



8B

Motor nöron hastalığı için ventilasyon

Motor nöron hastalığı (MNH) olan veya bu hastalıktan etkilenen kişilere yönelik bilgi

Motor nöron hastalığından dolayı nefes alıp vermeniz zayıflarsa solunum ekibiniz ventilasyon kullanmayı önerebilir; bu durumda bir makine, nefes alıp vermenize destek olur.

Bu bilgi broşürü farklı ventilasyon türlerini ve bu desteği kullanıp kullanmamaya karar verirken dikkate almanız gereken şeyleri açıklar.

Broşür aşağıda belirtilen kısımlardan oluşmaktadır:

- 1: Ventilasyon bana nasıl yardımcı olabilir?
- 2: Mevcut ventilasyon türleri nelerdir?
- 3: Non-invazif ventilasyon nasıl çalışır?
- 4: İnvazif ventilasyon nasıl çalışır?
- 5: Ventilasyon kullanmayı kesebilir miyim?
- 6: Gelecekteki bakımım için ileriye nasıl planlarım?
- 7: Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?



Bu simge diğer yayınlarımızı vurgulamak için kullanılır. Bu yayınlara nasıl ulaşabileceğinizi öğrenmek için bu broşürün sonundaki *Ek bilgiler* kısmına bakın.



Bu simge MNH olan veya bu hastalıktan etkilenen başka kişilerin konuşmalarını vurgulamak için kullanılır.

Bu metnin, kaynak bilgilerin tercüme edilmiş şekli olduğunu lütfen unutmayın. MND Derneği, saygın tercüme hizmetleri kullanmaktadır; ancak tercümede olabilecek hatalar konusunda sorumluluk kabul etmez.

Tedavi ve bakım konusunda karar verirken, her zaman sağlık ve sosyal hizmetler ekibinize danışın. Randevularda size yardımcı olacak bir tercüman ayarlayabilirler.

Başka bilgilerin tercümesi olabilir, ancak bu sınırlı bir hizmettir. Ayrıntılar için MND Bağlantı yardım hattımıza başvurun:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: [**mndconnect@mndassociation.org**](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

1: Ventilasyon bana nasıl yardımcı olabilir?

Sizin için uygunsa ventilasyon, şunlar vasıtasıyla yaşam kalitenizi yükseltmeye yardımcı olabilir:

- solunum kaslarınızın zayıflamasından kaynaklanan belirtilerin bazılarını rahatlatarak
- daha etkili nefes alıp vermenizi sağlayarak
- yorgunluğu azaltarak
- endişe ve stresi azaltarak

Bununla birlikte herkesin MNH ile tecrübesi farklıdır, bu nedenle ventilasyonun faydaları değişebilir. Farklı ventilasyon türleri ve bunların sizi gelecekte nasıl etkileyeceğini anlamak da önemlidir.

Ventilasyon ömrü uzatabilir ama solunum kaslarının zayıflamasını engellemez ya da hastalığın ilerlemesini durdurmaz.

Ventilasyon hakkında düşünmeye ne zaman başlamam gerekir?

Ventilasyon kullanıp kullanmamaya karar vermek zor bir seçim olabilir. Bilinçli karar verebilmeniz için bakımınızda görev alan solunum uzmanlarıyla seçenekleri konuşmak önemlidir.

Seçiminiz şunlara dayanacaktır:

- kendi görüşleriniz ve tercihleriniz
- tedavinin size uygun olup olmadığını tespit etmek için değerlendirme
- ventilasyon kullanmaya başlamak için en uygun zaman
- o sıradaki ihtiyaçlarınız
- gelecekteki bakımınızla ilgili istekleriniz.

Mümkün olduğu takdirde, ventilasyon kullanmaya hazır olduğunuzu hissettiğiniz anda, ventilasyon seçenekleri ile ilgili olabildiğince çok bilgi edinin.



"Bu bilgi broşürü, MNH ile ventilasyon tecrübesi olmayabilecek sağlık ve sosyal hizmet uzmanlarınıza göstermek için faydalı olabilir."

Belirtiler başlamadan önce veya solunumunuzda olabilecek değişikliklerin ilk belirtileri ortaya çıktığında sağlık ve sosyal hizmet ekibinizle konuşmak yardımcı olabilir. Hazır olduğunuzu hisseder hissetmez seçenekleri ailenizle ve bakımınızda görev alan kişilerle konuşmak da faydalı olabilir.

Bu sayede:

- acele etmek zorunda kalmadan seçenekleriniz hakkında düşünmeye
- seçeneklerinizin şimdi ve gelecekte ne anlama geldiğini anlamaya
- isteklerinizin ve tercihlerinizin bilinmesini sağlamaya
- ventilasyonu kullanmaya karar versenizde vermesenizde sizi destekleyen herkesin, ilerideki değişikliklere hazırlıklı olmalarını sağlamaya
- istenmeyen veya plansız müdahaleleri önlemeye zaman kalır.



"Tecrübelerime göre insanlar her zaman yeterince erken hazırlanmıyorlar. Ya da belirtiler yeterince erken tespit edilmiyor. Eşimin hastalığında solunum problemleri o kadar ilerlemişti ki, non-invazif ventilasyonu etkili bir şekilde kullanması mümkün değildi."

2: Mevcut ventilasyon türleri nelerdir?

İki tür ventilasyon vardır:

Non-invazif ventilasyon (NIV): Burada bir makine, normal hava alışınızı bir maske aracılığıyla artırmaya yardımcı olarak solunumunuzu destekler. Size en rahat gelecek maskenin tipine bağlı olarak maske genellikle burnunuzu veya burun ve ağzınızı kapatır.

Ulusal Sağlık ve Klinik Mükemmellik Enstitüsü (The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)) konuya ilişkin bir rehber yayınlamıştır: *MNH olan kişiler için non-invazif ventilasyon kullanımı hakkında CG105*. Bu belge, solunumla ilgili endişelerinizi solunum ekibiniz veya daha geniş sağlık ve sosyal hizmet ekibinizle konuşurken yardımcı olabilir.



Daha fazla bilgi için bkz.:

Bilgi Broşürü 14C – *Non-invazif ventilasyon (NIV) için NICE rehberi*

İnvazif ventilasyon (nefes borusu ameliyatı olarak da bilinir): Burada nefes borunuza boynunuzun ön tarafından bir tüp geçirilerek ventilatörün, nefes alıp vermenizi devralması sağlanır.

Ventilasyon kullanımı herkese uygun olmayabilir. Uygunsa solunum problemlerini yatıştırmaya yardımcı olabilir, uykuyu iyileştirebilir ve yorgunluğu azaltabilir, ama hastalığın ilerlemesini durdurmaz.

Tam ventilasyon nedir?

Ventilasyona ilk başta genellikle geceleri ihtiyaç olur, ancak hastalık ilerledikçe gün içinde daha uzun süre ihtiyaç duyabilirsiniz. Her 24 saat içinde ventilasyonu 12 saatten daha fazla kullanmanız gerekirse bu genellikle makineye bağımlı hale geldiğinizi gösterir.

Her iki ventilasyon türü de, destek olmadan hala nefes alıp verebiliyorsanız kısmi süreli kullanılabilir. Ancak, invazif ventilasyona başlandığında genellikle süreklilik esasına göre kullanılır. Ventilasyona sürekli ihtiyaç duyarsanız buna tam ventilasyon denir.

Tam ventilasyon kullanıyorsanız muhtemelen bu desteğe bağımlı hale gelirsiniz. Bu destek olmadan kısa süre içinde nefessiz kalabilir ve kendi başınıza etkili nefes alıp veremezsiniz.

Ventilasyon kullanmamaya karar verirsem ne olur?

Ventilasyon size uygun değilse veya kullanmamaya karar verirseniz solunum ekibiniz, fizyoterapistiniz ve palyatif bakım ekibiniz gibi diğer uzmanlar yardımcı olacak başka yöntemleri anlatabilirler. Bunlar arasında:

- duruş ve pozisyon
- nefes egzersizleri
- öksürme güçlüğü durumunda destek
- rahatlama yöntemleri
- belirtileri ve endişeyi yatıştırmak için ilaçlar sayılabilir.



Diğer solunum terapileri ile ilgili daha fazla bilgi için, bkz.:
Bilgi broşürü 8A – *Solunum problemleri desteği*

Ekstra oksijene ihtiyacım olur mu?

Çoğu durumda MNH ventilasyonu, solunumunuza yardım etmek için normal hava kullanır. Genellikle MNH ile ekstra oksijen önerilmez, çünkü vücudunuzdaki oksijen ve karbon diyoksit dengesini bozabilir.

Bununla birlikte oksijen seviyeleriniz düşükse bazen dikkatlice kullanılabilir. Kanınızdaki yüksek oksijen seviyeleri zararlı olabileceğinden evde oksijen kullanımı ile ilgili tüm kararlar solunum ekibinizle konuşulmalıdır.



Uçak yolculuğu sırasında MNH ile oksijen kullanımı ile ilgili daha fazla bilgi için bkz.:
Bilgi broşürü 8E – *Motor nöron hastalığı için uçak yolculuğu ve ventilasyon*

3: Non-invazif ventilasyon nasıl çalışır?

NIV, burnunuzu veya burun ve ağızınızı kapatan bir maske aracılığıyla ciğerlerinize giden normal hava akışını artırır. Maske hortum yardımıyla, normal elektrik prizinden veya pilden

beslenen küçük bir makineye takılır. NIV makinesinden çıkan hava akışının zamanlaması, normal solunum düzeninize denk gelecek şekilde yapılır. Bazı makineler zamanlamayı otomatik olarak ayarlar.

NIV'i nerede kullanabilirim?

Birkaç farklı türde makine vardır, ama makineler küçük ve taşınabilir özelliktedir, evde veya seyahat halinde, her yerde kullanılabilirler.

Tekerlekli sandalye kullanmanız gerekse bile, makinelerin bazıları pille beslenebildiklerinden gezmenize engel olmaz. Araba ile seyahat ediyorsanız bazı makineler çakmak soketine takılabilirler.



NIV'in uçağa alınması ile ilgili daha fazla bilgi için bkz.:
Bilgi broşürü 8E – *Motor nöron hastalığı için uçak yolculuğu ve ventilasyon*

Solunum ekibi, makinenin nasıl kullanılacağını gösterecektir. Ayarlar, maskeler ve ventilatörün diğer parçaları size uyacak şekilde ayarlanacaktır. Bu genellikle hastanede ayaktan yapılır ama kısa süre kalmayı da gerektirebilir. Bununla birlikte bu servislerin bazıları sizi evinizde de görebilir.

Ventilatör kullanımınız, değişiklik ihtiyacına karşı düzenli olarak gözden geçirilir. Ekip, cihazın bakımı ve temizlenmesi ile gerektiğinde 24 saat acil destek de dahil olmak üzere size sürekli destek sağlarlar. Seyahat etmek zor geliyorsa sizi evinizde ziyaret edebilirler.

Makineye ve maskeye alışmak zaman alır. Hemen alışabilirsiniz veya farklı ayarlar ya da maskeler denemeniz gerekebilir. Solunum ekibiniz destek sağlayacaktır ama size uygun olmadığına karar vererseniz belirtilerinizle baş etmenize yardımcı olmak için başka seçenekler önerebilirler.

NIV ne zaman uygun değildir?

Dikkate alınması gereken çeşitli şeyler olduğundan solunum ekibi ile değerlendirilmemiz önemlidir.

Şu durumlarda NIV uygun olmayabilir:

- gündüz ve gece süresince yanınızda uzun süreli ücretli veya ücretsiz bakıcınız yok ve kollarınızda veya ellerinizde halsizlik varsa – bu durumda maskeyi takıp çıkarmanız zor olabilir
- maskeyi takarken kapalı yerde kalma korkusu duyuyor veya çok ağrı hissediyorsanız
- makineyi kullanırken havanın akış şeklinin verdiği hisse alışamıyorsanız
- yutma güçlüğünüz varsa.

NIV ile zamanla ne olur?

Solunumunuzu ve uyku kalitenizi iyileştirmek için ilk başta NIV'i sadece gece kullanmanız gerekebilir. Ancak hastalık ilerledikçe belirtilerinizi yatıştırmaya yardımcı olması için gün içinde de kullanmanız gerekebilir.



"Günde 15 saat NIV kullandığım bir noktadayım."

Yani zamanla NIV'e bağımlı hale gelebilir ve sürekli kullanmanız gereken bir noktaya gelebilirsiniz. Bununla birlikte NIV, yaşam desteği ile aynı değildir. NIV kullansanız bile solunum kaslarınızın, makinenin yardımcı olamayacağı kadar zayıf hale geldiği bir an gelecektir.

Bazıları için bu süre bir hayli ay alırken bazıları için daha çabuk olabilir. Bu uykulamaya, bilinçsizlik haline ve nihayetinde ölüme yol açar. Bu genellikle huzurlu bir şekilde olur, sağlık ve sosyal hizmet ekibiniz kaygıyı azaltmada size yardımcı olabilir. Bakınız kısım 5: *Ventilasyon kullanmayı kesebilir miyim?* Bu durumda, NIV'iniz size etkili bir şekilde destek olamayacağından kalp masajı ve suni teneffüsün yardımcı olma ihtimali çok düşüktür.

Sizin yerinize soluduğundan invazif ventilasyon farklı çalışır. Bakınız sonraki kısım 4: *İnvazif ventilasyon nasıl çalışır?*

4: İnvazif ventilasyon nasıl çalışır?

İnvazif ventilasyon, boynunuzun ön tarafından nefes borunuza geçirilen bir tüp kullanarak nefes almanıza yardımcı olur ve salgıların emilmesini sağlar. Tüpün takılması, nefes borusu ameliyatı olarak adlandırılır ve genel anestezi altında yapılır. Ventilasyon makinesi, nefes almanıza yardımcı olmak için bu tüpü kullanır. İnvazif ventilasyon, İngiltere'de her zaman mevcut olmayabilir veya MNH olan kişilere her zaman önerilmez, ama NIV uygun değilse bazen kullanılır.

Bu ventilasyon türü genellikle tam ventilasyon anlamına gelir ve bakımı karmaşık olabilir. Deneyimli multidisipliner ekip ve bakımınızda görev alanların desteğini gerektirir.

İnvazif ventilasyon hakkında neleri düşünmem gerekir?

İnvazif ventilasyonla yüz maskesi gerekmez, yani kapalı yer korkusu veya rahatsızlık yaşamazsınız. Ancak dikkate alınması gereken başka şeyler vardır.

NIV'de olduğu gibi seyyar olabilir ve evde kullanılabilir, ama ailenizin ve bakıcılarınızın yüksek düzeyde destek sağlamaları gerekebilir. Bu onlar için zor, sizin için sinir bozucu olabilir ve bu durum bu tür ventilasyonla birkaç yıl devam edebilir. İnvazif ventilasyonun en başarılı olduğu durum, diğer MNH belirtilerinizin yavaş ilerlediği ve yaşam kaliteniz iyi olduğu durumdur.

İhtiyacınız olan bakım seviyesi yükselirse evde desteklenmeniz artık mümkün olmayabilir ve bakım evine taşınmanız gerekebilir. Belirli durumlarda invazif ventilasyon, karmaşık bakım nedeniyle sadece bakım evine taşınmaya hazırsanız önerilebilir.

MNH konuşma ve iletişim kurmanızda sorunlara neden olursa invazif ventilasyon bunu daha da zorlaştırabilir. Ventilatörün ritmi, konuşma şeklinizi bozabilir ve dahası bazı makinelerle konuşmak zor olabilir.

Ancak MNH ile, ventilasyon olsada olmasada dil ve iletişim sorunları ilerlemeye devam edecektir, bu nedenle gelecekteki bakımınızla ilgili isteklerinizi insanlara anlatmanız daha da zorlaşabilir. Bakımınızda görev alan herkesin isteklerinizden haberdar olması için ileriye planlamak önemlidir. Bakınız sonraki kısım 6: *Gelecekteki bakımım için ileriye nasıl planlarım?*

Bu konuların tümü ile ilgili bilgi almak için solunum ekibinize sorun. İnvazif ventilasyonla ilgili şunları da sormak isteyebilirsiniz:

- cihazın bakımı, uzmanların girdisini gerektirir
- tüpün değiştirilmesi, genellikle ayda bir yapılır (küçük bir işlemdir ama bazı riskler taşır)
- hava yolundaki mukusun emilmesi, ventilasyonun ilk birkaç haftasında ve göğüs enfeksiyonu olduğunda daha sık ihtiyaç duyulur
- tıkanmaları, enfeksiyonları ve tüpün etrafındaki cilt bozukluklarını engellemek için günlük veya daha sık bakım.

Herhangi bir solunum desteği kullanıp kullanmama kararı size aittir. Ancak beklenmeyen durumlarda, önceden rızanız olmadan invazif ventilasyon uygulanması mümkündür.

Örneğin acil bir durumda hayata döndürülürseniz iyileşmenize yardımcı olması için kullanılabilir. Bu genellikle geçicidir ama acil durum ekibi, MNH ile solunum kasları bir kere zayıfladığında, invazif ventilasyon kullanmayı bırakmanın ne kadar zor olabileceğinin farkına varamayabilirler. Bu durumda bu ventilasyon türünü sürekli destek olarak kabul etmek zorunda kalabilirsiniz, bu da gelecekteki bakım planlarınızı etkileyebilir.

İnvazif ventilasyon, her koşulda kesinlikle istemediğiniz bir şeyse bakımınızda yer alan herkesin bundan haberdar olmasını sağlamanız gerekir. Herhangi bir nedenle karar veremeyecek veya iletişim kuramayacak bir hale gelmeye karşı insanları yönlendirmek üzere isteklerinizi kaleme almanız gerekebilir. Bakınız Kısım 6: *Gelecekteki bakımım için ileriye nasıl planlarım?*

5: Ventilasyon kullanmayı kesebilir miyim?

Ventilasyonu kullanmayı istediğiniz zaman bırakabilirsiniz. Solunum desteği gibi bir tedavinin durdurulmasını istemeniz yasal hakkınızdır.

Artık yardımcı olmadığını hissediyorsanız veya yük olmaya başlamışsa ventilasyon kullanmayı bırakmak isteyebilirsiniz. Ventilasyonu sadece bir süreliğine kullanıyorsanız ara verildiğinde makineyi yeniden takmamayı seçebilirsiniz. Belirtilerinizle baş etmek için muhtemelen başka terapilere ihtiyacınız olacaktır, bu nedenle nasıl bırakacağınızı genellikle sağlık ve sosyal hizmet ekibinizle planlamanız en uygun yoldur.

Ancak zaten sürekli desteğe ihtiyacınız varsa ventilasyonu bırakmak çok zor olabilir.

Tam ventilasyon kullanıyor ve kendi başınıza artık etkili bir şekilde nefes alamıyorsanız oldukça kısa bir süre sonra doğal ölümün gerçekleşmesi muhtemeldir.

Bırakma kararınız, yaşamınız için ciddi risk oluşturacağı gerçeğini net olarak kavramış bir şekilde verilmelidir. Bu durumlarda bırakmaya karar verirsiniz, sakın hissetmenize ve üzüntüyü yatıştırmaya yardımcı olabilecek ilaçlar konusunda bilgi vermeleri için bu konuyu solunum ekibinizle veya palyatif bakım uzmanlarıyla konuşun.

Solunum ekibiniz, palyatif bakım ekibiniz ve daha geniş sağlık ve sosyal hizmet ekibiniz, belirtilerle baş edilmesi ve ailenize destek olunması da dahil olmak üzere ilerisinin planlanması ile ilgili tüm sorularınıza yanıt verebilirler. Kendi başınıza karar veremeyecek veya iletişim kuramayacak hale gelmeniz durumunda, belirli koşullarda ventilasyon kullanmayı bırakmaya yönelik gelecek kararları kayda alabilirsiniz. Bakınız Kısım 6: *Gelecekteki bakımım için ileriye nasıl planlarım?*

6: Gelecekteki bakımım için ileriye nasıl planlarım?

Solunum desteği kullanmak, MNH'nin ilerlemesi ile ilgili sorulara ve korkulara yol açabilir. Bu, gelecekteki bakımınızla ilgili aileniz ve sağlık ve sosyal hizmet ekibinizle konuşmak için iyi bir zaman olabilir.

Şu konularda konuşmak endişelerinizi azaltabilir ve size yardımcı olabilir:

- yaşam sonu bakım seçenekleri
- artık yardımcı olmuyorsa veya yük olmaya başladıysa ventilasyonu bırakma seçenekleri
- MNH'nin ilerleyen safhalarında ne olacak, gerçekleri bilmek korkuyu yatıştırmaya yardımcı olabilir
- gelecekteki bakımınız ile ilgili isteklerinizin kaydedilmesi.

Düşüncelerinizi ve kararlarınızı bakımınızda görev alan herkesle konuşmak onların ihtiyaçlarınızı ve isteklerinizi karşılamalarına yardımcı olur. Rahatlamınıza da yardımcı olabilir. Bu konuşmaların mümkün olan en erken vakitte yapılması önemlidir. Konuşma ve iletişim MNH'den etkilenebilir ve bazı insanlar düşünme ve akıl yürütmelerinde de değişiklikler yaşarlar. Yani karmaşık konuşmalar yapmak daha zor hale gelebilir.

Karar veremeyecek veya iletişim kuramayacak duruma gelmenize karşı gelecekteki bakım ve tedaviniz ile ilgili isteklerinizi kayıt altına alabilirsiniz. Kayıt altına alınması diğerlerinin, nasıl desteklenmek istediğinizi ve olmasını istemediğiniz şeyleri anlamalarına yardımcı olur.

Bu genellikle aşağıdakilerden birini veya her ikisini de kullanarak yapılabilir:

Gelecek bakım planı: Gelecekte ihtiyaç duyabileceğiniz bakımınız, tedaviniz veya pratik desteğin tüm yönleriyle ilgili isteklerinizi kaydetmenizi sağlar. Yasal olarak bağlayıcı değildir ancak bakımınızda yer alan herkesi yönlendirmeye yardımcı olur.

Gelecekte Tedaviyi Reddetme Kararı (ADRT): Gelecekte belirli koşullar altında hangi tedavilerin uygulanmasını istemediğinizi veya hangi tedavileri bırakmak istediğinizi kaydetmenizi sağlar. Örneğin belirli bir anda NIV'in kesilmesini isteyebilirsiniz. Doğru şekilde doldurulursa ve doldurulurken bilinçli kararlar verebildiğinizi gösterebilirsiniz ADRT'niz yasal olarak bağlayıcıdır.

Belirtileriniz ilerledikçe istekleriniz değişebilir. Gelecek planlarınızı veya kararlarınızı istediğiniz zaman gözden geçirebilir ve değiştirebilirsiniz.



İleriyi planlama ve geleceğe yönelik kararlar verme ile ilgili daha fazla bilgi için bkz.: yaşam sonu ve ADRT yayınlarımız

MND Bağlantı yardım hattımız, geleceğin planlanması ile ilgili konuşabileceğiniz birini veya rehber sağlayabilir. İletişim bilgiler için bkz. *Ek bilgiler*, kısım 7: *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?*

Yardım hattı ayrıca sizi, endişelerinizi dinleyebilecek ve daha fazla bilgi bulmanıza yardımcı olabilecek dernek ziyaretçilerimize, şubelerimize, gruplarımıza ve bölgesel hizmet geliştirme danışmanlarımıza yönlendirebilir.

7: Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?

Faydalı organizasyonlar

Aşağıdaki organizasyonlar daha fazla bilgi için araştırmaya başlamanıza yardımcı olmak üzere verilmiş olup bu organizasyonları mutlaka teyit ettiğimiz anlamına gelmez.

İletişim bilgileri bu broşürün basılma tarihi itibarıyla geçerlidir ancak revizyonlar arasında değişebilir. Bir organizasyonu bulmak için yardıma ihtiyacınız olursa veya tüm sorularınız için MND Bağlantı yardım hattımıza başvurun (ayrıntılar için bu broşürün sonundaki Ek bilgiler kısmına bakın).

GOV.UK

Özürlüler için destek de dahil olmak üzere sosyal yardımlar ile ilgili devlete ait online bilgiler.

E-posta: Konulara göre e-posta adresleri web sitesinde verilmiştir

Web sitesi: www.gov.uk

www.nidirect.gov.uk (Kuzey İrlanda)

Galler'de Sağlık

Galler'deki NHS hizmetleri hakkında, Welsh sağlık müdürlüklerinin telefon rehberini de içeren bilgiler.

Sadece online bilgi veren bir hizmettir (Bkz. ayrıca NHS Direct Galler).

E-posta: Web sitesi iletişim sayfası üzerinden

Web sitesi: www.wales.nhs.uk

MND İskoçya

İskoçya'da motor nöron hastalığından etkilenen insanlar için bakım, bilgi ve araştırma fonu.

Adres: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

Telefon: 0141 945 1077

E-posta: info@mndscotland.org.uk

Web sitesi: www.mndscotland.org.uk

Ulusal Sağlık ve Klinik Mükemmellik Enstitüsü (The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE))

MNH kontrolünde NIV kullanımı ile ilgili CG105 de dahil olmak üzere hastalıkların önlenmesi ve tedavi edilmesi hakkında ulusal rehberler sağlayan bağımsız bir organizasyon.

Adres: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

Telefon: 0845 003 7780

E-posta: nice@nice.org.uk

Web sitesi: www.nice.org.uk

NHS Choices

Sürekli sağlık hizmeti ile ilgili bilgiler de dahil NHS için ana online başvuru noktası.

Adres: Customer Service Centre, The Department of Health Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL

Telefon: 0207 210 4850

E-posta: Web sitesi iletişim sayfası üzerinden

Web sitesi: www.nhs.uk

NHS 111

Acil ama hayatı tehdit etmeyen tıbbi yardım veya bilgi için NHS online/telefon hizmeti. Yılın 365 günü, günün her saati arayabilirsiniz.

Telefon: 111 (İngiltere)

veya 0845 4647 (Cornwall, Scilly Isles, Luton ve Bedfordshire için)

NHS Direct Galler

Galler için sağlık tavsiyesi ve bilgilendirme hizmeti.

Telefon: 0845 4647

Web sitesi: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Kuzey İrlanda

Kuzey İrlanda'da NHS hizmetleri ile ilgili bilgi verir. Bu, sadece online bir hizmettir.

E-posta: Web sitesi iletişim sayfası üzerinden

Web sitesi: www.hscni.net

NI Direct

Kuzey İrlanda için GOV.UK'nin eşdeğeri, sağlık hizmetleri ve özürülüler için destek de dahil olmak üzere çeşitli sağlık ve sosyal hizmet konularında devlete ait bilgiler sağlar.

E-posta: Web sitesi iletişim sayfası üzerinden

Web sitesi: www.nidirect.gov.uk

Kaynakça

Bu bilgileri desteklemek için kullanılan kaynaklara talep üzerine erişilebilir:
E-posta: infofeedback@mndassociation.org

Veya posta:

Bilgi geri bildirim, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Teşekkür

Bu bilgilerin gözden geçirilmesinde verdikleri değerli katkılar için aşağıdaki kişilere çok teşekkür ederiz:

Sarah Ewles, Uzman Solunum Fizyoterapisti, Solunum Merkezi, University Hospitals Southampton NHS Trust

Christina Faull, Palyatif Tıp Danışmanı, LOROS, Leicester

Leah Gallon, Uzman Solunum Fizyoterapisti, Solunum Departmanı, Salisbury Foundation Trust

Martin Latham, Uzman Hemşire, Uyku Servisi, St James Hospital, Leeds

Andria Merrison, Nöromusküler Hastalık konusunda Çalışan Nöroloji Uzmanı Danışman, Director of Bristol MND Care Centre

Ek bilgiler

Solunum desteği ve MNH ile ilgili başka bilgi broşürlerimiz de mevcut:

8A – *Solunum problemleri desteği*

8C – *Non-invazif ventilasyon (NIV) için NICE rehberi*

8D – *Non-invazif ventilasyon (NIV) için sorun giderme*

8E – *Motor nöron hastalığı için uçak yolculuğu ve ventilasyon*

14A – *Gelecekte Tedaviyi Reddetme Kararı (ADRT) açıklanıyor*

Aşağıdaki rehberler de bize aittir:

Motor nöron hastalığıyla yaşama – MNH ve etkilerinin kontrol edilmesi hakkında ana rehberimiz

Bakım ve MNH: sizin için destek – MNH olan birini destekleyen ücretsiz bakıcı veya aile bakıcıları için kapsamlı bilgi seti

Bakım ve MNH: hızlı kılavuz – bakıcılar için olan bilgi setimizin özet versiyonu

Hayatın Sonu: motor nöron hastalığı olan kişilere yönelik rehber – İleriye yönelik bakım planlaması ve kararlar da dahil olmak üzere gelecekte bakım ve MNH'nin geç safhası hakkında karar vermeye yardımcı kapsamlı rehberimiz

Yayınlarımızın çoğunu web sitemizden indirebilirsiniz:

www.mndassociation.org/publications veya size daha fazla bilgi ve destek sağlayabilecek MND Bağlantı ekibimizden basılı halini sipariş edebilirsiniz:

MND Baęlantı
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR
Telefon: 0808 802 6262
E-posta: mndconnect@mndassociation.org

MND Derneęi web sitesi ve online forum
Web sitesi: www.mndassociation.org
Online forum: <http://forum.mndassociation.org/> veya web sitesi üzerinden

Görüşlerinizi bekliyoruz

MNH olan ve onlara bakan kişilerin yararına bilgilerimizi geliştirmeye yardımcı olacağından görüşlerinizin bizim için gerçekten çok önemli. Bilgi broşürlerimiz hakkında görüş vermek isterseniz online formu kullanabilirsiniz: www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Formun basılı versiyonunu da talep edebilir veya görüşlerinizi e-posta ile de gönderebilirsiniz:
infofeedback@mndassociation.org

Veya posta:
Bilgi geri bildirim, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Son revizyon: 01/15
Sonraki gözden geçirme: 01/18
Sürüm: 3