



MÁJTRANSZPLANTÁCIÓ **A-TÓL Z-IG**

MÁJTRANSZPLANTÁCIÓRA VÁRÓ, VALAMINT MÁJTRANSZPLANTÁCIÓN ÁTESETT GYERMEKEK SZÜLEI SZÁMÁRA

KEDVES SZÜLŐK!

Ez a betegtájékoztató kiadvány a **májtranszplantációra váró gyermek páciensek**, illetve a már **új májjal 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 beszélgesen 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 betegszervezetek is sokat segíthetnek tapasztalataikkal, különösen a műtétet követő rehabilitáció időszakában.

TARTALOM

- **A máj szerepe és betegségei**
- **Hogyan kaphat a gyermek új májat?**
- **Hogyan készüljenek fel a transzplantációra és a műtételre?**
- **Mi történik a kórházban?**
- **Az immunszuppresszív kezelés**
- **A műtét utáni élet az új szervvel**
- **A hosszú távú gondozás és a szűrővizsgálatok**
- **Általános szabályok a gyógyszeresedéssel kapcsolatban**
- **A májtranszplantált kamasz**
- **Hasznos szervezetek**

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!

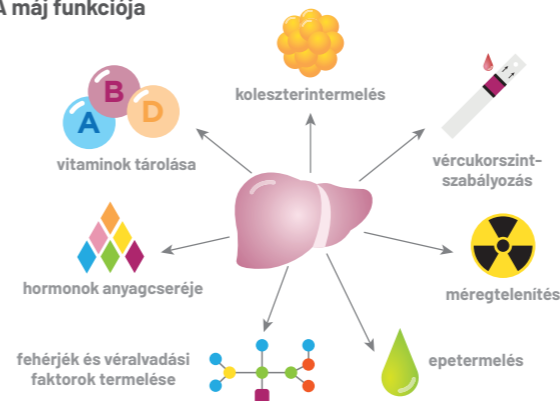


A szürke keretes részek segítik Önt abban, hogyan magyarázza el gyermekének a transzplantációval összefüggő kérdéseket.

MIKOR VAN SZÜKSÉG MÁJÁTÜLTETÉSRE?

A máj nem csupán a **méregtelenítésért felelős**, de alapvető szerepet játszik az **anyagcsere-folyamatokban, fontos fehérjéket és véralvadási faktorokat termel**. Lényeges a szerepe a vérsírszint és a vércukorszint szabályozásában, a keményítőből cukrot képez, vasat, vitaminokat raktároz. **A máj termeli az epét** a zsírok lebontásához, kiszűri a vérből és lebontja a bélből felszívott tápanyagokat, ahogy – többek között – a gyógyszereket és más mérgeanyagokat (például az alkoholt) is.

A máj funkciója



A normális májműködés elengedhetetlen sok más szervünk (például az agy, a csontok, a vese, a gyomor és a belek) megfelelő működéséhez is, és pótolhatatlan feltétele a fejlődésnek és a gyarapodásnak. Mivel a máj funkciói nem helyettesíthetők, a máj betegségei **gyermekkorban is életveszélyes megbetegedéseket okozhatnak**.

A MÁJ BETEGSÉGEI

A máj, amely testünk legnagyobb szerve, jól regenerálódik, és sok májbetegség gyógyszeresen is jól kezelhető. Azonban ha visszafordíthatatlanul károsodott és májsugor (cirrózis) alakult ki, sok esetben csak egy új máj nyújthat megoldást, hiszen végstádiumú májelégtelenség esetén nincs lehetőség hosszú távú szervpótló kezelésre. Az idejében elvégzett májátültetés a gyermek testi gyarapodása mellett a szellemi fejlődéséhez is nélkülözhetetlen!

A leggyakoribb, transzplantációhoz vezető rendellenességek:

- **epeútfejlődési rendellenesség** (epeútrézia) – csecsemőkorban jelentkezik
- **réztárolási rendellenesség** (Wilson-kór) – 4 éves kor felett
- **autoimmun májbetegségek** (autoimmun hepatitisz, szklerotizáló kolangitisz [hegesedő epeúti gyulladás])
- **rosszindulatú májdaganat** (hepatoblasztóma)
- **genetikai májbetegségek** (alfa-1-antitripszin-hiány)
- **progresszív familiáris intrahepatikus kolesztázis** (PFIC)
- **cisztás fibrózis** (mukoviszcidózis)

Melyek a főbb tünetei a máj megbetegedésének?

- sárgaság
- sötét vizelet, világos széklet
- bőrvizketés
- növekedés- és/vagy fejlődésbeli elmaradás
- véralvadás zavara miatti vérzékenység
- cirrózis, a máj szerkezetének átalakulása
- folyadék felgyülemzése a hasüregben (asczitesz)
- a nyelőcső-visszerek kítágulása (varix)
- mérgeanyagok felhalmozódása miatt jelentkező aluszékonyság, zavartság, kóma

KEZELÉSI LEHETŐSÉGEK

A **transzplantáció** a májbetegségek egy jól meghatározott körében jöhet szóba. A máj néha hirtelen betegszik meg, de előfordul az is, hogy hosszú idő alatt, fokozatosan kerül egyre rosszabb állapotba.

- Az **idült májelégtelenségek** közé tartozik minden olyan krónikus májműködési zavar, amely érinti a máj szintetikus (fehérjetermelő, méregtelenítő) működését és vaszkuláris dekompenzációt okoz (ami a máj érrendszeri működésének kimerülését jelenti). Kóroki tényezőként örökletes anyagcsere-betegségek, fertőző-vagy autoimmun májgyulladások szerepelhetnek.
- Sürgős májátültetésre lehet szükség hirtelen fellépő heveny májelégtelenség esetén, amit okozhat többek között mérgezés (pl. gombamérgezés vagy gyógyszer), vírusfertőzés, autoimmun folyamat is, de az esetek egy részében a kóroki tényező sajnos nem tisztázható. **Akut májelégtelenséget** jelezhet a véralvadási zavar, sárgaság és tudatzavar.

A májátültetés mára igen elterjedtté vált, **évente több ezer** májtranszplantációt végeznek világszerte. A műtéti technika és a gyógyszeres kezelés eredményessége nagyon sokat javult, ami a túlélési arányokban is megmutatkozik.

A májátültetés nagyon eredményes a végstádiumú májbetegségben szenvedő gyermekek kezelésében, és lehetőséget nyújt a hosszú, egészséges életre.

HOGYAN KAPHAT A GYERMEK ÚJ MÁJAT?



A gyermeknek számos orvosi vizsgálaton kell átesnie a szervátültetés előtt. A vizsgálatok a májtranszplantációs listára való felkerüléshez szükségesek. Céljuk, hogy minden létfontosságú szerv állapotát, működését felmérjük, valamint az esetleg észlelt, a májelégtelenséget kísérő rendellenességek korrekciójával a gyermek lehető legjobb állapotában végezhesék el a szervátültetést. 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 vizsgálat során pedig megállapítják, hogy anatómiailag alkalmas-e a májátültetésre. Fel kell mérni a szív- és érrendszer állapotát, továbbá ki kell zárni az esetleges gyulladást, a fertőzéseket és a daganatokat is. A tervezett vizsgálatokról érdeklődjön kezelőorvosánál!



Az orvosok pontosan **tájékoztatni fogják** arról, hogy milyen vizsgálatokra milyen időpontban kerül majd sor, és azokra miként kell felkészülniük.

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. Figyelnünk kell majd arra, hogy a gyermek az előírásoknak megfelelően szedje a gyógyszereit és mindig megjelenjen a szükséges kontrollvizsgálatokon. Ezekben is számíthat a transzplantációs csapat támogatására, akik Önökkel együtt dolgoznak majd azon, hogy növeljék a sikeres szervátültetés esélyét.

A **vizsgálatokat követően** a transzplantációs csapat tagjai közösen hoznak döntést arról, hogy gyermeke alkalmas-e a májátültetésre. Az orvosok kezelési tervet készítenek, amelynek célja, hogy gyermekének a lehető legnagyobb esélyt adja a sikeres transzplantációra.



HOGYAN BESZÉLGESSEK GYERMEKEMMEL A BETEGSÉGÉRŐL ÉS A MÁJÁTÜLTETÉSÉRŐL?

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

Mesélje el neki, hogy miért fontos a máj: „A máj kiszűri a mérgeanyagokat, amelyek ártalmasak a szervezetnek. Megtisztítja a vért és fehérjéket termel. Úgy működik, mint egy raktár: keményítőt tárol, hogy szervezetünk elég energiához jusson, amikor szüksége van rá.”

A gyerekeknél különösen fontos szerep jut a nonverbális, azaz a nem szóbeli kommunikációnak, a gesztusoknak, hiszen a gyerekek nagyon jól megérik a feléjük irányuló érzelmeket, szándékokat. Ezért még a megszokottnál is jobban kell figyelnünk 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 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 fog kapni** a családjától, az orvosoktól, a nővérektől. Mondja el gyermekének, **hányan dolgoznak azért, hogy új máját kapjon:** akár 15-20 ember munkája is benne van, sok-sok orvos, ápoló, szakember, mindannyian azért dolgoznak, hogy ő minél hamarabb új, jól működő máját kaphasson.

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

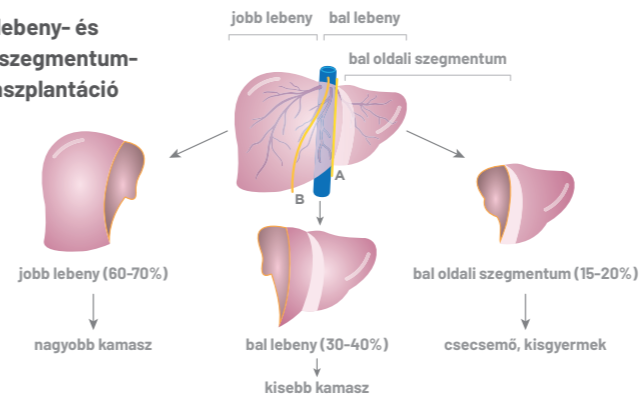
Új máját kapni és azzal élni komoly, életre szóló döntés, ezért fontos, hogy az egész család támogatást nyújtson a gyermeknek, és segítse őt felkészíteni a műtétre és a műtétet követő időszakra is.

Sok-sok ezer májátültetést elvégeztek már a világon, nagyon sokan élnek új, teljes, boldog életét az új szervüknek köszönhetően.

HONNAN SZÁRMAZIK AZ ÚJ MÁJ?

A beültetésre kerülő máj származhat **agyhalott donorból** (ezeket nevezzük kadáver szervnek), valamint **élődonortól**, aki általában a beteg családtagja. Mint arról később részletesebben is szó lesz, az élődonáció sok szempontból kedvezőbb a beteg és az operáció szempontjából (hiszen tervezhető például a műtét időpontja), ennek ellenére gyakoribb a kadávertranszplantáció. **Májlebenszegmentum-transzplantációra,** azaz csökkentett méretű szerv átültetésére sor kerülhet kadáver- vagy élődonorból is. Magyarországon a csecsemőkori májátültetés külföldi centrumok bevonásával történik.

Májlebenszegmentum-transzplantáció



Májátültetés élő donorból

A beültetendő máj élő donortól is származhat. A műtét során a donor májának egy kis részletét ültetik át a betegbe (lebenytranszplantáció). Optimális esetben ez nem okoz problémát a donornak, mivel a máj képes regenerálni önmagát, és hat hónapon belül visszánő az eredeti méretére.

Biztosítani kell ugyanakkor, hogy a gyermeknek minimálisan 1% / testsúly kg ép májszövevénye legyen, illetve a donor esetében is meg kell maradnia legalább az eredeti máj 30 százalékának. A hazai jogszabályok úgy rendelkeznek, hogy **élődonor alapesetben a szervátültetésre váró beteg vérokona lehet,** azaz egyenes ági rokona (pl. szülője), testvére, egyenes ági rokonának testvére, testvéreinek egyenes ági rokona. 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 vérokonnak, nincs szükség az etikai bizottság engedélyére, elvégezhető az előzetes orvosi vizsgálatok. Ha a vizsgálatok eredménye alapján nincs akadálya a lebenytranszplantációnak, akkor a közjegyző okiratban rögzíti a felajánlás tényét.

Májszegmentdonorként olyan egészséges felnőttek jöhetnek szóba, akik jó fizikai és pszichés állapotban vannak. A májtranszplantáció előfeltétele, hogy **a beteg és a donor ABO-vércsoportja** a véráttömlesztéshez hasonlóan **kompatibilis legyen** (az Rh-csoport nem számít), ettől nagyon ritkán, 1 éves kor előtt el lehet térni bizonyos esetekben.

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

AZ ÉLŐDONOROS MÁJÁTÜLTETÉS ELŐNYEI

- A műtét tervezhető és időzíthető, a szervet nem kell szállítani.
- A bizonytalan, több hónapos várakozási idő lerövidül.
- A rövidebb várakozási idő kevesebb egészségi kockázattal jár a beteg számára.

Az élődonoros lebenytranszplantáció esetében ugyanakkor érdemes tisztában lenni a következőkkel:

- A vizsgálatok elvégzése nem jelenti automatikusan azt, hogy Ön alkalmas donornak. Bármelyik vizsgálaton kiderülhet, hogy nem adományozhat szervet.
- Döntését – akár közvetlenül a műtét előtt is – minden következmény nélkül megváltoztathatja.
- 18 éves kor alatti személy, például a gyermekének testvére, nem adományozhat szervet.
- Az előzetes vizsgálatok kiterjednek több, a szervátültetéssel átadható fertőző betegsége is (pl. hepatitisz, AIDS).
- A vizsgálatok során addig ismeretlen, nem várt egészségi problémákra is fény derülhet.
- A vizsgálatok kellemetlenségekkel, esetenként szövődményekkel járhatnak.
- A donor esetében is fennáll a műtéti és a műtét utáni szövődmények kockázata.
- A műtétet követően a donor egészségi állapotát is figyelik, rendszeres kontrollra rendelik vissza.

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



MAGYARÁZZA EL GYERMEKÉNEK, HOGY MIT JELENT AZ ÉLŐDONOROS ÁTÜLTETÉS!

Az élő donor olyasvalaki, aki nagyon szereti őt, és szeretne segíteni neki, ezért az egyik egészséges szervének, a májának egy kis részét neki adja. Ez a segítő lehet családtag, például a szülei vagy egy barát, aki közel áll a családhoz.

Az orvosok és a nővérek vigyáznı fognak a donorra, őt is csak akkor engedik haza a kórházból, ha egészséges és jól van. Nyugtassa meg gyermekét, hogy a donor a megmaradt májával is ugyanúgy tud tovább élni. **A máj ugyanis különleges szervünk: képes visszahıni az eredeti méretére!**

Májátültetés agyhalott donorból

Az átültetett máj az esetek **kétharmadában agyhalott donortól származik.** Az agyhalott donoroknál az agy működése valamilyen hirtelen ok (általában baleset vagy agyi történés [stroke]) miatt **véglegesen megszűnt,** a szív még képes önállóan dobogni, azonban a beteg már nem tud önállóan lélegezni. Mesterséges lélegeztetéssel az alapvető életfunkciókat rövid ideig még fent lehet tartani. Magyarországon az agyhalál beálltának megállapítása után akkor történhet szervkivétel, ha az elhunyt **nem tett ez ellen tiltakozó nyilatkozatot még életében.**

Amennyiben az elhunyt kiskorú volt, a szülei támogatását kérik az orvosok, az ő egyetértésükkel történhet meg a szervkivétel. A transzplantáció során **átültethetik a teljes méretű szervet, illetve annak csupán egy részét** (szegment) is.

A **split technika** azt jelenti, hogy a beültetésre kerülő szervet kétfelé választják, így egy szerv adományozásával egy felnőtt és egy gyermek májátültetése is lehetségessé válik.



MAGYARÁZZA EL GYERMEKÉNEK!

A **kadáverdonációról** mesélhet gyermekének egy képzeletbeli kisfiú, Andris történetén keresztül is:

Ő egy idegen ember máját kapta meg, aki egy balesetben súlyosan megsérült, és meg is halt. Rajta már nem tudtak segíteni az orvosok, ő azonban segített másokon: az ő máját ültették be az orvosok Andrisnak. Andris sokat gondolt az ismeretlen emberre, akinek az új életét köszönheti.

VÁRÓLISTA

Nem mindig van lehetőség élődonoros májátültetésre, 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 gyermek egyes betegségek esetében (akut májelégtelenség, illetve bizonyos betegségekhez kapcsolódóan) a sürgősségi listára kerül.

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 májtranszplantációs 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.

Gyermekeének ugyanis nemcsak a vizsgálatok során, hanem a transzplantáció időpontjában is a **műtetre alkalmas egészségi állapotban** kell lennie. Baktérium vagy vírus okozta fertőzések 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 várólistáról gyermeke kezelőorvosától kérhet tájékoztatást.

Az országos koordinátorok fogadják az egészségügyi intézményekből érkező donorjelentéseket, szervfelajánlásokat.

A donorjelentő kórházakban megbízott **kórházi koordinátorok** dolgoznak, akik a transzplantációs központ munkatársaival szoros együttműködésben azon fáradoznak, hogy a szervátültetésre szoruló betegek közül egyre többnek sikerüljön a transzplantáció. Amint elérhetővé válik egy donorszerv, amelyik gyermeke számára megfelelő lehet, a klinika koordinátora telefonon felveszi a kapcsolatot Önnel.



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

Azért, mert sok embernek lenne szüksége új májra, de **nincsen elég beültethető szerv.** Fontos az is, hogy nem minden máj 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 egy új szervet találjanak a számára. Amint elérhetővé válik egy megfelelő máj, 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. Gyermekeének bizonyos időközönként kontrollvizsgálatokon kell részt vennie és általában ebben az időszakban is többféle gyógyszert kell szednie.

Transzplantáció előtt a gyermekek gyakran kapnak gyógyszereket az epefolyás javítására, vízhajtót az asczitesz csökkentésére, valamint esetenként antibiotikumot a fertőzések megelőzése céljából. Egyes gyermekeknél zsírban oldódó vitaminok (E-, A-, D-, K-vitamin) adására is szükség van. Előrehaladott májmegbetegedés esetén előfordulhat, hogy a gyermeket hosszabb időre fel kell venni a klinikára. Itt a gyógyszereket a jobb hatékonyság érdekében intravénásan is kaphatja. Rossz alvadási státusz esetén az alvadási faktorokat pótolni kell. Erre a célra leggyakrabban K-vitamint adnak, amelyet friss, fagyasztott plazmával egészíthetnek ki.

Adassa be gyermekének a védőoltásokat még a műtétet megelőzően!

A listára helyezéshez szükséges vizsgálatok részeként **virusszerológiai 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, melynek alapján a háziorvos elvégzi a szükséges oltásokat.

Miért fontos, hogy gyermeke be legyen oltva?

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

Biztosítson gyermekének **kiegyensúlyozott és kalóriadús táplálkozást.** Gyermeke betegségétől függően diétás tanácsadás is szóba jöhet. Szükség esetén kérjen tanácsot orvosától!

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 májbetegsége 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 immunrendszert, ezért a szervátültetésen átesettek hajlamosabbak bizonyos betegségekre, például a fertőzésekre, a daganatos betegségekre. Magasabb kockázatúak a magasvérnyomás-, illetve a cukorbetegség szempontjából is.
- Gyermekeének bizonyos időközönként vér- és egyéb vizsgálatokon kell majd átesnie egészen élete végéig, hogy ellenőrizzék a gyógyszerek működését, mellékhatásait, valamint időben észleljék az esetleges fertőzések és a kilökődés jeleit.
- Gyermekeének szoros kapcsolatot kell majd kiépítenie az őt 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 májjal esélyt kapott egy teljesebb életre.

Összehasonlíthatják közösen, hogy mennyivel más lesz az élete, ha újra jól működő májjal 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 segítséget nyújtanak abban, hogy minél kevesebb stresszsel 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 máj. Adja meg azokat a telefonszámokat, amelyeken elérhető, és tájékoztassa hollétéről a központ munkatársait, amennyiben külföldre utaznának. Mobiltelefonját mindig tartsa bekapcsolva! Ha megváltozik a telefonszáma, jelezze!



Készüljenek fel a kórházba vonulásra!

Készítse össze előre gyermeke „riadótáskáját” a kórházban szükséges holmival, kedvenc játékával és az orvosi dokumentációval, leletekkel, hogy ne veszítsen időt a csomagolással, ha indulnia 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 májátültetésre, 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. Induljanak késlekedés nélkül a kórházba, vagy várjanak a mentő érkezésére!

A KÓRHÁZBAN

Műteti előkészítés

A műtét előtt gyermekgyógyász vizsgálja meg gyermekét, ő mond véleményt arról, hogy transzplantálható állapotban van-e. 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 fizikális, képalkotó és laborvizsgálatokat követően a transzplantációs sebész és az altagorvos elmagyarázza Önnek a műtét menetét és a lehetséges kockázatokat. Megkérik, írja alá az operációba való beleegyezésről szóló nyilatkozatot.

A műteti előkészítés közben egy másik orvoscsoport **kioperálja a donormáját és megvizsgálja, hogy alkalmas-e a beültetésre**. Előfordulhat, hogy ekkor derül ki: az adott szerv mégsem ültethető be. Erről azonnal tájékoztatják Önt, és gyermekét hazaengedik. Ebben a fázisban lelkiileg nagyon megterhelő lehet, hogy a műtétet mégsem végzik el, de a transzplantációra kizárólag akkor kerülhet sor, ha a beültetendő szerv minden szempontból alkalmas erre.

A MŰTÉT MENETE



1 A májátültetés igen komplikált, a műtét időtartama 4 és 12 óra között változhat. Az operációt végző orvoscsapat a beteg máját eltávolítás előtt leválasztja a májat ellátó erekről és az epevezetékéről, majd az új májat a jobb felső hasfélbe, az eredeti máj helyére ülteti be. Élődonor esetén a műtétet párhuzamosan végzik két műtőben.

2 A műtétet követő években az átültetett máj együtt fog növekedni gyermekével, így a máj mindig a gyermek életkorának megfelelő méretű lesz.

Az operációt a **Semmelweis Egyetem Transzplantációs és Sebészeti Klinikán** végzik el, függetlenül attól, hogy korábban a gyermek-klinikára jártak rendszeresen. A csecsemőkorai májátültetés külföldi centrumok bevonásával történik. A műtétet követően a transzplantációs csapat nyomon követi a gyermek felépülését, a gyermek-klinika és a transzplantációs klinika orvosai szoros együttműködésben dolgoznak, a folyamat során végig számíthat a támogatásukra.

A műtét után

A műtétet követően gyermeke **átmenetileg az intenzív osztályra kerül**. Amikor először látja majd gyermekét az intenzívben, a csövek és monitorok látványa ijesztő lehet. A gyermek kezelését végző orvosok elmagyarázzák Önnek, hogy melyik mire szolgál és mit mutat. A műtét után az első időben lélegeztetőgép segítségével fog lélegezni, a hasából kivezetett csöveken távozik a máj körül felgyűlt folyadék. A csöveket az intenzív osztályon vagy később, a sebészeti osztályon eltávolítják.

Gyermeke kezelése a továbbiakban a **sebészeti osztályon folytatódik**, ekkor vizsgálják a korai kilökődési reakció jeleit, a folyadék felgyűlését a hasban, a mellkasban, illetve a fertőzések szövődmények kialakulását. Közvetlenül a transzplantáció után elkezdődik a célzott, a kilökődés elleni gyógyszeres kezelés.

Az az optimális, ha gyermeke az orvosi utasításokat követve **minél hamarabb megpróbál felkelni**, mert így elkerülhető a vérkeringési problémák kialakulása. Az operáció utáni első időszakban fontos szerepet kap a gyógytorna és a kalóriadús táplálkozás. A műtét következtében gyermekében teltségérzés alakulhat ki, ennek ellenére fontos, hogy megpróbálja enni.

Az operáció után **rendszeres vizsgálatokra és vérvételre** van szükség. A kezdődő szövődmények ultrahangos vizsgálat segítségével hatékonyan kiszűrhetők. A szervátültetést végző orvosok tapasztalatai azt mutatják, hogy a májtranszplantáció utáni rendszeres ultrahangos vizsgálatok nagyon fontosak.

Szövődménymentes lefolyás esetén a gyermek általában körülbelül **négy hét után elhagyhatja a klinikát**, és a további gondozása járóbetegként történik a gyermekklinikán.

A megszokott otthoni rutin fenntartása a kórházban is

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

A kórházi tartózkodás **különösen nehéz időszak** lehet a kisgyermek számára, akiknek nagyon fontos a rutin, a rendszeresség. Gykezzen 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 az otthoni felkészüléssel, teendőkkel, gyógyszerekkel kapcsolatban, **forduljon bizalommal a kezelőorvosokhoz!**



Hogyan készítse fel gyermekét a kórházban 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 bizalmat. 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 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 arról, hogy gyermeke megértette, mi fog történni. Kérje meg, hogy a saját szavaival mondja el, szerinte mi történik vele a kórházban. Ebből kiderülhet az is, mitől tart a legjobban.



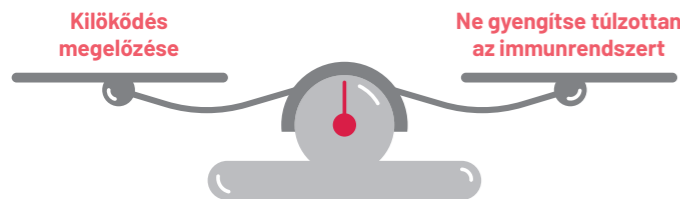
AZ IMMUNSZUPPRESSZÍV KEZELÉS

Miért kell immunszuppresszív gyógyszereket szednie a transzplantált 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 májat.

A májtranszplantációt követően a szervezet védekezőképessége az alkalmazott gyógyszerek miatt **jelentősen csökken**. A betegek fokozott mértékben ki vannak téve a fertőzéseknek és egyes daganatos megbetegedéseknek, ráadásul a betegségek lefolyása is súlyosabb. A gyógyszeres kezelés során azért kell egyénre szabottan megtalálni az egyensúlyt, hogy megelőzzük a kilökődést, de a fertőzésekkel, a daganatok kialakulásával szemben is védekezzünk.

Optimális gyógyszer szint



Mondja el gyermekének, hogy miért fontosak a gyógyszerek, miért kell szednie őket! **Gyógyszereinek bevitelét kösse valamilyen napi rutintevékenységhez, és igyekezzon mindig ugyanabban az időben bevenni őket!** A legfontosabb üzenet, hogy csak ezekkel a gyógyszerekkel biztosítható, hogy az új mája sokáig és jól működjön.

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 szüksége, de ennek beállítása a kezelőorvos feladata.



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 kilökődés jeleit!

Az immunszuppresszív kezelés célja, hogy **megakadályozza az új máj kilökődését**, a műtétet követően azonban előfordulhatnak kilökődési epizódok. A máj heveny (akut) kilökődése a műtét utáni hetekben jelentkezhet lázzal, sárgasággal, májfunkció romlásával, míg a krónikus kilökődés a műtétet követő későbbi időkben lassú májfunkcióromlás mellett észlelhető. A gyógyszerek dózísának emelésével vagy új szerek átmeneti alkalmazásával a folyamat visszafordítható.

A kilökődés nem mindig jár észlelhető vagy egyértelmű tünetekkel, de az alábbi panaszokra kiemelten kell figyelniük:

- rossz közérzet, indokolatlan feszültségérzés;
- hastájéki fájdalom, feszülő érzés, émelygés;
- láz;
- sötétebb vizelet;
- világos, agyagszínű széklet;
- a szemfehérje sárga elszíneződése.

A kilökődési reakciót laboratóriumi vizsgálatokkal, esetenként májbiopsziával lehet igazolni. A hatékony gyógyszereknek köszönhetően csak a betegek kis százalékánál alakul ki befolyásolhatatlan kilökődési reakció.

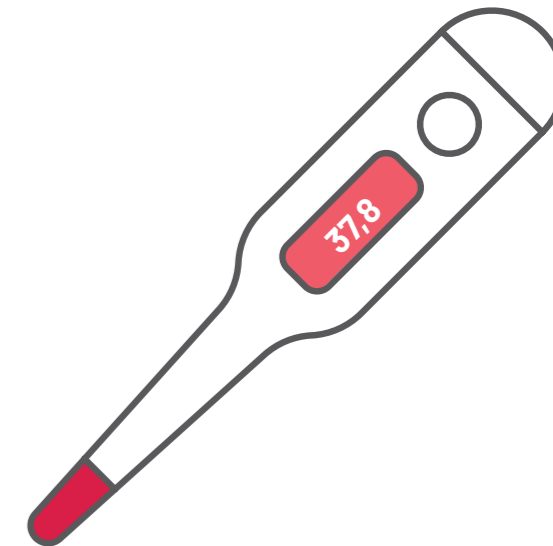


Ha időben felismerik, a legtöbb kilökődési folyamat sikeresen visszafordítható.

Mikor van szükség májbiopsziára?

A máj állapotának megítéléséhez szövettani vizsgálat céljából **mintát vehetnek** az új szervből. Ez a mintavétel a biopszia és az orvosok általában a kilökődés vagy más lehetséges problémák ellenőrzéseként végzik. A kontrollvizsgálatok keretében **5 évente végeznek** majd biopsziát. A májból kiemelt szövetet mikroszkóppal vizsgálják meg.

Sok transzplantált beteg szorong az új szerv kilökődésétől, félnek, hogy bármikor elveszíthetik új májukat. Igaz ugyan, hogy kilökődés bármikor előfordulhat, de erre leggyakrabban a műtét utáni első hónapban kerül sor. Az akut kilökődési reakciót **gyógyszeres kezeléssel** szinte mindig meg lehet állítani.



A MŰTÉT UTÁN: ÉLET AZ ÚJ SZERVVEL

Minden szervátültetéskor számolnunk kell a **donorszerv kilökődésének kockázatával**. Az ezt megakadályozó, kilökődésgátló gyógyszerek azonban legyengítik az immunrendszert, a transzplantáción átesettek sebezhetőbbé válnak egyes betegségekkel szemben, ezért gyermekeinek, Önnek és az egész családnak figyelnie kell majd néhány dologra, és érzelmileg is fel kell készülniük az új helyzetre. A megfertőződés veszélye jelentősen csökkenthető, ha betartják a higiéniai szabályokat.

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 – egyszerűen könnyebb lesz.



Figyeljen a fertőzésekre, illetve a szervkilökődés jeleire! Ezekre utalhat 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!



Hazaérkezés

A higiéniai szabályok betartása igen fontos, mert a gyógyszeres immunszuppresszív kezelés gyengíti az immunrendszert, ezért fokozottan kell védekezni a fertőzések ellen. Kihívást jelenthet, hogy a kisgyermekek

is átérezzék ennek jelentőségét és valóban betartsák ezeket a szabályokat. Idővel azonban rutinná válnak majd, de 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 tisztítószerket alkalmaznia, elegendő a hagyományos háztartási tisztítószer.

A sebet érheti víz, szappan segítségével tarthatja tisztán. Ha bármilyen változást észlel, például bőrpírt, duzzadást vagy váladékozást, azonnal értesítse gyermeke kezelőorvosát. Ne kezelje őt semmilyen gyógyszerrel vagy krémmel a kezelőorvos beleegyezése nélkül.

A kezelőorvos tájékoztatni fogja arról, milyen esetekben, milyen időközönként van arra szükség, hogy megmérje gyermeke testhőmérsékletét, vérnyomását, pulzusát, valamint fennálló cukorbetegség esetén a vércukorszintjét.



BESZÉLGESSEN GYERMEKÉVEL, MIRE KELL MAJD FIGYELNIE, HOGYAN VIGYÁZZON AZ ÚJ MÁJÁRA!

- Minden étkezés előtt és vécehasználat után mosson kezet!
- Fürödjön rendszeresen, zuhanyzásnál használjon folyékony szappant a hagyományos helyett!
- Körömkefével alaposan tisztítsa meg a körmeit!
- Mosson fogat minden étkezés után, és ha lehet, használjon szájvizet is!



Étrend és táplálkozás

A megfelelő táplálkozás nagyon fontos a gyógyulás szempontjából, az egészséges, kiegyensúlyozott étrend segít a felépülésben. A gyógyszerek egyik gyakori mellékhatása 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 a májátültetés után nem lesz szükség, de figyeljen arra, hogy gyermeke étrendje tartalmazza a következőket:

- friss gyümölcs- és zöldségfélék (alapos folyó vizes mosást követően);
- teljes értékű gabonafélék és kenyerek;

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 a fertőző betegségek ellen.
- Ha valamelyik családtag fertőző beteg, kerüljék vele az érintkezést.
- Ön is minden alkalommal mosson kezet, mielőtt gyermekének ételt vagy gyógyszert ad.

- alacsony zsírtartalmú tej és tejtermékek;
- sovány hús, hal, baromfi vagy egyéb fehérjeforrás;
- fogyasszon legalább 1-1,5 liter folyadékot naponta.

Milyen ételeket NE fogyasszon gyermeke?

- Grépfrútot vagy gránátalmát és ezekből készült gyümölcslevet.
- Ne fogyasszon nem pasztőrözött tejtermékeket vagy penésszel érelt sajtot a transzplantációt követő első évben.
- Kerülje a nagyon csípős ételeket.

Próbáljanak meg ezek helyett minél gyakrabban gyümölcsöket, apróra vágott zöldségeket, alacsony zsírtartalmú joghurtot vagy tejet és gabonaféléket fogyasztani.



A szervátültetés után nem szabad grépfrútot, gránátalmát (vagy ezek levét), fogyasztani, mert ezek befolyásolhatják a kilőkódésgátló szerek gyógyszer szintjét (kölcsonhatásba lépve az immunszuppresszív gyógyszerrel azok túladagolását eredményezhetik). Egyéb citrusos italok is tartalmazhatnak grépfrútkivonatot, így azok összetevőit is érdemes ellenőrizni, de egyéb citrusfélék nagy mennyiségű fogyasztása sem ajánlott.



MESÉLJE EL GYERMEKÉNEK, HOGY MIÉRT FONTOS FIGYELNIE ARRA, 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) viszont nem szabad ennie**, mert ezek befolyásolhatják a kilőkódésgátló 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 gyerekeknek 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, sőt a műtétet követő hónapokban kerülni kell a hasizmot igénybe vevő testmozgást.

Kezdetben javasolt a szobakerékpározás, az úszás és a hosszabb séták, majd ha gyermeke már megerősödött, három hónap után más sportokba is belekezdhet, mint például a teniszezés, a röplabda vagy a futás. A kontaktsportok (pl. jégkori, ökölvívás, birkózás, küzdősportok) azonban később sem javasoltak.

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 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. A Magyar Szervátültetettek Szövetsége is számos programot szervez, ilyen például a **Képzett Beteg Program**, ahol válaszokat adnak a mindennapi életben felmerülő kérdésekre, orvosi, pszichológusi és sorstársi segítséggel.

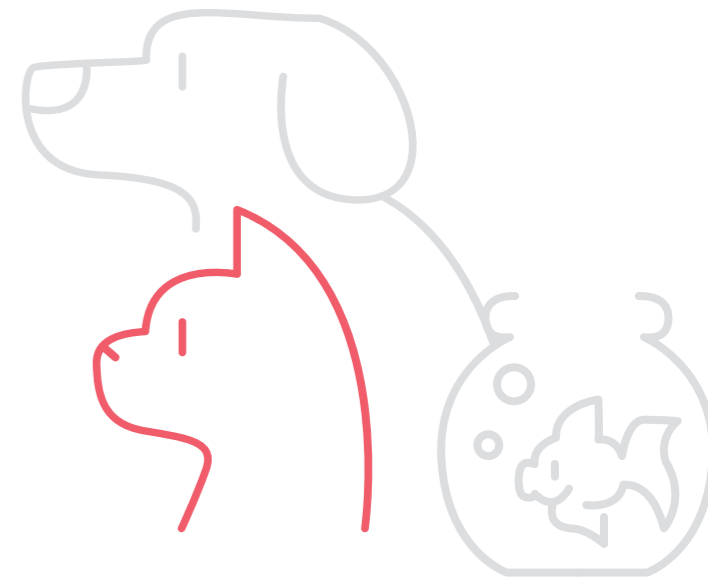


Háziállatok

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 díszhalak, hörcsögök, lakásban tartott macskák tartása esetén. Kutyája is lehet, de hullóket, kígyókat, kalitkában tartott madarakat nem javasolnak.

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 vele az érintkezést.





Közösség, iskola

Nagy változást jelent a gyermek életében, ha visszamehet az iskolába, a barátai közé. **A műtét után 6 hónappal** már járhat közösségbe, iskolába.

Bátorítsa gyermekét, hogy vegyen részt minél több közösségi programban,

nagyon kevés olyan van, ami káros lehet (mint például a kontaktsportok). 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.



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 bőrrák 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 – kíséрге 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, ami megvédi a bőrét, használjon magas faktorszámú (legalább 50-es) naptejet!
- A napsugarak még felhős időben is károsak lehetnek, ilyenkor is gondoskodnia kell a bőre 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 **kézipoggyászb**a 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 mája van, ezért sok gyógyszert szed.
- **Hagyja meg** a címet, telefonszámot, ahol elérhetik.
- **Tájékoztódjon**, szükség esetén hová fordulhat segítségért nyaralása helyszínén.



Fogászati ellátás

Félévenként kíséрге el gyermekét fogászati vizsgálatra, hogy megelőzzék a fertőzéseket és a fogszuvasodást. A műtétet követő hat hónapon belül azonban csak abban az esetben vigye fogorvoshoz, ha súlyos fogászati problémája van. Kérje meg fogorvosát, hogy csak a transzplantációs központtal megbeszélte esetben alkalmazzon antibiotikumot gyermekénél.

Védőoltások

Minden transzplantált gyermeknek egyéni oltási terve van, amelyet oltási tanácsadó állít össze. Lehetőség szerint minden szükséges védőoltást kapjon meg gyermeke még a műtét előtt, például a fertőző májgyulladás (Hepatitis A és B), a bárányhimlő és a kanyaró ellenit. 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 SZÜRŐVIZSGÁLATOK

Miért fontosak a kontrollvizsgálatok?

A műtétet követően **kezdetben hetente, majd kéthetente, az első év során havonta, később pedig háromhavonta** kell ellenőrző vizsgálatokon részt vennie gyermekének. Nagyon fontos, hogy mindig vegyenek részt a kontrollvizsgálatokon, mert az orvosok így tudják nyomon követni gyermeke állapotának változását, az esetleges szövődeményeket pedig még a korai szakaszban felismerik.

A kontrollvizsgálatok célja eltérő lehet:

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

Biopsziát 5 évente végeznek majd, de a máj kilökődésének gyanúja esetén minden alkalommal szükség van rá. Az orvosok pontosan el fogják mondani, hogy mikor milyen vizsgálatra lesz szükség.

Az **éves rendszeres kontrollvizsgálaton** gyermekét néhány napra felveszik a **gyermekklinikára**, és a szokásos vizsgálatok mellett továbbiakat is végeznek majd (mellkasröntgen, EKG, laborvizsgálat, az oltási státusz felmérése, 24 órás vérnyomás-monitorozás, Doppler ultrahang, cukorterhelés, szemészeti és kardiológiai kivizsgálás).

A viziteken megvizsgálják gyermeke **májfunkcióját, gyógyszerszintjét, és ellenőrzik, hogy nincs-e fertőzése**. Az autoimmun májbetegségek hajlamosak kiújulni a beültetett szervben is, ezért ezt is ellenőrizni kell. Szükség esetén módosítják a gyógyszeresét is. A vizitekre mindig vigye magával gyermeke aktuálisan szedett gyógyszereinek listáját pontos adagolással feltüntetve.

Mire figyeljen?

- Mindenképpen jelentkezzen a kezelőorvosnál, ha gyermekénél elhúzódó hasmenés, hányás alakul ki, mert ilyenkor soron kívüli gyógyszerszint-ellenőrzésre, és adott esetben a dózis csökkentésére vagy emelésére lehet szükség.
- Mindig beszélje meg gyermeke kezelőorvosával, ha egy másik orvos bármilyen új gyógyszert (például antibiotikumot) rendel neki. A lehetséges gyógyszer-kölcsönhatások, „interakciók” miatt össze kell hangolni a különböző orvosságok használatát.

Miért fontos a gyógyszerszint-monitorozás?

Az immunszuppresszív gyógyszerek koncentrációját azért fontos mindig **optimális szinten tartani, hogy megakadályozzák az új szerv kilökődését, de ne gyengítsék le túlzottan az immunrendszert**. Ezt a gyógyszer-koncentráció gyakori mérésével lehet ellenőrizni. Az állandó gyógyszerszint fenntartásához nem elég, ha a transzplantált állandó dózisban szedi a gyógyszereit, hiszen a gyógyszerszint még azonos dózisok szedésekor is ingadozhat. Az optimális gyógyszerdózsát az egyéni tulajdonságok figyelembevételével – személyre szabottan – kell beállítani, mivel mindannyiunk szervezete eltérő módon veszi fel és üríti ki a gyógyszereket. A rendszeres monitorozással nyomon követhető, hogy gyermeke az előírások szerint szedi-e a gyógyszereit, és kimutathatók az esetleges gyógyszerkölcsönhatások is.



MAGYARÁZZA EL GYERMEKÉNEK, HOGY MIÉRT KELL ORVOSHOZ JÁRNI!

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



A gyógyszerszint-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.

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

- A **naponta kétszer** szedett kilökődésgátló gyógyszer esetén a gyógyszerszint meghatározásához a vért az esti gyógyszer-bevitel után 12 órával, még a **reggeli gyógyszer bevétele előtt** kell levenni.



10 általános szabály a gyógyszeresedéssel kapcsolatban

- 1 Gyermekét mindennap ugyanabban az időben vegye be gyógyszereit.
- 2 A gyógyszereket mindig az orvos utasításának megfelelő módon kell szedni, az adagot nem szabad lecsökkenteni.
- 3 Hányással, hasmenéssel járó betegség esetén kérje a kezelőorvos tanácsát.
- 4 Gondoskodjon arról, hogy gyermeke egyetlen adagot se hagyjon ki.
- 5 Ha gyermekét véletlenül az előírtnál nagyobb adagot vett be, azonnal értesítse kezelőorvosát.
- 6 Ha gyermekét elfelejtette bevenni orvosságát, akkor a teendőkről olvassa el a betegájékoztatót, vagy konzultáljon kezelőorvosával.
- 7 Gyermekeének ne adjon semmilyen vény nélkül kapható gyógyszert orvosa beleegyezése nélkül!
- 8 Értesítse a kezelőorvost, ha a gyógyszeresedés alatt gyermekét 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 gyógyszerrel. Ha megváltozott az előírt adag, ellenőrizze, hogy van-e elegendő gyógyszere az emelt dózisok biztosítására.

A kilöködégátító gyógyszerek okozhatnak ugyan mellékhatásokat, **nélkülük azonban a szervezet kilöki az új szervet, és a beteg elveszíti az új máját.** Fontos, hogy Ön, illetve az orvosok ezekről a mellékhatásokról késlekedés nélkül tudomást szerezzenek. Beszéljessen ezekről gyermekével, és kérje meg, hogy mindig mondja el Önnek, ha bármilyen tünetet tapasztalt!

Nagyon fontos, hogy Ön is tisztában legyen azzal, gyermekének pontosan milyen gyógyszereket, milyen adagolásban kell szednie. Ismernie kell azok 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

Ha kamaszkorban kerül sor a májátültetésre és a kezelésre, az a betegtájékoztatóban eddig leírtakon felül néhány további kérdést is felvet, melyekhez szeretnénk tanácsokat, ötleteket adni.

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 sodorhatják az új szervet, kilöködéshez vagy más egészségi gondokhoz vezethetnek.

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 kilökjé az új máját.

Gyermeke 18 éves kora után átkerül a felnőttgondozásba, kezelését a Transzplantációs Klinikán folytatják, de a gyerekeket gyakran már 15-16 éves koruktól kezdve közös gondozás keretében látják el.



A MÁJTRANSZPLANTÁLT 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, erőteljes akneképződéshez, testszörnövekedéshez vezethetnek. Mindezek a kamaszkorral járó egyéb lelki gondokkal együtt nyomasztóak, frusztrálóak lehetnek. A gyógyszerek nem megfelelő szedése azonban kilöködéshez, a máj elvesztéséhez vezethet.

Sok transzplantált beteg szorong, hogy bármikor elveszítheti az új szervét. Nyugtassa meg gyermekét, hogy a kilöködés szinte mindig megállítható gyógyszerekkel, és nagyon ritkán, a betegek mindössze 1-2 százalékánál alakul ki befolyásolhatatlan kilöködési reakció. Együtt tehetnek a legtöbbet a kilöködés megakadályozásáért, ha gyermeke mindig megfelelően szedi az immunszuppresszív szereket, és rendszeresen részt vesznek a kontrollvizsgálatokon.



A gyógyszerek mellékhatásai

Fontos, hogy az egyre inkább önállósdó kamaszok is betartsák a gyógyszereszedésre vonatkozó előírásokat és jelezzék, ha mellékhatás alakul ki. Ez nehéz időszak lehet, hiszen a tinédzserek 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 hatások nem csökken. Erről azonban csak az orvos tud dönteni, ezért ne vegyen be vény nélkül kapható gyógyszereket addig, amíg ezt nem beszéltek meg vele.



Dohányzás, alkohol

Kamaszkorban felmerülhet a dohányzás és az alkoholfogyasztás kérdése is. Mivel ezek nagyon ártalmasak, később, felnőttkorban is el kell kerülni őket. A dohányzás jelentős szerepet játszik több daganatos betegség kialakulásában is. Az alkohol a gyógyszerekhez hasonlóan a májban bomlik le, ezért azokkal együtt fogyasztva fokozottan májkárosító hatású.



Tetoválás

Kamaszok esetén 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 gyermekével. 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.



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!



Szexuális élet

Kamaszkorban 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 majd gyereket is vállalni. Sok férfinak és nőnek született már egészséges gyermeke a transzplantáció 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 úgy is lehet valamilyen fertőző betegsége, hogy nincsenek tünetei és nem is tud róla.



Lelki egészség

A serdülőkorban végzett szervátültetés lelkileg is megterhelő: előfordul, hogy időben kitolódnak 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 segítséget nyújtanak, hogyan lehet kezelni az ilyen érzelmeket, valamint követni a kezelési tervet, a gyógyszerszedésre vonatkozó szabályokat.

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

MIRE FIGYELJEN, HOGYAN VIGYÁZZON GYERMEKE AZ ÚJ MÁJÁRA?

- Mindig vegyenek részt a rendszeres kontroll- és szűrővizsgálatokon
- 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 cukorbevittelt
- Mozogjon, sportoljon rendszeresen
- Ha betegség, fertőzés vagy a kilőködés jeleit veszi észre gyermekén, haladéktalanul értesítse orvosát

EGY ÚJ ÉLET KEZDETE

A sok új gyógyszer és a velük kapcsolatos sok új információ, szabály elsöre nehezen befogadhatónak, talán ijesztőnek is tűnhet. A gondozást végző orvosok segítenek, hogy megismerkedjen ezekkel a gyógyszerekkel és alkalmazási módjukkal, még a kórházból való hazatérést megelőzően. **Ha bármelyik gyógyszerrel kapcsolatban kérdése van, forduljon bizalommal az orvosokhoz,** szívesen adnak felvilágosítást.

A gyógyszerszedés 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 májjal élő gyerekek 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 Májbeteg Gyermekekért Alapítvány, a Magyar Szervátültetettek Szövetsége (MSZSZ), valamint a Transzplantációs Alapítvány a Megújított Életekért is rehabilitációs munkát végez, gyermektáborokat, sportrendezvényeket is szervez. Érdeemes megismerkedni a klinikán működő szülői klubbal, és csatlakozhat a témával foglalkozó Facebook-csoportokhoz is.



HASZNOS SZERVEZETEK

Betegszervezetek

Májbeteg Gyermekéért Alapítvány
www.majbeteggyermekekert.hu

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/gyermekklinika/

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

Felhasznált irodalom

<https://optn.transplant.hrsa.gov/data/organ-datasource/liver/>
<https://semmelweis.hu/transzplant/szervatultetes/a-majatultetesrol/>
<http://www.transplant-observatory.org>
<https://www.medicalnewstoday.com/articles/321754.php>
<https://www.healthline.com/health/liver-transplant-survival>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2653434/>
<http://www.ovsz.hu>
<https://livertransplantsindia.in/living-liver-donation/>
<https://www.donatelife.net/types-of-donation/liver-donation/>
<https://healthcare.utah.edu/transplant/living-donor/liver/10-things-to-know-living-liver-donation.php>
<https://www.britisHLiverTrust.org.uk/liver-information/life-liver-transplant/immunosuppression/>
<https://www.mayoclinic.org/diet-nutrition/art-20037197>
<https://myhealth.alberta.ca/Health/aftercareinformation/pages/conditions.aspx?hwid=zc2592&#abu4826>
<https://medlineplus.gov/ency/article/003967.htm>
<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://kidshealth.org/en/parents/liver-transplant.html>
<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>
<https://columbiasurgery.org/liver/faqs-about-life-after-liver-transplant>



A kiadvány létrejöttét
az Astellas Pharma Kft.
támogatta.



Astellas Pharma Kft.

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