HeartKids

ਕਿਸੇ ਨਵੇਂ ਰੋਗ-ਪਛਾਣ ਦਾ ਪਤਾ ਲੱਗਣ 'ਤੇ ਉਸ ਬਾਰੇ ਜਾਣਨਾ

ਉਨ੍ਹਾਂ ਮਾਪਿਆਂ ਜਾਂ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਹਾਲ ਹੀ ਵਿੱਚ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਜਾਂਚ ਵਿਚ ਇੱਕ ਨਵੇਂ ਰੋਗ ਦੀ ਪਛਾਣ ਹੋਈ ਹੈ।

ਪਹਿਲੀ ਵਾਰ ਇਹ ਜਾਣਨ 'ਤੇ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਇਹ ਕਈ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀਆਂ ਭਾਵਨਾਵਾਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਬਹੁਤ ਪਰੇਸ਼ਾਨ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਯਾਦ ਰੱਖਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਕੱਲੇ ਨਹੀਂ ਹੋ। ਬਚਪਨ ਦੀ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ (Childhood heart disease – CHD) ਆਮ ਗੱਲ ਹੈ, ਅਤੇ ਹਰੇਕ ਮਾਮਲੇ ਦੀ ਗੰਭੀਰਤਾ ਵੱਖੋ-ਵੱਖ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਅੱਜਕੱਲ੍ਹ, ਬਚਪਨ ਦੀ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਰੂਪਾਂ ਲਈ ਵਧੀਆ ਇਲਾਜ ਉਪਲਬਧ ਹਨ।

ਬਚਪਨ ਦੀ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਪਤਾ ਕਿਵੇਂ ਲਗਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ?

ਜਮਾਂਦਰੂ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਮਾਮਲਿਆਂ ਦਾ ਪਤਾ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਗਰਭ-ਅਵਸਥਾ ਵਿੱਚ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਅਲਟਰਾਸਾਊਂਡ ਸਕੈਨ ਦੌਰਾਨ ਲਗਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਬਾਕੀ ਦੇ ਮਾਮਲਿਆਂ ਦਾ ਪਹਿਲੀ ਵਾਰ ਪਤਾ ਜਨਮ ਤੋਂ ਤੁਰੰਤ ਬਾਅਦ ਲਗਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਜਮਾਂਦਰੂ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਕੁੱਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਦਾ ਬਚਪਨ ਵਿੱਚ ਜਾਂ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਬਾਲਗ਼ਪਨ ਵਿੱਚ ਬਾਅਦ ਵਿੱਚ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਲੱਗਦਾ ਹੈ।

ਪੈਦਾ ਹੋਈ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਮਾਮਲੇ ਬਚਪਨ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਜਾਂ ਲਾਗ ਕਾਰਨ ਵਿਕਸਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਇਸ ਬਾਰੇ ਦ੍ਰਿਸ਼ਟੀਕੋਣ ਕੀ ਹੈ?

ਬਚਪਨ ਦੀ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਕੋਈ ਪੱਕਾ ਇਲਾਜ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਪਰ ਇਲਾਜ ਦੇ ਵਿਕਲਪ ਹਰ ਸਮੇਂ ਸੁਧਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਦਿਲ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਵਾਲੇ ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਬੱਚੇ ਲੰਬੀ ਅਤੇ ਆਮ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਜੀਉਂਦੇ ਹਨ।

ਕੁੱਝ ਬੱਚਿਆਂ ਅਤੇ ਬਚਪਨ ਦੀ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਇਲਾਜ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਕੁੱਝ ਮਾਮਲੇ ਵਧੇਰੇ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਨਿਯਮਤ ਦਵਾਈਆਂ ਲੈਣ ਜਾਂ ਕਈ ਸਰਜਰੀਆਂ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੀ ਡਾਕਟਰੀ ਟੀਮ ਇਲਾਜ ਦਾ ਦ੍ਰਿਸ਼ਟੀਕੋਣ ਅਤੇ ਸਭ ਤੋਂ ਵਧੀਆ ਰਸਤਾ ਨਿਰਧਾਰਤ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਫ਼ੈਸਲੇ ਹਮੇਸ਼ਾ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਆਧਾਰ 'ਤੇ ਕੀਤੇ ਗਏ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਜਮਾਂਦਰੂ ਦਿਲ ਦੇ ਨੁਕਸ ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੋਏ
95%
ਬੱਚੇ ਬਾਲਗ਼ ਹੋਣ ਤੱਕ ਜਿਉਂਦੇ ਰਹਿਣਗੇ।[i ii]

ਅੱਜ ਆਸਟ੍ਰੇਲੀਆ ਵਿੱਚ ਬਚਪਨ ਦੀ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਪੀੜਤ ਬੱਚਿਆਂ ਨਾਲੋਂ ਵੱਧ ਬਾਲਗ਼ ਹਨ। ਇਹ ਪਿਛਲੇ 60 ਸਾਲਾਂ ਵਿੱਚ ਬਹੁਤ ਜਲਦੀ ਡਾਕਟਰੀ ਤਰੱਕੀ ਹੋਣ ਦੇ ਕਾਰਨ ਹੋਇਆ ਹੈ।

ਆਮ ਭਾਵਨਾਵਾਂ

ਇੱਕ ਨਵੇਂ ਰੋਗ ਦੀ ਪਛਾਣ ਦਾ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਵਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਜੀਵਨ ਉੱਤੇ ਡੂੰਘਾ ਪ੍ਰਭਾਵ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਸੁਣਨਾ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਪਰੇਸ਼ਾਨ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਸਦਮਾ, ਇਨਕਾਰ, ਗੁੱਸਾ, ਉਦਾਸੀ ਅਤੇ ਨਿਰਲੇਪਤਾ ਵਰਗੀਆਂ ਭਾਵਨਾਵਾਂ ਦਾ ਅਨੁਭਵ ਕਰਨਾ ਕੁਦਰਤੀ ਗੱਲ ਹੈ। ਕੁੱਝ ਲੋਕ ਇਨ੍ਹਾਂ ਭਾਵਨਾਵਾਂ ਨੂੰ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਅਨੁਭਵ ਕਰਨਗੇ, ਅਤੇ ਕੁੱਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਇਸ ਪ੍ਰਤੀ ਢੱਲਣ ਵਿੱਚ ਦੂਜਿਆਂ ਨਾਲੋਂ ਵੱਧ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਹਰ ਪਰਿਵਾਰ ਦੀ ਬਚਪਨ ਦੀ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੀ ਯਾਤਰਾ ਵਿਲੱਖਣ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। HeartKids ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਆਪਣੀ ਰਫ਼ਤਾਰ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਯਾਤਰਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮੱਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

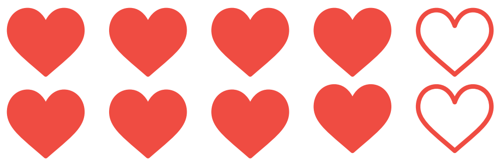
ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਅਜਿਹਾ ਕਿਉਂ ਹੋਇਆ?

ਇਹ ਇੱਕ ਆਮ ਸਵਾਲ ਹੈ। ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੱਸਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਦਿਲ ਵਿੱਚ ਨੁਕਸ ਹੈ, ਤਾਂ ਉਸ ਬਾਰੇ ਸਦਮਾ ਅਤੇ ਅਲੱਗ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨਾ ਆਸਾਨ ਹੈ। ਇਹ ਯਾਦ ਰੱਖਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਕੱਲੇ ਨਹੀਂ ਹੋ।

ਜਮਾਂਦਰੂ ਦਿਲ ਦੇ ਨੁਕਸ ਜਨਮ ਦੇ ਨੁਕਸਾਂ ਦੀਆਂ ਸਭ ਤੋਂ ਆਮ ਕਿਸਮਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਹਨ, ਜੋ 100 ਵਿੱਚੋਂ 1 ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੇ ਹਨ। ਆਸਟ੍ਰੇਲੀਆ ਵਿੱਚ, ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਹਰ ਰੋਜ਼ ਲਗਭਗ 8 ਬੱਚੇ ਕਿਸੇ ਨਾ ਕਿਸੇ ਜਮਾਂਦਰੂ ਦਿਲ ਦੇ ਨੁਕਸ ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। [iii]

ਕਈ ਵਾਰ ਮਾਪੇ ਖੁਦ ਨੂੰ ਦੋਸ਼ੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜਾਂ ਸੋਚਦੇ ਹਨ ਕਿ ਉਹ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਦਿਲ ਦੀ ਇਸ ਸਥਿਤੀ ਲਈ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹਨ। ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਹ ਜਾਣਨ ਦੀ ਇੱਛਾ ਹੋਣਾ ਆਮ ਗੱਲ ਹੈ ਕਿ ਅਜਿਹਾ ਕਿਉਂ ਹੋਇਆ ਹੈ, ਜਮਾਂਦਰੂ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਇਸਦੇ ਹੋਣ ਦੇ ਕਾਰਨ ਅਣਜਾਣ ਹੈ।

ਜਮਾਂਦਰੂ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ
10 ਵਿੱਚੋਂ 8 ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ



ਇਸਦੇ ਹੋਣ ਦਾ **ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਹੈ**[2]

ਤੁਹਾਡੀ ਪਹਿਲੀ ਕਾਰਡੀਓਲੋਜੀ ਮੁਲਾਕਾਤ ਲਈ ਤਿਆਰੀ ਕਰਨਾ

ਸੁਝਾਅ:

- **ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਕਿਸੇ ਮੈਂਬਰ ਜਾਂ ਦੋਸਤ ਨੂੰ ਨਾਲ ਲੈ ਕੇ ਜਾਓ।** ਮੁਲਾਕਾਤ ਸਮੇਂ ਉਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹੌਸਲਾ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹਨ।
- **ਸੋਸ਼ਲ ਵਰਕ ਟੀਮ ਨਾਲ ਜੁੜੋ।** ਹਸਪਤਾਲ ਨੂੰ ਪੁੱਛੋ ਕਿ ਵਧੀਕ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਸੋਸ਼ਲ ਵਰਕਰਾਂ ਦੀ ਟੀਮ ਨਾਲ ਕਿਵੇਂ ਜੁੜਨਾ ਹੈ।
- **ਇਸ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਲਈ ਕੁੱਝ ਸਮਾਂ ਲਗਾਓ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕੀ ਪੁੱਛਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ।** ਆਪਣੇ ਸਵਾਲ ਲਿਖੋ ਤਾਂ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਮੁਲਾਕਾਤ ਦੌਰਾਨ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਪੁੱਛਣਾ ਯਾਦ ਰੱਖ ਸਕੋ।
- **ਨੋਟਸ ਲਓ।** ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਿਖ ਲਓ ਤਾਂ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਯਾਦ ਰੱਖ ਸਕੋ ਕਿ ਕੀ ਗੱਲਬਾਤ ਕੀਤੀ ਗਈ ਸੀ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਸਿਹਤ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦੇ ਨਾਮ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਵੀ ਲਿਖ ਲੈਣੇ ਚਾਹੀਦੇ ਹਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ ਗੱਲ ਕੀਤੀ ਹੈ।
- **ਘਰ ਲਿਜਾਣ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੰਗੋ।** ਉਨ੍ਹਾਂ ਕੋਲ ਅਜਿਹੇ ਚਿੱਤਰ ਜਾਂ ਤੱਥ ਸ਼ੀਟਾਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਵਾਧੂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਘਰ ਲੈ ਕੇ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਪੁੱਛਣ ਲਈ ਕੁੱਝ ਸਵਾਲਾਂ ਦੀਆਂ ਉਦਾਹਰਨਾਂ:

- ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਕੀ ਨਾਮ ਹੈ? ਇਹ ਬਿਮਾਰੀ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਦਿਲ ਦੇ ਆਮ ਕੰਮਕਾਜ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ?
- ਕੀ ਮੈਨੂੰ ਗਰਭ-ਅਵਸਥਾ ਦੌਰਾਨ ਕੋਈ ਵਧੀਕ ਸਾਵਧਾਨੀਆਂ ਵਰਤਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ?
- ਜਦੋਂ ਮੇਰਾ ਬੱਚਾ ਪੈਦਾ ਹੋਵੇਗਾ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?
- ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕਿਸ ਇਲਾਜ ਦੀ ਲੋੜ ਪਵੇਗੀ? ਕੀ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਸਰਜਰੀ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ?
- ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦਾ ਨਜ਼ਰੀਆ ਜਾਂ ਪੂਰਵ-ਅਨੁਮਾਨ ਕੀ ਹੈ?

ਹਵਾਲੇ

[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-HESSELINK (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.

[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. ਜਮਾਂਦਰੂ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ: current knowledge about causes and inheritance." The Medical Journal of Australia 197: 155- 159.

ਇਸ ਤੱਥ ਸ਼ੀਟ ਨੂੰ ਮਾਰਚ 2021 ਵਿੱਚ HeartKids ਦੁਆਰਾ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤਾ ਅਤੇ ਨਵਿਆਇਆ ਗਿਆ ਸੀ। ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨ ਦੇ ਸਮੇਂ ਸਾਡੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਸਲਾਹਕਾਰ ਕਮੇਟੀ ਦੁਆਰਾ ਇਸਦਾ ਸਮਰਥਨ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਸੀ। ਇਸ ਮਿਤੀ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਕਲੀਨਿਕਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਬਦਲ ਵੀ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਤੱਥ ਪੱਤਰ ਵਿੱਚ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਆਮ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰ ਵੱਲੋਂ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣ ਵਾਲੀ ਡਾਕਟਰੀ ਸਲਾਹ ਦਾ ਬਦਲ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਮਾਮਲਿਆਂ ਬਾਰੇ ਹਮੇਸ਼ਾ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰੋ।

ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਕਿੱਥੋਂ ਲੱਭਣੀ ਹੈ

HeartKids

heartkids.org.au

ਬਚਪਨ ਦੀ ਦਿਲ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਅਤੇ HeartKids ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੀ ਸਹਾਇਤਾ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਇਸ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣੋ।

1800 432 785

ਸਹਾਇਤਾ, ਸਲਾਹ ਅਤੇ ਮਾਰਗਦਰਸ਼ਨ ਲਈ HeartKids ਹੈਲਪਲਾਈਨ 'ਤੇ ਫ਼ੋਨ ਕਰੋ।

@HeartKidsAustralia

@HeartKids