

mnda

motor neurone disease
association



**Stručné zhrnutie
choroby motorického neurónu (MND)**

Obsah

1. Ako mi tieto informácie pomôžu?

2. Čo je MND?

Koho MND postihuje?

Ako sa MND diagnostikuje?

Existujú rôzne typy MND?

Je Kennedyho choroba typom MND?

Čo spôsobuje MND?

3. Aké sú symptómy?

4. Aká pomoc je vám k dispozícii?

Existuje nejaká liečba?

5. Na čo je potrebné myslieť?

6. Kde získam ďalšie informácie?

Referencie

Poďakovanie

Upozorňujeme, že toto je preložená verzia zdrojových informácií. Asociácia MND využíva renomované prekladateľské služby, nemôže však prebrať zodpovednosť za žiadne chyby v preklade.

Keď sa rozhodujete o liečbe a starostlivosti, vždy sa poraďte so svojím tímom poskytovateľov zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Je možné, že vám budú schopní zariadiť prekladateľa, ktorý vám pri stretnutiach pomôže.

Preklad ďalších informácií je možný, je to však limitovaná služba. Detaily vám poskytne linka pomoci MND Connect:

Telefón: **0808 802 6262**

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

1. Ako mi tieto informácie pomôžu?

Ak vám alebo vášmu blízkemu práve diagnostikovali MND, v tejto brožúre nájdete stručné zhrnutie tohto ochorenia.

Stručne vysvetľuje:

- ochorenie a koho postihuje,
- ako sa MND diagnostikuje a aké sú pravdepodobné symptómy,
- rôzne typy MND,
- čo sa vie o príčinách,
- typ podpory a liečby, ktoré vám môžu byť poskytnuté,
- tipy, ako s týmto ochorením žiť,
- na koho sa obrátiť v súvislosti s ďalšími informáciami a podporou.

Diagnóza MND môže byť zdrvivúca. Vy, vaša rodina a všetci vaši blízki budete možno potrebovať čas sa jej prispôbiť.

Hoci sa to najprv môže zdať ťažké, otvorená konverzácia o diagnóze môže všetkých uľahčiť zdieľanie obáv – teraz aj v budúcnosti.

Keď budete pripravený prečítať si niečo navyše o tomto ochorení, máme k dispozícii celý rad publikácií, ktoré vám môžu pomôcť, vrátane našej hlavnej príručky *Život s chorobou motorického neurónu*.

Pozrite si časť *Kde získam ďalšie informácie?* na konci tejto brožúry, kde sa dozviete viac o ďalších publikáciách ako sa obrátiť na linku pomoci MND Connect.

Všetky citáty pochádzajú od pacientov, ktorí žijú s MND alebo sú ňou postihnutí.

„Schopnosť prispôbiť sa tejto zmene môže spôsobiť veľký rozdiel v živote človeka s MND.“

2. Čo je MND?

Vo svojom mozgu a mieche máte nervy, ktoré ovládajú fungovanie vašich svalov. Nazývajú sa motorickými neurónmi. MND je choroba, ktorá postihuje motorické neuróny.

Vplyvom MND motorické neuróny postupne prestávajú ovládať vaše svaly, ako sa majú pohybovať. Keď sa vaše svaly prestanú pohybovať, oslabnú, čo môže spôsobiť stuhnutosť a stratu svalovej hmoty (atrofiu).

MND je ochorenie, ktoré skracuje život a ktoré môže ovplyvniť, ako chodíte, rozprávate, jete, pijete a dýchate. Každú osobu postihuje inak. Nemusíte trpieť všetkými symptómami, neexistuje ani stanovené poradie, v akom sa objavujú.

Choroba bude postupovať, to znamená, že vaše symptómy sa budú časom zhoršovať. U niektorých pacientov to môže prebiehať rýchlo, ale u iných pomalšie.

Momentálne neexistuje žiaden liek na MND. Lekári a ďalší odborníci v oblasti poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti, vám pomôžu zvládnuť symptómy a umožnia vám čo najdlhšie zostať nezávislým.

„Je potrebné zdôrazniť, že hoci ľudia nechcú ihneď o týchto veciach hovoriť, pomoc môžu vyhľadať kedykoľvek neskôr.“

Koho MND postihuje?

MND je zriedkavé ochorenie, ktoré postihuje dospelých. Hoci bola diagnostikovaná aj u mladších dospelých, vo väčšine prípadov sa vyskytuje u osôb starších ako 40 rokov. Väčšina osôb s MND má 50 až 70 rokov.

Mužov postihuje takmer dvakrát častejšie ako ženy, tento údaj však kolíše. Záleží od toho, aký typ MND máte. V prípade osôb starších ako 70 rokov je výskyt ochorenia takmer rovnaký.

Ako sa MND diagnostikuje?

Ak je váš lekár presvedčený, že máte neurologický problém (súvisiaci s mozgom a nervovou sústavou), odporučí vám návštevu neurológa.

Zvyčajne pracujú na neurologickom oddelení nemocnice alebo v centre alebo sieti starostlivosti o pacientov s MND. Vyšetria vás a podstúpíte niekoľko testov.

Vyšetrenie môže zahŕňať testy krvných vzoriek až po rôzne nervové testy, aby sa preverilo, či vaše symptómy nespôsobuje niečo iné. Zvyčajne sa vykonávajú ambulantne. V niektorých prípadoch sa môže vyžadovať krátka hospitalizácia alebo vykonanie ďalších testov neskôr.

Na základe výsledkov vašich testov sa môže stanoviť diagnóza MND, môže to však trvať určitý čas, kým si budú lekári istí pravdepodobnou príčinou vašich symptómov.

„Po takmer roku testov, návštev všeobecného lekára a nemocnice, sa konečne potvrdila diagnóza MND.“

Stanoviť diagnózu MND je zložité, pretože:

- je to vzácne ochorenie a počiatočné symptómy, ako nemotornosť, slabosť a mierne nezreteľná reč, môžu mať aj iné príčiny;
- kým sa odhodláte ísť k svojmu všeobecnému lekárovi, môže to istý čas trvať;
- nie všetky symptómy sa prejavujú u každého pacienta alebo sa neprejavujú v rovnakom poradí;
- testovaním sa môže dokázať len to, že nemáte iné zdravotné problémy, keďže neexistuje žiaden test priamo na MND.

Existujú rôzne typy MND?

Existujú štyri hlavné typy MND, pričom každý ovplyvňuje ľudí iným spôsobom. Presné určenie je náročné, keďže niektoré symptómy majú spoločné.

Amyotrofická laterálna skleróza (ALS): je najčastejšia forma, so slabosťou a atrofiou končatín, svalovou tuhosťou a kŕčmi. V počiatočnej fáze sa vám môže stať, že niečo prevrhnete alebo vám niečo spadne.

Progresívna bulbárna paralýza (PBP): postihuje menej osôb ako ALS a v počiatočných fázach sa zvyčajne prejavuje na svaloch tváre, hrdla a jazyka. Môžete si všimnúť nezrozumiteľnú reč alebo ťažkosti pri prehĺtaní.

Progresívna svalová atrofia (PMA): postihuje menej osôb ako ALS a zvyčajne sa pomalšie zhoršuje. Môžete si všimnúť slabosť, zhoršenie reflexov alebo nemotornosť rúk

Primárna laterálna skleróza (PLS): postihuje menej osôb ako ALS a zvyčajne sa pomalšie zhoršuje. Spôsobuje slabosť dolných končatín, môžete však aj spozorovať nemotornosť rúk a ťažkosti pri rozprávaní.

Je Kennedyho choroba typom MND?

Kennedyho choroba sa od MND líši, obe choroby sa však môžu zamieňať. Obidve postihujú motorické neuróny a sprevádzajú ich podobné symptómy a svalová slabosť. Ak máte niektoré z týchto ochorení, Asociácia MND vám poskytne podporu.

Kennedyho choroba postupuje pomaly, obyčajne s normálnou dĺžkou života. Spôsobuje ju genetická mutácia, ktorú je možné zistiť genetickým testovaním. Zvyčajne postihuje mužov. Ženy zvyknú genetickú mutáciu len prenášať, vo veľmi zriedkavých prípadoch sa však u nich môžu prejaviť mierne príznaky.

Poskytujeme informačný leták 2B - *Kennedyho choroba*. Prečítajte si časť *Kde získam ďalšie informácie?* na konci tejto brožúry.

Čo spôsobuje MND?

Stále nie je jasné, čo MND spôsobuje, keďže u každého pacienta môže byť spúšťačom ochorenia niečo iné. MND sa zvyčajne vyskytuje bez zjavnej rodinnej anamnézy. V takýchto prípadoch sa predpokladá kombinácia genetických a environmentálnych spúšťačov, hoci genetika tiež môže zohrávať menšiu úlohu. Environmentálnym spúšťačom môže byť niečo, čo zjete, vypijete, čoho sa dotknete alebo čo dýchate alebo ich kombinácia. Spúšťače môžu byť pre každého iné, a preto sa nedá jednoducho zistiť, čo chorobu spôsobilo.

V malom počte prípadov sa MND vyskytuje aj v rodinnej anamnéze. To znamená, že v genetickom kóde je chyba, ktorá je zdedená, stále sú však potrebné aj ďalšie spúšťače, aby sa ochorenie skutočne prejavilo.

Pozrite si časť *Kde získam ďalšie informácie?* na konci tejto brožúry, kde sa dozviete viac o našich výskumných informačných letákoch o dedičnej chorobe motorického neurónu.

Prebieha ochorenia a jeho príčin, vrátane v rámci projektov financovaných Asociáciou MND. Vďaka tomu sa neustále rozširuje naše poznanie, ako motorické neuróny fungujú.

„Pevne verím, že jedného dňa sa nájde liek. Toto je výzva pre 21. storočie. Myslím si, že veda nájde spôsob liečby.“

3. Aké sú symptómy?

„Myslím, že je pre mňa dôležité pochopiť, čo sa zhruba stane.“

MND môže spôsobiť:

- slabosť a postupnú stratu pohyblivosti končatín,
- pocity šklbania a pulzovania pod kožou,
- svalovú stuhnutosť a kŕče (ktoré môžu spôsobovať bolesť),
- problémy s dýchaním a extrémnu únavu,
- problémy s rečou, prehĺtaním a slinením.

Svaly rúk, nôh a úst sú zvyčajne postihnuté ako prvé, nie však nevyhnutne všetky naraz.

Niektorí pacienti môžu zaznamenať zmeny myslenia, uvažovania a správania, čo sa označuje ako kognitívna zmena. Tá je ale obvykle len mierna. Len veľmi málo osôb zaznamená výrazné zmeny uvažovania.

Môžete mať neočakávané emocionálne reakcie, že plačete, keď ste šťastný, a smejete sa, keď ste smutný. Toto sa nazýva emočnou labilitou a môže spôsobovať pocity úzkosti, ale váš tím poskytovateľov zdravotnej a sociálnej starostlivosti vám môže poskytnúť pomoc. Nestáva sa to však každému s MND.

MND zvyčajne nepostihuje:

- zmysly – zrak, sluch, čuch, hmat a chuť;
- močový mechúr a črevá, hoci problémy s mobilitou môžu spôsobovať problémy pri návšteve toalety. Zhoršená mobilita môže spôsobiť zápchu (keďže pohyb podporuje fungovanie čriev);
- sexuálne funkcie, hoci sexuálny prejav môže byť problematickejší v dôsledku únavy, straty pohyblivosti a emočného vplyvu vyrovnávania sa s ochorením.

Prečítajte si časť *Kde získať ďalšie informácie?* na konci tejto brožúry, kde nájdete podrobnejšie informácie o ďalších publikáciách, ktoré sa jednotlivým symptómom venujú podrobnejšie.

„Je veľmi náročné posúdiť budúce potreby, keďže u každého sa MND vyvíja inak, a nie je možné povedať, koľko bude trvať, kým sa zdravotný stav zmení.“

4. Aká pomoc je vám k dispozícii?

V prípade potreby vám môže byť poskytnutá pomoc, aby ste mohli:

- zostať čo najdlhšie nezávislý,
- zvládať svoje symptómy,
- cítiť sa pohodlne a pomôcť vám s mobilitou,
- vysporiadať sa s emočným dopadom MND,
- požiadať o finančnú podporu,
- získať pomoc s každodennými činnosťami a starostlivosťou o seba,
- plánovať budúcu starostlivosť.

Takáto podpora obvykle pochádza z troch hlavných zdrojov:

Odborníci v oblasti poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti:

keďže MND je zriedkavé ochorenie, nie všetci odborníci v oblasti poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti ho poznajú do hĺbky. Centrá alebo siete starostlivosti o osoby s MND (ktoré pomáhame financovať) a miestne neurologické centrá ponúkajú širokú škálu pomoci od odborníkov so skúsenosťami s poskytovaním podpory pacientom s MND.

Pravdepodobne sa stretnete s rôznymi odborníkmi ako sú neurológovia, koordinátori MND, špecializované sestry a terapeuti. Títo odborníci zvyknú pracovať ako tím, ktorý sa často nazýva multidisciplinárny tím (MDT), vrátane členov komunitného tímu ako sú obvodné sestry a váš všeobecný lekár. Každý z členov tímu vám môže odporučiť ďalšieho odborníka, množstvo odporúčaní vám však sprostredkuje všeobecný lekár.

„Skutočne je dôležité neustále zdôrazňovať, že je dôležité počúvať odborníkov, ktorí už pomohli pacientom zvládnuť takúto situáciu.“

Tím vám a vašej rodine môže pomôcť získať prístup k odbornej starostlivosti, liečbe, terapiám, poradenstvu a vybaveniu alebo pomôckam. Vďaka tomu si budete môcť udržať čo najdlhšie čo najlepšiu kvalitu života aj s MND .

Služby poskytovania sociálnej starostlivosti pre dospelých: môžu posúdiť vaše potreby a potreby vášho ošetrojúceho personálu. Pomôžu vám zistiť akú pomoc v domácnosti potrebujete a poskytnú vám poradenstvo týkajúce sa služieb a pomoci v prípade núdze. Posudok si vyžiadajte od miestnej inštitúcie – v Severnom Írsku je to miestna nadácia zdravotnej a sociálnej starostlivosti . Miestne služby sa môžu líšiť, a tak sa počas posudzovania preskúma, čo je k dispozícii.

„Musíte byť dobre informovaní o prístupe k službám.“

Je možné vám zabezpečiť rôzne pomôcky, vybavenie a služby starostlivosti, možno však bude musieť na tieto pomôcky, vybavenie a služby finančne prispieť. Je možné zabezpečiť vám pomoc so starostlivosťou o vás alebo si tieto služby budete môcť vďaka priamym platbám sami zakúpiť.

V časti *Kde získam ďalšie informácie?* nájdete podrobnosti o našich publikáciách, vrátane usmernenia ako si uplatniť nárok na dávky a sociálnu starostlivosť.

Asociácia MND: poskytuje podporu rôznymi spôsobmi všetkým, ktorí žijú s MND alebo sú touto chorobou postihnutí. Naša linka pomoci MND Connect poskytuje podporu, informácie alebo ponúka možnosť sa porozprávať, ak to potrebujete. Tím vám môže pomôcť nájsť externé služby a podľa dostupnosti vám predstaviť naše služby, vrátane našej miestnej pobočky, skupiny alebo sociálneho pracovníka asociácie. Vráťate regionálnych poradcov v oblasti rozvoja starostlivosti (RCDA), ktorí pomáhajú vplyvať na rôzne služby vo vašom okolí, aby sa zlepšila starostlivosť o pacientov s MND.

Pre osoby žijúce s MND alebo sú touto chorobou postihnutí môžeme poskytnúť určité vybavenie formou zapožičania alebo prostredníctvom grantov. Žiadosť o vybavenie sa musí podať prostredníctvom odborníka v oblasti poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

V časti *Kde získam ďalšie informácie?* na konci tejto brožúry nájdete kontaktné informácie.

Existuje nejaká liečba?

V závislosti od vašich symptómov a postupe choroby tím poskytovateľov zdravotnej a sociálnej starostlivosti s vami pravdepodobne prediskutuje:

Riluzol: momentálne neexistuje žiadny liek na liečbu alebo zastavenie postupu tejto choroby. Ale pri užívaní jedného lieku s názvom riluzol sa preukázalo mierne spomalenie postupu choroby (o niekoľko mesiacov). Riluzol je licencovaný na liečbu MND a jeho používanie schválila organizácia NHS. Poradte sa so svojím všeobecným lekárom, či riluzol môžete užívať.

Ďalšie lieky: existuje množstvo liekov, ktoré vám pomôžu s jednotlivými symptómami. Predpísať vám ich môže váš všeobecný lekár alebo špecialisti, s ktorými budete liečbu konzultovať. Ak máte ťažkosti s prehĺtaním tabletiiek, mnohé lieky sú k dispozícii aj v iných formách, napríklad ako kvapky a náplasti.

Fyzioterapia: nemôže obnoviť poškodené svaly oslabené MND, môže však pomôcť zmenšiť nepohodlie a stuhnutosť a zlepšiť flexibilitu. Fyzioterapeut by mal posúdiť vaše individuálne potreby a v prípade zmeny potrieb fyzioterapiu prispôbiť. Snažte sa necvičiť príliš veľa, a to ani pokiaľ ide cvičenie pod dohľadom, pretože to nie je pri MND prospešné a môže vás to veľmi unavovať. Fyzioterapeuti sa často špecializujú, napríklad fyzioterapeut pre

pacientov s respiračným ochorením môže pomôcť s podporou dýchania a riešením problémov so slinením a hlienom (pozrite si nasledujúcu časť *Podpora dýchania*).

Pomoc s rečou a komunikáciou: požiadajte o odporúčenie na vyšetrenie u logopéda, ktorý vám pomôže s rečou a komunikáciou. Ak sú zasiahnuté vaše hlasové schopnosti, pomôže vám ich využívať čo najdlhšie a poradí vám, či by bolo vhodné uložiť si frázy do hlasovej banky alebo banky správ (a používať ich ako hovorené frázy prostredníctvom počítača). Ak MND postihla vaše hlasové schopnosti, môžu vyhodnotiť potrebu terapie a pomôcky, ktoré vám pomôžu s komunikáciou. Logopéd vám môže poradiť aj ako vyriešiť problémy s prehĺtaním, slinami a hlienom.

Podpora dýchania: ak máte ťažkosti s dýchaním, existuje niekoľko liečebných postupov a terapií, ktoré vám môžu pomôcť. Požiadajte tím poskytovateľov zdravotnej a sociálnej starostlivosti o odporúčenie na konzultácie u odborníka na respiračné ochorenia. Bude sa s vami rozprávať aj o tom, či by ste mali použiť mechanickú podporu dýchania (známu ako ventilácia). Pokúste sa o tom získať informácie, aby ste mohli v prípade potreby urobiť informované rozhodnutie.

Podpora stravy, výživy a prehĺtania: ak máte ťažkosti s prehĺtaním, možno budete chcieť vyhľadať výživové poradenstvo. Pomôže vám to zachovať potrebný príjem stravy, tekutín a liekov. Tiež získate rady, ako bezpečne a pohodlne prehĺtať. Takáto podpora môže zahŕňať terapie, doplnky stravy, potraviny obohatené o živiny, jedlá, ktoré sa ľahko prehltajú, alebo prediskutovanie alternatívnych spôsobov prijímania potravy a tekutín. Požiadajte tím poskytovateľov zdravotnej a sociálnej starostlivosti o odporúčenie na konzultácie u odborníka na výživu a logopéda.

„Uvedomoval som si, že som schudol. Nebolo to však spôsobené jedením potravín s nízkym obsahom tukov a cukru.“

V časti *Kde získam ďalšie informácie?* nájdete podrobnosti o našich publikáciách s usmernením na zvládanie problémov s mobilitou, komunikáciou, prehĺtaním a dýchaním.

Doplnkové terapie: niektorým pacientom môžu doplnkové terapie pomôcť zmierniť symptómy a odbúrať stres. Hoci na MND neexistuje žiadna liečba ani liek, tento typ terapie môže „doplniť“ bežnú liečbu, ak sa použijú súčasne. Existuje veľké množstvo doplnkových terapií, ako sú masáže, akupunktúra a reflexné masáže. Niektoré miestne špecializované služby paliatívnej starostlivosti a hospice ponúkajú doplnkové terapie ako aj ďalšie formy podpory na zlepšenie kvality života.

„Pri reflexnej masáži mi masér jemne masíruje chodidlá, ruky a ramená, čo podporuje môj krvný obeh a celkovo sa cítim dobre. Návštevy u maséra zabezpečuje miestna nemocnica.“

5. Na čo je potrebné myslieť?

Ak vám alebo vášmu blízkeму diagnostikovali MND, musíte myslieť na veľmi veľa vecí. Môže to byť zdruvujúce. Tieto tipy vychádzajú z vecí, o ktorých sa pacienti s MND vyjadrili, že „ich mali vedieť na začiatku“.

Ďalšie informácie nájdete v našej hlavnej príručke *Život s chorobou motorického neurónu*. V časti *Kde získam ďalšie informácie?* na konci tejto brožúry sa dozviete viac o získaní prístupu k našim ďalším publikáciám.

Neunáhľite sa s nákupom vybavenia: Pred kúpou vybavenia alebo pomôcok navštívte rehabilitačného pracovníka alebo logopéda, aby vyhodnotil vaše potreby. Nie každé vybavenie je vhodné pre každého pacienta a chyby môžu byť finančne nákladné. Niektoré vybavenie môžete získať bezplatne alebo si ho môžete zapožičať na skúšku od organizácie NHS alebo poskytovateľov služieb sociálnej starostlivosti pre dospelých.

Myslite na to, ako môže táto situácia ovplyvniť vaše financie: Vyhľadajte pomoc nezávislého finančného poradcu a poradcu v oblasti dávok. Napríklad vyplácanie predčasného dôchodku môže mať vplyv na to, na aké dávky máte nárok. Ak ste ešte nepožiadali o vyplácanie dávok, môže to byť pre vás nepríjemné a komplikované, je však dôležité zistiť, na čo máte nárok. Mohlo by byť pre vás užitočné, aby ste požiadali svoju banku o radu, akým spôsobom vám môže dôveryhodný opatrovník alebo partner pomôcť spravovať váš účet, ak by to pre vás bolo neskôr náročné.

Prispôsobenie si domácnosti môže trvať istý čas: Ak si myslíte, že to môže byť potrebné, informujte sa o tejto záležitosti čo najskôr, pretože väčšie zmeny v domácnosti môžu istý čas trvať. Rehabilitačný pracovník vám môže pomôcť radami týkajúcimi sa vašich budúcich potrieb. V prípade ak máte nárok na podporu, môžete požiadať o finančnú pomoc formou finančného príspevku z Fondu na bezbariérové úpravy. Tento proces však môže byť tiež zdĺhavý.

Ak ste posudzovanou osobou, poskytnite detailné podklady: Ak ste posudzovanou osobou na účely zistenia o potrebnej starostlivosti alebo vyhodnocovaní nároku na dávky (napríklad žiadosti o príspevok na osobnú samostatnosť na uľahčenie života so zdravotným postihnutím), poskytnite dostatok podrobných informácií. Čestne uveďte, akým spôsobom vás váš zdravotný stav ovplyvňuje, aby ste získali potrebnú úroveň podpory – aj keby boli niektoré situácie náročné len občas. Ak si vediete denník o postupe svojich symptómov, môže vám to pomôcť uviesť príklady toho, ako dlho trvá, kým dokončíte niektoré úlohy, a aký vplyv má choroba na vaše každodenné činnosti. Zároveň to môže pomôcť preukázať rýchlosť priebehu zmien, na základe čoho možno zväziť vaše budúce potreby.

Poznačte si všetky otázky: stretnutia môžu byť vyčerpávajúce a môžete sa zabudnúť opýtať na niečo dôležité, preto si so sebou prineste pripravený zoznam otázok. Poznačte si odpovede alebo požiadajte odborníka z oblasti

poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti, aby to urobil za vás, ak si budete chcieť neskôr prečítať. Ak je to pre vás jednoduchšie, použite funkciu nahrávania, ktorú má väčšina mobilných telefónov a tabletov.

Vyhľadajte služby paliatívnej starostlivosti: Cieľom paliatívnej starostlivosti je pomôcť vám (a vašim blízkym) dosiahnuť čo najlepšiu kvalitu života, keď máte chorobu, ktorá skracuje život. Poskytuje služby zvládania symptómov a širšiu podporu vrátane napĺňania praktických, finančných, emocionálnych, duchovných, náboženských alebo psychologických potrieb. Vzťah s odborníkom poskytujúcim služby paliatívnej starostlivosti vám môže pomôcť skrátiť čas strávený v nemocnici, pretože jeho poznatky o vašom prípade môžu pomôcť ďalším odborníkom rýchlo pochopiť vaše potreby.

„Naše skúsenosti ukázali, že je lepšie byť čo najviac pripravení.“

Nie každý ihneď potrebuje paliatívnu starostlivosť, no porozprávajte sa so svojim neurológom alebo všeobecným lekárom, kedy vám môže tieto služby odporučiť. Môžu sa poskytovať doma, v hospici, nemocnici alebo centre dennej starostlivosti.

Zistite čo najviac informácií o liečbe: Prediskutujte možnosti liečby so svojim tímom poskytovateľov zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Je potrebné, aby ste vedeli, aké sú možnosti, čo by to pre vás mohlo znamenať a kedy je najvhodnejší čas začať s príslušnou liečbou. Odsúhlasenie akejkoľvek liečby je na vás, no pokúste sa rozhodovať na základe jasných informácií.

„Chcel som vedieť všetko.“

Plánujte čo najviac dopredu: Plánovanie obdobia neskorších štádií MND vás môže vystrašiť. Prináša to so sebou náročné diskusie s vašimi blízkymi a s tímom poskytovateľov zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Ak však choroba ovplyvňuje vašu reč a komunikáciu, prípadne pociťujete zmeny myslenia a uvažovania, môže sa ukázať, že by pre vás bolo jednoduchšie diskutovať o plánoch radšej skôr, ako neskôr. Plánovanie sa môže týkať rozhodnutí o financiách, rodine a budúcej starostlivosti o vás. Tím poskytovateľov zdravotnej a sociálnej starostlivosti vám môže pri týchto rozhovoroch pomôcť. Mnohí pacienti sa vyjadrili, že po vyslovení prání do budúcnosti sa cítili pokojnejšie a mali veci viac pod kontrolou.

„Keď to už raz urobíte, nemusíte sa tým ďalej zaoberať. Môžete sa uvoľniť... a cítite sa lepšie preto, že ste to urobili.“

6. Kde získam ďalšie informácie?

Poskytujeme:

- *Život s chorobou motorického neurónu* – našu hlavnú príručku pre pacientov s MND s cieľom pomôcť im zvládať každodenné činnosti,
- širokú ponuku informačných letákov vrátane informácií o symptómoch, dávkach a sociálnej starostlivosti,
- informácie pre opatrovníkov s cieľom pomôcť im zvládať ich vlastnú duševnú pohodu a nájsť viac informácií o dostupnej podpore,
- zrozumiteľnú príručku pre osoby, ktoré majú problémy s učením alebo čítaním,
- sériu výskumných informačných letákov vrátane informácií o dedičnej chorobe motorického neurónu,
- ďalšie publikácie a materiály na pomoc pri rozhodovaní sa v súvislosti s MND.

Väčšinu našich publikácií si môžete prevziať z našej webovej stránky www.mndassociation.org/publications alebo si ich môžete objednať v tlačenej podobe na našej linke pomoci:

Linka pomoci MND Connect

Linka pomoci MND Connect poskytuje podporu, informácie alebo ponúka možnosť sa porozprávať, ak to potrebujete.

Tím vám môže pomôcť nájsť externé služby a podľa dostupnosti vám predstaviť naše služby, vrátane našej miestnej pobočky, skupiny, opatrovníka z asociácie alebo regionálneho poradcu v oblasti rozvoja starostlivosti (RCDA).

Telefón: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Poradenská služba o dávkach poskytovaných Asociáciou MND

Poskytujeme bezplatné, dôverné a nestranné poradenstvo o všetkých dávkach, na ktoré môžete mať nárok. Na požiadanie sú k dispozícii telefonické služby tlmočníka, budete však potrebovať niekoho, kto vykoná prvý kontakt v angličtine.

Telefón: **0808 801 0620** (Anglicko a Wales)

0808 802 0020 (Severné Írsko)

E-mail: prostredníctvom webovej stránky s kontaktnými údajmi na adrese:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

Podporné granty pre pacientov s MND a zapožičanie vybavenia

Viac si o tom môžete prečítať na adrese www.mndassociation.org/getting-support alebo nás kontaktujte nasledovným spôsobom:

Telefón: **0808 802 6262**

E-mail: support.services@mndassociation.org

Online fórum

Naše online fórum umožňuje podeliť sa o informácie a skúsenosti s ďalšími osobami, ktoré sú postihnuté MND: <http://forum.mndassociation.org>

Podporná e-mailová skupina pre pacientov s PMA/PLS

Ak vám bola diagnostikovaná primárna svalová atrofia (PMA) alebo primárna laterálna skleróza (PLS), možno sa budete chcieť zapojiť do podpornej skupiny komunikujúcej prostredníctvom e-mailu. Viac informácií sa dozviete na Linke pomoci MND Connect, ktorej údaje sú uvedené vyššie v tomto zozname služieb.

Pomoc odborníkom, aby vám mohli poskytovať podporu

Vzhľadom na zriedkavosť tejto choroby nie všetci odborní poskytovatelia zdravotnej a sociálnej starostlivosti majú skúsenosti s prácou s pacientmi s MND. Odborníkom poskytujeme informácie, vzdelávanie a podporu prostredníctvom našich regionálnych poradcov v oblasti rozvoja starostlivosti a prostredníctvom našej linky pomoci MND Connect. Kontaktné údaje linky pomoci:

Telefón: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Referencie

Referencie použité na podporu týchto informácií sú dostupné na požiadanie na:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

alebo poštou:

Information feedback
Asociácia MND
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

Pod'akovanie

Za cennú pomoc pri vypracovávaní alebo revízii týchto informácií sa chceme poďakovať nasledujúcim osobám:

Pauline Callagherová, špecializovaná sestra pre MND a koordinátorka Centra starostlivosti pre MND, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbandsová, konzultantka v oblasti paliatívnej medicíny, Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, medicínsky poradca skupiny Herefordshire Clinical Commissioning Group a bývalý všeobecný lekár, Herefordshire

Elizabeth Ilsleyová, logopedička, Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobleyová, klinická neuropsychologička konzultantka, Worcestershire Health and Care NHS Trust

Gabrielle Tilleyová, vedúca tímu Interim Neighbourhood, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

Uvítame vašu spätnú väzbu

Vaša spätná väzba je skutočne dôležitá, pretože nám pomáha vytvárať nové materiály a zlepšovať existujúce informácie v prospech pacientov s MND, ako aj osôb, ktoré sa o nich starajú.

Vaše anonymné komentáre tiež môžu zvýšiť informovanosť a vplyv v rámci našich zdrojov, kampaní a žiadostí o financovanie.

Ak nám chcete poskytnúť spätnú väzbu týkajúcu sa publikácie *Stručné zhnutie choroby motorického neurónu (MND)*, použite náš online formulár na stránke:

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

alebo sa obráťte na nás na adrese:

infofeedback@mndassociation.org

alebo poštou na adresu:

Care information feedback
Asociácia MND
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

Asociácia MND

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Telefón: **01604 250505**

Webová stránka: **www.mndassociation.org**

Registrovaná charitatívna organizácia číslo: 294354

Spoločnosť s ručením obmedzeným zárukou č. 2007023

© Asociácia MND 2014

Všetky práva vyhradené. Akékoľvek reprodukovanie, kopírovanie alebo prenos tejto publikácie bez písomného súhlasu sa zakazuje.

Dátumy dokumentu

Posledná revízia: 12/18

Ďalšia revízia: 12/21

Verzia: 1