

النقاط الرئيسية

التشخيص المسبق: ما الذي يتم اختباره من أجله؟

لا يوجد اختبار واحد لمعرفة ما إذا كان لديك (مرض العصبون الحركي)، و مجموعة الاختبارات تساعد على استبعاد الأسباب الأخرى. يمكنك توقع للخضوع عدة فحوصات. عادة تحضر هذه الفحوصات كمريض خارجي ، ولكن في بعض الحالات ، قد تحتاج إلى قضاء إقامة قصيرة في المستشفى. قد تشمل الفحوصات فحص طبي بالعيادة ، تحاليل الدم ، تخطيط كهربية العضل، اختبار التوصيل العصبي ، التحفيز المغناطيسي عبر الجمجمة ، التصوير بالرنين المغناطيسي.

ما هو اسباب مرض العصبون الحركي MND ؟

لا يزال من غير الممكن إعطاء إجابة واضحة حول أسباب مرض MND، كل شخص عندها اسباب المختلفة قد تؤدي إلى هذا المرض يُعتقد أن العديد من عوامل الجينية والبيئية ونمط الحياة هما عوامل الخطيرة يجب أن نتحدث قبل أن تتطور معظم أشكال المرض MND. هذه عوامل الخطر قد "تقلب التوازن" نحو شخص ما يقوم بتطوير المرض MND ولكن هناك معلومات محدودة حول كيفية تطور المرض MND ، وليس من الممكن تقديم المشورة أو تقديم التوجيه للأشخاص لتقليل مخاطر تطوير مرض MND.

ما هو مرض العصبون الحركي MND ؟

MND تعني مرض العصب الحركي. الخلايا العصبية الحركية هي أعصاب في الدماغ والحبل الشوكي تنقل الرسائل إلى عضلاتك ، تخبرهم بما يجب عليهم فعله. يغطي مصطلح MND مجموعة من الحالات المماثلة التي تؤثر على هذه الخلايا العصبية والتي يمكن أن تؤدي إلى فقدان الحركة والضعف وفقدان الوزن.

قد تشمل العلامات المبكرة لمرض MND ضعفاً خفيفاً ، أو خراقة ، أو تعثر أو كلام غير واضح ، لكن كل فرد يعاني من مرض MND بطريقة فريدة. هذا يعني أنه من الصعب تشخيص مرض MND ولا توجد اختبارات نهائية. عادة ما يتم تحديده من خلال اعراض والشروط الأخرى. كيفية تقدم الأعراض تساعد أيضاً لمعرفة هذه مرض ، ولكن قد يستغرق الأمر وقتاً قبل تأكيد التشخيص.

حالياً لا يوجد علاج ، كما أن مرض MND يقصر الحياة. ومع ذلك ، يمكن أن يساعد الدعم المتخصص لإدارة الأعراض وتقييم احتياجات الرعاية الاجتماعية الأشخاص في العثور على الخدمات والدعم وإطالة الاستقلال. يمكن أن يساعد ذلك في تحقيق أفضل نوعية حياة ممكنة في كل مرحلة من مراحل المرض.

مع مرض MND ، تزداد الأعراض سوءاً بمرور الوقت ؛ يمكن أن يصبح الإمساك والمشي والتحدث والبلع أكثر صعوبة. يمكن أن يتأثر التنفس أيضاً. على الرغم من أن المرض لا يمكن توقفه ، إلا أن الدعم يمكن أن يساعد في تخفيف الأعراض. بعض الأشخاص الذين يعانون من مرض MND أيضاً يعاني من تغييرات في التفكير والسلوك. عادة ما يكون هذا معتدلاً ولا يؤثر على الحياة اليومية. في عدد قليل من الحالات يمكن أن يكون هذا أكثر حدة ، وقد تكون هناك حاجة إلى مساعده إضافية. في الوقت الحالي ، ليس من الواضح ما الذي يجعل الخلايا العصبية الحركية تتوقف عن العمل بشكل صحيح ولكن فهم مرض MND يتقدم باستمرار. عدد قليل من الحالات يرتبط بتاريخ عائلي ، ولكن هناك المزيد الذي نحتاج إلى معرفته. البحث مستمر على هذا المرض. توعدت جمعية مرض MND لتحسين الرعاية والبحث والحملات في جميع أنحاء أستراليا. جمعية مرض MND هدفها هو مساعدة الأشخاص الذين يعانون من مرض MND وأشخاص تتقدم الرعاية لهم وعائلاتهم في الحصول على أفضل دعم ممكن.

أين أجد المعلومات والمساعدة الذي أحتاجه؟

يقدم تشخيص MND العديد من الأسئلة والتحديات ويمكن أن يكون ساحقاً. تقدم MND SA معلومات حول مرض MND وآثارها ، والمصادر المختلفة للمساعدة والدعم موجودة لك.

مسؤولين دعم في MND SA ملتزمون لتوفير المساعدة لك ولعائلتك وفريق الرعاية الصحية الخاص بك. كل المسؤولين متخصصون في مرض الخلايا العصبية الحركية وموجودون لمقابلتك ومقابلة عائلتك في مكتب Mile End في Adelaide ، أو في منزلك ، أو إذا كان استبعاد المسافة يمنع ذلك ، أو عن طريق الهاتف أو مكالمة جماعية عبر الفيديو. سيبدل مسؤولين دعم MND SA كل الجهود لتلبية تفضيلات الاتصال الفردية الخاصة بك.

مرض الخلايا العصبية الحركية في جنوب أستراليا Motor Neurone Disease of South Australia (MND SA)

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

Phone: 08 8234 8448

Free Call: 1800 777 175

Email: admin@mndsa.org.au

لماذا أنا؟

إن إخبارك بأن لديك مرض MND هو ضربة مدمرة. قد تشعر بالصدمة وعدم التصديق والحزن والغضب والحزن والإنكار. قد تحدث التغيرات العاطفية والاكتئاب كرد فعل للتشخيص ، أو تحديات المرض ومن الطبيعي أن تشعر بالضعف في بعض الأحيان. قد يستغرق الأمر وقتاً للتكيف مع ما يحدث لك. هذه المشاعر طبيعية ، والمساعدة متوفرة. تواصل مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك أو مسؤولين دعم لمرض MND الذي سيساعدونك في العثور على الأشخاص المناسبين الذين لديهم المهارات المناسبة لمساعدتك.

ماذا الآن - العيش مع مرض MND؟

بينما لا يزال هناك الكثير لتتعلمه عن مرض MND ، فإننا نعلم أن الطريقة التي تتم بها إدارة الأعراض السابقة لمرض MND يمكن أن تؤثر على كيفية إدارة الأعراض اللاحقة. قد تساعدك المناقشة المبكرة مع مقدم الرعاية الصحية أو مسؤولين دعم لمرض MND حول إدارة الأعراض عند ظهورها وعلى التخطيط للمستقبل.

الأدوية والعلاجات والتدخلات

لا يوجد سوى دواء واحد مرخص لعلاج مرض MND يسمى Riluzole. يمكن وصف الأدوية الأخرى للتخفيف من الأعراض المختلفة المرتبطة بالمرض ، وتهدف التدخلات لتحسين نوعية الحياة مع تقدم المرض إلى الراحة وتقليل تأثيرها. قد تساعدك مناقشة الخيارات على اتخاذ خيارات ومتوفر بشأن العلاجات والتدخلات المقدمة.

العلاجات التكميلية والمعالجون التقليديون

استخدام العلاج التقليدي والعلاجات التكميلية مع ذلك الرعاية الطبية التقليدية قد يؤدي لتحسين نوعية الحياة عن طريق تحسين الراحة وتقليل الإجهاد العاطفي والجسدي.

الموازنة بين الأمل والرفاهية

الأشخاص الذين يعانون من مرض MND سيكون لديهم مخاوف كثيرة بشأن تطور المرض. يؤثر مرض MND على حياة المريض ومواجهه الحياة المتوقع ، ومن المحتمل أن تتحول الأفكار المريض نحو عملية الموت. المواقف تفكير بالموت تتعلق بشخصية المريض او تتأثر بأشياء كثيرة. عاملان مهمان في تحكم هذا المرض وذلك الاختيار والتحكم. نشجع المريض على التحدث عن مخاوفه واهتماماته والتحدث من خلال آرائه حول الكيفية التي تريد بها إدارة المراحل الأخيرة من المرض. قد يشمل ذلك قرارات بشأن التغذية والتهوية والإنعاش واستخدام المضادات الحيوية ومكان الرعاية ومكان الوفاة المفضل ومن تريد أن تشارك في رعايتك في هذا الوقت.

إذا تم إجراء المناقشات واتخاذ القرارات ، فيجب توثيقها بوضوح ، من الناحية المثالية في توجيه رعاية مسبقة شخصية ، وإبلاغ العاملين في مجال الصحة والدعم المعنيين. يمكنك تغيير رأيك بشأن الخيارات التي تتخذها. قد يؤثر تقدم مرض MND على ما تشعر به ، ويجب أن تتوفر لك الفرصة لمراجعة الرغبات والتفضيلات.