

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ.ΕΓΚΑΙΡΗ
ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΤΗ ΠΡΩΤΗ
ΗΛΙΚΙΑ.ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ.**



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:

ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΓΔΑΛΗΝΗ

ΜΑΛΛΙΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ

ΕΠΟΠΤΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:

Dr. ΚΙΤΡΟΥ ΜΙΧΑΗΛ

ΠΑΤΡΑ, 2014

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα εργασία πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του προγράμματος προπτυχιακών σπουδών του τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επαγγελματών Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Δυτικής Ελλάδας.

Λόγω ότι οι συγγενείς καρδιοπάθειες αποτελούν τη δεύτερη κατά σειρά συχνότητας αιτία θανάτου στη βρεφική και παιδική ηλικία όπως επίσης και τη μοναδική αιτία καρδιακής πάθησης του παιδικού πληθυσμού στον ανεπτυγμένο κόσμο αποτέλεσε κίνητρο για την επιλογή του συγκεκριμένου θέματος για εμάς. Με άλλα λόγια σκοπός μας είναι να μελετήσουμε τα είδη των συγγενών καρδιοπαθειών, τα αίτια εμφάνισής τους, τις κλινικές εκδηλώσεις, τις θεραπευτικές προσεγγίσεις και ελπίζουμε στην επαρκή και αξιόπιστη προσέγγιση του θέματος.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσης εργασίας είναι η μελέτη των συγγενών καρδιοπαθειών, η γνωστοποίηση των αιτιών μια συγγενούς καρδιοπάθειας και πόσο συχνή είναι η εμφάνισή της, τα ποσοστά της θνητότητας και θνησιμότητας.

Στη μελέτη αυτή γίνεται γνωστό πως ο γιατρός θα διαγνώσει μια συγγενή καρδιοπάθεια, τα είδη των συγγενών καρδιοπαθειών που συνδέονται από κυάνωση (κυανωτικές) και αυτές που δεν συνδέονται από κυάνωση (μη κυανωτικές), η αντιμετώπιση με τον επεμβατικό καρδιακό καθετηριασμό ή την χειρουργική αντιμετώπιση σε κάθε είδος συγγενής καρδιοπάθειας.

Στην εργασία αυτή αναφέρεται η νοσηλευτική παρέμβαση όσο αφορά τον επεμβατικό καθετηριασμό καθώς και την νοσηλευτική παρέμβαση στην καρδιοχειρουργική αντιμετώπιση των συγγενών καρδιοπαθειών που περιλαμβάνει την ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού και του γονέα πριν από οποιαδήποτε παρέμβαση, την προεγχειρητική φροντίδα και την μετεγχειρητική φροντίδα μετά από παρέμβαση καρδιακού παρεμβατικού καθετηριασμού ή καρδιοχειρουργικής αντιμετώπισης. Γίνεται αναφορά στις νοσηλευτικές διαδικασίες και παρεμβάσεις του παιδιατρικού ασθενή στη μονάδα εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ) καθώς και στο νοσηλευτικό τμήμα αλλά και μετά την έξοδό του από το νοσηλευτικό κέντρο αντιμετώπισης της πάθησης.

Γίνεται αναφορά για την ποιότητα ζωής των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες η οποία επηρεάζεται από το υψηλό μορφωτικό επίπεδο των γονέων, την ύπαρξη άλλου προβλήματος υγείας, τη διάρκεια νοσηλείας, τη συχνότητα εισαγωγών στο νοσοκομείο, τη συχνότητα απουσιών, την αλλαγή της εικόνας του σώματος και τον τύπο του γονέα.

Τέλος, αναφέρονται δυο περιστατικά παιδιών με συγγενή καρδιοπάθεια:

1. Παιδί 5 ετών με συγγενή καρδιοπάθεια μεσοκολπικής επικοινωνίας (ASD), τυχαίο εύρημα, η αντιμετώπισή του γίνεται με διαδερμική σύγκλειση (ομπρέλα) στο αιμοδυναμικό εργαστήριο.
2. Παιδί 3 ετών με μεσοκοιλιακή επικοινωνία (VSD), καθυστερημένη διάγνωση, η αντιμετώπιση της συγγενούς αυτής καρδιοπάθειας γίνεται με καρδιοχειρουργική επέμβαση.

SUMMARY

The purpose of this paper is the study of congenital heart disease, disclosure causes a congenital heart disease and how common is the appearance, the rates of morbidity and mortality.

This study is known that the doctor will diagnose a congenital heart disease, types of congenital heart disease linked from cyanosis (cyanotic) and those not bound by cyanosis (not cyanotic). Dealing with invasive cardiac catheterization or surgery in congenital heart disease of any kind.

In this work relates to nursing intervention regarding invasive catheterization and nursing intervention in cardiac treatment of congenital heart disease which include psychological support of the child and the parent before any intervention, preoperative care and postoperative care after cardiac intervention interventionist catheterization or cardiac surgery treatment. Reference is made to nursing procedures and interventions of the pediatric patient in the intensive care unit (ICU) and in the nursing department and after entering the nursing home treatment of disease.

Reference is made to the quality of life of children with congenital heart disease that is influenced by the high educational level of parents, the existence of another health problem, duration of hospitalization, frequency of hospital admissions, frequency of absences, change of body image and GTN type of parent.

Finally, reported two cases of children with congenital heart disease:

1. Child 5 years with congenital heart atrial septal defect (ASD), incidental finding and antimetopisi becomes percutaneous occlusion (umbrella) in the cath lab.
2. Child 3 years old child with ventricular septal defect (VSD), delayed diagnosis and treatment of congenital heart disease that is a cardiac surgery.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΤΙΤΛΟΣ

ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ.ΕΓΚΑΙΡΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΤΗ ΠΡΩΤΗ
ΗΛΙΚΙΑ.ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....σελ. 2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....σελ. 3
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....σελ. 5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....σελ. 8

ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ.....σελ.10
1.2 ΜΗ ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ.....σελ.10
1.2.1 ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΠΟΥ ΟΔΗΓΟΥΝ ΣΕ ΑΥΞΗΜΕΝΟ ΦΟΡΤΙΟ ΟΓΚΟΥ.....σελ.10
1.2.2 ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΠΟΥ ΟΔΗΓΟΥΝ ΣΕ ΑΥΞΗΜΕΝΟ ΦΟΡΤΙΟ ΠΙΕΣΕΩΝ.....σελ.12
1.3 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ.....σελ.12
1.3.1 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΜΕ ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΑΙΜΑΤΙΚΗ ΡΟΗ.....σελ.13
1.3.2 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΜΕ ΑΥΞΗΜΕΝΗ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΑΙΜΑΤΙΚΗ ΡΟΗ.....σελ.13

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 ΕΙΔΗ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΩΝ.....σελ.14
2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....σελ.14
2.3 ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΣΥΓΓΕΝΟΥΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑΣ.....σελ.20

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3. ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΠΟΥ ΟΦΕΙΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ.....σελ.25
--

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ.....σελ.26

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5. ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ.....σελ.28

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6. ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....σελ.30

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....σελ.31
7.2 ΣΥΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....σελ.33
7.3 ΣΥΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ.....σελ.37
7.4 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ.....σελ.38

ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

8.1 ΕΓΚΑΙΡΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΤΗΝ ΠΡΩΤΗ ΗΛΙΚΙΑ.....σελ.42
8.2 ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΩΝ.....σελ.45

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

9.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ (ΦΡΟΝΤΙΔΑ) ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΓΓΕΝΗ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑ.....σελ.51
9.1.1 ΒΟΗΘΩΝΤΑΣ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΝΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΕΙ ΣΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ..σελ.51
9.1.2 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ.....σελ.52
9.1.3 ΒΟΗΘΩΝΤΑΣ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΕΙ ΤΗ ΝΟΣΟ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ.....σελ.53
9.1.4 ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΓΙΑ ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ.....σελ.54

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

10.1 ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ.....σελ.63
10.2 ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΑΣΗ.....σελ.68
10.3 ΓΕΝΙΚΗ ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΑΣΗ.....σελ.69
10.4 ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟΣ.....σελ.92

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11

11.1 ΜΕΤΑΦΟΡΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΘ ΣΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΤΜΗΜΑ.....σελ.98
11.2 ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΑΣΗ.....σελ.100
11.3 ΓΕΝΙΚΗ ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΑΣΗ.....σελ.101

ΤΡΙΤΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12

12.1 1 ^ο ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ.....σελ.104
12.2 2 ^ο ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ.....σελ.108

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 13

13. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....σελ.113

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες αποτελούν τη δεύτερη κατά σειρά συχνότητας αιτία θανάτου στη βρεφική και παιδική ηλικία, όπως επίσης και τη μοναδική αιτία καρδιακής πάθησης του παιδικού πληθυσμού στον ανεπτυγμένο κόσμο. Η συχνότητά τους ανέρχεται σε 10 τοις χιλίοις, δηλαδή σε κάθε 1000 γεννήσεις 10 νεογνά πάσχουν από συγγενή καρδιοπάθεια. Η συχνότητα είναι υψηλότερη μεταξύ γεννημένων νεκρών (2%), αποβαλλόμενων (10 έως 25%) και πρόωρων βρεφών (2% συμπεριλαμβανομένων της μεσοκοιλιακής επικοινωνίας και αποκλείοντας).

Η φυσική εξέλιξη και η θνητότητα, στο σύνολο των παιδιών με συγγενή καρδιοπάθεια είναι δύσκολο να προσδιορισθεί στη σημερινή εποχή. Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής υπάρχουν 600.000 ενήλικοι με συγγενή καρδιοπάθεια ενώ ετησίως γίνονται 20.000 επεμβάσεις για συγγενή καρδιοπάθεια. Υπολογίζεται, ότι από τις 25.000 νεογνών που γεννιούνται ετησίως με συγγενή καρδιοπάθεια, το 60% θα φτάσει στην ενήλικη ζωή.

Η λέξη «συγγενής» σημαίνει «εκ γενετής». Ως συγγενείς καρδιοπάθειες ορίζονται οι ανωμαλίες διάπλασης της καρδιάς ή των αγγείων που δημιουργούνται κατά τη διάρκεια της εμβρυϊκής ζωής (3η – 6η εβδομάδα της εγκυμοσύνης), όταν δηλ. η καρδιά ή τα μεγάλα αγγεία της καρδιάς δεν μπορούν να αναπτυχθούν σωστά πριν τη γέννηση του παιδιού. Οι ανωμαλίες αυτές που αφορούν τις αρτηρίες, τις βαλβίδες, τα στεφανιαία και τα μεγάλα αγγεία της καρδιάς μπορεί να είναι είτε απλές είτε σύνθετες (σύμπλοκες).

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες ταξινομούνται κλινικά με βάση την ύπαρξη κυάνωσης σε ακυανωτικές, οι οποίες χαρακτηρίζονται από φυσιολογική ποσότητα οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα και φυσιολογικό χρώμα δέρματος και σε κυανωτικές, οι οποίες χαρακτηρίζονται από ελαττωμένη ποσότητα οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα και κυανωτικό χρώμα δέρματος.

Οι πιο συχνές ακυανωτικές καρδιοπάθειες κατά σειρά συχνότητας εμφάνισης επί του συνόλου των συγγενών καρδιοπαθειών είναι η μεσοκοιλιακή επικοινωνία (30-50%), ο ανοιχτός βοτάλειος πόρος (10%), η μεσοκολπική επικοινωνία (7-10%), η στένωση της πνευμονικής βαλβίδας (7%), η στένωση του ισθμού της αορτής (6%) και η στένωση της αορτικής βαλβίδας (6%). Από τις κυανωτικές καρδιοπάθειες οι πιο συχνές είναι η τετραλογία του Fallot (5%) και η μετάθεση των μεγάλων αρτηριών (5%). Οι υπόλοιπες συγγενείς καρδιοπάθειες αποτελούν μια ομάδα σχετικά σπάνιων και πολύπλοκων ανωμαλιών της ανατομίας της καρδιάς, όπως π.χ κοινός αρτηριακός κορμός, μονήρης κοιλία, ατρησία τριγλώχινας βαλβίδας, ολική ανώμαλη εκβολή των πνευμονικών φλεβών. Η διαχρονική εξέλιξη και επιβίωση των ατόμων με συγγενή καρδιοπάθεια σχετίζεται απόλυτα με τη μορφή και τη βαρύτητα της συγγενούς καρδιοπάθειας. (Varni 2001)

Παρότι, για την εμφάνιση των συγγενών καρδιοπαθειών ενοχοποιούνται γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες, εντούτοις στο 80-90% των περιπτώσεων η αιτιολογία είναι άγνωστη. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, εάν σε μια οικογένεια υπάρχει παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια, η πιθανότητα να γεννηθεί και δεύτερο παιδί με ανωμαλία είναι 3-4 φορές μεγαλύτερη συγκριτικά με οικογένειες που δεν έχουν παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια. Ως προς τους εξωγενείς παράγοντες, οι συχνότεροι που σχετίζονται με τις συγγενείς καρδιοπάθειες είναι η συγγενής ερυθρά, η χρήση διαφόρων φαρμάκων από τη μητέρα στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης και ο σακχαρώδης διαβήτης της μητέρας. Χρωματοσωματικές ανωμαλίες που συνυπάρχουν με συγγενή καρδιοπάθεια είναι το σύνδρομο Down, το σύνδρομο Turner, το σύνδρομο Marfan και οι τρισωμίες 18 και 13-15.

Η αντιμετώπιση των συγγενών καρδιοπαθειών απαιτεί θεραπεία, συντηρητική ή χειρουργική. Η μεν συντηρητική θεραπεία εφαρμόζεται κυρίως σε βαριές περιπτώσεις, ή ως

προετοιμασία για τη χειρουργική θεραπεία και σε περιπτώσεις όπου μοναδική λύση είναι η μεταμόσχευση καρδιάς ή των πνευμόνων. Η δε χειρουργική θεραπεία είναι διορθωτική της βλάβης. Περίπου το 10-15% των ασθενών με συγγενή καρδιοπάθεια είναι δυνατόν να επιβιώσουν στην ενήλικη ζωή χωρίς χειρουργική θεραπεία, ενώ για τη πλειονότητα των ασθενών απαιτείται κάποιας μορφής χειρουργική διόρθωση, η οποία σε ειδικά κέντρα αγγίζει ποσοστό πάνω από το 90% των περιπτώσεων. Νεώτερα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν, ότι από το 1993-2003 η συχνότητα των θανάτων για άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες έχει μειωθεί κατά 31%, λόγω της θεαματικής αλλαγής στην πρόγνωση και στην αντιμετώπιση των συγγενών καρδιοπαθειών. (Varni 2001)

Από τη δεκαετία του 1970, αυτές οι εξελίξεις έχουν φέρει στο προσκήνιο ζητήματα ικανοποίησης και ποιότητας ζωής. Έχει πλήρως τεκμηριωθεί, ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς με Συγγενείς Καρδιοπάθειες βιώνουν πολλά και πολύπλοκα προβλήματα. Η ασθένεια, εκτός από τα εξαντλητικά σωματικά συμπτώματα, επιβάλλει αλλαγή του τρόπου ζωής, συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο, αποχή από ευχάριστες δραστηριότητες, όπως ψυχαγωγία και παιχνίδι κ.α. Όλες αυτές οι αλλαγές έχουν διαφορετικό αντίκτυπο στη συμπεριφορά κάθε παιδιατρικού ασθενή, όπως επιθετική συμπεριφορά ή διαφορετικού βαθμού άγχους και κατάθλιψης και αναμφίβολα ασκούν αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής, τόσο των ίδιων των ασθενών, όσο και των οικογενειών τους. (Varni)

Σκοπός της παρούσης εργασίας θα είναι η μελέτη των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες. Η εργασία αυτή αποτελείται από δυο μέρη το πρώτο μέρος, το οποίο θα περιλαμβάνει:

- Ø Είδη συγγενών καρδιοπαθειών
- Ø Σύνδρομα που οφείλονται σε γενετικούς παράγοντες
- Ø Αιτιολογία
- Ø Γενετική καθοδήγηση
- Ø Διάγνωση
- Ø Ποιότητα ζωής.

Το δεύτερο μέρος θα περιλαμβάνει την αντιμετώπιση των συγγενών καρδιοπαθειών στη πρώτη ηλικία, τη νοσηλευτική παρέμβαση και δυο περιστατικά παιδιών με συγγενή καρδιοπάθεια.

ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ – ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ

Ως συγγενείς καρδιοπάθειες χαρακτηρίζονται οι ανατομικά καθορισμένες νοσολογικές οντότητες – διαμαρτίες περί της διάπλασης της καρδιάς και των μεγάλων αγγείων.

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες οφείλονται σε ανώμαλη ανάπτυξη της καρδιάς νωρίς στην εμβρυική ζωή (3^η – 6^η εβδομάδα της εγκυμοσύνης) και χωρίζονται σε δυο μεγάλες ομάδες ανωμαλιών της κατασκευής της καρδιάς, τις ακυανωτικές και τις κυανωτικές. (Κόκκινος, Ράμμος 2000, Στεφανάδης 2005)

1.2 ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΣΥΝΟΔΕΥΟΝΤΑΙ ΑΠΟ ΚΥΑΝΩΣΗ (ΜΗ ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ)

Οι μη κυανωτικές συγγενείς καρδιακές ανωμαλίες μπορούν να ταξινομηθούν βάσει του παθοφυσιολογικού φορτίου με το οποίο επιβαρύνουν την καρδιά.

Οι συνηθέστερες ανωμαλίες είναι αυτές που προκαλούν αυξημένο φορτίο όγκου, με κύριους εκπροσώπους τις ανωμαλίες που προκαλούν διαφυγή αριστερά προς δεξιά. Η δεύτερη κύρια κατηγορία ανωμαλιών προκαλεί αύξηση του φορτίου πίεσεων, κυρίως οφειλόμενη σε παρεμπόδιση της εκροής των κοιλιών (π.χ στένωση της πνευμονικής ή της αορτικής βαλβίδας) ή σε στένωση ενός από τα μεγάλα αγγεία (στένωση αορτής). Η ακτινογραφία θώρακα και το ηλεκτροκαρδιογράφημα είναι χρήσιμα εργαλεία διαφορικής διάγνωσης μεταξύ αυτών των μεγάλων κατηγοριών συγγενών καρδιοπαθειών. (Κόκκινος, Ράμμος 2000, Στεφανάδης 2000)

1.2.1 Ανωμαλίες που οδηγούν σε αυξημένο φορτίο όγκου. Οι συνηθέστερες ανωμαλίες αυτής της κατηγορίας είναι αυτές που προκαλούν διαφυγή από αριστερά προς δεξιά: έλλειμμα κοιλιακού διαφράγματος (ASD), έλλειμμα κοιλιακού διαφράγματος (VSD), ελλείμματα κοιλποκοιλιακού διαφράγματος (AVSD, κοιλποκοιλιακός διάυλος – AV) και βατός αρτηριακός πόρος (PDA). (Θανόπουλος, Τουτούζας 1996, Kuciene, Dulskiene 2008, Nelson et al. 2004, Στεφανάδης 2000)

Το κοινό παθοφυσιολογικό χαρακτηριστικό αυτής της κατηγορίας ανωμαλιών είναι η επικοινωνία της πνευμονικής με τη συστηματική κυκλοφορία, η οποία οδηγεί σε διαφυγή πλήρως οξυγονωμένου αίματος πίσω στους πνεύμονες. Η διαφυγή αυτή μπορεί να ποσοτικοποιηθεί υπολογίζοντας το λόγο πνευμονικής προς συστηματική ροή ή Qp: Qs. Έτσι, η διαφυγή με λόγο 2:1, συνήθως δηλώνει ότι η αιματική ροή της πνευμονικής κυκλοφορίας είναι διπλάσια της φυσιολογικής.

Η κατεύθυνση και το εύρος της διαφυγής διάμεσου αυτής της επικοινωνίας εξαρτάται από το μέγεθος του ελλείμματος και τις σχετικές πνευμονικές και συστηματικές πιέσεις και αντιστάσεις. Αυτοί οι παράγοντες είναι δυναμικοί και μπορεί να τροποποιηθούν δραματικά με τη πάροδο του χρόνου, οι πνευμονικές αγγειακές αντιστάσεις που είναι υψηλές στην άμεση νεογνική περίοδο μειώνονται στα φυσιολογικά επίπεδα των ενηλίκων μέσα στις πρώτες εβδομάδες της ζωής, η χρόνια έκθεση της πνευμονικής κυκλοφορίας σε υψηλές πιέσεις και αιματική ροή καταλήγουν σε σταδιακή αύξηση των αγγειακών αντιστάσεων της πνευμονικής κυκλοφορίας. Έτσι σε ανωμαλίες όπως ένα μεγάλων αντιστάσεων έλλειμμα κοιλιακού διαφράγματος (VSD), μπορεί να υπάρχει μικρή διαφυγή και λίγα συμπτώματα κατά τη πρώτη εβδομάδα της ζωής. Όταν οι πνευμονικές αγγειακές αντιστάσεις μειώνονται μέσα στις επόμενες εβδομάδες, ο όγκος της διαφυγής προς τα δεξιά αυξάνεται και αρχίζει η εμφάνιση των συμπτωμάτων.

Ο αυξημένος όγκος αίματος στους πνεύμονες μειώνει την ενδοτικότητα των πνευμόνων και αυξάνει το έργο της αναπνοής. Υγρά διαφεύγουν προς τον διάμεσο χώρο και τις κυψελίδες προκαλώντας πνευμονικό οίδημα. Το βρέφος αναπτύσσει συμπτώματα που ορίζουν την καρδιακή ανεπάρκεια, όπως ταχύπνοια, εισολκές ευένδοτων σημείων του θώρακα, αναπέταση ρινικών πτερυγίων και συριγμό. Όμως ο όρος «καρδιακή ανεπάρκεια» δεν είναι ιδιαίτερα επιτυχής, γιατί η ολική παροχή αριστερής κοιλίας είναι στην πραγματικότητα αρκετές φορές μεγαλύτερη της φυσιολογικής, αν και μεγάλο μέρος αυτής της παροχής είναι αναποτελεσματικό, επειδή επιστρέφει κατευθείαν στους πνεύμονες. Για να διατηρηθούν τα υψηλά αυτά επίπεδα παροχής της αριστερής κοιλίας αυξάνεται η καρδιακή συχνότητα και ο όγκος παλμού μέσω αύξησης της δραστηριότητας του συμπαθητικού νευρικού συστήματος. Η αύξηση των κυκλοφορούντων κατεχολαμινών σε συνδυασμό με το αυξημένο έργο της αναπνοής, οδηγούν σε αύξηση της συνολικής κατανάλωσης οξυγόνου από τον οργανισμό, συχνά μεγαλύτερη της ικανότητας μεταφοράς του οξυγόνου μέσω της κυκλοφορίας. Αυτό οδηγεί σε επιπρόσθετα συμπτώματα όπως εφίδρωση, ευερεθιστικότητα, ταχυκαρδία και αδυναμία θρέψης. Εάν η κατάσταση αυτή παραμείνει χωρίς θεραπεία, οι πνευμονικές αντιστάσεις αρχίζουν να αυξάνονται και μετά από αρκετά χρόνια ο όγκος διαφυγής μειώνεται και καταλήγει σε αναστροφή της διαφυγής (δηλαδή σε δεξιά προς τα αριστερά).

Άλλες ανωμαλίες που επιβάλλουν φορτίου όγκου στην καρδιά είναι οι παλινδρομήσεις και οι μυοκαρδιοπάθειες. Οι παλινδρομήσεις των κολποκοιλιακών βαλβίδων παρατηρούνται συχνότερα σε ασθενείς με μερικό ή πλήρες έλλειμμα κολποκοιλιακού διαφράγματος (διάυλος AV). Σε αυτή την ανωμαλία, ο συνδυασμός διαφυγής προς τα δεξιά με παλινδρόμηση της κολποκοιλιακής βαλβίδας αυξάνει το φορτίο όγκου στη καρδιά και οδηγεί σε βαρύτερη συμπτωματολογία. Μεμονωμένη παλινδρόμηση της τριγλώχινας βαλβίδας παρατηρείται και σε ανωμαλία Ebstein. Η παλινδρόμηση μιας από τις ημισεληνοειδείς βαλβίδες συνδυάζεται συνήθως και με στένωση, όμως παλινδρόμηση της αορτικής βαλβίδας, μπορεί να παρατηρηθεί σε ασθενείς με VSD ακριβώς κάτω από την αορτική βαλβίδα, ενώ στις ανωμαλίες διαφυγής από αριστερά προς τα δεξιά η ενδογενής λειτουργία του καρδιακού μυός είναι συνήθως είτε φυσιολογική είτε αυξημένη, στις μυοκαρδιοπάθειες η λειτουργία του καρδιακού μυός είναι μειωμένη. Οι καρδιομυοπάθειες μπορεί να επηρεάζουν τη συστολική σύσπαση, τη διαστολική χάλαση ή και τις δυο φάσεις της καρδιακής λειτουργίας. Η μειωμένη καρδιακή λειτουργία οδηγεί σε αυξημένες πιέσεις πλήρωσης κόλπων και επακόλουθο πνευμονικό οίδημα λόγω αύξησης των πιέσεων στα τριχοειδή. Τα κύρια αίτια μυοκαρδιοπαθειών στα παιδιά είναι η ιογενής μυοκαρδίτιδα, μια πλειάδα μεταβολικών διαταραχών και η ινοελάστωση του ενδοκαρδίου. (Θανόπουλος, Τουτούζας 1996, Kuciene, Dulskiene 2008, Nelson 2004, Στεφανάδης 2000)

1.2.2 Ανωμαλίες που οδηγούν σε αυξημένο φορτίο πιέσεων

Το κοινό παθοφυσιολογικό χαρακτηριστικό αυτών των ανωμαλιών είναι η απόφραξη της φυσιολογικής αιματικής ροής. Πιο συχνή είναι η παρεμπόδιση της κοιλιακής εξόδου αίματος: στένωση πνευμονικής βαλβίδας και στένωση αορτής. Λιγότερο συχνά παρατηρείται παρεμπόδιση εισόδου αίματος στις καρδιακές κοιλίες, στένωση τριγλώχινας ή μιτροειδούς βαλβίδας και *cor triatriatum*. Η παρεμπόδιση της κοιλιακής εκροής μπορεί να αφορά σε βλάβη στο επίπεδο της βαλβίδας, κάτωθεν της βαλβίδας (π.χ δίχωρη δεξιά κοιλία, υποαορτική μεμβράνη) ή άνωθεν της (π.χ στένωση πνευμονικών αρτηριακών κλάδων ή υπερβαλβιδική πνευμονική στένωση). Εκτός από τη περίπτωση όπου η απόφραξη είναι σοβαρού βαθμού, η καρδιακή παροχή διατηρείται σε φυσιολογικά πλαίσια και τα συμπτώματα καρδιακής ανεπάρκειας είναι αμυδρά είτε απουσιάζουν πλήρως. Αυτή η αντιρόπηση οδηγεί σε αύξηση του πάχους των καρδιακών κοιλοτήτων (υπερτροφία).

Η κλινική εικόνα διαφέρει πολύ όταν ο βαθμός απόφραξης είναι μεγάλος, πράγμα που παρατηρείται συνήθως κατά τη διάρκεια της άμεσης νεογνικής περιόδου. Το βρέφος μπορεί να παρουσιάζει βαριά εικόνα μέσα σε λίγες ώρες από τη γέννηση. Η βαριά στένωση της αορτικής βαλβίδας κατά τη νεογνική περίοδο (κρίσιμη PS) οδηγεί στην εμφάνιση σημείων δεξιάς καρδιακής ανεπάρκειας (ηπατομεγαλία, περιφερικά οιδήματα) και κυάνωση λόγω διαφυγής αίματος προς τα αριστερά μέσω του ωσειδούς τρήματος. Η βαριά στένωση της αορτικής βαλβίδας κατά τη νεογνική περίοδο (κρίσιμη AS) εκδηλώνεται με σημεία αριστερής καρδιακής ανεπάρκειας (πνευμονικό οίδημα, φτωχή διάχυση αίματος στους ιστούς, περιφερικό οίδημα) και μπορεί να εξελιχθεί ταχέως σε κυκλοφορική καταπληξία.

Στα μεγαλύτερα παιδιά, η στένωση της αορτής συνήθως εκδηλώνεται με υπέρταση του ανώτερου τμήματος του σώματος και μειωμένης έντασης σφίξεις στα κάτω άκρα. Κατά την άμεση νεογνική περίοδο, τα συμπτώματα από την στένωση της αορτής πιθανόν να απουσιάζουν λόγω της παρουσίας βατού αρτηριακού πόρου. Σε αυτούς τους ασθενείς το αορτικό άκρο του πόρου μπορεί να χρησιμεύει ως διάυλος της αιματικής ροής, έτσι ώστε να παρακαμφθεί μερικώς η απόφραξη. Αυτά τα βρέφη γίνονται συμπτωματικά, όταν τελικά ο πόρος κλείσει. (Θανόπουλος, Τουτούζας 1996, Kuciene, Dulskiene 2008, Nelson 2004, Στεφανάδης 2000)

1.3 ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΠΟΥ ΣΥΝΟΔΕΥΟΝΤΑΙ ΑΠΟ ΚΥΑΝΩΣΗ (ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ)

Αυτή η κατηγορία συγγενών καρδιοπαθειών μπορεί να χωριστεί σε επιμέρους μικρότερες ομάδες βάσει παθοφυσιολογικών χαρακτηριστικών όπως περιπτώσεις που η πνευμονική αιματική ροή είναι μειωμένη (τετραλογία Fallot, ατρησία πνευμονικής με αμιγές διάφραγμα, ατρησία τριγλώχινας, πλήρης ανώμαλη πνευμονική φλεβική επαναφορά με συνοδό απόφραξη) ή περιπτώσεις που η πνευμονική αιματική ροή είναι αυξημένη (μετάθεση μεγάλων αγγείων, μονήρη κοιλία, truncus arteriosus, πλήρης ανώμαλη πνευμονική φλεβική επαναφορά χωρίς απόφραξη). Η ακτινογραφία θώρακα αποτελεί ένα πολύτιμο εργαλείο διαφορικής διάγνωσης ανάμεσα σε αυτές τις κατηγορίες. (Κανακούδη-Τσακαλίδου 2007, Kuciene, Dulskiene 2008, Λόλας, Αποστολάκης 1991, Τουτούζας 1999)

1.3.1 Κυανωτικές καρδιοπάθειες με μειωμένη πνευμονική αιματική ροή

Αυτές οι ανωμαλίες που περιλαμβάνουν απόφραξη της πνευμονικής αιματικής ροής (στο επίπεδο της τριγλώχινας βαλβίδας, της δεξιάς κοιλίας ή της πνευμονικής βαλβίδας) και μια δίοδο μέσω της οποίας φλεβικό αίμα της συστηματικής κυκλοφορίας διαφεύγει από δεξιά προς τα αριστερά και εισέρχεται στη συστηματική κυκλοφορία (π.χ μέσω βατού ωοειδούς τρήματος ή ελλείμματος του κολπικού ή του κοιλιακού διαφράγματος). Συχνές ανωμαλίες αυτής της κατηγορίας είναι η ατρησία τριγλώχινας, η τετραλογία του Fallot και διάφοροι τύποι μονήρους κοιλίας με συνοδό πνευμονική στένωση.

Σε αυτές τις ανωμαλίες ο βαθμός κυάνωσης εξαρτάται από το βαθμό απόφραξης της πνευμονικής αιματικής ροής. Εάν η απόφραξη είναι μικρού βαθμού, μπορεί να μην παρατηρείται ηρεμία. Όμως αυτοί οι ασθενείς πιθανόν να εμφανίσουν υπερκυανωτικά επεισόδια κατά τη διάρκεια καταστάσεων καταπόνησης (stress). Αντίθετα, εάν η απόφραξη είναι μεγάλου βαθμού, η ροή της πνευμονικής κυκλοφορίας πιθανόν να εξαρτάται από τη βατότητα του αρτηριακού πόρου. Έτσι όταν ο αρτηριακός πόρος κλείνει μέσα στις πρώτες λίγες ημέρες της ζωής, το νεογνό εμφανίζει βαριά υποξαιμία και καταπληξία. (Κανακούδη-Τσακαλίδου 2007, Kuciene, Dulskiene 2008, Λόλας, Αποστολάκη 1991, Τουτούζας 1999)

1.3.2 Κυανωτικές καρδιοπάθειες με αυξημένη πνευμονική αιματική ροή

Σε αυτή τη κατηγορία ανωμαλιών δεν υπάρχει παρεμπόδιση της πνευμονικής αιματικής ροής. Η κυάνωση προκαλείται είτε λόγω ανώμαλων κοιλιακών – κολπικών επικοινωνιών, είτε λόγω πλήρους ανάμιξης του φλεβικού αίματος της συστηματικής και της φλεβικής κυκλοφορίας μέσα στη καρδιά. Η συχνότερη ανωμαλία αυτής της κατηγορίας είναι η μετάθεση των μεγάλων αγγείων (TGV), στην οποία η αορτή ξεκινά από τη δεξιά κοιλία και η πνευμονική αρτηρία από την αριστερή κοιλία. Το φλεβικό αίμα της συστηματικής κυκλοφορίας προωθείται άμεσα πίσω στο σώμα και το οξυγονωμένο αίμα που επιστρέφει από τους πνεύμονες στον αριστερό κόλπο επαναπροωθείται πίσω στους πνεύμονες. Η παραμονή εμβρυικών διαύλων (ωοειδές τρήμα και αρτηριακός πόρος), επιτρέπει μικρότερου βαθμού ανάμειξη του αίματος κατά την άμεση νεογνική περίοδο, όμως όταν ο πόρος αρχίζει να κλείνει, αυτά τα βρέφη εμφανίζουν βαριά κυάνωση.

Στις καρδιοπάθειες πλήρους ανάμειξης κυκλοφορούντος αίματος περιλαμβάνονται αυτές με κοινό κόλπο ή κοιλία, με ολική ανώμαλη πνευμονική φλεβική επαναφορά και με truncus arteriosus. Σε αυτή τη κατηγορία, το αποξυγονωμένο φλεβικό αίμα της συστηματικής κυκλοφορίας αναμειγνύεται πλήρως στη καρδιά με το φλεβικό αίμα της πνευμονικής κυκλοφορίας προκαλώντας εξισορρόπηση του κορεσμού οξυγόνου του αίματος της πνευμονικής αρτηρίας και αορτής. Εάν δεν υπάρχει παρεμπόδιση της πνευμονικής αιματικής ροής, αυτά τα βρέφη εμφανίζουν συνδυασμό κυάνωσης και καρδιακής ανεπάρκειας. Αντιθέτως, αν συνυπάρχει στένωση της πνευμονικής, αυτά τα βρέφη εμφανίζουν μόνο κυάνωση, παρόμοια με τους ασθενείς που πάσχουν από τετραλογία Fallot. (Κανακούδη-Τσακαλίδου 2007, Kuciene, Dulskiene 2008, Λόλας, Αποστολάκη 1991, Τουτούζας 19

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 ΕΙΔΗ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΩΝ

ΜΗ ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ

1.Μεσοκολπική επικοινωνία ή μεσοκολπικό έλλειμμα είναι η άμεση επικοινωνία στο διάφραγμα μεταξύ του δεξιού και του αριστερού κόλπου, συχνά χαρακτηριζόμενη ως «τρύπα». Το αίμα πηγαίνει από τον αριστερό κόλπο προς το δεξιό κόλπο και από εκεί προς τη δεξιά κοιλία και την πνευμονική αρτηρία. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα 1) αυξημένο έργο της δεξιάς κοιλίας, γιατί πρέπει να προωθήσει περισσότερο αίμα προς την πνευμονική αρτηρία, 2) μεγαλύτερη ροή αίματος προς πνεύμονες. Ασθενείς με μεσοκολπική επικοινωνία σπάνια παρουσιάζουν συμπτώματα στη παιδική ηλικία. Υπάρχουν τρεις τύποι μεσοκολπικής επικοινωνίας (κολπική διαφραγματική βλάβη).

- Û Πρωτογενές έλλειμμα (ASD 1). Άνοιγμα στο κατώτερο άκρο του διαφράγματος που μπορεί να σχετίζεται με ανωμαλίες της μιτροειδούς βαλβίδας.
- Û Δευτερογενές έλλειμμα (ASD 2). Άνοιγμα κοντά στο κέντρο του διαφράγματος.
- Û Φλεβώδες κόλπος. Άνοιγμα κοντά στη διακλάδωση της άνω κοίλης φλέβας με το δεξιό κόλπο. Μπορεί να σχετίζεται με μερική παθολογική σύνδεση της πνευμονικής φλέβας.

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Οι ασθενείς μπορεί να είναι ασυμπτωματικοί, μπορεί όμως να αναπτύξουν συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. Υπάρχει ένα χαρακτηριστικό συστολικό φύσημα με ένα σταθερό σύντομο δεύτερο καρδιακό ήχο, μπορεί επίσης να υπάρχει διαστολικό φύσημα. Οι ασθενείς κινδυνεύουν από κολπικές αρρυθμίες (πιθανόν οφείλονται στη κολπική μεγέθυνση και διάταση των συστολικών ινιδίων), πνευμονική αγγειακή συμφόρηση και εμβολή αργότερα στη ζωή τους λόγω της χρόνιας αυξημένης ροής του αίματος στους πνεύμονες.

2.Μεσοκοιλιακή επικοινωνία ή Μεσοκοιλιακό έλλειμμα είναι η επικοινωνία στο διάφραγμα (μεσοκοιλιακό) μεταξύ της αριστερής και δεξιάς κοιλίας. Το αίμα φεύγει με μεγάλη πίεση από την αριστερή κοιλία προς τη δεξιά κοιλία και την πνευμονική αρτηρία. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα: 1) αυξημένο έργο αριστερής κοιλίας, γιατί πρέπει να προωθήσει αίμα τόσο μέσα από την «τρύπα», όσο και από την αορτή σε όλο το σώμα, 2) μεγαλύτερη ποσότητα αίματος (συσσωροή) στους πνεύμονες και 3) όταν η επικοινωνία είναι μεγάλη, το αυξημένο ποσό αίματος που πηγαίνει μέσα από αυτή με μεγάλη πίεση στους πνεύμονες μπορεί να προκαλέσει μόνιμες βλάβες στα αγγεία των πνευμόνων (μόνιμη πνευμονική υπέρταση). Άρρωστοι με μεσοκοιλιακή επικοινωνία και μόνιμη υπέρταση είναι πρακτικά ανεγχείρητοι. Όταν η μεσοκοιλιακή επικοινωνία είναι πολύ μικρή, δεν έχει καμιά επίδραση στην καρδιά και μπορεί να κλείσει μόνη της 50-60% των περιπτώσεων (αυτόματη σύγκλιση του μεσοκοιλιακού ελλείμματος. (Clark 2001, Hunter 2000, Knowles 2007)

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Κοινό εύρημα είναι η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. Υπάρχει ένα χαρακτηριστικό δυνατό ολοσυστολικό φύσημα που ακούγεται καλύτερα στο αριστερό όριο του στέρνου.

3.Κολποκοιλιακή Επικοινωνία

Ατελή σύμφυση των ενδοκαρδιακών περιοχών. Αποτελείται από μια χαμηλή κολπική διαφραγματική βλάβη που είναι σε συνάφεια με μια υψηλή κοιλιακή διαφραγματική βλάβη και δυσπλασίες στη μιτροειδή και τη τριγλώχινα βαλβίδα που δημιουργούν μια μεγάλη κεντρική κολποκοιλιακή βαλβίδα, η οποία επιτρέπει στο αίμα να περνά σε όλους τους τέσσερις θαλάμους της καρδιάς. Η κατεύθυνση και η διαδρομή της ροής του αίματος προσδιορίζονται από τη πνευμονική και τη συστηματική αντίσταση, τις πιέσεις της δεξιάς και αριστερής κοιλίας και την ενδοτικότητα του κάθε θαλάμου, αν και γενικά η ροή είναι από αριστερά προς τα δεξιά. Είναι η πιο κοινή καρδιακή ανωμαλία στα παιδιά με σύνδρομο Down.

Παθοφυσιολογία: Οι αιμοδυναμικές διαταραχές εξαρτώνται από τη σοβαρότητα της βλάβης και τη πνευμονική αγγειακή αντίσταση του παιδιού. Αμέσως μετά από τη γέννηση, όταν η πνευμονική αγγειακή αντίσταση του νεογνού είναι υψηλή, υπάρχει ελάχιστη διαρροή αίματος μέσα από τη βλάβη. Αφού ελαττωθεί η αντίσταση, παρατηρείται διαφυγή από αριστερά στα δεξιά και αύξηση της πνευμονικής ροής του αίματος, με αποτέλεσμα τη συμφορητική διόγκωση των πνευμονικών αγγείων που προδιαθέτει το παιδί για συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια.

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Οι ασθενείς συνήθως παρουσιάζουν μέτρια έως σοβαρή συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. Υπάρχει ένα ισχυρό συστολικό φύσημα. Μπορεί να εμφανιστεί ελαφριά κυάνωση που αυξάνεται με το κλάμα. Οι ασθενείς έχουν σοβαρό κίνδυνο να παρουσιάσουν πνευμονική αγγειακή αποφρακτική νόσο.

4.Ανοιχτός Βοτάλειος πόρος: Ο ανοιχτός βοτάλειος πόρος είναι ένα μικρό αγγείο που στο έμβryo συνδέει την αορτή με την πνευμονική αρτηρία. Το αγγείο αυτό στα φυσιολογικά άτομα κλείνει αμέσως μετά τη γέννηση, όταν όμως δεν κλείσει ποσότητα αίματος επιστρέφει στους πνεύμονες. Η συχνότητα εμφάνισης είναι αυξημένη στα πρόωρα νεογνά και σχετίζεται με μητέρες που είχαν ερυθρά κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Η επίδρασή του στη καρδιά είναι παρόμοια με εκείνη της μεσοκοιλιακής επικοινωνίας. (Clark 2001, Hunter 2000, Knowles 2007)

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Οι ασθενείς μπορεί να είναι ασυμπτωματικοί ή να παρουσιάζουν σημεία συμφορητικής καρδιακής ανεπάρκειας. Υπάρχει ένα χαρακτηριστικό συνεχές φύσημα. Αυξημένο εύρος πίεσης των παλμών και παλλόμενες σφύξεις είναι το αποτέλεσμα της διαφυγής αίματος από την αορτή προς τη πνευμονική αρτηρία. Οι ασθενείς κινδυνεύουν εκτός από βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα και από πνευμονική αγγειακή αποφρακτική νόσο αργότερα στη ζωή τους λόγω χρόνιας αυξημένης ροής αίματος στους πνεύμονες.

5.Στένωση του Ισθμού της Αορτής (COA)

Η στένωση του ισθμού της αορτής είναι στένωση του αορτικού τόξου, συνήθως στο σημείο του αρτηριακού πόρου ή πέρα από τη θέση του. Η στένωση ξεκινά κατά τη διάρκεια της εμβρυϊκής ζωής λόγω της παρουσίας κάποιας καρδιακής ανωμαλίας η οποία οδηγεί σε μειωμένη ροή αίματος με κλίση προς τα εμπρός μέσω της αορτικής βαλβίδας, ενώ ο βαθμός απόφραξης είναι δυνατόν να μειωθεί λόγω της βατότητας του βοτάλειου πόρου κατά τις πρώτες μέρες της ζωής. Η πάθηση αυτή έχει παρόμοια επίδραση στην καρδιά όπως και η στένωση της αορτικής βαλβίδας. Επιπλέον σε ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών προκαλεί υπέρταση. Η συχνότητα εμφάνισής της είναι μια περίπτωση στις 1600 γεννήσεις με αναλογία αρρένα/θήλεα=2/1. Σε περίπτωση που η μητέρα γεννήθηκε με στένωση του ισθμού της αορτής, ο κίνδυνος προσβολής του εμβρύου είναι 18%. Η στένωση του ισθμού εμφανίζεται στο 35% των εμβρύων με σύνδρομο Turner. Σε ορισμένες περιπτώσεις έχουν ενοχοποιηθεί υψηλές δόσεις βιταμίνης Α.

ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ

1.Στένωση της Πνευμονικής Βαλβίδας: Η στένωση της πνευμονικής βαλβίδας προκαλείται από πάχυνση και συνένωση των 3 φύλλων (γλωχίνων) που την αποτελούν. Όταν είναι σοβαρή, η δεξιά κοιλία κουράζεται προσπαθώντας να προωθήσει το αίμα μέσα από τη στένωση. Αυτό συμβαίνει συνήθως μετά από αρκετά χρόνια, εκτός αν η στένωση είναι πολύ σοβαρή, οπότε η δεξιά κοιλία ανεπαρκεί πολύ γρήγορα. Η συχνότητα εμφάνισης της στένωσης πνευμονικής βαλβίδας είναι 1 στις 2000 γεννήσεις, ενώ η ατρησία είναι πιο σπάνια και εμφανίζεται σε 1 στις 10000 περίπου γεννήσεις.

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Οι ασθενείς μπορεί να είναι ασυμπτωματικοί ενώ κάποιιοι μπορεί να έχουν μετρίου βαθμού κυάνωση ή συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. Η εξελισσόμενη στένωση προκαλεί περισσότερα συμπτώματα. Τα νεογνά με σοβαρή στένωση θα είναι κυανωτικά. Επίσης μπορεί να υπάρχει ένα ισχυρό συστολικό φύσημα εξώθησης στο επάνω αριστερά όριο του στέρνου. Εντούτοις, σε ασθενείς με σοβαρή κατάσταση, το φύσημα μπορεί να είναι πολύ ασθενέστερο λόγω της μειωμένης καρδιακής παροχής και της διακλάδωσης του αίματος. (Clark 2001, Hunter 2000, Knowles 2007)

2.Στένωση αορτικής βαλβίδας: Η στένωση της αορτικής βαλβίδας προκαλείται από πάχυνση και συγκόλληση των 3 γλωχίνων της. Η αριστερή κοιλία δουλεύει περισσότερο προσπαθώντας να προωθήσει το αίμα μέσα από την στενή αορτική βαλβίδα. Η αριστερή βαλβίδα μετά από ένα χρονικό διάστημα ανάλογα με τη σοβαρότητα της στένωσης κουράζεται και δεν μπορεί να τροφοδοτήσει επαρκώς με αίμα τα διάφορα όργανα (εγκέφαλο, νεφρά, την ίδια την καρδιά κ.τ.λ) του σώματος. Παιδιά με σοβαρή στένωση της αορτής μπορεί να υποστούν ανακοπή.

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Τα βρέφη με σοβαρή στένωση της αορτικής βαλβίδας εμφανίζουν σημεία ελαττωμένης καρδιακής παροχής με αδύναμες σφίξεις, υπόταση, ταχυκαρδία και κακή διατροφή. Τα παιδιά δείχνουν σημεία κόπωσης κατά την άσκηση, πόνο στο στήθος και ζάλη όταν είναι σε όρθια στάση για παρατεταμένο χρονικό διάστημα. Ένα φύσημα συστολικής εξώθησης μπορεί να υπάρχει αλλά και όχι. Οι ασθενείς κινδυνεύουν από βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα, ανεπάρκεια στεφανιαίων και κοιλιακή δυσλειτουργία.

3. Τετραλογία Fallot: Η κλασική μορφή περιλαμβάνει τέσσερις ανωμαλίες : 1)βλάβη κοιλιακού διαφράγματος, 2) πνευμονική στένωση, 3) παρεκτόπιση αορτής και 4) υπερτροφία δεξιάς κοιλίας.

Παθοφυσιολογία: Η διαταραχή στην αιμοδυναμική ποικίλλει κατά πολύ, ανάλογα κυρίως από το βαθμό της πνευμονικής στένωσης, αλλά επίσης και από το μέγεθος της βλάβης του κοιλιακού διαφράγματος, καθώς και από την πνευμονική και συστηματική αντίσταση στη ροή. Λόγω του ότι η βλάβη στο κοιλιακό διάφραγμα είναι συνήθως μεγάλη, οι πιέσεις μπορεί να είναι ίδιες στη δεξιά και στην αριστερή κοιλία. Έτσι η κατεύθυνση της διακλάδωσης του αίματος εξαρτάται από τη διαφορά μεταξύ της πνευμονικής και της συστηματικής αγγειακής αντίστασης. Εάν η πνευμονική αγγειακή αντίσταση είναι μεγαλύτερη της συστηματικής, η διακλάδωση γίνεται από δεξιά στα αριστερά, ενώ όταν είναι μικρότερη της συστηματικής από αριστερά προς τα δεξιά. Η πνευμονική στένωση ελαττώνει τη ροή αίματος προς στους πνεύμονες και συνεπώς την ποσότητα του οξυγονωμένου αίματος που επιστρέφει στην αριστερή μεριά της καρδιάς. Ανάλογα με τη θέση της αορτής, αίμα και από τις δυο κοιλίες μπορεί να προωθηθεί προς τη συστηματική κυκλοφορία.

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Μερικά βρέφη μπορεί να παρουσιάζουν οξεία κύνωση κατά τη γέννηση, ενώ άλλα εμφανίζουν ελαφριά κύνωση, η οποία εξελίσσεται στο πρώτο έτος της ζωής με την επιδείνωση της πνευμονικής στένωσης. Υπάρχει ένα χαρακτηριστικό συστολικό φύσημα που συχνά είναι μέτριας έντασης. Μπορεί να υπάρξουν οξεία επεισόδια κύνωσης και υποξίας, που ονομάζονται «υποξικές κρίσεις» ή κυανωτικά επεισόδια. Οι υποξικές αυτές κρίσεις συμβαίνουν όταν οι απαιτήσεις του βρέφους σε οξυγόνο ξεπερνούν τη διαθέσιμη ποσότητα συνήθως κατά τη διάρκεια του κλάματος ή μετά τη σίτιση. Οι ασθενείς κινδυνεύουν από εμβολή, επιληπτικές κρίσεις και απώλεια συνείδησης ή και από αιφνίδιο θάνατο μετά από υποξική κρίση. (Clark 2001, Hunter 2000, Knowles 2007)

4.Ατρησία Τριγλώχινας: Η τριγλώχινα βαλβίδα δεν αναπτύσσεται με αποτέλεσμα να μην υπάρχει επικοινωνία από το δεξιό κόλπο στη δεξιά κοιλία. Το αίμα διέρχεται μέσω κάποιας

βλάβης του κοιλιακού διαφράγματος ή μέσω ανοιχτού ωοειδούς τρήματος στο αριστερό μέρος της καρδιάς και μέσω βλάβης του κοιλιακού διαφράγματος στη δεξιά κοιλία και έξω προς τους πνεύμονες. Η κατάσταση αυτή συχνά συσχετίζεται με πνευμονική στένωση και μετατόπιση των μεγάλων αρτηριών. Υπάρχει πλήρης ανάμιξη οξυγονωμένου με μη οξυγονωμένο αίμα στην αριστερή πλευρά της καρδιάς, με αποτέλεσμα συστηματικό αποκορεσμό και ποικίλου βαθμού πνευμονική απόφραξη που προκαλεί ελάττωση της πνευμονικής ροής του αίματος.

Παθοφυσιολογία: Κατά τη γέννηση απαιτείται να υπάρχει ένα λειτουργικό ωοειδές τρήμα (ή άλλο κοιλιακό άνοιγμα του διαφράγματος, ώστε να επιτρέπει τη ροή του αίματος δια μέσω του διαφράγματος στον αριστερό κόλπο. Ο λειτουργικός αρτηριακός πόρος επιτρέπει στο αίμα να ρέει μέσω της πνευμονικής αρτηρίας στους πνεύμονες για οξυγόνωση. Μια κοιλιακή διαφραγματική βλάβη επιτρέπει σε κάποια ποσότητα αίματος να εισέρχεται στον δεξιό κόλπο και στην πνευμονική αρτηρία για οξυγόνωση. Η πνευμονική ροή του αίματος συνήθως εξασθενεί.

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Συνήθως κατά την νεογνική περίοδο υπάρχει κυάνωση, ενώ μπορεί να υπάρχει ταχυκαρδία και δύσπνοια. Στα μεγαλύτερα παιδιά υπάρχουν σημεία χρόνιας υποξαιμίας και πληκτροδακτυλία.

5.Μετατόπιση των μεγάλων αρτηριών ή των μεγάλων φλεβών ή αγγείων: Η πνευμονική αρτηρία εκρέει από την αριστερή κοιλία και η αορτή από τη δεξιά χωρίς επικοινωνία μεταξύ της συστηματικής και της πνευμονικής κυκλοφορίας.

Παθοφυσιολογία: Σχετιζόμενες βλάβες όπως διαφραγματικές ελλείψεις ή λειτουργικός αρτηριακός πόρος θα πρέπει να συνυπάρχουν ώστε να μπορεί το αίμα να εισέρχεται στη συστηματική ή την πνευμονική κυκλοφορία και να αναμιγνύεται κορεσμένο με ακόρεστο αίμα. Η πιο κοινή βλάβη που σχετίζεται με τη μετατόπιση των μεγάλων αρτηριών είναι το λειτουργικό ωοειδές τρήμα. Κατά τη γέννηση υπάρχει επίσης λειτουργικός αρτηριακός πόρος, αν και στις περισσότερες περιπτώσεις αυτός κλείνει μετά τη νεογνική περίοδο. Μια ακόμη σχετιζόμενη βλάβη μπορεί να είναι κάποια έλλειψη στο κοιλιακό διάφραγμα η παρουσία της οποίας αυξάνει τον κίνδυνο για συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια γιατί επιτρέπει στο αίμα να περνάει από τη δεξιά στην αριστερή κοιλία μέσα στην πνευμονική αρτηρία και τελικά στους πνεύμονες. Εντούτοις επίσης δημιουργεί μεγάλη ροή αίματος στους πνεύμονες από υψηλή πίεση γεγονός που μπορεί να προκαλέσει υψηλή πνευμονική αγγειακή αντίσταση. (Clark 2001, Hunter 2000, Knowles 2007)

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Εξαρτώνται από τον τύπο και το μέγεθος των σχετιζόμενων ανωμαλιών. Τα νεογνήτα με ελάχιστη επικοινωνία εμφανίζουν σοβαρή κυάνωση και λειτουργική έκπτωση κατά τη γέννηση. Εκείνα με μεγάλες διαφραγματικές ελλείψεις ή λειτουργικό αρτηριακό πόρο μπορεί να παρουσιάζουν πιο ήπια κυάνωση, αλλά εμφανίζουν συμπτώματα συμφορητικής καρδιακής

ανεπάρκειας. Οι καρδιακοί ήχοι ποικίλουν σύμφωνα με το τύπο της βλάβης που υπάρχει. Μερικές εβδομάδες μετά από τη γέννηση υπάρχουν ενδείξεις καρδιομεγαλίας.

6.Μονήρης κοιλία: Αυτός ο όρος προσδιορίζει μια ομάδα ανωμαλιών που χαρακτηρίζονται από τη παρουσία μιας κολποκοιλιακής σύνδεσης που καταλήγει αποκλειστικά σε μια κοιλία. Περιλαμβάνει δηλαδή: 1) Τις περιπτώσεις στις οποίες δυο κόλποι συνδέονται είτε με μια κοινή κολποκοιλιακή βαλβίδα, είτε με δυο ξεχωριστές στη μοναδική υπάρχουσα κοιλία (μονήρης κοιλία διπλής εισόδου) και 2) τις περιπτώσεις εκείνες στις οποίες όπου απουσιάζει η μιτροειδής ή η τριγλώχινια και η κοιλία που έτσι δεν συνδέεται με τον αντίστοιχο κόλπο, είτε είναι υποπλαστική και μη λειτουργική, είτε απουσιάζει. Η μονήρης κοιλία είναι σπάνια και αντιπροσωπεύει περίπου το 1.5% των συγγενών καρδιοπαθειών.

7.Κοινός αρτηριακός πόρος: Αδυναμία φυσιολογικής διαφραγματοποίησης και διαχωρισμού του εμβρυονικού βολβοειδούς σώματος σε πνευμονική αρτηρία και αορτή, με αποτέλεσμα τη δημιουργία ενός αγγείου που συνδέεται και με τις δυο κοιλίες. Αίμα και από τις δυο κοιλίες αναμιγνύεται στην κοινή μεγάλη αρτηρία γεγονός που οδηγεί σε αποκορεσμό και υποξαιμία. Το αίμα που εξωθείται από την καρδιά ρέει κατά προτίμηση προς τις χαμηλότερης πίεσης πνευμονικές αρτηρίες με αποτέλεσμα να αυξάνεται η πνευμονική ροή αίματος και να ελαττώνεται η συστηματική ροή. Υπάρχουν τρεις τύποι:

Τύπος 1: Εμφανίζεται ένας μόνο πνευμονικός χώρος κοντά στη βάση του κορμού και διαχωρίζεται σε πνευμονικές αρτηρίες δεξιά και αριστερά.

Τύπος 2: Η αριστερή και η δεξιά πνευμονικές αρτηρίες εκφύονται ξεχωριστά, αλλά πολύ κοντά μεταξύ τους και στο ίδιο επίπεδο από το πίσω μέρος του κορμού.

Τύπος 3: Οι πνευμονικές αρτηρίες εκφύονται ανεξάρτητα από τις πλευρές του κορμού.

Παθοφυσιολογία: Αίμα το οποίο εξωθείται από τη δεξιά και την αριστερή κοιλία εισέρχεται στον κοινό κορμό, με αποτέλεσμα να αναμιγνύονται η πνευμονική και η συστηματική κυκλοφορία. Η ροή του αίματος διαχωρίζεται στην πνευμονική και στη συστηματική κυκλοφορία ανάλογα με τις σχετικές αντιστάσεις σε κάθε σύστημα. Η ποσότητα της πνευμονικής ροής αίματος εξαρτάται από το μέγεθος των πνευμονικών αρτηριών και την πνευμονική αγγειακή αντίσταση. Γενικά η αντίσταση στην πνευμονική ροή είναι μικρότερη από τη συστηματική αγγειακή αντίσταση με αποτέλεσμα τη ροή αίματος κατά προτίμηση προς τους πνεύμονες. Πνευμονική αγγειακή νόσος αναπτύσσεται σε μικρή ηλικία σε ασθενείς με αρτηριακό κορμό.

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Τα περισσότερα βρέφη είναι συμπτωματικά με μέτρια έως σοβαρή συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια και ποικίλου βαθμού κυάνωση, πτώχη ανάπτυξη και δυσανεξία στην άσκηση. Υπάρχει ολοσυστολικό φύσημα στο αριστερό μέρος του στέρνου και ένα διαστολικό φύσημα όταν υπάρχει παλινδρόμηση. Το 35% των ασθενών παρουσιάζουν ελλείψεις στο 22p11. (Clark 2001, Hunter 2000, Knowles 2007)

8.Σύνδρομο υποπλασίας αριστερής κοιλίας: Υποανάπτυξη του αριστερού μέρους της καρδιάς με αποτέλεσμα τη δημιουργία υποπλαστικής αριστερής κοιλίας και αορτικής ατρησίας. Το περισσότερο αίμα από τον αριστερό κόλπο διαχέεται διαμέσου του ανοιχτού ωοειδούς τρήματος στον δεξιό κόλπο, στη δεξιά κοιλία και έξω στην πνευμονική αρτηρία. Η κατιούσα αορτή δέχεται αίμα από τον λειτουργικό αρτηριακό πόρο διοχετεύοντας συστηματική ροή αίματος.

Παθοφυσιολογία: Ένα κολπικό διαφραγματικό έλλειμμα ή λειτουργικό ωοειδές τρήμα επιτρέπει σε κορεσμένο αίμα από τον αριστερό κόλπο, να αναμιγνύεται με αποκορεσμένο αίμα από τον δεξιό κόλπο και να διοχετεύεται μέσω της δεξιάς κοιλίας στην πνευμονική αρτηρία. Από την πνευμονική αρτηρία το αίμα τρέχει στους πνεύμονες και μέσω του αρτηριακού πόρου στην αορτή και έξω στο σώμα. Η ποσότητα του αίματος που ρέει στους πνεύμονες και στη συστηματική κυκλοφορία εξαρτάται από τη σχέση μεταξύ των αγγειακών αντιστάσεων αυτών. Τα στεφανιαία και τα εγκεφαλικά αγγεία δέχονται αίμα από ανάδρομη ροή μέσω της υποπλαστικής ανιούσας αορτής.

2.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Ο ασθενής παρουσιάζει ελαφριά κυάνωση και σημεία συμφορητικής καρδιακής ανεπάρκειας μέχρι να κλείσει ο αρτηριακός πόρος, στη συνέχεια παρατηρείται σταδιακή επιδείνωση με κυάνωση και ελάττωση της καρδιακής παροχής που οδηγεί σε καρδιαγγειακή κατάρρευση. Η κατάσταση είναι συνήθως θανατηφόρα κατά τους πρώτους μήνες της ζωής αν δεν υπάρχει παρέμβαση. (Clark 2001, Hunter 2000, Knowles 2007)

2.3 ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΣΥΓΓΕΝΟΥΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑΣ

ο ΣΥΜΦΟΡΗΤΙΚΗ ΚΑΡΔΙΑΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

Συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια είναι η αδυναμία της καρδιάς να προωθήσει μια επαρκή ποσότητα αίματος στη συστηματική κυκλοφορία σε φυσιολογικές πιέσεις πλήρωσης, ώστε να καλύπτονται οι μεταβολικές ανάγκες του σώματος. Στα παιδιά η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια συμβαίνει πιο συχνά δευτερογενώς σε δομικές ανωμαλίες (π.χ. διαφραγματικές ελλείψεις) που έχουν ως αποτέλεσμα την αύξηση του όγκου του αίματος και της πίεσης μέσα στη καρδιά. Μπορεί επίσης να προκληθεί από μυοκαρδιακή ανεπάρκεια στην οποία υπάρχει διαταραχή της συσταλτικότητας της κοιλίας. Αυτό μπορεί να συμβεί σε μυοκαρδιοπάθειες, αρρυθμίες ή σοβαρές ηλεκτρολυτικές διαταραχές. Συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια μπορεί, επίσης, να συμβεί από υπερβολικές απαιτήσεις σε ένα φυσιολογικό μυοκάρδιο, όπως σε σηψαιμία ή σοβαρή αναιμία. (Webb et al. 2005)

Παθοφυσιολογία

Η καρδιακή ανεπάρκεια συνήθως διακρίνεται σε δύο κατηγορίες: δεξιά και αριστερή καρδιακή ανεπάρκεια. Στη **δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια**, η δεξιά κοιλία αδυνατεί να εξωθήσει αποτελεσματικά το αίμα προς την πνευμονική αρτηρία, με αποτέλεσμα την αύξηση της πίεσης στον δεξιό κόλπο και τη συστηματική φλεβική κυκλοφορία. Η συστηματική φλεβική υπέρταση προκαλεί ηπατοσπλημεγαλία και σε κάποιες περιπτώσεις οίδημα. Στην **αριστερή καρδιακή ανεπάρκεια**, η αριστερή κοιλία αδυνατεί να εξωθήσει το αίμα στη

συστηματική κυκλοφορία, με αποτέλεσμα αύξηση της πίεσης στον αριστερό κόλπο και στις πνευμονικές φλέβες. Παρατηρείται συμφόρηση του αίματος στους πνεύμονες, με αποτέλεσμα αύξηση των πιέσεων και πνευμονικό οίδημα.

Αν και κάθε τύπος καρδιακής ανεπάρκειας προκαλεί διαφορετικά σημεία και συμπτώματα, στην κλινική πράξη είναι σχετικά σπάνιο να παρατηρήσει κανείς μόνο δεξιά ή μόνο αριστερή καρδιακή ανεπάρκεια σε παιδιά. Λόγω του ότι κάθε πλευρά της καρδιάς εξαρτάται από την επαρκή λειτουργικότητα της άλλης πλευράς, ανεπάρκεια ενός θαλάμου προκαλεί αντίστοιχα αλλαγές και στον άλλο θάλαμο.

Εάν οι ανωμαλίες που προκαλούν τη συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια δεν αντιμετωπισθούν, τότε προκαλείται βλάβη στον καρδιακό μυϊκό ιστό. Παρά τους αντιρροπιστικούς μηχανισμούς η καρδιά αδυνατεί να διατηρήσει ικανοποιητική παροχή αίματος. Η ελαττωμένη ροή αίματος στους νεφρούς συνεχίζει να ενεργοποιεί την επαναρρόφηση νατρίου και νερού, οδηγώντας σε υπερφόρτιση με υγρά, αύξηση του φορτίου στην καρδιά και συμφόρηση της πνευμονικής και της συστηματικής κυκλοφορίας.

Τα σημεία και συμπτώματα της συμφορητικής καρδιακής ανεπάρκειας μπορούν να διαιρεθούν σε τρεις ομάδες: 1) διαταραχή μυοκαρδιακής λειτουργίας, 2) πνευμονική συμφόρηση και 3) συστηματική φλεβική συμφόρηση. Λόγω του ότι αυτές οι αιμοδυναμικές αλλαγές προκαλούνται από διάφορα αίτια και σε διαφορετικές χρονικές στιγμές, η κλινική εικόνα μπορεί να ποικίλλει μεταξύ των παιδιών.

Διαγνωστική Εκτίμηση

Η διάγνωση γίνεται βάσει τα κλινικά συμπτώματα όπως ταχύπνοια και ταχυκαρδία σε ανάπαυση, δύσπνοια, συσπάσεις, δυσανεξία σε δραστηριότητες (ιδιαίτερα κατά τη σίτιση σε βρέφη), αύξηση βάρους λόγω κατακράτησης υγρών και ηπατομεγαλία. Μια ακτινογραφία θώρακος αποκαλύπτει καρδιομεγαλία και αυξημένη πνευμονική ροή αίματος. Στο ηλεκροκαρδιογράφημα εμφανίζεται κοιλιακή υπερτροφία. Γίνεται υπερηχοκαρδιογράφημα για να διαπιστωθεί η αιτία της ανεπάρκειας, όπως συγγενής καρδιοπάθεια ή έκπτωση κοιλιακής λειτουργίας. (Webb et al. 2005)

Κλινικές εκδηλώσεις συμφορητικής καρδιακής ανεπάρκειας

ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΥΟΚΑΡΔΙΑΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

Ταχυκαρδία
Εφίδρωση (μη φυσιολογική)
Ελάττωση παραγωγής ούρων
Εξάντληση
Αδυναμία
Διέγερση
Ανορεξία
Ωχρά, κρύα άκρα
Ασθενείς περιφερικές σφίξεις
Ελάττωση αρτηριακής πίεσης
Καλπαστικός ρυθμός
Καρδιομεγαλία

ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΣΥΜΦΟΡΗΣΗ

Ταχύπνοια

Δύσπνοια
Συσπάσεις (βρέφη)
Αναπέταση ρινικών πτερυγίων
Δυσανεξία άσκησης
Ορθόπνοια
Βήχας, βρόγχος
Κυάνωση
Συριγμός
Γρύλισμα (βράσιμο)

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΦΛΕΒΙΚΗ ΣΥΜΦΟΡΗΣΗ

Αύξηση βάρους
Ηπατομεγαλία
Περιφερικό οίδημα, ιδιαίτερα περιοφθαλμικό
Ασκίτης
Διάταση φλεβών τραχήλου (παιδιά) (Webb et al. 2005)

ο ΥΠΟΞΑΙΜΙΑ

Η **υποξαιμία** αναφέρεται σε τάση αρτηριακού οξυγόνου (ή πίεση, PaO₂) μικρότερη από το φυσιολογικό και μπορεί να αναγνωριστεί από ελαττωμένο αρτηριακό κορεσμό ή ελαττωμένη PaO₂. Υποξία είναι η ελάττωση στην οξυγόνωση των ιστών που προκαλείται από χαμηλό κορεσμό οξυγόνου και PaO₂, και έχει ως αποτέλεσμα τη διαταραχή των κυτταρικών λειτουργιών. **Κυάνωση** είναι ο μπλε χρωματισμός των βλεννογόνων, του δέρματος και του εδάφους των ονύχων του παιδιού με μειωμένο κορεσμό οξυγόνου. Είναι αποτέλεσμα της παρουσίας αποξυγονωμένης αιμοσφαιρίνης (αιμοσφαιρίνης που δεν είναι συνδεδεμένη στο οξυγόνο) σε συγκέντρωση 5g/dL αίματος. Η κυάνωση είναι συνήθως εμφανής όταν ο κορεσμός του αρτηριακού οξυγόνου είναι 80-85%. Η διαπίστωση της κυάνωσης είναι υποκειμενική. Μπορεί να ποικίλει ανάλογα με τη χρωστική του δέρματος, την ποιότητα του φωτισμού, το χρώμα του δωματίου ή τα ρούχα που φοράει το παιδί. Η παρουσία κυάνωσης μπορεί να μην αντικατοπτρίζει ακριβώς αρτηριακή υποξαιμία, γιατί σε αυτή συμμετέχουν τόσο ο κορεσμός όσο και η ποσότητα της αιμοσφαιρίνης στην κυκλοφορία. Παιδιά σε σοβαρή αναιμία μπορεί να μην είναι κυανωτικά παρά την έντονη υποξαιμία, καθώς τα επίπεδα της αιμοσφαιρίνης μπορεί να μην είναι πολύ χαμηλά για να προκαλέσουν το χαρακτηριστικό μπλε χρώμα. Αντίθετα, ασθενείς με πολυκυτταραιμία μπορεί να εμφανίσουν κυάνωση, παρά το γεγονός ότι έχουν μια σχεδόν φυσιολογική PaO₂. Η υποξαιμία και η κυάνωση που προκαλούν οι καρδιοπάθειες οφείλονται σε μη κορεσμένο φλεβικό αίμα (μπλε αίμα) που εισέρχεται στη συστηματική κυκλοφορία χωρίς να έχει περάσει πρώτα από τους πνεύμονες. (Webb et al. 2005)

Κλινικές Εκδηλώσεις

Με τη πάροδο του χρόνου, συμβαίνουν δυο φυσιολογικές αλλαγές στο σώμα ως αντίδραση στη χρόνια υποξαιμία: πολυκυτταραιμία και πληκτροδακτυλία. Η **πολυκυτταραιμία**, μια αύξηση του αριθμού των ερυθρών αιμοσφαιρίων, αυξάνει την οξυγομεταφορική ικανότητα του αίματος. Εντούτοις, αναιμία μπορεί να παρουσιαστεί όταν δεν υπάρχει διαθέσιμος σίδηρος για το σχηματισμό αιμοσφαιρίνης. Η πολυκυτταραιμία προκαλεί αύξηση στο ιξώδες

του αίματος και συσσώρευση των παραγόντων πήξης. Η πάχυνση και αποπλάτυνση των άκρων των δακτύλων πιστεύεται ότι οφείλεται σε χρόνια ιστική υποξαιμία και πολυκυτταραιμία. Τα βρέφη με ελαφριά υποξαιμία μπορεί να είναι ασυμπτωματικά εκτός από την κυάνωση και να παρουσιάζουν σχεδόν φυσιολογική αύξηση και ανάπτυξη. Αυτά με πιο σοβαρή υποξαιμία μπορεί να παρουσιάζουν εξάντληση κατά τη σίτιση, πτωχή αύξηση βάρους, ταχύπνοια και δύσπνοια. Η σοβαρή υποξαιμία που προκαλεί ιστική υποξία εκδηλώνεται με κλινική επιδείνωση και σημεία πτωχής αιμάτωσης.

Η **υπερκυανωτικές κρίσεις**, επίσης αναφερόμενες ως **μπλε κρίσεις** ή **τετ κρίσεις** γιατί είναι συχνές σε βρέφη με τετραλογία του Fallot, μπορεί να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε παιδί, στο οποίο η βλάβη στην καρδιά περιλαμβάνει απόφραξη της πνευμονικής ροής αίματος και επικοινωνία μεταξύ των κοιλιών. Το βρέφος παρουσιάζει οξεία κυάνωση και υπέρπνοια γιατί αιφνίδιοι χοανωειδείς σπασμοί ελαττώνουν την πνευμονική ροή αίματος και αυξάνουν την από δεξιά στα αριστερά παροχέτευση (ο μηχανισμός που προτείνεται στην τετραλογία Fallot). Οι κρίσεις, που σπάνια εμφανίζονται πριν από την ηλικία των 2 μηνών, συμβαίνουν πιο συχνά κατά το πρώτο έτος της ζωής. Εμφανίζονται συχνότερα το πρωί και μπορεί αυτών να προηγηθεί σίτιση, κλάμα, αφόδευση ή κάποιες στρεσογόνες διαδικασίες. Λόγω του ότι η εκτεταμένη υποξαιμία προκαλεί εγκεφαλική υποξία, οι υπερκυανωτικές κρίσεις απαιτούν άμεση αξιολόγηση και αντιμετώπιση ώστε να αποφευχθεί βλάβη στον εγκέφαλο ή πιθανά και θάνατος.

Επιμέρους κυάνωση λόγω κυανωτικών βλαβών στην καρδιά βάζει το παιδί σε κίνδυνο για σημαντικές **νευρολογικές επιπλοκές**. Από χρόνια υποξία μπορεί να προκληθούν εγκεφαλικά επεισόδια, εγκεφαλικά αποστήματα και καθυστέρηση ανάπτυξης (ιδιαίτερα της κινητικής και γνωσιακής ανάπτυξης).

Θεραπευτική Εκτίμηση

Τα νεογνά γενικά παρουσιάζουν κυάνωση κατά τη διάρκεια των πρώτων ημερών της ζωής τους, καθώς ο αρτηριακός πόρος, ο οποίος διοχέτευε με αίμα τους πνεύμονες, αρχίζει να κλείνει. Σε αυτά χορηγείται ενδοφλέβια προσταγλανδίνη E₁, που προκαλεί αγγειοδιαστολή και χαλάρωση των λείων μυϊκών ινών, αυξάνοντας έτσι τη διάταση και λειτουργικότητα του αρτηριακού πόρου, ώστε να επαναφερθεί η πνευμονική ροή αίματος. Η χρήση προσταγλανδίνης έχει αποδειχτεί σωτήρια για τη ζωή των βρεφών με καρδιακές βλάβες που σχετίζονται με τον πόρο. Η αύξηση στην οξυγόνωση επιτρέπει στο βρέφος να σταθεροποιηθεί και να μπορέσει να υποβληθεί σε πλήρη διαγνωστική αξιολόγηση, προτού χρειαστεί άλλη θεραπευτική παρέμβαση. (Webb et al. 2005)

Οι υπερκυανωτικές κρίσεις συμβαίνουν αιφνιδίως και γι αυτό είναι σημαντικότερη η έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπισή τους. Στο νοσοκομείο, οι κρίσεις συνήθως εμφανίζονται κατά τη λήψη αίματος ή την τοποθέτηση ενδοφλέβιου καθετήρα, όταν το παιδί είναι πολύ ανήσυχο ή μετά από καθετηριασμό της καρδιάς. Μορφίνη, υποδορίως ή μέσω υπάρχουσας ενδοφλέβιας γραμμής, βοηθά στην ελάττωση των σπασμών των αρτηριακών στελεχών. Μια κρίση αποτελεί ένδειξη για την ανάγκη άμεσης χειρουργικής αποκατάστασης, εάν είναι εφικτό. Σε βρέφη που δεν είναι δυνατή η χειρουργική αποκατάσταση, μπορεί να δημιουργηθεί μια παροχέτευση προκειμένου να αυξηθεί η ροή αίματος προς τους πνεύμονες.

Το κυανωτικό βρέφος και παιδί ενυδατώνεται καλά ώστε να διατηρείται ο αιματοκρίτης και το ιζώδες του αίματος εντός αποδεκτών ορίων και να ελαττώνεται ο κίνδυνος για εγκεφαλικά επεισόδια. Κάποιος πυρετός διερευνάται προσεκτικά γιατί πιθανή βακτηριακία μπορεί να προκαλέσει βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα. Το βρέφος παρακολουθείται στενά για αναιμία, λόγω κινδύνου που υπάρχει για αγγειοεγκεφαλικό επεισόδιο και λόγω της περιορισμένης οξυγονομεταφορικής ικανότητας που συμβαίνει σε αυτή. Συμπληρωματική χορήγηση

σιδήρου και πιθανόν μετάγγιση αίματος εφαρμόζονται ανάλογα με τις ανάγκες. Λοιμώξεις του αναπνευστικού ή ελαττωμένη πνευμονική λειτουργία από οποιαδήποτε αιτία μπορεί να επιδεινώσουν την υποξαιμία στο παιδί με κυάνωση. Πολύ σημαντικές παρεμβάσεις είναι η επιθετική πνευμονική υγιεινή, η φυσικοθεραπεία των πνευμόνων και η χορήγηση αντιβιοτικών, καθώς και η χρήση οξυγόνου για τη βελτίωση του αρτηριακού κορεσμού. (Webb et al. 2005)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3. ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΠΟΥ ΟΦΕΙΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ

Τα σύνδρομα που οφείλονται σε γενετικές ανωμαλίες είναι τα εξής:

Σύνδρομο Marfan: Οφείλεται σε ένα αυτοσωματικό επικρατούν γονίδιο που σχετίζεται με το μεσοδερματικό ιστό. Οι κλινικές εκδηλώσεις του συνδρόμου αφορούν στον οφθαλμό, στο σκελετό καθώς και στο καρδιαγγειακό σύστημα. Συχνότερες ανωμαλίες που συμβαίνουν στον οφθαλμό είναι η μυωπία, η μετατόπιση του φακού και η αποκόλληση του αμφιβληστροειδούς. Οι σκελετικές ανωμαλίες που παρατηρούνται στο Marfan είναι μακριά χέρια και πόδια καθώς και μεγάλες παλάμες και πέλματα. Χαρακτηριστικά, τα δυο άνω άκρα σε έκταση έχουν μεγαλύτερο μήκος από το ύψος του ασθενούς. Άλλα χαρακτηριστικά είναι η αραχνοδακτυλία, η κυφοσκολίωση και η υπερελαστικότητα των αρθρώσεων. Περίπου το 1/3 των ασθενών παρουσιάζει ανωμαλίες του καρδιαγγειακού συστήματος όπως η πρόπτωση μιτροειδούς και η ανεπάρκεια αορτής. Η έκφραση του γονιδίου στη βρεφική και παιδική ηλικία προκαλεί βαρεία πρόπτωση της μιτροειδούς, ενώ η έκφραση του γονιδίου στην ενήλικη ζωή προκαλεί ανεπάρκεια αορτής και νόσο του μέσου χιτώνα της ανιούσα αορτής. Η συγγενής νόσος του μέσου χιτώνα της ανιούσας αορτής είναι υπεύθυνη για τα συχνά διαχωριστικά ανευρύσματα της αορτής που παρατηρούνται σ' αυτούς τους ασθενείς.

Σύνδρομο Down: Οφείλεται στην τρισωμία του χρωμοσώματος 21 και συνδυάζεται με διανοητική καθυστέρηση. Συγγενείς καρδιακές ανωμαλίες στο σύνδρομο Down συμβαίνουν στο 20% των περιπτώσεων και στο μεγαλύτερο ποσοστό η συχνότερη είναι η μεσοκοιλιακή επικοινωνία τύπου primum ή η πλήρης κολποκοιλιακή επικοινωνία.

Σύνδρομο Turner: Αφορά στα θήλεα και οφείλεται σε απώλεια του ενός X χρωμοσώματος. Οι καρδιακές βλάβες που σχετίζονται με το σύνδρομο είναι η στένωση του ισθμού της αορτής και η στένωση της πνευμονικής.

Σύνδρομο Noonan: Πρόκειται για αυτοσωματικό επικρατές σύνδρομο, το οποίο φαινοτυπικά μοιάζει με το σύνδρομο Turner, αλλά με φυσιολογική χρωμοσωμική σύνθεση. Σχετίζεται με συγγενείς καρδιακές ανωμαλίες, ιδιαίτερα με δυσπλαστική στένωση της πνευμονικής βαλβίδας, στένωση της πνευμονικής αρτηρίας και ASD. Η υπερτροφική μυοκαρδιοπάθεια είναι λιγότερο συνηθισμένη.

Σύνδρομο Ellis-Van Creveld: Πρόκειται για αυτοσωματικό υπολειπόμενο σύνδρομο, στο οποίο οι συνηθέστερες καρδιακές αλλοιώσεις είναι ο κοινός κόλπος, το πρωτοπαθές ASD και το μερικό έλλειμμα του AV διαφράγματος.

Σύνδρομο Holt-Oram: Πρόκειται για αυτοσωματικό επικρατές σύνδρομο που αποτελείται από κερκιδικές ανωμαλίες του αντιβραχίου και του χεριού που σχετίζονται με δευτεροπαθές ASD (συνηθέστερα), VSD ή, σπάνια, άλλες καρδιακές δυσπλασίες. (Ransom 2007)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Η αιτιολογία για την εμφάνιση συγγενών καρδιοπαθειών είναι άγνωστη στο 80-90% των περιπτώσεων, ενώ στις υπόλοιπες περιπτώσεις έχουν ενοχοποιηθεί τόσο γενετικοί όσο και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Οι πρόσφατες εξελίξεις στη μοριακή γενετική πιθανόν στο μέλλον να επιτρέψουν την αναγνώριση ειδικών χρωμοσωμιακών ανωμαλιών. Όσο πιο κοινές είναι οι ανωμαλίες τόσο και υψηλότερος είναι ο κίνδυνος της επανάληψης.

Είναι γνωστό, ότι οι γενετικοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο στις συγγενείς καρδιοπάθειες. Για παράδειγμα, η συχνότητα εμφάνισης ορισμένων τύπων VSD είναι υψηλότερη σε παιδιά Ασιατικής καταγωγής.

Επιπλέον, ο κίνδυνος εμφάνισης συγγενούς καρδιοπάθειας αυξάνει από 0,8% σε περίπου 2-6% εάν υπάρχει και συγγενείς πρώτου βαθμού (αδελφός ή γονέας) με συγγενή καρδιοπάθεια. Οι οικογενείς μελέτες υποδεικνύουν αύξηση στην επίπτωση της Συγγενούς Καρδιοπάθειας στα αδέρφια πασχόντων ή στους απογόνους ενός πάσχοντα γονέα. Το εύρημα ότι, εκτός κάποιων εξαιρέσεων, μόνο ο ένας αδελφός από ένα ζεύγος μονοζυγωτικών διδύμων πάσχει από Συγγενή Καρδιοπάθεια υποδεικνύει, ότι οι περισσότερες καρδιαγγειακές δυσπλασίες δεν κληρονομούνται με άλλο τρόπο. Ωστόσο, στο παρελθόν η παρατήρηση αυτή μπορεί να οδήγησε σε υποτίμηση της γενετικής συμβολής, καθώς οι πιο πρόσφατες μελέτες σε διδύμους αποκαλύπτουν μεγαλύτερη επίπτωση καρδιακών ανωμαλιών λόγω δυσπλασίας σε μονοζυγωτικούς διδύμους, αλλά συνήθως μόνο στον έναν από τους δυο αδελφούς. Οι δυσπλασίες μέσα στις οικογένειες είναι συχνά παρόμοιες ή εν μέρει παρόμοιες. Υπό αυτές τις συνθήκες ο εμβρυϊκός καρδιακός έλεγχος σε βάση ρουτίνας να αποτελεί μια πολύτιμη πρακτική.

Περίπου το 3% των ασθενών με συγγενή καρδιοπάθεια έχουν μια αναγνωρίσιμη γονιδιακή βλάβη, όπως π.χ το σύνδρομο Marfan ή Noonan. Το 5-8% των ασθενών με συγγενή καρδιοπάθεια εμφανίζουν μια συνοδό χρωμοσωμιακή ανωμαλία: καρδιοπάθειες παρατηρούνται σε περισσότερους από το 90% ασθενών με τρισωμία 18, στο 50% των ασθενών με τρισωμία 21 και στο 40% αυτών με XO (σύνδρομο Turner).

Το 2-4% των περιπτώσεων συγγενών καρδιοπαθειών συνδυάζονται με περιβαλλοντολογικούς ή μητρικούς παράγοντες και τερατογενή ερεθίσματα, συμπεριλαμβανομένων των παρακάτω: μητρικός σακχαρώδης διαβήτης, φαινυλκετονουρία, συστηματικός ερυθματώδης λύκος, συγγενές σύνδρομο ερυθράς και φάρμακα (λίθιο, αιθανόλη, θαλιδομίδη, σπασμολυτικά) ή ακόμα και ο σύγχρονος τρόπος ζωής. Συνοδές μετακαρδιακές ανωμαλίες παρατηρούνται ως αναγνωρίσιμα σύνδρομα στο 25% ασθενών με συγγενείς καρδιοπάθειες.

Ο σακχαρώδης διαβήτης της μητέρας αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης συγγενούς καρδιοπάθειας του εμβρύου. Ομοίως και η παχυσαρκία της μητέρας, ειδικότερα μητέρες με $B.M.I > 35 \text{ kg/m}^2$ αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης συγγενών καρδιοπαθειών από το έμβρυο. Ο συνδυασμός παχυσαρκίας και σακχαρώδη διαβήτη αυξάνει περισσότερο τον κίνδυνο εμφάνισης συγγενούς καρδιοπάθειας του εμβρύου. Η διατήρηση του σακχάρου του αίματος εντός φυσιολογικών ορίων, όπως επίσης και η σωστή διατροφή πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αποτελούν τα βασικότερα μέτρα πρόληψης για τη μείωση της πιθανότητας του κινδύνου. (Clark 2001, Hoffman 1990)

Συνήθειες της μητέρας που σχετίζονται με το σύγχρονο τρόπο ζωής, όπως κατανάλωση καπνού και αλκοόλ, αυξάνουν σημαντικά τον κίνδυνο εμφάνισης συγγενών καρδιοπαθειών

και κυρίως της μεσοκολπικής επικοινωνίας. Σαφής συσχέτιση έχει βρεθεί μεταξύ ποσότητας και κατανάλωσης καπνού (αριθμός τσιγάρων, χρόνος έναρξης καπνίσματος).

Το εμβρυικό αλκοολικό σύνδρομο αποτελείται από μικροκεφαλία, μικρογναθία, μικροφθαλμία, καθυστέρηση της εμβρυικής αύξησης, καθυστερημένη ανάπτυξη μετά τη γέννηση, ενώ τα καρδιακά ελλείμματα (συχνά ελλείμματα του μεσοκοιλιακού διαφράγματος) εμφανίζονται περίπου στο 45% των πασχόντων βρεφών.

Συνοπτικά, από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας υποστηρίζεται, ότι για τις συγγενείς καρδιοπάθειες δεν ευθύνεται αποκλειστικά ένας μόνο παράγοντας αλλά στην πλειοψηφία των περιπτώσεων είναι αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης παραγόντων. Ειδικότερα στο 8% των περιπτώσεων τα αίτια είναι γενετικά, στο 2% περιβαλλοντικά και στο 90% είναι πολυπαραγοντικά. Συνεπώς οι συγγενείς καρδιοπάθειες μπορεί να είναι:

- το αποτέλεσμα μια γενετικής ανωμαλίας,
- να σχετίζονται ισχυρά με μια υποκειμενική γενετική διαταραχή (π.χ τρισωμία) ή με την επίδραση μιας περιβαλλοντικής τοξίνης (π.χ αλκοόλ),
- το αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης πολυπαραγωγικών γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. (Clark 2001, Hoffman 1990)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5. ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ

Οι γονείς που έχουν ένα παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια, χρήζουν καθοδήγησης, όσον αφορά στην πιθανότητα καρδιακής ανωμαλίας στα μελλοντικά παιδιά τους. Με εξαίρεση τα σύνδρομα που είναι γνωστό ότι οφείλονται σε μονήρη μετάλλαξη ενός γονιδίου, οι περισσότερες συγγενείς καρδιοπάθειες είναι το αποτέλεσμα πολυπαραγοντικού κληρονομικού τύπου με μικρό κίνδυνο επανεμφάνισης.

Η συχνότητα συγγενών καρδιακών ανωμαλιών στο γενικό πληθυσμό φθάνει στο 0,8%. Αυτή η συχνότητα αυξάνει στο 2-6% στη δεύτερη εγκυμοσύνη καρδιακής ανωμαλίας του πρώτου παιδιού. Όταν δυο αδέρφια πάσχουν από κάποια συγγενή καρδιοπάθεια, ο κίνδυνος γέννησης και 3^{ου} προσβεβλημένου παιδιού φθάνει στο 20-30%. Σε γενικές γραμμές, όταν και το 2^ο παιδί εμφανίζει συγγενή καρδιοπάθεια, αυτή είναι παρόμοια με την ανωμαλία που παρατηρήθηκε στο πρώτο παιδί.

Όμως ο βαθμός βαρύτητας της καρδιοπάθειας μπορεί να διαφέρει, όπως και οι συνοδές ανωμαλίες. Ορισμένες καρδιακές ανωμαλίες, για παράδειγμα οι αποφρακτικές αλλοιώσεις αριστερών καρδιακών κοιλοτήτων, μπορεί να συνδυάζονται με πολύ υψηλότερη συχνότητα επανεμφάνισης στο επόμενο παιδί λόγω της παρουσίας ήπιων και κλινικά λανθάνοντων ανωμαλιών, π.χ διχλώχινας αορτικής βαλβίδας σε άλλα μέλη της οικογένειας.

Το υπερηχογράφημα κατά την εμβρυική ηλικία έχει βελτιώσει τη συχνότητα ανίχνευσης καρδιακών ανωμαλιών σε ασθενείς υψηλού κινδύνου. Όμως, η ευκρίνεια και η ακρίβεια του εμβρυικού υπερηχογραφήματος δεν είναι τέλεια. Επιπρόσθετα, συγγενείς καρδιακές ανωμαλίες μπορεί να εμφανιστούν κατά τη διάρκεια εξέλιξης της κύησης, για παράδειγμα μια μέτριου βαθμού αορτική στένωση με φυσιολογικού μεγέθους αριστερή κοιλία κατά την 18^η εβδομάδα κύησης, μπορεί να εξελιχθεί σε ατρησία της αορτής με συνοδό υποπλαστική αριστερή κοιλία κατά την 34^η εβδομάδα κύησης λόγω της μειωμένης ροής διαμέσου των αριστερών καρδιακών κοιλοτήτων κατά τη διάρκεια του τελευταίου ημίσεως της εγκυμοσύνης.

Συχνά τίθεται το ερώτημα αν μια γυναίκα και με συγγενή καρδιοπάθεια, είτε χειρουργημένη, είτε όχι, θα είναι ικανή να έχει μια τελειόμηνο κύηση. Ο κύριος παράγοντας που θα καθορίσει αυτό το ζήτημα είναι η κατάσταση του καρδιαγγειακού συστήματος της μητέρας. Επί παρουσίας ήπιας συγγενούς καρδιοπάθειας ή μετά από επιτυχημένη αποκατάσταση πιο σοβαρής ανωμαλίας, είναι πιθανόν η κύηση να εξελιχθεί ομαλά. Το αυξημένο αιμοδυναμικό φορτίο σε ασθενή με φτωχή καρδιακή λειτουργία μπορεί να ενέχει αυξημένο κίνδυνο τόσο για τη μητέρα όσο και για το έμβρυο. Η πιθανότητα αυτόματης αποβολής επί παρουσίας βαριάς συγγενούς καρδιοπάθειας είναι μεγάλη, ιδίως αν ο ασθενής είναι κυανωτικός. Ο κίνδυνος για τη μητέρα σε αυτές τις καταστάσεις είναι εξίσου υψηλός. Συνεπώς, είναι σημαντικό να συζητούνται διάφορες μέθοδοι γενετικού ελέγχου σε νεαρές γυναίκες με αποκατεστημένες ή μη συγγενείς καρδιοπάθειες. Κατά τη διάρκεια του τοκετού έχει, επίσης ένδειξη η χορήγηση αντιβιοτικής προφύλαξης έναντι της ενδοκαρδίτιδας.

Ειδικότερα, επειδή το θέμα της κληρονομικότητας και των αιτιών πρόκληση Συγγενούς Καρδιοπάθειας απασχολεί κυρίως τους γονείς, ιδιαίτερα όταν υπάρχει η σκέψη δεύτερης ή τρίτης εγκυμοσύνης, θα πρέπει συνοπτικά να εκτιμούνται οι εξής παράγοντες: (Ransom 2007, Varni 2001)

- ✓ Όσο αυξάνεται η συχνότητα εμφάνισης των Συγγενών Καρδιοπαθειών σε πολλά μέλη της οικογένειας, τόσο αυξάνεται και ο κίνδυνος.

- ✓ Εάν οι γονείς είναι συγγενείς ή οι γονείς που ο ένας εκ των δυο ή και οι δυο έχουν συγγενή καρδιοπάθεια, ο κίνδυνος να αποκτήσουν παιδί με την ίδια ανωμαλία είναι μεγάλος.
- ✓ Εάν στην οικογένεια υπάρχει ένα παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια, ο κίνδυνος να γεννηθεί δεύτερο παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια είναι 5%, αν υπάρχουν δυο παιδιά ο κίνδυνος είναι 15% για το 3^ο παιδί. Εάν υπάρχουν τρία παιδιά, τότε η οικογένεια ανήκει στην ομάδα των ατόμων με υψηλό κίνδυνο ν' αποκτήσουν και άλλους απογόνους με συγγενή καρδιοπάθεια.
- ✓ Εάν στην οικογένεια υπάρχει ένα παιδί με σύνδρομο και με συγγενή καρδιοπάθεια, θα πρέπει να διενεργείται αμνιοπαρακέντηση.
- ✓ Από νεαρές μητέρες ηλικίας κάτω των 30 ετών δυνατόν να γεννηθεί παιδί με σύνδρομο Down και καρδιοπάθειες, παρά το γεγονός ότι η μητέρα φαινοτυπικά είναι φυσιολογική. Στη μητέρα η υπάρχουσα γενετική ανωμαλία βρίσκεται σε κάποια ισορροπία και όταν αυτή διαταράσσεται από κάποιο παρεμβαλλόμενο ερέθισμα, την κληρονομεί το παιδί.
- ✓ Θα πρέπει να αποφεύγεται η λήψη φαρμάκων τους δυο πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης και να προστατεύεται η εγκυμονούσα από τυχόν λοιμώξεις, ιδιαίτερα ιώσεις.
- ✓ Η τερατογόνος ουσία για να προκαλέσει συγγενή καρδιοπάθεια, θα πρέπει να δράσει για βραχύ χρονικό διάστημα στην αρχή της εγκυμοσύνης, αντιθέτως η δράση αυτής για μικρό χρονικό διάστημα προκαλεί το θάνατο και την αποβολή του εμβρύου. Ο χρόνος αυτός είναι μεταξύ της 18^{ης} μέχρι 60^{ης} μέρας.
- ✓ Πριν από την τελική απόφαση για μια μελλοντική εγκυμοσύνη πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η γνώμη του γενετιστή και του ειδικού στις παθήσεις αυτές, το είδος της κληρονομούμενης ανωμαλίας και η επιθυμία των γονέων. (Ransom 2007, Varni 2001)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΩΝ

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, η τεχνολογική τελειοποίηση των μηχανημάτων υπερήχων παρείχε τη δυνατότητα διερεύνησης των ανατομικών και λειτουργικών ανωμαλιών της καρδιάς του εμβρύου στους πρώτες μήνες της εγκυμοσύνης. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, έχουν καθοριστεί κριτήρια με βάση τα οποία μια εγκυμοσύνη θεωρείται ως «υψηλού κινδύνου» για την ύπαρξη καρδιοπάθειας στο έμβρυο και τα οποία αποτελούν την ένδειξη για να γίνει λεπτομερής εξέταση.

Τα κριτήρια αυτά περιλαμβάνουν:

- § Υποψία για ύπαρξη καρδιακής ανωμαλίας σε συνήθη εξέταση με υπερήχους στην εγκυμοσύνη.
- § Ύπαρξη ιστορικού Συγγενούς Καρδιοπάθειας σε πρώτου βαθμού συγγενή (μητέρα, αδελφία).
- § Παθήσεις της μητέρας που πιθανόν να επηρεάσουν το έμβρυο (σακχαρώδης διαβήτης, κολλαγονώσεις, κ.λ.π).
- § Ανίχνευση άλλων ανωμαλιών στο έμβρυο όπως νεφρικών, σκελετικών κ.λ.π
- § Λήψη από τη μητέρα φαρμάκων ή άλλων τερατογόνων ουσιών όπως λίθιο, αλκοόλ κ.λ.π
- § Ύπαρξη καρδιακών αρρυθμιών από τη καρδιά του εμβρύου (βραδυαρρυθμίας ή ταχυαρρυθμίας).
- § Ύπαρξη χρωμοσωμιακών ανωμαλιών στο έμβρυο.

Η εξέταση γίνεται μετά την 14^η εβδομάδα εγκυμοσύνης όταν η διάπλαση της καρδιάς έχει προχωρήσει σε βαθμό που τα ευρήματα είναι αξιόπιστα και η δυνατότητα εντόπισής τους πολύ υψηλή.

Η αρχική αξιολόγηση του βρέφους ή του παιδιού με πιθανή Συγγενή Καρδιοπάθεια περιλαμβάνει μια συστηματική προσέγγιση με τρία μείζονα κριτήρια. Πρώτον, οι συγγενείς καρδιοπάθειες χωρίζονται σε δυο κύριες κατηγορίες βάσει παρουσίας ή της απουσίας κυάνωσης, η οποία εκτιμάται μέσω της κλινικής εξέτασης (υποβοηθούμενης μέσω διαδερματικών οξυμετρίας). Δεύτερον, αυτές οι κατηγορίες μπορούν να χωριστούν περαιτέρω βάσει της αυξημένης φυσιολογικής ή της μειωμένης σκιαγράφησης των εντυπωμάτων των πνευμονικών αγγείων στις ακτινογραφίες θώρακα. Τέλος, με το ηλεκτροκαρδιογράφημα εκτιμάται η ύπαρξη υπερτροφίας των δεξιών, των αριστερών και όλων των καρδιακών κοιλοτήτων. Ο χαρακτήρας των καρδιακών τόνων και η παρουσία και ο χαρακτήρας καρδιακών φυσημάτων στενεύει ακόμη περισσότερο τα όρια της διαφορικής διάγνωσης. Η τελική διάγνωση στη συνέχεια επιβεβαιώνεται μέσω ηλεκτροκαρδιογραφήματος και/ή καρδιακού καθετηριασμού.

Η απλή μεσοκοιλιακή και μεσοκοιλιακή επικοινωνία, ο ανοιχτός αρτηριακός πόρος, η στένωση της πνευμονικής αρτηρίας και η τετραλογία του Fallot, αποτελούν τις συχνότερες καρδιοπάθειες που αναγνωρίζονται εύκολα. (Nelson 2004, Van Deyk et al. 2004)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής είναι αναμφισβήτητα μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια η οποία δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί.

Οι πρώτες αναφορές στην ποιότητα ζωής έχουν γίνει από το Πλάτωνα ο οποίος περιγράφει, ότι ο Σωκράτης συζητούσε για την ποιότητα ζωής συγκρίνοντάς την με την ποσότητα. Ο Αριστοτέλης, ο μεγαλύτερος στοχαστής της αρχαιότητας με τη λέξη «ευδαιμονία» εννοούσε ότι ακριβώς και ο όρος «ποιότητα ζωής». Στο σύγγραμμά του «*Ηθικά Νικομάχεια*», η φιλοσοφική ανάλυση της λέξης «ευδαιμονία» ορίζεται ως «ένα είδος ψυχικής ενέργειας στα μέτρα της τέλει αρετής». Ο φιλόσοφος υποστηρίζει, ότι η ευδαιμονία αποτελεί ύψιστο αγαθό και τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου. Επίσης τονίζει, ότι η ποιότητα ζωής (ευ ζην) και η ευημερία (ευ πράττειν) είναι το ίδιο με την ευδαιμονία. Ευδαίμων είναι ο άνθρωπος που επιτυγχάνει με τη δραστηριότητά του το μεγαλύτερο βαθμό αποδοτικότητας, γεγονός που αποτελεί εκδήλωση της λογικής του φύσης.

Ο όρος «ποιότητα ζωής» αποτελεί μια σχετικά νέα έννοια, η οποία εμφανίστηκε για πρώτη φορά στις ΗΠΑ στη δεκαετία του '50. Ειδικότερα μετά τον Β' παγκόσμιο πόλεμο είχε ταυτιστεί με την έννοια του βιοτικού επιπέδου και περιελάμβανε έννοιες που σχετίζονταν με την καταναλωτική κοινωνία, την ύπαρξη υλικών αγαθών, ενώ αργότερα προστέθηκαν η ευημερία και η διάθεση χρημάτων και χρόνου για ανάπαυση.

Λίγο αργότερα, το 1960 ο όρος διευρύνθηκε, για να συμπεριλάβει την παιδεία, την υγεία, την οικονομία και τη βιομηχανική ανάπτυξη. Κατά τη δεκαετία 1960-1970, δημιουργήθηκαν κοινωνικοί δείκτες ποιότητας ζωής, όπως εργασιακές συνθήκες, οικογενειακή ζωή, οικονομικό επίπεδο, κατοικία, δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. Κατά την δεκαετία του '70 άρχισε να δίνεται έμφαση προς τη κατεύθυνση της προσωπικής ελευθερίας, της συναισθηματικής και ψυχο-κοινωνικής ισορροπίας και ευεξίας. Επίσης, κατά την ίδια δεκαετία στον ορισμό της ποιότητας ζωής άρχισε να συμπεριλαμβάνεται και η έννοια της ευτυχίας. Αναλυτικότερα, ως ποιότητα ζωής ορίζεται «ο βαθμός ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του και την ευτυχία, όπως τα αντιλαμβάνεται το ίδιο το άτομο αναφορικά με την υγεία του, τη δράση, το άγχος, την αυτοεκτίμηση, την κατάθλιψη και την κοινωνική και οικογενειακή στήριξη». Όμως σύντομα ο ορισμός αυτός θεωρείται προβληματικός διότι, αφενός, η ευτυχία δεν αποτελεί έννοια μετρήσιμη αφετέρου ποικίλλει ανάλογα με τον πολιτισμό, την κουλτούρα, όπως και την προσωπικότητα του κάθε ατόμου, έννοια που θεωρείται μετρήσιμη.

Ο Young το 1983 όρισε την ποιότητα της ζωής ως «το βαθμό της ικανοποίησης σύμφωνα με τις παρούσες συνθήκες ζωής, έτσι όπως την αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο άνθρωπος». Δεδομένου, ότι ο βαθμός ικανοποίησης αποτελεί έννοια που διαρκώς μεταβάλλεται, η ικανοποίηση σε σχέση με την ποιότητα ζωής αναφέρεται στη «συνολική εκτίμηση της υποκειμενικής εμπειρίας για τη ζωή». (Πολυκανδριώτη & συν. 2005)

<http://www.bestrong.org.gr/el/cancersupport/qualitylife/whatisqualitylife/>

<http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post.5311.html>

Σταδιακά με το πέρασμα του χρόνου, η ποιότητα ζωής απέκτησε πολύ γενικότερη έννοια από εκείνη του βιοτικού επιπέδου. Συνήθως χαρακτηρίζεται είτε ως «το αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης των κοινωνικών, οικονομικών, περιβαλλοντικών και των υγειονομικών παραγόντων που επιδρούν στην ατομική και κοινωνική ανάπτυξη του κάθε ατόμου» είτε ως «το βαθμό ικανοποίησης που βιώνει το άτομο σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον διαβίωσης και υπό κατάλληλες συνθήκες», προσδίδοντας έτσι στον ορισμό το υποκειμενικό στοιχείο.

Στη σημερινή εποχή είναι ευρέως αποδεκτό, ότι η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο, το οποίο διέπεται από τις αρχές της καθολικότητας, της εξατομίκευσης, της πραγματικότητας αλλά και της ικανοποίησης των αναγκών του σύγχρονου ατόμου. Το αίτημα για ποιότητα ζωής χαρακτηρίζεται ως Βασικό γιατί αφορά τις δομές των καταναλωτικών κοινωνιών, Καθολικό γιατί αφορά όλους τους ανθρώπους και αναφέρεται σε όλους τους τομείς της κοινωνικής δράσης και διαρκή καθώς η πρόοδος που συντελείται στο πλαίσιο των καταναλωτικών κοινωνιών δεν συνεπάγεται επίσης βελτίωση και των δεικτών ποιότητα ζωής.

Οι κύριες προσεγγίσεις για την έννοια της ποιότητα ζωής που έχουν αναγνωρισθεί είναι η φιλοσοφική, η οικονομική, η κοινωνιολογική, η ψυχολογική και η ιατρική προσέγγιση.

- Η οικονομική προσέγγιση μετρά τη ποιότητα ζωής με κριτήριο τα υλικά αγαθά, λαμβάνοντας υπόψη και άλλους δείκτες για τη καλή ποιότητα ζωής ενός πληθυσμού και ιδιαίτερα των θήλεων καθώς και την παιδική εργασία. Η προσέγγιση αυτή όμως δεν καλύπτει την έννοια ποιότητα ζωής διότι μόνον τα υλικά αγαθά δεν οδηγούν στην ευτυχία.
- Η κοινωνιολογική προσέγγιση αξιολογεί την επίδραση του περιβάλλοντος, των διαπροσωπικών σχέσεων και του τρόπου και συνθηκών διαβίωσης στη διαμόρφωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής.
- Η ψυχολογική προσέγγιση αφορά την προσωπική άποψη του ατόμου για την ποιότητα της ζωής του.
- Η ιατρική προσέγγιση μετρά και αξιολογεί την επίπτωση της νόσου στη ζωή των ασθενών. Σε περιπτώσεις όπου η οριστική θεραπεία δεν είναι εφικτή τότε η αντιμετώπιση του νοσήματος θα πρέπει να είναι τέτοια ώστε να κάνει τους ασθενείς να αισθάνονται όσο το δυνατόν καλύτερα.

Συμπερασματικά η ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυδιάστατη υποκειμενική έννοια με φυσική, κοινωνική, ψυχολογική και πνευματική διάσταση, η οποία εξαρτάται είτε από εσωτερικούς – προσωπικούς παράγοντες, είτε από τον συνδυασμό εξωτερικών και εσωτερικών παραγόντων. Κάθε προσπάθεια ορισμού της ποιότητας ζωής πρέπει να περιλαμβάνει την υποκειμενικότητα της έννοιας και τη μεταβλητότητά της στο χώρο και τον χρόνο.

Η έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με θέματα υγείας (HRQOL) αντλεί στοιχεία από όλες τις παραπάνω προσεγγίσεις. Περισσότερο όμως σχετίζεται με την επίδραση της υγείας και της ασθένειας στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Ένας γενικός ορισμός της ποιότητας ζωής αναφέρεται στον βαθμό ευεξίας και ικανοποίησης που βιώνει ο ασθενής μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, σε τομείς της ζωής του, που θεωρεί σημαντικούς και επηρεάζονται από την ασθένεια ή τη θεραπεία της.

Σύμφωνα με τον πρώτο ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ), 1946 ως ποιότητα ζωής ορίζεται «η κατάσταση εκείνη της πλήρους σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλά η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας». Σύμφωνα όμως με το πιο πρόσφατο ορισμό του Π.Ο.Υ το 1995 ως ποιότητα ζωής ορίζεται «η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, σε συνάρτηση με το πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, των προσωπικών στόχων, προσδοκιών, κριτηρίων αξιολόγησης και των ενδιαφερόντων και ανησυχιών του». (Πολυκανδριώτη και συν 2005)

<http://www.beststrong.org.gr/el/cancersupport/qualitylife/whatisqualitylife/>,
<http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post.5311.html>

Οι προσδιοριστικοί παράγοντες που επηρεάζουν την υγεία και την ποιότητα ζωής έχουν κατηγοριοποιηθεί ως εξής:

1. Κοινωνικο-οικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας,
2. Οικονομικο-πολιτικοί παράγοντες,
3. Κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες,
4. Ψυχο-κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες,
5. Περιβαλλοντολογικοί παράγοντες,
6. Γεωφυσικοί παράγοντες,
7. Δημογραφικοί παράγοντες,
8. Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες. (Marino et al 2009)

7.2 ΣΥΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE)

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, το ενδιαφέρον των επιστημόνων υγείας έχει στραφεί προς τη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (health related quality of life).

Στη σημερινή εποχή, η ολιστική φροντίδα του ασθενούς σε όλες τις φάσεις της νόσου αποτελεί το επίκεντρο του ενδιαφέροντος των επαγγελματιών υγείας, εν αντιθέσει με τις παλαιότερες δεκαετίες, όπου η παράταση της επιβίωσης με κάθε κόστος αποτελούσε πρωταρχικό σκοπό. Μια από τις αιτίες που έστρεψε το ενδιαφέρον προς την ποιότητα ζωής των ασθενών δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην αντικειμενική αντίληψή τους, ήταν η αυξανόμενη δυσaráεσκεια στις δεκαετίες του 1960-70 που αφορούσε το ότι η επιστήμη της Ιατρικής επικεντρωνόταν στις προσπάθειες παράτασης του χρόνου επιβίωσης και τις θεραπευτικές ανάγκες χωρίς να λαμβάνει σοβαρά υπόψη τις άλλες βασικές ανάγκες του ασθενούς, όπως η ψυχική του ευεξία, την αυτονομία και την αίσθηση ότι ανήκει σε μια κοινωνική ομάδα. Το θέμα αυτό ήρθε αρχικά στο προσκήνιο από την Ογκολογία, όπου υπήρξε έντονος προβληματισμός για το εάν κάποιος θα έπρεπε να αποποιηθεί τη μεγαλύτερη διάρκεια της ζωής για χάρη μιας καλύτερης ποιότητας ζωής.

Ως σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ορίζεται «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, απάντηση η οποία επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μπορεί το άτομο να νιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του». (Arafa et al. 2001, Πολυκανδριώτη & συν. 2005)
<http://www.bestrong.org.gr/el/cancersupport/qualitylife/whatisqualitylife/>
<http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post.5311.html>

Στην προσπάθεια προσδιορισμού της έννοιας της συσχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής πολλοί μελετητές αποδίδουν διαφορετικούς όρους. Κυρίως περιλαμβάνονται όροι, όπως είναι η λειτουργική ικανότητα, η κατάσταση υγείας, το ευ ζην και η λειτουργική κατάσταση του ατόμου (functional ability, health status, well being, functional status). Η συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί πολυπαραγοντική έννοια με τουλάχιστον τρεις κύριες διαστάσεις:

- Τη σωματική διάσταση που περιλαμβάνει την αντίληψη του εαυτού ως υγιούς ή ασθενούς, την προσωπική βαθμολόγηση της δυσκολίας στις καθημερινές δραστηριότητες, την ικανοποίηση από την υγεία και τις νύχτες νοσηλείας του ασθενούς στο νοσοκομείο.
- Τη συναισθηματική διάσταση που περιλαμβάνει τον αυτοσεβασμό, την ευτυχία, την ικανοποίηση από τη ζωή.
- Την κοινωνική διάσταση που περιλαμβάνει τη συζυγική και κοινωνική προσαρμογή και την επαγγελματική προσαρμογή.

Σύμφωνα με άλλη αναφορά, η Ποιότητα ζωής ως έννοια που εξετάζεται σε συνάρτηση με την Υγεία (Health-Related Quality of life, HRQOL), πρέπει ιδανικά να καλύπτει πέντε ευρείς παραμέτρους:

- Φυσική κατάσταση - λειτουργική ικανότητα,
- Ψυχολογική λειτουργικότητα,
- Γνωσιακή λειτουργικότητα,
- Κοινωνική λειτουργικότητα,
- Πνευματικότητα.

Φυσική κατάσταση - λειτουργική ικανότητα: αποδεικνύομενη από την παρουσία ή απουσία συμπτωμάτων, κινητικότητας, καθημερινών δραστηριοτήτων, εργασιακής ικανότητας και αυτοφροντίδας.

Ψυχολογική λειτουργικότητα αποδεικνύομενη από την παρουσία ή απουσίας άγχους, κατάθλιψης, θυμού, απελπισίας, προσωπικού ελέγχου, αυτοεκτίμησης και ικανοποίησης με την ζωή.

Γνωσιακή λειτουργικότητα: αποδεικνύομενη από τη παρουσία ή απουσία αντιληπτικής ικανότητας, έκπτωσης της μνήμης και ικανότητας εστίασης ή διατήρησης της προσοχής.

Κοινωνική λειτουργικότητα: αποδεικνύομενη από τη παρουσία ή απουσία κοινωνικής υποστήριξης, οικογενειακής ζωής, σεξουαλικής δραστηριότητας, κοινωνικών ή διαπροσωπικών σχέσεων και οικονομικών επιπτώσεων από τη νόσο και την θεραπεία.

Πνευματικότητα: αποδεικνύομενη από την αίσθηση ψυχικής ειρήνης, προσωπικής ανάπτυξης και θρησκευτικότητας. Παρότι, η πνευματικότητα αποτελεί παράμετρο της ποιότητας ζωής που σπάνια λαμβάνεται υπόψη, εντούτοις όταν η σωματική κατάσταση χειροτερεύει, η πνευματικότητα κερδίζει έδαφος και επηρεάζει την συνολική ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα, ορισμένοι ασθενείς δηλώνουν ότι απολαμβάνουν κάθε μέρα που περνά περισσότερο από όσο στο παρελθόν, ενώ άλλοι αναφέρουν βελτίωση στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και μεγαλύτερη προσωπική ολοκλήρωση μετά την εμφάνιση της νόσου.

Παράγοντες που επιδρούν στη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας τονίζεται, ότι εκτός από την ίδια τη νόσο και τη βαρύτητά της πλήθος άλλων παραγόντων θα πρέπει να συνεκτιμώνται κατά την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Οι κυριότεροι παράγοντες που επιδρούν στη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι το φύλο, η προηγούμενη κατάσταση υγείας του ασθενή, η κατάθλιψη, η προσωπικότητα του ατόμου, ο βαθμός στήριξης από το περιβάλλον, ο βαθμός προσαρμογής προς τη νόσο, όπως επίσης και η μεθοδολογία που ακολουθείται σε κάθε έρευνα.

Για την πληρέστερη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής επιτακτική ανάγκη αποτελεί η λήψη πληροφοριών που αφορούν τον πάσχοντα ως ολότητα πριν το επεισόδιο, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών διαστάσεων, όπως επίσης και της γενικότερης κουλτούρας και στάσης ζωής. Η γνώση και αξιολόγηση αυτών των παραγόντων αφενός καθορίζει τον βαθμό συμμόρφωσης των ασθενών προς τις αλλαγές που επιβάλλει η νόσος, αφετέρου διευκολύνει τους επαγγελματίες υγείας κατά τον σχεδιασμό ενός προγράμματος εξατομικευμένης φροντίδας. (Arafa et al. 2008, Νάκου 2001, Πολυκανδριώτη & συν. 2005, Wright, Nolan 1994)

<http://www.bestrong.org.gr/el/cancersupport/qualitylife/whatisqualitylife/>

<http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post.5311.html>

Ένας παράγοντας που υπονομεύει την ποιότητα ζωής ασθενών είναι η κατάθλιψη η οποία είναι δύσκολο να διαγνωσθεί και συνεπώς να θεραπευτεί. Βιβλιογραφικές αναφορές υποδεικνύουν, ότι η κατάθλιψη σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με φτωχότερη ποιότητα

ζωής ασθενών συμπεριλαμβανομένης της ζωτικότητας, της ψυχικής υγείας και της κοινωνικής λειτουργικότητας. Αναλυτικότερα, η αδυναμία των ασθενών να διατηρήσουν σχέσεις και λειτουργικούς ρόλους, (κοινωνικό, επαγγελματικό, οικογενειακό), που είχαν πριν την εμφάνιση της νόσου, η απώλεια της αυτονομίας και της αυτοεκτίμησης, το αλλοιωμένο πρότυπο εαυτού, η αβεβαιότητα, η ανησυχία για το μέλλον, αποτελούν τους συνηθέστερους παράγοντες κινδύνου εμφάνισης άγχους, κατάθλιψης και κοινωνικής απομόνωσης και ως συνέπεια φτωχότερης ποιότητας ζωής.

Αντιθέτως, η προσωπικότητα του ασθενούς, η αισιοδοξία, η ενεργός συμμετοχή στη θεραπεία, η ενημέρωση, ο βαθμός κοινωνικής και οικογενειακής στήριξης συμβάλλουν θετικά στην αξιολόγηση καλύτερης ποιότητας ζωής.

Επίσης, η ποιότητα ζωής κυρίως ασθενών με χρόνια νοσήματα σχετίζεται σημαντικά με την οικονομική τους κατάσταση. Ασθενείς με φτωχούς οικονομικούς πόρους αξιολογούν φτωχή ποιότητα ζωής καθότι αδυνατούν να ανταποκριθούν στο άμεσο και έμμεσο κόστος που προκύπτει από τη νόσο. Ως άμεσο οικονομικό κόστος ορίζεται αυτό που απορρέει από την νοσηλεία του ασθενούς, τις κλινικές και παρακλινικές εξετάσεις, το είδος της θεραπείας, το χρόνο νοσηλείας και τις συχνές επανα-εισαγωγές στο νοσοκομείο, ενώ ως έμμεσο αυτό που απορρέει από το κόστος της νοσηλείας, στο σπίτι, την απώλεια εργασίας και τη συμμετοχή σε προγράμματα αποκατάστασης.

Τέλος, οι διαφορές στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι πιθανόν αποτέλεσμα της χρήσης διαφορετικών διαγνωστικών οργάνων μέτρησης και καταδεικνύουν την αναγκαιότητα χρήσης ενός παγκοσμίως κοινά αποδεκτού οργάνου μέτρησης της ποιότητας ζωής ασθενών. Επίσης, πολλές φορές με το πέρασμα του χρόνου, οι ασθενείς συμβιβάζονται με την ιδέα της χρόνιας ασθένειας, η οποία εμποδίζει την ικανοποίηση από τη ζωή.

Αξίζει να σημειωθεί, ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών επηρεάζει σημαντικά και το οικογενειακό τους περιβάλλον. Ειδικότερα, η απώλεια του βαθμού αυτοφροντίδας, αυξάνει το βαθμό εξάρτησης από το περιβάλλον και επιφέρει δραματικές συνέπειες τόσο στους ίδιους όσο και στο περιβάλλον τους. Επίσης, ασθενείς που έχουν απολέσει την παραγωγικότητά τους και δεν μπορούν πλέον να ανταποκριθούν στις επαγγελματικές τους υποχρεώσεις επιβαρύνουν και το οικογενειακό τους περιβάλλον. (Arafa et al. 2008, Νάκου 2001, Πολυκανδριώτη & συν. 2005)

<http://www.bestrong.org.gr/el/cancersupport/qualitylife/whatisqualitylife/>

Μέτρηση της συσχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών αναγνωρίζεται σήμερα ως «θεμέλιος λίθος» για την εκτίμηση του βαθμού επίπτωσης της νόσου στη ζωή των ασθενών, ενώ ταυτόχρονα αποτελεί αξιόπιστο προγνωστικό δείκτη για την έκβαση της νόσου. Η μέτρηση και εκτίμηση της ποιότητας ζωής πρέπει να είναι συνεχής σε όλα τα στάδια της νόσου, από τη διάγνωση έως τη θεραπεία και αποκατάσταση.

Επίσης, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής συμβάλλει σημαντικά στη λήψη αποφάσεων για το είδος της θεραπείας, την εκτίμηση των αλλαγών στην ποιότητα της ζωής κατά τη διάρκεια της θεραπείας, όπως επίσης και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων αυτής. Πολύ συχνά, η μελέτη των ευρημάτων της μέτρησης της ποιότητας ζωής του ασθενή παίζει καθοριστικό ρόλο στην τροποποίηση της θεραπευτικής αγωγής, εφόσον, το επιτρέπει η κατάσταση της υγείας του. (Dalierno et al. 2006, Eiser, Morse 2001)

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η ποιότητα ζωής αξιολογείται με τρεις τρόπους. Πρώτον με αντικειμενικές μετρήσεις, όπως κλινικοί δείκτες, τους οποίους συνήθως οι ασθενείς δεν κατανοούν. Δεύτερον με τη μέτρηση της λειτουργικής ικανότητας, δείκτη τον οποίο οι ασθενείς είναι σε θέση να αντιληφθούν και τρίτον με την καταγραφή της άποψης των ατόμων

για την υποκειμενική εμπειρία να φέρουν σε πέρας μια δραστηριότητα. Η υποκειμενική αυτή άποψη για την κατάσταση της υγείας είναι πιο κοντά στην έννοια της ποιότητας ζωής από το επίπεδο της φυσικής κατάστασης και της λειτουργικής ικανότητας.

Στην καθημερινή κλινική πρακτική για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιούνται ερωτηματολόγια, τα οποία έχουν επίσης εφαρμογή στην έρευνα και στον σχεδιασμό της πολιτικής της υγείας. Παρά την εξάπλωση του όρου, η μέτρηση και εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι πολύπλοκη και τα διάφορα «εργαλεία - ερωτηματολόγια» που χρησιμοποιούνται σχεδιάστηκαν με στόχο την ανίχνευση διαφορετικού τομέα το καθένα. Για παράδειγμα, στα χρόνια νοσήματα, η ποιότητα ζωής εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα της νόσου και τις θεραπείες. Οι ασθενείς του τεχνητού νεφρού, αξιολογούν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους ίδιους προ εικοσαετίας λόγω της εξέλιξης της τεχνολογίας, της φαρμακευτικής αγωγής και της μεταμόσχευσης. Στους ασθενείς με καρκίνο και πόνο, την ποιότητα ζωής καθορίζουν άλλοι παράγοντες όπως προβλήματα ύπνου, αδυναμία εργασίας, λύπη και κατάθλιψη, ελάττωση της όρεξης, έλλειψη από άλλες χαρές της ζωής, αίσθημα απομόνωσης κ.α. Η ποιότητα ζωής στην παρηγορητική φροντίδα δεν είναι διαφορετική από την ποιότητα στη φροντίδα υγείας, αλλά εδώ η ποιότητα ζωής είναι αυτοσκοπός. Οι κατευθυντήριες αρχές της παρηγορητικής βασίζονται στα ανθρώπινα δικαιώματα, στα δικαιώματα των ασθενών, στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, στην αλληλεγγύη, στην ελευθερία επιλογής. Η παρηγορητική έχει τους ακόλουθους στόχους: έλεγχο του πόνου, έλεγχο συμπτωμάτων, ψυχολογική και πνευματική στήριξη, συναισθηματική στήριξη, στήριξη της οικογένειας και τη στήριξη στο πένθος.

Συνοπτικά, οι κυριότερες προσεγγίσεις Εκτίμησης της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQOL) είναι οι εξής:

- ο Ποιότητα Ζωής σε συνάρτηση με την Υγεία γενικά (Generic Health – Related Quality of Life). Ανταποκρίνεται στις περισσότερες συνθήκες της κλινικής Ιατρικής. Απευθύνεται σε άτομα που πάσχουν από κάθε είδους ασθένεια καθώς και σε άτομα του υγιούς πληθυσμού.
- ο Ποιότητα Ζωής σε συνάρτηση με μια Συγκεκριμένη Ασθένεια (Disease Quality of Life). Εξετάζονται οι επιδράσεις μιας συγκεκριμένης νόσου και της θεραπείας της στην Ποιότητα Ζωής του πάσχοντος.
- ο Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με ένα Συγκεκριμένο Τομέα (Domain – Specific Quality of Life). Εξετάζονται οι παράγοντες που επηρεάζουν μια συγκεκριμένη περιοχή της ζωής ή της λειτουργικότητας του ατόμου, π.χ για τη σωματική λειτουργικότητα εξετάζονται οι παράγοντες πόνου, κόπωσης, ύπνου, κινητικότητας κ.α

Ειδικότερα, οι ανωτέρω προσεγγίσεις εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής στο χώρο της Υγείας χρησιμοποιούνται:

- ο Στον προγραμματισμό της κλινικής φροντίδας του ασθενούς.
- ο Στην εκτίμηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων.
- ο Στην αξιολόγηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών.
- ο Στην εκτίμηση των αναγκών που αφορούν στην Υγεία στο γενικό πληθυσμό.
- ο Στον προγραμματισμό για τη διάθεση πόρων στην Υγεία.

Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να γνωρίζουν και να αξιολογούν τις επιδράσεις που επιφέρει η νόσος σε όλες τις παραμέτρους της ζωής των ασθενών προκειμένου να είναι σε θέση να σχεδιάσουν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα νοσηλευτικής φροντίδας, με ενεργό συμμετοχή όχι μόνο του ίδιου του ασθενή αλλά και του υποστηρικτικού περιβάλλοντός του. (Dalierno et al. 2006, Eiser, Morse 2001)

7.3 ΣΥΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ (HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE HRQOL)

Εν αντιθέσει με τους ενήλικες, όπου η μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους έχει εφαρμοστεί στην καθημερινή κλινική πρακτική εδώ και δεκαετίες, η μέτρηση της ποιότητας ζωής στη παιδική ηλικία βρήκε υποστηρικτές μόλις τη δεκαετία του 1980.

Οι εξελίξεις στο χώρο της Παιδιατρικής και ιδιαίτερα σε τομείς, όπως η Νεογνολογία και η Ογκολογία έχουν παρατείνει τη ζωή των παιδιατρικών ασθενών φέροντας στο προσκήνιο ζητήματα ικανοποίησης και ποιότητας ζωής. Οι μεταβολές στην εικόνα της παιδικής νοσηρότητας, όπου έχει παρατηρηθεί αύξηση του προσδόκιμου της επιβίωσης παιδιών με χρόνια νοσήματα ή αναπηρίες, όπως επίσης και αύξηση των προβλημάτων ψυχικής υγείας στην παιδική και εφηβική ηλικία σε συνδυασμό με τις κοινωνικές και τις νέες ερμηνείες στα δικαιώματα των παιδιών επιβάλλουν την ανάγκη μέτρησης και αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.

Ομοίως, από τη δεκαετία του 1970, η εξέλιξη και η επιτυχία των χειρουργικών επεμβάσεων, όπως επίσης και η βελτίωση των διαγνωστικών μεθόδων έχει επιφέρει σημαντικές αλλαγές στον τομέα της αντιμετώπισης των συγγενών καρδιοπαθειών. Ως αποτέλεσμα, ο αριθμός των νεογνών και των παιδιών που μετέβηκαν στην ενήλικη ζωή και ενσωματώθηκαν στο κοινωνικό περιβάλλον έχει σημαντικά αυξηθεί.

Στη σημερινή εποχή, τα αποτελέσματα των χειρουργικών επεμβάσεων δεν αξιολογούνται με μοναδικό γνώμονα την αύξηση του προσδόκιμου της επιβίωσης, η οποία αποτελούσε πριν τη δεκαετία του 1980, θέμα ύψιστης σπουδαιότητας για τους χειρουργούς και τους καρδιολόγους, αλλά συμπεριλαμβάνουν και τη βελτίωση στην ποιότητα ζωής. Είναι ευρέως αποδεκτό, ότι παρά τα θεαματικά αποτελέσματα των διορθωτικών χειρουργικών επεμβάσεων, η επιβίωση δεν είναι πάντα συνώνυμη με την καλή ποιότητα ζωής διότι τα σωματικά, ψυχολογικά και γνωστικά προβλήματα που απορρέουν από τη νόσο συχνά επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής της ευαίσθητης πληθυσμιακής ομάδας των παιδιών.

Ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκονται και τα ατομικά τους χαρακτηριστικά αντιλαμβάνονται διαφορετικά την ποιότητα ζωής. Η μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών αναδεικνύει διαφορές ως προς την ηλικία του, το επίπεδο ανάπτυξης, το είδος της πάθησης και το οικογενειακό του περιβάλλον, το βαθμό αποδοχής της νόσου, όπως επίσης και στοιχεία της προσωπικότητας, τα οποία εάν ενισχυθούν με τις κατάλληλες παρεμβάσεις τους παρέχουν την δυνατότητα να αντιμετωπίσουν την ασθένεια. Συνεπώς, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες θα πρέπει να είναι συνεχής γιατί μπορεί μεν η χειρουργική διόρθωση να εξασφαλίζει την επιβίωση όμως δεν επιτρέπει την «φυσιολογική ζωή» διότι στη πλειοψηφία των περιπτώσεων χρειάζονται συχνές και προγραμματισμένες επανεκτιμήσεις όπως επίσης εφαρμογή και συμμόρφωση προς τις θεραπευτικές οδηγίες.

Τις περισσότερες φορές οι αντιλήψεις των παιδιών ως προς τη νόσο και τις ανάγκες της φροντίδας τους διαφέρουν από αυτές των γονέων και μπορεί μεν οι γονείς να εντοπίζουν σωστά την αντικειμενική διάσταση του προβλήματος, όμως η υποκειμενική διάσταση όπως αυτή, που αντιλαμβάνονται τα παιδιά είναι εκείνη που αποτελεί τη βασικότερη πηγή πληροφόρησης. Συνήθως, η αξιολόγηση των απόψεων από όλες τις πλευρές είναι εκείνη που συνθέτει την πλήρη εικόνα της κατάστασης που χρειάζεται ο θεράπων γιατρός. Αξίζει να σημειωθεί, ότι πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη και να αξιολογείται η άποψη των παιδιών σε θέματα που αφορούν τη κατάσταση της υγείας τους και τον τρόπο που αυτή επηρεάζει τη ποιότητα ζωής καθώς έχει δειχθεί, ότι τα παιδιά του Δημοτικού είναι σε θέση να εκτιμήσουν αξιόπιστα την κατάσταση της υγείας τους. (Borghini et al. 2007, Canobbio 2001, Moyen et al 1997)

Ένας άλλος παράγοντας που θα πρέπει να συνεκτιμάται κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες είναι και η ποιότητα ζωής των γονέων διότι είναι δυνατόν να επηρεάζει τόσο τον τρόπο αντίδρασης των παιδιών προς τη νόσο και τη συναισθηματική τους κατάσταση και όσο την ίδια πορεία της υγείας τους. Η ενημέρωση των γονέων συμβάλλει σημαντικά στη καλύτερη διαχείριση της ίδιας της ζωής των παιδιών και στη μείωση του άγχους που βιώνουν οι ίδιοι, το οποίο συχνά το μεταφέρουν στο παιδί.

Παρότι, η μελέτη της ποιότητας ζωής των παιδιών άρχισε σχετικά πρόσφατα και συγκεκριμένα από τη δεκαετία του 1980, να αποτελεί όργανο αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της θεραπείας με αφετηρία την Καρδιοχειρουργική και την Ογκολογική Νοσηλευτική, εντούτοις στη σημερινή εποχή, αποτελεί ένα ευρέως αποδεκτό μέσο στη καθημερινή κλινική πρακτική για τη σύγκριση θεραπευτικών επιλογών και την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους. Επίσης, είναι ιδιαίτερη ωφέλιμη στην αντιμετώπιση παιδιών που παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες προσαρμογής προς τη νόσο και χρειάζονται στήριξη.

Στο μέλλον η εκτίμηση της ποιότητας ζωής θα αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της θεραπείας των παιδιών και θα επιτρέπει την αναγνώριση και την εκτίμηση των προσωπικών τους εκτιμήσεων, προτεραιοτήτων και προβλημάτων ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο που βρίσκονται.

Στη σύγχρονη εποχή γίνεται προσαρμογή της Παιδιατρικής στις αρχές των Δικαιωμάτων του Παιδιού. Σύμφωνα με τις αρχές διακήρυξης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα του παιδιού, η έκφραση των απόψεων των παιδιών με πρόβλημα υγείας συμβάλλει από μόνη της στη βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών. Παρότι όμως, η σύγχρονη κοινωνία σταδιακά αναγνωρίζει τη θέση των παιδιών σε αυτήν και αποδέχεται ολοένα και περισσότερο την ενεργό συμμετοχή των παιδιών στη λήψη αποφάσεων για θέματα που τους αφορούν, εντούτοις οι προσωπικές εκτιμήσεις και απόψεις των παιδιών είναι υπό διαρκή έλεγχο ή/ και αναμφισβήτητη σε πολλά μέρη του κόσμου.

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να αναγνωρίσουν τις ατομικές διαφορές των παιδιών, τα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις τους και με την αποκτηθείσα γνώση σε συνδυασμό με την κλινική τους εμπειρία να συμβάλλουν στη βελτίωση του επιπέδου ζωής των παιδιατρικών ασθενών, στην ομαλή ένταξή τους στο κοινωνικό πλαίσιο και την εξέλιξή τους σε ψυχοσυναισθηματικά υγιείς ενήλικες. (Borghì et al. 2007, Canobbio 2001, Moyen et al. 1997)

7.4 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ

Πλήθος παραγόντων είναι δυνατόν να επηρεάσουν τη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιατρικών ασθενών και διάφορα μοντέλα αξιολόγησης παραγόντων έχουν προταθεί από τη σύγχρονη βιβλιογραφία. (Arafa et al. 2008, Bjornstad et al. 1995, Gupta et al. 1998)

Το μοντέλο που έχει προταθεί από τους Lindstrom και συν, περιλαμβάνει 4 επίπεδα:

1. Το σφαιρικό
2. Το εξωτερικό
3. Το διαπροσωπικό
4. Το προσωπικό

Το «σφαιρικό» και το «εξωτερικό» επίπεδο περιλαμβάνουν το φυσικό (οικολογικό-κοινωνιολογικό - πολιτικό) και το κοινωνικό - οικονομικό περιβάλλον συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών υγείας. Το διαπροσωπικό αφορά τη σχέση με την κοινωνία και την οικογένεια και το προσωπικό αφορά τα προσωπικά χαρακτηριστικά (σωματική - ψυχική και πνευματική διάσταση).

Ανεξαρτήτως όμως, του μοντέλου εκτίμησης της αλληλεπίδρασης των παραγόντων που διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής, θα πρέπει πάντα να συνεκτιμώνται οι ανάγκες των παιδιών κατά τα διάφορα στάδια της ανάπτυξής τους. Για παράδειγμα, κατά τη νεογνική ηλικία τα παιδιά είναι σε απόλυτη εξάρτηση από τους γονείς, ενώ όσο υποχωρούν προς την παιδική ηλικία έχουν άλλες ανάγκες όπως, σχέσεις με τους συνομηλίκους, απόκτηση ανεξαρτησίας, γνώσεων κ.α. Ομοίως, θα πρέπει να συνεκτιμώνται τα ατομικά τους χαρακτηριστικά των παιδιών και κυρίως τα στοιχεία της προσωπικότητάς τους, τα οποία καθορίζουν το βαθμό προσαρμογής προς τη νόσο και τη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής.²⁹

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διαφαίνονται οι εξής κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες:

Η καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης που αφορά το ύψος και το βάρος ποικίλλει ανάλογα με τον τύπο και τη βαρύτητα της νόσου αποτελεί τον επικρατέστερο παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής αυτών των παιδιών. Τα παιδιά που πάσχουν από κυανωτικές συγγενείς καρδιοπάθειες παρουσιάζουν καθυστέρηση σωματικής ανάπτυξης, η οποία είναι ορατή από πολύ μικρή ηλικία.

Η αλλαγή του σωματικού ειδώλου τόσο προ-εγχειρητικά όσο και μετεγχειρητικά αποτελεί το κυριότερο πρόβλημα που βιώνουν τα παιδιά με συγγενείς καρδιοπάθειες σε οποιοδήποτε αναπτυξιακό στάδιο και αν βρίσκονται. Η αλλαγή της εικόνας σώματος με κύριο χαρακτηριστικό τη μεγάλη τομή στο στέρνο, αποτελεί στην πλειοψηφία των περιπτώσεων ένα «στίγμα» που φανερώνει την ασθένεια και δίνει αφορμές για σχόλια ή ερωτήσεις στο περιβάλλον του παιδιού, κυρίως το σχολικό. Σε αυτήν την περίπτωση τα παιδιά συχνά βιώνουν αισθήματα ντροπής και ενοχής για το σωματικό τους είδωλο με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν εσωστρέφεια και απομόνωση από τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους. Επειδή, τα παιδιά δεν έχουν την ικανότητα να χειριστούν την παρουσία του συγκεκριμένου «σημαδιού» συχνά έχουν ανάγκη ψυχολογικής στήριξης από το οικογενειακό περιβάλλον είτε από κάποιον ειδικό.

Επίσης, τα παιδιά με συγγενείς καρδιοπάθειες βιώνουν έντονο **άγχος και κατάθλιψη** λόγω των συχνών επανα - εισαγωγών στο νοσοκομείο, της καθημερινής λήψης φαρμάκων που επιβάλλει η νόσος και την πορεία της υγείας τους μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Ιδιαίτερα ευάλωτοι στην εκδήλωση άγχους και κατάθλιψης είναι οι ασθενείς που πάσχουν από σύμπλοκες καρδιοπάθειες και όσοι είναι τελικού σταδίου διότι νοιώθουν ότι απειλούνται από το φόβο του επικείμενου θανάτου. Η κατάθλιψη αποτελεί την πιο συχνή διαταραχή και πολλές φορές είναι δυνατόν να μην αντιμετωπίζεται σωστά στα καρδιολογικά τμήματα είτε διότι οι επαγγελματίες υγείας τη θεωρούν ως αναπόφευκτη είτε διότι τα παιδιά δεν είναι σε θέση να αναζητήσουν βοήθεια. (Araha et al. 2008, Bjornstad et al. 1995, Gupta et al. 1998)

Η έλλειψη κοινωνικής αποδοχής κυρίως από το σχολικό περιβάλλον συχνά ευθύνεται για την αξιολόγηση φτωχής ποιότητας ζωής. Πολλές φορές η σωματική εξασθένιση έχει ως αποτέλεσμα την ανικανότητα εκτέλεσης καθηκόντων και την αποχή των παιδιών από φυσικές δραστηριότητες που συνήθιζαν να απολαμβάνουν με τους συνομηλίκους τους πριν την εμφάνιση της νόσου. Ως συνέπεια, βιώνουν αισθήματα μοναξιάς, απόρριψης και κοινωνικής απομόνωσης, τα οποία καθιστούν ολοένα και δυσκολότερη την ένταξή τους στο κοινωνικό περιβάλλον.

Προβλήματα παρατηρούνται και ως προς την **επίδοση των μαθημάτων** στο σχολείο. Τα παιδιά παρουσιάζουν δυσκολίες ως προς τη μάθηση αφενός διότι, οι συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο συνεπάγονται επανειλημμένες απουσίες, αφετέρου διότι η ίδια η νόσος περιορίζει τις ικανότητές τους. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, συνήθως παρουσιάζουν δυσκολίες στο να θέσουν ένα στόχο όπως για παράδειγμα η αντίληψη και η εφαρμογή ενός καθήκοντος που τους έχει ανατεθεί, η οργάνωση του χρόνου και τρόπου για να το επιτύχουν, όπως επίσης και η ικανότητα να θυμούνται ποια ακριβώς βήματα περιλαμβάνει η εκτέλεση αυτού του καθήκοντος. Οι περισσότερες μελέτες υποστηρίζουν, ότι η γνωστική εξασθένηση που βιώνουν τα παιδιά με συγγενείς καρδιοπάθειες σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με την ύπαρξη κυάνωσης και τη βαρύτητα της νόσου.

Επίσης, **ο περιορισμός των δραστηριοτήτων** που είτε επιβάλλουν οι γονείς είτε η φυσική κατάσταση των παιδιών αποτελεί παράγοντα που έχει αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των παιδιών. Πολύ συχνά, οι υπερπροστατευτικοί γονείς μπορεί να χρησιμοποιούν την ύπαρξη μιας ελαφριάς συγγενούς βλάβης ή ακόμη και ενός λειτουργικού φυσήματος ως αίτιο περιορισμού των δραστηριοτήτων των παιδιών τους. Από τη βιβλιογραφία υποστηρίζεται ότι ακόμα και ασθενείς με μέτρια έως σοβαρή καρδιοπάθεια δεν είναι απαραίτητο να περιορίζουν τις δραστηριότητές τους σε μεγάλο βαθμό. Η σωματική άσκηση θα πρέπει να τροποποιηθεί έτσι ώστε να βρίσκεται στα όρια των δυνατοτήτων του παιδιού. Οι παιδιατρικοί ασθενείς με σοβαρή καρδιοπάθεια και εύκολη κόπωση τείνουν να περιορίζουν μόνοι τις δραστηριότητές τους. Η μεταφορά τους με κάποιο μέσο στο σχολείο, μπορεί να βοηθήσει στο να έχει το παιδί αρκετές δυνάμεις για τις δραστηριότητες στο σχολείο και στην τάξη. Η δύσπνοια, η κεφαλαλγία και η εύκολη κόπωση στους κυανωτικούς ασθενείς μπορεί να αποτελεί σημείο αυξανόμενης υποξίας και να απαιτείται κάποιος περιορισμός της δραστηριότητας μεταξύ των ασθενών για τους οποίους δεν υπάρχει συντηρητική ή χειρουργική θεραπεία.

Η ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών θα πρέπει να αποτελεί θέμα ύψιστης σπουδαιότητας καθ' όλη τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς.

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που θα πρέπει απαραίτητως να συνεκτιμάται κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες είναι το **οικογενειακό περιβάλλον**. Ως γνωστόν, η οικογένεια αποτελεί μια δυναμική ενότητα από αλληλοεξαρτώμενα μέλη, τα οποία βρίσκονται σε διαρκή και δυναμική αλληλεπίδραση και συνεπώς η στάση τόσο των γονέων όσο και όλης της οικογένειας έχει πρωταρχική σημασία για τη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής των ασθενών παιδιών. Ιδιαίτερη όμως σημασία έχει η ποιότητα του οικογενειακού κλίματος όπως αυτή σμιλεύεται μέσα από τις οικογενειακές σχέσεις και την προσωπικότητα των γονέων και επηρεάζει σημαντικά την εξέλιξη των παιδιών και τη διαμόρφωση της προσωπικότητας του παιδιού.

Αναλυτικότερα, το οικογενειακό περιβάλλον, η θέση των παιδιών σε αυτό και οι σχέσεις με τα υπόλοιπα μέλη, όπως αδέρφια, παππούς, γιαγιά διαμορφώνουν την απάντηση του παιδιού προς το άγχος που απορρέει από τη νόσο όπως επίσης και το βαθμό αποδοχής που ασκούν σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής των παιδιών. Πολλές φορές η «υπερπροστατευτική» συμπεριφορά των γονέων δεν επιτρέπει την ανάπτυξη αυτοφροντίδας τους, αποτελεί σημαντικό παράγοντα που ευθύνεται σημαντικά για τη χαμηλή αυτοεκτίμηση που βιώνουν τα παιδιά με συγγενείς καρδιοπάθειες. Ένα από τα σημαντικότερα λάθη που διαπράττουν οι γονείς και κυρίως η μητέρα είναι να μεταφέρουν την αγωνία τους στο παιδί. (Araha et al 2008, Bjornstad et al. 1995, Gupta et al. 1998)

Επίσης, οι **φτωχοί οικονομικοί πόροι** της οικογένειας έχουν θετική συσχέτιση με την αξιολόγηση φτωχής ποιότητας ζωής τόσο των παιδιών όσο και της ίδιας της οικογένειας. Η νόσος αφενός επιβαρύνει την οικογένεια με πολλά οικονομικά προβλήματα και δυσκολίες όπως συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία, κόστος νοσηλείας, κ.α, αφετέρου συχνά διαταράσσει την ισορροπία και την σχέση των γονέων.

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που αφορά την οικογένεια και δεν θα πρέπει να υποτιμάται κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και το **μορφωτικό επίπεδο των γονέων**. Συνήθως, το χαμηλό μορφωτικό αποτελεί παράγοντα που ευθύνεται σημαντικά για τη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Πριν τη διάγνωση, σχετίζεται με την απουσία ή και καθυστέρηση αναζήτησης συμβουλής και φροντίδας από επαγγελματίες υγείας με αποτέλεσμα την επιδείνωση της κατάστασης υγείας των παιδιών και τη μη-προσδοκώμενη επιτυχία από τη χειρουργική διόρθωση. Πολλές μελέτες έχουν τονίσει τη σπουδαιότητα του παράγοντα «χρόνου» στη χειρουργική αντιμετώπιση των συγγενών καρδιοπαθειών, καθότι η διόρθωση αυτών των ανατομικών ανωμαλιών είναι προτιμότερο να επιτυγχάνεται πριν την επιβάρυνση της καρδιακής λειτουργίας ή την εμφάνιση άλλων προβλημάτων από το αναπνευστικό ή το κυκλοφορικό σύστημα.

Επίσης, πολύ συχνά άτομα χαμηλού εισοδήματος και μορφωτικού επιπέδου είτε αδυνατούν να αναγνωρίσουν ότι τα παιδιά τους χρήζουν συμβουλευτικής στήριξης είτε αγνοούν τη σπουδαιότητά της με αποτέλεσμα τα παιδιά να παρουσιάζουν συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης, ή ακόμα και επιθετική συμπεριφορά προς το περιβάλλον, παράγοντες που είναι αρνητικά προγνωστικοί για τη ποιότητα ζωής.

Η προσωπικότητα των γονέων, η δομή της οικογένειας, το κοινωνικο-οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο της οικογένειας, η σειρά της γέννησης του παιδιού (πρωτότοκος, μονάκριβος), η ηλικία των γονέων κατά τη γέννηση του παιδιού, η συμβίωση στην οικογένεια άλλων ενήλικων προσώπων (παππούς, γιαγιά, θεία), οι συζυγικές σχέσεις, η απουσία του πατέρα για μεγάλα χρονικά διαστήματα, το διαζύγιο των γονέων, οι σχέσεις του παιδιού με τα αδέρφια του και τους γονείς, ο τρόπος πειθαρχίας του παιδιού, το θρήσκευμα, οι πολιτικές πεποιθήσεις, αποτελούν μόνον μερικούς από τους κοινωνικούς και ψυχολογικούς παράγοντες που διαμορφώνουν έμμεσα την ποιότητα ζωής των παιδιών. Είναι ευρέως αποδεκτό, ότι τα παιδιά αντανakλούν έως ένα βαθμό το οικογενειακό τους περιβάλλον.

Τέλος, η διατήρηση γενικά καλής υγείας συμπεριλαμβανομένης και μιας σωστά ρυθμισμένης διαίτας, η πρόληψη της αναιμίας και ο πλήρης εμβολιασμός με τα συνήθη εμβόλια αποτελούν παράγοντες που συμβάλλουν θετικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Ειδικότερα, οι μικροβιακές λοιμώξεις θα πρέπει να θεραπεύονται άμεσα και να λαμβάνονται μέτρα για προφύλαξη από βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα κατά τη διάρκεια οδοντικών εργασιών καθώς και πριν από εξετάσεις στο ουροποιητικό σύστημα καθώς και στο κατώτερο γαστρεντερικό.

Η θεραπεία της σιδηροπενικής αναιμίας είναι σημαντική ειδικά σε κυανωτικούς ασθενείς για τη βελτίωση της αντοχής στην άσκηση, της γενικότερης κατάστασής τους και συνεπώς της ποιότητας ζωής τους.

Οι κυανωτικοί ασθενείς θα πρέπει να προσέχουν την αφυδάτωση. Το μεγάλο υψόμετρο και οι απότομες αλλαγές της θερμοκρασίας του περιβάλλοντος θα πρέπει να αποφεύγονται. Οι ασθενείς με σοβαρή συγγενή καρδιοπάθεια ή ιστορικό διαταραχών του ρυθμού θα πρέπει να ακολουθούνται προσεκτικά κατά τη διάρκεια της αναισθησίας ακόμα και χειρουργικές επεμβάσεις ρουτίνας. (Araha et al. 2008, Bjornstad et al 1995, Gupta et al. 1998)

ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

8.1 ΈΓΚΑΙΡΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΤΗΝ ΠΡΩΤΗ ΗΛΙΚΙΑ

Η αντιμετώπιση στην πρώτη ηλικία απαιτεί θεραπεία: **1) ΣΥΝΤΗΡΗΤΙΚΗ:** Όταν οι επεμβατικές και χειρουργικές προσεγγίσεις έχουν πολύ υψηλά ποσοστά θνησιμότητας ή ως προετοιμασία για την χειρουργική θεραπεία και σε περιπτώσεις όπου η μοναδική λύση είναι η μεταμόσχευση καρδιάς ή και πνευμόνων. **2) ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΗ:** Επεμβατικός καθετηριασμός (αγγειοπλαστική, με μπαλόνι, κλείσιμο με ομπρέλα. **3) ΕΓΧΕΙΡΗΣΗ ΑΝΟΙΧΤΗΣ ΚΑΡΔΙΑΣ.**

Πριν το παιδί υποβληθεί σε οποιαδήποτε επεμβατική διαδικασία ο γονέας ή ο νομικός αντιπρόσωπος του παιδιού πρέπει πρώτα να έχει ενημερωθεί επαρκώς ώστε να μπορέσει να πάρει μια απόφαση για την υγεία του παιδιού έχοντας πλήρη γνώση. Η συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης θα πρέπει να περιλαμβάνει πληροφόρηση για την αναμενόμενη φροντίδα, τη θεραπεία, τους πιθανούς κινδύνους, τα οφέλη, τις εναλλακτικές όπως επίσης τι ενδεχομένως πρόκειται να συμβεί, εάν ο γονέας δεν δώσει τη συγκατάθεσή του. Συνήθως χρειάζεται γραπτή συγκατάθεση των γονέων και του νόμιμου κηδεμόνα για ιατρική περίθαλψη ή χειρουργικές επεμβάσεις, όπως επίσης για πολλές διαγνωστικές διαδικασίες. Δεν αρκεί μια γενική συγκατάθεση, πρέπει να χορηγηθούν διαφορετικές άδειες πλήρους γνώσης για κάθε χειρουργική ή διαγνωστική διαδικασία, συμπεριλαμβανομένων των μικρών ή μεγάλων επεμβάσεων, των διαγνωστικών εξετάσεων, των θεραπευτικών αγωγών, που έχουν κάποια επικινδυνότητα.

Ο ΚΑΡΔΙΑΚΟΣ ΚΑΘΕΤΗΡΙΑΣΜΟΣ είναι μια επεμβατική διαγνωστική διαδικασία στην οποία ένας καθετήρας εισάγεται μέσω ενός περιφερικού αιμοφόρου αγγείου στην καρδιά. Ο καθετήρας εισάγεται συνήθως με την διαδερμική τεχνική κατά την οποία προωθείται μέσα από μια μεγάλη αυλού βελόνα που έχει εισαχθεί πρώτα στη φλέβα. Ο καθετήρας οδηγείται μέσω της καρδιάς με τη βοήθεια φθοροσκοπίου. Μόλις το άκρο του καθετήρα εισέλθει σε κάποιο θάλαμο της καρδιάς χορηγείται σκιαγραφικό υλικό και λαμβάνονται φωτογραφίες της διάχυσης και της κυκλοφορίας αυτού (αγγειογραφία).

Ο ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟΣ ΚΑΘΕΤΗΡΙΑΣΜΟΣ χρησιμοποιείται για τη διάγνωση συγγενών ανωμαλιών ιδιαίτερα σε συμπτωματικά βρέφη και πριν από την χειρουργική αποκατάσταση. Χωρίζονται σε καθετηριασμούς δεξιάς πλευράς όπου ο καθετήρας εισάγεται μέσω φλέβας (συνήθως μηριαίας) και οδηγείται στο δεξιό κόλπο (συνήθως) και αριστερής πλευράς όπου ο καθετήρας εισάγεται μέσω αρτηρίας στην αορτή και μέσα στη καρδιά.

Σκοπός του καθετηριασμού **δεξιάς καρδιάς** είναι η μελέτη με τη χρήση του καθετήρα των συνθηκών που επικρατούν στις καρδιακές κοιλότητες και τα μεγάλα αγγεία δεξιάς πλευράς της καρδιάς. Κατά την διάρκεια του καθετηριασμού μετρώνται και καταγράφονται οι πιέσεις των δεξιών κοιλοτήτων (κόλπου – κοιλίας), πνευμονικής αρτηρίας και λαμβάνονται δείγματα αίματος από τις δεξιές κοιλότητες και την πνευμονική αρτηρία για τον προσδιορισμό κορεσμού αίματος και οξυγόνου. (Hunter 2000, Marino et al 2001, Webb et al. 2005, Wray, Sensky 2001)

Σκοπός του καθετηριασμού της **αριστερής καρδιάς** είναι η μελέτη των συνθηκών που επικρατούν στις κοιλότητες και τα αγγεία της αριστερής καρδιάς. Ο καθετήρας συνήθως εισάγεται στην αριστερή κοιλία μέσω περιφερικής αρτηρίας. Ο καθετήρας προωθείται κάτω

από συνεχή ηλεκτροκαρδιογραφικό και ακτινολογικό έλεγχο μέσω της αρτηρίας στην αορτή με μέσω της αορτικής βαλβίδας στην αριστερή κοιλία. Μπορεί να φτάσει ο καθετήρας και από τη δεξιά καρδιά μέσω του κολποκοιλιακού διαφράγματος στον αριστερό κόλπο. Κατά τη διάρκεια του καθετηριασμού γίνεται εξέταση αίματος για περιεκτικότητα σε οξυγόνο και διοξείδιο και λαμβάνονται πιέσεις. Μπορεί να γίνει και υπολογισμός ανωμαλιών των βαλβίδων μετρώντας τις πιέσεις και στις δυο πλευρές της βαλβίδας.

Ο καρδιακός καθετηριασμός έχει γίνει μια διαγνωστική διαδικασία ρουτίνας, εντούτοις έχει κάποιους κινδύνους ιδιαίτερα σε νεογνά και σοβαρά άρρωστα βρέφη και παιδιά. Στις πιθανές επιπλοκές περιλαμβάνονται οξεία αιμορραγία από το σημείο εισόδου (ιδιαίτερα στις επεμβατικές διαδικασίες γιατί χρησιμοποιούνται μεγάλοι καθετήρες), χαμηλός πυρετός, ναυτία, έμετοι, απώλεια παλμών στο άκρο που καθετηριάζεται (συνήθως παροδική, οφείλεται σε θρόμβο, αιμάτωμα ή ρήξη) και παροδικές αρρυθμίες (συνήθως οφείλονται στον καθετήρα). Στις σπάνιες επιπλοκές περιλαμβάνονται η συμφόρηση ή επιληπτικές κρίσεις, ο επιπωματισμός και ο θάνατος.

Οι ασθενείς μπορεί να αναρρώσουν στο δωμάτιό τους ή μερικές φορές στη ΜΕΘ. Τοποθετούνται σε καρδιακή παρακολούθηση και παλμική οξυμετρία για τις πρώτες ώρες της ανάρρωσης. Ανάλογα με την πολιτική του νοσοκομείου το παιδί μπορεί να παραμείνει στο κρεβάτι με το άσχον άκρο σε ίσια θέση για 4-6 ώρες μετά από ομπρελικό καθετηριασμό και για 6-8 ώρες μετά από αρτηριακό ώστε να επουλωθεί το τραυματισμένο αγγείο. Εάν τα μικρότερα παιδιά έχουν πρόβλημα να συμμορφωθούν μπορούμε να τα κρατήσουμε στην αγκαλιά του γονέα με το πόδι ακινητοποιημένο στη σωστή θέση.

Η κανονική διατροφή του παιδιού μπορεί να επιτραπεί όσο συντομότερα γίνεται ξεκινώντας με ελάχιστη λήψη υδρικής διαίτας και προχωρώντας όσο το επιτρέπει η κατάσταση.

Η αντιμετώπιση των συγγενών καρδιοπαθειών περιλαμβάνει τον **ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ** ή **παρεμβατικό καθετηριασμό** όπου ένας καθετήρας – μπαλόνι ή άλλη συσκευή χρησιμοποιείται για την τροποποίηση της καρδιακής ανατομίας. Παραδείγματα περιλαμβάνουν η ανάταξη στενωτικών βαλβίδων ή αγγείων ή τη συνένωση παθολογικών συνδέσεων. Διαδικασίες όπως **κολποδιαφραγματοστομία με μπαλόνι** (η χρήση της είναι καθιερωμένη στα βρέφη και μπορεί να γίνει επίσης υπό υπερηχογραφική καθοδήγηση. **Διάταση με μπαλόνι:** αντιμετώπιση εκλογής. **Σύγκλειση με διακαθετηριακή συσκευή.** (Hunter 2000, Marino et al 2001, Webb et al. 2005, Wray, Sensky 2001)

ΚΑΡΔΙΑΚΕΣ ΒΛΑΒΕΣ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΚΑΡΔΙΑΚΟ ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΟ καθετηριασμό και **μη χειρουργική** αποκατάσταση είναι οι βλάβες με:

1) αυξημένη πνευμονική ροή αίματος:

Ø **Κολπική διαφραγματική βλάβη ή μεσοκολπική επικοινωνία:** Η σύγκλειση της τύπου 1 κολπικής βλάβης με μια συσκευή κατά την διάρκεια καρδιακού καθετηριασμού γίνεται πλέον υπόθεση ρουτίνας και μπορεί να εφαρμοστεί χωρίς εισαγωγή στο νοσοκομείο. Συνήθως χρησιμοποιείται η συσκευή **AMPLATZER SEPTAL OCCLUDER**. Οι μικρότερες βλάβες που φέρουν έναν δακτύλιο γύρω τους όπου μπορεί να προσκολληθεί η συσκευή, αποκαθίστανται ευκολότερα με αυτόν τον τρόπο ενώ οι μεγαλύτερες ανώμαλες βλάβες απαιτούν χειρουργική αποκατάσταση. Η μη χειρουργική αποκατάσταση σε κατάλληλα επιλεγμένους ασθενείς έχει παρόμοια αποτελέσματα με τη χειρουργική, απαιτεί μικρότερο χρόνο νοσηλείας και παρουσιάζει λιγότερες επιπλοκές. Οι ασθενείς παίρνουν χαμηλή δόση ασπιρίνης για 6 μήνες. Η χειρουργική θνησιμότητα είναι πολύ μικρή < 1%.

- Ø **Κοιλιακή διαφραγματική βλάβη ή μεσοκοιλιακή επικοινωνία:** Αποκατάσταση του ελλείμματος με συσκευές κατά τη διάρκεια καθετηριασμού της καρδιάς εφαρμόζεται σε κάποια κέντρα κάτω από ερευνητικά πρωτόκολλα. Μια τέτοια συσκευή έχει εγκριθεί για τη σύγκλειση μυϊκών ανωμαλιών και μια ακόμα βρίσκεται σε κλινικές δομικές. Τα πρώιμα αποτελέσματα είναι ενθαρρυντικά, με σπιτική αποκατάσταση των ελλείψεων και με λίγες επιπλοκές.
- Ø **Ανοιχτός αρτηριακός πόρος ή ανοιχτός βοτάλειος πόρος:** Ελάσματα τα οποία αποφράσσουν τον πόρο τοποθετούνται στο εργαστήριο καθετηριασμών σε πολλά κέντρα. Τα πρόωρα ή πολύ μικρά βρέφη (με μικρής διαμέτρου ισχιακή αρτηρία) και οι ασθενείς με μεγάλο ή συνήθη πόρο, μπορεί να χρειαστούν χειρουργική επέμβαση. Οι μη χειρουργικές διαδικασίες μπορούν να εφαρμοστούν με χαμηλό κίνδυνο και λιγότερο από 1% θνησιμότητα. Η αποκατάσταση σε ιδιαίτερα πρόωρα νεογνά έχει υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας, λόγω των επιπλέον σημαντικών ιατρικών προβλημάτων.

2. Αποφρακτικές βλάβες

- Ø **Στένωση της αορτής:** Αγγειοπλαστική με μπαλόνι εφαρμόζεται ως πρωταρχική παρέμβαση στη στένωση της αορτής σε μεγαλύτερα βρέφη και παιδιά. Στους εφήβους μπορεί να τοποθετηθούν **STENTS** στην αορτή προκειμένου να διατηρήσουν τη λειτουργικότητά της. Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι η αγγειοπλαστική με μπαλόνι είναι αποτελεσματική και ότι ο σχηματισμός ανευρύσματος είναι σπάνιος σε αυτά. Το υψηλό ποσοστό επαναστένωσης σε μικρά βρέφη περιορίζει την εφαρμογή τους σε αυτή την ηλικία. Η θνησιμότητα είναι μικρότερη του 5% σε ασθενείς με απομονωμένη στένωση. Ο κίνδυνος αυξάνεται σε βρέφη με άλλες σύνθετες καρδιακές βλάβες.
- Ø **Στένωση αορτικής βαλβίδας:** Η περιορισμένη βαλβίδα διατάσσεται με μπαλονάκι αγγειοπλαστικής στο εργαστήριο καθετηριασμών. Η διαδικασία αυτή είναι συνήθως η πρώτη παρέμβαση. Στις επιπλοκές περιλαμβάνονται αορτική ανεπάρκεια ή βαλβιδική παλινδρόμηση, δάκρυα στις βαλβιδικές γλωχίνες και απώλεια σφίξεων στο καθετηριασμένο άκρο.
- Ø **Πνευμονική στένωση:** Αγγειοπλαστική με μπαλονάκι στο εργαστήριο καρδιακού καθετηριασμού ώστε να διασταλεί η βαλβίδα. Ένας καθετήρας εισάγεται μέσω της στενωτικής πνευμονικής βαλβίδας στην πνευμονική αρτηρία και ένα μπαλονάκι στην άκρη του καθετήρα διαστέλλεται και προωθείται γρήγορα μέσα από την περιοχή της στένωσης. Η διαδικασία αυτή έχει λίγες επιπλοκές και έχει αποδειχθεί πολύ αποτελεσματική. Είναι η θεραπεία εκλογής σε πολλά κέντρα και μπορεί να εφαρμοστεί με ασφάλεια στα νεογνά. Ο κίνδυνος είναι μικρός με τη θνησιμότητα, μικρότερη του 1% ενώ είναι λίγο μεγαλύτερη αυτής στα νεογνά. Η αγγειοπλαστική με μπαλόνι αφήνει την πνευμονική βαλβίδα μη λειτουργική γιατί ουσιαστικά ανοίγουν μόνο τα συνδεδεμένα φύλλα της βαλβίδας εντούτοις οι ασθενείς αυτοί στη συνέχεια είναι κλινικά ασυμπτωματικοί. Μακροχρόνια προβλήματα με επαναστένωση ή μη λειτουργική βαλβίδα μπορεί όμως να συμβούν. (Hunter 2000, Marino et al 2001, Webb et al. 2005, Wray, Sensky 2001)

8.2 ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΩΝ

Όπως:

- ü **Κολπική διαφραγματική βλάβη ή μεσοκολπική επικοινωνία (ASD):**
Εφαρμόζεται χειρουργική κάλυψη με επίρραμα (περικαρδιακό επίρραμα ή επίρραμα Dacron) σε μετρίου μεγέθους ή μεγάλες βλάβες. Ανοιχτή αποκατάσταση με καρδιοπνευμονική παράκαμψη εφαρμόζεται συνήθως κατά την προσχολική ηλικία. Επιπλέον, η ανωμαλία του φλεβώδη κόλπου χρειάζεται τοποθέτηση επιρράματος, ώστε να παρακαμφθεί η ανώμαλη πνευμονική φλεβική επιστροφή προς τον αριστερό κόλπο με ένα διάφραγμα. Η τύπου 1 κολπική διαφραγματική βλάβη μπορεί να χρειαστεί αποκατάσταση της μιτροειδούς βαλβίδας ή σπάνια αποκατάσταση αυτής. Η χειρουργική θνησιμότητα είναι πολύ μικρή < 1%.

- ü **Κοιλιακή διαφραγματική βλάβη ή μεσοκοιλιακή επικοινωνία (VSD):**
Χειρουργική αντιμετώπιση: Ανακουφιστική: επίδεση πνευμονικής αρτηρίας (τοποθέτηση επιδέσμου γύρω από την κύρια πνευμονική αρτηρία για την ελάττωση της πνευμονικής ροής αίματος) μπορεί να γίνει σε βρέφη με πολλαπλές μυϊκές κοιλιακές διαφραγματικές βλάβες ή σύνθετη ανατομία. Οι εξελίξεις στις χειρουργικές τεχνικές και στη μετεγχειρητική φροντίδα έχουν κάνει προτιμητέα προσέγγιση την πλήρη αποκατάσταση κατά την βρεφική ηλικία.
Πλήρης αποκατάσταση- (διαδικασία εκλογής): Οι μικρές βλάβες αποκαθίστανται με ράμματα. Στα μεγάλα ελλείμματα συνήθως απαιτείται ένα τεμάχιο Dacron να τοποθετηθεί πάνω από το άνοιγμα και στις δύο διαδικασίες απαιτείται η χρήση καρδιοπνευμονικής παράκαμψης. Η προσέγγιση για την αποκατάσταση γίνεται γενικά μέσω του δεξιού κόλπου και της τριγλώχινας βαλβίδας. Στις μετεγχειρητικές επιπλοκές περιλαμβάνονται παραμένον έλλειμμα και διαταραχές αγωγιμότητας. Οι κίνδυνοι εξαρτώνται από τη εντόπιση της βλάβης, τον αριθμό αυτών και τη παρουσία άλλων σχετιζόμενων καρδιακών ανωμαλιών. Τα απλά μεμβρανώδη ελλείμματα σχετίζονται με χαμηλή θνησιμότητα (< 2%) ενώ οι πολλαπλές μυϊκές βλάβες έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο.

- ü **Κολποκοιλιακή επικοινωνία:** Χειρουργική αποκατάσταση:
Ανακουφιστική: περιίδεση της πνευμονικής αρτηρίας γίνεται κάποιες φορές σε μικρά βρέφη με σοβαρά συμπτώματα. Η πλήρης αποκατάσταση στη βρεφική ηλικία είναι πολύ συνήθης πρακτική.
Πλήρης αποκατάσταση: Η χειρουργική αποκατάσταση συνίσταται από την κάλυψη του διαφραγματικού ελλείμματος με μόσχευμα και αποκατάσταση του κολποκοιλιακού βαλβιδικού ιστού (είτε επιδιόρθωση της μιτροειδούς βαλβίδας, είτε δημιουργία δύο βαλβίδων). Στις μετεγχειρητικές επιπλοκές περιλαμβάνονται ο καρδιακός αποκλεισμός, η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, η μιτροειδή παλινδρόμηση, οι αρρυθμίες και η πνευμονική υπέρταση. Η εγχειρητική θνησιμότητα είναι μικρότερη από 5%. Ένα πιθανό πρόβλημα μεταγενέστερα είναι η παλινδρόμηση της μιτροειδούς που μπορεί να απαιτήσει αντικατάσταση της βαλβίδας. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

- ü **Ανοιχτός αρτηριακός πόρος:** Χειρουργική διαίρεση ή απολίνωση του αγγείου γίνεται μέσω αριστερής θωρακοτομής. Σε μια νεότερη τεχνική, με θωρακοσκοπική χειρουργική μέσω video, εισάγεται ένα θωρακοσκόπιο και κάποια εργαλεία μέσω τριών μικρών τομών στο αριστερό μέρος του θώρακα και τοποθετείται σύγκλιση

στον πόρο. Η τεχνική εφαρμόζεται σε κάποια κέντρα και αποφεύγεται έτσι η ανάγκη για θωρακοτομή. Επιταχύνοντας τη μετεγχειρητική ανάρρωση οι χειρουργικές διαδικασίες μπορούν να εφαρμοστούν με χαμηλό κίνδυνο και λιγότερο από 1% θνησιμότητα. Η αποκατάσταση σε ιδιαίτερα πρόωρα νεογνά έχει υψηλότερο κίνδυνο θνησιμότητας, λόγω των επιπλέον σημαντικών ιατρικών προβλημάτων.

Ü **Στένωση της αορτής (AOS):** Η χειρουργική αποκατάσταση είναι η θεραπεία εκλογής για βρέφη μικρότερα των 6 μηνών και για ασθενείς με εκτεταμένης επιφάνειας στένωση ή με περίπλοκη ανατομία όπου μπορεί να εφαρμοστεί σε όλους τους ασθενείς με στένωση. Η αποκατάσταση γίνεται με εκτομή της περιοχής στένωσης με τελικό – τελική αναστόμωση της αορτής ή διεύρυνση της περιοχής με τη στένωση, με τη χρήση μοσχεύματος προσθετικού υλικού ή τμήματος της αριστερής υποκλείδιας αρτηρίας. Λόγω του ότι η βλάβη αυτή είναι έξω από την καρδιά και το περικάρδιο, δεν απαιτείται καρδιοπνευμονική ανάκαμψη και γίνεται με θωρακοτομή. Η μετεγχειρητική υπέρταση αντιμετωπίζεται με νιτροπρωσσικό νάτριο ενδοφλεβίως, εσμενόλη ή μιλρινόλη και στη συνέχεια με φάρμακα από το στόμα, όπως αναστολείς του μετατρεπτικού ενζύμου της αγγιοτενσίνης ή βήτα αναστολείς. Υπολειπόμενη μόνιμη υπέρταση μετά από επιδιόρθωση της στένωσης της αορτής φαίνεται να σχετίζεται με την ηλικία και τη στιγμή της αποκατάστασης. Για την πρόληψη της υπέρτασης στην ανάπαυση και στην άσκηση μετά από την αποκατάσταση της βλάβης, συνίσταται η χειρουργική επέμβαση να γίνεται εντός των 2 πρώτων ετών της ζωής. Υπάρχει 15-30% κίνδυνος επανεμφάνισης σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε χειρουργική επέμβαση στη βρεφική ηλικία. Οι τεχνικές διαδερμικής αγγειοπλαστικής με μπαλόνι έχουν αποδειχθεί αξιόπιστες για την ανακούφιση των υπολειπόμενων στενωτικών διαβαθμίσεων μετεγχειρητικά. Η θνησιμότητα είναι μικρότερη των 5% σε ασθενείς με απομονωμένη στένωση. Ο κίνδυνος αυξάνεται σε βρέφη με άλλες σύνθετες καρδιακές βλάβες.

Ü **Στένωση αορτικής βαλβίδας:**

· **Βαλβιδική αορτική στένωση:** χειρουργική αποκατάσταση – αορτική βαλβιδεκτομή εφαρμόζεται όταν υπάρχει απόφραξη στην εισροή. Χρησιμοποιείται πολύ σπάνια γιατί η διάταση με μπαλονάκι στο εργαστήριο καθετηριασμού είναι η διαδικασία πρώτης γραμμής. Τα νεογνά με σοβαρή αορτική στένωση και μικρές δομές στην αριστερή πλευρά μπορεί να υποβληθούν σε σταδίου 1 Norwood διαδικασία η οποία περιλαμβάνει αναστόμωση της κύριας πνευμονικής αρτηρίας με την αορτή ώστε να δημιουργηθεί μια νέα αορτή, παράκαμψη ώστε να εξασφαλιστεί πνευμονική ροή αίματος (συνήθως με ένα τροποποιημένο Blalock-Taussig τεχνητό αγγείο) και δημιουργία ενός μεγάλου κολπικού διαφραγματικού ελλείμματος. Η αντικατάσταση της αορτικής βαλβίδας αποτελεί μια καλή θεραπευτική επιλογή και μπορεί να οδηγήσει σε αποκατάσταση του μεγέθους και της λειτουργίας της αριστερής κοιλίας. Τα αποτελέσματα της αορτικής βαλβιδεκτομής στα μεγαλύτερα παιδιά είναι πολύ καλά, με ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας κοντά στο 0%. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

— Εντούτοις η αορτική βαλβιδεκτομή παραμένει μια ανακουφιστική διαδικασία και περίπου 25% των ασθενών χρειάζονται επιπλέον χειρουργική επέμβαση εντός 10 ετών λόγω υποτροπής της στένωσης. Στη δεύτερη επέμβαση μπορεί να χρειαστεί αντικατάσταση της βαλβίδας. Ένα αορτικό ομοόσχευμα με βαλβίδα μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί (εκτεταμένη αορτική αντικατάσταση) ή ακόμα να μετακινηθεί η

πνευμονική βαλβίδα στη θέση της αορτικής και εκείνη να αντικατασταθεί με ένα ομομόσχευμα.

- **Υποβαλβιδική αορτική στένωση:** Η χειρουργική αποκατάσταση περιλαμβάνει τη διατομή μιας μεμβράνης εάν υπάρχει ή την τομή του ινομυώδους δακτυλίου. Εάν η απόφραξη είναι αποτέλεσμα της εκλέπτυνσης του αυλού εκροής της αριστερής κοιλίας και ενός μικρού δακτυλίου στην αορτική βαλβίδα, μπορεί να χρειαστεί ένα εμφύλωμα για να μεγεθύνει τον όλο αυλό εκροής της αριστερής κοιλίας και αντικατάσταση της αορτικής βαλβίδας, μια διαδικασία γνωστή ως τεχνική Konno. Η θνησιμότητα από χειρουργικές επιδιορθώσεις υποβαλβιδικής αορτικής στένωσης είναι μικρότερη 50-5% σε μεγάλα κέντρα. Εντούτοις, περίπου το 20% αυτών των ασθενών αναπτύσσουν επαναλαμβανόμενες υποαορτικές στενώσεις και χρειάζονται επιπρόσθετες χειρουργικές επεμβάσεις.

Û **Πνευμονική στένωση:** Η χειρουργική αποκατάσταση σε βρέφη περιλαμβάνει την διακοιλιακή (κλειστή) βαλβιδεκτομή (διαδικασία Brock). Σε παιδιά εφαρμόζεται πνευμονική βαλβιδεκτομή με καρδιοπνευμονική παράκαμψη. Η ανάγκη για χειρουργική επέμβαση είναι σπάνια με την ευρεία χρήση των τεχνικών της αγγειοπλαστικής με μπαλονάκι. Ο κίνδυνος για χειρουργικές διαδικασίες είναι μικρός με θνησιμότητα μικρότερη του 1% ενώ είναι λίγο μικρότερη αυτής στα νεογνά. Μακροχρόνια προβλήματα με επαναστένωση ή μη λειτουργική βαλβίδα μπορεί όμως να συμβούν.

Û **Τετραλογία Fallot:** Η χειρουργική αποκατάσταση περιλαμβάνει:

- **Ανακουφιστική παράκαμψη:** Σε βρέφη που δεν είναι δυνατή η κύρια χειρουργική αποκατάσταση μπορεί να εφαρμοστεί μια ανακουφιστική διαδικασία για την αύξηση της πνευμονικής ροής αίματος και του κορεσμού του οξυγόνου. Η προτιμώμενη διαδικασία είναι η τροποποιημένη Blalock-Taussig επέμβαση παράκαμψης, με την οποία παρέχεται αιματική ροή στις πνευμονικές αρτηρίες από την αριστερή στην δεξιά υποκλείδια αρτηρία μέσω ενός καθετήρα που ενσωματώνεται. Γενικά όμως αυτού του είδους οι παρακάμψεις αποφεύγονται γιατί μπορεί να προκαλέσουν παραμόρφωση της πνευμονικής αρτηρίας.
- **Πλήρης αποκατάσταση:** Εκλεκτική αποκατάσταση εφαρμόζεται συνήθως στο πρώτο έτος της ζωής. Στις ενδείξεις για αυτή περιλαμβάνονται η αύξηση της κυάνωσης και η εμφάνιση υπερκυανωτικών κρίσεων. Η πλήρης αποκατάσταση περιλαμβάνει τη σύγκλειση της διαφραγματικής βλάβης και την εκτομή της χοανοειδούς στένωσης με την τοποθέτηση περικαρδιακού εμφυλώματος, ώστε να μεγαλώσει η οδός εκροής της δεξιάς κοιλίας. Σε μερικές περιπτώσεις, το εμφύλωμα επεκτείνεται κατά μήκος του δακτυλίου της πνευμονικής βαλβίδας (διαδακτυλιακό εμφύλωμα) καθιστώντας την πνευμονική βαλβίδα μη λειτουργική. Η διαδικασία απαιτεί μια διάμεση τομή του στέρνου και χρήση καρδιοπνευμονικής παράκαμψης. Η εγχειρητική θνησιμότητα για τη πλήρη αποκατάσταση της τετραλογίας Fallot είναι κάτω του 3%.
_ Με τη βελτίωση των χειρουργικών τεχνικών υπάρχουν λιγότερες πιθανότητες να παρουσιαστούν αρρυθμίες και αιφνίδιος θάνατος, ενώ σπάνιος είναι ο χειρουργικός καρδιακός αποκλεισμός. Μετεγχειρητικά μπορεί να παρουσιαστεί συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Û **Ατρησία τριγλώχινας:** Για το νεογέννητο του οποίου η πνευμονική ροή αίματος εξαρτάται από την ακεραιότητα του αρτηριακού πόρου εφαρμόζεται συνεχής

έγχυση προσταγλανδίνης E_1 στα 0,1 mcg/kg/min μέχρι να μπορεί να προγραμματιστεί η χειρουργική παρέμβαση.

- **Ανακουφιστική αντιμετώπιση:** αποτελεί η τοποθέτηση μιας παράκαμψης (αναστόμωση πνευμονικής με συστηματική αρτηριακή κυκλοφορία) ώστε να αυξηθεί η ροή αίματος στους πνεύμονες. Εάν η κοιλιακή διαφραγματική βλάβη είναι μικρή, εφαρμόζεται κοιλιακή διαφραγμαστομία κατά τη διάρκεια του καθετηριασμού της καρδιάς. Μερικά παιδιά παρουσιάζουν αυξημένη ροή αίματος στους πνεύμονες και χρειάζονται περίδεση της πνευμονικής αρτηρίας ώστε να ελαττωθεί ο όγκος του αίματος που προωθείται στους πνεύμονες. Μιας διπλής κατευθύνσεως παράκαμψη Glenn (φλεβοπνευμονική αναστόμωση) μπορεί να εφαρμοστεί κατά τον 4^ο - 9^ο μήνα ως δεύτερο στάδιο.
- **Τροποποιημένη διαδικασία Fontan:** Η συστηματική φλεβική επιστροφή κατευθύνεται προς τους πνεύμονες χωρίς την κοιλιακή ώθηση μέσω χειρουργικών συνδέσεων μεταξύ του δεξιού κόλπου και της πνευμονικής αρτηρίας. Μερικές φορές δημιουργείται ένα άνοιγμα στο διάφραγμα του δεξιού κόλπου για να ανακουφίζεται η πίεση. Ο ασθενής πρέπει να έχει φυσιολογική κοιλιακή λειτουργία και χαμηλή πνευμονική αντίσταση ώστε να επιτύχει τη διαδικασία. Η τροποποιημένη διαδικασία Fontan διαχωρίζει το οξυγονωμένο από το μη οξυγονωμένο αίμα μέσα στη καρδιά και εξαλείφει το υπερβολικό φορτίο από τη κοιλία αλλά δεν αντικαθιστά τη φυσιολογική ανατομία ή αιμοδυναμική. Η επέμβαση αυτή είναι επίσης το τελικό στάδιο στην επιδιόρθωση πολλών σύνθετων ανωμαλιών με μια λειτουργική κοιλία, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου υποπλαστικής αριστερής καρδιάς. Η χειρουργική θνησιμότητα είναι κάτω του 5%. Ενώ το ποσοστό αυξάνεται όταν η ανατομία είναι πιο περίπλοκη και υπάρχουν επιπρόσθετοι παράγοντες κινδύνου. Στις μετεγχειρητικές επιπλοκές περιλαμβάνονται αρρυθμίες, συστηματική φλεβική υπέρταση, πλευριτικές και περικαρδιακές συλλογές και κοιλιακή δυσλειτουργία. Μακροπρόθεσμα υπάρχει ανησυχία για ανάπτυξη εντεροπάθειας από απώλεια κοιλιακής δυσλειτουργίας και καθυστέρησης της ανάπτυξης.

Ü Μετατόπιση των μεγάλων αρτηριών ή των μεγάλων φλεβών (μετάθεση μεγάλων αγγείων) (TGA)

Η αντιμετώπιση είναι **θεραπευτική** (για τη παροχή ενδοκαρδιακής ανάμιξης). Ενδοφλέβια χορήγηση προσταγλανδίνης E_1 μπορεί να ξεκινήσει ώστε να διατηρήσει ανοικτό τον αρτηριακό πόρο ώστε να αυξηθεί παροδικά η ανάμιξη του αίματος και να επιτευχθεί κορεσμός οξυγόνου κατά 75% ή να διατηρηθεί η καρδιακή παροχή. Κατά τη διάρκεια του καρδιακού καθετηριασμού ή υπερηχοκαρδιογραφική καθοδήγηση, μπορεί επίσης να εφαρμοστεί κοιλιακή διαφραγματοτομή (διαδικασία Rashkind) για να αυξηθεί η ανάμιξη με τη διάνοιξη του κοιλιακού διαφράγματος. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Στη **χειρουργική αποκατάσταση** η διαδικασία αρτηριακής μετατροπής είναι συνήθως η επιλογή και εφαρμόζεται στις πρώτες εβδομάδες της ζωής. Περιλαμβάνει τη διατομή των μεγάλων αρτηριών και την αναστόμωση της κύριας πνευμονικής αρτηρίας με την εγγύς αορτή (λίγο πάνω από την αορτική βαλβίδα) καθώς και αναστόμωση της ανιούσας αορτής με την εγγύς πνευμονική αρτηρία. Οι στεφανιαίες αρτηρίες αντιμετωπίζονται από την εγγύς αορτή στην εγγύς πνευμονική αρτηρία, ώστε να δημιουργηθεί μια νέα αορτή. Η επαναμεταμόσχευση των στεφανιαίων αρτηριών είναι κρίσιμη για την επιβίωση του βρέφους και πρέπει να αναστομωθούν χωρίς τάσεις ή συγκλείσεις, ώστε να παρέχουν στην καρδιά το απαραίτητο οξυγόνο που χρειάζεται. Το πλεονέκτημα της διαδικασίας της αντιμετάθεσης των αρτηριών είναι η επαναφορά της φυσιολογικής κυκλοφορίας με

την αριστερή κοιλία να ενεργεί ως συστηματική αντλία. Στις πιθανές επιπλοκές της αρτηριακής αντιμετάθεσης περιλαμβάνονται η στένωση στις αναστομώσεις των μεγάλων αρτηριών και η ανεπάρκεια της στεφανιαίας αρτηρίας.

Ενδοκολπική αποκατάσταση διαφράγματος: Ενδοκολπική αποκατάσταση του διαφράγματος εφαρμόζεται σπάνια, αν και πολλοί έφηβοι και ενήλικες επιβιώνουν σήμερα μετά από τέτοιου είδους επεμβάσεις που έγιναν σε αυτούς προ 15ετίας. Σε αυτές δημιουργείται ένα ενδοκολπικό διάφραγμα για τη παράκαμψη του φλεβικού αίματος προς τη μιτροειδή βαλβίδα και του πνευμονικού φλεβικού αίματος προς τη τριγλώχινα βαλβίδα, χρησιμοποιώντας το κολπικό διάφραγμα του ασθενούς (διαδικασία Senning) ή προσθετικό υλικό (διαδικασία Mustard). Ένα πλεονέκτημα είναι ο συνεχής ρόλος της δεξιάς κοιλίας ως συστηματική αντλία και η μετέπειτα εμφάνιση αρρυθμιών και δεξιάς κοιλιακής ανεπάρκειας. Άλλες πιθανές μετεγχειρητικές επιπλοκές περιλαμβάνουν την απώλεια του κολπικού ρυθμού, τις διαρροές από το διάφραγμα και την κοιλιακή έκπτωση.

Διαδικασία Rastelli: Η διαδικασία αυτή είναι η προτιμώμενη χειρουργική παρέμβαση για βρέφη με μετατοπίσεις μεγάλων αγγείων, διαφραγματικές ελλείψεις και σοβαρή πνευμονική στένωση. Περιλαμβάνει τη σύγκλιση της έλλειψης με εμφύλωμα, έτσι ώστε το αίμα της αριστερής κοιλίας να παροχετεύεται στην αορτή. Στην συνέχεια απολιώνεται η πνευμονική βαλβίδα με αποτέλεσμα να συνδέεται η δεξιά κοιλία με την πνευμονική κυκλοφορία ώστε να δημιουργηθεί μια φυσιολογική κυκλοφορία. Δυστυχώς η διαδικασία αυτή απαιτεί την τοποθέτηση πολλών παροχετεύσεων και την αντικατάστασή τους, καθώς το παιδί μεγαλώνει. Η εγχειρητική θνησιμότητα είναι μικρότερη του 2%. Στα πιθανά μακροχρόνια προβλήματα περιλαμβάνονται στένωση και νεοαορτική διάταση και παλινδρόμηση.

Ü Ολική ανώμαλη σύνδεση πνευμονικών φλεβών (PAPVR)

Η χειρουργική αντιμετώπιση περιλαμβάνει επιδιορθωτικές επεμβάσεις που εφαρμόζονται νωρίς στη βρεφική ηλικία. Η χειρουργική προσέγγιση ποικίλλει ανάλογα με την ανατομική βλάβη. Γενικά εντούτοις η κοινή πνευμονική φλέβα αναστομώνεται στο πίσω μέρος του αριστερού κόλπου, συγκλείνεται στο έλλειμμα και διορθώνεται η ανώμαλη πνευμονική φλεβική διασύνδεση. Ο καρδιακός τύπος είναι εκείνος που αποκαθιστά ευκολότερα, ενώ ο υπερδιαφραγματικός τύπος παρουσιάζει τη μεγαλύτερη νοσηρότητα και θνησιμότητα λόγω μεγαλύτερης απόφραξης της πνευμονικής φλέβας. Οι πιθανές μετεγχειρητικές επιπλοκές περιλαμβάνουν εκ νέου απόφραξη, αιμορραγία, αρρυθμίες, ιδιαίτερα καρδιακό αποκλεισμό, υπέρταση πνευμονικής αρτηρίας και επιμένουσα καρδιακή ανεπάρκεια. Η νοσηρότητα για όλους τους τύπους είναι μικρότερη από 10% και είναι μικρότερη για τον καρδιακό τύπο. Η θνησιμότητα αυξάνεται σε παρουσία απόφραξης της πνευμονικής φλέβας. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Ü Κοινός αρτηριακός κορμός

Η χειρουργική αποκατάσταση περιλαμβάνει την πρόιμη αποκατάσταση κατά τους πρώτους μήνες της ζωής. Περιλαμβάνει τη σύγκλιση του κοιλιακού ελλείμματος έτσι ώστε ο αρτηριακός κορμός να δέχεται την απορροή από την αριστερή κοιλία και την εξαίρεση των πνευμονικών αρτηριών από την αορτή και την σύνδεσή τους στη δεξιά κοιλία μέσω ομομοσχεύματος. Αυτή τη στιγμή προτιμώνται ομομοσχεύματα (τμήματα από αορτή και πνευμονική αρτηρία πτωμάτων, στα οποία προστίθενται αντιβιοτικά και κρυσυντηρούνται) σε σχέση με τα συνθετικά μοσχεύματα για την αποκατάσταση της συνέχειας μεταξύ της δεξιάς κοιλίας και της πνευμονικής αρτηρίας. Τα ομομοσχεύματα είναι πιο εύκαμπτα και ευκολότερα στον

χειρισμό, ενώ παρουσιάζουν λιγότερη τάση για απόφραξη. Στις μετεγχειρητικές επιπλοκές περιλαμβάνονται επιμένουσα καρδιακή ανεπάρκεια, αιμορραγία, υπέρταση πνευμονικής αρτηρίας, αρρυθμίες και υπολειπόμενο έλλειμμα κοιλιακού διαφράγματος. Τα σύνθετα μοσχεύματα, τα οποία δεν είναι ζωντανός ιστός δεν μεγαλώνουν μαζί με την αρτηρία του παιδιού και μπορεί να παρουσιαστεί στένωση και αποτιτανώσεις, με αποτέλεσμα να χρειαστούν μια ή περισσότερες αλλαγές κατά την παιδική ηλικία. Η θνησιμότητα είναι μεγαλύτερη του 10% ενώ χρειάζονται μελλοντικά επεμβάσεις για την αντικατάσταση του τεχνητού μοσχεύματος.

Ü Σύνδρομο υποπλασίας αριστερής κοιλίας

Η θεραπεία περιλαμβάνει την θεραπευτική αντιμετώπιση και την χειρουργική αντιμετώπιση. Στη θεραπευτική αντιμετώπιση τα νεογνά χρειάζονται σταθεροποίηση με μηχανικό αερισμό και υποστήριξη με ινότροπα προεγχειρητικά. Χρειάζεται έγχυση προσταγλανδίνης E₁ για τη διατήρηση ανοικτού πόρου και την εξασφάλιση επαρκούς συστηματικής ροής αίματος. Στη χειρουργική αντιμετώπιση εφαρμόζεται προσέγγιση πολλαπλών σταδίων. Το πρώτο στάδιο είναι η διαδικασία Norwood η οποία όπως έχουμε είδη αναφέρει περιλαμβάνει αναστόμωση της κύριας πνευμονικής αρτηρίας με την αορτή ώστε να δημιουργηθεί μια νέα αορτή, παράκαμψη ώστε να εξασφαλιστεί πνευμονική ροή αίματος (συνήθως με ένα τροποποιημένο Blalock-Taussig τεχνητό αγγείο) και δημιουργία ενός μεγάλου κοιλιακού διαφραγματικού ελλείμματος. Στις μετεγχειρητικές επιπλοκές περιλαμβάνονται η απώλεια ισορροπίας μεταξύ συστηματικής και πνευμονικής ροής αίματος, η αιμορραγία, η φτωχή καρδιακή παροχή και η επιμένουσα καρδιακή ανεπάρκεια. Μια πρόσφατη τροποποίηση του πρώτου σταδίου αποκατάστασης είναι η χρήση ενός ομομοσχεύματος για τη διασύνδεση της δεξιάς κοιλίας με την πνευμονική αρτηρία αντί για το τεχνητό αγγείο παροχής αίματος στους πνεύμονες (διαδικασία Sano). Το δεύτερο στάδιο είναι συνήθως μια διαδικασία παράκαμψης διπλής κατεύθυνσης κατά Glem ή μια χειρουργική επέμβαση ημι-fontan. Οι δύο αυτές διαδικασίες περιλαμβάνουν την αναστόμωση της άνω κοιλίας με τη δεξιά πνευμονική αρτηρία, ώστε να παρακάμπτεται ο δεξιός κόλπος και το αίμα να πηγαίνει αμέσως στους πνεύμονες.

Η διαδικασία συνήθως εφαρμόζεται στους 3-6 μήνες της ζωής, ώστε να ανακουφίζεται η κυάνωση και να ελαττώνεται το φορτίο στη δεξιά κοιλία. Η τελική αποκατάσταση είναι μια τροποποιημένη διαδικασία Fontan. Η μεταμόσχευση καρδιάς κατά τη νεογνική περίοδο είναι ακόμα μια πιθανή επιλογή για τα βρέφη αυτά. Στα προβλήματα περιλαμβάνονται οι ελλείψεις δοτών οργάνων στην ηλικία αυτή, ο κίνδυνος απόρριψης, τα μακροχρόνια προβλήματα με τη χρόνια ανοσοκαταστολή και οι λοιμώξεις. Για την αποκατάσταση πρώτου σταδίου, τα ποσοστά επιβίωσης ποικίλουν πολύ μεταξύ των διάφορων κέντρων. Έχει γίνει μεγάλη πρόοδος και κάποια ειδικευμένα κέντρα αναφέρουν ποσοστά θνησιμότητας περίπου 10% αλλά μια μεγάλη πολύ κεντρική μελέτη αναφέρει ποσοστά περίπου 30%. Στα μακροχρόνια προβλήματα με την αποκατάσταση περιλαμβάνοντας η επιδείνωση της κοιλιακής λειτουργίας, η παλινδρόμηση της τριγλώχινας, η υποτροπιάζουσα στένωση του αορτικού τόξου, οι αρρυθμίες και η καθυστέρηση της ανάπτυξης υπάρχει κίνδυνος θνησιμότητας μεταξύ των χειρουργικών επεμβάσεων. Η θνησιμότητα για τις τελευταίες δύο χειρουργικές επεμβάσεις είναι μικρότερη του 5%. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

9.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ (ΦΡΟΝΤΙΔΑ) ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΓΓΕΝΗ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑ

Όταν ένα παιδί γεννιέται με σοβαρή καρδιακή ανωμαλία, οι γονείς αντιμετωπίζουν το τεράστιο ψυχολογικό και φυσικό έργο της προσαρμογής στη γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Η συζήτηση που ακολουθεί απευθύνεται κυρίως: 1) προς την οικογένεια ενός βρέφους το οποίο έχει σοβαρή καρδιακή βλάβη και χρειάζεται κατ'οίκον φροντίδα πριν από τη τελική αποκατάσταση, 2) προς την προετοιμασία και φροντίδα του παιδιού και της οικογένειας όταν πραγματοποιούνται επεμβατικές διαδικασίες.

Η νοσηλευτική φροντίδα του παιδιού με συγγενή καρδιοπάθεια αρχίζει αμέσως μόλις τεθεί υποψία της διάγνωσης. Η προγεννητική διάγνωση των συγγενών καρδιοπαθειών γίνεται ολοένα και συχνότερη στις μέρες μας. Νέες απαιτήσεις δημιουργούνται για τους νοσηλευτές, προκειμένου να συμβουλευτούν και να υποστηρίξουν τις οικογένειες καθώς προετοιμάζονται για τη γέννηση βρεφών με ανωμαλίες. (Casey et al. 1994)

9.1.1 ΒΟΗΘΩΝΤΑΣ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΝΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΕΙ ΣΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Μόλις οι γονείς μάθουν για τη καρδιοπάθεια, αρχικά βρίσκονται σε κατάσταση shock, που ακολουθείται από άγχος και φόβο ότι το παιδί θα πεθάνει. Η οικογένεια χρειάζεται χρόνο να ανταπεξέλθει στη θλίψη, προτού συνειδητοποιήσει τη φύση της νόσου. Δυστυχώς οι ανάγκες για ιατρική αντιμετώπιση μπορεί να μην επιτρέψουν χρόνο γι αυτό, ενώ αντίθετα επιβάλλουν στους γονείς να δώσουν αμέσως ενημερωμένη συγκατάθεση για διαγνωστικές – θεραπευτικές διαδικασίες. Ο νοσηλευτής μπορεί να παίξει καθοριστικό ρόλο στην υποστήριξη των γονέων για την απώλειά τους, στην αξιολόγηση του επιπέδου κατανόησης από αυτούς, στην παροχή πληροφοριών όπως χρειάζεται και στην επιβοήθηση άλλων μελών της ομάδας φροντίδας της υγείας να καταλάβουν τις αντιδράσεις των γονέων.

Τα σοβαρά άρρωστα νεογνά συνήθως χρειάζεται να παραμείνουν στο νοσοκομείο. Ο δεσμός μεταξύ βρέφους και γονέων υποστηρίζεται με τη παρότρυνση αυτών να κρατάνε, να αγγίζουν και να κοιτάνε το παιδί τους, καθώς και να τους παρέχουμε χρόνο και χώρο να βρίσκονται μόνοι με το νεογέννητο.

Η επίδραση ενός παιδιού με σοβαρή καρδιοπάθεια στην οικογένεια είναι σύνθετη. Κανένα μέλος, ανεξάρτητα από τον θετικό βαθμό προσαρμογής, δεν μένει ανεπηρέαστο. Οι μητέρες συχνά νοιώθουν ανεπαρκείς στις μητρικές τους ιδιότητες, λόγω της πολύ σύνθετης φροντίδας που απαιτεί ένα παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια. Συχνά νοιώθουν εξαντλημένες από τις πιέσεις της φροντίδας για τα παιδιά αυτά και τα άλλα μέλη της οικογένειας. Οι πατέρες και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας μπορεί να νοιώθουν παραμελημένα και πικραμένα, αντίδραση παρόμοια με τα συναισθήματα προς μέλη της οικογένειας με άλλες χρόνιες καταστάσεις. Άλλοι γονείς δεν νοιώθουν σιγουριά αφήνοντας το παιδί τους στη φροντίδα κάποιου άλλου. Αυτό συχνά αποτελεί μια παγίδα για τους γονείς, ιδιαίτερα για τις μητέρες, οι οποίες αποκλείονται από τη φροντίδα του παιδιού χωρίς καμία ανακούφιση. Αν και οι φόβοι είναι δικαιολογημένοι, μπορούν να περιοριστούν με τη σταδιακή εκπαίδευση κάποιου (έναν αξιόπιστος συγγενής ή γείτονας) σχετικά με τον τρόπο φροντίδας του παιδιού. (Casey et al. 1994)

Η ανάγκη να διατηρήσουν πειθαρχία και να θέτουν μόνιμα και συνεχή όρια μπορεί να είναι πολύ δύσκολο έργο για τους γονείς. Η εφαρμογή τεχνικών αλλαγής της συμπεριφοράς, με τη

μορφή είτε χειροπιαστών επιβραβεύσεων (αγαπημένη δραστηριότητα), είτε κοινωνικής ενδυνάμωσης (π.χ αποδοχή), μπορεί να είναι αποτελεσματική. Όμως, είναι πολύ πιο ωφέλιμες όταν εφαρμόζονται πριν να μάθει το παιδί να ελέγχει την οικογένεια. Προκειμένου να προλάβουμε προβλήματα σε δεύτερο χρόνο, είναι απαραίτητο να ξεκινήσουμε συζητήσεις με τους γονείς, ενώ το παιδί είναι ακόμα στη βρεφική ηλικία σχετικά με την ανάγκη για πειθαρχία, καθώς το παιδί μεγαλώνει.

Ένα άλλο ζήτημα που μπορεί να προκύψει μέσα στις ενδοοικογενειακές σχέσεις είναι η υπερβολική εξάρτηση του παιδιού που είναι συχνά αποτέλεσμα του φόβου των γονέων ότι το παιδί μπορεί να πεθάνει. Οι γονείς χρειάζονται καθοδήγηση ώστε να αναγνωρίσουν τελικά τους κινδύνους της συνεχιζόμενης εξάρτησης και υπερπροστασίας, καθώς το παιδί μεγαλώνει και ο νοσηλευτής μπορεί να τους βοηθήσει να εφαρμόσουν τρόπους που εξασφαλίζουν τη βέλτιστη ανάπτυξη. Εάν δεν δείξουμε στους γονείς δραστηριότητες που είναι σε θέση να εκτελεί το παιδί τους, αυτοί θα επικεντρωθούν σε σωματικούς περιορισμούς και θα ενθαρρύνουν την εξάρτηση.

Το παιδί χρειάζεται επίσης ευκαιρίες για φυσιολογικές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με άτομα της ηλικίας του. Τα παιδιά αυτά δεν πρέπει να εμποδίζονται από το να παίζουν με άλλα παιδιά από φόβο μήπως κουραστούν υπερβολικά. Τα παιδιά συνήθως θα περιορίσουν τις δραστηριότητές τους αν αφεθούν να ορίσουν εκείνα τον δικό τους ρυθμό. Ένα παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια μπορεί να αποτελεί μια μακροχρόνια οικογενειακή κρίση. Συχνά, τα συνεχή επίμονα stress της φροντίδας – φυσική εξάντληση, οικονομικό κόστος, συναισθηματική αναστάτωση, φόβος θανάτου και ανησυχία για το μέλλον του παιδιού, δεν μπορούν να εκτιμηθούν πλήρως από εκείνους που φροντίζουν για την οικογένεια. Ακόμα και όταν η κατάσταση του παιδιού σταθεροποιηθεί ή διορθωθεί, η οικογένεια μπορεί να χρειαστεί να κάνει προσαρμογές στο τρόπο ζωής της. Η γνωριμία της οικογένειας με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα μπορεί να τους βοηθήσει να προσαρμοστούν στο καθημερινό stress. (Casey et al. 1994)

9.1.2 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Όταν οι γονείς είναι έτοιμοι να ακούσουν σχετικά με την κατάσταση της καρδιάς του παιδιού τους, θέλουν να καταλάβουν καλά τι γίνεται με βάση το επίπεδο της κατανόησής τους. Μια ανασκόπηση της βασικής ανατομίας και φυσιολογίας της καρδιάς βοηθά πολύ προτού κανείς περιγράψει τη βλάβη. Ένα απλό διάγραμμα, φωτογραφίες ή ένα μοντέλο της καρδιάς, μπορεί να βοηθήσουν τους γονείς να οπτικοποιήσουν τη καρδιά και τη συγγενή βλάβη. Οι γονείς εκτιμούν τις γραπτές πληροφορίες σχετικά με τη συγκεκριμένη κατάσταση. Επίσης, χρήσιμο είναι ένα γλωσσάρι με τους συχνότερα χρησιμοποιούμενους όρους. Οι γονείς επίσης, χρειάζονται πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές.

Όλο και περισσότερο οι γονείς χρησιμοποιούν το διαδίκτυο ως πηγή πληροφοριών σχετικά με τις καρδιοπάθειες στα παιδιά. Βρίσκουν, επίσης, υποστήριξη μέσω επαφής με άλλους γονείς και με ομάδες γονέων. Είναι σημαντικό για τους γονείς να καταλάβουν ότι δεν προσφέρουν όλες οι ιστοσελίδες ιατρικά ακριβείς πληροφορίες και ότι πληροφορίες από άλλους γονείς μπορεί να μην εφαρμόζονται στην περίπτωση τους. Μερικά παιδιά με σπάνιες σύνθετες καρδιοπάθειες χρειάζονται εξατομικευμένο πρόγραμμα αντιμετώπισης και οι γενικές πληροφορίες στο διαδίκτυο ή στα βιβλία μπορεί να μην εφαρμόζονται για το παιδί τους. Οι γονείς θα πρέπει να μάθουν να χρησιμοποιούν την ομάδα φροντίδας της υγείας, ιδιαίτερα τον καρδιολόγο τους και να συζητούν μαζί τους πληροφορίες που έχουν συλλέξει από άλλες πηγές. (Van Deyk et al. 2004)

Οι πληροφορίες που δίνονται στο παιδί πρέπει να είναι ανάλογες με το αναπτυξιακό του επίπεδο. Καθώς το παιδί ωριμάζει, το επίπεδο της πληροφόρησης τροποποιείται ώστε να συμβαδίζει με το γνωστικό του επίπεδο. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας χρειάζονται μόνο βασικές πληροφορίες σχετικά με το τι θα νοιώσουν παρά με το τι συμβαίνει φυσιολογικά. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας ωφελούνται από μια πλήρη εξήγηση της κατάστασής τους. Οι προέφηβοι και έφηβοι συνήθως εκτιμούν μια λεπτομερή περιγραφή του τρόπου με τον οποίο η βλάβη επηρεάζει την καρδιά τους. Τα παιδιά οποιασδήποτε ηλικίας έχουν ανάγκη να εκφράσουν τα συναισθήματά τους σχετικά με τη διάγνωση. (Van Deyk et al. 2004)

9.1.3 ΒΟΗΘΩΝΤΑΣ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΕΙ ΤΗ ΝΟΣΟ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

Οι γονείς είναι τα κύρια άτομα που φροντίζουν το παιδί και χρειάζεται να αναπτύξουν μια θετική, υποστηρικτική σχέση με την ομάδα φροντίδα της υγείας. Λόγω του ότι τα περισσότερα παιδιά περνούν το μεγαλύτερο χρόνο στο σπίτι τους με ενδιάμεσες επισκέψεις στο νοσοκομείο, οι γονείς είναι εκείνοι που αντιμετωπίζουν την ασθένεια του παιδιού τους σε καθημερινή βάση. Εκείνοι παρακολουθούν για τα σημεία της νόσου, χορηγούν φάρμακα και θεραπείες, φέρνουν το παιδί τους στα ραντεβού, συνεργάζονται με πολλούς διαφορετικούς ειδικούς της φροντίδας και προειδοποιούν την ομάδα σχετικά με προβλήματα. Η επιτυχής σχέση αποτελεί ένα συνεταιρισμό μεταξύ γονέων και υπεύθυνων φροντίδας υγείας, ο οποίος χτίζεται πάνω σε κοινή εμπιστοσύνη και σεβασμό. Απαραίτητη είναι η καλή επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας, των ειδικών καρδιολόγων και του οικογενειακού ιατρού. Καθώς τα παιδιά πλησιάζουν την εφηβεία, αρχίζουν να κατέχουν σημαντικότερο ρόλο στην αντιμετώπιση της ασθένειάς τους και στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα τους.

Οι γονείς θα πρέπει να γνωρίζουν τα συμπτώματα της καρδιακής νόσου του παιδιού τους και τα σημεία της επιδείνωσης της κλινικής κατάστασης. Οι γονείς των παιδιών που μπορεί να αναπτύξουν συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια θα πρέπει να αναγνωρίζουν τα συμπτώματα και το πότε θα πρέπει να ειδοποιήσουν τον ιατρό τους. Οι γονείς παιδιών με κυάνωση θα πρέπει να ενημερωθούν σχετικά με τη φροντίδα της ισορροπίας των υγρών και τις υπερκυανωτικές κρίσεις. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν πάντα διαθέσιμο ένα ιστορικό με τη διάγνωση του παιδιού τους, τις σημαντικές θεραπευτικές παρεμβάσεις όπως χειρουργικές επεμβάσεις, αλλεργίες, άλλα προβλήματα υγείας, φάρμακα που λαμβάνει και τον τρόπο επικοινωνίας με τους υπεύθυνους φροντίδας υγείας για επείγουσες περιπτώσεις και να ενημερώνει σχετικά τα υπόλοιπα άτομα που φροντίζουν το παιδί όπως οι δάσκαλοι, οι baby sitters και οι υπεύθυνοι του παιδικού σταθμού.

Η οικογένεια χρειάζεται ακόμη να γνωρίζει σχετικά με τη θεραπευτική αντιμετώπιση της διαταραχής και το ρόλο που παίζουν η χειρουργική επέμβαση, άλλες διαδικασίες, τα φάρμακα και ο τρόπος ζωής στη διατήρηση καλής κατάστασης της υγείας. Τα φάρμακα παίζουν κρίσιμο ρόλο στη αντιμετώπιση κάποιων καρδιολογικών καταστάσεων όπως αρρυθμιών, σοβαρής συμφορητικής καρδιακής ανεπάρκειας, πηκτικότητας σε τεχνητές βαλβίδες και ανοσοκαταστολών για την αποφυγή της απόρριψης μετά από μεταμόσχευσης καρδιάς. Μερικοί ασθενείς χρειάζεται να παίρνουν πολλά διαφορετικά φάρμακα καθημερινά για όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Πολλά φάρμακα μπορεί να είναι επικίνδυνα όταν λαμβάνονται λανθασμένα και χρειάζεται στενή παρακολούθηση. Οι γονείς διδάσκονται τη σωστή διαδικασία για τη χορήγηση φαρμάκων και προειδοποιούνται να τα διατηρούν με ασφαλή περιοχή, ώστε να αποφεύγεται η λανθασμένη χρήση τους. (Visconti et al. 2002)

Ένα άλλο ζήτημα που αφορά στους γονείς, είναι το επίπεδο φυσικής δραστηριότητας του παιδιού. Τα περισσότερα παιδιά δεν χρειάζεται να περιορίσουν τις δραστηριότητές τους και η καλύτερη προσέγγιση είναι να φέρεται κανείς στο παιδί φυσιολογικά και να του επιτρέπει να

αυτοελέγχει τις δραστηριότητές του. Εξαιρέσεις σε αυτό είναι κυρίως οι εντατικές ασκήσεις αναπνοής και τα ανταγωνιστικά αθλήματα σε παιδιά με ειδικά καρδιολογικά προβλήματα. Οι δραστηριότητες και οι περιορισμοί των ασκήσεων θα πρέπει να συζητούν με τον καρδιολόγο του παιδιού. Η σκόπιμη προσπάθεια πρόληψης του κλάματος θα πρέπει να αποφεύγεται, γιατί μπορεί να καθιερώσει λανθασμένες γενικές πρακτικές που θα έχουν αρνητική επίδραση στο βρέφος.

Τα βρέφη και τα παιδιά με συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια έχουν ανάγκη καλής διατροφής. Ο θηλασμός θα πρέπει να μπορεί να εφαρμοστεί σε πολλά βρέφη με συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. Η παροχή επαρκούς διατροφής σε βρέφη με συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια ή σύνθετες συγγενείς ανωμαλίες είναι ιδιαίτερα δύσκολη, λόγω των υψηλών θερμιδικών απαιτήσεων και της αδυναμίας τους να θηλάζουν αποτελεσματικά λόγω εξάντλησης και ταχύπνοιας. Η καθοδήγηση των γονέων σχετικά με μεθόδους οι οποίες ελαττώνουν τη προσπάθεια που πρέπει να καταβάλλει το βρέφος και με υπερθερμιδικές συνθετικές συνταγές, αποτελούν πολύ σημαντικές παρεμβάσεις. Τα παιδιά με σοβαρές καρδιακές παθήσεις είναι συχνά ανορεξικά και μπορεί να είναι τρομερή πρόκληση το να μπορέσει κανείς να τα παροτρύνει να φάνε. Συχνά βοηθά πολύ η συμβουλευτική από έναν διατροφολόγο. Θα πρέπει να δίνεται στο παιδί η δυνατότητα επιλογής μεταξύ διαθέσιμων υπερθερμιδικών τροφών.

Τα βρέφη με καρδιοπάθειες θα πρέπει να εμβολιάζονται σύμφωνα με τις πρόσφατες κατευθυντήριες οδηγίες. Τα προγράμματα των εμβολιασμών μπορεί να χρειαστεί να τροποποιηθούν κατά τις περιόδους της οξείας εμφάνισης της νόσου ή των χειρουργικών διαδικασιών. Βρέφη και παιδιά κάτω των 2 ετών με ανοικτές καρδιακές βλάβες, κυανωτικές εκδηλώσεις, πνευμονική υπέρταση ή ιστορικό προωρότητας, πρέπει να λάβουν εμβόλιο για τον αναπνευστικό συγκυτιακό ιό (RSV) μηνιαίως κατά την εποχή της εκδήλωσής του.

Τα βρέφη και τα παιδιά με σοβαρές καρδιοπάθειες κινδυνεύουν να παρουσιάσουν καθυστέρηση της ανάπτυξής τους. Πολλοί διαφορετικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν τις νευροαναπτυξιακές εκβάσεις, συμπεριλαμβανομένων γενετικών ανωμαλιών (χρωμοσωμικές ανωμαλίες και ελλείμματα), οικογενειακού ιστορικού (δείκτης νοημοσύνης γονέων και κοινωνικό – οικονομικό επίπεδο), προεγχειρητικών παραγόντων (όπως προωρότητα, κυάνωση, shock), ενδοχειρουργικών παραγόντων (χρήση καρδιοπνευμονικής παράκαμψης, κυκλοφορική αναστολή, με βαθιά υποθερμία) και μετεγχειρητικών παραγόντων (αιμοδυναμική αστάθεια, υποξία, οξέωση, καρδιακή ανακοπή, εγκεφαλικά και ισχαιμικά επεισόδια). Πρόσφατα, προσπάθειες να περιοριστεί ο χρόνος κυκλοφορικής αναστολής με υποθερμία και η παροχή καλύτερης νευροπροστασίας κατά τη χειρουργική επέμβαση μπορεί να βελτιώσουν τη μελλοντική έκβαση. Αν και τα περισσότερα παιδιά με σοβαρή καρδιοπάθεια βρίσκονται σε φυσιολογικά όρια δείκτη νοημοσύνης, υπάρχει ένα μεγαλύτερο ποσοστό νευροαναπτυξιακών ελλείψεων σε παιδιά μετά από καρδιοχειρουργικές επεμβάσεις σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, ιδιαίτερα στο λόγο και την ομιλία, στις λεπτές κινητικές ικανότητες και τις γνωσιακές διαδικασίες. Σχετικά σπάνια είναι τα σοβαρά νευρολογικά προβλήματα όπως τρομώδες παραλήρημα και νοητική υστέρηση. (Visconti et al. 2002)

9.1.4 ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΓΙΑ ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ

Προετοιμασία για καθετηριασμό και χειρουργική επέμβαση στην καρδιά. Οι αναμενόμενες εκβάσεις για την προετοιμασία πριν από τη διαδικασία περιλαμβάνουν την ελάττωση του άγχους, τη βελτίωση της συνεργατικότητας του ασθενούς με τις διαδικασίες, την υποστήριξη της ανάρρωσης, την ανάπτυξη της εμπιστοσύνης με τους υπεύθυνους φροντίδας υγείας και τη βελτίωση στις μακροχρόνιες συναισθηματικές και συμπεριφορικές προσαρμογές μετά τη

διαδικασία. Σημαντικοί παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη στο προγραμματισμό των στρατηγικών προετοιμασίας είναι η γνωστική ανάπτυξη του παιδιού, οι προηγούμενες εμπειρίες του με νοσοκομεία, η ιδιοσυγκρασία και η δυνατότητα προσαρμογής του παιδιού, η χρονική στιγμή που γίνεται η προετοιμασία και η συμμετοχή των γονέων. (Visconti et al. 2002).

Οι πιο ωφέλιμες στρατηγικές προετοιμασίας συνήθως συνδυάζουν την παροχή πληροφοριών και την εκπαίδευση πάνω σε ικανότητες αντιμετώπισης όπως οι ασκήσεις εκούσιας αναπνοής, τις τεχνικές απόσπασης, τις καθοδηγούμενες φαντασιώσεις ή άλλες συμβουλευτικές παρεμβάσεις.

Οι συμβουλευτικές συναντήσεις σε εξωτερική βάση είναι συνηθισμένη πρακτική προεγχειρητικά και πριν από καθετηριασμούς για τις περισσότερες ελεγκτικές διαδικασίες. Στη συνέχεια, γίνεται εισαγωγή του παιδιού το πρωί της ημέρας που θα εφαρμοστεί η διαδικασία. Εκπαίδευση πριν από τη διαδικασία συνήθως γίνεται στη κλινική ή στο σπίτι και μπορεί να περιλαμβάνει μια επίσκεψη στη μονάδα εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ) και σε άλλες εγκαταστάσεις του νοσοκομείου. Τα παιδιά διαφορετικής ηλικίας και αναπτυξιακών στόχων απαιτούν διαφορετικό όγκο πληροφοριών και διαφορετικές προσεγγίσεις. Τα μικρά παιδιά θα πρέπει να προετοιμάζονται κοντά χρονικά στη διαδικασία, ενώ τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι θα ωφεληθούν από την εκπαίδευση η οποία γίνεται αρκετές εβδομάδες πριν. Οι γονείς θα πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία προετοιμασίας, ώστε να υποστηρίξουν το παιδί τους και να μαθαίνουν περισσότερα για τα επερχόμενα γεγονότα.

Θέματα που μπορούν να συμπεριληφθούν στην προεγχειρητική ή στην προ του καθετηριασμού προετοιμασία, περιλαμβάνουν πληροφόρηση σχετικά με το περιβάλλον, τον εξοπλισμό και τις διαδικασίες με τα οποία θα έρθει σε επαφή το παιδί κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν διάφορες τεχνικές πληροφόρησης όπως γραπτές ή προφορικές ανασκοπήσεις, ξεναγήσεις στο νοσοκομείο, προεγχειρητική διδασκαλία, βιβλία με φωτογραφίες ή videos. Θα πρέπει να περιληφθούν πληροφορίες σχετικά με αυτά που θα δει το παιδί, θα ακούσει, θα φοβηθεί και να νοιώσει, ιδιαίτερα αν πρόκειται για μεγαλύτερα παιδιά και εφήβους. Κάποιες από τις αισθητηριακές εμπειρίες όταν κανείς βρίσκεται στη ΜΕΘ ή στο εργαστήριο καθετηριασμών περιλαμβάνουν εικόνες (οθόνες, πολλά άτομα, εξοπλισμός), ήχους (θορύβους μηχανημάτων, συναγεμμούς, φωνές) και συναισθήματα (καθετήρες και επιδέσμους, ταινίες, ενοχλήσεις, δίψα). Ανασκοπούνται κάποια γνώριμα στοιχεία του περιβάλλοντος όπως πιεσόμετρα, στηθοσκόπια ή οξύμετρα και περιγράφεται κάποιος νέος εξοπλισμός όπως οι οθόνες, οι ενδοφλέβιες γραμμές και οι μάσκες οξυγόνου. Δίνεται έμφαση στα ανακουφιστικά μέτρα που παρέχει το περιβάλλον, όπως παιδότοπους, καρέκλες για τους γονείς και τηλεοράσεις. Πολλοί ασθενείς οι οποίοι θα είναι ναρκωμένοι κατά τη διάρκεια του καθετηριασμού ή θα παίρνουν αναισθητικά αναλγητικά μετά την επέμβαση, δεν θα θυμούνται πολλά από τη περίοδο αυτή και δεν θα χρειαστούν λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τον εξοπλισμό και τις διαδικασίες. Οι πληροφορίες θα πρέπει να είναι ανάλογες με την προγραμματισμένη σε κάθε ασθενή διαδικασία.

Θα πρέπει να περιλαμβάνεται μια συζήτηση σχετικά με τους τρόπους που θα μπορέσει το παιδί να ανταπεξέλθει στη διαδικασία. Για ένα μικρό παιδί, ένα λούτρινο ζώακι ή κάποιο αγαπημένο αντικείμενο θα το βοηθήσει να ανακουφιστεί από το άγχος, ενώ τα ακουστικά και η αγαπημένη μουσική για ένα μεγαλύτερο παιδί θα βοηθήσουν στην απόσπασή του από τη διαδικασία. Συνήθως η ημέρα πριν από τη διαδικασία είναι ο κατάλληλος χρόνος για να ρωτήσει το παιδί οποιοδήποτε απορία του και να αποφευχθούν έτσι πιθανές ακατάλληλες φαντασιώσεις σχετικά με τη διαδικασία. Το παιδί θα πρέπει να προστατευτεί από τις τρομακτικές όψεις της μονάδας, ενώ εντοπισμός που δεν φαίνεται προεγχειρητικά, όπως μηχανήματα που είναι κρυμμένα ή βρίσκονται κάτω από το κρεβάτι δεν είναι απαραίτητο να τραβάνε την προσοχή του. Ενθαρρύνουμε γονείς και παιδιά να κάνουν ερωτήσεις ή να

εξερευνούν οποιοδήποτε μηχάνημα στο δωμάτιο αλλά δεν θα πρέπει να πιέζονται να κατανοήσουν περισσότερες πληροφορίες από αυτές που μπορούν. (Visconti et al. 2002).

Η ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΤΟΥ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟΥ Ή ΠΑΡΕΜΒΑΤΙΚΟΥ ΚΑΘΕΤΗΡΙΑΣΜΟΥ ΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΕΙ

Προκαταρκτική φροντίδα: Απαραίτητη είναι μια πλήρης νοσηλευτική αξιολόγηση ώστε να διασφαλιστεί η διαδικασία με ελάχιστες επιπλοκές. Η αξιολόγηση αυτή θα πρέπει να περιλαμβάνει: εργαστηριακές εξετάσεις, ακτινογραφία θώρακος, το ακριβές ύψος (απαραίτητο για την επιλογή του σωστού καθετήρα) και το βάρος. Η λήψη ιστορικού αλλεργικών αντιδράσεων είναι πολύ σημαντική, καθώς κάποια από τα σκιαγραφικά υλικά έχουν ως βάση το ιώδιο. Κρίσιμη είναι η ιδιαίτερη προσοχή σε σημεία και συμπτώματα λοίμωξης. Σοβαρή δερματίτιδα από τη πάνα μπορεί να αποτελεί λόγο ακύρωσης της διαδικασίας εάν χρειάζεται πρόσβαση από το μηρό. Λόγω του ότι είναι σημαντική η αξιολόγηση των σφίξεων στα άκρα μετά τον καθετηριασμό, ο νοσηλευτής παίρνει και καταγράφει τις σφίξεις (ραχιαία, πελματική, πρόσθια κνημιαία) προτού το παιδί εισέλθει στο δωμάτιο καθετηριασμών. Η παρουσία και η ποιότητα των σφίξεων και στα δυο πόδια καταγράφεται με προσοχή. Επίσης καταγράφεται ο βασικός κορεσμός οξυγόνου με παλμική οξυμετρία στα παιδιά που παρουσιάζουν κυάνωση.

Η προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειας για τη διαδικασία αποτελεί κοινή ευθύνη όλης της ομάδας φροντίδας του ασθενούς. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας και οι έφηβοι ωφελούνται από μια περιγραφή του εργαστηρίου καθετηριασμού και μια χρονολογική εξήγηση της διαδικασίας, δίνοντας έμφαση στο τι θα δουν, τι θα νοιώσουν και τι θα ακούσουν. Χρήσιμα μπορεί να είναι διάφορα υλικά προετοιμασίας, όπως βιβλία με εικόνες, ταινίες video ή επισκέψεις στο εργαστήριο καθετηριασμών. Η προετοιμασία θα πρέπει να προσαρμόζεται ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Τα άτομα που φροντίζουν το παιδί συχνά ωφελούνται από τις ίδιες τις επεξηγήσεις. Επιπλέον πληροφορίες, όπως η αναμενόμενη διάρκεια του καθετηριασμού, η περιγραφή της εμφάνισης του παιδιού μετά τη διαδικασία και η συνήθης φροντίδα μετά τον καθετηριασμό πρέπει επίσης να περιγραφούν.

Οι μέθοδοι αναισθησίας ποικίλλουν μεταξύ των διαφόρων ινστιτούτων και μπορεί να περιλαμβάνουν από το στόμα ή ενδοφλέβια φάρμακα. Προκειμένου να αποφασιστεί το είδος της αναισθησίας λαμβάνονται υπόψη η ηλικία του παιδιού, η καρδιακή βλάβη, η κλινική κατάστασή του και το είδος της διαδικασίας καθετηριασμού. Γενική αναισθησία μπορεί να χρειαστεί κανείς μερικές φορές σε κάποιες επεμβατικές διαδικασίες. Δεν επιτρέπεται καμία λήψη από το στόμα για 4-6 ώρες ή περισσότερο πριν από τη διαδικασία σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες της υπηρεσίας. Τα βρέφη και οι ασθενείς με πολυκυτταραιμία μπορεί να χρειαστούν ενδοφλέβια υγρά για την πρόληψη της αφυδάτωσης και της υπογλυκαιμίας.

Τα βρέφη και τα μικρά παιδιά δεν είναι σε θέση να συνεργαστούν σε πολλές διαδικασίες. Συνεπώς, το νοσηλευτικό προσωπικό είναι υπεύθυνο για την ελαχιστοποίηση της κινητικότητας και της δυσφορίας τους, με τη σωστή τοποθέτησή τους. Τα μεγαλύτερα παιδιά συνήθως χρειάζονται σε μικρό βαθμό ακόμα και καθόλου συγκράτηση.

Η προσεκτική εξήγηση και προετοιμασία, η υποστήριξη και η απλή καθοδήγηση κατά τις διαδικασίες είναι τις περισσότερες φορές αρκετά. Στις επώδυνες διαδικασίες, τα παιδιά πρέπει να λαμβάνουν αναλγητικά και ηρεμιστικά με σκοπό την ελαχιστοποίηση του πόνου και την ανάγκη επιπλέον μέτρων συγκράτησης. Στα περιστατικά που χρειάζεται τοπική αναισθησία, μπορεί να γίνει χρήση λιδοκαΐνης για να μειωθεί η αίσθηση του νυγμού, ή κάποιο άλλο τοπικό αναισθητικό. (Kowalsky et al. 2006)

Πριν τη διαδικασία του καθετηριασμού τοποθετείται στους μικρούς ασθενείς φλεβοκαθετήρας. Τα πιο κοινά σημεία φλεβοκέντησης είναι οι φλέβες των άκρων και

ειδικότερα των χεριών. Μια βολική θέση είναι όταν το παιδί τοποθετείται στα πόδια του γονέα (ή του βοηθού), στραμμένο προς αυτόν και με ανοιχτά πόδια. Ύστερα, τοποθετείται το χέρι του παιδιού σε σταθερή επιφάνεια, όπως ένα τραπεζάκι, για τη φλεβοκέντηση. Το τεντωμένο χέρι του παιδιού στηρίζεται και από το άτομο που λαμβάνει το αίμα. Κατόπιν ο γονέας αγκαλιάζει στον κορμό το παιδί, αποτρέποντας το έτσι από το να κινηθεί και χρησιμοποιεί το χέρι του για να κρατήσει σταθερό το σημείο φλεβοκέντησης. Αυτού του είδους η συγκράτηση είναι επίσης παρηγορητική για το παιδί, διότι έχει στενή σωματική επαφή και του επιτρέπει να κοιτάζει τους γονείς του στα μάτια. (Kowalsky et al. 2006)

Φροντίδα μετά τη διαδικασία: Οι ασθενείς μπορεί να αναρρώσουν από τη διαδικασία στη μονάδα ανάρρωσης, στο δωμάτιο τους ή μερικές φορές στη ΜΕΘ. Τοποθετούνται σε καρδιακή παρακολούθηση και παλμική οξυμετρία για τις πρώτες ώρες της ανάρρωσης. Η πιο σημαντική ευθύνη για τους νοσηλευτές είναι η παρακολούθηση των ακόλουθων για πιθανές ενδείξεις επιπλοκών:

1. Σφίξεις, ιδιαίτερα κάτω από το σημείο καθετηριασμού, για ισοδυναμία και συμμετρία (οι σφίξεις περιφερικά στο σημείο μπορεί να είναι ασθενέστερες για τις πρώτες ώρες μετά τον καθετηριασμό, αλλά θα πρέπει σταδιακά να αυξάνονται σε ένταση).
2. Θερμοκρασία και χρώμα του πάσχοντος άκρου, καθώς ψυχρότητα ή ωχρότητα αυτού μπορεί να σημαίνει αρτηριακή απόφραξη.
3. Ζωτικά σημεία, τα οποία λαμβάνονται τόσο συχνά όσο κάθε 15 min, με ιδιαίτερη έμφαση στον καρδιακό ρυθμό, ο οποίος μετρείται για ένα ολόκληρο λεπτό για ενδείξεις αρρυθμίας ή βραδυκαρδίας.
4. Πίεση αίματος, ιδιαίτερα για υπόταση, που μπορεί να σημαίνει αιμορραγία λόγω διάτρησης της καρδιάς ή αιμορραγία στο σημείο του αρχικού καθετηριασμού.
5. Επίδεσμοι, για ενδείξεις αιμορραγίας ή σχηματισμού αιματώματος στο μηριαίο ή στην περιοχή του αντιβραχίου.
6. Πρόσληψη υγρών, ενδοφλεβίων και από το στόμα, για την εξασφάλιση επαρκούς ενυδάτωσης (η απώλεια αίματος στο εργαστήριο καθετηριασμού, η κατάσταση «τίποτα από το στόμα» του παιδιού και η διουρητική δράση των χρωστικών που χρησιμοποιούνται στη διαδικασία θέτουν το παιδί σε κίνδυνο υποογκαιμίας και αφυδάτωσης).
7. Επίπεδα γλυκόζης αίματος για υπογλυκαιμία, ιδιαίτερα σε βρέφη, που θα πρέπει να λάβουν ενδοφλεβίως υγρά που περιέχουν δεξτρόζη.

Νοσηλευτική Επαγρύπνηση

Εάν συμβεί αιμορραγία, εφαρμόζεται άμεση συνεχής πίεση 2,5 cm πάνω από τη περιοχή εισόδου στο δέρμα, ώστε να εντοπιστεί το σημείο τρώσης του αγγείου.

Ανάλογα με την πολιτική του νοσοκομείου, το παιδί μπορεί να παραμείνει στο κρεβάτι με το πάσχον άκρο σε ίσια θέση για 4-6 ώρες μετά από φλεβικό καθετηριασμό και για 6-8 ώρες μετά από αρτηριακό, ώστε να επουλωθεί το τραυματισμένο αγγείο. Εάν τα μικρότερα παιδιά έχουν πρόβλημα να συμμορφωθούν, μπορούμε να τα κρατήσουμε στην αγκαλιά του γονέα με το πόδι ακινητοποιημένο στη σωστή θέση. Η κανονική διατροφή του παιδιού μπορεί να επικρατεί όσο συντομότερα γίνεται, ξεκινώντας με ελάχιστη λήψη υδρικής διαίτας και προχωρώντας όσο το επιτρέπει η κατάσταση. Ενθαρρύνουμε το παιδί να αφοδεύει ώστε να καθαρίζει το σκιαγραφικό υλικό από το αίμα του. Γενικά, υπάρχει μόνο μικρή ενόχληση στην περιοχή της δερμοκέντησης. Για την πρόληψη λοιμώξεων, η περιοχή του καθετηριασμού προστατεύεται από πιθανές επιμολύνσεις. Εάν το παιδί φοράει πάνες, οι επίδεσμοι μπορούν να διατηρηθούν στεγνοί καλύπτοντάς τους με πλαστική μεμβράνη και ασφαρίζοντας τα άκρα

μεταινία. Όμως, ο νοσηλευτής πρέπει να ακολουθεί προσεκτικά την περιοχή για ενδείξεις αιμορραγίας. (Kowalsky et al. 2006)

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

- § Απομακρύνουμε τον πιεστικό επίδεσμο μια ημέρα μετά τον καθετηριασμό. Καλύπτουμε την περιοχή με αυτοκόλλητο επίδεσμο για αρκετές ημέρες.
- § Διατηρούμε την περιοχή καθαρή και στεγνή. Αποφεύγουμε το μπάνιο σε μπανιέρα για αρκετές ημέρες. Ο ασθενής μπορεί να κάνει ντους.
- § Παρατηρούμε την περιοχή για ερύθημα, οίδημα, εκκρίσεις και αιμορραγία. Παρακολουθούμε για πυρετό. Ειδοποιούμε τον ιατρό εάν συμβεί κάτι από αυτά.
- § Αποφεύγουμε την έντονη άσκηση για αρκετές ημέρες. Ο ασθενής μπορεί να πάει στο σχολείο.
- § Επαναφέρουμε την κανονική διατροφή χωρίς περιορισμούς.
- § Χρησιμοποιούμε ακεταμινοφαίνη ή ιβουπροφαίνη για τον πόνο.
- § Κρατάμε τα ραντεβού επανεξέτασης ανάλογα με το ίδρυμα όπου εργάζεται ο ιατρός.

Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΤΗΣ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΕΙ

1. Προεγχειρητική Φροντίδα

Τα παιδιά που υποβάλλονται σε χειρουργικές διαδικασίες έχουν ανάγκη από ψυχολογική και από φυσική προετοιμασία. Γενικώς, η ψυχολογική προετοιμασία είναι παρόμοια με εκείνη που έχει αναφερθεί πρωτότερα και αποτελείται από πολλές τεχνικές που αφορούν και την προετοιμασία του παιδιού για τη νοσηλεία, όπως ταινίες, βιβλία, φυλλάδια, παιχνίδια και ξεναγήσεις. Εντούτοις, υπάρχουν κάποιες σημαντικές διαφορές. Παρόλο που τα παιδιά κοιμούνται κατά τη διάρκεια της επέμβασης υπόκεινται σε διάφορες προεγχειρητικές και μετεγχειρητικές διαδικασίες. Τα σημεία άγχους πριν και μετά το χειρουργείο περιλαμβάνουν τη διαδικασία εισαγωγής, τις εξετάσεις αίματος, τις ενέσεις, τη μεταφορά στο θάλαμο επεμβάσεων και τη διαμονή στη μονάδα μεταναισθητικής φροντίδας.

Η ψυχολογική παρέμβαση που αποτελείται από συστηματική προετοιμασία, δοκιμαστικά τον επικείμενων γεγονότων και υποστηρικτική φροντίδα σε κάθε ένα από τα σημεία που αναφέρθηκαν, έχει δείξει ότι είναι πιο αποτελεσματική από μια μόνο συνάντηση προετοιμασίας ή από μια συνεχή υποστηρικτική φροντίδα χωρίς όμως συστηματική προετοιμασία και δοκιμαστικά. Το παιχνίδι πάντα αποτελεί μια αποτελεσματική στρατηγική προετοιμασίας των παιδιών, ενώ η αυξημένη οικειότητα με τις ιατρικές διαδικασίες μειώνει το άγχος.

Δυστυχώς δεν έχουν γίνει πολλές έρευνες σχετικά με την αντίληψη των παιδιών για τη χειρουργική διαδικασία και τους φόβους τους για το γεγονός. Παρόλο που ο φόβος της αναισθησίας θεωρείται ότι είναι άκρως ανησυχητικός για τα παιδιά, δεν υπάρχουν αρκετά στοιχεία που να υποστηρίζουν αυτή την άποψη. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας αναφέρουν ότι θυμούνται λίγα γεγονότα και ακόμα λιγότερα πράγματα που τα φόβισαν. Τα γεγονότα που θυμούνται περισσότερο είναι η μετάβαση στην αίθουσα των επεμβάσεων, η ένεση που γίνεται πριν την επέμβαση ή αναισθησία, το ξύπνημα με τους πόνους και ότι δεν επιτρεπόταν να φάνε ή να πιούν τίποτα. Τα γεγονότα που ήταν περισσότερο τρομακτικά ήταν η ένεση και η μάσκα που έπρεπε να φορέσουν. (Kowalsky et al. 2006)

Σε κάποια νοσοκομεία επιτρέπεται η παρουσία των γονέων όταν λαμβάνει χώρα η αναισθησία. Στα ενδεχόμενα οφέλη από αυτήν την κίνηση συμπεριλαμβάνονται η ελαχιστοποίηση της ανάγκης για προνάρκωση και η μείωση των προβλημάτων που παρατηρούνται κατά τον αποχωρισμό. Υπάρχουν και άλλα αμφιλεγόμενα οφέλη, τα οποία όμως ίσως βοηθήσουν στη μείωση του άγχους του παιδιού κατά την αναισθησία (π.χ συγκράτηση αναπνοής και λαρυγγόσπασμος), όπως και τα μακροχρόνια αποτελέσματα του χειρουργείου στη συμπεριφορά του παιδιού. Μολονότι τα νοσηλευτικά ιδρύματα που αποδέχονται αυτές τις πολιτικές είναι λίγα, οι αναφορές των γονέων που είναι παρόντες κατά την αναισθησία είναι θετικές. Παρόλο που κάποιοι γονείς ενδεχομένως να είναι αγχωμένοι, οι περισσότεροι το ελέγχουν, δεν διακόπτουν την αναισθησία και στηρίζουν το παιδί. Οι κλινικές έρευνες δείχνουν ότι η παρουσία των γονέων μειώνει το άγχος των παιδιών, αλλά και την ανάγκη για ισχυρές δόσεις προεγχειρητικής αναισθησίας.

Υπάρχει κάποια ανησυχία σχετικά με την καταλληλότητα αυτής της πρακτικής για όλους τους γονείς. Κάποιοι εξ αυτών ενδεχομένως να αναστατωθούν από την ταχεία διαδοχή των γεγονότων της αναισθησίας, από το θέαμα της χωλότητας του παιδιού τους και από το ότι πρέπει να το αφήσουν ύστερα στη φροντίδα ξένων ανθρώπων. Οι γονείς που έχουν άγχος πριν από το χειρουργείο τείνουν να είναι ακόμα πιο αγχωμένοι μετά από την αναισθησία, ενώ παρατηρείται το αντίθετο στους γονείς που δεν έχουν πολύ άγχος.

Εντούτοις, βάση της θετικής αντιμετώπισης των γονέων αναφορικά με τις πρακτικές και την επιθυμία των παιδιών να έχουν μαζί τους γονείς τους στις αγχογόνες διαδικασίες, οι γονείς θα πρέπει να έχουν την επιλογή να είναι παρόντες στην αναισθησία. Η κατάλληλη ενημέρωση είναι απαραίτητη προκειμένου να μπορέσουν να κατανοήσουν τα στάδια της αναισθησίας, τι πρέπει να περιμένουν και με πιο τρόπο θα μπορέσουν να υποστηρίξουν το παιδί τους, σε συνδυασμό με ένα πρόγραμμα που θα τους προετοιμάζει για το τι πρέπει να περιμένουν και τι περιμένουν οι άλλοι από εκείνους. Όταν οι γονείς επιλέγουν να μην είναι παρόντες στην αναισθησία ή δεν τους επιτρέπεται να είναι, τότε μπορούν να αφήσουν κάποιο αγαπημένο αντικείμενο με το παιδί και να έρθουν σε επαφή μαζί του όσο το δυνατόν συντομότερα μετά το χειρουργείο (προτιμότερο στη μεταναισθητική μονάδα). Κατά τη χειρουργική επέμβαση, η οικογένεια θα πρέπει να έχει ένα συγκεκριμένο μέρος που θα μπορεί να περιμένει και εκεί θα πρέπει να λαμβάνει πληροφορίες σχετικά με την εξέλιξη του παιδιού. Επίσης, πρέπει να γνωρίζουν το χώρο και τον χρόνο που θα μπορούν να επισκεφθούν το παιδί μετά το χειρουργείο.

Εκτός από τη πιθανότητα να αποχωριστούν τους γονείς τους πριν και μετά το χειρουργείο, τα παιδιά ενδεχομένως να λάβουν φροντίδα από διάφορους ιατρούς που δεν γνωρίζουν, κάτι που αυξάνει τους φόβους και τις ανησυχίες τους. Παρόλο που θα πρέπει να παραμείνει με το παιδί όσο το δυνατόν στο μεγαλύτερο μέρος της περίθαλψης μια βασική νοσηλεύτρια ή ένας βασικός νοσηλευτής, το παιδί ενδέχεται να φροντιστεί και από άλλα άτομα του νοσηλευτικού προσωπικού όπως τους νοσηλευτές της ΜΕΘ, μετά τη χειρουργική επέμβαση. Πολλά νοσοκομεία εκτελούν χειρουργικές ξεναγήσεις για τα παιδιά και τους γονείς τους, ώστε να εξοικειωθούν με το ξένο περιβάλλον και να γνωρίσουν το προσωπικό που θα λάβει μέρος στη φροντίδα τους.

Σημαντικό θέμα αποτελεί και ο περιορισμός στο φαγητό και τη λήψη υγρών πριν από το χειρουργείο για να αποφευχθεί η εισρόφηση κατά την αναισθησία. Τα βρέφη απαιτούν μεγάλη προσοχή στις ανάγκες τους για υγρά. Δεν θα πρέπει να τους απαγορεύεται η πρόσληψη υγρών από το στόμα για μεγάλες περιόδους προεγχειρητικά, προς αποφυγή εξάντλησης του γλυκογόνου και αφυδάτωσης. (Kowalsky et al. 2006)

Παρόλο που οι περισσότερες διαδικασίες προεγχειρητικής φροντίδας είναι διαδικασίες ρουτίνας, το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να έχει υπόψη ότι μπορεί να είναι αγχογόνες για τα παιδιά και τους γονείς. Για παράδειγμα, όταν το παιδί φοράει μια ποδιά ασθενούς χωρίς κάποιο εσώρουχο από μέσα ή μια πυτζάμα που θα του έδιναν μια αίσθηση ασφαλείας,

τότε η εμπειρία είναι τραυματική. Ως εκ τούτου, θα πρέπει να επιτρέπεται να τα φορούν στο δωμάτιο των χειρουργικών επεμβάσεων και να αφαιρούνται μετά την αναισθησία. (Kowalsky et al. 2006)

Προεγχειρητική Νάρκωση: Ιστορικά, το γεγονός που αναστατώνει περισσότερο τα παιδιά είναι η ένεση που πρέπει να τους χορηγηθεί πριν από την επέμβαση. Στις μέρες μας, όλο και περισσότεροι αναισθησιολόγοι χρησιμοποιούν προεγχειρητική νάρκωση, συνήθως μιδαζολάμη (versed) και επιτρέπουν στους γονείς να είναι παρόντες όταν τα παιδιά πρόκειται να υποβληθούν σε χειρουργική επέμβαση. Τα ηρεμιστικά θα πρέπει να χορηγούνται από το στόμα ή ενδοφλέβια. Χρησιμοποιούνται πολλά προαναισθητικά φάρμακα στα παιδιά και δεν υπάρχει κάποια γενική συναίνεση για το βέλτιστο τρόπο χορήγησης. Στους στόχους της χρήσης των προεγχειρητικών φαρμάκων λαμβάνονται: 1) η μείωση του άγχους, 2) η αμνησία, 3) η καταπράυνση, 4) η αντιεμετική επίδραση και 5) η μείωση των εκκρίσεων. Η μιδαζολάμη προσφέρει ικανοποιητική προεγχειρητική μείωση του άγχους, αμνησία και καταπράυνση. Έχει ευρεία χρήση λόγω της μικρής της διάρκειας, της προβλεπόμενης έναρξης και της σπάνιας εμφάνισης αναπνευστικής καταστολής. Η στοματική διαβλεννογονική χορήγηση φαιντανύλης (OTFC ή Oralet) είναι διαθέσιμη σε μορφή γλυκιάς παστίλιας. Όταν εγκρίθηκε για πρώτη φορά, έγινε δεκτή ως μια μη τραυματική μορφή χορήγησης. Ωστόσο, η ναυτία και ο έμετος που προκαλούσε, η αναπνευστική καταστολή και η ανάγκη για πιο εντατική παρακολούθηση και παρατήρηση απ' ότι απαιτούσαν τα υπόλοιπα από του στόματος ηρεμιστικά, περιόρισε τη χρήση της. Εάν τα παιδιά δεν εμφανίζουν προεγχειρητικό πόνο, έχουν προετοιμαστεί καλά ψυχολογικά για την επέμβαση και έχουν κοντά τους γονείς τους, πιθανώς να μην χρειάζονται και τα προεγχειρητικά φάρμακα.

Η αναισθησία του παιδιατρικού ασθενούς συνήθως γίνεται με τη χορήγηση αναπνευστικών παραγόντων, σε συνδυασμό με υποξείδιο του αζώτου και οξυγόνο με μάσκα. Τα παιδιά ενδεχομένως να φοβούνται την αναισθησία με μάσκα. Το άγχος αυτό μπορεί να μειωθεί: 1) καλύπτοντας τη δυσάρεστη οσμή των αναισθητικών αερίων εφαρμόζοντας κάποια ουσία που θα έχει ευχάριστη μυρωδιά στη μάσκα, 2) χρησιμοποιώντας μια διαφανή μάσκα και φέροντάς τη σταδιακά στο πρόσωπο, 3) κατευθύνοντας τα αέρια στο πρόσωπο του παιδιού χωρίς την μάσκα και όταν εκείνο νυστάζει, τότε να τοποθετηθεί, 4) επιτρέποντας στο παιδί να είναι όρθιο στο κρεβάτι και όχι ξαπλωμένο και 5) επιτρέποντας το προεγχειρητικό παιχνίδι με μια μάσκα και μια κούκλα.

Η εισαγωγή παιδιών (ασθενών) γίνεται **είτε προγραμματισμένα** αν κριθεί ότι χρήζουν καρδιοχειρουργικής αντιμετώπισης μετά από εξέτασή τους στα εξωτερικά ιατρεία, **είτε εκτάκτως** αν κριθεί ότι χρήζουν επείγουσας καρδιοχειρουργικής αντιμετώπισης, είτε κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους στο παιδοκαρδιολογικό τμήμα, είτε μετά από την εξέτασή τους στο τμήμα επειγόντων περιστατικών των εξωτερικών ιατρείων ή διακομίζονται ως επείγοντα καρδιοχειρουργικά περιστατικά από άλλα νοσηλευτικά ιδρύματα.

Ο διευθυντής και τα στελέχη του καρδιοχειρουργικού τμήματος παιδιών και συγγενών καρδιοπαθειών είναι υπεύθυνοι για τη συνολική ιατρική φροντίδα των ασθενών που περιλαμβάνει την αναγραφή σαφών οδηγιών προς το νοσηλευτικό προσωπικό για την ενημέρωση και τη συνεργασία με τις εμπλεκόμενες υποστηρικτικές ειδικότητες στη φροντίδα ασθενούς.

Κατά την εισαγωγή στο παιδοκαρδιοχειρουργικό τμήμα ο ασθενής παραλαμβάνεται και εξετάζεται από τον καρδιοχειρουργό του τμήματος, ο οποίος συμπληρώνει το ιστορικό του ασθενή, ενημερώνει το διευθυντή του τμήματος, δίνει οδηγίες στο νοσηλευτικό προσωπικό για τη διεξαγωγή προεγχειρητικού ελέγχου και ο γονιός συμπληρώνει το έντυπο δήλωσης συγκατάθεσης σε εγχειρήσεις. (Kowalsky et al. 2006)

Ο υπεύθυνος νοσηλευτής φροντίζει να ελέγξει, να ετοιμάσει και να παραδώσει τον ασθενή στον τραυματιοφορέα. Ο έλεγχος περιλαμβάνει:

- Αν είναι έτοιμος ο φάκελος του ασθενούς, ο οποίος δεν πρέπει να περάσει στα χέρια των συγγενών του.
- Την ενδυμασία του ασθενούς, που αποτελείται από το καθαρό πουκάμισο του χειρουργείου, τα ποδονάρια και το σκουφί. Σημειώνεται ότι κανένα ιδιωτικό ένδυμα του παιδιού δεν επιτρέπεται να έρθει στο καθαρό χώρο του χειρουργείου.
- Η ταυτότητα ελέγχεται και τοποθετείται στο χέρι του παιδιού. (Kowalsky et al. 2006)

ΜΕΤΑΦΟΡΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΦΟΡΕΙΟ

- Το παιδί τακτοποιείται άνετα στο φορείο. Εάν υπάρχει ορός τοποθετείται σε στύλο πάνω από τα πόδια και όχι το πρόσωπο ώστε να προφυλάσσεται το πρόσωπο σε περίπτωση πτώσης της φιάλης.
- Ο φάκελος τοποθετείται κάτω από το στρώμα ή το κουτί του φορείου εφόσον υπάρχει. Το παιδί συνοδεύεται ως το χειρουργείο από τον υπεύθυνο νοσηλευτή του θαλάμου που παραμένει κοντά στο κεφάλι του ασθενούς.
- Δεν επιτρέπεται να μένει το παιδί μόνο του πάνω στο φορείο χωρίς συνοδό.
- Κατά τη μεταφορά πρέπει να παρακολουθείται η κατάσταση του παιδιού, τα συμπτώματα, η φαρμακευτική αντίδραση, όπως δυσκολία στην αναπνοή, βήχας, ερυθρότητα προσώπου, ιδρώτας, ναυτία.
- Παρακολούθηση χρειάζονται και οι εφαρμοσμένοι ενδοφλέβιοι οροί εάν έχουν κανονική ροή, αν εκενώθηκαν, ή εάν έχει μετακινηθεί η βελόνα.
- Παρακολούθηση χρειάζεται και η χορήγηση O₂.

ΑΦΙΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΧΕΙΡΟΥΡΓΕΙΟ

- Κατά την άφιξη του παιδιού στο χειρουργείο, ο προϊστάμενος ή ο υπεύθυνος συντονισμού εργασίας νοσηλεύτης το υποδέχεται στον ειδικό χώρο παραμονής.
- Την παράδοση του ασθενούς αναλαμβάνει ο νοσηλευτής του τμήματος.
- Σύμφωνα με την αρχιτεκτονική διαμόρφωσης του χειρουργείου το παιδί μεταφέρεται στην αίθουσα αναισθησίας για προετοιμασία από τον αναισθησιολόγο.
- Η μεταφορά του παιδιού στο τροχοφόρο του χειρουργείου γίνεται στη καθαρή ζώνη της αίθουσας.

Ο προϊστάμενος ή ο υπεύθυνος νοσηλευτής που παραλαμβάνει το παιδί ελέγχει τα εξής σημεία:

- Την ταυτότητα του παιδιού που πρέπει να συμφωνεί με το όνομα του φακέλου και το όνομα του προγράμματος του χειρουργείου.
- Το είδος της εγχείρησης και το όνομα του χειρουργού.
- Ενημερώνεται από το νοσηλευτή του ορόφου για τη χορήγηση προνάρκωσης και για τυχόν τροποποιήσεις σε αυτή τη χορήγηση φαρμάκων, τις τιμές ζωτικών σημείων και την ύπαρξη αλλεργιών. (Kowalsky et al. 2006)

ΠΑΡΑΛΑΒΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΧΕΙΡΟΥΡΓΕΙΟΥ

- Έλεγχος εξετάσεων, ομάδας αίματος Rhesus
- Τοποθέτηση οξυγόνου
- Τοποθέτηση ECG

- Φλεβοκέντηση(Kowalsky et al. 2006)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

10.1 ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

Ο ασθενής υποβάλλεται στη προγραμματισθείσα χειρουργική επέμβαση. Μετά το πέρας της χειρουργικής επέμβασης οδηγείται στην παιδοκαρδιοχειρουργική μονάδα ΜΕΘ.

1. Προετοιμάζεται ο θάλαμος και το κρεβάτι που θα υποδεχθεί τον ασθενή κατάλληλα (καθαρισμός, στρώσιμο, εφοδιασμός κ.τ.λ.).
2. Προετοιμάζεται και ελέγχονται όλα τα μηχανήματα υποστήριξης που θα χρησιμοποιηθούν μετά την είσοδο του ασθενή στο χώρο C π.χ. monitor, αναπνευστήρας, αντλία κ.τ.λ.
3. Ετοιμάζεται ατομικό set φαρμάκων σύμφωνα με τις οδηγίες και τις διαδικασίες που ισχύουν καθώς και οποιοδήποτε επιπλέον φάρμακο χρήζει ο γιατρός ότι πρέπει να υπάρχει ήδη πριν την εισαγωγή.

Εκεί παραλαμβάνεται από τον ιατρό της παιδο – ΜΕΘ ο οποίος συμπληρώνει το έντυπο εισαγωγής στην παιδο – ΜΕΘ και το έντυπο μετεγχειρητικών οδηγιών κατά την παραμονή του ασθενούς στη ΜΕΘ. Συμπληρώνεται καθημερινά το έντυπο ιατρικές οδηγίες και καταγράφεται η πορεία νόσου του ασθενούς στο φάκελο του ασθενούς.

ΕΞΟΠΛΙΣΜΟΣ ΜΕΘ

Η ΜΕΘ παιδιών απαρτίζεται από:

1) ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

- Ειδικευόμενος ιατρός
- Νοσηλεύτης
- Βοηθός θαλάμου
- Πρόσβαση σε υπηρεσίες
- Τραυματιοφορέα

2) ΕΞΟΠΛΙΣΜΟΣ

- Monitor (με ΗΚΓ, C.O TEMP, SaO₂, NIBP)
- Κεντρικός σταθμός monitoring
- Αναπνευστήρας
- Τροχήλατο ΚΑΑ με απινιδωτή
- Set θωρακοτομής
- Ηλεκτροκαρδιογράφος
- Αντλία έγχυσης, τύπου σύριγγας
- Υγραντήρας (για διασωληνομένο ασθενή)
- Νεφελποιητής
- Ηλεκτρονικό πιεσόμετρο και οξύμετρο
- Συσκευή φωτοθεραπείας
- Συσκευή ψύξης-θέρμανσης ασθενούς
- Θερμοκοιτίδα (ανοιχτού τύπου)

- Τροχήλατη ηλεκτρική αναρρόφηση
- Φορητή συσκευή Doppler
- Ζυγός
- Μετρητής γλυκόζης αίματος
- Μάσκα αερισμού (AMBU)
- Μανόμετρο ενδοτραχειακού σωλήνα
- Βηματοδότης (προσωρινός)

ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ.....

- Ενδοαορτική αντλία
- Μηχανή αιμοκάθαρσης
- Συσκευή χορήγησης NO
- Αναλυτή αερίων αίματος
- Φορητό αναπνευστήρα
- Monitor μεταφοράς ασθενών
- Μετρητή ACT
- Βρογχοσκόπιο
- Κολονοσκόπιο (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Η εισαγωγή του παιδιού στη ΜΕΘ μπορεί να είναι τραυματική όχι μόνο για το παιδί, αλλά και για τους γονείς. Η φύση και η σοβαρότητα του νοσήματος, καθώς και οι συνθήκες που περιβάλλουν την εισαγωγή, αποτελούν τους κύριους παράγοντες, ειδικότερα για τους γονείς. Οι τελευταίοι βιώνουν αρκετά περισσότερο άγχος όταν η εισαγωγή είναι αναπάντεχη. Σύμφωνα με μια έρευνα, το γονικό άγχος φθάνει αρχικά σε επίπεδα πανικού. Παρόλο που διάφορες μελέτες έχουν αναφέρει τι αντιλαμβάνονται οι γονείς ως το πλέον αγχογόνο, η πιο αποτελεσματική στρατηγική πιθανόν να είναι απλά να ερωτηθούν τι τους αγχώνει και να εφαρμοστούν οι κατάλληλες παρεμβάσεις, οι οποίες θα ενισχύσουν την ικανότητά τους να ανταπεξέλθουν. Η αξιολόγηση θα πρέπει να επαναλαμβάνεται περιοδικά ώστε να εντοπίζονται οι τυχόν αλλαγές στις αντιλήψεις.

Οι συναισθηματικές ανάγκες της οικογένειας είναι υψίστης σημασίας όταν το παιδί εισέρχεται στη ΜΕΘ. Μολονότι, οι ίδιες παρεμβάσεις που έχουν αναφερθεί και νωρίτερα στους αγχογόνους παράγοντες του αποχωρισμού και της απώλειας ελέγχου βρίσκουν εφαρμογή και εδώ, υπάρχουν επιπλέον παρεμβάσεις που ενδεχομένως θα βοηθούσαν την οικογένεια και το παιδί. Σε μια ποιοτική 19 γονέων με 10 παιδιά στη ΜΕΘ, οι γονείς ανέφεραν ότι αυτό που θα ήθελαν ήταν μόνο οι νοσηλευτές να φροντίζουν το παιδί, όπως θα το έκαναν και εκείνοι. Οι συμπεριφορές του νοσηλευτικού προσωπικού που επιδεικνύουν φροντίδα και συμπόνια βοηθούν στη μείωση του άγχους. Αντίθετες συμπεριφορές, όπως η απομάκρυνση του παιδιού από τους γονείς και η ανεπαρκής επικοινωνία μαζί τους, δεν βοηθούν τη κατάσταση. Συνεπώς, ακόμα και η φροντίδα των κρίσιμων περιστατικών πρέπει να επικεντρώνεται στην οικογένεια. Είναι σημαντικό, οι ώρες επισκεπτηρίου να είναι ελεύθερες και ελαστικές, τόσο ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες και η συμμετοχή των γονέων.

Τα παιδιά γίνονται το επίκεντρο της ζωής των γονιών τους και αυτό που έχουν περισσότερο ανάγκη οι τελευταίοι είναι η πληροφόρηση. Θέλουν να γνωρίζουν αν το παιδί τους θα ζήσει και, αν ναι, αν θα είναι το ίδιο με πριν. Θέλουν να γνωρίζουν τον λόγο που διεξάγονται οι συγκεκριμένες διαδικασίες για το παιδί, ότι το προσέχουν αν πονάει ή ότι νοιώθει άνετα, όπως επίσης ότι μπορεί να τους ακούει ακόμα και αν δεν είναι ξύπνιο. Όταν οι γονείς επισκέπτονται για πρώτη φορά το παιδί στη ΜΕΘ, χρειάζεται να προετοιμαστούν αναφορικά με την εμφάνιση του παιδιού τους. Το ιδανικό είναι το νοσηλευτικό προσωπικό να τους

συνοδεύσει μέχρι το κρεβάτι του παιδιού, για να τους υποστηρίξει συναισθηματικά και να απαντήσει στα ερωτήματά τους. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Παρά το άγχος που συνήθως συνοδεύει μια εισαγωγή στη ΜΕΘ, υπάρχει και ένα αίσθημα ασφάλειας, λόγω της προσεκτικής παρακολούθησης και της εξατομικευμένης φροντίδας.

Αγχογόνοι Παράγοντες για το Παιδί και την Οικογένεια στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παιδιών και Γονέων

ΦΥΣΙΚΟΙ ΑΓΧΟΓΟΝΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Πόνος και δυσφορία (π.χ. ενέσεις, διασωλήνωση, αναρρόφηση, αλλαγή επιδέσμων, άλλες επεμβάσεις)

Ακινησία (π.χ. μέσα συγκράτησης, αναγκαστική κατάκλιση)

Στέρηση ύπνου

Αδυναμία σίτισης ή πόσης

Αλλαγές στις συνήθειες των κενώσεων

ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΑΓΧΟΓΟΝΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Άγνωστο περιβάλλον (π.χ. συνωστισμός)

Άγνωστοι ήχοι

§ Θόρυβος εξοπλισμού (π.χ. μηχανήματα παρακολούθησης, τηλέφωνα, μηχανήματα αναρρόφησης, εκτυπώσεις υπολογιστών.

§ Ανθρώπινοι ήχοι (π.χ. ομιλίες, γέλια, κλάματα, βήχας, βογκητά, προσπάθειες για έμετο, βήματα).

Άγνωστα άτομα (π.χ. επαγγελματίες του κλάδου υγείας, ασθενείς, επισκέπτες)

Άγνωστες και δυσάρεστες μυρωδιές (π.χ. οινόπνευμα, χημικά, σωματικές μυρωδιές)

Συνεχής φωτισμός (ταράσσει τους βιορυθμούς)

Δραστηριότητα άλλων ασθενών

Αίσθηση επείγοντος στο προσωπικό

Μη ευγενικά ή απερίσκεπτα σχόλια από το προσωπικό

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ ΑΓΧΟΓΟΝΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Έλλειψη ιδιωτικότητας

Αδυναμία επικοινωνίας

Ανεπαρκής ενημέρωση και κατανόηση της κατάστασης

Σοβαρότητα νοσήματος

Γονική συμπεριφορά (έκφραση ανησυχίας)

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΙ ΑΓΧΟΓΟΝΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Διακοπή σχέσεων (ειδικότερα με οικογένεια και φίλους)

Ανησυχία για τις απουσίες από το σχολείο ή την εργασία

Στέρηση παιχνιδιού

Υπάρχουν διάφορες ψυχολογικές και φυσικές παρεμβάσεις, όπως επίσης παρατηρήσεις που χρησιμεύουν στην απαλοιφή ή στην ελαχιστοποίηση των πιθανών ανεπιθύμητων αποτελεσμάτων της αναισθησίας και της χειρουργικής διαδικασίας. Μολονότι το ποσοστό των περιστατικών σοβαρών μετεγχειρητικών επιπλοκών στα υγιή παιδιά υποβάλλονται σε επεμβάσεις είναι μικρότερο του 1%, είναι απαραίτητη η συνεχής παρακολούθηση της καρδιοαναπνευστικής κατάστασης του ασθενούς κατά την άμεση μετεγχειρητική περίοδο. Οι μεταναισθητικές επιπλοκές, όπως η απόφραξη των αεροφόρων αναπνευστικών οδών, η

ψευδομεμβρανώδης, ο λαρυγγόσπασμος και ο βρογχόσπασμος, συνιστούν τη μη απόφραξη των αναπνευστικών οδών και τον μέγιστο αερισμό, κρίσιμα. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Η παρακολούθηση κορεσμού του οξυγόνου και η παροχή συμπληρωματικού όταν χρειάζεται, η διατήρηση της θερμοκρασίας του σώματος, όπως επίσης η παροχή υγρών και η ισορροπία των ηλεκτρολυτών είναι σημαντικά ζητήματα της άμεσης μετεγχειρητικής φροντίδας. Τα ζωτικά σημεία πρέπει να παρακολουθούνται συνεχώς και το κάθε ένα να εκτιμάται στο πλαίσιο των παρενεργειών από την αναισθησία, το σοκ ή την αναπνευστική καταστολή.

Μια αλλαγή στα ζωτικά σημεία που απαιτεί άμεση προσοχή στη μετεγχειρητική περίοδο προκαλείται από την **κακοήθη υπερθερμία**, μια θανατηφόρα γενετική μυοπάθεια. Στα παιδιά που εμφανίζουν ευαισθησία θα πρέπει να χρησιμοποιούνται αναισθητικά, όπως η σουκινυλοχολίνη και η αλοθάνη, τα οποία ενεργοποιούν τη διαταραχή, προκαλούν υπερμεταβολισμό, μυϊκή ακαμψία και ανεβάζουν τη θερμοκρασία. Τα πρώτα συμπτώματα της κακοήθους υπερθερμίας περιλαμβάνουν την ταχυκαρδία και την ταχυαρρυθμία, την ταχύπνοια, την υπερκαπνία και την αναπνευστική και μεταβολική οξέωση. Η άνοδος της θερμοκρασίας θεωρείται από πολλούς ως όψιμο σημείο της διαταραχής. Ο κίνδυνος εμφάνισης κακοήθους υπερθερμίας αυξάνεται όταν υπάρχει ιστορικό στην οικογένεια αιφνίδιου υψηλού πυρετού λόγω χειρουργικής επέμβασης, όπως επίσης η ύπαρξη συγκεκριμένων νευρομυϊκών διαταραχών. Υπάρχει η πιθανότητα, παιδιά που έχουν επιτυχώς περάσει κάποια χειρουργική επέμβαση στο παρελθόν, χωρίς ανεπιθύμητες επιπτώσεις, να θεωρούνται ευπαθή. Η θεραπεία περιλαμβάνει την άμεση παύση χορήγησης του παράγοντα που προκαλεί τη διαταραχή, όπως και τη διακοπή της επέμβασης, υπεραερισμό με 100% οξυγόνο και ενδοφλέβια χορήγηση νατριούχου δαντρολένιου. Η έγχυση κρύου ορού, οι κουβέρτες ψύξης, η γαστρική ή περιτοναϊκή πλύση, ο πάγος στις μασχάλες και τη βουβωνική χώρα, όπως επίσης η πιθανή εφαρμογή και καρδιοαναπνευστικής παράκαμψης είναι ενέργειες που μπορούν να γίνουν προκειμένου να μειωθεί η θερμοκρασία πυρήνα. Ο ασθενής θα πρέπει να μεταφερθεί στη **μονάδα εντατικής θεραπείας** και να παρακολουθείται στενά για σταθεροποίηση των ζωτικών του σημείων, της κατάστασης του μεταβολισμού και την πιθανότητα υποτροπής των συμπτωμάτων.

Η διαχείριση του πόνου αποτελεί μια από τις βασικές ευθύνες του νοσηλευτικού προσωπικού μετά το χειρουργείο. Το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να εκτιμά τα επίπεδα του πόνου συχνά και να χορηγεί αναλγητικά για να καταπραΰνει τον ασθενή και να επιτύχει τη συνεργασία του στη μετεγχειρητική φροντίδα, όπως όταν χρειάζεται να κινηθεί και να πάρει βαθιές αναπνοές. Τα οπιοειδή είναι τα πλέον κοινά αναλγητικά. Η προγραμματισμένη χορήγηση ενδοφλέβιων αναλγητικών, η αναλγησία που ελέγχεται από τον ασθενή και οι επισκληρίδιες εγχύσεις, αντίθετα με τις εντολές αναλόγως των αναγκών, παρέχουν την κατάλληλη αναλγησία στους μετεγχειρητικούς παιδιατρικούς ασθενείς.

Λόγω του ότι οι λοιμώξεις του αναπνευστικού αποτελούν πιθανές επιπλοκές, γίνεται κάθε προσπάθεια αερισμού των πνευμόνων και απομάκρυνσης των εκκρίσεων. Οι πνεύμονες εξετάζονται τακτικά για να διαπιστωθούν τυχόν μη φυσιολογικοί ήχοι ή περιοχές με μειωμένο ή καθόλου ήχο αναπνοής. Για να αποφευχθεί η πνευμονία από παραμένουσες εκκρίσεις, είναι δυνατόν να επιτευχθεί αναπνευστική κίνηση μέσω σπειρομέτρων ή να εφαρμοστούν άλλες δράσεις κινητοποίησης. Η θέση του παιδιού πρέπει να αλλάζει κάθε 2 ώρες και να ενθαρρύνεται η βαθιά αναπνοή. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΗ

Λόγω του ότι βαθιά αναπνοή είναι συνήθως επώδυνη μετά το χειρουργείο, βεβαιωθείτε ότι το παιδί έχει πάρει αναλγητικά. Πείτε στο παιδί να καλύψει το σημείο που έγινε η επέμβαση (ανάλογα με το που βρίσκεται το σημείο) αγκαλιάζοντας ένα μικρό μαξιλάρι ή ένα λούτρινο παιχνίδι.

ΕΥΘΥΝΕΣ ΚΑΙ ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ

1. Ο γιατρός της μονάδας είναι υπεύθυνος να ενημερώνει το νοσηλευτή του ασθενή για οποιαδήποτε αλλαγή καθώς και ότι χρειάζεται στις οδηγίες της θεραπευτικής διαδικασίας.
2. Ο νοσηλευτής του ασθενή είναι υπεύθυνος για την τήρηση της διαδικασίας, καθώς και την ενημέρωση του προϊστάμενου του ή και του γιατρού, σε περίπτωση ανακολουθίας που τυχόν συμβεί για συγκεκριμένο λόγο.
3. Η προϊσταμένη του τμήματος είναι υπεύθυνη για τον έλεγχο τήρησης της διαδικασίας, την ανάληψη ευθυνών και την πραγματοποίηση ενεργειών σε περίπτωση παρέκκλισης.

ΚΑΝΟΝΙΣΜΟΣ

1. Παραλαμβάνεται από το χειρουργείο ο ασθενής με συνοδεία ιατρού και των συνοδευτικών του εγγράφων.
2. Προστατεύεται έγκαιρα ο ασθενής από πάσης φύσεως ενδεχόμενη βλάβη υγείας που μπορεί να προβλεφθεί.
3. Καταγράφεται κάθε σημαντικό περιστατικό, καθώς και όλες οι σημαντικές νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα ανάλογα έγγραφα.
4. Διατηρείται και προστατεύεται η ψυχική υγεία του ασθενή κατά το δυνατόν στα φυσιολογικά επίπεδα.
5. Τηρούνται άσηπτες τεχνικές όπου χρειάζεται.
6. Παρέχεται ειδική προστασία σηπτικών ασθενών από το περιβάλλον καθώς και προστασία όλων όσων έρχονται σε επαφή με το σηπτικό περιβάλλον.
7. Έγκαιρα ενημερώνεται ο γιατρός, ο προϊστάμενος ή και οι δύο για οποιοδήποτε ανωμαλία, πρόβλημα ή διαφοροποίηση από τις ιατρικές οδηγίες που μπορεί να παρουσιαστούν.
8. Καταγράφονται όλες οι σημαντικές πληροφορίες, τροποποιήσεις, παρεμβάσεις και ενέργειες που ακολουθούνται στο νοσηλευτικό διάγραμμα, στο διάγραμμα φαρμάκων, στο φύλλο διάλυσης φαρμάκων, στο φύλλο χρέωσης φαρμάκων και στο φύλλο μεταφοράς ασθενούς αντίστοιχα.
9. Ενημερώνεται ο θεράπων ιατρός της μονάδας για κάθε αλλαγή ή αν δημιουργηθεί ανάγκη που ξεφεύγει από το πλαίσιο των κανονισμών ή και των ιατρικών οδηγιών.
10. Γίνεται σωστή και έγκαιρη χρέωση εργαστηριακών και λοιπών εξετάσεων καθώς και χρέωση χρησιμοποιούμενων υλικών.
11. Τηρούνται προσεκτικά οι οδηγίες για την παρασκευή των παιδικών τροφών.
12. Γίνεται σωστός καθορισμός και αποστείρωση των φιαλών ή των όποιων σκευών χρησιμοποιηθούν για την εντερική σίτιση των παιδιών.
13. Η προετοιμασία φαρμάκων και η χορήγησή τους γίνεται με ιδιαίτερη ευαισθησία και προσοχή στην εφαρμογή των κανόνων στους παιδιατρικούς ασθενείς.
14. Οι παροχετεύσεις τραύματος μετά την επέμβαση χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής και αντιμετώπισης αν υπάρχουν αιμορραγικές (συνήθως εκκρίσεις) ώστε να μην υπάρξει πιθανότητα απόφραξης. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)
15. Προσοχή ιδιαίτερη πρέπει να επιδεικνύεται στη διαδικασία παραγγελίας μεταφοράς, προετοιμασίας, αποθήκευσης και χρήσης φιαλών αίματος και παράγωγών αυτών.

16. Ελέγχονται καθημερινά και ανά βάρδια όλες οι παροχετεύσεις, οι καθετήρες, οι συσκευές και τα μηχανήματα υποστήριξης του ασθενή για σωστή λειτουργία.
17. Δίνεται η απαραίτητη και χωρίς λεπτομέρειες πληροφόρηση στους γονείς μόνο όταν παρίστανται. Υπόλοιπες πληροφορίες δίνονται μόνο από τον θεράποντα ιατρό.
18. Τα φάρμακα, ο τεχνολογικός εξοπλισμός και οι καθετήρες ετοιμάζονται και χρησιμοποιούνται με βάση την ηλικία και το βάρος του ασθενή. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

10.2 ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΑΣΗ

1. Γίνεται συνεχής παρακολούθηση των ζωτικών σημείων και των εκκρίσεων και ωριαία
2. καταγραφή αυτών καθώς και των όποιων απαραίτητων πληροφοριών στο νοσηλευτικό διάγραμμα για όσο χρονικό διάστημα παραμένει στη Μονάδα.
3. Γίνεται λήψη δειγμάτων αίματος ωριαία για το διάστημα που το παιδί φέρει αρτηριακό καθετήρα ή σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες.
4. Ελέγχεται συνεχώς η κατάσταση του παιδιού και όσο αυτό είναι απαραίτητο σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες ρυθμίζονται τα επίπεδα ύπνου μυοχαλάρωσης και αναλγησίας.
5. Ελέγχονται οι σωλήνες παροχέτευσης τραύματος και καθορίζονται έγκαιρα με άμεσες κρούσεις ή άλλη μέθοδο, ώστε να επιτρέπουν την καλή βατότητα.
6. Παραγγέλλονται έγκαιρα και τηρούνται όλες οι οδηγίες για τη σωστή χρήση αίματος και παραγώγων αυτού, ελέγχονται οι μονάδες που έρχονται από την αιμοδοσία για την καταλληλότητά τους και καταγράφονται στο σχετικό φύλλο οι αριθμοί ασκού, η ημερομηνία και ώρα χορήγησης και υπογράφεται από το γιατρό (εάν πρόκειται για αίμα) και από τον νοσηλευτή.
7. Η ομάδα αίματος καθώς και ο παράγοντας Rhesus πιστοποιείται πάντα, από το έγγραφο της αιμοδοσίας που υπάρχει στο φάκελο του ασθενή.
8. Ελέγχονται, τροποποιούνται, ανανεώνονται, ετοιμάζονται, επανελέγχονται και χορηγούνται τα φάρμακα στο παιδί από την ενδεδειγμένη ιατρική οδό και καταγράφονται στα αντίστοιχα έγγραφα καθημερινά και ανά βάρδια και σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες.
9. Τα φάρμακα που έχουν μεγάλο δείκτη επικινδυνότητας (π.χ. αντιβίωσεις, ινότροπα κ.τ.λ.) ετοιμάζονται και ελέγχονται από ένα νοσηλευτή με την παρουσία και την πιστοποίηση ενός άλλου στην βάρδια. Τα φάρμακα αυτά καταγράφονται στο ειδικό έντυπο ελέγχου φαρμάκων όπως ακριβώς διαλύθηκαν και υπογράφονται και από τους δύο.
10. Οι διαλύσεις και η χρήση των φαρμάκων γίνονται σύμφωνα με τα κιλά του ασθενή και την ηλικία, και σύμφωνα με το ειδικό ατομικό, ανά ασθενή, χαρτί διάλυσης φαρμάκων ή ανάλογα με την ιατρική οδηγία.
11. Γίνεται ανά δίωρο, ανάλογα με τις ανάγκες ή ανάλογα τις ιατρικές οδηγίες, αναρρόφηση από τον τραχειοσωλήνα αν υπάρχει, καθώς και έλεγχος βατότητας και καλής αναπνευστικής λειτουργίας καταγράφεται η σχετική παρέμβαση στο διάγραμμα.
12. Ελέγχονται και στηρίζονται κατάλληλα οι παροχετεύσεις και οι καθετήρες που λόγω βαρύτητας ή θέσης μπορεί να τραυματίσουν τον ασθενή ή να παρακωλύσουν τη σωστή λειτουργία αυτών. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

13. Γίνεται καθημερινή ή ανά βάρδια περιποίηση των τραυμάτων, κεντρικών και περιφερικών γραμμών παροχετεύσεων και τραχειοσωλήνα στα σημεία εισόδου του ασθενή, αν αυτό κρίνεται απαραίτητο.
14. Γίνεται καθημερινά έλεγχος και ανανέωση των ορών και των φαρμάκων που παίρνει ο ασθενής σε συνεχή έγχυση μετά των προεκτάσεων και συσκευών τους ή των φαρμάκων που χρειάζεται να υπάρχουν σε περίπτωση ανάγκης έτοιμα, ανάλογα με τις ιατρικές οδηγίες.
15. Παρακολουθείται συνεχώς ή ανάλογα με τις ιατρικές οδηγίες η θερμοκρασία του παιδιού και ελέγχεται η διατήρηση αυτής στα επιθυμητά επίπεδα, με μηχανικά ή φυσικά μέσα ή και με τον απαραίτητο ιματισμό.
16. Όταν δεν υπάρχει δυνατότητα συνεχούς θερμομέτρησης, ο ασθενής θερμομετράται ανά βάρδια τουλάχιστον 4 φορές ή ανάλογα με τις ιατρικές οδηγίες.
17. Γίνεται εργαστηριακός έλεγχος αίματος, ούρων ή όποιων άλλων στοιχείων υποδεικνύουν οι ιατρικές οδηγίες ανά βάρδια καθώς και επιπλέον εξετάσεις ή διαγνωστικές παρεμβάσεις.
18. Γίνεται ωριαία καταγραφή προσλαμβανόμενων και αποβαλλομένων υγρών, τήρηση του επιθυμητού ισοζυγίου, σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες.
19. Πραγματοποιείται καθημερινή ή ανά βάρδια, αν είναι απαραίτητο, φροντίδα και περιποίηση του παιδιού.
20. Στα παιδιά γίνεται πολύ συχνά έλεγχος καθαριότητας και ανάλογη φροντίδα, όποτε αυτό είναι απαραίτητο. Ζύγιση των αποβολών τους και καταγραφή των μετρήσεων στο διάγραμμα.
21. Γίνεται καθημερινή ζύγιση του ασθενή ή σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες και καταγραφή στο νοσηλευτικό διάγραμμα.
22. Γίνεται καθημερινός και ανά βάρδια έλεγχος των ιατρικών οδηγιών καθώς και των νοσηλευτικών παρεμβάσεων που έχουν γίνει στην προηγούμενη βάρδια. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

10.3 ΓΕΝΙΚΗ ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΑΣΗ

1. Σιτίζεται σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες και ελέγχεται η διατροφή του ασθενή.
2. Αφαιρούνται ή εισάγονται περιφερικές, κεντρικές και άλλες γραμμές από τον ασθενή, σύμφωνα με τις διαδικασίες.
3. Πραγματοποιείται καθημερινός έλεγχος για σημεία λοίμωξης του ασθενούς και έγκαιρη ενημέρωση του ιατρού.
4. Συχνά (αν επιτρέπει η κατάσταση) ή σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες, αλλάζουμε θέσεις στο παιδί για πρόληψη κατακλίσεων και διατήρηση της καλής κατάστασης του σώματος.
5. Οι κεντρικές και περιφερικές φλεβικές γραμμές που δεν χρησιμοποιούνται για μεγάλο χρονικό διάστημα ηπαρινίζονται.
6. Προσέχεται το παιδί κατά τη διάρκεια της σίτισής του για την σωστή θέση, την κατάστασή του και τη δυνατότητά του να σιτιστεί. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)
7. Ελέγχεται και ενεργείται ανάλογα, ώστε με το τέλος της σίτισης να αφαιρεθεί ο καταποθής αέρας και ο ασθενής να τεθεί κατάλληλα σε θέση παροχέτευσης.

8. Ανά 24ωρο ή σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες γίνεται ακτινολογικός έλεγχος και πλήρες ηλεκτροκαρδιογράφημα, καθώς επίσης στέλνονται και πρωινές (συνήθως) εργαστηριακές εξετάσεις.
9. Το πρώτο με δεύτερο συνήθως 24ωρο μετά την επέμβαση, γίνεται ανά βάρδια έλεγχος ούρων με ειδικό stick για ανίχνευση και καταγραφή αυτών στο διάγραμμα.
10. Ελέγχονται οι τιμές από το δείγμα αερίων αίματος για τυχόν ανάγκη παρέμβασης και διόρθωσης και αναλόγως ενημερώνεται ο γιατρός. Η μελέτη του ποσοστού των αερίων (οξυγόνου και διοξειδίου του άνθρακα) στο αίμα καθώς και τις συγκεντρώσεις των ιόντων υδρογόνου (OH), παρέχει στοιχεία για το βαθμό συμμετοχής τόσο του αναπνευστικού όσο και του μεταβολικού στοιχείου σε μια ενδεχόμενη διαταραχή της οξεοβασικής ισορροπίας. Η μελέτη των αερίων αίματος, αποτελεί χρήσιμο δείκτη για την εξέλιξη του παιδιού κατά τη διάρκεια της ανάρρωσής του. Τα αέρια αίματος αντικατοπτρίζουν την ικανότητα των πνευμόνων να ανταλλάσουν οξυγόνο και διοξείδιο του άνθρακα, την αποτελεσματικότητα των νεφρών στην ισορροπία μεταξύ της αποβολής και κατακράτησης διττανθρακικών και τέλος την αποτελεσματικότητα της λειτουργίας της καρδιάς ως αντλία.
11. Γίνεται έγκαιρη ενημέρωση και επικοινωνία με το τμήμα που θα μεταφερθεί το παιδί καθώς και προετοιμασία και έλεγχος της διαδικασίας μεταφοράς από την μονάδα. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Μετά από καρδιοχειρουργική επέμβαση παιδιών με συγγενή καρδιοπάθεια ο νοσηλευτής πρέπει να γνωρίζει τις πιθανές μετεγχειρητικές επιπλοκές και θεραπευτικές προσεγγίσεις.

ΚΑΡΔΙΑΚΕΣ

Συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια - Διγοξίνη, διουρητικά.

Χαμηλή καρδιακή απόδοση - Ενδοφλέβια ινóτροπα (Καταπληξία).

Αρρυθμίες - Ταυτοποίηση, φαρμακοθεραπεία, πιθανή βηματοδότηση, καρδιομετατροπή

Επιπωματισμός (αίμα ή υγρό στον περικαρδιακό χώρο συμπιέζει την καρδιά) - Άμεση αφαίρεση του υγρού με περικαρδιοκέντηση.

ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΕΣ

Ατελεκτασία - Φυσικοθεραπεία πνεύμονα, βήχας, βαθιές αναπνοές, βάδιση.

Πνευμονικό οίδημα – Διουρητικά.

Πλευριτική συλλογή - Διουρητικά, πιθανόν παροχέτευση με θωρακικό καθετήρα.

Πνευμοθώρακας - Πιθανή παροχέτευση με θωρακικό καθετήρα.

ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΕΣ

Επιληπτικές κρίσεις - Αξιολόγηση, αντιεπιληπτικά φάρμακα.

Καρδιαγγειακό επεισόδιο (εγκεφαλικό), εγκεφαλικό οίδημα, νευρολογικές ελλείψεις - Αξιολόγηση και αντιμετώπιση.

ΛΟΙΜΩΔΗ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Λοιμώξεις (ιδιαίτερα χειρουργικής τομής, πνευμονία, μέση ωτίτιδα και σήψη) – Αντιβιοτικά.

ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΕΣ

Αναιμία - Συμπληρώματα σιδήρου, πιθανή μετάγγιση.

Μετεγχειρητική αιμορραγία - Αρχικά, παράγοντες πήξης, προϊόντα αίματος. Μπορεί να χρειαστεί επανεπέμβαση για την απολίνωση της αιτίας της αιμορραγίας.

ΑΛΛΕΣ

Σύνδρομο μεταπερικαρδιοτομής (σύνδρομο με πυρετό, λευκοκυττάρωση, πλευριτική τριβή, περικαρδιακές και πλευριτικές συλλογές και ληθαργικότητα που εμφανίζεται 7-21 ημέρες μετά από καρδιοχειρουργική επέμβαση. Πιθανά ιογενή και αυτοάνοσα αίτια) - Αντιπυρετικά, διουρητικά, αντιφλεγμονώδη. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Το καρδιοχειρουργημένο παιδί εισέρχεται από το χειρουργείο στη ΜΕΘ 1.ΔΙΑΣΩΛΗΝΟΜΕΝΟ. Η ενδοτραχειακή διασωλήνωση πραγματοποιείται στο χειρουργείο, μπορεί να επιτευχθεί μέσω ρινικών (ρινοτραχειακές), στοματικών (στοματοτραχειακές), ή άμεσων τραχειακών (τραχειοστομία) οδών. Παρόλο που είναι πιο δύσκολο να τοποθετηθούν, οι ρινοτραχειακές διασωλήνωσης προτιμούνται από τις στοματοτραχειακές, γιατί εξυπηρετούν στη στοματική υγιεινή και παρέχουν πιο σταθερή προσαρμογή, μειώνοντας τις επιπλοκές τραχειακής διάβρωσης και τον κίνδυνο της ακούσιας αποσωλήνωσης. (Nelson 2004, Webb et al. 2005). Σε παιδιά κάτω των 8 ετών θα πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο ενδοτραχειακοί σωλήνες χωρίς αεροθάλαμο. Ο αέρας ή το αέριο που χορηγείται άμεσα στην τραχεία πρέπει να έχει εφυγρανθεί.

Η τραχειοστομία είναι μια χειρουργική διάνοιξη στην τραχεία. Η διαδικασία μπορεί να γίνει σε επείγοντα περιστατικά ή μπορεί να είναι εκλεκτική. Επίσης, είναι πιθανόν να συνδυαστεί με μηχανικό αερισμό. Οι σωλήνες παιδιατρικής τραχειοστομίας είναι συνήθως από πλαστικό ή silastic. Η πιο κοινοί τύποι σωλήνων είναι οι: Hollinger, Jackson, Aberdeen και Shiley. Αυτοί οι σωλήνες διαθέτουν πιο οξεία γωνία από εκείνες των ενηλίκων και μαλακώνουν με τη θερμοκρασία του σώματος, προσαρμόζοντας το σχήμα τους με την τραχεία. Ένεκα της ανθεκτικότητας αυτών των υλικών στο σχηματισμό επίπαγου από τις αναπνευστικές εκκρίσεις, δεν περιλαμβάνουν εσωτερική κάνουλα.

Τα παιδιά που έχουν υποβληθεί σε τραχειοστομία πρέπει να παρακολουθούνται στενά για τυχόν επιπλοκές, όπως αιμορραγία, οίδημα, εισρόφηση, ακούσια απόσπαση του σωλήνα, έμφραξη του σωλήνα και είσοδο αέρα στην υπεζωκοτική κοιλότητα. Η νοσηλευτική φροντίδα πρέπει να εστιάζει στη διατήρηση της βατότητας του αεραγωγού, στη διευκόλυνση της απομάκρυνσης των πνευμονικών εκκρίσεων, στην παροχή αέρα ή οξυγόνου που έχει εφυγρανθεί, στον καθαρισμό της στομίας, στην παρακολούθηση της ικανότητας του παιδιού να καταπίνει και στην εκπαίδευση και την παράλληλη αποτροπή των επιπλοκών.

Λόγω του ότι το παιδί είναι πιθανόν να μην έχει τη δυνατότητα να δείξει ότι ζητά βοήθεια, η παρακολούθηση και η χρήση των αναπνευστικών και καρδιακών συσκευών παρακολούθησης είναι απαραίτητη. Στην αναπνευστική αξιολόγηση περιλαμβάνεται η ακρόαση των ήχων της αναπνοής και της λειτουργίας της, η μέτρηση των ζωτικών σημείων, η ρύθμιση των συνδέσεων της τραχειοστομίας, όπως επίσης η παρακολούθηση του τύπου και της ποσότητας των εκκρίμάτων. Οι μεγάλες ποσότητες των εκκρίσεων που περιέχουν αίμα δεν είναι σύνηθες και ενδεχομένως να δηλώνουν αιμορραγία, ενώ θα πρέπει να ειδοποιείται άμεσα ο γιατρός. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Το παιδί ξαπλώνει με το κεφάλι του κρεβατιού ανυψωμένο ή σε μια θέση που θα είναι άνετα και το κουμπί κλήσης σε κοντινή απόσταση. Οι καθετήρες αναρρόφησης, οι πηγές αναρρόφησης, τα γάντια, ο αποστειρωμένος ορός, οι αποστειρωμένες γάζες για την απομάκρυνση των εκκρίμάτων, τα ψαλίδια, ένας επιπλέον σωλήνας τραχειοστομίας του μικρότερου μεγέθους και ο αποφράκτης βρίσκονται παρά την κλίνη του ασθενούς. Παρέχεται επίσης μια πηγή εφύγρανσης, διότι η κανονική εφύγρανση και οι λειτουργίες διήθησης των αεραγωγών έχουν παρακαμφθεί. Τα ενδοφλέβια υγρά εξασφαλίζουν την επάρκεια της ενυδάτωσης, έως ότου το παιδί είναι σε θέση να καταπιεί τις απαραίτητες ποσότητες υγρών.

ΑΝΑΡΡΟΦΗΣΗ

Ο αεραγωγός πρέπει να παραμένει βατός και χρειάζεται συχνή αναρρόφηση κατά τις πρώτες ώρες μετά την τραχειοστομία, ώστε να αφαιρεθούν τα βλενώδη βύσματα και τα περιττά εκκρίματα. Η κατάλληλη πίεση κενού και το μέγεθος του καθετήρα αναρρόφησης είναι σημαντικά για να αποφευχθούν περιστατικά ατελεκτασίας και για να μειωθεί η υποξία από την διαδικασία της αναρρόφησης. Η πίεση κενού πρέπει να κυμαίνεται από 60 έως 100 mmHg για τα βρέφη και τα παιδιά και από 40 έως 60 mmHg στα πρόωρα βρέφη. Προτείνεται η χαμηλή ρύθμιση αρνητικής πίεσης, εκτός από την περίπτωση που τα εκκρίματα είναι συμπαγή και επίμονα. Οι καθετήρες τραχειακής αναρρόφησης είναι διαθέσιμοι σε ποικίλα μεγέθη. Θα πρέπει να επιλέγονται εκείνοι με τη μισή διάμετρο του σωλήνα της τραχειοστομίας. Εάν ο καθετήρας είναι πολύ μεγάλος είναι πιθανόν να φράξει τον αεραγωγό. Ο καθετήρας έχει μια πλευρική θύρα ώστε να μπορεί να εισαχθεί χωρίς αναρρόφηση και να αφαιρείται παράλληλα με την εφαρμογή διαλείπουσας αναρρόφησης καλύπτοντας τη θύρα με τον αντίχειρα. Ο καθετήρας εισάγεται κατά 0,5 cm μετά ή ακριβώς στο τέλος του σωλήνα της τραχειοστομίας. Η πρακτική έγχυσης αποστειρωμένου φυσιολογικού ορού στον σωλήνα της τραχειοστομίας πριν από την αναρρόφηση δεν συστήνεται πλέον από σχετικές έρευνες που έχουν γίνει.

Το παιδί μπορεί να αναπαυθεί για 30 – 60 δευτερόλεπτα μετά από κάθε αναρρόφηση για να επιστρέψει σε φυσιολογικά επίπεδα ο κορεσμός του οξυγόνου. Ύστερα η διαδικασία επαναλαμβάνεται έως ότου η τραχεία είναι καθαρή. Η αναρρόφηση θα πρέπει να περιορίζεται σε περίπου τρεις φορές ανά περίοδο. Επίσης, μπορεί να χρησιμοποιηθεί η μέθοδος της οξυμετρίας για την παρακολούθηση της αναρρόφησης και την πρόληψη της υποξίας.

Στην παρακολούθηση των καρδιοχειρουργικών παιδιατρικών ασθενών χρησιμοποιούνται άσηπτες τεχνικές για τη φροντίδα των τραχειοστομιών. Η δευτερογενής λοίμωξη αποτελεί σημαντικό κίνδυνο, διότι ο αέρας που εισέρχεται στους κατώτερους αεραγωγούς παρακάμπτει τις φυσιολογικές άμυνες του ανώτερου αεραγωγού. Πρέπει να χρησιμοποιούνται γάντια κατά τη διαδικασία της αναρρόφησης, παρόλο που τα αποστειρωμένα γάντια είναι απαραίτητα μόνο για το χέρι που έρχεται σε επαφή με τον καθετήρα. Κάθε φορά πρέπει να χρησιμοποιούνται καινούργιοι σωλήνες, γάντια και αποστειρωμένος φυσιολογικός ορός. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΡΟΥΤΙΝΑΣ

Το στόμιο της τραχειοστομίας χρειάζεται καθημερινή φροντίδα. Στην αξιολόγηση της περιοχής του στομίου περιλαμβάνονται οι παρατηρήσεις για σημεία λοίμωξης και διαταραχής της ακεραιότητας του δέρματος. Το δέρμα πρέπει να διατηρείται καθαρό και στεγνό, όπως επίσης να απομακρύνονται απαλά τα εκκρίματα που έχουν συγκεντρωθεί γύρω του με υπεροξειδίου του υδρογόνου ημίσειας ισχύος. Το υπεροξειδίου του υδρογόνου δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται σε τραχειοστομίες πρότυπου βαθμού καθαρότητας διότι έχει την τάση να δημιουργεί κοιλότητες και στίγματα στην επιφάνεια αργύρου. Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να έχει υπόψη του ότι τα υγρά επιθέματα τραχειοστομίας μπορεί να επιφέρουν βλάβες στο δέρμα που βρίσκεται στην περιστομική περιοχή. Υπάρχουν διαθέσιμα διάφορα προϊόντα που φροντίζουν και προφυλάσσουν από τις εκδορές. Τα επιθέματα τραχειοστομιών Allevyn είναι υδρόφιλοι σπόγγοι με επίστρωση πολυουρεθάνης υψηλής απορροφητικότητας. Άλλα

πιθανά προστατευτικά μέτρα που βοηθούν στη διατήρηση της ακεραιότητας του δέρματος είναι η τοποθέτηση υδροκολλητικών ταινιών (DyoDERM, CGF, Hollister Restore) κάτω από την αναχίλωση της τραχειοστομίας, όπως επίσης οι πολύ λεπτές ταινίες κάτω από τη γνάθο.

Ο σωλήνας της τραχειοστομίας κρατείται στη θέση του με τραχειοστομικές ταινίες επίδεσης που είναι κατασκευασμένες από ανθεκτικά, άφθαρτα υλικά. Οι ταινίες αλλάζονται καθημερινά και όταν υγραίνονται. Οι νέες τοποθετούνται μέσα από την αναχίλωση και δένονται εφαρμοστά με τριπλό κόμπο στο πλάι του λαιμού πριν κοπούν και αφαιρεθούν οι προηγούμενες ταινίες επίδεσης που έχουν υγρανθεί. Κάποιες νοσηλεύτριες και νοσηλευτές έχουν διαπιστώσει ότι όταν δένονται πάνω από ένα άνοιγμα περίπου 0,6 cm με έναν χειρουργικό σωλήνα, ο δεσμός είναι αρκετά χαλαρός. Άλλοι, όμως, έχουν ανακαλύψει ότι ο σωλήνας αυτός ερεθίζει το δέρμα. Οι ταινίες επίδεσης πρέπει να είναι αρκετά σφικτές ώστε να μπορεί να περάσει μόνο η άκρη του δακτύλου μεταξύ αυτών και του λαιμού. Είναι ευκολότερο να δένονται όταν το κεφάλι του παιδιού είναι σε κάμψη και όχι σε έκταση. Υπάρχουν, επίσης, δεσμοί με αυτοκόλλητα άκρα. Αυτές οι συσκευές συγκράτησης του σωλήνα τραχειοστομίας (π.χ. Dale) είναι κατασκευασμένες από μαλακά και ελαστικά υλικά για περισσότερη άνεση. Είναι πολύ διαδεδομένες, διότι έχουν εύκολη χρήση και προκαλούν λιγότερα προβλήματα στο δέρμα. Ωστόσο, το νοσηλευτικό προσωπικό και τα μέλη της οικογένειας πρέπει να λαμβάνουν πάντοτε υπόψη τους τον παράγοντα του κινδύνου και να τις χρησιμοποιούν μόνο σε παιδιά που δεν πρόκειται να τραβήξουν ή να λύσουν τα αντίστοιχα υλικά.

Οι αλλαγές ρουτίνας του σωλήνα τραχειοστομίας συνήθως γίνονται ανά εβδομάδα μετά τον σχηματισμό μιας οδού, ώστε να ελαχιστοποιείται η πιθανότητα ανάπτυξης κοκκιώδους ιστού. Η πρώτη αλλαγή συνήθως λαμβάνει χώρα από το χειρουργό. Οι επακόλουθες αλλαγές γίνονται από το νοσηλευτικό προσωπικό.

Η αλλαγή του σωλήνα της τραχειοστομίας λαμβάνει χώρα με αποστειρωμένη τεχνική. Η αλλαγή των σωλήνων θα πρέπει να γίνεται πριν από τη σίτιση ή 2 ώρες μετά το τελευταίο γεύμα. Η συνεχής σίτιση θα πρέπει να διακόπτεται τουλάχιστον μια ώρα πριν την αλλαγή του σωλήνα. Η προετοιμασία του νέου, αποστειρωμένου σωλήνα περιλαμβάνει την τοποθέτηση του αποφράκτη και το δέσιμο των νέων δεσμών. Πριν την έναρξη της διαδικασίας πρέπει να γίνει αναρρόφηση στο παιδί για να μειωθούν οι εκκρίσεις, ύστερα δένεται και τοποθετείται με τον αυχένα ελαφρώς εκτεταμένο. Το ένα άτομο κόβει τους παλιούς δεσμούς και απομακρύνει τον σωλήνα από το στόμιο (με μια κίνηση προς τα κάτω και εμπρός που ακολουθεί την καμπύλη της τραχείας), ο αποφράκτης απομακρύνεται και οι δεσμοί ασφαρίζουν. Επίσης, θα πρέπει να αξιολογηθεί η επάρκεια του αερισμού μετά από την αλλαγή του σωλήνα, διότι υπάρχει η πιθανότητα ο σωλήνας να εισχωρήσει στον μαλακό ιστό που περιβάλλει την τραχεία και ως εκ τούτου θα πρέπει να παρακολουθούνται προσεκτικά οι ήχοι και η προσπάθεια αναπνοής.

Το συμπληρωματικό οξυγόνο χορηγείται πάντα με σύστημα εφύγρανσης ώστε να αποφεύγεται η ξήρανση του αναπνευστικού βλεννογόνου. Η εφύγρανση του αέρα του δωματίου για περιστατικά καθιερωμένης τραχειοστομίας μπορεί να είναι διαλείπουσα εάν τα εκκρίματα παραμείνουν αρκετά λεπτόρευστα ώστε να δύναται η απομάκρυνσή τους από τη τραχειοστομία με βήχα ή με αναρρόφηση. Η άμεση εφύγρανση μέσω μιας μάσκας τραχειοστομίας μπορεί να λάβει χώρα κατά τη διάρκεια του ύπνου, προκειμένου το παιδί να είναι ελεύθερο όταν είναι ξύπνιο. Επίσης, συστήνεται και η χρήση υγραντήρων.

Ο εσωτερικός σωλήνας, αν χρησιμοποιείται, θα πρέπει να αφαιρείται με κάθε αναρρόφηση, να καθαρίζεται με αποστειρωμένο φυσιολογικό ορό και καθαριστικά σωλήνων, για να απομακρύνονται τα υλικά που έχουν συγκεντρωθεί, να στεγνώνεται επαρκώς και να επανατοποθετείται. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΚΤΑΚΤΗΣ ΑΝΑΓΚΗΣ

Έμφραξη Σωλήνα και Ακούσια Αφαίρεση του Σωλήνα. Η έμφραξη του σωλήνα της τραχειοστομίας είναι επικίνδυνη για τη ζωή του ασθενούς και τα βρέφη όπως επίσης τα παιδιά, διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από ότι οι ενήλικες, λόγω της μικρής διαμέτρου του σωλήνα. Η διατήρηση της βατότητας του σωλήνα επιτυγχάνεται με αναρρόφηση και αλλαγές ρουτίνας αυτού, για να αποφεύγεται ο σχηματισμός συγκεντρώσεων που ενδέχεται να τον φράξουν.

Νοσηλευτική Επαγρύπνηση

Η έμφραξη που ενδέχεται να απειλήσει τη ζωή του ασθενούς είναι εμφανής όταν το παιδί επιδεικνύει σημεία αναπνευστικής δυσχέρειας και δεν μπορεί να φτάσει ο καθετήρας αναρρόφησης το άκρο του σωλήνα, παρά τις διάφορες προσπάθειες και την ενστάλλαξη ορού. Αυτά τα περιστατικά χρήζουν άμεσης αλλαγής σωλήνα.

Η ακούσια αφαίρεση του σωλήνα είναι επίσης περιστατικό που χρήζει άμεσης αλλαγής του σωλήνα. Κάποια παιδιά έχουν αρκετά άκαμπτη τραχεία και ο αεραγωγός παραμένει σχεδόν ανοιχτός όταν αφαιρείται ο σωλήνας. Εντούτοις άλλα παιδιά έχουν ελαστικά ημικρίκια τραχείας, το οποίο προκαλεί σύμπτυξη των αεραγωγών όταν ο σωλήνας αφαιρείται ή αποσπάται. Λόγω του ότι πολλά βρέφη και παιδιά πάσχουν από προβλήματα των ανώτερων αεραγωγών έχουν μικρές εφεδρείες, εάν η αντικατάσταση του αποσπασμένου σωλήνα δεν είναι δυνατή, θα πρέπει να εισαχθεί ένας σωλήνας μικρότερου μεγέθους. Εάν στο στόμιο δεν μπορεί να συνδεθεί κάποιος άλλος σωλήνας τραχειοστομίας θα πρέπει να γίνει στοματική διασωλήνωση. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Ο νοσηλευτής πρέπει να έχει γνώση σχετικά με την ενδοφλέβια χορήγηση φαρμάκων:

2.Η ΕΝΔΟΦΛΕΒΙΑ ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΦΑΡΜΑΚΩΝ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΓΓΕΝΗ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑ ΠΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΝΤΑΙ ΣΤΗ ΜΕΘ ΑΠΑΙΤΕΙ ΙΔΙΑΙΤΕΡΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΑΓΡΥΠΝΙΣΗ

Η ενδοφλέβια οδός χορήγησης φαρμάκων χρησιμοποιείται συχνά στην παιδιατρική θεραπεία. Για κάποια φάρμακα αποτελεί και τον μοναδικό αποτελεσματικό τρόπο. Η μέθοδος αυτή χρησιμοποιείται για τη χορήγηση φαρμάκων σε παιδιά με χαμηλά ποσοστά απορρόφησης λόγω διάρροιας, αφυδάτωσης ή περιφερικής αγγειακής καταπληξίας, που λόγω του χειρουργείου χρειάζονται φάρμακα ορού υψηλής συγκέντρωσης, που πάσχουν από ανθεκτικές λοιμώξεις, οι οποίες απαιτούν παρεντερικά φάρμακα για μεγάλο διάστημα, που χρειάζονται συνεχή ανακούφιση από τον πόνο και που έχουν ανάγκη επείγουσας θεραπείας με ινότροπα, αντιαρρυθμικά κ.τ.λ. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Διάφοροι παράγοντες πρέπει να ληφθούν υπόψη σχετικά με τη χορήγηση ενδοφλέβιων φαρμάκων. Αυτός ο τρόπος χορήγησης έχει σχεδόν άμεση επενέργεια και ο περαιτέρω έλεγχος είναι περιορισμένος. Τα περισσότερα φάρμακα ενδοφλέβιας χορήγησης χρειάζονται μια συγκεκριμένη ελάχιστη αραιώση και/ή ρυθμό ζωής, ενώ πολλά είναι ιδιαίτερος ερεθιστικά ή τοξικά σε ιστούς εκτός του αγγειακού συστήματος. Εκτός από τα μέτρα πρόληψης και τις νοσηλευτικές παρατηρήσεις που αφορούν στην ενδοφλέβια θεραπεία, πρέπει να ληφθούν υπόψη και διάφοροι παράγοντες αναφορικά με την προετοιμασία και τη χορήγηση φαρμάκων σε βρέφη και παιδιά μέσω της ενδοφλέβιας οδού, όπως:

§ Η ποσότητα του φαρμάκου που πρόκειται να χορηγηθεί.

§ Η ελάχιστη αραιώση του φαρμάκου και αν το παιδί είναι σε περιορισμό υγρών.

- § Ο τύπος του διαλύματος στο οποίο θα αραιωθεί το φάρμακο.
- § Ο χρόνος που χρειάζεται για να χορηγηθεί με ασφάλεια το φάρμακο.
- § Ο ρυθμός έγχυσης που το παιδί και το κυκλοφορικό του μπορούν να ανεχθούν με ασφάλεια.
- § Η χωρητικότητα σε όγκο του ενδοφλέβιου καθετήρα.
- § Ο χρόνος που πρέπει να χορηγηθεί αυτό ή κάποιο άλλο φάρμακο.
- § Η συμβατότητα όλων των φαρμάκων που λαμβάνει το παιδί ενδοφλέβια.
- § Η συμβατότητα με τα υγρά έγχυσης.

Πριν από την όποια ενδοφλέβια έγχυση πρέπει να ελεγχθεί το σημείο εισαγωγής για τη περίπτωση απόφραξης. Επίσης, τα φάρμακα δεν χορηγούνται ποτέ με προϊόντα αίματος και τα αντιβιοτικά πρέπει να χορηγούνται ένα τη φορά.

Η ενδοφλέβια έγχυση είναι κατάλληλη για παιδιά που είναι σε θέση να ανεχθούν τον αναγκαίο ρυθμό έγχυσης και τα επιπλέον υγρά που χρειάζονται στη χορήγηση φαρμάκου. Στην περίπτωση πολύ μικρών βρεφών ή παιδιών χρησιμοποιούνται ειδικά συστήματα χορήγησης, όπως αντλίες. Ασχέτως της τεχνικής, το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να γνωρίζει τα ελάχιστα διαλύματα για ασφαλή χορήγηση ενδοφλέβιων φαρμάκων σε βρέφη και παιδιά στη ΜΕΘ καρδιοχειρουργημένων παιδιών. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

ΚΑΘΟΡΙΣΜΟΣ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΔΟΣΗΣ

Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να γνωρίζει πια είναι η ασφαλής δόση των φαρμάκων που χορηγούνται στα παιδιά, όπως επίσης και την αναμενόμενη δράση, τις πιθανές παρενέργειες και τα σημεία τοξικότητας. Αντίθετα με τα φάρμακα των ενηλίκων, υπάρχουν μόνο μερικά καθιερωμένα όρια παιδιατρικής δοσολογίας και, εκτός από μερικές εξαιρέσεις, τα φάρμακα προετοιμάζονται και συσκευάζονται με κατά μέσον όρο δύναμη ενήλικης δοσολογίας.

Οι παράγοντες που σχετίζονται με την αύξηση και την ωρίμανση διαφοροποιούν σημαντικά την ικανότητα του ατόμου να μεταβολίζει και να απεκκρίνει τα φάρμακα. Η ανωριμότητα ή τα ελλείμματα σε οποιαδήποτε από τις σημαντικές διαδικασίες της απορρόφησης, της κατανομής, της βιοδιαθεσιμότητας ή της έκκρισης μπορεί να αλλάξει σε σημαντικό βαθμό τις επιπτώσεις ενός φαρμάκου. Τα νεογνά και τα πρόωρα βρέφη με τα ανώριμα ενζυμικά συστήματα στο ήπαρ (όπου τα περισσότερα φάρμακα διασπώνται και αποτοξινώνονται), τις χαμηλές συγκεντρώσεις πρωτεΐνης στο πλάσμα για δεσμούς με τα φάρμακα και την ανωριμότητα στη λειτουργία των νεφρών (όπου τα περισσότερα φάρμακα εκκρίνονται), είναι ιδιαίτερος ευάλωτα στις επιβλαβείς επιπτώσεις των φαρμάκων. Πέρα από τη νεογνική περίοδο, πολλά φάρμακα μεταβολίζονται πολύ γρήγορα από το ήπαρ κάτι που απαιτεί μεγαλύτερες δόσεις ή συχνότερη χορήγηση. Αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό στον έλεγχο του πόνου, διότι η δοσολογία των αναλγητικών μπορεί να χρειάζεται να αυξηθεί ή ο ενδιάμεσος χρόνος χορήγησης να μειωθεί.

Διάφορες μέθοδοι που περιλαμβάνουν την ηλικία, το βάρος και την επιφάνεια σώματος έχουν αναπτυχθεί ως βάση υπολογισμού της παιδικής δόσης. Εξαιτίας του ότι η χορήγηση των φαρμάκων είναι ευθύνη του νοσηλευτικού προσωπικού, το τελευταίο πρέπει να γνωρίζει όχι μόνο τη δράση του φαρμάκου και την απάντηση του ασθενούς, αλλά και τον τρόπο εκτίμησης της ασφαλούς δοσολογίας για τα παιδιά. Η μέθοδος που χρησιμοποιείται συχνότερα για να καθοριστεί η παιδική δόση βασίζεται σε συγκεκριμένη δοσολογία ανά χιλιόγραμμο σωματικού βάρους, όπως 0,1 mg/kg. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Η πιο αξιόπιστη μέθοδος καθορισμού της δόσης για τα παιδιά είναι ο υπολογισμός της **αναλογίας της επιφάνειας σώματος** με το σωματικό βάρος. Ο λόγος επιφάνειας σώματος και βάρους ποικίλει αντιστρόφως ανάλογα με το μήκος. Συνεπώς, τα βρέφη που είναι πιο κοντά και ζυγίζουν λιγότερο από ένα μεγαλύτερο παιδί ή έναν ενήλικο, έχουν σχετικά

περισσότερη επιφάνεια από ότι θα ήταν αναμενόμενο με βάση το βάρος. Ο συνήθης καθορισμός της επιφάνειας σώματος απαιτεί τη χρήση του **νομογραφήματος** ή έναν μικρό ηλεκτρονικό υπολογιστή (διαθέσιμα στο διαδίκτυο). Η εκτίμηση της επιφάνειας σώματος υπολογίζεται με το ύψος και το βάρος του παιδιού.

Έλεγχος Δοσολογίας

Η χορήγηση της σωστής δόσης ενός φαρμάκου είναι ευθύνη του γιατρού που δίνει την εντολή για το φάρμακο και του νοσηλευτικού προσωπικού που την εκτελεί. Τα παιδιά αντιδρούν με αναπάντεχη σοβαρότητα σε κάποια φάρμακα και εκείνα που νοσούν είναι ιδιαίτερος ευαίσθητα σε αυτά. Όταν δίνεται εντολή για τη χορήγηση κάποιας δόσης, η οποία δεν είναι στα συνήθη πλαίσια ή υπάρχει κάποια απορία σχετικά με την προετοιμασία ή τον τρόπο χορήγησης, το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να το ελέγχει πάντοτε με τον εντολοδότη γιατρό πριν προχωρήσει, διότι το προσωπικό είναι νομικά υπόλογο για οποιοδήποτε φάρμακο χορηγείται.

Ακόμα και αν έχει καθοριστεί ότι η δοσολογία είναι η σωστή για το συγκεκριμένο παιδί, πολλά φάρμακα είναι επιβλαβή ή θανατηφόρα. Τα περισσότερα ιδρύματα έχουν κανονισμούς που καθιστούν απαραίτητο τον διπλό έλεγχο φαρμάκων από κάποιο δεύτερο μέλος του νοσηλευτικού προσωπικού πριν αυτά χορηγηθούν στα παιδιά. Μεταξύ των φαρμάκων που απαιτούν τέτοιου είδους ελέγχους είναι τα αντιαρρυθμικά, τα αντιπηκτικά, οι ηλεκτρολύτες και η ινσουλίνη. Πολλές φορές, σε αυτά περιλαμβάνονται και η επινεφρίνη, τα οπιοειδή και τα ηρεμιστικά. Παρόλο που αυτά τα μέτρα δεν είναι υποχρεωτικά, συστήνονται ανεπιφύλακτα στο νοσηλευτικό προσωπικό. Επίσης, δεν είναι απίθανο να συμβούν ακόμα και λάθη στην τοποθέτηση της υποδιαστολής, το οποίο μπορεί να πολλαπλασιάσει την ποσότητα της δοσολογίας επί δέκα ή ακόμα περισσότερο.

Αναγνώριση

Πριν από τη χορήγηση οποιουδήποτε φαρμάκου το παιδί πρέπει να αναγνωριστεί σωστά και για να γίνει αυτό χρειάζονται δυο χαρακτηριστικά αναγνώρισης (π.χ. όνομα και αριθμός μητρώου ή ημερομηνία γέννησης).

ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΑΠΟ ΤΟ ΣΤΟΜΑ

Η στοματική οδός για τη χορήγηση φαρμάκων στα παιδιά, καθότι είναι πιο εύκολη, γίνεται όταν η κλινική κατάσταση το επιτρέπει. Τα περισσότερα φάρμακα μπορούν να χορηγηθούν ως διαλύματα ή εναιωρήματα. Τα περισσότερα παιδιατρικά φάρμακα είναι εύγευστα και χρωματιστά για πιο εύκολη χορήγηση. Μερικά εξ αυτών έχουν μια ελαφρώς δυσάρεστη μετάγευση, αλλά τα περισσότερα παιδιά τα λαμβάνουν με λίγη ή καθόλου αντίδραση. Η νοσηλεύτρια ή ο νοσηλευτής μπορεί να δοκιμάσει μια ελάχιστη ποσότητα του φαρμάκου για να διαπιστώσει εάν είναι εύγευστο ή πικρό. Τα παράπονα από το παιδί πρέπει να γίνονται αποδεκτά και κατόπιν η γεύση να καλύπτεται όταν είναι εφικτό. Οι περισσότερες παιδιατρικές μονάδες διαθέτουν ειδικά σκεύασμα. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Προετοιμασία

Οι συσκευές που υπάρχουν για τη μέτρηση των φαρμάκων δεν είναι πάντα αρκετά ακριβείς στη μέτρηση των μικρών ποσοτήτων, που είναι απαραίτητη κατά την παιδιατρική

νοσηλευτική. Μολονότι οι πλαστικοί δοσομετρητές προσφέρουν αρκετή ακρίβεια στη μέτρηση των δόσεων των υγρών φαρμάκων, υπάρχει και το ενδεχόμενο στα στέρεα φάρμακα να παραμείνει αρκετή ποσότητα στο ποτήρι. Όταν οι μετρήσεις είναι κάτω του ενός κουταλιού του γλυκού, είναι σχεδόν αδύνατον να καθοριστεί με ακρίβεια στα ποτήρια.

Τα βρέφη μπορούν να ρουφήξουν το φάρμακο από μια σύριγγα χωρίς βελόνα ή από ένα σταγονόμετρο, με μια μικρή αύξηση της ουσίας κάθε φορά (0,25-0,5 mL). Χρησιμοποιήστε μια θηλή ή μια ειδική πιπίλα με υποδοχή φαρμάκου.

Το κουτάλι του γλυκού είναι ένας ανακριβής τρόπος μέτρησης και η διαδικασία με αυτό υπόκειται σε λάθη. Τα κουταλάκια, εκτός του ότι ποικίλουν σε χωρητικότητα, όταν χρησιμοποιούνται από διαφορετικά άτομα, μπορεί να γεμίζουν κάθε φορά με διαφορετική ποσότητα. Ως εκ τούτου, τα φάρμακα που η δοσολογία τους είναι με κουταλιές θα πρέπει να μετριοούνται σε γραμμάρια και πιο συγκεκριμένα, με τη δεδομένη ποσότητα των 5 mL ανά κουταλιά. Επίσης, υπάρχουν ειδικά, ιατρικά κουτάλια που μετράνε με ακρίβεια την ποσότητα του φαρμάκου. Μπορούν ακόμα να χρησιμοποιηθούν σπιτικά κουτάλια μέτρησης όταν δεν υπάρχουν διαθέσιμα άλλα μέσα. Τέλος, υπάρχει μια συσκευή που ονομάζεται Medibottle, η οποία είναι πολύ αποτελεσματική στη χορήγηση φαρμάκων από του στόματος σε βρέφη, εκτός από τη στοματική σύριγγα.

Ένα ακόμα, όχι τόσο αξιόπιστο μέσο μέτρησης υγρών είναι το σταγονόμετρο, το οποίο παρουσιάζει ακόμα μεγαλύτερες διαφορές στη χορήγηση από το κουτάλι ή την κούπα μέτρησης. Τα σταγονόμετρα είναι διαθέσιμα σε διάφορα μεγέθη, αλλά ακόμα και στο καθιερωμένο σταγονόμετρο USP, ο όγκος της σταγόνας μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τη ρευστότητα του υγρού. Όσο πιο ρευστό είναι το υγρό, τόσο μεγαλύτερη σταγόνα παράγεται. Πολλά φάρμακα συνοδεύονται με καπάκια ή σταγονόμετρα για να μετράται η δοσολογία τους. Αυτά είναι ακριβή όταν χρησιμοποιούνται για το συγκεκριμένο σκεύασμα και όχι για άλλα υγρά. Επίσης, το άδειασμα του σταγονόμετρου σε μια φαρμακευτική κούπα επιφέρει επιπλέον λάθη. Λόγω του ότι το υγρό κολλάει στα τοιχώματα της κούπας, μπορεί να χαθεί σημαντικό μέρος της ποσότητας του φαρμάκου.

Τα πιο ακριβή μέσα μέτρησης μικρών ποσοτήτων φαρμάκων είναι οι πλαστικές σύριγγες μιας χρήσης, ειδικότερα εκείνες της φυματίνης, για υγρά λιγότερα του 1ml. Οι σύριγγες δεν παρέχουν μόνο ένα αξιόπιστο τρόπο μέτρησης αλλά αποτελούν και ασφαλές μέσο μεταφοράς και χορήγησης του φαρμάκου. Το τελευταίο μπορεί να χορηγηθεί κατευθείαν στο στόμα του παιδιού από τη σύριγγα.

Τα μικρά παιδιά και μερικά μεγαλύτερα ίσως δυσκολεύονται να καταπιούν τα δισκία. Ένεκα του γεγονότος ότι πολλά φάρμακα δεν είναι διαθέσιμα σε μορφή παιδικών παρασκευασμάτων, τα δισκία πρέπει να διαλύονται πριν χορηγηθούν σε αυτά τα παιδιά. Υπάρχουν στο εμπόριο συσκευές ή απλές μέθοδοι για τη σύνθλιψη των δισκίων. Όμως, δεν είναι δυνατόν να διαλυθούν όλα τα φάρμακα (π.χ. όσα έχουν εντερικό ή προστατευτικό κάλυμμα ή είναι κατασκευασμένα για αργή απελευθέρωση).

Τα παιδιά που πρέπει να λάβουν φάρμακα από το στόμα για μεγάλες περιόδους, μπορούν να μάθουν τον τρόπο να καταπίνουν δισκία ή κάψουλες. Στην εκμάθηση πρέπει να χρησιμοποιείται λεκτική καθοδήγηση, επίδειξη, προοδευτική μετάβαση σε όλο και περισσότερα κομμάτια κατάποσης (που εκτός από κάψουλες μπορούν να χρησιμοποιηθούν και γλυκά), να μην γίνεται παρατήρηση για ανάρμοστη συμπεριφορά και να εφαρμόζεται σταδιακή παύση της επιτήρησης όταν τα παιδιά αρχίζουν να καταπίνουν μόνα τους τα φάρμακα. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Λόγω της συχνής ανάγκης οι παιδιατρικές δόσεις να προκύπτουν από διαίρεση σκευασμάτων για ενήλικες, το νοσηλευτικό προσωπικό ενδέχεται να έχει πρόβλημα με την ακρίβεια της δόσης. Όσον αφορά στα δισκία, μόνο εκείνα που αναγράφουν τα ποσοστά μπορούν να κοπούν στη μέση ή σε τέταρτα. Εάν το φάρμακο είναι διαλυτό, το δισκίο ή το περιεχόμενο της κάψουλας μπορεί να αναμειχθεί με μια μικρή προμετρημένη ποσότητα

υγρού και έπειτα να χορηγηθεί η ανάλογη ποσότητα. Για παράδειγμα, εάν χρειάζεται η μισή δόση, το δισκίο διαλύεται σε 5mL νερού ή κάποιου γευστικού υγρού και χορηγούνται τα 2,5 mL.

Χορήγηση

Παρόλο που η χορήγηση υγρών στα βρέφη είναι σχετικά εύκολη, το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να είναι προσεκτικό για το ενδεχόμενο εισρόφησης. Κρατώντας το βρέφος σε ημικλινή θέση, τοποθετείται το φάρμακο στο στόμα με ένα κουτάλι, μια κούπα, ένα σταγονόμετρο ή μια σύριγγα (χωρίς τη βελόνα). Το σταγονόμετρο ή η σύριγγα είναι καλύτερο να τοποθετείται στο πλάι της γλώσσας και το φάρμακο να χορηγείται αργά, σε μικρές ποσότητες, επιτρέποντας στο παιδί να καταπιεί πριν ρουφήξει ξανά.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΗ

Στα βρέφη ως 11 μηνών και σε όσα πάσχουν από νευρολογικές διαταραχές, μπορείτε να φουσιζέτε λίγο στο πρόσωπό τους για να προκαλέσετε αντανάκλαστικά κατάποσης.

Οι φαρμακευτικές κούπες είναι αποτελεσματικές στα μεγαλύτερα βρέφη που είναι σε θέση να πιούν κατ' αυτόν τον τρόπο. Εξαιτίας της φυσιολογικής προώθησης της γλώσσας στη βρεφική ηλικία, τα φάρμακα ίσως χρειαστούν να συλλεχθούν από τα χείλη ή το σαγόκι και να χορηγηθούν πάλι. Μέθοδοι χορήγησης υγρών φαρμάκων σε βρέφη αποτελούν επίσης η χορήγηση με τη θηλή, ή εισαγωγή της σύριγγας ή του σταγονόμετρου στο πλάι του στόματος, παράλληλα με τη θηλή, κατά τη διάρκεια της σίτισης. Το φάρμακο δεν θα πρέπει να αναμιγνύεται με το βρεφικό σκεύασμα, διότι το βρέφος πιθανόν να αρνηθεί στο τέλος το σκεύασμα. Επίσης, μπορείτε να πετάξετε τα πλαστικά πώματα από τις σύριγγες, γιατί είναι μικρά και μπορεί να τα καταπιούν μικρά παιδιά.

Τα μικρά παιδιά που αρνούνται να συνεργαστούν ή αντιστέκονται συνεχώς παρά τις εξηγήσεις και την ενθάρρυνση, ίσως χρειάζονται ήπιο εξαναγκασμό. Στην περίπτωση αυτή, θα πρέπει να γίνει γρήγορα και με προσοχή. Θα πρέπει πρώτα να διαπιστωθεί η αιτία αντίδρασης του παιδιού και κατόπιν να του εξηγηθεί ο λόγος του εξαναγκασμού με τρόπο που να δείχνει ότι γίνεται για το καλό του και ότι δεν είναι κάποιο είδος τιμωρίας. Υπάρχει πάντα κίνδυνος, ακόμα και στις ήπιες μορφές τεχνικές. Ένα παιδί που κλαίει μπορεί να πνιγεί με το φάρμακο, ειδικότερα αν είναι ξαπλωμένο σε ύπτια θέση. Η νοσηλεύτρια μπορεί να κρατήσει το παιδί στα πόδια της, με το δεξί του χέρι να βρίσκεται πίσω από την πλάτη της, το αριστερό να το κρατά με το δικό της αριστερό χέρι και το κεφάλι να είναι ασφαλές, περιορισμένο μεταξύ του χεριού και του σώματός της. Με τον τρόπο, το φάρμακο μπορεί να χορηγηθεί αργά στο στόμα του παιδιού. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

ΡΙΝΟΓΑΣΤΡΙΚΗ ΣΤΟΜΑΤΟΓΑΣΤΡΙΚΗ Ή ΓΑΣΤΡΟΣΤΟΜΙΚΗ ΧΟΡΗΓΗΣΗ

Το παιδί που νοσηλεύεται στην καρδιοχειρουργική παιδιατρική μονάδα (ΜΕΘ) έχει συνήθως ένα μόνιμο καθετήρα σίτισης ή μια γαστροστομία και τα από του στόματος φάρμακα συνήθως χορηγούνται από αυτήν την οδό. Ένα πλεονέκτημα αυτής της μεθόδου είναι η δυνατότητα χορήγησης στοματικών φαρμάκων όλο το 24ωρο, χωρίς να ενοχλείται το παιδί. Ένα μειονέκτημα είναι ο κίνδυνος έμφραξης του καθετήρα, ειδικά όταν χορηγούνται ημίρυστα διαλύματα από μικρούς καθετήρες σίτισης. Το πιο σημαντικό μέτρο πρόληψης είναι η επαρκής έκπλυση μετά τη χορήγηση των φαρμάκων.

- Νοσηλευτική Επαγρύπνιση

ü Χρησιμοποιήστε ελιξίριο ή αναιώρημα (αντί δισκίου) όταν είναι δυνατόν.

- Διαλύστε τα ημίρευστα φάρμακα ή τα σιρόπια σε μικρές ποσότητες νερού εάν είναι δυνατόν.
- Εάν χορηγείται δισκία συνθλίψτε τα μέχρι να γίνουν σκόνη και ύστερα αναμίξτε με μικρή ποσότητα ζεστού νερού.
- Πότε να μην συνθλίβετε τα δισκία με εντερική επικάλυψη και κάψουλες ή σκευάσματα παρατεταμένης απελευθέρωσης.
- Αποφεύγετε τα λιπαρά φάρμακα διότι τείνουν να κολλούν στις πλευρές του σωλήνα.
- Μην αναμιγνύετε τα φάρμακα με τα εντερικά σκευάσματα εκτός εάν απαγορεύονται τα υγρά.
- Ελέγξτε τη σωστή τοποθέτηση του ρινογαστρικού ή στοματογαστρικού σωλήνα.
- Συνδέστε τη σύριγγα (με προσαρμοζόμενη μύτη, αλλά χωρίς έμβολο) στο σωλήνα.
- Ρίξτε το φάρμακο στη σύριγγα. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Η Μετεγχειρητική φροντίδα στη ΜΕΘ καρδιοχειρουργημένων παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες περιλαμβάνει και τις:

3.ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ ΤΕΧΝΙΚΩΝ ΣΙΤΙΣΗΣ

Τα παιδιά δεν έχουν τη δυνατότητα να τραφούν από το στόμα λόγω διαταραχών στην ικανότητα κατάποσης, καταβολής δυνάμεων, διαταραχών αναπνευστικού ή λόγω αναισθησίας. Αυτά τα παιδιά συνήθως σιτίζονται με κάποιο σωλήνα που είναι εισαγμένος στοματικά ή ρινικά στον στόμαχο (**στοματογαστρική ή ρινογαστρική σίτιση**) ή στο δωδεκαδάκτυλο-νήστιδα (**εντερική σίτιση**), ή με την εισαγωγή κάποιου σωλήνα άμεσα στον στόμαχο (**γαστροστομία**) ή τη νήστιδα (**νήστιδοστομία**). Αυτού του είδους η σίτιση μπορεί να είναι διαλείπουσα ή συνεχόμενης ροής.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΑΓΡΥΠΝΗΣΗ

Όταν ένα παιδί λαμβάνει την ίδια χρονική περίοδο συνεχόμενης ροής γαστρική ή εντερική σίτιση και παρεντερική (ενδοφλέβια) θεραπεία, είναι δυνατόν να χορηγηθεί ακουσίως το εντερικό σκεύασμα στο κυκλοφορικό, ειδικότερα όταν το παρεντερικό διάλυμα είναι κάποιο λιπαρό γαλάκτωμα, το οποίο μοιάζει γαλακτώδες. Στα μέτρα που μπορούν να αποτρέψουν αυτό το σοβαρό λάθος περιλαμβάνονται τα εξής: Χρησιμοποιούμε διαφορετική, ειδικά σχεδιασμένη αντλία εντερικής σίτισης, τοποθετημένη σε διαφορετικό σταντ για τα διαλύματα συνεχούς σίτισης Τοποθετούμε ετικέτες ή χρωματιστές ταινίες σε όλους τους σωλήνες συνεχούς εντερικής σίτισης. Χρησιμοποιούμε ειδικά σχεδιασμένους ασκούς συνεχούς σίτισης για τα διαλύματα, αντί του παρεντερικού εξοπλισμού.

ΣΙΤΙΣΗ ΜΕ ΚΑΘΕΤΗΡΑ ΣΤΟΜΑΧΟΥ

Τα βρέφη και τα παιδιά στη ΜΕΘ μπορούν να σιτιστούν απλά και ασφαλώς με έναν σωλήνα που θα φτάνει στον στόμαχό τους και θα περνά είτε από τους ρύθωνες, είτε από το στόμα. Το επιμελές πλύσιμο των χεριών πρέπει να λαμβάνει χώρα κατά τη διαδικασία για να αποφεύγονται οι βακτηριακές μολύνσεις των σιτίσεων, ιδιαίτερα σε εκείνες που είναι συνεχούς ροής. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Δεν είναι όλοι οι σωλήνες σίτισης ίδιοι. Εκείνοι που είναι κατασκευασμένοι από πολυαιθυλένιο και πολυβινυλοχλωρίδιο χάνουν την ελαστικότητα τους και χρειάζονται συχνά αλλαγή, συνήθως κάθε 3 - 4 ημέρες. Οι σωλήνες από πολουρεθάνη και σιλικόνη είναι μόνιμοι και παραμένουν ελαστικοί, ώστε να μπορούν να παραμείνουν στη θέση τους για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και να προσφέρουν άνεση στον ασθενή. Η χρήση αυτών των σωλήνων μικρού διαμετρήματος για συνεχή σίτιση έχει μειώσει τις επιπλοκές, όπως η φαρυγγίτιδα, η μέση ωτίτιδα και η χαλάρωση του κάτω οισοφαγικού σφιγκτήρα. Μολονότι η αυξημένη μαλακότητα και ευελιξία των σωλήνων αποτελούν πλεονέκτημα, έχουν επίσης και μειονεκτήματα, όπως η δυσκολία στη εισαγωγή (ενδεχομένως να απαιτούν τη χρήση συρμάτινου οδηγού), η σύμπτυξη του σωλήνα κατά την αναρρόφηση του γαστρικού περιεχόμενου για έλεγχο της σωστής τοποθέτησης, η απόσπαση σε δυνατό βήχα και η μη καταλληλότητα για σίτιση με παχύρευστα σκευάσματα. Επίσης, οι παραδοσιακές μέθοδοι εξακρίβωσης της τοποθέτησης είναι λιγότερο αξιόπιστες με τους σωλήνες μικρού διαμετρήματος.

Τα βρέφη είναι πιο εύκολο να ελεγχθούν αν πρώτα ακινητοποιηθούν με ενδύματα. Ακόμα και τα πολύ μικρά βρέφη που κάνουν τυχαίες κινήσεις είναι πιθανόν να τραβήξουν τον σωλήνα και να τον αποκολλήσουν.

Η τεχνητή σίτιση μπορεί να γίνει με το βρέφος ή το παιδί σε ύπτια θέση, ή ξαπλωμένο στη δεξιά πλευρά και το κεφάλι με το στήθος υπερυψωμένα. Η σίτιση του παιδιού σε καθιστή θέση βοηθά στη διατήρηση της θέσης του σωλήνα στο χαμηλότερο σημείο και ως εκ τούτου αυξάνεται η πιθανότητα της σωστής τοποθέτησης στον στόμαχο.

Δύο καθιερωμένες μέθοδοι μέτρησης του μήκους του σωλήνα για την εισαγωγή είναι: (1) η μέτρησή του από τη μύτη μέχρι τον λοβό του αυτιού και ύστερα μέχρι το τέλος της ξιφοειδούς απόφυσης ή (2) μετρώντας από τη μύτη μέχρι τον λοβό του αυτιού και ύστερα μέχρι το σημείο στη μέση της ξιφοειδούς απόφυσης και του ομφαλού. Για τα βρέφη με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης, το βάρος μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την πρόγνωση του σωστού μήκους του σωλήνα.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΑΓΡΥΠΝΗΣΗ

Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να λαμβάνει μέτρα πρόληψης όταν αξιολογεί την τοποθέτηση του σωλήνα.

Μείωση της Δυσφορίας της Εισαγωγής Ρινογαστρικού Σωλήνα

Υπάρχουν διάφορες στρατηγικές που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να μειωθεί η δυσχέρεια που προκαλεί η εισαγωγή των ρινογαστρικών σωλήνων. Το πιο σημαντικό είναι το νοσηλευτικό προσωπικό που διεξάγει τη διαδικασία να είναι έμπειρο σε αυτόν τον τομέα. Θα πρέπει να τη συζητά πρώτα με το παιδί, με τρόπο αναπτυξιακά κατάλληλο, και να δίνει στα μέλη της οικογένειας τις απαραίτητες λεπτομέρειες για το τι να περιμένουν στη διάρκεια της διαδικασίας. Η χορήγηση αναισθητικού και αναλγητικών θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη πριν την εισαγωγή του ρινογαστρικού σωλήνα. Η τοπική χρήση λιδοκαΐνης και φαινυλεφρίνης για τη μύτη και σπρέι τετρακαΐνης και βενζοκαΐνης για τον στοματοφάρυγγα πριν την εισαγωγή, έχει βρεθεί ότι μείωσε τον πόνο και τη δυσφορία σε μια ομάδα ενήλικων ασθενών. Θα πρέπει να χρησιμοποιούνται σωλήνες μαλακοί, εύκαμπτοι και μικρού διαμετρήματος. Για να αποφευχθεί ο τραυματισμός από την επανεισαγωγή, βεβαιωνόμαστε ότι ο ρινογαστρικός σωλήνας είναι καλά ασφαλισμένος μετά την τοποθέτησή του. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Το καρδιοχειρουργημένο παιδί εισέρχεται στη ΜΕΘ παιδών από το χειρουργείο με ήδη τοποθετημένο το ρινογαστρικό καθετήρα. Σε περίπτωση τοποθέτησης εκ νέου ρινογαστρικού καθετήρα, ο γιατρός ή το έμπειρο νοσηλευτικό προσωπικό, ακολουθεί τις εξής ενέργειες:

Τοποθετούμε το παιδί σε ύπτια θέση με το κεφάλι ελαφρώς σε υπερέκταση ή σε στάση με τη μύτη προς την οροφή.

Μετράμε κατά προσέγγιση το μήκος εισαγωγής του σωλήνα και σημειώνουμε το σημείο με ένα κομμάτι ταινίας.

Εισάγουμε τον σωλήνα που έχουμε πρώτα λιπάνει με αποστειρωμένο νερό ή υδατοδιαλυτό λιπαντικό, είτε μέσω του στόματος είτε μέσω ενός εκ των ρωθώνων, μέχρι εκεί που έχουμε σημειώσει. Λόγω του ότι τα περισσότερα μικρά βρέφη αναπνέουν από τη μύτη, η εισαγωγή από το στόμα προκαλεί λιγότερη δυσφορία και βοηθά στην ενεργοποίηση του θηλασμού. Στα μεγαλύτερα βρέφη και στα παιδιά, ο σωλήνας μπορεί να εισαχθεί από τη μύτη και εναλλακτικά από τους ρώθωνες.

- Όταν χρησιμοποιούμε τη μύτη, περνάμε τον σωλήνα από τη βάση της και τον κατευθύνουμε τον προς τα πίσω και προς το ινίο.
- Όταν εισάγουμε τον σωλήνα από το στόμα, τον κατευθύνουμε τον προς το πίσω μέρος του λαιμού.
- Εάν το παιδί είναι ικανό να καταπιεί κατ' εντολή, συγχρονίζουμε το πέρασμα του σωλήνα με κατάποση.
- Επιβεβαιώνουμε την τοποθέτηση με ακτινογραφική εξέταση, εάν είναι εφικτό. Καταγράφουμε το pH και το χρώμα των αναρροφήσεων.
- Σταθεροποιούμε τον σωλήνα, κρατώντας τον ή κολλώντας τον με ταινία στην παρειά και όχι στο μέτωπο, διότι είναι πιθανό να προκληθούν βλάβες στους ρώθωνες. Για να διατηρήσουμε σωστή τοποθέτηση, μετράμε και καταγράφουμε το μήκος του σωλήνα που εκτείνεται από τη μύτη ή το στόμα ως την ακραία θύρα, όταν ο σωλήνας τοποθετείται για πρώτη φορά.

Ελέγχουμε το μήκος αυτό πριν από κάθε σίτιση.

- Αφήνουμε το σκεύασμα να πάρει θερμοκρασία δωματίου. Δεν το τοποθετούμε σε φούρνο μικροκυμάτων! Καταγράφουμε το pH και το χρώμα των αναρροφήσεων πριν από κάθε σίτιση για να επιβεβαιώσουμε τη σωστή τοποθέτηση του σωλήνα. Εγχύνουμε το σκεύασμα στο στέλεχος της σύριγγας που είναι συνδεδεμένη με τον σωλήνα σίτισης. Για να ξεκινήσει η ροή, πιέζουμε ελαφρά με το έμβολο, αλλά ύστερα το αφαιρούμε και αφήνουμε το υγρό να τρέξει στον στόμαχο με τη βαρύτητα. Ο ρυθμός ροής δεν θα πρέπει να υπερβαίνει τα 5 mL ανά 5-10 λεπτά στα μικρά βρέφη και τα 10 mL ανά λεπτό στα μεγαλύτερα βρέφη και τα παιδιά, ώστε να αποτρέπεται η ναυτία και η παλινδρόμηση. Ο ρυθμός καθορίζεται από τη διάμετρο του σωλήνα και το ύψος του ασκού που περιέχει το σκεύασμα της σίτισης και ρυθμίζεται με το ύψος που έχει η σύριγγα. Μια συνηθισμένη σίτιση μπορεί να διαρκέσει από 15 έως 30 λεπτά.
- Η έκπλυση του σωλήνα μπορεί να γίνει με αποστειρωμένο νερό (1 ή 2 mL για μικρούς σωλήνες και 5 έως 15 mL ή περισσότερο για τους μεγάλους).
- Κλείνουμε ή σφίγγουμε με λαβίδα τους μονίμους καθετήρες για να αποφύγουμε την απώλεια των σκευασμάτων. Εάν ο σωλήνας πρόκειται να αφαιρεθεί, τον σφίγγουμε πρώτα καλά για να μην διαφύγουν τα υγρά και ύστερα αρχίζουμε να τον απομακρύνουμε. Η αφαίρεση του σωλήνα πρέπει να γίνεται γρήγορα. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)
- Τοποθετούμε το παιδί με το κεφάλι σε κλίση περίπου 30 μοιρών και προς τη δεξιά πλευρά του στομάχου για τουλάχιστον 1 ώρα μετά από κάθε βρεφική σίτιση,

προκειμένου να ελαχιστοποιείται η πιθανότητα παλινδρόμησης και εισρόφησης. Εάν το επιτρέπει η κατάσταση του παιδιού, το βοηθάμε να ρευτεί.

- Καταγράφουμε τη σίτιση, συμπεριλαμβανομένων του τύπου και της ποσότητας των υπολειμμάτων, τον τύπο και την ποσότητα του σκευάσματος, όπως επίσης τον τρόπο που έγινε αποδεκτό.
- Για τις περισσότερες σιτίσεις βρεφών, οποιαδήποτε ποσότητα υπολείμματος υγρού που αναρροφάται από τον στόμαχο πρέπει να επανεισάγεται για να μην προκληθεί διαταραχή της ισορροπίας των ηλεκτρολυτών και η ποσότητα αυτή αφαιρείται από τη συνταγογραφούμενη ποσότητα σίτισης. Για παράδειγμα, αν το βρέφος πρέπει να λάβει 30 mL και 10 mL αναρροφηθούν από τον στόμαχο πριν τη σίτιση, τα 10 αυτά ml του στομαχικού περιεχομένου χορηγούνται μαζί με 20 mL από το σκεύασμα που επρόκειτο να χορηγηθεί. Μια άλλη μέθοδος μπορεί, επίσης, να χρησιμοποιηθεί στα παιδιά. Εάν το υπολειμματικό υγρό είναι περισσότερο από το ένα τέταρτο της τελευταίας σίτισης, επανεισάγουμε το αναρροφημένο υγρό και ελέγχουμε πάλι μετά από 30-60 λεπτά. Στην περίπτωση που παραμένει μεγάλη ποσότητα εξ αυτών και στο παιδί πρέπει να χορηγηθεί η επόμενη σίτιση, ειδοποιούμε τον ιατρό. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Τα νοσηλεύόμενα παιδιά στη ΜΕΘ μετά από χειρουργική επέμβαση φέρουν:

4. ΣΥΣΚΕΥΗ ΠΕΡΙΦΕΡΙΚΗΣ ΔΙΑΛΕΙΠΟΥΣΑΣ ΕΓΧΥΣΗΣ

Η συσκευή περιφερικού αποκλεισμού (επίσης συσκευής διαλείπουσας έγχυσης ή αποκλεισμός με φυσιολογικό ορό ή ηπαρίνη) είναι μια εναλλακτική μέθοδος διατήρησης μιας έγχυσης ανοικτής, όταν είναι απαραίτητη η παρατεταμένη προσπέλαση σε μια φλέβα, χωρίς την ανάγκη για συνεχή έγχυση υγρού. Συνήθως βρίσκει εφαρμογή στη διαλείπουσα έγχυση φαρμάκων μέσω περιφερικής φλεβικής οδού. Χρησιμοποιείται ένας βραχύς ελαστικός καθετήρας ως συσκευή αποκλεισμού και επιλέγεται ένα σημείο με ελάχιστη κινητικότητα, όπως το αντιβράχιο. Εισάγεται ο καθετήρας και εξασφαλίζεται με τον ίδιο τρόπο, όπως κάθε ενδοφλέβια συσκευή έγχυσης, αλλά το σημείο εισόδου δεν φράσσεται με ένα πώμα.

Ο τύπος της συσκευής που χρησιμοποιείται μπορεί να ποικίλει και η φροντίδα, όπως επίσης και η χρήση της συσκευής, γίνονται σύμφωνα με το πρωτόκολλο του νοσηλευτικού ιδρύματος. Ωστόσο η γενική ιδέα είναι ίδια. Ο καθετήρας παραμένει στη θέση του και γίνεται έκπλυση με ορό μετά την έγχυση του φαρμάκου.

Το καρδιοχειρουργημένο παιδί ερχόμενο από το χειρουργείο στην ΜΕΘ φέρει και:

✓ Σύστημα Προσπέλασης Κεντρικής Φλέβας.

Τα συστήματα προσπέλασης κεντρικής φλέβας έχουν διάφορα χαρακτηριστικά.

Οι καθετήρες χωρίς σήραγγα ή βραχυχρόνιοι καθετήρες χρησιμοποιούνται στις μονάδες εντατικής θεραπείας. Είναι καθετήρες κατασκευασμένοι από πολυουραιθάνη και τοποθετούνται στις μεγάλες φλέβες, όπως η υποκλείδιος, η μηριαία ή η σφαγίτιδα. Η εισαγωγή γίνεται με χειρουργική τομή ή διαδερμική συρραφή. Επιπλέον, πρέπει να γίνει μια ακτινογράφιση για να διαπιστωθεί η θέση της άκρης του καθετήρα πριν τη χορήγηση των υγρών ή των φαρμάκων. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Οι περιφερικά εισερχόμενοι κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες (PICC) μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε βραχυπρόθεσμες έως μέτριας διάρκειας θεραπείες. Είναι κατασκευασμένοι από σιλικόνη ή κάποιο πολυμερές και τοποθετούνται από ειδικά εκπαιδευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, ιατρούς ή επεμβατικούς ακτινολόγους. Το πιο κοινό σημείο εισαγωγής είναι πάνω από την ωλένια περιοχή, στη μέση, στην κεφαλική ή στη βασιλική φλέβα. Ο καθετήρας συρράπτεται με ή χωρίς οδηγό-στυλεό στην άνω κοίλη φλέβα. Οι περιφερικά εισερχόμενοι κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες μπορούν να καθοριστούν πριν την εισαγωγή και μπορεί να γίνει η εισαγωγή τους στη μέση γραμμή, δηλαδή μεταξύ του σημείου

εισαγωγής και της μασχάλης. Εκεί μπορεί να παραμείνει για 2–4 εβδομάδες. Αν ο καθετήρας έχει συρραφεί στη μέση γραμμή, θα πρέπει να παύσει η ολική παρεντερική σίτιση και να μην χρησιμοποιούνται φάρμακα που ερεθίζουν τις περιφερικές φλέβες. Οι υψηλές συγκεντρώσεις γλυκόζης της ολικής παρεντερικής σίτισης ερεθίζουν τα αγγεία και θα πρέπει να εγχέεται μέσω κεντρικού καθετήρα.

Τα **μακροπρόθεσμα συστήματα προσπέλασης** κεντρικής φλέβας περιλαμβάνουν τους καθετήρες με σήραγγες και τις εμφυτευμένες θύρες έγχυσης. Μπορεί να έχουν μονούς, διπλούς ή τριπλούς αυλούς. Οι καθετήρες με πολλαπλούς αυλούς επιτρέπουν τη χορήγηση άνω της μιας θεραπείας, την ίδια στιγμή. Οι καθετήρες με πολλαπλούς αυλούς είναι χρήσιμοι σε διαδικασίες, όπως επαναλαμβανόμενες δειγματοληψίες αίματος, ολική παρεντερική σίτιση, χορήγηση προϊόντων αίματος ή έγχυση μεγάλων ποσοτήτων και/ή συγκεντρώσεις υγρών, χορήγηση μη συμβατών φαρμάκων ή υγρών την ίδια στιγμή (μέσω διαφορετικών αυλών) και παρακολούθηση κεντρικής φλεβικής πίεσης.

Με τους καθετήρες κεντρικής φλέβας, τα φάρμακα χορηγούνται εύκολα μέσω του πώματος έγχυσης. Στη φροντίδα των καθετήρων περιλαμβάνεται η αλλαγή των επιδέσμων, οι εκπλύσεις για τη διατήρηση της βατότητας και η αποφυγή της απόφραξης ή της αποκόλλησής τους.

Στο εμφυτευμένο σύστημα, η θύρα πρέπει να ψηλαφηθεί για να βρεθεί η τοποθεσία της και να σταθεροποιηθεί. Κατόπιν, το δέρμα καθαρίζεται και χρησιμοποιείται μόνο ειδική βελόνα Huber για να εισέλθει στο διάφραγμα της θύρας, είτε αυτό είναι στην κορυφή είτε στο πλάι, ανάλογα με το είδος. Για να αποφευχθούν οι επανειλημμένες παρακεντήσεις, μπορεί να γίνει χρήση ενός ειδικού set με βελόνα Huber και σωλήνα επέκτασης με σύνδεση Luer. Όταν συνδεθεί, η διαδικασία της παρακέντησης είναι ίδια με εκείνη της συσκευής διαλείπουσας έγχυσης ή ενός κεντρικού φλεβικού καθετήρα. Για να αποφευχθεί η πιθανότητα λοίμωξης, πρέπει οι τεχνικές που θα χρησιμοποιηθούν να είναι άσηπτες κάθε φορά που τα συστήματα εισάγονται, συμπεριλαμβανομένης και της έγχυσης ηπαρίνης ή ορού για την αποτροπή θρόμβωσης. Θα πρέπει να υπάρχει πρωτόκολλο που να δηλώνει ότι η βελόνα Huber πρέπει να αλλάζει ανά συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα, συνήθως κάθε 5 έως 7 ημέρες.

Οι νοσηλευτές εκπαιδεύονται στις διαδικασίες φροντίδας των συστημάτων προσπέλασης κεντρικής φλέβας, στις εκπλύσεις και τις αλλαγές των επιδέσμων.

Η λοίμωξη και η απόφραξη του καθετήρα αποτελούν τις πιο σημαντικές επιπλοκές στους κεντρικούς φλεβικούς καθετήρες. Χρειάζεται φροντίδα με αντιβιοτικά για τις λοιμώξεις και ινωδογονολυτικοί παράγοντες για θρόμβους.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΕΙΣΠΝΟΗΣ

5.θεραπεία με οξυγόνο

Στην περίπτωση υποξαιμίας του καρδιοχειρουργημένου παιδιού χορηγείται οξυγόνο με μάσκα, με ρινικούς σωλήνες, μάσκα προσώπου ή εξαερισμό. Το οξυγόνο που χορηγείται στα παιδιά είναι πιο εύκολα ανεκτό από αυτά, όταν χορηγείται με πλαστική κουκούλα. Το οξυγόνο που έχει εφυγρανθεί δεν θα πρέπει να εμψυείται άμεσα στο πρόσωπο του βρέφους. Στα μεγαλύτερα βρέφη και παιδιά που μπορούν να συνεργάζονται, μπορεί να χρησιμοποιηθούν **ρινικοί σωλήνες**, οι οποίοι έχουν τη δυνατότητα να χορηγούν συγκεντρώσεις οξυγόνου σε ποσοστό περίπου 50%. Συνήθως τα παιδιά δεν ανέχονται τις **μάσκες** οξυγόνου. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Όσον αφορά στα παιδιά που έχουν περάσει την πρώτη βρεφική ηλικία, η **τέντα οξυγόνου** αποτελεί έναν πολύ αποτελεσματικό τρόπο χορήγησης. Η χρήση αυτής της μεθόδου δεν έχει ανάγκη από άμεση επαφή με το πρόσωπο, αλλά η συγκέντρωση οξυγόνου εντός της τέντας δεν μπορεί να ελεγχθεί με ευκολία και να διατηρηθεί άνω του 30-50%. Επίσης, η τέντα

πρέπει να παραμένει κλειστή, ώστε οι συγκεντρώσεις οξυγόνου να διατηρούνται στα επιθυμητά επίπεδα.

Για να μειωθεί η απώλεια οξυγόνου, η νοσηλευτική φροντίδα πρέπει να σχεδιάζεται προσεκτικά, ώστε η τέντα να ανοίγεται όσο το δυνατόν λιγότερες φορές. Λόγω του ότι το οξυγόνο είναι βαρύτερο από τον αέρα, οι απώλειες είναι μεγαλύτερες από τη βάση της τέντας. Συνεπώς, πρέπει να είναι καλά κλεισμένη, χωρίς να μένουν ανοίγματα. Η βάση της πρέπει να ελέγχεται συχνότερα όταν το παιδί είναι ιδιαιτέρως κινητικό και υπάρχει περίπτωση να τραβήξει το κάλυμμα. Κάποιες τέντες έχουν άνοιγμα και στην κορυφή. Λόγω της ταχείας διάχυσης του μονοξειδίου του άνθρακα, τα επίπεδά του δεν συναθροίζονται εντός της τέντας.

Στην περίπτωση που η τέντα ανοιχτεί για παρατεταμένη περίοδο, για να γεμίσει πάλι με οξυγόνο αυξάνετε τον ρυθμό ροής για μερικά λεπτά, ώστε να ανέβουν τα επίπεδα συγκέντρωσης οξυγόνου και υδρατμών. Κατόπιν, ο μετρητής ροής ρυθμίζεται πάλι στην κατάλληλη θέση χορήγησης λίτρων ανά λεπτό.

Η τέντα έχει το μειονέκτημα ότι θερμαίνεται και ως εκ τούτου πρέπει να παράγεται κάποιος μηχανισμός ψύξης. Η θερμοκρασία εντός αυτής πρέπει να ελέγχεται περιοδικά για να διατηρείται στα επιθυμητά επίπεδα. Μολονότι το ψυχρό περιβάλλον μπορεί να μειώσει τον πυρετό και τη φλεγμονή των αεροφόρων οδών, μπορεί να επιφέρει υποθερμία και καταπόνηση λόγω ψύχους. Είναι σημαντικό να εξασφαλίζεται ότι το παιδί είναι ζεστό και στεγνό. Ένεκα της αφυδάτωσης των ιστών από το οξυγόνο, το αέριο εφυγραίνεται, κάτι που προκαλεί συσσώρευση υγρασίας στα τοιχώματα της τέντας.

Σε κάποιες περιπτώσεις, το παιδί μπορεί να απομακρυνθεί από την τέντα του οξυγόνου για δραστηριότητες, όπως σίτιση και μπάνιο, ενώ σε άλλες τοποθετείται σε αυτήν μόνο τις περιόδους ανάπαυσης. Κάποια παιδιά ενδεχομένως να έχουν ανάγκη από οξυγόνο συνεχώς και όταν βγαίνουν από την τέντα ή τη θερμοκοιτίδα θα πρέπει να χρησιμοποιείται κάποια φορητή συσκευή οξυγόνου. Οι αλλαγές στο χρώμα του δέρματος, η αναπνοή με δυσκολία και η ανησυχία είναι ενδείξεις που επιτάσσουν την επιστροφή του παιδιού στην τέντα.

Τοξικότητα Οξυγόνου

Η παρατεταμένη έκθεση σε υψηλές συγκεντρώσεις οξυγόνου μπορεί να προκαλέσει βλάβες σε κάποιους ιστούς και λειτουργίες του σώματος. Τα όργανα που εμφανίζονται να είναι πιο ευπαθή στις επιβλαβείς επιπτώσεις της υπερβολικής οξυγόνωσης είναι ο αμφιβληστροειδής των εξαιρετικά πρόωρων βρεφών και οι πνεύμονες, ανεξαρτήτως της ηλικίας του ασθενούς.

Παρακολούθοντας τη Θεραπεία Οξυγόνου

Η **παλμική οξυμετρία** είναι μια συνεχής μη επεμβατική μέθοδος ανίχνευσης του κορεσμού του οξυγόνου (SaO_2), με σκοπό την καθοδήγηση της θεραπείας με αυτό. Ένας αισθητήρας, που αποτελείται από μια δίοδο εκπομπής φωτός (LED) και ένα φωτοανιχνευτή, τοποθετείται γύρω από το κατώτερο του ποδός, στο χέρι, τα δάκτυλα ή το λοβό του αυτιού, με το LED να βρίσκεται στη κορυφή των νυχιών, όταν τοποθετείται στα δάκτυλα. Η δίοδος εκπέμπει κόκκινο και υπέρυθρο φως, που περνά μέσω του δέρματος στον φωτοανιχνευτή. Ο φωτοανιχνευτής μετρά την ποσότητα του κάθε είδους φωτός που απορροφάται από τη λειτουργική αιμοσφαιρίνη. Η αιμοσφαιρίνη που είναι κορεσμένη οξυγόνου (οξυαιμοσφαιρίνη) απορροφά περισσότερο υπέρυθρο φως από εκείνη που δεν είναι κορεσμένη (από-οξυαιμοσφαιρίνη). Η παλμική αιματική ροή είναι ο κύριος φυσιολογικός παράγοντας που επηρεάζει την ακρίβεια της παλμικής οξυμετρίας. Στα βρέφη, η συσκευή πρέπει να επανατοποθετείται κάθε 3-4 ώρες, για να μην επέλθει νέκρωση από πίεση. Η ελλιπής αιμάτωση και το πολύ ευαίσθητο δέρμα ίσως επιβάλλουν συχνότερη αλλαγή της θέσης της συσκευής. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Μια ακόμα μη επεμβατική μέθοδος είναι αυτή της **διαδερμικής μέτρησης (TCM)**, η οποία παρέχει συνεχή παρακολούθηση της διαδερμικής μερικής πίεσης του οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα (tcPaO₂) και, σε μερικές συσκευές, του διοξειδίου του άνθρακα στο αρτηριακό αίμα (tcPaCO₂). Ένα ηλεκτρόδιο συνδέεται στο θερμό δέρμα για να διευκολύνει την αιμάτωση των δερματικών τριχοειδών αγγείων. Το σημείο σύνδεσης του ηλεκτροδίου πρέπει να αλλάζει κάθε 3-4 ώρες για να αποφευχθούν εγκαύματα στο δέρμα και η συσκευή πρέπει να ρυθμίζεται σε κάθε αλλαγή. Η διαδερμική μέτρηση χρησιμοποιήσει συχνά σε καρδιοχειρουργική μονάδα.

Για ακριβείς μετρήσεις SaO₂ είναι απαραίτητη η σωστή εφαρμογή των αισθητήρων. Λόγω του ότι ο αισθητήρας πρέπει να ανιχνεύει κάθε σφίξη για να υπολογίσει το SaO₂, οι κινήσεις ενδέχεται να επηρεάσουν τις μετρήσεις. Μερικές συσκευές συγχρονίζουν τις μετρήσεις SaO₂ με τις σφίξεις της καρδιάς και ως εκ τούτου μειώνεται η παρεμβολή από την κινητικότητα. Οι αισθητήρες δεν θα πρέπει να τοποθετούνται στα άκρα που χρησιμοποιούνται για παρακολούθηση της αρτηριακής πίεσης ή μαζί με μόνιμους αρτηριακούς καθετήρες, διότι ενδέχεται να επηρεάζουν τη παλμική ροή του αίματος.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΑΓΡΥΠΝΙΣΗ

Είναι σημαντικό να επιβεβαιώνεται ότι οι συνδέσεις των αισθητήρων και τα οξύμετρα είναι συμβατά. Η σύνδεσή τους, όταν δεν είναι συμβατή, μπορεί να προκαλέσει αρκετή θερμοκρασία στην άκρη των αισθητήρων και να επιφέρει εγκαύματα δευτέρου και τρίτου βαθμού. Είναι, επίσης, πιθανόν να προκληθεί νέκρωση πίεσης από τους αισθητήρες που έχουν συνδεθεί πολύ σφιχτά. Είναι, λοιπόν, απαραίτητο να ελέγχεται συχνά το δέρμα κάτω από τους αισθητήρες.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΗ

ΒΡΕΦΗ: Ασφαλίστε τον αισθητήρα στο μεγάλο δάκτυλο και κολλήστε με ταινία το καλώδιο στο πέλμα (μπορείτε επίσης να χρησιμοποιήσετε μια συσκευή συγκράτησης που δένει με αυτοκόλλητο). Βάλτε μια άνετη κάλτσα στο πόδι αλλά ελέγξτε το σημείο συχνά για τυχόν αλλαγή στο χρώμα, στη θερμοκρασία και στις σφίξεις.

ΠΑΙΔΙΑ: Ασφαλίστε τον αισθητήρα στον δείκτη και κολλήστε το καλώδιο στο πίσω μέρος του χεριού.

Ο φωτισμός από το δωμάτιο και η φωτοθεραπεία, όπως επίσης η θερμότητα και το φως των θερμοκοιτίδων, ενδέχεται να επηρεάσουν τις μετρήσεις. Συνεπώς, ο αισθητήρας θα πρέπει να καλύπτεται για να μην παρεμβάλλονται οι πηγές φωτός. Οι μετρήσεις SaO₂ είναι επίσης πιθανόν να είναι ακριβείς, από τη χρήση νυχιών ενδοφλέβιων χρωστικών, από πράσινα, μωβ ή μαύρα βερνίκια νυχιών, από τα αδιαφανή συνθετικά νύχια και ίσως από το μελάνι που χρησιμοποιείται για τα αποτυπώματα των πελμάτων. Τα βερνίκια πρέπει να αφαιρεθούν ή, στην περίπτωση νυχιών από πορσελάνη, μπορεί να χρησιμοποιηθεί κάποια άλλη περιοχή για τους αισθητήρες. Το χρώμα του δέρματος, το πάχος και τα οιδήματα δεν επηρεάζουν τις μετρήσεις. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Γενικά

Η Μετεγχειρητική φροντίδα στη ΜΕΘ περιλαμβάνει και

6. Παρακολούθηση Ζωτικών Σημείων

Τα ζωτικά σημεία και η πίεση του αίματος καταγράφονται συχνά μέχρι τη σταθεροποίηση αυτών. Η ταχύτητα των σφίξεων της καρδιάς και οι αναπνοές μετριοούνται για ένα ολόκληρο λεπτό, συγκρίνονται με τις μετρήσεις του ΗΚΓ και καταγράφονται με δραστηριότητες. Η ταχύτητα της καρδιάς είναι συνήθως αυξημένη μετά από την επέμβαση. Ο νοσηλευτής παρατηρεί τον καρδιακό ρυθμό και ενημερώνει τον ιατρό για οποιεσδήποτε αλλαγές στην κανονικότητα. Μετεγχειρητικά μπορεί να παρουσιαστούν αρρυθμίες δευτερογενώς λόγω αναισθησίας, διαταραχής της οξεοβασικής και ηλεκτρολυτικής ισορροπίας, χειρουργικής παρέμβασης ή τραυματισμού του συστήματος αγωγής.

Τουλάχιστον κάθε ώρα, ακροάζονται οι πνεύμονες για αναπνευστικούς ήχους. Ελαττωμένη ή απουσία ήχων μπορεί να σημαίνει κάποια περιοχή ατελεκτασίας ή πλευριτική συλλογή ή πνευμοθώρακα, καταστάσεις που χρειάζονται περαιτέρω ιατρική εκτίμηση. Αλλαγές στη θερμοκρασία είναι συνήθεις κατά την πρώιμη μετεγχειρητική περίοδο. Υποθερμία αναμένεται αμέσως μετά την επέμβαση λόγω διαδικασιών υποθερμίας, επίδρασης της αναισθησίας και απώλειας της σωματικής θερμότητας προς το κρύο περιβάλλον. Κατά τη διάρκεια αυτή, το παιδί διατηρείται ζεστό για να αποφευχθεί περαιτέρω απώλεια θερμότητας. Τα βρέφη μπορεί να τοποθετηθούν κάτω από υπέρυθη ακτινοβολία για να διατηρούνται ζεστά. Κατά τη διάρκεια των επόμενων 24-48 ωρών η θερμοκρασία του σώματος μπορεί να ανέβει στους 37,7 °C ή λίγο υψηλότερα, λόγω της αντιφλεγμονώδους αντίδρασης στο ιστικό τραύμα. Μετά από αυτή την περίοδο, αύξηση της θερμοκρασίας είναι πιθανά σημείο λοίμωξης και απαιτεί άμεση διερεύνηση για την πιθανή αιτία.

Ενδοαρτηριακή παρακολούθηση της πίεσης του αίματος γίνεται πάντα μετά από ανοικτή επέμβαση καρδιάς. Ένας καθετήρας προωθείται στην κερκιδική ή σε άλλη αρτηρία, και το άλλο άκρο συνδέεται με ένα ηλεκτρονικό σύστημα παρακολούθησης, το οποίο παρέχει συνεχή καταγραφή της πίεσης. Ο ενδοαρτηριακός καθετήρας διατηρείται με μια συνεχή έγχυση σε χαμηλό ρυθμό ηπαρινισμένου φυσιολογικού ορού, ώστε να αποτρέπεται ο σχηματισμός θρόμβου.

Οι ενδοκαρδιακές γραμμές επιτρέπουν τη μέτρηση των πιέσεων μέσα στους καρδιακούς θαλάμους, παρέχοντας έτσι ζωτικής σημασίας πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση του όγκου, την καρδιακή παροχή και την κοιλιακή λειτουργία. Όλες οι γραμμές φροντίζονται με αυστηρά άσηπτη τεχνική και οι ασθενείς ελέγχονται για αιμορραγία τη στιγμή της αφαίρεσής τους. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

7. Διατήρηση Αναπνευστικής Λειτουργίας

Τα βρέφη συνήθως χρειάζονται μηχανική υποστήριξη της αναπνοής κατά την άμεση μετεγχειρητική περίοδο. Η πρώιμη απομάκρυνση του αναπνευστήρα μέσα στο χειρουργείο ή στα πρώτα μετεγχειρητικά στάδια γίνεται όλο και συχνότερα σήμερα. Τα παιδιά, ιδιαίτερα εκείνα που δεν χρειάστηκαν καρδιοπνευμονική παράκαμψη, μπορούν να αποσυνδεθούν από τον αναπνευστήρα μέσα στο χειρουργείο ή κατά τις πρώτες μετεγχειρητικές ώρες. Αναρρόφηση εκτελείται μόνο όταν χρειάζεται και πολύ προσεκτικά, ώστε να αποφεύγεται διέγερση του πνευμονογαστρικού (που μπορεί να προκαλέσει καρδιακές αρρυθμίες και λαρυγγόσπασμο), ιδιαίτερα στα βρέφη. Όταν εφαρμόζεται αναρρόφηση γίνεται κατά διαστήματα και όχι για περισσότερα των 5 sec κάθε φορά ώστε, να μην καταναλώνονται τα

αποθέματα οξυγόνου. Πριν και μετά τη διαδικασία χορηγείται οξυγόνο με ασκό, ώστε να προλαμβάνεται πιθανή υποξία. Ο ρυθμός της καρδιάς παρακολουθείται μετά από αναρρόφηση ώστε να αποκαλύπτονται πιθανές αλλαγές, ιδιαίτερα βραδυκαρδία. Το παιδί θα πρέπει πάντα να είναι τοποθετημένο προς τον νοσηλευτή, για να μπορεί αυτός να ελέγχει το χρώμα του και την ανεκτικότητα του στη διαδικασία.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΑΓΡΥΠΝΗΣΗ

Κατά τη διάρκεια της αναρρόφησης, παρατηρούμε για σημεία και συμπτώματα αναπνευστικής δυσχέρειας, όπως ταχύπνοια, χρήση επικουρικών μυών για την αναπνοή και ανησυχία.

Εφαρμόζονται μέτρα ενίσχυσης του αερισμού και καταστολής του πόνου, όπως ακινητοποίηση της περιοχής της επέμβασης και χορήγηση αναλγητικών. Τοποθετούνται θωρακικοί καθετήρες στον πλευριτικό ή το μεσοπλευρίο χώρο στην άμεση μετεγχειρητική περίοδο, ώστε να απομακρύνονται εκκρίσεις και αέρας και να επιτρέπεται η επανέκπτυξη των πνευμόνων. Η παροχέτευση ελέγχεται κάθε μία ώρα για χρώμα και ποσότητα. Αμέσως μετά την επέμβαση, η εκροή μπορεί να έχει χρώμα λαμπερό κόκκινο, αλλά στη συνέχεια θα πρέπει να είναι ορώδης. Ο μεγαλύτερος όγκος εκροής συμβαίνει κατά τις πρώτες 12-24 ώρες και είναι ανάλογος της έκτασης της επέμβασης.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΑΓΡΥΠΝΗΣΗ

Εκροή από θωρακική παροχέτευση μεγαλύτερη των 3 mL/Kg/h για περισσότερες από 3 συνεχείς ώρες, ή 5-10 mL/Kg/h σε οποιαδήποτε 1 ώρα, θεωρείται υπερβολικό και μπορεί να είναι ένδειξη μετεγχειρητικής αιμορραγίας. Ο χειρουργός ενημερώνεται αμέσως γιατί μπορεί να εξελιχθεί σε καρδιακό επιπωματισμό πολύ γρήγορα και αποτελεί κίνδυνο για τη ζωή.

Οι θωρακικές παροχετεύσεις συνήθως απομακρύνονται κατά την πρώτη έως την τρίτη μετεγχειρητική ημέρα. Η αφαίρεση τους είναι μια οδυνηρή, τρομακτική εμπειρία. Θα πρέπει να χορηγηθούν αναλγητικά όπως θειική μορφίνη συνήθως μαζί με μιδαλοζάμη (Versed) πριν από τη διαδικασία. Τα μεγάλα παιδιά προειδοποιούνται ότι θα νοιώσουν έναν οξύ, στιγμιαίο πόνο. Αφού κοπεί το ράμμα, ο καθετήρας τραβιέται γρήγορα έξω στο τέλος μιας μέγιστης εισπνοής, ώστε να αποφευχθεί η είσοδος αέρα μέσα στην πλευριτική κοιλότητα. Το ράμμα που είχε τοποθετηθεί όταν εισήχθη ο καθετήρας, τεντώνεται ώστε να κλείσει το άνοιγμα. Αμέσως τοποθετείται γάζα καλυμμένη με βαζελίνη ή betadine πάνω από την πληγή και ασφαρίζεται και στις τέσσερις πλευρές της με ταινία, ώστε να μην επιτρέπεται η είσοδος αέρα. Η γάζα παραμένει στη θέση της για 1-2 ημέρες. Ελέγχονται οι ήχοι της αναπνοής για πιθανή δημιουργία πνευμοθώρακος. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

8. Παρακολούθηση Υγρών

Η πρόσληψη και απέκκριση όλων των υγρών πρέπει να υπολογίζεται με ακρίβεια. Η πρόσληψη γίνεται κυρίως από τα ενδοφλέβια υγρά, αλλά θα πρέπει να υπολογίζονται επίσης και τα υγρά που χρησιμοποιούνται για το ξέπλυμα των αρτηριακών και φλεβικών καθετήρων ή οι διαλύτες των φαρμάκων. Η απέκκριση περιλαμβάνει την ωριαία καταγραφή των ούρων (συνήθως υπάρχει Foley καθετήρας συνδεδεμένος σε μια κλειστή συσκευή συλλογής), της εκροής από τις θωρακικές και ρινογαστρικές παροχετεύσεις, και το αίμα που λαμβάνεται για εξετάσεις. Εξετάζεται το ειδικό βάρος των ούρων ώστε να αξιολογείται η συμπτωτική ικανότητα των νεφρών και να εκτιμάται ο βαθμός ενυδάτωσης του σώματος. Νεφρική ανεπάρκεια είναι ένας από τους πιθανούς κινδύνους, μετά από κάποια περίοδο χαμηλής καρδιακής παροχής.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΑΓΡΥΠΝΗΣΗ

Τα σημεία της νεφρικής ανεπάρκειας είναι η ελάττωση της παραγωγής ούρων (<1 mL/Kg/h) και η αύξηση των επιπέδων αζώτου ουρίας (BUN) αίματος και κρεατινίνης ορού.

Τα υγρά περιορίζονται κατά την άμεση μετεγχειρητική περίοδο ώστε να αποφευχθεί υπερογκαιμία, που θέτει μεγαλύτερες απαιτήσεις στο μυοκάρδιο, προδιαθέτοντας τον ασθενή σε καρδιακή ανεπάρκεια. Προκειμένου να παρακολουθήσουμε την κατακράτηση υγρών, ζυγίζουμε το παιδί καθημερινά, με την ίδια ζυγαριά περίπου την ίδια ώρα κάθε ημέρα, ώστε να αποφεύγονται πιθανά σφάλματα. Συνήθως δεν δίνεται τίποτα στο παιδί από το στόμα κατά τις πρώτες 24 ώρες. Εάν υπάρχει ενδοτραχειακός καθετήρας διακόπτεται η χορήγηση υγρών συνήθως μέχρι το παιδί να αποδεσμευτεί από τη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Μπορεί να χρειαστεί περιορισμός των υγρών, ακόμα και όταν δίνονται από το στόμα. Ο νοσηλευτής υπολογίζει την κατανομή μέσα στο 24ωρο με βάση τη ζύγιση και τις συνήθειες του παιδιού πριν από την επέμβαση. Η κατανομή θα πρέπει να επιτρέπει να χορηγούνται τα περισσότερα υγρά κατά τις πιο δραστήριες ώρες της ημέρας.

9. ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ

Οι χειρουργικές και τραυματικές κακώσεις (π.χ. κατάγματα, εξarthρήματα, διαστρέμματα, ρήξεις, εγκαύματα) παράγουν μια κατάσταση καταβολισμού, ως αποτέλεσμα της αυξημένης έκκρισης καταβολικών ορμονών. Συνεπώς, μπορεί να συμβούν μεταβολές στη ροή του αίματος, την πήξη, την ινωδόλυση, το μεταβολικό υπόστρωμα και την ισορροπία νερού και ηλεκτρολυτών, και να αυξήσουν τις απαιτήσεις του καρδιαγγειακού και αναπνευστικού συστήματος. Οι σημαντικότερες ενδοκρινείς και μεταβολικές μεταβολές πραγματοποιούνται τις πρώτες 48 ώρες μετά το χειρουργείο ή τον τραυματισμό. Τα τοπικά αναισθητικά και οι αποκλειστές υποδοχέων των οπιοειδών μπορούν να τροποποιήσουν τις αποκρίσεις σε χειρουργικά τραύματα και να μετριάσουν τη φυσιολογική απόκριση.

Ο πόνος που συνδέεται με επέμβαση στον θώρακα (αποκατάσταση συγγενών καρδιακών ελλειμμάτων) μπορεί να καταλήξει σε πνευμονικές επιπλοκές. Ο πόνος οδηγεί σε μειωμένη κίνηση της θωρακικής και κοιλιακής περιοχής και σε μειωμένο αναπνεόμενο όγκο, ζωτική χωρητικότητα, λειτουργική υπολειπόμενη χωρητικότητα και κυψελιδικό αερισμό. Ο ασθενής δεν μπορεί να βήξει και να απομακρύνει τις εκκρίσεις, και είναι πολύ αυξημένος ο κίνδυνος επιπλοκών, όπως πνευμονία και ατελεκτασία. Ο έντονος μετεγχειρητικός πόνος καταλήγει,

επίσης, σε υπερδραστηριότητα του συμπαθητικού, που οδηγεί σε αύξηση του καρδιακού ρυθμού, της περιφερικής αντίστασης, της αρτηριακής πίεσης και της καρδιακής παροχής. Έτσι, ο ασθενής βιώνει αύξηση των καρδιακών απαιτήσεων και της κατανάλωσης του οξυγόνου από το μυοκάρδιο και μείωση του οξυγόνου που μεταφέρεται στους ιστούς.

Η βάση της ορθής αντιμετώπισης του μετεγχειρητικού πόνου στα παιδιά έγκειται στην προληπτική αναλγησία. Η προληπτική αναλγησία περιλαμβάνει τη χορήγηση φαρμάκων (π.χ. τοπικών αναισθητικών, αναλγητικών) πριν το παιδί βιώσει τον πόνο, ούτως ώστε να μπορούν να ελεγχθούν η αισθητήρια δραστηριότητα και οι αλλαγές στις οδούς πόνου του περιφερικού και κεντρικού νευρικού συστήματος. Η προληπτική αναλγησία έχει επιδείξει ελαφρύτερο μετεγχειρητικό πόνο, λιγότερες αναλγητικές απαιτήσεις, μικρότερη νοσοκομειακή περίθαλψη, λιγότερες επιπλοκές μετά την εγχείρηση, καθώς και περιορίζει στο ελάχιστο τους κινδύνους ευαισθητοποίησης του περιφερικού και κεντρικού συστήματος που οδηγούν σε επίμονο πόνο.

Για τον μετεγχειρητικό πόνο χρησιμοποιείται ένας συνδυασμός φαρμάκων (**πολυεπίπεδη ή ισορροπημένη αναλγησία**) και μπορεί να περιλάβει ΜΣΑΦ, τοπικά αναισθητικά, μη οπιοειδή και οπιοειδή αναλγητικά, ώστε να επιτευχθεί η μέγιστη καταπράυνση και να περιοριστούν στο ελάχιστο οι παρενέργειες. Τα οπιοειδή που χορηγούνται ATC τις πρώτες 48 ώρες ή χορηγούνται μέσω PCA συνήθως συνταγογραφούνται μετεγχειρητικά. Η διάρκεια της χρήσης περιορίζεται συχνά σε ημέρες, μιας και δίνεται συνήθως λύση στην αιτία του πόνου. Η μορφή που χορηγείται με PCA οδηγεί σε μικρότερη δόση αναλγησίας με οπιοειδή κατά τη σύγκριση με τη χορήγηση μέσω δόσεων από τα αναλγητικά που χρειάζονται. Τα οπιοειδή ελεγχόμενης απελευθέρωσης διευκολύνουν τη δόση ATC και βελτιώνουν τον ύπνο. Επίσης, συνδέονται με χαμηλότερη επίπτωση ναυτίας, καταστολής και προχωρημένου πόνου. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

10. ΓΕΝΙΚΗ ΥΓΙΕΙΝΗ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΟΚΑΡΔΙΟΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΜΟΝΑΔΑ (ΜΕΘ)

ΔΙΑΤΗΡΩΝΤΑΣ ΥΓΙΕΣ ΔΕΡΜΑ

Η διατήρηση μιας ενδοφλέβιας γραμμής, η αφαίρεση ενός επιδέσμου, η τοποθέτηση ενός παιδιού στο κρεβάτι, η αλλαγή της πάνας, η χρήση ηλεκτροδίων, καθώς και τα μέσα συγκράτησης είναι πιθανόν να επιφέρουν δερματικές βλάβες. Η φροντίδα του δέρματος θα πρέπει να είναι κάτι παραπάνω από το καθημερινό μπάνιο και η κάθε νοσηλευτική παρέμβαση πρέπει να γίνεται λαμβάνοντας υπόψη την υγεία του. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Η αξιολόγηση του δέρματος γίνεται πολύ πιο εύκολα στο μπάνιο. Ελέγχουμε για ύπαρξη σημείων τραυματισμού. Στους επικίνδυνους παράγοντες περιλαμβάνονται οι διαταραχές στην κινητικότητα η ελλιπής πρόσληψη πρωτεϊνών, το οίδημα, η ακράτεια, η απώλεια αισθητηρίων, η αναιμία, οι λοιμώξεις, η αδυναμία να γυρίσει ο ασθενής και η διασωλήνωση. Τα παιδιά που είναι σε κρίσιμο στάδιο συνήθως διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο να δημιουργηθούν πιεστικά έλκη και εκδορές στο δέρμα τους, διότι συχνά συνδυάζονται με διάφορους παράγοντες κινδύνου. Η αναγνώριση των παραγόντων κινδύνου βοηθά στη διαπίστωση των παιδιών που έχουν ανάγκη από περισσότερη προσοχή για δερματικά προβλήματα. Η αξιολόγηση θα πρέπει να λαμβάνει χώρα εντός 24 ωρών μετά την εισαγωγή, ώστε να καταγραφούν τα πιλοτικά έλκη και οι πληγές που είχαν γίνει πριν έρθει το παιδί στο νοσοκομείο. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Όταν η τριχοειδική αιμάτωση διακόπτεται από πίεση, το αίμα ρέει πίσω στους ιστούς. Καθώς το σώμα προσπαθεί να οξυγονώσει πάλι την περιοχή, εμφανίζεται ένα έντονο ερύθημα. Αυτή η **αντιδραστική υπεραιμία** ή ερύθημα είναι το πρώτο σημείο της καταστροφής του ιστού και της ισχαιμίας από πίεση. Σε περίπτωση που η πίεση είναι παρατεταμένη, η αντιδραστική υπεραιμία δεν θα είναι επαρκής για να αναζωογονήσει τον ισχαιμικό ιστό.

Η σταδιοποίηση των πιεστικών ελκών χρησιμοποιείται για την κατηγοριοποίηση του μεγέθους της βλάβης των ιστών. Οι νεκρωτικοί ιστοί πρέπει να αφαιρούνται, ώστε να γίνεται ακριβής αξιολόγηση του βάθους του ιστού. Η ακριβής καταγραφή της ερυθρότητας ή των εμφανών εκδορών του δέρματος είναι απαραίτητη. Το χρώμα, το μέγεθος (διάμετρος και βάθος), το σημείο, η παρουσία φλεβοκομβικής οδού, η οσμή, τα εξιδρώματα και οι αντιδράσεις στη θεραπεία πρέπει να παρακολουθούνται και να καταγράφονται τουλάχιστον καθημερινά.

Τα **πιεστικά έλκη** μπορεί να παρουσιαστούν όταν η πίεση στο δέρμα και τους ιστούς είναι μεγαλύτερη από την πίεση των τριχοειδών, προκαλώντας την απόφραξή τους. Εάν η πίεση παραμείνει, είναι πιθανόν να καταστραφούν τα αγγεία, το οποίο θα έχει ως αποτέλεσμα την ανοξία των ιστών και τον θάνατο των κυττάρων. Είναι συνήθης η εμφάνιση πιεστικών ελκών στις οστικές προεξοχές. Τις περισσότερες φορές είναι πολύ βαθιά και φτάνουν έως τον υποδόριο ιστό ή ακόμα βαθύτερα στους μυς, στους τένοντες ή στα οστά. Τα **μέσα μείωσης της πίεσης** ελαχιστοποιούν τις πιέσεις αλλά δεν αποτρέπουν την απόφραξη των τριχοειδών. Συνεπώς το γύρισμα και η αλλαγή θέσης του ασθενούς είναι πάντα απαραίτητα. Τα περισσότερα από αυτά τα αντικείμενα είναι καλύμματα, τα οποία τοποθετούνται πάνω από το κανονικό στρώμα. Τα **μέσα απαλλαγής από την πίεση** διατηρούν την πίεση κάτω από τα επίπεδα που προκαλούν απόφραξη των τριχοειδών. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Η τριβή και η σύνθλιψη συμβάλλουν στη δημιουργία πιεστικών ελκών. Η **τριβή** λαμβάνει χώρα όταν η επιφάνεια του δέρματος τρίβεται σε μια άλλη επιφάνεια, όπως είναι τα κλινοσκεπάσματα. Οι βλάβες στο δέρμα συνήθως παρατηρούνται στους αγκώνες, στις πτέρνες ή στην ινιακή περιοχή. Συνήθως περιορίζονται στην επιδερμίδα και στα ανώτερα στρώματα του δέρματος και έχουν την εμφάνιση εκδορών. Για να αποφευχθούν οι τραυματισμοί από την τριβή μπορούν να χρησιμοποιηθούν προστατευτικά ειδικά καλύμματα στους αγκώνες ή τις πτέρνες, μαξιλάρια τζελ για το κεφάλι των βρεφών και των νηπίων, ενυδατικοί παράγοντες, λίπανση των ευπαθών περιοχών και απαλά κλινοσκεπάσματα και ρούχα. Η **σύνθλιψη** είναι αποτέλεσμα της δύναμης της βαρύτητας που τραβά το σώμα προς τα κάτω και το αναγκάζει να τριφτεί με κάποια επιφάνεια, όπως στο κρεβάτι ή σε μια καρέκλα. Για παράδειγμα, όταν ένας ασθενής που βρίσκεται σε θέση Fowler (κεφάλι και γόνατα υπερυψωμένα) αρχίζει να γλιστράει προς το άκρο του κρεβατιού, το δέρμα στην περιοχή του ιερού οστού παραμένει στην ίδια θέση λόγω της αντίστασης της επιφάνειας του κρεβατιού. Τα αγγεία της περιοχής τανύζονται και είναι πιθανόν να προκληθεί θρόμβωση των μικρών αγγείων και νέκρωση ιστού. Η πρόληψη του τραυματισμού από σύνθλιψη περιλαμβάνει το σήκωμα των σεντονιών όταν ανατοποθετείται ένας ασθενής, την ανύψωση του κρεβατιού μέχρι 30 μοίρες για μικρές περιόδους και τη χρήση ανατομικών κρεβατιών που αποτρέπουν την ολίσθηση του σώματος. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Η **αποκόλληση της επιδερμίδας** είναι αποτέλεσμα της ακούσιας απομάκρυνσης της επιδερμίδας όταν αφαιρείται κάποια αυτοκόλλητη ταινία. Αυτές οι βλάβες είναι συνήθως αβαθείς και χωρίς συγκεκριμένο σχήμα, ενώ είναι πιθανόν να εμφανιστούν φλύκταινες και εκροή στο τραύμα. Τα βρέφη κινδυνεύουν σε μεγάλο βαθμό από επιδερμικούς τραυματισμούς. Για να αποφευχθούν, θα πρέπει να χρησιμοποιούνται όσο το δυνατόν λιγότερο οι αυτοκόλλητες ταινίες, οι επίδεσμοι με κορδόνια ή τα ελαστικά δίχτυα. Επίσης, προκειμένου να μειωθούν οι επιδερμικές βλάβες, μπορούν να χρησιμοποιηθούν πορώδεις ταινίες ή ταινίες με λιγότερη κόλλα, στεγανωτικά δέρματος χωρίς οινόπνευμα ή να

προστατεύονται οι πληγές πρώτα με ειδικά πλαίσια και προστατευτικά, και έπειτα να τοποθετείται ο επίδεσμος.

Οι ταινίες πρέπει να τοποθετούνται με τρόπο που να μην προκαλούν τάνυση, τριβή ή πτυχώσεις στο δέρμα. Όταν αφαιρούμε την ταινία, το κάνουμε απαλά και συγκρατώντας το δέρμα από κάτω. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένας παράγοντας απομάκρυνσης της κολλητικής ουσίας, αλλά αυτό ενδέχεται να στεγνώσει το δέρμα. Επίσης, αυτά τα υλικά θα πρέπει να αποφεύγονται στα πρόωρα νεογνά, διότι τα ποσοστά απορρόφησης διαφέρουν και μπορεί να παρατηρηθεί τοξικότητα. Η κόλλα πρέπει να απομακρύνεται με νερό για να αποφευχθεί η απορρόφηση και ο ερεθισμός. Για να βοηθήσουμε στην απομάκρυνση της ταινίας, μπορούμε να τη βρέξουμε με νερό ή με αφρό πλυσίματος των χεριών.

Οι χημικοί παράγοντες είναι δυνατόν να επιφέρουν βλάβες στο δέρμα. Η ακράτεια, οι παροχετεύσεις τραυμάτων ή οι γαστρικές παροχετεύσεις γύρω από τους γαστροστομικούς καθετήρες πιθανώς να επιφέρουν βλάβες στην επιδερμίδα. Το δέρμα μπορεί να περάσει γρήγορα από το ερύθημα στην απογύμνωση, αν συνεχιστεί η έκθεση. Για να αποφευχθούν οι βλάβες από χημικούς παράγοντες μπορούν να χρησιμοποιηθούν ενυδατικές ουσίες, δερματικά προστατευτικά και να γίνεται απαλός καθαρισμός όσο το δυνατόν συντομότερα μετά την έκθεση. Επιπλέον, ο καθαρισμός με ειδικούς αφρούς που απομακρύνουν και την υγρασία από το δέρμα είναι πολύ χρήσιμος σε περιπτώσεις γαστροστομιών και στα σημεία τραχειοστομιών.

ΜΠΑΝΙΟ

Τα περισσότερα βρέφη και παιδιά κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους στο νοσηλευτικό τμήμα μπορούν να κάνουν το μπάνιο τους σε ένα φορητό λουτήρα δίπλα στο κρεβάτι ή στο κανονικό μπάνιο. Για τα βρέφη και τα παιδιά που είναι περιορισμένα στο κρεβάτι (π.χ. ΜΕΘ) μπορεί να χρησιμοποιηθεί η μέθοδος της πετσέτας. Μουλιάζουμε δύο πετσέτες σε νερό με σαπούνι και τις στύβουμε. Το παιδί είναι ξαπλωμένο σε μια στεγνή πετσέτα και καθαρίζουμε απαλά το σώμα του με μια από τις βρεγμένες. Ύστερα το στεγνώνουμε, το γυρίζουμε και χρησιμοποιούμε τη δεύτερη βρεγμένη πετσέτα, επαναλαμβάνοντας την ίδια διαδικασία. Μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε και πετσέτες μπάνιου από το εμπόριο για αυτή τη διαδικασία. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Τα βρέφη και τα μικρά παιδιά δεν θα πρέπει ποτέ να μένουν μόνο τους στη μπανιέρα και τα βρέφη που δεν μπορούν να σταθούν όρθια μόνο τους, θα πρέπει να κρατιούνται προσεκτικά με το χέρι που δεν χρησιμοποιείται στο πλύσιμο. Η νοσηλεύτρια θα πρέπει να κρατά το κεφάλι του βρέφους με το ένα χέρι ή να πιάνει το χέρι του που βρίσκεται μακριά της και να αφήνει το κεφάλι του να ακουμπά στο δικό της. Οι περιοχές που χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή είναι τα αυτιά, τα σημεία που διπλώνει το δέρμα, ο λαιμός, η πλάτη και τα γεννητικά όργανα. Η περιοχή των γεννητικών οργάνων πρέπει να καθαρίζεται και να στεγνώνεται προσεκτικά. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

ΣΤΟΜΑΤΙΚΗ ΥΓΙΕΙΝΗ

Η στοματική φροντίδα αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της καθημερινής υγιεινής και θα πρέπει να συνεχίζεται στο νοσοκομείο. Τα βρέφη και τα παιδιά που έχουν εξασθενημένες δυνάμεις έχουν ανάγκη από τη βοήθεια του νοσηλευτικού προσωπικού ή της οικογένειάς τους για τη στοματική τους φροντίδα. Παρ' όλο που τα μικρά παιδιά μπορούν να χειριστούν την οδοντόβουρτσα και ενθαρρύνονται να τη χρησιμοποιούν, τα περισσότερα χρειάζονται

βοήθεια για να πλύνουν τα δόντια τους σωστά. Τα μεγαλύτερα παιδιά, ενώ έχουν τη δυνατότητα να βουρτσίσουν τα δόντια τους και να κάνουν νήμα χωρίς βοήθεια από μεγαλύτερους, μερικές φορές πρέπει να τους γίνεται υπενθύμιση.

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΜΑΛΛΙΩΝ

Τα μαλλιά των παιδιών θα πρέπει να χτενίζονται τουλάχιστον μία φορά καθημερινά. Το χτένισμα γίνεται για λόγους παρηγοριάς και με τρόπο που ευχαριστεί το παιδί και τους γονείς. Τα μαλλιά δεν θα πρέπει να κουρευούνται χωρίς την άδεια των γονέων, παρ' όλο που ενδεχομένως να είναι αναγκαίο να κοπούν στην περίπτωση που χρειάζεται προσπέλαση σε κάποια φλέβα του τριχωτού της κεφαλής για ενδοφλέβια χορήγηση.

Τα μαλλιά των βρεφών μπορούν να λουστούν στο καθημερινό τους μπάνιο ή λιγότερο συχνά. Για τα περισσότερα παιδιά, το λούσιμο είναι επαρκές όταν γίνεται μία ή δύο φορές την εβδομάδα, εκτός αν υπάρχουν ενδείξεις ότι χρειάζεται να γίνεται συχνότερα, όπως μετά από υψηλό πυρετό και έντονη εφίδρωση.

Τα παιδιά μπορούν να μεταφερθούν σε ένα λουτήρα για να πλύνουν τα μαλλιά τους. Για εκείνα που δεν είναι εφικτό (π.χ. ΜΕΘ) μπορούν να λουστούν στο κρεβάτι τους ή στη θερμοκοιτίδα με μεγάλη προσοχή, λαμβάνοντας κατάλληλη θέση και με τα σωστά σύνεργα ή με σαμπουάν στεγνού πλυσίματος. Όταν είναι απαραίτητο, μπορεί να χρησιμοποιηθεί μια λεκάνη ή το παιδί να τοποθετηθεί στην άκρη του κρεβατιού, με μια πετσέτα στους ώμους, μια πλαστική σακούλα σκουπιδιών που η μια άκρη της θα βρίσκεται κάτω από τους ώμους και τα μαλλιά στο άνοιγμα, ενώ το άλλο άκρο θα πρέπει να ανοιχτεί και να φτάνει στο δοχείο συλλογής των νερών. Το νερό μπορεί να μεταφερθεί με τη λεκάνη.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΗ

Για αρκετή παροχή νερού, γεμίστε ένα άδειο ασκό κλύσματος με ζεστό νερό, κρεμάστε τον από το στατό ενδοφλέβιας χορήγησης και χρησιμοποιήστε το σφιγκτήρα του σωλήνα του ασκού για να ρυθμίσετε τη ροή του νερού.

Αν κάνετε πλεξούδες ή κοτσίδες στα μαλλιά, θα πρέπει να τις φτιάχνετε με χαλαρό τρόπο ενώ τα μαλλιά είναι ακόμα νωπά. Όσο στεγνώνουν τα μαλλιά τεντώνουν και αυτό μπορεί να επιφέρει θυλακίτιδα. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

10.4 ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟΣ

Η επιτυχία της μετεγχειρητικής περιόδου εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως είναι ο τύπος της συγγενούς καρδιοπάθειας, η ηλικία, η γενική κατάσταση του ασθενή πριν από την επέμβαση, τα συμβάντα στο χειρουργείο και η ποιότητα της μετεγχειρητικής αντιμετώπισης.

Πολλοί ασθενείς έχουν μια καλή μετεγχειρητική περίοδο χωρίς επιπλοκές ενώ άλλοι μπορεί να βρίσκονται σε μια αβέβαιη κατάσταση για ώρες ή μέρες μετά την επέμβαση. Διεγχειρητικοί παράγοντες που επηρεάζουν την επιβίωση είναι: η χρονική διάρκεια της καρδιοπνευμονικής παράκαμψης, η διάρκεια της διακοπής κυκλοφορίας της αορτής (cross-clamping) (που αντιστοιχεί στο χρονικό διάστημα που η καρδιά δεν αιματώνεται) και η

διάρκεια βαθιάς υποθερμίας (συνήθως χρησιμοποιείται σε βρέφη και αναφέρεται στη χρονική περίοδο κατά την οποία διακόπτεται η αιμάτωση ολόκληρου του σώματος). Η μετεγχειρητική περίοδος αντιμετωπίζεται σε μονάδα εντατικής νοσηλείας από έμπειρο προσωπικό στα ειδικά προβλήματα των ασθενών αυτών.

Πριν από τη χειρουργική επέμβαση τοποθετείται αρτηριακός καθετήρας στη μηριαία αρτηρία για τη μέτρηση της αρτηριακής πίεσης και την λήψη αερίων του αίματος. Ένας δεύτερος καθετήρας τοποθετείται στην κάτω κοίλη φλέβα μέσω της σαφηνούς φλέβας ή της μηριαίας για την μέτρηση της κεντρικής φλεβικής πίεσης. Επίσης, συχνά τοποθετούνται καθετήρες στον αριστερό κόλπο ή την πνευμονική αρτηρία και σύρματα βηματοδότησης στον κόλπο και στην κοιλία.

Οι λειτουργικές ανεπάρκειες σε ένα σύστημα μπορεί να προκαλέσουν σοβαρές φυσιολογικές και βιοχημικές διαταραχές σε άλλο. Για παράδειγμα, η αναπνευστική ανεπάρκεια θα οδηγήσει σε υποξία, οξέωση και υπερκαπνία, οι οποίες θα επηρεάσουν με την σειρά τους την καρδιακή, πνευμονική, αγγειακή και νεφρική λειτουργία. Τα τελευταία προβλήματα δεν μπορούν να αντιμετωπισθούν με επιτυχία εάν δεν αντικατασταθεί η φυσιολογική αναπνοή. Η αντιμετώπιση της πρωτογενούς αιτίας είναι ιδιαίτερα ουσιαστική.

Η αναπνευστική ανεπάρκεια είναι μια σοβαρή επιπλοκή μετά από εγχείρηση ανοικτής καρδιάς. Όταν η εξωσωματική κυκλοφορία εφαρμόζεται σε παρουσία πνευμονικής συμφόρησης έχει ως αποτέλεσμα την ελάττωση της πνευμονικής πλήρωσης, αυξημένες εκκρίσεις στην τραχεία και τους βρόγχους, ατελεκτασία και αυξημένη προσπάθεια για αναπνοή. Λόγω του ότι κόπωση, ο υποαερισμός και η οξέωση θα ακολουθήσουν σύντομα, η τεχνητή αναπνοή με ενδοτραχειακή διασωλήνωση και χορήγηση οξυγόνου με θετική πίεση εφαρμόζεται αμέσως μετά την εγχείρηση ανοικτής καρδιάς. Αυτό συνεχίζεται για τουλάχιστον μερικές ώρες σε σχετικά σταθερούς ασθενείς και για 2-3 μέρες ή περισσότερο σε σοβαρά αρρώστους ασθενείς κυρίως βρέφη.

Οι διαταραχές του καρδιακού ρυθμού πρέπει να διαγιγνώσκονται αμέσως λόγω του ότι μια παρατεταμένη αρρυθμία χωρίς αντιμετώπιση μπορεί να προκαλέσει μια σοβαρή αιμοδυναμική επιβάρυνση στην καρδιά στην δύσκολη πρώτη μετεγχειρητική περίοδο. Η βλάβη του ερεθισματογωγού συστήματος κατά τη διάρκεια της επέμβασης μπορεί να προκαλέσει μετεγχειρητικό πλήρες καρδιακό μπλοκ. Η σπάνια αυτή επιπλοκή αντιμετωπίζεται με την χειρουργική τοποθέτηση συρμάτων βηματοδότησης τα οποία αφαιρούνται αργότερα. Σε μερικές περιπτώσεις το καρδιακό μπλοκ θα είναι μόνιμο και θα χρειασθεί τοποθέτηση εμφυτευμένου ή διαφλεβικού βηματοδότη, όμως στα περισσότερα περιστατικά αυτή η διαταραχή του ρυθμού είναι παροδική και χρειάζεται μόνο παροδικά σύρματα βηματοδότησης. Οι ταχυαρρυθμίες αποτελούν ένα συχνότερο πρόβλημα σε μετεγχειρητικούς ασθενείς.

Στην μετεγχειρητική περίοδο θα πρέπει να υπάρχει συνεχής ηλεκτροκαρδιογραφική παρακολούθηση. Αλλαγές στην καρδιακή συχνότητα μπορεί να αποτελούν την πρώτη ένδειξη κάποιας σοβαρής επιπλοκής όπως η αιμορραγία, η υποθερμία, ο υποαερισμός ή η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, με ελάττωση της καρδιακής παροχής μετά από μια καρδιοχειρουργική επέμβαση μπορεί να είναι δευτεροπαθής λόγω αναπνευστικού προβλήματος σοβαρής αρρυθμίας, μυοκαρδιακής βλάβης, απώλειας αίματος, αυξημένου όγκου αίματος ή μιας σοβαρής υπολειμματικής αιμοδυναμικής ανωμαλίας. Θα πρέπει να εφαρμόζεται ειδική θεραπεία ανάλογα με την αιτιολογία. Η ντοπαμίνη, η ντομπουταμίνη, η διγοξίνη και η νιτροπρουσίδα είναι τα καρδιοτονωτικά φάρμακα που χρησιμοποιούνται συχνότερα σε ασθενείς με δυσλειτουργία του μυοκαρδίου στην άμεση μετεγχειρητική περίοδο, χρειάζεται επίσης συχνά και θεραπεία με διουρητικά. Η επινεφρίνη ή η νορεπινεφρίνη χρησιμοποιούνται σε ασθενείς με σοβαρό καρδιογενές σοκ όπως και η

οξυγόνωση μέσω εξωσωματικής μεμβράνης (extracorporeal membrane oxygenation, EMCO) και οι ενδοαορτικές αντλίες με μπαλόνι.

Η οξέωση που προκαλεί δευτεροπαθώς μετά από χαμηλή καρδιακή παροχή, νεφρική ανεπάρκεια ή ελάττωση του όγκου του αίματος θα πρέπει να προλαμβάνεται και να διορθώνεται άμεσα. Ένα αρτηριακό Ph χαμηλότερο από 7.30 μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα την ελάττωση της καρδιακής παροχής με αύξηση της παραγωγής γαλακτικού οξέως που μπορεί να αποτελέσει αίτιο έναρξης καρδιακών αρρυθμιών ή καρδιακής παύσης.

Η νεφρική λειτουργία μπορεί να επηρεασθεί από την καρδιακή ανεπάρκεια ή και να ελαττωθεί λόγω μακρόχρονης εξωσωματικής κυκλοφορίας. Η επίμονη oligουρία ή ανουρία σημαίνει καρδιακή ανεπάρκεια, υποκαλιαίμια και/ ή οξεία νεφρική ανεπάρκεια. Η χορήγηση αίματος και υγρών και/ ή η καρδιοτόνωση θα διορθώσει τάχιστα την διούρηση σε ασθενείς με ελάττωση του όγκου του αίματος ή καρδιακή ανεπάρκεια, όμως η δευτερογενής νεφρική ανεπάρκεια λόγω βλάβης σωληναρίων μπορεί να απαιτεί περιτονοδιάλυση.

Μετά από επέμβαση καρδιοπνευμονικής παράκαμψης πιθανόν να παρατηρηθούν νευρολογικές ανωμαλίες, ιδίως κατά τη νεογνική περίοδο. Κατά την αφύπνιση του ασθενούς από την αναισθησία πιθανόν να εμφανισθούν σπασμοί, οι οποίοι συνήθως ελέγχονται μέσω φαινυτοΐνης (Dilantin) ή φαινοβαρβιτάλης. Επί απουσίας άλλων νευρολογικών σημείων, τα μεμονωμένα επεισόδια σπασμών κατά την άμεση μετεγχειρητική περίοδο συνήθως έχουν καλή πρόγνωση. Οι θρομβοεμβολές και τα εγκεφαλικά επεισόδια είναι σπάνια, αλλά υπάρχουν σοβαρές επιπλοκές των εγχειρήσεων ανοικτής καρδιάς.

Το σύνδρομο μετά περικαρδιοτομή μπορεί να παρουσιασθεί προς το τέλος της πρώτης μετεγχειρητικής εβδομάδας ή μερικές φορές μπορεί να καθυστερήσει επί εβδομάδες ή και μήνες μετά την εγχείρηση. Η εμπύρετη αυτή ασθένεια χαρακτηρίζεται από περικαρδίτιδα και πλευρίτιδα, οι οποίες περιορίζονται αυτόματα και ακολουθούν μια αθώα πορεία. Όταν υπάρχει συλλογή περικαρδιακού υγρού θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ο πιθανός κίνδυνος ανάπτυξης συμπίεστικής περικαρδίτιδας. Οι συμπτωματικοί ασθενείς συνήθως θεραπεύονται με σαλικυλικά ή ινδομεθακίνη και κατάκλιση. Σε μερικές περιπτώσεις χρειάζεται θεραπεία με κορτικοστεροειδή. Η παράταση της ασθένειας και αργότερα οι υποτροπές δεν είναι ασυνήθεις.

Η αιμόλυση λόγω πιθανής μηχανικής αιτιολογίας παρατηρείται σπάνια μετά από διόρθωση βλαβών των ενδοκαρδιακών προσκεφαλαίων ή τοποθέτηση τεχνητής προσθετικής βαλβίδας. Παρατηρείται δευτεροπαθώς λόγω ασυνήθους στροβιλώδους ροής του αίματος σε αυξημένη πίεση. Η δεύτερη χειρουργική επέμβαση μπορεί να είναι απαραίτητη σπάνια σε ασθενείς με σοβαρή και επιδεινούμενη αιμόλυση που χρειάζονται μεταγγίσεις αίματος, όμως στις περισσότερες φορές το πρόβλημα υποχωρεί σταδιακά.

Οι λοιμώξεις και η ενδοκαρδίτιδα είναι μια όχι συχνή επιπλοκή, όμως η θεραπεία μπορεί να είναι δύσκολη ιδιαίτερα εάν έχουν χρησιμοποιηθεί προσθετικά εμβλώματα ή βαλβίδες.

Η βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα ή λοιμώδης ενδοκαρδίτιδα, που επίσης αναφέρεται ως **υποξεία βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα**, είναι μια λοίμωξη των βαλβίδων και του εσωτερικού στρώματος της καρδιάς. Αν και μπορεί να συμβεί χωρίς υποβόσκουσα καρδιοπάθεια, αποτελεί συνήθως επακόλουθο βακτηριαιμίας σε παιδιά με επίκτητες ή συγγενείς ανωμαλίες της καρδιάς ή των μεγάλων αγγείων. Επηρεάζει ιδιαίτερα παιδιά με βαλβιδικές ανωμαλίες, προσθετικές βαλβίδες, παρακάμψεις, πρόσφατες καρδιοχειρουργικές επεμβάσεις με επεμβατικές διαδικασίες καθώς και παιδιά με ρευματική καρδιοπάθεια με συμμετοχή των βαλβίδων. Η πιο κοινή αιτία είναι ο *Streptococcus viridans*, ενώ άλλοι υπεύθυνοι μικροοργανισμοί είναι ο *Staphylococcus aureus*, gram-αρνητικά βακτήρια και μύκητες, όπως η *Candida albicans*. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Παθοφυσιολογία

Μικροοργανισμοί μπορούν να εισέλθουν στην κυκλοφορία του αίματος από οποιαδήποτε περιοχή τοπικής μόλυνσης. Στο παρελθόν, πίστευαν ότι η ενδοκαρδίτιδα σχετιζόταν με επεμβατικές διαδικασίες, αλλά φαίνεται ότι μπορεί να προκληθεί από οποιαδήποτε επαφή βακτηρίων με το αίμα μέσα από συνήθεις δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης, αν και επίσης μπορεί να συμβεί μετά από επεμβατικές διαδικασίες, όπως είναι οι οδοντιατρικές επεμβάσεις (*S. viridans*), μετά από επεμβατικές διαδικασίες του γαστρεντερικού και του ουρογεννητικού συστήματος, μετά από καρδιοχειρουργικές επεμβάσεις ιδιαίτερα όταν χρησιμοποιείται συνθετικό υλικό (βαλβίδες, εμβλώματα, σωληνάρια) ή από μακροχρόνια παραμονή καθετήρων. Οι μικροοργανισμοί αναπτύσσονται στο ενδοκάρδιο σχηματίζοντας εκβλαστήσεις, εναποθέσεις ινικής και θρόμβους αιμοπεταλίων. Η βλάβη μπορεί να επεκταθεί σε παρακείμενους ιστούς, όπως η αορτική ή η μιτροειδής βαλβίδα και μπορεί να αποκοπεί και να προκαλέσει εμβολή αλλού, ιδιαίτερα στον σπλήνα, στους νεφρούς και στο κεντρικό νευρικό σύστημα.

Διαγνωστική Εκτίμηση

Υποψία διάγνωσης λοιμώδους ενδοκαρδίτιδας τίθεται με βάση τις κλινικές της εκδηλώσεις. Αρκετά εργαστηριακά ευρήματα μπορεί να συνηγορούν υπέρ λοιμώδους ενδοκαρδίτιδας (πχ ΗΚΓές αλλοιώσεις (παράταση PR διαστήματος), ακτινογραφικές ενδείξεις καρδιομεγαλίας, αναιμία, αυξημένη ταχύτητα καθίζησης ερυθρών, λευκοκυττάρωση, μικροσκοπική αιματουρία). Οι εκβλαστήσεις στις βαλβίδες και η ανώμαλη λειτουργία αυτών μπορεί να φανούν στο υπερηχοκαρδιογράφημα. Η επιβεβαίωση της διάγνωσης γίνεται με την ανάπτυξη και την αναγνώριση του υπεύθυνου μικροοργανισμού στο αίμα.

Θεραπευτική Αντιμετώπιση

Η θεραπεία πρέπει να εφαρμοστεί άμεσα και έγκειται στη χορήγηση μεγάλων δόσεων του κατάλληλου αντιβιοτικού ενδοφλεβίως για 2-8 εβδομάδες. Σε τακτά διαστήματα γίνονται καλλιέργειες αίματος για να αξιολογείται η αντίδραση στην αντιβιοτική αγωγή.

Η πρόληψη περιλαμβάνει χορήγηση προφυλακτικής αντιβιοτικής αγωγής 1 ώρα πριν από διαδικασίες που είναι γνωστό ότι αυξάνουν τον κίνδυνο εισαγωγής παθογόνων μικροοργανισμών στο αίμα, σε ασθενείς πολύ υψηλού κινδύνου. Σύμφωνα με τις νέες κατευθυντήριες οδηγίες απαιτείται προφυλακτική χορήγηση μόνο σε ασθενείς υψηλού κινδύνου για κακή έκβαση σε περίπτωση που παρουσιάσουν ενδοκαρδίτιδα. Στα φάρμακα εκλογής για προφύλαξη περιλαμβάνονται αμοξυκιλλίνη, αμπικιλίνη, κλινδαμυκίνη, κεφαλεξίνη, κεφαδροξίλη, αζιθρομυκίνη και κλαριθρομυκίνη. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Νοσηλευτική Φροντίδα

Ιδανικά, ο στόχος της νοσηλευτικής φροντίδας είναι η συμβουλευτική των γονέων παιδιών υψηλού κινδύνου σχετικά με τα σημεία και συμπτώματα της ενδοκαρδίτιδας και, σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, την ανάγκη για προφυλακτική αντιβιοτική αγωγή πριν από διαδικασίες, όπως οι οδοντιατρικές επεμβάσεις. Ο οικογενειακός οδοντίατρος της οικογένειας θα πρέπει να ενημερωθεί σχετικά με τη διάγνωση του παιδιού, και αυτό ως μια επιπλέον προφύλαξη ώστε να φροντίσει και εκείνος για την προληπτική αγωγή. Η προληπτική χορήγηση αντιβιοτικών εφαρμόζεται σήμερα σε ασθενείς πολύ υψηλού κινδύνου μόνο.

Πολλοί ασθενείς, οι οποίοι ικανοποιούσαν τα κριτήρια που εφαρμόζονταν στο παρελθόν, μπορεί να μην χρειάζονται αντιβιοτική προφύλαξη σύμφωνα με τις νέες κατευθυντήριες οδηγίες. Οι γονείς θα πρέπει να συμβουλευούνται σχετικά με την αιτιολογία διακοπής της προφύλαξης και να επιμορφώνονται σχετικά με το γεγονός ότι το παιδί τους κινδυνεύει ακόμα. Είναι πολύ σημαντικό για όλα τα παιδιά με συγγενή ή επίκτητη καρδιοπάθεια να διατηρούν υψηλού επιπέδου στοματική υγιεινή, ώστε να περιορίζεται ο κίνδυνος βακτηριαμίας από στοματικές λοιμώξεις.

Οι γονείς πρέπει επίσης να είναι πολύ καχύποπτοι σχετικά με δυνητικές μολύνσεις. Χωρίς να τους τρομάζουμε αδικαιολόγητα, οι νοσηλευτές τονίζουμε ότι οποιοσδήποτε ανεξήγητος πυρετός, απώλεια βάρους ή αλλαγή στη συμπεριφορά (ληθαργικότητα, εξάντληση, ανορεξία) θα πρέπει να αναφέρεται στον ιατρό. Τέτοιου είδους συμπτώματα δεν θα πρέπει να αυτοδιαγιγνώσκονται ως κρύομα ή γρίπη. Η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία είναι σημαντικές για την πρόληψη περαιτέρω βλάβης στην καρδιά, επιπλοκών λόγω εμβόλων και δημιουργίας ανθεκτικών μικροοργανισμών.

Η αντιμετώπιση της ενδοκαρδίτιδας απαιτεί παρατεταμένη παρεντερική φαρμακευτική θεραπεία. Σε μερικές περιπτώσεις τα ενδοφλέβια αντιβιοτικά μπορούν να χορηγηθούν στο σπίτι, κάτω από την επίβλεψη νοσηλευτή για ένα μέρος της αγωγής. Οι νοσηλευτικοί στόχοι κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου είναι: (1) η προετοιμασία του παιδιού για την ενδοφλέβια έγχυση, συνήθως με μια συσκευή διαλείπουσας έγχυσης και για τις φλεβοκεντήσεις που θα χρειαστούν για τις αιμοκαλλιέργειες, (2) η παρατήρηση για ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιβιοτικών, ιδιαίτερα της πιθανής φλεγμονής στις περιοχές της φλεβοκέντησης, (3) η παρατήρηση για επιπλοκές συμπεριλαμβανομένου του εμβολισμού και της συμφορητικής καρδιακής ανεπάρκειας, και (4) η εκπαίδευση σχετικά με τη σημασία των επανεπισκέψεων για την αξιολόγηση της καρδιακής λειτουργίας, του υπερηχοκαρδιογραφικού ελέγχου και των καλλιεργειών αίματος.

Κλινικές Εκδηλώσεις Λοιμώδους Ενδοκαρδίτιδας

Συνήθως ύπουλη εμφάνιση
Ανεξήγητος πυρετός (χαμηλός και διαλείπων)
Ανορεξία
Εξάντληση
Απώλεια βάρους

Χαρακτηριστικά ευρήματα λόγω σχηματισμού εξωκαρδιακών εμβολών:

- Στικτές αιμορραγίες (λεπτές μαύρες γραμμές) κάτω από τα νύχια
- Οζίδια Osler (κόκκινα, οδυνηρά ενδοδερμικά οζίδια στις παλάμες ή στις φάλαγγες)
- Βλάβες Janeway (ανώδυνες αιμορραγικές περιοχές σε παλάμες και πέλατα)
- Πετέχειες στους στοματικούς βλεννογόνους

Μπορεί ακόμα να υπάρχουν:

- Συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια
- Καρδιακές αρρυθμίες
- Νέο φύσημα ή αλλαγή προϋπάρχοντος (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

Καρδιαγγειακές Καταστάσεις που Σχετίζονται με τον Μεγαλύτερο Κίνδυνο Ανεπιθύμητης Έκβασης από Ενδοκαρδίτιδα.

Προφυλάξεις στις οδοντιατρικές διαδικασίες συστήνονται για:

Προηγούμενα επεισόδια λοιμώδους ενδοκαρδίτιδας

Προσθετική καρδιακή βαλβίδα

Συμφορητική καρδιοπάθεια, που περιλαμβάνει μόνο:

Μη υποχωρούσα κυανωτική συμφορητική καρδιοπάθεια, συμπεριλαμβανομένων των ανακουφιστικών παρακάμψεων και σωληνίσκων

Πλήρως αποκατασταθείσα συγγενή καρδιοπάθεια με προσθετική συσκευή ή υλικό, που τοποθετήθηκε είτε με επέμβαση, είτε μέσω καθετηριασμού, κατά τους πρώτους 6 μήνες μετά τη διαδικασία.

Αποκατασταθείσα συμφορητική καρδιοπάθεια με υπολειπόμενες βλάβες στην περιοχή ή παραπλήσια στην περιοχή που τοποθετήθηκε προσθετικό εμφύλωμα ή συσκευή (που αναστέλλει την ενδοθηλιοποίηση).

Ασθενείς μετά από μεταμόσχευση καρδιάς που παρουσιάζουν βαλβιδοπάθεια. (Nelson 2004, Webb et al. 2005)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11^ο

11.1 ΜΕΤΑΦΟΡΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΘ ΣΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΤΜΗΜΑ

1. ΣΚΟΠΟΣ

Η ασφαλής μεταφορά του παιδιού από τη ΜΕΘ στο τμήμα και η διασφάλιση της άνεσής του και της σωματικής του ακεραιότητας.

2. ΟΡΙΣΜΟΙ

Η διαθεσιμότητα των κρεβατιών του τμήματος γίνεται από το γραφείο κινήσεως σε συνεννόηση με τους υπεύθυνους γιατρούς και τα υπογεγραμμένα προγράμματα εισαγωγών της ιατρικής υπηρεσίας.

3. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

1. Ο υπεύθυνος ιατρός λαμβάνει την απόφαση για την μεταφορά του παιδιού, συμπληρώνει και υπογράφει τις οδηγίες μεταφοράς.
2. Ο υπεύθυνος νοσηλευτής της ΜΕΘ αφαιρεί τις κεντρικές γραμμές και προετοιμάζει το παιδί για την μεταφορά, σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες.
3. Ο υπεύθυνος νοσηλευτής της ΜΕΘ ενημερώνει για την επικείμενη μεταφορά, ώστε να προετοιμαστεί ο θάλαμος υποδοχής.
4. Ενημερώνονται οι γονείς για τη μεταφορά του παιδιού στον όροφο.
5. Ο τραυματιοφορέας της ΜΕΘ, πηγαίνει στο τμήμα και μεταφέρει το monitor και το κρεβάτι που θα υποδεχθεί το παιδί από τη ΜΕΘ κατά τη μεταφορά.
6. Η μεταφορά του παιδιού γίνεται με το κρεβάτι του τμήματος, ώστε να μειώνονται στο ελάχιστο οι αναγκαίες μετακινήσεις του παιδιού.
7. Απαραίτητα μεταφέρονται:
 - Ιατρονοσηλευτικός, ο χρεωστικός φάκελος και οι ακτινογραφίες.
 - Φάρμακα που είναι στη νοσηλεία του ασθενούς και δεν μπορούν να καλυφθούν από το τμήμα που πρόκειται να μεταφερθεί.
 - Συσκευασίες σίτισης του ασθενούς που είναι εξατομικευμένες.
 - Προσωπικά είδη του παιδιού.
8. Συνδέεται το παιδί στο monitor μεταφοράς (ΗΚΓ και αναίμακτη αρτηριακή πίεση).
9. Κατά τη μεταφορά, το παιδί συνοδεύεται από τον τραυματιοφορέα και τον υπεύθυνο νοσηλευτή της ΜΕΘ. (Nelson 2004)
10. **Κατά την άφιξη του παιδιού στο ΤΜΗΜΑ:**
 - Συνδέεται ο ασθενής με το monitor του κρεβατιού ή συνδέεται το monitor στη βάση του αν πρόκειται για το ίδιο.

- Συνδέονται όποιες παροχετεύσεις και καλώδια επιπλέον χρειάζονται καθώς και μάσκα οξυγόνου αν υπάρχει.
- Δίνεται προσοχή στην ασφάλεια του ασθενούς.
- Γίνεται παράδοση από το νοσηλευτή της ΜΕΘ στο νοσηλευτή του τμήματος.
- Γίνεται ενημέρωση των συνοδών και όλων των ενημερωτικών εντύπων που συνοδεύουν το παιδί από τη ΜΕΘ στο νοσηλευτή του τμήματος.

I. ΣΚΟΠΟΣ

Η παροχή σωστής νοσηλευτικής φροντίδας στο χειρουργημένο παιδί.

II. ΕΥΘΥΝΕΣ ΚΑΙ ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ

1. Ο υπεύθυνος γιατρός πρέπει να ενημερώνει το νοσηλευτή των ασθενών του ορόφου για οποιαδήποτε αλλαγή στις οδηγίες θεραπευτικής αγωγής του ασθενούς.
2. Ο νοσηλευτής των ορόφων είναι υπεύθυνος για την τήρηση της διαδικασίας καθώς και την ενημέρωση των προϊσταμένων του σε περίπτωση ανακολουθίας που τυχόν να συμβεί για οποιοδήποτε λόγο.
3. Ο προϊστάμενος του τμήματος είναι υπεύθυνος για τον έλεγχο τήρησης της διαδικασίας των ανάλογων ευθυνών και τη πραγματοποίηση ενεργειών σε περίπτωση παρέκκλισης.(UN., (1989). Convention of the Rights of Child. UN. New York)

ΚΑΝΟΝΙΣΜΟΣ

1. Παραλαμβάνεται από τη ΜΕΘ ΠΑΙΔΟΚΑΡΔΙΟΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΟΥ ο ασθενής.
2. Καταγραφή κάθε σημαντικού περιστατικού καθώς και όλων των σημαντικών νοσηλευτικών παρεμβάσεων στα ανάλογα έγγραφα του φακέλου του.
3. Διατήρηση και προστασία της ψυχικής υγείας του ασθενούς.
4. Τήρηση άσηπτων τεχνικών όπου χρειάζεται.
5. Ειδική προστασία σηπτικών ασθενών από το περιβάλλον, καθώς και προστασία όλων όσων έρχονται σε επαφή με το σηπτικό περιβάλλον (νοσηλευτικό προσωπικό, συνοδοί, κ.λ.π.).
6. Έγκαιρη ενημέρωση των ιατρών για οποιοδήποτε πρόβλημα παρουσιαστεί στον ασθενή.
7. Καταγράφονται με λεπτομέρειες και ακρίβεια όλες οι πληροφορίες που ζητούνται από ιατρικές εντολές (ζωτικά σημεία, σωματικό βάρος, φάρμακα, ισοζύγιο υγρών) στα αντίστοιχα φύλλα που υπάρχουν στο φάκελο του κάθε ασθενούς.
8. Γίνεται έγκαιρη και σωστή χρέωση εργαστηριακών και λοιπών διαγνωστικών εξετάσεων καθώς και χρέωση υλικών που χρησιμοποιούνται στον κάθε ασθενή.
9. Προσεκτική τήρηση οδηγιών για τη συμπλήρωση ημερησίων διαιτολογίων.
10. Η προετοιμασία και χορήγηση φαρμάκων γίνεται με ιδιαίτερη προσοχή. Σε δύσκολες αραιώσεις και δεκαδικούς υπολογισμούς χρειάζεται η παρουσία 2 νοσηλευτών.
11. Οι παροχετεύσεις θώρακος χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής όταν υπάρχουν. Πρέπει να σημειώνεται στη στήλη με ακρίβεια η ποσότητα των αποβαλλόμενων υγρών

ταυτόχρονα πρέπει να καταγράφονται στο αντίστοιχο φύλλο. Η καταγραφή πρέπει να γίνεται ανά βάρδια.

12. Ελέγχονται επίσης ανά βάρδια οι φλεβοκαθετήρες (περιφερικές γραμμές), καθετήρες σίτισης, κ.λ.π., παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη στους γονείς του ασθενούς, επίσης αποφεύγονται συζητήσεις σε κοινόχρηστους χώρους συγκέντρωσης των γονέων και οι συζητήσεις στους σταθμούς νοσηλευτών γίνονται χαμηλόφωνα. (Van Deyk et al. 2004)

ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

1. Προετοιμάζεται το κρεβάτι και ο χώρος γενικότερα που θα υποδεχτεί τον ασθενή.
2. Προετοιμάζονται και ελέγχονται όλα τα μηχανήματα υποστήριξης του ασθενούς (monitor, υγραντήρας, O₂, αναρρόφηση, οξύμετρο, αντλίες χορήγησης υγρών IV).
3. Γίνεται σωστή και ολοκληρωμένη ενημέρωση από το νοσηλευτή της μονάδας προς το νοσηλευτή του ορόφου για ότι αφορά τον ασθενή.
4. Τοποθετείται ο ασθενής στο κρεβάτι του, παρουσία του νοσηλευτή της μονάδας και του νοσηλευτή του ορόφου για ότι αφορά τον ασθενή. Συνδέεται με τα μηχανήματα υποστήριξης, ελέγχονται τα τραύματα, το χρώμα δέρματος και το επίπεδο συνείδησης.
5. Καταγράφονται αμέσως μετά την ολοκλήρωση της μεταφοράς τα ζωτικά σημεία.
6. Αν ο ασθενής είναι σε θέση να συνεργαστεί, ο νοσηλευτής του εξηγεί με υπομονή και καλοσύνη τι πρέπει να κάνει, πως πρέπει να αναπνέει σωστά, πόσο νερό πρέπει να πίνει σε δωρη βάση, τότε θα ζητάει παυσίπονο κ.λ.π.

11.2 ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΑΣΗ

1. Γίνεται συνεχής παρακολούθηση των ζωτικών σημείων.
2. Γίνεται λήψη δείγματος αίματος, εφόσον κριθεί απαραίτητο.
3. Ρυθμίζονται σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες τα επίπεδα ύπνου και αναλγησίας.
4. Ελέγχονται, τροποποιούνται, ανανεώνονται, ετοιμάζονται, επανελέγχονται και χορηγούνται τα φάρμακα από την ενδεδειγμένη ιατρική οδό.
5. Γίνεται ανά βάρδια, περιποίηση τραυμάτων (όπου χρειάζεται) περιφερικών γραμμών και παροχετεύσεων.
6. Πρέπει να θερμομετρείται ο ασθενής ανά βάρδια και όπου κρίνεται αναγκαίο, ανά 1 ώρα, 3 ώρες και 4 ώρες.
7. Γίνεται εργαστηριακός έλεγχος αίματος, ούρων και άλλων διαγνωστικών εξετάσεων που υποδεικνύουν οι ιατρικές οδηγίες.
8. Εξασφαλίζεται η καθημερινή ατομική καθαριότητα του ασθενούς με τοπικό πλύσιμο ή μπάνιο, όπου ενδείκνυται.
13. Έλεγχος ιατρικών οδηγιών καθημερινώς ανά βάρδια καθώς και των νοσηλευτικών παρεμβάσεων που έχουν γίνει στην προηγούμενη βάρδια. (Van Deyk et al. 2004)

11.3 ΓΕΝΙΚΗ ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΑΣΗ

1. Σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες, σίτιση και έλεγχος διατροφής του ασθενούς.
2. Αφαίρεση εισαγωγής κεντρικών περιφερικών γραμμών, σύμφωνα με τις διαδικασίες.
3. Καθημερινός έλεγχος για σημεία λοίμωξης και έγκαιρη ενημέρωση των γιατρών.
4. Συχνές αλλαγές θέσεων των ασθενών, για αποφυγή ερυθρότητας ή κατάκλισης.
5. Ηπαρινισμός των φλεβικών γραμμών που δεν χρησιμοποιούνται συχνά.
6. Προσοχή στη σωστή θέση του ασθενούς κατά τη σίτιση, προς αποφυγή εισρόφησης.

Νοσηλευτική φροντίδα

Παροχή Ανάπαυσης και Αυξανόμενης Δραστηριότητας

Μετά από καρδιοχειρουργική επέμβαση θα πρέπει να εξασφαλίζεται ανάπαυση, ώστε να περιορίζεται το φορτίο στην καρδιά και να υποστηρίζεται η επούλωση. Ο απλούστερος τρόπος να διασφαλιστεί εξατομικευμένη, αποτελεσματική, υψηλής ποιότητας φροντίδα είναι να προγραμματίζονται στην αρχή της βάρδιας όλες οι νοσηλευτικές διαδικασίες που πρέπει να γίνουν, με συγκεκριμένες περιόδους ανάπαυσης. Το πρόγραμμα θα πρέπει να συζητείται με τους γονείς, ώστε να μπορούν να επισκέπτονται το παιδί τις πιο κατάλληλες στιγμές, όπως μετά από περίοδο ανάπαυσης και όταν δεν υπάρχουν προγραμματισμένες θεραπευτικές διαδικασίες.

Προγραμματίζεται ένα σχήμα προοδευτικής δραστηριοποίησης και βάρδιας, με βάση τις προεγχειρητικές συνήθειες του παιδιού και τη μετεγχειρητική καρδιαγγειακή και πνευμονική λειτουργία. Η βάρδια ξεκινά νωρίς, συνήθως τη δεύτερη μετεγχειρητική ημέρα, όταν μπορούν να αφαιρεθούν όλοι οι καθετήρες, οι αρτηριακές γραμμές και οι συσκευές αναπνευστικής υποστήριξης. Η δραστηριοποίηση εξελίσσεται από το κάθισμα στην άκρη του κρεβατιού και κρεμώντας τα πόδια στην όρθια στάση, στο κάθισμα σε καρέκλα. Οι σφύξεις και οι αναπνοές παρακολουθούνται προσεκτικά, ώστε να αξιολογείται ο βαθμός της καρδιακής απαίτησης που επιβάλλει κάθε δραστηριότητα. Πιθανή ταχύπνοια, δύσπνοια, κυάνωση, εξελισσόμενη κόπωση ή αρρυθμίες αποτελούν ενδείξεις ανάγκης περιορισμού της ενεργειακής κατανάλωσης.

Παροχή Ανακούφισης και Συναισθηματικής Υποστήριξης

Η καρδιοχειρουργική επέμβαση είναι οδυνηρή και τρομακτική για τα παιδιά και η ανακούφισή τους αποτελεί κύρια νοσηλευτική φροντίδα. Μπορεί να γίνουν αρκετές εκτομές κατά την επέμβαση της καρδιάς. Μια διάμεση στερνοτομή είναι η συνηθέστερη ακολουθώντας το στήθος προς τα κάτω μέχρι το κέντρο του θώρακος. Σε μια μινι-στερνοτομή, ανοίγεται το κατώτερο μέρος. Η θωρακοτομή είναι πολύ δυσάρεστη γιατί διαπερνά μυϊκό ιστό. Επιτρέπει πρόσβαση στη μια πλευρά του στήθους μέσα, μια τομή, από το κάτω μέρος του βραχίονα προς τα πίσω, μέχρι την ωμοπλάτη. (Webb et al. 2005)

Οι περισσότεροι ασθενείς χρειάζονται ενδοφλέβια αναλγητικά για τον έλεγχο του πόνου κατά την άμεση μετεγχειρητική περίοδο. Σε παιδιά αρκετά μεγάλα που μπορούν να καταλάβουν, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ελεγχόμενη από τον ασθενή αναλγησία. Μπορεί να χρειαστούν μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη όπως το Toradol, ενδοφλεβίως. Μαζί με τα

αναλγητικά μπορεί να χορηγηθούν και μυοχαλαρωτικοί παράγοντες σε παιδιά που είναι ανήσυχα ή αιμοδυναμικά ασταθή.

Μετά από την απομάκρυνση του αναπνευστήρα, των καθετήρων και των γραμμών, ο πόνος μπορεί να αντιμετωπιστεί ικανοποιητικά με φάρμακα από το στόμα όπως ιβουπροφένη, κωδεΐνη με ακεταμινοφαΐνη ή οξυκοδόνη και ακεταμινοφαΐνη (Tylox). Η ακεταμινοφαΐνη μόνη της παρέχει αρκετή ανακούφιση από τον πόνο για τα περισσότερα παιδιά μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Η στερνοτομή γίνεται συνήθως καλά ανεκτή, με κάποια ενόχληση κατά τη βάδιση ή τον βήχα. Η θωρακοτομή είναι συνήθως πιο επώδυνη, γιατί διαπερνά μυϊκό ιστό. Συχνά είναι απαραίτητη μια πιο επιθετική αναλγητική αγωγή με χορήγηση φαρμάκων όλο το 24ωρο για αρκετές ημέρες ώστε να μπορεί το παιδί να ξεκουράζεται, να βαδίζει και να εφαρμόζει την απαραίτητη υγιεινή.

Επιπρόσθετα, στον φαρμακολογικό έλεγχο του πόνου, γίνεται κάθε προσπάθεια να ελαχιστοποιηθούν οι ενοχλητικές διαδικασίες, όπως με τη χρήση ενός καλού μαξιλαριού ή ενός αγαπημένου λούτρινου παιχνιδιού επάνω στην τομή, κατά τη διάρκεια των κινήσεων και με την εφαρμογή των θεραπευτικών διαδικασιών μετά από τη χορήγηση φαρμάκων, κατά προτίμηση την ώρα που αναμένεται η μέγιστη δράση του φαρμάκου. Χρησιμοποιούνται και μη φαρμακολογικά μέτρα για την ελάττωση της αντίληψης του πόνου, ενώ παροτρύνονται οι γονείς να δίνουν θάρρος και να παρηγορούν το παιδί τους όσο γίνεται περισσότερο.

Τα παιδιά μπορεί να παρουσιάσουν κατάθλιψη μετά από την επέμβαση. Αυτό πιστεύεται ότι προκαλείται από την προεγχειρητική ανησυχία, το μετεγχειρητικό ψυχολογικό και οργανικό stress και την αισθητηριακή υπερδιέγερση. Συνήθως η κατάσταση του παιδιού βελτιώνεται όταν φεύγει από τη ΜΕΘ.

Τα παιδιά, επίσης, μπορεί να είναι θυμωμένα και μη συνεργάσιμα μετά από την επέμβαση, ως αντίδραση στο σωματικό πόνο και στην απώλεια ελέγχου που τους επέβαλλαν η διαδικασία και οι διάφορες θεραπευτικές αγωγές. Χρειάζονται μια ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, είτε προφορικά, είτε μέσω κάποιας δραστηριότητας. Τα παιδιά συχνά παρουσιάζουν άσχημη συμπεριφορά κατά τη διάρκεια του χειρουργικού stress και της νοσηλείας. Μπορεί, επίσης, να εκφράσουν συναισθήματα θυμού ή απόρριψης προς τους γονείς. Ο νοσηλευτής μπορεί να υποστηρίξει τους γονείς με το να είναι διαθέσιμος για πληροφορίες και επεξηγήσεις για όλες τις διαδικασίες. Οι πρώτες λίγες μετεγχειρητικές ημέρες είναι ιδιαίτερα δύσκολες, γιατί οι γονείς βλέπουν το παιδί τους να πονάει και αντιλαμβάνονται τους πιθανούς κινδύνους από την επέμβαση. Συχνά συνταράσσονται από το φυσικό περιβάλλον της ΜΕΘ και νοιώθουν άχρηστοι, γιατί είναι πολύ λίγα αυτά που μπορούν να κάνουν για το παιδί τους. Ο νοσηλευτής μπορεί να ελαχιστοποιήσει αυτά τα συναισθήματα συμπεριλαμβάνοντας τους γονείς στις διαδικασίες φροντίδας και στις δραστηριότητες ανακούφισης και παιχνιδιού, παρέχοντας πληροφόρηση σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους και δείχνοντας ευαισθησία στις συναισθηματικές και φυσικές τους ανάγκες. Τονίζεται η σημασία της παρουσίας τους ώστε να νοιώθει το παιδί μεγαλύτερη ασφάλεια, ακόμα κι όταν δεν προσφέρουν φυσική φροντίδα. (Webb et al. 2005)

ΣΧΕΔΙΑ ΕΞΟΔΟΥ ΑΠΟ ΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΚΑΙ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Ιδανικά, τα σχέδια για την έξοδο από το νοσοκομείο ξεκινούν με την εισαγωγή για καρδιοχειρουργική επέμβαση και περιλαμβάνουν την αξιολόγηση της προσαρμογής των γονέων στην κατάσταση της υγείας του παιδιού τους. Τα βρέφη χρειάζονται επιπλέον εξετάσεις (όπως για μεταβολικά νοσήματα και για ακοή) και μπορεί να χρειαστούν εμβολιασμούς πριν από την έξοδο από το νοσοκομείο. Η οικογένεια θα χρειαστεί προφορικές και γραπτές οδηγίες σχετικά με τα φάρμακα, τη διατροφή, τους περιορισμούς των δραστηριοτήτων, την υποξία, τη βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα, την επιστροφή στο σχολείο, τη

φροντίδα της τομής και τα σημεία και συμπτώματα μόλυνσης ή επιπλοκών. Η παραπομπή σε κοινοτικές υπηρεσίες μπορεί να βοηθήσει πολύ τους γονείς στη μετάβαση από το νοσοκομείο στο σπίτι και να ενισχύσει την εκπαίδευσή τους.

Οι γονείς, επίσης, θα χρειαστούν ξεκάθαρες οδηγίες για το πότε θα πρέπει να αναζητούν ιατρική βοήθεια για επιπλοκές και με ποιο τρόπο θα μπορούν να βρουν τον ιατρό τους. Οι επανεξετάσεις από τον καρδιολόγο και τον οικογενειακό ιατρό τους, κανονίζονται επίσης πριν από την έξοδο από το νοσοκομείο. Οι γονείς πρέπει να έχουν μια περίληψη, που να περιλαμβάνει την κατάσταση του παιδιού, τα φάρμακα και τα άτομα επικοινωνίας σε περίπτωση ανάγκης. Επιπρόσθετα μέτρα αναγνώρισης, όπως συσκευή προειδοποίησης ιατρικού κινδύνου, ενδείκνυται για παιδιά με βηματοδότες ή μετά από μεταμόσχευση καρδιάς και για εκείνα που παίρνουν αντιπηκτικά ή αντιαρρυθμικά φάρμακα.

Αν και η χειρουργική αποκατάσταση των καρδιολογικών ανωμαλιών έχει βελτιωθεί δραματικά, είναι ακόμα αδύνατον να αποκατασταθούν πλήρως πολλές σύνθετες ανωμαλίες. Για πολλά παιδιά χρειάζονται επαναλαμβανόμενες διαδικασίες για την αντικατάσταση συσκευών ή μοσχευμάτων, ή για την αντιμετώπιση επιπλοκών όπως η επαναστένωση. Συνεπώς, η μακροχρόνια πρόγνωση είναι αβέβαιη και η πλήρης ανάρρωση δεν είναι πάντα πιθανή. Για τις οικογένειες αυτές, απαραίτητη είναι η συναισθηματική υποστήριξη και η συνεχιζόμενη ιατρική φροντίδα. Ο νοσηλευτής μπορεί συχνά να παίξει το ρόλο του σημαντικού κύριου επαγγελματία φροντίδας της υγείας και της πηγής παραπομπών, όταν χρειάζεται.

Θέματα εκπαίδευσης πριν από την έξοδο από το νοσοκομείο, μετά από καρδιοχειρουργική επέμβαση

- Εκπαίδευση γύρω από τα φάρμακα (διγοξίνη)
- Περιορισμός δραστηριοτήτων
- Δίαιτα και διατροφή
- Περιποίηση τραύματος (επίδεσμοι, εάν υπάρχουν, αφαίρεση ραμμάτων, καθαρισμός)
- Προφύλαξη για βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα
- Ραντεβού επανεξέτασης (καρδιολόγος, οικογενειακός ιατρός)
- Κοινοτικές υπηρεσίες όπως χρειάζεται (νοσηλευτικές υπηρεσίες, αναπτυξιακές παρεμβάσεις)
- Πότε να καλέσει κανείς τον ιατρό. Σημεία και συμπτώματα μετεγχειρητικών προβλημάτων
- Ανασκόπηση καρδιακών ανωμαλιών και χειρουργικής αποκατάστασης (Canobbio 2001)

ΤΡΙΤΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12

12.1 1^ο ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ

ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΑΣΘΕΝΗ

Ασθενής άρρεν εισέρχεται στα εξωτερικά ιατρεία 3/5/12 ιδιωτικού καρδιοχειρουργικού κέντρου όπου διαπιστώνεται στην ηλικία των 5 ετών από υπερηχογραφική μελέτη μεσοκοιλιακή επικοινωνία δευτερογενούς τύπου με μέγεθος 14-16 mm αριστεροδεξιά διαφυγή. Έγιναν συστάσεις για σύγκλιση με επεμβατικό τρόπο με συσκευή. Συνιστάται από τον καρδιολόγο επανέλεγχος με υπερηχοκαρδιολογική μελέτη, μετά 7 μηνών στις 8/1/14 όπου διαπιστώνονται τα ίδια ευρήματα. Εισαγωγή του ασθενή στις 9/1/14 στο καρδιολογικό τμήμα του καρδιοχειρουργικού τμήματος όπου λαμβάνεται το ιστορικό του ασθενή από τον αρμόδιο καρδιολόγο.

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΕΙΣΟΔΟΥ:9/1/14
ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΕΞΟΔΟΥ:

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ:	ΠΟΛΗ/Τ.Κ:	ΤΗΛ:
ΦΥΛΟ: Άρρεν	ΎΨΟΣ: 1,20	ΒΑΡΟΣ: Kg (εκ. θέση)

ΑΙΤΙΑ ΠΡΟΣΕΛΕΥΣΕΩΣ/ ΠΑΡΟΥΣΑ ΝΟΣΟΣ

Μεσοκοιλιακή επικοινωνία (ASD)

- ü Τυχαίο εύρημα
- ü B-17 mm με καλούς ιστούς στήριξης
- ü (ΔΕ) κοιλία ήπια διατεταμένη
- ü Ασυμπτωματικός

ΑΤΟΜΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

- ü Αλλεργίες δεν αναφέρονται

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

- ü Ελεύθερο

ΘΩΡΑΚΑΣ

- ü Ακρόαση φυσιολογική

ΚΑΡΔΙΑ

- Ρυθμός: Φλεβοκομβικός
- Ακρόαση: χωρίς φυσιόμετρα

ΣΦΙΞΕΙΣ

- Κερκιδική: δεξιά και αριστερή
- Μηριαία: δεξιά και αριστερή

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ / ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ

Μεσοκολπική επικοινωνία (ASD)
Προς διαδερμική σύγκλειση

Αφού πραγματοποιηθούν οι νοσηλευτικές διαδικασίες όπως εργαστηριακές εξετάσεις, τοποθέτηση ηπαρινισμένης περιφερικής γραμμής, ύψος και βάρος του ασθενή καταγράφεται στο ειδικό έντυπο παρακολούθησης παιδιατρικού ασθενούς πριν από καθετηριασμό καθώς επίσης και ζωτικά σημεία στα 4 άκρα.

Δίαιτα: κανονική μέχρι 8 ώρες πριν το καθετηριασμό, υγρή τροφή μέχρι 4 ώρες πριν από τον καθετηριασμό.

Το πρωί 10/1/14 δίνεται προνάρκωση στο παιδί πριν κατέβει στο αιμοδυναμικό εργαστήριο στο οποίο θα πραγματοποιηθεί η σύγκλειση της μεσοκολπικής επικοινωνίας. Η σύγκλειση θα πραγματοποιηθεί με αναισθησιολογική κάλυψη. Ο ασθενής ετοιμάζεται φορώντας σκούφο και μπλούζα του αιμοδυναμικού εργαστηρίου καθώς τοποθετείται και βραχιολάκι με το όνομά του. Ο τραυματιοφορέας του αιμοδυναμικού εργαστηρίου μεταφέρει συνοδεία νοσηλεύτη το παιδί με το φορείο στο εργαστήριο, οι γονείς περιμένουν στην είσοδο του εργαστηρίου αφού προηγουμένως έχουν υπογράψει συγκατάθεση που περιλαμβάνει:

ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ

9/1/14

Ο/Η υπογράφων/ουσα X δίνω τη συγκατάθεσή μου στον κ.Χ για τη διενέργεια καθετηριασμού καρδιάς, του παιδιού μου X.

Στην συζήτηση που προηγήθηκε, μου έγινε λεπτομερής ανάλυση της καρδιοπάθειας του παιδιού μου, καθώς και του είδους και της διαδικασίας της εξέτασής μετά από χορήγηση ηρεμιστικών και τοπικής αναισθησίας και εισαγωγή καθετήρων μέσα από μια φλέβα και αρτηρία και έγχυση ακτινοσκιεράς ουσίας.

Ιδιαίτερα τονίσθηκαν, οι κίνδυνοι διενέργειας ASD.

Συζητήθηκαν πιθανές επιπλοκές από την εξέταση όπως:

- Αλλεργία σε φάρμακα ή στο σκιαγραφικό υλικό.
- Διαταραχές του ρυθμού.
- Λοίμωξη.
- Θρόμβωση μιας φλέβας ή αρτηρίας.
- Εμβολικό επεισόδιο σε αγγείο του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος ή των πνευμόνων.

- Τραυματισμός ενός αγγείου ή του καρδιακού μυός.
- Χορήγηση γενικής αναισθησίας, διασωλήνωση.
- Πιθανή επείγουσα χειρουργική επέμβαση από επιπλοκή του καθετηριασμού.
- Επιπλοκές από άλλες αιτίες.

Στο σύνολο των πιθανών επιπλοκών ανέρχεται συνολικά στο 1%.

Ο ιατρός
X

Οι έχοντες / ασκούντες τη
γονική επιμέλεια

Οι νοσηλευτές του αιμοδυναμικού εργαστηρίου παραλαμβάνουν το παιδί, πραγματοποιούν τις νοσηλευτικές διαδικασίες όπως έλεγχος της ηπαρινισμένης περιφερικής γραμμής και το παιδί εισέρχεται στην αίθουσα του αιμοδυναμικού εργαστηρίου όπου έχει ετοιμαστεί για το σκοπό αυτό, όπως έλεγχος μηχανημάτων monitor, αναισθησιολογική κάλυψη κ.τ.λ

ΔΕΞΙΟΣ-ΑΡΙΣΤΕΡΟΣ ΚΑΘΗΤΗΡΙΑΣΜΟΣ ΠΑΙΔΟΚΑΡΔΙΟΛΟΓΙΚΟΥ-ΟΜΠΡΕΛΑ

Ημερομηνία: 10/01/14

Περιγραφή επεμβάσεως:

Χορήγηση ηπαρίνης: 5.000 IU

Αντιβιοτικό: 1gr IV

Αναισθησιολογική κάλυψη, διασωλήνωση:

Διοισοφαγικός Υπέρηχος:

Μετά από επιμελή καθαρισμό των βουβωνικών περιοχών άμφω, διασωλήνωση του ασθενούς και αερισμό αρχικά με 21% οξυγόνο όπως επίσης και συνεχή υπερηχογραφικό διοισοφάγειο έλεγχο, παρακέντηση δεξιάς μηριαίας φλέβας. Τοποθετούνται στη μηριαία φλέβα ένα θηκάρι 9F και κατόπιν το θηκάρι 10F για την προώθηση της μικροσυσκευής.

Μέσα από το 9F θηκάρι προωθείται ένας καθετήρας Pigtail στην άνω κοίλη φλέβα, δεξιό κόλπο, κάτω κοίλη φλέβα, δεξιά κοιλία, πνευμονική αρτηρία και λήψη οξυμετριών. Μετά από όξυμετρικό έλεγχο προώθηση ενός Amplatz σύρματος μέσω της μεσοκολπικής επικοινωνίας αριστερού κόλπου στην αριστερή άνω πνευμονική φλέβα και του sizing μπαλονιού στον αριστερό κόλπο. Το μπαλόνι φουσκώνει μέχρι να απεικονισθεί μια εντομή στην περιοχή του μεσοκολπικού διαγράμματος η οποία στην προκειμένη περίπτωση είναι 14mm. Κατόπιν αυτού αποφασίστηκε η τοποθέτηση μια 16mm ομπρέλας. Στη συνέχεια εγχύεται σκιαγραφικό υλικό στην αριστερή άνω πνευμονική φλέβα και προωθείται μέσω του 10F θηκαρίου η μικροσυσκευή 16mm του συστήματος Ceraflex ανοίγεται ο αριστερός δίσκος στον αριστερό κόλπο και ο δεξιός δίσκος στον δεξιό κόλπο. Η διοισοφάγειος υπερηχογραφική απεικόνιση δεν αποκαλύπτει υπολειμματική ροή και το σύστημα απελευθερώνεται στην περιοχή.

ΑΙΜΟΔΥΝΑΜΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

ΟΞΥΜΕΤΡΙΑ (%)

ΠΙΕΣΕΙΣ (mmHg)

Άνω κοίλη φλέβα:

70

Δεξιός κόλπος:	72	7/6/7
Κάτω κοίλη φλέβα:	74	
Δεξιά κοιλία:	87	30/0/8
Πνευμονική αρτηρία:	83	27/10/14
Αριστερός κόλπος:	100	
Αορτή:	100	105/70/90
Qp/Qs: 1,6:1		

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Επιτυχής σύγκλειση μιας μεσοκολπικής επικοινωνίας με 16mm μικροσυσκευή τύπου Ceraflex. Ο ασθενής μετά το τέλος της επέμβασης παρακολουθείται στην ανάνηψη του αιμοδυναμικού εργαστηρίου και εφόσον κριθεί από τον ιατρό μεταφέρεται στο νοσηλευτικό τμήμα όπου συνδέεται με monitor παρακολουθούνται τα ζωτικά σημεία καθώς και ο καρδιακός ρυθμός. Λαμβάνονται πιέσεις και στα 4 άκρα, χορηγείται μετά από ιατρική οδηγία Hepatine για ένα 24/h συνεχής έγχυση ανάλογα την ηλικία που έχει αφαιρεθεί το θηκάρι (μηριαία). Μετά από 6 ώρες και στην συνέχεια κινητοποιείται ο ασθενής. Την επόμενη μέρα 11/1/14 ο ασθενής παίρνει εξιτήριο και φαρμακευτική αγωγή.

Salospir 100mg x1 μέχρι την επόμενη ιατρική εξέταση.

ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

1. Επαναξιολόγηση του/της ασθενούς στα εξωτερικά ιατρεία σε 1,3,6 μήνες.
2. Διενέργεια υπερήχων άμεσα σε 1,3,6 μήνες.
3. Διενέργεια ακτινογραφίας θώρακος σε 3 μήνες.
4. Διενέργεια Holter ΗΚΓ σε 3 μήνες.
5. Χορήγηση ακετυλοσαλικυλικού οξέος (Salospir) 100mg per os για έξι μήνες.
6. Διενέργεια προφύλαξης βακτηριακής ενδοκαρδίτιδας σε ιατρικούς χειρισμούς που μπορεί να οδηγήσουν σε βακτηριαιμία για 6 μήνες.

Ο Καθετηριαστής

12.2 2^ο ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ

Ασθενή 3 ετών. Διάγνωση από την βρεφική ηλικία μεσοκοιλιακή επικοινωνία.

ΑΤΟΜΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

- Ø Καρδιολογικό ιστορικό: VSD (μεσοκοιλιακή επικοινωνία)
- Ø Υπέρταση (-)
- Ø Υπερλιπιδαιμία (-)
- Ø Σακχαρώδη Διαβήτη: (-)
- Ø Αγγειολογικά προβλήματα: (-)
- Ø Αναπνευστικό: (-)
- Ø Πεπτικό: (-)
- Ø ΚΝΣ: (-)
- Ø Μυοσκελετικό: (-)
- Ø Ουρογεννητικό: (-)
- Ø Ενδοκρινολογικό: (-)
- Ø Άλλες εγχειρήσεις: (-)
- Ø Αλλεργίες: (-)

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Χωρίς καρδιολογικά προβλήματα

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ-ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ

Προς σύγκλιση VSD (χειρουργική αντιμετώπιση)

Πριν τη χειρουργική επέμβαση προηγήθηκε δεξιός-αριστερός καθετηριασμός

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΕΞΕΤΑΣΗΣ: 15/11/13

ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Ευρεία μεσοκοιλιακή επικοινωνία, καθυστερημένη διάγνωση.

ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΕΠΕΜΒΑΣΕΩΣ

Παρακέντηση δεξιάς μηριαίας φλέβας και αρτηρίας.

Θηκάρι: 5F

Καθετήρας: Pigtail, MP, Berman

ΑΙΜΟΔΥΝΑΜΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Condition 1

	Οξυμετρία
Ø Άνω κοίλη φλέβα (υψηλά):	74%
Ø Δεξιός κόλπος	73%
Ø Κάτω κοίλη φλέβα	75%
Ø Δεξιά κοιλία	76%
Ø Πνευμονική αρτηρία (στέλεχος)	75%
Ø Ανιούσα αορτή, Κατιούσα αορτή	90%
Ø Αριστερά κοιλία	95%

Condition 2 μετά τη χορήγηση οξυγόνου

- Ø Άνω κοιλία φλέβα (υψηλά): 82%
- Ø Δεξιός κόλπος
- Ø Δεξιά κοιλία
- Ø Πνευμονική αρτηρία (στέλεχος)
- Ø Δεξιά πνευμονική αρτηρία
- Ø Αορτή

Condition 3 με χορήγηση οξυγόνου

- Ø Άνω κοίλη φλέβα: 83%
- Ø Δεξιά κοιλία
- Ø Στέλεχος πνευμονικής αρτηρίας
- Ø Αριστερά κοιλία
- Ø Αορτή

ΑΓΓΕΙΟΚΑΡΔΙΟΓΡΑΦΗΜΑ

Εγγύσεις σκιαγραφικού υλικού:

1. Δεξιά κοιλία
2. Στην αριστερή κοιλία
3. Στην αορτή

ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Η δεξιά κοιλία είναι ευμεγέθης, υπερτροφική με αυξημένη δοκίδωση και καλή λειτουργικότητα. Δεν απεικονίζεται ανεπάρκεια τριγλώχινας όπως επίσης δεν απεικονίζεται και καμία πρόωμη πλήρωση της αορτής. Το σκιαγραφικό υλικό ρέει από τη δεξιά κοιλία προς την πνευμονική αρτηρία. Απεικονίζεται μια φυσιολογικού μεγέθους πνευμονική βαλβίδα και ένα στέλεχος το οποίο υποτροπιάζει τη διάμετρο όντως στην περιοχή της περιόδου. Περαιτέρω τα κεντρικά πνευμονικά αγγεία είναι διατεταμένα, η παρεγχυματική φάση ταχύτατη. Μετά από αυτήν απεικονίζονται 4 πνευμονικές φλέβες που εκχύνουν το σκιαγραφικό τους υλικό στον αριστερό κόλπο. Δεν παρατηρείται διαφυγή σκιαγραφικού υλικού από αριστερά προς τα δεξιά στο επίπεδο του μεσοκοιλιακού διαφράγματος. Η έγχυση στην αριστερά κοιλία απεικονίζει μια ευμεγέθη υπερτροφική αριστερά κοιλία με καλή λειτουργικότητα. Ευρεία μεσοκοιλιακή επικοινωνία άμεσα υποαορτικά και σημαντικός χρωματισμός των δεξιών κοιλοτήτων. Περαιτέρω απορροή σκιαγραφικού υλικού προς την πνευμονική αρτηρία και προς την αορτή. Αριστερό αορτικό τόξο, τρίπτυχη αορτική βαλβίδα, απεικονίζεται αρτηριακός πόρος.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ευμεγέθης μεσοκοιλιακή επικοινωνία, καθυστερημένη διάγνωση. Αυξημένες πιέσεις στο πνευμονικό αγγειακό δίκτυο, πτώση πιέσεων με τη χορήγηση οξυγόνου ως εκ τούτου ένδειξη για προγραμματισμό χειρουργικού βήματος.

ΧΕΙΡΟΥΡΓΕΙΟ

14/1/14

Επέμβαση-εγχείρηση-σύγκλειση VSD

ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

- Χειρουργός
- Αναισθησιολόγος
- Χειριστής (ΜΕΚ) (εξωσωματική κυκλοφορία)

1. Εισαγωγή στην αίθουσα χειρουργείου (h' 13:30)

2. Αρχή εγχείρησης: h' 14:20

3. Τέλος εγχείρησης: h' 18:20

Διάρκεια εξωσωματικής 132 min

Διάρκεια σύγκλεισης αορτής 96 min

ΕΙΔΙΚΑ ΥΛΙΚΑ

- Edwards
- Bovine Berdavalial Patch

Εισαγωγή από το χειρουργείο στην ΜΕΘ παιδιατρική μονάδα h' 18:30 14/1/14

Ο ασθενής

- Διασωληνωμένος
- Ινóτροπη υποστήριξη
- Φέρει Levin
- Φέρει Pleureval 1
- Υπό αντιβιοτικό σχήμα
- Αποσωλήνωση μετά από έντεκα ώρες
- Καλή κινητική κατάσταση ασθενούς
- Σταθερά αιμοδυναμικός
- Καλή διούρηση
- Καλή αναπνοή
- Νοσηλευτική φροντίδα βάση πρωτοκόλλων και διαδικασία όπως είδη έχουμε αναφέρει.

ΜΕΤΑΦΟΡΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΣΕ ΟΡΟΦΟ

15/1/14 h' 11 π.μ

- Ομαλή μετεγχειρητική πορεία
- Αγωγή βάση οδηγιών ιατρικών
- Απύρετος
- Αιμοδυναμικά σταθερός
- Παραμονή σε όροφο έως 21/1/14

- Εξιτήριο 22/1/14

Ο ασθενής φεύγει με εξιτήριο από το κέντρο όπου πραγματοποιήθηκε το χειρουργείο με φαρμακευτική αγωγή διάρκειας ενός μηνός έως την επόμενη επίσκεψη από τον χειρουργό του.

Δίνονται μετεγχειρητικές οδηγίες όπως:

ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΕΣ ΟΔΗΓΙΕΣ ΠΑΙΔΟΚΑΡΔΙΟΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΥΝ:

Αγαπητοί μας γονείς η περίοδος παραμονή σας στο νοσοκομείο τελείωσε.

Οι πρώτες 4-6 εβδομάδες είναι οι πιο σημαντικές κατά τη διάρκεια της ανάρρωσης σας. Θα χρειαστούν τρεις μήνες περίπου για να έχετε πλήρη ανάρρωση ύστερα από ένα χειρουργείο καρδιάς. Παρακάτω θα σας δοθούν όλες οι απαραίτητες οδηγίες για την διάρκεια αυτής της περιόδου.

Φαρμακευτική αγωγή: Κατά την έξοδο σας από το νοσοκομείο θα σας δοθούν οδηγίες για την φαρμακευτική σας αγωγή. Τα φάρμακα σας θα είναι καρδιολογικά (αντιαρρυθμικά, αντιυπερτασικά, διουρητικά, κ.α.), προστατευτικά για το στομάχι, αντιπηκτικά και πιθανόν αντιβιοτικά. Σε μερικά φάρμακα ίσως χρειαστεί να παραγγείλετε από το φαρμακείο να σας ετοιμάσουν σε σκονάκια τις ακριβείς δόσεις. Σιγουρευτείτε ότι έχετε κατανοήσει πλήρως την φαρμακευτική σας αγωγή πριν αποχωρίσετε από το νοσοκομείο. Τις οδηγίες αυτές θα τις ακολουθήσετε έως την πρώτη μετεγχειρητική σας επίσκεψη, εκτός και αν σας έχουμε υποδείξει κάτι διαφορετικό.

Διατροφή: Η διατροφή είναι ελεύθερη, χωρίς πολύ αλάτι. Η αύξηση των υγρών γίνεται σταδιακά από μέρα σε μέρα. Σε εγχειρήσεις FONTAN ισχύει ο περιορισμός των υγρών για 6-8 εβδομάδες.

Μπάνιο: Από την μέρα του εξιτηρίου σας μπορείτε να κάνετε μπάνιο με τρεχούμενο νερό. Για μια εβδομάδα μετά να επαλείψετε με betadine το τραύμα σας. Όσο αφορά τα θαλάσσια μπάνια δυο μήνες αργότερα μπορείτε να κολυμπήσετε στη θάλασσα.

Εμβολιασμός: Δυο μήνες μετά την ημερομηνία χειρουργείου μπορείτε να συνεχίσετε τον εμβολιασμό των παιδιών.

Πυρετός: Σε περίπτωση που το παιδί σας παρουσιάσει πυρετό θα επισκεφτείτε τον παιδίατρο σας και θα μας ενημερώσετε.

Σχολείο: Μετά από 15-20 μέρες μπορούν τα παιδιά να επιστρέψουν στο σχολείο. Ιδιαίτερη προσοχή θέλουν τα μικρά παιδιά να μην χτυπήσουν στο θώρακα. Η γυμναστική επιτρέπεται 2-3 μήνες μετά.

Χημειοπροφύλαξη: Είναι η λήψη αντιβιοτικής θεραπείας για προφύλαξη από ενδοκαρδίτιδα, σε τραυματισμό, εγχείρηση ή οδοντιατρική εργασία. Αυτό αφορά τους ασθενείς με προσθετική βαλβίδα ή προσθετικό υλικό.

Μην παραλείψετε την συνεχή σας παρακολούθηση, αρχικά με τον καρδιοχειρουργό σας και μελλοντικά με τον καρδιολόγο σας.

Προσέξτε το βάρος σας: Η διατήρηση του βάρους σας σε φυσιολογικά επίπεδα είναι σημαντικό για την υγεία σας.

Για οποιαδήποτε απορία παρακαλώ επικοινωνήστε μαζί μας.

Καλή σας ανάρρωση

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 13

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Arafa MA., Zaher SR., El-Dowaty AA., Moneeb DE., (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health Qual Life Outcomes*.6:91
2. Bjornstad PG., Spurkland I., Lindberg HL., (1995). The impact of severe congenital heart disease on physical and psychosocial functioning in adolescents. *Cardiol Young*.5:56-62
3. Borghi A., Ciuffreda M., Quattrociocchi M., Preda L., (2007). The grown-up congenital cardiac patient. *J Cardiovasc Med (Hagerstown)*.34(2)150-2
4. Casey A., Craig BJ., (1994). Mulholland HC. Quality of life in surgical palliated complex congenital heart disease. *Arch Dis Child*.
5. Canobbio MM., (2001). Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. *J Pediatr Nurs*.16(5):363-70
6. Clark EB., (2001). Etiology of congenital cardiovascular malformations. In: Allen HD., Gutgesell HP., Clark EB., Driscoll D.J, ed. *Moss and Adams' Heart Disease in Infants, Children, and Adolescents Including the Fetus and Young Adult*. Philadelphia, Pa: Lippincott Williams & Wilkins.1:64-79
7. Dalieno L., Mapelli D., Volpe B., (2006). Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart* 92:569-574
8. Eiser C., Morse R., (2001). Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*.123(4):e708-15
9. Gupta S., Giuffire RM., Crawford S., Waters J., (1998). Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiol Young*.8:491-499
10. Hunter S., (2000). Congenital heart disease in adolescence. *J R Coll Physicians Lond*.34(2):150-2
11. Hoffman JL., (1990). Congenital heart disease: incidence and inheritance. *Pediatr Clin North Am*.37(1):25:43
12. Knowles RL., Griebisch I., Bull C, Brown J., Wren C, Dezateux C., (2007). Quality of life and congenital heart defects: comparing parent and professional values. *Arch Dis Child*.92(5):388-93
13. Kowalsky RH., Newburger JW., Rand WM., Castaneda AR., (2006). Factors determining access to surgery for children with congenital cardiac disease in Guatemala, Central America. *Cardiol Young*.16(4):385-91
14. Kuciene R., Dulskiene V., (2008). Selected environmental risk factors and congenital heart defects. *Medicina (Kaunas)*.44(11):827-32
15. Marino BS., Bird GL., Wernovsky G., (2001). Diagnosis and management of the newborn with suspected congenital heart disease. *Clin Perinatol*.28:91-136
16. Moyen Laane K., Mebrerg A., Otterstad E., Froland G., Sorland C, Lindstrom B., (1997). Quality of life in children with congenital heart disease. *Acta Pediatrica*.86:975-80
17. Nelson W., (2004). Παιδιατρική, Επιμέλεια Μετάφρασης Χρούσσοις Γ., 15η έκδοση, Αθήνα, Εκδ. Πασχαλίδη.
18. Ransom J., Srivastava D., (2007). The genetics of cardiac birth defects. *Semin Cell Dev Biol*.18(1):132-9

19. Varni JW., Seid M., Rode CA.. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*.39(8):800-12
20. Varni JW., Seid M., Kurtin PS., (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*.
21. Varni JW., Burwinkle TM., Katz ER., Meeske K., Dickinson P., (The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life
22. Van Deyk K., Moons P., Gewillig M., Budts W., (2004). Educational and behavioral issues in transitioning from pediatric cardiology to adult-centered health care. *Nurs Clin North Am*.39(4):755-68
23. Visconti KJ., Saudino KJ., Rappaport LA., Newburger JW., Bellinger DC., (2002). Influence of parental stress and social support on the behavioral adjustment of children with transposition of the great arteries. *J Dev Behav Pediatr*.23:314-321
24. Webb G., Smallhorn J., Therrien J., Redington A., (2005). Congenital Heart Disease. In Braunwald's Heart Disease: A text-book of Cardiovascular Medicine, 7th Edition. Vol.. 2, Philadelphia,Ed. WB Saunders.
25. Wright M., Nolan T., (1994). Impact of cyanotic heart disease on school performance. *Arch Dis Child*.71:64-70
26. Wray J., Sensky T., (2001). Congenital heart disease and cardiac surgery in childhood: effects on cognitive function and academic ability. *Heart*.85(6):687-91.
27. Κανακούδη-Τσακαλίδου Φ., Κατζός Γ., (2007). Βασική Παιδιατρική , Θεσσαλονίκη, Εκδ. University Studio Press.
28. Κόκκινος Δ., Ράμμος Σ., (2000). Καρδιολογική Θεραπευτική. Συγγενείς Καρδιοπάθειες, Αθήνα, Εκδ. Παρισιάνου.
29. Λόλας Χ., Αποστολάκης Ε., Χαρίτος Χ., (1991). Καρδιοχειρουργική, Συγγενείς Καρδιοπάθειες, Αθήνα, Εκδ. Λίτσας.
30. Νάκου Σ., (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής.18(3):254-266
31. Πολυκανδριώτη Μ., Ευαγγέλου Ε., Βλάχος Χ., Δημητρακοπούλου Π., Κερμελή Π., Κουκουλάρης Δ., Κυρίτση Ε.(2005). «Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο». Το Βήμα του Ασκληπιού.4(2):93
32. Στεφανάδης Χ., (2005). Παθήσεις της Καρδιάς, Αθήνα, Εκδ. Πασχαλίδη.
33. Τούτουζας Π. Θανόπουλος Β., (1996). Η Καρδιά. Συγγενείς καρδιοπάθειες, Αθήνα, Εκδ. Παρισιάνου.
34. Τούτουζας Π., (1999). Καρδιολογία. Συγγενείς Παθήσεις της Καρδιάς, Αθήνα, Εκδ. Παρισιάνου.

ΠΕΡΙΟΔΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ

4. 1. Marino BS., Tomlinson RS., Drotar D., Claybon ES., Aguirre A., (2009). Ittenbach R., et al. Quality-of-life concerns differ among patients, parents, and medical providers in children and adolescents with congenital and acquired heart disease. *Pediatrics*.
5. UN., (1989). Convention of the Rights of Child. UN. New York.

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

1. Παναγιωτάκη-Δαυίδ Κ.. Ποιότητα ζωής. Διαδικτυακή σελίδα : <http://www.bestrong.org.gr/el/cancersupport/qualitylife/whatisqualitylife/>
2. Παπάνης Ε., Ρουμेलιώτου Μ.. Ποιότητα Ζωής. Ελληνική Κοινωνική Έρευνα, Διαδικτυακή σελίδα: <http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post.5311.html>