

**Informativna
brošura
za male
bubrežne
bolesnike**



Ministarstvo
zdravstva

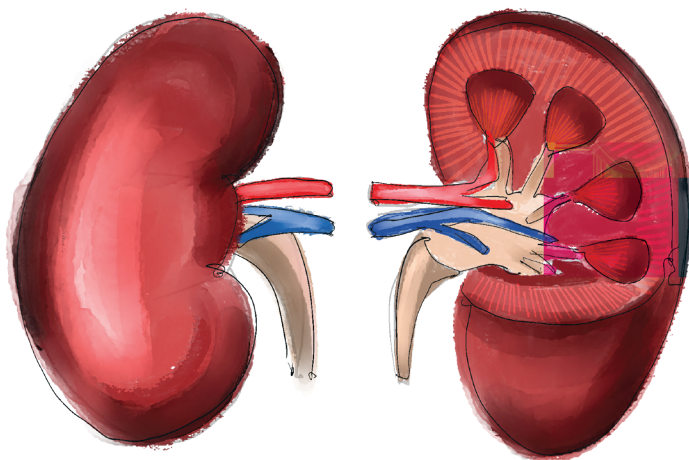


Informativna brošura **za male bubrežne bolesnike**

Hrvatsko društvo za bubreg
Pedijatrijska sekcija

Ministarstvo zdravstva

*Urednik: prof.dr.sc. Nikolina Bašić Jukić
Zahvaljujemo na suradnji: Drago Baković, Julia Miholić, Lidia Lončar Miholić,
Željka Mustapić, Ana Strahinja Ratković. Ivanka Kos*



Što su bubrezi?

Bubrezi su organi kojima se iz tvog tijela odstranjuju voda i štetne tvari. Imamo dva bubrega koji su smješteni duboko u našem trbuhu. Kada prestanu raditi moramo naći način da zamijenimo njihovu funkciju. To je moguće dijalizom ili transplantacijom bubrega.

Dijaliza

Dijaliza odrađuje dio posla umjesto naših bubrega. Kada tvoji bubrezi više ne mogu pomoći tijelu da izbací tvari koje mu ne trebaju i koje mu štete, onda njihovu ulogu preuzima dijaliza.

Kada mi treba dijaliza?

Dijaliza ti treba kada tvoji bubrezi dođu do zadnjeg stupnja zatajenja, a to znači da više ne rade dovoljno da bi ostao zdrav. Tada tvoji bubrezi više ne mogu izbaciti sve štetne tvari zbog kojih se osjećaš loše. Kada ti bubrezi prestanu raditi, možeš se osjećati slab i umoran, možeš imati mučninu, povraćanje ili pak možeš oticati.

Što dijaliza radi?

Dijaliza radi ono što su prije radili tvoji zdravi bubrezi:

- » izbacuje sve što ti ne treba te višak soli i vode, kako se ne bi nakupljali u tvom tijelu
- » druge pak tvari, koje su potrebne tvom tijelu, čuva onoliko koliko ti treba, kako bi ostali organi mogli i dalje normalno raditi
- » pomaže ti da održiš normalan tlak

Jesu li moji bubrezi bolesni zauvijek?

Ako su bubrezi jako oštećeni (liječnici kažu da imaš kronično bubrežno zatajenje), onda ne postoji lijek da bi oni opet bili zdravi. Zato ćeš trebati dijalizu ili možeš dobiti novi bubreg (to se zove transplantacija). Nakon što dobiješ novi bubreg morat ćeš piti puno lijekova kako bi on što duže ostao zdrav.

Gdje se radi dijaliza?

Dijaliza se može raditi u bolnici, na dječjem odjelu ili na posebnom mjestu u bolnici gdje i odrasli dolaze na dijalizu, a neka dijaliza se može raditi i kod kuće. O načinu i vrsti dijalize koja će tebi biti najbolja dogovorit ćete se zajedno: ti, tvoj doktor i tvoja obitelj.

Ima li različitih dijaliza?

Da, postoje dvije vrste dijalize – PERITONEJSKA dijaliza i HEMODIJALIZA.



Što je to peritonejska dijaliza i kako ona radi?

Kod ove dijalize, krv se pročišćava u tvom trbuhu. Najprije treba napraviti malu operaciju i u trbuh ti postaviti plastičnu cjevčicu koja se zove kateter. Kad se postavi ta cjevčica, ne možeš isti dan početi s dijalizom. Moramo pričekati otprilike 2 tjedna da rez kroz koji je stavljen kateter dobro zacijeli. Za vrijeme ove dijalize, trbuh se ispuni tekućinom kroz kateter. Tvoj trbuh iznutra se naziva peritonejska šupljina, a tekućina koju staviš unutra zove se dijalizat. Putem te tekućine iz tvog se tijela odstranjuju sve štetne tvari iz krvi (koja teče kroz puno malih žila koje se nalaze u tvojoj peritonejskoj šupljini) i višak vode.

Moram li sam raditi peritonejsku dijalizu?

Dijalizu će u početku raditi sestre na odjelu. S vremenom će sestre i liječnici u bolnici naučiti tvoje roditelje ili osobu koja se brine za tebe, a s vremenom ćeš i sam naučiti raditi dijalizu. Postoje dvije vrste peritonejske dijalize:

Prva se zove CAPD (što na engleskom znači kontinuirana ambulantna peritonejska dijaliza). Ona je jedina koja se radi bez aparata, zato se još zove i ručna dijaliza. Sve radiš sam (ili tvoji roditelji), uglavnom 4 - 5 puta dnevno. Kroz kateter u trbuh ulije se dijalizat (liječnik će odrediti koju vrstu dijalizata i koliko te tekućine trebaš stavljati). Dijalizat u trbuhu stoji nekoliko sati (koliko odredi liječnik), a nakon toga se kroz kateter izlije u vrećicu i baci. Taj postupak se zove izmjena. Svaki put kad radiš izmjenu, u trbuh ponovno uliješ novi dijalizat. To se zove utok i traje oko pola sata, a za to vrijeme možeš nešto čitati, biti na mobitelu ili pak raditi nešto za školu. Nakon izmjene, dijalizat ti stoji u trbuhu nekoliko sati, a ti možeš slobodno ići u školu ili raditi što i inače.

Druga vrsta peritonejske dijalize zove se APD (što na engleskom znači automatizirana peritonejska dijaliza). Ona se radi kod kuće, noću kada spavaš, pomoću aparata koji sam radi izmjene svakih 1-2 sata, tj. u trbuh ulijeva i izlijeva dijalizat, a po danu dijalizat obično ostaje u trbuhu. Vrlo je slično onome što sam radiš u CAPD-u, osim što ovdje ima puno više izmjena i radi ih aparat.

Koja vrsta peritonejske dijalize je bolja?

Vrsta peritonejske dijalize ovisi o tome što bi ti radije želio i o tome koliko se dobro osjećaš, tj. o tvojim nalazima. O tome ćeš odlučiti zajedno sa svojim liječnikom i obitelji.

Boli li peritonejska dijaliza?

Ne boli. Možeš se osjećati nelagodno u početku dok ti je tekućina u trbuhu i imati osjećaj da se mučka, ali na to se s vremenom navikneš.

Što se loše može dogoditi kad sam na peritonejskoj dijalizi i kako ću to prepoznati?

1. PERITONITIS – upala u trbuhu:

Znakovi peritonitisa su:

- » mutan dijalizat kod izmjene
- » bolovi u trbuhu
- » povišena temperatura
- » osjećaš se bolesno i slabo

Ako primijetiš bilo što od toga nazovi svog liječnika!

2. Možeš imati previše tekućine u tijelu

Do toga može doći ako si pio previše tekućine ili je premalo tekućine izašlo dijalizom.

Znakovi da imaš višak tekućine su:

- » dobivanje na tjelesnoj težini (kao da si se udebljao)
- » povišen tlak
- » glavobolja
- » otečene noge, ruke ili oči
- » teško dišeš

Ako primijetiš bilo što od toga nazovi svog liječnika!

3. Možeš imati premalo tekućine u tijelu (doktori kažu da si dehidriran)

To se dogodi ako imaš proljev ili povraćaš, ako slabo piješ ili ako više tekućine izađe dijalizom nego što si popio.

Znakovi dehidracije su:

- » izgubio si na tjelesnoj težini (kao da si smršavio)
- » imaš nizak tlak ili slabost
- » imaš podočnjake, suha usta ili bijeli jezik

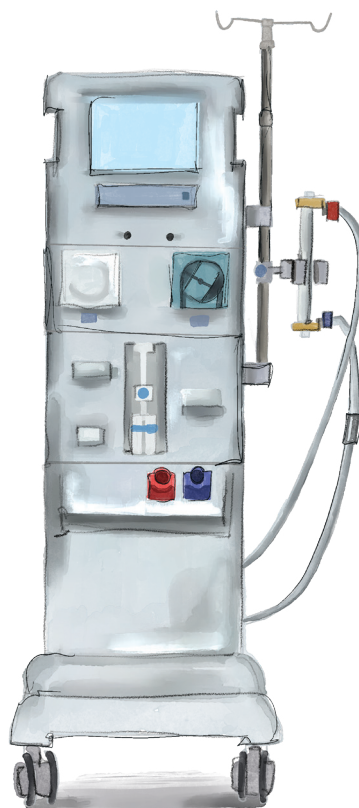
Ako primijetiš bilo što od toga nazovi svog liječnika!

Što je to hemodijaliza?

Kod hemodijalize se koristi aparat u kojem se čisti tvoja krv. Vidi ovaj aparat na slici.

Na njemu se nalazi filter koji služi kao umjetni bubrež koji iz tvoje krvi izbacuje štetne tvari i višak tekućine koju si popio, a ne možeš izmokriti jer tvoji bubrezi ne rade. Aparat očisti tvoju krv koja je cjevčicom došla do njega, a „čista” se krv vrati natrag u tvoje tijelo. Da bi tvoja krv došla u umjetni bubrež, doktor mora napraviti ulaz u tvoje krvne žile. Za to trebaš ići na malu operaciju na kojoj će kirurzi spojiti arteriju i venu ispod kože na ruci da bi nastala velika krvna žila koja se zove *fistula*.

Umjesto fistule može se postaviti cjevčica u veliku venu na vratu. To se zove *centralni venski kateter*. Ovakav ulaz u tvoje krvne žile je često samo privremeni, iako se ponekad može koristiti i kroz duže vrijeme.



Boli li hemodijaliza?

Može biti malo bolno i neugodno kada se stavljaju igle u fistulu, ali većina djece se brzo navikne na to. Sama dijaliza traje oko 3-4 sata i nije bolna. Ipak, ponekad se može dogoditi da ti tijekom hemodijalize padne krvni tlak. Tada možeš osjećati mučninu, povraćati ili imati glavobolju. To se uglavnom događa na početku, u prvim dijalizama, ali ipak trebaš napomenuti svom liječniku kako bi ti mogao pomoći. Također, možeš si pomoći pridržavanjem dijete i tako da ne piješ previše tekućine, pa kad dođeš na dijalizu, aparat ne treba naglo odstraniti puno tekućine iz tvog tijela. Ovi problemi najčešće prođu s vremenom.

Koliko traje hemodijaliza?

To ovisi o tome koliko tvoji bubrezi još rade (proizvode li mokraću), koliko si dobio na težini od zadnje dijalize te koliko se nakupilo nepotrebnih i štetnih tvari u periodu od zadnje hemodijalize. Najčešće jedan postupak traje oko 4 sata, a treba dolaziti po 3 puta tjedno.

Što je bolje, hemodijaliza ili peritonejska dijaliza?

I hemodijaliza i peritonejska dijaliza imaju svoje prednosti i nedostatke.

Većina liječnika smatra da je za djecu peritonejska dijaliza bolja od hemodijalize jer se lakše kontrolira višak tekućine i krvni tlak koji dodatno oštećuje krvne žile. Hemodijaliza pak bolje i brže očisti tvoju krv od štetnih tvari. Ako si na peritonejskoj dijalizi koja se radi svaki dan, možeš jesti i piti više tekućine, a uglavnom trebaš uzimati i manje lijekova. Također možeš normalno ići u školu, za razliku od vremena kada trebaš odlaziti na hemodijalizu.

Ipak, ponekad nije moguće raditi peritonejsku dijalizu (npr. ako si ranije imao operacije u trbuhu). Djeca na peritonejskoj dijalizi mogu imati povećane masnoće u krvi ili mogu dobiti peritonitis, zbog čega se trebaju liječiti u bolnici. Kako bi se to izbjeglo, prije nego počneš s peritonejskom dijalizom kod kuće, ti i tvoji roditelji/obitelj morate dobro naučiti sve o načinu kako se to radi, a u tome će ti pomoći sestre i liječnici na odjelu.

Hoće li dijaliza pomoći da mi bubrezi ozdrave?

Nažalost neće. Dijaliza samo radi dio posla koji inače rade zdravi bubrezi, ali ih ona ne može izliječiti.

Koliko dugo mogu živjeti na dijalizi?

Ne znamo koliko dugo mogu živjeti ljudi na dijalizi. Mislimo da neki mogu živjeti kao i oni koji imaju zdrave bubrege.

Osjećaju li se bolesnici na dijalizi normalno?

Većina bolesnika živi potpuno normalno osim vremena koje moraju odvojiti za dijalizu. Dijaliza ti pomaže da se osjećaš bolje jer se tako organizam rješava štetnih i nepotrebnih tvari zbog kojih se osjećaš bolesno. Tebi i tvojoj obitelji će ipak trebati vremena da se naviknete da je dijaliza dio vaših života.

Moram li paziti što ću jesti i piti kada sam na dijalizi?

Kada si na dijalizi, potrebno je paziti kakvu hranu jedeš. Iako hrana zna biti jako ukusna, može biti i štetna za tebe kada ti bubrezi više ne rade. Koju hranu trebaš izbjegavati ovisi o tvojim nalazima i o tome na kakvoj si dijalizi. Razgovaraj sa svojim liječnikom što smiješ jesti, a što trebaš izbjegavati.

Kako ću znati jedem li pravilno da ostanem što zdraviji?

Tvoj liječnik može provjeriti ima li nekih promjena u krvnim nalazima, pa će te savjetovati o prehrani. Također postoje stručnjaci koji se bave prehranom, a zovu se nutricionisti. Oni ti mogu pomoći složiti jelovnik koji će tebi najviše odgovarati i poboljšati ti nalaze.



Mogu li putovati ako sam na dijalizi?

Da. Centri u kojima se radi dijaliza nalaze se po cijeloj Hrvatskoj i u puno stranih zemalja. Svuda se radi na isti način. Prije puta trebaš sve isplanirati i dogovoriti se sa svojim liječnikom.

TRANSPLANTACIJA BUBREGA

Što je transplantacija bubrega?

Transplantacija je operacija prilikom koje kirurzi **smještaju novi bubreg u prednji donji dio tvog trbuha**. Tvoji bubrezi se pri tome ne vade, nego ostaju smješteni straga u trbuhu gdje su i bili. Krvne žile novog bubrega spajaju se sa krvnim žilama u donjem dijelu trbuha, a mokraćovod se spaja na tvoj mjehur. Operacija traje 3-4 sata. Novi bubreg može ti dati tvoj roditelj, netko od rođaka **ili je darivatelj** osoba koja je umrla, ali je za života odlučila učiniti dobro djelo i darovati svoje organe.

Koliko moram biti u bolnici nakon transplantacije bubrega?

Boravak u bolnici ovisi o radu bubrega i o odgovoru tvog tijela na novi organ. Obično se boravi 2-3 tjedna, ponekada je potrebno i duže.

Zašto moram uzimati toliko puno lijekova?

Lijekovi su potrebni kako bi novi bubreg mogao normalno raditi. Bez njih bi ti ponovno bila potrebna dijaliza.

Mogući znakovi poteškoća s novim bubregom su:

- » bolovi u transplantiranom bubregu
- » krv u mokraći
- » temperatura

Većinom se poteškoće s transplantiranim bubregom otkrivaju pretragama koje se rade na kontrolama.



Zašto moram ići često na kontrole?

Ponekad se možeš osjećati dobro, a da tvoj novi bubreg ipak ne radi sasvim dobro. Na kontrolama se vidi je li došlo do promjena u radu tvog transplantiranog bubrega kako bi se te promjene prepoznale na vrijeme. To ti je ujedno prilika da svome liječniku kažeš imaš li kakvih problema te da postaviš sva pitanja koja te muče. Na kontroli se povremeno trebaju mijenjati lijekovi koje koristiš, a nekada liječnik traži da napraviš dodatne pretrage.

Što je biopsija transplantiranog bubrega?

To je postupak kojim se iglom uzima komadić transplantiranog bubrega za pregled pod mikroskopom. Taj postupak se radi kada duboko spavaš, slično kao kod operacija, samo što traje kraće, pa nećeš osjećati bol. Nakon toga kada se probudiš dobiješ lijekove koji će ti pomoći da nemaš bolova. Poslije biopsije trebaš neko vrijeme ležati i mirovati, a sve će ti objasniti liječnici i sestre u bolnici. Biopsija je ponekad nužna jer nam najtočnije odredi uzrok pogoršanja rada tvog novog bubrega te pomogne u odabiru najboljeg lijeka za tebe.



Utječu li lijekovi na moj izgled?

Odmah nakon transplantacije trebat ćeš piti puno lijekova. Na početku su doze tih lijekova velike, pa se mogu nažalost pojaviti neke stvari koje ti se neće svidjeti.

Moraš dobivati lijekove koji se zovu kortikosteroidi zbog kojih možeš biti stalno gladan. Normalno je da ćeš jesti više, ali trebaš paziti da jedeš zdravo te da ipak ne pretjeraš s težinom. Taj lijek također potiče zadržavanje tekućine i masti u nekim dijelovima tijela, pa ćeš možda imati malo „bucmast” izgled. Neki lijekovi mogu uzrokovati da ti pojačano rastu dlake, no to se ne dogodi kod svih.

Imaj na umu da su ove pojave privremene i da će vremenom nestajati kako će se doze lijekova smanjivati. Jako je važno da budeš strpljiv i da nikako ne prestaneš uzimati lijekove. Uvijek možeš o svemu što te brine razgovarati sa svojim liječnikom.

Hoće li lijekovi utjecati na moje raspoloženje?

Lijekovi koje piješ ponekad mogu utjecati na to kako se osjećaš. Možda primijetiš da imaš nagle promjene raspoloženja, da se osjećaš zbunjeno ili tužno. Važno je znati da su to sve normalni osjećaji i da možeš otvoreno pričati o njima. Ako se kroz duži period osjećaš loše, tužno i neraspoloženo, reci to svom liječniku.

Smijem li sada kada imam novi bubrež sve jesti?

Iako nakon transplantacije možeš puno slobodnije jesti, moraš i dalje paziti na hranu ovisno o tome kakvi su ti nalazi i što ti kaže tvoj liječnik. Pokušaj jesti „normalnu”, zdravu hranu. Ako se baš nečega jako zaželiš, pojedi nešto sa „zabranjene liste”, ali jednom u 2-3 tjedna. Važno je da ti prehrana bude raznovrsna. Svako dijete ima drugačiji problem pa je važno da o prehrani razgovaraš sa svojim liječnikom.

Koliko trebam piti?

Nakon transplantacije treba piti dosta tekućine. Ako se više znojiš ili imaš proljeve, trebaš piti više tekućine. Obično je dosta 8 do 10 čaša vode dnevno. Treba izbjegavati gazirana pića i sokove jer su štetni.

Smijem li se kupati u bazenu i moru?

Kupanje u bazenima se ne preporučuje jer postoji šansa da ćeš dobiti mokraćnu infekciju. Možeš se kupati u moru ako je čisto. Izbjegavaj plaže na kojima je puno kupaća.

Smijem li se sunčati?

Sunce trebaš izbjegavati od 11 do 17 sati kada najjače grije. Jako sunce može oštetiti tvoju kožu i potaknuti razvoj tumora. Uvijek koristi kreme za sunčanje sa zaštitnim faktorom 50+ i tijekom najvećih vrućina se drži hladna.

Smijem li se baviti sportom?

Ima puno različitih sportova i sigurno možeš odabrati nešto što voliš. Važno je biti fizički aktivan, ali ni u čemu ne treba pretjerivati. Obavezno razgovaraj sa svojim liječnikom oko intenziteta i vrste sportske aktivnosti s kojom se baviš ili se želiš baviti.



Hoće li moj novi bubreg trajati cijeli život?

Nažalost transplantirani bubreg najvjerojatnije neće raditi cijeli tvoj život. Obično transplantirani bubreg ima svoj rok, živi 10-15 godina, ponekad duže. Najvjerojatnije će ti u odrasloj dobi trebati još jedna transplantacija bubrega ili dijaliza. Imaj na umu da si i ti sam jako važan da bi bubreg živio što dulje, o tebi ovisi koliko ćeš ga „paziti“, hoćeš li uzimati redovito lijekove koje ti tvoj liječnik prepíše, dolaziti redovito na kontrole, držati se preporučene prehrane itd.

Koji se osjećaji mogu javiti tijekom liječenja?

Svatko od nas se bori s različitim poteškoćama kroz život. Nekad su naše poteškoće vidljive drugima, a nekad smo ih svjesni samo mi. Normalno je osjećati različite emocije nakon što saznamo da smo bolesni, ali i u bilo kojem trenutku liječenja. Najčešće se javlja osjećaj ljutnje, zabrinutost, strah, tuga. Takvi osjećaji mogu se javiti u različitom intenzitetu, od blagih do jakih ili pak u različitom vremenu (od povremeno do svakodnevno). Ako primijetiš da tvoji osjećaji utječu na tvoje svakodnevne aktivnosti (izbjegavaš druženja s prijateljima, često plačeš i sl.), važno je podijeliti to s nekom bliskom osobom i potražiti pomoć stručnjaka.

Kako si pomoći u prilagodbi na bolest i liječenje?

Za sve velike životne promjene potrebno nam je neko vrijeme da se prilagodimo. Tako je i tebi potrebno vrijeme da prihvatiš i naučiš živjeti sa svojom bubrežnom bolesti. Kako bi lakše prihvatio bolest, važno je održavati rutinu (npr. odlaziti u školu kad god možeš), provoditi što više vremena s prijateljima i obitelji, uvesti u život što više aktivnosti koje te uveseljavaju, a ne ometaju tijekom liječenja. Mnogima pomaže razgovaranje o osjećajima ili izražavanje osjećaja kroz pisanje, crtanje, glazbu i slično. Iako je normalno imati „dobre“ i „loše“ dane, uvijek je bitno slušati i slijediti preporuke i savjete liječnika kako bi tvoje zdravlje bilo što bolje, a problema bilo što manje.



Hrvatsko društvo za bubrege
www.nefro.hr
info@nefro.hr

Ministarstvo zdravstva
Sektor za transplantaciju i biomedicinu
www.zdravlje.gov.hr
transplantacija@miz.hr

