



HeartKids

Come affrontare una nuova diagnosi

Informazioni per genitori o chi ne fa le veci che hanno recentemente ricevuto una nuova diagnosi per il proprio bambino.

Apprendere per la prima volta che il vostro bambino ha un disturbo cardiaco può provocare tutta una serie di emozioni.

Potrebbe lasciarvi con un senso di sgomento. È importante ricordare che non siete soli. Cardiopatie infantili (Childhood heart disease – CHD) sono comuni e la gravità di ogni caso varia. Oggigiorno vi sono buone opzioni terapeutiche disponibili per la maggior parte delle forme di cardiopatie infantili.

Come viene diagnosticata una cardiopatia infantile?

Molti casi di cardiopatie congenite sono diagnosticati prima del parto tramite un'ecografia durante la gravidanza. Altri casi sono diagnosticati per la prima volta subito dopo la nascita. Alcuni casi di malattie congenite sono diagnosticati solo in una fase successiva dell'infanzia o, in casi più rari, nell'età adulta.

Casi di cardiopatie acquisite possono svilupparsi durante l'infanzia a causa di una malattia o infezione.

Quali sono le prospettive?

Non esiste una cura per le cardiopatie infantili, ma le opzioni terapeutiche sono in via di continuo miglioramento. La maggior parte dei bambini affetti da disturbi cardiaci riesce a condurre in seguito una vita lunga e normale.

Alcuni neonati e bambini affetti da una cardiopatia infantile non necessitano di alcuna terapia. Alcuni casi sono più complessi e potrebbero necessitare della somministrazione continua di farmaci o di diversi interventi chirurgici. Il vostro team medico determina le prospettive e il miglior ciclo terapeutico. Le decisioni del team sono sempre prese su base individuale.



Oggi vi sono più adulti che bambini che convivono con una cardiopatia infantile in Australia. Ciò è dovuto ai rapidi progressi nel campo della medicina nell'arco degli ultimi 60 anni.

Sensazioni comuni

Una nuova diagnosi può avere un profondo impatto sulla vostra vita e sulla vita dei vostri familiari. Sentire che il vostro bambino soffre di un disturbo cardiaco può essere fonte di notevole angoscia.

È naturale provare sensazioni quali sgomento, rifiuto, rabbia, tristezza e distacco. Alcune persone proveranno tali sensazioni in modo più intenso e altre potrebbero impiegare più tempo, rispetto ad altri, per adattarsi alla situazione.

Il percorso di ogni famiglia alle prese con una cardiopatia infantile è unico. HeartKids può aiutarvi ad affrontare tale percorso al ritmo a voi più confacente.

Perché è successo proprio a noi?

Questa è una domanda comune. Quando vi viene detto che il vostro bambino ha un difetto cardiaco, è facile sentirvi sconvolti e isolati. È importante ricordare che non siete soli.

I difetti cardiaci congeniti sono tra i tipi più comuni dei difetti congeniti e interessano 1 neonato su 100. In Australia, ciò significa che circa 8 neonati al giorno vengono alla luce con qualche forma di difetto cardiaco congenito. ⁱⁱⁱ



Talvolta i genitori potrebbero sentirsi colpevoli o pensare che sono responsabili del disturbo cardiaco del bambino. Benché sia normale voler sapere perché è successo, nella maggior parte dei casi di cardiopatie congenite la causa è sconosciuta.

**IN 8 CASI SU 10
DI CARDIOPATIE
CONGENITE**



NON VI È UNA CAUSA CONOSCIUTAⁱⁱ

Come prepararvi per la prima visita cardiologica

Suggerimenti utili:

- **Fatevi accompagnare da un familiare o da una persona amica.** Tali persone possono offrirvi sostegno in occasione della visita.
- **Mettetevi in contatto con il team di assistenti sociali.** Chiedete all'ospedale come mettervi in contatto con il team di assistenti sociali per un supplemento di supporto.
- **Dedicate del tempo a pensare alle domande che volete fare.** Mettete le domande per iscritto in modo da ricordarle in occasione della visita.
- **Prendete degli appunti.** Annotate informazioni importanti in modo da ricordare cosa è stato discusso. Dovreste anche annotare il nome e i recapiti degli operatori sanitari con cui avete parlato.
- **Chiedete informazioni da portare a casa.** Potrebbero esserci dei grafici o schede informative che potete portare a casa per saperne di più.

Idee di domande da fare:

- Come si chiama il disturbo cardiaco del bambino? In quale modo il disturbo incide sul normale funzionamento del suo cuore?
- Devo adottare delle precauzioni in più mentre sono incinta?
- Cosa accadrà quando nasce il bambino?
- Di quali terapie avrà bisogno il bambino? Il mio bambino dovrà subire degli interventi chirurgici?
- Quali sono le prospettive a lungo termine o qual è la prognosi?

Dove trovare maggiori informazioni e supporto

HeartKids

 heartkids.org.au

Informatevi sulle cardiopatie infantili e sul supporto che HeartKids può offrirvi.

 1800 432 785

Chiamate la helpine di HeartKids per supporto, consigli e orientamento.

 @HeartKidsAustralia

 @HeartKids

Bibliografia

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. Cardiopatie congenite current knowledge about causes and inheritance." *The Medical Journal of Australia* 197: 155- 159.

Questa scheda informativa è stata rivista e aggiornata da HeartKids nel marzo 2021. È stata avallata dal nostro comitato consultivo medico all'epoca della sua pubblicazione. Le informazioni di carattere medico possono cambiare dopo tale data. Le informazioni in questa scheda informativa hanno carattere generale. Non sono intese a sostituirsi ai consigli del vostro medico. Parlate sempre con il vostro medico di questioni che riguardano la vostra salute.