

14. Dorosły z wrodzoną wadą serca

Jacek Kołcz

Dzięki obserwowanemu w ciągu ostatnich dekad rozwojowi kardiologii i kardiologii ponad 90% dzieci z wrodzonymi wadami serca przeżywa do wieku dorosłego i stanowi wyzwanie dla systemu opieki zdrowotnej. Grupa ta jest bardzo zróżnicowana zarówno pod względem rodzaju, jak i złożoności wad oraz stopnia występujących zaburzeń. U wielu pacjentów wrodzona wada serca, po korekcji w okresie dziecięcym, nie wpływa w istotny sposób na ich dorosłe życie. Jednakże część stanowią pacjenci wymagający opieki specjalistów z różnych dziedzin. W tej grupie typowe problemy zdrowotne nakładają się na szczególne zaburzenia, takie jak: arytmie serca, zaburzenia hematologiczne, nadciśnienie tętnicze, nadciśnienie płucne, niewydolność serca, odrębności edukacyjne oraz psychospołeczne.

Wśród chorych z wadami wrodzonymi serca zmniejsza się liczba pacjentów, u których nie przeprowadzono żadnej interwencji (kardiologicznej lub kardiochirurgicznej), a rośnie populacja, w której przeprowadzono kardiologiczne leczenie interwencyjne oraz jedno- lub wieloetapowe leczenie kardiochirurgiczne. Według publikowanych danych w Polsce przybywa rocznie około 3000 pacjentów po korekcjach kardiochirurgicznych i około 500 po interwencyjnych zabiegach kardiologicznych. Opieka nad tą specyficzną grupą chorych powinna być wielospecjalistyczna i obejmować zarówno specjalistów z dziedzin pediatrycznych (kardiolog dziecięcy, kardiochirurg), jak i zajmujących się leczeniem dorosłych (kardiolog, kardiochirurg, anestezjolog, internista, chirurg), wspomaganych przez odpowiednią opiekę psychologiczną oraz socjalną.

Problemy psychospołeczne

Wada serca w różny sposób wpływa na codzienność dorosłych pacjentów. Często towarzyszy im poczucie, że są „inni” niż otoczenie. Widzą również, że ich najbliżsi traktują ich jak „innych”, często stwarzając atmosferę nadopiekuńczości. Objawy, takie jak: sinica, zmiany w obrębie palców lub paznokci czy blizny, uzasadniają postrzeganie własnego ciała jako odbiegającego od normy. Problem poczucia „inności” zwykle nasila się w okresie dojrzewania, a po osiągnięciu dorosłości zmniejsza. Może się to przyczynić u pewnej grupy młodzieży i dorosłych z wrodzonymi wadami serca do problemów rozwojowych, emocjonalnych lub społecznych. Najczęściej są to kłopoty językowe, zaburzenia pamięci, uwagi, planowania oraz rozwoju intelektualnego i zdobywania wykształcenia. Problemy te częściowo wiążą się z oddziaływaniem otoczenia. Nasila to zaburzenia natury psychiczno-psychologicznej, wymagające wczesnego rozpoznania i rozwiązywania z kompleksową pomocą specjalistów (psycholog, psychiatra, specjalista terapii zajęciowej, pracownicy socjalni).

Potomstwo – cięża

Moment wkraczania w dorosłe życie osoby obciążonej wadą serca wiąże się często z obawą przed założeniem rodziny i posiadaniem potomstwa. Ryzyko wady wrodzonej serca u potomstwa rodziców obarczonych tym defektem jest większe niż w zdrowej populacji, jednak w większości przypadków nie stanowi przeciwwskazania do posiadania dzieci. Większość kobiet, które przeszły operacje wad wrodzonych serca w dzieciństwie, dobrze toleruje ciążę i poród. Jedynie złożone wady serca i (lub) przebiegające z niewydolnością krążenia mogą stanowić zagrożenie dla płodu oraz matki.

Typowe zmiany w układzie krążenia kobiety w ciąży mogą gorzej tolerować matki z wrodzonymi wadami serca. W czasie ciąży zwiększa się obciążenie objętościowe serca wskutek zwiększenia objętości krwi krążącej oraz przyspieszenia czynności serca. Zmniejsza się opór naczyń krążenia systemowego oraz obniża ciśnienie tętnicze krwi. W czasie porodu opór naczyń systemowych gwałtownie wzrasta, zwiększa się także powrót krwi żyłnej do serca. Zjawiska te, choć fizjologiczne, przyczyniają się do znacznego obciążenia serca i mogą doprowadzić do jego ostrej niewydolności.

Kobieta z wadą serca przed planowaną ciążą powinna zasięgnąć porady genetyka klinicznego, a w czasie ciąży zaleca się, aby pozostawała w kontakcie z kardiologiem dziecięcym, współpracującym z zespołem specjalistów – ginekologiem, położnikiem, anestezjologiem i neonatologiem. Pozwala to na zaplanowanie wspólnej opieki, ustalenie zakresu nadzoru specjalistycznego oraz miejsca i metody rozwiązania ciąży. W przypadku kobiet z bardzo złożonymi wadami serca umożliwia to ponadto ocenę ryzyka zagrażającego dziecku i (lub) matce. Szczególnym ryzykiem związanym z ciążą obarczone są kobiety z: nadciśnieniem płucnym i zespo-

lem Eisenmengera, wadami sinicznymi (szczególnie ze znacznym zwężeniem drogi odpływu z prawej komory), zwężeniem drogi odpływu z lewej komory, upośledzeniem funkcji lewej komory serca oraz osłabieniem ściany aorty w przebiegu zespołu Marfana lub Ehlersa i Danlosa³.

Zalecenia specjalne

Pacjenci z wadami wrodzonymi serca wymagają systematycznych badań kontrolnych, których częstość i zakres są zależne od rodzaju wady. Szczególną uwagę w tej grupie przykładą się do zapobiegania zapaleniu wsierdza (patrz rozdział 12 s. 245). U pacjentów z sinicą mogą się pojawiać zaburzenia hematologiczne wynikające z reakcji szpiku kostnego na niedotlenienie. Zwiększenie liczby krwinek czerwonych we krwi (wzrost hematokrytu) może się przyczyniać do zaburzeń przepływu krwi przez włosowate naczynia krwionośne i powodować objawy niedokrwienia. U pacjentów z zaburzeniami rytmu serca konieczne jest ściśle przestrzeganie zaleconego leczenia farmakologicznego (przeciwarytmicznego), a w przypadku wystąpienia niepokojących objawów (omdlenia, zawroty głowy, osłabienie, złe samopoczucie, uczucie palpacji serca) natychmiastowy kontakt z prowadzącym kardiologiem. U pacjentów z nadciśnieniem tętniczym, niewydolnością serca lub nadciśnieniem płucnym konieczne jest specjalistyczne leczenie prowadzone w sposób szczególnie rygorystyczny, często wymagające hospitalizacji na przystosowanych do takiej terapii oddziałach.

Aktywność fizyczna dorosłego z wrodzoną wadą serca

Zajęcia ruchowe, jak: spacer, bieganie, pływanie pozwalają na utrzymywanie układu sercowo-naczyniowego w dobrej kondycji i zalecane są większości dorosłych z wrodzonymi wadami serca. Normalna aktywność fizyczna związana z wykonywaniem codziennych czynności (np. praca w ogródku, koszenie trawy, odkurzanie, sprząatanie) oraz niektóre sporty (golf, jazda na rowerze, taniec itp.) nie obciążają zwykle nadmiernie serca. Każdy jednak, współpracując z kardiologiem, indywidualnie powinien dopasować stopień aktywności do własnych możliwości.

U niektórych pacjentów z wrodzonymi wadami serca konieczne jest ograniczenie aktywności fizycznej. Nikomu z nich nie zaleca się uprawiania sportów zawodowo lub wyczynowo. W przypadku pojawienia się objawów, takich jak: ból w klatce piersiowej, palpacje, duszność lub zadyszka, osłabienie, zawroty głowy, należy natychmiast przerwać jakąkolwiek aktywność fizyczną i skontaktować się ze swoim kardiologiem, nawet w przypadku ustąpienia dolegliwości.

Wybór zawodu i miejsca pracy

Większość ludzi z wrodzonymi wadami serca może wykonywać praktycznie wszystkie zawody. Jedynie pewna grupa pacjentów ze złożonymi wadami wymaga odpowiedniego ukierunkowania i ułatwień w poszukiwaniu właściwego dla siebie zawodu i miejsca pracy. Osoby te mogą się spotykać z trudnościami związanymi z uzyskaniem pracy w niektórych zawodach, pomimo wyższego wykształcenia. Może się to wiązać z preferencjami niektórych pracodawców i jest zjawiskiem marginalnym – częstość kłopotów w znalezieniu pracy w tej grupie jest porównywalna z kłopotami populacji ludzi zdrowych. Odpowiednie ukierunkowanie dorastającego dziecka i pomoc w wyborze drogi zawodowej pozwala na osiągnięcie satysfakcji zawodowej i prowadzenie normalnego, w pełni satysfakcjonującego życia, pomimo obciążenia wadą serca.

Piśmiennictwo

Hoffman P.: Dorosły z wrodzoną wadą serca – problem w Polsce niedoceniany. *Folia Cardiol.* 2001; 8 (supl. B): B3–B4

Leczenie chorób układu krążenia u kobiet w ciąży. Task Force Report, European Society of Cardiology: s 7, 9, 10 http://www.ptkardio.pl/files/file/2003_6.pdf

Wady wrodzone serca u dorosłych – standardy PTK: Ciąża i poród. Planowanie rodziny. http://www.ptkardio.pl/files/file/2000_3.pdf