

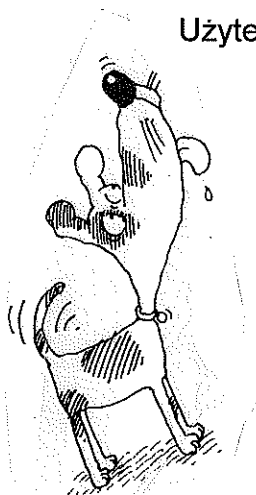
Zespół nerczycowy u dzieci.



Broszura na temat leczenia i postępowania w zespole
nerczycowym u
dzieci

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie	1
Co to jest zespół nerczycowy?	2
Jaka jest przyczyna zespołu nerczycowego?	4
Na czym polega leczenie?	5
Objawy uboczne prednisonu	7
Opieka nad dzieckiem w domu – co należy robić?	8
Znaczenie zeszytu samokontroli	9
Prowadzenie zeszytu samokontroli	11
Wizyty w poradni	12
Czy leczenie lekami sterydowymi jest zawsze skuteczne?	14
Co to jest biopsja nerki?	15
Objawy uboczne cyklofosfamidu	16
Czy potrzebna jest jakaś specjalna dieta?	18
Szczepienia	19
Jaki jest przebieg zespołu nerczycowego?	20
Sport i wysiłek fizyczny	21
Wakacje	22
Kiedy kontaktować się z lekarzem?	23
Grupa wsparcia zrzeszająca rodziców dzieci z zespołem nerczycowym	25
Użyteczne numery telefonów	27



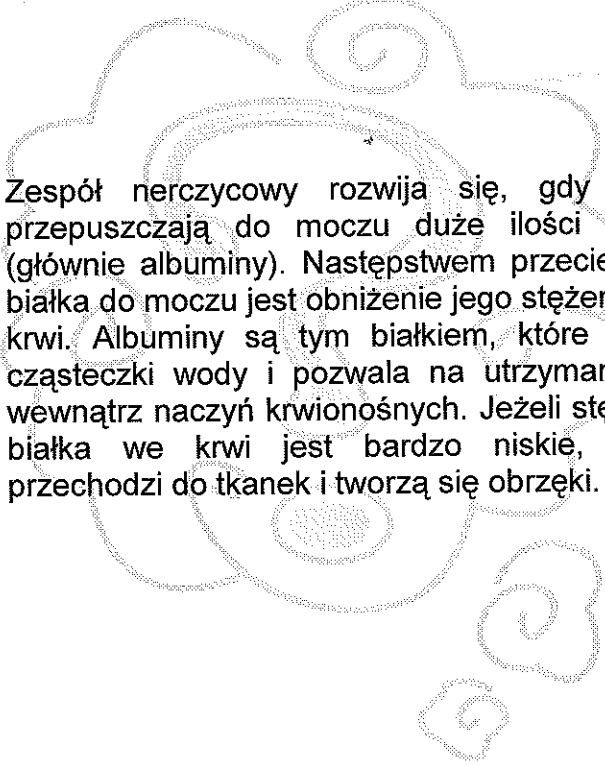
WPROWADZENIE

Dowiedzieliście się Państwo niedawno, że wasze dziecko choruje na zespół nerczycowy. Jest to choroba, która przysparza szereg problemów, wymagających uwagi. Z wiekiem dziecka objawy zespołu nerczycowego stają się często łagodniejsze.

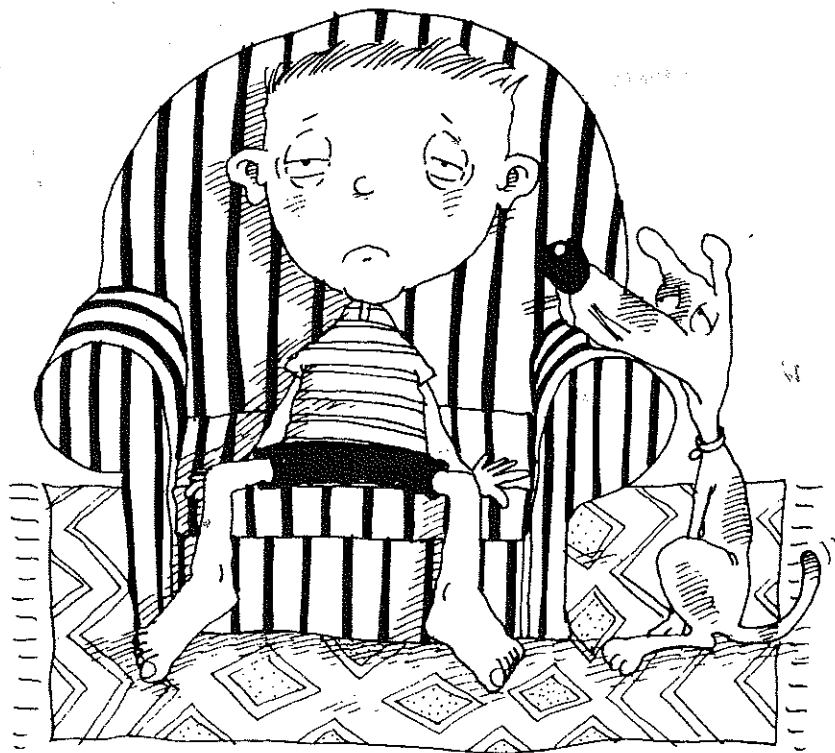
Broszura, którą Państwo otrzymali, została przygotowana aby pomóc Państwu zrozumieć leczenie i postępowanie w zespole nerczycowym u dzieci.



CO TO JEST ZESPÓŁ NERCZYCOWY?



Zespół nerczycowy rozwija się, gdy nerki przepuszczają do moczu duże ilości białka (głównie albuminy). Następstwem przeciekania białka do moczu jest obniżenie jego stężenia we krwi. Albuminy są tym białkiem, które wiąże cząsteczki wody i pozwala na utrzymanie jej wewnątrz naczyń krwionośnych. Jeżeli stężenie białka we krwi jest bardzo niskie, woda przechodzi do tkanek i tworzą się obrzęki.

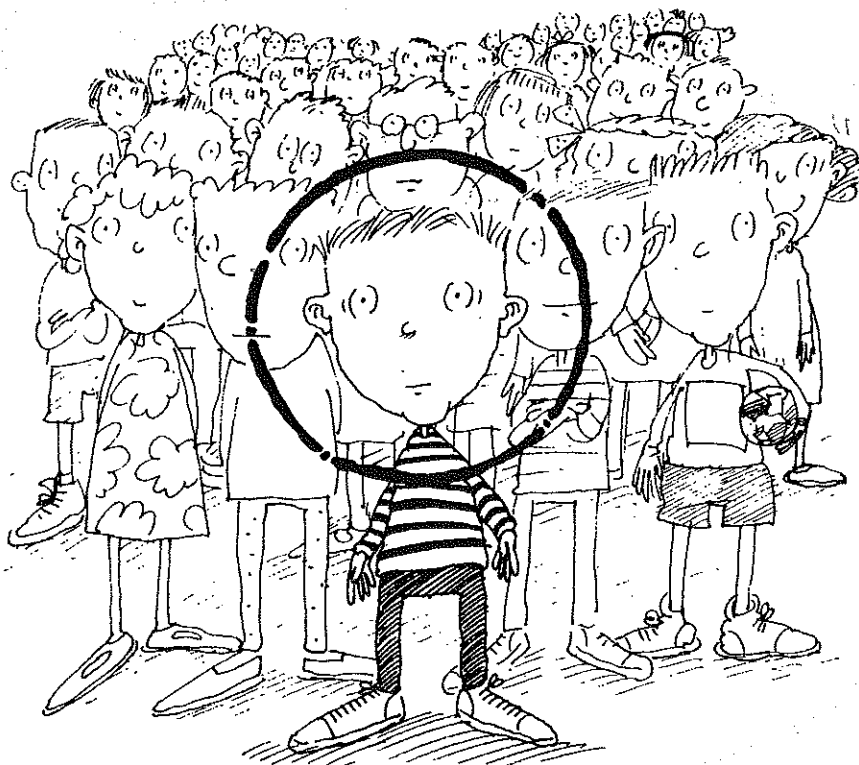


JAKA JEST PRZYCZYNA ZESPOŁU NERCZYCOWEGO?

Przyczyna choroby jest nadal niejasna, choć trwające badania naukowe dostarczają nowych informacji na ten temat.

Zespół nerczykowy występuje częściej u chłopców niż u dziewczynek. Typowy wiek zachorowania to 2 – 5 rok życia.

Choroba uchodzi za rzadką. Jej częstość występowania wynosi około 1 na 50 000 dzieci na rok. W rodzinach obciążonych alergią zespół nerczykowy występuje częściej.

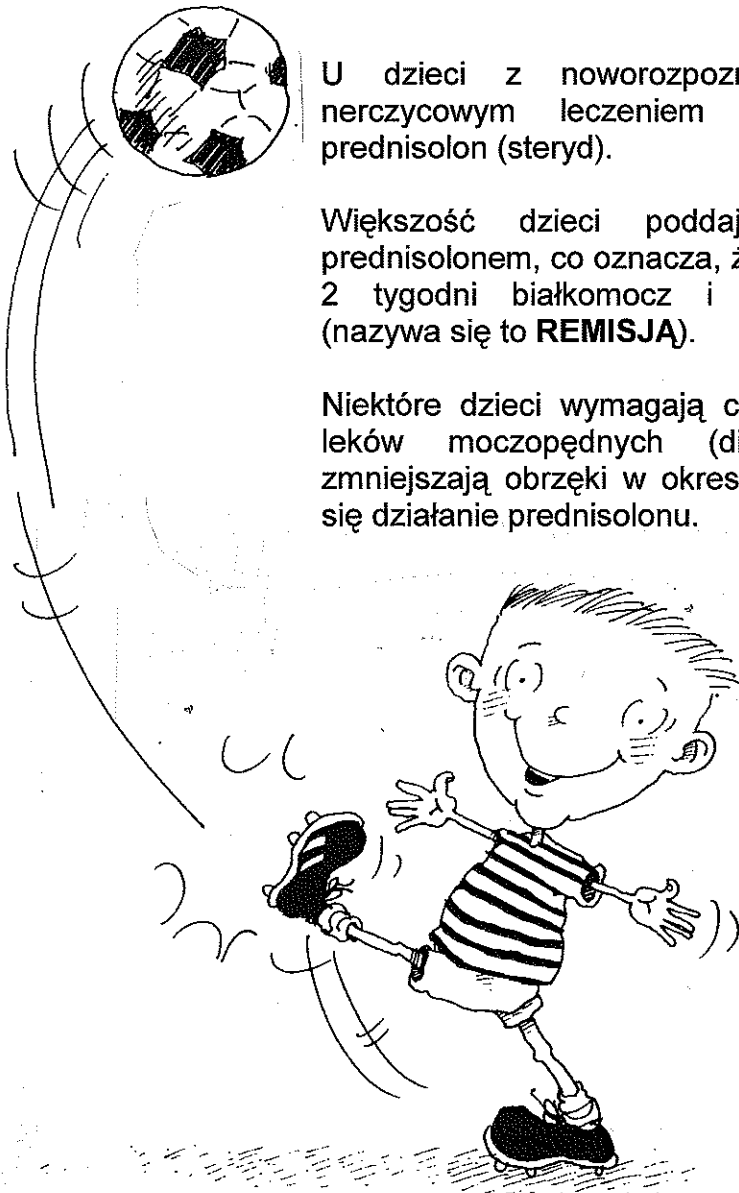


NA CZYM POLEGA LECZENIE?

U dzieci z noworozpoznanym zespołem nerczycowym leczeniem z wyboru jest prednison (steryd).

Większość dzieci poddaje się leczeniu prednisonem, co oznacza, że w ciągu około 1-2 tygodni białkomocz i obrzęki ustępują (nazywa się to **REMISJA**).

Niektóre dzieci wymagają czasem podawania leków moczopędnych (diuretyków), które zmniejszają obrzęki w okresie, zanim rozwinie się działanie prednisonu.



OSTRZEŻENIE



Dzieci otrzymujące sterydy powinny zawsze nosić przy sobie kartę dziecka leczonego sterydami. Karty tego typu dostępne są w szpitalnej aptece.

Jeśli w trakcie leczenia sterydami dzieci wymagają zabiegu operacyjnego z innych przyczyn, np. wypadku, mogą wymagać większych dawek leku. Jest to powodem, dla którego kartę leczenia sterydami dziecko powinno mieć przy sobie. Można także nabyć breloczki lub bransoletki typu „alarm medyczny”, które zapewniają identyfikację w razie nagłych przypadków.



JAKIE SĄ OBJAWY UBOCZNE LECZENIA?

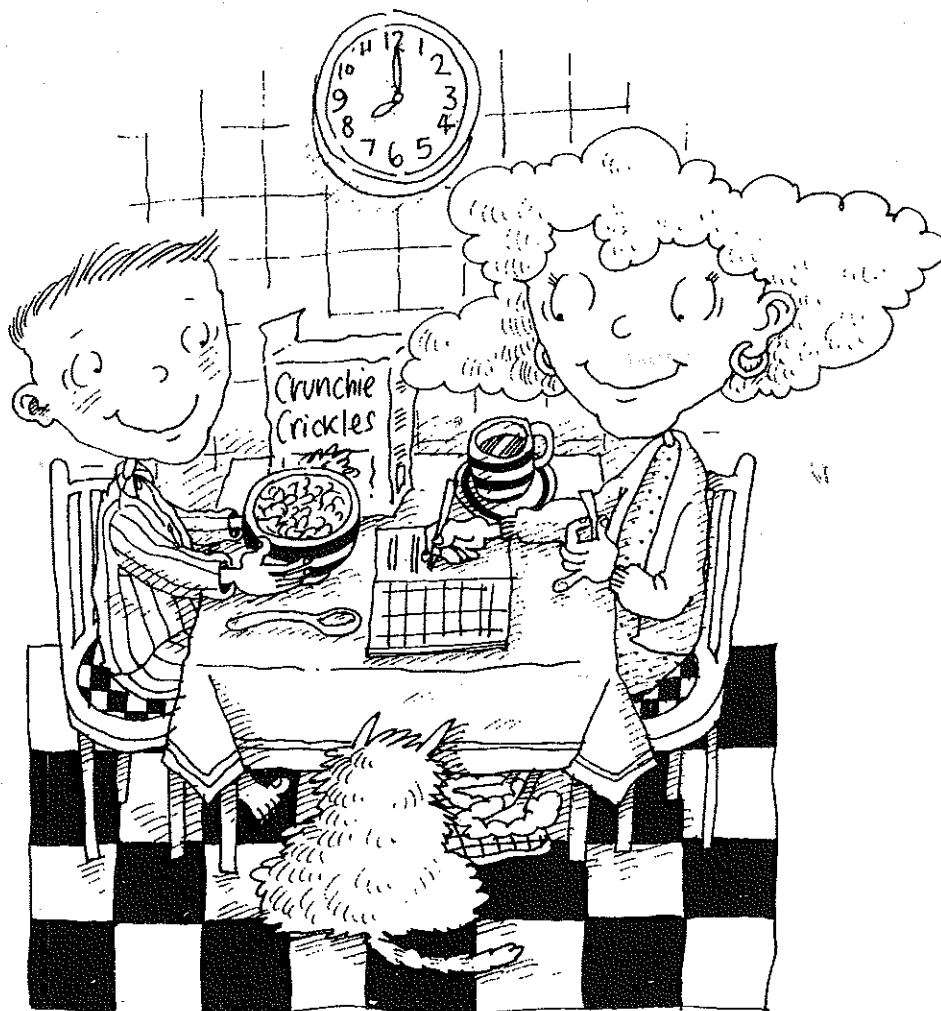
Krótkotrwałe stosowanie prednizolonu nie wywołuje zwykle trwałych lub poważnych objawów ubocznych.

Istnieje jednak **potencjalne** ryzyko wystąpienia następujących objawów:

- a) Obniżona odporność na infekcje, takie jak przeziębienia, infekcje dróg oddechowych
- b) Wzrost apetytu, skutkiem czego może być nagły przyrost masy ciała
- c) Zmiana wyglądu twarzy w postaci zaczerwienionych i nalanych policzków oraz rozstępy skórne
- d) **Wzrost ciśnienia tętniczego, które będzie mierzone w poradni lub w domu**
- e) Zmiana zachowania dziecka, w postaci np. napadów złości lub wahań nastroju
- f) **Duże dawki sterydów mogą powodować wzrost stężenia cukru i tłuszczów (lipidów) we krwi. Obecność cukru w moczu nie oznacza jednak, że dziecko ma cukrzycę**



CO NALEŻY ROBIĆ W DOMU?



Jeśli Państwa dziecko leczone jest sterydami należy:-

- Wykonać CODZIENNIE badanie pierwszej porannej porcji moczu przy pomocy testów paskowych, o ile lekarz nie zaleci inaczej
- Zanotować wynik badania moczu w zeszycie po to, żeby lekarz prowadzący mógł ocenić przebieg choroby. Należy także notować dawki prednizonu oraz inne istotne informacje



DLACZEGO PROWADZENIE ZESZYTU SAMOKONTROLI JEST WAŻNE?

Wyniki badań moczu pozwalają ocenić czy Państwa dziecko odpowiada na zastosowane leczenie. Obecność białka w badaniu moczu w ciągu trzech kolejnych dni może oznaczać **ZAOSTRZENIE** choroby. Wówczas należy skontaktować się z lekarzem. **Brak** białka w moczu oznacza **REMISJĘ**, a dziecko powinno czuć się wtedy dobrze. Kompletnie i dokładne dane z zeszytu pozwalają lekarzowi ocenić stan zdrowia dziecka oraz efekty leczenia.

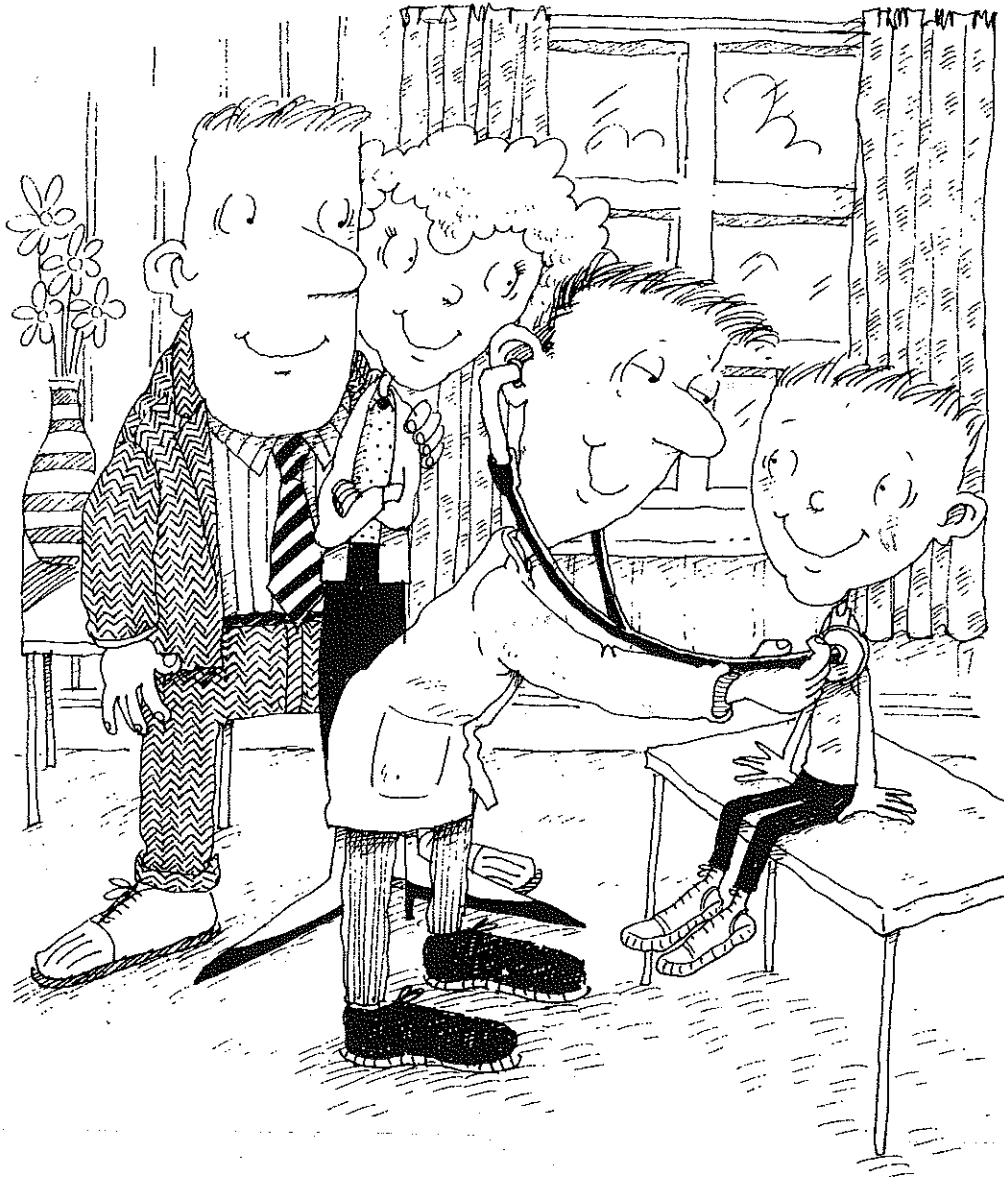
Poniżej podano przykład jak zapisywać dane.

WIZYTY W PORADNI

Dzieci z zespołem nerczycowym wymagają systematycznej kontroli w poradni nefrologicznej. Wizyty w poradni zalecane są również wtedy, kiedy dziecko czuje się dobrze. W ich trakcie, specjalista – nefrolog (konsultant) ocenia ogólny stan zdrowia dziecka i postępowanie leczenia.

Na każdej z wizyt w poradni, Państwa dziecko będzie miało wykonany pomiar masy ciała, wzrostu, ciśnienia tętniczego oraz analizę moczu. Ponadto, przeprowadzone zostanie badanie fizykalne oraz jeśli to konieczne, badania krwi. Jeśli dziecko boi się badań krwi, można zastosować krem znieczulający o nazwie EMLA, dzięki któremu pobranie krwi jest mniej bolesne.

Radzimy, aby przed wizytą w poradni zapisać na kartce pytania, jakie chcecie państwo zadać lekarzowi. Istnieje także możliwość rozmowy z dietetykiem oraz pracownikiem socjalnym.

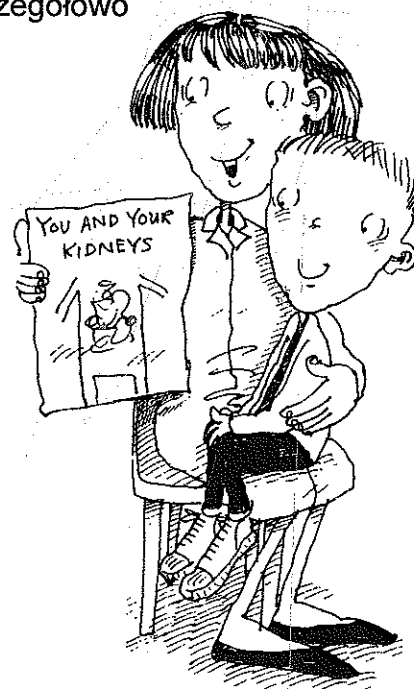


CZY LECZENIE STERYDAMI JEST ZAWSZE SKUTECZNE?

Niewielka grupa chorych dzieci **nie** reaguje na leczenie sterydami, czego wyrazem jest obecność znacznych ilości białka w moczu mimo leczenia. Ta grupa dzieci wymaga **zwykle** biopsji nerki, której celem jest dokładniejsza ocena procesu chorobowego w nerkach. Istnieje także grupa dzieci, które mają częste **ZAOSTRZENIA**, i co się z tym wiąże, większe ryzyko objawów ubocznych leczenia prednizolonem.

W grupie dzieci, o której mowa wyżej, możemy podjąć decyzję zastosowania innego leku, o nazwie **CYKLOPHOSPHAMID**. Jego zastosowanie może pozwolić na uzyskanie długiej **REMISJI**, tj. stanu, w którym długostrawnie nie stwierdza się białka w moczu, mimo odstawienia prednizolonu. Inne leki, które mogą być zastosowane w leczeniu zespołu nerczycowego to **LEVAMIZOL** lub **CYKLOSPORYNA**.

Wskazania do biopsji nerki lub zmiany leczenia zostaną z Państwem szczególnie przedyskutowane.



NA CZYM POLEGA BIOPSJA NERKI?

Wykonanie biopsji nerki wymaga podania leków o działaniu uspokajającym i nasennym (tzw. sedatywnych). Niektóre dzieci, szczególnie młodsze, wymagają znieczulenia ogólnego. W trakcie badania dziecko leży na brzuchu. W celu określenia miejsca wprowadzenia igły biopsyjnej, wykonuje się badanie ultrasonograficzne, które pozwala na dokładną ocenę położenia nerek. Niewielki fragment tkanki pobiera się specjalną igłą z jednej nerki. Pozycja na brzuchu w trakcie badania bywa niewygodna i powoduje większy dyskomfort niż sam ból związany z ukłuciem igłą. Pobrany wycinek nerki badany jest następnie pod mikroskopem. Opracowanie wyniku badania zajmuje kilka dni.

Po badaniu dziecko wymaga leżenia w łóżku przez kilka godzin, po czym może zostać wypisane do domu tego **samego** dnia.

Biopsja nie powinna spowodować niekorzystnych, odległych następstw na nerkę. W pierwszym tygodniu po badaniu nie zaleca się intensywnego wysiłku fizycznego, ale w tym czasie dziecko może chodzić do szkoły.

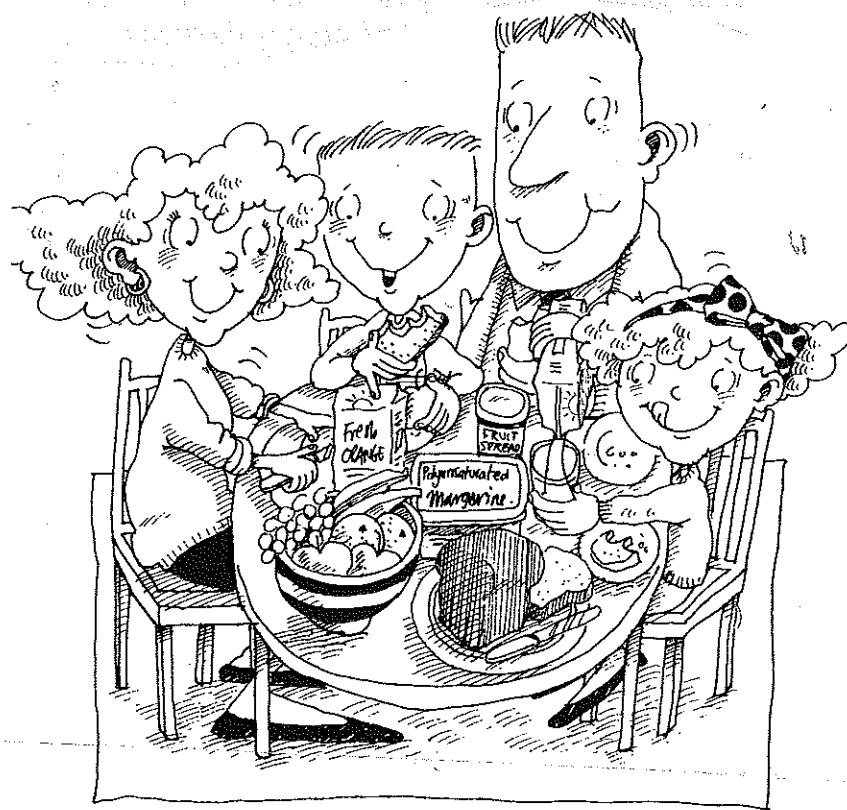
JAKIE OBJAWY UBOCZNE MOŻE WYWOŁAĆ CYKLOPHOSPHAMID?

Leczenie cyklophosphamidem trwa przeciętnie od 8 do 12 tygodni. Jego wdrożenie poprzedzone jest rozmową z nefrologiem. Choć lek nie wywołuje zwykle poważnych lub trwałych niepożądanych działań, to istnieje **potencjalne** ryzyko następujących powikłań.

1. Wypadanie włosów – najczęściej niewielkie i ustępujące po odstawieniu leczenia.
2. Podrażnienie pęcherza moczowego – zdarza się, że cyklophosphamid podrażnia śluzówkę pęcherza, objawem czego może być krwimocz. Można temu zapobiec przyjmując lek rano i popijając go dużymi ilościami płynów.
3. Cyklophosphamid może zmniejszać ilość białych ciałek krwi, których zadaniem jest zwalczanie infekcji. Z tego powodu Państwa dziecko może być bardziej skłonne do zakażeń w trakcie przyjmowania leku. Liczba białych ciałek krwi jest kontrolowana w trakcie leczenia. W tym celu wykonuje się badania krwi w odstępach tygodniowych, i jeśli sytuacja tego wymaga, dawka cyklophosphamidu jest redukowana.
4. Wpływ na płodność w przyszłości – stosowane aktualnie przez nas leczenie cyklophosphamidem jest krótkie i nie powinno niekorzystnie wpływać na płodność w przyszłości. Dodatkowo, temat ten przedyskutuje z Państwem nefrolog.

CZY NALEŻY STOSOWAĆ SPECJALNA DIETĘ?

„Zdrowa” dieta jest ogólnie zalecana dla Państwa dziecka. Jej wprowadzenie będzie łatwiejsze, jeśli pozostali członkowie rodziny również przyswoją sobie ten model żywienia.



ZALECENIA

- **ogranicz spożycie soli** – unikać dosalania potraw oraz unikać produktów wysokoprzetworzonych z dużą zawartością soli, takich jak chipsy, produkty konserwowe, produkty z długą datą ważności
- **zapewnij prawidłową podaż białka w diecie** – dobry apetyt u dziecka pozwala najczęściej na właściwą podaż białka. Z tego powodu, jego uzupełnianie nie jest najczęściej konieczne. W niektórych przypadkach dodatkowa ilość białka jest potrzebna. Wówczas należy zasięgnąć porady dietetyka
- **jedz więcej produktów z dużą zawartością błonnika** – należą do nich m. in. pieczywo pełnoziarniste, pełnoziarniste płatki śniadaniowe, warzywa i owoce
- **ogranicz spożycie cukru** – nie dosładzaj napojów i potraw, zastąp napoje słodzone napojami bez cukru, ogranicz jedzenie słodczy
- **zastąp tłuszcze nasycone tłuszczami jedno- i wielonienasyconymi** – używaj margaryn i olejów z etykietkami „bogate w tłuszcze wielonienasycone, z niską zawartością cholesterolu”

Powyższe zalecenia powinny być traktowane jako ogólne wskazówki **ZDROWSZEGO** modelu żywienia a nie jako konkretna dieta

Możemy Państwu zaoferować konsultację z dietetykiem specjalizującym się w chorobach nerek u dzieci. Odpowiedni numer telefonu zamieszczony jest na końcu broszury.

CZY W TRAKCIE LECZENIA
PREDNIZOLONEM MOJE DZIECKO MOŻE
BYĆ SZCZEPIONE?

Zwykle nie. Sterydy mogą powodować osłabienie odpowiedzi na szczepienie, a ponadto samo szczepienie może wyzwoić zaostrzenie zespołu nerczycowego.

Jeśli w trakcie leczenia sterydami lub cyklophosphamidem dziecko zachoruje na odrę lub ospę wietrzną, to przebieg tych chorób może być ciężki. Z tego powodu, jeśli Państwa dziecko miało kontakt z tymi chorobami należy powiadomić o tym szpital. Porozmawiajcie Państwa o tym zagrożeniu z nauczycielem w szkole.

Jeśli u dziecka leczonego sterydami wystąpi biegunka i/lub wymioty należy o tym powiadomić swojego lekarza.



JAK DŁUGO MOJE DZIECKO BĘDZIE CHORWAŁO NA ZESPÓŁ NERCZYCOWY?

U większości dzieci białkomocz nawróci przynajmniej jeden raz (nazywamy to zaostrzeniem lub nawrotem choroby) i będą one wymagały wówczas ponownego leczenia sterydami.

Jeśli wystąpi wiele takich nawrotów niezbędne będzie dłuższe leczenie.

Wraz z wiekiem dziecka częstość nawrotów zwykle spada. Nie można przewidzieć kiedy dojdzie do zaostrzenia choroby, wiadomo jedynie, że u dzieci, u których białkomocz nie występował w ciągu pięciu lat, jego ponowne pojawienie się jest mało prawdopodobne.

Czy u mojego dziecka może rozwinąć się niewydolność nerek w przyszłości?

Dzieci z najczęstszym typem zespołu nerczycowego, które dobrze odpowiadają na leczenie sterydami, NIE są zagrożone niewydolnością nerek w przyszłości.

Czy u rodzeństwa może wystąpić zespół nerczycowy?

Istnieją pewne rzadkie postaci zespołu nerczycowego, które występują rodzinnie, jednak prawdopodobieństwo, że taki typ choroby występuje u państwa dziecka jest bardzo małe.



CZY MOJE DZIECKO MOŻE NADAL
UCZESTNICZYĆ W ZAJĘCIACH
SPORTOWYCH?

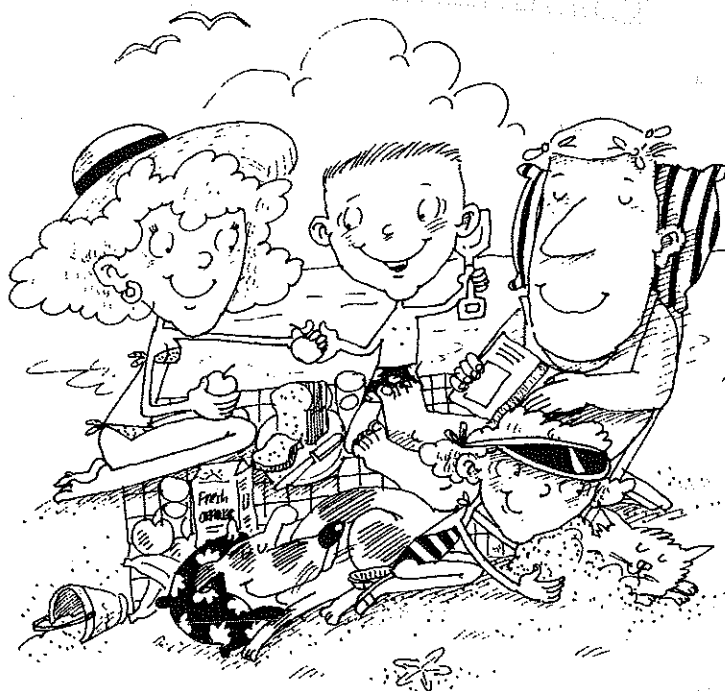
TAK. Aktywność ruchowa jest ważna dla całej rodziny.

Szkoła powinna umożliwić dziecku udział w zajęciach sportowych w zakresie możliwości dziecka.

Jeśli macie Państwo wątpliwości dotyczące jakiegoś konkretnego rodzaju sportu, należy zapytać o to swojego lekarza.



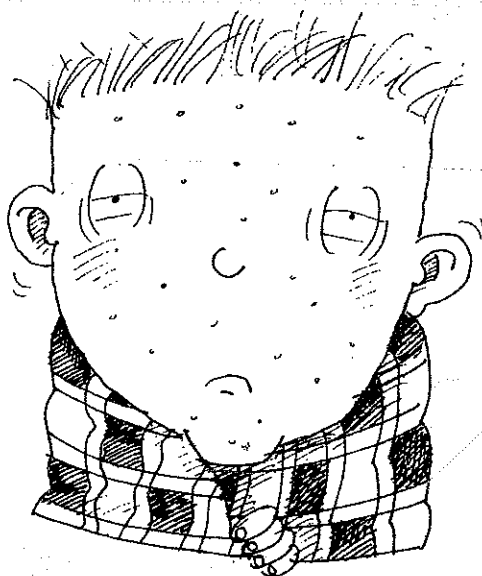
A CO Z WAKACJAMI?



O ile Państwa dziecko nie ma powikłań choroby, wyjazd na wakacje z rodziną jest możliwy.

Prosimy poinformować swojego lekarza o planach wakacyjnych.

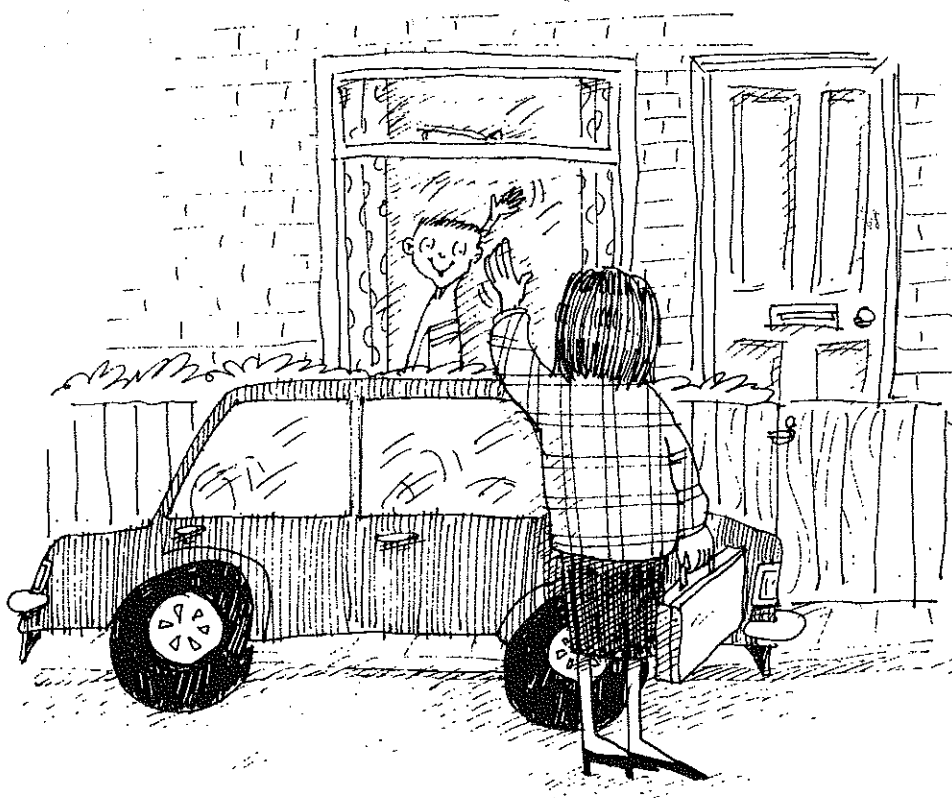
KIEDY NALEŻY SKONTAKTOWAĆ SIĘ Z LEKARZEM?



1. Jeśli Państwa dziecko miało bliski kontakt z chorym na ospę wietrzną lub odrę, należy skontaktować się ze szpitalem w celu ewentualnego podania specjalnego zastrzyku, który zwiększa odporność na te choroby.
2. Jeśli u Państwa dziecka występuje białkomocz (++) lub większy) przez 3 kolejne dni.
3. Jeśli Państwa dziecko jest obrzęknięte, źle się czuje lub ma gorączkę.
4. Jeśli Państwa dziecko ma biegunkę lub wymioty.
5. Kiedy macie Państwo jakiegokolwiek wątpliwości – lepiej zadzwonić, bez względu na porę dnia. Numery telefonów kontaktowych podane są na końcu broszurki.

Niektóre oddziały współpracują z pielęgniarką środowiskową dla dzieci. Może ona odwiedzić Państwa w domu, aby przedyskutować niepokojące problemy. Jeśli jest taka potrzeba, pielęgniarka może przyjść z wizytą do dziecka w przedszkolu lub w szkole.

Spotkanie z pracownikiem socjalnym będzie także pomocne. Można dzięki temu uzyskać praktyczną pomoc i wsparcie w różnych, innych problemach życiowych.



GRUPA RODZICÓW

W niektórych ośrodkach istnieją grupy wsparcia rodziców dzieci chorych na zespół nerczycowy, z którymi można podzielić się swoimi problemami. Nawet jeśli taka grupa formalnie nie istnieje, Państwa lekarz lub pracownik socjalny może umożliwić Państwu kontakt z innymi rodzicami.

Niektóre szpitale organizują okazjonalne spotkania, na których spotykają się rodzice chorych dzieci. Mają one nieformalny charakter i dają każdemu możliwość podzielenia się własnymi doświadczeniami i problemami związanymi z chorobą.

Niniejsza broszurka nie wyczerpuje tematu i nie odpowiada na wszystkie pytania. Zapewniamy więc, że chętnie odpowiemy na pytania dodatkowe.



PONIŻEJ PODAJEMY UŻYTECZNE NUMERY
TELEFONÓW

Lekarz

rodzinny.....
.....

Pediatra.....
.....

Nefrolog

dziecięcy.....
.....

Pielęgniarka nefrologiczna dla
dzieci.....

Dietetyk dla dzieci z chorobami
nerek.....

Pracownik

socjalny.....
.....

Pielęgniarka środowiskowa dla
dzieci.....

Oddział

szpitalny.....
.....

NOTATKI

16

Compiled by the members of the



Nottingham University Hospitals 
NHS Trust

Translated into Polish by
Dr Wiesława Bilińska

Design: Room at the Top Design Nottingham
Illustrations: Jan Smith
©ARW 1988; Reprint 1997; Revised 2008