



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE -  
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC  
IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

## ŠE KAJ NE VESTE O KVČB?

**Zbornik predavanj XXXII. Strokovnega seminarja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji**

Hotel Mons Ljubljana, 29. 9. 2023



Sekcija medicinskih sester in  
zdravstvenih tehnikov v endoskopiji  
in gastroenterologiji



## **Zbornik predavanj XXXII. strokovnega seminarja**

*Izdali in založili:* Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji

*Urednica:* Carmen Bobnar Sekulić

*Programski odbor:* Carmen Bobnar Sekulić, Marija Petrinec Primožič, Tadeja Polanc, Andreja Planinšek

*Organizacijski odbor:* Carmen Bobnar Sekulić, Marija Petrinec Primožič  
*Jezikovni pregled:* David Ahačič

*Oblikovanje in tisk:* Tiskarna Uzar

*Naklada:* 100 izvodov

Ljubljana, september 2023

---

*Prispevki niso recenzirani.*

*Programski odbor*

---

CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616.34-002(082)

ZBORNICA zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji. Strokovni seminar (32 ; 2023 ; Ljubljana)

Še kaj ne veste o KVČB? : zbornik predavanj XXXII. strokovnega seminarja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji : Hotel Mons Ljubljana, 29. 9. 2023 / [urednica Carmen Bobnar Sekulić]. - Ljubljana : Zbornica zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji, 2023

ISBN 978-961-95504-4-1  
COBISS.SI-ID 164453891

---



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE -  
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER,  
BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

## ŠE KAJ NE VESTE O KVČB?

# Zbornik predavanj XXXII. Strokovnega seminarja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji

Hotel Mons Ljubljana, 29. 9. 2023



Sekcija medicinskih sester in  
zdravstvenih tehnikov v endoskopiji  
in gastroenterologiji



## Kazalo

<i>Dušan Baraga, dr. med., spec. spl. med.</i> PREPOZNATI KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN NA PRIMARNEM NIVOJU	5
<i>Jože Simonič, dr. med.</i> KONVENCIONALNO ZDRAVLJENJE KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI	11
<i>doc. dr. Gregor Novak, dr. med.</i> KRONIČNA VNETNA ČREVESNA BOLEZEN IN NAČRTOVANJE DRUŽINE	15
<i>dr. Nataša Smrekar, dr. med.</i> ZDRAVLJENJE KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI Z BIOLOŠKO TERAPIJO	17
<i>doc. dr. David Drobne, dr. med.</i> REGISTER KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI (UR-CARE)	21
<i>Vanesa Anderle Hribar, dr. med.</i> ZUNAJČREVESNE MANIFESTACIJE KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI	25
<i>Tina Kurent, dr. med.</i> ULTRAZVOK ČREVESNA	30
<i>Maruša Ahačič, mag. zdr. nege</i> MEDICINSKA SESTRA IN BOLNIK Z LATENTNO OKUŽBO Z M. TUBERCULOSIS	32
<i>Andreja Lajhar, dipl. m. s.</i> TRANZICIJA OTROKA K ODRASLIM	36
<i>Nataša Muršak, dipl. m. s.</i> KRONIČNA VNETNA ČREVESNA BOLEZEN IN PRIMARNI SKLEROZIRAJOČI HOLANGITIS	42
<i>Asis. Eva Peklaj, uni. dipl. ing. živ. tehnol., klinični dietetik</i> <i>Karmen Grašič Lunar, mag. dietetike</i> PREHRANA PRI KRONIČNI VNETNI ČREVESNI BOLEZNI	45
<i>Urška Grilič, dipl. m. s.</i> UTRUJENOST IN ANEMIJA PRI BOLNIKI S KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZNIJO NA BIOLOŠKI TERAPIJI	53
<i>Alenka Kramberger, dipl. m. s.</i> ADHERENCA	57
<i>Tadeja Polanc, dipl. m. s.</i> NEADHERENCA	60
<i>Nataša Krošlin, ZT</i> ČAKALNI SEZNAM	62
<i>Polonca Rihtaršič, mag. zdr. nege, Suzana Moravac, dipl. m. s., Brigita Jeromel, dipl. m. s.</i> VLOGA MULTIDISCIPLINARNEGA TIMA PRI BOLNIKU S KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZNIJO	64
<i>Mateja Sever, dipl. m. s.</i> VPLIV KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI NA DRUŽINO	68
<i>Mateja Saje</i> KAKO DRUŠTVO ZA KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN POMAGA, DA SMO OBOLELI OPOLNOMOČENI	72

# PREPOZNATI KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN NA PRIMARNEM NIVOJU

*Dušan Baraga, dr. med., spec. spl. med.*

## Izvleček

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) je kronična sistemska bolezen, ki močno vpliva na kakovost življenja bolnikov, posebno, če gre za težji potek bolezni. V zadnjih letih je zdravljenje zelo učinkovito, predvsem, če se prične pred nastopom trajnih posledic. Zaradi tega je zelo pomembno, da je bolezen diagnosticirana dovolj zgodaj. Poudarjen je pomen dobre anamneze in natančnega pregleda bolnika. Za prepoznavanje novonastale bolezni ne obstaja ena sama preiskava, ampak skupek ustreznih pregledov in preiskav. Vsekakor pa je za dokončno diagnozo potrebna kolonoskopija z biopsijo. Za obravnavo bolnikov s KVČB na primarnem nivoju je malo smernic, saj se večinoma vodijo pri usmerjenih gastroenterologih. Preden pa je postavljena diagnoza, se osebe s težavami v večini srečajo z zdravnikom na primarnem nivoju in od njegovega poznavanja bolezni in možnih diagnostičnih poti je odvisna ustrezno hitra postavitev diagnoze.

**Ključne besede:** kronična vnetna črevesna bolezen, primarni nivo zdravstvenega varstva

## Abstract

Inflammatory bowel disease (IBD) is a chronic systemic disease that has a major impact on the quality of life of patients, especially as the disease progresses. In recent years, treatment has become very effective, especially when started before the onset of permanent sequelae. Therefore, early diagnosis of the disease is very important. The importance of taking a good medical history and carrying out a thorough physical examination of the patient is emphasised. There is no single test to identify new-onset disease, but rather a series of relevant examinations and tests. A colonoscopy with biopsy is always required for a definitive diagnosis. As patients with IBD are mostly managed by specialist gastroenterologists, there are few guidelines for the management of patients with IBD at the primary level. However, most people with the problem present to a GP before a diagnosis is made, and their knowledge of the disease and possible diagnostic routes is crucial for reasonably early diagnosis.

**Key words:** inflammatory bowel disease, primary level of health care

## Uvod

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) je sistemska bolezen, ki lahko zmanjša preživetje in kakovost življenja bolnikov ter predstavlja breme za bolnika, svojce in družbo. KVČB je poligenetska motnja, na njen razvoj in potek pa vplivajo črevesni mikrobiom, okvara pregradne funkcije črevesja in neregulirani odzivi gostitelja na mikrobno stimulacijo. Vse pogosteje se prepoznavajo napake posameznega gena, ki so osnova podskupine bolnikov s KVČB, zlasti tistih z zgodnjim nastopom bolezni. (1) KVČB zajema dve bolezni: ulcerozni kolitis in Crohnovo bolezen. Bolezenski znaki KVČB so odvisni od lokalizacije in razširjenosti bolezni. Med KVČB uvrščamo tri bolezni: Crohnovo bolezen (CB), ulcerozni kolitis (UK) in intermediarni sindrom (IS) oziroma nerazvrščeno KVČB (nKVČB), ki pa je običajno stanje, ko diagnoza še ni možna ali zaradi neznačilnih sprememb ni možna.

Crohnova bolezen je kronično vnetno stanje, ki povzroči stalno vnetje v celotnem črevesju od ust do zadnjične odprtine. Predelom vnetno spremenjenega črevesja lahko sledijo predeli popolnoma zdrave sluznice. Vnetje lahko zajame vse plasti črevesne stene, mezenterij in občrevesne bezgavke. V obolelem delu črevesja nastajajo granulomi. Pogosti so tudi izvenčrevesni znaki bolezni. Lahko bi rekli, da gre za sistemsko vnetno bolezen oz. vnetno obolenje s prizadetostjo celotnega organizma. Ulcerozni kolitis je kronično vnetno stanje, ki povzroči stalno vnetje sluznice debelega črevesja. V obolelem črevesju ne nastajajo granulomi. Vedno je prizadet končni del debelega črevesja (rektum), bolezen pa se lahko razširi zvezno navzgor na celotno debelo črevo. Bolezen poteka v zagonih z vmesnimi obdobji mirovanja. (2–6)



## Obravnavanje bolnikov s KVČB v ambulanti družinskega zdravnika

O obravnavi bolnikov s KVČB v ambulantah na primarnem nivoju v Sloveniji nismo imeli skoraj nič podatkov. Nekaj več jasnosti je prinesla 2014 leta objavljena epidemiološka študija, v kateri je sodelovalo je 51 družinskih zdravnikov. Natančno so pregledali podatke o svojih KVČB bolnikih ter podatke vnesli v strukturirane obrazce, ti podatki pa so bili kasneje statistično in vsebinsko obdelani. Iz teh podatkov razberemo, da je bilo v času raziskave v Sloveniji približno 5786 bolnikov s KVČB v starosti nad 19 let in da se je pri vsakem družinskem zdravniku zdravilo povprečno 6,35 bolnikov. Del rezultatov je bilo objavljenih v suplementu revije *Gastroenterolog*. (7) Ocena prevalence KVČB med odraslimi prebivalci v Sloveniji je bila 370,2/100.000, UK 183,9/100.000, CB 156,5/100.000 in nKVČB 29,7/100.000. Skupna incidenca za preiskovano obdobje (1990–2012) je bila 13,7/100.000 s trendom naraščanja, saj je ocena letne incidence v zadnjih treh letih (obdobje 2010–2012) 18,2/100.000. Glede na incidenco in rast incidence ocenjujem, da je trenutno v Sloveniji med 9000 in 10000 oseb s KVČB v starosti nad 18 let.

Na voljo pa je nekaj novejših prospektivno zbranih podatkov o demografskih značilnostih bolnikov, klinični, biokemični in endoskopski aktivnosti bolezni, ki jih lahko dobimo iz UR-CARE registra. Podatki pa so o pacientih, ki se vodijo v sekundarnih ali terciarnih centrih. (8)

Bolnikov s KVČB je v ambulanti zdravnika družinske medicine sicer malo, pa vendar ti bolniki prav zaradi začetka bolezni v mladih letih ter kroničnega in dolgotrajnega poteka potrebujejo veliko pozornosti in strokovnega znanja. Glede na naše epidemiološke podatke iz omenjene študije (7) ocenjujem, da ima povprečen zdravnik na svoji listi opredeljenih oseb okrog 10 odraslih oseb s KVČB.

### Prepoznavanje KVČB

Enotno referenčno merilo za diagnozo Crohnove bolezni (CD) ali ulceroznega kolitisa (UK) ne obstaja.

Diagnoza CD ali UK temelji na kombinaciji kliničnih in biokemičnih preiskav, preiskav blata, endoskopskih preiskav ter slikovnih in histoloških preiskav. Kljub vsemu pa je edina preiskava, ki bolezen potrdi ali ovrže, endoskopska preiskava s histološkim pregledom odvzetih vzorcev. Glede na to in na pomembnost zgodnje razpoznavne bolezni ter zgodnjega zdravljenja je pomembno k diagnostiki pristopiti čim bolj skrbno in ustrezne bolnike čimprej pripeljati do ustrezne preiskave in diagnoze. Bolniki s sumom na KVČB imajo zelo raznolike simptome in znake. Pomembno je poudariti, da se lahko simptomi KVČB zelo razlikujejo od osebe do osebe in ne bodo vsi občutili vseh simptomov in tudi ne vseh v enem obdobju. V tabeli 2 so naštetih najpogostejši.

### Simptomi in znaki KVČB

V ambulanti družinske medicine je najmočnejše orodje za razpoznavo bolezni še vedno zelo podrobna anamneza. Ob vse večjem bremenu kroničnih bolezni, staranja prebivalstva in pomanjkanja zdravnikov je pri boleznih, ki so v ambulanti splošnega/družinskega zdravnika redkejši, zelo pomembno imeti tudi izdelane protokole in orodja za take primere. Obširno iskanje primernih pripomočkov, kot jih imamo npr. za astmo ali srčno popuščanje, pa da le malo rezultatov. V tabeli 3 jih je prikazanih nekaj.

**Popolna anamneza** mora vključevati podrobna vprašanja o pojavu simptomov, rektalni krvavitvi, konsistenci in pogostosti odvajanja blata, nujnosti, tenezmih, bolečinah v trebuhu, inkontinenci, nočni driski in zunajčrevesnih manifestacijah. Zabeležiti je treba nedavno potovanje, možen stik z bolniki z nalezljivimi boleznimi črevesja, zdravila (vključno z antibiotiki in nesteroidnimi protivnetnimi zdravili). Nekatera zdravila lahko povzročijo simptome, podobne KVČB. Nesteroidna protivnetna zdravila (NSAID) lahko na primer povzročijo črevesno vnetje, ki posnema KVČB. Podobno lahko nedavna uporaba antibiotikov povzroči motnje v črevesni mikrobioti in sproži simptome KVČB. Dragocen vpogled lahko prinese tudi bolnikova prehranska zgodovina. Nekateri prehranjevalni vzorci, na primer velik vnos predelane hrane ter majhen vnos

INCIDENCA	UK	CB	Skupna incidenca KVČB, vključno z nKVČB
<b>od leta 1990 do 2000:</b>	4,6/10 <sup>5</sup> (95% CI: 2,7 – 6,4)	3,8/10 <sup>5</sup> (95% CI: 2,6 – 5,1)	8,7/10 <sup>5</sup> (95% CI: 6,3 – 11,2).
<b>od leta 2001 do 2012:</b>	8,9/10 <sup>5</sup> (95% CI: 6,9 – 10,8),	7,4/10 <sup>5</sup> (95% CI: 5,6 – 9,3).	18,2/10 <sup>5</sup> (95% CI: 15,1 – 21,3).
<b>od leta 1990 in 2012:</b>	6,8/ 10 <sup>5</sup> (95% CI: 5,2 – 8,4).	5,7/ 10 <sup>5</sup> (95% CI: 4,4 – 7,1).	13,7/ 10 <sup>5</sup> (95% CI: 10,9 – 16,6).

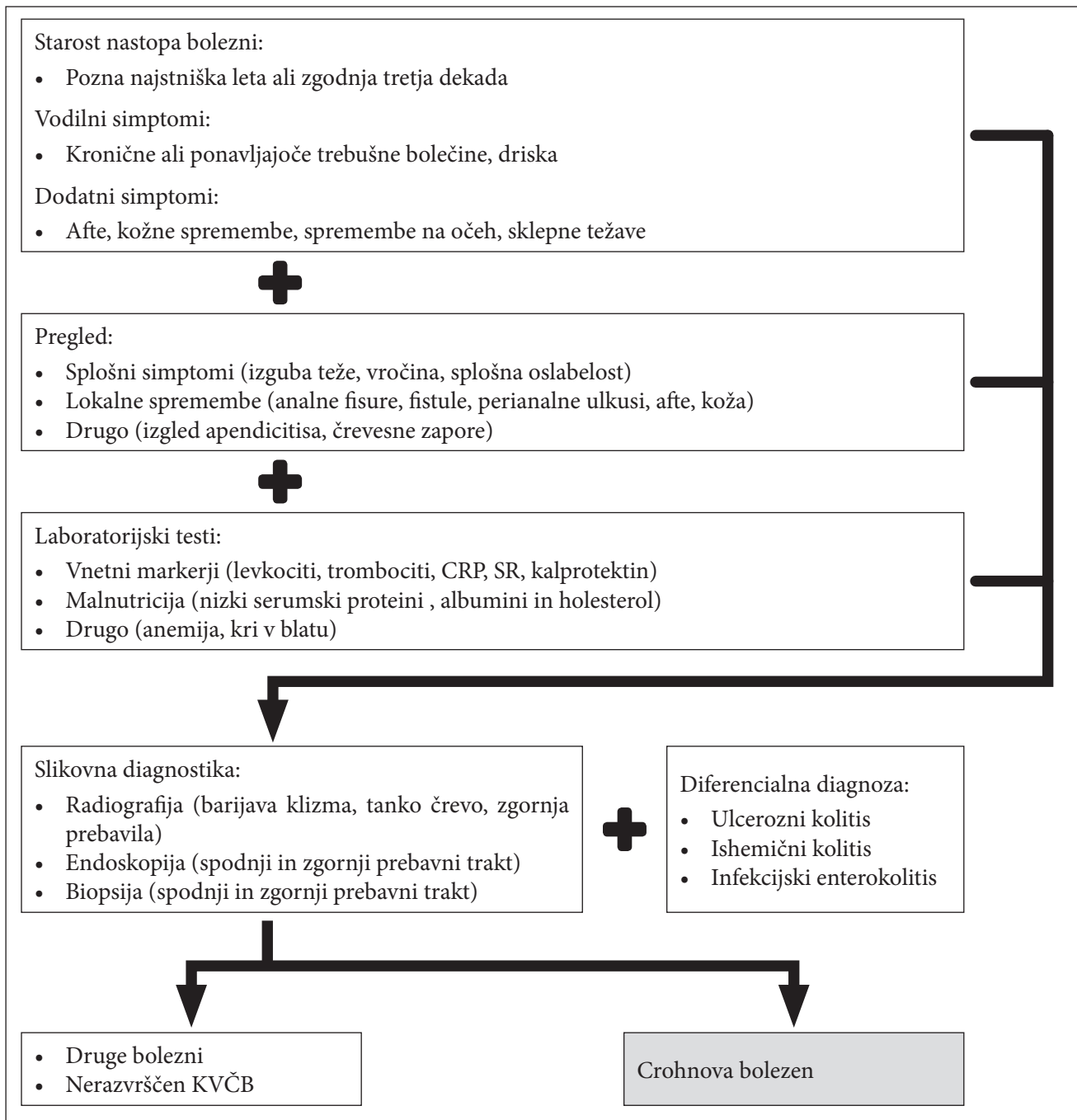
Tabela 1: Incidenca bolezni po obdobjih; prikaz trenda naraščanja incidence

<b>Crohnova bolezen</b>	<b>Ulcerozni kolitis</b>
Bolečine v trebuhu in krči	Driska
Driska	Krvavitev iz črevesja
Hujšanje in izguba apetita	Bolečine v trebuhu in krči
Utrujenost	Nujni pozivi za odvajanje blata
Vročina	Utrujenost
Kri v blatu	Hujšanje in izguba apetita
Nujni pozivi za odvajanje blata	Vročina
Občutek nepopolnega izpraznjenja črevesja	Anemija
Zaprtje	
Rdečina ali bolečina v očeh	
Bolečine v sklepih	
Kožne spremembe	
Rane v ustih	
Nočno potenje	
Nenavaden menstrualni cikel	
Anemija	
Perianalne fisure in fistule	
Upočasnjena rast pri otrocih	

Tabela 2. Simptomi in znaki KVČB

<b>Naslov</b>	<b>Avtor</b>	<b>Država</b>	<b>Jezik</b>	<b>Revija</b>	<b>Leto</b>
Inflammatory bowel disease: A «survival kit» for general practitioners	Kessler Brondolo et al	Switzerland	French	<i>Revue Medicale Suisse</i>	2010
Clinical practice guideline on diagnosis and treatment of Crohn's disease - summary for the general practitioner	Preiss et al	Germany	German	<i>Medizinische Klinik</i>	2009
Production and evaluation of guidelines for the management of inflammatory bowel disease: The Leicester experience	Read et al	United Kingdom	English	<i>Postgraduate Medical Journal</i>	1999
<sup>1</sup> Evidence-based clinical practice guidelines for Crohn's disease, integrated with formal consensus of experts in Japan	Ueno et al	Japan	English	<i>Journal of Gastroenterology</i>	2013

Tabela 3. Protokoli in pripomočki za obravnavo bolnikov s sumom na KVČB na primarnem nivoju (9)



Graf 1: Proces diagnostike KVČB (14)

sadja in zelenjave, so povezani s povečanim tveganjem za KVČB. Poleg tega bolniki s KVČB pogosto poročajo o preobčutljivosti na hrano, ki poslabša njihove simptome. (10,11)

Podatki o kajenju, spolnem vedenju, družinski anamnezi vnetne črevesne bolezni ali raka debelega črevesa in danke ter prejšnji operaciji slepiča prispevajo k odločitvi o nadaljnjih preiskavah. Natančni anamnezi sledi pregled, ki mora vključevati meritev pulza, krvnega tlaka, temperature, teže in višine ter pregled trebuha glede napenjanja in občutljivosti. Ob hudem vnetju ileocekalno lahko zatipljemo tršo, podolgovato, bolečo

maso desno ingvinalno. Pregledamo spremembe na koži. Pri KVČB se na koži lahko pojavi erytema nodosum, pioderma gangrenosum ali hidradenitis suppurativa. Če se spremembe pojavijo pred nastopom KVČB ali so ti znaki blagi, je potrebno preiskave narediti tudi v smer KVČB. Na sluznicah se najbolj pogosto pojavljajo afte (včasih precej pred nastopom ostalih znakov KVČB). Pogoste so spremembe na sklepih (oteklina in omejena gibljivost). Na očeh se pojavlja episkleritis, skleritis ali uveitis.

Seveda so včasih koristni tudi podatki splošnega pregleda ostalih organov (srce, pljuča itd.). Po potrebi



se lahko opravita perianalni pregled in digitalni rektalni pregled. Pregled je lahko zelo pomemben pri bolnikih z blago ali zmerno boleznijo.

Od laboratorijskih testov opravimo tiste, ki nakazujejo vnetje, anemijo ali podhranjenost. Ob dodatnem sumu lahko izključujemo tudi druge podobne bolezni, kot so infekcijski vzroki težav in npr. neprenašanje laktoze ter glutena.

Katere laboratorijske teste uporabljamo pri diagnostiki KVČB? Opravimo lahko krvne teste, teste urina in teste blata. Vsekakor krvno sliko, s katero dobimo splošni vpogled in nam nakazuje možnost vnetja s povišanimi vnetnimi celicami in trombociti. Nižje vrednosti hemoglobina in eritrocitov nakazujejo anemijo, ki je pogosta pri KVČB, in sicer zaradi vnetnega dogajanja, krvavitve in vpliva pomanjkanja nekaterih vitaminov in nutrientov. Beljakovine, ki jih najdemo v krvi (znane tudi kot biomarkerji), lahko pomagajo nakazati vnetje – in vnetje je lahko znak KVČB. Testi niso specifični za KVČB, lahko pa pomagajo pri podajanju indikacije. Dva glavna testa vnetnih markerjev, ki se uporabljata za KVČB, sta c-reaktivni protein (CRP) in hitrost sedimentacije eritrocitov (ESR). Oba testa nakazujeta vnetje, CRP bolj v zgodnji fazi ESR pa nekoliko pozneje.

Hkrati z vsebnostjo železa in ostalimi parametri anemije lahko preverimo tudi feritin, ki je sicer pokazatelj zaloge železa, vendar je tudi tumorski marker in marker vnetja. Transferin je še en protein, ki se veže na železo in nakazuje, koliko železa dejansko prenaša transferin in če je nizko, lahko to spet kaže na pomanjkanje železa. V rutinskem diagnostičnem postopku za večino bolezni in tudi KVČB preverimo tudi sečnino in elektrolite. V primeru KVČB nam ob pogosti ali stalni driski nakazuje na dehidracijo in splošno porušeno ravnotežje elektrolitov. Kreatinin v krvi kaže na delovanje ledvic, ki je lahko moteno tudi pri KVČB predvsem zaradi pogostih drisk, jemanja analgetikov zaradi bolečin in ledvičnih kamnov, ki so pri bolnikih s KVČB pogostejši. Testi delovanja jeter, znani tudi kot test jetrnih encimov, nam lahko pomagajo pri odkrivanju vnetja, prav tako lahko kažejo na nekatere redke jetrne zaplete, ki so lahko posledica KVČB.

Tudi vrednosti vitamina B12 in folne kisline nam lahko nakazeta posledice KVČB. Vitamin B12 se absorbira v tankem črevesu in če gre za spremembe ali vnetje tega področja (zaradi Crohnove bolezni), lahko to vpliva na raven vitamina B12. To se lahko zgodi tudi po operaciji tankega črevesa, ampak to je običajno že po postavljeni diagnozi KVČB. Folna kislina se absorbira

tudi v tankem črevesu in nanjo lahko vplivajo vnetne spremembe v tankem črevesju. Zdravila za zdravljenje KVČB, kot sta metotreksat in sulfasalazin. Vitamin B12 in folna kislina sodelujeta pri tvorbi rdečih krvnih celic.

S pregledom blata lahko izključimo pomembne infektivne vzroke prebavnih težav, preverimo prisotnost belih krvnih celic, običajnih patogenov, jajčnih celic parazitov in toksina *Clostridium difficile*. V zadnjem času so proučevali številne beljakovine, pridobljene iz nevtrofilcev v blatu, da bi našli črevesno selektivni biomarker vnetja, vključno s fekalnim laktoferinom, lizocimom, elastazo, mieloperoksidazo in kalprotektinom. Fekalni kalprotektin, 36-kDa protein, ki veže kalcij in cink, je najbolj obetaven fekalni marker črevesnega vnetja. Kalprotektin je mogoče videti kot izraz migracije nevtrofilcev v črevesje. Čeprav je kalprotektin zelo občutljiv marker za odkrivanje vnetja črevesja, ni dovolj specifičen, saj so povišane ravni tudi pri kolorektalnem karcinomu, okužbah in polipih. Fekalni kalprotektin je stabilen več kot en teden pri sobni temperaturi, je odporen proti razgradnji in kaže dobro korelacijo z izločanjem z indijem označenih levkocitov in črevesno prepustnostjo. Ravni fekalnega kalprotektina se povečajo ob izpostavljenosti nesteroidnim protivnetnim zdravilom (NSAID) in s starostjo. Kalprotektin se lahko uporablja tudi za oceno aktivnosti bolezni pri bolnikih z že diagnosticirano KVČB. Pri bolnikih s CD kalprotektin ni bil v korelaciji s klinično aktivnostjo bolezni, je pa pomembno koreliral z endoskopsko aktivnostjo. (12)

Seroloških testov na primarnem nivoju v diagnostiki KVČB skoraj ne uporabljamo, bodo pa vse bolj pomembni pri stratificiranju bolnikov v posamezne skupine, pomembne za terapevtsko ukrepanje in prognozo.

Z laboratorijskimi testi v zgodnjem razpoznavanju KVČB na primarnem nivoju iščemo vnetje in posledice vnetja ter same bolezni, kot so anemija, dehidracija in okvarjeno delovanje drugih organov zaradi vnetja, vnetnega dogajanja v črevesju in okvare drugih organov (jetra, ledvice).

### **Napotitev na dodatne preiskave in h kliničnemu specialistu**

Vse naštetu in še mnoge specifične informacije, ki variirajo od pacienta do pacienta, lahko vplivajo na odločitev, ali obstaja možnost, da gre za KVČB ali ne. Ta odločitev pa ima za posledico nadaljevanje s preiskavami ali pač odločitev za opazovanje bolnika. Nepravilna odločitev ima lahko za posledico zakasnelo



diagnozo ali nepotrebno obremenjevanje bolnika in sistema s preiskavami. Zamujena diagnoza ima ob tako specifični bolezni lahko hude posledice posebno zaradi vse boljšega zdravljenja, ki je najbolj učinkovito na začetku bolezni. Takrat še ni prisotnih trajnih posledic ali pa so te prisotne v manjši meri. Če ima bolnik hude težave v smislu močne krvavitve, hudih vnetnih znakov, ileusa, potem seveda pacienta nujno pošljemo na pregled h kliničnemu specialistu in nadaljnja diagnostika ni v rokah zdravnika na primarnem nivoju.

Preiskave, ki jih na podlagi anamneze, pregleda in laboratorijskih testov opravimo v nadaljevanju, so v glavnem preiskave, ki jih opravljajo klinični specialisti. Pacient mora v procesu diagnostike vsekakor opraviti endoskopsko preiskavo, saj jo ta z odvzetimi biopsijskimi vzorci potrdi. Ob klinični sliki, ki je tako raznolika, in ob težavah našega zdravstvenega sistema pa nekaj preiskav lahko opravimo, še preden bolnik pride do gastroenterologa. Običajno pacienta sicer najprej pošljemo na UZ abdomna, ki postaja vedno bolj zanesljiva preiskava tudi pri diagnostiki KVČB, seveda, če jo opravlja izkušen radiolog oz. usmerjen specialist. Tej preiskavi sicer ne glede na izvid UZ sledi napotitev na rektoskopijo, sigmoidoskopijo ali kolonoskopijo, odvisno od simptomatike. Ob pozitivnem izvidu UZ in močnem sumu na KVČB glede na ostale podatke pa se lahko odločimo tudi za MR enterografijo, predvsem pri sumu za Crohnovo bolezen. Vse opravljene preiskave pred napotitvijo h gastroenterologu lahko pripomorejo k hitrejši postavitvi diagnoze in hitrejšemu začetku zdravljenja.

## Zaključek

Kronična vnetna črevesna bolezen je sicer redka bolezen, vendar je za njeno dobro obvladovanje in vodenje zelo pomemben čimprejšnji začetek zdravljenja. Zdravljenje, ki je v večini primerov v domeni kliničnega specialista, lahko začnemo, če je diagnoza postavljena v razumnem času. Čas do postavitve diagnoze je v veliki meri odvisen tudi od ukrepanja zdravnika na primarnem nivoju. (13,14) Dovolj časa za pregled, poznavanje bolezni, dostopnost laboratorijskih preiskav in dostopnost osnovnih slikovnih preiskav ugodno vplivajo na razumen čas do diagnoze. V primeru neustreznih prepogostih napotitev preveč obremenimo sekundarni nivo, v primeru neustreznih zamud pri napotitvi na dodatne preiskave oz. do ustreznega specialista pa zamudimo učinkovit začetek zdravljenja.

## Literatura:

1. Kelsen J. R. & Sullivan K. E. (2017). Inflammatory Bowel Disease in Primary Immunodeficiencies. *Current allergy and asthma reports*, 17(8), 57. <https://doi.org/10.1007/s11882-017-0724-z>.

2. Su C., Lichenstein G. R., Ulcerative colitis. In: Feldman M., Friedman L. S., Brandt L. J., eds: *Sleisenger & Fordtran's Gastrointestinal and Liver Disease*, 8th ed. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2006. p. 2499–2549.
3. Friedman S., Blumberg R. S., Inflammatory bowel disease. In: Braunwald E., Fauci A., Kasper D., Hauser S., Longo D., Jameson J., eds. *Harrison's Principles of Internal Medicine* 16th ed. New York: McGraw-Hill; 2005. p.1776–1789.
4. Pikkarainen P., Kronična vnetna črevesna bolezen. In: Kunnamo I., eds. *Na dokazih temelječe medicinske smernice*. Slovenska izdaja, Ljubljana 2006. p. 294–5.
5. Kirsner J. B., eds. *Inflammatory Bowel Disease*, Philadelphia: WB Saunders; 2000.
6. Koželj M., Ferkolj I., Kronična vnetna črevesna bolezen. *Krka Med Farm* 2004; 25 Suppl 1: 1–96.
7. Baraga D., IF. Epidemiologija bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo v družinski medicini. *Gastroenterolog* 2014; :10–7.
8. Drobne D. UR-CARE - evropski register bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo: izkušnje po prvih 1000 vključenih bolnikov na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo v Ljubljani = UR-CARE - European Inflammatory Bowel Disease Registry. *Gastroenterolog* 2021;25:5–13.
9. Bennett A. L., Munkholm P., Andrews J. M. Tools for primary care management of inflammatory bowel disease: do they exist? *World J Gastroenterol*. 2015 Apr 21;21(15):4457-65. doi: 10.3748/wjg.v21.i15.4457.
10. Cai Z., Wang S. and Li J. (2021) Treatment of Inflammatory Bowel Disease: A Comprehensive Review. *Front. Med.* 8:765474. doi: 10.3389/fmed.2021.765474.
11. M'Koma A. E. Inflammatory Bowel Disease: Clinical Diagnosis and Surgical Treatment-Overview. *Medicina (Kaunas)*. 2022 Apr 21;58(5):567. doi: 10.3390/medicina58050567. PMID: 35629984; PMCID: PMC9144337.
12. Cappello M., & Morreale G. C. (2016). The Role of Laboratory Tests in Crohn's Disease. *Clinical Medicine Insights. Gastroenterology*, 9, 51–62. <https://doi.org/10.4137/CGast.S38203>.
13. Tan M., et al. General practitioners' knowledge of and attitudes to inflammatory bowel disease. *Internal medicine journal*, 2012, 42.7: 801–807.
14. Ueno F., Matsui T., Matsumoto T., Matsuoka K., Watanabe M. & Hibi T. (2013). Evidence-based clinical practice guidelines for Crohn's disease, integrated with formal consensus of experts in Japan. *Journal of Gastroenterology*, 48(1), 31–72. <https://doi.org/10.1007/s00535-012-0673-1>.

# KONVENCIONALNO ZDRAVLJENJE KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI

*Jože Simonič, dr. med.*

## Izvleček

Ulcerozni kolitis in Crohnova bolezen sta vnetni črevesni bolezni s kroničnim potekom. Kronična vnetna črevesna bolezen ni ozdravljiva, zato je potreben doživljenjski nadzor bolezni in medikamentozno zdravljenje. V zadnjih letih smo bili deležni velikega napredka pri zdravljenju kronične vnetne črevesne bolezni. Za zdravljenje kronične vnetne bolezni imamo tako na izbiro več terapevtskih možnosti, konvencionalno terapijo, biološka zdravila, majhne molekule. Izbira in pristop k zdravljenju sta odvisna od aktivnosti bolezni. Izraz konvencionalno zdravljenje se uporablja za tradicionalne oblike zdravljenja, med katere uvrščamo 5-aminosalicilate, kortikosteroide in tiopurinske imunomodulatorje.

**Ključne besede:** Konvencionalna terapija; kronična vnetna črevesna bolezen; 5-aminosalicilati; glukokortikoidi; tiopurinski imunomodulatorji.

## Abstract

Ulcerative colitis and Crohn's disease are the main forms of inflammatory bowel disease, which is not curable, therefore lifelong control of the disease and drug treatment is necessary. In recent years, we have seen great progress in the treatment of chronic inflammatory bowel disease. For the treatment of chronic inflammatory disease we have several therapeutic options to choose from: conventional therapy, biologic and small-molecules therapies. The choice and approach to the treatment depends on the activity of the disease. The term conventional treatment is used for traditional forms of treatment including 5-aminosalicylates, corticosteroids and thiopurine immunomodulators.

**Key words:** Conventional therapy; inflammatory bowel disease; 5-aminosalicylates; corticosteroids; thiopurine immunomodulators.

## Uvod

Ulcerozni kolitis (UC) in Crohnova bolezen (CB) sta vnetni črevesni bolezni s kroničnim potekom. Za obe bolezni so značilne driska, krvave stolice, bolečine v trebuhu, lahko se pojavijo tudi spremembe na koži ali očeh ter bolečine v sklepih. Kronična vnetna črevesna bolezen ni ozdravljiva, zato je potreben doživljenjski nadzor bolezni in medikamentozno zdravljenje. Cilj nadzora in zdravljenja je ohranjanje bolezni v remisiji, kjer je pacient asimptomatski, z odsotnostjo endoskopskih znakov vnetja črevesne sluznice in normalnimi vrednostmi vnetnih parametrov v krvi in blatu. (1) V zadnjih letih smo bili deležni velikega napredka pri zdravljenju kronične vnetne črevesne bolezni. Za zdravljenje kronične vnetne bolezni imamo tako na izbiro več terapevtskih možnosti, konvencionalno terapijo, biološka zdravila, majhne molekule. Izbira in pristop k zdravljenju pa sta odvisna od aktivnosti bolezni. (1, 2)

Izraz konvencionalna terapija se pogosto uporablja za razlikovanje dobro uveljavljenih tradicionalnih oblik zdravljenja (kot so 5-aminosalicilati (5-ASA), kortikosteroidi in tiopurinski imunomodulatorji) od biološke terapije in drugih novih ciljnih majhnih molekul. (3)

## Aminosalicilati

Zdravljenje KVČB z aminosalicilati predstavlja temelj zdravljenja kronične vnetne črevesne bolezni. Zdravila na osnovi 5-ASA so sulfasalazin, olsalazin, balsalazid in mesalazin ter so učinkovita, varna in poceni zdravila za zdravljenje KVČB, predvsem ulceroznega kolitsa. (4)

Mehanizem delovanja aminosalicilatov do danes še ni popolnoma znan, domneva se, da zavirajo ciklooskigenazo in lipooksigenazo v črevesni steni in tako preprečujejo tvorbo prostaglandinov, levkotrienov in drugih mediatorjev vnetja. (5)



O prvi uporabi sulfasalazina za zdravljenje UC so poročali že leta 1943, vendar se ga v klinični praksi zaradi številnih stranskih učinkov, za katere se domneva, da so posledica sulfapiridinskega dela, ni dolgo uporabljalo. V osemdesetih letih 20. stoletja je pojav 5-ASA brez sulfapiridinskega dela – mesalazina, ki ima boljši profil stranskih učinkov, spremenil način zdravljenja kronične vnetne črevesne bolezni. Mesalazin od takrat predstavlja glavni steber terapije za indukcijo remisije pri bolnikih z blagim do zmerno aktivnim ulceroznim kolitisom, kot tudi za preprečevanje ponovitve bolezni pri ulceroznem kolitisu v remisiji. (6)

Blagi stranski učinki 5-ASA so dispepsija, izpuščaji, glavobol in omotica, med resnejše stranske učinke, ki so redki, pa spadajo alveolitis, nefritis, pankreatitis in zmanjšana plodnost. Pogostost neželenih učinkov je majhna in glede na številne raziskave in metaanalize večkrat primerljiva s placebom. (5,6)

Več kot 90 % bolnikov prejme 5-ASA v prvem letu od postavitve diagnoze, med 60 % in 90 % bolnikov pa ga prejema več let oz. trajno. 5-ASA se lahko aplicira peroralno in lokalno – rektalno. Številne metaanalize so dokazale, da so peroralni, lokalni ter kombinirani peroralni in lokalni 5-ASA učinkoviti tako za indukcijo remisije pri UC kot za preprečevanje zagona bolezni. Metaanalize kažejo, da so višji odmerki peroralnih 5-ASA učinkovitejši od nižjih odmerkov za indukcijo remisije in za preprečevanje ponovitve bolezni. Prav tako je kombinacija peroralnih in lokalnih 5-ASA učinkovitejša od peroralnih za indukcijo remisije. (2,5)

V klinični praksi uporabljamo priporočila Evropske organizacije za Crohnovo bolezen in ulcerozni kolitis (ECCO). (3,7) Trenutne smernice priporočajo lokalne 5-ASA za aktivni proktitis in kombinirano terapijo 5-ASA za blag do zmerno aktiven levostranski kolitis in obsežnejšo bolezen. Za preprečevanje ponovitve bolezni trenutne smernice ECCO svetujejo rektalni mesalazin kot prvo linijo vzdrževanja pri proktitisu in kot alternativo pri levostranskem kolitisu. Kombinacijo peroralnega in lokalnega mesalazina pa lahko uporabimo kot drugo linijo vzdrževalnega zdravljenja. (2, 4-6)

Za indukcijo remisije pri blagem do zmerno aktivnem ulceroznem kolitisu ECCO smernice priporočajo 5-aminosalicilate v odmerku  $\geq 2$  g/dan. (3) Za indukcijo remisije pri aktivnem distalnem kolitisu bolnikom svetujejo 5-ASA lokalno (rektalno) v odmerku  $\geq 1$  g/dan. (3)

Smernice za indukcijo remisije pri odraslih bolnikih z aktivnim UC, ki zajema vsaj rektosigmoidni obseg, priporočajo uporabo peroralnih 5-ASA ( $\geq 2$  g/dan) v kombinaciji z rektalnimi 5-ASA namesto peroralne monoterapije s 5-ASA. (3)

Za vzdrževanje remisije pri bolnikih z UC smernice priporočajo uporabo peroralnih 5-ASA v odmerku  $\geq 2$  g/dan, za vzdrževanje remisije pri bolnikih z distalnim UC pa uporabo lokalnih (rektalnih) 5-ASA. (3)

Pri indukciji remisije Crohnove bolezni trenutna priporočila odsvetujejo uporabo 5-ASA. (7)

### Kortikosteroidi

Kortikosteroidi se že dolgo uporabljajo pri zdravljenju KVČB in jih tako kot aminosalicilate lahko uporabljamo v več različnih oblikah – lokalno, peroralno ali sistemsko. (2,6)

So zelo učinkoviti pri zdravljenju in so kljub razvoju novih terapevtskih možnosti, kot so biološka zdravila, ostali temelj za doseganje remisije pri bolnikih z zmerno do hudo aktivno obliko KVČB. (4)

Zavirajo več vnetnih poti: zaviranje transkripcije interleukina, indukcija I $\kappa$ B, ki stabilizira kompleks NF $\kappa$ B (nuclear factor-kappa B), zaviranje presnove arahidonske kisline in stimulacija apoptoze limfocitov znotraj lamine proprie v črevesju. (2, 8)

Kljub njihovi visoki učinkovitosti se je izkazalo, da po prekinitvi terapije pogosto pride do ponovnega zagona bolezni, zato nimajo vloge pri vzdrževanju remisije. Poleg tega so pri zdravljenju s kortikosteroidi pogosti številni neželeni učinki. (2)

Poznamo kortikosteroide prve in druge generacije. Med kortikosteroide prve generacije spadajo prednizolon, metilprednizolon in hidrokortizon; v drugo generacijo pa uvrščamo budezonid in beklometazon dipropionat (BDP). Za slednje je značilna nižja biološka razpoložljivost zaradi predsistemske presnove in posledično manjše število neželenih učinkov. (8)

ECCO smernice za indukcijo remisije pri nehospitaliziranih bolnikih z zmerno do hudo aktivnim UC in bolnikih z zmerno do hudo obliko Crohnove bolezni priporočajo uporabo sistemskih kortikosteroidov. (3,8)

V primeru hudega zagona kronične vnetne črevesne bolezni je priporočljivo intravensko zdravljenje, priporočila se odmerka 0,75–1 mg/kg prednizolona ali 400 mg hidrokortizona. (2)

V Sloveniji glede na Slovenska priporočila za zdravljenje kronične vnetne črevesne bolezni za indukcijo remisije pri nehospitaliziranih bolnikih z zmerno do hudo aktivnim UC uporabljamo metilprednizolon z začetnim odmerkom do 60 mg/dan, odvisno od resnosti kliničnega stanja in telesne teže (do največ 1 mg/kg/TT); po 7–14 dneh odmerki nato glede na odziv tedensko znižujemo po 4 mg na 7 dni do ukinitve zdravljenja v 8–16 tednih. Sočasno pri zdravljenju z metilprednizolonom dodajamo še kalcij in vitamin D. (9)

Svetuje se izogibanje daljši ali ponavljajoči se izpostavljenosti sistemskim steroidom, v tem primeru se priporoča razmislek o prehodu na konvencionalne imunomodulatorje npr. tiopurine ali biološko zdravljenje. Pri zdravljenju z metilprednizolonom so potrebne redne kontrole krvnega tlaka, krvnega sladkorja in elektrolitov pri osebam zdravniku, smiselno je razmislek o merjenju kostne gostote, predvsem pri daljši izpostavljenosti steroidom. Posebna previdnost je potrebna pri bolnikih z diabetesom, hipertenzijo in osteopenijo ali osteoporozo. (9)

Budezonid je sintetični steroid z močnim protivnetnim delovanjem in majhno biološko uporabnostjo, ki je posledica učinka prvega prehoda preko jeter. (8)

Budezonid-MMX je steroid z nizko sistemsko absorpcijo in nadzorovanim sproščanjem po celotnem debelem črevesu, zaradi česar se priporoča za indukcijsko terapijo pri blagih do zmernih UC, odpornih na mesalazin, ali v primeru intolerance na salicilate. (2, 8) Učinkovitost in varnost budezonida MMX za doseganje klinične in endoskopske remisije pri bolnikih z blago do zmerno obliko UC sta dokazali študiji CORE I in II. (10)

ECCO priporočila svetujejo zdravljenje z lokalnimi (rektalnimi) 5-ASA in ne z lokalnimi (rektalnimi) steroidi. (3)

Za zdravljenje Crohnove bolezni ECCO smernice svetujejo uporabo budezonida za indukcijo klinične remisije pri bolnikih z aktivno blago do zmerno Crohnovo boleznijo, omejeno na ileum in/ali ascendentno debelo črevo. (7)

Uporabljamo odmerek 9 mg budezonida na dan za 8 tednov. (9)

### Tiopurinski imunomodulatorji

Tiopurini – azatioprin, 6-merkaptopurin (6-MP) – so antimetaboliti purinov, ki so že več kot 50 let temelj zdravljenja KVČB. (6)

Azatioprin je predzdravilo 6-merkaptopurina, slednji je neaktiven in deluje kot antagonist purina ter potrebuje za imunosupresijo celični privzem in intracelularni anabolizem v tiogvaninske nukleotide (TGN). TGN in drugi metaboliti (npr. 6-metil-merkaptopurin ribonukleotidi) zavirajo sintezo purina na novo in interkonverzijo purinskih nukleotidov. TGN so inkorporirani tudi v nukleinske kisline, kar prispeva k imunosupresivnemu učinku zdravila. Drugi možni mehanizmi azatioprina vključujejo zaviranje številnih poti biosinteze nukleinskih kislin, kar preprečuje proliferacijo celic, ki sodelujejo pri določanju in krepitevi imunskega odgovora; zaradi takšnega načina delovanja lahko terapevtsko učinkovitost azatioprina opazimo šele po nekaj tednih ali mesecih zdravljenja. (11)

Trenutna ECCO priporočila odsvetujejo uporabo tiopurinov kot monoterapijo za indukcijo remisije pri bolnikih z aktivnim ulceroznim kolitisom in bolnikih z zmerno do hudo luminalno Crohnovo boleznijo. (3,7)

Tiopurini se predvsem v tujini uporabljajo za vzdrževanje remisije pri bolnikih, ki so odvisni od steroidov, za preprečevanje ponovitve bolezni po operaciji in v kombinaciji z biološkimi zdravili za izboljšanje rezultatov zdravljenja. Za zdravljenje kronične vnetne črevesne bolezni je ciljni odmerek azatioprina 2–2.5 mg/kg/dan in 1–1.5 mg/kg/dan za 6-MP. (11)

Pri zdravljenju s tiopurini so pogosti neželeni učinki, pojavijo se pri približno 30 % bolnikov in vključujejo od odmerka odvisne toksičnosti (kot sta hepatitis in levkopenija) in idiosinkratične reakcije (pankreatitis, vročina, izpuščaji, slabost, bruhanje, driska in artralgie). Zato je pri zdravljenju s tiopurini priporočljivo skrbno spremljanje pacientov s kliničnimi pregledi in rednimi laboratorijskimi testi (kompletna krvna slika, jetrni testi). Prva dva meseca na 14 dni, nato pa vsake 3–4 mesece. (4,11)

### Zaključek

Konvencionalno zdravljenje s 5-ASA, kortikosteroidi in tiopurinskimi imunomodulatorji ostaja temelj zdravljenja KVČB. Pri bolnikih z blagim do zmernim aktivnim ulceroznim kolitisom najpogosteje uporabljamo 5-aminosalicilate, pri bolnikih s Crohnovo boleznijo pa budezonid, ki spada v drugo generacijo kortikosteroidov. Pri bolnikih z zmerno do hudo aktivno obliko ulceroznega kolitisa in bolnikih z zmerno do hudo obliko Crohnove bolezni lahko za indukcijo remisije uporabimo sistemske kortikosteroide, vendar se pri slednjih pacientih v klinični praksi glede na trenutne smernice največkrat odločimo za uvedbo biološke terapije.



## Literatura

1. Seyedian, S. S., Nokhostin, F. and Malamir, M. D. 2019 A review of the diagnosis, prevention, and treatment methods of inflammatory bowel disease, *Journal of medicine and life*, 12(2), pp. 113–122.
2. Cai, Z., Wang, S. and Li, J. 2021 Treatment of inflammatory bowel disease: A comprehensive review, *Frontiers in medicine*, 8, p. 765474.
3. Raine, T. et al. 2022 ECCO guidelines on therapeutics in ulcerative colitis: Medical treatment, *Journal of Crohn's & colitis*, 16(1), pp. 2–17.
4. Park, J. and Cheon, J. H. 2022 Updates on conventional therapies for inflammatory bowel diseases: 5-aminosalicylates, corticosteroids, immunomodulators, and anti-TNF- $\alpha$ , *The Korean journal of internal medicine*, 37(5), pp. 895–905.
5. Veloso, P. M., Machado, R. and Nobre, C. 2021 Mesalazine and inflammatory bowel disease - From well-established therapies to progress beyond the state of the art, *European journal of pharmaceutics and biopharmaceutics: official journal of Arbeitsgemeinschaft für Pharmazeutische Verfahrenstechnik e.V.*, 167, pp. 89–103.
6. Damião, A. O. M. C. et al. 2019 Conventional therapy for moderate to severe inflammatory bowel disease: A systematic literature review, *World journal of gastroenterology: WJG*, 25(9), pp. 1142–1157.
7. Torres, J. et al. 2020 ECCO guidelines on therapeutics in crohn's disease: Medical treatment, *Journal of Crohn's & colitis*, 14(1), pp. 4–22.
8. Bruscoli, S. et al. 2021 Glucocorticoid therapy in inflammatory bowel disease: Mechanisms and clinical practice, *Frontiers in immunology*, 12, p. 691480.
9. Smrekar, N. 2019 Slovenska priporočila za zdravljenje KVČB, Ljubljansko gastroenterološko društvo Pro gastro.
10. Travis, S. P. L. et al. 2014 Once-daily budesonide MMX in active, mild-to-moderate ulcerative colitis: results from the randomised CORE II study, *Gut*, 63(3), pp. 433–441.
11. Gargallo-Puyuelo, C. J., Laredo, V. and Gomollón, F. 2021 Thiopurines in inflammatory bowel disease. How to optimize thiopurines in the biologic era?, *Frontiers in medicine*, 8, p. 681907.

# KRONIČNA VNETNA ČREVESNA BOLEZEN IN NAČRTOVANJE DRUŽINE

*doc. dr. Gregor Novak, dr. med.*

## Izvleček

Kronična vnetna črevesna bolezen navadno prizadene mlade odrasle v reproduktivnem obdobju. Obravnava bolnic, ki želijo zanositi oz. so noseče, zato terja natančen pogovor in celovito multidisciplinarno obravnavo, ki naslavlja vprašanja glede spolnosti, prenosa KVČB genov na otroka, vpliva aktivnosti boleznin in zdravil na plodnost in potek nosečnosti, vpliv na izhod nosečnosti in dojenje.

**Ključne besede:** kronična vnetna črevesna bolezen, nosečnost, dojenje

## Abstract

Inflammatory bowel disease usually affects young adults during their reproductive years. Pregnant patients and those who want to get pregnant require a detailed discussion and a comprehensive multidisciplinary management that addresses issues related to sexuality, the transfer of IBD genes to the child, the influence of disease activity and medication on fertility and the course of pregnancy, the impact on the outcome of the pregnancy and breastfeeding.

**Key words:** inflammatory bowel disease, pregnancy, breastfeeding

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) najpogosteje prizadene mlade odrasle, ki so v reproduktivnem obdobju. Postavitev diagnoze KVČB sproži bolnikom številna vprašanja glede spolnosti, prenosa KVČB genov na otroka, vpliva aktivnosti boleznin in zdravil na plodnost in potek nosečnosti, vpliv na izhod nosečnosti in dojenje. Obravnava bolnic, ki želijo zanositi oz. so noseče, zato terja natančen pogovor in celovito multidisciplinarno obravnavo. Omenjene tematike pri bolnikih s KVČB so bile naslovljene v zadnjih priporočilih o spolnosti, plodnosti, nosečnosti in dojenju evropskega združenja za KVČB (European Crohn's and colitis organisation), ki so bile izdane 2022.<sup>1</sup>

Natančno konzultacija z bolniki pred spočetjem je povezana z izboljšanimi izhodi nosečnosti. V tem času je potrebno nasloviti pomisleke bodočih staršev, vzpostaviti remisijo črevesne boleznin in nasloviti vprašanje zdravljenja in spremljanja KVČB tekom nosečnosti. Pred spočetjem je potrebno izbrati pravilno zdravilo. Če so bolniki zdravljeni z metotreksatom ali zaviralci Janus kinaz, ta zdravila zamenjamo za varnejša zdravila v času nosečnosti. Pred nosečnostjo je smiselno preveriti remisijo boleznin in optimizirati terapijo v primeru aktivne boleznin. Dokazano je, da ima zagon KVČB tekom nosečnosti in uporaba sistemskih kortikosteroidov ob zagonih slabši izhod nosečnosti (več prezgodnjih porodov, nizka porodna teža, več spontanah splavov itd.).<sup>1,2</sup> Zato si želimo tekom nosečnosti izogniti zagonu in nadaljujemo z vzdrževalno terapijo. Večina zdravil (razen zgoraj omenjenih) je varnih tekom nosečnosti.<sup>1,2</sup> Koristi zdravil prevladajo nad tveganji zdravil in eventualnimi zagoni boleznin. Tokratne evropske smernice podobno kot ameriške<sup>2</sup> predlagajo zdravljenje z biološkimi zdravili tekom celotne nosečnosti, če gre za agresivno ali aktivno bolezen.<sup>1</sup> Aktivnost boleznin tekom nosečnosti spremljamo čim bolj ne-invazivno (npr. laboratorij, črevesni UZ), če je to možno. Potek nosečnosti in porod sploh pri bolnicah s težko obliko KVČB je smiselno obravnavati multidisciplinarno z vključitvijo gastroenterologa, ginekologa/porodničarja in po potrebi abdominalnega kirurga.<sup>1</sup>

Najpomembnejša vprašanja bolnikov so bila naslovljena v lični knjižici z naslovom KVČB in načrtovanje družine (nosečnost, porod, dojenje), ki je bila izdana 2022 v sodelovanju z Društvom za KVČB in farmacevtsko družbo Lek. Upamo, da bo slednja odgovorila na pomembnejše dileme bolnikov s KVČB in olajšala to življenjsko obdobje, polno izzivov. Ključna je dobra informiranost, dobra komunikacija in zaupanje med bolniki in zdravstvenim kadrom.



## Literatura

1. Torres J, Chaparro M, Julsgaard M, et al. European Crohn's and Colitis Guidelines on Sexuality, Fertility, Pregnancy, and Lactation. *Journal of Crohn's and Colitis* 2023;17:1–27.
2. Mahadevan U, Robinson C, Bernasko N, et al. Inflammatory Bowel Disease in Pregnancy Clinical Care Pathway: A Report From the American Gastroenterological Association IBD Parenthood Project Working Group. *Gastroenterology* 2019;156:1508–1524.



# ZDRAVLJENJE KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI Z BIOLOŠKO TERAPIJO

*dr. Nataša Smrekar, dr. med.*

## Izveček

Uvedba bioloških zdravil je izboljšala zdravljenje bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB) v zadnjih dveh desetletjih. Biološka doba je uvedla koncept strategije zdravljenja do cilja in s tem poudarila pomen zdravil, ki nadzorujejo vnetje in spremenijo potek bolezni. Zaviralci TNF alfa, zaviralci integrinov in zaviralci interleukinov so sodobna biološka zdravila za zdravljenje tako Crohnove bolezni kot ulceroznega kolitisa.

**Ključne besede:** kronična vnetna črevesna bolezen, biološka terapija, zaviralci TNF alfa, zaviralci integrina, zaviralci interleukinov

## Abstract

The introduction of biologics has improved the treatment of patients with chronic inflammatory bowel disease (IBD) over the past two decades. The biologic era introduced the concept of treat-to-target strategy, emphasizing the importance of drugs that control inflammation and alter the course of IBD. TNF alpha inhibitors, anti-integrins and interleukin inhibitors are modern biologics for the treatment of both Crohn's disease and ulcerative colitis.

**Key words:** inflammatory bowel disease, biologic therapy, anti-TNF inhibitors, anti-integrins, interleukin inhibitors

## Uvod

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) je bolezen prebavil neznanega vzroka. Navadno traja vse življenje in močno poslabša kakovost življenja (Abraham & Cho, 2009). Zanj je značilen dolgotrajen potek s pogostimi zagoni in vmesnimi različno dolgimi obdobji izboljšanja. Ulcerozni kolitis (UC), Crohnova bolezen (CB) in indeterminirani kolitis so glavne oblike KVČB (Ordas et al., 2012; Baumgart & Sandborn, 2012). Zdravljenje KVČB je simptomatsko, saj ne poznamo dejanskega vzroka za nastanek bolezni. Zdravila, ki jih uporabljamo, so namenjena za doseganje in/ali vzdrževanje remisije (de Chambrun et al., 2016). Z uporabo biolo-

ških zdravil se je močno spremenil koncept zdravljenja KVČB, zdravljenje ni več samo simptomatsko, temveč usmerjeno v popolno zacelitev sluznice (zdravljenje do cilja) (Turner et al., 2021). Z biološkimi zdravili zdravimo bolnike, ki se niso odzvali na standardno zdravljenje ali pa imajo zaradi njih resne stranske učinke.

Biološka zdravila so sestavljena iz kompleksnih molekul, ki jih proizvajajo celice živih organizmov (živalskih ali rastlinskih). Mnoga so proizvedena s tehnologijo rekombinantne DNK. Posnemajo delovanje naravnih beljakovin in delujejo tarčno. Na stabilnost bioloških zdravil vplivajo številni dejavniki, kot so temperatura, kisik, organska topila in način shranjevanja (Zelikin et al., 2016). Biološka zdravila so po svoji sestavi beljakovine in zato v gastrointestinalnem traktu hitro razpadejo. V telo jih je zato potrebno vnesti na parenteralni način bodisi v žilo bodisi pod kožo (Caffarel-Salvador et al., 2017).

Biološkim podobna zdravila (biosimilarji) so referenčnemu zdravilu podobna zdravila, med njimi ni klinično pomembnih razlik v smislu varnosti, učinkovitosti in kakovosti. Aktivna učinkovina je v obeh primerih enaka biološka substanca, med zdravili obstajajo le manjše razlike zaradi zapletene zgradbe in metode proizvodnje (Jahnsen, 2016).

## Biološka zdravila za zdravljenje KVČB

Za zdravljenje KVČB v Sloveniji trenutno uporabljamo naslednja biološka zdravila: zaviralce tumor-nekroznega faktorja alfa (TNFa), zaviralce integrinov in zaviralce interleukinov (IL) (Moreno et al., 2021). Vse bolnike primerne za zdravljenje z biološkimi zdravili moramo nanje ustrezno pripraviti. Pri bolnikih opravimo presejanje na latentno in aktivno tuberkulozo (Quanteferoni test in rentgenogram pljuč) ter presejanje za hepatitis B, C in HIV (Smrekar et al., 2017). Pred uvedbo priporočamo cepljenje proti hepatitisu B, pnevmokoku in noricam (v primeru negativne anamneze in serologije) (Beaugerie et al., 2020). Odločitev o izbiri biološkega zdravila je odvisna od resnosti KVČB, aktivnosti in fenotipa, pridruženih bolezni, zunajčre-



vesnih manifestacij, starosti in želje bolnika ter tudi cene zdravila (Juillerat et al., 2020).

**Zaviralci TNFa** so monoklonska protitelesa razreda IgG, usmerjena proti vnetnemu mediatorju TNFa. Zaradi sistemskega delovanja so primerni tudi za zdravljenje izvenčrevesnih manifestacij KVČB (Juillerat et al., 2020; Papamichael et al., 2021). Prvo biološko zdravilo infliksimab je bilo uporabljeno za zdravljenje CB leta 1998, kasneje tudi za UC (Pantavou et al., 2019). Gre za himerno monoklonsko protitelo, ki se veže tako na topno kot transmembransko obliko TNFa in povzroči lizo makrofagov in T limfocitov. Adalimumab je humano monoklonsko protitelo razreda IgG1, ki je ravno tako usmerjeno proti vnetnemu mediatorju TNFa. Zdravilo se uporablja za zdravljenje tako CB kot UC in ga apliciramo pod kožo (Townsend et al., 2020; Colombel et al., 2007).

Golimumab je humanizirano IgG1 monoklonsko protitelo, ki ima večjo afiniteto do topnega TNFa kot ostali zaviralci TNFa. Zdravilo je učinkovito za vzpostavitev in vzdrževanje remisije le pri bolnikih z UC, ki se ne odzivajo na standardno zdravljenje (Sandborn et al., 2014). 20–40 % bolnikov žal ne odgovori na indukcijsko zdravljenje z zaviralci TNFa (primarni neodzivniki) (Dunkin et al., 2014). Dejavniki, ki povečajo tveganje za primarno neodzivnost na zdravilo, so: velik indeks telesne mase, kajenje, visok nivo IL-8 in genetske mutacije v genih za apoptozo (Kopylov & Seidman, 2016). Pri 30–40 % bolnikov, kjer smo dosegli remisijo, moramo zdravljenje z njimi prekiniti zaradi izgube učinkovitosti ob nastanku protiteles proti zdravilu, kar je pogosto posledica nizkih koncentracij oziroma odsotnosti zdravila v krvi. Govorimo o sekundarni odpovedi zdravljenja (Papamichael & Cheifetz, 2016). Med zdravljenjem z zaviralci TNFa lahko pride do resnih stranskih učinkov (resne okužbe, oportunistične okužbe, demielinizirajoče bolezni, srčno popuščanje, paradokсни pojav luskavice, lupusu podobni sindrom), ki so lahko tudi razlog za ukinitvev zdravljenja (Stallmach et al., 2010; Mocci et al., 2013).

**Anti-integrinske molekule:** vedolizumab je humanizirano monoklonsko IgG1 protitelo, usmerjeno proti integrinu  $\alpha 4\beta 7$  na površini črevesnih limfocitov. Integrin prek vezave na receptor MAdCAM-1 endotelnih celic omogoči prehod limfocitov na mesto vnetja. Vedolizumab tako s selektivno vezavo na integrin  $\alpha 4\beta 7$  zavira migracijo limfocitov samo v črevesju in nikjer drugje v telesu – selektivno črevesno delovanje (Danese & Panes, 2014). Zdravilo je indicirano za indukcijo in vzdrževanje remisije pri bolnikih z zmerno do hudo aktivnim UC ali CB. Zaradi selektivnega zaviranja

nima sistemskega delovanja in ima zato manj neželenih stranskih učinkov (Feagan et al., 2017).

**Zaviralci interlevkinov:** ustekinumab je popolnoma humano monoklonsko protitelo, usmerjeno proti podenoti p40 IL-12/23. Tudi to zdravilo se uporablja za indukcijo in vzdrževanje remisije tako pri CB kot tudi UC (Almraldi et al., 2020). IL 23 je namreč vključen v patogenezo tako KVČB kot tudi luskavice, zato zdravilo največkrat predpišemo pri sočasni prizadetosti kože oziroma v primeru pojava paradokсне luskavice sprožene z zaviralci TNFa. Risankizumab, mirikizumab, brazikumab in guselkumab so IL-23 selektivna monoklonska protitelesa, usmerjena samo proti p19 podenoti in tako zavirajo le učinek IL-23 (Schett et al., 2021).

### Zaključek

Zdravljenje KVČB kljub številnim biološkim zdravilom predstavlja še vedno velik izziv. Odločitev o izbiri ustreznega zdravila je odvisna od številnih faktorjev. Od biološkega zdravila pričakujemo hitro umiritev simptomov, dolgoročno učinkovitost in varnost.

### Literatura

1. Abraham C., Cho H. J., 2009. Inflammatory Bowel Disease. *N Eng J Med*, 361, pp. 2066–2078.
2. Almraldi A., Hanzel, J., et al., 2020. Clinical Trials of IL-12/IL-23 Inhibitors in Inflammatory Bowel Disease. *BioDrugs*, 34(6), pp. 713–721.
3. Baumgart D. C., Sandborn W. J., 2012. Crohn's disease. *Lancet*, 380(9853), pp. 1590–1605.
4. Beaugerie L., Rahier J. F., Kirchgessner J., 2020. Predicting, Preventing, and Managing Treatment-Related Complications in Patients With Inflammatory Bowel Diseases. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 18(6), pp. 1324–1335.
5. Caffarel-Salvador E., Abramson A., Langer R., Traverso G., 2017. Oral delivery of biologics using drug-device combinations. *Curr Opin Pharmacol*, 36, pp. 8–13.
6. Colombel J. F., Sandborn W. J., Rutgeerts P., Enns R., Hanauer S. B., Panaccione R., Schreiber S., Byczkowski D., Li J., Kent J. D., Pollack P. F., 2007. Adalimumab for maintenance of clinical response and remission in patients with crohn's disease: the charm trial. *Gastroenterology*, 132 (1), pp. 52–65.
7. Danese S.; Panés J., 2014. Development of drugs to target interactions between leukocytes and endothelial cells and treatment algorithms for inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 147, pp. 981–989.
8. de Chambrun P., Blanc P., Peyrin-Biroulet L., 2016. Current evidence supporting mucosal healing and deep

- remission as important treatment goals for inflammatory bowel disease. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*, 10(8), pp. 915–927.
9. Dunkin D., Mehandru S., Colombel J. F., 2014. Immune Cell Therapy in IBD. *Dig Dis*, 32(1), pp. 61–66.
  10. Feagan B. G., Rubin D. T., Danese S., Vermeire S., Abhyankar B., Sankoh S., James A., Smyth M., 2017. Efficacy of Vedolizumab Induction and Maintenance Therapy in Patients with Ulcerative Colitis, Regardless of Prior Exposure to Tumor Necrosis Factor Antagonists. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 15, pp. 229–239.
  11. Jahnsen J., 2016. Clinical experience with infliximab biosimilar Remsima (CT-P13) in inflammatory bowel disease patients. *Ther Adv Gastroenterol*, pp. 1–8.
  12. Juillerat P., Manz M., Sauter B., Zeitz J., Vavricka S.R., 2020. Therapies in inflammatory bowel disease patients with extraintestinal manifestations. *Digestion*, 101 (Suppl. 1), pp. 83–97.
  13. Kopylov U., Seidman E., 2016. Predicting durable response or resistance to antitumor necrosis factor therapy in inflammatory bowel disease. *Ther Adv Gastroenterol*, 9(4), pp. 513–526.
  14. Mocchi G., Marzo M., Papa A., Armuzzi A., Guidi L., 2013. Dermatological adverse reaction during anti-TNF treatments: Focus on inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*, 7, pp. 769–779.
  15. Moreno L. O., Fernandez-Tome S., Abalo R., 2021. Biological Treatments in Inflammatory Bowel Disease: A Complex Mix of Mechanisms and Actions. *Biologics*, pp. 189–210.
  16. Ordás I., Eckmann L., Talamini M., Baumgart D. C., Sandborn W. J., 2012. Ulcerative colitis. *Lancet*, 380(9853), pp. 1606–1619.
  17. Pantavou K., Yiallourou A. I., Piovani D., Evripidou D., Danese S., Peyrin-Biroulet L., Bonovas S., Nikolopoulos G. K., 2019. Efficacy and safety of biologic agents and tofacitinib in moderate-to-severe ulcerative colitis: a systematic overview of meta-analyses. *United Eur Gastroenterol J*, 7 (10), pp. 1285–1303.
  18. Papamichael K., Cheifetz A. S., 2016. Use of anti-TNF drug levels to optimise patient management. *Frontline Gastroenterol*, 7(4), pp. 289–300.
  19. Papamichael K., Vande Casteele N., Jeyarajah J., Jairath V., Osterman M. T., Cheifetz A. S., 2021. Higher postinduction infliximab concentrations are associated with improved clinical outcomes in fistulizing crohn's disease: an accent-ii post hoc analysis. *Am J Gastroenterol*, 116 (5), pp. 1007–1014.
  20. Sandborn W. J., Feagan B. G., Marano C., Zhang H., Strass R., Johans J., Adedokun O. J., Guzzo C., Colombel J. F., Reinisch W., Gibson P. R., Collins J., Jarnerot G., Hibi T., Rutgeerts P., 2014. Subcutaneous golimumab induces clinical response and remission in patients with moderate-to-severe ulcerative colitis. *Gastroenterology*, 146 (1), pp. 85–95.
  21. Schett G., McInnes I. B., Neurath M. F., 2021. Reframing immune-mediated inflammatory diseases through signature cytokine hubs. *N Engl J Med*, 385 (7), pp. 628–639.
  22. Smrekar N., Praprotnik S., Drobne D., Žužej Urlep D., Tlaker Žunter V., Petek Šter M., 2017. Multidisciplinarne smernice za obravnavo bolnikov, ki prejemajo zaviralce TNF-alfa: povzetek zaključkov 5. multidisciplinarnega simpozija o imunsko pogojenih vnetnih boleznih. Ljubljana: Slovensko združenje za gastroenterologijo in hepatologijo. 26 str., tabele. ISBN 978-961-93549-3-3.
  23. Stallmach A., Hagel S., Bruns T., 2010. Adverse effects of biologics used for treating IBD. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*, 24(2), pp. 167–182.
  24. Townsend C. M., Nguyen T. M., Cepek J., Abbass M., Parker C. E., MacDonald J. K. et al., 2020. Adalimumab for maintenance of remission in Crohn's disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 5, CDO12877.
  25. Turner D., Ricciuto A., Lewis A., D'Amico F., Dhaliwal J., Griffiths A. M. et al., 2021. STRIDE-II: An Update on the Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE) Initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target strategies in IBD. *Gastroenterology*, 160(5), pp. 1570–1583.
  26. Zelikin A. N., Ehrhardt C., Healy A. M., 2016. Materials, and methods for delivery of biological drugs. *Nat Chem*, 8(11), pp. 997–1007.



# REGISTER KRONIČNE VNETHNE ČREVESNE BOLEZNI (UR-CARE)

*doc. dr. David Drobne, dr. med.*

## Izvleček

Breme kronične vnetne črevesne bolezni v svetu in v Sloveniji narašča. Slovenija ima skope epidemiološke podatke, saj ti temeljijo le na občasnih presečnih poročilih. Posledično je Slovenija leta 2019 začela postopke za vključevanje v Evropski register kronične vnetne črevesne bolezni – UR CARE. Leta 2020 so bili zaključeni vsi potrebni postopki za vključitev Slovenije v register. V register je trenutno v Sloveniji vključenih 6/15 centrov. Vključevanje v register poteka hitro, vendar pa je trenutno vključenih šele okoli tretjina bolnikov glede na oceno celotnega števila bolnikov. Do septembra 2022 je bilo v register UR CARE skupno vključenih 2726 bolnikov (UKC Ljubljana 1937 bolnikov, UKC Maribor 366 bolnikov, SB Izola 194 bolnikov, SB Celje 179 bolnikov, SB Jesenice 27 bolnikov, Diagnostični center Bled 23 bolnikov). Prva analiza registra v UKC Ljubljana je pokazala, da lahko boljša dostopnost zdravil izboljša izhod bolnikov. Vztrajnost z zdravljenjem z vsemi biološkimi zdravili se je namreč izboljšalo po letu 2019, ko so bile sproščene omejitve glede izbire biološkega zdravila prvega reda. Sprotno analizo tovrstnih podatkov (in še mnogih drugih) omogoča UR CARE register, ki tako predstavlja pomembno orodje za spremljanje obravnave bolnikov na nacionalnem nivoju. Prvo poročilo podatkov za celo Slovenijo bo predvidoma objavljeno konec letošnjega leta.

**Ključne besede:** register, kronična vnetna črevesna bolezen, perzistenca, biološka zdravila, vztrajanje z zdravljenjem

## Abstract

The burden of inflammatory bowel disease is increasing worldwide including in Slovenia. Slovenia has limited epidemiological data, as these are based on occasional cohort reports. Because of this, in 2019, an initiative for joining the European Registry of Inflammatory Bowel Disease (UR-CARE) was started in Slovenia. In 2020, all the necessary procedures for joining UR-CARE were finished. Currently, 6/15 inflammato-

ry bowel disease centers are using the registry. Inclusion of patients is fast, but currently still only one third of patients are included. Until September 2022, Slovenia included 2726 patients in the registry (UMC Ljubljana 1937 patients, UMC Maribor 366 patients, General Hospital Izola 194 patients, General Hospital Celje 179 patients, General Hospital Jesenice 27 patients, Diagnostic Centre Bled 23 patients). First analysis of UMC Ljubljana data revealed that improved accessibility of biological drugs resulted in improved outcome of patients. Drug survival of biologicals improved after 2019 when the constraints on the choice of first line biological were removed. Real-time analyses of these data (any many others) are possible by means of UR CARE registry. Thus, UR CARE registry is an important tool for monitoring medical care of patients with inflammatory bowel disease at the national level. We expect to publish the first epidemiological report for Slovenia by the end of this year.

**Key words:** registry, inflammatory bowel disease, biological drugs, persistence of biological therapy

## Uvod

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) ima dva poglavita fenotipa: Crohnovo bolezen in ulcerozni kolitis. Incidenca bolezni v svetu strmo narašča (1–3), ocenjuje se, da za boleznijo zbolijo že vsak tistoti prebivalec v Evropi. Bolezen je povezana z načinom življenja, to pa z industrializacijo družbe. V prid temu govori danska populacijska študija, ki je pokazala, da je incidenca KVČB nižja med prvo generacijo priseljencev (odraža incidenco države izvora priseljencev), vendar se pri potomcih prve generacije nato izenači z incidenco Dancev. (4)

Epidemiološki podatki za Slovenijo še niso znani, ocenjujemo pa, da je v Sloveniji okoli 7000 bolnikov s KVČB. Razpolagamo s podatki za odraslo populacijo iz leta 2014, ko je bilo na osnovi presečne raziskave ocenjeno, da je incidenca bolezni porastla v kratkem času z 8,7 (obdobje 1990–2000) na 18,2 (2001–2012). (5) Incidenca za pediatrično populacijo je bila na

doc. dr. David Drobne<sup>1,2</sup> dr. med., david.drobne@kclj.si

<sup>1</sup>UKC Ljubljana, Interna klinika – Klinični oddelek za gastroenterologijo

<sup>2</sup>Katedra za interno medicino, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

zadnje poročana leta 2009. Takrat je šlo za dramatičen porast bolezni med otroci, saj je incidenca narastla s 3,04 (obdobje 1994–1999) na 5,14 (obdobje 2000–2005). (6)

Zaradi hitrega porasta števila bolnikov s Sloveniji je tako nastala velika potreba po ustanovitvi registra bolnikov s KVČB tudi v naši državi. Tako smo v okviru Slovenskega združenja za gastroenterologijo in hepatologijo leta 2019 začeli z aktivnostmi za vključitev Slovenije v evropski register kronične vnetne črevesne bolezni - UR-CARE.

### **Evropski register kronične vnetne črevesne bolezni (UR-CARE)**

Evropski register kronične vnetne črevesne bolezni (UR-CARE, ang. United Registries for Clinical Assessment and Research) deluje pod okriljem Evropskega združenja za kronično vnetno črevesno bolezen (ECCO, ang. European Crohn's and colitis organisation). Slovenija je že vrsto let aktivna članica ECCO. Eden večjih projektov ECCO je tudi vzpostavitev evropskega registra za kronično vnetno črevesno bolezen. ECCO je tako v nekaj letih razvil varno, pravno urejeno platformo (ISO 27000, ISO 15504), ki omogoča varen vnos podatkov o bolnikih. UR-CARE platforma omogoča kvaliteten zajem podatkov. Vsebuje številne točkovnike, ki se uporabljajo pri obravnavi KVČB. Dober primer so endoskopski točkovniki, ki lahko pomagajo zdravniku neposredno v endoskopijski pripravi kvaliteten endoskopski izvid. UR-CARE je bil validiran s pomočjo mednarodne skupine raziskovalcev, ki je vključevala tudi slovenskega predstavnika. (7) Podatki, vnešeni v platformo, so izključno last centra, ki podatke vnese. Možna pa je delitev podatkov v anonimizirani obliki z ECCO z namenom raziskovanja – v tem primeru mora protokol raziskave najprej odobriti ECCO, nato pa še center, ki podatke deli. Pred delitvijo podatkov bolniki podpišejo dodatno soglasje za sodelovanje v raziskavi.

### **Vključevanje Slovenije v Evropski register kronične vnetne črevesne bolezni UR-CARE**

Leta 2019 smo na rednem srečanju Slovenskega združenja za gastroenterologijo in hepatologijo (SZGH) soglasno ugotovili, da Slovenija potrebuje register KVČB. Naš glavni cilj je bil vzpostaviti trajni register bolezni, ki bi zajemal vse slovenske centre, ki obravnavajo bolnike s KVČB. Čeprav ima Slovenija v mednarodnem prostoru objavljenih nekaj pomembnih del, ki poročajo o kronični vnetni črevesni bolezni (6, 8), pa vsa ta dela predstavljajo zgolj presek in ne časovne kontinuitete. Namen vključitve v UR-CARE pa je bil preseči to omejitev in vzpostaviti trajni mehanizem za redni zajem epidemioloških podatkov.

### **Ustanovitev raziskovalne skupine SING**

Pred vključitvijo v UR-CARE je moral vsak posamezni KVČB center pridobiti soglasje ustrezne etične komisije (nacionalne ali bolnišnične ali oboje) in več različnih odobritev s strani svoje organizacije. Zaradi velikega števila centrov v Sloveniji smo, da bi se izognili podvajanju dela, v sklopu SZGH ustanovili raziskovalno skupino za proučevanje KVČB. Tako je bila 10. 5. 2019 na 69. rednem srečanju SZGH ustanovljena raziskovalna skupina SING (Slovenian IBD National Study Group). Vzpostavitev enotne raziskovalne skupine nam je omogočila enotno urejanje dokumentacije za vse slovenske centre. Omogočila nam je tudi, da lahko Slovenija kot celota predlaga raziskovalne projekte ECCO in zajema podatke slovenskih centrov za vseslovenske raziskave (npr. epidemiologija bolezni v Sloveniji), potem ko protokol predlagane raziskave odobrijo aktualna predsednika SZGH (trenutno Milan Stefanović, dr. med.) in SING (trenutno David Drobne, dr. med.) ter osebe, odgovorne za UR-CARE v posameznem centru v Sloveniji (običajno 1–2 zdravnika).

### **Priprava dokumentacije in aktivacija slovenskih centrov**

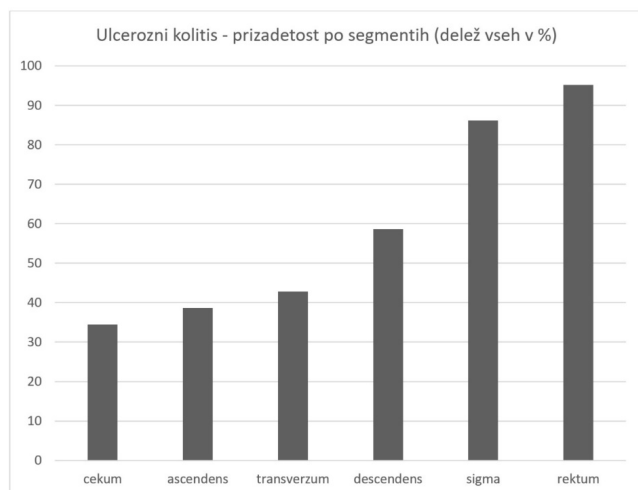
Po ustanovitvi SING smo iniciativo za priključitev Slovenije v UR-CARE pod okriljem SING/SZGH predstavili vsem slovenskim centrom, ki kakorkoli obravnavajo kronično vnetno črevesno bolezen. Inicijativa smo predstavili gastroenterološkimi oziroma internističnim oddelkom slovenskih bolnišnic, kirurškim oddelkom, pediatričnim oddelkom, endoskopskim centrom in zasebnim centrom. Leta 2019 se je tako za priključitev iniciativi odločilo skupno 14 slovenskih centrov. Na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo UKC Ljubljana smo tako začeli s pripravo enotne vloge za Komisijo Republike Slovenije za medicinsko etiko. Pred oddajo vloge smo pridobili ustrezna soglasja odgovornih oseb. Organizirali smo telekonferenco med pooblaščenimi osebami za upravljanje osebnih podatkov UKC Ljubljana in predstavniki UR-CARE ter ustrezno dopolnili vlogo za Komisijo Republike Slovenije za medicinsko etiko in dokumentacijo za bolnike glede na Splošno uredbo Evropske Unije o varstvu podatkov (General Data Protection Regulation – GDPR). Tako pripravljeno vlogo je Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko odobrila na seji 21. 1. 2020 (številka odobritve 0120-576/2019/7). Naslednji korak za vključitev posameznega centra je bil podpis pristopne pogodbe, ki jo podpišejo tri pogodbenne stranke: odgovorna oseba centra (običajno direktor ustanove in strokovni vodja oddelka), aktualni predsednik krovne raziskovalne skupine SING (trenutno David Drobne, dr. med.) in aktualni globalni vodja UR-CARE (trenutno Filip Baert, dr. med.). Takšno pogodbo smo



pripravili za vse slovenske centre v elektronski obliki, podpise pa mora urediti oseba, odgovorna za register v posameznem centru. Univerzitetni klinični center Ljubljana (Klinični oddelek za gastroenterologijo in Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo) je pristopil kot prvi slovenski center 21. 9. 2020. Pogodbe so do se sedaj poleg Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana uspešno sklenili še naslednji slovenski centri: Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Maribor, Splošna bolnišnica Celje, Splošna bolnišnica Izola, Diagnostični center Bled, Medicinski center Iatros ter Splošna bolnišnica Jesenice. Zadnji korak, ki je potreben za začetek dela z registrom, je določitev 1–2 odgovornih oseb za delo z registrom v posameznem centru. Ti dve osebi (v UKC LJ dr. David Drobne in dr. Gregor Novak, odobreno 29. 9. 2020) skrbita za dostope do registra, določita pooblastila posameznim vnašalcem podatkov glede na vlogo (UR-CARE Site Administrator Nomination Form) ter nadzirata uporabo registra.

### Kako daleč smo z vnosom bolnikov v register UR-CARE v Sloveniji?

Doslej je sedem slovenskih centrov uspešno vpeljalo register UR CARE. Aktivno vnašanje v register poteka v šestih centrih. Do septembra 2022 je bilo v register skupno vnešenih 2726 bolnikov (UKC Ljubljana 1937 bolnikov, UKC Maribor 366 bolnikov, SB Izola 194 bolnikov, SB Celje 179 bolnikov, SB Jesenice 27 bolnikov, Diagnostični center Bled 23 bolnikov). Z nedavno anketo ob srečanju KVČB centrov aprila 2022 smo ugotovili, da je večina KVČB centrov v register zaenkrat vnesla šele manj kot eno tretjino bolnikov. Poleg tega pogodbe z UR-CARE še ni podpisalo nekaj večjih KVČB centrov v Sloveniji. Zaradi tega bo prvo poročilo UR-CARE registra, ki bo predvidoma objavljeno še letos, le delno poročilo.



Slika 1: Prizadetost prebavne cevi po segmentih za bolnike z ulceroznim kolitisom

### Prve izkušnje v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana

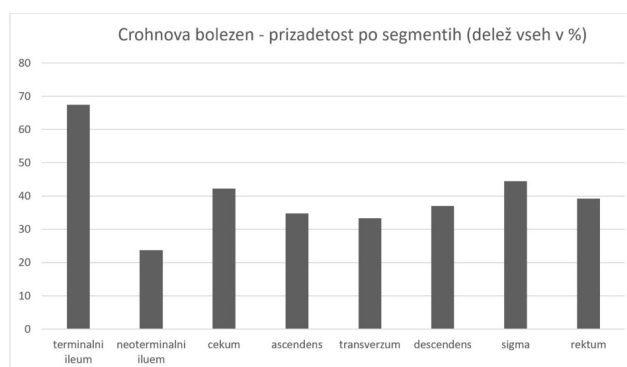
Na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo smo začeli z vnosom bolnikov v UR-CARE v oktobra 2020. V tem odseku prikazujemo analizo prvih 814 bolnikov zdravljenih z biološkimi zdravili ali tofacitinibom v našem KVČB centru. (9)

### Značilnosti bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo

Med bolniki s KVČB jih ima 46,9 % Crohnovo bolezen, 49,8 % pa ulcerozni kolitis. Kot neklasificiran podtip smo opredelili 3,3% bolnikov. V porazdelitvi bolezni med spoloma ni bilo pomembnih razlik, saj je 48 % žensk in 52 % moških. Mediana starost bolnikov ob vpisu v register je bila 43 let (interkvartilni razpon 33–57 let). Prizadetost črevesa po segmentih je prikazana na Sliki 1 za bolnike z ulceroznim kolitisom in Sliki 2 za bolnike s Crohnovo boleznijo. Družinska obremenitev je bila prisotna pri 9,6 % bolnikov. Od tega je šlo za svojca v prvem kolenu pri treh četrтинah bolnikov. Podatki o kajenju so bili na voljo pri treh četrтинah bolnikov: 41,8 % jih ni nikoli kadilo, 20,6 % bolnikov so bili nekdanji kadilci, 11,5 % bolnikov pa še vedno kadi. Delež kadilcev in nekdanjih kadilcev je bil nekoliko višji med bolniki s Crohnovo boleznijo (13,7 % in 21,4 %) kot med bolniki z ulceroznim kolitisom (9,4 % in 19,6 %).

### Uporaba bioloških zdravil

Analiziranih 824 bolnikov je skupaj prejelo 1366 različnih bioloških zdravil. Srednje trajanje bolezni ob začetku biološke terapije je bilo 6,4 let (interkvartilni razpon: 2,3 do 14,2). Dobra polovica, tj. 479 (58,1 %) bolnikov, je bila zdravljena samo z enim biološkim zdravilom. Prvi (77 %) in drugi (61 %) red biološkega zdravila je bil pri večini bolnikov zaviralec TNF-alfa. Tabela 1 prikazuje vrsto uporabljenega biološkega zdravila glede na red biološke terapije.



Slika 2: Prizadetost prebavne cevi po segmentih za bolnike s Crohnovo boleznijo

Red biološke terapije	I.	II.	III.	IV.	V.
Število bolnikov	824	345	141	46	10
Zaviralec TNF-alfa	633 (77%)	211 (61%)	39 (28%)	10 (22%)	1 (10%)
Vedolizumab	148 (18%)	73 (21%)	52 (37%)	14 (30%)	2 (20%)
Ustekinumab	43 (5%)	61 (18%)	50 (36%)	22 (48%)	7 (70%)

Tabela 1: Porazdelitev bioloških zdravil glede na red zdravljenja

I. red biološke terapije	Leta 2001 do 2018	Leto 2019	Leto 2020
število bolnikov skupno	543	123	113
Zaviralec TNF-alfa	480 (88%)	64 (52%)	58 (51%)
Vedolizumab	40 (7%)	52 (42%)	45 (40%)
Ustekinumab	23 (4%)	7 (6%)	10 (9%)

Tabela 2: Biološka terapija prvega reda skozi čas

	Pred letom 2019	Po letu 2019
zaviralci TNF-alfa	66 %	59 %
vedolizumab	57 %	71 %
ustekinumab	69 %	86 %

Tabela 3: Vztrajanje z zdravljenjem glede na leto začetka biološkega zdravila prvega reda po 2,5 leta terapije

V letu 2020 so bili zaviralci TNF-alfa še vedno prva izbira za biološko terapijo prvega reda, vendar pa se ta delež skozi leta niža. Tako je bil delež zaviralcev TNF-alfa kot prva izbira pred letom 2019 88 %. Po letu 2019 se je ta delež prepolovil, saj je znašal v letih 2019 52 %, 2020 51 %. Delež zaviralcev TNF-alfa se je znižal zaradi prihoda vedolizumaba in ustekinumaba, ki sta bila predpisana kot biološka terapija prvega reda polovici bolnikov v letu 2020 (Tabela 2).

Vztrajanje z zdravljenjem (ang. »drug persistence« ali »drug survival«) z biološkim zdravilom prvega reda se je povečalo po letu 2019, ko je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) odpravil omejitve glede izbire biološkega zdravila prvega reda (pred tem obdobjem je bilo praviloma kot prvo terapijo treba predpisati zaviralec TNF-alfa). To se je kmalu pokazalo v bolj-

šem izhodu bolnikov, zdravljenih z vedolizumabom in ustekinumabom. Vztrajanje z zdravljenjem se je skozi leta podaljšalo. Istočasno se vztrajanje z zdravljenjem z zaviralci TNF-alfa ni poslabšalo (Tabela 3).

### Zaključek in načrti za prihodnost

Incidenca KVČB v Sloveniji narašča, spreminja pa se tudi fenotip bolezni. Bolezen se pojavi pogosteje pri mlajših bolnikih, ki imajo težji potek bolezni. Slovenija do nedavnega (razen v obliki presečnih raziskav) ni imela strukturiranega poročanja o incidenci, prevalenci in fenotipu bolezni. Število bolnikov v naših ambulantah je močno narastlo in predstavlja resen izziv zdravstvenim kapacitetam. Posledično se je pojavila nujna, da bolnike vključimo v prospektivno voden register. Slovenija se je tako leta 2019 vključila v Evropski register kronične vnetne črevesne bolezni – UR-CARE.



Doslej smo v register v Sloveniji vključili več kot 2700 bolnikov. Število bolnikov, ki se vključujejo v register, še vedno strmo narašča, tako da bomo šele čez 1-2 leti lahko dokaj natančno poročali o epidemioloških značilnostih bolnikov s KVČB v Sloveniji. Prva analiza, opravljena lansko leto, je pokazala, da je breme bolezni v Sloveniji veliko. (9) Ta analiza pa je pokazala tudi, da lahko boljša dostopnost zdravil izboljša izhod bolnikov. Vztrajnost z zdravljenjem z vsemi biološkimi zdravili se je namreč izboljšala, ko je ZZS sprostila omejitve glede izbire biološkega zdravila prvega reda leta 2019. Sprotno analizo tovrstnih podatkov (in še mnogih drugih) omogoča UR-CARE register, ki tako predstavlja pomembno orodje za spremljanje obravnave bolnikov. Konec letošnjega leta bomo prvič poročali o epidemiologiji KVČB na osnovi prospektivno vodenega registra za celotno Slovenijo. V tem poročilu bomo predvidoma zajeli eno tretjino slovenskih bolnikov, saj je vključevanje bolnikov prospektivno in vezano na obiske bolnikov v ambulantah.

## Literatura

- Chaparro M, Garre A, Núñez Ortiz A, Diz-Lois Palomares MT, Rodríguez C, Riestra S, et al. Incidence, Clinical Characteristics and Management of Inflammatory Bowel Disease in Spain: Large-Scale Epidemiological Study. *J Clin Med* 2021;10:2885.
- Zhao M, Gönczi L, Lakatos PL, Burisch J. The Burden of Inflammatory Bowel Disease in Europe in 2020. *J Crohns Colitis* 2021;15:1573–87.
- Kuenzig ME, Fung SG, Marderfeld L, Mak JWY, Kaplan GG, Ng SC, et al. Twenty-first Century Trends in the Global Epidemiology of Pediatric-Onset Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review. *Gastroenterology* 2022;162:1147-1159.e4.
- Agrawal M, Corn G, Shrestha S, Nielsen NM, Frisch M, Colombel JF, et al. Inflammatory bowel diseases among first-generation and second-generation immigrants in Denmark: a population-based cohort study. *Gut* 2021;70:1037–43.
- Dušan Baraga, Tatjana Cvetko, Ivan Ferkolj. Epidemiologija bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo v družinski medicini. *Gastroenterolog Suppl* 2014; 18:Suppl 1:10–17.
- Orel R, Kamhi T, Vidmar G, Mamula P. Epidemiology of pediatric chronic inflammatory bowel disease in central and western Slovenia, 1994-2005. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009;48:579–86.
- Burisch J, Gisbert JP, Siegmund B, Bettenworth D, Thomsen SB, Cleynen I, et al. Validation of the „United Registries for Clinical Assessment and Research“ [UR-CARE], a European Online Registry for Clinical Care and Research in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis* 2018;12:532–7.
- Urlep D, Trop TK, Blagus R, Orel R. Incidence and phenotypic characteristics of pediatric IBD in northeastern Slovenia, 2002-2010. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014;58:325–32.
- Drobne D. UR-CARE -evropski register bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo: izkušnje po prvih 1000 vključenih bolnikov na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo v Ljubljani = UR-CARE - European Inflammatory Bowel Disease Registry. *Gastroenterolog* 2021;25:5–13.



# ZUNAJČREVESNE MANIFESTACIJE KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI

*Vanesa Anderle Hribar, dr. med.*

## Izvleček

Zunajčrevesne manifestacije kronične vnetne črevesne bolezni so pogoste, lahko prizadenejo praktično katerikoli organski sistem in se velikokrat pojavijo že pred postavitvijo diagnoze KVČB. Ocenjuje se, da se pojavijo pri nekako do 50 % bolnikov s KVČB. Bolezen moramo tako obravnavati kot sistemsko, ki ni omejena zgolj na prebavni trakt. Zunajčrevesne simptome delimo na manifestacije KVČB in komplikacije KVČB. Zunajčrevesne manifestacije najpogosteje prizadenejo sklepe, kožo, hepatobiliarni sistem in oči. Redkeje so prizadeta pljuča, srce, trebušna slinavka in žilni sistem. Komplikacije pa so posledica bolezni in vključujejo stanja, kot je malabsorpcija s posledičnim pomanjkanjem mikronutrientov, osteoporozo, periferno nevropatijo, žolčnimi kamni in ledvičnimi kamni. Zunajčrevesne manifestacije KVČB pomembno vplivajo na kakovost življenja bolnikov in predstavljajo terapevtski problem. Nekatere zunajčrevesne manifestacije, kot so nodozni eritem, oralne aftozne lezije in episkleritis, so pogosto povezane z aktivnim vnetjem in se običajno izboljšajo z zdravljenjem črevesnega vnetja. Druge, kot so na primer primarni sklerozirajoči holangitis, uveitis in ankilozirajoči spondilitis, pa se običajno pojavijo neodvisno od črevesne vnetne aktivnosti. Pri bolniku se lahko pojavi tudi več različnih kombinacij zunajčrevesnih manifestacij. Multidisciplinarno zdravljenje je tako ključno za izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s KVČB.

**Ključne besede:** KVČB, zunajčrevesne manifestacije, periferna artropatija, aksialna artropatija, nodozni eritem, gangrenozna pioderma, uveitis, primarni sklerozantni holangitis

## Abstract

Extraintestinal manifestations in inflammatory bowel disease are frequent, may involve virtually any organ system and can occur even before diagnosis of IBD. They are seen in about 50% of IBD patients. Inflammatory bowel disease therefore should be regarded as a systemic disorder. Extraintestinal symptoms can

be divided into extraintestinal manifestations and extraintestinal complications. Extraintestinal manifestations affect joints, skin, hepatobiliary tract and the eye. Less frequently are affected the lungs, the heart, the pancreas and the vascular system. Extraintestinal complications are caused by the IBD itself and include malabsorption, osteoporosis, peripheral neuropathies, gallstones and kidney stones. Extraintestinal manifestations have major impact on the patient's quality of life. Certain extraintestinal manifestations such as erythema nodosum, oral aphthous ulcers and episcleritis usually occur with active intestinal inflammation. Others such as PSC, uveitis and ankylosing spondylitis can occur unrelated to disease activity. Patients can have more than one extraintestinal manifestation. Multidisciplinary team approach is essential for treatment and improving quality of life of IBD patients.

**Key words:** IBD, extraintestinal manifestations, peripheral arthropathy, axial arthropathy, erythema nodosum, pyoderma gangrenosum, uveitis, primary sclerosing cholangitis

## Uvod

Zunajčrevesne manifestacije KVČB definiramo kot vnetno patologijo pri bolniku s KVČB, ki je locirana izven črevesja in za katero je patogeneza odvisna od imunskih odzivov v črevesju ali pa ima svoj vnetni proces, ki pa je posledica KVČB ali pa ima s KVČB podobne okoljske in genske predispozicije (3,6). Incidenca zunajčrevesnih manifestacij KVČB variira od 6-47% (1). KVČB tako obravnavamo kot sistemsko bolezen, ki prizadene lahko praktično katerikoli organski sistem. Najpogosteje so prizadeti sklepi, koža, hepatobiliarni sistem in oči. Približno 25 % bolnikov ima več kot eno zunajčrevesno manifestacijo (2). Zunajčrevesna manifestacija bolezni se lahko pojavi že pred postavitvijo diagnoze KVČB. Nekatere so povezane z aktivnostjo vnetja, druge pa se lahko pojavijo neodvisno od črevesne vnetne aktivnosti. Zunajčrevesno simptomatiko je včasih težko prepoznati in še težje zdraviti. Pomembno pa vpliva na kakovost življenja KVČB bolnikov. Obravnava in zdravljenje zahtevata



multidisciplinarni pristop več različnih specialistov. V prispevku je prikazan pregled zunajčrevesnih manifestacij in zunajčrevesnih komplikacij po organskih sistemih.

### Mišičnoskeletne manifestacije

Predstavljajo najpogostejše zunajčrevesne manifestacije. Prevalenca je enaka pri moških in ženskah ter tudi glede na obliko KVČB. Pri 10 % bolnikov so simptomi, povezani s sklepi, začetni znak bolezni (4). Sklepno obliko delimo na aksialno in periferno artropatijo. Periferno nato še dodatno delimo na dva tipa. Tip 1 (oligoartikularna) prizadene manj kot 5 sklepov, je akutna, asimetrična, samoomejujoča in se pojavi istočasno kot zagon KVČB, najpogosteje so prizadeta kolena, gležnji, zapestja in ramena. Zdravljenje osnovnega vnetja črevesja je običajno povezano z izboljšanjem. Pri tipu 2 (poliartikularna) je prizadetih več kot 5 sklepov, prisotna je simetrična prizadetost sklepov običajno zgornjih okončin in ni povezana z aktivnostjo črevesne bolezni. Najpogosteje je prizadet metakarpofalangealni sklep. Povezana je s povečanim tveganjem za uveitis (4). Periferne artropatije vključujejo artralgijske, ki so brez znakov vnetja, kot tudi specifične oblike vnetja, kot so entezitis/tenonitis, miozitis, daktilitis, hipertrofično artropatijo, redkeje ganulomatozne lezije v sklepih in kosteh (pri Crohnovi bolezni) in klasični periferni artritis. Diagnozo perifernega artritisa pri KVČB postavimo klinično, saj običajno niso prisotni destrukcija sklepa in značilni serološki markerji. Izključiti je potrebno druge specifične oblike artritisa. Prav tako moramo periferni artritis razlikovati od artralgijske in osteonekroze, povezane z uporabo kortikosteroidov in z infliksimabom sproženega lupus-like sindroma (3). Novejše študije so pokazale, da verjetno ta delitev ni povsem na mestu in gre za eno obliko, ki je odvisna od trajanja in napredovanja bolezni, saj je imelo veliko bolnikov s poliartikularno obliko perifernega artritisa predhodno že oligoartikularno (5).

Osnovno zdravljenje tipa 1 perifernih artropatij je zdravljenje črevesne bolezni. Pri periferni artropatiji tipa 2 je protivnetno zdravljenje manj učinkovito, zato je glavno protibolečinsko zdravljenje. Za lajšanje simptomov se priporočata analgetična terapija s paracetamolom ali metamizolom in fizioterapija. Uporaba NSAR se sicer odsvetuje, če že, pa le kratkotrajna uporaba (manj kot 2 tedna). Boljši varnostni profil imajo zaviralci COX-2. Ob bolečem otekanju sklepov se lahko intraartikularno aplicira steroide. Pri ponavljajočih se napadih perifernega artritisa se lahko predpiše tudi sulfasalazin ali metotreksat.

Aksialne artropatije so manj pogoste kot periferne. Pogosteje so prizadeti moški in običajno so neodvisne od aktivnosti črevesne bolezni. Pri aksialni prizadetosti ima bolnik ankilizirajoči spondilitis ali sakroileitis. Prevalenca ankilizirajočega spondilitisa je 1–10%. Od 30–80 % bolnikov ima pozitiven HLA-B27. Prisotna je bolečina vnetne narave v predelu hrbta. Značilni sta bolečina v mirovanju in nočna bolečina, ki bolnika prisili, da vstane in se razmiga. Pojavlja se tudi jutranja okorelost. Bolečina je najmočnejša zjutraj in v mirovanju ne popusti. Pri kliničnem pregledu sta prisotna omejena gibljivost ledvene hrbtenice (Schoberjev test) in zmanjšano širjenje prsnega koša. Kot posledica zadnjega se pri bolnikih lahko pojavi tudi pljučna fibroza (5). Potek bolezni je napredujoč. V zgodnjih fazah bolezni so rentgenski posnetki lahko normalni, lahko pa kažejo minimalno sklerozo. Z napredovanjem bolezni se pokažejo tipične radiološke spremembe z unilateralnimi ali bilateralnim erozijami s sklerozo sakroiliakalnih sklepov. Kasneje pride do izgube lumbalne lordoze, hude torakalne kifoze in ankiloze s karakterističnimi spremembami hrbtenice v videzu bambusove palice. V 30 % je ankilozirajočemu spondilitisu pridružen še periferni artritis in v 25 % uveitis. Diagnozo postavimo na osnovi kliničnih kriterijev in MRI. MRI lahko razkrije že začetni sakroileitis pri simptomatskih bolnikih, ki imajo normalen izgled na običajnem rentgenskem slikanju. Glavni cilj zdravljenja ankilizirajočega spondilitisa je vzdrževanje gibljivosti hrbtenice in prsnega koša. Zdravljenje vključuje fizioterapijo in protibolečinsko terapijo z NSAR ali COX-2 inhibitorji. Če ni zadostnega učinka, so zdravila izbire zaviralci TNF. V poštev pri zdravljenju pridejo tudi JAK inhibitorji in anti IL12/23. Ob pridruženem perifernem artritisu lahko poskusimo tudi z sulfasalazinom ali metotreksatom. Izoliran sakroileitis je radiografsko prisoten pri 25 % bolnikov. Skoraj polovica bolnikov je ob tem asimptomatskih.

Nizka kostna gostota in osteoporozo se pogosto pojavljata pri ženskah in moških s KVČB. Kar 40–50 % vseh KVČB bolnikov naj bi imelo osteopenijo in 5–37 % osteoporozo. K temu prispevajo kronično vnetje, zdravljenje s kortikosteroidi, obsežna prizadetost tankega črevesja, kajenje, zmanjšana fizična aktivnost ob aktivni črevesni bolezni in malabsorpcija s prehranskimi primanjkljaji. Diagnozo postavimo z meritvijo kostne gostote. Pri velikem odstotku bolnikov se po treh letih stabilne remisije kostna gostota normalizira. Pri osteopeniji se svetuje nadomeščanje vitamina D in kalcija. Prav tako se nadomeščanje svetuje pri bolnikih, ki prejemajo kortikosteroide. Pri ženskah po menopavzi in s predhodnimi zlomi pa je potrebno razmišljati o uvedbi bifosfonatov.

### Kožne in sluznične manifestacije

Kožne spremembe pri KVČB se pojavijo pri 15 % bolnikov (1). V grobem jih lahko razdelimo na reaktivne dermatoze (nodozni eritem, aftozni stomatitis in vaskulitične spremembe) ter nevtrofilne dermatoze (gangrenozna pioderma, Sweetov sindrom, vezikulo-purulentne erozije). Prve so običajno povezane z aktivnostjo črevesne bolezni. Reaktivne dermatoze se lahko pojavijo tudi pri drugih vnetnih boleznih, kot sta npr. sarkoidoza ali Sjögrenov sindrom.

Nodozni eritem je najpogostejša kožna manifestacija in se pojavi pri 15 % bolnikov s Crohnovo boleznijo in pri 10 % bolnikov z ulceroznim kolitisom. Pogosteje se pojavlja pri ženskah. Prepoznamo ga kot privzdignjene rdeče in občutljive vozličke velikosti 1–5 cm, ki se običajno pojavijo na sprednji ekstenzorni površini spodnjih okončin. Za diagnozo je dovolj že tipičen klinični izgled, ob atipični sliki pa se poslužujemo biopsije. Histološki izvid pokaže nespecifični fokalni panikulitis (3). Ponavadi je samoomejujoč, saj njegov začetek sovпада z zagonom črevesne bolezni in se izboljša z zdravljenjem osnovne KVČB. Običajno se zaceli brez brazgotin. Blage oblike se zdravijo z analgetiki, uporabo kompresijskih nogavic in sistemskimi kortikosteroidi. Pri hujših primerih se uporabljajo imunosupresivi in zaviralci TNF.

Gangrenozna pioderma je druga najpogostejša kožna manifestacija KVČB. Pojavlja se pri 0,5–2,5 % bolnikov. Pogosteje se pojavi pri bolnikih z ulceroznim kolitisom. Je ulcerirajoča kožna sprememba, ki se pojavi neodvisno od aktivnosti črevesne bolezni. Klinično se kaže kot ena ali več bolečih pustul, ki se razvijejo v globlje ulkuse nepravilnih oblik in različnih velikosti z vijoličnim robom, ki se lahko pojavijo na spodnjih okončinah ali kjerkoli drugje po telesu. Globoke ulceracije lahko razkrijejo tudi globlje ležeča tkiva, kot so vezi in mišice. Lahko se pojavi tudi peristomalno po operacijah. Lezije običajno nastanejo na mestih predhodne travme, ki se je lahko zgodila že mnogo let pred pojavom. Temu pravimo patergija. Potek bolezni je nepredvidljiv. Diagnoza se postavi klinično, biopsije se opravijo redko in z robov lezije. Biopsije ali kirurških posegov se sicer izogibamo, saj običajno poslabšajo stanje. Nima značilne histološke slike in običajno pokaže le infiltracijo nevtrofilcev in dermolizo. Gangrenozna pioderma se v 25 % ponavlja in običajno se ponovi na istem mestu. Cilj zdravljenja je hitro celjenje lezij, da se prepreči nadaljnje širjenje. Blagi primeri se lahko odzovejo na lokalno terapijo s hidroaktivnimi povoji, lokalnim natrijevim kromoglikatom (4), običajno pa je potrebno sistemsko zdravljenje s kortikosteroidi v visokih odmerkih ali celo pulzno terapijo

s kortikosteroidi. Če ni odziva, se uporablja imunosupresive in zaviralce TNF.

Sweetov sindrom ali akutna febrilna nevtrofilna dermatoma je redka kožna zunajčrevesna manifestacija. Lahko je povezan tudi z drugimi sistemskimi boleznimi, rakavimi obolenji in infekcijskimi boleznimi. Pogosteje se pojavlja pri ženskah, običajno v povezavi z drugimi manifestacijami, kot so artritis, vročina ali očesni simptomi. Kožne lezije se kažejo kot boleč, temno rdeč papuloskvamozen eksantem ali vozlič, ki zajema roke, noge, trup ali obraz. Pogosto je pridružena še levkocitoza. Običajno se pojavi sočasno z aktivno črevesno boleznijo, vendar se lahko pojavi tudi že pred postavitvijo diagnoze KVČB. Poročali so tudi o pojavu Sweetovega sindroma kot stranskega učinka terapije z azatioprinom (5). Zdravimo ga z lokalnimi ali sistemskimi kortikosteroidi.

Metastatska Crohnova bolezen predstavlja kožne lezije, ki histološko vključujejo granulome in se lahko pojavijo kjerkoli na koži in sluznicah, lahko tudi na genitalnem predelu. Običajno ne korelira z aktivnostjo črevesne bolezni. Zdravljenje vključuje lokalne in sistemske kortikosteroide, imunomodulatorje in zaviralce TNF.

Pri bolnikih s KVČB je pogosto prizadeta tudi ustna votlina. Prizadestost se pojavi pri vsaj 10 % bolnikov z ulceroznim kolitisom in 20–30 % bolnikov s Crohnovo boleznijo (4). Aftozni stomatitis zajema aftozne lezije, ki se tipično pojavijo na labialni in bukalni sluznici, lahko pa tudi na jeziku in orofarinksu. Pri bolnikih se pojavlja lahko tudi paradontoza in v hujših primerih piostomatitis vegetans. Pri bolnikih s Crohnovo boleznijo, najpogosteje pri mladih moških, je redka ustna manifestacija orofacialna granulomatoza ali Melkersson-Rosenthal sindrom. Kaže se s kroničnim in difuznim vnetjem ustnic in spodnje polovice obraza, ulkusi na ustni sluznici in hiperplastičnim gingivitisom.

Ustne lezije običajno sledijo poteku KVČB. Zdravijo se z lokalnimi kortikosteroidi, antiseptičnimi in analgetičnimi ustnimi vodami in v hujših primerih sistemskimi kortikosteroidi ter zaviralci TNF.

### Hepatobiliarne manifestacije

So relativno pogoste zunajčrevesne manifestacije, ki se pojavijo pri do 50 % bolnikov. Obsegajo najpogostejši primarni sklerozirajoči holangitis, kot tudi bolezen zamaščenih jeter, granulomatozni hepatitis, amiloidoza jeter, avtoimuni hepatitis, avtoimuni holangitis, primarni biliarni holangitis, pankreatitis, trom-



bozo portalne ali hepatične vene in nastanek žolčnih kamnov. Jetrno okvaro lahko povzročimo tudi z zdravili, ki jih uporabljamo za zdravljenje KVČB.

Najpogostejša hepatobiliarna manifestacija je primarni sklerozirajoči holangitis (PSC). Pri 60–80 % bolnikov s PSC diagnosticiramo tudi KVČB. PSC se pojavlja pri 5 % bolnikov z ulceroznim kolitisom in manj pri bolnikih s Crohnovo boleznijo. Najpogosteje se pojavi pri moških bolnikih z ulceroznim pankolitisom. Opisani so tudi primeri PSC več let po kolektomiji. Pojavita se vnetje in fibroza žolčnega sistema, kar vodi v holestatsko jetrno bolezen, ki se biokemično kaže s povišanimi holestatskimi encimi. Pogosto je pozitivna pANCA (4,10). Od simptomov imajo bolniki najpogosteje utrujenost, srbečico kože, nočno potenje in bolečine v trebuhu. V začetku se lahko pojavi PSC malih vodov, katerega diagnosticiramo le z biopsijo jeter in histološkim pregledom. Sicer pa je standard za postavitev diagnoze MRCP, kjer ima PSC tipičen izgled z multifokalnimi zožitvami žolčevodov in segmentimi dilatacijami. Pri 10 % bolnikov s PSC je pridružen še avtoimuni hepatitis. Pri bolniki s sočasno povišanimi transaminazami, celokupnimi IgG in tipičnimi serumskimi protitelesi (ANA, SMA, LKM) je tako priporočena biopsija jeter. Določimo tudi nivo IgG4 in IgG1 za izključitev IgG holangitisa.

Bolezen je kronična progresivna in lahko vodi v jetrno cirozo. Bolezen ima lahko številne zaplete: holangitis, holecistoholedholitiaza, holangiokarcinom, osteoporoza in pomanjkanje vitaminov in steatorejo. Bolniki imajo tudi večje tveganje za nastanek raka debelega črevesja in danke, zato so pri njih priporočene letne nadzorne kolonoskopije. Potek PSC je neodvisen od aktivnosti KVČB. Okvara žolčevodov je ireverzibilna in se ne odziva na zdravila. Pogosto se uporablja ursodeoksiholna kislina v odmerku 15–20 mg/kg na dan, ki pa ima dokazan le omejen učinek. Pri bolnikih s prevladujočimi zožitvami se lahko stanje izboljša z ERCP in dilatacijo zožitve. Ob pridruženem avtoimunskem hepatitisu uporabljamo kortikosteroide in imunosupresive. Priporočeno je, da bolniki enkrat letno opravijo UZ trebuha in laboratorijsko kontrolo markerja Ca 19-9, zaradi tveganja za razvoj holanagiokarcinoma. Večina bolnikov na koncu potrebuje presaditev jeter. Redne nadzorne kolonoskopije so potrebne tudi po presaditvi (3).

Akutni pankreatitis kot zunajčrevesna manifestacija je redek in se pojavlja predvsem pri bolnikih s Crohnovo boleznijo. Potrebno ga je razlikovati od pankreatitisa, ki ga povzročajo zdravila. Sicer so visoke vrednosti encimov trebušne slinavke lahko povezane z obsežno in hudo aktivno boleznijo debelega črevesja (5).

### Očesne manifestacije

Pojavljajo se pri 2–7 % bolnikov. Najpogostejše so episkleritis, skleritis in anteriorni uveitis. Redkejši so retinalni vaskulitis, papilitis, roženični infiltrati, skleromalacia perforans in optični nevritis. Pogosteje se pojavljajo pri pediatrični populaciji in pri bolnikih s Crohnovo boleznijo. Pri odraslih je najpogostejši uveitis (5).

Episkleritis je neboleča hiperemija veznice in beločnice s povečanim solzenjem in neprijetnim občutkom v očesu, vendar brez sprememb vida. Pogosto sovпада z aktivnostjo KVČB in poleg zdravljenja osnovne terapije ne potrebuje nobene druge specifične terapije. Skleritis prizadene globlje plasti očesa in lahko povzroči tudi okvaro vida. Prisotna je huda bolečina, ki jo ojača premikanje očesa. Bolnika je vedno potrebno napotiti k oftalmologu. Uveitis je manj pogost kot episkleritis. Pogosto je obojestranski in dolgotrajen. Kaže se z bolečino očesa, glavobolom, fotofobijo in zamegljenim vidom. Lahko se pojavi že pred diagnozo KVČB. Glede na lokacijo vnetja ga delimo na anteriorni, mediarni in posteriorni. Ker lahko napreduje v slepoto, sta potrebna takojšnja diagnoza in zdravljenje. Za zdravljenje se uporabljajo lokalni ali sistemski kortikosteroidi, imunosupresivi in zaviralci TNF.

### Kardiovaskularne manifestacije

Tveganje za ishemično bolezen srca, cerebrovaskularne dogodke in mezenterialno ishemijo je zmerno povečano pri KVČB (3). Sistemsko vnetje prispeva tudi k zgodnjemu pojavu ateroskleroze. Pomembno je, da bolnike opozorimo na zmanjšanje dejavnikov tveganja, kot je na primer opustitev kajenja.

### Bronhopulmonalne manifestacije

So redke in točna prevalenca ni znana. Testi pljučne funkcije so pri KVČB bolnikih pogosto abnormalni, tudi če nimajo prisotnih respiratornih simptomov. Potrebno je izključiti okužbe in stranske učinke zdravil. Salicilati in metotreksat lahko povzročijo hipersenzitivni pnevmonitis. V povezavi z zaviralci TNF pa so opisani primeri granulomatoznega vnetja. V sklopu KVČB so lahko prizadeti vsi segmenti bronhopulmonalnega trakta. Najpogosteje so opisane bronhiektazije, pojavljajo pa se tudi kronični bronhitis, intersticijske bolezni pljuč, bronhiolitis obliterans, organizirajoča pljučnica, subglotične stenoze in kronični bronhiolitis.

### Renalne manifestacije

Prizadetost sečil in ledvic se pojavlja pri do 15 % bolnikov. Običajno poteka vzporedno z aktivnostjo KVČB. Najpogostejši so ledvični kamni, redkeje pa se pojav-

ljajo renalna amiloidoza, tubulointersticijski nefritis in glomerulonefritis. Pomisliti moramo tudi na z zdravili povzročene okvare. Salicilati lahko povzročijo glomerulonefritis, nefrotski sindrom in najpogosteje intersticijski nefritis. Tveganje je najvišje v prvih mesecih zdravljenja. Okvare so običajno reverzibilne.

### Nevrološke manifestacije

Pojavljajo se lahko periferne nevropatije, pri katerih je pomembno, da izključimo pomanjkanje vitaminov in mikronutrientov ter jih ustrezno nadomeščamo. Sicer se kot manifestacija redko pojavljajo in običajno niso povezane z aktivnostjo KVČB. Pojavlja se lahko tudi optični nevritis, oftalmoplegija in izguba sluha. Opisane so bile tudi demielinizacijske bolezni. V literaturi je opisanih tudi nekaj primerov bolnikov s PRES (sindrom posteriorne reverzibilne encefalopatije) pri bolnikih s Crohnovo boleznijo, ki so prejeli infliksimab. Pri bolnikih s hudim glavobolom ob zagonu KVČB pa moramo pomisliti tudi na trombozo venskih sinusov.

### Trombembolični dogodki

Bolniki z aktivno KVČB imajo vsaj 2-krat večje tveganje za venske tromboembolizme. Pri vseh hospitaliziranih bolnikih je tako potrebna tromboprofilaksa. Najpogostejše so globoke venske tromboze in pljučna embolija. Patofiziologija povečanega tveganja ni povsem jasna.

### Zaključek

Kronična vnetna črevesna bolezen je sistemska bolezen in številne možne zunajčrevesne manifestacije so dokaz, da ni prizadeto zgolj črevo. Včasih je zunajčrevesne manifestacije še težje prepoznati in zdraviti kot osnovno KVČB in potreben je multidisciplinarni pristop več različnih specialistov. Ključno pa je, da so vsi specialisti, ki se ukvarjajo s KVČB, seznanjeni z možnimi zunajčrevesnimi manifestacijami in tako lahko dovolj zgodaj in pravilno ukrepajo, če in ko se le-te pojavijo.

### Literatura

1. Extraintestinal manifestations of Inflammatory Bowel Disease, *Inflamm Bowel Dis*. Volume 21, Number 8, 2015 Vavricka SR, Schoepfer A, Scharl M, Lakatos PL, Navarini A, Rogler G. Extraintestinal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2015 Aug;21(8):1982–92.
2. Levine JS, Burakoff R. Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2011 Apr;7(4):235–41.
3. Harbord M, Annese V, Vavricka SR, Allez M, Barreiro-de Acosta M, Boberg KM, Burisch J, et al. European Crohn's and Colitis Organisation. The First European Evidence-based Consensus on Extra-intestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2016 Mar;10(3):239-54. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjv213. Epub 2015 Nov 27.
4. Stange Eduard F., Fellermann K., Geresman M, 2017. *Ulcerative colitis, Crohn's disease* UNI MED Verlag, Bremen. pp. 72–106.
5. Rogler G., Singh A, Kavanaugh A et al. Extraintestinal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease: Current Concepts, Treatment and Implications for Disease Management, *Gastroenterology* 2021.
6. Greuter T, Rieder F, Kucharzik T, Peyrin-Biroulet L, Schoepfer AM, Rubin DT, Vavricka SR. Emerging treatment options for extraintestinal manifestations in IBD. *Gut*. 2021 Apr;70(4):796-802. doi: 10.1136/gutjnl-2020-322129. Epub 2020 Aug 26.
7. Siegmund B. Janus Kinase inhibitors in the New Treatment Paradigms of Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2020 Aug 1;14(Supplement\_2):S-761-S766. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjaa003.
8. Ott C, Schölmerich J. Extraintestinal manifestations and complications in IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2013 Oct;10(10):585-95. doi: 10.1038/nrgastro.2013.117. Epub 2013 Jul 9.
9. Hedin CRH, Vavricka SR, Stagg AJ, Schoepfer A, Raine T, Puig L, Pleyer U, Navarini A, van der Meulen-de Jong AE, Maul J, Katsanos K, Kagramanova A, Greuter T, González-Lama Y, van Gaalen F, Ellul P, Burisch J, Bettenworth D, Becker MD, Bamias G, Rieder F. The Pathogenesis of Extraintestinal Manifestations: Implications for IBD Research, Diagnosis, and Therapy. *J Crohns Colitis*. 2019 Apr 26;13(5):541–554.
10. Koželj M., 2020. Kronična vnetna črevesna bolezen od A do Š. Druga dopolnjena izdaja. Ljubljana. pp 81–88.



## ULTRAZVOK ČREVEESA

Tina Kurent, dr. med.

### Izveček

Vse bolj prihaja v redno klinično prakso uporaba ultrazvoka (UZ) za pregled črevesa pri bolnikih s kronično črevesno boleznijo (KVČB). UZ je široko dostopna, neinvazivna, cenovno ugodna in bolniku prijazna slikovna preiskovalna metoda, ki je brez sevanja in ne zahteva predhodne priprave bolnika. UZ je uporaben tako pri postavitvi diagnoze kot pri sledenju bolnikov s KVČB.

**Ključne besede:** ultrazvok črevesja, kronična vnetna črevesna bolezen

### Abstract

The use of ultrasound (US) to examine the bowel in patients with chronic bowel disease (CKD) is increasingly coming into regular clinical practice. US is a widely available, non-invasive, affordable and patient-friendly imaging method that is radiation-free and does not require prior patient preparation. US is useful for both diagnosis and follow-up of patients with IBD.

**Key words:** bowel ultrasound, IBD

### Pregled črevesa u ultrazvokom

Posebna priprava na pregled ni potrebna, je pa preglednost boljša, če je bolnik vsaj 4 ure prej tešč in pred preiskavo popije 0,5 litra vode. Za pregled črevesa se uporablja srednje do visoko frekvenčne sonde (>5 MHz). Normalna debelina terminalnega ileuma je 1–3 mm, debelina stene debelega črevesa 0,5–2 mm. Zdrava stena črevesa ima na UZ značilno stratifikacijo (Slika 1).

Zrak v lumnu črevesa je hiperehogen, temu sledi hipoehogen pas, ki predstavlja mukozo, sledi hiperehogen, ki predstavlja submukozo, naslednji hipoehogen pas je muskularis propria, ki na zunanem delu meji na serozo. Pri vnetju se z UZ lahko vidi:

- zadebeljena stena črevesne stene,
- pomnoženo žilje v steni črevesa (uporaba Doppler signala),

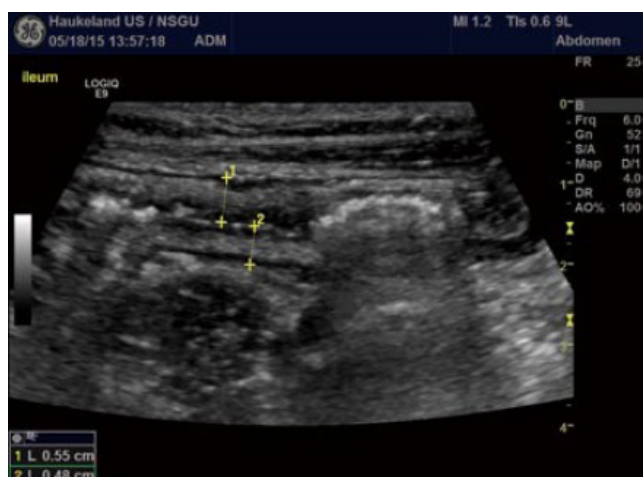
- vnetno spremenjeno maščevje v okolici,
- reaktivne bezgavke,
- zaradi globokih ulkusov in vnetne infiltracije tkiva se izgubi stratifikacija.

Če nismo prepričani, ali gre za fibrotično tkivo ali aktivno vnetje, si lahko pomagamo z aplikacijo i.v. kontrasta, ki nam da bolj točen podatek o sami prekrvljenosti tkiva.

### Uporaba v klinični praksi

UZ ima v rokah izkušenega preiskovalca visoko senziitivnost in specifičnost za ugotavljanje aktivnega vnetja v črevesu, zato lahko v nekaterih primerih nadomesti ali vsaj dopolnjuje endoskopski pregled ali slikanje z magnetno resonanco oz. CT slikanje. S pomočjo UZ je mogoče poleg aktivnosti vnetja ugotavljati tudi zaplete bolezni, kot so stenoze, fistule in abscesi. Možno je identificirati bolnike, pri katerih je prišlo do ponovitve bolezni po operaciji zaradi Crohnove bolezni.

Vse bolj se UZ črevesa uporablja tudi za ocenjevanje odgovora na novo uvedeno zdravilo. Najhitreje se vidi učinek po uvedbi kortikosteroidnega zdravljenja. Pri bolnikih z ulceroznim kolitisom že po 10–14 dneh, pri bolnikih s Crohnovo boleznijo se z UZ zazna učinek po 4 tednih. Debelina stene debelega črevesa se normalizira.



Slika 1. Zdrava stena črevesa

zira po 3 mesecih zdravljenja s TNF-alfa zaviralci, pri prizadetosti tankega črevesa pa do normalizacije debeline stene lahko traja tudi do 12 mesecev.

### **Zaključek**

Pregled črevesa z ultrazvokom bo v prihodnje nadomestil del endoskopskih preiskav, kar bo olajšanje za bolnike pa tudi zdravnik bo zaradi dobre dostopnosti preiskave lahko hitreje prišel do odgovora glede morebitnih zapletov bolezni ali učinkovitosti zdravljenja.

### **Literatura**

1. Atkinson NSS, Bryant RV, Dong Y, Maaser C, Kucharzik T, Maconi G, Asthana AK, Blaivas M, Goudie A, Gilja OH, Nuernberg D, Schreiber-Dietrich D, Dietrich CF. How to perform gastrointestinal ultrasound: Anatomy and normal findings. *World J Gastroenterol.* 2017 Oct 14;23(38):6931-6941. doi: 10.3748/wjg.v23.i38.6931. PMID: 29097866; PMCID: PMC5658311.
2. Johan F K F Ilvemark and others, on behalf of the International Bowel Ultrasound [IBUS] Group, Defining Transabdominal Intestinal Ultrasound Treatment Response and Remission in Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review and Expert Consensus Statement, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 16, Issue 4, April 2022, Pages 554–580.



# MEDICINSKA SESTRA IN BOLNIK Z LATENTNO OKUŽBO Z *M. TUBERCULOSIS*

*Maruša Ahačič, mag. zdr. nege*

## Izvleček

Latentna okužba z *Mycobacterium tuberculosis* je prisotna pri tretjini svetovnega prebivalstva, ki pa v večini ne razvijejo aktivne tuberkuloze. Pri ogroženih bolnikih je potrebno zdraviti latentno okužbo zaradi preprečitve razvoja tuberkuloze. Medicinske sestre pri svojem delu prihajajo v stik s temi bolniki in morajo biti seznanjene s potekom obravnave od ugotavljanja okužbe do poteka zdravljenja kot tudi pregledov kontaktov s tuberkulozo. Zelo pomembna je zdravstvena vzgoja v času zdravljenja latentne okužbe z mikobakterijo tuberkuloze.

**Ključne besede:** medicinska sestra, latentna okužba, *Mycobacterium tuberculosis*

## Abstract

Latent infection with *Mycobacterium tuberculosis* is present in the third world population, but the majority do not develop active tuberculosis. In the case of threatened challenges, it is necessary to treat the latent infection in order to prevent the development of tuberculosis. In their work, nurses come into contact with these patients and must be familiar with the course of treatment, from determining the infection to the course of treatment, as well as the checking of contacts with tuberculosis. Health education during the treatment of latent infection with *Mycobacterium tuberculosis* is very important.

**Key words:** nurse, latent infection, *Mycobacterium tuberculosis*

## Uvod

Globalno breme ni zanesljivo znano, vendar pa se ocenjuje, da je do tretjine svetovnega prebivalstva okuženo z *Mycobacterium tuberculosis* (*M. tuberculosis*). Večina okuženih oseb nima nobenih znakov ali simptomov tuberkuloze (TB) in niso kužni, vendar so izpostavljeni tveganju za razvoj aktivne bolezni in širjenju okužbe. Pri svojem delu s temi bolniki prihajajo v stik tudi medicinske sestre na vseh nivojih zdra-

vstvene obravnave in je pomembno poznavanje, kako bolnike obravnavati.

## Kaj je latentna okužba s tuberkulozo?

Latentna okužba s tuberkulozo (LTBO) je opredeljena kot stanje vztrajnega imunskega odziva na predhodno pridobljene antigene *Mycobacterium tuberculosis* brez dokazov o klinično izraženi aktivni tuberkulozi. Več študij je pokazalo, da se v povprečju pri 5–10 % okuženih oseb razvije bolezen (aktivna tuberkuloza) tekom življenja, običajno v prvih petih letih po prvi okužbi (ECDC, 2023; Svetina, 2023; WHO, 2015).

Preprečevanje razvoja aktivne bolezni z zdravljenjem LTBO je ključni ukrep strategije Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) za odpravo bolezni v državah z nizko pojavnostjo TB in doseggo cilja končnega izkoreninjenja TB (ECDC, 2023).

## Priporočila za testiranje in zdravljenje LTBO

Glede na sedanja priporočila SZO, ki temeljijo na verjetnosti, da bo okužba napredovala v aktivno bolezen v posebnih tveganjih, na osnovi epidemiologije in bremena TB, razpoložljivosti virusov in verjetnosti širšega vpliva na javno zdravje, je testiranje in zdravljenje LTBO priporočljivo za naslednje osebe:

- priseljence iz države z visoko incidenco TB,
- ki pogosto potujejo ali bivajo v državah z visoko incidenco TB, kjer je velika možnost pogostejših oz. stalnih stikov z domačim prebivalstvom,
- migrante,
- brezdomce,
- oskrbovance ali osebe ustanove (bolnišnica, DSO, ...),
- zapornike,
- ki imajo stik s pljučno ali laringealno TB,
- ki imajo družinske člane s prisotnostjo in/ali zdravljenjem TB,
- ki se zdravijo z določeno biološko terapijo (npr. TNF-alfa zaviralci),
- ki se zdravijo s kortikosteroidi,
- ki se zdravijo s kemoterapijo,
- ki se zdravijo z dializo,



- pri katerih je predvidena presaditev organa ali kostnega mozga,
- pri katerih je prisotna kronična bolezen (npr.: silikoza, sladkorna bolezen, kronična ledvična bolezen, hematološka obolenja, rakava obolenja, ...),
- ki so okuženi s HIV,
- uporabniki prepovedanih drog,
- ki imajo nizko telesno težo (CDC, 2020; Grm Zupan, 2019; Lavtižar, 2023; Svetina, 2016; Svetina, 2023).

### Testiranje LTBO

Testi IGRA (angl. Interferon Gama Release Assays) so in vitro diagnostični testi, ki merijo sproščanje interferona gama (IFN $\gamma$ ) iz bolnikovih levkocitov kot odgovor na specifične antigene bacilov iz skopa *Mycobacterium tuberculosis* in se uporabljajo za diagnostiko latentne tuberkuloze. V Sloveniji se uporabljajo testi QuantiFERON-TB Gold Plus.

Test QFT-Plus je izredno občutljiv na predanalitske dejavnike, ki lahko pomembno vplivajo na rezultat preiskave. Med najpomembnejše tako štejemo:

- pravilno razkuževanje kože in pravilen odvzem krvi (točna količina krvi in nežno mešanje epruvet),
- čim hitrejši transport v laboratorij na sobni temperaturi,
- prejetje imunopresivnih zdravil v času odvzema krvi.

Zato je pri odvzemu in pošiljanju krvi zelo pomembno, da se natančno držimo navodil (Sodja et al., 2016; Sodja et al., 2017; Žolnir-Dovč & Klemen, 2023).

### Pregled kontaktov

Pregled kontaktov bolnika s tuberkulozo je pomemben del nadzora nad TB v državah z nizko incidenco TB. Kontakti bolnika s TB so potencialni viri okužbe, zato jim želimo ponuditi preventivno zdravljenje, da do razvoja bolezni ne bi prišlo (Getahun et al., 2020).

Pregled kontaktov je intervencija, s katero želimo odkriti osebe, ki so bile izpostavljene bolnikom s pljučno TB. S pregledom želimo najti osebe, ki so visoko rizične za razvoj TB, sekundarne primere TB ali v določenih primerih bolnika, ki je vir okužbe (Grm Zupan, 2023).

Verjetnost, da bo prišlo do prenosa bolezni, je odvisna od:

- dejavnikov, povezanih z bolnikom: stopnje kužnosti bolnika, časa trajanja kužnosti, delež okuženih oseb;

- dejavnikov, povezanih s kontaktom: bližina bolniku, čas izpostavljenosti, verjetnost, da bo oseba razvila TB (otroci pod 5 let, okuženi s HIV, druge osebe z resno okvarjenim imunskim odzivom);
- dejavnikov okolja: mesto prenosa, ventilacija, tok zraka (CDC, 2020; Grm Zupan, 2023).

Pregledujemo osebe, ki so bile v stiku s TB pljučnega parenhima ali TB dihalnih poti (TB pljuč, laringealna). V primeru, da gre le za zunajpljučno TB in je izključena pridružena pljučna TB (radiološko in bakteriološko), pregled kontaktov ni potreben (Grm Zupan, 2023).

V idealnih razmerah želimo visoko rizične kontakte pregledati v 7 dneh po postavitvi diagnoze tuberkuloze, zlasti če gre za visoko kužnega bolnika. Pregledati želimo kontakte s simptomatiko suspektno za aktivno TB. Takojšen pregled je potreben tudi pri ranljivih skupinah: otrocih do 5. leta in hudo imunsko motenih osebah (npr. osebe, okužene s HIV, biološka terapija, zlasti zdravljenji z inhibitorji TNF alfa, ...) (Grm Zupan 2023).

Pregled ostalih kontaktov opravimo 8 tednov po stiku s kužnim bolnikom. Pregled opravimo v pulmološki ambulanti, ki je zadolžena za pregled kontakta (CDC, 2020).

### Aktivna vloga medicinske sestre – zdravstvena vzgoja

Pred uvedbo preventivnega zdravljenja latentne okužbe z *Mycobacterium tuberculosis* je potrebno pretehtati koristi in možne zaplete ter posledice in izključiti tuberkulozo. Pred uvedbo zdravljenja mora biti vsak bolnik deležen natančne zdravstvene vzgoje (WHO, 2015).

Bolnika ob uvedbi zdravljenja dobro seznanimo z zdravili in mu natančno razložimo režim jemanja, ki pomembno vpliva na učinkovitost zdravljenja. Bolnik mora zdravila zaužiti dve uri po obroku z vodo, eno uro naj še ne uživa hrane. Bolnik naj v vmesnem času ne uživa kakšnih specifičnih čajev ali mineralne vode, najbolj zaželeno je pitje navadne vode. Bolnika je potrebno opozoriti na primerno prehrano, zlasti izogibanje citrusov in raznih prehranskih dodatkov, ki lahko poslabšajo učinkovitost novih zdravil (Ahačič, 2023).

Termin jemanja ni tako pomemben, pomembno je, da bolnik zdravila jemlje ob istem dnevnem terminu ves čas zdravljenja. Medicinska sestra stalno preverja poznavanje ustreznega režima zdravljenja in preverja,



če bolnik zdravila jemlje. Pomembna je zadostna zaloga zdravil, medicinska sestra preveri, ali je ta zadostna do nadaljnje kontrole oziroma do zaključka zdravljenja (Ahačič, 2023).

Pomembno je, da bolnika ob uvajanju zdravil seznamimo s pričakovanimi stranskimi učinki ter bolniku damo jasna navodila ustreznega ukrepanja. Ukrepanje je zagotovo odvisno od stopnje prisotnih stranskih učinkov. Bolniki se največkrat prestrašijo in je pomembno, da vedo, kam se obrniti v tem primeru (Ahačič, 2023; CDC, 2020)).

Najpogostejši stranski učinki so sprememba barve urina ali drugih telesnih tekočin v oranžno barvo, vendar je tak stranski učinek pričakovan in neškodljiv in traja ves čas zdravljenja. Medicinska sestra predstavi tudi ostale stranske učinke zdravljenja (bolečine v trebuhu, slabost, bruhanje, srbečica kože, izpuščaji, rumene beločnice – hepatotoksičnost) (Ahačič, 2023; Nastran, 2023; Steling et al., 2020).

Ženske v rodni dobi je potrebno opozoriti na šibkejšo delovanje hormonske kontracepcije ter uporabo dodatne zaščite, da ne pride do neželene nosečnosti v času jemanja novih zdravil (CDC, 2020).

Zdravila za zdravljenje LTBO vstopajo v številne interakcije z drugimi zdravili ter relativno pogosto povzročajo neželene učinke, kar lahko zahteva prilagoditev režimov zdravljenja, odmerkov ali celo zamenjavo zdravil v sočasni terapiji. Zelo pomembno vlogo v procesu zdravljenja imajo klinični farmacevti, ki v sodelovanju z zdravnikom skrbijo za varno in učinkovito zdravljenje (CDC, 2020; Nastran, 2023).

Bolniku priskrbimo ne samo ustno zdravstveno vzgojo, ampak tudi pisna navodila, ki jih lahko večkrat v miru prebere tudi doma in si tako bolje zapomni povedano vsebino (Ahačič, 2023).

V procesu zdravljenja latentne okužbe z *M. tuberculosis* je pomembno vzpostaviti ustrezno zaupanje med bolnikom in timom, kjer se zdravi. Z ustrezno komunikacijo in natančno zdravstveno vzgojo lahko dosežemo večjo adherenco pri zdravljenju in sprotno pravočasno reševanje pojava stranskih učinkov zdravljenja ter uspešno zaključeno zdravljenje (Ahačič, 2023).

## Zaključek

LTBO je v splošni populaciji pogost pojav, tuberkuloza pa še vedno predstavlja tabu temo in ljudem predstavlja strah. Pomembno je, da medicinska sestra pozna razliko med latentno okužbo in pojavom aktivne bolezni, saj le tako ustrezno pomiri bolnika in njegove svojce.

Obravnava in zdravljenje bolnikov z latentno okužbo z mikobakterijo tuberkuloze zahteva timsko delo in sodelovanje različnih strokovnjakov hkrati na več nivojih.

Vloga MS je zelo pomembna in široka, saj je vpeta v obravnavo od pojava kontaktov s tuberkulozo, skrbi za odvzem krvi za QFT in njegov transport. Medicinske sestre so zelo pomemben člen v izvajanju zdravstvene vzgoje, ki se izvaja ob vsaki obravnavi bolnika na vseh nivojih zdravstvene obravnave.

## Literatura

1. Ahačič M., 2023. Zdravstvena vzgoja pri LTBO. V: Svetina, ur. 6. mednarodni simpozij o tuberkulozi in 25. slovenski posveto obravnavi in spremljanju bolnikov s tuberkulozo, Golnik, 24. 3. 2023. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik. Dostopno na: [https://www.klinika-golnik.si/storage/\\_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf](https://www.klinika-golnik.si/storage/_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf)
2. Centers for Disease Control and Prevention National Center for HIV/AIDS, Viral Hepatitis, STD, and TB Prevention Division of Tuberculosis Elimination, 2020. Latent tuberculosis infection: a guide for primary health. Atlanta, Georgia 2020. Dostopno na: <https://www.cdc.gov/tb/publications/lbti/pdf/LTBIbooklet508.pdf>
3. ECDC, 2023. Tuberculosis surveillance and monitoring in Europe 2021 data. Dostopno na: [https://www.klinika-golnik.si/storage/\\_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/2023%20-%20Poroc%48Dila/tuberculosis-surveillance-and-monitoring-in-europe-2023-2021-data.pdf](https://www.klinika-golnik.si/storage/_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/2023%20-%20Poroc%48Dila/tuberculosis-surveillance-and-monitoring-in-europe-2023-2021-data.pdf)
4. Getahun, H., Matteelli, A., Abubakar, I., Abdel Aziz, M., Baddeley, A., Barreira, D. et al., 2015. Management of latent Mycobacterium tuberculosis infection: WHO guidelines for low tuberculosis burden countries, European Respiratory Society (ersjournals.com).
5. Grm Zupan, S., 2023. Obravnava oseb po stiku s TB bolnikom – obravnava kontaktov. V: Svetina, ur. 6. mednarodni simpozij o tuberkulozi in 25. slovenski posveto obravnavi in spremljanju bolnikov s tuberkulozo, Golnik, 24. 3. 2023. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik. Dostopno na: [https://www.klinika-golnik.si/storage/\\_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf](https://www.klinika-golnik.si/storage/_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf)

6. Lavtižar, M., 2023. Obravnava oseb v okviru testiranja na LTBO. V: Svetina, ur. 6. mednarodni simpozij o tuberkulozi in 25. slovenski posveto obravnavi in spremljanju bolnikov s tuberkulozo, Golnik, 24. 3. 2023. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik. Dostopno na: [https://www.klinika-golnik.si/storage/\\_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf](https://www.klinika-golnik.si/storage/_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf)
7. Nastran, M., 2023. Zdravila za zdravljenje LTBO: stranski učinki, interakcije z ostalimi zdravili. V: Svetina, ur. 6. mednarodni simpozij o tuberkulozi in 25. slovenski posveto obravnavi in spremljanju bolnikov s tuberkulozo, Golnik, 24. 3. 2023. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik. Dostopno na: [https://www.klinika-golnik.si/storage/\\_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf](https://www.klinika-golnik.si/storage/_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf)
8. Svetina, P., 2023. Pomen obvladovanja LTBO v državah z nizko incidenco. V: Svetina, ur. 6. mednarodni simpozij o tuberkulozi in 25. slovenski posveto obravnavi in spremljanju bolnikov s tuberkulozo, Golnik, 24. 3. 2023. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik. Dostopno na: [https://www.klinika-golnik.si/storage/\\_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf](https://www.klinika-golnik.si/storage/_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf)
9. Sterling T. R., Njie, G., Zenner, D., Cohn D.C., Reves, R., Ahmed, A., 2020. Guidelines for the Treatment of Latent Tuberculosis Infection: Recommendations from the National Tuberculosis Controllers Association and CDC. *American Journal of Transplantation*, pp: 1196–206.
10. Sodja E., Ažman S. & Žolnir-Dovč M., 2017. The importance of preanalytical factors in Quantiferon-TB Testing. V: Svetina P. et al., ur. 3. mednarodni simpozij o tuberkulozi in respiratornih okužbah; 22. slovenski posvet o obravnavi in spremljanju bolnikov s tuberkulozo, Golnik, 23. in 24. marec 2017. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.
11. World Health Organization, 2015. Guidelines on the Management of Latent Tuberculosis Infection. Geneva, World Health Organization. Dostopno na: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/136471/9789241548908\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/136471/9789241548908_eng.pdf);
12. Sodja E., Ažman S. & Žolnir-Dovč M., 2016. Laboratorijska diagnostika latentne tuberkuloze - 11-letne izkušnje s testom QuantiFERON. V: Petrovec M, ur. Okužbe dihal. *Med Razgl*, 55 (4), pp: 21–29.
13. Žolnir-Dovč, M. & Klemen, Š., 2023. Laboratorijska diagnostika LTBO. V: Svetina, ur. 6. mednarodni simpozij o tuberkulozi in 25. slovenski posveto obravnavi in spremljanju bolnikov s tuberkulozo, Golnik, 24. 3. 2023. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik. Dostopno na: [https://www.klinika-golnik.si/storage/\\_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf](https://www.klinika-golnik.si/storage/_sites/golnik/app/media/Tuberkuloza-splo%C5%A1na%20javnost/6.%20mednarodni%20simpozij%20o%20tuberkulozi%20in%2025.%20slovenski%20posvet%20o%20obravnavi%20in%20spremljanju%20bolnikov%20s%20tuberkulozo%202023.pdf)



## TRANZICIJA OTROKA K ODRASLIM

*Andreja Lajhar, dipl. m. s.*

### Izveček

Na Pediatrični kliniki vsako leto zdravimo približno 25 do 35 otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo. Približno toliko jih tudi letno predamo k odraslim. Zdravijo se pri različnih gastroenterologih, ki jih vodijo v svojih ambulantah, tisti pa, ki prejemajo biološka zdravila v obliki infuzij, prihajajo na oddelek. Otrokom, ki jim je postavljena diagnoza kronična vnetna črevesna bolezen, že zelo zgodaj povemo, da je to kronična bolezen, pri kateri zdravljenje poteka vse življenje. Seznanimo jih, da do 18. leta zdravljenje poteka pri nas, potem pa se lahko odločijo, v katerem centru bodo zdravljenje nadaljevali. Centri so povsod po Sloveniji (Ljubljana, Maribor, Celje, Izola, ...). S centrom, kamor gre otrok, tudi navežemo stik. Najpogosteje je to lečeči zdravnik gastroenterolog, ki pripravi povzetek zdravljenja bolezni. Cilj naše raziskave je ugotoviti, ali so pacienti z obravnavo zadovoljni, so dobro informirani o bolezni, zapletih, dejavnikih tveganja ter ali so pripravljene na prehod k odraslim. V ta namen je bila s pomočjo anketnih vprašalnikov izvedena raziskava, katere vsebina je povzeta po dokumentu o tranzicijski medicini, ki je nastal v Italiji leta 2013, ko so štiri italijanska gastroenterološka društva oblikovala skupino strokovnjakov z namenom, da pripravijo uradno izjavo o tranzicijski medicini v gastroenterologiji. Cilj dokumenta o tranzicijski medicini je, da pacienti postanejo neodvisni pri upravljanju svojega zdravja. V anketi na kliničnem oddelku za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko je sodelovalo 28 naključno izbranih otrok, starih med 15 in 19 let. Izkazalo se je, da so mladostniki pri nas 100% zadovoljni z obravnavo ter se počutijo sprejete in varne. Razlogi, ki so jih navedli, so: prijaznost, dostopnost, profesionalnost, strokovnost in dobro organiziran tim. O bolezni so informirani (96%), poznajo zdravila, ki jih prejemajo, delovanje zdravil in stranske učinke (100%). Poučeni so o načrtovanju terminov (100%) za pregled in ukrepanju v primeru poslabšanja bolezni. Poznajo zakonske pravice, ki izhajajo iz kroničnih in invalidnih bolezni (93%). V večjem odstotku v primerjavi z ostalimi vprašanji je izstopal rezultat (22%), da niso ozaveščeni, da

bo pregled pri odraslih potekal brez nadzora staršev. Pridobljene rezultate smo primerjali z vsebino dokumenta o tranzicijski medicini. Ugotovili smo, da smo na pravi poti, kljub temu, da še nimamo uradnega pisnega protokola o tranzicijski medicini, upoštevamo večino vsebine, ki bi jo ta dokument moral vsebovati. Rezultati raziskave so pokazali, da multidisciplinarni tim na pediatrični kliniki mladostnika dobro pouči o bolezni, da pogumno zakoraka v svet odraslih.

**Ključne besede:** KVČB, prehod, tranzicija, mladostnik

### Abstract

The Department of Paediatrics treats around 25 to 35 children every year for inflammatory bowel disease (IBD). Roughly the same number of patients is also referred to adult departments every year. Patients are treated by various gastroenterologists, who treat them in their dispensaries, while patients taking biological medicinal products visit the Department. Children who are diagnosed very early are told that IBD is a chronic disease, where treatment is lifelong. They are told that they will be treated at the Department until they turn 18 and, after that, may decide where they will continue treatment. Centres are located all over Slovenia (Ljubljana, Maribor, Celje, Izola, etc.). The Department makes contact with the centre chosen by the patient. Most often, the person contacting the centre is the treating gastroenterologist, who prepares a summary of the patient's history of treatment. The goal of our research is to determine whether patients are satisfied with the treatment, are well informed about the disease, complications, risk factors, and whether they are ready to transition to adults. For this purpose, a survey was carried out with the help of questionnaires, the content of which is summarized, according to the document on transitional medicine, which was created in Italy in 2013, when four Italian gastroenterology societies formed a group of experts with the aim of preparing an official statement on transitional medicine in gastroenterology. The goal of the Transitional Medicine document is for patients to become indepen-

dent in managing their health. 28 randomly selected children between the ages of 15 and 19 participated in the survey at the clinical department of gastroenterology, hepatology and nutrition. It turned out that young people are 100% satisfied with their treatment and feel accepted and safe. The reasons given were kindness, accessibility, professionalism, expertise and a well-organized team. They are informed about the disease (96 %), they know the drugs they are receiving, the action of the drugs and their side effects (100 %). They are instructed about planning appointments (100 %) for examination and where to go in case of worsening of the disease. They know the legal rights arising from chronic and disabling diseases (93 %). In a larger percentage compared to the other questions, the result (22 %) that stood out was that they are not aware that the examination for adults will take place without parental supervision. The obtained results were compared with the content of the document on transitional medicine. We found that we are on the right track, although we do not yet have an official written protocol on transitional medicine, we consider all the content that this document should contain. The results of the research showed that the multidisciplinary team at the pediatric clinic teaches the adolescent well about the disease, so that he can bravely step into the world of adults.

**Key words:** IBD, transition, transition; young person

## Uvod

Mladostništvo je obdobje med otroštvom in odraslostjo, v katerem imajo mladostniki še vedno nekaj značilnosti otrok in nekaj značilnosti odraslih. To je čas velikih sprememb na vseh področjih: čustvenem, biološkem, intelektualnem in vedenjskem. Mladostnik mora sprejemati svoje telo, doseči čustveno neodvisnost od staršev, vzpostaviti lasten sistem vrednot in ustvariti zrejši odnos z vrstniki.

Zaradi številnih razvojnih nalog in sprememb, s katerimi se mladostniki soočajo v adolescenci, jih zato upravičeno štejemo in obravnavamo kot ranljivo skupino, ki si zasluži posebno pozornost (Roškar, 2008).

Prehodna ekipa na pediatrični kliniki, ki jo sestavlja multidisciplinarni tim (pediater gastroenterolog, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehnik, psiholog, dietetik, učitelj, vzgojitelj, kirurg), ima pomembno nalogo, da mladostnikom in njihovim družinam pomaga razumeti kulturne in praktične razlike med pediatrično medicino in medicino za odrasle. Prehod se prične, ko se mladostnik bliža starosti 18 let, včasih pa tudi kasneje, odvisno od čustvene zrelosti, individu-

alne situacije in aktivnosti bolezni.

Maja 2013 je bila v Milanu ustanovljena skupina strokovnjakov gastroenterologov in pediatrov za pripravo izjave o stališčih o tranzicijski medicini na pobudo štirih italijansko gastroenteroloških društev. Predlagali so poseben program tranzicijske medicine, ki bi moral vključevati ambulantni prehod (6–12 mesecev, odvisno od obolenja), v katerem bi sodeloval odrasel in pediatrični multidisciplinarni tim, usmerjen v kronično vnetno črevesno bolezen. Sodelovali bi s prostovoljnimi in znanstvenim društvom ter drugimi specialisti. Izdelali bi centralizirano digitalno bazo podatkov in skupaj podprli mladostnika in njegovo družino.

Izobraževanje mladostnikov bi se moralo začeti že zelo zgodaj, s prizadevanjem, da pridobijo veščine, kot so razumevanje značilnosti in razvoja bolezni, razumevanje zapletov, tveganj in okužb, tveganja za neoplastiko, učinki na plodnost in nosečnost, ki so posledica tako bolezni kot zdravljenja, poznavanje zdravil, indikacij, odmerjanj in neželenih učinkov, način pridobivanja ponovnih receptov in kakšna so tveganja ob neupoštevanju zdravljenja, poznavanje izjem in zakonskih pravic, ki izhajajo iz kroničnih in invalidnih bolezni, učenje postavljanja vprašanj neposrednemu zdravniku in možnost, da lahko zdravniški pregled poteka brez nadzora staršev. Začetno obravnavo mladostnika si morata deliti pediater in gastroenterolog za odrasle, da se omogoči kontinuiteta oskrbe. Med obdobjem prenosa je priporočljivo, da je bolezen v remisiji (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26003394/>, 2023)

**Cilj** naše raziskave je bil ugotoviti, ali so mladostniki z obravnavo na pediatrični kliniki zadovoljni, so dobro informirani o bolezni, zapletih, dejavnikih tveganja ter ali so pripravljeni na prehod k odraslim.

## Raziskovalna vprašanja:

Ali imajo mladostniki dovolj znanja o svoji bolezni?

Ali so zadovoljni z obravnavo na pediatrični kliniki?

Ali delujemo po principu priporočil vsebine tranzicijskega dokumenta?

## Metoda

Pri raziskovanju smo uporabili kvantitativno, deskriptivno metodo dela z analizo tuje literature. Literaturo smo iskali v tujih bibliografskih zbirkah (Pub Med, Chinal, Sage). Iskali smo s pomočjo ključnih besed prehod, tranzicija, KVČB, mladostnik. Vire smo pregledali, podatke sistematizirali, kritično analizirali in predstavili najnovejša strokovna spoznanja. Zasta-



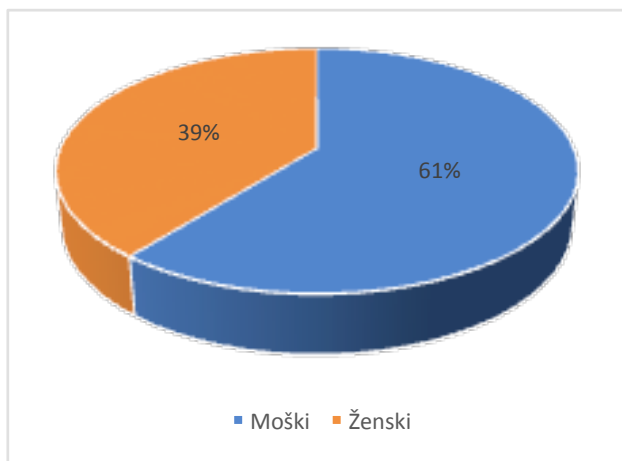
vili smo anketni vprašalnik. Vprašalnik je vključeval 5 vprašanj zaprtega tipa, kjer so odgovarjali z da ali ne, in 7 vprašanj odprtega tipa, kjer so prosto pisali. Anketo smo statistično obdelali s pomočjo programa Microsoft Excel 2017 s frekvenčno distribucijo. Rezultate smo predstavili z grafi in opisno.

### Raziskovalno okolje

Na pravilno rešeno anketo se je odzvalo 28 pacientov (od 30 razdeljenih anket). Anketiranje je bilo izvedeno v mesecu juliju 2023 na Pediatrični kliniki Ljubljana na kliničnem oddelku za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko. Potekalo je tudi spletno anketiranje. Vprašalnik so reševali pacienti od doma, hospitalizirani otroci v sobah na oddelku, večina pa je bilo tistih, ki prihajajo na enodnevni hospital, na aplikacijo biološke terapije. Hospitalizirani mladostniki in tisti, ki so prišli od doma, so vprašalnik reševali po sobah, kjer so imeli mir in zasebnost ter ga nato odvrgli v za to pripravljen zabojnik.

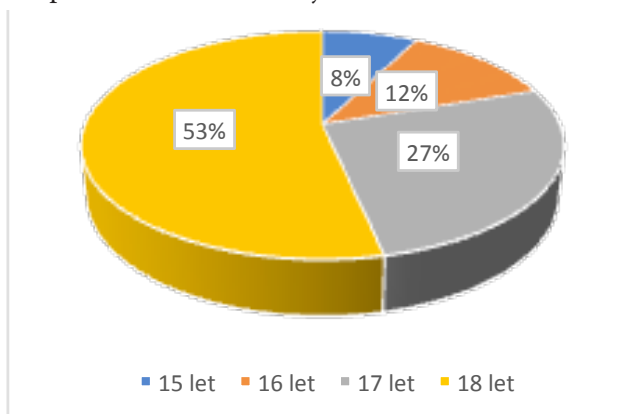
### Rezultati

V anketi je sodelovalo 61 % fantov in 39 % deklic.



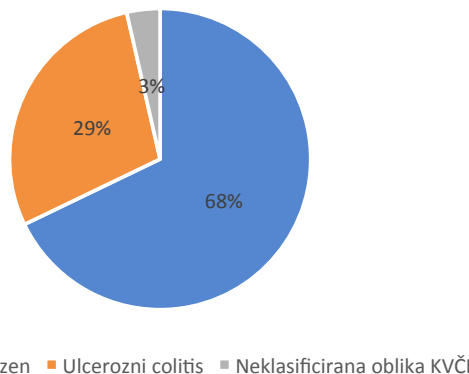
Graf 1: Spol

Starost anketirancev je bila od 15 do 18 let. 8 % anketirancev je bilo starih 15 let, 12 % 16 let, 27 % 17 let, več kot polovica anketirancev je bilo starih 18 let.



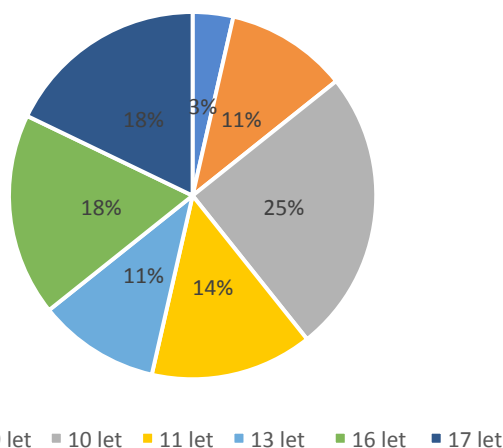
Graf 2: Starost anketirancev

Več kot polovica anketirancev (68 %) je imelo Chronovo bolezen, 29 % ulcerozni kolitis in 3 % neklasificirano obliko KVČB.



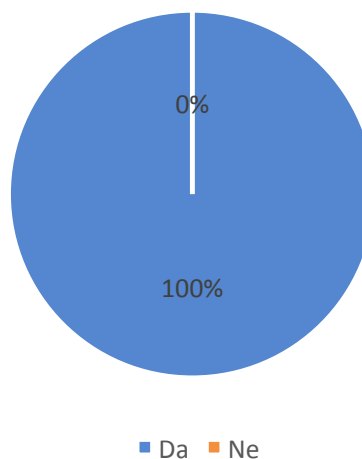
Graf 3: Oblika KVČB

3 % anketirancev so zboleli pred 1. letom starosti, 11 % v starosti 9 in 13 let, 25 % 10 let, 14 % 11 let, 18 % 16 let in 17 let.

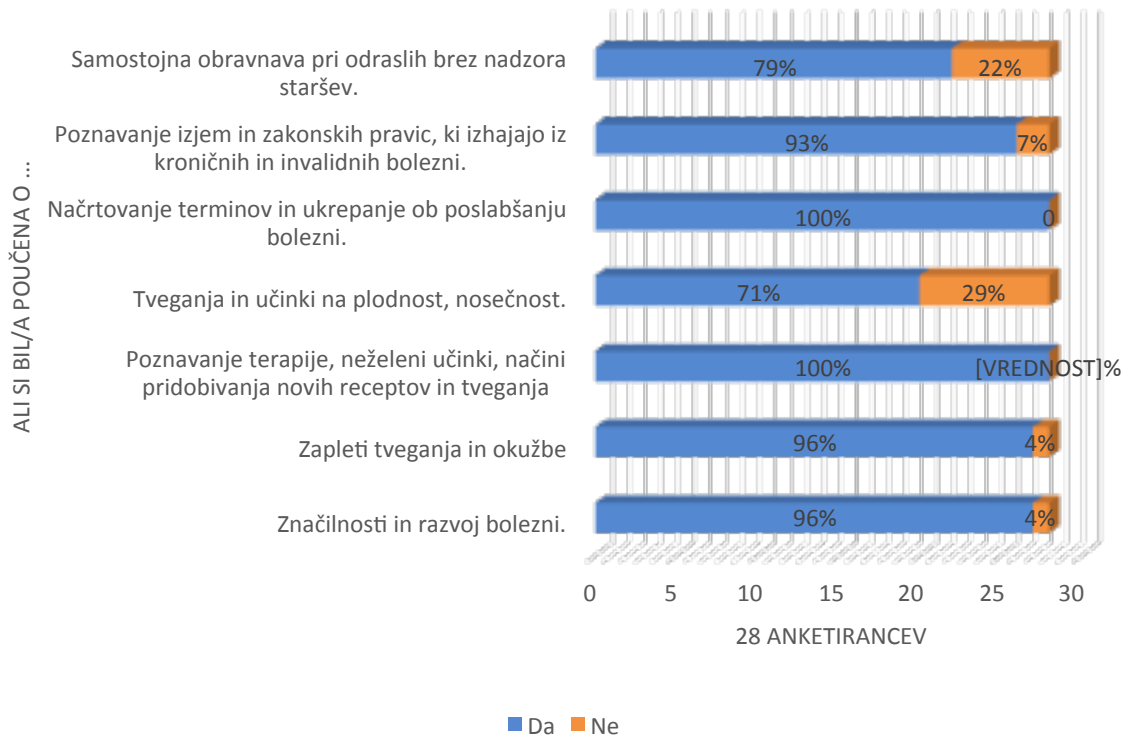


Graf 4: Starost, pri kateri je otrok zbolel

Na vprašanje, ali so zadovoljni z našo obravnavo na oddelku, so mladostniki odgovorili z »da« v 100 %.



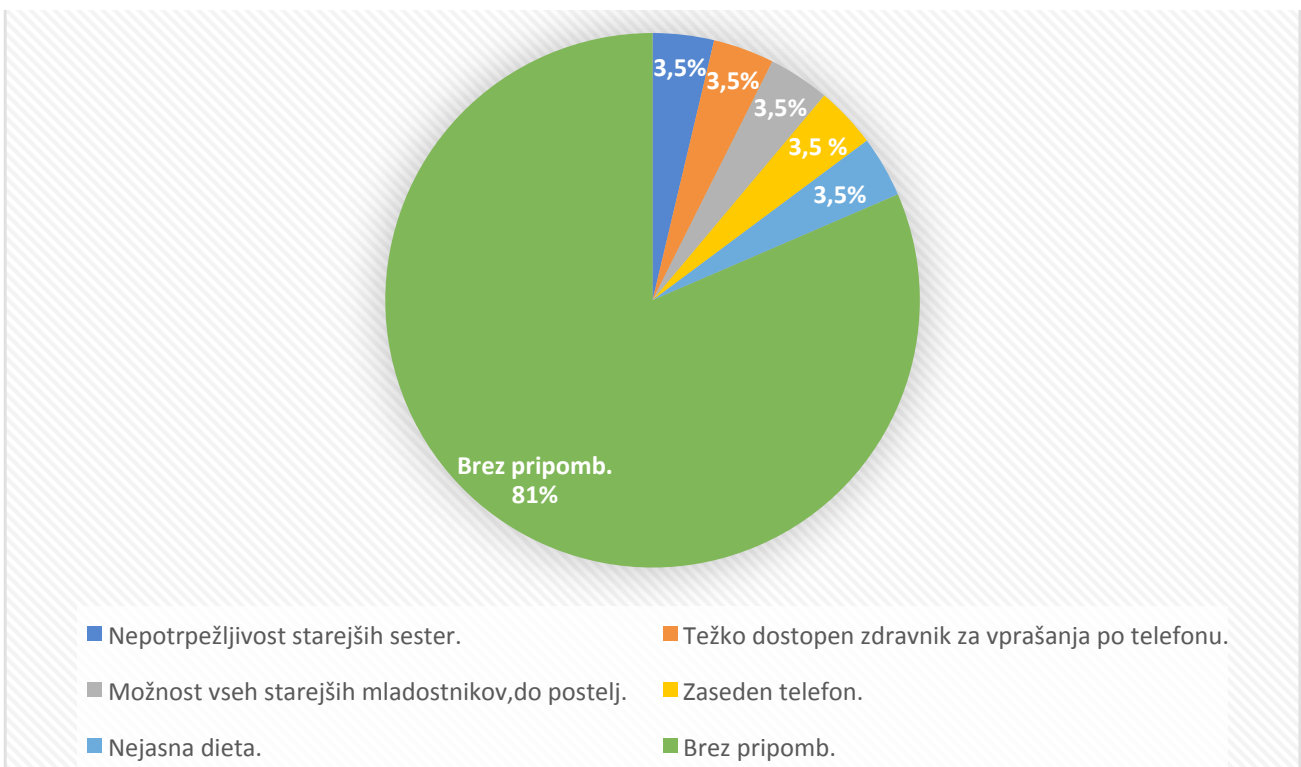
Graf 5: Zadovoljstvo pacientov z obravnavo na oddelku



Graf 6: Seznanjenost anketirancev o bolezni

Graf prikazuje, koliko so anketiranci informirani o bolezni. 96 % otrok zelo dobro pozna značilnosti, razvoj bolezni, zaplete, tveganja in okužbe, le 4 % mladih bolezni ne pozna dobro. Zelo dobro (100 %) so seznanjeni s terapijo, tveganji neupoštevanja zdravljenja, kako ravnati v primeru poslabšanja bolezni in kako

načrtovati termine pri zdravniku. 79 % anketirancev se zaveda, da bodo pri odraslih opravljali pregled sami brez nadzora staršev, 22 % anketirancev pa s tem ni seznanjenih. 93 % jih pozna izjeme in zakonske pravice, ki izhajajo iz kroničnih in invalidnih bolezni, 7 % jih tega ne pozna.



Graf 7: Lastnosti tima, ki so jih mladostniki navedli in po njihovem pripomorejo k dobri obravnavi



39 % mladostnikov je navedlo prijaznost multidisciplinarnega tima, 12 % strokovnost, 5 % profesionalnost in dostopnost tima, 6 %, da jim je všeč dobra organizacija in povezovanje s šolo, ko so prisotne težave. 2 % mladostnikov je napisalo, da je namestitev udobna. 21 % mladostnikov ni napisalo ničesar.

83 % mladostnikov nima pripomb, 3,5 % mladostnikov meni, da so starejše sestre manj oziroma nepotrpežljive, 3,5 %, da je zdravnik po telefonu težko dostopen in da je zaseden telefon na oddelku. 3,5 % mladostnikov meni, da bi bilo lepo, če bi večkrat imeli možnost ležati na postelji kljub temu, da so večji. 3,5 % jih je navedlo, da so imeli težave pri prvem obisku dietetika, ker je bila dieta nejasna.

### Razprava

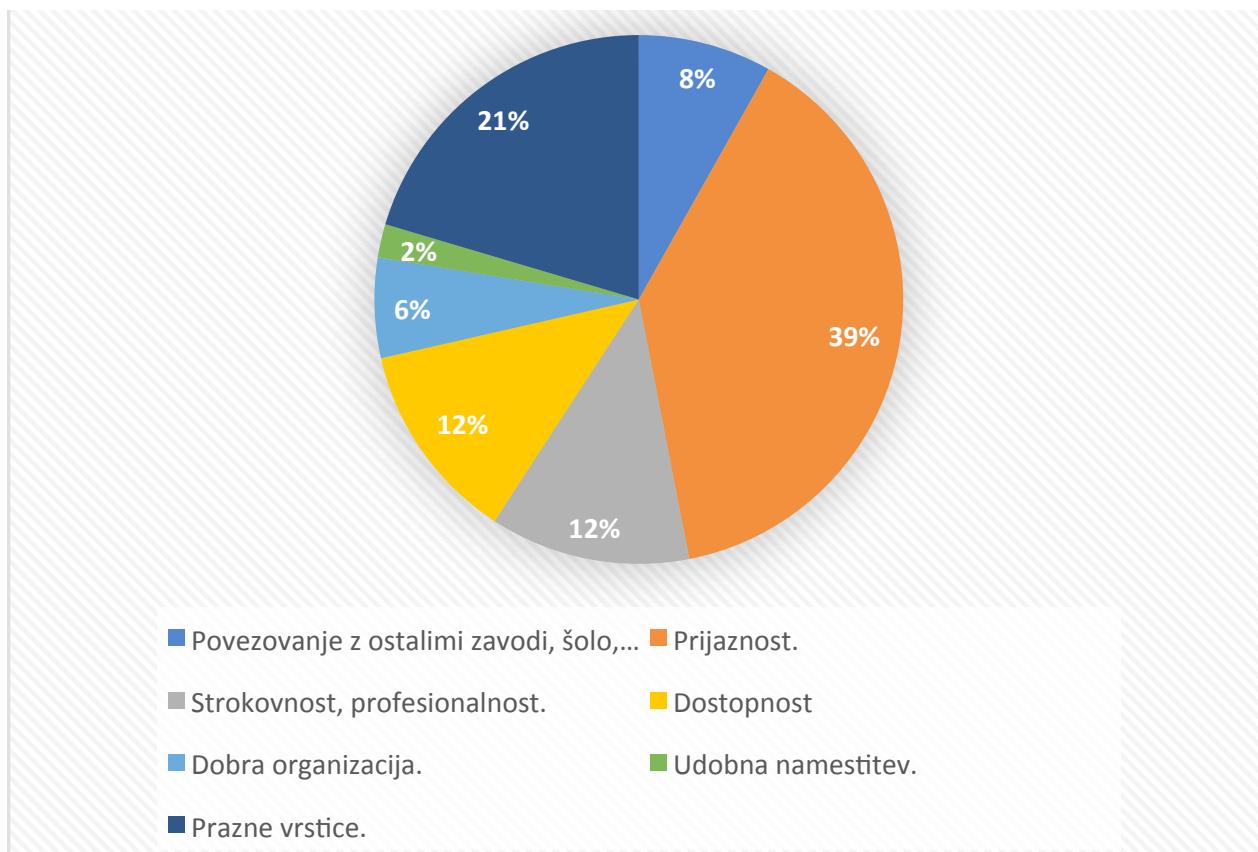
O prehodu mladostnika k odraslim je zelo malo raziskav. V naši raziskavi se je izkazalo, da so mladostniki dobro informirani o bolezni, zdravljenju in zapletih. To dejstvo nas preseneča, saj na splošno velja, da je stopnja privrženosti zdravljenju v adolescenci nižja kot v drugih starostnih skupinah ali drugih razvojnih življenjskih obdobjih.

Med prehodom k internistu gastroenterologu mladostniki lahko postanejo ogroženi zaradi spremenjenega načina oskrbe in prilagoditve novemu okolju ter novemu osebju.

Večina mladostnikov pri nas upošteva navodila zdravnika in predpisano terapijo, vendar se je že izkazalo, da ko so prišli v remisijo in se niso počutili bolne, so zdravljenje opustili, saj so bili mnenja, da so trajno ozdraveli. Temu so sledile hudo poslabšanje bolezni in hospitalizacije. Zato je potrebno o bolezni poučiti tudi starše, da imajo pri prehodu strožji nadzor, ki ga sčasoma opustijo. Svetovanje staršem, naj otroku pomagajo, da bo čimbolj samostojen na področju samozdravljenja, omogoča boljše delovanje družine kot celote, kar pa močno vpliva na kratkoročne in dolgoročne parametre zdravljenja.

Na raziskovalno vprašanje »Ali so zadovoljni z obravnavo na pediatrični kliniki?« so vsi, ki so izpolnili anketo, obkrožili odgovor, da so zadovoljni, kljub temu, da imajo nekateri nekaj pripomb, ki so sicer v zelo nizkem odstotku. Ena izmed pripomb je bila, da nimajo postelje. Pogosto se zgodi, da je oddelek 100% zaseden, zato jim biološka zdravila intravenozno tečejo sede.

Na raziskovalno vprašanje »Ali delujemo po principu priporočil vsebine tranzicijskega dokumenta?« odgovarjamo pozitivno, saj upoštevamo večino vsebine tranzicijskega dokumenta. K mladostniku pristopamo holistično. Sodelujejo vsi člani multidisciplinarnega tima, vsak na svojem področju. Ko mladostnik zboli, je že takoj seznanjen (skupaj z njegovo družino) s potekom bolezni, zdravljenjem in dejstvom, da do 18. leta



Graf 8: Pripombe na oddelek



zdravljenje poteka na pediatrični kliniki, potem pa se lahko odloči, v kateri bolnišnici bo zdravljenje nadaljeval. Mladostnike, ki zdravljenje nadaljujejo na kliničnemu oddelku za gastroenterologijo v Ljubljani, tja pospremi pediater gastroenterolog, ki pripravi povzeteke zdravljenja bolezni. V kolikor zdravljenje nadaljuje drugje, na mladostnikovo željo, stopi v stik z njimi. Mladostnik je predan k odraslim, ko je bolezen v remisiji in je psihično pripravljen. Multidisciplinarni tim sodeluje s šolo, vrtci, z društvom bolnikov s kronično vnetnimi črevesnimi boleznimi in je po predhodnem dogovoru tudi na voljo. Nimamo še uradnega protokola o tranziciji mladostnika in prehodne ambulante, to izvajamo na oddelku in navadni ambulanti, v prihodnosti se tudi to mogoče spremeni.

### **Zaključek**

Obravnava mladostnikov na pediatrični kliniki vključuje skoraj vse priporočene elemente, ki bi jih moral vsebovati prehodni dokument. Z rezultati raziskave smo zadovoljni, saj so mladostniki dobro informirani o svoji bolezni, zapletih, dejavnikih tveganja, poznajo značilnosti bolezni, vedo, kako načrtovati termine pri zdravniku in kam se obrniti v primeru poslabšanja bolezni. Večina anketirancev, ki so sodelovali pri izpolnjevanju anketnih vprašanj, je bilo tistih, ki redno prihajajo na enodnevno hospitalizacijo (6–8 tednov), na aplikacijo bioloških zdravil, zato jih večkrat vidimo, se več pogovarjamo in imamo več stikov. Predvidevamo, da je to tudi eden izmed razlogov, da so tako dobro informirani. V prihodnje bi bilo smiselno razmisliti o večji raziskavi, ki bi vključevala mladostnike stare 17–18 let na vsej terapiji, tudi tiste, ki se vodijo v drugih pediatričnih bolnišnicah. Rezultat bi nam pokazal, kakšno je stanje po vsej Sloveniji.

### **Literatura**

1. Roškar S. Zdrav življenjski slog srednješolcev: izbrana poglavja iz duševnega zdravja. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije; 2008: 7.
2. Transition of gastroenterological patients from pediatric to adult care: Position statement by the Italian Societies of Gastroenterology, 2014, (Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26003394/> 2023).
3. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26003394/>



# KRONIČNA VNETNA ČREVESNA BOLEZEN IN PRIMARNI SKLEROZIRAJOČI HOLANGITIS

*Nataša Muršak, dipl. m. s*

## Izveček

Kronična vnetna črevesna bolezen je progresivna kronična bolezen prebavil neznane etiologije. Navadno traja vse življenje in močno poslabša kakovost življenja. Pri kar 90 % bolnikov (85 % bolnikov z ulceroznim kolitisom in 5 % bolnikov s Crohnovo boleznijo) bolezen nastopi skupaj s primarnim sklerozirajočim holangitisom, ki bolnika še dodatno obremeni. Kljub močni sopojavnosti obe bolezni napredujeta neodvisno druga od druge.

Medicinske sestre, ki vodimo take bolnike, moramo imeti veliko znanja z obeh področij, tako s področja kroničnih vnetnih črevesnih bolezni kot s področja jetrnih bolezni in transplantacijske medicine. Dobro multidisciplinarno sodelovanje med strokovnjaki, ki se ukvarjamo z omenjenimi bolniki, in širjenje znanja z zdravstveno vzgojnimi izobraževanji izboljšata kakovost bolnikovega življenja. Tako zmanjšujemo negotovost in stres zaradi bolezni. Bolnik bolezen pozna in je seznanjen z njenimi zapleti. Po presaditvi jeter pa je pozoren predvsem na znake okužbe in drugih stanj, ki lahko poslabšajo funkcijo presadka. Bolnika opolnočimo, da lahko sam zelo dobro vodi svojo bolezen.

**Ključne besede:** kronična vnetna črevesna bolezen, primarni sklerozirajoči holangitis, presaditev jeter, zdravstveno vzgojno delo, medicinska sestra

## Abstract

Chronic inflammatory bowel disease is a progressive chronic disease of the gastrointestinal tract of unknown etiology. It usually lasts a lifetime and greatly worsens patient's quality of life. In as many as 90 % of patients (85 % of patients with ulcerative colitis and 5 % of patients with Crohn's disease), the illness occurs together with primary sclerosing cholangitis, which only furtherly strains the patient. Despite the strong co-occurrence, both diseases progress independently of each other. Nurses who manage such patients must have a lot of knowledge in a lot of areas such as, in the field of chronic inflammatory bowel diseases and

in the field of liver diseases and also transplantation medicine. Unimpeachable multidisciplinary cooperation between the experts who deal with the before mentioned patients and the spreading of knowledge through medical education improves the quality of the patient's life. This is how we reduce uncertainty and stress due to illness. The patient knows the disease and is familiar with its complications. After a liver transplant, he is particularly attentive to signs of infection and other conditions that may impair the function of the transplant. We empower the patient hence he can manage his illness very well.

**Key words:** Chronic inflammatory bowel disease, primary sclerosing cholangitis, liver transplant, education of patients, registered nurse

## Uvod

Kronična vnetna črevesna bolezen (v nadaljevanju KVČB) močno poslabša kakovost življenja bolnikov. Pri 90 % bolnikov pa je tej bolezni pridružen še primarni sklerozirajoči holangitis (v nadaljevanju PSC), ki bolnika še dodatno obremeni. Bolniki imajo težave z driskami, bolečinami v trebuhu, utrujenostjo in srbežem. Čez čas pa se razvije ciroza jeter z vsemi svojimi zapleti, ki na koncu rezultira v presaditvi jeter. V Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana je bila do konca leta 2022 opravljena presaditev jeter pri 406 bolnikih, pri 39 (9,6 %) zaradi PSC.

## Kronična vnetna črevesna bolezen

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) je progresivna kronična bolezen prebavil neznane etiologije. Incidenca bolnikov je v zadnjih letih v porastu, predvsem bolnikov v odrasli dobi (Tepeš & Drobne, 2018).

KVČB ima dva podtipa, Crohnovo bolezen in Ulcerozni kolitis (v nadaljevanju UK). Bolezni se razlikujeta glede na razširjenost v prebavni cevi ter v makroskopskih in histoloških značilnostih.

Pri obeh podtipih posumimo na bolezen takrat, kadar imajo bolniki kronično drisko, ki je lahko krvava, s

pridruženimi bolečinami v trebuhu, anemijo in malabsorpcijo. Pri vsaj tretjini bolnikov so prisotne tudi zunajčrevesne manifestacije: prizadetost sklepov, kože in oči (Interna medicina, 2018).

Pri bolnikih z dolgotrajno KVČB se po 8 letih poveča verjetnost nastanka displastičnih sprememb, ki lahko vodijo v karcinom debelega črevesa in danke (Novak, 2022). Tveganje za kolorektalni karcinom je pri bolnikih s PSC in UK petkrat višje kot pri bolnikih z UK brez PSC (Ribnikar, 2022). Znano je, da je naravni potek bolezni neugoden, zato je glavni cilj zdravljenja zaceljena sluznica črevesja, saj lahko le tako spremenimo naravni potek bolezni (Tepeš & Drobne, 2018). S tem zmanjšamo število ponovitev bolezni, operacij, izboljša se prognoza in zmanjša tveganje za nastanek kolorektalnega raka (Interna medicina, 2018).

Za zdravljenje uporabljamo različna zdravila, od tarčnih (bioloških) zdravil, 5-aminosalicilatov, tiopurinskih metabolitov, metrotreksata do kortikosteroidov. Velikokrat je potrebno urediti tudi prehrabeni status bolnika. Bolnike moramo izobraziti o naravnem poteku njihove KVČB in pomembnosti compliance za urejenost bolezni (Chaney, 2018).

### Primarni sklerozirajoči holangitis

Primarni sklerozirajoči holangitis je holestatična jetrna bolezen, za katero je značilno napredujoče zoževanje žolčevodov, ki se konča s skoraj popolno zaporo svetlin žolčnih vodov, kar vodi v sekundarno biliarno jetrno cirozo s posledično funkcionalno odpovedjo organa. Pri 10–15 % bolnikov se razvije holangiokarcinom. Kar v 85 % nastopi sočasno z ulceroznim kolitisom (Interna medicina, 2018). Bolezen je posledica prepletanja genetskih, avtoimunskih, vnetnih in infektivnih dejavnikov (Ribnikar, 2022). Prevalenca bolezni znaša 1 do 4 bolnike na 100.000 prebivalcev. Pretežno zbolevalo moški. Zanj je značilno, da je neodzivna na zdravljenje z imunosupresivnimi zdravili.

Med 15 in 44 % bolnikov odkrijemo v asimptomastki fazi, kjer so v krvi vidni patološki jetrni testi. Simptomi, ki se pojavijo kasneje, so: kronična utrujenost, srbež kože ter počasni pojav zlatenice zapornega tipa s steatorejo. Pri bolnikih se pojavijo še metabolna kostna bolezen ter znaki pomanjkanja v maščobah topnih vitaminov. Pri večini bolnikov s KVČB ugotovimo PSC v asimptomastki fazi s patološkimi jetrnimi testi.

Diagnoza se postavi na podlagi klinične slike in s krvnimi ter slikovnimi preiskavami. Če je potrebno, bolniku naredimo še jetrno biopsijo.

Med laboratorijskimi izvidi sta v začetni fazi najpogosteje zvišana holestazna encima (alkalna fosfataza ter gama GT). V krvi so navzoča tudi avtoprotitelesa proti nevtrofilnim levkocitom (pANCA). Od slikovnih preiskav opravimo magnetnoresonačno ali endoskopsko holangiografijo, s katero odkrijemo za PSC značilno ogrlično sliko žolčevodov.

Na začetku bolezni je cilj zdravljenja odstranjevanje simptomov. Med najpomembnejše spadata srbež kože in holangitis. Srbež zdravimo z antihistaminiki in holestiraminom. Pri bakterijskem holangitisu pa je potrebno zdravljenje z antibiotiki. Z endoskopskimi posegi poskušamo razširiti zožena mesta v žolčevodih. V medikamentoznem zdravljenju se uporablja ursodeoksiholna kislina, ki zniža serumske vrednosti jetrnih encimov, vendar ne izboljša preživetja ali podaljša čas do presaditve jeter. Kasneje, ko se bolezen razvije v jetrno cirozo, je edino učinkovito zdravljenje presaditev jeter.

Povprečno preživetje asimptomatskih bolnikov brez presaditve jeter je 10–12 let (Interna medicina, 2018).

### KVČB, PSC in presaditev jeter

Pri bolnikih z jetrno cirozo je presaditev indicirana takrat, ko jih po Child-Pughovi klasifikaciji uvrstimo v razred B ali C oz. takrat, ko se pojavijo življenje ogrožujoči zapleti jetrne ciroze, kot so krvavitev iz varic, refraktarni ascites, spontani bakterijski peritonitis oz. ponavljajoče se okužbe, hepaticna encefalopatija, hepatopulmonalni ali hepatorenalni sindrom ter HCC.

Poleg zapletov jetrne ciroze predstavljajo indikacijo za presaditev jeter pri teh bolnikih tudi za te jetrne bolezni specifični zapleti, ki se lahko pojavijo, še preden se razvije jetrna ciroza. Ti zapleti so: utrujenost, srbež kože ter ponavljajoči se holangitisi (Ribnikar, 2022).

Postopek o uvrstitvi bolnika na čakalno listo za presaditev jeter poteka tako, da se bolnikovo dokumentacijo predstavi na konziliju za presaditev jeter na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo (v nadaljevanju KOGE) Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. V kolikor se konzilij strinja, da je pri bolniku indicirana presaditev jeter, se bolnika ustrezno pripravi na presaditev jeter.

Sama priprava na presaditev poteka na bolnišničnem oddelku za transplantacijo jeter in hepatologijo KOGE. Z bolnikom se ob prihodu pogovorimo, nato mu odvzamemo krvne in mikrobiološke vzorce. Bolnik v sklopu priprav opravi okvirno 30 preiskav pri zdravnikih specialistih, kjer se oceni primernost



organskih sistemov za presaditev. V primeru, da ne najdemo zadržkov, se bolnika uvrsti na čakalno listo za presaditev jeter. Z bolnikom se po končanih pripravah opravi še zdravstveno-vzgojni pogovor, kjer se ga pouči o možnih zapletih bolezni in kako ravnati v primeru le teh. Bolnik prejme tudi vse informacije o zdravem načinu življenja med čakanjem na presaditev. Opravimo tudi cepljenje po posvetu z infektologom. Do presaditve bolnika tedensko spremljamo preko telefona ali e-pošte.

Presaditev jeter se opravi v operacijskem bloku UKC Lj. Bolnik je po posegu prve dni v Centralni intenzivni enoti, ko je stabilen, se ga premesti na Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo. Na Kliničnemu oddelku za abdominalno kirurgijo poteka drugi del izobraževanja. Bolnika poučimo o jemanju zdravil, pomenu zdravega sloga življenja ter o možnih zapletih, ki se lahko pojavijo po presaditvi, in kako ravnati v primeru le teh.

V primeru, da vse poteka brez zapletov, se bolnika po 14 dneh odpusti v domačo oskrbo.

Bolnika se po presaditvi skrbno spremlja v Transplantacijski ambulanti, ki deluje v okviru KOGE.

PSC se v presajenih jetrih v 5 letih ponovi pri okoli četrtni bolnikov. Retransplantacija je potrebna pri 12,4 % bolnikov, pri 8,4 % zaradi ponovitve PSC. Ponovitve bolezni so pogostejše pri bolnikih s pridruženo KVČB in tistih, ki so preboleli akutno zavrtnitveno reakcijo. Kolektomija pred ali med presaditvijo jeter deluje zaščitno pred ponovitvijo PSC v presajenih jetrih. Pri tretjini bolnikov s pridruženo KVČB pride po presaditvi jeter do poslabšanja črevesne simptomatike. Kolitis je navadno desnostranski, rektum ni prizadet, povečano pa je tveganje predvsem za desnostranski rak kolona (Ribnikar, 2022).

### Medicinska sestra in zdravstveno vzgojno delo

KVČB in PSC prinašata bolniku velik izziv, kako čimbolj obvladovati simptome napredovale bolezni. Multidisciplinarni tim strokovnjakov, v katerega smo vključene medicinske sestre, je izrednega pomena za bolnika. Medicinske sestre predvsem s podajanjem informacij in širjenjem znanja o bolezni in obvladovanjem njenih simptomov pripomoremo k zmanjšanju bolnikovega stresa, strahu in negotovosti. Bolnika poučimo o aplikaciji zdravil, ki se aplicirajo subkutano (razna biološka zdravila). Izobražujemo o zdravi prehrani, skrbi za dobro fizično počutje in redni telesni aktivnosti. Bolnik je dobro informiran o svoji bolezni in jemanju zdravil ter pozoren na morebitne zaplete bolezni.

V primeru, ko bolnik potrebuje presaditev jeter, pa smo vezni člen, ki povezuje različne strokovnjake. Bolnika pripravimo na življenje po presaditvi jeter, ga opolnomočimo, da dobro vodi svojo bolezen.

### Zaključek

Bolniki s KVČB in pridruženim PSC so kompleksni bolniki, ki zahtevajo multidisciplinarno povezovanje transplantacijske medicine, abdominalne kirurgije in internistične medicine. Sodelovanje med različnimi strokovnjaki ter deljenje izkušenj in znanja nam omogočata, da lahko kakovostno vodimo bolnike in tako preprečimo hujše zaplete bolezni.

### Literatura

1. Novak, G., 2022. Sledenje bolnikov z dolgotrajno kronično vnetno črevesno boleznijo. *Gastroenterolog*, 26 (suppl 1), pp. 42–43.
2. Ribnikar, M., 2022. Indikacije in priprava na presaditev jeter. *Gastroenterolog*, 26 (suppl 1), pp. 71–72.
3. Tepeš, K. & Drobne, D., 2018. Sodobni cilji zdravljenja kronične vnetne črevesne bolezni. *Gastroenterolog*, 22 (suppl 3), pp. 16–19.
4. Košnik, M. & Štajer, D. eds., 2018. *Interna medicina*. 5. izdaja. Ljubljana: Medicinska fakulteta, pp. 579–586, 704–706.
5. Chaney, A., 2018. *Essentials about GI and Liver diseases for nurses*. New York: Springer, pp. 58.

# PREHRANA PRI KRONIČNI VNETNI ČREVESNI BOLEZNI

*asis. Eva Peklaj, uni. dipl. ing. živ. tehnol., klinični dietetik  
Karmen Grašič Lunar, mag. dietetike*

## Izvleček

Kronična vnetna črevesna bolezen, kamor uvrščamo ulcerozni kolitis in Crohnovo bolezen, je kronična, imunološko pogojena, vnetna bolezen prebavnega trakta z vmesnimi obdobji izboljšanj in poslabšanj. Ob prisotnem vnetju prebavi s tem povezani simptomi povzročijo zmanjšan vnos hrane in povečane izgube z odvajanjem tekočega blata, kar posledično pomeni, da se poslabša bolnikov prehranski status. Podhranjenost je nekoliko izrazitejša pri bolnikih s Crohnovo boleznijo kot pri tistih z ulceroznim kolitisom. Sama podhranjenost je neodvisen dejavnik tveganja za razvoj tromboembolizma, za neelektivne kirurške posege, daljšo hospitalizacijo in povečano smrtnost. Zaradi teh razlogov moramo spremljati bolnikov prehranski status in ustrezno ukrepati, ko gre za prehransko ogroženost. Pomembno je, da redno izvajamo presejanje za prehransko ogroženost, da prehransko ogrožene bolnike pravočasno prepoznamo, saj le ti potrebujejo ustrezno prehransko svetovanje in prehranski načrt, ki je prilagojen njihovemu prehranskemu in presnovnemu stanju. Prehranski načrt obsega prilagoditev običajne hrane, po potrebi pa se uvedejo tudi peroralni prehranski dodatki, enteralna ali parenteralna prehrana. Pri bolnikih s kronično vnetno črevesno boleznijo se zaradi napredovanja bolezni same ali zapletov ob zdravljenju lahko razvije tudi odpoved prebavil tipa 2 ali tipa 3. Ti bolniki potrebujejo zdravljenje odpovedi prebavil s parenteralno prehrano na domu. Ključno je, da prehransko in presnovno stanje redno spremljamo in bolnika obravnavamo multidisciplinarno. Prehranska podpora in prehranska terapija, ki sta osnovani na izhodiščih medicine, predstavljata osnovno človekovo pravico, saj sta neločljivo povezani s pravico do hrane in pravico do zdravja. Z ustrezno prehransko podporo izboljšamo uspešnost zdravljenja in kakovost življenja bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo.

**Ključne besede:** prehrana, kronična vnetna črevesna bolezen, podhranjenost, prehransko presejanje

## Abstract

Chronic inflammatory bowel disease, which includes ulcerative colitis and Crohn's disease, is a chronic, immunological, inflammatory disease of the digestive tract with intermediate periods of improvement and deterioration. When inflammation is present, the disease associated symptoms leads to reduced food intake and increased losses through the passage of liquid stool, resulting in a worsening of nutritional status of the patient. Malnutrition is slightly more prevalent in patients with Crohn's disease than those with ulcerative colitis. Malnutrition is an independent risk factor for the development of thromboembolism, non-elective surgical procedures, extended hospitalization and increased mortality. For this reason, we need to monitor the patient's nutritional status and take appropriate action in case of malnutrition risk. It is important to carry out screening for nutritional risk on a regular basis in order to identify patients with nutritional risk on time. Patients at risk of malnutrition need proper nutritional counselling and nutrition plan that is adapted to the nutritional and metabolic needs. The nutrition plan involves the adaptation of conventional food, and if necessary, oral nutritional supplements, enteral nutrition or parenteral nutrition. Patients with inflammatory bowel disease can develop type 2 or type 3 intestinal failure due to progression of the disease itself or complications during treatment. Those patients need home parenteral nutrition. However, it is crucial that the nutritional and metabolic status are regularly evaluated with multidisciplinary approach. Nutritional support and nutritional therapy, which are based on medicine, represent a basic human right, as they are inextricably linked to the right to food and the right to health. With the proper nutritional support we can improve the effectiveness of treatment and the quality of life of patients with inflammatory bowel disease.

**Key words:** nutrition, inflammatory bowel disease, malnutrition, nutritional screening



## Uvod

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB), ki vključuje ulcerozni kolitis (UC) in Crohnovo bolezen (CB), je kronična, imunološko pogojena, ponavljajoča se vnetna bolezen prebavnega trakta z vmesnimi obdobji izboljšanj in poslabšanj (Ananthakrishnan, 2015). Razširjenost KVČB narašča po vsem svetu in prizadene približno 3 milijone ljudi v ZDA in 2,5 milijona ljudi v Evropi, prav tako narašča v vzhodnem delu sveta v novo industrializiranih državah (Kaplan, 2015; Dahlhamer, et al., 2016). Znano je, da je v etiologijo KVČB vključenih več dejavnikov, od genetskih dejavnikov do vpliva zunanjega okolja (prehrana, telesna aktivnost, kajenje, spanje) in vse večjega vpliva črevesne mikrobiote (Ananthakrishnan, 2015).

Vnetna črevesna bolezen je bolezen različnih obrazov. Vsak bolnik ima svojevrstne težave, prav tako vsakemu bolniku pomaga nekoliko drugačna kombinacija zdravil (Pekljaj, et al., 2015). Prisotnost vnetja v prebavnem traktu in s tem povezani simptomi vplivajo na zmanjšan vnos hrane, povečane potrebe po hranilih, dodatne povečane izgube hranil ter možne interakcije hranil z zdravili povečajo tveganje za razvoj podhranjenosti pri odraslih bolnikih, kot tudi pri otrocih. Prevalenca podhranjenosti je nekoliko višja pri CB v primerjavi z UC (Bischoff, et al., 2023).

Pomembno je redno izvajanje presejanja prehranske ogroženosti v javnozdravstvenih ustanovah s strani zdravstvenega osebja, da pravočasno zaznamo bolnika, ki ima povečano tveganje za podhranjenost ali je že podhranjen ter ga napotimo na prehranski pregled h kliničnemu dietetiku, ki lahko postavi prehransko diagnozo, uvede primerno prehransko podporo in po potrebi svetuje uvedbo medicinske prehranske terapije. Prehranska oskrba bolnikov s KVČB pomaga preprečevati nadaljni razvoj podhranjenosti, pomanjkanje makro in mikrohranil, predstavlja preventivo pred osteoporozo in pri otrocih spodbuja optimalno rast in razvoj (Bischoff, et al., 2023).

Prehransko presejanje in prehranska obravnava sta pomembna tudi pri debelih posameznikih, ki jih je med bolniki s KVČB vedno več, saj se epidemija debelosti med bolniki ne zaustavi. Debelost bi lahko še dodatno poslabšala izid KVČB ter povečala tveganje za operativne zaplete (Mendall, et al., 2011; Greuter, et al., 2020).

**Namen prispevka:** Predstaviti problem slabe prehranjenosti bolnikov s KVČB, pomen zgodnjega prepoznavanja prehransko ogroženih bolnikov z izvajanjem presejanja za prehransko ogroženost, pomen pravoča-

sne prehranske podpore in po potrebi uvedbe medicinske prehrane pri podhranjenem bolniku, izpostaviti problem slabe dostopnosti usposobljenih kliničnih dietetikov za bolnike s KVČB v Sloveniji.

**Cilji prispevka:** Spodbuditev zdravstvenega osebja k izvajanju prehranskega presejanja in prepoznavi prehransko ogroženih bolnikov s KVČB, osebje opolnomočiti z znanjem o primerni prehrani pri aktivni KVČB ter o potrebni, pravočasni prehranski obravnavi, izvedeni s strani kliničnega dietetika.

## Podhranjenost pri bolnikih s kronično vnetno črevesno boleznijo

Podhranjenost je oblika motnje prehranjenosti, pri kateri nezadosten vnos energije ali posameznih hranil glede na potrebe telesa povzroči spremembe v sestavi telesa, njegovem delovanju in vpliva na klinični potek bolezni ter izid zdravljenja (Cederholm, et al., 2017).

Prevalenca podhranjenosti pri bolnikih s KVČB se giblje med 20 % in 85 % (Goh & O'Morain, 2003; Donnellan, et al., 2013). Več študij je poročalo o prevalenci izgube teže pri 70–80 % hospitaliziranih bolnikov s KVČB in pri 20–40 % ambulantnih bolnikov s CD (Lanfranchi, et al., 1984; Hartman, et al., 2009).

Podhranjenost se lahko pojavi tako pri UC kot pri CD, vendar se zdi, da je prevalenca beljakovinsko-energijske podhranjenosti in specifičnih prehranskih primanjkljajev večja pri CD, verjetno zato, ker bolezen lahko prizadene katerikoli del gastrointestinalnega trakta ter velik delež tankega črevesa (Goh & O'Morain, 2003). Etiologija podhranjenosti pri bolnikih s KVČB je multifaktorialna. Razlogi za razvoj podhranjenosti so zmanjšan peroralni vnos hranil, povečana potreba po hranilih, povečane izgube iz prebavil ter občasno interakcije med hranili in zdravili (Goh & O'Morain, 2003). Kako huda podhranjenost se bo razvila pri bolniku s KVČB, pa je odvisno od aktivnosti, trajanja, obsega bolezni in še zlasti od velikosti vnetnega odziva, ki sproži katabolizem (Han, et al., 1999).

Poleg izgube telesne mase se pogosto pojavijo hipalbuminemija, pomanjkanje proteinov, pomanjkanje železa, kalcija, selena, cinka, magnezija, vodotopnih vitaminov, zlasti B 12 in folne kisline, ter v maščobni topnih vitaminov, kot so A, D in K (Weisshof & Chermesh, 2015), kar je prikazano v tabeli 1. Posledice prehranskih primanjkljajev so utrujenost, nevrološke težave, mišični krči, upočasnjena rast, anemija, osteoporozo, zato je identifikacija in nadomeščanje mikrohranil izjemno pomembno in lahko prispeva k splošnemu boljšemu počutju bolnika (Nazarenkov,

Prehranski primanjkljaj	Delež bolnikov s CB	Delež bolnikov z UC
Podhranjenost	65 – 75 %	18 – 62 %
Hipoalbuminemija	25 – 80 %	25 – 50 %
Anemija	60 – 80 %	66 %
Izguba proteinov v črevesju	75 %	/
Pomanjkanje železa	25 – 50 %	81 %
Pomanjkanje vitamina B12	48 %	5 %
Pomanjkanje vitamina D	75 %	35 %
Pomanjkanje vitamina A	11 – 50 %	26 – 39 %
Pomanjkanje folne kisline	54 – 67 %	35 %
Pomanjkanje kalcija	13 %	10 %
Pomanjkanje cinka	40 – 50 %	/

Tabela 1: Prehranski primanjkljaji bolnikov s KVČB (Han, et al., 1999).

et al., 2019). Za bolnike s CB je pogosto značilna tudi zmanjšana mišična masa in četudi so v remisiji, se te pomanjkljivosti težko izboljšajo. Prehranski status bolnikov z UC je pogosto relativno dober, vendar pa se ob ponovitvi bolezni po izboljšanju hitro razvije velik prehranski primanjkljaj. Otroci s KVČB pogosto zaostanejo v rasti in puberteti (Han, et al., 1999), kar so opazili pri 15 do 40 % otrok s KVČB (Heuschkel, et al., 2008).

Pri podhranjenih bolnikih s KVČB obstaja večja verjetnost za poslabšanje bolezni (Yerushalmy-Feler, et al., 2018; Spooren, et al., 2019), da bodo sprejeti v bolnišnico (Gajendran, et al., 2016; Higashiyama, et al., 2021) in večja verjetnost za razvoj hude okužbe (Ananthakrishnan & McGinley, 2013).

Pri hospitaliziranih bolnikih je podhranjenost neodvisen dejavnik tveganja za razvoj tromboembolizma (Wallaert, et al., 2012), neelektivne kirurške posege, pooperativne zaplete, daljšo hospitalizacijo (Saad Hossne, et al., 2018) in povečano smrtnost (Nguyen, et al., 2008; Kochar, et al., 2020).

Pri bolnikih s KVČB se zaradi napredovanja bolezni same ali zapletov ob zdravljenju lahko razvije tudi odpoved prebavil tipa 2 (prehodna) ali tipa 3 (trajna), zato bolniki potrebujejo nadomestno terapijo odpovedi prebavil s parenteralno prehrano na domu (Pironi, et al., 2015).

Bolniki z debelostjo, ki zdaj predstavljajo do petino bolnikov s KVČB, so prav tako lahko podhranjeni, saj imajo lahko prikrito pomanjkanje puste telesne mase (Bischoff, et al., 2023). Ob prisotnosti kronične bolezni in debelosti hitro pride do razvoja sarkopenije, ki se kaže z znižano mišično močjo in znižano mišično maso (Cruz-Jentoft, et al., 2019). KVČB bolniki s sarkopenijo ali sarkopenično debelostjo so pogosteje operirani in ponovno hospitalizirani ter imajo slabši izid zdravljenja (Liu, et al., 2022). Debelost ob diagnozi je bila pogostejša pri osebah s CB v primerjavi z UC in je bila povezana z zmanjšano stopnjo remisije bolezni in povečanim tveganjem za zapleten potek bolezni pri CB v času 6-letnega spremljanja (Mendall, et al., 2011; Greuter, et al., 2020).

### Ocena prehranskega stanja

Oceno prehranskega stanja pričnemo s prehranskim presejanjem, ki je preprost in hiter postopek, s katerim izberemo posameznike, ki so podhranjeni ali prehransko ogroženi. Kot najboljše orodje za hospitalizirane bolnike se je izkazal NRS 2002 (Kondrup, et al., 2003), pri nehospitaliziranih bolnikih pa orodje MUST (Sandhu, et al., 2016). V bolnišnicah medicinske sestre izvajajo presejanje enkrat na teden, ambulantno pa na 1 do 3 mesece.

Pri bolnikih, ki so prehransko ogroženi, je potrebno izvesti prehransko obravnavo. Ta v prvi vrsti obsega prehranski pregled in oceno prehranskega stanja



na osnovi česar postavimo prehransko in presnovno diagnozo. V prehranski pregled sodijo telesni pregled bolnika, meritev sestave telesa, ocena telesne zmogljivosti, funkcijski in laboratorijski testi ter ocena energijskega in hranilnega ravnotežja. Po prehranskem pregledu naredimo individualiziran prehranski načrt, v katerem opredelimo cilje prehranske podpore in prehranske ukrepe (prehranski dodatki, izbrana hrana, enteralna prehrana, dopolnilna parenteralna prehrana, ipd.) ter aktivnosti (prehransko svetovanje, učenje sondnega hranjenja), s katerimi bomo reševali prehranske probleme in zagotavljali bolnikove prehranske potrebe. Prehransko podporo tudi spremljamo in bolniku pomagamo vzpostaviti prehransko strategijo, ki ustreza bolnikovemu prehranskemu in presnovnemu stanju (van Bokhorst-de van der Schueren, et al., 2011).

### Potrebe po energiji in hranilih

Energetske potrebe bolnikov s KVČB so večinoma podobne tistim pri zdravi populaciji, kar je 30 do 35 kcal/kg telesne mase na dan. V določenih bolezenskih stanjih, kot sta hipermetabolizem, akutno vnetje, pa se potrebe po energiji lahko povečajo. Čeprav se poraba energije v mirovanju poveča, ne smemo pozabiti na sočasno zmanjšanje telesne aktivnosti in s tem nižje energijske potrebe. Indirektna kalorimetrija je »zlato standard« za ocenjevanje bolnikovih energijskih potreb, vendar je v praksi manj dostopna.

Potrebe po beljakovinah so pri aktivni KVČB povečane, saj vnetje inducira katabolni odziv z endogeno proteolizo in zato pride do negativnega dušikovega ravnovesja. Vnos beljakovin je potrebno glede na to povečati na 1,2–1,5 g/kg/dan pri odraslih. V obdobju remisije pa so potrebe po proteinih za odrasle 1 g/kg telesne mase na dan (Bischoff, et al., 2023).

### Prehranska podpora

Bolniki se morajo zavedati, da ne obstaja nobena dieta za KVČB, ki bi jo lahko splošno priporočali vsem bolnikom za spodbujanje remisije (Bischoff, et al., 2023). Svetuje se, da se izvede prehranska obravnava in se prehrana glede na potrebe prilagodi posamezniku (Shah, et al., 2015). Bolnikom se običajno svetuje lažje prebavljiva hrana, saj tako lahko omilimo simptome same bolezni. Svetuje se uživanje manj mastne in manj začinjene hrane z nižjo vsebnostjo netopnih prehranskih vlaknin, s poudarkom na zadostnem vnosu proteinov. V obdobju remisije pa posameznik lahko uživa uravnoteženo prehrano, ki jo prilagodi glede na toleranco za posamezna živila in presnovno stanje (Knight-Sepulveda, et al., 2015).

Kadar predvidevamo, da bo peroralni vnos hrane nezadosten za več kot 7 dni ali ko je bolnik že podhranjen, se odločimo za uvedbo medicinske prehranske terapije (Arends, et al., 2017). Medicinska prehranska terapija je izraz, ki zajema oralna prehranska dopolnila (OPD), enteralno hranjenje po sondi (enteralna prehrana) in parenteralno prehrano (Cederholm, et al., 2017).

Odločitev o optimalni poti medicinske terapije pri KVČB je lahko zapletena in odvisna od več dejavnikov, in sicer: zmožnosti hranjenja skozi usta, absorpcijske sposobnosti prebavnega trakta, prehranskega statusa bolnika, prisotnosti vnetja ter terapevtskih ciljev.

Običajno pričnemo z uvedbo OPD, ki se uporablja poleg običajne hrane (Santarpia, et al., 2019). Z uporabo OPD je mogoče doseči dodaten vnos do 600 kcal na dan, brez zmanjšanja običajnega vnosa hrane pri odraslih in z upoštevanjem navodil uživanja, ter dobro sprejemljivost (Harries, et al., 1983; Verma, et al., 2000; Keetarut, et al., 2021).

Če peroralno hranjenje ni možno, ni varno požiranje ali ne pokrijemo dnevnih energijskih potreb skupaj z OPD, je potrebno razmisliti o uporabi nazogastrične sonde.

Pri bolnikih, ki so v aktivni fazi KVČB in se prehranjujejo s peroralnimi prehranskimi dodatki ali enteralno hrano, se svetuje uporaba standardne formule. Uporaba formul, ki so obogatene z omega 3 maščobnimi kislinami ali glutaminom, nima dokazane prednosti pred uporabo standardnih enteralnih formul. V raziskavah ni bilo statistično pomembnih razlik v vplivu na prehranski status bolnikov in na bolezen samo. Dodatek omega 3 maščobnih kislin k prehrani ne inducira ali podaljša obdobja remisije pri bolnikih s KVČB in zato se jih ne more svetovati (Bischoff, et al., 2023). Ker pa imajo nekateri bolniki že prisotne kahektične presnovne spremembe, je glede na priporočila za njih lahko priporočeno tudi uživanje formul z eikozapentenojsko kislino (EPA) (Muscaritoli, et al., 2021).

Enteralna prehrana je vedno boljše izbira kot parenteralna zaradi njenih trofičnih učinkov na črevesno sluznico. Pomaga ohranjati delovanje črevesne sluznice in preprečuje translokacijo bakterij ter pozitivno vpliva na produkcijo sluzničnih citokinov in zmanjšuje vnetje. Enteralna prehrana je učinkovita pri zdravljenju CB v akutni fazi. Pri otrocih se bojimo neželenih učinkov kortikosteroidov na rast, zato je enteralna prehrana vedno prva linija terapije pri srednje aktivni CB (Ding, et al., 2023). Pri odraslih je zdravljenje s kortikosteroidi učinkovitejše, zato je pri njih enteral-



no hranjenje kot edino zdravljenje predpisano le, ko zdravljenje s kortikosteroidi ni mogoče (Bischoff, et al., 2023).

Kot alternativa popolnoma enteralni prehrani za doseganje remisije pri otrocih z blago do zmerno CB se je izkazala CDED (Crohn's Disease Exclusion Diet) dieta z delno enteralno prehrano (Modulen) in izbranimi živili običajne hrane, saj je bila v 3 tednih enako učinkovita in bolniki so jo lažje tolerirali (Levine, et al., 2019; Sigall Boneh, et al., 2021). Prav tako so nekatere študije pokazale, da je bila dieta učinkovita pri odraslih z blago do zmerno aktivno CB (Yanai, et al., 2022).

Probiotična terapija z *Escherichia coli Nissle* ali mešanico probiotikov VSL#3 se lahko svetuje za vzdrževanje remisije pri blagem UC. Pri CB pa probiotiki ne bodo podaljšali obdobja remisije in so odsvetovani pri aktivni fazi bolezni. Bolniki z UC, pri katerih so odstranili debelo črevo in imajo zbiralnik, se lahko vnetje zbiralnika zdravi s probiotikom VSL#3, če zdravljenje s protimikrobnimi zdravilnimi učinkovinami ni mogoče. Prav tako pa lahko z uporabo probiotikov zmanjšamo tveganje za vnetje zbiralnika (Bischoff, et al., 2023).

Koncept popolne parenteralne prehrane, kadar pri bolniku ni prisotna popolna odpuved prebavil, in s tem počitek črevesja je bil ovržen, saj ni bilo vidnih nobenih ugodnih učinkov. Popolna parenteralna prehrana je indicirana, če želimo popraviti hudo podhranjenost in ko ne moremo zagotoviti zadostnega vnosa enteralno (Bischoff, et al., 2023).

## Diskusija

S prispevkom smo želeli predstaviti problem slabe prehranjenosti bolnikov s KVČB ter opozoriti na povečano tveganje za razvoj podhranjenosti pri KVČB bolnikih (Nguyen, et al., 2008). Zgodnje prepoznavanje prehransko ogroženih bolnikov je izjemno pomembno, zato se mora prehransko presejanje izvajati redno ter ga je v določen obdobju potrebno ponoviti (Bischoff, et al., 2023). Medicinske sestre imajo v ambulantah in v bolnišnicah pogosto prvi stik z bolnikom in o bolniku izvedo največ. Povprašajo jih o simptomih, kot so bolečina, utrujenost ali nenamerna izguba kilogramov, ter ostalih težavah, povezanih s prehrano. Medicinske sestre so primerne za izvajanje presejanja za prehransko ogroženost, saj hitro zaznajo težave, s katerimi se spopadajo bolniki, in jih lahko usmerijo na druge multidisciplinarnе strokovnjake (npr. dietetik), če je to potrebno. Predajo jim lahko tudi splošno znanje o načinu prehranjevanja pri KVČB (Kemp, et al., 2018). ESPEN smernice priporočajo, da bi vsi bolniki s KVČB morali imeti individualno usmerjeno prehransko

svetovanje s strani dietetika kot del multidisciplinarnega pristopa z namenom izboljšanja prehranske terapije in se izogniti podhranjenosti in s podhranjenostjo povezanih motenj (Bischoff, et al., 2023).

Prehransko presejanje in dolgoročno spremljanje sta bila v številnih evropskih državah sprejeta kot obvezen del zdravljenja gastrointestinalnih bolezni, zato se priporoča, da imajo vsi bolniki s KVČB dostop do dietetika s posebnim strokovnim znanjem o KVČB (Schreiner, et al., 2020). Prav tako se bolniki velikokrat sami odločijo za izločitvene diete, ki pa so za bolnika lahko škodljive in je zato toliko bolj pomembno svetovanje in spremljanje bolnika s strani dietetika (Lamb, et al., 2019). Pri bolnikih s KVČB je glede na smernice potrebno tudi redno preverjanje pomanjkanja mikrohranil (vsaj enkrat letno) ter specifična pomanjkanja ustrezno korigirati (Bischoff, et al., 2023).

V slovenskem javnozdravstvenem sistemu pa vemo, da obravnava s strani dietetika bolnikom ni najbolj dostopna. Bolniki so prepuščeni sami sebi in težko najdejo primerno usposobljenega dietetika, poleg tega so storitve samoplačniške.

Menimo, da je prehranska obravnava bolnika s KVČB izjemno pomembna, saj s spremljanjem bolnika in prilagajanjem prehranske terapije glede na potek bolezni in zdravljenje preprečimo slabšanje prehranskega stanja, izboljšamo izid zdravljenja in kakovost življenja bolnikov. Pomembno je, da bi bila javno dostopna vsem bolnikom v Sloveniji.

## Zaključek

Sodobno zdravljenje KVČB bolnikov mora biti usmerjeno v multidisciplinarno obravnavo bolnika, kjer se poleg zdravljenja osnovne bolezni vključuje tudi individualno usmerjeno prehransko in psihološko podporo ter telesno dejavnost. Zgodnje prepoznavanje prehransko ogroženih bolnikov in prehranska intervencija sta ključni za preprečevanje velikih izgub mišične mase, ohranjanje sposobnosti bolnika za izvajanje vsakodnevnih aktivnosti in ohranjanje kakovosti življenja. Klinični dietetik z usmerjenim znanjem je ključni strokovnjak za izvajanje prehranske obravnave in bi moral biti javno dostopen vsem bolnikom s KVČB v Sloveniji. Želimo si, da bi lahko vzpostavili prehranske ambulante za bolnike s KVČB, kjer bi bili bolniki obravnavani in dolgoročno vodeni s strani kliničnega dietetika.



## Literatura

1. Ananthakrishnan, A.N., 2015. Epidemiology and risk factors for IBD. *Nature reviews. Gastroenterology & hepatology*, 12(4), pp. 205–217.
2. Ananthakrishnan, A.N. & McGinley, E.L., 2013. Infection-related hospitalizations are associated with increased mortality in patients with inflammatory bowel diseases. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(2), pp. 107–112.
3. Arends, J., Baracos, V., Bertz, H., Bozzetti, F., Calder, P.C., Deutz, N.E.P., et al., 2017. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. *Clinical Nutrition*, 36(5), pp. 1187–1196.
4. Bischoff, S.C., Bager, P., Escher, J., Forbes, A., ebuterne, X.H., Lodberg Hvas, C., et al., 2023. ESPEN guideline on Clinical Nutrition in inflammatory bowel disease. *Clinical Nutrition*, 42(3), pp. 352–379.
5. van Bokhorst-de van der Schueren, M., Soeters, P., Reijven, P., Allison, S., Kondrup, J., 2011. Diagnosis of malnutrition - Screening and Assessment. In: Sobotka, L., ed. *Basics in Clinical Nutrition. 4rd edition*. Prague: Galen, pp. 21–30.
6. Cederholm, T., Barazzoni, R., Austin, P., Ballmer, P., Biolo, G., Bischoff, S.C., et al., 2017. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clinical Nutrition*, 36(1), pp. 49–64.
7. Cruz-Jentoft, A.J., Bahat, G., Bauer, J., Boirie, Y., Bruyère, O., Cederholm, T., et al., 2019. Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis. *Age and Ageing*, 48(1), pp.16–31.
8. Dahlhamer, J.M., Zammitti, E.P., Ward, B.W., Wheaton, A.G., Croft, J.B., 2016. Prevalence of Inflammatory Bowel Disease Among Adults Aged  $\geq 18$  Years - United States, 2015. *MMWR Morbidity and mortality weekly report*, 65(42), pp.1166–1169.
9. Ding, Z., Ninan, K., Johnston, B.C., Moayyedi, P., Sherlock, M., Zachos, M., 2023. Microbiota signatures and mucosal healing in the use of enteral nutrition therapy v. corticosteroids for the treatment of children with Crohn's disease: a systematic review and meta-analysis. *British Journal of Nutrition*, pp.1–18.
10. Donnellan, C.F., Yann, L.H., Lal, S., 2013. Nutritional management of Crohn's disease. *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 6(3), pp. 231–242.
11. Gajendran, M., Umapathy, C., Loganathan, P., Hashash, J.G., Koutroubakis, I.E., Binion, D.G., 2016. Analysis of Hospital-Based Emergency Department Visits for Inflammatory Bowel Disease in the USA. *Digestive Diseases and Sciences*, 61(2), pp. 389–399.
12. Goh, J. & O'Morain, C.A., 2003. Review article: Nutrition and adult inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 17(3), pp. 307–320.
13. Greuter, T., Porchet, F., Braga-Neto, M.B., Rossel, J.B., Biedermann, L., Schreiner, P., et al., 2020. Impact of obesity on disease activity and disease outcome in inflammatory bowel disease: Results from the Swiss inflammatory bowel disease cohort. *United European Gastroenterology Journal*, 8(10), pp.1196–1207.
14. Han, P.D., Burke, A., Baldassano, R.N., Rombeau, J.L., Lichtenstein, G.R., 1999. Nutrition and inflammatory bowel disease. *Gastroenterology clinics of North America*, 28(2), pp. 423–443.
15. Harries, A.D., Danis, V., Heatley, R. V., Jones, L.A., Fifield, R., Newcombe, R.G., et al., 1983. Controlled trial of supplemented oral nutrition in Crohn's disease. *Lancet*, 1(8330), pp. 887–890.
16. Hartman, C., Eliakim, R., Shamir, R., 2009. Nutritional status and nutritional therapy in inflammatory bowel diseases. *World journal of gastroenterology*, 15(21), pp. 2570–2578.
17. Heuschkel, R., Salvestrini, C., Beattie, R.M., Hildebrand, H., Walters, T., Griffiths, A., 2008. Guidelines for the management of growth failure in childhood inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 14(6), pp. 839–849.
18. Higashiyama, M., Komoto, S., Suzuki, Y., Watanabe, M., Hibi, T., Miura, S., et al., 2021. Relation of geriatric nutritional risk index with clinical risks in elderly-onset ulcerative colitis. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 36(1), pp. 163–170.
19. Kaplan, G.G., 2015. The global burden of IBD: from 2015 to 2025. *Nature reviews. Gastroenterology & hepatology*, 12(12), pp. 720–727.
20. Keetarut, K., Kikuchi, H., King, B., Richards, N., Lomer, M., Fragkos, K., et al., 2021. Perceived acceptability of partial enteral nutrition (PEN) using oral nutritional supplement drinks in adolescent and adult Crohn's disease outpatients: A feasibility study. *Clinical Nutrition ESPEN*, 46, pp. 276–287.
21. Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., et al., 2018. Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(7), pp. 760–776.
22. Knight-Sepulveda, K., Kais, S., Santaolalla, R., Abreu, M.T., 2015. Diet and Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology & Hepatology*, 11(8), pp. 511–520.

23. Kochar, B., Cai, W., Cagan, A., Ananthakrishnan, A.N., 2020. Frailty is independently associated with mortality in 11 001 patients with inflammatory bowel diseases. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 52(2), pp. 311–318.
24. Kondrup, J., Allison, S.P., Elia, M., Vellas, B., Plauth, M., 2003. ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. *Clinical Nutrition*, 22(4), pp. 415–421.
25. Lamb, C.A., Kennedy, N.A., Raine, T., Hendy, P.A., Smith, P.J., Limdi, J.K., et al., 2019. British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*, 68(Suppl 3), pp. s1-s106.
26. Lanfranchi, G.A., Brignola, C., Campieri, M., Bazzocchi, G., Pasquali, R., Bassein, L., et al., 1984. Assessment of nutritional status in Crohn's disease in remission or low activity. *Hepato-gastroenterology*, 31(3), pp.129–132.
27. Levine, A., Wine, E., Assa, A., Sigall Boneh, R., Shaoul, R., Kori, M., et al., 2019. Crohn's Disease Exclusion Diet Plus Partial Enteral Nutrition Induces Sustained Remission in a Randomized Controlled Trial. *Gastroenterology*, 157(2), pp. 440-450.
28. Liu, S., Ding, X., Maggiore, G., Pietrobattista, A., Sathapathy, S.K., Tian, Z., et al., 2022. Sarcopenia is associated with poor clinical outcomes in patients with inflammatory bowel disease: a prospective cohort study. *Annals of Translational Medicine*, 10(6), pp. 367.
29. Mendall, M.A., Viran Gunasekera, A., Joseph John, B., Kumar, D., 2011. Is obesity a risk factor for crohn's disease? *Digestive Diseases and Sciences*, 56(3), pp. 837–844.
30. Muscaritoli, M., Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., et al., 2021. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*, 40(5), pp.2898–2913.
31. Nazarenkov, N., Seeger, K., Beeken, L., Ananthakrishnan, A.N., Khalili, H., Lewis, J.D., et al., 2019. Implementing Dietary Modifications and Assessing Nutritional Adequacy of Diets for Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology & Hepatology*, 15(3), pp.133.
32. Nguyen, G.C., Munsell, M., Harris, M.L., 2008. Nationwide prevalence and prognostic significance of clinically diagnosable protein-calorie malnutrition in hospitalized inflammatory bowel disease patients. *Inflammatory bowel diseases*, 14(8), pp.1105–1111.
33. Peklaj, E. Saje, M., Baraga, D., Ferkolj, I., 2015. Prehranski priročnik : za osebe s Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom. Ljubljana: Društvo za KVČB, pp. 3.
34. Pironi, L., Arends, J., Baxter, J., Bozzetti, F., Peláez, R.B., Cuerda, C., et al., 2015. ESPEN endorsed recommendations: Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clinical Nutrition*, 34(2), pp. 171–180.
35. Saad Hossne, R., Sasaki, L.Y., Baima, J.P., de Meira Júnior, J.D., Campos, L.M., 2018. ANALYSIS OF RISK FACTORS AND POSTOPERATIVE COMPLICATIONS IN PATIENTS WITH CROHN'S DISEASE. *Arquivos de Gastroenterologia*, 55(3), pp. 252–257.
36. Sandhu, A., Mosli, M., Yan, B., Wu, T., Gregor, J., Chande, N., et al., 2016. Self-Screening for Malnutrition Risk in Outpatient Inflammatory Bowel Disease Patients Using the Malnutrition Universal Screening Tool (MUST). *JPEN Journal of parenteral and enteral nutrition*, 40(4), pp. 507–510.
37. Santarpia, L., Alfonsi, L., Castiglione, F., Pagano, M.C., Cio, I., Rispo, A., et al., 2019. Nutritional Rehabilitation in Patients with Malnutrition Due to Crohn's Disease. *Nutrients*, 11(12), pp. 2947.
38. Schreiner, P., Martinho-Grueber, M., Studerus, D., Vavricka, S.R., Tilg, H., Biedermann, L., 2020. Nutrition in Inflammatory Bowel Disease. *Digestion*, 101 (Suppl1), pp.120–135.
39. Shah, N.D., Parian, A.M., Mullin, G.E., Limketkai, B.N., 2015. Oral Diets and Nutrition Support for Inflammatory Bowel Disease: What is the Evidence? *Nutrition in Clinical Practice*, 30(4), pp. 462–473.
40. Sigall Boneh, R., Van Limbergen, J., Wine, E., Assa, A., Shaoul, R., Milman, P., et al., 2021. Dietary Therapies Induce Rapid Response and Remission in Pediatric Patients With Active Crohn's Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 19(4), pp. 752–759.
41. Spooen, C.E.G.M., Wintjens, D.S.J., de Jong, M.J., van der Meulen-de Jong, A.E., Romberg-Camps, M.J., Becc, M.C., et al., 2019. Risk of impaired nutritional status and flare occurrence in IBD outpatients. *Digestive and liver disease: official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver*, 51(9), pp. 1265–1269.
42. Verma, S., Kirkwood, B., Brown, S., Gaffer, M.H., 2000. Oral nutritional supplementation is effective in the maintenance of remission in Crohn's disease. *Digestive and liver disease : official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver*, 32(9), pp. 769–774.
43. Wallaert, J.B., De Martino, R.R., Marsicovetere, P.S., Goodney, P.P., Finlayson, S.R.G., Murray, J.J., et al., 2012. Venous Thromboembolism After Surgery for Inflammatory Bowel Disease: Are There Modifiable Risk Factors? Data from ACS NSQIP. *Diseases of the colon and rectum*, 55(11), pp.1138-1144.



44. Weisshof, R. & Chermesh, I., 2015. Micronutrient deficiencies in inflammatory bowel disease. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*, 18(6), pp. 576–581.
45. Yanai, H., Levine, A., Hirsch, A., Boneh, R.S., Kopylov, U., Eran, H.B., et al., 2022. The Crohn's disease exclusion diet for induction and maintenance of remission in adults with mild-to-moderate Crohn's disease (CDED-AD): an open-label, pilot, randomised trial. *The Lancet Gastroenterology and Hepatology*, 7(1), pp. 49–59.
46. Yerushalmy-Feler, A., Ben-Tov, A., Weintraub, Y., Amir, A., Galai, T., Moran-Lev, H., et al., 2018. High and low body mass index may predict severe disease course in children with inflammatory bowel disease. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 53(6), pp. 708–713.

# UTRUJENOST IN ANEMIJA PRI BOLNIKI S KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZNIJO NA BIOLOŠKI TERAPIJI

*Urška Grilič, dipl. m. s.*

## Izveček

Utrujenost pogosto prizadene paciente s kronično vnetno črevesno boleznijo. Kronična vnetna črevesna bolezen ima številne simptome in zaplete, od katerih je najpogostejša anemija. Anemija je posledica različnih dejavnikov, ki privedejo do zmanjšane kakovosti življenja pacientov. Vodi do kronične utrujenosti in posledično do nespečnosti in duševnih bolezni. Kot posledica kroničnega vnetnega stanja črevesne sluznice se hepcidin v telesu povečano izloča, kar privede do znižane vrednosti železa v serumu. Železo se lahko nadomešča intravenozno ali peroralno. Zdravljenje z biološkimi zdravili zaradi svojega sistemskega delovanja zmanjša vnetje črevesne sluznice in s tem vodi do klinične oziroma endoskopske remisije bolezni, kar izboljša nivo hemoglobina.

**Ključne besede:** KVČB, utrujenost, anemija, presnova železa, pomanjkanje železa

## Abstract

Fatigue often affects patients with chronic inflammatory bowel disease. Chronic inflammatory bowel disease has many symptoms and complications, the most common of which is anaemia. Anaemia is caused by a variety of factors that lead to a reduced quality of life for patients. It leads to chronic fatigue and consequently leads to insomnia and mental illness. As a consequence of chronic inflammatory conditions of the intestinal mucosa, hepcidin is secreted in the body at an increased rate, leading to reduced serum iron levels. Iron can be replaced intravenously or orally. Treatment with biologic agents, due to their systemic action, reduces inflammation of the intestinal mucosa and thus leads to clinical or endoscopic remission of the disease, which in turn improves haemoglobin levels.

**Key words:** IBD, fatigue, anemia, iron metabolism, iron deficiency

## Uvod

Utrujenost je vse bolj prepoznaven simptom, ki prizadene paciente s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB) (Lamb, Kennedy, Raine, & Hendy, 2019). Zanja je značilen kroničen in nepredvidljiv potek bolezni. Obliki kronične vnetne črevesne bolezni sta ulcerozni kolitis in Crohnova bolezen. Za to boleznijo trpi več kot dva milijona Evropejcev. Klinično se obe bolezni pogosto kažeta z različnimi simptomi in zapleti, ki pogosto prizadenejo tudi druge sisteme in organe, kar pomembno vpliva na potek in prognozo bolezni. Najpogostejši presnovni zaplet KVČB je anemija (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).

## Namen

Namen je podrobneje predstaviti utrujenost pri pacientih s kronično vnetno črevesno boleznijo. Najpogosteje gre za anemijo pomanjkanja železa, anemijo, povezano z pomanjkanjem vitamina B12 in folne kisline, ter anemijo kot posledico kronične črevesne bolezni (krvavitve). V svetovnem merilu je problematika podrobno predstavljena in opredeljena. Pomembno je ozaveščanje pacientov o bolezni, zdravljenju in zgodnjih simptomih. Hitro ukrepanje preprečuje pojav kronične utrujenosti, za kar smo v veliki meri odgovorni zdravstveni delavci. Namen je predstaviti učinek biološke terapije in s tem pacientovo izboljšanje kakovosti življenja ter posledično zmanjšanje pojavnosti anemije.

## Cilji

Podrobno predstaviti simptome, s katerimi se srečujejo pacienti, ki imajo kronično vnetno črevesno bolezen. Ugotoviti vpliv bioloških zdravil na zmanjšanje simptomov utrujenosti in anemije. Poudariti pomen simptomov, ki privedejo do kronične utrujenosti. Poudariti vzroke, ki privedejo do pomanjkanja železa v serumu.



## Anemije in utrujenost pri pacientih s KVČB

Pogost simptom kronične vnetne črevesne bolezni je anemija, ki pacientom poslabša kakovost življenja in se kaže s kliničnimi simptomi, kot so kronična utrujenost, glavoboli in omotica, zmanjšana toleranca za vadbo, bleda koža, nohti, veznice in omedlevica. Smernice ECCO priporočajo, da je potrebno paciente spremljati glede pojavnosti anemije (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).

Pojav utrujenosti se pri pacientih s KVČB opisuje kot spekter simptomov, ki vključujejo utrujenost, letargijo in pomanjkanje energije, ki se s počitkom ne umiri. Raziskava z vprašalnikom, v kateri je sodelovalo 631 pacientov v Evropi, Severni Ameriki in azijsko-pacifiški regiji, je pokazala, da je o vsakodnevni utrujenosti poročalo 53 % pacientov, ki imajo KVČB z anemijo. Zdravljenje z vitaminom B12 in železom sta enostavna načina zdravljenja, ki lahko odpravita slabokrvnost pri pacientih s KVČB. Utrujenost je prav tako povezana s slabo kakovostjo življenja ter s povezanimi dejavniki, kot so slaba kakovost spanja in duševne bolezni. Invalidnost in depresija sta povezani s kronično utrujenostjo pri pacientih z ulceroznim kolitisom in Crohnovo boleznijo. Pacienti opisujejo negativen vpliv na socialno in čustveno počutje ter omejitve pri zaposlitvi. Študije ugotavljajo, da aktivna bolezen in kirurška resekcija črevesja poslabša napovedni dejavnik za utrujenost. Tudi pri pacientih, ki imajo neaktivno obliko bolezni, se utrujenost pojavlja s prevalenco okoli 30–50 % (Lamb, Kennedy, Raine, & Hendy, 2019). Kronična utrujenost v korelaciji z manifestacijo gastrointestinalnih simptomov generira veliko potrebo po psihoterapevtski pomoči pri pacientih s KVČB. V zadnjih letih so številne študije pokazale korelacijo med spremljanjem pacientov z anemijo in kroničnim zdravljenjem simptomov KVČB (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).

### Zmanjšana količina železa v serumu

Pomanjkanje železa je posledica nezadostnega vnosa železa z hrano, malabsorpcije (vključno s prizadetostjo dvanajstnika in kirurško odstranitvijo), kronične izgube krvi zaradi razjed (Mahadea, et al., 2021; Ghishan & Kiela, 2017) na sluznici in anemije, ki je posledica kroničnega vnetja in privede do motenj transepiteljske absorpcije železa v črevesju. To je povezano s povečanjem jetrnega hepcidina (Ghishan & Kiela, 2017). Hormon **hepcidin** je majhna molekula, ki jo izdelujejo jetrne celice in jo izločajo v kri kot odgovor na potrebe telesa po železu (Lek, 2022). Je neposredni zaviralec feroportina – beljakovine, ki prenaša železo izven celic,

ki ga shranjujejo. Inhibiran feroportin, ki je prisoten na eritrocitih in makrofagih, zavira transport železa iz enterocitov v sistem jetrne portalne vene in tako zmanjša absorpcijo železa ter vodi do zaviranja izvoza železa, ki se nahaja predvsem v črevesnem epiteliju, makrofagih in hepatocitih. Posledično privede do oviranega transporta železa, ki ga absorbira črevesje v krvni obtok, in sproščanja železa iz drugih celic, kar ima za posledico znižano vrednost železa v serumu (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021). Ob kroničnih vnetnih stanjih se hepcidin v telesu povečano izloča ne glede na zalogo železa v telesu, zaradi česar se poruši njegovo ravnovesje (Lek, 2022). Nadomeščanje železa je lahko peroralno ali intravenozno (Ghishan & Kiela, 2017), pri tem je potrebno upoštevati CRP vrednosti, nivo hemoglobina in terapevtski odziv (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).

### Peroralno nadomeščanje železa

V skladu s smernicami ECCO lahko peroralne dodatke železa prejema pacienti z normalnimi vrednostmi CRP in pacienti, ki so v klinični oziroma endoskopski remisiji (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021). Preparati železa se pogosto kombinirajo z uživanjem vitamina C, s čimer se poveča njegova absorpcija (Ghishan & Kiela, 2017). Pri peroralni uporabi se v prebavilih absorbira le približno 10–20 % zaužitega železa. Kar 80 % se ga izloči z blatom (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).

Splošno prepričanje je, da preostalo neabsorbirano železo povzroča poškodbe sluznice in spreminja mikrobioto (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021). Lahko ima stranske učinke, kot so bolečine v epigastriju, slabost, diareja in flatulenca (Ghishan & Kiela, 2017).

### Intravenozno nadomeščanje železa

Smernice ECCO kažejo uporabo intravenskega (IV) železa v primerih hude anemije (raven hemoglobina <10 g/L), neustreznega terapevtskega odziva ali intolerance na peroralno uživanje terapije. Prav tako se intravenozno obliko nadomeščanja železa uporablja pri pacientih, ki imajo visok CRP ali aktivno obliko bolezni. Neželeni učinki, ki se lahko pojavijo ob intravenozni aplikaciji terapije, so: srbenje, dispneja, piskajoče dihanje, mialgije, hipotenzija, tahikardija, stridor, slabost, dispepsija, driska, potencialno tveganje za preobremenitev z železom in srčni zastoj. Ugotovljeno je bilo, da se je le pri 1 % pacientov s KVČB pojavila neželena reakcija, vključno z anafilaktičnim šokom. Bolniki so prejeli IV aplikacijo železa na isti dan, kot so bili zdravljeni z biološkimi zdravili (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).

### Vpliv bioloških zdravil na pojav anemije

Biološka zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje KVČB, zaradi svojega sistemskega delovanja izboljšajo anemijo. Anemija je bila pogostejša pri ulceroznem kolitisu kot pri Crohnovi bolezni, kar je v skladu z dokazom, da je nivo hepcidina pri pacientih z ulceroznim kolitisom višji kot pri pacientih s Crohnovo boleznijo. Med kroničnim vnetjem citokini, kot sta interleukin (IL)-6 in faktor tumorske nekroze (TNF), povečajo proizvodnjo hepcidina, kar ima za posledico omejitve razpoložljivosti železa za eritropoezo kostnega mozga (Scarozza, De Cristofaro, Scucchi, & Rocchetti, 2020).

Zdravljenje z zdravili proti TNF-alfa izboljša pomanjkanje železa, saj izboljša eritropoezo (razvoj eritrocitov), kar kaže na vlogo TNF-alfa pri razvoju anemije. V študiji na 18 bolnikih s Crohnovo boleznijo, ki so imeli anemijo, je zdravljenje z infliksimabom izboljšalo raven hemoglobina pri skoraj dveh tretjinah primerov. TNF-alfa je citokin, ki igra pomembnejšo vlogo pri pro-vnetnih procesih v patogenezi KVČB. Njegova prisotnost poveča angiogenezo z aktiviranjem makrofagov in celic T, kar vodi do poškodbe črevesnih epitelijskih celic (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).

Tudi zdravljenje z vedolizumabom zmanjša pojav anemije, kar so dokazali s študijo. Namen te študije je bil oceniti učinek vedolizumaba na pojav anemije pri pacientih s KVČB. Zajeli so 75 pacientov s KVČB (25 bolnikov s Crohnovo boleznijo (CB) in 50 pacientov z ulceroznim kolitisom (UC)), ki so prejeli vedolizumab v terciarnem referenčnem centru. Proučevali so učinek zdravila na izboljšanje anemije v 14. in 24. tednu. Anemija je bila diagnosticirana pri 35 pacientih (11 z CB in 24 z UC) od skupno 75 pacientov. Pri skoraj 2/3 pacientov se je po zdravljenju z vedolizumabom anemija izboljšala ali povsem izginila (Scarozza, De Cristofaro, Scucchi, & Rocchetti, 2020).

### Tveganje za pojav anemije

Podatki iz različnih študij poročajo o prevladi žensk pri tveganju za razvoj anemije, povezane s KVČB. Starost je bila povezana s trendom večjega tveganja za anemijo. V skladu s tem so ugotovitve pokazale, da imajo moški pacienti, stari med 31 in 64 let, manjše tveganje za razvoj anemije. Številne študije poročajo, da kajenje zmanjša tveganje za anemijo. To je verjetno posledica kompenzacijske policitemije, ki jo povzroči zvišana koncentracija eritrocitov v krvi pri stanjih z hipoksijo tkiv kot posledica ogljikovega monoksida. Nasprotno pa uporaba kortikosteroidov ali imunomodulatorjev povzroči povečano tveganje za razvoj anemije (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).

### Razprava

Anemija je eden najpogostejših vzrokov za hospitalizacijo pacientov, ki imajo kronično vnetno črevesno bolezen. Nedvomno mora predstavljati pomemben vidik obravnave pacientov, saj pogosto vodi do poslabšanja kakovosti življenja (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021). Zdravljenje bolezni z biološkimi zdravili pripomore k izboljšanju osnovne bolezni in posledično se pri večini pacientov izboljša tudi anemija (Scarozza, De Cristofaro, Scucchi, & Rocchetti, 2020). Utrujenost je zelo pomemben simptom, ki se pojavlja pri pacientih s kronično vnetno črevesno boleznijo. Zaradi pomanjkanja razumevanja etiologije in posameznikovega doživljanja zdravstveni delavci pogosto zelo težko ocenimo resnost simptoma (Lamb, Kennedy, Raine, & Hendy, 2019).

### Zaključek

Pri pacientih, ki imajo kronično vnetno črevesno bolezen, so zaradi prilagoditve organizma simptomi pomanjkanja železa pogosto nespecifični in slabo izraziti, saj so simptomi osnovne bolezni zelo podobni. Najpogostejši vzrok anemije je pomanjkanje železa, ki je posledica vnetja črevesne sluznice, zaradi česar se povečata izguba krvi iz prebavil in malabsorpcija. Ob tem je zelo pomembna tudi pacientova prehrana, ki pogosto pacienta vodi do prehranskih omejitev. Železo je vključeno v energijsko presnovo vseh celic v telesu ter večine sistemov in organov. Najpogostejši klinični simptomi zmerne anemije zaradi pomanjkanja železa vključujejo kronično utrujenost, glavobole, omotico, bledo kožo, nohte in veznico (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021), sindromom nemirnih nog, slabšo telesno zmogljivost, zmanjšano kakovost življenja in zmanjšane kognitivne funkcije pri pacientih z KVČB (Scarozza, De Cristofaro, Scucchi, & Rocchetti, 2020).

Nadomeščanje železa je mogoče peroralno ali intravenozno. Obe obliki nadomeščanja izboljšata nivo železa v serumu. Pri peroralnem zdravljenju se priporoča manjše odmerke železa, saj so dovolj učinkoviti in imajo manj stranskih učinkov (Lee, Clave, Smirnov, & Schmidt, 2017). Peroralno nadomeščanje se lahko uporablja pri pacientih v remisiji ali tistih, ki imajo blago izraženo bolezen (Ghishan & Kiela, 2017).

Intravenozna aplikacija železa velja za bolj učinkovito v primerjavi s peroralnimi pripravki in ne vpliva na aktivnost bolezni niti na stanje sluznice. Opravljene študije poročajo o višjih ravneh feritina pri intravenoskem zdravljenju in s tem zmanjšan pojav anemije (Mahadea, Adamczewska, Ratajczak, & Rychter, 2021).



Anemija, ki je posledica KVČB, je stanje, ki spremlja imunsko-vnetne bolezni, pri katerih se zaradi zapletene procesa, ki ga običajno sprožijo mehanizmi celične imunosti in vnetni citokini, zmanjša število hemoglobina, hematokrita in eritrocitov. Biološka zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje takšnih bolezni, naj bi zaradi svojega sistemskega delovanja izboljšala anemijo. Znano je namreč, da lahko anemija otežuje potek tako Crohnove bolezni kot ulceroznega kolitisa, in prav razvoj anemije je povezan z vnetjem črevesne sluznice (Scaroza, De Cristofaro, Scucchi, & Rocchetti, 2020).

## Literatura

1. Ghishan, F., Kiela, P. (2017). Vitamins and Minerals in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Clinics of North America*, 46(4), 797-808.
2. Lamb, C., Kennedy, N., Raine, T., Hendy, P. (2019). British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*, 3, 1-106.
3. Lee, T., Clave, T., Smirnov, K., Schmidt, A. (2017). Oral versus intravenous iron replacement therapy distinctly alters the gut microbiota and metabolome in patients with IBD. *Gut*, 66(5), 863-871.
4. Lek. (2022). Vloga prehrane pri anemiji zaradi pomanjkanja železa. Pridobljeno 7.7.2023 iz <https://lek.si/sl/skrb-za-zdravje/anemija/vloga-prehrane-pri-anemiji/>
5. Mahadea, D., Adamczewska, E., Ratajczak, A., Rychter, A. (2021). Iron Deficiency Anemia in Inflammatory Bowel Diseases-A Narrative Review. *Nutrients*, 13, 1-14.
6. Scaroza, P., De Cristofaro, E., Scucchi, L., Rocchetti, I. (2020). Effect of Vedolizumab on Anemia of Chronic Disease in Patients with Inflammatory Bowel Diseases. *Journal of Clinical Medicine*, 9(7), 1-11.



# ADHERENCA

*Alenka Kramberger, dipl. m. s.*

## Izvleček

Adherenca ali sodelovanje bolnika pri zdravljenju z zdravili pomeni pravilno in redno jemanje zdravil v daljšem obdobju. V procesu zdravljenja bolnik upošteva navodila glede jemanja zdravil in s tem prevzame aktivno vlogo. To pa pomeni sodelovanje, partnerstvo in uravnoveženost v odnosu med bolnikom, zdravnikom in ostalim zdravstvenim osebjem. Nedosledno upoštevanje dogovora o zdravljenju ima negativen vpliv na izide zdravljenja. Podatki iz literature kažejo, da pacienti v povprečju jemljejo zdravila pravilno le v 50 %. O dobrem sodelovanju pri zdravljenju lahko govorimo, ko pacient pravilno in redno jemlje zdravila 80 % časa. Do realnih podatkov je težko priti, saj za merjenje ne obstaja zanesljiva metoda.

**Ključne besede:** bolnik, zdravljenje, sodelovanje

## Abstract

Adherence, or the patient's participation in medication treatment, means taking medication correctly and regularly over a long period of time. In the treatment process, the patient follows the instructions regarding taking the medication and thus takes an active role. This means cooperation, partnership and balance in the relationship between the patient, doctor and other medical staff. Inconsistent adherence to the health agreement has a negative impact on treatment outcomes. Data from the literature shows that, on average, patients take their medication correctly only 50 % of the time. We can talk about good cooperation in health when the patient takes their medication correctly and regularly 80 % of the time. Real data is difficult to come by, as there is no reliable method for measurement.

**Key words:** patient, treatment, cooperation

## Adherenca pri bolnikih s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB)

Upoštevanje zdravljenja je lahko težavno, zlasti pri kroničnih boleznih. Pri kronični vnetni črevesni bolezni (KVČB) je vzdrževalna terapija običajna za preprečevanje ponovitve bolezni, med remisijo pa je doslednost zdravljenja še večji izziv. Večjo verjetnost tveganja za neadherenco lahko povečajo težave pri rokovanju z zdravili ob samoaplikaciji (Bager & Jäghut, 2019).

Pri KVČB se razumevanje definicije adherence jemanja zdravil lahko razširi še na nekatere druge dejavnike, kot so dajanje vzorcev krvi ali blata, upoštevanje terminov preiskav in pregledov, aplikacij terapije, prilagajanje vedenja glede prehrane in opuščanje kajenja. KVČB medicinska sestra opravi individualni razgovor s posameznikom in se glede na vrsto poslužuje različnih intervencij za izboljšanje adherence (Bager & Jäghut, 2019).

Nekateri avtorji definirajo adherenco, če bolnik v daljšem časovnem obdobju zaužije vsaj 75 %, 80 % ali 85 % predpisanih odmerkov zdravila, medtem ko jo drugi opredelijo kot vsak odmerek zdravila v zadnjih štirih tednih (Ožura et al., 2013).

Stopnje adherence se lahko znatno razlikujejo med bolniki, ki prejemajo infuzijo v zdravstveni ustanovi, in bolniki, ki si sami injicirajo biološko terapijo doma (Wentworth et al., 2018).

Enocentrična retrospektivna kohortna študija, v kateri so proučevali adherenco bolnikov s KVČB pri jemanju bioloških zdravil (influximaba, adalimumaba, certolizumaba in vedolizumaba) v dveletnem obdobju od septembra 2014 do septembra 2016, je pokazala, da je pomemben način uporabe zdravila za KVČB; adherenca je bila višja pri bolnikih, ki so prejeli biološko zdravilo v zdravstveni ustanovi, kot pri bolnikih, ki so si samoaplicirali zdravilo doma. Ugotavljali so pomembno vlogo starosti pri adherenci, mlajši bolni-



ki so bili manj adherentni, prav tako je bila stopnja adherence nižja pri bolnikih, ki niso imeli urejenega zdravstvenega zavarovanja. Najvišjo adherenco pri samoaplikaciji bioloških zdravil so ugotavljali pri aplikaciji vedolizumaba (Wentworth et al., 2018).

Problem slabe adherence bolnikov je bil obsežno raziskan, vendar se stopnje neadherence v zadnjih treh desetletjih niso bistveno spremenile. Izvajalci zdravstvene oskrbe imajo edinstveno in pomembno vlogo pri pomoči bolnikom pri spremembah zdravega vedenja (Atreja et al., 2005).

KVČB je kronična imunsko pogojena bolezen, ki zahteva kontinuirano obravnavo bolnika. Pogost stik in dober odnos z multidisciplinarnim timom (MDT) sta bistvenega pomena za izboljšanje kakovosti življenja (QoL) in višjo stopnjo adherence pri uspešnem zdravljenju.

Pomanjkanje stika s celotno ekipo, zlasti z medicinsko sestro v času epidemije covid-19, je morda prispevalo k neadherenci in slabemu poznavanju bolezni, kar vpliva na nadzor bolezni in kakovost življenja (Herrerias et al., 2022).

Spodbujanje sodelovanja pri zdravljenju pediatričnih in odraslih bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB) je resna, a zahtevna naloga za izvajalce zdravstvenih storitev. Pregled objavljenih študij ponuja koristne informacije o praktičnih strategijah za večjo adherenco med posamezniki s KVČB (Greenley, 2013).

Na začetku zagotavlja kontekst za razumevanje upoštevanja režima zdravljenja pri KVČB s pregledom ključnih definicijskih, merilnih in konceptualnih izzivov na tem področju. Nato so na kratko povzete objavljene študije, osredotočene na intervencije za izboljšanje adherence pri KVČB, čemur sledi sinteza praktičnih strategij spodbujanja adherence, ki jih izvajalci zdravstvenih storitev uporabljajo pri KVČB. Strategije se razlikujejo po stopnji dokazov, ki podpirajo njihovo uporabnost, in po starostni skupini (Greenley, 2013).

## Zaključek

Da bi povečali stopnjo adherence, optimizirali klinično remisijo in izboljšali kakovost življenja naših bolnikov, moramo spodbujati redno izmenjavo informacij in odkrite pogovore o bolnikovem zdravljenju. Pomembno je opolnomočiti bolnike z znanjem, prilagojeno empatijo in vodenjem s personaliziranimi načrti zdravstvene oskrbe. Načrte zdravljenja po potrebi spremenimo in prilagodimo skozi celotni potek zdravljenja.

V prihodnje bodo potrebne nadaljnje raziskave za olajšanje razvoja in izvajanja praktičnih, na dokazih temelječih strategij za spodbujanje adherence pri KVČB, ki bodo pomagale oceniti, ali je mogoče naravni potek bolezni dolgoročno izboljšati (Pedersen, 2015).

Za stalno spremljanje bolnikov so se nove spletne aplikacije izkazale za izvedljive pri izboljšanju izidov bolezni pri bolnikih s Crohnovo boleznijo (CD), ki se zdravijo z infliximabom (IFX), pri bolnikih z ulceroznim kolitisom (UC) na mesalazinu in pri spremljanju razdražljivega črevesa (IB). Pričakuje se, da bodo te aplikacije v naslednjih letih uvedene v klinično prakso gastroenterologije na Danskem (Pedersen, 2015).

Ugotovitve iz pregleda literature kažejo, da so strategije, vključno z izobraževanjem, poenostavitvijo režima in uporabo sistemov opomnikov ter organizacijskih strategij (npr. škatlice za tablete), verjetno najprimernejše za obravnavanje nenamerne neupoštevanja. Nasprotno pa bo obravnavanje motivacijskih vprašanj, poučevanje veščin reševanja problemov in obravnavanje problematičnih vzorcev družinskega delovanja bolj verjetno koristilo posameznikom, ki kažejo namerno nespoštovanje (Greenley, 2013).

## Literatura

1. Atreja A, et al. *MedGenMed*. 2005;7:4.
2. Bager P, Jäghult S. *Gastrointest Nurs*. 2019;17:24–7.
3. Greenley RN, et al. *Inflamm Bowel Dis*. 2013;19:1534–45.
4. Ghosh S, et al. *Inflamm Bowel Dis*. 2017;23:333–40.
5. Herrerias, et al., The importance of the multidisciplinary team (MDT) and its impact on quality of life and medication adherence in patients with Inflammatory Bowel Disease. 2022.
6. Naftali T, et al. *J Dig Dis*. 2021;22:582–9.
7. Ožura, A., Kovač, L & Šega, S. (2013) Adherence to disease modifying therapies and attitudes regarding disease in patients with multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 115,6–11.
8. Pedersen N. *Dan Med J*. 2015;62:B5168.
9. Walters R, et al. *BMC Public Health*. 2020;20:1040.
10. Wentworth BJ, et al., Nonadherence to Biologic Therapies in Inflamm Bowel Dis. 2018;24:2053–61.

## NEADHERENCA

*Tadeja Polanc, dipl. m. s.*

### Izveček

Neupoštevanje jemanja zdravil (v nadaljevanju neadherenca) je zapleten in večdimenzionalen zdravstveni problem. Vzroki so lahko povezani z bolnikom, zdravljenjem in/ali celo z zdravstvenim delavcem. Večina študij ugotavlja, da med 30 in 45 % ljudi s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB) ne jemlje svojih zdravil kot je predpisano. Posledica neadherence je zvečano tveganje ali celo ponovitev bolezni. Prepoznavanje posledic neadherence, kot je npr. trajna invalidnost, lahko spodbuja bolnika k rednemu jemanju zdravil in upoštevanju navodil ter nasvetov.

**Ključne besede:** neadherenca, kronična vnetna črevesna bolezen, bolnik

### Abstract

Non-adherence is a complex and multidimensional health problem. The causes may be related to the patient, the treatment and/or even the healthcare professional. Most studies find that between 30-45% of people with chronic inflammatory bowel disease (IBD) do not take their medication as prescribed. The consequence of non-adherence is an increased risk or even recurrence of the disease. Recognizing the consequences of non-adherence, such as permanent disability, can encourage the patient to regularly take medication and follow instructions.

**Key words:** nonadherence, chronic inflammatory bowel disease, patient

### Uvod

Za reševanje problema neadherence ne obstaja le ena rešitev, ki bi ustrezala vsem bolnikom. Večina ukrepov za izboljšanje adherence je namenjenih vsem bolnikom, ne glede na to, ali so adherenti ali ne. V tujini že obstajajo elektronske škatlice za tablete v kombinaciji z SMS opomniki, ki so posebej zasnovane za izboljšanje nenamerne adherence. Za učinkovito izboljšanje adherence je potreben prilagojen pristop, ki temelji na vrsti in vzroku neadherence ter posebnih potrebah bolnika.

Namerno neadherenco lahko obravnavamo kot proces, v katerem se bolnik aktivno in zavestno odloči, da ne bo uporabljal zdravljenja ali upošteval priporočil zdravljenja. To običajno odraža racionalen proces odločanja, v katerem bolnik pretehta prednosti in slabosti zdravljenja. Bolnikova prepričanja in raven ozaveščanja so pomembni dejavniki v tem procesu. Primer: na podlagi navodil, ki jih bolniki prejmejo ob uvedbi zdravil, lahko bolniki postanejo skeptični glede svojih zdravil zaradi neželenih učinkov in drugih slabosti, kot so npr. odvisnost od zdravil, prikrivanje drugih bolezni ali zmanjšana dolgoročna učinkovitost. Poleg tega lahko uporaba določenih zdravil povzroči stigmatizacijo ali opominja bolnike na dejstvo, da so bolni. Ti dejavniki lahko prispevajo k pomanjkanju motivacije za uporabo potrebnih zdravil. Komunikacija s pacienti lahko zdravstvenemu delavcu omogoči vpogled v ta subjektivne pacientova merila za jemanje zdravil. Svetovanje, komunikacija in izobraževanje pacientov lahko pomembno vplivajo na spreminjanje teh meril, standardov in vpogledov na zdravljenje.

Ukrepi, usmerjeni v nenamerno neadherenco, vključujejo poenostavitev režimov odmerjanja, opomnike, izboljšano komunikacijo med bolnikom in zdravstvenim osebjem ter uvedbo ali izboljšavo svetovanja bolnikom. Ukrepi, namenjeni povečanju znanja o bolezni in njenem zdravljenju ter obravnavanju bolnikovih skrbi ali strahov glede možnih neželenih učinkov, lahko zagotovijo rešitve za namerno neadherenco.

Na zavzetost za zdravljenje z zdravili vpliva več dejavnikov: medicinski, psihološki in okoljski dejavniki, ki se prepletajo.

Medicinski dejavniki so številni: neželeni učinki zdravil, teža bolezni, zdravstveno stanje, dolgotrajno zdravljenje itd.

Med psihološkimi razlogi so predvsem enostavna pozabljivost in pa tudi kompleksna pozabljivost zaradi odpora proti zdravilom (bolnik nezavedno ne želi jemati zdravil in jih zato »pozablja«). Med psihološke



razloge sodijo tudi strah pred neželenimi učinki zdravil, slaba motivacija, zapleteno jemanje zdravil, zanižanje boleznih, zamenjava vzroka in posledice (bolnik na primer misli, da se mu vrtil zaradi zdravil, v resnici pa ima vrtočlavico, ker zdravil ne jemlje redno), strah pred smrtjo, vplivi sorodnikov, znancev in sobolnikov, stresne življenjske okoliščine, jemanje zdravil moti bolnikov življenjski slog in dnevne aktivnosti.

Med okoljske dejavnike uvrščamo časovno stisko, slabo dostopnost, dejstvo, da ni kontinuitete zdravstvene skrbi med ambulantnim in bolnišničnim zdravljenjem, izgled ovojnine, težko odpiranje ovojnine in druge razloge.

Moramo se zavedati, da gibalno ovirani ali starejši včasih težko pridejo do lekarne; tudi čakanje v vrsti v lekarni je za nekatere težje bolnike lahko zelo neprijetno.

Nekateri avtorji pa delijo dejavnike, ki vplivajo na adherenco, na tiste, povezane z bolnikom, z zdravljenjem, z odnosom do tistega, ki nudi zdravljenje, z zdravstvenim sistemom, ter tiste, povezane s težavo oziroma boleznijo.

Nenamerna neadherenca se nanaša na nenačrtovano vedenje in ni v tako veliki meri povezana z bolnikoviimi prepričanji in stopnjo ozaveščenosti kot namerna neadherenca.

Nenamerna neadherenca je lahko posledica pozabljivosti in nevednosti, kako natančno uporabljati zdravila. To je pasivni proces, ki je posebej povezan s kompleksnostjo režima jemanja zdravil in bolnikovim spominom (bodisi gre za pozabo vzeti zdravilo ob predpisanem času ali slab priklic navodil). Ukrepi, ki obravnavajo to vrsto neadherence, bi se morda morali osredotočiti na poenostavitev režima odmerjanja, opominjanje pacientov, naj vzamejo svoja zdravila, in podpora pacientom pri tem, da jemanje zdravil postane del njihove dnevne rutine. Ukrep, kot je opomnik v obliki SMS sporočila, je učinkovit način za preprečevanje in zmanjševanje nenamerne adherence.

## Zaključek

KVČB bolnik mora biti v procesu zdravljenja proaktiven; upoštevati mora navodila in nasvete ter obveščati zdravstveno osebje o spremembah svojega stanja in pomislekih glede zdravljenja. Vzajemno delovanje in odkriti odnosi med zdravstvenimi delavci in bolniki pomembno prispevajo k uspešnemu zdravljenju in zmanjševanju zapletov.

## Literatura

1. Ghadir MR, Bagheri M, Vahedi H, Ebrahimi Daryani N, Malekzadeh R, Hormati A, Kolahdoozan S, Chaharmahali M. Nonadherence to Medication in Inflammatory Bowel Disease: Rate and Reasons. *Middle East J Dig Dis.* 2016 Apr;8(2):116-21. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4885610/>
2. Hugtenburg JG, Timmers L, Elders PJ, Vervloet M, van Dijk L. Definitions, variants, and causes of nonadherence with medication: a challenge for tailored interventions. *Patient Prefer Adherence.* 2013 Jul 10;7:675-82. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3711878/>
3. Jackson CA, Clatworthy J, Robinson A, Horne R. Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease: a systematic review. *Am J Gastroenterol.* 2010 Mar;105(3):525-39 Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19997092/>
4. Antolič, Rok (2013). Zavzetost za zdravljenje z zdravili - zakaj je tako nizka in kaj lahko storimo?. *Farmaceutski vestnik, letnik 64, številka 4, str. 304-308.* Dostopno na: <https://www.sfd.si/wp-content/uploads/sfd/datoteke/7antolic.pdf>

# ČAKALNI SEZNAM

Nataša Krošlin, ZT

## Izvleček

Klinični oddelek za gastroenterologijo v UKC Ljubljana (izvajalec zdravstvene dejavnosti) vodi čakalni seznam v skladu z veljavnimi predpisi, kot so Zakon o pacientovih pravicah, Pravilnik o naročanju in upravljanju čakalnih seznamov ter najdaljših dopustnih čakalnih dobah, ki ga sprejme minister za zdravje, in Pravilnik obveznega zdravstvenega zavarovanja. Spoštuje se tudi vrstni red čakajočih v čakalnem seznamu ob istočasnem spoštovanju strokovno upravičene prednosti glede na stopnjo nujnosti, ki je navedena na napotnici.

**Ključne besede:** čakalni seznam

## Abstract

The clinical department of gastroenterology at UKC Ljubljana (a healthcare provider) maintains a waiting list in accordance with applicable regulations, such as the Act on Patient Rights, the Rules on Ordering and Managing Waiting Lists and the Longest Permissible Waiting Times Adopted by the Minister of Health and the Rules on Mandatory health insurance. The order of those waiting on the waiting list is also respected, while at the same time respecting the professionally justified priority according to the level of urgency indicated on the referral.

**Key words:** waiting list

## Uvod

V ambulanto za Kronično vnetno črevesno bolezen se lahko naroči pacient, ki ima potrjeno diagnozo (histološko) ulceroznega kolitisa (K51.0-K51.9) ali Crohnove bolezni (K50.0-K 50.9) z ustrezno napotnico:

- VZS 2502P/K : gastroenterološki pregled v subspecialistični ambulanti prvi/kontrola s trajnim obdobjem trajanja in polnimi pooblastili (1,2,3)
- VZS 2472 - aplikacija zdravil (razen kemoterapije) - po pregledu pred uvedbo biološke s predvidenim obdobjem trajanja

Naročanje na Kliničnemu oddelku za gastroenterologijo v UKC Ljubljana poteka:

- elektronsko – preko sistema eNaročanje, elektronske pošte (koge.narocanje@kclj.si),
- telefonsko – v okviru ordinacijskega časa (01 522 2638),
- po pošti – na naslov UKC Ljubljana, Center za naročanje, Japljeva 2, Ljubljana.

## Prvi pregled

Prvi pregled je pregled, ki je namenjen opredelitvi novonastalega zdravstvenega stanja oziroma akutnega poslabšanja kroničnega zdravstvenega stanja in načrtovanju potrebnih preiskav in zdravljenja, vključno z morebitnim zdravljenjem, opravljenim neposredno po tem pregledu. Kot prvi pregled se šteje tudi samostojno opravljena diagnostika.

## Kontrolni pregled

Kontrolni pregled je pregled, ki je namenjen preverjanju učinkov začetega zdravljenja, morebitnemu načrtovanju dodatnih preiskav in končanju zdravstvene obravnave, ki se je začela na podlagi prvega pregleda, in ni vezan na posamezno koledarsko leto.

## Trajna napotnica

Od 1. 8. 2021 velja sprememba Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (POZZ), ki omogoča, da se za določena kronična stanja izda trajna napotnica. Večkratno, obdobjno napotnico za omenjena kronična stanja lahko v trajno spremeni tudi specialist oz. napotni zdravnik.

## Stopnja nujnosti

- stopnja nujnosti »nujno« – najpozneje naslednji dan,
- stopnja nujnosti »zelo hitro« – v sedmih koledarskih dneh,
- stopnja nujnosti »hitro« – v enaindvajsetih koledarskih dneh,
- stopnja nujnosti »redno« – v enaindvajsetih koledarskih dneh.



Nujni pacienti se ne naročajo prek eNaročanja, ampak pridejo neposredno v zdravstveno ustanovo.

### Odpoved termina

V skladu z drugim odstavkom 15b. člena Zakona o pacientovih pravicah (Uradni list RS, št. 15/08 in 55/17) lahko pacient ali v njegovem imenu njegov ožji družinski član:

- odpove termin brez navajanja razlogov: najpozneje deset dni pred izvedbo zdravstvene storitve, in sicer le enkrat v okviru iste napotitve in le v okviru napotitve s stopnjo nujnosti hitro ali redno;
- kasneje (manj kot deset dni pred terminom) odpove termin z navedbo razloga: v pisni obliki in le iz objektivnih razlogov:
  - nepričakovana hospitalizacija pacienta ali ožjega družinskega člana, ki onemogoča prihod pacienta na termin ali izvedbo zdravstvene storitve,
  - nenadna bolezen, poškodba ali zdravstveno stanje pacienta ali ožjega družinskega člana, ki onemogoča prihod pacienta na termin ali izvedbo zdravstvene storitve,
  - smrt ožjega družinskega člana pacienta.

V primeru objektivnih razlogov ne veljajo omejitve glede odpovedi termina le enkrat v okviru iste napotitve in napotitve v okviru stopnje nujnosti hitro ali redno.

### Posledice neupravičene odsotnosti (tretji odstavek 15b. člena ZPacP):

Če pacient ne pride na termin in termina ne odpove (neopravičena odsotnost), se ga **črta s čakalnega seznama in napotna listina preneha veljati.**

Če je pacient neupravičeno odsoten na enem izmed terminov v okviru iste napotitve, se zdravstvena obravnava v okviru te napotitve konča.

Pacienta se lahko ponovno uvrsti na čakalni seznam pri istem izvajalcu zdravstvene dejavnosti za isto vrsto zdravstvene storitve šele po poteku treh mesecev od termina, na katerem je bil neopravičeno odsoten. Navedeni rok se ne upošteva, če izvajalec zdravstvene dejavnosti presodi, da bi taka omejitev neposredno ogrožala pacientovo zdravstveno stanje ali zdravstveno obravnavo.

Obvestilo o neopravičeni odsotnosti pošljemo v pisni obliki napotnemu zdravniku, ki je izdal napotnico.

### Čakalne dobe za

**Storitev:** 2502P - Gastroenterološki pregled v subspecialistični ambulanti - prvi  
**Stopnja nujnosti:** Redno  
**Regija:** Vse regije  
 eNaročanje za to storitev ni možno

Za pravilnost podatkov o čakalnih dobah in prvih prostih terminih so odgovorni izvajalci zdravstvene dejavnosti. V primeru nejasnosti se obrnite na izvajalca zdravstvene dejavnosti.

UKC LJUBLJANA INTERNA KLINIKA	
<b>Okvirni termin</b> ⓪	Naslov Japljeva 2
<b>Druga polovica septembra 2023</b>	Poštna številka 1025
⓪	Kraj LJUBLJANA - KLINIČNI CENTER
	Elektronski naslov koga.narocanje@ukc-lj.si
	Telefon 01 522 26 38
	Zadnja posodobitev 23.08.2023 15:02
<a href="#">Naraj na slikanje</a> <a href="#">Dopustljivi termini ambulanti</a>	

UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER MARIBOR	
<b>Okvirni termin</b> ⓪	Naslov Ljubljanska ulica 5
<b>Druga polovica februarja 2024</b>	Poštna številka 2000
⓪	Kraj MARIBOR
	Elektronski naslov gastro.amb@ukc-mb.si
	Telefon 021 12 50
	Telefaks +386 2 231 23 93
	Zadnja posodobitev 23.08.2023 15:00
<a href="#">Naraj na slikanje</a>	

Slika 1: Čakalne dobe za VZS 2025P v Sloveniji (ezdrav.si)

### Zaključek

Čakalna seznam je urejen le ob upoštevanju vseh zakonov in pravilnikov. To ima bistven pomen za pacienta, izvajalce storitev in ZZZS. Pravilno voden čakalni seznam omogoča pacientu vpogled v njegovo zdravljenje in naročene termine. V kolikor pacientu poteče napotnica za pregled in ta v pravem času ni sporočil podatkov z nove, se zgodi, da centralni sistem NIJZ te paciente s terminov avtomatsko izbriše, ne da bi bili le ti obveščeni. Niti nismo obveščeni mi. Prihod pacienta na naročen termin, s katerega je bil izbrisan, in urejanje zadev s pacientom na vratih nam jemljeta dragocen čas, ki ga pa nimamo, ter povzroča frustracije pacientu in nam. Zato je urejen čakalni seznam tako zelo pomemben.

### Literatura

1. www.ezdrav.si
2. www.zzzs.si
3. Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) Uradni list RS, št. 15/2008, 55/2017
4. Pravilnik o naročanju in upravljanju čakalnih seznamov ter najdaljših dopustnih čakalnih dobah (Uradni list RS, št. 3/18, 201/20, 103/21 in 132/22)
5. Pravilnik obveznega zdravstvenega zavarovanja (Uradni list RS, št. 61/21)
6. Poročanje NIJZ IN upoštevanje Zakona o pacientovih pravicah (ZPacP) Uradni list RS, št. 15/2008, 55/2017 na dan 23.8.2023

# VLOGA MULTIDISCIPLINARNEGA TIMA PRI BOLNIKU S KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZNIJO

*Polonca Rihtaršič, mag. zdr. nege, Suzana Moravac, dipl. m. s.,  
Brigita Jeromel, dipl. m. s.*

## Izvleček

Zdravje je najpomembnejša vrednota vsakega izmed nas. Imunsko pogojenim vnetnim boleznim je skupen zelo obsežen vpliv na kakovost življenja, zato bolnike pogosto poleg zdravstvenih pestijo tudi duševne težave. Področje dela medicinske sestre je zdravstvena nega, ki je pomemben del zdravstvenega sistema v vsaki družbi. Namen prispevka je opozoriti na vedno večjo prisotnost kroničnih bolezni v populaciji ter pomembno vlogo medicinske sestre pri zagotavljanju kvalitetne in varne obravnave bolnikov. Izpostavljena je vloga medicinske sestre – koordinatorice v multidisciplinarnem timu, ki obravnava bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo. Poznavalci poudarjajo, da imata medicina in zdravstvena nega sicer različni poklicni vlogi, ki pa se medsebojno pomembno dopolnjujeta. Zaposleni v zdravstveni negi so sestavni del multidisciplinarnih timov in tak način obravnave omogoča izboljšanje celotne oskrbe bolnikov s kroničnimi boleznimi in tudi kvalitete življenja.

**Ključne besede:** medicinska sestra, bolnik, kronična vnetna črevesna bolezen, multidisciplinarni tim

## Abstract

Health is the most important value for each of us. Immune-related inflammatory diseases have in common a very extensive impact on the quality of life, so patients are often overwhelmed by mental problems in addition to their health problems. Health care is an important part of the health system in every society. The purpose of the article is to draw attention to the increasing presence of chronic diseases in the population and the important role of nurses in ensuring quality and safe treatment for patients. The role of the nurse - coordinator in a multidisciplinary team treating patients with chronic inflammatory bowel disease is highlighted. Experts determine that medicine and nursing have different professional roles, but they significantly complement each other. Nurses are integral part of multidisciplinary teams. Such an organiza-

tion enables the improvement of the overall health care with chronic diseases and also the quality of life.

**Key words:** nurse, patient, chronic inflammatory bowel disease, multidisciplinary team

## Uvod

Zdravje omogoča in zagotavlja kakovostno življenje ljudi in je temeljni vir razvoja vsake družbe. V zadnjih letih opažamo naraščanje kroničnih bolezni (KB). Zaradi napredka medicine je smrtnost manjša, večja pa se število tistih, ki so odvisni od pomoči zdravstvenih delavcev in drugih, tudi takrat, ko zapustijo zdravstvene ustanove (Oštir, 2009).

KB imajo pomemben vpliv na življenje bolnikov in njihovih svojcev. Na področju odraslih bolnikov ocenjujejo, da je 70–80 % ljudi s kronično boleznijo sposobno obvladovati svojo KB v stabilni fazi, 20 % pa jih potrebuje pomoč medicinske sestre in zdravnika ter drugih strokovnjakov pri vodenju svoje bolezni (Kadivec, 2007).

Namen prispevka je opozoriti na številne težave, ki poleg kronične vnetne črevesne bolezni (KVČB) še pestijo bolnike. Za obravnavo bolnika s KVČB je ključno sodelovanje strokovnjakov z različnih področij, prav tako pa je pomembno tudi vključevanje in sodelovanje medicinskih sester, ki imajo v multidisciplinarnem timu ključno vlogo.

## Kronične vnetne črevesne bolezni

Najpogostejši KVČB sta ulcerozni kolitis in Crohnova bolezen. To sta vnetni bolezni črevesja, ki potekata kronično, navadno v obliki izmenjujočih se zagonov vnetja in različno dolgih obdobj, v katerih je bolnik brez težav. Crohnova bolezen lahko prizadene kateri koli del prebavne cevi, medtem ko je ulcerozni kolitis praviloma omejen na debelo črevo. Vzrokov za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB) žal ne poznamo, jasno pa je, da so nekateri k njej dedno nagnjeni in



pri njih pride do neustreznega imunskega odgovora sluznice na zunanje dejavnike. Težave lahko sprožijo tudi stres, neuravnotežena prehrana, kajenje, nezadostna količina spanja, pretirana higiena in čezmerna uporaba antibiotikov. KVČB je najbolj pogosta med mladimi, najpogosteje se namreč pojavi med 15. in 40. letom starosti. Chronova bolezen se pojavlja prej, pri mlajših osebah, ulcerozni kolitis pa prizadene nekoliko več moških. Simptomi KVČB: bolečina v trebuhu in driska sta najznačilnejša znaka bolezni, nato še krvavo blato, hujšanje ali nenapredovanje teže, zaostanek v rasti in razvoju, utrujenost, slabost in bruhanje (Diagnostični center Bled, 2023).

KVČB močno poslabša kakovost življenja na vseh področjih. Izčrpanost in utrujenost sta med najbolj motečimi simptomi, ki spremljata osebe s KVČB in močno okrnita njihovo kakovost življenja. Veliko težavo pomenijo tudi bolečine in krči v trebuhu. Zaradi zelo pogoste uporabe stranišča morajo osebe s KVČB prav vse poti in opravke zunaj doma skrbno načrtovati, kar omejuje celo osnovne vsakodnevne dejavnosti. KVČB vpliva tudi na področje izobraževanja. Če se bolezen pojavi v obdobju šolanja in imajo oboleli veliko zagonov, pogosto izostajajo od pouka in imajo posledično slabši učni uspeh in slabše možnosti nadaljnjega izobraževanja (Širca, 2022).

### **Medicinska sestra v multidisciplinarnem timu**

Medicinske sestre se v zdravstveni negi pri svojem delu srečujejo s številnimi izzivi, ki jih narekuje sodobna zdravstvena nega.

Medicinska sestra je strokovno usposobljena za obravnavo posameznikov in skupin, ki avtonomno prevzema naloge in odgovornosti v sistemu zdravstvenega varstva, socialnega varstva in na področju šolstva. Opravlja samostojno strokovno delo v negovalnem timu in je članica zdravstvenega tima, v katerem si z drugimi strokovnjaki deli vloge v zdravstveni obravnavi bolnika (Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2005).

V zapletenem in občutljivem sistemu zdravstva je pomembno usklajeno delovanje posameznih delov tega sistema. Zlasti pomemben je človeški dejavnik, kajti tu ljudje delamo za ljudi, ki so bolj kot drugi uporabniki, stranke, klienti, naročniki (npr. v bankah, trgovinah, državnih uradih, pri obrtnikih) občutljivi, ranljivi, tudi kritični ali nemočni. Medpoklicno sodelovanje medicinskih sester in zdravnikov je tesno povezano s kakovostno zdravstveno obravnavo, z zadovoljstvom bolnikov (krajša ležalna doba, manj pritožb, zapletov, ponovnih pregledov, hospitalizacij) in zaposlenih

(manj absentizma, višja samopodoba, boljše učinkovitost dela, prijaznejše delovno okolje, boljše zdravje), z večjim ugledom obeh skupin tako v strokovni kot v splošni javnosti in z večjim zaupanjem prebivalstva v zdravstveni sistem. Ob tem ekonomski učinek ni zanemarljiv (Klemenc, Pahor, 2006).

Multidisciplinarni tim je sestavljen iz različnih strokovnjakov, ki sodelujejo pri obravnavi bolnika s KVČB. Središče tima pa je bolnik. Pogosto so v obravnavo vključeni tudi svojci. Obravnava poteka bodisi hospitalno bodisi ambulantno, pa tudi takrat, ko bolnik ni prisoten v zdravstveni ustanovi, ampak je v domačem okolju. Pri bolnikih z imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi se vedno pogosteje uvaja praksa, da si biološko zdravilo v obliki injekcij aplicirajo sami doma. Tudi pri bolnikih s KVČB je tako. V tem primeru je pomembna zdravstvena vzgoja medicinske sestre, da bolnika in/ali svojce na razumljiv način pouči o lastnostih zdravila, načinu aplikacije, stranskih učinkih in posreduje informacije, kam se lahko obrnejo po pomoč in dodatne nasvete v primeru težav. Bolniki s KVČB so pogosto mlajši bolniki, ki še hodijo v šolo ali službo, imajo družino in živijo aktiven življenjski slog. Možnost, da si lahko zdravilo aplicirajo sami doma, jim tako zelo olajša usklajevanje ostalih aktivnosti in tako dvigne kvaliteto življenja, kar pa je glavni cilj multidisciplinarnega tima. Izrednega pomena je, da je obravnava kontinuirana, da smo za bolnika dosegljivi ter da nam zaupa. Spremenili so se tudi kanali komuniciranja, informacij ne sporočamo več samo telefonsko, ampak tudi na druge načine, npr. preko elektronske pošte. Na tak način smo bolniku še bolj dostopni.

Medicinska sestra v načrtu upošteva možnost potencialnih problemov ter reševanje le-teh. Zagotovi pisna navodila ter vedno pridobi povratne informacije o pridobljenem znanju in razumevanju. Prav je, da bolnik od medicinske sestre dobi podatke o tem, kje bo dobil pripomočke in materiale, ki jih bo uporabljal doma. Če so pripomočki tehnično zahtevni, organizira srečanje s tehničnimi sodelavci, ki se ukvarjajo z medicinsko opremo (Oštir, 2008).

### **Značilnosti dobrega multidisciplinarnega tima:**

#### **1. Osredotočenje na bolnika**

Dobremu zdravstvenemu timu mora biti najpomembnejši cilj spoznati in upoštevati bolnikove potrebe. Kadar ima bolnik osrednjo vlogo, tim pri postavljanju načrta zdravljenja upošteva bolnikove želje.



## 2. Postavljanje skupnih ciljev

Vsak član tima mora poznati postavljene cilje, prav tako pa se morajo s temi cilji vsi strinjati. V mnogih situacijah je izid jase, so pa situacije, ko končni cilji niso tako samoumevni. Pri kritično bolnih nekateri zagovarjajo agresiven pristop, drugi pa zagovarjajo bolj paliativno zdravljenje. Take situacije se lahko presežejo le prek jasnega, nedvoumnega procesa definiranja ciljev. Če je potrebno izbirati med nasprotujočimi izidi, morajo biti odločitve ob jasni razlagi prepuščene bolniku ali njegovim skrbnikom.

## 3. Razumevanje vloge drugih strokovnjakov v zdravstvenem timu

Vsak član tima mora poznati zmožnosti drugih članov, jih včasih vprašati za nasvet, včasih pa jim predati svoje delo.

## 4. Zaupanje med člani zdravstvenega tima

Zaupanje med člani tima se razvije sčasoma, vsekakor pa je za to potrebno poznavanje vlog drugih članov. Vsak član mora zaupati delu drugih. Če tega zaupanja ni, se lahko pojavi podvajanje storitev, kar znižuje kvaliteto.

## 5. Fleksibilnost vlog

Vsak član tima načeloma opravlja naloge, za katere je usposobljen, in ne podvaja dosežkov drugih. Če pa situacija zahteva, da člani zamenjajo vloge, morajo to izvajati s spoštovanjem standardov in prakse posamezne stroke.

## 6. Skupne norme skupine

Člani uspešnih timov se zavedajo pričakovanj drugih v skupini in sledijo istim vrednotam.

## 7. Mehanizmi reševanja konfliktov

V vsakem zdravstvenem timu pride do konfliktov. Če je tim uspešen, pozna mehanizme, s katerimi rešuje konflikte (prek vodje tima, zunanega vodje ali z drugimi procesi) in ki jih razumejo vsi člani.

## 8. Razvijanje učinkovite komunikacije

Dobra komunikacija v zdravstvenem timu vsebuje vsaj dve komponenti. Prva je enoten, učinkovit način zbiranja podatkov, druga pa enotna terminologija.

## 9. Delitev odgovornosti za akcije tima

Tim učinkovito deluje le, če se vsak član čuti odgovornega za delovanje skupine kot celote. Za prevzemanje take odgovornosti so seveda potrebni zaupanje v sposobnosti drugih članov tima, dobra komunikacija in strinjanje s skupnim ciljem.

## 10. Vrednotenje in povratne informacije

Konstrukcija tima mora biti dinamična, odprta za vrednotenje in potrebne spremembe. Načrt, ki so ga sestavili člani tima, morda ni več najboljši, zaradi spremenjenih bolnikovih potreb, sprememb v zdravstvenem sistemu ali v usposobljenosti članov tima. Razviti morajo učinkovite mehanizme tako za vrednotenje dela kot za spreminjanje načrta zdravljenja, kadar je to potrebno (Blair, 1996).

Medicinska sestra – koordinatorica je tista, ki povezuje vse sodelujoče, omogoča dober pretok informacij, skrajša nepotrebno čakanje ter na ta način omogoči kar najboljšo obravnavo bolnika s KVČB. Nemaokrat pa je medicinska sestra tudi zagovornica bolnika. Odgovornost medicinske sestre tako lahko razdelimo na več področij, ki se pogosto prepletajo med seboj in vplivajo drug na drugega. Pomembno je izobraževanje medicinskih sester, da bodo na bolnika gledale celostno in da bodo v svoje aktivnosti zajele tako psihofizični kot tudi socialni vidik. Naloga medicinske sestre je vzpostaviti partnerski odnos z bolnikom in zdravstvenimi delavci. Pomembno je, da podpora in pomoč nudi čim bolj zgodaj ter izdelava komunikacijske poti, ki bodo kasneje veliko pripomogle k boljšemu reševanju problemov (Oštir, 2008).

## Razprava

KVČB se pogosto pojavi pri mladih ljudeh, zato je učinkovit multidisciplinarni pristop zelo pomemben, saj poleg izboljšanja zdravstvenega stanja pomembno vpliva tudi na kvaliteto življenja. Z znanjem in izkušnjami, ki jih imamo, se medicinske sestre lahko vključujemo v proces dela na različnih področjih zdravstvene obravnave bolnika.

Medsebojno sodelovanje medicinskih sester in zdravnikov je močno povezano s kakovostno zdravstveno obravnavo, z odnosi med zaposlenimi, z ugledom zdravstvenih delavcev v javnosti ter z večjim zaupanjem prebivalstva v zdravstveni sistem (Klemenc, 2005).

Medsebojni odnosi so ključnega pomena za profesionalno zdravstveno nego, še posebej, ker so velikokrat povezani z boleznijo in posledično bolečino ter trpljenjem (Pajnikihar, 2007).

Medicinska sestra zagovarja avtonomijo bolnika in njegove pravice. Pogosto je prva, ki vzpostavi komunikacijo med bolnikom/negovimi svojci in ostalimi člani tima ter tako gradi partnerski odnos in vzpostavi zaupanje. Prav zaradi teh lastnosti in izkušenj je medicinska sestra odlična koordinatorica v multidisciplinarnem timu.



Pomembno je motiviranje zaposlenih v zdravstveni negi za nadaljnja izobraževanja in raziskovanja s področja kroničnih bolezni.

### Zaključek

Delo v multidisciplinarnem timu ima za bolnika številne prednosti, saj se njegov problem rešuje na več področjih istočasno. Za optimalen izid zdravljenja in čim višjo kvaliteto življenja sta potrebna ustrezna komunikacija in sodelovanje znotraj tima. Zdravljenje KVČB se z bolnišnic vedno bolj seli v domače okolje, zato je pogosto ravno medicinska sestra povezovalni člen med bolnikom in njegovimi svojci ter ostalimi člani tima. Medicinska sestra v takšnem timu na bolnika gleda celostno in povezuje delo različnih strokovnjakov. Redno sodelovanje z različnimi strokovnjaki pa bogati tudi člane multidisciplinarnega tima, tako v strokovnem kot v osebnostnem smislu.

### Literatura

- Blair DT. Multi-Therapist Treatment in Long-Term Psychiatric Setting. Perspectives 1996 nov 15.
- Diagnostični center Bled. Zdravljenje kronične vnetne črevesne bolezni (KVČB). Dostopno na: <https://www.dc-bled.si/ambulante/ambulantna-dejavnost/gastroenterologija/zdravljenje-kronicne-vnetne-crevesne-bolezni-kvcb/> (2. 5. 2023).
- Kadivec S. Ali potrebujemo v slovenskem prostoru case managerja – študija primera. V: Kadivec S, ur. Zdravstvena obravnava bolnika z obstruktivno pljučno boleznijo in alergijo, zbornik predavanj. Golnik: Bolnišnica Golnik – KOPA Golnik; 2007:34–5.
- Klemenc D, Pahor M. Medpoklicno sodelovanje v zdravstvenem timu med medicinskimi sestrami in zdravniki – priložnost za nenehno izboljševanje kakovosti. V: Drinovec J, ur. Medsebojni odnosi v zdravstvenem timu. 143. Redna letna skupščina slovenskega zdravniškega društva. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, 2006.
- Klemenc D. Medosebni odnosi v zdravstvu med medicinskimi sestrami in zdravniki. Zdrav Vest 2005; 74: 321–3.
- Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. 2005. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2010-01-2004/> (2. 5. 2023).
- Oštir M. Medicinska sestra – koordinatorica v multidisciplinarni obravnavi otrok s kronično boleznijo. Dostopno na: [https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/kongres\\_zbn\\_7/pdf/123C.pdf](https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/kongres_zbn_7/pdf/123C.pdf) (24. 4. 2023).
- Oštir M. Celostna obravnava otroka s kronično pljučno boleznijo. Slov Pediatr. 2008; 15(2):162–9.
- Pajnikihar M. Vpliv psihosocialnih faktorjev na komunikacijo in medsebojne odnose med otrokom, starši in medicinsko sestro. V: Komunikacija in kakovost v pediatrični zdravstveni negi, zbornik predavanj, Portorož. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije- Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2007: 33–5.
- Širca S. Imunsko pogojene vnetne bolezni: ključno je pravočasno in sistemsko zdravljenje. Dostopno na: [https://zdrave-novice.si/wp-content/uploads/arhiv/ZN\\_2022\\_115.pdf](https://zdrave-novice.si/wp-content/uploads/arhiv/ZN_2022_115.pdf) (24. 4. 2023).

# VPLIV KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI NA DRUŽINO

*Mateja Sever, dipl. m. s*

## Izveček

Kronična vnetna črevesna bolezen vpliva tako na pacienta kot tudi na bližnje družinske člane. Glede na naraven potek bolezni, njene zaplete ter aktivne zagone, ki lahko zahtevajo tudi bolnišnično zdravljenje, je zelo pomembna vloga ožjih družinskih članov. S svojo podporo, razumevanjem in pomočjo bolniku lahko namreč pomembno olajšajo bremene bolezni.

**Ključne besede:** Kronična vnetna črevesna bolezen, družinski člani, biološka zdravila

## Abstract

Chronic inflammatory bowel disease affects both the patient and his close family members. Considering the course of the natural course of the disease, its complications and active impulses, which may also require hospital treatment, the role of family members is very important. With their support, understanding and assistance to the patient, they can significantly ease the burden of the disease.

**Key words:** Chronic inflammatory bowel disease, family members, biological medicine

## Uvod

Novo ugotovljena kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) lahko predstavlja bolniku veliko breme, vendar ne vpliva zgolj na posameznika, temveč na celotno družino. Poleg medicinskega vidika, ki zadeva predvsem posameznika, nova bolezen namreč prinaša tudi spremembe življenjskega sloga, s katerimi se sooča celotna družina. Bolnik in svojci odkrivajo breme bolezni in omejitve, ki jih ta prinaša. Poslabšanja in aktivni zagoni bolezni so pogosto povezani z bolniškim staležem ali hospitalizacijo, kar lahko predstavlja za bolnika dodatno breme ali celo izključitev iz socialnih krogov. Psihofizična podpora družinskih članov tako predstavlja velik pomen za obolele s kronično vnetno črevesno boleznijo. Namen prispevka je prikazati vpliv KVČB na člane bolnikove družine med različnimi fazami bolezni.

## Vpliv kronične vnetne črevesne bolezni na družino

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) lahko močno vpliva na pacientovo družino in ne zgolj na paciente same (Golics et al., 2013). Pogosto pride do občutkov frustracije, pri čemer se pacientom tudi zgori, da svojo jezo in frustracijo usmerijo proti družini.

Zaradi posledic bolezni pride do sprememb v življenjskem slogu, ki spremenijo dinamiko celotne družine. Posebno skrb velja nameniti otrokom obolelih, ki različne skrbi obolelega družinskega člana doživljajo drugače, saj ne razumejo celotnega ozadja, npr. zakaj je pomembno, kako dolga je pot na počitnice in kolikookrat se ustaviš med potjo, ali imajo primerna stranišča in podobno. Zelo pogosto se v družini govori o bolečini v trebuhu, močnih vetrovih, driskah in drugih prebavnih znakih. Težko je razumeti in sprejeti simptome in znake bolezni, še težje pa, ko se morajo tudi ostali člani družine seznaniti z boleznijo in tudi sami prilagoditi svoj življenjski slog.

Pacient ima možnost, da družinske člane neposredno vključi v postopke odločanja (Lahat et al., 2014). Na željo obolelega so družinski člani lahko vključeni v pogovor o načrtu zdravljenja, spremljajo ga na pregledih, z njim opravijo individualno učenje samoapliciranja subkutanih oblik bioloških zdravil, sodelujejo pri vpisu v Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen in se z bolnikom udeležijo tudi srečanja. Člani družine se čutijo dolžni, da se podrobno seznanijo o vseh različnih možnostih zdravljenja in predvsem o prednostih zdravljenja s peresnikom, bolnikom pri aplikacijah tudi pomagajo. Vsekakor je pri tem v veliko pomoč celotna ekipa ambulante za kronično vnetno črevesno bolezen na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo in hepatologijo.

Od štiri do deset odstotkov ljudi se boji igel (Jenkins, 2014). Poleg igel se bojijo tudi bolečine, ki bi se lahko pojavile ob injiciranju. Edukacija s strani medicinskega osebja je ključna za bolnikovo komplanco in s tem



povezanim pozitivnim izidom zdravljenja. Pomembno je, da so informacije podane v laičnem jeziku, koristne tudi za ostale družinske člane. Edukacije samoapliciranja biološkega zdravila se udeleži tudi eden izmed članov družine.

V bolnikovi izkušnji je na pozitiven odnos do novega zdravljenja pomembno vplivala predanost, potrpežljivost in strokovnost ambulantnih medicinskih sester, ob čemer je bolnik izgubil strah in razvil zaupanje do stroke.

Pacient se je odločil z družino deliti svoje strahove in bremena glede bolezni, družinski člani pa so čutili dolžnost, da ga vzpodbujajo in podpirajo pri zdravljenju. V času remisije je večkrat razmišljal, da bi z zdravljenjem prenehal, in to je bil ključen čas za vse družinske člane, da se ponovno zberejo in pogovorijo ter ga vzpodbudijo k nadaljevanju zdravljenja. Vsakodnevno ga vzpodbujajo k vzdrževanju zdravega življenjskega sloga, predvsem v smislu zdrave prehrane in redne telesne vadbe.

Najtežji trenutki v družini so bili ob prvi hospitalizaciji zaradi hudega zagona bolezni. Prepletala so se različna, predvsem negativna čustva. V ospredju je bil strah zaradi bolezni same, pojavljala so se števila vprašanja glede poteka zdravljenja, kako bo bolnik sprejel hospitalizacijo in osamitev iz domačega okolja in svojih najbližjih. Družinski člani so naredili načrt spremljanja poteka zdravljenja in psihofizičnega stanja svojca. Vsak je imel določen del dneva, ko ga je poklical po telefonu, vsak dan je bil eden od njih na obisku in vsakodnevno so se posvetovali o napredku zdravljenja z lečečim zdravnikom. Na srečo je bila hospitalizacija razmeroma kratka, v tem času pa so se v mislih vsakega izmed članov družine prepletali različni scenariji. Vsi so bili v strahu in se spraševali, ali bo odziv na zdravljenje uspešen in kako bo to vplivalo na nadaljnje življenje. K sreči se je vse dobro izteklo in na največji in najpomembnejši praznik družine, božični večer, so bili vsi zbrani za mizo. Počasi se je življenje vrnilo v ustaljene tirnice in ponovno je bolnik nadaljeval s samoaplikacijami zdravila v domačem okolju.

Po zadnjih podatkih je v Sloveniji okrog 8000 pacientov s kronično vnetno črevesno boleznijo. Ko je med njimi oseba, ki nam je blizu, bolezen ne prizadene le pacienta, temveč vpliva tudi na družinske člane. Zato je potrebno razumevanje, da svojim bližnjim stojimo ob strani in jim pomagamo po svojih močeh.

## Prikaz primera

V nadaljevanju prispevka predstavljam časovnico 68-letnega bolnika, ki je bil prvič pregledan pri proktologu aprila 2000. Opisoval je, da 10 let opaža svetlo kri na blatu.

Pri irigografiji je bila slika suspektna za kronično vnetno črevesno bolezen. Zatem je bil napoten v nadaljnjo obravnavo k gastroenterologu.

Junija 2000 je bil ugotovljen in histološko potrjen ulcerozni proktitis v začetni fazi razvoja. Poleg sveže krvi pri odvajanju je bolnik imel tudi krčevite bolečine v spodnjem delu trebuha. Uvedena je bila terapija z mesalazinom v obliki peroralnih pripravkov. Klinična slika ulceroznega proktitisa se je umirila. Bolnik je nadaljeval s predpisano terapijo.

Ponovno poslabšanje bolezni s krvavimi driskami je nastopilo novembra 2007. Dva tedna kasneje opravljena je bila opravljena kolonoskopija, kjer patohistološko prvič dokažejo, da gre za Crohnovo bolezen.

Leta 2008 in 2009 je redno prejemal mesalazin in s črevesjem ni imel večjih težav. Konec leta 2009 je zbolel s hudimi bolečinami v žlički, gastroskopija je prikazala refluksni ezofagitis brez znakov Crohrove bolezni zgornjih prebavil.

V letu 2010 bolnik ni imel večjih subjektivnih težav, počutil se je dobro, sam si je znižal odmerek mesalazina. Pogosto je tožil zaradi težav z želodcem.

Marca 2011 je ponovno zbolel s hemohezijami, v terapijo so mu dodatno uvedli azatioprin ter preparte v obliki rektalnih klizem. Pri kontrolnem pregledu so že beležili izboljšanje.

Konec leta 2011 do poletja 2012 je bolnik opisoval le težave z želodcem. S spodnjimi prebavili ni imel težav, prejemal je le azatioprin.

Konec avgusta 2012 se je bolnik zglasil na predčasnem pregledu zaradi ponovne pojavitve sveže krvi na blatu ter nekajdnevnega zaprtja. Ker rektoskopija ni pojasnila razloga za krvavitev, je bil napoten še na kolonoskopijo, ki je potrdila Crohnovo bolezen sigme v blagi akutni fazi. Zaradi zaprtja so svetovali znižanje odmerka azatioprina.

Štiri mesece kasneje, decembra 2012, je na kontrolnem pregledu ponovno opisoval le težave z želodcem, s črevesjem ni imel večjih težav.

Od leta 2012 do decembra leta 2017 je opravljal redne ambulantne preglede, bil je dobrega počutja in brez težav s črevesjem, redno je prejemal azatioprin. V omenjenem obdobju je imel opravljeni dve gastrokopiji in pet kontrolnih kolonoskopij.

Decembra 2017 je ponovno zbolel s krvavimi driskami. Blato je odvajal na vsake dve uri, v blatu je bila primešana kri, včasih tudi sama kri. Ob hudem zagonu boleznimi so bolniku prvič uvedli zdravljenje s sistemskim kortikosteroidom.

Decembra 2017 je prvič prestavljen na KVČB konziliju, kjer je bilo sklenjeno, da je pacient kandidat za zdravljenje z zaviralci TNF-alfa v kombinaciji z azatioprinom.

Po enem tednu zdravljenja z metiprednizolonom se je klinična slika zagona umirila, bolnik ni več opazal sveže krvi na blatu, počutil se je bolje.

Februarja 2018 se je pričel voditi v KVČB ambulanti za uvedbo zdravljenja z infliksimabom. Prva aplikacija infuzije je potekala brez zapletov. Azatioprin so postopno znižali, zatem pa dokončno ukinili. Po tretji aplikaciji biološkega zdravila je pričel tožiti o pekoči bolečini v prsih, bil je hipertenziven, pojavil se je nesrbeč izpuščaj na rokah in prsnem košu. Zaradi anafilaktične reakcije, povzročene z biološkim zdravilom, je z zdravljenjem prenehal. Ponovno je bil predstavljen na KVČB konziliju, po sklepu katerega je bilo predlagano zdravljenje z adalimumabom. Najprej je opravil individualno učenje samoaplikacije subkutane oblike biološkega zdravila.

Julija 2018 prične z aplikacijo adalimumaba subkutano vsaka dva tedna. S strani prebavil je asimptomatski.

Novembra 2018 je opravil lokalno odstranitev kožnih sprememb na obrazu in po prejetju histološkega izvida prekinil zdravljenje z adalimumabom. Eno leto je bil brez terapije, težav ni navajal. Kolonoskopija avgusta 2019 je pokazala endoskopsko remisijo boleznimi.

V začetku decembra 2019 je pričel odvajati tekoče krvavo blato vsaj 6-krat dnevno, pojavile so se tudi bolečine v spodnjem delu trebuha in glavobol. Zaradi zagona boleznimi je ponovno prejel sistemski kortikosteroid. Le šest dni po uvedbi metilprednizolona je še vedno odvajal več kot 10-krat dnevno, spremljajo ga krčevite bolečine v trebuhu. Ker na peroralno zdravljenje ni bilo ustreznega odziva, je bil sprejet v bolnišnico. 19. 12. 2019 je bila opravljena delna kolonoskopija, histološka slika je govorila v prid Crohnovi boleznimi v zmerni aktivni fazi.

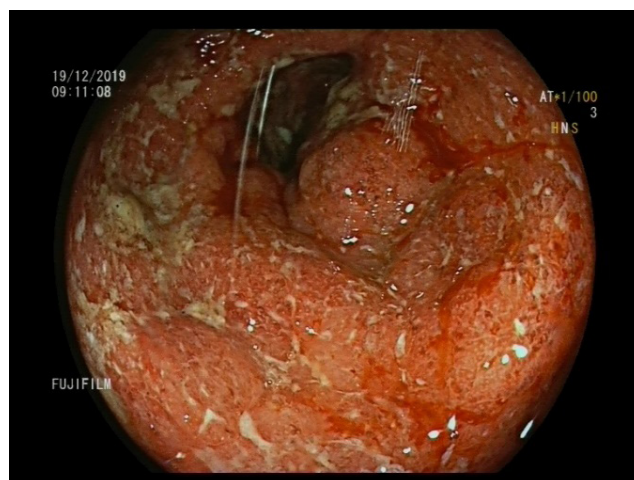
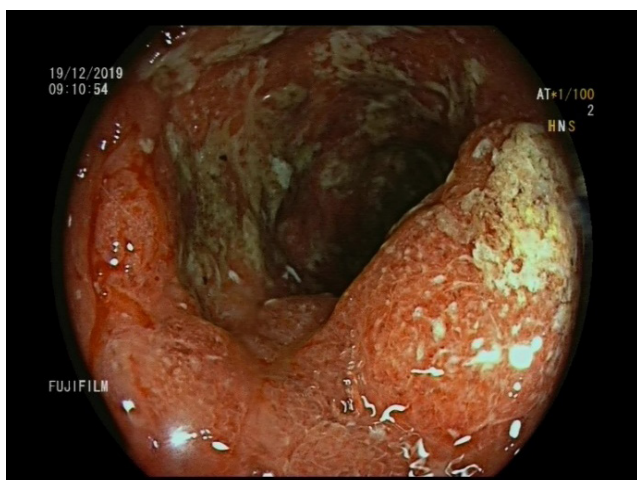
Konec decembra 2019 je bil odpuščen v domačo oskrbo in zatem prejel prvo aplikacijo vedolizumaba. V sledečem obdobju je prejemal intravenozne aplikacije zdravila, zatem pa se junija 2021 ponovno učil samoaplikacije subkutane oblike istega biološkega zdravila, ki si ga sedaj aplicira sam.

Zadnja kolonoskopija je bila opravljena 5. 1. 2023, vnetja, erozij ali ulkusov ni videti, vidijo pa se brazgotine po predhodnih ulkusih. Bolezen je v endoskopski remisiji.

Od začetka boleznimi je gospod imel je imel opravljene 3 irigografije, 12 kolonoskopij, 9 gastrokopij in 5 rektoskopij.

## Zaključek

Podpora družinskih članov pomembno vpliva na psihofizično stanje obolelega s kronično vnetno črevesno boleznijo, ki spremeni življenje posameznika, vpli-



Slika 1 in 2: endoskopska slika kolonoskopije 19. 12. 2019, aktivna bolezen



Slika 3: endoskopska slika kontrolne kolonoskopije 5. 1. 2023, endoskopska remisija bolezni

va pa tudi na dinamiko celotne družine. Skozi klinični primer sem orisala breme bolezni, ki predvsem za bolnika predstavlja pogost stik z zdravniško stroko, a hkrati zaznamuje tudi druge družinske člane. Sprva sta bila v ospredju negotovost in neznanje glede novo postavljene diagnoze, kasneje, ob poslabšanjih, pa se je celotna družina soočala s strahom o izzidu zdravljenja in možnih zapletih. Kljub bremenu bolezni je ta povezala družinske članke, na novo se je vzpostavilo zaupanje, zmožni so bili pogovora o intimnem doživljanju strahu. Poleg strogo medicinskega vidika so pri dolgoletni kronični bolezni ključni tudi psihofizični in sociološki aspekti podpore bolniku, ki pomembno vplivajo na kakovost njegovega življenja.

## Literatura

1. Golics CJ, et al. The impact of participants' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med.* 2013; 18:787–98.
2. Lahat A, et al. Partners of participants with inflammatory bowel disease: how important is their support? *J Clin Exp Gastroenterol* 2014; 7:255–259.

# KAKO DRUŠTVO ZA KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN POMAGA, DA SMO OBOLELI OPOLNOMOČENI

*Mateja Saje*

## Izveček

Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen se že 19 let z izvajanjem posebnih socialnih programov trudi, da bi bili oboleli čim bolj opolnomočeni. V veliki meri to v društvu delamo skozi izobraževanja, ki jih organiziramo za otroke, mladostnike in odrasle osebe, ki imajo KVČB, in njihove svojce.

**Ključne besede:** Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen, opolnomočenje

## Abstract

For 19 years, the Slovenian IBD Association has been working to empower sufferers through special social programmes. We do this to a large extent through the training we organise for children, adolescents and adults with IBD and their relatives.

**Key words:** Slovenian IBD Association, empower

Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen je bilo ustanovljeno pred 19 leti. Organizirani smo v osem regionalnih sekcij, ki združujejo osebe s KVČB po celotni Sloveniji. Imamo tudi ločene vsebinske sekcije za otroke, mladino in avtoimuni hepatitis. Za svoje člane in zainteresirano javnost organiziramo številne aktivnosti, s katerimi poskušamo osebam s KVČB pomagati na vseh področjih, kjer jim življenje s KVČB povzroča težave. Spremljamo problematiko življenja oseb s KVČB ter spodbujamo pristojne organe in strokovne institucije k napredku v skrbi za invalide – osebe s KVČB. Društvo danes šteje 1950 članov, članstvo pa se vseskozi povečuje. Osnovni namen delovanja društva je predvsem v združevanju zaradi pomoči otrokom in mladostnikom ter odraslim osebam s kronično vnetno črevesno boleznijo in zasledovanju cilja, kako izboljšati kvaliteto življenja bolnikov.

Ko zbolimo za kronično boleznijo, kot je KVČB, ta spremeni naše življenje, navade, razmerja, delo, zabavo in socialno mrežo. KVČB je še vedno dokaj redka in

nevidna bolezen, zato smo osebe s to boleznijo pogosto izpostavljene nerazumevanju okolice.

Vizija vseh nas, ki smo močno vpeti v delo društva za KVČB, in njegovega delovanja je nuditi pomoč, svetovati, izobraževati, posredovati pravilne informacije za znanje in poznavanje bolezni. Program »Neodvisno življenje oseb s KVČB« zajema v bistvu celoten sklop sedmih posebnih socialnih programov, ki jih izvajamo. Programi se med seboj dopolnjujejo in nadgrajujejo, vsi pa so namenjeni opolnomočenju obolelih ter čim boljšemu poznavanju bolezni. Trudimo se, da bi osebe s KVČB živele čimbolj neodvisno življenje.

V Društvu za KVČB se tudi zavedamo, kako zelo pomembni sta znanje in poznavanje bolezni za bolnika. Izobražen bolnik lažje sodeluje pri zdravljenju in sprejema odločitve. Menimo, da je znanje najmočnejše orožje v boju z boleznijo in je pomembno za učinkovito spoprijemanje z boleznijo ter dobro ukrepanje v smeri boljšega izhoda bolezni.

Z izvajanjem posebnih socialnih programov želimo, da so osebe s KVČB izobražene in s pridobljenim znanjem opolnomočene. Radi rečemo, da si želimo, da smo bolniki izvedenci in s tem tudi enakovredni partnerji pri zdravljenju in vodenju svoje bolezni. Ravno zato v društvu posvečamo ogromno svojega časa in energije izobraževanju. Otroci se izobražujejo vsako leto na poletnem taboru na Debelem rtiču, mladostniki pa na zimskih in poletnih taborih.

Pri odraslih se strukturiran program izobraževanja izvaja v glavnem v šolah za osebe s KVČB. Organiziramo jih od leta 2007 in potekajo v obliki vikend izobraževanj. Šole potekajo v Zdravilišču Rogaška Slatina, ki je tudi edino naravno zdravilišče, usposobljeno za rehabilitacijo, ki opredeljuje gastroenterološke in endokrine bolezni ter stanja po operacijah.

Izobraževanje je strukturirano in se prične z začetno šolo ter nadaljuje z delavnicami s specifično tematiko. V začetni šoli bolnike seznanimo z boleznijo, zdravlje-



njem, s pomenom stresa in prehrane, pa tudi s pravica-mi bolnika in pomembnostjo postati bolnik izvedenec. Izobraževanje se nato nadaljuje z osmimi tematskimi delavnicami.

Od leta 2007 do danes smo izpeljali 61 šol, od tega 20 začetnih šol za osebe s KVČB. V delavnicah, ki smo jih tekom let organizirali večkrat, smo se dotaknili tem o prehrani pri KVČB, o pomenu gibanja pri naši bolezni in kako se spoprijemamo s stresom, kakšna naj bo komunikacija med zdravnikom in bolnikom in o tem, kako obvladujemo bolečino pri naši bolezni. Nadalje vodimo delavnice o alternativnem in dopolnilnem zdravljenju in o tem, kakšne so možnosti na tem področju; delavnico, kako preživeti od mladih do poznih let s KVČB. Zadnja delavnica, ki smo jo že izvedli, je delavnica na temo oseba s KVČB med delodajalcem in ZZS. V oktobru planiramo popolnoma novo delavnico o akutnem zagonu pri KVČB. Skozi izobraževanja v šolah za osebe s KVČB oboleli postanejo opolnomočeni – bolniki izvedenci in ne samo nemočni opazovalci dogajanja okrog lastnega zdravljenja in vključevanja v družbo. Tak je tudi trend in namen moderne medicine, ki se zaveda svojih omejitev in išče pri bolniku ustrezno sodelovanje in podporo pri zdravljenju in obravnavi. Društvo skozi celo leto organizira vrsto strokovnih predavanj, strokovnih delavnic, simpozijev na nacionalnem in lokalnem nivoju.

19. maja letos je Društvo za KVČB organiziralo 10. simpozij o KVČB z mednarodno udeležbo. Zelo smo ponosni, da je bil to že deseti simpozij. Letošnji simpozij je bil prvič izveden v hibridni obliki. Na 10. simpoziju o KVČB je bilo predstavljeno, kako pomembno je multidisciplinarno vodenje bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB), ki mora vključevati nego in podporo več zdravstvenih delavcev za obravnavo različnih medicinskih, psiholoških in socialnih vidikov bolezni. Multidisciplinarni tim običajno vključuje gastroenterologe, medicinske sestre, dietetike, strokovnjake za duševno zdravje in po potrebi kirurge. Program 10. simpozija je bil razdeljen v tri sklope, ki so obravnavali načrtovanje družine pri KVČB, novosti pri zdravljenju, prehrani in podpori obolelim. Simpozija se je udeležilo okoli 250 slušateljev.

S slovenskimi bolnišnicami in UKC Ljubljana ter UKC Maribor že enajst let organiziramo enodnevne šole za novo obolele in za osebe s KVČB, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Na enodnevnih šolah sodeluje strokovni tim: zdravniki gastroenterologi, medicinske sestre, psiholog, klinični dietetik in predsednica društva s predstavitevjo društva in njegovih aktivnosti. Do sedaj smo speljali 77 enodnevnih šol.

V društvu od novembra 2020 vodimo projekt E-klinika za osebe s KVČB v času epidemije covid-19 in po njem. Čas epidemije nam je prinesel med drugim tudi strah, da bomo zelo težko prišli do zdravniških nasvetov glede svojega ravnanja ob stiku z boleznijo, še bolj ob poslabšanjih in zapletih KVČB ali ob izbruhu kake druge bolezni, ki bi naše stanje še poslabšala. Zato smo se v društvu odločili za ta projekt, ki teče še danes. V njegovem okviru nudimo kakovostne informacije različnih zdravnikov specialistov in ostalih zdravstvenih izvajalcev, s katerimi prihajamo v stik oz. čigar pomoč potrebujemo. Izvajanje projekta poteka prek sodobnih medijev na daljavo. V njem sodelujejo družinski zdravnik, gastroenterolog, abdominalni kirurg, revmatolog, endokrinolog, dermatolog, klinični dietetik, klinični psiholog, KVČB sestre in številni drugi. V okviru projekta se lahko z našo skupino zdravnikov specialistov in drugimi zdravstvenimi izvajalci posvetujemo na daljavo glede zdravstvenega stanja, pošljemo vprašanje, vprašamo za mnenje, itd. S takim načinom nudenja e-posvetov želimo zagotoviti multidisciplinarno obravnavo oseb s KVČB.

Skozi posebni socialni program Socialna varnost in vključenost v običajno življenje nudimo našim članom psihološko podporo pri spoprijemanju z boleznijo. V ta namen organiziramo športno psihološke vikende, psihološke delavnice in treninge.

Za vse, ki so se znašli v stiski zaradi bolezni in bi se radi pogovorili, deluje vsak dan naš SOS telefon ali Kronofon.

Prek programa založniške dejavnosti želimo čimbolj kompleksno predstaviti kronično vnetno črevesno bolezen v javnosti in težave, s katerimi se soočamo invalidi in osebe s KVČB, širiti informacije o delovanju društva prek sredstev javnega obveščanja, izdajati zloženke o različnih temah (bolezni, zdrava prehrana, pridružene bolezni, socialni pogled na bolnike, invalidnost zaradi KVČB, ...).

Tudi na mednarodnem področju smo dejavni in smo polnopravni člani evropskega združenja obolelih EFCCA. Sodelujemo v različnih raziskavah in vodimo tudi svoje. Povezujemo se z domačimi društvi in organiziramo strokovna srečanja. IMID povezovanje je povezovanje oseb s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi s člani društva revmatikov Slovenije in društva psoriaticov Slovenije.

Z izvajanjem naštetih dejavnosti ima Društvo za KVČB zelo pomembno vlogo v slovenskem prostoru. Skozi svoje aktivnosti delovanje se trudimo v prvi vrsti



izboljšati kvaliteto življenja obolelim, čim boljje izobraziti svoje člane, da so bodo opolnomočeni in bodo lahko bolniki izvedenci. Pomembno je, da se v društvu družimo s sebi enakimi in si izmenjujemo izkušnje, kar tudi zmanjšuje faktor strahu ob bolezni. Trudimo se, da bi oboleli živeli čimbolj normalno življenje kljub težki bolezni in da bi bila naša bolezen v javnosti čim bolj poznana in prepoznana.





