



آشنایی با بیماری ALS

تهیه کننده:

سمانه سبز علیزاده (کارشناسی ارشد پرستاری مراقبت ویژه)

واحد آموزش به بیمار

راهنمای

آموزشی

مددجویان

ای ال اس (ALS) چیست؟

اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (Amyotrophic lateral sclerosis) یک بیماری عصبی ماهیچه ای پیش رونده است که مهمترین مشخصه آن تخریب نورون های حرکتی در سیستم عصبی محیطی (به خصوص شاخ قدامی نخاع) که مسئول کنترل حرکات هستند؛ می باشد. این اختلال شایعترین نوع بیماری های نورون های حرکتی بوده که منجر به از دست رفتن تدریجی عملکرد عضلات (به ویژه عضلات مخطط) می شود. این بیماری دارای سیر پیشرونده و فاقد درمان اختصاصی می باشد.

به ALS اغلب بیماری لو جریگ هم گفته می شود.

اگر بخواهیم تعریف روشنی از نورون های ارائه دهیم می توانیم بگوییم نورون همان سلول عصبی است، که وظیفه دریافت و انتقال پیام عصبی در سیستم عصبی را به عهده دارند.

نورون ها را می توان بر اساس عملکرد، در انسان به سه گروه تقسیم بندی کرد:

- ✓ نورون حسی
- ✓ نورون حرکتی
- ✓ نورون بینابینی

نورون های حسی

این سلول ها اطلاعات را از محیط دریافت و به سیستم عصبی مرکزی منتقل می کنند. مثلاً وقتی شما یک فنجان داغ را بلند می کنید، نورون های حسی پوست که در تماس با فنجان هستند؛ با انتقال پیام به مغز، موجب درک حس گرما می شوند.

نورون های حرکتی

این نورون ها اطلاعات را از دیگر سلول های عصبی (نورون های حسی یا بینابینی) دریافت و به عضلات بدن دستور حرکت را ارسال می کنند. در مثال فنجان، پس از انتقال حس داغی از طریق نورون های حسی به نورون های بینابینی در نخاع، نورون های حرکتی پیام انقباض را به ماهیچه های دست منتقل می کنند که موجب واکنش ناگهانی و کشیدن دست به عقب می شود.

نورون های بینابینی

بیشترین تعداد نورون ها جزو این دسته هستند که وظیفه آنالیز کردن پیام های ساده مانند واکنش های ناخودآگاه یا عملکردهای پیچیده تر را در مدارهای عصبی بر عهده دارند.

علت اسکلروز جانبی آمیوتروفیک

ALS در ۵ تا ۱۰ درصد از افراد به ارث می رسد و در بقیه موارد علت آن مشخص نیست. محققان تعامل پیچیده عوامل ژنتیکی و محیطی را علت اصلی این بیماری می دانند.

عوامل خطر ایجاد شده برای ALS شامل موارد زیر است:

✓ ژنتیک، بررسی کل ژنوم انسان نشان داده است که احتمال بروز این بیماری در بین مبتلایان به ALS خانوادگی بیشتر است

✓ سن، خطر ابتلا به ALS با افزایش سن بیشتر می شود و شیوع آن بیشتر بین ۴۰ سالگی و اواسط دهه ۷۰ است.

✓ جنسیت، این بیماری قبل از سن ۶۵ سالگی در مردان نسبت به زنان کمی بیشتر شیوع دارد. اما بعد از ۷۰ سالگی میزان شیوع آن در بین مردان و زنان یکسان است.

✓ علاوه بر آن برخی عوامل محیطی از جمله: سیگار کشیدن و قرار گرفتن در معرض سموم محیطی می توانند در بروز اسکروز جانبی آمیوتروفیک تاثیر زیادی داشته باشند.

✚ علائم اسکروز جانبی آمیوتروفیک

علائم و نشانه‌های اولیه اسکروز جانبی آمیوتروفیک عبارت است از ضعف عضلانی، حرکات نامناسب دست، سفتی عضلات و اختلال در انجام دادن آن دسته از کارهایی که با حرکات ظریف دست یا انگشتان انجام می‌شوند. ضعف عضلات پا باعث می‌شود که بیمار نتواند خوب راه برود و زمین بخورد. از دست دادن قدرت و توان عضلات باعث ایجاد گرفتگی عضلانی و اسپاسم و کشیدگی عضله خواهد شد. هنگامی که این بیماری پیشرفت می‌کند؛ تعداد بیشتری از عضلات درگیر خواهند شد که این امر باعث بروز مشکلات زیر می‌شود:

✓ اختلال در صحبت کردن

✓ اختلال در بلع غذا

✓ مشکلات تنفسی که به علت ضعیف بودن دیافراگم به وجود می‌آید.

✚ عوارض اسکروز جانبی آمیوتروفیک

پیشرفت بیماری اسکروز جانبی آمیوتروفیک می تواند باعث بروز عوارض جانبی زیر شود:

✓ مشکلات تنفسی

با گذشت زمان، اسکروز جانبی آمیوتروفیک عضلات مورد استفاده برای تنفس را فلج می کند، که در این صورت ممکن است بیمار در طول شب برای کمک به تنفس خود نیاز به یک دستگاه تنفسی داشته باشد و در موارد پیشرفته تر بیمار به جراحی برای قرار گیری یک لوله تنفسی نیاز پیدا می کند. شایع ترین علت مرگ برای افراد مبتلا به این بیماری، نارسایی تنفسی است.

✓ اختلال در تکلم

بیشتر افراد مبتلا به اسکروز جانبی آمیوتروفیک به صورت تدریجی در صحبت کردن با مشکل روبرو می شوند و در نهایت گفتار بیماران دشوار می شود و افراد مبتلا به ALS اغلب برای برقراری ارتباط با دیگران به سایر فن آوری های نیاز پیدا می کنند.

✓ مشکلات در خوردن

افراد مبتلا به ALS ممکن است در اثر آسیب دیدگی عضلات کنترل کننده بلع دچار سوء تغذیه، کم آبی و حتی ورود مواد غذایی، مایعات یا بزاق به ریه ها و در نهایت ذات الریه شوند. در این شرایط لوله تغذیه می تواند میزان این خطرات را کاهش دهد و از کم آبی بدن جلوگیری کند.

✓ دمانس (زوال عقل)

برخی از افراد مبتلا به ALS در تمرکز و تصمیم گیری مشکل دارند.

برخی هم در نهایت ممکن است نوعی دمانس را تجربه کنند.

✚ اسکروز جانبی آمیوتروفیک چگونه تشخیص داده می‌شود؟

معمولاً تشخیص اسکروز جانبی آمیوتروفیک کار دشواری است زیرا هیچ گونه تست واحدی برای تشخیص آن وجود ندارد همچنین از آنجایی که تعداد زیادی از بیماری‌های نورولوژیکی باعث بروز علائم و نشانه‌های یکسان می‌شوند باید در مرحله اول احتمال وجود این بیماری‌ها را رد کرد و برای همین منظور از آزمایشات پزشکی و معاینات بالینی متعددی استفاده می‌شود. پزشک بر اساس شرایط بیمار به این نتیجه می‌رسد که انجام کدام یک از آزمایشات یا تست های تشخیصی کمک کننده است و معمولاً برای نظر نهایی به انجام معاینه بالینی خواهد پرداخت و نتایج حاصل از آزمایشات قبلی که بیمار انجام داده را، بررسی می‌کند.

چه روش‌هایی برای درمان اسکروز جانبی آمیوتروفیک و پیشگیری از اختلالات بیماری وجود دارد؟

از آنجایی که علت اصلی بروز این بیماری مشخص نیست نمی‌توان به درمان قطعی این اختلال پرداخت یا از بروز آن جلوگیری کرد. فرایند درمان فقط می‌تواند جلو پیشرفت علائم را گرفته و از بروز عوارض جانبی پیشگیری نموده و به بیمار برای داشتن یک زندگی با کیفیت کمک نماید

دارو درمانی

✓ داروهای مختلفی برای این اختلال وجود دارد که باعث کند شدن روند پیشرفت این بیماری می‌شوند و در کنترل برخی از علائم و نشانه‌های مفید هستند، که با صلاحدید پزشک تجویز می‌شوند.

✓ در برخی موارد که مشکل بیمار برای بلعیدن مواد غذایی شدید است؛ به منظور جلوگیری از ورود غذا و بزاق یا مایعات به درون ریه‌ها بیمار به لوله تغذیه نیاز خواهد داشت. همچنین افرادی که برای نفس کشیدن مشکل دارند در نهایت به استفاده از اسپری یا دستگاه تنفس نیاز خواهند داشت.

گفتاردرمانی

هنگامی که عضلات درون حنجره، گلو، سقف دهان، زبان و لب ضعیف می‌شوند بیماران مبتلا به اختلال اسکروز جانبی آمیوتروفیک متوجه می‌شوند که تولید کلمات به صورت واضح برای آنها دشوار شده است. متخصص گفتار درمانی می‌تواند:

✓ به ارائه روش‌ها و فناوری‌های ارتباطی مناسب می‌پردازد که به بیمار برای انجام فعالیت روزمره کمک خواهد کرد.

✓ به درمان مشکلات زبانی، کلامی و ارتباطی خواهد پرداخت.

✓ به ارزیابی عملکرد مربوط به غذا خوردن می‌پردازد و در صورت نیاز برخی تغییرات را توصیه خواهد کرد.

حمایت روانی و اجتماعی

اگرچه وضعیت جسمانی افراد مبتلا به اسکروز جانبی آمیوتروفیک بدتر می‌شود وضعیت ذهن آنها تغییری نخواهد کرد. برای آن که بیمار بتواند راحت تر با پیشرفت بیماری خود کنار بیاید به حمایت عاطفی مناسب از جانب دوستان و خانواده خود نیاز خواهد داشت. گروه‌های حمایت کننده نیز می‌توانند در این زمینه به او کمک کنند.

فیزیوتراپی، کار درمانی ورزش درمانی

فیزیوتراپی در افراد مبتلا به بیماری اسکروز جانبی آمیوتروفیک کمک می‌کند بتوانند با ناتوانی‌های جسمانی خود سازگاری پیدا کنند. فیزیوتراپی باعث افزایش توانایی‌های فعلی بیمار می‌شود و از میزان از بین رفتن دامنه حرکات بدن می‌کاهد. همچنین یک متخصص کاردرمانی می‌تواند در پیدا کردن راه‌هایی برای بهبود عملکرد در انجام فعالیت‌هایی مانند پانسمان، نظافت، غذا خوردن و استحمام کمک کند. ورزش منظم و تمرینات کششی مناسب نیز می‌تواند در بهبود احساس بهزیستی بیمار موثر باشد؛ و در تسکین درد و عملکرد عضلات بیمار کمک کند.

کار کردن و ورزش کردن با وزنه باعث تقویت آن دسته از عضلاتی که به علت اسکروز جانبی آمیوتروفیک خیلی ضعیف شده، نخواهد شد و توصیه نمی‌شود.

وسایل کمکی

انواع مختلفی از وسایل کمکی وجود دارد که باعث می‌شود راه رفتن برای فردی که دچار بیماری اسکروز جانبی آمیوتروفیک است راحت تر باشد. در مواردی که یک پا ضعیف تر از پای دیگر است یا آن که بیمار دچار مشکلات خفیف در حفظ تعادل است؛ استفاده از عصا، واکر، ویلچیر و انواع بریس‌ها برای راه رفتن یک اقدام کاملاً کمک کننده محسوب می‌شود.

چند نکته مهم در بیماران مبتلا به اسکروز جانبی آمیوتروفیک

اسکروز جانبی آمیوتروفیک اغلب عضلاتی که در نفس کشیدن نقش دارند را درگیر می‌کند و باعث بروز اختلال در نفس کشیدن یا نارسایی تنفسی خواهد شد. برخی از نکات مهم در خصوص بهبود تنفس در بیماران مبتلا به اسکروز جانبی آمیوتروفیک به شرح زیر می‌باشد:

- ✓ پس از غذا خوردن دراز نکشید.
- ✓ از خوردن وعده‌های غذایی پر حجم خودداری کنید، زیرا پرخوری باعث می‌شود دیافراگم به طور کامل باز نشود.
- ✓ توجه کردن به سلامت تغذیه برای حفظ توانایی عملکردی مطلوب و عضلاتی که در نفس کشیدن نقش دارند و اهمیت بسیار زیادی دارد.
- ✓ در هنگام خواب چند عدد بالش زیر سر خود قرار دهید تا سر شما در زاویه ۱۵ تا ۳۰ درجه قرار بگیرد.

رژیم غذایی مناسب برای بیماران ALS

- مصرف مواد غذایی شامل مواد مغذی کامل بهترین راه است. برخی مواد غذایی برای بیماران ALS عبارتند از:
- ✓ مواد غذایی ومیوه‌های سرشار از آنتی اکسیدان (شکلات تلخ، بلوبری، تمشک، لوبیا و اسفناج)
 - ✓ سبزیجات منابع عالی برای مواد مغذی قابل دسترس هستند.
 - ✓ منابع پروتئینی مرغوب: ارگانیک بودن منابع اهمیت دارد! گوشت گاو تغذیه شده با علوفه، مرغ محلی، تخم مرغ محلی، گوشت بره، عدس، بادام هندی، دانه کدو حلوائی و کدو تنبل.
 - ✓ چربی‌های سالم (غیراشباع) منابع خوب این چربی‌ها، ماهی، غلات، بادام، بادام زمینی، گردو، فندق، آووکادو، شیر سویا، توفو، کره بادام زمینی، زیتون و روغن‌های گیاهی است.
 - ✓ مصرف مکمل‌های غذایی از جمله: ویتامین ها و مواد معدنی با صلاحدید پزشک معالج

منابع پشتیبانی مبتلایان به ALS

جهت آگاهی از تمامی منابع حمایتی به آدرس اینترنتی بنیاد بیماری های نادر ایران <https://radoir.org> مراجعه نمایید

برای پیوستن به خانواده بزرگ بیماری های نادر ضروری است، که در سامانه سبنا(سامانه بیماری های نادر ایران)

ثبت نام کنید

جهت ثبت نام در سامانه سبنا کلیک کنید:

<http://84.241.37.244:2021/sabna/index.php/patient/register>

منابع:

1. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/symptoms-causes/syc-20354022>
2. <https://www.healthline.com/health/amyotrophic-lateral-sclerosis>