



HeartKids

治疗和病情 管理之路： 确诊之后



为新近确诊有心脏病的儿童的父母或照顾者提供的信息。

当第一次得知自己的孩子患有心脏病时，你一定会有说不出的感觉。

这一确诊的消息会让你不知所措。此时此刻最重要的是你需要知道自己并非孤立无援。儿童心脏病 (Childhood Heart Disease – CHD) 是一类常见的病症，并且每人的病情轻重都不尽相同。绝大多数种类的CHD今天都能获得良好的医药治疗。

儿童心脏病诊断

胎儿是否患有先天性心脏病很多时候通过对怀孕的母亲进行超声波检查就能得到确诊。另外一部分病例则是在婴儿出生后不久被发现。一部分儿童的先天性心脏病确诊时间稍晚，而在成年以后才确诊的情况则更为罕见。

儿童在成长发育期间如果生病或受到感染，也可能导致后天性心脏病。

预后前景

虽然CHD目前尚无法治愈，但是治疗技术和方法正在不断进步。绝大部分儿童心脏病患者能够拥有正常的生活和寿命。

部分CHD婴幼儿患者甚至不需要任何治疗。但是也有病情较为复杂的病例，可能需要定期服药或接受多次手术。你的医疗团队能够评定病情的预后并实施最有效的治疗方案。医疗决定都是根据患者的个人情况作出的。

95%

先天性
心脏病儿童
有望生存
至成年。^{1, 2}



澳大利亚目前成年先天性心脏病患者的人数已经超过了儿童病患人数。这要归功于过去60年来医学发展的突飞猛进。

常见情感反应

从得知自己的孩子确诊有心脏病的一刻起,你和全家人的生活就会发生重大的改变。这一消息会让你感到十分伤心,甚至震惊。

你不愿接受这个事实;你会感到忧伤、愤怒;你也会感到与现实脱离。这些都是人之常情。有些人的情绪反应较为强烈,另外一些人则可能需要更长的时间才能调整适应的心态。

每个CHD儿童患者的家庭都会有不同的体验。HeartKids基金会能够帮助你,跟随你的步伐共同走过这一段历程。

为什么我的孩子会得这种病?

这是一个常见的问题。当第一次得知自己的孩子患有心脏病时,你感到震惊的同时还会伴有无助的恐惧感。此时此刻最重要的是你需要知道自己并非孤立无援。

先天性心脏病是所有先天性缺陷中最常见的一种疾病,每100名新生儿中就有一人受到影响。也就是说,澳大利亚每天约有8名患有某一种先天性心脏病的婴儿出生。³

作为父母,你可能会感到内疚,或者为孩子患上心脏病而自责。虽然你极力希望了解为什么孩子会患上这种病,但是事实是大多数先天性心脏病的病因在医学上仍然无法解释。

先天性心脏病 每10例中有8例



无法确认病因⁵

为第一次心脏专科诊疗作好准备

提示:

- **可以请一名家人或朋友陪同前往。**他们能在医生见你时提供支持。
- **与社工建立关系。**询问医院如何与社工服务团队取得联系,以获得更多的支持。
- **预先花费一些时间思考你希望询问的问题。**把这些问题些写下来,这样能保证在见医生时不会忘记。
- **做笔记。**写下重要的信息,帮助你记住讨论的内容。你还应该写下与你交谈的专业医护人员的姓名和联系方式。
- **索取可以带回家进一步阅读的资料。**这些资料可能包括图表或信息介绍,让你从中了解更多的相关情况。



建议可以提出的问题：

- 我孩子所患的心脏病正式名称是什么？对心脏的正常功能会造成哪些影响？
- 我在怀孕期间还需要采取哪些额外的预防措施？
- 我的孩子出生时会发生什么情况？
- 我的孩子将来需要哪些治疗？将来需要做手术吗？
- 这种心脏病的长期预后如何？

参考文献

¹ LE GLOAN, L., MERCIER, L., DORE, A., MARCOTTE, F., IBRAHIM, R., MONGEON, F., ASGAR, A., MIRO, J., POIRIER, N. & KHAIRY, P. (2011). "Recent advances in adult congenital heart disease." *Circulation*. 75: 2287- 2295.

² KHAIRY, P., IONESCU-ITTU, R., MACKIE, A. S., ABRAHAMOWICZ, M., PILOTE, L. & MARELLI, A. (2010). "Changing mortality in congenital heart disease." *Journal of the American College of Cardiology*. 56: 1149- 1157.

³ VAN DER LINDE, D., KONINGS, E., SLAGER, M., WITSENBURG, M., HELBING, W., TAKKENBERG, and J. J. & ROOS-HESELINK (2011). "Birth prevalence of congenital heart disease world-wide: a systematic review and meta-analysis." *Journal of the American College of Cardiology*. 58: 2241-2247.

⁴ CELERMAJER, D., STRANGE, G., CORDINA, R., SELBIE, L., SHOLLER, G., WINLAW, D., ALPHONSO, N., JUSTO, R., NICHOLAE, M., KASPARIAN, N., WEINTRAUB, R. G., CHEUNG, M., GRIGG, L. E., BRIZARD, C. P., WHEATON, G., DISNEY, P., STEWART, S., BULLOCK, A., RAMSAY, J., GENTLES, T. & D'UDEKEM, Y. (2016). "Congenital Heart Disease Requires a Lifetime Continuum of Care: A call for a Regional Registry." *Heart, Lung and Circulation*. 25(8): 750-754.

⁵ BLUE, G. M., KIRK, E. P., SHOLLER, G. P., HARVEY, R. P. & WINLAW, D. S. (2012). "Winlaw DS. Congenital heart disease: current knowledge about causes and inheritance." *The Medical Journal of Australia* 197: 155- 159.

本份资料由HeartKids基金会于2021年3月复核更新，并在发表前通过了本组织临床顾问委员会的审查。相关临床信息可能在此日期之后已经发生变化。本份资料仅提供一般信息，不能替代医生的专业医学建议。你必须向医生咨询任何与你的健康有关的事务。

Photo by Aditya Romansa on Unsplash

获取更多信息和支持

HeartKids

 heartkids.org.au

了解CHD详情以及HeartKids基金会能够为你提供的帮助。

 1800 432 785

获取支持、建议和指导可致电联系HeartKids基金会帮助热线。

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids