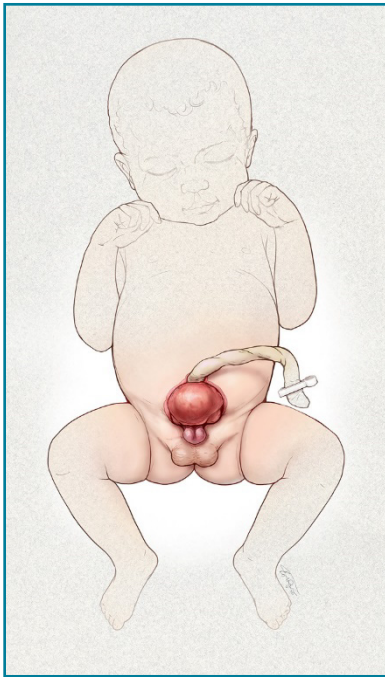


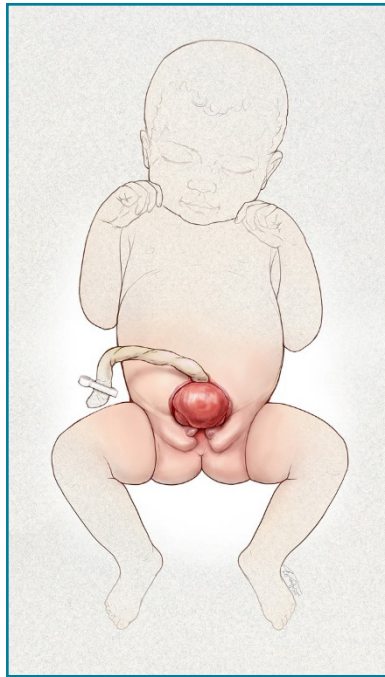
اکستروفی مثانه

اکستروفی مثانه چیست؟

اکستروفی مثانه (Bladder Exstrophy)، مثانه بی است که در بیرون از بدن تشکیل میشود. در این عارضه، مثانه و آلت تناسلی به دو نیم تقسیم شده و از درون به بیرون بدن میچرخد. انواع مختلفی از اکستروفی وجود دارد.



تولد طفل با آلت تناسلی مردانه



تولد طفل با مهبل

اکستروفی مثانه عارضه نادر است. این عارضه با احتمال 1 از 10,000 الی 1 از 50,000 در اطفال اتفاق میافتد. احتمال این عارضه در اطفالی مذکر شایع تر است. اکستروفی کلوکل (نوعی اکستروفی مثانه) در 1 در 50,000 الی 100,000 تولد اتفاق میافتد.

عارضه اکستروفی مثانه چقدر شایع است؟

ما نمیدانیم چه چیزی باعث اکستروفی مثانه میشود. این عارضه 4 الی 8 هفته بعد از شروع حاملگی اتفاق میافتد. این مقطع زمانی است که لایه های جدا کننده، تقسیم کننده و قات کننده در اندامها، عضلات و نسجها شکل میگیرد. اکستروفی عارضه ای نیست که بر اثر کوتاهی یا غفلت مادر در دوران حاملگی ایجاد شود. این عارضه فامیلی (ارثی) نیست.

چه چیزی باعث اکستروفی مثانه میشود؟



خدمات ترجمانی رایگان

- در شفاخانه، از نرس تان سؤال کنید.
- در بیرون از شفاخانه، با لین رایگان ترجمان فامیلی به نمبر 1-866-583-1527 به تماس شوید. نام یا شعبه مورد نظر تانرا به ترجمان بگویید.

برای کسب معلومات بیشتر

• طب ترمیمی لگن خاصره
206-987-1240

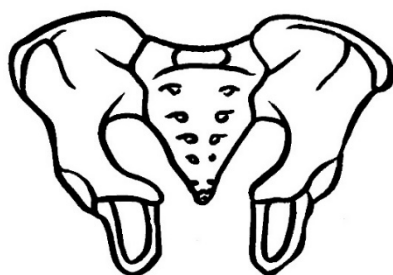
• از ارائه دهنده مراقبتهای صحی طفل تان سؤال کنید

seattlechildrens.org/patient-education •

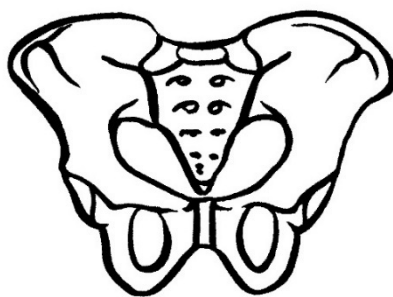
اطفال مبتلاء به اکستروفی دچار چه نقایص دیگری میشوند؟

این اطفال ممکن است بعضی یا تمام این نقایص را داشته باشند:

تناسلی	<ul style="list-style-type: none"> • اپیسی پادیاس – در اطفال مذکر، تیوب انتقال بول از مثانه به بیرون بدن (مجرای بول) ممکن است کوتاه و دارای انشعاب باشد. این تیوب در سطح فوقانی آلت تناسلی باز میشود. انشعاب همچنان ممکن است شامل کیسه جلدی که بیضه ها (اسکروتوم) را نگه میدارد، باشد. • اپیسی پادیاس – در اطفال مؤنث، تیوب انتقال بول از مثانه به بیرون بدن (مجرای بول) بین کلیتوریس منشعب و لبهای خورد مهبل قرار دارد. • کجی آلت تناسلی – در اطفال مذکر، ممکن است آلت تناسلی خمیده باشد.
مثانه	<ul style="list-style-type: none"> • گردن و اسفنکتر (عضله باسطه) مثانه طفل تان مکن است ناقص باشد. گردن آلت تناسلی در قسمت تحتانی، یا دهانه مثانه قرار دارد. اسفنکتر (عضله باسطه) همان عضلات حلقوی اطراف گردن مثانه است. این قسمتها، با باز و بسته شدن، جریان بول را کنترل میکنند. • مثانه ممکن است کمتر از حالت عادی بول را در خود نگه دارد.
ریفلاکس بولی (VUR)	<ul style="list-style-type: none"> • بول از طریق تیوبهای به نام حالب از کلیه ها وارد مثانه میشود. این جریان باید یک طرفه باشد. ریفلاکس عارضه است که در آن بول میتواند از مثابه به کلیه ها برگردد.
کلیه ها	<ul style="list-style-type: none"> • بعضی اطفال ممکن است کلیه های مضاعف داشته باشند؛ این به آن معنی است که بول در دو مکان یا کلیه یا در مکان دیگری تخلیه میشود.
امعاء	<ul style="list-style-type: none"> • اطفال مبتلاء به اکستروفی کلوکل ممکن است امعاء کلان ضعیفی داشته باشند یا مقعد (سوراخ خروج مدفوع) نداشته باشند. آنها اغلباً به عملیات (کولوستومی) ضرورت دارند تا از امعاء به بیرون بطن سوراخی باز شود تا مدفوع دفع گردد. اکستروفی عادی معمولاً شامل امعاء نمیشود.
لگن خاصره	<ul style="list-style-type: none"> • قسمتهای جلویی استخوان شرمگاهی را از هم جدا میکند. این عارضه دیاستاز نام دارد.



لگن خاصره دچار دیاستازس



لگن خاصره عادی

ستون فقرات

- بعضی از اطفال مبتلاء به اکستروفی کلوکال دچار رشد چربی (لیپوم) در قسمت نخاع شوکی میباشند. این عارضه ممکن است باعث ایجاد مشکلاتی در پاها، مئانه و مقعد آنها شود.

تا رسیدن زمان عملیات،
چطور از طفل مان مراقبت
کنیم؟

باز بودن مئانه طفل تان کدام دردی ایجاد نمیکند. ولی ضروری است که از مئانه محافظت شود. تا رسیدن زمان عملیات بستن مئانه طفل تان، باید یک پانسمان بر روی مئانه بگذارید تا از آن محافظت گردد. شما طبق معمول طفل تانرا بشویید و از آن مراقبت کنید و از مالیدن مئانه اجتناب کنید.

اطفال مبتلاء به اکستروفی ممکن است در مراحل بعدی زندگی در معرض خطر ابتلاء به آلرژی به لاتکس قرار بگیرند. به همین دلیل، ضروری است که در حد امکان در خانه از لاتکس استفاده نکنید. خاصاً، مراقب باشید که لاتکس با دهن، بینی، مجرای بول و... (غشای مخاطی) در تماس نباشد. ما همچنان از استفاده از محصولات لاتکس برای طفل تان در محیط شفاخانه اجتناب میکنیم.

طفلم به کدام عملیاتها ضرورت
خواهد داشت؟

بین 4 الی 6 ماه اول زندگی، طفل تان ممکن است غرض رسیدن به اهداف ذیل، تحت 1 یا چند عملیات قرار بگیرد:

- بستن مئانه و قرار دادن آن در لگن خاصره. این پروسه ممکن است شامل اتصال مجدد حالبها باشد.
- نزدیک کردن قسمتهای جلویی استخوان شرمگاهی به یکدیگر (بنام «نزدیک سازی مجدد») برای رفع عارضه دیاستازس.
- ایجاد تیوبی برای اتصال به مئانه (گردن مئانه).
- رفع عارضه اپیس پادیس.
- بستن بطن.
- ایجاد سوراخ در بطن، از طریق انجام عملیات (استومی)، برای آماده کردن امکان خروج مدفوع، در مورد اطفال دچار اکستروفی کلوکال.

جراح و تیم یورولوجی طفل تان احتمالات این پروسه را قبل، حین و بعد از انجام عملیات برای تان توضیح خواهند داد.

قبل از عملیات چه اتفاقاتی ممکن
است رخ بدهد؟

طفل تان برای آماده شدن برای انجام عملیات، باید بطور منظم به Seattle Children's مراجعه کند.

2 ماه قبل از عملیات

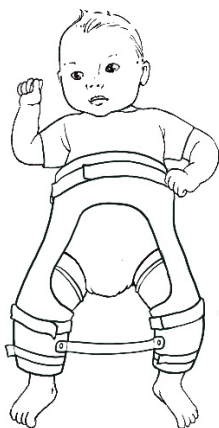
- در کلینیک با جراح یورولوجی طفل تان ملاقات خواهید کرد.
- ارائه دهنده اصلی مراقبتهای صحی طفل تان برای ارزیابی احتمال کم خونی از طفل تان تست خون خواهد گرفت.

2 هفته قبل از عملیات

شما باید:

- در کلینیک با جراح یورولوجی طفل تان ملاقات کنید.
- در کلینیک باید با جراح ارتوپیدی طفل تان ملاقات کنید. آنها به شما کمک خواهند کرد که برای طفل تان چوکی طفلانه موثر مخصوص سفارش بدهید تا بعد از عملیات از آن استفاده کند.
- به کلینیک خدمات قبل از بیهوشی و عملیات (کلینیک PASS) مراجعه کنید تا تیم بیهوشی سطح آمادگی طفل تان را برای عملیات بررسی کند.
- بعد از این مراجعه، ممکن است طفل تان به چند تست لابراتوری ضرورت داشته باشد.

بعد از عملیات چه اتفاقاتی ممکن است رخ بدهد؟
فوراً بعد از عملیات، طفل تان:



قبل از عملیات، داکتران متخصص ارتیک بدن طفل تان را برای طراحی این بریس اسپیکا (یا فقط اسپیکا) اندازه میگیرند و اسپیکا را فوراً بعد از عملیات در محل مناسب قرار میدهند.

این اسپیکا به مدت حدود 6 هفته در جای خود خواهد ماند. استفاده از اسپیکا بر نحوه حرکت طفل و کیفیت نگهداری و مراقبت از او تأثیر میگذارد. نرسهای طفل تان روش مراقبت از اسپیکا را به شما یاد میدهد و نکات ضروری برای استفاده از پمپر را به شما ارائه میدهد. ما یک نوع چوکی طفلانه موتتر مخصوص (رایگان) در اختیارتان قرار میدهم تا در مدت استفاده از اسپیکا از این چوکی استفاده کنید.

یک بریس اسپیکا دریافت خواهد کرد

کاتتر

کاتتر تیوبهای برای تخلیه بول از بدن طفل تان است. طفل تان باید به مدت حدود 6 هفته از تیوبی به نام کاتتر سوپراپوبیک استفاده کند. ما آن را تیوب «SP» میگوییم ممکن است 2 کاتتر یا استنت حالب در بدن طفل تان قرار بگیرد. انتهای این تیوبها از مجرای بول یا بطن خارج میشود. این تیوبها حدود 10 الی 14 روز بعد از عملیات خود به خود از بین خواهد رفت.

لاین داخل وریدی (IV)

تیوبی در ورید طفل تان قرار داده میشود تا مایعات و انتی بیوتیک طی چند روز بعد از عملیات از طریق این تیوب وارد بدن طفل شود.

مانیتور قلبی-تنفسی

برای نظارت سرعت ضربان قلب، سرعت تنفس و میزان اکسیجن خون طفل تان، ممکن است الی چند روز از یک مانیتور قلبی-تنفسی استفاده شود.

چه وقت میتوانیم از شفاخانه رخصت شویم؟

طی 6 هفته اول، طفل تان باید هر هفته به کلینیک یورولوجی مراجعه کند. در مدتی که در خانه هستید، ما به سؤالات شما، بدون محدودیت زمانی، جواب خواهیم داد.

6 هفته بعد از عملیات:

- طفل تان برای موارد ذیل باید به شفاخانه مراجعه کند:
 - حضور در کلینیک برای ملاقات با جراح یورولوجی و برداشتن اسپیکا
 - مطالعات رادیولوجی، شامل:
 - اکسری برای بررسی میزان ترمیم استخوانها.
 - سیستوگرام یا مطالعه رنگی برای بررسی میزان ترمیم مثانه و اینکه آیا طفل تان ریفلاکس مثانه دارد یا نخیر.
 - اولتراسوند برای ارزیابی وضعیت کلیه ها.
 - حضور در کلینیک برای ملاقات با جراح ارتوپدی و برداشتن تیوب SP.
- شما همچنان باید برای معاینات مداوم طفل تان به ارائه دهنده مراقبتهای اولیه طفل تان مراجعه کنید.

آیا طفلم در آینده به عملیات ضرورت خواهد داشت؟

بعضی اطفال، بعد از عملیات اکستروفی، بطور کامل بر جریان بول کنترل پیدا میکنند و بعداً دچار مشکلی که ضرورت به تداوی داشته باشد نمیشوند.

بعضی از اطفال به عملیتهای بیشتری ضرورت پیدا میکنند. اینها ممکن است شامل موارد ذیل باشد:

- اطفال که جریان بول آنها از مثانه به کلیه برمیگردد (ریفلاکس بولی) بعضی اوقات به انتی بیوتیک ضرورت پیدا میکنند. مصرف این دوا از ایجاد شدن عفونت در مجرای بول (UTI) جلوگیری میکند. با ازدیاد سن طفل، ممکن است تداوی برای رفع عارضه ریفلاکس ضرورت یابد.
 - اگر نشت بول (بی اختیاری) ایجاد مشکل کند، ممکن است طفل ثان به عملیات برای جلوگیری از نشت بول ضرورت داشته باشد.
 - بعضی اطفال برای کلان کردن مثانه یا قرار دادن تیوب (کانال میترفانوف) به عملیات ضرورت پیدا میکنند تا بتوانند با گذاشتن کاتتر از طریق سوراخی در بطن شان، مثانه شانرا تخلیه کنند.
 - اگر سوراخ خروج بول در قسمت تحتانی، و نه در نوک آلت قرار داشته باشد (هیپوس پادپاس)، ممکن است طفل تحت عملیات قرار بگیرد.
- ما اغلباً میتوانیم این عملیتهای را همزمان انجام بدهیم.

آیا اکستروفی بر رشد طفلم تأثیر خواهد گذاشت؟

- طفل ثان ممکن است، در مقایسه با اطفال دیگر، بیشتر دچار UTI شود. ارائه دهنده مراقبتهای اولیه طفل ثان میتواند به نظارت و تداوی این موارد کمک کند.
- وقتیکه طفل ثان به سن مکتب میرسد، باید حداقل یک دفعه در سال به متخصص یورولوجی اطفال مراجعه کند. طفل ثان تحت تست اولتراسوند قرار میگیرد تا مطمئن شویم که کلیه های او به خوبی رشد میکند و هر نوع علائم مرتبط با مشکلات کلیوی را بررسی میکنیم.
- برای تضمین مراقبت مناسب از طفل ثان در دوران کلانسالی، ما با متخصص یورولوجی کلانسالان در پوهنتون واشنگتن و سنتر طبی Harborview همکاری میکنیم. مراقبتهای فالو-آپ مادام العمر برای حفظ صحت بول اهمیت دارد.
- اطفال و کلانسالان مبتلاء به اکستروفی میتوانند زندگی عادی، سالم و فعال داشته باشند. هدف ما کمک به طفل ثان برای داشتن کلیه ها و مثانه سالم است. طفل ثان، در دوران کلانسالی، باید احساس، عملکرد و توانایی جنسی عادی داشته باشد تا بتواند بچه دار شود.
- تأثیر عارضه اکستروفی بر افراد مختلف فرق میکند و مراقبت و تداوی آنها براساس ضروریات شان متفاوت خواهد بود. شما و متخصص یورولوجی طفل ثان باید به کمک یکدیگر پلان اختصاصی برای مراقبت از طفل ثان تدوین کنید.

از کجا میتوانم معلوماتی بیشتری کسب کنم؟

در زمینه های ذیل میتوانیم معلومات بیشتری به شما ارائه کنیم:

- منابع اکستروفی مثانه
- سازمان ملی اکستروفی به نام «انجمن جامعه اکستروفی مثانه» (ABC)
facebook.com/AssociationfortheBladderExstrophyCommunity/
- به رهنمودهای ما مراجعه کنید:
- «الرجی به لاتکس: چه کسانی در معرض خطر هستند و چطور میتوان خطر عفونت را کاهش داد»
seattlechildrens.org/pdf/PE001.pdf
- «ریفلاکس بولی»
seattlechildrens.org/pdf/PE181.pdf
- «UTIs یا همان عفونت مجرای بول»
seattlechildrens.org/pdf/PE179.pdf