

mnda

motor neurone disease
association



**Motor nöron hastalığı (MND)
hakkında genel bilgi**

İçindekiler

1. Bu bilgiler bana nasıl yardımcı olacak?

2. MND nedir?

MND kimleri etkiler?

MND nasıl teşhis edilir?

MND'nin farklı türleri var mı?

Kennedy Hastalığı, MND'nin bir türü mü?

MND'nin nedenleri nelerdir?

3. Belirtileri nelerdir?

4. Alabileceğim yardım var mı?

Herhangi bir tedavisi var mı?

5. Nelere dikkat etmeliyim?

6. Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?

Referanslar

Teşekkür

Bu kılavuzun kaynak bilgilerin çevirisi olduğunu unutmayın. MND Association, saygın çeviri şirketlerinden hizmet almaktadır ancak çevirideki hatalardan dolayı herhangi bir sorumluluk kabul etmiyoruz.

Tedavi ve bakımla ilgili karar alırken sağlık ve sosyal bakım ekibinden mutlaka tavsiye isteyin. Randevularda yardımcı olabilecek çevirmen ayarlayabilirler.

Başka bilgilerin de çevirisi sağlanabilir ancak bu sınırlı bir hizmettir. MND Connect yardım hattımızdan daha fazla bilgi alabilirsiniz:

Telefon: **0808 802 6262**

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

1. Bu bilgiler bana nasıl yardımcı olacak?

Size veya bir yakınınıza MND teşhisi konduysa bu kitapçık hastalıkla ilgili genel bilgi sağlayacaktır.

Aşağıdaki konular özet olarak açıklanmaktadır:

- hastalık nedir ve kimleri etkiler
- MND nasıl teşhis edilir ve olası belirtileri nelerdir
- MND'nin farklı türleri
- hastalığın nedenleri hakkında bilinenler
- yararlanabileceğiniz destek ve tedaviler
- hastalığı yönetmeye yardımcı ipuçları
- daha fazla bilgi ve destek alabileceğiniz yerler

MND teşhisi çok sarsıcı olabilir. Sizin, ailenizin ve yakınlarınızın buna alışması zaman alabilir.

Başlangıçta zor gelse de teşhisle ilgili açıkça konuşmak, herkesin bugün ve gelecekte endişelerini paylaşmasını kolaylaştırabilir.

Hastalıkla ilgili daha fazla bilgi almaya hazır olduğunuzda size yardımcı olabilecek *Motor nöron hastalığıyla yaşama* ana kılavuzumuz da dahil geniş bir dizi yayınımız bulunmaktadır.

Diğer yayınlarımız ve MND Connect yardım hattımıza nasıl ulaşabileceğinizle ilgili ayrıntılar için kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?* bölümüne bakabilirsiniz.

Bütün alıntılar, MND hastalarının veya MND'den etkilenen kişilerin sözleridir.

“Değişime uyum sağlayabilmek, MND ile birlikte yaşamada büyük fark yaratabiliyor.”

2. MND nedir?

Beyin ve omuriliğinizde, kaslarınızın hareketini kontrol eden sinirler bulunur. Bunlara motor nöron adı verilir. MND, motor nöronları etkileyen bir hastalıktır.

MND ile birlikte motor nöronlar, kaslarınızın hareketini giderek kontrol edemez hale gelir. Kaslar artık hareket etmediğinde zayıflar ve bu kasların sertleşmesine ve kas kütlesi kaybına (kas erimesi) da neden olabilir.

MND, yürüme, konuşma, yeme, içme ve nefes alma biçiminizi etkileyen, hayatı kısaltan bir hastalıktır. Bu belirtiler, genellikle kişiden kişiye farklılık gösterir. Belirtilerin hepsi sizde görülmeyebilir ve belirtiler belirli bir sırayla görülmez.

Hastalık ilerleyecektir, yani zamanla belirtileriniz kötüleşecektir. Bu, bazı insanlarda hızlı gerçekleşirken bazılarında daha yavaştır.

Şu anda MND'nin bir tedavisi bulunmamaktadır ancak doktorlarınız ve diğer sağlık ve sosyal bakım uzmanları belirtileri yönetmenize ve mümkün olduğunca bağımsız kalmanıza yardımcı olabilir.

“İnsanlar hemen bazı şeyleri konuşmak istemese de ilerleyen zamanlarda yardım isteyebileceklerini vurgulamak önemli.”

MND kimleri etkiler?

MND, yetişkinleri etkileyen nadir bir hastalıktır. Genç yetişkinlerde de teşhis edilmesine karşın çoğu hasta 40 yaşın üstündedir. MND hastalarının büyük kısmı 50 ile 70 yaş arasındadır.

MND, erkeklerde kadınlara göre yaklaşık iki kat fazla görülmesine karşın bu oran değişmektedir. Bu oran, sizde görülen MND türüne bağlıdır ve 70 yaş veya üzeri yaştaki insanlarda eşit oranda görülmektedir.

MND nasıl teşhis edilir?

Doktorunuz (beyin ve sinir sistemiyle ilgili) bir nörolojik sorununuz olduğunu düşünüyorsa bir nöroloğa sevk edilirsiniz.

Bu doktorlar genellikle hastanelerin nöroloji bölümlerinde veya MND bakım merkezlerinde çalışır. Muayene edilirsiniz ve birkaç test yapılabilir.

Kan tahlillerinden belirtilerinizin başka bir şeyden kaynaklanıp kaynaklanmadığını kontrol etmeye yönelik çeşitli sinir testlerine kadar farklı testler yapılabilir. Normalde hastaneye yatmanız gerekmez. Bazı durumlarda

hastanede kısa bir süre kalmanız veya diğer testleri daha ileri bir tarihte yaptırmanız gerekebilir.

Test sonuçlarının ardından MND teşhisi konulabilir ancak doktorların belirtilerinizin nedenlerinden emin olması biraz zaman alabilir.

“Yaklaşık bir yıl süren testlerin, aile hekimi ve hastane randevularının ardından sonunda MND teşhisi konuldu.”

MND'nin teşhis edilmesi zordur çünkü:

- nadir bir hastalıktır ve hantallık, zayıflık veya biraz geveleyerek konuşma gibi ilk belirtiler başka nedenlerden de kaynaklanabilir
- aile hekiminizi görmeye gitmeden biraz zaman geçebilir
- bütün belirtiler herkeste veya aynı sırayla görülmez
- MND için doğrudan bir test olmadığından testlerle sadece hastalığının başka bir şey olmadığı doğrulanabilir.

MND'nin farklı türleri var mı?

MND'nin dört ana türü bulunur ve bunların her biri insanları farklı şekillerde etkiler. Bazı belirtiler ortak olduğundan dolayı kesin olarak ayırmak da zordur.

Amiyotrofik lateral skleroz (ALS): en yaygın biçimdir, uzuvlarda zayıflık ve kas kaybı, kaslarda sertlik ve kramp görülür. Erken safhalarda düşebilir veya nesnelere düşürebilirsiniz.

Progresif bulbar palsy (PBP): ALS'ye göre daha az insanı etkiler ve erken safhalarda genellikle yüz, boğaz ve dil kaslarında görülür. Geveleyerek konuşma veya yutma zorluğu fark edebilirsiniz.

Progresif kas atrofisi (PMA): ALS'ye göre daha az insanı etkiler ve genellikle yavaş kötüleşir. Zayıflık, reflekslerde zayıflama ve ellerinizde hantallık fark edebilirsiniz.

Primer lateral skleroz (PLS): ALS'ye göre daha az insanı etkiler ve genellikle yavaş kötüleşir. Bu, alt uzuvlarda zayıflığa neden olur ancak ellerde hantallık veya konuşma sorunları da yaşayabilirsiniz.

Kennedy Hastalığı, MND'nin bir türü mü?

Kennedy hastalığı, MND'den farklıdır ancak ikisi birbiriyle karıştırılabilir. Her iki hastalık da motor nöronları etkiler, belirtileri ve kas zayıflığı benzerdir. MND Association her iki hastalıktan etkilenen bireylere destek sağlamaktadır.

Kennedy hastalığı yavaş ilerler, genellikle normal yaşam süresini kısaltmaz. Gen testleri ile tespit edilebilen bir genetik mutasyondan kaynaklanır ve normalde erkekleri etkiler. Kadınlar sadece genetik mutasyonu taşıma eğilimi gösterir ancak nadir durumlarda hafif belirtiler geliştirebilir.

2B - *Kennedy hastalığı* bilgi föyü sağlıyoruz. Bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?* bölümüne bakabilirsiniz.

MND'nin nedenleri nelerdir?

Her insan farklı bir tetikleyici olaydan etkilenebileceği için MND'nin nedeni hala net olarak belirlenmemektedir. MND genellikle hastalıkla ilgili belirgin bir aile öyküsü olmadan görülür. Bu durumlarda genetik ve çevresel faktörlerin rol oynadığı düşünülür ancak genler de küçük bir rol oynayabilir. Çevresel faktörler yediğiniz, içtiğiniz, dokunduğunuz veya soluduğunuz şeylerden ya da bunların bir karışımından oluşabilir. Tetikleyici faktörler her bir birey için farklı olabilir, bu nedenle hastalığın nasıl başladığını belirlemenin basit bir yolu bulunmamaktadır.

Az sayıda hastada MND'nin aile öyküsü görülmektedir. Bu, miras alınan genetik kodda bir hata olduğu anlamına gelir ancak hastalığın başlaması için başka tetikleyici faktörler de gerekebilir.

Kalıtsal motor nöron hastalığıyla ilgili araştırma bilgi föyümüzle ilgili ayrıntılar için bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?* bölümüne bakabilirsiniz.

Hastalık ve nedenleriyle ilgili araştırmalar yapılmaya devam etmektedir ve bu kapsamda MND Association tarafından finanse edilen projeler de bulunmaktadır. Bunların sonucunda motor nöronların nasıl çalıştığıyla ilgili bilgimiz sürekli artmaktadır.

“Bir gün hastalığın tedavisinin bulunacağına inanıyorum. Bu da 21. yüzyılın testi ve bilimin bir çözüm bulacağını düşünüyorum.”

3. Belirtileri nelerdir?

“Genel olarak ne olacağını anlamamın önemli olduğunu düşünüyorum.”

MND nedeniyle:

- uzuvlarınızda zayıflık oluşabilir ve hareket kaybı oluşabilir
- cildinizin altında kas çekilmesi ve seğirmesi hissi oluşabilir
- kas gerginliği ve kramplar görülebilir (ağrıya neden olabilir)
- solunum sorunları ve aşırı yorgunluk oluşabilir
- konuşma, yutma ve tükürük zorlukları yaşanabilir.

Genellikle ilk olarak elleriniz, ayaklarınız veya ağızınızdaki kaslar etkilenir ancak hepsi birden görülmeyebilir.

Bazı insanlarda, bilişsel değişim olarak ifade edilen düşünme, muhakeme ve davranış değişiklikleri görülebilir ancak bu genelde hafif düzeydedir. Çok az insanda muhakeme kabiliyetinde önemli değişiklik görülür.

Mutluyken ağlama veya üzgünken gülme gibi beklenmeyen duygusal tepkiler yaşayabilirsiniz. Bu durum, duygusal labilite olarak adlandırılır, çok sıkıntı verebilir ancak sağlık ve sosyal bakım ekibi destek sağlayabilir. MND hastalarının hepsi bunu yaşamaz.

MND genellikle:

- görme, işitme, koklama, dokunma ve tat alma duyularını etkilemez
- mesane ve bağırsaklar etkilenmez ancak hareket sorunları tuvalete gitmeyi zorlaştırabilir. Hareketlerin azalması kabızlığa da neden olabilir (çünkü hareket, bağırsakların çalışmasına yardımcı olur)
- cinsel fonksiyon etkilenmez ancak yorgunluk, hareket kaybı ve hastalığın duygusal etkisi nedeniyle cinsel ifade daha zor olabilir.

Belirtileri derinlemesine ele alan diğer yayınlarımızla ilgili ayrıntılar için bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?* bölümüne bakabilirsiniz.

“MND'nin gelişimi hepimiz için farklı olduğundan gelecek ihtiyaçları değerlendirmek çok zor ve koşulların değişmesinin ne kadar süreceğini söylemek imkansız.”

4. Alabileceğim yardım var mı?

İhtiyaç duyduğunuzda size aşağıdaki konularda destek sağlanabilir:

- mümkün olduğunca bağımsız kalma
- belirtilerinizi yönetme
- daha rahat hissetme ve hareket konusunda yardım
- MND'nin duygusal etkisiyle başa çıkma
- finansal destek isteme
- günlük aktiviteler ve kişisel bakım için yardım alma
- gelecekteki bakımı planlama.

Bu destek üç ana kaynak tarafından sağlanabilir:

Sağlık ve sosyal bakım uzmanları: Nadir bir hastalık olmasından dolayı MND hakkında bütün sağlık ve sosyal bakım uzmanlarının derinlemesine bilgisi yoktur. Ancak MND bakım merkezleri (biz de finansmanlarına yardımcı oluyoruz) ve yerel nöroloji merkezleri, MND hastalarını destekleme deneyimi olan uzmanlarla çeşitli konularda yardım sağlamaktadır.

Muhtemelen nörolog, MND koordinatörü, uzman hemşireler ve terapistler gibi çeşitli uzmanlarla tanışacaksınız. Bu uzmanlar, mahalle hemşireleri ve aile hekiminiz gibi topluluk ekibi üyelerini içeren çoklu disiplinli ekip (MDT) olarak adlandırılan bir ekip halinde çalışır. Bu ekibin bütün üyeleri sizi başka bir uzmana sevk edebilir ancak çoğu zaman aile hekimi tarafından sevk gerçekleştirilir.

“Daha önce bu süreçten geçen insanlara yardımcı olan uzmanları dinlemenin önemini kelimelerle anlatmak zor.”

Ekip, sizin ve ailenizin uzman bakıma, tedavilere, terapilere, danışmanlara, ekipman veya yardımcıları erişmenize yardımcı olabilir. Böylece, MND ile yaşarken mümkün olan en iyi yaşam kalitesini sürdürebilirsiniz.

Yetişkin sosyal bakım hizmetleri: sizin ve ana bakım sağlayıcınızın ihtiyaçlarını değerlendirebilir. Evde gereken yardımı belirlemeye yardımcı olacak ve gereken hizmetler ve acil durum desteği konusunda tavsiyede bulunacaktır. Yerel yönetiminizden değerlendirme yapılmasını isteyebilirsiniz. Kuzey İrlanda'da bu, bir yerel sağlık ve sosyal bakım vakfı aracılığıyla yapılmaktadır. Yerel hizmetler farklılık gösterebilir, bu nedenle değerlendirme sırasında nelerden yararlanabileceğinizi inceleyin.

“Hizmetlere nasıl erişim sağlayabileceğiniz konusunda olabildiğince iyi bilgilendirilmeniz gerekir.”

Size çeşitli yardımlar, ekipmanlar ve bakım hizmetlerinin sağlanması kararlaştırılabilir ancak sizin de finansal bir katkıda bulunmanız gerekebilir. Bakımınız için yardım sağlanabilir veya doğrudan ödeme alarak kendiniz hizmet satın alabilirsiniz.

Sosyal yardımlar ve sosyal bakım hizmetinden yararlanma konusunda yönlendirme içeren yayınlarımızla ilgili ayrıntılar için *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?* bölümüne bakabilirsiniz.

MND Association: MND hastalarına ve MND'den etkilenen kişilere çeşitli şekillerde destek sağlıyoruz. MND Connect yardım hattımız, bilgi ve destek sağlayabilir ve konuşmak istediğinizde sizi dinleyecek bir kişi sağlar. Ekip dışarıdan hizmet bulmanıza yardımcı olabilir ve size yerel şubeniz, grubunuz veya Vakıf personeli dahil mevcut hizmetlerimizle ilgili bilgi verebilir. Bu, MND bakımını iyileştirmek için bölgenizdeki hizmetlerin iyileştirilmesi için nüfuz sağlayabilecek bölgesel bakım geliştirme danışmanlarımızı (RCDA) içerir.

Çeşitli kiralık ekipmanlar sağlayabiliriz veya MND hastalarına ya da MND'den etkilenen kişilere destek yardımı sağlayabiliriz. Ekipman isteklerinin bir sağlık veya sosyal bakım uzmanından gelmesi gerekir.

İletişim bilgileri için bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?* bölümüne bakabilirsiniz.

Herhangi bir tedavisi var mı?

Belirtilerinize ve hastalığın ilerleyişine bağlı olarak sağlık ve sosyal bakım ekibinizle görüşmeler muhtemelen aşağıdakileri içerir:

Riluzol: hastalığı tedavi etmek veya durdurmak için herhangi bir tedavi bulunmamaktadır ancak riluzol adlı ilaç, hastalığın ilerleyişini (birkaç ay) geciktirerek hafif bir iyileşme göstermiştir. Riluzol, MND'nin tedavisinde kullanılmak üzere ruhsata sahiptir ve NHS tarafından kullanımı onaylanmıştır. Riluzol'ün sizin kullanımınıza uygun olup olmadığını aile hekiminizle veya nöroloğunuzla görüşün.

Diğer ilaçlar: her bir belirti için yardımcı olabilecek çeşitli ilaçlar mevcuttur. Bu ilaçlar, aile hekiminiz veya görüştüğünüz uzmanlar tarafından sunulabilir. Tablet yutmakta zorlanırsanız çok sayıda ilaç, sıvı veya patch gibi başka biçimlerde de sağlanabilir.

Fizyoterapi: MND'nin zayıflattığı kaslarda hasarı geri çeviremez ancak rahatsızlığı, tutukluğu azaltmaya ve esnekliği iyileştirmeye yardımcı olabilir. Bireysel ihtiyaçlarınız bir fizyoterapist tarafından değerlendirilmeli ve ihtiyaçlarınız değişirse gözden geçirilmelidir. Destek egzersiz bile olsa aşırı egzersiz yapmamaya çalışın, bu MND hastalarına faydalı olmayacaktır ve çok yorulmanıza neden olabilir. Fizyoterapistler genellikle uzmanlık alanlarına göre çalışır, örneğin solunum fizyoterapistleri nefes konusunda yardımcı

olabilir ve tükürük ve mukusla ilgili sorunlar için destek sağlayabilir (aşağıdaki *Solunum desteği* bölümüne bakınız).

Konuşma ve iletişim desteği: konuşma ve iletişim konusunda yönlendirme için bir konuşma ve dil terapistine sevk isteyin. Sesiniz etkilenirse mümkün olduğunca sesinizi korumaya yardımcı olabilirler ve ses bankasının ve mesaj bankasının (bilgisayarda kayıtlı konuşmalar) uygun olup olmayacağı konusunda tavsiyede bulunabilir. Sesiniz MND'den etkilenirse iletişim kurmanıza yardımcı olacak tedavi ihtiyaçlarınızı veya yardımcıları değerlendirebilirler. Konuşma ve dil terapisti; yutma, tükürük ve mukus sorunlarının yönetilmesiyle ilgili tavsiyede de bulunabilir.

Solunum desteği: nefes almakta zorluk yaşarsanız size yardımcı olacak çeşitli tedaviler ve terapiler bulunmaktadır. Sağlık ve sosyal bakım ekibinden yönlendirme için sizi bir solunum danışmanına sevk etmelerini isteyin. Bu, solunum için mekanik destek (ventilasyon olarak bilinir) kullanılıp kullanılmayacağını görüşülmesini de içerir. İhtiyaç duyarsanız bilinçli bir karar verebilmeniz için bu konuda bilgilenmeye çalışın.

Diyet, beslenme ve yutma desteği: yutma sorunları yaşarsanız beslenmeyle ilgili tavsiye almak isteyebilirsiniz. Bu, ihtiyacınız olan yiyecekleri, sıvıları ve ilaçları almanızı ve güvenli ve rahat bir şekilde yutmanızı sağlayacaktır. Bunun için terapiler, takviyeler, güçlendirilmiş besinler, yutması kolay yiyeceklerin yanı sıra yiyecek ve içecekleri almanın alternatif yöntemleri de görülebilir. Sağlık ve sosyal bakım ekibinden yönlendirme için sizi bir diyetisyene ve ayrıca konuşma ve dil terapistine sevk etmelerini isteyin.

“Zayıfladığımın farkındaydım. Az yağlı, az şekerli beslenmeyi sürdürmek doğru değildi.”

Hareket, iletişim, yutma ve solunum zorluklarının nasıl yönetileceği konusunda bilgi içeren yayınlarımızla ilgili ayrıntılar için *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?* bölümüne bakabilirsiniz.

Tamamlayıcı tedaviler: bazı insanlar, tamamlayıcı tedavilerin belirtileri hafiflettiğini ve stresi azalttığını görebilir. MND'nin tedavisi olmasa da bu tedavi türü, klasik tedavileri 'tamamlayıcı' olarak kullanılabilir. Masaj, akupunktur ve refleksoloji gibi çeşitli tamamlayıcı tedaviler mevcuttur. Bazı yerel uzman palyatif bakım hizmetleri ve bakımevleri, yaşam kalitesini arttıran tamamlayıcı tedaviler ve destekler de sunmaktadır.

“Bir refleksolog ayaklarıma, ellerime ve kollarıma nazikçe masaj yaparak, sirkülasyona yardımcı oluyor ve genel olarak daha iyi hissetmemi sağlıyor. Bu randevuları yerel hastane ayarladı.”

5. Nelere dikkat etmeliyim?

Size veya bir yakınınıza MND teşhisi konulduysa düşünmeniz gereken çok fazla şey var. Bu, çok sarsıcı olabilir. Burada verilen tavsiyeler, MND'den etkilenen kişilerin 'bunu keşke en başında bilseydim' dediği şeylere dayalıdır.

Motor nöron hastalığıyla yaşama ana kılavuzumuzda daha fazla bilgi bulabilirsiniz. Diğer yayınlarımıza nasıl ulaşabileceğinizle ilgili ayrıntılar için kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?* bölümüne bakabilirsiniz.

Ekipman satın almakta acele etmeyin: Ekipman veya yardımcı satın almadan önce ihtiyaçlarınızın bir iş ve uğraş terapisti veya konuşma ve dil terapisti tarafından değerlendirilmesini sağlayın. Ürünler herkese uygun olmayabilir ve hatalar pahalıya mal olabilir. Bazı ürünleri NHS'ten veya yetişkin sosyal bakım hizmetlerinden ücretsiz olarak veya denemek için ödünç alabilirsiniz.

Finansal durumunuzun nasıl etkileneceğini düşünün: Bağımsız bir finansal danışmandan ve sosyal yardım danışmanından tavsiye alın. Örneğin erken emeklilik ödemeleri, talep edebileceğiniz sosyal yardımları etkileyebilir. Daha önce sosyal yardım talep etmediyseniz bu size rahatsız edici ve karmaşık gelebilir ancak nelere hakkınızın olduğunu öğrenmek önemlidir. Bankanıza, hesabınızı yönetmekte zorlanma ihtimaline karşı güvendiğiniz bir bakım sağlayıcının veya eşinizin hesabınızı yönetmenize nasıl yardımcı olabileceğini sormak faydalı olabilir.

Evinizi adapte etmek zaman alabilir: Evinizde önemli değişiklikler yapmak zaman alabileceğinden dolayı gerekebileceğini düşünüyorsanız bunu mümkün olduğunca çabuk araştırın. Bir iş ve uğraş terapisti gelecekteki ihtiyaçlarınız konusunda size tavsiyede bulunabilir. Bu yardımdan yararlanabilecek durumdaysanız Engelli Olanakları Yardımı kanalıyla finansman sağlamaya çalışabilirsiniz ancak bu uzun bir süreç olabilir.

Değerlendirmeye tabi tutulursanız iyi kanıt sağlayın: Bakım ihtiyaçları veya bir sosyal yardım talebinden (bir engelle yaşamaya yardımcı olmak için Kişisel Bağımsızlık Ödemesi gibi) dolayı değerlendirmeye alınırsanız bolca ayrıntı verin. İhtiyacınız olan düzeyde destek almak için bir şey sadece ara sıra zor geliyor olsa bile hastalığın sizi nasıl etkilediği konusunda dürüst olun. Belirtilerin nasıl ilerlediğiyle ilgili bir günlük tutarsanız işleri yapmanın ne kadar zaman aldığıyla ve hastalığın rutin alışkanlıklarınızı nasıl etkilediğiyle ilgili örnekler vermenize yardımcı olabilir. Ayrıca gelecekteki ihtiyaçların değerlendirilebilmesi için değişimlerin hangi hızda gerçekleştiğini göstermeye de yardımcı olabilir.

Sorularınızı not edin: Randevular yorucu olabilir ve önemli bir şeyi sormayı unutabilirsiniz, bu yüzden yanınızda götürmek için bir soru listesi hazırlayın. Cevapları not alın veya daha sonra okumanız gerekebileceği için sağlık veya sosyal bakım uzmanından bunu sizin için yapmalarını isteyin. Daha kolay gelecekse çoğu cep telefonu ve tablet bilgisayarla görüşmeler kaydedilebilir.

Palyatif bakım hizmetlerini araştırın: Palyatif bakım, hayatı kısaltan bir hastalığınız olduğunda sizin (veya yakınlarınızın) mümkün olan en iyi yaşam kalitesini elde etmenize yardımcı olmayı amaçlar. Belirtilerin yönetilmesini ve pratik, finansal, duygusal, ruhi, dini veya psikolojik ihtiyaçlara daha geniş destek sağlar. Palyatif bakım uzmanlarıyla kurulan ilişki, bu kişilerin durumunuzla ilgili bilgisinin diğer uzmanların ihtiyaçlarınızı hızlı bir şekilde anlamasına yardımcı olabileceğinden dolayı hastanede harcanan süreyi kısaltmaya yardımcı olabilir.

“Bizim deneyimimize göre kendinizi olabildiğince hazırlıklı hissettiğiniz bir konumda olmak çok daha iyi.”

Herkes hemen palyatif bakıma ihtiyaç duymaz ancak nöroloğunuza veya aile hekiminize ne zaman bu hizmetlere sevk edilebileceğinizi sorun. Bu hizmetler evde, bakımevinde, hastanede veya günlük bakım merkezinde sunulabilir.

Tedaviler hakkında mümkün olduğunca fazla bilgi edinin: Sağlık ve sosyal bakım ekibinizle tedavi seçeneklerini görüşün. Nelerin mümkün olduğunu, bunun sizin için ne anlama gelebileceğini ve herhangi bir tedaviye başlamak için en uygun zamanı bilmeniz gerekir. Herhangi bir tedaviyi kabul edip etmemeye tercihi size aittir ancak net bilgilere dayalı olarak karar vermeye çalışın.

“Her şeyi bilmek istiyordum.”

Mümkün olduğunca erken planlayın: MND'nin sonraki safhaları için önceden planlama yapmak ürkütücü gelebilir. Yakınlarınızla ve sağlık ve sosyal bakım ekibinizle zor konuşmalar yapmanız gerekecektir. Ancak konuşma ve iletişim becerileriniz etkilenirse veya düşünme ve muhakeme yeteneğinizde herhangi bir değişim yaşarsanız planları daha erken konuşmayı daha kolay bulabilirsiniz. Planlama, finans, aile ve gelecekteki bakım ile ilgili kararları kapsayabilir. Sağlık ve sosyal bakım ekibiniz bu görüşmelerde yardımcı olabilir. Çoğu insan gelecekle ilgili isteklerini ifade ettiğinde kendilerini daha sakin hissettiğini ve daha fazla kontrole sahip olduğunu belirtiyor.

“Tamamladığınızda dolaba kaldırabilirsiniz. Rahatlayabilir ve bunu yaptığınız için kendinizi daha iyi hissedebilirsiniz.”

6. Nasıl daha fazla bilgi alabilirim?

Sağladığımız yayınlar:

- MND hastalarının günlük yaşamlarını yönetmelerine yardımcı ana kılavuzumuz *Motor nöron hastalığıyla yaşama*
- belirtiler, sosyal haklar ve sosyal bakım gibi konularda bilgi içeren geniş bir dizi bilgi föyü
- bakım sağlayıcılara, kendi refahlarını yönetmeleri ve mevcut destek seçeneklerini öğrenmeleri için bilgi
- öğrenme veya okuma zorluğu yaşayan insanlara kolay okunur bir kılavuz
- kalıtsal MND ile ilgili bilgi içeren bir dizi araştırma bilgi föyü
- MND hakkında karar almanıza yardımcı olabilecek diğer yayınlar.

Yayınlarımızın büyük kısmı www.mndassociation.org/publications web sitemizden indirilebilir veya yardım hattımızdan basılı formatta istenebilir:

MND Connect yardım hattı

MND Connect, bilgi ve destek sağlayabilir ve konuşmak istediğinizde sizi dinleyecek bir kişi sağlar.

Dışarıdan hizmet bulmanıza yardımcı olabilir ve size yerel şubeniz, grubunuz, Vakıf personeli veya bölgesel bakım geliştirme danışmanı (RCDA) dahil sunduğumuz hizmetlerimizle ilgili bilgi de verebilir.

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

MND Association Sosyal Yardımlar Danışma Hizmeti

Yararlanabileceğiniz sosyal yardımlar konusunda size ücretsiz, gizli ve tarafsız bilgi sağlayabiliriz. İstenirse telefonla çevirmen hizmeti sağlanabilir ancak ilk aradığınızda İngilizce iletişim kurmak için bir kişiye ihtiyaç duyabilirsiniz.

Telefon: **0808 801 0620** (İngiltere ve Galler)

0808 802 0020 (Kuzey İrlanda)

E-posta: web sitemizdeki iletişim sayfasından:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

MND Destek Yardımları ve ekipman kiralama

Bu konuda www.mndassociation.org/getting-support adresinden daha fazla bilgi alabilir veya aşağıdaki iletişim bilgilerini kullanarak bizimle irtibat kurabilirsiniz:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: support.services@mndassociation.org

Online forum

Online forumumuz, MND'den etkilenen diğer insanlarla bilgi ve deneyim paylaşmanıza imkan tanır: <http://forum.mndassociation.org>

PMA/PLS e-posta destek grubu

Progresif kas atrofisi (PMA) veya primer lateral skleroz (PLS) teşhisi konulduysa bu e-posta destek grubuna katılmak isteyebilirsiniz. Ayrıntılar için bu hizmetler listesinde belirtilen şekilde MND Connect yardım hattımızla irtibat kurun.

Uzmanların sizi desteklemesine yardımcı olma

Nadir bir hastalık olduğundan dolayı bütün sağlık ve sosyal bakım uzmanları MND konusunda deneyime sahip olmayabilir. Bölgesel bakım geliştirme danışmanlarımız ve MND Connect yardım hattımız aracılığıyla uzmanlara bilgi, eğitim ve destek hizmetleri sağlıyoruz. Yardım hattı irtibat bilgileri:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

Referanslar

Bu bilgileri desteklemek için kullanılan referanslar aşağıdaki adresten istenirse sağlanabilir:

E-posta: infofeedback@mndassociation.org

Veya şu adrese yazabilirsiniz:

Information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

Teşekkür

Bu bilgilerin geliştirilmesi veya gözden geçirilmesindeki değerli katkılarından dolayı aşağıdaki kişilere çok teşekkür ederiz:

Pauline Callagher, MND Uzmanı Hemşire ve MND Bakım Merkezi Koordinatörü, Preston Bakım Merkezi, Royal Preston Hastanesi

Emma Husbands, Palyatif Tıp Danışmanı, Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, Herefordshire Klinik Komisyon Grubu Tıbbi Danışmanı ve Herefordshire'da eski Aile Hekimi

Elizabeth Ilsley, Konuşma ve Dil Terapisti, Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, Danışman Klinik Nöropsikolog, Worcestershire Health and Care NHS Trust

Gabrielle Tilley, Geçici Bölge Ekip Lideri, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

Geri bildirimlerinize önem veriyoruz

Yapacağınız geri bildirimler, MND hastaları ve bunlara bakım sağlayan insanlar yararına mevcut bilgilerimizi iyileştirmemize ve yeni materyaller geliştirmemize yardımcı olacağından dolayı gerçekten önemlidir.

İsim belirtilmeden yorumlarınız, kaynaklarımız, kampanyalarımız ve fon başvurularında etki oluşturmak ve farkındalığı arttırmak amacıyla kullanılabilir.

Motor nöron hastalığı (MND) hakkında genel bilgi ile ilgili geri bildirimde bulunmak isterseniz lütfen şu adresteki çevrimiçi geri bildirim formumuzu kullanın:

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

veya alternatif olarak bizimle şu adresten iletişim kurun:

infofeedback@mdassociation.org

veya postayla:

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

MND Association

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Telefon: **01604 250505**

Web sitesi: **www.mndassociation.org**

Kayıtlı Vakıf No.: 294354

Garanti ile Sınırlı Şirket No. 2007023

© MND Association 2014

Tüm hakları saklıdır. Bu yayın izin almadan çoğaltılmamalı, kopyalanmamalı veya iletilmemelidir.

Belge tarihleri

Son revizyon: 12/18

Sonraki revizyon: 12/21

Versiyon: 1