



عنوان ۵۲

نکات آموزشی برای بیماران میاستنی گراو



مرکز آموزشی درمانی آیت الله کاشانی

واحد آموزش بیمار

تدوین

بهار ۱۳۹۲

بازنگری

بهار ۱۴۰۰

میاستنی گراو یک اختلال خود ایمنی است به این معنی که سیستم دفاعی بدن به بافت‌های خودی حمله میکند. این اختلال منجر به ضعف عضلات با درجات متفاوت میشود. این بیماری ممکن است در هر سنی رخ دهد اما در بین خانم‌های جوان در سنین ۲۰-۴۰ سال شایعتر است؛ اگرچه میزان شیوع بیماری در آقایان در دهه های هفتم و هشتم زندگی افزایش می یابد. به طور کلی از هر ۱۰۰ هزار نفر، ۱۴ مورد ابتلا به میاستنی گراو مشاهده می شود.

علل و عوامل

علت دقیق بیماری شناخته نشده است. در بعضی موارد به همراه سایر اختلالات خود ایمنی رخ میدهد و در موارد نادر بیماری در نتیجه تومورهای غده تیموس (بخشی از سیستم ایمنی محسوب می شود) ایجاد میشود. به هر علتی که بیماری ایجاد شده باشد اختلال اصلی به دلیل حمله آنتی بادی ها (سربازان دفاعی بدن) به محل اتصال عصب به عضله رخ می دهد به این ترتیب که فعالیت عوامل شیمیایی (استیل کولین) که پیام را از عصب به عضله منتقل میکنند دچار اشکال میشود و این اختلال منجر به ضعف در عضلات و کاهش کارایی آنها می شود.

علائم و نشانه ها

- ۱- ضعف عضلانی مشخص ترین علامت بیماری است ضعیفی که با فعالیت بیشتر می شود و با استراحت کمتر می شود.
- ۲- مشکلات چشمی از قبیل دو بینی (دوتایی دیدن اشیاء) و افتادگی پلک که در ۶۰٪ موارد دیده می شود.
- ۳- ناتوانی در انجام فعالیتهایی که نیاز به استفاده از عضلات پا یا بازو دارد مثل بالا رفتن از پله ، شانه کردن مو و مسواک زدن
- ۴- به زحمت نفس کشیدن به دلیل ضعف ماهیچه های تنفسی
- ۵- ضعف ماهیچه های صورت، گلو و گردن که ممکن است باعث اشکال در صحبت کردن، جویدن و بلعید نشود.

استرس و عفونت از جمله عواملی است که ممکن است علائم را شدت ببخشد با این وجود زمان‌هایی نیز وجود دارد که بیمار هیچ علامتی ندارد و اصطلاحاً در دوره بهبودی قرار می گیرد که البته پس از آن ممکن است یک دوره عود علائم وجود داشته باشد.

در یک درصد بیماران، اختلال در عملکرد سیستم تنفسی مشاهده میشود که میتواند تهدیدکننده زندگی باشد و باید بیمار در بیمارستان بستری شود و به دقت تحت کنترل و نظارت تیم درمانی قرار گیرد؛ در مواردی ممکن است نیاز به دستگاه تهویه مکانیکی وجود داشته باشد.

تشخیص: تشخیص بر اساس علائم بالینی و انجام چند تست تشخیصی ، تأیید می شود :

تست تنسیلون : دارویی به اسم تنسیلون به بیمار تزریق میشود ؛ دارو به طور موقت باعث برگرداندن قدرت عضلانی می شود. پاسخ مثبت به دارو ، تشخیص را تأیید میکند.

تست الکترومیوگرافی (EMG) فعالیت اعصاب و عضلات را بررسی میکند.

آزمایشات خون جهت بررسی آنتی بادی های موجود در خون انجام میشود.

درمان : اگر چه درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد (مگر در مواردی که علت ایجاد کننده بیماری تومور تیموس باشد) اما با اقدامات مناسب ، بیمار می تواند بر مشکلات بیماری فائق آمده و کیفیت زندگی نسبتاً مطلوبی داشته باشد. گزینه های درمان در میاستنی گراو به شرح زیر است :

۱- دارو درمانی :- داروهای مهار کننده کولین استراز به عنوان اولین اقدام درمانی در نظر گرفته میشوند . کولین استراز فاکتوری است که باعث تجزیه استیل کولین در محل اتصال عصب به عضله میشود.

۴- از مصرف خود سرانه داروهای خواب آور و مسکن های مخدر اجتناب کنید زیرا این داروها می توانند مشکلات تنفسی ایجاد کنند.

۵- یک دست بند تهیه کنید که نشان دهد شما مبتلا به بیماری میاستنی گراو هستید تا در مواقع اورژانسی کمک کردن به شما آسان تر انجام شود.

۶- از حضور در جمع های شلوغ و پر رفت و آمد و مواجهه با افراد عفونی به دلیل افزایش احتمال ابتلا به عفونت اجتناب کنید.

این داروها با مهار کردن این آنزیم و در نتیجه افزایش استیل کولین ، فرآیند پیام رسانی از عصب به عضله را تقویت کرده و قدرت عضلات را به طور موقت بهبود می بخشد. از جمله این داروها میتوان به مستینون (پیریدوستیگمین) و نئوستیگمین اشاره کرد.

- داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی از جمله استروئیدها (پردنیزولون) ، آزاتیوپرین ، سلسپت ، ساندیمون و سیکلوفسفامید جهت سرکوبی سیستم ایمنی و جلوگیری از فعالیت آنتی بادی های خودی به کار می روند.

۲- پلاسما فرز (تعویض پلاسما): پلاسما بخشی از خون است که حاوی آنتی بادی است در پلاسما فرز، آنتی بادی های مسئول بیماری از پلاسما جدا شده و پلاسمای بدون آنتی بادی جایگزین میشود. این روش به طور موقت از شدت علائم بیماری می کاهد.

۳-درمان جراحی:

در مواردی که علت ایجاد کننده بیماری ، تومور تیموس باشد با عمل جراحی تومور یا کل غده تیموس برداشته می شود.

توصیه های لازم :

۱- از انجام فعالیت های طولانی و پی در پی که باعث تضعیف عضلات و خستگی میشود پرهیز کنید و به منظور حفظ قوای خود بین فعالیت ها حتما استراحت کنید.

۲- مصرف دقیق و صحیح داروها بسیار با اهمیت است. هر تاخیری در دریافت دارو ممکن است در توانایی بلعیدن یا تنفس اشکال ایجاد کند.

۳- داروها را همراه با شیر یا یکی از انواع شیرینی جات استفاده کنید.