



The Heart Rhythm Charity

Promoting better understanding, diagnosis,
treatment and quality of life for individuals
with cardiac arrhythmias



**Long QT Syndrome –
Patient Information Leaflet**
www.heartrhythmcharity.org.uk

长 QT 综合征

患者资料宣传册

长 QT 综合征介绍

这本宣传册的目的是希望为想更多了解长QT综合征的人提供一些帮助。本宣传册内容来自研究成果和患者经历。本宣传册对长QT综合征发生条件做了解释。更多内容可以从 www.heartrhythmcharity.org 网站获得。

心律失常联盟 (A-A) 是由患者团体、患者、护工、医疗团体和专职专业人员组成的慈善联盟。组成联盟的各团体保持独立性，但是，共同在 A-A 旗下工作，及时有效的促进心律失常诊断和治疗的进展。同时，A-A 支持和促进各独立团体达到各自的目的和目标。

内容

引言

什么是长 QT 综合征？

什么是 QT 间期？

长 QT 综合征有哪些症状？

长 QT 综合征的病因？

有哪些风险？

检查和诊断

病史和评估

基因检测

治疗

治疗后生活方式调整

警告

相关网站

深入阅读

心律失常联盟患者手册每年进行更新。本手册 2009 年 7 月更新，如果您有任何意见和建议请联系 A-A。

词汇表

心律失常：心脏节律紊乱

心脏病专家：专门从事心脏病诊断和治疗的医生

心电图：心脏电活动的 12 导联记录图

植入式心脏复律除颤仪 (ICD)：装有电池的小装置，可以连接到您的心脏以监测心律。

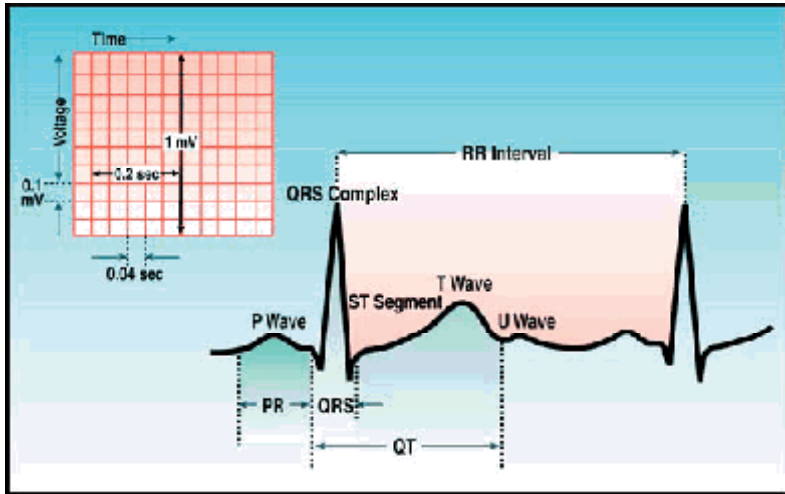
起搏器：植入皮下的金属装置，该装置可以产生电冲动以治疗异常心律

晕厥：由于大脑血供的突然减少而引起的暂时性意识丧失或晕倒

什么是长 QT 综合征

长 QT 综合征是一种能够导致心电紊乱的综合征，而心脏的机械功能可完全正常。它可以引起一种非常快的异常心律（心律失常），被称为“尖端扭转性室速”。当这种心律失常发生时，心脏无法泵血，大脑迅速缺氧，最后导致意识丧失（晕厥），在少数情况下，可引起猝死。

长 QT 患者的心律失常可因运动和紧张诱发。并不是每位长 QT 患者均会发生心律失常，但是，一旦发生，将会是致命的。



什么是 QT 间期

每次心脏跳动，是因为有电冲动传至整个心脏心肌，引起心脏收缩。QT 间期可以用 12 导联体表心电图（ECG）衡量，而 12 导联心电图是心脏电活动的记录。QT 间期是心脏开始除极和复极所需要的时间。长 QT 综合征是 ECG 上 QT 间期较正常延长。

长 QT 综合征有哪些症状

很多时候，长 QT 综合征患者还是儿童的时候就已经有症状了，虽然，并不是所有的患者都是这样。

症状包括：

突然的、不可解释的晕厥，尤其是在应对压力的情况下。这经常被误诊为“歇斯底里反应”。

原因不明的抽搐。突然的意识丧失往往被误诊为癫痫发作。

在没有器质性心脏病或者其他心脏问题的情况下，发生心脏骤停或死亡。大约十分之一的心源性猝死的原因是长 QT 综合征。

长 QT 综合征的病因有哪些？

长 QT 综合征可分为遗传性和获得性两种。

获得性长 QT 综合征常常是某些特定药物影响所致。

遗传性长 QT 综合征是特定基因突变所致，而且这些异常的突变可以遗传。遗传性长 QT 综合征的患病率约 1/2000-7000。

有数种不同类型的遗传性长 QT 综合征，您的心脏病医生会告诉您属于哪种类型。

最常见的 3 种长 QT 综合征是 LQTS1、LQTS2 和 LQTS3。长 QT 综合征的类型可以通过基因诊断明确。

1 型和 2 型，是钾通道异常导致的 QT 间期延长。在这两种类型中，心律失常可以由运动和情绪激动诱发。而 3 型是钠通道异常所致，睡眠或休息时的心率过慢可能诱发心律失常。

有哪些风险？

长 QT 综合征很少见，专家认为患病率大概是 1/2000-7000，而且这个数据也并不准确，因为有些长 QT 综合征患者从未得到诊断。

如果您的家庭中有不明原因的心源性猝死或者不明原因的晕厥的患者，那么您可能面临风险。

如果您在服用某些延长 QT 间期的药物，那么，您可能面临风险。您的医生会告诉您服用的药物是否延长 QT 间期。

检查和诊断

ECG

ECG 是心脏电活动的简单记录。它有 10 个电极连接到胸部和四肢进行记录。它可以发现 QT 间期延长，这可能提示您患有长 QT 综合征。并非所有的长 QT 患者的均表现为静息 ECG 上的 QT 间期延长，所以可能需要在一定时期内做数份 ECG，或者利用便携式心电图记录仪在一段时期内连续监测。

一些人可能仅有运动时的 QT 间期延长，所以这些人有必要在运动试验时进行 ECG 监测。

病史和评估

您的心脏病医生会询问您关于症状和家族史的一系列问题。同样，他或她也想知道您在服用什么药物。也会问您是否存在导致您血钾降低的情况，而血钾降低往往会诱发心律失常。这些情况包括过度呕吐或腹泻、神经性厌食或甲状腺疾病。您可能需要抽血检测血钾水平。

基因检测

如果您的心脏病医生认为您有长 QT 综合征，他或她会建议做遗传学检查。遗传学专家会为您和您的家人做一些检测，以明确您是否患有长 QT 综合征。但是这些检查并不是总能够发现异常，因此，阴性结果并不意味着您不患有这种疾病。

治疗

您的医生会与您讨论多种治疗的选择。治疗的主要目的是防止意识丧失和致命性心律失常的发生。长 QT 综合征无治愈方法。长 QT 类型决定治疗的选择。主要用药物来防止心律失常发作。有些长 QT 类型，导致心律失常发作的主要原因通常是心率太慢，所以，可以植入起搏器阻止您心率下降。也可以植入 ICD（植入式心脏复律除颤器），ICD 可以发现致命性心律失常，而且放电治疗。

根据长 QT 的类型，可能会建议您避免使用闹钟，而且在您晚上睡觉的时候，要保证您的手机处于关机状态。

如果运动诱发晕厥，您可能要避免过于剧烈的运动、需要富含钾的食谱，而且告诉您的医生您是否患有其他疾病，因为它可能导致血钾水平降低（如前所述）。

您应该告诉其他人您患有长 QT 综合征，这样，在您发生晕厥时，他们知道寻求紧急医疗帮助。您可以从特定的慈善机构获得身份手镯，身份手镯可携带您的医疗信息。这样，您当地的护士或心脏病医生可能会给您更多关于这方面的信息。

有许多药物可以影响长 QT 综合征患者的心律。包括一些非处方药和感冒药（减少充血）及一些抗菌素。其他可以影响 QT 间期的药物包括一些抗抑郁药、某些抗真菌药和抗心律失常药物。如果您在服用药物，请告知您的医生和药剂师，以确保长 QT 综合征患者服用这些药物是安全的。可以在 www.qtdrugs.org 获得能够影响长 QT 的药物清单。随着新药的应用，此药物清单可能不够详尽。因为可能会有影响 QT 间期的新药进入市场，所以您要经常告诉您的处方医生，您患有长 QT 综合征。

治疗后的生活方式调整

根据长 QT 综合征分型的不同，医生可能会建议您不参加某些种类的运动。一般来说，建议不参加竞争性运动。然而，对于具体患者，可以与您的医生和专业护士具体讨论这个问题。长 QT 综合征在职业上有某些限制，所以需要跟您的医生讨论您的职业选择，因为某些职业可能不适合您，比如运动员、警察和武装部队。

警告

毒品比如摇头丸和可卡因对长 QT 综合征患者有着特殊的危险性，而且可能是致命的。即使是轻度的长 QT 综合征患者也应该避免接触这些药物。

相关网站

相关网站可以在 www.heartrhythmcharity.org.uk 上查询，这个清单并不完全，而且它还在不断发展。如果我们遗漏了某个网站，请接收我们诚挚的歉意。我们保证只要心律失常联盟知道了，我们会尽快纳入，以保证我们具有最大的信息量。

如果您想联系我们，电话+44(0)1789 450787或 子 箱 info@heartrhythmcharity.org.uk

其他 物

下列A-A 盟患者手册可以从我 的网站下 或者可以 打+44(0)1789 450787



Executive Committee

President

Prof A John Camm

Mr Pierre Chauvineau	Dr Mathew Fay	Dr Gerry Kaye	Dr Francis Murgatroyd
Dr Derek Connelly	Dr Adam Fitzpatrick	Dr Nick Linker	Dr Kim Rajappan
Dr Campbell Cowan	Dr Michael Gammage	Mrs Trudie Lobban	Dr Richard Schilling
Dr Wyn Davies	Mrs Angela Griffiths	Ms Nicola Meldrum	Dr Graham Stuart
Dr Sabine Ernst	Dr Guy Haywood	Prof John Morgan	Mrs Jenny Tagney
Mr Nigel Farrell	Mrs Sue Jones	Mrs Jayne Mudd	Mr Paul Turner

Trustees

Dr Derek Connelly Mr Nigel Farrell Dr Adam Fitzpatrick Mrs Trudie Lobban

Patrons

W B Beaumont, OBE Rt. Hon Tony Blair Prof Silvia G Priori Prof Hein J J Wellens



Arrhythmia Alliance

PO Box 3697 Stratford upon Avon
Warwickshire CV37 8YL
Tel: +44 (0) 1789 450 787
e-mail: info@heartrhythmcharity.org.uk
www.heartrhythmcharity.org.uk

Please remember these are general guidelines and individuals should always discuss their condition with their own doctor.

Published 2010 revised April 2010

