



HeartKids

# Nhận thức về chẩn đoán

Thông tin dành cho cha mẹ hoặc người nuôi dưỡng gần đây đã nhận được chẩn đoán mới cho con của họ.

**Lần đầu tiên được biết rằng con quý vị bị bệnh tim có thể gây ra nhiều cảm xúc khác nhau.**

Việc này có thể khiến quý vị cảm thấy choáng ngợp. Điều quan trọng cần nhớ là quý vị không đơn độc. Bệnh tim ở trẻ em thường xảy ra và mức độ trầm trọng của từng trường hợp khác nhau. Ngày nay, có nhiều cách điều trị tốt cho hầu hết các dạng bệnh tim ở trẻ em.

## Chẩn đoán bệnh tim ở trẻ em như thế nào?

Bác sĩ có thể chẩn đoán nhiều trường hợp bệnh tim bẩm sinh trước khi đứa trẻ chào đời, trong khi siêu âm trong thời kỳ mang thai. Các trường hợp khác thì phát hiện lần đầu tiên chẳng bao lâu sau khi sinh. Một số trường hợp bệnh bẩm sinh không chẩn đoán được cho đến sau này trong thời thơ ấu hoặc một số trường hợp hiếm hơn là ở tuổi trưởng thành.

Các trường hợp bệnh tim không bẩm sinh có thể phát triển trong thời thơ ấu do bị bệnh tật hoặc nhiễm trùng.

## Triển vọng là gì?

Không có cách chữa dứt bệnh tim ở trẻ em, nhưng các cách điều trị ngày càng hiệu quả hơn. Hầu hết trẻ em bị vấn đề về tim vẫn sống lâu và sống bình thường.

Một số trẻ sơ sinh và trẻ em bị bệnh tim ở trẻ em không cần điều trị gì cả. Một số trường hợp phức tạp hơn và có thể cần dùng thuốc đều đặn hoặc phẫu thuật nhiều lần. Đội ngũ y tế của quý vị xác định triển vọng và cách thức điều trị tốt nhất. Các quyết định của họ luôn dựa trên từng trường hợp riêng.

**95%**  
trẻ em chào đời bị  
dị tật tim bẩm sinh  
sẽ sống được cho  
đến tuổi trưởng  
thành.<sup>1,2</sup>



Ngày nay, ở Úc có nhiều người lớn bị bệnh tim bẩm sinh mạn tính hơn trẻ em. Lý do là vì y học đã có những tiến bộ nhanh chóng trong 60 năm qua.

## Cảm xúc thông thường

Một chẩn đoán mới có thể có tác động sâu sắc đến cuộc sống của quý vị và cuộc sống của gia đình quý vị. Nghe tin con quý vị bị bệnh tim có thể khiến quý vị rất buồn.

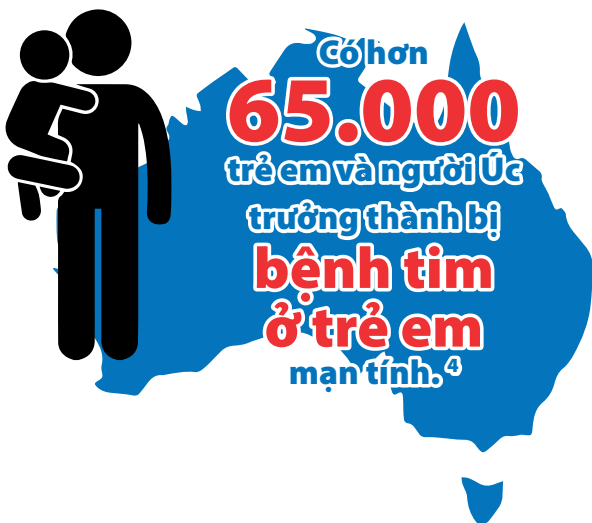
Trải qua những cảm xúc như bị sốc, phủ nhận, tức giận, buồn bã và cô lập là điều tự nhiên. Một số người sẽ có những cảm xúc như vậy dữ dội hơn, và một số người có thể cần thời gian lâu hơn để thích nghi so với những người khác.

Hành trình đối phó với bệnh tim ở trẻ em của mỗi gia đình mỗi khác HeartKids có thể giúp quý vị trải qua hành trình của mình theo đà của riêng quý vị.

## Tại sao điều này lại xảy ra với chúng tôi?

Đây là câu hỏi phổ biến. Khi được cho biết rằng con quý vị bị dị tật tim, quý vị rất dễ cảm thấy bị sốc và bị cô lập. Điều quan trọng cần nhớ là quý vị không đơn độc.

Dị tật tim bẩm sinh là một trong những loại dị tật bẩm sinh phổ biến nhất, cứ 100 trẻ thì có 1 trẻ em bị dị tật tim bẩm sinh. Ở Úc, điều đó có nghĩa là mỗi ngày có khoảng 8 trẻ chào đời với một số dạng dị tật tim bẩm sinh.<sup>3</sup>



Đôi khi cha mẹ có thể cảm thấy có lỗi hoặc nghĩ rằng họ phải chịu trách nhiệm về tình trạng bị bệnh tim của con mình. Mặc dù việc muốn biết tại sao điều này lại xảy ra là chuyện bình thường, nhưng trong hầu hết các trường hợp bị bệnh tim bẩm sinh, nguyên nhân đều không rõ.

**8 TRONG 10** TRƯỜNG HỢP BỆNH TIM BẨM SINH



**KHÔNG BIẾT NGUYÊN NHÂN**<sup>5</sup>

## Chuẩn bị cho cuộc hẹn khám tim đầu tiên của quý vị

Gợi ý:

- **Đi cùng người trong gia đình hoặc bạn bè.** Họ có thể hỗ trợ quý vị trong cuộc hẹn.
- **Kết nối với toán công tác xã hội.** Hỏi bệnh viện cách kết nối với toán nhân viên xã hội của họ để được hỗ trợ thêm.
- **Dành một chút thời gian để suy nghĩ về những gì quý vị muốn hỏi.** Viết các câu hỏi của quý vị ra giấy để quý vị có thể nhớ trong cuộc hẹn.
- **Ghi chép.** Viết thông tin quan trọng ra giấy để quý vị có thể nhớ những gì đã thảo luận. Quý vị cũng nên viết tên và chi tiết liên lạc của các chuyên viên y tế mà quý vị đã nói chuyện.
- **Hỏi xin thông tin để đem về nhà.** Có thể có các biểu đồ hoặc tờ thông tin mà quý vị có thể đem về nhà để biết thêm thông tin.

## Ý tưởng để đặt câu hỏi:

- Tên bệnh tim của con tôi là gì? Bệnh này ảnh hưởng như thế nào đến hoạt động bình thường của tim cháu?
- Tôi có cần phải thực hiện thêm bất kỳ biện pháp phòng ngừa nào trong khi mang thai hay không?
- Điều gì sẽ xảy ra khi con tôi chào đời?
- Con tôi sẽ cần điều trị bằng cách nào? Con tôi có cần phẫu thuật hay không?
- Triển vọng dài hạn hoặc tiên lượng là gì?

## Tìm thêm thông tin và nhờ trợ giúp ở đâu

### HeartKids

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

Tìm hiểu thêm về Bệnh tim ở trẻ em và sự hỗ trợ mà HeartKids có thể cung cấp cho quý vị.

 1800 432 785

Hãy gọi cho Đường dây trợ giúp HeartKids để được hỗ trợ, tư vấn và hướng dẫn.

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids

## Tài liệu tham khảo

<sup>1</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>2</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>3</sup> VAN DER LINDE, D., KONINGS, E., SLAGER, M., WITSENBURG, M., HELBING, W., TAKKENBERG, and J. J. & ROOS-HESSSELINK (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.

<sup>4</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>5</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.

HeartKids đã duyệt lại và cập nhật tờ thông tin này vào tháng 3 năm 2021. Tờ thông tin đã được Ban Tư vấn Lâm sàng của chúng tôi phê duyệt vào thời điểm phát hành. Thông tin lâm sàng có thể thay đổi sau ngày này. Thông tin trong tờ thông tin này mang tính tổng quát. Chúng không thể thay thế lời khuyên y tế của bác sĩ. Luôn nói chuyện với bác sĩ về những vấn đề ảnh hưởng đến sức khỏe của quý vị.

Photo by Aditya Romansa on Unsplash