

# 兒童心臟疾病與發展遲緩

基隆長庚醫院小兒科 江玲美醫師

發展遲緩、早期療育在政府與民間各醫療團體多年來的推動下，多數醫療人員及民眾多知道有這項服務存在，然而確切的做到及早轉診及早期療育還是未臻完美。在從事早期療育多年最近發現到有一小部分的病童容易被忽略而未能早期轉介，那就是先天性心臟病的病童。

先天性心臟病發生率約千分之八，比例不高加上一半以上的先天性心臟病自己會痊癒<sup>1</sup>，所以醫師與家長照顧病童的重點多放在疾病的治療與追蹤，而忽略到認知、語言、動作與人際的發展，因而轉介到早期療育中心來評估時多已四、五歲，而早期療育的精神在於「早期發現、及早介入治療」，最好的黃金治療是在三歲之前。根據慈濟綜合醫院台中分院復健科一項問卷調查<sup>2</sup>，探討對象是先天性心臟病兒童的家長，藉此來了解家長對於醫療過程中，相關的發展遲緩危險因子及發展篩檢的認識程度，結果發現其中有幾項如「醫師曾說明如何觀察兒童發展是否符合一般兒童的進度」、「醫師曾說明寶貝發展遲緩的風險」及「醫師會適時就寶貝的發展狀況，說明需接受必要的發展評估或轉介其他專業如復健科」的比例是最低的，顯示先天性心臟病兒童於醫療照顧歷程中，醫師對發展遲緩風險的說明、篩檢、轉介是不足的。

為什麼先天性心臟病兒童是發展遲緩高風險群？綜合有下列幾項因素<sup>3</sup>：

1. 先天性心臟病兒童有時會合併其他染色體異常（5%）、先天畸形、神經方面等問題，例如唐氏症（Down syndrome）、特那氏症（Turner syndrome）、DiGeorge 症及威廉氏症（Williams syndrome）等，這群孩子有發展遲緩的可性較高。
2. 對先天性心臟病兒童來說，其先天性缺陷影響心臟功能，可能造成一出生就缺氧而引起缺血性腦病變使得發展遲緩。
3. 如需及早開刀矯正，新生兒接受麻醉及外科治療過程，也有造成腦傷的風險。
4. 心臟病本身容易因貧血、缺氧而較容易腦血管阻塞梗塞問題，或者開心手術引起栓塞、梗塞或腦部缺氧傷害。
5. 在臨床的觀察上，因為有些先天性心臟病病童較易有咳嗽、感冒等上呼吸道感染，而且較不易好，家長都會擔心而較不願意讓心臟病兒遊戲、運動、與其他兒童接觸，因而過度的保護減少了病童成長必須的接觸。

在家長都會擔心該不該讓心臟病兒遊戲或運動的問題上？耕莘醫院姜智般主任有很好的建議<sup>4</sup>，根據他分析運動通常分兩類：第一類是動態的運動，例如快走或游泳，這種運動較不會增加心臟的負擔。第二類是靜態的運動，例如舉重

或比腕力，從事這種運動會增加心輸出及氧消耗量，但周邊血管阻力變化卻不大，對於心臟的影響和負擔較大，較不適合。動態運動分三級：A(輕)、B(中)、C(重)，靜態運動分為 I、II、III 三度。各種不同的心臟病所可接受的運動量不同，不用一味的禁止。姜醫師也列舉幾個發紺性的先天性心臟病可運動的程度，例如：

1. 法洛氏四重症，如已接受緩解手術，且體力正常，可以從事輕度的運動；如完全矯正後六個月，可從事中度的運動。
2. 主動脈瓣狹窄或主動脈弓窄縮的病童，限制在輕中度運動，至於嚴重的病童則禁止任何運動；若經手術矯正，沒有症狀，且血壓正常時，在一年後可以從事任何運動。
3. 輕度肺動脈瓣狹窄，病童可以從事任何運動，中重度狹窄的則只能從事輕度運動。

所以各位先天性心臟病病童的家長對於自己的孩子可以從事如何程度的運動，可以請教您的兒童心臟科醫師，不要因為過度的擔心而剝奪了孩童成長過程所應接受的接觸刺激與樂趣。

結論，對於先天性心臟病兒童於其必經之醫療歷程中，由於種種的因素而使病童發展遲緩，而醫師、家長是在醫療歷程中都有重要的角色，所以在此提醒兒童心臟科醫師及家長們對於發展遲緩篩檢重要性的認知。並建議未來可就先天性心臟病兒童發展遲緩的發生率、相關影響因子進行探討，並建置先天性心臟病兒童發展篩檢服務，以期讓發展遲緩的先天性心臟病兒童能早期接受療育，因而順利適應國民小學就學情況及人際關係的建立。

#### 參考文章

1. 林宏琪醫師: 發展遲緩兒童的相關兒科疾病
2. 林啟文: The Survey about the Developmental Screening of Children with Congenital Heart Disease; 中華民國發展遲緩兒童早期療育協會早療論文
3. 朱琬婷、劉文瑜、王錦滿醫師、鍾宏濤醫師、張育生醫師: 利用國際健康功能與身心障礙分類—兒童青少年版整合柯林菲特氏症合併法洛式四重症: 個案報告; 中華民國發展遲緩兒童早期療育協會早療論文
4. 姜智殷醫師: 面對心臟病童