



ΤΕΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ  
«ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ  
ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ»



ΜΑΣΤΡΟΓΙΑΝΝΗ ΕΛΕΝΗ

ΕΠΟΠΤΕΥΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ : ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΑΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΠΑΤΡΑ, 2019



## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

*Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον καθηγητή μου κύριο Γραμματικά Γεώργιο  
θα τη συμβολή του σε όλη την προσπάθεια εκπόνησης της πτυχιακής μου  
εργασίας.*

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Οι καρδιοπάθειες αποτελούν τη 2η κύρια αιτία θανάτου στη βρεφική και παιδική ηλικία όπως επίσης και τη μοναδική αιτία καρδιακής νόσου σε παιδιατρικό πληθυσμό, παγκοσμίως. Η αιτιολογία αυτών των ανωμαλιών στο 80-90% των περιπτώσεων είναι άγνωστη, στην βιβλιογραφία, υποστηρίζεται ότι γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες ενοχοποιούνται για την εμφάνισή τους. Η αντιμετώπιση των συγγενών καρδιοπαθειών απαιτεί θεραπεία, συντηρητική ή χειρουργική. Λόγω της ιδιαιτερότητας των καρδιοπαθειών στην παιδική ηλικία επιλέχθηκε να μελετηθεί και να αναλυθεί το συγκεκριμένο θέμα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η μελέτη των καρδιοπαθειών στην παιδική ηλικία αποτελούν ένα τμήμα της ιατρικής επιστήμης που παρουσιάζει άνθιση και συνεχή έρευνα. Ο ρόλος του νοσηλευτή αφορά τη γενική διαχείριση των παιδιών και των οικογενειών τους

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η μελέτη των καρδιοπαθειών στην παιδική ηλικία και ο προσδιορισμός του ρόλου του νοσηλευτή στη διαχείριση των παθήσεων

**Υλικά – Μέθοδος:** Για την υλοποίηση της μελέτης χρησιμοποιήθηκε σύγχρονη βιβλιογραφία η οποία στηρίχτηκε στις βάσεις δεδομένων pubmed και scopus

**Συμπεράσματα:** Η παρεχόμενη φροντίδα στο παιδί χρειάζεται να είναι οικογενειοκεντρική διότι μοιράζεται τις επιπτώσεις της ασθένειας από κοινού με την οικογένεια. Επίσης, είναι χρήσιμο να βασίζεται σε υπηρεσίες ενταγμένες στην κοινότητα για να αποφεύγονται οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αδυναμίας και της ανεπάρκειας τις οποίες επιφέρουν στο παιδί οι συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία.

**Λέξεις κλειδιά:** παιδιατρικές καρδιακές παθήσεις, συγγενείς καρδιόπαθειες, ποιότητα ζωής,

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The study of heart disease in childhood is a part of medical science that is showing bloom and continuous research. The role of the nurse concerns the general management of children and their families

**Purpose:** The aim of this study is to study heart disease in childhood and to determine the role of the nurse in managing the conditions

**Materials - Method:** A modern bibliography based on the pubmed and scopus databases was used to implement the study

**Conclusions:** Child care needs to be family-centered because it shares the impact of the disease with the family. It is also useful to rely on community-based services to avoid the psychological impact of the inability and inadequacy of the child's frequent visits to hospitals.

**Key words:** pediatric heart disease, congenital heart disease, quality of life,

## **ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ**

RHD: Ρευματική καρδιακή νόσος

KD: Kawasaki disease

HBA1: Γλυκοζυλιωμένη αιμοσφαιρίνη

Σ.Δ. : Σακχαρώδης διαβήτης

GAS: Streptococcus group

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome

ΗΠΑ: Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

ΗΚΓ: Ηλεκτροκαρδιογράφημα

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ .....	3
ΠΡΟΛΟΓΟΣ .....	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	5
ABSTRACT.....	6
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ .....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 .....	10
ΚΑΡΔΙΑΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ.....	10
1.1 ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΚΑΡΔΙΑΣ.....	10
1.2 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΑΣ .....	11
1.3 ΟΙ ΚΟΙΛΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΑΣ .....	11
1.4 ΤΟ ΤΟΙΧΩΜΑ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΑΣ .....	12
1.5 Η ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΑ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ .....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 .....	15
ΕΠΙΚΤΗΤΕΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΑΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ .....	15
2.1 ΡΕΥΜΑΤΙΚΟΣ ΠΥΡΕΤΟΣ.....	15
2.2 ΝΟΣΟΣ ΚΑΥΑΣΑΚΙ .....	17
2.3 ΕΝΔΟΚΑΡΔΙΤΙΔΑ.....	19
2.4 ΜΥΟΚΑΡΔΙΤΙΔΑ .....	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 .....	23
ΣΥΓΓΕΝΗΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ .....	23
3.1 ΜΗ -ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ.....	23
3.2 ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΠΟΥ ΟΔΗΓΟΥΝ ΣΕ ΑΥΞΗΜΕΝΟ ΦΟΡΤΙΟ ΠΙΕΣΕΩΝ.....	23
3.3 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ .....	24
3.4 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΜΕ ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΑΙΜΑΤΙΚΗ ΡΟΗ .....	25
3.5 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΜΕ ΑΥΞΗΜΕΝΗ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΑΙΜΑΤΙΚΗ ΡΟΗ .....	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 .....	27
ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ, ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ.....	27
4.1 ΜΕΘΟΔΟΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ .....	27
4.2 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ .....	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 .....	38



ΑΓΧΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ .....	38
5.1 ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ.....	38
5.2 ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΠΟΥ ΣΥΝΔΕΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ .....	42
5.3 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΨΥΧΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ.....	43
5.4 ΤΥΠΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΜΕ ΥΨΗΛΟ ΚΙΝΔΥΝΟ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ .....	44
5.5 Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΕΙΑ .....	45
5.6 ΤΟ ΙΑΤΡΟΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ .....	47
5.7 Η ΕΥΡΥΤΕΡΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ .....	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 .....	49
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ .....	49
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 .....	51
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ .....	51
7.1 ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ.....	51
7.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 1 .....	51
7.3 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 2 .....	55
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	63
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	64
ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΠΗΓΕΣ .....	67

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

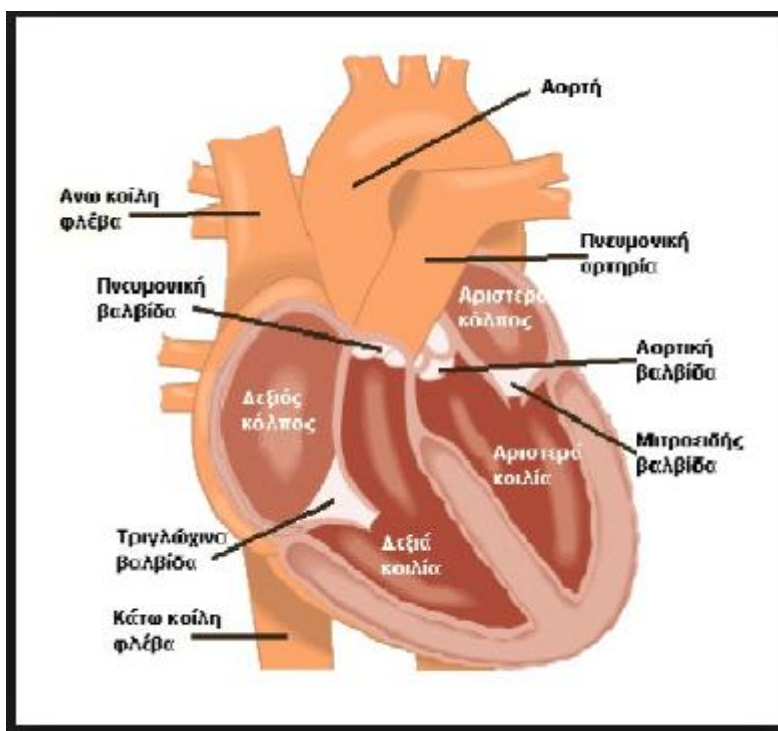
### ΚΑΡΔΙΑΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

#### 1.1 ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΚΑΡΔΙΑΣ

Η καρδιά αποτελεί το κύριο όργανο του καρδιαγγειακού συστήματος όπου λαμβάνει το αίμα από το φλεβικό σύστημα και το ωθεί στις αρτηρίες για την επανεκκίνηση του.

Θεωρείται κοίλο μυώδες όργανο το οποίο εντοπίζεται στο εσωτερικό της θωρακικής κοιλότητας και συγκεκριμένα το μεγαλύτερο ποσοστό του μυς ανιχνεύεται στο αριστερό θωράκιο ενώ το υπόλοιπο μέρος στο δεξί θωράκιο, οπίσθια του στέρνου, πάνω από το διάφραγμα.

Η ανατομική της θέση βρίσκεται υπό την αντιστοιχία του 3<sup>ου</sup> έως 6<sup>ου</sup> πλευρικού χόνδρου. Το σχήμα της προσομοιάζεται με κώνο όπου η βάση της κατευθύνεται προς τα πάνω ενώ η κορυφή της προς τα κάτω. Ως προς το μέγεθος συσχετίζεται άμεσα με παράγοντες που είναι η ηλικία, το φύλο, ή η περιεκτικότητα του λιπώδους ιστού στο μυς κ.ά. (Netter, 2011).



Εικόνα 1: Ανατομία Καρδιάς

Πηγή: <https://www.iator.gr>

## 1.2 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΑΣ

Το καρδιαγγειακό σύστημα αποτελεί ένα σύστημα οργάνων όπου μέσα από την λειτουργία του πραγματοποιείται η μεταφορά του αίματος σε ολόκληρο το ανθρώπινο σώμα και η παροχή του οξυγόνου σε αυτό. Περιλαμβάνει την καρδιά και τα αιμοφόρα αγγεία όπου συνεχίζουν ως υποκατηγορία τα τριχοειδή αγγεία, οι φλέβες και οι αρτηρίες (Netter, 2011).

Ο βασικός ρόλος του καρδιαγγειακού συστήματος αναφέρεται παρακάτω:

- ✓ Η οξυγόνωση των ιστών
- ✓ Η μεταφορά των θρεπτικών στοιχείων που είναι απαραίτητα για την εξέλιξη των κυττάρων
- ✓ Η απομάκρυνση των άχρηστων συστατικών από τον οργανισμό
- ✓ Ο έλεγχος της θερμορύθμισης
- ✓ Συμβάλλει στην αμυντική ικανότητα του σώματος

Εντός του καρδιαγγειακού συστήματος διαχέεται ελεύθερα το αίμα. Το αίμα αποτελεί ένα είδος συνδετικού ιστού που συνίσταται από το πλάσμα και τα κύτταρα που αιωρούνται μέσα σε αυτό δηλαδή τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια. Μέσα από αυτό το υγρό ανιχνεύονται αέρια όπως κατά κύριο λόγο το οξυγόνο και στην συνέχεια το διοξείδιο του άνθρακα. Υπεύθυνη για την μεταφορά του αίματος είναι η λειτουργία της καρδιάς η οποία για να διατηρήσει την κυκλοφορία του αίματος σε ομαλά επίπεδα καλούμενη ως αρτηριακή πίεση. Έτσι επιτυγχάνεται η σωστή αιμάτωση των ζωτικών οργάνων (Netter, 2011).

## 1.3 ΟΙ ΚΟΙΛΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΑΣ

Η καρδιά μέσω ενός κάθετου διαφράγματος χωρίζεται σε δυο υπό τμήματα, τα οποία δεν επάγονται μεταξύ τους και ονομάζονται δεξιά και αριστερή καρδιά.

Στην συνέχεια κάθε τμήμα διακρίνεται σε δυο μέρη, τον κόλπο και την κοιλία με την συμβολή ενός οριζόντιου διαφράγματος. Οι κόλποι καταλαμβάνουν ένα μικρό μέρος του μύος και εντοπίζονται στο άνω τμήμα του οργάνου. Χωρίζονται μεταξύ τους με δυο τρόπους, μέσω του μεσοκολπικού διαφράγματος κάθετα και από τις κοιλίες μέσω του οριζόντιου διαφράγματος. Ο βασικός τους ρόλος είναι η συλλογή του αίματος

από τους πνεύμονες που επιτυγχάνεται με την λειτουργία των φλεβών και από το υπόλοιπο σώμα προκειμένου να το μεταφέρουν στις κοιλίες.

Ο δεξιός κόλπος περιλαμβάνει δυο στόμια τα οποία καταλήγουν και επικοινωνούν με την άνω και κάτω κοίλη φλέβα. Στο κατώτερο τμήμα του συνδέεται με την δεξιά κοιλία μέσω ενός στομίου που διαθέτει βαλβίδα ώστε να επιτρέπεται αποκλειστικά η κυκλοφορία του αίματος προς την κοιλία. Το αίμα που τον διαπερνά είναι φλεβικό και περιέχει χαμηλή περιεκτικότητα σε οξυγόνο ενώ διαθέτει υψηλότερη ποσότητα διοξειδίου του άνθρακα (Netter, 2011).

Ο αριστερός κόλπος διαθέτει τέσσερα στόμια μέσω των οποίων συνδέονται με τις τέσσερις πνευμονικές φλέβες για να μεταφερθεί το αίμα σε αυτόν. Ο αριστερός κόλπος δέχεται το οξυγονωμένο αίμα που έχει περάσει από τους πνεύμονες και το μετακινεί στην αριστερή κοιλία μέσω του στομίου που διαθέτει βαλβίδα. Το αίμα όταν βρίσκεται στους πνεύμονες αποβάλλει το διοξείδιο του άνθρακα και οξυγονώνεται. Στην συνέχεια επιστρέφει στην καρδιά και πιο αναλυτικά στην αριστερή κοιλία όπου από εκεί ρέει στον αριστερό κόλπο και μέσω της αορτής μεταφέρεται στο υπόλοιπο σώμα.

Οι κόλποι και οι κοιλίες έχουν την δυνατότητα να συνδέονται μεταξύ τους με την συμβολή δύο στομίων, ονομαζόμενα κολποκοιλιακά στόμια, στα οποία περιέχονται δύο βαλβίδες, η μιτροειδής μεταξύ αριστερού κόλπου και αριστερής κοιλίας και η τριγλώχινα μεταξύ δεξιού κόλπου και δεξιάς κοιλίας. Τέλος, στην προεξοχή των δύο κοιλιών υπάρχουν δύο βαλβίδες που ρυθμίζουν τη διέλευση του αίματος από τις κοιλίες και καλούνται μηνοειδείς ή αορτική βαλβίδα από την αριστερή μεριά και πνευμονική βαλβίδα από την δεξιά μεριά (Netter, 2011).

#### **1.4 ΤΟ ΤΟΙΧΩΜΑ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΑΣ**

Η καρδιά συνίσταται από μυϊκό ιστό, με ιδιαίτερο χαρακτηριστικό τις γραμμώσεις των μυϊκών ινών. Αποτελεί έναν μυς που διακρίνεται σε τρεις διαφορετικές μυϊκές στιβάδες που η ένωση τους σχηματίζουν την καρδιά.

Η εσωτερική μυϊκή μάζα καλείται ενδοκάρδιο. Αναφέρεται ως ένας λεπτός χιτώνας επιθηλιακού ιστού που περιβάλλει τους κόλπους, τις κοιλίες και τις καρδιακές βαλβίδες. Η ανατομική του θέση παρέχει την δυνατότητα να καλύπτει το μυοκάρδιο από το εσωτερικό της καρδιακού μυός. Η παρουσία του ενδοκαρδίου ανάμεσα στις κοιλότητες της καρδιάς υπάρχει επίσης προκειμένου χάρη στις αναδιπλώσεις που

πραγματοποιεί να σχηματίζει μαζί με τις αρτηρίες τις μηννοειδείς βαλβίδες (Netter, 2011).

Το δεύτερο τοίχωμα της καρδιάς που αποτελεί την μεσαία στοιβάδα καλείται μυοκάρδιο. Αυτός ο μυς θεωρείται ότι καταλαμβάνει το μεγαλύτερο μυϊκό μέρος ολόκληρου του καρδιακού μυός και συνίσταται από επιμέρους τμήματα, ονομαζόμενα ινώδεις δακτύλιοι. Διακρίνεται σε δυο μυϊκές υποκατηγορίες: το ερεθισματαγωγό μυοκάρδιο ή σύστημα παραγωγής και αγωγής της διέγερσης που με την σειρά του χωρίζεται από τον φλεβόκομβο, τον κολποκοιλιακό κόμβο, το δεμάτιο του Hiss και τις ίνες Purkinje και από το συσταλτό μυοκάρδιο.

Το τρίτο τοίχωμα που ανιχνεύεται εξωτερικά της καρδιάς είναι το περικάρδιο. Αποτελεί μία λεπτή μεμβράνη μυϊκής μάζας που εμφανίζει δύο πέταλα, το έξω ή περίτονο και το έσω ή περισπλάχνιο. Μεταξύ αυτών των δυο πετάλων εντοπίζεται η περικαρδιακή κοιλότητα. Μέσα σε αυτόν τον χώρο κυκλοφορεί μικρή ποσότητα ορώδης υγρό το λεγόμενο περικαρδικό, που η ύπαρξη του ευθύνεται για την ευκολία κινήσεων της καρδιάς. (Netter, 2011).

## **1.5 Η ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΑ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ**

Η κυκλοφορία του αίματος μέσα στο καρδιαγγειακό σύστημα διακρίνεται σε δυο κατηγορίες: την μικρή κυκλοφορία που καλείται και πνευμονική και την μεγάλη κυκλοφορία που αναφέρεται και ως συστηματική κυκλοφορία.

Η μικρή κυκλοφορία ακολουθεί την εξής πορεία: το αίμα συσσωρεύεται από όλα τα μέρη του σώματος και συγκεντρώνεται αρχικά στο δεξιό κόλπο της καρδιάς από όπου στη συνέχεια μετακινείται στη δεξιά κοιλία, η οποία με τη συστολή της το διοχετεύει στην πνευμονική αρτηρία, η οποία είναι η μόνη αρτηρία που μεταφέρει μη οξυγονωμένο αίμα. Μέσω της αρτηρίας αυτής, που στη συνέχεια διακλαδίζεται σε δύο, το αίμα φτάνει στους πνεύμονες. Εκεί γίνεται η ανταλλαγή αερίων, κατά την οποία το αίμα παραλαμβάνει το οξυγόνο και αποβάλλει το διοξείδιο του άνθρακα. Στη συνέχεια, το οξυγονωμένο αίμα, μέσω των πνευμονικών φλεβών, επιστρέφει στον αριστερό κόλπο της καρδιάς. Από τον αριστερό κόλπο περνά στην αριστερή κοιλία και στη συνέχεια στην αορτή, απ' όπου ξεκινά η μεγάλη κυκλοφορία του αίματος (Netter, 2011).

Η συστηματική ή μεγάλη κυκλοφορία συνεχίζει : Από την αριστερή κοιλία το αίμα στέλνεται με τις ώσεις της καρδιάς σε ολόκληρο το σώμα με πολλούς αγγειακούς σωλήνες, που ονομάζονται αρτηρίες. Έπειτα, το αίμα μετατρέπεται σε φλεβικό, το οποίο επιστρέφει πάλι στο δεξιό κόλπο με την άνω και κάτω κοίλη φλέβα (Netter, 2011).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΕΠΙΚΤΗΤΕΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΑΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

#### 2.1 ΡΕΥΜΑΤΙΚΟΣ ΠΥΡΕΤΟΣ

Ο ρευματικός πυρετός προκαλείται από ένα βακτήριο που ονομάζεται στρεπτόκοκκος ομάδας A. Η πιθανότητα εμφάνισης ρευματικού πυρετού σε μη θεραπευθείσα λοίμωξη από GAS είναι περίπου 3%. Η νόσος συνήθως προσβάλλει παιδιά ηλικίας πέντε έως δεκαπέντε χρόνων ενώ σπάνια εκδηλώνεται σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των δύο χρόνων. (Saxena et al., 2013)

Ο ρευματικός πυρετός (RF) είναι μια φλεγμονώδης νόσος που μπορεί να προσβάλλει την καρδιά, τις αρθρώσεις, το δέρμα και τον εγκέφαλο. Τα σημεία και τα συμπτώματα περιλαμβάνουν πυρετό, πολλαπλές οδυνηρές αρθρώσεις, ακούσιες μυϊκές κινήσεις και μερικές φορές ένα μη κνησιώδες εξάνθημα γνωστό ως ερύθημα marginatum. Η καρδιά προσβάλλεται σε περίπου τις μισές περιπτώσεις και είναι γνωστή ως ρευματική καρδιακή νόσο (RHD). Οι βαλβίδες που έχουν υποστεί βλάβη ενδέχεται να προκαλέσουν καρδιακή ανεπάρκεια, κολπική μαρμαρυγή κ.α. (Roberts et al., 2013)

Υπάρχει μια άμεση και καλά περιγραφείσα σχέση μεταξύ ορισμένων στρεπτοκοκκικών λοιμώξεων και του ρευματικού πυρετού. Πιο συχνά, ο ρευματικός πυρετός προηγείται από λοίμωξη στο λαιμό που προκαλείται από τα βακτήρια *Streptococcus* της ομάδας A βήτα-αιμολυτικής (στρεπτικό λαιμό, GABHS ή GAS). Το βακτήριο προκαλεί μια αυτοάνοση (αντισώματα που προσβάλλουν τα ίδια τα κύτταρα του ξενιστή) φλεγμονώδη απόκριση σε μερικούς ανθρώπους που οδηγεί στην πλειάδα των σημείων και συμπτωμάτων που εμφανίζονται. Οι λοιμώξεις του στρεπτόκοκκου είναι μεταδοτικές, αλλά ο ρευματικός πυρετός δεν είναι. Τα συμπτώματα του ρευματικού πυρετού γενικά αναπτύσσονται εντός δύο έως τριών εβδομάδων μετά από μόλυνση με στρεπτόκοκκα βακτήρια και συνήθως τα πρώτα συμπτώματα είναι οδυνηρές αρθρώσεις ή αρθρίτιδα. (Saxena et al., 2013).

Επειδή δεν υπάρχει κάποια παθογνωμονική εξέταση για τη νόσο, η διάγνωση βασίζεται σε κλινικά και εργαστηριακά ευρήματα με βάση τα αναθεωρημένα κριτήρια του Jones. Η παρουσία δύο μείζονων κριτηρίων σε συνδυασμό με τεκμηριωμένη προηγηθείσα στρεπτοκοκκική λοίμωξη, επιβεβαιώνει τη διάγνωση. Η

πρώτη εξέταση που πρέπει να γίνεται είναι η καλλιέργεια φαρυγγικού επιχρίσματος ενώ η αύξηση του τίτλου των αντιστρεπτοκοκκικών αντισωμάτων (τίτλος αντιστρεπτολυσίνης O ή αντι-δεοξυριβονουκλεάσης B) παρατηρείται στο 80% των ασθενών.

Επιπλέον, θα πρέπει να γίνεται σε όλους τους ασθενείς ηλεκτροκαρδιογράφημα για αναζήτηση πιθανού κολποκοιλιακού αποκλεισμού ή αρρυθμιών καθώς και υπερηχοκαρδιογράφημα για αναζήτηση της καρδιακής συμμετοχής. (Roberts et al., 2013)

Το πρώτο βήμα στη θεραπεία του ρευματικού πυρετού είναι η εξάλειψη των βακτηριδίων (συνήθως με πενικιλίνη) που προκάλεσαν αρχικά την ανοσολογική απόκριση. Για αλλεργικούς ασθενείς με πενικιλίνη, υπάρχουν και άλλες επιλογές όπως η ερυθρομυκίνη αζιθρομυκίνη ή ένα μέλος της οικογένειας κεφαλοσπορίνης. Είναι σημαντικό οι ασθενείς να λαμβάνουν θεραπεία για την οξεία λοίμωξη, αλλά αυτή η θεραπεία δεν θα αλλάξει αναγκαστικά την πορεία του ρευματικού πυρετού μετά την έναρξη της ανοσολογικής αντίδρασης. Ο γιατρός θα αποφασίσει για την καλύτερη θεραπευτική επιλογή. Η ασπιρίνη ή τα φάρμακα που σχετίζονται με την ασπιρίνη αντιμετωπίζουν τους πόνους στις αρθρώσεις. (Saxena et al., 2013)

Τα στεροειδή υψηλής δόσης αντιμετωπίζουν την καρδιοπάθεια, αλλά μπορεί να χρειαστεί να χρησιμοποιηθούν άλλα καρδιακά φάρμακα για τον έλεγχο της φλεγμονής της καρδιάς. Οι επαγγελματίες υγείας αρχικά διαχειρίζονται αυτή τη σοβαρή κατάσταση σε νοσοκομείο.

Το πιο δύσκολο και απρόβλεπτο σύμπτωμα για θεραπεία είναι η χορεία (ακούσιες κινήσεις). Συχνά ανταποκρίνεται σε αντιψυχωσικά φάρμακα όπως η αλοπεριδόλη (Haldol), αλλά μπορεί να συνεχιστεί για παρατεταμένη περίοδο. Για τους ασθενείς που αναπτύσσουν τη χορεία του Sydenham, μπορεί να είναι το πιο δύσκολο από τα συμπτώματα, καθώς περιλαμβάνει ακούσιες κινήσεις και μπορεί να παρεμβαίνει στις καθημερινές δραστηριότητες. Αυτά τα άτομα πρέπει να παραμείνουν σε χρόνιες μακροχρόνιες αντιβιοτικές για να αποτρέψουν την επανεμφάνιση της λοίμωξης από στρεπτόκοκκο, καθώς μια επαναλαμβανόμενη λοίμωξη από στρεπτόκοκκο μπορεί να προκαλέσει επαναλαμβανόμενη χορεία (Roberts et al., 2013).



## 2.2 ΝΟΣΟΣ KAWASAKI

Η ασθένεια Kawasaki (KD) είναι μια οξεία, αυτοπεριοριζόμενη φλεγμονώδης ασθένεια άγνωστης αιτίας που επηρεάζει κυρίως τα παιδιά <5 ετών. Όταν περιγράφηκε αρχικά, η πιθανότητα επιπλοκών της στεφανιαίας αρτηρίας δεν εκτιμήθηκε. Το KD είναι πλέον η πιο συνηθισμένη αιτία της επίκτητης καρδιακής νόσου στα παιδιά στις ανεπτυγμένες χώρες. Ελλείψει παθογνωμονικών δοκιμών, η διάγνωση εξακολουθεί να βασίζεται στην αναγνώριση των βασικών κλινικών ευρημάτων και στον αποκλεισμό άλλων κλινικά παρομοίων ασθενειών με γνωστές αιτίες.

Η έγκαιρη έναρξη της θεραπείας με ενδοφλέβια ανοσοσφαιρίνη (IVIG) μείωσε τη συχνότητα εμφάνισης ανευρύσματος στεφανιαίας αρτηρίας. Οι συνεχιζόμενες μελέτες με πρόσθετες θεραπείες δεν έχουν μειώσει σημαντικά αυτόν τον υπολειπόμενο κίνδυνο. Ορισμένοι ασθενείς βρίσκονται σε κίνδυνο για ισχαιμία του μυοκαρδίου από θρόμβωση στεφανιαίας αρτηρίας και στένωση. Αυτό σημαίνει ότι μπορεί να απαιτούνται επεμβατικές διαδικασίες επαναγγείωσης για επιλεγμένους ασθενείς. (Κάκουρος, Κάκουρος, 2013).

Η νόσος Kawasaki (KD) έχει περιγραφεί σε κάθε ήπειρο και εμφανίζεται σε όλες τις φυλές και τις εθνικότητες. Οι πολύπλευρες επιδημιολογικές μελέτες που περιγράφουν τη συχνότητα, τη διανομή, την εποχικότητα και τη θεραπεία της KD έδωσαν σημαντικές ενδείξεις για την αιτιολογία και τις βελτιωμένες θεραπείες για KD. Στη συνέχεια θα εξεταστεί η παγκόσμια επιδημιολογία της νόσου αυτής. (Lin , Wu, 2017).

Τα ποσοστά επίπτωσης των KD στις ασιατικές χώρες, ειδικά στη βορειοανατολική Ασία, είναι σημαντικά υψηλότερα από αυτά των ΗΠΑ και της Ευρώπης. Η Ιαπωνία, η Νότια Κορέα και η Ταϊβάν είναι οι τρεις ασιατικές χώρες με αξιόπιστα και ισχυρά εθνικά δεδομένα για την επίπτωση του KD που έχει τεκμηριώσει τη συνεχή αύξηση της επίπτωσης του KD. Λόγω της ευρέως διαδεδομένης γνώσης σχετικά με την KD μεταξύ των ιατρών σε αυτές τις χώρες, οι τιμές αυτές αντικατοπτρίζουν πραγματικές αυξήσεις σε περιπτώσεις που δεν επηρεάζονται από αλλαγές στην ευαισθητοποίηση των ιατρών από την KD.

Τα ιαπωνικά δεδομένα προέρχονται από επιδημιολογικές έρευνες που διεξάγονται κάθε δύο χρόνια από το 1970. Ο αριθμός των ασθενών και τα ποσοστά εμφάνισης KD αυξήθηκαν γρήγορα από τα μέσα της δεκαετίας του 1990. Η πιο

πρόσφατη δημοσιευμένη μελέτη ήταν η 22η έρευνα που διεξήχθη το 2013, η οποία ανέφερε 26.691 ΚD ασθενείς (12.774 το 2011 και 13.917 το 2012). Τα ετήσια ποσοστά εμφάνισης ήταν 243,1 και 264,8 ανά 100,000 σε παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών το 2011 και το 2012, αντίστοιχα. Για πρώτη φορά στην Ιαπωνία, η ετήσια συχνότητα εμφάνισης ΚD ξεπέρασε τα ποσοστά που παρατηρήθηκαν το 1979, το 1982 και το 1986, όταν σημειώθηκαν επιδημίες. Ο αριθμός των ασθενών με ένα ή περισσότερα αδέρφια που επηρεάστηκαν από ΚD ήταν 1,5% και 0,89% των ασθενών είχαν τουλάχιστον έναν γονέα με ιστορικό ΚD. Η επανάληψη του ΚD παρατηρήθηκε στο 3,5% των περιπτώσεων και η ανοχή στην ενδοφλέβια ανοσοσφαιρίνη (IVIG) αναφέρθηκε στο 17,0% των περιπτώσεων. Μόνο 4 ΚD ασθενείς πέθαναν (4/26691, 0,014%) κατά τη διάρκεια της διετούς περιόδου. (Lin , Wu, 2017).

Η Νότια Κορέα διεξήγαγε σε εθνικό επίπεδο ερωτηματολόγια παρόμοια με τις ιαπωνικές έρευνες από όλα τα νοσοκομεία με πρόγραμμα παιδικής παραμονής κάθε τρία χρόνια από το 1991. Η επίπτωση της ΚD στην Κορέα είναι η δεύτερη υψηλότερη σε παγκόσμιο επίπεδο σε 134,4 περιπτώσεις ανά 100.000 για παιδιά κάτω των 5 ετών. (Lin , Wu, 2017).

Τα στοιχεία της Ταϊβάν βασίζονται στα στοιχεία του Εθνικού Προγράμματος Ασφάλισης Υγείας, το οποίο ξεκίνησε το 1995 και καλύπτει > 99% του πληθυσμού (23 εκατομμύρια άτομα και περίπου 5 εκατομμύρια παιδιατρικοί ασθενείς). Σχεδόν κάθε παιδί στην Ταϊβάν λαμβάνει πλήρεις ιατρικές υπηρεσίες, επομένως, το Εθνικό Πρόγραμμα Ασφάλισης Υγείας μπορεί να παρέχει τόσο διαχρονικά όσο και διασταυρούμενα δεδομένα για την ΚD. (Lin , Wu, 2017).

Τα ποσοστά εμφάνισης ΚD έχουν αναφερθεί σε όλη την Ασία χρησιμοποιώντας διάφορες μεθοδολογίες, όπως η Κίνα, η Ινδία, το Χονγκ Κονγκ, η Αυστραλία και η Νέα Ζηλανδία. Οι περισσότερες χώρες έχουν μια σταδιακά αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης ΚD (Lin , Wu, 2017).

Οι επιδημιολογικές έρευνες στη βόρεια Αμερική για τη νόσο βασίστηκαν κυρίως σε αναφορές στα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων, σε ιδιωτικές βάσεις δεδομένων ασφάλισης ή σε βάσεις δεδομένων διοικητικής φύσης, όπως η Υπηρεσία Πληροφοριών Παιδιατρικών Νοσοκομείων. Η συχνότητα εμφάνισης ΚD στις ΗΠΑ εκτιμάται ότι είναι μεταξύ 17,5 και 20,8 ανά 100,000 παιδιά <5 ετών.

Μια πρόσφατη ανασκόπηση της επιδημιολογίας ΚD στην Ευρώπη διαπίστωσε ότι σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες η ετήσια επίπτωση αυξήθηκε κατά τη διάρκεια της

δεκαετίας του 1990 και στη συνέχεια σταθεροποιήθηκε. Επί του παρόντος, η ετήσια συχνότητα εμφάνισης KD στην Ευρώπη είναι περίπου 5-10 / 100.000 παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών. Η υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης KD στην Ευρώπη βρίσκεται στην Ιρλανδία. Μεταξύ του 1996 και του 2000, το ποσοστό επίπτωσης αυξήθηκε σε 15,2 ανά 100.000 παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών. Τα χαμηλότερα ποσοστά αναφέρονται από τρεις χώρες της Βόρειας Ευρώπης με τα ακόλουθα ποσοστά ανά 100.000 <5 έτη: Φινλανδία, 11.4. Νορβηγία, 5.4. και Σουηδία, 7.4. (Lin , Wu, 2017).

### 2.3 ΕΝΔΟΚΑΡΔΙΤΙΔΑ

Η ενδοκαρδίτιδα αναφέρεται στη φλεγμονή του ενδοκαρδίου, του εσωτερικού στρώματος της καρδιάς (συμπεριλαμβανομένων των καρδιακών βαλβίδων). Η ενδοκαρδίτιδα μπορεί να είναι:

- Μολυσματική (π.χ. βακτηριακά, μυκητιακά)
- Μη μολυσματική (π.χ., ενδοκαρδίτιδα Libman-Sacks σε συστηματικό ερυθηματώδη λύκο).

Η χαρακτηριστική βλάβη στην ενδοκαρδίτιδα είναι η βλάστηση, μάζα φλεγμονώδους υλικού που μπορεί να περιλαμβάνει ινώδες, αιμοπετάλια, ερυθρά και λευκά αιμοσφαίρια και (όπου υπάρχουν) μικροοργανισμοί. (Day et al., 2009)

#### Μολυσματική ενδοκαρδίτιδα

Στο παρελθόν, η μολυσματική ενδοκαρδίτιδα έχει ταξινομηθεί ως οξεία ή υποξεία («SBE», υποξεία βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα) αλλά αυτή η ορολογία είναι ξεπερασμένη και δεν θα πρέπει πλέον να χρησιμοποιείται. Παρόλο που η μολυσματική ενδοκαρδίτιδα είναι σπάνια (λιγότερες από 10 περιπτώσεις ανά 100.000 κατοίκους κάθε χρόνο), είναι μια σοβαρή και επικίνδυνη κατάσταση, με θνησιμότητα περίπου 20%. (Habib et al., 2009)

Τα κύρια παθογόνα στη συγκεκριμένη νόσο είναι βακτήρια:

- χρυσίζων σταφυλόκοκκος,
- α- και β-αιμολυτικός στρεπτόκοκκος,
- εντερόκοκκοι,
- στρεπτόκοκκος της πνευμονίας,
- gram αρνητικοί βάκιλλοι (ψευδομονάδα, ναϊσσέρια),

- ρικέτσιες,
- χλαμύδια και μύκητες

Στο 5-10% των περιπτώσεων δεν παρατηρείται κάποιο αίτιο. Ορισμένες κατηγορίες ασθενών είναι πιο ευαίσθητες σε κάποιους μικροοργανισμούς. Στη νεογνική ηλικία και σε ανοσοκατεσταλμένους ασθενείς η ενδοκαρδίτιδα συνήθως οφείλεται σε gram αρνητικούς βάκιλλους και μύκητες. Η υποξεία βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα προκαλείται κυρίως από α-αιμολυτικό στρεπτόκοκκο, εντερόκοκκους και από σταφυλόκοκκους πηκτάση αρνητικούς. (Day et al., 2009)

Ο γιατρός θα ρωτήσει για το ιατρικό ιστορικό του ασθενούς και θα εντοπίσει τυχόν πιθανά καρδιακά προβλήματα και πρόσφατες ιατρικές διαδικασίες ή εξετάσεις. Επίσης, θα ελέγξει για πυρετό, οζίδια και άλλα συμπτώματα. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί μια σειρά δοκιμών για να επιβεβαιωθεί η ενδοκαρδίτιδα. Τα συμπτώματα της ενδοκαρδίτιδας μπορεί να αλληλεπικαλύπτονται με εκείνα άλλων καταστάσεων, επομένως ίσως χρειαστεί να αποκλειστούν πρώτα. (Day et al., 2009)

Πραγματοποιούνται οι ακόλουθες εξετάσεις:

- Καλλιέργεια αίματος: ελέγχονται τα βακτηρίδια στο αίμα του ασθενούς. Εάν υπάρχουν, συνήθως δοκιμάζονται μερικά αντιβιοτικά για να διαπιστωθεί ποια θεραπεία είναι καλύτερη.
- Ρυθμός καθίζησης ερυθροκυττάρων (ESR): Αυτό μετρά πόσο γρήγορα τα κύτταρα αίματος πέφτουν στο κάτω μέρος ενός δοκιμαστικού σωλήνα γεμάτου υγρού. Όσο ταχύτερα πέφτουν, τόσο πιο πιθανό είναι ότι υπάρχει μια φλεγμονώδης κατάσταση, όπως η ενδοκαρδίτιδα. Οι περισσότεροι ασθενείς με ενδοκαρδίτιδα έχουν υψηλό ESR. Το αίμα φθάνει στον πυθμένα του υγρού ταχύτερα από το κανονικό.
- Υπερηχοκαρδιογράφημα: Τα ηχητικά κύματα παράγουν εικόνες των τμημάτων της καρδιάς, συμπεριλαμβανομένων των μυών, των βαλβίδων και των θαλάμων. Αυτό δείχνει λεπτομερέστερα τη δομή και τη λειτουργία της καρδιάς. Ένα υπερηχοκαρδιογράφημα μπορεί να αποκαλύψει συστάδες βακτηρίων και κυττάρων, γνωστών ως βλάστηση, και μολυσμένων ή κατεστραμμένων καρδιακών ιστών. (Day et al., 2009)

Η επιτυχής θεραπεία απαιτεί κατάλληλη θεραπεία με αντιβιοτικά. Η αρχική εμπειρική θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει βανκομυκίνη ή αμπικιλίνη / σουλβακτάμη

(Unasyn) συν ένα αμινογλυκοσίδιο (συν ριφαμπίνη σε ασθενείς με προσθετικές βαλβίδες). Η επιλογή της οριστικής αντιβιοτικής θεραπείας βασίζεται στον αιτιολογικό μικροοργανισμό και στην ευαισθησία του στα αντιβιοτικά. Στις περιπτώσεις που δεν παρατηρείται βελτίωση με τη φαρμακευτική θεραπεία, οι εκβλαστήσεις είναι πολύ μεγάλες και κινητές (κίνδυνος εμβολής) καθώς επίσης σε παρουσία καρδιακής ανεπάρκειας συνιστάται χειρουργική αντιμετώπιση (αφαίρεση των εκβλαστήσεων και επιδιόρθωση των προσβεβλημένων βαλβίδων). (Habib et al., 2009)

## **2.4 ΜΥΟΚΑΡΔΙΤΙΔΑ**

Η μυοκαρδίτιδα είναι φλεγμονή του καρδιακού μυ (δηλ. του μυοκαρδίου), συνήθως εκδηλώνεται σε υγιή άτομα και μπορεί να εξελιχθεί σε ραγδαία (κάποιες φορές μοιραία) καρδιακή ανεπάρκεια και αρρυθμία.

Μυοκαρδίτιδα προκαλείται από μία πληθώρα λοιμώξεων και καταστάσεων όπως διάφοροι ιοί, σαρκοείδωση, αυτοάνοσα νοσήματα κá.

Ο ιός προσβάλλει το μυοκάρδιο και προκαλεί τοπική φλεγμονή. Όταν κοπάσει η αρχική λοίμωξη, το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού συνεχίζει να προκαλεί φλεγμονώδη καταστροφή του καρδιακού μυ που καταλήγει στην μυοκαρδίτιδα.

Τα συμπτώματα της μυοκαρδίτιδας ποικίλουν και σχετίζονται με την φλεγμονή στο μυοκάρδιο ή την αδυναμία του καρδιακού μυ που έπεται της φλεγμονής. Ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών μπορεί να είναι ασυμπτωματικό λόγω της κάλυψης των εκδηλώσεων της μυοκαρδίτιδας από τα συμπτώματα της γενικής λοίμωξης.

Τα πιο συχνά συμπτώματα:

-Δυνατός πόνος στο στήθος.

-Αίσθημα παλμών, ταχυκαρδία ή αφύσικοι παλμοί (αρρυθμίες).

-Δυσκολία στην αναπνοή, σε ανάπαυση ή σε άσκηση.

-Δυσφορία.

-Πυρετός (ειδικά στην ιογενή μυοκαρδίτιδα).

-Κόπωση και αδυναμία που συνοδεύεται από μυϊκούς πόνους που οφείλονται πολύ συχνά στην ίωση.

-Τάσεις λιποθυμίας.

-Κατακράτηση υγρών με πρήξιμο των ποδιών, των αστραγάλων και των πατουσών.

-Μπλε ή γκριζωπή ή χλωμή απόχρωση του δέρματος.

-Πονοκέφαλος, σωματικοί πόνοι, πόνοι στις αρθρώσεις, πονόλαιμος, διάρροια.

-Συμπτώματα καρδιακής ανεπάρκειας.

Η μυοκαρδίτιδα δύσκολα μπορεί να διαγνωστεί και να θεραπευθεί λόγω της μεγάλης ποικιλίας κλινικής εικόνας του ασθενούς, που μπορεί να είναι από ασυμπτωματική έως και καρδιακή ανεπάρκεια που χρήζει άμεσης μεταμόσχευσης καρδιάς. Μπορεί δε να προκαλέσει από ήπια ασθένεια χωρίς συμπτώματα που περνάει μόνη της, μέχρι πόνο στο στήθος, καρδιακή ανεπάρκεια ή ξαφνικό θάνατο.

Συχνά επίσης συσχετίζεται με την περικαρδίτιδα και πολλοί ασθενείς παρουσιάζουν συμπτώματα που υποδεικνύουν ταυτόχρονα μυοκαρδίτιδα και περικαρδίτιδα.

### **Αντιμετώπιση**

Εκτός από την σαρκοείδωση και κάποια αυτοάνοσα νοσήματα (π.χ. συστηματικός ερυθηματώδης λύκος) όπου η μυοκαρδίτιδα μπορεί να αντιμετωπιστεί με κορτικοστεροειδή, καμία αποδεδειγμένα αποτελεσματική θεραπεία δεν είναι προς το παρόν διαθέσιμη για την θεραπεία ενεργής μυοκαρδίτιδας.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3**

### **ΣΥΓΓΕΝΗΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ**

#### **3.1 ΜΗ -ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ**

Ως συγγενείς καρδιοπάθειες χαρακτηρίζονται οι ανατομικά καθορισμένες νοσολογικές οντότητες που αφορούν ανωμαλίες της διάπλασης της καρδιάς και των μεγάλων αγγείων. Οι συγγενείς καρδιοπάθειες οφείλονται σε ανώμαλη ανάπτυξη της καρδιάς κατά την εμβρυϊκή ζωή (3η-6η εβδομάδα της εγκυμοσύνης) και χωρίζονται σε δύο μεγάλες ομάδες: τις ακυανωτικές και τις κυανωτικές.

Οι συνηθέστερες μη κυανωτικές συγγενείς καρδιακές ανωμαλίες είναι αυτές που προκαλούν αυξημένο φορτίου όγκου, με κύριους εκπροσώπους τις ανωμαλίες που προκαλούν διαφυγή αριστερά προς τα 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 (π.χ στένωση αορτής). Χρήσιμα εργαλεία για τη διαφορική διάγνωση των δυο αυτών κατηγοριών είναι η ακτινογραφία θώρακα και το ηλεκτροκαρδιογράφημα. Ανωμαλίες που οδηγούν σε αυξημένο φορτίο όγκου. Οι συνηθέστερες ανωμαλίες αυτής της κατηγορίας είναι αυτές που προκαλούν διαφυγή από αριστερά προς τα δεξιά: έλλειμμα κολπικού διαφράγματος, έλλειμμα κοιλιακού διαφράγματος, ελλείμματα κολποκοιλιακού διαφράγματος, κολποκοιλιακός διάυλος και βατός αρτηριακός πόρος. 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

#### **3.2 ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΠΟΥ ΟΔΗΓΟΥΝ ΣΕ ΑΥΞΗΜΕΝΟ ΦΟΡΤΙΟ ΠΙΕΣΕΩΝ**

Το κοινό παθοφυσιολογικό χαρακτηριστικό αυτών των ανωμαλιών είναι η απόφραξη της φυσιολογικής αιματικής ροής με πιο συχνή την παρεμπόδιση της κοιλιακής εξόδου αίματος, όπως στένωση πνευμονικής βαλβίδας, στένωση αορτικής βαλβίδας και στένωση αορτής. Λιγότερο συχνά παρατηρείται παρεμπόδιση της εισόδου αίματος στις καρδιακές κοιλίες, στένωση τριγλώχινας ή μιτροειδούς βαλβίδας. Η παρεμπόδιση της κοιλιακής εκροής μπορεί να αφορά σε βλάβη στο επίπεδο της

βαλβίδας, κάτωθεν της βαλβίδας (π.χ δίχωρη δεξιά κοιλία, υπαορτική μεμβράνη) ή άνωθεν της (π.χ στένωση πνευμονικών αρτηριακών κλάδων ή υπερβαλβιδική πνευμονική στένωση). Εκτός από την 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 αντιρρόπηση οδηγεί σε αύξηση του πάχους των καρδιακών κοιλοτήτων (υπερτροφία).

Ο βαθμός απόφραξης καθορίζει την κλινική εικόνα . Για παράδειγμα, μεγάλος βαθμός απόφραξης παρατηρείται συνήθως κατά τη διάρκεια της άμεσης νεογνικής περιόδου, όπου το βρέφος εκδηλώνει βαριά κλινική αμέσως μετά τη γέννηση. Η βαριά στένωση της αορτικής βαλβίδας κατά τη νεογνική περίοδο οδηγεί στην εμφάνιση σημείων δεξιάς καρδιακής ανεπάρκειας (ηπατομεγαλία, περιφερικά οίδημα) και κυάνωση λόγω διαφυγής αίματος προς τα αριστερά μέσω του ωοειδούς τρήματος. Η βαριά στένωση της αορτικής βαλβίδας κατά τη νεογνική περίοδο εκδηλώνεται με σημεία αριστερής καρδιακής ανεπάρκειας (πνευμονικό οίδημα, φτωχή διάχυση αίματος στους ιστούς) και δεξιάς καρδιακής ανεπάρκειας (ηπατομεγαλία, 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. Σ' αυτούς τους ασθενείς το αορτικό άκρο του πόρου μπορεί να χρησιμεύσει ως διάυλος της αιματικής ροής, έτσι ώστε να παρακαμφθεί μερικώς, η απόφραξη. Αυτά τα βρέφη γίνονται συμπτωματικά, όταν τελικά ο πόρος κλείσει.

### **3.3 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ**

Αυτή η κατηγορία συγγενών καρδιοπαθειών μπορεί να χωρισθεί 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, πλήρης ανώμαλη πνευμονική φλεβική επαναφορά χωρίς απόφραξη). Η ακτινογραφία θώρακα αποτελεί ένα πολύτιμο εργαλείο διαφορικής διάγνωσης ανάμεσα σε αυτές τις κατηγορίες.



### **3.4 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΜΕ ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΑΙΜΑΤΙΚΗ ΡΟΗ**

Αυτές οι ανωμαλίες που περιλαμβάνουν απόφραξη της πνευμονικής αιματικής ροής (π.χ 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 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 κύανωσης 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. 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.

### **3.5 ΚΥΑΝΩΤΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ΜΕ ΑΥΞΗΜΕΝΗ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΑΙΜΑΤΙΚΗ ΡΟΗ**

Σ' αυτή την κατηγορία ανωμαλιών δεν υπάρχει παρεμπόδιση της πνευμονικής αιματικής ροής. Η κύανωση προκαλείται είτε λόγω ανώμαλων κοιλιακών – κολπικών επικοινωνιών, είτε λόγω πλήρους ανάμιξης του φλεβικού αίματος της συστηματικής και της φλεβικής κυκλοφορίας μέσα στην καρδιά. Η συχνότερη ανωμαλία αυτής της κατηγορίας είναι η μετάθεση των μεγάλων αγγείων, 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 εμβρυϊκών 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 το αποξυγονωμένο φλεβικό αίμα της συστηματικής κυκλοφορίας αναμειγνύεται πλήρως στην καρδιά με το οξυγονωμένο φλεβικό αίμα της πνευμονικής κυκλοφορίας, προκαλώντας εξισορρόπηση του κορεσμού οξυγόνου του αίματος της πνευμονικής αρτηρίας και της 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.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ, ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

#### 4.1 ΜΕΘΟΔΟΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

##### Απλή ακτινογραφία θώρακος

Ενδέχεται να δώσει μη ειδικά ευρήματα όπως μεταβολές του μεγέθους της καρδιάς (καρδιομεγαλία, διόγκωση του δεξιού κόλπου, διογκωμένη πνευμονική αρτηρία), μεταβολές της θέσης της καρδιάς, συλλογές πλευριτικού ή περικαρδιακού υγρού, πνευμονικό οίδημα κ.α.

Προγραμματισμός εξέτασης, απομάκρυνση ακτινοσκιερών υλικών από την περιοχή του θώρακα (ηλεκτρόδια, ηλεκτρόδια εξωτερικών βηματοδοτών, κα).

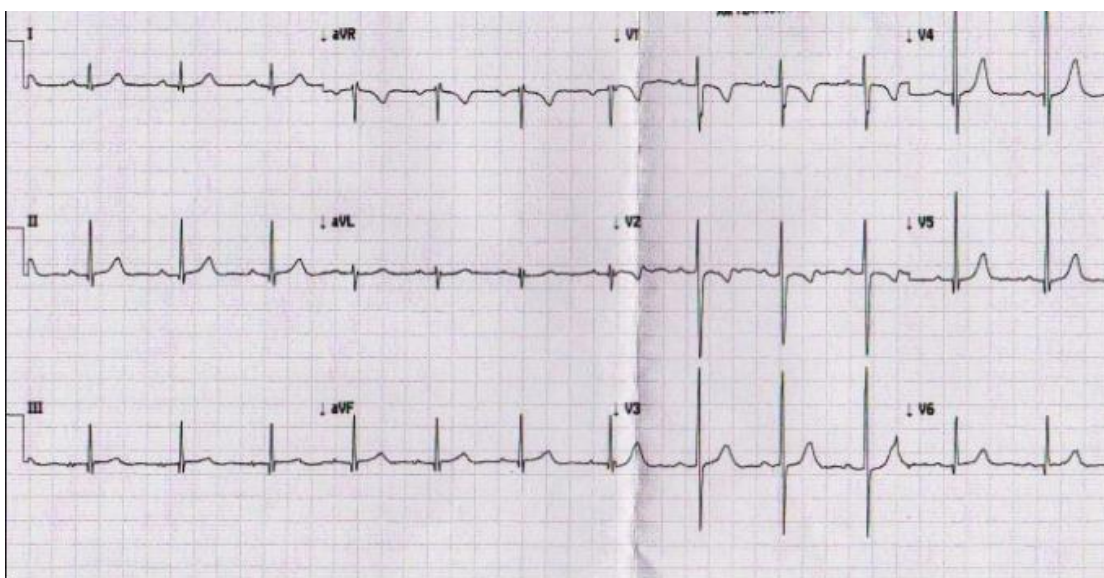


Εικόνα 2: Απλή ακτινογραφία θώρακος

Πηγή: <http://www.kotziamanis.com>

### **Ηλεκτροκαρδιογράφημα (ΗΚΓ)**

Είναι σημαντική εξέταση για τον καθορισμό της διάγνωσης, καθώς πολλές συγγενείς καρδιοπάθειες συνοδεύονται από χαρακτηριστικές αλλοιώσεις του ΗΚΓ λόγω των ανατομικών ανωμαλιών. Απεικονίζει αντικειμενικά το ρυθμό και την καρδιακή συχνότητα. Συστηματική διενέργεια ΗΚΓ και ερμηνεία ευρημάτων. Δέρμα ελεύθερο από κρέμες και λιπαντικά υλικά. Πραγματοποιείται με το παιδί σε ηρεμία και μετά από ενημέρωση.

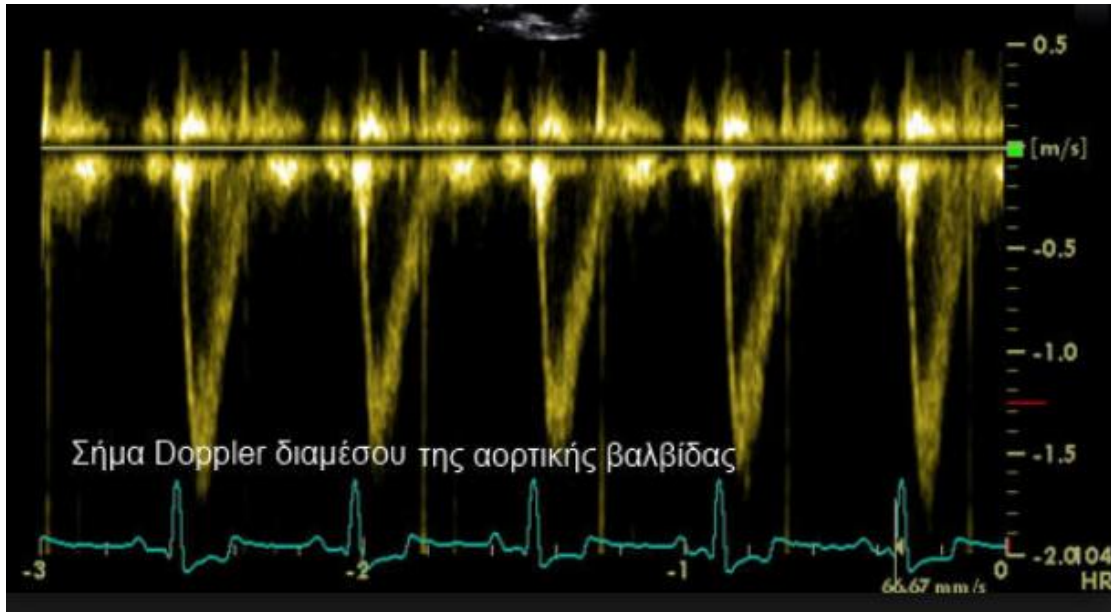


**Εικόνα 3: Ηλεκτροκαρδιογράφημα**

**Πηγή: <http://cardiologiabiblio.blogspot.com>**

### **Υπερηχοκαρδιογράφημα με μελέτη Doppler**

Σημαντική εξέταση για τη δομική απεικόνιση τη καρδιάς. Απεικονίζει τις περικαρδικές και ενδοκάρδιες δομές, το μέγεθος των καρδιακών κοιλοτήτων, τις ενδοκάρδιες πιέσεις, τη λειτουργικότητα των βαλβίδων, το μέγεθος των διαφραγματικών ή άλλων ελλειμμάτων και την κατεύθυνση της αιματικής ροής. Προγραμματισμός εξέτασης. Πραγματοποιείται με το παιδί σε ηρεμία και μετά από ενημέρωση.

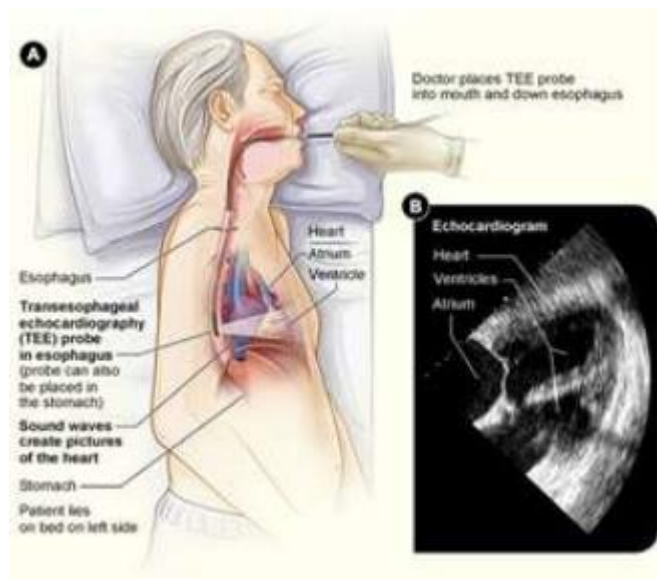


Εικόνα 4: Υπερηχοκαρδιογράφημα

Πηγή: <http://www.incardiology.gr/>

### Λιαιοσφάγειο υπερηχοκαρδιογράφημα

Απαιτείται συνήθως σε μεγαλύτερα παιδιά και εφήβους για την ακριβέστερη απεικόνιση του μεσοκοιλιακού διαφράγματος. Προετοιμασία κατάλληλου εξοπλισμού. Ενημέρωση ασθενή για τη διαδικασία. Προγραμματισμός εξέτασης. Τοποθέτηση ασθενούς σε σωστή θέση. Εξέταση ασθενούς για πιθανό τραυματισμό.



Εικόνα 5: Λιαιοσφάγειο υπερηχοκαρδιογράφημα

Πηγή: [http://www.incardiology.gr](http://www.incardiology.gr/)

### **Διαγνωστικός καθετηριασμός καρδιάς**

Σημαντική εξέταση για τη δομική και λειτουργική απεικόνιση της καρδιάς. Αντικειμενική μέτρηση των πιέσεων και του κορεσμού του αίματος σε οξυγόνο στις διαφορετικές κοιλότητες της καρδιάς. Απαιτεί ειδική προετοιμασία του ασθενή, εργαστηριακό έλεγχο προ και μετά της εξέτασεως και εντατική παρακολούθηση και φροντίδα τις πρώτες ώρες μετά τον καθετηριασμό και την αφαίρεση των ειδικών καθετήρων (θηκαριών) και στενή παρακολούθηση για τυχόν παρενέργειες.

### **Καταγραφή ρυθμού ή/και πιέσεων με συσκευή Holter**

Συνεχής καταγραφή καρδιακού ρυθμού και πιέσεων για ένα 24ωρο, με τη βοήθεια φορητού καταγραφέα και ειδικών ηλεκτροδίων. Δέρμα ελεύθερο από κρέμες και λιπαντικά υλικά. Πραγματοποιείται με τη συνεργασία του παιδιού.



**Εικόνα 6: Καταγραφή ρυθμού ή/και πιέσεων με συσκευή Holter**

**Πηγή: <https://www.medicahellas.gr>**

### **Μαγνητική τομογραφία**

Λεπτομερής απεικόνιση της καρδιάς και των περικαρδιακών ιστών. Προετοιμασία και ενημέρωση για τη διαδικασία. Διακοπή λήψης τροφής (per os) για τουλάχιστον 4 ώρες προ της εξέτασεως. Απομάκρυνση μεταλλικών αντικειμένων. Τοποθέτηση ΕΦ γραμμής για χορήγηση ραδιοϊσότοπων (εάν απαιτηθεί) και επαγρύπνηση για την

εμφάνιση αλλεργίας μετά την έγχυση. Το παιδί θα πρέπει να μπορεί να παραμείνει ξαπλωμένο για περίπου 1 ώρα.



**Εικόνα 7: Μαγνητικός τομογράφος**

**Πηγή: <http://www.creteplus.gr>**

### **Παλμικό Οξύμετρο**

Μη επεμβατική μέτρηση του ποσοστού κορεσμού σε οξυγόνο της αιμοσφαιρίνης. Δείκτης οξυγόνωσης. Καμιά ιδιαίτερη προετοιμασία. Σωστή τοποθέτηση του ηλεκτροδίου. Μελέτη κύματος απεικόνισης για αξιοπιστία μέτρησης.



**Εικόνα 8: Παλμικό Οξύμετρο**

**Πηγή: <https://www.skroutz.gr>**

## **Βιοψία**

Μικροσκοπική ανάλυση δειγμάτων καρδιακού ιστού που συλλέγονται με ειδικό καθετήρα. Βοηθά στην αξιολόγηση λοίμωξης, φλεγμονής ή διαταραχής των κυττάρων του μυοκαρδίου. Ιδιαίτερα χρήσιμη για τον έλεγχο απόρριψης μετά από μεταμόσχευση καρδιάς. Ενημέρωση και προετοιμασία παιδιού για τη διαδικασία. Προετοιμασία απαραίτητου εξοπλισμού, αναλγητικής αγωγής ή/και αναισθησίας (τοπικής ή γενικής). Σωστή λήψη, αποθήκευση και αποστολή δειγμάτων στο εργαστήριο.

## **4.2 ANTIMETΩΠΙΣΗ**

Στο 80-90% των περιπτώσεων η αιτιολογία είναι άγνωστη. Στις υπόλοιπες έχουν ενοχοποιηθεί τόσο γενετικοί όσο και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Η γενετική μεταβίβαση είναι συνήθως πολυγονική. Αν σε μια οικογένεια υπάρχει παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια, η πιθανότητα να γεννηθεί και δεύτερο παιδί με ανωμαλία είναι 3-4 φορές μεγαλύτερη, απ' ότι σε οικογένειες χωρίς παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια. Εξωγενείς παράγοντες που σχετίζονται με συγγενή καρδιοπάθεια είναι η συγγενής ερυθρά, η χρήση διαφόρων φαρμάκων από τη μητέρα στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης και ο 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.

### **Προγεννητική διάγνωση των καρδιοπαθειών**

Η τεχνολογική τελειοποίηση των μηχανημάτων υπερήχων, μας έδωσε την δυνατότητα τα τελευταία χρόνια να μπορούμε να ερευνούμε τις ανατομικές ή και λειτουργικές ανωμαλίες στην καρδιά του εμβρύου τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης. Επειδή για την εξέταση αυτή απαιτούνται απαραίτητως εξειδικευμένος μηχανισμός (μηχανισμός υπερήχων) και εξειδικευμένες γνώσεις και επειδή η εξέταση παίρνει αρκετό χρόνο, έχουν καθοριστεί κριτήρια με βάση τα οποία μια εγκυμοσύνη



καθορίζεται σαν εγκυμοσύνη «ψηλού κινδύνου» για την ύπαρξη καρδιοπάθειας στο έμβρυο και τα οποία καθορίζουν 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, αδέρφια)
- Παθήσεις στην μητέρα που πιθανόν να επηρεάσουν το έμβρυο (σακχαρώδης διαβήτης, κολλαγονώσεις, κ.λ.π.)
- Ανίχνευση άλλων ανωμαλιών στο έμβρυο όπως νεφρικών, σκελετικών κλπ
- Λήψη από τη μητέρα φαρμάκων ή άλλων τερατογόνων ουσιών όπως λίθιο, αλκοόλ κ.λ.π.
- Ύπαρξη καρδιακών αρρυθμιών από την καρδιά του εμβρύου (βραδυαρρυθμίας ή ταχυαρρυθμίας)
- Ύπαρξη χρωμοσωμιακών ανωμαλιών στο έμβρυο.

Η εξέταση γίνεται μετά την 14η εβδομάδα εγκυμοσύνης όταν η διάπλαση της καρδιάς έχει προχωρήσει σε βαθμό που τα ευρήματα είναι αξιόπιστα. Η εξέταση ειδικά για σοβαρά προβλήματα είναι πολύ αξιόπιστη και η δυνατότητα εντόπισης των, είναι πολύ υψηλή. Είναι γεγονός ότι ζευγάρια στα οποία προηγήθηκε εγκυμοσύνη με σοβαρή καρδιοπάθεια στο παιδί τους διακατέχονται από άγχος για την πιθανότητα να συμβεί το ίδιο σε επόμενη εγκυμοσύνη.

Η προγεννητική εξέταση μπορεί σε μεγάλο βαθμό να καθησυχάσει τις ανησυχίες αυτές από τα πρώτα στάδια της εγκυμοσύνης. Στις περιπτώσεις εκείνες που εντοπίζονται σημαντικά προβλήματα προσφέρεται η δυνατότητα, γνωρίζοντας ότι το παιδί θα γεννηθεί με ένα συγκεκριμένο πρόβλημα, να αντιμετωπιστεί οργανωμένα και άμεσα μόλις γεννηθεί.

### **Διάγνωση -εκτίμηση βαρύτητας**

Η διάγνωση μπορεί να γίνει με την κλινική εξέταση, το ηλεκτροκαρδιογράφημα, το υπερηχογράφημα και την ακτινογραφία της καρδιάς. Μετά από προσεκτική εξέταση μπορεί να μπει με σιγουριά η σωστή διάγνωση στο μεγαλύτερο ποσοστό των καρδιοπαθειών. Η απλή μεσοκοιλιακή και μεσοκοιλιακή επικοινωνία, ο ανοικτός

αρτηριακός πόρος, η στένωση της πνευμονικής αρτηρίας και η τετραλογία του Fallot, αποτελούν τις συχνότερες καρδιοπάθειες που αναγνωρίζονται συνήθως εύκολα.

Αν στις πιο πάνω καταστάσεις καθώς και σε άλλες πιο πολύπλοκες, ο άρρωστος έχει συμπτώματα, παθολογικό ηλεκτροκαρδιογράφημα και ακτινογραφία τότε χρειάζεται να γίνει καθετηριασμός της καρδιάς. Αν το παιδί δεν έχει κανένα σύμπτωμα, μεγαλώνει κανονικά, δεν αρρωσταίνει συχνά, δεν κουράζεται και δεν μελανιάζει, πρόκειται συνήθως για ελαφρά κατάσταση, οπότε αναμένεται ότι και το ηλεκτροκαρδιογράφημα και η ακτινογραφία της καρδιάς θα είναι φυσιολογικά.

### **Εγχείρηση ή όχι της καρδιοπάθειας**

Στο γεμάτο αγωνία ερώτημα των γονιών αν θα χρειασθεί εγχείρηση ή όχι και πότε, μπορεί να απαντήσει κανείς αφού λάβει υπόψη του τη γενική κατάσταση του παιδιού και τα ευρήματα από τις εργαστηριακές εξετάσεις. Σαν γενική αρχή μπορούμε να πούμε ότι εγχείρηση θα χρειασθούν τα παιδιά που έχουν συμπτώματα, παθολογικό ηλεκτροκαρδιογράφημα και ακτινογραφία. Πέρα όμως από αυτό η ένδειξη για εγχείρηση θα μπει ανάλογα με την κατάσταση του συγκεκριμένου παιδιού και το είδος της καρδιοπάθειας. Υπάρχουν για παράδειγμα καταστάσεις, όπως η στένωση της αορτής, που δεν δίνουν συμπτώματα και έχουν φυσιολογικό ηλεκτροκαρδιογράφημα (ΗΚΓ) και ακτινογραφία, και όμως είναι δυνατό να χρειάζονται εγχείρηση. Επίσης σε άλλες παθήσεις η γενική κατάσταση του παιδιού και η ανάπτυξη μπορεί να είναι πάρα πολύ καλή και όμως να χρειάζεται εγχείρηση, επειδή οι εργαστηριακές εξετάσεις είναι παθολογικές, όπως Π.χ. στον ανοικτό αρτηριακό πόρο, τη μεσοκοιλιακή επικοινωνία, τη στένωση του ισθμού της αορτής, για να αναφέρουμε ενδεικτικά μόνο μερικές καταστάσεις.

Ο χρόνος της εγχείρησης θα οριστεί από τον ειδικό και μόνο, σε συνάρτηση με την κατάσταση του παιδιού και τις εξετάσεις. Εγχείρηση μπορεί να γίνει σε κάθε ηλικία ακόμη και στον πρώτο χρόνο της ζωής, πολλά δε παιδιά με σοβαρές καρδιοπάθειες χειρουργούνται σήμερα γύρω στο πρώτο με τρίτο χρόνο της ζωής, ενώ καταστάσεις πιο ελαφρές χειρουργούνται αργότερα. Η παλιά αντίληψη ότι πρέπει να μεγαλώσει το παιδί για να χειρουργηθεί, δεν είναι σωστή. Αντίθετα αν αμελήσουν οι γονείς και καθυστερήσουν την επέμβαση τότε ίσως είναι αργά και η κατάσταση του παιδιού μπορεί να αποβεί ανεγχείρητη.

## **Εγχείρηση**

Εγχείρηση χρειάζεται το 20% των παιδιών με συγγενή καρδιοπάθεια σε ηλικία κάτω από 12 μήνες και το 25% σε ηλικία πάνω από 12 μήνες. Το 15% χρειάζεται επανεγχείρηση. Δηλαδή το συνολικό ποσοστό των παιδιών με συγγενή καρδιοπάθεια που χρειάζεται κάποιο είδος επέμβασης ανέρχεται σε 45%. Επανεγχείρηση ανακουφιστική, οριστική για διόρθωση επιπλοκών (συχνά σ' ένα παιδί μπορεί να γίνουν 2-3 εγχειρήσεις) χρειάζονται 15% των παιδιών με συγγενή καρδιοπάθεια. Ποσοστό 10% περίπου των συγγενών καρδιοπαθειών είναι ανεγχείρητο ή έχει μεγάλο βαθμό θνησιμότητας. Το ποσοστό επιτυχίας για τις συχνότερες συγγενείς καρδιοπάθειες φθάνει το 90-95% με λίγες επιπλοκές και καλά αποτελέσματα.

Στην Ελλάδα με αριθμό γεννήσεων το χρόνο 100.000 αναλογούν σύμφωνα με τα διεθνή δεδομένα 1.000 παιδιά με συγγενή καρδιοπάθεια. Απ' αυτά θα χρειασθούν εγχείρηση 500 περίπου παιδιά το χρόνο, ενώ περίπου 75 από τα παιδιά αυτά και δεύτερη.

## **Ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα**

Πέρα από τα προβλήματα διάγνωσης, αντιμετώπισης και απώτερης έκβασης που συνεπάγεται η γέννηση ενός παιδιού με καρδιοπάθεια, η οικογένειά του αντιμετωπίζει μια σειρά σοβαρών ψυχολογικών προβλημάτων καθώς και τις κοινωνικές επιπτώσεις της ύπαρξης στην οικογένεια, ενός παιδιού με χρόνιο πρόβλημα υγείας.

Και ενώ φαινομενικά το έργο της υγειονομικής ομάδας αποσκοπεί κυρίως στη θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού, εν τούτοις η ψυχολογική υποστήριξη της οικογένειας και η γνώση των κοινωνικών προβλημάτων που ανακύπτουν, έχει μεγάλη σημασία για την συνολική αντιμετώπιση ενός τόσο σοβαρού προβλήματος.

Τα ψυχολογικά προβλήματα προκύπτουν επειδή η γέννηση ενός παιδιού με καρδιοπάθεια επηρεάζει βαθιά την οικογένεια και έχει σοβαρό αντίκτυπο στην παραπέρα λειτουργία της. Η καρδιά σαν κέντρο της ύπαρξης έχει μια μοναδική σημασία, ακόμη περισσότερο όταν πρόκειται για ένα παιδί που βρίσκεται σε ένα στάδιο συνεχούς ανάπτυξης. Αυτή η τριάδα των παραγόντων καρδιά, παιδί, ανάπτυξη επηρεάζουνε πολλούς τρόπους το παιδί, την οικογένεια και τον λειτουργό υγείας.

Η καρδιά από την αρχαιότητα μέχρι σήμερα θεωρείται μεταφορικά αλλά και ιατρικά όργανο ζωτικής σημασίας και η βαρύτητα της βλάβης δεν παίζει πολλές φορές για τους γονείς τόσο μεγάλο ρόλο, όσο το γεγονός ότι το παιδί έχει καρδιοπάθεια, ότι δηλαδή ένα τόσο σημαντικό όργανο έχει πρόβλημα. Γι' αυτό η συναισθηματική τους φόρτιση και τα ψυχολογικά προβλήματα είναι πολλές φορές δυσανάλογα προς τη βαρύτητα της καρδιοπάθειας. Κατά συνέπεια ο ρόλος του γιατρού αλλά και του λοιπού ιατρικού προσωπικού είναι πολύ σημαντικός στην απόδοση των πραγματικών διαστάσεων του προβλήματος.

Το παιδί με καρδιοπάθεια έρχεται σε αντίθεση με την εικόνα του υγιούς παιδιού που η οικογένεια περιμένει με λαχτάρα. Και ενώ η παραδοχή του γεγονότος αυτού είναι μία δύσκολη διεργασία για τους γονείς, για το ίδιο το παιδί η καρδιοπάθεια θα σημαδέψει όλη τη ζωή του. Το γεγονός αυτό θα είναι ιδιαίτερα οδυνηρό όταν η πάθηση, π.χ. βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα ή ρευματική καρδίτιδα προσβάλλει το παιδί σε μεγαλύτερη ηλικία.

Η οικογένεια επηρεάζει δυναμικά τη γενική κατάσταση του παιδιού και σ' αυτό παίζουν ρόλο μια σειρά παραγόντων όπως η προσωπικότητα των γονέων, η συζυγική τους σχέση, το μορφωτικό και κοινωνικό τους επίπεδο.

Το ιατρικό και λοιπό προσωπικό εκτός από την ουσιαστική βοήθεια που προσφέρει στην αντιμετώπιση της καρδιοπάθειας ως νόσου, μπορεί να προσφέρει και σημαντική ψυχολογική υποστήριξη στην οικογένεια και στο παιδί. Στις ανεπτυγμένες χώρες δίνεται ιδιαίτερη έμφαση σ' αυτό σε αντίθεση με τη χώρα μας, όπου μέχρι σήμερα η ανακοίνωση της καρδιοπάθειας ενός νεογέννητου παιδιού, γίνεται στους γονείς συχνά στο διάδρομο από ένα βιαστικό και συχνά εχθρικό γιατρό ή άλλο μέλος της υγειονομικής ομάδας. Οι τρομοκρατημένοι και δυστυχείς γονείς μένουν εμβρόντητοι, με ένα σωρό ερωτηματικά και προσφεύγουν συχνά για παραπέρα πληροφορίες σε γνωστούς και φίλους ή άλλους γιατρούς με αποτέλεσμα να αποκτούν στο τέλος μια παραμορφωμένη εικόνα της κατάστασης και να καταλήγουν σε λανθασμένα συμπεράσματα ιδίως σχετικά με τη βαρύτητα και την πρόγνωση της καρδιοπάθειας. Μια τέτοια πρακτική είναι συχνότερη σε παιδιά με ελαφρές καρδιοπάθειες που δεν βάζουν σε κίνδυνο της ζωής τους, δεν χρειάζονται καμιά θεραπευτική αντιμετώπιση και κανένα περιορισμό, όπως είναι η μικρή μεσοκοιλιακή ή μεσοκολπική επικοινωνία. Στις περιπτώσεις αυτές οι γονείς αν δεν έχουν την έγκυρη επιστημονική πληροφόρηση από τον ειδικό μπορεί να μεγαλοποιήσουν τη βαρύτητα της καρδιοπάθειας, να τη θεωρήσουν επικίνδυνη για τη ζωή του παιδιού και να το

υποβάλλουν σε μια σειρά στερήσεων και απαγορεύσεων. Ακόμη πολύ συχνά αρχίζουν έναν ατέρμονα μαραθώνιο εξετάσεων και ιατρικών συμβουλών, ψυχολογική και σοβαρή οικονομική επιβάρυνση ολόκληρης της οικογένειας. Η διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας στην πραγματικότητα της ύπαρξης καρδιοπάθειας στο παιδί τους είναι προοδευτική και χρειάζεται ιδιαίτερη προσπάθεια από το ιατρικό και λοιπό προσωπικό να πείσει τους γονείς να αποδεχτούν ένα άρρωστο παιδί αντί του υγιούς που περίμεναν. Το σοκ και η απελπισία που αισθάνονται στην αρχή οδηγεί σε ποικίλα συναισθήματα. Συχνό είναι το αίσθημα ενοχής, ότι παραλήψεις ή ενέργειες στη διάρκεια της εγκυμοσύνης μπορεί να προκάλεσαν την πάθηση του παιδιού τους. Προσπαθούν να θυμηθούν γεγονότα της εγκυμοσύνης ή ιατρικές ενέργειες για να τα συνδυάσουν ή να τα θεωρήσουν σαν αιτία της νόσου και πολλές φορές κατηγορούν το ιατρικό προσωπικό γι' αυτές. Σπάνια αναπτύσσεται ένας μηχανισμός άρνησης και απόρριψης του παιδιού, ενώ συχνότερα η κατάσταση επιδεινώνεται δραματικά όταν προϋπάρχουν διαταραγμένες σχέσεις στο ζευγάρι. Υπάρχουν προσωπικές μαρτυρίες από οικογένειες με συγγενή καρδιοπάθεια, οι οποίες μετά από έναν πραγματικό Γολγοθά αυταπάρνησης και αυτοθυσίας έφθασαν σε μία επιτυχημένη εγχείρηση και κατέληξαν αργότερα να πάρουν διαζύγιο και να έρχονται στο ιατρείο χωριστά. Άλλες φορές η διαταραχή του συζυγικού δεσμού είναι έντονη από την αρχή ευθύς μόλις πληροφορηθούν ότι το νεογέννητό τους έχει καρδιοπάθεια. Οι συγγενείς και ιδιαίτερα οι γονείς και τα αδέρφια του ζεύγους παίζουν μεγάλο ρόλο στη χώρα μας στη σωστή αντιμετώπιση από την οικογένεια ενός περιστατικού καρδιοπάθειας και μπορούν να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά την όλη κατάσταση.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### ΑΓΧΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

#### 5.1 ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ

Από παλαιότερα, οι έρευνες των Pless, και συν. για τις χρόνιες ασθένειες στα παιδιά έχουν εκτιμήσει ότι ο βαθμός ψυχοσυναισθηματικών και μαθησιακών δυσκολιών στα άρρωστα παιδιά απ' ότι στους υγιείς συνομηλίκους είναι κατά πολύ υψηλότερος.

Οι Hamlet και συν., μελέτησαν παιδιά με διαβήτη και άσθμα ηλικιών από έξι έως 14 ετών. Χρησιμοποιήθηκαν οικογένειες με παιδί πάσχον από διαβήτη και 17 οικογένειες με παιδί πάσχον από άσθμα ως πειραματικές ομάδες ενώ 30 οικογένειες με υγιή μέλη ως ομάδα ελέγχου. Οι μητέρες των παιδιών με την χρόνια ασθένεια ανέφεραν προβλήματα σχετιζόμενα με την κοινωνική υποστήριξη. Ωστόσο, δε βρέθηκαν σημαντικές διαφορές στη συνοχή της οικογένειας. Οι Lightfoot και συν., διεξήγαγαν μία έρευνα στην οποία συμμετείχαν 200 οικογένειες με ασθματικά παιδιά. Τόσο οι γονείς όσο και τα ίδια τα παιδιά παραδέχθηκαν πως αντιμετωπίζουν πάρα πολλές δυσκολίες στην προσπάθειά τους να ελέγξουν τις συνέπειες του άσθματος κατά τις σχολικές ώρες. Μερικές από αυτές τις δυσκολίες ήταν οι παρενέργειες κι οι ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων όπως είναι η κόπωση, η ελλιπής ενημέρωση των εκπαιδευτικών σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή των παιδιών και τέλος η μειωμένη ενθάρρυνση από τους καθηγητές προς τα παιδιά για συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες. Συστηματική ανασκόπηση που διεξήχθη, δείχνει τον αρνητικό αντίκτυπο της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί αλλά και στην οικογένειά του, σε πολλαπλά επίπεδα (ψυχισμός, συμπεριφορά, κοινωνικότητα, σχέση μεταξύ των μελών). Επιπλέον, η έρευνα των Karen και συν., έδειξε πως η χρόνια σωματική ασθένεια ενός παιδιού λειτουργεί επιβαρυντικά για την εργασιακή απασχόληση της μητέρας ή και του πατέρα προκαλώντας πολλά οικονομικής φύσεως προβλήματα στις οικογένειες. Μία ακόμη μελέτη των Wurst και συν., υπέδειξε πως τα παιδιά εστιάζουν τις δυσκολίες τους σε δύο πεδία: «πως να απασχολώ τον εαυτό μου» και «η ψυχική μου υγεία». Αναδείχτηκε, λοιπόν η σημασία ενίσχυσης και υποστήριξης αυτών των παιδιών σε θέματα πρακτικής φύσεως όπως είναι η επίλυση προβλημάτων σε καθημερινά ζητήματα.

Η μελέτη των Lewis και συν., έδειξε πως υπάρχει κίνδυνος έως και τρεις με τέσσερις φορές μεγαλύτερος να εμφανιστούν ψυχιατρικής φύσεως προβλήματα σε οικογένειες με παιδί με χρόνια νόσημα. Η μελέτη αυτή προτάσσει τη σημασία της προσαρμογής στη νόσο, του κοινωνικόοικονομικού επιπέδου της οικογένειας, της κοινωνικής υποστήριξης της οικογένειας και της οικογενειακής λειτουργικότητας. Όταν η θεραπευτική προσέγγιση στραφεί σε αυτές τις διαστάσεις, τότε τα προβλήματα από τη χρόνια νόσο θα μειώνονται. Επιπροσθέτως, η μελέτη των Anthony και συν., έδειξε πως η ηλικία του παιδιού κι η σοβαρότητα της νόσου επηρέαζε τις αντιλήψεις των γονέων για την ευαλωτότητα των παιδιών τους απέναντι στη χρόνια νόσο. Στην ίδια μελέτη βρέθηκε ότι όσο χαμηλότερης εκπαιδευτικής βαθμίδος ήταν οι γονείς, τόσο πιο ευάλωτα ήταν τα παιδιά. Ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη της Goble όπου μετά από συνεντεύξεις σε πέντε πατέρες παιδιών με χρόνια νόσο, φάνηκε πως οι πατέρες βιώνουν οικονομικές δυσκολίες, περιορισμένη κοινωνική ζωή, απώλεια στενής σχέσης με το παιδί που νοσεί και ανησυχίες για το μέλλον του παιδιού αλλά και της οικογένειας. Αναδείχτηκε λοιπόν, η σημασία της υποστήριξης και στους πατέρες και η προτροπή που χρειάζονται ώστε να εκφράσουν τα συναισθήματά τους απέναντι στο παιδί τους. Στην έρευνα των Baghurst και συν., οι γονείς των παιδιών με άσθμα και διαβήτη θεωρούν ότι η ποιότητα της ζωής των παιδιών τους είναι χειρότερη από την αντίστοιχη των υγιών παιδιών. Ωστόσο, οι γονείς των παιδιών με άσθμα και διαβήτη ανέφεραν σημαντική μείωση στην ανησυχία σχετικά με την υγεία των παιδιών τους και την επίδραση που έχουν τα προβλήματα αυτών στο διαθέσιμο χρόνο για τις δικές τους ανάγκες. Επίσης, η μελέτη των Gavin και συν., έδειξε πως όσο πιο πολύ ένας πατέρας εμπλέκεται στην φροντίδα του παιδιού με χρόνια νόσο, τόσο καλύτερη προοπτική υπάρχει στην σχέση του γονεϊκού ζεύγους αλλά και στις σχέσεις της οικογένειας μεταξύ τους. Μία ακόμη μελέτη έδειξε πως η κόπωση κι η συνεχής ανησυχία είναι συμπεριφορές που κυριαρχούν στις μητέρες που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των παιδιών με χρόνια νόσημα. Βαθιά μελαγχολία και αυτοκτονικές ιδέες φαίνεται πως συναντώνται συχνά. Η μελέτη των Karsdorp και συν., επιβεβαίωσε το αυξημένο στρες και την κατάθλιψη που βιώνουν τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας (άνω των 8 ετών) που νοσούν από καρδιοπάθειες τα οποία τείνουν να εκδηλώνουν συναισθηματικής φύσεως δυσκολίες, σε αντίθεση με παιδιά μικρότερης ηλικίας (κάτω των 8 ετών) όπου σημειώνονται παρόμοια υψηλά ποσοστά σε συμπεριφορικές δυσκολίες (π.χ υπερκινητικότητα, διάσπαση προσοχής, παρορμητικότητα, επιθετικότητα). Οι Atle Lie, και συν., συνέκριναν αγόρια και κορίτσια (4-16 ετών) με

χρόνιες ασθένειες με υγιείς συνομηλίκους τους και περιέγραψαν θετικές και αρνητικές αποδόσεις των παιδιών οι οποίες αντιστοιχούν σε πέντε παράγοντες:

- 1) συναισθηματικές διαταραχές,
- 2) υπερκινητικότητα,
- 3) διαταραχές στη συμπεριφορά,
- 4) σχέσεις με συνομηλίκους και τέλος
- 5) προκοινωνική συμπεριφορά.

Τα αποτελέσματα ήταν χαρακτηριστικά. Τόσο τα αγόρια όσο και τα κορίτσια με χρόνιες ασθένειες είχαν αυξημένα ποσοστά σε όλες τις κατηγορίες σε σχέση με τους συνομηλίκους τους οι οποίοι κυμαίνονται σε χαμηλά ποσοστά. Στατιστικώς σημαντική διαφορά βρέθηκε σε όλες τις κατηγορίες εκτός της προκοινωνικής συμπεριφοράς. Μελέτη που έγινε στην Ελλάδα έδειξε πως τα παιδιά με χρόνια νοσήματα, έχουν να αντιμετωπίσουν διάφορες δυσκολίες που πηγάζουν από την ασθένειά τους οι οποίες έχουν συνέπειες και στην ψυχική τους υγεία. Στην συγκεκριμένη έρευνα, εξετάσθηκαν οι στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, και της κατάθλιψης που προκαλεί η ασθένεια, καθώς ο βαθμός στον οποίο παιδιά με άσθμα, διαβήτη και κυστική ίνωση συμμετέχουν σε φυσική δραστηριότητα. Από τα αποτελέσματα προέκυψε, ότι η φυσική δραστηριότητα, συσχετιζόταν θετικά με την θετική προσέγγιση αντιμετώπισης του στρες. Τα παιδιά με κυστική ίνωση, είχαν περισσότερο κατάθλιψη, αντιμετώπιζαν πιο παθητικά τις καταστάσεις και ασχολούνταν περισσότερο με τη φυσική δραστηριότητα, σε σχέση με τα παιδιά που είχαν άσθμα και διαβήτη. Φάνηκε ότι τα παιδιά, χρειάζονται περισσότερη υπεύθυνη, συνολική και ουσιαστική υποστήριξη, για να μπορέσουν να διαχειριστούν τα προβλήματα που προκύπτουν από την χρόνια ασθένεια. Παράλληλα, οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσο τείνουν συχνά να έχουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, στρες, άγχους ενώ όσοι ανήκουν σε χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες δυσκολεύονται ακόμη περισσότερο να προσαρμοστούν στην νέα πραγματικότητα της χρόνιας ασθένειας. Έρευνα που διεξήχθη στην Ελλάδα είχε ως στόχο τη διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση των παιδιών με νεανικό διαβήτη. Στη μελέτη συμμετείχαν 144 παιδιά ηλικίας 7–15 ετών που παρακολουθούνται στο Διαβητολογικό Κέντρο Παιδιατρικού Νοσοκομείου των Αθηνών. Τα παιδιά παρουσίαζαν χαμηλή αυτοεκτίμηση λόγω της ασθένειάς τους. Ο βαθμός αυτοεκτίμησης στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια της μελέτης ήταν χαμηλότερος (20,94/21,18 αντίστοιχα). Επιπλέον φάνηκε ότι όσο αυξάνεται η ηλικία, ο δείκτης



μάζας σώματος και η τιμή γλυκαιμικού ελέγχου (HBA1), τόσο μειώνεται η αυτοεκτίμηση αντίστοιχα. Επίσης, όσο αυξάνεται ο χρόνος άθλησης την εβδομάδα, η εκπαίδευση των γονέων και η συμμετοχή τους στο πρόγραμμα θεραπείας, τόσο αυξάνεται η αυτοεκτίμηση και για τους δύο ελέγχους. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι η αυτοεκτίμηση του μελετώμενου πληθυσμού επηρεάζεται από το φύλο και όχι από τη νόσο και την ηλικία έναρξης της νόσου. Βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ αυτοεκτίμησης και του χρόνου άθλησης την εβδομάδα, επιπέδου εκπαίδευσης γονέων και συμμετοχής τους στη θεραπεία και αρνητική συσχέτιση μεταξύ αυτοεκτίμησης και ηλικίας, δείκτη μάζας σώματος και γλυκαιμικού ελέγχου (HBA1).

Η έγκαιρη αναγνώριση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση των παιδιών και η αξιολόγηση των αρνητικών επιπτώσεων στην προσωπική, κοινωνική τους ζωή και στη διαχείριση της ασθένειας φαίνεται να συμβάλλει στην ισορροπία μεταξύ καλά ελεγχόμενου διαβήτη και ψυχικής υγείας. Η έρευνα των Παπαδάτου και συν.,<sup>26</sup> έδειξε πως η κόπωση αποτελεί ένα από τα πλέον βασανιστικά συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά κατά τη διάρκεια της θεραπείας κατά του καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Ωστόσο, μέχρι σήμερα δεν έχει δοθεί η απαιτούμενη κλινική σημασία στη διάγνωση και αντιμετώπισή του. Ο σκοπός της μελέτης ήταν (α) να αξιολογήσει τη μεταβολή της κόπωσης κατά τη διάρκεια της θεραπείας σύμφωνα με τις αντιλήψεις των παιδιών και των εφήβων και (β) να περιγράψει τις πιθανές αιτίες κόπωσης, όπως αναφέρονται από τους ίδιους τους νεαρούς ασθενείς. Σαράντα παιδιά ηλικίας 7–12 ετών και 29 έφηβοι ηλικίας 12–15 ετών αποτέλεσαν την ομάδα μελέτης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αύξηση της κόπωσης στα παιδιά κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Το περιβάλλον του νοσοκομείου θεωρήθηκε από τους νεαρούς ασθενείς ως ο σημαντικότερος παράγοντας πρόκλησης κόπωσης. Η έρευνα των O' Brien και συν., ανέδειξε τις συναισθηματικές δυσκολίες που παρουσιάζουν τα αδέρφια των παιδιών με χρόνια ασθένεια και τον τρόπο με τον οποίο αυτές μπορούν να αυξομειωθούν ανάλογα με την λειτουργικότητα της οικογένειας και τα προγράμματα παρέμβασης σε ψυχοκοινωνικό και ιατρικό επίπεδο. Μια ακόμη έρευνα δείχνει πως οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσο, παρουσιάζουν διπλάσιες πιθανότητες να αναπτύξουν θέματα υγείας καθώς και καταθλιπτική διαταραχή. Πρόσφατη μελέτη με την οποία διερευνήθηκαν οι απόψεις των παιδιών που νοσούσαν που νοσούσαν, αλλά και των γονέων τους έδειξε πως βασικά ζητήματα που τους απασχολούν σχετίζονται με το αντίκτυπο της ασθένειας σε διάφορους τομείς της ζωής π.χ. σχολική κοινότητα,

κοινωνική δραστηριότητα, σχέση με συνομήλικους, εικόνα εαυτού, απομόνωση. Επίσης, ανησυχία εκδήλωναν τα ίδια τα παιδιά σχετικά με το νόημα της ασθένειας, τη προσαρμογή σε αυτήν, την διαχείριση του στρες που βίωναν καθώς και την κοινωνική υποστήριξη που θα μπορούσαν να έχουν. Σε μία ακόμη ελληνική έρευνα, συμμετείχαν 89 παιδιά και έφηβοι χωρίς Σακχαρώδη διαβήτη (Σ.Δ) και 89 παιδιά και έφηβοι με διαβήτη μαζί με τους γονείς τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής τη σχετική με το διαβήτη και τον τόπο διαμονής, το δείκτης μάζας σώματος, το μεταβολικό έλεγχο, τον τύπο της οικογένειας, την ηλικία έναρξης του διαβήτη, τη διάρκεια του διαβήτη, το είδος της ινσουλινοθεραπείας και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων.

Τέλος, μελέτη στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής και συγκεκριμένα στην Φλόριντα επιβεβαιώνει το μετατραυματικό στρες που διακατέχει τα παιδιά που νοσούν αλλά και τα άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα τους επισημαίνοντας την ανάγκη «ιδιαιτεροποίησης» των αναγκών που προκύπτουν ξεχωριστά σε κάθε χρόνια ασθένεια.

## **5.2 ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΠΟΥ ΣΥΝΔΕΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ**

Υπάρχουν πέντε κατηγορίες ψυχικών διαταραχών οι οποίες μπορούν να προκληθούν από μία χρόνια σωματική νόσο:

1. Εσωτερικευμένες διαταραχές όπως άγχος, κατάθλιψη, απελπισία, έλλειψη ελέγχου, αίσθημα ανυπαρξίας, ματαιώση, άρνηση, φοβίες, ψυχαναγκαστική προσκόλληση της σκέψης σε αρνητικές εμπειρίες
2. Εξωτερικευμένες αντιδράσεις όπως επιθετικότητα, έλλειψη συμμόρφωσης, απόσυρση, οι κρίσεις πανικού σχετικά με το τι πρόκειται να συμβεί, οι εκρήξεις θυμού, η ενούρηση ή τα ticks,
3. Σωματικά συμπτώματα όπως άλγος, μειωμένη λειτουργικότητα,
4. Διαταραχές εικόνας του εαυτού όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση, παραμέληση εμφάνισης,
5. Διαταραχές κοινωνικότητας όπως μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές κοινωνικοποίησης, η στερεοτυπία στο παιχνίδι ή στις υπόλοιπες καθημερινές δραστηριότητες.

### 5.3 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΨΥΧΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ

Η χρόνια σωματική ασθένεια στο παιδί, λόγω της διαρκούς επιβάρυνσης που προκαλεί, επιφέρει ενδοοικογενειακές συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις. Η προσαρμογή στην ασθένεια είναι μια μακρά διαδικασία, που μπορεί να χαρακτηριστεί ως μια κρίση την οποία το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει. Σύμφωνα με τον Moos,<sup>33</sup> υπάρχουν παράγοντες που επιδρούν στο άτομο όταν αντιμετωπίζει μια κρίση, όπως είναι μια χρόνια ασθένεια και η προσαρμογή του σε αυτή εξαρτάται από στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες. Κάποιοι παράγοντες κινδύνου που συνδέονται με την εκδήλωση ψυχοσυναισθηματικών δυσκολιών στην περίπτωση της χρόνιας ασθένειας είναι:

1. Η φύση της νόσου δηλαδή αν η ασθένεια είναι κληρονομική ή επίκτητη.
2. Η βαρύτητα και η πρόγνωση της ασθένειας δηλαδή αν έχει υψηλή ή χαμηλή θνησιμότητα, πόσο επώδυνη, απειλητική ή αποδιοργανωτική είναι για τη ζωή του ατόμου, ο βαθμός φυσικής αναπηρίας, η ορατότητα της ασθένειας, η αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου, οι υποτροπές με τις απρόβλεπτες συνέπειες και η ύπαρξη πόνου.
3. Οι σύνοδες επιπτώσεις της ασθένειας, όπως η συχνότητα των ιατρικών επισκέψεων και των επίπονων εξετάσεων, το είδος των φαρμάκων και η συχνότητα χορήγησής τους, οι κατ'οίκον θεραπείες, η ανάγκη για απουσία από το σχολείο, η ανάγκη του παιδιού για νοσηλεία κι ο αποχωρισμός από τους γονείς (π.χ συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο), ο βαθμός της σωματικής αναπηρίας.
4. Προσωπικοί παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία κατά την έναρξη της ασθένειας, το κοινωνικό- οικονομικό επίπεδο, ο βαθμός ωριμότητας, ο βαθμός της προηγούμενης προσαρμογής, πεποιθήσεις για την υγεία και την ασθένεια, προϋπάρχοντες ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες και κοινωνικό ιστορικό (ποιότητα σχέσεων με συγγενείς/σχολείο/φίλους).
5. Η προσωπικότητα του παιδιού πριν την νόσο, συγκεκριμένα η αυτοαντίληψη- και η αυτοπεποίθηση που είχε πριν την ασθένεια. Η αυξανόμενη αποτυχία και οι απογοητεύσεις που αντιμετωπίζει ένα παιδί με χρόνια ασθένεια στην καθημερινή του ζωή μπορεί να το οδηγήσουν να αμφιβάλλει σε σχέση με τις ικανότητές του για επίλυση προβλημάτων, γι αυτό ένα παιδί με ισχυρή αυτοεκτίμηση αντιμετωπίζει μικρότερο κίνδυνο ψυχολογικών επιπτώσεων.

6. Περιβαλλοντικοί παράγοντες που αναφέρονται σε πλευρές της οικογενειακής ζωής και σε οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης πριν την ασθένεια, του στενού κοινωνικού κύκλου (φίλοι, συγγενείς), του ευρύτερου περιβάλλοντος (κοινότητα, κοινωνία), του νοσοκομειακού πλαισίου. Τέτοιοι είναι η ψυχική ωριμότητα των γονέων, το ιατρικό ιστορικό της οικογένειας (δηλ. η ύπαρξη ή όχι προηγούμενης ψυχικής διαταραχής σε μέλη της οικογένειας), ο τύπος της οικογένειας και η δυνατότητα ύπαρξης υποστηρικτικού κοινωνικού περιβάλλοντος-υπηρεσιών που επηρεάζουν και μεταβάλλουν την κανονική ροή της οικογενειακής ζωής.

7. Προηγούμενη ιατρική εμπειρία: Το παιδί που είχε στο παρελθόν άσχημες ιατρικές εμπειρίες μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευαίσθητο απέναντι στην εντατική ιατρική φροντίδα που απαιτείται για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας του. Ακόμα οι γονείς που έχουν την εμπειρία μιας διάγνωσης και θεραπείας κάποιου είδους χρόνιας ασθένειας στους ίδιους, σε ένα συγγενή ή σε ένα φίλο, μπορεί να έχουν διαφορετικές προσδοκίες για την προσαρμογή τους παιδιού τους απ' ότι οι γονείς χωρίς τέτοια εμπειρία.

#### **5.4 ΤΥΠΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΜΕ ΥΨΗΛΟ ΚΙΝΔΥΝΟ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ**

Οι οικογένειες δεν αντιδρούν το ίδιο και συνεπώς δεν αντιμετωπίζουν με τον ίδιο τρόπο μια κρίση, όπως είναι μια χρόνια ασθένεια. Οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσο θρηνούν το φυσιολογικό παιδί που έχασαν και ανησυχούν για μελλοντική ολοκληρωτική απώλεια. Ο πόνος είναι τόσο μεγάλος που συχνά νιώθουν ότι ευθύνονται εκείνοι για αυτό που συνέβη στο παιδί τους, ότι δεν το πρόσεξαν αρκετά ή θα μπορούσαν να είχαν κάνει κάτι, για να μην αρρωστήσει. Στη συνέχεια μπορεί να αισθανθούν ότι δεν μπορούν να ελέγξουν απόλυτα την πορεία της νόσου και μπορεί να νιώσουν ανήμποροι μπροστά σε αυτό που συμβαίνει. Άλλοτε πάλι ο γονιός που αναλαμβάνει την πρακτική της φροντίδας μπορεί να αισθάνεται ότι υιοθετεί τον ρόλο του «κακού» που τρυπάει με ένεση το παιδί του και του προκαλεί πόνο. Άλλοτε ο γονιός μπορεί να αισθάνεται το παιδί του απόλυτα ευάλωτο και εξαρτημένο από εκείνον, ανίκανο να αναλάβει οποιαδήποτε ευθύνη για τον εαυτό του και για την πορεία της ασθένειάς του. Ωστόσο, η δυσλειτουργική προσαρμογή της οικογένειας στην ασθένεια σχετίζεται με τα ακόλουθα χαρακτηριστικά τα οποία είναι:

1. Συνεκτικότητα: Η συνεκτικότητα αναφέρεται στο πόσο "εμπλεγμένη" ή "αποσυνδεδεμένη" είναι μια οικογένεια. Μια οικογένεια είναι εμπλεγμένη όταν τα μέλη μιλούν το ένα για το άλλο, ο ένας διακόπτει τον άλλον όταν μιλάει, η συναισθηματική αντίδραση διαχέεται (π.χ. κλάμα). Η αντίθετη έννοια της εμπλεγμένης, είναι αυτή της "αποσυνδεδεμένης" οικογένειας, όπου τα μέλη της είναι συναισθηματικά απόμακρα και δεν ανταποκρίνονται ο ένας στις ανάγκες του άλλου. Συχνά αυτοί οι δύο τρόποι συνεκτικότητας εναλλάσσονται ή και συνυπάρχουν.

2. Ρόλοι κι ευθύνες των μελών του οικογενειακού συστήματος, πριν και μετά την ασθένεια.

3. Ποιότητα της επικοινωνίας (ανοιχτή και ευθεία ή δια μέσου τρίτων) μεταξύ των μελών στη συγκεκριμένη οικογένεια. Σε κατάσταση χρόνιας νόσου, κάποιες οικογένειες κατορθώνουν να αναδιοργανωθούν ικανοποιητικά, ενώ άλλες όχι με αποτέλεσμα να υποφέρουν. Άλλες πάλι, προσαρμόζονται με τρόπο που "καθλώνουν" το "μέλος" τους σε ρόλο αρρώστου και εξαρτημένου, υποτάσσοντας όλες τις οικογενειακές λειτουργίες και ανάγκες. Αυτή η παθολογική προσαρμογή, εκδηλώνεται με υπερπροστασία και απομόνωση της οικογένειας, οδηγώντας την σε διακοπή της αναπτυξιακής της πορείας.

Αντιθέτως, περισσότερο προσαρμοστικές σε τέτοιου τύπου κρίσεις, όπως στην εμφάνιση μιας ασθένειας, είναι οι οικογένειες οι οποίες έχουν συνοχή, αντιμετωπίζουν τις συγκρούσεις, έχουν ικανότητες συνεργασίας, ανοιχτής συναισθηματικής έκφρασης, καλές επικοινωνιακές δεξιότητες, έχουν κοινές πεποιθήσεις, μια πιο θετική και αισιόδοξη οπτική για τις δυσκολίες της ζωής, διαθέτουν πηγές υποστήριξης και έχουν την αίσθηση ότι θα τα καταφέρουν. Η κατανόηση των στοιχείων αυτών που κάνει κάποιες οικογένειες περισσότερο προσαρμοστικές και ανθεκτικές στην κρίση που φέρνει μια ασθένεια, είναι πολύτιμη γνώση για τους ειδικούς της ψυχικής υγείας, που υποστηρίζουν οικογένειες με χρόνιες ασθένειες.

## **5.5 Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΕΙΑ**

Η ευπαθής ομάδα των χρόνιων ασθενών παιδιών και των οικογενειών τους έρχεται σε επαφή με συνεχόμενες δυσκολίες οι οποίες τείνουν να μεγαλώνουν το συναισθηματικό τους φορτίο και να επιβαρύνουν τις προσπάθειές τους για προσαρμογή στη χρόνια νόσο. Ως προς το θέμα των επιχορηγήσεων των Συλλόγων,

φαίνεται να υπάρχουν κωλύματα καθώς για κάποια ιδρύματα (π.χ. το Χατζηπατέρειο Ίδρυμα για παιδιά με κινητικά προβλήματα, η Παιδική Στέγη για φύλαξη παιδιών) είχε εγκριθεί χρηματοδότηση η οποία τελικώς χορηγήθηκε κατά το ήμισυ ή απλώς σταμάτησε. Επιπροσθέτως, η περίπτωση του ακτινοθεραπευτικού τμήματος του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» είναι άξια αναφοράς καθώς το έργο αυτό είχε σχεδιαστεί πολύ καιρό πριν (Δεκέμβριος του 2008), όμως τα εγκαίνια έγιναν στις 12/1/2011. Μέχρι τότε, η ακτινοθεραπεία των παιδιών γινόταν σε μη κατάλληλους χώρους και με εξοπλισμό παλιάς τεχνολογίας που προκαλεί πολλές παρενέργειες. Επίσης, πολλά παιδιά οδηγούνταν στο ιδιωτικό νοσοκομείο «Υγεία», που πρόσφερε δωρεάν τις ακτινοθεραπείες. Αυτό αναδεικνύει τη σημασία της άμεσης και εσπευσμένης κρατικής παρέμβασης σε θέματα υγείας των παιδιών. Επιπλέον, η καθυστέρηση καταβολής των νοσηλίων αλλά και κάποιων ιατρικών εξετάσεων και παροχών από τους ασφαλιστικούς φορείς, που χρειάζεται ένα παιδί με χρόνια νόσο φαίνεται να αποτελεί σημείο προβληματισμού. Το γεγονός αυτό δημιουργεί επιπλέον οικονομικές επιβαρύνσεις στις οικογένειες παιδιών με χρόνια νόσημα καθώς καλούνται να καλύψουν τα τρέχοντα έξοδα. Τέλος, η ενημέρωση του ευρύτερου κοινού αλλά και των εκπαιδευτικών γύρω από το ζήτημα της χρόνιας νόσου τείνει να είναι ανεπαρκής καθώς το κύριο μέλημα των οικογενειών αυτών παραμένει να γίνουν αρεστοί από τους άλλους καθώς οποιαδήποτε διαφορά τους τρομοκρατεί. Παρόλο που τα παιδιά κατανοούν τη σοβαρότητα της νόσου τους, πολλές φορές αποκρύπτουν την ασθένειά τους ή παραμελούν την αγωγή αρνούμενοι να αποδεχτούν την κατάστασή τους. Αυτό αναδεικνύει το μείζον ζήτημα του κοινωνικού στίγματος το οποίο υπάρχει ακόμη γύρω από τη χρόνια ασθένεια. Σήμερα, υπάρχουν κυρίως μη κυβερνητικές οργανώσεις, σύλλογοι και όμιλοι που είναι μη κρατικοί φορείς δίχως κερδοσκοπικό χαρακτήρα που περιλαμβάνουν δεκάδες εκπαιδευμένους εθελοντές. Κάποια από τα ανωτέρω ιδρύθηκαν με πρωτοβουλία των γονέων των παιδιών με χρόνια νόσο και προσπαθούν να στηρίζουν ηθικά και οικονομικά τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Στις υπηρεσίες τους μπορεί να περιλαμβάνονται προγράμματα Ψυχοκοινωνικής στήριξης, εκπαίδευση εθελοντών, προγράμματα ενημέρωσης και πρόληψης και ενίσχυση στη διεκδίκηση δικαιωμάτων των ασθενών με χρόνια νόσο.

## 5.6 ΤΟ ΙΑΤΡΟΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

Ως προς τη στάση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, φαίνεται πως οι γονείς θα ήθελαν εκτενέστερη πληροφόρηση σχετικά με τη νόσο των παιδιών και διαφορετική ποιότητα υποδομών. Αυτό αναδεικνύουν τα αποτελέσματα έρευνας όπου οι γονείς έμειναν περισσότερο ικανοποιημένοι από τη συμπεριφορά του προσωπικού και την ιατρονοσηλευτική φροντίδα και λιγότερο από την πληροφόρηση για τις λειτουργίες του τμήματος και το εργασιακό περιβάλλον του προσωπικού. Παράλληλα, μία ακόμη έρευνα κατέδειξε την ανάγκη για πληροφόρηση η οποία φάνηκε να ποικίλλει μεταξύ των γονέων και να εξαρτάται από τη διάγνωση, τη διαχείριση και την πρόγνωση της νόσου. Η παροχή πληροφόρησης βρέθηκε να σχετίζεται με τη διάγνωση, την ανάγκη νοσηλευτικής φροντίδας και το βαθμό στον οποίο οι γονείς αναλάμβαναν ευθύνη για την καθημερινή φροντίδα και διαχείριση της κατάστασης του παιδιού τους. Τέλος, η έρευνα των Μάτζιου και συν., αναδεικνύει τη θετική στάση των γονέων απέναντι στην παρεχόμενη νοσηλευτική φροντίδα του παιδιού τους.

## 5.7 Η ΕΥΡΥΤΕΡΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

Οι χρόνιες ασθένειες δυστυχώς ακόμη και σήμερα που διανύουμε τον 21ο αιώνα εξακολουθούν να προκαλούν τον φόβο και να διαιωνίζουν την προκατάληψη. Ειδικότερα, το παράδειγμα του καρκίνου είναι εντυπωσιακό. Το κοινωνικό στίγμα, διαφαίνεται μέσα από στερεότυπα όπως η φράση των ΜΜΕ «Ο τάδε επώνυμος πάλεψε με την επάρατο και νικήθηκε», το οποίο μηδενίζει, όχι μόνο την επιβίωση χιλιάδων ανωνύμων, αλλά ενισχύει τη πεποίθηση πως ο καρκίνος οπωσδήποτε οδηγεί στον θάνατο, ξεχνώντας ότι σήμερα πολλές από τις μορφές της σοβαρής αυτής ασθένειας είναι 100% ιάσιμες. Σημειωτέο είναι πως ανάμεσα σε άλλες πιο θανατηφόρες ασθένειες όπως είναι το AIDS ή τα καρδιαγγειακά νοσήματα είναι η μόνη ασθένεια που αποφεύγεται να αναφέρεται με το όνομα της από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης. Επιπλέον, ασθματικοί ασθενείς (ιδιαίτερα τα παιδιά) συχνά δυσκολεύονται να αποδεχθούν την ιδέα ότι έχουν Βρογχικό Άσθμα και διαμορφώνουν το συναίσθημα ενός κοινωνικού στίγματος. Επίσης, οι περισσότεροι γονείς τείνουν να θεωρούν πως οι χρόνιες ασθένειες δεν τους αφορούν, πως υπάρχουν δύο «στρατόπεδα», «το δικό μας όπου είμαστε οι υγιείς και φυσιολογικοί και το απέναντι όπου βρίσκονται "οι άλλοι"» οι άρρωστοι, που έχουν χάσει την αξία τους,

το δικαίωμα τους στη ζωή. Συνεπώς, τα παιδιά με χρόνια νόσο κι οι οικογένειές τους πέρα από την ασθένειά τους, έχουν να αντιμετωπίσουν και μία δεύτερη ασθένεια, το κοινωνικό στίγμα και την προκατάληψη. Το στίγμα είναι μια ανεπιθύμητη επιλήψιμη στάση που μειώνει τη θέση και την αξία ενός ατόμου απέναντι στην κοινωνία, στερεί το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής αποδοχής και της ισότιμης συμμετοχής στην κοινωνική ζωή. Το κοινωνικό στίγμα επιβαρύνει την κατάσταση του ατόμου και την συμπτωματολογία του και έχει βρεθεί σε έρευνες ότι σχετίζεται με την επιδείνωση της πορείας αποκατάστασής του. Επίσης επηρεάζει άμεσα την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμηση του ατόμου, καθώς αποτελεί ισχυρό πλήγμα στον αυτοσεβασμό του.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

### ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Οι νοσηλευτές ως επαγγελματίες υγείας με πολυδιάστατο και καθοριστικό θεραπευτικό ρόλο, ο οποίος συνδυάζει την πρόληψη, την κλινική φροντίδα, τη συμβουλευτική και την αποκατάσταση εμπλέκονται ενεργά στη φροντίδα των παιδιών. Ειδικότερα, ανιχνεύουν και εντοπίζουν την συμπτωματολογία σε παιδιά και η δραστηριοποίησή τους αφορά στην κοινότητα, στον κλινικό χώρο και στους χώρους εκπαίδευσης παιδιών, παρέχοντας σε αυτά αισθήματα ασφάλειας και σταθερότητας, αλλά και ενισχύοντας την αυτοέκφρασή τους μέσω της θεραπευτικής επικοινωνίας που χαρακτηρίζεται από την αποδοχή χωρίς όρους. Επιπλέον, οι κοινοτικοί, οι κλινικοί και οι σχολικοί νοσηλευτές μέσα από το εξειδικευμένο επαγγελματικό τους έργο έχουν τη δυνατότητα να διασυνδέουν τα παιδιά με ειδικούς, να ενημερώνουν και να συνεργάζονται, καθώς και να κατευθύνουν συμβουλευτικά τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς για τη στήριξή τους, την ανάκτηση της λειτουργικότητάς τους και την αποκατάστασή τους σε ψυχολογικό και σε κοινωνικό επίπεδο.

Ο έγκαιρος εντοπισμός και η εκτίμηση των συναισθηματικών, αλλά και των γενικότερων αναγκών του παιδιού αποτελούν τον οδηγό για το σχεδιασμό της φροντίδας του, καθώς και για τις θεραπευτικές εξατομικευμένες επιλογές που θα ακολουθηθούν. Ακόμη, πολλές φορές είναι απαραίτητο να παρασχεθεί επαγγελματική υποστήριξη με την ενδεδειγμένη για την περίπτωση του παιδιού θεραπευτική προσέγγιση (ατομική, οικογενειακή ή ομαδική) που θα επιλεγεί μετά από εκτίμηση του “τραύματος”, του αναπτυξιακού του σταδίου, αλλά και των δυνατοτήτων του. Οι κύριοι στόχοι κάθε ατομικής θεραπευτικής παρέμβασης και συλλογικής προσπάθειας για τη φροντίδα των παιδιών είναι η πρόληψη, η άμβλυνση των συμπτωμάτων που αναπτύχθηκαν μετά από τη βίωση τραυματικού γεγονότος και τα ταλαιπωρούν ψυχικά αλλά και οργανικά, η ενίσχυση της αυτοέκφρασής τους για την επεξεργασία του τραυματικού γεγονότος, καθώς και η επαναπροσαρμογή τους σε συνθήκες που ορίζουν τη φυσιολογική ζωή των παιδιών σε ένα κατάλληλο περιβάλλον.

Η παραμονή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον αποτελεί δυνητικά ψυχοτραυματική εμπειρία, τόσο για το ίδιο όσο και για τους γονείς του. Το σύνδρομο της «άσπρης μπλούζας» εντοπίζεται κυρίως στα παιδιά και έχει συνδυαστεί με επώδυνες ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις, με αποτέλεσμα η «παραδοσιακή» λευκή

στολή του νοσηλευτικού προσωπικού να επηρεάζει αρνητικά την ψυχολογία τους.<sup>1</sup> Με τον όρο «στολή», νοείται η ομοιόμορφη και διακριτή ενδυμασία για καθένα από τα άτομα που ανήκουν σε συγκεκριμένο επαγγελματικό χώρο. Η στολή εξυπηρετεί ποικίλους σκοπούς, όπως είναι η αναγνωρισιμότητα, η επιβολή του ρόλου, η πρακτικότητα, η ένδειξη επαγγελματισμού και η προβολή ιεραρχίας. Ιδιαίτερα για τη νοσηλευτική ενδυμασία, αναγνωρίζεται ο πρακτικός ρόλος της, καθώς επιτρέπει αφενός ελευθερία κινήσεων στους ίδιους και αφετέρου προασπίζει την υγιεινή και την πρόληψη των λοιμώξεων. Βέβαια, εξίσου σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η συμβολική απεικόνιση της νοσηλευτικής στολής, καθώς αναγνωρίζονται πιο εύκολα οι νοσηλευτές ως επαγγελματίες υγείας, μέσα στον κλινικό χώρο του νοσοκομείου

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7**

### **ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ**

#### **7.1 ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ**

Νοσηλευτική διεργασία είναι τρόπος σκέψης και δράσης που βασίζεται στην επιστημονική μεθοδολογία, η οποία χρησιμοποιείται από νοσηλευτές για την επίλυση προβλημάτων. Η νοσηλευτική διεργασία είναι ένα εργαλείο για τον προσδιορισμό των προβλημάτων των ασθενών και μια οργανωμένη μέθοδο για την ικανοποίηση των ανάγων τους. Χρησιμοποιείται από τους νοσηλευτές για την διασφάλιση της καλύτερης ποιότητας φροντίδας των ασθενών. Η προσέγγιση μπορεί να χωριστεί σε πέντε στάδια.

1. Αξιολόγηση της κατάστασης του ασθενή
2. Διάγνωση: ανάλυση των ευρημάτων
3. Προγραμματισμός νοσηλείας: σχεδιασμός φροντίδας
4. Εφαρμογή νοσηλείας: εκτέλεση φροντίδας
5. Εκτίμηση αποτελεσμάτων

#### **7.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 1**

Ασθενής ηλικίας 7 ετών μεταφέρθηκε στο ΠΓΝΠ με καρδιακό άλγος. Συγκεκριμένα, ο ασθενής παρουσίαζε καρδιακό άλγος, πρόκληση εμετού, δύσπνοια, αντανάκλαση πόνου στον ώμο, ακανόνιστο χτύπο καρδιάς και εφίδρωση. Η διάγνωση ήταν μυοκαρδίτιδα.

Νοσηλευτική διάγνωση	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση Νοσηλευτικής Φροντίδας
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Καρδιακό άλγος</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Μείωση του πόνου</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Θα ενημερωθεί ο ιατρός</li> <li>· Θα γίνει εντοπισμός και αξιολόγηση του πόνου</li> <li>· Θα γίνει λήψη ζωτικών σημείων</li> <li>· Θα γίνει εφαρμογή μέτρων ελάττωσης του πόνου</li> <li>· Θα γίνει χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής κατόπιν οδηγίας ιατρού</li> <li>· Θα γίνει λήψη αίματος για εργαστηριακές εξετάσεις</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ο ιατρός ενημερώθηκε</li> <li>· Έγινε καθορισμός της έντασης του πόνου, από την ύπαρξη ανησυχίας, περιορισμού των κινήσεων, εφίδρωση</li> <li>· Έγινε λήψη ζωτικών σημείων</li> <li>· Έγινε τοποθέτηση ασθενούς σε ημικαθιστή θέση και εξασφάλιση ήρεμου περιβάλλοντος</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ο ασθενής παρουσιάζει ελάττωση του πόνου και αυτό φαίνεται από τα σταθερά ζωτικά σημεία</li> </ul>

Νοσηλευτική διάγνωση	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση Νοσηλευτικής Φροντίδας
<ul style="list-style-type: none"> <li>Αίσθημα ναυτίας και εφίδρωση</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Αντιμετώπιση της ναυτίας με υποχώρηση των συμπτωμάτων και επαναφορά του ασθενούς στη αρχική-φυσιολογική του κατάσταση σε περίπου 1 ώρα</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Θα γίνει ενημέρωση του ιατρού</li> <li>Θα γίνει λήψη ζωτικών σημείων</li> <li>Θα χορηγηθεί φαρμακευτική αγωγή</li> <li>Θα γίνει αερισμός του χώρου και εξασφάλιση ήρεμου περιβάλλοντος</li> <li>Ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς και προσπάθεια</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ο ιατρός ενημερώθηκε</li> <li>Έγινε λήψη ζωτικών σημείων</li> <li>Έγινε έλεγχος των ήδη χορηγούμενων φαρμάκων για τυχόν παρενέργειες τους</li> <li>Χορηγήθηκε αντιεμετικό ciliroton50 mg</li> <li>Ο χώρος αερίστηκε επαρκώς και ανοίγονται τα παράθυρα συχνά κατά τη διάρκεια της ημέρας</li> <li>Έγινε συζήτηση και προσπάθεια να εκφράζει ο ασθενής τις αγωνίες και ανησυχίες</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ο ασθενής ανακουφίστηκε από τα συμπτώματα ναυτίας και εφίδρωσης και αισθάνθηκε πολύ καλύτερα</li> </ul>

		μείωσης του φόβου και της ανησυχίας του	του. · Βεβαιώθηκε ότι το προσωπικό είναι συνεχώς κοντά του όταν το χρειάζεται	
--	--	---	---	--

### 7.3 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 2

Ασθενής ηλικίας 3 ετών εισάγεται στην Παιδιατρική κλινική του ΠΓΝΠ με τα εξής συμπτώματα: υψηλός πυρετός 39,6° C ο οποίος για τρεις μέρες δεν υποχωρούσε ενώ ταυτόχρονα το παιδί παρουσίασε ερυθρότητα στα μάτια, τα χείλη και το φάρυγγα. Το παιδί παρουσίασε ένα ελαφρύ φούσκωμα στις παλάμες και τις πατούσες και ένα ελαφρύ κόκκινο χρώμα. Επίσης το παιδί παρουσιάζει μια υπερευαισθησία στους ιούς και τα βακτήρια ενώ έχει μια προγεννητική προδιάθεση στη φλεγμονή. Μέσα από τις εργαστηριακές εξετάσεις φάνηκαν υψηλά αιμοπετάλια αίματος.

Το παιδί διαγνώσθηκε με οξεία φάση της Νόσου Kawasaki. Λόγω της έγκαιρης διάγνωσης αποφεύχθηκε η περίπτωση καρδιακής προσβολής. Ο ασθενής παρέμεινε δύο εβδομάδες στην Παιδιατρική κλινική.

Η θεραπευτική αγωγή περιελάμβανε ενδοφλέβια χορήγηση γ-σφαιρίνης.

Νοσηλευτική Διάγνωση	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτέλεση Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση Νοσηλευτικής Φροντίδας
<ul style="list-style-type: none"> <li>Υψηλός πυρετός 39,5°C</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ανακούφιση του ασθενούς από το σύμπτωμα</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Χορήγηση αντιπυρετικού φαρμάκου κατόπιν ιατρικής εντολής</li> <li>Παρακολούθηση του ασθενούς για εμφάνιση σπασμών.</li> <li>Έλεγχος της θερμοκρασίας του ασθενούς κάθε τρεις ώρες</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Πραγματοποιήθηκε έλεγχος της θερμοκρασίας του ασθενούς κάθε τρεις ώρες και καταγράφηκαν οι θερμοκρασίες</li> <li>Χορηγήθηκε APOTEL IV κατόπιν ιατρικής εντολής</li> <li>Εφαρμόστηκαν ψυχρά επιθέματα προκειμένου να ανακουφιστεί ο ασθενής</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Η θερμοκρασία του ασθενούς μειώθηκε</li> </ul>



Νοσηλευτική Διάγνωση	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτέλεση Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση Νοσηλευτικής Φροντίδας
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Σπασμοί λόγω υψηλού πυρετού</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Αντιμετώπιση πυρετικών σπασμών</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Τοποθέτηση του παιδιού στη σωστή θέση</li> <li>· Συνεχής έλεγχος ζωτικών σημείων</li> <li>· Παρακολούθηση της πορείας των πυρετικών σπασμών</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Τοποθέτηση του παιδιού σε πλάγια στάση</li> <li>· Συνεχής παρακολούθηση σπασμών</li> <li>· Συνεχής καταγραφή ζωτικών σημείων</li> <li>· Χορήγηση διαζεπάμης κατόπιν ιατρικής εντολής από το ορθό</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Οι πυρετικοί σπασμοί υποχώρησαν</li> </ul>

--	--	--	--	--

Νοσηλευτική Διάγνωση	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτέλεση Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση Νοσηλευτικής Φροντίδας
<ul style="list-style-type: none"> <li>Καταβολή δυνάμεων λόγω παρατεταμένου πυρετού και λοίμωξης</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ανάκτηση των δυνάμεων του παιδιού</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Έλεγχος τροφής</li> <li>Διαφύλαξη επαρκούς ανάπαυσης</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Εξασφάλιση ήρεμου περιβάλλοντος όπως ελαχιστοποίηση θορύβων, χαμηλός φωτισμός εντός του θαλάμου, έλεγχος αριθμού επισκεπτών κατά τη διάρκεια της ημέρας.</li> <li>Έλεγχος διατροφής του παιδιού σε συνεργασία με διαιτολόγο για τη</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Το παιδί με την εφαρμογή του συγκεκριμένου προγραμματισμού ανέκτησε τις δυνάμεις του.</li> </ul>

			λήψη απαραίτητων συστατικών που θα συμβάλλουν στην ανάκτηση των δυνάμεων του	
--	--	--	---	--

Νοσηλευτική Διάγνωση	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτέλεση Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση Νοσηλευτικής Φροντίδας
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Διαταραχές ύπνου λόγω ανησυχίας από το νοσοκομειακό περιβάλλον.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Εξασφάλιση ποιοτικού ύπνου και εξάλειψη φόβου</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ρύθμιση βιολογικού ρολογιού ασθενούς</li> <li>· Ορθή θερμοκρασία θαλάμου</li> <li>·</li> <li>· Ενασχόληση με χαλαρωτικές δραστηριότητες</li> <li>· Ενθάρρυνση συναισθημάτων του παιδιού</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Τήρηση συγκεκριμένων ωρών ύπνου και αφύπνισης καθημερινά</li> <li>· Ρύθμιση της θερμοκρασίας του θαλάμου ώστε να μην κρυώνει ή να μη ζεσταίνεται ο ασθενής</li> <li>· Χαλαρωτικό ζεστό μπάνιο πριν από τον ύπνο</li> <li>· Αποφυγή πρόσληψης τροφής πριν τον ύπνο</li> <li>· Ανάγνωση χαλαρωτικών παραμυθιών πριν τον ύπνο του παιδιού</li> <li>· Συζήτηση με το παιδί για τους φόβους που αντιμετωπίζει και προσπάθεια αποφυγής άγχους</li> <li>· Ενημέρωση του παιδιού με απλά λόγια για τη διαδικασία της</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ο ύπνος του παιδιού αποκαταστάθηκε.</li> </ul>

			<p>θεραπείας</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Συζήτηση με τους γονείς για τις τεχνικές χαλάρωσης και την ενθάρρυνση του παιδιού</li></ul>	
--	--	--	--	--

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η αυξημένη εστίαση τα τελευταία χρόνια στις ανάγκες των παιδιών και της οικογένειάς τους, τόσο εντός όσο και εκτός του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, είναι επιτακτική. Τα παιδιά νοσηλεύονται τώρα, όποτε είναι δυνατόν, σε εγκαταστάσεις ξεχωριστές από τους ενήλικες, σε αναγνώριση των διαφορετικών ιδιοτήτων και αναγκών τους.

Η φροντίδα έχει επικεντρωθεί περισσότερο στην οικογένεια των παιδιατρικών χώρων υγειονομικής περίθαλψης και οι γονείς ενθαρρύνονται ολοένα και περισσότερο να γίνουν συνεργάτες με τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας, ελαχιστοποιώντας έτσι τις δυσμενείς επιπτώσεις της ασθένειας ή της νοσηλείας στο παιδί που χρήζει φροντίδας.

Οι ανοικτές δομές περίθαλψης είναι συχνά διαθέσιμες στους γονείς και σε πολλές χώρες παρέχονται εγκαταστάσεις μόνιμης κατοικίας όποτε είναι δυνατόν. Υπάρχει επίσης μεγαλύτερη αναγνώριση ότι τα παιδιά πρέπει να νοσηλευτούν από ειδικευμένους νοσηλευτές που έχουν λάβει εκτεταμένη επιπρόσθετη εκπαίδευση για να καλύψουν τις μοναδικές ανάγκες αυτής της ομάδας. Είναι, λοιπόν, κατανοητό πως η στενή συνεργασία των Υπηρεσιών Υγείας και η συμβολή των φορέων που δραστηριοποιούνται στην καταπολέμηση των παραγόντων κινδύνου είναι απαραίτητη για την επιτυχή υλοποίηση των δράσεων που προτείνονται στο συγκεκριμένο άξονα. Παράλληλα, καλό είναι να λειτουργούν συνδυαστικά με άλλες μεθόδους, όπως η επικοινωνία, η εκπαίδευση, η νομοθεσία, τα οικονομικά μέτρα, οι οργανωτικές αλλαγές και η κοινωνικοοικονομική ανάπτυξη της κοινότητας

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **Α΄ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ**

Australian Confederation of Paediatric & Child Health Nurses.(2000) Competencies for specialist paediatric and child health nurses. ACPCHN, Sydney, 2000. Available at: [www.acpchn.org.au](http://www.acpchn.org.au)

Donnelly CL (2003) Pharmacologic treatment approaches for children and adolescents with posttraumatic stress disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 2003, 12(2):251-269

European Association for Children in Hospital (EACH).(2009) Available at: [http://www.each-for-sick-children.org/content/section\\_7/57/2007](http://www.each-for-sick-children.org/content/section_7/57/2007) (accessed 8.12.2010)

Fillingim RB, King CD, Ribeiro-Dasilva MC, Rahim-Williams B, Riley JL. Sex, gender and pain: a review of recent clinical and experimental findings. *J Pain* 447–485

Horn SD, Buerhaus P, Bergstrom N, Smout RJ.(2005) RN staffing time and outcomes of long-stay nursing home residents: Pressure ulcers and other adverse outcomes are less likely as RNs spend more time on direct patient care. *Am J Nurs* 105:58–70.

Kaufman J, Yang BZ, Douglas-Palumberi H, Houshyar S, Lipschitz D, Krystal JH (2004) Social supports and serotonin transporter gene moderate depression in maltreated children. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the U.S.A.* 101(49):17316-17321.

Margolin G, Gordis, E. (2000) The effects of family and community violence on children. *Annual Review of Psychology* 2000, 1: 445- 479.

Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, (2004) Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics* 113(6):597- 607.



OECD. (2006) OECD Health Data 2006: How does the United States compare. Available at: [www.oecd.org/health/](http://www.oecd.org/health/) (accessed 20.11.2010)

Onyut LP, Neuner F, Schauer E, Ertl V, Odenwald M, Schauer M, Elbert T. (2005) Narrative Exposure Therapy as a treatment for child war survivors with posttraumatic stress disorder: two case reports and a pilot study in an African refugee settlement. *BMC Psychiatry* 5:7.

Ozawa M, Kanda K, Hirata M, Kusakawa I, Suzuki C.(2011) Effect of gender and hand laterality on pain processing in human neonates. *Early Human Develop*, 87:45–48

Paraschakis A.(2008) Factors promoting resilience after a traumatic event. *Encephalos-Archives of Neurology and Psychiatry* 45(3).

Purtscher K.(2008) Trauma in childhood - risks for the child's development. *Psychiatria Danubina* 20(4):513-520.

Royal College of Nursing.(2003) Children and young people's services: Pre-registration nursing education. Publication code 001 996, RCN, London

Shapiro F. (2001) Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR), Basic Principles, Protocols, and Procedures. 2nd edition, the Guilford Press, New York, 2001.

Stevens BJ, Harrison D, Rashotte J, Yamada J, Abbott LK, Coburn G (2012) CIHR Team in childrens' pain, Pain assessment and intensity in hospitalized children in Canada. *The J Pain* Sep,857–865

Stotts NA, Puntillo K, Stanik-Hutt J, Thompson C, White C, Rietman Wild L. (2007) Does age make a difference in procedural pain perceptions and responses in hospitalized adults? *Acute Pain*, 9:125–134

Thorp JM, James S. (2010) Pain management in the intensive care unit in Guide to pain management in low resource settings. IASP Seattle, 2010

Trevisanuto D, Doglioni N, Zanardo V.(2009) The management of endotracheal tubes and nasal cannulae: The role of nurses. *Early Human Develop*, 85:985–987

Von Baeyer C, Spagrud LJ, McCormick JC, Choo E, Neville K, Connelly MA. (2009) Three new datasets supporting use of the numerical rating scale for children's' self reports' of pain intensity. *Pain*, 143:223–227

Wolmer L, Laor N, Dedeoglu C, Siev J, Yazgan Y. (2005) Teacher-mediated intervention after disaster: a controlled three-year follow-up of children's functioning. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(11):1161-1168.

#### **Β' ΕΛΛΗΝΙΚΗ**

Κάβουρα Μ, Ζάβρας Δ, Κυριόπουλος Ι. (2003) Ποσοτικός και ποιοτικός προσδιορισμός του αναγκαίου νοσηλευτικού δυναμικού της Ελλάδας. *Νοσηλευτική*, 42:457–468

#### **Γ' ΜΕΤΑΦΡΑΣΜΕΝΗ**

Netter, F. (2011). Βασική κλινική ανατομία., Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα

## ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

<http://almyrosinfo.gr/article>

προσπελάστηκε: 11/1/2019

<https://www.digas.gr/el/palmiko-oksimetro-daktiloi-contec-cms50m>

προσπελάστηκε: 15/1/2019

[http://www.incardiology.gr/exetaseis/echo\\_doppler.html](http://www.incardiology.gr/exetaseis/echo_doppler.html)

προσπελάστηκε: 08/1/2019

<https://medical.gr/iatrikes-syskeyes-iatrika-ergaleia/>

προσπελάστηκε: 09/1/2019

<http://www.smarthealth.gr/>

προσπελάστηκε: 03/1/2019