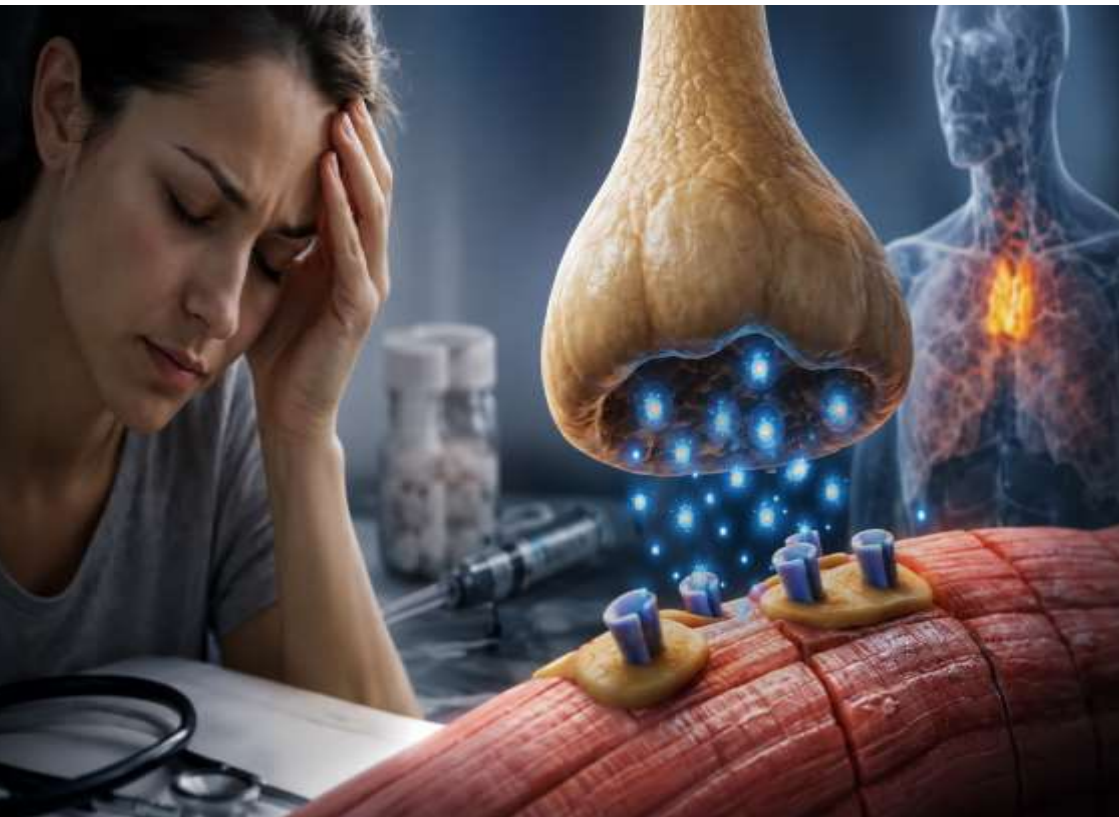


محتوای آموزشی و خود مراقبتی

عنوان آموزش:

بیماری میاستنی گراویس

Myasthenia Gravis (MG)



واحد آموزش سلامت همگانی بیمارستان شهید هاشمی نژاد

گردآورنده: راضیه مرتضوی نژاد، سوپروایزر آموزش سلامت همگانی

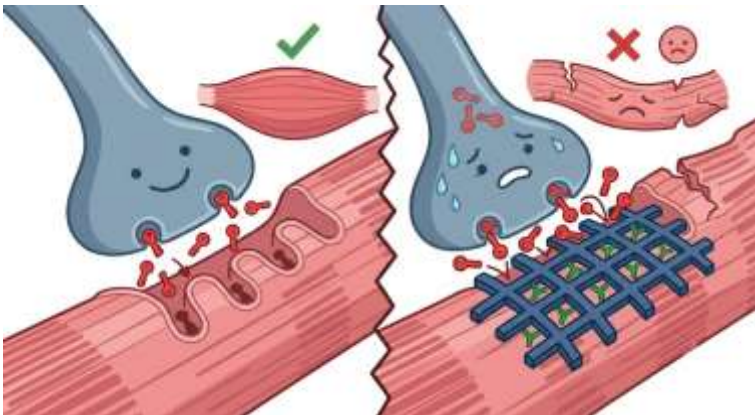
بیماری میاستنی گراو چیست؟

میاستنی گراو (Myasthenia Gravis یا MG) یک بیماری مزمن و خودایمنی است که باعث ضعف عضلات ارادی می‌شود. عضلات ارادی عضلاتی هستند که فرد می‌تواند آن‌ها را به‌طور آگاهانه حرکت دهد؛ مانند عضلات:

- چشم و پلک
- صورت
- جویدن
- صحبت کردن
- بلع
- تنفس
- دست‌ها و پاها

در این بیماری، ضعف عضلانی معمولاً با فعالیت بدتر می‌شود و با استراحت بهتر می‌شود.

برای اینکه یک عضله حرکت کند، باید پیام عصبی از عصب به عضله منتقل شود. این انتقال در ناحیه‌ای به نام محل اتصال عصب و عضله انجام می‌شود. محل اتصال عصب و عضله مانند دو شاخه و پریز در انتهای سیم است. در میاستنی گراو، مسیر سیم (عصب) کاملاً سالم است و عایق آن (میلین) هیچ آسیبی ندیده است؛ اما «پریز» یا همان گیرنده‌های عضله توسط سیستم ایمنی مسدود شده‌اند. بنابراین پیام به مقصد می‌رسد، اما به دلیل مسدود بودن محل اتصال، عضله نمی‌تواند دستور را دریافت کند و منقبض شود.



بیماری میاستنی گراو چه نشانه هایی دارد؟

علائم میاستنی گراو در هر فرد متفاوت است و بسته به اینکه کدام عضلات تحت تأثیر قرار بگیرند، می‌تواند از بسیار خفیف تا شدید متغیر باشد. ویژگی مشترک تمام این علائم، «خستگی‌پذیری عضلانی» است؛ یعنی علائم در طول روز یا پس از فعالیت بدنی تشدید شده و با استراحت کردن، موقتاً بهبود می‌یابند.

علائم مربوط به عضلات چشم

- در بسیاری از موارد، اولین نشانه‌های بیماری با چشم‌ها شروع می‌شود (میاستنی چشمی).
- **افتادگی پلک:** افتادگی یکی از پلک‌ها یا هر دو پلک، که ممکن است باعث محدود شدن میدان دید شود.
- **دوبینی:** مشاهده دو تصویر از یک شیء (تصویر دوگانه)، که معمولاً با حرکت دادن چشم‌ها بدتر می‌شود.

علائم مربوط به عضلات صورت، گلو و بلع

- این علائم بر توانایی صحبت کردن و خوردن تأثیر می‌گذارند.
- **تغییر در حالت چهره:** کاهش توانایی برای ایجاد حالت‌های مختلف صورت (مانند لبخند زدن) که ممکن است چهره فرد را بی‌روح نشان دهد.
- **مشکل در تکلم:** تغییر در کیفیت صدا، مثل کشیده شدن کلمات یا صدای خفه و نازک که به دلیل ضعف عضلات صورت و زبان رخ می‌دهد.
- **مشکل در بلع:** دشواری در جویدن یا بلعیدن غذا و مایعات، که گاهی با خطر پرییدن غذا در مسیر تنفس همراه است.

علائم مربوط به عضلات گردن، دست‌ها و پاها

- این علائم بر توانایی‌های حرکتی روزمره تأثیر می‌گذارند.
- **ضعف عضلات گردن:** احساس سنگینی در سر یا ناتوانی در نگه داشتن سر به‌صورت صاف.
- **ضعف اندام‌های فوقانی و تحتانی:** احساس ضعف در بازوها (برای بالا بردن دست‌ها) یا پاها (برای بالا رفتن از پله یا راه رفتن)، که معمولاً با فعالیت بدنی بیشتر می‌شود.

علائم مربوط به تنفس – بسیار مهم

این بخش حساس‌ترین بخش علائم است و نیاز به توجه فوری دارد.

- **تنگی نفس:** احساس دشواری در نفس کشیدن، به دلیل ضعف عضلات بین دنده‌ها و دیافراگم که وظیفه مدیریت تنفس را دارند. ضعف شدید عضلات تنفسی می‌تواند منجر به وضعیت اورژانسی به نام «بحران میاستنی» شود که در آن بیمار قادر به تنفس کافی نیست و نیاز به کمک پزشکی فوری (و گاهی دستگاه تنفس مصنوعی) دارد.

؟ نکات کلیدی برای شناسایی علائم

- **الگوی نوسانی:** علائم شما ثابت نیستند؛ ممکن است صبح‌ها بهتر باشید و عصرها که خسته می‌شوید، علائم شدت یابند.
- **تأثیر فعالیت:** هرچه بیشتر از یک عضله استفاده کنید، احتمالاً ضعیف‌تر عمل می‌کند.

بیماری میاستنی گراو چگونه تشخیص داده می‌شود؟

تشخیص میاستنی گراو ممکن است کمی زمان‌بر باشد، زیرا علائم آن در ابتدا ممکن است با سایر بیماری‌های عصبی یا عضلانی اشتباه گرفته شوند. پزشک متخصص با استفاده از مجموعه‌ای از ابزارهای زیر، مسیر تشخیص را طی می‌کند.

معاینه بالینی

- اولین قدم، بررسی فیزیکی توسط پزشک است. پزشک معمولاً موارد زیر را بررسی می‌کند:
- **بررسی حرکت چشم‌ها:** مشاهده اینکه آیا حرکت چشم‌ها با خستگی یا با نگاه کردن به یک نقطه طولانی‌مدت دچار اختلال می‌شود یا خیر.
- **بررسی قدرت عضلانی:** تست کردن قدرت بازوها، پاها، گردن و عضلات صورت.
- **مشاهده میزان افتادگی پلک:** بررسی اینکه آیا با فعالیت یا زمان، افتادگی پلک‌ها افزایش می‌یابد یا خیر.

آزمایش‌های خون و تست‌های عملکرد عصب و عضله

هدف از این آزمایش‌ها، یافتن نشانه‌های خاصی در خون است که نشان‌دهنده فعالیت سیستم ایمنی علیه محل اتصال عصب و عضله باشد. در تست عملکرد عصب و عضله به بررسی نحوه انتقال پیام‌های الکتریکی از عصب به عضله می‌پردازند.

تصویربرداری

- پس از تأیید تشخیص میاستنی، پزشک باید علت فعالیت سیستم ایمنی را بررسی کند:
- **سی‌تی اسکن (CT Scan) یا ام‌آرآی (MRI) قفسه سینه:** این تصویربرداری‌ها برای بررسی غده تیموس انجام می‌شوند تا مشخص شود آیا غده بزرگ شده است یا توموری در آن وجود دارد.



در ارتباط با میاستنی گراو چه کاری میتوان انجام داد؟

هدف از درمان میاستنی گراو، مدیریت بیماری به گونه‌ای است که شما بتوانید زندگی عادی و فعال داشته باشید. درمان‌های این بیماری معمولاً بر سه پایه استوارند: «بهبود علائم» (به‌صورت موقت و سریع) و «کنترل سیستم ایمنی» (به‌صورت ریشه‌ای و بلندمدت) و مدیریت انرژی بدن.

داروها

☒ گروه اول: داروهای «کمکی» (تقویت‌کننده عضلات)

این داروها برای برطرف کردن ضعف عضلانی در کوتاه‌مدت استفاده می‌شوند. به گیرنده‌های عضلانی کمک می‌کنند تا بهتر پیام‌رسان عصبی را جذب کنند. مثل این است که یک عینک برای چشم‌های ضعیف بزنید؛ باعث بهبود موقت دید می‌شود. این داروها بیماری را درمان نمی‌کنند، بلکه «علائم» را مدیریت می‌کنند. باید طبق ساعت دقیق و دستور پزشک مصرف شوند.

✓ گروه دوم: داروهای «کنترل‌کننده» (تنظیم سیستم ایمنی)

این داروها هسته اصلی درمان هستند. چون سیستم ایمنی شما «بیش‌فعال» شده و به اشتباه حمله می‌کند، پزشک داروهایی تجویز می‌کند که این فعالیت اشتباه را آرام کنند (اصطلاحاً سرکوب‌کننده ایمنی). اثر این داروها ممکن است چند هفته یا چند ماه طول بکشد تا به‌طور کامل نمایان شود. بنابراین باید در مصرف مداوم آن‌ها صبور باشید.

✓ گروه سوم: درمان‌های «پاکسازی» (برای شرایط حاد)

- **روش پلاسمافرز:** در این روش، خون شما از دستگاهی عبور می‌کند که آنتی‌بادی‌های مضر (همان‌هایی که به عضله حمله می‌کنند) را از خون خارج می‌کند و خون تمیز را به بدن برمی‌گرداند.
- **IVIG (ایمونوگلوبولین وریدی):** تزریق پروتئین‌های ایمنی خاص که به صورت موقت سیستم ایمنی را در برابر حملات اشتباه خنثی می‌کند.

جراحی (برداشتن تیموس)

از آنجایی که غده «تیموس» در تحریک سیستم ایمنی برای حمله به عضلات نقش دارد، در بسیاری از بیماران پزشک توصیه می‌کند که این غده طی یک عمل جراحی خارج شود. این کار می‌تواند در درازمدت به کنترل بهتر بیماری کمک کند.

فعالیت

میاستنی گراو بیماری‌ای است که با «مدیریت انرژی» رابطه مستقیم دارد. با چند تغییر ساده در عادات روزانه، می‌توانید کیفیت زندگی خود را به‌طور چشمگیری افزایش دهید و از بروز وضعیت‌های بحرانی پیشگیری کنید.

✓ مدیریت انرژی در طول روز (قانون «استراحت قبل از خستگی»)

- کارهای سنگین و مهم خود را در ساعاتی از روز انجام دهید که انرژی بیشتری دارید (معمولاً صبح‌ها).
- منتظر نمانید تا کاملاً خسته شوید. استراحت‌های کوتاه و مکرر در طول روز، از افت شدید قدرت عضلانی جلوگیری می‌کند.

- کارهای غیرضروری را حذف یا به دیگران واگذار کنید. انرژی خود را صرف فعالیت‌های مهم زندگی کنید.
- ✓ محیط خانه را ایمن کنید
- پیشگیری از سقوط: به دلیل ضعف احتمالی در پاها، فرش‌های لغزنده را جمع کنید و در حمام و دستشویی از دستگیره‌های کمکی استفاده کنید.
- اگر در جوییدن مشکل دارید، غذاها را نرم و خرد شده میل کنید و وعده‌های غذایی را کوچک‌تر اما در تعداد دفعات بیشتر مصرف کنید.
- ✓ مراقب «عوامل محرک» باشید: برخی موارد می‌توانند باعث شعله‌ور شدن بیماری شوند. سعی کنید از آن‌ها دور بمانید:
- عفونت‌ها: سرماخوردگی یا آنفولانزا می‌تواند باعث ضعیف شدن عضلات شود. بهداشت فردی را رعایت کنید.
- استرس: استرس شدید یکی از عوامل اصلی بازگشت علائم است. مدیتیشن، تنفس عمیق یا مشاوره می‌تواند کمک‌کننده باشد.
- گرما: هوای خیلی گرم یا دوش آب داغ ممکن است باعث خستگی زودرس عضلات شود.
- قبل از مصرف هر نوع داروی جدید (حتی داروهای ساده برای سردرد یا آنتی‌بیوتیک‌ها)، حتماً با پزشک متخصص مغز و اعصاب خود مشورت کنید، زیرا برخی داروها می‌توانند گراو را تشدید می‌کنند.

تغذیه

وقتی عضلات صورت و گلو ضعیف می‌شوند، غذا خوردن می‌تواند به یک چالش تبدیل شود. هدف از نکات تغذیه‌ای این است که شما با کمترین زحمت، بیشترین مواد مغذی را دریافت کنید و خطر «پریدن غذا در گلو» را به حداقل برسانید.

- ✓ «وعده‌های کوچک و پرتکرار»
- به جای ۳ وعده غذایی سنگین، از ۵ تا ۶ وعده غذایی کوچک استفاده کنید.
- خسته شدن عضلات جویدن در میانه‌ی یک وعده غذایی بزرگ، می‌تواند باعث شود فرد از ادامه خوردن صرف‌نظر کند و دچار کمبود کالری شود.
- ✓ زمان‌بندی طلایی برای غذا خوردن

- حدود ۳۰ تا ۴۵ دقیقه بعد از مصرف داروهای میاستنی، قدرت عضلانی در بهترین وضعیت است. این زمان را برای صرف وعده اصلی غذای خود انتخاب کنید.
- اگر خسته هستید، ۱۰ دقیقه قبل از غذا بنشینید و استراحت کنید. هرگز وقتی خیلی خسته هستید، غذا نخورید.
- ✓ اصلاح بافت غذا (ایمن‌تر کردن بلع)
 - از غذاهایی استفاده کنید که نیاز به جویدن زیاد ندارند (مثل پوره سیب‌زمینی، سوپ‌های غلیظ، تخم‌مرغ آب‌پز نرم، ماست، فرنی یا گوشت چرخ‌کرده).
 - غذاهایی که هم‌زمان هم مایع هستند و هم جامد (مثل سوپ رشته یا شیر با خرده نان) خطرناک‌ترند؛ چون بلع مایع و جامد با هم برای گلو سخت‌تر است.
 - اگر غذا خشک است (مثل مرغ یا برنج)، حتماً از کمی سس، آب گوشت یا کره استفاده کنید تا بلع آن راحت‌تر شود.
- ✓ نکات ایمنی حین غذا خوردن
 - هنگام غذا خوردن کاملاً صاف بنشینید. از خوردن غذا در حالت لم‌داده یا در تخت‌خواب پرهیز کنید.
 - لقمه‌ها را کوچک بردارید و تا زمانی که لقمه قبلی کاملاً قورت داده نشده، لقمه بعدی را در دهان نگذارید.
 - اگر در بلع مایعات مشکل دارید، از «نی» استفاده نکنید (چون مکیدن انرژی زیادی از عضلات می‌گیرد).
- ✓ چه غذاهایی را محدود کنیم؟
 - غذاهای سفت و خشک مثل ته‌دیگ سفت، بیسکویت‌های خشک یا آجیل (خطر پرییدن در گلو را زیاد می‌کنند).
 - غذاهای خیلی داغ ممکن است باعث خستگی یا تحریک عضلات شود؛ غذا را با دمای ولرم میل کنید.

در صورت داشتن علائم زیر با پزشک مشورت کنید:

- تنگی نفس شدید؛ احساس می‌کنید نمی‌توانید نفس عمیق بکشید یا برای تنفس نیاز به تلاش بیشتری دارید.
- خفگی حین بلع؛ اگر هنگام خوردن یا آشامیدن، غذا یا مایعات به جای مری وارد مجرای تنفسی‌تان شد و دچار سرفه‌های شدید و احساس خفگی شدید.
- ناتوانی در پاکسازی ترشحات؛ اگر ترشحات دهان یا بزاق زیاد شده و