

हाइड्रेनसेफाली (Hydranencephaly)

रोगी सूचना श्रृंखला - आपको क्या जानना चाहिए, आपको क्या पूछना चाहिए।

यह पत्रक आपको यह समझने में मदद करेगा कि हाइड्रेनसेफाली क्या है, आपको किन परीक्षाओं की आवश्यकता है और आपके और आपके बच्चे के लिए निदान किए जाने का क्या निहितार्थ है।

हाइड्रेनसेफाली क्या है?

हाइड्रेनसेफाली वाले भ्रूण/शिशु में, मस्तिष्क के विकास में एक गंभीर विसंगति हुई है। खोपड़ी एक थैली जैसी संरचना से भरी हुई है जिसमें तरल पदार्थ होता है और ऊपरी मस्तिष्क संरचनाओं को प्रतिस्थापित करता है, जिसमें केवल कुछ निचली मस्तिष्क संरचनाएँ अभी भी मौजूद हैं। यह एक बहुत ही गंभीर स्थिति है जो जन्म से पहले या बाद में बच्चे की मृत्यु और यदि बच्चा जीवित रहता है तो गंभीर विकलांगता से जुड़ी है।

हाइड्रेनसेफाली कैसे होती है?

सबसे स्वीकार्य सिद्धांत यह है कि मस्तिष्क के ऊपरी और आगे के हिस्सों को आपूर्ति करने वाली वाहिकाओं के अवरोधन ने इसके विनाश का कारण बना है।

हाइड्रेनसेफाली के लिए गुणसूत्र कैसे प्रासंगिक हैं?

हाइड्रेनसेफाली कभी-कभी असामान्य संख्या में गुणसूत्रों वाले शिशुओं में देखी जा सकती है, लेकिन हाइड्रेनसेफाली के अधिकांश मामलों में, गुणसूत्रों की संख्या सामान्य होती है। हाइड्रेनसेफाली का एक दुर्लभ प्रकार फाउलर नामक सिंड्रोम में होता है जो परिवारों में चल सकता है।

क्या मुझे और परीक्षण करवाने चाहिए?

आमतौर पर बच्चे के सिर की अल्ट्रासाउंड जांच के बाद हाइड्रेनसेफाली का संदेह होता है जो “खाली” और मस्तिष्क द्रव से भरा हुआ दिखाई देता है। निदान आमतौर पर मध्य-तिमाही स्कैन में होता है, लेकिन इसे पहले के स्कैन में भी देखा जा सकता है। डॉक्टर गुणसूत्रों की जांच करने के लिए एमनियोसेंटेसिस (बच्चे के आस-पास से कुछ तरल पदार्थ लेना) करने का सुझाव दे सकते हैं।

गर्भावस्था के दौरान किन बातों का ध्यान रखना चाहिए?

गर्भावस्था आमतौर पर सामान्य रूप से आगे बढ़ती है, और आपको बच्चे की सामान्य हरकतें महसूस होंगी। कुछ मामलों में, खोपड़ी में मस्तिष्क द्रव के संचय के कारण बच्चे का सिर बहुत कम (माइक्रोसेफाली) या बहुत अधिक (मैक्रोसेफाली) बढ़ता है। इस कारण से, डॉक्टर अधिक स्कैन के साथ बच्चे के सिर के विकास की निगरानी कर सकते हैं। इसके अलावा, बच्चे के सिर का आकार, खासकर अगर यह सामान्य से बड़ा है, तो प्रसव के मार्ग और प्रसव प्रक्रिया के दौरान बच्चे की देखभाल को प्रभावित कर सकता है।

मेरे बच्चे के जन्म के बाद इसका क्या मतलब है?

यह सलाह दी जाती है कि आपका बच्चा इन दुर्लभ विसंगतियों के प्रबंधन में अनुभव वाले केंद्र में पैदा हो। हाइड्रेनसेफाली का कोई इलाज नहीं है और एकमात्र इलाज जो पेश किया जा सकता है वह है बच्चे के लक्षणों को कम करना जिसमें दौरे या सांस लेने में कठिनाई हो सकती है। सिर में तरल पदार्थ जमा होने से रोकने के लिए सिर में एक नाली भी लगाई जा सकती है। हाइड्रेनसेफाली वाले बच्चे गंभीर रूप से विकलांग होते हैं और आमतौर पर उनकी जीवन प्रत्याशा कम होती है। यही कारण है कि आपका डॉक्टर आपके साथ गर्भावस्था को समाप्त करने के विकल्प पर चर्चा करेगा, यदि यह एक विकल्प है।

हाइड्रेनसेफाली (Hydranencephaly)

रोगी सूचना श्रृंखला - आपको क्या जानना चाहिए, आपको क्या पूछना चाहिए।

क्या यह फिर से होगा?

हाइड्रेनसेफाली आमतौर पर एक अलग दुर्घटना होती है जो फिर से नहीं होगी।

मुझे और क्या प्रश्न पूछने चाहिए?

- क्या यह हाइड्रेनसेफाली का गंभीर मामला लगता है?
- क्या मेरे लिए गर्भावस्था को समाप्त करना संभव है?
- मुझे कहाँ प्रसव कराना चाहिए?
- जन्म के बाद बच्चे को सबसे अच्छी देखभाल कहाँ मिलेगी?

Last updated 2024