



1B

Informácie o zdravotnom stave v iných jazykoch alebo formátoch

Informácie pre osoby postihnuté neuromuskulárnym ochorením alebo Kennedyho chorobou

Ak angličtina nie je vaším materinským jazykom alebo ak ste zrakovo postihnutí, môžete mať problém získať prístup k informáciám o neuromuskulárnom ochorení alebo Kennedyho chorobe a o dostupnej pomoci.

V tomto informačnom materiáli sa vysvetľuje, ako nájdete presné informácie v iných jazykoch alebo v alternatívnych formátoch, ako je Braillovo písmo, väčšie písmo alebo zvukový záznam. Tento informačný materiál je v súčasnosti dostupný v rôznych jazykoch.

Obsahuje nasledujúce časti:

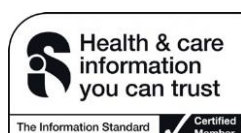
- 1: Ako získam informácie v iných jazykoch?
- 2: Môžem získať informácie v Braillovom písme, väčším písmom alebo v iných formátoch?
- 3: Čo iné mi ešte môže pomôcť?
- 4: Ako mi môže Asociácia MND pomôcť v budúcnosti?
- 5: Ako zistím viac?



Tento symbol sa používa na zvýraznenie **našich ďalších publikácií**. Ak chcete zistiť, ako sa k nim dostať, pozrite si *Ďalšie informácie* na konci tohto materiálu.



Tento symbol sa používa na zvýraznenie **citácií** iných osôb postihnutých neuromuskulárnym ochorením.



Asociácia MND bola certifikovaná ako producent spoľahlivých informácií o zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

www.england.nhs.uk/tis

Vždy požiadajte svoj tím zdravotnej a sociálnej starostlivosti o radu pri rozhodovaní sa o liečbe a starostlivosti. Môžu vám zabezpečiť prekladateľa, aby vám pomáhal pri stretnutiach.

Upozorňujeme, že ide o preloženú verziu zdrojových informácií. Asociácia MND využíva renomované prekladateľské služby, ale nepreberá zodpovednosť za akékoľvek chyby v preklade. Nevylučujeme preklad ďalších informácií, ide však o obmedzenú službu. Ak máte záujem o bližšie informácie, kontaktujte našu linku pomoci MND Connect:

Telefón: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1: Ako získam informácie v iných jazykoch?

Od Asociácie MND

Ak potrebujete našu pomoc vo zvolenom jazyku, kontaktujte našu linku pomoci MND Connect.

Možno budete spočiatku potrebovať anglicky hovoriaceho asistenta, aby tím linky pomoci pochopil vaše potreby. Neskôr by však mal byť tento tím schopný zabezpečiť telefonát s tlmočníkom, ktorý by pre vás prekladal.

Linka pomoci MND Connect

Telefón: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Ponúkame náš zdroj informácií *Úvod do neuromuskulárneho ochorenia* v rôznych jazykoch. Tento prehľad ochorenia obsahuje informácie o typoch podpory, ktoré sú k dispozícii v Anglicku, vo Walese a v Severnom Írsku.

Ak máte Kennedyho chorobu a chceli by ste Informačný materiál 2B - *Kennedyho choroba* v inom jazyku, kontaktujte MND Connect a požiadajte o pomoc.

Okrem tohto informačného materiálu poskytujeme v iných jazykoch aj nasledujúce informačné materiály:

- 7A – *Ťažkosti s prehĺtaním*
- 7B – *Podávanie výživy cez sondu*
- 8A – *Podpora pri problémoch s dýchaním*
- 8B – *Ventilácia pri neuromuskulárnom ochorení (MND)*

Naše preložené publikácie si stiahnete zo stránky:

www.mndassociation.org/languages alebo si ich objednajte v tlačenej podobe od MND Connect. Dovoľujeme si vás upozorniť, že využívame renomované prekladateľské služby, ale nemôžeme prevziať zodpovednosť za akékoľvek chyby v preklade.

Ak potrebujete niektorý z vyššie uvedených informačných materiálov v inom jazyku, ako sú tie, ktoré už poskytujeme, informujte MND Connect. Môžeme tiež preložiť ďalší informačný materiál alebo časť z väčšieho usmernenia, aby sme vám pomohli pri rozhodovaní sa o liečbe alebo starostlivosti.



„Vaše informácie mi pomohli zapájať sa do diskusií o liečbe, dokonca vznášať námietky v týchto diskusiách voči lekárom a sestram.“

Na stretnutiach so zdravotníckym personálom a pracovníkmi sociálnej starostlivosti

Pri rozhodovaní o liečbe a starostlivosti je dôležité diskutovať o možnostiach s odborníkmi v oblasti zdravotnej a sociálnej starostlivosti, ktorí sa o vás starajú. Môže to byť problém, ak neovládajú váš jazyk. Poskytovatelia zdravotnej starostlivosti však musia zabezpečiť primerané zmeny, aby pomohli ľuďom porozumieť týmto diskusiám.

Môže byť v ich silách zabezpečiť prekladateľa, aby pomáhal pri stretnutiach, najmä pri stretnutiach s lekárom. Mnohé ordinácie všeobecných lekárov a nemocnice ponúkajú štandardné tlmočnicke služby, ale ostatní ich poskytnú iba na požiadanie.

Ak máte pocit, že Váš lekár nie vždy rozumie vašim problémom v dôsledku jazykovej bariéry, požiadajte v ordinácii lekára, aby počas vašej návštevy v ordinácii zabezpečili prítomnosť tlmočníka. Budete to musieť urobiť vopred, aby bolo možné urobiť potrebné opatrenia. Dajte im vedieť, či je pre vás dôležité pohlavie tlmočníka.

Podľa zákona je síce za zabezpečenie vyškolených tlmočníkov zodpovedný zdravotnícky personál, môžete však preferovať tlmočenie rodinným príslušníkom. Vaše želanie budú rešpektovať. Ak vám váš všeobecný lekár alebo nemocnica poskytnú písomné informácie, môžete požadovať, aby aj tieto boli vo vašom materinskom jazyku.

Ak máte stretnutie na účely zhodnotenia sociálnej starostlivosti v Anglicku alebo vo Walese, požiadajte o tlmočníka miestny orgán. V Severnom Írsku sa obráťte na svoj miestny úrad zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Vo väčšine prípadov sa pokúsia zabezpečiť tlmočníka, aby vaše hodnotenie bolo spravodlivé a zodpovedalo vašim potrebám.

Ak žijete v Škótsku, možno budete musieť kontaktovať MND Scotland (MND Škótsko) a požiadať ich o ďalšie usmernenie.

Kontaktné údaje nájdete na konci tohto informačného materiálu v časti *Ďalšie informácie*.

Od iných organizácií a z iných webových stránok

Niekedy môže pomôcť automatický preklad na webových stránkach, ale nemusí byť presný a môže byť zavádzajúci. Niektoré organizácie však poskytujú informácie v rôznych jazykoch. Pozrite sa na ich webovú stránku alebo požiadajte niekoho, aby organizáciu kontaktoval vo vašom mene.

2: Môžem získať informácie v Braillovom písme, väčším písmom alebo v iných formátoch?

Od Asociácie MND

Obráťte sa na našu linku pomoci MND Connect, kde vám poskytnú informácie o našich informáciách a dostupných formátoch.

Telefón: 0808 802 6262
E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Môžu vám pomôcť získať prístup k informáciám

v nasledujúcich formátoch:

Braillovo písmo:

Rovnako ako pri našich preložených zdrojoch môžete požiadať aj o kópie našich informačných materiálov alebo častí usmernení v Braillovom písme. Dovoľujeme si vás upozorniť, že využívame renomované služby na vypracovávanie materiálov Braillovým písmom, ale nemôžeme prevziať zodpovednosť za akékoľvek chyby, ktoré vzniknú pri ich príprave.

Väčšie písmená:

Okrem našich kartičiek a mini brožúr používame vo všetkých našich informáciách písmo minimálne vo fonte veľkosti 12, pričom sú dostupné online, kde si ich môžete zväčšiť.

Nasledujúce informačné materiály sú pripravované aj väčším písmom (s použitím fontu 16 alebo väčšieho):

- *Ventilácia pri neuromuskulárnom ochorení (MND)*
- *Lahko čitateľné usmernenie o neuromuskulárnom ochorení (MND)*

Zvukový záznam:

Informačný materiál *Úvod do neuromuskulárneho ochorenia (MND)* je dostupný v anglickom jazyku aj ako zvukový záznam. Tento záznam je dostupný na stránke Soundcloud na nasledujúcej adrese:

<https://soundcloud.com/mndassoc/mnd-audiobook>

Ďalšie záznamy našich zdrojov budú k dispozícii v roku 2019.

Elektronicky čitateľný formát:

V roku 2019 predstavíme elektronicky čitateľný formát pre naše informačné materiály a rôzne ďalšie zdroje. Tento formát je čitateľný na smartfónoch, tabletoch alebo notebookoch, pretože keď zväčšíte veľkosť textu, textu sa automaticky zmení tak, aby sa zmestil na stránku.

Na stretnutiach so zdravotníckym personálom a pracovníkmi sociálnej starostlivosti

Informácie pripravované v ordináciách všeobecných lekárov, zdravotníckymi službami alebo pri hodnotení pracovníkmi sociálnej starostlivosti môžu byť k dispozícii aj v Braillovom písme, s väčším písmom alebo v iných formátoch.

Vysvetlite svoje potreby, ak máte nejakú formu zdravotného postihnutia, ktorá sťažuje čítanie a príjem informácií. V takejto situácii sú služby zdravotnej a sociálnej starostlivosti zvyčajne povinné postarať sa o to, aby ste mali prístup k ponúkaným informáciám potrebným pri rozhodovaní a aby ste im rozumeli.

Nasledujúce zdroje poskytujú podrobné informácie v anglickom jazyku o tom, čím sa táto povinnosť pracovníkov zdravotnej a sociálnej starostlivosti riadi:

Pre Anglicko

Pozrite si *Normu o dostupných informáciách* na:
www.england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo

Pre Wales

Pozrite si *všetky normy vo Walese pre komunikáciu a informácie pre*

osoby so stratou funkčnosti zmyslového orgánu. Tento dokument je k dispozícii aj v angličtine a waleštine na

stránke: gov.wales/topics/health/publications/health/guidance/standards/?lang=en

Pre Severné Írsko

Pozrite si *Sprístupňovanie komunikácie pre všetkých – príručka pre zamestnancov v oblasti zdravotnej a sociálnej starostlivosti (HSC)* na stránke:

www.belfasttrust.hscni.net/pdf/making_communication_accessible_to_all.pdf

3: Čo iné mi ešte môže pomôcť?

Hodnotenie reči a komunikácie

Neuromuskulárne ochorenie môže ovplyvniť reč a komunikáciu, čo sťažuje rozprávanie alebo používanie gest a mimiky. Kennedyho choroba môže ovplyvniť aj spôsob vášho verbálneho vyjadrovania.

Ak začnete mať problémy, požiadajte svojho lekára, aby vás poslal k terapeutovi reči a jazykovému terapeutovi na posúdenie. Môže vám poskytnúť rady týkajúce sa terapie a komunikačných pomôcok od jednoduchých pomôcok ako sú obrazové a textové kartičky až po podrobnejšiu pomoc s využitím počítačového softvéru.

Môžete tiež požiadať o usmernenie týkajúce sa vytvárania hlasovej banky a textovej banky, aby ste mohli používať svoj nahraný hlas na hovorenie viet prostredníctvom počítačových zariadení.



Podrobnejšie informácie o reči a komunikácii pri neuromuskulárnom ochorení nájdete

- v časti 8: *Reč a komunikácia z nášho usmernenia Život s neuromuskulárnym ochorením*
- Informačný materiál 7C - *Podpora reči a komunikácie*
- Informačný materiál 7D - *Hlasová banka*

Poskytovanie písomných poznámok

Ak je ovplyvnený váš rečový prejav alebo neviete po anglicky, môže byť užitočné zabezpečiť vopred napísané poznámky, ktoré ľuďom pomôžu pochopiť vaše potreby. Možno budete chcieť mať tieto poznámky vo vami preferovanom jazyku a v angličtine, aby ste pomohli všetkým, ktorí sú zapojení do starostlivosti o vás. Možno budete musieť požiadať príbuzného, priateľa alebo prekladateľa, aby vám pomohol.

Takéto poznámky môžu byť užitočné, keď:

- sa dostavíte na dohodnuté stretnutie
- cestujete alebo vykonávate svoju obvyklú činnosť
- sa zúčastňujete spoločenských udalostí.

Nasledujúce dva texty môžu byť pre vás užitočné:

Mám problémy s komunikáciou, pretože trpím neuromuskulárnym ochorením/Kennedyho chorobou. Hovorím aj po: (tu napíšete vami preferovaný jazyk).

Ak neovládate môj jazyk a potrebujete so mnou komunikovať, pomôže vám môj ošetrovateľ/príbuzný/lekár. Kontaktujte prosím: (tu napíšete kontaktné údaje).

Tu je verzia týchto dvoch textov v angličtine, ktorá pomôže osobám ovládajúcim anglický jazyk pochopiť vaše potreby. Jeden je podľa potreby pre neuromuskulárne ochorenie a jeden pre Kennedyho chorobu. Na prázdne miesto stačí napísať váš jazyk a kontaktné údaje. Použite tento informačný materiál alebo skopírujte text do poznámkového bloku:

Pre neuromuskulárne ochorenie:

I find it difficult to communicate because I have motor neurone disease. I also speak Slovak.

If you cannot speak my language and need to communicate with me, my carer/relative/doctor can help. Please contact:

tu napíšte kontaktné údaje:

Pre Kennedyho chorobu:

I find it difficult to communicate because I have Kennedy's disease. I also speak Slovak.

If you cannot speak my language and need to communicate with me, my carer/relative/doctor can help. Please contact:

tu napíšte kontaktné údaje:

Lahko čitateľné informácie

Naša publikácia *Lahko čitateľné usmernenie o neuromuskulárnom ochorení* vám môže byť užitočná, ak:

- chcete čítať jednoduchý text v angličtine
- potrebujete väčšie písmená a krátke vety
- máte ťažkosti s učením alebo poznáte niekoho, kto ich má.

Vyberte si *príručky* na stránke: www.mndassociation.org/careinfo a stiahnite si *Lahko čitateľná príručka* alebo si ju objednajte v tlačenej podobe na našej linke pomoci MND Connect (kontaktné údaje nájdete na konci tohto informačného materiálu).

4: Ako mi môže Asociácia MND pomôcť v budúcnosti?

Sme charitatívna organizácia, ktorá sa zameriava na zlepšovanie života každého, kto trpí neuromuskulárnym ochorením v Anglicku, vo Walese a v Severnom Írsku. Pomáhame aj osobám s Kennedyho chorobou, ktoré majú podobné symptómy.

Chápeme, že každý má iné preferencie, okolnosti a presvedčenie, ktoré ovplyvňujú to, akým spôsobom si želá poskytovanie starostlivosti a pomoci. Dajte našim tímom poskytujúcim služby vedieť, ak potrebujete špeciálnu pomoc. Keďže nemusíme ovládať váš jazyk, možno budete potrebovať niekoho, kto nás bude kontaktovať vo vašom mene.

Na našej linke pomoci MND Connect (kontaktné údaje nájdete na konci tohto informačného materiálu) vám predstavíme svoje služby, ktoré sú vám k dispozícii, vrátane:

- dobrovoľných návštevníkov Asociácie MND, ktorí vedia poskytnúť informácie a pomoc telefonicky, e-mailom alebo podľa možnosti vo forme návštev doma
- miestnych pobočiek alebo skupín, kde sa môžete stretnúť s ostatnými postihnutými neuromuskulárnym ochorením
- regionálnych poradcov pre rozvoj starostlivosti, ktorí pomáhajú ovplyvňovať miestne služby zdravotnej a sociálnej starostlivosti
- náš tím podporných služieb, ktorý vie poskytnúť niektoré zariadenia a vybavenie na úver alebo podporný grant v prípadoch, keď nemôžu pomôcť zdravotníčke a sociálne služby (vo väčšine prípadov sa žiadosti musia podať cez zdravotníckeho a sociálneho pracovníka po vyhodnotení vašich potrieb)
- čiastočne financovaných centier a sietí starostlivosti o pacientov s neuromuskulárnym ochorením, ktoré ponúkajú odbornú pomoc a koordinovanú starostlivosť (aj prostredníctvom regionálnych neurologických služieb)
- našej webovej stránky a informačných zdrojov: www.mndassociation.org
- nášho on-line fóra: <http://forum.mndassociation.org>, ktoré predstavuje bezpečné miesto na výmenu skúseností s ostatnými, ktorí sú postihnutí neuromuskulárnym ochorením (fórum je v angličtine, takže možno budete potrebovať niekoho, kto vám pomôže čítať alebo písať statusy na fóre)

- bezplatného členstva pre osoby s neuromuskulárnym ochorením alebo s Kennedyho chorobou alebo pre ich manželov, partnerov a ošetrovateľov (vrátane hlasovacích práv na našom výročnom valnom zhromaždení).

5: Ako zistím viac?

Užitočné organizácie

Nemusíme nevyhnutne podporovať žiadnu z nasledujúcich organizácií, ale uvádzame ich, aby vám pomohli začať s vyhľadávaním ďalších informácií. Ak neovládajú váš jazyk, možno budete musieť niekoho požiadať, aby ich kontaktoval vo vašom mene.

Kontaktné údaje sú správne v čase vytlačenia tohto informačného materiálu, medzi jednotlivými revíziami však mohlo dôjsť k ich zmene. Ak potrebujete pomoc s vyhľadaním organizácie, obráťte sa na našu linku pomoci MND Connect (kontaktné údaje nájdete na konci tohto informačného materiálu).

Advicenow (Aktuálne poradenstvo)

On-line informácie o právach a právnych záležitostiach.

Webové stránky: www.advicenow.org.uk

Citizens Advice (Poradenstvo pre občanov)

Bezplatné a dôverné poradenstvo na riešenie právnych, finančných a iných problémov. Na webových stránkach si vyhľadajte miestne pobočky.

Telefón: 03444 111 444 (Anglicko alebo sa obráťte na miestne Poradne pre občanov)
0344 477 2020 (Wales)

Webové stránky: www.citizensadvice.org.uk (Anglicko)
www.citizensadvice.org.uk/wales (Wales)
www.citizensadvice.org.uk/nireland (Severné Írsko)

Disability Action (Akcie pre zdravotne postihnutých)

Charita v Severnom Írsku, ktorá sa venuje právam zdravotne postihnutých osôb.

Telefón: 028 9029 7880
E-mail: hq@disabilityaction.org
Webové stránky: www.disabilityaction.org

Disability Law Service (Služby zamerané na právne predpisy o zdravotne postihnutých osobách)

Pomoc v oblasti práva zdravotne postihnutých osôb.

Telefón: 020 7791 9800
E-mail: advice@dls.org.uk
Webové stránky: www.dls.org.uk

GOV.UK

On-line vládne informácie o výhodách a podpore v Anglicku a vo Walese.

Webové stránky: www.gov.uk

NHS Choices (Možnosti Úradu národnej zdravotnej služby (NHS - National Health Service))

Pre zdravie, poradenstvo a informácie, 24 hodín denne, 365 dní v roku.

Telefón: 111 pre súrne lekárske poradenstvo v Anglicku a v niektorých častiach Walesu (nejde však o pohotovosť)

Webové stránky: www.nhs.uk

NHS Direct Wales

Podobne ako NHS 111, ale pre Wales.

Telefón: 0845 4647 alebo 111, ak je dostupné vo vašej oblasti

Webové stránky: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Zdravotná a sociálna starostlivosť Severné Írsko (NHS Severné Írsko)

Online informácie o službách zdravotnej a sociálnej starostlivosti v Severnom Írsku.

E-mail: prostredníctvom kontaktnej stránky na webových stránkach

Webové stránky: www.hscni.net

NI Direct

Vládne informácie o zdravotnej a sociálnej starostlivosti v Severnom Írsku.

E-mail: prostredníctvom kontaktnej stránky na webových stránkach

Webové stránky: www.nidirect.gov.uk

Prekladateľské služby

Prekladateľské služby môžu byť drahé. Ak uvažujete o zaobstaraní prekladu, obráťte sa na ordináciu lekára, miestny úrad alebo Trust zdravotnej a sociálnej starostlivosti pre Severné Írsko. Môžu mať preferovaných dodávateľov, ktorých služby využívajú.

Referencie

Referencie použité na podporu týchto informácií sú k dispozícii na požiadanie na adrese: e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Alebo napíšte na adresu:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

PodĎakovanie

Srdečne ďakujeme nižšie uvedeným osobám za cenné usmernenie pri príprave týchto informácií:

Ruth Glew, hlavný koordinátor siete pre neuromuskulárne ochorenie, nemocnica Morrison Hospital, Swansea, Wales,

Lesley Johnston, pracovník pre poradenstvo a informácie, Ošetrovatelia Severné Írsko


Ďalšie informácie

Poskytujeme informačné materiály a publikácie o rôznych témach.

Väčšinu našich publikácií si môžete stiahnuť z našich webových stránok:

www.mndassociation.org/publications alebo si ich môžete objednať v tlačenej podobe na linke pomoci MND Connect

Tím linky pomoci zodpovie otázky týkajúce sa našich informácií, prediskutuje s vami vaše jazykové potreby a nasmeruje vás na naše služby a ďalšiu podporu. Ak jeho pracovníci neovládajú váš jazyk, možno budete chcieť niekoho požiadať, aby ich kontaktoval vo vašom mene:

 **Linka pomoci MND Connect**
Telefón: 0808 802 6262
E-mail: mndconnect@mndassociation.org
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Webové stránky Asociácie MND a on-line fórum

Webové stránky: **www.mndassociation.org**

On-line fórum: **<http://forum.mndassociation.org>** alebo prostredníctvom našich webových stránok

Naposledy revidované: 11/2018

Nasledujúca revízia: 11/2021

Verzia: 1

Registrovaná charita č. 294354

Spoločnosť s ručením obmedzeným, IČO: 2007023

© MND Association 2015