

# Opieka pielęgniarska nad dzieckiem z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Nursing care for a child with Crohn's disease

KASANDRA SZKLARCZYK<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Studenckie Koło naukowe Nauk o Zdrowiu, Instytut Nauk o Zdrowiu PUZ we Włocławku, opiekun koła: dr Beata Haor

## Streszczenie

**Wstęp.** Choroba Leśniowskiego-Crohna należy do grupy nieswoistych zapaleń jelit. Najczęściej jest diagnozowana u dzieci i młodzieży. Zapewnienie dziecku multidyscyplinarnej opieki, w tym pielęgniarskiej jest kluczowe, aby jak najszybciej poprawić stan pacjenta i doprowadzić do remisji choroby.

**Cel.** Celem pracy jest analiza postępowania pielęgniarskiego w opiece nad dzieckiem z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

**Materiał i metody.** W pracy dokonano analizy literatury poświęconej chorobie Leśniowskiego-Crohna oraz zadań sprawowanych przez pielęgniarkę w opiece nad pacjentem pediatrycznym z tą jednostką chorobową.

**Przebieg.** Na występowanie choroby Leśniowskiego-Crohna ma wpływ szereg czynników. Ważnym aspektem leczenia jest określenie stopnia zaawansowania choroby oraz dobranie zindywidualizowanej terapii.

**Wnioski.** Choroba Leśniowskiego-Crohna istotnie wpływa na jakość życia dziecka. Istotnym elementem w pracy pielęgniarki sprawującej opiekę nad dzieckiem z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest udzielanie wsparcia, a także edukacja młodocianego pacjenta oraz jego rodziców.

**Słowa kluczowe:** choroba Leśniowskiego-Crohna, dziecko, opieka pielęgniarska

## Summary

**Introduction.** Crohn's disease belongs to the group of inflammatory bowel diseases. It is most often diagnosed in children and adolescents. Providing a child

with multidisciplinary care, including nursing care, is crucial to improve the patient's condition as soon as possible and lead to remission of the disease.

**Aim.** The aim of the study is to analyze the nursing procedure in the care of a child with Crohn's disease.

**Materials and methods.** The study analyzes the literature on Crohn's disease and the tasks performed by a nurse in caring for a pediatric patient with this disease.

**Overview.** The incidence of Crohn's disease is influenced by a number of factors. An important aspect of treatment is determining the stage of the disease and selecting an individualized therapy.

**Conclusions.** Crohn's disease significantly affects the quality of life of a child. An important element in the work of a nurse caring for a child with Crohn's disease is providing support and educating an adolescent patient and his parents.

**Key words:** Crohn's disease, child, nursing care

## Wstęp

Choroba Leśniowskiego-Crohna należy do grupy chorób autoimmunologicznych, zwanych nieswoistymi zapaleniami jelit. Cechuje się ona procesem zapalnym, który może występować w każdym odcinku przewodu pokarmowego i na ogół zajmuje całą głębokość jego ściany. Lokalizacja procesu zapalnego determinuje objawy charakterystyczne dla zajęcia danego odcinka. Etiologia procesu chorobowego nie jest znana. Choroba charakteryzuje się nawracającymi okresami zaostrzeń i remisji [1].

Zaawansowana opieka pielęgniarska to ważny element multidyscyplinarnej opieki nad pacjentami. Pielęgniarka sprawująca opiekę nad dzieckiem z chorobą Leśniowskiego-Crohna zajmuje się systematyczną oceną pacjenta, profilaktyką powikłań, edukacją zdrowotną oraz wsparciem dziecka i jego opiekunów. W opiece pielęgniarskiej nad pacjentami z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit niezbędną jest podstawowa wiedza na temat tej grupy schorzeń oraz świadomość wagi podejmowania na czas interwencji terapeutycznych [2].

## Przegląd

W ciągu ostatnich 20 lat zauważono wysoki przyrost zachorowań na nieswoiste zapalenia jelit na świecie. Na częstotliwość występowania choroby Leśniowskiego-Crohna duży wpływ ma położenie geograficzne. W krajach wysoko rozwiniętych (kraje Europy Zachodniej i Ameryki Północnej) odnotowuje się najczęściej zachorowań – 5 przypadków na 100 tysięcy mieszkańców na rok, chorobowość natomiast szacuje się na 40-50 przypadków na 100 tysięcy mieszkańców. W krajach słabiej rozwiniętych (kraje Europy Środkowo-Wschodniej, Azji i Ameryki Południowej) częstotliwość występowania choroby Leśniowskiego-Crohna jest niższa. Zachorowalność w populacji dziecięcej również zależy od położenia geograficznego i waha się od 1 do 16 przypadków na 100 tysięcy dzieci na rok. W Polsce liczba zachorowań u dzieci wynosi 0,7 przypadków na 100 tysięcy dzieci na rok. Zapadalność i chorobowość wśród kobiet i mężczyzn utrzymuje się na podobnym poziomie [3, 4, 5]. Choroba Leśniowskiego-Crohna występuje w każdym wieku, jednak najczęściej jest diagnozowana u osób młodych między 20 a 40 rokiem życia. Drugi szczyt zachorowań przypada między szóstą a ósmą dekadą życia. U ¼ pacjentów z nieswoistym zapaleniem jelit choroba rozpoznana zostaje w okresie dzieciństwa. U dzieci najwyższy wskaźnik zapadalności odnotowuje się u nastolatków. Rozpoznanie choroby Leśniowskiego-Crohna u dzieci do drugiego roku życia należy do rzadkości [5].

Etiologia choroby Leśniowskiego-Crohna nie została dokładnie poznana. Uważa się, że na wystąpienie schorzenia ma wpływ szereg czynników – prawdopodobnie na skutek ich współdziaływania dochodzi do rozwoju przewlekłego stanu zapalnego w układzie pokarmowym. Czynniki zwiększające ryzyko zachorowania na chorobę Leśniowskiego-Crohna można podzielić na:

1. Genetyczne: na wpływ czynników genetycznych w występowaniu choroby Leśniowskiego-Crohna wskazują:
  - Przypadki rodzinnego występowania choroby;
  - Częstsze występowanie schorzenia u bliźniąt monozygotycznych niż dizygotycznych: u bliźniąt jednojajowych współist-

nienie choroby występuje w 20 – 50% przypadków, u dwujajowych w 10% przypadków;

- 2-14% chorych ma w rodzinie przynajmniej jednego krewnego pierwszego stopnia z tą jednostką chorobową, a 5 –16% chorych ma w rodzinie krewnego pierwszego stopnia z nieswoistą chorobą zapalną jelit;
- Z chorobą Leśniowskiego-Crohna ma związek mutacja genu NOD2/CARD15 zlokalizowanego na chromosomie 16: występowanie dwóch alleli zmutowanego genu zwiększa aż 20 – 40 krotnie ryzyko zachorowania na chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz wpływa na przebieg choroby (wczesny początek, krętniczo – kątnicza lokalizacja zmian zapalnych, włóknienie i tworzenie zwężeń w świetle jelita) [3].

## 2. Środowiskowe:

- Palenie tytoniu zwiększa ryzyko wystąpienia choroby Leśniowskiego-Crohna oraz pogarsza rokowanie;
- Zaburzenia mikroflory jelitowej: w przebiegu choroby dochodzi do zachwiania równowagi między patogenną a prawidłową mikroflorą przewodu pokarmowego;
- Dysbakterioza u dzieci spowodowana nadmiernym przyjmowaniem antybiotyków;
- Dieta bogata w węglowodany proste, sacharozę i kwasy tłuszczowe omega, a uboga w warzywa i owoce ma prawdopodobnie związek z częstszym występowaniem choroby Leśniowskiego-Crohna w krajach wysokorozwiniętych;
- Przyjmowanie niesteroidowych leków przeciwzapalnych oraz doustnych środków antykoncepcyjnych [3, 5, 6].

## 3. Immunologiczne: Wykazano, że u podłoża choroby Leśniowskiego-Crohna leżą zaburzenia w regulacji odpowiedzi zapalnej w obrębie jelita. Limfocyty T pobudzane przez czynniki środowiskowe wytwarzają kaskadę zapalną, która nie podlega samoograniczeniu [5].

Choroba Leśniowskiego-Crohna charakteryzuje się wielogniskowym występowaniem procesu zapalnego. Z tego względu obraz kliniczny schorzenia uzależniony jest od lokalizacji zmian w przewodzie pokarmowym. W początkowej fazie choroby objawy zazwyczaj są mało charakterystyczne, co utrudnia postawienie diagnozy. Bóle brzucha są najczęstszym objawem choroby. Nasilenie oraz lokalizacja są różne, zazwyczaj jednak występują w prawym dole biodrowym (tzw. bóle pseudowyrastkowe), mogą też mieć charakter rozlany. W przebiegu Choroby Leśniowskiego-Crohna często pojawia się biegunka o różnym stopniu nasilenia (od 2 do > 6 stolców na dobę) o śluzowo – wodnistym lub tłuszczowym charakterze, która jest wynikiem między innymi zwiększonego wydzielania elektrolitów i wody przez zmienioną zapalnie błonę śluzową jelita [6, 7]. Przewlekłe biegunki bardzo często prowadzą do wystąpienia objawów złego wchłaniania, tj. niedokrwistość, awitaminoza czy zaburzenia elektrolitowe. Często występującymi objawami są także stany podgorączkowe, utrata łaknienia, ubytek masy ciała, nudności czy uczucie osłabienia. Krew w kale występuje stosunkowo rzadko, zazwyczaj przy zajęciu okrężnicy [8]. Zmiany w jamie ustnej zlokalizowane są na wargach oraz błonie śluzowej policzków i dziąseł. Najczęściej występują głębokie, bolesne owrzodzenia wyglądem zbliżone do aft, mogą także występować pod postacią rozlanego obrzęku [3]. W chorobie Leśniowskiego-Crohna częstym zjawiskiem jest występowanie powikłań jelitowych. Mogą być to ropnie okołoodbytnicze, przetoki czy też przewężenia jelit mogące powodować ich niedrożność [7, 9].

Choroba Leśniowskiego-Crohna ze względu na odcinkowy charakter występowania zmian zapalnych przysparza wiele trudności diagnostycznych. Zmiany chorobowe mogą dotyczyć każdego odcinka przewodu pokarmowego: od jamy ustnej aż do odbytnicy, stąd też zdiagnozowanie tej jednostki chorobowej jest trudne i wymaga dużej ilości badań. Dodatkowym utrudnieniem jest fakt, iż choroba bardzo często rozwija się w końcowym odcinku jelita cienkiego, który jest najtrudniej dostępny dla przeprowadzenia badań diagnostycznych. Pojedyncze badania bardzo często nie pozwalają na postawienie rozpoznania, dlatego konieczna jest kompleksowa diagnostyka w celu potwierdzenia diagnozy [1, 6].

Podstawą rozpoznania nieswoistego zapalenia jelit jest dokładny wywiad lekarski, badanie przedmiotowe, a przede wszystkim wyniki badań dodatkowych, wśród których najważniejsza jest ocena endoskopowa z biopsją i badaniem mikroskopowym. Istnieją również testy laboratoryjne – hematologiczne i biochemiczne – które mogą potwierdzić wystąpienie stanu zapalnego, anemii czy zaburzeń odżywiania. Badanie stolca pozwala wykluczyć infekcję, która może być przyczyną objawów lub czynnikiem zaostrzającym chorobę. Od niedawna bardzo ważne jest oznaczanie kalprotektyny w kale jako nowego markera intensywności procesu zapalnego w jelicie. Oprócz oceny lokalizacji i rozległości zmian diagnostyka obrazowa, taka jak ultrasonografia jamy brzusznej, tomografia komputerowa i rezonans magnetyczny, umożliwiają również rozpoznanie powikłań choroby Leśniowskiego-Crohna. Odpowiednie przygotowanie pacjentów do badania endoskopowego i obrazowego jest jednym z ważniejszych zadań personelu pielęgniarskiego [2].

Z uwagi na złożoność procesu chorobowego, różnorodną lokalizację zmian zapalnych oraz brak jednoznacznego czynnika wywołującego schorzenie, leczenie przyczynowe choroby Leśniowskiego-Crohna nie jest znane. Skuteczna terapia uzależniona jest od precyzyjnej diagnozy, określenia lokalizacji i rozległości zmian zapalnych, stopnia aktywności choroby oraz występowania powikłań. Głównym celem leczenia jest doprowadzenie pacjenta do stanu remisji klinicznej, czyli ustąpienia objawów klinicznych oraz remisji endoskopowej, czyli wygojenia zmian zapalnych, a następnie jej jak najdłuższe utrzymanie bez konieczności przyjmowania steroidów. Celem leczenia jest także zmniejszenie liczby pacjentów hospitalizowanych. W przypadku pacjenta pediatrycznego terapia ma na celu przede wszystkim poprawienie jego stanu odżywienia oraz zoptymalizowanie rozwoju fizycznego i psychicznego. Obecnie stosowane są dwa rodzaje leczenia: zachowawcze i operacyjne. Leczenie zachowawcze często pozwala złagodzić ostre stany zapalne, jest cennym uzupełnieniem leczenia chirurgicznego i pomaga w utrzymaniu długotrwałej remisji. W skład leczenia zachowawczego w chorobie Leśniowskiego-Crohna wchodzi postępowanie żywieniowe oraz farmakoterapia [10, 11].

Okolo 50-70% dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna w ciągu 15 lat od rozpoznania wymaga zabiegu chirurgicznego. Leczenie chirurgiczne w chorobie Leśniowskiego-Crohna nie przynosi całkowitego wyleczenia. Z tego względu zabiegi chirurgiczne powinny być wykonywane jedynie w ostateczności, a operacje powinny być oszczędne. Przy leczeniu chirurgicznym ryzyko nawrotu jest duże i sięga nawet do 70% przypadków. Wskazaniami do wykonania zabiegu chirurgicznego są:

- Zmiany dysplastyczne i rakowe;
- Występowanie krwotoków;
- Ostra lub przewlekła niedrożność;
- Zlokalizowana postać choroby u dzieci z niedoborem wzrostu przed i w okresie dojrzewania z uwagi na możliwość zahamowania skoku wzrostowego;
- Brak skuteczności leczenia zachowawczego;
- Zwężenia, przetoki oraz ciężkie powikłania leczenia zachowawczego[12, 13].

Personel pielęgniarski pracujący w ośrodkach zajmujących się chorymi na nieswoiste zapalenia jelit powinien mieć dużą wiedzę i doświadczenie w tym zakresie. Doświadczone pielęgniarki powinny być w stanie doradzać zarówno pacjentom, jak i personelowi z innych oddziałów, angażować się w działania edukacyjne, zwłaszcza w ramach grup wsparcia, oraz ściśle współpracować z lekarzami specjalizującymi się w leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelit. Wymiana doświadczeń pomiędzy liderami różnych ośrodków i wypracowanie wspólnych procedur może znacząco usprawnić opiekę nad pacjentem poprzez popularyzację wiedzy i ustalenie standardów postępowania w procesie opieki pielęgniarskiej. Inicjatywy te, takie jak publikacja pierwszych polskich wytycznych pielęgniarskich dla pacjentów z nieswoistym zapaleniem jelit, służą również popularyzacji wiedzy na temat znaczenia opieki multidyscyplinarnej w optymalizacji procesu diagnostyczno - terapeutycznego. Wprowadzenie nowoczesnych metod komunikacji daje szansę na lepsze monitorowanie terapii i szybką reakcję w trudnych dla pacjenta sytuacjach.

Zapewnienie pacjentom opieki multidyscyplinarnej, w tym pielęgniarstwie, jest jednym z podstawowych warunków optymalizacji leczenia. Ścisła współpraca lekarzy i pielęgniarek oraz pełne wykorzystanie umiejętności personelu pielęgniarstwa w ramach partnerskiego modelu opieki medycznej zapewnia najefektywniejsze wykorzystanie wszystkich możliwych środków, które mogą poprawić jakość opieki nad osobami przewlekle chorymi. Choroby przewlekłe, w tym choroba Leśniowskiego-Crohna, dla osób nią dotkniętych oznaczają, że samorealizacja ich potrzeb jest czasem niemożliwa i wymaga pomocy innych osób. Zapewnienie wsparcia pacjentowi znajdującemu się w trudnej sytuacji jest częścią pracy każdego pielęgniarza i pielęgniarki. Opieka pielęgniarstwa powinna opierać się na udzielaniu wsparcia, które składa się z następujących elementów:

- Wsparcie psychiczne i emocjonalne, które powinno przejawiać się w postaci empatii, okazywania troski i dawania poczucia bezpieczeństwa;
- Wsparcie informacyjne – przedstawienie informacji o sytuacji w jakiej znajduje się pacjent w sposób zrozumiały i przystępny;
- Wsparcie instrumentalne – dostarczanie wiedzy na temat procedur i promowanie skutecznych środków zaradczych.

Zgodnie z ideą holizmu, pielęgniarki opiekujące się pacjentami z nieswoistymi zapaleniami jelit muszą być przygotowane do pomocy w rozwiązywaniu ich problemów natury biologicznej, psychologicznej, społecznej, duchowej i kulturowej. Kompetentne i efektywne działania w tym zakresie przyczyniają się do poprawy jakości życia.

Na opiekę pielęgniarstwa w chorobie Leśniowskiego-Crohna u dzieci składa się wiele czynników. Są to: lokalizacja stanu zapalnego, stopień aktywności choroby czy też występowanie powikłań. Pierwszym działaniem w przypadku przyjęcia pacjenta pediatrycznego do szpitala jest zebranie dokładnego wywiadu od dziecka i jego opiekunów. Należy zapytać przede wszystkim o początek i czas trwania objawów, dolegliwości bólowe, częstotliwość i jakość oddawanego stolca oraz ewentualne występowanie powikłań. Po zebraniu wywiadu możliwe jest ustalenie



planu opieki pielęgniarskiej w celu zapewnienia dziecku jak najlepszej profesjonalnej opieki.

Pielęgniarka powinna stale oceniać stan ogólny pacjenta, dokonywać pomiaru podstawowych parametrów życiowych: ciśnienie tętnicze krwi, temperatura, tętno, wygląd powłok skórnych, oddech, a także monitorować bilans wodny. Stan zapalny końcowego odcinka jelit często powoduje zaburzenia wchłaniania składników pokarmowych oraz pojawianie się tłuszczowych biegunek. Może to prowadzić do dużych niedoborów witamin rozpuszczalnych w tłuszczach i niedokrwistości spowodowanej złym wchłanianiem żelaza. Istotnym postępowaniem terapeutycznym jest wtedy włączenie leczenia żywieniowego.

Zadaniem pielęgniarki pediatrycznej w opiece nad dzieckiem z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest także przygotowanie go do badań diagnostycznych. Szczególnie ważne jest przygotowanie pacjenta do badań endoskopowych. Kolonoskopia jest często trudnym doświadczeniem dla pacjentów ze względu na lęk przed wykonaniem badania i przebiegiem, bólem, inwazyjnością oraz potwierdzeniem choroby i jej ciężkości. W rozmowie z pacjentem pielęgniarka powinna umieć wyjaśnić korzyści płynące z badania, biorąc pod uwagę dobór optymalnych opcji terapeutycznych. Informacja o przygotowaniu do badania i jego przebiegu powinna być przekazana pacjentom w sposób obiektywny, dokładny i co najważniejsze zrozumiały. Ważne jest także zapewnienie pacjentom poczucia bezpieczeństwa, poszanowania godności, prywatności i motywacji do współpracy w procesie diagnostycznym.

Kolejnym elementem kluczowym w opiece nad pacjentem pediatrycznym z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest edukacja dziecka i jego opiekunów na temat tej jednostki chorobowej. Powinna ona uwzględniać nie tylko zalecenia dietetyczne, ale także promocję aktywności fizycznej i eliminację czynników ryzyka zaostrzających chorobę. Należą do nich stosowanie niektórych leków i suplementów diety, a także infekcje wirusowe i bakteryjne, zwłaszcza te dotyczące lokalizacji jelitowej [2, 14].

## Wnioski

1. Opieka nad dzieckiem z chorobą Leśniowskiego-Crohna powinna być multidyscyplinarna oraz zindywidualizowana.
2. Wsparcie psychiczne oraz edukacja zarówno dziecka, jak i rodziców są kluczowym zadaniem pielęgniarki w opiece nad pacjentem pediatrycznym z chorobą Leśniowskiego-Crohna.
3. Choroba jest nieuleczalna, jednak stosowanie się do reżimu terapii pozwala na osiągnięcie stanu długotrwałej remisji oraz minimalizuje ryzyko wystąpienia powikłań.

## Bibliografia / Bibliography:

1. Sieczkowska J., Dądański M., Jarzębicka D., Kierkuś J. Aktualne wytyczne klasyfikacji i diagnostyki nieswoistych zapaleń jelit u dzieci. *Pediatrics Polska*. 2014;89:436-443.
2. Golik M., Kurek M., Poteralka A. i wsp. Working Group Guidelines on the nursing roles in caring for patients with Crohn's disease and ulcerative colitis in Poland. *Przegląd Gastroenterologiczny*. 2014;9(4):179-193.
3. Łodyga M., Witanowska A., Pawlik M., Rydzewska G. Choroba Leśniowskiego-Crohna. Dąbrowski A. (Red.), *Gastroenterologia*. Medical Tribune Polska, Warszawa 2019:341-356.
4. Padysz M. Choroba Leśniowskiego-Crohna. Gąsiorowska A. (Red.), *Zespoły chorobowe w gastroenterologii związane z eponimami*. Czelej, Lublin 2019:141-150.
5. Albrecht P., Łazowska – Przeorek I., Karolewska – Bochenek K. Nieswoiste choroby zapalne jelit. Albrecht P. (Red.), *Gastroenterologia dziecięca*. Czelej, Lublin 2014:218-249.
6. Torres J., Colombel J.F. Choroba Leśniowskiego-Crohna. Rydzewska G. (Red.), *Gastroenterologia*, Tom II. Czelej, Lublin 2018:399-412.
7. Rudnik A. Medyczne aspekty przewlekłych chorób przewodu pokarmowego na przykładzie zaburzeń czynnościowych oraz nieswoistych zapalnych chorób jelit. Rudnik A. (Red.), *Jelita – Mózg – Jelita*. Zasoby psycho-

- logiczne a jakość życia pacjentów z chorobami przewodu pokarmowego. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2019:36-41.
8. Wiśniewska-Jarosińska M., Wichan P., Chojnacki J. Choroba Leśniowskiego-Crohna u osób młodych. *Terapia*. 2010;6:69-72.
  9. Augustyn M., Silska – Dittmar M., Sołtysiak J., Rataj J., Walkowiak J., Ostalska – Nowicka D., Zachwieja J. Nawracające zakażenie układu moczowego jako pierwszy objaw choroby Leśniowskiego-Crohna. *Pediatrics Polska*. 2016;91(3):289-293.
  10. Kierkuś J., Szymańska E. Wytyczne leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna u dzieci na podstawie najnowszego wspólnego konsensusu dwóch Europejskich Towarzystw ECCO i ESPGHAN. *Standardy Medyczne / Pediatrics*. 2014;11(6):807-811.
  11. Wawrzycka I., Głuszek – Osuch M., Głuszek S. Clinical and nursing problems in Crohn's disease. *Studia Medyczne*. 2013;29(2):135-143.
  12. Karolewska-Bochenek K., Łazowska – Przeorek I., Albrecht P. ABC nieswoistych zapaleń jelit (NZJ) u dzieci. *Terapia*. 2014;22(5):49-57.
  13. Osiecki M., Dądański M., Fabiszewska S. i wsp. Nowe terapie w nieswoistych chorobach zapalnych jelit u dzieci. *Przegląd Pediatryczny*. 2019;48(2): 13-32.
  14. Kiełbasa J. Opieka pielęgniarska nad pacjentem z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Opis przypadku. Klimaszewska K., Baranowska A., Krajewska – Kułak E. (Red.), *Współczesne wyzwania w ochronie zdrowia*. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku. Wydział Nauk o Zdrowiu, Białystok 2018: 661-673.