

Cykl „Dziś jest dzień...”

14 Lutego - Dzień Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca

Dlaczego to ważne?

Dzień Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca jest ważną okazją do zwrócenia uwagi na problemy zdrowotne, z którymi od urodzenia mierzy się wiele dzieci i dorosłych. Wrodzone wady serca są najczęściej występującymi wadami wrodzonymi i mogą mieć bardzo różny przebieg – od łagodnych po zagrażające życiu. Kluczową rolę odgrywa wczesne rozpoznanie, często już w okresie prenatalnym, oraz szybkie wdrożenie odpowiedniego leczenia i rehabilitacji – mówi **Karolina Kostkiewicz z Podkarpackiego NFZ**.

Ten dzień podkreśla znaczenie nowoczesnej diagnostyki, specjalistycznej opieki kardiologicznej oraz długoterminowego wsparcia pacjentów i ich rodzin. Jest także wyrazem solidarności z osobami żyjącymi z wrodzonymi wadami serca i przypomnieniem, że dzięki postępowi medycyny coraz więcej pacjentów może prowadzić aktywne, satysfakcjonujące życie.

Rozmowa z Ekspertem

Zachęcam do przeczytania rozmowy z naszym Ekspertem, Panem dr n. med. Witoldem Mazurem, który w prosty sposób odpowiada na wiele pytań w temacie wad wrodzonych serca – zachęca **Rafał Śliż, rzecznik prasowy Podkarpackiego NFZ**. Na końcu tekstu znajdziecie także statystyki, które pokazują jak wygląda sytuacja na Podkarpaciu.

Czym są wrodzone wady serca i jak mogą wpływać na życie dziecka oraz całej rodziny

Wrodzone wady serca (WWS) to nieprawidłowa budowa serca lub głównych naczyń krwionośnych, która powstaje na etapie rozwoju płodu. Wrodzone choroby i arytmie serca u dzieci stanowią do 28% wszystkich anomalii wrodzonych, a na 1000 dzieci aż 8 zmagają się z tym problemem – **mówi dr n. med. Witold Mazur**.

Serce zaczyna rozwijać się niemal od momentu poczęcia płodu i po 8 tygodniach jest w pełni rozwinięte – wszelkie zaburzenia rozwoju serca w tym okresie będą powodem wady serca. W ogromnej większości przypadków (około 90%) nie można ustalić przyczyny choroby. To oznacza, że matki nie powinny obwiniać się za to, co wydarzyło się na początkowym etapie ciąży.

Warto podkreślić, że wrodzone wady serca to grupa chorób niezwykle zróżnicowana. Są wady proste, nie dające nasilonych objawów, nie wymagające ani leków, ani zabiegów kardiologicznych, a z drugiej strony występują wady serca, które od chwili urodzenia stanowią śmiertelne zagrożenie dla dziecka i wymagają natychmiastowych działań leczniczych. Nawet wśród tej samej jednostki chorobowej nasilenie wady może być inne. Dodatkowo mogą być obecne wady innych organów.

Diagnoza wrodzonej wady serca najczęściej generuje stres dla całej rodziny. W cięższych wadach rodziny zwykle mierzą się z szybką reorganizacją życia, gdyż często wymagana jest troskliwa opieka nad dzieckiem, wielokrotne kontrole specjalistyczne oraz hospitalizacje. U dzieci i rodziców może pojawić się wiele emocji i zachowań, które początkowo mogą być trudne do zrozumienia i zaakceptowania.

Jak wygląda proces diagnozy – od pierwszych objawów do potwierdzenia wady serca

Dzięki rozwojowi diagnostyki prenatalnej zaburzony rozwój serca można wykryć już u płodu. w 20 tygodniu życia. Echokardiografia płodowa to specjalistyczne badanie ultrasonograficzne wykonywane między 18. a 22. tygodniem ciąży, które pozwala na szczegółową ocenę budowy i pracy serca płodu. Mimo ciągłego rozwoju techniki badania nie gwarantują 100-procentowej pewności co do diagnozy braku wrodzonych wad serca. Dotyczy to na przykład przetrwałego przewodu tętniczego Botalla (PDA) czy ubytku przegrody międzyprzedsionkowej - prawidłowych połączeń w ciąży, gdy nie zamkną się one w określonym czasie po urodzeniu.

Objawy zależą od wady. Na pewno objawy, które powinny wzbudzić czujność rodziców to:

- Sinica – fioletowo-niebieskie zabarwienie skóry, szczególnie wokół ust i paznokci
- Problemy podczas karmienia – przyspieszona oddech, duszność, nadmierne pocenie się
- Słaby przyrost masy ciała
- Obrzęki kończyn
- Przyspieszone lub nieregularne bicie serca

Diagnoza opiera się na badaniach. Zaczynamy od badania klinicznego, następnie wykonuje się EKG, zdjęcie rentgenowskie klatki piersiowej oraz badania echokardiograficzne (USG serca, echo serca). To ostatnie jest w znacznej ilości przypadków badaniem rozstrzygającym.

Dokładniejszy obraz pozwala uzyskać rezonans magnetyczny, czy też tomografia komputerowa. W złożonych wrodzonych wadach serca u dzieci, konieczne jest poszerzenie diagnostyki o badania inwazyjne, jak cewnikowanie serca. Po zebraniu i analizie wszystkich wyników możemy ustalić plan leczenia wady wrodzonej serca.

Jak przygotować się do leczenia i hospitalizacji – praktyczne wskazówki dla rodziców i opiekunów

Najbardziej istotny dla dzieci z wrodzonymi wadami serca jest okres noworodkowy i niemowlęcy. Bez podjęcia odpowiedniego leczenia, około 50% dzieci z wadami serca można stracić w pierwszym roku życia. To podkreśla wagę obserwacji objawów, wczesnej diagnostyki i szybkiego wdrożenia leczenia.

Myśląc o praktycznych wskazówkach dla rodziców, którzy przygotowują się do hospitalizacji dziecka, warto:

- Zgromadzić pełną dokumentację medyczną – wszystkie wyniki badań, karty informacyjne, listę przyjmowanych leków
- Przygotować dziecko psychologicznie – w sposób dostosowany do wieku wyjaśnić, co będzie się działo
- Zaplanować opiekę nad rodzeństwem - często może czuć się ono „mniej ważne” dla rodziców z powodu kierowania większości uwagi i działań na chore dziecko

- Zaplanować „sprawy domowe”
- Skontaktować się z pracownikiem socjalnym szpitala w sprawie możliwego wsparcia
- Przygotować i spisać listę pytań do lekarzy – w trakcie rozmowy w szpitalu, można zapomnieć o to spytać

Jak wygląda leczenie i opieka specjalistyczna na różnych etapach życia pacjenta

Leczenie kardiochirurgiczne oraz kardiologiczne zabiegi interwencyjne, stanowią jedyną skuteczną metodę terapii większości wad wrodzonych, zwłaszcza dotyczących nieprawidłowości w budowie serca. Na szczęście aktualnie niemal wszystkie wrodzone wady serca u dzieci mogą być skorygowane chirurgicznie. U części pacjentów możliwe jest leczenie przed urodzeniem - wewnątrzmacicznie.

Niezbędne zabiegi przeprowadza się adekwatne do wady, często w pierwszym miesiącu życia dziecka. Operacyjna korekcja wady serca ma na celu przywrócenie prawidłowego funkcjonowania serca oraz odpowiedniego przepływu krwi.

W przypadkach noworodków z wadą przewodozależną - taką, w której krążenie krwi zależy od utrzymania drożności przewodu tętniczego – leczenie prostaglandyną znacząco wpłynęło na poprawę rokowania i dania czasu na zaplanowanie i przeprowadzenie operacji.

W niektórych przypadkach (np. przy arytmii) zaleca się stosowanie farmakoterapii. Są to przeważnie leki dobrze tolerowane przez dzieci i niewywołujące działań niepożądanych pod warunkiem przyjmowania ich w zalecanych, odpowiednich dawkach.

Jeśli zaopatrzenie chirurgiczne odbyło się przed pojawieniem się istotnych zaburzeń hemodynamicznych, a odmiana wady nie jest bardzo ciężka, leczenie ma dobre rokowanie.

Codzienne funkcjonowanie – aktywność, szkoła i rozwój

Aktywność fizyczna – rewolucja w podejściu

Współczesne wytyczne kardiologiczne całkowicie odwróciły wcześniejsze podejście do aktywności fizycznej u dzieci z wadami serca. Aktywność fizyczna jest wskazana niezależnie od tego, jaką patologię układu krążenia reprezentuje nasz pacjent – podkreśla dr Anna Turska-Kmieć, przewodnicząca Sekcji Kardiologii Sportowej PTK.

Przez wiele lat dzieci z problemami kardiologicznymi były niepotrzebnie zwalniane z wysiłku przez lekarzy, jak i „chronione” przed wysiłkiem przez rodziców. Powodowało to ogromny problem z podejmowaniem jakiejkolwiek aktywności wysiłkowej w wieku dorosłym.

Wytyczne dotyczące wysiłku

Regularne wykonywanie ćwiczeń fizycznych w indywidualnie ustalonym zakresie jest rekomendowane wszystkim pacjentom z wadą wrodzoną serca. Aktywność fizyczna i tolerancja wysiłku u bezobjawowych pacjentów pediatrycznych z małymi zaburzeniami hemodynamicznymi po leczeniu lub z wadami niewymagającymi leczenia są zbliżone do zdrowej populacji i nie wiążą się z ograniczeniami.

U niektórych osób z wadami serca obowiązuje bezwzględny zakaz uprawiania sportu. Dotyczy to wad powodujących komorowe zaburzenia rytmu, które podczas wysiłku mogą się znacznie nasilać, kardiomiopatii, wad powodujących znaczne nadciśnienie płucne oraz wad powodujących niedokrwienie mięśnia sercowego.

Funkcjonowanie w szkole

Dzieci z wadami serca mogą i powinny uczęszczać do szkoły, jednak wymagają pewnych dostosowań, takich jak:

- Informacja dla nauczycieli i pielęgniarki szkolnej o stanie zdrowia dziecka
- Pisemny plan postępowania w nagłych sytuacjach
- Dostosowanie poziomu aktywności fizycznej zgodnie z zaleceniami kardiologa
- Ewentualne zwolnienia z części zajęć WF (ale nie ze wszystkich!)
- Wsparcie emocjonalne i zapobieganie nadmiernej ochronie

Jak wspierać dziecko emocjonalnie i budować jego poczucie bezpieczeństwa

Diagnostyka i leczenie wad serca u dziecka to wyzwanie nie tylko medyczne, ale też emocjonalne. Wsparcie rodziców bywa kluczem do tego, jak dziecko poradzi sobie z sytuacją. Dzieci chłoną emocje od opiekunów. Jeśli rodzic jest zestresowany czy zmartwiony, maluch może reagować niepokojem, trudnościami w zasypianiu czy spadkiem apetytu.

Zasady budowania poczucia bezpieczeństwa:

- Otwarta komunikacja – odpowiadanie na pytania uczciwie, w sposób dostosowany do wieku
- Normalność – życie rodziny powinno być jak najbardziej normalne
- Pozwalanie dziecku na podejmowanie decyzji dotyczących jego zdrowia w miarę dorastania
- Wsparcie specjalistyczne – nie wahać się korzystać z pomocy psychologa dziecięcego
- Wsparcie psychologiczne ma pomagać w zrozumieniu wady serca i przekazaniu informacji o możliwości jej leczenia, przygotowaniu siebie i dziecka do pobytu w szpitalu, zabiegów i operacji oraz organizacji opieki nad dzieckiem z wadą serca i życia rodzinnego.

Jak rozpoznać niepokojące objawy i kiedy należy pilnie skontaktować się z lekarzem

Życie z wadą wrodzoną serca to zwykle długi okres czasu na poznanie choroby oraz uzyskanie informacji m.in o objawach, na które u danego pacjenta, trzeba zwrócić uwagę.

Objawy wymagające natychmiastowej pomocy to:

- Trudności z oddychaniem, duszność
- Nagła sinica lub nasilenie istniejącej
- Utrata przytomności, omdlenie
- Ból w klatce piersiowej
- Bardzo szybki lub bardzo wolny puls

- Nietypowa apatia, brak reakcji

Sytuacje wymagające kontaktu z kardiologiem w ciągu 24 godzin to:

- Pogorszenie tolerancji wysiłku
- Nowe obrzęki
- Kołatanie serca, nieregularne uderzenia
- Niepokojący przyrost lub spadek masy ciała
- Gorączka trwająca dłużej niż 2-3 dni
- Nasilenie pocenia się podczas karmienia (u niemowląt)

Jak wygląda przejście pacjenta spod opieki pediatrycznej do leczenia w systemie dla dorosłych

Dzięki postępom medycyny coraz więcej dzieci staje się dorosłymi ludźmi. Proces przejścia z opieki pediatrycznej do systemu dla dorosłych jest jednym kluczowych momentów w życiu pacjenta i wymaga wcześniejszego zaplanowania:

- Rozpoczęcia edukacji z wyprzedzeniem – młodzi pacjenci powinni stopniowo uczyć się o swojej wadzie, historii leczenia i przyjmowanych lekach
- Stopniowego zwiększania samodzielności w kontaktach z lekarzami
- Rozeznania specjalistów zajmujących się prowadzeniem dorosłych z wrodzoną wadą serca, najlepiej w regionie lub miejsca zamieszkania
- Przekazania pełnej dokumentacji medycznej
- Spotkania z nowym lekarzem przed formalnym przejściem
-

Warto pamiętać, że młodzi dorośli mogą lekceważyć kontrole czując się dobrze („trudny wiek”, bunt). Dlatego budowanie świadomości, że opieka kardiologiczna to proces na całe życie, jest niezwykle istotne.

Najczęstsze obawy i pytania rodziców – fakty, które pomagają spokojniej przejść przez leczenie i opiekę nad dzieckiem

„Czy to moja wina?”

W ogromnej większości przypadków (około 90%) nie można ustalić przyczyny choroby. Czasem wady wrodzone mogą być związane z chorobą matki w czasie ciąży lub przyjmowaniem leków. Jednak w zdecydowanej większości wady powstają losowo i nie można im zapobiec.

„Czy moje dziecko przeżyje?”

Szacuje się, że dzięki postępowi diagnostyki prenatalnej, specjalistycznym zabiegom kardiochirurgicznym, kardiologii zabiegowej i leczeniu farmakologicznemu, całkowicie można

wyleczyć wiele dzieci. Współczesna medycyna pozwala na to, aby ponad 90% dzieci z wrodzonymi wadami serca dożyło dorosłości.

„Czy będzie mogło prowadzić normalne życie?”

Postęp medycyny w dziedzinie kardiologii dziecięcej jest ogromny. Dostępne są nowoczesne metody diagnostyczne, zabiegowe i farmakologiczne. Wiele młodych pacjentów dorasta, prowadzi aktywne życie, uprawia sport, zakłada rodziny.

„Czy kolejne dziecko będzie miało wadę serca?”

Trzeba pamiętać, że to grupa bardzo zróżnicowana i nie ma tu reguły. Niektóre zaburzenia rozwoju serca i układu krążenia częściej występują w pewnych zespołach genetycznych. Wady serca mogą też być przekazywane z pokolenia na pokolenie (występować rodzinnie), dlatego rodzeństwo chorego dziecka może również wymagać diagnostyki. Warto skonsultować się z genetykiem przed planowaniem kolejnej ciąży.

Dzień Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca przypomina, że nie jesteście sami. Tysiące rodzin przechodzi przez podobne doświadczenia, a dzięki rozwojowi medycyny i dostępnemu wsparciu, dzieci z wadami serca mogą prowadzić pełne, szczęśliwe życie - dr n. med. Witold Mazur.

Czy to częsta przypadłość na Podkarpaciu?

Statystyki nie kłamią, a Podkarpacki NFZ ma wiedzę od samego źródła, czyli poradni i oddziałów kardiologicznych – mówi **Rafał Śliż, rzecznik prasowy Podkarpackiego NFZ**. Grupa schorzeń o nazwie „Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe” dotycząca serca jest dość duża. Zawiera ponad 70 różnych problemów medycznych dotyczących serca i naczyń krwionośnych. Niestety, liczba chorych pacjentów jest zdecydowanie większa. Oto konkretne dane po przeanalizowaniu całego 2025 roku. Raport, który powstał dotyczy ilości pacjentów, którzy choć raz w tym roku skorzystali z pomocy specjalisty w zakresie konkretnych wad rozwojowych. To **ponad 2 tysiące osób dorosłych i ponad 4 tysiące dzieci!**

Co występuje najczęściej?

Najpierw dane dotyczące małych i młodych pacjentów – do 18-go roku życia:

- Ubytek przegrody międzyprzedsionkowej: 997 dzieci
- Ubytek przegrody międzykomorowej: 605 dzieci
- Wrodzone wady rozwojowe przegród serca: 508 dzieci
- Wrodzona niedomykalność zastawki aorty: 164 dzieci

W przypadku dorosłych pacjentów, dane wyglądają trochę inaczej:

- Ubytek przegrody międzyprzedsionkowej: 453 osób
- Wrodzone wady rozwojowe przegród serca: 333 osób
- Inne wady rozwojowe naczyń mózgowych: 179 osób
- Wrodzone wady rozwojowe zastawki aorty i zastawki dwudzielnej: 127 osób

#DziśJestDzień... 14 lutego

Dzień Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca



NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia
Podkarpacki Oddział Wojewódzki w Rzeszowie

Gdy wszystko jest w porządku, pamiętaj o:

- regularnych badaniach kontrolnych
- zdrowym stylu życia - odpowiedniej diecie i aktywności fizycznej
- unikaniu palenia tytoniu i nadmiernego spożycia alkoholu

Wrodzone wady serca - co warto wiedzieć?

- są najczęstszymi wadami wrodzonymi u dzieci
- mogą być rozpoznane jeszcze w czasie ciąży lub po urodzeniu
- wiele z nich można skutecznie leczyć lub korygować chirurgicznie
- wczesna diagnoza ratuje zdrowie i życie

Gdy dzieje się coś złego, pomocy w ramach NFZ udzieli np.:

- lekarz Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ)
- poradnia kardiologiczna

Potrzebujesz więcej informacji? Skorzystaj z naszej pomocy:

- Telefoniczna Informacja Pacjenta 800 190 590 numer bezpłatny i czynny całą dobę
- Internetowe Konto Pacjenta oraz www.pacjent.gov.pl

#PodkarpackiNFZ | www.nfz-rzeszow.pl | ☎ 800 190 590

#SłuchajEksperta | #PlanujDługieŻycie