



8A

Solunum problemleri desteđi

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

Motor nöron hastalığı (MNH) kişileri farklı şekillerde etkiler. Başka biriyle aynı sırada tamamen aynı belirtileri yaşamamız olası değildir ancak bir yerde nefes alıp verme şeklinizde değişiklikler görebilirsiniz.

Solunum kaslarınızın zayıflaması, söz konusu MNH olduğunda geri döndürülemez ama belirtileri azaltmaya yardımcı olacak terapi ve tedaviler vardır.

Bu bilgi broşürü MNH ile solunum konusundaki sorularınızı yanıtlamaya yardımcı olacaktır. Şu kısımları içerir:

Broşür aşağıda belirtilen kısımlardan oluşmaktadır:

- 1: **Nefes alıp verirken ne olur?**
- 2: **MNH nefes alıp vermeme nasıl etkileyebilir?**
- 3: **Nefes alıp vermemde oluşabilecek değişikliklerle baş etmeye yardımcı olması için ne yapabilirim?**
- 4: **Tedavi ya da terapi olabilir veya destek alabilir miyim?**
- 5: **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)

Bu bilgileri okuduktan sonra sorularınız olursa sağlık ve sosyal hizmet ekibiniz yardımcı olabilir. Solunum problemlerinizi varsa değerlendirilme ve destek için bir uzmana sevk edilmeyi isteyebilirsiniz.

MND Bağlantı yardım hattımıza da başvurabilirsiniz. İletişim bilgileri için bu broşürün sonundaki *Ek bilgiler* kısmına bakın.

1: Nefes alıp verirken ne olur?

Nefes alıp verme akciğerlerinize havayı alıp verme işlemi tanımlar. Soluduğunuz havadaki oksijen alınarak kanınıza karışır ve vücudunuzun çalışmasına yardımcı olmak için tüm vücudunuza taşınır.

Bu olurken vücudunuz atık ürün olarak karbon diyoksit üretir. Karbon diyoksit geri akciğerlerinize taşınır ve nefes verdiğinizde dışarı atılır. Kanınızdaki oksijen ve karbon diyoksit dengesinin doğru tutulması önemlidir.

Nefes alıp verirken birkaç kas kullanırsınız, bunlar:

- diyafram - akciğerlerinizin arasındaki büyük kas
- kaburgalararası kas - kaburgalarınız arasındaki kaslar.

Nefes alıp vermenize yardımcı olması için bu kaslar kasılarak göğsünüzün hacmini artırır, bu sayede hava ciğerlerinize çekilir. Bu kaslar gevşediğinde hava ciğerlerden dışarı atılır.

Nefes alıp vermede kullanılan kaslar

O anda çok hareketliyseniz veya solunum kaslarınız zayıfladıysa nefes alıp vermede boyun ve omuz kaslarınız da kullanılabilir.

Öksürdüğümde ne olur?

Öksürdüğünüzde büyük bir nefes alırsınız ve mide kaslarınız kasılarak diyafram üzerinde basınç oluşturur. Öksürmek için kaslar kasılırken gırtlığınız ve boğazınız kapanır, ardından ciğerlerinizden havayı dışarı atarken açılır.

Havanın güçlü bir şekilde atılması, göğüş enfeksiyonu sırasında mukusu temizlemeye yardımcı olabilir. Öksürme ayrıca, yanlış yöne giderek nefes borunuza kaçan yiyecek veya içecekleri (aspirasyon olarak bilinir) çıkarmaya da yardımcı olabilir.

2: MNH nefes alıp vermeme nasıl etkileyebilir?



"Bazen gerçeklerden korksakta doğruları okumak rahatlatıcı. Aslında bilmemek korkutur."

MNH, solunum kaslarınızı da içerebilecek kasların zayıflamasına neden olur. Önce diğer kaslar zayıflama eğilimindedir, solunum kademeli olarak zayıflar ancak solunum problemleri bazen MNH'nin ilk belirtisidir. Etkin bir şekilde öksürme yetiniz de zayıflayabilir.

Solunum kaslarınız zayıfsa bu hem nefes almayı hem de nefes vermeyi etkiler. Solunum sıklaşır, ciğerlere daha az hava çeker. Daha az oksijen emilir ve karbon diyoksiti atmak için nefes vermek zorlaşır.

Kandaki oksijen seviyeleri artıp azalabileceğinden bu sizi uyurken etkileyebilir. Uyanabilir veya derin uykuda kalamayabilirsiniz, bu durumda kendinizi dinlenmiş değil yorgun hissedersiniz. Karbon diyoksit seviyeleri de artarak baş ağrılarına yol açabilir.

Aşağıdaki işaretleri veya belirtileri fark edebilirsiniz:

- nefesi kesilmiş hissetme, dinlenirken veya düz yatarken bile
- sık veya hızlı soluma
- zayıf öksürme nedeniyle mukusu veya balgamı atma güçlüğü
- nükseden veya uzun süren göğüş enfeksiyonları
- zayıf burun çekme
- kesilen uyku veya uyandığında yorgun hissetme
- kabus veya halüsinasyonlar
- sabah baş ağrıları
- gün içinde çok yorgun ve uykulu hissetme
- zayıf konsantrasyon, zayıf hafıza veya sersem hissetme
- sesinizin zayıflaması
- iştahsızlık

Derin nefes almakta zorlanabilirsiniz ve nefes alıp vermenizi desteklemek için daha fazla boyun ve omuz kaslarınızı kullandığınızı görebilirsiniz.

Bu belirtilerden herhangi birini fark ederseniz bilgi için sađlık ve sosyal hizmet ekibinize bařvurun. Tedavi ve bakım için seenekleri deęerlendirip konuřabilmeniz amacıyla yerel solunum ekibinize sevk edilmenizi istemek için uygun bir vakit.



"Keřke solunum desteęi hakkında bilgi alabilmeleri amacıyla MNH olan kiřileri motive etmek için sađlık ve sosyal bakım uzmanları daha fazla tohum ekseler. Belirtilerini yařamazsanız onlar hakkında bilgi sahibi olmazsınız. Dahası, hi yařamamayı ümit edersiniz."

3: Nefes alıp vermemde oluşabilecek deęişikliklerle baş etmeye yardımcı olması için ne yapabilirim?

Solunum kaslarınız MNH'den etkilenirse bu kaslar, hastalık ilerledike zayıflamaya devam eder. Bununla birlikte bu deęişikliklerle baş etmek için sizin ve bakıcılarınızın yapabileceęi çok şey vardır. Bakınız ayrıca kısım 4: *Tedavi ya da terapi olabilir veya destek alabilir miyim?*

Ařaęıdaki öneriler yardımcı olabilir:

Pozisyonunuz: Otururken, ayaktayken veya yatarken göęsünüzü mümkün olduęunda sonuna kadar genişletin. Yerekimi, tam nefes almanıza yardımcı olmak için diyaframı ařaęı doęru hareket ettirmeye destek olduęundan otururken veya ayaktayken nefes alıp vermek, yatarkenkinden daha kolay olabilir.

Yatar koltuklar rahat bir açıyla oturmanıza yardımcı olabilir. Özel yataklar, daha dik bir pozisyonda uyumanıza yardımcı olacak şekilde ayarlanabilirler ve sırtınıza ve kollarınızın altına koyacaęınız yastıklar göęsünüzün genişlemesine yardımcı olabilir. Fizyoterapistiniz ve ergoterapistiniz tavsiyelerde bulunabilir.

Hava akışı: Odanın içinde hava akışı yaratmak için pencereleri açın veya vantilatör kullanın, nefesinizin kesildięini hissediyorsanız yüz sinirlerinizi canlandırmaya yardımcı olabilir.

Nem: Bazı kiřiler havadaki nem seviyesini artırmak için nemlendirici kullanmanın işe yaradıęını söylemektedir.

Grip ve zatürree ařıları: Öksürüęü, soęuk algınlıęı veya grip olan kiřilere yakın temas etmemeye dikkat edin ve uygun ařılar için aile hekiminizden bilgi alın. Ana bakıcınız da ařı olabilir.

Endişeleri azaltın: Nefesinizin kesildięini hissediyorsanız sakın kalmaya alışın, ünkü endişe veya kaygı solunumu etkileyerek daha da kötüleřtirebilir. Bakıcınızın da sakın ve güven dolu yaklařımı yardımcı olabilir. Nefesinizin kesildięini hissettięinizde kullanmak üzere faydalı teknikler hakkında sađlık ve sosyal hizmet ekibinizden bilgi alın. Daha sonra gelen *MNH Her İhtimale Karřı Kiti (JCI Kiti)* kısmına bakın.

Nefes egzersizleri: Bu egzersizler mukusla baş etmenize ve göęüs enfeksiyonu riskini azaltmaya yardımcı olabilir. Egzersizler, cięerleri daha çok genişletmenize yardımcı olacak daha derin nefesler almanızı saęlar. Doktorunuzdan veya sađlık ve sosyal hizmet ekibinizden sizi fizyoterapiste veya solunum fizyoterapistine sevk etmelerini isteyin.



“Sabahları uyandığım da birkaç belirti yaşamaya başladım ama ayağa kalkıp birkaç esneme egzersizi yaptığımda hafifledi. Artık bu egzersizlerin, ciğerlerimin daha iyi nefes alıp vermesine yardımcı olduğunun farkındayım.

Öksürme teknikleri: Bakıcınız ve siz öksürme şeklinizi iyileştirmek için teknikler öğrenebilirsiniz. Sağlık ve sosyal hizmet ekibinizden bilgi isteyin. Yiyecek veya içecek yanlış yöne gittiğinden dolayı öksürüyorsanız yutma teknikleri ile ilgili bilgi vermesi için dil ve konuşma terapistinize başvurun.

Enerjinizi saklayın: Kendinizi çok fazla zorlamayın ve aktiviteleri kademeli olarak yapın. Enerjinizi, aslında ihtiyacınız olmayan şeylere harcamak yerine gerçekten yapmak istediğiniz şeylere saklayın.

Yeme: Büyük öğünler yemek yerine daha sık ama küçük miktarlarda yemek yardımcı olabilir. Mide doluyken diyaframın hareketini etkileyebilir ve nefes alıp vermenin güçleştiğini hissedebilirsiniz.

4: Tedavi ya da terapi olabilir veya destek alabilir miyim?

Solunum desteği ve terapileri genellikle solunum bakımı veya solunum yönetimi olarak adlandırılır.

Solunum problemi belirtileri ortaya çıktıysa bir solunum ekibine sevk edilirsiniz ya da kendiniz sevk edilmeyi isteyebilirsiniz. Tüm seçeneklerden ve nasıl desteklenebileceğinizden tam bilgi sahibi olmanız için bu önemlidir. Bu, sizin için doğru olduğunu hissettiğiniz vakitli kararlar vermenizi sağlayacaktır.

Sağlık ve sosyal hizmet uzmanlarının tamamı MNH konusunda tecrübeye sahip olmayabilir; ancak aile hekiminiz veya sağlık ve sosyal hizmet ekibinizin diğer üyeleri, gerektiğinde sizi uzmanlara sevk edebilirler. MNH Bakım Merkezi veya yerel nöroloji servisi ile bağlantılı uzmanlardan da destek alabilirsiniz.

Aile hekiminiz ayrıca sizi, olası en iyi yaşam kalitesine ulaşmanıza yardımcı olacak daha fazla destek için palyatif bakım servislerine de sevk edebilir.

Solunum ekibi ne yapabilir?

Örneğin:

- solunumunuzu değerlendirmek için bir dizi test önerebilir
- size uygun terapi ve tedavi seçeneklerini belirleyebilir
- isteklerinize göre bilinçli kararlar vermenize yardımcı olacak bilgiler sağlayabilir
- gelecek bakım veya tedavilerin istediğiniz şekilde gerçekleşmesi için ileriye planlamanıza yardım edebilirler.

Solunumunuzu deęerlendirme testleri Őunları ięerebilir:

Zorlu Vital Kapasite: Ne kadar g¼c¼l¼ nefes verebildięinizi ¼l¼mek ięin. Bazen y¼z maskesi aracılıęıyla yapılır.

Maksimum İnspiratuar Basınę (MIP): Nefes almak ięin kullandıęınız kasların g¼c¼n¼ ¼l¼mek ięin.

Maksimum Ekspiratuar Basınę (MEP): Nefes vermek ięin kullandıęınız kasların g¼c¼n¼ ¼l¼mek ięin.

Burun ekme Nazal İnspiratuar Basıncı (SNIP): Ne kadar g¼c¼l¼ nefes alabildięinizi ¼l¼mek ięin. Burun delięine tıpalı k¼c¼k bir hortum yerleŐtirilerek yapılır.

Arteriyel veya Kapiller Kan Gazları: Atardamar veya kulak memesinden alınan kan numuneleri kullanılarak kanınızdaki oksijen ve karbon diyoksit seviyelerini ¼l¼mek ięin. Solunum problemleri d¼Ő¼k oksijen konsantrasyonu ve y¼ksek karbon diyoksit konsantrasyonu ile kendini g¼sterir.

Nabız Oksimetre: Parmaęınıza takılan bir sens¼rle kanınızdaki oksijen seviyesini ¼l¼mek ięin.

Deri İęinden Karbon Diyoksit ¼l¼m¼ (TOSCA): Cildinize yerleŐtirilen bir monit¼r kullanılarak karbon diyoksit seviyesini ¼l¼mek ięin (genellikle kulaęınıza yerleŐtirilen bir klips ile). Bu test genellikle gece yapılır.

Muhtemelen hangi terapi ve tedaviler ¼nerilir?

Deęerlendirme sonrasında solunum ekibiniz olası seęenekleri anlatacaktır. İhtiyaęlarınıza baęlı olarak bu seęenekleri Őunları desteklemeyi ięerebilir:

- solunumunuz
- zayıflamıŐ ¼ks¼rme
- mukusun atılması, ¼zellikle n¼kseden g¼ę¼s enfeksiyonları yaŐıyorsanız.

Bilinęli karar vermek amacıyla bu seęenekler ¼zerinde d¼Ő¼nmek ięin zaman isteyebilirsiniz. Gelecekteki bakımınız ięin tercihleriniz hakkında d¼Ő¼nmeye alıŐın. Daha geniŐ saęlık ve sosyal hizmet ekibiniz ile palyatif bakım uzmanları ileriye planlamanıza yardımcı olabilirler.



Solunum desteęi ve ventilasyon ile ilgili daha fazla bilgi ięin bkz.:
Bilgi broŐ¼rleri 8B ila 8E



T¼k¼r¼k, ¼ks¼rme ve tıkanma hakkında y¼nlendirici bilgiler ięin bakınız:
Bilgi broŐ¼r¼ 7A: *Yutma g¼c¼l¼ę¼*

Solunum desteęi hakkında verdięiniz t¼m kararları bakıcılarınızla ve saęlık ve sosyal hizmet ekibinizle paylaŐın. PaylaŐmanız, gelecekteki bakımınızı isteklerinize g¼re y¼netmelerine yardımcı olacaktır. Herhangi bir nedenle iletiŐim kuramayacak veya karar

veremeyecek hale gelmenize karşı bu önemlidir. Örneğin plansız veya istenmeyen tedavilerden kaçınmayı isteyebilirsiniz.

Sağlık ve sosyal hizmet ekibiniz veya solunum ekibiniz, ihtiyaçlarınıza göre şunları önerebilir:

Belirti izleme: Belirtilerinizle baş etmeye yardımcı olmak için aile hekiminizle çalışabilecek uzman palyatif bakım ekibi veya solunum hemşiresine sevk edilebilirsiniz.

İlaç: Mukus veya sulu ya da koyu tükürük konusunda yardımcı olacak ilaçlar olabilir. Zayıflamış öksürme, yutma güçlüğü veya nefes alıp vermenizde değişiklikler varsa bunların temizlenmesi zor olabilir. Başka ilaçlar yardımcı olabilir, örneğin nefessiz kalma hissi veya endişeyi yatıştırmak için (MNH Her İhtimale Karşı Kiti (JCI Kiti) başlığına da bakın).

Egzersizler: Solunum fizyoterapisti, ciğer kapasitenizi en iyi şekilde kullanmanız için egzersizler önerebilir, daha etkili nasıl öksürebileceğinizi öğrenmenize yardımcı olabilir.

Nefes biriktirme: Bu pratik terapi MNH için her zaman uygun olmayabilir, ama belirtilerinize bağlı olarak kullanılabilir. Öksürmenize ek güç katmak için zaten akciğerlerinizde olan havanın üstüne ek hava eklemenize yardım eder. Yardımcı olmak için bazen maskeli şişirilebilir torba kullanılabilir. Torba sıkıldığında hafif bir şekilde daha fazla havanın ciğerlere alınmasını sağlar.

Göğsü temizleme ve öksürme desteği: Solunum fizyoterapisti tarafından, göğsünüzden mukusu atmak için solunum egzersizleri ve öksürme teknikleri gösterilebilir. Mukusu atmak için küçük bir makine de yardımcı olabilir. Makine bir yüz maskesi kullanır ve doğal bir öksürme gibi davranan, hava yolunuza hızlı, değişen bir basınç uygular. Makinenin mevcut olup olmadığını yerel solunum merkezimize sorun, İngiltere'de her yerde mevcut olmayabilir. Sizin için uygun olmayabilir, çünkü bazı kişiler hissettirdiği şeye alışmayı zor bulmaktadır, bu nedenle solunum ekibinizden yönlendirici bilgi almanız gerekir. Zayıflamış öksürüğün belirtilerini ortaya çıkar çıkmaz kullanılırsa alışmak genellikle daha kolay olur.

Emme ünitesi: Ağızınızdaki salgıları temizlemek için kullanılabilir. Nasıl yapılacağı gösterildikten sonra bunu kendiniz veya bakıcınız yapabilir.

Non-invazif ventilasyon (NIV): Burada bir makine tarafından, aldığınız normal hava miktarı artırılarak solunumunuz desteklenir. Bu işlem, burnunuza veya burun ve ağızınıza takılan bir maske aracılığıyla yapılır.

İnvazif ventilasyon (nefes borusu ameliyatı olarak da bilinir): Burada nefes borunuza boynunuz üzerinden bir tüp geçirilerek makinenin, nefes alıp vermenize yardımcı olması sağlanır.

Ventilasyona ilk başta genellikle geceleri ihtiyaç olur, ancak hastalık ilerledikçe makineye daha bağımlı hale gelebilir ve gün içinde de ihtiyaç duyabilirsiniz. Sürekli ihtiyaç duyarsanız buna tam ventilasyon denir. Bu iki türle de meydana gelebilir.

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



Her iki ventilasyon türü ile ilgili daha fazla bilgi için bkz.:
Bilgi broşürü 8B – *Motor nöron hastalığı için ventilasyon*

Oksijen: Nefessiz kalmaya karşı yardımcı olmaz ve genellikle MNH ile önerilmez, çünkü vücudunuzdaki oksijen ve karbon diyoksit dengesini bozabilir. Bununla birlikte oksijen seviyeleriniz çok düşükse bazen dikkatlice kullanılabilir. Kanınızdaki yüksek oksijen seviyeleri zararlı olabileceğinden evde oksijen kullanımı ile ilgili tüm kararlar solunum ekibinizle konuşulmalıdır.



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

MNH Her İhtimale Karşı Kiti (JCI Kiti)

JIC kiti, acil durumlarda kullanılmak üzere ilaçlar içeren, evde muhafaza edebileceğiniz bir kutudur. JIC Kitinin elinizin altında olması, nefessiz kalmanız durumunda veya öksürme ya da tıkanma yaşarsanız rahatlatıcı olabilir.

JIC Kiti kutusu, aile hekiminizin talebi üzerine ücretsiz olarak tarafımızdan sağlanır. Aile hekiminiz, kutuda saklamanız için uygun ilaçları reçete eder. Bu, ne zaman olursa olsun çağrıldıklarında, doktor veya toplum hemşiresi için hazırda ilaç olmasını sağlar.

Diğer uzmanların ilaçları kullanabilmeleri için aile hekiminiz tarafından imzalı bir izin belgesi konulması gerekebilir. Kutuda ayrıca uzmanlar için ve (aile hekiminiz uygun görürse) uzman sağlık yardımı gelene kadar beklerken bakıcınız tarafından size verilmek üzere ilaçlar için yazılı bilgiler de olabilir.

Aile hekiminiz JIC Kiti ile ilgili bilgi için yardım hattımız olan MND Bağlantıya başvurabilir. İletişim bilgiler için bkz. *Ek bilgiler*, kısım 5: *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?*

5: 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

Özürülüler 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 ve sağlık müdürlükleri hakkında online yardım (bkz.ayrıca NHS Direct Galler).

E-posta: web sitesi iletişim sayfası üzerinden
Web sitesi: www.wales.nhs.uk

MND İskoçya

İskoçya'da MNH'den 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

NHS acil olmayan yardım hattı. Yılın 365 günü, günün her saati arayabilirsiniz.

Telefon: 111 (İngiltere)
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'nın GOV.UK'si, sađlık hizmetleri hakkında bilgi sađlar.

E-posta: web sitesi iletiřim sayfası uzerinden

Web sitesi: www.nidirect.gov.uk

Kaynakça

Bu bilgileri desteklemek iin kullanılan kaynaklara talep uzerine eriřilebilir:

E-posta: infofeedback@mndassociation.org

Veya posta:

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

Teřekkür

Bu bilgilerin gözden geirilmesinde verdikleri deđerli katkılar iin ařađıdaki kiřilere ok teřekkür ederiz:

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

Christina Faull, Palyatif Tıp Danıřmanı, LOROS, Leicester

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

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

Andria Merrison, Nöromusküler Hastalık konusunda alıřan Nöroloji Uzmanı Danıřman, Director of Bristol MND Care Centre

Ek bilgiler

Solunum desteđi ve MNH ile ilgili bařka bilgi brořürlerimiz de mevcut:

8B – *Motor nöron hastalıđı iin ventilasyon*

8C – *Non-invazif ventilasyon (NIV) iin NICE rehberi*

8D – *Non-invazif ventilasyon (NIV) iin sorun giderme*

8E – *Motor nöron hastalıđı iin uak yolculuđu ve ventilasyon*

14A – *Gelecekte Tedaviyi Reddetme Kararı (ADRT) aıklanıyor*

Ařađıdaki rehberler de bize aittir:

Motor nöron hastalıđıyla yařama – hastalıđın etkilerinin kontrol edilmesine yardımcı olacak ana rehberimiz

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

Bakım ve MNH: hızlı kılavuz – bakıcılar iin olan bilgi setimizin özet versiyonu

Hayatın Sonu: motor nöron hastalığı olan kişilere yönelik rehber – gelecekteki bakımınız için ileriye planlamanıza yardımcı olacak bilgiler

Yayınlarımızın çoğunu web sitemizden indirebilirsiniz:

www.mndassociation.org/publications veya daha fazla bilgi ve destek sağlayabilecek MND Bağlantı yardım hattından basılı halini sipariş edebilirsiniz.

MND Bağlantı başka hizmetleri ve hizmet sağlayıcıları bulmanıza da yardımcı olabilir ve yerel şubeniz, grubunuz, dernek ziyaretçisi veya bölgesel hizmet geliştirme danışmanı gibi hizmetlerimizi tanıtabilir.

MND Bağlantı

Telefon: 0808 802 6262

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

MND Derneği 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