

Celostna kardiološka obravnava otrok in mladostnikov: od kompleksnih prirojenih srčnih napak do invazivne pediatrične kardiologije

Comprehensive cardiac care in children and adolescents: from complex congenital heart defects to invasive procedures

Slavica Popović, Suzana Gartnar,
Mojca Naglič

Izvleček

Prirojene srčne napake in motnje srčnega ritma pri otrocih in mladostnikih so eno najzahtevnejših področij pediatrične kardiologije. Sindrom hipoplastičnega levega srca (HLHS) predstavlja eno najkompleksnejših prirojenih srčnih napak, saj je preživetje novorojenčka neposredno odvisno od pravočasnega prepoznavanja, vzdrževanja sistemskega krvnega obtoka in večstopenjskega kirurškega zdravljenja. V sodobni obravnavi otrok pomembno mesto zavzemajo tudi elektrofiziološke preiskave, kateterska ablacija ter diagnostična in intervencijska katetrizacija srca. Prispevek predstavlja organizacijski model zdravstvene nege pri otroku s HLHS ter pri invazivnih pediatričnih kardioloških posegih. Posebej poudarja vlogo medicinske sestre pri kliničnem spremljanju, prepoznavanju zgodnjih opozorilnih znakov, pripravi na poseg, pooperativnem oziroma nadzoru po interventnih kardioloških posegih, edukaciji staršev in koordinaciji obravnave. V analiziranem obdobju je bilo opravljenih 56 elektrofizioloških posegov in 74 katetrizacij srca brez večjih zapletov. Izkušnje potrjujejo, da standardizirana priprava, specializirane kompetence medicinskih sester in multidisciplinarno sodelovanje pomembno prispevajo k varni, kontinuirani in družinsko usmerjeni obravnavi otrok s srčno boleznijo.

Ključne besede: prirojene srčne napake; hipoplastično levo srce; pediatrična kardiologija; katetrizacija srca; zdravstvena nega; družina

Abstract

Congenital heart defects and cardiac arrhythmias in children and adolescents are among the most demanding areas of paediatric cardiology. Hypoplastic left heart syndrome (HLHS) is one of the most complex congenital heart defects, as neonatal survival depends on timely recognition, maintenance of systemic circulation, and staged surgical palliation. Electrophysiological studies, catheter ablation, and diagnostic and interventional cardiac catheterisation have become important components of contemporary paediatric cardiac care. This article presents an organisational model of nursing care for children with HLHS and for invasive procedures in paediatric cardiology. It highlights the nurse's role in clinical monitoring, early recognition of warning signs, preparation for procedures, postoperative and post-procedural surveillance, parental education, and coordination of care. During the analysed period, 56 electrophysiological procedures and 74 cardiac catheterisations were performed without major complications. Clinical experience confirms that standardised preparation, specialised nursing competencies, and multidisciplinary collaboration contribute significantly to safe, continuous, and family-centred care for children with heart disease.

Key words: congenital heart defects; hypoplastic left heart syndrome; paediatric cardiology; cardiac catheterisation; electrophysiology; nursing care; child; family-centred care.

Uvod

Prirojene srčne napake sodijo med najpogostejše prirojene nepravilnosti pri otrocih in so pomemben vzrok obolevnosti v neonatalnem in otroškem obdobju. Med najzahtevnejšimi je sindrom hipoplastičnega levega srca (HLHS), pri katerem so strukture levega srca izrazito nerazvite, zato sistemski krvni obtok prevzame desni prekat. Brez pravočasne diagnostike, vzdrževanja odprtega arterijskega duktusa in specialistične obravnave stanje hitro vodi v kardiogeni šok, večorgansko odpoved in smrt (1, 2).

Razvoj pediatrične kardiologije je hkrati pomembno razširil možnosti invazivne diagnostike in zdravljenja. Elektrofiziološke preiskave in kateterska ablacija omogočajo opredelitev in zdravljenje motenj srčnega ritma. S katetrizacijo srca pridobimo natančne podatke o hemodinamskem stanju, anatomskih značilnostih srčno-žilnega sistema ter možnost izvedbe intervencijskih posegov, kot so zapiranje prirojenih srčnih napak, balonske dilatacije in implantacija stentov, s čimer se pogosto zmanjša potreba po kirurškem zdravljenju (3, 4).

Obravnava otroka s kompleksno srčno boleznijo zahteva visoko stopnjo organiziranosti, jasno razdeljene odgovornosti in neprekinjeno komunikacijo med člani multidisciplinarnega tima. Vloga medicinske sestre presega izvajanje posameznih negovalnih postopkov, saj vključuje strokovno klinično presojo, zgodnje prepoznavanje zapletov, koordinacijo multidisciplinarnih obravnave ter kontinuirano podporo otroku in družini. S svojo prisotnostjo pomembno prispeva k varnosti bolnika, preprečevanju zapletov in izboljšanju dolgoročnih kliničnih izidov.

Sindrom hipoplastičnega levega srca

HLHS je kompleksna prirojena srčna napaka, za katero so značilni hipoplazija levega prekata, mitralne zaklopke, aortne zaklopke in ascendentne aorte. Ker levi prekat ne more zagotavljati

ti sistemskega pretoka, je preživetje novorojenčka odvisno od pretoka skozi arterijski duktus. Ker je celostna obravnava otroka s sindromom hipoplastičnega levega srca ter izvedba zahtevnih interventnih kardioloških in kirurških posegov možna le v terciarnem centru, je zgodnje prenatalno ali postnatalno prepoznavanje, takojšnja stabilizacija novorojenčka in pravočasna napotitev odločilnega pomena za uspešnost zdravljenja in preživetje otroka (1, 2).

Zdravljenje temelji na večstopenjski paliativni kirurški strategiji Norwood-Glenn-Fontan. Cilj ni anatomsko korekcija, temveč preureditev krvnega obtoka, pri kateri desni prekat zagotavlja sistemski pretok, venski pretok v pljuča pa se postopno usmeri mimo srčne črpalke. Vsaka kirurška faza prinaša posebna hemodinamska tveganja in zahteva natančno spremljanje perfuzije, oksigenacije, dihalnega vzorca, diureze, prehranskega statusa in znakov srčnega popuščanja (1, 5).

Organizacijski model zdravstvene nege pri otroku s HLHS

Zdravstvena nega otroka s HLHS je organizirana kot kontinuiran proces, ki se začne že prenatalno ter nadaljuje pred operacijo, v perioperativnem in pooperativnem obdobju ter se po odpustu prenaša v domače okolje. V timu sodelujejo ginekolog, pediatrični kardiolog, otroški srčni kirurg, intenzivist, anesteziolog, dietetik, fizioterapevt, psiholog in medicinska sestra. Medicinska sestra pri tem prevzema koordinacijsko in varnostno vlogo: komunicira z nosečnico, preverja klinično stanje, pripravlja starše in kasneje otroka na postopke, spremlja odziv na zdravljenje, usklajuje edukacijo in dokumentira pomembne spremembe.

Ključni elementi zdravstvene nege so natančno hemodinamsko spremljanje, zgodnje prepoznavanje kliničnega poslabšanja, preprečevanje okužb

in pooperativnih zapletov, spremljanje hranjenja, rasti in hidracije, obvladovanje bolečine ter priprava staršev na odpust. Pri otroku s HLHS so lahko tudi majhne spremembe v barvi kože, dihanju, zasičenosti s kisikom, kapilarnem povratku, vedenju ali hranjenju prvi znak hemodinamske destabilizacije, zato je klinična presoja medicinske sestre bistvena za pravočasno ukrepanje.

Edukacija staršev in psihosocialna podpora

Starši otroka s kompleksno srčno boleznijo so pogosto izpostavljeni dolgotrajnemu stresu, negotovosti in občutku velike odgovornosti. Zdravljenje zahteva usmerjeno obravnavo in vključevanje staršev v proces zdravljenja, sprotno razlago postopkov in strukturirano učenje opazovanja otroka (6, 7). Medicinska sestra starše uči prepoznavanja alarmnih znakov, kot so cianoza ali bledica, slabše hranjenje, potenje ob hranjenju, zmanjšana aktivnost, poslabšanje dihanja, spremembe zasičenosti s kisikom, zmanjšana diureza in znaki srčnega popuščanja.

Edukacija mora biti postopna, razumljiva in preverjena z metodo povratnega prikaza oziroma pogovora. Starši morajo pred odpustom vedeti, kdaj je potreben stik z zdravstvenim timom, kdaj takojšnja urgentna obravnava in kako ravnati pri spremembah otrokovega stanja. Tak pristop zmanjšuje negotovost, krepi kompetence družine in izboljšuje kontinuiteto med bolnišnično in domačo oskrbo.

Invazivna pediatrična kardiologija

Elektrofiziološke preiskave omogočajo natančno opredelitev mehanizma aritmije in načrtovanje ciljanega zdravljenja. Pri otrocih se motnje srčnega ritma lahko kažejo s palpacijami, utrujenostjo, vrtoglavico, sinkopo ali znaki srčnega popuščanja, pri novorojenčkih

pa pogosto z nespecifičnimi znaki, kot so razdražljivost, bledica, tahipneja in slabo hranjenje. Dolgotrajna tahikardija lahko vodi v tahikardno kardiomiopatijo, zato sta pravočasno prepoznavanje in zdravljenje pomembna (3, 8).

Katetrsko ablacija je uveljavljena metoda zdravljenja številnih supraventrikularnih in nekaterih ventrikularnih aritmij.

Diagnostična katetrizacija srca omogoča merjenje tlakov v srčnih votlinah, določanje zasičenosti s kisikom, izračun pljučnega in sistemskega žilnega upora, oceno šantov ter angiografsko opredelitev anatomije. Intervencijska katetrizacija vključuje zapiranje atrijskega septumskega defekta, odprtega arterijskega duktusa in odprtega ovalnega okna, balonske dilatacije, implantacije stentov in druge posege (4, 9).

Vloga medicinske sestre pri elektrofizioloških posegih in katetrizaciji srca

Pred posegom medicinska sestra preveri identiteto otroka, alergije, vitalne funkcije, dokumentacijo, laboratorijske izvide, teščost, venski pristop in pripravo vbodnega mesta. Enako pomembna sta psihološka priprava otroka glede na starost in razvojno stopnjo ter razlaga postopka staršem. Ustrezna predoperativna priprava lahko zmanjša tesnobo otroka in izboljša sodelovanje med zdravstvenim timom in družino (10, 11).

Med posegom medicinska sestra skrbi za aseptične pogoje, sodeluje pri pripravi katetrskega materiala, asistira pri interventnem posegu, spremlja EKG, krvni tlak, pulz, zasičenosti s kisikom, dihanje, temperaturo in splošno stanje otroka. Po posegu je poudarek na nadzoru vitalnih funkcij, srčnega ritma, bolečine, vbodnega mesta, avitve, hematoma, periferne prekrvavitve, perifernih pulzov in nevrološkega stanja. Zgodnje prepoznavanje zapletov je ključno za varnost otroka, saj se lahko hemodinamski, lokalni ali ritmični zapleti razvijejo hitro in sprva neopazno (9, 12).

Analiza klinične prakse

V analiziranem obdobju od januarja 2025 do decembra 2025 je bilo opravljenih 56 elektrofizioloških posegov pri otrocih letnikov 2008-2012.

Opravljenih je bilo tudi 74 katetrizacij srca: 12 zapiranje atrijskega septumskega defekta, 12 zapiranje odprtega arterijskega duktusa, 6 zapiranje odprtega ovalnega okna, 18 balonskih dilatacij in 26 diagnostičnih katetrizacij.

Večjih zapletov nismo beležili. Najpogostejši manjši zapleti so bili lokalni zapleti na mestu žilnega pristopa in prehodne aritmije brez trajnih posledic.

Rezultati kažejo, da je ob ustrezni pripravi, standardiziranem nadzoru in izkušenem multidisciplinarnem timu invazivna pediatrična kardiologija varna in učinkovita. Pri interpretaciji podatkov je treba upoštevati, da gre za opis klinične prakse v naši ustanovi. Kljub temu analiza podpira pomen jasnih protokolov, doslednega dokumentiranja in specializiranih kompetenc medicinskih sester.

Razprava

Celostna kardiološka obravnava otroka in mladostnika združuje kompleksno diagnostiko, kirurško in katetrsko zdravljenje, zdravstveno nego, rehabilitacijo, prehransko podporo in psihosocialno spremljanje. V takem sistemu medicinska sestra ni le izvajalka posameznih postopkov, temveč strokovnjakinja za neprekinjeno opazovanje, pravočasno ukrepanje, komunikacijo z družino in koordinacijo procesov.

Pri otrocih s HLHS je največji izziv prepoznavanje subtilnih sprememb, ki napovedujejo hemodinamsko poslabšanje. Pri interventnih kardioloških posegih je poudarek na standardizirani pripravi, nadzoru med posegom in strukturiranem spremljanju po posegu. Skupni imenovalec obeh področij je varnost: jasni protokoli, usposobljen kader, učinkovita komunikacija in vklju-

čevanje staršev zmanjšujejo tveganje za zaplete ter izboljšujejo kakovost obravnave.

Zaključek

Celostna obravnava otrok s prirojenimi srčnimi napakami in motnjami srčnega ritma zahteva usklajeno multidisciplinarno sodelovanje pediatričnega kardiologa, srčnega kirurga, intenzivista, anesteziologa, dietetika, fizioterapevta ter medicinske sestre. Medicinska sestra ima pri tem osrednjo povezovalno vlogo, saj zagotavlja neprekinjeno klinično spremljanje otroka, zgodnje prepoznavanje poslabšanja zdravstvene nege med posameznimi fazami diagnostike, zdravljenja in odpusta. Pri otrocih s HLHS pomembno sodeluje pri perioperativni obravnavi, podpora otroku in družini ter pripravi staršev na življenje po odpustu, medtem, ko pri elektrofizioloških posegih in katetrizaciji srca pomembno prispeva k varnosti pred posegom, med njim in po njem. Izkušnje iz klinične prakse potrjujejo, da standardizirana organizacija dela, specializirano strokovno znanje ter zdravstvena nega, ki temelji na dobrem sodelovanju s starši in aktivnem vključevanju družine v proces zdravljenja, pomembno prispevajo k boljšim kliničnim izidom, večji varnosti bolnika in kakovostnejši celostni obravnavi otrok s srčno boleznijo.

Literatura

1. Feinstein JA, Benson DW, Dubin AM, Cohen MS, Maxey DM, Mahle WT, et al. Hypoplastic left heart syndrome: current considerations and expectations. *J Am Coll Cardiol* 2012; 59 Suppl 1: S1-S42.
2. Kritzmire SM, Thomas A, Horenstein MS. Hypoplastic left heart syndrome. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025.
3. Brugada J, Katritsis DG, Arbelo E, Arribas F, Bax JJ, Blomstrom-Lundqvist C, et al. 2019 ESC Guidelines for the management of patients with supraventricular tachycardia. *Eur Heart J* 2020; 41: 655-720.
4. Feltes TF, Bacha E, Beekman RH, Cheatham JP, Feinstein JA, Gomes AS, et al. Indications for cardiac catheterization and intervention in pediatric cardiac disease: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011; 123: 2607-52.

5. Lee M, Lopez N, Banerjee S. Norwood procedure. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024.
6. Rempel GR, Ravindran V, Rogers LG, Magill-Evans J. Parenting under pressure: a grounded theory of parenting young children with life-threatening congenital heart disease. *J Fam Nurs* 2012; 18: 300–18.
7. Coyne I, Hallstrom I, Soderback M. Reframing the focus of family-centred care in paediatric healthcare. *J Clin Nurs* 2016; 25: 2139–48.
8. Cerar S, Elek M. Tahikardije pri novorojenčkih. *Slov Pediatr* 2021; 28: 198–203.
9. Kekec L, Rus Rina R, Mlakar G, Elek M. Definition of the complications of cardiac catheterization in children in Slovenia. *Zdrav Vestn* 2023; 92: 409–19.
10. Li HCW, Lopez V. Effectiveness and appropriateness of therapeutic play intervention in preparing children for surgery: a randomized controlled trial. *J Spec Pediatr Nurs* 2008; 13: 63–73.
11. Fortier MA, Kain ZN. Treating perioperative anxiety and pain in children: a tailored and innovative approach. *Paediatr Anaesth* 2015; 25: 27–35.
12. McCrindle BW, Li JS, Minich LL, Colan SD, Atz AM, Takahashi M, et al. Complications associated with pediatric cardiac catheterization. *J Am Coll Cardiol* 2017; 70: 1133–44.

Slavica Popović, dipl. m. s., mag. posl. in ekon. ved.

(kontaktna oseba / *contact person*)

Služba za kardiologijo,
Pediatrična klinika,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Bohoričeva 20, Ljubljana, Slovenija
e-naslov: slavica.popovic@kclj.si

Suzana Gartnar, dipl. m. s.

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

Mojca Naglič, zt.

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

Popović S, Gartnar S, Naglič M. Celostna kardiološka obravnava otrok in mladostnikov: od kompleksnih prirojenih srčnih napak do invazivne pediatrične kardiologije. *Slov Pediatr* 2025; 33(2): 85–88. <https://doi.org/10.38031/slovpediatr-2026-2-03>.

prispelo / *received*: 29. 4. 2026
sprejeto / *accepted*: 30. 4. 2026