



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Σχολή Επιστημών Υγείας

Ιατρική Σχολή

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του
Εντέρου και Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές: Συσχέτιση με το κοιλιακό άλγος
και τη λειτουργική ικανότητα.»**

Μαυραγάνη Δανάη - Ευαγγελία

A.M. 20160620

Επιβλέπων: Κολαΐτης Γ., Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Κολαΐτης Γ., Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

**Κανακά-Gantenbein X., Καθηγήτρια Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας-Νεανικού
Διαβήτη, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ**

**Μπενέτου Β., Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Υγιεινής και Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή
ΕΚΠΑ**

ΑΘΗΝΑ,

Νοέμβριος 2019



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Σχολή Επιστημών Υγείας

Ιατρική Σχολή

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου και Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές: Συσχέτιση με το κοιλιακό άλγος και τη λειτουργική ικανότητα.»

Μαυραγάνη Δανάη - Ευαγγελία

A.M. 20160620

Επιβλέπων: Κολαΐτης Γ., Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Κολαΐτης Γ., Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Κανακά-Gantenbein X., Καθηγήτρια Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας-Νεανικού Διαβήτη, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Μπενέτου Β., Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Υγιεινής και Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

ΑΘΗΝΑ,

Νοέμβριος 2019

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Πρωτίστως, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή κ. Γεράσιμο Κολαΐτη για τη στήριξη της παρούσας ερευνητικής πρότασης και για τη συμβολή του στην εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας.

Επιπρόσθετα, ευχαριστώ θερμά την κα. Καλλιόπη Τριανταφύλλου για τη βοήθεια που μου προσέφερε κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας.

Ευχαριστώ για τη συμμετοχή τους τα μέλη της Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής κα. Χριστίνα Κανακά - Gantenbein και κα. Βασιλική Μπενέτου.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να απευθύνω στη Διευθύντρια ΕΣΥ, Υπεύθυνη της Μονάδας Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας, Ηπατολογίας και Διατροφής του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία», κα. Αλεξάνδρα Παπαδοπούλου για τη βοήθεια και το ενδιαφέρον που επέδειξε κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας. Επίσης, θέλω να ευχαριστήσω τις Παιδογαστρεντερολόγους κα. Κωνσταντίνα Δημάκου και κα. Μαρία Ρογαλίδου καθώς και τη Νοσηλεύτρια κα. Λεμονιά Βέσση για την αρωγή τους κατά τη διάρκεια συλλογής του κλινικού δείγματος.

Ευχαριστίες θα ήθελα να εκφράσω και στο Διοικητικό Συμβούλιο που απαρτίζει το «Σύλλογο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδος» για τη σημαντική βοήθεια μέσω της κοινοποίησης της παρούσας έρευνας. Επιπλέον, ευχαριστώ τους διευθυντές των σχολείων και τους εκπαιδευτικούς για την άμεση ανταπόκρισή τους και τη συμβολή τους στη συλλογή του δείγματος.

Ευχαριστώ ιδιαίτερα το συνάδελφο Αλέξανδρο Καλαβρή για τη συνεργασία μας στη συλλογή του δείγματος και στην καταγραφή των ερευνητικών δεδομένων.

Τέλος, αισθάνομαι ότι οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ στα παιδιά και τους γονείς που τόσο πρόθυμα δέχθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες.....	3
Πίνακας Περιεχομένων.....	4
Κατάλογος Πινάκων	7
Περίληψη	9
Abstract.....	11
Εισαγωγή	13
Βιβλιογραφική Ανασκόπηση.....	15
Κεφάλαιο 1^ο: Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου.....	15
1.1 Ορισμός και χαρακτηριστικά Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νόσων του Εντέρου	15
1.2 Επιδημιολογία ΙΦΝΕ.....	16
1.3 Αιτιοπαθογένεια ΙΦΝΕ.....	17
1.4 Θεραπεία ΙΦΝΕ.....	18
1.5 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις ΙΦΝΕ	19
Κεφάλαιο 2^ο: Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές.....	21
2.1 Χαρακτηριστικά και διάγνωση Λειτουργικών Γαστρεντερικών Διαταραχών.....	21
2.2 Επιδημιολογία ΛΓΔ.....	22
2.3 Αιτιοπαθογένεια ΛΓΔ	23
2.4 Θεραπεία ΛΓΔ.....	23
2.5 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις ΛΓΔ	25
Κεφάλαιο 3^ο: Ποιότητα ζωής.....	26
3.1 Έννοια και ορισμός της ποιότητας ζωής.....	26
3.2 Έννοια και ορισμοί της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής	26
3.3 Σημασία της ποιότητας ζωής για το άτομο που νοσεί	27
3.4 Μέτρηση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων	27

3.4.1	Εργαλεία μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής	28
3.4.2	Εργαλεία αυτό-αναφοράς και εργαλεία αναφοράς των γονέων	29
3.5	Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και χρόνια παιδιατρικά νοσήματα.....	30
3.6	Προστατευτικοί παράγοντες και παράγοντες κινδύνου στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων	31
3.7	Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ	32
3.8	Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ.....	33
3.9	Αναφορές γονέων για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ.....	34
3.10	Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ και παράγοντες κινδύνου	35
Κεφάλαιο 4^ο:	Καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο	37
4.1	Χαρακτηριστικά καταστροφοποίησης σχετικά με τον πόνο.....	37
4.2	Καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο σε παιδιά και εφήβους με άλγος και χρόνια νοσήματα.....	38
Σκοπός Έρευνας.....		39
Ερευνητικές Υποθέσεις		39
Κεφάλαιο 5^ο: Μεθοδολογία.....		40
5.1	Χρόνος και τόπος διεξαγωγής.....	40
5.2	Δείγμα.....	40
5.3	Διαδικασία.....	42
5.4	Εργαλεία μέτρησης	43
5.5	Στατιστική ανάλυση δεδομένων.....	47
Κεφάλαιο 6^ο: Αποτελέσματα.....		48
6.1	Περιγραφικά στοιχεία	48

6.2 Πληροφορίες για το κλινικό δείγμα	48
6.3 Συγκρίσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής του κλινικού και της ομάδας ελέγχου	49
6.4 Συγκρίσεις των κλιμάκων της μελέτης μεταξύ των δύο κατηγοριών νοσημάτων.....	51
6.5 Συγκρίσεις των κλιμάκων της μελέτης μεταξύ παιδιών και γονιών του κλινικού δείγματος.....	55
6.6 Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων της μελέτης στο κλινικό δείγμα	60
Κεφάλαιο 7^ο: Συζήτηση.....	64
7.1 Συζήτηση ερευνητικών ευρημάτων	64
7.2 Περιορισμοί και πλεονεκτήματα της μελέτης.....	75
7.3 Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.....	77
7.4 Συμπεράσματα.....	78
Βιβλιογραφία	80

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος	48
Πίνακας 2: Πληροφορίες για τα νοσήματα του κλινικού δείγματος	49
Πίνακας 3: Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και της ομάδας ελέγχου	50
Πίνακας 4: Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ και της ομάδας ελέγχου.....	51
Πίνακας 5: Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ	52
Πίνακας 6: Σύγκριση δυνατοτήτων και δυσκολιών παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ	53
Πίνακας 7: Σύγκριση βαθμολογιών κοιλιακού άλγους, λειτουργικής ανικανότητας και καταστροφοποίησης παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ.....	54
Πίνακας 8: Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής ασθενών με ΙΦΝΕ μέσω αυτό-αναφορών και γονικών αναφορών.....	56
Πίνακας 9: Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής ασθενών με ΛΓΔ μέσω αυτό-αναφορών και γονικών αναφορών.....	56
Πίνακας 10: Σύγκριση βαθμολογιών κοιλιακού άλγους, λειτουργικής ανικανότητας, καταστροφοποίησης και δυνατοτήτων και δυσκολιών ασθενών με ΙΦΝΕ μέσω αυτό-αναφορών και γονικών αναφορών.....	57
Πίνακας 11: Σύγκριση βαθμολογιών κοιλιακού άλγους, λειτουργικής ανικανότητας, καταστροφοποίησης και δυνατοτήτων και δυσκολιών ασθενών με ΛΓΔ μέσω αυτό-αναφορών και γονικών αναφορών.....	59

Πίνακας 12: Συσχέτιση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής με το κοιλιακό άλγος, τη λειτουργική ανικανότητα, την καταστροφοποίηση και τις δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ.....60

Πίνακας 13: Συσχέτιση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής με το κοιλιακό άλγος, τη λειτουργική ανικανότητα, την καταστροφοποίηση και τις δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ.....62

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή. Οι Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου (ΙΦΝΕ) και οι Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές (ΛΓΔ) ενδέχεται να επιδρούν αρνητικά στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) των παιδιατρικών ασθενών.

Σκοπός. Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η σύγκριση της ΣΥΠΖ μεταξύ παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ καθώς και η σύγκριση της ΣΥΠΖ των ασθενών, κάθε κατηγορίας νοσήματος, με συνομήλικους που δε νοσούν. Επιπλέον, ακόμη ένας στόχος είναι η εξέταση της σχέσης της ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ με τη βαρύτητα του κοιλιακού άλγους, την καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο, τη λειτουργική ανικανότητα και τις συναισθηματικές δυσκολίες.

Μέθοδος. Στην έρευνα συμμετείχαν τρεις ομάδες παιδιών ηλικίας 8-17 ετών: α) ασθενείς με διάγνωση ΙΦΝΕ (N=49), β) ασθενείς με διάγνωση ΛΓΔ (N=43) και γ) μαθητές σχολείων οι οποίοι δε νοσούσαν από οργανική ή λειτουργική γαστρεντερική διαταραχή (N=71), καθώς και γονείς από τις τρεις ομάδες (N=48, N=38, N=67 αντίστοιχα). Τα παιδιά και οι γονείς και των τριών ομάδων συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια που αξιολογούσαν τη ΣΥΠΖ και τις δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών. Επιπλέον, οι παιδιατρικοί ασθενείς και οι γονείς τους συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια σχετικά με τη βαρύτητα του κοιλιακού άλγους, την καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο και τη λειτουργική ανικανότητα των παιδιών.

Αποτελέσματα. Οι ασθενείς με ΛΓΔ ανέφεραν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη συνολική ΣΥΠΖ σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΙΦΝΕ ($p<.01$) και τους υγιείς συνομήλικους ($p<.05$). Δεν προέκυψαν σημαντικές διαφορές στη συνολική ΣΥΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ και της ομάδας ελέγχου. Επιπλέον, οι γονείς των παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ αξιολογούν χαμηλότερα τη συνολική ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών σε σύγκριση με τους ίδιους τους ασθενείς ($p<.05$). Μολονότι, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων και των παιδιατρικών

ασθενών, δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στη συνολική ΣΥΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ, η συναισθηματική διάσταση της ΣΥΠΖ αξιολογήθηκε χαμηλότερα από τους γονείς σε σύγκριση με τους ίδιους τους ασθενείς ($p < .05$). Η χαμηλότερη ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΙΦΝΕ και σε ασθενείς με ΛΓΔ βρέθηκε πως σχετίζεται με αυξημένη βαρύτητα του κοιλιακού άλγους ($p < .001$ και $p < .01$ αντίστοιχα), με αυξημένη καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο ($p < .001$ τόσο για ασθενείς με ΙΦΝΕ όσο και για ασθενείς με ΛΓΔ), με αυξημένη λειτουργική ανικανότητα ($p < .001$ τόσο για ασθενείς με ΙΦΝΕ όσο και για ασθενείς με ΛΓΔ) και με αυξημένες συναισθηματικές ($p < .01$ τόσο για ασθενείς με ΙΦΝΕ όσο και για ασθενείς με ΛΓΔ) αλλά και συνολικές δυσκολίες ($p < .01$ και $p < .001$ αντίστοιχα).

Συμπεράσματα. Οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΛΓΔ παρουσιάζουν χειρότερη ΣΥΠΖ συγκριτικά με τους ασθενείς με ΙΦΝΕ και τους συνομήλικους που δε νοσούν. Επιπρόσθετα, οι γονείς των παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ υποεκτιμούν τη ΣΥΠΖ των παιδιών τους. Τέλος, η παρούσα μελέτη τονίζει τη σημασία της διερεύνησης της βαρύτητας του κοιλιακού άλγους, της λειτουργικής ανικανότητας, της καταστροφοποίησης σχετικά με τον πόνο και των συναισθηματικών δυσκολιών κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης της ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ.

Λέξεις Κλειδιά: Παιδιά και Έφηβοι, Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου, Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές, Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, Κοιλιακό Άλγος

ABSTRACT

Background. Inflammatory bowel diseases (IBD) and Functional gastrointestinal disorders (FGID) may impair health-related quality of life (HRQoL) in pediatric patients.

Aim. This study aimed to compare HRQoL between pediatric patients with IBD and pediatric patients with FGID, as well as each of these groups' HRQoL with that of an age-matched healthy sample. Moreover, it aimed to examine the relationship between HRQoL and pain severity, pain catastrophizing, functional disability and emotional difficulties in pediatric patients with FGID and IBD.

Methods. Participants included children aged 8-17 years old who were divided into three groups: a) patients with a diagnosis of IBD (N=49), b) patients with a diagnosis of FGID (N=43) and c) students without a diagnosis of IBD or FGID (N=71), as well as parents of these three groups (N=48, N=38, N=67 respectively). Children and parents of the three groups completed a questionnaire assessing children's HRQoL, as well as the Strengths and Difficulties Questionnaire. Moreover, pediatric patients and their parents completed questionnaires assessing children's abdominal pain severity, pain catastrophizing and functional disability.

Results. Patients with an FGID manifested statistically significant lower overall HRQoL than both patients with an IBD ($p<.01$) and healthy controls ($p<.05$). No significant differences were observed in overall HRQoL between IBD patients and healthy controls. According to proxy-reported scores, parents of FGID patients perceived children's overall HRQoL lower than the patients themselves ($p<.05$). Even though no significant differences were observed in overall HRQoL between IBD patients and their parents, the emotional dimension of HRQoL was lower based on proxy-reports than it was based on self-reports of IBD patients ($p<.05$). Lower HRQoL in patients with IBD, as well as in patients with FGID, was significantly

associated with increased pain severity ($p < .001$ and $p < .01$ respectively) and pain catastrophizing ($p < .001$ for both IBD and FGID), increased functional disability ($p < .001$ for both IBD and FGID) and increased emotional ($p < .01$ for both IBD and FGID) and total difficulties ($p < .01$ and $p < .001$ respectively).

Conclusions. Pediatric patients with an FGID demonstrate impaired HRQoL compared with IBD patients and healthy controls. Also, parents of patients with an FGID underestimate the HRQoL of the affected children. Moreover, this study emphasizes the importance of pain severity, pain catastrophizing, functional disability and emotional difficulties as significant factors for the pediatric IBD and FGID patients' HRQoL.

Keywords: Children and Adolescents, Inflammatory Bowel Disease, Functional Gastrointestinal Disorders, Health-Related Quality of Life, Abdominal Pain

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία χρόνια, λόγω των αυξανόμενων ποσοστών εμφάνισης Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νόσων του Εντέρου και Λειτουργικών Γαστρεντερικών Διαταραχών σε παιδιά και εφήβους, η έρευνα έχει μετατοπιστεί στην εξέταση των παραγόντων που βελτιώνουν ή προκαλούν έκπτωση στην ποιότητα ζωής αυτών των παιδιατρικών ασθενών.

Στην παρούσα μελέτη επιχειρείται η σύγκριση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου, ασθενών με Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές και συνομήλικων χωρίς οργανικές ή λειτουργικές γαστρεντερικές διαταραχές. Επιπρόσθετα, συντελείται μία προσπάθεια προσδιορισμού της επίδρασης της βαρύτητας του κοιλιακού άλγους, των καταστροφικών γνωσιών σχετικά με το άλγος, της λειτουργικής ανικανότητας και των συναισθηματικών δυσκολιών στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών που νοσούν είτε από Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου είτε από Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές.

Στο πρώτο και δεύτερο κεφάλαιο πραγματοποιείται βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου και τις Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές σε παιδιατρικούς ασθενείς, προκειμένου να κατανοήσουμε καλύτερα τη φύση αυτών των ασθενειών και την επίδρασή τους στην καθημερινότητα των παιδιών και εφήβων που νοσούν.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται ερευνητικά δεδομένα για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου και Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές, καθώς και των παραγόντων που φαίνεται να συντελούν στην επιβάρυνσή της.

Στο τέταρτο κεφάλαιο η βιβλιογραφική ανασκόπηση συνεχίζεται με την αναφορά στην καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο που παρουσιάζουν ορισμένοι παιδιατρικοί ασθενείς και η οποία εξετάζεται στην παρούσα έρευνα.

Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της παρούσας έρευνας και, πιο συγκεκριμένα, περιγράφονται ο χρόνος και τύπος διεξαγωγής της έρευνας, το δείγμα της μελέτης, η διαδικασία που ακολουθήθηκε καθώς και τα εργαλεία μέτρησης που χρησιμοποιήθηκαν.

Στο έκτο κεφάλαιο παρατίθενται, μέσα από πίνακες, τα αποτελέσματα που προέκυψαν έπειτα από τη στατιστική ανάλυση των ερευνητικών δεδομένων.

Στο έβδομο κεφάλαιο, πραγματοποιείται συζήτηση σχετικά με τα ερευνητικά ευρήματα που προέκυψαν στην παρούσα μελέτη. Επιπλέον, παρουσιάζονται οι περιορισμοί και τα πλεονεκτήματα της έρευνας, γίνεται αναφορά σε προτάσεις για μελλοντικές έρευνες και συνοψίζονται τα βασικότερα συμπεράσματα στα οποία κατέληξε η μελέτη.

Τέλος, η εργασία ολοκληρώνεται με τη βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε για την άντληση πληροφοριών και προγενέστερων ευρημάτων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

1. Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου

1.1 Ορισμός και χαρακτηριστικά Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νόσων του Εντέρου

Η Ιδιοπαθής Φλεγμονώδης Νόσος του Εντέρου (ΙΦΝΕ) είναι μία χρόνια, υποτροπιάζουσα και διαλείπουσα ιατρική κατάσταση, που χαρακτηρίζεται από φλεγμονή στο γαστρεντερικό σύστημα παιδιών, εφήβων και ενηλίκων (Ashton, Harden & Beattie, 2018).

Στις ΙΦΝΕ συμπεριλαμβάνονται η Νόσος του Κρον, η Ελκώδης Κολίτιδα, καθώς και η Αταξινόμητη ΙΦΝΕ, τα χαρακτηριστικά της οποίας καθιστούν αδύνατο τον ορισμό της ως Νόσο του Κρον ή Ελκώδη Κολίτιδα κατά τη διάγνωση (Ludvigsson et al., 2017).

Τα συμπτώματα των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ ποικίλλουν ανάλογα με τη θέση, τη βαρύτητα και τη χρονιότητα της φλεγμονής (Dimakou et al., 2015). Τα πιο κοινά συμπτώματα της παιδιατρικής Νόσου του Κρον είναι το κοιλιακό άλγος, η διάρροια και η απώλεια βάρους. Όσον αφορά την Ελκώδη Κολίτιδα, τα πιο κοινά συμπτώματα είναι η παρουσία αίματος στα κόπρανα, η διάρροια, το κοιλιακό άλγος και ο τεινεσμός (Ashton et al., 2015; Peloquin, Goel, Villablanca & Xavier, 2016).

Εκτός από τα γαστρεντερικά συμπτώματα, τόσο οι ασθενείς με Νόσο του Κρον όσο και οι ασθενείς με Ελκώδη Κολίτιδα, ενδέχεται να εμφανίσουν εξωεντερικές εκδηλώσεις που περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων τα μάτια, το δέρμα ή τις αρθρώσεις και μπορούν να προκαλέσουν έλλειψη της αναμενόμενης φυσιολογικής ανάπτυξης, απώλεια βάρους, αναιμία και καθυστερημένη έναρξη της εφηβείας (Kelsen & Baldassano, 2008; Peloquin et al., 2016). Οι εξωεντερικές εκδηλώσεις εμφανίζονται περίπου στο 25% των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και σχετίζονται με αυξημένη βαρύτητα της νόσου (Dotson et al., 2010).

Τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες, η Νόσος του Κρον μπορεί να προκαλέσει φλεγμονή σε οποιοδήποτε τμήμα της γαστρεντερικής οδού, ενώ η Ελκώδης Κολίτιδα

εμφανίζεται κυρίως στο παχύ έντερο. (Kelsen & Baldassano, 2008; Michail, Bultron & DePaolo, 2013).

1.2 *Επιδημιολογία ΙΦΝΕ*

Τα ποσοστά παιδιατρικών ΙΦΝΕ έχουν παγκοσμίως αυξηθεί, τόσο σε ανεπτυγμένα όσο και σε αναπτυσσόμενα κράτη, κυρίως, λόγω της αυξανόμενης συχνότητας εμφάνισης της Νόσου του Κρον (Benchimol et al., 2011). Το 2009, ο επιπολασμός των ΙΦΝΕ σε παιδιατρικό πληθυσμό (παιδιά και έφηβοι κάτω των 20 ετών) στις ΗΠΑ ανερχόταν σε 58 προς 100.000 όσον αφορά τη Νόσο του Κρον και 34 προς 100.000 για την Ελκώδη Κολίτιδα (Karpelman, Moore, Allen & Cook, 2013). Όσον αφορά τη συχνότητα εμφάνισης των παιδιατρικών ΙΦΝΕ στον ελληνικό χώρο, τις τελευταίες δεκαετίες, παρατηρείται μία σχετική αύξηση της Νόσου του Κρον με μία παράλληλη σχετική μείωση των ποσοστών της Ελκώδους Κολίτιδας (Dimakou et al., 2015).

Περίπου το 25% των περιστατικών ΙΦΝΕ εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της παιδικής και εφηβικής ηλικίας, αν και το τι καθορίζει την ηλικία εμφάνισης παραμένει ανεξήγητο (Kelsen & Baldassano, 2008; Sauer & Kugathasan, 2009).

Η Ελκώδης Κολίτιδα είναι πιο συχνή σε παιδιά έως 11 ετών, ενώ η Νόσος του Κρον εμφανίζεται κυρίως στα μεγαλύτερα παιδιά (Aloi et al., 2014). Αντίστοιχα, στον ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό με ΙΦΝΕ, έχει φανεί πως οι ασθενείς με Ελκώδη Κολίτιδα και Αταξινόμητη ΙΦΝΕ είναι ηλικιακά μικρότεροι κατά τη διάγνωση, σε σύγκριση με τους ασθενείς με Νόσο του Κρον (Dimakou et al., 2015).

Παρόλο που στις ΙΦΝΕ ενηλίκων παρατηρείται ίση αναλογία μεταξύ αντρών και γυναικών που νοσούν ή μερικές φορές μεγαλύτερη αναλογία γυναικών, στις παιδιατρικές ΙΦΝΕ οι αναλογίες φαίνεται να διαφοροποιούνται όσον αφορά την Νόσο του Κρον, με τα αγόρια στην προεφηβεία να νοσούν πιο συχνά από τα κορίτσια (Benchimol et al., 2011;

Sauer & Kugathasan, 2009). Ωστόσο, όσον αφορά την παιδιατρική Ελκώδη Κολίτιδα, τα αγόρια και τα κορίτσια νοσούν εξίσου (Sauer & Kugathasan, 2009).

1.3 Αιτιοπαθογένεια ΙΦΝΕ

Επί του παρόντος, η αιτιοπαθογένεια των ΙΦΝΕ εξακολουθεί να είναι ελάχιστα κατανοητή (Ashton, Ennis & Beattie, 2017). Την τελευταία δεκαετία, έχει επιτευχθεί σημαντική πρόοδος όσον αφορά τον καθορισμό της γενετικής αρχιτεκτονικής των ΙΦΝΕ, ωστόσο, η κατανόηση ορισμένων βασικών παραγόντων που συμβάλλουν στην εμφάνιση της ασθένειας παραμένει ελλιπής (Peloquin et al., 2016).

Οι γενετικοί παράγοντες στην αιτιολογία των ΙΦΝΕ έχουν καταδειχθεί σε πολλαπλές μελέτες μονοζυγωτικών και διζυγωτικών διδύμων (Kelsen & Baldassano, 2008). Υπάρχει η υπόθεση ότι οι ΙΦΝΕ παιδιατρικής έναρξης είναι πιθανότερο να επηρεάζονται από γενετικούς παράγοντες σε σύγκριση με την ύστερη εμφάνιση ΙΦΝΕ, καθώς στα μικρότερα άτομα υπάρχει λιγότερος χρόνος επιρροής της εμφάνισης της ασθένειας από περιβαλλοντικούς παράγοντες (Sauer & Kugathasan, 2009). Ο κίνδυνος εμφάνισης ΙΦΝΕ, ιδιαίτερα στα νεότερα άτομα, είναι υψηλότερος όταν νοσεί ένας συγγενής πρώτου βαθμού (Moller, Andersen, Wohlfahrt & Jess, 2015). Σε έρευνα στον ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό βρέθηκε θετικό οικογενειακό ιστορικό στο 8,9% των ασθενών με ΙΦΝΕ (Dimakou et al., 2015).

Παράλληλα, έχει φανεί πως και περιβαλλοντικοί παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αιτιοπαθογένεια των ΙΦΝΕ (Kelsen & Baldassano, 2008).

Τέλος, παρόλο που η Νόσος του Κρον και η Ελκώδης Κολίτιδα παρουσιάζουν πολλές γενετικές ομοιότητες, είναι φαινοτυπικά διακριτές, με διαφορετική κλινική παρουσίαση και διαφορετικές επιπλοκές (Peloquin et al., 2016).

1.4 Θεραπεία ΙΦΝΕ

Η έγκαιρη και αποτελεσματική θεραπεία των ΙΦΝΕ είναι ζωτικής σημασίας, καθώς βοηθά στον έλεγχο των συμπτωμάτων, ελαχιστοποιεί τις επιπτώσεις στην ανάπτυξη και συμβάλλει στη λειτουργικότητα του παιδιού επιτρέποντας, για παράδειγμα, την παρακολούθηση των σχολικών μαθημάτων (Ashton, Harden & Beattie, 2018).

Ο βασικός θεραπευτικός στόχος στην παιδιατρική ΙΦΝΕ είναι να προκληθεί και να διατηρηθεί κλινική ύφεση, η οποία οδηγεί στη βελτίωση των συμπτωμάτων και στη μείωση των επιπλοκών (Baldwin, & Kaplan, 2017; Dimakou et al., 2015).

Δεδομένης της ετερογένειας των ΙΦΝΕ, η θεραπεία πρέπει να βασίζεται στην εκτίμηση της έκτασης και της φύσης της φλεγμονής (Griffiths, 2004). Ορισμένες θεραπευτικές μέθοδοι που επιλέγονται είναι τα κορτικοειδή, η μεθοτρεξάτη, οι βιολογικοί παράγοντες, τα 5-αμινοσαλικυλικά και η αποκλειστική εντερική διατροφή, η οποία συνήθως διαρκεί 8-12 εβδομάδες. (Baldwin, & Kaplan, 2017; Rosen, Ashish & Saeed, 2015). Επιπλέον, η χειρουργική επέμβαση είναι μια σημαντική θεραπευτική επιλογή στην ολοκληρωμένη διαχείριση της παιδιατρικής Νόσου του Κρον και της Ελκώδους Κολίτιδας (Rosen et al., 2015).

Ιδανικά, μία επιτυχημένη θεραπεία θα πρέπει να μειώνει τις μακροπρόθεσμες συνέπειες της νόσου και παράλληλα να βελτιώνει την ποιότητα ζωής του ασθενούς (Afzal et al., 2004). Ωστόσο, όπως συμβαίνει με οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία, πριν τη χορήγηση πρέπει να εξεταστούν τα οφέλη και οι κίνδυνοι, καθώς και να προσδιοριστεί ποιος ασθενής θα ωφεληθεί περισσότερο από μια συγκεκριμένη θεραπεία και πότε, προκειμένου να μεγιστοποιηθεί η αποτελεσματικότητα και να περιοριστούν οι κίνδυνοι (Baldwin, & Kaplan, 2017).

1.5 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις ΙΦΝΕ

Λόγω της αυξανόμενης συχνότητας εμφάνισης των παιδιατρικών ΙΦΝΕ, έχει καταστεί αναγκαία η κατανόηση του αντίκτυπου της νόσου στην καθημερινή ζωή και στην ψυχική υγεία των ασθενών. Σύμφωνα με αρκετούς ερευνητές, τα παιδιά και οι έφηβοι με ΙΦΝΕ διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για συναισθηματικές δυσλειτουργίες καθώς και για ανάπτυξη ψυχιατρικών διαταραχών.

Πιο συγκεκριμένα, έχει διαπιστωθεί πως οι έφηβοι με ΙΦΝΕ αναφέρουν περισσότερα προβλήματα άγχους/κατάθλιψης καθώς και κοινωνικά προβλήματα σε σύγκριση με τους υγιείς εφήβους (Mackner & Crandall, 2006).

Επιπλέον, όπως αναφέρεται στο άρθρο των Mackner et al. (2013), σε αρκετές μελέτες έχουν βρεθεί υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε εφήβους με ΙΦΝΕ απ' ό,τι σε εφήβους με άλλες χρόνιες παθήσεις, όπως η Κυστική Ίνωση και ο Σακχαρώδης Διαβήτης.

Μάλιστα, σύμφωνα με προγενέστερη έρευνα, περίπου το 25% των συμμετεχόντων με ΙΦΝΕ, ηλικίας 11 έως 17 ετών, ανέφεραν κλινικά σημαντικά καταθλιπτικά συμπτώματα, με τους νέους που βρίσκονταν σε μέτρια ή σοβαρή έξαρση να αναφέρουν υψηλότερα ποσοστά από όσους βρίσκονταν σε ύφεση της νόσου (Szigethy et al., 2004). Ωστόσο, σύμφωνα με άλλη έρευνα, μόνο το 1,4% των συμμετεχόντων με ΙΦΝΕ παρουσίαζε καταθλιπτικά συμπτώματα, ενώ δεν προέκυψαν στατιστικές διαφορές με τα υγιή παιδιά και εφήβους σε αυτόν τον τομέα (Marcus et al., 2009).

Έχει υποστηριχθεί ότι η συχνότητα συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών σε παιδιά και εφήβους με ΙΦΝΕ σε ύφεση ή ήπια έξαρση της νόσου, δεν είναι υψηλότερη από αυτή του υγιούς πληθυσμού (Herzog et al., 2013). Εντούτοις, οι έφηβοι με σοβαρή νόσο ΙΦΝΕ αναφέρουν σημαντικά πιο πολλά συναισθηματικά προβλήματα από τους παιδιατρικούς ασθενείς με ήπια συμπτώματα ή από την υγιή ομάδα ελέγχου (Väistö et al., 2010).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό με ΙΦΝΕ, βρέθηκε ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με ενεργή νόσο ανέφεραν περισσότερα συναισθηματικά προβλήματα (κυρίως αγχώδη συμπτώματα) σε σύγκριση με τους ασθενείς που βρίσκονταν σε ύφεση. Αντίστοιχα, οι γονείς των ασθενών που βρίσκονταν σε έξαρση ανέφεραν σημαντικά περισσότερα συμπτώματα ψυχικής υγείας απ' ό,τι οι γονείς των ασθενών σε ύφεση (Giannakopoulos et al., 2016).

Σύμφωνα με αναφορές των γονέων, οι έφηβοι με ΙΦΝΕ παρουσιάζουν περισσότερα συναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα από τους υγιείς συνομήλικους. Ωστόσο, σε αντίθεση με τους γονείς τους, οι έφηβοι με ΙΦΝΕ δεν ανέφεραν σημαντικά περισσότερα ψυχοκοινωνικά συμπτώματα ή προβλήματα συμπεριφοράς σε σχέση με τους συνομήλικους (Väistö, Aronen, Simola, Ashorn & Kolho, 2010).

Όσον αφορά την αυτοεκτίμηση των εφήβων με ΙΦΝΕ, δεν έχουν διαπιστωθεί διαφορές συγκριτικά με αυτή των υγιών εφήβων, αν και η βαρύτητα της νόσου και η μονογονεϊκή οικογένεια, αποτελούν παράγοντες κινδύνου για χαμηλότερη αυτοεκτίμηση (Boer, Grootenhuis, Derkx & Last, 2005; Lindfred, Saalman, Nilsson & Reichenberg, 2008).

Επιπρόσθετα, τα παιδιά με ΙΦΝΕ απουσιάζουν σημαντικά περισσότερες ημέρες από το σχολείο τους σε σύγκριση με τους υγιείς συνομήλικούς τους, ενώ και οι σχολικές και εξωσχολικές τους δραστηριότητες είναι σημαντικά πιο περιορισμένες. Ωστόσο, έχει βρεθεί πως αντίστοιχες ακαδημαϊκές και ψυχοκοινωνικές δυσκολίες με αυτές που βιώνουν οι ασθενείς με ΙΦΝΕ παρουσιάζουν και οι ασθενείς με Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος (Assa, Ish-Tov, Rinawi & Shamir, 2015).

Επομένως, εκτός από τη διερεύνηση της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ, καταδεικνύεται και η ανάγκη διερεύνησης της λειτουργικότητας των παιδιατρικών ασθενών με Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές.

2. Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές

2.1 Χαρακτηριστικά και διάγνωση Λειτουργικών Γαστρεντερικών Διαταραχών

Οι Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές (ΛΓΔ) χαρακτηρίζονται από χρόνια ή διαλείποντα γαστρεντερικά συμπτώματα που δεν προκαλούνται από ανατομικές ή βιοχημικές διαταραχές (Scarpato et al., 2018).

Ορισμένα συμπτώματα των ΛΓΔ, όπως το κοιλιακό άλγος ή ο έμετος, είναι κοινά σε αρκετές ασθένειες οργανικής προελεύσεως, γεγονός που καθιστά δύσκολη τη διάκριση μεταξύ λειτουργικών και οργανικών γαστρεντερικών διαταραχών (Bouziou, Chouliaras, Chrousos, Roma & Gemou-Engesaeth, 2016). Επιπλέον, οι ΛΓΔ ενδέχεται να συνυπάρχουν με άλλες ιατρικές καταστάσεις που οδηγούν στην εμφάνιση γαστρεντερικών συμπτωμάτων, όπως για παράδειγμα οι ΙΦΝΕ (Hyams et al., 2016).

Η διάγνωση των ΛΓΔ στους παιδιατρικούς ασθενείς βασίζεται στα συμπτώματα και πραγματοποιείται σύμφωνα με τα κριτήρια της Ρώμης. Τα κριτήρια αυτά, επιτρέπουν στους κλινικούς να αξιολογούν επαρκώς τα παιδιά και να προχωρούν στη διάγνωση, ελαχιστοποιώντας τις ιατρικές εξετάσεις και εφαρμόζοντας την κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση (Korpen, Nurko, Saps, Di Lorenzo & Benninga, 2017).

Οι ΛΓΔ παιδιών και εφήβων διακρίνονται στις εξής κατηγορίες, σύμφωνα με τα κριτήρια της Ρώμης IV (Hyams et al., 2016):

1. Λειτουργικές διαταραχές ναυτίας και εμέτου
 - 1α. Σύνδρομο κυκλικών εμέτων
 - 1β. Λειτουργική ναυτία και λειτουργικοί έμετοι
 - 1γ. Σύνδρομο μηρυκασμού
 - 1δ. Αεροφαγία

2. Λειτουργικές διαταραχές κοιλιακού άλγους
 - 2α. Λειτουργική Δυσπεψία
 - 2β. Σύνδρομο Ευερέθιστου Εντέρου
 - 2γ. Κοιλιακή Ημικρανία
 - 2δ. Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος - μη προσδιοριζόμενο αλλιώς
3. Λειτουργικές διαταραχές αφόδευσης
 - 3α. Λειτουργική Δυσκοιλιότητα
 - 3β. Ακράτεια κοπράνων χωρίς κατακράτηση

Οι σαφείς διαγνώσεις των ΛΓΔ είναι σημαντικές, καθώς συμβάλλουν στην καλύτερη κατανόηση και αποδοχή της διάγνωσης από τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, παρά την απουσία αποδεδειγμένης υποκείμενης οργανικής παθολογίας (Korpen et al., 2017).

2.2 Επιδημιολογία ΛΓΔ

Οι ΛΓΔ είναι συχνές στον παιδιατρικό πληθυσμό. Το 20,7% των παιδιών ηλικίας 4 έως 10 ετών και το 26,6% των εφήβων ηλικίας 11 έως 18 ετών πληρούν τα κριτήρια της Ρώμης III για τουλάχιστον μία ΛΓΔ, με πιο συχνές τη Λειτουργική Δυσκοιλιότητα, την Αεροφαγία, την Κοιλιακή Ημικρανία και το Σύνδρομο Ευερέθιστου Εντέρου (Scarpato et al., 2018). Οι ΛΓΔ είναι πιο συχνές στα κορίτσια απ' ό,τι στα αγόρια (Bouziou et al., 2016; Scarpato et al., 2018).

Στην Ελλάδα, οι ΛΓΔ επηρεάζουν περίπου 1 στα 4 παιδιά και εφήβους σχολικής ηλικίας και η πιο συχνή ΛΓΔ είναι η Λειτουργική Δυσκοιλιότητα (Bouziou et al., 2016).

2.3 Αιτιοπαθογένεια ΛΓΔ

Παρόλο που τα τελευταία χρόνια έχουν πραγματοποιηθεί αρκετές έρευνες για τις παιδιατρικές ΛΓΔ και παρά τον υψηλό επιπολασμό τους, η παθοφυσιολογία των περισσότερων ΛΓΔ εξακολουθεί να μην είναι πλήρως κατανοητή (Korpen et al., 2017).

Η επικρατούσα άποψη είναι ότι οι ΛΓΔ προκύπτουν από σύνθετες και αμοιβαίες αλληλεπιδράσεις μεταξύ βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων (Oudenhove et al., 2016).

Σύμφωνα με το Βιοψυχοκοινωνικό Μοντέλο των ΛΓΔ, κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων της ζωής του ατόμου, γενετικοί, περιβαλλοντικοί και κοινωνικοπολιτισμικοί παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν την ψυχοκοινωνική ανάπτυξή του. Αυτοί οι παράγοντες, επηρεάζουν επίσης τη φυσιολογία του εντέρου. Η μη φυσιολογική κινητικότητα του εντέρου, η σπλαχνική υπερευαισθησία και το εντερικό μικροβίωμα, μπορούν να οδηγήσουν σε γαστρεντερικά συμπτώματα. Έτσι, οι ΛΓΔ είναι το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης της αλλαγμένης φυσιολογίας του εντέρου και των ψυχοκοινωνικών παραγόντων μέσω του άξονα εγκεφάλου - εντέρου (Drossman, 2016).

Το άγχος που σχετίζεται με τα συμπτώματα και η εξαρτημένη εκμάθηση φόβου για τις σπλαχνικές αισθήσεις, μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στη διαίωσιση των συμπτωμάτων σε πολλούς ασθενείς με ΛΓΔ (Jones, Crowell, Olden & Creed, 2007).

2.4 Θεραπεία ΛΓΔ

Η θεραπεία των ΛΓΔ περιλαμβάνει τόσο φαρμακευτικές όσο και μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, όπως οι διατροφικές τροποποιήσεις και η ψυχοθεραπεία (Yacob & Di Lorenzo, 2013). Μάλιστα, όσον αφορά τις Λειτουργικές Διαταραχές Κοιλιακού Άλγους έχει προταθεί η αρχική απόπειρα θεραπευτικής παρέμβασης να περιλαμβάνει μη φαρμακευτικές προσεγγίσεις, καθώς ενδέχεται να είναι το ίδιο αποτελεσματικές με τις φαρμακευτικές

θεραπείες χωρίς όμως να ενέχουν τις αρνητικές παρενέργειες των φαρμάκων (Brusaferro, Farinelli, Zenzeri, Cozzali & Esposito, 2018).

Έχει υποστηριχθεί πως η θεραπεία ενός παιδιού με ΛΓΔ ξεκινά από την αρχική αξιολόγηση, κατά τη διάρκεια της οποίας, είναι πολύ σημαντικό να νιώσει ο ασθενής πως τα παράπονά του λαμβάνονται σοβαρά υπ' όψιν από τον θεράποντα ιατρό (Yacob & Di Lorenzo, 2013). Η επικοινωνία μεταξύ του γιατρού, του παιδιού και των γονέων του, καθίσταται απαραίτητη προκειμένου να καθησυχαστεί ο ασθενής σχετικά με την πάθησή του, αλλά παράλληλα να κατανοήσει πως πρόκειται για μία ιατρική διάγνωση και όχι για μία διάγνωση που βασίζεται αποκλειστικά σε ψυχολογικά αίτια. Για παράδειγμα, στα παιδιά με Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος, ο πόνος πρέπει να αναγνωρίζεται από τον γιατρό ως μία πραγματική διαταραχή και όχι ως κάτι που βρίσκεται απλά «στο μυαλό» του παιδιού (Brusaferro et al., 2018; McOmber & Shulman, 2008).

Είναι σαφές πως η καλύτερη κατανόηση των βιοψυχοκοινωνικών μηχανισμών (σωματικές, ψυχολογικές και συμπεριφορικές συνιστώσες) που συμβάλλουν στην ανάπτυξη των ΛΓΔ, είναι απαραίτητη για τη διαχείριση και την αποτελεσματικότερη θεραπεία των παιδιατρικών ασθενών (Whitfield & Shulman, 2009).

Σε κάθε περίπτωση, η θεραπεία των ΛΓΔ πρέπει να εξατομικεύεται, ανάλογα με τη συμπτωματολογία των ασθενών και την πορεία της νόσου, προκειμένου να αποφέρει τη μέγιστη αποτελεσματικότητα και να οδηγεί στην ελάττωση της ταλαιπωρίας που υφίσταται ο ασθενής και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

2.5 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις ΛΓΔ

Τα παιδιά και οι έφηβοι με γαστρεντερικά συμπτώματα παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης σημαντικών ελλειμμάτων στην ψυχική και κοινωνική λειτουργικότητα, στη σχολική προσαρμογή και στις ικανότητες λήψης αποφάσεων και επίλυσης προβλημάτων σε σύγκριση με τους υγιείς συνομήλικους τους (Hommel et al., 2010).

Βάσει ερευνητικών ευρημάτων, οι έφηβοι με Λειτουργικές Διαταραχές Κοιλιακού Άλγους εμφανίζουν μεγαλύτερη ψυχολογική δυσπροσαρμοστικότητα σε σύγκριση με τους υγιείς εφήβους (Ranasinghe et al., 2018).

Έρευνα σε κοινοτικό δείγμα παιδιών που πληρούσαν τα κριτήρια της Ρώμης III για τουλάχιστον μία διάγνωση ΛΓΔ έδειξε πως, σύμφωνα με τους γονείς, το Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος σχετίζεται σημαντικά με συναισθηματικά προβλήματα, ενώ το Σύνδρομο Ευερέθιστου Εντέρου σχετίζεται με ένα αυξημένο ποσοστό δυσκολιών, τόσο συναισθηματικών όσο και συμπεριφορικών (Gulewitsch, Enck, Schwille-Kiuntke, Weimer & Schlarb, 2013).

Σύμφωνα με έρευνα των Dufton, Dunn & Compas (2009), τα παιδιά και οι έφηβοι με Λειτουργικό Υποτροπιάζον Κοιλιακό Άλγος αναφέρουν περισσότερα σωματικά παράπονα και συμπτώματα άγχους σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά και εφήβους. Μάλιστα το 67% των ασθενών, πληρούσε τα κριτήρια μίας αγχώδους διαταραχής.

Αντίστοιχα, έχει φανεί πως τα παιδιά με αγχώδη συμπτωματολογία παρουσιάζουν συμπτώματα ΛΓΔ σε μεγαλύτερο βαθμό απ' ό,τι τα παιδιά χωρίς άγχος (Waters, Schilpzand, Bell, Walker & Baber, 2013).

Η διάγνωση της ΛΓΔ, όμως, φαίνεται πως έχει αρνητική επίδραση και στην ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών (Ranasinghe et al., 2018; Varni et al., 2015), γεγονός που τονίζει την ανάγκη διερεύνησης της ποιότητας ζωής των παιδιών και εφήβων που νοσούν από γαστρεντερικές διαταραχές.

3. Ποιότητα ζωής

3.1 Έννοια και ορισμός της ποιότητας ζωής

Παρόλο που ο όρος «ποιότητα ζωής» συναντάται ήδη από τη δεκαετία του 1960 στην ιατρική βιβλιογραφία (Post, 2014), σταδιακά, η ποιότητα ζωής κατέστη πιο σημαντική στον τομέα της υγείας, καθώς με τις εξελιγμένες θεραπείες τα ποσοστά θνησιμότητας που σχετίζονται με διάφορες χρόνιες ασθένειες μειώθηκαν και αυξήθηκαν τα ποσοστά επιβίωσης (Karimi & Brazier, 2016; Spieth & Harris, 1996).

Ένας από τους πιο συχνά αναφερόμενους ορισμούς για την ποιότητα ζωής είναι αυτός του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Σύμφωνα με αυτόν, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του» (The WHOQOL Group, 1995). Ο ορισμός αυτός υπογραμμίζει την άποψη ότι η ποιότητα ζωής είναι υποκειμενική, πολυδιάστατη και περιλαμβάνει και τις θετικές, αλλά και τις αρνητικές πτυχές της ζωής.

Η έννοια της ποιότητας ζωής δεν περιλαμβάνει μόνο τη σωματική και ψυχική υγεία αλλά και τον αντίκτυπο των πολιτισμικών, περιβαλλοντικών και οικονομικών παραγόντων (Maity & Thomas, 2007).

3.2 Έννοια και ορισμοί της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την υγεία ως «μία κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς ως απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (WHO, 1947). Αυτός ο ορισμός φαίνεται πως επηρέασε την πολυδιάστατη προσέγγιση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Spieth & Harris, 1996).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) αναφέρεται στις υποκειμενικές και αντικειμενικές επιπτώσεις μίας δυσλειτουργίας που συνδέεται με ασθένεια ή τραυματισμό, ιατρική θεραπεία και πολιτικές υγείας (Spieth & Harris, 1996).

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με το άρθρο των Gupta & Kant (2009), η ΣΥΠΖ ορίζεται από τους Patrick & Erickson (1996), ως «η αξία που αποδίδεται στη διάρκεια της ζωής όταν αυτή τροποποιείται από τις βλάβες, τις λειτουργικές καταστάσεις, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από ασθένειες, τραυματισμούς και θεραπείες».

3.3 Σημασία της ποιότητας ζωής για το άτομο που νοσεί

Η σημασία της μέτρησης της ποιότητας ζωής στην κλινική πράξη είναι καθοριστική, καθώς προσφέρει τη δυνατότητα στον ασθενή και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό να αναγνωρίσουν και να ιεραρχήσουν τα προβλήματα ανάλογα με τη σοβαρότητά τους, θέτοντας έτσι από κοινού προτεραιότητες. Ακόμη, διευκολύνει τον ασθενή να επικοινωνήσει τα προβλήματά του εγκαίρως, βοηθώντας έτσι τους ειδικούς υγείας να επικεντρωθούν στις κύριες ανησυχίες του ασθενούς και να έχουν μεγαλύτερη επίγνωση των συναισθηματικών και ψυχολογικών επιπτώσεων της ασθένειας και της θεραπείας της. Τέλος, συμβάλλει στον έλεγχο πιθανών προβλημάτων, διευκολύνει τη λήψη *-κοινή συναινέσει-* κλινικών αποφάσεων και βοηθάει στην εκτίμηση της αποτελεσματικότητας της εκάστοτε θεραπείας (Higginson & Carr, 2001; Maity & Thomas, 2007).

Επιπλέον, όταν οι ασθενείς θεωρούν πως η γνώμη τους εκτιμάται είναι πιο πιθανό να συμμορφωθούν με τις συμβουλές των επαγγελματιών υγείας (Maity & Thomas, 2007).

3.4 Μέτρηση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων

Οι σωματικές, νοητικές και συναισθηματικές λειτουργίες των παιδιών αλλάζουν συνεχώς, λόγω της φυσιολογικής τους ανάπτυξης, γεγονός που καθιστά δυσκολότερη τη

μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών σε σύγκριση με αυτή των ενηλίκων (Richardson, Griffiths, Miller & Thomas, 2001). Ωστόσο, για τη μέτρησή της έχουν κατασκευαστεί αρκετά εργαλεία που απευθύνονται τόσο στα ίδια τα παιδιά και τους εφήβους όσο και στους γονείς ή τους εκπαιδευτικούς τους.

3.4.1 *Εργαλεία μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής*

Η μέτρηση της ΣΥΠΖ των παιδιών και εφήβων πραγματοποιείται μέσω πολυδιάστατων εργαλείων -κυρίως ερωτηματολογίων- που έχουν σχεδιαστεί για να μετρήσουν την υποκειμενική άποψη του ερωτώμενου σχετικά με τον αντίκτυπο της νόσου και της θεραπείας στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργικότητά του (Solans et al., 2008).

Τα εργαλεία μέτρησης της ΣΥΠΖ διακρίνονται σε δύο κατηγορίες: τα γενικά εργαλεία μέτρησης, που παρέχουν μία συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του παιδιού και τα ειδικά για τη νόσο εργαλεία μέτρησης, που αξιολογούν ζητήματα που αφορούν μια συγκεκριμένη ασθένεια (Maity & Thomas, 2007).

Η χρήση των γενικών εργαλείων μέτρησης της ΣΥΠΖ έχει αποδειχθεί πολύ χρήσιμη, καθώς επιτρέπει τη σύγκριση ανάμεσα σε παιδιατρικούς ασθενείς και υγιείς συνομήλικούς τους. Ωστόσο, τα εργαλεία αυτά δε μετρούν συγκεκριμένα συμπτώματα των ασθενειών, ούτε τις παρενέργειες των θεραπειών στις οποίες υποβάλλονται οι παιδιατρικοί ασθενείς. Επομένως, ενδέχεται να μην ανταποκρίνονται επαρκώς στις αλλαγές που προκύπτουν από την πορεία της νόσου και από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις (Varni, Burwinkle & Lane, 2005).

Αντιθέτως, τα ειδικά για τη νόσο εργαλεία μέτρησης (π.χ. ερωτηματολόγια για το άσθμα, τον καρκίνο και το σακχαρώδη διαβήτη) έχουν μεγαλύτερο βαθμό ευαισθησίας σε συγκεκριμένες κλινικές αλλαγές των ασθενών, απ' ό,τι τα γενικά εργαλεία. Έτσι,

προσφέρουν εξατομικευμένες πληροφορίες για τη διαχείριση της ασθένειας των παιδιών και των εφήβων. Παρ' όλα αυτά, υστερούν στη σύγκριση της ΣΥΠΖ ανάμεσα σε παιδιατρικούς ασθενείς με διαφορετικές ασθένειες, καθώς και στη σύγκριση παιδιατρικών ασθενών με τον γενικό πληθυσμό (Varni et al., 2005).

Συνεπώς, για την ολοκληρωμένη αξιολόγηση της ΣΥΠΖ κάθε ασθενούς, προτείνεται να χορηγούνται τόσο γενικά όσο και ειδικά για τη νόσο εργαλεία μέτρησης.

3.4.2 *Εργαλεία αυτό-αναφοράς και εργαλεία αναφοράς των γονέων*

Οι περισσότεροι ερευνητές συναινούν στο ότι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι υποκειμενική, με το παιδί να αποτελεί την κύρια πηγή πληροφοριών για την ποιότητα ζωής του. Συχνά, μπορούν να αντληθούν χρήσιμες πληροφορίες από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και από το ιατρικό προσωπικό, αλλά η κύρια εστίαση είναι στον εντοπισμό της υποκειμενικής εμπειρίας του προσώπου του οποίου η ποιότητα ζωής τίθεται υπό αμφισβήτηση (Aronson et al., 1991).

Ωστόσο, ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι τα παιδιά με συγκεκριμένες διαταραχές πρέπει να αξιολογούνται χρησιμοποιώντας περισσότερα από ένα εργαλεία μέτρησης, καθώς και να λαμβάνονται υπ' όψιν τόσο οι πληροφορίες που δίνουν οι γονείς όσο και αυτές που αναφέρουν τα ίδια τα παιδιά (Bradley-Eilertsen, Jozefiak, Rannestad, Indredavik & Vik, 2012).

Πράγματι, σε μία προσπάθεια να κατανοήσουν και τις γονικές αλλά και τις παιδικές απόψεις σχετικά με τη ΣΥΠΖ, όλο και περισσότεροι κατασκευαστές ερωτηματολογίων συμπεριλαμβάνουν εκτός από την εκδοχή αυτό-αναφοράς του παιδιού και την εκδοχή της αναφοράς του γονέα.

Εντούτοις, οι μελέτες που αναφέρουν αποτελέσματα τόσο από τον γονέα όσο και από τον ίδιο τον ασθενή είναι περιορισμένες (Bradley-Eilertsen et al., 2012).

Είναι βέβαια σαφές ότι, ορισμένες φορές, η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου μόνο από τον γονέα αποτελεί μονόδρομο. Οι λόγοι που δεν επιτρέπουν τη συμμετοχή του παιδιού στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του είναι, κυρίως, η πολύ μικρή ηλικία του παιδιού, η διάγνωση της ασθένειας και η κρισιμότητά της, καθώς και οι γνωστικές και λεκτικές ικανότητες του παιδιού. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι διαμεσολαβητές μπορούν να διαδραματίσουν ένα μοναδικό ρόλο, παρέχοντας πληροφορίες τις οποίες ο ασθενής δε δύναται να παράσχει άμεσα (Eiser & Morse, 2001; Varni et al., 2005).

Ωστόσο, οι αναφορές των γονέων είναι θεμιτό να συμπεριλαμβάνονται στη μέτρηση της ΣΥΠΖ συμπληρωματικά με τις αναφορές των παιδιατρικών ασθενών και όχι ως υποκατάστατο αυτών (Varni, Limbers & Burwinkle, 2007).

Επιπλέον, είναι σημαντικό να λάβουμε υπ' όψιν μας πως οι μετρήσεις δείχνουν ότι, σύμφωνα με τους γονείς, η ασθένεια του παιδιού τους έχει πιο πολλές αρνητικές συνέπειες από αυτές που αναφέρουν τα ίδια τα παιδιά (Bolle, Clercq, Fruyt & Benoit, 2008; Speyer, Herbinet, Vuillemin, Chastagner & Briançon, 2009).

3.5 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και χρόνια παιδιατρικά νοσήματα

Αρκετές έρευνες έχουν επιχειρήσει να εξετάσουν το εάν και κατά πόσο επηρεάζεται η ΣΥΠΖ των παιδιών και των εφήβων που πάσχουν από χρόνια σωματικά νοσήματα, σε σύγκριση με υγιή παιδιά και εφήβους. Επιπλέον, έχουν διερευνήσει τους τομείς της ΣΥΠΖ που επηρεάζονται περισσότερο, καθώς και το ποιοι παράγοντες της ασθένειας σχετίζονται με μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής.

Πιο συγκεκριμένα, οι Grootenhuis et al. (2007) βρήκαν ότι τα παιδιά με χρόνια νοσήματα (συγγενείς καρδιοπάθειες, κοιλιοκάκη, άσθμα, καρκίνο, νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα, σοβαρή μηνιγγιτιδοκοκκική νόσο και τριχοειδικό αιμαγγείωμα) παρουσίαζαν

προβλήματα σε διάφορους τομείς της ΣΥΠΖ. Οι δυσκολίες αυτές ενδέχεται να σχετίζονται με τη διάγνωση και το στάδιο της θεραπείας.

Αντίστοιχα, μία άλλη έρευνα βρήκε ότι τα παιδιά με χρόνια νοσήματα ανέφεραν περισσότερα προβλήματα στους τομείς της σωματικής, συναισθηματικής και σχολικής λειτουργικότητας σε σύγκριση με υγιείς συνομήλικούς τους. Μάλιστα, τα παιδιά με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, σακχαρώδη διαβήτη και δισχιδή ράχη παρουσίασαν τα χαμηλότερα ποσοστά ΣΥΠΖ. Τα χαμηλά αποτελέσματα στον τομέα της σωματικής λειτουργικότητας καταδεικνύουν έντονη παρουσία πόνου και μειωμένες σωματικές δραστηριότητες, ενώ ο τομέας της σχολικής λειτουργικότητας θα μπορούσε να εξηγηθεί από τις συχνές απουσίες από το σχολικό περιβάλλον λόγω των επαναλαμβανόμενων νοσηλειών και των σχετιζόμενων με τη θεραπεία επιπλοκών (Arabiat & Al Jabery, 2013).

Επιπρόσθετα, μία ακόμη μελέτη, επιδεικνύει χαμηλότερα ποσοστά στη ΣΥΠΖ σε παιδιά με χρόνιες παθήσεις (άσθμα, έκζεμα, ημικρανίες) σε σύγκριση με παιδιά χωρίς χρόνια πάθηση (Bai, Herten, Landgraf, Korfage & Raat, 2017).

Εντούτοις, από την έρευνα των Zashikhina & Hagglof (2014) φάνηκε πως οι έφηβοι που συμμετείχαν στη μελέτη και νοσούν από διαβήτη, άσθμα και επιληψία διατηρούν σχετικά μέτρια έως υψηλά επίπεδα ΣΥΠΖ. Οι παράγοντες που επηρέαζαν τη ΣΥΠΖ σχετίζονταν με την κρισιμότητα της ασθένειας, καθώς και με το φύλο και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο.

3.6 Προστατευτικοί παράγοντες και παράγοντες κινδύνου στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων

Σύμφωνα με έρευνες, τα κορίτσια αναφέρουν χειρότερη ΣΥΠΖ σε σύγκριση με τα αγόρια, ειδικά στις μεγαλύτερες ηλικίες (Giannakopoulos et al., 2009; Michel, Bisegger, Fuhr & Abel, 2009; Otto et al., 2017). Αντίστοιχα, οι έφηβοι παρουσιάζουν χαμηλότερα

ποσοστά ΣΥΠΖ σε σχέση με τα μικρότερα παιδιά (Giannakopoulos et al., 2009; Michel et al., 2009).

Επιπλέον, ως παράγοντες κινδύνου για χειρότερη ΣΥΠΖ παιδιών και εφήβων έχουν καταδειχθεί η χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση και η μειωμένη πρόσβαση σε υλικούς (και συνεπώς κοινωνικούς) πόρους, το ιστορικό μετανάστευσης, καθώς και τα προβλήματα ψυχικής υγείας των παιδιών και των γονιών τους (Otto et al., 2017; von Rueden, Gosch, Rajmil, Bisegger & Ravens-Sieberer, 2006).

Αντιθέτως, η αυτο-αποτελεσματικότητα και η κοινωνική υποστήριξη των εφήβων, καθώς και το υψηλότερο οικογενειακό εισόδημα, έχουν συνδεθεί θετικά με τη ΣΥΠΖ (Giannakopoulos et al., 2009 ; Otto et al., 2017).

3.7 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ

Τα τελευταία χρόνια, η διερεύνηση της ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ έχει συγκεντρώσει σημαντική ερευνητική προσοχή, λόγω των σωματικών και συναισθηματικών συνεπειών που έχει η ασθένεια και η διαχείρισή της, στη ζωή των ατόμων που νοσούν. Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η ΣΥΠΖ είναι επιβαρυνμένη στους παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό.

Οι Kunz, Hommel & Greenley (2010) συνέκριναν τη ΣΥΠΖ εφήβων με ΙΦΝΕ με αυτή συνομηλίκων τους με άλλες χρόνιες ή οξείες ασθένειες καθώς και με υγιείς εφήβους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι έφηβοι με ΙΦΝΕ παρουσιάζουν χειρότερη ΣΥΠΖ από τους υγιείς συνομηλίκους τους, αλλά αναφέρουν καλύτερη σωματική και κοινωνική λειτουργικότητα από τους εφήβους με άλλα χρόνια νοσήματα. Ωστόσο, η σχολική λειτουργικότητα των εφήβων με ΙΦΝΕ ήταν χαμηλότερη από όλες τις υπόλοιπες ομάδες ελέγχου.

Τα αποτελέσματα της έρευνας των Boer, Grootenhuis, Derkx & Last (2005) υποδεικνύουν ότι η ΣΥΠΖ είναι πιο επιβαρυνμένη στους εφήβους με ΙΦΝΕ και ιδιαίτερα στα αγόρια, σε σύγκριση με τους υγιείς εφήβους, με τη σωματική, συναισθηματική και οικογενειακή λειτουργικότητά τους να επηρεάζεται περισσότερο.

Σύμφωνα με άλλη έρευνα, τα παιδιά και οι έφηβοι με ΙΦΝΕ που βρίσκονται σε κλινική ύφεση παρουσιάζουν σημαντικά περισσότερη κόπωση και χαμηλότερη ΣΥΠΖ σε σχέση με τους υγιείς συνομήλικους και αναφέρουν παρόμοια αποτελέσματα με αυτά των παιδιατρικών ασθενών με ρευματολογικά νοσήματα ή καρκίνο παιδικής ηλικίας (Marcus et al., 2009).

Ωστόσο, άλλοι ερευνητές, δεν έχουν διαπιστώσει στατιστικά σημαντικές διαφορές στη ΣΥΠΖ μεταξύ των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ και της υγιούς ομάδας ελέγχου (Jelenova et al., 2016; Youssef, Langseder, Verga, Mones & Rosh, 2005). Αντίστοιχα, σε ακόμη μία έρευνα, τα παιδιά και οι έφηβοι με ΙΦΝΕ δεν ανέφεραν διαφορές στη ΣΥΠΖ σε σύγκριση με τους υγιείς συνομήλικους, με εξαίρεση τη γενική υγεία τους, την οποία αντιλαμβάνονταν ως χειρότερη (Cunningham, Drotar, Palermo, McGowan & Arendt, 2007).

3.8 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ

Σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα, οι έφηβοι με Λειτουργικές Διαταραχές Κοιλιακού Άλγους αναφέρουν χαμηλότερη ΣΥΠΖ συγκριτικά με τους υγιείς εφήβους. Μάλιστα, όσοι από αυτούς παρουσιάζουν ψυχολογική δυσπροσαρμοστικότητα αναφέρουν χαμηλότερα ποσοστά ΣΥΠΖ (Ranasinghe et al., 2018).

Οι Varni et al. (2015) παρατήρησαν ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΛΓΔ (Χρόνια Δυσκοιλιότητα, Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος, Σύνδρομο Ευερέθιστου Εντέρου και Λειτουργική Δυσπεψία) και Οργανικές Γαστρεντερικές Διαταραχές (ΙΦΝΕ και Γαστροοισοφαγική Παλινδρόμηση) ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερη ΣΥΠΖ σε σύγκριση με

τα υγιή παιδιά και εφήβους. Ωστόσο, όταν συγκρίθηκαν μεταξύ τους οι δύο ομάδες γαστρεντερικών διαταραχών, οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΛΓΔ ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ΣΥΠΖ σε όλες τις υποκατηγορίες της, συγκριτικά με τους ασθενείς με ΙΦΝΕ και Γαστροοισοφαγική Παλινδρόμηση.

Αντίστοιχα, σε ακόμη μία έρευνα, έχει παρατηρηθεί πως τα παιδιά με Δυσκοιλιότητα και οι γονείς τους, αναφέρουν χαμηλότερη ΣΥΠΖ σε σύγκριση με αυτή που αναφέρουν τα παιδιά με συμπτώματα ΙΦΝΕ ή Γαστροοισοφαγικής Παλινδρόμησης και τα υγιή παιδιά (Youssef et al., 2005).

Ωστόσο, οι Warschburger et al. (2014) συνέκριναν παιδιά και εφήβους με ΛΓΔ και Οργανικές Γαστρεντερικές Διαταραχές, αλλά δε διαπίστωσαν διαφορές στη μεταξύ τους ΣΥΠΖ. Παρ' όλα αυτά, η ΣΥΠΖ αυτών των δύο ομάδων ήταν σημαντικά χαμηλότερη σε σύγκριση με αυτή άλλων παιδιατρικών ασθενών με χρόνιες παθήσεις, όπως το άσθμα και η ατοπική δερματίτιδα.

3.9 Αναφορές γονέων για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ

Σε σύγκριση με τους γονείς των υγιών παιδιών και εφήβων, οι γονείς των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ αναφέρουν σημαντικούς περιορισμούς στη ΣΥΠΖ των παιδιών τους, ιδιαίτερα όσον αφορά τη σωματική και την ψυχοκοινωνική υγεία τους (Cunningham et al., 2007).

Έχει παρατηρηθεί πως οι γονείς δε βιώνουν την ασθένεια των παιδιών τους με τον ίδιο τρόπο που τη βιώνουν οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ. Πιο συγκεκριμένα, αντιλαμβάνονται τη συνολική ΣΥΠΖ των παιδιών τους ως χειρότερη απ' ό,τι την αντιλαμβάνονται τα ίδια τα παιδιά (Loonen, Derkx, Koopman & Heymans, 2002; Mueller et al., 2016). Σύμφωνα με άλλη έρευνα, η συμφωνία μεταξύ των αυτό-αναφορών και των

αναφορών των γονέων είναι μέτρια, με τη χαμηλότερη συμφωνία να εντοπίζεται στη σχολική και κοινωνική λειτουργικότητα (Kunz et al., 2010).

Έχει υποστηριχθεί πως οι γονείς και τα παιδιά με ΙΦΝΕ παρουσιάζουν πιο υψηλή συμφωνία στις απαντήσεις τους όταν εκτιμούν τις παρατηρήσιμες πτυχές της ΣΥΠΖ των παιδιών, ενώ η συμφωνία είναι χαμηλότερη όταν αναφέρονται σε πιο υποκειμενικές πτυχές της ΣΥΠΖ όπως είναι η κοινωνική και η συναισθηματική λειτουργικότητα των παιδιών (Loonen et al., 2002). Αυτό επιβεβαιώνεται από έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε ελβετικό πληθυσμό, όπου συμφωνία μεταξύ των παιδικών και των γονικών αναφορών σημειώθηκε μόνο στους τομείς της σχολικής επίδοσης και της σωματικής δραστηριότητας (Mueller et al., 2016).

Τέλος, έχει φανεί πως οι γονείς των ασθενών με Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος αναφέρουν χειρότερη ΣΥΠΖ για τους παιδιατρικούς ασθενείς, σε σύγκριση με αυτή που αναφέρουν τα ίδια τα παιδιά και οι έφηβοι (Youssef, Murphy, Langseder & Rosh, 2006).

3.10 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ και παράγοντες κινδύνου

Πληθώρα ερευνών καταδεικνύουν πως η δραστηριότητα της νόσου (ύφεση ή έξαρση) και η βαρύτητα της έξαρσης (ήπια, μέτρια, σοβαρή), επιδρούν σημαντικά στη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ. Πιο συγκεκριμένα, η έξαρση της νόσου και η μεγαλύτερη βαρύτητά της, σχετίζονται με χειρότερη ΣΥΠΖ (Engelmann & et al., 2014; Gallo et al., 2014; Haapamäki, Roine, Sintonen, & Kolho, 2011; Herzer, Denson, Baldassano & Hommel, 2011; Hill et al., 2010; Kunz et al., 2010; Otley et al., 2006). Παρόμοια είναι τα αποτελέσματα και στον ελληνικό χώρο, καθώς έχει φανεί ότι η χαμηλή ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ σχετίζεται κυρίως με τη δραστηριότητα της νόσου (Chouliaras et al., 2017).

Δεδομένου, όμως, πως οι βαθμολογίες της ΣΥΠΖ δύο παιδιατρικών ασθενών με παρόμοια δραστηριότητα της νόσου μπορεί να παρεκκλίνουν σημαντικά μεταξύ τους, μπορούμε να υποθέσουμε πως η δραστηριότητα της νόσου δεν είναι ο μοναδικός παράγοντας που καθορίζει την ευημερία και τη ΣΥΠΖ των ασθενών (Afzal et al., 2004).

Η χαμηλότερη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ έχει σχετιστεί, εκτός από τη μεγαλύτερη βαρύτητα της νόσου, και με τη συμπεριφορική δυσλειτουργία, η οποία αναφέρεται τόσο σε εσωτερικευμένα συμπτώματα (π.χ. άγχος, κατάθλιψη) όσο και σε εξωτερικευμένα (π.χ. επιθετικότητα, ανάρμοστη συμπεριφορά). Μάλιστα, τα εσωτερικευμένα συμπτώματα λειτουργούσαν ως ο μηχανισμός μέσω του οποίου η βαρύτητα της νόσου επηρέαζε εν μέρει τη ΣΥΠΖ. Αυτό, ενδεχομένως οφείλεται στο ότι οι έφηβοι με ΙΦΝΕ είναι πιθανό να παρουσιάσουν εσωτερικευμένα συμπτώματα, ειδικά όταν η ασθένειά τους είναι πιο ενεργή και επηρεάζει περισσότερο αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητά τους. Με τη σειρά τους, αυτά τα εσωτερικευμένα προβλήματα μπορούν να οδηγήσουν σε περαιτέρω μείωση της ΣΥΠΖ (Gray, Denson, Baldassano & Hommel, 2011).

Ένας επιπλέον παράγοντας για την εκδήλωση χειρότερης ΣΥΠΖ στους εφήβους με ΙΦΝΕ, είναι η ψυχιατρική συννοσηρότητα. Αυτό το εύρημα, πιθανώς, εξηγείται από το γεγονός ότι η ψυχιατρική συννοσηρότητα μπορεί να είναι ένα επιπλέον εμπόδιο στους ασθενείς με ΙΦΝΕ, μειώνοντας τη ΣΥΠΖ τους. Ωστόσο, μία άλλη υπόθεση θα μπορούσε να είναι ότι, σε περίπτωση που η δραστηριότητα της νόσου επιδρά αρνητικά στη ΣΥΠΖ, είναι πιο πιθανό αυτοί οι ασθενείς να αναπτύξουν καταθλιπτική ή αγχώδη συμπτωματολογία. (Engelmann et al., 2014).

Άλλοι παράγοντες που έχουν σχετιστεί αρνητικά με τη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ είναι η φαρμακευτική θεραπεία με στεροειδή και η παρουσία εξωεντερικών συμπτωμάτων (Chouliaras et al., 2017). Επιπροσθέτως, οι έφηβοι με ΙΦΝΕ που ζουν σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν κλινικά αυξημένες δυσκολίες σε διάφορες

διαστάσεις της οικογενειακής λειτουργικότητας, παρουσιάζουν σημαντικά φτωχότερη ΣΥΠΖ (Herzer et al., 2011).

Έρευνα σε παιδιά και εφήβους με Νόσο του Κρον έχει δείξει ότι οι ασθενείς που εμφάνιζαν πόνο, παρόλο που η νόσος τους ήταν σε ύφεση, ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ΣΥΠΖ (Claar et al., 2017). Η ΣΥΠΖ, τόσο σε παιδιά με Οργανικές Γαστρεντερικές Διαταραχές -μεταξύ των οποίων και ΙΦΝΕ- όσο και σε παιδιατρικούς ασθενείς με ΛΓΔ, έχει σχετιστεί σημαντικά εκτός από τη βαρύτητα του πόνου και με την καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο. Μάλιστα, η καταστροφοποίηση λειτουργούσε ως διαμεσολαβητής στη σχέση του πόνου και της ΣΥΠΖ (Warschburger et al., 2014).

4. Καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο

4.1 Χαρακτηριστικά καταστροφοποίησης σχετικά με τον πόνο

Ο πόνος, συνήθως, χρησιμεύει ως μία προσαρμοστική λειτουργία και η εμπειρία του αποτελεί μέρος της ανάπτυξης του παιδιού. Ωστόσο, ορισμένες μη ρεαλιστικές πεποιθήσεις για τον πόνο, όπως η καταστροφοποίηση, ενδέχεται να συμβάλλουν στην ανάπτυξη ή στη διατήρηση του επίμονου πόνου και της δυσλειτουργίας που σχετίζεται με αυτόν (Wilson, Moss, Palermo & Fales, 2014). Ακόμη, η τάση του ατόμου να «καταστροφοποιεί», κατά τη διάρκεια μίας επώδυνης διέγερσης, συμβάλλει στην πιο έντονη εμπειρία του πόνου και στην αυξημένη συναισθηματική δυσφορία (Sullivan et al., 2001).

Το άτομο που καταστροφοποιεί σχετικά με τον πόνο, έχει την τάση να μεγεθύνει την απειλή του επίπνου ερεθίσματος και να αισθάνεται αβοήθητο στο πλαίσιο του πόνου, καθώς αξιολογεί αρνητικά την ικανότητά του να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά αυτό το επώδυνο ερέθισμα. Επιπλέον, δεν είναι ικανό να αναστείλει τις σχετικές με τον πόνο σκέψεις, κατά τη διάρκεια, εν όψει ή ύστερα από την εμπειρία του πόνου (Quartana, Campbell & Edwards, 2009). Για παράδειγμα, ένα άτομο που είναι επιρρεπές στην καταστροφοποίηση μπορεί να

ανησυχεί ότι ο πονοκέφαλος που νιώθει, υποδηλώνει όγκο στον εγκέφαλο (Langer, Romano, Levy, Walker & Whitehead, 2009).

4.2 Καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο σε παιδιά και εφήβους με άλγος και χρόνια νοσήματα

Η αυξημένη καταστροφοποίηση του πόνου σε εφήβους έχει σχετιστεί με μεγαλύτερη ένταση πόνου, μεγαλύτερη λειτουργική ανικανότητα, χειρότερη ΣΥΠΖ και περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα (Lynch-Jordan, Kashikar-Zuck, Szabova & Goldschneider, 2013). Επιπλέον, οι καταστροφικές σχετικά με τον πόνο γνώσεις έχουν συνδεθεί με χειρότερη ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς με Δρεπανοκυτταρική Νόσο και Ινομυαλγία (Bakshi, Lukombo, Belfer & Krishnamurti, 2018; Libby & Glenwick, 2010).

Όσον αφορά τις γαστρεντερικές διαταραχές, τα υψηλότερα επίπεδα καταστροφικών γνώσεων για τον πόνο προέβλεπαν τη λειτουργική ανικανότητα σε εφήβους με ΙΦΝΕ (Wojtowicz, Greenley, Gumidyala, Rosen & Williams, 2014) ενώ σε παιδιατρικούς ασθενείς με Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος η καταστροφοποίηση προέβλεπε την κατάθλιψη, το άγχος και τη λειτουργική ανικανότητα, ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία και τη βαρύτητα των γαστρεντερικών συμπτωμάτων (Langer et al., 2009). Αντίστοιχα, στην έρευνα των van Tilburg et al. (2015), η καταστροφοποίηση παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και Λειτουργικές Διαταραχές Κοιλιακού Άλγους συνδεόταν με υψηλότερη κατάθλιψη και λειτουργική ανικανότητα και στις δύο ομάδες νοσημάτων. Παρομοίως, σύμφωνα με την έρευνα των Cunningham et al. (2014), η αυξημένη καταστροφοποίηση του πόνου, των παιδιών με Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος και των γονέων τους, σχετίζεται σημαντικά με αυξημένη λειτουργική ανικανότητα.

ΣΚΟΠΟΣ ΈΡΕΥΝΑΣ

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η σύγκριση της ΣΥΠΖ μεταξύ των παιδιών και εφήβων με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου και Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές, καθώς και η σύγκριση της ΣΥΠΖ των ασθενών, κάθε κατηγορίας νοσήματος, με εκείνη των συνομήλικων χωρίς οργανική ή λειτουργική γαστρεντερική διαταραχή.

Επιπλέον, θα διερευνηθεί η συσχέτιση της ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με τη βαρύτητα του κοιλιακού άλγους, τις καταστροφικές γνωσίες σχετικά με τον πόνο, τη λειτουργική ανικανότητα, καθώς και με τις συναισθηματικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν.

Η αξιολόγηση θα πραγματοποιηθεί μέσω ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς και ερωτηματολογίων αναφοράς του γονέα, προκειμένου να εντοπιστούν πιθανές διαφορές στην αντίληψη της ΣΥΠΖ μεταξύ των παιδιατρικών ασθενών και των γονέων τους.

ΈΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ

Οι κύριες ερευνητικές υποθέσεις είναι οι εξής:

- (1) Οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ θα αναφέρουν χαμηλότερη ΣΥΠΖ, σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου.
- (2) Οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΛΓΔ θα αναφέρουν χαμηλότερη ΣΥΠΖ, σε σύγκριση με τους παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ και την ομάδα ελέγχου.
- (3) Η ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ θα είναι χαμηλότερη στις αναφορές των γονέων σε σύγκριση με τις αναφορές των ίδιων των ασθενών.
- (4) Η χαμηλότερη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ καθώς και των παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ θα σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά κοιλιακού άλγους, καταστροφικών γνωσιών σχετικά με το άλγος, λειτουργικής ανικανότητας και συναισθηματικών δυσκολιών.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

5.1 Χρόνος και τόπος διεξαγωγής

Η παρούσα συγχρονική έρευνα πραγματοποιήθηκε κατά το χρονικό διάστημα Οκτώβριος 2018 - Μάιος 2019. Η προσέγγιση του παιδιατρικού δείγματος έγινε στη Μονάδα Γαστρεντερολογίας, Ηπατολογίας και Διατροφής, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» και διήρκησε από τον Οκτώβριο 2018 έως τον Μάιο 2019. Η προσέγγιση της ομάδας ελέγχου πραγματοποιήθηκε σε δύο σχολεία πρωτοβάθμιας και τρία σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης του Κεντρικού Τομέα Αθηνών και διήρκησε από τον Απρίλιο 2019 έως το Μάιο 2019.

5.2 Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν τρεις ομάδες παιδιών και εφήβων: α) ασθενείς που νοσούν από Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (Νόσος του Κρον, Ελκώδης Κολίτιδα, Αταξινόμητη ΙΦΝΕ), β) ασθενείς με Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές (Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος, Λειτουργική Δυσκοιλιότητα και Λειτουργική Δυσπεψία) και γ) μαθητές σχολείων οι οποίοι δε νοσούσαν από Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου ή Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές. Στην έρευνα συμμετείχαν, επίσης, γονείς παιδιών και εφήβων από τις τρεις ομάδες.

Συγκεκριμένα, το παιδιατρικό δείγμα περιελάμβανε 49 παιδιά και εφήβους που νοσούν από Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου και 43 παιδιά και εφήβους με Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές. Αντίστοιχα, στο δείγμα συμπεριλήφθηκαν 48 γονείς παιδιατρικών ασθενών με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου και 38 γονείς παιδιατρικών ασθενών με Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές. Όσον αφορά τα ζεύγη γονέων-παιδιών προέκυψαν 30 ζεύγη από την ομάδα με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις

Νόσους του Εντέρου και 23 ζεύγη από την ομάδα με Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές.

Κριτήρια συμμετοχής του παιδιατρικού δείγματος στην έρευνα αποτέλεσαν τα εξής:

- 1) Η ενυπόγραφη έντυπη συγκατάθεση συμμετοχής στην έρευνα από τους εφήβους και τουλάχιστον ενός γονέα των παιδιών και εφήβων.
- 2) Τα παιδιά και οι έφηβοι να έχουν επιβεβαιωμένη ιατρική διάγνωση.
- 3) Τα παιδιά και οι έφηβοι συμμετέχοντες να είναι 8 - 17 ετών.

Κριτήρια αποκλεισμού του παιδιατρικού δείγματος από την έρευνα αποτέλεσαν τα εξής:

- 1) Συννοσηρότητα με άλλη γαστρεντερική διαταραχή π.χ. δυσανεξία στη λακτόζη ή άλλο χρόνιο νόσημα.

Το κοινοτικό δείγμα, που αποτελούσε την ομάδα ελέγχου, περιελάμβανε 71 υγιή παιδιά και εφήβους και 67 γονείς υγιών παιδιών και εφήβων εκ των οποίων προέκυψαν 67 ζεύγη γονέων-παιδιών.

Κριτήρια συμμετοχής της ομάδας ελέγχου στην έρευνα αποτέλεσαν τα εξής:

- 1) Η ενυπόγραφη έντυπη συγκατάθεση συμμετοχής στην έρευνα από τους εφήβους και τουλάχιστον ενός γονέα των παιδιών και εφήβων.
- 2) Τα παιδιά και οι έφηβοι συμμετέχοντες να είναι 10 - 17 ετών.

Κριτήρια αποκλεισμού της ομάδας ελέγχου από την έρευνα αποτέλεσαν τα εξής:

- 1) Οι συμμετέχοντες να νοσούν από ΙΦΝΕ, ΛΓΔ ή άλλο χρόνιο νόσημα.

5.3 Διαδικασία

Πριν την έναρξη της διεξαγωγής της έρευνας στον παιδιατρικό πληθυσμό, δόθηκε έγκριση από την Επιτροπή Έρευνας και Δεοντολογίας του Γ.Ν. Παίδων «Η Αγία Σοφία». Αντίστοιχα, η έρευνα στον σχολικό πληθυσμό εγκρίθηκε από το Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων.

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ ή ΛΓΔ και οι γονείς τους ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας και διαβεβαιώθηκαν για την ανωνυμία των απαντήσεών τους. Στη συνέχεια, ο γονιός που θα συμμετείχε στην έρευνα και οι έφηβοι ασθενείς υπέγραψαν μία έντυπη συγκατάθεση συμμετοχής. Σε περίπτωση που ο ασθενής συνοδευόταν και από τους δύο γονείς του, το ερωτηματολόγιο το συμπλήρωνε όποιος γονέας επιθυμούσε. Η πλειονότητα των παιδιατρικών ασθενών και των γονέων τους συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια κατά τη διάρκεια της επίσκεψής τους στα Τακτικά Εξωτερικά Πρωινά ή Απογευματινά Ιατρεία, ενώ τέσσερις συμμετέχοντες με ΙΦΝΕ τα συμπλήρωσαν κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους στις Πανεπιστημιακές Παιδιατρικές Κλινικές του νοσοκομείου. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από τους γονείς και τους ασθενείς γινόταν ταυτόχρονα και διαρκούσε περίπου 15-20 λεπτά. Προσεγγίσαμε συνολικά 112 παιδιατρικούς ασθενείς, καθώς και τους γονείς τους και υπήρξαν 20 αρνήσεις συμμετοχής (ποσοστό απαντητικότητας 82,1%).

Επιπλέον, για τη συλλογή του παιδιατρικού δείγματος με ΙΦΝΕ υπήρξε επικοινωνία των ερευνητών με το «Σύλλογο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας» για την κοινοποίηση των ερωτηματολογίων -σε ηλεκτρονική μορφή- στα μέλη του συλλόγου. Οι συμμετοχές των γονέων ανέρχονταν στις 17 και των παιδιών/εφήβων στις 8. Ωστόσο, βάσει του ηλικιακού περιορισμού συμμετοχής στην έρευνα καθώς και του περιορισμού της συννοσηρότητας, στο δείγμα εντάχθηκαν μόνο οι απαντήσεις ενός ζεύγους γονέα-εφήβου, καθώς και οι απαντήσεις έξι γονέων.

Όσον αφορά το δείγμα της ομάδας ελέγχου, η διαδικασία που ακολουθήθηκε είναι η εξής: Στο πρώτο στάδιο της έρευνας και έπειτα από επικοινωνία με τους διευθυντές κάθε σχολείου, οι μαθητές ενημερώθηκαν από τους ερευνητές για το σκοπό της μελέτης και διαβεβαιώθηκαν για το απόρρητο των απαντήσεών τους. Επιπλέον, τονίστηκε από τους ερευνητές ότι η συμμετοχή των μαθητών είναι εθελούσια και μπορεί να διακοπεί σε οποιοδήποτε στάδιο της έρευνας. Οι μαθητές που δέχθηκαν να συμμετέχουν έλαβαν ένα έντυπο συγκατάθεσης συμμετοχής στην έρευνα για τους ίδιους και ένα για το γονέα τους. Στο δεύτερο στάδιο της έρευνας, οι μαθητές που επέστρεψαν υπογεγραμμένα τα έντυπα συγκατάθεσης παρέλαβαν τα ερωτηματολόγια προς κατ' οίκον συμπλήρωση, τόσο για τους ίδιους όσο και για το γονέα τους. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων διαρκούσε περίπου 10-15 λεπτά. Τέλος, κατά το τρίτο και τελικό στάδιο της έρευνας, οι ερευνητές παρέλαβαν τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια.

5.4 Εργαλεία μέτρησης

Τα εργαλεία μέτρησης που συμπληρώθηκαν και από τις 3 ομάδες είναι τα εξής:

Ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων: Συμπληρώθηκε μόνο από τους γονείς των συμμετεχόντων και περιείχε ερωτήσεις σχετικά με τα κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία των γονιών και των παιδιών τους. Πιο συγκεκριμένα, οι ερωτήσεις αφορούσαν το φύλο, την ηλικία και τη σχολική τάξη των παιδιών/εφήβων, τον τόπο κατοικίας, την οικογενειακή κατάσταση, τις ηλικίες και την εκπαίδευση των γονέων. Όσον αφορά την ομάδα ελέγχου υπήρχαν επιπλέον ερωτήσεις σχετικά με την ύπαρξη γαστρεντερικών ή μη νοσημάτων στους μαθητές και την οικογένειά τους.

Ερωτηματολόγιο μέτρησης Ποιότητας Ζωής (Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL 4.0 Generic Core Scales): Πρόκειται για ένα εργαλείο μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, τόσο στον γενικό πληθυσμό όσο και σε παιδιατρικούς

πληθυσμούς με οξείες και χρόνιες παθήσεις. Εξετάζει τη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και σχολική λειτουργικότητα του τελευταίου μήνα, μέσα από 23 λήμματα (π.χ. «Μου είναι δύσκολο να κάνω σπορ ή γυμναστική», «Ανησυχώ για το τι μπορεί να πάθω», «Λείπω από το σχολείο επειδή δε νιώθω καλά»). Οι απαντήσεις δίνονται σε μία 5βάθμια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από 0 (Ποτέ) έως 4 (Σχεδόν πάντα). Οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν καλύτερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Είναι κατάλληλο για παιδιά και εφήβους ηλικίας 2-18 ετών. Συμπληρώθηκε από το κλινικό και το κοινοτικό δείγμα. Χορηγήθηκε και το αντίστοιχο εργαλείο αναφοράς του γονέα. Υπάρχει διαθέσιμη ελληνική μετάφραση. Η αξιοπιστία και η εγκυρότητά του έχουν αποδειχθεί σε ελληνικό σχολικό πληθυσμό. (Gkoltsiou et al., 2008; Varni, Seid, & Kurtin, 2001).

Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (Strengths & Difficulties Questionnaire, SDQ): Πρόκειται για ένα εργαλείο πρώιμης ανίχνευσης των συμπεριφορικών και συναισθηματικών χαρακτηριστικών παιδιών και εφήβων, ηλικίας 3-16 ετών, κατασκευασμένο από τον Goodman (1997). Υπάρχει ερωτηματολόγιο αυτό-αναφοράς εφήβων 11-16 ετών καθώς και ερωτηματολόγιο συμπλήρωσης από γονείς ή εκπαιδευτικούς. Αποτελείται από 25 λήμματα (π.χ. «Θυμώνω πολύ και συχνά χάνω την ψυχραιμία μου», «Έχω πολλούς φόβους, τρομάζω εύκολα», «Η προσοχή μου διασπάται εύκολα, δυσκολεύομαι να συγκεντρωθώ») που εξετάζουν συναισθηματικά συμπτώματα (5 λήμματα), προβλήματα διαγωγής (5 λήμματα), υπερκινητικότητα/διάσπαση προσοχής (5 λήμματα), προβλήματα στις σχέσεις με τους συνομηλίκους (5 λήμματα) και θετική κοινωνική συμπεριφορά (5 λήμματα). Οι απαντήσεις δίνονται σε μία 3βάθμια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από 0 (Δεν αληθεύει) έως 2 (Αληθεύει απόλυτα). Οι υψηλότερες βαθμολογίες καταδεικνύουν μεγαλύτερες δυσκολίες, με εξαίρεση τη θετική κοινωνική συμπεριφορά η οποία δεν προσμετράται στη συνολική βαθμολογία. Από πρόσφατη έρευνα σε ελληνικό σχολικό πληθυσμό, προέκυψε ότι θα μπορούσε να είναι ένα κατάλληλο εργαλείο για την

εκτίμηση συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων Ελλήνων εφήβων (Giannakopoulos et al., 2013).

Τα εργαλεία μέτρησης που συμπληρώθηκαν μόνο από τις παιδιατρικές ομάδες είναι τα εξής:

Ερωτηματολόγιο στοιχείων ασθένειας: Συμπληρώθηκε μόνο από τους γονείς των συμμετεχόντων και περιείχε ερωτήσεις αναφορικά με την ασθένεια των παιδιών τους. Πιο συγκεκριμένα, οι ερωτήσεις αφορούσαν την ονομασία και την έναρξη της ασθένειας, πιθανές νοσηλείες και χειρουργικές επεμβάσεις, τη φαρμακευτική αγωγή, πιθανή συννοσηρότητα των παιδιών/εφήβων καθώς και πληροφορίες για το οικογενειακό ιατρικό ιστορικό.

Ερωτηματολόγιο μέτρησης Κοιλιακού Άλγους (The Abdominal Pain Index, API): Πρόκειται για εργαλείο αυτό-αναφοράς που αξιολογεί την ένταση, τη συχνότητα και τη διάρκεια του κοιλιακού άλγους των ασθενών, κατά τις τελευταίες 2 εβδομάδες. Αποτελείται από 4 λήμματα (π.χ. «Τις τελευταίες δύο εβδομάδες, πόσο συχνά είχες πόνο στην κοιλιά;»). Οι απαντήσεις δίνονται σε διαφορετικές κλίμακες τύπου Likert και οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν αυξημένο βαθμό αντίληψης κοιλιακού άλγους. Είναι κατάλληλο για παιδιά και εφήβους ηλικίας 8-18 ετών. Συμπληρώθηκε μόνο από το κλινικό δείγμα. Χορηγήθηκε και το αντίστοιχο εργαλείο αναφοράς του γονέα. Η εγκυρότητά του έχει αποδειχθεί (Laird, Sherman, Smith, & Walker, 2015). Για τη χρήση του εργαλείου, στην παρούσα έρευνα, ακολουθήθηκε η διαδικασία μετάφρασης του ερωτηματολογίου στα ελληνικά (translation) και της απόδοσής του ξανά στα αγγλικά (back translation).

Ερωτηματολόγιο απογραφής Λειτουργικής Ανικανότητας (Functional Disability Inventory, FDI): Πρόκειται για εργαλείο αυτό-αναφοράς που αξιολογεί τους περιορισμούς στη σωματική και ψυχοκοινωνική λειτουργία των παιδιών, λόγω της σωματικής τους υγείας, κατά τις τελευταίες 2 εβδομάδες. Αποτελείται από 15 λήμματα (π.χ. «Είχες δυσκολία να

περπατήσεις έως το μπάνιο;», «Είχες δυσκολία να φας τακτικά γεύματα;»). Οι απαντήσεις δίνονται σε μία 5βάθμια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από 0 (Καμία Δυσκολία) έως 4 (Αδύνατο) και οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν μεγαλύτερη λειτουργική ανικανότητα. Είναι κατάλληλο για παιδιά και εφήβους ηλικίας 8-17 ετών. Συμπληρώθηκε μόνο από το κλινικό δείγμα. Χορηγήθηκε και το αντίστοιχο εργαλείο αναφοράς του γονέα. Η εγκυρότητά του έχει αποδειχθεί. Υπάρχει διαθέσιμη ελληνική μετάφραση. (Claar & Walker, 2006; Walker & Greene, 1991).

Ερωτηματολόγιο Καταστροφοποίησης σχετικά με τον Πόνο (Pain Catastrophizing Scale-Child Version, PCS-C): Πρόκειται για εργαλείο αυτό-αναφοράς που αξιολογεί τις καταστροφικές σκέψεις και τα συναισθήματα του ατόμου που πονάει. Πιο συγκεκριμένα, εξετάζει 3 διαστάσεις της καταστροφοποίησης: το μηρυκασμό, τη μεγέθυνση και το αίσθημα αβοήθητου. Αποτελείται από 13 λήμματα (π.χ. «Όταν πονάω, ανησυχώ όλη την ώρα για το εάν θα σταματήσει ο πόνος», «Όταν πονάω, δεν μπορώ να βγάλω τον πόνο από το μυαλό μου», «Όταν πονάω, δεν μπορώ να κάνω τίποτα για να σταματήσει ο πόνος»). Οι απαντήσεις δίνονται σε μία 5βάθμια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από 0 (Καθόλου) έως 4 (Πάρα πολύ) και οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν υψηλότερη καταστροφοποίηση. Είναι κατάλληλο για παιδιά και εφήβους ηλικίας 8-16 ετών. Συμπληρώθηκε μόνο από το κλινικό δείγμα. Χορηγήθηκε και το αντίστοιχο εργαλείο αναφοράς του γονέα. Η εγκυρότητά του έχει αποδειχθεί (Crombez et al., 2003; Parkerson et al., 2013). Για τη χρήση του εργαλείου, στην παρούσα έρευνα, ακολουθήθηκε η διαδικασία μετάφρασης του ερωτηματολογίου στα ελληνικά (translation) και της απόδοσής του ξανά στα αγγλικά (back translation).

5.5 Στατιστική ανάλυση δεδομένων

Οι μέσες τιμές (mean), οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD), οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartile range) χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών. Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση αναλογιών χρησιμοποιήθηκε το Pearson's χ^2 test. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ή το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney. Για τη σύγκριση μεταξύ των κλιμάκων παιδιών και γονιών χρησιμοποιήθηκε το paired t-test ή το Wilcoxon signed test. Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson ή του Spearman (r). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Το δείγμα αποτελείται από 163 παιδιά και εφήβους, εκ των οποίων το 56,4% (N=92) νοσούσε από ΙΦΝΕ ή από ΛΓΔ. Στον πίνακα 1 δίνονται τα δημογραφικά στοιχεία των παιδιών/εφήβων, ξεχωριστά για την ομάδα των ασθενών και των παιδιών/εφήβων που δε νοσούν από γαστρεντερικά νοσήματα ή διαταραχές. Η πλειοψηφία και των δύο ομάδων ήταν κορίτσια με τα ποσοστά να κυμαίνονται στα 59,2% στην ομάδα ελέγχου και 52,2% στην παιδιατρική ομάδα, χωρίς ωστόσο να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους. Η ηλικία ήταν παρόμοια στις δύο ομάδες.

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

	Κατάσταση υγείας				P Pearson's χ^2 test	
	Ομάδα ελέγχου (N=71)		Παιδιατρική ομάδα (N=92)			
	N	%	N	%		
Φύλο	Αγόρι	29	40,8	44	47,8	0,543
	Κορίτσι	42	59,2	48	52,2	
Συμπληρωμένα Έτη, μέση τιμή (SD)		13,1 (1,6)		12,9 (2,4)	0,587+	

+ Student's t-test

6.2 Πληροφορίες για το κλινικό δείγμα

Το 53,3% των συμμετεχόντων νοσούσε από ΙΦΝΕ. Το 78,4% των ασθενών με ΙΦΝΕ βρισκόταν σε ύφεση. Στο 62,5% των ασθενών ΙΦΝΕ με έξαρση της νόσου η βαρύτητα ήταν

ήπια. Το 57,1% των συμμετεχόντων με ΙΦΝΕ είχαν τη Νόσο του Κρον. Το υπόλοιπο 46,7% των συμμετεχόντων είχε κάποια ΛΓΔ, με το 65,9% αυτών να πληρούν τη διάγνωση για Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος. Η μέση διάρκεια νόσου των ασθενών ήταν 3,5 έτη (SD=3,1 έτη).

Πίνακας 2. Πληροφορίες για το κλινικό δείγμα

		N	%
Κατηγορία νοσήματος	ΙΦΝΕ	49	53,3
	ΛΓΔ	43	46,7
Δραστηριότητα ΙΦΝΕ	Ύφεση	29	78,4
	Έξαρση	8	21,6
Βαρύτητα εξάρσης ΙΦΝΕ	Ήπια	5	62,5
	Μέτρια	3	37,5
	Σοβαρή	0	0,0
Ονομασία νοσήματος ΙΦΝΕ	Νόσος του Κρον	28	57,1
	Ελκώδης Κολίτιδα	18	36,7
	Αταξινόμητη Κολίτιδα	3	6,1
Ονομασία ΛΓΔ	Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος	27	65,9
	Δυσκοιλιότητα	8	19,5
	Λειτουργική Δυσπεψία	6	14,6
Διάρκεια νόσου, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		3,5 (3,1)	2 (1 - 5)

6.3 Συγκρίσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής του κλινικού δείγματος και της ομάδας ελέγχου

Στον πίνακα 3 συγκρίθηκε η ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και των συνομήλικων που δε νοσούσαν. Σύμφωνα με τις αναφορές των παιδιών και εφήβων, οι ασθενείς με ΙΦΝΕ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνική

λειτουργικότητα» συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου ($p=0,047$). Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, τα παιδιά με ΙΦΝΕ παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στις διαστάσεις «Σωματική λειτουργικότητα», «Σχολική λειτουργικότητα» αλλά και συνολικά συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου ($p=0,002$, $p=0,002$ και $p=0,014$ αντίστοιχα).

Πίνακας 3. Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ομάδας ελέγχου

	Κατηγορία			
	ΙΦΝΕ		Ομάδα ελέγχου	
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD
Σωματική λειτουργικότητα (παιδιά)	88,5	13,5	86,6	13,8
Συναισθηματική λειτουργικότητα (παιδιά)	82,0	15,6	75,7	17
Κοινωνική λειτουργικότητα (παιδιά)	93,1*	10,9	88,2	12,9
Σχολική λειτουργικότητα (παιδιά)	76,1	17,8	82	15,9
Συνολική λειτουργικότητα (παιδιά)	84,9	11,2	83,1	11,5
Σωματική λειτουργικότητα (γονείς)	82,2**	18,8	90,7	10,9
Συναισθηματική λειτουργικότητα (γονείς)	70,2	24,4	76,7	16,6
Κοινωνική λειτουργικότητα (γονείς)	86,6	17,5	86,1	14,4
Σχολική λειτουργικότητα (γονείς)	72,0**	22,2	82,9	15,4
Συνολική λειτουργικότητα (γονείς)	77,7*	17,4	84,1	9,9

Σημείωση. * $p<0,05$, ** $p<0,01$

Στη συνέχεια συγκρίθηκε η ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ και των συνομήλικων που δε νοσούσαν (βλ. πίνακα 4). Σύμφωνα με τις αναφορές των παιδιών/εφήβων, οι ασθενείς με ΛΓΔ ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στις διαστάσεις «Σωματική λειτουργικότητα», «Σχολική λειτουργικότητα» αλλά και στη συνολική λειτουργικότητα συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου ($p=0,022$, $p=0,018$ και $p=0,024$

αντίστοιχα). Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΛΓΔ παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στις διαστάσεις «Σωματική λειτουργικότητα», «Συναισθηματική λειτουργικότητα», «Σχολική λειτουργικότητα» αλλά και στη συνολική λειτουργικότητα συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου ($p<0,001$, $p=0,003$, $p<0,001$ και $p<0,001$ αντίστοιχα).

Πίνακας 4. Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ και ομάδας ελέγχου

	Κατηγορία			
	ΛΓΔ		Ομάδα ελέγχου	
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD
Σωματική λειτουργικότητα (παιδιά)	80,8*	11,1	86,6	13,8
Συναισθηματική λειτουργικότητα (παιδιά)	72,7	16,2	75,7	17
Κοινωνική λειτουργικότητα (παιδιά)	84,3	16,2	88,2	12,9
Σχολική λειτουργικότητα (παιδιά)	74,7*	16,1	82	15,9
Συνολική λειτουργικότητα (παιδιά)	78,1*	11,1	83,1	11,5
Σωματική λειτουργικότητα (γονείς)	75,4***	23,9	90,7	10,9
Συναισθηματική λειτουργικότητα (γονείς)	66,1**	18,8	76,7	16,6
Κοινωνική λειτουργικότητα (γονείς)	79,3	22,1	86,1	14,4
Σχολική λειτουργικότητα (γονείς)	70,1***	20,8	82,9	15,4
Συνολική λειτουργικότητα (γονείς)	72,7***	16,5	84,1	9,9

Σημείωση. * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$

6.4 Συγκρίσεις των κλιμάκων της μελέτης μεταξύ των δύο κατηγοριών νοσημάτων

Στον πίνακα 5 δίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών/εφήβων του κλινικού δείγματος στην κλίμακα ΣΥΠΖ ανάλογα με την κατηγορία του νοσήματός τους. Σύμφωνα με τους ίδιους τους ασθενείς, σημαντικά χειρότερη ΣΥΠΖ παρουσίαζαν εκείνοι με ΛΓΔ όσον αφορά

τη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα ($p=0,006$, $p=0,010$, $p=0,005$ αντίστοιχα) αλλά και τη συνολική λειτουργικότητα ($p=0,007$). Οι εκτιμήσεις των γονιών των ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ δε διέφεραν σημαντικά μεταξύ τους ($p>0,05$).

Πίνακας 5. Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ

	Κατηγορία νοσήματος			
	ΙΦΝΕ		ΛΓΔ	
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD
Σωματική λειτουργικότητα (παιδιά)	88,5	13,5	80,8**	11,1
Συναισθηματική λειτουργικότητα (παιδιά)	82,0	15,6	72,7*	16,2
Κοινωνική λειτουργικότητα (παιδιά)	93,1	10,9	84,3**	16,2
Σχολική λειτουργικότητα (παιδιά)	76,1	17,8	74,7	16,1
Συνολική λειτουργικότητα (παιδιά)	84,9	11,2	78,1**	11,1
Σωματική λειτουργικότητα (γονείς)	82,2	18,8	75,4	23,9
Συναισθηματική λειτουργικότητα (γονείς)	70,2	24,4	66,1	18,8
Κοινωνική λειτουργικότητα (γονείς)	86,6	17,5	79,3	22,1
Σχολική λειτουργικότητα (γονείς)	72,0	22,2	70,1	20,8
Συνολική λειτουργικότητα (γονείς)	77,7	17,4	72,7	16,5

Σημείωση. * $p<0.05$, ** $p<0.01$

Στον πίνακα 6 δίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών/εφήβων του κλινικού δείγματος στις διαστάσεις της κλίμακας Δυνατοτήτων και Δυσκολιών, ανάλογα με την κατηγορία του νοσήματός τους. Τα παιδιά με ΛΓΔ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Συναισθηματικά συμπτώματα» ($p=0.020$), υποδηλώνοντας περισσότερα συναισθηματικά προβλήματα, σε σύγκριση με τα παιδιά με ΙΦΝΕ. Επίσης, τα παιδιά με ΛΓΔ ανέφεραν σημαντικά περισσότερα συνολικά προβλήματα ($p=0.042$), σε σύγκριση με τα παιδιά με

ΙΦΝΕ. Οι βαθμολογίες των γονιών δεν διέφεραν σημαντικά ανάλογα με το είδος του νοσήματος ($p>0.05$).

Πίνακας 6. Σύγκριση δυνατοτήτων και δυσκολιών παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ

	Κατηγορία νοσήματος			
	ΙΦΝΕ		ΛΓΔ	
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)
Συναισθηματικά συμπτώματα (παιδιά)	2,42 (2,46)	2 (0 - 4)	3,88* (2,52)	3,5 (2 - 6)
Προβλήματα Διαγωγής (παιδιά)	2,61 (1,05)	2 (2 - 3)	3 (1,9)	3 (1 - 4)
Υπερκινητικότητα (παιδιά)	2,77 (2,11)	3 (1 - 3)	3,8 (2,36)	4 (2 - 6)
Προβλήματα με συνομηλίκους (παιδιά)	1,23 (1,23)	1 (0 - 2)	1,81 (1,39)	2 (1 - 2)
Θετική κοινωνική συμπεριφορά (παιδιά)	8,13 (1,52)	8 (7 - 9)	7,81 (1,86)	8 (7 - 9)
Συνολικές Δυνατότητες και Δυσκολίες (παιδιά)	9,03 (4,92)	7 (6 - 12)	12,52* (6,51)	10 (7 - 17)
Συναισθηματικά συμπτώματα (γονείς)	3,57 (2,89)	3 (1 - 6)	3,84 (2,4)	4 (2 - 5)
Προβλήματα Διαγωγής (γονείς)	2,38 (1,79)	2 (1 - 3)	2,17 (1,7)	2 (1 - 3)
Υπερκινητικότητα (γονείς)	3,25 (2,55)	3 (1 - 5)	2,75 (1,83)	2 (1,5 - 4)
Προβλήματα με συνομηλίκους (γονείς)	1,65 (1,8)	1 (0 - 2)	2 (1,91)	2 (1 - 3)
Θετική κοινωνική συμπεριφορά (γονείς)	7,88 (2,01)	8 (6,5 - 10)	8,19 (1,94)	9 (7 - 10)
Συνολικές Δυνατότητες και Δυσκολίες (γονείς)	10,91 (7,24)	9 (6 - 15)	10,86 (5,95)	9 (7 - 14)

Σημείωση. * $p<0.05$

Στον πίνακα 7 δίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών/εφήβων του κλινικού δείγματος στις κλίμακες μέτρησης του Κοιλιακού Άλγους, της Λειτουργικής Ανικανότητας και της Καταστροφοποίησης, ανάλογα με την κατηγορία του νοσήματός τους. Οι τιμές του Δείκτη Κοιλιακού Άλγους, τόσο σύμφωνα με τα παιδιά ($p < 0,001$) όσο και με τους γονείς ($p < 0,001$), ήταν σημαντικά υψηλότερες στους παιδιατρικούς ασθενείς με ΛΓΔ, υποδηλώνοντας περισσότερο πόνο. Επίσης, σύμφωνα με τα παιδιά και τους εφήβους, η βαθμολογία της Λειτουργικής Ανικανότητας των ασθενών με ΛΓΔ ήταν σημαντικά υψηλότερη σε σύγκριση με εκείνη των ασθενών με ΙΦΝΕ ($p = 0,010$). Ακόμα, οι βαθμολογίες στις διαστάσεις «Μηρυκασμός», «Αίσθηση αβοήθητου» και στη συνολική Καταστροφοποίηση των παιδιών και εφήβων ήταν σημαντικά υψηλότερες όταν η γαστρεντερική διαταραχή ήταν Λειτουργική ($p = 0,013$, $p = 0,003$, $p = 0,008$ αντίστοιχα). Οι εκτιμήσεις των γονιών αναφορικά με την Λειτουργική Ανικανότητα και την Καταστροφοποίηση των παιδιών ήταν παρόμοιες στις δύο κατηγορίες νοσημάτων ($p > 0,05$).

Πίνακας 7. Σύγκριση βαθμολογιών κοιλιακού άλγους, λειτουργικής ανικανότητας και καταστροφοποίησης παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ

	Κατηγορία νοσήματος			
	ΙΦΝΕ		ΛΓΔ	
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)
Δείκτης Κοιλιακού Άλγους (παιδιά)	0,48 (0,56)	0,4 (0 - 0,73)	1,37*** (1,02)	1,49 (0,25 - 2)
Δείκτης Κοιλιακού Άλγους (γονείς)	0,52 (0,63)	0,11 (0 - 0,99)	1,37*** (1,07)	1,35 (0 - 2,23)
Κλίμακα				
Λειτουργικής Ανικανότητας (παιδιά)	3,84 (5,95)	2 (0 - 4)	6,33* (6,2)	5,5 (2 - 8)

Κλίμακα Λειτουργικής Ανικανότητας (γονείς)	4,83 (9,37)	1 (0 - 4)	4,06 (6,53)	2 (1 - 4)
Μηρυκασμός (παιδιά)	5,45 (3,85)	5 (3 - 8)	8,15* (4,92)	9 (4 - 12)
Μεγέθυνση (παιδιά)	2,42 (2,47)	2 (0 - 3)	3,68 (3,28)	3 (1 - 6)
Αίσθηση αβοήθητου (παιδιά)	4,17 (3,71)	3,5 (1 - 6)	8,1** (6,3)	7 (2 - 11)
Συνολική Καταστροφολοποίηση (παιδιά)	12,23 (9,3)	11 (6 - 18)	19,93** (13,58)	19 (9 - 27)
Μηρυκασμός (γονείς)	12,23 (4,2)	13 (11 - 16)	11,64 (4,58)	13 (10,5 - 14,5)
Μεγέθυνση (γονείς)	5,91 (3,09)	6 (3 - 8)	4,89 (3,08)	5 (2 - 6,5)
Αίσθηση αβοήθητου (γονείς)	11,85 (6,07)	12 (7 - 15)	11,83 (6,54)	11 (7 - 16,5)
Συνολική Καταστροφολοποίηση (γονείς)	30,39 (11,16)	31 (22 - 38)	28,36 (13,05)	29 (22 - 36)

Σημείωση. *p<0.05, **p<0.01 ***p<0.001

6.5 Συγκρίσεις των κλιμάκων της μελέτης μεταξύ παιδιών και γονιών του κλινικού δείγματος

Στον πίνακα 8 συγκρίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών/εφήβων και οι βαθμολογίες των γονέων για τη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ. Δεν παρατηρούνται διαφορές μεταξύ των παιδιατρικών αναφορών και των γονικών αναφορών σχετικά με τη συνολική ΣΥΠΖ. Ωστόσο, η βαθμολογία στη διάσταση «Συναισθηματική λειτουργικότητα» είναι σημαντικά χαμηλότερη στις αναφορές των γονέων σε σύγκριση με αυτές των ασθενών (p=0,043).

Πίνακας 8. Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής ασθενών με ΙΦΝΕ μέσω αυτό-αναφορών και γονικών αναφορών

	ΙΦΝΕ			
	Αυτό-αναφορές		Γονικές Αναφορές	
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD
Σωματική λειτουργικότητα	88,5	13,5	82,2	18,8
Συναισθηματική λειτουργικότητα	82,0	15,6	70,2*	24,4
Κοινωνική λειτουργικότητα	93,1	10,9	86,6	17,5
Σχολική λειτουργικότητα	76,1	17,8	72,0	22,2
Συνολική λειτουργικότητα	84,9	11,2	77,7	17,4

Σημείωση. * $p < 0.05$

Στον πίνακα 9 συγκρίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών/εφήβων και οι βαθμολογίες των γονέων για τη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ. Η βαθμολογία συνολικής λειτουργικότητας είναι σημαντικά χαμηλότερη στους γονείς σε σύγκριση με τα παιδιά ($p=0.038$). Αντίστοιχα, η βαθμολογία στη διάσταση «Συναισθηματική λειτουργικότητα» είναι σημαντικά χαμηλότερη στους γονείς σε σύγκριση με τα παιδιά ($p=0,036$).

Πίνακας 9. Σύγκριση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής ασθενών με ΛΓΔ μέσω αυτό-αναφορών και γονικών αναφορών

	ΛΓΔ			
	Αυτό-αναφορές		Γονικές Αναφορές	
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD
Σωματική λειτουργικότητα	80,8	11,1	75,4	23,9
Συναισθηματική λειτουργικότητα	72,7	16,2	66,1*	18,8
Κοινωνική λειτουργικότητα	84,3	16,2	79,3	22,1
Σχολική λειτουργικότητα	74,7	16,1	70,1	20,8
Συνολική λειτουργικότητα	78,1	11,1	72,7*	16,5

Σημείωση. * $p < 0.05$

Στον πίνακα 10 συγκρίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών/εφήβων και οι βαθμολογίες των γονέων για το κοιλιακό άλγος, τη λειτουργική ανικανότητα, την καταστροφοποίηση και τις δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ. Η βαθμολογία στο Δείκτη Κοιλιακού Άλγους και στην Κλίμακα Λειτουργικής Ανικανότητας ήταν παρόμοια σε γονείς και παιδιά ($p>0,05$). Η βαθμολογία στις διαστάσεις «Μηρυκασμός», «Μεγέθυνση» και «Αίσθηση Αβοήθητου» ήταν σημαντικά υψηλότερη στους γονείς σε σύγκριση με τα παιδιά ($p<0,001$). Η συνολική Καταστροφοποίηση ήταν σημαντικά υψηλότερη στους γονείς σε σύγκριση με τα παιδιά ($p<0,001$). Οι τιμές στην κλίμακα Δυνατοτήτων και Δυσκολιών ήταν παρόμοιες σε γονείς και παιδιά σε όλες τις διαστάσεις αλλά και συνολικά ($p>0,05$).

Πίνακας 10. Σύγκριση βαθμολογιών κοιλιακού άλγους, λειτουργικής ανικανότητας, καταστροφοποίησης και δυνατοτήτων και δυσκολιών ασθενών με ΙΦΝΕ μέσω αυτό-αναφορών και γονικών αναφορών

	ΙΦΝΕ			
	Αυτό-αναφορές		Γονικές αναφορές	
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)
Δείκτης Κοιλιακού Άλγους	0,48 (0,56)	0,4 (0 - 0,73)	0,52 (0,63)	0,11 (0 - 0,99)
Κλίμακα Λειτουργικής Ανικανότητας	3,84 (5,95)	2 (0 - 4)	4,83 (9,37)	1 (0 - 4)
Μηρυκασμός	5,45 (3,85)	5 (3 - 8)	12,23*** (4,2)	13 (11 - 16)
Μεγέθυνση	2,42 (2,47)	2 (0 - 3)	5,91*** (3,09)	6 (3 - 8)
Αίσθηση αβοήθητου	4,17 (3,71)	3,5 (1 - 6)	11,85*** (6,07)	12 (7 - 15)
Συνολική Καταστροφοποίηση	12,23 (9,3)	11 (6 - 18)	30,39*** (11,16)	31 (22 - 38)

Συναισθηματικά συμπτώματα	2,42 (2,46)	2 (0 - 4)	3,57 (2,89)	3 (1 - 6)
Προβλήματα Διαγωγής	2,61 (1,05)	2 (2 - 3)	2,38 (1,79)	2 (1 - 3)
Υπερκινητικότητα	2,77 (2,11)	3 (1 - 3)	3,25 (2,55)	3 (1 - 5)
Προβλήματα με συνομηλίκους	1,23 (1,23)	1 (0 - 2)	1,65 (1,8)	1 (0 - 2)
Θετική κοινωνική συμπεριφορά	8,13 (1,52)	8 (7 - 9)	7,88 (2,01)	8 (6,5 - 10)
Συνολικές Δυνατότητες και Δυσκολίες	9,03 (4,92)	7 (6 - 12)	10,91 (7,24)	9 (6 - 15)

Σημείωση. *** $p < 0.001$

Στον πίνακα 11 συγκρίνονται οι βαθμολογίες των παιδιών/εφήβων και οι βαθμολογίες των γονέων για το κοιλιακό άλγος, τη λειτουργική ανικανότητα, την καταστροφοποίηση και τις δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ. Η βαθμολογία στο Δείκτη Κοιλιακού Άλγους ήταν παρόμοια σε γονείς και παιδιά ($p > 0,05$). Η βαθμολογία στην Κλίμακα Λειτουργικής Ανικανότητας ήταν σημαντικά υψηλότερη στα παιδιά απ' ό τι στους γονείς ($p = 0,046$). Η βαθμολογία στις διαστάσεις «Μηρυκασμός» και «Αίσθηση αβοήθητου» και η συνολική Καταστροφοποίηση ήταν σημαντικά υψηλότερη στους γονείς σε σύγκριση με τα παιδιά ($p = 0,002$, $p = 0,006$, $p = 0,007$ αντίστοιχα). Οι τιμές της κλίμακας Δυνατοτήτων και Δυσκολιών ήταν παρόμοιες σε γονείς και παιδιά συνολικά και στις υπόλοιπες διαστάσεις ($p > 0,05$), εκτός από τις τιμές των γονιών στη διάσταση «Υπερκινητικότητα» που ήταν σημαντικά υψηλότερες σε σύγκριση με αυτές των παιδιών ($p = 0,046$).

Πίνακας 11. Σύγκριση βαθμολογιών κοιλιακού άλγους, λειτουργικής ανικανότητας, καταστροφοποίησης και δυνατοτήτων και δυσκολιών ασθενών με ΛΓΔ μέσω αυτό-αναφορών και γονικών αναφορών

	ΛΓΔ			
	Αυτό-αναφορές		Γονικές αναφορές	
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)
Δείκτης Κοιλιακού Άλγους	1,37 (1,02)	1,49 (0,25 - 2)	1,37 (1,07)	1,35 (0 - 2,23)
Κλίμακα Λειτουργικής Ανικανότητας	6,33 (6,2)	5,5 (2 - 8)	4,06* (6,53)	2 (1 - 4)
Μηρυκασμός	8,15 (4,92)	9 (4 - 12)	11,64** (4,58)	13 (10,5 - 14,5)
Μεγέθυνση	3,68 (3,28)	3 (1 - 6)	4,89 (3,08)	5 (2 - 6,5)
Αίσθηση αβοήθητου	8,1 (6,3)	7 (2 - 11)	11,83** (6,54)	11 (7 - 16,5)
Συνολική Καταστροφοποίηση	19,93 (13,58)	19 (9 - 27)	28,36** (13,05)	29 (22 - 36)
Συναισθηματικά συμπτώματα	3,88 (2,52)	3,5 (2 - 6)	3,84 (2,4)	4 (2 - 5)
Προβλήματα Διαγωγής	3 (1,9)	3 (1 - 4)	2,17 (1,7)	2 (1 - 3)
Υπερκινητικότητα	3,8 (2,36)	4 (2 - 6)	2,75* (1,83)	2 (1,5 - 4)
Προβλήματα με συνομηλίκους	1,81 (1,39)	2 (1 - 2)	2 (1,91)	2 (1 - 3)
Θετική κοινωνική συμπεριφορά	7,81 (1,86)	8 (7 - 9)	8,19 (1,94)	9 (7 - 10)
Συνολικές δυνατότητες και δυσκολίες	12,52 (6,51)	10 (7 - 17)	10,86 (5,95)	9 (7 - 14)

Σημείωση. *p<0.05, **p<0.01

6.6 Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων της μελέτης στο κλινικό δείγμα

Στον πίνακα 12 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman της ΣΥΠΖ με τις κλίμακες Κοιλιακού Άλγους, Λειτουργικής Ανικανότητας, Καταστροφοποίησης και Δυνατοτήτων και Δυσκολιών των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ. Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ σχεδόν όλων των διαστάσεων της ΣΥΠΖ και των υπολοίπων κλιμάκων της μελέτης. Περισσότερες συναισθηματικές δυσκολίες, υψηλότερο κοιλιακό άλγος, υψηλότερη λειτουργική ανικανότητα και υψηλότερη καταστροφοποίηση σχετίζονται με σημαντικά χειρότερη ΣΥΠΖ.

Πίνακας 12. Συσχέτιση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής με το κοιλιακό άλγος, τη λειτουργική ανικανότητα, την καταστροφοποίηση και τις δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ

		Λειτουργικότητα				
		Σωματική	Συναισθηματική	Κοινωνική	Σχολική	Συνολική
Συναισθηματικά συμπτώματα	r	-0,32	-0,53	-0,32	-0,38	-0,51
	P	0,081	0,002**	0,082	0,037*	0,003**
Προβλήματα Διαγωγής	r	-0,04	-0,01	-0,38	-0,20	-0,19
	P	0,829	0,956	0,033*	0,274	0,295
Υπερκινητικότητα	r	-0,28	-0,33	-0,42	-0,65	-0,52
	P	0,132	0,071	0,018*	<0,001***	0,002**
Προβλήματα με συννομηλίκους	r	0,05	-0,07	-0,17	-0,07	-0,11
	P	0,774	0,717	0,356	0,692	0,572
Θετική κοινωνική συμπεριφορά	r	0,03	0,23	0,29	0,21	0,23
	P	0,856	0,223	0,114	0,260	0,215

Συνολικές Δυνατότητες και Δυσκολίες	r	-0,32	-0,44	-0,47	-0,53	-0,57
	P	0,076	0,014*	0,008**	0,002**	0,001**
Δείκτης Κοιλιακού Άλγους	r	-0,74	-0,59	-0,51	-0,64	-0,76
	P	<0,001***	<0,001***	0,001**	<0,001***	<0,001***
Κλίμακα Λειτουργικής Ανικανότητας	r	-0,64	-0,76	-0,57	-0,62	-0,76
	P	<0,001***	<0,001***	<0,001***	<0,001***	<0,001***
Μηρυκασμός	r	-0,33	-0,57	-0,32	-0,44	-0,51
	P	0,042*	<0,001***	0,051	0,005**	0,001**
Μεγέθυνση	r	-0,37	-0,55	-0,24	-0,39	-0,51
	P	0,023*	<0,001***	0,143	0,014*	0,001**
Αίσθηση αβοήθητου	r	-0,57	-0,66	-0,38	-0,56	-0,69
	P	<0,001***	<0,001***	0,023*	<0,001***	<0,001***
Συνολική Καταστροφοποίηση	r	-0,45	-0,64	-0,33	-0,52	-0,62
	P	0,006**	<0,001***	0,049*	0,001**	<0,001***

Σημείωση. *p<0.05, **p<0.01 ***p<0.001

Στον πίνακα 13 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman της ΣΥΠΖ με τις κλίμακες Κοιλιακού άλγους, Λειτουργικής Ανικανότητας, Καταστροφοποίησης και Δυνατοτήτων και Δυσκολιών των παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ. Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ σχεδόν όλων των διαστάσεων ΣΥΠΖ και των υπολοίπων κλιμάκων της μελέτης. Περισσότερες συναισθηματικές και συμπεριφορικές δυσκολίες, υψηλότερο κοιλιακό άλγος, υψηλότερη λειτουργική ανικανότητα και υψηλότερη καταστροφοποίηση σχετίζονται με σημαντικά χειρότερη ΣΥΠΖ.

Πίνακας 13. Συσχέτιση σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής με το κοιλιακό άλγος, τη λειτουργική ανικανότητα, την καταστροφοποίηση και τις δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ

		Λειτουργικότητα				
		Σωματική	Συναισθηματική	Κοινωνική	Σχολική	Συνολική
Συναισθηματικά συμπτώματα	r	-0,57	-0,43	-0,33	-0,20	-0,50
	P	0,002**	0,028*	0,096	0,327	0,009**
Προβλήματα Διαγωγής	r	-0,38	-0,55	-0,52	-0,20	-0,54
	P	0,058	0,003**	0,006**	0,337	0,005**
Υπερκινητικότητα	r	-0,37	-0,62	-0,52	-0,49	-0,74
	P	0,067	0,001**	0,008**	0,012*	<0,001***
Προβλήματα με συννομηλίκους	r	-0,10	-0,26	-0,37	-0,26	-0,46
	P	0,638	0,193	0,063	0,207	0,019*
Θετική κοινωνική συμπεριφορά	r	-0,40	-0,03	-0,05	-0,01	-0,03
	P	0,045*	0,880	0,815	0,963	0,869
Συνολικές Δυνατότητες και Δυσκολίες	r	-0,50	-0,62	-0,54	-0,40	-0,74
	P	0,011*	0,001**	0,006**	0,045*	<0,001***
Δείκτης Κοιλιακού Άλγους	r	-0,48	-0,50	-0,14	-0,36	-0,49
	P	0,001**	0,001**	0,389	0,021*	0,001**
Κλίμακα Λειτουργικής Ανικανότητας	r	-0,71	-0,46	-0,39	-0,21	-0,63
	P	<0,001***	0,003**	0,014*	0,196	<0,001***
Μηρυκασμός	r	-0,53	-0,48	-0,24	-0,23	-0,54
	P	<0,001***	0,002**	0,132	0,142	<0,001***

Μεγέθυνση	r	-0,41	-0,53	-0,40	-0,39	-0,63
	P	0,008**	<0,001***	0,009**	0,012*	<0,001***
Αίσθηση αβοήθητου	r	-0,46	-0,49	-0,33	-0,25	-0,56
	P	0,002**	0,001**	0,038*	0,115	<0,001***
Συνολική Καταστροφοποίηση	r	-0,51	-0,53	-0,34	-0,28	-0,59
	P	0,001**	<0,001***	0,028*	0,076	<0,001***

Σημείωση. *p<0.05, **p<0.01 ***p<0.001

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

7.1 Συζήτηση ερευνητικών ευρημάτων

Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η σύγκριση της ΣΥΠΖ μεταξύ παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ, καθώς και η σύγκριση της ΣΥΠΖ των ασθενών κάθε νοσήματος με αυτή των παιδιών και εφήβων χωρίς οργανική ή λειτουργική γαστρεντερική διαταραχή. Επιπλέον, εξετάστηκε η συμφωνία των αυτό-αναφορών των παιδιών και εφήβων με τις αναφορές των γονέων τους σχετικά με τη ΣΥΠΖ, το κοιλιακό άλγος, την καταστροφοποίηση για τον πόνο, τη λειτουργική ανικανότητα και τις συναισθηματικές δυσκολίες που βιώνουν τα παιδιά και οι έφηβοι που νοσούν. Τέλος, διερευνήθηκε το εάν η χαμηλότερη ΣΥΠΖ σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά κοιλιακού άλγους, λειτουργικής ανικανότητας, καταστροφοποίησης για τον πόνο και συναισθηματικών δυσκολιών.

Πιο συγκεκριμένα, αρχικά, συγκρίναμε τη ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ και συνομήλικους που δε νοσούσαν από οργανική ή λειτουργική γαστρεντερική διαταραχή. Παρόλο που αναμέναμε πως οι ασθενείς με ΙΦΝΕ θα αναφέρουν χαμηλότερη ΣΥΠΖ από την ομάδα ελέγχου, η υπόθεση δεν επιβεβαιώθηκε. Αντιθέτως, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν πως οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ δεν αναφέρουν διαφορές στη συνολική ΣΥΠΖ, σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου.

Το παρόν εύρημα συνάδει με τα ευρήματα άλλων ερευνών που υποστηρίζουν πως οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ διατηρούν παρόμοια ΣΥΠΖ με τους υγιείς συνομηλικούς τους. Για παράδειγμα, στην έρευνα των Jelenova et al. (2016) οι έφηβοι με ΙΦΝΕ ανέφεραν παρόμοια επίπεδα ποιότητας ζωής με τους υγιείς εφήβους. Αντίστοιχα, σε ακόμη μία έρευνα, τα παιδιά και οι έφηβοι με ΙΦΝΕ αξιολόγησαν τη ΣΥΠΖ τους εξίσου υψηλά με τα υγιή παιδιά και εφήβους, γεγονός που, ωστόσο, αποδόθηκε από τους ερευνητές στο ότι η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ πραγματοποιήθηκε πριν την τελική διάγνωση της νόσου και την έναρξη των θεραπειών (Youssef et al., 2005).

Εντούτοις, σύμφωνα με άλλες έρευνες, οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ παρουσιάζουν πιο επιβαρυσμένη ΣΥΠΖ συγκριτικά με τους υγιείς συνομηλικούς τους (Boer et al., 2005; Kunz et al., 2010; Varni et al., 2015).

Ένας παράγοντας που ενδέχεται να επηρέασε τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας είναι η δραστηριότητα της νόσου των ασθενών με ΙΦΝΕ. Πιο συγκεκριμένα, η πλειονότητα των συμμετεχόντων βρισκόταν σε κλινική ύφεση, ενώ κανένας συμμετέχοντας δεν παρουσίαζε σοβαρής βαρύτητας έξαρση της νόσου. Δεδομένου ότι πληθώρα ερευνών έχουν καταδείξει συσχέτιση της μειωμένης ΣΥΠΖ με τη δραστηριότητα της νόσου και τη βαρύτητα της έξαρσης (Chouliaras et al., 2017; Engelmann & et al., 2014; Gallo et al., 2014; Greenley et al., 2010; Haapamäki et al., 2011; Herzer et al., 2011; Hill et al., 2010; Kunz et al., 2010; Otley et al., 2006) και λαμβάνοντας υπ' όψιν πως το ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε μετράει τη ΣΥΠΖ του τελευταίου μήνα, μπορούμε να υποθέσουμε ότι η μειωμένη δραστηριότητα της νόσου στο παρόν δείγμα επηρέασε τα σχετικά με τη ΣΥΠΖ αποτελέσματα, καθώς τα συμπτώματα της ασθένειας ήταν πιο ήπια κατά τη χρονική περίοδο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου και επομένως δεν επηρέαζαν σημαντικά την κοινωνική ζωή και τις δραστηριότητες των συμμετεχόντων.

Όταν συγκρίθηκαν οι υποκλίμακες της ΣΥΠΖ, μεταξύ των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ και της ομάδας ελέγχου, δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στη λειτουργικότητα των δύο ομάδων, με εξαίρεση την κοινωνική λειτουργικότητα η οποία, παραδόξως, ήταν υψηλότερη στους ασθενείς με ΙΦΝΕ. Αυτό το εύρημα έρχεται σε αντίθεση με άλλα ερευνητικά ευρήματα, σύμφωνα με τα οποία οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ παρουσιάζουν χειρότερη κοινωνική λειτουργικότητα από τους υγιείς συνομηλικούς (Greenley et al., 2010). Πιθανώς, θα μπορούσαμε να υποθέσουμε πως η ασθένεια των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ όχι μόνο δε δρα ως τροχοπέδη στις κοινωνικές σχέσεις τους, αλλά αντιθέτως αποτελεί πηγή

υποστήριξης από τον κοινωνικό περίγυρο και εντείνει την ανάγκη τους για κοινωνικοποίηση και διατήρηση μίας φυσιολογικής ζωής.

Ωστόσο, οι απαντήσεις των γονέων των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ κατέδειξαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στη συνολική ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών σε σύγκριση με τις απαντήσεις των γονέων της ομάδας ελέγχου. Επιπλέον, κατά την ανάλυση των υποκλιμάκων βρέθηκε πως οι γονείς των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ θεωρούν ότι η σωματική και σχολική λειτουργικότητα των παιδιών τους είναι υποδεέστερη από εκείνη των παιδιών και εφήβων χωρίς οργανική ή λειτουργική γαστρεντερική διαταραχή. Παρόμοια ευρήματα εντοπίζονται και σε άλλες έρευνες (Jelenova et al., 2016; Kunz et al., 2010; Varni et al., 2015; Youssef et al., 2005). Μία πιθανή εξήγηση για την αυξημένη επιβάρυνση της ΣΥΠΖ, που αναφέρουν οι γονείς των ασθενών με ΙΦΝΕ, ενδέχεται να είναι το γεγονός ότι οι γονείς των ασθενών ανησυχούν για την υγεία των παιδιών τους και έτσι παρατηρούν τις δυσκολίες στη λειτουργικότητα των ασθενών σε μεγαλύτερο βαθμό και, συνεπώς, αναφέρουν περισσότερα συμπτώματα από τους γονείς των υγιών παιδιών (Väistö et al., 2010).

Στη συνέχεια συγκρίναμε τη ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς με ΛΓΔ και συνομήλικους που δε νοσούσαν. Όπως αναμέναμε, οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΛΓΔ αναφέρουν σημαντικά χαμηλότερη συνολική ΣΥΠΖ από την ομάδα ελέγχου. Παράλληλα, παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη σωματική και σχολική λειτουργικότητα από την ομάδα ελέγχου. Απ' όσο γνωρίζουμε, δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες που να έχουν μελετήσει τη ΣΥΠΖ των παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ. Επιπλέον, πολλές από αυτές έχουν μελετήσει τη ΣΥΠΖ μόνο σε μία υποκατηγορία ΛΓΔ. Ωστόσο, τα αποτελέσματά μας είναι σύμφωνα με αυτά των Varni et al. (2015), όπου παιδιατρικοί ασθενείς με διάφορες ΛΓΔ ανέφεραν χαμηλότερη ΣΥΠΖ σε σύγκριση με τους υγιείς συνομήλικους. Αντίστοιχα, έρευνες σε παιδιατρικούς ασθενείς με Χρόνια Δυσκοιλιότητα μη οργανικής αιτιολογίας (Youssef et al.,

2005) και Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος (Youssef et al., 2006) παρουσιάζουν ανάλογα ευρήματα.

Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΛΓΔ παρουσιάζουν σημαντικά χειρότερη συνολική ΣΥΠΖ από τις γονικές αναφορές για τους συνομήλικους που δε νοσούν. Αντίστοιχα αποτελέσματα έχουν εξαχθεί και σε παρελθοντικές έρευνες (Varni et al., 2015; Youssef et al., 2005, 2006). Επιπλέον, εκτός από τη συνολική ΣΥΠΖ, οι γονείς των παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ αντιλαμβάνονται τη σωματική, συναισθηματική και σχολική λειτουργικότητα των ασθενών ως σημαντικά χαμηλότερη σε σχέση με τους γονείς της ομάδας ελέγχου.

Όσον αφορά τη σύγκριση της ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, και όπως αναμέναμε, τα παιδιά και οι έφηβοι με ΛΓΔ αναφέρουν σημαντικά χαμηλότερη συνολική ΣΥΠΖ συγκριτικά με τους παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνει προγενέστερα ευρήματα ερευνών που συνέκριναν τη ΣΥΠΖ παιδιατρικών ασθενών με Λειτουργικές και Οργανικές Γαστρεντερικές Διαταραχές, μεταξύ των οποίων και ΙΦΝΕ (Varni et al., 2015; Youssef et al., 2005).

Παρόλο που μπορεί κάποιος να υποθέσει ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με Οργανική Γαστρεντερική Διαταραχή όπως οι ΙΦΝΕ, λόγω των συμπτωμάτων και των θεραπειών στις οποίες υποβάλλονται και οι οποίες συνοδεύονται από δυσάρεστες παρενέργειες, θα αναφέρουν χειρότερη ΣΥΠΖ από τους ασθενείς με ΛΓΔ, αυτή η υπόθεση δεν επιβεβαιώνεται ερευνητικά.

Οι Tilburg & Murphy (2015) χαρακτηρίζουν αυτό το φαινόμενο ως το «Παράδοξο της Ποιότητας Ζωής στις Γαστρεντερικές Διαταραχές» και σε μία προσπάθεια να το ερμηνεύσουν αναφέρονται σε δύο παράγοντες που πιθανώς συμβάλλουν σε αυτό. Ο πρώτος παράγοντας είναι το ζήτημα του ελέγχου. Δεδομένου ότι στην περίπτωση των ΛΓΔ η αιτία

των διαταραχών και των συμπτωμάτων δεν είναι επαρκώς κατανοητή, οι διαθέσιμες και αποτελεσματικές θεραπείες για την αντιμετώπισή τους είναι εμφανώς περιορισμένες. Το γεγονός αυτό φαίνεται πως στερεί στους παιδιατρικούς ασθενείς με ΛΓΔ και στους γονείς τους την αίσθηση του ελέγχου απέναντι στην ασθένεια, μειώνοντας παράλληλα τα επίπεδα της ΣΥΠΖ.

Ο δεύτερος παράγοντας είναι η μετάθεση αντίδρασης (response shift) η οποία περιλαμβάνει αλλαγές στα εσωτερικά πρότυπα, στις αξίες ή στην εννοιολογική σύλληψη της ποιότητας ζωής (Schwartz & Sprangers, 1999). Ένα παιδί με γαστρεντερικά συμπτώματα που διαγιγνώσκεται με ΙΦΝΕ έρχεται αντιμέτωπο με δυσάρεστες ιατρικές θεραπείες και όψιμες επιπτώσεις της ασθένειας οι οποίες απειλούν σημαντικά τη ΣΥΠΖ του. Εάν το παιδί αυτό ανταποκριθεί στη διάγνωση αλλάζοντας τα εσωτερικά πρότυπα και τις αξίες του, επαναπροσδιορίζοντας τις προτεραιότητες και τους στόχους του και εστιάσει στο ότι, όπως και αρκετοί συνομήλικοί του με ΙΦΝΕ, μπορεί να ζει μία ευτυχισμένη ζωή παρά την ασθένεια και δεν εστιάσει σε όσα στερείται σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους του, θα καταφέρει να διατηρήσει μία καλή ΣΥΠΖ. Αντίστοιχα, εάν ένα παιδί με τα ίδια γαστρεντερικά συμπτώματα λάβει τη διάγνωση μίας ΛΓΔ και η προσοχή του επικεντρωθεί στην προσπάθεια κατανόησης της αιτίας εμφάνισης των συμπτωμάτων, προκειμένου να καταφέρει να τα εξαλείψει και να συνεχίσει τις δραστηριότητές που στο παρόν, λόγω των συμπτωμάτων του, αποφεύγει, ενδεχομένως, δε θα επιτευχθεί μετάθεση της αντίδρασης και αυτό θα έχει ως συνέπεια να μειωθεί η ΣΥΠΖ (Tilburg & Murphy, 2015).

Επομένως, αυτοί οι παράγοντες, πιθανώς, εξηγούν το λόγο για τον οποίο παιδιατρικοί ασθενείς με σοβαρές παθήσεις, όπως οι ΙΦΝΕ, αναφέρουν καλή ΣΥΠΖ, ενώ ασθενείς με μη απειλητικές παθήσεις, όπως οι ΛΓΔ, αναφέρουν χειρότερη ΣΥΠΖ.

Από την εξέταση των υποκλιμάκων της ΣΥΠΖ προέκυψε πως οι ασθενείς με ΛΓΔ αναφέρουν χαμηλότερη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα από τους

ασθενείς με ΙΦΝΕ, ενώ η σχολική λειτουργικότητα δε διαφέρει ανάμεσα στους ασθενείς των δύο νοσημάτων. Αντίστοιχα, οι Assa et al. (2015) δεν κατάφεραν να εντοπίσουν διαφορές στη σχολική λειτουργικότητα και παρακολούθηση των μαθημάτων σε ασθενείς με ΙΦΝΕ και ασθενείς με Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος.

Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων των παιδιατρικών ασθενών, που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα, δεν αναφέρονται σημαντικές διαφορές στη ΣΥΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ και των ασθενών με ΛΓΔ. Ωστόσο, στην έρευνα των Varni et al. (2015), οι γονείς των παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ ανέφεραν χαμηλότερη ΣΥΠΖ σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών με Οργανικές Γαστρεντερικές Διαταραχές, εκτός από τη διάσταση της κοινωνικής λειτουργικότητας.

Όσον αφορά τη σύγκριση του κοιλιακού άλγους και της λειτουργικής ανικανότητας σε παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ, οι ασθενείς με ΛΓΔ ανέφεραν υψηλότερη λειτουργική ανικανότητα και υψηλότερη βαρύτητα κοιλιακού άλγους από τους ασθενείς με ΙΦΝΕ. Δεδομένου ότι, στην παρούσα μελέτη, οι περισσότεροι ασθενείς με ΛΓΔ είχαν διάγνωση Λειτουργικού Κοιλιακού Άλγους, τα αυξημένα ποσοστά κοιλιακού πόνου είναι μάλλον αναμενόμενα. Παράλληλα, τα χαμηλότερα ποσοστά κοιλιακού άλγους των ασθενών με ΙΦΝΕ σε σχέση με τους ασθενείς με ΛΓΔ εξηγούνται, πιθανώς, από το γεγονός ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες με ΙΦΝΕ βρίσκονταν σε ύφεση, οπότε και μπορούμε να υποθέσουμε πως τα συμπτώματα της ασθένειας, μεταξύ των οποίων και το επίμονο κοιλιακό άλγος, βρίσκονταν υπό μεγαλύτερο έλεγχο. Βέβαια, το κοιλιακό άλγος μπορεί να υφίσταται ακόμη και όταν οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ βρίσκονται σε ύφεση, γεγονός που πιθανώς οφείλεται κατά κύριο λόγο στην ψυχολογική λειτουργικότητα των ασθενών και όχι στη δραστηριότητα της νόσου (Claar et al., 2017; Wojtowicz et al., 2014).

Οι συμμετέχοντες με ΛΓΔ ανέφεραν περισσότερη συνολική καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο καθώς και μεγαλύτερα ποσοστά μηρυκασμού και αίσθησης ότι είναι

αβοήθητοι σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΙΦΝΕ. Έχει βρεθεί πως τα παιδιά και οι έφηβοι με Λειτουργικές Διαταραχές Κοιλιακού Άλγους αναφέρουν μεγαλύτερη χρήση προσαρμοστικών και δυσπροσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης των συμπτωμάτων τους, όπως η αυτοαπομόνωση, η συμπεριφορική αποδέσμευση, η επίλυση προβλημάτων, η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης και η καταστροφοποίηση, συγκριτικά με τους παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ (van Tilburg et al., 2015).

Σύμφωνα με τις γονικές αναφορές, οι ασθενείς με ΛΓΔ βιώνουν περισσότερο κοιλιακό άλγος σε σχέση με τους ασθενείς με ΙΦΝΕ. Εντούτοις, δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στις αναφορές των γονέων των δύο κατηγοριών νοσημάτων, σχετικά με τη λειτουργική ανικανότητα και την καταστροφοποίηση του πόνου των παιδιών τους.

Παρόλο που οι γονείς των ασθενών με ΙΦΝΕ και των ασθενών με ΛΓΔ δεν παρουσίασαν διαφορές στην εκτίμηση των συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών των παιδιών τους, από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας προκύπτει πως τα παιδιά και οι έφηβοι με ΛΓΔ παρουσιάζουν περισσότερες δυσκολίες συνολικά, καθώς και περισσότερες συναισθηματικές δυσκολίες σε σύγκριση με τα παιδιά και τους εφήβους με ΙΦΝΕ. Απ' όσο γνωρίζουμε, δεν υπάρχουν μελέτες που να έχουν εστιάσει στη σύγκριση των συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών μεταξύ παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ και ΙΦΝΕ. Ο μεγαλύτερος βαθμός δυσκολιών των ασθενών με ΛΓΔ ενδεχομένως να σχετίζεται με τη χειρότερη ΣΥΠΖ που εμφανίζουν αυτοί οι ασθενείς, καθώς και με τα μεγαλύτερα ποσοστά κοιλιακού πόνου και λειτουργικής ανικανότητας. Μία άλλη εξήγηση ενδεχομένως να σχετίζεται με προγενέστερο εύρημα, σύμφωνα με το οποίο, οι έφηβοι ασθενείς με σοβαρή βαρύτητα ΙΦΝΕ αναφέρουν σημαντικά περισσότερα συναισθηματικά προβλήματα από τους ασθενείς με ήπια βαρύτητα (Väistö, et al., 2010). Επομένως, η ανενεργή δραστηριότητα της νόσου στην πλειονότητα των συμμετεχόντων με ΙΦΝΕ στην

παρούσα έρευνα ίσως και να αποτελεί έναν ακόμη λόγο που οι ασθενείς με ΙΦΝΕ ανέφεραν λιγότερα συναισθηματικά προβλήματα από τους ασθενείς με ΛΓΔ.

Κατά την εξέταση της συμφωνίας μεταξύ των αυτό-αναφορών των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και των γονικών αναφορών, σχετικά με τη συνολική ΣΥΠΖ, φάνηκε πως οι γονικές αναφορές και οι αναφορές των παιδιατρικών ασθενών δε διέφεραν. Ωστόσο, οι γονείς εκτίμησαν τη συναισθηματική λειτουργικότητα των παιδιών χαμηλότερα απ' ό,τι τα ίδια τα παιδιά και οι έφηβοι με ΙΦΝΕ. Παρομοίως, στην έρευνα των Gallo et al. (2014) οι γονείς και οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ, η πλειονότητα των οποίων βρισκόταν σε ύφεση, δεν παρουσίαζαν διαφορές στην αξιολόγηση της ΣΥΠΖ των ασθενών, με εξαίρεση τον τομέα της συναισθηματικής λειτουργικότητας, τον οποίον οι γονείς ανέφεραν ως πιο επιβαρυνόμενο. Επιπλέον, το παρόν εύρημα επιβεβαιώνεται, εν μέρει, από την έρευνα των Mueller et al. (2016), στην οποία, μολονότι οι γονείς των ασθενών με ΙΦΝΕ ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερη συνολική ποιότητα ζωής και χαμηλότερη ποιότητα ζωής σχετικά με τη διάθεση των παιδιών τους, δεν παρατηρήθηκαν διαφορές όσον αφορά τη σχολική απόδοση και τη σωματική δραστηριότητα, συγκριτικά με τις αναφορές των ασθενών. Πιθανώς, οι γονείς μπορούν να αξιολογήσουν σχετικά εύκολα τη σχολική λειτουργικότητα των παιδιών τους μέσω των βαθμολογιών και των απουσιών, ενώ και η σωματική λειτουργικότητα είναι δυνατό να αξιολογηθεί μέσω της παρατήρησης. Αντιθέτως, η συναισθηματική λειτουργικότητα των παιδιών είναι υποκειμενική και άρα πιο δύσκολα παρατηρήσιμη, ιδιαίτερα όταν τα παιδιά και οι έφηβοι δε μοιράζονται όλες τις εμπειρίες και τα συναισθήματά τους με τους γονείς τους.

Οι εκτιμήσεις των παιδιών και εφήβων με ΙΦΝΕ, καθώς και των γονέων τους, ήταν παρόμοιες όσον αφορά το κοιλιακό άλγος και τη λειτουργική ανικανότητα των ασθενών. Αντίστοιχα, παρόμοιες ήταν οι βαθμολογίες που ανέφεραν τα παιδιά/έφηβοι και οι γονείς

τους τόσο στις συνολικές δυνατότητες και δυσκολίες όσο και στις επιμέρους διαστάσεις τους.

Τέλος, οι γονείς των ασθενών με ΙΦΝΕ ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη συνολική καταστροφοποίηση για τον πόνο των παιδιών τους και σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στο μηρυκασμό, στη μεγέθυνση και στην αίσθηση αβοήθητου, σε σύγκριση με τις παιδικές και εφηβικές αναφορές.

Από τις παιδικές και εφηβικές αναφορές των ασθενών με ΛΓΔ, καθώς και από τις αναφορές των γονέων τους, προκύπτει ότι οι γονείς αντιλαμβάνονται τη συνολική ΣΥΠΖ των παιδιών τους ως σημαντικά χειρότερη απ' ό,τι τα ίδια τα παιδιά και οι έφηβοι. Μάλιστα, οι γονείς εκτιμούν σημαντικά χαμηλότερα και τη συναισθηματική λειτουργικότητα των παιδιών τους. Το συγκεκριμένο εύρημα συνάδει με τα ευρήματα προγενέστερων ερευνών, από τα οποία προκύπτει ότι οι γονείς αξιολογούν ως χειρότερη τη ΣΥΠΖ των παιδιών τους συγκριτικά με τους ίδιους τους ασθενείς με ΛΓΔ. Ενδεικτικά, από έρευνα των Youssef et al. (2006) σε παιδιά και εφήβους με Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος, προκύπτει ότι οι γονείς υποεκτιμούν τη ΣΥΠΖ των παιδιών τους. Οι αντιλήψεις των γονέων για μειωμένη ΣΥΠΖ ενδέχεται να αντανακλούν τη βαρύτητα των συμπτωμάτων της νόσου ή την ανησυχία τους για την κατάσταση υγείας των παιδιών τους.

Οι γονείς των παιδιών με ΛΓΔ και οι ίδιοι οι παιδιατρικοί ασθενείς αναφέρουν παρόμοιο κοιλιακό άλγος, αλλά οι γονείς φαίνεται να υποεκτιμούν τη λειτουργική ανικανότητα των παιδιών τους.

Επιπλέον, οι γονείς αναφέρουν σημαντικά μεγαλύτερη συνολική καταστροφοποίηση πόνου από τα παιδιά τους και σημαντικά υψηλότερο μηρυκασμό και αίσθηση αβοήθητου, ενώ η μεγέθυνση που αναφέρουν είναι παρόμοια.

Τέλος, οι γονείς και τα παιδιά αναφέρουν παρόμοια συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα, με τους γονείς, ωστόσο, να αντιλαμβάνονται περισσότερα προβλήματα υπερκινητικότητας σε σύγκριση με τα ίδια τα παιδιά και τους εφήβους.

Από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας επιβεβαιώθηκε η ερευνητική υπόθεση, σύμφωνα με την οποία το αυξημένο κοιλιακό άλγος, η αυξημένη λειτουργική ανικανότητα, η αυξημένη καταστροφοποίηση και οι αυξημένες συναισθηματικές δυσκολίες των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ σχετίζονται στατιστικά σημαντικά με μειωμένη ΣΥΠΖ.

Το κοιλιακό άλγος σε παιδιατρικούς ασθενείς με Νόσο του Κρον έχει αποδειχθεί πως σχετίζεται με μειωμένη ΣΥΠΖ, ανεξάρτητα από το εάν ο ασθενής βρίσκεται σε ύφεση ή σε έξαρση της νόσου (Claar et al., 2017). Επιπρόσθετα, έχει παρατηρηθεί πως το χρόνιο κοιλιακό άλγος σε εφήβους με ΙΦΝΕ, σχετίζεται με σημαντικά χειρότερη ΣΥΠΖ (Greenley, Kunz, Schurman & Swanson, 2013). Η συσχέτιση της αυξημένης καταστροφοποίησης με μειωμένη ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς με Οργανικές Γαστρεντερικές Διαταραχές, μεταξύ των οποίων και οι ΙΦΝΕ, υποστηρίζεται και στην έρευνα των Warschburger et al. (2014). Απ' όσο γνωρίζουμε, δεν υπάρχουν έρευνες που να έχουν εξετάσει τη συσχέτιση της λειτουργικής ανικανότητας με τη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ. Ωστόσο, από την έρευνά μας προκύπτει ότι η αυξημένη λειτουργική ανικανότητα των ασθενών αυτών σχετίζεται με χειρότερη ΣΥΠΖ.

Η συσχέτιση της ύπαρξης εσωτερικευμένων συμπτωμάτων (π.χ. κατάθλιψη και άγχος) με τη μειωμένη ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ έχει παρατηρηθεί και στην έρευνα των Gray et al. (2011), γεγονός που ενισχύει το εύρημα της παρούσας έρευνας σχετικά με τη συσχέτιση των αυξημένων συναισθηματικών δυσκολιών με τη χαμηλότερη ΣΥΠΖ.

Επιπρόσθετα, όπως αναμέναμε, το αυξημένο κοιλιακό άλγος, η αυξημένη λειτουργική ανικανότητα, η αυξημένη καταστροφοποίηση και οι αυξημένες συναισθηματικές

δυσκολίες των παιδιών και εφήβων με ΛΓΔ σχετίζονται σημαντικά με χαμηλότερη συνολική ΣΥΠΖ.

Όσον αφορά το κοιλιακό άλγος, τα ευρήματά μας επιβεβαιώνουν προγενέστερες έρευνες όπου η βαρύτητα του κοιλιακού άλγους έχει σχετιστεί με χειρότερη ΣΥΠΖ σε παιδιά και εφήβους με Λειτουργικές Διαταραχές Κοιλιακού Άλγους (Devanarayana, Rajindrajith & Benninga, 2014; Warschburger et al., 2014). Επιπλέον, σύμφωνα με την έρευνα των Varni et al. (2016) η οποία πραγματοποιήθηκε σε παιδιατρικούς ασθενείς με Λειτουργική Δυσκοιλιότητα, Λειτουργικό Κοιλιακό Άλγος και Σύνδρομο Ευερέθιστου Εντέρου, τα γαστρεντερικά συμπτώματα, μεταξύ των οποίων και το στομαχικό άλγος, σχετίζονταν με χαμηλότερη ΣΥΠΖ. Ομοίως, η συσχέτιση των καταστροφικών γνωσιών για τον πόνο με την εκδήλωση χειρότερης ΣΥΠΖ στους παιδιατρικούς ασθενείς με ΛΓΔ έχει αναφερθεί ξανά στην υπάρχουσα βιβλιογραφία (Warschburger et al., 2014). Ωστόσο, όσον αφορά τη μειωμένη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ και την αυξημένη λειτουργική ανικανότητα, δε γνωρίζουμε να έχει διερευνηθεί η μεταξύ τους σχέση.

Όπως αναμέναμε, οι αυξημένες συναισθηματικές δυσκολίες στους ασθενείς με ΛΓΔ σχετίζονται με χειρότερη συνολική ΣΥΠΖ. Επιπλέον, παρόλο που δεν αναφερόταν στις ερευνητικές υποθέσεις, η διερεύνηση των επιμέρους διαστάσεων του Ερωτηματολογίου Δυνατοτήτων και Δυσκολιών ανέδειξε τη συσχέτιση της μειωμένης συνολικής ΣΥΠΖ με τις αυξημένες συμπεριφορικές δυσκολίες των ασθενών με ΛΓΔ. Σύμφωνα με τη διαθέσιμη βιβλιογραφία, γνωρίζουμε πως η μεγαλύτερη ψυχολογική δυσπροσαρμοστικότητα σχετίζεται με χειρότερη ΣΥΠΖ σε εφήβους με Λειτουργικές Διαταραχές Κοιλιακού Άλγους (Ranasinghe et al., 2018). Μία πιθανή εξήγηση για αυτό το εύρημα είναι ότι η παρουσία συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών ενδέχεται να λειτουργεί ως ακόμη μία επιβάρυνση στη ΣΥΠΖ των παιδιών που νοσούν. Ωστόσο, είναι επίσης πιθανό, η ήδη επιβαρυνμένη ΣΥΠΖ από άλλους παράγοντες, όπως π.χ. ο πόνος, να δυσχεραίνει την ψυχική

κατάσταση των ασθενών, προκαλώντας περισσότερες συναισθηματικές και συμπεριφορικές δυσκολίες.

7.2 Περιορισμοί και πλεονεκτήματα της μελέτης

Η παρούσα έρευνα παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς, οι οποίοι πρέπει να ληφθούν υπ' όψιν πριν από τη γενίκευση των ευρημάτων της.

Ο κυριότερος περιορισμός είναι το μικρό δείγμα της έρευνας, όσον αφορά τα παιδιά και τους εφήβους με ΙΦΝΕ (N=49) και ΛΓΔ (N=43). Επιπροσθέτως, λαμβάνοντας υπ' όψιν ότι το δείγμα των παιδιατρικών ασθενών προήλθε μόνο από ένα νοσοκομείο της Αθήνας, πιθανώς να μην αντιπροσωπεύει το σύνολο των ασθενών με αυτές τις ασθένειες. Το μικρό δείγμα των συμμετεχόντων, δεν επέτρεψε τις επιμέρους συγκρίσεις μεταξύ των υποομάδων κάθε κατηγορίας νοσήματος (π.χ. σύγκριση της ΣΥΠΖ των ασθενών με Νόσο του Κρον και των ασθενών με Ελκώδη Κολίτιδα). Επιπλέον, το μέγεθος του δείγματος σε συνδυασμό με το ότι η πλειονότητα των ασθενών με ΙΦΝΕ, που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια, εξετάζονταν στα Τακτικά Εξωτερικά Ιατρεία μετά από προγραμματισμένα ιατρικά ραντεβού, είχε ως αποτέλεσμα η δραστηριότητα της νόσου αυτών των ασθενών να βρίσκεται, κατά κύριο λόγο, σε ύφεση και να μην υπάρχει αντιπροσωπευτικός αριθμός ασθενών ΙΦΝΕ σε έξαρση της νόσου.

Ακόμη έναν περιορισμό αποτελεί ο αριθμός των αρνήσεων συμμετοχής των παιδιών/εφήβων και των γονέων με τις γαστρεντερικές διαταραχές (N=20). Καθότι τα δημογραφικά στοιχεία και τα σχετικά με την ασθένεια στοιχεία συμπληρώνονταν μετά την ενυπόγραφη συγκατάθεση των συμμετεχόντων, δεν μπορούν να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα για τα ανάλογα στοιχεία όσων αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Επομένως, δεν είναι δυνατό να γνωρίζουμε εάν οι ασθενείς που αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα διέφεραν ως προς τη βαρύτητα της νόσου.

Επιπροσθέτως, στην παρούσα έρευνα, η ΣΥΠΖ μετρήθηκε μόνο με γενικό εργαλείο μέτρησης, γεγονός που δεν επέτρεψε την ανίχνευση της επίδρασης συγκεκριμένων συμπτωμάτων της νόσου και των αντίστοιχων θεραπειών στη ΣΥΠΖ των ασθενών. Ωστόσο, το ερωτηματολόγιο της ΣΥΠΖ που χορηγήθηκε είναι ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο μέτρησης, το οποίο επιτρέπει τη σύγκριση του κλινικού δείγματος με την ομάδα ελέγχου.

Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι οι ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο στο χώρο του νοσοκομείου, ενόσω περίμεναν να εξεταστούν. Αντίθετα, η ομάδα ελέγχου συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο στο χώρο του σπιτιού. Είναι, λοιπόν, πιθανό ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο υπό πιο πιεστικές συνθήκες σε σύγκριση με τα παιδιά και τους εφήβους της ομάδας ελέγχου, γεγονός που ενδέχεται να επηρέασε τις απαντήσεις τους.

Τέλος, δεδομένης της συσχετιστικής φύσης της παρούσας έρευνας δεν είναι δυνατό να αποδοθούν αιτιακές σχέσεις στα ευρήματά μας.

Παρά τους προαναφερόμενους περιορισμούς, η μελέτη χαρακτηρίζεται από ορισμένα πλεονεκτήματα. Αρχικά, απ' όσο γνωρίζουμε, είναι η πρώτη φορά που διερευνάται η ΣΥΠΖ παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ στην Ελλάδα. Όσον αφορά τους παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ, παρόλο που έχει διεξαχθεί στο παρελθόν έρευνα για την ποιότητα ζωής σε ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό, είχε χορηγηθεί ένα ειδικό ερωτηματολόγιο μέτρησης της ποιότητας ζωής και έτσι δεν είχε πραγματοποιηθεί σύγκριση με συνομήλικους που δε νοσούν από ΙΦΝΕ.

Ένα επιπλέον πλεονέκτημα της παρούσας έρευνας είναι η χρήση ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς για τους παιδιατρικούς ασθενείς, καθώς και ερωτηματολογίων αναφοράς των γονέων τους. Η συλλογή ερωτηματολογίων πολλαπλών πληροφοριοδοτών για τη μέτρηση της ΣΥΠΖ, του κοιλιακού άλγους, της λειτουργικής ανικανότητας, της καταστροφопоίησης

και των δυνατοτήτων και δυσκολιών των παιδιών και εφήβων, μας επιτρέπει να εξάγουμε πιο ασφαλή συμπεράσματα και να κατανοήσουμε περισσότερο τις διαφορές στην αντίληψη των παιδιατρικών ασθενών και των γονέων τους.

Παράλληλα, η διερεύνηση της συσχέτισης της ΣΥΠΖ με τη λειτουργική ανικανότητα, το κοιλιακό άλγος και την καταστροφοποίηση σχετικά με τον πόνο, καθώς και με τις συναισθηματικές δυσκολίες μπορεί να συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν ή επηρεάζονται από τη ΣΥΠΖ, τόσο από τους ειδικούς ψυχικής υγείας όσο και από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

7.3 Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Θα ήταν ιδιαίτερα ωφέλιμο οι μελλοντικές μελέτες που θα διερευνήσουν τη ΣΥΠΖ σε ελληνικό παιδιατρικό πληθυσμό με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ, να συμπεριλάβουν μεγαλύτερο αριθμό κλινικού δείγματος, προκειμένου να καταστεί εφικτή η σύγκριση περισσότερων μεταβλητών που, ενδεχομένως, σχετίζονται με τη ΣΥΠΖ των ασθενών, όπως για παράδειγμα η βαρύτητα της νόσου.

Επιπλέον, θα ήταν ενδιαφέρον να διενεργηθούν συγκρίσεις της ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με Οργανικές και Λειτουργικές Γαστρεντερικές Διαταραχές με τη ΣΥΠΖ παιδιατρικών ασθενών με άλλα χρόνια νοσήματα, στον ελλαδικό χώρο.

Τέλος, προτείνεται να χορηγηθούν στην ομάδα των παιδιατρικών ασθενών τόσο ερωτηματολόγια γενικής μέτρησης όσο και ειδικής. Αυτό θα επιτρέψει στους ερευνητές να συγκρίνουν διαφορετικές κλινικές ομάδες μεταξύ τους ή/και με ομάδες παιδιών και εφήβων που δε νοσούν ενώ παράλληλα θα τους προσφέρει τη δυνατότητα να αντλήσουν περισσότερες πληροφορίες σχετικές με τις κλινικές αλλαγές που επιφέρει η νόσος στη ΣΥΠΖ των συγκεκριμένων ασθενών.

7.4 Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας, οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΛΓΔ αναφέρουν χειρότερη ΣΥΠΖ συγκριτικά με τους ασθενείς με ΙΦΝΕ και τους υγιείς συνομήλικους, γεγονός που καταδεικνύει την αναγκαιότητα της εξέτασης της ΣΥΠΖ στο ιατρικό πλαίσιο, προκειμένου να ανιχνεύονται οι ασθενείς που χρήζουν άμεσης υποστήριξης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και τους ειδικούς ψυχικής υγείας. Φυσικά, το εύρημα ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με ΙΦΝΕ αναφέρουν παρόμοια ΣΥΠΖ με τους συνομήλικους που δε νοσούν δεν αναιρεί το γεγονός ότι ορισμένοι από τους παιδιατρικούς ασθενείς με ΙΦΝΕ παρουσιάζουν σημαντικά επιβαρυνόμενη ΣΥΠΖ. Εξάλλου, δεδομένου ότι η διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος επιφέρει σημαντικές αλλαγές στη ζωή των παιδιατρικών ασθενών και λαμβάνοντας υπ' όψιν την αλληλεπίδραση των νοσημάτων με τις ιδιαίτερες δυσκολίες και ανάγκες των ασθενών κάθε αναπτυξιακού σταδίου (π.χ. αυξημένη ανάγκη των εφήβων για αυτονομία), κρίνεται αναγκαία η υποστήριξη όλων των ασθενών ανεξάρτητα από την επιβάρυνση της ΣΥΠΖ.

Επιπρόσθετα, το εύρημα ότι οι γονείς των παιδιατρικών ασθενών με ΛΓΔ υποεκτιμούν τη ΣΥΠΖ των παιδιών τους τονίζει την αναγκαιότητα χρήσης πολλαπλών πληροφοριοδοτών, προκειμένου να εξάγονται όσο το δυνατόν πιο ασφαλή συμπεράσματα για τη ΣΥΠΖ και να διερευνάται κατά πόσο οι παράγοντες που συντελούν στη συμφωνία ή μη συμφωνία μεταξύ των ερωτώμενων σχετίζονται με τη ΣΥΠΖ.

Το εύρημα της παρούσας έρευνας, αναφορικά με τη συσχέτιση της μειωμένης ΣΥΠΖ των ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ με το αυξημένο κοιλιακό άλγος, την αυξημένη καταστροφολογία σχετικά με τον πόνο, τις αυξημένες συναισθηματικές δυσκολίες και την αυξημένη λειτουργική ανικανότητα, μπορεί να αποτελέσει ένα χρήσιμο εργαλείο στην κλινική πράξη για τους ειδικούς ψυχικής υγείας. Για παράδειγμα, η προσδοκία να μη βιώνουν κοιλιακό άλγος οι ασθενείς με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ αποτελεί ένα μάλλον μη ρεαλιστικό στόχο θεραπευτικής παρέμβασης. Ωστόσο, μέσω στοχευμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων,

όπως είναι π.χ. η Γνωσιακή Συμπεριφοριστική Θεραπεία (ΓΣΘ), είναι δυνατό να επιτευχθεί πιο αποτελεσματική διαχείριση του πόνου από τους παιδιατρικούς ασθενείς, καθώς και τροποποίηση των καταστροφικών γνωσιών που σχετίζονται με αυτόν. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με αρκετές έρευνες, ακόμα και οι σύντομες ΓΣΘ παρεμβάσεις σε παιδιά και εφήβους με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ μπορούν να επιφέρουν σημαντικά αποτελέσματα, όπως η μείωση του πόνου, η βελτίωση της ΣΥΠΖ και η μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Grob & Warschburger, 2012; Levy et al., 2010; Levy et al., 2016; Szigethy et al., 2014).

Τέλος, μέσω της καλύτερης κατανόησης των παραγόντων που επιδρούν θετικά ή αρνητικά στη ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ και ΛΓΔ θα καταστεί πιο εύκολη η ανίχνευση των ασθενών που βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για την εκδήλωση επιβαρυνμένης ΣΥΠΖ και παράλληλα θα επιτραπεί ο σχεδιασμός στοχευμένων παρεμβάσεων για τη βελτίωσή της.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Aaronson, N. K., Meyerowitz, B. E., Bard, M., Bloom, J. R., Fawzy, F. I., Feldstein, M., Ware, J. E. (1991). Quality of life research in oncology. Past achievements and future priorities. *Cancer*, 67(S3), 839-843.

Afzal, N. A., Zaag-Loonen, H. J., Arnaud-Battandier, F., Davies, S., Murch, S., Derkx, B., Fell, J. M. (2004). Improvement in quality of life of children with acute Crohns disease does not parallel mucosal healing after treatment with exclusive enteral nutrition. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 20(2), 167-172.

Aloi, M., Lionetti, P., Barabino, A., Guariso, G., Costa, S., Fontana, M., ... Martelossi, S. (2014). Phenotype and Disease Course of Early-onset Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(4), 597-605.

Arabiāt, D. H., & Al Jabery, M. A. (2013). Health related quality of life in paediatric chronic health conditions: A comparative study among children and adolescents in Jordan. *Health*, 05(11), 19-24.

Ashton, J., Coelho, T., Ennis, S., Batra, A., Afzal, N., & Beattie, R. (2015). Presenting phenotype of paediatric inflammatory bowel disease in Wessex, Southern England 2010-2013. *Acta Paediatrica*, 104(8), 831-837.

Ashton, J. J., Ennis, S., & Beattie, R. M. (2017). Early-onset paediatric inflammatory bowel disease. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 1(2), 147-158.

Ashton, J. J., Harden, A., & Beattie, R. M. (2018). Paediatric inflammatory bowel disease: improving early diagnosis. *Archives of Disease in Childhood*, 103(4), 307-308.

Assa, A., Ish-Tov, A., Rinawi, F., & Shamir, R. (2015). School Attendance in Children with Functional Abdominal Pain and Inflammatory Bowel Diseases. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 61(5), 553-557.

Bai, G., Herten, M. H., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. *PLOS ONE*, 12(6), e0178539.

Bakshi, N., Lukombo, I., Belfer, I., & Krishnamurti, L. (2018). Pain catastrophizing is associated with poorer health-related quality of life in pediatric patients with sickle cell disease. *Journal of Pain Research*, Volume 11, 947-953.

Baldwin, K. R., & Kaplan, J. L. (2017). Medical management of pediatric inflammatory bowel disease. *Seminars in Pediatric Surgery*, 26(6), 360-366.

Benchimol, E. I., Fortinsky, K. J., Gozdyra, P., Van den Heuvel, M., Van Limbergen, J., & Griffiths, A. M. (2011). Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review of international trends. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(1), 423-439.

Boer, M. D., Grootenhuis, M., Derkx, B., & Last, B. (2005). Health-Related Quality of Life and Psychosocial Functioning of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 11(4), 400-406.

Bolle, M. D., Clercq, B. D., Fruyt, F. D., & Benoit, Y. (2008). Self and Parental Perspectives on Quality of Life in Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(2), 35-47.

Bouzios, I., Chouliaras, G., Chrousos, G. P., Roma, E., & Gemou-Engesaeth, V. (2016). Functional gastrointestinal disorders in Greek Children based on ROME III criteria: Identifying the child at risk. *Neurogastroenterology & Motility*, 29(3).

Bradley Eilertsen, M., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 16*(2), 185-193.

Brusaferro, A., Farinelli, E., Zenzeri, L., Cozzali, R., & Esposito, S. (2018). The Management of Paediatric Functional Abdominal Pain Disorders: Latest Evidence. *Pediatric Drugs, 20*(3), 235-247.

Chouliaras, G., Margoni, D., Dimakou, K., Fessatou, S., Panayiotou, I., & Roma-Giannikou, E. (2017). Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology, 23*(6), 1067.

Claar, R. L., & Walker, L. S. (2006). Functional assessment of pediatric pain patients: Psychometric properties of the Functional Disability Inventory. *Pain, 121*(1-2), 77-84.

Claar, R. L., Tilburg, M. A., Abdullah, B., Langer, S., Sherif, D., Whitehead, W. E., et al. (2017). Psychological Distress and Quality of Life in Pediatric Crohn Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 65*(4), 420-424.

Crombez, G., Bijttebier, P., Eccleston, C., Mascagni, T., Mertens, G., Goubert, L., & Verstraeten, K. (2003). The child version of the pain catastrophizing scale (PCS-C): A preliminary validation. *Pain, 104*(3), 639-646.

Cunningham, C., Drotar, D., Palermo, T. M., McGowan, K., & Arendt, R. (2007). Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Children's Health Care, 36*(1), 29-43.

Cunningham, N. R., Lynch-Jordan, A., Barnett, K., Peugh, J., Sil, S., Goldschneider, K., & Kashikar-Zuck, S. (2014). Child Pain Catastrophizing Mediates the Relation Between Parent

Responses to Pain and Disability in Youth with Functional Abdominal Pain. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 59(6), 732-738.

Devanarayana, N. M., Rajindrajith, S., & Benninga, M. A. (2014). Quality of life and health care consultation in 13 to 18 year olds with abdominal pain predominant functional gastrointestinal diseases. *BMC Gastroenterology*, 14(1).

Dimakou, K., Pachoula, I., Panayotou, I., Stefanaki, K., Orfanou, I., Lagona, E., Roma Giannikou, E., & Chouliaras, G. (2015). Pediatric inflammatory bowel disease in Greece: 30-yearsexperience of a single center. *Annals of Gastroenterology* 28, 81-86.

Dotson, J. L., Hyams, J. S., Markowitz, J., LeLeiko, N. S., Mack, D. R., Evans, J. S., et al. (2010). Extraintestinal Manifestations of Pediatric Inflammatory Bowel Disease and Their Relation to Disease Type and Severity. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 51(2), 140-145.

Drossman, D. A. (2016). Functional Gastrointestinal Disorders: History, Pathophysiology, Clinical Features, and Rome IV. *Gastroenterology*, 150(6).

Dufton, L. M., Dunn, M. J., & Compas, B. E. (2008). Anxiety and Somatic Complaints in Children with Recurrent Abdominal Pain and Anxiety Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(2), 176-186.

Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10(4), 347-357.

Engelmann, G., Erhard, D., Petersen, M., Parzer, P., Schlarb, A. A., Resch, F., et al. (2014). Health-Related Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease Depends on

Disease Activity and Psychiatric Comorbidity. *Child Psychiatry & Human Development*, 46(2), 300-307.

Gallo, J., Grant, A., Otley, A. R., Orsi, M., Macintyre, B., Gauvry, S., & Lifschitz, C. (2014). Do Parents and Children Agree? Quality-of-Life Assessment of Children with Inflammatory Bowel Disease and Their Parents. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 58(4), 481-485.

Giannakopoulos, G., Dimitrakaki, C., Pedeli, X., Kolaitis, G., Rotsika, V., Ravens-Sieberer, U., & Tountas, Y. (2009). Adolescents wellbeing and functioning: Relationships with parents subjective general physical and mental health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 100

Giannakopoulos, G., Dimitrakaki, C., Papadopoulou, K., Tzavara, C., Kolaitis, G., Ravens-Sieberer, U., & Tountas, Y. (2013). Reliability and validity of the Strengths and Difficulties Questionnaire in Greek adolescents and their parents. *Health*, 05(11), 1774-1783.

Giannakopoulos, G., Chouliaras, G., Margoni, D., Korlou, S., Hantzara, V., Panayotou, I., et al. (2016). Stressful life events and psychosocial correlates of pediatric inflammatory bowel disease activity. *World Journal of Psychiatry*, 6(3), 322.

Gkoltsiou, K., Dimitrakaki, C., Tzavara, C., Papaevangelou, V., Varni, J. W., & Tountas, Y. (2007). Measuring health-related quality of life in Greek children: Psychometric properties of the Greek version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales. *Quality of Life Research*, 17(2), 299-305.

Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586.

Gray, W. N., Denson, L. A., Baldassano, R. N., & Hommel, K. A. (2011). Disease activity, behavioral dysfunction, and health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases, 17*(7), 1581-1586.

Greenley, R. N., Hommel, K. A., Nebel, J., Raboin, T., Li, S., Simpson, P., & Mackner, L. (2010). A Meta-analytic Review of the Psychosocial Adjustment of Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology, 35*(8), 857-869.

Greenley, R. N., Kunz, J. H., Schurman, J. V., & Swanson, E. (2013). Abdominal Pain and Health Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology, 38*(1), 63-71.

Griffiths, A. M. (2004). Specificities of inflammatory bowel disease in childhood. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology, 18*(3), 509-523.

Grootenhuis, M. A., Koopman, H. M., Verrips, E. G., Vogels, A. G., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation, 10*(1), 27-33.

Groß, M., & Warschburger, P. (2012). Evaluation of a Cognitive-Behavioral Pain Management Program for Children with Chronic Abdominal Pain: A Randomized Controlled Study. *International Journal of Behavioral Medicine, 20*(3), 434-443.

Gulewitsch, M. D., Enck, P., Schwille-Kiuntke, J., Weimer, K., & Schlarb, A. A. (2013). Rome III criteria in parents' hands. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 25*, 1223-1229.

Gupta, B., & Kant, S. (2008). Health related quality of life (Hrql) in COPD. *The Internet Journal of Pulmonary Medicine, 11*(1).

Haapamäki, J., Roine, R. P., Sintonen, H., & Kolho, K. (2011). Health-related quality of life in paediatric patients with inflammatory bowel disease related to disease activity. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 47(11), 832-837.

Herzer, M., Denson, L. A., Baldassano, R. N., & Hommel, K. A. (2011). Family functioning and health-related quality of life in adolescents with pediatric inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 23(1), 95-100.

Herzog, D., Landolt, M. A., Buehr, P., Heyland, K., Rogler, D., Koller, R., et al. (2012). Low prevalence of behavioural and emotional problems among Swiss paediatric patients with inflammatory bowel disease. *Archives of Disease in Childhood*, 98(1), 16-19.

Higginson, I. J., & Carr, A. J. (2001). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 322(7297), 1297-1300.

Hill, R., Lewindon, P., Muir, R., Grangé, I., Connor, F., Ee, L., et al. (2010). Quality of Life in Children with Crohn Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 51(1), 35-40.

Hommel, K. A., McGraw, K. L., Ammerman, R. T., Heubi, J. E., Hansen, M., Dunlap, E., & Beidel, D. C. (2010). Psychosocial Functioning in Children and Adolescents with Gastrointestinal Complaints and Disorders. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(2), 159-166.

Hyams, J. S., Lorenzo, C. D., Saps, M., Shulman, R. J., Staiano, A., & Tilburg, M. V. (2016). Childhood Functional Gastrointestinal Disorders: Child/Adolescent. *Gastroenterology*, 150(6).

- Jelenova, D., Prasko, J., Ociskova, M., Latalova, K., Karaskova, E., Hruby, R., et al. (2016). Quality of life and parental styles assessed by adolescents suffering from inflammatory bowel diseases and their parents. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 665-672.
- Jones, M. P., Crowell, M. D., Olden, K. W., & Creed, F. (2007). Functional Gastrointestinal Disorders: An Update for the Psychiatrist. *Psychosomatics*, 48(2), 93-102.
- Kappelman, M. D., Moore, K. R., Allen, J. K., & Cook, S. F. (2013). Recent Trends in the Prevalence of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis in a Commercially Insured US Population. *Digestive Diseases and Sciences*, 58(2), 519-525.
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645-649.
- Kelsen, J., & Baldassano, R. N. (2008). Inflammatory bowel disease: The difference between children and adults. *Inflammatory Bowel Diseases*, 14, S9-S11.
- Koppen, I. J., Nurko, S., Saps, M., Lorenzo, C. D., & Benninga, M. A. (2017). The pediatric Rome IV criteria: What's new? *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 1-9.
- Kunz, J. H., Hommel, K. A., & Greenley, R. N. (2010). Health-related quality of life of youth with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 16(6), 939-946.
- Laird, K. T., Sherman, A. L., Smith, C. A., & Walker, L. S. (2015). Validation of the Abdominal Pain Index Using a Revised Scoring Method. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(5), 517-525.

Langer, S. L., Romano, J. M., Levy, R. L., Walker, L. S., & Whitehead, W. E. (2009). Catastrophizing and Parental Response to Child Symptom Complaints. *Childrens Health Care, 38*(3), 169-184.

Levy, R. L., Langer, S. L., Walker, L. S., Romano, J. M., Christie, D. L., Youssef, N., . . . Whitehead, W. E. (2010). Cognitive-Behavioral Therapy for Children with Functional Abdominal Pain and Their Parents Decreases Pain and Other Symptoms. *American Journal of Gastroenterology, 105*(4), 946-956.

Levy, R. L., Tilburg, M. A., Langer, S. L., Romano, J. M., Walker, L. S., Mancl, L. A., et al. (2016). Effects of a Cognitive Behavioral Therapy Intervention Trial to Improve Disease Outcomes in Children with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases, 22*(9), 2134-2148.

Libby, C. J., & Glenwick, D. S. (2010). Protective and exacerbating factors in children and adolescents with fibromyalgia. *Rehabilitation Psychology, 55*(2), 151-158.

Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S., & Reichenberg, K. (2008). Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence. *Acta Paediatrica, 97*(2), 201-205.

Loonen, H. J., Derkx, B. H., Koopman, H. M., & Heymans, H. S. (2002). Are Parents Able to Rate the Symptoms and Quality of Life of Their Offspring With IBD? *Inflammatory Bowel Diseases, 8*(4), 270-276.

Ludvigsson, J. F., Büsch, K., Olén, O., Askling, J., Smedby, K. E., Ekbom, A., et al. (2017). Prevalence of paediatric inflammatory bowel disease in Sweden: a nationwide population-based register study. *BMC Gastroenterology, 17*(1).

Lynch-Jordan, A. M., Kashikar-Zuck, S., Szabova, A., & Goldschneider, K. R. (2013). The Interplay of Parent and Adolescent Catastrophizing and Its Impact on Adolescents' Pain, Functioning, and Pain Behavior. *The Clinical Journal of Pain, 29*(8), 681-688.

Mackner, L. M., & Crandall, W. V. (2006). Brief Report: Psychosocial Adjustment in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(3), 281-285.

Mackner, L. M., Greenley, R. N., Szigethy, E., Herzer, M., Deer, K., & Hommel, K. A. (2013). Psychosocial Issues in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 56*(4), 449-458.

Maity, S., & Thomas, A. G. (2007). Quality of Life in Paediatric Gastrointestinal and Liver Disease: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 44*(5), 540-554.

Marcus, S. B., Strople, J. A., Neighbors, K., Weissberg-Benchell, J., Nelson, S. P., Limbers, C., Varni, J. W., & Alonso, E. M. (2009). Fatigue and health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology, 7*(5), 554-561.

Mcomber, M. A., & Shulman, R. J. (2008). Pediatric Functional Gastrointestinal Disorders. *Nutrition in Clinical Practice, 23*(3), 268-274.

Michail, S., Bultron, & Depaolo, W. (2013). Genetic variants associated with Crohn's disease. *The Application of Clinical Genetics, 25*.

Michel, G., Bisegger, C., Fuhr, D. C., & Abel, T. (2009). Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: A multilevel analysis. *Quality of Life Research, 18*(9), 1147-1157.

Moller, F. T., Andersen, V., Wohlfahrt, J., & Jess, T. (2015). Familial Risk of Inflammatory Bowel Disease: A Population-Based Cohort Study 1977-2011. *American Journal of Gastroenterology, 110*(4), 564-571.

Mueller, R., Ziade, F., Pittet, V., Fournier, N., Ezri, J., Schoepfer, A., et al. (2016). Quality of Life in Swiss Paediatric Inflammatory Bowel Disease Patients: Do Patients and Their Parents Experience Disease in the Same Way? *Journal of Crohns and Colitis, 10*(3), 269-276.

Otley, A. R., Griffiths, A. M., Hale, S., Kugathasan, S., Pfefferkorn, M., Mezzoff, A., et al. (2006). Health-related quality of life in the first year after a diagnosis of pediatric inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases, 12*(8), 684-691.

Otto, C., Haller, A., Klasen, F., Hölling, H., Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (2017). Risk and protective factors of health-related quality of life in children and adolescents: Results of the longitudinal BELLA study. *Plos One, 12*(12).

Oudenhove, L. V., Levy, R. L., Crowell, M. D., Drossman, D. A., Halpert, A. D., Keefer, L., et al. (2016). Biopsychosocial Aspects of Functional Gastrointestinal Disorders: How Central and Environmental Processes Contribute to the Development and Expression of Functional Gastrointestinal Disorders. *Gastroenterology, 150*(6).

Parkerson, H. A., Noel, M., Pagé, M. G., Fuss, S., Katz, J., & Asmundson, G. J. (2013). Factorial Validity of the English-Language Version of the Pain Catastrophizing Scale–Child Version. *The Journal of Pain, 14*(11), 1383-1389.

Peloquin, J. M., Goel, G., Villablanca, E. J., & Xavier, R. J. (2016). Mechanisms of Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Annual Review of Immunology*, 34(1), 31-64.

Petrie, K. J., & Revenson, T. A. (2005). Editorial: New Psychological Interventions in Chronic Illness: Towards Examining Mechanisms of Action and Improved Targeting. *Journal of Health Psychology*, 10(2), 179-184.

Post, M. (2014). Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167-180.

Quartana, P. J., Campbell, C. M., & Edwards, R. R. (2009). Pain catastrophizing: A critical review. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 9(5), 745-758.

Ranasinghe, N., Devanarayana, N. M., Rajindrajith, S., Perera, M. S., Nishanthinie, S., Warnakulasuriya, T., & Zoysa, P. T. (2018). Functional gastrointestinal diseases and psychological maladjustment, personality traits and quality of life. *BMC Gastroenterology*, 18(1).

Richardson, G., Griffiths, A. M., Miller, V., & Thomas, A. G. (2001). Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Cross-Cultural Comparison of English and Canadian Children. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 32(5), 573-578.

Rosen, M. J., Dhawan, A., & Saeed, S. A. (2015). Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents. *JAMA Pediatrics*, 169(11), 1053.

Sauer, C. G., & Kugathasan, S. (2009). Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Highlighting Pediatric Differences in IBD. *Gastroenterology Clinics of North America*, 38(4), 611-628.

Scarpato, E., Kolacek, S., Jojkic-Pavkov, D., Konjik, V., Živković, N., Roman, E., et al. (2018). Prevalence of Functional Gastrointestinal Disorders in Children and Adolescents in the Mediterranean Region of Europe. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, *16*(6), 870-876.

Schwartz, C. E., & Sprangers, M. A. (1999). Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Social Science & Medicine*, *48*(11), 1531-1548.

Solans, M., Pane, S., Estrada, M., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., et al. (2008). Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value in Health*, *11*(4), 742-764.

Speyer, E., Herbinet, A., Vuillemin, A., Chastagner, P., & Briançon, S. (2009). Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home. *Child: Care, Health and Development*, *35*(4), 489-495.

Spieth, L. E., & Harris, C. V. (1996). Assessment of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Psychology*, *21*(2), 175-193.

Sullivan, M. J., Thorn, B., Haythornthwaite, J. A., Keefe, F., Martin, M., Bradley, L. A., & Lefebvre, J. C. (2001). Theoretical Perspectives on the Relation Between Catastrophizing and Pain. *The Clinical Journal of Pain*, *17*(1), 52-64.

Szigethy, E., Levy-Warren, A., Whitton, S., Bousvaros, A., Gauvreau, K., Leichtner, A. M., & Beardslee, W. R. (2004). Depressive Symptoms and Inflammatory Bowel Disease in

Children and Adolescents: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 39(4), 395-403.

Szigethy, E., Bujoreanu, S. I., Youk, A. O., Weisz, J., Benhayon, D., Fairclough, D., et al. (2014). Randomized Efficacy Trial of Two Psychotherapies for Depression in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(7), 726-735.

The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Tilburg, M. A., & Murphy, T. B. (2015). Quality of Life Paradox in Gastrointestinal Disorders. *The Journal of Pediatrics*, 166(1), 11-14.

Torpy, J. M., Campbell, A., & Glass, R. M. (2010). Chronic Diseases of Children. *JAMA*, 303(7), 682.

Väistö, T., Aronen, E. T., Simola, P., Ashorn, M., & Kolho, K. (2010). Psychosocial symptoms and competence among adolescents with inflammatory bowel disease and their peers. *Inflammatory Bowel Diseases*, 16(1), 27-35.

van Tilburg, M. A., Claar, R. L., Romano, J. M., Langer, S. L., Walker, L. S., Whitehead, W. E., . . . Levy, R. L. (2015). Role of Coping With Symptoms in Depression and Disability. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 61(4), 431-436.

Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Lane, M. M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(34).

Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: A comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1).

Varni, J. W., Bendo, C. B., Nurko, S., Shulman, R. J., Self, M. M., Franciosi, J. P., Saps, M., & Pohl, J. F. (2015). Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Functional and Organic Gastrointestinal Diseases. *The Journal of Pediatrics*, 166(1).

Varni, J. W., Shulman, R. J., Self, M. M., Nurko, S., Saps, M., Saeed, S. A., et al. (2016). Gastrointestinal symptoms predictors of health-related quality of life in pediatric patients with functional gastrointestinal disorders. *Quality of Life Research*, 26(4), 1015-1025.

von Rueden, U., Gosch, A., Rajmil, L., Bisegger, C., & Ravens-Sieberer, U. (2006). Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: Results from a European study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(2), 130-135.

Walker, L.S., & Greene, J. W. (1991). The functional disability inventory: Measuring a neglected dimension of child health status. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(1), 39-58.

Warschburger, P., Hänig, J., Friedt, M., Posovszky, C., Schier, M., & Calvano, C. (2014). Health-Related Quality of Life in Children with Abdominal Pain Due to Functional or Organic Gastrointestinal Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(1), 45-54.

Waters, A. M., Schilpzand, E., Bell, C., Walker, L. S., & Baber, K. (2013). Functional Gastrointestinal Symptoms in Children with Anxiety Disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *41*(1), 151-163.

Whitfield, K. L., & Shulman, R. J. (2009). Treatment options for functional gastrointestinal disorders: from empiric to complementary approaches. *Pediatric Annals*, *38*(5), 288-294.

Wilson, A. C., Moss, A., Palermo, T. M., & Fales, J. L. (2014). Parent Pain and Catastrophizing Are Associated with Pain, Somatic Symptoms, and Pain-Related Disability Among Early Adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, *39*(4), 418-426.

Wojtowicz, A. A., Greenley, R. N., Gumidyala, A. P., Rosen, A., & Williams, S. E. (2014). Pain severity and pain catastrophizing predict functional disability in youth with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohns and Colitis*, *8*(9), 1118-1124.

Yacob, D., & Lorenzo, C. D. (2013). How to Deal with Pediatric Functional Gastrointestinal Disorders. *Current Pediatrics Reports*, *1*(3), 198-205.

Youssef, N. N., Langseder, A. L., Verga, B. J., Mones, R. L., & Rosh, J. R. (2005). Chronic Childhood Constipation Is Associated with Impaired Quality of Life: A Case-Controlled Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *41*(1), 56-60.

Youssef, N. N., Murphy, T. G., Langseder, A. L., & Rosh, J. R. (2006). Quality of Life for Children with Functional Abdominal Pain: A Comparison Study of Patients and Parents Perceptions. *Pediatrics*, *117*(1), 54-59.

Zashikhina, A., & Hagglof, B. (2014). Health-related quality of life in adolescents with chronic physical illness in northern Russia: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *12*(1), 12.