

“单心室+内脏反位”罕见患儿辗转多地海南迎来生命曙光 3岁先心病“镜中人”得救了!

网上求医

坚强母亲为孩子求医追到海南

11月25日上午,在海南省妇女儿童医学中心小儿心胸外科病房的一张病床上,锐锐的母亲——27岁的小艺(化名)正在休息。这位看上去十分柔弱的女子,在这几年间为了给自己身患重病的孩子寻求一条生路,承受着巨大的压力。

2016年,湖南衡阳的小艺和丈夫准备迎接他们的第二个孩子锐锐。可在孩子出生前15天的最后一次产检中,他们被告知孩子患有严重的心脏病。

“孩子刚出生,医生就告诉我们他的情况非常严重,治疗起来花费大,效果也不好,治理意义不大。”无奈之下,小艺带着孩子回了衡阳老家。

“孩子到七八个月大了还是不能坐起来,连直着抱都不行,只能平躺着。全身发乌,一哭就直喘气,感觉随时都会撑不过去了。”说起孩子,小艺眼中泛起了泪花。

不能就这样放弃孩子!小艺和家人决定,一定要想尽办法为孩子治病。

此后,小艺带着锐锐到了长沙、北京就医,但都说孩子病情很复杂,治疗效果不好。锐锐家人依然没有放弃。通过网络查询,小艺找到了当时还在湖南省儿童医院工作的陈仁伟。

单心室+内脏反位 这是个“百万分之一”的孩子

经过详细的检查后,陈仁伟发现锐

锐存在严重的心脏畸形——单心室。

“单心室是一种罕见的复杂性先天性心脏病,即在功能上仅有一个单心室腔。”陈仁伟解释,正常人有4个心腔即2个心室和2个心房,而锐锐只有一个心室腔通过一个共同房室瓣的开口同时接受左右两个心房的血液,医学上称为单心室,约占先天性心脏病的1.5%~3%左右。如不及时手术治疗,大多数患儿会在1岁内因严重电

解质紊乱、心律失常、心力衰竭而导致死亡。

陈仁伟介绍,内脏反位的人极少见,大约4万人中才有一位。“内脏反位合并严重心脏问题的预测几率为百万分之一。”陈仁伟说。

此外,锐锐还合并有房间隔缺损、肺动脉瓣下及肺动脉瓣狭窄、共同房室瓣返流、双上腔静脉等一系列畸形,这使得锐锐的治疗更加严峻。

名词解释:

“镜中人”即内脏反位患者,是全部内脏位置都与正常人相反的人。

Glenn手术即腔肺吻合术,是复杂性先天性心脏病的姑息手术治疗方式。

Fontan手术又称“全腔静脉肺动脉吻合术”,它是一种生理性矫治手术,适用于无法根治的复杂性先天性心脏畸形。

经过仔细研究,陈仁伟认为锐锐有远期做改良外接管道Fontan手术的可能,但在这之前,锐锐需行双向Glenn术(腔肺吻合术),以增加肺血量,促进肺血管发育,来改善紫绀及缺氧的症状,为下一步Fontan手术提供条件。

2017年7月11日,陈仁伟主任为锐锐进行了一期双侧双向Glenn手术。

“手术效果非常好。”锐锐术后身体状况的改善让小艺一家人惊喜不已,“孩

子不但可以坐起来,还可以慢慢走了。除了一哭起来或者冷起来嘴巴会发乌,基本都已正常了。”

多学科协作

海南完成小儿先心病手术的一次突破

此后,陈仁伟一直和小艺保持着联系,密切关注孩子的情况。经定期院外随访,2019年11月,锐锐的检查结果显示已经具备施行二次手术条件。

“我知道陈主任已经到海南工作了,但我们就是信任他,再远也要找他看。”11月19日,小艺和婆婆带着锐锐搭上了从衡阳开往海口的火车,历经20个小时的车程,跨越上千里来到海南省妇女儿童医学中心。

经过详细评估,11月22日,陈仁伟带领海南省儿童医院小儿心脏团队为锐锐成功实施了改良Fontan术。

当天,在医院麻醉科、心内科、超声科、放射科等多学科的支持下,手术团队做了充分的围术期评估和准备。

经过6个多小时的焦急等待,小艺告知孩子手术很成功,此刻的她泪目夺眶而出。

术后,锐锐目前各种生命体征平稳,但在严密观察治疗期。

据悉,一年多来,海南省妇女儿童医学中心(海南省儿童医院)小儿心胸外科发展迅速,陆续实施了多项填补省内空白的手术,构筑海南先心病患儿看病不出岛的最后一道防线。



锐锐术后。海南省妇女儿童医学中心供图

有定期检查口腔的必要么?

口腔的营养和温度都是各种细菌生长的最好条件,这些细菌会导致蛀牙龋齿、口腔溃瘍、牙周炎、牙龈炎等疾病的发生。因此我们需要及时对口腔健康检查和洁牙,预防细菌的生长。

1.儿童:儿童是蛀牙龋齿发生最高的年龄。很多儿童喜欢吃甜食,而且没有养成刷牙的习惯,一系列的口腔疾病就会产生。儿童需要及时进行口腔健康检查,避免蛀牙龋齿的发生,影响孩子的健康和学习,还可以通过做窝沟封闭,预防蛀牙。

2.孕妇:孕妇在怀孕期间由于雌激素的改变,身体抵抗力降低,容易患上妊娠期牙龈炎,并且小疼痛会被放大很多倍,而在怀孕期间,为了宝宝和孕妇的安全,是无法使用药物等

手段进行治疗,除了忍,别无他法。因此,孕前检查口腔至关重要。

3.中老年人:随着年龄的增长,牙齿硬组织、牙髓发生许多增龄性变化,牙槽骨一定程度上会被吸收,导致牙龈暴露而造成牙齿松动,如果本身有口腔疾病、缺牙等情况,若没有及时进行治疗和修复,长期下去,牙齿问题会愈发严重,最后的结果则是全口无牙,无法咀嚼,吃饭都成了困难,身体吸收不到营养,给原本就日渐衰退的身体,再次造成了伤害。

综上所述,定期对口腔进行全面的检查是保持牙齿健康关键因素,可以通过定期检查,做到早发现、早发现、早诊断、早处理,小问题不至于拖成大问题,同时还避免造成精神上和经济上的损失。

海南省眼科医院特约科普

视网膜裂孔:潜伏的视力“杀手”

本期科普专家介绍:
张秀妮,海南省眼科医院 眼底病专科 副主任医师

鱼嘴一样的裂孔,悄悄吞噬着视力

一个平常的出诊日,一位中年男子面带忧虑进入诊室就诊。“医生,我的右眼有许多小蚊子在飞,怎么也赶不走。”

经过问诊,陈先生三年前曾因左眼视网膜脱离,施行了视网膜复位术。近几天,右眼突然出现了漂浮物。经过散瞳眼底检查,陈先生右眼的周边视网膜上俨然看到了一个大裂孔,裂孔的外形像张开的鱼嘴,它长时间悄悄地吞噬着他的视力,让人不寒而栗。所幸的是,陈先生及时来院就诊,再延误些天就得进行相对复杂的手术了。陈先生接受了门诊视网膜激光凝固治疗,视网膜裂孔得以封闭,视网膜脱离的危险暂时解除,

保存了原有视力,飞蚊症也逐渐缓解。

一旦视网膜脱离,术后视力恢复有限

很多患者并不像陈先生那么幸运,来到医院就诊时,往往已经因视网膜裂孔发展成了视网膜脱离,错过了早期的激光治疗时机,只能入院施行手术治疗以保存剩余的视功能。但手术后的视觉质量与早期接受激光治疗的差别很大,视网膜脱离严重的患者,术后视力恢复非常有限,且手术费用也比较高。

“飞蚊症”和高危人群,应尽早诊断治疗

视网膜裂孔的发生主要与近视、年龄增长有关,也有部分因外伤引起,没有较好的办法进行预防。早期发现裂孔,并在脱离前及时进行视网膜激光治疗,对保护患者视

力至关重要。那么,我们应该怎样做到早发现早治疗呢?

首先,如果发现近期出现“飞蚊症”,应尽早到眼科就诊,进行眼底检查。在视网膜发生脱离前,往往已存在视网膜变性、视网膜干孔等隐患。但是患者可能没有任何症状,或者只有轻微的“飞蚊症”和闪光感。如果不进行详细的眼底检查,这些病变就不容易被发现。当病情进一步发展,视网膜裂孔形成,“飞蚊症”逐渐加重,患者就会发现近期有明显的眼前漂浮物,进而出现固定的黑影遮挡,这时多半视网膜已脱离,如不及时到医院就诊,就有失明的可能。

其次,有“视网膜脱离高危”的人群,应定期行视网膜检查,已有高度近视的患者应尽量避免剧烈运动。视网膜脱离的高危人群包括:曾经发生过一只眼裂孔性视网膜脱离的人群、曾行视网膜激光治疗变性带、裂孔的患者和近视的患者。

我省一医院引进 高端磁共振设备

本报讯(记者马珂 通讯员何睿)近日,海南日报记者从中国人民解放军联勤保障部队第九二八医院了解到,该院日前引进的美国GE Discovery MR 750 3.0T磁共振设备,目前已安装完成投入使用。

磁共振临床上广泛应用于中枢神经系统、心血管系统、骨关节及肌肉系统、颈部、胸部、腹部、盆腔等部位病变的诊断。尤其针对癌症、中风、心肌梗塞,磁共振分析后的计算机影像分辨率非常高,可以透过先进的3D影像技术清楚掌握体内细胞与血管的现状,在病变征兆相当微小的极早期,在身体健康尚未发出红灯警报前,达到早期发现、早期治疗的目的。值得一提的是,磁共振不同于CT、X光等放射成像,整个检查过程中,不会产生放射线。

据了解,此前该院已有一台GE 1.5T磁共振,此次引进的GE 3.0T磁共振扫描速度更快、图像清晰度更高、捕捉微小病变能力更强、检查时间更短、病灶检出率更高,能帮助专业医生快速锁定病人的患病之处,为疾病的早发现、早诊断、早治疗争取到更多的时间。

另外,此前该院因更换校正源而暂停使用的PET-CT也已安装调试完毕并投入使用,图像质量极佳,广大需要做此项检查的军民可正常挂号预约检查。

专题 | 海南省药品监督管理局用药安全月宣传(四)

服药的讲究

一、服药也需讲究姿势吗?

我们知道,儿童由于器官和组织发育还不成熟,抵抗力低,所以很容易生病,但另一方面儿童又对药物反应非常敏感。用药稍有不慎就会产生严重不良反应。

很少有人知道服药姿势也会影响药效的发挥,依据药物的性质和剂型的不同宜采取适当的姿势,具体如下。

(1)站立或端坐服药

对于大多数剂型的药物,服用时最好采用直立或端坐姿势,尤其是大药片或胶囊剂,而且要喝足量的水(100~200ml)。这样的姿势服药,可使药物顺利通过食管进入胃肠道。卧病在床的患者,如果仰卧吞服片剂或胶囊,仅喝少量的水,一则药物会贴附于食管壁,刺激食管黏膜,引起炎症和溃瘍,二则药物可能延迟和减少进入胃肠道,也将会影响疗效。因此,患者最好自己或在他人的帮助下,采取坐位服药,并随后稍微活动再卧床休息。还有一些药,如治疗骨质疏松的双膦

酸盐类(阿仑膦酸钠等),可引起食管炎、糜烂、溃瘍。为将药尽快送至胃部,必须直立姿势服用(在早餐前至少半小时用200ml温开水整片送服)之后仍须保持上身直立半小时以上。

(2)半卧位服药

缓解心绞痛的药物硝酸甘油舌下含片,若患者站立含服,可能因产生体位性低血压,头部一时缺血而昏倒,因此最好采取半卧位含药。这种姿势能使回心血量减少,利于心绞痛较快缓解,又可避免引起低血压的危险。还有些药物,如喉唑啉、特拉唑啉等用于降血压时,易发生体位性低血压,首次给药或加大剂量时,应坐位服药后立即躺卧。服用诱导期短的安眠药(如咪达唑仑、唑吡坦等),应在临睡时坐位服药后躺下,以免发生意外。

二、用什么水服药有讲究吗?

口服用药应该用白开水送服,但在日常生活中,为图方便随手用咖啡、果汁、牛奶等饮料送服药物的现象并不少见。其实,用咖啡、饮料、牛奶等送服药物,会影响药物疗效甚至对健康造成影响。据搜狐新闻报道,32岁的刘女士因工作忙,为了省事就随手用一杯咖啡送服布洛芬,结果导致急性胃出血,幸亏被同事及时送到医院。

布洛芬等解热镇痛类感冒药对胃黏膜有刺激作用,一般胃病患者使用时,应当按照医生的要求服用,而咖啡中的咖啡因则会刺激胃酸分泌,加重布洛芬对胃黏膜的副作用,这样非常容易诱发胃出血、胃穿孔。

正确的。许多研究表明,西柚汁会抑制肝脏中的代谢酶,使药物浓度升高,从而可能产生毒性反应。因此,绝不能用西柚汁送服药物。其他果汁虽然较少有明确的研究表明会影响药物代谢,但由于其多为酸性,可能导致氯霉素等抗生素及磺胺类药物提前分解;增强阿司匹林、吲哚美辛等胃肠道不良反应较大的药物对胃肠道的刺激作用;氢氧化铝等碱性药,会因酸碱中和而使药物完全失效;复方磺胺甲异噁唑等磺胺类药物,则可因酸性环境造成溶解度降低,引起尿路结石。

而牛奶中的蛋白质和钙离子,可能与某些药物结合而影响药物的吸收,因此不建议与药物同服,除非一些明确说明可以用牛奶送服的药物,如胃黏膜保护药磷酸铝凝胶剂等。

三、用水服药喝多或少有讲究吗?

在服用药品的过程中,对于哪些药物服用后应多喝水,哪些应该少喝甚至不喝,半数以上的人不能准确答出。

一般的口服剂型,例如大部分片剂通常用150~200毫升水送服即可。用水太多会稀释药液,加速胃排空,反而不利于药物的吸收。但是对于一些特殊药物,为减弱其毒性,避免对器官特别是对肾脏的损伤,或要求服用药物后每日必须饮水2000毫升以上。比如:在服用抗痛药后,应大量饮水(一日应2000~2500毫升),以降低黄嘌呤结石及肾内尿酸沉积的风险;服用利尿剂的药后,也须大量饮水,保持一日尿量2500~3000毫升,以冲洗尿道,稀释尿液,降低尿液中盐类的浓度和尿盐沉淀的机会。

同时,在服用某些药后,则需要少饮水甚至短时不饮水。比如:氢氧化铝凝胶、硫糖铝、胶体果胶铋这些保护胃黏膜药,在服用前后半小时内,不宜喝水,否则影响药效;复方甘草合剂、止咳糖浆、川贝止咳露这些镇咳药,服药后也不宜马上喝水。