

mnda

motor neurone disease
association



مقدمة عن
مرض العصبون الحركي (MND)

المحتويات

1. كيف ستساعدني هذه المعلومات؟

2. ما هو مرض العصبون الحركي؟

من الذي يُصاب بمرض العصبون الحركي؟
كيف يتم تشخيص مرض العصبون الحركي؟
هل هناك أنواع مختلفة من مرض العصبون الحركي؟
هل مرض كينيدي نوع من مرض العصبون الحركي؟
ما الذي يسبب مرض العصبون الحركي؟

3. ما هي الأعراض؟

4. ما هي المساعدة المتاحة؟

هل هناك أي علاجات؟

5. ما الذي ينبغي لي أخذه في الاعتبار؟

6. كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟

المراجع
شكر وتقدير

يُرجى ملاحظة أن 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

1. كيف ستساعدني هذه المعلومات؟

إذا كنت قد تم تشخيص حالتك مؤخرا أو كان أحد الأشخاص المقربين منك مصابا بمرض العصبون الحركي، فإن هذا الكتيب يوفر مقدمة بسيطة عن المرض.

إنه يشرح باختصار:

- المرض وعلى من يؤثر
- كيف يتم تشخيص مرض العصبون الحركي والأعراض المحتملة
- الأنواع المختلفة من مرض العصبون الحركي
- ما هو معروف عن الأسباب
- نوع الدعم والعلاجات التي قد تتلقاها
- نصائح للمساعدة على السيطرة على المرض
- كيفية العثور على مزيد من المعلومات والدعم.

يمكن أن يكون تشخيص مرض العصبون الحركي مربكا. قد تحتاج أنت وعائلتك وكل شخص قريب منك إلى بعض الوقت للتكيف.

حتى لو كان الأمر صعبا في البداية، فإن المحادثات المفتوحة حول التشخيص يمكن أن تسهل على الجميع مشاركة المخاوف، الآن وفي المستقبل.

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

راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات في نهاية الكتيب للحصول على تفاصيل حول منشوراتنا الأخرى وكيفية الاتصال بخط المساعدة الخاص بنا، *MND Connect*.

جميع الاقتباسات من أشخاص يتعايشون مع مرض العصبون الحركي أو يتأثرون به.

"القدرة على التكيف مع التغيير يمكن أن تحدث فرقا كبيرا في تجربة التعايش مع مرض العصبون الحركي."

2. ما هو مرض العصبون الحركي؟

لديك أعصاب في الدماغ والحبل الشوكي تتحكم في كيفية عمل عضلاتك. وتُسمى هذه الخلايا العصبية الحركية. مرض العصبون الحركي مرض يصيب الخلايا العصبية الحركية.

مع مرض العصبون الحركي، تتوقف الخلايا العصبية الحركية تدريجياً عن إخبار عضلاتك كيف تتحرك. عندما لا تتحرك العضلات، تصبح ضعيفة، مما يمكن أن يؤدي أيضاً إلى تصلب العضلات وفقدان كتلة العضلات (الهزال).

مرض العصبون الحركي مرض يقصر العمر ويمكن أن يؤثر على كيفية المشي والتحدث وتناول الطعام والشراب والتنفس والتفكير والتصرف. ويختلف هذا عادة من شخص لآخر. قد لا تعاني من جميع الأعراض ولا يوجد ترتيب محدد لحدوثها.

سوف يتفاقم المرض، مما يعني أن الأعراض ستزداد سوءاً بمرور الوقت. بالنسبة إلى بعض الأشخاص يمكن أن يكون هذا سريعاً، وبالنسبة إلى غيرهم يكون أبطأ.

لا يوجد حالياً علاج لمرض العصبون الحركي، ولكن يمكن لأطباءك وغيرهم من المتخصصين في الرعاية الصحية والاجتماعية مساعدتك على السيطرة على الأعراض والبقاء مستقلاً لأطول فترة ممكنة.

"من المهم التأكيد على أنه على الرغم من أن الأشخاص قد لا يرغبون في مناقشة الأمور على الفور، إلا أنه يمكنهم دائماً طلب المساعدة في مرحلة لاحقة."

من الذي يُصاب بمرض العصبون الحركي؟

مرض العصبون الحركي ليس مرضاً شائعاً. يصيب البالغين وأحياناً البالغين الأصغر سناً. من المحتمل أن يكون عمرك أكثر من 40 عاماً عند التشخيص، وتتراوح أعمار معظم الأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي بين 50 و70 عاماً.

يُصاب الرجال بمعدل الضعف تقريباً مقارنة بالنساء، لكن هذا يختلف. يعتمد ذلك على نوع مرض العصبون الحركي ويتساوى لدى الأشخاص الذين يبلغون من العمر 70 عاماً أو أكثر.

كيف يتم تشخيص مرض العصبون الحركي؟

إذا اعتقد طبيبك أن لديك مشكلة عصبية (تتعلق بالدماغ والجهاز العصبي)، فسوف يحيلك إلى طبيب أعصاب.

عادة ما يعملون في قسم طب الأعصاب في مستشفى أو في مركز أو شبكة رعاية مرض العصبون الحركي.

يمكن أن تتراوح الاختبارات بين سحب عينات الدم واختبارات الأعصاب المختلفة للتحقق من أن الأعراض لا تنتج عن أي شيء آخر. عادة ما تحضر كمريض خارجي. في بعض الحالات، قد تحتاج إلى قضاء إقامة قصيرة في المستشفى أو إجراء مزيد من الاختبارات في وقت لاحق.

بعد ظهور نتائج الاختبارات، قد تتلقى تشخيصاً بالإصابة بمرض العصبون الحركي، ولكن قد يستغرق الأمر بعض الوقت قبل أن يتأكد الأطباء من السبب المحتمل لأعراضك.

"بعد ما يقرب من عام من الاختبارات والزيارات إلى الممارس العام والمستشفى، تم مؤخرًا تأكيد الإصابة بمرض العصبون الحركي."

يصعب تشخيص مرض العصبون الحركي للأسباب التالية:

- أنه ليس شائعًا وقد يكون للأعراض المبكرة، مثل السلوك الأخرق أو الضعف أو عدم وضوح الألفاظ قليلاً، أسباب أخرى
- قد يستغرق الأمر بعض الوقت قبل أن تذهب لاستشارة الممارس العام
- لا تحدث جميع الأعراض للجميع أو بنفس الترتيب
- يمكن أن يثبت الاختبار فقط أنه ليست لديك أمراض أخرى، حيث لا يوجد اختبار مباشر لمرض العصبون الحركي.

هل هناك أنواع مختلفة من مرض العصبون الحركي؟

هناك أربعة أنواع رئيسية من مرض العصبون الحركي، كل منها يؤثر على الأشخاص بطرق مختلفة. ومع ذلك، من الصعب أن نكون دقيقين، لأنها تشترك في بعض الأعراض.

التصلب الجانبي الضموري (ALS): هو الشكل الأكثر شيوعًا، مع ضعف وهزال في أطرافك، وتصلب العضلات والتشنجات. في المراحل المبكرة، قد تتعثر أو تسقط منك الأشياء.

الشلل البصلي التدريجي (PBP): يصيب عدداً أقل من الأشخاص مقارنة بمرض التصلب الجانبي الضموري، وفي المراحل المبكرة يميل إلى الظهور في عضلات وجهك وحلقك ولسانك. قد تلاحظ عدم وضوح الألفاظ أو صعوبة في البلع.

ضمور العضلات التدريجي (PMA): يصيب عدداً أقل من الأشخاص مقارنة بمرض التصلب الجانبي الضموري وعادة ما يكون أبطأ في التفاقم. قد تلاحظ الضعف أو تضائل ردود الفعل أو ضعف التحكم في يديك.

التصلب الجانبي الأولي (PLS): يصيب عدداً أقل من الأشخاص مقارنة بمرض التصلب الجانبي الضموري وعادة ما يكون أبطأ في التفاقم. يسبب هذا ضعفاً في الأطراف السفلية، على الرغم من أنك قد تواجه أيضاً ضعف التحكم في اليدين أو مشكلات في الكلام.

هل مرض كينيدي نوع من مرض العصبون الحركي؟

يختلف مرض كينيدي عن مرض العصبون الحركي، ولكن يمكن الخلط بين المرضين. كلاهما يصيب الخلايا العصبية الحركية، مع تشابه الأعراض وضعف العضلات. تقدم جمعية مرض العصبون الحركي الدعم إذا كنت مصاباً بأي من المرضين.

يتفاقم مرض كينيدي ببطء، عادة مع التمتع بمعدل عمر طبيعي. يحدث بسبب طفرة جينية يمكن العثور عليها من خلال اختبار الجينات، وعادة ما يصيب الذكور. تميل الإناث فقط إلى حمل الطفرة الجينية، ولكن في حالات نادرة قد تُصاب بأعراض خفيفة.

نقدم ورقة المعلومات B2 - مرض كينيدي. راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب.

ما الذي يسبب مرض العصبون الحركي؟

لا يزال من غير الممكن معرفة أسباب مرض العصبون الحركي بشكل واضح، حيث قد يُصاب كل شخص بفعل محفزات مختلفة. عادة ما تحدث الإصابة بمرض العصبون الحركي في ظل عدم وجود تاريخ عائلي واضح للإصابة بالمرض. في هذه الحالات، يُعتقد وجود مزيج من المحفزات الجينية والبيئية، ولكن الجينات قد تلعب دوراً أصغر. يمكن أن تكون المحفزات البيئية أشياء تأكلها أو تشربها أو تلمسها أو تتنفسها أو مزيجاً منها. قد تكون المحفزات مختلفة لكل فرد، لذلك لا توجد طريقة بسيطة لمعرفة كيف بدأ المرض.

في عدد قليل من الحالات، يكون هناك تاريخ عائلي للإصابة بمرض العصبون الحركي. يعني هذا أن هناك خطأ في الشفرة الوراثية الموروثة، على الرغم من أن المحفزات الأخرى قد تظل ضرورية لبدء الإصابة بالمرض بالفعل.

راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب.

تتطور الأبحاث المتعلقة بالمرض وأسبابه، بما في ذلك المشروعات التي تمولها جمعية مرض العصبون الحركي. ونتيجة لذلك، فإن فهمنا لكيفية عمل الخلايا العصبية الحركية يتطور باستمرار.

"أنا متفائل بأنه سيكون هناك علاج في يوم من الأيام. إنه تحد للقرن 21 وأعتقد أن العلم سيجد طريقة."

3. ما هي الأعراض؟

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

يمكن أن يسبب مرض العصبون الحركي ما يلي:

- ضعف الحركة في أطرافك وفقدانها بشكل متزايد
- الشعور بالارتعاش والتموج تحت الجلد (المعروف باسم التزمات)
- شد العضلات وتشنجها (مما قد يسبب لك الألم)
- مشكلات التنفس والإجهاد الشديد
- صعوبات في الكلام والبلع واللعب.

عادة ما تتأثر عضلات يديك أو قدميك أو فمك أولاً، ولكن ليس بالضرورة دفعة واحدة.

قد يعاني بعض الأشخاص من تغيرات في التفكير والمنطق والسلوك، والتي تُعرف باسم التغير المعرفي، ولكن هذا عادة ما يكون خفيفاً. يعاني عدد قليل منهم من شكل أكثر حدة يُسمى الخرف الجبهي الصدغي (FTD) وقد تكون هناك حاجة إلى مزيد من دعم الرعاية.

مع مرض العصبون الحركي، قد تعاني من ردود فعل عاطفية غير متوقعة، حيث تبكي عندما تكون سعيداً، أو تضحك عندما تحزن. وهذا ما يُسمى بالعبء العاطفي ويمكن أن يشعرك بالحزن، ولكن يمكن لفريق الرعاية الصحية والاجتماعية تقديم الدعم. ولا يحدث هذا لكل شخص مصاب بالمرض.

لا يؤثر مرض العصبون الحركي عادة على:

- الحواس – البصر والسمع والشم واللمس والتذوق
- المثانة والأمعاء، على الرغم من أن مشكلات الحركة يمكن أن تزيد من صعوبة الوصول إلى المراض وبعض الأشخاص يشعرون بحاجة ملحة للتبول
- الأمعاء، على الرغم من أن قلة الحركة ومشكلات التنفس يمكن أن تزيد من صعوبة التبرز
- الأداء الجنسي، ولكن التعبير الجنسي قد يكون أكثر صعوبة بسبب الشعور بالتعب وتناقص القدرة على الحركة والتأثير العاطفي للتعامل مع المرض.

راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب للحصول على تفاصيل حول منشوراتنا الأخرى التي تغطي الأعراض بشكل متعمق.

"من الصعب جداً تقييم الاحتياجات المستقبلية لأن حالاتنا جميعاً تتطور بشكل مختلف في ظل الإصابة بمرض العصبون الحركي ومن المستحيل تحديد المدة التي سيستغرقها تغير الظروف."

4. ما هي المساعدة المتاحة؟

عند الحاجة، يمكن تقديم الدعم لمساعدتك على ما يلي:

- البقاء مستقلاً لأطول فترة ممكنة
- السيطرة على أعراضك
- الشعور بمزيد من الراحة ومساعدتك على التنقل
- التأقلم مع التأثير العاطفي لمرض العصبون الحركي
- المطالبة بالدعم المالي
- الحصول على المساعدة في الأنشطة اليومية والرعاية الشخصية
- التخطيط مسبقاً للرعاية المستقبلية.

من المرجح أن يأتي هذا الدعم من ثلاثة مصادر رئيسية:

اختصاصيو الرعاية الصحية والاجتماعية: ليس جميع متخصصي الرعاية الصحية والاجتماعية يعرفون مرض العصبون الحركي بشكل متعمق. ومع ذلك، تقدم مراكز وشبكات رعاية مرض العصبون الحركي (التي تساعد في تمويلها) ومراكز الأعصاب المحلية مجموعة واسعة من وسائل المساعدة من المهنيين ذوي الخبرة في دعم الأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي.

من المرجح أن تقابل مجموعة متنوعة من المتخصصين، مثل طبيب الأعصاب ومنسق مرض العصبون الحركي والمعالجين والمرضات المتخصصات. يميل هؤلاء المحترفون إلى العمل كفريق، وغالباً ما يُطلق عليهم فريق متعدد التخصصات (MDT)، بما في ذلك أعضاء فريق المجتمع مثل ممرضات المنطقة والممارس العام. يمكن لأي عضو في هذا الفريق إحالتك إلى اختصاصي آخر، ولكن العديد من الإحالات تحدث من خلال الممارس العام.

"لا يمكن التأكيد بما يكفي على ضرورة الاستماع إلى نصائح المهنيين الذين ساعدوا الأشخاص من قبل على تجاوز هذا."

يمكن للفريق مساعدتك أنت وعائلتك على الحصول على رعاية متخصصة وعلاجات وطرق علاج واستشارات ومعدات أو مساعدات. يمكن أن يساعدك هذا على الاستمتاع بأفضل نوعية حياة ممكنة، لأطول فترة ممكنة، أثناء التعايش مع مرض العصبون الحركي.

خدمات الرعاية الاجتماعية للبالغين: يمكنها تقييم احتياجاتك واحتياجات مقدم الرعاية الرئيسي. سوف يساعدون على تحديد أي مساعدة منزلية مطلوبة، وتقديم المشورة بشأن الخدمات والدعم في حالات الطوارئ. اتصل بالسلطة المحلية لطلب تقييم لك ولمقدم الرعاية لك - في أيرلندا الشمالية سيتم ذلك من خلال صندوق رعاية صحية واجتماعية محلي. يمكن أن تختلف الخدمات المحلية، لذا استكشف ما هو متاح أثناء التقييم.

"يجب أن تكون على دراية جيدة قدر الإمكان بكيفية الوصول إلى الخدمات."

قد يتم الاتفاق على مجموعة متنوعة من المساعدات والمعدات وخدمات الرعاية من أجلك، على الرغم من أنه قد يتعين عليك تقديم مساهمة مالية. يمكن ترتيب المساعدة بشأن رعايتك نيابة عنك أو قد تتمكن من شراء الخدمات بنفسك عن طريق تلقي مدفوعات مباشرة.

راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟ للحصول على تفاصيل حول منشوراتنا، والتي تتضمن إرشادات بشأن المطالبة بالمزايا والرعاية الاجتماعية.

جمعية مرض العصبون الحركي: نقدم مجموعة من وسائل الدعم لأي شخص يتعايش مع مرض العصبون الحركي أو يتأثر به. يمكن لخط المساعدة MND Connect لدينا تقديم الدعم العاطفي أو المعلومات أو التوجيه للخدمات الخارجية. يمكن للفريق تعريفك بخدماتنا، بما في ذلك الفرع المحلي أو المجموعة أو زائر الجمعية (وفق المتاح). ويشمل هذا موظفينا الإقليميين، الذين يساعدون على إنفاذ خدمات أوسع في منطقتك لتحسين الرعاية المتعلقة بمرض العصبون الحركي.

قد نتمكن من توفير معدات معينة على سبيل الإعارة أو منح دعم للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي أو المتأثرين به. يجب أن تأتي طلبات المعدات من خلال اختصاصي رعاية صحية أو اجتماعية. راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب للحصول على تفاصيل الاتصال.

هل هناك أي علاجات؟

بناء على أعراضك ومدى تدهور حالتك، من المرجح أن تتضمن المناقشات مع فريق رعايتك الصحية والاجتماعية ما يلي:

ريلوزول وأدوية أخرى: لا يوجد حالياً علاج لمعالجة المرض أو إيقافه، لكن هناك دواء يُسمى ريلوزول أظهر فائدة متواضعة في إبطاء تفاقم المرض (ببضعة أشهر). تم ترخيص ريلوزول لعلاج مرض العصبون الحركي وتمت الموافقة على استخدامه في هيئة الخدمات الصحية الوطنية (NHS). اطلب من الممارس العام أو طبيب الأعصاب التأكد مما إذا كان تناول ريلوزول مناسباً لك أم لا. يتوالى ظهور أدوية أخرى قد تساعد على إبطاء تفاقم مرض العصبون الحركي.

راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب لمعرفة كيفية الوصول إلى ورقتنا بشأن ريلوزول والأدوية الأخرى.

الأدوية الأخرى: هناك مجموعة متنوعة من الأدوية لمساعدتك على السيطرة على الأعراض بشكل فردي. قد يقدمها الممارس العام أو المتخصصين الذين تقابلهم. إذا وجدت صعوبة في ابتلاع الأقراص، فيمكن توفير العديد من الأدوية بأشكال أخرى، مثل السوائل واللاصقات.

العلاج الطبيعي: لا يمكن لهذا أن يعكس الضرر الذي يلحق بالعضلات التي أضعفها مرض العصبون الحركي، ولكن يمكن أن يساعد على تقليل الانزعاج والتصلب وتحسين المرونة. يجب أن يتولى اختصاصي العلاج الطبيعي تقييم احتياجاتك بشكل فردي ومراجعتها إذا تغيرت احتياجاتك. حاول ألا تفرط في ممارسة الرياضة، حتى في حال التمرين بمساعدة، لأن هذا غير مفيد في حال الإصابة بمرض العصبون الحركي ويمكن أن يجعلك متعباً للغاية. غالباً ما يتخصص اختصاصيو العلاج الطبيعي، على سبيل المثال، يستطيع اختصاصي العلاج الطبيعي التنفسي المساعدة على دعم التنفس وكيفية السيطرة على أي مشكلات في اللعب والمخاط (انظر العنوان اللاحق دعم التنفس).

دعم التخاطب والتواصل: اطلب الإحالة إلى اختصاصي اللغة والتخاطب للحصول على الإرشادات بشأن التخاطب والتواصل. إذا تأثر صوتك، فيمكنه مساعدتك على الحفاظ عليه لأطول فترة ممكنة، وتقديم المشورة بشأن ما إذا كانت الخدمات المصرفية الصوتية والخدمات المصرفية عبر الرسائل ستكون مناسبة أم لا (لاستخدام صوتك المسجل ككلام على جهاز كمبيوتر أو جهاز محمول). إذا تأثر صوتك بمرض العصبون الحركي، فيمكنه تقييم احتياجاتك للعلاج أو المساعدات لمساعدتك على التواصل. يستطيع اختصاصي اللغة والتخاطب أيضاً تقديم المشورة بشأن السيطرة على مشكلات البلع واللعب والمخاط.

دعم التنفس: إذا كنت تعاني من صعوبات في التنفس، فهناك عدد من العلاجات وطرق العلاج لمساعدتك. اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الإحالة إلى استشاري الجهاز التنفسي للحصول على الإرشادات. سيشمل ذلك مناقشة حول إذا ما كنت تريد استخدام الدعم الميكانيكي لتنفسك (المعروف بالتنفس الصناعي) أم لا. حاول معرفة ذلك، حتى تتمكن من اتخاذ قرار مستنير إذا لزم الأمر.

النظام الغذائي والتغذية ودعم البلع: إذا كنت تعاني من مشكلات في البلع، فقد يكون من المفيد طلب المشورة بشأن التغذية. سيساعدك ذلك على مواصلة تناول الأطعمة والسوائل والأدوية التي تحتاج إليها، وكذلك كيفية البلع بشكل آمن ومريح. قد يشمل ذلك الوجبات سهلة البلع أو العلاجات أو المكملات الغذائية أو الأطعمة المعززة أو مناقشة الطرق البديلة لتناول الطعام والشراب. اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية إحالتك إلى اختصاصي تغذية واختصاصي لغة وتخاطب للحصول على الإرشادات.

"كنت أدرك أنني أخسر الوزن. لم يكن الاستمرار في اتباع نظام غذائي قليل الدسم ومنخفض السكر هو الأهم."

راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟ للحصول على تفاصيل حول منشوراتنا مع إرشادات حول كيفية السيطرة على صعوبات الحركة والتواصل والبلع والتنفس.

العلاجات التكميلية: يجد بعض الأشخاص أن العلاجات التكميلية يمكن أن تساعد على تخفيف الأعراض وتقليل التوتر. على الرغم من أنه ليس علاجاً ولا طريقة علاج لمرض العصبون الحركي، إلا أنه من الممكن استخدام هذا النوع من العلاجات "لتكميل" العلاجات التقليدية إذا تم استخدامه بالتزامن. توجد مجموعة متنوعة من العلاجات التكميلية، مثل التدليك والوخز بالإبر وعلم المنعكسات. تقدم بعض خدمات الرعاية التلطيفية المتخصصة المحلية ودور العجزة علاجات تكميلية، بالإضافة إلى أشكال أخرى من الدعم لتحسين نوعية الحياة.

"يدلّك اختصاصي علم المنعكسات قلمي ويدي وذراعي بلطف، مما يساعد الدورة الدموية ويمنحني شعوراً جيداً بشكل عام. تولى المستشفى المحلي تيسير هذه المواعيد."

5. ما الذي ينبغي لي أخذه في الاعتبار؟

إذا تم تشخيصك أنت أو أي شخص قريب منك بمرض العصبون الحركي، فهناك الكثير الذي يتعين عليك لتفكير فيه. يمكن لهذا أن يشعرك بالارتباك. تستند هذه النصائح إلى أشياء قال الأشخاص المصابون بمرض العصبون الحركي أنهم "تمنوا لو كانوا يعرفونها من البداية".

يمكنك العثور على المزيد في دليلنا الرئيسي، *التعايش مع مرض العصبون الحركي*. راجع كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟ في نهاية هذا الكتيب للحصول على التفاصيل بشأن كيفية الوصول إلى منشوراتنا الأخرى.

لا تتسرع في شراء المعدات: اطلب من اختصاصي علاج وظيفي أو اختصاصي لغة وتخاطب تقييم احتياجاتك قبل شراء المعدات أو المساعدات. قد لا تكون العناصر مناسبة دائما للجميع وقد تكون الأخطاء مكلفة. قد تتمكن من الحصول على بعض العناصر مجانا، أو على سبيل الإعارة لتجربتها، من لهيئة الخدمات الصحية الوطنية (NHS) أو خدمات الرعاية الاجتماعية للبالغين.

فكر كيف ستأثر أموالك: اطلب المشورة من مستشار مالي مستقل ومستشار مزايا. على سبيل المثال، قد تؤثر مدفوعات التقاعد المبكر على المزايا التي يمكنك المطالبة بها. إذا لم تكن قد طالبت بالمزايا من قبل، فقد تشعر بعدم الارتياح والتعقيد، ولكن من المهم معرفة ما يحق لك الحصول عليه. قد تجد أنه من المفيد أن تسأل البنك الذي تتعامل معه كيف يمكن لمقدم رعاية أو شريك موثوق به المساعدة في إدارة حسابك، في حال أصبح من الصعب عليك القيام بذلك.

قد يستغرق تعديل منزلك بعض الوقت: تحقق من هذا في أقرب وقت ممكن إذا كنت تعتقد أنه قد يكون ضروريا، حيث قد يستغرق الأمر بعض الوقت لإجراء تغييرات كبيرة على منزلك. يمكن أن يساعدك اختصاصي العلاج الوظيفي بتقديم المشورة بشأن احتياجاتك المستقبلية. إذا كنت مؤهلا، فقد تتمكن من طلب التمويل من خلال منحة مرافق المعاقين، ولكن قد تكون هذه أيضا عملية طويلة.

قدم إثباتات جيدة إذا كنت تخضع للتقييم: قدم الكثير من التفاصيل إذا كنت تخضع للتقييم من أجل احتياجات الرعاية أو المطالبة بالمزايا (مثل مدفوعات الاستقلال الشخصي للمساعدة على التعايش مع إعاقة). كن صادقا بشأن كيفية تأثير الحالة عليك للحصول على مستوى الدعم الذي تحتاج إليه - حتى لو كنت تشعر بصعوبة شيء ما فقط بين الحين والآخر. إذا كنت تحتفظ بمفكرة عن كيفية تطور الأعراض لديك، فمن الممكن أن يساعدك ذلك على تقديم أمثلة على المدة التي تستغرقها المهام وتأثير المرض على روتينك. قد يساعدك هذا أيضا على إظهار سرعة حدوث التغييرات، بحيث يمكن وضع احتياجاتك المستقبلية في الاعتبار.

دوّن أي أسئلة: قد تكون المواعيد الطبية متعبة وقد تنسى طرح سؤال مهم، لذا قم بإعداد قائمة بالأسئلة لأخذها معك. دوّن الإجابات أو اطلب من اختصاصي الرعاية الصحية أو الاجتماعية القيام بذلك نيابة عنك في حال احتجت إلى قراءتها لاحقا. يمكن لمعظم الهواتف المحمولة وأجهزة الكمبيوتر اللوحية تسجيل المناقشات إذا كان ذلك أسهل.

ابحث عن خدمات الرعاية التلطيفية: تهدف الرعاية التلطيفية إلى مساعدتك (والمقربين منك) على تحقيق أفضل نوعية حياة ممكنة، عندما تعاني من مرض يقصر العمر. توفر السيطرة على الأعراض ودعما أوسع لاستيعاب الاحتياجات العملية أو المالية أو العاطفية أو الروحية أو الدينية أو النفسية. قد تساعد العلاقة مع اختصاصي الرعاية التلطيفية المتخصصين على تقليل أي وقت تفضيه في المستشفى، حيث يمكن أن تساعد معرفتهم بحالتك المهنيين الآخرين على فهم احتياجاتك بسرعة.

"من تجربتنا، من الأفضل أن تكون في وضع تشعر فيه بالجاهزية قدر الإمكان."

قد تكون خدمات الرعاية التلطيفية قادرة على تقديم الدعم في وقت مبكر بعد التشخيص. اطلب من طبيب الأعصاب أو الممارس العام الإرشادات بشأن كيفية ووقت إحالتك إلى هذه الخدمات. قد تكون هذه متاحة في المنزل أو في دار رعاية المسنين أو المستشفى أو المركز النهاري.

تعرف بأكثر قدر ممكن على العلاجات: ناقش خيارات العلاج مع فريق رعايتك الصحية والاجتماعية. عليك معرفة ما هو ممكن، وما يمكن أن يعنيه بالنسبة لك وأفضل توقيت للبدء في أي علاجات. يرجع الخيار إليك في قبول أي علاج من عدمه، ولكن حاول أن تتخذ القرارات بناء على معلومات واضحة.

"أردت أن أعرف كل شيء."

خطط مسبقا بشكل مبكر قدر الإمكان: التخطيط المسبق للمراحل اللاحقة من مرض العصبون الحركي يمكن أن يشعرك بالخوف. قد يتعين عليك إجراء محادثات عاطفية مع المقربين منك ومع فريق رعايتك الصحية والاجتماعية. ومع ذلك، إذا تأثر التخاطب والتواصل لديك، أو واجهت أي تغييرات في التفكير والمنطق، فقد تجد أنه من الأسهل مناقشة الخطط في وقت مبكر وليس لاحقا. قد يتضمن التخطيط قرارات بشأن التمويل والأسرة ورعايتك المستقبلية. يستطيع فريق رعايتك الصحية والاجتماعية المساعدة في هذه المناقشات. أفاد الكثير من الأشخاص أنه بعد إفصاحهم عن رغباتهم المستقبلية، أصبحوا يشعرون بقدر أكبر من السكينة والسيطرة.

"بمجرد القيام بذلك، يمكنك وضعها في خزانة. يمكنك الاسترخاء... وتشعر بتحسن للقيام بذلك."

6. كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟

نقدم:

- *التعافيش مع مرض العصبون الحركي* - دليلنا الرئيسي لمساعدة الأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي على إدارة الحياة اليومية في ظل الإصابة بالمرض
- مجموعة واسعة من أوراق المعلومات، مع إرشادات بشأن الأعراض والمزايا والرعاية الاجتماعية
- معلومات لمقدمي الرعاية لمساعدتهم على إدارة رفاهيتهم واكتشاف الدعم المتاح
- دليل سهل القراءة للأشخاص الذين يعانون من صعوبات في التعلم أو القراءة
- منشورات وعناصر أخرى لمساعدتك على اتخاذ القرار بشأن مرض العصبون الحركي، بما في ذلك أوراق معلومات الأبحاث.

يمكنك العثور على المعلومات التي تحتاج إليها باستخدام أداة البحث عن معلومات الرعاية على: www.mndassociation.org/careinfofinder يمكن تنزيل معظم منشوراتنا من موقعنا على الويب على www.mndassociation.org/publications أو طلبها بتنسيق مطبوع من خط المساعدة الخاص بنا.

معلومات لمساعدة الأطفال والشباب

يمكنك العثور على موارد وإرشادات للأطفال والشباب وأولياء الأمور والأوصياء على:

www.mndassociation.org/cyp

خط المساعدة MND Connect

يمكن أن يوفر MND Connect الإرشادات والمعلومات. يمكنه أيضا مساعدتك على العثور على خدمات خارجية أو تعريفك بخدماتنا حسب المتاح، بما في ذلك الفرع المحلي أو المجموعة أو زائر الجمعية أو جهة اتصال الموظفين الإقليميين.

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

خدمة المشورة لمزايا جمعية مرض العصبون الحركي

يمكننا تقديم مشورة مجانية وسرية ومحايدة بشأن أي مزايا قد يحق لك الحصول عليها. يمكنك العثور على تفاصيل الاتصال الحالية لإنجلترا وويلز وأيرلندا الشمالية على:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

أو اتصل بخط المساعدة MND Connect للحصول على الإرشادات.

إعارة معدات ومنح دعم مرض العصبون الحركي

يمكنك قراءة المزيد عن هذه على:

www.mndassociation.org/getting-support أو اتصل بنا على النحو التالي:

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: support.services@mndassociation.org

المنتدى عبر الإنترنت

يتيح لك منتدىنا عبر الإنترنت مشاركة المعلومات والخبرات مع الآخرين المصابين بمرض

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

مجموعة دعم PMA/PLS عبر البريد الإلكتروني

قد يفيدك الانضمام إلى مجموعة الدعم هذه عبر البريد الإلكتروني إذا كان قد تم تشخيص إصابتك بضمور العضلات الأولي (PMA) أو التصلب الجانبي الأولي (PLS). للحصول على التفاصيل، اتصل بخط المساعدة MND Connect، كما هو موضح سابقاً في قائمة الخدمات هذه.

مساعدة المتخصصين على دعمك

نظراً لأن مرض العصبون الحركي ليس شائعاً، فليس جميع متخصصي الرعاية الصحية والاجتماعية لديهم خبرة سابقة في التعامل مع مرض العصبون الحركي. نقدم المعلومات والتعليم وخدمات الدعم للمهنيين، بما في ذلك التوجيه من موظفينا الإقليميين وخط المساعدة MND Connect. تفاصيل الاتصال بخط المساعدة للمهنيين هي:

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

المعلومات: www.mndassociation.org/professionals

المراجع

تتوفر المراجع المستخدمة لدعم هذه المعلومات عند الطلب من:

البريد الإلكتروني: infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابياً على العنوان التالي:

Information feedback

MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton
NN3 6BJ

شكر وتقدير

شكرا جزيلاً للآتي ذكرهم على توجيهااتهم القيمة في إعداد أو مراجعة هذه المعلومات:

بولين كالاغر، ممرضة متخصصة في مرض العصبون الحركي ومركز رعاية مرض العصبون الحركي
منسق، مركز رعاية بريستون، مستشفى رويال بريستون

إيما هزباندرز، استشاري الطب التلطيفي،
Gloucestershire Hospitals NHS Trust

كيفن إلسلي، المستشار الطبي في Herefordshire Clinical
Commissioning Group وممارس عام سابق، هيريفوردشاير

إليزابيث إلسلي، اختصاصي اللغة والتخاطب،
Rotherham NHS Trust، روثرهام

أماندا موبلي، استشارية علم النفس العصبي السريري،
Worcestershire Health and Care NHS Trust

دوريندا موفات، اختصاصية العلاج الطبيعي العصبي التنفسي
ومعالج الوهن، Prospect Hospice، سويندون

غابرييل تيلي، الرئيسة المؤقتة لفريق الحي،
Great Western Hospitals NHS Foundation Trust، كالن

نرحب بملاحظاتك

أخبرنا برأيك في هذا الكتيب. نود أن نسمع ما تعتقد أننا قمنا به بشكل جيد وأين يمكننا تحسين المحتوى
للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي أو المتأثرين به.

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

إذا كنت ترغب في تقديم ملاحظات بشأن مقدمة عن مرض العصبون الحركي (MND)، فيرجى استخدام
نموذج الملاحظات عبر الإنترنت على:

www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

أو بدلا من ذلك، يُرجى الاتصال بنا على: infofeedback@mndassociation.org

أو راسلنا عبر البريد على العنوان التالي:

MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton NN3 6BJ

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

مؤسسة خيرية مسجلة رقم 294354
شركة محدودة بضمان رقم 2007023

© MND Association 2014
جميع الحقوق محفوظة. لا يجوز استنساخ هذا المنشور أو نسخه أو نقله دون إذن كتابي.

تواريخ المستند
آخر مراجعة: أكتوبر 2023
المراجعة التالية: أكتوبر 2026
الإصدار: 1