

Transplantation in children and adolescents

Ana Gianini, Simona Ivančan, Kaja Podlogar,
Magda Zupan, Uroš Krivec, Erika Šmid,
Sanja Borčič, Simona Kotar Grandovec,
Slavica Popovič, Anita Štih

Izvleček

Transplantacija pri otrocih in mladostnikih je izjemno zahteven način zdravljenja. Aktivno vključevanje medicinske sestre v delo multidisciplinarnega tima prispeva k bolj kakovostni obravnavi bolnika. Dobro multidisciplinarno sodelovanje lahko zmanjša pogostnost možnih zapletov in skrajša dobo hospitalizacije. Bolniki se pogosto soočajo s strahom in socialno osamitvijo. Zaradi osnovne bolezni se pojavljajo še dodatne težave, ki zdravstveno stanje otežijo ali poslabšajo. Medicinska sestra igra pomembno vlogo tudi na področju zdravstvene vzgoje. Ta se praviloma začne že med samo pripravo bolnika na transplantacijo oz. takrat, ko je bolnik uvrščen na čakalni seznam. Bolniku in njegovim staršem se morajo ponuditi izčrpne in resnične informacije, pomembne za ugoden izid zdravljenja.

Ključne besede: transplantacija, medicinska sestra, zdravstvena vzgoja, otrok in mladostnik.

Abstract

Transplantation in children and adolescents is a highly complex treatment method. The nurse's active involvement in the multidisciplinary team's work contributes to a higher quality of patient care. Good multidisciplinary cooperation can reduce the frequency of potential complications and hospitalization duration shortened. Patients often face fear and social isolation. Additional difficulties arise due to the underlying disease complicating or worsening the health condition. The nurse also plays a significant role in health education. Health education typically begins during the patient's preparation for transplantation or when the patient is placed on the waiting list. As a rule, medical education begins already during the preparation of the patient for transplantation or when the patient is placed on the waiting list. Patients and parents must receive comprehensive and truthful information for favourable treatment outcomes.

Keywords: transplantation, nurse, health education, child and adolescent.

Uvod

Presaditve solidnih organov in krvotvornih matičnih celic so ključni medicinski postopki, ki omogočajo zdravljenje številnih kroničnih bolezni s končno odpovedjo organov. Med najpomembnejšimi organi za presaditev so roženica, jetra, ledvica, srce, pljuča. Zdravljenje s krvotvornimi matičnimi celicami pa rešujejo življenja pri bolnikih s krvnimi boleznimi. Ustrezna izbira darovalca je ključnega pomena za optimalno delovanje presadka in preprečevanje zavrnitvene reakcije.

Presaditev roženice je pogost postopek pri zdravljenju bolezni, kot so keratokonus, roženična distrofija ali poškodbe roženice zaradi poškodb ali okužb.

Jetra so vitalni organ, ki opravlja številne funkcije, med drugim filtriranje krvi, sintezo žolča in presnovo zdravil. Presaditev jeter je metoda zdravljenja napredovale jetrne bolezni, kot je ciroza jeter ali rak jeter, pri otrocih pa predvsem pri fulminantni jetrni odpovedi, prirojenih presnovnih motnjah ali motnjah v sintezi in iztoku žolča.

Presaditev ledvice je na mestu kot ena od nadomestnih oblik zdravljenja kronične ledvične odpovedi. Pri presaditvi se darovalčeva ledvica vsadi v spodnji del trebuha, le izjemoma se odstrani obe oboleni ledvici.

Presaditev srca je rešitev za napredovalo srčno popuščanje, ki ga povzročajo različni dejavniki, predvsem prirojene nepravilnosti srca in velikih žil, kardiomiopatije in motnje v delovanju ali zgradbi srčnih zaklopk.

Presaditev pljuč opravimo pri kronični pljučni bolezni. Pri otrocih sta to najpogostejše cistična fibroza in idiopatska pljučna hipertenzija.

Presaditev krvotvornih matičnih celic izvedemo pri bolnikih z visoko rizično levkemijo, limfomom in prirojeno okvaro imunosti. Pri avtologni presaditvi je vir krvotvornih matičnih celic bolnik sam, pri alogenski pa skladni sorodni ali nesorodni darovalec.

Imunske reakcije telesa na tkivo darovalca so dodaten izziv pri teh postopkih. Po presaditvi lahko prejemnikov (bolnikov) imunski sistem prepozna presadek kot tujek in sproži zavrnitev presadka. Da bi se temu izognili, uporabljamo imunosupresivna zdravila, ki zavirajo imunski odziv telesa in tako zmanjšujejo tveganje za zavrnitev. Lahko pa uporaba teh zdravil povzroči tudi neželene stranske učinke, kot so povečano tveganje za okužbe, povečan krvni tlak in povečano tveganje za razvoj raka.

Presaditve solidnih organov in krvotvornih matičnih celic izboljšajo kakovost življenja mnogih bolnikov. Čeprav se soočamo s številnimi izzivi in ovirami, pa znanstveni napredek obeta izboljšanje uspešnosti in dostopnosti teh postopkov v prihodnosti.

Presaditev krvotvornih matičnih celic

Presaditev krvotvornih matičnih celic (KMC) je postopek zdravljenja določenih bolnikov s krvnim rakom, prirojenimi okvarami imunosti, nekaterimi boleznimi presnove in sindromi odpovedi kostnega mozga. Hiter razvoj, izpopolnjevanje postopkov in hitra prepoznava zapletov ob presaditvi so bistveno vplivali na izboljšanje preživetja in kakovost življenja bolnikov.

Presaditev KMC vključuje intravenosko infuzijo KMC za ponovno delovanje kostnega mozga. Vir KMC je lahko kostni mozeg, periferna kri ali popkovnična kri. Vsak od teh virov ima specifične prednosti in slabosti ter indikacije za klinično uporabo (1).

Pri avtologni presaditvi odvzamemo KMC bolniku in jih nato vbrizgamo istemu bolniku. Ob tej vrsti transplantacije se s problemi tkivne neskladnosti ne srečujemo (2, 3). Avtologna presaditev je del standardnega zdravljenja otrok s solidnimi tumorji, kot so zelo maligni sarkomi, nevroblastom, nekaterimi tumorji osrednjega živčevja ter ponovitev Hodgkinovega limfoma.

Pri alogenski presaditvi pa je vir KMC druga oseba, ki jo izberemo na podlagi skladnosti antigenov HLA (humani levkocitni antigen), krvne skupine in statusa CMV med prejemnikom in darovalcem. Darovalec je lahko HLA skladni sorojenec ali nesorodni, tj. tuji darovalec. Alogenska presaditev predstavlja standardno zdravljenje za visoko tvegane akutne levkemije, ponovitev ne-Hodgkinovega limfoma, mieloproliferativne neoplazme in prirojene ali pridobljene oblike odpovedi kostnega mozga. Druge indikacije za alogensko presaditev pri otrocih in mladostnikih so težje prirojene okvare imunosti in nekatere bolezni kopičenja. Kadar je darovalec KMC eden od staršev, je skladnost HLA le delna. Govorimo o haploidentični presaditvi, ki jo opravimo, kadar ni drugih darovalcev ali moramo presaditev opraviti čim prej zaradi narave bolezni (2, 4, 5).

Skupno dolgoročno preživetje, izračunano za vse presaditve skupaj, pri otrocih in mladostnikih znaša 50–70 %. Pri nemalignih boleznih, ki jih zdravimo s PKMC, je dolgoročno preživetje daljše, v razvitih državah celo nad 85 % (1, 2, 5).

Umrljivost po presaditvi pri otrocih tako znaša 15–50 %. Vzrok za umrljivost je v polovici teh primerov ponovitev ali poslabšanje osnovne bolezni, druga polovica otrok pa umre zaradi zgodnjih ali poznih zapletov po presaditvi (2, 6, 7).

Na izid vplivajo dejavniki, kot so vrsta osnovne bolezni, splošno klinično stanje prejemnika in vrsta zdravljenja pred presaditvijo. Zelo pomembno je t. i. kondicioniranje. Gre za kombinacijo zdravil, s katerimi odstranimo bolnikove KMC in s tem napravimo okolje za ugnezditev darovalčevih. V času prvih dni po infuziji KMC kostni mozeg praktično ne deluje, saj v njem ni niti bolnikovih niti darovalčevih KMC. Ob tem je bolnik močno imunsko oslavljen in dovzeten za nevarno potekajočo okužbo. Zato je v tem obdobju v sterilnem okolju, v bolniški sobi z nadtlakom, ki se zapira z dvojnimi vrati in se pre-

zračuje s filtracijo HEPA. Sočasno ga ogroža še anemija, trombocitopenija in poškodba kože in sluznic po kondicioniranju (1, 5, 7). To obdobje traja povprečno 3–4 tedne do t. i. vgnezditev presadka, ko število nevtrofilcev v periferni krvi doseže 500/mm.³ Po tem obdobju postopoma prevzamejo delovanje kostnega mozga darovalčeve KMC. Obenem se pričnejo pojavljati zapleti, kot so bolezen presadka proti gostitelju (*angl.* graft versus host disease, GVHD), zapleti zaradi okvare endotela ter običajne in oportunistične okužbe (7). Lahko pride do primarne ali sekundarne odpovedi presadka, vedno obstaja tudi možnost ponovitve osnovne bolezni ali pojav sekundarnega raka (1).

Presaditev KMC pomeni ozdravitev za vse večje število otrok in mladostnikov, ki imajo prirojeno bolezen, ki jo tako zdravimo, bodisi da so zboleli za visoko tveganim rakom. Moramo pa se zavedati, da gre za visoko tvegano zdravljenje s pomembno obolevnostjo in umrljivostjo. Bistveno je dobro sodelovanje vseh ravni zdravstvene oskrbe za te bolnike, saj lahko hitro prepoznavanje sprememb ključno prispeva k ustrezni obravnavi in napovedi izida zdravljenja.

Presaditev pljuč

Presaditev pljuč je danes v našem okolju dosegljiva oblika zdravljenja otrok s skrajno napredovalimi boleznimi pljuč in srca, pri katerih življenja sicer ne bi mogli ohraniti. Razvoj pediatrične pulmologije je konec 90. let prejšnjega stoletja omogočil obravnavo otrok s presajenimi pljuči pri nas (8). Danes tudi poteka obravnavo bolnikov v sklopu tima za transplantacijo pljuč Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergijo Interne klinike UKCL ter v tesnem sodelovanju s Službo za pljučne bolezni Pediatrične klinike in matičnim transplantacijskim centrom Dunajske univerzitetne bolnišnice (8). Pri obravnavi otrok, ki potrebuje-

jo zdravljenje s presaditvijo pljuč, je ključnega pomena, poleg vključevanja multidisciplinarnega tima, sodelovanje z družinskimi člani. Presaditev pljuč je zahtevna metoda zdravljenja za nekatere bolnike s hudo pljučno boleznijo. Kandidat za presaditev pljuč je bolnik, ki ima tako napredovalo pljučno bolezen, da je za njega le s presaditvijo organa možno učinkovito zdravljenje in preživetje. Bolnik mora razumeti in sprejeti vsa tveganja posega in izzive življenja po presaditvi. Med najpomembnejše dejavnike za uspešno presaditev pljuč in okrevanje po posegu spada pozitivna naravnost in motivacija bolnika ter podpora njegove okolice. Presaditev pljuč pri otrocih je v primerjavi s presaditvami drugih organov razmeroma novo področje sicer hitro razvijajoče se transplantacijske medicine (8). Ta pri otrocih sicer redka metoda zdravljenja lahko bistveno izboljša kakovost življenja otroka in njegove družine. Medicinska sestra s svojim delovanjem lahko pomembno vpliva na potek transplantacijskega zdravljenja v vseh njegovih fazah (9).

Po podatkih Mednarodnega združenja za transplantacijo srca in pljuč pri otrocih letno opravijo okrog 100 presaditev pljuč v 43 centrih po svetu (8). Leta 2020 je bila opravljena tudi prva presaditev pljuč pri otroku v Sloveniji in sicer pri 14-letni deklici s cistično fibrozo (9). Večina otrok (okrog 60 %) potrebuje presaditev zaradi izrazito napredovale oblike cistične fibroze, vendar število bolnikov s to indikacijo postopno upada (8). Sledijo bolniki z idiopatsko pljučno arterijsko hipertenzijo, obliterantnim bronhiolitom, intersticijskimi pljučnimi boleznimi in prirojenimi srčnimi napakami (9). Nedavno objavljeni prikaz 20-letnega obdobja pediatrične transplantacijske dejavnosti Dunajske univerzitetne bolnišnice navaja v 72 % 1-letno in v 61 % 5-letno preživetje otrok in mladih odraslih po presaditvi pljuč (8).

Po podatkih, ki jih je zbral in analiziral doc. dr. Uroš Krivec, je bilo v okviru Pediatrične klinike v Ljubljani od leta

2002 obravnavanih 10 otrok, ki so potrebovali presaditev pljuč: 7 zaradi hudo napredovane cistične fibroze, 2 zaradi pljučne arterijske hipertenzije ter 1 zaradi obliterantnega bronhiolitisa. Povprečna starost otrok ob presaditvi je bila 14,1 let. 1 od otrok je potreboval ponovno presaditev, 3 so umrli. Povprečno preživetje po presaditvi trenutno znaša 6,3 let.

Presaditev pljuč pomeni za otroka oz. mladostnika in njihove starše veliko psihofizično obremenitev. Medicinska sestra mora imeti dovolj znanja in empatije pri delu z otrokom in njegovo družino v celotnem procesu zdravljenja. Aktivno vključevanje medicinske sestre v delo multidisciplinarnega tima prispeva k bolj kakovostni obravnavi bolnika. Z dobrim multidisciplinarnim sodelovanjem se lahko zmanjša pogostost zapletov in skrajša doba hospitalizacije. Medicinska sestra igra pomembno vlogo pri obravnavi, saj imajo bolniki na čakalnem seznamu številne negovalne probleme. Pogosto se soočajo z omejeno gibljivostjo, izgubo apetita, težkim dihanjem, strahom in socialno osamitvijo, zaradi osnovne bolezni pa se pojavljajo še dodatne težave, ki zdravstveno stanje zapletejo ali poslabšajo. Medicinska sestra deluje tudi na področju zdravstvene vzgoje. Ta naj bi se začela že med samo pripravo pacienta na transplantacijo oz. takrat, ko se bolnik uvrsti na čakalni seznam. Bolniku je treba ponuditi izčrpne in resnične informacije, ki so pomembne za ugoden izid zdravljenja, dolgoročno preživetje, samovođenje in nadzorovanje bolezni ter prepoznavanje stranskih učinkov zdravil (10).

Presaditev pljuč je sodobna oblika zdravljenja otrok s skrajno napredovalimi boleznimi pljuč in srca, pri katerih življenja sicer ne bi mogli ohraniti. Medicinska sestra je pomemben del multidisciplinarnega tima in prevzema vlogo pri prepoznavanju potreb otroka in družine, hkrati pa jim pomaga pri izvajanju aktivne vloge pri zdravljenju.

Presaditev jeter

Jetra so človekova največja in najpomembnejša žleza. V jetrih se odvija velik del presnove, saj se s pomočjo jetrnih encimov sintetizirajo aminokisline, ki jih telo potrebuje za normalno delovanje. Od nemotenega delovanja jeter so odvisne skoraj vse druge telesne funkcije – od delovanja mišic, ledvic, želodca in črevesa vse do možganov (11).

Pri otrocih je potrebna ena presaditev jeter na milijon prebivalcev letno. To za Slovenijo pomeni približno 2 presaditvi jeter na leto za otroško populacijo. V 8 državah Eurotransplanta, v katerih živi 135,8 milijonov prebivalcev, se letno opravi približno 100 presaditev jeter pri otrocih, starih do 15 let (12).

Konec 80. let prejšnjega stoletja se je presaditev jeter pri otrocih s terminalno boleznijo jeter, ki so pred tem zaradi tega umirali, začela upoštevati kot metoda zdravljenja tudi pri slovenskih bolnikih. Program je vzpostavljala primarij Gordana Logar-Car, dr. med. Prvi bolniki so bili napoteni v transplantacijska centra Hannover in Hamburg v Nemčiji. Leta 1995 je bil na Pediatrični kliniki v Ljubljani ustanovljen Center za vodenje otrok pred in po presaditvi jeter, ki ga je več kot 20 let vodila prim. Marjeta Sedmak, dr. med. Vzpostavila je sodelovanje z bolnišnico v Milanu in kasneje v Bergamu, kjer so odtlej presadili jetra večini slovenskih otrok (12).

Od leta 2023 Pediatrična klinika sodeluje s transplantacijskim centrom v Hamburgu, kajti Italija ni v mreži Eurotransplanta.

V okviru Pediatrične klinike v Ljubljani je bilo po statističnih podatkih od leta 1989 obravnavanih 54 bolnikov, ki so potrebovali presaditev jeter. Pri 20 otrocih (37 %) je šlo za ekstrahepatično atrezijo žolčnih vodov, pri ostalih pa za druge bolezni jeter. Zaradi različnih vzrokov jih je po presaditvi umrlo 10 (18 %) (12).

Otroci, težji od 30 kg, so predstavljeni transplantacijskemu konziliju v okvi-

ru Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, kjer opravijo presaditev jeter in jih nato tudi spremljajo (13). Študije večjih transplantacijskih centrov, objavljene med letoma 1995 in 2017, so pokazale, da je petletno preživetje presadka po presaditvi jeter zaradi atrezije žolčnika znašalo 72–98 % (14).

Pomemben napredek pri uspešni presaditvi jeter v zadnjih 50 letih gre na račun boljšega spremljanja bolnikov, napredka pri anesteziji, kirurških tehnikah in imunosupresivnemu zdravljenju (15).

Bolniki po presaditvi jeter doživljenjsko jemljejo protizavrnitvena zdravila in so zaradi tega bolj dovzetni za različne okužbe. Starši morajo biti pozorni na vsako spremembo otrokovega zdravja, kar zahteva od njih veliko seznanjenost, vztrajnosti in volje. Zato je dobro usposabljanje (edukacija) celotne družine nadvse pomembna (16).

Življenje z otrokom, ki potrebuje presaditev jeter, je naporno za celotno družino. Presaditev jeter pa zahteven in dolgotrajen proces. Vse to od zdravstvenih delavcev zahteva dobro sodelovanje s starši, saj so ti aktivno prisotni v celotnem obdobju zdravljenja (11).

Za uspešno presaditev jeter in spremljanje otroka oz. mladostnika pred presaditvijo in po njej je potrebno uglaseno delovanje razširjenega zdravstvenega tima. V zdravstveno oskrbo so v veliki meri vključeni starši in kasneje celotna otrokova družina. Zdravstvena vzgoja je zato nadvse pomembna, saj je kakovost življenja otroka s presajenimi jetri močno odvisna od pomoči dobro poučenih družinskih članov.

Presaditev ledvic

Otroci s kronično odpovedjo ledvic potrebujejo kronično nadomestno zdravljenje. K nadomestnem zdravljenju se uvršča hemodializa, peritonealna dializa in presaditev ledvice (17). Najpogostejši vzroki kronične odpove-

di ledvic pri otrocih so prirojene nepravilnosti sečil, ki jim sledijo: sledijo žariščna (fokalna) segmentna glomeruloskleroza (FSGS), ciliopatije, kronični glomerulonefritisi, hemolitično uremični sindrom (HUS), nefritis v sklopu sistemskega eritematoznega lupusa (SLE), cistinoza in primarna hiperoksalurija. Zelo pogosto imajo vzroki kronične odpovedi ledvic pri otrocih genetsko osnovo (17).

Presaditev ledvice je velik poseg z veliko možnimi stranskimi učinki in tveganji, na katere je treba računati. Presaditev pri otrocih je najboljša možnost za zdravljenje odpovedi ledvic (18). V Sloveniji so otroku prvič presadili ledvico leta 1984. Od takrat do danes deluje novoustanovljeni Center za otroško dializo in transplantacijo (19).

Otrok in njegovi starši se srečajo s pediatrom nefrologom, ki poskrbi, da razumejo postopek transplantacije in postopek okrevanja po transplantaciji. Ocenjevanje presaditve vključuje srečanje z vsemi člani ekipe za presaditev, vključno s socialnim delavcem, psihologom, dietetikom in psihologom (20). Kje bodo otroku presadili ledvico, odloči urološki konzilij. Pri manjših otrocih presaditev poteka v Gradcu, pri večjih v Ljubljani v enoti intenzivne terapije (21). Po intenzivnem zdravljenju se vsi otroci vodijo na Kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike v Ljubljani (19). Na čakalnem seznamu za umrlega darovalca organov, imajo prednost otroci, mlajši od 18 let (21).

Da se presaditev ledvice lahko izvede, mora imeti zdravstveni tim vzpostavljeno klinično pot. Namen klinične poti je zagotoviti kakovostno obravnavo pacienta v postopku priprave na presaditev. Kakovost in kontinuiteto dela zagotavlja strokovni in logistični pristop. Klinična pot obsega: odločanje o sprejetju ponudbe za ledvico, koordiniranje članov tima, klinično oceno prejemnika in njegovih laboratorijskih izvidov ter neposredno pripravo na kirurški poseg (22). Ko nefrolog pediater oceni, da je potrebna presaditev

in je otrok dovolj zdrav za presaditev ledvice, ga poskuša čim prej uvrstiti na čakalni seznam za transplantacijo ledvice. Otroci, pri katerih je predvidena transplantacija ledvice v UKC, so uvrščeni na čakalni seznam skupaj z odraslimi. Odgovorna oseba za uvrstitev pacienta na čakalni seznam je pediater nefrolog v sodelovanju z diplomirano medicinsko sestro iz Ambulante za transplantacijo ledvic v UKC. Na nefrološkem oddelku Pediatrične klinike vodi seznam protokola preiskav, potrebnih za uvrstitev na seznam za presaditev ledvice za to posebej določena medicinska sestra. Nekatere preiskave se ponavljajo 1-krat letno oz. po odredbi zdravnika. Po 3 letih se ponovijo ultrazvočni (UZ) pregled srca ter preiskave glede na otrokovo klinično stanje. Po 5 letih se ponovijo vse preiskave iz protokola (23).

V primeru, da se sprejme darovana ledvica, se naredi okvirni načrt ukrepov in predvidi čas sprejema otroka za pripravo na transplantacijo. Otrok se sprejme na Klinični oddelek za nefrologijo Pediatrične klinike. Zdravstveno nego ter dajanje zdravil pri otrocih, mlajših od 18 let, izvaja diplomirana medicinska sestra, ki je v pripravljenosti po veljavnem protokolu in po navodilu pediatra nefrologa. Če je potrebna pred transplantacijo hemodializa, se opravi v Centru za otroško dializo ali v Centru za akutno in komplicirano hemodializo v UKC (24).

Kolikor pa se pediatri nefrologi odločijo za zdravljenje oz. transplantacijo v tujini, se smatra, da se je zdravljenje v Sloveniji izčrpalo. Večini se transplantira ledvica v Grazu v bolnišnici Landeskrankehaus (LKH)-Univ. Klinikum Graz. (25).

Presaditev srca

Presaditev srca pri je postala sprejeta strategija zdravljenja pediatričnih bolnikov v terminalni fazi srčnega popuščanja, ki je posledica kardiomio-

patije ali prirojene srčne bolezni, ki se ne more drugače zdraviti (*angl.* congenital heart disease, CHD). Od leta 1982 so v svetu izvedli več kot 6.000 presaditev srca pri otrocih, izboljšalo pa se je tudi preživetje (26). Danes v svetu naredijo 400 presaditev srca pri otrocih na leto, v Sloveniji pa od leta 2021 povprečno 1 presaditev letno.

Ocenjevanje indikacij za presaditev srca vključuje temeljito oceno možnih kontraindikacij, čeprav te po večini niso absolutne. Odločitev o sprejemljivosti za presaditev je potrebno sprejeti za vsakega kandidata individualno.

Možne kontraindikacije pri otrocih vključujejo resno ali nepovratno pljučno hipertenzijo, debelost, diabetes s poškodbo perifernih organov, ledvično disfunkcijo, bolezni perifernih krvnih žil, aktivno okužbo, hudo pljučno ali jetrno bolezen, kromosomske, nevrološke ali sindromske nenormalnosti (27).

Relativne kontraindikacije za presaditev srca pri otrocih:

- Nenadzorovano povečanje pljučno-žilnega upora ali transpulmonalni gradient, ki presega 15 mmHg (normalna zgornja meja je do 12 mmHg); oboje predstavlja glavno tveganje za odpoved desnega prekata po presaditvi.
- Aktivna maligna bolezen.
- Možganska patologija z neugodnim ali negotovim izidom.
- Huda napredujoča presnovna motnja z vplivom na več organov.
- Pomemben dismorfizem ali genetski sindrom.
- Huda nepopravljiva večorganska odpoved (pljučna, ledvična, jetrna ali vse tri).
- Nizka rast, vključno z nedonošenostjo.
- Aktivna huda okužba.
- Okužba s HIV, kronična okužba s hepatitisom B in C (28).

Število otrok v svetu, ki potrebujejo presaditev srca, se skoraj vsak dan povečuje. Izboljšave pri zdravljenju srčnega popuščanja, zlasti uvedba mehanske podpore, so privedle do izboljšanja stanja otrok na čakalnem seznamu za presaditev. Toda še vedno določeno število otrok umre med čakanjem na ustrezen organ. Po zadnjih dostopnih podatkih se ocenjuje, da približno 13 % otrok in 25 % novorojenčkov na čakalnem seznamu za presaditev srca ne bo preživel do presaditve. Med tistimi, ki preživijo na čakalnem seznamu za presaditev, so dejavniki, ki vplivajo na izid po presaditvi: trajanje čakanja na srce, razpoložljivost mehanske podpore in poškodovanost ledvic (29).

Večina pediatričnih bolnikov na čakalnem seznamu za presaditev srca zahteva neko obliko mehanske podpore pred presaditvijo. V ta namen se uspešno uporabljajo: zunajtelesna membranska oksigenacija (*angl.* Extracorporeal Membrane Oxygenation, ECMO) in mehanska podpora levemu srcu (*angl.* Left Ventricular Assist Device, LVAD), desni ali t. i. biventrikularni sistem podpore (30).

Ob zapletih, ki se lahko pojavijo, so pri otrocih s presajenim srcem možni zapleti po operaciji, ki vključujejo: odpoved desnega srca, trajno pljučno hipertenzijo, disfunkcijo ledvic, aritmije, krvavitve, akutno zavračanje presajenega organa, okužbe, psihične motnje, povezane z zdravljenjem s steroidi (31).

Osnovni zapleti po transplantaciji srca so: akutna zavrnitvena reakcija, vaskulopatija na presajenem srcu in vnetja. Tveganje za nastanek zavrnitvene reakcije je najvišje v prvih 3 mesecih po operaciji, pri čemer ima vsaj eno epizodo zavrnitve 84 % bolnikov, čeprav jemljejo imunosupresivna zdravila. Tveganje naglo upada po 6. mesecih od presaditve. Po 18. mesecih možnost popolne zavrnitve znaša samo še 3 % (32).

Zdravstvena oskrba otroka po presaditvi srca predstavlja izziv za vse člane tima. Zdravstvena nega otroka je kompleksna in specifična ter usmerjena na

predtransplantacijsko in obtransplantacijsko obdobje ter na obdobje po operaciji (33).

Otrok je po presaditvi srca nameščen v enoto intenzivne terapije v zaščitno osamitev. Ko se stanje stabilizira, je premeščen na enoto intenzivne nege, kjer se nadaljuje zdravstvena oskrba in priprava na življenje v domačem okolju.

Izjemnega pomena je zdravstvena vzgoja bližnjih, ki pripravi bolnika in njegove starše na odpust iz bolnišnice ter jih usposobi za varno bivanje doma in pravočasno prepoznavanje zapletov (34).

Zaključek

Naloga medicinske sestre je, da izvaja kakovostno zdravstveno nego in vanjo vključuje starše. Celostno obravnavo nudi medicinska sestra ob poznavanju in upoštevanju otrokovih fizioloških, razvojnih, socialnih in kulturnih značilnosti. Pri tako dolgotrajnem procesu zdravljenja, kot je presaditev organa, je pomembno aktivno sodelovanje celotnega zdravstvenega tima ter vključevanje staršev.

Literatura

1. Zver S. Vrste presaditev krvotvornih matičnih celic in indikacije za zdravljenje. Bolnik po presaditvi krvotvornih matičnih celic v ambulantni družinski zdravnik. Priročnik za zdravnike. Ljubljana: Pliva 2020: 69.
2. Avčin S, Rajić V, Jazbec J. Presaditev krvotvornih matičnih celic pri otrocih v Sloveniji. Slov Pediatr 2014; 21: 7681.
3. Testi AM, Moleti ML, Angi A, Bianchi S, Barberi W, Capria S. Pediatric Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Safety, Efficacy, and Patient Outcomes. Literature Review. Pediatric Health Med Ther 2023;14: 197215.
4. El-Helou SM, Biegner AK, Bode S, Ehl SR, Heeg M, Maccari ME et al. The German National Registry of Primary Immunodeficiencies (2012-2017). Front Immunol 2019; 10: 1272.
5. Adel-Azim H, Pulsipher MA. Hematopoietic stem cell transplantation and cellular therapy. In Fish JD, Lipton JM, Lanzkowsky P, eds. Lanzkowsky's Manual of Pediatric Hematology and Oncology (Seventh Edition). San Diego: Elsevier; 2021; 623657.
6. Guinan EC, MacMillan ML. Graft versus Host Disease: From basics to the Clinic. In Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N. eds. Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies. New York: Springer; 2019; 5777.

7. Hamilton BK. Current approaches to prevent and treat GVHD after allogeneic stem cell transplantation. Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2018; (1): 228235.
8. Krivec U, Turel M. Zgodovina presaditev pljuč pri otrocih v Sloveniji = The history of lung transplantation in children in Slovenia. V: Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: programi, smernice in perspektive. Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija -transplant; Celjska Mohorjeva družba; Društvo Mohorjeva družba; 2016: 223–5.
9. Jaksetič J. Transplantacija pljuč in zdravstvena nega (diplomsko delo): Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2022.
10. Harlander M, Lestan D, Turel M, Drnovšek Globokar M, Mušič EŠ, Pirc D et al. Presaditev pljuč v Sloveniji – izkušnje prvih treh let. Zdrav Vestn 2022; 91:11–12.
11. Šmid E. Kakovost življenja in zdravstvena nega otrok pred in po presaditvi jeter (diplomsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2006.
12. Breclj J. Bolezni jeter in indikacije za transplantacijo pri otrocih. Slovensko združenje za gastroenterologijo in hepatologijo; Gastroenterolog 2018; 22,2: 5–10.
13. Sedmak M., Logar Car G. Presaditev jeter pri otroku. Isis 2001; 10,4: 56–9.
14. Anaka H. Pediatric Surgery International 2023; 39: 253.
15. Tran LT, Carullo PC, Banh DPT, Vitu C, Davis PJ. Pediatric Liver Transplantation: Then and Now. Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia 2020; 34: 2028–35.
16. Medja K, Šmid E, Smajlović A, Havoj D, Lajhar A. Kronične bolezni prebavil pri otrocih in mladostnikih. Slov Pediatr 2017; 24: 90–9.
17. Battelino N. Zdravljenje končne ledvične odpovedi zaradi prirojenih in dednih bolezni sečil. Slov Pediatr 2015; 22: 266–82.
18. Peruzzi L, Amore A, Coppo R. Challenges in pediatric renal transplantation. World J Transplant 2014; 4(4): 222–8.
19. Novljan G, Buturović-Ponikvar J. Zgodovina presaditve ledvice pri otrocih v Sloveniji. In Avsec D, Zupančič Slavec Z eds. Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji, programi, smernice in perspektive. Celjska Mohorjeva družba, Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant, 2016.
20. Pediatric Kidney Transplant. Yale Medicine, 2023. Dosegljivo na: <https://www.yalemedicine.org/conditions/pediatric-kidney-transplant>
21. Bremec M, Djurić D, Travnikar Pouh P, Hostnik A, Drozdek S. Zdravstvena nega otrok z nefrološkimi boleznimi. Slov Pediatr 2018; 25: 40–7.
22. Center za transplantacijo ledvic, Klinični oddelek za nefrologijo. Klinična pot za presaditev ledvice; 2020a (obrazec KP 0118). Dosegljivo na: <https://edge.kclj.si/#documents/f9499b1c429243d2ab8ea0ff378f4803>.
23. Center za transplantacijo ledvic, Klinični oddelek za nefrologijo. Protokol za vključitev odraslih bolnikov na čakalno listo za presaditev ledvice umrlega darovalca; 2020b (Obrazec OB 5908). Dosegljivo na: <https://edge.kclj.si/#documents/>
24. Novljan G. Zapisnik sestanka dne 1.7.2021. Univerzitetni klinični center Ljubljana; Pediatrična klinika; Klinični oddelek za nefrologijo; 2021a.
25. Novljan G. Klinična pot presaditve ledvice pediatričnim bolnikom v LKH- Gradec. Univerzitetni klinični center Ljubljana; Pediatrična klinika; Klinični oddelek za nefrologijo; 2021b.
26. Morales DLS, Dreyer WJ, Denfield SW, Heinle JS, McKenzie ED, Graves DE et al. Over two decades of pediatric heart transplantation: How has survival changed? J Thorac Cardiovasc Surg 2007; 133: 632–9.

27. Dipchand AI, Laks JA. Pediatric heart transplantation: long-term outcomes. Indian Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery 2020; 36(2): 175–89.
28. Black SC, Khushnood A, Holtby H, Hepburn L. Transplantacija srca pri otrocih. BJA Education 2019; 19(4): 105–12.
29. Hollander SA, Barkoff L, Giaccone H, Adamson GT, Kaufman BD, Motonaga KS et al. Risk factors and outcomes of sudden cardiac arrest in pediatric heart transplant recipients. Am Heart J 2020; 252: 31–8.
30. Zhou AL, Etchill EW, Giuliano KA, Shou BL, Sharma K, Choi CW et al. Bridge to transplantation from mechanical circulatory support: a narrative review. J Thorac Dis 2021; 13(12): 6911–23.
31. Thrush PT, Hoffman TM. Pediatric heart transplantation—indications and outcomes in the current era. J Thorac Dis 2014; 6(8): 1080–96.
32. Ludhwani D, Abraham J, Kanmanthareddy A. Heart Transplantation Rejection. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, 2019.
33. Nascimento Souza V, Cândido dos Santos A, Lima Vesco N, Câmara Soares Lima A, Carvalho dos Santos R, Sampaio Florêncio R. Pulmonary Artery Catheter: Nursing Care Related to Postoperative Cardiac Transplantation Patients. Journal of Nursing 2017; 11(5): 1769–75.
34. Mohny K. Learning to live again: The role of education in heart transplant recipients. Crit Care Nurs 2022; 41(4): 389–93.

dr. Ana Gianini, mag. zdr. neg.

(kontaktna oseba / *contact person*)

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, Ljubljana, Slovenija
e-naslov: ana.gianini@kclj.si

Simona Ivančan, dr. med.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo, Ljubljana, Slovenija

Kaja Podlogar, dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo, Ljubljana, Slovenija

Magda Zupan, dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Služba za pljučne bolezni, Ljubljana, Slovenija

doc. dr. Uroš Krivec, dr. med.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Služba za pljučne bolezni, Ljubljana, Slovenija

Erika Šmid, dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek

za gastroenterologijo, hepatologijo in
nutricionistiko, Ljubljana, Slovenija

Sanja Borčič, dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Klinični oddelek za
nefrologijo, Ljubljana, Slovenija

Simona Kotar Grandovec, dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Klinični oddelek za
nefrologijo, Ljubljana, Slovenija

**Slavica Popovič, mag. posl. in ekon.
ved, dipl. m. s.**

Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Služba za
kardiologijo, Ljubljana, Slovenija

**mag. Anita Štih, viš. m. s., univ. dipl.
org.**

Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Ljubljana, Slovenija

prispelo / *received*: 18. 4. 2024
sprejeto / *accepted*: 26. 4. 2024

Gianini A, Ivančan S, Podlogar K, Zupan M, Krivec U,
Šmid E, et al. Transplantacija pri otrocih in mladost-
nikih. *Slov Pediatr* 2024; 31(2): 49–55. [https://doi.
org/10.38031/slovpediatr-2024-2-01](https://doi.org/10.38031/slovpediatr-2024-2-01).