

# mnda

motor neurone disease  
association



**Wprowadzenie do  
choroby neuronu ruchowego (MND)**

# Spis treści

1. W jaki sposób te informacje mi pomogą?

2. Co to jest MND?

U kogo występuje MND?  
Jak diagnozuje się MND?  
Czy występują różne typy MND?  
Czy choroba Kennedy'ego to rodzaj MND?  
Co powoduje MND?

3. Jakie są objawy?

4. Jaka pomoc jest dostępna?

Czy są dostępne metody leczenia?

5. O czym muszę pamiętać?

6. Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?

Piśmiennictwo  
Podziękowania

Prosimy pamiętać, że jest to tłumaczenie informacji źródłowych. Stowarzyszenie MND korzysta z usług szanowanych dostawców tłumaczeń, ale nie może ponosić odpowiedzialności za błędy w tłumaczeniu.

Podejmując decyzje w sprawie leczenia i pielęgnacji, należy zawsze skonsultować się z zespołem ds. leczenia i opieki społecznej. Osoby te mogą pomóc w zorganizowaniu tłumacza, który zapewni pomoc podczas wizyt.

Możliwe może być tłumaczenie dalszych informacji, jednak jest to usługa ograniczona. Szczegółowe informacje można uzyskać w naszej infolinii MND Connect:

Nr telefonu: **0808 802 6262**

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

# 1. W jaki sposób te informacje mi pomogą?

Jeśli u Ciebie lub bliskiej Ci osoby rozpoznano MND, broszura ta dostarczy Ci najważniejszych informacji na temat tej choroby.

Wyjaśniono w niej pokrótce następujące kwestie:

- choroba i osoby, których dotyka;
- sposób diagnozowania MND i prawdopodobne objawy;
- różne typy MND;
- stan wiedzy na temat przyczyn;
- rodzaj pomocy i leczenie, jakie można otrzymać;
- wskazówki pomagające kontrolować chorobę;
- dokąd udać się po dalsze informacje i pomoc.

Usłyszenie o zdiagnozowaniu MND może być przytłaczające. Ty, Twoja rodzina i bliskie osoby możecie potrzebować czasu na przyzwyczajenie się.

Nawet jeśli początkowo wydaje się to trudne, szczerze rozmowy na temat rozpoznania mogą ułatwić podzielenie się obawami, teraz i w przyszłości.

Kiedy będziesz gotowy(-a) do przeczytania dalszych informacji na temat choroby, będziemy mogli zaoferować Ci wiele publikacji, w tym nasz główny poradnik *Życie z chorobą neuronu ruchowego*.

Patrz *Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?* na końcu tej broszury, aby uzyskać szczegółowe informacje na temat naszych pozostałych publikacji oraz dowiedzieć się, jak skontaktować się z naszą infolinią MND Connect.

Wszystkie cytaty pochodzą od osób żyjących z MND lub w inny sposób dotkniętych tą chorobą.

**„Zdolność przystosowania się do zmian może istotnie zmienić doświadczenia związane z życiem z MND”.**

## 2. Co to jest MND?

W mózgu i rdzeniu kręgowym występują nerwy kontrolujące sposób działania mięśni. Są one nazywane neuronami ruchowymi. MND to choroba, która dotyczy neuronów ruchowych.

W przypadku MND dochodzi do stopniowego zaniku przekazywania przez neurony ruchowe informacji o tym, jak mają poruszać się mięśnie. Kiedy mięśnie przestaną się ruszać, ulegają osłabieniu, co może także prowadzić do sztywności i utraty masy mięśniowej (wyniszczenia).

MND to choroba powodująca skrócenie długości życia, która może wywierać wpływ na chodzenie, mówienie, jedzenie, picie i oddychanie. Efekt ten jest zazwyczaj różny u poszczególnych osób. U pacjenta nie muszą wystąpić wszystkie objawy, a ponadto nie ma ustalonej kolejności, w jakiej objawy te występują.

Choroba będzie postępować, co oznacza, że z czasem objawy będą się nasilać. U niektórych osób choroba może postępować szybko, a u innych wolniej.

Obecnie nie ma leku na MND, ale lekarze i inni członkowie fachowego personelu medycznego oraz pracownicy opieki społecznej mogą pomóc Ci kontrolować objawy i jak najdłużej zachować niezależność.

**„Należy podkreślić, że mimo iż niektóre osoby mogą nie chcieć rozmawiać na samym początku, zawsze mogą poszukać pomocy na późniejszym etapie”.**

### U kogo występuje MND?

MND to rzadka choroba, która występuje u osób dorosłych. Mimo iż choroba rozpoznawana jest także u osób dorosłych w młodszym wieku, w większości przypadków pacjenci mają więcej niż 40 lat. Większość osób z MND ma od 50 do 70 lat.

Choroba występuje dwukrotnie częściej u mężczyzn niż u kobiet, jednak odsetek ten jest zróżnicowany. Zależy to od typu MND, jaki występuje u pacjenta, i wyrównuje się u osób powyżej 70. roku życia.

### Jak diagnozuje się MND?

Jeśli lekarz sądzi, że masz problem natury neurologicznej (związany z mózgiem i układem nerwowym), otrzymasz skierowanie do neurologa.

Lekarze tej specjalności pracują zazwyczaj na oddziale neurologii w szpitalu lub w ośrodku bądź sieci leczenia MND. Zostaniesz zbadany(-a) i możesz przejść szereg badań diagnostycznych.

Badania te mogą obejmować różne procedury: od pobrania próbek krwi do różnych badań nerwów, których celem jest upewnienie się, że występujące u Ciebie objawy nie są związane z inną chorobą. Badania te są wykonywane w warunkach ambulatoryjnych. W niektórych przypadkach konieczny może być krótki pobyt w szpitalu lub poddanie się kolejnym badaniom w późniejszym czasie.

Po uzyskaniu wyników badań diagnostycznych możesz otrzymać rozpoznanie MND, ale może też minąć trochę czasu, zanim lekarze upewnią się co do prawdopodobnej przyczyny objawów.

## **„Po blisko roku badań, wizyt u lekarza ogólnego i w szpitalu wreszcie rozpoznano MND”.**

Zdiagnozowanie MND jest trudne, ponieważ:

- jest to choroba rzadka, a wczesne objawy, takie jak niezdarność, osłabienie i nieco niewyraźna mowa, mogą mieć inne przyczyny;
- zanim udasz się do lekarza ogólnego, może minąć trochę czasu
- nie wszystkie objawy występują u wszystkich chorych i w tej samej kolejności;
- badania diagnostyczne mogą jedynie wykazać, że nie masz innych chorób, ponieważ nie ma bezpośredniego badania pozwalającego rozpoznać MND.

## **Czy występują różne typy MND?**

Istnieją cztery główne typy MND, z których każdy oddziałuje na chorych w inny sposób. Jednakże trudno jest precyzyjnie je odróżnić, ponieważ niektóre objawy są wspólne w przypadku różnych typów.

**Stwardnienie zanikowe boczne (ALS):** to najczęstsza postać charakteryzująca się osłabieniem i wyniszczeniem kończyn, sztywnością oraz skurczami mięśni. We wczesnych stadiach chory może się przewracać lub upuszczać przedmioty.

**Postępujące porażenie opuszkowe (PBP):** występuje rzadziej niż ALS, a we wczesnych stadiach przejawia się w obrębie mięśni twarzy, gardła i języka. Można zauważyć niewyraźną mowę lub zaburzenia przełykania.

**Postępujący zanik mięśni (PMA):** występuje rzadziej niż ALS i zwykle wolniej postępuje. Można zauważyć osłabienie, przytępienie odruchów i niezdarność dłoni.

**Pierwotne stwardnienie boczne (PLS):** występuje rzadziej niż ALS i zwykle wolniej postępuje. Powoduje osłabienie kończyn dolnych, mimo iż może także wystąpić niezdarność dłoni lub problemy z mową.

## Czy choroba Kennedy'ego to rodzaj MND?

Choroba Kennedy'ego jest schorzeniem odmiennym od MND, ale te dwie choroby łatwo jest pomylić. Obie dotyczą neuronów ruchowych i charakteryzują się podobnymi objawami i osłabieniem mięśni. Stowarzyszenie MND zapewnia pomoc dla osób dotkniętych obiema chorobami.

Choroba Kennedy'ego postępuje wolno, zwykle w ciągu normalnej długości życia. Wywołana przez mutację genetyczną, którą można wykryć w badaniu genetycznym, choroba ta występuje zwykle u mężczyzn. Kobiety są zazwyczaj tylko nosicielami mutacji genetycznej, ale w rzadkich przypadkach mogą wystąpić u nich łagodne objawy.

Oferujemy arkusz informacyjny 2B – *choroba Kennedy'ego*. Patrz *Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?* na końcu tej broszury.

## Co powoduje MND?

Nadal nie ma pewności, co powoduje MND, ponieważ u każdej osoby mogą występować różne czynniki spustowe. MND występuje zazwyczaj bez oczywistego występowania choroby w wywiadzie rodzinnym. W tych przypadkach uważa się, że zaangażowana jest mieszanina genetycznych i środowiskowych czynników spustowych, chociaż niewielką rolę mogą odgrywać również geny. Do środowiskowych czynników spustowych mogą należeć spożywane pokarmy, napoje, to, czego dotykasz lub co wdychasz, bądź mieszanina tych czynników. Czynniki spustowe mogą być różne u poszczególnych osób, przez co nie ma prostej metody pozwalającej ustalić, jak rozpoczyna się choroba.

W niewielkiej liczbie przypadków MND występuje w wywiadzie rodzinnym. Oznacza to, że występuje pomyłka w kodzie genetycznym, która została odziedziczona, mimo iż inne czynniki spustowe mogą być nadal konieczne, aby choroba faktycznie się rozpoczęła.

Patrz *Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?* na końcu tej broszury, aby uzyskać szczegółowe informacje na temat arkuszy informacyjnych dotyczących dziedzicznej choroby neuronu ruchowego.

Trwają badania dotyczące choroby i jej przyczyn, w tym projekty finansowane przez Stowarzyszenie MND. W konsekwencji nasza wiedza na temat działania neuronów ruchowych stale się powiększa.

**„Wierzę, że kiedyś pojawi się lekarstwo. To wyzwanie na XXI wiek, ale sądzę, że nauka znajdzie sposób”.**

### 3. Jakie są objawy?

**„Sądzę, że dla mnie ważne jest, aby wiedzieć, ogólnie mówiąc, co się stanie”.**

MND może spowodować:

- osłabienie i nasilające się pogorszenie ruchomości kończyn;
- uczucie drżenia i falowania pod skórą;
- napięcie i skurcze mięśni (które mogą powodować ból);
- problemy z oddychaniem i skrajne zmęczenie;
- trudności związane z mówieniem, przełykaniem i ślinieniem się.

Choroba dotyka najpierw mięśni dłoni, stóp lub jamy ustnej, ale niekoniecznie wszystkie na raz.

U niektórych osób mogą wystąpić zaburzenia myślenia, rozumowania i zachowania, znane jako zmiany kognitywne, ale są one zazwyczaj łagodne. U bardzo niewielu osób występują poważne zmiany rozumowania.

Mogą występować nieoczekiwane reakcje emocjonalne, tj. płacz towarzyszący uczuciu szczęścia lub śmiech towarzyszący uczuciu smutku. Jest to tzw. niestabilność emocjonalna, która może być przykra, ale zespół ds. leczenia i opieki społecznej może zapewnić wsparcie. Problem ten nie dotyczy wszystkich chorych z MND.

MND nie ma zwykle wpływu na:

- zmysły – wzrok, słuch, węch, dotyk i smak;
- pęcherz moczowy i jelita, chociaż problemy z ruchomością mogą utrudnić dostanie się do toalety – zmniejszona ruchomość może także powodować zaparcia (ruch ułatwia pracę jelit);
- funkcje seksualne, jednak ekspresja seksualna może być utrudniona z powodu uczucia zmęczenia, utraty ruchomości oraz emocjonalnego wpływu radzenia sobie z chorobą.

Patrz *Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?* na końcu tej broszury, aby uzyskać szczegółowe informacje o innych publikacjach dotyczących objawów.

**„Bardzo trudno jest ocenić potrzeby w przyszłości, ponieważ MND u każdego postępuje inaczej i trudno powiedzieć, ile czasu upłynie, zanim dojdzie do zmiany stanu”.**



## 4. Jaka pomoc jest dostępna?

W razie potrzeby można zapewnić pomoc, aby zapewnić pacjentowi:

- jak najdłuższe zachowanie niezależności;
- kontrolowanie objawów;
- większy komfort i pomoc przy zachowaniu ruchomości;
- pomoc w radzeniu sobie z emocjonalnym wpływem MND;
- pomoc przy składaniu wniosków o pomoc finansową;
- pomoc przy codziennych czynnościach i samoobsłudze;
- pomoc przy planowaniu opieki w przyszłości.

Pomoc ta będzie prawdopodobnie pochodziła z trzech głównych źródeł:

**Członkowie fachowego personelu medycznego i pracownicy opieki społecznej:** ponieważ jest to choroba rzadka, nie wszyscy członkowie fachowego personelu medycznego i pracownicy opieki zdrowotnej znają dogłębnie MND. Jednakże ośrodki i sieci leczenia MND (które wspieramy finansowo) oraz lokalne ośrodki neurologiczne oferują szeroki zakres pomocy od profesjonalistów posiadających doświadczenie we wspieraniu chorych z MND.

Prawdopodobnie zetkniesz się z różnymi specjalistami, takimi jak neurolog, koordynator ds. MND, pielęgniarki specjalistyczne i terapeuci. Osoby te pracują zwykle w zespole, nazywanym często zespołem wielospecjalistycznym (ZW), do którego należą także członkowie zespołu społecznego, takie jak pielęgniarki okręgowe i Twój lekarz ogólny. Każdy członek tego zespołu może skierować Cię do innego specjalisty, jednakże za wiele skierowań odpowiedzialny jest lekarz ogólny.

**„Naprawdę trudno przecenić znaczenie słuchania osób, które już wcześniej pomagały ludziom przez to przejść”.**

Zespół może pomóc Tobie i Twojej rodzinie w uzyskaniu dostępu do specjalistycznej opieki, leczenia, terapii, poradnictwa, wyposażenia lub pomocy. Może to pomóc Ci jak najdłużej zachować jak najlepszą jakość życia, jeśli chorujesz na MND.

**Świadczenia pomocy społecznej dla dorosłych:** pozwalają ocenić potrzeby Twoje i Twojego głównego opiekuna. Możesz uzyskać pomoc przy identyfikacji potrzebnej pomocy, poradę dotyczącą usług i wsparcie w sytuacji nagłej. Skontaktuj się z lokalnym organem, aby poprosić o przeprowadzenie oceny – w Irlandii Północnej należy to zrobić za pośrednictwem lokalnego funduszu ochrony zdrowia i opieki społecznej. Lokalne świadczenia mogą się różnić, warto więc dopytać podczas oceny, jakie formy pomocy są dostępne.

## **„Musisz być dobrze poinformowany o tym, jak uzyskać dostęp do świadczeń”.**

Możesz otrzymać różne pomoce, wyposażenie i świadczenia związane z opieką, chociaż wiele z nich wymaga własnego wkładu finansowego. Istnieje możliwość zaaranżowania dla Ciebie pomocy przy pielęgnacji lub możesz kupić świadczenia samodzielnie, otrzymując bezpośrednie płatności.

Patrz *Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?*, aby zapoznać się ze szczegółami na temat naszych publikacji zawierających wskazówki dotyczące składania wniosków o świadczenia i pomoc społeczną.

**Stowarzyszenie MND:** zapewniamy różnego rodzaju wsparcie dla chorych oraz innych osób dotkniętych przez MND. Infolinia MND Connect może zapewnić wsparcie, dostarczyć informacji lub wysłuchać Cię, kiedy po prostu potrzebujesz z kimś porozmawiać. Zespół może pomóc Ci znaleźć świadczenia zewnętrzne oraz przedstawić Ci nasze dostępne usługi, w tym filię lokalną, grupę lub wizytatora Stowarzyszenia. Obejmuje to usługi regionalnych doradców ds. opieki, który ułatwiają poszerzenie oferty świadczeń w Twojej okolicy, aby poprawić opiekę związaną z MND.

Niektóre elementy wyposażenia dla chorych lub osób w inny sposób dotkniętych MND możemy zapewnić w ramach wypożyczenia lub grantów pomocowych. Wnioski o wyposażenie należy składać za pośrednictwem pracownika ds. opieki zdrowotnej lub społecznej.

Patrz *Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?* na końcu tej broszury, aby uzyskać dane do kontaktu.

## **Czy są dostępne metody leczenia?**

W zależności od objawów i progresji rozmowy z zespołem ds. opieki zdrowotnej i społecznej będą prawdopodobnie dotyczyć następujących tematów:

**Riluzol:** obecnie nie ma leku, który mógłby wyleczyć lub zatrzymać chorobę, jednakże wykazano, że jeden lek o nazwie riluzol charakteryzuje się umiarkowaną skutecznością w spowalnianiu postępu choroby (o kilka miesięcy). Riluzol jest dopuszczony do obrotu do stosowania w leczeniu MND i został zatwierdzony do stosowania przez NHS. Porozmawiaj z lekarzem ogólnym lub neurologiem, aby dowiedzieć się, czy riluzol jest dla Ciebie odpowiedni.

**Inne leki:** istnieją różne leki, które pomagają w przypadku poszczególnych objawów. Mogą one zostać zaproponowane przez lekarza ogólnego lub specjalistów. Jeśli połykanie tabletek sprawia Ci trudności, wiele leków można podać w innej postaci, takiej jak płyny lub plastry.

**Fizjoterapia:** nie doprowadzi ona do cofnięcia uszkodzenia mięśni osłabionych przez MND, ale może pomóc zredukować dyskomfort, sztywność i poprawić elastyczność. Fizjoterapeuta oceni Twoje indywidualne potrzeby i zweryfikuje je, jeśli dojdzie do zmian w tym zakresie. Nie należy ćwiczyć zbyt intensywnie. Dotyczy to także ćwiczeń ze wspomaganiem, ponieważ w przypadku MND nie będzie to pomocne i może wywołać skrajne zmęczenie. Fizjoterapeuci często mają określone specjalizacje, np. fizjoterapeuta oddechowy może zapewnić wsparcie oddechowe oraz pomoc przy kontrolowaniu problemów związanych ze śliną i śluzem (patrz akapit *Wsparcie oddechowe* w dalszej części dokumentu).

**Wsparcie w zakresie mowy i komunikacji:** poproś o skierowanie do logopedy, który udzieli wskazówek dotyczących mówienia i komunikacji. Jeśli choroba wpływa na Twój głos, specjalista taki może pomóc Ci zachować go jak najdłużej oraz doradzi, czy odpowiednie byłoby skorzystanie z możliwości zdeponowania głosu w banku głosów lub banku komunikatów (do wykorzystania jako mówione frazy za pośrednictwem urządzenia komputerowego). Jeśli MND wpływa na głos, specjalista może ocenić Twoje potrzeby w zakresie terapii lub pomocy ułatwiających komunikację. Logopeda może także doradzić, jak poradzić sobie z problemami z przełykaniem, śliną i śluzem.

**Wsparcie oddechowe:** jeśli masz trudności z oddychaniem, możesz skorzystać z pomocy różnych metod leczenia i terapii. Poproś członka zespołu ds. leczenia i opieki społecznej o skierowanie do konsultanta oddechowego w celu uzyskania wskazówek. Będzie to także obejmowało rozmowę na temat ewentualnego zastosowania mechanicznego wsparcia oddychania (znanego jako wentylacja). Spróbuj poszukać informacji na ten temat, aby w razie potrzeby być w stanie podjąć świadomą decyzję.

**Dieta, żywienie i pomoc przy przełykaniu:** jeśli masz problemy z przełykaniem, możesz skorzystać z porady na temat żywienia. Pomoże to nadal przyjmować pokarmy, napoje i leki, których potrzebujesz, a także pozwoli się dowiedzieć, jak bezpiecznie i komfortowo przełykać. Może to obejmować terapie, suplementy, pokarmy wzbogacone, łatwe do przełykania posiłki lub omówienie alternatywnych metod podawania jedzenia i picia. Poproś członka zespołu ds. leczenia i opieki społecznej o skierowanie do dietetyka i logopedy w celu uzyskania wskazówek.

**„Zdawałem sobie sprawę, że schudłem. Dalsze stosowanie niskotłuszczowej i niskocukrowej diety nie wchodziło w grę”.**

Patrz *Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?*, aby zapoznać się ze szczegółami na temat naszych publikacji ze wskazówkami dotyczącymi radzenia sobie z trudnościami związanymi z ruchomością, komunikacją, przełykaniem i oddychaniem.

**Terapie uzupełniające:** niektóre osoby uważają, że terapie uzupełniające mogą pomóc złagodzić objawy i ograniczyć stres. Mimo że nie leczy to choroby ani nie doprowadzi do ustąpienia MND, tego rodzaju terapia może

być wykorzystywana jako „uzupełnienie” leczenia konwencjonalnego pod warunkiem stosowania ich w skojarzeniu. Istnieją różnego rodzaju terapie uzupełniające, takie jak masaż, akupunktura i refleksologia. Niektóre lokalne ośrodki opieki paliatywnej i hospicja oferują terapie uzupełniające oraz inne formy wsparcia pozwalające poprawić jakość życia.

**„Refleksolog łagodnie masuje moje stopy, ręce i dłonie, co wspomaga krążenie i jest bardzo przyjemne. Wizyty te zorganizował dla mnie lokalny szpital”.**

## 5. O czym muszę pamiętać?

Jeśli u Ciebie lub bliskiej Ci osoby rozpoznano MND, masz wiele rzeczy do przemyślenia. Może to być przytłaczające. Wskazówki te są oparte na tym, co chorzy MND określili jako coś, co chcieliby wiedzieć od samego początku.

Więcej informacji można znaleźć w naszym głównym poradniku *Życie z chorobą neuronu ruchowego*. Patrz *Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?* na końcu tej broszury, aby uzyskać informacje na temat dostępu do naszych innych publikacji.

**Nie spiesz się z kupowaniem wyposażenia:** Zanim zaczniesz kupować wyposażenie i pomoce, poczekaj, aż terapeuta zajęciowy i logopeda ocenią Twoje potrzeby. Niektóre z nich nie zawsze nadają się dla wszystkich chorych, a pomyłki mogą być kosztowne. Niektóre sprzęty można otrzymać bezpłatnie lub wypożyczyć je w celu wypróbowania od NHS lub w ramach świadczeń opieki społecznej dla dorosłych.

**Pomyśl o wpływie na Twoją kondycję finansową:** Skorzystaj z porady niezależnego doradcy finansowego i doradcy ds. świadczeń. Na przykład wczesne świadczenia emerytalne mogą mieć wpływ na to, o jakie świadczenia możesz się ubiegać. Jeśli wcześniej nie ubiegałeś(-aś) się o świadczenia, może to powodować dyskomfort i kompleksy, ale ważne jest, aby wiedzieć, do czego jest się uprawnionym. Przydatne może być dowiedzenie się w banku, jak zaufany opiekun lub partner może pomóc zarządzać Twoim kontem na wypadek, gdyby stało się to dla Ciebie trudne.

**Przystosowanie domu może wymagać czasu:** Zbadaj ten temat, jak tylko uznasz, że może to być konieczne, ponieważ duże zmiany w domu mogą wymagać czasu. Terapeuta zajęciowy może doradzić Ci w sprawie potrzeb w przyszłości. O ile się zakwalifikujesz, możesz uzyskać finansowanie w ramach Disabled Facilities Grant, ale może to być proces długotrwały.

**Jeśli jesteś poddawany(-a) ocenie, przedstaw dobre dowody:** Jeśli jesteś oceniany(-a) pod kątem potrzeb w zakresie opieki lub w związku ze złożeniem wniosku o świadczenie (np. Personal Independence Payment, aby ułatwić sobie życie z niepełnosprawnością), podaj jak najwięcej szczegółów. Omów szczerze wpływ choroby, aby uzyskać pomoc na potrzebnym Ci poziomie – nawet jeśli coś sprawia trudności tylko od czasu do czasu. Jeśli prowadzisz dzienniczek postępowania objawów, może on ułatwić Ci podanie przykładów, ile trwa wykonanie czynności oraz jak choroba wpływa na Twoją rutynę. Może on także ułatwić wykazanie, jak szybko postępują zmiany, aby można było uwzględnić Twoje potrzeby w przyszłości.

**Zanotuj pytania:** Wizyty mogą być męczące i możesz zapomnieć o czymś ważnym, więc przygotuj sobie listę pytań do zabrania. Zanotuj odpowiedzi lub poproś o to członka zespołu ds. opieki zdrowotnej i społecznej na wypadek, gdybyś potrzebował(a) przeczytać je później. Większość telefonów

komórkowych i tabletek umożliwia nagrywanie rozmów – możesz skorzystać z tej opcji, jeśli jest to łatwiejsze.

**Poszukaj świadczeń opieki paliatywnej:** Celem opieki paliatywnej jest pomoc dla Ciebie (i Twoich bliskich) w osiągnięciu najlepszej możliwej jakości życia, kiedy żyjesz z chorobą, która powoduje skrócenie długości życia. Zapewnia ona kontrolę objawów oraz szersze wsparcie, aby zaspokoić potrzeby praktyczne, finansowe, emocjonalne, duchowe, religijne lub psychologiczne. Relacja ze specjalistami opieki paliatywnej może pomóc skrócić czas spędzany w szpitalu, ponieważ ich znajomość Twojego przypadku może pomóc innym pracownikom szybko zrozumieć Twoje potrzeby.

**„Z naszego doświadczenia wynika, że lepiej jest być na pozycji, w której możesz czuć się maksymalnie przygotowany(-a)”.**

Nie każdy potrzebuje od razu opieki paliatywnej, ale porozmawiaj z neurologiem lub lekarzem ogólnym na temat tego, kiedy możesz zostać skierowany do takich świadczeń. Mogą one być dostępne w Twoim domu, hospicjum, szpitalu lub ośrodku dziennego pobytu.

**Dowiedz się jak najwięcej o metodach leczenia:** Omów dostępne opcje terapeutyczne z zespołem ds. opieki zdrowotnej i społecznej. Musisz wiedzieć, jakie są możliwości, co to oznacza dla Ciebie i kiedy jest najlepszy moment na wprowadzenie danej metody leczenia. Ty decydujesz, czy zgadzasz się na proponowaną metodę leczenia, ale spróbuj podejmować decyzje na podstawie jasnych informacji.

**„Chciałem wiedzieć wszystko”.**

**Jak najwcześniej rób plany na przyszłość:** Planowanie z wyprzedzeniem na późniejsze stadia MND może być przytłaczające. Oznacza konieczność prowadzenia trudnych rozmów z bliskimi i członkami zespołu ds. opieki zdrowotnej i społecznej. Jednakże jeśli choroba wpływa na mowę i komunikację lub doświadczasz zmian związanych z myśleniem i rozumowaniem, wcześniejsze omówienie planów może być łatwiejsze. Planowanie może obejmować decyzje dotyczące finansów, rodziny i opieki w przyszłości. Zespół ds. opieki zdrowotnej i społecznej pomoże w przeprowadzeniu tych rozmów. Wiele osób twierdzi, że uświadomienie sobie, czego chcieliby w przyszłości, uspokoiło ich i dało im poczucie większej kontroli.

**„Kiedy już to zrobisz, możesz odłożyć to na bok. Możesz się zrelaksować... i poczuć się lepiej, że to zrobiłeś”.**

## 6. Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?

Oferujemy następujące publikacje:

- *Życie z chorobą neuronu ruchowego* – nasz główny poradnik pomagający chorym z MND radzić sobie w codziennym życiu z chorobą;
- różne arkusze informacyjne, w tym informacje o objawach, świadczeniach i opiece społecznej;
- informacje dla opiekunów, ułatwiające im dbanie o własne samopoczucie oraz zawierające informacje o dostępnym wsparciu;
- łatwy w czytaniu poradnik dla osób z trudnościami w nauce lub czytaniu;
- seria naukowych arkuszy informacyjnych, w tym informacje na temat dziedzicznej postaci MND;
- inne publikacje i materiały ułatwiające podejmowanie decyzji dotyczących MND.

Większość naszych publikacji można pobrać ze strony internetowej [www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) lub zamówić w postaci drukowanej w naszej infolinii:

### **Infolinia MND Connect**

Infolinia MND Connect może zapewnić wsparcie, dostarczyć informacji lub wysłuchać Cię, kiedy po prostu potrzebujesz z kimś porozmawiać.

Jej pracownicy mogą pomóc Ci znaleźć świadczenia zewnętrzne oraz przedstawić Ci nasze dostępne usługi, w tym filię lokalną, grupę lub wizytatora Stowarzyszenia bądź regionalnego doradcę ds. opieki.

Nr telefonu: **0808 802 6262**

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

### **Usługa informacji o świadczeniach Stowarzyszenia MND**

Możemy zapewnić bezpłatną, poufną i bezstronną poradę na temat świadczeń, które mogą Ci przysługiwać. Na życzenie dostępna jest telefoniczna usługa tłumacza, ale możesz potrzebować osoby, która nawiąże kontakt w języku angielskim.

Nr telefonu: **0808 801 0620** (Anglia i Walia)

**0808 802 0020** (Irlandia Północna)

E-mail: za pośrednictwem formularza kontaktowego na stronie

[www.mndassociation.org/benefitsadvice](http://www.mndassociation.org/benefitsadvice)

**Granty pomocowe związane z MND i wypożyczenie sprzętu**

Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie [www.mndassociation.org/getting-support](http://www.mndassociation.org/getting-support) lub kontaktując się z nami:

Nr telefonu: **0808 802 6262**

E-mail: [support.services@mndassociation.org](mailto:support.services@mndassociation.org)

### **Forum online**

Nasze forum online umożliwia wymianę informacji i doświadczeń z innymi osobami, których dotyka MND: <http://forum.mndassociation.org>

### **E-mailowa grupa wsparcia dla chorych z PMA/PLS**

Możesz zechcieć dołączyć do tej e-mailowej grupy wsparcia, jeśli rozpoznano u Ciebie pierwotny zanik mięśni (PMA) lub pierwotne stwardnienie boczne (PLS). Szczegółowe informacje można uzyskać w infolinii MND Connect, jak wskazano wcześniej na tej liście usług.

### **Pomocni profesjonaliści, którzy chcą Ci pomóc**

Ponieważ jest to choroba rzadka, nie wszyscy członkowie fachowego personelu medycznego i pracownicy opieki zdrowotnej mają doświadczenie zawodowe związane z MND. Zapewniamy informacje, edukację i wsparcie dla profesjonalistów za pośrednictwem naszych regionalnych doradców ds. opieki oraz infolinii MND Connect. Dane do kontaktu z infolinią:

Nr telefonu: **0808 802 6262**

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

## **Piśmiennictwo**

Piśmiennictwo wykorzystane przy opracowywaniu tych informacji jest dostępne na życzenie:

E-mail: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

Adres korespondencyjny:

Information feedback  
MND Association  
PO Box 246  
Northampton NN1 2PR



## Podziękowania

Ogromne podziękowania dla wymienionych poniżej osób za ich cenne wskazówki przy opracowywaniu i weryfikacji tych informacji:

**Pauline Callagher**, pielęgniarka specjalistyczna ds. MND i koordynator środka opieki dla chorych z MND, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

**Emma Husbands**, konsultant medycyny paliatywnej, Gloucestershire Hospitals NHS Trust

**Kevin Ilsley**, doradca medyczny Herefordshire Clinical Commissioning Group i były lekarz ogólny, Herefordshire

**Elizabeth Ilsley**, logopeda, Rotherham NHS Trust, Rotherham

**Amanda Mobley**, konsultant neuropsychologii klinicznej, Worcestershire Health and Care NHS Trust

**Gabrielle Tilley**, zastępca lidera zespołu Neighbourhood, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

## Oczekujemy na Twoją opinię

Twoja opinia jest bardzo ważna, ponieważ pomaga nam opracowywać nowe materiały i udoskonalać istniejące informacje na korzyść chorych z MND i ich opiekunów.

Twoje anonimowe uwagi mogą także pomóc zwiększyć świadomość i wpływ w ramach naszych zasobów, kampanii oraz wniosków o finansowanie.

Jeśli chcesz wyrazić swoją opinię na temat broszury *Wprowadzenie do choroby neuronu ruchowego (MND)*, wypełnij nasz formularz online pod adresem:

[www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND](http://www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND)

lub opcjonalnie skontaktuj się z nami pod adresem:

[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

lub drogą pocztową:

**Care information feedback**

**MND Association**

**PO Box 246**

**Northampton NN1 2PR**

**MND Association**

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Nr telefonu: **01604 250505**

Internet: **[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)**

Nr zarejestrowanej organizacji charytatywnej 294354

Spółka z o.o. zarejestrowana pod numerem 2007023

© MND Association 2014

Wszelkie prawa zastrzeżone. Niniejszej publikacji nie wolno powielać, kopiować ani przekazywać bez uzyskania pisemnej zgody.

**Daty dokumentu**

Ostatnia aktualizacja: grudzień 2018 r.

Kolejna aktualizacja: grudzień 2021 r.

Wersja: 1