

8B

## Motor nöron hastalığında (MNH) ventilasyon

### Motor nöron hastalığı olan veya bundan etkilenen kişiler için bilgiler

Motor nöron hastalığıyla (MNH) birlikte solunumunuz zayıflasa bir makinenin solunumunuzu desteklemeye katkı yaptığı destekli ventilasyonu kullanmayı isteyip istemediğinizi düşünmek önemlidir.

Bu bilgilendirme yayını bu desteği kullanıp kullanmamaya karar verirken nelerin göz önünde bulundurulacağını araştırmaktadır. Şunları içerir:

- 1: Solunumuma yardım edilmesine niye ihtiyaç duyabilirim?
- 2: İnvazif olmayan ventilasyon (NIV) hakkında neleri göz önünde bulundurmam gerekiyor?
- 3: Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon hakkında neleri göz önünde bulundurmam gerekiyor?
- 4: Ventilasyon teçhizatımın bakımını nasıl yapacağım?
- 5: Destekli ventilasyonu durdurma hakkında neleri bilmem gerekiyor?
- 6: Daha fazlasını nasıl öğrenebilirim?

**Bu yayın, ventilasyonun durdurulması ve gelecekteki bakım için ileriye dönük planlama hakkında en başından itibaren hassas bilgiler içermektedir. Bunu okumak zor gelebilir fakat gelecekteki tedavi ve bakım hakkında zamanında karar almanıza yardımcı olabilir. Bunu yapmaya hazır hissettiğinizde okuyun.**



Bu sembol **diğer basılı yayınlarımızı** vurgulamak için kullanılır. Bunlara nasıl erişileceğini öğrenmek için bu yayının sonundaki *Daha fazla bilgi* kısmına bakın.



Bu sembol, MNH taşıyan veya bundan etkilenen diğer kişilerden **alıntıları** vurgulamak için kullanılır.

Bunun kaynak bilgilerin tercüme edilmiş versiyonu olduğunu lütfen aklınızda bulundurun. MNH Derneği muteber tercüme hizmetlerini kullanır fakat tercümedeki herhangi bir hatadan ötürü sorumluluk kabul edemez.

Tedavi ve bakım hakkında karar verirken her zaman sağlık ve sosyal bakım ekibinizden tavsiye isteyin. Randevularda yardımcı olması için bir tercüman ayarlayabilirler.

Daha fazla bilginin tercüme edilmesi mümkün olabilir fakat bu sınırlı bir hizmettir. Ayrıntılar için MND Connect yardım hattımızla irtibata geçin:

Telefon: **0808 802 6262**

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

## Kelimeler ne anlama geliyor?

Destekli ventilasyonu sağlık ve sosyal bakım profesyonelleriyle tartıştığınızda bazı kelimeler benzer görünebilir veya farklı kelimeler aynı şeyi ifade edebilir. Bu kafa karıştırıcı olabilir. Aşağıdaki tanımlamalar işe yarayabilir:

**Destekli ventilasyon:** Bir makinenin solunumunuza destek olmasıdır.

**BiPAP:** BiPAP, İki Seviyeli Pozitif Hava Yolu Basıncına karşılık gelir ve bir tür invazif olmayan ventilasyon türüdür. Bazı kişilerin NIV yerine bu terimi kullandıklarını duymuş olabilirsiniz.

**Bağımlı:** Ventilasyona bağımlı olmak artık o olmadan etkin bir biçimde soluk alamadığınız anlamına gelir. Bir ventilasyon makinesini her 24 saat içinde 12 saatten fazla kullanmanız gerekirse bu çoğu zaman ona daha da bağımlı hale gelmekte olduğunuz anlamına gelir. Bu, NIV veya soluk borusu cerrahisinde ventilasyon ile birlikte gerçekleşebilir. Buna 'bağlı' dendiğini de duyabilirsiniz.

**Ağızlık ventilasyonu (MPV):** Akciğerlerinize fazladan hava pompalamak istediğinizde çubuk gibi bir nozulu ağızınıza yerleştirmek suretiyle solunum oksijinizi 'tamamlamanıza' imkan veren bir tür NIV. Yararlı olabileceğini düşünüyorsanız solunum ekibinize başvurun.

**İnvazif olmayan ventilasyon (NIV):** Makinenin akciğerlerinize giden olağan hava akışını çoğu zaman başınızın etrafında kayışlarla tutturulan bir maske üzerinden artırdığı bir tür destekli ventilasyon.

<b>Soluk borusu cerrahisi:</b>	Boynunuzun ön kısmında açıklık oluşturmaya dönük olarak nefes borusuna tüp takılabilen cerrahi işlem. Bu daha sonra ventilasyon için kullanılabilir.
<b>Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon:</b>	Soluk borusu cerrahisi tüpü vasıtasıyla makinenin akciğerlerinize olağan hava üflediği bir tür destekli ventilasyon. İnsanların buna 'invazif ventilasyon' dediklerini duyabilirsiniz.
<b>Solunum bakımı veya yönetimi:</b>	Solunum desteği ve terapileri.
<b>Solunum ekibi:</b>	Solunum problemlerinde size verilen desteğe katılan bakım ekibi.
<b>Salgılar:</b>	Mukoz ve tükürük.

## 1: Solunumuma yardım edilmesine niye ihtiyaç duyabilirim?

MNH varken akciğerleriniz yine de çoğu zaman havayı işleyebilir. Ancak havayı akciğerlerin içine ve dışına itenler de dahil olmak üzere kaslar zayıflar. Zaman içerisinde bu kaslar çalışmaz olur fakat bir makine solunumunuza destek olarak birtakım solunum semptomlarını giderebilir ve yaşam sürenizi uzatabilir.

Buna destekli ventilasyon denir. Okumayı kolaylaştırması için bu yayının kalan kısmında 'destekli ventilasyonu' 'ventilasyon' olarak kısaltacağız. MNH ile solunuma destek vermek için kullanılan ventilasyon türleri hakkında bilgi için bu yayının 2 ve 3. kısımlarına bakın.



MNH'nin solunumu nasıl etkilediği hakkında ayrıntılı bilgi için bakın:  
Bilgilendirme yayını 8A – *Solunum sorunlarına destek*

MNH için ventilasyonlarda solumanıza yardımcı olması için çoğu zaman normal hava kullanılır. MNH'liyken fazladan oksijen çoğu zaman önerilmez çünkü vücudunuzdaki oksijen ile karbondioksit arasındaki dengeyi bozabilir. Ancak göğüs enfeksiyonunuzun veya akciğerlerinizi etkileyen başka bir durumunuzun olması halinde MNH ile birlikte oksijene gerek olabilir. Bazen de yaşam sonu bakımı sırasında konfor ve kolaylık sağlamak üzere kullanılır.

## Ventilasyon seçeneğini ne zaman göz önünde bulundurmalıyım?



*“Önceden tedbir almak, başınıza gelebileceklere karşı savunmaya geçmek demektir. Karşıma neler çıkacağını ve bunlarla baş etme yollarını bilmek her zaman daha iyi hissetmemi sağlar. Bilinmeyen şey korku verir.”*

Ventilasyonu kullanıp kullanmamaya karar vermek zor bir seçim olabilir. Solunum ekibinizle aşağıdakiler hakkında açık ve dürüst sohbetler yapmak, bilgilendirilmiş kararlar vermenize yardımcı olabilir:

- Ventilasyon seçenekleriniz
- Her bir seçeneğin yararları ve göz önünde bulundurulacak hususlar
- Zaman içerisinde her bir tür ventilasyonda nelerin gerçekleşmesinin muhtemel olduğu
- Ventilasyona başladıktan sonra bakımın nasıl olduğu
- Olabilecek diğer sorularınız.

Bu karar ayrıca şunlara da bağlı olacaktır:

- İhtiyaçlarınız
- Görüşleriniz, tercihleriniz ve gelecekteki bakım için istekleriniz
- Tedavinin size uygun olup olmadığını görme amaçlı değerlendirmeniz
- Ventilasyonun başlatılması için en uygun zaman.

Kendinizi hazır hisseder hissetmez seçenekler hakkında olabildiğince fazla bilgi edinin. Solunumla ilgili herhangi bir semptom geliştirmeden önce veya solunumunuzdaki herhangi bir değişikliğin ilk belirtisiyle birlikte bakımınızda yer alan herkesle görüşmeniz çok önemlidir.

Bu size aşağıdakiler için zaman verecektir:

- Aciliyet hissi olmadan kararlarınız hakkında düşünmek
- Tercihlerinizin şimdi ve gelecekte ne anlama geldiğini anlamak
- Size yakın olanlar ile sağlık ve sosyal bakım ekibinizin, istediğiniz tedavilere erişiminize ve istenmeyen ya da planlanmamış tedavilerden veya müdahalelerden kaçınmanıza yardımcı olmak üzere dileklerinizi ve tercihlerinizi bilmesini güvenceye almak
- Ventilasyon kullanımı yönündeki kararınızdan bağımsız olarak size destek veren herkesin önündeki değişikliklere hazırlıklı olmasını güvenceye almak.



*“Kendi deneyimim insanların her zaman yeterince erkenden hazırlıklı olmadıklarını göstermiştir. Veya semptomlar yeterince erkenden tespit edilmemiştir. Kocamın durumunda, kendisinin solunum problemleri ona göre invazif olmayan ventilasyonu etkin bir biçimde kullanamayacak kadar çok ileri gitmişti.”*

Bu görüşmeler size ve ailenize yönelik çalışmalar ve finansman hakkında birtakım soruları öne çıkarabilir. Sağlık ve sosyal bakım ekibiniz bu görüşmelerde size destek verebilir.

Ventilasyonu nasıl kullanmak istediğiniz konusunda solunum ekibinizle birlikte erken planlama yapmak, solunumunuza destek olmanın en başta yarı zamanlı kullanımı da içerebilecek olan en iyi yolunu bulmanıza yardımcı olabilir. Bu aynı zamanda sizin ve size destek olanların bakımınızı organize etmelerine de yardımcı olabilir ki bu bakımınızın yapılması için evde kalmanıza yarayabilir. Ventilasyon hakkında acil durum kararları bunu daha da zorlaştırabilir.

## **Ventilasyona ihtiyaç duyabileceğimin erken belirtileri nelerdir?**



*“Her üç ayda bir MNH kliniğini ziyaret ettiğimde yaşamsal kapasite testi ile öksürme testinden geçerim. Bakım ekibimin işin içine girerek akciğer kapasitemin endişe verici bir seviyeye gerilemesi halinde bunu gözlemleyecekleri ve bu hususta bana tavsiye ve önerilerde bulunacağından eminim.”*

Aşağıdakiler solunum kaslarının zayıflamasının belirtileri olabilir ki solunum için ventilasyona veya başka bir desteğe ihtiyacınız olabileceği anlamına gelir.

- Dinlenirken bile soluksuz kalmak
- Uzanıp yatarken bile nefes darlığı hissetmek
- Mukoz veya balgam temizlemekte zorlanmak
- Öksürüğün cılızlaşması
- Göğüs enfeksiyonlarının tekrar etmesi veya uzun sürmesi
- Hafifçe burun çekme
- Uykunun kesintiye uğraması
- Uyandığınızda veya gün içerisinde yorgun hissetmek
- Karabasan veya halüsinasyon görme
- Sabahları baş ağrısı
- Konsantrasyon kaybı, hafıza zayıflığı veya kafa karışıklığı hissetme
- Sesin cılızlaşması
- Yiyecek için daha az iştahlı olmak ve bunun kilo kaybına yol açabilmesi.



Solunum testleri ve MNH semptomları hakkında daha fazla bilgi için bakın:  
Bilgilendirme yayını 8A – *Solunum sorunlarına destek*

## Ventilasyonda ne kadar desteğe gerek vardır?

Her bir ventilasyon türü, solunumu desteklemek üzere ventilasyon kullanmamakla karşılaştırıldığında yaşamda kalmayı uzatabilir. Tarihsel olarak soluk borusunun hayatta kalmayı NIV'ye göre daha da uzattığı her zaman düşünülmüştür fakat MNH ile ventilasyon durumunda hayatta kalma süreleri hakkında araştırmalar devam etmektedir. Bulgular netleştikçe bu bilgilendirme yayını güncelleyeceğiz.

Her ne kadar ventilasyon, hayatta kalmayı uzatabilecek olsa da solunum kaslarının zayıflamasını durdurmayacak veya hastalığın genel olarak ilerleyişini yavaşlatmayacaktır. Bu da solunumunuza destek olunabileceği anlamına gelir fakat zaman içerisinde diğer semptomlarınızda kötüleşme olacaktır. Hastalık ilerledikçe daha fazla desteğe ihtiyacınız olacaktır.

Bir konuşma ve dil terapistine (SLT) yönlendirilmediyseniz sevk edilmeyi isteyin çünkü solunum kaslarının zayıflaması konuşma ve iletişim kurma biçiminizi etkileyebilir.

Yardım olmaksızın hareket edemeyeceğiniz veya iletişim kuramayacağınız bir noktaya gelebilirsiniz. Bunun alacağı süre kişiden kişiye değişiklik gösterir. Göz hareketiyle ve uyarlamalı düğmelerle bilgisayarlara erişim de iletişim desteği sağlayabilir.



*“İnternette gezinmek, e-posta okumak, yazmak ve hatta hesap tablolarını kullanmak için göz hareketlerimle kontrol edilen bir bilgisayar kullanıyorum.”*

Gerektiğinde, örneğin düşünme veya göz sorunlarındaki değişiklikler yüksek teknoloji iletişim araçlarını kullanmayı imkansız hale getirdiğinde basit iletişim araçları kullanılabilir.



*“Kendisinin işine yarayabilecek olan göz hareketleriyle yardım araçları hakkında daha önceden bilgi edinmiş olmamızı arzu ederdim. Maalesef artık bunları kullanamayacak kadar hasta.”*



Konuşma, iletişim ve bilgisayara uygun hale getirilmiş bir versiyonunu gelecekte kullanmak üzere sesinizi nasıl kaydedeceğiniz hakkında bilgi için bilgilendirme yayınlarına bakın:

7C – *Konuşma ve iletişim*

7D – *Ses bankacılığı*

MNH sizin yeme, içme ve yutma biçiminizi etkileyebilir. Ventilasyon kullanmak ayrıca yemeyi ve içmeyi zorlaştırabilir. Diyetinizde yeterince besin maddesi bulundurmanıza yardımcı olması için besleme tüpü kullanmayı isteyip istemediğinizi göz önünde bulundurmak önemlidir. Şu an tüple beslenme hakkında ailenizle, bakıcılarınızla ve sosyal

bakım ekibinizle sohbet açmak için iyi bir zaman çünkü solunum kasları zayıfladığında bu daha da zorlaşabilir.

MNH'nin neden olduğu yutma zorluklarını yönetmeye yardımcı olması ve yeterince besin maddesi aldığınızdan emin olmanızı sağlaması için bir konuşma ve dil terapisti (SLT) ile diyetisyenin desteğine ihtiyacınız olacaktır.



Daha fazla ayrıntı için bakın:

Bilgilendirme yayını 7A – *Yutma zorlukları*

Bilgilendirme yayını 7B – *Tüple beslenme*

*Motor nöron hastalığıyla birlikte yeme ve içme*

MNH sizin yutma biçiminizi etkileyebileceğinden ötürü yiyecek, içecek ve tükürükler 'yanlış yoldan inme' riski taşıyabilir. Cılız bir öksürükle temizlemesi zor olabilir.

Akciğerlerinize yiyecek, sıvı veya tükürük kaçtığına buna 'aspirasyon' denir. Bu durumun başınıza gelmesi durumunda, yutma biçiminizi görmesi ve destek sağlaması için mümkün olan en kısa zamanda bir konuşma ve dil terapistine muayene olun.

Aspirasyon göğüs enfeksiyonlarına neden olabilir. Şunları fark edebilirsiniz:

- Burun akması veya mukozda artış
- Soluksuz kalmada artış
- Boğaz ağrısı veya öksürme
- Ateşlenme semptomları veya sadece kötü hissetme.

Kendinizde göğüs enfeksiyonu olduğunu düşünüyorsanız mümkün olan en kısa zamanda pratisyen hekiminizle temasa geçin çünkü erken alınan antibiyotik tedavisi işe yarayabilir. Ayrıca şunları da içeren öksürme yardımı alabilirsiniz:

- Sağlık ve sosyal bakım ekibinizden destek
- Kendi kendinize öğrenebileceğiniz teknikler
- Öksürmenize yardımcı olabilecek bir makine.

Doktorunuzdan yılda bir yapılan grip ve bir defalık zatürre aşısı isteyin, zira bunlar bu enfeksiyonları kapma riskini azaltabilir. Bunlara çoğu zaman pratisyen hekim cerrahisinden ulaşılabilir. Esas bakıcınız ve aile yakınlarınız da bu aşılara ulaşabilir.

Ventilasyon kullanmak suretiyle MNH ile hayatta kalmayı uzatabileceğiniz için solunum kaslarınız zaman içerisinde zayıflayacaktır ve sizin de buna bağımlı hale gelmeniz muhtemeldir. Bu her iki türde ventilasyonla da gerçekleşebilir fakat bunun alacağı zaman semptomlarınıza ve kullandığınız ventilasyon türüne göre değişiklik gösterir.

Bağımlı olmanız halinde bakım karmaşık hale gelebilir. Zaman içerisinde çok disiplinli ve deneyimli bir ekibin ve bakımınızda yer alan herkesin 24 saat desteğine ihtiyaç duymanız muhtemeldir.

Evde bakım almak isterseniz destek vermek için günde 24 saat orada olacak kişilerden oluşan bir ekibe ihtiyaç duymanız muhtemeldir. Bunlar çoğu zaman maaşlı işçiler olacak ama bazen de aile mensupları bunu isteyecek veya bunda yer almaları gerekecektir.



*“Onun yanı başında bir çekyatta uyuyorum ki gecenin bir yarısında salgılarının toplanmasına ihtiyaç duyduğunda çabukça ulaşılabilir bir yerde olayım. Onu hiçbir zaman odada tek başına bırakamıyorum.”*

MNH veya ventilasyon teçhizatınız konuşmayı veya iletişim kurmayı zorlaştırıyorsa ventilasyon sistemleri, yardıma ihtiyaç duymanız halinde insanların bilgilendirilmesini sağlayacak alarmlarla birlikte gelir. Ancak cevap vermek için birilerinin her zaman orada olması gerekir. Sağlık ve sosyal bakım uzmanınızdan rehberlik etmesini isteyin.

Aile mensupları ile bakıcıların her bir ventilasyon türü için, bilhassa hastalığın ileri aşamalarında güvenceye, eğitime veya ilave desteğe ihtiyaç duymaları muhtemeldir.



*“Onunla beraber olmak için haftada bir gelen bir hemşiremiz var, böylece çıkıp alışveriş yapabiliyor veya randevularıma gidebiliyorum. Kalan zamanımda eve mahkumum. Çamaşırları dışarıya asamıyorum bile çünkü sorun olduğunu belirten hiçbir acil durum alarmını duyamam.”*

24 saat destek ihtiyacı, bakım paketi hazırlamanın zor olabileceği anlamına gelir. Sağlık bakımı desteğinin bölgenizde nasıl işlediğine bağlı olarak bakım evine taşınmanız halinde doğru seviyede destek alabilirsiniz. Bu da bölgelere göre değişiklik gösterir. Bölgenizdeki seçeneklerin neler olduğunu öğrenmeniz ve solunumunuza destek olması için ventilasyonu nasıl kullanacağınızı planlamanız hususunda size destek olabilmeleri için bu durumu solunum ekibinizle tartışın.

Herkesin farklı bir MNH deneyimi vardır. Bazı kişiler, engellerdeki artışa uyum sağlar ve hayatı mümkün olduğunca uzatmak isterler. Ventilasyon, yaşam süresini uzatmaya yardımcı olabilir ve bakım desteği ile katkı yardımlarının bir bileşimi yaşam kalitesini artırmaya yarayabilir. Ancak tercihlerinize veya inançlarınıza dayalı olarak farklı bir seçim yapmak isterseniz bu sizin hakkınızdır ve saygı duyulması gerekir. Mevcut olan tüm bu desteğin ve seçeneklerin tartışılması kendiniz için doğru bir karar vermenize yardımcı olabilir.

## **Ventilasyonu kullanmamaya karar verirsem ne olur?**



*“Ventilasyonun MNH ile yaşam beklentisini artırabileceğini bilmek önemlidir çünkü bizim durumumuzda kocam kendi ömrünü uzatmak istemedi.”*



Ventilasyonu kullanma veya kullanmama kararı sizin tercihinizdir. Ventilasyonu kullanmak istemediđinize karar verebilir veya kullanımına uyum sağlayamadıđınızı görebilirsiniz. Bu durumla karşı karşıya kalmanız halinde solunum ekibiniz, fizyoterapistiniz veya hafifletici bakım ekibiniz semptomları azaltmaya yarayacak diđer yollar hakkında tavsiye verebilirler.

Bunlar arasında Őunlar bulunabilir:

- DuruŐunuzun ve konumunuzun deđiŐtirilmesi
- Solunum egzersizleri
- Öksürmeye yardım
- Dinlenme yollarını bulmak
- Soluksuz kalmayı ve kaygıyı giderecek ilaçlar.



Diđer solunum terapileri hakkında ayrıntılı bilgi için bakın:  
Bilgilendirme yayını 8A – *Solunum sorunlarına destek*

Her ne kadar bu destek semptomları azaltmaya yarayabilecek olsa da zaman içerisinde kötüleŐecektir ve solunum terapileri de hastalıđın ilerleyiŐini yavaşlatamaz. Sonuç olarak ölüme yol açması muhtemeldir. Ancak sađlık ve sosyal bakım ekibiniz kaygıyı giderecek ilaçlarla size destek olabilir.

## MND Acil Durum Kiti

Solunum zorluklarında kendinizi güvencede hissetmenize katkı yapmanın yollarından biri *MNH Acil Durum Kitini* yakınınızda bulundurmanızdır.

*Acil Durum Kiti* acil durumlarda kullanıma yönelik ilaçlar içeren ve evinizde saklayabileceđiniz bir kutudur. Bu kiti yakınınızda tutmak, soluksuz kalmanız veya öksürme ya da tıkanma ile karşılaŐmanız halinde güvence verici olabilir.

Kit kutusunu pratisyen hekiminize kendisinin talebi üzerine bedelsiz olarak temin ediyoruz. Pratisyen hekiminiz daha sonra evde kutuda saklamanız için uygun ilaçları reçete eder. Bu, çalıŐma saatlerinin dışında çağrılmaları halinde doktor veya bölge hemŐiresi için ilaçların yakın bir yerde durmasını sađlar.

Diđer profesyonellerin ilaçları kullanması için pratisyen hekiminizin imzalı bir izin kađıdı bulundurması gerekebilir.

Kutu aynı zamanda profesyonellere dönük yazılı bir kılavuz da içerir. Pratisyen hekiminiz uygun olduđunu hissederse siz profesyonel tıbbi yardımın gelmesini beklerken size vermesi için bakıcınız için de ilaç reçete edebilir.

Pratisyen hekiminiz kit hakkında tavsiyeler için MND Connect yardım hattımızla irtibata geçebilir. İrtibat bilgileri için Kısım 6: *Daha fazlasını nasıl öğrenebilirim?* kısmında *Daha fazla bilgi* bölümüne bakın.

## 2: İnvazif olmayan ventilasyon (NIV) hakkında neleri göz önünde bulundurmam gerekiyor?


İnvazif olmayan ventilasyon (NIV) MNH ile ilgili solunum problemlerine destek olmak için yaygın olarak kullanılır. Akciğerlerinize giden normal hava akışını çoğu zaman başınızın etrafında kayışlarla tutturulan bir maske üzerinden artırmak suretiyle solunumunuza destek olur.

Maske, ventilatör adı verilen bir makineye tüple bağlanır. Makineye ya elektrik ya pil ya da her ikisiyle birden elektrik verilir. Solunumunuz makineyi çalıştırır, böylece sizin soluk aldığınızı hissettiğinde etkin bir biçimde soluk almanıza yardımcı olacak şekilde hava artışına destek sağlar.


Bir dizi maske mevcuttur fakat çoğu zaman burnunuzu veya burnunuz ile ağızınızı örter. Maskelerin kullanımı zorsa burun yastıkları mevcuttur, bunlar burun deliklerinin içine oturan ve başınızın etrafındaki kayışlarla tutturulan iki küçük tüp içinden hava taşır (bazı kişilerin buna 'burun çatalı' dediklerini duyabilirsiniz).



Ayarlar, maske ve ventilatörün diğer parçaları size uyacak şekilde ayarlanacaktır. Bu çoğu zaman ayakta tedavi olarak hastanede gerçekleştirilir fakat kısa süreli bir kalış gerektirebilir. Ancak bu servislerden bazıları, seyahat etmekte zorlanmanız halinde sizi evde ziyaret edebilir.

Ventilasyon teçhizatının güncel modelleri için siz hastaneden uzakta yaşasanız bile solunum ekibiniz tarafından uzaktan ayarlama yapmak mümkün olabilir. Sağlık ve sosyal bakım ekibinizden bölgenizdeki seçenekleri bulmasını isteyin.

 *“NHS NIV pompam ventilasyon ekibime analiz için veri gönderiyor. Bu bulgulara dayalı olarak - havanın ne kadar nemli olduğu da dahil ayarlardan herhangi birini düzenleyebiliyorlar!”*

NIV, Sağlık ve Bakım Mükemmelliği Ulusal Enstitüsü (NICE) MNH kurallarında (NG42) solunum zorlukları için önerilen bir tedavidir. NICE kuralları, birtakım şartlarla yaşayan kişiler için tedavi ve bakım hakkında sağlık ve sosyal bakım profesyonellerine yönelik tavsiyeleri ortaya koymaktadır.

 NICE kuralları hakkında daha fazla bilgi için bakın:  
Bilgilendirme yayını 1A – *Motor nöron hastalığı hakkında NICE kuralları* profesyonellerle sohbet başlatma hakkında cep boyutunda kitapçığımız:  
*Bakımdan ne beklemeniz gerekir*

NIV kullanmanın muhtemel yararları	NIV'de göz önünde bulundurulacak hususlar
<p> “[NIV] ventilatörümü günde 24 saat takmak 'normal' yaşam olarak adlandırdığım şeyi yapmama imkan veriyor ve istediğim şeyleri yapmaktan beni alıkoymuyor.”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nefes darlığı, uykunun kesintiye uğraması, gün içerisinde uykusuzluk veya yorgunluk ve sabah erken saatlerde baş ağrısı gibi solunum kaslarında zayıflamanın yol açtığı semptomları rahatlatılabilir (bu sizi gün içerisinde daha iyi hissettirebilir ve istediğiniz şeyleri yapmanız için daha çok enerji verebilir)</li> <li>• Hayatta kalma süresini artırabilir</li> <li>• Taşınabilirdir ve evdeyken, pilli olması halinde de hareket halindeyken ve daha birçok yerde kullanılabilir</li> <li>• NIV için cerrahiye ihtiyaç yoktur</li> <li>• Her ne kadar zaman içerisinde daha çok desteğe ihtiyaç duymanız muhtemel olsa da NIV bakımını yönetmek MNH'nin başlangıç aşamalarında genelde oldukça kolaydır</li> <li>• Bir dizi mevcut maske size en çok uyanı deneyebileceğiniz anlamına gelir</li> <li>• NIV kullanmak, zayıflamış olması halinde sesinize hacim katabilir.</li> </ul> <p> Ventilasyon ekipmanını kullanırken uçak yolculuğu yapma hakkında bilgi için bakın: Bilgilendirme yayını 8D – <i>Havayolu seyahati ve motor nöron hastalığında ventilasyon</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maskenin etrafından hava sızmasından ve gözleri tahriş etmesinden ötürü rahatsızlığa yol açabilir</li> <li>• Ciltteki maskenin üzerindeki basınç ağrıya neden olabilir</li> <li>• Maske takmak klostrofobiye neden olabilir ki bu da bazı durumlarda kaygıya veya paniğe yol açabilir</li> <li>• Burun tıkanmasına, burun akmasına veya ağız kuruluğuna neden olabilir</li> <li>• Teçhizatı kullanırken yeme veya içmede desteğe ihtiyacınız olabilir çünkü hava akışı yiyeceğin veya içeceğin 'yanlış yoldan gitmesine' sebep olabilir (aspirasyon olarak bilinir)</li> <li>• Çoğu zamana göre daha çok havayı yutmanıza neden olabilir, ve bu da karnınızı dolu ve rahatsız hissettirebilir ki soluk almak için daha fazla çaba gösterileceği anlamına gelebilir</li> <li>• Teçhizatın ve hava akışının verdiği hisse alışmak biraz zaman alabilir</li> <li>• Hastalığın sonraki aşamalarında NIV kullanırken bakım karmaşık hale gelebilir</li> <li>• Hava akışı, doğal konuşma ritmini bozabilir</li> <li>• Her ne kadar NIV makineleri genelde sessiz olsa da gürültüye alışmak biraz zaman alabilir ve ilk zamanlarda sizi ve odayı paylaştığınız kişileri geceleri uyanık tutabilir.</li> </ul>

## NIV ile nasıl bir sonradan bakım gerekir?

Teçhizatla ilgili olarak herhangi bir doğrudan rahatsızlıkla karşılaşmanız halinde solunum ekibiniz ve genel olarak sağlık ve sosyal bakım profesyonelleri yardımcı olabilir.

NIV ile sonradan bakım herkes için farklı olabilir fakat şunları içerebilir:

- Örneğin maskenin yüzünüzdeki konumunu ve kayışların sıkılığını ayarlamak veya dönüşümlü olarak farklı maskeler kullanmak suretiyle maskenin konforlu olduğundan emin olmak (sağlık ve sosyal bakım ekibinizin tavsiye ettiği pansumanlar ve cilt bakımı ürünleri de işe yarayabilir)
- Öksürmeye yardım etmek, mukozu ve tükürüğü temizlemek (bunu kendi başınıza yapmanın tekniklerini öğrenebilir veya solunum ekibinizden ya da öksürtme makinesi gibi uzmanlık teçhizatından destek alabilirsiniz)
- Maskeden gözlerinize hava sızması halinde göz yağları kullanmak (maskenin tutacağını ayarlamak da işe yarayabilir)
- Hava akışına nem katmak için sisteme nemlendirici eklemek (ağız kuruluğu, burun akması veya burun tıkanıklığı yaşamanız halinde işe yarayabilir)
- NIV ile yemenin ve içmenin nasıl yönetileceği hakkında solunum ekibinizle, konuşma ve dil terapistinizle birlikte planlama yapmak
- Ağız kuruluğuna, tükürüğün kalın veya yapışkan olmasına ve kabızlığa karşı işe yarayabilecek şekilde daha fazla sıvı içmek (bazı kişiler ananas suyu içmenin tükürük yoğunluğunda işe yaradığını gözlemlemiştir)
- İletişim zorlukları ve alternatif iletişim yolları konusunda yardımcı olması için konuşma ve dil terapistinden destek almak
- Hava tıkanıklığı riskini azaltacak şekilde NIV teçhizatınızın ayarlanıp ayarlanamayacağını solunum ekibinize sormak
- Tıkanan havanın sisteminizden geçmesine yardımcı olacak şekilde etrafta dolaşmak veya yardım alarak hareket etmek (bazı kişiler nane suyu içmenin de işe yaradığını söyler)
- Herhangi bir kaygı veya panik duygusuna karşı yardımcı olması için sağlık ve sosyal bakım ekibinizden destek almak (ayrıca kısım 1'de *MNH Acil Durum Kit'i*ne de bakın).



Daha fazla ayrıntı için bakın:

Bilgilendirme yayını 7A – *Yutma zorlukları*

Bilgilendirme yayını 7C – *Konuşma ve iletişim desteği*

**Aşağıdaki kısım hastalığın nasıl ilerleyeceği hakkında bilgi içermektedir. Bu konuda okuma yapmak zor gelebilir fakat ventilasyon hakkında daha bilgili kararlar almanıza yardımcı olabilir. Bunu yapmaya hazır hissettiğinizde okuyun.**

## Zaman içerisinde NIV ile ne olur?

Solunumunuzu ve uyku kalitenizi iyileştirmeye yardımcı olması için NIV'yi en başta sadece geceleri kullanmanız gerekebilir. Hastalık ilerledikçe semptomlarınızı gidermeye yardımcı olması için gün içerisinde de kullanmanız gerekebilir.



*“NIV'yi her gün sadece bir saat kullanmaya başladım ve kullanımımı yavaşça artırdım, bu şekilde bütün gece kullanmam gerektiğinde kolay geldi.”*

Zaman içerisinde NIV'ye bağımlı hale gelebilirsiniz. Bu aşamada, bunu sürekli kullanmanız gerekecek ve bu araç olmadan kendi kendinize soluma yapmanız mümkün olmayacaktır. Bu durumda, pille güç alacak yedek bir makinenizin olması gerekir (elektrik kesintisi halinde ne yapılacağına dair bilgi için kısım 4: *Ventilasyon teçhizatının bakımını nasıl yapacağım?* başlığına bakın). Daha fazla bakım desteğine ihtiyaç duymanız muhtemeldir çünkü ihtiyaçlar karmaşık hale gelebilir. Bu, gecelik bakımı içerebilir.

Bir kişinin NIV'ye bağımlı hale gelmesi için geçen zaman kişiden kişiye değişiklik gösterir. Bazı kişiler için bu aylar veya yıllar sürebilir, bazıları içinse daha çabuk gerçekleşebilir.

Solunum kaslarınız zayıfladıkça solunumunuz makineleri daha seyrek çalıştıracaktır. Ancak soluklarınızın bunu belli bir miktarda zaman dizisinde çalıştırmaya yetecek kadar güçlü olmaması halinde ventilatör maske vasıtasıyla hava taşıyabilir. Tüm solunumu makinenin gerçekleştirdiği ve sizin tetiklemediğiniz duruma 'tam ventilasyon' adı verilir.

NIV ile hayatta kalma süresini uzatabildiğiniz için diğer semptomlarınız ilerlemeye devam edecektir. Zayıf bir öksürükte, aspirasyon olarak bilinen salgıların akciğerlerinize girmesi riski altında olabilirsiniz. Bu, aspirasyon zatürresi olarak adlandırılan göğüs enfeksiyonuna yol açabilir ki tedavi edilmemesi halinde hayatı tehdit edici olabilir. Öksürme yardımı, aspirasyon riskini azaltmaya yardımcı olabilir ve antibiyotikler de enfeksiyonları tedavi etmeye yardımcı olabilir ancak bunların artık işe yaramadığı bir zaman da gelebilir.

## 3: Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon hakkında neleri göz önünde bulundurmam gerekiyor?

MNH ile soluk borusu cerrahisinde ventilasyon, boynunuzun önünde oluşturulan bir açıklığın içinden nefes borunuza takılan bir tüp kullanılarak solunumunuzu destekler. Bu tüp, elektrikten veya pilden ya da her ikisinden güç alan bir ventilatör makinesine bağlanır.

Boynunuzda açıklık oluşturmanın cerrahi işlemine soluk borusu cerrahisi (trakeostomi) denir. Tüp çoğu zaman genel anestezi altında takılır (bu, işlem sırasında uykuda olacağınız anlamına gelir). Tüp, solunumunuza destek olmanın yanı sıra hava yolu

salgılarını emmek için de kullanılabilir (sonraki başlığa da bakın: *Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon için hangi sonradan bakım işlemleri gerekir?*).


Birleşik Krallık'ta soluk borusu cerrahisinde ventilasyon MNH'li kişilere her zaman sunulmaz. Soluk borusu cerrahisinde ventilasyonun sizin için doğru tercih olup olmadığını tartışmak isterseniz seçenekleri ve bölgenizde mevcut desteği solunum ekibinize sorunuz.

Solunum ekibinizin soluk borusu cerrahisinde ventilasyonu önermesi çok muhtemeldir:



- NIV'yi rahatsız edici bulursanız veya MNH'niz NIV'yi etkili yapamayacak kadar çok ilerlemişse
- Ağız ve boğaz kasları zayıfsa ve pek çok salgılama oluyorsa, bunları yönetmeye yardımcı olması için soluk borusu cerrahisinde ventilasyon kullanılabilir
- Ciddi bir göğüs enfeksiyonu sırasında kapsamlı emişe ihtiyaç varsa.

Bazen acil durumda da solunumunuzu kontrol altına almak için kullanılabilir (her ne kadar MNH ile birlikte soluk borusu cerrahisinde ventilasyon kullanmaya son vermek zor olabilese de bu karar üzerinde kontrol sahibi olmak isteyebilirsiniz, daha sonraki *Acil durumlar* başlığına bakın).

Soluk borusu cerrahisinin ardından hastanede kalmanız gerekecek ve ayrılacağınız zaman için bir bakım paketi hazırlanacaktır. Solunum ekibi bu süre zarfında hastanede size destek olacaktır. Bakım paketinin hazırlanması bazen aylar sürebilir çünkü soluk borusu cerrahisine yönelik bakımı ele almak üzere kişilerden oluşan bir ekibin (çoğu zaman bir bakım kurumu vasıtasıyla) bulunması veya eğitilmesi zor olabilir. Ancak bu bölgelere göre değişiklik gösterir. Bunu solunum ekibinizle görüşün, kendileri bölgenizdeki durum hakkında tavsiyelerde bulunabileceklerdir.

 *“İnvazif ventilasyon hakkında genel ihtiyata rağmen ailemle birlikte değerlendirmeleri ve araştırma belgelerini kapsamlı bir biçimde okumanın ardından soluk borusu cerrahisi yaptırmaya karar verdim.”*

Herhangi bir karar almadan önce ailenizle, bakıcılarınızla ve sağlık ve sosyal bakım ekibinizle soluk borusu cerrahisinde ventilasyon hakkında sohbetler yapmanız önemlidir.

<b>Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon kullanmanın muhtemel yararları</b>	<b>Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon ile ilgili göz önünde bulundurulacak hususlar</b>
 <i>“Birtakım uygunsuzluklara ve rahatsızlıklara (çoğunlukla yatağa bağımlı olmakla mücadelede)</i>	 <i>“Bizim durumumuzda kocam soluk borusu cerrahisi geçirdiğinde</i>

*kaynaklanıyordu) rağmen hayatımdan keyif alıyordum ve ne ben ne de ailem karardan ötürü pişmanlık duymadık.”*

- Solunum kaslarının zayıflamasının neden olduğu nefes darlığı, uykunun kesintiye uğraması, gün içerisinde uykusuzluk veya yorgunluk ve sabah erken saatlerde baş ağrısı gibi semptomları iyileştirebilir (bu sizi gün içerisinde daha iyi hissettirebilir ve size daha çok enerji verebilir)
- Hayatta kalma süresini artırabilir
- NIV'nin solunumunuza başarıyla destek olamadığı yerlerde kullanılabilir
- Kullanılan soluk borusu türüne bağlı olarak hava yolunu aspirasyona karşı korumaya yardımcı olabilir, hayatı tehdit edici olabilecek akciğer enfeksiyonu riskini azaltabilir (soluk borusu tüpü türlerini solunum ekibinizle tartışın)
- Salgıların kontrol edilmesine yardımcı olmak üzere kullanılabilir
- Maske kullanılmaz, dolayısıyla klostrfobi gibi maskeyle ilgili sorunlardan kaçınılabilir
- Pilden güç alıyor olması halinde tekerlekli sandalye kullanımı da dahil sizinle birlikte etrafta hareket edebilir.




Ventilasyonla birlikte uçak yolculuğu hakkında bilgi için bakın: Bilgilendirme yayını 8D – Uçak yolculuğu ve ventilasyon



*“Çok faal ve yoğun bir adamdım. İnvazif ventilasyonla birlikte aileye ve arkadaşlara karşı çok daha dikkatli ve daha düşünceli olmak da dahil çok farklı bir yaşam tarzına uyum sağlamam gerekiyordu. Bunun üstüne bir de film uzmanı oldum!”*


*konuşması, yiyecek ve içecek tüketmesi imkansız hale geldi.”*

- Diğer cerrahi işlemlerde olduğu gibi soluk borusu cerrahisi de enfeksiyonla ve sonradan bakımla ilgili birtakım riskler taşır. Bunlar size işlem önceden açıklanacaktır ve çoğu durumda da kolaylıkla yönetilebilir
- Boyunda soluk borusu tüpü bulunması her ne kadar yaygın olmasa da birtakım rahatsızlık ve uzun vadede soluk borusuna zarar verme risklerini beraberinde getirir
- Ameliyatın ardından bakım ekibiniz organize olurken sizin de uzun süre hastanede kalmanız gerekebilir
- Bazı durumlarda sadece bakım evlerinde bakım sağlanabilir (bölgenizde sağlık bakım desteğinin nasıl işlediğini solunum ekibinize sorun)
- Soluk borusu cerrahisini göz önünde bulundururken aileyi ve arkadaşları bakıma dahil etmek önemlidir çünkü sizin bakımınızda yer almaları çok muhtemeldir
- Solunum ekibinizin rehberliğinde tüpü düzenli olarak değiştirmeniz gerekecektir ki bazı kişiler bunu rahatsız edici bulmaktadırlar (bu çoğu zaman ayda bir yapılır ama ihtiyaçlarınıza bağlı olarak daha seyrek de olabilir)
- Kullanılan soluk borusu türüne bağlı olarak bunların MNH'den henüz etkilenmemiş olmaları halinde konuşma, yeme ve içme kabiliyetinizi etkileyebilir. Başka yollarla iletişim kurmak için desteğe ihtiyacınız olabilir ve yeterli miktarda besin maddesini güvenli bir biçimde diyetinize katmak için beslenme tüpü kullanabilirsiniz

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Salgılamaları ciddi ölçüde artırabilir ki bunların hava yolundan düzenli olarak temizlenmesi gerekecektir (bazı kişiler bunu rahatsız edici bulurlar çünkü bu işlem siz ventilasyonun uzağındayken yapılır)</li><li>• Teçhizatın verdiği hisse alışmak biraz zaman alabilir.</li></ul> <p> Alternatif beslenme yolları hakkında daha fazla bilgi için bakın: Bilgilendirme yayını 7B – <i>Tüple beslenme</i></p>
--	---

**Aşağıdaki kısım hastalığın nasıl ilerleyeceği hakkında bilgi içermektedir. Bu konuda okuma yapmak zor gelebilir fakat ventilasyon hakkında daha bilgili kararlar almanıza yardımcı olabilir. Bunu yapmaya hazır hissettiğinizde okuyun.**

## Zaman içerisinde soluk borusu cerrahisinde ne olur?

 *“Birlikte geçen yedi yılın ardından çocuklarımızın genç yetişkinler olarak büyüdüklerini gördük, evlendik ve iki güzel bebeğin büyükanne ve büyükbabaları olduk. Yani kendisi soluk borusu cerrahisinde ventilasyon altındayken birtakım heyecan verici şeyler oldu fakat aynı zamanda bunlar arasında gerçekten zor geçen pek çok gün de oldu.”*

MNH solunum kaslarınızın zayıflamasına yol açmışsa soluk borusu cerrahisinde ventilasyona başlatılır başlatılmaz bağımlı hale gelmeniz muhtemeldir. Bu da makinenin hissettirdiği yola alışamazsanız bu destek olmaksızın bağımsız solumaya geri dönmenizin muhtemel olmadığı anlamına gelir. Ancak isterseniz ventilasyon kullanmayı durdurmak sizin hakkınızdır. Daha fazla bilgi için bakın, kısım 5: *Destekli ventilasyonu durdurma hakkında neleri bilmem gerekiyor?*

Solunum kaslarınız zayıfladıkça solunumunuz makineleri daha seyrek çalıştıracaktır. Ancak soluklarınızın bunu belli bir miktarda zaman dizisinde çalıştırmaya yetecek kadar güçlü olmaması halinde havayı ventilatör taşıyabilir. Tüm solumayı makinenin gerçekleştirdiği ve sizin tetiklemediğiniz duruma 'tam ventilasyon' adı verilir.

Pil gücüyle çalışan bir ventilatörünüzün olması ve pilin de tamamen şarj edilmesi elzemdir. Ayrıca kullanmakta olduğunuz makinenin bozulması halinde yedek makineye ihtiyacınız



olacaktır (elektrik kesilmesi halinde ne yapılacağı konusunda bakını, kısım 4: *Ventilasyon teçhizatının bakımını nasıl yapacağım?* ).


Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon ile hayatta kalma süresini uzatabildiğiniz için diğer semptomlarınız ilerlemeye devam edecektir. Enfeksiyonların tekrarlaması riski altında olabilirsiniz ki yaşamı tehdit edici olabilir.

Bakım ve tedavi istekleriniz ile tercihlerinizi kayıt altına almanın yolları için kısım 5: *Destekli ventilasyonu durdurma hakkında neleri bilmem gerekiyor?* altında bakın: *Destekli ventilasyonu durdurma hakkında neleri bilmem gerekiyor?*

## Acil durumlar

Sağlık profesyonelleri acil durumlarda soluk borusu cerrahisinde ventilasyonu sizin önceden onayınız olmadan başlatabilirler.

Örneğin acil durumda bir kişiye yaşama döndürme işlemi yapılırsa iyileşme sürecinde bazen soluk borusu cerrahisinde ventilasyon kullanılır. Ancak MNH ile birlikte bu tür ventilasyonu kullanmayı durdurmak başlatıldıktan sonra zor olabilir çünkü bu esnada solunum kasları zayıflamış olabilir. Sonrasında soluk borusu cerrahisinde ventilasyona devam etme ya da ventilasyonu bırakma yönünde bir karar vermeniz gerekebilir.

 *“Ciddi bir göğüs enfeksiyonunun neden olduğu solunum zorlukları yaşadığı için acilen hastaneye götürüldü. Soluk borusu cerrahisi geçirdi çünkü kendi solunumuna destek olabileceği ümit ediliyordu fakat durum böyle olmadı ve o zamandan bu yana ventilatör desteğiyle yaşıyor.”*

Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon hiçbir şart altında başlatılmasını kesinlikle istemediğiniz bir işlemse bakımınızda yer alan herkese bunu net olarak belirtmeniz gerekir. Gelecekte herhangi bir gerekçeyle ventilasyon hakkındaki kararları alamaz veya iletemez duruma gelerseniz insanlara kılavuzluk edecek şekilde isteklerinizi kayıt altına alarak bunu yapabilirsiniz. Bazı durumlarda bu kılavuzluk hukuken bağlayıcı olabilir. Kısım 5: *Destekli ventilasyonu durdurma hakkında neleri bilmem gerekiyor?* altında bakın: *Destekli ventilasyonu durdurma hakkında neleri bilmem gerekiyor?*

## Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon için hangi sonradan bakım işlemleri gerekir?

Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon sonrasında sürekli bakım sizin güvenliğiniz ve sağlığınız için elzemdir.

Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon sonrasında bakım, ihtiyaçlarınıza ve semptomlarınıza bağlı olarak herkes için farklı olabilir fakat şunları içerebilir:

- Ventilatörünüze takılı bir makineyle iletilmek üzere tüpe hava üflendikçe havanın sürekli olarak ısınması ve ıslanması (nemlenmesi)
- Salgılamaların hava yolundan düzenli olarak temizlenmesi ve emiş yapılması (soluk borusu cerrahisinde ventilasyonun takılmasının ardından ilk günlerde rahatsız edici olabilir ve bu duyguya uyum sağlamak için zamana ihtiyacınız olabilir)
- Salgıları temizlemek için öksürmeye yardımcı olma (aileniz ve bakıcıların bunu yapmanın tekniklerini öğrenebilir veya solunum ekibinizin ya da öksürtme makinesi gibi uzmanlık teçhizatının desteğine ihtiyaç duyabilirsiniz)
- Mukozu temizlemeye yardım edebilecek olan steril tuz çözeltisinden ince bir buğu elde etmek için akciğerlerinize ventilasyon sistemiyle birlikte sprey uygulama
- Tüp alanının etrafındaki tıkanmaları, enfeksiyonları veya cilt bozulmasını önlemek için tüpe düzenli bakım ve günlük bakım yapılması
- Konuşma ve iletişim zorluklarını yönetmeye yardımcı olması ve beslenmenin alternatif yolları hakkında tavsiye almak için konuşma ve dil uzmanının desteği. Diyetinizden yeterince besin elde ettiğinizden emin olmak için bir diyetisyenden destek almak da önemlidir.

Solunum ekibiniz size destek olacak ve soluk borusu cerrahisinde ventilasyon sonrasında bakım konusunda ihtiyaçlarınıza uygun biçimde kılavuzluk edecektir.



Daha fazla bilgi için bilgilendirme yayınlarına bakın:

7A – Yutma zorlukları

7B – Tüple beslenme

7C – Konuşma ve iletişim zorlukları

## 4: Ventilasyon teçhizatının bakımını nasıl yapacağım?

İhtiyaçlarınızın değişmesi halinde ventilatör kullanımınız düzenli olarak gözden geçirilecektir. Solunum ekibi, teçhizatın bakımı ve temizlenmesi ile gerektiğinde olağan saatler dışında acil destek de dahil olmak üzere sürekli destek sağlayabilir.

### Elektrik kesintisinde ne olur?



*“Emiş makinesi kullanıyorsanız elektrik kesintileri durumunda pille çalışan makine bulundurulması bir zorunluluktur!”*

Bölgenizde elektrik kesintisi olması halinde yedek pil ve yedek ventilatör elzemdir. Bütün ventilasyon cihazları ve emiş pompaları gibi diğer pilden güç alan birimler için pilleri şarjlı tutun.



*“Elektrik kesintisi zamanlarında acil cevap için enerji tedarikçisinin kritik bakım listesindeydik.”*

Öncelikli Hizmetler Siciline öncelikli kullanıcı kaydı yaptırarak hangi desteği alabileceğiniz konusunda enerji tedarikçinizle irtibata geçin. Öncelikli kullanıcı olarak bölgenizdeki tüm planlı elektrik kesintileri hakkında haber almanız gerekir. Uzun süreli bir elektrik kesintisi planlanmışsa ve siz de ventilatöre bağımlıysanız bu esnada kullanmak için yedek jeneratör sağlayıp sağlayamayacaklarını veya bu jeneratörü sizin temin etmeniz gerekiyor gerekmeyeceğini servise sorun.

Ancak elektrik kesintisinin birkaç gün sürmesi muhtemelse ve siz de ventilasyona bağımlıysanız yeniden elektrik bağlanıncaya kadar başka bir adreste kalmanız gerekebilir. Ventilasyonu sadece yarı-zamanlı olarak kullanıyorsanız da bu önerilir.

Konuşma ve iletişim zorluklarınız oluyorsa ve hayatınız tehlikedeyse siz veya bakıcınız acil durum hizmetlerini telefonla aramak yerine metin mesajı gönderebilirsiniz.

Bunu yapmak için cep telefonunuzu internetten Next Generation Yazılı Mesaj Servisine kaydetmeniz gerekir:

[www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html](http://www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html)

## **Teçhizata servis yapılması gerekecek mi?**

Evet. Teçhizatı size kim tedarik etmişse sürekli servisi de o sağlayacaktır.

## **Teçhizatın bakımına yardımcı olması için evde ne yapılabilir?**

Herhangi bir türden ventilasyonun evde kullanılması, birçok teçhizatı her zaman yakınınızda tutmanız gerekebileceği anlamına gelir, örneğin:

- emiş makinesi
- yedek ventilatör
- yedek şarjlı piller
- öksürtme makinesi
- nemlendirici
- değiştirme tüpleri, tek kullanımlık malzemeler, vb. (soluk borusu cerrahisinde ventilasyon için)

Teçhizata düzenli olarak bakım yapılması iyi bir durumda tutulmasına yardımcı olabilir.

Siz, bakıcılarınız ve aile mensuplarınız teçhizatınızın hastanede montajı yapıldığında bakımı konusunda eğitilecektir. Anlamadığınız herhangi bir şey veya kaygınız olması halinde solunum ekibinizden veya teçhizat tedarikçinizden açıklamasını isteyin.

**İnvazif olmayan ventilasyon (NIV):** Düzenli bakım şunları içerebilir:

- Maskenin temizlenmesi
- Filtrelerin değiştirilmesi
- Sızıntılara yol açabileceği için maskenin üzerindeki kayışlarda veya yastıklı yerlerde yıpranma olup olmadığının kontrol edilmesi.

**Soluk borusu cerrahisinde ventilasyon:** Düzenli bakım şunları içerebilir:

- Birtakım riskler taşıyan ufak bir işlem olabilse de bütün tüpün (kanül olarak da bilinir) çoğunlukla ayda bir değiştirilmesi. Bazı kişiler bunu rahatsız edici veya endişe verici bulurlar çünkü siz ventilasyon altında değilken tüp değiştirilir (maaşlı bakım işçileri çoğu zaman bütün tüpün değiştirilmesi konusunda eğitilmişlerdir fakat solunum organınız veya kulağınız, burnunuz veya boğazınız da burada size destek verebilir)
- Ailenizin ve bakıcılarınızın bu işi yapmakta eğitilmiş olabilecekleri iç tüp (iç kanül) temizliği veya değiştirilmesi
- Tüpün etrafında tıkanmaları, enfeksiyonları ve cilt çatlamasını önlemek için günlük veya daha sık bakım.

Teçhizatı kim temin ediyor olursa olsun herhangi bir zorlukta yardım için irtibat bilgileri verecektir. Çalışma saatleri dışındaki irtibat bilgileri de dahil olacaktır. Solunum ekibinizin bilgileri de dahil olmak üzere irtibat bilgilerini kolay ulaşılacak bir yerde tutun.

**Aşağıdaki kısım, ventilasyonun durdurulması ve yaşam sonu hakkında bilgiler içermektedir. Bunu yapmaya hazır hissettiğinizde okuyun.**

## **5: Destekli ventilasyonu durdurma hakkında neleri bilmem gerekiyor?**

### **Ventilasyon kullanmayı durdurabilir miyim?**

Evet. Dilediğiniz zaman ventilasyonun durdurulmasını istemek sizin yasal hakkınızdır. Buna çoğu zaman "bırakma" adı verilir. Artık işe yaramadığını veya size yük olduğunu düşünüyorsanız ventilasyon kullanmayı durdurmak isteyebilirsiniz.

Bu, destekli intihar olarak adlandırılan, hayatınıza son vermesi için birisinden size yardım etmesini istemekle aynı değildir.

Ventilasyonu sadece bazı zamanlarda kullanıyorsanız biraz ara verdikten sonra makineyi yeniden kullanıma almayı tercih edebilirsiniz. Semptomlarınızı yönetmek için desteğe ihtiyacınızın olması muhtemeldir, bu nedenle ventilasyonu nasıl bırakacağınız hakkında sağlık ve sosyal bakım ekibinizle birlikte planlama yapmanız çok önemlidir.

Artık ventilasyonu kullanmadan tek başınıza soluk alıp veremiyorsanız ventilatörün çıkarılmasının ardından oldukça kısa bir süre içinde hayatınızı kaybetmeniz muhtemeldir. Dikkatli bir planlamanın ardından bakım ekibiniz bunda size destek olacaktır. Ancak durdurma kararınız **hayatınıza yönelik ciddi bir riske neden olacağı** açıkça anlaşılabilir alınmalıdır.

Bunu solunum ekibinizle veya hafifletici bakım profesyonelleriyle tartışın, şunları yapabilirler:

- Ventilasyon çıkarıldığında ilaçların sizi nasıl sakin hissettirebileceğini ve baskıyı rahatlatılabileceğini açıklayabilirler
- Semptomların nasıl yönetileceği ve ailenize nasıl destek olunacağı da dahil olmak üzere ventilasyonu durdurma hakkında olabilecek tüm sorularınızı cevaplayabilirler.



Destekli ventilasyonu durdurma hakkında daha ayrıntılı bilgi için bakın: Bilgilendirme yayını 8C – MNH ile ventilasyonun bırakılması

## Destekli ventilasyonu durdurma hakkında neleri bilmem gerekiyor?

Ventilasyon kullanmak, MNH'nin ilerleme biçimi hakkında soruları ve korkuları öne çıkarabilir. Bu, gelecekteki bakımınızla ilgili arzularınız ve tercihleriniz hakkında ailenizle ve sosyal bakım ekibiyle sohbet başlatmak için önemli bir zamandır.

Şunları tartışmayı yararlı bulabilirsiniz:

- Olguları bilmek korkuyu azaltmaya yardımcı olabileceği ve ilerki zamanı daha etkin biçimde planlamanıza yardımcı olabileceği için MNH'nin sonraki aşamalarında ne olacağı
- Diğer iletişim biçimleri zorlaştığında başkalarıyla iletişim kurmaya devam etmenize yardımcı olabilecek yeni teknolojileri denemeye ne kadar açık olduğunuz
- Hayatınızı uzatması muhtemel müdahaleleri (örneğin destekli ventilasyon: veya beslenme tüpü) kendi arzularınıza ve tercihlerinize göre seçmenin avantajlarının ve dezavantajlarının neler olduğu
- Yaşam sonu bakımı için sizin seçimleriniz

- Ventilasyonun bırakılması konusundaki seçenekleriniz
- Gelecekteki bakım ve önceden alınacak kararları planlama hakkındaki arzularınızın nasıl kayıt altına alınacağı.

Bu görüşmeleri yapma düşüncesi şaşkınlık hissi verebilir. Ancak gelecekteki bakımınızı siz kendinizi rahat hissettiğinizde, olabildiğince erken bir zamanda tartışmak önemlidir. Karmaşık görüşmeler daha zor hale gelebilir çünkü MNH şunlara yol açabilir:

- Konuşmada ve iletişimde zorluk
- Halsizlik veya aşırı yorgunluk
- Düşünüşte ve davranışta çoğu zaman ılımlı fakat ciddi olabilecek değişiklikler. Her ne kadar bu hastalığın sonraki aşamalarında bu oran yükselebilecek olsa da MNH ile yaşayan insanların yarısına kadarını etkileyebilir.

Bu tartışmaları yapmaya ve kayıt altına almaya önceden bakım planlaması denir. Ventilasyonun çıkarılması ile ilgili olanlar gibi bakımınız ve tedaviniz hakkındaki isteklerinizi, kayıt altına almak için birtakım belgeler kullanabilirsiniz.

Gelecekte bununla ilgili belli kararları alamaz veya iletemez hale gelerseniz bunlar bakımınızda yer alanlara kılavuzluk etmek için kullanılabilir. Bu profesyonellerin, ailenizin ve bakıcılarınızın sizin nasıl destek görmek istediğinizi anlamalarına yardım eder. Aynı zamanda gelecekteki tedavilerin, müdahalelerin ve bakımın nasıl düzenlenmesini istediğiniz hususunda sağlık ve sosyal bakım profesyonellerine rehberlik edilmesini güvenceye alır. Bu, istemediğiniz tedavilerin durdurulmasını veya başlatılmamasını da içerir. Bazı durumlarda bu kılavuzluk hukuken bağlayıcı olabilir.

Semptomlarınız ilerledikçe arzularınız da değişebilir. Önceden bakım planlaması belgelerinizi dilediğiniz zaman gözden geçirebilir ve değiştirebilirsiniz.



Daha fazla bilgi için ilerideki zamanı planlama kaynaklarımıza bakın:

- *Yaşam sonu: motor nöron hastalığı olan kişiler için kılavuz*
- *İhtiyaçlarının anlaşılması*
- Bilgilendirme yayını 14A – *Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) ve önceden bakım planlaması*

MND Connect yardım hattımız da ilerideki zamanın planlaması hakkında pratik kılavuzluk sağlayabilir. İrtibat bilgileri için Kısım 6: *Daha fazlasını nasıl öğrenebilirim?* kısmında *Daha fazla bilgi* bölümüne bakın.

## **Başka neleri göz önünde bulundurmam gerekiyor?**

Ventilatörün çıkarılmasını istemediğinize karar verebilirsiniz. Bu da soluk alıp vermenizi desteklemeye devam edeceği anlamına gelir. Ancak tekrarlayan göğüs enfeksiyonlarınızın

olması halinde her bir ventilasyon türünde de risk altında olabilirsiniz ki bu hayatı tehdit edici olabilir.

Size destek olan ekip, gelecekteki bakımınız hakkındaki kararları almanıza ve iletmenize yardımcı olacak her çabayı gösterecektir. Ancak bunu yapamaz veya iletmez hale gelerseniz sizin adınıza kararlar almaları gerekebilir.

Kendilerinin kararlarına önceden şu yollarla kılavuzluk edebilirsiniz:

- Gelecekteki bakım tercihlerinizi kendileriyle tartışmak
- Kararlarınızı ve tercihlerinizi, Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) gibi bir önceden bakım planlaması belgesiyle kayıt altına almak
- Güvenilir bir arkadaşına veya seçeceğiniz bir aile mensubuna Sürekli Vekaletname (LPA) vermek.

Gelecekteki bakım veya tedavi hakkındaki tüm kararlarda sağlık bakımı ekibiniz, tedavinin yararını ve zararını göz önünde bulunduracak ve ailenizin mensupları gibi tercihlerinizin neler olabileceğini bilenlere danışacaktır.

Ventilasyona devam etmek çıkarlarınıza en uygun olan seçenek değilse bu konudaki hiçbir karar hafife alınmayacaktır. Ancak ventilasyonun size zarar verdiği bir noktaya ulaşırsa veya daha önceki arzularınıza paralel değilse bırakılması muhtemeldir. Rahat olmanıza ve baskı veren semptomlardan sakınmanıza yardım edecek ilaçlar size verilecektir. Çoğu durumda ventilasyonla birlikte yaşam sonu, doğru bakım ve tedaviyle huzurlu hale getirilebilir.



ADRT ve LPA hakkında daha fazla bilgi için bakın:

Bilgilendirme yayını 14A – *Tedavi Reddinde Önceden Karar ve önceden bakım planlaması*

## 6: Daha fazla bilgi

### Yararlı örgütler

Aşağıdaki örgütlerden hiçbirini onaylamıyor olabiliriz fakat daha fazla bilgi aramaya başlamanıza yardımcı olmak için bunlara yer vermiş bulunuyoruz.

İrtibat bilgileri baskı zamanında doğrudur fakat gözden geçirmeler arasında değişiklik yapılmış olabilir. Örgüt bulmada yardıma ihtiyacınız olursa veya herhangi bir sorunuz olursa MND Connect yardım hattımızla irtibata geçin (ayrıntılar için bu yayının sonundaki *Daha fazla bilgi* bölümüne bakın).

#### Acil Durumda SMS (Next Generation Yazılı Mesaj Servisi)

Konuşma ve iletişim sorunlarınız varsa acil durum servisine yazılı mesaj gönderebilirsiniz. Aşağıdaki internet sitesi adresini kullanarak telefon numaranızı Next Generation Yazılı Mesaj Servisine kaydetmeniz gerekecektir.

İnternet Sitesi: [www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html](http://www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html)

#### GOV.UK

İngiltere ve Galler'de yaşayan kişiler için bedensel engellilere destek de dahil olmak üzere sosyal haklar ve katkılar hakkında çevrimiçi kamu tavsiyeleri.

İnternet Sitesi: [www.gov.uk](http://www.gov.uk)

#### Sağlık ve Bakım Profesyonelleri Konseyi (HCPC)

Uygulama standartlarını karşılayan sağlık profesyonellerinin sicilini tutan düzenleyici bir kurum.

Adres: Park House, 184 Kennington Park Road, Londra SE11 4BU

Telefon: 0300 500 6184

İnternet Sitesi: [www.hpc-uk.org](http://www.hpc-uk.org)

#### Galler'de Sağlık

Galler'deki NHS hizmetleri ve sağlık kurulları hakkında çevrimiçi yardım.

E-posta: internet sitesi irtibat sayfası üzerinden

İnternet Sitesi: [www.wales.nhs.uk](http://www.wales.nhs.uk)

#### MNH İskoçya

İskoçya'da MNH'den etkilenen kişiler için bakım, bilgiler ve araştırma finansmanı.

Adres: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

Telefon: 0141 332 3903

E-posta: [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)

İnternet Sitesi: [www.mndscotland.org.uk](http://www.mndscotland.org.uk)

#### Sağlık ve Bakım Mükemmelliği Ulusal Enstitüsü (NICE)

MNH değerlendirmesi ve yönetimi hakkında NG42 de dahil sağlığı ve sosyal bakımı iyileştirmeye yönelik ulusal kurallar ve tavsiyeler sağlayan bağımsız bir örgüt. Kuralların içinde NIV hakkında bir kısım da yer almaktadır.

Adres: 10 Spring Gardens, Londra SW1A 2BU

Telefon: 0300 323 0140

E-posta: [nice@nice.org.uk](mailto:nice@nice.org.uk)



İnternet Sitesi: [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)

### **NHS UK**

Sürekli sağlık bakımı da dahil olmak üzere NHS için internetteki başlıca başvuru kaynağı.

İnternet Sitesi: [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

### **NHS 111**

Acil fakat hayatı tehdit edici olmayan tıbbi yardım veya tavsiyelere ihtiyaç duymanız halinde NHS yardım hattı. Yılın 365 günü, günün 24 saati açıktır.

Telefon: 111 (İngiltere ve Galler'in bazı bölgeleri)

### **NHS Direct Galler**

Galler için sağlık tavsiyeleri ve bilgilendirme servisi. Yılın 365 günü, günün 24 saati açıktır.

Telefon: 0845 4647 veya 111 (bölgenizde mevcutsa)

İnternet Sitesi: [www.nhsdirect.wales.nhs.uk](http://www.nhsdirect.wales.nhs.uk)

### **Kuzey İrlanda Sağlık ve Sosyal Bakım (NHS Kuzey İrlanda)**

Kuzey İrlanda'daki sağlık ve sosyal bakım hizmetleri hakkında çevrimiçi bilgiler.

İnternet Sitesi: <http://online.hscni.net/>

### **NI Direct**

Kuzey İrlanda'da yaşayan kişiler için bedensel engellilere destek de dahil olmak üzere sosyal haklar ve katkılar hakkında çevrimiçi kamu tavsiyeleri.

E-posta: İnternet sitesi irtibat sayfası üzerinden

İnternet Sitesi: [www.nidirect.gov.uk](http://www.nidirect.gov.uk)

## **Referans listesi**

Bu bilgileri desteklemek için kullanılan referanslar talep üzerine şuradan edinilebilir:  
e-posta: [infofeedback@mindassociation.org](mailto:infofeedback@mindassociation.org)

Veya şu adrese mektup yazabilirsiniz:

Information feedback / Bilgilendirme geri bildirim, MND Association, PO Box 246,  
Northampton NN1 2PR

## **Teşekkürler**

Bu içeriğin gözden geçirilmesindeki nazik yardımlarından ötürü şu kişilere teşekkür etmek istiyoruz:

Alison Armstrong, Hemşire Danışmanı, Kuzey-Doğu Destekli Ventilasyon Servisi,  
Newcastle upon Tyne Hastaneleri NHS Vakfı Sandığı

Christina Faull, Hafifletici İlaçlar Danışmanı, LOROS, Leicester

Martin Latham, Uzman Hemşire, Uyku Servisi, St James Hastanesi, Leeds

Andria Merrison, Kas-Sinir Hastalıklarında Uzmanlık İlgisi olan Danışman Nörolog, Bristol  
MNH Bakım Merkezi Direktörü

Ben Messer, Kritik Bakım ve Evde Ventilasyon Danışmanı, Kuzey-Doğu Destekli Ventilasyon Servisi, Newcastle upon Tyne Hastaneleri NHS Vakfı Sandığı

Jonathan Palmer, Meskende Ventilasyon Hemşire Danışmanı, Plymouth Hastaneleri Sandığı

## Daha fazla bilgi

Bu bilgilerle ilgili olarak yararlı olabilecek aşağıdaki bilgilendirme yayınlarını temin ediyoruz:

1A – *Motor nöron hastalığı hakkında NICE kuralları*

3D – *Bakım evi ve hafifletici bakım*

7A – *Yutma zorlukları*

7B – *Tüple beslenme*

7C – *Konuşma ve iletişim desteği*

8A – *Solunum sorunlarına destek*

8C – *MNH ile ventilasyonun bırakılması*

8D – *Havayolu seyahati ve motor nöron hastalığında ventilasyon*

10A-G – *Finansal desteğimiz ve bilgilendirme yayınlarının sosyal bakım aralığı*

14A – *Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) ve önceden bakım planlaması*

Aşağıdaki kuralları ve araçları da temin ediyoruz:

*Bakımınızdan beklemeniz gerekenler* – sağlık ve sosyal bakım ekibinizle görüşmelere başlamak için MNH hakkında NICE kurallarını kullanan cep boyutlu kitapçığımız

*Motor nöron hastalığıyla yaşamak* – MNH ve etkisinin nasıl yönetileceği hakkında başlıca kılavuzumuz

*Bakım ve MNH: size destek* – MNH ile yaşayan birine destek olan maaşsız veya aile bakıcıları için kapsamlı bilgiler

*Bakım ve MNH: kolay kılavuz* – bakıcılara yönelik bilgilendirmemizin özet versiyonu

*Yaşam sonu: motor nöron hastalığı olan kişiler için kılavuz* – önceden bakım planlaması ve önceden kararlar da dahil olmak üzere gelecekteki bakım ve MNH'nin sonraki aşamaları hakkında kararlar alınmasına dönük kapsamlı kılavuzumuz

*İhtiyaçlarımızın anlaşılması* – hastaneye ya da bakım evine kabul edilmeniz halinde ihtiyaçlarınız ve size nasıl bakım yapılmasını istediğiniz hakkındaki temel notları kaydetmenize yardımcı olacak bir üstüne yazma aracı.

Yayınlarımızın çoğunu internet sitemizden indirebilirsiniz:

**[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications)** sayfasından veya ilave bilgi ve destek sağlayabilecek olan MND Connect ekibinden matbu halini sipariş ederek:

### **MND Connect**

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Telefon: 0808 802 6262  
E-posta: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

### **MNH Derneđi internet sitesi ve çevrimiçi formu**

İnternet Sitesi: [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)

Çevrimiçi forum: [orghttp://forum.mndassociation.](http://forum.mndassociation.org) veya internet sitesi üzerinden

## **Görüşlerinizi memnuniyetle karşılıyoruz**

Geri bildiriminiz gerçekten önemlidir çünkü MNH ile yaşayan kişilerin ve onlara bakanların yararına yeni materyaller geliştirmemize ve mevcut bilgilerimizi geliştirmemize yardımcı oluyor. İsimli yorumlarınız aynı zamanda kaynaklarımız, kampanyalarımız ve finansman uygulamalarımız kapsamında farkındalık ve etki oluşturmak için kullanılabilir.

Bilgilendirme yayınlarımızdan herhangi biri hakkında geri bildirimde bulunmak isterseniz şu adresten çevrimiçi forma ulaşabilirsiniz: [www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets\\_1-25](http://www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25)

Formun kağıt versiyonunu talep edebilir veya doğrudan e-postayla geri bildirimde bulunabilirsiniz:  
[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

Veya şu adrese mektup yazabilirsiniz:  
Information feedback / Bilgilendirme geri bildirim, MND Association, PO Box 246,  
Northampton NN1 2PR

Son revizyon: 05/19  
Sonraki revizyon: 05/22  
Versiyon 1

Kayıtlı Hayır Kuruluşu No. 294354  
Garanti ile Sınırlı Şirket No. 2007023  
© MND Association 2019