



VESETRANSZPLANTÁCIÓ **A-TÓL Z-IG**

VESETRANSZPLANTÁCIÓRA VÁRÓ, VALAMINT VESETRANSZPLANTÁCIÓN ÁTESETT GYERMEKEK SZÜLEI SZÁMÁRA

KEDVES SZÜLŐK!

Ez a betegtájékoztató kiadvány a **vesetranszplantációra váró gyermek páciensek**, illetve a már új vesével élők és családtagjaik számára nyújt hasznos tudnivalókat. A betegtájékoztató célja, hogy **hiteles információkat nyújtson** a szervátültetésre való felkészülésről és a műtét utáni új életről. Ebben a nehéz időszakban azzal tehet a legtöbbet gyermekéért, ha **aktív párbeszédet folytat** a transzplantációs csapattal. Nagyon fontos az is, hogy **őszintén beszélgessen gyermekével**, így győződhet meg arról, hogy érti, mi történik vele, és fel tud készülni új életére.

NINCSENEK EGYEDÜL! Vannak más gyermekek is, akiknek szervátültetésre van szükségük, vagy már új szervvel élnek. Ők és a transzplantációs betegserveszervezetek is sokat segíthetnek tapasztalataikkal, különösen a műtétet követő rehabilitáció időszakában.

Az ismertetőben található információk csupán tájékoztató jellegűek, és semmiképpen sem hivatottak helyettesíteni az orvos vagy bármilyen más egészségügyi szak személyzet által adott utasításokat, információkat, tanácsokat. Bővebb információért forduljon gyermeke kezelőorvosához!

TARTALOM

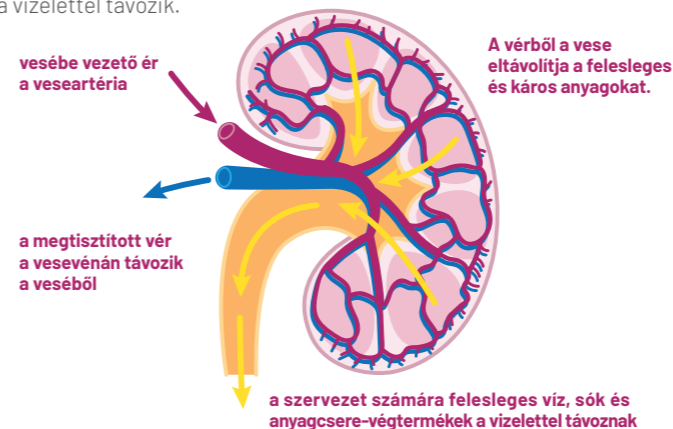
- **A vese szerepe és a veseelégtelenség**
- **Hogyan kaphat a gyermek új vesét?**
- **Honnan származik az új vese?**
- **Hogyan készüljenek fel a transzplantációra?**
- **Mi történik a kórházban?**
- **Az immunszuppresszív kezelés**
- **A műtét utáni élet az új szervvel**
- **A hosszú távú gondozás és a szűrővizsgálatok**
- **Általános szabályok a gyógyszereszedéssel kapcsolatban**
- **A vesetranszplantált kamasz**
- **Hasznos szervezetek**



A sűrű keretes részek segítik Önt abban, hogyan magyarázza el gyermekének a transzplantációval összefüggő kérdéseket.

A VESE FONTOS SZERVÜNK

A vesék a szervezet **szűrőrendszerei**, fontos szerepet játszanak testünk egészséges működésében. Folyamatosan, a nap **24 órájában** dolgoznak, a keringő vérmennyiség **ötöde** áramlik át rajtuk percenként. A veseartériákon hozzájuk folyó vért **megtisztítják a mérgező salakanyagoktól, és eltávolítják a felesleges vizet**, egyensúlyban tartva a szervezet vízháztartását. A felhalmozódott folyadékfelesleg és a káros bomlástermékek, például a gyógyszerek jelentős része a vizelettel távozik.



A vesék ezen kívül sokrétű szabályozó és kiválasztó feladatot is ellátnak. Többek között

- egyensúlyban tartják testünk **elektrolit- és sóháztartását**,
- részt vesznek a **vérnyomás szabályozásában**,
- serkentik a szervezetben az oxigént szállító **vörösvértest-termelést**,
- aktiválják a **D-vitamint**, amely az egészséges csontokhoz szükséges,
- szerepet játszanak a **cukorháztartás szabályozásában**.

Néhány érdekesség a vesékről:

- Ellentétben sok más fontos szervünkkel (mint például a máj vagy a szív), a legtöbb embernek **két veséje van**.
- Egy vese is el tudja látni a vese feladatait, vagyis egy vesével is lehet teljes életet élni.
- A vesék a gerinc két oldalán, közvetlenül a borda alatt találhatók.

A vesebetegség hátterében **genetikai vagy szerzett betegségek** is állhatnak. Gyermeke betegségéről kezelőorvosa ad bővebb felvilágosítást.

Dialízis és vesetranszplantáció – mit jelentenek?

Ha a vesék megbetegszenek, már **nem tudják megfelelően ellátni a feladatukat**, ezért a vérben felhalmozódnak a mérgeanyagok, a szervezetben pedig folyadékfelesleg keletkezik.

A veseelégtelenségnek **két típusát** különböztetjük meg.

1 Az **akut veseelégtelenség** során a vesék hirtelen betegekednek meg – néhány óra vagy nap alatt –, ami gyors beavatkozást és kezelést igényel. A betegek egy részénél ez a folyamat visszafordítható, másoknál azonban végleges károsodáshoz vezethet, emiatt ők életük végéig vesepótló kezelésre szorulhatnak.

2 **Krónikus veseelégtelenség** esetén a vesék hosszabb időn keresztül – akár évek alatt – visszafordíthatatlanul károsodtak. A krónikus vesebetegség előrehaladott stádiuma a végállapotú veseelégtelenség, ami vesepótló kezelést tesz szükségessé.

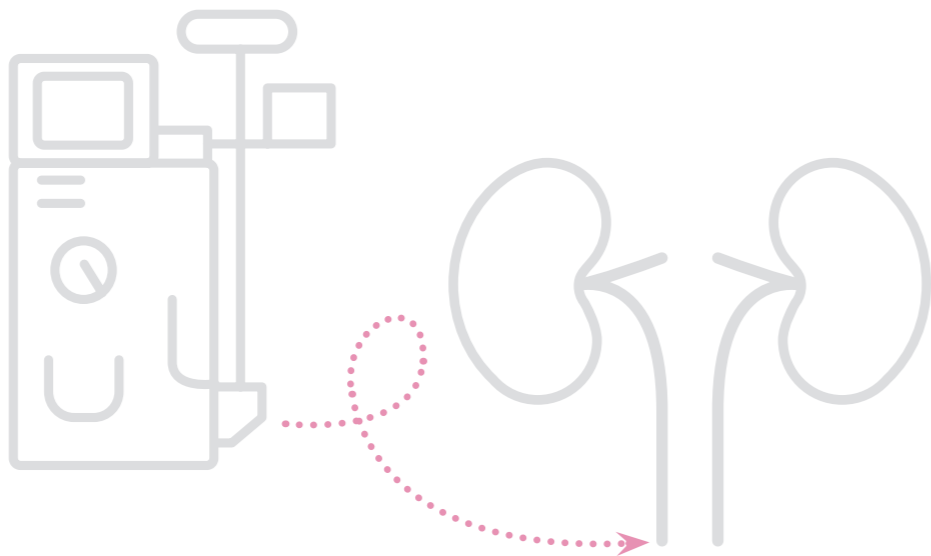
A **dialízis azonban nem végzi el** a vese összes fontos feladatát. Erre kínál megoldást a vesepótló kezelés másik formája, vagyis egy jól működő vese beültetése, azaz a **vesetranszplantáció**, amelynek egyértelmű az előnye a dialízishez képest mind az életminőség, mind a rehabilitáció, mind pedig az életkilátások tekintetében. Veseelégtelenség esetén a gyermekek számára általában a **veseátültetés az optimális kezelés**: ez jelenti ugyanis a legjobb lehetőséget az egészséges életre, a normális hétköznapokra.

Sok esetben **dialízisre van szükség, mielőtt sor kerül a veseátültetésre**. Azoknál a gyermekeknél, akiknek a veseműködésük lassan romlik, elegendő idő áll rendelkezésre a transzplantáció megtervezésére anélkül, hogy dialízisre lenne szükségük. Megelőző, azaz **preemptív vesetranszplantációnak** nevezzük azt, ha még a dialízis előtt sor kerül egy új vese beültetésére. Ennek a kilátásai **még kedvezőbbek** a beteg szempontjából.

A transzplantáció sebészeti megvalósításának **súlyhatára hazánkban jelenleg 10 kg**, ez alatt nem végeznek veseátültetést.

A **vesepótló kezelés** egyik formája a **dialízis vagy művesekezelés**.

A **hemodialízis** során a vért kivezetik az erekből, átfolyatják a dialízisgépen, és megtisztítva visszavezetik. A **hasúri (peritoneális) dialízis** esetén a belső hasfalat és a belső szerveket borító hashártyát, mint természetes szűrőt használják filterként, hogy megszabadítsák a szervezetet a mérgeanyagoktól és a felesleges víztől.



HOGYAN KAPHAT A GYERMEK ÚJ VESEÉT?

A donor és a recipiens két fontos alapfogalom. A donor a szervet adományozó, a recipiens pedig a szervet befogadó fél.



Gyermekeének számos orvosi vizsgálaton kell átesnie a szervátültetés előtt. A vizsgálatok a vesetranszplantációs listára való felkerüléshez szükségesek. Céljuk, hogy az esetleg észlelt, a vesebetegséget kísérő egyéb rendellenességek korrekciójával gyermekénél a lehető legjobb állapotban végezhessek el a veseátültetést. Gyermeke állapotával és a vizsgálatokkal kapcsolatos kérdéseit bátran tegye fel a kezelőorvosnak.



A kivizsgálás során altatóorvos véleményezi, hogy a gyermek alkalmas-e az altatással járó, hosszabb műtetre, a sebészeti vizsgálaton pedig megállapítják, hogy anatómiailag alkalmas-e a veseátültetésre. Az orvosok pontosan tájékoztatni fogják arról, hogy milyen vizsgálatok, milyen időpontban lesznek, és azokra miként kell felkészülniük.

Gyermekeének nemcsak a vizsgálatok során, hanem a transzplantáció időpontjában is a **műtetre alkalmas egészségi állapotban** kell lennie. Baktérium vagy vírus okozta fertőzőes megbetegedés esetén például **el kell halasztani** a szervátültetést. Ilyenkor a gyermek a **várólistán marad** ugyan, de szervtranszplantációs riadója nem lehet addig, ameddig **meg nem gyógyul**. Ekkor **újra transzplantálható státuszba** kerül, és ez a várólistán töltött időt nem befolyásolja.

A transzplantációs csapat feladata annak **értékelése** is, hogy a gyermek képes-e betartani a műtét után szükséges előírásokat. Ez különösen **nehéz lehet a kamaszkorban lévő transzplantált betegek számára**, és gyakran az egyik legnagyobb kihívást jelenti a szervátültetés után. Figyelniük kell majd arra, hogy a gyermek az **előírásoknak megfelelően** szedje a gyógyszereit, és mindig megjelenjen a szükséges kontrollvizsgálatokon. Ezekben a kérdésekben is számíthat a transzplantációs csapat támogatására, akik Önökkel együtt dolgoznak azon, hogy **növeljék a sikeres szervátültetés esélyét**.

A vizsgálatokat követően a transzplantációs csapat tagjai közösen döntenek arról, hogy gyermeke alkalmas-e a veseátültetésre. Az orvosok kezelési tervet készítenek, amelynek célja, hogy gyermekének a lehető legnagyobb esélye legyen a sikeres transzplantációra.



HOGYAN BESZÉLGESSEK GYERMEKEMEL A BETEGSÉGÉRŐL ÉS A VESEÁTÜLTETÉSRŐL?

Beszélgessen gyermekével, mutassa meg neki a vese elhelyezkedését az emberi testben!

Mesélje el neki, hogy **miért fontos a vese**, hozzon fel egyszerű példákat: „Minden, amit megiszol, a vesén megy keresztül. A vesénk olyan, mint egy okos szűrő: csak azt őrzi meg, amire szükségünk van, és segít abban, hogy megszabaduljunk a fölösleges vagy káros anyagoktól.”

A gyerekeknél különösen fontos a szerepe a nonverbális, azaz **nem szóbeli kommunikációnak, a gesztusoknak**, hiszen a gyerekek nagyon jól megérik a feljűk irányuló érzelmeket, szándékokat. Ezért még a megszokottnál is jobban kell figyelniük arra, hogy a nonverbális közléseink összhangban legyenek azzal, amit mondunk. Különösen fontos szempont az **őszinteség**, és hogy csak **betartható dolgokat** ígérjünk.

A gyerekek – életkorukkal összhangban – **partnerként kezelve** egyre inkább bevonhatók a döntésekbe, a legtöbb gyerek együttműködően viselkedik. Ehhez **őszintén, a korának megfelelően** tájékoztatnunk kell őt az állapotáról, valamint a várható beavatkozások, vizsgálatok céljáról és fontosságáról.

Mindig **adjunk lehetőséget a gyermeknek**, hogy elmondhassa, gondolatait, félelmeit, és biztosítsuk arról, hogy nem lesz egyedül, végig segítséget kap a családjától, az orvosoktól és a nővérektől.

Mondja el gyermekének, hányan dolgoznak azért, hogy neki új veséje legyen: **akár 15-20 ember munkája is benne van**, sok-sok orvos, ápoló, szakember, mindannyian azért dolgoznak ilyen sokat, hogy ő minél hamarabb új, jól működő vesét kapjon.

Nyugtassa meg gyermekét, hogy nincsen egyedül, nem csak neki van ilyen betegsége, és sok más gyerek és felnőtt is szeretne új vesét kapni. Több beteg van a világon, mint ahányan végül új vesét kapnak, ezért fontos, hogy az új vese értékes, nagyon kell rá vigyázni. Ha úgy bánik vele, ahogy a szülei és az orvosok kérik, akkor nagyon hosszú ideig dolgozik majd neki.

Új vesét kapni és azzal élni komoly, **életre szóló döntés**, ezért fontos, hogy az egész család támogatást nyújtson a gyermeknek, és segítse őt felkészíteni a műtetre és a műtétet követő időszakra is. Sok-sok ezer veseátültetést elvégeztek már a világon, nagyon sokan élnek új, normális, boldog életet az új veséjüknek köszönhetően!

HONNAN SZÁRMAZIK AZ ÚJ VESE?

Veseátültetés élő donorból

A beültetendő vese származhat **élő, valamint agyhalott donoroktól**. Az **élődonoros** szervátültetés egyértelműen **kedvezőbb** a beteg számára, hiszen előrehozhatja a veseátültetés időpontját, tervezhetővé válik a beavatkozás. Minden betegnél, de különös tekintettel egy **fejlődésben lévő** gyermek számára kiemelten fontos, hogy minél **rövidebb időt** töltsön a krónikus veseelégtelenség állapotában. Vannak azonban olyan esetek, amikor a gyermek **kora, méretei vagy egyéb tényezők miatt nem lehetséges az élődonoros transzplantáció**. Ilyenkor sem szabad kétségbeesni, **türelmesen** kell várni, hiszen további lehetőségként rendelkezésre áll majd az agyhalott donortól származó vese.

A hazai jogszabályok úgy rendelkeznek, hogy **élődonor** alapesetben a szervátültetésre váró beteg **vérrokona lehet**, azaz egyenes ági rokona (pl. szülője), testvére, egyenes ági rokonának testvére, testvérének egyenes ági rokona. A donorszervek között méretegyezés szükséges. Szervadományozásra lehetőség van **„érzelmi rokonság”**, például a család egy közeli barátja esetén is. Ekkor a donor és a beteg családjának együttes kérelmét a kórház etikai bizottsága vizsgálja meg.

Ha a donor és a beteg **vérrokonok, nincs szükség az etikai bizottság engedélyére**, elvégezhetők az előzetes orvosi vizsgálatok. Ha a vizsgálatok eredménye alapján nincs akadálya a veseátültetésnek élő donorból, akkor a közjegyző okiratban rögzíti a felajánlás tényét.

Vércsoport-azonosság

A vesetranszplantáció előfeltétele, hogy a **beteg és a donor ABO vércsoportja** a vérátömlesztéshez hasonlóan **kompatibilis legyen** (az Rh-csoport nem számít). A további immunológiai hasonlóság is elengedhetetlen, mert minél nagyobb az immunológiai egyezés a két szervezet között, annál nagyobb az esély a sikeres átültetésre.

		befogadó			
		A	B	AB	O
donor	O	✓	✓	✓	✓
	AB			✓	
	B		✓	✓	
	A	✓		✓	

Keresztdonáció

A keresztdonáció az **élődonoros szervadományozás egyik speciális formája**. Előfordulhat, hogy a közeli hozzátartozók, illetve a szoros érzelmi rokonok között tervezett élődonoros szervadományozásra **immunológiai egyezés hiánya miatt nem kerülhet sor**, ilyen esetekben is megtörténhet a szervadományozás. Ennek feltétele, hogy két szervátültetésre váró beteg donorainak felcserélésével megvalósuljon a megfelelő immunológiai egyezés, azaz a másik betegnek ajánlják fel a saját szervüket. **Magyarországon mind a keresztdonáció, mind az ABO-inkompatibilis transzplantáció jogi feltételei adottak**. Mindkét program kidolgozása hosszabb időt igényel, a gyakorlati megvalósítása egyelőre még nem történt meg.

A tapasztalatok szerint az élődonoros veseátültetés akkor is jobb eredményt adhat, ha nem vérrokonok között történik, mint az immunológiai- aialag egyező, de nem élő donorból származó vese.

AZ ÉLŐDONOROS VESEÁTÜLTETÉS ELŐNYEI

- A bizonytalan, akár többéves **várakozási idő lerövidül.**
- A rövidebb várakozási idő **kevesebb** egészségi **kockázattal jár.**
- A beültetett vese átlagos **túlélési ideje 15-20 év**, nem élő donorból származó átültetésnél átlagosan **8-9 év.**
- Jobb a korai vesefunkció, a műtét után csak a betegek **10%-a szorul átmeneti dialízisre**, míg halott donorból történő átültetésnél **mintegy 25%-uk.**
- Egyes esetekben **kevésbé erélyes** immunszuppressziós (a szervezet védekezőrendszerét gyengítő) kezelés is elegendő rokonok közötti élődonoros veseátültetésnél.
- A műtét **tervezhető és időzíthető**, és a szervet nem kell szállítani.

Ha Ön úgy dönt, hogy szeretné felajánlani az egyik veséjét gyermekének, fontos, hogy a következő 10 ponttal tisztában legyen.

Ha kérdése van az élődonoros veseátültetéssel kapcsolatban, forduljon bizalommal gyermeke kezelőorvosához!

1

A vizsgálatok elvégzése nem jelenti automatikusan azt, hogy Ön alkalmas donornak. Bármelyik vizsgálaton kiderülhet, hogy nem adományozhat szervet.

2

Döntését – akár közvetlenül a műtét előtt is – minden következmény nélkül megváltoztathatja.

3

18 éves kor alatti személy, például gyermekének a testvére, nem adományozhat szervet. A donorok felső életkori határa változó, de a centrumok nagy többsége az idősebb donort is elfogadja.

4

Az előzetes vizsgálatok kiterjednek több, a szervátültetéssel átadható fertőző betegségeire is (pl. hepatitisz, AIDS).

5

A vizsgálatok során addig ismeretlen, nem várt egészségügyi problémákra is fény derülhet.

6

A vizsgálatok kellemetlenségekkel, esetenként szövődményekkel járhatnak.

7

Nincs garancia arra, hogy a gyermek szervezete befogadja az új vesét.

8

A műtétet követően a donor egészségi állapotát is figyelik, rendszeres kontrollra rendelik vissza.

9

Az Ön egészségi állapotára vonatkozó információk bizalmas adatok.

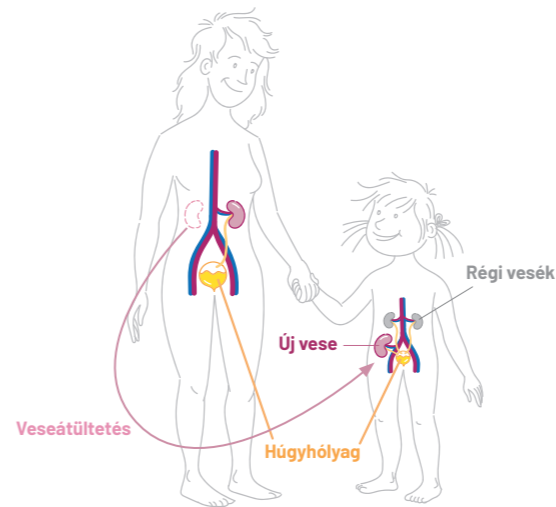
10

Egy vesével is teljes értékű, egészséges életet lehet élni.



MAGYARÁZZA EL GYERMEKÉNEK!

Magyarozza el gyermekének, mit jelent az élődonoros átültetés: az **élő donor** olyasvalaki, aki nagyon szereti őt, és segíteni szeretne neki azzal, hogy az egyik egészséges szervét, az egyik veséjét neki adja. Ez a segítő lehet családtag, például a szülei, vagy egy barát, aki közel áll a családhoz. Az orvosok és a nővérek vigyázni fognak a donorra, őt is csak akkor engedik haza a kórházból, ha egészséges és jól van. Nyugtassa meg gyermekét, hogy a donor a megmaradt egy veséjével is ugyanúgy élhet tovább. Szerencse, hogy **két vesénk van**, és az egyiket oda lehet adni másnak, ha szüksége van rá, hiszen egy vesével is sokáig élhetünk!



MAGYARÁZZA EL GYERMEKÉNEK!

A **kadáver donációról** mesélhet gyermekének egy képzeletbeli kisfiú, Andris történetén keresztül:

Andrisnak is megbetegedett a veséje. Ő egy idegen ember veséjét kapta meg, aki egy balesetben súlyosan megsérült, és meg is halt. Rajta már nem tudtak segíteni az orvosok, de ő még segített másokon: az ő veséjét ültették be az orvosok Andrisnak. Andris sokat gondol az ismeretlen emberre, akinek az új életét köszönheti.

Az elhunyt szervdonorok hozzátartozói és a transzplantált recipiensek közötti kapcsolatfelvétel

A donorok és a recipiensek anonimitásának védelme érdekében **nincs lehetőség** az elhunyt szervdonorok hozzátartozói és a transzplantált recipiensek közötti kapcsolatfelvételre. **Az Országos Vérellátó Szolgálat (OVSZ)** Szervkoordinációs Irodája a donor és a recipiens anonimitásának maximális védelme és tiszteletben tartása mellett kész arra, hogy elhunyt szervdonorok családtagjai vagy éppen szervátültetésen átesett recipiensek által a **másik félnek irt leveleket a személy azonosítására alkalmatlan módon továbbítsák.**

VÁRÓLISTA

Nem mindig van lehetőség élődonoros veseátültetésre, ezért a gyermek ilyenkor – a Várólista bizottság döntése alapján – transzplantációs **várólistára kerül.** Magyarország 2013-ban csatlakozott az **Eurotransplant** nemzetközi szervezethez, amely a rendelkezésre álló donorszervek lehető legjobb felhasználását és elosztását segíti. Az Országos Vérellátó Szolgálat működteti a **Szervkoordinációs Irodát,** amely a magyarországi szervkivételi riadó és az Eurotransplantból érkező szervfelajánlások központi szervezését végzi.

A donorszervek elosztása a várólistán szereplők között orvosi és etikai szempontok figyelembevételével történik. A műtét időpontja nemcsak attól függ, hogy mennyi ideje várnak a transzplantációra, hanem elsősorban a gyermek és az elérhető donorszerv közötti szöveti egyezőségtől is.

A transzplantációra való alkalmasság megállapításakor az illetékes regionális vagy országos hatáskörű **Transzplantációs Bizottság** a beteget egyedi azonosítóval (véletlenszerűen generált számkód) a transzplantációs várólistára helyezi.

A vesetranszplantációs várólistáról az **Országos Vérellátó Szolgálat** honlapján (www.ovsz.hu) talál naprakész információkat. Itt ellenőrizheti azt is, hogy „transzplantálható” vagy „nem transzplantálható” státuszban van-e gyermeke. A várólistáról gyermeke nefrológus kezelőorvosától kérhet tájékoztatást.

Amint elérhetővé válik egy donorszerv, amelyik megfelelő lehet gyermekének, a **transzplantációs koordinátor telefonon felveszi a kapcsolatot Önnel.**



MAGYARÁZZA EL GYERMEKÉNEK, HOGY MIÉRT KELL VÁRNI AZ ÚJ SZERVRE!

Azért, mert sok embernek lenne szüksége új vesére, de nincsen elég beültethető szerv. Fontos az is, hogy **nem minden vese felel meg gyermekének,** az orvosok sok-sok szempont alapján ellenőrzik az új szervet, hogy az ő számára megfelelő-e.

Erősítse meg, hogy nagyon sokan dolgoznak azon, hogy új vesét találjanak a számára. Amint elérhetővé válik egy megfelelő vese, azonnal értesítik Önöket.

Beszélniük kell arról is, hogy nem biztos, hogy a telefonhívás („riadó”) után a szerv valóban megfelelő lesz gyermeke számára és elvégezhető lesz a műtét. Ezt sajnos nem lehet előre tudni. De minden ilyen alkalommal közelebb kerülnek a végleges megoldáshoz, hiszen legközelebb újabb esély nyílik a sikeres szervátültetésre.

HOGYAN KÉSZÜLJENEK FEL A TRANSZPLANTÁCIÓRA?

A szervátültetésre **alaposan fel kell készülnie a családnak, és fel kell rá készíteni a gyermeket is.** Ha a gyermek várólistán van, **megterhelő lehet** a várakozás időszaka, hiszen bizonytalan ideig tart, és a várva várt telefonhívás bármikor megjöhet. **Adassa be gyermekének a védőoltásokat még a műtétet megelőzően!** A listára helyezéshez szükséges vizsgálatok részeként vírusszeroológiai vizsgálatokra is sor kerül. Ezekből kiderül, hogy a gyermek mely fertőzéseken esett át, mely betegségekkel szemben védett. Az eredmények alapján a védőoltási tanácsadóban oltási tervet készítenek, amely szerint a háziorvos beadja a szükséges oltásokat.

Miért fontos, hogy gyermeke be legyen oltva?

Azért, mert bizonyos oltások nem adhatók a műtét után alkalmazott immunosuppresszív kezelés miatt, illetve azért sem, mert egyes betegségek az immunosupprimált állapot miatt **súlyosabb lefolyásúak lehetnek.**

Hogyan változik meg a gyermekem élete a transzplantáció után?

Ez nagymértékben függ attól, hogy a **műtét előtt milyen volt az egészségi állapota.** Ha korábban nem kellett rendszeresen gyógyszert szednie, akkor a szervátültetés nagy változást fog jelenteni. Ha vesebetegsége miatt gyakran kellett orvoshoz járnia, gyógyszereket szednie a műtét előtt is, talán könnyebb lesz az alkalmazkodás az új élethez.

- Gyermekeének élete végéig gyógyszereket kell majd szednie, hogy **megakadályozzák az új szerv kilökődését.**
- Ezek a kilökődésgátló gyógyszerek **gyengítik az immun-rendszert,** ezért a szervátültetésen átesettek hajlamosabbak bizonyos betegségekre, mint például a fertőzések, vagy a dagantos betegségek.
- Gyermekeének bizonyos időközönként vér- és egyéb **vizsgálatokon kell majd átesnie egészen élete végéig,** hogy ellenőrizték

a gyógyszerek működését, mellékhatásait, valamint időben észleljék az esetleges fertőzések és a kilökődés jeleit.

- Gyermekeének **szoros kapcsolatot** kell majd kiépítenie az öt kezelő orvosokkal később is, amikor a gyermekgyógyászatról a felnőttgondozásba kerül. A transzplantációs csapattal kialakított jó kommunikáció nagyon fontos szerepet játszik a sikerben.



BESZÉLJE MEG GYERMEKÉVEL!

A legnagyobb változás azonban az, hogy az új vesével esélyt kapott egy teljesebb életre. Összehasonlíthatják közösen, hogy mennyivel más lesz az élete, ha újra jól működő vesével élhet, milyen sok új lehetőség nyílik meg előtte: visszamehet az iskolába, a barátai közé, sportolhat, utazhatnak, nyaralhatnak együtt, akár házi kedvencet is tarthat otthon, ha a szülei is megengedik.

HOGYAN KÉSZÜLJENEK FEL A MŰTÉTRE?

Ha gyermeke várólistán szerepel, az alábbi ötletek segíthetnek abban, hogy minél kevesebb stresszrel járjon, amikor megtörténik a szervtranszplantációs riadó, azaz telefonhívást kapnak arról, hogy elérhetővé vált egy alkalmasnak tűnő donorszerv.



Legyen mindig elérhető!

Miután gyermeke felkerült a várólistára, állandóan elérhetőnek kell lennie, hogy a transzplantációt végző központ azonnal kapcsolatba tudjon lépni Önökkel, amint rendelkezésükre áll egy új vese. Adja meg azokat a telefonszámokat, amelyekre elérhető, és tájékoztassa hol-létéről a központ munkatársait még akkor is, ha csak egy napra utaznak el. Mobiltelefonját mindig tartsa bekapcsolva! **Ha megváltozik a telefonszáma, jelezze!**



Készüljenek fel a kórházba vonulásra!

Készítse össze előre gyermeke „riadótáskáját” a kórházban szükséges holmival, kedvenc játékaival és az orvosi dokumentációival, leletekkel, hogy ne veszítsen időt a csomagolással, ha indulniuk kell a kórházba. A műtét után gyermeke átmenetileg az intenzív osztályra kerül, ahová semmilyen személyes tárgyat nem lehet bevinni, de miután onnan kikerül, szüksége lesz megszokott tárgyaira.

Mi a teendő, ha gyermeke éppen beteg?

Előfordulhat, hogy amikor lehetőség nyílna a veseátültetésre, gyermeke éppen lázas, nagyon náthás vagy valamilyen heveny **betegségben szenved**. Kérjük, ezt már **a telefonban közölje a koordinátorral vagy az orvosokkal**, hiszen előfordulhat, hogy a műtét emiatt nem végezhető el. Az értékes donorszervet ekkor késedelem nélkül egy másik betegnek adják, gyermeke pedig megtartja a helyét a várólistán, és gyógyulását követően visszakerül transzplantálható státuszba.



Gyermeke friss szakorvosi leleteit tartsa időrendbe rendezve, összegyűjtve egy mappában, hogy riadókor, azaz a transzplantációs műtétről értesítő telefonhíváskor kéznél legyenek.

A telefonhívás után

Amint elérhetővé válik a megfelelő donorszerv, a transzplantációs koordinátor azonnal felhívja gyermeke kezelőorvosát, hogy információt kapjon a gyermek aktuális egészségi állapotáról. Ezután hívja fel Önt.

A hívásra a nap 24 órájában bármikor sor kerülhet, akár éjszaka, hétvégén, ünnepnapon is. Fontos, hogy miután megkapták az értesítést, próbáljon nyugodt és derűs maradni, hogy ezzel is megnyugtassa gyermekét. A gyermek ezután már ne fogyasszon se ételt, se italt, induljanak késlekedés nélkül a kórházba, vagy várjanak a mentő érkezésére!

A KÓRHÁZBAN

Előkészítés a műtétre

Mindenekelőtt **gyermekgyógyász vizsgálja meg** a gyermeket. A vesetranszplantáció előtt kötelező fizikális vizsgálat eredményei alapján dönt arról, hogy elvégezhető-e a műtét. Ezt követően megméri a **véryomását, a pulzusát, a testhőmérsékletét és a testsúlyát, vért vesznek, tenyésztéseket végeznek, mellkas-röntgenfelvételt és EKG-t készítenek**. Ha az orvos úgy ítéli meg, hogy a fennálló átmeneti betegségek miatt a műtét nem végezhető el, gyógyulása idejére a gyermek átmenetileg **Nem Transzplantálható (NT)** státuszba kerül, de felépülése után visszakerül transzplantálható státuszba.

A műtétet végző sebészek és aneszteziológusok az operáció előtt találkoznak Önnel és gyermekével, hogy **elmagyarázzák a műtét menetét**, az altatást és a lehetséges kockázatokat. Megkérlik, írja alá az operációba való beleegyezésről szóló nyilatkozatot, és választ adnak az utolsó pillanatban felmerülő kérdésekre. A transzplantációs műtét általában **3-4 órát** vesz igénybe. Egy vesét ültetnek be, a beteg saját veséit általában a helyükön hagyják.

Az operációt a **Semmelweis Egyetem Transzplantációs és Sebészeti Klinikán** végzik el függetlenül attól, hogy korábban a gyermekklinikára jártak rendszeresen. A műtétet követően a transzplantációs csapat nyomon követi a gyermek felépülését, a **gyermekklinika és a transzplantációs klinika** orvosai szoros együttműködésben dolgoznak, a folyamat során végig számíthat a támogatásukra.

A műtét után

A műtét után gyermeke **átmenetileg az intenzív osztályra kerül**. Amikor először látja majd gyermekét az intenzíven, a csövek és monitorok látványa ijesztő lehet. A gyermek kezelését végző orvosok elmagyarázzák majd Önnek, hogy melyik mire szolgál és mit mutat.

A sebész **dréncsővet is helyezhet** a beültetett vese mellé, ami a hasfalon át elvezeti a vese körül képződő folyadékot. A műtét elején **hólyagkatétert** helyeznek be a vizeletmennyiség pontos méréséhez, valamint a vizelet ürülésének biztosítása érdekében. A dréncsővet és a hólyagkatétert a műtétet követő néhány napon belül eltávolítják.

A műtét utáni napon a beteg általában **még nem ehethet és nem ihat**, hogy az emésztőrendszer megnyugodjon. Szükség lehet beöntésre, hogy a bélműködés elinduljon. Ebben az időszakban a folyadékot és a tápanyagot egyaránt intravénásan kapja.

Az operáció után **néhány alkalommal még szükség lehet dialízisre**. Emiatt nem kell aggódnia: az új vesének is kell egy kis idő ahhoz, hogy ismét normálisan működjön. Az új vese működését, vérellátását az orvosok ultrahangvizsgálattal is ellenőrzik.



A megszokott otthoni rutin fenntartása a kórházban is

A kórházi kezelés időszaka **megterhelő lehet** a gyerekek számára, felborul a megszokott életvitelük, alvásrendjük. Sok új emberrel kell találkozniuk, sok – időnként kellemetlen – vizsgálatot végeznek rajtuk. Normális, ha mindezt nehezen, türelmetlenül viselik.

A kórházban tartózkodás **különösen nehéz időszak lehet a kisgyermek számára**, akiknek nagyon fontos a rutin, a rendszeresség. Igyekezzen a lehetőségekhez képest ilyen körülmények között is megőrizni azokat a szokásokat, például az esti lefektetést, amelyek fontosak a gyermeknek. Vigye be a kórházba gyermeke kedvenc takaróját, játékát, amellyel aludni szokott. Miután gyermekét hazaengedik a kórházból, **hosszabb időbe is telhet**, amíg a dolgok visszaállnak a rendes kerékvágásba. Ha kérdései vannak ezzel kapcsolatban, forduljon bizalommal a kezelőorvosokhoz.

Hogyan készítse fel gyermekét a kórházi tartózkodásra?



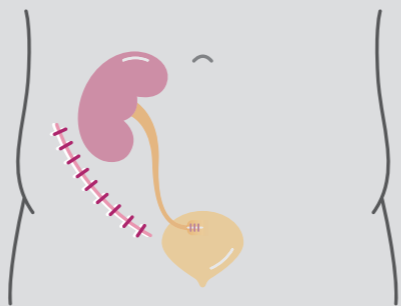
Őszinteség

A gyerekek általában tele vannak kérdésekkel és szorongással, ha kórházba kell menniük – még akkor is, ha érzéseiket nem tudják jól kifejezni. A műtét előtti időszakban azzal tudja őt a leginkább megnyugtatni, ha – a gyermek életkorának megfelelően – őszintén beszél vele az állapotáról és arról, hogy mi fog történni.



Bizalom

Erősítse a gyermekben az orvosok iránti bizalmát. Nagyon fontos, hogy ő is érezze: mindannyian egy csapat tagjai, akik az ő gyógyulásáért küzdenek. Ha gyermeke nagyon ideges, erősen szorong, beszéljen erről a transzplantációs orvoscsapat tagjaival, akik az erre specializálódott szaktanácsadó, szakpszichológus segítségét is javasolhatják.



MAGYARÁZZA EL GYERMEKÉNEK!

- Mondja el gyermekének, **hogy fog kinézni az operáció utáni heg**.
- Ezt meg is mutathatja egy rajzon, babán vagy játékosan a gyermek hasára rajzolva.
- Őszintén el kell mondania, hogy a műtét után **fájdalmat fog érezni**, de erre kap majd gyógyszereket. A gyerekek sokszor leginkább a fájdalom miatt félnek a műtétektől.
- Erősítse meg gyermekében, hogy az orvosok és az ápolók **segíteni fognak neki**, és az ő érdekében dolgoznak.
- **Győződjön meg róla, hogy gyermeke megértette**, mi fog történni. Kérje meg, hogy a saját szavaival mondja el, szerinte mi történik majd vele a kórházban. Ebből kiderülhet az is, mitől tart a legjobban.

AZ IMMUNSZUPPRESSZÍV KEZELÉS

Miért kell immunszuppresszív gyógyszereket szednie a betegnek egész élete során? Egyáltalán mit jelent ez?

A szervezet védekezőmechanizmusa, az **immunrendszer a felelős** a szervezetünkbe kerülő **baktériumok és vírusok elleni küzdelemért** és a megfelelő védekezés kialakításáért. Fő feladata, hogy **megkülönböztesse a test saját és idegen anyagait**, és ez utóbbiakat megsemmisítse. Az immunrendszer az új szervet is megtámadhatja, mivel idegen testként érzékeli. **Immunszuppresszív gyógyszerekre** azért van szükség, hogy azok **gyengítsék az „idegen” szerv elleni immunválaszt, és megakadályozzák, hogy a szervezet kilökje az új vesét**.

Ezek a gyógyszerek azonban az immunrendszert összességében gyengítik, és nem csak a kilökődést gátolják. Emiatt a szervátültetés után a betegek fokozott mértékben ki vannak téve a fertőzéseknek és egyes daganatos megbetegedéseknek.

Ezért a kezelés során egyénre szabottan kell megtalálni az egyensúlyt, hogy megelőzzük a kilökődést, de a fertőzésekkel szemben is védekezzünk.

A legfontosabb tanács, amit mindig meg kell fogadni:

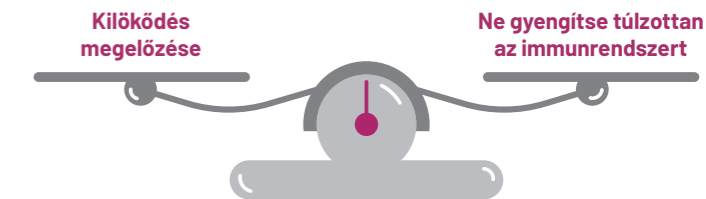
Egyes immunszuppresszív gyógyszereket gyermekének **egész életében szednie kell**, a kezelőorvos engedélye nélkül egyetlen adagot sem szabad kihagynia, és a szedett gyógyszer mennyiségét sem szabad csökkenteni, különben gyermeke elveszítheti a beültetett szervet, sőt az életét is veszélyeztetheti. A műtét után bizonyos idő elteltével **kevesebb gyógyszerre** lesz majd szükség, de ennek beállítása a kezelőorvos feladata.

Mondja el gyermekének, hogy miért fontosak a gyógyszerek, miért kell szednie őket! **Gyógyszereinek bevételét kösse valamilyen napi rutintevékenységhez, és igyekezzen mindig ugyanabban az időben bevenni őket!**



A gyerekek hajlamosak nem az előírtaknak megfelelően szedni a gyógyszereket, ez azonban a vese elvesztéséhez vezethet, és valószínűleg nem lesz mód elkerülni a dialízist. Ebben az esetben is sok gyógyszert kell majd szedni, és a dialízisnél sokkal jobb új, egészséges vesével élni.

Optimális gyógyszer szint



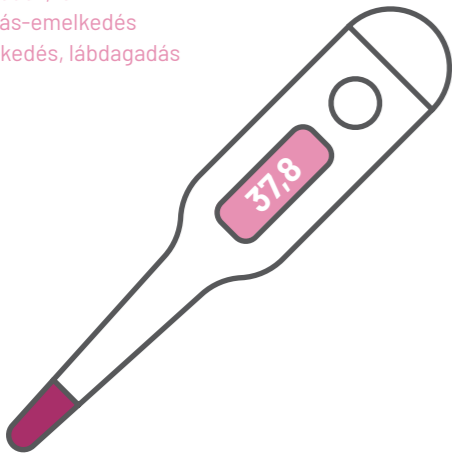
Mielőtt bármilyen vényköteles vagy vény nélkül kapható gyógyszert, étrend-kiegészítőt, gyógynövényt adna gyermekének, kérje ki a kezelőorvos véleményét az esetleges gyógyszer-interakciók elkerülése céljából.

Ismerje fel korán a kilöködés jeleit!

A műtétet követő első nyolc hétben gyakrabban fordulhatnak elő enyhe vagy középsúlyos kilöködési epizódok, de a szervezet később is bármikor megpróbálhatja kilököni az új vesét. A gyógyszerek dózisának emelésével vagy új szerek átmeneti alkalmazásával azonban a folyamat megállítható, sőt vissza is lehet fordítani. Ha a kilöködés jeleit tapasztalja, haladéktalanul értesítse orvosát vagy keresse fel a gondozóintézetet, mert a kezelést a lehető leghamarabb el kell kezdeni.

A kilöködésre utaló első jelek nem mindig egyértelműek, a következő tünetekre kiemelten figyeljen gyermekénél:

- gyengeség, levertség, rossz közérzet
- fájdalom, nyomásérzékenység a beültetett vese tájékán
- csökkenő vizeletmennyiség
- hőemelkedés, láz
- vérnyomás-emelkedés
- súlynövekedés, lábdagadás



Sok transzplantált beteg szorong az új szerv kilöködésétől, félnek, hogy bármikor elveszíthetik új veséjüket. Igaz ugyan, hogy kilöködés bármikor előfordulhat, de ez leggyakrabban a műtét utáni első évben történik.

Mikor van szükség vesebiopsziára?

A vese állapotának megítéléséhez szövettani vizsgálat céljából mintát vehetnek az új szervből, ezt nevezzük biopsziának. A biopszia egyelőre nem képezi a rendszeres kontrollvizsgálatok részét, jelenleg csak akkor kerül rá sor, ha fennáll a kilöködés gyanúja. Érzéstelenítés után vagy altatás alatt mintát vesznek a veséből, a kiemelt vese-szövetet mikroszkóppal vizsgálják meg.

A MŰTÉT UTÁN: ÉLET AZ ÚJ SZERVVEL

Minden szervátültetéskor **számolnunk kell a donorszerv kilöködésének kockázatával**. Az ezt megakadályozó kilöködésgátló gyógyszerek azonban **legyengítik az immunrendszert**, a transzplantáción átesettek sebezhetőbbé válnak bizonyos betegségekkel – különösen a fertőzésekkel és hosszú távon a daganatos megbetegedésekkel – szemben, ezért gyermekének, Önnek és az egész családnak be kell majd tartania bizonyos szabályokat, és érzelmileg is fel kell készülniük az új helyzetre.

Miután eltelik a transzplantáció utáni első időszak, **ritkábban kell majd kontrollvizsgálatokra járni**, kevesebb gyógyszerre lesz szükség, a gyerekek is hozzászoknak az új életükkel járó szabályokhoz, visszatérhetnek az iskolába, a barátaik közé – egyszóval könnyebb lesz.

Hazaérkezés

Steril szobára nincsen szükség, bizonyos higiéniai előírásokat azonban nagyon fontos betartani.

Értesítse a gyermek kezelőorvosát vagy az ügyeletes orvost, ha

- a műtéti seb begyullad, váladékozik
- gyermeke belázasodik, rázza a hideg
- vérnyomása a normál határértéken kívül esik
- vizeletének mennyisége jelentősen csökken
- hirtelen megnő a testsúlya.

HÉTKÖZNAPI ÉLET A MŰTÉT UTÁN

A higiéniai szabályokat azért fontos betartani, mert a gyógyszeres **immunszuppresszív kezelés gyengíti az immunrendszert**, ezért fokozottan kell védekezni a fertőzések ellen. Kihívást jelenthet, hogy a kisgyermek is **átérezze ennek jelentőségét** és valóban betartsák ezeket a szabályokat.

Idővel azonban rutinná válnak majd és addig is sokat segít, ha a gyermek látja, hogy a környezete is mindig betartja ezeket.

Takarítsa rendszeresen **gyermeke szobáját, a fürdőszobát és a konyhát**, különös tekintettel a **hűtőszekrényre. Cserélje gyakran ágyneműjét és törülközőit**. Nem szükséges speciális tisztítószereket alkalmaznia, elegendő a hagyományos háztartási tisztítószer.

Tippek a fertőzések elkerülésére

- A transzplantációt megelőzően gyermeke kapja meg a szükséges **védőoltásokat**.
- Járványidőszakban (influenza, COVID) kérje a **kezelőorvos tanácsát**, hogy gyermeke járhat-e iskolába, közösségbe.
- A többi családtag is **oltassa be magát** fertőző betegségek ellen.
- Ha valamelyik családtag fertőző beteg, kerüljék az érintkezést.
- Ön is minden alkalommal **mosson kezet**, mielőtt gyermekének ételt vagy gyógyszert ad.



Figyeljen a fertőzésekre, illetve a szervkilöködés jeleire! Ezeket jelezheti hőemelkedés, láz, hidegrázás vagy fájdalom. Késlekedés nélkül jelezze ezeket a gyermek kezelőorvosának vagy az ügyeletes orvosnak. Szükség esetén be is kell menniük a klinikára, illetve a sürgősségi ambulanciára. Az orvos beleegyezése nélkül semmilyen gyógyszert ne adjon gyermekének a tünetek csillapítására.



Étrend, táplálkozás és folyadékfogyasztás

A megfelelő táplálkozás nagyon fontos a gyógyulás szempontjából, az egészséges, kiegyensúlyozott étrend segít a felépülésben. Egyes gyógyszerek kellemetlen mellékhatása lehet a jelentős étvágynövekedés és az ezzel járó elhízás.

A dietetikus már a szervátültetés előtt segít az étrend összeállításában, a mértékletesség, az alacsony zsír- és cukortartalmú diéta segíthet kontroll alatt tartani a gyermek testsúlyát és vércukorszintjét. Szigorú diétára nem lesz szükség.



A transzplantációt megelőzően, amennyiben a betegségből adódóan már kevés volt a vizelete gyermekének, azt tanácsolták az orvosok, hogy kevés folyadékot igyon, azonban a műtétet követően ennek az ellenkezője javasolt: fogyasszon sok folyadékot, elsősorban vizet.

A **kézmosás** is elengedhetetlen minden étkezés előtt, akárcsak a **gyümölcsök és zöldségek alapos, folyó vizes megmosása** fogyasztás előtt. Kerülni kell a mosatlan, nyers, nem kellően átsütött ételeket.

Figyeljen arra, hogy gyermeke étrendje tartalmazza a következőket:

- friss gyümölcs- és zöldségfélék
- teljes értékű gabonafélék és kenyerek
- alacsony zsírtartalmú tej és tejtermékek
- sovány hús, hal, baromfi vagy egyéb fehérjeforrás

Egyes gyógyszerek, különösen a **szteroidok, növelik az éhségérzetet és a koleszterinszintet, és ez elhízáshoz vezethet.** Minden gyerek esetében fontos, de szervátültetés után különösen, hogy kerüljék a magas só-, cukor- és telítettzsír-tartalmú és alacsony tápanyagtartalmú ételeket, a túl sok édességet, csipszeket, cukrozott üdítőket. Próbáljanak meg ezek helyett minél gyakrabban **gyümölcsöket, apróra vágott zöldségeket, alacsony zsírtartalmú joghurtot vagy tejet és gabonaféléket fogyasztani.**



A szervátültetés után nem szabad grépfrútot (vagy a levét) fogyasztani, mert befolyásolhatja a kiöködés-gátló szerek gyógyszer szintjét (kölsönhatásba lépve az immunszuppresszív gyógyszerrel azok túlado-gulását eredményezhetik).

Egyéb citrusos italok is tartalmazhatnak grépfrútkivonatot, így azok összetevőit érdemes ellenőrizni, de egyéb citrusfélék nagy mennyiségű fogyasztása sem ajánlott.



MESÉLJE EL GYERMEKÉNEK, HOGY MIÉRT FONTOS FIGYELNIE ARRÁ, MIT ESZIK ÉS MIT ISZIK!

Vannak olyan ételek, amelyek finomak ugyan – mint az édességek, a csokoládé –, viszont csak **keveset szabad belőlük enni.** A gyümölcsök is finomak és nagyon sokféle van belőlük, próbáljanak ki együtt minél többet! Itt kell elmondania – és persze Önnek is figyelnie arra –, hogy **bizonyos gyümölcsöket (grépfrútot, pomelót, gránátalmát) nem szabad ennie,** mert ezek befolyásolhatják a kiöködés-gátló szerek gyógyszer szintjét. Nyugtassa meg gyermekét, hogy Ön mindig figyel arra, hogy ilyeneket véletlenül se egyen, és kérje meg, hogy később se próbáljon ki ismeretlen gyümölcsöket, csak ha Önt megkérdezte.

A gyermekek fejlődésében, növekedésében **előfordulhat elmaradás, ezt azonban a transzplantációt követően a gyerekek rendszerint behozzák.** Gondot jelenthet ugyanakkor az elhízás, ami nemcsak számos súlyos betegség kockázatát növeli, de lelkiileg is problémát okozhat a gyerekeknek. Ha erről beszélgetnek, érdemes kiemelni, hogy az új szervvel élő felnőttek és gyerekek közül sokan küzdenek túlsúllyal, de egyes ételek elhagyásával és valamilyen rendszeres, akár közösen végzett testmozgással komoly eredmény érhető el.



Testmozgás

A rendszeres testmozgás, sportolás a transzplantáción átesett gyerekek is ajánlott, hiszen javítja az általános közérzetet, hozzájárul a szervezet megerősödéséhez és segít a testsúly megőrzésében is. Fontos a fokozatos terhelés, nem szabad túlerőltetni a szervezetet, a műtétet követő hónapokban kerülni kell a hasizmot igénybe vevő testmozgást.

Javasolt sportok

Például: futás, kerékpározás, úszás, teniszezés, asztalitenisz, röplabda

Kerülni kell a kontaktsportokat, mint például a jégchoki, ökölvívás, birkózás, labdarúgás, valamint minden küzdősportot, beleértve a keleti harcművészeteket (dzsúdó, karate stb.).

Beszélgessenek gyermeke kezelőorvosával, hogy milyen sportokat javasol! Gyermeke a műtét után idővel sokféle izgalmas sportot kipróbálhat. A kiadvány végén felsorolt szervezetek is sok programot szerveznek, érdemes megismerkedni velük. Nézzék meg közösen például a **TRAPPANCS Egyesület** honlapját (www.trappancs.hu)! Ők nagy gyakorlattal számtalan programot, sporteseményt szerveznek a szervátültetésen átesett gyerekek számára. A programkínálatból ötleteket meríthetnek, az elmesélt történetekből pedig erőt és motivációt, hiszen hasonló helyzetben lévő fiatalok mesélnek magukról.

A szervátültetettek saját **olimpiát is tartanak, amelyet a Nemzetközi Olimpiai Bizottság is elismer.** Minden veseátültetési centrumhoz tartozó régióban vannak betegek által alapított sportegyesületek, amelyek betagozódnak a Magyar Szervátültetettek Szövetségébe.

Számos programot szerveznek, ilyen például a Képzett Beteg Program, ahol válaszokat adnak a mindennapi életben felmerülő kérdésekre orvosi, pszichológusi és sorstársi segítséggel.



Háziállatok

A szervátültetésen átesett betegek fogékonyabbak a fertőzésekre, és ez igaz a házi kedvencekkel kapcsolatban is. Bizonyos szabályok betartásával azonban a **fertőzésveszély minimalizálható**, így a gyerekek **tarthatnak otthon állatot**.

Alacsonyabb a fertőzésveszély a **kutyák, diszhalak, hörcsögök, lakásban tartott macskák** esetén. DE a hüllők, a kígyók, a teknősök, a kalitkában tartott madarak nem javasoltak.

Ne a gyermek végezze az állatok alomtálcájának, terráriumának, akváriumának tisztítását! Az alomtálca ne legyen a konyhában vagy az étkezőben. Az állatok simogatása után mindig kezet kell mosni szappannal. Ha az állat beteg, hasmenése van, teljesen kerülni kell az érintkezést.

Bátorítsa gyermekét, hogy vegyen részt minél több közösségi programban, nagyon kevés olyan van, ami káros lehet (mint például a bokszt vagy a futball). A betegséggel és a szervátültetéssel járó megpróbáltatások hatással lehetnek a gyermek iskolai teljesítményére is. Ha gyermeke tanulási nehézségekkel, beilleszkedési gondokkal küzd az iskolában, érdemes lehet szakpszichológus segítségét kérni. Lehet, hogy depresszió vagy más lelki probléma áll a háttérben. A pszichológus meghallgatja gyermekét, segíthet neki megérteni, miért érzi így magát, és ötleteket, tanácsokat adhat, miképp tudja megváltoztatni ezeket az érzéseket.



Közösség, iskola

Nagy változást jelent a gyermek életében, ha visszamehet az iskolába, a barátai közé. A műtét után **1 hónappal, maszkot viselve** a szűkebb közösségbe, majd körülbelül **3 hónap múlva** már iskolába is járhat.



Napozás

A napozás, vízparti nyaralás egyáltalán **nem tiltott dolog!** Bizonyos szabályokat azonban be kell tartani, mivel a transzplantált betegekben nagyobb a bőrdaganatok kialakulásának veszélye. Egyes szedett gyógyszerek **fényérzékenységet okozhatnak**,

ezért minden alkalommal védeni kell a gyermek bőrét a napsugárzástól.

Figyelni kell a bőrreakciók esetleges megjelenésére is. Ha azt veszi észre, hogy gyermeke anyajegyének változik a színe, növekszik, viszketni kezd, vagy a széle szabálytalanná válik, mutassa meg kezelőorvosának. Évente – vagy az orvos által meghatározott egyéni javaslat alapján – kísérelje el gyermekét bőrgyógyászati szűrővizsgálatra akkor is, ha nincs panasa.

Emlékeztesse gyermekét, mire figyeljen napozáskor, nyaraláskor!

- **Ne maradjon sokáig a napon 11 és 15 óra között, hiszen a napsugárzás ekkor a legerősebb!**
- **Viseljen sapkát, olyan ruházatot, amely megvédi a bőrét, használjon magas faktorszámú (legalább 50-es) naptejet!**
- **A napsugarak még felhős időben is károsak lehetnek, ilyenkor is gondoskodni kell a bőr védelméről!**
- **Ne járjon szoláriumba!**



Utazás, pihenés

Külföldi nyaralásnál is érdemes figyelni néhány dologra:

- Vigyenek magukkal az utazás egész időtartamára **elegendő gyógyszert**.
- Ha repülőgéppel utaznak, a gyógyszereket a **kézipoggyászbba** tegyék.
- A gyermek **csak palackozott vizet** igyon, kerülje a csapvizet.
- Beszélje meg a gyermek orvosával **utazási tervüket**, és kérjen tőle **igazolást** arról, hogy gyermekének transzplantált veséje van, ezért sok gyógyszert szed.
- **Hagyja meg** a címet, telefonszámot, ahol elérhetik.
- **Tájékozódjon**, szükség esetén hová fordulhat segítségért nyaralása helyszínén.



Védőoltások

• Lehetőség szerint minden szükséges védőoltást kapjon meg gyermeke még a műtét előtt! A szervátültetés után ugyanis nem kaphat olyan oltást, amely élő vagy gyengített kórokozót tartalmaz. Ilyen például az MMR (kanyaró, mumpsz, rubeola), tuberkulózis, varicella, rotavírus, sárgaláz, polio elleni oltás. Minden oltás esetén az oltási tanácsadó által adott javaslat alapján kell eljárni, kérdéses esetben kérje az oltási tanácsadó vagy a kezelőorvos segítségét! A gyermek a kötelező oltási rendben ne vegyen részt, számára egyéni oltási terv szükséges.

- Javasoljuk, hogy a család többi tagja is éljen az oltások jelentette védelemmel, adassa be magának például az influenza elleni vakcinát. A családtagok átoltottsága a beteg számára is védelmet jelent. A fészekimmunitás azt jelenti, hogy beoltott családtagokkal védjük meg a beteget a fertőző betegségektől.



A HOSSZÚ TÁVÚ GONDOZÁS ÉS A SZŰRŐVIZSGÁLATOK

Miért fontosak a kontrollvizsgálatok?

A műtétet követő első **6-8 hétben gyakrabban**, később egyre **kevesebb alkalommal** kell ellenőrző vizsgálatokon részt vennie gyermekének. Nagyon fontos, hogy mindig menjenek el a kontrollvizsgálatokra, mert az orvosok így tudják nyomon követni gyermeke állapotának változását, az esetleges szövődményeket pedig még a korai szakaszban felismerik.

A kontrollvizsgálatok célja eltérő lehet:

- vannak, amelyeken gyermeke általános egészségi állapotát ellenőrzik,
- vannak, amelyeken a kilőkődésgátló gyógyszerek szintjét vizsgálják,
- illetve léteznek célzott szűrővizsgálatok is.

Az orvosok pontosan el fogják mondani, hogy mikor milyen vizsgálatra lesz szükség.

Az éves rendszeres kontrollvizsgálaton gyermekét 2-5 napra felveszik a kórházba, és a szokásos vizsgálatok mellett hasi Doppler ultrahang- és csontsűrűség-vizsgálatot, 24 órás vérnyomás-monitorozást, cukorháztartás- és szemészeti vizsgálatot, EKG- és szívultrahang-vizsgálatot, továbbá szükség esetén izotópvizsgálatot végeznek rajta. **Reguláris ambuláns kontrollvizsgálatokra** a műtétet követően eleinte gyakrabban, később 6-8 hetente lesz szükség.

A legtöbb ellenőrzéskor vért vesznek és megméri a kilőkődésgátló gyógyszerek maradék vérszintjét. Az orvosok megvizsgálják

gyermeke vesefunkcióit, és ellenőrzik, hogy nincs-e fertőzése. Szükség esetén módosítják a gyógyszerelését is. A vizetekre mindig vigye magával gyermeke aktuálisan szedett gyógyszereinek listáját pontos adagolással feltüntetve.

Miért fontos a gyógyszer szint-monitorozás?

Az immunszuppresszív kezelések célja, hogy a gyógyszerek koncentrációját mindig **optimális szinten tartsák** a szervezetben: **megakadályozzák az új szerv kilőkődését, de ne gyengítsék le** túlzottan az immunrendszert. Ezt a gyógyszer-koncentráció gyakori mérésével lehet ellenőrizni. Az állandó gyógyszer szint fenntartásához nem elég, ha a beteg állandó dózisban szedi a gyógyszereit, hiszen a gyógyszer szint még azonos adagoláskor is ingadozhat, mivel számos egyéb körülmény (étkezés, betegségek stb.) is befolyásolhatja azt. Az optimális gyógyszer szintet az egyéni tulajdonságok figyelembevételével – személyre szabottan – kell beállítani, mivel mindnyájunk szervezete eltérő módon veszi fel és üríti ki a gyógyszereket. A rendszeres monitorozással nyomon követhető, hogy az előírások szerint szedi-e a gyógyszereit, és kimutathatók az esetleges gyógyszer kölcsönhatások is.



A kilőkődésgátló gyógyszerek szintjét a hasmenés és a hányás jelentősen befolyásolhatja. Bizonyos esetekben a kritikus szint alá csökkenhet, míg máskor a toxikus tartományba emelkedhet. Ilyen tünettel járó betegség esetén feltétlenül kérje a kezelőorvos tanácsát, mert ilyenkor soron kívüli gyógyszer szint-ellenőrzésre és adott esetben a dózis csökkentésére vagy emelésére lehet szükség!



A gyógyszer szint-monitorozás során nagyon fontos a vérvétel idejének időzítése. A gyógyszer bevitelét követően a gyógyszer mennyisége a vérben először megemelkedik, eléri a legmagasabb értéket, majd fokozatosan a minimumra csökken. Optimális esetben a csúcserték nem haladja meg a toxikus szintet, a minimális koncentráció pedig még a terápiás tartományban van.

Gyógyszer szint-monitorozás során erre a minimumértékre kíváncsiak (**mélyponti koncentráció**, maradék vérszint). Ez a minimum mérhető a következő dózis bevétel előtt, ezért ennek meghatározásához közvetlenül a következő dózis bevétel előtt veszik le a vért:

- A **naponta kétszer** szedett kilőkődésgátló gyógyszer esetén a gyógyszer szint meghatározásához a vért az esti gyógyszerbevitel után 12 órával, még a **reggeli gyógyszer bevétel előtt** kell levenni.



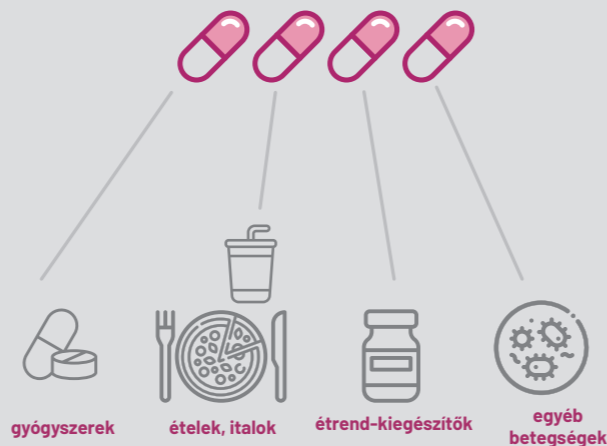
MAGYARÁZZA EL GYERMEKÉNEK, HOGY MIÉRT KELL ORVOSHOZ JÁRNI!

Az orvosok így tudnak vigyázni az új veséjére, hogy az hosszú ideig egészségesen működjön. Az orvosok a vizsgálatok során azt nézik meg, hogy a vese és a többi szerv rendben vannak-e, jól működnek-e – hasonlóan ahhoz, ahogy az autószerelő megnézi, hogy az autó egyes alkatrészei is rendben vannak-e. Ezért visszük el hozzá az autónkat rendszeresen.

10 ÁLTALÁNOS SZABÁLY A GYÓGYSZERSZEDÉSEL KAPCSOLATBAN

- 1 Gyermekét mindennap ugyanabban az időben vegye be a gyógyszereit
- 2 A gyógyszereket mindig az orvos utasításának megfelelő módon kell szedni, az adagot nem szabad lecsökkenteni
- 3 Gondoskodjon arról, hogy gyermeke egyetlen adagot se hagyjon ki
- 4 Hányással, hasmenéssel járó betegség esetén kérje a kezelőorvos tanácsát
- 5 Ha gyermeke véletlenül az előírtnál nagyobb adagot vett be, azonnal értesítse kezelőorvosát
- 6 Ha gyermeke elfelejtette bevenni orvosságát, akkor a teendőkről olvassa el a gyógyszer betegtájékoztatóját, vagy konzultáljon kezelőorvosával
- 7 Gyermekeének ne adjon semmilyen, vény nélkül kapható gyógyszert orvosa beleegyezése nélkül
- 8 Értesítse a kezelőorvost, ha a gyógyszereszedés alatt gyermeke bármilyen mellékhatást tapasztal függetlenül attól, hogy azt a szedett gyógyszernek tulajdonítják-e
- 9 Ne tartsa a gyógyszereket hűtőszekrényben, hacsak orvosa nem így rendelte
- 10 A hétvégékre, az ünnepnapokra és elutazás esetére is gondoskodjon elegendő gyógyszerről. Ha megváltozott az előírt adag, ellenőrizze, hogy van-e kellő mennyiségű gyógyszere az emelt dózisok biztosítására

Immunszuppresszív gyógyszerek kölcsönhatásai



Lehetséges következmények:

gyengült gyógyszerhatás
felerősödött gyógyszerhatás
mellékhatás



Mielőtt bármilyen vényköteles vagy vény nélkül kapható gyógyszert, étrend-kiegészítőt, gyógynövényt adna gyermekének, kérje ki a kezelőorvos véleményét az esetleges gyógyszer-interakciók elkerülése céljából! A gyógyszerek, étrend-kiegészítők, az ételek és italok, de egyéb betegségek is befolyásolhatják a gyógyszer hatását.

A kilökődésgátló nélkül a szervezet kilöki az új szervet, és a beteg elveszíti az új vesét, ugyanakkor ezek a gyógyszerek okozhatnak mellékhatásokat. Fontos, hogy Ön, illetve az orvosok ezekről a mellékhatásokról késlekedés nélkül tudjanak. Beszélgessen ezekről gyermekével, és kérje meg, hogy mindig mondja el Önnek, ha bármilyen tünetet tapasztalt!

Nagyon fontos Önnek is tisztában lennie azzal, hogy gyermekének pontosan milyen gyógyszereket, milyen adagolásban kell szednie. Ismernie kell ezek leggyakoribb mellékhatásait, valamint azt is, hogy melyik orvosságot meddig kell szedni. Beszéljen ezekről a kérdésekről a kezelőorvossal, az ápolókkal, illetve a gyógyszerészekkel.



HA GYERMEKE SERDÜLŐKORBAN VAN

A serdülőkor gyakran az egyébként egészségi problémák nélkül élő gyerekek számára is bizonytalansággal, nehézségekkel teli életkor, és a krónikus betegséggel élő gyerekek időnként még nehezebben élik meg ezt az időszakot. A tinédzserkorban megszokott magatartási formák, a szabályokkal szembeni lázadás azonban veszélybe sodorhatja az új szervet, kilökődéshez vagy más egészségi gondokhoz vezethet. Mondja el gyermekének, hogy miért fontosak a gyógyszerek, miért kell szednie őket!

Immunszuppresszív gyógyszerekre azért van szükség, hogy azok gyengítsék az „idegen” szerv elleni immunválaszt, és megakadályozzák, hogy a szervezet kilökje az új vesét.

A VESETRANSZPLANTÁLT KAMASZ



Gyógyszerszedés

Serdülőkorban a gyerekek hajlamosak **nem az előírtaknak megfelelően** szedni a gyógyszereket. Ebben az időszakban egyre fontosabb lesz számukra a **testképük és a saját korosztályuk véleménye**, elfogadása. Egyes gyógyszerek

túlsúly kialakulásához vezethetnek, megváltoztatják a beteg külsejét és a kamaszok az állandó gyógyszeresedést is kínosnak érezhetik a barátaik előtt. Mindezek a kamaszokkal járó egyéb lelki gondokkal együtt nyomasztók, frusztrálók lehetnek.

A gyógyszerek nem megfelelő szedése azonban a **vese elvesztéséhez vezethet**, és valószínűleg nem lesz mód elkerülni a dialízist. Ebben az esetben is sok gyógyszert kell majd szedni, és a dialízisnél sokkal jobb új, jól működő vesével élni. Sok transzplantált beteg szorong az új szerv kilökődésétől, félnek, hogy bármikor elveszíthetik új veséjüket. Nyugtassa meg tinédzser gyermekét, hogy a kilökődés szinte mindig megállítható gyógyszerekkel, és nagyon ritkán, a betegek mindössze **1-2 százalékánál alakul ki** befolyásolhatatlan kilökődési reakció.

Együtt tehetnek a legtöbbet a kilökődés megakadályozásáért, ha gyermeke mindig megfelelően szedi az immunuszuppresszív szereket és rendszeresen részt vesznek a kontrollvizsgálatokon.



A gyógyszerek mellékhatásai

Fontos, hogy az egyre inkább önállósdó kamaszok is **betartsák a gyógyszeresedésre vonatkozó előírásokat**, és jelezzék, ha mellékhatás alakul ki. Ez **nehéz időszak lehet**, hiszen a tinédzser sokszor tehernek érzik az „ellenőrzést”, és a kellemetlen tünetekről sem szeretnek beszámolni. Mondja el gyermekének, hogy a mellékhatásokat mérsékelni lehet egyes gyógyszerek kombinációjával úgy, hogy közben a hatásuk nem csökken. Erről azonban csak az orvos tud dönten, ezért **ne vegyen be vény nélkül kapható gyógyszereket** addig, amíg ezt nem beszéltek meg vele.

a kellemetlen tünetekről sem szeretnek beszámolni. Mondja el gyermekének, hogy a mellékhatásokat mérsékelni lehet egyes gyógyszerek kombinációjával úgy, hogy közben a hatásuk nem csökken. Erről azonban csak az orvos tud dönten, ezért **ne vegyen be vény nélkül kapható gyógyszereket** addig, amíg ezt nem beszéltek meg vele.



Gépjárművezetés

Minden betegnél **eltérő**, hogy a műtétet követően mikor vezethet újra autót, az operáció után ez hosszabb-rövidebb ideig nem javasolt. Beszéljék meg a kezelőorvossal, hogy gyermeke mikor ülhet a volán mögé! **A biztonsági öv használata**

nem zavarja az új veséjét, ezért mindig kösse be magát!



Dohányzás, alkohol

Kamaszokban felmerülhet a dohányzás és az alkoholfogyasztás kérdése is. Mivel ezek nagyon ártalmasak, később, felnőttkorban is el kell kerülni őket. A vesebetegek **fokozottan hajlamosak** a szív- és érrendszeri megbetegedésre, ezért a dohányzás az

átlagosnál is károsabb hatással van rájuk. Az alkohol a gyógyszerekhez hasonlóan a májban bomlik le, ezért azokkal együtt fogyasztva fokozottan májkárosító hatású.



Tetoválás

A kamaszoknál időnként felmerül a tetoválás és a **testékszer (piercing)** kérdése. Kezelőorvosa sem tiltani, sem pedig javasolni nem fogja ezeket. Ennek ellenére **jelezze a kezelőorvosnak**, ha gyermeke erre készül, hogy az ezzel járó

veszélyeket megismertethesse vele. Az orvos fel fogja hívni a figyelmet, hogy csak megbízható, **ellenőrzött helyen történjen** a beavatkozás, valamint, hogy milyen helyi bőrfertőzések alakulhatnak ki, illetve milyen bakteriális vagy vírusfertőzések vihetők át a tetoválás során. Különösen fontos a beavatkozás utáni bőrápolás.



Szexuális élet

Kamaszokban kérdésként merülhet fel a transzplantált gyerekekben, hogy vajon **élhetnek-e** majd normális szexuális életet. Ennek semmi akadálya nem lesz, a nők és a férfiak **egyaránt képesek lesznek** gyereket is vállalni. Sok férfinak és nőnek

született már egészséges gyermeke vesetranszplantáció után.

A szexuális élet elkezdése után **fokozottan figyelni kell a védekezésre**, a nemi úton terjedő fertőzések elkerülésére. A transzplantált betegek számára különösen fontos, hogy **ne fertőzödjének meg szexuális úton terjedő betegségekkel**. A szedett gyógyszerek növelik a megfertőződés és a súlyos egészségi problémák kockázatát. Védekezni azért is fontos, mert a partnernek akkor is lehet valamilyen fertőző betegsége, ha nincsenek tünetei és nem is tud róla.



Lelki egészség

A serdülőkorban végzett szervátültetés **lelkileg is megterhelő**: előfordul, hogy időben kitolódhatnak a tinédzserkor olyan mérföldkövei, mint a jogosítvány megszerzése, a nemiség felfedezése, a kamaszkori nagy érzelmek megélése.

A serdülőkorban végzett transzplantáció sokszor **együtt jár a barátoktól, iskolától való távolléttel, az elszigeteltség, szomorúság, frusztráció érzésével**.

Beszéljenek ezekről a problémákról őszintén a kezelést végző orvosokkal, ápolókkal, akik szükség esetén szakember bevonását is ajánlhatják. A pszichológus, a családterapeuta vagy a tanácsadó szolgálatok segítenek abban, hogyan lehet kezelni az ilyen érzelmeket, valamint követni a kezelési tervet, a gyógyszeresedésre vonatkozó szabályokat.

Kifejezetten kamaszoknak kínál segítséget, lelki és testi rehabilitációt a **TRAPPANCS Egyesület**, akik számos sporteseményt is szerveznek szervátültetésen átesett gyerekek számára. Érdemes megismerkedni velük! (www.trappancs.hu)

MIRE FIGYELJEN, HOGYAN VIGYÁZZON GYERMEKE AZ ÚJ VESÉJÉRE?

- Mindíg vegyenek részt a rendszeres kontroll- és szűrővizsgálatokon
- Figyeljen gyermeke egészségi állapotára, ellenőrizze testhőmérsékletét, vérnyomását, testsúlyát, vizeletének mennyiségét a kezelőorvossal megbeszélte gyakorisággal
- Gyógyszereit gyermeke mindig pontosan szedje, az előírt mennyiséget ne változtassa meg, ne hagyjon ki egyetlen adagot sem
- A kezelőorvos utasításait mindig pontosan kövessék
- A higiéniai tanácsokat tartsák be, próbálják elkerülni a fertőzéseket
- Fontos, hogy gyermeke egészségesen táplálkozzon, kerülje a túlzott só- és cukorbevételt, valamint igyon megfelelő mennyiségű folyadékot
- Mozogjon, sportoljon rendszeresen
- Ha betegség, fertőzés vagy a kilökődés jeleit veszi észre gyermekén, haladéktalanul értesítse orvosát

EGY ÚJ ÉLET KEZDETE

A sok új gyógyszer és a velük kapcsolatos sok új információ, szabály, elsősre nehezen befogadhatónak, talán ijesztőnek is tűnhet. A transzplantációt végző orvosok segítenek, hogy megismerkedjen ezekkel a gyógyszerekkel és alkalmazási módjukkal mielőtt a kórházból hazatérne.

Ha bármelyik gyógyszerrel kapcsolatban kérdése van, forduljon bizalommal az orvosokhoz, szívesen adnak felvilágosítást.

A gyógyszereszedés idővel hétköznapi rutinná válik majd gyermeke számára is. Ahogy gyermeke egyre idősebb lesz, vonja be őt minél jobban, adjon át egyre több felelősséget a gyógyszerek szedésével kapcsolatban. Nem szabad elfelejteni ugyanakkor, hogy kamaszkorban sokszor ismét jobban kell figyelnie a szabályok betartására.

Az új vesével élő gyerekek **normális, teljes életet élhetnek.** A jövő számukra is ugyanolyan sok lehetőséget kínál, mint társaiknak. Ebben a műtét utáni rehabilitáció, a különböző betegtámogató programok és természetesen a család is nagyon fontos szerepet játszik.

A TRAPPANCS Egyesület, a Magyar Szervátültetettek Szövetsége (MSZSZ), valamint a Transzplantációs Alapítvány a Megújított Életekért is rehabilitációs munkát végez, gyermektáborokat, sportrendezvényeket is szerveznek.



HASZNOS SZERVEZETEK

Betegszervezetek

Magyar Szervátültetettek Szövetsége (MSZSZ)
www.trapilap.hu

Transzplantációs Alapítvány a Megújított Életekért
www.transalap.hu

TRAPPANCS Egyesület
www.trappancs.hu

Átszervezés Alapítvány
www.atszervezes.hu

Szervdonációs Központok

Országos Vérellátó Szolgálat Szervkoordinációs Iroda
www.ovsz.hu/transzplantacio

Eurotransplant
www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=pat_hungary

Transzplantációs Központok

Semmelweis Egyetem I. Sz. Gyermekgyógyászati Klinika
www.semmelweis.hu/gyermekklinika1/

Semmelweis Egyetem Transzplantációs és Sebészeti Klinika
www.semmelweis.hu/transzplant/

Felhasznált irodalom

Dr. Makó János-Dr. Szöllősy Gyula: Tanácsok vesebetegeknek, Springer Hungarica Kiadó Kft., 2000
<https://www.nephrocare.hu/betegeinknek/a-vese-es-a-veselegtelenség/tudnivalok-a-veserol.html>
<http://www.semmelweis.hu/transzplant/szervatultetes/tajekoztato-vese-transzplantalt-betegek-szamarara/>
http://www.vesebetegseg.hu/page.php?aid=veseatultetes_elo_donorokbol&path=terapiak/transzplantacio
<https://www.myast.org> (Pediatric Kidney Transplantation. A Guide for Patients and Families, American Society of Transplantation 2015)
<http://www.ovsz.hu>
<http://www.vesebetegseg.hu>
<https://www.kidney.org>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3082701/>
<https://www.dartmouth-hitchcock.org/transplantation/after-kidney-transplant.html>
<https://www.cdc.gov/healthypets/specific-groups/organ-transplant-patients.html>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23465022/>
<https://www.skincancer.org/prevention/are-you-at-risk/transplants>
<https://labtestsonline.hu/tests/gyogyszerszint-monitorozas>
<https://www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/tobacco/news/news/2020/2/tobacco-use-causes-almost-one-third-of-cancer-deaths-in-the-who-european-region>
<https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/adult-health/in-depth/tattoos-and-piercings/art-20045067>



A kiadvány létrejöttét
az Astellas Pharma Kft.
támogatta.



Astellas Pharma Kft.

1124 Budapest, Csörsz u. 43.
Telefon: (1)577 8200
Fax: (1)577 8210