



PRACA ORYGINALNA / ORIGINAL PAPER

Katarzyna Wardak^{1(A, B, C, D, E, F, G)}, Danuta Celińska-Cedro^{1,2 (B, D, G)}, Małgorzata Nagórska^{1(F, G)}

**Samodzielność i samokontrola młodzieży z Nieswoistym Zapaleniem
Jelit w związku z koniecznością zmiany gastroenterologa po osiągnięciu
pełnoletności**

**Self-reliance and self-control in adolescents with Inflammatory Bowel
Disease in connection with the necessity to change a gastroenterologist after
reaching the age of maturity**

¹ Instytut Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Wydział Medyczny, Uniwersytet Rzeszowski

² Instytut Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie

STRESZCZENIE

Wstęp. Nieswoiste Zapalenie Jelit plasuje się w grupie pięciu najczęściej występujących chorób przewodu pokarmowego i jest najczęstszą przewlekłą chorobą przewodu pokarmowego u dzieci. Dzieci z uwagi na wczesny okres rozpoznania będą chorowały najdłużej i najciężej, ale mają możliwość prowadzenia życia zbliżonego do ich zdrowych rówieśników.

Celem podjętych badań było poznanie stopnia samokontroli dorastającej młodzieży z NZJ w związku z koniecznością przejścia pod opiekę poradni gastroenterologicznych dla osób dorosłych po 18 roku życia.

Materiał i metody. Badanie przeprowadzono wśród młodzieży od 15 do 18 roku życia ze zdiagnozowanym NZJ, pacjentów Poradni Gastroenterologicznych w Warszawie i Rzeszowie.

ABSTRACT

Inflammatory bowel disease (IBD) is among five most frequent gastrointestinal diseases and is the most common chronic disease of the gastrointestinal tract in children. Although children due to the early diagnosis will suffer the longest and the most acute, they may lead a life similar to their healthy peers. **The aim** of the study was to investigate the degree of self-control in adolescents with IBD in connection with the necessity of the transition to the care of gastroenterology clinic for adults at the age of 18.

Material and methods. The survey was conducted among young people aged 15 to 18 diagnosed with IBD, the patients of Gastroenterological Clinics in Warsaw and Rzeszow.

Results. Ulcerative colitis was diagnosed in 50.67% of the children while Crohn's disease was found in 42.67%. The

Adres do korespondencji / Mailing address: Katarzyna Wardak, Instytut Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Wydział Medyczny, Uniwersytet Rzeszowski, Al. mjr. W. Kopisto 2 a, 35-310 Rzeszów, tel. +48 17 872 11 11

Udział współautorów / Participation of co-authors: A – przygotowanie projektu badawczego/ preparation of a research project; B – zbieranie danych / collection of data; C – analiza statystyczna / statistical analysis; D – interpretacja danych / interpretation of data; E – przygotowanie manuskryptu / preparation of a manuscript; F – opracowanie piśmiennictwa / working out the literature; G – pozyskanie funduszy / obtaining funds

Artykuł otrzymano / received: 2.01.2016 | Zaakceptowano do publikacji / accepted: 25.02.2016

Wardak K, Celińska-Cedro D, Nagórska M. *Samodzielność i samokontrola młodzieży z nieswoistym zapaleniem jelit w związku z koniecznością zmiany gastroenterologa po osiągnięciu pełnoletności.* Medical Review 2016; 14 (1): 16–26. doi: 10.15584/medrev.2016.1.2

Wyniki. Rozpoznanie wrzodziejącego zapalenie jelita grubego podało 50,67% dzieci, natomiast chorobę Leśniowskiego-Crohna, 42,67% . Średni wiek zachorowania wśród dzieci wynosił ok. $12,13 \pm 3,82$. Ponad połowa respondentów ocenia zakres posiadanych informacji o jednostce chorobowej za raczej wystarczający. W ogólnej populacji badanej młodzieży znacząca większość potrafi samodzielnie formułować swoje obserwacje i wątpliwości dotyczące terapii. Ponad 90% chorych objętych badaniami deklaruje znajomość nazw oraz dawek przyjmowanych leków, jednak u 1/5 regularność ich stosowania nadal nadzorują rodzice. Podczas wizyt u specjalisty wszystkim respondentom towarzyszą rodzice. Ponad połowa badanych w razie potrzeby nie potrafiłaby samodzielnie skontaktować się ze specjalistą. Tematyka zachowań ryzykownych (palenie, picie, narkotyki) oraz współżycia seksualnego nie jest podejmowana podczas wizyt.

Wnioski. 1. Młodzież zna istotę choroby, jednakże tylko w małym zakresie jest włączana w proces samodzielnej kontroli. 2. W poradniach gastroenterologicznych dla dzieci tematyka pozamedyczna, jak: styl życia, płodność, rozwój zawodowy nie jest podejmowana.

Słowa kluczowe: choroba przewlekła, nieswoiste zapalenie jelit, nastolatek

Wprowadzenie

Nieswoiste Zapalenia Jelit (NZJ; inflammatory bowel disease, IBD) stanowią grupę chorób o charakterze przewlekłym i nieuleczalnym, obejmując wrzodziejące zapalenie jelita grubego (colitis ulcerosa), chorobę Crohna (Crohn's disease), w Polsce znaną pod nazwą Leśniowskiego-Crohna (ChLC) oraz postacię niesklasyfikowane. Do tej pory nie opublikowano szczegółowych danych dotyczących zapadalności na Nieswoiste Zapalenie Jelit wśród populacji dziecięcej, ale wyraźny wzrost zachorowań, szczególnie na chorobę Leśniowskiego-Crohna jest zauważalny [1,2]. NZJ plasuje się w grupie pięciu najczęściej występujących chorób przewodu pokarmowego i jest najczęstszą przewlekłą chorobą przewodu pokarmowego u dzieci [3]. Postępy w leczeniu sprawiają, że chorzy młodociani mają możliwość prowadzenia życia zbliżonego do ich zdrowych rówieśników, jednakże niedostateczna aktywność chorych podczas leczenia, nieprzestrzeganie lub okresowe zaniechanie terapii, prowadzące do zaburzeń odżywiania i gospodarki hormonalnej, a przypadające na okres dojrzewania, mogą spowodować nieprawidłowości, mające długotrwałe, czasem nawet nieodwracalne skutki dla przyszłego życia jednostki.

W Polsce wzrost wydawanych publikacji o tematyce nieswoistych zapaleń jelit wśród dzieci jest widoczny po roku 2000 i dotyczy głównie aspektów medycznych [4–7]. Niestety aspekty psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne istotne dla dorastającej młodzieży, nie są ciągle dostatecznie rozpoznane. Jest to jeden z powodów, dla których funkcjonowanie opieki nad tą grupą chorych nie może być optymalne. Bariery i błędy pojawiające się w

average age of the onset was approx. 12.13 ± 3.82 among the children. More than a half of the respondents assessed the range of possessed information about the disease entity as rather sufficient. Vast majority of young people in the overall study population could formulate their observations and concerns regarding the treatment independently. Over 90% of patients in the study declared knowing the names and doses of medicines, however, in one fifth of the subjects the regularity of their administration was still supervised by parents. All respondents were accompanied by parents during a visit at a specialist. More than a half of the respondents would not be able to contact a specialist alone if necessary. The subject of hazardous behaviour (smoking, drinking, drugs) and sexual intercourse was not discussed during the visits.

Conclusions. 1. Adolescents knew the essence of the disease, but were engaged in the process of self-control only to a limited extend.

2. Nonmedical issues like lifestyle, fertility, professional development were not discussed in the gastroenterological clinics for children.

Key words: chronic disease, inflammatory bowel disease, adolescent

Introduction

Inflammatory bowel disease (IBD) is a group of conditions of chronic and incurable character, including ulcerative colitis, Crohn's disease and not classified forms.

The detailed data on the incidence of inflammatory bowel disease among the pediatric population have not been published so far, however, a marked increase in the incidence of especially Crohn's disease is noticeable [1,2]. IBD is among five most frequent gastrointestinal diseases and is the most common chronic condition of the gastrointestinal tract in children [3]. Advances in the treatment allow adolescent patients to maintain a lifestyle similar to that of healthy peers. However lack of patient's activity during treatment, failure to obey the therapy or its periodic cessation resulting in eating disorders and hormonal imbalance in the adolescence may cause irregularities that have long-lasting, sometimes irreversible consequences for the future life of an individual.

A marked increase in the number of publications issued on inflammatory bowel disease among children is visible in Poland after 2000 and their main focus are medical aspects [4–7]. Unfortunately, psychological, sociological and economic aspects which are important for adolescents, are not always sufficiently recognized. This is one of the reasons why the care of this group of patients may not be optimal. Barriers and errors in the care of the youth in the time of transition cause difficulties in transferring them when they become mature to gastroenterologists in charge of adults. Irregularities result from insufficient focus on teenagers as a whole, and forgetting that there are differences between caring for children and

opieku nad młodzieżą w okresie przejściowym, utrudniają przekazanie pełnoletnich do gastroenterologów ludzi dorosłych. Nieprawidłowości wynikają z niedostatecznego skupienia się na nastolatkach jako całości i zapominaniu, że istnieją różnice między opieką nad dziećmi i dorosłymi z NZJ. Dzieci z uwagi na wczesny okres rozpoznania będą chorowały przecięź najdłużej i najciężej [8, 9]. Pediatri skupiają się na rozwoju i wzrastaniu dzieci, gastrologi dorosłych natomiast oczekują od pełnoletnich pacjentów niezależności i samodzielności, skupiając się na takich zagadnieniach jak płodność, ciąża, nadzór nowotworowy. Pacjent i jego rodzice powinni znać te różnice i jednocześnie oczekiwać zmian w modelu sprawowanej opieki [10].

Cel pracy

Celem podjętych badań było poznanie stopnia samokontroli dorastającej młodzieży z NZJ w związku z koniecznością przejścia pod opiekę poradni gastroenterologicznych dla osób dorosłych po 18 roku życia.

Materiał i metody

Badanie przeprowadzono wśród młodzieży z ustalonym rozpoznaniem NZJ, pacjentów Poradni Gastroenterologicznej IP-Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie i poradni gastroenterologicznej Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie w 2012. Kwestionariusze ankiety dla młodzieży i ich opiekunów opracowano wyłącznie na użytek pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit. Ostatecznie badana grupa liczyła 75 nastolatków w wieku od 15 do 18 roku życia ze zdiagnozowanym NZJ, ale bez współwystępowania innych ciężkich chorób, bardziej niż NZJ determinujących przebieg życia (po przeszczepach narządów, ciężkie deficyty immunologiczne). Wszyscy ankietowani objęci badaniem byli w okresie remisji choroby.

Wyniki

Grupa nastolatków 15- i 16-letnich stanowiła blisko połowę ankietowanych, 46,6% niewiele liczniejszą grupą byli 17- i 18-latkowie 53,3%. Rozpoznanie wrzodziejącego zapalenia jelita grubego podało 50,6% dzieci, natomiast chorobę Leśniowskiego-Crohna, 42,6%, postać niesklasyfikowaną 5,3%. Tylko jedno dziecko nie znało postaci zdiagnozowanej u niego jednostki chorobowej. Ankietowani chłopcy byli nieco liczniejszą grupą, 53,3%, niż dziewczęta, 46,6%. Postać Nieswoistego Zapalenia Jelit w badanej grupie młodzieży nie wykazuje zróżnicowania ze względu na płeć. Zarówno choroba Leśniowskiego-Crohna jak i wrzodziejące zapalenie jelita grubego występowały z podobną częstotliwością u chłopców i u dziewcząt. Średni wiek zachorowania wśród dzieci wynosił ok. 12,1 ± 3,8. Oprócz leczenia farmakologicznego, które stanowi podstawę terapii, u 16% badanych zastosowano dotychczas również interwencję chirurgiczną.

adults with IBD. Children due to the early diagnosis will suffer the longest and the most acute [8,9]. Pediatricians are focused on the development and growth of children, while gastroenterologists for adult patients expect from adult patients independence and self-reliance, focusing on issues such as fertility, pregnancy, cancer screening. The patient and his/her parents should be aware of these differences and at the same time expect a change in the model of care [10].

Aim

The aim of this study was to investigate the degree of self-control in adolescents with IBD in connection with the necessity of the transition to the care at gastroenterology clinic for adults at the age of 18.

Material and methods

The survey was conducted among adolescents diagnosed with IBD, the patients of Gastroenterology Clinic at the Children's Memorial Health Institute in Warsaw and Gastroenterology clinic at St. Hedvig Clinical Provincial Hospital No. 2 in Rzeszow in 2012. The survey questionnaires for the adolescents and their carers were developed exclusively for the use of patients with inflammatory bowel disease. Eventually, the study group consisted of 75 teenagers aged 15 to 18 diagnosed with IBD, but without other serious comorbidities which influenced patient's lifestyle more than IBD (after organ transplants, with severe immune deficiencies). All respondents were in the phase of remission.

Results

A group of teenagers aged 15 and 16 accounted for nearly a half of the respondents – 46.6%, a slightly larger group were those aged 17 and 18 (53.3%). The diagnosis of ulcerative colitis was reported by 50.6% of children, while Crohn's disease by 42.6% and 5.3% were diagnosed with unclassified form. Only one child did not know disease entity diagnosed in him/her. Boys were slightly larger group of respondents (53.3%) than girls (46.6%). The form of inflammatory bowel disease in the studied group of young people showed no differentiation based on gender. Both Crohn's disease and ulcerative colitis occurred with similar frequency in boys and girls. The average age of the onset among the children was approx. 12.1 ± 3.8. Apart from medication which was the basis of the therapy, surgical intervention was also used so far in 16% of the respondents.

The largest number of the respondents resided in small towns – 41.3%, rural areas – 30.6%, and the cities over 100 000 inhabitants – 28%. The incidence of some form of IBD in a family was indicated by 13.3% of the respondents.

Since well-being may affect the respondents' answers, they were asked for its subjective assessment. While

Tab. 1. Odczuwanie zmęczenia zależnie od płci badanych

Tab. 1. Fatigue perception depending on the respondents' sex

Płeć / Sex	Zmęczenie / Fatigue		Razem / Total	p
	Odczuwa / experienced	Nie odczuwa/ did not experience		
męska / Male	22	18	40	0,004*
	29,33%	24,00%	53,33%	
żeńską / Female	8	27	35	
	10,67%	36,00%	46,67%	

Tab. 2. Czy syn/córka uważa, że jesteś nadopiekuńczy/a?

Tab. 2. Does your son / daughter think you're being overprotective?

Czy syn/córka uważa, że jesteś nadopiekuńczy/a? Does your son / daughter think you're being overprotective		nadopiekuńczości rodziców / Parents' overprotectiveness				Razem Total	p
		zawsze always	często often	rzadko seldom	nigdy never		
tak Yes	n %	7 9,33%	17 22,67%	4 5,33%	7 9,33%	35 46,67%	0,008
nie No	n %	1 1,33%	5 6,67%	8 10,67%	9 12,00%	23 30,67%	
nie wiem I don't know	n %	1 1,33%	2 2,67%	11 14,67%	3 4,00%	17 22,67%	

Największa liczba badanych mieszka w małych miastach 41,3%, mieszkańcy wsi stanowią 30,6%, w miastach powyżej 100-tysięcznych mieszka 28% respondentów. Rodzinne występowanie jednej z postaci NZJ wskazało 13,3% badanych.

Ponieważ samopoczucie może wpływać na odpowiedzi respondentów, badani zostali poproszeni o jego subiektywną ocenę. W okresie wypełniania ankiety dobre samopoczucie zadeklarowało 66,6% młodzieży, nieco gorzej 29,3%, a źle tylko 4,0% (n=3). Na subiektywną ocenę samopoczucia nie wpływa znacząco płeć badanych. Zmęczenie związane z chorobą i leczeniem nie powoduje znaczącej dysfunkcji w codziennych obowiązkach. Jednakże nadal 60,0% chorych zmęczenie odczuwane do 4 razy w tygodniu przypisuje objawom związanym z chorobą. Widoczna staje się różnica pomiędzy poszczególnymi grupami wiekowymi. Grupa 17–18-latków odczuwa je 3–4 razy w tygodniu (21,3%), prawie trzykrotnie częściej niż ich młodsi koledzy (8,0%). Wśród 15–16-letnich respondentów zmęczenie przypisywane chorobie nie występuje lub występuje bardzo rzadko aż u 25% i 16% młodzieży starszej. Wykazano korelację między odczuwaniem zmęczenia a płcią badanych. Stwierdzono istotne statystycznie różnice (p=0,004) między chłopcami i dziewczętami, chłopcy prawie trzykrotnie częściej czuli się zmęczonymi, tab. 1.

Zauważono, że opiekunowie dostrzegają zmęczenie swoich dzieci, częściej niż sami chorzy. Może dlatego tylko 30,6% z nich w subiektywnej ocenie nie rozważa swojej troski o dziecko w kategoriach nadopiekuńczości, chociaż tak określają ją ich nastoletnie dzieci, p=0,008, tab. 2.

Mimo, że respondenci z NZJ są osobami bardzo młodymi to 1/4 z nich znajduje się już pod opieką specjalistów od ponad pięciu lat. Najliczniejszą grupę wśród

completing the survey, 66.6% of young people declared good wellbeing, slightly worse – 29.3%, and bad only 4.0% (n=3). The sex of the respondents did not affect the subjective evaluation of the well-being significantly. Fatigue associated with the disease and the treatment did not cause significant dysfunction in daily duties. However, 60.0% of patients who experienced fatigue up to 4 times a week still associated symptoms with the disease. The differences between the age groups became visible. A group of 17–18 year-olds experienced fatigue 3–4 times a week (21.3%), almost three times more often than their younger peers (8.0%). Among 15–16 year old respondents fatigue attributed to disease did not occur or occurred very rarely – 25% and in 16% of older adolescents. A correlation between the perception of fatigue and gender of the respondents was demonstrated. Statistically significant differences (p = 0.004) between boys and girls were found, boys felt tired nearly three times more often (Table 1).

It was noted that carers recognized the fatigue of their children more frequently than the patients themselves. Therefore, in the subjective assessment 30.6% of the parents did not consider their concern for the child in terms of overprotectiveness, although their teenage children define it that way, p = 0.008 (Table 2).

Although the respondents with IBD were very young people, a quarter of them were already under the care of a specialists for more than five years. The largest group among the respondents (37%) were young people who were ill for more than a year, but this period of time did not exceed 3 years. According to the respondents, the period of observation since the diagnosis was less than a year in only 7% of young people. Therefore, the respondents were

Tab. 3. Przestrzeganie zaleceń żywieniowych poza warunkami domowymi
Tab. 3. Adhering to dietary guidelines outside of home environment

Płeć / Sex		Czy przestrzegasz zaleceń żywieniowych będąc poza domem? Do you adhere to dietary guidelines when you are outside home?				Razem Total	p
		nie / no	tak: zawsze yes: always	tak: często yes: often	tak: rzadko yes: seldom		
żeńską Female	n	3	5	16	11	35	0,064
	%	4,00	6,67	21,33	14,67	46,67	
męską Male	n	8	10	18	4	40	
	%	10,67	13,33	24,00	5,33	53,33	

badanych, 37% stanowi młodzież, która choruje dłużej niż rok, ale czas ten nie przekracza okresu 3 lat. Według ankietowanych okres obserwacji od ustalonego rozpoznania tylko u 7% młodzieży wynosił mniej niż rok, dlatego ankietowanych zapytano o subiektywną ocenę wiedzy na temat choroby. Połowa respondentów 54,4% ocenia zakres posiadanych informacji o jednostce chorobowej za raczej wystarczający lub wystarczający 41,3%. Tylko 3 osoby w subiektywnym odczuciu oceniają posiadaną wiedzę za niewystarczającą.

Dla 51,6% badanych źródłem informacji o życiu z chorobą są lekarze prowadzący i rodzice 28,8%.

W ogólnej populacji badanej młodzieży 85,3% potrafi samodzielnie formułować swoje obserwacje i wątpliwości dotyczące terapii, jednocześnie rozumiejąc informacje przekazywane przez lekarza.

Terapia choroby Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelit wymaga ciągłej farmakoterapii, nawet w okresach remisji. Niezależnie od grupy wiekowej 93,3% chorych objętych badaniami deklaruje znajomość nazw oraz dawek przyjmowanych leków, jednak u ponad 20% regularność ich stosowania nadal nadzorują rodzice.

W ogólnej populacji badanej młodzieży 85,3% potrafi samodzielnie formułować swoje obserwacje i wątpliwości dotyczące terapii, jednocześnie rozumiejąc informacje przekazywane przez lekarza.

W trakcie wizyt lekarskich ankietowana młodzież uzyskuje informacje o wpływie sposobu żywienia na przebieg choroby. Jednakże będąc poza środowiskiem domowym tylko 20% z nich przestrzega tych zaleceń, częściej są to chłopcy. Okazuje się, że wykazują oni też bardziej skrajne postawy w tej kwestii niż dziewczęta. Prawie dwukrotnie częściej deklarowane przez nich przestrzeganie zaleceń żywieniowych poza warunkami domowymi określone jest słowem: zawsze lub nigdy, tab. 3.

Z uwagi na wiek badanych gastroenterologów dziecięcy często, pytając o stan zdrowia, zwracają się bezpośrednio do nastoletniego chorego (89,3%), jednakże przeprowadzone badania wskazują, że nigdy nie są to spotkania samodzielne. Podczas wizyt u specjalisty 96% młodzieży towarzyszą rodzice. Obecność opiekunów podczas konsultacji jest akceptowana przez młodzież, która, jak wskazują wyniki, nie widzi potrzeby samodzielnych spotkań ze specjalistami. Może też dlatego ponad połowa badanych

asked about a subjective assessment of knowledge about the disease. A half of the respondents (54.4%) assessed the extent of the information about the disease as rather sufficient or sufficient - 41.3%. Only 3 people subjectively assessed their knowledge as insufficient.

The source of information for the respondents about living with the disease were physicians 51.6% and parents 28.8%.

In the overall study population, 85.3% of young people were able to formulate their observations and concerns about the therapy independently, at the same time understanding the information provided by a doctor.

The treatment of Crohn's disease and ulcerative colitis requires continuous medication, even during the periods of remission. Regardless of the age group, 93.3% of the subjects declared knowing the names and doses of medication, but in more than 20% the regularity of their application was still supervised by parents.

During medical visits the surveyed young people obtained information about the impact of diet on the disease. However, while being outside home environment, only 20% of them adhered to these recommendations, more often they were boys. It turns out that they also were more firm on this issue than girls. They declared almost twice as often that they adhere to dietary guidelines outside home environment defining it with a word: always or never (Table 3).

Due to the age of the surveyed children gastroenterologists often ask about the health by turning directly to the teenage patient (89.3%), but studies showed that they were never meeting alone. During visits to a specialist 96% of young people were accompanied by parents. The presence of parents during the consultation was accepted by young people, which, as indicated by the results, did not see the need for independent meetings with specialists. Perhaps as a result more than a half of the respondents - 57.3% could not contact with a specialist alone if necessary. The place of residence, often away from a specialist clinic, had no significant effect on declared independence, although children from cities with a population < 100 thousand were more likely to leave the issue of contacts with a specialist to their parents.

The period of adolescence, regardless of health status, carries certain risk behaviors that in case of adoles-

Tab. 4. Tematyka współżycia seksualnego i antykoncepcji podejmowana podczas wizyt

Tab. 4. The subject of sexual intercourse and contraception discussed during visits

Grupa wiekowa Age group		Czy lekarz podejmował rozmowę na temat: współżycia seksualnego i antykoncepcji Did the doctor start a conversation about sexual intercourse and contraception		p
		tak / yes	nie / no	
15–16 lat	n	0	35	0,048*
	%	0,00	46,67	
17–18 lat	n	3	37	
	%	4,00	49,33	

* – istotność statystyczna na poziomie $\alpha = 0,05$ / statistical significance at the level of $\alpha = 0,05$

57,3% w razie potrzeby nie potrafiłaby samodzielnie skontaktować się ze specjalistą, przy czym miejsce zamieszkania, często oddalone od ośrodka specjalistycznego, nie ma istotnego wpływu na ten element deklarowanej samodzielności, chociaż dzieci z miast o liczbie mieszkańców <100 tys. częściej należą do grupy, która kwestię kontaktu ze specjalistą pozostawia rodzicom.

Okres dojrzałości, niezależnie od stanu zdrowia, niesie ze sobą pewne zachowania ryzykowne, mogące u młodzieży z Nieswoistym Zapaleniem Jelit być przyczyną niepowodzeń w terapii i pojawienia się powikłań. Niestety tylko 60% respondentów jest świadoma szkodliwości stosowania używek. Tematyka ta nie jest podejmowana przez lekarzy prowadzących. W ogólnej populacji badanych u 77% nie podjęto rozmowy na temat palenia papierosów, u 68% nie poruszono tematyki spożywania alkoholu i przyjmowania narkotyków, natomiast rozmowę dotyczącą współżycia seksualnego i antykoncepcji podjęto jedynie u 4% wszystkich ankietowanych. Znamienne jest, iż rozmowa podejmowana jest jedynie wśród starszej grupy wiekowej, związek ten wykazuje istotność statystyczną na poziomie $\alpha=0,05$, tab. 4.

Kontakty z rówieśnikami są istotne dla harmonijnego rozwoju psychicznego w tym okresie, ponieważ grupa rówieśnicza bywa równie ważna jak więzi rodzinne. Przewlekłość i charakter choroby wśród ankietowanych rzadko bywa powodem braku kolegów, przykrych i złośliwych komentarzy lub ośmieszania osoby chorej, ale powoduje stres i nadopiekuńczość najbliższych.

Badane osoby – młodzi wchodzący dopiero w wiek dorosły, zdają sobie sprawę z ograniczeń związanych ze zdiagnozowaną chorobą, ale prawie połowa ankietowanych jest zdania, że ograniczenia te rzadko są przyczyną konieczności rezygnowania ze spotkań z rówieśnikami, kontaktów towarzyskich czy zajęć szkolnych i pozaszkolnych.

Mimo że ponad 50% respondentów ma 17 lub 18 lat to ponad połowa badanych (54,6%) nie zastanawiała się jeszcze nad koniecznością zmiany specjalisty po osiągnięciu pełnoletniości. Ankietowani są jednak zgodni (85,3), że przekazanie pod opiekę specjalistów dla ludzi dorosłych powinno być poprzedzone umożliwieniem im wcześniejszego kontaktu z tymi specjalistami. Konieczność zmiany specjalisty i przejście pod opiekę lekarzy dla doro-

centów z zapaleniem jelit może spowodować niepowodzenia w leczeniu i powikłania. Niestety, tylko 60% respondentów było świadomych zagrożeń związanych z użyciem środków psychoaktywnych. Tematyka ta nie jest podejmowana przez lekarzy. W ogólnej populacji badanych u 77% nie podjęto rozmowy na temat palenia papierosów, u 68% nie poruszono tematyki spożywania alkoholu i przyjmowania narkotyków, natomiast rozmowę dotyczącą współżycia seksualnego i antykoncepcji podjęto jedynie u 4% wszystkich ankietowanych. Znamienne jest, iż rozmowa podejmowana jest jedynie wśród starszej grupy wiekowej, związek ten wykazuje istotność statystyczną na poziomie $\alpha = 0.05$ (Tabela 4).

Kontakty z rówieśnikami są istotne dla harmonijnego rozwoju psychicznego w tym okresie, ponieważ grupa rówieśnicza bywa równie ważna jak więzi rodzinne. Przewlekłość i charakter choroby wśród ankietowanych rzadko bywa powodem braku kolegów, przykrych i złośliwych komentarzy lub ośmieszania osoby chorej, ale powoduje stres i nadopiekuńczość najbliższych.

Badane osoby – młodzi wchodzący dopiero w wiek dorosły, zdają sobie sprawę z ograniczeń związanych ze zdiagnozowaną chorobą, ale prawie połowa ankietowanych jest zdania, że ograniczenia te rzadko są przyczyną konieczności rezygnowania ze spotkań z rówieśnikami, kontaktów towarzyskich czy zajęć szkolnych i pozaszkolnych.

Mimo że ponad 50% respondentów ma 17 lub 18 lat, więcej niż połowa badanych (54,6%) nie zastanawiała się jeszcze nad koniecznością zmiany specjalisty po osiągnięciu pełnoletniości. Ankietowani są jednak zgodni (85,3), że przekazanie pod opiekę specjalistów dla ludzi dorosłych powinno być poprzedzone umożliwieniem im wcześniejszego kontaktu z tymi specjalistami. Konieczność zmiany specjalisty i przejście pod opiekę lekarzy dla doro-

Tab. 5. Określenia charakteryzujące kontakty z gastroenterologiem

Tab. 5. The terms characterizing the relations with the gastroenterologist

Określenia charakteryzujące kontakty z gastroenterologiem The terms characterizing the relations with the gastroenterologist		zawsze always	często often	rzadko seldom	nigdy never	Nie udzielono odpowiedzi Lack of response
bliski kontakt close contact	n	7	34	22	10	2
	%	9,33	45,33	29,33	13,33	2,67
więź emocjonalna emotional bond	n	2	9	36	25	3
	%	2,67	12,00	48,00	33,33	4,00
rzeczowość i konkretność sobriety and concreteness	n	31	32	7	3	2
	%	41,33	42,67	9,33	4,00	2,67
szczerłość i zaufanie honesty and trust	n	17	30	21	5	2
	%	22,67	40,00	28,00	6,67	2,67
łatwa dostępność easy access	n	29	33	10	2	1
	%	38,67	44,00	13,33	2,67	1,33
oschłość i dystans distance, coldness	n	0	5	24	43	3
	%	0,00	6,67	32,00	57,33	4,00
mało zrozumiałe słownictwo incomprehensible vocabulary	n	0	7	39	27	2
	%	0,00	9,33	52,00	36,00	2,67
pośpiech podczas wizyty hurry during visit	n	4	13	36	21	1
	%	5,33	17,33	48,00	28,00	1,33
skupienie uwagi tylko wokół przestrzegania leczenia / focus just on compliance with treatment	n	10	24	27	10	4
	%	13,33	32,00	36,00	13,33	5,33
brak zainteresowania moimi innymi problemami lack of interest in my other problems	n	6	15	32	19	3
	%	8,00	20,00	42,67	25,33	4,00
zwraca uwagę na gesty, mimikę, ton głosu / draws attention to the gestures, facial expressions, tone of voice	n	33	20	13	7	2
	%	44,00	26,67	17,33	9,33	2,67

słych aż u 45,33% rodziców (n=34) powoduje negatywne odczucia, tylko u 16% fakt ten daje poczucie zadowolenia. Prawie jednogłośnie 94,6% rodzice wyrażają również opinię, że chcieliby, aby lekarz prowadzący pomógł w nawiązaniu kontaktu z gastroenterologiem dla osób dorosłych. Wykorzystanie możliwości tkwiących w kontaktach interpersonalnych nie pozostaje bez wpływu na ogólne zadowolenie z opieki. Określenia charakteryzujące kontakty z gastroenterologiem w opinii badanych mają najczęściej pozytywne zabarwienie, jak: bliski kontakt, rzeczowość i konkretność, szczerłość i zaufanie. Sytuacje takie jak dystans, oschłość, niezrozumiałe słownictwo, pośpiech występują niezwykle rzadko. Duża grupa badanych podczas wizyt zwraca uwagę również na elementy kontaktu pozawerbalnego, tj. gesty, mimikę, ton głosu. Szczegółowe dane znajdują się w tabeli 5.

Rodzice są bezsprzecznie tymi, z którymi młodzież chce podejmować rozmowę o planowanej przyszłości, nie przypisując zupełnie tej roli personelowi medycznemu. Widoczna staje się również rola grupy rówieśniczej w rozmowach o planach na przyszłość, gdzie ponad 30% ankietowanych podejmuje takie rozmowy również z koleżankami i kolegami. Badana populacja młodzieży myśląc o swojej przyszłości, nie koncentruje się wokół leczenia i chorowania, nie oczekuje wsparcia z zewnątrz i nie obawia się samodzielności, jednakże aż 76% oczekuje wsparcia od najbliższych. Jednakże różnicując płęć

vocabulary, hurry - were extremely rare. A large group of the respondents during visits also drew attention to non-verbal elements of contact, i.e. gestures, facial expressions, tone of voice. Detailed information can be found in Table 5.

The parents were undoubtedly the ones with whom the youth wanted to make conversation about future plans without assigning this role entirely to medical personnel. The role of the peer group was also visible in the discussion about plans for the future, more than 30% of the respondents had such conversations also with peers. The study population of young people did not concentrate on the disease and treatment, they expected no support from the outside and were not afraid of independence when thinking about their future, but as much as 76% expected the support of the loved ones. However, in the analysis the gender of the respondents it was visible that the girls perceived diagnosed disease as an obstacle to future family life ($p = 0.0014$) more frequently, the girls also thought about work in the future three times more often than boys to, $p = 0.039$.

The parents almost unanimously (94.6%) expressed the opinion that they would like to the doctor help to get in touch with the gastroenterologist for adults. They did not also agree that the only criterion for the need to change the doctor should be the age of the patient. Unfortunately, awareness of coming adulthood was not

ankietowanych, dostrzega się, że badane dziewczęta częściej w rozpoznanej chorobie widzą przeszkodę w przyszłym życiu rodzinnym ($p=0,0014$), Dziewczęta też trzykrotnie częściej niż chłopcy myślą o pracy zawodowej w przyszłości, $p=0,039$

Prawie jednogłośnie (94,6%) rodzice wyrażają opinię, że chcieliby, aby lekarz prowadzący pomógł w nawiązaniu kontaktu z gastroenterologiem dla osób dorosłych. Nie zgadzają się też, że jedynym kryterium konieczności zmiany lekarza prowadzącego powinien być wiek chorego. Świadomość zbliżającej się pełnoletności dzieci niestety nie kojarzy się rodzicom chorych nastolatków z potrzebą dokonania zmian w zakresie ich udziału nad kontrolą stanu zdrowia dzieci. Ponad 50% osób jest przekonane, że niewiele się zmieni.

Interpretując wyniki niniejszego badania należy być świadomym jego ograniczeń. Należy do nich przyjęta metoda badawcza, opierająca się na samodzielnie wypełnianych przez badanych kwestionariuszach. Podkreślić należy, że w takiej sytuacji badani mają zwykle tendencję do stawiania się w korzystniejszym, niż rzeczywistym, świetle. Pozytywną cechą badania jest jednak fakt, że cała młodzież od 15 do 18 roku życia, w badanych ośrodkach, której rodzice wyrazili zgodę na udział w badaniu, po uwzględnieniu kryteriów włączenia i wyłączenia, wzięła w nim udział.

Dyskusja

Jak wskazuje Ostrowska, w grupach na skrajnych etapach życia osób niepełnoletnich, a więc we wczesnym dzieciństwie i w okresie adolescencji, kwestia zróżnicowania sposobów doświadczenia choroby wymaga ciągle wielu badań [11]. Działania prowadzące do uchwycenia podobieństw w pojawiających się problemach młodych chorych z chorobą przewlekłą, zdaniem Skrzypka, mogą pomóc zarówno w leczeniu i zapobieganiu powikłaniom, jak również mogą zmniejszyć lub nawet pozwolić uniknąć utraty zaufania do własnego ciała, którego następstwem jest utrata pewności siebie w interakcjach społecznych [12]. Funkcjonowanie psychospołeczne osób z rozpoznaną NZJ jest zdaniem De Boer'a bardzo istotne dla chorych i decyduje o jakości ich życia [13]. Kiedy choroba przewlekła dotyczy dziecka, duże znaczenie przypisywane jest wsparciu przez najbliższe otoczenie, stąd rola rodziców w opiece nad chorym przedłuża się często na okres dorosłości. Należy jednak pamiętać, że zaangażowanie dorastającej młodzieży w podejmowane działania, będzie wpływać na jej przyszłość życia z nieswoistym zapaleniem jelit, którego wyleczenie według aktualnej wiedzy nie jest możliwe.

Podstawowymi źródłami informacji dla chorych są przede wszystkim gastroenterolodzy dziecięcy i rodzice. Podejmowanie działań terapeutycznych i dyskusja o nich, u prawie 90% badanych przebiega z ich bezpośrednim udziałem. Zdecydowana większość ankietowa-

associated by the parents of sick teenagers with the need to make changes in their share of control over children's health. Over 50% of the respondents were convinced that little would change.

When interpreting the results of this study its limitations should be kept in mind. One of them is the accepted test method based on the questionnaires independently completed by the respondents. It should be emphasized that in such a situation, the subjects usually have a tendency to put themselves in a more favorable light than in reality. Taking into account the inclusion and exclusion criteria a positive feature of the study is the fact that all the young people aged 15 to 18 in the surveyed centers, whose parents consented to participate in the study, participated in it.

Discussion

According to Ostrowska, the issue of diversification of ways of experiencing the disease still requires more studies in the groups at extreme stages of life that is early childhood and in adolescence, [11]. According to Skrzypek, measures to grasp the similarities in the emerging problems of young patients with chronic disease can help both the treatment and prevention of complications, and may reduce or even help to avoid a loss of confidence in one's own body, which results in the loss of confidence in social interactions [12]. Psychosocial functioning of people diagnosed with IBD is, according to De Boer a very important for the patients and deciding on their quality of life [13]. When chronic disease involves a child, great importance is attributed to the support of the loved ones, hence the role of parents in the care of patients is often extended to adulthood. It should be noted, however, that the involvement of adolescents in actions taken will affect their future life with inflammatory bowel disease, which according to current knowledge is not curable.

The main sources of information for patients are primarily paediatric gastroenterologists and parents. Almost 90% participate directly in taking therapeutic actions and discussion about them. Vast majority of respondents (85.3%) formulates their questions and observations independently. Unfortunately, the results of research by Hait et al., conducted among 1132 adult patients in the Netherlands showed that gastroenterologists for adults are of the opinion that only 34% of young people showed a satisfactory range of medical knowledge about IBD [14].

One element is essential during the meetings with a sick child and his/her parents – history taking. Unfortunately, a conversation with the patient focuses on diagnosis and therapy. A large percentage of medical reports indicate that the interest of physicians focuses on clinical symptoms, often not paying attention and ignoring social and emotional dangers [15-18]. Understanding patient's individual needs and concerns by the physician is of great importance in the treatment process. The scale

nych (85,3%) samodzielnie formułuje swoje wątpliwości i obserwacje. Niestety wyniki badań Hait i wsp. przeprowadzonych wśród 1132 dorosłych chorych w Holandii wskazują, że gastroenterolodzy dla dorosłych są zdania, że tylko 34% młodocianych wykazuje zadowolający zakres wiedzy medycznej o NZJ [14].

Podczas spotkań z chorym dzieckiem i jego rodzicami przestrzega się nienaruszalnego elementu – wywiadu, ale rozmowa z chorym niestety dotyczy głównie diagnostyki i terapii. Duży procent doniesień medycznych wskazuje, że zainteresowanie lekarzy skupia się na objawach klinicznych, często nie zwracając uwagi i pomijając zagrożenia socjalne i emocjonalne [15–18]. Zrozumienie przez lekarza indywidualnych potrzeb pacjenta i obaw ma ogromne znaczenie w prowadzeniu odpowiedniej terapii. Skalę rozbieżności w naukowym rozumieniu choroby i subiektywnym jej doznawaniu przedstawiono w badaniach Loonena, Derkxa, i Griffithsa [19]. Ich doniesienia wskazują na potrzebę ogniskowania uwagi medycznej na potrzebach pacjenta, a nie lekarza. Stwierdzono istotną różnicę w ocenie problemów zdrowotnych między chorą na NZJ młodzieżą a ich lekarzami. Pozycja nr 1, najważniejsza dla pacjentów, była dopiero na 9 miejscu wymieniana jako istotna z punktu widzenia lekarzy. Najważniejszy problem dla lekarzy nie znalazł się nawet w pierwszej dziesiątce problemów ważnych dla samego pacjenta. Jest zatem sprawą podstawową wciągnięcie młodocianych w proces ich leczenia, szczególnie w okresie przekazywania do opieki dla dorosłych. Uzyskane wyniki wskazują na istnienie istotnej bariery mającej negatywne skutki podczas zmiany specjalisty. Okazuje się, że badana nastoletnia młodzież nie uczestniczy w samodzielnych spotkaniach ze specjalistami, mało tego, ponad 90% nie widzi takiej potrzeby. Zbliżone dane uzyskano wśród respondentów Hait, która podkreśla, że jedynie 15% młodych chorych wykazuje zdolność do samodzielnych wizyt [20].

Młodzież z NZJ ciągle w małym stopniu jest włączana do samodzielnej kontroli zdrowia. W razie potrzeby, ok. 60% nie potrafiłoby samodzielnie skontaktować się z lekarzem prowadzącym. Przyjmowanie leków u 20% ciągle nadzorują rodzice, ponadto, będąc poza środowiskiem domowym, ponad 30% ankietowanej młodzieży rzadko lub wcale nie przestrzega zaleceń żywieniowych. Niestety wydaje się, że ankietowani w niniejszej pracy nie są w pełni świadomi przewlekłości choroby i problemów z nią związanych. Prawie co trzecia osoba nie zastanawiała się jeszcze nigdy, czy rozpoznana jednostka chorobowa może mieć wpływ na założenie rodziny, a 28% nie myślało jeszcze zupełnie o pracy zawodowej.

Zdaniem Cervesi i Boonena chorzy z NZJ mniej osiągają niż ich zdrowi rówieśnicy w zakresie autonomii oraz rozwoju psychoseksualnego [21, 22]. Rzadziej wyjeżdżają na wakacje bez dorosłych, są starsi, gdy się zakochują, są częściej bezrobotni. Wprawdzie osiągają podobny poziom wykształcenia, jak w populacji ogóln-

of the discrepancy in the scientific understanding of the disease and its subjective experiencing is presented in the study by Loon, Derkx, and Griffiths [19]. Their reports indicated the need for focusing medical attention on the patient's needs, not the doctor's. There was a significant difference in the evaluation of health problems by young people suffering from IBD, and their doctors. Item No. 1, the most important for patients was cited by doctors only as the 9th. The most important issue for doctors was no even in the top ten important issues for the patient. Therefore, it is a vital issue to get young people involved in the process of their treatment, especially in the period of the transfer to adult medical services. The results indicated the existence of significant barriers having negative effects while changing the specialist. It turns out that the tested youth did not participate in meetings with specialists, moreover, more than 90% did not see such need. Similar data were obtained by Hait, which highlighted that only 15% of young patients were the capable of independent visits [20].

The youth with IBD was still engaged in self health checks to small extend. If necessary, approx. 60% would not be able to contact their doctor alone. Taking medicines was still supervised by the parents in 20%, moreover, when outside the home environment, over 30% of young people surveyed rarely complied or did not comply with dietary guidelines at all. Unfortunately, it seemed that the respondents in this study were not fully aware of the chronicity of the disease and the problems associated with it. Almost every third person had never wondered whether recognized clinical entity may have an impact on starting a family, and 28% still did not think about work at all.

According to Cervesi and Boonen, the IBD patients achieved less in terms of autonomy and the psychosexual development than their healthy peers [21, 22]. They were less likely to go on vacation without the grown-ups, they fell in love at older age and were more often unemployed. They had a similar level of education, as in the general population, however, in this group was higher the unemployment rate and lower wages.

The emerging problem of further life plans: where to study, how to choose a profession, when or whether to start a family was a separate developmental task, since its implementation influences the entry into adulthood. Planned future was the issue that respondents wanted to discuss primarily with parents (27.6%). Parents, however, said that this subject was not discussed with them during meetings, up to 67.3% of parents experienced the deficit of information on the further prognosis of their child.

Conclusions

1. Adolescents knew the essence of the disease, but were engaged in the process of self-control only to a limited extend.

nej, to jednak jest wśród nich wyższa stopa bezrobocia, uzyskują też niższe stawki finansowe

Pojawiający się problem dalszych planów życiowych: gdzie się uczyć, jaki wybrać zawód, kiedy lub czy założyć rodzinę jest samym w sobie odrębnym zadaniem rozwojowym, od którego realizacji zależy wejście w dorosłość. Planowana przyszłość to zagadnienia, które ankietowani chcą poruszać przede wszystkim z rodzicami (27,6%). Rodzice jednak twierdzą, że tematyka ta nie jest dyskutowana z nimi podczas spotkań, aż 67,3% rodziców odczuwa deficyt informacji o dalszym rokowaniu dziecka.

Wnioski

1. Młodzież zna istotę choroby, jednakże tylko w małym zakresie jest włączana w proces samodzielnej kontroli.
2. Młodzież nie wykazuje zainteresowania samodzielnym umawianiem terminów wizyt, nie zastanawia się nad zmianami, które wynikają z konieczności zmiany specjalisty po osiągnięciu pełnoletności.
3. W poradniach gastroenterologicznych dla dzieci tematyka pozamedyczna, jak: styl życia, płodność, rozwój zawodowy nie jest podejmowana.
2. Young people were not interested in making appointments alone, they did not think about the changes that result from the need to change a specialist after reaching the age of maturity.
3. Nonmedical issues like lifestyle, fertility, professional development were not discussed in the gastroenterological clinics for children.

Bibliografia / Bibliography

1. Bickston SJ, Bloomfeld R.S. Nieswoiste zapalenia jelit. Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013.
2. Van Limbergen J, Russel RK, Drummond HE et al. Definition of phenotypic characteristics of childhood-onset inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2008; 135(4):338–46.
3. Kunde S, Prasad M, Kugathasan S. Rising incidence of Inflammatory Bowel Disease in Young Children: what does the future hold? *JPGN* 2011;53,2:128.
4. Bączyk G, Karoń J, Krokowicz P. Obiektywny i subiektywny wymiar jakości życia osób z nieswoistym zapaleniem jelit leczonych na oddziale chirurgicznym. *Prz Gastroenterol* 2011;6(3):170–175.
5. Kobelsa - N, Cichy W. Leczenie żywieniowe w nieswoistych chorobach zapalnych jelit u dzieci: za i przeciw. *Pediatr Współcz* 2006;8(1):33–35.
6. Kamrowska A, Kasprzak K, Marciniak J i wsp. Lęk i depresja we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego i chorobie Leśniowskiego - Crohna. *Pol Merk Lek* 2010;XXVIII:165, 239–241.
7. Iwańczak B, Iwańczak F. Klasyfikacja rozległości i aktywności wrzodziejącego zapalenia jelita grubego u dzieci i dorosłych. *Pediatr Współcz* 2011;13:3,170–174.
8. Griffiths AM. Specificities of inflammatory bowel disease in childhood. *Best Pract. Res. Clin. Gastroenterol* 2004;18:509–523.
9. Sands B. Inflammatory bowel disease: past, present, and future. *Journal of Gastroenterology* 2007;42(1):16–25.
10. Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from paediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Paediatric Gastroenterology. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2002;34:245–8.
11. Ostrowska A. (red.), Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie, analizy, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2009.
12. Skrzypek M. Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Wydawnictwo KUL, Lublin 2011.
13. De Boer M, Grootenhuis M, Derks B et al. Health – related quality of life and psychosocial functioning of adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006;11:400–6.
14. Hait E, Arnold J, Fishman L. Educate, communicate, anticipate – practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult Health care. *Inflam Bowel Dis* 2006;12(1):70–73.
15. Dignass A, Lindsay JO, Sturm A et al. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 2: Current management. *Journal of Crohn's and Colitis* 2012;6:991–1030.
16. Łodyga M, Eder P, Bartnik W i wsp. Wytyczne Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii dotyczące postępowania z pacjentem z chorobą Leśniowskiego – Crohna. *Prz Gastroenterol* 2012;7(6):317–338.
17. Iwańczak B, Iwańczak F. Klasyfikacja rozległości i aktywności wrzodziejącego zapalenia jelita grubego u dzieci i dorosłych. *Pediatr Współcz* 2011;13:3,170–174.
18. Grzymisławski M, Kanikowska A. Pozajelitowe manifestacje nieswoistych zapaleń jelit. *Gastroenterol Prakt* 2010;4:40–48.

19. Loonen HJ, Derkx B, Griffiths AM. Pediatricians overestimate importance of physical symptoms upon children's health concerns. *Med Care* 2002;40:996–1001.
20. Hait E, Barendse R, Arnold J et al. Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009;48: 61–65.
21. Cervesi Ch, Battistutta S, Martelossi S, Ronfani L, Ventura A. Health Priorities in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease, Physicians Versus Patients Perspectives. *JPGN* 2013;57:39–42.
22. Boonen A, Dagnelie PC, Feleus A et al. The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation: results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis* 2002;8:382-9.