



HeartKids



# नयाँ निदानको सामना गर्दै

भर्खरै आफ्नो बच्चाको लागि नयाँ निदान प्राप्त गरेका आमाबाबु वा हेरचाहकर्ताहरूको लागि जानकारी।

तपाईंको बच्चालाई हृदयको बिमारी छ भनेर पहिलोपटक थाहा पाउँदा थुप्रै भावनाहरू निम्त्याउन सक्छ।

यसले तपाईंलाई तनाव महसुस गराउन सक्छ। यो जान्नु महत्त्वपूर्ण छ कि तपाईं एकलो हुनुहुन्न। बाल हृदयरोग (Childhood heart disease – CHD) सामान्य हो, र प्रत्येक केसको गम्भीरता भिन्न हुन्छ। अचेल, बाल हृदयरोगको अधिकांश किसिमका लागि राम्रो उपचार विकल्पहरू उपलब्ध छन्।

## बाल मुटुरोगको निदान कसरी गरिन्छ?

गर्भावस्थामा अल्ट्रासाउन्ड स्क्यान गर्ने बेलामा, बच्चा जन्मनुअघि जन्मजात हृदयरोगका धेरै केसहरूको निदान गरिन्छ। अन्य केसहरू जन्मेको केही समयपछि नै पत्ता लाग्छन्। जन्मजात रोगका केही अवस्थाहरू पछि बाल्यकालमा वा कम केसहरूमा वयस्कतासम्म पनि निदान हुँदैनन्।

बाल्यकालमा कुनै रोग वा संक्रमणका कारण हृदयरोग देखा पर्ने हुन सक्छ।

## आउटलुक (परिप्रेक्ष्य) कस्तो छ?

बाल हृदयरोगको लागि कुनै उपचार छैन, तर उपचार विकल्पको सुधार हुँदैछ। हृदयमा समस्या भएका अधिकांश बालबालिकाले लामो र सामान्य जीवन बिताउँछन्।

कतिपय शिशु र बालबालिकालाई बाल्यकालमा कुनै उपचारको आवश्यकता पर्दैन। केही अवस्थाहरू अधिक जटिल हुन्छन् र नियमित औषधि वा धेरै शल्यक्रियाहरू आवश्यक पर्न सक्छ। तपाईंको मेडिकल टोलीले परिप्रेक्ष्य र उपचारको उत्तम तरिका निर्धारण गर्दछ। उनीहरूको निर्णय व्यक्तिगत आधारमा हुने गर्दछ।



अचेल, अष्ट्रेलियामा जन्मजात हृदयरोगको साथ बाँच्नेमा बच्चाभन्दा बढी वयस्कहरू छन्। यो विगत ६० वर्षमा भएको द्रुत मेडिकल विकासको परिणाम हो।

## साझा भावनाहरू

एक नयाँ निदानले तपाईंको जीवन र तपाईंको परिवारको जीवनमा गहिरो प्रभाव पार्न सक्छ। तपाईंको बच्चामा हृदय गडबडीको अवस्था सुन्दा धेरै निराशा लाग्न सक्छ।

झट्का, इन्कार, क्रोध, उदासी र अलगाइजस्ता भावनाहरू अनुभव गर्नु स्वाभाविक हो। केही व्यक्तिहरूले यी भावनाहरू अधिक तीव्रताका साथ अनुभव गर्नेछन्, र केही व्यक्तिहरूले समायोजन गर्न अरूले भन्दा लामो समय लिन सक्दछन्।

प्रत्येक परिवारको बाल हृदयरोगको यात्रा अद्वितीय हुन्छ। HeartKids ले तपाईंको यात्रालाई तपाईंको आफ्नै गतिमा पहिल्याउन मद्दत गर्न सक्छ।

## हामीलाई किन यस्तो भयो?

यो साझा प्रश्न हो। जब तपाईंलाई भनिएको छ कि तपाईंको बच्चामा मुटुको खराबी छ भने, यसमा स्तब्ध र अलग महसुस गर्न सजिलो छ। यो जान्नु महत्त्वपूर्ण छ कि तपाईं एकलो हुनुहुन्न।

जन्मजात मुटुका खराबीहरू जन्मदोषको सबैभन्दा सामान्य प्रकारहरू हुन्, जसले १०० बच्चाहरूमा १ जनालाई असर गर्दछ। यसको अर्थ, अष्ट्रेलियामा हरेक दिन ८ जना बच्चा केही प्रकारका जन्मजात हृदयरोगका साथ जन्मिन्छन्।<sup>iii</sup>



कहिलेकाहीँ आमाबाबुले आफूलाई दोषी महसुस गर्न सक्छन् वा सोच्न सक्छन् कि उनीहरू आफ्नो बच्चाको मुटुको अवस्थाको लागि दोषी छन्। यद्यपि यो किन भयो भनेर जान्न चाहनु सामान्य हुन्छ, जन्मजात हृदयरोगको अधिकांश केसहरूमा, कारण अज्ञात हुन्छ।

## जन्मजात हृदयरोगको

१० मध्ये ८

वटा केसहरूमा



कुनै ज्ञात कारण देखिदैन<sup>ii</sup>

## तपाईंको पहिलो कार्डियोलोजी अपोइन्टमेन्टको लागि तयारी गर्दा

### सुझावहरू:

- परिवारका सदस्य वा साथीलाई लैजानुहोस्। उनीहरूले तपाईंलाई अपोइन्टमेन्टमा सहायता प्रदान गर्न सक्छन्।
- सामाजिक कार्य समूहमा जोडिनुहोस्। थप सहायताको लागि अस्पताललाई उनीहरूको सामाजिक कार्यकर्ताको टोलीसँग कसरी जोडिने भनेर सोध्नुहोस्।
- तपाईं के सोध्न चाहनुहुन्छ भन्नेबारे केही समय सोच्नुहोस्। तपाईंको प्रश्नहरू तल लेख्नुहोस् ताकि तपाईं तिनलाई अपोइन्टमेन्टको समयमा सम्झन सक्नुहुन्छ।
- नोटहरू लिनुहोस्। महत्त्वपूर्ण जानकारी तल लेख्नुहोस् ताकि तपाईं छलफल गरिएको कुरा सम्झन सक्नुहुन्छ। तपाईंले कुरा गर्ने स्वास्थ्य पेशेवरहरूको नाम र सम्पर्क विवरण पनि लेख्नु पर्छ।
- घर लैजानका लागि जानकारी माग्नुहोस्। त्यहाँ रेखाचित्र वा तथ्यपानाहरू हुन सक्छन् जुन थप जानकारीको लागि तपाईंले घर लैजान सक्नुहुन्छ।

## केहि सोध्न सकिने प्रश्नहरूः

- मेरो बच्चाको हृदयको रोगको नाम के हो? यो अवस्थाले उनीहरूको मुटुको सामान्य कार्यलाई कसरी असर गर्छ?
- के मैले गर्भवती हुँदा कुनै अतिरिक्त सावधानी अपनाउनु पर्छ?
- यदि मेरो बच्चा जन्मियो भने के हुन्छ?
- मेरो बच्चालाई कस्तो उपचार चाहिन्छ? के मेरो बच्चालाई शल्यक्रिया आवश्यक छ?
- दीर्घकालीन सोच वा पूर्वाधार के हो?

## साभार

<sup>i</sup> 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.

<sup>ii</sup> 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.

<sup>iii</sup> 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.

<sup>iv</sup> 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.

<sup>v</sup> 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.


यो तथ्यपत्रको HeartKids द्वारा मार्च २०२१ मा समीक्षा र अद्यावधिक गरिएको थियो। यो हाम्रो क्लिनिकल सल्लाहकार समितिले प्रकाशनको समयमा अनुमोदन गरेको थियो। क्लिनिकल जानकारी यस मितिपछि परिवर्तन हुन सक्छ। यस लेखमा प्रस्तुत तथ्यांक सामान्य हो। यो तपाईंको डाक्टरबाट पाउने चिकित्सा सल्लाहको विकल्प होइन। तपाईंको स्वास्थ्यलाई असर गर्ने चीजहरूको बारेमा तपाईंको डाक्टरसँग कुरा गर्नुहोस्।

## थप जानकारी र सहायता कहाँ पाउन सकिन्छ?

### HeartKids

 [heartkids.org.au](http://heartkids.org.au)

बाल हृदयरोगको लागि HeartKids ले तपाईंलाई उपलब्ध गर्नसक्ने सहायता बारेमा थप जान्नुहोस्।

 1800 432 785

सहायता, सल्लाह र मार्गदर्शनको लागि HeartKids हेल्पलाइनमा फोन गर्नुहोस्।

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids