

شماره سند: H02B1E100/B19

تاریخ ویرایش: ۱۴۰۴/۰۵/۳۰

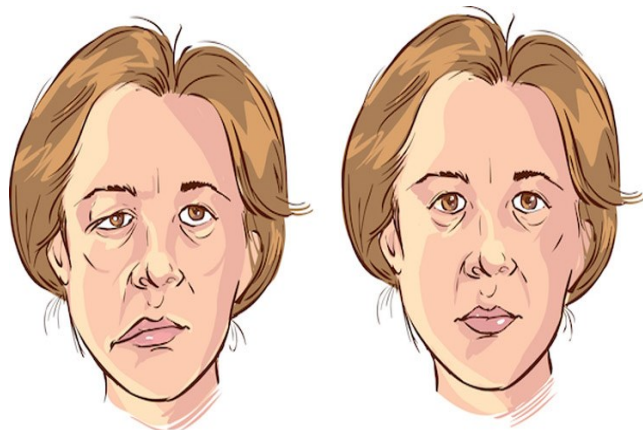
تاریخ بازنگری: ۱۴۰۶/۱۲/۲۵



آموزش به بیمار

میاستنی گراویس

”بایدها و نبایدهای روزانه برای بیمار”



مرکز آموزشی پژوهشی

درمانی شهید هاشمی نژاد

واحد آموزش به بیمار

هرگز دارو را خودسرانه قطع نکنید؛ تغییر در دوز یا قطع ناگهانی داروهای میاستنی گراو می‌تواند منجر به بحران میاستنی (Myasthenic Crisis) شود؛ این کار فقط با دستور پزشک مجاز است.

در صورت تجربه تنگی نفس ناگهانی، مشکل شدید در بلع یا صحبت کردن، یا ضعف عمومی شدید، فوراً کمک پزشکی اورژانسی طلب کنید (با تیم درمانی خود تماس بگیرید یا با اورژانس تماس بگیرید).



منبع: سایت www.medlineplus.gov

مشهد، طلاب، انتهای بلوار ابوریحان، بیمارستان شهید

هاشمی نژاد تلفن: ۱۵-۱۱-۲۷۳۷۰۵۱۳ یا با شماره ۳۱۰۹

تماس گرفته و شماره بخش جراحی اعصاب ۲۴۱۶ را وارد نمایید.

سایت بیمارستان: hasheminejad.mums.ac.ir

کلینیک پرستاری آموزش سلامت واقع در کلینیک تخصصی همه روزه به جز ایام تعطیل از ساعت ۸ الی ۱۲ پاسخگوی سوالات شما می باشد تلفن داخلی کلینیک ۸۰۰۳ می باشد.

جهت دریافت محتوای آموزشی بارکد زیر را اسکن کنید.



در آپارات ما را دنبال کنید



از غذاهای سخت دوری کنید؛ از مصرف غذاهایی که نیاز به جویدن طولانی (مانند گوشت‌های سفت) یا بلع دشوار دارند، اجتناب نمایید. غذاها را پوره، نرم یا مایع کنید. سعی کنید با یک قاشق کوچک غذا بخورید.

مشورت بگیرید: حتماً با متخصص تغذیه درباره نیازهای ویتامین D و کلسیم خود صحبت کنید، به ویژه اگر کورتیکواستروئید مصرف می‌کنید.

فعالیت‌های روزانه و استراحت را مدیریت کنید.

مدیریت انرژی کلید حفظ کیفیت زندگی است.

برنامه‌ریزی کنید: فعالیت‌های مهم روزانه خود (مانند خرید، کارهای خانه) را برای زمانی که بیشترین انرژی را دارید (معمولاً صبح‌ها) تنظیم نمایید.

استراحت کنید: در طول روز، استراحت‌های کوتاه و مکرر (مثلاً ۱۰ تا ۱۵ دقیقه) داشته باشید تا از خستگی بیش از حد جلوگیری کنید.

فشار نیاورید: از فعالیت‌های شدید، طولانی‌مدت یا فعالیت‌هایی که به طور مکرر عضلات خاصی را درگیر می‌کنند، پرهیز کنید.

حفظ تحرک: تمرینات سبک و فیزیوتراپی تجویز شده توسط متخصص را برای حفظ دامنه حرکتی و جلوگیری از آتروفی عضلانی انجام دهید.

دما را کنترل کنید: از قرار گرفتن در معرض گرمای شدید (مانند حمام آب گرم طولانی، سونا یا آفتاب مستقیم) خودداری کنید، زیرا گرما می‌تواند کانال‌های یونی را تحت تأثیر قرار داده و علائم را به شدت بدتر کند.

مددجوی عزیز:

این پمفلت شامل اطلاعاتی در مورد بیماری شما است که رعایت آنها به بهبودی شما کمک می‌کند. امیدواریم با رعایت نکات ذکر شده در آن سلامت خود را بازیابید

میاستنی گراویس چیست؟

میاستنی گراویس یک بیماری خودایمنی است. این بدان معناست که سیستم دفاعی بدن به اشتباه به بافت‌های سالم خود حمله می‌کند. سیستم ایمنی بدن شما به اشتباه به پیام‌رسان‌های عصبی که مسئول انتقال پیام از عصب به عضله برای ایجاد انقباض هستند، حمله می‌کند. این حمله باعث می‌شود که سیگنال‌های عصبی به درستی به عضلات نرسند، در نتیجه عضلات شما هنگام استفاده شدن، ضعیف و خسته می‌شوند. این ضعف معمولاً با استراحت بهبود می‌یابد.

علائم بیماری خود را بشناسید و پیگیری کنید.

ثبت دقیق علائم برای تنظیم دوز داروها و ارزیابی پیشرفت بیماری حیاتی است. هرگونه ضعف عضلانی را که در طول روز بدتر می‌شود (معمولاً در اواخر روز یا پس از فعالیت) ثبت نمایید. پلک‌های خود را بررسی کنید؛ افتادگی پلک یا دوبینی را گزارش دهید. این علائم اغلب اولین نشانه‌های بیماری هستند. توانایی خود در باز و بسته کردن دهان، بلعیدن و جویدن را زیر نظر بگیرید. تغییرات در این عضلات می‌تواند خطر خفگی را افزایش دهد. مشکلات گفتاری مانند گرفتگی صدا (صدای زنگی یا ضعیف) یا کاهش وضوح کلام را مشاهده کنید. ضعف در عضلات دست، بازو، گردن و پاها را در طول فعالیت‌ها ارزیابی نمایید. به خصوص ضعف در عضلات تنفسی و گردنی اهمیت دارد.



مراحل تشخیص را دنبال کنید.

تشخیص دقیق نیازمند همکاری کامل شما با تیم درمانی است.

آزمایش خون

مطالعات هدایت عصبی-عضلانی مانند نوار عصب-عضله برای مشاهده کاهش پاسخ عضلانی پس از تحریک مکرر.

علائم خود را در زمان‌های مختلف روز و پس از فعالیت‌های متفاوت، به دقت برای پزشک شرح دهید. زمان شروع و شدت علائم را یادداشت کنید.

درمان خود را جدی بگیرید.

درمان میاستنی گراویس به کنترل علائم و سرکوب واکنش خودایمنی متمرکز است.

- داروهای تجویز شده (مانند پیریدوستیگمین) را دقیقاً طبق دستور پزشک و در زمان‌های تعیین شده مصرف نمایید. این دارو به افزایش ارتباط بین اعصاب و عضلات استفاده کمک می‌کنند.
- داروهای سرکوب‌کننده ایمنی (مانند کورتیکواستروئیدها) را برای کنترل حمله سیستم ایمنی دریافت کنید.
- هرگز دوز دارو را خودسرانه تغییر ندهید؛ تغییرات ناگهانی در دوز می‌تواند منجر به بحران شود.
- در موارد شدید یا قبل از جراحی، ممکن است نیاز به درمان‌هایی مانند پلاسمافرز (تعویض پلاسما برای حذف سربازهای سیستم ایمنی از خون) یا تزریق ایمونوگلوبولین وریدی داشته باشید.
- در بسیاری از بیماران مبتلا به میاستنی گراو (به ویژه زیر ۶۵ سال)، برداشتن غده تیموس به بهبود علائم یا حتی بهبودی کامل کمک می‌کند

تغذیه مناسب را در برنامه روزانه بگنجانید.

وعده‌ها را تنظیم کنید: وعده‌های غذایی کوچک و پرکالری را در طول روز میل کنید تا از خستگی ناشی از خوردن طولانی مدت جلوگیری شود. **زمان‌بندی کنید:** غذا خوردن را زمانی انجام دهید که داروهایتان بیشترین اثر را دارند و احساس ضعف کمتری دارید (معمولاً یک ساعت پس از مصرف دارو).