



8B

التنفس الاصطناعي للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية

معلومات للأشخاص المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية أو المتأثرين به

إذا أصبح تنفسك أضعف بسبب مرض الخلايا العصبية الحركية (MND) فقد يقترح فريق الرعاية التنفسية الخاص بك استخدام التنفس الاصطناعي، حيث يساعد جهاز في دعم تنفسك. تستكشف صحيفة المعلومات هذه الأنواع المختلفة من التنفس الاصطناعي وما ينبغي أن تفكر فيه عند اتخاذك لقرار استخدام هذا الدعم من عدمه.

يتضمن محتوى الصحيفة الأقسام التالية:

- 1: كيف يمكن للتنفس الاصطناعي أن يساعدني؟
- 2: ما هي أنواع التنفس الاصطناعي المتاحة؟
- 3: كيف يعمل التنفس الاصطناعي غير الباضع؟
- 4: كيف يعمل التنفس الاصطناعي الباضع؟
- 5: هل يمكنني التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي؟
- 6: كيف يمكنني التخطيط للرعاية المستقبلية الخاصة بي؟
- 7: كيف يمكنني معرفة المزيد؟

يستخدم هذا الرمز لإبراز المنشورات الأخرى الصادرة عنا. لمعرفة كيفية الوصول إلى هذه المنشورات، انظر معلومات إضافية في نهاية هذه الصحيفة.



يستخدم هذا الرمز لإبراز العبارات المقتبسة عن أشخاص آخرين مصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية أو متأثرين به.



يرجى ملاحظة أن هذه نسخة مترجمة عن المعلومات الأصلية. تستعين رابطة MND Association بخدمات ترجمة حسنة السمعة، ولكنها لا تتحمل مسؤولية وجود أي أخطاء بالترجمة.

احرص دومًا على طلب المشورة من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك عند اتخاذك قرارات متعلقة بالعلاج والرعاية. فقد يكون في وسعهم الترتيب لتوفير مترجم لمساعدتك أثناء مواعيد زيارتك.

ربما يمكن ترجمة معلومات إضافية، لكن هذه الخدمة ستكون محدودة. اتصل بخط المساعدة الخاص بنا، MND Connect، لمعرفة التفاصيل:

الهاتف: 08088026262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

1: كيف يمكن للتنفس الاصطناعي أن يساعدني؟

إذا كان التنفس الاصطناعي مناسبًا لك فمن الممكن أن يحسن من نوعية حياتك عن طريق:

- تخفيف بعض الأعراض التي يسببها ضعف عضلات التنفس لديك
- تمكينك من التنفس بشكل أكثر كفاءة
- تقليل الإرهاق
- تقليل القلق أو الانزعاج.

إلا أن لكل شخص تجربة مختلفة مع مرض الخلايا العصبية الحركية وقد تتفاوت نسبة الفائدة من شخص إلى آخر. من المهم أيضًا فهم الأنواع المختلفة من التنفس الاصطناعي وكيفية تأثيرها عليك في المستقبل.

يمكن للتنفس الاصطناعي أن يطيل من فترة الحياة ولكنه لن يمنع ضعف عضلات التنفس أو يقوم بإيقاف تطور المرض.

متى أحتاج للنظر في أمر استخدام التنفس الاصطناعي؟

يمكن أن يكون اتخاذ القرار باستخدام التنفس الاصطناعي من عدمه خيارًا صعبًا. من المهم مناقشة الخيارات المتاحة مع أخصائيي التنفس الذين يقومون برعايتك، حتى يمكنك اتخاذ قرار مستنير.

سوف يكون قرارك مبنيًا على:

- آرائك وتفضيلاتك الخاصة
- التقييم لمعرفة إذا ما كان العلاج مناسبًا لك أم لا
- أفضل توقيت لتبدأ فيه استخدام التنفس الاصطناعي
- احتياجاتك في تلك النقطة
- ما هي رغباتك بالنسبة للرعاية المستقبلية التي تتلقاها.

يجب أن تحصل على أكبر قدر ممكن من المعلومات بشأن خيارات التنفس الاصطناعي، إن أمكن، وذلك بمجرد شعورك بالاستعداد لاستخدام التنفس الاصطناعي.

"قد تكون صحيفة المعلومات هذه مفيدة لترتيبها لأخصائيي الرعاية الصحية والاجتماعية الخاصين بك، الذين قد لا يكون لديهم دائمًا خبرة في التنفس الاصطناعي بالنسبة للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية!"



من المفيد أن تتناقش مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك قبل ظهور أي أعراض لديك أو عند ظهور أول علامة على حدوث تغيير في تنفسك. قد تجد أنه من المفيد أيضًا أن تناقش الخيارات مع أسرته وأي شخص يقوم على رعايتك بمجرد استعدادك للقيام بذلك.

سوف يعطيك ذلك الوقت الكافي :-

- التفكير في خياراتك دون الشعور بالتعجل
- فهم المعنى وراء اختياراتك في الوقت الحالي وفي المستقبل
- التأكد من أن رغباتك وتفضيلاتك معروفة
- التأكد من جاهزية جميع من يدعمونك للتغيرات القادمة، سواء قررت استخدام التنفس الاصطناعي أم لا
- تجنب الخضوع للتدخلات غير المرغوب فيها أو غير المخطط لها.

"أظهرت تجربتي الشخصية أن الناس لا يكونون مستعدين دائمًا بشكل مبكر بما يكفي. أو أن الأعراض لا يتم ملاحظتها بشكل مبكر بما يكفي. وفي حالة زوجي كانت مشكلات التنفس لديه متقدمة للغاية بما لا يسمح باستخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع بكفاءة."



2: ما هي أنواع التنفس الاصطناعي المتاحة؟

هناك نوعان من التنفس الاصطناعي:

التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV): حيث يقوم جهاز بدعم تنفسك عن طريق المساعدة في تعزيز مقدار ما تتنفسه من الهواء الطبيعي عبر قناع. عادة ما يغطي هذا القناع إما أنفك أو أنفك وفمك معًا، وذلك تبعًا لنوع القناع الذي تجده أكثر راحة.

قام المعهد الوطني للصحة والتفوق السريري (National Institute for Health and Clinical Excellence) (NICE)) بإصدار توجيهه: CG105 عن استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع للأشخاص المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية. قد تساعد هذه الوثيقة عند مناقشة المخاوف المتعلقة بالتنفس مع فريق الرعاية التنفسية الخاص بك أو مع الفريق الأكبر الخاص بالرعاية الصحية والاجتماعية.

لمعرفة التفاصيل، انظر:

صحيفة المعلومات C14 - توجيهات المعهد الوطني للصحة والتفوق السريري عن التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV)



التنفس الاصطناعي الباضع (يعرف أيضًا بفرغ الرغامى): حيث يتم إدخال أنبوب في قصبته الهوائية من خلال مقدمة عنقك، وهذا هو ما يسمح لجهاز التنفس الاصطناعي بتولي عملية التنفس لديك.

يمكن ألا يكون استخدام التنفس الاصطناعي مناسبًا للجميع. يمكن أن يساعد التنفس الاصطناعي، إذا كان ملائمًا، على حل مشكلات التنفس وتحسين النوم وتقليل الإجهاد، لكنه لن يوقف تطور المرض.

ما هو التنفس الاصطناعي الكامل؟

في العادة تظهر الحاجة إلى التنفس الاصطناعي أثناء الليل في البداية، ولكن مع تطور المرض، قد تحتاج إليه لفترات أطول أثناء اليوم. إذا كنت تحتاج إلى استخدام التنفس الاصطناعي لفترة تزيد عن 12 ساعة في كل 24 ساعة، فذلك يعني عادةً أنك أصبحت معتمدًا على الجهاز.

إذا ظل بإمكانك التنفس دون دعم، فمن الممكن استخدام أي من نوعي التنفس الاصطناعي لفترات مؤقتة. إلا أن التنفس الاصطناعي الباضع عادة ما يُستخدم بشكل مستمر منذ بدء استخدامه. إذا كنت تحتاج لأي من نوعي التنفس الاصطناعي بشكل مستمر، فذلك يُسمى بالتنفس الاصطناعي الكامل.

عندما تكون خاضعاً للتنفس الاصطناعي الكامل، فمن المرجح أنك ستصبح معتمداً على هذا الدعم. ودونه ستشعر بضيق شديد في التنفس في وقت قصير وقد لا تستطيع التنفس بشكل فعال بمفردك.

ماذا يحدث إذا قررت ألا تستخدم التنفس الاصطناعي؟

إذا لم يكن التنفس الاصطناعي مناسباً لك أو إذا قررت عدم استخدامه فمن الممكن أن يقوم فريق الرعاية التنفسية الخاص بك وأخصائي العلاج الطبيعي والأخصائيون الآخرون مثل فريق الرعاية التأسيسية الخاص بك بتوفير المشورة لك عن طرق المساعدة الأخرى. وقد يتضمن ذلك:

- الوضعية ووضع الجسم
- تمرينات التنفس
- المساعدة إذا وجدت صعوبة في السعال
- طرق الاسترخاء
- أدوية لتخفيف الأعراض والقلق.

للاطلاع على تفاصيل بخصوص علاجات التنفس الأخرى، انظر:
صحيفة المعلومات A8 – الدعم الخاص بمشكلات التنفس



هل أحتاج إلى مصدر أكسجين خارجي؟

في معظم الحالات، يستخدم التنفس الاصطناعي الخاص بمرض الخلايا العصبية الحركية الهواء العادي لمساعدتك على التنفس. لا يوصى باستخدام مصدر أكسجين خارجي مع مرض الخلايا العصبية الحركية، لأن من الممكن أن يؤدي ذلك إلى اختلال التوازن بين الأكسجين وثاني أكسيد الكربون في جسمك.

إلا أنه إذا كانت مستويات الأكسجين لديك منخفضة، فقد يتم استخدامه بحذر أحياناً. ينبغي مناقشة أي قرار بشأن استخدام الأكسجين في المنزل مع فريق الرعاية التنفسية الخاص بك، حيث إن مستويات الأكسجين العالية في دمك يمكن أن تكون مضرّة.

للاطلاع على تفاصيل بشأن استخدام مصدر للأكسجين مع المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية أثناء السفر بالطائرة، انظر:

نشرة المعلومات E8 – السفر بالطائرة والتنفس الاصطناعي للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية



3: كيف يعمل التنفس الاصطناعي غير الباضع؟

يقوم التنفس الاصطناعي غير الباضع بتعزيز تدفق الهواء الطبيعي إلى رئتيك من خلال قناع يغطي أنفك أو أنفك وفمك. ويكون هذا القناع متصلاً بجهاز صغير عن طريق أنبوب، ويعمل الجهاز بطاقة مستمدة من مقيس كهرباء عادي أو من بطارية. يكون تدفق الهواء من جهاز التنفس الاصطناعي غير الباضع مؤقتاً ليُطابق نمط التنفس الطبيعي الخاص بك. تقوم بعض الأجهزة بتعديل التوقيت بشكل أوتوماتيكي.

أين يمكنني استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع؟

هناك العديد من الأنواع المختلفة من الأجهزة ولكنها جميعاً صغيرة الحجم ومحمولة ويمكن استخدامها في أي مكان بما في ذلك في المنزل وأثناء الانتقال.

حتى إن كنت تحتاج إلى استخدام مقعد متحرك فسيظل بإمكانك التحرك، حيث إن بعض الأجهزة تعمل بالبطارية. إذا كنت تستخدم السيارة في تنقلاتك فبعض الأجهزة يمكن توصيلها بقذاحة إشعال السجائر بالسيارة.



للاطلاع على التفاصيل بخصوص اصطحاب جهاز التنفس الاصطناعي غير الباضع على متن طائرة، انظر: نشرة المعلومات E8 – السفر بالطائرة والتنفس الاصطناعي للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية

سوف يشرح لك فريق الرعاية التنفسية الخاص بك كيفية استخدام الجهاز. سيتم تعديل الإعدادات والأقنعة والأجزاء الأخرى من جهاز التنفس الاصطناعي لتناسبك. عادة ما يتم ذلك في مستشفى تكون فيها مريضاً خارجياً، ولكن الأمر قد يتطلب إقامة قصيرة. إلا أنه قد يمكنك الحصول على بعض هذه الخدمات بالمنزل.

ستتم مراجعة استخدامك لجهاز التنفس الاصطناعي بشكل منتظم في حالة تغيرت احتياجاتك. يمكن للفريق أن يوفر لك دعماً مستمراً، بما في ذلك المشورة بشأن الحفاظ على المعدات وتنظيفها والدعم العاجل في غير أوقات العمل إذا دعت الحاجة. وقد يكون باستطاعتهم ترتيب زيارات إلى منزلك إذا كنت تجد صعوبة في الانتقال.

إن اعتيادك على جهازك وعلى القناع يستغرق وقتاً. فمن الممكن أن تتأقلم بشكل سريع جداً أو قد تحتاج إلى تجربة إعدادات وأقنعة مختلفة. سوف يوفر فريق الرعاية التنفسية الخاصة بك الدعم، ولكن إذا قررت أن هذا الأمر غير مناسب لك، فقد يكونون قادرين على تقديم خيارات أخرى لمساعدتك على التحكم في الأعراض.

متى يكون التنفس الاصطناعي غير الباضع غير مناسب؟

يعتبر تقييمك من قبل فريق الرعاية التنفسية مهماً، لوجود أمور متنوعة ينبغي النظر فيها.

قد لا يكون التنفس الاصطناعي غير الباضع مناسباً إذا:

- لم يكن لديك شخص قائم على رعايتك سواء بأجر أو دون أجر لفترات طويلة أثناء اليوم أو الليل وكنت تعاني من الضعف في ذراعيك أو يديك، فذلك يعني أنك قد تجد صعوبة في وضع القناع أو خلعته.
- كنت تشعر برهاب الأماكن المغلقة أو تشعر بالألم الشديد عند وضع القناع.
- لم يكن باستطاعتك تعديل أسلوب الشعور بتدفق الهواء عند استخدام الجهاز.
- كنت تعاني من صعوبات بالبلع.

ما الذي يحدث مع التنفس الاصطناعي غير الباضع مع مرور الوقت؟

في البداية قد تحتاج إلى استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع في الليل فقط للمساعدة في تحسين تنفسك وجودة نومك. إلا أنه مع تطور المرض فقد تحتاج إلى استخدامه أثناء النهار لتخفيف الأعراض لديك.

“أنا في النقطة التي استخدم فيها التنفس الاصطناعي غير الباضع لمدة 15 ساعة يوميًا.”



ويعني ذلك أنك قد تصبح معتمداً على التنفس الاصطناعي غير الباضع بمرور الوقت وقد تصل إلى نقطة تحتاج فيها إلى استخدامه بشكل مستمر. إلا أن التنفس الاصطناعي يختلف عن أجهزة دعم الحياة. حتى مع استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع سيأتي وقت تصبح فيه عضلات التنفس أضعف من قدرة الجهاز على المساعدة.

يستغرق هذا الأمر عدة شهور ليحدث بالنسبة للبعض ولكنه قد يحدث بشكل أسرع بالنسبة لآخرين. ويؤدي ذلك إلى الشعور بالنعاس والإغماءات وفي النهاية إلى الوفاة. عادة ما تحدث الوفاة بهدوء ويمكن لفريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك دعمك لتقليل قلقك. انظر القسم 5: هل يمكنني التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي؟. في هذا الموقف من غير المرجح أن يكون الإنعاش مفيداً، حيث إن جهاز التنفس الاصطناعي غير الباضع الخاص بك لن يكون قادراً على دعمك بشكل فعال.

يعمل التنفس الاصطناعي الباضع بطريقة مختلفة، حيث إنه يتولى عملية التنفس بدلاً منك. انظر القسم التالي، 4: كيف يعمل التنفس الاصطناعي الباضع؟

4: كيف يعمل التنفس الاصطناعي الباضع؟

يستخدم التنفس الاصطناعي الباضع أنبوبًا يتم إدخاله من خلال مقدمة عنقك إلى قصبتك الهوائية لمساعدتك على التنفس والسماح بشفط الإفرازات. تسمى عملية إدخال الأنبوب بغغر الرغامي، والتي تتم في حال الخضوع لتخدير كلي. يقوم جهاز التنفس الاصطناعي باستخدام هذا الأنبوب لمساعدتك على التنفس. لا يكون التنفس الاصطناعي الباضع دائمًا متاحًا أو يُقدم إلى الأشخاص المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية في المملكة المتحدة ولكنه يُستخدم أحيانًا إذا لم يكن التنفس الاصطناعي غير الباضع مناسبًا.

عادةً ما يعني هذا النوع من التنفس الاصطناعي الاعتماد الكامل على التنفس الاصطناعي وإمكانية تعقيد الرعاية. ويتطلب ذلك الحصول على الدعم من فريق خبير متعدد التخصصات ومن الأشخاص القائمين على رعايتك.

ما الذي أحتاج لدراسته بالنسبة للتنفس الاصطناعي الباضع؟

لا يتطلب التنفس الاصطناعي الباضع قناعًا للوجه، وهو ما يعني أن بإمكانك تجنب رهاب الأماكن المغلقة أو الانزعاج. وعلى الرغم من ذلك فهناك أمور أخرى يجب النظر فيها.

مثلما هو الحال مع التنفس الاصطناعي غير الباضع، فإن التنفس الاصطناعي الباضع محمول ويمكن استخدامه بالمنزل، ولكن قد يحتاج أفراد أسرتك والقائمون على رعايتك إلى توفير مستويات متزايدة من الدعم. قد يشكل ذلك تحديًا بالنسبة لهم وإحباطًا بالنسبة لك، وهذا الأمر قد يستمر لعدة سنوات مع هذا النوع من التنفس الاصطناعي. يكون التنفس الاصطناعي الباضع في أنجح حالاته عندما تكون أعراض مرض الخلايا العصبية الحركية لديك تتطور ببطء وتكون نوعية حياتك جيدة.

إذا زاد مستوى الرعاية الذي تتطلبه، فقد لا يصبح في الإمكان دعمك منزليًا وقد يعني ذلك الانتقال إلى دار رعاية. في ظروف معينة يتم تقديم التنفس الاصطناعي الباضع فقط في حالة استعدادك للانتقال إلى دار رعاية بسبب تعقيد الرعاية.

إذا تسبب مرض الخلايا العصبية الحركية في إصابتك بمشكلات في الحديث والتواصل، فقد يزيد التنفس الاصطناعي الباضع من صعوبة الأمر. من الممكن أن يضطرب نمط حديثك بسبب إيقاع جهاز التنفس الاصطناعي وهناك بعض الأجهزة التي تجعل من الصعب الحديث على الإطلاق.

إلا أن مشكلات الحديث والتواصل المتعلقة بمرض الخلايا العصبية الحركية ستستمر في التطور مع وجود التنفس الاصطناعي أو دونه، ولذلك فقد يصبح من الصعب عليك إخبار الناس برغباتك بالنسبة للرعاية المستقبلية. من المهم التخطيط للمستقبل لضمان أن يكون كل الأشخاص المشاركين في رعايتك على دراية برغباتك. انظر القسم 6 اللاحق: كيف يمكنني التخطيط للرعاية المستقبلية الخاصة بي؟

اطلب المشورة من فريق الرعاية التنفسية الخاص بك فيما يخص جميع هذه الجوانب. ومع التنفس الاصطناعي الباضع، قد ترغب في السؤال عن:

- صيانة الأجهزة، حيث إنها تتطلب تدخلًا من المتخصصين
- استبدال الأنبوب، الذي يتم مرة واحدة شهريًا في الغالب (وهو إجراء بسيط ولكنه يحمل بعض المخاطرة)
- شفط المخاط من مجرى الهواء، والذي تتكرر الحاجة إليه بشكل أكبر في الأسابيع القليلة الأولى من التنفس الاصطناعي وفي أي وقت تحدث فيه عدوى بالصدر
- الرعاية اليومية أو المتكررة لمنع الانسدادات والعداوى والجروح بالجلد حول الأنبوب.

إن قرار استخدام أي نوع من دعم التنفس من عدمه هو قرار راجع إليك. إلا أنه في المواقف غير المتوقعة يمكن البدء في استخدام التنفس الاصطناعي الباضع دون الحصول على موافقتك المسبقة.

على سبيل المثال، إذا تم إنعاشك في حالة طارئة فقد يتم استخدامه لمساعدتك على التعافي. عادة ما يكون هذا الإجراء مؤقتًا، إلا أن فريق الطوارئ قد لا يكون مدرجًا لمدى صعوبة التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي الباضع بمجرد تعرض عضلات التنفس للضعف نتيجة لمرض الخلايا العصبية الحركية. وقد تضطر بعد ذلك إلى قبول هذا النوع من التنفس كدعم مستمر وهو ما قد يؤثر على خططك بالنسبة للرعاية المستقبلية.

إذا كان التنفس الاصطناعي الباضع أمرًا لا ترغب في الخضوع إليه بكل تأكيد تحت أي ظروف، يجب أن تجعل ذلك واضحًا لجميع الأشخاص المشاركين في رعايتك. قد تحتاج إلى تدوين رغباتك كتابيًا لإرشاد الأشخاص إذا أصبحت غير قادر على اتخاذ القرارات أو غير قادر على التواصل لأي سبب كان. انظر القسم 6: كيف يمكنني التخطيط للرعاية المستقبلية الخاصة بي؟

5: هل يمكنني التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي؟

يمكنك التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي في أي وقت. من حَقك قانونيًا أن تطلب التوقف عن علاج مثل دعم التنفس.

قد ترغب في التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي إذا شعرت أنه لم يعد يساعدك أو أنه قد أصبح يشكل عبئًا. إذا كنت تستخدمه لبعض الوقت فقط، فقد تختار ألا تستخدم الجهاز مرة أخرى بعد مرور فترة من عدم الاستخدام. سوف تحتاج إلى علاجات أخرى على الأرجح للتحكم في أعراضك ولذلك فمن الأفضل عادةً أن تقوم بالتخطيط للكيفية التي ستتوقف بها مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك.

إلا أن التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي يكون في غاية الصعوبة إذا كنت تحتاج إلى دعم مستمر بالفعل. إذا كنت خاضعًا للتنفس الاصطناعي الكامل ولم يعد بإمكانك التنفس بفعالية بنفسك، فمن الأرجح أن تحدث وفاة طبيعية بعد فترة قصيرة من الوقت.

يجب اتخاذ قرارك بالتوقف مع إدراك واضح لكونه سبب مخاطر كبيرة على حياتك. ناقش ذلك مع فريق الرعاية التنفسية الخاص بك أو أخصائيي الرعاية التلطيفية الخاصين بك الذين سيقومون بتفسير كيف يمكن أن يساعدك الدواء على الشعور بالهدوء وتخفيف الانزعاج إذا قررت التوقف في هذه الظروف.

يمكن لفريق فريق الرعاية التنفسية وفريق الرعاية التلطيفية وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية الأكبر الخاصين بك الإجابة عن أي أسئلة قد تكون لديك بشأن التخطيط للمستقبل، بما في ذلك كيفية التحكم بالأعراض والدعم لأسرتك. يمكنك أيضًا تسجيل قرارك بالتوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي في ظروف خاصة مسبقًا، في حالة أصبحت غير قادر على الاختيار أو التواصل بنفسك. انظر القسم 6: كيف يمكنني التخطيط للرعاية المستقبلية الخاصة بي؟

6: كيف يمكنني التخطيط للرعاية المستقبلية الخاصة بي؟

يمكن لاستخدام دعم التنفس التسبب في إثارة شكوك ومخاوف بشأن الطريقة التي يتطور بها مرض الخلايا العصبية الحركية. قد يكون ذلك وقتًا جيدًا لفتح المحادثات مع أسرتك وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك بشأن رعايتك المستقبلية.

يمكن لذلك تقليل القلق وقد تجد أن من المفيد التحدث بشأن:

- خيارات الرعاية في فترة نهاية الحياة
- خيارات وقف التنفس الاصطناعي، إذا أصبح غير مجد أو أصبح عبئًا
- ما سيحدث في المراحل المتأخرة من مرض الخلايا العصبية الحركية، بما أن الإطلاع على الواقع يمكن أن يساعد على تقليل الخوف
- كيفية تسجيل رغباتك فيما يتعلق بالرعاية المستقبلية.

مشاركة أفكارك وقراراتك مع الأشخاص الذين يشاركون في رعايتك تساعدهم على تلبية احتياجاتك ورغباتك. كما يمكن أيضًا أن تساعدك في أن تريح بالك. من المهم أن تقوم بهذه المناقشات في أقرب وقت تتمكن فيه من فعل ذلك. يمكن أن يؤثر مرض الخلايا العصبية الحركية على الحديث والتواصل وبعض الأشخاص يعانون أيضًا من تغيرات في التفكير والاستنتاج المنطقي. هذا يعني أنه من الممكن أن يصبح القيام بمناقشات معقدة أصعب.

في حالة كونك غير قادر على اتخاذ القرارات أو التواصل، يمكن أن تسجل رغباتك المستقبلية فيما يتعلق بالرعاية والعلاج. يساعد هذا الآخرين على فهم ماهية الدعم الذي تريده وأي شيء لا ترغب في حدوثه.

عادةً ما يتم هذا باستخدام أحد الخيارين التاليين أو كليهما:

خطة رعاية مسبقة: يمكنك هذا الخيار من تسجيل رغباتك فيما يتعلق بأي من أوجه الرعاية أو العلاج أو المساعدة العملية المستقبلية التي قد تحتاج إليها. إنها ليست وثيقة قانونية، لكنها تساعد على توجيه الأشخاص الذين يشاركون في رعايتك.

القرار المسبق برفض العلاج (ADRT): يمكنك هذا الخيار من تسجيل العلاجات التي لا ترغب في تقديمها لك أو أي علاجات ترغب في وقفها في ظروف محددة في المستقبل. على سبيل المثال، قد تكون ترغب في وقف التنفس الاصطناعي غير الباضع في وقت محدد. إذا أكملت القرار المسبق برفض العلاج بشكل صحيح، وكان بإمكانك إثبات قدرتك على اتخاذ قرارات معقولة حين أكملته، يصبح قرارك المسبق برفض العلاج ملزمًا قانونيًا.

قد تتغير رغباتك مع تفاقم الأعراض التي تعاني منها. يمكن أن تراجع وتعديل خططك أو قراراتك المسبقة في أي وقت.

للتفاصيل عن كيفية التخطيط المسبق واتخاذ القرارات المسبقة، انظر المنشورات المتعلقة بنهاية الحياة والقرار المسبق برفض العلاج الصادرة عنا



يمكن أن يوفر لك خط المساعدة الخاص بنا MND Connect من يستمع إليك ويوجهك فيما يتعلق بالتخطيط المسبقي. انظر **معلومات إضافية** في القسم 7: كيف يمكنني معرفة المزيد؟ للإطلاع على بيانات الاتصال.

كما يمكن لفريق خط المساعدة أن يوجهك للزوار والفروع والمجموعات ومستشاري تنمية الرعاية الإقليمية التابعين لجمعيتنا الذين يمكن أن يستمعوا جميعهم لمخاوفك ويساعدوك على إيجاد معلومات إضافية.

7: كيف يمكنني معرفة المزيد؟

منظمات مفيدة

نحن لا نصادق بالضرورة على أي من المنظمات التالية، لكننا أدرجناها لمساعدتك على بدء البحث عن معلومات إضافية.

بيانات الاتصال صحيحة في وقت طباعة النشرة، لكنها قد تتغير فيما بين الإصدارات المنقحة. إذا كنت تحتاج إلى المساعدة في إيجاد منظمة أو لديك أي أسئلة، فاتصل بخط المساعدة الخاص بنا MND Connect (انظر قسم معلومات إضافية في نهاية هذه الصحيفة للإطلاع على بيانات الاتصال).

GOV.UK

خدمة مشورة تابعة للحكومة عبر الإنترنت عن مجموعة متنوعة من الموضوعات المتعلقة بالعافية بما في ذلك دعم الأشخاص الذين يعانون من الإعاقات.

البريد الإلكتروني: عناوين البريد الإلكتروني متوفرة على الموقع الإلكتروني، على حسب كل استفسار.

الموقع الإلكتروني: www.gov.uk

www.nidirect.gov.uk (أيرلندا الشمالية)

Health in Wales (الصحة في ويلز)

معلومات عن خدمات NHS (هيئة الخدمات الصحية الوطنية) في ويلز، بما في ذلك دليل لمجالس الصحة في ويلز.

تُعد هذه خدمة للحصول على المعلومات عبر الإنترنت فقط (انظر أيضًا NHS Direct Wales).

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال الموجودة على الموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: www.wales.nhs.uk

MND Scotland (مرض الخلايا العصبية الحركية بإسكتلندا)

توفر منظمة MND Scotland الرعاية والمعلومات والتمويل للبحث العلمي من أجل الأشخاص المصابين

بمرض الخلايا العصبية الحركية في إسكتلندا.

العنوان: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

الهاتف: 01419451077

البريد الإلكتروني: info@mndscotland.org.uk

الموقع الإلكتروني: www.mndscotland.org.uk

المعهد الوطني للصحة والتفوق (The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)

(السريري)

منظمة مستقلة تقدم التوجيهات الوطنية بشأن الوقاية والعلاج من الأمراض، بما في ذلك منشور CG105 عن استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع في السيطرة على مرض الخلايا العصبية الحركية.

العنوان: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

الهاتف: 08450037780

البريد الإلكتروني: nice@nice.org.uk

الموقع الإلكتروني: www.nice.org.uk

NHS Choices

المرجع الرئيسي المتاح عبر الإنترنت لخدمات NHS، بما في ذلك معلومات عن الرعاية الصحية المستمرة.

العنوان: Customer Service Centre, The Department of Health

Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL

الهاتف: 02072104850

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال الموجودة على الموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: www.nhs.uk

NHS 111

خدمة NHS عبر الإنترنت/الهاتفية إذا كنت تحتاج إلى مساعدة أو مشورة عاجلة، لكن غير متعلقة بحالة طبية تهدد الحياة. متاح على مدار الساعة، طوال العام.

الهاتف: 111 (إنجلترا)

أو 08454647 (لكورن وول، جزر سيلبي، لوتن، بدفوردشير)

NHS Direct Wales

خدمة المعلومات والمشورة الصحية المخصصة لويلز.

الهاتف: 08454647

الموقع الإلكتروني: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland

معلومات عن خدمات NHS في أيرلندا الشمالية. هذه الخدمة متاحة عبر الإنترنت فقط.

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال الموجودة على الموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: www.hscni.net

NI Direct

الخدمة المقابلة لـ GOV.UK في أيرلندا الشمالية، وتوفر معلومات مقدمة من الحكومة عن مجموعة متنوعة من الموضوعات

المتعلقة بالعافية بما في ذلك دعم الأشخاص الذين يعانون من الإعاقات.

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال الموجودة على الموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: www.nidirect.gov.uk

قائمة المراجع

المراجع المستخدمة لدعم هذه المعلومات متاحة عند الطلب من خلال:

البريد الإلكتروني: infofeedback@mndassociation.org

أو إرسال خطاب إلى:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

شكر وتقدير

نود شكر الأشخاص التالية أسماؤهم على مساعدتهم اللطيفة في مراجعة هذا المحتوى:

سارة إبوليس، أخصائية سريرية في العلاج الطبيعي في الطب التنفسي، مركز الرعاية التنفسية، أمانة NHS بمستشفيات جامعة ساوثهامبتون

كريستينا فول، استشارية الطب التوسيني، منظمة LOROS، ليستر

ليا جالون، أخصائية سريرية في العلاج الطبيعي التنفسي، قسم الرعاية التنفسية، أمانة منظمة سالزبيري

مارتن لاثام، ممرض متخصص، خدمات النوم، مستشفى St James، ليدز

أنديا ماريسون، أخصائية أعصاب استشارية ومتخصصة في الأمراض العصبية العضلية، مديرة مركز Bristol لرعاية المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية

معلومات إضافية

نقدم صحائف معلومات أخرى متعلقة بدعم التنفس ومرض الخلايا العصبية الحركية:

8A – الدعم الخاص بمشكلات التنفس

8C – توجيهات NICE عن التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV)

8D – استكشاف المشكلات وحلها عند استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV)

8E – السفر بالطائرة والتنفس الاصطناعي للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية (MND)

14A – شرح القرار المسبق برفض العلاج (ADRT)

نحن نقدم أيضًا الأدلة التالية:

التعايش مع مرض الخلايا العصبية الحركية – دليلنا الرئيسي عن مرض الخلايا العصبية الحركية وكيفية السيطرة على تأثيراته

الرعاية ومرض الخلايا العصبية الحركية: دعم مقدم إليك – معلومات شاملة للقائمين على الرعاية من غير المأجورين أو التابعين لأفراد الأسرة، الذين يقدمون الدعم لشخص يتعايش مع مرض الخلايا العصبية الحركية

الرعاية ومرض الخلايا العصبية الحركية: دليل سريع – النسخة الملخصة للمعلومات التي نقدمها للقائمين على الرعاية

نهاية الحياة: دليل للأشخاص المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية – دليلنا الشامل عن اتخاذ القرارات عن الرعاية المستقبلية في المراحل المتأخرة من مرض الخلايا العصبية الحركية، بما في ذلك التخطيط المسبق للرعاية والقرارات المسبقة

يمكنك تنزيل معظم منشوراتنا من على موقعنا الإلكتروني على:

www.mndassociation.org/publications أو اطلبها مطبوعة من فريق خط MND Connect، الذي يمكن أن يقدم المعلومات الإضافية والدعم:

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

الهاتف: 08088026262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

موقع رابطة مرض الخلايا العصبية الحركية الإلكتروني ومنتماها على الإنترنت

الموقع الإلكتروني: www.mndassociation.org

المنتدى على الإنترنت: <http://forum.mndassociation.org> / أو من خلال الموقع الإلكتروني

نحن نرحب بأرائك

رأيك مهم جدًا بالنسبة لنا، بما أنه يساعدنا على تحسين معلوماتنا لمصلحة الأشخاص الذين يتعايشون مع مرض الخلايا العصبية الحركية والقائمين على رعايتهم. إذا كنت ترغب في تقديم تعليق على أي من صحائف المعلومات الخاصة بنا، يمكنك الوصول إلى نموذج عبر الإنترنت على: www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

يمكنك طلب نسخة ورقية من النموذج أو تقديم تعليق مباشر عن طريق البريد الإلكتروني:
infofeedback@mndassociation.org

أو إرسال خطاب إلى:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

تمت آخر مراجعة: 01/15
المراجعة التالية: 01/18
النسخة: 3