

ÇOCUKLARDA MİYASTENİ HASTALIĞI

14.

BÖLÜM

Hülya MARAŞ GENÇ¹

Sevgili Aileler;

Bu bölümde **Miyasteni hastalığı** tanısı almış hasta ve yakınlarına yönelik temel bilgiler yer alacaktır. Bu süreci ebeveyn ve çocuk olarak anlamak, ona göre mücadele etmek günlük hayatınızı kolaylaştıracaktır. Bu bölümdeki bilgiler temel düzeyde olup, daha ileri bilgi almak için doktorunuza başvurmanızı öneririz. Aklınıza sayısız sorular gelecektir. Bu soruların hepsini doktorunuza sormaya çekinebilirsiniz, aklınıza sonradan gelen sorular olabilir veya başka kaynaklardan doğruluğu denetlenmemiş bilgilere erişebilirsiniz. İşte bu bölümün amacı sizin gibi çeşitli soruları olan, **Miyasteni hastalığı** hakkında bilgilenecek isteyen anne-babaları aydınlatılmaktır.

MİYASTENİ NEDİR?

Miyasteni hareket ettikçe artan kas güçsüzlüğüne, çabuk yorulmaya neden olan bir hastalıktır. Bu hastalıkta göz kapağı ve göz çevresindeki kaslar, çene kasları, kol ve bacak kasları, solunum kasları bir bütün halinde veya parça parça etkilenebilir.

Çocuklarda üç farklı tipi vardır.

1. Konjenital (doğuştan) Miyasteni denen tipinde çocuk bu hastalığı irsi olarak taşır. Bu çocuklarda çoğunlukla ilk bir yaşta ve bazen doğumdan itibaren çabuk yorulma, güçsüzlük, gevşeklik görülür.
2. Bağışıklık sisteminin vücudun kendi dokusuna yanlışlıkla savaş açması ile ileriki yaşlarda gelişen miyasteniye, Miyasteni Gravis denir. Hastalığın bu şekli genellikle erişkin kişilerde görülür. Fakat çocuk yaş grubunda da görülebilir

¹ Uzm. Dr., Çocuk Nöroloji Uzmanı Ümraniye Eğitim ve Araştırma Hastanesi
ORCID iD: 0000-0001-8869-0277

GÜNLÜK HAYATLA BAŞA ÇIKMA

Miyasteni hastalığında her çocuk farklı etkilenir. Çocuğunuzla hastalığı hakkında uygun bir şekilde konuşmanız, hastalığın zorlukları ile başa çıkabileceği konusunda destek olmanız önemlidir. Ebeveynler çocuklarının enerjilerini, güçlü ve zayıf olduğu dönemleri dikkatle gözlemeli. Çocuğun etkinlikleri gün içinde en güçlü olduğu saatlere denk getirecek şekilde planlamalı, zayıf anlarında dinlenmeye yer vermelidir.

Çocuğunuz göz kapağı düşmesi, çift görme nedeniyle tahtayı okumada zorlanabilir, yemek yerken, oyun oynarken, merdiven çıkarken zorlanabilir. Bu nedenle gerektiğinde yardımcı olacak biri, uygun dinlenme zamanları, sınavlarda ek süre tanınması gibi farklı çözümler için öğretmeni ve okuluyla yakın iletişim halinde olmak gerekir.

HASTALIK ALEVLENMELERİ

Bazı ilaçlar, araya giren enfeksiyon, stres, ameliyatlara veya miyasteni ilaçlarındaki bazı düzenlemeler sonrası hastalık belirtileri ağırlaşabilir. Bu durumun erken fark edilmesi, doktorunuza erken başvurmanız ve tedavinin ona göre düzenlenmesi daha ağır olan, hayatı tehdit edici bir durumu önleyebilir.

Kol ve bacakta eskisine göre artan güçsüzlük, nefes darlığı, yatakta düz yatmada zorlanma, cümle kurarken nefes alma gereksinimi, balgam temizlemede zorlanma, konuşmada, yutmada zorlanma hastalığın ağırlaştığının belirtileridir.

MİYASTENİ HASTALIĞI İÇİN SAĞLIK ÇALIŞANLARINA YÖNELİK ÖNERİLER:

- Enfeksiyon durumlarında hastalık ağırlaşabileceğinden, aşılama durumunun yakın takibi, grip ve pnömokok aşılarının yapılması önerilir.
- Solunum yetmezliği bulguları açısından dikkatli olunmalı ve hastalığın ağırlaşması veya miyastenik krizden şüphe duyulması halinde hastanın 3. basamak bir hastaneye sevk edilmesi önerilir.
- Miyastenide sakıncalı ilaç listesine dikkat etmek, bu listeden bir ilaç verilmesi gerekiyorsa takip edildiği merkezden görüş alınması önerilir.

KAYNAKLAR

- 1- Bird, JS. Overview of the treatment of myasthenia gravis. In: UpToDate, Post, TW (Ed), UpToDate, Waltham, MA, 2020.