

مرکز آموزشی، پژوهشی و درمانی کودکان زهرا مردانی آذری
راهنمای والدین

سندرم گیلن باره

تهیه و تنظیم:

دکتر محمد برزگر

دکتر بیتا پورشیری

ناهد دهخدا

تهیه: ۱۳۹۱

آخرین بازنگری: ۱۴۰۱



برای دانلود کتابچه
کد را اسکن نمایید.

فهرست

- ✓ سندرم گیلن باره چیست؟ ص ۳
- ✓ علت سندرم گیلن باره چیست؟ ص ۳
- ✓ علائم بیماری چیست؟ ص ۳
- ✓ چگونه تشخیص داده می شود؟ ص ۴
- ✓ روش های درمانی سندرم گیلن باره چیست؟ ص ۵
- ✓ آیا می توان از سندرم گیلن باره پیشگیری کرد؟ ص ۶
- ✓ آیا کودکان مبتلا به سندرم گیلن باره بهبود می یابند؟ ص ۶
- ✓ عوارض احتمالی در سندرم گیلن باره چیست؟ ص ۶
- ✓ چگونه می توان از عوارض احتمالی سندرم گیلن باره جلوگیری کرد؟ ص ۷

سندرم گیلن باره چیست؟

این بیماری باعث ضعف عضلانی سریع دو طرفه و بالا رونده در کودک می شود. در حال حاضر این بیماری شایع ترین علت فلج شل حاد در کودکان کشور ما می باشد. خوشبختانه شیوع سالیانه این بیماری کم است و ۱ تا ۲ مورد در هر صد هزار نفر جمعیت می باشد.

علت سندرم گیلن باره چیست؟

- این بیماری به طور کامل شناخته نشده است.
- در حدود ۶۶ درصد بیماران، سابقه عفونت در یک ماه قبل از شروع علائم عصبی، وجود دارد.
- سیستم دفاعی بدن در حالت طبیعی مواد بیگانه ای را که وارد بدن می شود شناسایی کرده و بر علیه آن پادتن ترشح می کند و آن را از بین می برد.
- در سندرم گیلن باره سیستم دفاعی بدن به اشتباه قسمتی از دستگاه عصبی را بیگانه فرض کرده و علیه آن پادتن ترشح می کند و باعث تخریب اعصاب محیطی شده و در نتیجه علائم این بیماری بروز می کند.

علائم بیماری چیست؟

- اولین علائم بیماری به صورت احساس گزگز و مور مور شدن انگشتان پا شروع می شود و سپس به صورت ضعف بالا رونده تا بقیه قسمت های بدن کشیده می شود.

- گاهی باعث فلج عضلات تنفسی و اختلال بلع می شود که نیاز به بستری در بخش مراقبت ویژه دارد.

علامتهای عمده در ۴ هفته اول دیده می شوند که شامل موارد زیر هستند:

- + اختلال در تنفس
- + اختلال در تکلم
- + اختلال در بلعیدن و جویدن مواد غذایی
- + اشکال در حرکت چشم ها و بسته شدن چشم ها
- + اشکال در حرکت عضلات صورت
- + دردهای عضلانی به خصوص در ناحیه کمر و ران ها
- + تعریق
- + آبریزش دهان
- + بی اختیاری ادراری
- + فشار خون متغیر
- + بی نظمی ضربان قلب

چگونه تشخیص داده می شود؟

بر اساس زمان شروع علائم و با معاینه فیزیکی دقیق توسط پزشک معالج تشخیص داده می شود. همچنین انجام برخی بررسی ها مانند:

- + کشیدن مایع مغزی نخاعی از ناحیه کمر - ال پی (LP)
- + نوار برداری عصب و عضله (EMG) که در آن سرعت هدایت عصب و عضله سنجیده می شود و یکسری آزمایشات دیگر که برای رد سایر بیماریها که علائم مشابه سندرم گیلن باره دارند، ضرورت دارد.

روش های درمانی سندرم گیلن باره چیست؟

- تمام بیماران با سندرم گیلن باره باید برای درمان در بیمارستان بستری شوند.
- اگرچه در شروع بیماری ممکن است ضعف عضلانی خفیف باشد ولی نارسایی تنفسی بالقوه خطرناک ممکن است سریع رخ شود.
- درمان اصلی بیماری، اقدامات حمایتی می باشد. حدود ۱۰ تا ۲۰ درصد بیماران نیاز به دستگاه تنفس مصنوعی خواهند داشت.
- وقتی درگیری تنفسی ایجاد می شود کودک در بخش مراقبت های ویژه کودکان-پی آی سی یو (PICU) بستری و تحت حمایت تنفسی قرار می گیرد.
- با استفاده از درمانهای ایمونولوژیک تعداد روزهای بستری و وابستگی به دستگاه تنفس مصنوعی کاهش یافته و بهبودی حرکتی سریع تر حاصل می-شود.
- ایمونوگلوبولین داخل وریدی-آی وی آی جی (IVIG) : معمولاً ابتدا در اکثر بیماران از این دارو جهت درمان استفاده می شود.
- پلاسما فرزیس (تعویض پلاسمای خون): در این روش خون بدن وارد دستگاه می گردد و پادتن هایی که مسئول ایجاد این بیماری می باشند حذف شده و خون تمیز به بدن برگشت داده می شود.
- فیزیوتراپی: جهت بهبود عملکرد عضلانی ممکن است به مدت طولانی لازم باشد.

آیا می توان از سندرم گیلن باره پیشگیری کرد؟

گیلن باره مسری نمی باشد و از فردی به فرد دیگر منتقل نمی شود و در حال حاضر اقدامی که بتوان با انجام آن از ابتلا به گیلن باره جلوگیری کرد وجود ندارد.

آیا کودکان مبتلا به سندرم گیلن باره بهبود می یابند؟

- معمولاً بیش از ۹۰ درصد از کودکان مبتلا در طی سال اول بیماری بهبودی کامل پیدا کرده و فعالیت طبیعی خود را باز می یابند.
- حدود ۱۰ درصد بیماران ضعف عضلانی خفیف یا متوسط در پاها و قسمت های تحتانی ساق پا خواهند داشت، که مشکل عمده در فعالیت های روزمره کودک ایجاد نمی کند.
- حدود ۳ درصد بیماران ممکن است سال ها پس از بهبودی شاهد عود ضعف عضلانی باشند.
- خوشبختانه مرگ و میر در این بیماری خیلی کم می باشد.
- به طور کلی هرچه شدت ضعف و درگیری عضلات در مرحله اولیه بیماری بیشتر باشد زمان لازم تا بهبودی طولانی تر خواهد بود.

عوارض احتمالی در سندرم گیلن باره چیست؟

- عفونت ریه: به دلیل درگیری عضلات تنفسی و اختلال در تخلیه ترشحات و اختلال در بلعیدن ایجاد می شود که با درمان آنتی بیوتیکی و مراقبت مناسب بهبود می یابد.
- زخم بستر: زخم ناشی از فشار آمدن به نقاط خاص بدن در اثر فلج و بی حرکتی به وجود می آید که با تغییر دادن وضعیت کودک هر چند ساعت، از زخم بستر پیشگیری می شود.
- یبوست: به علت بی حرکتی بیمار و عدم تغذیه مناسب و گاهی از عوارض بیماری ناشی می شود.

- احتمال آسیب چشم: در مواردی که درگیری عضلات پلک وجود دارد و بیمار نمی تواند چشم خود را کامل ببندد.
 - تب، سردرد و استفراغ که پس از درمان با ایمونوگلوبولین داخل وریدی ممکن است رخ دهد.
 - ضعف ماندگار که در موارد خیلی کم ممکن است رخ دهد.
- چگونه می توان از عوارض احتمالی سندرم گیلن باره جلوگیری کرد؟
- برای پیشگیری از بروز عفونت ریه، از تغذیه خودسرانه و بدون نظر پزشک معالج کودک در مرحله پیشرفت بیماری، خودداری کنید.
 - برای جلوگیری از زخم بستر وضعیت بیمار را هر ۲ ساعت یک بار تغییر دهید. بیمار را می توانید از یک پهلوی دیگر بخوابانید یا می توانید از بالش هایی بر روی برجستگی های استخوان استفاده کنید.
 - در طول مدتی که قادر به حرکت دادن اندام ها نمی باشد روزانه ۵ بار و هربار به مدت چند دقیقه ورزش های مربوط به حرکات اندام ها را انجام دهید. این عمل از تحلیل ماهیچه ها و از بین رفتن قدرت عضلانی جلوگیری خواهد کرد. چون کودک نمی تواند ترشحات ریه خود را خارج کند می توانید او را به پهلوی خوابانده و به پشت او بزنید تا به خروج ترشحات کمک کنید و به او کمک کنید تا سرفه کند. کارشناس فیزیوتراپی در این مورد به شما آموزش خواهد داد.
 - باید نسبت به وضعیت تغذیه ای مناسب و پیشگیری از تحلیل عضلانی توجه کنید. در مراحل اولیه که بیمار مشکل در بلعیدن دارد برای تغذیه بیمار از لوله معده استفاده می شود. بعد از مدتی که بیمار قادر به بلعیدن گردید می توانید از همه گروه های غذایی برای بیمار استفاده کنید. رژیم غذایی خاصی توصیه نمی

شود ولی بیمار باید مایعات کافی دریافت کند و تا حد امکان رژیم غذایی پر انرژی و پر پروتئین باشد و در دفعات زیاد و با حجم کم شروع شود.

- در مواردی که بیمار قادر به بستن کامل چشم ها نمی باشد، در موقع خوابیدن با چسب مناسب چشم ها بسته شوند.
- در اثر فلج پدید آمده و یا تجهیزات دستگاه تنفس مصنوعی، بیمار قادر به صحبت کردن، خندیدن یا گریه کردن نبوده و در نتیجه راهی برای ابراز احساسات یا اعلام نیازهای خود ندارد. اگرچه فلج عمومی دارد ولی عملکرد شناختی او سالم است. روشهای درمانی و تجهیزات ممکن است برای او ترسناک باشند بنابراین با او صحبت کنید، ارتباط چشمی برقرار کنید و او را نوازش کرده و به او اطمینان دهید.
- درد اندام ها و پشت از علایم بیماری می باشد که با صلاحدید پزشک برای آن مسکن تجویز می شود. گاهی ممکن است درد اندامها حتی قبل از شروع ضعف نیز ایجاد شود.
- معمولاً پس از ترخیص از بیمارستان برای بیمار فیزیوتراپی توصیه می شود.
- برنامه فیزیوتراپی را به طور دقیق دنبال کنید. فیزیوتراپی منظم سرعت بهبودی حرکتی را افزایش می دهد و از تحلیل رفتن عضلات جلوگیری کرده و باعث افزایش قدرت عضلانی می شود.
- بعد از ترخیص از بیمارستان، با نظر پزشک معالج، کودک حتی اگر به طور کامل قادر به راه رفتن هم نباشد می تواند در کلاس های درس حضور یابد.

« این کتابچه به عنوان راهنمای آموزشی والدین می باشد.

واحد آموزش سلامت تلاش می کند اطلاعات به روز و دقیقی در اختیار بیمار و خانواده قرار دهد.

اگر شما اطلاعات بیشتری نیاز دارید حتماً با پزشک کودک مشورت کنید.»

یا با شماره تلفن ۰۳۱۳۱۵۹۵۲۰۴ بخش داخلی A تماس بگیرید.