



التنفس الاصطناعي في مرض العصبون الحركي (MND)

معلومات للمرضى بمرض العصبون الحركي أو المتأثرين به

إن كان تنفسك في ضعف متزايد بسبب مرض العصبون الحركي (MND)، فمن المهم أن تفكر فيما إذا كانت ترغب في استخدام التنفس الاصطناعي المساعد، وفيه يساعد جهاز في دعم التنفس لديك.

تبحث ورقة المعلومات هذه فيما تفكر فيه عند اتخاذ قرارك بشأن استخدام هذا الدعم. وهي تتضمن ما يلي:

1: لماذا قد أحتاج للمساعدة في عملية التنفس لدي؟

2: ما الذي أحتاج للتفكير فيه بشأن التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV)؟

3: ما الذي أحتاج للتفكير فيه بشأن التنفس الاصطناعي بغير الرغامى؟

4: كيف أعتني بجهاز التنفس الاصطناعي الخاص بي؟

5: ما الذي أحتاج لمعرفته بشأن إيقاف التنفس الاصطناعي المساعد؟

6: كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟

تضم تلك الورقة معلومات حساسة منذ البداية بشأن إيقاف التنفس الاصطناعي والتخطيط مسبقاً للرعاية المستقبلية. قد تبدو القراءة عن ذلك أمراً صعباً، ولكنها قد تفيدك في اتخاذ قرارات في الوقت المناسب بشأن العلاج والرعاية في المستقبل.
اقرأ عندما تشعر أنك مستعد للقيام بذلك.

يستخدم هذا الرمز لإلقاء الضوء على منشوراتنا الأخرى. للحصول على المعلومات بشأن كيفية الوصول إلى تلك



المنشورات، انظر المعلومات الإضافية في نهاية هذه الورقة.

يستخدم هذا الرمز لإلقاء الضوء على الاقتباسات الصادرة عن أشخاص آخرين مرضى بمرض العصبون الحركي أو متأثرين به.



الرجاء ملاحظة أن هذه نسخة مترجمة من معلومات المصدر. تستخدم جمعية مرض العصبون الحركي خدمات ترجمة حسنة السمعة، ولكن لا يمكن أن تتحمل المسؤولية عن أي أخطاء تتضمنها الترجمة.

اطلب دومًا المشورة من فريق رعايتك الصحية والاجتماعية عند اتخاذ قرارات بشأن العلاج والرعاية. فقد يكون في استطاعتهم الترتيب لحضور مترجم للمساعدة في المواعيد.

قد تكون ترجمة المعلومات الإضافية ممكنة، لكن تلك خدمة محدودة. اتصل بخط المساعدة التابع لنا MND Connect طلبًا للتفاصيل:

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

ما الذي تعنيه تلك الكلمات؟

عندما تناقش التنفس الاصطناعي المساعد مع اختصاصيي الرعاية الصحية والاجتماعية، يمكن أن تبدو بعض الكلمات متشابهة، أو قد تعني كلمات مختلفة نفس المعنى. ويمكن أن يكون ذلك مُربكًا. إلا أن التعريفات التالية قد تكون مفيدة:

التنفس الاصطناعي المساعد: وفيه يتلقى تنفسك الدعم من جهاز.

BiPAP: يرمز **BiPAP** لضغط مجرى الهواء الإيجابي ثنائي المستوى، وهو نوع من التنفس الاصطناعي غير الباضعة. قد تسمع بعض الأشخاص يستخدمون هذا المصطلح بدلًا من التنفس الاصطناعي غير الباضعة (NIV).

الاعتمادية على التنفس الاصطناعي:

أن تكون معتمدًا على التنفس الاصطناعي، فهذا يعني أنك لم تعد تستطيع التنفس بفاعلية دونها. إن كنت في حاجة لاستخدام جهاز التنفس الاصطناعي لأكثر من 12 ساعة في كل 24 ساعة، فيعني ذلك عادةً أنك تصير أكثر اعتمادًا عليه. يمكن أن يحدث ذلك سواءً في حالة التنفس الاصطناعي غير الباضع أو التنفس الاصطناعي بفقر الرغامى. قد تسمع كذلك من البعض تسمية تلك الحالة بـ "عدم القدرة على الاستغناء عن جهاز التنفس الاصطناعي".

التنفس الاصطناعي باستخدام الفوهة الفموية (MPV):

هذا أحد أشكال التنفس الاصطناعي غير الباضعة وهو يتيح لك "زيادة معدل" تنفسك عن طريق وضع فوهة شبيهة بشفاطة العصير في فمك عندما ترغب في ضخ المزيد من الهواء إلى رئتيك. أسأل فريق الجهاز التنفسي الخاص بك عن ذلك إن كنت تظن أنه قد يكون مفيدًا.

التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV):

وهو نوع من التنفس الاصطناعي المساعد، وفيه يدعم الجهاز تدفق الهواء العادي إلى رئتيك، وعادةً ما يكون ذلك عبر قناع يُثبت بشرائط حول رأسك.

فقر الرغامى:

هو الإجراء الجراحي الذي يُجرى لإنشاء فتحة في مقدمة عنقك، حيث يمكن إدخال أنبوب في قصبك الهوائية. ويمكن استخدام ذلك أيضًا للتهوية الرئوية.

التنفس الاصطناعي بفقر الرغامى:

هو نوع من التنفس الاصطناعي المساعد، وفيه يدفع الجهاز الهواء العادي إلى رئتيك عبر فقر الرغامى. وقد تسمع أشخاصًا يطلقون على ذلك مسمى "التنفس الاصطناعي الباضع".

الرعاية أو المعالجة التنفسية: الدعم والعلاجات التنفسية.

فريق الجهاز التنفسي: فريق الرعاية المعني بدعمك فيما يخص مشكلات التنفس.

الإفرازات: المخاط واللعاب.

1: لماذا قد أحتاج للمساعدة في عملية التنفس لدي؟

في حالة مرض العصبون الحركي، يمكن لرئبتك عادةً أن تستمر في التعامل مع الهواء. ولكن العضلات تضعف، بما في ذلك تلك التي تسحب الهواء إلى الرئتين وتدفعه خارجهما. وبمرور الوقت، تتوقف تلك العضلات عن العمل، ولكن يمكن لجهاز أن يساعدك على دعم تنفسك لتخفيف عدد الأعراض التنفسية وإطالة مدة البقاء على قيد الحياة.

يُطلق على ذلك مسمى التنفس الاصطناعي المساعد. ولغرض تسهيل القراءة، سنختصر مصطلح "التنفس الاصطناعي المساعد" إلى "التنفس الاصطناعي" في بقية هذه الورقة. انظر القسمين 2 و3 من هذه الورقة للمعلومات الخاصة بأنواع التنفس الاصطناعي المستخدمة لدعم التنفس في حالة مرض العصبون الحركي.

للحصول على معلومات تفصيلية بشأن الكيفية التي يؤثر بها مرض العصبون الحركي على التنفس، انظر ما يلي:
ورقة المعلومات 8A – الدعم في حالة مشكلات التنفس



في أغلب الحالات، يستخدم التنفس الاصطناعي في حالة مرض العصبون الحركي الهواء العادي لمساعدتك على التنفس. لا يوصى عادةً بالمزيد من الأكسجين في حالة مرض العصبون الحركي، حيث يمكن لذلك أن يخل بالتوازن بين الأكسجين وثنائي أكسيد الكربون داخل جسمك. على أي حال، قد يكون الأكسجين ضروريًا في حالة مرض العصبون الحركي إن كنت مصابًا بعدوى الصدر أو بحالة أخرى تؤثر على رئتيك. وهو يُستخدم كذلك في بعض الأحيان خلال رعاية نهاية الحياة لتقديم الراحة والطمأنينة.

متى أحتاج للتفكير بشأن التنفس الاصطناعي؟

”لقد أعذر من أنذر بما قد يلوح في الأفق من أحداث مقبلة. أشعر دومًا أنه يستحسن العلم بما هو مُقبل ووسائل التعامل مع ذلك. والمجهول دومًا مخيف أكثر.“

وقد يمثل اتخاذ القرار بشأن استخدام التنفس الاصطناعي أم لا خيارًا صعبًا. قد يفيدك اتخاذ قرارات مستنيرة عن طريق إجراء محادثات صريحة وأمينة مع فريق الجهاز التنفسي المعني بحالتك بشأن:

- خياراتك للتهوية الرئوية
- فوائد كل خيار وما عليك التفكير بشأنه من أمور
- ما الذي يرجح حدوثه بمرور الوقت في كل نوع من التنفس الاصطناعي
- كيف ستكون الرعاية بعد بدء التنفس الاصطناعي
- أي أسئلة أخرى قد تخطر لك.

وسيتوقف هذا القرار كذلك على:

- احتياجاتك
- وجهات نظرك وتفضيلاتك ورغباتك بشأن رعايتك المستقبلية
- التقييم للتحقق إن كان العلاج ملائمًا لك
- الوقت الأمثل لبدء التنفس الاصطناعي.

اكتشف أكبر قدر من المعلومات بشأن خيارات التنفس الاصطناعي فور أن تشعر أنك مستعد. من المهم جدًا أن تجري مناقشات مع جميع المشاركين في رعايتك قبل أن تصاب بأي أعراض مرتبطة بالتنفس، أو عند العلامة الأولى لحدوث أي تغييرات على تنفسك.

فذلك سيوفر لك الوقت للقيام بما يلي:

- التفكير بشأن خياراتك، دون إحساس بالعجلة
- فهم ما تعنيه خياراتك، الآن ولاحقًا
- التأكد أن المقربين إليك وأن فريق رعايتك الصحية والاجتماعية على دراية برغباتك وتفضيلاتك، لمساعدتك في الوصول للعلاجات التي تريدها وتجنب العلاجات أو التدخلات غير المرغوبة أو غير المخطط لها
- التأكد أن كل الداعمين لك مستعدون للتغيرات المقبلة، سواءً قررت استخدام التنفس الاصطناعي أم لا.

”أظهرت تجربتي الشخصية أن الأشخاص لا يكونون عادةً مستعدين مبكرًا بما يكفي. أو أن الأعراض لم تُرصد مبكرًا بما يكفي. وفي حالة زوجي، كانت مشكلات تنفسه أكثر تفاقمًا بحيث لم تتح له استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع بقا عليه.“

وقد تثير تلك المحادثات أسئلة بشأن العمل والنواحي المالية لديك ولدى عائلتك. يمكن لفريق رعايتك الصحية والاجتماعية تقديم الدعم لك عن طريق تلك المحادثات.

يمكن للتخطيط المبكر مع فريق الجهاز التنفسي الخاص بك بشأن الكيفية التي ترغب بها في استخدام التنفس الاصطناعي أن يساعدك في تبيين الطريقة المثلى لدعم تنفسك، وهو ما قد يتضمن الاستخدام لجزء من الوقت في البداية. يمكن لذلك أن يساعدك أنت والداعمين لك على تنظيم رعايتك، وهو ما قد يساعدك على البقاء في المنزل لتتلقى الرعاية. يمكن للقرارات الطارئة بشأن التنفس الاصطناعي أن تجعل ذلك أكثر صعوبة.

ما العلامات المبكرة على احتمالية حاجتي للتهوية الرئوية؟

“عندما أזור عيادة مرض العصبون الحركي كل ثلاثة أشهر، أخضع لاختبار السعة الحيوية واختبار السعال. أنا متأكد أن فريق رعايتي سيتولى الأمر وسيقدم لي النصيحة والتوصيات بينما يلاحظون تدهور سعتي الرئوية إلى مستوى مثير للقلق، وعندما يلاحظون ذلك.”

يمكن للعلامات التالية أن تشير إلى ضعف عضلات التنفس، وهو ما قد يعني حاجتك للتهوية الرئوية أو غير ذلك من وسائل دعم التنفس الأخرى:

- الشعور باللهث الناتج عن صعوبة التنفس، حتى خلال الراحة
- التنفس الضحل، حتى عند الاستلقاء في وضعية مسطحة
- صعوبة التخلص من المخاط أو البلغم
- السعال الضعيف
- عدوى الصدر المتكررة أو طويلة الأمد
- ضعف التنشق
- اضطراب النوم
- الشعور بالتعب عند استيقاظك أو خلال النهار
- الكوابيس أو الهلوس
- الصداع الصباحي
- ضعف التركيز أو ضعف الذاكرة أو الشعور بالارتباك
- ضعف الصوت
- ضعف الشهية للطعام، وهو ما يمكن أن يسبب فقدانك للوزن.

للمزيد من المعلومات بشأن اختبارات التنفس والأعراض المصاحبة لمرض العصبون الحركي، انظر: ورقة المعلومات 8A – الدعم في حالة مشكلات التنفس



كم يلزم من الدعم في حالة التنفس الاصطناعي؟

يمكن لأي نوع من التنفس الاصطناعي أن يطيل مدة البقاء على قيد الحياة بالمقارنة بعدم استخدام التنفس الاصطناعي لدعم التنفس. وتاريخيًا، كان يعتقد دومًا أن فغر الرغامى يطيل مدة البقاء على قيد الحياة بأكثر من التنفس الاصطناعي غير الباضع، ولكن الأبحاث لا تزال جارية بشأن مدد البقاء على قيد الحياة في حالات التنفس الاصطناعي في مرض العصبون الحركي. وعند انضاح النتائج، سنقوم بتحديث ورقة المعلومات هذه.

ورغم أن التنفس الاصطناعي يمكنه أن يطيل مدة البقاء على قيد الحياة، فهو لن يوقف الضعف المتزايد لعضلات التنفس أو يبطئ تفاقم المرض على نطاق أوسع. ويعني ذلك أنه يمكن دعم تنفسك، وإن كانت أعراضك الأخرى ستتفاقم بمرور الوقت. ستحتاج للمزيد من الدعم عند تفاقم المرض.

إن لم تكن قد أحلت حتى الآن إلى معالج التخاطب واللغة (SLT)، فاطلب الإحالة، لأن ضعف عضلات التنفس يمكن أن يؤثر على الطريقة التي تتكلم وتتواصل بها مع الآخرين.

قد تصل إلى مرحلة لا تستطيع عندها الحركة أو التواصل دون مساعدة. وتتفاوت الفترة التي يستغرقها الوصول إلى تلك المرحلة من شخص إلى آخر. ويمكن للوصول للحواسيب عن طريق حركة العين والمفاتيح المعدلة أن يوفر الدعم للتواصل.

"أستخدم حاسوبًا أتحكم فيه بحركات عيني لتصفح شبكة الإنترنت، وقراءة رسائل البريد الإلكتروني وكتابتها، بل وحتى استخدام جداول البيانات".

يمكن كذلك استخدام مُعينات التواصل البسيطة عند اللزوم، مثلما يحدث عندما تؤدي تغييرات التفكير أو مشكلات العين إلى صعوبة استخدام مُعينات التواصل ذات التقنيات المتطورة.

"أتمنى لو كنا نعرفنا مبكرًا على مُعينات حركة العين التي كان من المحتمل أن تفيده. للأسف، فهو مريض جدًا الآن لدرجة أنه لا يستطيع الاستفادة من ذلك".

للحصول على معلومات بشأن التخاطب والتواصل وكيفية تسجيل صوتك لاستخدام نسخة حاسوبية منه لاحقًا، انظر أوراق المعلومات:

7C – التخاطب والتواصل

7D – حفظ الصوت

يمكن لمرض العصبون الحركي أن يؤثر على طريقة تناولك للطعام والشراب والبلع. يمكن لاستخدام التنفس الاصطناعي أن يجعل تناول الطعام والشراب صعبًا. من المهم أن تفكر بشأن ما إذا كنت ترغب في استخدام أنبوب تغذية لمساعدتك على الحصول على ما يكفي من المغذيات ضمن نظامك الغذائي. أمامك الآن فرصة جيدة لمحادثات صريحة مع عائلتك والقائمين على رعايتك، ومع فريق رعايتك الصحية والاجتماعية، بشأن التغذية عن طريق الأنبوب، حيث يمكن للبدء في ذلك أن يصير أكثر صعوبة عندما تصير عضلات التنفس أضعف.

ستحتاج للدعم من معالج التخاطب واللغة (SLT) واختصاصي التغذية، للمساعدة في التعامل مع صعوبات البلع الناجمة عن مرض العصبون الحركي وللتأكد من حصولك على ما يكفي من المغذيات.

لمزيد من المعلومات، انظر ما يلي:

ورقة المعلومات 7A – صعوبات البلع

ورقة المعلومات 7B – التغذية عن طريق الأنبوب تناول الطعام والشراب في وجود مرض العصبون الحركي

نظرًا لأن مرض العصبون الحركي يمكن أن يؤثر على الطريقة التي تبتلع بها، فقد تتعرض لخطر مرور الطعام والشراب واللعاب إلى أسفل في المجرى الخطأ. ومع ضعف السعال، قد يكون من الصعب إخراجهم مع السعال.

وعند وصول الطعام أو السوائل أو اللعاب إلى رئتيك، يُسمى ذلك "الشفط". وإن حدث لك ذلك، فينبغي أن تخضع للتقييم بواسطة معالج التخاطب واللغة في أقرب فرصة ممكنة لفحص طريقة بلعك ولتقديم الدعم.

يمكن للشفط أن يسبب عدوى الصدر. قد تلاحظ ما يلي:

- سيلان الأنف أو زيادة في كمية المخاط
- زيادة اللهاث الناتج عن صعوبة التنفس
- ألم الحلق أو السعال
- أعراض الحمى أو مجرد الشعور بالإعياء.

اتصل بطبيبك العام في أقرب فرصة ممكنة إن شككت في إصابتك بعدوى الصدر، حيث يمكن أن يفيد العلاج المبكر بالمضاد الحيوي في ذلك. ويمكن كذلك أن تحصل على المساعدة للسعال، بما في ذلك:

- الدعم من فريق رعايتك الصحية والاجتماعية
- التقنيات التي يمكن أن تتعلمها بنفسك
- جهاز يمكن أن يساعدك على السعال.

اسأل طبيبك عن لقاحات الأنفلونزا السنوية ولقاح الالتهاب الرئوي الذي يُعطى لمرة واحدة فقط، حيث يمكن لذلك أن يقلل خطر الإصابة بتلك العدوى. وهي متاحة عادةً من عيادة الطبيب العام الخاص بك. قد يستطيع كذلك القائم الأساسي على رعايتك وأفراد عائلتك المقربين تلقي تلك اللقاحات.

ونظرًا لأنه يمكنك إطالة مدة البقاء على قيد الحياة في وجود مرض العصبون الحركي عن طريق استخدام التنفس الاصطناعي، تضعف عضلات تنفسك بمرور الوقت، ويرجح أن تصير معتمدًا عليها. يمكن أن يحدث ذلك مع أي من أنواع التنفس الاصطناعي، ولكن الفترة التي يستغرقها ذلك تتفاوت بحسب أعراضك ونوع التنفس الاصطناعي الذي تستخدمه.

تصير احتياجات الرعاية معقدة إن كنت تعتمد على التنفس الاصطناعي. وبمرور الوقت، يربح أن تحتاج للدعم طيلة اليوم من فريق متعدد التخصصات يتمتع بالخبرة ومن كل المشاركين في رعايتك.

إن كنت ترغب في تلقي الرعاية في المنزل، فيرجح أن تحتاج فريقًا من الأشخاص ليكونوا موجودين طيلة اليوم لتقديم الدعم. وعادةً ما يكون هؤلاء عاملي رعاية مدفوعي الأجر، ولكن يرغب أفراد العائلة أحيانًا في المشاركة في ذلك أيضًا، أو يحتاجون لذلك.

"أنام على أريكة نوم نهائية بجواره ليمكنني أن أكون متاحًا بسرعة عندما يحتاج لشفط إفرازاته في منتصف الليل. لا يمكنني تركه وحيدًا في الغرفة في أي وقت".

إن أدى مرض العصبون الحركي أو جهاز التنفس الاصطناعي إلى صعوبة التخاطب أو التواصل، فتتوفر أنظمة للتهوية الرئوية تتضمن إنذارات يمكن أن تبلغ غيرك بحاجتك للمساعدة فور حاجتك لها. على أي حال، ينبغي وجود شخص ما طيلة الوقت للاستجابة لذلك. اطلب التوجيهات من فريق رعايتك الصحية والاجتماعية.

يُرجح أن يحتاج أفراد العائلة والقائمون على الرعاية للطمأنة والتدريب وللدعم الإضافي لكل نوع من التنفس الاصطناعي، وخاصةً في المراحل المتأخرة للمرض.

“لدينا ممرضة تحضر مرة كل أسبوع لترافقه بحيث يمكنني الذهاب للتسوق أو حضور مواعيدي. أما بقية الوقت فأظل حبيس المنزل. أنا لا أستطيع حتى نشر الأعراس المغسولة حيث لن أستطيع في هذه الحالة سماع أي إنذارات طارئة تشير إلى مشكلة ما”.

تعني الحاجة للدعم على مدار الساعة احتمالية صعوبة الترتيب لباقة رعاية. وحسب طريقة عمل دعم الرعاية الصحية في منطقتك، قد لا تستطيع الحصول على المستوى الصحيح للدعم إلا إن انتقلت إلى أحد دور الرعاية. ويتباين ذلك من منطقة إلى أخرى. ناقش ذلك مع فريق الجهاز التنفسي الخاص بك، الذي يمكنه دعمك بشأن التعرف على الخيارات في منطقتك، والتخطيط لكيفية استخدام التنفس الاصطناعي لدعم تنفسك.

تختلف الإصابة بمرض العصبون الحركي من شخص إلى آخر. يتكيف البعض مع زيادة العجز ويرغبون في إطالة أمد الحياة قدر الإمكان. يمكن للتهوية الرئوية أن تساعد في إطالة مدة البقاء على قيد الحياة ويمكن لدعم الرعاية بالاشتراك مع وسائل المساعدة المعينة أن يساعد على تحسين نوعية الحياة. على أي حال، إن أردت اتخاذ خيار مختلف بحسب تفضيلاتك أو معتقداتك، فهذا حقك وينبغي احترامه. قد تفيدك مناقشة كل وسائل الدعم والخيارات المتاحة في التوصل لقرار مناسب لك.

ماذا سيحدث إن قررت عدم استخدام التنفس الاصطناعي؟

“من المهم معرفة أن التنفس الاصطناعي يمكنه أن يزيد الأمد المتوقع للحياة في وجود مرض العصبون الحركي، ففي حالتنا، لم يكن زوجي راغباً في إطالة أمد حياته”.

لك حرية اختيار قرار استخدام التنفس الاصطناعي، من عدمه. قد تقرر أنك لا ترغب في استخدام التنفس الاصطناعي، أو تجد أنك لا تستطيع التكيف مع استخدامه. إن كان الحال كذلك، فيمكن لفريق الجهاز التنفسي الخاص بك أو اختصاصي العلاج الطبيعي أو فريق الرعاية التلطيفية أن يقدموا المشورة بشأن غير ذلك من الوسائل للمساعدة على تخفيف الأعراض.

وقد يتضمن ذلك ما يلي:

- تبديل وضعيتك وتمركزك
- تمارين التنفس
- المساعدة على السعال
- التعرف على طرق للاسترخاء
- أدوية لتخفيف اللهاث الناتج عن صعوبة التنفس والقلق.

للحصول على معلومات تفصيلية بشأن العلاجات التنفسية الأخرى، انظر ما يلي:
– الدعم في حالة مشكلات التنفس 8A ورقة المعلومات

رغم أن هذا الدعم يمكن أن يساعد على تخفيف الأعراض، تتفاقم الأعراض بمرور الوقت، ولا يمكن للعلاجات التنفسية إبطاء تزايد المرض. وفي نهاية الأمر، يرجح أن يؤدي ذلك إلى الوفاة. على أي حال، يمكن لفريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك دعمك بالأدوية لتخفيف القلق.

العُدّة الاحتياطية لمرض العصبون الحركي

ومن ضمن الطُرق التي قد تساعدك على الشعور بالطمأنينة فيما يخص الصعوبات التنفسية أن توجد العُدّة الاحتياطية لمرض العصبون الحركي على مقربة منك.

وتتمثل العُدّة الاحتياطية لمرض العصبون الحركي في حقيبة يمكن أن تحتفظ بها في منزلك، وتحتوي على أدوية لاستخدامها في المواقف الطارئة. ويمكن لوجود العُدّة على مقربة منك أن يطمئنك في حالة إصابتك باللهث أو السعال أو الاختناق.

نُورّد حقيبة العُدّة مجانًا لطبيبك العام، بناءً على طلبه. يمكن لطبيبك العام بعد ذلك أن يصف الدواء الملائم لك لتحتفظ به في الحقيبة بمنزلك. ويضمن ذلك توفر الدواء في متناول اليد للطبيب أو للممرضة المجتمعية، إن جرى استدعاؤهم في غير ساعات العمل.

قد يحتاج طبيبك العام لإدراج إذن موقّع لاختصاصيين آخرين لاستخدام الدواء.

تحتوي الحقيبة كذلك على توجيهات مكتوبة للاختصاصيين. إن رأى طبيبك العام ذلك ملائمًا، فقد يصف كذلك أدوية ليعطيك إياها القائم على رعايتك انتظارًا لوصول المساعدة الطبية من أحد الاختصاصيين.

يمكن لطبيبك العام كذلك الاتصال بخط المساعدة لدينا، MND Connect، طلبًا للنصيحة بشأن هذه العُدّة. انظر المعلومات الإضافية في القسم 6: كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟ لبيانات الاتصال.

2: ما الذي أحتاج للتفكير فيه بشأن التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV)؟

التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV) يشجع استخدامه لدعم المشكلات التنفسية في وجود مرض العصبون الحركي. وهو يدعم تنفسك عن طريق تعزيز تدفق الهواء العادي إلى رئتيك، ويكون ذلك عادةً عن طريق قناع يثبت باستخدام شرائط حول رأسك.

يتصل القناع عن طريق أنبوب بجهاز يسمى جهاز التنفس الاصطناعي. ويُدار ذلك الجهاز إما بالكهرباء أو بالبطارية، أو بكليهما. يحفز تنفسك الجهاز، وبذلك عندما يستشعر الجهاز أنك تتنفس، يوفر دفعة داعمة من الهواء لمساعدتك على التنفس بفاعلية.

تتوفر مجموعة واسعة النطاق من الأقمعة، ولكنها عادةً ما تغطي أنفك، أو أنفك وفمك. إن كان من الصعب استخدام الأقمعة، فقد تتوفر وسادات أنفية، تنقل الهواء عبر أنبوبين صغيرين يستقران داخل فتحتي الأنف ويثبتان عن طريق الشرائط حول رأسك (قد تسمع من البعض تسمية ذلك "الشُعْب الأنفية").

وستجري تهيئة الإعدادات، والقناع وغير ذلك من أجزاء جهاز التنفس الاصطناعي، بما يتلاءم معك. ويجري ذلك عادةً في المستشفى كمريض خارجي، لكنه قد يتطلب الإقامة لفترة وجيزة داخل المستشفى. على أي حال، فإن بعض هذه الخدمات قد يمكن تقديمها لك في المنزل عن طريق الزيارات المنزلية إن كنت تجد صعوبة في السفر.

قد يكون من الممكن ضبط الطرز الحالية من أجهزة التنفس الاصطناعي عن بعد بواسطة فريق الجهاز التنفسي الخاص بك، حتى إن كنت تقطن بعيدًا عن المستشفى. اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك التعرف على الخيارات في منطقتك.

"تقوم مضخة التنفس الاصطناعي غير الباضع التابعة للخدمات الصحية الوطنية (NHS) بإرسال البيانات إلى فريق التنفس الاصطناعي الخاص بي لتحليلها. وبناءً على النتائج، يمكن ضبط أي من الإعدادات - بما في ذلك درجة رطوبة الهواء".



يوصى بالتنفس الاصطناعي غير الباضع كعلاج لل صعوبات التنفسية ضمن توجيهات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية (NICE) بخصوص مرض العصبون الحركي (NG42). تضع توجيهات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية توصيات بشأن اختصاصي الرعاية الصحية والاجتماعية المعنيين بالعلاج والرعاية للأشخاص المتعايشين مع حالات بعينها.

للمزيد من المعلومات بشأن توجيهات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية، انظر ما يلي:
ورقة المعلومات 1A – توجيهات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي
وكتيب الجيب الصادر عنا بشأن إجراء المحادثات مع الاختصاصيين:
ما ينبغي توقعه من رعايتك



ما ينبغي التفكير فيه بشأن التنفس الاصطناعي غير الباضع	المنافع المحتملة لاستخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع
<ul style="list-style-type: none"> • يمكن أن يتسبب ذلك في الانزعاج بسبب تسرب الهواء المتدفق حول القناع وتهيج العينين • يمكن لضغط القناع على الجلد أن يسبب قروحاً • يمكن لارتداء القناع أن يسبب رهاب الأماكن المغلقة، وهو ما قد يؤدي في بعض الحالات إلى القلق أو الهلع • يمكن لذلك أن يسبب انسداد الأنف أو سيلان الأنف أو جفاف الفم • قد تحتاج للدعم فيما يخص تناول الطعام أو الشراب خلال استخدامك للجهاز، حيث قد يسبب تدفق الهواء زيادة خطر مرور الطعام أو الشراب إلى أسفل في المجرى الخطأ (يعرف ذلك بالشفط) • يمكن لذلك أن يجعلك تبتلع كمية من الهواء أكبر من المعتاد، وهو ما يمكن أن يجعلك تشعر بامتلاء المعدة والانزعاج، وهو ما يعني أنك قد تبذل مجهوداً أكبر للتنفس. • يمكن أن تحتاج فترة للتعود على الجهاز وتدفق الهواء • يمكن أن تكون احتياجات الرعاية معقدة أثناء استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع في المراحل اللاحقة للمرض • يمكن لتدفق الهواء أن يخل بنظام التخاطب الطبيعي • ورغم أن أجهزة التنفس الاصطناعي غير الباضع هادئة بشكل عام، يمكن أن تحتاج لبعض الاعتياد على الضجيج، الذي قد يبقيك يقظاً خلال الليل في البداية أنت وأي شخص يشاركك الغرفة. 	<p>“يتيح لي ارتدائي جهاز التنفس الاصطناعي غير الباضع [NIV] طيلة اليوم أن أحييا ما أسميه حياة "طبيعية" ولا يمنعني عن القيام بما أرغب في القيام به".”</p> <ul style="list-style-type: none"> • ويمكن لذلك أن يخفف الأعراض الناجمة عن ضعف عضلات التنفس، مثل ضيق التنفس، واضطراب النوم، والنعاس أو الإرهاق النهاري، وصداع الصباح الباكر (يمكن أن يؤدي ذلك إلى شعورك بالتحسن خلال يومك وأن لديك طاقة أكبر للقيام بالأشياء التي ترغب في القيام بها) • ويمكن أن يزيد من مدة البقاء على قيد الحياة • وهو نَقَال ويمكن استخدامه في عدة أماكن، بما في ذلك المنزل وفي حالة التنقل من مكان لآخر، إن كان يُدار بالبطارية • ليست هناك حاجة للجراحة لدى استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع • ورغم أنك ستحتاج للمزيد من الدعم بمرور الوقت على الأرجح، فإنه يسهل إدارة رعاية التنفس الاصطناعي غير الباضع إلى حد ما بصفة عامة في المراحل المبكرة من مرض العصبون الحركي. • يعني وجود نطاق من الأقمعة المتاحة أن في إمكانك تجربة ما يلائمك أكثر من غيره • يمكن لاستخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع أن يجعل مستوى صوتك أعلى إن كان قد ضعف. <p>i وللمعلومات الخاصة بالطيران خلال استخدام جهاز التنفس الاصطناعي، انظر ما يلي: ورقة المعلومات 8D – السفر جواً والتنفس الاصطناعي في حالة مرض العصبون الحركي</p>

ما الرعاية اللاحقة المطلوبة للتهوية الرئوية غير الباضعة؟

يمكن لفريق الجهاز التنفسي الخاص بك واختصاصيي الرعاية الصحية والاجتماعية المعنيين بحالتك مساعدتك إن أصبت بأي انزعاج مباشر بسبب الجهاز.

يمكن للرعاية اللاحقة في التنفس الاصطناعي غير الباضع أن تختلف من شخص لآخر، لكنها قد تتضمن ما يلي:

- التأكد أن القناع مريح، مثلًا عن طريق ضبط وضعية القناع على وجهك وإحكام الشرائط، أو استخدام أقنعة مختلفة بالتبادل مع بعضها البعض (قد تفيد كذلك الضمادات ومنتجات العناية بالجلد التي ينصح بها فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك)
- المساعدة على السعال، للتخلص من المخاط واللعاب (قد تستطيع تعلم تقنيات للقيام بذلك بنفسك، أو قد تتلقى الدعم من فريق الجهاز التنفسي الخاص بك أو من أجهزة متخصصة كجهاز التخلص من السعال)
- استخدام مزلاقات العين في حالة تسرب الهواء من القناع إلى عينيك (قد يفيد كذلك ضبط مقاس القناع وفق مقاسك)
- إضافة مُرطب للجهاز، لإضافة الرطوبة إلى تدفق الهواء (قد يساعد ذلك إن كنت تعاني من جفاف الفم أو سيلان الأنف أو انسداد الأنف)
- الاشتراك مع فريق الجهاز التنفسي ومعالج التخاطب واللغة الخاص بك في التخطيط لكيفية إدارة تناولك للطعام والشراب في حالة التنفس الاصطناعي غير الباضع.
- تناول المزيد من السوائل، وهو ما يمكن أن يفيد في حالة جفاف الفم، ولزوجة اللعاب أو ثخانتته، والإمساك (يجد بعض الأشخاص من المفيد تناول عصير الأناناس في حالة ثخانة اللعاب)
- الحصول على الدعم من معالج التخاطب واللغة للمساعدة فيما يخص صعوبات التواصل، وطُرق التواصل البديلة
- سؤال فريق الجهاز التنفسي الخاص بك إن كان يمكن ضبط جهاز التنفس الاصطناعي غير الباضع الخاص بك لتقليل خطر احتباس الهواء.
- التنقل من مكان إلى آخر، أو تلقي المساعدة للحركة، بحيث يفيد ذلك في مرور الهواء المحتبس عبر جهازك (يجد بعض الأشخاص من المفيد تناول شراب ماء النعناع كذلك)
- تلقي الدعم من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك للمساعدة بشأن أي مشاعر بالقلق أو الهلع (انظر أيضًا العُدّة الاحتياطية لمرض العصبون الحركي في القسم 1).

للمزيد من التفاصيل، انظر ما يلي:

ورقة المعلومات 7A – صعوبات البلع

ورقة المعلومات 7C – دعم التخاطب والتواصل



يحتوي القسم التالي على معلومات بشأن الجودة التي سيزايد بها المرض. قد تبدو القراءة عن ذلك أمرًا صعبًا، ولكنها قد تفيدك في اتخاذ قرارات مستنيرة بشأن التنفس الاصطناعي. اقرأ عندما تشعر أنك مستعد للقيام بذلك.

ماذا يحدث بشأن التنفس الاصطناعي غير الباضع بمرور الوقت؟

في البداية، قد لا تحتاج سوى لاستخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع ليلاً، للمساعدة على تحسين تنفسك ونوعية نومك. ومع تزايد المرض، قد تحتاج كذلك لاستخدامها خلال النهار للمساعدة على تخفيف أعراضك.

"بدأت استخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع لساعة واحدة فقط كل يوم وتزايد استخدامي له بالتدريج، ومن ثم وجدت أنه سهل عند حاجتي لاستخدامه طيلة الليل".

وبمرور الوقت، قد تصبح أكثر اعتماداً على التنفس الاصطناعي غير الباضع. وفي تلك الحالة تحتاج لاستخدامه باستمرار وستكون عاجزاً عن التنفس من تلقاء نفسك من دونه. وإذا كانت هذه هي حالتك، فينبغي أن تحوز جهازاً احتياطياً يمكن إدارته بالبطارية (انظر القسم 4: كيف أعتني بجهاز التنفس الاصطناعي الخاص بي؟) للمعلومات بشأن ما ينبغي القيام به في حالة انقطاع التيار الكهربائي). ستحتاج على الأرجح للحصول على دعم الرعاية بشكل زائد، حيث يمكن للاحتياجات أن تصبح معقدة. قد يتضمن ذلك الرعاية خلال الليل.

وتختلف المدة التي يستغرقها الشخص ليصبح معتمداً على التنفس الاصطناعي غير الباضع من شخص لآخر. يمكن أن يستغرق ذلك شهراً أو سنوات لدى البعض، أما البعض الآخر فيمكن أن يحدث ذلك لديهم سريعاً.

وبينما تضعف عضلات التنفس لديك، سيُحفّز تنفسك الجهاز على نحوٍ أقل تواتراً. على أي حال، يمكن لجهاز التنفس الاصطناعي إيصال الهواء عبر القناع إن لم تكن الأنفاس من القوة بما يكفي لتحفيزه للمدة المحددة من الوقت. عندما يقدم الجهاز كل ما تحتاجه من أنفاس ولم تعد في حاجة لتحفيز الجهاز، يسمى ذلك بحالة "الحصول على التنفس الاصطناعي الكامل".

ونظراً لأنه يمكنك إطالة مدة البقاء على قيد الحياة مع التنفس الاصطناعي غير الباضع، سيستمر تزايد أعراضك الأخرى. وفي حالة السعال الضعيف، قد تتعرض لخطر وصول الإفرازات إلى رئتيك، وهو ما يُعرف بالشفط. يمكن لذلك أن يؤدي إلى عدوى الصدر التي تسمى الالتهاب الرئوي الشفطي، والتي يمكن أن تهدد الحياة إن تركت دون علاج. يمكن للمساعدة على السعال أن تفيد في تقليل خطر الشفط، ويمكن للمضادات الحيوية أن تساعد على علاج العدوى، ولكن قد يأتي وقت لا يمكن عندها أن تفيدك هذه الوسائل.

3: ما الذي أحتاج للتفكير فيه بشأن التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى؟

في حالة مرض العصبون الحركي، يدعم التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى تنفسك باستخدام أنبوب يتم إدخاله في قصبتك الهوائية عبر شق يُجرى في مقدمة العنق. يتصل هذا الأنبوب بجهاز التنفس الاصطناعي، الذي يُدار إما بالكهرباء أو بالبطارية، أو بكليهما.

يسمى الإجراء الجراحي لإحداث الفتحة في عنقك باسم فغر الرغامى أو بضع الرغامى أو ما يُعرف بشق القصبة الهوائية. وعادة ما يتم إدخال الأنبوب تحت التخدير الكلي (ما يعني أنك ستكون نائماً خلال هذا الإجراء). وبالإضافة إلى دعم تنفسك، يمكن أيضاً استخدام الأنبوب لشفط إفرازات مجرى الهواء (انظر العنوان التالي، ما الرعاية اللاحقة المطلوبة للتنفس الاصطناعي بفغر الرغامى؟).

لا يتم تقديم التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى دائماً لمرضى العصبون الحركي في المملكة المتحدة. إذا كنت ترغب في مناقشة إذا ما كان التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى هو الخيار المناسب لك، فاسأل فريق الجهاز التنفسي عن الخيارات والدعم المتاح في منطقتك.

من المرجح أن يقترح فريق الجهاز التنفسي التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى:

- إذا وجدت التنفس الاصطناعي غير الباضع غير مريح، أو لأن مرض العصبون الحركي الذي تعاني منه متقدم جدًا بحيث لا يكون التنفس الاصطناعي غير الباضع فعالاً
- إذا كانت عضلات الفم والحنك ضعيفة وهناك إفرازات كثيرة، حيث يمكن استخدام التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى للمساعدة في إدارة هذه الحالة
- إذا كانت هناك حاجة إلى شطف أكثر شدة أثناء إصابة بعدوى خطيرة بالصدر.

كما يستخدم أحيانًا في حالات الطوارئ للتحكم في تنفسك (على الرغم من أنه قد يكون من الصعب التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى مع مرض العصبون الحركي، فقد ترغب في التحكم في هذا القرار، انظر العنوان التالي حالات الطوارئ).

بعد فغر الرغامى، ستحتاج إلى الإقامة في المستشفى بينما يتم الترتيب لحزمة رعاية عند مغادرتك. وسيقوم فريق الجهاز التنفسي بدعمك في المستشفى خلال هذا الوقت. قد تستغرق ترتيبات تنظيم حزمة الرعاية أحيانًا عدة أشهر، حيث قد يكون العثور على فريق من الأشخاص أو تدريبهم (عادةً ما يكون من خلال وكالة رعاية) لتغطية رعاية فغر الرغامى أمرًا صعبًا. ومع ذلك، يختلف هذا عبر المناطق. ناقش هذا الأمر مع فريق الجهاز التنفسي الذي يمكنه تقديم المشورة بشأن الوضع في منطقتك.

“على الرغم من الحذر العام بشأن التنفس الاصطناعي الباضع، فقد قررت المضي في إجراء فغر الرغامى بعد مداورات مع عائلتي وقراءة مستفيضة للأوراق البحثية”.

من المهم إجراء محادثات حول التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى مع عائلتك ومقدمي الرعاية وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية قبل اتخاذ أي قرار.

ما ينبغي التفكير فيه بشأن التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى	الفوائد المحتملة لاستخدام التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى
<p>“في حالتنا، أصبح الكلام والأكل والشرب مستحيلًا عندما أُجري لزوجي فغر الرغامى”.</p> <ul style="list-style-type: none">• فمثل أي إجراء جراحي، ينطوي فغر الرغامى على بعض المخاطر المرتبطة بالعدوى والرعاية اللاحقة. وسيتم شرحها لك قبل الإجراء، وفي معظم الحالات يمكن إدارتها بسهولة• إن وجود أنبوب القصبة الهوائية في العنق ينطوي على بعض مخاطر الانزعاج وإلحاق أضرار طويلة المدى للقصبة الهوائية، على الرغم من أن هذا غير شائع• كذلك قد تحتاج إلى إقامة طويلة في المستشفى بعد العملية، بينما يتم تنظيم فريق الرعاية الخاص بك• وفي بعض الحالات، قد لا يتم توفير الرعاية سوى في دار لرعاية المسنين (اسأل فريق الجهاز التنفسي عن آلية عمل دعم الرعاية الصحية في منطقتك)• من المهم إشراك العائلة والأصدقاء المشاركين في	<p>“على الرغم من بعض المضايقات والانزعاج (النتاج أكثرها عن التكيف مع الاستلقاء في الفراش طوال الوقت وليس عن فغر الرغامى نفسه)، فقد استمتعت بالحياة ولم أندم أبدًا أنا أو عائلتي على القرار”.</p> <ul style="list-style-type: none">• يمكنها أن تحسن الأعراض الناجمة عن ضعف عضلات التنفس، مثل ضيق التنفس والنوم المضطرب والنعاس أو التعب أثناء النهار والصداع في الصباح الباكر (وهو ما يجعلك تشعر بتحسن خلال النهار والحصول على المزيد من الطاقة)• ويمكن أن يزيد من مدة البقاء على قيد الحياة• يمكن استخدامه حين لا يستطيع التنفس الاصطناعي غير الباضع دعم تنفسك بنجاح• اعتمادًا على نوع أنبوب القصبة الهوائية المستخدم، يمكنه أن يساعد على حماية مجرى الهواء من الشطف وتقليل خطر الإصابة بحالات عدوى الرئة، والتي

<p>رعايتك عند التفكير في إجراء فغر الرغامى، لأنه من المحتمل جدًا أن يشاركوا في رعايتك</p> <ul style="list-style-type: none"> ● ستحتاج إلى تغيير الأنبوب بانتظام، وفقًا لتوجيهات فريق الجهاز التنفسي الذي يتابع حالتك، والذي يجده بعض الناس إجراءً غير مريح (يتم ذلك عادةً كل شهر، ولكن قد يكون أقل تكرارًا، حسب احتياجاتك) ● اعتمادًا على نوع القصبه المستخدمة، قد يؤثر ذلك على قدرتك على التحدث وتناول الطعام والشراب إذا لم تكن قد تأثرت هذه القدرات بالفعل بمرض العصبون الحركي. قد تحتاج إلى الدعم للتواصل بطرق أخرى، واستخدام أنبوب التغذية للحصول على ما يكفي من العناصر الغذائية في نظامك الغذائي ● كذلك يمكن أن يزيد بشكل كبير من الإفرازات، والتي ستحتاج إلى التخلص منها بشكل منتظم من مجرى الهواء (بعض الناس يجدون هذا غير مريح لأن ذلك يتم بينما لا تتلقى التنفس الاصطناعي) ● يمكن أن تحتاج فترة للتعود على الجهاز. <p>لمزيد من المعلومات حول الطرق البديلة للتغذية، انظر ما يلي:</p> <p>ورقة المعلومات 7B – التغذية عن طريق الأنبوب</p>	<p>يمكن أن تهدد الحياة (ناقش أنواع أنابيب القصبه الهوائية مع فريق الجهاز التنفسي)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● يمكن استخدامه للمساعدة في السيطرة على الإفرازات ● لا يتم استخدام قناع، لذلك يمكن تجنب المشكلات المتعلقة بالقناع، مثل رهاب الأماكن المغلقة ● يمكنه أن يتحرك معك، بما في ذلك أثناء استخدام كرسي متحرك، إذا كان يُدار بالبطارية. <p>وللمعلومات الخاصة بالطيران خلال استخدام التنفس الاصطناعي، انظر ما يلي:</p> <p>ورقة المعلومات 8D - السفر الجوي والتنفس الاصطناعي</p> <p>“كنت رجلًا نشطًا ومشغولًا للغاية. وخلال التنفس الاصطناعي الباضع اضطررت إلى التكيف مع طريقة مختلفة للغاية للحياة، بما في ذلك أن كون أكثر اهتمامًا بالعائلة والأصدقاء، وأكثر تأملًا. لقد أصبحت أيضًا خبيرًا في الأفلام!”</p>
--	--

يحتوي القسم التالي على معلومات بشأن الكيفية التي سيتزايد بها المرض. قد تبدو القراءة عن ذلك أمرًا صعبًا، ولكنها قد تفيدك في اتخاذ قرارات مستنيرة بشأن التنفس الاصطناعي. اقرأ عندما تشعر أنك مستعد للقيام بذلك.

ماذا يحدث بشأن التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى بمرور الوقت؟

“معًا، بعد مرور سبع سنوات، رأينا أطفالنا ينمون ليصبحوا شبابًا بالغين، ويتزوجون وأصبحنا أجدادًا لطفلين جميلين. لذلك كان هناك بعض التقدم المذهل بينما كان خاضعًا للتنفس الاصطناعي بفغر الرغامى، ولكن تخلل ذلك التقدم أيضًا العديد من الأيام التي كانت صعبة في الحقيقة.”

إذا تسبب مرض العصبون الحركي في إضعاف عضلات التنفس لديك، فمن المحتمل أن تعتمد على التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى بمجرد تقديمها لك. وهذا يعني أنه إذا لم تتمكن من التعود على الجهاز، فمن غير المحتمل أن تكون قادرًا على العودة إلى

التنفس بشكل مستقل دون هذا الدعم. ومع ذلك، فمن حقك التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي إذا كنت ترغب في ذلك. انظر القسم 5: ما الذي أحتاج لمعرفة بشأن إيقاف التنفس الاصطناعي المساعد؟ للمزيد من المعلومات.

وبينما تضعف عضلات التنفس لديك، سيُحفّز تنفسك الجهاز على نحوٍ أقل تواتراً. على أي حال، يمكن لجهاز التنفس الاصطناعي نقل الهواء إن لم تكن الأنفاس من القوة بما يكفي لتحفيزه للمدة المحددة من الوقت. عندما يقدم الجهاز كل ما تحتاجه من أنفاس ولم تعد في حاجة لتحفيز الجهاز، يسمى ذلك بحالة "الحصول على التنفس الاصطناعي الكامل".

ومن الضروري التأكد من أن لديك جهاز تنفس اصطناعي يمكنه العمل بطاقة البطارية وأن البطارية مشحونة بالكامل. ستحتاج أيضاً إلى جهاز احتياطي في حالة تعطل الجهاز الذي تستخدمه (انظر القسم 4: كيف أعني بجهاز التنفس الاصطناعي الخاص بي؟ لمعرفة ما يجب القيام به في حالة انقطاع التيار الكهربائي).

نظراً لأنه يمكنك إطالة مدة البقاء على قيد الحياة مع التنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي، سيستمر تزايد أعراضك الأخرى. وقد تكون عرضة لخطر العدوى المتكررة، والتي يمكن أن تهدد الحياة.

لمعرفة طرق تسجيل رغباتك وتفضيلاتك لرعايتك وعلاجك، انظر: كيف أخطط مسبقاً؟ في القسم 5: ما الذي أحتاج لمعرفة بشأن إيقاف التنفس الاصطناعي المساعد؟

حالات الطوارئ

في حالات الطوارئ، قد يقدم اختصاصيو الرعاية الصحية التنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي دون موافقتك المسبقة.

فعلى سبيل المثال، إذا تم إنعاش شخص ما في حالة الطوارئ، فيستخدم التنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي أحياناً أثناء الشفاء. ومع ذلك، في مرض العصبون الحركي قد يكون من الصعب التوقف عن استخدام هذا النوع من التنفس الاصطناعي بمجرد إدخاله، حيث قد تكون عضلات التنفس قد ضعفت في هذه الأثناء. وقد تضطر بعد ذلك إلى اتخاذ قرار بشأن إذا ما كنت تريد الاستمرار في التنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي أو سحبه.

"تم نقله إلى المستشفى لأنه كان يعاني من صعوبات في التنفس بسبب عدوى حادة في الصدر. وخضع لفرغ الرغامي، حيث كان من المأمول أن يكون قادراً على دعم تنفسه ذاتياً، لكن لم يكن الأمر كذلك وهو يستخدم جهاز التنفس الاصطناعي منذ ذلك الحين."

إذا كنت لا ترغب على الإطلاق في التنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي في أي ظرف من الظروف، فأنت بحاجة إلى توضيح ذلك لجميع المشاركين في رعايتك. ويمكنك القيام بذلك عن طريق تسجيل رغباتك لتوجيه الأشخاص إذا لم تتمكن من اتخاذ قرارات بشأن التنفس الاصطناعي أو الإبلاغ بها لأي سبب في المستقبل. في بعض الحالات، قد يكون هذا التوجيه ملزماً قانونياً. انظر كيف أخطط مسبقاً لرعايتي المستقبلية؟ في القسم 5: ما الذي أحتاج لمعرفة بشأن إيقاف التنفس الاصطناعي المساعد؟

ما الرعاية اللاحقة المطلوبة للتنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي؟

الرعاية اللاحقة المستمرة مع التنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي ضرورية لضمان سلامتك وعافيتك.

وقد تختلف الرعاية اللاحقة للتنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي فيما بينك وبين غيرك من الأشخاص، حسب احتياجاتك وأعراضك، ولكن قد تشمل:

- التدفئة والترطيب المستمر للهواء أثناء نفخه في الأنبوب، والذي يمكن توصيله بواسطة جهاز متصل بجهاز التنفس الاصطناعي

- إخلاء وشفط الإفرازات بشكل منتظم من مجرى الهواء (قد يكون هذا غير مريح في الأيام الأولى بعد تركيب أنبوب التنفس الاصطناعي بغير الرغامي، وقد تحتاج إلى وقت للتكيف معه)
 - المساعدة في السعال، لإزالة الإفرازات (قد تتمكن أسرتك ومقدمو الرعاية لديك من تعلم الأساليب اللازمة للقيام بذلك، أو قد تحتاج إلى دعم من فريق الجهاز التنفسي أو من أجهزة متخصصة، كجهاز التخلص من السعال)
 - استخدام البخاخات مع نظام التنفس الاصطناعي للحصول على رذاذ من محلول ملحي معقم (الماء المالح) في رئتيك، مما قد يساعد على إزالة المخاط
 - الصيانة الدورية للأنبوب والرعاية اليومية لمنع الانسدادات أو العدوى أو تشقق الجلد حول موقع الأنبوب
 - الدعم من معالج التخاطب واللغة للمساعدة في إدارة صعوبات النطق والتواصل والحصول على المشورة بشأن الطرق البديلة للتغذية. يعتبر الحصول على الدعم من اختصاصي التغذية أمرًا مهمًا أيضًا، لضمان حصولك على ما يكفي من الغذاء من نظامك الغذائي.
- وسيقوم فريق الجهاز التنفسي بدعمك وتقديم التوجيه بشأن الرعاية اللاحقة مع التنفس الاصطناعي بغير الرغامي، بما يتناسب مع احتياجاتك.

لمزيد من المعلومات، انظر صفحات المعلومات:

7A - صعوبات البلع

7B - التغذية عن طريق الأنبوب

7C - صعوبات التخاطب والتواصل

4: كيف أعنتي بجهاز التنفس الاصطناعي الخاص بي؟

ستتم مراجعة استخدامك لجهاز التنفس الاصطناعي بانتظام في حالة تغير احتياجاتك. ويمكن لفريق الجهاز التنفسي تقديم الدعم المستمر، بما في ذلك المشورة بشأن صيانة الجهاز وتنظيفه، والدعم العاجل خارج ساعات العمل، إذا لزم الأمر.

ماذا لو كان هناك انقطاع في التيار الكهربائي؟

"إذا كنت تستخدم جهاز شفط، فإن الجهاز الذي يعمل بالبطارية أمر لا بد منه في حالة انقطاع التيار الكهربائي!"

وتعد البطارية الاحتياطية وجهاز التنفس الاصطناعي الاحتياطي أمرًا ضروريًا في حالة انقطاع التيار الكهربائي في منطقتك. احتفظ بالبطاريات مشحونة لأي أجهزة تنفس اصطناعية وأي جهاز دعم آخر يعمل بالبطارية، مثل مضخات الشفط.

"كنا على قائمة الرعاية الحرجة الخاصة بمورد الطاقة للاستجابة العاجلة في أوقات انقطاع التيار الكهربائي."

اتصل بمزود الطاقة الخاص بك لمعرفة نوع الدعم الذي قد تتمكن من الحصول عليه من خلال التسجيل كمستخدم ذي أولوية في سجل الخدمات ذات الأولوية. كمستخدم ذي أولوية، يجب إخبارك عن أي انقطاع في الطاقة مخطط له في منطقتك. وإذا كان هناك انقطاع في الطاقة لفترة طويلة وفق ما هو مخطط له وكنت تعتمد على جهاز التنفس الاصطناعي الخاص بك، فاسأل مسؤولي الخدمة ما إذا كان بإمكانهم تزويدك بمولد احتياطي لاستخدامه خلال هذا الوقت، أو إذا كنت بحاجة للترتيب للحصول على أحدها بنفسك.

ومع ذلك، إذا كان من المحتمل أن يستمر انقطاع التيار الكهربائي لعدة أيام وكنت تعتمد على التنفس الاصطناعي، فقد تحتاج إلى البقاء في عنوان آخر حتى يتم إعادة توصيل الطاقة. يوصى بهذا أيضًا إذا كنت تستخدم التنفس الاصطناعي بشكل جزئي فقط.

إذا كنت تواجه صعوبات في التخاطب والتواصل وكانت حياتك في خطر، فيمكنك أنت أو مقدم الرعاية الخاص بك إرسال رسائل نصية إلى خدمات الطوارئ بدلاً من الاتصال بهم.

للقيام بذلك، تحتاج إلى تسجيل هاتفك المحمول عبر الإنترنت من خلال خدمة Next Generation Text Service على:

www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html

هل سيحتاج الجهاز إلى صيانة؟

نعم. أيًا كان من زودك بالجهاز فهو سيوفر لك أعمال الصيانة المستمرة.

ما الذي يمكن عمله في المنزل للمساعدة في صيانة الجهاز؟

إن استخدام أي نوع من أنواع التنفس الاصطناعي في المنزل يعني أنك قد تحتاج إلى إبقاء الكثير من الأجهزة قريبة منك في جميع الأوقات، على سبيل المثال:

- جهاز الشفط
- جهاز التنفس الاصطناعي الاحتياطي
- بطاريات احتياطية مشحونة
- جهاز التخلص من السعال
- المرطب
- الأنابيب البديلة واللوازم المعدة للاستخدام مرة واحدة، إلخ (الخاصة بالتنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي).

يمكن أن تساعد الصيانة المنتظمة للجهاز في الحفاظ عليه في حالة جيدة.

سيتم تدريبك أنت ومقدمي الرعاية وأفراد أسرتك على صيانة جهازك عند تركيبه في المستشفى. اطلب من فريق الجهاز التنفسي أو مزود الجهاز توضيح إذا ما كان هناك أي شيء لا تفهمه أو إذا ما كانت لديك أي مخاوف.

التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV): قد تشمل الصيانة الدورية:

- تنظيف القناع
- استبدال المرشحات
- فحص الأشرطة أو المناطق المبطنة على القناع للتأكد من عدم تآكلها، حيث قد يتسبب ذلك في تسربات.

التنفس الاصطناعي بفرغ الرغامي: قد تشمل الصيانة الدورية:

- استبدال الأنبوب بالكامل (المعروف أيضًا باسم القنينة)، عادةً مرة واحدة في الشهر، والذي قد يكون إجراءً بسيطًا ولكنه ينطوي على بعض المخاطر. يجد بعض الناس هذا الأمر غير مريح أو مقلقًا بسبب تغيير الأنبوب أثناء انقطاعك عن التنفس الاصطناعي (عادة ما يتم تدريب العاملين في مجال الرعاية المدفوعة الأجر على تغيير الأنبوب بالكامل، لكن فريق الجهاز التنفسي أو الأذن والأنف والحنجرة يمكنه أيضًا دعمك في هذا الأمر)

- تنظيف أو استبدال الأنبوب الداخلي (الفنية الداخلية)، والذي يمكن تدريب عائلتك ومقدمي الرعاية على القيام به
- الرعاية المقدمة يوميًا أو بشكل أكثر تكرارًا لمنع الانسدادات والعدوى وتشقق الجلد حول الأنبوب.

سيقدم من يزود الجهاز بيانات جهات الاتصال للمساعدة في أي صعوبة تقنية قد تواجهكم. سيضمن هذا الاتصال خارج ساعات العمل. احتفظ ببيانات جهات الاتصال في مكان يسهل الوصول إليه، بما في ذلك بيانات فريق الجهاز التنفسي.

يحتوي القسم التالي على معلومات حول إيقاف التنفس الاصطناعي ونهاية العمر. اقرأ عندما تشعر أنك مستعد للقيام بذلك.

5: ما الذي أحتاج لمعرفته بشأن إيقاف التنفس الاصطناعي المساعد؟

هل يمكنني التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي؟

نعم. من حقك القانوني طلب إيقاف التنفس الاصطناعي في أي وقت. وغالبًا ما يطلق على ذلك اسم "الانسحاب". قد ترغب في التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي إذا شعرت بأنه لم يعد يساعد أو أصبح عبئًا عليك.

ويختلف هذا عن طلب مساعدة شخص ما لإنهاء حياتك، والذي يعرف باسم المساعدة على الانتحار.

إذا كنت لا تستخدم التنفس الاصطناعي إلا بعض الوقت، فيمكنك اختيار عدم إعادة تشغيل الجهاز بعد مرور فترة على استخدامه. من المحتمل أن تحتاج إلى دعم لإدارة الأعراض، لذلك من المهم جدًا التخطيط لكيفية سحب التنفس الاصطناعي مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية.

إذا لم يعد بإمكانك التنفس بمفردك دون استخدام التنفس الاصطناعي، فمن المحتمل أن تحدث الوفاة خلال فترة زمنية قصيرة بعد سحب جهاز التنفس الاصطناعي. سيتم دعمك من خلال هذا من قبل فريق الرعاية الخاص بك بعد التخطيط الدقيق. ومع ذلك، يجب أن يتم اتخاذ قرار الإيقاف مع فهم واضح بأنه سيتسبب في خطر كبير على حياتك.

ناقش هذا الأمر مع فريق الجهاز التنفسي أو اختصاصيي الرعاية التلطيفية، الذين يمكنهم:

- شرح كيف يمكن أن يساعدك الدواء على الشعور بالهدوء وتخفيف الضغط عند سحب التنفس الاصطناعي
- الإجابة عن أي أسئلة قد تكون لديك حول إيقاف التنفس الاصطناعي، بما في ذلك كيفية إدارة الأعراض وكيفية دعم أسرتك.

لمزيد من المعلومات التفصيلية حول إيقاف التنفس الاصطناعي المساعد، انظر ما يلي:
ورقة المعلومات 8C - سحب التنفس الاصطناعي في حالة مرض العصبون الحركي



كيف أخطط مسبقًا؟

إن استخدام التنفس الاصطناعي قد يثير أسئلة ومخاوف حول الطريقة التي سيتقدم بها مرض العصبون الحركي. وهذا وقت مهم لإجراء محادثات مع عائلتك وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية حول رغباتك وتفضيلاتك لرعايتك المستقبلية.

وقد تجد أنه من المفيد مناقشة:

- ما سيحدث في المراحل اللاحقة من مرض العصبون الحركي، حيث إن معرفة الحقائق يمكن أن تساعد في تقليل الخوف وتساعدك على التخطيط مسبقًا بشكل أكثر فعالية
- مدى انفتاحك على تجربة التقنيات الجديدة التي قد تساعدك في الاستمرار في التواصل مع الآخرين عندما تصبح أشكال الاتصال الأخرى صعبة
- مزايا وعيوب اختيار التدخلات التي من المحتمل أن تطيل حياتك، وفقًا لرغباتك وتفضيلاتك (مثل التنفس الاصطناعي المساعد أو أنبوب التغذية)
- اختياراتك للرعاية في مرحلة الاحتضار
- خياراتك لسحب التنفس الاصطناعي
- كيفية تسجيل رغباتك حول الرعاية المستقبلية والتخطيط للقرارات المسبقة.

قد يكون التفكير في إجراء هذه المحادثات أمرًا مزعجًا. ومع ذلك، من المهم مناقشة رعايتك المستقبلية في أقرب وقت تشعر بقدرتك على القيام بذلك. يمكن أن تصبح المحادثات المعقدة أكثر صعوبة، حيث يمكن أن يسبب مرض العصبون الحركي:

- صعوبة في التخاطب والتواصل
- الإرهاق أو التعب الشديد
- تغييرات في التفكير والسلوك، والتي عادة ما تكون خفيفة، ولكن يمكن أن تكون أكثر حدة. يمكن أن يؤثر ذلك على ما يصل إلى نصف الأشخاص المتعايشين مع مرض العصبون الحركي، على الرغم من أن هذا قد يزيد في المراحل المتأخرة من المرض.

ويُسمى إجراء هذه المناقشات وتسجيلها بالتخطيط المسبق للرعاية. يمكنك استخدام وثائق معينة لتسجيل رغباتك بشأن رعايتك وعلاجك، على سبيل المثال سحب التنفس الاصطناعي.

حيث يمكن استخدامها لتوجيه المشاركين في رعايتك إذا أصبحت غير قادر على اتخاذ قرارات محددة حول هذا الأمر أو الإبلاغ بها في المستقبل. يساعد ذلك الاختصاصيين وعائلتك ومقدمي الرعاية على فهم الكيفية التي ترغب في أن تكون مدعومًا بها. كما أنه يضمن إرشاد اختصاصيي الرعاية الصحية والاجتماعية فيما يتعلق بالكيفية التي ترغب في ترتيب العلاجات والتدخلات والرعاية بها في المستقبل. يتضمن ذلك إيقاف أو عدم تقديم علاجات لا تريدها. في بعض الحالات، قد يكون هذا التوجيه ملزمًا قانونيًا.

قد تتغير رغباتك مع تقدم الأعراض التي تعاني منها. ويمكنك مراجعة وتغيير وثائق التخطيط المسبق للرعاية في أي وقت.

لمزيد من المعلومات، انظر موارد التخطيط المسبق لدينا:



- مرحلة الاحتضار: دليل للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي
- فهم احتياجاتي
- ورقة المعلومات 14A - القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) والتخطيط المسبق للرعاية

يمكن أن يقدم خط المساعدة MND Connect أيضًا إرشادات عملية حول التخطيط المستقبلي. انظر المعلومات الإضافية في القسم 6: كيف يمكنني معرفة المزيد؟ لبيانات الاتصال.

ما الذي ينبغي علي أخذه في الاعتبار أيضاً؟

قد تقرر أنك لا تريد سحب جهاز التنفس الاصطناعي. هذا يعني أنه سيستمر في دعم تنفسك. ومع ذلك، مع وجود أي نوع من أنواع التنفس الاصطناعي، قد يظل هناك خطر عليك إذا كنت مصاباً بحالات عدوى متكررة في الصدر، مما قد يهدد الحياة.

سيبذل الفريق الذي يدعمك كل جهد لمساعدتك في اتخاذ القرارات المتعلقة برعايتك المستقبلية وإبلاغها. ومع ذلك، قد يحتاج إلى اتخاذ قرارات نيابة عنك إذا أصبحت غير قادر على القيام بذلك أو الإبلاغ بها.

يمكنك توجيه قراراتهم مسبقاً، عن طريق:

- مناقشة تفضيلاتك للرعاية المستقبلية معهم
- تسجيل قراراتك وتفضيلاتك في وثيقة التخطيط المسبق للرعاية، مثل القرار المسبق برفض العلاج (ADRT)
- إعطاء توكيل دائم (LPA) لصديق موثوق به أو لأحد أفراد الأسرة ممن يقع عليه اختيارك.

عند اتخاذ أي قرار بشأن الرعاية أو العلاج في المستقبل، سينظر فريق الرعاية الصحية الخاص بك في فائدة وضرر العلاج، وسوف يتشاور مع من يعرفون على نحوٍ محتمل تفضيلاتك، مثل أفراد عائلتك.

إذا كان الاستمرار في التنفس الاصطناعي ليس في صالحك، فلن يتم اتخاذ أي قرار بشأن ذلك بسهولة. ومع ذلك، إذا تم الوصول إلى مرحلة يمثل التنفس الاصطناعي فيها ضرراً لك أو لا يتفق مع رغباتك السابقة، فمن المحتمل أن يتم سحبه. ستحصل على دواء لمساعدتك على الشعور بالراحة وتجنب الأعراض المقلقة. وفي معظم الحالات، يمكن توفير الراحة والطمأنينة في مرحلة الاحتضار مع التنفس الاصطناعي حال توفير الرعاية والعلاج المناسبين.

لمزيد من المعلومات حول القرار المسبق برفض العلاج والتوكيل دائم، انظر:
ورقة المعلومات 14A - القرار المسبق برفض العلاج والتخطيط المسبق للرعاية



6: كيف أحصل على المزيد من المعلومات؟

مؤسسات مفيدة

نحن لا ندعم بالضرورة أيًا من المنظمات التالية، لكننا قمنا بتضمينها لمساعدتك في بدء البحث عن مزيد من المعلومات.

تفاصيل الاتصال صحيحة في وقت الطباعة، ولكنها قد تتغير بين المراجعات. إذا كنت بحاجة إلى مساعدة للعثور على مؤسسة أو لديك أي أسئلة، فاتصل بخط المساعدة MND Connect (انظر المعلومات الإضافية في نهاية هذه الورقة للحصول على التفاصيل).

خدمة الرسائل النصية في حالات الطوارئ (Next Generation Text Service)

إذا كانت لديك مشاكل في التخاطب والتواصل، فيمكنك إرسال رسالة نصية إلى خدمات الطوارئ. ستحتاج إلى تسجيل هاتفك في خدمة Next Generation Text Service باستخدام عنوان الويب التالي.

الموقع على الإنترنت: www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html

GOV.UK

المشورة الحكومية عبر الإنترنت، المزايا والرفاهية، بما في ذلك دعم الإعاقة، للأشخاص الذين يعيشون في إنجلترا وويلز.

الموقع على الإنترنت: www.gov.uk

Health and Care Professions Council (HCPC)

هيئة تنظيمية يناد بها الاحتفاظ بسجل للمهنيين الصحيين الذين يستوفون معايير الممارسة الخاصة بها.

العنوان: Park House, 184 Kennington Park Road, London SE11 4BU

الهاتف: 6184 500 0300

الموقع على الإنترنت: www.hpc-uk.org

Health in Wales

مساعدة عبر الإنترنت حول خدمات NHS والمجالس الصحية في ويلز (انظر أيضًا NHS Direct Wales).

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة التواصل على الموقع على الإنترنت

الموقع على الإنترنت: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

صندوق تمويل للبحوث والرعاية والمعلومات للأشخاص المتضررين من مرض العصبون الحركي في اسكتلندا.

العنوان: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

الهاتف: 0141 332 3903

البريد الإلكتروني: info@mndscotland.org.uk

الموقع على الإنترنت: www.mndscotland.org.uk

المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية (NICE)

منظمة مستقلة تقدم إرشادات ونصائح وطنية لتحسين الرعاية الصحية والاجتماعية، بما في ذلك NG42 بشأن تقييم وإدارة مرض العصبون الحركي. تتضمن التوجيهات قسمًا عن التنفس الاصطناعي غير الباضع.

العنوان: Spring Gardens, London SW1A 2BU 10

الهاتف: 0300 323 0140

البريد الإلكتروني: nice@nice.org.uk

الموقع على الإنترنت: www.nice.org.uk

NHS UK

المرجع الرئيسي عبر الإنترنت لخدمات NHS، وهو يتضمن معلومات عن الرعاية الصحية المستمرة.

الموقع على الإنترنت: www.nhs.uk

NHS 111

خط مساعدة NHS إذا كنت بحاجة إلى مساعدة أو مشورة طبية في الحالات الملحة غير المهددة للحياة. متاح على مدار الساعة، طوال السنة.

الهاتف: 111 (إنجلترا وبعض المناطق في ويلز)

NHS Direct Wales

المشورة الصحية وخدمة المعلومات في ويلز. متاح على مدار الساعة، طوال السنة.

الهاتف: 0845 4647 111 (إذا كان متاحًا في منطقتك)

الموقع على الإنترنت: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

الرعاية الصحية والاجتماعية أيرلندا الشمالية (NHS Northern Ireland)

معلومات على الإنترنت حول خدمات الرعاية الاجتماعية والصحية في أيرلندا الشمالية.

الموقع على الإنترنت: <http://online.hscni.net/>

NI Direct

خدمة حكومية لتقديم المشورة عبر الإنترنت حول المزاج والرفاهية، بما في ذلك دعم الإعاقات، للأشخاص الذين يعيشون في أيرلندا الشمالية.

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة التواصل على الموقع على الإنترنت

قائمة المراجع

تتوفر المراجع المستخدمة لدعم هذه المعلومات عند الطلب من:
البريد الإلكتروني: infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابيًا على العنوان التالي:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

شكر وتقدير

نود أن نشكر الأشخاص التالي ذكرهم على مساعدتهم الكريمة في مراجعة هذا المحتوى:

أليسون أرمسترونغ، مستشارة تريض، خدمة التنفس الاصطناعي المساعد في الشمال الشرقي، أمانة مؤسسة **NHS** بمستشفيات نيوكاسل أبون تاين

كريستينا فول، مستشارة الطب التكاملي، لوروس، ليستر

مارتن لاثام، ممرضة متخصصة، خدمة النوم، مستشفى سانت جيمس، ليدز

أندريا ميريسون، استشاري أمراض الأعصاب ذات الاهتمام المتخصص في الأمراض العصبية العضلية، مدير مركز بريستول لرعاية مرض العصبون الحركي

بن ميسر، استشاري الرعاية الحرجة والتنفس الاصطناعي المنزلي، خدمة التنفس الاصطناعي المساعد في الشمال الشرقي، أمانة مؤسسة **NHS** لمستشفيات نيوكاسل أبون تاين جوناثان بالمر، استشاري تريض في التنفس الاصطناعي المنزلي، أمانة مستشفيات بليموث

معلومات إضافية

نحن نقدم صفحات المعلومات التالية ذات الصلة بهذه المعلومات والتي قد تكون مفيدة:

1A - توجيهات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي

3D - الرعاية التكامليّة والرعاية في مرحلة الاحتضار

7A - صعوبات البلع

7B - التغذية عن طريق الأنبوب

7C - دعم التخاطب والتواصل

8A - دعم مشكلات التنفس

8C - سحب التنفس الاصطناعي في حالة مرض العصبون الحركي

8D - السفر جواً والتنفس الاصطناعي في حالة مرض العصبون الحركي

10A-G - مجموعة أوراق المعلومات الخاصة بالدعم المالي والرعاية الاجتماعية

14A - القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) والتخطيط المسبق للرعاية

كما توفر أيضًا الإرشادات والأدوات التالية:

ما ينبغي توقعه من رعايتك - كتيب بحجم الجيب ينص على توجيهات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي لإجراء محادثات مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك

التعايش مع مرض العصبون الحركي - دليلنا الرئيسي حول مرض العصبون الحركي وكيفية التعامل مع تأثيره
تقديم الرعاية ومرض العصبون الحركي: تقديم الدعم لك - معلومات شاملة لمقدمي الرعاية غير مدفوعي الأجر أو أفراد العائلة، الذين يدعمون
شخصاً يتعايش مع مرض العصبون الحركي

تقديم الرعاية ومرض العصبون الحركي: دليل سريع - نسخة موجزة من معلوماتنا الخاصة بمقدمي الرعاية
مرحلة الاحتضار: دليل للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي - دليلنا الشامل لاتخاذ القرارات المتعلقة بالرعاية المستقبلية ومرض
العصبون الحركي في مراحله المتأخرة، بما في ذلك التخطيط المسبق للرعاية والقرارات المسبقة
فهم/احتياجاتي - أداة للكتابة لمساعدتك على تسجيل الملاحظات الأساسية حول احتياجاتك والطريقة التي ترغب في أن تتم رعايتك
بها، إذا تم إدخالك إلى المستشفى أو دار رعاية من هم في مرحلة الاحتضار.

يمكنك تنزيل معظم منشوراتنا من موقعنا على الإنترنت على:

www.mndassociation.org/publications أو طلب نسخة مطبوعة من فريق MND Connect، الذي يمكنه
تقديم الدعم ومعلومات إضافية:

MND Connect

جمعية مرض العصبون الحركي، صندوق بريد 246، نورثامبتون NN1 2PR
الهاتف: 0808 802 6262
البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

الموقع على الإنترنت والمنتدى على الإنترنت لجمعية مرض العصبون الحركي
الموقع على الإنترنت: www.mndassociation.org

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

نحن نرحب بأرائكم

تعليقاتكم مهمة حقاً، حيث إنها تساعدنا على تطوير مواد جديدة وتحسين المعلومات الموجودة لدينا، لصالح من يتعايشون مع مرض
العصبون الحركي ومن يقدمون لهم الرعاية. يمكن أيضاً استخدام تعليقاتكم المجهولة للمساعدة في زيادة الوعي والتأثير في مواردنا
وحملاتنا وتطبيقاتنا للتمويل.

إذا كنت ترغب في تقديم تعليقات على أي من صفحات المعلومات الخاصة بنا، فيمكنك الوصول إلى نموذج عبر الإنترنت على:

www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

يمكنك طلب نسخة ورقية من النموذج أو تقديم تعليقات مباشرة عبر البريد الإلكتروني:
infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابياً على العنوان التالي:

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

تاريخ آخر مراجعة: 19/05
تاريخ المراجعة التالية: 22/05
النسخة 1

مؤسسة خيرية مسجلة رقم 294354
شركة محدودة بضمن رقم 2007023
© MND Association 2019