



8A

## الدعم الخاص بمشكلات التنفس

### معلومات للأشخاص المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية أو المتأثرين به

يؤثر مرض الخلايا العصبية الحركية (Motor neurone disease، MND) على الناس بطرق مختلفة. فمن غير المرجح أن تعاني من الأعراض نفسها التي يعاني منها شخص آخر وبالترتيب نفسه، ولكن في مرحلة ما من المرض، قد تطرأ تغييرات على طريقة تنفسك.

رغم أن الضعف الذي يصيب عضلاتك التنفسية بسبب مرض الخلايا العصبية الحركية لا يمكن عكسه، فإنه توجد علاجات يمكنها المساعدة في تخفيف الأعراض.

ستساعد نشرة المعلومات هذه على الإجابة عن الأسئلة التي تراودك حول مشكلات التنفس المصاحبة لمرض الخلايا العصبية الحركية. تتضمن النشرة الأقسام التالية:

يتضمن محتوى النشرة الأقسام التالية:

- 1: ما الذي يحدث عندما أتففس؟
- 2: كيف يمكن لمرض الخلايا العصبية الحركية أن يؤثر على تنفسي؟
- 3: ما الذي يمكنني فعله للتعامل مع أي تغييرات تطرأ على تنفسي؟
- 4: هل يوجد علاج أو دعم يمكنني تلقيه؟
- 5: 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 من 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](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

إذا كانت لديك أسئلة بعد قراءة هذه المعلومات، فسيكون في إمكان فريق رعايتك الصحية والاجتماعية مساعدتك للإجابة عنها. يمكنك أن تطلب إحالتك إلى أخصائيين لإجراء تقييم وتقديم الدعم إذا كنت تعاني من أي مشكلات تنفسية.

كذلك يمكنك الاتصال بخط المساعدة الخاص بنا، MND Connect. انظر قسم معلومات إضافية في نهاية هذه النشرة للاطلاع على بيانات الاتصال.

## 1: ما الذي يحدث عندما أتففس؟

يصف مصطلح "التففس" كيف تدخل الهواء إلى رئتيك وتخرجه منهما. يتم استخلاص الأكسجين من هذا الهواء إلى مجرى الدم ليتم نقله في أنحاء جسمك لمساعدته على أداء وظائفه.

وأثناء هذه العملية، يُنتج الجسم ثاني أكسيد الكربون كناتج ثانوي. يتم حمل ثاني أكسيد الكربون مع الدم إلى الرئتين ليخرج من الجسم مع هواء الزفير. من المهم المحافظة على التوازن المناسب بين نسبتي الأكسجين وثاني أكسيد الكربون في تيار الدم

أثناء التففس، يستخدم الجسم عددًا من العضلات، تتضمن:

- الحجاب الحاجز - وهو عضلة كبيرة الحجم تقع أسفل رئتيك
- العضلات الوربية - العضلات الواقعة بين الأضلاع.

لمساعدتك على التففس، تنقبض هذه العضلات لزيادة حجم الصدر، وبالتالي يُسحب الهواء إلى داخل الرئتين. وعندما ترتخي هذه العضلات، يُدفع الهواء خارجًا من الرئتين.

## العضلات المشتركة في عملية التففس

إذا مارست نشاطًا مجهودًا أو إذا ضعفت عضلاتك التنفسية، فقد تشارك عضلات العنق والكتفين كذلك في عملية التففس.

## ما الذي يحدث عندما أسعل؟

عندما تسعل، تأخذ نفسًا عميقًا وتنقبض عضلات بطنك لتضع ضغطًا على الحجاب الحاجز. ومع انقباض العضلات للسعال، تنغلق حنجرتك وحلقك ثم يفتحان لدفع الهواء خارج رئتيك.

يساعد هذا الدفع القوي لإخراج الهواء على إخراج المخاط أثناء الإصابة بعدوى بالصدر. كذلك يمكن للسعال أن يساعد على إخراج أي طعام أو شراب دخل خطأً إلى القصبة الهوائية (ما يُعرف بمصطلح السفت أو "الاستنشاق").

## 2: كيف يمكن لمرض الخلايا العصبية الحركية أن يؤثر على تنفسي؟

"رغم أن معرفة الحقيقة أحياناً ما تخيفنا، إلا أن قراءة الحقائق تريحنا وتطمئننا. فالجهل بالحقائق كثيراً ما يخلق الخوف والفرع."



يسبب مرض الخلايا العصبية الحركية ضعف العضلات، الذي قد يطل من بينها عضلات التنفس. عادة ما يصيب الضعف العضلات الأخرى أولاً، ويزداد التنفس ضعفاً شيئاً فشيئاً، ومع ذلك فإنه أحياناً ما تكون مشكلات التنفس هي أولى علامات الإصابة بمرض الخلايا العصبية الحركية. وقد تضعف قدرتك على السعال بكفاءة هي الأخرى.

إذا ما ضعفت عضلاتك التنفسية، فسيؤثر ذلك على عمليتي الشهيق والزفير. سيصبح التنفس أقل عمقاً، حيث تدخل كمية أقل من الهواء إلى الرئتين. يمتص الجسم كمية أقل من الأكسجين ويصبح الزفير لإخراج ثاني أكسيد الكربون أكثر صعوبة.

يمكن لذلك أن يؤثر عليك أثناء نومك، حيث يمكن أن ترتفع مستويات الأكسجين في الدم وتتنخفض. قد تستيقظ من النوم أو تخرج من حالة السبات العميق، الأمر الذي قد يجعلك تشعر بالتعب بدلاً من الراحة والانتعاش. كما قد ترتفع كذلك مستويات ثاني أكسيد الكربون، ما قد يسبب إصابتك بالصداع.

يُمكن أن تلاحظ ظهور العلامات أو الأعراض التالية:

- الشعور بضيق التنفس، حتى في أوقات الراحة أو الاستلقاء التام
- قصر أو سرعة التنفس
- صعوبة إجماع المخاط أو البلغم بسبب ضعف السعال
- الإصابة بعدوى صدرية متكررة أو مطولة
- ضعف الاستنشاق
- اضطراب النوم أو الشعور بالتعب عند الاستيقاظ
- الكوابيس أو الهلوس
- حالات الصداع الصباحية
- الشعور بالتعب الشديد أو النعاس خلال ساعات النهار
- ضعف التركيز أو ضعف الذاكرة أو الشعور بالتشوش
- يصبح صوتك أكثر ضعفاً
- قلة الشهية لتناول الطعام.

كذلك فقد تواجه صعوبة في التنفس بعمق، فتجد أنك تستعين بعضلات عنقك وكتفك لدعم تنفسك.

إذا لاحظت أيًا من هذه الأعراض، فاتصل فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك لتلقي المشورة. ستكون هذه فرصة مناسبة لتطلب إحالتك إلى فريق العلاج التنفسي المحلي ليتم تقييم حالتك ومناقشة الخيارات المتاحة للعلاج والرعاية.

"أتمنى لو غرس متخصصو الرعاية الصحية والاجتماعية المزيد من بذور المعرفة لتحفيز المرضى المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية ليعرفوا المزيد عن كيفية دعم التنفس. فقد لا يقرأ المرء عن الأعراض طالما أنه لم يصب بها، بل قد يأمل أن لا يصاب بها أبدًا."



## 3: ما الذي يمكنني فعله للتعامل مع التغيرات التي تطرأ على تنفسي؟

إذا تأثرت عضلاتك التنفسية بمرض الخلايا العصبية الحركية، فسوف تزداد ضعفاً كلما تطورت حالة المرض. ومع ذلك، ففي إمكانك أنت ومقدمو رعايتك فعل الكثير للتعامل مع هذه التغيرات. انظر أيضاً القسم 4: هل يوجد علاج أو دعم يمكنني تلقيه؟

قد تساعدك الاقتراحات التالية:

**ضبط وضع الجسم:** تأكد أنه يمكن لصدرك التمدد لأقصى قدر ممكن أثناء الجلوس أو الوقوف أو الاستلقاء. فقد يكون أسهل أن تتنفس أثناء الجلوس أو الوقوف مقارنة بالاستلقاء التام، نظرًا لأن الجاذبية تساعد الحجاب الحاجز على التحرك إلى أسفل لمساعدتك على التنفس بعمق تام.

يمكن أن تساعدك الاستعانة بمقعد قابل للإمالة إلى الأمام والخلف (Riser recliner) على الجلوس بزوايا مريحة. كذلك توجد أسرة مخصصة يمكن تعديلها لمساعدتك على النوم في وضع قائم أكثر، ويمكن مساعدة الصدر على التمدد بوضع وسائد خلف الظهر وتحت الذراعين. يمكن لأخصائي العلاج الطبيعي وأخصائي العلاج المهني نصحك بهذا الشأن.

**التهوية:** افتح النوافذ واستخدم مروحة لخلق تيار هواء يدور في أنحاء الغرفة، فقد يساعد ذلك على تنشيط أعصاب الوجه إذا شعرت بضيق التنفس.

**الرطوبة:** وجد البعض أن استخدام جهاز ترطيب يساعد على تحسين مستوى الرطوبة في الهواء.

**التطعيم من الإنفلوانزا والالتهاب الرئوي:** كن حذرًا عند الاحتكاك القريب بأي شخص يعاني من كثرة السعال أو مصاب بالبرد أو الإنفلوانزا، واطلب من طبيبك الخاص تزويدك باللقاحات الملائمة. كذلك قد يكون في وسع مقدم الرعاية الأساسي الخاص بك الحصول على اللقاحات.

**الحد من القلق:** حاول أن تبقى هادئًا إذا شعرت بضيق التنفس، حيث قد يؤثر القلق أو التوتر على تنفسك جاعلاً حالته أسوأ. وسيساعدك أيضًا أن يتعامل مقدم رعايتك مع الموقف بهدوء وثقة. اسأل فريق رعايتك الصحية والاجتماعية عن أساليب مفيدة لتستعين بها عندما تشعر بضيق التنفس. انظر العنوان اللاحق، أدوات المساعدة الاحتياطية الخاصة بمرض الخلايا العصبية الحركية (JIC Kit).

**تمارين التنفس:** يمكن لهذه التمرينات أن تساعدك على التعامل مع المخاطر والحد من خطر الإصابة بعدوى بالصدر. قد تتمكنك هذه التمرينات من أخذ أنفاس أكثر عمقًا لمساعدة الرئتين على التمدد بشكل أكبر. اطلب من طبيبك الخاص أو فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك إحالتك إلى أخصائي علاج طبيعي أو أخصائي علاج طبيعي تنفسي.

"بدأت أصاب ببضعة أعراض عند استيقاظي في الصباح، ولكنها اختفت بمجرد نهوضي من الفراش وأدائي لبعض تمارينات التمدد. أدرك الآن أن ذلك ساعد رتي على التنفس بشكل أفضل."



**أساليب السعال:** توجد أساليب يمكن لك ولمقدم رعايتك تعلمها لتحسين طريقة سعالك. اطلب من فريق رعايتك الصحية والاجتماعية نصحك في هذا الشأن. إذا كان سعالك نتيجة لدخول طعام أو شراب في مسار خاطئ، فاطلب من أخصائي اللغة والتخاطب الخاص بك توجيهك فيما يخص أساليب البلع.

**توفير الجهد والطاقة:** حاول ألا تضغط على نفسك كثيرًا، ومارس أي نشاط على مراحل. وفر طاقتك لفعل الأشياء التي ترغب حقًا في القيام بها، بدلًا من المهام التي ليست لها حاجة حقيقية.

**تناول الطعام:** قد يساعدك أن تتناول الطعام بكميات صغيرة بمعدل متكرر، بدلًا من تناول وجبات كبيرة. فعندما تكون معدتك ممتلئة، قد يؤثر ذلك على أداء الحجاب الحاجز وقد تجد أن التنفس أصبح أكثر صعوبة.

## 4: هل يوجد علاج أو دعم يمكنني تلقيه؟

يُشار إلى دعم وعلاجات التنفس عادة بمصطلح الرعاية التنفسية أو الإدارة التنفسية.

إذا ظهرت عليك علامات لوجود مشكلات تنفسية، فسوف تتم إحالتك إلى فريق للرعاية التنفسية، أو يمكنك أن تطلب إحالتك بنفسك. يُعد ذلك مهمًا لضمان إحاطتك التامة بجميع الخيارات المتاحة لك، والوسائل التي يمكن دعمك بها. سيمكنك ذلك من اتخاذ القرارات التي تشعر أنها مناسبة لك، في الوقت المناسب.

لا يتمتع جميع متخصصي الرعاية الصحية والاجتماعية بالخبرة اللازمة للتعامل مع مرض الخلايا العصبية الحركية، ولكن يمكن لطبيبك الخاص أو أحد أعضاء فريق رعايتك الصحية والاجتماعية الآخرين أن يحيلك إلى أخصائيين إذا اقتضت الحاجة ذلك.

يحتمل كذلك أن تتلقى الدعم من المتخصصين المرتبطين بأحد مراكز رعاية مرض الخلايا العصبية الحركية أو خدمة علاج الأعصاب المحلية في منطقتك.

ويمكن لطبيبك الخاص إحالتك إلى خدمات الرعاية التأسيسية لتزويدك بدعم أشمل، لمساعدتك على تحقيق أفضل جودة ممكنة للحياة.

## ما الذي يمكن لفريق الرعاية التنفسية فعله؟

يمكنهم:

- تقديم مجموعة من الاختبارات لتقييم تنفسك
- تحديد الخيارات العلاجية الملائمة لك
- توفير المعلومات لمساعدتك على اتخاذ قرارات مطلعة وفقاً لرغباتك
- مساعدتك على التخطيط مسبقاً لضمان الحصول على الرعاية أو العلاجات المستقبلية بالطريقة التي تريدها.

قد تتضمن اختبارات تقييم التنفس ما يلي:

**السعة الحيوية القسرية (Forced Vital Capacity):** ويقاس ذلك مدة قوة زفيرك. أحياناً يتم إجراء هذا الاختبار عبر قناع للوجه.

**الضغط الشهيق الأقصى (MIP):** لقياس قوة العضلات التي تستخدمها عند الشهيق.

**الضغط الزفيري الأقصى (MEP):** لقياس قوة العضلات التي تستخدمها عند الزفير.

**الضغط الشهيق الاستنشافي الأنفي (SNIP):** قياس مدة قوة شهيقك. يتم ذلك بوضع أنبوب صغير به سداة داخل فتحة الأنف.

**قياس مستوى الغازات في الشرايين أو الشعيرات الدموية:** لقياس مستويات الأكسجين وثنائي أكسيد الكربون في الدم، باستخدام عينات دم تؤخذ من أحد الشرايين أو من شحمة الأذن. يثبت وجود مشكلات تنفسية بوجود تركيزات منخفضة من الأكسجين وتركيزات مرتفعة من ثاني أكسيد الكربون.

**قياس مستوى الأكسجين بالنبض:** لقياس مستوى الأكسجين في دمك باستخدام مجس يُشبك بإصبعك.

**قياس مستوى ثاني أكسيد الكربون عبر الجلد (TOSCA):** لقياس مستوى ثاني أكسيد الكربون لديك باستخدام جهاز مراقبة يوضع على جلدك، غالباً ما يكون في صورة مشبك يوضع على أذنك. يتم إجراء هذا الاختبار عادة على مدار الليل.

## ما هي العلاجات التي يُحتمل أن يتم تقديمها؟

سيقوم فريق الرعاية التنفسية الخاص بك بتوضيح الخيارات المتاحة لك بعد إجراء التقييم. وحسب احتياجاتك، قد تتضمن هذه الخيارات الدعم المخصص لـ:

- التنفس
- ضعف السعال
- إجلاء المخاط، خاصة إذا كنت قد أصبت بعدوى متكررة بالصدر.

ربما تود أن تأخذ بعض الوقت للتفكير في هذه الخيارات، حتى تتمكن من أخذ قرارات مطلعة. حاول أن تفكر في تفضيلاتك فيما يخص رعايتك المستقبلية. يمكن لفريق رعايتك الصحية والاجتماعية الشامل وكذلك متخصصي الرعاية التأسيسية مساعدتك على التخطيط مسبقاً.

لمزيد من التفاصيل حول دعم التنفس والتهوية، انظر:  
نشرات المعلومات من B8 إلى E8



للحصول على إرشادات بشأن اللعب والسعال والاختناق، انظر:  
نشرة المعلومات A7: صعوبات البلع



شارك القرارات التي تتخذها بشأن دعم التنفس مع القائمين على رعايتك وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك. فسوف يساعدك هذا على إدارة الرعاية المستقبلية التي تتلقاها وفقاً لرغباتك. وهذا مهم في حالة ما إذا أصبحت غير قادر على التواصل أو اتخاذ القرارات لأي سبب كان. على سبيل المثال، قد ترغب في تجنب العلاجات غير المخطط لها أو غير المرغوبة.

يمكن أن يقدم فريق الرعاية الصحية والاجتماعية أو فريق الرعاية التنفسية الخاص بك التالي، على حسب احتياجاتك:

**مراقبة الأعراض:** يمكن أن تتم إحالتك إلى فريق رعاية تسكينية متخصص أو ممرضة رعاية تنفسية، والذين يمكنهم العمل مع الممارس العام الخاص بك للمساعدة في السيطرة على الأعراض التي تعاني منها.

**الأدوية:** يمكن أن يكون هناك أدوية تقدم المساعدة عندما يتعلق الأمر بالمخاط أو اللعاب خفيف أو غليظ القوام. فقد تكون هذه الإفرازات صعبة الإجماع إذا كنت تعاني من ضعف السعال أو مشكلات في البلع أو تغيرات في تنفسك. يمكن أن تقدم أدوية أخرى المساعدة، على سبيل المثال، أدوية معالجة انقطاع التنفس أو الفلق (انظر أيضاً العنوان، أدوات المساعدة الاحتياطية الخاصة بمرض الخلايا العصبية الحركية).

**التمارين:** يمكن أن يكون أخصائي العلاج الطبيعي التنفسي قادراً على نصحك بشأن التمارين التي تحقق أفضل استفادة من سعة رئيتك، ومساعدتك على تعلم كيفية السعال بشكل أكثر فعالية.

**تجميع الأنفاس:** هذا العلاج العملي ليس مناسباً دائماً للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية، لكن يمكن استخدامه على حسب الأعراض التي تعاني منها. فهو يساعد على وضع هواء إضافي على الهواء الموجود بالفعل في رئيتك، وهذا يمكن أن يضيف قوة إضافية إلى سعالك. أحياناً يتم استخدام كيس قابل للنفخ مع قناع للمساعدة. يساعد الكيس على استنشاق المزيد من الهواء برفق عندما يتم عصره.

**إجماع الصدر والمساعدة على السعال:** يمكن أن يريك أخصائي العلاج الطبيعي التنفسي تمارين تنفس وأساليب للسعال لإجماع المخاط من صدرك. هناك آلة صغيرة يمكنها أيضاً مساعدتك على إجماع المخاط. تستخدم الآلة قناعاً للوجه وتنتج تحولاً سريعاً في الضغط على مجرى الهواء لديك، وهذا يعمل مثل السعال الطبيعي. اسأل مركز الرعاية التنفسية المحلي الخاص بك عن توافر هذه الآلة، حيث إنها قد لا تكون متاحة في كل مكان في المملكة المتحدة. وقد لا تكون مناسبة لك، حيث إن بعض الناس يجدون صعوبة في التكيف مع الشعور الذي تسببه، لذلك سوف تحتاج إلى إرشاد من فريق الرعاية التنفسية الخاص بك. لكن يسهل التعود على الآلة بشكل عام إذا بدأت في استخدامها مع بداية ظهور علامات ضعف السعال عليك.

**وحدة الشفط:** يمكن استخدام هذا الجهاز لإجماع الإفرازات من الفم. يمكن أن تقوم أنت أو القائم على رعايتك بهذا، بمجرد أن يتم إطلاعك على كيفية استخدامه.

**التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV):** هي العملية التي تقوم فيها آلة بدعم تنفسك عن طريق زيادة كمية الهواء الاعتيادية التي تستنشقها. ويتم فعل هذا من خلال قناع يوضع فوق أنفك، أو فوق أنفك وفمك.

**التنفس الاصطناعي الباضع (يعرف أيضاً بـ بفر الرغامى):** هي عملية يتم فيها إدخال أنبوب إلى القصبة الهوائية من خلال العنق وذلك لتمكين آلة ما من مساعدتك على التنفس.

في العادة تظهر الحاجة إلى التنفس الاصطناعي أثناء الليل في البداية، لكن بينما يتقدم المرض، قد تصبح مُعتمداً على التنفس الاصطناعي بشكل أساسي وتحتاج إليه أثناء النهار أيضاً. إذا كنت تحتاج إلى الجهاز بشكل مستمر، يُدعى هذا بالتنفس الاصطناعي الكامل. يمكن أن يحدث هذا مع كلا النوعين.

يمكن ألا يكون استخدام التنفس الاصطناعي مناسباً للجميع. إذا كان ملائماً، يمكن أن يساعد التنفس الاصطناعي على حل مشكلات التنفس وتحسين النوم وتقليل الإجهاد، لكنه لن يمنع تقدم المرض.

لمزيد من التفاصيل حول نوعي التنفس لاصطناعي، انظر:

نشرة المعلومات B8 – التنفس الاصطناعي للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية



**الأكسجين:** لا يساعد هذا الأسلوب في حالة انقطاع التنفس ولا ينصح به عادة للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية، حيث إنه يمكن أن يؤثر بشكل سلبي على التوازن بين الأكسجين وثنائي أكسيد الكربون في جسمك. لكن يمكن أحياناً استخدامه، مع توخي الحذر، إذا كانت مستويات الأكسجين في دمك منخفضة. 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.

للحصول على تفاصيل بشأن استخدام الأكسجين والسفر بالطائرة للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية، انظر: نشرة المعلومات E8 – السفر بالطائرة والتنفس الاصطناعي للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية



## أدوات المساعدة الاحتياطية الخاصة بمرض الخلايا العصبية الحركية (JIC Kit)

أدوات المساعدة الاحتياطية هي صندوق يمكنك الاحتفاظ به في منزلك ويحتوي على أدوية للاستخدام في حالات الطوارئ. يمكن أن يكون الاحتفاظ بأدوات مساعدة احتياطية بالقرب منك مطمئناً في حالة ما إذا انقطع تنفسك أو تعرضت للاختناق أو السعال. نحن نقوم بتزويد صندوق أدوات المساعدة الاحتياطية مجاناً للممارس العام الخاص بك، عند طلبه. يقوم الممارس العام الخاص بك بعد ذلك بوصف الأدوية الملائمة لك لوضعها في الصندوق. يضمن هذا أن الأدوية موجودة في متناول اليد للطبيب، أو الممرضة المجتمعية، إذا تم استدعاؤه خارج ساعات العمل.

يمكن أن يحتاج الممارس العام الخاص بك إلى تضمين إذن موقع للأخصائيين الآخرين باستخدام الدواء. يحتوي الصندوق أيضاً على إرشادات كتابية للأخصائيين وكذلك على، إذا كان الممارس العام الخاص بك يرى أنه ملائم، الدواء الذي ينبغي على القائم على رعايتك أن يعطيك إياه أثناء انتظارك وصول المساعدة الطبية المتخصصة.

يمكن للممارس العام الخاص بك الاتصال بخط المساعدة الخاص بنا، ويدعى MND Connect، لطلب المشورة بشأن أدوات المساعدة الاحتياطية. انظر معلومات إضافية في القسم 5: كيف يمكنني معرفة المزيد؟ للإطلاع على بيانات الاتصال.

## 5: 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 مساعدة في العثور على منظمة أو إذا كانت لديك أي أسئلة، فاتصل بخط المساعدة الخاص بنا MND Connect (انظر معلومات إضافية في نهاية هذه النشرة للتفاصيل).

### GOV.UK

خدمة مشورة عن المخصصات والخدمات الاجتماعية، بما في ذلك دعم الإعاقات، تابعة للحكومة عبر الإنترنت.

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

الموقع الإلكتروني: [www.gov.uk](http://www.gov.uk)

[www.nidirect.gov.uk](http://www.nidirect.gov.uk) (أيرلندا الشمالية)

### Health in Wales (الصحة في ويلز)

مساعدة عبر الإنترنت بخصوص خدمات NHS (هيئة الخدمات الصحية الوطنية) ومجالس الصحة في ويلز (انظر أيضاً NHS Direct Wales).

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال الموجودة على الموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: [www.wales.nhs.uk](http://www.wales.nhs.uk)

## MND Scotland (مرض الخلايا العصبية الحركية بإسكتلندا)

تمويل الرعاية والمعلومات والبحث للأشخاص المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية في إسكتلندا.

العنوان: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

الهاتف: 01411077 945

البريد الإلكتروني: info@mndscotland.org.uk

الموقع الإلكتروني: www.mndscotland.org.uk

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

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 للمناخ 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: 48502100207

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال الموجودة على الموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: www.nhs.uk

## NHS 111

خط المساعدة الخاص بـ NHS للمشورة في الحالات غير الطارئة. متاح 24 ساعة في اليوم، 365 يومًا في السنة.

الهاتف: 111 (إنجلترا)

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

يشبه GOV.UK ولكن لأيرلندا الشمالية، يقدم معلومات عن الخدمات الصحية والخدمات الاجتماعية.

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 البريد الإلكتروني:  
infofeedback@mndassociation.org  
أو عند إرسال خطاب إلى:

Care 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 ساليزيري

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

أندريا ماريسون، أخصائية أعصاب استشارية، ومتخصصة في الأمراض

العصبية الحركية، مديرة مركز Bristol لرعاية المصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية

## معلومات إضافية

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

8B – التنفس الاصطناعي للمصابين بمرض الخلايا العصبية الحركية

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

14A – شرح القرار المسبق برفض العلاج (ADRT)

نحن نقدم أيضًا الأدلة التالية:

التعايش مع مرض الخلايا العصبية الحركية – دليلنا الرئيسي لمساعدتك على إدارة تأثيرات المرض

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 – معلومات نقدمها لمساعدتك على التخطيط مقدمًا لرعايتك المستقبلية

يمكنك تنزيل معظم منشوراتنا من على موقعنا الإلكتروني على:

[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) أو طلب نسخة مطبوعة من خط المساعدة MND Connect، والذي يمكنه تقديم دعم ومعلومات إضافية.

يمكن لخط MND Connect أيضًا المساعدة على تحديد أماكن مقدمي الرعاية والخدمات الخارجية، وتعريفك بخدماتنا عندما تكون متاحة، بما في ذلك الفرع أو المجموعة أو زائر الرابطة أو استشاري تطوير الرعاية الإقليمي المحلي الخاص بك.

MND Connect  
الهاتف: 08088026262  
البريد الإلكتروني: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)  
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

موقع رابطة مرض الخلايا العصبية الحركية الإلكتروني ومنداها على الإنترنت  
الموقع الإلكتروني: [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)  
المنتدى على الإنترنت: <http://forum.mndassociation.org> أو من خلال الموقع الإلكتروني  
**نحن نرحب بأرائك**

تعليقاتك مهمة جدًا بالنسبة لنا، حيث إنها تساعد على تطوير معلوماتنا  
لصالح الأشخاص الذين يتعافون من مرض الخلايا العصبية الحركية وهؤلاء الذي يهتمون لشأنهم.  
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](http://www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25)

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