

Исследовательский фокус витальных ограничений пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника

В.А. Дмитриев, И.Л. Кром

Саратовский государственный медицинский университет им. В.И. Разумовского, Саратов, Россия

АННОТАЦИЯ

Хронические заболевания, бремя которых рассматривается как одна из ведущих проблем национальных систем здравоохранения, существенно влияют на качество жизни и способствуют формированию витальных ограничений в повседневной жизни. Болезнь Крона и язвенный колит — наиболее распространённые формы воспалительных заболеваний кишечника. Пациенты с воспалительным заболеванием кишечника вынуждены жить с длительным и тяжёлым заболеванием; при этом некоторые симптомы сохраняются в период клинической ремиссии и негативно сказываются на социальных отношениях, личной, профессиональной и бытовой сферах жизни. Цель — рассмотреть витальные ограничения пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника по данным литературы. Проведён систематический обзор по методологии PRISMA (Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses). При отборе релевантных публикаций использованы базы данных PubMed и eLibrary.Ru за период 2001–2024 гг. В итоговый анализ включены 54 публикации, отобранные по ключевым словам: «соматические и социальные ограничения при воспалительных заболеваниях кишечника», «качество жизни», «бремя хронических заболеваний», «somatic and social limitations in inflammatory bowel diseases», «quality of life», «the burden of chronic diseases», а также по спискам литературы найденных источников. Критерии включения: оригинальные исследования, обзоры литературы и метаанализы, содержащие данные о витальных ограничениях при воспалительных заболеваниях кишечника. Исключены клинические случаи, авторские мнения. Витальные ограничения пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника рассмотрены с позиций социологии повседневности, в рамках которой они трактуются как барьеры в повседневной жизни, а также социологии медицины, раскрывающей социальное восприятие здоровья, жизни с хроническим заболеванием и общественное отношение к пациенту. В научных исследованиях рассматриваются витальные ограничения, возникающие у пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника или осложнениями лечения, охватывающих различные аспекты жизнедеятельности. Учитывая их влияние на качество жизни и клинический прогноз, данные ограничения следует учитывать при формировании континуума интегрированной медико-социальной помощи пациентам с воспалительными заболеваниями кишечника.

Ключевые слова: воспалительные заболевания кишечника; витальные ограничения пациентов; барьеры социализации; качество жизни.

КАК ЦИТИРОВАТЬ:

Дмитриев В.А., Кром И.Л. Исследовательский фокус витальных ограничений пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника // Социология медицины. 2025. Т. 24, № 2. С. XX–XX. DOI: 10.17816/socm660923 EDN: YNWZMI

Рукопись получена: 25.02.2025

Рукопись одобрена: 13.05.2025

Опубликована online: 30.06.2025

Research focus of vital limitations of patients with inflammatory bowel diseases

Vyacheslav A. Dmitriev, Irina L. Krom
Saratov State Medical University named after V.I. Razumovsky, Saratov, Russia

ABSTRACT

Chronic diseases, the burden of which is considered one of the leading problems of national health systems, have a significant impact on the quality of life and contribute to the formation of vital limitations in the daily life of the patient. Crohn's disease and ulcerative colitis are the most common variants of inflammatory bowel disease. Patients have to live with a long and complex illness, some symptoms of inflammatory bowel disease persist during clinical remission and have a devastating impact on social relationships, daily, personal and professional spheres of life.

The aim is to review the vital limitations of patients with inflammatory bowel disease according to the literature.

A systematic literature review using PRISMA (Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses) methodology was conducted to identify vital limitations in inflammatory bowel disease. PubMed and eLibrary databases were used to select relevant publications. The depth of the search was 2001-2024. 54 publications were analyzed in the article. The selection was made by keywords: 'somatic and social limitations in inflammatory bowel diseases', 'quality of life', 'the burden of chronic diseases', as well as by reference lists of the found publications. Article inclusion criteria: original studies, literature reviews and meta-analyses that presented data on vital limitations in inflammatory bowel disease. Clinical cases, authors' opinions were excluded.

Patients with inflammatory bowel disease experience a significant burden of disease, affecting daily activities and overall quality of life. Some symptoms of inflammatory bowel disease persist during clinical remission and have an impact on social relationships, personal and professional life. Vital limitations of patients with inflammatory bowel disease are considered by the author in the context of sociology of everyday life, which includes ideas about limitations as barriers in everyday life, and sociology of medicine, which reveals the social perception of health status, quality of life with the disease, and society's attitude to the patient.

Scientific studies examine the vital limitations that occur in patients with inflammatory bowel disease or complications of treatment, affecting various areas of activity. Due to their impact on quality of life and prognosis, vital limitations should be taken into account in the formation of a continuum of integrated medical and social care for patients with inflammatory bowel disease.

Keywords: inflammatory bowel diseases, vital limitations of patient, socialisation barriers, quality of life.

TO CITE THIS ARTICLE:

Dmitriev VA, Krom IL. Research focus of vital limitations of patients with inflammatory bowel diseases. *Sociology of Medicine*. 2025;24(2):XX–XX. DOI: 10.17816/socm660923 EDN: YNWZMI

Submitted: 25.02.2025

Accepted: 13.05.2025

Published online: 30.06.2025

ВВЕДЕНИЕ

В современном мире констатируется эпидемия хронических неинфекционных заболеваний, которые становятся лидирующей причиной смертности и инвалидности в большинстве стран [1]. Хронические заболевания оказывают существенное влияние на качество жизни и способствуют формированию витальных ограничений в повседневной жизни пациента. Пациенты с хроническими заболеваниями независимо от диагноза сообщают о схожих витальных ограничениях, связанных с последствиями заболеваний и осложнений лечения, сопровождающих на протяжении всей жизни [2].

Оценка качества жизни, релевантного здоровью, определяемого как «результат объективных обстоятельств жизни и субъективного восприятия пациентов» [3], играет всё более важную роль в оценке витальных ограничений при различных хронических заболеваниях. Исследования качества жизни пациентов с хроническими заболеваниями обеспечивают субъективную количественную оценку восприятия здоровья и функционирования в физической, социальной и эмоциональной сферах, которая отличается от показателей активности заболевания [4]. Помимо этого, бремя хронического заболевания определяет необходимость не только пересмотра жизнеустройства пациента, но и его ближайшего окружения [5–7].

Воспалительные заболевания кишечника (ВЗК) являются хроническими заболеваниями и характеризуются длительным мультисистемным течением [8]. ВЗК связаны с непредсказуемой последовательностью рецидивов и широким спектром потенциальных осложнений [9], снижением реакции на лекарственные препараты, более высокой заболеваемостью, смертностью, инвалидностью, а также увеличением расходов на здравоохранение [10, 11].

Эпидемиология ВЗК значительно различается в разных регионах мира. Заболеваемость в западных странах стабилизировалась, но в активно развивающихся индустриальных странах в последние 10-летия наблюдается рост случаев ВЗК [12]. При этом распространённость заболеваний остаётся высокой во всём мире [13].

Болезнь Крона и язвенный колит — наиболее распространённые варианты ВЗК, существенно влияющие на повседневную жизнь [14, 15]. При ВЗК с повторяющимися обострениями и ремиссиями требуются долгосрочные ограничения в поведении и питании [16, 17]. Пациенты вынуждены жить в ситуации длительного и сложного заболевания, которое значительно ухудшает качество их жизни, а постоянные симптомы могут негативно влиять на самочувствие пациентов, вызывая тревогу, депрессию и стресс [18]. Некоторые симптомы ВЗК сохраняются в период клинической ремиссии и оказывают разрушительное воздействие на социальные отношения [19], повседневную, личную и профессиональную (снижение работоспособности, беспокойство из-за недостаточной продуктивности и стресс) сферы жизни [20, 21].

ЦЕЛЬ

Рассмотреть витальные ограничения пациентов с ВЗК по данным литературы.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Проведён систематический обзор литературы по методологии PRISMA (Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses — «Предпочтительные элементы отчётности для систематических обзоров и метаанализов») для выявления витальных ограничений, возникающих при ВЗК. При отборе релевантных публикаций использованы базы данных PubMed и eLibrary. Глубина поиска 1990–2024 гг. Отбор осуществляли по ключевым словам: «соматические и социальные ограничения при воспалительных заболеваниях кишечника», «качество жизни», «бремя хронических заболеваний», «somatic and social limitations in inflammatory bowel diseases», «quality of life», «the burden of chronic diseases». Критерии включения статей: оригинальные исследования, обзоры литературы и метаанализы, в которых представлены данные о витальных ограничениях при ВЗК. Исключались клинические случаи, авторские мнения. При 1-й итерации отобрали 219 статей, значительную часть которых отклонили в связи с отсутствием доступа к полному тексту статьи (108 единиц), при 2-й итерации, в процессе герменевтического анализа, отбраковали ещё 57 единиц по причине несоответствия содержания статьи поисковому запросу (теме). В итоговый корпус анализа приняли 54 публикации.

РЕЗУЛЬТАТЫ

При анализе включённых в обзор источников литературы определены два подхода в рассмотрении витальных ограничений пациентов с ВЗК: в контексте социологии повседневности, включающей представления об ограничениях как барьерах повседневной жизни, и социологии медицины, раскрывающей социальное восприятие состояния здоровья, качества жизни с болезнью, отношения общества к пациенту.

ПОДХОД В КОНТЕКСТЕ СОЦИОЛОГИИ ПОВСЕДНЕВНОСТИ

Ситуация хронического заболевания для пациентов с ВЗК является «основной реальностью, на которой строится весь остальной опыт» [22]. Пациенты с ВЗК испытывают значительное бремя болезни, определяемое как «биопсихосоциальный опыт, который влияет на биологические, когнитивные, эмоциональные и социальные аспекты повседневной жизни» [23]. Пациенты с ВЗК часто нуждаются в постоянном приёме лекарств, повторной госпитализации, что увеличивает бремя болезни [24]. Помимо кишечных симптомов, «пациенты также сообщают о значительной физической и когнитивной усталости, изоляции, снижении продуктивности, «мозговом тумане», дискомфорте, снижении самооценки, тревожности и депрессии, а также о напряжённом физическом, эмоциональном и социальном функционировании [25, 26]. Бремя болезни влияет на повседневную деятельность и общее качество жизни. В то время как симптомы со стороны кишечника обычно варьируют по степени тяжести на протяжении всего заболевания, бремя болезни часто сохраняется в периоды ремиссии [27].

Одним из наиболее депривационных симптомов при ВЗК является многомерная и комплексная усталость, влияющая на повседневную деятельность пациента [28]. Усталость, связанная с ВЗК, определяется как «сильное и постоянное чувство усталости, слабости или истощения» [29]. С высоким уровнем усталости наиболее часто связаны тревожность и депрессия, приводящие к психологическому стрессу [30]. Пациенты сообщали о плохом настроении или гневе из-за ВЗК и симптомов, мешающих их социальной жизни [28]. В исследовании S.J. Radford и соавт. [28] респонденты сообщали об усталости «как о причине ограниченного или пропущенного социального взаимодействия». В связи с влиянием усталости, ассоциированной с ВЗК, на работоспособность участники исследования сообщили, что «предпочитают не брать на себя больше ответственности или сокращать рабочее время из-за усталости, связанной с ВЗК ... чаще пропускают работу или учёбу, отменяют поездки или мероприятия и избегают занятия спортом или путешествия». Решение пациентов с ВЗК не работать связано с избегающим поведением, обусловленным высоким уровнем усталости [31]. Высокий уровень физической усталости «влияет на способность пациентов с ВЗК жить полноценной жизнью» [31]. Пациенты с ВЗК, страдающие от усталости, сообщали о проблемах с выполнением обычных повседневных дел. Усталость, влияющая на повседневную физическую и когнитивную деятельность, оказывает при ВЗК преимущественно негативное влияние на все аспекты жизни пациента [32].

L. van Houtum и соавт. [33] рассматривают базовые физические (финансовое положение, занятость) и социальные (взаимоотношения с партнёром и детьми, сексуальная жизнь и досуг) ограничения пациентов с ВЗК, подчёркивая, что «пациентам приходится постоянно балансировать между требованиями, предъявляемыми болезнью, и требованиями повседневной жизни».

ПОДХОД В КОНТЕКСТЕ СОЦИОЛОГИИ МЕДИЦИНЫ

Качество жизни, релевантное здоровью, значительно снижено среди пациентов с ВЗК по сравнению с популяцией. Пациенты с ВЗК подвергаются тяжёлой физической, эмоциональной и экономической нагрузке, что приводит к снижению их качества жизни. Социально-демографические (пол, уровень образования), соматические (тип лечения, внекишечные проявления и статус активности заболевания) характеристики, уровень тревоги и депрессии, особенно среди лиц с активным течением заболевания, оказывают влияние на качество жизни пациентов [34].

По мнению U. Lovén Wickman и соавт. [35], K. Pihl-Lesnovska и соавт. [36], клинические симптомы являются основной причиной витальных ограничений пациентов с ВЗК, влияющей на их психологическое и социальное благополучие [37]. Симптомы, с которыми живут пациенты с ВЗК, часто бывают изнурительными, а социальная стигматизация, о которой сообщает большинство пациентов, связана с некоторыми из этих симптомов [38, 39]. Многие пациенты с

хроническими заболеваниями сталкиваются со стигматизацией [40]. Изменённое восприятие себя и страх перед стигматизацией заставляют пациентов с ВЗК скрывать свой диагноз от друзей, семьи, коллег и работодателей [41]. В обзоре Т.Н. Taft и соавт. [42], опубликованном в 2016 году, отмечается, что, по мнению пациентов, существуют стигматизирующие взгляды и поведение, ассоциированной с ВЗК. Как и в случае других заболеваний, стигматизация ВЗК связана с худшими клиническими результатами и может вызывать или усиливать чувство подавленности или тревоги [43].

В исследовании Е. Schoefs и соавт. [44] все респонденты испытывали «ограничения в социальных взаимодействиях и деятельности из-за болезни и её непредсказуемого характера». При ВЗК распространёнными являются социально-психологические ограничения, повышенная тревожность и депрессия [45, 46], а также проблемы в отношениях [47], вызванные заболеванием или побочными эффектами некоторых препаратов для лечения ВЗК (например, кортикостероидов) или хирургическим вмешательством [48, 49]. Сообщается о социальной изоляции [50], чувстве инаковости [51], а также ухудшении восприятия своего тела [52]. Ограничения в жизни пациентов, связанные с симптомами ВЗК и лечением, делают их социально изолированными и подверженными потере идентичности [16]. Социальная изоляция, как отмечают R. Purc-Stephenson и соавт. [53], является следствием ВЗК. Социально-психологические последствия ВЗК приводят к ухудшению состояния пациентов, в т. ч. к более частому обращению за медицинской помощью, снижению приверженности лечению и повышению активности заболевания.

В исследовании М.А. Schneider и соавт. [54] отмечаются преимущества качественных социологических исследований ограничений, которые позволяют «услышать» пациентов с ВЗК и получить представление об их «чувствах и опыте». Неспособность понять опыт пациентов с ВЗК «может стать препятствием в лечении и взаимодействии/взаимопонимании» между врачом и пациентом: «Я знаю, что, хотя врачи и обладают всей этой информацией, они сами этого не испытывают ...» [27].

В исследовании К.Е. DuBois и соавт. [27] пациенты описывали своё «несчастное» и «отчаянное» состояние, заявляя: «Я не хочу так жить», «Я больше не могу так жить», «Я едва мог функционировать», «Я не хотел, чтобы это контролировало мою жизнь».

G.G. Macdonald и соавт. [2] при обсуждении заявленных пациентами ограничений, ассоциированных с ВЗК, выделяют три ключевых нарратива: нарушение повседневной жизни, инвалидность, социально-экономическая уязвимость. Наиболее часто упоминаемым фактором нарушения повседневной деятельности были постоянные, а иногда и непрекращающиеся боль и усталость. Несмотря на то что занятость часто называлась приоритетной задачей, многие респонденты испытывали трудности с продолжением работы. Респонденты сообщали о том, что «не подходят на роль друзей, партнёров или членов семьи». Респонденты с ВЗК указывали на постоянный стресс, связанный с невозможностью воспользоваться туалетом в любой момент, что ограничивает их социальное взаимодействие: «Необходимость быстро добраться до туалета — огромное бремя. Кроме того, общественные туалеты не являются ни приватными, ни звукоизолированными» (женщина, 55 лет, язвенный колит). Заболевание делает респондентов экономически уязвимыми — из-за отсутствия гарантий занятости, риска потери работы, а также высокой стоимости лечения и лекарств.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В исследовании выделены два подхода в интерпретации витальных ограничений пациентов с ВЗК.

Бремя болезни, которое испытывают пациенты с ВЗК, оказывает влияние на формирование жизненного опыта и ограничений повседневной жизни.

Соматические характеристики ВЗК — основная причина формирования инвалидности, снижения качества жизни, психологического и социального благополучия пациентов. Непредсказуемость течения ВЗК определяет ограничения в социальных взаимодействиях и деятельности.

В связи с влиянием на качество жизни и прогноз витальные ограничения должны быть учтены при формировании континуума интегрированной медико-социальной помощи пациентам в ситуации ВЗК.

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Вклад авторов. В.А. Дмитриев — разработка концепции, написание черновика рукописи, написание рукописи — рецензирование и редактирование; И.Л. Кром — разработка концепции, написание рукописи — рецензирование и редактирование. Все авторы одобрили рукопись (версию для публикации), а также согласились нести ответственность за все аспекты работы, гарантируя надлежащее рассмотрение и решение вопросов, связанных с точностью и добросовестностью любой ее части.

Этическая экспертиза. Протокол исследования был одобрен локальным этическим комитетом Саратовского ГМУ им. В.И. Разумовского (№ 4 от 04.06.2024).

Источник финансирования. Работа выполнена в рамках НИР от 30.04.2021 № 121051100308-8 «Медико-социологическое обоснование направлений совершенствования регионального здравоохранения».

Раскрытие интересов. Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с проведенным исследованием и публикацией настоящей статьи.

Оригинальность. При создании настоящей работы авторы не использовали ранее опубликованные сведения (текст, иллюстрации, данные).

Доступ к данным. Редакционная политика в отношении совместного использования данных к настоящей работе не применима, новые данные не собирали и не создавал.

Генеративный искусственный интеллект. При создании настоящей статьи технологии генеративного искусственного интеллекта не использовали.

Рассмотрение и рецензирование. Настоящая работа подана в журнал в инициативном порядке и рассмотрена по обычной процедуре. В рецензировании участвовали два внешних рецензента, член редакционной коллегии и научный редактор издания.

ADDITIONAL INFORMATION

Authors' contributions. V.A. Dmitriev – conceptualization, Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review & Editing. I.L. Krom – conceptualization, Writing – Review & Editing. All authors approved the manuscript (version to be published) and also agreed to be accountable for all aspects of the work, ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of it are appropriately reviewed and resolved.

Ethics approval. The present study protocol was approved by the local Ethics Committee of the Saratov State Medical University named after V.I. Razumovsky (N. 4 by 04.06.2024).

Funding source. The work was carried out within the framework of the research work from 30.04.2021 N. 121051100308-8 «Medical and sociological substantiation of the directions of improvement of regional health care».

Disclosure of interests. The authors declares the absence of obvious and potential conflicts of interest related to the research and publication of this article.

Statement of originality. In creating this work, the authors did not use previously published information (text, illustrations, data).

Data availability statement. The editorial policy regarding data sharing does not apply to this work, and no new data was collected or created.

Generative AI. Generative AI technologies were not used for this article creation.

Provenance and peer-review. This paper was submitted to the journal on an unsolicited basis and reviewed according to the usual procedure. Two external reviewers, a member of the editorial board, and the scientific editor of the publication participated in the review.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ | REFERENCES

1. Stamboltsyan VSh, Bakulin IG, Aslanov BI, Kirillova AA. Inflammatory bowel diseases: epidemiology and risk factors (review). *Koloproktologia*. 2024;23(4(90)):148–158. doi: [10.33878/2073-7556-2024-23-4-148-158](https://doi.org/10.33878/2073-7556-2024-23-4-148-158) EDN: [HCMWEJ](https://edn.socm660923.ru/HCMWEJ)
2. Macdonald GG, Koehn C, Attara G, et al. Patient perspectives on the challenges and responsibilities of living with chronic inflammatory diseases: qualitative study. *J Particip Med*. 2018;10(4):e10815. doi: [10.2196/10815](https://doi.org/10.2196/10815)

3. Künsebeck HW, Körber J, Freyberger H. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Psychother Psychosom.* 1990;54(2–3):110–116. doi: [10.1159/000288385](https://doi.org/10.1159/000288385)
4. Irvine EJ. Quality of life — measurement in inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol Suppl.* 1993;199:36–39. doi: [10.3109/00365529309098355](https://doi.org/10.3109/00365529309098355)
5. Reshetnikov AV, Prisyazhnaya NV, Pavlov SV, et al. Rheumatoid arthritis in the Russian Federation: sociological aspects. *Medical news of North Caucasus.* 2019;14(2):374–376. doi: [10.14300/mnnc.2019.14092](https://doi.org/10.14300/mnnc.2019.14092) EDN: [XRPKZM](#)
6. Reshetnikov A, Gevandova M, Prisyazhnaya N, Vyatkina N. The role of parents in their child's cancer diagnosis, treatment, rehabilitation, and socialization. *Indian J Pediatr.* 2024;91(1):30–34. doi: [10.1007/s12098-022-04387-7](https://doi.org/10.1007/s12098-022-04387-7) EDN: [CRZKBY](#)
7. Prisyazhnaya NV, Bobrovskaya ON, Kaletskiy EG. The analysis of problems of supporting long-term nursing of individuals who lost their ability to self-care in Russia. *Problems of social hygiene, public health and history of medicine.* 2023;31(4):578–586. doi: [10.32687/0869-866X-2023-31-4-578-586](https://doi.org/10.32687/0869-866X-2023-31-4-578-586) EDN: [ADATUU](#)
8. Guo X, Cai L, Cao Y, et al. New pattern of individualized management of chronic diseases: focusing on inflammatory bowel diseases and looking to the future. *Front Med.* 2023;10:1186143. doi: [10.3389/fmed.2023.1186143](https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1186143) EDN: [PSCIOR](#)
9. Tiles-Sar N, Neuser J, de Sordi D, et al. Psychological interventions for inflammatory bowel disease: a systematic review and component network meta-analysis protocol. *BMJ Open.* 2022;12(6):e056982. doi: [10.1136/bmjopen-2021-056982](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056982) EDN: [LFKBGK](#)
10. Le Berre C, Peyrin-Biroulet L; SPIRIT-IOIBD study group. Selecting end points for disease-modification trials in inflammatory bowel disease: the SPIRIT consensus from the IOIBD. *Gastroenterology.* 2021;160(5):1452–1460.e21. doi: [10.1053/j.gastro.2020.10.065](https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.10.065) EDN: [JHJHXW](#)
11. Zhuzhlova NYu, Krom IL, Sazanova GYu, Razdevilova OP. Trends in the organization of medical care in the context of social determinism chronic non-communicable diseases. *Modern problems of science and education.* 2015;(1):229. EDN: [YTIBHJ](#)
12. Dvornikova KA, Bystrova EYu, Platonova ON, Nozdrachev AD. Risk factors and genetic prerequisites for the development of inflammatory bowel diseases: current status of the problem. *Progress in physiological science.* 2021;52(2):61–82. doi: [10.31857/S0301179821010045](https://doi.org/10.31857/S0301179821010045) EDN: [ZUOEVS](#)
13. Holik D, Včev A, Milostić-Srb A, et al. The effect of daily physical activity on the activity of inflammatory bowel diseases in therapy-free patients. *Acta Clin Croat.* 2019;58(2):202–212. doi: [10.20471/acc.2019.58.02.02](https://doi.org/10.20471/acc.2019.58.02.02)
14. Park SK, Ko BM, Goong HJ, et al. Short health scale: a valid measure of health-related quality of life in Korean-speaking patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2017;23(19):3530–3537. doi: [10.3748/wjg.v23.i19.3530](https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i19.3530)
15. Kappelman MD, Rifas-Shiman SL, Porter CQ, et al. Direct health care costs of Crohn's disease and ulcerative colitis in US children and adults. *Gastroenterology.* 2008;135(6):1907–1913. doi: [10.1053/j.gastro.2008.09.012](https://doi.org/10.1053/j.gastro.2008.09.012)
16. Mizuno H, Katashima M, Sakagami K, et al. Factors of self-care agency in patients with inflammatory bowel disease in Japan. *Inflamm Intest Dis.* 2024;9(1):103–114. doi: [10.1159/000538007](https://doi.org/10.1159/000538007) EDN: [TVECST](#)
17. Keefer L, Kiebles JL, Taft TH. The role of self-efficacy in inflammatory bowel disease management: preliminary validation of a disease-specific measure. *Inflamm Bowel Dis.* 2011;17(2):614–620. doi: [10.1002/ibd.21314](https://doi.org/10.1002/ibd.21314)
18. Napolitano D, Vellone E, Iovino P, et al. Self-care in patients affected by inflammatory bowel disease and caregiver contribution to self-care (IBD-SELF): a protocol for a longitudinal observational study. *BMJ Open Gastroenterol.* 2024;11(1):e001510. doi: [10.1136/bmjgast-2024-001510](https://doi.org/10.1136/bmjgast-2024-001510) EDN: [VHGXUX](#)
19. Nagahori M, Imai T, Nakashoji M, et al. A web-based survey on self-management for patients with inflammatory bowel disease in Japan. *PLoS One.* 2023;18(7):e0287618. doi: [10.1371/journal.pone.0287618](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0287618) EDN: [AEIBYK](#)
20. Fawson S, Dibley L, Smith K, et al. Developing an online program for self-management of fatigue, pain, and urgency in inflammatory bowel disease: patients' needs and wants. *Dig Dis Sci.* 2022;67(7):2813–2826. doi: [10.1007/s10620-021-07109-9](https://doi.org/10.1007/s10620-021-07109-9) EDN: [PSYCDH](#)

21. Langbrandtner J, Steimann G, Reichel C, et al. Inflammatory bowel disease — challenges in the workplace and support for coping with disease. *Rehabilitation*. 2022;61(2):97–106. (In German) doi: [10.1055/a-1581-6497](https://doi.org/10.1055/a-1581-6497) EDN: [HJUASK](#)
22. Gremyakina DA. Sociology of everyday life — scientific analysis of "routine". *Modern Society: Issues of Theory, Methodology, Methods of Social Research*. 2022;1:162–170. EDN: [HAMEPK](#)
23. Borrelli-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med*. 2004;2(6):576–582. doi: [10.1370/afm.245](https://doi.org/10.1370/afm.245)
24. Wang Z, Lu Y, Li L, et al. Relationship between severity of gastrointestinal symptoms and anxiety symptoms in patients with chronic gastrointestinal disease: the mediating role of illness perception. *Psychol Res Behav Manag*. 2023;16:4921–4933. doi: [10.2147/PRBM.S429132](https://doi.org/10.2147/PRBM.S429132) EDN: [IJXGUW](#)
25. Fourie S, Jackson D, Aveyard H. Living with inflammatory bowel disease: a review of qualitative research studies. *Int J Nurs Stud*. 2018;87:149–156. doi: [10.1016/j.ijnurstu.2018.07.017](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.017)
26. Plevinsky JM, Greenley RN, Fishman LN. Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clin Exp Gastroenterol*. 2016;9:259–267. doi: [10.2147/CEG.S106302](https://doi.org/10.2147/CEG.S106302)
27. DuBois KE, Blake CE, Rudisill C, et al. Use of treatment and self-management methods: perspectives and decisions of patients with ulcerative colitis. *Am J Lifestyle Med*. 2024;15598276241243300. doi: [10.1177/15598276241243300](https://doi.org/10.1177/15598276241243300) EDN: [FXXWEP](#)
28. Radford SJ, McGing J, Czuber-Dochan W, Moran G. Systematic review: the impact of inflammatory bowel disease-related fatigue on health-related quality of life. *Frontline Gastroenterol*. 2020;12(1):11–21. doi: [10.1136/flgastro-2019-101355](https://doi.org/10.1136/flgastro-2019-101355) EDN: [ZQXSTG](#)
29. Dittner AJ, Wessely SC, Brown RG. The assessment of fatigue: a practical guide for clinicians and researchers. *J Psychosom Res*. 2004;56(2):157–170. doi: [10.1016/S0022-3999\(03\)00371-4](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00371-4)
30. Villoria A, García V, Dosal A, et al. Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease: Prevalence and predictive factors. *PLoS One*. 2017;12(7):e0181435. doi: [10.1371/journal.pone.0181435](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181435)
31. Czuber-Dochan W, Dibley LB, Terry H, et al. The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study. *J Adv Nurs*. 2013;69(9):1987–1999. doi: [10.1111/jan.12060](https://doi.org/10.1111/jan.12060)
32. Woodward S, Dibley L, Coombes S, et al. Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease. *Br J Nurs*. 2016;25(12):649–660. doi: [10.12968/bjon.2016.25.12.649](https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.12.649)
33. van Houtum L, Rijken M, Groenewegen P. Do everyday problems of people with chronic illness interfere with their disease management? *BMC Public Health*. 2015;15:1000. doi: [10.1186/s12889-015-2303-3](https://doi.org/10.1186/s12889-015-2303-3) EDN: [IXDBUL](#)
34. Luo XP, Mao R, Chen BL, et al. Over-reaching beyond disease activity: the influence of anxiety and medical economic burden on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Patient Prefer Adherence*. 2016;11:23–31. doi: [10.2147/PPA.S118589](https://doi.org/10.2147/PPA.S118589)
35. Lovén Wickman U, Yngman-Uhlin P, Hjortswang H, et al. Self-Care Among Patients With Inflammatory Bowel Disease: An Interview Study. *Gastroenterol Nurs*. 2016;39(2):121–128. doi: [10.1097/SGA.0000000000000120](https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000120)
36. Pihl-Lesnovska K, Hjortswang H, Ek AC, Frisman GH. Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease. *Gastroenterol Nurs*. 2010;33(1):37–44; quiz 45–46. doi: [10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0](https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0)
37. Akhmerova PS, Garaeva AR, Ogarev VV, Sirota NA. Cognitive component of anxiety about disease progression in patients with inflammatory bowel diseases. *Topical issues of medical science*. 2023;(1(1)):121–122. (In Russ.) EDN: [XVBPYO](#)
38. Groshek J, Basil M, Guo L, et al. Media Consumption and Creation in Attitudes Toward and Knowledge of Inflammatory Bowel Disease: Web-Based Survey. *J Med Internet Res*. 2017;19(12):e403. doi: [10.2196/jmir.7624](https://doi.org/10.2196/jmir.7624)

39. Taft TH, Keefer L, Leonhard C, Nealon-Woods M. Impact of perceived stigma on inflammatory bowel disease patient outcomes. *Inflamm Bowel Dis*. 2009;15(8):1224–1232. doi: [10.1002/ibd.20864](https://doi.org/10.1002/ibd.20864)
40. Taft TH, Bedell A, Naftaly J, Keefer L. Stigmatization toward irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease in an online cohort. *Neurogastroenterol Motil*. 2017;29(2):10.1111/nmo.12921. doi: [10.1111/nmo.12921](https://doi.org/10.1111/nmo.12921)
41. Skrautvol K, Nåden D. Tolerance limits, self-understanding, and stress resilience in integrative recovery of inflammatory bowel disease. *Holist Nurs Pract*. 2017;31(1):30–41. doi: [10.1097/HNP.0000000000000189](https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000189)
42. Taft TH, Keefer L. A systematic review of disease-related stigmatization in patients living with inflammatory bowel disease. *Clin Exp Gastroenterol*. 2016;9:49–58. doi: [10.2147/CEG.S83533](https://doi.org/10.2147/CEG.S83533)
43. Taft TH, Ballou S, Bedell A, Lincenberg D. Psychological considerations and interventions in inflammatory bowel disease patient care. *Gastroenterol Clin North Am*. 2017;46(4):847–858. doi: [10.1016/j.gtc.2017.08.007](https://doi.org/10.1016/j.gtc.2017.08.007)
44. Schoefs E, Vermeire S, Ferrante M, et al. What are the unmet needs and most relevant treatment outcomes according to patients with inflammatory bowel disease? A qualitative patient preference study. *J Crohns Colitis*. 2023;17(3):379–388. doi: [10.1093/ecco-jcc/jjac145](https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjac145) EDN: [VOSUWG](https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjac145)
45. Romasenko LV, Makhov VM, Isaykina MA. Disorders of the anxiety-depressive spectrum in inflammatory bowel diseases (psychosomatic correlations). *Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova*. 2019;119(4):9–13. doi: [10.17116/jnevro20191190419](https://doi.org/10.17116/jnevro20191190419) EDN: [MQIMBX](https://doi.org/10.17116/jnevro20191190419)
46. Mackner LM, Crandall WV. Long-term psychosocial outcomes reported by children and adolescents with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 2005;100(6):1386–1392. doi: [10.1111/j.1572-0241.2005.41428.x](https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2005.41428.x)
47. Bel LG, Vollebregt AM, Van der Meulen-de Jong AE, et al. Sexual dysfunctions in men and women with inflammatory bowel disease: the influence of IBD-related clinical factors and depression on sexual function. *J Sex Med*. 2015;12(7):1557–1567. doi: [10.1111/jsm.12913](https://doi.org/10.1111/jsm.12913)
48. Wright EK, Kamm MA. Impact of drug therapy and surgery on quality of life in Crohn's disease: a systematic review. *Inflamm Bowel Dis*. 2015;21(5):1187–1194. doi: [10.1097/MIB.0000000000000271](https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000271)
49. Ananthakrishnan AN, Gainer VS, Cai T, et al. Similar risk of depression and anxiety following surgery or hospitalization for Crohn's disease and ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol*. 2013;108(4):594–601. doi: [10.1038/ajg.2012.471](https://doi.org/10.1038/ajg.2012.471)
50. Williams-Hall R, Trennery C, Sully K, et al. A qualitative study to explore the symptoms and impacts of Crohn's disease and to develop the Crohn's Disease Diary. *Qual Life Res*. 2023;32(1):209–223. doi: [10.1007/s11136-022-03233-9](https://doi.org/10.1007/s11136-022-03233-9) EDN: [PYALKX](https://doi.org/10.1007/s11136-022-03233-9)
51. Levenstein S, Li Z, Almer S, et al. Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 2001;96(6):1822–1830. doi: [10.1111/j.1572-0241.2001.03878.x](https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2001.03878.x) EDN: [BDIQRJ](https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2001.03878.x)
52. Daniel JM. Young adults' perceptions of living with chronic inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs*. 2002;25(3):83–94. doi: [10.1097/00001610-200205000-00002](https://doi.org/10.1097/00001610-200205000-00002)
53. Purc-Stephenson R, Bowlby D, Qaqish ST. "A gift wrapped in barbed wire" positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res*. 2015;24(5):1197–1205. doi: [10.1007/s11136-014-0843-0](https://doi.org/10.1007/s11136-014-0843-0) EDN: [GFWWWA](https://doi.org/10.1007/s11136-014-0843-0)
54. Fletcher PC, Schneider MA, Van Ravenswaay V, Leon Z. I am doing the best that i can!: living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome (part II). *Clin Nurse Spec*. 2008;22(6):278–285. doi: [10.1097/01.NUR.0000325382.99717.ac](https://doi.org/10.1097/01.NUR.0000325382.99717.ac)

ОБ АВТОРАХ / AUTHORS' INFO

* Кром Ирина Львовна, д-р мед. наук, профессор;

* Irina L. Krom, MD, Dr. Sci. (Medicine), Professor;

адрес: Россия, 431012, Саратов, ул. Большая Казачья, д. 112; ORCID: 0000-0003-1355-5163; eLibrary SPIN: 4854-1094; e-mail: irina.crom@yandex.ru	address: 112 Bolshaya Kazachya st, Saratov, Russia, 431012; ORCID: 0000-0003-1355-5163; eLibrary SPIN: 4854-1094; e-mail: irina.crom@yandex.ru
Дмитриев Вячеслав Александрович, канд. мед. наук, ORCID: 0009-0007-2180-8817; eLibrary SPIN: 7916-2340; e-mail: doctordmitriev@gmail.com	Vyacheslav A. Dmitriev , MD, Cand. Sci. (Medicine); ORCID: 0009-0007-2180-8817; eLibrary SPIN: 7916-2340; e-mail: doctordmitriev@gmail.com

* Автор, ответственный за переписку / Corresponding author

Accepted for publication