



A7

صعوبات البلع

معلومات للأشخاص المصابين بمرض العصبية الحركية أو المتأثرين بهذا المرض

في مرض العصبية الحركية (MND) فإنك ستعرض لتغيرات في طريقتك في البلع. كما يمكنك التعرض لمشاكل في إدارة لعابك وضعف في قابليتك للسعال.

لائحة المعلومات هذه تنظر في الأمور التي قد تواجهها وأسباب حدوثها، مع اقتراحات حول ما يمكن فعله للمساعدة. كما أنها تحتوي على دليل لمساعدة مقدم الرعاية في الشعور بالمزيد من الثقة إذا لزم أن يقدم المساعدة خلال نوبة شديدة أو خفيفة من الاختناق.

المحتوى يتضمن الأقسام التالية:

1. كيف يؤثر مرض العصبية الحركية (MND) على البلع؟
2. كيف يمكنني إدارة ومعالجة المشاكل في اللعاب؟
3. كيف يمكن لوحدة الشفط أن تساعد؟
4. كيف لي أن أعالج السعال؟
5. كيف يمكنني أن إدارة ومعالجة الاختناق؟
6. كيف يمكنني الحصول على المزيد من المعلومات؟



هذا الرمز يستخدم للإشارة لمنشوراتنا الأخرى. للحصول على المعلومات حول كيفية الوصول إليها، انظر لقسم *المزيد من المعلومات* في نهاية هذه اللائحة.



هذا الرمز يستخدم للإشارة إلى المقطعات المقتبسة والمأخوذة من أشخاص آخرين مصابون أو متأثرون من مرض العصبية الحركية (MND).

1: كيف يؤثر مرض العصبية الحركية (MND) على البلع؟

البلع عملية معقدة، جزء منها يحدث طوعاً إرادياً تحت إرادتنا وتحكمنا وجزء منه يحدث لا إرادياً بصورة تلقائية. عند البلع العادي، الفك والشفيتين واللسان يحافظون على الطعام والسوائل واللغاب داخل الفم للمضغ وللتحضير للبلع. بعد ذلك ردة الفعل الطبيعية تقوم بتحريك المحتويات أسفل إلى المعدة.

قد يؤثر مرض العصبية الحركية (MND) على الأعصاب التي تحمل الرسائل العصبية للعضلات الموجودة في الفك والشفيتين والحلق والوجه واللسان، مما يتسبب في ضعف العضلات. يؤدي ذلك إلى جعل البلع بفعالية والمحافظة على اللغاب داخل الفم أكثر صعوبة. يطلق المختصون في الرعاية الصحية والاجتماعية على صعوبات البلع هذه اسم حالة عسر البلع (dysphagia).
الضعف في هذه العضلات قد يؤثر أيضاً على طريقة الكلام.



لمزيد من المعلومات حول النطق والتواصل والتكلم عند مرضى العصبية الحركية ((MND)، انظر: لائحة المعلومات C7 - الدعم في النطق والتواصل والتكلم

إذا كنت مصاباً بأحد أشكال مرض العصبية الحركية (MND) المسمى بالشلل البصلي التدريجي، فإن مشاكل البلع قد تبدأ في مراحل مبكرة جداً من المرض. قد تحصل أيضاً هذه المشاكل مع أنواع أخرى من مرض العصبية الحركية (MND) لكن في العادة تظهر في مراحل متأخرة أو متقدمة من المرض.

ما هي مظاهر أو علامات صعوبات البلع؟

بعض المظاهر أو العلامات تكون واضحة لكن بعضها الآخر يكون أقل وضوحاً. قد تكون قد اعتدت وتأقلمت معها دون انتباه لذلك، وأحياناً قد يلاحظ أفراد عائلتك أو أصدقاؤك أو الآخرين التغييرات قبل أن تلاحظها أنت.

الانتباه لهذه العلامات أو المظاهر مبكراً قد يساعد في معالجة الأعراض وتجنب المشاكل الأخطر التي قد تتطور لاحقاً مثل الالتهابات الصدرية. من المهم جداً الحصول على نصيحة من طبيبك أو أخصائي النطق واللغة إذا لاحظت وجود أي مشاكل في البلع.

قد تجد أن طريقة البلع لديك تختلف خلال اليوم وتصبح أضعف تدريجياً. العلامات والمظاهر العامة لصعوبات البلع قد تشمل:

- السعال أثناء الأكل أو الشرب
- البلع المتكرر بازدياد للطعام الكامل أو السوائل أو اللغاب
- الشعور بعدم القدرة على تفريغ الفم أو الحلق
- الاحتقان أو الاختناق بالطعام أو السوائل أو اللغاب
- احتقان الصوت
- الحاجة إلى المزيد من الوقت أو الجهد للمضغ أو البلع
- تسرب الطعام أو السوائل من الفم
- سيلان اللغاب
- الشعور بالاختناق
- الشعور بأن الطعام أو الدواء "عالق" في الحلق.

كيف لصعوبات البلع أن تؤثر عليّ؟

قد تؤدي صعوبات البلع إلى ما يلي:

- استمتاع أقل بالأكل والشرب
- الأكل والشرب يحتاج لوقت أطول
- الشعور بالإحراج أو العزلة في المواقف والمناسبات الاجتماعية التي تتضمن الأكل والشرب
- فقدان الوزن
- الجفاف، والذي قد يتسبب في الإمساك واللعب الكثيف للزج وأمور أخرى
- القلق، وبالأخص إذا كنت قلقاً بشأن الاختناق
- الالتهابات الصدرية أو الالتهاب الرئوي التنفسي من الطعام أو الشراب الذي قد يتسرب إلى الرئتين.

ما هي الفحوصات المستخدمة للكشف عن صعوبات البلع؟

يمكن لأخصائي النطق واللغة أن يتحدث إليك ويناقشك في صعوبات البلع التي تواجهها ليفهم ما الذي يحدث والتأثير الذي يتسبب به. قد يقوم بفحص فمك ومراقبتك أثناء تناولك للطعام والشراب. يمكن أن يساعد هذا في تحديد أي العضلات هي المصابة. إذا تطلب الأمر، يمكن تحويلك لجهات أخرى للمزيد من الفحوصات. وتشمل:

فحص البلع بالمنظار والألياف الضوئية (FEES): أنبوب مرن صغير مع ضوء في نهايته يتم تمريره لمؤخرة الحلق من خلال الأنف لمراقبة الطعام والشراب خلال عبورهم لخلف اللسان.

التنظير بالفيديو (VF): هذا المسح يستخدم الفيديو لتسجيل الطعام والشراب خلال البلع. يتم خلطهم مع مادة تظهر من خلال الأشعة السينية. يساعد هذا في تحديد مشاكل البلع ورؤية إذا ما كان هناك أي شيء يذهب للرئتين.

كيف يمكن إدارة معالجة الآثار العاطفية؟

إن أي أعراض جديدة أو القلق العام قد يتسبب في ضغط نفسي وقلق ويحتاج وقت للتأقلم معه. الشعور بالتعب أو الضغط النفسي قد يسبب في جعل عملية البلع أكثر صعوبة.

"إنه موضوع من الصعب مناقشته - بالأخص مع الأصدقاء أو الزملاء، لأنه شيء لا يرغب أي أحد منا بالفعل التفكير بشأنه."

دون وجود الدعم اللازم فإن مشاكل البلع ومشاكل القلق قد يسبب كل منهما في جعل الوضع أسوأ وتأثير كل منهما على الآخر يصبح كحلقة مفرغة. مع وجود الدعم اللازم من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية فإنه قد يوجد طرق لإدارة ومعالجة هذه الأمور. انظر إلى العنوان اللاحق في هذا القسم، من يستطيع المساعدة إذا كان لدي مشاكل في البلع؟

لمزيد من المعلومات حول التأقلم مع التحديات العاطفية لمرض الحركية العصبية، فانظر دليلنا بعنوان: **الدعم العاطفي والنفسي**.

قد تجده من المفيد فتح حوارات مع الأشخاص المقربين لك، بالأخص إذا كان مقدم الرعاية الرئيسي لك هو زوجك/زوجتك أو أحد أفراد العائلة. الاتفاق المسبق على كيفية التعامل مع أي موقف صعب مقدماً سيساعد في تقليل أي توتر قد تشعر به.

"أشعر أنه قراءة ومشاركة لائحة المعلومات هذه مع مقدم الرعاية ستعمل على دعم وتقوية وتمكين الشخص المصاب بمرض العصبية الحركية (MND) بشكل كبير - أي خطوات تستطيع القيام بها للتقليل من الشعور بالتوتر والقلق ستكون بالتأكيد إيجابية."

قد تكون مشاكل البلع أمراً حساساً جداً. في البداية، قد تجد من الصعب تقبل وجود مشكلة، لكن الأعراض والعلامات المبكرة ستتطور وتتفاقم على الأرجح. قد لا يكون من السهل أخذ وتقبل النصيحة من المختص المعني في البداية، لكنه هام جداً لمساعدتك ومساعدة أولئك الذين يدعموك ويساعدوك.

لماذا يوجد هناك خطر الالتهابات الصدرية؟

إن ردة فعل الجسم لمنع دخول أي شيء في المجرى الهوائي هي السعال. إذا كانت العضلات ضعيفة والسعال غير فعال ومجدي، فإن الطعام والشراب قد يدخل للرتنين. يعرف هذا بعملية الرَّشْف (Aspiration). إذا حصل هذا الوضع دون حصول ردة فعل كالسعال أو الاختناق أو الاحتقان، فإنه يعرف باسم الرشف الصامت.

الرشف أو الرشف الصامت قد يؤدي إلى الالتهابات الصدرية أو نوع من الالتهاب الرئوي المعروف باسم مرض الالتهاب الرئوي الاستنشاق، حيث لا تتمكن الرئتان من التخلص من الطعام والشراب غير المرغوب بهما بسهولة. احصل على استشارة من طبيبك أو أخصائي النطق واللغة إذا لاحظت وجود أي مشاكل في البلع، أو إذا واجهت التهابات صدرية متكررة.

هل أحتاج إلى تطعيم الانفلونزا؟

ننصح بالحصول على تطعيم ضد الانفلونزا في جميع حالات مرضى العصبية الحركية ((MND، لأنك مصنف من الفئة المعرضة للخطر. الانفلونزا قد تقود إلى أمراض أكثر خطورة وجدية بما فيها التهاب الشعب الهوائية والالتهاب الرئوي، لذا فإنه من الجدير والمجدي الحصول على اللقاح وأخذ التطعيم. إن تطعيم لقاح الانفلونزا سيحميك لمدة شهر ويكون متاحاً بالعادة منذ بداية شهر تشرين الأول/أكتوبر من كل عام. كما يمكن أن تكون مؤهلاً أيضاً للقاح إذا كنت الشخص المقدم للرعاية لشخص آخر مصاب بمرض العصبية الحركية (MND) والذي قد يكون عرضة لخطر العدوى إذا أصبت أنت بالانفلونزا.

التطعيم موجود لحمايتك من الالتهابات الرئوية الخطرة. قد تحتاج إلى اللقاح مرة واحدة منفردة أو خمس مرات من التطعيم السنوي وذلك يعتمد على صحتك وعمرك.

استشر طبيبك لتحديد موعد لمناقشة التطعيم.

من يستطيع مساعدتي إذا كان لدي مشاكل في البلع؟

في معظم الحالات، سيقوم طبيبك بتحويلك لشخص مختص في النطق واللغة والذي يمكنه مساعدتك ومساعدة عائلتك ومقدن الرعاية لك بتقديم الدليل العملي والارشادات حول كيفية إدارة معالجة عملية البلع وأي حالات قلق وتوتر قد تشعر بها. على الأغلب سيكون هذا المختص هو جهة الاتصال الرئيسية لك حول كل ما يتعلق بمشاكل البلع، كما يستطيع أن يقوم بتحويلك لمختصين آخرين إذا لزم الأمر.

أخصائيين النطق واللغة هم مختصين بوظائف الفم والحلق، بما في ذلك طرق وأساليب الأكل والشرب بالإضافة إلى النطق والتكلم والتواصل. يمكنهم أن يقوموا بتعليمك أساليب وتقنيات تساعدك على البلع بشكل آمن قدر الإمكان. بعد القيام بتقييم عملية البلع لديك، يمكنهم نصحك بكميات وسرعة وتنسيق الطعام والشراب الآمن للبلع.

حيث أن طريقة البلع لديك قد تتغير، فإنه يلزم أن تقوم بزيارة أخصائي النطق واللغة بشكل دوري. يمكنه مراقبتك وتحديد إذا كانت أي من الطرق التي تتبعها لمعالجة الموضوع تساعد في حله. إذا كنت تعتقد أن احتياجاتك تغيرت، اطلب إعادة تقييم وضعك منه.

يمكنك أيضاً اللجوء للأخصائيين التاليين الذين يمكنهم المساعدة إذا كان لديك أي قلق بشأن عملية البلع، اللعاب، السعال أو الشرقة أو الاختناق:

الطبيب العام (GPs): على الأغلب سيكون جهة الاتصال الرئيسية لك. يقدم النصح الطبية، يقوم بوصف الأدوية والعلاج، ويمكنه تحويلك إلى أخصائي رعاية طبية واجتماعية آخر للحصول على الدعم المختص والعلاج.

أخصائي التغذية: يقدم النصيحة حول أفضل طعام يساعدك في الحصول على تغذية سليمة متوازنة. في الوضع الطبيعي، سيقوم بالعمل سوياً مع أخصائي النطق واللغة.

المرضى المختص: يساعد في مراقبة وعلاج الأعراض، مثل المرضى المختص بالجهاز التنفسي للدعم في عملية التنفس والسعال.

الصيدلي: يقدم الإرشادات ويبدل على أفضل أنواع الأدوية والعلاجات التي تناسب الاحتياجات الفردية، مثل: العديد من الأدوية يمكن إذابتها بشكل سائل مما يسهل بلعها.

أخصائي العلاج الوظيفي (OTs): يقدم النصيحة بشأن وضعية الجسم والمعدات التي تساعدك في البقاء دون الحاجة لمساعدة أثناء الأكل والشرب قدر الامكان. يمكن لذلك المساعدة في إدارة ومعالجة صعوبات البلع وأي ضعف قد تتعرض له في الذراعين واليدين.

أخصائي العلاج الطبيعي المختص بالجهاز التنفسي: يقدم النصيحة حول الطرق والأساليب للإبقاء على قوة العضلات التنفسية والصدرية، وتحسين قدرتك على التنفس والسعال. يمكن لذلك أن يساعد أيضاً في تنظيف والتخلص من المخاط والبلغم.

هل هناك أي شيء أستطيع القيام به؟

نصحك باتتبع إرشادات فريق الرعاية الصحية والاجتماعية للمساعدة في إدارة ومعالجة أي صعوبات قد تواجهها. لكن النصائح التالية قد تفيد أيضاً:

- قم بالجلوس مستقيماً قدر الامكان عند البلع.
- حاول تخفيض مستوى الذقن باتجاه الصدر قبل البلع، مما يقلل خطر دخول اللعاب أو الطعام أو الشراب للمجرى الهوائي.
- كرر البلع المتعمد عدة مرات إذا واجهت صعوبة في تفرغ فمك.
- اسأل أخصائي النطق واللغة عن "أداة التذكير بالبلع" والتي تطلب منك البلع بشكل متكرر أكثر من الطبيعي (يمكن أن يكون أداة تنبيه مرئية أو آلة تصدر صوتاً)
- اسأل أخصائي النطق واللغة أو أخصائي العلاج الوظيفي عن أي معدات أخرى للمساعدة في الأكل والشرب - على سبيل المثال: إذا كان الشفط صعباً، فإن مصاصة بصمام ممكن أن تقلل الجهد المطلوب من خلال المحافظة على السائل في أعلى المصاصة (انتبه إلى أن استخدام أي نوع من المصاصات لدى الأشخاص ذوي صعوبات البلع سيزيد من خطر الرشف)
- تناول وجباتك عندما تكون أقل تعباً أو أقل إرهاقاً، مما يعني تناول الطعام أكثر خلال النهار بدلاً من المساء.
- جرّب تناول مقادير وأنواع وأشكال مختلفة من الطعام والشراب، أو اشرب مكثفات إذا لزم، لتجد ما يناسبك - يمكن لأخصائي النطق واللغة تقديم النصح في هذا الخصوص.
- اختر وجبات خفيفة أصغر لكن بصورة متكررة أكثر بدلاً من الوجبات الكبيرة.
- اسأل أخصائي العلاج الوظيفي حول مدعّمات الرأس إذا كان ضعف الرقبة يتسبب في سقوط الرأس لديك.

ماذا يمكنني أن أفعل فيما يخص صعوبة الأكل والشرب؟

إذا كان لديك مشاكل في البلع، فإنك قد تجد أوقات الوجبات بالأخص صعبة ومحبطة. بالإضافة إلى أنها تأخذ وقتاً أطول، فإنها تجعلك تشعر بعدم الثقة في تناول بعض الأطعمة والمشروبات التي تستمتع بها حقاً.

يستطيع أخصائي النطق واللغة تقديم النصيحة فيما يخص نوعية وكمية الطعام والشراب التي تساعدك في الاستمرار في البلع بشكل آمن قدر الامكان، وللمحافظة على كمية السرعات الحرارية التي تتناولها.

بالإضافة إلى النصيحة بخصوص الأطعمة المناسبة، فإن أخصائي التغذية يمكنه أن ينصحك حول كيفية الحصول على السرعات الحرارية الكافية التي يحتاجها جسمك من الطعام، بما في ذلك المشروبات ذات السرعات الحرارية العالية والأغذية المكتملة ومساعدتك في الحفاظ على وزنك (تكون متاحة بوصفة طبية، والتي يمكن لأخصائي التغذية أن يوصيك بها).

لكن حيث أن العضلات المتعلقة بعملية البلع تصبح أضعف، فإنه قد يتم إخبارك بأنك في خطر متزايد بالاصابة بالرشف. في هذه الحالات، يقوم أخصائي التغذية بتباحث أساليب بديلة لتزويد جسمك بالغذاء الذي يحتاجه.



للحصول على أفكار لوجبات سهلة البلع، انظر:
المجموعة المختارة من الوصفات لجمعية مرضى العصبية الحركية (MND): وجبات سهلة البلع

بعض الأشخاص المصابين بمرض العصبية الحركية (MND) يختاروا استخدام أنبوب تغذية يسمى أنبوب PEG أو RIG أو PIG. يساعد ذلك السوائل وبالأخص الطعام السائل المعد خصيصاً للوصول إلى المعدة مباشرة من خلال أنبوب عبر البطن. يكون الأنبوب بحجم مصاصة ضيقة صغيرة ويتم إدخالها بالعادة من خلال تخدير موضعي.

النقصان أو الهبوط الحاد في الوزن قبل تركيب الأنبوب قد يزيد الخطر خلال وبعد العملية، لذا فإنه من الأفضل دراسة الخيارات المتاحة مبكراً قبل أن تفقد قدراً كبيراً من الوزن. يمكنك استشارة أخصائي النطق واللغة، أو الممرض المختص بالتغذية، أو أخصائي التغذية، أو طبيبك حول هذا الموضوع.



للمزيد من المعلومات حول التغذية بالأنبوب، انظر:
لائحة المعلومات B7 - التغذية بالأنبوب

مع استخدام أنبوب التغذية لا يزال بإمكانك تناول الطعام والشراب عن طريق الفم إذا رغبت وإذا شعرت أن ذلك سيكون آمناً. يتم ذلك بالعادة بعد استشارة فريق الرعاية الصحية والاجتماعية. استخدام الطريقتين معاً سيساعدك على الشعور بالشبع كما سيتيح لك الاستمتاع بالطعم والمذاق.

في البداية، قد تستخدم أنبوب التغذية وحده فقط للحصول على الطعام والشراب، لكن تستطيع الحصول على جميع العناصر الغذائية والسوائل من خلال الأنبوب فقط إذا لزم.

يمكن لتقنية التغذية بالأنبوب أن تساعد أيضاً الشخص المقدم للرعاية بالشعور بالثقة بشكل أكبر بأنك تحصل على الغذاء الكافي وتقلل من القلق والضغط النفسي على كل منكما.

2: كيف يمكنني إدارة ومعالجة المشاكل في اللعاب؟

مرض العصبية الحركية (MND) قد يجعلك تكتشف أنه لديك مشاكل في اللعاب. السبب ليس في إنتاج لعاب بكثرة بل في عدم القدرة على بلعه بشكل فعال أو التنفس عبر الفم أو الجفاف.

المشاكل في اللعاب قد تشمل:

- تجمع اللعاب المائي بسبب عدم التخلص منه وتجمعه في الفم.
- تسرب اللعاب خارج الفم في حال عدم التمكن من اغلاق الشفتين بشكل كامل.
- عدم الشعور بالراحة عند تجمع اللعاب خلف الحلق.
- لعاب كثيف ولزج وصعب التخلص منه من الفم والحلق (قد يحصل بسبب جفاف الجسم)
- الجفاف، إذا كانت السوائل التي يفقدها الجسم أكثر من التي يأخذها (يكون الوضع أسوأ إذا كنت تشرب سوائل أقل بسبب صعوبات البلع).

كيف يمكنني التأقلم مع اللعاب المائي؟

في بعض الأحيان فإن الطريقة الوحيدة للتخلص من اللعاب الذي يتجمع في الفم أو يسيل منه هو تنظيفه بمنديل أو في وعاء صغير. قد يتسبب ذلك في شعورك بالخجل ويؤثر على ثقافتك بنفسك أمام الآخرين وفي المناسبات الاجتماعية. لكن هناك عدد من

الطرق التي تساعد في التعامل مع هذا الوضع، قم باستشارة فريق الرعاية الصحية والاجتماعية للحصول على نصائح في هذا المجال.

إذا كان لديك لعاب مائي يتجمع في فمك أو يسيل خارج فمك فإنه يمكن معالجة ذلك باستخدام الأدوية والوصفات الطبية. وتشمل:

هيدروبروميد هيوسين: يستخدم في العادة في علاج دوار السفر، لكن يمكن أيضاً أن يؤدي إلى جفاف الفم، بالرغم من أنه قد يؤدي إلى الخمول والنعاس. متوفر على شكل حبوب وعلى شكل لصقات للجلد و عبر الحقن.

بروميد بوتيل هيوسين: يستخدم في العادة لمعالجة تقلصات الأمعاء، لكن يمكن أيضاً أن يسبب جفاف الفم. إنه أقل احتمالاً أن يسبب الخمول والنعاس من الهيدروبروميد هيوسين. متوفر على شكل حبوب، ولكن يمكن أيضاً أن يتم إعطاؤه على شكل حقن.

أتروبين: يمكن استخدامه ليسبب جفاف الفم. متوفر على شكل حبوب، أو على شكل قطرات العين التي تعطى بناء على وصفة طبية. قطرات العين الأتروبين يمكن وضع القطرات تحت اللسان كعلاج مؤقت لفترة قصيرة لتقليل اللعاب المائي.

الأميتريبتيلين: يستخدم في العادة كعلاج مضاد للاكتئاب، لكن يمكن أيضاً أن يسبب جفاف الفم. متوفر على شكل حبوب أو على شكل محلول سائل يتم تناوله عبر الفم.

غليكوبيرونيوم: يستخدم في العادة لمعالجة التعرق الزائد، لكن يمكن أيضاً أن يسبب جفاف الفم. متوفر على شكل سائل، ولكن يمكن أيضاً أن يتم إعطاؤه على شكل حقن.

توكسين البوتولينيوم: يعرف أيضاً بالبوتوكس. يستخدم في العادة فقط في الحالات المتقدمة من خلل التحكم باللعاب. يتم استخدامه فقط من قبل الأخصائي ويتم حقنه في الغدد اللعابية. جرعة واحدة يمكنها أن تكفي لغاية ثلاثة شهور. بالرغم من أنها تعتبر آمنة نسبياً، إلا أنها قد تسبب آثار جانبية، مثل مشاكل البلع وجفاف حاد في الفم.

الاشعاع: يمكنها أن تكبت غدد اللعاب ويمكن أن تكون مفيدة إذا كانت المشكلة متفائمة.

استشر طبيبك أو فريق الرعاية الصحية والاجتماعية عن الحل الأنسب لك. قد يلزم أن تجرب أدوية أو علاجات مختلفة لتجد ما هو الأنسب لك.

انظر أيضاً للقسم 3: كيف يمكن لوحدة الشفط أن تساعد؟

كيف لي التأقلم مع اللعاب الكثيف أو اللزج أو الفم الجاف؟

قد تجد أنه لديك الحالة المعاكسة لللعاب المائي، إذا أصبح لعابك كثيفاً ولزجاً.

الجفاف وتبخر اللعاب الناتج عن التنفس من خلال الفم قد يتسبب في أن يصبح اللعاب و المخاط والبلغم المتكون في الفم كثيفاً ولزجاً ومتواجد خلف الحلق. يمكن أن يؤدي ذلك للشعور بعدم الارتياح والتضايق الشديد. كما قد تشعر بأن فمك جاف جداً. الالتهابات الصدرية عادة ما تؤدي إلى زيادة إنتاج البلغم.

النصائح العملية التالية قد تفيد:

- اشرب الكثير من السوائل للمساعدة في تجنب الجفاف. قد ينصحك أخصائي النطق واللغة بطرق وأساليب للشرب، أو ينصحك بمكثفات أو طرق أخرى مختلفة للحصول على السوائل إذا كان لديك مشاكل في البلع.
- مصاصات الثلج أو مكعبات الصلح قد تساعد في علاج جفاف الفم إذا كان بلع السوائل الخفيفة آمناً.
- كما أنه قد يكون من الجدير تجنب أو التقليل من المنتجات الحليبية واللبنية والفواكه الحامضة، وذلك لأن بعض الناس يجد أن مثل هذه المواد تجعل اللعاب والبلغم أكثر كثافة ولزوجة. راجع أخصائي التغذية لأن التقليل من الكمية التي يحصل عليها الجسم من المنتجات الحليبية واللبنية قد يؤدي إلى نزول الوزن.
- جرب العصائر مثل الأناناس والبابايا لأنها تحتوي على انزيم يساعد في كسر وتفطيت اللعاب الكثيف. كما أن المكملات الغذائية من البابين أو البروميلين قد تفيد أيضاً.

- استنشاق البخار قد يساعد في تخفيف و ترطيب الافرازات الكثيفة واللزجة.
 - يمكن أن يتم اعطاء الماء المعقم بالبخاخات للمساعدة في تخفيف الافرازات الصدرية. البخاخات تصدر رذاذ ناعم للاستنشاق باتجاه الرئتين. يستخدم في العادة لأخذ الدواء، ويجب أن يستخدم فقط بعد استشارة طبيبك أو فريق الرعاية الصحية والاجتماعية.
 - الجل أو البخاخ البديل للعباب قد يساعد في التخلص من جفاف الفم ويمنع البكتيريا المسببة للروائح. تناول الماء على شكل رشقات صغيرة دورية قد يساعد في التخلص من جفاف الفم.
 - إذا كان الفم جافاً جداً خلال فترات النوم - فإن استخدام زيت الزيتون الجيد أو ملعقة من السمن أو الزبدة لترطيب الفم قد تمنح فترة أطول نسبياً من الراحة. حافظ على نظافة الفم ما بين استخدام هذه الطرق.
- كل شخص لديه احتياجاته الخاصة وأفضلياته المختلفة، لكن يمكنك أيضاً أن تجد بعض الأطعمة المعينة أكثر صعوبة في الأكل أو غير لذيدة إذا كان لديك مشاكل في اللعاب.



”اللعاب اللزج و البروكولي معاً لا يشكلان مزيجاً مفضلاً لدي!“

الأدوية والوصفات الطبية التالية قد تساعد:

الكاربوسيسيتين / أسيتيل سيسيتين: تعمل على تفتيت المخاط لجعله أقل كثافة ولزوجة، وتسهل السعال. متوفرة على شكل سائل أو كبسولات، بالإضافة إلى شكل يمكن استنشاقه من خلال بخاخ.

حواجز-بيتا: تستخدم في الوضع الطبيعي لمعالجة حالات متعددة بما فيها الخناق الصدري (الأنجينا) وارتفاع ضغط الدم، لكن يمكن أيضاً أن يخفف كثافة ولزوجة المخاط في الفم.

علاجات أخرى اضافية قد تكون متاحة، بالأخص إذا كان لديك مشاكل في البلغم. قم باستشارة فريق الرعاية الطبية للحصول على توجيه وارشاد مناسبين حول العلاج.

3: كيف يمكن لوحدة الشفط أن تساعد؟

الشفط الفموي يتضمن إدخال أنبوب الشفط إلى داخل الفم لإزالة اللعاب والمخاط أو جزيئات الطعام. قد يكون ملائماً لك إذا كنت غير قادر على تنظيف فمك من خلال البلع.

يعتمد على كيف يؤثر مرض العصبية الحركية (MND) عليك، فإنه قد تكون قادراً على استخدام وحدة الشفط بنفسك أو قد يلزمك دعم ومساعدة من قبل مقدم الرعاية أو الموظف المسؤول عن تقديم الرعاية.

الشفط الفموي قد لا يكون ملائماً لك إذا كان لديك:

- أي عظام مكسورة في منطقة الوجه.
- أي أسنان مكسورة.
- اضطرابات تخثر الدم.
- مرض السرطان في الحلق أو الفم.
- تشنج قسبي شديد - التي يمكن أن تظهر على شكل الربو أو التهاب الشعب الهوائية أو الحساسية
- الصرير - عندما يدخل أو يخرج الهواء من أو إلى الرئتين يصدر صوت تنفس عالي النبرة، ناتج عن وجود مجرى هوائي ضيق أو مسدود.
- الأرق أو القلق.

كيف يمكنني الحصول على وحدة شفط؟

وحدات الشفط تكون متاحة من خلال طبيبك أو الممرض المسؤول. في بعض المناطق، وحدات الشفط تكون متاحة فقط من خلال شبكات أو مراكز الرعاية بمرضى العصبية الحركية (MND).

إذا لم يتمكنوا من الحصول على وحدة، نتيجة عدم وجود تمويل في منطقتك على سبيل المثال، فإنه يمكن اقتراض واحدة من جمعية مرضى العصبية الحركية (MND). اطلب من طبيبك أو أحد أفراد فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الاتصال بفريق الخدمات المساندة على هاتف رقم 01604611802، أو ارسال رسالة بريد الكتروني على عنوان الايميل التالي:
support.services@mndassociation.org

كيف يمكنني استخدام وحدة الشفط؟

الشخص المختص الذي يقوم بتزويد وحدة الشفط يجب أن يقوم بتدريبك على كيفية استخدامها بشكل آمن. قد يكون هذا الشخص المختص هو أخصائي العلاج الطبيعي المختص بالجهاز التنفسي، أو أخصائي النطق واللغة، أو الممرض، أو عضو فريق أخصائيي مرض العصبية الحركية (MND). إذا لم يتم تدريبك، اطلب أن يتم التأكد من أنك تستخدم الوحدة بشكل آمن.

عند استخدام وحدة الشفط، يجب دائماً اتباع الارشادات التالية:

- وحدة الشفط الفموي يجب أن يتم استخدامها فقط في الفم. لا تستخدمها في مؤخرة الحلق، أو ما وراء الأسنان الخلفية أو في ما أبعد مما تستطيع رؤيته في فمك.
- لا تحاول إزالة القطع الصلبة، أو الطعام أو أي جسم غريب تم استنشاقه من مؤخرة الفم أو الحلق، لأن ذلك قد يدفع هذه القطعة بشكل أكبر باتجاه المجرى التنفسي.
- لا تتمدد أو تستلق بوضع مسطح على ظهرك. أخصائي العلاج الطبيعي المختص بالجهاز التنفسي أو الممرض قد يرشدك فيما يخص الوضعية، لكن إذا كنت غير قادر على الجلوس، يجب أن تستلق على جانبك.
- لا تدر المؤشر عالياً جداً. ابدأ بعيار قليل ثم ارفعه ببطء إذا لزم. الشخص المختص بالرعاية الصحية سيدلك على العيار الأنسب لك.
- لا تقم بعملية الشفط في الفم لأكثر من 10 ثواني في كل مرة.
- لا تلامس طرف الشفط مع لسانك أو الجلد الحساس داخل الخدود لتجنب الضرر. استشر الشخص المختص الذي قام بتزويدك بالجهاز والمعدات للتأكد من أنك تستخدمها في الأجزاء الصحيحة من الفم.

كيف يمكنني المحافظة على وحدة الشفط؟

اتبع دائماً أي ارشادات مقدمة من الجهة الصانعة أو الشخص المختص الذي قام بتزويدك بالوحدة. الارشادات التالية أيضاً قد تفيدك في الحفاظ على الوحدة بصورة صحيحة:

- اشفط كمية قليلة من الماء البارد النظيف قبل وبعد كل استعمال. من الهام الحفاظ على طرف حافة الشفط والأنبوب بصورة نظيفة قدر الإمكان لتجنب تكوّن الجراثيم والبكتيريا.
- قم بتفريغ العبوة كلما لزم.
- اتبع تعليمات الجهة الصانعة لتنظيف المعدات بعد الاستعمال.
- يجب إعادة شحن البطارية بصورة دورية كما هو وارد في التعليمات.

إذا كان لديك أي استفسارات حول صيانة وحدة الشفط، قم بمراجعة كتيب التعليمات أو قم بالاتصال مع الجهة الصانعة للحصول على المزيد من المعلومات.

4: كيف لي أن أعالج السعال؟

إذا واجهت ضعف في العضلات أو تجمع اللعاب، فقد تجد أن الاحساس تغير في مؤخرة الحلق. قد يسبب ذلك في القلق بأن السعال المفاجئ سيؤثر على التنفس، لكن من المهم أن تتذكر أن نوبات السعال الأكثر خطورة لا تتسبب في فقدان المفاجئ للتنفس.

عدد قليل من الأشخاص المصابين بمرض العصبية الحركية (MND) قد يتعرضوا من وقت لآخر لنوبات سعال أو "اختناق" مفاجئة تحصل بسبب تشنج في عضلات الحلق، لكن مرة أخرى فإن هذا لن يتسبب في فقدان المفاجئ للتنفس. العلاج والأدوية قد تقلل هذا التأثير إذا حصل، ويمكن وصف هذه الأدوية لك في طقم أدوات "فقط في حال لو حصل" المتعلقة بمرض العصبية الحركية (MND). انظر للعنوان اللاحق للحصول على المزيد من المعلومات حول طقم الأدوات المذكور.

عندما تتحرق الأنابيب الواصلة للرئة فإننا نسعل كردة فعل طبيعية لفتح المجرى الهوائي. إذا كان لديك ضعف في عضلات الجهاز التنفسي، فإنه قد لا يكون لديك القدرة على السعال بنفس القوة التي كنت تستطيعها من قبل.

وهذا قد يعني أنه يلزمك أن تسعل أكثر للتخلص من أي تحرش. لكن إذا كان سعالك ليس قوياً بما فيه الكفاية للتخلص من التحرش، فإنه قد تكون عرضة أكثر للإصابة بالالتهابات الصدرية. أخصائي النطق واللغة وأخصائي العلاج الطبيعي المختص بالجهاز التنفسي يستطيعان مساعدتك في إدارة ومعالجة ذلك من خلال:

طرق التنفس: مثل تراكم النفس (حيث يتم تخزين هواء اضافي فوق الهواء الموجود أصلاً في الرئتين) لإضافة قوة جديدة لسعالك.

آلة لمساعدتك على السعال: والتي تستخدم مع قناع للوجه وغالباً ما يشار إليها باسم "مساعد السعال". هذه الآلة تحفز السعال الطبيعي ويمكن أن تساعد في تقليل خطر تكرار الالتهابات الصدرية. بعض الأشخاص يجدوا صعوبة في التكيف معها لكنها يمكن أن تكون مفيدة. غالباً ما يكون من الأسهل الاعتقاد على الطريقة في المراحل المبكرة من مواجهة الصعوبة. يتم تركيب هذه الآلة ومراقبتها من قبل أخصائي العلاج الطبيعي المختص بالجهاز التنفسي.

توفير آلات "مساعد السعال" أو اقرضها قد يتغير من منطقة لأخرى وفي بعض الأحيان فإن صيانتها قد تكون مشكلة. إذا واجهت أي مشاكل في الحصول على واحدة، أو في صيانتها، يرجى الاتصال بخط المساعدة لجمعية مرضى العصبية الحركية (MND) اتصل بنا لمساعدك في متابعة هذه الأمور. انظر المزيد من المعلومات في القسم 6: كيف يمكنني الحصول على المزيد من المعلومات؟ للوصول لمعلومات الارتباط.

ما هو طقم أدوات "فقط في حال لو حصل" المتعلقة بمرض العصبية الحركية (MND)؟

طقم أدوات "فقط في حال لو حصل" المتعلقة بمرض العصبية الحركية (MND) هو صندوق صغير يمكن أن يحتوي على علاجات وأدوية معينة لتخفيف أي شعور بضيق التنفس أو أي توتر قد تتعرض له لهذا السبب، بما في ذلك الناتج عن السعال والشرقة والاختناق.

طقم الأدوات يحتوي على معلومات وأدوية موصوفة ليقوم مقدم الرعاية باستخدامها لك في مواقف معينة. كما أنها تحتوي على معلومات وأدوية إضافية لاستخدام الأطباء والمختصين بحيث يستطيعوا اتخاذ الإجراء الفوري والمناسب إذا تم استدعائهم في حالة طوارئ.

الصندوق الفارغ يتم تأمينه مباشرة من طبيبك مجاناً. يمكن أن يصف لك الأدوية اللازمة ويزودك بصندوق الأدوات الكامل تحتفظ به في منزلك.

يحتوي صندوق الأدوات على نصائح وتعليمات لمقدم الرعاية، لكن يجب اعطاء ارشادات إضافية لك ولمقدم الرعاية من قبل الممرض أو الطبيب على الأغلب عند تسليمكم صندوق الأدوات. وذلك لأن الأدوية تكون موصوفة حسب الاحتياجات الفردية لك. إذا لم يتم وصف محتويات صندوق الأدوات لك، اطلب التوضيح.

بالرغم من أن معظم الناس لم يلزمهم استخدام الأدوية والعلاجات الموجودة في الصندوق أبداً، إلا أن وجودها في متناول اليد يمكن أن يساعد في زيادة الثقة وإعادة الاطمئنان. اسأل طبيبك حول الحصول على صندوق الأدوات إذا كنت تشعر أنه قد يفيدك. يمكن له الاتصال بجمعية مرضى العصبية الحركية (MND) لطلب صندوق الأدوات لك. انظر المزيد من المعلومات في القسم 6: كيف يمكنني الحصول على المزيد من المعلومات؟ للوصول لمعلومات الارتباط.

ماذا الذي يمكنني فعله فيما يخص السعال خلال تناول الطعام والأكل؟

عندما تكون العضلات المرتبطة في البلع مصابة، قد تجد أنك تسعل أكثر عند تناول الطعام والشراب. في هذه الحالة، قم باستشارة أخصائي النطق واللغة وأخصائي التغذية.

سيقدمان لك النصيحة حول أفضل الطرق، مثل:

- المضغ بشكل أكبر بحيث يمتزج الطعام جيداً مع اللعاب لجعله أسهل في البلع.
- تناول مقادير وتشكيلة مختلفة من الطعام أو تكتيف السوائل لجعلها أسهل للبلع بشكل آمن (بعض المكثفات متوفرة حسب الوصفة).

5: كيف يمكنني إدارة ومعالجة الاختناق؟

يحصل الاختناق أو الشرقة عندما يتم انسداد المجرى الهوائي بجسم غريب، مثل الطعام أو السوائل. قد يبدو هذا مخيفاً، لكنه في الأغلب يزول الانسداد دون الحاجة لمساعدة.

السعال والشرقة والاختناق قد يحصل لأي شخص خلال تناول الطعام، وليس فقط للأشخاص الذين لديهم صعوبات في البلع. إذا كانت عضلات البلع ضعيفة لديك، فإنك معرض أكثر بقليل من الآخرين لذلك.

معظم الحالات تكون صغيرة إلى حد ما، لكن يوجد خطر أن الشرقة يمكن أن تتحول لحالة طوارئ تحتاج لاسعاف أولي فوري. انظر العنوان اللاحق دليل لمقدم الرعاية حول الشرقة والاختناق. استشارة أخصائي النطق واللغة حول هذا الموضوع هو أمر هام للمساعدة في تجنب وإدارة ومعالجة هذه المواقف. كما أنه من المهم لأولئك الأشخاص حولك بأن يعرفوا ما عليهم فعله في حال حصل لديك نوبة شرقة أو اختناق جدية.

معالجة الشرقة أو الاختناق للأشخاص المصابين بمرض العصبية الحركية (MND) هو تماماً نفس علاج الشرقة أو الاختناق لأي شخص بالغ آخر. لتقليل الشعور بالقلق حول الشرقة والاختناق، من المفيد المعرفة المسبقة حول كيفية التعامل مع هذا الموقف قبل حصوله.

من المهم معرفة الفرق بين الشرقة أو الاختناق البسيط والجدى:

الشرقة أو الاختناق البسيط أو الجزئي: يحصل إذا كان المجرى الهوائي مسدود بصورة جزئية. قد يحصل هذا من خلال أخذ الطعام أو السوائل أو محاولة التخلص من الإفرازات القادمة من الرئتين. تعتبر الشرقة أو الاختناق بسيطاً إذا كان الشخص يستطيع:

- الاجابة على الأسئلة واصدار الأصوات (إذا كان النطق غير متأثر بشكل كبير بمرض العصبية الحركية (MND))
- لا زال يسعل ويتنفس

الشرقة أو الاختناق الخطير: الشخص يكون غير قادر على الكلام أو اصدار الأصوات. إذا كان الشخص غير قادر على الكلام نتيجة لصابته بمرض العصبية الحركية ((MND)، قد يكون بإمكانه الإجابة من خلال هز رأسه والاشارة أو من خلال الإيماء. إذا كان غير قادر على فعل ذلك، فسيكون هناك مؤشرات ودلائل أخرى على أن الشرقة أو الاختناق خطير. إذا كان المجرى

الهوائي مسدود بشكل كامل، فسيكون بإمكانه اصدار أصوات صفير أو صرير صغيرة وأي محاولة للسعال ستكون صامتة لأنه لن يكون قادر على التنفس. الشرققة أو الاختناق الجدي هي حالة طوارئ تستوجب اتخاذ إجراء فوري. انظر الصفحة التالية لمزيد من المعلومات.

دليل لمقدم الرعاية حول الشرققة والاختناق

سواء كان مقدم الرعاية لك هو زوجك/زوجتك، أو أحد أفراد العائلة، أو صديق، أو إذا كان مقدم الرعاية هو شخص مختص مدفوع الأجر، فقد ترغب في مشاركة هذه المعلومات مع هؤلاء الذين يقدمون لك الدعم والمساعدة عند تناولك الطعام والشراب. قد يساعد ذلك في إعادة الاطمئنان لك ولمقدم الرعاية حول أي حالة شرققة أو اختناق قد تتعرض لها.

الشعور الأقل بالتوتر وأن الأمور تحت السيطرة هو أمر هام، لأن الذعر والهلع ممكن أن يجعل الأمور أسوأ. انظر العنوان السابق، ما هو طقم أنوات "فقط في حال لو حصل" المتعلقة بمرض العصبية الحركية (MND)؟

"عدم الذعر والهلع هو أمر هام... يجب لمقدم الرعاية والشخص المصاب بمرض العصبية الحركية (MND) بأن يثقان بقدرات بعضهما البعض."

النقاط التالية هي ارشادات فقط ويجب أن لا يتم اعتبارها بديل عن الاستشارة الطبية حول الشرققة أو الاختناق. إذا تعرضت لأي مشاكل في البلع، السعال أو الشرققة أو الاختناق، راجع أخصائي النطق واللغة وأخصائي التغذية وقم باستشارتهم للحصول على نصيحة. كما يمكن أن يكون مفيداً أن تناقش هذا الموضوع مع أخصائي العلاج الطبيعي ذو الخبرة في الحالات العصبية.

مساعدة شخص يتعرض لشرقة أو اختناق بسيط

إذا كان الشخص لا يزال يسعل أو يتنفس أو يصدر صوتاً، فإن ذلك يكون حالة شرققة أو اختناق بسيط أو جزئي. في هذه الحالة، فإن الشخص يستطيع على الأغلب فتح الانسداد بأنفسهم. قم بتشجيعهم على الاستمرار في السعال حتى يتم فتح المجرى التنفسي ويشعر بالارتياح.

الشرقة أو الاختناق البسيط قد يتسبب في الشعور بعدم الارتياح للشخص أو لمن هم حوله، لكن مع الصبر والوقت سيتم فتح الانسداد.

تحذير: في حالات الشرققة أو الاختناق البسيط أو الجزئي، لا تقم بضرب الشخص على ظهره بينما يقوم بشهيق واستنشاق عميق، لأن ذلك سيدفع الطعام أو السوائل أكثر نحو المجرى الهوائي.

"لقد وجدت أن معانقتهم من الجانب تعطي شعوراً بالطمأنينة لهم، بينما يكون الشخص المصاب بمرض العصبية الحركية (MND) جالساً فإن تكرار عبارة "كل شيء سيكون على ما يرام" لها تأثير مريح وساعد في التخلص من الشرققة أو الاختناق... فقط منح هذه الطمأنينة قد يساعد في تقليل القلق."

إذا فقد الشخص قدرته على السعال بفعالية، فإن الحالة تتحول إلى نوبة اختناق جدي. انظر العنوان اللاحق مساعدة شخص يتعرض لشرقة أو اختناق جدي.

مساعدة شخص يتعرض لشرقة أو اختناق جدي

إذا كان الشخص غير قادر على السعال أو التنفس أو التكلم أو اصدار أي أصوات عدا صوت صرير أو صفير صغير، فإن تلك تكون حالة اختناق جدي.

تحذير: هذه حالة طوارئ تستدعي اتخاذ إجراء فوري.

في هذه الحالة:

- قف خلف الشخص من جهة واحدة (إذا كنت تستخدم يدك اليمنى، قف في الجهة اليسرى، وإذا كنت تستخدم يدك اليسرى، قف في الجهة اليمنى)
- ادعم صدره بيد واحدة واحني الشخص للأمام لكي يخرج سبب الانسداد من فمه بدلاً من الدخول أعمق في مجراه التنفسي.
- قم بتسديد خمس ضربات بكعب يدك على منطقة ما بين ألواح الكتف للشخص (كعب اليد هي المنطقة ما بين كف اليد والرسغ)
- قف ما بين كل ضربة للتأكد من أن سبب الانسداد قد انزاح.

إذا الخمس ضربات لم تتجح في التخلص من الانسداد، قم بالضغط على البطن خمس مرات كما يلي:

- قف خلف الشخص الذي يتعرض للاختناق. إذا كان الشخص جالساً أو على كرسي متحرك، يجب أن تجد لنفسك وضعية خلفه. إذا كان الكرسي كبير بحث لا يمكنك احاطته من الخلف، قف في جهة جانبية واتبع الخطوات بالاقتراب من الشخص قدر الامكان.
- ضع ذراعيك حول خصره واضغطهما للأمام
- احسم قبضة يدك وضعها فوق زر بطن الشخص
- ضع يدك الأخرى فوقها واضغط كلتا يديك للخلف باتجاه معدته بحركة قوية باتجاه الأعلى
- كرر ذلك لخمس مرات إلى أن يخرج سبب الانسداد من فمه
- توقف بعد كل ضغطة للتأكد من أنه تم معالجة الانسداد
- إذا استمر الانسداد، استمر في تناوب ضربات الكتف مع ضغطات البطن

إذا بقي المجرى الهوائي للشخص مسدوداً بعد ثلاث دورات من ضربات الظهر وضغطات البطن حينها:

- اتصل برقم 999 أو استدعي شخصاً آخر للقيام بذلك واطلب الاسعاف فوراً
 - استمر في دورات ضربات الظهر و ضغطات البطن إلى أن تصل المساعدة.
- إذا اضطررت لاستخدام ضغطات البطن، يجب على الشخص الذهاب للمستشفى بعدها.

ماذا لو فقدت الوعي؟

إذا فقدت الوعي، في الوضع الطبيعي يحاول المسعفون القيام بإنعاش قلبي (CPR) إلا إذا تم الاتفاق مسبقاً على أنك لا ترغب بذلك وأن ذلك ليس في مصلحتك طبياً.

الإنعاش القلبي (CPR) قد يسبب إصابات ويجب أن يكون مقدم الرعاية متدرباً على ذلك قبل القيام به. انظر الموقع الإلكتروني لهيئة الخدمات الصحية الوطنية البريطانية في العنوان التالي: www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid

إذا كنت لا ترغب في القيام بمحاولة لإنعاشك، يمكن لك أن تكتب قرارك برفض أو سحب علاجات معينة على نموذج خاص يعرف باسم القرار المسبق برفض العلاج (ADRT). هذا النموذج ملزم قانونياً في بريطانيا وويلز فقط، لكن مع ذلك يمكن استخدامه كدليل لمختصي الرعاية الصحية والاجتماعية في شمال أيرلندا.



للمزيد من المعلومات حول نموذج القرار المسبق برفض العلاج (ADRT)، انظر:
لائحة المعلومات A14 - القرار المسبق برفض العلاج (ADRT)

أخبر جميع المعنيين برعايتك عن قرارك المسبق برفض العلاج، وعن أي وثائق أخرى للرعاية، ويشمل ذلك الممارس العام الخاص بك وأي أخصائي آخر.

أعط الممارس العام الخاص بك نسخة من قرارك المسبق برفض العلاج لحفظه في سجلاتك الطبية وتعرّف على الأنظمة المحلية؛ إذ تحتفظ بعض هيئات الإسعاف على سبيل المثال بنسخ من القرارات المسبقة برفض العلاج أو التعليمات الطبية للمصابين بأمراض لها تأثير قد يؤدي إلى الوفاة مثل مرض العصبية الحركية.

يأخذ المسعفون والمستجيبون في حالات الطوارئ الآخرون التاريخ الطبي بعين الاعتبار كلما أمكن، ولكن قد لا يمكنهم الاطلاع على سجلاتك في حالة الطوارئ. وقد يكون عليهم دون رؤية نموذج صحيح من القرار المسبق برفض العلاج اتخاذ قرار طبي سريع بشأن العلاج الذي يقدمونه.

6: كيف يمكنني الحصول على المزيد من المعلومات؟

منظمات مفيدة

نحن لا ندعم أو نصادق على أي من هذه المنظمات، لكن ذكرناهم لمساعدتك في البحث على معلومات إضافية. معلومات الاتصال صحيحة لغاية موعد الطباعة، لكن قد يحصل تغيرات في الفترات ما بين الطباعات. إذا احتجت إلى مساعدة لإيجاد منظمة معينة، اتصل مع خط المساعدة لجمعية مرضى العصبية الحركية (MND) (للتفاصيل انظر المزيد من المعلومات في نهاية هذه اللائحة)

BDA - جمعية أخصائي التغذية البريطانيين

هي منظمة تمثل أخصائيي التغذية وتمنح لأولئك الذين يعملون بالأنظمة الغذائية النصائح والاستشارات حول عملهم.

العنوان: الطابق الثالث، مبنى انترتشيغ بليس، 151-165 إدموند ستريت،

برمنجهام B3 2TA

هاتف: 01212008080

البريد الإلكتروني/الايمل: info@bda.uk.com

الموقع الإلكتروني: www.bda.uk.com

الكلية الملكية لأخصائيي العلاج الوظيفي

الجهة المختصة لجميع العاملين في مجال العلاج الوظيفي في المملكة المتحدة ومصدر معلومات حول كيفية الوصول لأخصائيي في العلاج الوظيفي.

العنوان: طريق بورو هاي ستريت، ساوثوارك، لندن SE1 1LB

هاتف: 020 3141 4600

البريد الإلكتروني/الايمل: membership@rcot.co.uk

الموقع الإلكتروني: www.rcot.co.uk

الجمعية القانونية المعتمدة للعلاج الطبيعي (CSP)

الجهة المختصة التي تعمل للوصول إلى التميز والتطوير في مجال العلاج الطبيعي. لديهم محركات بحث لتسهيل إيجاد أخصائي علاج طبيعي.

العنوان: 14 شارع بدفورد رو، لندن، WC1R 4ED
هاتف: 02073066666
البريد الإلكتروني/الايمل: من خلال صفحة معلومات الاتصال على الموقع الإلكتروني
الموقع الإلكتروني: www.csp.org.uk

مجلس مهن الرعاية الطبية (HCPC)
الهيئة التنظيمية التي تحتفظ بسجل لمتهني الطب الذين يفوا بمعايير
مزاولة المهنة.

العنوان: بارك هاوس 184 كينغستون روك رود، لندن SE11 4BU
هاتف: 0300 500 6184
الموقع الإلكتروني: www.hpc-uk.org

جمعية مرضى العصبية الحركية في اسكتلندا (MND)
قاموا بإصدار نشرة باسم الحصول على الأفضل في العلاج الطبيعي.

العنوان: الطابق الثاني، سيتي فيو، 6 إيجل ستريت، جلاسكو G4 9XA2
هاتف: 01413323903
البريد الإلكتروني/الايمل: info@mndscotland.org.uk
الموقع الإلكتروني: www.mndscotland.org.uk

الموقع الإلكتروني لهيئة الخدمات الصحية الوطنية البريطانية
معلومات عبر الإنترنت لمساعدتك في القيام بالخيارات الصحية المتعلقة بالصحة.

هاتف: 111
البريد الإلكتروني/الايمل: من خلال صفحة معلومات الاتصال في الموقع الإلكتروني
الموقع الإلكتروني: www.nhs.uk

NHS Direct ويلز
خدمات تقديم المعلومات و الاستشارات والنصائح الطبية في ويلز.

هاتف: 111
الموقع الإلكتروني: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS شمال أيرلندا
معلومات حول خدمات NHS في شمال أيرلندا. خدمات عبر الإنترنت.

البريد الإلكتروني/الايمل: من خلال صفحة معلومات الاتصال في الموقع الإلكتروني
الموقع الإلكتروني: www.hscni.net

الكلية الملكية لأخصائيي النطق واللغة
الهيئة المختصة الرئيسية لأخصائيي النطق واللغة، التي يمكن أن تساعدك في التواصل مع الأخصائيين المؤهلين والكفوئين.

العنوان: وايت هارت، لندن SE1 1NX 2
هاتف: 02073781200
البريد الإلكتروني/الايمل: من خلال صفحة معلومات الاتصال على الموقع الإلكتروني
الموقع الإلكتروني: www.rcslt.org

المراجع

المراجع المستخدمة لدعم هذه المعلومات متوفرة بناء على الطلب من:

البريد الإلكتروني/الايمل: infofeedback@mndassociation.org

أو قم بإرسال رسالة للعنوان التالي: التغذية الراجعة حول المعلومات، جمعية مرضى العصبية الحركية، فرانسيس كريك هاوس، 6 سمرهاوس رود، مولتون بارك إندستريال إستيت، مولتون بارك، نورثامبتون NN3 6BJ

شكر وتقدير

جزيل الشكر للخبراء التاليين على توجيهاتهم في لائحة المعلومات هذه:

د. إيما هازباندر، استشاري الطب المسكن والتلطيفي، مستشفيات غلوكستر شاير مؤسسة NHS
نينا سكوایرز، أخصائية النطق واللغة، مستشفيات جامعة نوتنغهام

للمزيد من المعلومات

يمكنك أن تجد لدينا بعض لوائح المعلومات الأخرى المفيدة والمرتبطة باللائحة هذه:

B7 – التغذية بالأنبوب

A8 – الدعم في مشاكل التنفس

A14 – القرار المسبق في رفض العلاج (ADRT)

A6 – العلاج الطبيعي

كما أننا نصدر المنشورات التالية أيضاً:

العيش والتأقلم مع مرض العصبية الحركية – دليلنا لمرض العصبية الحركية (MND) وكيفية إدارة ومعالجة تأثيره، يشمل دليل حول الأكل والشرب، والنطق والتكلم والتواصل

مجموعة وصفات لمرضى العصبية الحركية (MND): وجبات سهلى البلع

الرعاية ومرض العصبية الحركية (MND): الدعم لك – معلومات شاملة لمقدمي الرعاية من أفراد العائلة، الذين يدعمون ويساعدون الأشخاص المصابين بمرض العصبية الحركية (MND)

الرعاية ومرض العصبية الحركية (MND): دليل سريع – النسخة المختصرة من معلوماتنا لمقدمي الرعاية

يمكنكم تنزيل معظم منشوراتنا من خلال موقعنا الإلكتروني: www.mndassociation.org/publications أو اطلب النسخة المطبوعة من فريق الاتصال لدى جمعية المصابين بمرض العصبية الحركية (MND) الذين يمكنهم تزويدكم بمعلومات إضافية ودعمكم:

MND Connect

هاتف: 08088026262

البريد الإلكتروني/الايمل: mndconnect@mndassociation.org

جمعية مرضى العصبية الحركية، فرانسيس كريك هاوس، 6 سمرهاوس رود، مولتون بارك إندستريال إستيت، مولتون بارك، نورثامبتون NN3 6BJ

الموقع الإلكتروني لجمعية مرضى العصبية الحركية (MND) والمنتدى عبر الإنترنت

الموقع الإلكتروني: www.mndassociation.org

المنتدى عبر الإنترنت: <https://forum.mndassociation.org/> أو من خلال الموقع الإلكتروني

نرحب بآرائكم

نود أن نتعرف على رأيكم في الأمور التي نحسن القيام بها والجوانب التي يمكننا فيها تطوير معلوماتنا بما يفيد المصابين بمرض العصبية الحركية، أو مرض كينيدي. وقد تُستخدم كذلك تعقيباتكم مجهولة الهوية للمساعدة على رفع الوعي والتأثير داخل الموارد والحملات وطلبات التمويل الخاصة بنا.

وإذا رغبتكم في إبداء رأيكم في أي من نماذج المعلومات الخاصة بنا، فيمكنكم الوصول إلى النموذج الإلكتروني على الرابط التالي:
www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

كما يمكنكم طلب النسخة الورقية المطبوعة من النموذج أو ارسال آراؤكم عبر البريد الإلكتروني على إيميل:
infofeedback@mndassociation.org

أو ارسال رسالة على العنوان:
التغذية الراجعة حول المعلومات، جمعية مرضى العصبية الحركية، فرانسيس كريك هاوس، 6 سمرهاوس رود، مولتون بارك
إندستريال إستيت، مولتون بارك، نورثامبتون NN3 6BJ

تم انشاؤه في: 20/09
المراجعة التالية: 23/09
Version :1

Registered Charity No. 294354
Company Limited by Guarantee No. 2007023
MND Association 2020 ©

