

7A

Yutma güçlükleri

Motor nöron hastalığına (MND) sahip veya bu hastalıktan etkilenen insanlara yönelik bilgiler

MND ile yutma şeklinizde değişiklikler gözlemleyebilirsiniz. Ayrıca, tükürüğünüzü yönetme konusunda sorunlar ve öksürme becerinizin zayıflaması da söz konusu olabilir.

Bu bilgilendirme formu, karşılaşılabileceğiniz sorunları ve nedenlerini inceler ve yardımcı olabilmek adına neler yapılabileceği konusunda önerilerde bulunur. Ayrıca, hastaya bakmakla yükümlü olan kişilerin hafif veya şiddetli bir tıkanma durumunda kendilerini daha rahat hissetmelerine yardımcı olmak için rehberlik de sağlar.

İçerik aşağıdaki bölümlerden oluşur:

1. **MND yutmayı nasıl etkiler?**
2. **Tükürük ile ilgili sorunlarla nasıl başa çıkabilirim?**
3. **Emme ünitesi nasıl yardımcı olur?**
4. **Öksürükle nasıl başa çıkabilirim?**
5. **Tıkanmayla nasıl başa çıkabilirim?**
6. **Daha fazlasını nasıl öğrenebilirim?**



Bu sembol, diğer yayınlarımızı vurgulamak için kullanılmıştır. Bunlara nasıl erişebileceğinizi öğrenmek için, bu formun sonundaki *Daha ayrıntılı bilgi* bölümüne bakın.



Bu sembol, MND'ye sahip veya bu hastalıktan etkilenen diğer insanlardan yapılan alıntılarını vurgulamak için kullanılmıştır.

1: MND yutmayı nasıl etkiler?

Yutma, kısmen kendi kontrolümüz dahilinde, kısmen otomatik olarak gerçekleşen karmaşık bir süreçtir. Normal bir yutma işlemi esnasında, çene, dudaklar ve dil yemeği, sıvıları ve tükürüğü çiğnemek ve yutmaya hazırlamak üzere ağızımızda tutar. Ardından otomatik bir refleks devreye girerek bu içeriği mideye aktarır.

MND mesajları çene, dudak, gırtlak, yüz ve dildeki kaslara taşıyan sinirleri etkileyerek bu kasların zayıflamasına yol açabilir. Bu ise, etkin biçimde yutkunmayı ve tükürüğü ağızda yönetmeyi daha zor hale getirebilir. Sağlık ve sosyal bakım profesyonelleri bu yutma güçlüklerine disfaji adını verir.

Bu kasların zayıflığı konuşmanızı da etkiler.

i MND ile konuşma ve iletişim konusunda daha fazla bilgi için bkz.:
Bilgilendirme formu 7C – *Konuşma ve iletişim desteği*

MND'nin progresif bulber palsi adı verilen türüne sahipseniz, yutma sorunları hastalığın oldukça erken safhalarında ortaya çıkabilir. Bu sorunlar diğer MND türlerinde de ortaya çıkabilir, ancak genellikle hastalığın daha ileri safhalarında görülür.

Yutma güçlüğü'nün işaretleri nelerdir?

Bu işaretlerden bazıları oldukça barizdir, bazıları ise değildir. Bunlara farkına varmadan uyum sağlamış olabileceğiniz gibi, bazen de meydana gelen değişiklikleri aileniz, arkadaşlarınız veya diğer insanlar sizden önce fark edebilir.

İşaretlerin farkına mümkün olduğunca erken varmak, semptomları yönetmenize ve göğüs enfeksiyonları gibi gelişmesi muhtemel daha ciddi sorunlardan kaçınmanıza yardımcı olabilir. Yutma konusunda herhangi bir sorun fark ederseniz, GP'nize (Pratisyen Hekim) ve konuşma ve iletişim terapistinize başvurmanız oldukça önemlidir.

Yutma şeklinizin gün boyunca değiştiğini ve gittikçe zayıfladığını gözlemleyebilirsiniz. Yutma güçlüklerinin genel belirtileri şunları içerebilir:

- yerken veya içerken öksürme
- yemek, sıvı veya tükürüğü yutmak için daha fazla yutkunma ihtiyacı
- ağızınızı veya gırtlığınızı temizleyememe hissi
- yemek, sıvı veya tükürük nedeniyle öğürme veya tıkanma
- ıslak veya kesintili bir ses tonu
- çiğnemek veya yutmak için ilave zaman veya çabaya ihtiyaç duyma
- yiyecek veya sıvıların ağızdan sızması
- salya akıtma
- tıkanma hissi
- yiyecek veya ilaçların gırtlakta sıkışması hissi.

Yutma zorlukları beni nasıl etkileyebilir?

Yutma zorlukları şunlara yol açabilir:

- yeme veya içmeden daha az zevk alma
- yeme veya içmenin daha uzun sürmesi
- yeme veya içmenin gerektiği sosyal ortamlarda utanç duyma veya kendini soyutlama
- kilo kaybı
- kabızlığa, sicim şeklinde kalın tükürüğe ve başka sorunlara yol açabilen sıvı kaybı
- özellikle tıkanma korkusu kaynaklı anksiyete
- yiyecek veya içeceklerin akciğerlere kaçmasından kaynaklanan göğüs enfeksiyonları veya aspirasyon pnömonisi.

Yutma sorunlarının teşhisinde hangi testler kullanılır?

Konuşma ve dil terapistiniz neler olduğunu ve etkilerini anlamak için yutma güçlüklerinizle ilgili sizinle görüşebilir. Ağızınızı muayene edip az miktarda yiyecek veya içeceği ağızınıza alırken sizi gözlemleyebilir. Bu işlem, hangi kasların etkilendiğinin tespit edilmesinde yardımcı olabilir. Gerekirse, daha ayrıntılı testler yaptırmanız da istenebilir. Bu testler şunlardır:

Fiberoptik Endoskopik Yutma Çalışması (FEES): Ucunda ışık bulunan küçük ve esnek bir tüp burun üzerinden gırtlığın arkasına iletilerek yiyecek ve sıvılar dilin arka tarafından geçerken gözlemlenir.

Video Floreskopi (VF): Bu tarama, yiyecek ve sıvıları yutarken kayıt altına almak için videoyu kullanır. Yiyecek ve sıvılar röntgende görünen bir madde ile karıştırılır. Bu, yutma sorunlarının nedeninin saptanmasına yardımcı olurken akciğerlere herhangi bir şeyin gidip gitmediği de izlenebilir.

Duygusal etkiyle nasıl başa çıkabilirim?

Tüm yeni semptomlar, genel endişeler veya anksiyete kaygıya yol açar ve buna uyum sağlamak için zamana ihtiyacınız olabilir. Yorgun ve stres altında hissetmek, yutmayı daha da güç hale getirebilir.



“Bu, üzerinde konuşması zor bir konu, özellikle sosyal ve iş çevresinden arkadaşlarla; çünkü hiçbirimiz bu konuyu düşünmek istemiyoruz.”

Destek almadan, yutma sorunları ve anksiyete birbirlerini daha da kötüleştirebilir ve zamanla bir kısır döngüye dönüşebilir. Sağlık ve sosyal bakım ekibinizden destek aldığınızda ise bu sorunlarla başa çıkmanın ve tedavi etmenin yolları olabilir. Bkz. bu bölümün ilerleyen kısımlarındaki başlık, *Yutma güçlüğü yaşıyorsam kimden yardım alabilirim?*



MND'nin duygusal zorlukları ile başa çıkmaya ilişkin daha ayrıntılı bilgi için bkz.: Bilgilendirme formu 9C – *Duyguları yönetme*

Özellikle size bakan kişinin hayat arkadaşınız, aile üyesi veya arkadaşınız olduğu durumlarda bu insanlarla açık sohbetler yapmayı faydalı bulabilirsiniz. Herhangi bir zor duruma nasıl yaklaşacağınız konusunda baştan anlaşmak, yaşayabileceğiniz gerilimin azaltılmasına yardımcı olacaktır.



“MND hastalarının bu bilgilendirme formunu okumaları ve kendilerine bakan kişiler ile paylaşımlarının kendilerine güç vereceğine inanıyorum; anksiyete hissini azaltmak için atabileceğiniz her adım önemlidir.”

Yutma güçlüğü oldukça hassas bir konu olabilir. İlk olarak, bir sorun olduğunu kabul etmeniz zor olabilir, fakat erken belirtiler büyük olasılıkla ilerlemeye devam edecektir. Konuyla ilgili bir profesyonelden yardım istemek de ilk başta kolay gelmeyebilir. Ancak, size ve sizi destekleyenlere yardımcı olmak açısından hayati önemdedir.

Neden göğüs enfeksiyonu riski söz konusudur?

Vücudumuzun solunum yolumuza giren şeylere karşı tepkisi öksürmektir. Kaslar zayıflamış ve öksürmeniz etkinliğini yitirmişse, yiyecek ve sıvılar akciğerlere gidebilir. Buna aspirasyon denir. Bunun öksürme veya öğürme gibi bir tepki olmadan gerçekleştiği durumlara da sessiz aspirasyon adı verilir.

Akciğerler istenmeyen yiyecek veya içecekleri kolay biçimde dışarı atamadıkları için, aspirasyon veya sessiz aspirasyon göğüs hastalıklarına ya da aspirasyon pnömonisi olarak bilinen pnömoni türüne yol açabilir. Yutma ile ilgili herhangi bir sorun fark eder veya tekrarlayan göğüs enfeksiyonları deneyimlerseniz, GP'nize ve konuşma ve dil terapistinize başvurun.

Grip aşısına ihtiyacım var mı?

Risk grubunda yer aldığınız için tüm MND hastalıklarında grip aşısı olunmasını öneriyoruz. Grip, aralarında bronşit ve pnömoninin de yer aldığı daha ciddi hastalıklara yol açabileceği için bu aşığı yaptırmaya değer. Grip aşısı sizi 12 ay boyunca korur ve genellikle her yıl Ekim ayı başından itibaren bulmak mümkündür. Ayrıca, MND hastalarına bakan kişiler de, hasta olmaları durumunda MND hastasını da riske atacakları için aşı olmalıdır.

Sizi ciddi pnömoni enfeksiyonlarına karşı koruyacak aşılarda mevcuttur. Sağlık durumunuza ve yaşınıza bağlı olarak tek seferlik veya beş yılda bir yapılan aşılarından birini yaptırabilirsiniz.

Aşılar üzerinde konuşmak için randevu almak amacıyla cerrahi GP'niz ile iletişime geçin.

Yutma güçlüğü yaşıyorsam kimden yardım alabilirim?

Çoğu durumda GP'niz sizi yutmayı nasıl yöneteceğinizi ve hissettiğiniz anksiyete ile nasıl başa çıkacağınız konusunda size, ailenize ve size bakan kişilere pratik rehberlik sunmak suretiyle yardımcı olabilecek bir konuşma ve dil terapistine yönlendirecektir. Yutma güçlükleri konusunda büyük olasılıkla sizin en fazla iletişim kurduğunuz kişiler olacaklardır. Ancak, ihtiyaç halinde sizi başka profesyonellere de sevk edebilirler.

Konuşma ve dil terapistleri, yeme ve içme tekniklerinin yanı sıra konuşma ve iletişim de dahil olmak üzere ağız ve gırtlığın işlevi üzerine uzmanlaşmış kişilerdir. Size, mümkün olduğunca güvenli bir şekilde yutmanıza yardımcı olacak teknikler öğretebilirler. Yutma değerlendirmesinin ardından size yutulması güvenli yiyecek ve içecekler hakkında öneride bulunabilirler.

Yutmanızda değişiklikler olabileceği için konuşma ve dil terapistinize düzenli olarak görünmeniz gerekecektir. Sizi izleyip, sorunla baş etmek için kullandığınız tekniklerin hala işe yarayıp yaramadığına karar verebilirler. İhtiyaçlarınızın değiştiğini düşünüyorsanız, yeniden bir değerlendirme yapılmasını isteyin.

Yutma, tükürük, öksürme veya tıkanma ile ilgili endişeleriniz varsa, aşağıdaki profesyoneller de devreye girebilir:

Pratisyen hekimler (GP): muhtemelen ilk iletişim kuracağınız kişiler olacaklardır Size tıbbi önerilerde bulunur, ilaç yazar, tedavi uygular ve uzman desteği almanız ya da terapi amacıyla sizi başka sağlık ve sosyal bakım profesyonellerine sevk edebilirler.

Diyetisyenler: beslenmenize devam etmeniz için gereken en iyi gıdalar konusunda tavsiyede bulunurlar. İdeal olarak konuşma ve dil terapistinizle yakın temas halinde çalışırlar.

Uzman hemşireler: semptomların izlenmesi ve tedavisi konusunda yardımcı olurlar; örneğin, nefes alma ve öksürme konusunda destek için uzman solunum hemşireleri.

Eczacılar: bireysel ihtiyaçlara en uygun ilaç tipleri konusunda rehberlik sağlarlar; örneğin, çoğu ilaç sıvı formda da mevcuttur ve bu şekilde yutulmaları daha kolaydır.

Ergoterapistler (OT): mümkün olduğunca uzun bir süre için başkalarına bağımlı olmadan yemek ve içmek için duruş ve kullanılacak ekipman konusunda öneride bulunurlar. Bu, yutma güçlükleri ile başa çıkma ve kol ve ellerinizde ortaya çıkabilecek zayıflıklar konusunda yardımcı olabilir.

Solunum fizyoterapistleri: göğüs ve solunum kası gücünüzü koruma ve soluk alma ve öksürme becerinizi geliştirme teknikleri hakkında önerilerde bulunurlar. Bu, mukus ve balgamın temizlenmesinde de yardımcı olabilir.

Yapabileceğim bir şey var mı?

Karşılaşabileceğiniz güçlükler ile başa çıkmanız konusunda yardımcı olması için sağlık ve sosyal bakım ekibinin yönlendirmelerini izlemenizi öneririz. Ancak, aşağıdaki öneriler de yardımcı olabilir:

- yutarken mümkün olduğunca dik oturun
- yutmadan önce çenenizi göğsünüze doğru eğmeyi deneyin; bu, tükürük, yiyecek veya içeceğin solunum yolunuza girme riskini düşürecektir
- ağızınızı boşaltma konusunda güçlük yaşıyorsanız, birkaç kez tekrar dikkatle yutkunun
- konuşma ve dil terapistinizden size normalden daha sık biçimde yutkunmanızı hatırlatacak bir "yutkunma hatırlatıcı" isteyin (bu, görsel bir hatırlatıcı ya da bip sesi çıkaran bir cihaz yardımıyla yapılabilir)
- konuşma ve dil terapistinizden veya ergoterapistinizden yeme ve içme konusunda size yardımcı olacak başka ekipmanlar isteyin; örneğin, emme konusunda zorluk yaşıyorsanız, valfli bir pipet sıvıyı pipetin üst kısmında tutarak gereken eforu azaltabilir (yutkunma güçlüğünün söz konusu olduğu durumlarda herhangi bir türden pipet kullanmanın aspirasyon riskini arttırabileceğini lütfen unutmayın)
- kendinizi daha az yorgun hissettiğiniz zamanlarda yemek yiyin; bu, akşam saatlerinde değil de, daha çok gündüz saatlerinde yemek yemek anlamına gelebilir
- farklı kıvamda yiyecek ve içecekleri veya gerekirse içecek kalınlaştırıcıları deneyerek konuşma ve dil terapistinizin önerileri doğrultusunda sizin için en uygun seçenekleri bulun
- büyük öğünler yemek yerine daha küçük, fakat daha sık atıştırmalıklar tüketin
- boyun zayıflığı kafanızın düşmesine yol açıyorsa, ergoterapistinizden kafa desteği isteyin.

Yeme ve içme sırasında yaşadığım güçlükler konusunda ne yapabilirim?

Yutma sorununuz varsa, yemek saatleri sizin için bir kabus olabilir. Sadece yemeniz daha fazla zaman almakla kalmaz, gerçekten hoşunuza giden bazı yiyecek ve içecekleri tüketirken kendinizi artık güvende hissedemeyebilirsiniz.

Konuşma ve dil terapistiniz, kalori alımınızı sürdürmek amacıyla mümkün olduğunca uzun bir süre güvenli biçimde yutkunmayı sürdürmenize yardımcı olmak için gereken yiyecek ve içeceklerin yapısı ve kıvamı konusunda size önerilerde bulunabilir.

Diyetisyeniniz ise, sizin için uygun olan gıdaların yanı sıra, gıda alımını destekleyecek ve kilonuzu korumanıza yardımcı olacak yüksek kalorili içecekler de dahil olmak üzere vücudunuzun beslenme ihtiyaçlarını karşılamak için nasıl yeterli miktarda kalori alabileceğiniz konusunda da size önerilerde bulunabilir.

Ancak, yutkunmada görev alan kaslar zayıfladıkça, aspirasyon riskinizin de arttığı size söylenebilir. Bu gibi durumlarda, diyetisyeniniz vücudunuzun ihtiyaç duyduğu beslenmeyi sağlamanın alternatif yollarını değerlendirebilir.



Yutulması kolay öğünler konusunda fikir almak için bkz.:
MND Association Yemek Tarifi Koleksiyonu: yutulması kolay öğünler

Bazı MND hastaları PEG, RIG veya PIG tüpü adı verilen beslenme tüplerini kullanmayı tercih ediyor. Bu tüpler, sıvıları ve özel olarak hazırlanmış sıvı besinleri karın bölgenizdeki bir tüp üzerinden doğrudan midenize almanıza olanak tanıyor. Küçük, dar bir pipet boyutlarında olan tüp, genellikle lokal anestezi ile yerleştiriliyor.

Beslenme tüpü yerleştirilmeden önce şiddetli kilo kaybı, operasyon sırasındaki ve sonrasındaki riskleri arttırabileceği için, seçeneklerinizi erkenden, ciddi kilo kaybı yaşamadan önce değerlendirmek en iyisi olacaktır. Bu konuda konuşma ve dil terapistinize, beslenme hemşirenize, diyetisyeninize veya doktorunuza danışabilirsiniz.



Tüple beslenme konusunda daha fazla bilgi için bkz.:
Bilgilendirme formu 7B – *Tüple beslenme*

Beslenme tüpü takıldıktan sonra dilediğinizde ve güvenli olduğunu düşündüğünüzde hala ağız yoluyla yiyebilir ve içebilirsiniz. Bu, genellikle sağlık ve sosyal bakım ekibinizin bilgisi dahilinde yapılır. Bu birleşik yaklaşımı benimserseniz, aldığınız gıdaların aromalarının tadını çıkarırken, aynı zamanda karnınızın doyduğunu da hissedebilirsiniz.

Beslenme tüpünüzü başlangıçta sadece yiyecek ve içeceklerden eksik aldığınız miktarı tamamlamak için kullanmalısınız. Ancak, gerekirse tüm besin ve sıvıları tüp ile alabilirsiniz.

Tüple beslenme size bakan kişinin yeterince besin aldığınız konusunda rahat olmasına da yardımcı olur ve her ikinizin de stres seviyesini aşağılara çeker.

2: Tükürük ile ilgili sorunlarla nasıl başa çıkabilirim?

MND hastası iseniz, tükürük ile ilgili sorunlarınız da olabilir. Bu sorunlar fazladan tükürük üretilmesinden değil, tükürüğün yeterince etkin biçimde yutulmamasından, ağız yoluyla nefes alınmasından veya sıvı kaybından kaynaklanır.

Tükürük ile ilgili sorunlar aşağıdakileri içerebilir:

- yutulmadığı ve ağızda biriktiği için tükürüğün ince, su kıvamında olması
- dudakların tamamen kapatılmadığı durumlarda ağızdan tükürük akması
- tükürüğün gırtlığın arka tarafında birikmesinden kaynaklanan rahatsızlık hissi
- ağız ve gırtlaktan temizlenmesi zor olan kalın, yapışkan tükürük (sıvı kaybına uğradığınızda ortaya çıkabilir)
- kaybettiğiniz sıvıların yerine yenilerinin gelmemesinden kaynaklanan sıvı kaybı (yutma gücünüzü nedeniyle daha az sıvı tüketiyorsanız durum daha da kötü olabilir).

İnce, su kıvamında tükürük ile nasıl başa çıkarım?

Bazen ağızda biriken veya ağızdan sızan tükürüğü temizlemenin tek yolu, bir mendil ile silmek veya küçük bir kaba çıkarmaktır. Bu durum, kamuya açık alanlarda ve sosyal ortamlarda mahcup olmanıza ve öz güveninizin kötü etkilenmesine yol açabilir. Ancak, yardımcı olabilecek çok sayıda yöntem mevcuttur. Lütfen sağlık ve sosyal bakım ekibinize danışın.

Ağzınızda biriken veya sızan ince kıvamlı tükürük sorununuz varsa, bu sorun reçeteli ilaçlar ile tedavi edilebilir. Bu ilaçlar şunları içerebilir:

Hiyosin hidrobromid: normalde yolculuk kaynaklı bulantılar için kullanılır; ancak, yaşınız ileriye sersemliğe yol açabileceği halde, ağzı kurutmak için de kullanılabilir. Tablet, cilt plasteri ve iğne formunda mevcuttur.

Hiyosin bütilbromid: normalde bağırsak kramplarının tedavisinde kullanılır; ancak ağzı kurutmak için de kullanılabilir. Hiyosin hidrobromide göre sersemliğe yol açma olasılığı daha düşüktür. Tablet formunda mevcuttur, ancak enjeksiyon yoluyla da uygulanabilir.

Atropin: ağzın kurutulması amacıyla kullanılabilir. Tablet biçiminde mevcuttur veya atropin göz damlaları, tıbbi tavsiye doğrultusunda ince kıvamlı tükürüğün azaltılmasına yönelik kısa süreli rahatlama sağlaması için dil altında kullanılabilir.

Amitriptilin: normalde antidepresan olarak kullanılır; ancak ağzı kurutmak için de kullanılabilir. Tablet veya oral solüsyon formunda mevcuttur.

Glikopironyum: normalde aşırı terlemenin tedavisinde kullanılır; ancak ağzı kurutmak için de kullanılabilir. Sıvı formda mevcuttur, ancak enjeksiyon yoluyla da uygulanabilir.

Botulinum toksini: Botox olarak da bilinir. Genellikle sadece şiddetli tükürük kontrolü vakalarında kullanılır. Sadece bir uzman tarafından uygulanabilir ve tükürük bezlerine enjekte edilir. Tek bir doz üç aya kadar etkilidir. Görece güvenli olarak kabul edilse de, yutkunma sorunları ve ağız kuruluğu gibi yan etkilere yol açabilir.

Radyasyon: tükürük bezlerini baskılayabilir ve sorun büyükse yardımcı olabilir.

Sizin için hangisinin uygun olduğu konusunda GP'nize veya sağlık ve sosyal bakım ekibinize danışın. Size en uygun olanı bulabilmek için farklı ilaçları denemeniz gerekebilir.

Ayrıca, bölüm 3: *Oral emme ünitesi nasıl yardımcı olur? başlığına da göz atın.*

Kalın tükürük veya ağız kuruluğu ile nasıl başa çıkabilirim?

İnce kıvamlı tükürüğün karşıtı olan kalın ve yapışkan kıvamlı tükürük sorununa sahip olduğunuzu tespit edebilirsiniz.

Ağızdan nefes alma kaynaklı sıvı kaybı ve tükürüğün buharlaşması, ağız içinde ve gırtlığın arkasında kalın tükürük, mukus ve balgamın birikmesine neden olabilir. Bu, oldukça rahatsızlık verici olabilir. Ağzınızın kuruduğunu da hissedebilirsiniz. Göğüs hastalıkları balgam üretimini arttırma eğilimi gösterirler.

Aşağıdaki pratik ipuçları yardımcı olabilir:

- Sıvı kaybından kaçınmak için bol miktarda sıvı tüketin. Yutkunma konusunda sorunlarınız varsa, konuşma ve dil terapistiniz size içme teknikleri, kalınlaştırıcılar veya sıvı almanın farklı yolları konusunda önerilerde bulunabilir.
- İnce kıvamlı sıvılarla yutkunma hala güvenliyse, meyveli çubuk dondurmalar veya çubuklu buz küpleri ağız kuruluğunu giderebilir.
- Bazı insanlarda tükürüğü ve balgamı kalınlaştıran süt ürünleri ve narenciye grubu meyvelerden uzak durmak veya bunların tüketimini azaltmak da işe yarayabilir. Süt ürünleri tüketiminizi azaltmak kilo kaybına yol açabileceği için öncesinde diyetisyeninize danışın.
- Kalın kıvamlı tükürüğü çözen bir enzim içeren ananas ve papaya gibi meyvelerin sularını tüketmeye çalışın. Ayrıca, papain veya bromelain takviyeleri de yardımcı olabilir.
- Buhar solumak kalın salgıların söktürülmesine ve nemlendirilmesine yardımcı olabilir.
- Göğüs salgılarının söktürülmesine yardımcı olmak için bir nebülizatör aracılığıyla steril su verilebilir. Nebülizatör, akciğerlere çekilecek ilaçları buhara dönüştüren bir aygıttır. Genellikle ilaç vermek amacıyla kullanılır ve sadece doktorunuzun ya da sağlık ve sosyal bakım ekibinizin bilgisi dahilinde kullanılmalıdır.
- Tükürük değiştirme jeli veya spreyi, ağız kuruluğunu gidermek ve kokuya yol açan bakterileri engellemek konusunda yardımcı olabilir. Düzenli olarak yudum yudum su içmek de ağız kuruluğunu giderebilir.
- Uyku esnasında ağız aşırı kuruyorsa, ağız "yağlamak" için iyi bir zeytinyağı veya bir kaşık dolusu saflaştırılmış tereyağı kullanmak daha uzun süreli bir rahatlama sağlayabilir. Bu yöntemi kullanırken ağız hijyenine özen gösterin.

Herkesin ihtiyaç ve tercihleri farklı olacaktır, fakat bazı gıdaları tükürük sorunları nedeniyle yenilmesi daha güç veya nahoş bulabilirsiniz.



“Yapışkan tükürük ve brokoli benim için pek de iyi bir kombinasyon değil!”

Aşağıdaki reçeteli ilaçlar işinize yarayabilir:

Karbosistein/Asetilsistein: mukusu parçalayarak daha az kalın ve yapışkan bir hale dönüştürür ve öksürerek çıkartılmasını kolaylaştırır. Sıvı veya kapsülün yanı sıra, bir nebülizatör aracılığıyla solunabilen formda da mevcuttur.

Beta-blokerleri: normalde anjin ve yüksek tansiyon gibi çeşitli rahatsızlıkların tedavisinde kullanılırlar, fakat ağızdaki mukusu da inceltebilirler.

Özellikle balgam sorununuz varsa, başka çareler de mevcut olabilir. İlaçlar konusunda doğru rehberlik almak için sağlık hizmetleri ekibinize danışın.

3: Oral emme ünitesi nasıl yardımcı olur?

Oral emme işlemi, tükürük, mukus veya yiyecek parçacıklarını temizlemek için ağzın içine bir emme tüpünün yerleştirilmesinden ibarettir. Ağzınızı yutkunma yoluyla temizleyemiyorsanız sizin için uygun olabilir.

MND'nin sizi ne ölçüde etkilediğine bağlı olarak emme ünitesini kendiniz kullanabileceğiniz gibi, bir bakım görevlisinden destek almanız da gerekebilir.

Aşağıdakilerden herhangi birine sahipseniz, oral emme yöntemi sizin için uygun olmayabilir:

- yüzünüzde kırık bir kemik varsa
- eksik dişiniz varsa
- kan pıhtılaşması bozukluğu varsa
- gırtlak veya ağız kanserinizi varsa
- astım, bronşit veya alerji gibi rahatsızlıkların yol açtığı şiddetli bronkospazm varsa
- solunum yolunun daralması veya tıkanması nedeniyle ortaya çıkan, akciğerlerden hava geçişi sırasında tiz bir ses çıkaran stridorunuz varsa
- huzursuzluk veya anksiyeteniz varsa.

Bir emme ünitesini nasıl edinebilirim?

Emme ünitelerini GP'niz veya bölge hemşiresi aracılığıyla elde edebilirsiniz. Bazı bölgelerde ise, emme üniteleri sadece yerel bir MND bakım merkezi veya ağı üzerinden temin edilebilir.

Örneğin, bölgenize yönelik fonların yetersizliği dolayısıyla bir ünite temin edilemiyorsa, MND Association'dan bir tane ödünç almak da mümkündür. GP'niz veya sağlık ve sosyal bakım ekibinizin bir üyesinden Destek Hizmetleri ile 01604 611802 numaralı telefonda veya aşağıdaki e-posta adresinden irtibata geçmelerini isteyin:

support.services@mndassociation.org

Bir emme ünitesini nasıl kullanabilirim?

Sizin için üniteyi temin eden profesyonel, nasıl güvenle kullanılacağı konusunda eğitim de vermelidir. Bu kişi, solunum fizyoterapistiniz, konuşma ve dil terapistiniz, hemşireniz veya MND uzman ekibinizin bir üyesi olabilir. Eğitim verilmediyse, güvenle kullanmanızı sağlamak için verilmesini talep edin.

Bir emme ünitesi kullanılırken aşağıdaki talimatlara daima uyulmalıdır:

- Bir oral emme ünitesi sadece ağız içinde kullanılmalıdır. Üniteyi gırtlak arkasında, arka dişlerin ardında veya ağızda görev bildiğiniz bölgenin ötesinde kullanmayın.

- Katı nesnelere, gıdaları veya solunmuş yabancı cisimleri ağız veya gırtlakın arka tarafından çıkarmaya çalışmayın, bu cismin solunum yoluna daha da itilmesine yol açabilir.
- Sırt üstü, düz biçimde arkanıza yatmayın. Nasıl duracağınız konusunda solunum fizyoterapistiniz veya hemşireniz size önerilerde bulunabilir, fakat dik biçimde oturamıyorsanız, yan tarafınıza yatmalısınız.
- Düğmeyi fazla çevirmeyin. Düşük ayarda başlayın ve gerekirse yavaşça arttırın. Uygun sağlık hizmetleri çalışanı size kullanılacak ideal ayar hakkında öneride bulunacaktır.
- Ağızda tek seferde 10 saniyenin üzerinde sürelerde emme işlemi gerçekleştirmeyin.
- Hasardan kaçınmak için emme ucunun dil veya yanakların iç tarafındaki yumuşak doku ile temas etmemesini sağlayın. Ucu ağzın doğru kısımlarında kullandığınızdan emin olmak için size ekipmanı temin eden profesyonelden yardım isteyin.

Emme ünitesinin bakımını nasıl yapabilirim?

Size üretici veya üniteyi temin eden profesyonel tarafından verilen talimatlara daima uyun. Üniteyi doğru şekilde muhafaza edebilmeniz için aşağıdaki talimatlar da yardımcı olabilir:

- Her kullanımdan önce ve sonra az miktarda soğuk ve temiz suyu cihaza emdirin. Bakteri oluşumunu önlemek için emme ucu ve tüplerini mümkün olduğunca temiz tutmak önemlidir.
- Kabı gerektiğinde boşaltın.
- Ekipmanı kullanım sonrası temizleme konusunda üretici talimatlarını uygulayın.
- Pil, talimatlar doğrultusunda düzenli olarak doldurulmalıdır.

Emme ünitesinin bakımı hakkında herhangi bir sorunuz varsa, daha fazla bilgi için talimat kılavuzuna başvurun veya üretici ile iletişime geçin.

4: Öksürükle nasıl başa çıkabilirim?

Kaslarınızda zayıflama veya tükürük birikmesi yaşıyorsanız, gırtlakınızın ardında hissettiklerinizin değiştiğini görebilirsiniz. Ani bir öksürük nöbeti soluk alıp vermenizi etkileyeceği için sizde anksiyeteye yol açabilir, fakat şiddetli öksürük nöbetlerinin dahi ani teneffüs kaybına yol açmadığını akılda tutmak da önemlidir.

Az sayıda MND hastası arada bir gırtlak kaslarındaki kasılmalara bağlı beklenmeyen öksürük veya "tıkanma" nöbetleri geçirebilir, fakat bu durum da ani teneffüs kaybına yol açmaz. Bu meydana gelirse, *MND Her İhtimale Karşı Kiti* ile adınıza yazılabilecek ilaçlar yaratacağı etkiyi azaltabilir. Kit hakkında daha ayrıntılı bilgi için bir sonraki başlığa bakın.

Akciğerlere giden tüpler tahriş olduğunda, solunum yollarını temizlemek için doğal bir refleks olarak öksürürüz. Solunum kaslarınızda zayıflık varsa, eskiden olduğu kadar güçlü bir şekilde öksüremeyebilirsiniz.

Bu, herhangi bir iritasyonu temizlemek için daha fazla öksürmeniz gerektiği anlamına gelebilir. Ancak, öksürüğünüz iritasyonu temizlemeye yetecek kadar güçlü değilse, göğüs enfeksiyonu konusunda yüksek risk grubunda yer alabilirsiniz. Konuşma ve dil terapistiniz ve bir solunum fizyoterapisti bu durum ile aşağıdaki yöntemlerle baş etmeniz konusunda size yardım edebilir:

Nefes alma teknikleri: nefes istifleme gibi yöntemlerle (halihazırda akciğerlerde bulunan havaya, hava ilave ederek) öksürüğün gücünü arttırma.

Öksürmenize yardımcı olacak bir makine: bir yüz maskesi ile birlikte kullanılır ve genellikle "öksürme yardımcısı" olarak bilinir. Doğal öksürüğü simüle eder ve tekrar eden göğüs enfeksiyonları riskini azaltabilir. Bazı insanlar buna alışmayı zor bulabilir, ancak faydalı da olabilir. Güçlüğün erken safhalarında tekniğe alışmak genellikle daha kolaydır. Makine, bir solunum fizyoterapisti tarafından ayarlanır ve izlenir.

"Öksürme yardımcısı" olarak bilinen makinelerin temin edilmesi veya ödünç alınması yöntemleri bölgeden bölgeye değişiklik gösterebilir ve servis ve bakım hizmetleri bazen sorunlu olabilir. Bu makinelerden birine erişim veya servis konusunda sorun yaşarsanız, yardım hattımız olan MND Connect ile irtibata geçip sorunları izleme konusunda bizden yardım isteyebilirsiniz. İletişim bilgileri için Bölüm 6'daki *Daha ayrıntılı bilgi* başlığında: *Daha fazlasını nasıl öğrenebilirim?* bölümüne bakın.

MND Her İhtimale Karşı Kiti nedir?

MND Her İhtimale Karşı Kiti, öksürme ve tıkanmaya bağlı olanlar dahil olmak üzere yaşayabileceğiniz her tür nefessiz kalma ve panik hissini yatıştıracak özel ilaçların muhafaza edildiği küçük bir kutudur.

Kit, bakımınızdan sorumlu kişinin belirli durumlarda uygulayabileceği bilgi ve reçeteli ilaçları barındırır. Ayrıca, acil bir durumda çağrılmaları durumunda, hızlı ve uygun şekilde müdahalede bulunmaları için sağlık profesyonellerine yönelik bilgi ve ilave ilaçları da barındırır.

Kutu, boş olarak doğrudan GP'nize ücretsiz biçimde sağlanır. GP'niz gerekli ilaçları yazıp, evde muhafaza etmek üzere kit ile birlikte eksiksiz olarak size verebilir.

Kitin içinde bakımınızdan sorumlu kişiye yönelik öneri ve talimatlar mevcuttur, fakat kit size verildiğinde genellikle topluluk hemşireniz veya GP'niz size veya bakımınızdan sorumlu kişiye ilave bilgi ve talimatlar vermelidir. Bunun nedeni, ilaçların sizin bireysel ihtiyaçlarınız doğrultusunda yazılacak olmasıdır. Kitin içinde yer alanlar size anlatılmazsa, buna dair açıklama yapılmasını isteyin.

Her ne kadar çoğu insan kutunun içinde yer alan ilaçları asla kullanmayacak olsa da, bunları elinizin altında bulunması size güven ve rahatlık verecektir. İşinize yarayacağını düşünüyorsanız, GP'nize bir kiti nasıl edinebileceğinizi sorun. Sizin için bir kit sipariş etmek amacıyla MND Connect ile irtibata geçebilirsiniz. İletişim bilgileri için Bölüm 6'daki *Daha ayrıntılı bilgi* başlığında: *Daha fazlasını nasıl öğrenebilirim?* bölümüne bakın.

Yemek yerken öksürmek konusunda ne yapabilirim?

Yutkunmaya yarayan kaslar etkilendiğinde, yerken ve içerken daha sık öksürdüğünüzü fark edebilirsiniz. Bu durumda, konuşma ve dil terapistiniz ve diyetisyeninizden yardım isteyin.

Aşağıdaki gibi en iyi teknikler konusunda size önerilerde bulunacaklardır:

- yemeği daha iyi çiğneyerek tükürük ile daha iyi karışmasını ve yutulmasının daha kolay olmasını sağlamak
- güvenle yutulmalarını kolaylaştırmak için farklı kıvamda gıdalar kullanmak veya ince kıvamlı sıvıları kalınlaştırmak (bazı kalınlaştırıcılar reçete ile edinilebilir).

5: Tıkanmayla nasıl başa çıkabilirim?

Tıkanma, solunum yolunun gıda veya sıvı gibi yabancı nesnelere engellenmesi sonucunda ortaya çıkar. Kulağa korkutucu gelse de, çoğu zaman ilave yardıma gerek olmadan temizlenebilir.

Yemek yerken öksürme ve tıkanma durumu, sadece yutma gücünü yaşayan insanların değil, herkesin başına gelebilir. Yutma kaslarınız zayıflamışsa, az da olsa daha fazla risk altındasınızdır.

Çoğu olay önemsizdir, fakat tıkanmanın ilk yardım gerektiren acil bir duruma dönüşme riski de mevcuttur. Bir sonraki başlığa bakın *Tıkanmaya ilişkin bakımınızdan sorumlu kişiye yönelik talimatlar*. Bu olayların önlenmesi ve yönetilmesi konusunda konuşma ve dil terapistinizin önerileri önemlidir. Gerçekleşmesi çok büyük bir olasılık olmasa da, ciddi bir tıkanma nöbeti geçirmeniz durumunda çevrenizdekilerin ne yapılacağını öğrenmeleri de önemlidir.

MND hastası kişilerde tıkanmanın tedavisi, başka herhangi bir yetişkinde tıkanma tedavisi ile tamamen aynıdır. Tıkanma konusunda anksiyete hissini azaltılmasında ortaya çıkabilecek durumlarla nasıl baş edileceğini önceden biliyor olmak da işe yarar.

Hafif ile şiddetli tıkanma arasındaki farkı bilmek de önemlidir:

Hafif veya kısmi tıkanma: solunum yolunun sadece kısmi olarak tıkanması durumunda görülür. Bu, vücuda gıda veya sıvı alımı sırasında ya da akciğerlerde oluşan salgılardan kurtulmaya çalışırken ortaya çıkabilir. Kişi aşağıdakileri yapabiliyorsa tıkanmanın hafif olduğu söylenebilir:


- sorulara yanıt verebiliyor veya ses çıkarabiliyorsa (MND'nin konuşmayı şiddetli biçimde etkilemediği durumlarda)
- hala öksürebiliyor ve nefes alabiliyorsa.

Şiddetli tıkanma: kişi konuşamaz veya ses çıkaramaz. Kişi MND'ye bağlı olarak konuşamıyorsa, kafasını sallayarak veya jest ve mimiklerle yanıt verebilir. Bunu yapamıyorsa, tıkanmanın ciddiyetini gösteren başka işaretler olacaktır. Solunum yolu tamamen tıkanmış ise, sadece hırıltılı bir ses çıkarabilir ve nefes alıp veremediği için öksürme girişimleri sessiz olur. **Şiddetli tıkanma bir acil durumdur ve derhal müdahale edilmesini gerektirir.**

Tıkanmaya ilişkin bakımınızdan sorumlu kişiye yönelik talimatlar

Bakımınızdan sorumlu kişinin hayat arkadaşınız, aile üyeniz, arkadaşınız ya da ücretli bir bakım görevlisi olmasına bakılmaksızın, bu bilgileri size yeme ve içme sırasında destek olan herkesle paylaşmalısınız. Sizin ve bakımınızdan sorumlu kişinin yaşayabileceğiniz tıkanma durumları konusunda kişinin rahat olmasına yardımcı olacaktır.

Panik durumu daha da kötüleştirebileceği için, kendinizi daha az kaygılı hissetmeniz ve kontrolün sizde olması önemlidir. Yukarıdaki *MND Her İhtimale Karşı Kiti nedir?* başlığına göz atın.

 *“Panik yapmamak önemlidir...bakımdan sorumlu kişi ve MND hastası birbirlerinin becerilerine güvenmek zorundadır.”*


Aşağıdakiler sadece rehberlik amaçlıdır ve tıkanma konusunda klinik tavsiyelerin yerine geçecek şekilde değerlendirilmemelidir. Yutma, öksürme veya tıkanma konusunda herhangi bir sorun yaşıyorsanız, bir konuşma ve dil terapisti ve diyetisyenin tavsiyelerini alın. Ayrıca, konuyu nörolojik hususlarda deneyimli bir fizyoterapist ile tartışmak da faydalı olabilir.

Hafif veya kısmi tıkanma şikayeti olan birine yardım etme

Kişi hala öksürebiliyor, nefes alabiliyor veya ses çıkarabiliyorsa, bu hafif veya kısmi bir tıkanmadır. Bu gibi durumlarda kişi tıkanıklığı genellikle kendisi temizleyebilir. Bu durumdaki kişileri solunum yolu açılana ve tıkanma hissi geçene kadar öksürmeye teşvik edin.

Hafif tıkanma, maruz kalan kişi ve çevresindekiler için oldukça can sıkıcı olabilir, ancak sabır ve zamanla tıkanıklık nihayetinde geçecektir.

UYARI: Hafif veya kısmi tıkanma sorunu yaşayan kişilerin sırtına vurmayın; derin nefes alıyor olabilecekleri için yemek veya sıvının solunum yolunun daha da derinlerine itilmesine neden olabilirsiniz.

 *“MND hastası kişi otururken, bir taraftan ona yandan sarılıp diğer taraftan "Her şey düzelecek" demenin rahatlatıcı ve gevşetici bir etkisi olduğunu fark ettim, bu, tıkanmanın temizlenmesine de yardımcı oluyor... Hastayı bu şekilde rahatlatmak anksiyetenin azalmasını da sağladı.”*

Kişi herhangi bir zamanda etkin biçimde öksürme yeteneğini kaybederse, bu şiddetli bir tıkanıklığa dönüşebilir. Bir sonraki başlığa göz atın, *Şiddetli tıkanma şikayeti olan birine yardım etme*.

Şiddetli tıkanma şikayeti olan birine yardım etme

Kişi öksüremiyor, nefes alıp veremiyor, konuşamıyor veya küçük bir hırıltı dışında ses çıkaramıyorsa, bu şiddetli bir tıkanma durumudur.

UYARI: Bu, derhal müdahale edilmesini gerektiren bir acil durumdur.

Bu durumda:

- kişinin bir yanına geçerek hafifçe arkasında durun (sağ elinizi kullanıyorsanız sol tarafında, sol elinizi kullanıyorsanız sağ tarafında durun)
- bir elinizle göğsüne destek olarak kişiyi öne doğru eğin, böylelikle tıkanmaya neden olan şey daha da aşağı gitmek yerine ağızından çıkacaktır
- kişinin kürek kemikleri arasına elinizin avuç ile bilek arasında kalan sert kısmıyla beş adede kadar sert biçimde vurun
- tıkanıklığın yerinden çıkıp çıkmadığını görmek için her vuruştan sonra durup izleyin.

Beş kez vurmak tıkanıklığı gidermediyse, karın bölgesine aşağıdaki gibi beş adede kadar baskı uygulayın:

- tıkanıklık yaşayan kişinin arkasına geçin. Bir sandalye ya da tekerlekli iskemlede oturuyorsa, arkasına geçmeniz gerekebilir. Sandalye erişiminizi kısıtlayacak ölçüde büyükse, kişinin herhangi bir tarafına geçin ve prosedürü mümkün olduğunca yakın bir şekilde uygulayın.
- kollarınızı beline dolayın ve kişiyi iyice öne eğin
- yumruğunuzu sıkarak kişinin göbek deliğinin üstüne yerleştirin
- diğer elinizi üstüne koyup, her iki elinizi sert ve yukarı yönlü hareketlerle kişinin midesine doğru itin
- tıkanıklığa yol açan nesne ağızdan çıkana kadar bunu beş kez tekrar edin
- her bir itme hareketinin ardından tıkanıklığının giderilip giderilmediğini kontrol edin
- tıkanıklığa yol açan nesne hala çıkmadıysa, elinizle vurma ve karın bölgesine baskı uygulama tekniklerini dönüşümlü olarak uygulamaya devam edin.

Elle vurma ve karın bölgesine baskı uygulama yöntemlerini dönüşümlü olarak üçer kez uyguladıktan sonra bile kişinin solunum yolu hala açılmadıysa:

- derhal 999 (veya 112) numaralı telefonu arayarak veya bir başkasının aramasını sağlayarak ambulans çağırın
- yardım ulaşana kadar elle vurma ve karın bölgesine baskı uygulama döngüsünü gerçekleştirmeye devam edin.

Karın bölgesine baskı uygulama yöntemini kullanmak zorunda kaldıysanız, kişi daha sonra hastaneye gitmelidir.

Bilincimi kaybedersem ne olacak?

Bilincinizi kaybederseniz, daha önceden isteğinizin bu doğrultuda olmadığı ve tıbbi açıdan sizin için en uygun çözüm olmadığı konusunda anlaşılmamışsa, normalde kalp masajı ve suni teneffüs (CPR) uygulanacaktır.

CPR yaralanmalara neden olabilir ve bakımınızdan sorumlu kişinin bunu uygulamadan önce eğitim almış olması gerekmektedir. Aşağıdaki adresten NHS Choices internet sitesine göz atın: www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid

Kalbinizin durması durumunda hayata döndürülmek istemiyorsanız, belirli tedavileri reddetme veya iptal etme kararınızı Tedaviyi Önceden Reddetme Kararı (ADRT) olarak bilinen bir forma yazabilirsiniz. Sadece İngiltere ve Galler'de yasal açıdan bağlayıcı olsa da, Kuzey İrlanda'daki sağlık ve sosyal bakım profesyonellerini yönlendirmek için de kullanılabilir.



ADRT hakkında daha fazla bilgi için bkz.:
Bilgilendirme formu 14A - *Tedaviyi Önceden Reddetme Kararı (ADRT)*

Sağlık görevlileri yasal olarak hastayı hayata döndürmeye çalışmakla yükümlüdürler ve orijinal imzalı formu görmeden ADRT'ye göre hareket etme yetkileri yoktur. Bazı ambulans servisleri, MND gibi yaşamı kısaltan hastalıklara sahip kişilerin ADRT kopyalarını ellerinde bulundurduklarından, yerel sistemi öğrenmek için GP'nize danışın.

6: Daha fazlasını nasıl öğrenebilirim?

Faydalı kurumlar

Aşağıdaki kurumlardan hiçbirini desteklemiyor olsak da, daha fazla bilgi edinme konusundaki araştırmalarınıza başlamanıza yardımcı olmak adına listeye aldık. İletişim bilgileri bu kitapçığın basım tarihi itibarıyla doğru ve günceldir, fakat gelecekteki revizyonlar arasında değişiklik gösterebilir. Bir kurumu bulmak için yardıma ihtiyacınız varsa, MND Connect yardım hattımız ile iletişime geçin (ayrıntılar için bkz. bu formun sonundaki *Daha ayrıntılı bilgi* bölümü).

BDA – The Association of UK Dietitians (BK Diyetisyenler Birliđi)

Diyetisyenleri temsil eden ve beslenme alanında alıřanlara alıřma Őekilleri konusunda nerilerde bulunan bir kurum.

Adres: 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street Queensway,
Birmingham B3 3HT
Telefon: 0121 2008080
E-posta: info@bda.uk.com
İnternet sitesi: www.bda.uk.com

The British Association of Occupational Therapists (Britanya Ergoterapistler Birliđi)

Birleřik Krallık'ta bulunan tm ergoterapi alıřanlarına ynelik, nasıl bir ergoterapist bulunabileceđi konusunda bilgi de sađlayan profesyonel bir kuruluř.

Adres: 106-114 Borough High Street, Southwark, Londra SE1 1LB
Telefon: 020 7357 6480
E-posta: reception@cot.co.uk
İnternet sitesi: www.cot.co.uk

Chartered Society of Physiotherapy (İngiliz Fizyoterapistler Birliđi - CSP)

Fizyoterapi alanında mkemmelliđi yakalama ve teřvik etme konusunda alıřan profesyonel bir kuruluř. Yerel fizyoterapistleri bulmanıza yardımcı olacak bir arama motoruna da sahipler.

Adres: 14 Bedford Row, Londra, WC1R 4ED
Telefon: 020 7306 6666
E-posta: enquiries@csp.org.uk
İnternet sitesi: www.csp.org.uk

Health and Care Professions Council (Sađlık ve Bakım Uzmanları Konseyi - HCPC)

Uygulama standartlarını karřılayan sađlık profesyonellerinin kaydını tutan dzenleyici bir kuruluř.

Adres: Park House, 184 Kennington Park Road, Londra, SE11 4BU
Telefon: 0845 300 4472
İnternet sitesi: www.hpc-uk.org

MND İskoya

Getting the Best from Physiotherapy (Fizyoterapiden En İyisini Almak) isimli bir kitapık yayınladılar.

Adres: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Telefon: 0141 332 3903
E-posta: info@mndscotland.org.uk
İnternet sitesi: www.mndscotland.org.uk

NHS Choices

Sađlık konusunda bilinli seimler yapmanıza yardımcı olacak evrim ii bilgiler.

Telefon: yardım hattı iin bkz. NHS Direct
E-posta: internet sitesi iletiřim sayfası zerinden

İnternet sitesi: www.nhs.uk

NHS Direct

Günde 24 saat, yılın 365 günü sağlık öneri ve bilgileri sunan NHS çevrim içi/telefonla yardım ve destek servisi.

Telefon: 111

E-posta: internet sitesi iletişim sayfası üzerinden

İnternet sitesi: www.nhsdirect.nhs.uk

NHS Direct Galler

Galler'e yönelik sağlık öneri ve bilgileri.

Telefon: 111

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

NHS Kuzey İrlanda

Kuzey İrlanda'da NHS hizmetlerine ilişkin bilgiler. Bu çevrim içi bir hizmettir.

E-posta: internet sitesi iletişim sayfası üzerinden

İnternet sitesi: www.hscni.net

Royal College of Speech and Language Therapists (Kraliyet Konuşma ve Dil Terapistleri Üniversitesi)

Ehil terapistler ile iletişime geçmenize yardımcı olabilecek, konuşma ve dil terapistlerine yönelik ana profesyonel kuruluş.

Adres: 2 White Hart, Londra SE1 1NX

Telefon: 020 7378 1200

E-posta: info@rcslt.org

İnternet sitesi: www.rcslt.org

Referanslar

Bu bilgileri desteklemek için kullanılan referanslar aşağıdaki iletişim noktalarından talep edilebilir:

e-posta: infofeedback@mindassociation.org

veya aşağıdaki adrese yazabilirsiniz: Bilgi geri bildirim, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Teşekkür

Aşağıda isimleri yer alan kişilere bu bilgilendirme formunun hazırlanmasındaki uzman katkıları dolayısıyla teşekkür ederiz:

Dr Emma Husbands, Palyatif Tıp Danışmanı, Gloucestershire Hastaneleri NHS Kuruluş Vakfı

Nina Squires, Konuşma ve Dil Terapisti, Nottingham University Hastaneleri Vakfı

Daha fazla bilgi

Bu form ile bağlantılı olarak aşağıdaki bazı bilgilendirme formlarımızı da faydalı bulabilirsiniz:

7B – *Tüple beslenme*

8A – *Suluk alma sorunlarına yönelik destek*

14A – *Tedaviyi Önceden Reddetme Kararı (ADRT)*

6A – *Fizyoterapi*

Ayrıca, aşağıdaki yayınları da istifadenize sunuyoruz:

Living with motor neurone disease (Motor nöron hastalığı ile yaşama) – MND ve etkileri ile başa çıkmaya yönelik rehberimiz,
yeme ve içme ile konuşma ve iletişim konularında da rehberlik sağlıyor

MND Yemek Tarifi Koleksiyonu: yutulması kolay öğünler

Caring and MND: support for you (Bakım ve MND: size yönelik destek) – MND hastalığına sahip kişilere bakan aile bireyleri için kapsamlı bilgiler

Caring and MND: quick guide (Bakım ve MND: hızlı kılavuz) – bakımla yükümlü kişilere yönelik olarak bilgilerin özetlendiği sürüm

Yayınlarımızın çoğunu aşağıdaki internet sitemizden indirebilir:

www.mndassociation.org/publications veya size ilave bilgi ve destek de sağlayabilecek MND Connect ekibimizden basılı olarak sipariş edebilirsiniz:

MND Connect

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: **mndconnect@mndassociation.org**

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

MND Association internet sitesi ve çevrim içi forumu

İnternet sitesi: **www.mndassociation.org**

Çevrim içi forum: **<http://forum.mndassociation.org/>** veya internet sitesi üzerinden

Görüşlerinize değer veriyoruz

Sahip olduğumuz bilgileri MND hastaları ve onlara bakmakla yükümlü kişiler yararına arttırdığı için sağladığınız geri bildirimler bizim için gerçekten önemlidir.

Bilgilendirme formlarımızdan herhangi biri hakkında geri bildirimde bulunmak isterseniz, aşağıdaki adresten çevrim içi forma erişebilirsiniz:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Ayrıca, formun basılı bir sürümünü talep edebilir veya geri bildiriminizi e-posta yoluyla da bize ulaştırabilirsiniz:

infofeedback@mndassociation.org

Veya aşağıdaki adrese yazabilirsiniz:

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



The Association
of UK Dietitians

Bu bilgilendirme formu, British Dietetic Association tarafından desteklenmiştir

Oluşturma tarihi: 01/17

Bir sonraki gözden geçirme: 01/20

Sürüm: 2