



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان
مرکز آموزشی، درمانی و پژوهشی
۱۷ شهریور رشت

آنچه درباره ی "بیماری متابولیک" باید بدانید



تهیه کننده: کارگروه آموزش سلامت بخش PICU

تحت نظارت: سوپروایزر آموزش سلامت

مهر ۱۴۰۳

با آرزوی سلامتی برای شما و فرزند دلبندتان برای کسب اطلاعات و پیگیری، اطلاعات تماس مرکز آموزشی درمانی و پژوهشی هفده شهریور رشت به شرح ذیل می باشد:

شماره تماس بیمارستان (بخش PICU):

۰۱۳-۳۳۳۶۹۳۹۱-۳۳۳۶۹۰۴۴(۳۰۷)

آدرس صفحه "آموزش به بیمار" بیمارستان:

<https://17shahrivar.gums.ac.ir>



منبع:

هینکل جانیس، چیویر کری. پرستاری داخلی و جراحی - برونر و سودارث، ۱۴۰۰. جلد ۱۰ متابولیسم و اندکراین. ترجمه ناهید دهقان نیری. تهران: نشر جامعه نگر. ۲۹۵ ص.

آیا مراقبت بعد از ترخیص را می دانید؟

- ♦ محدودیت رژیم غذایی برای همیشه رعایت کنید.
- ♦ وزن کودک را به صورت منظم کنترل نمایید.
- ♦ حتما به پزشک معالج طبق دستور جهت ویزیت مراجعه نمایید. (معاینات مکرر نیاز است)

در صورت بروز علائم زیر به نزدیکترین مرکز درمانی مراجعه

نمایید:

- ♦ حرکات مشکوک به تشنج (لرزش بدن، خیرگی چشم، کاهش هوشیاری و ...)
- ♦ تغییر در اشتها
- ♦ کاهش وزن
- ♦ خواب آلودگی
- ♦ تنفس سریع
- ♦ بی قراری

توصیه های خود مراقبتی

.....

.....

.....

آیا می دانید چگونه می‌توانید از عوارض بیماری متابولیک

پیشگیری کنید؟

- ♦ در صورت **تشخیص زودهنگام**، این بیماری قابل کنترل بوده و میتوان از ایجاد عوارض شدید این بیماری پیشگیری کرد.
- ♦ از جمله عوارض بیماری متابولیک عقب ماندگی ذهنی، اختلال رشد و نارسایی کبد و کلیه می باشد که تا حدودی با رعایت محدودیت رژیم غذایی قابل پیشگیری است. برای مثال محدودیت پروتئین (مانند گوشت و لبنیات)
- ♦ اگر در خانواده ای یک مورد بیماری وجود داشته باشد، برای علایم احتمالی در فرزندان بعدی باید هوشیار باشید و برای بارداری بعدی با یک پزشک متخصص ژنتیک در این خصوص مشورت نمایید.

در کودکان بزرگتر شروع یک غذای جدید یا یک استرس مثلا گرسنگی، تب یا عفونت جزء می‌تواند آشکارکننده علایم باشد. هر چه سن بیمار کمتر باشد علایم شدید تر است، نیمی از افراد بدلیل خفیف بودن بیماری، در سنین بالاتر علائم در آنها آشکار می شود.

آیا از روشهای تشخیص "متابولیک" اطلاع دارید؟



معاینه جسمی از روش های تشخیص بیماری متابولیک می باشد

- ♦ شرح حال گرفتن از بیمار و والدین
- ♦ معاینه جسمی کودک
- ♦ آزمایش خون (وضعیت اسید بدن)
- ♦ آزمایش ادرار
- ♦ معاینه چشم

آیا از روشهای درمانی "متابولیک" اطلاع دارید؟

- ♦ رژیم غذایی خاص را رعایت کنید.
- ♦ از مکمل های دارویی طبق تجویز پزشک استفاده کنید.
- ♦ از آنزیم طبق تجویز پزشک استفاده کنید.

به یاد داشته باشید:

هدف از درمان "کنترل علایم بیماری" است

آیا از تغذیه صحیح بیمار متابولیک آگاهی دارید؟

- ♦ لیستی از مواد غذایی که کودک نباید مصرف کند، داشته باشید.
- ♦ محدودیت مواد غذایی برای کودک را همیشه رعایت کنید.
- ♦ از شیر های رژیمی جایگزین در صورت نیاز طبق دستور پزشک استفاده کنید.

والدین گرامی مطالب زیر جهت افزایش آگاهی شما در مورد بیماری فرزندتان می باشد لطفا به نکات زیر توجه فرمایید:

آیا می دانید "بیماری متابولیک" چیست؟

بیماری متابولیک یک بیماری ارثی است که بعلت کمبود یک آنزیم هضم یک یا چند ماده غذایی مانند پروتئین، قند یا چربی دچار اشکال میشود. (آنزیمها مولکول هایی در بدن هستند که مواد را از شکلی به شکل دیگر تبدیل میکنند) در واقع در این بیماری کودک در تولید یا مصرف انرژی و یا تجمع مواد سمی در بدن مشکل دارد و بر اساس شدت بیماری علائم آن در هر سنی ممکن است بروز کند.

شایعترین علائم "بیماری متابولیک" را می شناسید؟



استفراغ تکرار شونده از علائم بیماری متابولیک می باشد

- ♦ بی حالی یا خواب آلودگی
- ♦ تغذیه ضعیف
- ♦ زردی طول کشیده
- ♦ کاهش قند خون
- ♦ استفراغ های تکرار شونده
- ♦ کاهش وزن، عدم افزایش وزن یا تاخیر در رشد
- ♦ بوی بد در ادرار، تنفس، بزاق و عرق
- ♦ تشنج به هر شکلی
- ♦ اشکال در حرکت و تکامل کودک
- ♦ بزرگی کبد یا طحال (به شکل بزرگی شکم خود را نشان می دهد)
- ♦ مشکلات استخوانی (به شکل بدشکی یا کوتاهی)
- ♦ سنگ های کلیه