Indian Academy of Pediatrics (IAP)

महाराष्ट्र राज्य बालरोग तज्ज्ञ संघटना (MAHAIAP)

पालकांसाठी मार्गदर्शक तत्वे :

प्रकरण ५५:

जन्मजात हृदयविकार असलेल्या मुलांची काळजी

अध्यक्ष २०२२ : डॉ. हेमंत गान्गोलीया

सचिव २०२२-२३: डॉ. अमोल पवार

मार्गदर्शक: डॉ. जयंत उपाध्ये

समन्वयक: डॉ. नरेंद्र नानिवडेकर

अनुवाद: डॉ. रेणू बोराळकर

पुनरावलोकन: डॉ जयंत पांढरीकर, श्री अविनाश शिरगावकर

Convener: **Manisha Chakrabarti**

Members: **Poothirikovil Venugopalan, Smita Mishra, H Ravi Ramamurthy**

Reviewer: **Devendra Sareen**

जन्मजात हृदयविकार असलेल्या मुलांच्या काळजी बद्दल वारंवार विचारले जाणारे दहा प्रश्न...

1) माझ्या शेजाऱ्यांचा मुलगा फक्त सहा महिन्यांचा आहे, ज्याला हृदयविकार आहे. एक आई म्हणून मला कसे कळेल की माझ्या बाळाला हा हृदयविकार आहे की नाही ?

2) माझी मुलगी दोन वर्षाची आहे. मी तिला डॉक्टरांकडे नेले तेव्हा तिला जन्मजात हृदयविकाराचा संशय डॉक्टरांना आला आणि त्यांनी इको तपासणी "echocardiography " करण्याचा सल्ला दिला:

A) जन्मजात हृदय रोग म्हणजे काय ?

B) इकोकार्डीओग्राफी तपासणी आजाराच्या संशयाची पुष्टी करेल का? की बाळासाठी ते हानिकारक असेल ?

3) जन्मजात हृदयविकार असलेले बाळ सामान्य जीवन जगू शकते का? अश्या बाळाची मी कशी काळजी घ्यावी ?

4) माझ्या शेजाऱ्यांच्या मुलाला तीन महिन्याच्या वयामध्ये गंभीर हृदय विकार असल्याचे निदान झाले आहे. परंतु जन्मतः तर तो पूर्णपणे नॉर्मल / चांगला होता. मग जन्मतः हृदय विकार आहे हे डॉक्टरांनी आधी का सांगितले नाही ?

5) आमचे बालरोगतज्ञ म्हणतात की माझे बाळ "ब्ल्यू बेबी" /निळे बाळ आहे. तो रडत असताना मला फक्त त्याचे ओठ, हाताचे तळवे आणि पायाचे तळवे हे निळे दिसतात..निळे बाळ / ब्लू बेबी , म्हणजे नक्की काय ? मी माझ्या बाळाची काळजी कशी घ्यावी ? या बाळांचे पुढचे आयुष्य / जगणे कसे असेल ते सांगावे

6)माझा मुलगा खूप चपळ व तंदुरुस्त "ॲक्टिव्ह" आहे, परंतु शाळेच्या नियमित तपासणी दरम्यान त्याला काही जन्मजात हृदयविकार असल्याचा संशय डॉक्टरना आला. झडप अरुंद झाल्यामुळे असेल असे डॉक्टरांनी सांगितले, त्याला मैदानी खेळांवर प्रतिबंध आवश्यक आहे असे सांगितले मी खूप काळजीत आहे. माझ्या मुलाची काळजी मी कशी घेऊ शकते ? "बलूनिंग ऑफ व्हाल्व" प्रक्रियेबद्दल डॉक्टरांनी आम्हाला सांगितले, (ballooning of valve procedure). या प्रक्रियेने माझ्या मुलाला कशी मदत होऊ शकेल ?

7) माझे बाळ फक्त दोन आठवड्यांचे आहे आणि त्याला जन्मजात हृदय विकार असल्याचे निदान झाले आहे.ज्यासाठी शस्त्रक्रिया अतिशय आवश्यक आहे असे डॉक्टरांना वाटते. मला बाळाच्या हृदयाची शस्त्रक्रियेची खूप भीती वाटते . काही औषधी उपचार उपलब्ध आहेत का ? शस्त्रक्रिया केल्यानंतर त्याच्या आयुष्याचा दर्जा कसा राहील ?

8) माझ्या एक वर्षाच्या बाळाच्या हृदयात छिद्र असल्याचे निदान झाले आहे. यासाठी छिद्र बंद करण्याचे उपकरण बसविणे (Device for closure of hole) किंवा शस्त्रक्रिया करण्याची शिफारस करण्यात आली आहे. मला काय करावे हे कळत नाही,जर उपकरण हृदयात बसवले तर ते बाळासाठी सुरक्षित ठरेल का?

9) माझे पहिले मूल आता दोन महिन्यांचे झाले, त्याला काहीतरी "सिरीयस"/ गुंतागुंतीचा हृदयविकार असल्याचे निदान झाले आह आणि डॉक्टरांच्या सल्ल्यानुसार त्याच्यावर अनेक शस्त्रक्रिया कराव्या लागतील. त्याच्या या शस्त्रक्रियेला काही पर्यायी उपाय आहे का? सर्वच शस्त्रक्रिया यशस्वी झाल्यास तो सर्व दैनंदिन क्रिया करू शकेल का ? मी दुसऱ्या बाळासाठीचे नियोजन कधी करावे ? माझ्या दुसऱ्या बाळालाही जन्मजात हृदय विकार होण्याची शक्यता आहे का ?

10) माझे दहा दिवसांचे बाळ अचानक आजारी पडले आणि डॉक्टरांनी सांगितले की त्याला "Coarctation of Aorta" ("महा धमणी" आकुंचित असणे) हा आजार आहे. मला माझ्या लहान बाळावर शस्त्रक्रिया करायची नाही. माझ्या मित्राच्या मुलाला "aortic stenosis" (मोठया धमणीचीआकुंचित झडप) हे झाले होते आणि चार दिवसांच्या वयात ते फुग्याने बंद केले होत .तो फुगा अजूनही चांगला काम करीत आहे. मलाही फक्त ballooning / फुग्याचा उपचार माझ्या मुलासाठी हवा आहे. माझ्या बाळासाठी हे योग्य आहे का ? मी काय करू शकते ते सांगावे.

Under the Auspices of the IAP Action Plan 2020–2021

Piyush Gupta IAP President 2021

Remesh Kumar R IAP President-Elect 2021

Bakul Parekh IAP President 2020

GV Basavaraja IAP HSG 2020–2021

Deepak Ugra National Co-ordinator

© Indian Academy of Pediatrics

IAP Parent Guideline Committee

Chairpersons: Piyush Gupta, Bakul Parekh
IAP Co-ordinators: GV Basavaraja, Harish Kumar Pemde, Purna Kurkure

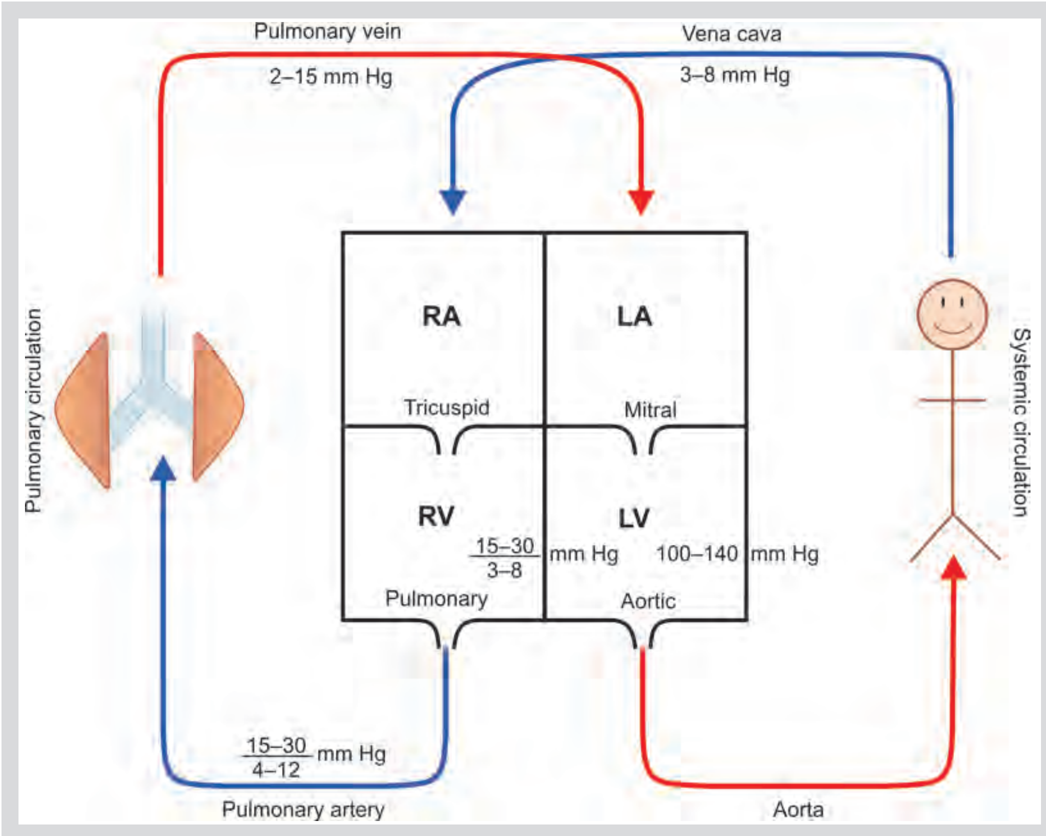
Core Group

National Co-ordinator: ***Deepak Ugra***
Member Secretaries: ***Upendra Kinjawadekar, Samir Dalwai***
Members: ***Apurba Ghosh, CP Bansal, Santosh Soans, Somashekhar Nimbalkar, S Sitaraman***

बाळाच्या जन्मजात हृदयविकारा बाबत वारंवार विचारले जाणारे प्रश्न....पालकांकरिता मार्गदर्शन पर माहिती

परिचय ...

* हृदय शरीराच्या वेगवेगळ्या भागांना रक्तपुरवठा करते. शरीराला ऑक्सिजन आणि ऊर्जा पुरवते .हृदय हे दोन फुफ्फुसांच्यामध्ये असते आणि रक्तामध्ये पुरेसा ऑक्सिजनचा साठा उपलब्ध करण्यासाठी हृदय व फुफ्फुसे मिळून कार्य करतात.
* सुदृढ हृदयात 2 atrium (कर्णिका वरचे कप्पे) (उजवी atrium कर्णिका व डावी atrium कर्णिका) आणि 2 ventricles (उजवे आणि डावे खालचे कप्पे जवनिका) असतात
दोन atria मध्ये पडदा (inter atrial septum) आणि 2 व्हेंट्रीकल्स मध्ये पडदा (आंतर वेंट्रिक्युलर पडदा) असतो (आकृती एक ...)
* शरीरात दोन फुफ्फुसे आहेत. एक डाव्या आणि एक उजव्या बाजूला.
फुफ्फुसाच्या मार्गे कार्बन-डाय-ऑक्साईड रक्तातून बाहेर हवेत सोडला जातो आणि ऑक्सिजन हवेतून रक्तात प्रवेश करतो
* शरीरातील ऑक्सिजन कमी झालेले रक्त "superior" (वरची) आणि "inferior (खालची) vena cava" म्हणजे खालच्या भागातून येणारी मोठी शीर यांच्या द्वारे हृदयाच्या उजव्या कप्प्या मध्ये परत येते आणि नंतर उजव्या कप्प्यामध्ये प्रवेश करते. रक्तातील कार्बन डाय-ऑक्साइड बाहेर टाकण्यासाठी फुफ्फुसाच्या धमणी आणि फुफ्फुसात पंप करते. उजव्या चा आकार डाव्या पेक्षा कमी जाड असतो.
* हवेतील ऑक्सिजन फुफ्फुसात, श्वासाद्वारे प्रवेश करतो आणि नंतर श्वास पेशींच्या आवरणाद्वारे केशिका (capillaries) मध्ये पसरतो
* उजव्या आणि डाव्या फुफुसाच्या शिरा संबंधित फुफ्फुसामधून (श्वास पेशींमधून) हे ऑक्सिजनयुक्त रक्त गोळा करतात आणि ते डाव्या कर्णिकेमध्ये (left atrium) आणतात.
* नंतर हे ऑक्सिजनयुक्त रक्त डाव्या व्हेंट्रीकल (ventricle) मध्ये प्रवेश करते आणि महाधमनी (मध्ये प्रवेश करते आणि महाधमनी (aorta) मधून सर्व शरीराकडे ऑक्सीजन युक्त रक्तपुरवठा होतो
* सामान्य प्रणालीगत रक्तदाब सुमारे 100-120 मिलिमीटर Hg(systolic)आणि 60-89 mm Hg { diastolic} असतो
फुफ्फुसाचा दाब सिस्टीमिक प्रेशरच्या फक्त एक पंचमांश असतो
* उजव्या हृदयात आलेल्या रक्तामध्ये सरासरी प्राणवायू चे प्रमाण (spo2,) 60,- 65% असते आणि डाव्या बाजूच्या हृदयांच्या कप्प्यात प्राणवायू चे प्रमाण (spo2) 95 % हून जास्त असते
* सामान्यतः डाव्या हृदयात प्रवेश करण्यासाठी रक्ताचा एकच मार्ग असतो तो म्हणजे फुफुसीय अभिसरणा द्वारे.
मातेच्या गर्भाच्या आत (amniotic) गर्भजल द्रवपदार्थामध्ये फुफुसे हवा निघून गेलेल्या फुग्यांसारखी असतात, म्हणून पर्यायी वाहिन्या– patent foramen ovale (2 वरच्या कप्प्यात मधील छिद्र) आणि patent ductus arteriosus (मोठी धमणी व शिरा मधिल धमणी) उपलब्ध असते. या वाहिन्या जन्मानंतर आपोआप् बंद झाल्या पाहिजेत. त्या जर उघड्या राहिल्या तर हस्तक्षेप (intervention) करावा लागू शकतो. गुंतागुंतीच्या हृदयविकार असलेल्या मुलांमध्ये या लाईफ लाईन ठरतात.
कधी कधी त्यांना उघडे ठेवण्यासाठी हस्तक्षेप (intervention) केला जातो .



चार्ट एक (Charts 1)
हृदयाचे अभिसरण आणि प्रणाली गत अभिसरण हा चौकोन हृदयाचे चे प्रतिनिधित्व करतो.

प्रश्न १

माझ्या शेजाऱ्यांचा मुलगा फक्त सहा महिन्यांचा आहे आणि त्याला हृदयाचा आजार आहे . एक आई म्हणून मला कसे कळेल की माझ्या बाळालाही हृदय विकार आहे ?

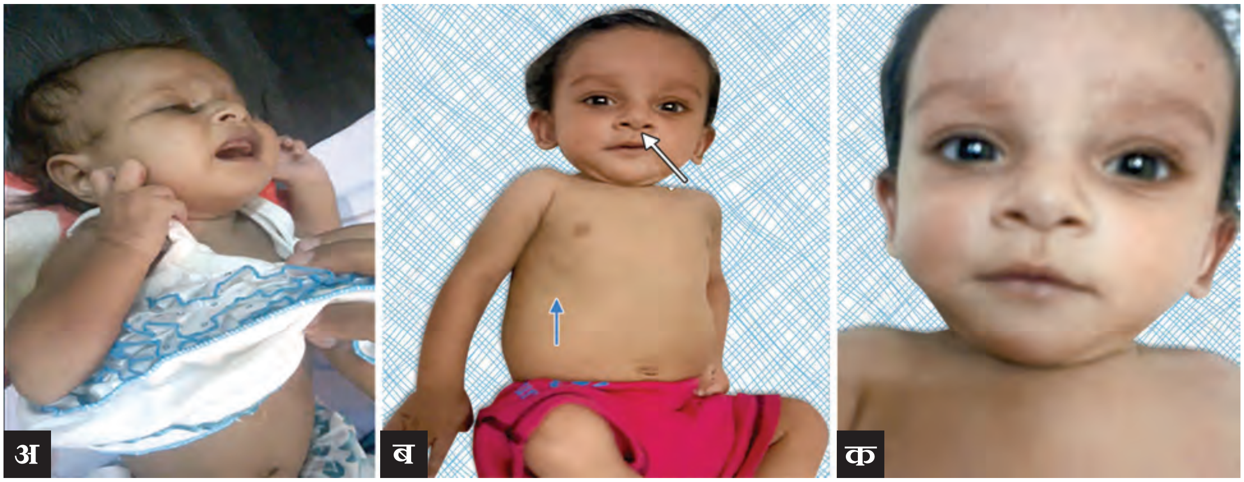
हृदयविकार हा कोणत्याही वयात आढळू शकतो. अशी काही लक्षणे आहेत जी उपस्थित असल्यास हृदयविकाराची दाट शंका येते. हृदयाच्या आजाराची लक्षणे वयानुसार देखील बदलू शकतात, परंतु खालील रेड फ्लॅग (धोक्याची लक्षणे) आढळल्यास आपण बालरोगतज्ञांचा सल्ला घ्यावा आणि जन्मजात (congenital) हृदयरोग आहे का हे जाणून घ्यावे.

आपण हेही लक्षात ठेवले पाहिजे की काही हृदय विकारामध्ये विशिष्ट लक्षणे दिसू शकत नाहीत आणि म्हणून हे महत्वाचे आहे की आपल्या मुलाची बालरोगतज्ञांकडून तपासणी करून घेतली पाहिजे.,जेणे करून ते हृदयविकाराचे काही संकेत शोधण्यासाठी तपासू शकतील आणि आपल्याला मार्गदर्शन करतील व आपली चिंता दूर करतील

:धोक्याची घंटा दर्शविणारी लक्षणे....

* खाण्याच्या तक्रारी.....जर बाळ अगदी थोडा वेळच स्तनपान करत असेल आणि अचानक सुस्त होत असेल नंतर पुन्हा दूध प्यायला कंटाळा करत असेल किंवा योग्य दूध पीत नसेल, दूध पिण्यासाठी बराच वेळ लावत असेल (वीस मिनिटे पेक्षा जास्त),किंवा दूध पितांना घाम येत असेल किंवा दम लागत असल्यास.

* कमी वजन वाढणे:
तुमचे बालरोग तज्ज्ञ बाळाचे वजन वाढण्यावर समाधानी नाहीत असे सांगत असतील तर.
आपल्या बाळाचे नियमित वजन करणे आवश्यक आहे. वजन वाढण्याच्या पद्धतीचे मूल्यांकन करण्यासाठी लसीकरण तक्त्यामध्ये दिलेला बालवाढीचा तक्ता (growth chart) चांगला आहे.
* सतत जलद श्वासोश्वास (झोपेच्या वेळी देखील),धाप लागणे किंवा खोकला नसतानाही दम लागणे.
* सतत हृदयाचे ठोके वाढलेले {झोपेच्या वेळी देखील} असणे. तुम्ही छाती कडे लक्ष देत राहिल्यास आणि छातीच्या डाव्या बाजूला हात ठेवल्यास तुम्हाला तीव्र धडधड जाणवेल .बाळाचे हृदयाचे ठोके खूप वेगाने धडधडत आहेत, हे सर्व प्रथम आईच्या लक्षात येते आणि हि निश्चितच धोक्याची घंटा आहे .
* छातीवर फुगवटा असणे (Precordial bulge) ... कधी छाती एक बाजूला वर दिसते.
* त्वचेचा रंग निरोगी दिसणार नाही परंतु पांढरा फिकट गुलाबी (pale) असेल आणि हात पाय नेहमी थंड लागत असल्यास.
*ब्लू babies (निळसर दिसणारे बाळ)...बाळाचे ओठ निळे असणे, हातापायाची नखे निळी पडत असल्यास आणि रडतांना जास्त् निळे पडणे, spo2 95% पेक्षा कमी असणे.
*Blue spells or TeT स्पेल्स:
आई म्हणते की सकाळी उठल्यानंतर बरेचदा बाळ कोणत्याही कारणाशिवाय रडते, दीर्घ श्वास घेते. काहीकाळ थकते आणि सुस्त होते आणि काही काळानंतर ते सामान्य कृती करते.या काळामध्ये ओठ आणि नखे जास्त निळी पडतात .हा एक जीवघेणा प्रसंग असू शकतो आणि तुम्ही लवकरात लवकर डॉक्टरांचा सल्ला घ्यावा ,शक्यतोवर हृदयरोग तज्ञांचा सल्ला घ्यावा.
* सहज थकवा येतो आणि जलद श्वास घेण्यास सुरुवात होते. बाळाचे सतत रडणे ,समाधानी नसणे आणि त्याला किंवा तिला सांत्वन / शांत करणे कठीण जाणे , तीव्र स्वरात रडणे पण लगेच सुस्त होणे.
* जर बाळ बेशुद्ध झाले तर बालरोग तज्ञांकडे नेणे, ते तपासून हृदय रोग आहे किंवा नाही हे ठरवतील.
* जर तुमच्या बाळाला सतत/ वारंवार न्यूमोनिया आजार होत असेल, तर त्याला जन्मतः हृदयरोग असल्याची शक्यता असते म्हणून हृदयरोग तज्ञांचा सल्ला घ्यावा



आकृती २ अ ते क
अ) आजारी दिसणारी रडणारी बाळे हे सामान्य नाही तसेच बाळाला निर्जलीकरण झाल्याचे दिसते त्याची तपासणी करणे आवश्यक आहे*
ब) निळा बाण ,छाती उडणारी (retractions)दाखवतो आणि पांढरा बाण नाकपुड्यांची जलद हालचाल दाखवतो
क) त्याच बाळाचा क्लोज-अप ओठाचा निळसरपणा सूचित करतो .या बाळांना हृदय आणि फुफ्फुसाच्या आजारांसाठी तपासले पाहिजे.

प्रश्न
२

माझी दोन वर्षाची मुलगी आहे, मी तिला डॉक्टरांकडे नेले तेव्हा त्यांना वाटले की तिला जन्मजात हृदयविकार् असेल आणि त्यांनी इकोकार्डियोग्राफी चा सल्ला दिला .
A) जन्मजात हृदयरोग म्हणजे काय?
B) इकोकार्डियोग्राफी हृदय विकार संशयाची पुष्टी करू शकते का ?
ह्या तपासणीने तिला त्रास तर होणार नाही ना ?

जन्मजात हृदयरोग हे जन्मापासूनच हृदयाचे संरचनात्मक(structural) दोष आहेत. तुमचे बालरोगतज्ञ तुमच्या तक्रारी आणि वैद्यकीय तपासणी, चाचण्या, ईसीजी आणि छातीचा एक्स-रे यांच्या आधारे हृदय विकार (CHD) असल्याचे निदान करू शकतात.आपल्याला हे माहीत असले पाहिजे की हा रोग जन्मजात असला तरीही तो जन्मानंतर किंवा काही काळापर्यंतसुद्धा लक्षात येऊ शकत नाही.
"इकोकार्डियोग्राफी" ही हृदयाची एक प्रकारची सोनोग्राफी आहे, जी हृदयाची नेमकी रचना आणि कार्य यांचा तपशील देते. जेणेकरून या माहितीच्या आधारे डॉक्टर आजाराची योग्य उपाय योजना ठरवू शकतात .द्विमितीय प्रतिध्वनी (2D) / M mode/ spectral Doppler हे अल्ट्रासाउंड चे एकदर 3 प्रकार आहेत, जे हृदयाच्या सर्व समावेशक मूल्यांकनासाठी वापरल्या जातात.
काही (CHD) जन्मजात हृदय विकारात लवकर किंवा तातडीच्या हस्तक्षेपाची आवश्यकता असते, अन्यथा बाळाचे जगणे धोक्यात येते किंवा अपरिमित कायमचे नुकसान होऊ शकते. काही आजाराला नियमित तपासणी (Followup) ची आवश्यकता असते आणि काही आठवड्यांनी आवश्यक असलेल्या प्रतिध्वनीचा फॉलोअप लागू शकतो .जन्मजात हृदय विकार (CHD) च्या प्रकारानुसार हस्तक्षेपाचा निर्णय घेतला जातो. हस्तक्षेप आवश्यक असलेल्या गंभीर हृदय दोषांच्या प्रकरणांमध्ये निदान लक्षात न येण्याची १० % ते ३० % शक्यता असते. Echocardiography ही एक अतिशय सुरक्षित तपासणी आहे आणि तिचे कोणतेही धोके किंवा दुष्परिणाम नाहीत.
Echocardiography गर्भामध्ये देखील केली जाते, ज्याला foetal इकोकार्डियोग्राफी म्हणतात. (म्हणजे आई च्या पोटातील बाळाच्या हृदयाची इकोकार्डियोग्राफी बाळाच्या हृदयाबद्दल जाणून घेण्यासाठी.)
त्यामुळे ह्या चाचणीची कुठल्याही प्रकारची काळजी करू नका.

प्रश्न
३

जन्मजात हृदय विकार असलेले बाळ सामान्य जीवन जगू शकते का? अश्या बाळाची मी कशी काळजी घ्यावी ?

होय, एक पालक म्हणून ही एक अतिशय महत्त्वाची चिंता आहे आणि मुलाची योग्य काळजी घेण्यात तुम्ही प्रमुख भूमिका बजावू शकता .जन्मजात हृदयरोगाचे वेळेवर निदान झाले आणि उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांनी दिलेल्या सल्ल्याचे काटेकोरपणे पालन केले तर बहुतेक जन्मजात हृदय विकार/(CHD) बरे होऊ शकतात. बऱ्याच मुलांना लवकर किंवा उशिरा हस्तक्षेपाची (उपचारांची) आवश्यकता असू शकते. बहुतेक जन्मजात हृदय विकार (CHD) हे साधे दोष असतात आणि ज्या मुलांना वेळेवर उपचार मिळतात, ती पूर्ण क्षमतेनुसार आयुष्यदेखील जगू शकतात .तथापि जन्मजात हृदय विकार असलेली अंदाजे एक तृतीयांश मुले त्यांची योग्य क्षमता प्राप्त करू शकत नाहीत आणि त्यांनाआयुष्य बैठ्या जीवनशैली मध्ये जगावे लागेल असा सल्ला दिला जातो,. अशापैकी, काही प्रक्रियांची उपचारामध्ये आवश्यकता असू शकते.

म्हणूनच खालील खबरदारीच्या शिफारसी आम्ही करतो :

* ह्या क्षेत्रातील तज्ञाकडून नीट निदान आणि पूढील उपचारांकरिता सल्ला घेणे .
* कृपया आहार व्यवस्थापन, वैद्यकीय उपचार किंवा शस्त्रक्रिया /हस्तक्षेप या सल्ल्याचे काटेकोरपणे पालन करा
* संसर्ग असलेल्या व्यक्तीशी जवळचा संपर्क टाळा (खोकला सर्दी, अतिसार).

काळजीवाहू(caretaker) व्यक्तीने हाताची स्वच्छता राखली पाहिजे. मोठ्या मुलांच्या दातांच्या स्वच्छतेकडे लक्ष देणे आवश्यक आहे. बालरोग तज्ञांच्या देखरेखीखाली असणे आणि संसर्गावर त्वरित उपचार करणे आवश्यक आहे.

* १०० ° फे पेक्षा जास्त ताप किंवा काही हस्तक्षेप किंवा शस्त्रक्रिया करायची असल्यास प्रतिजैविक प्रतिबंधक औषध देणे आवश्यक आहे.
* या मुलांसाठी व्यायाम/ खेळ पद्धती नीट आखून देणें आवश्यक आहे, परंतु व्यायाम थांबवू नये .
* जन्मजात हृदय विकार (CHD) असलेली मुले संक्रमणाबाबतीत असुरक्षित असतात, त्यांना संसर्ग होण्याची प्रवृत्ती असते. विशेषतः श्वसन संक्रमण (respiratory infections). व हे सहजपणे न्यूमोनिया पर्यंत जाऊन गंभीर होऊ शकते. त्यांचे संरक्षण करण्यासाठी खालील पावले उचलावी लागतील:

- सर्व लसीकरण मोहीम वेळेवर पूर्ण करणे.
- अतिरिक्त लसीकरण उदाहरणार्थ pneumococcal लस, meningococcal लस, flu लस वेळेवर् देणे आवश्क आहे.

प्रश्न ४

माझ्या शेजाऱ्याच्या तीन महिन्याच्या मुलाला हृदयाचा गंभीर आजार असल्याचे निदान झाले आहे .पण तो जन्मतः पूर्णपणे सामान्य होता ,तर मग असे का झाले ? त्याला जन्मताच हृदयात आजार् आहे हे का सांगण्यात आले नाही?

काही वेळा सामान्य हृदयाचे विकार जसे की (Hole) हृदयात छिद्रे असणं आयुष्याच्या पहिल्या काही आठवड्यांमध्ये समजू शकत नाही. कारण त्यावेळेला काही लक्षणे जसे की कमी दुध् पिणे, वजन कमी वाढणे, इत्यादी लगेच दिसून येत नाहीत,. अशी लक्षणं हृदय अकार्यक्षम (heart failure) म्हणून ओळखली जाऊ शकतात, जी वृद्धांच्या हार्ट फेल्युअर पेक्षा वेगळी असतात .सगळ्यात जास्त प्रमाणांत दिसणारा हृदय रोग म्हणजे ventricular septal defect (दोन व्हेंन्ट्रीकल च्या मध्ये असण्याऱ्या पडद्याला छिद्र असणे) आणि patent ductus arteriosus(PDA) , जे पहिल्या एक महिन्यांमध्ये कळुन येऊ शकत नाही .
हे फुफ्फुसांच्या शारीरिक परिपक्वते (physiological maturation) मध्ये विलंब झाल्यामुळे होते. VSD आणि PDA हे फुफुसचा दाब आणि रक्तप्रवाह वाढवतात. हे हृदयाचा आकार देखील वाढवतात. हृदयातील मोठ्या छिद्रामुळे फुफ्फुसे आणि शरीर यांच्यातील रक्तप्रवाहात असंतुलन निर्माण होते, व फुफुसे रक्तप्रवाहाने भरुन जातात. हृदयात असणारे मोठे छिद्र श्वासाची गति, हृदयाची गति वाढवून शरीराची कमतरता पूर्ण करते.
याचा परिणाम म्हणून शरीराची वाढ मंद आणि खराब होते किंवा वजन वाढत नाही. जन्माच्या चार आठवड्यानंतर ही लक्षणे सुरू होतात .
दोन कर्णिकांमधील पडद्याला असणारे छिद्र (ASD) हा आणखी एक प्रकारचा छिद्र रोग आहे जो अनेक वर्षे लपून राहू शकतो किंवा कोणत्याही वयात अगदी प्रौढावस्थेमध्ये देखील दिसून येऊ शकतो.

प्रश्न
५

बालरोगतज्ञ म्हणतात की माझे बाळ निळे / ब्ल्यू बेबी आहे .तो रडत असताना, मला फक्त त्याचे ओठ, हाताचे व पायाचे तळवे यांचा निळेपणा दिसत होता. निळे बाळ म्हणजे नक्की काय ? मी माझ्या बाळाची काळजी कशी घ्यावी ? या blue baby/ बाळांचे भवितव्य,पुढील आयुष्य कसे असू शकते ?

जन्मजात हृदय आजारामुळे त्वचा, नखे ,जीभ आणि ओठांचा रंग बदलू शकतो. असे घडते जेंव्हा चांगले (ऑक्सिजन युक्त्) लाल रक्त ऑक्सिजन कमी झालेल्या रक्तामध्ये मिसळून जाते आणि ते रक्त शरीरात पसरते,तेव्हा त्वचा, नखे, जीभ आणि ओठांवर नेहमी निळसर पणा येतो आणि जेव्हा बाळ रडते तेव्हा तो निळे पणा अधिक स्पष्ट दिसतो. या बाळांना हृदयाचा गंभीर आजार आहे, ज्यासाठी ओपन हार्ट सर्जरी लवकर करावी लागते.. यापैकी काही आजारांमध्ये जन्माच्या पहिल्या काही आठवड्यांमध्ये बाळांना हृदयावरील या आजाराची शस्त्रक्रिया करावी लागू शकते. तथापि बालरोगतज्ञ निळसरपणा किंवा (सायानोसिस) ओळखण्यासाठी विशेष साधन (पल्स ऑक्सीमीटर) वापरतात . अनेकवेळा त्वचेचा सावळा रंग किंवा बाळाच्या अशक्तपणामुळे डॉक्टर सुद्धा हा किंचित असलेला निळसरपणा (cyanosis) ओळखू शकत नाहीत. .जर पल्स ऑक्सिमीटर spo2 85- 95% दाखवत असेल, तरीही डॉक्टर ओळखू शकत नाहीत. Pulse ऑक्सिमीटर थंड हात व पायांवर लावू नये, तसेच योग्य आकाराची यंत्रणा {मुलांसाठी) मशीन तपासणीसाठी वापरणे आवश्यक असते.

बाळांचे बारकाईने निरीक्षण करणे व देखरेख आवश्यक आहे .हृदयविकार असलेल्या मुलासाठी आपण ज्या खबरदारी घेतो, त्या सर्व पाळल्या पाहिजेत. निळ्या बाळांना dehydration(शरीरातील पाणीमात्रा कमी होणे) आणि ऍनिमिया सहन होत नाही, त्यामुळे यापैकी बरीचशी निळी बाळे रडल्यानंतर गंभीर होतात.(Cyanotic spell) जेव्हा ही जलद श्वास घेतात आणि अधिक सुस्त असतात, या परिस्थितीत आपण सावधगिरी बाळगली पाहिजे. तातडीने डॉक्टरांचा सल्ला घेणे आवश्यक आहे. त्यांना लवकर शस्त्रक्रिया / किंवा हस्तक्षेपाची आवश्यकता लागू शकते . त्यांना एका पेक्षा जास्त शस्त्रक्रियाची देखील आवश्यकता पडू शकते. लक्षणे कमी करण्यासाठी काही औषधोपचार करून त्यांना थोड्या दिवसांचा दिलासा मिळू शकतो .आता वैद्यकीय क्षेत्रातील प्रगती जास्त झाल्यामुळे ही मुले भरपूर वर्षे जगून, चांगले जीवन व्यतीत करू शकतात. जशी जशी त्यांचीं वाढ होते , तसे ते शाळेत जाऊ शकतात आणि सक्रिय जीवनशैली जगू शकतात . ती सहसा त्यांच्या बरोबरीच्या मुलांइतकीच खेळांमध्ये सहभाग घेऊ शकतात.

यापैकी बरीच बाळे ,यशस्वीपणे प्रौढत्वपर्यंत जीवन जगतात. मेडिकल, इतर व्यवसाय ,आणि अगदी क्रीडा क्षेत्रात देखील यशस्वीपणे कार्य करतात. (ऑलम्पिक मध्ये खेळलेला शॉन व्हाईट ह्याला TOF (Fallot's) हृदयाचा आजार होता).
म्हणून जर तुमच्या मुलाला नुकतेच जन्मजात हृदयविकाराचे (CHD)निदान झाले असेल तर तुम्ही बालरोग तज्ञ आणि बाल हृदयरोग तज्ञांशी नेहमी संपर्कात राहा . तुमच्या बाळाला अतिरिक्त काळजी व मदत देण्यासाठी तुम्ही स्वतः खंबीर राहणे गरजेचे आहे. सर्व ताण सहन करण्यासाठी सक्षम असणे गरजेचे आहे.मुलाच्या जीवनात निरोगी आयुष्य आणि मानसिक वाढ यांचे संतुलन असणे आवश्यक आहे.

प्रश्न ६

माझा मुलगा खूप ॲक्टिव्ह आहे, परंतु शाळेच्या नियमित तपासणीच्या दरम्यान डॉक्टरना असा संशय आला की त्याला जन्मजात हृदयविकाराचा काही आजार असू शकतो,जो झडप अरुंद झाल्यामुळे ,दिसून आला आहे आणि त्याला आता मैदानी खेळाचा प्रतिबंध असणे आवश्यक आहे. मी खूप काळजीत आहे. मी माझ्या बाळाची काळजी कशी घेऊ ? डॉक्टरांनी ballooning valve उपचार पद्धतीबद्दल सांगितले. त्याचा माझ्या बाळासाठी कसा उपयोग होऊ शकेल.

हृदयाचा कोणतीही झडप अरुंद झाल्याने त्यांची काम करण्याची क्षमता कमी होते. या मुलांना धावताना थकवा येऊ शकतो ,धाप लागू शकते. कधी कधी ती शुद्ध हरपते .अशा प्रकारच्या तक्रारी असलेल्या मुलास हस्तक्षेप करणे आवश्यक आहे . ओपन हार्ट प्रक्रियेशिवायही यावर उपचार केले जाऊ शकतात . या ballooning valve प्रक्रिया (उपचार पद्धती) सुरक्षित आहेत आणि कॅथेटर टाकून , ऑपरेशन थेटर मध्ये (Cath lab) केल्या जातात. तुमच्या मुलाला फक्त एक ते दोन दिवस हॉस्पिटलमध्ये राहण्याची गरज पडते. फुगा टाकल्यामुळे झडप अरुंद होण्याचे प्रमाण कमी होते आणि त्यामुळे(syncope) बेशुद्ध होण्याचा धोका कमी होतो आणि व्यायामाची क्षमता सुद्धा वाढते .तथापि जर त्याला कोणतीही लक्षणे दिसत नसतील आणि इकोकार्डियोग्राफी मध्ये रोगाचे सौम्य स्वरूप दिसून येत असेल ,तर खेळण्यासाठी परवानगी दिली जाऊ शकते,परंतु नियमित इको द्वारे मूल्यांकन व फॉलोअप करणे आवश्यक आहे .या मुलांमध्ये दातांची चांगली स्वच्छता असणे गरजेचे आहे आणि संसर्गावर त्वरित आणि व्यवस्थित उपचार आवश्यक आहेत. विशिष्ट invasive प्रक्रिया /शस्त्रक्रिया पूर्वी त्यांना काही प्रतिबंधात्मक प्रतिजैविके देणे आवश्यक ठरते.

प्रश्न ७

माझे बाळ फक्त दोन आठवड्यांचे आहे आणि त्याला जन्मजात हृदयाचा आजार असल्याचे निदान झाले आहे, ज्यासाठी शस्त्रक्रियेची आवश्यकता आहे. मला बाळासाठी शस्त्रक्रियेची खूप भीती वाटते . काही औषधी वैद्यकीय उपचार देखील उपलब्ध आहेत का ? शस्त्रक्रिया केल्यास त्याचे आयुष्य पुढे कसे असेल?

नवजात शस्त्रक्रिया क्षेत्राने गेल्या काही वर्षात खूप चांगला परिणाम व यशस्वितेचा उच्चांक गाठला आहे. त्यामुळे कृपया काळजी करू नका. ऑपरेशन न केल्यास बाळाच्या जीवाला धोका आहे हे उघड आहे. CHD मध्ये वैद्यकीय व्यवस्थापन/ (औषधोपचार) सहसा उपयुक्त ठरत नाही, कारण हे हृदयाचे संरचनामक (anatomical) दोष आहेत, ज्याची दुरुस्ती ऑपरेशनद्वारे करणे गरजेचे आहे. तथापि मेडिकल किंवा वैद्यकीय व्यवस्थापन, शस्त्रक्रिया होईपर्यंत बाळाची अस्वस्थता तात्पुरती कमी करू शकते. गंभीर आजारांमध्ये लवकर हस्तक्षेप केल्याने सर्वोत्तम परिणाम (success rate)दिसून येतात.

ऑपरेशनचा धोका सामान्यतः 10 % पेक्षा कमी असतो. जर शस्त्रक्रिया वेळेवर झाली, तर जीवनाचा दर्जा चांगला राहतो. सौम्य हृदय विकार असलेल्या मुलांना शस्त्रक्रियेची आवश्यकता नसते, त्यांच्या दिनचर्येवर सहसा कोणतेही प्रतिबंध नसतात.

तथापि स्पर्धात्मक खेळांमध्ये भाग घेण्यापूर्वी बालरोगतज्ञ / हृदय रोग तज्ज्ञांशी सल्लामसलत करणे आवश्यक आहे ..बालहृदय रोगतज्ञ मुलाचे मूल्यांकन करतील आणि त्यानुसार सल्ला देतील. गंभीर हृदयाचे आजार असलेली लहान मुले त्यांच्या क्षमतेनुसार त्यांची क्रिया मर्यादित ठेवतात. तथापि शरीरातील पाण्याच्या पुरेशा प्रमाणाकडे (hydration) लक्ष देऊन देखरेखीखाली खेळ खेळू शकतात . परंतु कधी कधी स्पर्धात्मक खेळांमध्ये भाग घेण्यापासून त्यांना परावृत्त केले जाऊ शकते.

CHD असलेल्या मुलांना शाळेत जाण्यासाठी प्रोत्साहित केले जावे आणि त्यांची दैनंदिन/ सामान्य ॲक्टिव्हिटी करण्यास प्रोत्साहित करावे. या संदर्भात कोणतेही निर्बंध केल्यास त्यांचा आत्मविश्वास ढासळू शकतो व त्यांना हानिकारक ठरू शकतो . म्हणून शाळेतील शिक्षकांना मुलाच्या आजाराविषयी सर्व माहिती देणे गरजेचे आहे आणि त्याला काय मर्यादा आहेत हे पण सांगणे गरजेचे आहे. फार जास्त बंधने टाकली तर मुलांना वाटू शकते की आम्हाला काहीच करू देत नाहीत (इतरांपासून वगळले गेल्या ची भावना येऊ शकते) आणि त्यामुळे भविष्यात भावनिक गुंतागुंत व इतर समस्या निर्माण होऊ शकतात.

प्रश्न ८

माझ्या एक वर्षाच्या बाळाला हृदयामध्ये छिद्र आहे असे सांगितले .ज्याच्यासाठी डिवाइस क्लोजर ची शस्त्रक्रिया सांगितली आहे. मी काय करू शकतो? जर का मी डिवाइस क्लोजर पर्याय निवडला तर ते माझ्या मुलासाठी सुरक्षित आहे का ?

आंतर अंतरिम पडद्यामध्ये छिद्र असणे (Atrial septal defect) या साठी device क्लोजर हे सुमारे तीन वर्षाच्या वयात केले जाते. Patent ductus arteriosus (PDA) मधे साधारणतः वयाच्या एक वर्षाच्या वयात ऑपरेशन केले जाते. उपकरणांद्वारे छिद्र बंद करणे ही आता जागतिक स्तरावर विशेष मान्यता प्राप्त उपचार प्रणाली आहे. एकूण परिणाम खूप चांगला आहे ,कारण तेथे कोणत्याही शस्त्रक्रियेचे चिन्ह रहात नाही, दवाखान्यात कमी वेळ रहावे लागते आणि कमी खबरदारी लागते. तरीसुद्धा सर्व दोष उपकरणांद्वारे बंद केले जाऊ शकत नाहीत आणि या उपचार प्रक्रियेसाठी जाण्यापूर्वी,उघड शस्त्रक्रियेसाठी चे बॅकअप (पर्यायी व्यवस्था) यासंबंधी कन्सेंट अनिवार्य असते .प्रक्रिया/ उपचार पद्धती समजून घेणे आवश्यक आहे आणि उपचाराचा सौंदर्य/ कॉस्मेटिक दृष्टीचे पर्याय निवडण्यासाठी हट्ट नसावा .

ही उपकरणे खूप सुरक्षित आहेत आणि ती छिद्र असलेल्या हृदयाच्या भिंतींमध्ये विटा (brick) ,सारखे काम करतात . या उपकरणांवर सिमेंटचे काम शरीरच आपसूकच करते.. साधारणतः शरीरात तीन दिवसात छोट्या थरांनी हे उपकरण झाकले जाते ,परंतु हे आवरण मजबूत होण्यासाठी आणि शरीरांच्या स्नायुंनी (tissues) झाकण्यासाठी सुमारे तीन आठवडे ते सहा महिन्यांचा कालावधी लागतो .त्यामुळे छातीत दुखापत (trauma) होऊ नये आणि त्या कालावधी पर्यंत बाळाला संसर्ग होऊ नये ,म्हणून काळजी घेणे आवश्यक आहे. कधीकधी रक्त पातळ करणारी औषधे पुढे सहा महिन्यांसाठी दिली जाऊ शकतात.

प्रश्न ९

माझे पहिले मूल आता दोन महिन्यांचे आहे. त्याला काही गुंतागुंतीचा हृदयविकार असल्याचे निदान झाले आहे आणि डॉक्टरांच्या सल्ल्यानुसार त्याला ऑपरेशनची आवश्यकता भासेल असे सांगितले आहे. त्याच्यासाठी या शस्त्रक्रियांच्या व्यतिरिक्त काही पर्याय आहे का ? सर्व शस्त्रक्रिया जर चांगल्या झाल्या, तर त्याचे पूढील आयुष्य कसे असू शकेल? मला माझे दुसरे मूल कधी प्लॅन करता येईल ? आणि या माझ्या दुसऱ्या बाळामध्ये जन्मजात हृदय /CHD चा विकार असू शकतो का याची ,याची मला भीती आहे.

गुंतागुंतीचे/ कॉम्प्लेक्स हृदयाचे आजार पालक आणि डॉक्टरांसाठी आव्हानात्मक आहेत व दोघांनाही खूप काळजी घेण्यासाठी (committed) राहण्यास प्रवृत्त करतात. शस्त्रक्रियेचे प्रकार मर्यादित आहेत. सहसा कॅथेटर प्रक्रिया आणि ओपन हार्ट सर्जरी / शस्त्रक्रिया यांचे पर्याय मिळून उपचार वेळोवेळी दिले जाते .तरीही पूर्णपणे सामान्य हृदय रचनेची त्यांना प्राप्ती होऊ शकत नाही .एकूण या रुग्णांमध्ये उपचाराचा यशाचा दर्जा ७० ते ९० टक्के दरम्यान असू शकतो.

हृदयाच्या स्थितीप्रमाणे ही मुले निर्बंधां शिवाय सर्व दिनक्रम चालू ठेवू शकतील आणि एक सर्वसाधारण जीवन जगू शकतील. परंतु दुर्दैवाने स्पर्धात्मक खेळ / व्यावसायिक गायन , नृत्य त्यांच्यासाठी अवघड आहे. तसेच गर्भधारणा आणि बाळंतपणाचा सामान्य स्त्रियांपेक्षा त्यांना जास्त धोका असतो. परंतु जर सतत व्यवस्थित काळजी आणि निरोगी जीवनशैली आणि मानसिक वाढ झाली तर त्यांनी सर्व क्षेत्रे उदा: वैद्यकीय क्षेत्र, वकिली ,अभियांत्रिकी आणि अगदी क्रीडा यासह विविध क्षेत्रात देखील यश मिळवलेली उदाहरणे आपल्या समोर आहेत.

दुसऱ्या बाळा च्या गरोदरपणात जन्मजात हृदय विकार/CHD आजाराची पुनरावृत्ती होण्याची जोखीम वाढते. (जोखीम सरासरी २ ते ५ % असू शकते). त्यामुळे प्रसूतीतज्ञ तुमच्या गर्भावर सोनोग्राफी ने नजर ठेवतील.

१६ ते १९ आठवड्यांच्या दरम्यान गर्भातील बाळाच्या हृदयाची Echocardiography ची शिफारस केली जाईल. एखादा गंभीर जन्मजात हृदय आजार निदान झाल्यास गर्भपात करण्याचा सल्ला डॉक्टरांकडून दिला जाऊ शकतो .

अनुवंशिक समुपदेशकांची (genetic counselling) देखील शिफारस केली जाते.

प्रश्न १०

माझे दहा दिवसांचे बाळ अचानक आजारी पडले आणि डॉक्टरांनी त्याला "Coarctation of aorta" म्हणजे मोठ्या धमणीचे आकुंचन झाल्याचे सांगितले. मला माझ्या लहान बाळावर शस्त्रक्रिया करायची नाही. माझ्या मित्राच्या मुलाला महाधमनी झडपेचे आकुंचन (aortic stenosis) झाले होते आणि चार दिवसाच्या वयात त्याला बलूनिंग द्वारे प्रोसिजर/ उपचार करण्यात आले आणि आता तो चांगला व निरोगी आहे .मलाही फक्त बलून प्रोसिजर माझ्या बाळासाठी हवी आहे. माझ्या मुलासाठी हा उपचार योग्य असू शकेल का ?

"बलून प्रक्रिया "ही कोऑर्कटेशन ऑफ अओर्टा (COA) साठी होऊ शकते जेव्हा साधारणता बाळ सहा महिन्यापेक्षा जास्त वयाचे असेल तेव्हा.

परन्तु नवजात शिशूंमध्ये परत कोऑर्कटेशन होण्याची प्रवृत्ती असते, म्हणून या बाळांमध्ये शस्त्रक्रियेला प्राधान्य दिले जाते व यामध्ये प्राथमिक आजाराची पुनरावृत्ती होण्याची शक्यता दहा टक्के पेक्षा कमी असते .

अत्यंत आजारी नवजात मुलांमध्ये बचाव प्रक्रिया (rescue) म्हणून फुगा बलूनिंग प्रक्रिया केली जाते आणि ज्यांच्यामध्ये महाधमनी अरुंद झालेली असल्यास सहा महिन्याच्या वयानंतर बलूनिंग प्रक्रिया केले जाऊ शकते.

बलून प्रोसीजर valve (aortic/ pulmonary) साठी वेगळी आहे आणि Coarctation of aorta साठी बलूनिंग पद्धत वेगळी आहे.

अतिशय गंभीर आजारी बाळांमध्ये,आकुंचित असलेल्या aortic/ pulmonary valves मध्ये बलून प्रोसीजर करावी, हे एक शिफारस केलेला उपचार म्हणून जगामध्ये मान्यता प्राप्त आहे.

गंभीर महाधमनी झडप/aortic किंवा पल्मोनरी stenosis ने जन्मलेल्या या बाळांच्या शस्त्रक्रियेमध्ये, कार्डियो पल्मनरी बायपास आणि योग्य कृत्रिम झडपांच्या अभावामुळे शस्त्रक्रियेचा खूप मोठा धोका (high risk) असतो आणि म्हणूनच बहुतेक देशांमध्ये बलूनिंग उपचार पद्धतीला प्राधान्य दिले गेले आहे .