

سندرم هیپوپلازی قلب چپ سری اطلاعات برای بیمار – آنچه باید بدانید، آنچه باید پرسید

سندرم هیپوپلازی قلب چپ چیست؟

سندرم هیپوپلازی قلب چپ یک ناهنجاری پیچیده و نادر مادرزادی قلب است که در آن سمت چپ قلب به شدت تکامل نیافته و قادر به تأمین جریان خون مناسب از قلب به سراسر بدن نیست.

این بیماری چگونه ایجاد می‌شود؟

علت ایجاد این سندرم به طور دقیق مشخص نیست و چندعاملی در نظر گرفته می‌شود. این بیماری نادر است و در حدود ۰/۱ تا ۰/۲۵ مورد در هر هزار تولد زنده رخ می‌دهد.

برخی نوزادان دارای تغییرات ژنی یا کروموزومی هستند، اما در بیشتر موارد این بیماری به صورت تصادفی و بدون علت مشخص رخ می‌دهد. کمتر از یک سوم نوزادان مبتلا دارای مشکلاتی در سایر اندام‌ها هستند.

کروموزوم‌ها چه ارتباطی با این بیماری دارند؟

کروموزوم‌ها محل ذخیره بیشتر اطلاعات ژنتیکی ما هستند. انسان معمولاً ۴۶ کروموزوم دارد که به صورت جفت هستند؛ ۲۳ عدد از یک والد و ۲۳ عدد از والد دیگر به ارث می‌رسند.

برای مثال، افراد مبتلا به سندرم داون دارای یک کروموزوم اضافی شماره ۲۱ هستند. شایع‌ترین اختلالات کروموزومی همراه با این بیماری شامل سندرم ترنر، تریزومی ۱۳ و تریزومی ۱۸ هستند.

علاوه بر اختلالات کروموزومی، سندرم‌های ژنتیکی متعددی نیز گزارش شده‌اند؛ از جمله سندرم نونان، سندرم اسمیت-لملی-اوپیتز و سندرم هولت-اورام.

آیا باید آزمایش‌های بیشتری انجام دهم؟

بسیاری از زنان برای آگاهی بیشتر از وضعیت جنین، انجام آزمایش‌های تکمیلی را انتخاب می‌کنند. نوع آزمایش‌های در دسترس به محل زندگی شما بستگی دارد. آزمایش‌هایی که می‌توانید درباره آن‌ها سؤال کنید شامل موارد زیر است:

آمیو سنتز برای بررسی مشکلات تعداد کروموزوم‌ها و برخی اختلالات ساختاری آن‌ها. در این روش مقدار کمی از مایع آمنیوتیک اطراف جنین برداشته می‌شود.

آزمایش‌های ژنتیکی برای بررسی سندرم‌های ژنتیکی همراه.

سونوگرافی دقیق جنین برای رد مشکلات احتمالی در سایر اندام‌ها.

اکوکاردیوگرافی جنینی؛ سونوگرافی تخصصی قلب جنین در دوران بارداری که با استفاده از امواج صوتی ساختار قلب جنین را بررسی می‌کند.

در طول بارداری باید به چه مواردی توجه شود؟

جنین‌های مبتلا به این سندرم در معرض برخی مشکلات در دوران بارداری قرار دارند. به همین دلیل

سندرم هیپوپلازی قلب چپ سری اطلاعات برای بیمار – آنچه باید بدانید، آنچه باید پرسید

بیشتر متخصصان سونوگرافی منظم هر ۴ تا ۶ هفته را توصیه می‌کنند، زیرا ممکن است عملکرد قلب به‌مرور بدتر شود یا رشد جنین دچار اختلال گردد.

در برخی جنین‌ها، درمان داخل رحمی ممکن است امکان‌پذیر باشد و در موارد انتخاب‌شده بتواند رشد سمت چپ قلب را بهبود بخشد یا از افزایش فشار و آسیب عروق ریوی در حال تکامل جلوگیری کند و در نتیجه پیش‌آگهی را بهتر نماید.

این وضعیت پس از تولد برای نوزاد چه معنایی دارد؟

نوزادان مبتلا ممکن است در چند روز اول زندگی مشکلی نداشته باشند، زیرا مجاری طبیعی قلب هنوز باز هستند. اما پس از بسته شدن این مجاری، علائمی مانند کبودی پوست، نبض ضعیف و مشکلات تنفسی به‌سرعت ظاهر می‌شوند.

پالس اکسی‌متری یک آزمایش ساده کنار تخت است که میزان اکسیژن خون نوزاد را اندازه‌گیری می‌کند و کاهش اکسیژن می‌تواند نشانه‌ای از این بیماری باشد، حتی پیش از بروز علائم واضح.

پزشک ممکن است این علائم را مشاهده کند یا صدای غیرطبیعی قلب را بشنود. در چنین شرایطی، اکوکاردیوگرافی یا آزمایش‌های دیگر برای تشخیص انجام می‌شود. اکوکاردیوگرافی همچنین برای پیگیری وضعیت کودک در طول زمان مفید است.

نوزادانی که علاوه بر این بیماری دارای اختلالات ژنتیکی یا کروموزومی هستند، ممکن است مشکلات بیشتری پس از تولد داشته باشند که به نوع اختلال ژنتیکی بستگی دارد.

برای برخی مشکلات مرتبط با این بیماری درمان‌هایی مانند دارو، حمایت تغذیه‌ای و جراحی وجود دارد. مدت کوتاهی پس از تولد، انجام چندین جراحی در مراحل مشخص لازم است تا جریان خون به اندام‌ها افزایش یابد و عملکرد سمت کوچک قلب دور زده شود. این جراحی‌ها بیماری را درمان نمی‌کنند، اما تلاش می‌کنند عملکرد قلب را بهبود بخشند و خون‌رسانی به اندام‌ها را حفظ کنند.

کودکانی که با این بیماری زنده می‌مانند، ممکن است در آینده مشکلات مادام‌العمر داشته باشند و نیازمند پیگیری منظم توسط متخصص قلب باشند. اگر بیماری بسیار پیچیده باشد یا قلب ضعیف شود، ممکن است پیوند قلب لازم باشد. نوزادانی که پیوند قلب دریافت می‌کنند باید تا پایان عمر داروهای جلوگیری از رد پیوند مصرف کنند.

در حقیقت، بسیاری از بازماندگان با مشکلات مختلف تکامل عصبی مواجه می‌شوند. کودکانی که در سال اول زندگی تحت جراحی قلب قرار می‌گیرند، بیشتر در معرض مشکلات تکاملی، یادگیری و رفتاری در سال‌های بعد هستند. عوامل متعددی از جمله ناهنجاری‌های عصبی همراه، اختلالات ژنتیکی و روش‌های جراحی می‌توانند بر تکامل عصبی این کودکان تأثیر بگذارند.

آیا ممکن است دوباره رخ دهد؟

اگر علت ژنتیکی مشخصی برای این بیماری پیدا نشود، خطر تکرار آن بسیار کم است. اگر علت ژنتیکی وجود داشته باشد، نوع آن علت میزان خطر تکرار را تعیین می‌کند و مشاوره با متخصص ژنتیک می‌تواند مفید باشد.

اگر در خانواده یک کودک مبتلا وجود داشته باشد، احتمال داشتن فرزند دیگری با وضعیت مشابه بیشتر می‌شود و خطر تکرار در بارداری‌های آینده حدود ۲ تا ۴ درصد برآورد می‌شود. در خانواده‌هایی که دو فرزند مبتلا دارند، این خطر تا ۲۵ درصد افزایش می‌یابد.

چه سؤالات دیگری باید پرسیم؟

آیا این مورد، شکل شدید بیماری محسوب می‌شود؟
هر چند وقت یکبار باید سونوگرافی انجام دهم؟
آیا جراحی در دوران بارداری امکان‌پذیر است؟
آیا نوزاد من می‌تواند از جراحی داخل رحم سود ببرد؟
کجا باید زایمان کنم؟
نوزاد من پس از تولد کجا بهترین مراقبت را دریافت خواهد کرد؟
آیا می‌توانم پیش از زایمان با تیم پزشکی که هنگام تولد از نوزادم مراقبت خواهند کرد ملاقات کنم؟

سلب مسئولیت

محتوای این بروشور/وبسایت صرفاً برای اطلاع‌رسانی عمومی ارائه شده است و نباید به‌عنوان جایگزین توصیه پزشکی تخصصی در نظر گرفته شود. پیش از انجام یا خودداری از هر اقدامی بر اساس این اطلاعات، لازم است مشاوره پزشکی حرفه‌ای متناسب با شرایط فردی خود دریافت کنید.

اگرچه تلاش شده اطلاعات به‌روز باشد، هیچ‌گونه تضمینی در مورد دقت، کامل بودن یا به‌روز بودن محتوا ارائه نمی‌شود.

مترجم و ویراستار:

دکتر سولماز پیری: پری‌ناتولوژیست، سفیر ایزوگ در خاورمیانه و شمال آفریقا و عضو کمیته های بیسیک ترینینگ ویزوگ

آخرین به‌روزرسانی: اوت ۲۰۲۲