorar el fenómeno social de la EC en primera persona del afectado, con énfasis en la experiencia vivida o acontecimientos que modificaron la vida, determinó el uso del método cualitativo por ser el más adecuado para conocer la realidad de los afectados.⁶ El estudio se realizó en la provincia de Alicante, en España. El abordaje estuvo basado en la fenomenología y se utilizó la entrevista a profundidad por ser una técnica adecuada.⁷ La recolección de datos se realizó entre los meses de enero y abril de 2014.

Entrevistas

Los informantes fueron seleccionados por el equipo de investigación de manera intencional a través de la técnica de "bola de nieve"⁸ con conocimientos y experiencia en los cuidados a pacientes crónicos en general y en especial a pacientes con patología inflamatoria intestinal. De esta forma se obtuvo una muestra heterogénea que permitió observar aspectos comunes de las experiencias de los afectados a pesar de las diferencias en la evolución de su enfermedad. Los criterios de inclusión fueron: tener un diagnóstico definitivo de EC y ser mayor de 18 años. En el momento de la entrevista, los entrevistados completaron el índice de Harvey Bradshaw (IHB)⁹ para considerar los síntomas clínicos reportados por el paciente.

Se realizaron 10 entrevistas a personas afectadas por EC, (cinco hombres y cinco mujeres) cuyas edades estaban entre 25 y 60 años. Ocho de ellos fueron diagnosticados entre los 15 y 22 años y en el momento del estudio se encontraban entre 16 y 37 años de evolución y habían presentado, al menos, una intervención quirúrgica. Los integrantes de la muestra seleccionada, (dos personas entre 31 y 33 años) presentaban una evolución de la enfermedad de menos de cinco años y no habían sido intervenidos quirúrgicamente. Ocho de los participantes tenían una relación de pareja estable y dos de ellos estaban solteros. Seis de los participantes eran padres (cuadro I).

Seleccionados los participantes, un miembro del equipo de investigación (investigadora principal) se puso en contacto con ellos a través de una llamada telefónica en la que se les explicaron las características del estudio y se les invitó a participar. Tras la respuesta afirmativa de los participantes se concertó una cita. Las entrevistas se realizaron en el domicilio de cada participante con el objetivo central de explorar la experiencia vivida mediante una pregunta abierta. Tuvieron una duración aproximada de 50 minutos y fueron grabadas con un dispositivo de audio. Antes de comenzar con las entrevistas, los entrevistados fueron informados de la voluntariedad del estudio, de su derecho a abandonarlo cuando quisieran y de la confidencialidad del mismo; también se les entregó un documento de consentimiento informado.

Análisis

Una vez transcritas, las entrevistas se presentaron a los participantes para corroborar la veracidad de la transcripción. Posteriormente se realizó un análisis temático que consistió en la búsqueda de patrones repetidos de significado a través de un conjunto de datos.¹⁰

Una vez contrastadas las transcripciones, las entrevistas fueron leídas y releídas en su totalidad por los investigadores para tener una idea general de todo el conjunto y anotar las ideas iniciales. Posteriormente y por separado, cada investigador identificó los datos relevantes de una manera sistemática e identificó con diferentes códigos los posibles temas relevantes. En este punto se realizó una reunión donde cada investigador expuso sus hallazgos, se debatió y se consensuó la información en conjunto, con lo que se hizo una triangulación de los diferentes datos. Una vez discutidas y contrastadas las diferencias con la bibliografía disponible o marco conceptual, el equipo analizó los resultados encontrados y finalmente llegó a un consenso sobre los datos más relevantes que dan sentido a los diferentes temas y subtemas (figuras 1 y 2).

Cuadro I
DATOS SOCIOCLÍNICOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE CROHN PARTICIPANTES EN LAS ENTREVISTAS.
ALICANTE, ESPAÑA, ENERO A ABRIL DE 2014

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sexo	H	H	M	M	M	H	H	M	M	H
Edad	34	34	53	54	25	55	26	32	30	60
Estado civil	S	C	C	S	C	C	C	C	C	C
Hijos	0	1	1	0	1	2	0	1	1	1
Edad de diagnóstico	31	18	33	19	20	18	22	15	27	34
Tiempo de evolución de la enfermedad	3	16	20	35	5	37	4	17	3	26
Intervenciones quirúrgicas	0	2	3	3	2	3	0	2	1	3
Ostomías	0	6 meses	Permanente	0	0	6 meses	0	4	0	0
Índice HB*	4	4	8-9	5	5-8	4	4	4	4	6

* Índice de la actividad simplificado de the Harvey-Bradshaw (IHB) = suma de las puntuaciones de los ítems: ≤4= remisión; 5-8= moderadamente activo; ≥9= marcadamente activo

C=casado/a
 S=soltero/a

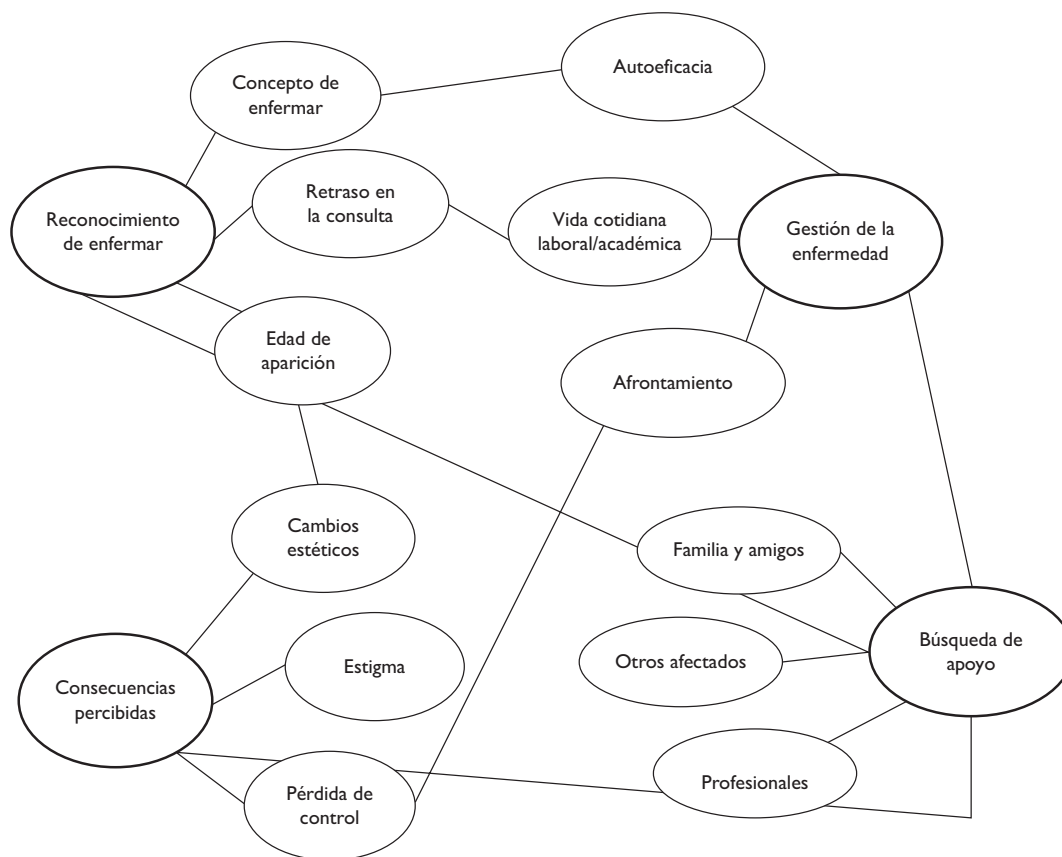


FIGURA I. MAPA INICIAL DE TEMAS Y SUBTEMAS TRAS EL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE CROHN POR EL EQUIPO INVESTIGADOR. ALICANTE, ESPAÑA, ENERO A ABRIL DE 2014



FIGURA 2. MAPA TEMÁTICO FINAL TRAS EL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS POR EQUIPO INVESTIGADOR

Resultados

Habiendo centrado las entrevistas en la experiencia vivida por los afectados, entendida como los acontecimientos que modificaron su vida, emergieron cuatro temas con sus respectivos subtemas tras el análisis cualitativo: a) reconocimiento de enfermar; b) gestión de la EC; c) búsqueda de apoyo, y d) consecuencias percibidas de la EC.

Reconocimiento de enfermar

Retraso en la consulta médica, concepto de enfermar y edad de aparición

En el momento del diagnóstico los entrevistados tenían entre 15 y 30 años, por lo que la aparición de la sintomatología no se asociaba con un proceso crónico sino más bien con procesos agudos, apelando al propio sentido común, ya que siendo jóvenes no esperaban ser diagnosticados con una enfermedad crónica. Uno de los afectados lo expresó así:

Cada vez que iba al aseo tiraba [...] vamos tiraba sangre, y yo pensaba que se me pasaría, vamos que era muy joven para tener algo malo, estuve dos meses sin decírselo a nadie, hasta que mi madre un día me pilló y me obligó a ir al médico.

En todas las entrevistas se habló del proceso insidioso de la enfermedad, la dificultad de diagnóstico y el tiempo de espera de establecimiento de diagnóstico. Esta incertidumbre provocaba en la mayoría de los afectados un estado de desesperanza y preocupación que

trastocaba su estado emocional y por lo tanto también su rutina diaria:

Empecé con 19 o 20 años, que les costó un montón sacármelo, estaba desesperada, pensaba que tenía algo raro o incluso cáncer, hasta que me dijeron lo que tenía pasé mucho tiempo de médico en médico [...] tenía la cabeza en otro sitio, no sé, mi vida se trastocó.

Consecuencias percibidas por los afectados por EC de la propia enfermedad

Pérdida de control, estigma y cambios estéticos

Todos se han encontrado alguna vez ante una situación en la que la enfermedad y sus síntomas no son controlables, desde las causas de su aparición hasta, por ejemplo, el control de la urgencia intestinal o la adherencia al tratamiento médico:

Mira yo jugaba al fútbol y me lo he tenido que dejar porque no podía, porque estaba cansao y porque era moverme y me iba por la pata abajo, no sabía que podía hacer para controlar eso. Alguna vez he tenido que salir corriendo de un supermercado para ir al baño de mi casa y dejarme la compra allí, porque me cagaba encima.

Esta pérdida de control y de información lleva a los afectados a un estado de desesperanza que en ocasiones incluso puede llevarlos a la depresión y en otras a la aparición de cierta labilidad emocional:

Yo estoy con antidepresivos mucho tiempo [...] pero claro han sido muchos años sufriendo y al final me salió depresión [...] ahora soy más gruñón y antes no era así, antes me reía más.

Otra de las consecuencias percibidas por los afectados es el cambio estético derivado de la propia enfermedad y los efectos secundarios de la medicación. Según los relatos obtenidos, el cambio estético parece ser irrelevante cuando se compara con los síntomas de la misma patología que conllevan un estigma asociado:

Con corticoides y eso [...] y me hinché y me salieron un montón de granos, que no me dijeron que me saldrían granos [...] me daba exactamente igual, lo importante era que tuviera la enfermedad bajo control. Luego has pasado épocas más difíciles en el trabajo, el ruido de tripas, pues era jodido porque estabas aquí [un despacho] y las tripas rrrrrr y por educación nadie te dice nada, otro te mira así, son temas un poquito desagradables.

Gestión de la enfermedad

Conciliación de la enfermedad con la vida cotidiana y laboral/ académica, autoeficacia y afrontamiento

Del análisis se desprende que los participantes, más allá de la evolución de su proceso patológico, mencionan los mismos recursos y estrategias de afrontamiento para conciliar su cronicidad con la vida diaria. Las que cobran una mayor importancia son las que les permiten continuar con sus vidas:

Como siempre tengo diarreas cuando tengo que hacer algo que sé que no voy a poder ir al aseo cuando yo quiera, no como ni bebo mucho [...] y no me dan ganas de ir al baño. Alguna vez he ingresado y tal, pero bueno al final estamos aquí, que es lo importante y con la mentalidad siempre de intentar tirar para adelante. Lo primero que hago cuando tengo que ir a un sitio es controlar el baño, hasta que no sé la disponibilidad del baño no estoy tranquilo.

La conciliación de la vida laboral con la enfermedad resulta complicada, aunque la mayoría realiza sobreesfuerzos para poder continuar con ella, a pesar de que ello suponga un empeoramiento de la sintomatología o un retraso del ingreso hospitalario.

Yo trabajo normal, voy a turnos y a lo mejor tengo que ir corriendo al aseo hago prrr y salgo, tan ancho, porque nunca he dejao de tirar sangre o mocos, salgo muy cansao de trabajar y luego no podría hacer nada más, pero yo rindo igual que mis compañeros. Tuve que dejar de trabajar porque cada media hora tenía que ir al aseo, además me cansaba mucho [...] y al final me despidieron.

Búsqueda de apoyo

Dentro del propio entorno (familia y amigos), otros afectados y profesionales

Todos reconocieron el apoyo recibido. La mayoría que habló de su entorno, lo hizo en términos positivos, como una fuente de ánimo y de papel normalizador de la situación:

Mi novia siempre está ahí, al pie del cañón, desde que me lo diagnosticaron, ella, mis padres y mis amigos.

El apoyo también se encuentra en otros afectados y fuentes alternativas:

Al principio estaba superagobiao, me superaba [...] no sabía lo que podía comer y lo que no, también hablé con

una amiga que tenía la enfermedad para que me dijera lo que podía comer.

Sobre todo en el inicio, los afectados hablan de un sentimiento de abandono y de sentirse perdidos. Refieren no encontrar el apoyo necesario en los profesionales sanitarios y perciben una falta importante de información con respecto a su enfermedad.

La información que te dan en los hospitales es muy poca [...] y en los centros de salud tampoco es que te ayuden mucho más, por eso tienes la sensación de que no conocen o no se preocupan por tu enfermedad [...] debería existir una consulta específica para nuestra enfermedad, o un programa o como se llame eso [...] como tienen los de diabetes, porque somos muchos enfermos y parece que nadie sabe bien como tratarlos.

Discusión

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que la EC tiene un elevado impacto en la vida de los afectados. Desde el inicio de los primeros síntomas, las personas reconocen en el relato de su experiencia, aspectos negativos en el abordaje por parte de los profesionales y a nivel personal. Si el abordaje de la enfermedad se basa únicamente en las consecuencias para la salud física, se minimiza el significado de dicha condición para el afectado, obviando el fenómeno social latente, susceptible de un abordaje cualitativo como el que se ha realizado.

En cuanto al hecho de enfermar, el proceso insidioso de la enfermedad y la temprana edad de aparición son un factor importante en el comportamiento de las personas afectadas, ya que al ser personas jóvenes no asocian la sintomatología con una enfermedad crónica, sino que se retrasa la visita médica de diagnóstico por pensar en un proceso agudo que termina por agravar los propios síntomas.^{11,12}

Este estudio refleja cómo la cronicidad tiene la capacidad de cambiar la forma de entender la vida de las personas a las que afecta. En la línea de otros estudios, se ha evidenciado que ser enfermo crónico implica un reconocimiento de otros mundos que antes se contemplaban muy lejanos (sufrimiento, dolor e incluso muerte).^{13,14} Además, este reconocimiento no sólo afecta a la persona que la padece, sino también a sus familias y redes sociales.¹⁵

Cuando la enfermedad es diagnosticada, los afectados deben buscar información acerca de la misma,¹⁶⁻¹⁸ lo que crea en ellos una sensación de abandono que podría resolverse si dispusieran de una mayor información sobre la enfermedad con la que tienen que lidiar el

resto de sus vidas. Esta falta de información también es percibida en la población general, lo que provoca en los afectados un cierto sentimiento de estigma, manifestado indirectamente en las entrevistas y genera una identidad o sentimiento de pertenencia al colectivo de afectados por una cronicidad.^{19,20}

La sintomatología incontrolable de la enfermedad hace que una de las mayores preocupaciones de los afectados por EC sea la pérdida de control de su propio cuerpo²¹⁻²³ y esto les lleve a desarrollar estrategias propias para conciliar los problemas asociados de la enfermedad con sus rutinas diarias. Tal y como se ha manifestado en los resultados obtenidos, el control del baño o ajustar el tipo de alimentación, adquiriendo hábitos poco saludables,^{19,24,25} son algunas de las estrategias desarrolladas. A pesar de lo anterior y coincidiendo con los resultados obtenidos, diferentes estudios reflejan una actitud positiva y un gran espíritu de lucha en las personas que soportan la EC.^{19,22,26}

Adler²⁷ y Schneider²⁸ afirman que las personas afectadas por la enfermedad se encuentran con más dificultades que el resto de personas para poder realizar sus estudios debido a la propia sintomatología y a los ingresos hospitalarios. En ocasiones, a nivel laboral, se ven obligados a solicitar bajas debido a brotes o ingresos. Sin embargo, de acuerdo con nuestros resultados, a diferencia de otros estudios,²⁹⁻³¹ parece que en España sí es posible la conciliación de la vida laboral con la realización de un esfuerzo adicional y el apoyo de los compañeros.

Por otro lado, se ha encontrado que el apoyo social es un factor positivo en el curso de la enfermedad crónica y de esta forma se expresa en los relatos de los entrevistados. En diferentes estudios relacionados con el apoyo social³²⁻³⁵ y su repercusión en la evolución de la enfermedad queda demostrado cómo estamos ante un factor protector y minimizador de los brotes de EC. En nuestros resultados se han identificado diferentes ámbitos desde los que proviene dicho apoyo. El principal es el propio entorno del afectado, entendiendo éste como la familia y amigos más cercanos; en segundo lugar se habla del apoyo recibido por parte de otros afectados y en último lugar se hace referencia a los equipos sanitarios.

El desconocimiento de los profesionales de la salud a la hora de planificar las estrategias de tratamiento y seguimiento de los afectados por la EC de su propia experiencia con la enfermedad y de dónde esperan o reciben el apoyo social lleva a los profesionales a la inclusión de los afectados en programas estándares que sólo parecen ocuparse de la sintomatología, obviando por completo la parte emocional de los enfermos, es decir, su propia forma de entender y afrontar la enfermedad.^{36,37}

Conociendo la experiencia de vida de las personas afectadas por EC se descubre cuáles son sus preocupaciones más inmediatas, sus miedos y sobre todo la forma que tienen de afrontar su día a día. Varios estudios^{23,38-41} proponen la creación de un equipo multidisciplinar para cubrir las necesidades de los afectados, dándoles voz desde el inicio de la enfermedad. Por ello, los temas y subtemas que aparecieron tras el análisis de la experiencia vivida pueden aportar luz a la comprensión del fenómeno social de la EC, especialmente para los responsables del diseño y ejecución de políticas y programas sanitarios. Con este estudio se abren futuras líneas de investigación como la orientada a identificar concretamente los cambios producidos en la vida de los afectados, explorando su vida anterior al diagnóstico, así como a conocer si existe relación entre el estilo de vida (estrés) y el desencadenante de brotes.

Declaración de conflicto de intereses. Los autores declararon no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Heap GA, Van Heel DA. The genetics of chronic inflammatory diseases. *Hum Mol Genet* 2009;18(R1):R101.
2. Sainsbury A, Heatley RV. Psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2005;21(5):499-508.
3. Bernstein CN, Fried M, Krabshuis J, Cohen H, Eliakim R, Fedail S, et al. World Gastroenterology Organization Practice Guidelines for the diagnosis and management of IBD in 2010. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16(1):112-124.
4. Bosques-Padilla FJ, Sandoval-García ER, Martínez-Vázquez MA, Garza-González E, Maldonado-García HJ. Epidemiology and clinical characteristics of ulcerative colitis in north-eastern Mexico. *Rev Gastroenterol Mex* 2011;76(1):34-38.
5. Córdova-Villalobos JA, Barriguete-Meléndez JA, Lara-Esqueda A, Barquera S, Rosas-Peralta M, Hernández-Ávila M, et al. Las enfermedades crónicas no transmisibles en México: sinopsis epidemiológica y prevención integral. *Salud Publica Mex* 2008;50(5):419-427.
6. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1987.
7. Giorgi A. Concerning the application of phenomenology to caring research. *Scand J Caring Sci* 2000;14(1):11-15.
8. Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*: SAGE Publications, inc; 1990.
9. Harvey R, Bradshaw J. A simple index of Crohn's-disease activity. *J Lancet* 1980;315(8167):514.
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3(2):77-101.
11. Allison M, Lindsay J, Gould D, Kelly D. Surgery in young adults with inflammatory bowel disease: A narrative account. *Int J Nurs Stud* 2013;50(11):1566-1575.
12. Lynch T, Spence D. A qualitative study of youth living with Crohn disease. *Gastroenterol Nurs* 2008;31(3):224-230.
13. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chorically ill. 1983;5(2):168-195.

14. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982;4(2):167-182.
15. Garcia-Sanjuan S, Lillo-Crespo M, Sanjuan-Quiles A, Gil-Gonzalez D, Richart-Martinez M. Life Experiences of People Affected by Crohn's Disease and Their Support Networks: Scoping Review. *Clin Nurs Res* 2014 Jul 23.
16. Lesnovska KP, Börjeson S, Hjortswang H, Frisman GH. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *J Clin Nurs* 2013.
17. Conrad S, Hüppe A, Raspe H. Preference of patients with inflammatory bowel disease regarding information and shared decision-making: Results from a cross-sectional survey in Germany. *Z Gastroenterol* 2012;50(4):364-372.
18. Husain A, Triadafilopoulos G. Communicating with patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004;10(4):444-450.
19. Dibley L, Norton C. Experiences of fecal incontinence in people with inflammatory bowel disease: Self-reported experiences among a community sample. *Inflamm Bowel Dis* 2013;19(7):1450-1462.
20. Taft TH, Keefer L, Leonhard C, Nealon-Woods M. Impact of perceived stigma on inflammatory bowel disease patient outcomes. *Inflamm Bowel Dis* 2009;15(8):1224-1232.
21. Pihl-Lesnovska K, Hjortswang H, Ek AC, Frisman GH. Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease. *Gastroenterol Nurs* 2010;33(1):37-44.
22. Casati J, Toner BB, De Rooy EC, Drossman DA, Maunder RG. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: A review of emerging themes. *Dig Dis Sci* 2000;45(1):26-31.
23. Kemp K, Griffiths G, Lovell K. Understanding the health and social care needs of people living with IBD: A meta-synthesis of the evidence. *World J Gastroenterol* 2012;18(43):6240-6249.
24. Hall NJ, Rubin GP, Dougall A, Hungin A, Neely J. The fight for 'health-related normality': a qualitative study of the experiences of individuals living with established inflammatory bowel disease (IBD). *J Health Psychol* 2005;10(3):443-455.
25. Krause M. The transformation of social representations of chronic disease in a self-help group. *J Health Psychol* 2003;8(5):599-615.
26. Fletcher PC, Schneider MA, Van Ravenswaay V, Leon Z. I am doing the best that I can!: Living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome (Part II). *Clin Nurse Spec* 2008;22(6):278-285.
27. Adler J, Raju S, Beveridge AS, Wang S, Zhu J, Zimmermann EM. College adjustment in University of Michigan students with Crohn's and colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2008;14(9):1281-1286.
28. Schneider MA, Fletcher PC. 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *Int J Nurs Pract* 2008;14(2):135-148.
29. Wolfe BJ, Sirois FM. Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res* 2008;17(6):877-886.
30. Yoo Y, Lee E, Cho O. Life experience of patients suffering from Crohn's disease. *J Korean Acad Nurs* 2013;43(3):409-419.
31. Bernklev T, Jahnsen J, Henriksen M, Lygren I, Aadland E, Saunar J, et al. Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12(5):402-412.
32. Moradkhani A, Beckman LJ, Tabibian JH. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: Psychosocial, clinical, socioeconomic, and demographic predictors. *J Crohns Colitis* 2013;7(6):467-473.
33. Haller C, Kemmler G, Judmair G, Rathner G, Kinzl H, Richter R, et al. Social network and social support in patients with chronic inflammatory bowel disease. *Z Psychosom Med Psychother* 2003;49(1):36-48.
34. Maunder RG, Nolan RP, Hunter JJ, Lancee VJ, Steinhart AH, Greenberg GR. Relationship between social support and autonomic function during a stress protocol in ulcerative colitis patients in remission. *Inflamm Bowel Dis* 2012;18(4):737-742.
35. Oliveira S, Zaltman C, Elia C, Vargens R, Leal A, Barros R, et al. Quality-of-life measurement in patients with inflammatory bowel disease receiving social support. *Inflamm Bowel Dis* 2007;13(4):470-474.
36. Altschuler A, Collins B, Lewis JD, Velayos F, Allison JE, Hutfless S, et al. Gastroenterologists' attitudes and self-reported practices regarding inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2008;14(7):992-999.
37. Cámara RJA, Lukas PS, Bégre S, Pittet V, von Känel R. Effects of social support on the clinical course of Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17(6):1277-1286.
38. Farrell D, Savage E. Symptom burden: A forgotten area of measurement in inflammatory bowel disease. *Int J Nurs Pract* 2012;18(5):497-500.
39. Håkanson C, Sahlberg-Blom E, Ternstedt BM. Being in the patient position: Experiences of health care among people with irritable bowel syndrome. *Qual Health Res* 2010;20(8):1116-1127.
40. Håivik ML, Bernklev T, Solberg IC, Cvancarova M, Lygren I, Jahnsen J, et al. Patients with Crohn's disease experience reduced general health and vitality in the chronic stage: Ten-year results from the IBSEN study. *J Crohns Colitis* 2012;6(4):441-453.
41. Keefer L, Doerfler B, Artz C. Optimizing management of Crohn's disease within a project management framework: Results of a pilot study. *Inflamm Bowel Dis* 2012;18(2):254-260.