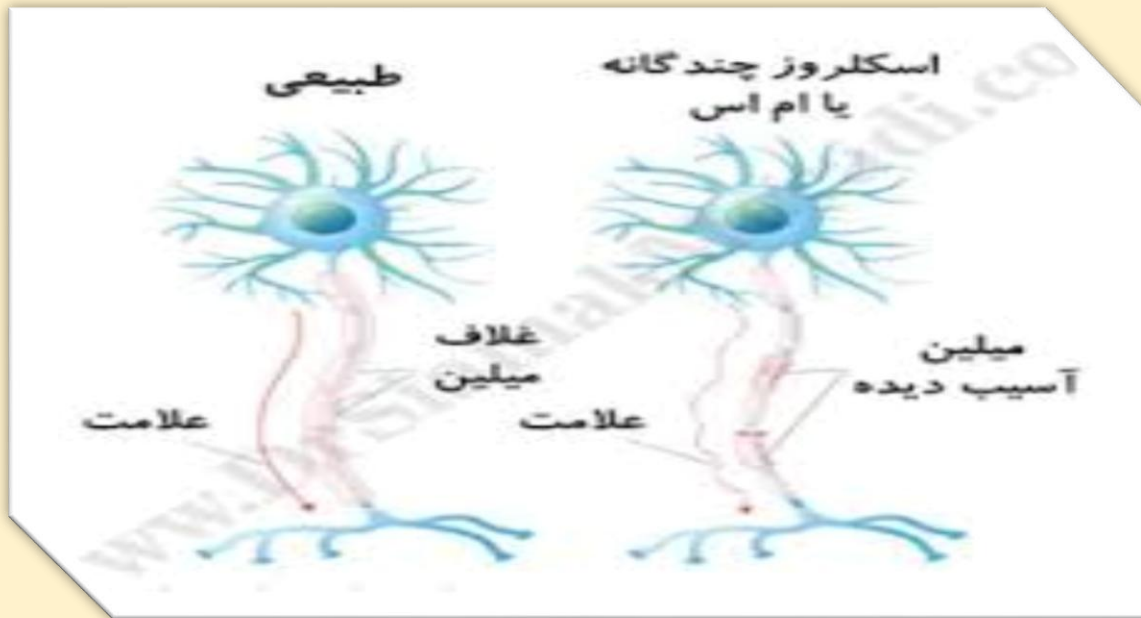




دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی
جندی شاپور اهواز

کتابچه آموزشی بیماری ام اس

واحد آموزش به بیمار



گروه هدف: بیماران و عموم

با تایید: خانم دکتر نسترن مجدی نسب

متخصص مغز و اعصاب (نورولوژی)

و عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

تهیه و تنظیم: خانم دکتر سارا آدرویشی

عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

خرداد: ۱۴۰۳

ام اس یک بیماری التهابی عصبی و خودایمنی است. بیماری خودایمنی یعنی سلول های عصبی مغز و نخاع توسط سلول های ایمنی خود بدن، هدف قرار گرفته و تخریب می شود. به همین علت به ام اس بیماری خودایمنی گفته می شود. چون در این بیماری سلول های عصبی مغز تخریب می شود اولین چیزی که آسیب می بیند سرعت هدایت پیام در سلول های عصبی است. پس خیلی راحت متوجه میشیم که چرا حرکات دست و پا در افراد مبتلا به کند و آهسته شده است! نام علمی این بیماری اسکروز متعدد است که اسکروز یا پلاک به معنی زخم است. به این دلیل این بیماری اسکروز متعدد نام دارد که این زخم ها و پلاک ها به صورت مختلف و با تعداد کم یا زیاد در مناطق مختلف سیستم عصبی تشکیل می شود. هر جا که این زخم ها ایجاد شود می تواند باعث آسیب به عملکرد آن اعصاب بزند. مثلا آگه این پلاک روی عصب بینایی ایجاد بشود میتواند باعث کاهش بینایی فرد شود. یا آگه روی منطقه ای که مسئول هدایت پیام درد هست ایجاد شود باعث میشود فرد احساس درد شدیدی داشته باشد. این پلاک می تواند به اندازه ی یک سر سوزن کوچک و یا حتی به اندازه توپ پینگ پنگ بزرگ باشد. این مناطق را پزشکان با ام آر ای تشخیص می دهند.

انواع بیماری ام اس

1. عود و بهبود

شایع ترین نوع ام اس که مشخصه اصلی این نوع از ام اس وجود حملات حاد(عود) غیرمنتظره است. این حملات بسیار واضح هستند. به دنبال این حملات، بهبودی کامل یا نسبی بیمار همراه با عدم پیشرفت بیماری اتفاق می افتد. این روند ممکن است ماه ها یا سالها طول بکشد. این بیماری در ۸۵ تا ۹۰ درصد بیماران به این شکل آغاز می شود. اگر علائم به طور کامل پس از هر حمله برطرف شوند، بیماری از نوع خفیف می باشد. اگر این افراد درمان و توانبخشی دریافت نکنند به طور میانگین نیمی از آن ها پس از ۱۰ سال تبدیل به پیشرونده ی ثانویه می شوند!

2. عودکننده - پیشرونده

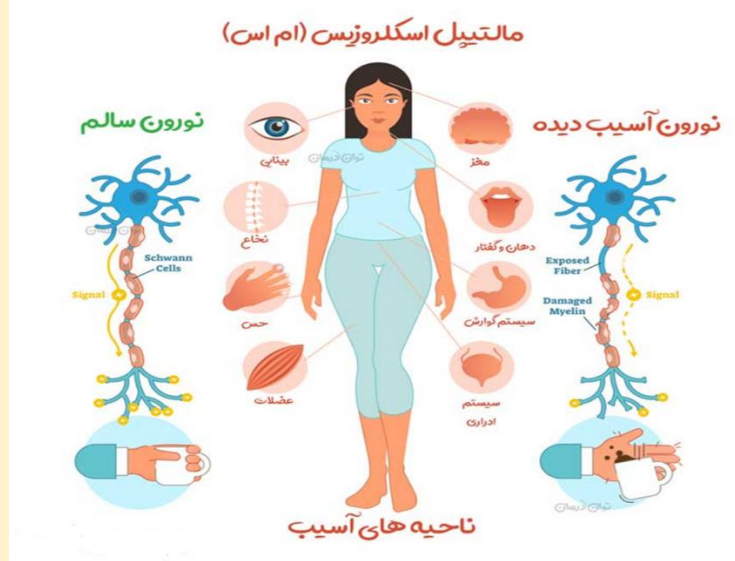
در عودکننده-پیشرونده، بیمار از ابتدا دچار پیشرفت بیماری می شود، اما پیشرفت بیماری همراه با عودهای حاد (یا بدون بهبودی) رخ می دهد. در حدود ۵ درصد از بیماران ام اس از نوع عودکننده - پیشرونده هستند.

3. پیشرونده اولیه

وضعیت بیماران مبتلا به ام اس پیشرونده اولیه، آرام آرام بدتر می شود. ممکن است گاهی وضعیت این بیماران برای مدت کوتاهی ثابت بماند یا بیمار به طور موقتی به میزان اندکی بهبود یابد. اما به طور کلی سیر بیماری پیشرونده است. در حدود ۹ درصد بیماران از نوع پیشرونده اولیه هستند. این نوع معمولا در حدود سن ۴۰ سالگی آغاز می شود.

4. پیشرونده ثانویه

۶۵ درصد بیمارانی که ام اس از نوع عود و بهبود داشته اند پس از مدتی دچار بدتر شدن و پیشرفت بیماری می شوند. پس در این دوره بیماری اسکروز متعدد ابتدا از نوع عود و بهبود است اما پس از مدتی پیشرونده می شود. به طور متوسط ۱۹ سال طول می کشد تا این اتفاق بیافتد. پیشرفت بیماری با سرعت های متغیر رخ می دهد. به طور کلی ۳۱ درصد بیماران دوره پیشرونده ثانویه را تجربه می کنند.



از آنجا که تخریب سلول های مغز در هر جایی ممکن است رخ دهد، شدت و محل حمله متفاوت خواهد بود.

۵ نشانه ی اولیه ی شامل:

- خستگی
- ضعف
- مور مور شدن
- کاهش دید یا دوبینی
- درد

1. خستگی

خستگی یکی از شاخص ترین مشخصه های ام اس است. خستگی مزمن زمانی اتفاق می افتد که اعصاب در ستون فقرات درگیر می شوند. معمولاً خستگی به طور ناگهانی ظاهر می شود و قبل از بهبود به مدت چند هفته طول می کشد.

2. ضعف

ضعف در ابتدا در پاها قابل توجه ترین بخش بیماری ام اس است. این ضعف در پاها شروع شده و فرد نمی تواند به مدت زیادی روی پا بایستد. همینطور این موضوع ضعف بسیار زیاد با خستگی رخ می دهد.

3. درد

در گذشته تصور میشد افراد دارای ام اس درد را تجربه نمی کنند. در حالی که درد نیز یکی از علائم نسبتاً شایع است.

4. مشکلات حسی و گزگز شدن

احساس گزگز و بی حسی یکی از شایع ترین علائم هشدار دهنده است. محل های معمول برای بی حسی شامل صورت، بازوها، پاها و انگشتان دست هستند.

5. سفتی عضلات

سفتی در عضلات، مفاصل، حرکات غیر قابل کنترل در عضلات دیده می شود.

6. مشکلات حرکتی به صورت ضعف در اندام ها

وقتی. عضلات سفت شوند نمی توانند به خوبی کنترل شوند. این سفتی عضلات در تمام بدن ممکن است ایجاد شود و در اندام ها (دست و پا) و مشکلات حرکتی ایجاد کند. مانند مشکل در راه رفتن و مشکل در کار کردن با دست ها. یا اگر در عضلات صورت، حلق و حنجره مشکل ایجاد کند، اختلالات گفتاری، مشکلات بلع و تولید صدا ایجاد کند. همچنین در صورت درگیری عضلات تنفسی، مشکلات تنفسی برای فرد ایجاد می کند.

7. مشکلات مثانه و روده

شامل تکرر ادرار، احساس فوریت در ادرار کردن، احتباس ادرار و عدم توانایی در نگهداری ادرار افراد مبتلا به ام اس ممکن است دارای یبوست، اسهال، یا از دست دادن کنترل روده شوند.

8. مشکلات بینایی

مشکلات بینایی یکی از شایع ترین علائم هستند. التهاب عصبی می تواند بر عصب بینایی تاثیر بگذارد و بینایی را دچار اختلال کند و فرد دچار ناراحتی چشم، از دست دادن بینایی (معمولا در یک چشم شروع می شود)، دوبینی، حرکات غیر قابل کنترل چشم و التهاب عصب چشم شود. شما ممکن است مشکلات بینایی را بلافاصله متوجه نشوید، زیرا روند کاهش شفافیت بینایی می تواند آهسته باشد. درد نیز می تواند کاهش دید همراه شود.

9. مشکلات شناختی و ذهنی

این مشکلات می تواند شامل مشکلات حافظه، اختلال در تمرکز و توجه، اشکال در حل کردن مسئله، آسیب به تفکر منطقی و ضعف در قضاوت باشد.

10. تغییر خلق و مشکلات احساسی

افسردگی اساسی در میان افراد مبتلا به شایع است. اضطراب و استرس همچنین می تواند باعث تحریک پذیری، تغییرات خلقی و گریه و خنده نابجا و غیرقابل کنترل است.

11. مشکلات گفتاری و صحبت کردن

این مشکلات شامل:

- صحبت کردن منقطع و تیکه تیکه، صدای ضعیف یا از دست دادن صدا، اشکال در صحبت کردن و کاهش وضوح گفتار. گرفتگی صدا، قطع شدن صدا حین صحبت و کاهش بلندی صدا از شایع ترین علایم صوت هستند. برای حل مشکلات گفتاری باید به گفتاردرمانگر مراجعه بفرمایید.

12. مشکلات بلع

همانطور که مشکلات گفتاری در نتیجه ی سفتی عضلات ایجاد می شود، این سفتی می تواند منجر به مشکلات بلع نیز گردد. بلع می تواند در نتیجه ی سفتی عضلات، ضعف عضلات و عدم هماهنگی عضلات حلق و دهان ایجاد شود. در صورتی که بلع به خوبی انجام نشود می تواند منجر به آسپیراسیون شود. آسپیراسیون یعنی ورود مواد خارجی به ریه، که اگر درمان نشود منجر به عفونت ریه می شود.

برای درمان مشکلات بلع نیز باید به گفتاردرمانگر مراجعه نمایید.

13. مشکل تعادل و سرگیجه

سرگیجه و مشکلات هماهنگی و تعادل می تواند تحرک فرد دارای ام اس را کاهش دهد. پزشک شما ممکن است این اختلال را تحت عنوان مشکلات راه رفتن بیان کند. افراد مبتلا به اغلب احساس سرگیجه، سبکی سر، و چرخش محیط در سر را تجربه کنند. این علائم اغلب هنگامی رخ می دهد که شما در حال ایستادن هستید.

14. مشکلات جنسی

مشکلات جنسی در می تواند تحت تاثیر آسیب سیستم عصبی ایجاد شود. این مشکلات می تواند شامل مشکلات نعوظ و خشکی واژن باشد.

1 5. مشکلات شنوایی

دستگاه شنوایی نیز بخشی از سیستم عصبی است. مسیر عصبی شنوایی از گوش ها شروع شده و به مغز می رسند. ه مشکلات شنوایی در صورت ایجاد باید با شنوایی شناس و متخصص مغز و اعصاب مشورت گردد.

1 6. علامت لرمیت

برق گرفتگی در پشت سر که هنگام خم کردن گردن رخ می دهد را علامت لرمیت گویند.

1 7. مشکلات تنفسی

مشکلات تنفسی در صورتی که نواحی عضلات تنفسی درگیر شده باشد ممکن است ایجاد شود. این عضلات شامل عضلات سینه، عضلات پهلو و دیافراگم است. دیافراگم عضله ای نسبتا بزرگ است که محتویات سینه را از شکم جدا می کند. این عضلات اگر دچار سفتی یا ضعف شوند فرد به نفس نفس افتاده و تنفس سطحی پیدا می کند. در نتیجه ی همین تنفس سطحی نیز نمی تواند به خوبی صحبت کند. گفتار تکه تکه و ضعیف می گردد.

1 8. تشنج

اگرچه این اختلال شایع نیست ولی در برخی افراد ممکن است ایجاد شود.

علت بیماری چیست؟

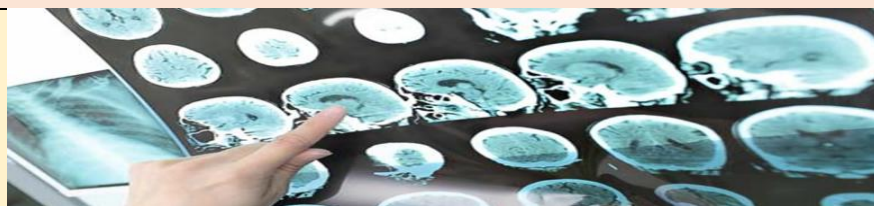
علت اصلی مالتیپل اسکلروزیس ناشناخته است. بطور کلی ام اس یک بیماری خودایمنی است که در آن سیستم ایمنی بدن به بافتهای عصبی حمله می کند. روشن نیست که چرا ام اس در برخی افراد بوجود می آید و در دیگران این اتفاق نمی افتد. ترکیبی از ژنتیک و عوامل محیطی به نظر می رسد مسئول است.

برخی از عواملی که به عنوان علل احتمالی ام اس مطرح شده عبارتند از:

- ژنتیک: ام اس مستقیما به ارث برده نمی شود. اما افرادی که با فردی دارای ام اس خویشاوند هستند، بیشتر احتمال دارد که مبتلا شوند. احتمال اینکه خواهر و برادر یا فرزند یک فرد دارای ام اس مبتلا شود در حدود ۲-۳ درصد است.
- کمبود نور خورشید و ویتامین D: کمبود نور خورشید و کمبود ویتامین D در بروز ام اس نقش مهمی ایفا می کند.
- سیگار کشیدن: افرادی که سیگار می کشند تقریبا دو برابر بیشتر احتمال ابتلا به ام اس در مقایسه با کسانی است که سیگار نمی کشند دارند.
- چاقی نوجوانی: افرادی که در طول سال های نوجوانی چاق بودند، خطر ابتلا به ام اس بیشتری دارند.
- جنسیت: زنان ۲ تا ۳ برابر احتمال ابتلا به ام اس بیشتر از مردان دارند. دلیل این امر معلوم نیست!
- عفونت های ویروسی

تحقیقات بیشتری لازم است تا بیشتر بدانیم که چرا رخ می دهد و آیا می توان برای جلوگیری از آن کاری انجام داد یا خیر.

تشخیص بیماری چگونه است؟



پزشک شما باید یک معاینه عصبی، یک تاریخچه بالینی و شرح حال و معاینه بالینی و یک سری آزمایش دیگر برای تعیین اینکه آیا ام اس دارید یا نه، انجام دهد.

آزمایش تشخیصی ممکن است شامل موارد زیر باشد:

- ام آر آی مغزو نخاع، از موم پتانسیل های فراخوانده، آزمایش مایع مغزی نخاعی، آزمایش خون

• عوارض ناشی از ام اس چیست؟

عوارض و آسیب ناشی از ام اس می تواند در هر نقطه از سیستم عصبی مرکزی شما ظاهر شود و بر روی هر قسمت از بدن شما تأثیر بگذارد.

شایع ترین نشانه ها جسمی و روحی می باشد که شامل **خستگی و ضعف**، همچنین افسردگی، اضطراب، اختلالات روحی روانی و مشکلات حرکتی و مشکلات جنسی می باشد.

درمان ام اس

هنوز هیچ درمان قطعی و کاملی برای ام اس وجود ندارد. اما گزینه های متعدد و گسترده درمان و توانبخشی وجود دارد. درمان ام اس نیاز به درمانی همه جانبه دارد. این همه جانبه بودن شامل درمان دارویی، توانبخشی، تغذیه و ... می شود.

توانبخشی ام اس

توانبخشی ام اس یکی از مهمترین بخش های درمان ام اس است. در واقع درمان دارویی همه چیز نیست. هنوز هم درمان دارویی قطعی یافت نشده است. توانبخشی شامل گفتاردرمانی، فیزیوتراپی، کاردرمانی و ارتز و پروتز است.

گفتاردرمانی به مشکلات بلع، تلفظ، صحبت کردن، مشکلات خستگی، پایین بودن صدا، گرفتگی صدا و ... را درمان می کند.

فیزیوتراپی به درمان مشکلات حرکتی و افزایش قدرت عضلانی می پردازد.

کاردرمانی به مسائل شناختی نظیر حافظه و افزایش قدرت بدنی می پردازد.

ارتز و پروتز با تجویز وسایل کمکی به راه رفتن و ایجاد تعادل می پردازد.

درمان دارویی ام اس

داروها شامل:

❖ کورتون ها

❖ شل کننده های عضلانی مثل باکلوفن، دانترون، دیازپام و ...

❖ شل کننده و محرک عضلات صاف مانند اکسی بوتینین، تولترودین، ایمی پرامین جهت کاهش اسپاسم عضلات ارادی

❖ بلوک کننده های بتاآدرنرژیک

❖ داروهای ضد اضطراب و ضد افسردگی

❖ داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی

❖ و داروهایی که جهت جلوگیری از عود بیماری استفاده می شوند مانند اینترفرون بتا و گلاتیرامراستات

❖ داروهای اینترفرون مانند آونکس، بتاسرون، اکستایا، پلگیدی و ریپف

• داروهای خوراکی برای ام اس از نوع عود و بهبود عبارتند از دی متیل فومارات، فینگولیمود گیلینیا، تری فلومونید

• درمان های تزریقی داخل وریدی برای ام اس از نوع عود و بهبود عبارتند از: آلمتوزوماب، ناتالیزوماب

درمان های دیگر ممکن است علائم بیماری را کاهش دهد و کیفیت زندگی را بهبود بخشد. از آنجا که ام اس برای همه متفاوت است،

درمان بستگی به علائم خاص هر بیمار دارد. برای هر فرد برنامه ی درمان خاص خود تجویز می شود.

توصیه های تغذیه برای ام اس



رژیم غذایی شما باید شامل موارد زیر باشد:

- انواع سبزیجات و میوه ها
- منابع پروتئین بدون چربی، مانند ماهی و مرغ بدون پوست
- غلات کامل و دیگر منابع فیبر
- آجیل
- حبوبات
- محصولات لبنی کم چرب
- غذاهای حاوی ویتامین دی نظری تخم مرغ و ماهی

شما باید محدود یا اجتناب کنید از:

- چربی های اشباع شده
- غذاهای حاوی مواد نگهدارنده و کنسروها
- غذاها و نوشیدنی هایی با قند بالا
- مواد غذایی با سدیم و نمک بالا

جلوگیری از ابتلا به ام اس

برای جلوگیری از ام اس هنوز راهنمای جامعی وجود ندارد. چرا که این اختلال هنوز ناشناخته است. بخصوص اینکه علت ایجاد آن را نمی دانیم و در نتیجه برای پیشگیری از آن هم نمیتوانیم با قطعیت نظر دهیم. اما برخی تحقیقات در این زمینه تاثیرات موارد زیر را مثبت نشان داده است:

- ویتامین دی D
- روزه داری (روزه داری با کاهش میزان کالری دریافتی در طی روز، نقش ضد-التهابی در مغز ایجاد می کند)
- پرهیز از مصرف سیگار و قلیان

آینده ام اس چیست؟

تقریباً غیرممکن است که پیش بینی کنیم در هر شخص، بیماری چگونه پیشرفت می کند. افراد مبتلا به عود-بهبود می توانند سالها در دوره بهبودی خود باشند. فقدان ناتوانی یا معلولیت پس از پنج سال معمولاً نشانه خوبی برای آینده است.

این بیماری معمولاً در مردان سریعتر از زنان پیشرفت می کند. همچنین ممکن است در افرادی که بعد از ۴۰ سالگی تشخیص داده می شوند و در افرادی که میزان عود بالایی دارند سریعتر پیشرفت کند.

حدود نیمی از افراد مبتلا به ام اس، تا ۱۵ سال پس از دریافت تشخیص ام اس از یک عصا و یا سایر روش های کمکی استفاده می کنند. کیفیت زندگی بیمار بستگی به علائم و نحوه درمان دارد. این بیماری به ندرت کشنده است. اکثر افراد مبتلا به ام اس دچار ناتوانی شدید نمی شوند و به زندگی به طور کامل ادامه می دهند.

مراقبت در منزل

باید از موارد زیر خودداری کنید:

۱/ خستگی بیش از حد ۲/ درجه حرارت بیش از حد گرم ۳/ استرس های عاطفی ۴/ عفونت ها

علائم هشدار دهنده:

- در صورت بروز این علائم سریعاً به پزشک یا پرستار خود اطلاع دهید:
- ✓ صحبت کردن آهسته همراه با وقفه
- ✓ فوریت در ادرار کردن، بی اختیاری و احتباس ادراری، درد در ناحیه بالای مثانه
- ✓ ضعف در عضلات، سرگیجه، عدم تعادل، دو بینی، احساس غیرطبیعی نظیر مورمور شدن اندام های صورت و پا

آموزش های ویژه:

- همواره مراقب باشید به خاطر اینکه حس درجه حرارت را از دست داده اید درجه حرارت و دمای آب حمام را تنظیم نمایید.
- از افرادی که عفونت تنفس فوقانی و سرماخوردگی دارند دوری کنید.
- در صورت نیاز از وسایل کمکی حرکتی برای جابجا شدن و مراقبت از خود استفاده بکنید.
- قالیچه های کوچک و پراکنده را بردارید و اسباب و اثاثیه منزل را برای فراهم کردن یک مسیر حرکت بدون خطر مرتب کنید.
- نرده هایی به منظور حمایت از خود فراهم کنید تا هنگام راه رفتن نیفتید.
- یک سطح شیبدار برای حرکت صندلی چرخدار ایجاد کنید.
- بیمارانی که دچار بی اختیاری ادراری هستند از پوشک های مخصوص بزرگسالان استفاده کنند.
- اقدامات پیشگیری از یبوست را انجام دهید.
- جهت حاملگی حتماً با پزشک خود از سه ماه قبل از اقدام به بارداری، مشورت کنید.

داروها

- در صورت استفاده از کورتون ها روزانه خود را وزن کنید و نتیجه را ثبت کنید.
- در صورتی که بیمار دیابتی است روزانه باید قند خون کنترل شده و در صورت نیاز میزان انسولین تنظیم شود.
- یک رژیم غذایی پر پتاسیم و کم سدیم داشته باشید.
- در صورت بروز بی اشتها، تهوع، استفراغ، ضعف عضلانی، افزایش وزن ناگهانی و مدفوع سیاه و قیری به پزشک و پرستار گزارش کنید.
- در صورت مصرف باکلوپن یا دانترون (شل کننده های عضلانی) این داروها را با شیر یا غذا مصرف کنید.
- در صورت مصرف داروهای کولینرژیک و آنتی کولینرژیک بهتر است برای بهبود خشکی دهان از آدامس های بدون شکر و یا شکلات سفت استفاده کنید و برای جلوگیری از غش کردن و سرگیجه به آرامی از حالت خوابیده به نشسته و بعد ایستاده قرار بگیرید.
- به هیچ وجه بدون مشورت با پزشک داروی خود را قطع نکنید حتی اگر مدت های زیادی است که اصلاً علامت بیماری نداشته اید.

فعالیت

- بهتر است به شغل، تفریحات و فعالیت‌های مورد علاقه تان در حد توان خود بپردازید و در مورد توانایی‌ها و محدودیت‌های خود با خانواده یا کادر درمان صحبت کنید.
- بهتر است تا در صورت تحمل، فعالیت‌های روزانه زندگی، کار، کارهای خانه و فعالیت‌های تفریحی را از سر بگیرید و دوره‌های منظم استراحت داشته باشید.
- به هیچ وجه کار بیش از حد نکنید و خود را خسته نکنید.
- فعالیت‌های تفریحی همراه با دوره‌های استراحت برنامه‌ریزی شده داشته باشید. مثلاً ۲۰ دقیقه کار و ۱۰ دقیقه استراحت.
- بهتر است خانواده و مراقبت دهنده بیمار در کارهای روزمره زندگی، به بیمار کمک کنند ولی تا حد ممکن به بیمار امکان مستقل انجام دادن کارها را بدهند.
- خانواده و مراقبت دهنده بیمار باید هنگامی که بیمار راه می‌رود او را حمایت کنند.
- بهتر است با قدم‌های کاملاً باز راه بروید.
- ورزش‌های دامنه حرکتی و کششی را جهت کاهش دادن اسپاسم و سفتی عضلانی انجام دهید.
- در صورت داشتن سفتی و اسپاسم در مفصل ران‌ها و زانوها به وضعیت "دمر و روی شکم" بخواهید.

مراقبت روانی اجتماعی

- + بهتر است تا روابط اجتماعی خود را با روش‌های دیگری همانند تماس تلفنی/تماس تصویری حفظ کنید.
- + بهتر است تا اضطراب و نگرانی در رابطه با بیماری، ناتوانی، تغییرات در تصویر ذهنی و احساس بی‌قدرتی را بیان کنید و درمورد آنها با پزشک، پرستار یا عضو خانواده صحبت کنید.
- + بدانید که ویزیت‌های منظم و پیگیر پزشک، فیزیوتراپ، کاردرمان و انجام بازتوانی بسیار مهم و بااهمیت است.

