

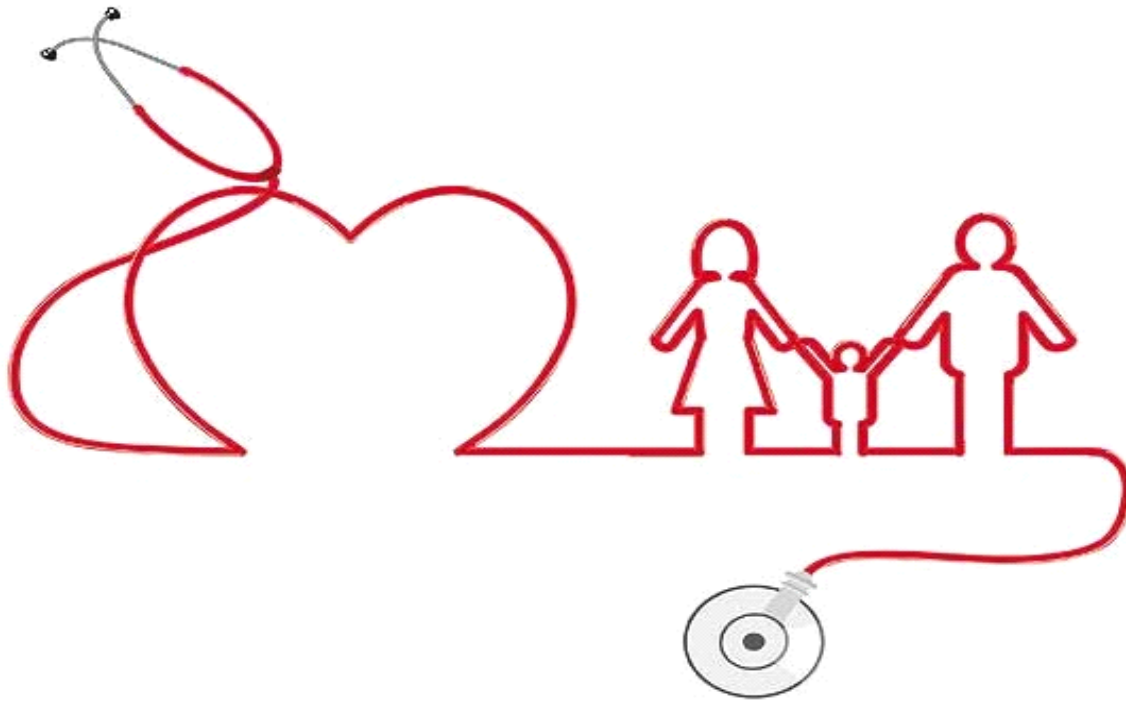


بسمه تعالی

مرکز آموزشی، تحقیقاتی و درمانی قلب و عروق شهید رجایی



کتابچه راهنمای والدین کودکان تحت عمل جراحی مادر زادی قلب باز



تدوین: سوپر وایزر آموزش سلامت زعفری - سرپرستار: غفاری - رخشانی پرستار: رئوفی ویرایش اول: تابستان ۹۹

ویرایش و تایید: آقایان دکتر مازیار غلامپور فوق تخصص جراحی قلب اطفال - دکتر محمد مهدوی فوق تخصص قلب اطفال

مقدمه:

به بیمارستان فوق تخصصی قلب شهید رجایی خوش آمدید. در این مرکز جمعی از اساتید فوق تخصص قلب اطفال و کارشناسان حرفه‌ای پرستاری به همراه سایر اعضای تیم سلامت بهترین خدمات تشخیصی و درمانی در کوتاه‌ترین زمان ممکن را ارائه می‌کنند. از اکنون که کودک نازنین شما اقدامات درمانی، تشخیصی یا جراحی قلب را پیش رو دارد، بهتر است اطلاعاتی پیرامون این اقدامات یا جراحی داشته و نحوه مواجهه و مقابله با فشار مراقبتی را بدانید. مطالب این کتابچه به ابهامات و سوالات شما و خانواده گرامیتان تا حدودی پاسخ می‌دهد. در طول بستری، تیم درمانی کودک با شما همراه بوده و هرگونه سوال یا ابهام شما را رفع خواهند کرد. هدف از این کتابچه آموزش و حمایت از والدین بویژه مادران کودکان تحت عمل جراحی قلب در خصوص مراقبت بهینه و آگاهانه از کودک و کاهش فشار حاصل از مراقبت در مادران است. مطالب این کتابچه صرفاً جهت افزایش آگاهی و اطلاعات از بیماری فرزند دلبندتان و روشهای مقابله با استرس و بار مراقبتی مادران تدوین شده است و جایگزین مراقبتهای حرفه‌ای بهداشتی درمانی نمی‌باشد.

در صورت داشتن هرگونه سوال می‌توانید با شماره دفتر آموزش سلامت ۲۳۹۲۲۲۰۴ تماس بگیرید، بعد از مشاوره با پزشکان کودک جواب مناسب در اختیار شما قرار خواهد گرفت.

قلب

قلب عضو حیاتی و پیچیده بدن آدمی است که به همراه اغلب دستگاههای بدن بین هفته دوم تا دهم بارداری تشکیل شده و تکامل می‌یابد، بیماریهای مادرزادی قلب، ناهنجاریها و نقصهای ساختمانی یا عملکردی هستند که در ساختار قلب (هنگام تکامل جنین) بیشتر در ۳ ماهه اول حاملگی ایجاد میشوند. میزان نقص ممکن است از یک نقص ساده در دیواره قلب تا نقائص متعدد همزمان در یک بیمار باشد.



علل ایجاد بیماریهای قلبی مادرزادی:

بیماریهای مادرزادی قلبی علل گوناگون داشته و هرچند که در اغلب موارد علت دقیق بیماری را نمیتوان مشخص کرد، اما طبق آمار در ۲۵ درصد موارد علت بیماری ژنتیکی و در بقیه موارد علل بیماری چندعاملی ژنتیکی و محیطی است.



آنچه در بیماریهای مادرزادی قلب مشترک است، روند رشد غیرطبیعی و ناقص قلب بوده و یکی از نشانه های رایج این بیماری ممکن است صدای غیرعادی قلب باشد، که به هنگام معاینه پزشکی مشخص می شود. بیماریهای قلبی کودکان اکثراً مادرزادی هستند، اما به این معنی نیست که مقصر ابتلای نوزاد به این بیماری مادر است، این یک اصطلاح است. به طور کلی در ایجاد بیماریهای مادرزادی قلبی عواملی چون کوچک بودن جنین به نسبت سن حاملگی، اختلالات تیروئیدی مادر، ناهنجاریهای کروموزومی، عوامل جنینی، دیابت مادری، عفونتهای حاملگی، فشار خون بالا، صرع و مصرف داروهای



ضد تشنج، تابش اشعه ایکس به مادر در ۱۰ هفته اول بارداری،

مصرف سیگار و الکل، سقط های مکرر، نازایی مادرپیش از بارداری، وجود بیماریهای مادرزادی قلب در خانواده، والدین واقوام و علل ارثی و اختلالات کروموزومی تأثیر دارند.

انواع بیماریهای مادرزادی قلب:

بیماریهای مادرزادی قلب بر حسب محل درگیری قلب بسیارمتنوع میباشد.

بطور کلی بیماریهای مادرزادی قلبی به چند گروه تقسیم می شود:

۱. بیماری مادرزادی که در آنها بدلیل ارتباط بین بطنی (VSD) - ارتباط بین دهلیزی (ASD) - ارتباط بین آئورت و شریان ریوی (PDA)، جریان خون ریوی افزایش می یابد. در این نوع بیماریها بر حسب نوع بیماری و شدت آن مشکلات بالینی ممکن است بصورت نارسائی قلبی عدم وزن گیری مناسب، عفونت مکررتنفسی و یا تنها بصورت صدای غیر طبیعی قلبی باشد.

۲. بیماریهای مادرزادی که در آنها کبودی علامت عمده می باشد. در این گروه از بیماری ها جریان خون ریوی کاهش یافته و بیماری ممکن است بصورت تنگی شدید دریچه ریوی، تترالوژی فالوت (TOF) عدم تشکیل دریچه ریوی (PA) و غیره باشد. کبودی در این گروه از بیماریها ممکن است از بدو تولد یا ماهها بعد دیده شود.

۳. گروه سوم از بیماریهای مادرزادی قلبی بیماریهای هستند که در آنها یکی از دریچه های قلبی آئورت (AS) یا دریچه میترال (MS) یا رگ آئورت (COA) تنگی داشته باشد. در این گروه از بیماریها اغلب کبودی وجود ندارد.



چگونگی تشخیص بیماریهای قلبی مادرزادی

تشخیص قبل از تولد:

یکی از مراحل تشخیص قبل از تولد، اکو جنینی است. مادرانی که یک فرزند مبتلا داشته یا به مدت طولانی در معرض اشعه بوده اند یا در دوران بارداری داروهایی خطر ساز برای جنین مصرف کرده اند، می توانند از هفته شانزدهم تا هفته هجدهم حاملگی، اکو قلب جنینی با دستور متخصص قلب کودکان انجام دهند چراکه از این طریق می توان تشخیص داد که بیماری پس از تولد، قابل درمان است یا نه! با این روش وجود و شدت بیماری قلبی در جنین مشخص می شود. (اکوکاردیوگرافی جنین) نوعی سونوگرافی است که برای بررسی قلب، ساختمان و حرکات آن و بررسی عروق بزرگ استفاده می شود به عنوان اولین روش تشخیص بیماریهای قلبی در دوران جنینی، در بررسی ضربانهای غیر طبیعی قلب، تشخیص نارساییهای قلبی و توصیه به سقط جنین در مواردی که ممکن است باعث مرگ جنین حین حاملگی یا بعد از زایمان شود، مورد استفاده قرار میگیرد و بهترین زمان انجام این کار از هفته ۱۶ حاملگی به بعد است.

تشخیص بعد از تولد:



تمام نوزادانی که در زایشگاه یا اطاق عمل بدنیا می آیند، توسط متخصصین نوزادان تحت معاینه قرار می گیرند و در صورت شنیدن صدای اضافی در قلب و یا اختلال در اکسیژن گیری خون که توسط پالس اکسیمتری انجام می شود، برای معاینه قلب نوزاد ، با فوق تخصص قلب نوزادان و کودکان مشاوری می شود.

برخی از بیماریهای مادرزادی قلبی با کبودی همراه است به طوری که مادر به هنگام مراجعه به پزشک می گوید وقتی نوزادش گریه می کند لبها و انگشتهايش کبود میشود یا موقع شیر خوردن عرق کرده و نفس نفس میزند که مادران باید با مشاهده این علائم به پزشک مراجعه کنند. البته گاهی اوقات بیماری های مادرزادی قلبی علائم ندارند.

باتوجه به اینکه اکثر بیماریهای مادرزادی قلبی در کودکان، علایم بالینی واضح ندارند لازم است والدین در صورت مشاهده هرگونه علامت مثل تعریق و خستگی غیر عادی نوزاد هنگام شیر خوردن به پزشک مراجعه کرده تا اقدامات درمانی در همان ابتدای تشخیص، آغاز شود.

مراحل معاینه و تشخیص نهایی

۱. معاینه فیزیکی نوزاد یا کودک
۲. نوار قلب یکی از راههای تشخیصی که در آن نامنظمی ضربان قلب و تعداد نبض مشخص می شود.
۳. عکس سینه که در آن جهت قرار گیری قلب در قفسه سینه ، اندازه قلب ، بزرگی حفره های قلب و چگونگی خون گیری ریه ها دیده می شود.



۴. اکوکاردیوگرافی بعد از مراحل قبلی انجام می شود . هدف تشخیص ناهنجارهای موجود در قسمت های مختلف قلب و شدت آنهاست که به دو صورت انجام می شود

الف اکوکاردیوگرافی از روی قفسه سینه

ب اکوکاردیوگرافی از طریق مری.



۵. کاتتریسیم و آنژیوگرافی : که برای تشخیص ناهنجاری ها ، اندازه گیری فشار حفره ها و رگ های قلب و مقدار اکسیژن آنها انجام می گیرد . برای این کار بیمار باید در بیمارستان بستری شده و با استفاده از ماده حاجب از قسمت های مختلف قلب عکس برداری شده و در صورت نیاز به مداخلات غیر جراحی این عمل توسط فوق تخصص قلب کودکان انجام می شود.

۶. از روش های تشخیصی جدید می توان از ام، ار، ای و سی تی آنژیوگرافی نام برد که هر مورد استفاده خود را دارا است.



درمان بیماری های مادرزادی قلب:

به دو صورت درمان داروئی و درمان مداخله ای است . درمان مداخله ای

الف شامل جراحی باز و بسته است که توسط فوق تخصص جراح قلب و عروق کودکان انجام می گیرد .

ب درمان مداخله ای غیر جراحی که توسط فوق تخصص قلب کودکان و ضمن آنژیوگرافی انجام می شود.

چه موقع بیماری مادرزادی قلب درمان می شود؟ درمان داروئی و یا مداخله ای بستگی به نوع بیماری و شدت آن دارد و می تواند در روزهای اول تولد انجام گیرد . به مادران توصیه می شود در صورت کبودی مخاطها بستر ناخن ها ، خستگی و تعریق نوزاد یا شیرخوار هنگام شیر خوردن و فعالیت و عدم وزن گیری به فوق تخصص قلب کودکان جهت بررسی از نظر وجود بیماری مادرزادی قلب مراجعه نمایند.



من و فرزندم چگونه با عمل جراحی کنار بیائیم؟

در حال حاضر با نظر پزشک معالج، عمل جراحی بعنوان یکی از مداخلات درمانی بیماری کودک تان در نظر گرفته شده است. در اولین قدم، حفظ خونسردی والدین، مدیریت استرس و هیجانات آنها بعنوان الگوئی مناسب جهت سازگاری با استرس در کودکان ضروری بنظر میرسد. حمایت تمامی اعضاء خانواده از یکدیگر، اعتماد کامل به تیم درمانی و رضایت آگاهانه برای عمل جراحی، کسب اطلاعات کافی در باره نوع عمل جراحی، زمان و چگونگی آن از پزشک معالج و توجه به سلامت جسمانی- روانی و احساسات تمام افراد خانواده در این شرایط خاص می تواند به سازگاری بهتر کودک و خانواده به ویژه مادر در زمان عمل جراحی و بستری در بیمارستان کمک قابل توجهی نماید. بخاطر داشته باشیم که بودن در کنار کودک با حفظ آرامش خود و همدلی با کودک بیمار بهترین کاری است که در این شرایط برای کودک خود می توانید انجام دهید.



آموزش قبل از عمل جراحی قلب

- کودک چند روز قبل از عمل در بیمارستان بستری می گردد
- لازم است تمام مدارک کودک قبل از بستری همراه وی باشد.
- انجام آزمایشات خون ، عکس سینه ، نوار قلب و اکو لازم است.
- آمادگی پوست قبل از عمل شامل حمام کردن ، شیو موهای زائد نقاط خاصی از بدن می باشد.
- در صورت دندان های لق یا عفونی حتماً باید گزارش کرد.
- برقراری یک خط وریدی جهت تزریق دارو برای کودک
- معمولاً ۶ تا ۱۲ ساعت پیش از جراحی از دادن مواد خوراکی جهت جلوگیری از استفراغ و آسپراسیون خودداری نمائید. (بر اساس نظر پزشک معالج بیهوشی)

- پوشیدن لباس اطاق عمل.
- در صورت مصرف داروهای خاص مثل آسپرین، وارفارین و دیگوکسین طبق نظر پزشک ، این داروها قطع می گردد.
- ادامه مصرف بقیه داروها طبق دستور پزشک تا شب قبل از عمل

مانیتورینگ و مراقبت بعد از عمل در بخش مراقبت های ویژه

- پس از جراحی قلب، کودک مستقیماً به بخش مراقبت ویژه کودکان (icup1, icup2) منتقل می گردد و در آنجا به اهستگی از بیهوشی خارج میشود .
- پرستاران باتجربه و توانمند با استفاده از پیشرفته ترین تجهیزات مراقبت از فرزند شما را بعهدہ دارند.
- اقامت در بخش مراقبت ویژه معمولاً حداقل ۴۸ ساعت است و در صورت صلاحدید پزشکان مربوطه بیشتر نیز خواهد شد.
- بعلت اثرات جراحی قلب، معمولاً کودک وضعیت بی ثبات و متغیر دارد.
- تامین استراحت برای کودک و فراهم نمودن شرایط ملاقات کودک با والدین مهم میباشد و در صورت شرایط مناسب کودک و بخش اجازه ملاقات به پدر و مادربه صورت محدود داده خواهد شد . ملاقات در بخش ویژه برای سایر اعضای خانواده ممنوع می باشد.
- کودک بعداز جراحی یک برش جراحی روی قفسه سینه خود دارد که محل برش تا ده روز پانسمان میشود و سپس در صورت عدم ترشح از محل برش پانسمان برداشته می شود و حمام نیز از روز چهارم بعد از عمل در بخش و با صلاحدید مسئول بخش بلامانع است فقط روی برش جراحی آبکشی می شود .
- در مدت بستری کودک در بخش ویژه احتمالاً لوله ها ، سیم ها و سوند اداری به کودک متصل است که برای درمان وی ضروری است و به محض رفع نیاز و قبل از ترخیص ازبتدریج با دستور پزشک معالج بدن وی جدا خواهد شد.
- علائم حیاتی و ضربان قلب کودک در این مدت با استفاده از دستگاهها و تجهیزات پیشرفته کنترل می گردد.

- طی ساعات اولیه بعد از جراحی بیمار به صورت ناشتا می ماند و سرم دریافت می کند بعد از آن با توجه به شرایط بیمار از نظر تنفسی و گوارشی تغذیه شروع می شود. پرستاران شروع تغذیه و نیاز به شیر را به اطلاع شما می رسانند .

آموزش مراقبت در منزل پس از عمل جراحی قلب به والدین

پدر و مادر گرامی حالا نوبت شماست ! مراقبت در منزل پس از عمل جراحی قلب یکی از مواردی است که حتماً در مورد آن لازم است ،آموزش ببینید تا با کمک کودک دلبدتان بتوانید روند نقاهت او را سرعت ببخشید.



کودک در خانه

تغذیه:

بی اشتهايي و تهوع جزء علائم معمول بعد از جراحی قلب باز می باشد که عموماً در عرض یک تا دو هفته بعد بهبود می یابد. برای تحریک اشتها بهتر است تمام وعده های غذایی سر وقت مصرف شود. استفاده از لیموترش یا آبنبات های ترش می تواند در رفع این حالت کمک کننده باشد. بهتر است در ماه اول از مواد غذایی حاوی ویتامینها مانند ویتامین C و پروتئین ها جهت تسریع بهبود زخم استفاده کنید. در صورت ابتلای کودک به یبوست استفاده از میوه، سبزی، کاهو و غذاهای پر فیبر به همراه مایعات کافی می تواند کمک کننده باشد. استفاده از غذاهای کم چرب و کم نمک توصیه می شود. در بیمارانی که به علت تعویض دریچه قلبی یا سایر اعمال قلبی انجام شده مصرف قرص وارفارین الزامی است، دفترچه وارفارین را دریافت و رژیم خاص ذکر شده مطالعه و رعایت گردد. همچنین در بیماران با وزن کمتر از محدوده طبیعی توصیه های تغذیه ای مرتبط با مشکل بیماری کودک خود را طبق مشاوره تغذیه ارائه شده رعایت کنید.



فعالیت:

در شیرخواران و کودکان نوپا معمولاً نیازی به ایجاد محدودیت در فعالیت کودک وجود ندارد. تنها در هنگام آغوش گرفتن کودک سر و ناحیه باسن توسط دست حمایت شود از انداختن کودک روی بازو و فشار بر روی زخم خودداری کنید. محیط اطراف کودک را نرم و ایمن کنید تا در صورت زمین خوردن ضربه شدید به قفسه سینه وارد نشود. در کودکان سنین مدرسه و بزرگتر بعد از ترخیص بچه ها را تشویق به راه رفتن و فعالیت کردن کنید اما تاکید کنید هر زمان احساس خستگی و تنگی نفس کردند استراحت کنند و در صورت ادامه این وضعیت با پزشک مشورت کنید. حداقل به مدت دو ماه از بازی ها و فعالیتهایی که سبب ضربه خوردن به قفسه سینه می شوند اجتناب کنند. کوه نوردی، دوچرخه سواری، فوتبال و ورزشهای رقابتی حداقل تا دو ماه بعد از عمل باید اجتناب شود. سعی شود حتی الامکان به مدت شش هفته از بالا بردن دستها بیشتر از حد شانه ها و بلند کردن اجسام سنگین پرهیز شود.

بازگشت به مدرسه بسته به نوع عمل جراحی از یک تا سه ماه بعد البته با نظر پزشک معالج امکان پذیر می باشد. در کودکان بزرگتر استفاده از دستشویی فرنگی به مدت ۱/۵ ماه توصیه می گردد و در صورت نداشتن آن در منزل می توانید از انواع قابل حمل که قابل تهیه از داروخانه ها می باشد، استفاده نمایید.



مسافرت:

در هنگام قرار دادن کودک در اتومبیل بهتر است از وسایل مخصوص کودک استفاده کنید. در کودکان بزرگتر، مسافرتهای طولانی به شرط توقف هر چند ساعت بلامانع خواهد بود. در مورد انجام مسافرتهای هوایی بعد از ترخیص با پزشک خود مشورت کنید.

مراقبت از زخم:

زخم قفسه سینه باید خشک و تمیز نگهداشته شود از این رو ناحیه زخم را روزانه کنترل و بهداشت را رعایت کنید. زخم نیاز به پانسمان، بتادین، سرم و یا هر چیز دیگری ندارد. از مالیدن لوسیون ها یا پمادهای مختلف روی زخم خودداری کنید. از پوشیدن لباسهای تنگ و جنس نایلونی تا زمان بهبود کامل زخم خودداری کنید.

استحمام:

استحمام روزانه با آب ولرم و شامپو بچه جهت بهداشت و بهبود ناحیه زخم سودمند خواهد بود. از جریان مستقیم دوش روی محل زخم خودداری کرده و آن را پس از استحمام خشک کنید. از کشیدن لیف روی زخمها **حداقل به مدت یک ماه** خودداری نموده و مدت زمان استحمام را جهت جلوگیری از خستگی به حداقل برسانید. **چند هفته اول** استفاده از وان یا استخر مجاز نمی باشد.

بالارفتن از پله ها:

کودکان می توانند از راه پله بالا روند اما به محض احساس خستگی باید استراحت کنند. بهتر است در طی یک روز کودکان چندین بار بالا و پایین رفتن از پله ها را تکرار نکند.

واکسیناسیون:

بهتر است واکسیناسیون روتین کودکان در موارد واکسنهای غیر زنده حداقل یک هفته قبل از انجام عمل جراحی یا شش هفته بعد از انجام عمل جراحی صورت گیرد. در مورد واکسنهای ویروسی زنده (مانند MMR) تا ۳ ماه واکسیناسیون بعد از عمل جراحی به تعویق می افتد. در صورت دریافت فراورده های خونی یا داروهای خاص در طی عمل جراحی، گاهی لازم است حتی تا ۷ ماه دریافت واکسن زنده به تعویق افتد. حتماً قبل از ترخیص در مورد واکسیناسیون با پزشک خود مشورت کنید.

دندانپزشکی:

جهت پیشگیری از عفونت قلبی رعایت بهداشت خوب دهان و دندان و ویزیت های منظم دندانپزشکی موثر می باشد. در بعضی از اقدامات دندانپزشکی شروع آنتی بیوتیک و انجام آزمایش PT و کنترل INR در محدوده خاصی الزامی است. لطفاً با پزشک خود و دندانپزشک مشورت کنید.

علائم غیر معمول: در صورت مشاهده قرمزی، التهاب، گرمی یا ترشح از محل زخم جراحی (برش جراحی)، افزایش دمای بدن بیش از ۳۸ درجه دویار در روز طی ۲۴ ساعت، تنگی نفس، ایجاد درد خنجری در قفسه سینه هنگام تنفس عمیق حتماً به پزشک خود یا اورژانس بیمارستان مراجعه کنید.



علائم هشدار دهنده: هرگونه تغییر ناگهانی و واضح در تعداد ضربان قلب یا ریتم آن، تنفس تند و سخت، تعریق بیش از اندازه، خواب آلودگی شدید، عدم توانایی در شیر خوردن یا بی اشتهاپی شدید در چندین وعده غذایی متوالی، تهوع و استفراغ جهنده مکرر، ورم شدید در سر و صورت یا تمام بدن، کاهش حجم ادرار، تحریک پذیری شدید کودک، با تلفن اورژانس ۱۱۵ تماس بگیرید. قبل از ترخیص حتماً راجع به علائم هشدار دهنده با پزشک معالج خود مشورت کنید.

نحوه مصرف داروها:

داروهای بیمار شما طبق آخرین نسخه پزشک هنگام ترخیص مشخص می شود. بیشتر داروها برای تنظیم ضربان قلب یا کنترل و بهبود علائم قلبی یا ریوی است. در صورتی که قبل از مصرف دارو کودک علائمی مانند ضعف، بیحالی، سرگیجه و تعریق داشت ممکن است از علائم افت فشار خون یا ضربان قلب باشد، بهتر است ابتدا فشارخون و ضربان قلب کنترل شده و سپس دارو مصرف شود. در صورت تکرار موارد فوق با پزشک جهت تنظیم میزان دارو مشورت کنید. در بیمارانی که وارفارین مصرف می کنند، دریافت و مطالعه کتابچه وارفارین ضروری است. قبل از ترک بخش داروها را با پرستار کودک خود چک و نحوه مصرف و سوالات خود را بپرسید. حتماً به توصیه های پرستاری در مورد مقدار و نحوه مصرف و آماده سازی دارو توجه کافی کنید.

نوبت بعدی مراجعه به پزشک:

نوبت مراجعه بعدی برای ویزیت جراحی و بررسی محل عمل یک تا دو هفته بعد در کلینیک جراحی قلب و توسط پزشک داخلی قلب حدود ۲-۴ هفته پس از ترخیص ویزیت خواهید شد. قبل از ترخیص برگه نوبت دهی توسط منشی به شما داده خواهد شد و از پذیرش حتماً نوبت بعدی گرفته شود.



مراقبت از کودک حین اسپل:

- ✓ ۱ قرار دادن کودک در وضعیت چمپاتمه که باعث بهبود اشباع اکسیژن درخون میشود.
- ✓ ۲ رساندن اکسیژن بیشتر به کودک، بردن کودک به فضای آزاد
- ✓ ۳ رساندن کودک به اورژانس در صورت عدم بهبودی

عواطف و خانواده

عواطف بچه مبتلا به ناهنجاریهای مادرزادی قلبی تحت تأثیر موارد زیر می باشد. .

✚ سن کودک : عواطف بچه ای که از بدو تولد دچار بیماری است با کسی که زندگی به ظاهر سالم دارد و بعد از مدتی از ناهنجاری مادرزادی اش اطلاع حاصل می کند متفاوت است.

تعداد بستری شدن ها : افرادی که به علت جراحی و تستهای تشخیص زیاد بستری می شوند، ممکن است نسبت به دیگران عصبانی و وحشت زده و گوشه گیر و رنجیده تر باشد.

خلق و خوی بچه :برخی از بچه ها بهتر از سایرین می توانند با بیماریشان کنار بیایند ولی برخی عصبی و مضطرب اند.

تصور ذهنی :گاهی مراجعات مکرر و اعمال جراحی باعث می شود تا اعتماد به نفس کودک خدشه دار شود.

پویایی خانواده :روش برخورد خانواده با بیماری کودک می تواند عواطف کودک را تحت تأثیر قرار دهد به هر حال خانواده، پزشکان، پرستاران، مدد کاران اجتماعی و توانبخشی و مشاورین باید فضایی را فراهم کنند تا بیماری مزمن و درمان های طولانی بر کودک قابل تحمل باشد .کودکان نیاز به محبت دارند نه ترحم پس باید در برآورده کردن این نیاز تلاش کرد.

راههای پیشگیری بیماریهای قلبی مادرزادی

برای این که بیماری های مادرزادی قلبی کاهش یابد، ابتدا باید از ازدواج فامیلی تا حد امکان جلوگیری کرد و یا قبل از ازدواج فامیلی مشاوره ژنتیک شوند چون ممکن است ژن معیوبی در خانواده ها باشد که با ازدواج فامیلی فعال شده و یک بیماری مادرزادی قلبی ایجاد کند . همچنین دختران باید قبل از ازدواج علیه بیماری سرخجه واکسینه شوند چراکه سرخجه بیماری است که می تواند ۳۵ درصد نوزادانی را که مادرانشان واکسینه نشده اند به بیماری مادرزادی قلبی مبتلا کند.

همچنین مادران دارای بیماریهایی مانند دیابت هنگام بارداری باید تحت نظر پزشک باشند.

مادران باید بیشتر در ۳ ماهه اول حاملگی مراقب خود باشند چون که قلب نوزاد طی این مدت در حال شکل گیری است همچنین باید از مصرف داروهای غیرضروری در ۳ ماهه اول حاملگی اجتناب کنند و اگر مجبور به استفاده از دارو هستند، حتما با پزشک خود مشورت کنند تا عوارض داروها تحت کنترل قرار بگیرد . ممکن است همه داروها خطر نداشته باشند، اما داروهای آرام بخش، خواب آور، ضدافسردگی بر روی جنین اثر مضر داشته و می توانند باعث بروز بیماری های مادرزادی قلبی شود.

خانمهای بارداری که پزشک سونوگرافيست در حین سونوگرافی از جنین، نشانه های دال بر مشکل قلبی یا سایر مشکلات جنینی در آنها تشخیص داده است لازم است، در هفته های ۱۶ تا ۱۸ بارداری، اکوی قلب جنین انجام دهند.