

*Pregledni članek / Review article*

## **KRONIČNE BOLEZNI PREBAVIL PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI**

### **CHRONIC GASTROINTESTINAL DISEASE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS**

K. Medja, E. Šmid, A. Smajlović, D. Havoj, A. Lajhar

*Klinični oddelek za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko, Pediatrična klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana*

#### **IZVLEČEK**

Dolgotrajna kronična bolezen je ovira v življenju, ki človeka prizadene ne le telesno, ampak tudi duševno in socialno. Prizadene torej njegovo telo, neredko še bolj njegove občutke, doživljanja, čustva in odnose s socialnim svetom. Izkušnja kronične bolezni postavi pod vprašaj ustaljen način vsakdanjega življenja in način doživljanja samega sebe. Življenje postane negotovo. Kronični bolniki dolgo živijo kot bolniki, včasih kar vse življenje. Torej ne gre le za začasno vlogo, temveč za trajen življenjski položaj posameznika, ki mora živeti v svetu zdravih, v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma. Prepoznanje smisla življenja s kronično boleznijo v svetu, ki ga obvladuje vrednota dobrega zdravja do konca življenja, ni enostavna »naloga«.

Raziskovalci so ugotovili, da ljudje ne glede na vrsto kronične bolezni stopamo skozi tri stopnje: najprej se srečamo z diagnozo, nato jo v drugi fazi skušamo obvladati, v tretji fazi pa se učimo z boleznijo živeti. Te ugotovitve so splošne in veljajo ne glede na diagnozo. Odzivanje posameznika, ki spremlja vsako izmed faz, je zelo različno.

**Ključne besede:** kronična bolezen, otrok in mladostnik, prebavila, življenje.

#### **ABSTRACT**

Long-term chronic disease is an obstacle to human life that affects a person not only physically, but also psychologically and socially. It affects his body and sometimes even more so, his feelings, experiences, emotions and social relationships. The experience of chronic illness calls into question the established ways of everyday life and the ways of experiencing ourselves. Life becomes uncertain. Chronic patients live for

a long time as patients, sometimes all their life. So, it is not just a temporary role, but the permanent life situation of the individual who has to live in the world of the healthy, in a world where health is a moral and social norm. Finding the meaning of life with a chronic disease is not exactly easy in a world where values of good health for life dominate.

Researchers have found that regardless of the type of chronic disease, people go through three stages: first, to meet with the diagnosis of the disease, then the second stage is to learn to cope and in the third stage, to learn to live with the disease. These findings are widespread and apply without regard to the diagnosis. The reactions that accompany each stage are very different.

**Key words: chronic illness, child and adolescent, gastrointestinal tract, life.**

## UVOD

Kronične bolezni so trajna ali dolgotrajna bolezenska stanja. O kronični bolezni praviloma govorimo, če bolezen traja tri mesece ali dlje. Marsikatera kronična bolezen se začne že v mladosti, morda celo v otroštvu. Zaradi nje se otrok večkrat zdravi v bolnišnici, kar lahko močno zaznamuje njegov osebni razvoj. Zaradi kronične bolezni je pogosto izpostavljen kronični bolečini. Soočiti se mora z neprijetnim dejstvom, da ga bo bolezen spremljala vse življenje in da bo ob poslabšanjih še bolj bolan. Kronične bolezni prebavil niso nalezljive. Spremljajo jih različni simptomi, ki opredeljujejo tudi vrsto bolezni.

Kronična bolezen je izvor stalne čustvene obremenjenosti. Otroku je v podporo pomoč družine in njegove socialne mreže ter zdravstvenega sistema. Ne glede na posebnosti posamezne kronične bolezni pa je težava s spoprijemanjem z boleznijo in sprejemanjem bolezni skupna prav vsem otrokom.

## OTROK Z EOZINOFILNIM EZOFAGITISOM

Eozinofilni ezofagitis (EE) so prvič opisali leta 1992. Število otrok in mladostnikov s to boleznijo stalno narašča. Bolezen diagnosticiramo na osnovi kliničnih, endoskopskih in histoloških značilnosti (1).

Simptomi so podobni kot pri refluksni bolezni požiralnika, najbolj značilna simptoma EE pa sta oteženo požiranje in zatikanje hrane. Pri majhnih otrocih so simptomi neznačilni in vključujejo zavračanje hrane, polivanje in bruhanje, medtem ko mladostniki navajajo slabost, bolečine v požiralniku in težave s požiranjem (disfagija) (3).

Diagnozo postavimo z endoskopsko preiskavo in histologijo. Z gastroskopijo pregledamo sluznico požiralnika, ki je granulirana, razbrazdana ali obročaste strukture. Ob intenzivnem vnetju vidimo tudi bele obloge. Najhujši zaplet je zožitev požiralnika, ki povzroča zatikanje hrane. Včasih je potrebna gastroskopija, s katero odstranimo hrano, ki se je zataknila v požiralniku.

Na EE pomislimo pri bolniku s prebavnimi simptomi in eozinofilijo oziroma zvišano serumsko koncentracijo imunoglobulinov E (2). V histološkem izvidu bioptov sluznice požiralnika najdemo povečano število eozinofilnih granulocitov. Požiralnik je edini del prebavne cevi, za katerega je značilno, da zdrava sluznica ne vsebuje eozinofilnih granulocitov. Prisotnost 15 eozinofilnih granulocitov ali več na polje velike povečave je najpomembnejše diagnostično merilo EE. V krvi so eozinofilci povečani v manj kot 50 % (3). EE je posledica imunskega odziva na alergene iz okolja, predvsem iz hrane in v manjši meri na inhalatorne alergene. Najpogostejša

bolezen, ki lahko povzroči eozinofilijo požiralnika, je gastroezofagealna refluksna bolezen (GERB); hipotetično namreč lahko EE povzroči prav dolgotrajno zdravljenje GERB z zaviralci protonске črpalke. Prizadet je predvsem distalni del požiralnika (4).

## Zdravljenje

EE zdravimo s t. i. »dieto šest«. To je dieta brez šestih najbolj pogostih alergenių živil. Uvedemo jo, če z alergološkimi preiskavami (krpični testi) ne dokažemo senzibilizacije na nobeno živilo oziroma če z eliminacijsko dieto nismo uspešni. Iz prehrane odstranimo šest najbolj pogostių alergenių živil, tj. mleko, jajca, pšenico, sojo, oreščke in ribe. Dieto izvajamo več tednov, dokler ne pride do izboljšanja. Med prehranskim zdravljenjem ob postopnem uvajanju živil opravljamo endoskopske preiskave, s katerimi ugotavljamo učinkovitost prehranskih omejitev.

## Zdravstvena vzgoja otrok z EE

EE je kronična bolezen z obdobji poslabšanja in izboljšanja. Zdravljenje je prilagojeno posamezniku in odvisno od simptomov bolezni. Otroka z EE in njegove starše medicinska sestra čim prej dejavno vključi v proces zdravstvene nege in zdravstvene vzgoje. Ponudi jim čim več informacij o bolezni, simptomih bolezni, možnih zapletih, načinių zdravljenja, zdravilih in neželenih učinkih, prehranskem zdravljenju in zaradi bolezni spremenjenem načinu življenja (5).

Prehransko zdravljenje ima pri EE nadvse pomembno vlogo. Medicinska sestra bolniku in staršem razloži pomen dietne prehrane, jim svetuje in posreduje praktične napotke.

Dejstvo je, da so otroci z boleznijo, ki zahteva red in disciplino pri prehranjevanju in odrekanje najljubšim jedem, za marsikaj prikrajšani, a je soočenje z boleznijo oz. njeno sprejetje kljub vsem bistveno manj stresno, kot npr. pri potrebi po presaditvi jeter.

## PRESADITEV JETER IN VPLIV NA KAKOVOST ŽIVLJENJA

Jetra so naš največji in najpomembnejši presnovni organ. Od nemotenega delovanja jeter so odvisne domala vse druge telesne funkcije, od delovanja mišic, ledvic, želodca in črevesa vse do možganov. Če jetra ne delujejo dovolj učinkovito, lahko pride do zastrupitve, pomanjkanja življenjsko pomembnih beljakovin in raznovrstnih motenj, včasih celo do odpovedi energijske oskrbe organizma (6).

Vodenje otroka pred presaditvijo jeter je v Sloveniji centralizirano. Lečeči pediater – gastroenterolog, ki oceni otrokovo stanje in postavi indikacijo za presaditev jeter, otroka predstavi posebni komisiji, ki ga uvrsti na čakalni seznam za presaditev jeter.

Presaditev jeter poteka v različnih transplantacijskih centrih po Evropi, največkrat v Bergamu v Italiji. Po presaditvi se otroci po približno mesecu dni, odvisno od poteka zdravljenja, vrnejo v Slovenijo.

## Statistični podatki o presaditvi jeter pri otrocih v Sloveniji

Presaditev jeter v Sloveniji ni zelo pogost način zdravljenja, saj jo v povprečju potrebuje le 1–2 otroka na leto. Od leta 1989 je v našem registru 34 otrok, pri katerih je bila opravljena presaditev jeter – 17 deklic in 17 dečkov. Šest otrok je umrlo. Smrtnost je torej 17,6 %. Pet otrok še vodimo pred presaditvijo jeter. Štirje nekdanji bolniki imajo že svoje otroke.

## Kakovost življenja

Presaditev jeter pri otroku je zahteven in dolgotrajen proces, ki zahteva dobro sodelovanje s starši, saj so prisotni v celotnem obdobju zdravljenja.

Naloga medicinskih sester je, da izvajajo kakovostno zdravstveno nego. Medicinske sestre lahko nudijo celovito obravnavo ob poznavanju in upoštevanju fizioloških, razvojnih, socialnih in kulturnih vidikov. Pri tako dolgotrajnem procesu zdravljenja, kot je presaditev jeter, sta dejavno sodelovanje in zavzeto vključevanje staršev v zdravstveno nego bistvenega pomena, saj bodo starši po presaditvi imeli še bolj pomembno vlogo. Ne smemo pozabiti, da bodo ti otroci prejeli vseživljenjsko protizavrnitveno zdravljenje, ki zahteva pozorno spremljanje vsake spremembe otrokovega zdravja, kar od staršev terja veliko znanja, moči in volje. Zato je za medicinsko sestro zelo pomemben začetni stik z otrokom in njegovimi starši, ki naj bo umirjen, opogumljajoč in topel z veliko pogovora. Naša moralna dolžnost je, da jim kljub nenehni časovni stiski namenimo dovolj časa.

Izsledki raziskovalne naloge iz leta 2006, ki je nastala v sodelovanju s starši otrok po presaditvi jeter, so pokazali, da je na začetku zdravljenja duševna in duhovna podpora za starše bistveno bolj pomembna od kakovosti zdravstvene nege, saj se jim je življenje v trenutku obrnilo na glavo. Vendar se ob vztrajnem in dejavnem sodelovanju starši zelo dobro vključijo v proces zdravstvene nege, ki jo pred presaditvijo, med presaditvijo in predvsem po njej v večji meri izvajajo sami (7).

Rezultati raziskave kažejo, da se otroci po presaditvi jeter v načinu življenja, spretnostih, uspehih in različnih omejitvah ne razlikujejo bistveno od svojih vrstnikov. Pravzaprav je njihovo družinsko življenje še bolj bogato, družinski člani pa so bolj povezani med seboj. Po mnenju ene od mamic je življenje vendarle nekoliko drugačno, saj so tu vsakdanje drobne izkušnje, o katerih se sicer ne govori,

le življenje jih prinaša in odnaša vsak dan, in to vseh 24 ur (7).

Kakovost življenja otrok po presaditvi jeter je v večji meri primerljiva s kakovostjo življenja zdravih otrok. Največja ovira je nesporno nenehen strah pred kakršno koli okužbo ali zavrnitvijo novih jeter. Glede telesnih sposobnosti se ti otroci ne razlikujejo od vrstnikov, le na socialno-kulturnem področju so prikrajšani pri obiskovanju zaprtih prostorov, kot so kino, cerkev in drugi prostori, kjer se zadržuje večja množica ljudi (7).

V veliko zadovoljstvo nam je, da so štirje naši bolniki tudi že starši. To je najboljši dokaz, da je naše delo dobro in da se naši bolniki povsem vključijo v vsakdanje življenje.

Kot je za starše težko sprejeti dejstvo, da otrok potrebuje presaditev jeter, je za starše in otroka zelo stresno tudi spoznanje, da je zaradi trenutka nepazljivosti otrok nenamerno zaužil jedko snov, zaradi katere bo morda nosil posledice celo življenje.

## KAVSTIČNE POŠKODBE PRI OTROKU IN PRIKAZ PRIMERA

Korozivne poškodbe požiralnika so posledica zaužitja kislin, lugov in drugih jedkih snovi. Bolniki so večinoma otroci, ki po nesreči popijejo kemikalijo. Zgoščena in zelo jedka sredstva poškodujejo steno požiralnika v globino. Obseg korozivne poškodbe je odvisen od koncentracije sredstva in vrste sredstva ter trajanja stika korozivne snovi s tkivom. Baze povzročijo globoko likvefakcijsko nekrozo (utekočinjenje), kisline pa povrhno koagulacijsko nekrozo. V akutni fazi lahko pride do odmrtja, ki se razvije po 1–4 dneh. Sledi druga faza z razjedami in granulacijami, ki nastopi po približno enem tednu. Po nekaj tednih se prične zadnja faza, ko vezivo nadomesti uničena tkiva vseh plasti, kar se izrazi z zožitvami, ki lahko zajamejo večje ali manjše dele požiralnika (8).

Simptomi zožitve požiralnika so disfagija, neprijeten občutek pri požiranju, občutek zastajanja hrane v požiralniku, nenamerna izguba telesne teže in regurgitacija hrane (9).

Otroku, ki je zaužil čistilo, očistimo ustno votlino in pokličemo zdravniško pomoč. Pri klicu na pomoč mora klicatelj imeti pri sebi embalažo čistila in zdravniku predstaviti sestavo čistila in nevarnostne oznake na embalaži, saj to narekuje nadaljnje zdravljenje. Po zaužitju dražilne ali jedke snovi naj otrok popije še deciliter navadne vode po požirkih, s čimer zmanjša koncentracijo zaužite dražilne ali jedke snovi, ki je v stiku s sluznico prebavil.

Posebno pozornost namenjamo opredelitvi vzroka zožitve požiralnika, saj sta od vzroka odvisna način zdravljenja in napoved izida bolezni. Ezofagogastroskopija je odločilnega pomena in naj bi jo opravili v prvih 12–48 urah po zaužitju kavstične snovi, čeprav je varna in zanesljiva do 96 ur po poškodbi. Med posegom sta obvezna nežno napihovanje z gastroskopom in velika previdnost. Endoskopijo in celo širjenje (dilatacijo) so brez posledic izvedli tudi po 5–15 dneh po zaužitju (10).

Razvito zožitev zdravimo s širjenjem (bužiranjem ali balonsko dilatacijo) in protirefluksnim posegom. V skrajnem primeru prizadeti del odstranimo in ga nadomestimo z delom debelega ali tankega črevesa (11). Endoskopsko širjenje je navadno uspešno pri doseganju normalne svetline požiralnika, a moramo poseg večkrat ponoviti. Neuspešnost zdravljenja je težko opredeliti, zlasti v državah v razvoju, kjer alternativne kirurške možnosti niso na voljo (10).

Otroci zelo pogosto zaužijejo različna čistila. V 24-urno toksikološko dežurno službo prejmejo vsak dan tudi po več klicev zdravnikov ali staršev, da je otrok zaužil čistilo. Na srečo gre v večini primerov za zaužitje čistil, ki delujejo le dražilno in ne puščajo posledic, v ostalih primerih pa se razvijejo kronične težave. Pri hudih zožitvah se lahko razvijejo kronični gastritis, eozinofilni ezofagitis ali v najhuj-

ših primerih celo rak. Če je potrebna operacija, požiralnik zamenjajo z delom črevesa s posledicami v obliki kroničnih težav.

Glavni vzrok zaužitja čistil je neprimerno shranjevanje v domačem okolju. Pri preprečevanju zastrupitev otrok moramo biti previdni zlasti doma, kjer se zgodi velika večina vseh zastrupitev majhnih otrok.

Ena izmed pogostih kroničnih bolezni, ki ne zahteva dolgotrajnega zdravljenja v bolnišnici, je celiakija. Pomembno je, da bolezen odkrijemo čim bolj zgodaj in dosledno upoštevamo dieto, ki je edini način zdravljenja.

## **CELIAKIJA PRI OTROKU IN PRIKAZ PRIMERA**

Celiakija je kronična sistemska avtoimunska bolezen, ki najpogosteje prizadene tanko črevo. Je posledica preobčutljivosti na gluten, ki se nahaja v nekaterih žitih, npr. v pšenici, ječmenu, rži, piri, kamutu, tritikali in v manjši meri tudi v ovsu (12, 13). Gluten je osnovna beljakovina pšeničnega zrna in je koncentrirana sestavljena beljakovina. Nastane iz dveh beljakovin pšeničnega zrna v času mehanske obdelave in iz dodatka vode (14).

Celiakija se pojavi lahko v katerem koli življenjskem obdobju. V zgodnjem otroštvu se odraža s klasično klinično sliko malabsorpcije z značilnimi histološkimi spremembami, lahko pa se pojavi tudi v atipični obliki kot tiha, latentna ali potencialna celiakija (15). Dejavniki nastanka celiakije so dedno nagnjenost, izpostavljenost glutenu in imunski odziv proti lastnim celicam (16).

Sluznica tankega črevesa je obdana z resicami, na vrhu resic pa so razporejeni drobni izrastki, t. i. mikrovili, ki povečajo površino absorpcije hranilnih snovi. Pri bolnikih s celiakijo so resice tankega črevesa (mikrovili) skoraj v celoti zakrnele, zato je

poškodovana tudi sluznica tankega črevesa. To onemogoči ali celo prepreči absorpcijo hranilnih snovi (13).

Značilni simptomi celiakije so driska, izguba telesne teže in moči, napet trebuh, bolečine v trebuhu, slabost in motnje rasti pri otrocih. V nekaterih primerih se pojavijo simptomi zunaj prebavil, npr. pomanjkanje železa z anemijo, osteoporoza, amenoreja ter pomanjkanje vitaminov in mineralnih snovi (13). Najbolj značilna kožna sprememba pri bolnikih s celiakijo je t. i. Duhringova bolezen, pri kateri se na licih, na zunanji strani komolca in kolena ter na zadnjici pojavijo srbeči, žuljem podobni izpuščaji (12).

Pri sumu na bolezen moramo testirati vzorec krvi, ki pokaže morebitno prisotnost protiteles proti tkivni transglutaminazi (anti-tTG) razreda IgA. Pri pozitivnih izvidih krvne preiskave moramo za postavitev jasne diagnoze izvesti biopsijo tankega črevesa, večinoma z ezofagogastrodudenoskopijo. Če so krvni izvidi pozitivni in ugotovimo značilne spremembe tankega črevesa, je diagnoza celiakija dokončno potrjena (1, 5). Dieta brez glutena izboljša klinično sliko in morfološke spremembe sluznice (17).

Za vsakega posameznika glede na njegove hranilne in energijske potrebe ter omejitve v izbiri živil izdelamo tabelo dovoljenih in prepovedanih živil in ustrezne jedilnike, ki jih dopolnimo z recepti za pripravo jedi, ki ne vsebujejo prepovedanih živil (18). Učenje načel dietne prehrane je še posebej pomembno pri otrocih, ki so v varstvu zunaj doma, npr. v vzgojno-varstvenih ustanovah, pri sosedih ali starih starših oz. če za njihovo hrano skrbijo drugi. V poznejših letih bodo otroku privzgojili odgovornost, da se bo sam izogibal prepovedani hrani. Dieta je zelo stroga in traja vse življenje. Pogoj za natančno in pravilno zdravljenje je temeljita poučenost o bolezni (19).

Diagnoza celiakija večinoma najprej izzove negotovost in strah. Bolniki morajo usvojiti veliko novega in opustiti mnogo stvari, na katere so bili navajeni. Postopno se s celiakijo navadijo živeti. Najpomembnejši je ustrezen odnos do celiakije, da bi lahko brez težav obvladovali zahtevne vsakdanje okoliščine (20).

### Prikaz primera

Tri leta in pet mesecev staro deklico so najprej vodili v hemato-onkološki ambulanti zaradi sideropenične anemije. Starši so približno eno leto opažali, da je deklica izrazito bleda, bledica pa se je še stopnjevala. Deklica je bila vse pogosteje razdražljiva in utrujena. V zadnjem času je imela tudi zelo napihnjen trebušček, pogoste vetrove, normalno oblikovano blato pa je odvajala 2- do 3-krat dnevno ter pogosto tožila za slabostjo in bolečinami v trebuščku. Slabše je pridobivala telesno težo. Pri deklici so ugotovili pozitiven rezultat presejalnih testov za celiakijo, zato so jo napotili na gastroenterološki oddelek zaradi predvidene gastroskopije. Celiakijo so potrdili. Staršem je klinični dietetik podal natančna navodila glede stroge brezglutenske diete. Od tedaj se je dekličino zdravstveno stanje bistveno izboljšalo, blato je odvajala povsem normalno, bolje se je počutila in imela boljši apetit. Trebušček je bil le malenkostno meteorističen in povsem neboleč. Ustrezno je pridobivala telesno težo. Deklica je torej ob uvedbi pravilne prehrane glede na postavljeno diagnozo odlično napredovala in je danes praktično brez težav.

Za razliko od celiakije, pri kateri se otroci po začetni hospitalizaciji le redko zdravijo v bolnišnici, pa pri kronični vnetni črevesni boleznipreživijo v bolnišnici več časa, saj so med poslabšanji pogosto hospitalizirani. Tudi samo zdravljenje zahteva redne obiske v bolnišnici, saj nemalo otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo prejema biološka zdravila, ki zaradi načina dajanja zahtevajo nadzor zdravstvenega osebja.

## OTROK IN MLADOSTNIK S KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZNIJO

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) je avtoimunska kompleksna bolezen, ki prizadene prebavila. Pojavlja se v obliki Crohnove bolezni in ulceroznega kolitisa. Patogeneza bolezni še ni povsem pojasnjena, v različnih raziskavah pa so že prepoznali kar nekaj potencialnih genov, ki bi lahko sodelovali pri njenem nastanku.

Pri **ulceroznem kolitisu** (UK) se pojavi vnetje samo v debelem črevesu. Vnetje poteka difuzno, brez vmesnih prekinitev, ne prodira v globino (ni abscesov, fistul) in se vedno začne v danki. Pri večini bolnikov (80–90 %) je prisoten pankolitis in le v 5–10 % proktitis.

**Crohnova bolezen** (CB) lahko prizadene kateri koli del prebavil, najpogosteje vito črevo ali ileum in kolon. Poteka lahko v več oblikah. Po pariški klasifikaciji jo razdelimo v 5 oblik: vnetna oblika (angl. *nonstricturing non-penetrating*), stenozirajoča (angl. *stricturing disease*), fistulizirajoča oblika (angl. *penetrating disease*), stenozirajoča in fistulizirajoča oblika (hkrati ali zaporedoma) ter perianalna bolezen.

V otroški dobi zbolijo za KVČB 20–30 % vseh bolnikov. Še vedno ni jasno, zakaj se pri nekaterih razvije bolezen že zgodaj v otroštvu (pogosto v adolescenci), pri drugih pa šele v odrasli dobi. V zadnjih letih pojavnost KVČB pri otrocih in mladostnikih narašča bolj kot pri odrasli populaciji. V porastu je predvsem pojavnost CB, medtem ko je pojavnost UK v večini držav nespremenjena (21). Otroka obravnavamo po smernicah, ki vključujejo diagnosticiranje, zdravljenje in spremljanje otrok s KVČB ter timsko obravnavo.

## Diagnosticiranje

Pri postavitvi diagnoze so pomembni:

- **Klinična slika**

Pri 50–90 % bolnikov ugotavljamo klasične bolezenske znake: hujšanje (CB 40–90 %, UK 20–55 %) in kri v blatu (UK 50–90 %, CB 15–60 %).

Manj značilni bolezenski znaki so zaostanek v razvoju in rasti, slabokrvnost, utrujenost, nepojasnjena povišana telesna temperatura in nočno znojenje.

Prisotni so tudi zunajčrevesni znaki, ki se v 15–30 % odražajo s simptomi v sklepih (nespecifične bolečine v sklepih, artritis velikih sklepov, spondiloartropatije), kožnimi spremembami (nodozni eritem, *pyoderma gangrenosum*, Sweetov sindrom), jetrnimi boleznimi in boleznimi žolčevodov (povišane vrednosti transaminaz, avtoimunski hepatitis, sklerotizirajoči holangitis (SC), avtoimunski SC, primarni SC).

Pri otrocih lahko ugotavljamo zaostanek v rasti in spolnem razvoju. Do 46 % otrok s CB in 5–10 % otrok z UK zaostaja v rasti že pred postavljenjo diagnozo.

- **Laboratorijski parametri** (kri, blato)

- **Slikovno diagnosticiranje** (ultrazvočna preiskava (UZ) trebuha, specialna UZ črevesa s kontrastnim sredstvom (CEUS), magnetno-resonančno slikanje (MRI), kapsulna endoskopija)

## Zdravljenje

Zdravljenje moramo prilagoditi posamezniku ter upoštevati stopnjo aktivnosti vnetja, razširjenost vnetja in obliko bolezni. Pri objektivni oceni stopnje aktivnosti bolezni si pomagamo z lestvicami PUCAI (angl. *Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index*) in PCDAI (angl. *Pediatric Crohn's Disease*

*Activity Index*). KVČB zdravimo z zdravili, z dietno prehrano in kirurško. Z zdravljenjem želimo prekiniti izbruhe boleznin in vzdrževati mirno obdobje.

Razlikujemo dve fazi zdravljenja:

- zdravljenje zagonov aktivne boleznin;
- vzdrževalno zdravljenje.

Pri uvedbi zdravljenja najprej uvedemo aminosalicilate v obliki tablet, klizem ali svečk v kombinaciji s kortikosteroidi, nato pa imunomodulatorje v kombinaciji s kortikosteroidi. Odločimo se lahko tudi za posamezno zdravljenje brez kortikosteroidov ali za kombinacijo. Ko zdravila s predhodnih stopenj ne učinkujejo več, preidemo na biološka zdravila.

Za uvedbo bioloških zdravil zdravnik otroka predstavi na konziliju, ki uvedbo zdravila potrdi ali zavrne. Starši (ali otrok, če je star nad 15 let) morajo podpisati privolitev, da se z uvedbo zdravila strinjajo. Po protokolu opravimo preiskave, s katerimi izključimo tuberkulozo (kri za test QuantiFERON, Mantouxov test, rentgensko slikanje prsnega koša). Zdravnik opravi telesni pregled (natančen pregled kože, MRI enterografijo, UZ idr.) ter odvzame blato, urin in kri.

Na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana se z intravenskima biološkima zdraviloma infliksimabom in vedolizumabom zdravi 30 otrok, nekaj manj pa jih prejema še adalimumab, ki si ga vbrizgajo sami v podkožje.

### **Timska obravnava otrok s KVČB in vloga medicinske sestre**

Timska obravnava otroka vključuje pediatra gastroenterologa, zdravstvenega tehnika, diplomirano medicinsko sestro, kliničnega pedagoga, kliničnega psihologa in kliničnega dietetika.

Šolska pedagoginja se posvetuje z zdravniki (in obratno) glede zdravstvenega stanja kronično bol-

nega otroka in po potrebi vzpostavi tudi stik s šolo, ki jo obiskuje. Dejavno sodeluje tudi psihologinja, ki se pogovori z otrokom, ki potrebuje psihološko obravnavo.

Pogosto se srečujemo z otroki, ki prejemajo biološka zdravila intravensko. Biološko zdravilo prejemajo na 8–12 tednov, lahko tudi manj pogosto. Takrat se z otrokom pogovorimo, zdravnik opravi telesni pregled, vzamemo kri in blato z preiskave ter po potrebi opravimo tudi druge preiskave.

Medicinska sestra igra pri zdravstveni negi in zdravstveni vzgoji otroka in staršev zelo pomembno vlogo, ki se prične že ob prvem sprejemu v bolnišnico in traja ves čas zdravljenja. Z otrokom in starši skuša vzpostaviti sočuten odnos. Z njimi se pogovarja o boleznin, simptomih, možnih zapletih, načinih zdravljenja, prehranskem zdravljenju in o spremenjenem načinu življenja, ki ga narekuje bolezen. Sodeluje pri izvajanju diagnostično-terapevtskih preiskav in pri posegih, ki so nepogrešljiv del obravnave pri boleznin prebavil. Njena vloga je aktivna, kar pomeni, da otroka pridobi za sodelovanje pri preiskavi. Učinkovitost preiskave je v veliki meri odvisna od profesionalnosti medicinske sestre, ki zna otroka za preiskavo motivirati in ga med preiskavo tudi voditi.

### **ZAKLJUČEK**

Ob premišljanju o svojem življenju, kakšno je in kakšno bo, je najpogosteje naša prva misel, koliko časa bomo živeli. A vendar je bistveno bolj pomembno, kako bomo živeli. Družba nas uči, da so za izboljšanje kakovosti življenja pomembni izobraževanje, strokovnost in znanje. Vse to je res in neobhodno potrebno, a nekaj bistvenega kljub vsemu manjka – naši medsebojni odnosi, naše sprejemanje drugačnosti soljudi. Kakovost ni nujno popolnost, ampak način, kako z nepopolnostjo živimo. Tudi človek, ki je kakor koli prizadet, lahko svoje življenje živi zelo kakovostno. Pri tem je pomemben njegov osebni



odnos in odnos njegove okolice. Gre za večjo kakovost, kot jo lahko pridobimo z znanjem ter jo izmerimo in ovrednotimo (22).

Pri obravnavi kroničnih bolnikov je odločilno sodelovanje celotnega zdravstvenega tima, saj vsak član pomembno doprinese k celostni obravnavi otroka s kronično boleznijo.

Izrednega pomena sta kakovostna zdravstvena nega in zdravstvena vzgoja z vključitvijo otrokove družine. Proces učenja in prilagajanja na življenje v domačem okolju je neprekinjen proces, ki se pri kroničnem bolniku začne s prvo hospitalizacijo in se nadaljuje tudi, ko je otrok že doma.

## LITERATURA

- Dias A. Eosinophilic oesophagitis. *Zdrav Vestn* 2013; 82 Suppl 1: 109-13.
- Štabuc B, Stevanović Ž, et al. Eozinofilni gastroenteritis. *Zdrav Vestn* 2003; 72: 443-5.
- Homan M, Blagus R, Koren Jeverica A, Orel R. Pediatric Eosinophilic Esophagitis in Slovenia: Data from a retrospective epidemiological study 2005-2012.
- Orel R. Gastroezofagealna refluksna bolezen in eozinofilni ezofagitis: Prepletajoči se vplivi dveh različnih bolezni. V: Kržišnik C, Battelino T, ur. Ljubljana: Izbrana poglavja iz pediatrije. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, 2006: 149-153.
- Hoyer S. Zdravstvena vzgoja in zdravstvena prosveta. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije; 1995.
- Ewe K. Jetra in žolč. Ljubljana: Cankarjeva založba; 1986.
- Šmid E. Kakovost življenja in zdravstvena nega otrok pred in po presaditvi jeter (diplomsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2006.
- Smrkolj V. Kirurgija. Ljubljana: Sledi; 1995: 257-270
- What is an oesophageal stricture? Dosegljivo na: [http://heartburn.about.com/cs/articles/a/esoph\\_stricture.htm](http://heartburn.about.com/cs/articles/a/esoph_stricture.htm).
- World J Gastroenterol 2013 July 7; 19(25): 3918-30.
- London RL, Trotman BW, DiMarino AJ Jr, Oleaga JA, Freiman DB, Ring EJ, et al. Dilatation of severe esophageal strictures by an inflatable balloon catheter. *Gastroenterology* 1981; 80: 173-5.
- Celiakija. Dosegljivo na: <http://www.drustvo-celiakija.si/celiakija>.
- Schärova brezglutenska knjižica. Dosegljivo na: [http://www.global.schaer.com/~-/media/Files/International/AZ%20booklet/Schaer\\_Zoeliakiebuch\\_SLO\\_Internet.pdf](http://www.global.schaer.com/~-/media/Files/International/AZ%20booklet/Schaer_Zoeliakiebuch_SLO_Internet.pdf).
- Koch V. Gluten – sestavina živil in industrijskih proizvodov. Celiakija danes. 1. slovenski strokovni sestanek o celiakiji – Zbornik prispevkov. Maribor: 2002: 70-3.
- Sedmak M. Atipična celiakija. Celiakija danes. 1. slovenski strokovni sestanek o celiakiji – Zbornik prispevkov. Maribor: 2002: 14.
- Brecelj J, Sedmak M. Celiakija. *Med Razgl* 2010; 49: 47-8.
- Vodopivec B, Cerar A. Histopatološke spremembe pri celiakiji Celiakija danes. 1. slovenski strokovni sestanek o celiakiji – Zbornik prispevkov. Maribor: 2002: 39-43.
- Širca-Čampa, A. Alergije na hrano – problem sodobnega človeka. V: Kvas A, Mikuš RP. Varovanje zdravja – prehrana, telesna dejavnost in pozitivna samopodoba. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, 2006: 71-80.
- Celiakija in brezglutenska prehrana. Priročnik. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, 1991: 6-28.
- Bohte M. Življenje s celiakijo v Novem mestu. Ljubljana: 2009: 8.
- Urlep D. Pomen zdravljenja otrok in mladostnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo z biološkimi zdravili. Dosegljivo na: [https://www.google.si/?gws\\_rd=ssl#q=kv%C4%8Db,+urlep&\\*](https://www.google.si/?gws_rd=ssl#q=kv%C4%8Db,+urlep&*>)

22. Klevišar M. Čisto vsakdanje stvari. Ljubljana: Mohorjeva družba, 1996.

**Kontaktna oseba/Contact person**

Klavdija Medja

Klinični oddelek za gastroenterologijo,  
hepatologijo in nutricionistiko,

Pediatrična klinika,

Univerzitetni klinični center Ljubljana,

Bohoričeva 20

SI-1000 Ljubljana

E-pošta: klavdija.medja@kclj.si

**Prispelo/Received: 24. 3. 2017**

**Sprejeto/Accepted: 21. 4. 2017**