

# 13. Rozwój dziecka z wadą serca

Dina Radziwiłłowa, Małgorzata Pawłowska, Katarzyna Parafianowicz

Narodziny dziecka z wadą serca instynktownie łączą się dla jego rodziców z utratą dziecka zdrowego. Potęguje to ogromny kontrast między szczęśliwymi miesiącami oczekiwania i brutalną informacją o wadzie serca, która wydaje się katastrofą o nieodwracalnych i nieokreślonych konsekwencjach dla dziecka i dla nich samych.

Rodzice potrzebują czasu, by się pogodzić z chorobą dziecka i umieć w pełni je zaakceptować. Muszą się uporać z uczuciem bezradności połączonej ze złością i samooskarżaniem. Problem mogą pogłębić dodatkowe kłopoty finansowe, w przypadku matki często niemożność kontynuowania pracy, zazdrość pozostałych dzieci o szczególną troskę, jaką zostaje otoczone chore dziecko, brak umiejętności rozmawiania z bliskimi i przyjaciółmi o tym, co ich spotkało.

Najczęstsze obawy rodziców, poza oczywiście problemem leczenia samej wady, wiążą się z pytaniami: jak dziecko będzie się rozwijać fizycznie i psychicznie i jak opiekować się nim po opuszczeniu szpitala (odżywianie, szczególne potrzeby). Pojawiają się również obawy o przyszłość dziecka i całej rodziny.

## Odżywianie

---

*„Jestem taka bezradna – tak bardzo chciałabym, żeby przytył! Czy ktoś zna jakiś złoty środek?”*

*„Początkowo karmienie było koszmarem: po kropelce z butelki i właściwie przez cały dzień.”*

*„Do samego niejedzenia jestem w stanie nabrać dystansu, bardziej niepokoją mnie wymioty!”*

(wybrane z forum „Wrodzone wady serca”)

Czemu nasze dzieci są wątłe? Czemu nie jedzą jak ich rówieśnicy? Nie przybierają na wadze? – takie pytania nurtują lub nurtowały wielu rodziców dzieci z wadami serca. Warto sobie uzmysłowić, że właśnie te dzieci często mają niższy wzrost, a przede wszystkim ważą mniej niż przeciętnie ich rówieśnicy. Wynika to głównie z dużo cięższej pracy serca dotkniętego wadą i z niedostatku tlenu w tkankach.

### **Dlaczego tak ważne jest właściwe odżywianie?**

Każde dziecko do prawidłowego rozwoju potrzebuje zdrowego i zróżnicowanego pożywienia. Niestety dzieci z wadami serca często mają kłopoty z jedzeniem. Pożywienie źle skomponowane lub niewystarczające może spowodować u nich dodatkowe poważne problemy i niekorzystnie wpłynąć na ich rozwój. Dzieci niewłaściwie żywione mogą być mniej odporne na infekcje, gorzej znoszą swoją wadę, mogą u nich wystąpić problemy oddechowe.

### **Czemu karmienie dziecka z wadą serca bywa bardzo kłopotliwe?**

Kłopoty z jedzeniem bywają różnorodne. Najczęściej ich przejawy są bardzo męczące i stresujące dla rodziców, zwłaszcza dla matki. Musi ona wykazać dużo cierpliwości przy ciągle zmieniających się zasadach karmienia (ryc. 1.). Dzieci z wadami wiążącymi się z niewydolnością krążenia mogą też w pierwszym okresie życia wymiotować (nawet po każdym posiłku), co w odczuciu rodziców dodatkowo pogarsza sytuację.

Niemowlęta męczące się i tracące oddech przy najmniejszym wysiłku mogą mieć trudności z ssaniem mleka z piersi. W takim przypadku już od pierwszych dni życia zalecane jest zastąpienie karmienia naturalnego karmieniem z butelki lub łyżeczką (mlekiem matki) oraz wprowadzenie licznych, małych porcji (karmienie co 2–3 godziny zamiast co 4). Jeżeli nie przyniesie to efektów, konieczne staje się podniesienie kaloryczności posiłków bez zwiększania ich ilości.

**Ryc. 1.** Wielu rodziców skarży się na problemy z karmieniem w pierwszym okresie życia dziecka



### **Jakie znaczenie ma dieta wysokokaloryczna?**

Zdrowe dzieci potrzebują około 100 kcal dziennie na kilogram masy ciała, natomiast dzieci z wadami serca mogą potrzebować aż 130–170 kcal. Dlatego u wielu dzieci z wadami serca od pierwszych miesięcy życia zaleca się wysoko-kaloryczną dietę, polegającą na wzbogacaniu mleka różnymi dodatkami: zagęszczanie kaszką ryżową lub większą niż w normalnie zalecanych proporcjach liczbą miarek mleka, dodawanie oliwy lub takich preparatów jak Fantomalt, czy Profitar. W przypadku dzieci karmionych mlekiem sztucznym wprowadza się wysokokaloryczne mieszanki.

W najtrudniejszych przypadkach, gdy mimo wysiłków dziecko nadal nie przybiera prawidłowo na wadze, konieczne może być nawet umieszczenie go na dłuższy czas w szpitalu na oddziale żywienia. Jednak dla harmonijnego rozwoju dziecka lepszym rozwiązaniem jest szybki powrót do domu i pozostawianie cały czas pod ścisłą kontrolą lekarską.

### **Czego unikać w żywieniu dzieci z wadami serca?**

Dziecko w wieku przedszkolnym lub szkolnym powinno nadal otrzymywać pożywienie bardzo różnorodne i prawidłowo skomponowane. Z wyjątkiem rzadkich przypadków może być odżywiane tak jak rówieśnicy. Z tym jednak zastrzeżeniem, że lepiej unikać nadmiaru soli (nie stawiać soli na stole, nie podawać chipsów, solonych orzeszków, nadmiernie solonych wędlin). Poza tym należy odżywiać dziecko zgodnie z zaleceniami dla jego grupy wiekowej.

### **Na co pozwolić dziecku przy stole?**

Pamiętajmy, że dziecko uczy się jeść zróżnicowane pokarmy, podglądając i naśladowując żywieniowe zwyczaje rodziców. Bardzo ważne jest spożywanie posiłków razem z dzieckiem, lecz pozostawianie mu jednocześnie wolności wyboru i możliwości poznawania smaków w swobodnej i zabawowej atmosferze.

#### **Uwaga!**

Nie zawsze na małą wagę dziecka wpływa wada serca. Należy też brać pod uwagę tendencje w rodzinie.

### **Karmienie przez sondę żołądkową**

Niektórzy pediatrzy, aby „podtuczyć” dziecko, zalecają karmienie go przez sondę żołądkową (przez całą dobę lub tylko w nocy). Jest to szczególnie ważne w przypadku dzieci ze złożonymi wadami serca w okresie przed- i pooperacyjnym. Dzięki karmieniu przez sondę dziecko otrzymuje więcej kalorii potrzebnych do prawidłowego wzrostu i wagi, co pozwala na szybszy powrót do zdrowia (ryc. 2.).

**Ryc. 2.** W niektórych sytuacjach konieczne jest karmienie dziecka z wadą serca przez sondę żołądkową (tu założoną przez nos)



Niestety, z tą metodą wiąże się kilka niebezpieczeństw:

- nieprawidłowo założona sonda może spowodować przedostanie się jedzenia do płuc, wywołując groźne zapalenie płuc
- zbyt duże ilości podawanego pokarmu mogą powodować wymioty oraz przedostanie się jedzenia do płuc
- mogą wystąpić problemy z połykaniem, jeżeli dziecko nie może tego ćwiczyć przez dłuższy okres, a tym samym kłopoty z nauką normalnego jedzenia
- czasami może wystąpić opóźnienie mowy
- niekiedy może dojść do groźnych powikłań, np. przedziurawienia żołądka przez sondę.

## Wizyty kontrolne

---

Częstotliwość kontaktów z poradnią kardiologiczną (ryc. 3.) i wskazania do konkretnych badań różnią się w zależności od wady serca, wieku dziecka, czasu, który upłynął od zabiegu kardiochirurgicznego lub interwencyjnego. Decyzje o terminach wizyt kontrolnych podejmuje kardiolog prowadzący indywidualnie o każde dziecko.

Jeśli pomiędzy wizytami dziecka robiono jakieś badania, należy zabrać ze sobą ich wyniki – pozwoli to uniknąć dodatkowego kłucia w związku z pobieraniem krwi czy też kolejnego badania rentgenowskiego. Najlepiej mieć również ze sobą pełną dokumentację medyczną – kolejne wyniki badań oraz opisy wizyt kontrolnych można umieszczać np. w plastikowych koszulkach w segregatorze. Jeśli dziecko przechodziło choroby niezwiązane z wadą serca, warto zapisać datę, kiedy

**Ryc. 3.** Kontrolne „echo” serca w poradni kardiologicznej



zachorowało, i lekarstwa, które brało w momencie infekcji, żeby móc o tym poinformować kardiologa w czasie wizyty kontrolnej.

W przypadku noworodków i niemowląt, szczególnie jeśli przewidziane są kolejne zabiegi kardiologiczne, dobrze jest mieć możliwość kontaktu telefonicznego z kardiologiem dziecka lub z lekarzami z konkretnego ośrodka. Gdy wystąpią nagłe problemy z dzieckiem (większa sinica czy odwodnienie z powodu biegunki), można wówczas zadzwonić np. na oddział Intensywnej Terapii Kardiologicznej lub oddział Kardiologii Dziecięcej i szybko przedyskutować niepokojące objawy.

Lekarze nie mogą udzielać porad przez telefon, nie widząc dziecka, ale są w stanie dać jakąś wskazówkę; np.: sprawa wymaga szybkiej interwencji medycznej, konieczne jest dodatkowe badanie bądź opisane przez rodziców objawy wyglądają na „normalne” przy danej wadzie serca. Kiedy czujemy się niepewni, sama świadomość, że można się skontaktować z lekarzem telefonicznie, daje komfort psychiczny nie do przecenienia.

Poza regularnymi wizytami u kardiologa dziecko pozostaje pod opieką pediatry i odbywa szczepienia właściwe dla jego wieku. Zabiegi kardiologiczne często zaburzą cykl szczepień i wymagają ustalenia indywidualnego kalendarza szczepień w przychodni. Trzeba pamiętać, że nie należy szczepić dziecka czasami kilka tygodni przed planowanym zabiegiem kardiologicznym oraz kilka tygodni po operacji. W razie wątpliwości zawsze warto się skontaktować z kardiologiem.

### Nasza rada

W przypadku dzieci przebywających w szpitalu warto dokładnie ustalić termin wizyty kontrolnej w momencie wypisu.

## O co pytać kardiologa podczas wizyty kontrolnej?

### Pytania ogólne:

- Jak ocenia stan układu krążenia oraz stan ogólny dziecka?
- Czy zauważył jakieś zmiany w trakcie badania osłuchowego, saturacji, EKG lub USG w porównaniu z poprzednią kontrolą?
- Jakie dodatkowe badania należy wykonać? (pamiętajcie o skierowaniach)
- Jakie są nowe zalecenia dotyczące leków? W jakich dawkach i kiedy podawać je dziecku? (pamiętajcie o zabraniu recept)
- Czy ma jakieś konkretne zalecenia lub przeciwwskazania dotyczące życia codziennego, przedszkola/szkoły, sportu, podróży? (poproście o wymagane zaświadczenia)

### Pytania zadawane w okresie przed planowanymi operacjami/zabiegami interwencyjnymi lub między nimi:

- Czy w najbliższym czasie powinniśmy przygotować dziecko do pobytu w szpitalu i operacji lub zabiegu?
- Jeżeli tak, to na kiedy są one planowane?
- Czy operacja będzie poprzedzona cewnikowaniem serca?
- Jakie dodatkowe badania powinno mieć zrobione dziecko przed przyjęciem do szpitala? (poproście o skierowania).
- Z kim i pod jakim numerem telefonu możemy się kontaktować w sprawie umówienia dokładnego terminu przyjęcia do szpitala?
- Kiedy przeprowadzić szczepienie przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby?

### Pytania dodatkowe:

- Czy dziecko może uczęszczać do żłobka/przedszkola/szkoły? (poproście o wymagane zaświadczenie o stanie zdrowia dziecka wraz z zaleceniami i przeciwwskazaniami)
- Czy dziecko może brać udział w zajęciach wychowania fizycznego, uprawiać daną dziedzinę sportu? (poproście o wymagane zaświadczenia)

## Leki

---

U większości dzieci z wrodzonymi wadami serca nie stosuje się szczególnego leczenia farmakologicznego poza okresem przed- i pooperacyjnym.

Niektóre dzieci zmuszone są jednak do regularnego przyjmowania leków i to przez wiele lat, a nawet przez całe życie. Otrzymują one zwykle leki przeciwdziałające zaburzeniom rytmu serca, niewydolności serca, leki zapobiegające tworzeniu się obrzęków (moczopędne i poprawiające siłę skurczu), a także leki przeciwzakrzepowe.

Niemowlęta i małe dzieci trzeba przyzwycząić do konieczności przyjmowania leków, które najlepiej podawać rozkruszone z wodą (niestety nie wszystkie leki można kruszyć, dzielić czy rozpuszczać). Prawidłowe przygotowanie dziecka do tej konieczności pozwoli mu w odpowiednim czasie na usamodzielnienie się i przejście odpowiedzialności za swoje zdrowie. Dlatego niezwykle ważne, aby od najmłodszych lat dzieci były właściwie informowane przez rodziców o konieczności przyjmowania leków.

Poniżej zamieszczamy „mały przewodnik” po najczęściej stosowanych lekach (w szpitalu bądź w domu). Prosimy jednak pamiętać, że decyzję o podaniu dziecku danego leku dziecku może podjąć WYŁĄCZNIE lekarz prowadzący.

### **Najczęściej stosowane leki u dzieci z wadami serca**

**Acenokumarol** (Acenocumarol W2F, Pabi-Acenocumarol, Sintrom, Syncumar) – lek przeciwzakrzepowy (antykoagulacyjny) stosowany zapobiegawczo i leczniczo w chorobie zakrzepowo-zatorowej oraz u osób ze sztucznymi zastawkami serca; niekiedy też po operacji typu Fontana.

**Albuminy, osocze AHG** – wysokoosmotyczne płyny krwiopochodne pozwalające na uzupełnienie objętość krwi krążącej i niedoborów białka.

**Alprostadil – prostaglandyna E1** (Prostinve) – lek stosowany w ciągłym wlewie dożylnym, powodujący otwarcie przewodu tętniczego i przywrócenie warunków hemodynamicznych z okresu tuż po urodzeniu.

**Amiodaron** (Amiokordin, Cordarone, Opacorden, Sedacoron) – lek przeciwarytmiczny, stosowany w leczeniu zaburzeń rytmu serca nadkomorowych, komorowych, szczególnie stosowany w leczeniu nawracającego migotania lub trzepotania przedsionków i komór.

**Amrinon** (nieдоступny w Polsce) – lek wpływający nieznacznie dodatnio na kurczliwość komór, jednocześnie zmniejszający opory naczyniowe w małym i dużym krążeniu.

**Cefalosporyny** (grupa leków)– antybiotyki stosowane profilaktycznie (zapobiegawczo) lub leczniczo w stanach zakażenia.

**Digoksyna** (Digoxin) – lek stosowany w niewydolności lewo- i prawokomorowej, po operacjach serca, poprawia kurczliwość mięśnia sercowego.

**Dobutamina** (Dobuject, Dobutamine, DobutaminHexal) – lek zwiększający siłę skurczu mięśnia sercowego, stosowany w ostrej niewydolności mięśnia sercowego m.in. po operacjach kardiologicznych.

**Dopamina** (Dopaminum Hydrochloricum) – lek mający na celu podniesienie ciśnienia krwi i poprawiający krążenie krwi w najważniejszych organach po operacji serca, podawany dożylnie.

**Enalapryl** (Benalapril, Enap, Ednyt, Enarenal, Enazil, Epril, Hapryl) – lek obniżający ciśnienie tętnicze, poprawiający wydolność serca, zmniejszający całkowity opór naczyniowy. Stosowany również w przewlekłej zastoinowej niewydolności serca.

**Epinefrina** (inj. Adrenalini 0,1%) – lek stosowany w ostrej niewydolności serca, zatrzymaniu akcji serca, jako lek zwiększający siłę skurczu serca, gdy inne leki są nieskuteczne.

**Flekainid** (nieodstępny w Polsce) – lek przeciwaritmiczny stosowany przy komorowych zaburzeniach rytmu serca, częstoskurczu nadkomorowym, migotaniu przedsionków.

**Furosemid** (Furosemidum) – lek moczopędny (diuretyk) stosowany m.in. w niewydolności krążenia i obrzęku płuc, wspomaga usuwanie zbierających się nadmiernych ilości płynów po operacji serca. Czasami może być podawany z potasem, który podobnie jak płyny jest przez niego usuwany z organizmu.

**Heparyna** (Coaparin, Heparin Sandoz, Heparinum) – lek przeciwzakrzepowy stosowany w profilaktyce i leczeniu zakrzepów oraz zatorów żylnych. Podawany dożylnie lub podskórnie.

**Ibuprofen** (Ibufen, Ibum, Nurofen) – lek o działaniu przeciwzapalnym i przeciwgorączkowym (wymieniono preparaty w postaci zawiesiny doustnej).

**Indometacyna** (Elmetacin, Metindol) – lek o silnym działaniu przeciwzapalnym i przeciwbólowym.

**Jodopowidon** (Betadine, Braunoderm, Braunol, Polodina-R, Povidone Iodine Solutio, PV Jod 10%) – roztwór wodny do dezynfekcji skóry i błon śluzowych. Dostępne również w postaci żelu lub maści.

**Kaptopryl** (Captopril) – lek poprawiający wydolność serca, zmniejsza całkowity opór obwodowy, obniża ciśnienie tętnicze.

**Karwedilol** (Atram, Carvedigamma, Carvedilol Teve, Carvedilol-ratiopharm, Carvetrend, Coryol, Dilatrend, Vivacor) – lek stosowany w przewlekłej stabilnej niewydolności serca o nasileniu umiarkowanym lub ciężkim, a także w nadciśnieniu tętniczym.

**Ketamina** (Calypsol, Ketanert) – lek stosowany w premedykacji przed znieczuleniem ogólnym lub w celu krótkiego znieczulenia, podawany domięśniowo lub dożylnie.

**Kodeina** (Codeinum Phosphonicum) – pochodna morfiny o ośrodkowym działaniu przeciwkaszlowym, działa też słabo uspokajająco i przeciwbólowo.

**Kwas acetylosalicylowy** (Acard, Acesan, Aspiryna, Bestpirin, Cardiopirin, Encopirin, Polocard, Proficar) – w mniejszych dawkach stosowany jako lek przeciwzakrzepowy (hamujący czynności płytek krwi), w większych jako lek przeciwzapalny, przeciwbólowy, przeciwgorączkowy.

**Lidokaina** (Lidocain, Lignocainum hydrochloricum, Xylocaine) – lek przeciwaritmiczny stosowany w leczeniu komorowych zaburzeń rytmu serca najczęściej po operacji kardiologicznej, cewnikowaniu lub po kardiologicznych zabiegach interwencyjnych. Stosowany także do znieczulenia miejscowego.

**Lidokaina + prylokaina** (Emla) – krem do miejscowego znieczulenia przed pobieraniem krwi, zakładaniem kroplówki lub zastrzykami.

**Metylodigoksyna** (Bemecor, Medigox) – lek stosowany we wszystkich postaciach i stopniach nasilenia niewydolności serca i zaburzeniach rytmu serca.



**Midazolam** (Dormicum, Midanium, Midazolam, Sopedorm) – lek o działaniu uspokajającym i nasennym, stosowany w premedykacji przed zabiegami chirurgicznymi oraz w okresie pooperacyjnym.

**Milrinone** (Corotrope) – lek zwiększający siłę skurczu mięśnia sercowego i rozszerzający naczynia krwionośne. Stosowany w krótkotrwałej terapii dożylniej w niewydolności krążenia, w tym zespołów małego rzutu po operacjach kardiologicznych.

**Morfina** (Morphine) – lek zwalczający ból m.in. po operacji kardiologicznej.

**Nitrogliceryna** (Nitracor, Nitroglycerin, Perlinganit) – lek silnie rozszerzający naczynia krwionośne, powoduje obniżenie ciśnienia tętniczego oraz prowadzi do zmniejszenia zużycia tlenu i substancji energetycznych w mięśniu sercowym.

**Potas** (Kalipoz, Kalium) – lek zawierający potas, stosowany w niedoborach tego pierwiastka związanych z podawaniem leków moczopędnych w chorobach układu krążenia.

**Prokainamid** (niedostępny w Polsce) – lek stosowany w leczeniu komorowych i krótkotrwałych nadkomorowych zaburzeń rytmu serca. U dzieci podawany głównie w warunkach szpitalnych, krótkotrwanie.

**Propranolol** (Propranolol) – lek zmniejszający częstość akcji serca, pozwala sercu na „odpoczynek”. Stosowany w nadciśnieniu tętniczym, zaburzeniach rytmu serca: nadkomorowych, komorowych, tachyarytmiiach, kardiomiopatiach oraz wrodzonych wadach serca ze zwężeniem odpływu z komory prawej, w celu poszerzenia drogi odpływu z prawej komory i zmniejszeniu ryzyka wystąpienia napadów anoksemicznych (ciężkiego niedotlenienia).

**Spironolakton** (Aldactone, Spironol, Verospiron) – lek moczopędny, przeciwobrzękowy, obniżający ciśnienie oraz zmniejszający wydalanie potasu z moczem – „oszczędzający potas”.

**Veraderm, Contratubex, Dermatix, Cegan krem**, a także **kolagen naturalny** – żele i kremy przyspieszające gojenie i rozjaśnianie blizn pooperacyjnych.

**Werapamil** (Izoptin, Lekoptin, Staveran, Veratens) – lek przeciwoarytmiczny stosowany w zaburzeniach rytmu o typie częstoskurczu, skurczów dodatkowych serca oraz w nadciśnieniu i niewydolności naczyń wieńcowych.

**Żelazo** (Ferrum i liczne preparaty) – lek stosowany w leczeniu niedokrwistości z niedoboru żelaza.

## Choroby dziecięce – szczepienia dodatkowe

---

Szczepienia ochronne są podstawowym narzędziem w zwalczaniu chorób zakaźnych. Wielu rodziców dzieci z wadami serca coraz częściej zadaje pytania zarówno

o szczepienia obowiązkowe, których porządek bywa zaburzony w związku z podjętym leczeniem dziecka, jak i te dodatkowe, często kosztowne, nierefundowane przez Ministerstwo Zdrowia.

Pamiętając o tym, że dziecko z wadą serca należy do grupy zwiększonego ryzyka i to nie tylko z powodu samej wady serca, ale również licznych zabiegów i operacji kardiochirurgicznych, rodzice chcieliby mu zapewnić jak najlepszą ochronę. Powtarzane z ust do ust doniesienia o zgonie dzieci z powodu posocznicy (sepsy) potęgują strach o własne dziecko. Co więcej, coraz więcej informacji wskazuje na zmniejszającą się skuteczność antybiotyków w walce z groźnymi bakteriami.

Dlatego po konsultacji z pediatrą, kardiologiem oraz w wojewódzkiej poradni szczepień (szczepionki skojarzone są tam dużo tańsze lub nawet bezpłatne) konieczne jest ustalenie dla dziecka z wadą serca indywidualnego kalendarza szczepień ochronnych. Ważny jest wybór najlepszego momentu na szczepienie, kiedy dziecko jest zdrowe, z uwzględnieniem minimum kilku tygodni przed operacją i po operacji.

Większość leków nasercowych podawanych dzieciom nie wpływa na skuteczność szczepienia. Jednak w przypadku podawania dziecku leków zmniejszających krzepliwość krwi (podniesiony INR) należy uprzedzić o tym osobę wykonującą szczepienie, gdyż może wystąpić krwawienie po podaniu domięśniowym.

### **Na Program Szczepień Ochronnych (PSO) dzieci i młodzieży w Polsce składają się:**

- szczepienia obowiązkowe według wieku – należą do nich szczepienia przeciwko: gruźlicy, wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, błonicy, tężcowi, krztuścowi (kokluszowi), chorobie Heinego i Medina, odrze, śwince i różyczce
- szczepienia zalecane – dodatkowe, dzięki którym można skutecznie zapobiegać takim chorobom, jak: wirusowe zapalenie wątroby typu A, zakażenia wywołane *Haemophilus influenzae* grupy B, *Streptococcus pneumoniae*, *Neisseria meningitidis* grupy C, kleszczowe zapalenie mózgu, grypa czy ospa wietrzna.

Poniżej omówiliśmy pokrótce najważniejsze szczepienia dodatkowe, zalecane w przypadku dzieci z wadami serca.

## **Zakażenia, przeciwko którym warto zaszczepić dziecko z wadą serca**

### **Zakażenia pneumokokowe**

Zakażenia wywoływane bakterią *Streptococcus pneumoniae*, która w ciągu ostatnich lat stała się przyczyną największej liczby zgonów. Bakteria ta zagraża zwłaszcza dzieciom do 2. roku życia, których układ immunologiczny nie jest jeszcze wykształcony, osobom z obniżoną odpornością, m.in. z wadami i przewlekłymi chorobami serca, oraz osobom starszym.

Infekcje pneumokokowe wywołują zakażenia górnych i dolnych dróg oddechowych; mogą doprowadzić do zapalenia płuc, posocznicy (zakażenia krwi z objawami

klinicznymi), bakteriemii (obecność bakterii we krwi bez objawów klinicznych), ostrego zapalenia ucha środkowego czy też groźnego zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych. Bakterie są szczególnie groźne, ponieważ rozprzestrzeniają się niezwykle łatwo drogą kropelkową. Leczenie chorób nimi wywołanych jest coraz trudniejsze, m.in. ze względu na pojawiające się nowe mechanizmy odporności bakteryjnej.

## Preparaty

**Prevenar** – szczepionka zalecana dla dzieci między 2. miesiącem a 2. rokiem życia. Zawiera ona wielocukry otoczkowe 7 najważniejszych serotypów bakterii *Streptococcus Pneumoniae*.

Dawkowanie:

- niemowlęta od 2. do 6. miesiąca życia: 3 dawki w odstępie minimum 1 miesiąca + dawka przypominająca po roku
- dzieci od 7. do 12. miesiąca życia: 2 dawki w odstępie minimum 1 miesiąca + dawka przypominająca po roku
- dzieci od 12. do 24. miesiąca życia: 2 dawki w odstępie minimum 2 miesięcy.

**Pneumovax 23** lub **Pneumo 23** mogą być podawane pacjentom powyżej 2. roku życia. Są to bardzo skuteczne szczepionki uodparniające przeciwko chorobom wywoływanym przez 23 najbardziej rozpowszechnione, inwazyjne i lekooporne szczepy bakterii *Streptococcus Pneumoniae*.

Dawkowanie:

- dawka szczepionki jednorazowa podawana podskórnie lub domięśniowo (ewentualnie dawka przypominająca u osób z osłabioną odpornością w okresie 3–5 lat od pierwszego szczepienia).

Szczepionkę przeciwko zakażeniom pneumokokowym i przeciwko grypie można podać podczas jednej wizyty.

## Zakażenia meningokokowe

Zakażenia wywoływane przez bakterie z grupy *Neisseria meningitidis* typu A, B lub C to najczęściej zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych lub zakażenie krwi (posocznica). Zakażenia te mogą mieć gwałtowny przebieg. Szczególnie narażone są dzieci do 5. roku życia oraz młodzież w wieku 14–19 lat. Choroba rozprzestrzenia się drogą kropelkową.

Ostatnio obserwuje się znaczne zwiększenie liczby zakażeń wywołanych przez meningokoki z grupy C, które wywołują sepsę i wiążą się ze znaczną śmiertelnością.

W Polsce nadal niedostateczna jest świadomość, że przypadkom zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych lub sepsy wywołanym przez meningokoki grupy C i ich powikłaniom można skutecznie zapobiegać.

Niestety do tej pory nie udało się wyprodukować skutecznej szczepionki przeciwko typowi B *Neisseria meningitidis*.

## Preparaty

**Neisvac-C** – może być podawany od 2. miesiąca życia. Szczepionka przeciwko meningokokom grupy C.

Dawkowanie:

- dzieci po ukończeniu 2. miesiąca życia do 12. miesiąca życia łącznie: 2 dawki szczepionki w odstępach co najmniej 4-tygodniowych
- dzieci po ukończeniu 1. roku życia, młodzież i dorośli: 1 dawka szczepionki.

**Polisacharydowa szczepionka meningokokowa A+C** – może być podawana dzieciom od 18. miesiąca życia. Preparat zawiera oczyszczony liofilizowany polisacharyd *Neisseria meningitidis* grupy A oraz *Neisseria meningitidis* grupy C.

Dawkowanie:

- pojedyncza dawka podskórnie lub domięśniowo.

## Zakażenie Hib (*Haemophilus influenzae typu B*)

Zakażenie szczególnie niebezpieczne u dzieci do 5. roku życia. Może wywołać zagrożające życiu infekcje: ropne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu, zapalenie nagłośni, posocznicy, zapalenie płuc, zapalenie stawów, zapalenie osierdzia i wsierdzia oraz zapalenie tkanek miękkich.

Polska jest jednym z niewielu krajów europejskich nieuwzględniających tego szczepienia w kalendarzu szczepień obowiązkowych.

## Preparaty

Szczepionki jednoskładnikowe:

**ACT-HiB, Hiberix, Pedvaxhib**

Szczepionki skojarzone:

**Infanrix Hexa** oraz **Infanrix IPV+HiB, Procomvax** i **TETRActHiB, Pentaxim** oraz **Pediacel** (zarejestrowana, ale niedostępna na rynku).

Dawkowanie:

- dzieci od 6. tygodnia życia; w zależności od wieku dziecka 1–4 dawek.

## Grypa

Jedna z najgroźniejszych infekcji dróg oddechowych. Wywołuje ją wirus grypy z rodziny *Orthomyxoviridae*. Ze względu na bardzo obciążający przebieg grypa stanowi zagrożenie dla każdego, zwłaszcza, że jest bardzo zakaźna i wywołuje wielorakie, niebezpieczne powikłania pogrypowe. Szczególnie dotyczy to osób z grupy podwyższonego ryzyka, do której należą dzieci z wadami serca. Współistnienie przewlekłych chorób układu oddechowego i(lub) układu krążenia zwiększa ryzyko zgonu w wyniku infekcji grypowej 40-krotnie, niezależnie od wieku pacjenta.

Lekarze pediatrzy coraz częściej zalecają, aby szczepieniu poddała się cała najbliższa rodzina dziecka z wadą serca oraz osoby, z którymi ma ono stały kontakt, szczególnie w pierwszych latach jego życia.

Ze względu na dużą zmienność wirusa grypy skład wszystkich szczepionek na całym świecie co roku ulega zmianie. Coroczne szczepienie jest więc konieczne. Szczepionka zawiera 3 podtypy wirusa, co roku uaktualnione zgodnie z rekomendacjami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO).

Sezon szczepień rozpoczyna się od września. Odporność immunologiczna powstaje już po 14 dniach i utrzymuje się w ciągu 6–12 miesięcy.

### Preparaty

**Vaxigrip** dla osób powyżej 3. roku życia, **Vaxigrip Junior** dla dzieci od 6. miesiąca życia do 35. miesiąca życia, **Fluarix**, **Influvac**, **Begrivac** (brakuje na rynku).

Dawkowanie:

- szczepienie jednorazowe dla dorosłych i dzieci powyżej 6. roku życia
- dzieci w wieku od 7 miesięcy do 6 lat szczepione pierwszy raz w życiu wymagają powtórzenia dawki po 4–6 tygodniach.

### RSV (*respiratory syncytial virus*)

Zakażenie wywołane wirusem *syncytium* nabłonka dróg oddechowych, szczególnie niebezpieczne u noworodków urodzonych przedwcześnie, dzieci chorych na przewlekłą chorobę płuc oraz dzieci z wrodzonymi wadami serca, zwłaszcza bezpośrednio przed operacją kardiologiczną lub po niej. Zakażenia wirusem RS występują w okresie zimowym (styczeń–marzec); powodują zapalenie oskrzelików oraz zapalenie płuc.

### Preparaty

**Synagis** (Poliwirumab) – przeciwciało monoklonalne stosowane jako profilaktyka przeciwko zakażeniu RSV.

Dawkowanie:

- 1 dawka miesięcznie przez 5 miesięcy (najlepiej rozpocząć w okresie jesienno-zimowym, gdyż uodpornienie następuje dopiero po 3 dawce).

### Ospa wietrzna

Choroba wywoływana wirusem *Herpes virus varicella-zoster* (VZV). U dzieci zakażenie tym wirusem powoduje wystąpienie ostrej choroby zakaźnej z uogólnioną wysypką pęcherzykową. Najczęściej choroba przebiega łagodnie. Nasilenie objawów może się pojawić, gdy układ odpornościowy nie jest wystarczająco sprawny, by ograniczyć namnażanie wirusa w organizmie.

Największe ryzyko powikłań istnieje w niemowlęctwie i po 16. roku życia. Najczęściej są to ropne zakażenia skóry, ale zdarzają się też powikłania neurologiczne oraz przypadki zapalenia płuc, zapalenia mięśnia sercowego, a także małopłytkowość.

Ospa wietrzna to jedna z najbardziej zakaźnych chorób. Przenosi się drogą kropelkową z prądem powietrza na odległość kilkudziesięciu metrów. Źródłem zakażenia jest zawsze chory na nią człowiek. Szczyt zachorowań przypada na marzec.

W Polsce szczepienie przeciwko ospie jest zalecane (w USA i w niektórych krajach Europy Zachodniej jest to szczepienie obowiązkowe).

## **Preparaty**

### **Varilrix**

Dawkowanie:

- dzieci od 9. miesiąca życia do 12. roku życia: jedna dawka szczepionki
- osoby od 13. roku życia: 2 dawki podane w odstępie 6–10 tygodni.

Jeżeli doszło do kontaktu z osobą chorą, zaszczepienie w ciągu 72 godzin po kontakcie zmniejsza ryzyko zakażenia lub łagodzi przebieg choroby.

## **Przedszkole, szkoła**

---

*„Czy moje dziecko powinno chodzić do przedszkola? Jeżeli chodzi, to jak sobie radzić z chorobami? Czy warto ryzykować?”*

*„Czy mogę posłać dziecko do normalnej szkoły? O czym powinnam poinformować nauczycieli?”*

(Wybrane z forum „Wrodzone wady serca”)

Trudno jednoznacznie odpowiedzieć na te pytania. Każde dziecko inaczej toleruje swoją chorobę i z tego faktu mogą wynikać różne konsekwencje.

Niemowlętom i małym dzieciom należy stworzyć takie warunki środowiskowe, które pozwolą zminimalizować ryzyko infekcji.

Niestety, w wielu rodzinach istnieje konieczność pracy obojga rodziców. Ewentualny powrót matki do pracy należy przedyskutować z lekarzem. Jeżeli nie ma do tego przeciwwskazań, należy się postarać o doświadczoną i odpowiedzialną opiekunkę.

W przypadku starszego dziecka możliwe jest również posłanie go do przedszkola. Większość maluchów „słucha” swego ciała i odpoczywa, gdy tego potrzebuje. Nie ma też w zasadzie żadnych ograniczeń co do ruchu fizycznego. Warto jednak wcześniej zaszczepić dziecko przeciwko najbardziej groźnym dla niego infekcjom.

Osoby zajmujące się dzieckiem należy dokładnie poinformować o jego stanie zdrowia. Powinni oni wiedzieć, co robić w razie niebezpieczeństwa, jak można się skontaktować z rodzicami, znać nazwiska lekarzy i numery ich telefonów.

Gdy dziecko dorasta do wieku szkolnego, niezwykle ważna staje się ścisła współpraca między szkołą a rodzicami. Jeśli to możliwe, należy ułatwić dziecku pójście do szkoły z rówieśnikami, aby zapewnić mu warunki do normalnego rozwoju psychicznego.

Można już wcześniej spotkać się z dyrekcją szkoły i nauczycielami, by przedyskutować sposób postępowania. Podobnie jak wcześniej opiekunkę czy wychowawczynię w przedszkolu, należy ich dokładnie poinformować o rodzaju wady serca dziecka, jakie leki i kiedy dziecko przyjmuje, jak się skontaktować z rodzicami, pediatrą lub kardiologiem w razie niebezpieczeństwa. Najlepiej dostarczyć też krótki opis choroby i zaleceń przygotowany przez lekarza.

Podstawowe problemy, jakie pojawiają się w tym okresie, najczęściej są związane z szybkim męczeniem się, z niemożnością wykonywania pewnych ćwiczeń oraz z nieobecnościami w szkole z powodu pobytu w szpitalu. Izolowane wady serca nie wpływają na inteligencję dziecka, która z reguły nie odbiega od przeciętnej. Jeśli wada serca powoduje niedotlenienie organizmu (wady siniczne), może to wpływać na opóźnione reagowanie, wynikające ze zwiększonego zmęczenia psychicznego związanego z niedotlenieniem. Można wtedy zauważyć nieco wolniejsze postępy w nauce niż u dzieci zdrowych.

Na poprawę samopoczucia dziecka w szkole można wpłynąć poprzez:

- Umożliwienie mu pozostawania w klasie podczas przerwy (aby nie czuło się samotne, można pozwolić na obecność kolegi).
- Takie zorganizowanie zajęć całej klasy, aby lekcje odbywały się wyłącznie na parterze i nie było konieczności ciągłego przechodzenia po schodach z jednej sali do drugiej.
- Planowanie klasówek na jednej z pierwszych lekcji, a nie na ostatniej, kiedy dziecko często z powodu niedotlenienia jest już bardzo zmęczone i ospałe.
- Stosowanie podwójnych kompletów książek, by dziecko nie musiało dźwigać zbyt ciężkiego tornistra.
- Zabieganie o zmianę trasy przejazdu autobusu szkolnego, aby zatrzymywał się pod domem dziecka (w przypadku znacznego oddalenia szkoły od domu dziecka i konieczności pokonywania przez nie sporego dystansu pieszo lub do przystanku autobusowego).
- Przestrzeganie, by gimnastyka szkolna i wszelkie inne formy aktywności fizycznej były ustalone indywidualnie na podstawie zaleceń kardiologa.

Należy również unikać nieobecności dziecka w szkole, co może spowodować opóźnienia w przyswajaniu programu. Jeżeli tylko to możliwe, lepiej operować dziecko przed ukończeniem 6. roku życia oraz planować wraz z lekarzami jak najkrótsze pobyty w szpitalu, najlepiej w okresie wakacji szkolnych.

Dzieciom, u których nastąpiło już spore opóźnienie w realizacji programu w stosunku do reszty klasy, można zaproponować dodatkowe zajęcia wyrównawcze lub skierować je do klas specjalnych.

Konieczne jest pewne minimum wyczucia i zrozumienia ze strony nauczycieli. Nie wolno dopuścić, by dziecko czuło się wyobcowane z grupy rówieśniczej i wzbudzało niezdrowe zainteresowanie (było wytykane palcem). Może to spowodować odsuwanie się od niego rówieśników i pozostawienie go w pustce i izolacji. Rodzice i nauczy-

ciela muszą wspólnie starać się zrobić wszystko, aby umożliwić dziecku harmonijny rozwój psychiczny, postępując jednocześnie z respektem dla jego wady serca.

## Sport

Kiedy dziecko zaczyna chodzić i biegać, potrzeba ruchu i wysiłku fizycznego staje się dla niego życiową koniecznością, gwarancją prawidłowego rozwoju. Tymczasem rodzice dziecka z wadą serca w takim momencie często czują się zagubieni. Chcą zapewnić mu życie jak najmniej różniące się od życia rówieśników, pozostają jednak pełni obaw.

Kontrolowana aktywność fizyczna jest najczęściej nie tylko możliwa, ale wręcz konieczna, szczególnie w przypadku wad dobrze tolerowanych lub po zakończonym leczeniu kardiochirurgicznym. Serce dziecka po operacji musi na nowo przystosować się do pracy. Ćwiczenia fizyczne pomagają sercu powrócić do prawidłowych funkcji, wpływając na jego bardziej równomierną pracę przy mniejszym zużyciu tlenu (ryc. 4.). Ponadto bardzo korzystnie wpływają na psychikę dziecka. Umacniają jego pewność siebie, pozwalają ograniczyć stres i zlikwidować lęki oraz ułatwiają integrację z grupą rówieśniczą. Tak jak w przypadku dzieci zdrowych, sport spełnia również funkcje edukacyjne, pozytywnie wpływając na rozwój intelektualny.

Lekarze szkolni, pediatrzy, lekarze ogólni, lekarze sportowi i oczywiście kardiolodzy powinni więc spróbować jednoznacznie określić przeciwwskazania, indywidualnie dla każdego dziecka. Niestety, nadal zbyt wiele dzieci, które mogłyby brać udział w zajęciach sportowych, nie uczestniczy w nich z powodu wygody nauczycieli, strachu, czy też chęci nadmiernej ochrony ze strony rodziców.

**Ryc. 4.** Dzieci z wadami serca czerpią podobnie jak ich rówieśnicy radość z uprawiania sportu





Należy pamiętać, że niezależnie od złożoności wady, żadna forma spontanicznej aktywności fizycznej nie jest dla dziecka groźna. Regularne testy wysiłkowe, na rowerze lub bieżni, przeprowadzane w niektórych centrach specjalizujących się w kardiologii dziecięcej, określają stopień dopuszczalnego wysiłku, pozwalają sprecyzować możliwości dziecka oraz ograniczyć ryzyko związane z uprawianiem sportu.

Jedynie w przypadku dzieci bardzo źle tolerujących wadę serca może być konieczny całkowity zakaz udziału w zajęciach sportowych, tak w szkole, jak i poza nią. Najczęściej dotyczy to dzieci ze złożonymi sinicznymi wadami, różnymi postaciami kardiomiopatii, poważnymi zaburzeniami rytmu serca lub znacznym nadciśnieniem płucnym. Decyzję o bezwzględnym zakazie może podjąć wyłącznie kardiolog po przeprowadzeniu pod tym kątem kompleksowych badań u dziecka.

Niezależnie od rodzaju wady serca u wszystkich dzieci można wyodrębnić zróżnicowane podejście do sportu w dwóch okresach ich życia.

W przypadku **małych dzieci i dzieci w wieku przedszkolnym** (ryc. 5.) wystarcza podjęcie jedynie minimalnych środków ostrożności. Większość dzieci w tym wieku nie potrzebuje żadnych z góry ustalonych ograniczeń aktywności fizycznej. Najlepiej pozostawić im swobodę wyboru. Jeżeli wada serca jest ciężka i spowoduje pewne ograniczenia w ruchu fizycznym, dziecko do 5–6 lat zatrzyma się samo i nie będzie próbowało za wszelką cenę dorównać innym. Jeżeli sinica jest silna, dziecko może nawet przysiąść – jest to reakcja instynktowna i nie należy do niej przykładać zbyt dużego znaczenia.

Dużo delikatniejsze i trudniejsze jest postępowanie z dziećmi w **wieku szkolnym i w wieku dorastania**. W tym czasie należy szczegółowo ustalić wraz z kardiologiem, jakie rodzaje aktywności fizycznej są dopuszczalne, a jakich należy unikać. Z całą pewnością większość dzieci z wadami serca obejmuje zakaz udziału we wszelkich zawodach oraz wyczynowego uprawiania sportu. Mogą natomiast uczestniczyć

**Ryc. 5.** Nie ma potrzeby ograniczania aktywności fizycznej młodszych dzieci – zmęczone przerwą zabawę same



w zajęciach gimnastycznych w szkole. Trzeba jednak podkreślić, że gdy poczują się zmęczone, trzeba dać im możliwość przerwania ćwiczeń i pozwolić na odpoczynek. Nauczyciel gimnastyki powinien być szczegółowo poinformowany przez rodziców o rodzaju wady serca dziecka i wynikających z tego ograniczeniach. Raz ustalonych zasad należy przestrzegać; wykluczone są sytuacje, w których dziecko wbrew zaleceniom jest zmuszane do współzawodnictwa i zachęcane przez kolegów lub nauczyciela do nadmiernego wysiłku. Sytuacja, w której chcąc udowodnić otoczeniu, że jest w pełni sprawne, nie zatrzyma się i nie przerwie ćwiczenia w momencie nadmiernego zmęczenia, może być groźna dla jego życia.

Niestety od 8.–10. roku życia pojawia się chęć dorównania innym, a niemożność spełnienia wymagań często ma negatywny wpływ na psychikę dziecka. Dlatego nieodzowne jest dokładne wytłumaczenie dziecku powodów takiego stanu rzeczy i nakłonienie, by zaakceptowało ograniczenia wynikające z wady jego serca. Nie należy jednak narzucać zakazów, ale wyjaśnić, zgodnie z zaleceniami lekarza, jakie rodzaje aktywności fizycznej są dozwolone w jego przypadku.

## Wakacje i podróże

---

Dla większości dzieci z wadami serca nie ma przeciwwskazań dotyczących podróży oraz wyjazdów wakacyjnych z rodzicami, na kolonie lub na obozy.

### **O co zapytać lekarza przed wyjazdem?**

Planując podróż lub wyjazd wakacyjny, rodzice powinni się skonsultować z kardiologiem dziecka i upewnić się, czy wybrane przez nich miejsce i ośrodek są dla niego odpowiednie, czy nie są konieczne szczególne środki ostrożności, oraz omówić dokładnie wszelkie wątpliwości.

### **Co należy zabrać ze sobą?**

Rodzice powinni pamiętać o zabraniu książeczki zdrowia dziecka wraz z kartą szczepień oraz zapasu leków na cały okres wakacji. Dodatkowo warto poprosić lekarza o list z informacjami o wadzie serca dziecka, lekach, jakie otrzymuje, oraz ewentualnych ograniczeniach, a w przypadku pobytu za granicą, lub gdy wada jest bardzo poważna, o dane centrum medycznego najbliższego miejsca planowanego pobytu. W celu uniknięcia kłopotów w przypadku zagubienia bagażu radzimy zabrać podwójną porcję leków i umieścić je na czas podróży w dwóch różnych torbach.

### **Dokąd można jechać?**

Wakacje nad morzem zawsze są odpowiednie (ryc. 6.). Nie ma też przeciwwskazań do pobytu w górach, ale w przypadku dzieci z sinicą lekarze często odradzają przekraczanie 1500–2000 metrów n.p.m. Zdecydowanie należy też unikać wielkich wypraw, intensywnego zwiedzania, męczących spacerów, obozów sportowych itp.



**Ryc. 6.** Letnie wakacje nad morzem i zimowe w górach na pewno sprawią dziecku przyjemność

### **Czym podróżować?**

Dziecko z wadą serca może podróżować podobnie jak zdrowi ludzie. W zasadzie wszystkie formy transportu są dozwolone, o ile lekarz zdecydowanie nie wprowadzi pewnych zakazów. Mogą one czasami dotyczyć lotu samolotem lub długotrwałej podróży samochodem, szczególnie w okresie dużych upałów, w przypadku dzieci z dużą sinicą lub z niewydolnością serca. Zawsze należy wtedy pamiętać o podawaniu dziecku dużych ilości napojów do picia.

### **Jaka temperatura sprzyja wypoczynkowi?**

To, jak dziecko znosi nadmiernie wysoką lub niską temperaturę, zależy w dużym stopniu od rodzaju wady serca. Z całą pewnością zbyt wysokie temperatury wpływają na złe samopoczucie dzieci z rosnącą desaturacją krwi tętnicznej (spadek zawartości tlenu w krwi), sinicą i polycytemią (nadmiernie zagęszczona krew) (ryc. 7.). Często wymagają one klimatyzowanych pomieszczeń i du-

**Ryc. 7.** Wysokie temperatury wpływają na złe samopoczucie dziecka z wadą serca



żych ilości napojów, aby zapobiec odwodnieniu. Ich serca przy zbyt wysokiej temperaturze z trudem pompują krew do krwiobiegu.

Dzieci ze zbyt wąskimi zastawkami lub problemami z mięśniem sercowym również źle tolerują ekstremalne temperatury. Nadmierne pocenie się i brak wody niekiedy wzmagają ten proces.

Z kolei wystawienie na zimno, szczególnie w trakcie ćwiczeń, może podnieść ciśnienie krwi oraz tętno i tym samym zmuszać serce do cięższej pracy. Z powodu niedostatecznego dopływu tlenu do mięśnia sercowego może się pojawić ból w piersi.

### **Uwaga!**

Rodzice, którzy zauważyli, że podczas wakacji dziecko zaczyna być coraz bardziej zmęczone, blade, ma bóle głowy i nudności – powinni natychmiast skonsultować się z lekarzem.

## Rozmowy z dzieckiem o wadzie jego serca

---

*Kiedy powiedzieć dziecku o wadzie serca? Co zrobić, by nie uległo panice, nie poczuło się gorsze i odrzucone? Jak świadomość pewnej inności wpłynie na jego psychikę?*

Rodzice dzieci z wadami serca często odwołują moment rozmowy z dzieckiem. Chcą, by jak najdłużej żyło w poczuciu, że jest zdrowe i niczym się nie różni od swoich rówieśników. Ukrytej pod koszulką blizny po operacji przecież nie widać, a większość dzieci rozwija się prawidłowo. Po co więc obarczać je świadomością kalectwa?

Jedne dzieci wcześniej, inne później zaczynają jednak stawiać pytania. A ponieważ pojęcie dziecka o jego chorobie obejmuje najczęściej strach przed bólem, wizytą u lekarza, pobytem w szpitalu, a od 9.–10. roku życia strach przed śmiercią, rodzice muszą zapewnić mu wsparcie. Bardzo ważna może się okazać pomoc lekarza, polegająca na właściwym wyjaśnieniu, na czym wada serca polega i jakie są ograniczenia z nią związane. Informacje precyzyjne i prawdziwe pozwalają często „oddramatyzować” sytuację.

Można wymienić kilka czynników wpływających na to, jak dziecko przyjmie wiadomość o chorobie i jak ona wpłynie na jego psychikę:

- podejście rodziny i otoczenia
- rodzaj wady serca
- liczba i długość pobytów w szpitalu
- wiek dziecka, w którym zdiagnozowano wadę serca
- wygląd dziecka (blizny).

## **Podejście rodziny i otoczenia**

Dużo łatwiej wadę serca zaakceptuje dziecko wychowywane w atmosferze miłości i optymizmu. To, jak odnoszą się do niego rodzice i rodzina, a w późniejszym okresie nauczyciele i koledzy ze szkoły, ogromnie wpływa na jego rozwój psychiczny i emocjonalny oraz kształtowanie charakteru.

Rodzice odgrywają najważniejszą rolę na początku formowania się charakteru dziecka i jego rozwoju. I to właśnie rodzice jako pierwsi muszą stawić czoło niekorzystnym reakcjom psychologicznym, jakim sami ulegają, a związanym z ogromnym stresem wynikającym z faktu posiadania chorego dziecka i ciągłego lęku o jego życie.

Chcąc podświadomie chronić dziecko, otaczają je często nadmierną ochroną oraz próbują kierować jego życiem. Efektem takiego podejścia mogą być kłopoty z zachowaniem dziecka niezwiązane bezpośrednio z wadą serca. Zamknięcie dziecka w „szklanej kuli”, narzucenie mu nadmiernych ograniczeń czasami wyolbrzymionych w porównaniu z zaleceniami lekarza, uniemożliwienie mu kontaktu z rówieśnikami, a wszystko to pod pretekstem chorego serca, może spowodować agresję i zamknięcie się w sobie. Dziecko otoczone nadmierną opieką staje się kapryśne, nie ma pewności siebie i źle dopasowuje się do kontaktów z innymi.

Od kiedy dziecko zaczyna mówić i przechodzić przez kolejne etapy rozwoju: przedszkole, szkoła, dojrzewanie, jego cechy charakteru stają się coraz bardziej widoczne. U dzieci pozbawionych akceptacji otoczenia można zaobserwować brak niezależności, nasilającą się agresję, depresję, a nawet opóźnienie w rozwoju psychologicznym. Czasami przeradza się to w wieku dorastania w swoisty bunt. Nastolatek próbując uwolnić się od lęku związanego z wadą serca, udaje, że jego choroba nie istnieje: zaczyna intensywnie uprawiać sporty, palić papierosy, rezygnuje z brania leków.

## **Rodzaj wady serca**

Reakcje psychiczne dziecka z wadą serca mają często ścisły związek z jego chorobą. Pewien dodatkowy brak komfortu wynikający z wady serca: zmęczenie, zadyszka, bóle głowy, częste wizyty kontrolne u lekarza, strach przed kolejnymi pobytami w szpitalu, pogłębiają trudność w akceptacji choroby.

Małe dzieci stosunkowo łatwo przyjmują informacje o wadzie serca. Najczęściej jednak nie mogą zrozumieć i źle interpretują powód licznych testów, zabiegów i operacji. Boją się lekarza, reagują płaczem na widok pielęgniarki. Dlatego już od najmłodszych lat warto zacząć wyjaśniać dziecku jego chorobę i to, co będzie się z nim działo. Początkowo można się wspomagać prostymi opowiadaniem i kolorowymi książeczkami z obrazkami dostosowanymi do wieku dziecka, mówiącymi o szpitalu, chorobie, wizycie u lekarza. Wszystko to należy przekazywać dziecku w tonie optymistycznym, traktować jak coś naturalnego i normalnego. Małe dzieci najczęściej przyjmują jako pewnik zapewnienia rodziców,

obdarzając ich bezgranicznym zaufaniem. Dlatego nigdy nie należy obiecywać im rzeczy niemożliwych do spełnienia. Lepiej wyjaśnić wszystko dokładnie i zgodnie z prawdą, zapewniając jednocześnie dziecko o swojej miłości.

Natomiast to, jak do problemu podejrze 10–12-latek, w dużej mierze zależy od jego dojrzałości, charakteru oraz poczucia odpowiedzialności za własne życie. Z pomocą rodzicom może wtedy przyjść personel medyczny. Oczywiście nie należy dziecka zarzucać skomplikowanym słownictwem medycznym i wyjaśniać mu tajników przeprowadzonych zabiegów. Ważne jednak, by dziecko ogólnie poznało, na czym wada jego serca polega, zapamiętało jej nazwę oraz by w razie pytań mogło się zwrócić do lekarza o dodatkowe informacje. Prawidłowe i spokojne wyjaśnienie dziecku problemu może mu dodać siły i sprawić, by poczuło się kimś wyjątkowym.

### **Liczba i długość pobytów w szpitalu**

W procesie akceptacji wady serca znaczenie mają także liczba i długość pobytów dziecka w szpitalu.

Niemowlęta z reguły łatwo przystosowują się do pobytu w szpitalu, ale już od około 6. miesiąca życia dziecko rozpoznaje matkę i czuje dyskomfort związany z jej brakiem. Długi pobyt w szpitalu może wtedy spowodować kłopoty z jego charakterem i zachowaniem, brak apetytu, niechęć do przyjmowania leków. Między 3. a 6. rokiem życia dzieci mogą odebrać brak rodziców i domu jako rodzaj kary i porzucenia.

Starsze dziecko, które z powodu wady serca musi często przebywać w szpitalu, może się czuć zagniewane i jednocześnie zagubione. Najczęściej pobyt w szpitalu jest dla dziecka trudny, nawet jeśli jest otoczone dobrą opieką. Pojawia się strach przed bólem, operacją, kroplówkami, zastrzykami, ciągłym pobieraniem krwi, a nawet śmiercią. Nie jest łatwe pogodzenie się z koniecznością przystosowania do innego rytmu życia, co dodatkowo pogłębia fakt wyrwania z naturalnego środowiska: brak rodziny, kolegów, szkoły, własnego pokoju, odcięcie od tego, co składa się na normalny świat dziecka.

Specjalne przygotowanie dziecka, czasami z pomocą psychologa, lekarza bądź personelu medycznego może w znacznym stopniu zmniejszyć jego negatywne emocje. Warto poświęcić dziecku odpowiednio dużo czasu, by pomóc mu zrozumieć sytuację, wyjaśnić dokładnie, dlaczego znalazło się w szpitalu i co będzie się z nim działo w najbliższych dniach.

### **Wiek, w którym zdiagnozowano wadę serca**

Zupełnie inne są reakcje dziecka, które od pierwszych momentów świadomego życia wie o swoim chorym sercu, niż dziecka, u którego wada ta została zdiagnozowana w późniejszym wieku.

Do tej pory żyło ono w przeświadczeniu, że jest zdrowe. I nagle z dnia na dzień wszystko ulega zmianie. Często widzi rozpacz rodziców, ich bezradność i zagubienie, słyszy prowadzone rozmowy z lekarzami, dowiaduje się o konieczności

**Ryc. 8.** Blizna, choć mocno widoczna w pierwszym okresie po operacji, z czasem staje się bladą kreską



operacji serca, która wydaje się czymś przerażającym. Czuje, że jego dotychczasowy świat legł w gruzach, że nic już nigdy nie będzie takie samo.

W tak dramatycznych okolicznościach konieczne jest wspólne i szybkie działanie ze strony zarówno rodziców, jak i psychologów, a także lekarzy. Właściwe wyjaśnienie wady serca oraz konsekwencji z nią związanych, czasami wcześniejsza wizyta w szpitalu na oddziale kardiologicznym bądź kardiochirurgicznym lub umożliwienie kontaktu z dziećmi w podobnej sytuacji może pomóc w szybszym zrozumieniu i zaakceptowaniu nowej rzeczywistości.

### **Wygląd dziecka (blizny)**

Blizny chirurgiczne (ryc. 8.), sinica na ustach, skórze i paznokciach negatywnie wpływają na sposób postrzegania siebie przez dziecko z wadą serca.

Sz szczególnie problem ten nasila się w wieku dorastania, kiedy nawet zdrowe dzieci często mają kłopoty z zaakceptowaniem swojego wyglądu. Prasa młodzieżowa, filmy, telewizja pełne są pięknych dziewcząt o nieskazitelnej skórze oraz wysportowanych chłopców.

U młodych dziewcząt i kobiet z wadami serca pogłębia to często kompleks związany z pokrytym bliznami ciałem. Czują się brzydkie i niepełnowartościowe. Boją się wyśmiania i odrzucenia przez rówieśników i ukrywają swoje blizny pod ubraniem, rezygnują z letnich wakacji, basenu itp.

W celu zmniejszenia ich dyskomfortu psychicznego w szczególnych sytuacjach rodzice powinni rozważyć, za zgodą kardiologa, operację kosmetyczną usunięcia blizny.

U chłopców już od najmłodszych lat warto rozwijać zainteresowania w kierunkach niezwiązanych z uprawianiem sportu, co im pozwoli w późniejszym czasie łatwiej zaakceptować brak siły fizycznej oraz mniej umięśnioną sylwetkę.

Przejsście przez ten okres może ułatwić kontakt z grupami wsparcia: spotkania, wspólne zabawy, wyjazdy, często sama możliwość porozmawiania z rówieśnikami, którzy rozumieją sytuację. Dzięki temu dziecko może nabrać pewności siebie i poczuć się w pełni wartościowe.

## Piśmiennictwo

Pourquoi mon enfant? Tout ce qu'il faut connaître sur les maladies du cœur des enfants. Fondation Québécoise pour les Enfants Malades du Cœur. Canada 2002

Les malformations cardiaques. Fédération Française de Cardiologie

Kramer G. F., Maurer S.: The Parent's Guide to Children's Congenital Heart Defects. Three Rivers Press, New York, USA 2001

Podlewski J. K., Chalibogowska-Podlewski A.: Leki współczesnej terapii. Wydawnictwa Fundacji Buchnera, Warszawa 1995

Wild C.: Heart Defects in Children – What Every Parent Should Know. Chronimed Publishing 1999: s. 137-139

Jaworski A. M.: Hypoplastic Left Heart Syndrome. A Handbook for Parents. Baby Hearts Press Panama City Beach, USA 1999

Gaciong Z., Pszczółowski K.: Leksykon – Vademecum Terapii Kardiologicznej. Lek-Sek Polska 2006

Portal internetowy [www.zdrowie.med.pl](http://www.zdrowie.med.pl)

Portal internetowy POLMED – Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej [www.polmed.pl](http://www.polmed.pl)

Medycyna Praktyczna – portal dla lekarzy [www.mp.pl](http://www.mp.pl)

Portal internetowy MediWeb.pl [www.mediweb.pl](http://www.mediweb.pl)

Portal internetowy [www.zdrowie.com.pl](http://www.zdrowie.com.pl)

Portal internetowy Forum Pediatryczne [www.forumpediatryczne.pl](http://www.forumpediatryczne.pl)

Serwis internetowy [www.szczepienia.pl](http://www.szczepienia.pl)

Rychik J., Wernovsky G. (red.): Hypoplastic Left Heart Syndrome. Division of Cardiology, Children's Hospital of Philadelphia, Kluwer Academic Publishers, USA 2003: s. 390

Makowiecka E., Moll J., Moll J.: Mam dziecko z wadą serca. Wydawnictwo ADI, Łódź 2001: s. 41-42

A coeur ouvert: Bulletin de l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux 140/2004; s. 4-6

Neill C. A., Clark E. B., Clark C.: The Heart of a Child – What Families Need to Know about Heart Disorders in Children. The Johns Hopkins University Press, Baltimore and London 1992: s. 273-274