



## آموزش به بیمار

منگوسل و منگومیلوسل  
(نقص در ستون فقرات و نخاع)



دانشگاه علوم پزشکی مشهد  
بیمارستان کودکان دکتر شیخ  
واحد آموزش به بیمار

کد سند: DSKH-PAM03

تاریخ تدوین: خرداد ۹۵ بازنگری هشتم: آذر ۱۴۰۱

بازنگری بعدی: آذر ۱۴۰۳

## موارد دیگری که ممکن است در درمان این

### بیماری مورد توجه قرار گیرد عبارتند از:

- درمان اختلالات دستگاه ادراری توسط اورولوژیست
- درمان مشکلات ارتوپدی توسط ارتوپد
- درمان مشکلات حرکتی توسط متخصص
- تیم توانبخشی (فیزیوتراپی و کاردرمانی)

روشهای دسترسی به آموزش مجازی بیمارستان دکتر شیخ  
مراجعه به وب سایت بیمارستان لینک آموزش به بیمار به آدرس

<https://sheikh.mums.ac.ir/education/patient-education>

[https://www.aparat.com/Dr.Sheikh\\_Hospital/videos](https://www.aparat.com/Dr.Sheikh_Hospital/videos)  
(فیلمهای آموزشی)

مستقیم به صفحه اسکن کد با نرم افزار بار کد خوان و ورود  
مطالب آموزشی سایت بیمارستان



در صورت بروز هرگونه مشکل در مراقبت از کودک خود، می-  
توانید همه روزه با پرستاران مجرب حاضر در کلینیک پرستاری  
آموزش سلامت واقع در درمانگاه بیمارستان دکتر شیخ به صورت  
حضور یا از طریق تلفن زیر مشاوره دریافت فرمایید:

تلفن تماس: ۳۷۲۶۹۰۲۱ داخلی ۲۰۲

صبح ها: ساعت ۸ الی ۱۲

منبع:

<http://www.nursingconsult.com>

## آموزش به خانواده

- از آنجایی که ممکن است کودک دچار کاهش حس در اندام ها شود باید مراقب ایمنی کودک بود به عنوان مثال در حمام دمای آب را کنترل کنید زیرا ممکن است کودک گرمای آب را حس نکند و دچار سوختگی شود همچنین از تماس کودک با اشیاء تیز خودداری کنید.
- پیگیری مداوم و ارتقاء سلامتی شامل مراجعه به پزشک واکسیناسیون و ارزیابی رشد و تکامل را رعایت کنید.
- کودکان فلج به علت عدم فعالیت در معرض افزایش وزن هستند. بنابراین تغذیه متعادل با چربی کم، کنترل غذاهای مصرفی و تشویق به فعالیت بیشتر در حد امکان توصیه می شود.
- گاهی ممکن است کودکان فلج به علت بی حرکتی به زخم بستر مبتلا شوند که برای پیشگیری از این مساله باید مرتب کودک را تغییر وضعیت دهید و نقاط در معرض خطر (آرنج ها، قوزک و پاشنه پا، باسن و...) را ماساژ دهید.

### در صورت بروز علائم زیر باید به پزشک مراجعه نمود:

۱. تورم یا برجستگی ملاحظه
  ۲. افزایش روزانه دور سر
- این علائم باید سریعاً درمان شوند وگرنه منجر به عقب ماندگی شدید ذهنی می شود.

### عوارض دیررس

تغییرات ستون فقرات و تغییر شکل آن در بعضی موارد دیده می شود. لذا باید در ابتدای بیماری سپس در دو سالگی و بعداً پس از سن دبستان ستون فقرات مورد معاینه قرار گیرد

این پمفلت شامل اطلاعاتی در مورد مراقبت و درمان از کودک شما است. امیدواریم با رعایت نکات ذکر شده در آن شاهد بهبودی کودکتان باشیم.



### منگوسل و منگومیلوسل چیست؟

چنانکه در تشکیل لوله عصبی اشکالی ایجاد شود و یا لایه های پوشاننده آن به خوبی تشکیل نشود، عارضه منگوسل و یا میلومنگوسل ایجاد می شود. این عارضه به صورت یک برجستگی در پشت نوزاد از گردن تا کمر دیده می شود که دارای مایعی در داخل آن است. این برجستگی تقریباً مدور و کم و بیش نیم کروی است. در صورتیکه داخل این عارضه قسمتی از نخاع نیز وجود داشته باشد به آن میلومنگوسل می گویند. در این حالت نخاع نیز غیر طبیعی است. اگر در این توده فقط مایع وجود داشته باشد به آن منگوسل گفته می شود. این بیماری ها مادرزادی می باشند.

این بیماری در دوره بارداری از طریق غربالگری سرمی مادر در هفته ۱۶ تا ۱۸ یا از طریق سونوگرافی حتی قبل از هفته ۱۲ قابل تشخیص می باشد.

### عوامل خطر

- زمینه خانوادگی
- کمبود فولات (اسید فولیک یا ویتامین B6) در دوران قبل و حین بارداری
- مصرف برخی از داروها در دوران بارداری (مانند داروهای ضد تشنج)
- مادران دیابتی
- چاقی پیش از بارداری

### علائم

علائم بر حسب درجه بیماری متفاوت می باشد و بسته به این که کدام اعصاب درگیر شده باشند در عملکرد مثانه، مقعد و پاها اختلال ایجاد می شود. علاوه بر این اختلال در ستون مهره ها در بدو تولد کودک مشاهده می شود.

### درمان

- بعد از تولد محل ضایعه با یک پانسمان استریل مرطوب پوشانده می شود و کودک به بخش مراقبت های ویژه نوزادان منتقل خواهد شد
- عمل جراحی در همان ساعات اولیه باید صورت گیرد و در این مدت بررسی از نظر قلبی عروقی و کلیوی انجام شود. اگر ترمیم دیرتر انجام شود عوارض بیشتری می شود.

### مراقبت های قبل از جراحی

برای کاهش فشار بر روی ساک لازم است که قبل از جراحی شیرخوار را در وضعیت دمر (خوابیده به شکم) قرار دهید. در این حالت برای تغذیه باید سر کودک به یک طرف گردانده شود.

### مراقبتهای بعد از عمل

- بعد از عمل نیاز است کودک در بیمارستان بستری باشد.
- این کودکان باید در وضعیت خوابیده به شکم یا پهلو قرار گیرند و ناحیه جراحی نباید تحت فشار قرار گیرد
- گاهی اوقات لازم است کودک در وضعیت خوابیده به شکم باشد و پاها بالاتر از سطح بدن باشد.
- گاهی نیاز است کودک جهت پیشگیری از عفونت، داروی چرک خشک کن مصرف نماید.
- پوشک کردن بیمار مانعی ندارد به شرط اینکه پانسمان بیمار خارج از پوشک قرار گیرد تا به ادرار و مدفوع آلوده نگردد.
- گاهی برای آرامش کودک می توانید او را به صورت ایستاده در آغوش بگیرید.
- گاهی لازم است برای تخلیه ادرار از سونداژ متناوب استفاده شود که در صورت نیاز پرستار مربوطه آموزش های لازم را به شما خواهد داد.