



8B

التنفس الاصطناعي في مرض العصبون الحركي (MND)

معلومات للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي ومقدمي الرعاية لهم

إذا كان مرض العصبون الحركي يؤثر على تنفسك، فيمكنك الحصول على دعم من جهاز التنفس الاصطناعي المساعد لمساعدتك على التنفس بسهولة أكبر. تشرح ورقة المعلومات هذه خيارات التنفس الاصطناعي وكيف يمكن أن يساعد. يشتمل المحتوى على ما يلي:

1. ما هو التنفس الاصطناعي المساعد وكيف يمكن أن يساعد؟
2. ما هو التنفس الاصطناعي المساعد وكيف يمكن أن يساعد؟
3. ما الذي يجب أن أعرفه عن التنفس الاصطناعي غير الباضع؟
4. ما الذي يجب أن أعرفه عن التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى؟
5. كيف أعتني بجهاز التنفس الاصطناعي الخاص بي؟
6. ما الذي أحتاج معرفته عن سحب التنفس الاصطناعي؟
7. كيف يمكنني معرفة المزيد؟

هذه نسخة مترجمة من معلومات المصدر. تستخدم جمعية مرض العصبون الحركي خدمات ترجمة حسنة السمعة، ولكن لا يمكنها تحمل المسؤولية عن أي أخطاء في الترجمة.

احرص دائما على طلب المشورة من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية 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 بخط المساعدة MND Connect للحصول على التفاصيل:

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

يبرز هذا الرمز اقتباسات من أشخاص يتعايشون مع أو متأثرين بمرض العصبون الحركي أو مرض كينيدي.



يبرز هذا الرمز مواردنا المعلوماتية لمساعدتك على الاستكشاف أكثر. اكتشف كيفية تنزيل أو طلب النسخ المطبوعة في القسم 6: كيف يمكنني معرفة المزيد؟



1. ما الذي تعنيه تلك الكلمات؟

قد تسمع هذه الكلمات التي يستخدمها المختصون.

التنفس الاصطناعي المساعد

آلة تساعدك على التنفس.

BiPAP

يبرز BiPAP لضغط مجرى الهواء الإيجابي ثنائي المستوى، وهو نوع من التنفس الاصطناعي غير الباضع. يستخدم بعض الأشخاص هذا الاسم بدلا من NIV.

الاعتمادية أو عدم القدرة على الاستغناء مع التنفس الاصطناعي، يعني ذلك الحاجة لاستخدام جهاز التنفس الاصطناعي لأكثر من 14 ساعة في كل 24 ساعة أو عدم القدرة على التنفس بفعالية بدونه.

التنفس الاصطناعي باستخدام الفوهة الفموية (MPV) نوع من التنفس الاصطناعي غير الباضع حيث تستخدم فوهة تشبه القشة لإدخال دفعة هواء إلى رنتيك حسب الحاجة. اسأل فريق الجهاز التنفسي الخاص بك إن كنت تظن أنه قد يكون مفيداً.

التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV) هو نوع من التنفس الاصطناعي المساعد، وفيه يعزز الجهاز تدفق الهواء الطبيعي إلى رنتيك. عادة ما يكون ذلك من خلال قناع أنف أو وجه مثبت بأشرطة حول رأسك.

فغر الرغامى

إجراء جراحي يُجرى لإنشاء فتحة في مقدمة عنقك، حيث يمكن إدخال أنبوب في قصبتك الهوائية. ويمكن استخدام ذلك أيضاً للتنفس الاصطناعي.

التنفس الاصطناعي عبر القصبة الهوائية (التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى) جهاز يدعم التنفس، عن طريق إرسال الهواء عبر أنبوب يدخل القصبة الهوائية عبر رقبتك. التنفس الاصطناعي عبر القصبة الهوائية هو الاسم الكامل، ولكن لتسهيل القراءة، تستخدم هذه الورقة النسخة المختصرة: التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى. قد يُستخدم أيضاً مصطلح التنفس الاصطناعي غير الباضع.

الرعاية أو المعالجة التنفسية

يوفر هذا النوع من الرعاية تقييماً لطريقة تنفسك مع الإرشاد والدعم والعلاجات.

فريق الجهاز التنفسي

متخصصو الرعاية الصحية المتخصصون في التقييم والدعم لمشاكل التنفس.

الإفرازات

مع دعم التنفس، تشير هذه الكلمة إلى المخاط أو اللعاب.

تتضمن هذه الورقة مواضيع حساسة، مثل سحب التنفس الاصطناعي والتخطيط للرعاية المستقبلية. اقرأ عندما تشعر أنك مستعد للقيام بذلك.

2. ما هو التنفس الاصطناعي المساعد وكيف يمكن أن يساعد؟

مع مرض العصبون الحركي أو مرض كينيدي، لا تزال رئتاك قادرتين على معالجة الهواء، لكن قد تجد أن استنشاق الهواء يصبح أصعب في الدخول والخروج. وذلك لأن العضلات التي تستخدمها للتنفس قد تضعف.

يتوفر دعم التنفس، بما في ذلك المساعدة من جهاز يدعم تدفق الهواء إلى رئتيك. يُطلق على هذا النوع من الأجهزة مسمى التنفس الاصطناعي المساعد. نختصر هذا إلى التنفس الاصطناعي في هذه الورقة وهناك نوعان:

1. التنفس الاصطناعي غير الباضع

يعزز هذا الجهاز تدفق الهواء العادي إلى رئتيك. عادة ما يكون ذلك من خلال قناع أنف أو وجه مثبت بأشرطة حول رأسك.

2. التنفس الاصطناعي بغفر الرغامى

تدعم هذه الآلة التنفس عن طريق إرسال الهواء عبر أنبوب يدخل القصبة الهوائية عبر رقبتك. الاسم الكامل هو التنفس الاصطناعي بغفر الرغامى وأحياناً يُطلق عليه التنفس الاصطناعي الباضع.

يمكن لأي من نوعي التنفس الاصطناعي أن يساعد على تخفيف عدد من الأعراض، وتحسين جودة الحياة، وقد يطيل مدة البقاء. ومع ذلك، لا يمكن للتنفس الاصطناعي أن يوقف أو يعكس تفاقم كل مرض. سيستمر تنفسك في الضعف، ومن المرجح أن تصبح معتمداً على التنفس الاصطناعي مع مرور الوقت.

هناك الكثير من الأمور التي يجب تفكير فيها، لكن قد تساعدك هذه الإرشادات في النقاشات بشأن التنفس الاصطناعي. تستكشف ما ينبغي لك معرفته عن كل نوع.

تتضمن هذه الورقة مواضيع حساسة، مثل سحب التنفس الاصطناعي والتخطيط للرعاية المستقبلية. اقرأ عندما تشعر أنك مستعد للقيام بذلك.



هل يتطلب التنفس الاصطناعي كمية إضافية من الأكسجين؟

في معظم الحالات، يستخدم التنفس الاصطناعي 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. قد يُستخدم الأكسجين إذا كنت تعاني من عدوى في الصدر، أو مرض رئوي آخر، أو تحتاج إلى دعم مؤقت. يجب أن يتم ذلك تحت إشراف طبي، مع متخصصين في الرعاية الصحية يعرفون تشخيصك ويفهمونه.

"لقد أعذر من أنذر بما قد يلوح في الأفق من أحداث مقبلة. أشعر دوماً أنه من الأفضل معرفة ما هو قادم ووسائل التعامل معه. والمجهول دوماً مخيف أكثر."



متى يجب أن أبدأ التفكير في التنفس الاصطناعي؟

اكتشف أكبر قدر ممكن قبل أن تصبح أعراض التنفس شديدة. اطلب أن يحيلك أحد أعضاء فريق الرعاية الصحية إلى فريق جهاز تنفسي، ليتمكن من إرشادك بشأن:

— أنواع التنفس الاصطناعي والعلاج المتاح

— الفوائد والتحديات المحتملة لكل خيار

— كيف قد تتغير احتياجاتك مع مرور الوقت

— كيف ستكون الرعاية بعد بدء التنفس الاصطناعي

— ما الذي سيحدث على الأرجح إذا قررت التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي (ما يُعرف بالسحب)

— أي أسئلة أخرى قد تخطر لك.

سيعتمد قرارك على ما يلي:

— وجهات نظرك الشخصية واحتياجاتك ورغباتك بشأن رعايتك المستقبلية

— إذا ما كان التنفس الاصطناعي مناسباً لك أم لا

— متى يكون من الأفضل أن تبدأ باستخدامه.

يمكن أن تساعدك معلوماتك بهذا الشأن على مناقشة الخيارات مع عائلتك، ومقدمي الرعاية، ومختصي الرعاية الصحية. القيام بذلك في أقرب وقت ممكن يمنح الجميع الوقت لفهم تفضيلاتك والاستعداد للرعاية المناسبة بشكل مسبق.

يمكن لفريق الجهاز التنفسي أن يرشدك بشأن كيفية استخدام التنفس الاصطناعي، وقد يكون ذلك لجزء من اليوم في البداية.

يمكن أن يساعد التخطيط المبكر على تجنب الحاجة إلى اتخاذ قرارات طارئة، والتي قد لا تتيح لك الخيارات التي تريد.

"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 بفاعلية".



ما العلامات المبكرة على احتمالية حاجتي للتنفس الاصطناعي؟

يمكن أن يؤدي ضعف عضلات التنفس إلى:

— اللهاث الناتج عن صعوبة التنفس، حتى خلال الراحة

— التنفس الضحل، خاصة عند الاستلقاء بشكل مسطح

— سعال ضعيف وصعوبة في التخلص من المخاط أو البلغم

— عدوى الصدر المتكررة أو طويلة الأمد

— ضعف التنشيق

— اضطراب النوم أو تقطعه بسبب صعوبات التنفس

— الشعور بالتعب عند الاستيقاظ أو طوال النهار

— الصداع الصباحي

— الكوابيس أو الأحلام التي تبدو واقعية

— الشعور بالارتباك، أو النسيان، أو عدم القدرة على التركيز

— ضعف الصوت

— انخفاض الشهية أو فقدان الوزن.

"عندما أزور 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



الرنوية إلى مستوى مثير للقلق، وعندما يلاحظون ذلك." إذا كان ضعف التنفس يؤثر على طريقة تحدثك وتواصلك، فاطلب الإحالة إلى اختصاصي اللغة والتخاطب للتقييم، والإرشادات بشأن علاج التخاطب ومعينات التواصل.

انظر ورقة المعلومات: **8A دعم مشكلات التنفس**

i

لمزيد من المعلومات بشأن دعم الصوت والتخاطب، راجع أوراق المعلومات:

— **7C التخاطب والتواصل**

— **7D حفظ الصوت**

i

يستطيع اختصاصي اللغة والتخاطب أيضا تقييم أي صعوبات في البلع.

وهذا مهم لأن ضعف عضلات التنفس يجعل من الصعب السعال وتنظيف الحلق. نتيجة لذلك، قد تجد أن الطعام والشراب يدخلان في الاتجاه الخاطئ عبر مجرى التنفس. ويعرف هذا بالشفط وقد يسبب التهابات متكررة في الصدر.

يمكنك الحصول على مساعدة للسعال، بما في ذلك:

— الدعم من فريق الصحة والرعاية لديك

— تقنيات يمكنك تعلمها لتطبيقها بنفسك

— جهاز يساعدك على السعال بشكل أكثر فعالية.

انظر ورقة المعلومات: **7A صعوبات البلع.**

i

اسأل طبيبك العام عن تلقي لقاحات الإنفلونزا السنوية والالتهاب الرئوي وكوفيد لتقليل خطر الإصابة بها والمساعدة على الوقاية من التهابات الصدر الشديدة. اسأل طبيبك العام إذا كان يمكن لمقدم الرعاية الرئيسي وأفراد عائلتك المقربين أيضا الحصول على هذه التطعيمات.

ماذا سيحدث إذا أصبحت معتمدا على التنفس الاصطناعي؟

الاعتماد على التنفس الاصطناعي يعني أنك لم تعد تستطيع التنفس جيدا بدونه. يمكن أن يحدث هذا مع أي من نوعي التنفس الاصطناعي، لكن توقيت التنفس الاصطناعي يختلف من شخص لآخر حسب الأعراض ونوع التنفس الاصطناعي المستخدم.

مع ضعف عضلاتك، قد لا يكون تنفسك قويا بما يكفي لتحفيز الجهاز. معظم أجهزة التنفس يمكنها اكتشاف ذلك وتتولى الأمر عن طريق إعطاء التنفس تلقائيا، بعد فترة محددة من عدم التنفس. إذا كان جهاز التنفس يوفر لك كل التنفس لأنك لم تعد تثيره، فهذا يعرف بالتنفس الاصطناعي الكامل.

في النهاية، مع زيادة احتياجاتك التنفسية، قد تحتاج إلى دعم على مدار 24 ساعة. إذا اخترت البقاء في المنزل، فعادة ما تكون هناك حاجة إلى حزمة رعاية. حتى مع دعم عائلي قوي، عادة ما يشمل ذلك العاملين في الرعاية المدربين.

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



بعض أجهزة التنفس تحتوي على إنذارات مدمجة لإطلاق الإنذار إذا احتجت إلى مساعدة. قد يكون هذا ضروريا إذا تأثرت مهاراتك في التخاطب والتواصل.

اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية لديك إرشادات حول الأجهزة أو الأنظمة التي تطلب المساعدة وكيفية عملها. يمكنهم أيضا تقييم إذا ما كان هناك حاجة أم لا لوجود شخص في منزلك للاستجابة السريعة.

كيف يمكن لمقدم الرعاية أن يحصل على الدعم إذا أصبحت معتمدا على التنفس الاصطناعي؟

كثيرا ما يحتاج أفراد الأسرة ومقدمو الرعاية بغير أجر إلى إرشاد عملي وتدريب مع تعقيد احتياجاتك. خاصة إذا كان تنفسك متأثرا واستخدمت التنفس الاصطناعي. قد يحتاجون أيضا إلى دعم عاطفي وفترات للراحة أو لتلبية احتياجاتهم خارج المنزل.

نظرا لأن الرعاية مع احتياجات التنفس قد تكون مكثفة، قد تقدم بعض المناطق الدعم المنزلي الكامل فقط مع حزم رعاية متخصصة وتمويل.

في الحالات المعقدة التي تحتاج إلى مساعدة طبية، قد يُقترح الانتقال إلى دار رعاية. يختلف هذا من مناطق لأخرى، لذا اطلب من فريق الجهاز التنفسي الخاص بك استكشاف ما هو متاح في منطقتك.

"لدينا ممرضة تحضر مرة كل أسبوع لترافقه بحيث يمكنني الذهاب للتسوق أو حضور مواعيدي. أما بقية الوقت فأظل حبيس المنزل. لا أستطيع حتى نشر الأغراض المغسولة حيث لا أستطيع في هذه الحالة سماع أي إنذارات طارئة."



هل يمكنني اختيار استخدام التنفس الاصطناعي أم لا؟

نعم. يعود القرار لك بشأن استخدام التنفس الاصطناعي من عدمه. لكل شخص مشاعر مختلفة بشأن كيفية إدارة حالته. يتكيف البعض مع زيادة العجز ويرغبون في إطالة أمد الحياة قدر الإمكان. ومع ذلك، قد ترغب في اتخاذ قرار مختلف بناء على تفضيلاتك ومعتقداتك.

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



لا يوجد جواب صحيح أو خاطئ، ويجب احترام قرارك. يمكن أن تساعدك مناقشة جميع الخيارات مع فريقك على انتقاء خيارات تناسبك. إذا اخترت عدم استخدام التنفس الاصطناعي، فهناك طرق أخرى لتخفيف أعراض التنفس.

لمزيد من المعلومات حول علاجات التنفس، والرعاية المستقبلية، والمراحل المتأخرة من مرض العصبون الحركي، انظر:
— ورقة المعلومات: **8A دعم مشكلات التنفس**
— دليلنا: **رعاية نهاية الحياة.**



يمكن لفريق الجهاز التنفسي، أو أخصائي العلاج الطبيعي، أو فريق الرعاية التلطيفية تقديم المشورة بشأن:

- تمارين التنفس
- طرق تنظيف صدرك ومساعدتك على السعال
- إرشادات حول الوضعية والتمركز
- تقنيات الاسترخاء أو العلاجات الحوارية أو الاستشارة
- أدوية لتخفيف ضيق التنفس أو القلق.

يمكن أن تساعدك علاجات التنفس ودعم التنفس الاصطناعي على الشعور براحة أكبر. ومع ذلك، تستمر أعراض مرض العصبون الحركي في التفاقم مع الوقت، مع ضعف عضلاتك.

3. ما الذي يجب أن أعرفه عن التنفس الاصطناعي غير الباضع؟

التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV) هو الشكل الأكثر استخداماً للتنفس الاصطناعي للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي. يساعد ذلك على تنفسك من خلال تعزيز تدفق الهواء إلى داخل وخارج رئتيك بلطف. عادة ما يتم ذلك من خلال قناع يوضع على أنفك أو على أنفك وفمك معاً.

تتوفر عدة أنواع من الأقنعة. إذا وجدت أنها غير مريحة أو يصعب التعامل معها، فقد تكون الوسائد الأنفية إحدى الخيارات. هذه أنابيب ناعمة توضع داخل فتحتي الأنف مباشرة وتثبت في مكانها بواسطة أشرطة الرأس.

يتصل قناعك عبر أنبوب بجهاز التنفس الاصطناعي، الذي يعمل بالكهرباء أو البطارية أو كليهما. عندما تستنشق، يوفر التنفس الاصطناعي دفعة من الهواء لمساعدتك على التنفس بشكل أكثر فعالية.

يمكن تعديل إعدادات القناع وجهاز التنفس الاصطناعي لتلبية احتياجاتك. عادة ما يتم ذلك في عيادة خارجية في المستشفى، لكن بعض الخدمات قد تقدم زيارات منزلية إذا وجدت صعوبة في التنقل.

يمكنك أيضاً إجراء بعض التعديلات الطفيفة في المنزل، مثل طريقة تركيب أشرطة القناع. سيتم تزويدك بإرشادات حول ما يمكنك أنت أو مقدم رعايتك القيام به.

يستطيع فريق الجهاز التنفسي تعديل بعض إعدادات جهاز التنفس عن بُعد، حتى لو كنت تعيش بعيداً عن أقرب مستشفى. اسأل فريق الرعاية الصحية الخاص بك عن المعدات والدعم المتاح في منطقتك.

"يتيح لي ارتدائي جهاز التنفس الاصطناعي غير الباضع [NIV] طيلة اليوم أن أحيأ ما أسمىه حياة طبيعية" ولا يمنعني عن القيام بما أرغب في القيام به".



ماذا تقول إرشادات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية عن التنفس الاصطناعي غير الباضع؟

يصدر المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية (NICE) إرشادات لمساعدة العاملين في الصحة والرعاية الاجتماعية على دعم حالات محددة.

توصي إرشادات NG42 لإدارة مرض العصبون الحركي باستخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع لدعم ضعف التنفس الناتج عن ضعف العضلات.

لمزيد من المعلومات حول إرشادات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية، انظر:

— ورقة المعلومات: 1A توجيهات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي

— دليل الجيب: ما ينبغي توقعه من رعايتك.



الفوائد المحتملة للتنفس الاصطناعي غير الباضع

بالنسبة لمعظم الأشخاص، يساعد التنفس الاصطناعي غير الباضع من خلال:

— تخفيف الأعراض مثل ضيق التنفس، واضطراب النوم، والتعب، والصداع الصباحي

— تحسين جودة الحياة ومستويات الطاقة

— تمديد وقت البقاء

— تقديم دعم التنفس دون الحاجة إلى جراحة

— مما يجعل استخدامه لجزء من اليوم سهلاً في المراحل الأولى من مرض العصبون الحركي

— توفير مجموعة متنوعة من الأقنعة للعثور على المقاس الأكثر راحة

— رفع صوتك إذا أصبح ضعيفاً

— إتاحة سهولة التنقل في المنزل أو أثناء السفر، باستخدام بطارية.

لمزيد من المعلومات حول السفر مع استخدام التنفس الاصطناعي، انظر:

— ورقة المعلومات: **8D السفر الجوي والتنفس الاصطناعي**

— كتيبنا: **التكيف مع الأمر**



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



ما ينبغي التفكير فيه بشأن التنفس الاصطناعي غير الباضع

قد يسبب التنفس الاصطناعي غير الباضع ما يلي:

— يتسرب الهواء حول القناع مما يؤدي إلى تهيج العين أو ألم بالجلد بسبب ضغط القناع

— القلق إذا كنت تعاني من رهاب الأماكن المغلقة

— جفاف الفم، أو انسداد الأنف أو سيلانه

— زيادة خطر دخول الطعام أو الشراب إلى مجرى الهواء أثناء الأكل أو الشرب (الشفط)

— ابتلاع هواء أكثر من المعتاد، مما يجعلك تشعر بالامتلاء أو الانتفاخ

— بعض الانزعاج خلال فترة التعود على ذلك الشعور وتدفق الهواء

— زيادة احتياجات الرعاية عند الاعتماد على التنفس الاصطناعي غير الباضع في المراحل المتأخرة من مرض العصبون الحركي

— تغييرات في إيقاع الكلام الطبيعي

— بعض الضوضاء من الجهاز، والتي رغم انخفاض مستواها قد تستغرق وقتاً للتكيف معها، خاصة لأي شخص آخر في الغرفة ذاتها.

ما الرعاية اللاحقة المطلوبة للتنفس الاصطناعي غير الباضع؟

يمكن لفريق الجهاز التنفسي مساعدتك على التكيف مع استخدام المعدات. تختلف الاحتياجات من شخص لآخر، لكن قد

تشتمل الرعاية اللاحقة على ما يلي:

— تعديل القناع أو الأشرطة لتحسين الراحة أو تقليل تسرب الهواء، بما في ذلك استخدام أقنعة مختلفة بالتناوب

— تعلم تقنيات السعال أو كيفية استخدام جهاز لمساعدتك على السعال، حتى تتمكن من التخلص من المخاط أو اللعاب

- استخدام قطرات العين إذا تسبب تسرب الهواء في الجفاف أو التهيج
- إضافة جهاز ترطيب إلى جهاز التنفس لإضافة الرطوبة إلى تدفق الهواء وتقليل جفاف الفم أو انسداد الأنف
- شرب المزيد من السوائل للمساعدة بشأن جفاف الفم، واللعب الكثيف أو اللزج، والإمساك (يجد بعض الأشخاص أن من المفيد تناول عصير الأناناس)
- مشورة اختصاصي اللغة والتخاطب بشأن البلع والتواصل
- مطالبة فريقك بتعديل جهاز التنفس لتقليل الانتفاخ الناتج عن ابتلاع الهواء
- حركة لطيفة أو المساعدة على إعادة التوضع لمساعدة الهواء المحبوس على المرور عبر جسمك (يجد بعض الأشخاص أن من المفيد تناول ماء النعناع)
- الدعم بشأن أي مشاعر قلق أو ذعر.

ماذا يحدث بشأن التنفس الاصطناعي غير الباضع بمرور الوقت؟

في البداية، قد تحتاج فقط لاستخدام التنفس الاصطناعي غير الباضع ليلاً. يمكن أن يساعد هذا على تحسين تنفسك وجودة نومك وشعورك خلال النهار. بمرور الوقت، ومع تفاقم المرض، قد تحتاج إلى استخدامه خلال النهار أيضاً للمساعدة على تخفيف الأعراض.

"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".



في النهاية، قد تصبح معتمداً على التنفس الاصطناعي غير الباضع. يعني هذا أنك بحاجة لاستخدامه طوال الوقت لأنك لن تتمكن من التنفس دون مساعدة. تختلف التجربة من شخص لآخر وكذلك يختلف الوقت المستغرق لحدوث ذلك. إذا حدث ذلك، فستحتاج إلى:

- جهاز تنفس احتياطي تحسباً لتعطل الأول
- جهاز يمكنه العمل على طاقة البطارية تحسباً لانقطاع التيار الكهربائي
- دعم رعاية إضافي، بما في ذلك المساعدة الليلية.

انظر القسم 5: كيف أعتني بمعدات التنفس الاصطناعي الخاصة بي؟ للحصول على نصائح حول ما يجب فعله أثناء انقطاع الكهرباء.



4. ما الذي يجب أن أعرفه عن التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى؟

التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى (التنفس الاصطناعي عبر القصبة الهوائية)، يدعم التنفس عن طريق إرسال الهواء عبر أنبوب إلى القصبة الهوائية. يتم إدخال الأنبوب في فتحة صغيرة في مقدمة رقبتك.

الأنبوب متصل بجهاز تنفس صناعي، يعمل بالكهرباء أو طاقة البطارية، أو يمكن أن يعمل بأي منهما. بالإضافة إلى دعم التنفس، يمكن أيضاً استخدام التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى لصرف الإفرازات من مجرى التنفس.

"كنت رجلاً نشطاً ومشغولاً للغاية. وخلال التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى، اضطررت إلى التكيف مع طريقة مختلفة للغاية للحياة، بما في ذلك أن كون أكثر اهتماماً بالعائلة والأصدقاء، وأكثر تأملاً. لقد أصبحت أيضاً خبيراً في الأفلام!"



لتركيب الأنبوب، تحتاج إلى إجراء جراحي. عادة ما يتم ذلك تحت التخدير العام، بحيث تكون نائماً أثناء العملية.

بعد الجراحة، ستحتاج إلى البقاء في المستشفى بينما يخطط فريق الرعاية لكيفية دعمك في المنزل أو في مكان آخر.

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

متى يمكن النظر في التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى؟

لا يتم تقديم التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى دائماً لمرضى العصبون الحركي في المملكة المتحدة. اطلب من فريق الجهاز التنفسي الخاص بك الإرشادات في منطقتك. ومع ذلك، قد يُقترح في الحالات التالية:

- لم يعد التنفس الاصطناعي غير الباضع مريحاً أو فعالاً
- عضلات الفم والحنجرة لديك ضعيفة جداً
- لديك الكثير من الإفرازات التي يصعب السيطرة عليها
- تعرضت لعدوى صدرية شديدة تتطلب شفطاً أوسع.

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



الفوائد المحتملة للتنفس الاصطناعي بفغر الرغامى

بالنسبة لمعظم الناس، يساعد التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى من خلال:

- تخفيف الأعراض مثل ضيق التنفس، واضطراب النوم، والتعب، والصداع الصباحي
- تحسين جودة الحياة ومستويات الطاقة
- تمديد وقت البقاء
- تقديم الدعم إذا لم يعد التنفس الاصطناعي غير الباضع يعمل بشكل جيد
- السيطرة على الإفرازات
- تجنب الحاجة إلى قناع إذا كنت تعاني من رهاب الأماكن المغلقة.

يمكن أيضاً أن يكون التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى متنقلاً إذا كان يعمل بالبطارية. على سبيل المثال، عند استخدام الكرسي المتحرك.

"معاً، بعد مرور سبع سنوات، رأينا أطفالنا ينمون ليصبحوا شباباً بالغين، ويتزوجون وأصبحنا أجداداً لطفلين جميلين. لذلك كان هناك بعض التقدم المذهل بينما كان خاضعاً للتنفس الاصطناعي بفغر الرغامى، ولكن تخلل ذلك التقدم أيضاً العديد من الأيام التي كانت صعبة في الحقيقة".



ما ينبغي التفكير فيه بشأن التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى

ينطوي إجراء فتحة القصبة الهوائية على بعض المخاطر من العدوى أو المضاعفات، مثل أي عملية جراحية. وسيتم شرحها لك قبل الإجراء، وفي معظم الحالات يمكن إدارتها بسهولة.

قد تحتاج إلى إقامة طويلة في المستشفى بعد العملية، بينما يتم تنظيم خطة الرعاية بعد العملية. قد يستغرق تنظيم ذلك أحياناً شهوراً. قد تكون العناية بفتحة القصبة الهوائية صعبة وقد تتطلب تدريب فريق من الأشخاص (عادة عبر وكالة رعاية). في بعض المناطق، قد يتم تقديم مستوى الرعاية اللازم للتنفس الاصطناعي بفغر الرغامى فقط إذا انتقلت إلى دار رعاية. ناقش هذا الأمر مع فريق الجهاز التنفسي الذي يمكنه تقديم المشورة بشأن الوضع في منطقتك.

إذا كنت تفكر في التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى، فمن الضروري مناقشة ذلك مع أي شخص قد يكون مشاركا في رعايتك المستقبلية. يشمل ذلك العائلة والأصدقاء المقربين.

التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى قد:

- يسبب انزعاجا أو ضررا طويلا الأمد في القصبة الهوائية بسبب الأنبوب (وهذا أمر غير شائع)
- يحتاج إلى تغيير منتظم، عادة كل شهر
- يكون غير مريح عند تغيير الأنبوب، لكن فريق الجهاز التنفسي يمكنه تقديم النصيحة بهذا الشأن
- يؤثر على قدرتك على الكلام أو البلع، حسب نوع فتحة القصبة الهوائية المستخدمة، لكن نطقك وبلعك قد يكونان قد تأثرا بالفعل بمرض العصبون الحركي (يمكن تقديم الدعم لمساعدتك على التواصل والأكل والشرب)
- يسبب تراكم الإفرازات التي يجب التخلص منها بصفة دورية باستخدام الشفط (وقد يكون هذا غير مريح، لأنه يحدث أثناء إيقاف التنفس الاصطناعي)
- يزيد من خطر الإصابة بالبكتيريا أو العدوى في الرئتين، وهو أمر يحتاج إلى مراقبة ورعاية
- يستغرق بعض الوقت لتعود على المعدات وكيف تشعر بها.

"على الرغم من بعض المضايقات والانزعاج (الناتج أكثرها عن التكيف مع الاستلقاء في الفراش طوال الوقت وليس عن فغر الرغامى نفسه)، فقد استمتعت بالحياة ولم أندم أبداً أنا أو عائلتي على القرار".



ماذا يحدث بشأن التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى بمرور الوقت؟

إذا كانت عضلات التنفس لديك ضعيفة جدا بالفعل بسبب مرض العصبون الحركي، فمن المحتمل أن تصبح معتمدا على التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى فورا. يعني هذا أن الجهاز سيقوم بكل العمل لمساعدتك على التنفس. بمجرد أن تصبح معتمدا عليه، عادة لا يمكن العودة للتنفس بدون هذا الدعم. ومع ذلك، من حقك التوقف عن استخدام التنفس الاصطناعي إذا كان ذلك خيارك.

يمكن أن يساعد التنفس الاصطناعي بفغر الرغامى على إطالة البقاء، ولكن كما هو الحال مع التنفس الاصطناعي غير الباضع، ستستمر أعراضك الأخرى في التفاقم. ويعني هذا ما يلي:

- زيادة خطر الإصابة بالتهابات الصدر التي قد تكون خطيرة أو مهددة للحياة
 - استمرار ضعف عضلات البلع والكلام والتواصل
 - تحتاج إلى رعاية أكثر تعقيدا مع مرور الوقت، تتطلب شفطا منتظما ودعما في الأكل والشرب والنظافة الشخصية.
- يمكن أن تؤثر هذه التغييرات على رعايتك المستقبلية، لذا عليك إجراء محادثات مفتوحة مع عائلتك وفريق الرعاية حول رغباتك. ستحتاج أيضا إلى التخطيط بعناية تحسبا لانقطاع الكهرباء أو مشاكل المعدات، مما يعني الحصول على:

- جهاز تنفس يعمل بالبطارية به بطاريات مشحونة بالكامل
- جهاز احتياطي في حال توقف الجهاز الرئيسي عن العمل.

انظر القسم 5: كيف أعتني بجهاز التنفس الاصطناعي الخاص بي؟



هل يمكنني تجنب تركيب فتحة القصبة الهوائية في حالات الطوارئ؟

في حالات الطوارئ، يُستخدم هذا النوع من التنفس الاصطناعي أحياناً لتحقيق استقرار التنفس. من الممكن أن يتم إجراء التنفس الاصطناعي بغفر الرغامى دون موافقتك المسبقة، إذا كنت بحاجة إلى دعم عاجل لكنك غير قادر على إبلاغ الطاقم الطبي برغباتك.

"تم نقله إلى المستشفى لأنه كان يعاني من صعوبات في التنفس بسبب عدوى حادة في الصدر. وخضع لغفر الرغامى، 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 كانت لديك مشاعر رفض قوية تجاه التنفس الاصطناعي بغفر الرغامى في أي ظرف، فيمكنك تسجيل ذلك في وثيقة تسمى القرار المسبق برفض العلاج (ADRT).

يمكن أن يوجه هذا فريقك ويكون ملزماً قانونياً إذا تم بشكل صحيح.

انظر القسم 6: ما الذي أحتاج معرفته عن سحب التنفس الاصطناعي؟ للحصول على إرشادات حول كيفية تسجيل رغباتك في العلاج والرعاية المستقبلية.



ما هي الرعاية اللاحقة المطلوبة للتنفس الاصطناعي بغفر الرغامى؟

الرعاية اللاحقة المستمرة بعد تركيب التنفس الاصطناعي بغفر الرغامى ضرورية للحفاظ على سلامتك وراحتك ودعمك جيداً. قد يختلف هذا حسب احتياجاتك، لكنه غالباً ما يشمل على:

ترطيب الهواء

تركيب جهاز ترطيب على جهاز التنفس الاصطناعي يساعد على تدفئة الهواء المستخدم وترطيبه. يساعد ذلك على منع جفاف مجرى الهواء والرئتين أو تهيجهما.

التخلص من الإفرازات

قد تحتاج إلى مساعدة على إزالة المخاط أو اللعاب من مجرى التنفس، وقد يشمل على:

- الشفط بانتظام بواسطة الجهاز، لكن فريق الجهاز التنفسي سيرشذك أنت ومقدمي الرعاية حول كيفية القيام بذلك بأمان
- التعود على شعور الشفط، لأنه يعني إيقاف جهاز التنفس الاصطناعي لفترة وجيزة
- تقنيات أو جهاز يساعدك على السعال بشكل أكثر فعالية
- استخدام بخاخ لصنع رذاذ ناعم من ماء البحر المعقم (محلول ملحي) لتسييل المخاط.

العناية بأنبوب القصبة الهوائية

عادة ما يعني ذلك تنظيف أو استبدال القنية الداخلية (الأنبوب الداخلي) أو تغيير أنبوب القصبة الهوائية بالكامل. كما يشمل فحص علامات العدوى أو التهيج. يحدث هذا أثناء إيقاف جهاز التنفس الاصطناعي لفترة وجيزة، لكن فريق الجهاز التنفسي سيقدم لك الإرشاد والدعم.

دعم التخاطب والبلع

إذا وجدت صعوبة أكبر في الكلام أو البلع أو الأكل أو الشرب مع التنفس الاصطناعي بفغر الرغامي، فيستطيع اختصاصي اللغة والتخاطب مساعدتك بشأن صعوبات التواصل، والبلع الآمن، وتقديم الإرشادات بشأن التغذية بالأنبوب. يعمل أخصائي التغذية لمساعدتك على الحصول على التغذية المناسبة.

"في حالتنا، أصبح الكلام والأكل والشرب مستحيلا على زوجي عندما أُجريت له عملية فتحة القصبة الهوائية."



5. كيف أعتني بجهاز التنفس الاصطناعي الخاص بي؟

سيحتاج جهاز التنفس الاصطناعي وأي معدات ذات صلة إلى عناية وفحوص منتظمة للحفاظ على عمله بشكل صحيح وعندما تتغير احتياجاتك.

لمزيد من المعلومات حول الأكل والشرب والتواصل، راجع أوراق المعلومات:



- 7A صعوبات البلع
- 7B التغذية عن طريق الأنبوب
- 7C دعم التخاطب والتواصل.

المنظمة أو الخدمة التي وفرت معدّاتك ستقوم أيضا بترتيب الصيانة والدعم بصفة دورية. إذا لم تكن متأكداً مع من تتواصل، فاسأل فريق الجهاز التنفسي الخاص بك.

يمكن لفريق الجهاز التنفسي الخاص بك أيضا المساعدة بشأن:

- التدريب لك ولعائلتك أو لمقدمي الرعاية
- نصائح حول تنظيف وصيانة المعدات في المنزل
- كيفية التصرف إذا توقف شيء ما عن العمل
- كيفية التخطيط للطوارئ المحتملة.

إذا كنت يوما ما غير متأكد من كيفية تنظيف أو استبدال شيء ما، فاسأل فريق الجهاز التنفسي أو موفر المعدات. يجب على فريقك أيضا تزويدك بتفاصيل الاتصال خارج أوقات العمل للحصول على المساعدة العاجلة. احتفظ بهذه الأشياء في مكان آمن ويسهل الوصول إليه.

التنفس الاصطناعي غير الباضع (NIV)

قد تشمل الصيانة الدورية على ما يلي:

- تنظيف القناع
- استبدال المرشحات
- فحص القناع بحثا عن الأجزاء البالية (مثل الأشرطة أو الوسائد)، والتي قد تسبب تسرب هواء.

التنفس الاصطناعي بفغر الرغامي

قد تشمل الصيانة الدورية على ما يلي:

- استبدال أنبوب القصبة الهوائية بالكامل (عادة من قبل أعضاء مدربين من فريق الرعاية)
- تنظيف أو استبدال القنية الداخلية، وهي أنبوب داخلي قابل للإزالة (يمكن تدريب مقدمي الرعاية أو أفراد العائلة على

ذلك)

— إجراء فحوص يومية لمنع العدوى أو الانسدادات أو تهيج الجلد حول أنبوب القصبة الهوائية.
يمكن لفريق الجهاز التنفسي أن يساعدك على الشعور بالأمان والدعم إذا احتجت إلى إيقاف جهاز التنفس الاصطناعي لفترة وجيزة لإجراء أي فحوص أو تغيير الأنبوب.

ماذا لو كان هناك انقطاع في التيار الكهربائي؟

إذا كنت تعتمد بشكل كامل على جهاز التنفس الاصطناعي لأكثر من 14 ساعة يوميا، فمن الضروري أن تكون مستعدا لانقطاع الكهرباء.

يجب عليك أنت أو مقدم الرعاية ما يلي:

- الاحتفاظ بجميع البطاريات مشحونة بالكامل، سواء لجهاز التنفس الاصطناعي وأي معدات ذات صلة مثل مضخات الشفط
- التواصل مع مورد الطاقة الخاص بك لوضعك في سجل خدمات الأولوية، مما يعني أنك ستحصل على تحذير مسبق عن انقطاعات التيار المخطط لها ودعم أسرع
- سؤال مزود الطاقة أو فريق الرعاية إذا كان بإمكانهم مساعدتك في الوصول إلى مولد احتياطي لفترات انقطاع التيار الكهربائي الطويلة
- التخطيط للمكان الذي يمكنك الذهاب إليه إذا انقطعت الكهرباء لعدة أيام (سواء كنت تستخدم التنفس الاصطناعي لجزء من اليوم أو اليوم بالكامل)
- جهاز تنفس وأقنعة احتياطية في حال حدوث أي عطل تقني.

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



ما هي المعدات الأخرى التي يجب أن أحتفظ بها بالجوار؟

يعني استخدام أي نوع من التنفس الاصطناعي في المنزل أنه يجب عليك إبقاء معدات أخرى قريبة منك في جميع الأوقات.
على سبيل المثال:

- آلة شفط
- جهاز تنفس احتياطي
- بطاريات احتياطية مشحونة
- جهاز لدعم السعال، وغالبا ما يسمى جهاز النفخ والشفط الميكانيكي (MI-E)
- جهاز ترطيب
- أنابيب إضافية وأجزاء أخرى تستخدم لمرة واحدة (خاصة للتنفس الاصطناعي بفغر الرغامى).

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



6. ما الذي أحتاج معرفته عن سحب التنفس الاصطناعي؟

يتضمن هذا القسم التخطيط للرعاية المستقبلية في نهاية الحياة. اقرأ عندما تشعر أنك مستعد للقيام بذلك.

إذا كنت تستخدم التنفس الاصطناعي غير الباضع أو عبر القصبة الهوائية، لك الحق القانوني في التوقف في أي وقت. هذا ما يعرف بالسحب. اختيار إيقاف التنفس الاصطناعي ليس مثل طلب المساعدة في إنهاء حياتك (الانتحار بمساعدة).

ومع ذلك، فإن الاعتماد على التنفس الاصطناعي يعني أنك بحاجة لهذا الدعم لتتمكن من التنفس. ويعني هذا أن اختيار التوقف هو رفض للعلاج الذي يحفظ حياتك.

قد يكون هذا مناسباً في الحالات التالية:

— تشعر أن التنفس الاصطناعي لم يعد مفيداً أو مريحاً

— هذا النوع من الدعم أصبح عبئاً عليك

— تغيرت تفضيلاتك للرعاية.

انظر ورقة المعلومات: **8C سحب التنفس الاصطناعي في حالة مرض العصبون الحركي** لمزيد من المعلومات حول هذه العملية.



ماذا سيحدث إذا توقفت عن استخدام التنفس الاصطناعي؟

إذا كنت تستخدم التنفس الاصطناعي لجزء من اليوم، فيمكنك ببساطة اختيار عدم إعادة تشغيل الجهاز. سيتم دعمك بينما يستمر تنفسك في الضعف.

إذا كنت تعتمد عليه بالكامل ولا تستطيع التنفس بدونه، فإن إيقاف التنفس الاصطناعي قرار أكثر خطورة. يجب أن يتم ذلك في ظل فهم كامل لما سيحدث بعد ذلك، لأنه سيشكل خطراً كبيراً على حياتك. في هذه الحالة، عادة ما يؤدي السحب إلى الوفاة خلال فترة قصيرة.

سيدعمك فريق الجهاز التنفسي أو الرعاية التلطيفية خلال هذا. سيتأكدون مما يلي:

— أعراضك تحت السيطرة، بما في ذلك الأدوية لتخفيف ضيق التنفس والقلق

— دعم عائلتك أو مقدمي الرعاية قبل وأثناء وبعد السحب.

لماذا يجب التخطيط مسبقاً؟

التفكير في الرعاية المستقبلية مع مرض العصبون الحركي قد يكون انفعالياً وقد لا تشعر بأنك جاهز بعد. ومع ذلك، من المفيد أن يعرف المقربون منك رغباتك في العلاج والرعاية، في حال أصبحت غير قادر على اتخاذ القرارات. التخطيط بهذه الطريقة يمكن أن يساعدك أيضاً على الشعور بالسيطرة. قد ترغب في مناقشة ما يلي:

— ما الذي من المحتمل أن يحدث لاحقاً مع مرض العصبون الحركي واختياراتك بشأن رعاية نهاية الحياة

— وجهة نظرك حول العلاجات التي قد تطيل العمر، مثل التنفس الاصطناعي والتغذية بالأنابيب

— إذا ما كنت ترغب في سحب العلاج الذي يحفظ الحياة، مثل التنفس الاصطناعي، في ظروف محددة أم لا

— الأمر الذي ترغب في أن يحدث إذا أصبحت مريضاً جداً بحيث لا يمكنك اتخاذ قرارات.

عليك إجراء النقاشات الانفعالية واتخاذ كل قرار خطوة بخطوة. يمكن لمتخصص موثوق، مثل أخصائي الرعاية التلطيفية،

مساعدتك على تسجيل الإرشادات للآخرين وتسهيل المحادثات العائلية حول رغباتك. كلما فعلت ذلك أسرع، كان لديك وقت أكبر لاتخاذ قرارات مستنيرة ومساعدة أحبائك على الشعور بأنهم أكثر استعدادا.

كيف يمكنني تسجيل رغباتي؟

إذا سجلت إرشادات حول رعايتك المستقبلية، فسوف تُستخدم فقط إذا أصبحت غير قادر على اتخاذ القرارات بنفسك. يمكنك مراجعة أو تغيير أي تفاصيل في أي وقت.

هناك العديد من الطرق لتسجيل احتياجاتك ورغباتك وتفضيلاتك، لكن غالبا ما تستخدم الطرق التالية للمساعدة على التخطيط المسبق:

خطة الرعاية المسبقة

إرشادات عامة للآخرين يجب اتباعها عند تقديم رعايتك المستقبلية.

القرار المسبق برفض العلاج (ADRT)

عند إكمال هذه الوثيقة بشكل صحيح، تتيح لك هذه الوثيقة الملزمة قانونيا رفض أو سحب العلاجات، بما في ذلك الخيارات التي تدعم الحياة مثل التنفس الاصطناعي.

التوكيل الرسمي

هذا ترتيب قانوني تقوم فيه بتعيين شخص تثق به لاتخاذ القرارات نيابة عنك. تختلف طريقة ذلك بين رعايا الدول في المملكة المتحدة.

لمزيد من المعلومات حول تسجيل رغباتك وتنبيهات مرض العصبون الحركي، انظر:
— ورقة المعلومات: **14A - القرار المسبق برفض العلاج والتخطيط المسبق للرعاية**
— دليلنا: **رعاية نهاية الحياة**.

ماذا لو اخترت الاستمرار في التنفس الاصطناعي؟

قد ترغب في الاستمرار في التنفس الاصطناعي، حتى لو أصبحت احتياجاتك من الرعاية معقدة. هذا حقك.

ومع ذلك، مع استمرار ضعف التنفس، قد لا يعد التنفس الاصطناعي فعالا. إذا لم تتمكن من اتخاذ القرارات لاحقا واعتقد فريقك أن التنفس الاصطناعي لم يعد يساعد أو يسبب ضيقا، فيمكن لرغباتك المسجلة أن توجه قراراتهم.

سيحاول فريق الرعاية دائما ما يلي:

— التصرف بما يصب في مصلحتك واستشارة من يعرفون تفضيلاتك، مثل أفراد عائلتك أو أصدقائك أو مقدمي الرعاية
— التأكد من أنك مرتاح، مهما حدث.

في معظم الحالات، نهاية الحياة مع التنفس الاصطناعي تبعث على الراحة والطمأنينة مع الرعاية والدعم المناسبين.

إذا كنت تعاني من صعوبات في التواصل وتحتاج إلى مساعدة عاجلة، فيمكنك أنت أو مقدم الرعاية الاتصال بخدمات الطوارئ عبر الرسائل النصية بدلا من الاتصال. قم بتنزيل تطبيق Relay UK على هاتفك الذكي أو جهازك اللوحي أو جهاز الكمبيوتر الشخصي، أو قم بإجراء مكالمة باستخدام خدمة الهاتف النصي. لمزيد من المعلومات عن الخدمة، انظر: **relayuk.bt.com**

7. كيف يمكنني معرفة المزيد؟

مؤسسات أخرى

لا يمكننا التوصية بمؤسسات معينة، لكن ما يلي قد يساعدك في البحث عن مزيد من المعلومات. يمكن أن يساعدك خط المساعدة لدينا MND Connect في العثور على المؤسسات. راجع تفاصيل الاتصال لاحقاً في هذا القسم، تحت العنوان: دعمنا.

معلومات حكومية

معلومات حكومية عبر الإنترنت حول المزايا والدعم.

الموقع الإلكتروني: **gov.uk** (إنجلترا وويلز)

nidirect.gov.uk (أيرلندا الشمالية)

gov.scot (إسكتلندا)

Health and Care Professions Council (HCPC)

تحقق من السجل للعثور على أخصائي رعاية صحية مؤهلين.

الهاتف: 0300 500 6184

الموقع الإلكتروني: **hcpc-uk.org**

MND Scotland

تمويل الأبحاث والرعاية والمعلومات للأشخاص المتضررين من مرض العصبون الحركي في إسكتلندا.

الهاتف: 0141 332 3903

البريد الإلكتروني: **info@mndscotland.org.uk**

الموقع الإلكتروني: **mndscotland.org.uk**

myBreathing

موارد عبر الإنترنت عن التنفس الاصطناعي عبر الباسع ومرض العصبون الحركي، ومقاطع فيديو لمستخدمين.

الموقع الإلكتروني: **mybreathing.mymnd.org.uk**

المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية (NICE)

راجع إرشادات NG42 للاطلاع على التوصيات المهنية الخاصة برعاية مرض العصبون الحركي (MND).

الهاتف: 0300 323 0140

البريد الإلكتروني: **nice@nice.org.uk**

الموقع الإلكتروني: **nice.org.uk**

NHS والرعاية الصحية في المملكة المتحدة

معلومات حول خدمات NHS والرعاية الصحية في جميع أنحاء المملكة المتحدة.

الموقع الإلكتروني: **nhs.uk**

الهاتف: 111 (للحصول على المشورة الطبية العاجلة في إنجلترا، متاح يوميًا على مدار 24 ساعة)

الموقع الإلكتروني: **111.nhs.uk** (لإنجلترا)

الهاتف: 111 (للحصول على المشورة الطبية العاجلة في ويلز، متاح يوميًا على مدار 24 ساعة)

الموقع الإلكتروني: **111.wales.nhs.uk** (لويلز)

الهاتف: ابحث عن المؤسسات الصحية الفردية في أيرلندا الشمالية على صفحة "اتصل بنا" في الموقع

الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: **hscni.net** (لأيرلندا الشمالية)

الهاتف: 111 (للحصول على المشورة الطبية العاجلة، متاح يوميا على مدار 24 ساعة)

الموقع الإلكتروني: **nhs24.scot** (لإسكتلندا)

Relay UK

خدمة الرسائل النصية لمن يعانون من صعوبات في التخاطب والتواصل.

الموقع الإلكتروني: **relayuk.bt.com**

شكر وتقدير

تقديم الشكر لمجموعة مراجعات المستخدمين لدينا على المشاركة بتجاربهم.

نتوجه بالشكر أيضًا للآتي ذكرهم على مساهمتهم الطبية في المراجعة في أثناء تطوير أو مراجعة ورقة المعلومات هذه:

أليسون أرمسترونغ
مستشارة تمرير، خدمة التنفس الاصطناعي المساعد في الشمال الشرقي، هيئة
مؤسسة NHS بمستشفيات نيوكاسل أبون تاين.

كريستينا فول
مستشارة الطب التلطيفي، في مؤسسة LOROS، مدينة ليستر.

تشارلي هارداكر
أخصائي العلاج الطبيعي التنفسي والمشارك في قيادة خدمة التنفس الاصطناعي المنزلية،
مستشفيات جامعة بريستول ووستون التابعة لهيئة الخدمات الصحية الوطني.

مارتن لاثام
ممرض متخصص، خدمة النوم، مستشفى سانت جيمس، ليدز.

أنديا ميريسون
استشارية أمراض الأعصاب ذات الاهتمام المتخصص في الأمراض العصبية
العضلية، مديرة مركز بريستول لرعاية مرضى العصبون الحركي.

بن ميسر
استشاري الرعاية الحرجة والتنفس الاصطناعي المنزلي، أمانة مؤسسة NHS
لمستشفيات نيوكاسل أبون تاين.

د نافيد مصطفى
استشاري طب الجهاز التنفسي، مستشفى جامعة ميدلاندز الشمالية.

جوناثان بالمر
استشاري تمرير في التنفس الاصطناعي المنزلي، أمانة مؤسسة NHS لمستشفيات
بليموث الجامعية

المراجع

المراجع المستخدمة لدعم هذا المورد متاحة عند الطلب:

البريد الإلكتروني: infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابيًا على العنوان التالي:

Information feedback,
Motor Neurone Disease Association,
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park,
Northampton, NN3 6BJ

معلومات إضافية

نقدم مجموعة واسعة من المعلومات حول مرض العصبون الحركي ومرض كينيدي. قد تجد الموارد التالية مفيدة فيما يتعلق بهذه الورقة.

أوراق المعلومات

1A	توجيهات المعهد الوطني للصحة وامتياز الرعاية بشأن مرض العصبون الحركي
3D	رعاية المسنين والرعاية التلطيفية
7B	صعوبات البلع
7B	التغذية بالأنبوب
7C	دعم التخاطب والتواصل
8A	دعم مشاكل التنفس
8C	سحب التنفس الاصطناعي في حالة مرض العصبون الحركي
8D	السفر جواً والتنفس الاصطناعي في حالة مرض العصبون الحركي
10A	المزايا والامتيازات
10B	ما هي الرعاية الاجتماعية؟
10D	الرعاية الصحية المستمرة من NHS
10E	العمل ومرض العصبون الحركي
10F	مميزات الصحة الشخصية
10G	الدعم للعائلات التي لديها أطفال
14A	القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) والتخطيط المسبق للرعاية

الكتيبات

الرعاية ومرض العصبون الحركي (MND) - دليل سريع
ما ينبغي توقعه من رعايتك
التكيف مع الأمر
فهم احتياجاتي

الأدلة الكبيرة

التعايش مع مرض العصبون الحركي
الرعاية ومرض العصبون الحركي - دعم لك
مرحلة الاحتضار - دليل للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي

روابط

ابحث عن المعلومات حسب الحاجة على: mndassociation.org/careinfofinder

يمكن العثور على معلومات عن المتخصصين على: mndassociation.org/professionals

يمكن تنزيل معلوماتنا على: mndassociation.org/publications

يمكن العثور على المعلومات بلغات أخرى على: mndassociation.org/languages

يمكن طلب نسخ مطبوعة من خط المساعدة لدينا MND Connect (انظر دعمنا بعد ذلك).

دعمنا

ندعم يوميا الأشخاص المتأثرين بمرض العصبون الحركي، ونناضل من أجل رعاية أفضل، ونمول أبحاثا رائدة. لأنه مع مرض العصبون الحركي، كل يوم مهم.

ندعم أيضا الأشخاص المتأثرين بمرض كينيدي.

MND Connect

يقدم خط المساعدة لدينا دعما عمليا وعاطفيا، ومعلومات، وإرشادات للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي، ومقدمي الرعاية، والعائلات، والمختصين. اكتشف المزيد وأوقات العمل الحالية على:

mndassociation.org/mndconnect

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

خدمات الدعم

تعرف على خدمات الدعم لدينا على: **mndassociation.org/our-services**

الدعم المحلي والإقليمي

تعرف على فروعنا ومجموعاتنا على: **mndassociation.org/local-support**

خدمة المشورة لمزايا جمعية مرض العصبون الحركي

للمساعدة في معرفة الاستحقاقات وكيفية التقديم، تفضل بزيارة: **mndassociation.org/benefitsadvice** أو

اتصل بخط المساعدة لدينا MND Connect.

الهاتف: 0808 802 6262

الموقع على الإنترنت والمنتدى على الإنترنت لجمعية مرض العصبون الحركي

الموقع الإلكتروني: **mndassociation.org**

المنتدى على الإنترنت: **forum.mndassociation.org**

نرحب بآرائكم

نود أن نعرف ما تعتقد أننا نقوم به بشكل جيد وأين يمكننا تحسين معلوماتنا للأشخاص المصابين أو المتضررين من مرض العصبون الحركي، أو مرض كينيدي.

يمكن أيضًا استخدام تعليقاتكم المجهولة للمساعدة على زيادة الوعي والتأثير في مواردنا وحملاتنا وطلبات التمويل.

لتقديم ملاحظات على أي من أوراق المعلومات الخاصة بنا، قم بالوصول إلى نموذجنا عبر الإنترنت على:

smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

يمكنك طلب نسخة ورقية من النموذج أو تقديم ملاحظات مباشرة عبر البريد الإلكتروني:

infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابيًا على العنوان التالي:

Information feedback
Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

هل ترغب في مساعدة المستخدمين في مراجعة معلوماتنا؟

إذا كنت من المتعاشين مع مرض العصبون الحركي أو مرض كينيدي، أو كنت مقدم رعاية، فتواصل معنا على:

infofeedback@mndassociation.org

© MND Association, 2026

Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

الهاتف: 01604 250505
البريد الإلكتروني: enquiries@mndassociation.org
الموقع الإلكتروني: mndassociation.org

مؤسسة خيرية مسجلة رقم 294354

تمت المراجعة: يناير 2026
المراجعة التالية: سبتمبر 2029
الإصدار: 1

