

Khi con bạn mắc dị tật Tim bẩm sinh (Hướng dẫn dành cho các bậc cha mẹ)

Phạm Mạnh Hùng

Phan Đình Phong

Viện Tim mạch Việt Nam

GIỚI THIỆU

Dị tật bẩm sinh là những dị tật được hình thành từ trong thời kỳ bào thai và thường tồn tại từ khi trẻ được sinh ra.

Những thuật ngữ *dị tật tim bẩm sinh* và *bệnh tim bẩm sinh* thường được sử dụng với nghĩa tương đương nhau, nhưng từ *dị tật* thì chính xác hơn. Trong thời kỳ bào thai (thời kỳ thai nhi hình thành và phát triển trong buồng tử cung mẹ), quá trình hình thành, phát triển của quả tim và mạch máu lớn không diễn ra bình thường sẽ gây ra dị tật.

Với trình độ y học hiện nay, dị tật tim bẩm sinh thường được phát hiện sớm sau khi sinh, thậm chí một số dị tật còn được phát hiện ngay trong khi còn ở trong bụng mẹ bằng phương pháp siêu âm hoặc chụp cộng hưởng từ.

Nếu không may, con của bạn sinh ra có dị tật ở tim, thì bạn cũng không nên quá lo lắng, vì với tiến bộ y học hiện nay, nhiều dị tật được giải quyết tốt và đứa trẻ có thể phát triển khỏe mạnh bình thường. Những tiến bộ về tim mạch can thiệp và phẫu thuật tim mạch đang tiếp tục phát triển mạnh, phạm vi các dị tật có thể được sửa chữa sẽ ngày càng mở rộng.

Khi con bạn được chẩn đoán có dị tật tim bẩm sinh, trẻ sẽ được chuyển đến các bệnh viện có chuyên khoa Tim mạch hoặc Trung tâm Tim mạch chuyên sâu. Tại đây, sẽ tiến hành một các thăm dò chuyên sâu, để phân loại, đánh giá và lên kế hoạch điều trị phù hợp. Con bạn có thể được tiến hành phẫu thuật hoặc can thiệp, tùy theo loại dị tật và ảnh hưởng của dị tật đó đối với cơ thể của trẻ. Do vậy,

bạn cũng cần biết những thông tin cần thiết có thể có ích cho con bạn. Phạm vi bài viết này cung cấp những thông tin chung cơ bản nhất để có thể giúp bạn hiểu những điều bác sỹ nói, những chỉ dẫn cho bạn về các xét nghiệm, thăm dò mà con bạn có thể cần phải làm, về việc nằm viện, quá trình can thiệp hoặc phẫu thuật và hồi phục ở nhà.

VÌ TRÁI TIM LẠI BỊ KHUYẾT TẬT BẨM SINH?

Các yếu tố gây rối loạn quá trình hình thành của quả tim và mạch máu (trong 3 tháng đầu của thai nhi) có nguy cơ gây ra những khiếm khuyết về hình thái và cấu trúc của tim và mạch máu, tạo ra các khuyết tật bẩm sinh. Tuy nhiên, trong hầu hết các trường hợp, chúng ta không biết nguyên nhân gì gây ra dị tật. Do vậy đừng cho rằng con mang dị tật tim bẩm sinh là lỗi của cha mẹ. Cho đến nay, có các yếu tố được chứng minh là có liên quan tới khuyết tật tim bẩm sinh bao gồm:

- Nếu người mẹ bị nhiễm vi rút trong những tuần đầu khi mang thai (trong 3 tháng đầu), thì đứa trẻ có thể mang những dị tật ở tim hoặc các bộ phận khác. Ví dụ, nếu một bà mẹ bị nhiễm sởi Đức (rubella) trong thời kỳ mang thai (trước 20 tuần) thì vi rút có thể ảnh hưởng đến sự phát triển tim của thai nhi hoặc có thể gây ra những bất thường về cấu trúc của các cơ quan khác như mắt, tai, não.

- Một số thuốc được người mẹ dùng không có chỉ định của bác sỹ, uống rượu, tiếp xúc với các hoá chất độc hại (thuốc trừ sâu, thuốc bảo vệ thực vật) trong thời kỳ mang thai cũng có thể làm tăng nguy cơ sinh con mắc dị tật tim...

- Yếu tố di truyền đôi cũng đóng vai trò trong việc hình thành các dị tật tim bẩm sinh. Có thể có nhiều đứa trẻ trong cùng một gia đình cùng mắc dị tật bẩm sinh, nhưng điều này là rất hiếm khi xảy ra.

- Một số đột biến về gen hoặc nhiễm sắc thể đặc biệt ảnh hưởng đến nhiều cơ quan trong đó có tim. Ví dụ như hội chứng Down (hội chứng Đào), trẻ có khuôn mặt điển hình của bệnh, trí tuệ thường chậm phát triển và thường có các dị tật tại tim.

Còn rất nhiều yếu tố khác ảnh hưởng đến sự hình thành phát triển của tim và vấn đề này vẫn đang được nghiên cứu. Chúng ta vẫn còn biết rất ít về nguyên nhân của hầu hết các dị tật tim bẩm sinh.

TỶ LỆ MẮC CÁC DỊ TẬT TIM BẨM SINH

Ước tính có gần 1% trong những đứa trẻ sinh ra còn sống có thể bị mắc dị tật ở tim. Có những dị tật ít ảnh hưởng tới sự phát triển của trẻ nên không biểu hiện rõ mà chỉ tình cờ được phát hiện sau đó. Nhưng cũng có trường hợp quá nặng nề tới mức làm cho đứa trẻ rất ốm yếu ngay từ sau khi sinh. Ngược lại một số trường hợp, các dấu hiệu của bệnh chỉ biểu hiện khi đứa trẻ đã lớn hơn.

Tại Mỹ, trung bình mỗi năm có khoảng 36.000 trẻ được sinh ra có dị tật tim. Hầu hết những đứa trẻ này có thể được cứu chữa sớm bằng can thiệp hoặc phẫu thuật, thậm chí là cả với các dị tật rất nặng nề.

CẤU TRÚC VÀ HOẠT ĐỘNG CỦA MỘT TRÁI TIM BÌNH THƯỜNG

Trái tim là một khối cơ rỗng, hoạt động như một cái bơm, bơm máu đi khắp cơ thể. Bình thường, kích thước của quả tim xấp xỉ bằng nắm tay của người đó (xem bài: Tim hiểu hệ tuần hoàn).

Trái tim bình thường có 4 buồng. Hai buồng ở trên là các *tâm nhĩ* và hai buồng ở dưới là các *tâm thất*. Máu được bơm qua các buồng tim và vào hệ thống động mạch theo một chiều nhờ có bốn van tim.

Bốn van tim gồm: (1) van *ba lá*, nằm giữa tâm nhĩ phải và tâm thất phải; (2) van *động mạch phổi*,

nằm giữa thất phải và động mạch phổi; (3) van *hai lá*, nằm giữa nhĩ trái và thất trái; và (4) van *động mạch chủ*, nằm giữa thất trái và động mạch chủ. Mỗi van được to bởi các lá van. Van hai lá chỉ có hai lá van, còn các van khác thì có ba lá.

Máu sẫm màu chứa ít oxy (máu tĩnh mạch) trở từ khắp các mô trong cơ thể về tim nhờ hệ thống các tĩnh mạch và đổ vào tâm nhĩ phải. Sau đó máu từ nhĩ phải qua van ba lá xuống tâm thất phải.

Thất phải bơm máu vào động mạch phổi qua van động mạch phổi. Tại phổi, máu được trao đổi, nhả carbonic (CO_2) và lấy oxy (O_2). Khi máu mang nhiều oxy sẽ có màu đỏ tươi (máu động mạch), rồi máu trở về nhĩ trái qua các tĩnh mạch phổi. Từ đó, máu lại qua van hai lá để đổ xuống thất trái.

Thất trái bơm máu giàu oxy qua van động mạch chủ để lên động mạch chủ. Động mạch chủ mang máu đỏ đi khắp cơ thể.

DỊ TẬT TIM BẨM SINH ĐƯỢC HÌNH THÀNH NHƯ THẾ NÀO?

Trong quá trình phát triển bào thai bình thường, các cơ quan sẽ hình thành dần và thường hoàn thiện vào cuối tháng thứ ba của quá trình thai nghén. Vì một lý do nào đó (như đã đề cập đến ở phần trên), sự phát triển của quả tim không diễn ra bình thường dẫn đến sai lệch về cấu trúc và chức năng gọi là dị tật tim bẩm sinh.

Những dị tật này có thể đơn độc như có các lỗ thông trong tim giữa hai ngăn của tim phải và trái (ví dụ: thông liên nhĩ, thông liên thất), ống động mạch (ống thông giữa động mạch chủ và động mạch phổi), bị hẹp hoặc teo tịt các van tim...

Tuy nhiên, khá nhiều trường hợp là có sự kèm theo nhiều dị tật cùng một lúc như tứ chứng Fallot. Cũng có khi dị tật là một sự đảo ngược các gốc động mạch lớn gây ra sự hỗn loạn toàn bộ của hệ thống tuần hoàn.

Rất may là đa số trẻ đẻ ra bị các dị tật tim thường khá đơn giản hoặc có thể chữa được khỏi nếu được

phát hiện sớm. Tuy vậy, có một số dị tật bẩm sinh nặng, có thể làm đứa trẻ chết ngay khi sinh ra hoặc chết rất sớm nếu không được can thiệp ngay từ thời kỳ bào thai.

DI TẬT TIM ĐƯỢC PHÁT HIỆN NHƯ THẾ NÀO?

Phần lớn các dị tật tim bẩm sinh nặng có thể được phát hiện ra ngay trong thời kỳ sơ sinh hoặc thậm chí từ trong thời kỳ bào thai. Tuy nhiên, dị tật tim cũng có thể được chẩn đoán muộn hơn khi trẻ lớn hoặc thời kỳ niên thiếu hoặc đã trưởng thành.

Dị tật tim bẩm sinh có thể được phát hiện tình cờ khi đi khám bệnh khác hoặc kiểm tra sức khỏe của nhà trường. Trong những trường hợp này, phần lớn các dị tật là nhẹ, đơn thuần nên ít ảnh hưởng tới sức khỏe của trẻ.

Các dị tật nặng thường ảnh hưởng sớm tới sức khỏe của trẻ ngay sau khi sinh, và thường được phát hiện vì trẻ có biểu hiện của các rối loạn do dị tật gây ra như, tím da đặc biệt khi trẻ khóc, viêm phổi tái phát nhiều lần, khó thở, chậm tăng cân, khóc nhỏ...

Khi khám bệnh, biểu hiện hay gặp nhất của dị tật tim bẩm sinh là nghe thấy tiếng thổi khi nghe tim. Tùy thuộc và vị trí, tính chất của tiếng thổi mà thầy thuốc có thể bước đầu chẩn đoán được loại dị tật và đưa ra các yêu cầu thăm dò khác.

CÁC XÉT NGHIỆM, THĂM DÒ CHẨN ĐOÁN

Khi nghi ngờ một trẻ có dị tật tim bẩm sinh, các thầy thuốc thường tiến hành các thăm dò chuyên khoa để xác định, phân loại và đánh giá mức độ bệnh. Các thăm dò chính gồm:

- *Siêu âm tim Doppler màu*: Là một xét nghiệm không gây đau, dễ tiến hành nhưng có giá trị nhất và thường được chỉ định đầu tiên. Siêu âm tim có thể thấy được hình ảnh về các cấu trúc bên trong của quả tim và hoạt động của dòng máu trong tim. Phần lớn các dị tật được phát hiện và đánh giá bằng siêu âm tim.

- *Thông tim*: Là biện pháp đo đạc các thông số

áp lực dòng máu trong buồng tim và các gốc động mạch lớn, bằng cách đưa một ống thông qua mạch máu vào tới tim. Phương pháp này có thể phân loại và đánh giá được mức độ rối loạn của các dị tật tim bẩm sinh. Phương pháp này chỉ tiến hành được ở các bệnh viện lớn có chuyên khoa sâu về tim mạch.

- *Chụp X-quang ngực* (chụp X-quang tim phổi): có thể cho thấy kích thước và hình dạng quả tim và tình trạng ứ máu phổi.

- *Xét nghiệm máu*: Xét nghiệm máu thường không có giá trị chẩn đoán dị tật tim bẩm sinh, nhưng nó cung cấp các thông tin quan trọng của các cơ quan như gan, thận để chuẩn bị cho điều trị và phẫu thuật hoặc can thiệp. Một số trường hợp còn đánh giá mức độ ảnh hưởng lâu dài của dị tật tim làm tăng thành phần hữu hình trong máu.

Sau khi khám và làm xét nghiệm, bác sĩ sẽ giải thích về tình trạng bệnh lý tim của con bạn và bàn tới phương thức điều trị.

NHỮNG NHU CẦU ĐẶC BIỆT CỦA BÉ

Nuôi dưỡng một đứa con là vừa là một thử thách vừa là một phần thưởng của bạn. Cho bé ăn cũng là một cơ hội để bạn được thể hiện tình yêu của bạn với bé. Tuy nhiên, một đứa trẻ có bệnh tim bẩm sinh có thể không tăng cân nhanh bằng những đứa trẻ khác, mặc dù bạn đã kiên trì chăm sóc và đôi khi điều này sẽ làm bạn nản lòng. Hãy nhớ rằng, tình yêu và sự chăm sóc của bạn là những gì tốt nhất mà trẻ có thể được nhận.

Sự phát triển của bé

Bình thường, khi trẻ được 4 - 5 tháng tuổi, cân nặng của trẻ sẽ tăng cân gấp đôi lúc sinh. Nhưng những trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ mắc bệnh tim bẩm sinh có suy tim sung huyết hoặc có tím thì thường tăng cân chậm hơn. Trẻ mắc bệnh tim bẩm sinh tăng từ 250 đến 300 gram mỗi tháng là có thể chấp nhận được.

Một số yếu tố liên quan đến dị tật tim bẩm sinh có thể ảnh hưởng đến sự phát triển của trẻ bao gồm:

- Chán ăn
- Nhu cầu năng lượng cao
- Tim đập nhanh
- Thở nhanh
- Giảm ôxy máu
- Giảm hấp thu thức ăn do thở nhanh và mệt mỏi
- Giảm hấp thu chất dinh dưỡng từ ống tiêu hoá
- Nhiễm trùng hô hấp thường xuyên (viêm phế quản, viêm phổi)

Sự phát triển của trẻ cũng có thể bị ảnh hưởng bởi yếu tố di truyền hoặc gen. Một số bệnh như hội chứng Down (ba nhiễm sắc thể số 21) có hình dạng biểu đồ tăng trưởng khác. Nguyên nhân phổ biến nhất khiến trẻ tăng trưởng chậm là trẻ không ăn đủ năng lượng và chất dinh dưỡng. Nhưng thậm chí là nếu như con bạn có vẻ dùng đủ sữa bột hoặc sữa mẹ thì vẫn có thể tăng cân rất chậm do nhu cầu năng lượng tăng hơn bình thường. Bé cần được cân mỗi tháng một lần hoặc khi bạn đưa bé đi khám. Những con số cân nặng này sẽ cho biết mức độ tăng trưởng của bé.

Cho trẻ ăn như thế nào?

Nuôi bằng sữa mẹ hay bổ sung thêm sữa bột đều tốt cho trẻ mắc bệnh tim. Nhưng một điều quan trọng là bạn cần linh hoạt trong phương pháp và thời điểm cho ăn. Trong một số trường hợp đặc biệt, bác sĩ có thể cần đặt một ống thông nhỏ từ mũi xuống dạ dày của bé để cho ăn thông qua đường này (ăn qua sonde).

Trẻ mắc bệnh tim bẩm sinh thường cần ăn tăng bữa. Trẻ thường có biểu hiện mệt trong khi ăn, do đó cho ăn từng bữa nhỏ nhưng tăng số bữa ăn sẽ tốt hơn cho trẻ. Đầu tiên, cho bé ăn mỗi 2 giờ và khi đó bạn có thể phải đánh thức bé dậy vào ban đêm vài lần để cho ăn cho đến khi bé có thể ăn được lượng sữa lớn và thưa lần hơn. Một số trẻ sơ sinh lại dung nạp tốt khi kết hợp nuôi bằng sữa mẹ và bổ sung thêm sữa bột.

Nuôi con bằng sữa mẹ

Nếu con bạn được chẩn đoán mắc bệnh tim bẩm sinh trước hay ngay sau khi sinh, có thể trẻ cần được đưa vào khu điều trị đặc biệt và bạn có thể không được chăm sóc cho bé ngay sau khi sinh. Khi đó bạn nên bắt đầu vắt sữa trong vòng 12 đến 24 giờ đầu sau sinh để duy trì lượng sữa của mình. Trong tuần đầu tiên, bạn nên vắt mỗi 2 đến 3 giờ một lần. Khi lượng sữa của bạn đã tiết ổn định, bạn có thể giảm xuống 4 đến 5 lần một ngày. Nếu con bạn cần phải phẫu thuật, bạn có thể tự vắt sữa để duy trì việc tiết sữa trong thời gian con bạn không thể bú.

Trẻ cần ăn mỗi lần bao nhiêu là đủ?

Mỗi trẻ sơ sinh là một cá thể độc lập và chúng rất khác nhau trong nhu cầu ăn uống. Đừng cố so sánh lượng sữa con bạn bú với lượng sữa mà những đứa trẻ khác bú. Mục tiêu nuôi dưỡng trẻ sơ sinh có bệnh tim bẩm sinh là duy trì cân nặng. Hầu hết trẻ sẽ tăng 15 đến 30 gram một ngày. Tuy nhiên, những trẻ mắc bệnh tim thường có xu hướng tăng cân chậm hơn.

Lựa chọn loại sữa bột

Có rất nhiều loại sữa bột khác nhau, với thành phần khác nhau nhưng các nhà sản xuất đều cố gắng để chúng có công thức gần giống với sữa mẹ nhất có thể. Bác sĩ của bạn có thể khuyên bạn nên chọn loại sữa nào là thích hợp nhất với bé.

Lựa chọn bình sữa/núm vú

Hiện nay có rất nhiều loại bình sữa và núm vú nhân tạo. Bạn sẽ có thể phải mất vài lần thử nghiệm với các loại bình sữa và núm vú nhân tạo trước khi tìm được loại nào là phù hợp nhất với bé. Một số trẻ mắc bệnh tim sẽ gặp khó khăn với những loại núm vú thông thường. Bạn có thể cần tìm một loại vú giả mềm hơn hoặc có các lỗ rộng hơn để sữa có thể chảy dễ dàng hơn. Những lỗ nhỏ trên núm vú có thể làm cho con bạn khó bú và bé có thể nuốt phải nhiều hơi khiến trẻ dễ nôn. Bạn có thể tự làm rộng lỗ trên vú giả bằng cách dùng kim vô khuẩn chọc vào để mở rộng các lỗ đó. Trước mỗi lần sử dụng,

bạn nên luộc bình và núm vú trong nồi khoảng 5 phút và để cho khô hoàn toàn trước khi sử dụng. Bạn cũng nên nhờ các điều dưỡng hoặc chuyên gia dinh dưỡng nhi khoa đánh giá về thói quen ăn của con bạn cũng như cho lời khuyên để có thể có một chế độ ăn phù hợp với con bạn.

NHỮNG THÔNG TIN KHÁC

Nuôi dưỡng qua đường ống thông

Một số trẻ mắc bệnh tim bẩm sinh không thể bú mẹ hoặc bú bình như những trẻ bình thường khác. Khi đó, trẻ có thể cần phải được nuôi dưỡng bổ sung bằng ống thông dạ dày. Ống thông dạ dày được đặt vào qua đường mũi và đưa tới dạ dày của trẻ. Sữa bột hoặc sữa mẹ sẽ được bơm vào dạ dày trẻ qua con đường này.

Các loại dịch khác

Hạn chế cho con bạn uống nước vì nước không chứa năng lượng. Bạn có thể cho bé uống thêm nước hoa quả sau bốn tháng tuổi nhưng nước hoa quả không thể thay thế sữa. Sữa mẹ hoặc sữa bột vẫn là thức uống cung cấp đầy đủ nhu cầu dinh dưỡng cho trẻ khi bắt đầu phải ăn dặm, bởi vì sữa chứa nhiều chất dinh dưỡng hơn hầu hết các thức ăn lỏng khác.

Khi trẻ bắt đầu ăn dặm

Bác sĩ sẽ cho bạn biết khi nào con bạn cần ăn dặm. Ăn dặm thường bắt đầu vào khoảng tháng thứ sáu. Ngũ cốc bổ sung sắt thường được dùng đầu tiên, sau đó là hoa quả, rau và thịt. Nên cho trẻ ăn bằng thìa. Không nên cho trẻ ăn quá đặc và trẻ có thể khó nuốt.

Các bậc cha mẹ đôi khi nghĩ rằng trẻ mắc bệnh tim bẩm sinh cần một chế độ ăn đặc biệt ít chất béo giống như chế độ ăn ít chất béo dành cho người lớn mắc bệnh tim. Trên thực tế, vì trẻ mắc bệnh tim thường chán ăn nên thức ăn giàu dinh dưỡng đóng vai trò quan trọng trong việc cung cấp thêm dinh dưỡng cho trẻ. Đừng giới hạn chất béo trong khẩu

phần ăn của bé đặc biệt trong hai năm đầu. Điều này sẽ giúp cho trẻ phát triển và tăng trưởng tốt. Đó là lý do mà các loại sữa nghèo chất béo (2%, 1% hoặc loại không béo) không được khuyến cáo cho đến khi trẻ từ hai tuổi trở lên.

THUỐC TIM MẠCH VÀ CÁCH CHO UỐNG THUỐC

Nhiều trẻ mắc bệnh tim thường được cho dùng các loại thuốc như digoxin và furosemide để chống suy tim. Những thuốc này thường là không khó uống. Đưa thuốc trực tiếp vào miệng trẻ bằng thìa nhỏ, bơm hoặc nhỏ giọt bằng chai thuốc. Đừng trộn thuốc vào trong chai sữa vì con bạn sẽ không uống được hết cả chai và như vậy, trẻ uống không đủ liều. Nếu con bạn nôn sau khi uống thuốc thì đừng cho con bạn uống lại thuốc ngay mà hãy chờ cho đến lần uống thuốc tiếp theo.

Nếu con bạn phải uống thuốc lợi tiểu như furosemide, bác sĩ sẽ cho thuốc bổ sung kali bởi vì lợi tiểu sẽ làm giảm kali trong máu. Thuốc bổ sung kali nên nghiền và cho thêm một chút nước hoa quả hoặc sữa để làm giảm vị đắng. Một số loại thức ăn như chuối, nước cam, khoai tây cũng là một nguồn cung cấp kali tốt cho trẻ em.

Hãy đưa trẻ đi khám lại nếu trẻ ốm, ăn kém hoặc nôn nhiều. Khi đó bạn có thể cần thay đổi thuốc hoặc sữa cho bé.

Những cách để tăng cường dinh dưỡng cho con bạn

Trẻ mắc bệnh tim bẩm sinh thường cần được cung cấp nhiều chất dinh dưỡng hơn những đứa trẻ bình thường khác. Tuy nhiên, những trẻ này lại thường ăn kém nên không đủ năng lượng để phát triển. Nếu con bạn lên cân quá chậm và lượng sữa ăn mỗi ngày không thể tăng dần theo tiến trình bình thường thì khi đó bác sĩ sẽ tư vấn cho bạn cách tăng lượng dinh dưỡng cần thiết. Bạn có thể gặp các bác sĩ nhi khoa hoặc các chuyên gia về dinh dưỡng để biết làm cách nào cô đặc hoặc làm tăng hàm lượng dinh dưỡng trong sữa cho trẻ.

Hãy tin tưởng vào tương lai

Lòng kiên trì và những nỗ lực yêu thương chăm sóc của bạn dành cho con sẽ được đền đáp. Thậm chí là ngay cả khi con bạn không hào hứng ăn thì chỉ cần cảm giác được gần gũi bên con những lúc cho con ăn thôi cũng đã là rất đáng trân trọng. Cho con ăn là những giây phút hạnh phúc chứ không phải là một cuộc chiến mệt mỏi. Hãy để cho con bạn quyết định ăn khi nào bé cảm thấy thoải mái. Nếu vì mắc một dị tật tim mà con bạn không phát triển bình thường thì khi dị tật đó được sửa chữa bằng can thiệp hoặc phẫu thuật, tốc độ phát triển của bé có thể được cải thiện để đạt được chiều cao và cân nặng bình thường. Cũng như những trẻ bình thường khác, sự phát triển của các trẻ mắc dị tật tim thường đạt mức tối đa khi đến tuổi trưởng thành. Bạn có thể tham khảo nhiều sách về nuôi dưỡng trẻ sơ sinh để có thêm kỹ năng chăm sóc cho bé. Nếu bạn có bất kỳ vấn đề hay câu hỏi nào về sự phát triển của con, hãy gặp các bác sỹ nhi khoa, bác sỹ tim mạch, các điều dưỡng hoặc bác sỹ dinh dưỡng để được giải đáp.

Hãy cho trẻ đi khám định kỳ

Khám sức khoẻ định kỳ là rất quan trọng với mọi đứa trẻ, đặc biệt là với những trẻ mắc bệnh tim bẩm sinh. Nếu biết cách chăm sóc, trẻ mắc dị tật tim cũng có thể tránh được những bệnh thông thường ở trẻ nhỏ một cách an toàn như những đứa trẻ bình thường khác. Con bạn không cần phải dùng thuốc kháng sinh mỗi khi bị bệnh chỉ bởi bé mắc dị tật tim bẩm sinh.

Cho dù đã được can thiệp phẫu thuật hay chưa, trẻ cũng cần được khám định kỳ và được tiêm chủng đúng lịch. Hơn nữa, trẻ còn cần được tiêm chủng bổ sung để tránh mắc các bệnh phổ biến như tiêm phòng cúm.

Để chắc chắn rằng bé đang phát triển tốt thì việc khám sức khoẻ nói chung và tình trạng tim mạch nói riêng đều đặn là rất quan trọng. Thường thì sau khi được chẩn đoán xác định bệnh tim hoặc sau phẫu thuật tim, con bạn cần được khám lại thường

xuyên hơn (hàng tuần hoặc hàng tháng) còn sau đó, số lần khám lại có thể thưa hơn (3 - 6 tháng/lần). Tùy thuộc vào mức độ bệnh của bé mà bác sỹ sẽ chỉ định các xét nghiệm trong mỗi lần khám. Những xét nghiệm này bao gồm:

- Xét nghiệm máu
- Điện tâm đồ tiêu chuẩn
- Điện tâm đồ 24 giờ (Holter điện tim)
- Chụp X-quang ngực
- Siêu âm Doppler tim
- Thông tim chẩn đoán (chỉ khi rất cần thiết)

Phòng viêm nội tâm mạc nhiễm khuẩn

Viêm nội tâm mạc nhiễm khuẩn (VNTMNK) là tình trạng viêm nhiễm do vi khuẩn xâm nhập vào dòng máu đến bám vào các lớp màng tim, van tim hoặc thành mạch tạo thành những ổ vi khuẩn (cục sùi).

Những trẻ có dị tật tim có nguy cơ cao mắc biến chứng này cao hơn trẻ khỏe mạnh bình thường. Do đó, phòng ngừa VNTMNK là rất quan trọng. Bạn cần hướng dẫn trẻ giữ gìn vệ sinh thân thể để ngăn ngừa vi khuẩn xâm nhập vào máu. Trong trường hợp trẻ bị thương hoặc khi cần làm các thủ thuật có thể gây chảy máu, trẻ cần được dùng kháng sinh dự phòng đầy đủ.

Để phòng VNTMNK, con bạn cần được dùng kháng sinh một hoặc hai giờ trước thủ thuật. Những thủ thuật, phẫu thuật cần được dự phòng VNTMNK bao gồm:

- Cắt amidal, cắt hạch.
- Phẫu thuật đường tiêu hoá, sinh dục hoặc tiết niệu.
- Khám răng có nguy cơ gây chảy máu (lấy cao răng, nhổ răng).

Bạn có thể hỏi các bác sỹ tim mạch nhi khoa kỹ hơn về vấn đề phòng VNTMNK. Loại kháng sinh và liều lượng cần sử dụng sẽ được thay đổi tùy theo cân nặng, dị tật của con bạn và loại thủ thuật hoặc phẫu thuật sắp làm.

Về vấn đề hoạt động thể lực của trẻ

Hầu hết trẻ mắc dị tật tim bẩm sinh có thể sinh

hoạt hay vui chơi bình thường, chỉ trừ một số hoạt động đòi hỏi gắng sức nhiều hoặc các môn thể thao mang tính chất thi đấu đối kháng. Trong thực tế, trẻ được động viên tham gia vào các hoạt động thể chất để giúp cho trái tim thích nghi tốt và trẻ có thể tận hưởng cuộc sống. Trẻ có thể tham gia vào một số hoạt động có lợi cho sức khoẻ như bơi, đi xe đạp, chạy, nhảy dây và chơi cầu lông.

Học tập và nhu cầu giáo dục đặc biệt

Học hành là điều rất quan trọng với mọi trẻ em. May mắn thay, hầu hết mọi trẻ mắc dị tật tim bẩm sinh đều có thể đi học bình thường. Sự phát triển thể chất và tinh thần của hầu hết các trẻ này thường không ảnh hưởng nhiều đến việc trẻ có thể tham gia đầy đủ chương trình học tập của nhà trường. Trong một số ít trường hợp đa dị tật, có những trẻ mang dị tật tại tim đồng thời chậm phát triển trí tuệ. Những trẻ này sẽ cần một chương trình giáo dục đặc biệt. Các cháu có thể được đưa đến các bệnh viện nhi khoa có những trung tâm tư vấn có kinh nghiệm để đánh giá mức độ phát triển thể chất và tinh thần của trẻ và từ đó, tìm ra những chương trình giáo dục phù hợp. Ở một số nơi, những trường học riêng dành cho các em có nhu cầu giáo dục đặc biệt có thể giúp trẻ tiếp nhận được kiến thức. Ngoài ra, có nhiều trường hợp dù trí tuệ của trẻ phát triển đúng theo mức bình thường nhưng có các dị tật phối hợp tại những cơ quan khác. Khi đó, sự phối hợp và giúp đỡ từ phía nhà trường có thể giúp trẻ hoà nhập với môi trường giáo dục chung. Ví dụ như trẻ có dị tật chân hoặc tay có thể được sắp xếp học tại các lớp ở tầng một để hạn chế việc phải leo cầu thang, những trẻ có dị tật về mắt hoặc thính lực giảm có thể được sắp xếp chỗ ngồi phù hợp, ...

Về vấn đề hướng nghiệp

Phần lớn những người mắc dị tật tim bẩm sinh thường không bị hạn chế trong việc lựa chọn công việc. Nhiều thanh niên mắc dị tật tim có thể tham gia vào rất nhiều lĩnh vực nghề nghiệp khác nhau. Với một số người, khả năng gắng sức cũng có thể bị

hạn chế hoặc có khả năng chịu đựng thấp. Khi đó, họ cần được tư vấn kỹ trước khi lựa chọn việc làm.

ĐIỀU TRỊ

Những trẻ mắc dị tật nhỏ tại tim hoặc mạch máu mà không ảnh hưởng nhiều đến huyết động thì có thể không cần phải sửa chữa. Với những trẻ này, có thể chỉ cần theo dõi định kỳ và phòng viêm nội tâm mạc là đủ hoặc trong một số trường hợp sẽ cần dùng thêm thuốc. Còn đa phần các dị tật lớn hoặc phối hợp đều đòi hỏi được sửa chữa, để tránh các biến chứng là hậu quả của rối loạn huyết động do dị tật gây ra.

Các phương pháp chính để sửa chữa các dị tật tim bẩm sinh

Phẫu thuật

Là phương pháp nền tảng và được sử dụng rộng rãi cho tới nay, các bác sỹ phẫu thuật sẽ tiến hành và những lỗ thông bất thường hoặc sửa chữa lại những bất thường về cấu trúc của các van, vách tim hoặc các gốc mạch máu. Phương pháp đòi hỏi phải mở phanh lồng ngực và được thực hiện tại các phòng mổ được tranh bị hiện đại và tuyệt đối vô khuẩn. Hầu hết các cuộc mổ tim đều cần phải truyền máu. Lượng máu cần truyền phụ thuộc vào phương pháp mổ. Nhưng hiện nay dự trữ máu tại các bệnh viện thường không đủ, do đó gia đình bạn sẽ cần một số người cho máu để thay thế cho lượng máu mà con bạn sẽ dùng. Việc xét nghiệm và xử lý máu sau khi lấy có thể tốn thời gian nên bạn thường không thể dùng chính máu mà bạn đã hiến. Tuy vậy, bạn có thể yên tâm do máu sẽ dùng cho trẻ đã được kiểm tra rất kỹ lưỡng về tương thích nhóm máu cũng như sàng lọc loại trừ các bệnh lây qua đường máu, bao gồm cả bệnh AIDS.

Can thiệp bằng phương pháp thông tim

Một số loại khuyết tật bẩm sinh được chỉ định điều trị bằng phương pháp này. Các thầy thuốc đưa một ống nhỏ và dài qua các mạch máu ở ngoài để đưa đến bên trong quả tim, rồi qua đó đo đạc các

thông số huyết động để đánh giá mức độ rối loạn, đồng thời đưa các thiết bị để sửa chữa các khuyết tật bẩm sinh. Phương pháp này ngày càng phát triển, vì có nhiều ưu thế như không phải mổ ngực, thời gian hồi phục nhanh, ít gây nhiễm khuẩn và không mất máu nhiều nên hiếm khi phải truyền máu. Tuy nhiên đây là phương pháp có giá thành còn cao hơn so với phẫu thuật, hơn nữa không phải loại dị tật nào cũng có thể điều trị được bằng phương pháp này. Những bệnh tim bẩm sinh có thể can thiệp được bằng phương pháp này là:

- Thông liên nhĩ lỗ thứ hai
- Còn ống động mạch
- Thông liên thất
- Hẹp van động mạch phổi, hẹp van động mạch chủ

- Hẹp eo động mạch chủ...

Ngoài ra còn rất nhiều dị tật khác có thể can thiệp được một cách tạm thời để chờ một cuộc phẫu thuật toàn bộ, như phá vách liên nhĩ trong bệnh teo tật van động mạch phổi mà vách liên thất kín, đặt Stent ống động mạch duy trì dòng máu sang động mạch phổi khi bị teo tật van động mạch phổi....

Ở những trẻ cần phẫu thuật, việc dùng một số thuốc theo chỉ định trước và sau khi phẫu thuật sẽ làm cho kết quả khả quan hơn. Hiện nay có nhiều thuốc điều trị có thể giúp cải thiện tình trạng tim. Những bệnh hoặc dị tật bẩm sinh có thể gây ra các hậu quả dưới đây và có thể gây hạn chế chức năng của tim, cần phải được điều trị bằng thuốc.

Điều trị hậu quả của dị tật tim bẩm sinh

Suy tim sung huyết

Khi bị suy, tim không thể bơm đủ máu đi nuôi cơ thể để đáp ứng nhu cầu về ôxy trong các điều kiện làm việc và hoạt động bình thường. Khi đó, máu bị ứ trệ tại các cơ quan, tổ chức như tại phổi gây ra khó thở, tại gan gây gan to, đau vùng gan, ở những vùng thấp của cơ thể gây ra phù. Trẻ bị suy tim sung huyết thường dễ mệt, khả năng gắng sức giảm, thở nhanh

và khó thở, phù, tiểu ít. Trong các trường hợp này, lợi tiểu được sử dụng để giúp thải bớt dịch thừa, giúp tim làm việc nhẹ nhàng hơn và Digoxin giúp tim co bóp khoẻ hơn. Những thuốc khác bao gồm ức chế men chuyển Angiotensin và thuốc chẹn beta giao cảm cũng được chứng minh rất có ích trong điều trị suy tim và về lâu dài giúp cải thiện tiên lượng trong các trường hợp suy tim. Ngoài ra, trẻ cần thực hiện chế độ ăn giảm muối và hạn chế nước.

Rối loạn nhịp tim

Thông thường tim đập đều đặn từ 60 - 120 nhịp/phút tùy vào tuổi của trẻ. Ở trẻ sơ sinh, thường tim đập rất nhanh, rồi sau đó, nhịp tim giảm dần đi theo tuổi. Đến tuổi thiếu niên, thường nhịp tim của trẻ tương đối ổn định gần như người trưởng thành.

Đôi khi nhịp tim có thể rất nhanh và làm giảm khả năng bơm máu của tim. Nhịp tim rất nhanh có thể liên quan đến những bất thường bẩm sinh tại tim như có đường dẫn truyền phụ hoặc do tình trạng suy tim. Nếu tim đập quá nhanh, có thể phải dùng thuốc để làm tim đập chậm lại và ổn định. Đôi khi cần can thiệp bằng thăm dò điện sinh lý và điều trị bằng sóng cao tần để giải quyết nguyên nhân gây cơn tim đập nhanh.

Nhịp tim rất chậm cũng có thể xảy ra và nó cũng làm giảm khả năng bơm máu của tim. Nguyên nhân nhịp chậm có thể do bất thường bẩm sinh hoặc là một biến chứng hiếm gặp sau can thiệp hoặc phẫu thuật sửa chữa. Nếu tình trạng nhịp chậm làm trẻ khó chịu hoặc ảnh hưởng đến sự phát triển của trẻ, có thể cần đặt máy tạo nhịp để giúp tim đập với tần số thích hợp. Một số trường hợp trẻ thích nghi tốt với nhịp tim chậm thì không cần phải đặt máy tạo nhịp.

Nhịp tim không đều có thể liên quan tới dị tật tim bẩm sinh hoặc cũng có thể gặp sau phẫu thuật. Các rối loạn này có cần phải điều trị hay không tùy thuộc vào từng loại rối loạn nhịp.

Hãy lạc quan và hiểu biết, mọi khó khăn sẽ trôi qua và hạnh phúc sẽ đến với gia đình bạn!