

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

J-elita



PORADNIK

dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na
WRZODZIEJĄCE ZAPALENIE JELITA GRUBEGO
(COLITIS ULCEROSA)

LUB CHOROBY LĘŚNIEWSKIEGO-CROHNA

Małgorzata Mossakowska

przy współpracy dr n. med. Katarzyny Karolewskiej-Bochenek
i rodziców dzieci chorych

Konsultacja medyczna prof. dr hab. n. med Piotr Albrecht

2020

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

J-elita

PORADNIK

dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na
WRZODZIEJĄCE ZAPALENIE JELITA GRUBEGO
(COLITIS ULCEROSA)
LUB CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA

Małgorzata Mossakowska

przy współpracy dr n. med. Katarzyny Karolewskiej-Bochenek
i rodziców dzieci chorych

Konsultacja medyczna prof. dr hab. n. med. Piotr Albrecht

2020

Autor
dr hab. **Małgorzata Mossakowska**

Opracowanie plastyczne
Małgorzata Flis

Redakcja techniczna i skład
Marek Szwarnóg

Korekta
Jacek Hołub

Wydawca
Towarzystwo „J-elita”

Druk
Drukarnia Standruk
ul. Rapackiego 25, 20-150 Lublin,
tel. +48 530 120 277

Copyright © 2020 dr hab. Małgorzata Mossakowska

Wydanie VII poprawione
ISBN 978-83-952460-3-6

Nakład 3000 egz.

SPIS TREŚCI

Przedmowa	7
Nieswoiste zapalenia jelita	9
Zachorowalność.....	11
Budowa i funkcje układu pokarmowego.....	12
Umieszczenie choroby.....	14
Przyczyny nieswoistych zapaleń jelita.....	16
Pierwsze objawy nieswoistych zapaleń jelita.....	18
Rozpoznanie nieswoistych zapaleń jelita	20
– badania diagnostyczne	
Objawy kliniczne nieswoistych zapaleń jelita.....	21
Badania laboratoryjne.....	23
Inne badania.....	24
Powikłania towarzyszące nieswoistym	31
zapaleniom jelita	
Powikłania w obrębie układu pokarmowego u chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna.....	32
Powikłania ze strony układu pokarmowego u chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego.....	35
Powikłania pozajelitowe towarzyszące NZJ.....	37
Leczenie stosowane w nieswoistych	43
zapaleniach jelita	
Leczenie żywieniowe.....	46
Leczenie farmakologiczne.....	52
Dodatkowe informacje na temat leczenia farmakologicznego.....	62
Leczenie wspomagające.....	62
Leczenie operacyjne.....	66

Szczepienia profilaktyczne	70
Badania dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa szczepień w NZJ.....	71
Przestrzeganie kalendarza szczepień.....	74
Sytuacje szczególne.....	74
Dieta	76
Dieta w okresie remisji.....	77
Dieta w okresach zaostrzenia choroby.....	84
Inne problemy	85
Wpływ choroby na proces pokwitania.....	85
Wpływ choroby na psychikę.....	86
Wpływ choroby na życie codzienne.....	88
Aspekty socjalno-prawne.....	92
Podsumowanie	97
Nazwy niektórych leków stosowanych w nieswoistych zapaleniach jelita	98
Kalendarz szczepień	99
Tablice centylowe	100



PRZEDMOWA

Dowiadujecie się Państwo o tym, że Wasze dziecko jest chore na przewlekłą zapalną chorobę jelita, o której wcześniej nigdy nie słyszeliście. Jesteście przerażeni, pełni obaw i pytań dotyczących samej choroby, metod leczenia i przyszłości swojego dziecka.

Z własnego doświadczenia wiemy, jak trudno było zdobyć rzetelne informacje na temat tej choroby i pogodzić się z sytuacją, że dziecko zmagają się z chorobą, której nie można całkowicie wyleczyć. Im więcej będziecie Państwo wiedzieli, tym skuteczniej będziecie mogli pomóc swojemu dziecku w przezwyciężaniu związanych z chorobą dolegliwości. Pamiętajcie, że Wasza współpraca w procesie leczenia jest niezwykle ważna i ma ogromny wpływ na jego skuteczność. To w dużym stopniu od rodziców i opiekunów zależy stosunek do choroby: dziecka, rodzeństwa, kolegów, przyjaciół, szkoły i członków dalszej rodziny.

Poradnik ten został przygotowany, aby pomóc Państwu, rodzinie i przyjaciołom zrozumieć istotę nieswoistych chorób zapalnych jelita (NChZJ lub NZJ). Staraliśmy się, aby informacje na temat wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG, łac. – *colitis ulcerosa*) oraz choroby Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C, łac. – *morbus Crohn*) były przystępne i zrozumiałe. Mamy nadzieję, że poradnik dostarczy podstawowej wiedzy na temat przebiegu choroby, metod leczenia i mogących towarzyszyć jej powikłań. Postaramy się również odpowiedzieć na najczęściej zadawane pytania, a także, jeżeli to możliwe, rozwiązać pojawiające się wątpliwości.

W poradniku opisano obszernie powikłania i zagrożenia, które mogą, ale nie muszą, towarzyszyć chorobie. Czytając go, pamiętajcie Państwo,

że w większości przypadków odpowiednia terapia umożliwi skuteczne zapobieganie i leczenie tych powikłań. Pragniemy zwrócić uwagę na ewentualne działania niepożądane leków, choroby towarzyszące, i na konieczność konsultowania ich z leczącym dziecko gastroenterologiem.

Do rąk Państwa trafia na bieżąco aktualizowane VII wydanie poradnika. Informacje w nim zawarte oparte są o aktualną wiedzę medyczną. Od pierwszego wydania minęło już 14 lat. W tym czasie wprowadzono nowe leki. Zaszły również korzystne zmiany w ich refundacji. Te ostatnie to między innymi efekt działania Towarzystwa „J-elita” i ścisłej współpracy ze środowiskiem lekarskim.

W przygotowaniu poradnika brały udział osoby chore, ich rodzice i bliscy, a także lekarze opiekujący się na co dzień młodymi pacjentami. To ich uwagi, pytania, wiedza i wsparcie ukształtowały i wpływają na jego formę i treść.

Pragniemy szczególnie podziękować: prof. dr. hab. Józefowi Ryżko za bycie konsultantem medycznym I-go wydania poradnika, a dr Katarzynie Karolewskiej-Bochenek za cenne uwagi, które pomogły w opracowaniu kolejnych wydań. Prof. dr hab. Piotr Albrecht był od początku dobrym duchem wspierającym nas w pracy nad publikacją. W opracowaniu części tego wydania korzystaliśmy z pomocy Anity Michalik i dr. n. med. Ariela Lieberta. Nad całością czuwał redaktor Jacek Hołub, a nową szatę graficzną opracowały Małgosia Flis i Weronika Szwarnóg. Wszyscy są członkami „J-elity”.

Towarzystwo „J-elita” powstało po to, aby pomagać chorym na NZJ i ich bliskim. Do „J-elity” należą chorzy, członkowie ich rodzin, liczne grono lekarzy, a także psycholodzy, dietetycy, pielęgniarki oraz inni pracownicy ochrony zdrowia pracujący na co dzień z pacjentami z NZJ.

Pamiętajcie Państwo – nie jesteście sami. Zawsze możecie skontaktować się z nami, a my postaramy się odpowiedzieć na nurtujące Was pytania i pomóc w rozwiązaniu pojawiających się problemów.

Zachęcamy Państwa do przystąpienia do naszego stowarzyszenia i aktywnego działania na rzecz chorych na NZJ. „W kupie” możemy zrobić znacznie więcej.

Jesteśmy organizacją pożytku publicznego. Przekazując 1% swojego podatku na rzecz „J-elity”, finansujecie Państwo również kolejne wydania tego poradnika.

Zarząd Główny Towarzystwa „J-elita”



■ NIESWOISTE ZAPALENIA JELITA

Nieswoiste choroby zapalne jelita (NChZJ) zwane także nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ, ang. *Inflammatory Bowel Disease – IBD*) to przewlekłe choroby o nieznanym przyczynach, zaliczane do chorób o podłożu autoimmunizacyjnym, spowodowane niewłaściwym działaniem układu odpornościowego. Zaliczamy do nich: poza chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG), także inne, znacznie rzadziej występujące choroby, takie jak: niesklasyfikowane zapalenie jelita grubego, mikroskopowe zapalenia jelita, w tym kolagenowe zapalenie jelita grubego, kwasochłonne zapalenie jelita oraz inne niezwykle rzadkie, np. choroba Behçeta.

Nieswoiste zapalenia jelita to nie to samo, co zespół jelita nadwrażliwego lub drażliwego (ang. *Irritable Bowel Syndrome – IBS*). Chociaż IBS towarzyszą podobne objawy, jest to zaburzenie o podłożu głównie psychosomatycznym (dot. psychiki i ciała), bez wyraźnych cech procesu zapalnego.

Trzeba podkreślić, że NZJ nie są chorobami zakaźnymi, czyli nie można się nimi zarazić, nie są także spowodowane alergią lub nietolerancją pokarmową.

Nieswoiste zapalenia jelita to choroby przewlekłe i trwają przez lata. Dzisiejsza medycyna nie potrafi ich wyleczyć, celem terapii jest powstrzymanie stanu zapalnego i doprowadzenie do sytuacji, kiedy choroba jest nieaktywna, a objawy całkowicie ustępują. Stan taki nazywamy remisją. Przebieg choroby może być łagodny, średni lub ciężki, z naprzemiennymi okresami remisji i zaostrzeń.

■ NIESWOISTE ZAPALENIA JELITA

Leczenie ma na celu przedłużenie okresów remisji i złagodzenie objawów towarzyszących zaostrzeniom.

Ponieważ nie jest znana przyczyna NZJ, nie ma możliwości leczenia źródła tych chorób. W okresach zaostrzeń choroba uaktywnia się i pojawiają się objawy ze strony przewodu pokarmowego, a czasami objawy pozajelitowe. Te ostatnie niejednokrotnie są pierwszymi zwiastunami choroby. Mogą o wiele miesięcy lub nawet lat wyprzedzać pojawienie się charakterystycznych objawów jelitowych, lub też sygnalizować nadchodzące zaostrzenie. Długość trwania remisji jest różna u różnych osób, tak jak różne mogą być objawy zaostrzenia i nasilenia choroby.

Kiedy dziecko czuje się dobrze, może żyć tak jak inne zdrowe dzieci, chodzić do szkoły, uprawiać sport, rozwijać swoje zainteresowania. Może uczestniczyć w wycieczkach, obozach i nie musi stosować specjalnej diety. Kiedy jednak poczuje się gorzej, należy wdrożyć odpowiednie leczenie, aby czas gorszego samopoczucia był jak najkrótszy.

Chory przez cały czas, nawet w okresie remisji, powinien być pod stałą opieką lekarza specjalisty (gastroenterologa). Każde pojawienie się objawów zaostrzenia to sygnał alarmowy dla pacjenta oraz jego opiekunów i powinno być koniecznie zgłoszone lekarzowi prowadzącemu. Zlekceważenie tych objawów, a przez to opóźnienie wdrożenia odpowiedniego leczenia, może doprowadzić do groźnych komplikacji.



Nigdy bez konsultacji z lekarzem nie należy zmieniać dawek i sposobu podawania leków, nawet wtedy, gdy dziecko czuje się dobrze. Jeśli pojawią się jakiegokolwiek wątpliwości, dotyczące samej choroby lub jej leczenia, macie prawo i obowiązek prosić o wyjaśnienie lekarza prowadzącego.

Zachorowalność

Na nieswoiste zapalenia jelita najczęściej zapadają osoby młode. Szczyt zachorowalności przypada między 20 a 35 rokiem życia. W ostatnich latach w krajach rozwiniętych obserwuje się znaczny wzrost zachorowalności, przy czym coraz częściej choroba rozpoznawana jest u dzieci, a około 25% nowych przypadków stwierdza się u osób, które nie przekroczyły 18-go roku życia.

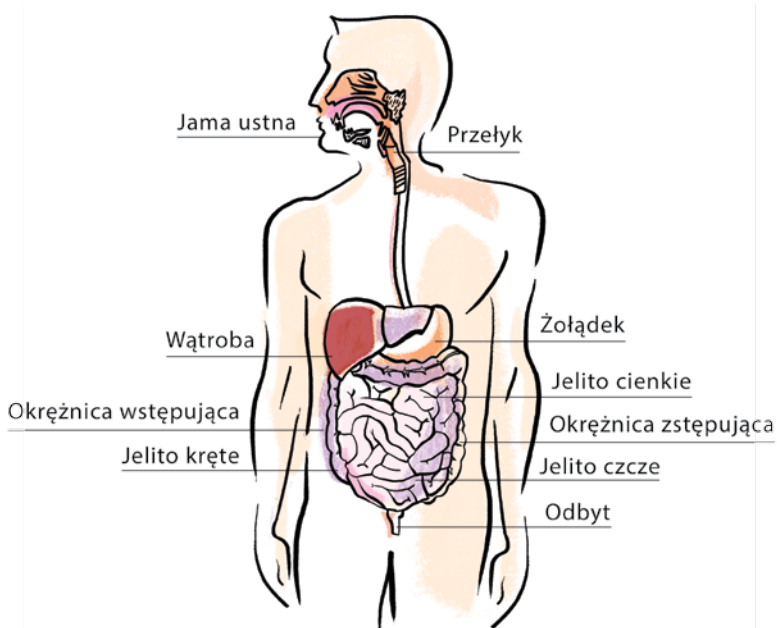
W Polsce brak jest kompleksowych badań epidemiologicznych, liczba chorych trudna jest więc do oszacowania. Pierwsze ogólnopolskie badanie zachorowalności wśród dzieci, prowadzone w latach 2003-2004, mówi o ponad 250 nowo rozpoznanych przypadkach rocznie. Według danych NFZ za rok 2015 na oddziałach gastroenterologii dziecięcej hospitalizowanych było ponad 1000 dzieci cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz ponad 900 chorych na WZJG i liczba ta systematycznie rośnie. Niestety coraz częściej choroba pojawia się u małych dzieci, a nawet u niemowląt.



Budowa i funkcje układu pokarmowego

Zrozumienie istoty choroby wymaga poznania budowy i funkcji układu pokarmowego. Jego rolą jest trawienie pokarmów, wchłanianie produktów odżywczych oraz wydalanie niestrawionych resztek, bakterii i produktów przemiany materii stanowiących składniki masy kałowej.

Układ pokarmowy (rys. 1) składa się z jamy ustnej, gardła, przełyku, żołądka, jelita cienkiego i jelita grubego oraz dwóch dużych gruczołów – trzustki i wątroby.

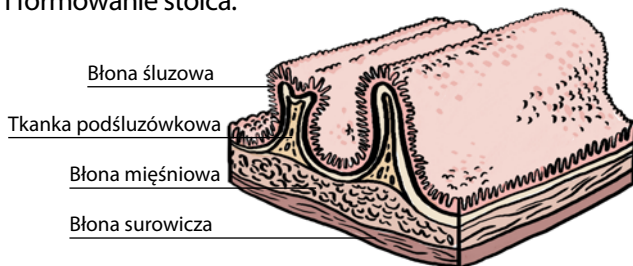


Rys. 1 Budowa układu pokarmowego

Proces trawienia pokarmów zaczyna się w jamie ustnej, a dalej przebiega w żołądku, dwunastnicy i w pozostałych odcinkach jelita cienkiego. W procesie trawienia biorą udział enzymy wydzielane przez ślinianki, żołądek, nabłonek jelita oraz przez trzustkę i żółć wydzielana przez wątrobę. Nie można pominąć roli bakterii jelitowych w trawieniu substancji, których organizm człowieka trawić nie potrafi (błonnik).

Wchłanianie pokarmów odbywa się głównie w jelicie cienkim, które stanowi najdłuższą część przewodu pokarmowego (6,7 do 7,6 metrów). Składa się ono z dwunastnicy, jelita czczego i jelita krętego. Światło jelita ma średnicę od 3 do 4 cm, a jego powierzchnię chłonną zwiększają fałdy okrężne (jelito czcze) oraz kosmki jelitowe. To pofałdowanie powierzchni sprawia, że przewód pokarmowy jest największym polem kontaktu organizmu ze środowiskiem zewnętrznym – jego powierzchnia dochodzi do 200 m². Wchłanianie strawionych substancji do krwi ułatwia czynność motoryczna jelita, w tym jego perystaltyka – ruch robaczkowy.

Jelito grube u dorosłego człowieka ma około 1,5 m długości. Dzieli się na kątnicę, okrężnicę i odbytnicę. Okrężnica składa się z części wstępującej – wstępnicy – przechodzącej zagięciem wątrobowym w poprzeczną i zagięciem śledzionowym w zstępnicę, która przechodzi w esicę, a ta łączy się z odbytnicą. Na końcu odbytnicy znajduje się odbył. Rolą jelita grubego jest wchłanianie nadmiaru wody i formowanie stolca.



Rys. 2 Budowa ściany jelita

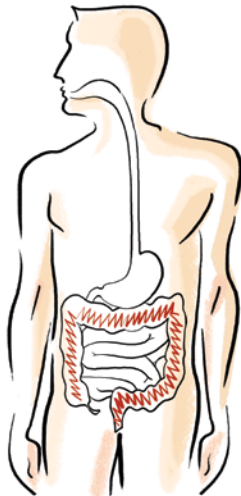
Ściany przewodu pokarmowego są zbudowane z trzech warstw (rys. 2). Od wewnątrz jelito pokryte jest błoną śluzową, w której znajdują się bardzo liczne gruczoły wydzielające soki trawienne i śluz, który chroni jelito przed uszkodzeniem oraz ułatwia przemieszczanie się treści pokarmowej. Bardziej na zewnątrz znajduje się błona mięśniowa zbudowana z dość grubej warstwy gładkich włókien mięśniowych, ułożonych podłużnie i okrężnie. Warstwa ta odpowiada za motorykę jelita, czyli przesuwanie i mieszanie treści pokarmowej. Od zewnątrz jelito otoczone jest dwuwarstwową błoną, zwaną otrzewną.

■ NIESWOISTE ZAPALENIA JELITA

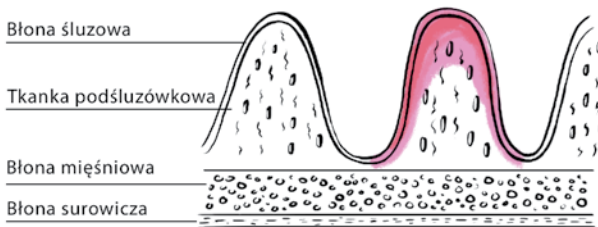
Każda część przewodu pokarmowego ma określoną funkcję, uszkodzenie poszczególnych jego odcinków może powodować różne objawy, w tym specyficzne niedobory pokarmowe lub niedożywienie.

Umiejscowienie choroby

We wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego (WZJG) zmiany zapalne są ograniczone jedynie do jelita grubego. Choroba prawie zawsze zaczyna się od odbytnicy i rozwija się w sposób ciągły, zajmując różną długość jelita grubego, a w niektórych przypadkach całe jelito grube (pancolitis).

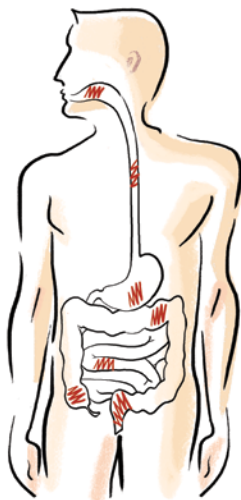


Rys. 3 Umiejscowienie zmian zapalnych we WZJG

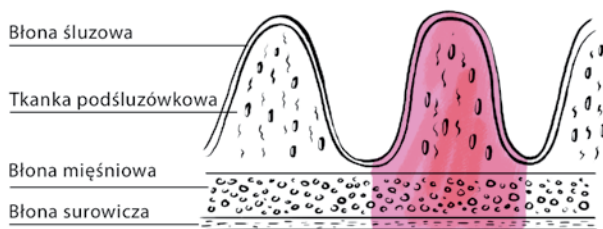


Rys. 4 Zajęcie poszczególnych warstw ściany przewodu pokarmowego we WZJG

U około 30% dorosłych chorych zmiany zapalne obejmują tylko ostatni odcinek jelita grubego (odbytnicę i esicę). W 50% przypadków zmianami zapalnymi objęte są także okrężnica zstępująca i poprzeczna, zaś u 20% całe jelito grube (rys. 3). Do zajęcia procesem chorobowym całego jelita częściej dochodzi u dzieci. W przypadku WZJG zmiany zapalne dotyczą tylko błony śluzowej jelita – warstwy komórek wyścielających jego wnętrze (rys. 4).



Rys. 5 Umiejscowienie zmian zapalnych w ch.L-C



Rys. 6 Zajęcie poszczególnych warstw ściany przewodu pokarmowego w ch.L-C

W chorobie Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) zmiany zapalne mogą dotyczyć dowolnego odcinka przewodu pokarmowego, tzn. jamy ustnej, żołądka, jelita cienkiego w tym dwunastnicy, jelita grubego i odbytu (rys. 5).

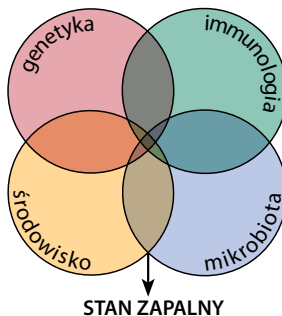
■ NIESWOISTE ZAPALENIA JELITA

W około 20% przypadków u dorosłych zmiany te ograniczone są do jelita grubego, u ponad 40% chorych umiejscowione są w jelicie krętym – końcowym odcinku jelita cienkiego (ileum terminale) – zaś u pozostałych obejmują zarówno jelito cienkie, jak i grube. Rzadziej zmiany zapalne stwierdza się w przełyku, żołądku lub dwunastnicy. Czasami w jamie ustnej pojawiają się owrzodzenia podobne do aft. W przeciwieństwie do WZJG zapalenie może obejmować całą grubość ściany jelita od błony śluzowej po błonę otrzewnową (rys. 6).

Przyczyny nieswoistych zapaleń jelita

Mimo prowadzonych na całym świecie intensywnych badań, nie udało się ustalić jednoznacznej przyczyny choroby. Istnieje natomiast zgodność, że do jej rozwoju przyczyniają się cztery czynniki: **genetyczny**, **odpornościowy**, **środowiskowy** oraz **mikrobiota**, czyli ogół mikroorganizmów zasiedlających nasz układ pokarmowy (rys. 7).

Nieswoiste zapalenia jelita dotyczą osób, które mogły odziedziczyć skłonności do tych chorób, u których czynniki środowiskowe wywołują wzmożoną odpowiedź układu odpornościowego (immunologicznego), co prowadzi do niekontrolowanego i niepożądanego rozwoju procesu zapalnego oraz takich, u których występuje niekorzystny skład mikrobioty.



Rys. 7 Czynniki wywołujące zapalenie w NZJ

O udziale czynnika **genetycznego** świadczy rodzinne występowanie choroby. U około 10% pacjentów stwierdza się zachorowanie u krewnych pierwszego stopnia (rodzice, rodzeństwo, dzieci). W rodzinach osób chorych częściej również występują inne choroby autoim-

munizacyjne, takie jak np.: łuszczyca, toczeń, stwardnienie rozsiane, choroba Hashimoto, czy reumatoidalne zapalenie stawów. U pacjentów z NZJ obserwuje się częstsze występowanie mutacji w pewnych genach, które zwiększają prawdopodobieństwo zachorowania. Nie oznacza to, że choroba jest dziedziczna, a tylko to, że prawdopodobieństwo zachorowania rodzeństwa i dzieci osoby zmagającej się z NZJ jest większe niż w ogólnej populacji. Badania wskazują, że rola czynnika dziedzicznego jest większa w chorobie Leśniowskiego-Crohna niż we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego. Obecność genów ryzyka zwiększa nie tylko prawdopodobieństwo wystąpienia choroby, ale wpływa na wiek zachorowania i ciężkość przebiegu.

Należy podkreślić, że jeśli oboje rodzice chorują na ch.L-C to ryzyko zachorowania dziecka jest bardzo duże i sięga 40%.

Drugą przyczyną zachorowania jest nadmierna odpowiedź **układu odpornościowego** (immunologicznego), która prowadzi do wyzwolenia niekontrolowanej reakcji zapalnej, działającej jak mechanizm samonapędzający się, bez możliwości ograniczenia jej przez organizm. Pobudzone komórki układu odpornościowego wytwarzają zwiększone ilości substancji odpowiedzialnych za rozwój zapalenia jelita – cytokin prozapalnych, a wśród nich czynnika martwicy nowotworów (TNF- α). Właśnie tym zaburzeniom w układzie odpornościowym przypisuje się obecnie zasadnicze znaczenie w utrzymywaniu stanu zapalnego. W uproszczeniu można powiedzieć, że organizm chorego ma za słabe „hamulce” i odpowiada nadmierną reakcją zapalną na czynniki obojętne dla osób zdrowych, wywołując długotrwałe utrzymujące się zapalenie jelita.

Trzecim ważnym czynnikiem w rozwoju NZJ jest wpływ **środowiska**, zarówno zewnętrznego (palenie papierosów, dieta), jak i wewnętrznego, zwłaszcza **mikrobioty jelitowej** – czyli wszystkich mikroorganizmów zamieszkujących w jelicie. Wpływ środowiska na rozwój choroby jest wieloczynnikowy. Niektórzy badacze wiążą wzrost zachorowań na NZJ z masowym korzystaniem z lodówek i rozpowszechnieniem się zimnolubnych bakterii (*Yersinia*), powszechnym spożywaniem mleka przygotowywanego techniką

UHT, która nie zabija bakterii z grupy *Mycobacterium*, a także ze wzrostem higieny (np. spadek zakażeń pasożytniczych). Należy podkreślić, że według aktualniej wiedzy pojedynczy czynnik środowiskowy nie może samodzielnie wywołać NZJ.

Dotychczas nie wyizolowano mikroorganizmu odpowiedzialnego za rozwój choroby. Uważa się, że nie powinno wiązać się jej z konkretnymi gatunkami, tylko z mikrobiotą jelitową, jako pewną całością. Istnieją doniesienia, że dzieci karmione piersią w okresie niemowlęcym i urodzone drogą naturalną, rzadziej zapadają na NZJ. Masowo stosowana we wczesnym dzieciństwie (zwłaszcza do 2. roku życia) antybiotykoterapia, zaburza naturalną równowagę mikrobioty jelitowej i jest związana z nawet pięciokrotnym wzrostem ryzyka zachorowania na NZJ.

Nie można pominąć wpływu zmian w sposobie żywienia, stosowania konserwantów, emulgatorów, barwników i innych środków masowo dodawanych do żywności, jak również niezdrowych tłuszczów spożywczych, czy substancji pochodzących z opakowań żywności. Wykazano, że duże spożycie cukru i czerwonego mięsa sprzyja zachorowaniu.

Wbrew pojawiającym się opiniom, nie stwierdzono wpływu szczepień profilaktycznych na wzrost częstości zachorowań.

W przebiegu choroby nie można pominąć czynnika psychicznego. Wielu chorych wiąże pojawienie się pierwszych objawów ze stresem i obserwuje nasilenie objawów w sytuacjach stresowych.

Z licznych badań wynika, że stres nie jest przyczyną choroby, może jednak wpłynąć na jej ujawnienie się i przebieg. Co prawda, psycholodzy stworzyli profil osobowości charakterystyczny dla osób chorych na NZJ, nie można jednak stwierdzić, czy pewne cechy psychiczne są przyczyną, czy raczej skutkiem przewlekłej choroby.

Pierwsze objawy nieswoistych zapaleń jelita

Rozpoznanie choroby najprawdopodobniej poprzedziło kilka z wymienionych poniżej objawów. Do opisywanych jako specyficzne, czyli typowych dla nieswoistych zapaleń jelita, należą:

- bóle brzucha (ostre, silne lub pobolewanie);
- luźne bądź wodniste stolce, czasami z domieszką śluzu lub krwi;
- utrata apetytu;
- spadek masy ciała;
- zmiany okołodbytowe (ropnie, szczeliny, przetoki).

Ich wystąpienie zależy od umiejscowienia choroby oraz ciężkości jej przebiegu. O ile pierwsze trzy występują z różną częstością w obu chorobach, to utrata masy ciała i zmiany okołodbytowe są charakterystyczne dla choroby Leśniowskiego-Crohna.

Inny rodzaj objawów, które występują u pacjentów z NZJ, to tzw. objawy nietypowe, czyli niespecyficzne, które często na wiele miesięcy lub nawet lat wyprzedzają pojawienie się objawów typowych. Wymienić tu można:

- zahamowanie wzrostu;
- zahamowanie dojrzewania płciowego;
- gorączka lub stany podgorączkowe o nieznannej przyczynie;
- rumień guzowaty;
- choroby wątroby;
- bóle i/lub zapalenia stawów;
- choroby narządu wzroku;
- zmiany podobne do aft (głównie w jamie ustnej).

U bardzo młodych pacjentów (poniżej 5. roku życia) objawy niespecyficzne zwykle występują jako pierwsze, przed typowymi objawami ze strony układu pokarmowego. Pojawiają się one w różnym stopniu nasilenia u poszczególnych pacjentów i utrudniają, a co za tym idzie opóźniają, postawienie właściwego rozpoznania. Należy zaznaczyć, że nawet w krajach, w których liczba zachorowań jest bardzo duża, a dostępność do wysokospecjalistycznej opieki medycznej łatwa, czas od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia diagnozy może wynosić od kilku miesięcy do kilku lat, np. w przypadku ch.L-C w Stanach Zjednoczonych ten okres to średnio dwa lata.



ROZPOZNANIE NIESWOISTYCH ZAPALEŃ JELITA – BADANIA DIAGNOSTYCZNE

U dzieci, u których podejrzewa się nieswoiste zapalenie jelita, konieczne jest wykonanie wielu badań, zarówno w celu ostatecznego potwierdzenia rozpoznania, jak i wykluczenia innych chorób mogących dawać podobne objawy. Rozpoznanie dokonuje się na podstawie objawów klinicznych, wyników badań laboratoryjnych krwi i kału, obrazu endoskopowego, radiologicznego i ultrasonograficznego oraz na podstawie oceny mikroskopowej (histopatologicznej) wycinków jelita pobranych w trakcie badań endoskopowych. Jak najwcześniejsze rozpoznanie jest niezwykle ważne, gdyż jego opóźnienie lub brak pozwalają trwać procesowi zapalnemu i stopniowej, ale postępującej destrukcji przewodu pokarmowego. W konsekwencji może to prowadzić do licznych komplikacji, w tym między innymi do wyniszczenia organizmu lub niepotrzebnych interwencji chirurgicznych.

Wiele chorób może dawać objawy podobne do występujących w NZJ. Dlatego przed postawieniem ostatecznej diagnozy należy wykluczyć inne choroby.

Podobne do NZJ objawy mogą występować w takich chorobach jak: zakażenia bakteryjne, pasożytnicze, pierwotniakowe, grzybicze i wirusowe, zapalenie wyrostka robaczkowego, zespół jelita drażliwego, zaparcie, choroba wrzodowa żołądka lub

dwunastnicy, alergię pokarmowe (np. na białko mleka krowiego), nietolerancja laktozy lub glutenu (celiakia), szczelina odbytu, polipy jelita grubego, guzki krwawnicze (hemoroidy), krwawienie z uchyłka Meckela, zespół hemolityczno-mocznicowy, choroba Schönlein-Henocha, jadłowstręt psychiczny (jeśli głównymi objawami są brak łaknienia i zmniejszenie masy ciała), kolagenoza lub zakażenie (gdy obserwujemy wyłącznie zmiany stawowe lub tylko gorączkę), przewlekłe zapalenie wątroby (jeśli przeważają objawy ze strony tego narządu), zapalenie jelita (jako skutek zażywania antybiotyków lub niesteroidowych leków przeciwzapalnych) oraz rzekomobłoniaste zapalenie jelita grubego, które może pojawić się nawet po 6-8 tygodniach od zakończenia kuracji antybiotykiem (obecność bakterii *Clostridium difficile* oraz produkowanych przez nie toksyn), wgłobienie jelita (u małych dzieci), a także zaburzenia hormonalne (gdy dominującym objawem jest opóźnienie wzrostu).

Objawy kliniczne nieswoistych zapaleń jelita

W przypadku **choroby Leśniowskiego-Crohna** pierwsze objawy są mało charakterystyczne. Szczególnie u małych dzieci bywają one mylące, tym bardziej, że do niedawna choroba ta występowała u nich niezwykle rzadko i nadal wielu lekarzy pierwszego kontaktu nie bierze jej pod uwagę, próbując ustalić przyczynę dolegliwości dręczących małego pacjenta.

Objawy ogólne, takie jak: podwyższona temperatura, gorączka, utrata apetytu, osłabienie, złe samopoczucie czy chudnięcie lub zahamowanie wzrostu u dzieci, często towarzyszą lub nawet wyprzedzają charakterystyczne jelitowe objawy choroby. Czasami pierwszymi zwiastunami mogą być bóle lub zapalenie stawów.

Wśród objawów ze strony układu pokarmowego najczęściej obserwuje się bóle brzucha, umiejscowione często w prawym dole biodrowym, co może sugerować zapalenie wyrostka robaczkowego. Bóle mogą mieć także charakter kolki lub rzekomowrzodowy i u wielu chorych nasilają się w trakcie posiłku lub bezpośrednio po nim. Często występują nudności, wymioty, wzdęcia brzucha

■ ROZPOZNANIE NZJ – BADANIA DIAGNOSTYCZNE

i uczucie pełności po posiłkach oraz przelewania się treści jelitowej. Biegunka, pojawiająca się u większości chorych, jest zwykle wodnisto-śluzowa. W przeciwieństwie do wrzodziejącego zapalenia jelita grubego często nie zawiera domieszki krwi.



Rys. 8 Afty Suttona

Dla ch.L-C typowe są również zmiany w okolicy odbytu (ropnie, szczeliny, przetoki), gdyż jak wspomniano wcześniej może ona dotyczyć każdego odcinka przewodu pokarmowego i penetrować do okolicznych tkanek i narządów. Czasami pierwszymi objawami są owrzodzenia w jamie ustnej przypominające afty (rys. 8).

We **wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego** (WZJG) najczęściej pojawiającym się objawem jest biegunka z domieszką śluzu, krwi lub ropy, z towarzyszącym bólem brzucha oraz uczuciem parcia na stolec. Obecność świeżej krwi w kale stwierdza się w 90% przypadków. Liczba wypróżnień może przekraczać nawet 20 na dobę. Czasami pierwszymi objawami choroby może być tylko parcie na stolec bez widocznego gołym okiem śluzu lub krwi. Chociaż biegunka jest bardzo charakterystycznym objawem WZJG, to między rzutami choroby u niektórych chorych może pojawić się skłonność do zaparcia.

Tak jak w przypadku ch.L-C, u dzieci początek choroby może mieć mniej typowy przebieg i objawy ogólne mogą pojawić się

przed jelitowymi. Często są to stany podgorączkowe i gorączkowe lub utrata apetytu. Rzadziej niż w przypadku ch.L-C dochodzi do zmniejszenia masy ciała, niedożywienia oraz do zahamowania rozwoju fizycznego i opóźnienia pokwitania.

Najistotniejszym elementem diagnozy jest dokładny wywiad oraz badanie pacjenta. Dlatego ważne jest, aby na każdym etapie leczenia rodzic oraz chore dziecko było do wizyty lekarskiej przygotowane. Najlepiej spisać objawy, zaobserwowane zmiany i pytania na kartce lub nośniku elektronicznym. Oszczędza to czas lekarza i daje gwarancje, że o niczym ważnym nie zapomnimy.

Badania laboratoryjne

Badanie stolca pozwala na stwierdzenie obecności w kale krwi utajonej, czyli potwierdzenie niewidocznego gołym okiem krwawienia z przewodu pokarmowego i wykluczenie zakażenia bakteryjnego lub pasożytniczego, które mogą dawać objawy podobne do NZJ. Można także w ten sposób sprawdzić jaki rodzaj pokarmu w diecie dziecka nie jest prawidłowo przyswajany, co sugeruje nietolerancję pokarmową lub zaburzenia trawienia. Gdy u dziecka pojawi się biegunka, pierwszym wykonanym testem powinno być badanie stolca. Należy pamiętać, że prawidłowe wyniki nie wykluczają NZJ. Coraz częściej wykonywane jest badanie kału na zawartość kalprotektyny, której obecność jest charakterystyczna dla stanu zapalnego w jelitach, a szczególnie w chorobach zapalnych jelita poziom jej jest bardzo wysoki (tysiące). Badanie kalprotektyny pozwala na odróżnienie NZJ od zespołu jelita drażliwego oraz na śledzenie - monitorowanie - nasilenia choroby. Badania te są coraz częściej wykonywane standardowo, w wybranych klinikach. Ich wykonanie jest możliwe także drogą wysyłkową. Niestety nie należy ono do koszyka świadczeń i nadal jest dość kosztowne. Ze względu na nieinwazyjność badanie to powinno być testem z wyboru do oceny skuteczności leczenia. Wzrost stężenia kal-

■ ROZPOZNANIE NZJ – BADANIA DIAGNOSTYCZNE

protektyny może sygnalizować zaostrzenie choroby, na długo przed pojawieniem się objawów klinicznych.

Badanie krwi także nie jest wystarczające do postawienia diagnozy, ale dzięki niemu można rozpoznać toczący się w organizmie stan zapalny. Parametrami, które świadczą o zapaleniu są: podwyższone stężenie białka C-reaktywnego – CRP, przyspieszone OB, czyli odczyn Biernackiego, zwiększona liczba białych ciałek krwi – leukocytów – WBC oraz płytek krwi – PLT. Powinny zostać również zbadane enzymy wątrobowe (transaminazy), enzymy trzustkowe alfa-amylaza i lipaza, stężenie mocznika i kreatyniny (określające wydolność nerek) oraz proteinogram. Występowanie specyficznych przeciwciał (pANCA, ASCA) jest oznaką toczącego się w organizmie procesu zapalnego o podłożu autoimmunizacyjnym, a ich oznaczenie bywa pomocne w rozróżnieniu ch.L-C od WZJG. Okresowe badania krwi pomagają również w ocenie przebiegu choroby, skuteczności leczenia oraz pozwalają na wczesne wychwycenie ewentualnych działań niepożądanych terapii.

Inne badania

Techniki pozwalające na zbadanie przewodu pokarmowego, to:

- ultrasonografia;
- endoskopia (wziernikowanie) wraz z histopatologiczną oceną pobranych skrawków (wycinków) tkanek;
- badania radiologiczne, w tym tomografia komputerowa oraz zalecane, zwłaszcza u dzieci, badanie metodą rezonansu magnetycznego.

Ultrasonografia (USG), jako metoda nieinwazyjna, jest szczególnie cennym badaniem w diagnostyce chorób przewodu pokarmowego wśród dzieci. W każdym przypadku podejrzenia zmian w jamie brzusznej, badanie to powinno być pierwszą obrazową metodą diagnostyczną. Postęp technologii oraz specjalizacja umożliwiają coraz dokładniejszą ocenę wszystkich narządów w jamie brzusznej.

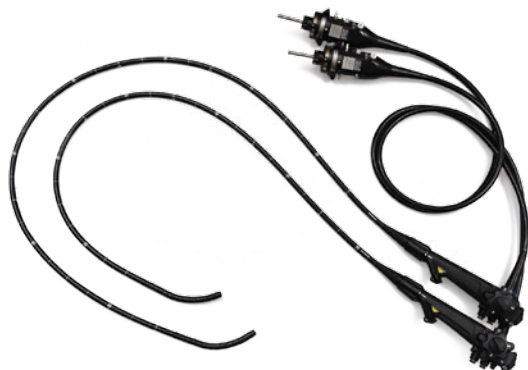
Badaniem USG można także ocenić jelito, w tym grubości jego ściany oraz jej budowę, średnicę na przekroju poprzecznym i podłuż-

nym, jego czynność motoryczną i stopień wypełnienia oraz przestrzeń wokół jelita, w tym powiększenie węzłów chłonnych krezki. Ultrasonografia jest pomocna nie tylko w diagnostyce nieswoistych zapaleń jelita, ale także w ocenie przebiegu choroby, szczególnie w chorobie Leśniowskiego-Crohna. Można za jej pomocą stwierdzić obecność płynu w jamie otrzewnej, nacieki zapalne, przewężenia, niedrożności jelita, jego przebicie czy obecność ropni lub przetok.

We wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego (WZJG) możemy stwierdzić pogrubiałą ścianę jelita grubego (więcej niż 5 mm) oraz brak jej charakterystycznej struktury warstwowej i pofałdowania ścian jelita (haustracja), wolny płyn między pętlami jelita, czasami powiększone węzły chłonne krezki oraz rozdęcie okrężnicy.

Badanie USG nie umożliwia precyzyjnej diagnozy NZJ i określenia rozległości zmian, nawet, gdy wykonywane jest przez doświadczonego lekarza.

Badania endoskopowe odgrywają ogromną rolę w rozpoznaniu NZJ. Endoskop to długa rurka zakończona kamerą, którą wprowadza się przez jamę ustną do żołądka, dwunastnicy i początkowego odcinka jelita czczego (gastroduodenoskopia) lub przez odbył do jelita grubego i końcowego odcinka jelita cienkiego (kolonoskopia). Endoskopia umożliwia lekarzowi nie tylko obejrzenie wnętrza przewodu pokarmowego, jego błony śluzowej, ale także pobranie wycinków (biopsja) do badania mikroskopowego (histopatologicznego).

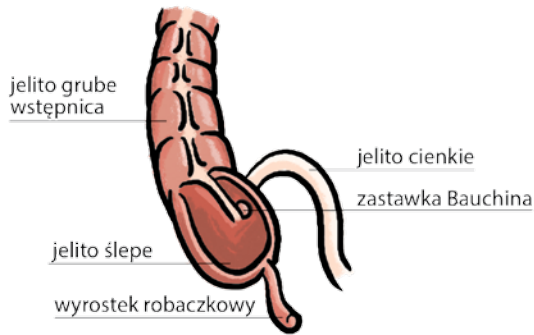


Rys. 9 Kolonoskop (fot. Olympus Polska)

ROZPOZNANIE NZJ – BADANIA DIAGNOSTYCZNE

U dzieci badania te (szczególnie kolonoskopia) wykonywane są w znieczuleniu ogólnym, pod opieką lekarza anestezjologa. Wśród starszych nastolatków są tacy, którzy świadomie rezygnują ze znieczulenia ogólnego. W takich przypadkach stosuje się miejscowe środki znieczulające.

W przypadku ch.L-C zmiany w jelicie grubym mają charakter nieciągły, czyli odcinki chorobowo zmienione są przedzielone fragmentami zdrowymi. Najczęstszą lokalizacją zmian w ch.L-C jest końcowa część jelita krętego (*ileum terminale*), gdzie zazwyczaj udaje się dotrzeć kolonoskopem, ocenić zmiany oraz pobrać wycinki do badania histopatologicznego. Przejście z jelita grubego do jelita cienkiego to zastawka Bauchina, która uniemożliwia cofanie się treści jelitowej. Stan zapalny zastawki i zwężenie jej światła często uniemożliwia dotarcie kolonoskopem do jelita cienkiego. Zapalenie ostatniego odcinka jelita cienkiego, zastawki Bauchina i pierwszego odcinka jelita grubego jest najczęstszą lokalizacją zmian zapalnych w ch.L-C. Określa się je jako zapalenie okolicy kątniczo-krętnicznej lub kątniczo-krętniczą lokalizację choroby.



Rys. 8 Okolica kątniczo-krętnicza

W przypadku zmian w dalszym odcinku jelita cienkiego, do którego niemożliwe jest dotarcie kolonoskopem ani gastrokopem, rozpoznanie opiera się z reguły na objawach klinicznych, interpretacji wyników badania krwi i stolca, badania ultrasonograficznego, radiologicznego, rezonansem magnetycznym oraz niekiedy kapsułką endoskopową. Obecnie istnieje możliwość wykonania badania

Sedacja do endoskopii

Z wyjątkiem rektoskopii oraz sigmoidoskopii u dobrze współpracujących pacjentów, większość endoskopii u dzieci i młodzieży wykonywanych jest w tzw. głębokiej sedacji lub analgosedacji. Podczas gdy dawniej standardowymi lekami był midazolam (benzodwuzepina) oraz petydyna (z grupy narkotyków), obecnie w warunkach szpitalnych i ambulatoryjnych prym wiedzie propofol. Podawany jest u dzieci i młodzieży przez anestezjologa (dorosłym przez przeszkolonego lekarza). Lek ten działa krótko i po przerwaniu wlewu dożylnego pacjent wybudza się niemal natychmiast. Staje się kontaktowy i gotowy nawet do omówienia wyników oraz zaleceń i wypisu – jest to ogromna zaleta w porównaniu z konwencjonalną sedacją. W warunkach szpitalnych dziecko zanim trafi na swoje łóżko zwykle przekazywane jest na krótko do sali wybudzeń.

Przy stosowaniu propofolu należy wykluczyć alergię na soję, gdyż aktualnie jest to jedyny nośnik, w którym rozpuszczony jest fabryczny preparat propofolu. Oczywiście przed znieczuleniem zbierany jest dokładny wywiad obejmujący m.in. uczulenia, przebyte w przeszłości znieczulenia, ich tolerancję itp. Do znieczulenia obowiązuje ocena chorego wg systemu klasyfikacji stanu klinicznego i ryzyka związanego z sedacją zgodnie z zaleceniami *American Society of Anaesthesiology* (ASA), który przedstawiono poniżej:

Klasyfikacja ASA (American Society of Anaesthesiology)	
Klasa	Opis
I	Zdrowy, bez problemów medycznych
II	Łagodne choroby układowe
III	Ciężkie choroby układowe ograniczające codzienne funkcjonowanie
IV	Ciężka choroba układowa stanowiąca stałe zagrożenie dla życia
V	Chory w bezpośrednim stanie zagrożenia życia, który prawdopodobnie nie przeżyje kolejnych 24 godz. bez operacji

Powikłania sedacji występują rzadko (jedno na 10 tys. znieczuleń), a wskaźnik śmiertelności 5 na 100 tys. Statystyki te uwzględniają wszystkie grupy pacjentów. Co drugie powikłanie występuje podczas endoskopii nagłych, a 95% wszystkich powikłań i 100% wszystkich zgonów dotyczy chorych z grup ASA III-IV.

■ ROZPOZNANIE NZJ – BADANIA DIAGNOSTYCZNE

endoskopowego całego jelita cienkiego przy użyciu enteroskopii jedno- lub dwubalonowej i enteroskopii spiralnej. Badania te są jednak czasochłonne i wymagają zastosowania dłuższego znieczulenia ogólnego i u dzieci wykonywane są bardzo rzadko. Mocną stroną tego badania jest możliwość pobrania wycinków, których analiza pozwala zwykle na postawienie pewnego rozpoznania. Procedura ta, obecnie finansowana przez NFZ, pozwala także na wykonanie drobnych zabiegów – zatamowanie krwawienia, czy rozszerzenie światła jelita przez balonikowanie.

Rodzice często boją się działań niepożądanych znieczulenia ogólnego popularnie nazywanego narkozą. Należy podkreślić, że współczesna anestezjologia dysponuje środkami o krótkotrwałym działaniu i minimalnych skutkach ubocznych. Zawsze można zapytać o możliwości znieczulenia swojego lekarza lub anestezjologa, który przedstawi zalety i wady możliwych do zastosowania procedur.

W badaniu endoskopowym jelita u chorych na NZJ obserwuje się charakterystyczne zmiany. We WZJG mają one charakter ciągły i zaczynają się prawie zawsze w ostatnim odcinku jelita grubego (odbytnicy), dlatego widać je od razu po wprowadzeniu endoskopu do jelita. Umożliwia to pobranie wycinków z chorobowo zmienionych miejsc do badania mikroskopowego.

Kapsułka endoskopowa – enteroskopia kapsułkowa jest stosunkowo nową metodą diagnostyczną. Zamontowana w niewielkiej kapsułce kamera umożliwia obejrzenie całego jelita cienkiego, wykrycie miejsca krwawień oraz makroskopowych zmian zapalnych. Nie pozwala natomiast na pobranie wycinków. Prace nad sterowalnym mikrorobotem, który będzie mógł pobierać wycinki trwają, ale ze względu na czas pasażu przez jelito i konieczność stałej obserwacji jeszcze długo będzie to metodą przyszłości.

Kapsułki bezwzględnie nie można stosować w przypadku podejrzenia przewężeń jelita, gdyż grozi to jej „utknięciem”, a w konsekwencji zabiegiem chirurgicznym. Badanie kapsułką nie jest w Polsce finansowane ze środków publicznych, a jego koszt to ponad 2 tys. złotych.

Badanie histopatologiczne to badanie pod mikroskopem wyinków (biopsji) pobranych w trakcie endoskopii przewodu pokarmowego. W większości przypadków ocena endoskopowa i histopatologiczna umożliwiają rozpoznanie i pozwalają na rozróżnienie ch.L-C od WZJG. W przypadku WZJG zmiany zapalne dotyczą tylko błony śluzowej jelita, zaś w ch.L-C obejmują całą grubość ściany jelita. W około 10-20% przypadków, zarówno obraz endoskopowy, jak i mikroskopowy mają cechy charakterystyczne, tak dla ch.L-C, jak i dla WZJG. Stwierdza się wtedy niezdefiniowane nieswoiste zapalenie jelita grubego, które jest dużo częściej diagnozowane u dzieci niż u dorosłych. Należy podkreślić, że im młodsze dziecko, tym większe trudności w rozróżnieniu WZJG od ch.L-C. U małych pacjentów dość często zdarza się, że w trakcie rozwoju choroby jej początkowy obraz sugeruje WZJG, a z czasem nabiera cech ch.L-C. Jeżeli u dziecka zdiagnozowano nieokreślone nieswoiste zapalenie jelita, to nie należy się niepokoić, gdyż leczenie obu chorób (WZJG i ch.L-C) jest na obecnym etapie wiedzy bardzo podobne.

Badania radiologiczne. Klasyczne badanie radiologiczne to wykonanie zdjęć rentgenowskich jelita, umożliwiających lekarzowi „zobaczenie” zarówno jelita cienkiego, jak i grubego. Przed wykonaniem zdjęć, do układu pokarmowego wprowadzany jest środek kontrastowy (siarczan baru), który może być podany doustnie albo za pomocą sondy dożołądkowej, a także w postaci wlewu doodbytniczego, gdy chcemy obejrzeć tylko jelito grube. Wykonując serię zdjęć rentgenowskich (pasaż jelita), można prześledzić przemieszczanie się środka kontrastowego w przewodzie pokarmowym i zobaczyć miejsca występowania stanów zapalnych, usztywnień, zwężeń jelita, a także określić, która z jego części jest dotknięta chorobą. Wiele osób słusznie obawia się pasażu, gdyż wymaga to wykonania kilkunastu zdjęć rentgenowskich. Co prawda nowoczesny sprzęt, którym dysponuje większość specjalistycznych ośrodków, zapew-

■ ROZPOZNANIE NZJ – BADANIA DIAGNOSTYCZNE

nia ograniczenie do minimum niezbędnej dawki promieniowania, jednak obecnie ze względu na jego stosunkowo niewielką czułość i swoistość są to badania wykonywane stosunkowo rzadko i powoli, zarówno u dorosłych, jak i u dzieci, odchodzą w zapomnienie.

Obecnie coraz częściej u dzieci wykonuje się również **tomografię komputerową** (TK). Pozwala ona na ocenę rozległości i nasilenia procesu zapalnego. Umożliwia również uwidocznienie przetok wewnętrznych i ropni mogących pojawić się w przebiegu choroby. Wadą tomografii jest stosunkowo duża dawka promieniowania rentgenowskiego.

Złotym standardem zalecanym u dzieci i młodych dorosłych jest **jądrowy rezonans magnetyczny** (NMR), który nie niesie ze sobą narażenia chorego na działanie promieniowania jonizującego. Jest to procedura droższa niż tomografia i dostępna we wszystkich ośrodkach referencyjnych. Stosowana, zarówno w stawianiu rozpoznania, jak i ocenie toczącego się procesu zapalnego. U dzieci, ze względu na długi czas badania i jego uciążliwość (dudnienie aparatury) oraz konieczność pozostawania w bezruchu przez długi czas, badanie wykonywane musi być w znieczuleniu.

Badanie TK lub NMR wykonuje się w opcji jelitowej – enteroklizy i enterografii. Polegają one na podaniu przed badaniem obrazowym środków kontrastujących dożylnie i przez sondę do jelita cienkiego (enteroklizę). W przypadku enterografii kontrast podawany jest doustnie.



POWIKŁANIA TOWARZYSZĄCE NIESWOISTYM ZAPALENIOM JELITA

Rozdział ten omawia wszystkie powikłania, które mogą, ale nie muszą towarzyszyć chorobie. Wymieniono je celowo, aby zwrócić uwagę, że czasami objawy pozornie niezwiązane z chorobą zasadniczą są inną formą jej manifestacji. Nie powinny być one nigdy lekceważone, ponieważ mogą zwiastować nadchodzące zaostrzenie choroby.

Nieswoistym zapaleniom jelita dość często towarzyszą powikłania, zarówno ze strony przewodu pokarmowego, jak i innych narządów. Z reguły są one związane z nawrotem choroby lub nawet wyprzedzają zaostrzenie. Główną zasadą ich leczenia jest leczenie choroby zasadniczej, co w większości przypadków wpływa korzystnie na jej inne przejawy. Jeżeli u dziecka wystąpią nietypowe objawy, należy pamiętać o poinformowaniu lekarza pierwszego kontaktu o tym, że dziecko choruje na NZJ oraz o stosowanym obecnie i w przeszłości leczeniu. Najlepiej jest przekazywać lekarzowi kopie kart informacyjnych, otrzymanych po każdym pobycie dziecka w szpitalu oraz wizyt w poradni gastroenterologicznej. Taki komplet dokumentów jest bardzo dobrym źródłem wiedzy na temat aktualnej fazy choroby, wykonanej diagnostyki, podjętego leczenia i zaleceń specjalisty. W razie pojawienia się jakichkolwiek wątpliwości, konieczny jest kontakt z gastroenterologiem leczącym dziecko.

Powikłania w obrębie układu pokarmowego u chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna

Do najczęściej występujących powikłań ze strony układu pokarmowego w chorobie Leśniowskiego-Crohna należą: szczeliny odbytu, ropnie, przetoki oraz przewężenie i niedrożność jelita. Czasami pojawiają się zmiany błony śluzowej jamy ustnej w postaci aft (patrz rys. 8 str. 22).

Szczeliny odbytu mają postać trudno gojących się ran w okolicy odbytu. Leczenie ich, poza leczeniem choroby zasadniczej, polega na miejscowym podawaniu leków, dbaniu o higienę i łagodzeniu bólu. Należy pamiętać, że zmiany te mogą poprzedzać nawrót zmian jelitowych, a ich pojawienie się powinno być sygnałem do wizyty u lekarza prowadzącego.

Ropnie to ograniczone zbiorniki płynnej treści powstającej z rozpadających się, zmienionych zapalnie tkanek i leukocytów. Mogą one powstawać zarówno w okolicach odbytu, jak i w jamie brzusznej.

Objawem charakterystycznym tworzącego się ropnia okołoodbytniczego jest ostry, pulsujący ból, który może nasilać się podczas siedzenia, oddawania stolca i wysiłku fizycznego. W przypadku ropni umiejscowionych tuż pod skórą, wyczuwalne są bolesne guzki, często z widocznym zaczerwienieniem. Gdy ropień położony jest głębiej, jego obecność może być stwierdzona w badaniu przez odbytnicę (*per rectum*). Każdy przypadek podejrzenia ropnia wymaga kontaktu z lekarzem prowadzącym. Często ropień nie jest widoczny z zewnątrz, ale pojawia się wyciek ropy z odbytu.

Pojawienie się sączenia z otworu na skórze, świadczy o przebiściu się ropnia przez skórę i powstaniu przetoki okołoodbytniczej. Nieleczony ropień bardzo rzadko goi się samoistnie. Zaopatrzenie chirurgiczne, polegające na nacięciu ropnia, wyczyszczeniu jego wnętrza i założeniu sączków, pozwala na skrócenie czasu gojenia i zapobiega powikłaniom. Po chirurgicznym nacięciu ropnia, konieczne jest dokładne przestrzeganie zaleceń lekarza, co do sposobu i częstości zmian opatrunków, utrzymywania higieny okolicy odbytu, a także terminu wizyt kontrolnych.

W łagodzeniu objawów pomocne mogą być nasiadówki z ciepłej wody, rumianku, kory dębu stosowane co 2-4 godziny lub

ciepłe okłady na operowaną okolicę. Ważne jest także regularne oddawanie stolca, nawet jeśli wiąże się to z nasileniem objawów bólowych. Bezwzględnie należy zapobiegać zaparciu stosując nie tyle dietę bogatą w błonnik, co wciąż pokutuje w świadomości lekarzy i samych chorych, co leki osmotycznie czynne, takie jak laktulozę, a zwłaszcza tzw. makrogole (glikol polietylenowy) o odpowiedniej masie cząsteczkowej.

Pojawienie się ropni między pętlami jelita jest częstym wskazaniem do zabiegu chirurgicznego, gdyż rozlanie się ropy w jamie brzusznej może doprowadzić do zapalenia otrzewnej. Gorączka i dreszcze są sygnałem przekształcenia zakażenia z procesu miejscowego w uogólniony, co jest bezwzględnym wskazaniem do leczenia szpitalnego. Stosuje się wtedy leki przeciwbakteryjne lub/i przeciwgrzybicze, a jeżeli zachodzi konieczność również leczenie chirurgiczne.

Przetoki są charakterystyczną cechą choroby Leśniowskiego-Crohna. Są to nieprawidłowe połączenia między różnymi odcinkami jelita, jelitem a innymi narządami (przetoki wewnętrzne) lub jelitem a skórą (przetoki zewnętrzne). Wśród przetok wewnętrznych najczęstsze są połączenia między jelitem cienkim a kątnicą, inną pętlą jelita cienkiego, esicą, pęcherzem moczowym lub pochwą. Przetoki występują u 20-40% osób chorych na ch.L-C. Pojawiają się częściej, gdy zmiany zapalne dotyczą jelita cienkiego lub cienkiego i grubego, niż samego jelita grubego (8%).

Przetoki zewnętrzne tworzą się najczęściej w okolicy odbytu, a u osób po zabiegach chirurgicznych w miejscach zewnętrznych i wewnętrznych blizn pooperacyjnych. Przetoki są trudne w leczeniu i znacznie obniżają jakość życia pacjentów. Ich skutkiem może być nietrzymanie kału, ból, tworzenie się ropni, a czasami nawet posocznica (uogólnione zakażenie organizmu). Przetoki wewnętrzne mogą nie dawać wyraźnych objawów klinicznych, a ich rozpoznanie i leczenie wymaga współpracy gastroenterologa, radiologa i chirurga. Skuteczne leczenie przetok, chociaż nadal trudne, jest łatwiejsze dzięki lekom biologicznym i miejscowemu stosowaniu preparatów sprzyjających gojeniu, w tym komórek macierzystych.

U pacjentów z ch. L-C częste jest znaczne zwężenie światła jelita na skutek przewlekłego procesu zapalnego. Prowadzi to do utrudnionego przechodzenia treści jelitowej. Jednym z objawów narastającej **niedrożności** są mdłości lub wymioty, przypominające zatrucie pokarmowe. Często towarzyszy jej silny ból. Objawów tych nigdy nie należy lekceważyć i trzeba natychmiast konsultować je z lekarzem. Znaczne zwężenie światła jelita lub całkowite jego zamknięcie jest wskazaniem do zabiegu chirurgicznego.

Większość chorych i ich opiekunów stara się odroczyć zabieg chirurgiczny. Należy jednak pamiętać, że zabieg wykonany planowo jest bezpieczniejszy, a jego odwlekanie może wpływać na znacznie gorszą jakość życia dziecka. Inne poważne powikłania, jak: krwotok, całkowita niedrożność jelita, jego przedziurawienie (perforacja) z rozlanym zapaleniem otrzewnej, zdarzają się wyjątkowo rzadko.

Stan zapalny jelita, szczególnie obejmujący ostatni odcinek jelita cienkiego (*ileum terminale*), jest powodem zaburzeń wchłaniania soli kwasów żółciowych, co jest przyczyną biegunki tłuszczowej. Stolce mają charakterystyczny tłusty wygląd i przykry zapach. Konsekwencją **biegunki tłuszczowej** jest niedobór witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (witamin A, D, E i K). Ocenia się, że u około 30-40% chorych na ch.L-C następuje zwiększona utrata tłuszczu ze stolcem. Aby zapobiegać biegunce tłuszczowej, należy stosować odpowiednią dietę. W opanowaniu biegunki chologennej (spowodowanej niewchłoniętymi w *ileum terminale* kwasami żółciowymi) pomocne może być stosowanie cholestyraminy, która wiąże niewchłonięte kwasy żółciowe. Lek ten w Polsce jest dostępny tylko w ramach procedury importu docelowego.

Podwyższona aktywność enzymów wątrobowych (aminotransferaz, fosfatazy alkalicznej i GGTP) we krwi, może być spowodowana zarówno samym procesem zapalnym, w tym np. autoimmunizacyjnym zapaleniem wątroby, jak skutkiem stosowanych leków. Dlatego u chorych na NZJ zalecana jest okresowa kontrola aktywności enzymów wątrobowych i stężenia bi-

lirubiny. Pacjenci z ch.L-C z rozległym zajęciem jelita cienkiego (powyżej 50 cm) mają większą skłonność do tworzenia kamieni żółciowych.

Chorobą związaną z nieswoistymi zapaleniu jelit jest pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych (PSC) – u dzieci obecnie częściej używa się nazwy autoimmunizacyjne zapalenie dróg żółciowych (ASC), które częściej towarzyszy WZJG niż ch.L-C. Dlatego omówiono je poniżej.

Powikłania ze strony układu pokarmowego u chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego

Do najczęściej występujących powikłań ze strony układu pokarmowego we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego należą: pseudopolipowatość, ostre rozdęcie okrężnicy i zmiany wątrobowe.

Polipowatość zapalną jelita grubego (**pseudopolipowatość**), stwierdza się u około 13% chorych i świadczy ona o poważnym i długotrwałym uszkodzeniu błony śluzowej.

Groźnym powikłaniem WZJG jest **ostre toksyczne rozdęcie okrężnicy** (*megacolon toxicum*) – rozstrzeń okrężnicy. Na szczęście występuje ono u niewielu chorych i rozwija się przede wszystkim w ciężkich rzutach choroby, gdy stanem zapalnym zajęte jest całe lub prawie całe jelito grube. Rozstrzeń charakteryzuje się rozszerzeniem okrężnicy powyżej 6 cm i grozi przedziurawieniem (perforacją) jelita. Objawami ogólnymi rozdęcia okrężnicy są: temperatura ciała powyżej 38°C, przyspieszona czynność serca (powyżej 120 uderzeń/min), wysoka leukocytoza (liczba krwinek białych – WBC powyżej 10,5 tys/ml). Nieustępujące po intensywnym leczeniu rozdęcie okrężnicy jest wskazaniem do zabiegu chirurgicznego, polegającym na usunięciu całego jelita grubego – kolektomii.

Najpoważniejszym, odległym skutkiem WZJG jest **nowotwór jelita grubego (rak jelita grubego – RJG)**. Czynnikiem predysponującym do rozwoju tego powikłania jest długi czas trwania choroby (ponad 10 lat), rozległe zajęcie jelita grubego i początek

choroby w dzieciństwie. Wczesne rozpoznanie zmian przedrakowych (dysplazji komórek nabłonka jelitowego) pozwala na zapobieżenie rozwojowi raka. Okresowe badania endoskopowe (kolonoskopia), z pobraniem wycinków do badań mikroskopowych, odgrywają ważną rolę we wczesnym wykrywaniu zmian przedrakowych, a zastosowanie leczenia chirurgicznego skutecznie zapobiega rozwojowi nowotworu. Należy podkreślić, że skuteczne leczenie zmian zapalnych i stosowanie chemoprewencji wpływają na zmniejszenie ryzyka RJG.

Zwiększone ryzyko rozwoju choroby nowotworowej stwierdzono również u chorych na ch.L-C ze zmianami zapalnymi w jelicie grubym.

Objawy wątrobowe, dotykające około 7% osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i 3-5% z chorobą Leśniowskiego-Crohna, to na ogół powikłania o łagodnym przebiegu.

Poważną chorobą występującą na szczęście stosunkowo rzadko, jest **pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych** (ang. *Primary Sclerosing Cholangitis – PSC*). Chorych, u których rozpoznano PSC należy diagnozować w kierunku NZJ, gdyż aż 50-70% z nich cierpi na WZJG, a około 20% na ch.L-C. W przypadku podejrzenia choroby wątroby u chorych na NZJ należy brać pod uwagę możliwość wystąpienia PSC.

Dotychczas nie znaleziono leku, który skutecznie powstrzymałby postęp PSC. U części pacjentów z WZJG obserwowano co prawda cofanie się zmian charakterystycznych dla PSC po usunięciu jelita grubego, jednak nawet całkowita kolektomia nie gwarantuje zatrzymania procesu chorobowego. W przypadku gdy, przy prawidłowo prowadzonym leczeniu zachowawczym, nie uda się zatrzymać zmian w drogach żółciowych, czasami jedynym wyjściem jest przeszczep wątroby.

W wyniku nasilonego wchłaniania toksyn jelitowych przez uszkodzoną błonę śluzową jelita, może dojść także do **stłuszczenia wątroby**. Należy pamiętać, że wiele leków, również tych stosowanych w NZJ, może niekorzystnie wpływać na czynność wątroby, dlatego konieczne jest regularne wykonywanie badań kontrolnych zlecanych przez lekarza.

Inne powikłania towarzyszące NZJ

Nieswoistym zapaleniom jelita dość często towarzyszą powikłania ze strony innych narządów. Są one zwykle związane z zaostreniami choroby, a czasami wyprzedzają pojawienie się głównych objawów jelitowych. Zaobserwowanie tych symptomów powinno być sygnałem alarmowym, a ich leczenie musi być konsultowane z prowadzącym chorego gastroenterologiem.

Część omówionych poniżej zmian jest spowodowana działaniami niepożądanymi długotrwale stosowanych leków. Regularne badania kontrolne pozwalają na ich wczesne wykrycie i wprowadzenie modyfikacji terapii tak, aby zminimalizować jej niekorzystne skutki.

Objawy stawowe, takie jak bóle i obrzęki, dość często towarzyszą nieswoistym zapaleniom jelita, a czasami mogą wyprzedzać o kilka miesięcy, a nawet lat, charakterystyczne dla NZJ objawy ze strony przewodu pokarmowego.

W ch.L-C częściej niż we WZJG dochodzi do zapalenia dużych stawów kończyn. Najczęściej pacjenci skarżą się na bóle stawów kolanowych, łokciowych, biodrowych i nadgarstków. Objawy te są, w większości wypadków, przemijające i przebiegają bez zniekształcenia stawów. Natomiast objawy charakterystyczne dla zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa (zzsk) są rzadziej spotykane, występują częściej u chorych na ch.L-C i mogą pojawić się niezależnie od przebiegu NZJ.

Leczenie objawów stawowych polega przede wszystkim na leczeniu choroby podstawowej. Gdy zapaleniu stawów towarzyszą objawy jelitowe, niesteroidowe leki przeciwzapalne powinny być stosowane z dużą ostrożnością, gdyż mają one toksyczny wpływ na błonę śluzową żołądka i jelit. Wybór leków znieczulających i przeciwzapalnych oraz ich dawkowanie powinno być konsultowane z gastroenterologiem opiekującym się dzieckiem.

Bardzo rzadko u chorych na NZJ występują objawy charakteryzujące się bólami kostno-mięśniowymi i sztywnością, tkliwością tkanek miękkich z towarzyszącym ogólnym zmęczeniem i możliwością wystąpienia zaburzeń snu. Objawy mogą być umiejscowione w różnych rejonach ciała, ale najczęściej obejmują szyję, kark, plecy, łopatki, miednicę i ręce.

Osteoporoza i osteopenia to zmniejszona gęstość kości zwiększająca ryzyko złamań. Na utratę masy kostnej wpływa aktywność NZJ, stosowanie leków sterydowych (kortykoterapia) i niestety zwykle mała aktywność fizyczna dziecka. Należy podkreślić, że osteopenia i osteoporoza może wystąpić również u chorych niestosujących leków steroidowych, co związane jest z niedoborami pokarmowymi, w tym: białka, witaminy D, zaburzeniami wchłaniania wapnia oraz wpływem procesu zapalnego na metabolizm tkanki kostnej. Chorzy na wrzodziejące zapalenie jelita grubego poddawani długotrwałej bądź intensywnej kortykoterapii oraz wszyscy chorzy na ch.L-C, powinni być kierowani na okresowe badania kontrolne gęstości kości (densytometria) i stale otrzymywać profilaktyczne dawki witaminy D.

U dzieci chorych na NZJ, a szczególnie na ch.L-C, często obserwuje się opóźnienie wieku kostnego (pojawianie się jąder kostnienia). Spowodowane jest ono głównie aktywnością choroby zasadniczej, zbyt mało intensywnym leczeniem przeciwzapalnym oraz zaburzeniami stanu odżywienia typowymi głównie dla ch.L-C. Pewną rolę odgrywają także niedobory witaminy D, ale również niedostateczna podaż wapnia w diecie, którego główne źródło stanowią produkty mleczne. Ograniczenie spożycia mleka jest spowodowane nie tylko jego nietolerancją, ale także niewłaściwymi zaleceniami dietetycznymi (patrz rozdział „Dieta”).

Należy podkreślić, że dzieci i młodzież, u których nie stwierdzono nietolerancji laktozy bądź białek mleka krowiego, powinny mieć dietę bogatą w produkty mleczne. Większość osób z nietolerancją laktozy może spożywać fermentowane produkty mleczne oraz żółty ser.

Dodatkowym czynnikiem, wpływającym niekorzystnie na mineralizację kości, jest ograniczenie aktywności fizycznej. Aktywność fizyczna powinna być dostosowana do możliwości dziecka i jego stanu zdrowia, a choroba, szczególnie w okresie remisji, nie jest powodem do jej ograniczania.

Objawy oczne pojawiają się u 2-10% chorych na nieswoiste zapalenie jelita, częściej w przypadku ch.L-C niż WZJG. Najczę-

ściej stwierdza się zapalenie tęczówki, które zazwyczaj cofa się po miejscowym leczeniu sterydami. Niekiedy zmiany przyjmują charakter przewlekły i nie ustępują, nie tylko po kortykoterapii, ale nawet po kolektomii u chorych na WZJG.

W ch.L-C bardzo rzadko obserwuje się: zapalenie naczyńiówki przedniego odcinka oka, zapalenie twardówki, nadtwardówki, rogówki lub zapalenie spojówek. Zmiany w obrębie narządu wzroku częściej występują u chorych z zajęтым jelitem grubym i ze zmianami stawowymi.

Objawy oczne, aczkolwiek dokuczliwe, odpowiednio leczone nie prowadzą do upośledzenia wzroku. Agresywna, długotrwała kortykoterapia, stosowana w NZJ, wpływa na zwiększenie prawdopodobieństwa rozwoju zaćmy oraz – z powodu wpływu na zwiększenie ciśnienia śródgałkowego – jaskry wtórnej. Chorzy z rodzinną historią jaskry, w przypadku stosowania sterydów, powinni być poddawani regularnym kontrolnym badaniom okulistycznym.

Objawy hematologiczne, najczęściej występujące u chorych na NZJ, to niedokrwistość (anemia). Stwierdza się ją okresowo u około 30% chorych. Jest spowodowana zarówno krwawieniami z jelita, wpływem przyjmowanych leków, a także niedoborami żelaza i/ lub kwasu foliowego oraz witaminy B₁₂. Niedobory tej ostatniej dotyczą częściej osób z ch.L-C z zajęтым jelitem krętym oraz tych, u których ten fragment jelita usunięto chirurgicznie.

Ze względu na niekorzystne działanie leków immunosupresyjnych i sulfasalazyny na proces krwiotwórczy, w trakcie leczenia konieczne jest regularne kontrolowanie obrazu krwi. Leczenie immunosupresyjne może prowadzić także do zahamowania funkcji szpiku, a wymienione leki i kortykoterapia do osłabienia odporności organizmu. Kompleksowe badania pozwalają na określenie przyczyn niedokrwistości i wprowadzenie leczenia uzupełniającego niedobory witamin, żelaza i innych mikroelementów.

Zahamowanie wzrostu i niedowaga u 20% dzieci z ch.L-C może wyprzedzić objawy jelitowe o miesiące, a nawet lata. W trakcie trwania choroby aż 40% dzieci wykazuje deficyt wzrostu, a ponad połowa niedobór masy ciała. Konsekwencją niedoborów pokarmowych jest także opóźnienie dojrzewania płciowego.

Niedobory żywieniowe spowodowane są wieloma czynnikami. Jednym z nich jest niedostateczny pobór składników odżywczych na skutek braku łaknienia – apetytu, uczucia dyskomfortu w obrębie przewodu pokarmowego oraz zaburzenia wchłaniania składników pokarmowych w jelicie (straty w stolcach wywołane uszkodzeniem błony śluzowej, jelitową ucieczką białka, stolcami tłuszczowymi oraz następstwami resekcji – usunięcia – części jelita).

Zdecydowanie niekorzystny wpływ na wzrost wywiera również kortykoterapia. Należy podkreślić, że jej wpływ na wzrost nie jest tylko negatywny, gdyż zahamowanie procesu zapalnego może sumarycznie mieć dodatni wpływ na proces wzrastania. Uzupełnianie braków żywieniowych, a co za tym idzie wspomaganie wzrastania i dojrzewania płciowego, jest jednym z głównych celów terapii u dzieci i młodzieży. Leczenie żywieniowe omówiono w dalszej części poradnika.

Objawy skórne o charakterze nieswoistym pojawiają się u około 15% chorych. Do najczęstszych należą: rumień guzowaty, rumień wielopostaciowy lub zgorzelinowe zapalenie skóry. Rumień guzowaty (*erythema nodosum*) lub wielopostaciowy częściej występuje u osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego niż z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Objawia się on czerwonymi, bolesnymi guzkami podskórnymi pojawiającymi się najczęściej na wyprostnej – przedniej – powierzchni kończyn dolnych. U znacznej części chorych z rumieniem guzowatym rozwija się zapalenie stawów, a objawy skórne towarzyszą zaostrzeniom objawów jelitowych, czasami nawet je wyprzedzając. W przypadku pojawienia się zmian skórnych, miejscowe leczenie dermatologiczne powinno być prowadzone przy współpracy lekarza gastroenterologa.



Rys. 11 Rumień guzowaty

Zgorzelinowe zapalenie skóry (*pyoderma gangrenosum*) występuje znacznie rzadziej i dotyka częściej chorych na WZJG. Zmiany w postaci swędzących krost, przechodzących w brązowe owrzodzenia o nieregularnych kształtach, występują najczęściej na zewnętrznych powierzchniach kończyn dolnych, ale mogą pojawić się także w innych miejscach. Leczenie zmian skórnych, tak jak i innych pozajelitowych powikłań choroby, polega na stosowaniu leków miejscowych oraz na leczeniu choroby zasadniczej (obecnie najskuteczniejszym sposobem terapii jest leczenie biologiczne). Niepoddające się leczeniu zgorzelinowe zapalenie skóry może być wskazaniem do usunięcia jelita grubego u chorych na WZJG.

Do bardzo rzadkich powikłań skórnych, czy chorób współistniejących należą: zespół Sweeta (objawiający się wykwitami rumieniowo-naciekowymi i gorączką), czyraczność, łuszczyca oraz pęcherzowe nabyte oddzielanie się naskórka (*epidermolysis bullosa acquisita*) występujące w okolicach narażonych na uraz. Pęcherze są zlokalizowane pod naskórkiem, zmiany pęcherzowe przeważają nad bliznowaceniem. Występowanie tego schorzenia jest częstsze u chorych z zaawansowaną chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Kamica nerkowa dotyka o wiele częściej chorych na nieswoiste zapalenia jelita niż osoby zdrowe, a powstające złogi są głównie zbudowane ze szczawianów. U osób zdrowych kwas szczawiowy jest w jelicie wiązany z wapniem, tworząc nierozpuszczalny w wodzie szczawian wapnia wydalany ze stolcem. Natomiast u chorych na NZJ, a szczególnie w biegunce tłuszczowej, niewchłonięte kwasy tłuszczowe wiążą większość dostępnego wapnia. W konsekwencji brakuje go do związania kwasu szczawiowego, który jest wchłaniany do krwi zwiększając ryzyko kamicy nerkowej.

Najskuteczniejszą metodą zapobiegania kamicy nerkowej jest odpowiednia dieta, która polega na ograniczeniu spożycia produktów zawierających duże ilości kwasu szczawiowego (rabarbar, szpinak, buraki, orzechy, kakao i czekolada) oraz na dostarczeniu w diecie dużej ilości wapnia. Jak wspomniano wcześniej, w wapń

bogate jest mleko i jego przetwory, dlatego dzieci, które nie są uczulone na białko mleka nie powinny ograniczać jego spożycia. Należy podkreślić, że zapobieganie biegunce tłuszczowej jest ważnym czynnikiem zapobiegania kamicy nerkowej.

Objawy ze strony układu oddechowego, czasami towarzyszące nieswoistym zapaleniom jelita, mają z reguły charakter łagodny. Zaburzenia czynności oddychania, spadek czynności dyfuzyjnej płuc lub zwiększenie objętości zalegającego w płucach powietrza stwierdza się jednak u znacznego odsetka chorych. Stosowanie leków hamujących funkcje układu odpornościowego, może wpłynąć na zwiększenie ryzyka zachorowania na choroby zakaźne układu oddechowego na skutek osłabienia ogólnej odpowiadzi odpornościowej organizmu.

Powikłania zakrzepowe u chorujących na NZJ są częste i wymagają w związku z tym uwagi i postępowania zapobiegawczego. Występują one trzy razy częściej u chorych na NZJ niż w zdrowej populacji, a ryzyko to wzrasta do ośmiu razy w przypadku ciężkiego rzutu choroby. Konieczne jest rozważenie indywidualnego jak i rodzinnego obciążenia chorobą zakrzepową. Podwyższone ryzyko dotyczy szczególnie chorych z aktywną chorobą obejmującą jelito grube.

Ryzyko zakrzepicy wzrasta nie tylko na skutek przewlekłego stanu zapalnego, ale także kortykosteroidoterapii, szczególnie gdy jest długotrwała. Należy także zwrócić uwagę młodych ludzi na dobór właściwej metody antykoncepcji, gdyż w przypadku stosowania hormonalnych środków antykoncepcyjnych trzeba się liczyć z niewielkim zwiększeniem ryzyka rozwoju choroby zakrzepowej.

Nie opracowano jak dotąd jednolitych zasad postępowania zmniejszającego ryzyko zakrzepicy, zwłaszcza u dzieci. Szereg zespołów specjalistów zaleca jednak stosowanie profilaktyki zakrzepowej u chorych hospitalizowanych oraz ambulatoryjnych z zaostrzeniami. Leczenie przeciwzakrzepowe powinno uwzględniać zarówno ryzyko zakrzepicy, jak i krwawienia. Najbezpieczniejszym lekiem wydaje się heparyna.



■ LECZENIE STOSOWANE W NIESWOISTYCH ZAPALENIACH JELITA

Nieswoiste zapalenia jelita mają przebieg przewlekły, co oznacza, że można je tylko „zaleczyć”, ale nie całkowicie wyleczyć. Celem terapii jest zatem opanowanie stanu zapalnego, przedłużenie remisji oraz uzupełnienie niedoborów pokarmowych, złagodzenie objawów (ból brzucha czy biegunki), a także wspomaganie wzrastania i procesu dojrzewania płciowego. Prawidłowe leczenie wpływa na poprawę jakości życia chorego.

Należy jeszcze raz podkreślić, że nawet wtedy, kiedy remisja trwa wiele lat, choroba po jakimś czasie zwykle nawraca, co powoduje konieczność zintensyfikowania leczenia. Chorzy na NZJ powinni być pod stałą opieką specjalistyczną lekarza gastroenterologa i reagować na pierwsze pojawiające się symptomy zaostrzenia, zarówno wtedy, gdy są to objawy jelitowe, jak i pozajelitowe. Poza leczeniem farmakologicznym dobre efekty przynosi leczenie żywieniowe bezresztkowymi preparatami przemysłowymi. Ten sposób jest terapią z wyboru ze względu na brak działań niepożądanych i efektywność w uzyskiwaniu remisji. Efekt leczenia żywieniowego u dzieci chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna jest porównywalny do sterydoterapii. Obecnie refinansowana jest indukcja remisji preparatem Modulen IBD w warunkach domowych.

W ostatnich latach badany jest wpływ na przebieg choroby substancji naturalnych, w tym: kwasów tłuszczowych omega-3, probiotyków oraz prebiotyków. Ze względu na rolę czynników psychicznych, opieka psychologa klinicznego ma pozytywny wpływ na chorych. Niestety, nie zawsze terapia zachowawcza przynosi pożądane rezultaty i konieczne jest leczenie chirurgiczne.

Dobór stosowanych leków zależy od choroby, aktywności procesu chorobowego oraz od rozległości i umiejscowienia zmian zapalnych.

W przypadku WZJG, gdy choroba jest ograniczona do końcowego odcinka jelita grubego, dobre efekty przynosi miejscowe podawanie leków w postaci czopków lub wlewek doodbytniczych, co znacznie ogranicza uboczne skutki terapii. W lekkich rzutach podstawowymi lekami są preparaty kwasu 5-aminosalicylowego (5-ASA) podawane doodbytniczo lub doustnie. Najlepsze efekty przynosi jednoczesne podawanie 5-ASA doustnie i doodbytniczo. Rola tych preparatów w indukcji i utrzymaniu remisji w ch.L-C jest jednak podważana i nie znajdują się one w europejskich wytycznych leczenia dorosłych. W przypadku dzieci jest ona ograniczona do pacjentów o bardzo łagodnym przebiegu zapalenia jelita grubego.

Drugą grupą skutecznych leków są glikokortykosteroidy, zwane potocznie sterydami, podawane miejscowo, doustnie, a w ciężkich rzutach choroby dożylnie. Działają stosunkowo szybko, natomiast nie powinny być podawane długookresowo w celu podtrzymania remisji ze względu na liczne działania nieporządne.

U osób, u których sterydoterapia nie przynosi pożądanych efektów terapeutycznych, lub dochodzi do nawrotów choroby, powszechnie stosowane są leki wpływające hamująco na układ odpornościowy – azatiopryna, 6-merkaptopuryna (AZA, 6-MP), a także metotreksat.

W ostatnich latach XX wieku rozwój biologii molekularnej doprowadził do stworzenia nowej generacji leków, tak zwanych leków biologicznych. W Polsce w wykazie z marca 2020 roku,

refundowane są u dzieci w ramach programów lekowych: adalimumab i infliximab. Inne jak wedolizumab, czy ustekinumab są w programach lekowych dla osób dorosłych z NZJ, u dzieci mogą być stosowane tylko w ramach terapii ratunkowej.

Inne leki znajdują się w fazie badań klinicznych. Badania te prowadzi się najpierw u osób dorosłych, aby nie narażać dzieci na nieznanne działania niepożądane eksperymentalnych leków, ani nie poddawać ich nieskutecznej, niesprawdzonej terapii. Z tych powodów lista leków, nie tylko biologicznych zarejestrowana u dzieci jest krótsza, a rejestracja kolejnych przesunięta w czasie.

Firmom farmaceutycznym często nie opłaca się prowadzenie bardzo kosztownych badań nad lekiem w populacji dziecięcej, gdyż liczba chorych jest niewielka, a badania bardzo kosztowne. Zdarza się także, że lek jest zarejestrowany w innym wskazaniu niż NZJ, ale dane z badań i praktyki klinicznej wskazują, że może on choremu przynieść korzyść. W takich sytuacjach może on być stosowany poza wskazaniem rejestracyjnym (*off-label*) lub jako eksperyment medyczny.

Leczenie antybiotykami i chemioterapeutykami nie jest metodą stosowaną rutynowo w NZJ. Uważa się nawet, że może ono wywierać niekorzystny wpływ na przebieg choroby. Do wyjątków należy metronidazol i cyprofloksacyna, które podaje się w ch.L-C, ze zmianami okołoodbytowymi, a także w leczeniu ropni i przetok. Ponieważ NZJ często towarzyszy przerost niekorzystnej mikroflory bakteryjnej, coraz częściej stosuje się rifaksyminę.

Chore dziecko może potrzebować zarówno leczenia farmakologicznego, jak i żywieniowego. Dobór leków zależy od choroby, jej umiejscowienia, nasilenia objawów, częstości nawrotów i stanu odżywienia. Ogólne schematy leczenia są omówione poniżej. Należy podkreślić, że choroba przebiega różnie u różnych osób, a terapia jest dobierana indywidualnie dla każdego pacjenta. Idealna sytuacja jest wówczas, gdy chory otoczony jest kompleksową opieką i znajduje się pod nadzorem zespołu: gastroenterologa, psychologa, dietetyka i pielęgniarki

NZJ. Taki podstawowy zespół powinien współpracować z chirurgami, a w przypadku pojawienia się objawów pozajelitowych lub chorób towarzyszących, z lekarzami innych specjalności. Tak na świecie działają centra NZJ (IBD Units). Niestety polski płatnik (NFZ) nie widzi korzyści dla pacjenta z kompleksowej opieki koordynowanej, a ośrodki starające się zapewnić taką opiekę ponoszą dodatkowe koszty. Musimy podkreślić, że nieodzowna jest także współpraca lekarza pierwszego kontaktu z lekarzem prowadzącym (gastroenterologiem).

Wielu chorych i ich bliskich poszukuje alternatywnych metod leczenia szukając informacji u „dr. Google”. W Internecie panuje ogromny szum informacyjny i czasem trudno jest odróżnić prawdę od fałszu. Bez konsultacji z lekarzem prowadzącym nie należy stosować dziecku żadnej z niesprawdzonych metod, cudownych ziół i diet. Zachęcamy natomiast do wspomagania terapii potwierdzonymi naukowo metodami o pozytywnym działaniu na złagodzenie stanu zapalnego jak i na psychikę dziecka. Alternatywą może być także udział w badaniach klinicznych.

Szczerze odradzamy stosowanie mieszanek ziołowych, gdyż nie wiemy w jaki sposób potencjalnie lecznicze substancje współdziałają ze sobą i z zażywanymi lekami oraz jak wpływają na przebieg choroby i rozwijający się młody organizm. Nie oznacza to, że nie można wspomagać terapii ziołami. To samo dotyczy stosowania suplementów diety. Powinno być to omówione z lekarzem prowadzącym, farmaceutą klinicznym (w Polsce nie jest niestety członkiem zespołu) i/lub dietetykiem klinicznym.

Często w NZJ występują niedobory minerałów i witamin. Na rynku jest wiele preparatów o potencjalnie podobnym składzie i działaniu. Jednakże badania dowodzą, że zawartość wykazywana na opakowaniu różni się od tego co jest w tabletku lub kapsułce.

Zawsze jeśli mamy do wyboru suplement diety i lek – wybieramy ten preparat, który jest zarejestrowany jako lek.

Leczenie żywieniowe

Leczenie żywieniowe to nie to samo co stosowanie odpowiedniej diety. Polega ono na przyjmowaniu specjalnych preparatów przemysłowych w celu uzyskania remisji u dzieci i młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna oraz w celu wyrównania niedoborów żywieniowych u pacjentów u których występują.

Dzieci i dorośli chorzy na nieswoiste zapalenia jelita często cierpią na brak apetytu, małe zainteresowanie jedzeniem, a nawet na jadłowstręt prowadzący do anoreksji wtórnej. Stan zapalny jelita, szczególnie jelita czczego, skutkuje gorszym trawieniem i wchłanianiem pokarmów. Powoduje to utratę masy ciała, spowolnienie wzrastania i/lub opóźnienie dojrzewania płciowego. Dlatego prawidłowe odżywienie organizmu jest niezwykle ważne. Przyrost masy ciała i wzrostu powinien być uważnie śledzony. Należy regularnie wykonywać pomiary i nanosić je na siatkę centylową (str. 100-103).

Prawidłowe odżywianie jest także konieczne do optymalnego rozwoju układu kostnego, gdyż zarówno niedobory pokarmowe, jak i niektóre leki wpływają niekorzystnie na rozwój kośćca, a prawidłowa dieta może zapobiec rozwojowi osteopenii i osteoporozy.

Wbrew obiegowej opinii, głównym celem leczenia żywieniowego przemysłowymi dietami bezresztkowymi w ch. L-C jest wprowadzenie pacjenta w remisję, a nie tylko dożywienie czy odżywienie w celu zwiększenia masy ciała. Leczenie to, w osiągnięciu remisji i łagodzeniu objawów choroby, jest również skuteczne jak leczenie farmakologiczne. Leczenie żywieniowe praktycznie nie jest obarczone ryzykiem działań niepożądanych, wiążącym się zawsze z przyjmowaniem leków. **Jest ono u dzieci, leczeniem z wyboru jako terapia pierwszego rzutu.**

Od 2007 roku leczenie żywieniowe w warunkach domowych jest finansowane przez NFZ, a od 2017 Modulen® w formie doustnej w indukcji remisji choroby Leśniowskiego-Crohna u dzieci.

Coraz więcej badań wskazuje, że terapia żywieniowa jest skuteczna nie tylko u dzieci, ale także u dorosłych, nie tylko jako uzupełnienie niedoborów żywieniowych, ale również w ograniczeniu stanu zapalnego.

Formy leczenia żywieniowego

Leczenie żywieniowe, to przyjmowanie gotowych przemysłowych preparatów zaspokajających całkowicie zapotrzebowanie na składniki odżywcze. Diety stosowane w NZJ to bezresztkowe preparaty polimeryczne, półelementarne lub coraz rzadziej elementarne. Każdy rodzaj diety jest równie skuteczny w leczeniu NZJ, ale jeśli nie ma przeciwwskazań, powinny być stosowane doustnie preparaty polimeryczne ze względu na ich lepszy smak i niższą cenę. Pokarm w tej formie jest lekkostrawny i łatwo przyswajalny przez organizm, nawet w okresie zaostrzeń choroby. Zawiera on wszystkie niezbędne składniki odżywcze i może być stosowany zarówno jako uzupełnienie diety w okresach remisji lub jako jedyne odżywianie w okresach zaostrzeń choroby.

Dieta jest dostępna w formie płynu lub proszku do rozpuszczania. Powinna być podawana doustnie lub, gdy dziecko nie toleruje jej smaku, przez cienką rurkę (sondę) wprowadzoną przez nos do żołądka. Założenie rurki (rys. 12) jest całkowicie bezpieczne i nie przeszkadza w normalnym funkcjonowaniu. Dziecko z sondą może chodzić do szkoły, uprawiać większość sportów i prowadzić aktywne życie towarzyskie.

Obecnie refundowany jest preparat Modulen IBD, który w odczuciu pacjentów ma dobry smak i jest dobrze tolerowany przez dzieci. Niestety refundacja dotyczy tylko indukcji remisji w ch.L-C, czyli okresu do 8 tygodni. Przechodzenie na normalną dietę oraz żywienie mieszane w celu podtrzymania remisji, jak i leczenie niedożywienia nie jest refundowane.

Więcej na temat leczenia żywieniowego i przechodzenia z żywienia do normalnej diety można przeczytać w poradniku „ABC leczenia żywieniowego dla uzyskania remisji w chorobie Leśniowskiego-Crohna u dzieci i młodzieży”.



Rys. 12 Sonda żołądkowa do żywienia dojelitowego

W nielicznych przypadkach (np. owrzodzenie przełyku) niemożliwe jest ani żywienie doustne, ani przez sondę. Konieczne jest wtedy założenie zewnętrznej przetoki (gastrostomii), umożliwiającej sztuczne odżywianie, tj. dostarczanie pokarmu bezpośrednio do żołądka lub jelita cienkiego.

Leczenie żywieniowe zgodnie z obecnymi zaleceniami polega na wyłącznym przyjmowaniu preparatów przemysłowych. W początkowym okresie rezygnacja z normalnych posiłków może być trudna, ale po kilku dniach staje się łatwiejsza. Jeśli leczenie żywieniowe ma być skuteczne, to w czasie jego trwania (6-8 tygodni) nie wolno jeść innych pokarmów. Można natomiast pić niektóre napoje, takie jak: woda niegazowana czy słaba niesłodzona herbata. Odstępstwa od tej zasady sprawiały, że leczenie to było nieskuteczne (brak remisji lub jedynie złagodzenia zaostrzenia). Ostatnie badania pokazują jednak, że zastosowanie specjalnej diety wspomagananej preparatami przemysłowymi przynosi takie same, a nawet lepsze efekty niż wyłączne żywienie enteralne. Obecnie wprowadzana jest polska wersja aplikacji ModuLife, która wspomaga rodziców i dietetyka klinicznego w procesie wprowadzania w remisję i jej podtrzymaniu. Metoda ta nie ma jeszcze rekomenda-

cji towarzystw naukowych, ale jeśli potwierdzi się jej skuteczność będzie na pewno łatwiej akceptowalna przez chorych. Więcej na ten temat można przeczytać w Kwartalniku (4/2019).

Jeśli dziecko nie chce pić preparatów, pokarm może być podawany przez sondę przy użyciu pompy lub, tak jak wlew kroplowy (tzw. kroplówka), na zasadzie grawitacyjnej. Przy pierwszym założeniu rurki, chory przez parę dni powinien być w szpitalu, a następnie można stosować leczenie w domu.

Liczba godzin karmienia będzie zależeć od reakcji dziecka na ten rodzaj żywienia. W większości przypadków jest ona stopniowo zmniejszana, co pozwala dziecku chodzić do szkoły i prowadzić normalne życie. Rurka nie powinna skłaniać dziecka do unikania aktywności fizycznej, chyba że w trakcie ćwiczeń mogłoby dojść do jej wyciągnięcia. Dla wielu dzieci, a szczególnie młodzieży, sonda wystająca z nosa stanowi problem psychologiczny, przez co rezygnują one ze swoich zwykłych zajęć, unikając nawet wychodzenia z domu. Wsparcie rodziny, przyjaciół, kolegów oraz psychologa pozwoli na pokonanie tej bariery i na akceptację zaistniałego stanu. Stosowane obecnie preparaty mają lepszy smak, są lepiej tolerowane przez dzieci, co znacznie zmniejsza konieczność zakładania sondy.

Jeżeli leczenie żywieniowe pomaga dziecku, może być powtarzane wielokrotnie, zarówno w celu wprowadzenia w remisję, jak i poprawy stanu odżywienia.

Podawanie doustnie diety przemysłowej jest stosowane zarówno w celu uzyskania remisji, jej przedłużenia, jak i uzupełnienia niedoborów pokarmowych. Niestety te dwa ostatnie wskazania, jak wspomniano wcześniej, nie są objęte refundacją. W aptekach dostępnych jest bez recepty wiele preparatów o różnych smakach, które mogą być uzupełnieniem zwykłej diety. Są one tańsze niż refundowany Modulen®, ale wybór preparatu powinien być skonsultowany z dietetykiem klinicznym lub lekarzem. Preparaty różnią się składem i nie wszystkie mogą być wskazane dla danego dziecka.

Zakończenie leczenia żywieniowego

Po zakończeniu leczenia żywieniowego lekarz prowadzący lub dietetyk doradzi, w jaki sposób należy przechodzić na odżywianie naturalne. Okres ten trwa około dwóch tygodni i polega na stopniowym wprowadzaniu do diety nowych produktów, zaczynając od najłatwiej przyswajalnych. Kontrolowane wprowadzanie pokarmów pomoże choremu powrócić do naturalnej diety, zmniejszając ryzyko, że jakiś pokarm będzie przez niego źle tolerowany.

Po tym czasie dziecko będzie mogło powrócić do normalnej diety zalecanej dla chorych na NZJ, będzie mogło spożywać mleko i jego przetwory, jaja, produkty pszenne, warzywa i owoce.

Upowszechnienie polskiej wersji aplikacji ModuLife będzie pomocą w stosowaniu diety wspomagającej remisję.

Skuteczność dojelitowego leczenia żywieniowego

Większość dzieci i nastolatków reaguje bardzo dobrze na taką formę leczenia. Odżywienie organizmu szybko poprawia się i powraca utracona masa ciała. Skuteczność leczenia zaostrzeń choroby Leśniowskiego-Crohna dietami przemysłowymi jest porównywalna ze skutecznością sterydoterapii. Ze względu na brak działań niepożądanych jest to terapia z wyboru zalecana przez towarzystwa naukowe.

Wprowadzenie refundacji leczenia żywieniowego w ch. L-C w celu osiągnięcia remisji choroby złagodziło problem dostępności tej terapii. Nie rozwiązało natomiast kwestii uzupełniania dietą przemysłową niedoborów żywieniowych zarówno w ch.L-C, jak i w WZJG. Leczenie to pozostaje nadal poza zasięgiem finansowym wielu rodzin.

Żywnienie pozajelitowe (parenteralne)

Kiedy brak jest reakcji na leki i leczenie dojelitowe, a także w przypadku niedrożności jelita, przetok lub planowanego zabiegu chirurgicznego i bezpośrednio po nim, czasami stosuje się żywienie pozajelitowe. Pozwala ono na całkowity odpoczynek jelitu. Jest ono prowadzone przez cieniutką rurkę wprowadzoną bezpośrednio do żyły. Żywnienie dożylnie, omijając jelito, dostarcza organizmowi potrzebne kalorie i wszystkie niezbędne

LECZENIE STOSOWANE W NZJ

składniki odżywcze. Terapię tę prowadzi się zwykle w warunkach szpitalnych, gdyż wymaga ona sterylnego przygotowania mieszanek podawanych dożylnie. Żywienie parenteralne nie powinno być stosowane długo, gdyż prowadzi do zaniku kosmków jelitowych. Istnieją jednak sytuacje szczególne, w których jest terapią z wyboru.

U chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna, u których na skutek usunięcia dużych fragmentów jelita cienkiego przewód pokarmowy jest zbyt krótki, aby zapewnić dostateczne wchłanianie pokarmu, dożywianie drogą pozajelitową jest stosowane ciągle. Zachowując higienę, po specjalistycznym przeszkoleniu, może być ono stosowane w warunkach domowych, a chory może prowadzić normalne życie.

Przez wiele lat chorzy musieli przygotowywać mieszanki w domu z dostarczanych składników. Obecnie mogą korzystać z gotowych „worków” dostarczanych przez wyspecjalizowane firmy, ale wiele osób nadal wybiera przygotowywanie mieszanin samodzielnie.

Leczenie farmakologiczne

Regularne przyjmowanie leków przez chorych na NZJ jest konieczne nie tylko w okresach zaostrzeń, ale także w okresach wyciszenia choroby, aby zapobiec kolejnym jej nawrotom. Strategia dotycząca sposobu leczenia, należy do lekarza prowadzącego i jest podejmowana na podstawie przebiegu choroby i okresowych specjalistycznych badań. Rolą pacjenta i jego opiekunów jest, po uzyskaniu wyczerpujących wyjaśnień i rozważeniu wszelkich „za i przeciw”, akceptacja metody terapii i przestrzeganie zaleceń lekarskich. **Nawet wtedy, gdy chory czuje się dobrze, nie powinien bez konsultacji z lekarzem prowadzącym zmieniać dawkowania leków.**

W nieswoistych zapaleniach jelita stosuje się powszechnie cztery główne grupy leków opisane poniżej. Na szczęście większość pacjentów nie musi zażywać wszystkich z nich. Inne leki

są stosowane rzadziej, gdy podstawowa terapia nie przynosi pożądaných efektów. Leki pomocnicze mogą być podawane sporadycznie, w celu zmniejszenia konkretnych objawów, jak ból lub biegunka, bądź w celu uzupełnienia niedoborów witamin i składników mineralnych. Niedobory te pojawiają się jako skutek zaburzeń wchłaniania w jelicie, niedostatecznej podaży w diecie lub działań niepożądanych farmakoterapii. Korzystny wpływ na przebieg choroby może mieć przyjmowanie preparatów pochodzenia naturalnego (prebiotyki, probiotyki, kwasy omega-3, kurkumina).



Stosowanie jakichkolwiek dostępnych bez recepty specyfików zawsze powinno być konsultowane z lekarzem prowadzącym.

Aminosalicylany

Podstawową grupą leków stosowanych zarówno w leczeniu zaostrzeń WZJG, jak i w celu podtrzymania remisji jest kwas 5-aminosalicylowy (5-ASA) i jego pochodne. Leki te stosuje się w lekkich rzutach choroby, a także długotrwale, w celu zapobiegania nawrotom oraz w chemoprewencji raka jelita grubego. Działają one przeciwzapalnie i dobrze „kontrolują” stan jelita, jednak w leczeniu ostrych rzutów choroby są zbyt słabe.

Leki z omawianej grupy działają głównie miejscowo i podawane są doustnie lub doodbytniczo, w zależności od umiejscowienia choroby. Ponieważ kwas 5-aminosalicylowy wchłania się łatwo w przewodzie pokarmowym, konieczne było opracowanie takich form (formulacji) leku, aby docierał on do zajętych chorobą odcinków jelita.

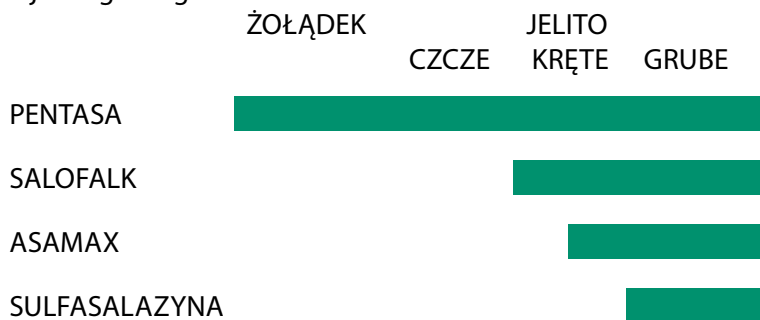
W przypadku WZJG, gdy zmiany chorobowe dotyczą tylko ostatniego odcinka jelita grubego, leki powinny być podawane w postaci czopków (choć bywa wskazane wzmocnienie ich działania przez podaż doustną), zaś w przypadku zajęcia okrężnicy zstępującej (patrz rys. 1 str. 12) – w postaci wlewek. Jeśli zmiany chorobowe obejmują większą część jelita grubego, konieczne jest podawanie preparatów 5-ASA również doustnie. Zostały one przygotowane

■ LECZENIE STOSOWANE W NZJ

w taki sposób, aby substancja lecznicza docierała do zmienionych chorobowo odcinków jelita. Na rys. 13 przedstawiono schematycznie miejsce uwalniania różnych preparatów 5-ASA w jelicie.

Najdłużej stosowanym oraz najtańszym preparatem z tej grupy jest **sulfasalazyna**, która poza działaniem leczniczym na jelito grube wpływa korzystnie na objawy stawowe. Głównym przeciwwskazaniem do jej stosowania jest nadwrażliwość na lek. Nie jest również zalecana u dzieci poniżej drugiego roku życia. Ze względu na indywidualny przebieg NZJ, różny stopień nasilenia i lokalizację, a także cenę, o zastosowaniu konkretnego preparatu powinien decydować lekarz.

Obecnie możliwe jest podawaniu kwasu 5-aminosalicylowego jeden raz na dobę w dużej dawce jednorazowej, np. w formie granulatu, co znacznie poprawia przestrzeganie zaleceń przez chorego (wygodniej jest przyjmować lek raz na dobę niż kilka razy). Pamiętać trzeba o systematycznym przyjmowaniu preparatów kwasu 5-aminosalicylowego nawet w okresach remisji, ze względu na jego rolę w zapobieganiu (tzw. chemoprewencji) raka jelita grubego.



Rys. 13 Miejsce uwalniania doustnych preparatów 5-ASA w przewodzie pokarmowym

Rola preparatów 5-ASA w chorobie Leśniowskiego-Crohna jest bardzo ograniczona. Zgodnie z konsensusem ECCO/ESPGHAN¹ nie wpływają one na uzyskanie i podtrzymanie remisji.

¹ ECCO – European Crohn’s and Colitis Organisation, ESPGHAN – European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition

Można rozważyć stosowanie preparatów 5-ASA u dzieci z ch.L-C z zajęciem jelita grubego.

Działania niepożądane aminosalicylanów są zazwyczaj niewielkie. Do najczęstszych należą: mdłości, bóle głowy i biegunka. O wszystkich działaniach ubocznych można przeczytać w ulotce informacyjnej dołączonej do leku. Proszę pamiętać, że producenci leków są zobowiązani do umieszczenia informacji o wszystkich działaniach niepożądanych, co nie oznacza, że takie objawy wystąpią u każdego dziecka.

W trakcie leczenia należy wykonywać badania kontrolne krwi zalecane przez lekarza prowadzącego. Podczas przyjmowania sulfasalazyny należy rozważyć podawanie jednocześnie kwasu foliowego. Sulfasalazyna wpływa bowiem niekorzystnie na wchłanianie tej witaminy, co może prowadzić do niedokrwistości (anemii).

Kortykosteroidy

Kortykosteroidy (glukokortykosteroidy) – nazywane potocznie sterydami – są często stosowane nie tylko w nieswoistych zapaleniach jelita, ale także w innych chorobach zapalnych i autoimmunizacyjnych. Nie są to te same anaboliczne sterydy, które przyjmują kulturzyści. Struktura leków steroidowych jest bardziej podobna do naturalnych hormonów produkowanych przez korę nadnerczy. Zmniejszają one stan zapalny w ścianie jelita, a także oddziałują na system odpornościowy organizmu. Stosowane są w leczeniu NZJ, zarówno wtedy, gdy choroba jest zdiagnozowana po raz pierwszy, jak i w okresach zaostrzeń. Tak jak aminosalicylany, sterydy są dostępne w wielu postaciach.

W zależności od umiejscowienia choroby, ciężkości jej rzutu, podawane są w postaci czopków, wlewk doodbytniczych z pianki lub płynu, a także doustnie lub, w ciężkich rzutach choroby, dożylnie. Sposób podania leku i jego dawka jest każdorazowo ustalana przez lekarza prowadzącego.

Sterydy w postaci czopków, pianki lub wlewk zalecane są w WZJG, gdy stanem zapalnym zajęty jest końcowy odcinek je-

lita grubego. Ta postać leku działa efektywnie miejscowo, a lekarstwo w mniejszym stopniu wchłaniane jest do całego organizmu, minimalizując działania niepożądane terapii.

Wielu chorych, w tym młodzież, nie chce stosować leków w postaci doodbytniczej – ze względu na niewygodę – woli łykać tabletki. Proszę jednak pamiętać, że leki podawane miejscowo mają o wiele mniej działań niepożądanych i powinny być stosowane zawsze, gdy jest to możliwe.

Obecnie dostępne są preparaty podawane doustnie, które uwalniane są w określonych miejscach przewodu pokarmowego. Substancją czynną tych leków jest budesonid – steryd o niewielkich w porównaniu do klasycznych sterydów działaniach niepożądanych. Leki te nie są jednak skuteczne w ciężkich rzutach choroby, w których konieczne jest stosowanie sterydów o działaniu ogólnym.

Leczenia sterydami o działaniu ogólnym podawanymi doustnie nie można gwałtownie przerwać, nawet wtedy, gdy ustąpią objawy choroby, gdyż może to spowodować poważne komplikacje (objawy groźnej dla życia niewydolności kory nadnerczy). Dawka musi być zmniejszana stopniowo, zgodnie z zaleceniami lekarza. Chorzy, którzy początkowo otrzymywali lek dożylnie, przechodzą na jego doustną formę, aż do stopniowego wycofania leku.

Niektórzy pacjenci potrzebują systematycznego brania sterydów (sterydozależna postać choroby), u innych zaś rozwija się sterydooporność, czyli taka forma choroby, która nie reaguje na leczenie kortykosteroidami. W sterydozależności należy ustalić minimalną, skuteczną dawkę leku oraz zastosować inne leczenie, aby zminimalizować niekorzystne działania sterydoterapii. W przypadku rozwinięcia sterydoodporności należy zastosować inne dostępne leczenie.

Działania niepożądane kortykosteroidów mogą być liczne, w tym zwiększenie masy ciała z powodu zatrzymywania wody w organizmie. Może pojawić się obrzęk, widoczny szczególnie

na twarzy („policzki chomika”) oraz zmiany skórne (cienkość skóry, trądzik). Objawy te mijają, gdy dawka leku jest stopniowo zmniejszana. Niekiedy trwałą „pamiętką” są rozstępy na skórze.

Dzieci leczone długotrwale sterydami, co jest ostatecznością, powinny mieć wykonywane regularnie badania kontrolne, w tym densytometryczne badanie gęstości kości, które pozwala na ocenę stanu ich mineralizacji. Konieczna jest u nich suplementacja witaminy D oraz wapnia.

! **Kupując preparaty witaminowe i minerały należy wybierać te, które zarejestrowane są jako lek.**

U 15% dzieci leczonych sterydami stwierdza się demineralizację kości (osteopenię, osteoporozę), a długotrwałe stosowanie tych leków prowadzi do spowolnienia lub nawet zatrzymania procesu wzrostu. Dlatego, szczególnie u dzieci, ustalenie najniższej efektywnie działającej dawki leku jest niezwykle ważne.

Steroidy mogą powodować zmiany nastroju, wzmożoną potliwość, zaburzenia snu, przemianę węglowodanów w tym cukrzycę postteroidową oraz zaćmę i jaskrę wtórną. To czy wystąpią działania niepożądane jest sprawą indywidualną. Zależy też od okresu stosowania i dawki. Często rodzice i młodzi chorzy nie chcą przyjmować dużych dawek steroidów na początku zaostrzenia – uważając, że można ją stopniowo zwiększać. Tymczasem zwykle rozpoczyna się od dużych dawek, a następnie stopniowo się je zmniejsza. Lek podaje się zazwyczaj rano lub w dawce podzielonej – zgodnie z zaleceniami lekarza.

Jak wspomniano powyżej w ostatnich latach wprowadzono nową generację leków steroidowych o działaniu miejscowym, których substancją czynną jest budesonid. Zaletą tego leku jest silne miejscowe działanie i szybki metabolizm, a co za tym idzie, znaczne zmniejszenie działań niepożądanych. **Budesonid** (Entocort®) znajduje się na liście leków refundowanych dostępnych za opłatą ryczałtową dla osób z kątniczo-krętniczą lokalizacją ch.L-C, gdyż właśnie w ostatnim odcinku jelita

cienkiego (jelito kręte) i początkowym jelita grubego (okrężnica wstępująca) uwalniana jest substancja czynna.

Ten sam związek Budesonid w formulacji MMX (Cortiment®) uwalnia się stopniowo w jelicie grubym i jest refundowany w WZJG, a dla dzieci z ch.L-C zlokalizowaną w jelicie grubym w tak zwanych wskazaniach pozarejestacyjnych (*off label*).

Budesonid w postaci doodbytniczej pianki jest w Polsce lekiem pełnopłatnym i trudno dostępnym. W leczeniu miejscowym zmian końcowego odcinka jelita grubego można stosować także czopki i wlewki wykonywane na receptę w aptece, zawierające steryd – hydrokortyzon, który tylko w niewielkim stopniu wchłania się z jelita. Terapia ta jest refundowana jeśli na jednej receptce przepisane jest nie więcej niż 12 czopków.



W przypadku każdej wizyty u lekarza, nawet z przyczyny pozornie niezwiązanej z chorobą zasadniczą, należy poinformować go zarówno o chorobie, jak i o stosowanej obecnie terapii.

Leki immunosupresyjne

System odpornościowy człowieka jest odpowiedzialny za reakcję na chorobotwórcze czynniki zewnętrzne, takie jak: zakażenia bakteryjne, wirusowe, grzybicze i pasożytnicze oraz toksyny. Stan zapalny jest częścią mechanizmów obronnych organizmu, ale w NZJ te mechanizmy są zaburzone, a stan zapalny nasila się i przedłuża. W zasadzie wszystkie leki stosowane w NZJ mają działanie hamujące układ odpornościowy. W nieswoistych zapaleniach jelita najczęściej stosowanymi lekami immunosupresyjnymi są tiopuryny – **azatiopryna (AZA)** i **6-merkaptopuryna (6-MP)** i rzadziej używana **tioguanina (TG)**. Leki te od dawna były stosowane u pacjentów sterydozależnych lub sterydoopornych. Pozwalają one na zmniejszenie dawek sterydów u tych pierwszych oraz na kontrolę stanu zapalnego u tych drugich, są również skuteczne w podtrzymywaniu remisji. W ostatnich latach powszechnie stosuje się je jako terapię z wyboru, w celu podtrzymania remisji choroby. Leki immunosupresyjne działają

powoli i ich efekt terapeutyczny może ujawnić się nawet po więcej niż trzech miesiącach. Dopiero brak odpowiedzi na leczenie (poprawy klinicznej) po tym okresie może być wskazaniem do przerwania terapii.

Działania niepożądane leków immunosupresyjnych mogą pojawić się już na początku leczenia. Należą do nich mdłości, wymioty i utrata apetytu. Ważnym działaniem niepożądanym jest obniżenie produkcji komórek krwi w szpiku kostnym oraz, w nielicznych przypadkach, zapalenie trzustki. Zahamowanie funkcji szpiku bywa wskazaniem albo do redukcji dawki albo całkowitego zaprzestania podawania leku. Zapalenie trzustki jest wskazaniem do natychmiastowego odstawienia leczenia. Dlatego, w ciągu kilku pierwszych tygodni, niezbędne jest cotygodniowe badanie krwi (morfologia z rozmazem, aktywność aminotransferazy asparaginianowej oraz niekiedy w zależności od obserwowanych objawów do oznaczenia aktywności alfa-amylazy i ewentualnie wykonania innych badań. Później badania kontrolne wykonywane są z mniejszą częstotliwością, ale muszą być wykonywane regularnie, czyli nie rzadziej niż raz na trzy miesiące.

Leki z tej grupy mogą być stosowane długookresowo, nawet przez kilka lub kilkanaście lat, gdyż skutecznie zapobiegają zaostrzeniom choroby. Podobnie jak sterydy, leki immunosupresyjne zmniejszają odpowiedź organizmu na choroby infekcyjne, szczególnie ospę wietrzną.

Cyklosporyna ze względu na liczne objawy niepożądane jest stosowana jako lek ostatniej szansy, ratujący przed kolektomią, u osób z WZJG opornych na inne leki i nie powinna być podawana w leczeniu przewlekłym. Działa ona korzystnie nawet w ciężkich zaostrzeniach i pozwala u ok. 70% pacjentów uniknąć zabiegu chirurgicznego. Niestety, działanie cyklosporyny jest krótkotrwałe i po odstawieniu leku objawy choroby często szybko nawracają. Przy jej stosowaniu konieczne jest także śledzenie stężenia leku we krwi, co nie jest dostępne we wszystkich ośrodkach. Przeciwwskazaniem do zastosowania cyklosporyny jest leczenie tiopurynami.

Metotreksat przynosi dość dobre efekty u pacjentów, u których leczenie tiopurynami jest nieskuteczne lub przeciwwskazane.

Lek ten jest szeroko stosowany w reumatologii, także u dzieci. Warto pamiętać, że w trakcie leczenia metotreksatem i co najmniej 6 miesięcy po jego zaprzestaniu należy bezwzględnie stosować skuteczną antykoncepcję lub wstrzeźliwość seksualną. Problem ten nie dotyczy dzieci, ale młodzież powinna być uświadomiona, że leczenie metotreksatem niesie ze sobą ryzyko poważnych uszkodzeń płodu.

Leki biologiczne

Rzeczywisty rozwój nowoczesnej biologii i medycyny pozwolił na stworzenie nowej generacji leków zwanych lekami biologicznymi. W Polsce obecnie (maj 2020) zarejestrowane są cztery leki z tej grupy: **infliksymab**, **adalimumab**, **wedolizumab** i **ustekinumab**. Inne zaś są w fazie badań klinicznych lub czekają na refundację. Tylko dwa pierwsze zarejestrowano u dzieci powyżej 6. roku życia i są dostępne w ramach programów lekowych. Warunki włączenia do tych programów są szczegółowo opisane w dokumentach Ministerstwa Zdrowia. W szczególnie ciężkich lub opornych na inne leczenie przypadkach NZJ, po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej leki te mogą być stosowane nawet u bardzo małych pacjentów w ramach „terapii ratunkowej”.

Infliksymab i **adalimumab** mają potwierdzoną skuteczność w ch.L-C w indukcji, podtrzymaniu remisji, i w gojeniu się przetok. Leki biologiczne są również skuteczne w leczeniu WZJG.

W USA leki te są często lekami z wyboru już w pierwszej fazie choroby. Lekarze europejscy, szczególnie u dzieci z ch.L-C, stosują dużo częściej leczenie żywieniowe skojarzone z leczeniem immunosupresyjnym.

Wydaje się, że różnica w terapii spowodowana jest nie tylko różną sytuacją finansową USA i krajów Europy Zachodniej, ale także innym podejściem do leczenia, zarówno lekarzy, jak i pacjentów.

Drogie i niepozbawione działań niepożądanych leczenie biologiczne jest zarezerwowane dla chorych niereagujących na inne formy terapii. W Polsce od 2007 roku jest program lekowy dla dorosłych chorych na ch.L-C, ale kryteria włączenia do niego były i są bardzo restrykcyjne, a leczenie może być kontynuowa-

ne tylko przez 24 (infliksymab) lub 12 miesięcy (adalimumab), co dla niektórych chorych nie jest wystarczające. Obecnie oba te programy obejmują również dzieci.

Natomiast w przypadkach dzieci z WZJG program obejmuje tylko jeden lek (infliksymab) i może być prowadzone tylko przez 12 miesięcy.

Leczenie wedolizumabem lub ustekinumabem może być prowadzone tylko w ramach terapii ratunkowej.

Pomimo postępu Polska znajduje się w ogonie Europy pod względem dostępu do leczenia biologicznego, a zmiana tej sytuacji jest jednym z pól działania Towarzystwa „J-elita” (więcej na j-elita.org.pl). Wejście na rynek leków biopodobnych, a co za tym idzie znaczny spadek kosztów terapii, niesie nadzieję na zmianę tej sytuacji. Szczególnie pilne jest złagodzenie kryteriów włączenia do programu małych pacjentów, czego mimo starań nie udało się nam jeszcze osiągnąć.

Antybiotyki i chemioterapeutyki

Do leków z tej grupy, stosowanych z powodzeniem w leczeniu nieswoistych zapaleń jelita, należą: **metronidazol** i **cyprofloksacyna**. **Rifampicyna** choć czasem zalecana w Polsce, ze względu na występowanie gruźlicy, nie powinna być stosowana poza wyjątkowymi przypadkami. Antybiotykoterapia powinna być leczeniem wspomagającym w przypadku pojawienia się ropni i przetok okołoodbytowych. Może być także rozważana u pacjentów nieodpowiadających na inne rodzaje leczenia.

Dostępny na rynku, praktycznie niewchłaniany z przewodu pokarmowego, antybiotyk – rifaksymina (Xifaxan) wykazujący skuteczność w leczeniu NZJ, zwłaszcza przy nadkażeniu wywołanym przez *C. difficile*, nie jest w Polsce zarejestrowany w tym wskazaniu. W związku z tym nie jest refundowany. Jest natomiast często stosowany w leczeniu zaburzeń równowagi mikrobioty jelitowej (dysbakteriozie, SIBO), które towarzyszą NZJ.

Nieswoiste choroby zapalne jelita, stosowane leczenie oraz związane z tym hospitalizacje sprzyjają zakażeniu bakterią *C. difficile*. Objawy zakażenia tą bakterią przypominają zaostrzenie NZJ. Badania w kierunku obecności tej bakterii powinny być wykonywane w przypadku nasilenia objawów choroby, a wy-

krycie produkowanych przez nią toksyn jest wskazaniem do ukierunkowanej antybiotykoterapii.

Dodatkowe informacje na temat leczenia farmakologicznego

Do każdego opakowania leku firmy farmaceutyczne są zobowiązane dołączyć ulotkę, którą należy dokładnie przeczytać przed podaniem preparatu dziecku. Zawarte są w niej informacje na temat działania leku, dawkowania, przeciwwskazań, interakcji z innymi lekami i działań niepożądanych. W ulotce wymienione są wszystkie zaobserwowane działania uboczne. Nie oznacza to, że muszą one wystąpić u każdego chorego. W ulotce znajdują się również informacje o tym, jakie badania kontrolne powinny być wykonywane, aby w porę stwierdzić niepożądane działania leku oraz skontrolować skuteczność terapii.

Aby uzyskać więcej informacji na temat leków stosowanych w nieswoistych zapaleniach jelita, zawsze można zapytać leczonego dziecko gastroenterologa. Na stronie 98. podano najczęściej stosowane leki i ich zamienniki oraz obowiązujący obecnie zakres refundacji. Ponieważ skuteczność leków działających miejscowo zależy od formy i drogi ich podania, nie zawsze mogą one być zamienione na inne, np. tańsze preparaty zawierające tę samą substancję czynną.

Leczenie wspomagające

W ostatnich latach coraz większą popularnością cieszą się substancje pochodzenia naturalnego. Wymienić tu można kwasy omega-3, prebiotyki i probiotyki. Aczkolwiek badania naukowe, dotyczące ich wpływu na podtrzymanie remisji i łagodzenie objawów zaostrzeń choroby nadal trwają, a ich wyniki nie są jednoznaczne, to czasami lekarze zalecają ich stosowanie, m.in. ze względu na niewystępowanie działań niepożądanych. Brak jest natomiast zaleceń międzynarodowych towarzystw naukowych co do ich stosowania.

Kwasy omega-3

Właściwości lecznicze kwasów tłuszczowych omega-3, występujących w oleju rybim, były znane od dawna medycynie ludowej. Odpowiednia ich podaż w diecie odgrywa ważną rolę w zapobieganiu chorobie niedokrwiennej serca, nadciśnieniu, cukrzycy, chorobom nowotworowym oraz chorobom o podłożu autoimmunizacyjnym. Wyniki badań klinicznych, prowadzonych również w Polsce, wskazywały na korzystny wpływ oleju rybiego na zmniejszanie aktywności chorób zapalnych jelita i częstość nawrotów choroby. Analiza przeprowadzonych dotychczas badań nie potwierdziła tego efektu. Natomiast jeżeli dziecko nie chce lub nie może spożywać, co najmniej dwa razy w tygodniu, posiłków z tłustych morskich ryb, podaż tych kwasów może być zapewniona przyjmowaniem preparatów zawierających kwasy omega-3, szczególnie kwas eikozapentaenowy (EPA).

Synbiotyki (probiotyki i prebiotyki)

W jelicie człowieka „zamieszkuje” nawet ok. 1000 szczepów wielu gatunków bakterii. Ich masa u dorosłego człowieka dochodzi do 2 kg, a liczba bakterii nieznacznie przerasta liczbę komórek ludzkiego organizmu. W jelicie grubym bakterie stanowią nawet 50% suchej masy kału. Ponieważ powierzchnia jelita stanowi największą powierzchnię kontaktu organizmu ze środowiskiem zewnętrznym (powyżej 200 m²), wydaje się oczywiste, że skład mikrobioty bakteryjnej jelita wpływa na jego prawidłowe funkcjonowanie. Uważa się, że zaburzenia mikrobioty jelitowej odgrywają istotną rolę w rozwoju i przebiegu nieswoistych zapaleń jelita. Badania laboratoryjne, oraz badania na zwierzętach dowodzą znaczenia bakterii jelitowych w rozwoju reakcji zapalnej.

Dotychczas nie wyizolowano drobnoustroju odpowiedzialnego za powstawanie choroby. Uważa się jednak, że reakcja zapalna jest związana z zaburzeniem równowagi pomiędzy mikroorganizmami chorobotwórczymi (patogennymi) a fizjologicznymi. Przemawia za tym inny skład mikrobioty bakteryjnej w wycinkach pobieranych od osób chorych na nieswoiste

zapalenia jelita niż u osób zdrowych. Badania nad mikroflorą są jednym z najbardziej dynamicznie rozwijających się kierunków biomedycyny.

Korzystny wpływ fermentowanych napojów mlecznych i kiszonek na przewód pokarmowy znany jest od dawna. Związany on jest z występowaniem w nich żywych bakterii – **probiotyków**, które po wprowadzeniu do jelita wywierają pozytywny wpływ na organizm. Do probiotyków należą mikroorganizmy produkujące krótkołańcuchowe kwasy tłuszczowe, w tym bakterie kwasu mlekowego (*Lactobacillus*, *bifidobakterie*) i drożdże (*Saccharomyces boulardii*). Produktami fermentacji, niestrawionych przez enzymy trawienne człowieka wielocukrów (błonnik), są krótkołańcuchowe kwasy tłuszczowe (octowy, propionowy, masłowy). Kwasy te są niezbędne dla prawidłowego funkcjonowania jelita, m.in. dla utrzymania niskiego pH treści jelitowej oraz dostarczenia składników odżywczych komórkom nabłonka jelita. Obserwowano korzystne działanie kwasu masłowego, podawanego we wlewach doodbytniczych, na zmiany zapalne końcowego odcinka jelita grubego. Obecnie na rynku dostępny jest kwas masłowy w kapsułkach dojelitowych, jednak jego skuteczność nie jest jednoznacznie potwierdzona u chorych na NZJ.

W ostatnich latach prowadzone są prace nad wyizolowaniem szczepów bakterii, które korzystnie wpływają na przebieg NZJ. W badaniach klinicznych skuteczność szczepu *E. coli Nissle 1917* była porównywalna ze skutecznością działania mesalazyny w podtrzymywaniu remisji WZJG. Złożony probiotyk składający się z wyselekcjonowanych 8 szczepów bakterii zapobiegał nawrotom zapalenia zbiornika jelitowego (*pouchitis*).

Wzbogacenie diety preparatami zawierającymi probiotyki może być uzupełnieniem klasycznej terapii, bądź inną możliwością leczenia u pacjentów z WZJG nietolerujących sulfasalazyny i mesalazyny. Brak jednak dowodów na to, że takie działanie mają szczepy dostępne na rynku w Polsce. Natomiast badania chorych na ch.L-C nie przyniosły jak dotąd twardych dowodów na skuteczność badanych probiotyków. Jednak wielu pacjentów odnosi korzyści z ich stosowania.

Należy pamiętać, że działanie probiotyków jest szczepozależne i badań wykonanych z użyciem jednego szczepu nie można przenosić na inne preparaty. Każdy szczep jest oznaczony numerem i zdeponowany w specjalnym banku. Ważny jest nie tylko rodzaj, np. *Lactobacillus*, gatunek – *rhamnosus*, ale także określenie konkretnego szczepu, np. ATCC 53103. Ten konkretny szczep, który może być sprzedawany pod różnymi nazwami handlowymi zapobiega m.in. bieguncce poantybiotykowej.

Większość probiotyków jest zarejestrowana jako suplementy diety i nie podlega rygorom obowiązującym dla leków. Kupując probiotyk należy zatem wybierać szczepy o potwierdzonym działaniu pochodzące od sprawdzonego producenta i przechowywane w odpowiedni sposób.

Prebiotyki są to składniki pożywienia zwiększające liczbę lub aktywność korzystnych szczepów bakterii. W ten sposób wpływają na poprawę zdrowia. Najczęściej stosowane jako suplementy diety są oligosacharydy: pochodne fruktozy – inulina, oligofruktoza oraz pochodne galaktozy – galaktooligosacharydy. Substancje te są wprawdzie odporne na działanie enzymów wytwarzanych przez przewód pokarmowy człowieka, ale ulegają w nim fermentacji dzięki bakteriom probiotycznym, stanowiąc główne źródło ich pożywienia. W nielicznych badaniach klinicznych wykazano skuteczność inuliny, preparatu otrzymanego z babki jajowatej (*Plantago ovata*), kiełków jęczmienia lub cykorii, na łagodzenie objawów zapalenia jelita grubego.

Probiotyki i prebiotyki stosowane razem nazywamy **synbiotykami**. Wywierają one korzystny wpływ na gojenie się ran, różnicowanie komórek i przemianę materii w komórkach jelita. Działają nie tylko bezpośrednio na czynność jelita, ale także na funkcjonowanie całego organizmu. Poprawiają wchłanianie wapnia, magnezu i żelaza. Lepsze wchłanianie wapnia wpływa na zwiększenie gęstości kości i zapobiega osteoporozie. Synbiotyki hamują także rozwój chorobotwórczych szczepów bakterii, regulują motorykę przewodu pokarmowego, zwiększają masę stolca działając korzystnie, zarówno w przypadku biegunek, jak i zaparcia. Są one odpowiedzialne za syntezę witamin z grupy B

(B1, B2, B12, kwas foliowy) i tą drogą, wraz z podażą żelaza, zapobiegają niedokrwistości.

Należy podkreślić, że szczepy wykorzystywane do produkcji jogurtu nie spełniają warunków probiotyku – m.in. przetrwania i zasiedlania się w środowisku jelita. Obecnie coraz popularniejsza jest żywność funkcjonalna wzbogacona o kultury probiotyków i prebiotyki. Dostępne w handlu produkty żywnościowe, z reguły, w nazwie zawierają sugestię co do składu, np. bio-, acti-. Ich działanie lecznicze nie zostało potwierdzone.

Trwają badania mające na celu: ustalenie optymalnego składu mikrobioty bakteryjnej jelita, wpływu własnej mikrobioty gospodarza na skuteczność terapii probiotykami, otrzymanie szczepów o najskuteczniejszym działaniu i produkcję skutecznych synbiotyków. Coraz więcej wiadomo o ich roli: na przykład, karmienie piersią zapobiega występowaniu chorób układu pokarmowego u niemowląt, m.in. dzięki naturalnej kolonizacji jelita korzystnymi szczepami bakterii i dostarczaniem w pokarmie kobiecym substancjom sprzyjającym ich rozwojowi, czyli prebiotykom.

Ostatnio duże zainteresowanie wzbudzają przeszczepy mikrobioty jelitowej, zwane popularnie „przeszczepami stolca lub kału”. Skuteczność tej metody potwierdzono u chorych na nawracające infekcje *Clostridium difficile*. Przeszczep mikrobioty od osoby zdrowej zmniejszał u nich ryzyko nawrotu choroby i jest obecnie terapią z wyboru w przypadku nawracających zakażeń. Przeszczepy takie, z dobrym skutkiem przeprowadzono także u chorych na WZJG, ale na razie na zbyt małych grupach, aby uznać tę metodę za standardową. Stanowi to jednak pewną alternatywę dla chorych nieodpowiadających na inne leczenie. Przeszczepy wykonywane są w kilku ośrodkach w Polsce również u dzieci.

Leczenie operacyjne

U niektórych chorych na nieswoiste zapalenia jelita odpowiedź na podejmowane leczenie farmakologiczne jest niedostateczna i mimo zastosowania optymalnej terapii, proces zapalny toczy się nadal. Wtedy należy rozważyć leczenie chirurgiczne. Musimy

podkreślić, że poza przypadkami nagłymi (rozdęcie okrężnicy i masywne krwawienie u pacjentów chorych na WZJG lub niedrożność jelita i grożące rozlaniem ropnie u chorych na ch.L-C) zabiegi chirurgiczne powinny być wykonywane wtedy, gdy dziecko jest w stosunkowo dobrej formie, co zmniejsza ryzyko pooperacyjnych powikłań. Konieczność wykonania zabiegu chirurgicznego u dzieci jest rzadkością. Operacja, jeśli jest niezbędna, zazwyczaj w znacznym stopniu poprawia jakość życia i najczęściej przebiega bez powikłań. Jeżeli leczenie operacyjne u dziecka będzie konieczne, prowadzący je gastroenterolog oraz chirurg, który będzie przeprowadzał operację, wyjaśnią na czym będzie polegał zabieg i czego można spodziewać się po jego wykonaniu.

Wrzodziejące zapalenie jelita grubego

W przypadku WZJG zabieg chirurgiczny polega na usunięciu całego jelita grubego (kolektomii), co prowadzi nie tylko do zlikwidowania stanu zapalnego jelita, ale także do ustąpienia prawie wszystkich pozajelitowych objawów choroby. Usunięte powinno zostać całe jelito grube, gdyż pozostawienie pozornie zdrowego odcinka grozi nawrotem choroby. Jak wspomniano wcześniej, wskazaniami do natychmiastowej kolektomii jest przedziurawienie (perforacja) okrężnicy, masywny krwotok, rozdęcie okrężnicy, zapalenie otrzewnej oraz gwałtowny przebieg choroby. Operacja w trybie pilnym jest wskazana, gdy ciężki stan chorego, mimo wdrożenia intensywnego leczenia farmakologicznego, w ciągu 5 dni nie ulega poprawie.

Wskazaniami do operacji planowych są: długotrwałe i nawracające zaostrzenia lub utrzymywanie się poważnych objawów mimo optymalnego leczenia zachowawczego oraz stwierdzenie zmian przednowotworowych (dysplazja) w obrębie jelita grubego. Czasami wskazaniami do zabiegu chirurgicznego są powikłania długotrwałej kortykoterapii w sterydozależnej postaci choroby, a także niektóre powikłania pozajelitowe (przewlekła, nie poddająca się leczeniu niedokrwiistość, zgorzelinowe zapalenie skóry).

Nowoczesne techniki chirurgiczne umożliwiają zachowanie naturalnej drogi wydalania kału, bez konieczności wyprowadzenia jelita na zewnątrz przez skórę brzucha, czyli wytworzenia trwałej przetoki jelitowej – stomii. Możliwe jest wytworzenie

LECZENIE STOSOWANE W NZJ

z jelita cienkiego zbiornika jelitowego zwanego j-pouch (rys. 14) lub, u niektórych młodych pacjentów, bezpośredniego zespolenia jelita cienkiego z odbytem. Ta ostatnia metoda przynosi dobre rezultaty u dzieci, u których jelito cienkie przejmuje z czasem rolę jelita grubego.



Rys. 14 Zbiornik jelitowy j-pouch

Wytworzenie zbiornika kałowego (pouch), aczkolwiek trudniejsze technicznie, jest obecnie standardem, gdyż pozwala pacjentowi na zachowanie naturalnej drogi wydalania i komfortu życia. Z reguły przeprowadza się je w dwóch etapach z wytworzeniem czasowej stomii, coraz częściej z zastosowaniem technik laparoskopowych. U wybranych pacjentów operacja może być przeprowadzona jednoetapowo.

W przypadku gdy konieczna jest operacja ratująca życie (operacje nagłe), usuwa się tylko jelito grube, pozostawiając odbytnicę, czasowo wyłania stomię, a wytworzenie zbiornika i rekonstrukcję ciągłości przewodu pokarmowego przeprowadza się w trakcie kolejnych zabiegów operacyjnych (leczenie trój etapowe).

U 15% chorych z wytworzonym zbiornikiem kałowym występują powikłania w postaci przewlekłego zapalenia j-poucha

(pouchitis), które wymagają okresowego leczenia antybiotykami lub innego leczenia przeciwzapalnego, w tym stosowania wybranych probiotyków.

Choroba Leśniowskiego-Crohna

Ponieważ ch.L-C może obejmować każdy odcinek przewodu pokarmowego, decyzję o zabiegu operacyjnym należy podjąć po dokładnym rozważeniu korzyści i zagrożeń wynikających z tego rodzaju leczenia. Leczenie chirurgiczne w ch.L-C nie chroni przed nawrotami choroby, ale często pozwala na osiągnięcia długiej remisji i poprawę jakości życia pacjenta. Wskazaniami do zabiegu operacyjnego są najczęściej: niedrożność przewodu pokarmowego, masywne krwawienie, przedziurawienie jelita, przetoki (w tym przetoki okołodbytowe), ropnie, zahamowanie wzrostu u dzieci lub stwierdzenie zmian przed- lub nowotworowych.

W przeciwieństwie do WZJG w ch.L-C zabieg chirurgiczny powinien być oszczędny i polegać na wycięciu tylko zmienionych zapalnie fragmentów jelita lub na plastyce zwężeń spowodowanych zwłóknieniem. Niestety, u wielu chorych po zabiegu chirurgicznym uzyskuje się tylko okresową remisję, a około połowa pacjentów z ch.L-C musi być, po pewnym czasie, operowana повторно.

W ostatnich latach zabieg usuwania zwężeń jest coraz częściej wykonywany laparoskopowo. Mogą być one także rozszerzane przy użyciu techniki balonikowania.

W przypadku trudno leczących się zmian okołodbytowych może być konieczne wykonanie stomii, gdyż sprzyja to zamykaniu się przetok.



SZCZEPIENIA PROFILAKTYCZNE

W przebiegu nieswoistych zapaleń jelita (NZJ) dochodzi do zaburzeń w odpowiedzi odpornościowej ustroju, czego skutkiem jest jej większe lub mniejsze upośledzenie. Rozwój stanu zapalnego w jelicie nie oznacza, że układ odpornościowy pracuje wydajniej, ale, że nie działa prawidłowo. Odporność osłabiają także zaburzenia stanu odżywienia organizmu. Leczenie przeciwzapalne (zwłaszcza kortykosterydoterapia), immunosupresyjne (azatiopryna, 6-merkaptopuryna, takrolimus, metotreksat) lub biologiczne (adalimumab, infliksymab) negatywnie wpływają na różne typy odporności choć w niejednakowy sposób.

Wymienione przyczyny powodują, że chorzy na NZJ są potencjalnie bardziej narażeni na choroby infekcyjne, a w przypadku, gdy już zachorują – na cięższy ich przebieg. Na domiar złego, znaczna liczba zaostrzeń NZJ ma związek ze wzrostem zakażeń.

Aby zmniejszyć ryzyko chorób infekcyjnych u pacjentów chorujących na NZJ, należy:

- ograniczyć ich kontakt z osobami chorymi zakaźnie,
- rozważyć stosować leki immunosupresyjne i biologiczne,
- poprawić stan odżywienia i wreszcie
- **zastosować czynną immunizację, czyli szczepienia profilaktyczne.**

W Polsce, opracowano zalecenia dotyczące szczepień w NZJ, niestety nie wszystkie zalecane szczepienia są refundowane. W załączniku na str. 99 przedstawiono, obowiązujący w Polsce,

■ SZCZEPIENIA PROFILAKTYCZNE

program szczepień ochronnych na rok 2020 dla osób zdrowych. W pełnej wersji jest on dostępny na stronie Narodowego Instytutu Zdrowia (szczepienia.pzh.gov.pl/kalendarz-szczepien-2020P).

Badania dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa szczepień w NZJ

Pytaniem, które często zadają rodzice jest, czy dostępne na rynku szczepionki są tak samo skuteczne i bezpieczne u osób z upośledzoną odpornością, jakimi są pacjenci z NZJ. Niektóre badania, poddające ocenie wybrane szczepionki, zostały przedstawione poniżej. Pomocne w ocenie mogą być również badania przeprowadzone u pacjentów z innymi chorobami autoimmunizacyjnymi wymagającymi leczenia immunosupresyjnego, takimi jak np. reumatoidalne zapalenie stawów, toczeń układowy, miastenia.

Nie stwierdzono wpływu szczepień na zaostrzenie przebiegu choroby jelita. U chorych z NZJ przeprowadzono dotychczas m.in. badania oceniające skuteczność szczepienia przeciwko grypie, pneumokokom, wirusowemu zapaleniu wątroby typu A i B oraz tężcowi i błonicy.

Szczepienie przeciwko grypie

Coroczne szczepienie przeciwko grypie jest zalecane dla wszystkich osób powyżej 6-go miesiąca życia. Powikłaniem zakażenia wirusem grypy często jest zakażenie *Streptococcus pneumoniae*, stąd zalecane są również szczepienia przeciwko pneumokokom.

Dotychczas opublikowane badania, oceniające skuteczność szczepienia przeciwko grypie, z zastosowaniem szczepionki inaktywowanej, pokazały jej dobrą tolerancję i indukcję odpowiedzi poszczepiennej, aczkolwiek u pacjentów otrzymujących preparaty anty-TNF- α odpowiedź ta była słabsza. Nie zaobserwowano poważnych działań niepożądanych, ani nie zaobserwowano zaostrzenia choroby zarówno u dzieci, jak i dorosłych.

Szczepienie przeciwko pneumokokom

Szczepienie polisacharydową 23-walentną (tzn. zawierającą 23 antygeny szczepów pneumokoków) szczepionką przeciw-pneumokokową jest zalecane u dzieci powyżej 2-go roku życia

i u dorosłych z grup ryzyka, do których zaliczamy: chorych na przewlekłe choroby, nabyte zaburzenia odporności, a także osoby w wieku powyżej 65-go roku życia. Szczepienie szczepionką skoniugowaną 10- i 13-walentną jest zalecane wszystkim zdrowym dzieciom od 2-go do 24-go miesiąca życia, a dzieciom z grupy ryzyka, tj. uczęszczającym do żłobka, przedszkola lub z chorobami przewlekłymi, w tym zaburzeniami odporności, skoniugowaną szczepionką 13-walentną, do 5-go roku życia.

Polskie badania nad odpowiedzią na szczepienie szczepionką skoniugowaną, 13-walentną u dzieci z NZJ, wykazały wystarczającą, choć nieznacznie słabszą odpowiedź na to szczepienie.

Opublikowano dwa badania oceniające odpowiedź odpornościową wśród osób dorosłych z NZJ. Wydaje się, że tylko u chorych leczonych preparatami anti-TNF- α i immunomodulatorami zaobserwowano słabszą odpowiedź poszczepienną. Nie zanotowano żadnych poważnych działań niepożądanych ani zaostrzenia choroby podstawowej związanych ze szczepieniem. W badaniu oceniającym odpowiedź na 23-walentną szczepionkę polisacharydową u chorych z NChZJ wykazano gorszą odpowiedź odpornościową u leczonych samym infliksymabem lub infliksymabem z azatiopryną. Mesalazyna i sama azatiopryna nie wpływały niekorzystnie na odpowiedź odpornościową.

Szczepienie przeciwko tężcowi i błonicy dawką przypominającą

Szczepienie przeciwko tężcowi jest szczepieniem obowiązkowym dla wszystkich dzieci w Polsce oraz szczepieniem zalecanym dla osób dorosłych co 10 lat. Także dla chorych na NZJ.

Szczepienie przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B

Szczepienie przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B jest jednym z ważniejszych szczepień zalecanych wszystkim ludziom bez względu na wiek.

Wyniki jednego badania wykazały, że chorzy na NChZJ, zaczynający leczenie 6-merkaptopuryną, rozwijają odpowiedź odpornościową porównywalną do osób zdrowych. W badaniu, oceniającym szybkość spadku stężenia przeciwciał anti HBs

■ SZCZEPIENIA PROFILAKTYCZNE

u chorych z NChZJ leczonych tylko tiopurynami, tylko infliksymabem i obydwoma lekami na raz, stwierdzono, że 2/3 chorych traci ochronne miana przeciwciał po roku od szczepienia i ryzyko to jest aż trzykrotnie większe u chorych leczonych infliksymabem. W związku z tym u tych chorych postuluje się stosowanie schematu szczepienia (0, 1, 2 miesiąc podwójną dawką szczepionki).

Szczepienie przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu A

W Polsce jest to szczepienie zalecane dla wszystkich osób powyżej 12-go miesiąca życia w schemacie dwudawkowym, szczególnie osobom wyjeżdżającym do krajów o wysokiej i średniej liczbie zachorowań na WZW typu A, a także osobom zatrudnionym przy produkcji i dystrybucji żywności, usuwaniu odpadów komunalnych i płynnych nieczystości oraz przy konserwacji urządzeń służących temu celowi.

Wyniki badania przeprowadzonego w Polsce populacji dziecięcej wykazały, że odsetek osób, które uzyskały odpowiedź w grupie pacjentów z NZJ, był taki sam, jak w grupie kontrolnej; natomiast był mniejszy po pierwszej dawce szczepionki. Nie zanotowano żadnych poważnych działań niepożądanych związanych ze szczepieniem.

Szczepienie przeciwko ospie wietrznej

Szczepienie przeciwko ospie wietrznej jest szczepieniem zalecanym dla dzieci od 9-go miesiąca życia. Nie przeprowadzono badania oceniającego skuteczność i bezpieczeństwo szczepienia żywą szczepionką, jaką jest ospa wietrzna u dzieci z NZJ. Opublikowano natomiast serię przypadków pacjentów, którzy pierwszą dawkę szczepionki otrzymali przed zachorowaniem, a dawkę przypominającą – po zachorowaniu. Wszyscy w chwili szczepienia drugą dawką ospy wietrznej otrzymywali leczenie immunosupresyjne, a część również leczenie biologiczne. Szczepionka okazała się bezpieczna, a u pięciu na sześciu pacjentów szczepionka spowodowała powstanie przeciwciał.

Jeśli to tylko możliwe chory na NZJ, który nie przeżył ospy wietrznej i nie był szczepiony, powinien być na ospę zaszczepiony na najmniej 3 tygodnie przed włączeniem leków immunosupresyjnych.

Przestrzeganie kalendarza szczepień

Wydaje się, że wiedza dotycząca szczepień, czyli rodzajów szczepionek, liczby dawek, a przede wszystkim znaczenia szczepień, jest nadal niska zarówno wśród pacjentów z NZJ, jak i wśród lekarzy nimi się opiekujących. Amerykańskie badanie ankietowe wykazało, że 45% pacjentów z NZJ zaszczepiło się przeciwko tężcowi w ciągu ostatnich 10 lat, około 28% przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, a około 9% przeciwko pneumokokom; 28% osób corocznie szczepi się przeciwko grypie. Przytoczone badanie oceniało również przyczyny, dla których unikano szczepień – wśród nich najczęściej występowały: brak przekonania o konieczności szczepień, obawa przed działaniami niepożądanymi oraz niepewność dotycząca ich skuteczności. W innym badaniu ankietowym przeprowadzonym wśród pacjentów i lekarzy okazało się, że jedynie 14% gastroenterologów pytało swoich pacjentów o szczepienia. Natomiast wśród pacjentów 5% było pytanych o szczepienia, a jedynie u 0,6% zebrano szczegółowy wywiad na ten temat. Niemal 23% ankietowanych lekarzy i 47% chorych nie wiedziało, że żywe szczepionki nie powinny być stosowane w czasie immunosupresji. 22% chorych na NZJ w przeszłości odmówiło zaszczepienia się.

W Polsce nie przeprowadzono podobnych badań. Można jednak przypuszczać, że stopień wiedzy, dotyczącej szczepień wśród pacjentów i lekarzy, jest analogiczny do prezentowanego powyżej, a „wyszczepialność”, np. przeciwko grypie w grupie chorych na NZJ prawdopodobnie nie jest wyższa niż w populacji ogólnej – około 8%. Wskazuje to pośrednio, jak znaczne zaniebdania w szczepieniach mają, nie tylko w Polsce, chorzy z NZJ.

Sytuacje szczególne

Stosując szczepionki żywe, u dzieci w otoczeniu których są osoby stosujące leczenie immunosupresyjne, należy pamiętać o środkach ostrożności. Szczepiąc niemowlę z rodziny chorego na NZJ doustną szczepionką przeciwko rotawirusowi, należy zadbać

■ SZCZEPIENIA PROFILAKTYCZNE

o szczególną higienę (przede wszystkim odkażając ręce po pielęgnowaniu niemowlęcia oraz po kontakcie z pieluchami), aby zapobiec rozprzestrzenianiu się wirusa, który wydalany jest ze stolcem.

Pacjentom, którzy nie przechorowali ospy wietrznej i nie byli przeciwko niej zaszczepieni, zaleca się unikanie kontaktu z osobami, u których po szczepieniu wystąpiła wysypka, z powodu ryzyka przeniesienia osłabionego już wirusa osobie z NZJ. Optymalnym rozwiązaniem jest zaszczepienie bliskich przed wprowadzeniem leczenia obniżającego odporność.

Stosowana od 2016 w szczepionka przeciwko wirusowi polio, jest szczepionką inaktywowaną, czyli nie zawiera żywych wirusów.

U noworodków i niemowląt matek, które podczas ciąży otrzymywały infliksymab stwierdzono obecność leku we krwi do 6-go miesiąca życia, w związku z czym zaleca się, aby tych dzieci nie szczepić przeciwko gruźlicy i rotawirusowi. Pozostałe szczepienia szczepionkami żywymi są wykonywane powyżej 6-go miesiąca życia i w związku z tym są bezpieczne w tej grupie dzieci. Wydaje się, że zalecenia te można odnieść do innych leków biologicznych stosowanych w trakcie ciąży, aczkolwiek brak jest ścisłych rekomendacji.

Opracowano na podstawie: Banaszekiewicz A., Szenborn L., Bartnik W. i wsp.: Szczepienia w nieswoistych chorobach zapalnych jelit. Rekomendacje 2014. Gastroenterol. Prakt., 2014; WS: 29–40.

Banaszekiewicz A., Albrecht P., Kwartalnik „J-elita”, 2010, 1, str. 8. Albrecht P., Banaszekiewicz A., Radzikowski A., Kwartalnik „J-elita”, 2011, 3, str. 10.



■ DIETA

Rola czynników żywieniowych w nieswoistych zapaleniach jelita często bywa niedoceniana, tym bardziej, że w literaturze światowej niewiele było prac, które jednoznacznie dowodziły jej wpływu zarówno na powstawanie, jak i przebieg choroby. Zwiększenie liczby zachorowań w krajach wysokorozwiniętych sugeruje rolę czynników środowiskowych, w tym żywieniowych. Z wypowiedzi wielu chorych wynika, że dieta ma wpływ na objawy choroby, takie jak: biegunka, wzdęcia, bóle brzucha. Większość chorych oczekuje od lekarza lub dietetyka dokładnych zaleceń, upatrując w nich jeden z najważniejszych elementów leczenia. Niestety, poza ogólnymi zasadami zdrowego żywienia nie wynaleziono dotychczas „diety cud”, która zapobiegałaby zarówno powstaniu choroby, jak i jej nawrotom, aczkolwiek coraz więcej jest prac nad wpływem diety na NZJ. Jak dotąd żaden rodzaj diety nie ma rekomendacji towarzystw naukowych, ale wiele wskazuje na to, że szczególnie w ch. L-C specjalna dieta wspomagana preparatami żywieniowymi i aplikacją prowadzona pod nadzorem dietetyka klinicznego może wpływać na przedłużenie remisji (patrz rozdział leczenie żywieniowe str. 46).

W okresie remisji każdy chory powinien, na podstawie obserwacji własnego organizmu, stosować dietę najlepszą dla siebie, gdyż poszczególni pacjenci w różny sposób reagują na te same pokarmy.

Początkowy, korzystny wpływ diety eliminacyjnej na samopoczucie może być spowodowany efektem placebo lub eliminacją z pożywienia składnika mającego niekorzystny wpływ na prze-

bieg choroby. Należy z całą mocą podkreślić, że stosowanie wszelkich diet tego typu prowadzi do niedoborów pokarmowych, które w dłuższym okresie wywierają zły wpływ na cały organizm, a tym samym wpływają niekorzystnie na przebieg kliniczny choroby. Może ona nasilać objawy zarówno ze strony jelita, jak i wpływać na pozajelitowe powikłania.

Dieta w okresie remisji

Obecnie uważa się, że żywienie w okresie remisji nie powinno w zasadniczy sposób odbiegać od racjonalnego żywienia dzieci zdrowych. Nie udowodniono dotychczas, ponad wszelką wątpliwość, że stosowanie diety może zapobiec zaostrzeniom choroby. Istnieją jednak silne przesłanki wskazujące, że spożywanie niektórych pokarmów może wpływać na poprawę lub pogorszenie stanu zdrowia i zapobiegać komplikacjom pozajelitowym towarzyszącym NZJ. Należy podkreślić, że poszczególni chorzy różnie reagują na ten sam sposób żywienia. Pacjent, obserwując reakcję własnego organizmu na składniki pożywienia, powinien wypracować najwłaściwszą dla siebie dietę, co może w istotny sposób wpłynąć na jego samopoczucie i poprawienie jakości życia.

Dieta powinna być urozmaicona, łatwo przyswajalna i dostarczać organizmowi wszystkie niezbędne substancje odżywcze. Unikać należy tylko tych produktów, które nie są dobrze tolerowane przez organizm. Lepiej przyswajane są posiłki przyjmowane częściej, a mniejsze objętościowo. Dlatego chorzy na nieswoiste zapalenia jelita powinni otrzymywać co najmniej pięć posiłków dziennie i pić, podobnie jak osoby zdrowe, minimum 1,5 litra płynów na dobę (mniejsze dzieci stosownie do wieku).



W przypadku pojawienia się biegunki, podaż płynów powinna być zwiększona, aby nie doprowadzić do odwodnienia organizmu. Zmniejszenie podaży płynów w celu ograniczenia biegunki jest nieskuteczne i może spowodować groźne dla zdrowia konsekwencje.

Należy zaznaczyć, że o ile w literaturze naukowej panuje dość duża zgodność co do diety w NZJ, o tyle na stronach internetowych, i w wydawnictwach pseudonaukowych można znaleźć wiele „cudownych diet” niemających żadnego uzasadnienia w badaniach klinicznych. Stosowanie ich, bez konsultacji z lekarzem prowadzącym, może doprowadzić (mimo obserwowanej czasami korzystnej reakcji początkowej - efekt placebo) do nasilenia objawów choroby lub powstania reakcji ubocznych.

Czasami narastanie dolegliwości bólowych występujące po spożyciu pokarmów może prowadzić do objawów przypominających anoreksję (jadłowstręt). Pojawienie się i utrzymywanie jadłowstrętu, poza leczeniem farmakologicznym i dietetycznym, może wymagać współpracy psychologa klinicznego.

Zapotrzebowanie energetyczne

Zapotrzebowanie energetyczne zależy od wieku, płci, wzrostu, masy ciała, trybu życia, wreszcie od aktywności fizycznej oraz od stopnia niedożywienia dziecka. Objawy niedożywienia są obserwowane u 20-85% pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelita, przy czym znacznie częściej u chorych na ch.L-C, u których dochodzi czasem do wyniszczenia organizmu. Przyczyną niedożywienia są zaburzenia łaknienia, gorsze przyswajanie pokarmów, zwiększone zapotrzebowanie energetyczne i białkowe w trakcie choroby, ich utrata na skutek biegunek oraz niekorzystny wpływ leków na przemianę i wchłanianie niektórych składników odżywczych.

Zapotrzebowanie kaloryczne, w zależności od wieku, dla dzieci zdrowych przedstawiono w tabeli 1. U dzieci, u których obserwujemy opóźnienie rozwoju fizycznego, niedobór masy ciała (niedowagę) lub opóźnienie dojrzewania płciowego, pożywienie powinno dostarczać od 20 do 50% więcej energii niż u dzieci zdrowych. Należy podkreślić, że dzieci z lekką nadwagą (szczególnie po leczeniu sterydami lub zmuszone do przyjmowania sterydów w celu podtrzymania remisji) nie powinny stosować diet odchudzających, gdyż nadwaga ta jest spowodowana głównie nagromadzeniem wody w organizmie i ustępuje samoistnie po zaprzestaniu lub zmniejszeniu dawek sterydów. Lekka nadwaga, u dzieci niezażywających sterydów, również nie jest niepoko-

jąca, gdyż stwarza rezerwę energetyczną przydatną w okresach zaostrzenia choroby, kiedy zarówno łaknienie, jak i przyswajanie pokarmów są gorsze (zmodyfikowane na podstawie Zaleceń Komisji Europejskiej, SCF/EU 1993).

Wiek (lata)	kcal/dobę (SCF/EU)	gramy białka/kg m.c. (SCF/EU)	
		chłopcy	dziewczęta
1-4	1200-1460	1,1	
4-7	1480-1840	1,0	
7-10	1750-2050	1,0	
10-13	1825-2340	1,0	
13-15	2100-2500	0,9-1,0	
15-19	2120-2870	0,75-0,9	

Tabela 1. Wartości zalecanej podaży energii i białka dla dzieci zdrowych (na podstawie Zaleceń Komisji Europejskiej, SCF/EU 1993)

Zapotrzebowanie na składniki odżywcze

Dieta w okresie remisji powinna dostarczać odpowiednią ilość białka (1,2-3,0 g/kg masy ciała), w zależności od stopnia niedożywienia chorego. Niedobory białka występują u 25-80% chorych na ch.L-C i u 25-50% dzieci z WZJG. Produktami bogatymi w białko są: mięso, ryby, jaja, mleko i jego przetwory oraz produkty z soi. Inne warzywa strączkowe jak groch czy fasola mogą powodować wzdęcia. Jeśli nie ma przeciwwskazań, bardzo polecane są ryby morskie oraz mleko i jego przetwory.

Wpływ leków na zapotrzebowanie żywieniowe dziecka

Zapotrzebowanie żywieniowe dziecka ulega zmianie, jeżeli zarówno w okresie zaostrzenia choroby, jak i w celu podtrzymania remisji przyjmuje leki, które wpływają na przyswajanie substancji odżywczych. Niektóre z działań niepożądanych leków zostały omówione w rozdziale „Leczenie farmakologiczne”. Leczenie sulfasalazyną prowadzi do zaburzeń wchłaniania kwasu foliowego, co może być powodem niedokrwistości. W czasie długotrwałego leczenia sulfasalazyną należy rozważyć uzupełnienie diety kwasem foliowym. Dodatkowym skutkiem niedo-

boru kwasu foliowego jest podwyższone stężenie homocysteiny w surowicy krwi, które zwiększa ryzyko wystąpienia zakrzepicy. Natomiast niedobory innych witamin z grupy B mogą być dodatkowo spowodowane biegunką oraz nieprawidłową mikrobiotą jelitową zasiedlającą jelito grube i cienkie.

Przyjmowanie sterydów zmniejsza przyswajanie wapnia i sprzyja rozwojowi osteopenii i osteoporozy. W trakcie długotrwałego stosowania kortykosterydów należy spożywać duże ilości produktów mlecznych, które są bogatym źródłem dobrze przyswajalnego wapnia. Dieta powinna dostarczać 1,5 g wapnia dziennie. Jeżeli mleko lub jego przetwory są źle tolerowane, powinno się stosować preparaty wapnia wraz z witaminą D₃. Należy pamiętać, że osoby z nietolerancją laktozy z reguły mogą spożywać fermentowane napoje mleczne, a nietolerancja, pojawiająca się w okresach zaostrzenia, mija w okresie remisji. Można również zażywać enzym – laktazę.

U chorych na nieswoiste zapalenia jelita często występują niedobory cynku, potasu, magnezu i selenu. Biegunka niezależnie od stanu zapalnego jelita nasila niedobory tych mikroelementów.

Wzbogacenie diety o witaminy i makro- i mikroelementy powinno być skonsultowane z lekarzem leczącym dziecko.

Składniki pokarmowe, których należy unikać

Zgodnie z tym, co napisano, dieta w okresie remisji nie powinna odbiegać od diety dzieci zdrowych. Należy jednak pamiętać, że są pokarmy, które mogą wywoływać u dziecka reakcje niepożądane. Pewne grupy produktów należy spożywać ostrożnie, uważnie obserwując reakcję organizmu.

Nietolerancja mleka wiąże się w tym przypadku z nietolerancją cukru mlecznego – laktozy, której najwięcej znajduje się w słodkim mleku, zaś w produktach fermentowanych jest ona w znacznej części strawiona przez mikroorganizmy. Jedynym powodem do stosowania diety bezmlecznej w okresie remisji jest uczulenie na białka mleka (laktoglobulinę, kazeinę i inne).

U wielu chorych obserwuje się niekorzystny wpływ na przebieg choroby produktów bogatych w cukier. Wiadomo, że

cukier podlegając fermentacji ściąga wodę do światła jelita wzmagając biegunkę, sprzyja zwiększonej produkcji gazów powodując wzdęcia brzucha i przelewanie się treści jelitowej, wpływa na skład mikrobioty jelitowej, zwiększa przepuszczalność nabłonka jelita. W przypadkach występowania nieprzyjemnych objawów należy ograniczyć spożycie cukru, nie tylko sacharozy, ale także fruktozy, sorbitolu, ksylitolu (gumy do żucia) itp. Cukier, jeśli to konieczne, można zastąpić słodzikami zawierającymi np. aspartam.

Dieta „low FODMAP”, czyli o małej zawartości fermentujących oligo-, di- i monosacharydów oraz polioli (ang. *fermentable oligosaccharides, disaccharides, monosaccharides and polyols* – FODMAP) polecana w zespole jelita drażliwego, działa również korzystnie na chorych z NZJ. W niektórych badaniach klinicznych obserwowano nie tylko poprawę jakości życia, ale również spadek parametrów zapalnych. Nie wiadomo jednak czy dłuższe stosowanie takiej diety nie wpłynie niekorzystnie na skład mikrobioty.

Osobnego wyjaśnienia wymaga zalecenie niespożywania pokarmów bogatych w błonnik – dieta ubogoresztkowa. Do grupy produktów bogatych w błonnik należą: pieczywo z pełnego ziarna (razowe, grahamki), grubo mielone kasze (jęczmienna, jaglana, gryczana), bogato błonnikowe warzywa (korzeniowe, papryka, kukurydza). Wiadomo jednak, że błonnik jest konieczny do prawidłowego funkcjonowania przewodu pokarmowego. Jego obecność w diecie warunkuje prawidłową przemianę materii i wpływa korzystnie na „dobrą” mikrobiotę jelitową, a także zapobiega powstawaniu nowotworów jelita grubego, co omówiono w dziale poświęconym pro- i prebiotykom. Aby pogodzić te dwa, pozornie przeciwstawne zalecenia, błonnik powinien pochodzić z młodych, delikatnych warzyw i dojrzałych owoców. W okresach zaostrzeń zalecane jest usuwanie z nich skórki i pestek oraz rozdrabnianie. Spożywanie niesłodzonych soków, przecierów, nektarów, musów i puree powoduje lepszą przyswajalność składników pokarmowych i nie wpływa drażniąco na jelito. Zaobserwowano, że u pewnej grupy chorych soki z owoców cytrusowych mają działanie drażniące na jelito, a sok z grapefruita nie jest wskazany dla chorych leczonych doustnie budesonidem (Budenofalk®, Entocort®, Cortiment®).

Kawa i herbata mają stymulujący wpływ na perystaltykę jelita. Mogą nasilać, a nawet wywoływać biegunkę. Należy włączać je do diety ostrożnie, obserwując uważnie skutki ich spożywania.

Dziecko powinno również unikać picia napojów gazowanych, które wzmagają wzdęcia oraz napojów kolorowych, składających się głównie z cukru, sztucznych barwników i aromatów. Napoje typu cola, ze względu na zawarty w niej kwas ortofosforowy (hamuje wchłanianie wapnia z przewodu pokarmowego na 24 godziny), powinny być z diety bezwzględnie wykluczone.

Chorzy na NZJ powinni unikać pożywienia, które może zawierać patogenne szczepy bakterii (surowe mięso i jaja) oraz zachować szczególną ostrożność w czasie podróży do krajów o niskim standardzie higieny, gdyż negatywne skutki zakażenia pokarmowego są u nich bardziej niebezpieczne niż u osób zdrowych.

U chorych z NZJ 20-70 razy częściej niż w populacji ogólnej dochodzi do powstania złogów szczawianowych w nerkach (kamica nerkowa). Należy zatem unikać produktów bogatych w szczawiany (rabarbar, szpinak, szczaw, botwina, orzechy i kakao). Dodatkowo, w przypadku biegunki tłuszczowej nierozłożone w jelicie kwasy tłuszczowe wiążą większość dostępnego wapnia. Powstaje sytuacja, w której brakuje wapnia dla związania kwasu szczawowego i jest on wchłaniany do krwi, a docierając w dużej ilości do nerek, zwiększa ryzyko tworzenia w nich złogów.

Stan zapalny końcowego odcinka jelita cienkiego często wiąże się z zaburzeniami wtórnego wchłaniania soli kwasów żółciowych, które przechodząc do jelita grubego pobudzają jego perystaltykę i upośledzając wchłanianie wody nasilają biegunkę. Utrata soli żółciowych ze stolcem zmniejsza całkowitą ich pulę w organizmie, co powoduje zmniejszenie zawartości kwasów żółciowych w żółci. Konsekwencją tego procesu jest utrata wraz ze stolcem witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (witamin A, D, E i K). Proces ten jest szczególnie nasilony u chorych na ch.L-C z zajęтым końcowym odcinkiem jelita cienkiego. U około 30-40% chorych z ch.L-C obserwuje się zwiększoną utratę tłuszczu ze stolcem.

W przypadku biegunki tłuszczowej zaleca się ograniczenie spożycia tłuszczów, szczególnie tłuszczów zwierzęcych, smaże-

nia na tłuszczach, unikanie masła, margaryny i olejów roślinnych. Podaż tłuszczów można zastąpić kwasami tłuszczowymi średniołańcuchowymi (MCT), których przyswajalność jest znacznie lepsza niż kwasów długołańcuchowych, gdyż są one wchłaniane w górnej części jelita cienkiego, nawet przy niedoborze kwasów żółciowych. Preparaty, zawierające średniołańcuchowe kwasy tłuszczowe, można kupić w aptekach lub w sklepach ze zdrową żywnością. Ze względu na lepszą wchłanialność, u chorych na NZJ, należy przedkładać stosowanie masła nad margaryny.

Wiele substancji konserwujących, barwiących, spulchniających, wygładzających (emulgatory) może wpływać niekorzystnie na objawy choroby. Dlatego należy wybierać produkty świeże, niskoprzetworzone, niekonserwowane, bez sztucznych dodatków. Wybierając produkt gotowy najlepiej sprawdzić jego skład na opakowaniu.

Przygotowywanie posiłków

Dieta dziecka chorego na NZJ powinna być dobrze przyswajalna i lekkostrawna. Dzięki odpowiedniemu przygotowaniu posiłku można poprawiać przyswajalność składników odżywczych. Sprzyja temu:

- gotowanie w wodzie lub na parze;
- przecieranie, miksowanie i rozdrabnianie;
- spulchnianie potraw np. poprzez dodanie ubitych białek jaj lub namoczonej bułki;
- pieczenie bez tłuszczu w folii aluminiowej lub pergaminie;
- dodawanie do potraw tłuszczu po ich przyrządzeniu.

Należy unikać pieczenia tradycyjnego, smażenia, zasmażek, odgrzewania i odsmażania.

Niewskazane jest spożywanie chipsów, prażonej kukurydzy, frytek i innych produktów „śmieciowego” żywienia. Jakkolwiek nie udowodniono wpływu jedzenia typu „fast food” na zwiększoną liczbę zachorowań na nieswoiste zapalenia jelita, to ich wzrost w krajach wysokorozwiniętych może być związany z niezdrowym, masowym żywieniem. Dlatego w miarę możliwości należy wybierać produkty niezawierające konserwantów, sztucznych barwni-

ków, emulgatorów i aromatów, gdyż wiele z nich ma niekorzystne działanie nie tylko na jelita.

Dieta w okresach zaostrzenia choroby

W czasie zaostrzenia choroby, konieczne jest zmodyfikowanie diety dziecka po konsultacji z lekarzem prowadzącym. Przy niewielkim stopniu zaostrzenia, wskazane jest przyjmowanie małych objętościowo, ale częściej podawanych posiłków, zawierających dużo pełnowartościowego białka zwierzęcego (mięso, ryby, przetwory mleczne). Surowe warzywa i owoce należy zastępować gotowanymi, rozdrobnionymi, a ich ilość powinna zależeć od liczby i konsystencji stolców.

Ważne jest, zwłaszcza u pacjentów z ch.L-C, ograniczenie w diecie tłuszczów, zawierających długołańcuchowe kwasy tłuszczowe, i zastąpienie ich w części tłuszczami średniołańcuchowymi (MCT). Przy nasilonych objawach choroby stosuje się diety przemysłowe, a nawet okresowo, częściowe lub całkowite żywienie pozajelitowe, które zostało omówione w rozdziale „Leczenie żywieniowe”.

W miarę poprawy stanu zdrowia dziecka, dietę rozszerza się stopniowo, wzbogacając ją w produkty lekkostrawne i łatwo przyswajalne. Poszczególne produkty należy wprowadzać pojedynczo i stopniowo, uważnie obserwując reakcję organizmu.



■ INNE PROBLEMY

Przewlekła choroba, której objawy będą co jakiś czas powracać, stwarza choremu dziecku, a wkrótce młodemu człowiekowi, wiele problemów, nie zawsze związanych bezpośrednio z samym schorzeniem. Pragniemy zwrócić uwagę na te problemy, gdyż ich znajomość pomoże w zrozumieniu kłopotów dziecka.

Wpływ choroby na proces pokwitania

Jak wspomniano wcześniej, nieswoiste zapalenia jelita są przyczyną niedowagi i opóźnienia wzrastania. Dotyczy to ponad połowy dzieci i młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna. W przypadku wrzodziejącego zapalenia jelita zdarza się to znacznie rzadziej. Niedożywienie może, nawet znacznie, opóźnić dojrzewanie płciowe dziecka. Uzupełnianie niedoborów żywieniowych i promocja wzrostu korzystnie wpływają również na proces dojrzewania. U dziewcząt po pojawieniu się pierwszej miesiączki zwykle cykl menstruacyjny przebiega bez zakłóceń. Może się jednak zdarzyć, że w okresie zaostrzenia choroby, szczególnie gdy dochodzi do znacznej utraty masy ciała, ulega on zatrzymaniu. Zaniepokojenie dziecka tym, że jego rozwój przebiega wolniej niż u rówieśników jest naturalne. Otwarta rozmowa i wyjaśnienie przyczyn tego stanu powinno mu pomóc w zaakceptowaniu zaistniałej sytuacji.

Wiele kobiet i dziewcząt chorych na NZJ ma bardzo bolesne miesiączki. Szczególnie często skarżą się na to osoby po zabiegach chirurgicznych. Często dobre efekty przynosi przyjmowanie leków

rozkurczowych. Proszę jednak pamiętać, że stosowanie wszelkich leków, nawet tych sprzedawanych bez recepty, powinno być konsultowane z lekarzem prowadzącym. Dotyczy to szczególnie niesteroidowych leków przeciwzapalnych, mających niekorzystny wpływ na przewód pokarmowy.

Wśród młodych ludzi i rodziców dzieci chorych często pojawia się pytanie, czy choroba wpłynie na ich życie seksualne i przyszłe rodzicielstwo. Badania wykazują, że kobiety chore na NZJ rodzą zdrowe dzieci, a ciąża przebiega prawidłowo, szczególnie gdy do zapłodnienia dochodzi w okresie remisji. Odpowiednia opieka w okresie ciąży i stosowanie zalecanej przez gastroenterologa terapii zapobiega przedwczesnym porodom i niskiej masie urodzeniowej. Także chłopcy nie powinni się niepokoić o swoje przyszłe ojcostwo. Należy też pamiętać, aby w przypadku nieplanowanej ciąży nie modyfikować leczenia, ani tym bardziej nie przerywać terapii bez konsultacji z gastroenterologiem.

Wpływ choroby na psychikę

Z przewlekłą chorobą, jaką jest nieswoiste zapalenie jelita, trudno się pogodzić zarówno dziecku, jak i całej rodzinie. Często rodzice, poszukując przyczyny jej powstania, dopatrują się swojej winy, doszukując się jej praprzyczyny w stresie, swoich nadmiernych wymaganiach w stosunku do dziecka czy innych błędach wychowawczych. Prowadzone od wielu lat badania nie wykazały takiego związku. Rodzice nie powinni się obwiniać za chorobę swojego dziecka.

Niektórzy chorzy wiążą pojawienie się pierwszych objawów z silnym stresem, ale związek ten nie został udowodniony. Nie ma również niezbitych dowodów, że choroba występuje częściej u osób o określonym typie osobowości, jednakże niektórzy psycholodzy, pracujący z osobami chorymi, obserwują u nich dość często nadmierną ambicję, wrażliwość na opinię otoczenia i chęć sprostania wyzwaniom z jednoczesnym zamknięciem się w sobie.

Jakkolwiek psychika nie ma wpływu na powstanie choroby, to może mieć udział w jej przebiegu. W okresach nasilonego stresu, np. natężonej pracy szkolnej, egzaminów, dziecko może czuć się

gorzej. Pojawić się może biegunka, ból lub stany podgorączkowe. Objawy te nie muszą być związane z nasileniem się procesu zapalnego, ale mogą wynikać ze zmniejszeniem tolerancji na ból i wpływem psychiki na motorykę jelita. Każde pogorszenie się stanu zdrowia dziecka powinno być skonsultowane z lekarzem prowadzącym.

Przebieg choroby i związany z nią: ból, biegunka, wygląd fizyczny, czy też niemożność uczestnictwa we wszystkich formach aktywności rówieśników może stwarzać u dziecka problemy emocjonalne nasilające się w okresie pokwitania. W tym wieku bardzo silna jest potrzeba akceptacji ze strony grupy rówieśniczej. Dziecko ma prawo być zaniepokojone opóźnieniem swojego rozwoju fizycznego, a leczenie sterydami, którego ubocznym skutkiem jest czasowa zmiana wyglądu, stanowi dla nastolatka poważny problem. Gwałtowne tycie spowodowane m.in. zatrzymywaniem wody w organizmie, zmiana rysów twarzy („twarz pełnego księżyca”, „policzki chomika”), czy zmiany skórne w postaci trądziku są dla młodego człowieka trudne do zaakceptowania.

Zdarzają się również sytuacje, gdy dziecko czuje się winne swojej choroby i obarcza się odpowiedzialnością za kłopoty, które sprawia swoim najbliższym. To, jaki będzie stosunek do choroby dziecka, zależy w dużym stopniu od najbliższych, a także innych członków rodziny i jego przyjaciół. Im szybciej rodzina pogodzi się z faktem, że dziecko jest chore na przewlekłą, dotychczas niewyleczalną chorobę, tym łatwiej będzie mu zaakceptować zaistniałą sytuację. Brak tej akceptacji, szczególnie u nastolatków, skutkuje czasem zaprzeczeniem istnienia choroby, a co za tym idzie zaprzestaniem leczenia lub nieprzestrzeganiem zaleceń dietetycznych.

Częstym błędem rodziców jest nadopiekuńczość i próby ubezwłasnowolnienia dorastającego dziecka, wynikająca z troski i chęci uchronienia go od błędów. Dziecko może także starać się wykorzystywać chorobę i próbować manipulować bliskimi, posuwając się nawet do psychologicznego szantażu. Otwarta rozmowa, dobry kontakt, zaufanie i wzajemne zrozumienie pozwolą na zachowanie poczucia niezależności w procesie dorastania. Praca

wychowawcza powinna polegać na stopniowym przenoszeniu na dziecko odpowiedzialności za proces leczenia, pod czujną i dyskretną kontrolą rodziców.

Współpraca całej rodziny z lekarzem prowadzącym, rozmowy z dzieckiem na temat istoty choroby, jej leczenia i wsparcie psychiczne jest niezwykle ważnym elementem terapii. Gdyby zostały zauważone objawy depresji lub inne niepokojące oznaki, należy skorzystać z pomocy psychologa klinicznego mającego doświadczenie w pracy z osobami przewlekle chorymi.

Proszę pamiętać, że gdy rodzina nie radzi sobie z zaistniałą sytuacją, można zwrócić się do członków Towarzystwa „J-elita”, którzy podzielą się swoimi doświadczeniami. Problemy te porusza publikacja „Życie w cieniu NZJ. Poradnik dla rodziców dzieci i młodoży chorej na nieswoiste zapalenia jelita” („J-elita” 2016).

Dodatkowe problemy pojawiają się, gdy zaistnieje konieczność leczenia chirurgicznego. Na szczęście postępowanie w leczeniu zachowawczym sprawia, że dotyczy to coraz mniej licznej grupy pacjentów. Jeżeli zaistnieje konieczność zabiegu u dziecka, lekarz prowadzący, chirurg i psycholog powinni wyjaśnić, na czym polega operacja i jak po niej będzie wyglądało życie dziecka.

W przypadku, gdy konieczne będzie czasowe wyłonienie sztucznego odbytu – stomii, można skorzystać z pomocy Polskiego Towarzystwa Opieki nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO (www.polilko.pl).

Wpływ choroby na życie codzienne

Nieswoiste zapalenia jelita, tak jak inne choroby o przewlekłym przebiegu, wpływają, szczególnie w okresach zaostrzeń, na jakość życia osoby chorej. Odbija się to na ich funkcjonowaniu w szkole, w pracy, w gronie przyjaciół i w rodzinie. Ta ostatnia może odegrać ogromną pozytywną rolę. Od najbliższej rodziny, w dużym stopniu, zależy bowiem jakie będzie podejście dziecka, dalszej rodziny, szkoły, przyjaciół do choroby i związanych z nią ograniczeń. Wsparcie psychiczne i pomoc w rozwiązywaniu problemów dnia codziennego ułatwi dziecku pogodzenie się z chorobą i pomoże w prowadzeniu normalnego życia.

Czy informować dalszą rodzinę, szkołę i przyjaciół o chorobie dziecka?

Jest to trudna decyzja i powinna być podjęta wspólnie, szczególnie wtedy, gdy choroba dotknęła nastolatka. Nasze doświadczenia wskazują, że lepiej jest zarówno dla najbliższej rodziny, jak i dla dziecka, gdy choroba nie jest trzymana w tajemnicy. Wiedza o NZJ, ich objawach, powikłaniach i wynikających z tego ograniczeniach pozwoli nie tylko na uniknięcie krępujących pytań, ale także na stworzenie grupy osób, które będą wspierać całą rodzinę w ciężkich chwilach. Jeśli dziecko podejmie świadomie decyzję o utrzymaniu choroby w tajemnicy przed swoimi rówieśnikami, należy uszanować jego zdanie. Właściwym postępowaniem jest wytłumaczenie, że choroba nie jest niczym wstydliwym, a wiedza o niej osób bliskich może tylko ułatwić codzienne życie.

Czy szkoła powinna wiedzieć o chorobie dziecka?

Bezwzględnie tak. Współpraca z nauczycielami, szkolnym psychologiem i pedagogiem pomoże dziecku w normalnym funkcjonowaniu na terenie szkoły. Chory uczeń powinien mieć przyzwolenie na dyskretne wyjście z klasy, aby skorzystać z toalety, a w przypadku, gdy są zamykane na czas lekcji, do posiadania własnego klucza lub do korzystania z toalet dla personelu. Nauczyciele powinni również wiedzieć, że bóle brzucha, częsta nieobecność wynikają z przebiegu choroby, nie zaś z lenistwa czy wagarów.

Może się zdarzyć tak, że objawy zaostrzenia choroby uniemożliwią dziecku regularne uczęszczanie do szkoły. W takim przypadku powinno mieć ono możliwość indywidualnego zaliczania materiału lub w trudniejszych sytuacjach skorzystania z indywidualnej ścieżki kształcenia, albo nawet nauczania indywidualnego. Obie te formy edukacji są prowadzone w oparciu o rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2017 poz. 1591).

Nauczanie indywidualne aktualnie może być prowadzone jedynie w warunkach domowych, co w ocenie wielu rodziców dzieci z niepełnosprawnościami izoluje nadmiernie dziecko i nie zawsze

jest dobrym rozwiązaniem z uwagi na brak kontaktu z grupą rówieśniczą. Rodzic składa wniosek o indywidualne nauczanie dla dziecka wraz z opinią lekarza do poradni psychologiczno-pedagogicznej, gdzie zapada decyzja. Lekcje odbywają się w oparciu o wskazówki sformułowane w orzeczeniu o indywidualnym nauczaniu.

Natomiast zindywidualizowana ścieżka kształcenia jest przyznawana także w oparciu o opinię poradni psychologiczno-pedagogicznej, ale osobą decyzyjną jest dyrektor szkoły i to do niego musi zwrócić się rodzic z pisemną prośbą. W obu przypadkach to właśnie dyrektor placówki wnioskuje o przyznanie określonej liczby godzin lekcyjnych do organu prowadzącego szkołę.

Jeśli tylko stan zdrowia dziecka na to pozwala, lepszym rozwiązaniem jest właśnie zindywidualizowana ścieżka kształcenia – w osobnym pomieszczeniu na terenie szkoły uczeń ma zapewnione lekcje indywidualne z kluczowych przedmiotów, może jednak ponadto uczestniczyć w niektórych zajęciach wspólnie z klasą, co sprzyja socjalizacji. Należy przy tym pamiętać, że połączenie zindywidualizowanej ścieżki kształcenia z uczestnictwem w normalnych lekcjach, nie powinno stanowić dodatkowego obciążenia dziecka nauką.

Zarówno jedna jak i druga forma spersonalizowanego nauczania ma na celu wyrównanie braków spowodowanych hospitalizacją lub długą nieobecnością. Decyzja o kształceniu dziecka w domu powinna być ostatecznością, gdyż pozbawia je kontaktu z rówieśnikami, co ma niekorzystny wpływ na rozwój więzi społecznych.

Czy dziecko może uprawiać sport?

W okresach remisji nie ma powodów do ograniczania aktywności fizycznej. Wykazano, że ćwiczenia nie tylko u dzieci i młodzieży, ale również u dorosłych, wpływają korzystnie na wzrost masy kostnej zapobiegając osteopenii i osteoporozie. Dlatego dziecko powinno uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego. Nie ma również powodów do rezygnacji z pozaszkolnych zajęć sportowych.

Jeżeli pewne ćwiczenia powodują nasilenie się objawów bólowych lub są dla dziecka zbyt wielkim obciążeniem, powinno być zwolnione z ich wykonywania. Można poprosić lekarza prowadzącego o wystawienie opinii, jakich ćwiczeń dziecko powinno unikać, np. wykonywanie brzuszków. Otwarta rozmowa z nauczycielem wychowania fizycznego powinna umożliwić dziecku uczestniczenie w zajęciach, bez narażania go na niepotrzebny ból i stres. W okresach zaostrzenia choroby oraz po zabiegach chirurgicznych wysiłek fizyczny powinien być dostosowany do możliwości dziecka.

Czy dziecko może podróżować?

W okresie remisji nie ma żadnych przeciwwskazań do wyjazdów, uczestnictwa w obozach czy wycieczkach. Kadra powinna być poinformowana o przyjmowanych przez dziecko lekach. W przypadku młodszych dzieci najlepiej jest przygotować porcje leków na każdy dzień wyjazdu i przekazać je wychowawcy. Ponieważ nigdy nie można przewidzieć, kiedy nastąpi nawrót choroby, każdy wyjazd powinien być uzgodniony z lekarzem prowadzącym, który poinformuje, jak należy zmodyfikować terapię w razie pojawienia się niepokojących objawów.

Gdy planowany jest dłuższy wyjazd należy zaopatrzyć się w adresy ośrodków zajmujących się leczeniem nieswoistych zapaleń jelita w kraju lub w adresy i telefony zagranicznych stowarzyszeń, w których można uzyskać informacje, gdzie zgłosić się w razie zaostrzenia choroby.

W przypadku wyjazdu do krajów o niskim standardzie higieny, należy zwracać szczególną uwagę na jakość spożywanych pokarmów. Trzeba pamiętać, że infekcje pokarmowe niegroźne dla osób zdrowych mogą u chorego wywołać bardzo poważne skutki. Dlatego wybierając się w podróż dobrze jest zaopatrzyć się w preparaty żywieniowe typu Modulen®, Nutridrink®, Fre-subin®, itp., co pozwoli na zaspokojenie głodu i niekorzystanie z niepewnych barów i restauracji. Można również, po konsultacji z lekarzem, zastosować profilaktyczną terapię, np. rifaksyminą (Xifaxan®).

Jak można pomóc dziecku w codziennym życiu?

To, jaki będzie stosunek dziecka do choroby i stopień jej akceptacji, zależy w dużym stopniu od najbliższego otoczenia. Rolą rodziców jest wspieranie go, zachęcanie do podejmowania aktywności i nierezygnowanie z kontaktów społecznych, mimo występujących okresowo utrudnień. Dla większości młodych pacjentów największym problemem jest konieczność częstego korzystania z toalety. Będąc w miejscach publicznych najlepiej ustalić, gdzie jest najbliższe WC, aby w razie konieczności z jego skorzystania czas dotarcia do niego był jak najkrótszy. Pomagają w tym różnego rodzaju aplikacje, m.in. „CU Later”, której twórcy konsultowali się z młodymi ludźmi z „J-elity”. Dobrze jest, gdy dziecko ma zawsze przy sobie zapasową bieliznę, papier toaletowy i wilgotne chusteczki higieniczne. Pozwoli to w razie „wypadku” na szybkie usunięcie jego skutków. W sytuacjach, gdy wiadomo, że dostęp do toalety może być utrudniony, można korzystać z pampersów lub wkładek.

Wielu młodych chorych, szczególnie nastolatków, jest bardzo skrupowanych perspektywą stosowania takich środków zabezpieczających. Obecnie ich wybór na rynku jest duży, można więc zaopatrzyć się w taki rodzaj, który nie będzie widoczny pod odpowiednim ubraniem.

Towarzystwo „J-elita” umieściło na swojej legitymacji członkowskiej napis (również w języku angielskim) „**Nie mogę czekać. W związku z chorobą jestem zmuszony natychmiast skorzystać z toalety. Dziękuję za zrozumienie**”. Okazanie legitymacji nie tylko pomaga uniknąć czekania w kolejce, ale pozwala skorzystać z toalet niedostępnych dla osób postronnych.

Aspekty społeczno-prawne

Orzeczenie o niepełnosprawności jest formalnym potwierdzeniem, że dziecko jest osobą z niepełnosprawnością. Często pojawia się pytanie czy warto się o nie starać? Czy na przyszłość dziecka nie będzie rzutowało to, że posiadało takie orzeczenie przed ukończeniem 18. roku życia? Czy każde dziecko z NZJ może

uzyskać takie orzeczenie? Ten poradnik nie odpowie na wszystkie pytania, ale postaramy się przybliżyć ten ważny temat.

Dzieci chorujące przewlekle na nieuleczalną chorobę, zazwyczaj spełniają wszystkie warunki, aby uzyskać orzeczenia o niepełnosprawności. Wyjątkiem może być sytuacja, gdy choroba u nastolatka ma łagodny przebieg i nie wpływa na jego zdolność do samoobsługi, życie społeczne i funkcje opiekuńcze rodziny.

Rodzice lub prawni opiekunowie zainteresowani uzyskaniem orzeczenia składają wniosek wraz z zaświadczeniem lekarskim, kopią dokumentacji medycznej i innymi ważnymi dokumentami do Powiatowego/Miejskiego Zespołu do spraw Orzekania o Niepełnosprawności w miejscu stałego pobytu. Zaświadczenie lekarskie może wystawić zarówno lekarz rodzinny, jak i specjalista leczący dziecko. Gastroenterolog ma pełniejszy wgląd w obraz choroby, jej przebieg i, co ważne, rokowania.

Pacjenci zmagający się z NZJ często doświadczają niepełnosprawności, której nie widać gołym okiem. W związku z tym zdarzają się uzasadnione skargi na brak zrozumienia ze strony orzeczników, czy wręcz niesprawiedliwe zasady orzekania. W komisji zazwyczaj zasiada lekarz-orzecznik, pracownik socjalny i psycholog. To z nimi spotyka się opiekun i dziecko. Warto wiedzieć, że dzieci do 16. roku życia uzyskują orzeczenie o niepełnosprawności bez orzekania stopnia, natomiast osobom powyżej 16. roku życia zostanie wydany dokument, w którym ustalony jest stopień niepełnosprawności: lekki, umiarkowany lub znaczny.

Jeśli orzeczenie wydane przez Zespół będzie niekorzystne, drugą instancją są Wojewódzkie Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności – do nich można składać odwołania. Odwołanie może dotyczyć zarówno nieprzyznania orzeczenia, wydania go na zbyt krótki czas, albo nie uwzględnienia wszystkich punktów. Odwołanie trzeba wnieść nie później niż w ciągu 14 dni od doręczenia orzeczenia. Zespół Wojewódzki może uchylić lub zmienić zaskarżone orzeczenie, może także na prośbę osoby zainteresowanej przekazać odwołanie wraz z aktami sprawy i odpowiedzią na odwołanie do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych. Postępowanie przed sądem jest wolne od opłat sądowych. Więcej na

temat orzekania o niepełnosprawności można przeczytać na stronie: empatia.mpips.gov.pl/-/orzekanie-o-niepelnosprawnosci.

Dlaczego - chorując na zapalne choroby jelit - warto ubiegać się o orzeczenie o niepełnosprawności?

Orzeczenie pozwala na staranie się o różne świadczenia, ulgi i uprawnienia, np. można: uzyskać odpowiednie zatrudnienie w zakładzie aktywności zawodowej albo zakładzie pracy chronionej, skorzystać z przywilejów pracowniczych, między innymi z prawa do dodatkowego urlopu wypoczynkowego, dłuższej przerwy w pracy lub krótszego czasu pracy, dofinansowania do działalności gospodarczej albo rolniczej. Powyższe uprawnienia dotyczą raczej osób dorosłych. W przypadku, gdy orzeczenie posiada dziecko, rodzic może uzyskać świadczenia opiekuńcze, dodatek mieszkaniowy, dostać dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego, ale także na likwidację barier w komunikowaniu się (na przykład zakup komputera, co jest szczególnie ważne dla uczniów objętych indywidualnym nauczaniem). Można także skorzystać z usług: socjalnych i opiekuńczych (na przykład z pomocy przy robieniu zakupów i załatwianiu spraw urzędowych), terapeutycznych, rehabilitacyjnych, które są oferowane przez instytucje pomocy społecznej czy organizacje pozarządowe. Nie bez znaczenia dla domowego budżetu rodziny osoby cierpiącej na NZJ jest także możliwość skorzystania z ulg: podatkowych (na przykład z odliczenia od dochodu wydatków na cele rehabilitacyjne, leki, dojazd do lekarza), na przejazdy środkami transportu publicznego, w placówkach kultury, sportowych i innych.

Należy pamiętać, że żaden przepis nie nakłada na rodzica, opiekuna, czy też dziecko obowiązku informowania kogokolwiek o posiadaniu orzeczenia o niepełnosprawności, natomiast pozwala zarówno dziecku, jak i jego bliskim korzystać z szeregu ulg i uprawnień.

Dzieci niepełnosprawne, ich rodziny i opiekunowie mogą liczyć m.in. na zasiłek pielęgnacyjny, dodatek pielęgnacyjny, specjalny zasiłek opiekuńczy, świadczenie pielęgnacyjne, w perspektywie na rentę socjalną.

■ INNE PROBLEMY

Nie wszystkie świadczenia, ulgi i uprawnienia są przyznawane automatycznie. Często należy spełnić dodatkowe warunki. O szczegółowe informacje warto pytać w ośrodku pomocy społecznej, centrum pomocy rodzinie, urzędzie pracy, urzędzie skarbowym lub w urzędzie miasta, czy starostwie powiatowym.

Zasiłki, z których mogą korzystać osoby z orzeczoną niepełnosprawnością, często są ze sobą mylone. Postaramy się wyjaśnić, na czym polegają różnice. Inna jest nie tylko wysokość tych świadczeń, ale także nie wszystko jest dla każdego dostępne.

Zasiłek pielęgnacyjny - przysługuje w wysokości 215,84 zł netto miesięcznie na: niepełnosprawne dziecko, ale także na osobę niepełnosprawną w wieku powyżej 16. roku życia, o ile został jej przyznany znaczny stopień niepełnosprawności lub jeśli ma orzeczenie o umiarkowanym stopniu, ale ta niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21. roku życia.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje natomiast rodzicom/opiekunom dziecka tylko wtedy, gdy nie mogą podjąć pracy zawodowej lub są zmuszeni z niej zrezygnować (a tak naprawdę z wszelkich form zatrudnienia) z powodu konieczności opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Warunkiem koniecznym jest posiadanie przez dziecko orzeczenia z zaznaczonymi punktami 7. i 8., które potwierdzają konieczność stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby. Na wskazanie pkt. 7. w orzeczeniu mogą liczyć rodzice, których dzieci mają wyjątkowo ciężki przebieg NZJ. Nie bez znaczenia są także choroby towarzyszące. To właśnie tego punktu dotyczy najwięcej odwołań, bo świadczenie to wynosi obecnie 1830 złotych netto.

Jeżeli dziecko będzie miało orzeczoną niepełnosprawność przed ukończeniem 18. roku życia, albo w trakcie nauki w szkole, w szkole wyższej (przed ukończeniem 25. roku życia) lub w trakcie studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej, to w przyszłości może uzyskać **rentę socjalną**. Warunkiem jest ustalenie całkowitej niezdolności do pracy, przez lekarza-orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS).

Warto wiedzieć także, że jeśli członkiem rodziny jest dziecko z orzeczoną niepełnosprawnością, nieco korzystniejsze są prognozy

dochodowe uprawniające do świadczeń rodzinnych (zasilek rodzinny przysługuje, jeżeli dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty 764 zł). Można także liczyć na dodatek do świadczenia rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka w miesięcznej wysokości: 90 zł na dziecko w wieku do ukończenia 5. roku życia, 110 zł na dziecko w wieku powyżej 5. roku życia do ukończenia 24. roku życia. Ponadto coraz więcej samorządów w Polsce prowadzi działania wspierające doświadczone przez ciężką chorobę rodziny, np. w Krakowie mogą one korzystać z Karty Rodziny z Niepełnosprawnym Dzieckiem, która uprawnia wszystkich członków rodziny do bezpłatnych przejazdów komunikacją miejską oraz do znacznych zniżek w instytucjach miejskich, takich jak muzea, teatry, baseny itp. Warunkiem jest oczywiście orzeczona u dziecka niepełnosprawność. Warto pamiętać, aby zaraz po uzyskaniu orzeczenia wyrobić swojemu podopiecznemu **legitymację osoby niepełnosprawnej**, która upoważnia do wielu ulg i uprawnień nie tylko w Polsce, ale także w całej UE, przede wszystkim w dziedzinie kultury, wypoczynku, sportu i transportu.

Przygotowano na podstawie:

<https://www.gov.pl/web/gov/uzyskaj-orzeczenie-o-stopniu-niepelnosprawnosci>

Podsumowanie

Mamy nadzieję, że ten poradnik pomoże Państwu i Państwa dziecku w zrozumieniu istoty choroby, poszerzy wiedzę o metodach jej leczenia oraz ułatwi codzienne radzenie sobie z przewlekłą chorobą. Jeśli po zapoznaniu się z nim nadal pojawiać się będą pytania, prosimy zapisać je i zabrać na następną wizytę u lekarza prowadzącego. Więcej informacji możecie Państwo znaleźć na naszych stronach internetowych (www.j-elita.org.pl), a wsparcie uzyskać na dyskusyjnym forum internetowym (crohn.home.pl), grupie na Facebooku (np. Crohn i colitis - wspólna sprawa. Grupa dla wszystkich chorych na jelita) oraz stronie Towarzystwa „J-elita” na Facebooku. Od września 2007 roku wydajemy kwartalnik poświęcony nieswoistym zapaleniom jelita „J-elita”. Nasi członkowie otrzymują go pocztą do domu. Jest on również dostępny nieodpłatnie w wielu oddziałach szpitalnych i przychodniach zajmujących się leczeniem NZJ. Na stronach stowarzyszenia są dostępne również inne poradniki wydane przez „J-elitę” (j-elita.org.pl/poradniki/).

Czekamy również na Państwa uwagi. Będą one bardzo pomocne w redagowaniu następnych wersji poradnika i kwartalnika.

Zachęcamy także wszystkich zainteresowanych do wstąpienia w poczet członków stowarzyszenia „J-elita”, a ewentualnych sponsorów do dokonywania wpłat na nasze konto. Każda pomoc zarówno finansowa, rzeczowa, jak i osobisty wkład pracy, mogący pomóc osobom chorym na NZJ, będzie mile widziany. Pamiętajcie Państwo, że im więcej zrobicie dla innych, tym więcej zrobicie dla siebie i Waszego dziecka.

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” od 2007 roku posiada status organizacji pożytku publicznego. Możecie Państwo wspomóc naszą działalność przeznaczając 1% swojego podatku na naszą rzecz wpisując w formularzu PIT nazwę stowarzyszenia i numer KRS 0000238525.

Nazwy niektórych leków stosowanych w nieswoistych zapaleniach jelita

Leki opisane w tej broszurce są najczęściej stosowane pod podanymi niżej nazwami. Często lek jest produkowany przez kilka różnych firm farmaceutycznych i ma różne nazwy handlowe.

Ta sama substancja czynna może być podana w różnej postaci (dotyczy to np. mesalazyny) i nie zawsze może być zastąpiona tańszym odpowiednikiem. Poniżej przedstawiamy kilka przykładów podstawowych leków i ich nazwy handlowe.

5-ASA (kwas 5-aminosalicylowy i jego pochodne)

Sulfosalazyna – Sulfasalazin EN, Salazopiryn EN

Mesalazyna – Asamax, Pentasa, Salofalk, Colitan, Crohnax

Leki sterydowe

Metyloprednizolon – Medrol, Metypred, Meprelon

Prednizolon – Encortolon, Prednizolonum, Predasol

Prednizon – Encorton

Budesonid – Entocort, Cortiment, Budenofalk

Leki działające na układ odpornościowy

Azatiopryna – Azatioprine VIS, Imuran

6-merkaptopuryna - Mercaptopurinum VIS

Metotreksat – Metex, Ebetrexat, Methofill, Namaxir

Preparaty stosowane w leczeniu żywieniowym

Modulen, Fresubin, Nutrison, Nutridrink, Portagen, Resource i inne.

Leki biologiczne

Adalimumab – Humira, Amgevita, Hulio, Hyrimoz, Idacio, Imraldi

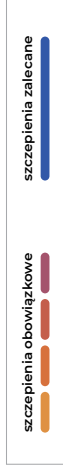
Infliksymab – Inflektra, Remicade, Remsima, Flixabi, Zessly

Wedolizumab – Entyvio

Ustekinumab – Stelara

Szczepionka przeciw	24h*	2	3	4	5	6	7	13-15	16-18	6	12-13	14	19**
		miesiąc	miesiąc	miesiąc	miesiąc	miesiąc	miesiąc	miesiące	miesiące	lat	lat	lat	lat

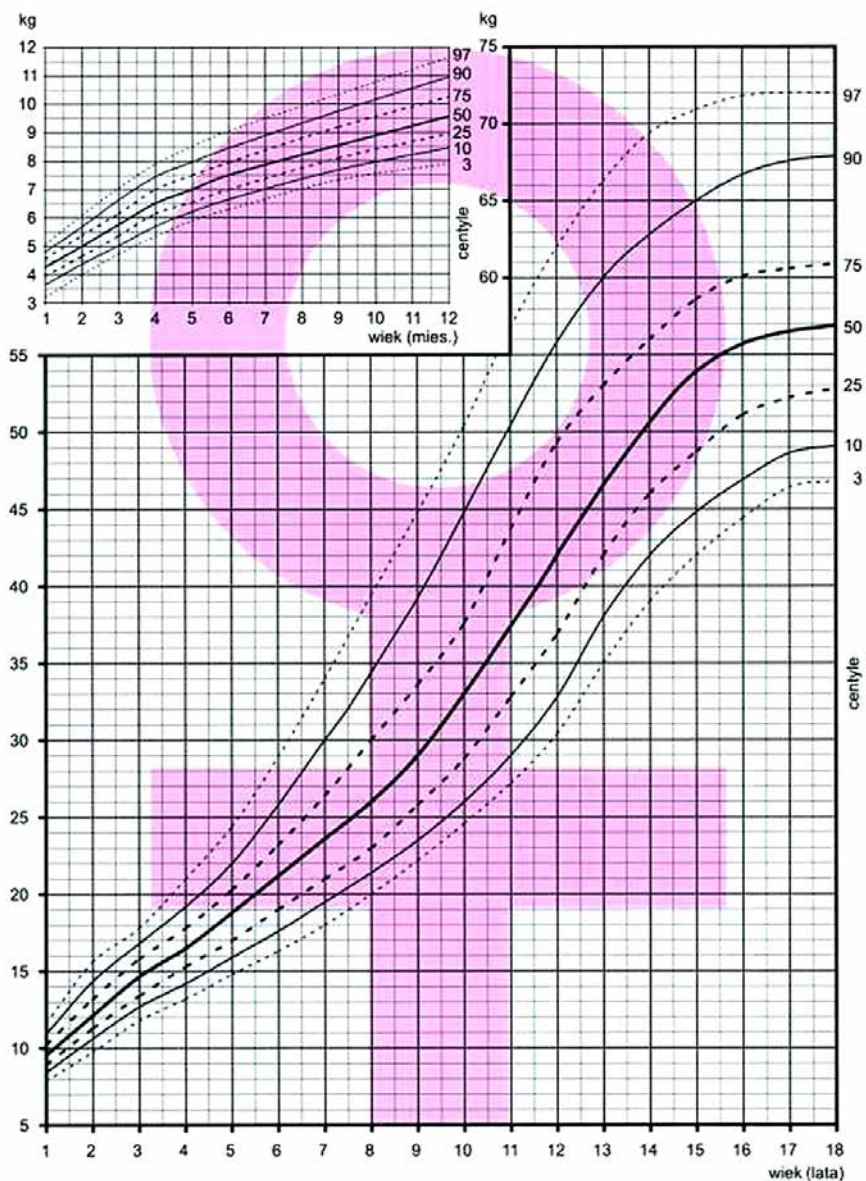
Gruźlica	BCG												
Wirusowemu zapaleniu wątroby typu B	wzwb	wzwb											
Błonicy, tężcówi, krztuścówi		DTP	DTP	DTP	DTP			DTP	DTP	DTaP	DTaP	DTaP	dT
Poliomyelitis		IPV	IPV	IPV	IPV			IPV	IPV	IPV			
Hib		Hib	Hib	Hib	Hib			Hib					
Pneumokokom		PCV	PCV	PCV				PCV					
Odrze, śwince, różyczce								MMR	MMR	MMR			
Rotawirusom													
Grypie													IV (od 6 m. ż.) lub LAIV (od 24 m. ż. do 18 lat)
Meningokokom													Men-B i MCV
Ludzkiemu wirusowi brodawczaka													HPV
Ospie wietrznej													VZV
Wirusowemu zapaleniu wątroby typu A													wzwa
Kleszczowemu zapaleniu mózgu													KZM



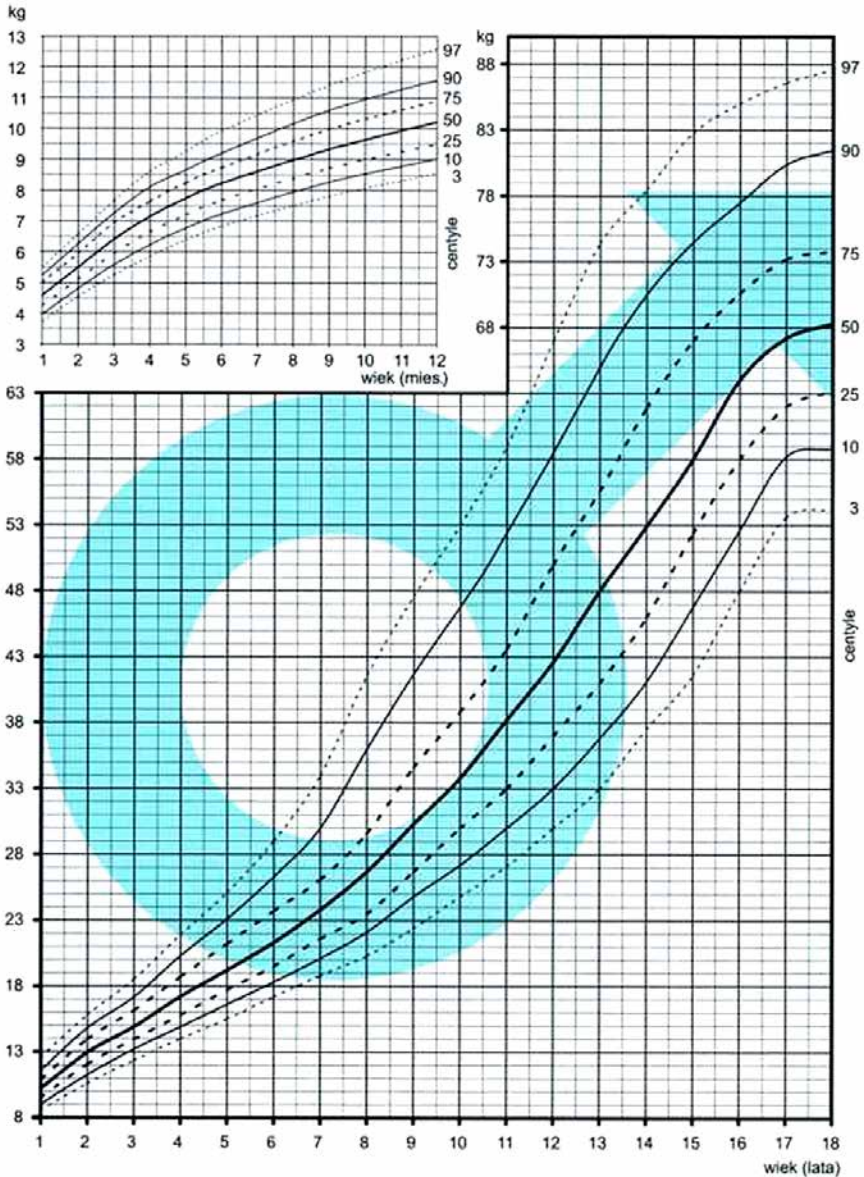
* szczepienie powinno być przeprowadzone przed wypisaniem dziecka z oddziału noworodkowego, ** dt obowiązkowe lub dTaP zalecane,

BCG - szczepionka przeciw gruźlicy, **wzwb** - szczepionka przeciw wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, **DTP** - szczepionka przeciw błonicy, tężcowi i krztuścowi, tężcowi i krztuścowi bezkomórkowa z obniżoną zawartością antygenów błonicy i krztuśca, **IPV** - szczepionka przeciw poliomyelitis, zabitą, **Hib** - szczepionka przeciw Haemophilus influenzae typu b, **MMR** - szczepionka przeciw odrze, śwince i różyczce, **PCV** - skoniugowana szczepionka przeciw pneumokokom, **RV** - szczepionka przeciw rotawirusom, **IV** - szczepionka przeciw grypie (inaktywowana), **LAIV** - szczepionka przeciw grypie (żywa, donosowa), **MenB** - szczepionka przeciw meningokokom grupy B, **MCV** - szczepionka przeciw meningokokom grupy C, **HPV** - szczepionka przeciw ludzkiemu wirusowi brodawczaka, **VZV** - szczepionka przeciw ospie wietrznej, **KZM** - szczepionka przeciw kleszczowemu zapaleniu mózgu.

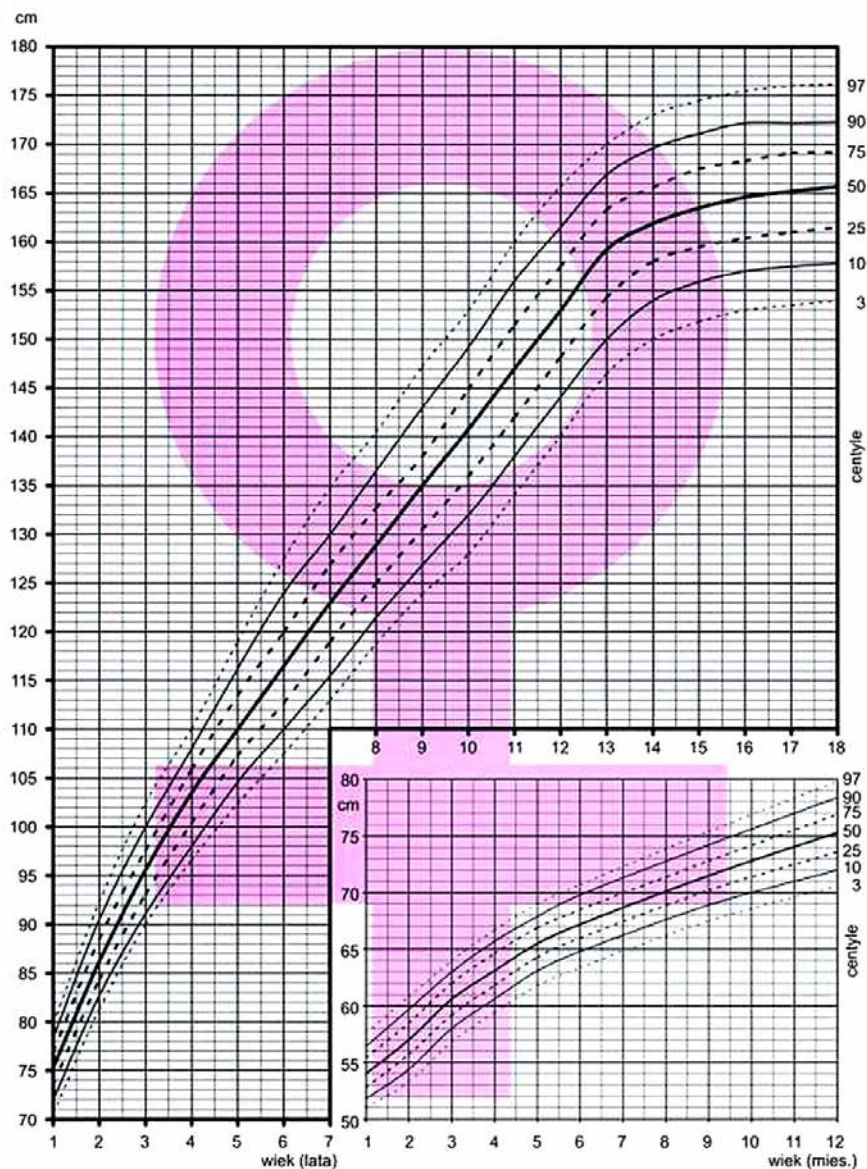
Siatka centylowa masy ciała dziewcząt



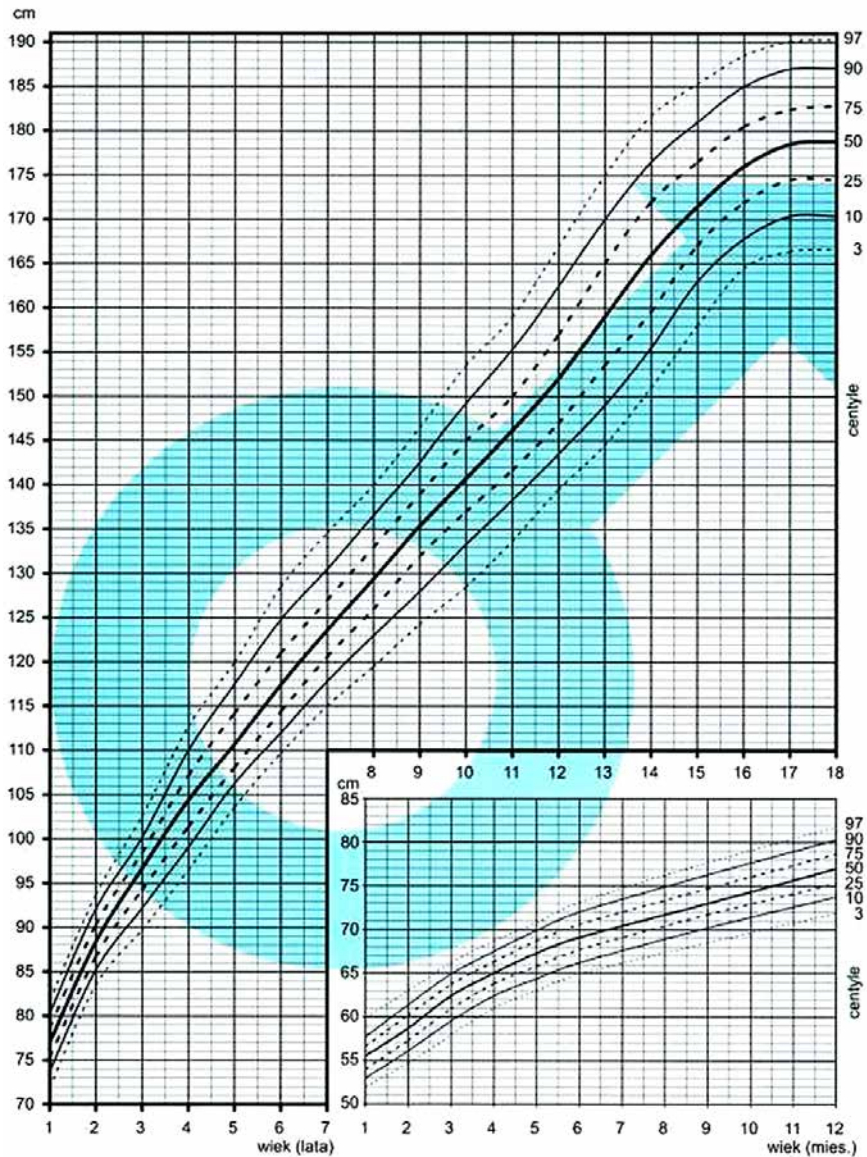
Siatka centylowa masy ciała chłopców



Siatka centylowa wysokości ciała dziewcząt



Siatka centylowa wysokości ciała chłopców



WAŻNE ADRESY:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Zarząd Główny

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel.: 695 197 144 (pn-pt 9:00-14:00),

e-mail: biuro@j-elita.org.pl, strona internetowa: www.j-elita.org.pl

Facebook: <https://www.facebook.com/TowarzystwoJelita/>

Prezes: Agnieszka Gołębiowska, e-mail: prezes@j-elita.org.pl

Bank Pekao S.A. I Oddział w Warszawie

Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594

Oddział Dolnośląski

Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego Klinika
Gastroenterologii i Hepatologii – Oddział Kliniczny Gastroenterologiczny

ul. Borowska 213,

50-556 Wrocław

e-mail: oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl

Oddział Kujawsko-Pomorski

Centrum Endoskopii Zabiegowej

Szpital Uniwersytecki nr 2

ul. Ujejskiego 75,

85-168 Bydgoszcz

e-mail: oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Lubelski

e-mail: oddzial.lubelski@j-elita.org.pl

[facebook.com/jelitalubelszczyzna](https://www.facebook.com/jelitalubelszczyzna)

Oddział Łódzki

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia

Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ

ul. Wielicka 265,

30-663 Kraków

e-mail: oddzial.malopolski@j-elita.org.pl

[facebook.com/Malopolska.Jelita](https://www.facebook.com/Malopolska.Jelita)

Oddział Mazowiecki

ul. Ks. Trojdena 4,

02-109 Warszawa

e-mail: oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl

[facebook.com/jelita.mazowsze](https://www.facebook.com/jelita.mazowsze)

Oddział Podkarpacki

e-mail: oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl
tel.: 500 048 745
grupa wsparcia tel.: 882 717 999
facebook.com/jelitapodkarpacie

Oddział Podlaski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej
UDSK Białystok
ul. Waszyngtona 17,
15-274 Białystok
tel. 85 7450 709
e-mail: oddzial.podlaski@j-elita.org.pl
facebook.com/jelita.podlasie

Oddział Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii
i Żywienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
ul. Nowe Ogrody 1-6,
80-803 Gdańsk
e-mail: oddzial.pomorski@j-elita.org.pl
facebook.com/jelitapomorskie

Oddział Śląski

e-mail: oddzial.slaski@j-elita.org.pl
facebook.com/jelitaslask

Oddział Świętokrzyski

e-mail: oddzial.swietokrzyski@j-elita.org.pl
facebook.com/jelitaswietokrzyskie

Oddział Warmińsko-Mazurski

Poradnia Gastroenterologiczna
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy
ul. Żołnierska 18a,
10-561 Olsztyn
e-mail: oddzial.warmińsko-mazurski@j-elita.org.pl

Oddział Wielkopolski

e-mail: oddzial.wielkopolski@j-elita.org.pl

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony
ul. Arkońska 4,
71-455 Szczecin
e-mail: oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl
facebook.com/jelitazachodniopomorskie

1% z PIT-a przekazaj na J-elita

KRS 0000238525

j-elita.org.pl



Twój 1% pomoże w naszej działalności:

Wydajemy

Kwartalnik „J-elita”, poradniki,
a dla najmłodszych komiksy.

Walczymy o

- lepszą refundację leków,
- dostęp do nowoczesnego leczenia,
- szybszą diagnostykę
i łatwiejszy dostęp do lekarzy
specjalistów.

Wspieramy

oddziały leczące chorych na NZJ.

Prowadzimy

- spotkania z lekarzami,
psychologami, dietetykami,
prawnikami itp.,
- turnusy rehabilitacyjne
i integracyjne,
- krótkoterminowe wyjazdy szkoleniowe,
- choinki i zabawy dla dzieci,
- poradnictwo drogą mailową
i telefoniczną,
- stronę internetową.

1% podatku mogą przekazać:

- ryczałtowcy – PIT 28, ● przedsiębiorcy – PIT 36,
- przedsiębiorcy-liniowcy – PIT 36L,
- pracownicy – PIT 37, ● gracze giełdowi – PIT 38,
- osoby, które sprzedały nieruchomość – PIT 39.