

โรคมือเทออร์ นิวโรน (MND): ข้อเท็จจริง

ผู้ที่หมอวินิจฉัยว่าเป็นโรคร้ายแรงโรคใดโรคหนึ่งและคนใกล้ชิดของคนเหล่านั้น มักจะรู้สึกช็อก โกรธและสิ้นหวัง นี่เป็นความจริงโดยเฉพาะอย่างยิ่ง เมื่อคนที่มึร่างกายแข็งแรง สบายดีและกระฉับกระเฉงเริ่มมีอาการแรกเริ่มของโรคมือเทออร์ นิวโรน (MND) เช่น มือข้างหนึ่งอ่อนเปลี้ยหมดแรง

อาการช็อกที่เกิดขึ้นเมื่อได้ยินการวินิจฉัยโรคมักจะหมายความว่า คนจะจำสิ่งที่ผู้เชี่ยวชาญทางสมองของตนอธิบายให้ฟังได้ไม่มากนัก คำถามที่พวกเขาหมักถามกันบ่อยที่สุดและคำตอบของมันคือ :

โรคมือเทออร์ นิวโรน (MND) คืออะไร ?

โรคมือเทออร์ นิวโรน (MND) เป็นชื่อที่เรียกโรคกลุ่มหนึ่งที่มีเซลล์ประสาท – เส้นประสาท – ซึ่ง ควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อ ที่ทำให้เราสามารถเคลื่อนไหวไปมา พูด หายใจและกลืนได้นั้น ไม่ทำงานตามปกติ การที่ไม่มีเส้นประสาทไปทำให้กล้ามเนื้อต้นตัว กล้ามเนื้อก็จะค่อย ๆ อ่อนแอลงและใช้การไม่ได้ สำหรับรูปแบบของความอ่อนแอ่นั้นจะแตกต่างกันไปแต่ละคน

อาการของโรคนี้มีอะไรบ้าง ?

อาการเริ่มต้นจะไม่รุนแรง ซึ่งมีอาการรวมถึงการสะดุดขา อันเนื่องมาจากความอ่อนแอของกล้ามเนื้อขา มีความยากลำบากในการถือสิ่งของ อันเนื่องมาจากความอ่อนแอของกล้ามเนื้อมือ คำพูดอ้อแอ้ หรือมีความยากลำบากในการกลืน เนื่องจากความอ่อนแอของกล้ามเนื้อลิ้นและลำคอ ผลกระทบของMND – อาการเริ่มแรก อัตราและรูปแบบของการเปลี่ยนแปลง ตลอดจนเวลาของการมีชีวิตอยู่หลังการวินิจฉัย โรค – สำหรับแต่ละคนจะแตกต่างกันมาก

วินิจฉัยได้อย่างไรว่าเป็นโรค MND ?

มีอาการอื่น ๆ มากมายที่คล้ายคลึงกับอาการในระยะแรกเริ่มของโรคMND การวินิจฉัยโรคต้องอาศัยความคิดเห็นของผู้เชี่ยวชาญด้านประสาทวิทยา และมักต้องมีการตรวจสอบอย่างละเอียดหลายต่อหลายครั้งเป็นชุด อาจต้องใช้เวลาานานจึงจะวินิจฉัยได้ว่าเป็นโรคนี้ แต่ผู้เชี่ยวชาญด้านประสาทวิทยาก็อาจวินิจฉัยได้อย่างรวดเร็ว

การวินิจฉัยโรคอาจทำได้ด้วยการทดสอบหลายอย่าง ซึ่งรวมทั้งการกำจัดอาการอื่น ๆ บางประการออกไปด้วย ในการทดสอบมักมีการใช้ อิเล็กโทรไมโอกราฟ (EMG) หรือการวัดกล้ามเนื้อด้วยคลื่นไฟฟ้า ซึ่งแพทย์จะแทงเข็มลงไปในกลุ่มเนื้อตามี่ต่าง ๆ เพื่อวัดกิจกรรมด้านไฟฟ้าของกล้ามเนื้อ นี้จะสามารถช่วยได้ทั้งทางด้านการวินิจฉัยและการทำนายโรค

โรคนี้จะไม่กระทบกระเทือนอะไรบ้าง ?

ในผู้ป่วยส่วนมาก โรคนี้จะไม่กระทบกระเทือนสติปัญญาและความจำ หรือความรู้สึกสัมผัสด้านการมองเห็น การได้ยิน การชิมรส การไต่กลิ่น และการสัมผัสถูกต้อง ลำไส้และกระเพาะปัสสาวะ แต่ก็ควรเฝ้าดูเกี่ยวกับอาหารและการออกกำลังกายอย่างใกล้ชิด

MND รักษาให้หาย หรือรักษาได้หรือไม่ ?

ในปัจจุบันนี้ยังไม่สามารถรักษาโรคนี้ให้หายได้ แต่มีการวิจัยร่วมกันทั่วโลก และปรากฏว่ามีความก้าวหน้าที่น่าพอใจ ในการทดลองทางคลินิกปรากฏว่า ริลูเท็กซ์ (Rilutek) ได้แสดงให้เห็นว่าสามารถยืดอายุของ ผู้ป่วยด้วยโรค MND ออกไปได้เล็กน้อย ผู้ป่วยที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้ จะสามารถหาซื้อยานี้ได้ตามโครงการสิทธิประโยชน์ด้านยา (PBS)

ในบางครั้ง มีผู้ตั้งใจดีให้การแนะนำวิธีบำบัดโรคที่มีราคาแพงแต่ยังไม่ได้รับการพิสูจน์ ดังนั้น ผู้ป่วยจึงควรขอคำแนะนำจากแพทย์ ก่อนที่จะรับการบำบัดที่ยังไม่ได้รับการพิสูจน์ ท่านอาจได้ยินมาจากโทรทัศน์หรือสื่ออื่น ๆ ว่ามีความก้าวหน้าใหม่ ๆ เกิดขึ้น แต่ท่านก็ควรตรวจสอบกับผู้เชี่ยวชาญด้านประสาทวิทยา แพทย์ทั่วไป หรือทีมผู้ให้การรักษาดูแล ก่อนที่จะทดลองใช้การบำบัดเหล่านี้

จะสามารถทำอะไรได้บ้าง ?

ผู้ที่ให้ความสนับสนุนผู้ป่วย ได้แก่ ครอบครัว เพื่อนฝูง แพทย์ทั่วไป ผู้เชี่ยวชาญด้านประสาทวิทยา นักอาชีพบำบัด นักกายภาพบำบัด นักบำบัดการพูด นักจิตวิทยา นักโภชนาการ พยาบาลที่ให้การดูแลที่บ้าน นักสังคมสงเคราะห์ ผู้ให้การดูแลบรรเทาความเจ็บป่วยร้ายแรง บริการต่าง ๆ ที่ให้การดูแลชุมชน และสมาคม MND ในแต่ละรัฐและเขตมณฑล

สมาคม MND ส่วนมากจะว่าจ้างเจ้าหน้าที่มืออาชีพ ซึ่งจะทำงานกับผู้ป่วยด้วยโรค MND และผู้ให้การดูแลผู้ป่วย และให้ข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งความรู้ อุปกรณ์ และความสนับสนุน ด้วยการที่มีความรู้ความเข้าใจอย่างกว้างขวางในเรื่องเกี่ยวกับระยะต่าง ๆ ของโรคนี้

ท่านจะสามารถหาข้อมูลเกี่ยวกับความสนับสนุนที่มีอยู่ในเขตท้องที่ของท่าน ได้จากเว็บไซต์ MND Victoria <http://www.mnd.asn.au>

ฉันจะไปหาข้อมูลเพิ่มเติมได้จากที่ไหน ?

เอกสารข้อมูลเกี่ยวกับสาเหตุของการถ่ายทอดทางพันธุกรรม รูปแบบต่าง ๆ ของ MND ตลอดจนคำตอบสำหรับคำถามหลากหลายที่มักถามกันบ่อย ๆ นั้น ขอได้ที่สมาคมโรคมอเตอร์ นิวโรน ดีซีส ในรัฐของท่าน หรือจากผู้เชี่ยวชาญทางประสาทวิทยาของท่าน

MND Victoria

265 Canterbury Road
(PO Box 23)
Canterbury Vic 3126
โทรฯ: (03) 9830 2122
แฟกซ์: (03) 9830 2228
โทรฟรี: 1800 806 632
<http://www.mnd.asn.au>
info@mnd.asn.au