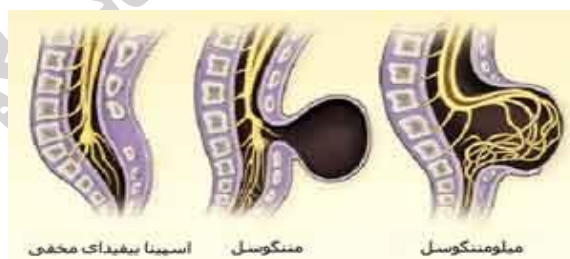




تعریف بیماری:

چنانچه در تشکیل لوله عصبی اشکالی ایجاد شود و یا لایه‌های پوشاننده آن به خوبی تشکیل نشود عارضه منگوسل یا میلومنگوسل ایجاد می‌گردد. منگوسل: به صورت یک برآمدگی هنگام تولد در پشت نوزاد دیده می‌شود اما نخاع بیرون نزده است.

میلومنگوسل: کیسه‌ای در پشت بیمار وجود دارد که در داخل آن نسج عصبی و قسمتی از نخاع وجود دارد.



علائم بیماری:

بر حسب درجه بیماری متفاوت است. این علامت‌ها شامل:

- ✓ ضعف حرکتی یا فلج
- ✓ ضعف یا در بعضی مواقع لاغری پاها
- ✓ ضعف حسی به معنای بی‌حس شدن پاها و در نهایت اختلالات اسفنگتری است
- ✓ یعنی کودک ممکن است کنترل ادرار و مدفوع نداشته باشد یا دچار عفونت‌های مکرر ادراری شود.
- علاوه بر این 3 علامت مهم، بسیاری از بیماران ممکن است دچار هیدروسفالی یا زیاد شدن مایع دور مغز، اختلال تنفسی، تشنج، نازکی قشر خاکستری مغز گردند که اگر به موقع در همان بدو تولد، عمل جراحی صورت نگیرد باعث ایجاد اختلال در یادگیری، اشکال در عملکرد اعمال حرکتی، اختلال در حافظه می‌شود.

اقدامات تشخیصی: در دوران بارداری از طریق غربالگری سرمی مادر در هفته 18 – 16 بارداری و اندازه‌گیری آلفاتوپروتئین و یا از طریق سونوگرافی و در اکثر موارد بلافاصله بعد از تولد قابل تشخیص است. برای بررسی طناب نخاعی MRI و CT اسکن و میلوگرافی انجام می‌شود.



درمان:

عمل جراحی ظرف مدت 24-72 ساعت بعد از تولد باید صورت بگیرد و اگر ترمیم دیرتر انجام شود عوارض بیشتری ایجاد می‌گردد.

عوارض عمل جراحی:

بی اختیاری ادرار و مدفوع، نشت مایع از محل عمل جراحی، عفونت، هیدروسفالی (تجمع مایع در بطن‌های مغزی)

اقدامات قبل از عمل:

- ✓ 4 ساعت قبل از عمل نوزاد نباید شیرمادر بخورد.
- ✓ جهت مایع درمانی و شروع تغذیه وریدی رگ گرفته می‌شود
- ✓ برروی برآمدگی کمر نوزاد پانسمان مرطوب و استریل گذاشته می‌شود
- ✓ نوزاد به روی شکم یا پهلو خوابانده می‌شود (برای جلوگیری از فشار برروی کیسه بیرون زده)
- ✓ انجام مشاوره قلب
- ✓ انجام MRI و CT اسکن و میلوگرافی

اقدامات بعد از عمل:

- ✓ در صورت عدم مشکل در تغذیه، 6 ساعت بعد از عمل می‌توان تغذیه را شروع کرد.
- ✓ نوزاد باید در وضعیت خوابیده به شکم یا پهلو جهت جلوگیری از فشار روی محل جراحی قرار گیرد.
- ✓ از پانسمان محل عمل مراقبت گردد.

✓ اگر محل عمل در قسمت پایین کمر باشد پوشک کردن نوزاد مانعی ندارد به شرط این که پانسمان نوزاد خارج از پوشک قرار گیرد تا با ادرار و مدفوع آلوده نشود.

✓ گاهی برای آرامش کودک می توان نوزاد را در وضعیت ایستاده در آغوش بگیرید.

✓ گاهی برای تخلیه ادرار نوزاد باید طبق نظر پزشک، سوند گذاشته شود.

مراقبت های بعد از ترخیص:

✓ اولین ویزیت 2 هفته بعد از ترخیص و مراجعات بعدی طبق دستور پزشک می باشد.

✓ اندازه گیری دور سر هر 2 هفته تا 3 ماه و سپس ماهیانه تا پایان سال اول

✓ از آنجا که ممکن است نوزاد دچار کاهش حس اندام ها شود باید مراقب ایمنی کودک باشید (ممکن است کودک گرمای آب را حس نکند و دچار سوختگی شود).

✓ در صورت بروز تورم یا برجستگی ملاحظ، افزایش دور سر، خروج مایع، خون و ترشح از محل عمل، تورم و التهاب پوست در محل عمل جراحی، تب و بی حالی، استفراغ زیاد و جهنده، تشنج و بروز مشکلات تنفسی و تغذیه ای سریعاً به پزشک مراجعه کنید.

✓ ستون فقرات کودک شما باید در سن 2 سالگی و بعد از سن دبستان مورد معاینه قرار گیرد.

✓ اولین حمام 5 روز بعد از ترخیص با آب و بدون استفاده از صابون و شامپو انجام می گردد.

منبع: پرستاری کودکان ونگ

مشاور علمی: دکتر علی ریاضی (فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان)

واحد آموزش به بیمار