



先天性心臟病居家照顧護理指導

1998.09制定
2023.10修訂

一、前言

小兒先天性心臟病是一種先天性的心臟結構異常，根據統計，每一千個活產新生兒中，有 6-8 人患有先天性心臟病，其中以心室中膈缺損為最多，心房中膈缺損次之，再其次為開放性動脈導管、法洛氏四重症、肺動脈狹窄和大血管轉位..等。為何會發生先天性心臟病？目前 90% 無法找出病因，部分的個案是因為母親在懷孕時期使用特定藥物或有毒物質(如酒精或菸)、感染(如德國麻疹)、母親的營養不良或肥胖。另外，直系親屬有先天性心臟病也是危險因子。而部分基因出狀況也會和心臟疾病有關(唐氏症、透納氏症，和馬凡氏症候群等)。但大多數與遺傳和環境因素有關。

近幾十年來，由於先天性心臟病診斷儀器的發明及外科手術的進步，只要儘早診斷治療，大多能成功的矯正且癒後良好。期望藉此手冊能使父母親對先天性心臟病的居家照顧有正確的認識，並配合醫療，讓病童有更完整的照顧，使病童能平安健康的長大。

二、先天性心臟病的病因

先天性心臟病是胎兒在受孕第 3~8 週間心臟及大血管發育受阻或失常所造成的心臟缺損，目前醫學上還無法瞭解其確實的病因，只知道可能是綜合環境和部分基因的因素所造成，因此家中若有先天性心臟病病童，不能怪罪父母親的任何一方。

(一)環境方面：胎兒時期受到放射線照射、病毒感染、母親服用藥物或酒癮、母親有糖尿病、營養不良、高齡產婦等。

(二)遺傳方面：基因或染色體異常。

三、先天性心臟病的症狀

先天性心臟病的症狀，需視病童心臟缺損之種類及嚴重程度而有所不同：

(一)心臟有雜音：心雜音的產生乃是在心臟腔室中或血管中之血液發生亂流所產生的。

(二)生長遲緩、運動耐力差、容易疲倦、嗜睡、胃口欠佳。

(三)呼吸困難、呼吸急促、心跳過速、容易感冒、流汗多、盜汗。

(四)發紺、杵狀指：發紺就是皮膚黏膜發紫發黑的意思，發生原因是動脈血中混合了靜脈血，使動脈血裡含氧濃度降低，而使血液變得紫黑。此外在發紺性心臟病病兒的四肢常會看見杵狀指，就是遠端指骨變厚而且較為扁平。

(五)蹲踞反應：因為病童蹲踞可促進靜脈回流量，增加全身血管阻力，進而增加肺血流，讓病童感到舒服，過去常見於法洛氏四重症病童。然而現今因為醫師檢查的注意和及早的手術時間，已少見。

(六)胸部突出、胸痛：偶而可見到病童單側胸部較突出，心跳看得很明顯。

四、先天性心臟病的檢查

先天性心臟病的檢查包括：聽診、心電圖、胸部 X 光、心臟超音波、電腦斷層甚至心導管檢查，以確定診斷及病情，之後再作進一步的治療。

五、先天性心臟病的治療

有一半以上的病童在出生第一年內需要檢查，但這段期間內少數人僅有部分先天性心臟病的嬰幼兒需要開刀，大多數在孩童期才需開刀。若病兒發紺很厲害或喘得很厲害以致影響其生長，則需要及早開刀；或者預估短期內病情將迅速惡化時，則必須立即開刀。有些藥物控制良好的病兒可等到體重足夠時再動手術。當然有些單純的“破洞”可能自己變小或癒合而不需開刀，有些病人則需要一次以上手術才能完全矯正。另外，某些較不複雜的先天性心臟病，如肺動脈狹窄、開放性動脈導管與心房中膈缺損、部分心室中膈缺損等亦可藉由心導管手術來治療。

六、先天性心臟病的居家照顧：

(一)藥物使用方面：

1.毛地黃 (Digoxin)

作用：增強心肌收縮的力量，以改善心臟衰竭的症狀。

用法：口服依醫師指示服用，千萬不可自行增減藥量。

副作用：毛地黃過量或中毒的症狀包括：噁心、嘔吐、頭痛、嗜睡、畏光、視力模糊、脈搏降低或不規律。

注意事項：

- (1)為防止毛地黃藥物過量或中毒，每次給藥前需先用聽診器測量心尖脈一分鐘，若一歲以下的病兒心尖脈每分鐘低於100次，一歲以上的病童心尖脈每分鐘低於80次，則當天不要給藥，並請教醫師調節藥量。
- (2)毛地黃藥物以褐色避光瓶包裝，室溫保存，不需存放冰箱，依醫師指示定時服用，劑量要以滴管或空針準確測量，給藥後用具以清水洗淨晾乾，藥物需小心置放，以避免其他孩童誤食中毒。
- (3)毛地黃藥物依醫師指示在每天固定的時間給藥，勿和其它藥物或食物混合服用。若是忘了給藥，未超過六小時之內可以補給；若已超過六小時，則暫停給藥一次。餵食毛地黃後若十分鐘內吐出來，可以再給藥一次；若超過十分鐘後才嘔吐，則不需再餵藥。
- (4)若有疑似毛地黃藥物過量或中毒之症狀時，應立即就醫。
- (5)平時應多餵食病童含鉀較高的食物，如：香蕉、柑橘、深色蔬菜、新鮮肉類、牛奶等，以避免血中鉀離子過低，引起毛地黃中毒。

2.利尿劑(Lasix)

作用：增加尿量，減少水份囤積體內，以減少心臟負荷。

用法：口服依醫師指示服用。

副作用：脫水、口渴、皮膚皺縮鬆弛、囟門凹陷、眼眶凹陷。

注意事項：

- (1)服用利尿劑會使血中鉀離子降低，故病童同時有服用毛地黃時，易引起毛地黃中毒，建議多吃含鉀較高的食物。

(2)口服糖漿開瓶後，需置於室溫保存，服用時以空針準確抽取劑量，依醫師指示在每天固定的時間給藥，勿和其它藥物或食物混合服用。

3.其他藥物：請遵照醫師指示按時服用。

(二)營養方面：

1.餵奶原則：先天性心臟病童吸吮能力較差、易喘且易噎到或嘔吐，因此父母親在照顧病童時應注意下列幾項原則：

(1)採少量多餐，例如：餵奶量每四小時60cc，可改為每三小時45cc。

(2)採分段餵食，不一定要一次餵完，中間應給予休息及排氣數次。

(3)餵奶時最好抱著餵，讓病童採半坐臥約45°。而發紺型應採膝胸體位，將有助於吸吮。餵奶時應隨時注意若嘴唇發紫、呼吸過快時，應立即停止餵奶。

(4)餵完奶後應拍背排氣並予右側臥、抬高床頭，並觀察有無溢奶。

(5)若病童吐奶時應將頭側一邊拍背部，讓口腔內殘餘牛奶流出，以預防噎到造成吸入性肺炎，並清潔口腔。

(6)餵奶時應選用中圓洞的奶嘴，牛奶呈滴狀約一秒一滴。

(7)若在餵奶中常常呈現疲倦的狀態或呼吸過快，無法將牛奶吸完，為了增加營養的攝取及避免噎到而導致吸入性肺炎，可依醫師建議改用鼻胃管餵食。

2.飲食原則：一般心臟病病童因易喘、疲倦，導致營養攝取不足而影響活動生長狀況，一般在食物的選擇上沒有太大的禁忌，以均衡飲食為主，可增加高熱量、高蛋白食物。在飲食方面應注意下列幾項原則：

(1)應多補充含鉀量較高的食物，如深綠色蔬菜、新鮮肉類、柳丁、檸檬、香蕉、柑橘、牛奶等。

(2)如果偏食可以把高蛋白、高熱量食物，混在他喜歡的食物中或以變化的方式像水餃、肉丸子和蛋一起蒸等。

(3)採少量多餐，可減少胃部膨脹而壓迫胸腔。

(4)選擇病童喜歡的食物，烹調喜歡的口味。

(5)鼓勵病童和大家一起用餐，可增進食慾，鼓勵多吃水果，以預防便秘。

(6)若有心衰竭、水腫現象，依醫師指示給予低鹽或限制水分攝取。

(三)活動方面：

- 1.先天性心臟病病童之父母親往往會擔心病童的運動量是否足夠？一般而言，僅有少數症狀較厲害者必須嚴格限制活動，如果運動後不會喘、不會發紺、也沒有異常疲倦就不必限制，如散步、適當的遊戲活動。不要勉強小孩做一些能力達不到的運動。
- 2.病童有自己調節運動量的本能，如患發紺型心臟病童在走路或運動時有突然蹲下來的現象，此時父母勿強迫他繼續活動，應讓他休息。
- 3.未手術病童在內科療法控制期間，應避免劇烈運動，如賽跑、打球..等，一般遊戲追逐，在其可忍受之情況下不予限制。
- 4.學齡期之病童，症狀可能慢慢減輕，而參加學校活動的機會也愈多，所以如何使孩子有愉快的學校生活，而又不影響其健康，可隨時請教小兒心臟科醫師。至於症狀未減輕者，通常小孩上學之前，醫師會建議給予手術矯正，以免影響學校正常生活。

(四)休息保暖方面：

- 1.對先天性心臟病病童而言，適當的睡眠及休息是很重要的。
- 2.一般不需要防止病童哭泣，若病童因哭泣而加重發紺現象時，則應給予安撫以減輕其發紺的症狀。
- 3.隨時注意病童的保暖，讓小孩生活在合宜的溫度及安靜的環境，儘量避免突來的驚嚇。
- 4.病童手腳因血液循環不好，所以易冰冷，可穿戴手套及襪子。

(五)預防注射：先天性心臟病病童，若無合併其他免疫機能不全時，也和正常孩子一樣必須接受預防注射，以避免發生更嚴重的傳染病。

(六)預防感染的方法：

- 1.接觸病童之前先洗手，保持雙手清潔。
- 2.注意家中空氣的流通性。

3. 避免帶病童到人多擁擠的公共場所，如百貨公司、餐廳。
4. 感冒的家人應與病童保持距離，若是主要照顧者生病應戴口罩。
5. 先天性心臟病病童易罹患感染性心內膜炎，為確保病童免於感染，請注意口腔保健，且在接受牙科或小手術等檢查與治療時，請事先告知醫師給予抗生素，以預防感染性心內膜炎的發生。

(七)預防便秘：病童便秘時會用力排便，因而增加能量和氧氣之消耗，相對地心臟的負荷也增加，因此預防便秘對病童而言是非常重要的。

1. 鼓勵病童多吃蔬菜水果、高纖食物。
2. 給予病童腹部輕柔按摩或多做腹部運動，如：腹式深呼吸、抬腳運動等。
3. 養成每天排便的習慣。

七、需立即就醫的情況：

當病童出現下列情況時，需立即就醫治療

- (一)呼吸急促、呼吸困難及費力。
- (二)心跳、脈搏突然減慢或增加。
- (三)發紺加劇，無法立即改善。
- (四)眼眶、前囟門、下肢或腳踝有水腫現象。
- (五)尿量劇減。
- (六)活動力變差。
- (七)發燒不退。

若有問題請隨時提出，護理人員非常樂意為您服務，出院後如有任何疑問，可利用馬偕醫院健康諮詢專線—台北/淡水馬偕/兒醫 (02) 25713760、新竹馬偕/兒醫 (03) 5745098、台東馬偕 (089) 310150 轉 311，諮詢時間：週一至週五上午 9：00-12：00，下午 2：00-5：00。

祝您 平安健康