

Hãy bàn về...

Hiểu biết về bệnh di truyền

Khi một đứa trẻ được chẩn đoán mắc bệnh di truyền, việc có nhiều câu hỏi là điều dễ hiểu. Việc có được thông tin rõ ràng có thể rất hữu ích.

Tình trạng di truyền là gì?

- Cơ thể chúng ta được cấu tạo từ hàng triệu đơn vị nhỏ bé gọi là tế bào. Chúng ta có nhiều loại tế bào khác nhau, chẳng hạn như tế bào não, tế bào da và tế bào tóc.
- Khi em bé lớn lên, những tế bào này đôi khi thay đổi hoặc “đột biến”. Những thay đổi này gây ra tình trạng di truyền.
- Điều này có thể có nghĩa là cuộc sống của đứa trẻ sẽ khác so với những gì được mong đợi ban đầu.

Các mẹo giúp bạn giải thích về bệnh di truyền một cách dễ hiểu

- **Bắt đầu bằng các khái niệm đơn giản:** Hãy chia sẻ tên của tình trạng bệnh, cũng như bất kỳ thuật ngữ thông dụng nào mà mọi người có thể từng nghe qua. Hãy nhắc nhở họ rằng bạn không thể “lây” một tình trạng di truyền giống như khi bị cảm lạnh.
- **Giải thích các điểm khác biệt về thể chất:** Hãy nói về những điều có thể trông khác biệt ở vẻ bề ngoài, chẳng hạn như cách trẻ vận động hay phát triển.
- **Nói về các dụng cụ y tế:** Hãy giải thích lý do tại sao trẻ có thể cần sử dụng các thiết bị như ống truyền thức ăn hoặc máy theo dõi. Khi mọi người hiểu rõ công dụng của những thiết bị này, chúng sẽ trở nên bớt đáng sợ hơn.

Để biết thêm thông tin hoặc kết nối với Chuyên gia Hỗ trợ Đời sống Trẻ em, vui lòng truy cập: <http://ucdavis.health/childlife>



- **Giải thích về “những gì xảy ra bên trong”:** Hãy sử dụng những từ ngữ đơn giản để mô tả cách cơ thể của đứa trẻ vận hành. Nếu não bộ của trẻ phát triển theo một cách khác biệt, hãy giải thích xem điều đó ảnh hưởng như thế nào đến các hoạt động như ăn uống, đi lại hay nói chuyện. Nếu tình trạng bệnh lý đồng nghĩa với việc đứa trẻ có thể sẽ có một cuộc đời ngắn ngủi hơn, bạn cũng nên thành thật về điều đó.
- **Tập trung vào những điều tích cực:** Đừng quên chia sẻ những điều mà đứa trẻ có thể làm được. Hãy nói về việc gia đình vẫn có thể vui chơi, âu yếm và dành tình yêu thương cho trẻ như thế nào.
- **Bạn không cần phải biết hết mọi thứ:** Bạn có thể nói: “Hiện tại tôi chưa biết.” Hãy cho họ biết rằng bạn sẽ chia sẻ thêm ngay khi nắm được thông tin.