



治療和病情 管理之路： 確診之後

為新近確診的心臟病患兒的父母或照顧者提供的資訊。

當第一次得知自己的孩子患有心臟病時，你一定會百感交集。

這一確診的消息會讓你不知所措。此時此刻最重要的是你需要知道自己並非孤立無援。兒童心臟病 (Childhood Heart Disease – CHD) 是一類常見的病症，每例嚴重程度不盡相同。絕大多數類型的兒童心臟病今天都能獲得良好的醫藥治療。

如何診斷兒童心臟病？

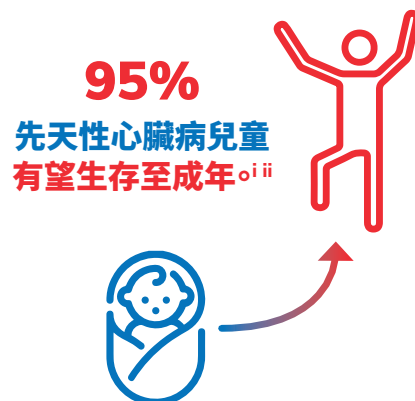
很多胎兒出生前就能確診有先天性心臟病，這通常是在孕婦接受超聲波檢查時發現的。有一部份嬰兒則是在他們出生後不久獲得確診。童年時期稍晚階段才獲確診的病例較少，成年以後確診兒童心臟病的情況則更為罕見。

兒童在成長發育期間如果生病或受到感染，也可能導致後天性心臟病。

預後前景如何？

雖然兒童心臟病目前尚無法治癒，但是治療方法與技術正在日益進步。絕大部份兒童心臟病患者能夠擁有正常的生活和壽命。

部份兒童心臟病患者甚至不需要任何治療。但是也有病情較為複雜的病例，可能需要定期服藥或接受多次手術。你的醫療團隊能夠評定病情預後並實施最有效的治療方案。醫療決定都是根據患者的個人情況作出的。



澳洲目前已成年的兒童心臟病患者人數已經超過未成年患者人數。這要歸功於過去60年來醫學發展的突飛猛進。

常見情感反應

從得知自己的孩子確診有心臟病的一刻起，你和全家人的生活就會發生重大改變。這一消息會讓你感到十分傷心，甚至震驚。

你不願接受這個事實；你會感到憂傷、憤怒；你也會感到與現實脫離。這些都是人之常情。有些人的情緒反應較為強烈，另外一些則可能需更長時間才能調整心態。

每個兒童心臟病患者的家庭都有各不相同的抗病體驗。HeartKids基金會能夠幫助你，跟隨你的步伐，伴你走過這一段歷程。

為什麼我的孩子會得這種病？

這是一個常見的問題。當第一次得知自己的孩子患有心臟病時，你感到震驚的同時還會伴有無助的恐懼感。此時此刻最重要的是你需要知道自己並非孤立無援。

先天性心臟病是所有先天性缺陷中最常見的一類疾病，每100名新生兒中就有一人受到影響。也就是說，澳洲每天約有8名罹患某一種先天性心臟病的嬰兒出生。ⁱⁱⁱ



作為父母，你可能會感到內疚，或者為孩子患上心臟病而自責。雖然你極力希望瞭解為什麼孩子會患上這種病，但是事實是大多數先天性心臟病的病因在醫學上仍然無法解釋。

每10例先天性心臟病中 就有8例病因不明



目前尚不知道致病原因。ⁱⁱ

為第一次心臟專科診療 作好準備

提示：

- **請一位家人或朋友陪同前往。**他們能在醫生見你期間提供支持。
- **與醫院的社工團隊建立聯繫。**詢問醫院如何與他們的社工團隊取得聯絡，從而獲得額外的支持。
- **預先用一些時間思考你希望詢問的問題。**把這些問題寫下來，保證在見醫生時不會忘記。
- **做筆記。**寫下重要的信息，幫助你記住討論的內容。你還應該寫下與你交談的專業醫護人員的姓名和聯絡方式。
- **索取可以帶回家進一步閱讀的資料。**這些資料可能包括圖表或資訊介紹，讓你從中瞭解更多的相關情況。

建議可以提出的問題：

- 我孩子所患的心臟病正式名稱是什麼？這種病對心臟的正常功能會造成哪些影響？
- 我在懷孕期間還需要採取哪些額外的預防措施？
- 我的孩子出生時會發生什麼情況？
- 我的孩子將來需要哪些治療？我的孩子將來需要做手術嗎？
- 這種心臟病的長期預後如何？

獲取更多資訊和支持

HeartKids

 heartkids.org.au

瞭解兒童心臟病詳情以及HeartKids基金會能夠為你提供的幫助。

 1800 432 785

獲取支持、建議和指導可致電聯絡HeartKids基金會幫助熱線。

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids

參考文獻

ⁱ 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.

ⁱⁱ 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.

ⁱⁱⁱ 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 worldwide: a systematic review and meta-analysis." *Journal of the American College of Cardiology*. 58: 2241-2247.

^{iv} 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.

^v 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.

本份資料由HeartKids基金會於2021年3月覆核更新，並由本機構臨床顧問委員會審查批准後發表。相關臨床資訊可能在此日期之後已經發生變化。本份資料僅提供一般資訊，不能替代醫生的專業醫學建議。你必須向醫生諮詢任何與健康有關的事務。