

ROHKEARAKKO



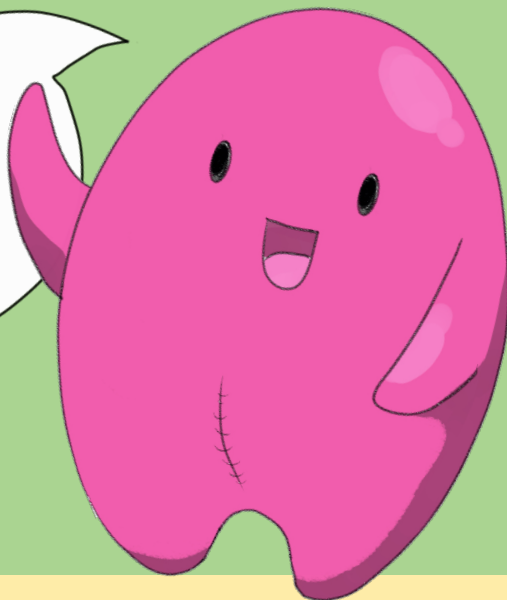
Tietoa lapsille rakkoekstrofiasta

Iina Pitkänen ja Ronja More

Kuvittanut Erja Levikari

Terve! Olen Rohkearakko, ja tässä pienessä oppaassani aion kertoa Sinun rakkosi toiminnasta, ja elämästä sen kanssa. Olet varmasti kuullut jo paljon asioita, mutta käydään tärkeimmät asiat vielä yhdessä läpi.

Minun, eli rakon, tehtäviin kuuluu varastoida pissaa väliaikaisesti, minkä jälkeen pissa poistuu rakosta virtsaputkea pitkin. Aikamoista, eikö?

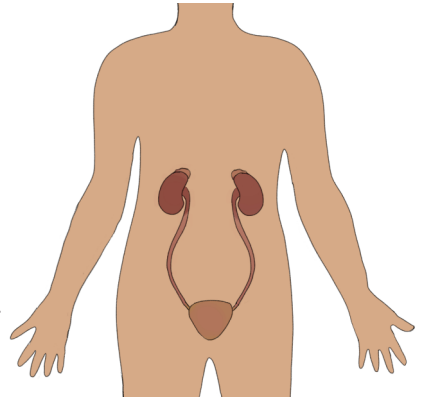


MITÄ ON TAPAHTUNUT

Kun Sinä synnyit, Sinun rakkosi oli vatsasi päällä niin, että sen pystyi näkemään ja siihen pystyi koskettamaan. Tätä kutsutaan rakkoekstrofiaksi. Rakkoekstrofian syytä ei tiedetä. Siihen ei pysty itse mitenkään vaikuttamaan. Nyt kun olet jo isompi, rakkosi on asetettu paikoilleen vatsan ihon alle, etkä voi enää nähdä sitä. Kun olit vasta vauva, sinulle tehtiin operaatio sairaalassa. Operaation aikana rakkosi asetettiin oikealle paikalle ja nyt kun olet iso et voi enää nähdä sitä. Siitä jäänyt arpi näkyy vatsallasi.

MITÄ TULEE TAPAHTUMAAN

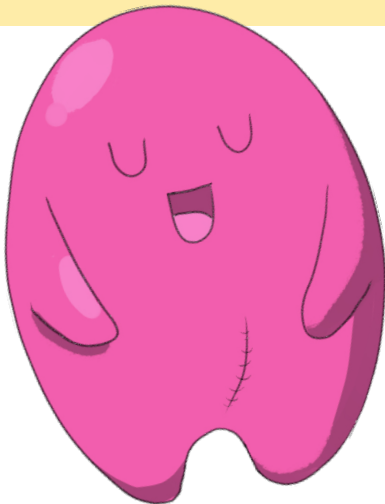
Kasvaessasi isommaksi sinulle saatetaan tehdä sairaalassa operaatioita, jotka auttavat sinua arjessasi. Esimerkiksi Sinun rakkosi voi olla vielä tilavuudeltaan aika pieni, ja sitä saatetaan laajentaa. Operaation avulla vessassa käyntiväli pitenee ja pystyt pidättämään kauemmin.



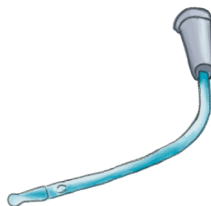
MITEN VAIKUTTAA ARKEEN

Rakkoekstrofia vaikuttaa rakkon toimintaan ja vessassa oikeaan aikaan käyminen voi olla vaikeaa. Pissan pidättäminen on vaikeaa, joten sinulla voi olla käytössä vaippa tai muu suoja. Vessassa käydessä voit myös katetroida. Apuna Sinulla voi olla esimerkiksi vanhempasi. Tai sitten olet jo niin iso, että osaat tehdä sen aivan itsekkin. Pissatulehdusten välttämiseksi Sinun täytyy muistaa juoda runsaasti vettä ja muita nesteitä. Sinulla voi olla myös lääkitys, joka on tärkeää muistaa ottaa, koska ilman sitä tulee helposti pissatulehdus.

Sairaalassa käyminen on varmasti jo tuttua Sinulle. Siellä varmistetaan, että kaikki on hyvin.



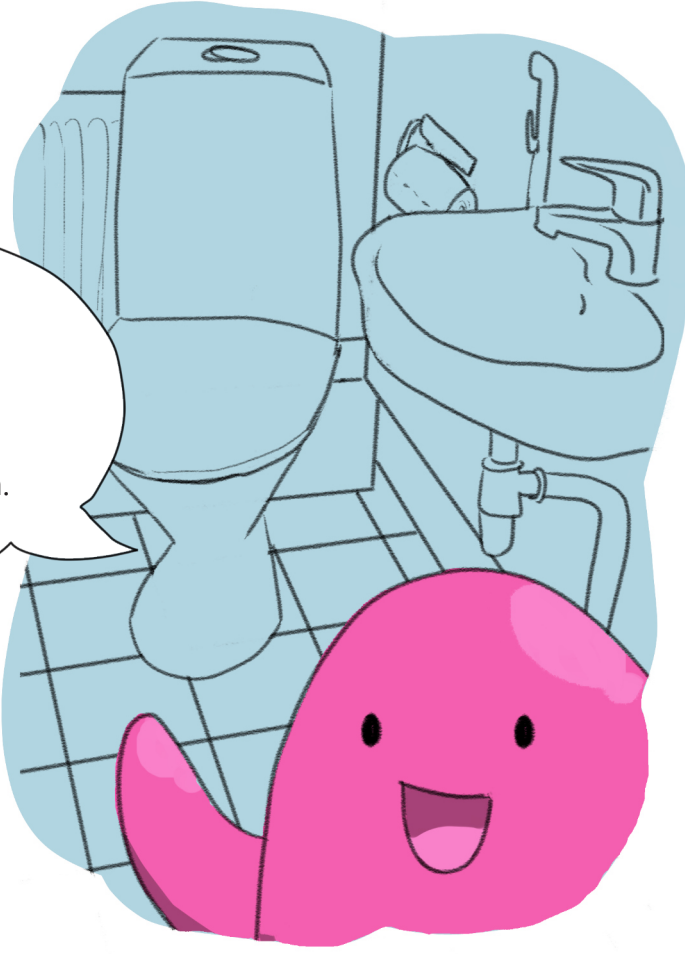
Kaikki me tässä maailmassa olemme erilaisia ja juuri se tekee meistä erityisiä.



MIKSI TOIMIA OHJEIDEN MUKAAN

Sinun virtsatiesi ovat erityiset, mikä saattaa altistaa pissatulehduksille. Myös vähäinen juominen voi altistaa helposti pissatulehduksille. Kannattaa siis muistaa käydä vessassa tarpeeksi usein ja juoda riittävästi. Muista pestä kädet ennen ja jälkeen vessakäynnin.

Teillä saatetaan kotona harjoitella pissan pidättämistä. Se on tärkeä taito, jonka oppimisessa voi mennä aikaa. Sitä harjoitellessasi käy aina vessassa, kun tunnet pissahädän tulevan.



Muista, että
vessassa käyminen
on rauhallinen
tilanne eikä sieltä
ole kiire minnekään.

MITÄ TULEVAISUUDESSA TAPAHTUU

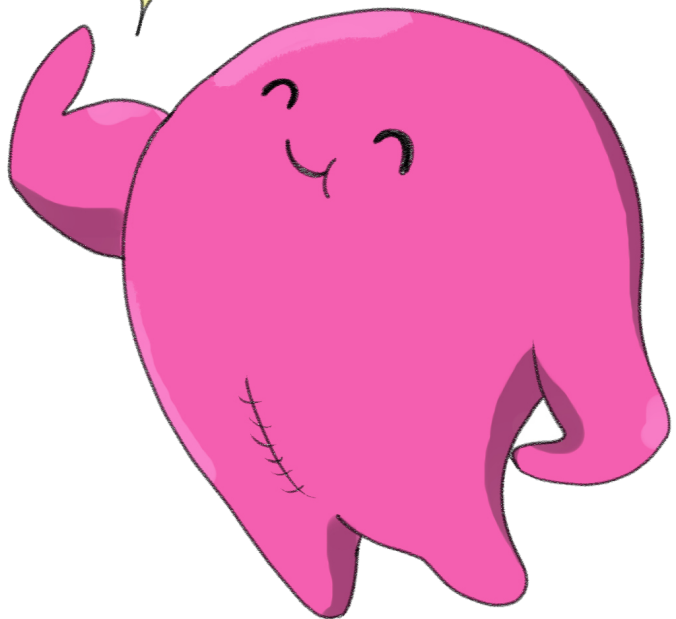
Sinulla saattaa olla edessä vielä sairaalassa käyntejä, mahdollisesti myös teini-ikäisenä operaatioita. Sairaalassa sinusta pitävät huolta mukavat lääkärit ja hoitajat, joilta voit kysyä hoitoosi liittyvistä asioista. Pissaamisen/pidätyskyvyn harjoittelu voi olla vielä nuorenakin läsnä elämässäsi.

Rakkoekstrofia ei estä sinua tekemästä mitään, mitä muut tekevät. Voit osallistua erilaisiin harrastuksiin ja aktiviteetteihin mielesi mukaan. Tulevaisuudessa sinulla on mahdollisuus esimerkiksi perustaa perhe, jos niin haluat.

KUN ASIAT MIETITYTTÄVÄT

Sinua saattaa joskus harmittaa tai mietityttää rakkoekstrofiaan liittyvät asiat. Muista, että asioiden kanssa ei tarvitse jäädä yksin. Mieltä painavista asioista puhuminen saattaa tuntua vaikealle, mutta se kannattaa aina! Sinulla on tukenasi perhe, lääkärit ja hoitajat, jotka auttavat ja kuuntelevat Sinua mielellään.

Rakkoekstrofia tulee aina
kulkemaan mukana. Kulje
sen kanssa ylpeänä, se
tekee sinusta ihanan itsesi.





Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET