

Ocena wydolności fizycznej i stanu psychicznego pacjentów w odległym okresie po kardiologicznej korekcji prostych przeciekowych wad serca



The evaluation of exercise capacity and psychological condition in patients with a history of the surgical treatment of congenital heart diseases

Katarzyna Gierat-Haponiuk¹, Ireneusz Haponiuk², Maciej Chojnicki², Joanna Kwiatkowska³, Dominika Zielińska¹, Stanisław Bakula¹

¹Katedra Rehabilitacji Klinika Rehabilitacji, Gdański Uniwersytet Medyczny, Gdańsk

²Oddział Kardiologii Dziecięcej, Klinika Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży AMG, Pomorskie Centrum Traumatologii, Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika, Gdańsk

³Klinika Wrodzonych Wad Serca i Kardiologii Dziecięcej, Gdański Uniwersytet Medyczny, Gdańsk

Kardiologia i Torakochirurgia Polska 2009; 6 (3): 293–299

Streszczenie

Wstęp: Grupa pacjentów z wrodzonymi wadami serca (WWS) staje się coraz bardziej liczna, zwiększa się bowiem liczba dorastających i dorosłych pacjentów tzw. GUCH (ang. *grown-up congenital heart defects*), skutecznie leczonych kardiologicznie i kardiologicznie w okresie dzieciństwa. Powszechne przekonanie o wadzie serca oraz słabsza wydolność fizyczna pogłębiają poczucie choroby i ograniczają możliwości pełnej realizacji społecznej, zawodowej czy rodzinnej. Do pełnego określenia aktualnego stanu zdrowia niezbędna jest obiektywna ocena wydolności fizycznej i stanu psychicznego pacjentów grupy GUCH, szczególnie młodych dorosłych w odległym okresie po kardiologicznej korekcji wrodzonej wady serca.

Cel: Celem pracy jest ocena wydolności fizycznej i stanu psychicznego grupy 20 dorastających i młodych dorosłych pacjentów w odległym okresie (średnio 19,4 roku) po chirurgicznej korekcji wrodzonej wady serca, w odniesieniu do norm wydolności fizycznej dla zdrowych, nieobciążonych chorobą serca i przebyłą operacją kardiologiczną.

Materiał i metody: Wszyscy pacjenci poddani zostali testowi spiroergometrycznemu na cykloergometrze rowerowym oraz udzielili odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu Becka i oryginalnej ankiecie oceny trybu życia.

Wyniki: Na podstawie wyników testów spiroergometrycznych stwierdzono, że pacjenci po korekcji WWS mają obniżone parametry wydolności fizycznej w porównaniu z grupą zdrowych, nieobciążonych wadami serca młodych dorosłych. Wśród odpowiedzi na pytania zawarte w ankiecie wszyscy (100%) pacjenci wyrazili potrzebę uczestnictwa w programie kompleksowej rehabilitacji kardiologicznej.

Abstract

Introduction: Patients with congenital heart defects are a growing population due to the growing quantity of adults after successful surgical treatment in childhood (GUCH – grown-up congenital heart defects). The fear related to the heart disease itself and lower than normal exercise capacity deepen the feeling of the illness and make professional, family and social life more difficult. In order to assess the health state of young GUCH patients, the evaluation of exercise capacity and psychological condition is needed.

Aim: The aim of the study was to evaluate the exercise capacity and psychological state in young patients with a history of congenital cardiac surgery.

Material and Methods: 20 young patients with a history of the remote (mean: after 19,4 years) surgical treatment of congenital heart diseases were included to the study. Cardiopulmonary exercise testing on bicycle ergometer, Beck depression inventory and inquiry concerning life style were performed in every patient.

Results: In young patients after the surgical treatment of congenital heart diseases the lower exercise capacity than in healthy subjects is observed. All patients expressed the need of taking part in the comprehensive cardiac rehabilitation program.

Conclusions: The health status of patients with a remote history of congenital cardiac surgery in the meaning of the exercise capacity seems to be worse than in healthy subjects. The fear of physical activity make their social and occupational life more difficult.

Key words: grown-up congenital heart disease, exercise capacity, psychological condition.

Adres do korespondencji: mgr Katarzyna Gierat-Haponiuk, Katedra Rehabilitacji Klinika Rehabilitacji GUM, ul. Dębinki 7, 80-211 Gdańsk, tel. +48 58 349 16 44, e-mail: katarzyna.haponiuk1@interia.pl

Wnioski: Wydolność fizyczna pacjentów w odległym okresie po operacji wrodzonej wady serca jest niższa niż norma w populacji ogólnej i nie spełnia kryteriów pełnego powrotu do zdrowia. Pacjenci ograniczeni są lękiem przed podejmowaniem wysiłku fizycznego, co nie pozwala na pełne uczestniczenie w życiu społecznym.

Słowa kluczowe: wrodzone wady serca, dorośli pacjenci z wrodzonymi wadami serca (GUCH), wydolność fizyczna, spiroergometria, kardiochirurgia, rehabilitacja, późne usprawnianie.

Wstęp

Wydolność fizyczna pacjentów w odległym okresie po korekcji wrodzonej wady serca (WWS) jest jednym z kryteriów całościowej oceny jakości życia, a także odległej oceny skuteczności leczenia. Grupa pacjentów z wrodzonymi wadami serca staje się coraz bardziej liczna zarówno w Polsce, jak i w krajach Europy Zachodniej, zwiększa się bowiem liczba dorastających i dorosłych pacjentów, tzw. GUCH (ang. *grown-up congenital heart defects*), skutecznie leczonych kardiologicznie i kardiochirurgicznie w okresie dzieciństwa. Powszechne przekonanie o uwikłaniu w chorobę serca często przybiera postać odium ciężącego nad pacjentami po dawno przebytej operacji wrodzonej wady serca. Obniżenie wydolności fizycznej, wynikające z ograniczeń natury fizycznej i psychologicznej, pogłębia poczucie choroby i ogranicza możliwości pełnej realizacji społecznej, zawodowej, rodzinnej etc.

Obiektywna ocena wydolności fizycznej i stanu psychicznego pacjentów z grupy GUCH, szczególnie młodych dorosłych w odległym okresie po kardiochirurgicznej korekcji wrodzonej wady serca, jest niezbędna dla pełnego określenia aktualnego stanu zdrowia. Poparta faktami medycznymi świadomość obniżenia wydolności fizycznej młodych, rozpoczynających aktywne życie ludzi, w porównaniu z oczekiwaniami stawianymi całkowicie zdrowym rówieśnikom, może legitymizować potrzebę kwalifikacji i włączenia takich pacjentów do kompleksowych programów późnego usprawniania, oferujących wieloprofilową pomoc, niejednokrotnie wykraczającą poza ramy czysto medyczne.

Założenia

W Polsce każdego roku rodzi się ok. 3500 dzieci z wrodzonymi wadami serca. Rocznie wykonywanych jest ponad 2000 (2231 w roku 2008) operacji serca z powodu wad wrodzonych, zarówno u noworodków i niemowląt (corocznie ok. 50% tej liczby), dzieci i młodzieży, jak i pacjentów dorosłych [1]. Niezależnie od wieku w chwili korekcji wady serca, pacjenci po operacjach kardiochirurgicznych stanowią będącą grupę chorych wymagających – oprócz regularnych kontroli i leczenia kardiologicznego, wynikających z pierwotnej choroby serca, także różnego rodzaju pomocy w celu ułatwienia spełnienia kryteriów pełnej adaptacji społecznej [2]. Wysiłki kardiologów i kardiochirurgów oraz innych pracowników systemu opieki zdrowotnej, przygotowanego do ratowania dzieci z wrodzonymi wadami serca, są często

zaprzepaszczane przez systemowe zaniedbania w zakresie stałej, holistycznej opieki nad dorastającym pacjentem z wrodzoną wadą serca zoperowaną w okresie dzieciństwa. Po zakończeniu okresu wczesnej rehabilitacji wewnątrzszpitalnej, często kontynuowanego w formie wczesnej rehabilitacji ambulatoryjnej, po upływie roku od interwencji kardiochirurgicznej pacjenci zazwyczaj pozbawiani są możliwości uczestnictwa w jakimkolwiek programie rehabilitacyjnym. Powszechny pogląd o niepełnym zdrowiu oraz brak możliwości skorzystania z jakiegokolwiek programu rehabilitacji czy wieloprofilowego usprawniania powoduje także narastanie wewnętrznego osobistego przekonania o niepełnej wartości, rezultatem czego jest niska samoocena i rezygnacja z wielu planów życiowych.

Powyższe fakty uzasadniają potrzebę obiektywnej oceny wydolności fizycznej pacjentów w późnym okresie po korekcji wrodzonych wad serca, a więc jednego z czynników odpowiadających za zakres tolerancji wysiłku i ogólną sprawność, oraz podstawowej analizy stanu psychicznego. W sposób szczególny problem ten dotyczy pacjentów dorosłych po przebytych operacjach korekcji prostych przeciekowych wad serca w dzieciństwie, którzy spodziewają się życia w pełnym zdrowiu, wolnego od ograniczeń fizycznych. Dorastający i dorośli pacjenci niejednokrotnie ograniczeni są przez szereg czynników, oprócz typowo medycznych i związanych ze sprawnością i wydolnością fizyczną, także natury psychologicznej. Przedstawiona w niniejszej pracy ocena wydolności fizycznej, tolerancji wysiłku i stanu psychicznego pacjentów po operacji prostych przeciekowych wad serca, dająca podstawę do nieco szerszego poglądu o sprawności grupy dorastających i dorosłych pacjentów „dotkniętych” problemem wrodzonej wady serca w populacji Polski, może stanowić uniwersalną dla tej grupy wskazówkę co do sposobu życia, aktywności zawodowej i społecznej oraz potrzeby tworzenia programów późnego usprawniania i celowanej rehabilitacji.

Obiektywna ocena wydolności fizycznej pacjentów po kardiochirurgicznej korekcji prostych przeciekowych wad serca, także z zastosowaniem kryteriów klinicznych [3] i testów psychologicznych, jest również niezbędna dla uzyskania wyjściowych danych i założeń w planowaniu dalszych systemowych rozwiązań w celu poprawy dostępności późnej kompleksowej rehabilitacji kardiologicznej (kontynuacji leczenia kardiologicznego, a także usprawniania fizycznego i pomocy psychologicznej) w grupie pacjentów GUCH [4].

Cel

Celem pracy jest:

1. Ocena wydolności fizycznej i stanu psychicznego dorastających i młodych dorosłych pacjentów w odległym okresie po chirurgicznej korekcji prostej przeciekowej wrodzonej wady serca w odniesieniu do norm wydolności fizycznej dla pacjentów dorosłych, nieobciążonych wadą serca i przebytą operacją kardiologiczną.
2. Psychologiczna ocena jakości życia z zastosowaniem testów pozwalających określić jakość życia i stopień samorealizacji w stosunku do oczekiwań.
3. Ocena trybu życia oraz związanego z nim zagrożenia rozwojem chorób układu sercowo-naczyniowego w odniesieniu do ogólnego, cywilizacyjnego ryzyka związanego z wiekiem populacji.
4. Określenie oczekiwań pacjentów co do uczestnictwa w programach kompleksowej rehabilitacji kardiologicznej oraz potrzeby tworzenia takich programów w strukturze opieki zdrowotnej.

Materiał i metody

Materiał kliniczny stanowi grupa 20 dorastających i młodych dorosłych pacjentów (11 mężczyzn, 9 kobiet) w wieku od 17 do 38 lat (średnio: 25,7 roku) pozostających pod opieką ambulatoryjną Poradni wad wrodzonych serca Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego (GUM), a następnie skierowana do Kliniki Rehabilitacji GUM w celu oceny wydolności fizycznej i przeprowadzenia testów psychologicznych. Podstawowe dane demograficzne przedstawiono w tabeli I. Wszyscy pacjenci objęci byli stałą planową opieką kardiologiczną z regularną kontrolą w poradni. Po wyjaśnieniu celu badań dodatkowych wszyscy zakwalifikowani pacjenci wyrazili świadomą, dobrowolną, pisemną zgodę (deklaracja świadomej zgody) na uczestnictwo w dodatkowych badaniach wydolnościowych i testach psychologicznych.

Za kryterium włączenia do badania przyjęto wrodzoną przeciekową wadę serca: ubytek w przegrodzie międzykomorowej (VSD) lub ubytek w przegrodzie międzyprzedsionkowej (ASD), po operacji w okresie dzieciństwa, co najmniej 10 lat wcześniej. W grupie badanej średni czas od operacji WWS wynosił 19,4 roku (od 12 do 31 lat). Wstępnie ustalono kwalifikację na podstawie aktualnej oceny kardiologicznej, przeprowadzonej przez kardiologa prowadzącego w Poradni wad wrodzonych serca. Zdyskwalifikowano pacjentów wymagających intensywnego leczenia farmakologicznego, z objawami dekomensacji układu krążenia oraz ogólnymi przeciwwskazaniami do testów wysiłkowych w tej grupie chorych (zaburzenia rytmu serca, nieuregulowane nadciśnienie tętnicze, rezydualne przecieki wewnątrzsercowe, istotne hemodynamicznie przerosty i towarzyszące im gradienty ciśnień w obszarze korekcji wady serca). Do udziału w próbie nie kwalifikowano pacjentów z czynną infekcją oraz ograniczeniami do podejmowania wysiłku fizycznego pochodzenia pozasercowego (wady kończyn, deformacje kręgosłupa, dodatkowe schorzenia pozasercowe etc.), a także pacjentów wstępnie kwalifikowanych do reinterwencji kardiologicznej lub reoperacji kardiologicznej z powodu późnych powikłań WWS.

Grupę 20 pacjentów zakwalifikowanych do udziału w badaniach poddano kompleksowej ocenie kardiologicznej, wykonano rutynowe badanie podmiotowe i przedmiotowe. Przeprowadzono maksymalną próbę wysiłkową z pomiarem gazów oddechowych na cykloergometrze rowerowym z wykorzystaniem urządzenia z systemu CORTEX Meta-Soft. Zastosowano protokół typu ramp o początkowym obciążeniu 20 W i przyroście 10 W na minutę. Przed badaniem wysiłkowym każdy pacjent poddany został dodatkowej ocenie kardiologicznej w celu wykluczenia aktualnych przeciwwskazań do wykonania próby wysiłkowej – wykonano pomiar spoczynkowego ciśnienia tętniczego, spoczynkowe EKG i badanie echokardiograficzne serca (ECHO). Podczas próby wysiłkowej oceniano częstość akcji serca (HR), ciśnienie krwi (ABP) oraz parametry oddechu: szczytowe pochłanianie tlenu (VO_2 peak), puls tlenowy (VO_2/HR), maksymalne zużycie tlenu (VO_2 max) porównane z normą maksymalnego zużycia tlenu dla wieku pacjenta wg Jonesa, równoważnik wentylacyjny – stosunek wydychanego CO_2 do wdychanego O_2 w teście spiroergometrycznym (RER) i równoważnik metaboliczny (METs). Przyjęto następujące kryteria przerwania próby wysiłkowej: spadek ciśnienia krwi o więcej niż 10 mm Hg w porównaniu z wyjściowym, mimo wzrastającego obciążenia, przy towarzyszących innych objawach niedokrwienia; umiarkowana do ciężkiej dławicy, objawy neurologiczne, objawy hipoperfuzji kończyn, prośba pacjenta o zakończenie próby, częstoskurcz komorowy, uniesienia i obniżenia odcinka ST o 2 mm w zapisie EKG. Wyniki badań archiwizowano w arkuszu kalkulacyjnym Excel i poddano analizie statystycznej, także w odniesieniu do norm dla zdrowej populacji w tej samej grupie wiekowej.

Pacjentów poproszono o pisemne wypełnienie szczegółowej ankiety aktywności fizycznej, zawierającej między innymi pytania o tryb życia (aktywność lub unikanie wysiłku, intensywność wysiłku), aktualną lub wcześniejszą pracę zawodową, tryb zatrudnienia (praca dorywcza, sezonowa, stała), stosowanie używek (palenie tytoniu) oraz uczestnictwo w zajęciach wychowania fizycznego (WF) w okresie szkolnym. Dodatkowo na piśmie każdy z pacjentów zadeklarował gotowość uczestnictwa w programie późnego usprawniania i rehabilitacji, zgodnie z wcześniejszą świadomą deklaracją z poradni kardiologicznej.

W celu oceny nastroju i pomiaru nasilenia odczuć depresyjnych w badaniu ankietowym zastosowano pytania z pisemnego kwestionariusza depresji A.T. Becka, skonstruowanego w 1961 roku [5]. Wykorzystano pełną wersję tekstu (nie ograniczając się do istniejącej wersji skróconej, obejmującej 13 punktów), zawierającą 21 najczęściej obserwowanych objawów depresji, szacowanych w 4-stopniowej skali samooceny natężenia depresji (od 1 do 3 punktów) według następującego porządku: obniżenie podstawowego nastroju (smutek), pesymizm, poczucie niewydolności, utrata satysfakcji, poczucie winy, oczekiwanie kary, brak akceptacji siebie, samooskarżenie się, pragnienie śmierci, wołanie o pomoc, drażliwość, wycofywanie z kontaktów społecznych, brak decyzji, zniekształcony obraz własnego ciała, trudności w wykonywaniu pracy, zaburzenia snu,

zmęczenie, utrata łaknienia, utrata wagi ciała, dolegliwości somatyczne, niski poziom „energii”. Przyjęto następujące kryteria oceny nasilenia odczuć depresyjnych: 0–9 punktów – brak objawów depresji, 10–15 punktów – łagodne objawy depresji, 16–23 punktów – umiarkowana depresja, powyżej 23 punktów – depresja ostra.

Wyniki

Wszyscy pacjenci zakończyli test spiroergometryczny na cykloergometrze rowerowym bez powikłań, uzyskano też wszystkie odpowiedzi na pytania w kwestionariuszu Becka i ankiecie trybu życia. Odpowiednio w tabelach I i II przedstawiono wyniki testu spiroergometrycznego oraz badania ankietowego.

Na podstawie wyników testów spiroergometrycznych można stwierdzić, że pacjenci po korekcji WWS mają obniżone parametry wydolności fizycznej w porównaniu z grupą zdrowych, nieobciążonych wadami serca młodych dorosłych. Porównanie maksymalnego zużycia tlenu (VO_2 max) w grupie badanej z normą dla wieku pacjenta wg Jonesa wskazuje na istotne statystycznie obniżenie tego parametru (ryc. 1). Żaden z badanych pacjentów nie osiągnął 100-proc. maksymalnej częstości akcji serca (HR max) w trakcie testu spiroergometrycznego (średnio: 72,3% HR max), a jedynie 7 pacjentów (35%) osiągnęło 80% HR max. Analiza równoważnika oddechowego (RER) – parametru

określanego na podstawie stosunku wydychanego CO_2 do wdychanego O_2 , którego oczekiwana wartość u zdrowego człowieka powinna być bliska 1 w okresie obciążenia nieprzekraczającego 80% HR max, wskazuje, że wartość ta w grupie badanej osiągnięta jest przy istotnie mniejszym obciążeniu wysiłkiem (ocenianym na podstawie VO_2 max i częstości akcji serca) (ryc. 2.).

Odpowiedzi na pytania w ankiecie z oceną aktywności i trybu życia wykazały, że w zajęciach WF w okresie szkolnym nie uczestniczyło 17 pacjentów (85%) po korekcji wrodzonej wady serca w dzieciństwie. Obecnie 4 pacjentów w grupie badanych nie pracuje (20%), pozostałych 16 jest aktywnych zawodowo (80%). Lęk przed podejmowaniem wysiłku fizycznego, zarówno w życiu codziennym, jak i w pracy, zadeklarowało 16 badanych (80%). Palenie tytoniu – jako odzwierciedlenie stosowania używek – zadeklarowało jedynie 3 badanych (15%).

Analiza wyników kwestionariusza Becka (tab. II) wykazała, że 17 pacjentów (85%) badanej grupy osiągnęło sumaryczną liczbę poniżej 9 punktów, co wskazuje na brak objawów depresji i obniżonego nastroju u przeważającej liczby uczestników testu. Jedynie 3 pacjentów (15%) spełnia kryteria łagodnej depresji (10, 11 punktów w kwestionariuszu Becka). Wśród najczęściej deklarowanych objawów znalazły się: poczucie niewydolności, trudności w wykonywaniu pracy zawodowej, pesymizm i niski poziom „energii” życiowej.

Tab. I. Podstawowe dane demograficzne i wyniki badań spiroergometrycznych w badanej grupie chorych

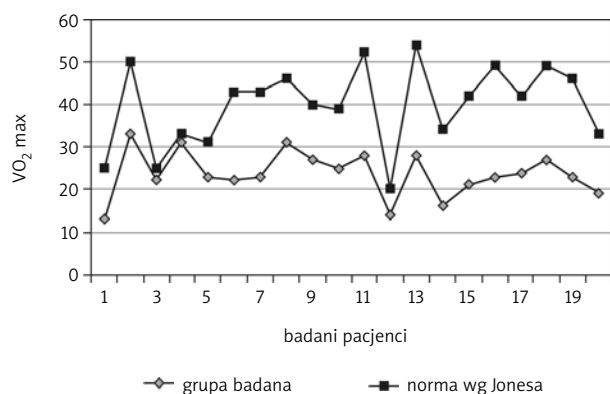
Nr	Wiek	Płeć	WWS	Wiek oper.	HR sp	HR max	% normy HR max	VO_2 max	VO_2 max norma wg Jonesa	RER	METs
1	28	K	ASD	16	69	87	45	13	25	0,93	7,0
2	22	M	VSD	3	84	177	89	33	50	1,00	9,4
3	25	K	ASDII	8	94	158	81	22	25	1,02	6,2
4	25	K	ASD	5	80	172	88	31	33	0,94	9,0
5	22	K	VSD	7	70	146	73	23	31	0,96	7,0
6	27	M	ASD	7	100	130	67	22	43	0,84	6,3
7	26	M	VSD	3	103	144	74	23	43	0,87	6,5
8	19	M	ASDII	4	97	171	85	31	46	1,10	11,0
9	26	K	VSD	7	71	122	62	27	40	0,89	7,8
10	30	M	VSD	8	68	92	48	25	39	0,82	7,2
11	21	M	VSD	8	64	148	74	28	52	0,85	7,9
12	38	K	ASDII	7	74	113	62	14	20	0,95	4,1
13	27	M	VSD	8	82	142	73	28	54	1,00	7,9
14	35	K	ASD, PS	7	84	112	60	16	34	0,97	4,5
15	27	M	VSD	7	78	158	81	21	42	0,90	7,3
16	23	M	VSD	3	71	106	53	23	49	0,87	6,5
17	30	M	ASD	7	108	188	98	24	42	0,98	13,0
18	25	M	ASDII	8	72	158	81	27	49	0,88	7,6
19	17	K	VSD	2	116	160	78	23	46	0,88	5,6
20	21	K	ASDII	3	120	167	84	19	33	0,97	7,3

ASD – ubytek w przegrodzie międzyprzedsionkowej; VSD – ubytek w przegrodzie międzykomorowej; PS – zwężenie zastawki pnia płucnego; HR sp – częstość akcji serca w spoczynku; HR max – maksymalna częstość akcji serca w trakcie próby wysiłkowej; %HR max – odsetek osiągniętej częstości akcji serca w stosunku do normy dla wieku; K – kobieta; M – mężczyzna; METs – równoważnik metaboliczny; RER – równoważnik wentylacyjny; Wiek oper. – wiek w latach w momencie chirurgicznej korekcji WWS; WWS – wrodzona wada serca; VO_2 max – maksymalne zużycie tlenu; VO_2 max norma wg Jonesa – norma maksymalnego zużycia tlenu dla wieku pacjenta wg Jonesa i wsp.

Tab. II. Podstawowe dane demograficzne i wyniki badań spirometrycznych w badanej grupie chorych

Nr	Wiek	WWS	Aktywn. zawod.	WF	Palenie	Skala Becka	Chęć udziału w KRK
1	29	ASD	nie	tak	nie	10	tak
2	22	VSD	tak	tak	nie	1	tak
3	25	ASDII	tak	tak	nie	2	tak
4	25	ASD	tak	nie	nie	0	tak
5	22	VSD	nie	nie	nie	8	tak
6	27	ASD	tak	nie	nie	0	tak
7	27	VSD	tak	nie	nie	7	tak
8	19	ASDII	tak	nie	tak	2	tak
9	26	VSD	tak	nie	nie	9	tak
10	30	VSD	nie	nie	nie	4	tak
11	21	VSD	tak	nie	nie	7	tak
12	38	ASDII	tak	nie	nie	7	tak
13	27	VSD	tak	nie	nie	10	tak
14	35	ASD, PS	tak	nie	nie	2	tak
15	27	VSD	tak	nie	nie	0	tak
16	23	VSD	tak	nie	tak	0	tak
17	30	ASD	tak	nie	tak	0	tak
18	25	ASDII	tak	nie	nie	1	tak
19	17	VSD	tak	nie	nie	1	tak
20	21	ASD	tak	nie	nie	11	tak

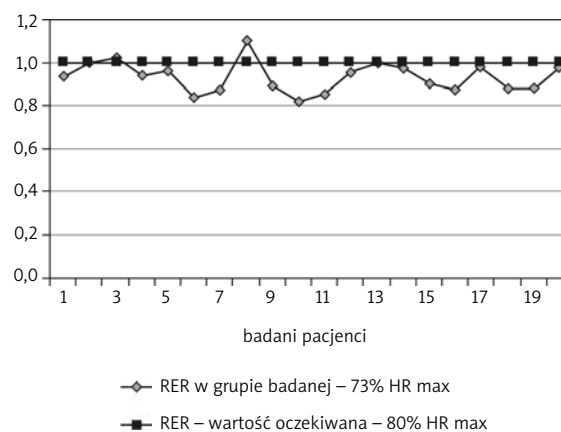
Aktywn. zawod. – czy pacjent aktualnie pracuje zawodowo; ASD – ubytek w przegrodzie międzyprzedsionkowej; Chęć udziału w KRK – deklarowana chęć uczestnictwa w programach kompleksowej rehabilitacji kardiologicznej; PS – zwężenie zastawki pnia płucnego; Palenie – palenie tytoniu; Skala Becka – kwestionariusz oceny psychologicznej i stopnia depresji; VSD – ubytek w przegrodzie międzykomorowej; WF – uczestnictwo w zajęciach wychowania fizycznego w wieku szkolnym; WWS – wrodzona wada serca.

**Ryc. 1.** Porównanie maksymalnego zużycia tlenu VO₂ max w próbie spirometrycznej z normą wg Jonesa

W odpowiedzi na końcowe pytanie zawarte w ankiecie wszyscy (20 odpowiedzi pozytywnych – 100%) pacjenci uczestniczący w próbie wyrazili potrzebę uczestnictwa w programie kompleksowej rehabilitacji kardiologicznej, także z akceptacją odległego dojazdu i innych niedogodności natury organizacyjnej (czasowe zwolnienie z pracy, ograniczenie aktywności towarzyskiej etc.).

Dyskusja

Do zainteresowania się dalszymi losami grupy chorych z wrodzoną wadą serca skłoniła nas analiza faktów dotyczą-

**Ryc. 2.** Porównanie wartości równoważnika oddechowego RER, osiągniętej przez pacjentów w grupie badanej przy obciążeniu wysiłkiem do 80% HR max, z wartością osiąganą przy obciążeniu maksymalnym (100% HR max)

cych aktualnego stanu kardiologii i kardiologii wad wrodzonych u dzieci w odniesieniu do rzeczywistych problemów sygnalizowanych przez dorastających pacjentów, u których możliwa jest odległa obserwacja po zakończeniu leczenia w okresie dzieciństwa. Według danych demograficznych, corocznie w Polsce rodzi się ponad 3500 dzieci z wrodzoną wadą serca, u których wykonywanych jest ponad 2000 operacji z ogólną śmiertelnością nieprzekraczającą kilku procent [1].

Na podstawie szerszej, europejskiej analizy danych zebranych w Europejskiej Bazie Danych (*EACTS Database*) częstość planowych reoperacji w grupie chorych z WWS rośnie – z początkowo 1% w roku 2001 do blisko 11% w roku 2006 [4, 6]. Zwiększa się także odsetek pacjentów w wieku powyżej 16 lat operowanych z powodu WWS, odpowiednio: 6% w roku 2001 do 11,3% w roku 2006 [6, 7]. Wzrasta więc liczba pacjentów, którzy po zakończonym sukcesem etapie leczenia wrodzonych wad serca we wczesnym dzieciństwie wymagają ciągłej specjalistycznej opieki. Nierzadko narastające problemy i późne następstwa interwencji w okresie dzieciństwa doprowadzają do sytuacji, w której nieunikniona jest ponowna, trudniejsza reoperacja w wieku dorastania. Prawdopodobieństwo przeżycia 30 lat bez konieczności ponownej operacji jest bliskie 100% jedynie po korekcji prostych przeciekowych WWS (ASD, VSD, PDA), dramatycznie spada w przypadku operacji z zastosowaniem materiałów obcotkankowych i sztucznych protez (po korekcji wspólnego pnia tętniczego (TAC) jedynie 10% pacjentów przeżywa 25 lat bez reoperacji) [7].

Powyższym danym towarzyszy powszechne w społeczeństwie przekonanie o bliżej nieokreślonym poczuciu niepełnosprawności, dotyczącym coraz liczniejszej grupy młodych, dorastających pacjentów, leczonych z powodu wad serca we wczesnym dzieciństwie. Zagadnienie obniżonej wydolności fizycznej pacjentów z wrodzonymi wadami serca w porównaniu ze zdrowymi pacjentami w odpowiednim wieku był poruszany w literaturze [3, 4], niewiele jest natomiast udokumentowanych danych pozwalających obiektywnie ocenić problem w populacji polskiej. Na podstawie naszych badań można stwierdzić, że pomimo wielkich wysiłków lekarzy nadal niespełnione są kryteria pełnego wyleczenia pacjentów, którzy w odległym czasie od korekcji wrodzonej wady serca w dzieciństwie nadal obciążeni są szeregiem problemów natury medycznej, psychologicznej i społecznej. Ograniczenia wydolności fizycznej, dyskomfort psychiczny i niepewność własnej przyszłości, obok narastających problemów kardiologicznych, pogłębia brak możliwości pełnej samorealizacji i adaptacji społecznej. Dorastający pacjenci z wrodzonymi wadami serca obciążeni są także balastem dodatkowych zagadnień pozamedycznych: psychologicznych, społecznych, odpowiedzialnego życia rodzinnego i ograniczonej realizacji życiowych planów. Towarzyszy temu również konieczność rozwiązywania spraw ekonomicznych pod presją ograniczeń zdrowotnych (samotrzymanie, koszty leczenia, świadczenia socjalne), a także ukierunkowanie własnej edukacji, wybór zawodu i zatrudnienia, które może kolidować z koniecznością rehabilitacji i późnego usprawniania [4]. W rozwiązaniu tych problemów, w tym także określeniu ram czasowych w celu podjęcia strategicznych decyzji życiowych (założenie rodziny, planowanie prokreacji), niewątpliwie nie pomaga uzależnienie od farmakoterapii i konieczność jej monitorowania oraz perspektywa kolejnych interwencji i operacji kardiologicznych [8, 9].

Zastosowany w pracy protokół badań, stanowiący połączenie oceny psychologicznej z wydolnościowymi testami wysiłkowymi, jest oryginalną metodą umożliwiającą wieloprofilową ocenę pacjentów z WWS. Uzyskane wyniki

badania spiroergometrycznych (głównie VO_2 max) potwierdziły istotne statystycznie różnice świadczące o gorszej wydolności fizycznej dorastających pacjentów z wrodzonymi wadami serca, które porównano ze stanowiącymi obecnie „złoty standard” normami ustalonymi dla zdrowej populacji przez Jonesa w roku 1985 [3] oraz dostępnymi danymi z piśmiennictwa. Obok typowo medycznej oceny stanu zdrowia, możliwej do obiektywnego ustalenia na podstawie wykonywanych według jednolitego schematu testów wydolnościowych, dotychczasowej historii oraz aktualnych badań kardiologicznych, w naszym protokole badawczym zwróciliśmy uwagę na trudno dostępną, niemierzalną sferę życia emocjonalnego, w tym także często wyrażaną przez pacjentów potrzebę pomocy wykraczającej poza ramy medyczne. W określeniu aktualnego profilu aktywności fizycznej i psychicznej każdego z pacjentów niezwykle pomocne okazały się dane uzyskane z kwestionariusza Becka [5, 10, 11] oraz oryginalnej ankiety aktywności życiowej i fizycznej. Uzyskane dane o aktywności zawodowej wskazują na to, że wykonywanie zawodu rozumianego jako źródło utrzymania jest możliwe jedynie u części badanych pacjentów po operacjach wrodzonych wad serca.

Godny podkreślenia jest fakt potwierdzonej w ankiecie potrzeby stosowania programów rehabilitacji kardiologicznej, mających na celu usprawnianie w formie kontrolowanego treningu chorych w odległym okresie po operacji wrodzonej wady serca [2]. Odpowiada to wynikom podobnych badań, ankiet i analiz społecznych przeprowadzonych w innych krajach Europy [12], gdzie na problem ten zwrócono uwagę nieco wcześniej. Wszyscy pacjenci w badanej przez nas grupie wyrazili wolę uczestniczenia w programie kompleksowej rehabilitacji kardiologicznej, z deklaracją poddania się reżimowi zajęć oraz przewyżczenia ewentualnych niedogodności związanych np. z koniecznością dojazdu. Celowe zatem wydaje się tworzenie ośrodków późnej rehabilitacji, które będą elementem holistycznej opieki nad dorastającymi pacjentami z WWS, podejmującymi kształcenie, a następnie wchodzącymi w życie społeczne, zawodowe i rodzinne.

Biorąc pod uwagę wyniki naszych badań oraz porównując podobne doniesienia z piśmiennictwa światowego, możemy stwierdzić, że szeroko rozumiana wydolność fizyczna i profil psychologiczny dorastającego pacjenta z grupy GUCH odbiegają od oczekiwań w pełni wyleczonego i wolnego od odległych powikłań, młodego człowieka. Na tej podstawie możemy potwierdzić potrzebę tworzenia *programów GUCH* – multidyscyplinarnych ośrodków z wielospecjalistycznym zespołem, przeznaczonych do kontynuowania kompleksowej opieki nad pacjentem z WWS „wyrastającym” poza wiek dziecięcy [2, 7, 13]. Integralną częścią zespołu prowadzącego holistyczną opiekę nad tą grupą chorych, obok kardiologów i kardiochirurgów, powinni być specjaliści fizjoterapii z niezbędnym doświadczeniem w ocenie i postępowaniu usprawniającym odpowiadającym profilowi WWS. Poprawa opieki nad pacjentem w odległym okresie po operacji prostej wrodzonej wady serca, przebytej w dzieciństwie, pozwoli na pełniejszy powrót do zdrowia oraz lepsze, doskonalsze wykorzystanie efektów leczenia kardiologicznego.

Wnioski

1. Wydolność fizyczna pacjentów w odległym okresie po operacji korekcji prostych przeciekowych wad serca jest niższa niż norma w populacji ogólnej i nie spełnia kryteriów pełnego powrotu do zdrowia.
2. Pacjenci, pomimo że nie stwierdza się u nich obniżonego nastroju, są ograniczeni lękiem przed podejmowaniem wysiłku fizycznego, co często wpływa na zmianę planów dotyczących kształcenia i pracy zawodowej, a także pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.
3. W związku z prowadzeniem mniej aktywnego trybu życia narażeni są na zwiększone ryzyko wystąpienia chorób układu sercowo-naczyniowego.
4. Istnieje potrzeba tworzenia systemu późnego usprawniania pacjentów w odległym okresie po korekcji prostych wrodzonych wad serca jako niezbędnego elementu programu GUCH.

Piśmiennictwo

1. Dane Klubu Kardiologów Polskich za rok 2008.
2. Haponiuk I, Maruszewski B, Gierat-Haponiuk K, Kansy A, Mirkowicz-Matek M, Mozol K, Kozłowski M, Burczyński P. Aktualne problemy wielospecjali-
stycznej opieki nad dorastającym pacjentem z wrodzoną wadą serca po operacji kardiologicznej. *Standardy Medyczne* 2007; 5: 641-645.
3. Jones NL, Makrides L, Hitchcock C, Chypchar T, McCartney N. Normal standards for incremental progressive ergometer test. *Am Rev Respir Dis* 1985; 131: 700-708.
4. Daebritz HE. Update in adult congenital cardiac surgery. *Pediatr Cardiol* 2007; 28: 96-104.
5. Toren P, Horesh N. Psychiatric morbidity in adolescents operated in childhood for congenital cyanotic heart disease. *J Pediatr Child Health* 2007; 43: 662-666.
6. EACTS Congenital Database 2007, www.eactscongenitaldb.org.
7. Monro J, President EACTS: Presidential address 2004.
8. Falk B, Bar-Mor G, Zigel L, Yaaron M, Beniamini Y, Zeevi B. Daily physical activity and perception of condition severity among male and female adolescents with congenital heart malformation. *J Pediatr Nurs* 2006; 21: 244-249.
9. Hager A, Hess J. Comparison of health related quality of life with cardiopulmonary exercise testing in adolescents and adults with congenital heart disease. *Heart* 2005; 91: 517-520.
10. Moons P, Van Deyk K, De Geest S, Gewilg M, Budts W. Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart* 2005; 91: 1193-1198.
11. Livecchi TA. Psychosocial issues affecting adults with congenital heart disease: one patient's perspective. *Nurs Clin North Am* 2004; 39: 787-789.
12. Calabro R, Sarubbi B, D'Alto M, Russo MG. Organization of care for adults with congenital heart disease. *G Ital Cardiol (Rome)* 2006; 7: 336-343.
13. Claessens P, Moons P, de Casterle BD, Cannaearts N, Budts W, Gewilg M. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2005; 4: 3-10.