



HeartKids



नए निदान को समझना

हाल ही में अपने बच्चे के लिए नया निदान प्राप्त करने वाले माता-पिता या देखभालकर्ताओं के लिए जानकारी।

अपने बच्चे की हृदय समस्या के बारे में पहली बार अवगत होने पर कई प्रकार की भावनाएँ पैदा हो सकती हैं।

इससे आप अभिभूत महसूस कर सकते/सकती हैं। यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि आप अकेले नहीं हैं। बचपन में हृदय रोग होना सामान्य है, और प्रत्येक मामले की गंभीरता अलग-अलग होती है। वर्तमान में बचपन में हृदय रोग के अधिकांश स्वरूपों के लिए अच्छे उपचार विकल्प उपलब्ध हैं।

बचपन में हृदय रोग का निदान कैसे किया जाता है?

जन्मजात हृदय रोग के कई मामलों का निदान शिशु के जन्म से पहले, गर्भावस्था में अल्ट्रासाउंड स्कैन के दौरान किया जाता है। अन्य मामलों के बारे में जन्म के तुरंत बाद पहली बार पता चलता है। जन्मजात रोग के कुछ मामलों का निदान बचपन में बाद के वर्षों तक, या दुर्लभ मामलों में वयस्कता तक भी नहीं होता है।

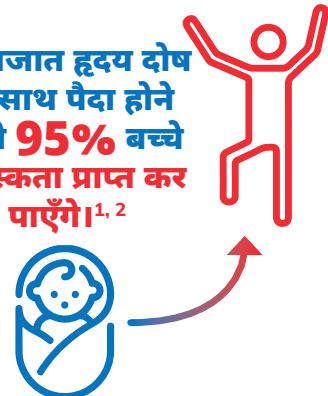
अधिग्रहीत हृदय रोग के मामले बचपन में किसी रोग या संक्रमण के कारण विकसित हो सकते हैं।

दृष्टिकोण क्या है?

बचपन में हृदय रोग का कोई उपचार नहीं है, लेकिन उपचार के विकल्पों में लगातार रूप से सुधार हो रहा है। हृदय समस्याओं से ग्रस्त अधिकांश बच्चे आगे लंबा और सामान्य जीवन जीते हैं।

बचपन में हृदय रोग से ग्रस्त कुछ शिशुओं और बच्चों को किसी भी उपचार की आवश्यकता नहीं होती है। कुछ मामले अधिक जटिल होते हैं और इनके लिए नियमित रूप से दवाई लेने या कई सर्जरियों की आवश्यकता हो सकती है। आपकी चिकित्सीय टीम दृष्टिकोण और उपचार का सर्वोत्तम मार्ग तय करती है। उनके निर्णय हमेशा व्यक्तिपरक आधार पर लिए जाते हैं।

जन्मजात हृदय दोष के साथ पैदा होने वाले **95%** बच्चे वयस्कता प्राप्त कर पाएँगे।^{1, 2}



आज, ऑस्ट्रेलिया में जन्मजात हृदय रोग के साथ जीवन जीने वाले लोगों में बच्चों की तुलना में अधिक वयस्क हैं। ऐसा पिछले 60 वर्षों में चिकित्सा में तेजी से प्रगति होने के कारण हुआ है।

सामान्य भावनाएँ

नया निदान आपके जीवन और आपके परिवार के जीवन पर गहरा प्रभाव डाल सकता है। अपने बच्चे के हृदय समस्या से ग्रस्त होने का पता चलने पर काफी परेशानी हो सकती है।

मानसिक आघात, अस्वीकृति, क्रोध, उदासी और विरक्ति जैसी भावनाओं का अनुभव होना स्वाभाविक है। कुछ लोग इन भावनाओं को अधिक तीव्रता से अनुभव करेंगे, और कुछ लोगों को दूसरों की तुलना में समायोजित होने में अधिक समय लग सकता है।

हरेक परिवार के लिए बचपन के हृदय रोग की यात्रा अलग-अलग होती है। HeartKids आपको अपनी गति से अपनी यात्रा पर चलने में सहायता दे सकता है।

हमारे साथ ऐसा क्यों हुआ?

यह एक सामान्य प्रश्न है। जब आपको बताया जाता है कि आपका बच्चा हृदय दोष से ग्रस्त है, तो बहुत आसानी से मानसिक आघात और अलगाव महसूस हो सकता है। यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि आप अकेले नहीं हैं।

जन्मजात हृदय दोष सबसे सामान्य प्रकार के जन्मदोषों में से होते हैं, जो 100 में से 1 शिशु को प्रभावित करते हैं। ऑस्ट्रेलिया में, इसका अर्थ है कि प्रतिदिन लगभग 8 बच्चे जन्मजात हृदय दोष के किसी न किसी स्वरूप के साथ पैदा होते हैं।³



कभी-कभी माता-पिता को ग्लानि महसूस हो सकती है या वे ऐसा सोच सकते हैं कि अपने बच्चे की हृदय समस्या के लिए वे स्वयं दोषी हैं। ऐसा क्यों हुआ, इसके बारे में जानने के लिए इच्छुक होना सामान्य बात है, लेकिन जन्मजात हृदय रोग के अधिकांश मामलों में कारण अज्ञात होता है।

जन्मजात हृदय रोग के 10 में से 8 मामलों में



कोई ज्ञात कारण नहीं होता है⁵

अपने सबसे पहले कार्डियोलॉजी एपॉइंटमेंट के लिए तैयारी करना

सुझाव:

- **परिवार के किसी सदस्य या मित्र को साथ ले जाएँ।** वे आपको एपॉइंटमेंट के दौरान समर्थन दे सकते हैं।
- **सामाजिक कार्य टीम के साथ जुड़ें।** अस्पताल से पूछें कि अतिरिक्त समर्थन के लिए सामाजिक कार्यकर्ताओं की अपनी टीम के साथ कैसे जुड़ें।
- **आप क्या पूछना चाहते/चाहती हैं, इस बारे में सोचने के लिए कुछ समय बिताएँ।** अपने प्रश्नों को लिखें, ताकि आप उन्हें एपॉइंटमेंट के दौरान याद रख सकें।
- **नोट्स बनाएँ।** महत्वपूर्ण जानकारी को लिखकर अपने पास रखें, ताकि आपको याद रहे कि क्या चर्चा की गई थी। आपको उन स्वास्थ्य व्यावसायिकों के नाम और संपर्क विवरण भी लिखने चाहिए, जिनके साथ आपने बात की थी।
- **ऐसी जानकारी के लिए पूछें, जिसे आप घर ले जा सकते/सकती हैं।** ऐसे कुछ आरेख या तथ्य पत्रक उपलब्ध हो सकते हैं, जिन्हें आप अतिरिक्त जानकारी के लिए घर ले जा सकते/सकती हैं।

पूछने योग्य प्रश्नों के लिए विचार:


- मेरे बच्चे की हृदय समस्या का क्या नाम है? यह समस्या उनके हृदय के सामान्य कार्य को कैसे प्रभावित करती है?
- क्या मुझे गर्भावस्था में कोई अतिरिक्त सावधानी बरतने की आवश्यकता है?
- मेरे शिशु का जन्म होने पर क्या होगा?
- मेरे बच्चे को किस प्रकार के उपचार की आवश्यकता होगी? क्या मेरे बच्चे को सर्जरी की आवश्यकता होगी?
- लंबे समय के लिए दृष्टिकोण या पूर्वानुमान क्या है?

और अधिक जानकारी तथा समर्थन कहाँ से प्राप्त करें

HeartKids

 heartkids.org.au

बचपन में हृदय रोग के बारे में, तथा HeartKids आपको जो समर्थन प्रदान कर सकता है, उसके बारे में और अधिक जानकारी प्राप्त करें।

 1800 432 785

समर्थन, सलाह और मार्गदर्शन के लिए HeartKids हेल्पलाइन को कॉल करें।

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids

संदर्भ

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 worldwide: 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.

HeartKids द्वारा मार्च 2021 में इस तथ्य पत्रक की समीक्षा और इसे अपडेट किया गया था। प्रकाशन के समय इसे हमारी नैदानिक सलाहकार समिति द्वारा अनुमोदित किया गया था। इस तिथि के बाद नैदानिक जानकारी में परिवर्तन हो सकता है। इस तथ्य पत्रक में दी गई जानकारी सामान्य प्रकृति की है। यह आपके डॉक्टर की चिकित्सीय सलाह के विकल्प के रूप में नहीं है। अपने स्वास्थ्य को प्रभावित करने वाले मुद्दों के बारे में हमेशा अपने डॉक्टर के साथ बात करें।

Photo by Aditya Romansa on Unsplash