

mnda

motor neurone disease
association



مقدمة

لمرض العصبون الحركي (MND)

المحتويات

1. كيف ستساعدني هذه المعلومات؟

2. ما هو مرض العصبون الحركي؟

من الذي يؤثر عليه مرض العصبون الحركي؟
كيف يتم تشخيص مرض العصبون الحركي؟
هل هناك أنواع مختلفة من مرض العصبون الحركي؟
هل يُعتبر مرض كينيدي نوعًا من أنواع مرض العصبون الحركي؟
ما الذي يتسبب في الإصابة بمرض العصبون الحركي؟

3. ما أعراض هذا المرض؟

4. ما المساعدة المتاحة؟

هل هناك أي علاج؟

5. ما الذي يجب أن أفكر فيه؟

6. كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟

المراجع
شكر وتقدير

يُرجى ملاحظة أن هذه نسخة مترجمة من معلومات المصدر. تستخدم رابطة مرض العصبون الحركي خدمات ترجمة ذات سمعة طيبة، ولكنها لا تتحمل مسؤولية أي أخطاء في الترجمة.

اطلب دائمًا من فريق الصحة والرعاية الاجتماعية تقديم المشورة عند اتخاذ القرارات بشأن العلاج والرعاية. قد يتمكنوا من الترتيب لوجود مترجم للمساعدة في المواعيد.

قد تكون ترجمة المعلومات الإضافية متاحة، لكنها خدمة محدودة. اتصل بخط المساعدة الخاص بنا MND Connect للحصول على التفاصيل:

الهاتف: 6262 802 0808

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

1. كيف ستساعدني هذه المعلومات؟

في حالة تشخيص حالتك أو حالة شخص قريب لك بمرض العصبون الحركي، فإن هذا الكتيب يتناول مقدمة بسيطة للمرض.

يشرح الكتيب باختصار:

- المرض ومن يؤثر عليه
- كيف يتم تشخيص مرض العصبون الحركي والأعراض المحتملة
- أنواع مرض العصبون الحركي المختلفة
- الأمور المعروفة عن الأسباب
- نوع الدعم والعلاجات التي قد تتلقاها
- نصائح للمساعدة في السيطرة على المرض
- إلى أين تذهب للحصول على مزيد من المعلومات والدعم.

قد يكون التشخيص بمرض العصبون الحركي أمرًا محيرًا. قد تحتاج أنت وعائلتك وكل القريبين منك إلى بعض الوقت للتكيف مع هذا الأمر.

حتى إذا بدا الأمر صعبًا في البداية، فيمكن للمحادثات الصريحة حول التشخيص أن تسهّل على الجميع مشاركة مخاوفهم في الوقت الحالي وفي المستقبل.

عندما تكون مستعدًا لقراءة المزيد عن هذا المرض، ستجد لدينا مجموعة واسعة من المنشورات لمساعدتك، بما في ذلك دليلنا الرئيسي، التعايش مع مرض العصبون الحركي.

انظر كيف أحصل على المزيد من المعلومات في نهاية الكتيب للحصول على تفاصيل حول منشوراتنا الأخرى وكيفية الاتصال بخطط المساعدة الخاص بنا، MND Connect.

تم الحصول على جميع الاقتباسات من أشخاص متعايشين مع مرض العصبون الحركي أو متأثرين به.

"إن القدرة على التكيف مع التغيير يمكن أن تُحدث فرقًا كبيرًا في تجربة التعايش مع مرض العصبون الحركي".

2. ما هو مرض العصبون الحركي؟

إن الإنسان لديه أعصاب في الدماغ والحبل الشوكي تتحكم في كيفية عمل العضلات. وتُعرف هذه الأعصاب بالخلايا العصبية الحركية. إن مرض العصبون الحركي هو مرض يصيب الخلايا العصبية الحركية.

يتسبب مرض العصبون الحركي في توقف الخلايا العصبية الحركية تدريجيًا عن إخبار عضلاتك كيف تتحرك. عندما تتوقف العضلات عن الحركة، تصبح ضعيفة، الأمر الذي قد يؤدي أيضًا إلى الإصابة بالتنصلب وفقدان كتلة العضلات (الهزال).

إن مرض العصبون الحركي مرض قاتل ويمكن أن يؤثر على طريقة السير والحديث وتناول الطعام والشراب والتنفس. ويختلف ذلك عادةً من شخص لآخر. قد لا تصاب بجميع الأعراض ولا يوجد ترتيب معين لحدوثها.

سوف يتطور المرض، مما يعني أن الأعراض ستزداد سوءًا مع مرور الوقت. بالنسبة للبعض، قد يحدث ذلك بشكل سريع، وقد يكون أكثر بطئًا بالنسبة للآخرين.

لا يوجد علاج لمرض العصبون الحركي في الوقت الحالي، ولكن يمكن لأطباءك وغيرهم من المتخصصين في الرعاية الصحية والاجتماعية مساعدتك في السيطرة على الأعراض والاعتماد على نفسك لأطول فترة ممكنة.

"من المهم التأكيد على أنه على الرغم من أن الأشخاص قد لا يرغبون في مناقشة الأمر على الفور، فإنه يمكنهم دائمًا طلب المساعدة في مرحلة لاحقة."

من الذي يؤثر عليه مرض العصبون الحركي؟

إن مرض العصبون الحركي مرض نادر يؤثر على البالغين. وعلى الرغم من تشخيص البالغين الأصغر سنًا بهذا المرض، فمن المرجح أن يتجاوز عمر المصابين به 40 عامًا. ومعظم المصابين بمرض العصبون الحركي تتراوح أعمارهم بين 50 و70 عامًا.

يُقدر عدد المصابين بهذا المرض من الرجال ضعف عدد النساء تقريبًا، لكن هذا الأمر يختلف. ويعتمد ذلك على نوع مرض العصبون الحركي لديك ويتساوى لدى الأشخاص الذين يبلغون من العمر 70 عامًا أو أكثر.

كيف يتم تشخيص مرض العصبون الحركي؟

إذا اعتقد طبيبك أن لديك مشكلة عصبية (تتعلق بالمخ والجهاز العصبي)، فسوف تتم إحالتك إلى طبيب أعصاب.

ويعمل طبيب الأعصاب عادةً في قسم الأعصاب بالمستشفى أو مع شبكة أو مركز رعاية مرض العصبون الحركي. سيتم فحصك وقد تخضع لسلسلة من الاختبارات.

يمكن أن تتراوح الاختبارات من عينات الدم إلى اختبارات الأعصاب المختلفة للتأكد من أن أعراضك لا يسببها أي شيء آخر. وعادةً ما تحضر كمريض غير مقيم بالمستشفى. في بعض الحالات، قد تحتاج إلى قضاء فترة إقامة قصيرة في المستشفى أو إجراء مزيد من الاختبارات في وقت لاحق.

بعد الحصول على نتائج الاختبار الخاصة بك، قد يتم تشخيص حالتك بمرض العصبون الحركي، ولكن قد يستغرق الأمر بعض الوقت قبل أن يتأكد الأطباء من السبب المحتمل لأعراضك.

"بعد ما يقرب من عام من الاختبارات، والزيارات إلى الطبيب العام والمستشفى، تم التأكد في النهاية من إصابتي بمرض العصبون الحركي".

من الصعب تشخيص الإصابة بمرض العصبون الحركي، حيث إن:

- هذا المرض نادر، كما أن أعراضه المبكرة، مثل الدوار أو الضعف أو التلعثم في الكلام، قد تكون لها أسباب أخرى.
- قد تستغرق بعض الوقت قبل أن تذهب لرؤية طبيبك
- لا تحدث كل الأعراض لكل شخص أو بالترتيب نفسه
- يمكن أن يثبت الاختبار فقط أنك لا تعاني من حالات أخرى، حيث لا يوجد اختبار مباشر لتشخيص الإصابة بمرض العصبون الحركي.

هل هناك أنواع مختلفة من مرض العصبون الحركي؟

هناك أربعة أنواع رئيسية من مرض العصبون الحركي، كل منها يؤثر على الناس بطرق مختلفة. ومع ذلك، فمن الصعب أن يكون تشخيص النوع دقيقًا، لأن هذه الأنواع تتشابه في بعض الأعراض.

التصلب الجانبي الضموري (ALS): هو الشكل الأكثر شيوعًا، ويصاحبه ضعف وهزال في الأطراف، وتشنجات وتصلب في العضلات. في المراحل المبكرة، قد تتعثر أو تسقط الأشياء.

الشلل الدماغي التقدمي (PBP): يؤثر على عدد أقل من الأشخاص من التصلب الجانبي الضموري، وفي المراحل المبكرة يميل إلى الظهور في عضلات وجهك وحلقك ولسانك. قد تلاحظ وجود صعوبة في الكلام أو في البلع.

الضمور العضلي المتقدم (PMA): يؤثر على عدد أقل من الأشخاص مقارنةً بالتصلب الجانبي الضموري وعادةً ما تسوء الحالة بشكل أبطأ. قد تلاحظ ضعفًا أو تأخرًا في ردود الأفعال أو ضعفًا في اليدين.

التصلب الجانبي الأولي (PLS): يؤثر على عدد أقل من الأشخاص مقارنةً بالتصلب الجانبي الضموري وعادةً ما تسوء الحالة بشكل أبطأ. ويسبب ضعفًا في الأطراف السفلية، على الرغم من أنك قد تواجه أيضًا ضعفًا في اليدين أو مشكلات في الكلام.

هل يُعتبر مرض كينيدي نوعًا من أنواع مرض العصبون الحركي؟

يختلف مرض كينيدي عن مرض العصبون الحركي، ولكن يمكن الخلط بين المرضين. فكلاهما يؤثر على الخلايا العصبية الحركية، حيث يتشابهان في الأعراض وفي ضعف العضلات. تقدم رابطة مرض العصبون الحركي الدعم إذا كنت تعاني من أي من المرضين.

يتطور مرض كينيدي ببطء، وعادةً ما يكون معدل العمر طبيعي. ونظرًا لأنه يحدث بسبب الطفرات الجينية التي يمكن العثور عليها من خلال اختبار الجينات، فإنه عادة ما يصيب الرجال. تميل النساء فقط إلى حمل الطفرة الجينية، ولكن في حالات نادرة قد تظهر عليهن أعراض خفيفة.

نقدم كشف المعلومات B2 - مرض كينيدي. انظر كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب.

ما الذي يتسبب في الإصابة بمرض العصبون الحركي؟

ما زال من الصعب التأكيد على أسباب الإصابة بمرض العصبون الحركي، حيث قد يتأثر كل شخص بمحفزات مختلفة. عادةً ما تحدث الإصابة بمرض العصبون الحركي دون تاريخ عائلي واضح للمرض. في هذه الحالات، يُعتقد أن هناك مزيجًا من المحفزات الجينية والبيئية، على الرغم من أن الجينات تلعب دورًا أصغر. قد تتمثل العوامل البيئية فيما تأكله أو تشربه أو تلامسه أو تتنفسه أو مزيج من كل ذلك. وقد تختلف المحفزات بالنسبة لكل فرد، لذلك لا توجد طريقة بسيطة لمعرفة كيف بدأ المرض.

في عدد قليل من الحالات، يكون هناك تاريخ عائلي من مرض العصبون الحركي. وهذا يعني أن هناك خطأ في الشفرة الوراثية التي تم توارثها، على الرغم من ضرورة وجود بعض المسببات الأخرى حتى يبدأ المرض فعليًا.

انظر كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب للحصول على تفاصيل حول كشوفات معلومات البحث الخاصة بنا حول مرض العصبون الحركي الوراثي.

وتتطور الأبحاث المتعلقة بالمرض وأسبابه، بما في ذلك المشاريع التي تمولها رابطة مرض العصبون الحركي. ونتيجة لذلك، فإن فهمنا لكيفية عمل الخلايا العصبية الحركية يتقدم باستمرار.

"أنا متفائل وعلى يقين من أنه سيكون هناك علاج يومًا ما. إنه تحدٍ للقرن الحادي والعشرين وأعتقد أن العلم سيجد طريقة." "

3. ما أعراض هذا المرض؟

"أعتقد أنه من المهم بالنسبة لي أن أفهم ما سيحدث بشكل عام".

قد يتسبب مرض العصبون الحركي في:

- ضعف في الأطراف وزيادة فقدان الحركة فيها
- شعور بوخز وحكة تحت جلدك
- التقلصات وانقباض العضلات (الأمر الذي قد يسبب لك الألم)
- مشكلات في التنفس والتعب الشديد
- صعوبات في الكلام والبلع واللعب.

عادةً ما تتأثر العضلات في اليدين أو القدمين أو الفم أولاً، ولكن ليس بالضرورة أن يحدث كل هذا في وقتٍ واحد.

قد يحدث لدى بعض الناس تغيير في التفكير والاستدلال والسلوك، والمعروفة باسم التغيير المعرفي، ولكن هذا عادةً ما يكون معتدلاً. يتعرض عدد قليل جداً لتغييرات شديدة في التفكير.

قد تكون لديك ردود أفعال عاطفية غير متوقعة، حيث تبكي عندما تكون سعيداً، أو تضحك عندما تكون حزيناً. ويُعرف ذلك بعدم الثبات الانفعالي ويمكن أن يتسبب في الشعور بالضيق، ولكن يمكن لفريق الرعاية الصحية والاجتماعية أن يقدم الدعم. لا يحدث ذلك لجميع المصابين بمرض العصبون الحركي.

مرض العصبون الحركي عادةً لا يؤثر على:

- الحواس - البصر والسمع والشم واللمس والتذوق
- المثانة والأمعاء، على الرغم من أن مشكلات الحركة قد تزيد من صعوبة الوصول إلى المراض. قد يؤدي ضعف الحركة أيضاً إلى الإصابة بالإمساك (لأن الحركة تساعد الأمعاء على العمل)
- الوظيفة الجنسية، ولكن التعبير الجنسي قد يكون أكثر صعوبة بسبب الشعور بالتعب وصعوبة الحركة والتأثر العاطفي الناتج عن التعامل مع المرض.

انظر كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب للحصول على تفاصيل حول منشوراتنا الأخرى التي تغطي الأعراض بشكل أكثر تفصيلاً.

"من الصعب للغاية تقييم الاحتياجات المستقبلية لأن كل منّا يعاني من مرض العصبون الحركي بشكل مختلف ومن المستحيل تحديد المدة المستغرقة حتى تتغير الحالة".

4. ما المساعدة المتاحة؟

عند الحاجة، يمكن تقديم الدعم لمساعدتك على:

- الاعتماد على نفسك لأطول فترة ممكنة
- السيطرة على أعراضك
- الشعور بمزيد من الراحة ومساعدتك على الحركة
- التكيف مع الأثر العاطفي لمرض العصبون الحركي
- طلب الحصول على الدعم المالي
- الحصول على المساعدة في الأنشطة اليومية والعناية الشخصية
- التخطيط للرعاية المستقبلية.

من المحتمل أن يأتي هذا الدعم من ثلاثة مصادر رئيسية:

المتخصصون في الصحة والرعاية الاجتماعية: لا يعرف كل المتخصصين في مجال الرعاية الصحية والاجتماعية عن مرض العصبون الحركي بشكل مفصل، بسبب ندرته. ومع ذلك، فإن شبكات ومراكز رعاية مرض العصبون الحركي (التي تساعد في تمويلها) والمراكز العصبية المحلية تقدم مساعدة كبيرة من خلال المتخصصين ذوي الخبرة في دعم الأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي.

من المحتمل أن تلتقي بمجموعة متنوعة من المتخصصين، مثل إخصائي الأعصاب، ومنسق مرض العصبون الحركي، والمعالجين والمرضى المتخصصين. ويميل هؤلاء المتخصصين إلى العمل كفريق، وغالبًا ما يطلق عليهم فريق متعدد التخصصات ((MDT)، بما في ذلك أعضاء فريق المجتمع مثل الممرضين الممارسين والطبيب العام. يمكن لأي عضو في هذا الفريق أن يقوم بتحويلك إلى إخصائي آخر، ولكن العديد من الإحالات تحدث من خلال طبيبك العام.

"لا يمكن التأكيد بشكل كافٍ على أهمية الاستماع إلى المحترفين الذين ساعدوا الناس على تجاوز هذا الأمر من قبل".

من الممكن أن يقوم الفريق بمساعدتك أنت وأسرتك في الوصول إلى الخبراء أو العلاجات أو الأدوية أو المشورة أو الأدوات أو وسائل المساعدة. ويمكن أن يساعدك ذلك في أن تحظى بأفضل حياة ممكنة، لأطول فترة ممكنة، عند التعايش مع مرض العصبون الحركي.

خدمات الرعاية الاجتماعية للبالغين: يمكنها تقييم احتياجاتك واحتياجات مقدم الرعاية الرئيسي الخاص بك. سيساعدون في تحديد المساعدة المنزلية المطلوبة، وتقديم المشورة بشأن الخدمات والدعم في حالات الطوارئ. اتصل بالسلطة المحلية لطلب التقييم - في أيرلندا الشمالية، يتم ذلك من خلال الصندوق المحلي للرعاية الاجتماعية والصحية. قد تختلف الخدمات المحلية، لذا استكشف ما هو متاح خلال تقييمك.

"يجب أن تكون على اطلاع قدر المستطاع على كيفية الوصول إلى الخدمات".

قد يتم الاتفاق على حصولك على مجموعة متنوعة من وسائل المساعدة والأدوات وخدمات الرعاية، على الرغم من أنك قد تحتاج إلى تقديم مساهمة مالية. يمكن ترتيب المساعدة في رعايتك أو قد تتمكن من شراء الخدمات بنفسك عن طريق تلقي الدفعات المباشرة.

انظر كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟ للحصول على تفاصيل حول منشوراتنا، والتي تتضمن إرشادات بشأن المطالبة بالفوائد والرعاية الاجتماعية.

رابطة مرض العصبون الحركي: إننا نقدم الدعم بطرق متنوعة إلى أي شخص مصاب بمرض العصبون الحركي أو يتعايش معه. يمكن أن يوفر خط المساعدة لدينا MND Connect دعمًا أو معلومات أو فرصة استماع إذا كنت بحاجة إلى التحدث. يمكن للفريق مساعدتك في العثور على الخدمات الخارجية، وتعريفك بخدماتنا المتوفرة، بما في ذلك زائري الفرع أو المجموعة أو الرابطة. وهذا يشمل مستشارينا الإقليميين لتطوير الرعاية (RCDAs) الذين يساعدون في التأثير على الخدمات الأوسع نطاقًا في منطقتك لتحسين رعاية المصابين بمرض العصبون الحركي.

قد تتمكن من توفير بعض الأدوات على سبيل الإعارة أو منح الدعم للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي أو الذين يتعايشون معه. يجب أن تأتي طلبات الحصول على الأدوات من خلال إخصائي الرعاية الصحية أو الاجتماعية.

انظر كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب للحصول على تفاصيل الاتصال.

هل هناك أي علاج؟

حسب الأعراض وتقدم الحالة، من المرجح أن تتضمن المناقشات مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية ما يلي:

ريلوزول: لا يوجد حاليًا أي دواء لعلاج المرض أو إيقافه، ولكن هناك دواء أظهر فائدة بسيطة في إبطاء تقدم المرض (خلال بضعة أشهر)، وهو ريلوزول. إن ريلوزول حاصل على ترخيص لعلاج مرض العصبون الحركي وتمت الموافقة على استخدامه في هيئة الخدمات الصحية الوطنية. اطلب طبيبك العام أو طبيب الأعصاب معرفة ما إذا كان ريلوزول مناسبًا لك.

دواء آخر: هناك مجموعة متنوعة من الأدوية لمساعدتك في علاج الأعراض كل على حدة. قد يتم تقديم هذه الأدوية من قبل الطبيب العام أو المتخصصين الذين تقابلهم. إذا وجدت صعوبة في ابتلاع الأقراص، فيمكن توفير العديد من الأدوية في أشكال أخرى، مثل السوائل واللاصقات الطبية.

العلاج الطبيعي: ولا يمكن له التخلص من الضرر الواقع على العضلات التي أضعفها مرض العصبون الحركي، ولكن يمكن أن يساعد في تقليل الشعور بعدم الراحة والتصلب وزيادة المرونة. يجب تقييم احتياجاتك الفردية من قبل إخصائي علاج طبيعي ومراجعتها إذا تغيرت احتياجاتك. حاول عدم الإفراط في ممارسة الرياضة، حتى عند ممارسة التمرينات الرياضية المساعدة، لأن ذلك ليس مفيدًا مع مرض العصبون الحركي وقد يجعلك تشعر بالتعب الشديد. عادةً ما تكون هناك اختصاصات معينة لإخصائيي العلاج الطبيعي، على سبيل المثال، يمكن أن يساعد إخصائي العلاج الطبيعي المتخصص في الجهاز التنفسي في دعم التنفس وكيفية إدارة أي مشاكل متعلقة باللعب والمخاط (انظر لاحقًا العنوان دعم التنفس).

دعم الكلام والتواصل: اطلب الإحالة إلى معالج الكلام واللغة للحصول على إرشادات حول الكلام والتواصل. إذا تأثر صوتك، فيمكن مساعدتك في الحفاظ عليه لأطول فترة ممكنة، وتقديم المشورة بشأن ما إذا كان الاحتفاظ بالتسجيلات الصوتية والرسائل مناسبًا (استخدام العبارات المنطوقة من خلال جهاز كمبيوتر). إذا تأثر صوتك بسبب مرض العصبون الحركي، فيمكن تقييم احتياجاتك للعلاج أو الوسائل التي تساعدك على التواصل. يستطيع معالج الكلام واللغة أيضًا تقديم المشورة بشأن إدارة مشاكل البلع واللعب والمخاط.

دعم التنفس: إذا واجهت صعوبات في التنفس، فهناك عدد من العلاجات والأدوية لمساعدتك. اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك الإحالة إلى مستشار في أمراض الجهاز التنفسي للحصول على إرشادات. سيتضمن ذلك مناقشة ما إذا كنت ستستخدم الدعم الميكانيكي للتنفس (المعروف باسم التهوية). حاول معرفة ذلك حتى تتمكن من اتخاذ قرار مستنير إذا لزم الأمر.

دعم النظام الغذائي والتغذية والبلع: إذا كانت لديك مشكلات في البلع، فقد ترغب في طلب مشورة حول التغذية. سيساعدك ذلك في الحفاظ على الطعام والوسائل والأدوية التي تحتاجها، بالإضافة إلى كيفية ابتلاعها بشكل آمن ومريح. وقد يشمل ذلك العلاجات والمكملات الغذائية والأطعمة المدعمة والوجبات سهلة الابتلاع أو مناقشة

طرق بديلة لتناول الطعام والشراب. اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك الإحالة إلى اختصاصي تغذية ومعالج لغة وكلام لتوجيهك.

"كنت أعلم أنني فقدت بعض الوزن. لم يكن اتباع نظام غذائي منخفض الدهون والسكريات هو السبب".

انظر كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟ للحصول على تفاصيل حول منشوراتنا مع إرشادات حول كيفية إدارة الصعوبات في التنقل والاتصال والبلع والتنفس.

العلاجات التكميلية: يجد بعض الناس أن العلاجات التكميلية يمكن أن تساعد في تخفيف الأعراض والحد من التوتر. على الرغم من أنه ليس علاجًا أو دواءً لمرض العصبون الحركي، فيمكن استخدام هذا النوع من العلاج "لإكمال" العلاجات التقليدية إذا تم استخدامها معًا. توجد مجموعة كبيرة من العلاجات التكميلية، مثل التدليك والوخز بالإبر والعلاج برد الفعل المنعكس. تقدم بعض المصحات والخدمات المحلية المتخصصة في الرعاية المخففة للألام علاجات تكميلية، بالإضافة إلى أشكال الدعم الأخرى لتحسين جودة الحياة.

"يقوم إخصائي العلاج برد الفعل المنعكس بتدليك قدمي ويدي وذراعي، مما يساعد في تحسين الدورة الدموية والشعور العام بالارتياح. تم تسهيل هذه المواعيد من قبل المستشفى المحلي".

5. ما الذي يجب أن أفكر فيه؟

إذا تم تشخيص حالتك أو حالة شخص قريب لك بمرض العصبون الحركي، يكون هناك قدر كبير من التفكير. قد يكون هذا محيرًا. تستند هذه النصائح إلى ما قاله الأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي عن أنهم "تمنوا معرفتها في البداية".

يمكنك العثور على المزيد في دليلنا الرئيسي، التعايش مع مرض العصبون الحركي. انظر كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب للحصول على تفاصيل حول كيفية الوصول إلى منشوراتنا الأخرى.

لا تتسرع في شراء الأدوات: يجب تقييم احتياجاتك من قبل إخصائي علاج مهني أو معالج الكلام واللغة، قبل شراء الأدوات أو وسائل المساعدة. قد لا تكون العناصر دائمًا مناسبة للجميع ويمكن أن تكون الأخطاء مكلفة. قد تتمكن من الحصول على عناصر معينة مجانًا، أو على سبيل الإعارة لتجربتها، من هيئة الخدمات الصحية الوطنية أو خدمات الرعاية الاجتماعية للبالغين.

فكر في كيفية تأثير مواردك المالية: اطلب المشورة من مستشار مالي مستقل ومستشار للمنافع. على سبيل المثال، قد تؤثر دفعات التقاعد المبكر على المنافع التي يمكنك المطالبة بها. إذا لم تطالب بالمنافع من قبل، فقد تشعر بعدم الراحة والتعقيد، ولكن من المهم معرفة ما يحق لك الحصول عليه. قد تجد أنه من المفيد أن تسأل البنك الذي تتعامل معه كيف يمكن لمقدم الرعاية أو الشريك الموثوق به المساعدة في إدارة حسابك في حالة صعوبة قيامك بذلك.

قد يستغرق تعديل منزلك بعض الوقت: تحقق من ذلك في أقرب وقت ممكن إذا كنت تعتقد أنه قد يكون ضروريًا، حيث قد يستغرق الأمر بعض الوقت لإجراء تغييرات كبيرة في منزلك. يمكن أن يساعد المعالج المهني في تقديم المشورة بشأن احتياجاتك المستقبلية. إذا كنت مؤهلاً، فقد تتمكن من طلب التمويل من خلال منحة تسهيلات ذوي الاحتياجات الخاصة، ولكن قد تكون هذه العملية طويلة.

قدم أدلة جيدة في حالة تقييمك: قدم الكثير من التفاصيل إذا تم تقييم احتياجاتك للرعاية أو المطالبة بالمزايا (مثل مدفوعات الاستقلالية الشخصية للمساعدة في التعايش مع الإعاقة). كن صادقًا بشأن مدى تأثير هذه الحالة عليك للحصول على مستوى الدعم الذي تحتاجه - حتى إذا كنت تشعر بصعوبة شيء ما من حين لآخر. إذا كنت تحتفظ بمذكرات عن مدى تقدم الأعراض، فيمكن مساعدتك في تقديم أمثلة عن طول مدة المهام وتأثير المرض على روتين حياتك. وقد تتم مساعدتك أيضًا في توضيح السرعة التي تحدث بها التغييرات، بحيث يمكن النظر في احتياجاتك المستقبلية.

قم بتدوين أي أسئلة: قد تكون المواعيد متعبة وقد تنسى أن تطلب شيئًا مهمًا، لذلك قم بإعداد قائمة بالأسئلة التي يجب أن تأخذها معك. قم بتدوين الإجابات أو اطلب من إخصائي الرعاية الصحية أو الاجتماعية القيام بذلك نيابةً عنك إذا احتجت إلى قراءتها في وقت لاحق. يمكن لمعظم الهواتف المحمولة وأجهزة الكمبيوتر اللوحية تسجيل المناقشات إذا كان هذا أسهل.

ابحث عن خدمات الرعاية المخففة للآلام: تهدف الرعاية المخففة للآلام إلى مساعدتك (ومساعدة المقربين منك) في تحقيق أفضل جودة ممكنة للحياة، عندما تكون مصابًا بمرض قاتل. وتوفر إمكانية السيطرة على الأعراض والدعم الأوسع ليشمل الاحتياجات العملية أو المالية أو العاطفية أو الروحية أو الدينية أو النفسية. قد تساعد العلاقة مع المتخصصين في مجال الرعاية المخففة للآلام في تقليل الوقت الذي يتم قضاؤه في المستشفى، لأن معرفتهم بحالتك يمكن أن تساعد المحترفين الآخرين في فهم احتياجاتك بسرعة.

"من واقع خبرتنا، من الأفضل أن تكون في موقف تشعر فيه أنك مستعد لما سيحدث."

لا يحتاج الجميع إلى الرعاية المخففة للآلام على الفور، ولكن عليك التحدث إلى طبيب الأعصاب أو الطبيب العام لتعرف متى يمكن اللجوء إلى هذه الخدمات. قد تكون متوفرة في المنزل أو في المصحة أو المستشفى أو المركز النهاري.

اعرف أكبر قدر ممكن حول العلاجات: ناقش خيارات العلاج مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية. عليك معرفة ما هو ممكن، وما يمكن أن يعنيه لك وأفضل توقيت لتقديم أي علاج. إن أمر قبول أو رفض العلاج يعتبر اختيارك، ولكن حاول اتخاذ القرارات بناءً على معلومات واضحة.

"لقد أردت أن أعرف كل شيء."

خطّط للمستقبل في أقرب وقت ممكن: إن التخطيط للمراحل اللاحقة من مرض العصبون الحركي قد يجعلك تشعر بالخوف. وهذا يعني إجراء محادثات صعبة مع المقربين منك وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية. ومع ذلك، إذا تأثرت قدرتك على الكلام والتواصل، أو واجهت أي تغييرات في التفكير والمنطق، فقد تجد أنه من الأسهل مناقشة الخطط في وقت سابق وليس في وقت لاحق. قد يشمل التخطيط قرارات حول التمويل والعائلة ورعايتك المستقبلية. يمكن أن يساعدك فريق الرعاية الصحية والاجتماعية في هذه المناقشات. يقول كثير من الناس إنهم وضّحوا رغباتهم المستقبلية، وهذا منحهم شعورًا بأنهم أكثر هدوءًا وأكثر تحكّمًا.

"بمجرد الانتهاء من ذلك، يمكنك وضعها في خزانة. يمكنك الاسترخاء... وستشعر بحال أفضل لقيامك بذلك."

6. كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟

إننا نقدم:

- التعايش مع مرض العصبون الحركي – دليلنا الرئيسي لمساعدة المصابين بمرض العصبون الحركي في إدارة حياتهم اليومية مع هذا المرض
- مجموعة كبيرة من كشوفات المعلومات، بما في ذلك المعلومات عن الأعراض والمنافع والرعاية الاجتماعية
- معلومات لمقدمي الرعاية لمساعدتهم على إدارة حياتهم ومعرفة الدعم المتاح
- دليل سهل للأشخاص الذين يعانون من صعوبات في التعلم أو القراءة
- سلسلة من كشوفات المعلومات البحثية، بما في ذلك معلومات عن مرض العصبون الحركي المتوارث
- منشورات ومواد أخرى لمساعدتك في صنع القرار حول مرض العصبون الحركي.

يمكن تنزيل معظم منشوراتنا من موقعنا على www.mndassociation.org/publications أو طلبها بتنسيق مطبوع من خط المساعدة الخاص بنا:

خط المساعدة MND Connect

يمكن أن يوفر MND Connect الدعم أو المعلومات أو فرصة الاستماع إذا كنت بحاجة إلى التحدث.

يمكن أيضًا مساعدتك في العثور على خدمات خارجية، وتعريفك بخدماتنا المتوفرة، بما في ذلك الفرع المحلي أو المجموعة أو زائر الرابطة أو مستشار تطوير الرعاية الإقليمية (RCDA).

الهاتف: 6262 802 0808

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

خدمة تقديم المشورات بخصوص المنافع الخاصة برابطة مرض العصبون الحركي يمكننا تقديم مشورة مجانية وسرية وحيادية بشأن أي منافع قد تستحقها. تتوفر خدمة الترجمة عبر الهاتف عند الطلب، ولكن قد تحتاج إلى شخص لإجراء أول اتصال باللغة الإنجليزية.

الهاتف: 0620 801 0808 (إنجلترا وويلز)

0020 802 0808 (أيرلندا الشمالية)

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال بموقع الويب على:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

دعم المنح وقروض المعدات للمصابين بمرض العصبون الحركي يمكنك قراءة المزيد عن هذه الأمور في www.mndassociation.org/getting-support أو اتصل بنا كما يلي:

الهاتف: 6262 802 0808

البريد الإلكتروني: support.services@mndassociation.org

المنتدى على الإنترنت

يمكنك متدانا عبر الإنترنت من مشاركة المعلومات والخبرات مع الأشخاص الآخرين المصابين بمرض

العصبون الحركي: <http://forum.mndassociation.org>

مجموعة دعم الضمور العضلي المتقدم (PMA) أو التصلب الجانبي الأولي (PLS) عبر البريد الإلكتروني

قد ترغب في الانضمام إلى مجموعة الدعم عبر البريد الإلكتروني هذه إذا تم تشخيص حالتك بالضمور العضلي المتقدم (PMA) أو التصلب الجانبي الأولي (PLS). لمزيد من التفاصيل، اتصل بخط المساعدة الخاص بنا MND Connect، كما هو موضح سابقاً في قائمة الخدمات هذه.

مساعدة المحترفين على دعمك
بسبب ندرة هذا المرض، لا يتمتع جميع العاملين في مجال الرعاية الصحية والاجتماعية بخبرة سابقة في التعامل مع مرض العصبون الحركي. إننا نقدم المعلومات والمعارف وخدمات الدعم للمهنيين، من خلال مستشاري تطوير الرعاية الإقليمية وخط المساعدة لدينا MND Connect. تفاصيل الاتصال بخط المساعدة هي:

الهاتف: 6262 802 0808
البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

المراجع

المراجع المستخدمة لدعم هذه المعلومات متوفرة عند الطلب من:

البريد الإلكتروني: infofeedback@mndassociation.org

أو اكتب إلى:

ملاحظات على المعلومات
رابطة مرض العصبون الحركي
صندوق بريد 246
Northampton NN1 2PR

شكر وتقدير

نتوجه بالشكر للأشخاص المذكورين فيما يلي لإرشاداتهم القيمة في تطوير أو مراجعة هذه المعلومات:

بولين كالاغر، ممرضة مختصة في مرض العصبون الحركي، ومنسقة في مركز العناية بمرضى العصبون الحركي، مركز رعاية بريستون، مستشفى رويال بريستون

إيما هاسباندر، استشاري الطب المخفف للآلام، صندوق هيئة الخدمات الصحية الوطنية بمستشفى جلوسينستر شاير

كيفن ايلسلي، مستشار طبي لمجموعة Herefordshire Clinical Commissioning Group وطبيبها السابق، هيرفوردشاير

إليزابيث ايلسلي، معالجة الكلام واللغة، صندوق هيئة الخدمات الوطنية في روثيرهام، روثيرهام

أماندا موبلي، استشاري علم النفس العصبي، صندوق هيئة الخدمات الوطنية للرعاية والصحة في ورشستر

غابرييل تيلي، رئيس فريق الضواحي المؤقتة، صندوق هيئة الخدمات الوطنية بمستشفيات غريت ويسترن، كالن

نرحب بملاحظاتك

إن ملاحظاتك مهمة للغاية، لأنها تساعدنا على تطوير مواد جديدة وتحسين المعلومات الموجودة لدينا، لمصلحة المصابين بمرض العصبون الحركي ومن يهتمون بهم.

يمكن أيضاً استخدام تعليقاتك مجهولة الهوية للمساعدة في زيادة الوعي والتأثير في مواردنا وحملاتنا وتطبيقاتنا للتمويل.

إذا كنت ترغب في تقديم ملاحظات حول موقعنا مقدمة لمرض العصبون الحركي ((MND)، فيرجى استخدام نموذج تقديم الملاحظات عبر الإنترنت على:

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

أو بدلاً من ذلك، يُرجى التواصل معنا على:

infofeedback@mndassociation.org

أو عبر البريد على:

ملاحظات معلومات الرعاية

رابطة مرض العصبون الحركي

صندوق بريد 246

Northampton NN1 2PR

رابطة مرض العصبون الحركي
صندوق بريد 246، NN1 2PR، Northampton

الهاتف: 250505 01604
موقع الويب: www.mndassociation.org

الجمعية الخيرية المسجلة رقم 294354
الشركة المحدودة بموجب الضمان رقم 2007023

© MND Association 2014
جميع الحقوق محفوظة. لا يجوز نسخ هذا المنشور أو استنساخه أو إرساله بدون إذن كتابي.

تواريخ المستند
آخر تاريخ للمراجعة: 18/12
المراجعة القادمة: 21/12
النسخة: 1