

## دعم مشاكل التنفس

معلومات للمصابين بمرض العصبون الحركي

يؤثر مرض العصبون الحركي على الأشخاص بطرق مختلفة. ومن غير المحتمل أن تعاني من نفس الأعراض تمامًا التي يعاني منها شخص آخر، غير أنك قد تعاني من تغييرات في طريقة تنفسك في مرحلة معينة.

وعلى الرغم من عدم إمكانية إنهاء ضعف عضلات التنفس في حالة مرض العصبون الحركي، يوجد طرق علاج يمكن أن تساعد في الحد من الأعراض.

قد يساعد بيان المعلومات المائل في الإجابة على أسئلتك المتعلقة بالتنفس أثناء الإصابة بمرض العصبون الحركي. وهذا البيان يتضمن الأقسام التالية:

1: ماذا يحدث عندما أتففس؟

2: كيف يؤثر مرض العصبون الحركي على تنفسي؟

3: ماذا يمكنني أن أفعل للمساعدة في إدارة أي تغييرات تطرأ على تنفسي؟

4: هل يمكنني الحصول على العلاج أو الدعم؟

5: كيف يمكنني معرفة المزيد من المعلومات؟

إذا كانت لديك أسئلة بعد قراءة هذه المعلومات، فيمكن لفريق الرعاية الصحية والاجتماعية مساعدتك. كما يمكنك طلب الإحالة إلى متخصصين للحصول على التقييم والدعم إذا كنت تعاني من أي مشكلات في التنفس.

كما يمكنك الاتصال بفريق المساعدة على خط المساعدة MND Connect. انظر المزيد من المعلومات في نهاية هذا البيان لمعرفة بيانات الاتصال.

يُستخدَم هذا الرمز لإلقاء الضوء على منشوراتنا الأخرى. لمعرفة كيفية الوصول إلى هذه المنشورات، انظر المزيد من المعلومات في نهاية هذا البيان.



يُستخدَم هذا الرمز لإبراز الاقتباسات المأخوذة من المصابين بمرض العصبون الحركي.



الرجاء ملاحظة أن هذا البيان هو عبارة عن نسخة مترجمة من المعلومات المصدر. تتعامل جمعية مرض العصبون الحركي مع مقدمي خدمات ترجمة لهم سمعة طيبة بيد أنها لا تتحمل المسؤولية عن أي أخطاء تحدث في الترجمة.

اطلب المشورة دائماً من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك عند اتخاذ قرارات بشأن العلاج والرعاية. قد يتمكن الفريق من اتخاذ الترتيبات اللازمة لتوفير مترجم للمساعدة في اللقاءات.

يمكن ترجمة المزيد من المعلومات ، بيد أنها ستكون خدمة محدودة. اتصل بفريق المساعدة على خط MND Connect للحصول على المعلومات التفصيلية:

هاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

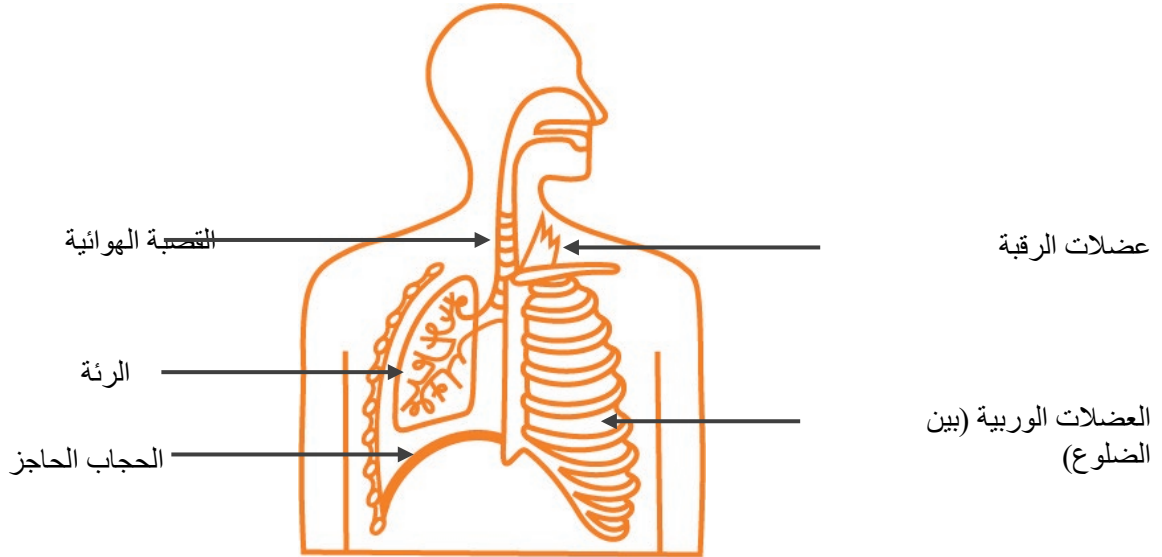
## 1: ماذا يحدث عندما أتففس؟

تصف عملية التنفس كيفية إدخالك للهواء إلى رئتيك وكيفية إخراجك له منهما. يمتص الأكسجين من الهواء ليُدخل مجرى دمك ويُقَلل خلال جسمك لمساعدة جسمك على أداء وظائفه.

يفرز جسمك ثاني أكسيد الكربون في صورة فضلات. ويُحَمَل ثاني أكسيد الكربون إلى رئتيك مرةً أخرى للتخلص منه من خلال عملية الزفير. من الضروري أن تحافظ على التوازن الصحيح بين الأكسجين وثاني أكسيد الكربون في مجرى الدم لديك. وعندما تتنفس فإنك تستخدم عددًا من العضلات، من بينها:

- الحجاب الحاجز وهو عبارة عن عضلة كبيرة تقع تحت رئتيك
- الضلوع وهي عبارة عن عضلات تقع بين الضلوع.

لمساعدتك على التنفس، تنقبض هذه العضلات لزيادة حجم صدرك مما يؤدي إلى سحب الهواء إلى رئتيك. وعندما تسترخي هذه العضلات، يُدفع الهواء للخروج من الرئتين.



### العضلات المشاركة في عملية التنفس

سواء كنت في حالة نشاط عالية أو كانت عضلات التنفس لديك قد ضعفت، فإن عضلات الرقبة والكتفين تشارك هي الأخرى في عملية التنفس.

ماذا يحدث عندما أسغل؟

عندما تسعل، فإنك تأخذ نفساً عميقاً وتنقبض عضلات معدتك لتكون ضغطاً على الحجاب الحاجز. وتتغلق الحنجرة والحلق حيث تنقبض العضلات لكي تسعل ثم تفتح مرةً أخرى عندما تخرج الهواء من رئتيك.

يمكن أن يساعد دفع الهواء بقوة في هذه الحالة على التخلص من المخاط عند الإصابة بمرض صدري. كما يمكن أن يساعد السعال في التخلص من أي طعام أو شراب "ينزل في الاتجاه الخاطئ" ويدخل القصبة الهوائية (وهو ما يعرف باسم "الشفط").

## 2: كيف يؤثر مرض العصبون الحركي على تنفسي؟

"مع الاستعداد المسبق لما هو قادم أشعر دائماً أنه من الأفضل معرفة ما هو قادم وسبل التعامل معه لأن المجهول دائماً ما يكون مخيفاً أكثر".



ينتسبب مرض العصبون الحركي في ضعف العضلات، وقد يكون من بينها عضلات التنفس. تضعف العضلات الأخرى أولاً في كثير من الأحيان مع ضعف التنفس تدريجياً، بيد أن مشكلات التنفس قد تكون في بعض الأحيان هي أول مؤشرات مرض العصبون الحركي. كما قد يزداد ضعف قدرتك على السعال بطريقة طبيعية.

إذا كانت عضلات التنفس لديك ضعيفة، فإن هذا يؤثر على عمليتي الشهيق والزفير. تصبح عملية التنفس أقل عمقاً حيث يتم سحب كمية أقل من الهواء إلى الرئتين وبالتالي امتصاص كمية أقل من الأكسجين. كما يزيد ضعف عضلات التنفس من صعوبة عملية الزفير والتخلص من ثاني أكسيد الكربون.

قد يؤثر هذا عليك أثناء النوم حيث تصبح عملية التنفس أكثر صعوبة مع انخفاض مستويات الأكسجين في الدم، مما يسبب اضطراباً في عملية النوم. قد تستيقظ في كثير من الأحيان أو لا تتمكن من الاستمرار في نوم عميق، مما يجعلك تشعر بالإرهاق بدلاً من الحيوية. كما قد تبدأ في الاستيقاظ من النوم وأنت تعاني من صداع قد يكون ناشئاً عن ارتفاع مستويات ثاني أكسيد الكربون كما قد ينشأ عن عدم الحصول على قسط جيد من النوم ليلاً.

وقد تلاحظ العلامات أو الأعراض التالية:

- الشعور بضيق التنفس حتى عند الراحة أو عند الاستلقاء بصفة خاصة
- التنفس الضحل أو السريع
- صعوبة التخلص من المخاط أو البلغم بسبب ضعف السعال
- تكرار أمراض الصدر أو استمرارها لفترات طويلة
- ضعف حاسة الشم
- اضطراب النوم أو الشعور بالإرهاق عند الاستيقاظ من النوم
- المعاناة من الكوابيس أو الهلوسة
- الشعور بالصداع في الصباح
- الشعور بالإرهاق الشديد والنعاس أثناء النهار
- ضعف التركيز وضعف الذاكرة أو الشعور بالارتباك
- ضعف الصوت تدريجياً
- ضعف الشهية للطعام.

كما قد تواجه صعوبة في أخذ نفس عميق وتجد أنك تستخدم عضلات الرقبة والكتف بدرجة أكبر لدعم عملية التنفس.

يوصي دليل المعهد الوطني للصحة وتفوق الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي (التوجيه 42) بضرورة قيام فريق الرعاية الصحية الخاص بك بتقييم صعوبات التنفس لديك وتوفير المراقبة المستمرة لعملية التنفس. إذا لاحظت أيًا من الأعراض سالفه الذكر ولم يتم فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك بمراقبة عملية التنفس لديك، فاتصل بالفريق للحصول على المشورة. كما أن هذا الوقت مناسب لطلب الإحالة إلى فريق الجهاز التنفسي الداخلي حيث يمكن تقييم حالتك ومناقشة خيارات العلاج والرعاية.

"قد يؤدي النهج الاستباقي من جانب فريق الرعاية إلى التخلص من الضغط على المصاب بمرض العصبون الحركي ومواجهة مقدم الرعاية لجانب صعب من حالته".



للحصول على مزيد من المعلومات بشأن المعهد الوطني للصحة وتفوق الرعاية، انظر: بيان المعلومات 1A - دليل المعهد الوطني للصحة وتفوق الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي



### 3: ماذا يمكنني أن أفعل للمساعدة في إدارة أي تغييرات تطرأ على تنفسي؟

إذا كانت عضلات التنفس لديك متأثرة بمرض العصبون الحركي، فسيستمر ضعفها مع تطور المرض. ومع ذلك، توجد طرق قد تساعدك أنت ومقدمي الرعاية على إدارة هذه التغييرات. انظر أيضًا القسم 4: هل يمكنني الحصول على العلاج أو الدعم؟

قد تفيدك الاقتراحات التالية:

**الوضعية:** تأكد أنه يمكن بسط صدرك إلى أقصى درجة ممكنة أثناء الجلوس أو الوقوف أو الاستلقاء. تكون عملية التنفس أسهل أثناء الجلوس أو الوقوف منها أثناء الاستلقاء لأن الجاذبية تساعد الحجاب الحاجز على التحرك لأسفل مما يساعدك على أخذ نفس كامل.

يمكن أن يساعدك كرسي الاستلقاء القابل للرفع على الجلوس بزوايا مريحة. يمكن ضبط السرير المتخصص حتى تتمكن من النوم في وضع أكثر استقامة، كما يمكن أن تساعد الوسائد خلف ظهرك وتحت ذراعيك على بسط صدرك. يمكن لأخصائي العلاج الطبيعي وأخصائي العلاج المهني تقديم المشورة.

**تدفق الهواء:** قد تكون المحافظة على درجة جيدة من تدفق الهواء في الغرفة مفيدة. وقد يشمل هذا فتح النوافذ أو استخدام مروحة.

**الرطوبة:** يجد بعض الناس أنه من المفيد استخدام جهاز ضبط الرطوبة لتحسين مستوى الرطوبة في الهواء.

**لقاحات الإنفلونزا والالتهاب الرئوي:** احذر الاقتراب الشديد من أي شخص مصاب بالسعال أو البرد أو الإنفلونزا، واطلب من طبيبك اللقاحات المناسبة. قد يشمل هذا:

- لقاح الإنفلونزا السنوي (عادةً يتم إعطاؤه في فصل الخريف)
- لقاح الالتهاب الرئوي لمرة واحدة.

كما قد يكون مقدم الرعاية الرئيسي قادرًا على توفير هذه اللقاحات.

**الحد من القلق:** حاول أن تحافظ على هدوئك عند الشعور بضيق التنفس لأن القلق أو التوتر قد يؤثر على عملية التنفس ويزيدها سوءًا. ومن المفيد أيضًا أن يتبع مقدم الرعاية نهجًا يتحلى بالهدوء والثقة. سل فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك عن

الأساليب المفيدة التي يتعين استخدامها عند شعورك بضيق التنفس. قد يساعدك الدعم النفسي، إذا كان متوفرًا، على الشعور بدرجة أقل من القلق، كما قد تحد بعض الأساليب النفسية من القلق المتعلق بالتنفس.

انظر أيضًا العناوين التالية ما الذي يمكن فعله عند شعوري بالقلق؟ ومجموعة أدوات الوقاية من مرض العصبون الحركي.

**تمارين التنفس:** قد تساعدك هذه التمارين على التعامل مع المخاط والحد من مخاطر أمراض الصدر. وقد تتمكنك التمارين من أخذ نفس أعمق للمساعدة على بسط الرئتين بشكل كامل. اطلب من الطبيب أو فريق الرعاية الصحية والاجتماعية إحالتك إلى أخصائي علاج طبيعي أو أخصائي علاج طبيعي تنفسي.

**أساليب السعال:** يمكنك أنت ومقدم الرعاية تعلم أساليب معينة لتحسين الطريقة التي تسعل بها. اطلب المشورة من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية. إذا كان السعال ناشئًا عن نزول الطعام أو الشراب بطريقة خاطئة، فاطلب من معالج النطق واللغة تقديم إرشادات بشأن طرق البلع.

**توفير الطاقة:** حاول ألا تضغط على نفسك ومارس أنشطتك على مراحل ومارس حياتك بتأنٍ. وفر طاقتك للقيام بالأشياء التي تريد القيام بها فعلاً ولا تؤد مهام لست في حاجة إليها حقًا.

**تناول الطعام:** قد يكون من المفيد في كثير من الأحيان تناول الطعام بكميات أقل بدلاً من تناول وجبات كبيرة. عندما تكون المعدة ممتلئة، فإنها يمكن أن تؤثر على عمل الحجاب الحاجز وقد تجد أن التنفس يتطلب بذل المزيد من الجهد.

**سُكّ المخاط وصعوبة التخلص منه:** يُعتقد أن عصير الأناناس يمكنه، في الوضع المثالي وليس من حيث التركيز، أن يساعد في التخفيف من حدة النخام والبلغم.

## 4: هل يمكنني الحصول على العلاج أو الدعم؟

عادةً ما يشار إلى دعم وعلاجات التنفس على أنها رعاية الجهاز التنفسي أو إدارة الجهاز التنفسي.

إذا بدت عليك علامات تدل على وجود مشكلات في عملية التنفس، فستتم إحالتك إلى الفريق المسؤول عن الجهاز التنفسي. وإذا لم يحدث ذلك، يمكنك أن تطلب إحالتك. وهذا ضروري لضمان علمك التام بجميع الخيارات وبكيفية دعمك. سيمكنك هذا من اتخاذ القرارات التي تشعر أنها صحيحة بالنسبة لك، وذلك في الوقت المناسب.

لا يتوفر لدى جميع المتخصصين في مجال الرعاية الصحية والاجتماعية الخبرة في التعامل مع مرض العصبون الحركي، بيد أنه يُمكن لطبيبك أو أعضاء آخرين في فريق الرعاية الصحية والاجتماعية إحالتك إلى متخصصين بحسب الحاجة.

كما أنه من المحتمل أن تتلقى الدعم من متخصصين على علاقة بمركز أو شبكة لرعاية مرض العصبون الحركي أو بدائرة الأمراض العصبية المحلية لديك.

كما يمكن أن يحيلك طبيبك إلى خدمات الرعاية التلطيفية للحصول على قدر أكبر من الدعم من أجل مساعدتك أنت ومن يهتمونك على تحقيق أفضل جودة ممكنة للحياة.

للحصول على مزيد من المعلومات بشأن الرعاية التلطيفية، انظر:  
بيان المعلومات 3D - رعاية المسنين والرعاية التلطيفية



ماذا بمقدور الفريق المسؤول عن الجهاز التنفسي أن يفعل؟

بمقدور الفريق:

- توفير سلسلة من الاختبارات لتقييم حالة التنفس لديك
- تحديد خيارات العلاج المناسبة لك
- تقديم المعلومات لمساعدتك على اتخاذ خيارات مستنيرة حسب رغبتك
- مساعدتك على التخطيط للمستقبل لضمان الحصول على الرعاية أو العلاج المستقبلي بالطريقة التي تريدها.

تتضمن الاختبارات اللازمة لتقييم حالة تنفسك واحدًا أو أكثر من الاختبارات التالية:

**السعة الحيوية القسرية:** لقياس مقدار الهواء الذي يمكن أن تخرجه أثناء عملية الزفير وتقديم معلومات حول مدى قوة عضلات التنفس لديك. يحدث ذلك في بعض الأحيان عن طريق قناع الوجه.

” عندما أزرع عيادة مرض العصبون الحركي كل ثلاثة أشهر، أقوم بإجراء اختبار السعة الحيوية واختبار السعال. وأنا على يقين أن فريق الرعاية الخاص بي سيتدخل ويقدم لي المشورة والتوصيات عندما يلاحظ انخفاض قدرة رئتي إلى مستوى يستدعي القلق.“



**الضغط الشهيق الأقصى:** لقياس قوة العضلات التي تستخدمها في عملية الشهيق.

**الضغط الزفيري الأقصى:** لقياس قوة العضلات التي تستخدمها في عملية الزفير.

**الضغط الشهيق التنفسي من الأنف:** لقياس مدى قوة عملية الشهيق لديك. ويتم ذلك عن طريق وضع أنبوب صغير مع سدادة في المنخر.

**غازات الدم الشرياني أو الشعيري:** لقياس مستويات الأوكسجين وثنائي أكسيد الكربون في دمك باستخدام عينات دم مأخوذة من أحد الشرايين أو شحمة الأذن. يشار إلى مشكلات التنفس من خلال انخفاض تركيز الأوكسجين وارتفاع تركيز ثاني أكسيد الكربون.

**قياس التأكسج:** لقياس مستوى الأوكسجين في دمك باستخدام جهاز استشعار مثبت في إصبعك. يمكن القيام بذلك في كثير من الأحيان ليلاً.

**قياس ثاني أكسيد الكربون عبر الجلد:** قياس مستوى ثاني أكسيد الكربون لديك باستخدام وحدة مراقبة على جلدك، عادةً ما يتم تثبيتها على أذنك. عادةً ما يتم إجراء هذا الاختبار ليلاً.

**ذروة تدفق السعال الزفيري:** قياس قوة عضلات السعال.

## ما هي أنواع العلاج التي يُحتمل تقديمها؟

بعد التقييم، سيوضح الفريق المسؤول عن الجهاز التنفسي الخيارات المتاحة.

وبناءً على احتياجاتك، قد تتضمن هذه الخيارات تقديم الدعم لما يلي:

- عملية التنفس
- ضعف السعال

- التخلص من المخاط، خصوصًا إذا كنت تعاني من تكرار أمراض الصدر.

وقد ترغب في قضاء بعض الوقت للتفكير في هذه الخيارات بحيث تتمكن من اتخاذ خيار مستنير. حاول التفكير في الأمور التي تفضلها لأجل رعايتك المستقبلية. يمكن لفريق الرعاية الصحية والاجتماعية الأكبر مساعدتك على التخطيط للمستقبل كما يمكن للمتخصصين في مجال الرعاية التلطيفية مساعدتك أيضًا.

لمعرفة المزيد من المعلومات بشأن دعم التنفس والتهوية بمساعدة الآخرين، انظر:  
بيانات المعلومات من 8B إلى 8D



للحصول على إرشادات بشأن اللعب والسعال والاختناق، انظر:  
بيان المعلومات 7A - صعوبات البلع



من الأفكار الجيدة أن تشرك أسرتك ومقدمي الرعاية وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك في أي قرارات تتخذها بشأن دعم عملية التنفس. سيساعدكم هذا على إدارة رعايتك المستقبلية بحسب رغبتك. وهذا ضروري إذا أصبحت غير قادر على التواصل أو اتخاذ قرارات بشأن دعم عملية التنفس لأي سبب من الأسباب مستقبلاً. قد يكون هناك بعض أشكال العلاج التي لا ترغب في اتباعها.

وقد يعرض عليك فريق الرعاية الصحية والاجتماعية أو الفريق المسؤول عن الجهاز التنفسي ما يلي بناءً على احتياجاتك:

**مراقبة الأعراض:** قد تتم إحالتك إلى فريق رعاية تلطيفية متخصص أو أخصائي علاج طبيعي تنفسي أو ممرضة يمكنها التعاون مع طبيبك للمساعدة على التعامل مع الأعراض لديك.

**الدواء:** يمكن استخدام بعض الأدوية لتخفيف اللعب المائي الرقيق في حين يمكن لأدوية أخرى المساعدة في جعل اللعب السميك أرق، وأسهل في التخلص منه. وقد يكون من الصعب التخلص من المخاط واللعب إذا كنت تعاني من ضعف السعال أو مشاكل في البلع أو تغيرات في التنفس. يمكن استخدام أدوية أخرى لتخفيف ضيق التنفس أو القلق (انظر أيضًا العنوان: مجموعة أدوات الوقاية من مرض العصبون الحركي).

**التمارين:** قد يكون بمقدور أخصائي العلاج الطبيعي التنفسي تقديم المشورة بشأن التمارين اللازمة لتحقيق أقصى استفادة من سعة الرئة ومساعدتك على تعلم كيفية السعال بطريقة أكثر فعالية.

**تكديس النفس:** هذا العلاج العملي ليس مناسبًا في جميع الأوقات للمصابين بمرض العصبون الحركي بيد أنه يمكن استخدامه بناءً على الأعراض التي تظهر عليك. وهو يساعدك على إضافة قدر إضافي من الهواء إلى الهواء الموجود في رئتيك، مما قد يضيف قوة إضافية إلى السعال لديك. وفي بعض الأحيان يُستخدم كيس قابل للنفخ مزود بفتحة للمساعدة. وعندما يتم الضغط على الكيس، فإنه يشجع بلطف على استنشاق قدر أكبر من الهواء.

**تطهير الصدر والمساعدة على السعال:** قد يشرح لك أخصائي العلاج الطبيعي التنفسي تمارين التنفس وأساليب السعال للتخلص من المخاط الموجود في صدرك. كما توجد آلة صغيرة يمكن أن تساعدك على التخلص من المخاط (جهاز المساعدة على السعال). تستخدم هذه الآلة قناعًا للوجه وتصنع تحولاً سريعاً في ضغط مجرى الهواء ليعمل مثل السعال الطبيعي.

اسأل مركز الجهاز التنفسي المحلي عن آلات السعال فقد لا تكون متوفرة في جميع أنحاء المملكة المتحدة. لا تكون هذه الآلات مناسبة في جميع الأوقات، وبالتالي ستحتاج إلى التوجيه من فريق الجهاز التنفسي الخاص بك.

**وحدة الشفط:** يمكن استخدام هذا الجهاز لإزالة اللعب والمخاط من الفم. يمكنك أنت أو مقدم الرعاية القيام بذلك بمجرد بيان كيفية استخدامه. إذا كان فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك يسعى جاهداً للحصول على وحدة شفط، فاتصل بفريق

خدمات الدعم على الرقم 0808 802 6262 أو على البريد الإلكتروني:  
support.services@mndassociation.org

لمزيد من التفاصيل حول وحدات الشفط، انظر:  
بيان المعلومات 7A - صعوبات البلع



**التهوية غير الغازية:** في هذه الحالة تقوم آلة بدعم عملية التنفس لديك وذلك عن طريق زيادة كمية الهواء التي تستنشقها. ويتم ذلك عن طريق وضع قناع على الأنف أو على الأنف والفم.

"لقد بدأت باستخدام التهوية غير الغازية لمدة ساعة يوميًا ثم زادت هذه المدة ببطء واكتشفت بالتالي أنها سهلة عندما استخدمتها طوال الليل."



**تهوية الفجر الرغامي:** في هذه الحالة تقوم آلة بدعم عملية التنفس لديك وذلك عن طريق إدخال أنبوب في القصبة الهوائية عبر الرقبة. ربما تسمع أنه يُطلق على هذا النوع من التهوية اسم "التهوية الغازية".

عادةً ما تلزم التهوية غير الغازية ليلاً في بادئ الأمر ولكن مع تطور المرض ربما تحتاج إليها بالنهار أيضًا. إذا كنت تحتاج إلى الدعم من أي نوع من أنواع التهوية في جميع الأوقات، يتم طلبها بحسب الاعتماد عليها. قد يحدث هذا مع التهوية غير الغازية أو تهوية الفجر الرغامي.

قد لا تكون التهوية بمساعدة الآخرين مناسبة لجميع الأشخاص. وفي حالة ما إذا كانت مناسبة، فقد تساعد على تخفيف مشكلات التنفس وتحسين النوم وتخفيف الإجهاد. ومع ذلك، فإنها لن تمنع ضعف العضلات المستخدمة في عملية التنفس أو توقف تقدم المرض.

للحصول على معلومات تفصيلية بشأن نوعي التهوية، انظر:  
بيان المعلومات 8B - التهوية بسبب مرض العصبون الحركي



**الأكسجين:** لا يُنصح به مع المصابين بمرض العصبون الحركي حيث قد يخل بالتوازن بين الأكسجين وثنائي أكسيد الكربون في الجسم. ومع ذلك، قد تحتاج إلى الأكسجين إذا كنت تعاني من أحد أمراض الصدر أو مشكلة أخرى في الرئتين. يتعين مناقشة أي قرارات بشأن استخدام الأكسجين في المنزل.

يستخدم الأكسجين في بعض الأحيان في مراحل متأخرة من المرض وأثناء تقديم الرعاية عند نهاية العمر لتوفير الراحة وتخفيف حدة الأعراض.

**ما الذي يمكنني القيام به إذا شعرت بالقلق؟**

تتسبب مشكلات التنفس في خلق شعور بالقلق لدى الكثيرين.

يتم توفير الدعم وقد يساعد على:



- مناقشة ما لديك من مخاوف أو قلق مع شخص مقرب منك أو أحد أعضاء فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك أو طلب الإحالة إلى مستشار أو طبيب نفسي
- اطلب استشارة لدى الفريق المسؤول عن الجهاز التنفسي لمناقشة أي مخاوف محددة بشأن عملية التنفس لديك
- تعلم وممارسة بعض أساليب الاسترخاء أو التأمل الواعي
- فكر في استخدام أنواع العلاج التكميلية أو العلاج بالموسيقى أو العلاج بالفن أو ما شابه من أنشطة حيث يجد بعض الأشخاص أن هذه الأنواع تساعد في تخفيف القلق (يتم توفير هذه الأنواع في كثير من الأحيان من خلال خدمات الرعاية التلطيفية ورعاية المسنين)
- استخدم دواء للتحكم في القلق، سواءً كان ذلك نتيجة شعور عرضي بالهلع أو قلق مستمر أو شعور بالاكنتاب (عند تناول هذا الدواء بحسب تعليمات الطبيب، من الأمن جدًا أيضًا استخدامه مع التهوية بمساعدة الآخرين ويمكن أن تكون له فائدة أكبر).

للحصول على مزيد من المعلومات بشأن العلاجات التكميلية والرعاية التلطيفية، انظر:  
 بيان المعلومات 3D - رعاية المسنين والرعاية التلطيفية  
 بيان المعلومات 6B - العلاجات التكميلية



## مجموعة أدوات الوقاية من مرض العصبون الحركي

مجموعة أدوات الوقاية من مرض العصبون الحركي هي عبارة عن علبة يمكنك الاحتفاظ بها في منزلك تحتوي على دواء للاستخدام في حالات الطوارئ.

وجود هذه العلبة بالقرب منك قد يكون مطمئنًا في حال تعرضك لضيق التنفس أو السعال أو الاختناق.

ونحن نقدم علبة الأدوات هذه مجانًا للبيب بناءً على طلبه. ويصف الطبيب الدواء المناسب لك وللاحتفاظ به في العلبة. وهذا يضمن توفر الدواء لدى الطبيب أو ممرضة الرعاية المجتمعية في حالة طلبهم خارج ساعات العمل.

قد يلزم طبيبك تقديم تصريح موقع لإتاحة متخصصين آخرين استخدام الدواء.

كما تحتوي العلبة على إرشادات خطية للمتخصصين. وقد يصف طبيبك، إذا رأى ذلك مناسبًا، دواءً لمقدم الرعاية لتقديمه لك أثناء انتظارك وصول المساعدة الطبية المتخصصة.

يمكن لطبيبك الاتصال بنا على خط المساعدة، MND Connect، للحصول على المشورة بشأن العلبة. انظر المزيد من المعلومات في القسم 5: كيف يمكنني معرفة المزيد من المعلومات؟ لمعرفة تفاصيل الاتصال.

## 5: كيف يمكنني معرفة المزيد من المعلومات؟

### منظمات مفيدة

لا ندعم بالضرورة أي من المنظمات التالية ولكن الغرض من إدراجها هو مساعدتك على بدء البحث عن المزيد من المعلومات.

تفاصيل الاتصال صحيحة وقت الطباعة لكنها قد تتغير بين عمليات المراجعة. إذا كنت بحاجة إلى المساعدة للوصول إلى إحدى هذه المنظمات أو كان لديك أي أسئلة، فاتصل بنا على خط مساعدة MND Connect (انظر المزيد من المعلومات في نهاية هذا البيان للحصول على التفاصيل).

موقع الحكومة الإلكترونية لتقديم المشورة بشأن المزاياء والرعاية، لا سيما دعم أنواع الإعاقة، للمقيمين في إنجلترا أو ويلز. انظر موقع NIDirect أدناه لأيرلندا الشمالية.

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

### مجلس المهن الصحية والرعاية

وهو عبارة عن جهة تنظيمية تحتفظ بسجل للمتخصصين الصحيين الذين يستوفون معايير الممارسة التي وضعها المجلس.

العنوان: بارك هاوس، 184 طريق كينينجتون بارك، لندن SE11 4BU

هاتف: 0300 500 6184

الموقع الإلكتروني: [www.hpc-uk.org](http://www.hpc-uk.org)

### Health in Wales

وهو عبارة عن موقع إلكتروني لتقديم المساعدة بشأن الخدمات التي تقدمها هيئة الخدمات الصحية الوطنية والمجالس الصحية في ويلز (انظر أيضًا NHS Direct Wales).

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة بيانات الاتصال في الموقع

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

### MND Scotland

وهو عبارة عن موقع إلكتروني لتوفير الرعاية والمعلومات وتمويل الأبحاث للمصابين بمرض العصبون الحركي في أسكتلندا.

العنوان: الطابق الثاني، سيتي فيو، 6 شارع إيجل، جلاسجو G4 9XA

هاتف: 0141 332 3903

البريد الإلكتروني: [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)

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

### المعهد الوطني للصحة وتفوق الرعاية

وهو عبارة عن هيئة مستقلة تقدم التوجيهات والمشورة على المستوى الوطني لتحسين الرعاية الصحية والاجتماعية، لا سيما التوجيه NG42 بشأن تقييم وإدارة مرض العصبون الحركي.

العنوان: 10 سبرينج جاردنز، لندن SW1A 2BU

هاتف: 0300 323 0140

البريد الإلكتروني: [nice@nice.org.uk](mailto:nice@nice.org.uk)

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

### NHS UK

وهو المرجع الإلكتروني الرئيسي لهيئة الخدمات الصحية الوطنية.

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

### NHS 111

عبارة عن خط مساعدة لدى هيئة الخدمات الصحية الوطنية إذا كنت بحاجة إلى مساعدة أو مشورة طبية غير مهددة للحياة. وهو متاح 24 ساعة في اليوم طوال أيام السنة.

هاتف: 111 (إنجلترا وبعض المناطق في ويلز)

### NHS Direct Wales

عبارة عن خدمة لتقديم المشورة والمعلومات الطبية في ويلز. وهو متاح 24 ساعة في اليوم طوال أيام السنة.

هاتف: 0845 4647 أو 111 (إذا كانت هذه الخدمة متاحة في منطقتك)

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

### Health and Social Care Online (NHS Northern Ireland)

عبارة عن معلومات عبر الإنترنت بشأن خدمات الرعاية الصحية والاجتماعية في أيرلندا الشمالية.

الموقع الإلكتروني: [www.hscni.net](http://www.hscni.net)

### NI Direct

موقع للحكومة على الإنترنت لتقديم المشورة بشأن المزايا والرفاهية، لا سيما دعم أصحاب الإعاقة، للمقيمين في أيرلندا الشمالية.

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة بيانات الاتصال في الموقع

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

## قائمة المراجع

تُتاح المراجع المستخدمة لدعم هذه المعلومات عند طلبها عن طريق البريد الإلكتروني: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

أو مراسلة:

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

## شكر وتقدير

نود أن نتقدم بخالص الشكر إلى الأسماء التالية على مساعدتها الكريمة في إعداد هذا المحتوى ومراجعته:

سارة إيوليز، أخصائي العلاج الطبيعي السريري في طب الجهاز التنفسي، مركز الجهاز التنفسي، مستشفيات جامعة ساوثهامبتون NHS Trust

كريستينا فول، استشاري الطب التلطيفي، جمعية لوروس الخيرية، ليستر

ليا جالون، أخصائي العلاج الطبيعي السريري، قسم الجهاز التنفسي، مؤسسة سالسبيري ترست

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

أندريا ميريسون، استشاري أمراض أعصاب متخصص في مرض أعصاب العضلات، مدير مركز بريستول لرعاية مرض العصبون الحركي

## للمزيد من المعلومات

نوفر بيانات المعلومات التالية المتعلقة بهذه المعلومات، والتي قد تكون مفيدة:

بيان المعلومات 1A - دليل المعهد الوطني للصحة وتغذية الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي

بيان المعلومات 3D - رعاية المسنين والرعاية التلطيفية

بيان المعلومات 7A - صعوبات البلع

بيان المعلومات 8B - التهوية بسبب مرض العصبون الحركي

بيان المعلومات 8C - سحب التهوية مع الإصابة بمرض العصبون الحركي

بيان المعلومات 8D - السفر جوا والتهوية فيما يتعلق بمرض العصبون الحركي

بيان المعلومات 14A - القرار المسبق برفض العلاج والتخطيط المسبق للرعاية

كما توفر الإرشادات التالية:

التعايش مع مرض العصبون الحركي - دليلنا الرئيسي لمساعدتك على التعامل مع تأثير المرض

توفير الرعاية ومرض العصبون الحركي: تقديم الدعم لك - معلومات شاملة لمقدمي الرعاية غير مدفوعي الأجر أو مقدمي الرعاية الأسريين الذين يدعمون من يعيش بمرض العصبون الحركي

توفير الرعاية ومرض العصبون الحركي: الدليل السريع - النسخة الموجزة من معلوماتنا لمقدمي الرعاية تحقيق أقصى استفادة من التعايش مع مرض العصبون الحركي - كتيب جودة الحياة الخاص بنا الذي يساعدك على التفكير في طرق المحافظة على اهتماماتك أثناء الإصابة بمرض العصبون الحركي

ما الذي من المفترض أن تتوقعه من رعايتك - كتيب جيب يستخدم دليل المعهد الوطني للصحة وتنفوق الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي لفتح محادثات مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الخاص بك

نهاية الحياة: دليل للمصابين بمرض العصبون الحركي - معلومات لمساعدتك على التخطيط المسبق لرعايتك المستقبلية

سوار التنبيه من مرض العصبون الحركي - لترتيديه في جميع الأوقات، إذا كنت ترغب في ذلك، لإبلاغ موظفي المستشفى والطوارئ بأنك مصاب بمرض العصبون الحركي وربما تكون عرضة للخطر بسبب الأوكسجين

يمكنك تحميل معظم منشوراتنا من موقعنا الإلكتروني على الرابط:

[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) أو طلب النسخة المطبوعة من خط المساعدة MND Connect الذي

يمكنه تقديم المزيد من المعلومات والدعم.

كما يمكن أن يساعد خط المساعدة MND Connect في تحديد موقع الخدمات الخارجية ومقدمي الخدمات وتعريفك بخدماتنا المتاحة، بما في ذلك فروعنا ومجموعتنا وجمعياتنا أو المستشار الإقليمي لتقديم الرعاية.

## MND Connect

هاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

جمعية مرض العصبون الحركي، صندوق بريد 246، نورثامبتون NN1 2PR

## موقع جمعية مرض العصبون الحركي والمنندى الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)

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

## نحن نرحب بتلقي آرائكم

يهنأنا جداً معرفة تعليقاتكم وآرائكم إذ إنها تساعدنا على وضع مواد جديدة وتحسين المعلومات المتاحة لدينا حالياً بما يفيد المتعايشين مع مرض العصبون الحركي ومن يقدمون لهم الرعاية. ويمكن لتعليقاتكم التي ترسلونها بلا اسم أن تفيد في رفع الوعي والتأثير داخل مواردنا وحملاتنا وطلبات تمويلنا.

إذا كنت ترغب في إبداء رأيك وتعليقك بشأن أي من بيانات معلوماتنا، يمكنك الوصول إلى نموذج إلكتروني على الرابط:

[www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets\\_1-25](http://www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25)

يمكنك طلب نسخة ورقية من النموذج أو إبداء تعليقاتك مباشرةً عن طريق البريد الإلكتروني:

[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

أو مراسلة:

قسم تلقي التعليقات حول المعلومات، جمعية مرض العصبون الحركي، صندوق بريد 246، نورثهامبتون NN1 2PR

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

جمعية خيرية مسجلة رقم 294354  
شركة تضامن محدودة رقم 2007023  
MND Association 2019 ©