

**Thông tin dành cho  
bệnh nhân, gia đình  
và người chăm sóc bị  
tác động bởi Bệnh Tim  
khởi phát ở Trẻ em  
(Childhood-onset  
Heart Disease – CoHD)**



**Sơ lược về Các Tiêu chuẩn Quốc gia về  
Chăm sóc Bệnh Tim khởi phát ở Trẻ em của Úc**

# Các tiêu chuẩn chăm sóc là gì?

**Các tiêu chuẩn chăm sóc mô tả cách điều trị mà các chuyên gia y tế chấp nhận là phù hợp và có chất lượng cao đối với một vấn đề sức khỏe nhất định. Đôi khi những điều này gọi là phương pháp thực hành tốt nhất, chăm sóc y tế tiêu chuẩn hoặc liệu pháp tiêu chuẩn.**

Các tiêu chuẩn chăm sóc được các chuyên gia y tế sử dụng rộng rãi. Chúng nên có sẵn cho tất cả bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc. Các tiêu chuẩn chăm sóc mô tả các dịch vụ chăm sóc sức khỏe chất lượng cao như thế nào. Chúng tuân thủ các quy định về chuyên môn và được hướng dẫn bởi các bằng chứng nghiên cứu tốt nhất hiện có.

Nhiều người có thể tham gia việc soạn thảo các tiêu chuẩn chăm sóc. Chúng thường bao gồm:

- các chuyên gia chăm sóc sức khỏe có trình độ chuyên môn và kinh nghiệm trong lĩnh vực chuyên khoa
- bệnh nhân và thân nhân có kinh nghiệm đã trải qua
- những người bên vực việc cải thiện dịch vụ chăm sóc và tiếp cận hỗ trợ
- các nhà nghiên cứu
- các lãnh đạo dịch vụ y tế
- các đại diện của tổ chức ngành nghề.
- cơ quan chính phủ phối hợp việc chăm sóc sức khỏe

Các tiêu chuẩn chăm sóc được soạn thảo và thống nhất sau rất nhiều cuộc thảo luận. Điều này nhằm bảo đảm chúng được giải thích rõ ràng, công bằng và dễ hiểu đối với mọi người có thể sử dụng được. Điều quan trọng nữa là phải báo cáo về các tiêu chuẩn này và đo lường sự khác biệt mà chúng mang lại cho việc chăm sóc sức khỏe.

Các tiêu chuẩn chăm sóc phải luôn cập nhật. Điều này có nghĩa là chúng tiếp tục được tái duyệt. Các đại diện chủ chốt của những người tham gia việc soạn thảo các tiêu chuẩn là một phần của quy trình này. Việc tái duyệt các tiêu chuẩn chăm sóc thường được thực hiện dưới sự hướng dẫn của một tổ chức chuyên môn hàng đầu.

## **Australian National Standards of Care for Childhood-onset Heart Disease (CoHD Standards) đã được soạn thảo theo**

**cách này.** Bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc là trung tâm của tất cả các phần của Các Tiêu chuẩn CoHD, bao gồm các dịch vụ về bệnh tim bẩm sinh bà mẹ-thai nhi, trẻ em và người lớn (ACHD). Các tiêu chuẩn CoHD cũng tập trung vào việc sống khỏe mạnh và được hỗ trợ bởi sáu giá trị:

- Xuất sắc
- Việc Chăm sóc đặt Bệnh nhân và Gia đình làm Trung tâm
- Phẩm giá và Tôn trọng
- Đồng cảm và Nhân ái
- Kiến thức và
- Hợp tác.

Các Tiêu chuẩn CoHD dựa trên các giá trị dưới đây và nguyên tắc chính yếu



# CoHD là gì?

**Bệnh tim khởi phát ở trẻ em (Childhood-onset heart disease – CoHD) là thuật ngữ chung bao gồm tất cả các vấn đề bất thường về tim bắt đầu trong thời thơ ấu. Điều này bao gồm cả bệnh tim bẩm sinh và bệnh tim không bẩm sinh sau khi chào đời. CoHD thường có các tác động suốt đời.**

Từ ngữ 'bẩm sinh' dùng để chỉ vấn đề sức khỏe hoặc đặc điểm có từ lúc chào đời. Bệnh tim bẩm sinh xảy ra khi tim không phát triển bình thường trong thai kỳ. Điều này có thể liên quan đến:

- các mạch dẫn đến và xuất phát từ tim
- kích thước các buồng tim và/hoặc
- một hoặc nhiều van kiểm soát dòng máu chảy qua tim.

Bất kỳ vấn đề nào về tim đều có thể khiến tim khó hoạt động hơn. Đôi khi điều này chỉ ở mức độ nhẹ, còn trong những trường hợp khác điều đó lại có tác động lớn hơn đến sức khỏe. Đối với trẻ nhỏ bị bệnh tim bẩm sinh, điều này có thể ảnh hưởng đến sự tăng trưởng và phát triển.

Bệnh tim bẩm sinh chủ yếu được chẩn đoán sau khi chào đời. Bệnh này cũng có thể được chẩn đoán trong thai kỳ. Đôi khi bệnh này được chẩn đoán vào khoảng cuối tuổi thơ và cũng có khi ở tuổi trưởng thành.

CoHD cũng bao gồm các vấn đề sức khỏe ảnh hưởng đến nhịp tim hoặc các vấn đề sức khỏe khác có liên quan đến chính cơ tim. Đôi khi nguyên nhân di truyền có thể được phát hiện đối với những vấn đề sức khỏe này.

Bệnh tim không bẩm sinh, xảy ra sau khi chào đời, thường là trong thời thơ ấu. Bệnh tim không bẩm sinh có thể do nhiễm trùng, viêm nhiễm hoặc chất độc hay do các vấn đề sức khỏe khác gây ra. Ví dụ, một số bệnh nhiễm trùng có thể gây ra phản ứng viêm bất thường và có thể gây tổn hại cho tim.

Mỗi chẩn đoán mới về CoHD phải được bác sĩ chuyên khoa tim mạch xác nhận. Điều này thường được xác nhận bằng thủ thuật dò siêu âm gọi là siêu âm tim. Đôi khi cần có thêm hình ảnh và các xét nghiệm.

Một số người bị CoHD sẽ chỉ cần gặp bác sĩ chuyên khoa CoHD không thường xuyên trong suốt cuộc đời họ. Những người khác có thể cần sự chăm sóc phối hợp bao gồm các cuộc hẹn thường xuyên hơn. Điều này có thể bao gồm hoặc không bao gồm biện pháp can thiệp y tế và/hoặc phẫu thuật. Việc chăm sóc cũng có thể có sự tham gia của y tá, chuyên gia y tế tương cận và chuyên viên tâm lý. Những chuyên gia y tế này có thể cung cấp thông tin và hỗ trợ bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc để giúp họ có sức khỏe tốt nhất có thể suốt đời.

Điều quan trọng là bệnh nhân, cha mẹ, người chăm sóc và gia đình bị CoHD tác động, nhận được thông tin rõ ràng, dễ hiểu và cụ thể về bệnh tim của họ. Tìm hiểu về bệnh tim là quy trình chia sẻ thông tin giữa các cơ sở cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe có kiến thức và kỹ năng về CoHD với người bị bệnh CoHD và gia

đình họ. Điều này bao gồm việc nói chuyện với một hoặc nhiều thành viên nhóm chăm sóc sức khỏe CoHD và đặt câu hỏi thường xuyên nếu cần.

## Tại sao chúng ta cần Các Tiêu chuẩn CoHD?

### **Các Tiêu chuẩn Quốc gia của Úc về Chăm sóc Bệnh tim khởi phát ở Trẻ em (Các Tiêu chuẩn CoHD) cung cấp thông tin quan trọng về việc tổ chức và cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD chất lượng cao.**

Chúng đề ra các yêu cầu đối với bác sĩ, y tá, nhân viên y tế có liên quan, chuyên viên tâm lý và tất cả các chuyên gia y tế tham gia các dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD ở Úc. Điều này sẽ giúp bảo đảm các yêu cầu về chăm sóc chuyên khoa chất lượng cao luôn nhất quán và dễ tiếp cận đối với tất cả người Úc bị ảnh hưởng bởi CoHD.

Các Tiêu chuẩn CoHD giúp bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc biết thêm về những gì sẽ xảy ra có liên quan đến việc chăm sóc sức khỏe CoHD của họ.

Điều này giúp ích khi phải quyết định về sức khỏe và chăm sóc sức khỏe của họ. Các Tiêu chuẩn CoHD giúp bệnh nhân, gia đình, người chăm sóc và cơ sở cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe điều chỉnh dịch vụ chăm sóc phù hợp với nhu cầu của họ, kể cả nơi họ sinh sống. Các Tiêu chuẩn COHD có tầm nhìn rộng và dài hạn về các dịch vụ cần thiết. Điều này bao gồm sức khỏe tâm thần và nhận thức về những tác động có thể xảy ra đối với việc học tập. Các Tiêu chuẩn CoHD xem xét cách bệnh nhân chuyển từ thời thơ ấu sang tuổi trưởng thành, bao gồm tuổi già và những dịch vụ nào có thể cần thiết trong suốt cuộc đời của họ.

Các Tiêu chuẩn CoHD là duy nhất đối với Úc, người dân nước này, khoảng cách địa lý xa xôi và cách dịch vụ chăm sóc sức khỏe được sắp xếp trên toàn quốc.

# Có thể sử dụng Các Tiêu chuẩn CoHD như thế nào?

**Các Tiêu chuẩn CoHD cung cấp thông tin cho các cơ sở cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe biết về những gì họ cần làm để cung cấp các dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD chất lượng cao.**

Điều này bao gồm kiến thức, chuyên môn và khả năng tiếp cận thiết bị cũng như không gian họ cần để cung cấp dịch vụ chăm sóc này.

Các yêu cầu về chăm sóc sức khỏe chất lượng cao nêu trong Các Tiêu chuẩn CoHD giúp bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc lập

kế hoạch chăm sóc cho họ. Chúng cũng giúp người dân đặt câu hỏi về các loại dịch vụ có sẵn cho họ và quyết định phù hợp nhất với họ và gia đình họ.

Các Tiêu chuẩn CoHD giải quyết các lĩnh vực chăm sóc sức khỏe quan trọng cho người Thổ dân và dân đảo Torres Strait, người tị nạn và người cư ngụ tại các thị trấn, vùng nông thôn, vùng hẻo lánh trên khắp nước Úc.

**“Các Tiêu chuẩn Chăm sóc này giúp những người bị CoHD ảnh hưởng hiểu việc chăm sóc sức khỏe thể chất và tinh thần tuyệt vời sẽ là như thế nào.”**

Cha mẹ đưa trẻ bị CoHD

# Các Tiêu chuẩn CoHD giúp tôi như thế nào? Chúng...

## Đề ra những gì cần thiết để cung cấp dịch vụ chăm sóc CoHD tiêu chuẩn cao ở Úc

Những nhu cầu này dựa trên kiến thức tốt nhất, ý kiến chuyên gia và bằng chứng nghiên cứu sẵn có cũng như kinh nghiệm sống đa dạng.

## Đặc biệt đối với hệ thống y tế của Úc và những người sinh sống ở đây

Chúng được soạn thảo phù hợp với bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc để hỗ trợ sức khỏe tốt nhất cho họ suốt đời.

## Giúp bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc 'sống khỏe mạnh'

Chúng xét đến sức khỏe thể chất, tinh thần, sự phát triển thần kinh và xã hội của một cá nhân.

## Tập trung vào 12 lĩnh vực ưu tiên hỗ trợ chăm sóc CoHD trọn đời tại Úc

Các lĩnh vực ưu tiên này cung cấp thông tin về các dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD khác nhau hiện có và các chuyên gia chăm sóc sức khỏe cung cấp những dịch vụ đó. Chúng cũng giải quyết nhu cầu của các nhóm dân chúng ưu tiên bao gồm người Thổ dân và dân đảo Torres Strait, những người tị nạn và thanh thiếu niên đang chuyển tiếp sang các dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD người lớn.

## Có khả năng đo lường hiệu quả chăm sóc CoHD tại Úc

Điều này sẽ giúp hướng dẫn việc tái duyệt Các Tiêu chuẩn CoHD để bảo đảm liên tục cải thiện dịch vụ chăm sóc sức khỏe.

## Được cập nhật liên tục, có nghĩa là sẽ ngày càng cải tiến hơn

Phiên bản Các Tiêu chuẩn CoHD đầu tiên cung cấp điểm tham chiếu hiện tại cho các dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD tại Úc.

## Thuộc về tất cả các thành viên cộng đồng CoHD

Chúng sẽ tiếp tục được cập nhật, hướng dẫn bởi sự hợp tác dựa trên kiến thức, thực tiễn và bằng chứng tốt nhất hiện có.

# Các tiêu chuẩn CoHD

Mỗi Tiêu chuẩn CoHD đề cập đến một khía cạnh của việc chăm sóc sức khỏe CoHD. Một số các tiêu chuẩn trình bày các loại dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD và các chuyên gia chăm sóc sức khỏe ở Úc. Một số các tiêu chuẩn mô tả những yêu cầu về chăm sóc sức khỏe CoHD vào những thời điểm cụ thể trong cuộc đời. Các tiêu chuẩn khác giải quyết nhu cầu của các nhóm ưu tiên bao gồm người Úc Thổ dân và dân đảo Torres Strait và người tị nạn.

## Mỗi Tiêu chuẩn CoHD gồm có những gì

<b>TIÊU CHUẨN 1</b> <b>Các Dịch vụ CoHD</b>	<p>Các yêu cầu đối với dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD chất lượng cao tại Úc, bao gồm:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— các loại dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD có sẵn ở Úc</li><li>— cần đào tạo và giáo dục cho các chuyên gia CoHD</li><li>— có nhiều chuyên gia chăm sóc sức khỏe cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD chuyên khoa.</li></ul>
<b>TIÊU CHUẨN 2</b> <b>Chăm sóc CoHD ở các thị trấn</b>	<p>Dịch vụ chăm sóc sức khỏe tại các thị trấn, bao gồm:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— cung cấp dịch vụ chăm sóc phối hợp chất lượng cao gần nhà nếu có thể</li><li>— chia sẻ thông tin giữa CoHD/các cơ sở cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe khác tại thị trấn và các chuyên gia CoHD thuộc các dịch vụ của thành phố lớn.</li></ul>
<b>TIÊU CHUẨN 3</b> <b>Tim mạch Nhi khoa</b>	<p>Các yêu cầu đối với bác sĩ tim mạch nhi khoa, bao gồm:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— kiến thức và kỹ năng chuyên môn về CoHD trong chẩn đoán hình ảnh</li><li>— chăm sóc trong thời gian mang thai</li><li>— thẩm định và tư vấn di truyền trong gia đình</li><li>— thủ thuật đặt ống thông tim để điều trị ở trẻ em</li><li>— các vấn đề sức khỏe tác động đến nhịp tim</li><li>— chăm sóc chuyên khoa cho tình trạng suy tim.</li></ul>



**TIÊU CHUẨN 4**

**Phẫu thuật tim Bẩm sinh ở Trẻ em và Bệnh tim Bẩm sinh ở Người lớn (Adult Congenital Heart Disease – ACHD)**

Phẫu thuật tim bẩm sinh cho trẻ em và người lớn, bao gồm:

- các yêu cầu về kiến thức và đào tạo chuyên môn đối với bác sĩ giải phẫu bệnh tim bẩm sinh ở trẻ em và người lớn
- kiến thức, kỹ năng và đào tạo chuyên môn dành cho bác sĩ gây mê và truyền dịch chuyên gia tưới máu CoHD
- tiếp cận các y tá chuyên khoa dành cho bệnh nhân và gia đình
- các yêu cầu khi thẩm định nhu cầu ghép tim
- cách thức đánh giá các dịch vụ.

**TIÊU CHUẨN 5**

**Chuyển tiếp sang Chăm sóc Người lớn**

Chuyển tiếp từ chăm sóc CoHD trẻ em sang người lớn, bao gồm:

- tầm quan trọng của việc bắt đầu quy trình chuyển tiếp sớm
- quy trình được lập kế hoạch cẩn thận
- quy trình chuyển tiếp được đặt ra riêng cho bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc của họ.

**TIÊU CHUẨN 6**

**Tim mạch ACHD**

Các yêu cầu đối với bác sĩ chuyên khoa tim mạch chăm sóc người lớn bị bệnh tim bẩm sinh (ACHD), bao gồm:

- kiến thức và đào tạo chuyên môn
- chăm sóc toàn diện cho bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc.

**TIÊU CHUẨN 7**

**Điều dưỡng**

Chăm sóc điều dưỡng CoHD chất lượng cao cho bệnh nhi và người lớn được cung cấp bởi:

- Y tá Thực hành Nâng cao chuyên khoa và
- y tá CoHD chuyên khoa, có kiến thức, đã được đào tạo và có kỹ năng chăm sóc bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc.

**TIÊU CHUẨN 8**

**Chăm sóc Sức khỏe Tâm thần và Tâm lý**

Chăm sóc và hỗ trợ sức khỏe tâm thần cho bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc, bao gồm:

- chăm sóc bắt đầu từ lúc chẩn đoán
- chăm sóc được kết hợp vào chăm sóc sức khỏe CoHD
- chăm sóc cuối đời và tang chế.

#### TIÊU CHUẨN 9

### Chăm sóc phát triển thần kinh và Nhận thức thần kinh

Chăm sóc phát triển thần kinh và nhận thức thần kinh bao gồm:

- hỗ trợ sự phát triển qua những năm đầu đời, thời thơ ấu, thanh thiếu niên và trưởng thành
- sàng lọc, đánh giá và chăm sóc phát triển thần kinh và nhận thức thần kinh
- đáp ứng nhu cầu phát triển cả trong lẫn ngoài bệnh viện.

#### TIÊU CHUẨN 10

### Những Nhóm Dân chúng Ưu tiên

Được sử dụng một cách bình đẳng dịch vụ chăm sóc sức khỏe CoHD có phối hợp cho những nhóm người dưới đây:

- Thổ dân và dân đảo Torres Strait của Úc
- người có nguồn gốc tị nạn
- người ít được sử dụng dịch vụ chăm sóc sức khỏe.

Việc chăm sóc sức khỏe CoHD nên:

- được lập kế hoạch một cách tế nhị
- tôn trọng văn hóa
- cảm thông
- nhấn mạnh tầm quan trọng của kiến thức về tác động của sang chấn
- cải thiện hỗ trợ về văn hóa, xã hội và môi trường cho bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc.

#### TIÊU CHUẨN 11

### Nghiên cứu

Vai trò của nghiên cứu. Việc tham gia nghiên cứu CoHD trong nước và quốc tế nên:

- được thúc đẩy bởi sự khám phá
- bao gồm trọn cuộc sống
- dựa trên kinh nghiệm của bệnh nhân.

#### TIÊU CHUẨN 12

### Công nghệ Thông tin Y tế và Truyền thông Kỹ thuật số

CoHD chất lượng cao trên khắp nước Úc thông qua công nghệ an toàn để cải thiện sự hợp tác và liên lạc về các chi tiết chăm sóc bệnh nhân, bao gồm:

- y tế từ xa
- cơ sở dữ liệu
- các công cụ truyền thông kỹ thuật số và
- thành lập các nhóm chuyên môn tiêu biểu.

# Soạn thảo các tiêu chuẩn CoHD

Các Tiêu chuẩn CoHD được soạn thảo với ý kiến đóng góp của hơn 130 thành viên cộng đồng CoHD. Ý kiến phản hồi đã được thu thập từ các bác sĩ chuyên khoa, y tá, chuyên viên tâm lý, nhân viên xã hội, chuyên viên vật lý và chuyên viên phục hoạt trị liệu, chuyên gia giáo dục mầm non và đại diện chính phủ. Điều quan trọng là thanh thiếu niên, người lớn, cha mẹ, người bệnh vực và người chăm sóc bị CoHD tác động cũng đã đóng góp ý kiến.

**Các Tiêu chuẩn CoHD đã được soạn thảo dựa trên bằng chứng tốt nhất, ý kiến chuyên gia và kinh nghiệm sống.**

Các Tiêu chuẩn này sẽ tiếp tục được đánh giá dưới sự hướng dẫn của tổ chức chuyên môn hàng đầu và sẽ được cập nhật để phản ánh những cải tiến và tiến bộ về kiến thức, dịch vụ và nghiên cứu chăm sóc sức khỏe CoHD.

**“Tôi rất phấn khích khi biết rằng Các Tiêu chuẩn CoHD đã được soạn thảo bằng cách kết hợp ý kiến của bệnh nhân và trải nghiệm sống với kiến thức chuyên môn và nghiên cứu dựa trên bằng chứng... đặt con người làm ưu tiên của căn bệnh đó cùng nhu cầu, mục tiêu và giá trị riêng đi kèm.”**

Người lớn bị CoHD

## Sự thừa nhận Xứ sở

Các tác giả và những người có đóng góp vào Australian National Standards of Care for Childhood-onset Heart Disease ghi nhận người Thổ dân và dân đảo Torres Strait của vùng đất này. Chúng tôi thừa nhận họ là Người Gin giữ Xưa nay của xứ sở này trên khắp nước Úc, nơi Các Tiêu chuẩn CoHD đã được soạn thảo. Chúng tôi ghi nhận sức mạnh, khả năng thích nghi và mối liên hệ của họ với đất đai, văn hóa và cộng đồng.

Chúng tôi tôn vinh nền văn hóa tồn tại liên tục lâu đời nhất của họ và ghi nhận những phần đóng góp quan trọng mà người Thổ dân và dân đảo Torres Strait đã và đang tiếp tục cống hiến trong xã hội Úc. Chúng tôi bày tỏ lòng tôn kính đối với tất cả các Trưởng lão trong quá khứ và hiện tại, đồng thời cảm tạ người Thổ dân và Dân đảo Torres Strait đã đóng góp cho tài liệu này. Chúng tôi thừa nhận tầm quan trọng của việc hỗ trợ sức khỏe cho tất cả các dân tộc và thế hệ hiện tại và trong tương lai.