

mnda

motor neurone disease
association



மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் (MND)
நோய் பற்றியதொரு அறிமுகம்

பொருளடக்கம்

1. இந்தத் தகவல்கள் எனக்கு எவ்வாறு உதவக்கூடும்?
2. MND என்றால் என்ன?
MND யாரை பாதிக்கிறது?
MND எவ்வாறு கண்டறியப்படுகிறது?
MND இல் வெவ்வேறு வகைகள் உள்ளனவா?
கென்னடிஸ் நோய் என்பது MND- யின் ஒரு வகையா?
MND எதனால் ஏற்படுகிறது?
3. இதன் அறிகுறிகள் என்னென்ன?
4. எத்தகைய உதவிகள் கிடைக்கின்றன?
இதற்கு ஏதாவது சிகிச்சை முறைகள் இருக்கின்றனவா?
5. எதைக் குறித்து நான் சிந்திக்க வேண்டும்?
6. கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது?
குறிப்புதவிகள்
நன்றிகள்

இது மூலத் தகவலின் மொழிபெயர்க்கப்பட்ட பதிவு என்பதைக் கவனத்தில் கொள்க. MND அசோசியேஷன் நற்பெயருடைய மொழிபெயர்ப்புச் சேவைகளையே பயன்படுத்துகிறது, ஆனால் மொழிபெயர்ப்பில் ஏற்படும் எந்தப் பிழைகளுக்கும் அது பொறுப்பேற்காது.

சிகிச்சைகள் மற்றும் பராமரிப்புகள் குறித்து முடிவெடுக்கும்போது எப்போதுமே உங்கள் உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவிடம் ஆலோசனை பெறுங்கள். நியமச் சந்திப்புகளின்போது உதவுவதற்கு ஒரு மொழிபெயர்ப்பாளரை அவர்களால் ஏற்பாடு செய்து கொடுக்க முடியும்.

மேலதிகத் தகவல்களை மொழிபெயர்ப்பு சாத்தியமாகலாம், ஆனால் இது ஒரு வரையறுக்கப்பட்ட சேவையாகும். விவரங்களுக்கு எங்கள் MND கனெக்ட் உதவிமையத்தைத் தொடர்பு கொள்ளுங்கள்:

தொலைபேசி: 0808 802 6262

மின்னஞ்சல்: mnconnect@mnassociation.org

1. இந்தத் தகவல்கள் எனக்கு எவ்வாறு உதவக்கூடும்?

உங்கள் நெருக்கமானவர்களுக்கு MND நோய் இருந்தால் அல்லது உங்களுக்கே இருப்பதாகத் தற்போது கண்டறியப்பட்டிருந்தால், அந்நோய் பற்றிய ஒரு எளிய அறிமுகத்தை இச்சிற்றேடு வழங்குகிறது.

பின்வருவனவற்றை அது சுருக்கமாக விளக்குகிறது:

- நோய் மற்றும் அது யாரைத் தாக்குகிறது
- MND நோய் எவ்வாறு கண்டறியப்படுகிறது மற்றும் ஏற்படக்கூடிய அறிகுறிகள்
- MND நோயின் வெவ்வேறு வகைகள்
- இதற்குரிய காரணங்கள் பற்றி என்னென்ன அறியப்பட்டுள்ளது
- நீங்கள் பெறக்கூடிய ஆதரவுகள் மற்றும் சிகிச்சைகளின் வகை
- நோயைச் சமாளிக்க உதவுவதற்கான உதவிக்குறிப்புகள்
- மேலதிகத் தகவல்கள் மற்றும் ஆதரவுக்கு எங்கு செல்லவேண்டும்

MND கண்டறிதல் உங்களுக்குத் திணரடிக்கும் உணர்வை ஏற்படுத்தலாம். உங்களுக்கும் உங்கள் குடும்பத்தாருக்கும் உங்களுடன் நெருக்கமாக இருப்பவர்களுக்கும் இதனுடன் அனுசரித்துப் போவதற்கு சிறிது காலம் தேவைப்படலாம்.

நோயறிதல் பற்றிய திறந்த மனத்துடனான உரையாடல்களை மேற்கொள்வது, ஆரம்பத்தில் கடினமாக இருப்பதாக உணர்ந்தாலும் இப்போதும் எதிர்காலங்களிலும் அனைவரும் தங்கள் கவலைகளைப் பகிர்ந்துகொள்வதை இது எளிதாக்கும்.

நோயைப் பற்றி மேலும் படித்துத் தொரிந்துகொள்ள நீங்கள் தயாராக இருக்கும் நிலையில், எங்கள் முக்கியக் கையேடான *லிவிங் வித் மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ்* உட்பட உங்களுக்கு உதவும் வகையில் எங்களிடம் பலதரப்பட்ட வெளியீடுகள் இருக்கின்றன.

எங்களுடைய இதர வெளியீடுகள் பற்றிய விவரங்கள் மற்றும் எங்கள் தொலைபேசி உதவிமையமான MND கனெக்ட்டை எவ்வாறு தொடர்பு கொள்வது என்பது பற்றி, இந்தச் சிற்றேட்டின் இறுதியில் இருக்கும், *கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது* என்பதைப் பார்க்கவும்.

அனைத்து மேற்கோள்களும் MND நோயுடன் வாழ்பவர்கள் அல்லது அதனால் பாதிக்கப்பட்ட மக்களால் கூறப்பட்டவை.

**"மாற்றத்தை ஏற்றுக் கொள்வதற்கான திறனானது, MND
நோயுடன் வாழ்வதான அனுபவத்தில் அத்தகைய ஒரு
பெரும் மாற்றத்தை ஏற்படுத்தித் தர முடியும்."**

2. MND என்றால் என்ன?

உங்கள் தசைகள் எவ்வாறு வேலை செய்கின்றன என்பதைக் கட்டுப்படுத்தக்கூடிய நரம்புகள் உங்கள் மூளையிலும் தண்டு வடத்திலும் இருக்கின்றன. இவை மோட்டார் நியூரான்கள் என்றழைக்கப்படுகின்றன. இந்த மோட்டார் நியூரான்களை பாதிப்படைபடி செய்யும் நோய் தான் MND.

MND நோயில், உங்கள் தசைகள் எவ்வாறு இயங்க வேண்டும் எனச் சொல்வதை மோட்டார் நியூரான்கள் படிப்படியாக நிறுத்திக் கொள்கின்றன. தசைகளால் இயங்க முடியாமல் போய் விடுகிறபோது, அவை பலவீனமடைகின்றன, இது தசை விறைப்பிற்கும், தசை நிறை இழப்பிற்கும் (தசை வீணாகுதல்) இட்டுச் சென்றுவிட முடியும்.

MND ஆயுளைக் குறையச் செய்யும் ஓர் நோய்த் தன்மையாகும், இது நீங்கள் நடக்கும் விதம், பேசும் விதம், சாப்பிடும் விதம், குடிக்கும் விதம் மற்றும் சுவாசிக்கும் விதத்தைப் பாதித்து விடக்கூடும். இது வழக்கமாக நபருக்கு நபர் வேறுபடும். அனைத்து அறிகுறிகளும் உங்களுக்கு வராமற் போகலாம் மேலும் இவ்வறிகுறிகள் நிகழ்வதற்கான வரிசைமுறை என்று எதுவும் இல்லை.

இந்நோய் அதிகரிக்கவேச் செய்யும், அதாவது காலப் போக்கில் உங்கள் அறிகுறிகள் மோசமாகிக் கொண்டே போகும். சிலருக்கு இது விரைந்து நடைபெறலாம், மற்றவர்களுக்கு மெதுவாக நடைபெறலாம்.

தற்போது MND நோயைக் குணப்படுத்தும் வழி ஏதுமில்லை, ஆனால் கூடுமான காலம் வரையில் பிறரைச் சார்ந்திராத நிலையில் இருக்கவும், அறிகுறிகளைச் சமாளிப்பதற்கும், உங்கள் மருத்துவர்களும் இதர உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு நிபுணர்களும் உங்களுக்கு உதவ முடியும்.

“மக்கள் சில விஷயங்களை உடனடியாக கலந்துரையாட விரும்பாமல் இருக்கலாம் என்கிற போதிலும், பின்னொரு கட்டத்தில் அவர்கள் எப்போது வேண்டுமானாலும் உதவியை நாடலாம் என்று வலியுறுத்துவது முக்கியமானதாகும்.”

MND யாரை பாதிக்கிறது?

MND பெரியவர்களை பாதிக்கும் ஒரு அரிய நோய். இளம் வயது நிரம்பியவர்களிடம் இந்நோய் கண்டறியப்பட்ட போதிலும், பெரும்பாலான நிலைகளில் நீங்கள் 40 வயதைக் கடந்தவராக இருக்கவே அதிக வாய்ப்பிருக்கிறது. MND நோயுடைய பெரும்பாலானவர்கள் 50 முதல் 70 வயதிற்கு இடைப்பட்டவர்களாக இருக்கிறார்கள்.

பெண்களைப் போல கிட்டத்தட்ட இரு மடங்கு ஆண்கள் இதனால் பாதிக்கப்படுகிறார்கள், ஆனால் இது வேறுபடுகிறது. அது உங்களுக்கு இருக்கும் MND நோயின் வகையைப் பொருத்ததாகும் மேலும் இது 70 அல்லது அதற்கும் கூடுதல் வயதுடைய ஆண்கள், பெண்களிடத்தில் சமநிலைப்படுகிறது.

MND எவ்வாறு கண்டறியப்படுகிறது?

உங்களுக்கு ஒரு நரம்பியல் (மூளை மற்றும் நரம்பு மண்டலத்தைப் பாதிக்கிற) பிரச்சினை இருப்பதாக உங்கள் மருத்துவர் நினைக்கிற பட்சத்தில், நீங்கள் ஒரு நரம்பியல் மருத்துவரிடம் பரிந்துரைக்கப்படுவீர்கள்.

அவர்கள் வழக்கமாக ஒரு மருத்துவமனையின் நரம்பியல் துறையிலோ அல்லது ஒரு MND பராமரிப்பு மையத்திலோ கூட்டமைப்பிலோ பணியாற்றுவார்கள். நீங்கள் ஆய்வுசெய்யப்படுவதுடன் பல தொடர் பரிசோதனைகளை மேற்கொள்ள வேண்டியிருக்கலாம்.

இப்பரிசோதனைகள், இரத்த மாதிரிகளைச் சோதிப்பது முதல் உங்களது அறிகுறிகள் வேறு எதனாலும் உண்டாகவில்லை என்பதைச் சரி பார்ப்பதற்கான பல்வேறு நரம்புப் பரிசோதனைகள் வரை பல்வேறு விதமானவையாக இருக்கலாம். நீங்கள் சாதாரணமாக ஒரு புறநோயாளியாகவே வந்து போவீர்கள். சில நிலைகளில், நீங்கள் மருத்துவமனையில் குறுகிய காலம் தங்க வேண்டியிருக்கலாம் அல்லது பின்னொரு தேதியில் மேற்கொண்டும் பரிசோதனைகளைச் செய்து கொள்ள வேண்டியிருக்கலாம்.

உங்களது பரிசோதனை முடிவுகளைத் தொடர்ந்து, நீங்கள் MND நோய் அறுதியிடலைப் பெறலாம், ஆனால் உங்களது அறிகுறிகளுக்கான காரணமாக இருக்க வாய்ப்புள்ளவற்றைக் குறித்து உறுதி செய்துகொள்வதற்கு, மருத்துவர்களுக்கு சில காலம் ஆகலாம்.

“கிட்டத்தட்ட ஓராண்டு பரிசோதனைகள், எனது பொது மருத்துவரை காணுதல் மற்றும் மருத்துவமனை வருகைகளுக்குப் பிறகே, இறுதியாக MND உறுதி செய்யப்பட்டது.”

MND கண்டறிவது கடினமானது, ஏனெனில்:

- இது ஒரு அரிய நோய், மேலும் நடை தளர்ச்சி, பலவீனம் அல்லது சிறிதே குளறிய பேச்சு முதலான ஆரம்பகால அறிகுறிகளுக்கு வேறு காரணங்களும் இருக்கலாம்
- உங்கள் பொது மருத்துவரைச் சென்று பார்ப்பதற்கு சிறிது காலதாமதமாகி விட்டிருக்கலாம்
- எல்லா அறிகுறிகளும் அனைவருக்குமே ஏற்பட்டு விடுவதில்லை அல்லது அதே வரிசைமுறையிலும் ஏற்படுவதில்லை
- MND நோயிற்கென்று எந்த நேரடிப் பரிசோதனையும் இல்லாததால் பரிசோதித்துப் பார்ப்பதால் மட்டுமே உங்களுக்கு வேறு எந்த நிலைமைகளும் இல்லை என்பதை நிரூபிக்க முடியும்.

MND இல் வெவ்வேறு வகைகள் உள்ளனவா?

MND இல் நான்கு முக்கிய வகைகள் உள்ளன, ஒவ்வொன்றும் வெவ்வேறு வழிமுறைகளில் மக்களைப் பாதிக்கின்றன. ஆயினும் சில அறிகுறிகள் பொதுவாகக் காணப்படுவதால் அவற்றை துல்லியமாகச் சொல்வது கடினம்.

அமியோடிரோபிக் லேட்டரல் ஸ்க்ளீரோசிஸ் (ALS): பலவீனமான கைகாலுறுப்புகளுடன் திசு அழிவுறல், தசை விறைப்பு மற்றும் தசைப் பிடிப்புகளோடு கூடிய, இதுதான் மிகவும் பொதுவானதோர் வகை. ஆரம்ப நிலைகளில், நீங்கள் இடறி விழலாம் அல்லது பொருட்களைக் கையிலிருந்து கீழே போட்டு விடலாம்

புராக்ரஸிவ் பல்பார் பால்சி (PBP): ALS ஐக் காட்டிலும் வெகு சிலரையே பாதிக்கின்றது, மேலும் ஆரம்ப நிலைகளில் இது உங்கள் முகம், தொண்டை மற்றும் நாக்கின் தசைகளில் தோன்ற நேரிடும். பேச்சுக் குளறுவது அல்லது விழுங்குவதில் சிரமம் இருப்பதையும் நீங்கள் கவனிக்கலாம்.

புராக்ரஸிவ் மஸ்குலர் அட்ரோபி (PMA): ALS ஐக் காட்டிலும் வெகு சிலரையே பாதிக்கின்றது அத்துடன் அது மோசமடைவதும் மிக மெதுவாகவே இருக்கம். உங்கள் கைகள் பலவீனம் அடைந்திருத்தல்,

குறைவான பதில்வினைகள் அல்லது தளர்வுற்றிருப்பதைக் காணலாம்.

பிரைமரி லேட்டரல் ஸ்களீரோசிஸ் (PLS): ALS ஐக் காட்டிலும் வெகு சிலரையே பாதிக்கின்றது அத்துடன் அது மோசமடைவதும் மிக மெதுவாகவே இருக்கம். கீழ் அங்கங்களில் பலவீனத்தை ஏற்படுத்தும், இருந்தபோதிலும் கைகள் தளர்ச்சியுறுவதை அல்லது பேச்சு சிக்கல்களையும் கூட நீங்கள் எதிர்கொள்ளலாம்.

கென்னடிஸ் நோய் என்பது MND யின் ஒரு வகையா?

கென்னடிஸ் நோய் MND நோயிலிருந்து வேறுபட்டது, ஆனால் இரு நிலைமைகளும் குழப்பமேற்படுத்தக் கூடியவை. ஒத்த அறிகுறிகள் மற்றும் தசை பலவீனத்துடன் அவை இரண்டும் மோட்டார் நியூரான்களை பாதிக்கச் செய்கின்றன. இரண்டில் எந்த நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருந்தாலும் உங்களுக்கு MND அசோசியேஷன் ஆதரவு அளிக்கும்.

கென்னடிஸ் நோய் மெதுவாக வளர்ச்சி அடைகிறது, அது வழக்கமாக ஒரு சாதாரண ஆயுட்காலத்தைக் கொண்டிருக்கும். மரபியல் மாற்றத்தால் ஏற்படக்கூடிய இது மரபியல் பரிசோதனை மூலம் காணக்கிடைக்கும், இது பொதுவாக ஆண்களையே பாதிக்கும். மரபியல் மாற்றத்தை மட்டுமே பெண்கள் கொண்டு செல்ல நேரிடும், ஆனால் அரிதான நிலைகளில் மிதமான அறிகுறிகளை உருவாக்கும்.

தகவல் தாள் 2B - *கென்னடிஸ் டிசீஸ்*-ஐ நாங்கள் வழங்குகின்றோம். இந்தச் சிற்றேட்டின் இறுதியில் இருக்கும் *கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது?* என்பதைப் பார்க்கவும்.

MND எதனால் ஏற்படுகிறது?

ஒவ்வொரு நபரும் வெவ்வேறு தூண்டிகளால் பாதிக்கப்படலாம் என்பதால், MND நோயை உண்டாக்குவது எது என்பது குறித்துத் தெளிவாக இருப்பது இன்னமும் சாத்தியமில்லாததேயாகும். வழக்கமாக அந்நோயின் வெளிப்படையான குடும்ப வரலாறு ஏதுமில்லாமலேயே MND ஏற்படுகிறது. இந்நிலைகளில், மரபணுக்கள் சிறியதோர் பங்கினை வகுக்கலாம் என்கிற போதிலும், மரபியல் சார்ந்த மற்றும் சுற்றுச்சூழல் சார்ந்த தூண்டிகளின் கலவையே இதில் ஈடுபட்டிருப்பதாகக் கருதப்படுகிறது. சுற்றுச்சூழல் சார்ந்த தூண்டிகள் என்பவை, நீங்கள் உண்கிற, பருகுகிற, தொடுகிற அல்லது சுவாசிக்கிற பொருட்கள் எதுவாகவோ அல்லது அவற்றின் கலவையாகவோ

இருக்கலாம். அந்தத் தூண்டிகள் ஒவ்வொரு நபருக்கும் வெவ்வேறானதாக இருக்கலாம், ஆகவே இந்நோய் எவ்விதம் ஆரம்பித்தது என்பதைக் கண்டு பிடிப்பதற்கான எளிய வழி என்று எதுவுமில்லை.

சிறு எண்ணிக்கையிலான நோயாளிகளில், MND நோயினைக் கொண்ட குடும்ப வரலாறு இருக்கிறது. மரபுரிமையாகப் பெறப்பட்ட மரபியல் குறியீட்டில் ஏதோவொரு தவறு இருக்கிறது எனக் கொள்ளலாம், இருந்தபோதிலும் உண்மையிலேயே இந்நோய் துவங்குவதற்கு மற்ற தூண்டிகளும் இப்போதும் கூட அவசியமானவையாக இருக்கலாம்.

மரபுரிமையாகப் பெறப்பட்ட மோட்டார் நியூரோன் நோய் குறித்த எங்கள் ஆராய்ச்சித் தகவல் தாள்கள் பற்றிய விவரங்களுக்கு இந்தச் சிற்றேட்டின் இறுதியில் இருக்கும் கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது என்பதைப் பார்க்கவும்.

MND அசோசியேஷனால் நிதியளிக்கப்படுகிற திட்டங்கள் உட்பட, இந்த நோய் பற்றியும் இதற்கான காரணங்கள் பற்றியுமான ஆராய்ச்சி முன்னேற்றம் கண்டு வருகிறது. இதன் விளைவாக, மோட்டார் நியூரான்கள் எவ்விதம் வேலை செய்கின்றன என்பது குறித்த எங்கள் புரிதல் தொடர்ந்து அதிகரித்துக் கொண்டே வருகிறது.

“என்றாவது ஒருநாள் இதனைக் குணப்படுத்தும் சாத்தியம் ஏற்படும் என்று நான் நம்பிக்கையுடன் இருக்கிறேன். இது 21ஆம் நூற்றாண்டுக்கான சவாலாகும், மேலும் அறிவியல் ஒரு வழியைக் கண்டடையும் என்றே நான் நினைக்கிறேன்.”

3. இதன் அறிகுறிகள் என்னென்ன?

“என்ன நேரும் என்பதைப் புரிந்து கொள்வது என்பதுதான், பொதுவாகக் கூறுகையில், முக்கியமான ஒன்றாக நான் கருதுகிறேன்.”

MND இவற்றை ஏற்படுத்தலாம்:

- கை கால்கள் பலவீனமடைதல் மற்றும் அசைவுகளின் இழப்பு அதிகரித்தல்
- சருமத்தின் கீழ் நரம்புத் துடிப்பு மற்றும் அதிர்வலை உணர்வுகள்
- தசை இறுக்கம் மற்றும் பிடிப்பு (இது வலியை உண்டாக்கலாம்)
- சுவாசிப்பில் சிக்கல்கள் மற்றும் மிக அதிகச் சோர்வு
- உங்கள் பேச்சு, விழுங்குதல் மற்றும் உமிழ்நீரில் சிரமங்கள்.

உங்கள் கைகள், பாதங்கள் அல்லது வாயிலுள்ள தசைகள் தான் வழக்கமாக முதலில் பாதிக்கப்படும், ஆனால் ஒரே நேரத்தில் அனைத்தும் பாதிப்புக்குள்ளாகும் என்ற அவசியமில்லை.

சிலருக்கு சிந்தனை செய்வதில், காரணமறிவதில் மற்றும் பழக்க வழக்கங்களில் மாற்றங்கள் இருக்கலாம், இது அறிவாற்றல் சார்ந்த மாற்றம் என்று அறியப்படுகிறது, ஆனால் இது வழக்கமாக மிதமானதாகத் தான் இருக்கும். மிகச் சிலர் மட்டுமே காரணமறிவதில் கடுமையான மாற்றங்களை எதிர்கொள்வார்கள்.

உங்களுக்கு எதிர்பாராத உணர்ச்சி ரீதியிலான எதிர்விளைவுகள் ஏற்படலாம், அப்போது நீங்கள் மகிழ்ச்சியாக இருக்கும்போது அழுவீர்கள் அல்லது சோகமாக இருக்கும்போது சிரிப்பீர்கள். இது உணர்ச்சி ரீதியிலான நிலைமாறும் தன்மை என்று அழைக்கப்படுகிறது, மேலும் இது துயர்மிக்கதாக உணர்ச்சி செய்யும், ஆனால் உங்களது உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினர் இதில் உங்களுக்கு ஆதரவாக இருக்க முடியும். MND நோயுள்ள அனைவருக்குமே இது நேர்வதில்லை.

MND வழக்கமாகப் பின்வருவனவற்றைப் பாதிப்பதில்லை:

- உணர்வுகள் - பார்வை, கேட்பு, நுகர்தல், தொடுதல் மற்றும் சுவை
- சிறுநீர்ப்பை மற்றும் குடல் - இருந்தபோதிலும் நகர்வுச் சிக்கல்கள் கழிவறைக்குச் செல்வதை அதிகக் கடினமானதாக ஆக்கக்கூடும். குறைந்த நகர்வுத்தன்மை மலச்சிக்கலை உண்டுபண்ணலாம் (ஏனெனில் நகர்வுத்தன்மை தான் மலக்குடல் வேலைசெய்வதற்கு உதவி புரிகிறது)

- பாலியல் செயல்பாடு, சோர்வுணர்வு, குறைந்துவிட்ட நகரும்தன்மை மற்றும் நோயைச் சமாளிப்பதில் இருக்கிற உணர்ச்சி ரீதியிலான தாக்கம் ஆகியவை காரணமாக பாலியல் ரீதியிலான வெளிப்பாடு மிகவும் கடினமானதாக இருக்கக்கூடும்.

அறிகுறிகளை ஆழமாகப் பரிசீலிக்கும் எமது இதர வெளியீடுகள் பற்றிய விவரங்களுக்கு இந்தச் சிற்றேட்டின் இறுதியில் இருக்கும் கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது? என்பதைப் பார்க்கவும்.

“MND நோயுடன் நாம் அனைவரும் வெவ்வேறு விதத்தில் முன்னேறி வருவதால், எதிர்காலத் தேவைகளை மதிப்பிடுவது மிகவும் கடினமாக இருக்கிறது மேலும் நிலைமைகள் மாற்றம் கொள்வதற்கு எவ்வளவு காலம் பிடிக்கும் என்பதைச் சொல்வதும் சாத்தியமற்றதாகவே இருக்கிறது.”

4. எத்தகைய உதவிகள் கிடைக்கின்றன?

தேவைப்படும்போது, இவற்றில் உதவுவதற்கு ஆதரவு கொடுக்க முடியும்:

- கூடுமான காலம் வரையில் யாரையும் சாராமல் இருக்க
- உங்கள் அறிகுறிகளைச் சமாளிக்க
- அதிக செளகரியமாக உணர் மற்றும் உங்கள் அசைவாற்றலில் துணைபுரிய
- MND நோயினால் ஏற்பட்ட உணர்வு ரீதியான பாதிப்புடன் ஈடுகொடுக்க
- நிதியாதார ஆதரவு கோரிக்கை விடுக்க
- தினசரி நடவடிக்கைகள் மற்றும் தனிப்பட்ட பராமரிப்பில் உதவி பெறுதல்
- எதிர்கால பராமரிப்புக்கு முன்னரே திட்டமிடுதல்.

இந்த ஆதரவு மூன்று முக்கிய மூல ஆதாரங்களிடமிருந்து கிடைக்க வாய்ப்பிருக்கிறது:

உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு வல்லுநர்கள்: எல்லா உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு வல்லுநர்களும் MND நோயின் அரிதான தன்மைக் காரணமாக அதைப் பற்றி ஆழமாகத் தெரிந்து வைத்திருப்பதில்லை. எனினும், MND பராமரிப்பு மையங்கள் மற்றும் கட்டமைப்புகள் (இதன் நிதியளிப்பிற்கு நாங்கள் உதவுகிறோம்) மற்றும் பகுதிசார் நரம்பியல் மருத்துவ மையங்கள், MND நோயுடன் இருக்கும் மக்களுக்கு, ஆதரிப்பதில் அனுபவம் கொண்ட வல்லுநர்களிடமிருந்து கிடைக்கிற பலதரப்பட்ட உதவியை வழங்குகிறது.

நரம்பியலாளர், MND ஒருங்கிணைப்பாளர், நிபுணத்துவமுடைய செவிலியர்கள் மற்றும் சிகிச்சையாளர்கள் போன்று பல்வேறு தரப்பட்ட நிபுணர்களை நீங்கள் சந்திக்க இருக்கிறீர்கள். இந்தத் தொழில் வல்லுநர்கள் ஒரு குழுவாக இணைந்து பணிபுரிய விழைகின்றனர், பொதுவாக இது மல்டி டிஸிபிளினரி டீம் (MDT) என்று அழைக்கப்படும், இதில் மாவட்ட செவிலியர்கள் மற்றும் உங்கள் பொது மருத்துவர் போன்ற சமுதாயக் குழு உறுப்பினர்களும் உள்ளடக்கம். இந்தக் குழுவில் இருக்கும் எவரும் உங்களை மற்றொரு நிபுணரிடம் பரிந்துரைக்கலாம், ஆனால் பெரும்பாலான பரிந்துரைகள் உங்கள் பொது மருத்துவர் மூலமே நிகழ்கின்றன.

"முன்னரே, இதை எதிர்கொண்ட மக்களுக்கு உதவி செய்துள்ள நிபணர்கள் சொல்வதைக் கேட்பதற்கு, உண்மையில் வலியுறுத்த வேண்டியதில்லை"

நீங்களும் உங்கள் குடும்பத்தாரும் நிபுணத்துவப் பராமரிப்பு, சிகிச்சைகள், நோய் நீக்கங்கள், ஆலோசனைகள் மற்றும் கருவிகள் அல்லது உதவிகளை அணுக இந்தக் குழு உங்களுக்கு உதவக்கூடும். MND நோயுடன் வாழ்கையில், கூடுமான காலம் வரையிலும், இயலக்கூடிய தரமான வாழ்வைப் பராமரிக்க இது உதவும்.

பெரியோர் சமூகப் பராமரிப்புச் சேவைகள்: இவை உங்கள் தேவைகள் மற்றும் உங்கள் முக்கியப் பராமரிப்பாளரின் தேவைகளை அணுகும். தேவைப்படும் எந்தவிதமான வீட்டு உதவியையும் அவர்கள் அடையாளங் காண உதவுவார்கள், அத்துடன் சேவைகள் மற்றும் அவசரநிலை ஆதரவுகள் பற்றி அறிவுறுத்துவார்கள். ஒரு மதிப்பாய்வுக்கு உங்கள் உள்ளாட்சி மன்றத்தை கேட்டுக்கொள்ளவும் - வட அயர்லாந்தில் இது ஒரு பகுதிசார் உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு அறக்கட்டளை மூலம் செய்யப்படும். பகுதிசார் சேவைகள் வேறுபடலாம், அதனால் உங்கள் மதிப்பீட்டின்போது எது கிடைக்கிறது என்பதை ஆராயவும்.

"சேவைகளை எவ்வாறு அணுக வேண்டும் என்பது குறித்து முடிந்தவரை நீங்கள் நன்கு தெரிந்து வைத்திருக்க வேண்டும்"

உங்களுக்குப் பல்வேறு விதமான உதவிகள், சாதனம் மற்றும் பராமரிப்புச் சேவைகளைத் தரச் சம்மதிக்கலாம், இருந்தாலும் நீங்களும் ஓரளவிற்கு நிதிப் பங்களிப்புச் செய்ய வேண்டியிருக்கலாம். உங்களுக்காக உங்கள் பராமரிப்பில் உதவி செய்வதற்கான ஏற்பாடுகளைச் செய்ய முடியும் அல்லது நேரடிப் பணக்கொடைகளைப் பெற்றுக் கொள்வதன் மூலம் நீங்களே உங்களுக்கான சேவைகளை வாங்கிக் கொள்ள இயலலாம்.

ஆதாயங்கள் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பினைக் கோருவது குறித்த கையேடு உட்பட எங்கள் இதர வெளியீடுகள் பற்றிய விவரங்களுக்கு கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது? என்பதைப் பார்க்கவும்.

MND அசோசியேஷன்: MND நோயுடன் வாழ்பவர்கள் அல்லது அதனால் பாதிக்கப்பட்ட யாவருக்கும் நாங்கள் பல்வேறு வழிமுறைகளில் ஆதரவளிக்கிறோம். MND கனெக்ட் தொலைபேசிச் சேவை உங்களுக்கு ஆதரவையும் தகவல்களையும் வழங்குவதுடன் நீங்கள் பேச வேண்டியதாக இருந்தால் நீங்கள் சொல்வதைச் செவிமடுத்து கேட்கவும் செய்யும். உங்களுக்குத் தேவையான வெளிப்புறச்

சேவைகளைக் கண்டறிவதிலும் இந்தக் குழு உதவக்கூடும், மேலும் உங்கள் பகுதிக் கிளை, குழு, சங்கத்தின் பார்வையாளர் உட்பட கிடைப்பதற்குத் தக்கபடி எங்களது சேவைகளுக்கும் உங்களை அறிமுகம் செய்வார்கள். MND பராமரிப்பை மேம்படுத்துவதற்கு உங்கள் பகுதியில் பரந்துவிரிந்த சேவைகளுக்கு செல்வாக்கு ஏற்படுத்தித் தரும் எமது பராமரிப்பு மேம்பாட்டு ஆலோசகர்களும் (RCDA's) இதில் அடக்கம்.

MND நோயுடன் வாழ்பவர்கள் அல்லது அதனால் பாதிக்கப் பட்டவர்களுக்கு, சில குறிப்பிட்ட சாதன உருப்படிகளை கடனாக வழங்க முடியும் அல்லது ஊக்கத்தொகைகளுக்கு ஆதரவு தர முடியும். சாதனங்களுக்கான கோரிக்கைகள் ஒரு உடல்நல அல்லது சமூகப் பராமரிப்பு வல்லுநர் மூலமாக வரவேண்டும்.

தொடர்பு விவரங்களுக்கு இந்தச் சிற்றேட்டின் இறுதியில் இருக்கும் கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது? என்பதைப் பார்க்கவும்.

இதற்கு ஏதாவது சிகிச்சை முறைகள் இருக்கின்றனவா?

உங்களுடைய அறிகுறிகள் மற்றும் தீவிரமடைதலைப் பொறுத்து, உங்கள் உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவுடனான ஆலோசனைகளில் பின்வருவன உட்படுத்தப்படலாம்:

ரிலுஸோல்: இந்நோய்க்குச் சிகிச்சையளிக்க அல்லது இந்நோயைத் தடுத்து நிறுத்துவதற்கான சிகிச்சை ஏதும் தற்போது இல்லை, ஆனால் இந்நோய் அதிகரிப்பதை தாமதிக்கச் செய்வதில் (சில மாதங்களுக்கு) ரிலுஸோல் மிதமான அளவிற்குப் பலன் தருவதாக இருக்கிறது. MND நோய்க்குச் சிகிச்சையளிப்பதற்காக ரிலுஸோல் மருந்திற்கு உரிமம் வழங்கப்படுகிறது மேலும் இது NHS இல் பயன்படுத்துவதற்கும் அங்கீகரிக்கப்பட்டிருக்கிறது. நீங்கள் ரிலுஸோல் எடுத்துக் கொள்வது ஏற்படையதாக இருக்குமா என்பதைக் கண்டறிய உங்கள் பொது மருத்துவர் அல்லது நரம்பியல் மருத்துவரைக் கேளுங்கள்.

இதர மருந்துகள்: தனிப்பட்ட வகை அறிகுறிகளில் உங்களுக்கு உதவுவதற்காகப் பல்வேறு விதமான மருந்துகள் இருக்கின்றன. நீங்கள் சந்திக்கிற சிறப்பு நிபுணர்கள் அல்லது உங்கள் பொது மருத்துவர் இவற்றை உங்களுக்கு வழங்கலாம். மாத்திரைகளை விழுங்குவது உங்களுக்குச் சிரமமாக இருந்தால், அநேக மருந்துகள் திரவங்கள் மற்றும் ஒட்டுக்கள் போன்ற இதர வடிவங்களில் வழங்கப்படலாம்.

உடற்பயிற்சி மருத்துவம்: MND நோயால் பலவீனமடைந்த தசைகளில் ஏற்பட்ட சேதாரங்களை இது சீர்படுத்தாது, ஆனால் அசௌகரியம் மற்றும் விரைப்புத்தன்மையை குறைப்பதற்கும், வளைமையை மேம்படுத்துவதற்கும் உதவலாம். உங்கள் தனிப்பட்ட தேவைகள் ஒரு உடற்பயிற்சி மருத்துவரால் மதிப்பீடு செய்யப்படவேண்டும் மேலும் உங்கள் தேவைகளில் மாற்றம் ஏற்பட்டால் சீராய்வுச் செய்யப்படவேண்டும். ஒரு துணையுடன் உடற்பயிற்சி செய்வதாக இருந்தாலும் அதிகப்படியாக உடற்பயிற்சி செய்ய முயல வேண்டாம், ஏனெனில் இது MND நோய்க்கு உதவியாக இருக்காது, அத்துடன் உங்களை மிகவும் சோர்வடையச் செய்யும். உடற்பயிற்சி சிகிச்சையாளர்கள் பெரும்பாலும் தனித்துறை வல்லுநராயிருப்பர், எ-டு: சுவாசத்துக்குரிய உடற்பயிற்சி சிகிச்சையாளர் சுவாச ஆதரவு மற்றும் உமிழ்நீர், சளி சிக்கல்களை எவ்வாறு சமாளிக்கலாம் என்பவற்றில் உதவி புரியலாம் (சுவாச ஆதரவு என்ற பிந்தைய தலைப்பைப் பார்க்கவும்).

பேச்சு மற்றும் தகவல்தொடர்பு ஆதரவு: பேச்சு மற்றும் தகவல் தொடர்பு குறித்த வழிகாட்டுதலுக்கு பேச்சு மற்றும் மொழிச் சிகிச்சையாளர் ஒருவரிடம் பரிந்துரைக்கும்படி கேட்கவும். உங்கள் குரல் பாதிக்கப்பட்டிருந்தால், அதை நீங்கள் கூடுமான காலம் வரையில் பராமரிக்க உங்களுக்கு உதவக்கூடும், மேலும் குரல் அடல் மற்றும் தகவல் அடல் பொருந்துமா (ஒரு கணினி சாதனம் மூலம் பேசும் சொற்றொடர்களாகப் பயன்படுத்துவதற்கு) என்பது குறித்தும் அறிவுறுத்துவார்கள். உங்கள் குரல் MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருந்தால், நீங்கள் பேசுவதற்கு உதவும் வகையில் சிகிச்சை அல்லது கருவிக்கான உங்கள் தேவைகளை அவர்கள் மதிப்பீடு செய்யலாம். பேச்சு மற்றும் மொழி சிகிச்சையாளர், விழுங்கும் பிரச்சினைகள், உமிழ்நீர் மற்றும் சளியை சமாளிப்பது குறித்தும் ஆலோசனை அளிப்பார்.

சுவாச ஆதரவு: நீங்கள் சுவாசச் சிரமங்களை அனுபவிக்கிறீர்கள் என்றால், உங்களுக்கு உதவுவதற்காக எண்ணற்ற சிகிச்சைகளும், சிகிச்சை முறைகளும் இருக்கின்றன. வழிகாட்டுதலுக்கு, சுவாசத்திற்குரிய ஆலோசகர் ஒருவரிடம் பரிந்துரைக்குமாறு உங்கள் உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினரிடம் கேளுங்கள். உங்கள் சுவாசத்திற்கு எந்திர ஆதரவுகளைப் (வெண்டிலேஷன் எனப்படும்) பயன்படுத்தலாமா என்பது குறித்த விவாதமும் இதில் அடங்கும். இது குறித்துத் தெரிந்து கொள்ள முயலுங்கள், அவசியமானால் அறிவிக்கப்பட்ட முடிவு ஒன்றை நீங்கள் எடுப்பதற்கு இது உதவக்கூடும்.

உணவுமுறை, ஊட்டச்சத்து மற்றும் விழுங்குதல் ஆதரவு: விழுங்குவதில் உங்களுக்குப் பிரச்சினைகள் இருந்தால், நீங்கள் ஊட்டச்சத்து குறித்த ஆலோசனையை நாடிப் பெற விரும்பலாம். உங்களுக்குத் தேவையான உணவு, திரவங்கள் மற்றும்

மருந்துகளை நிர்வகிக்கவும் அத்துடன் எவ்வாறு பாதுகாப்பாகவும், சௌகரியமாகவும் விழுங்க வேண்டும் என்பதிலும் இது உதவும். இதில், சிகிச்சை முறைகள், இணையுணவுகள், செரிவூட்டிய உணவுகள், எளிதாக விழுங்கக்கூடிய உணவுகள் அல்லது உணவு மற்றும் பானத்தைப் பெற்றுக் கொள்வதற்கான மாற்று வழிகளை விவாதித்தல் ஆகியவையும் அடங்கலாம். வழிகாட்டுதலுக்கு, உணவியலார் ஒருவரையும், பேச்சு மற்றும் மொழிச் சிகிச்சையாளர் ஒருவரையும் பரிந்துரைக்கும்படி உங்கள் உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினரிடம் கேளுங்கள்.

“எனது எடை குறைந்துவிட்டது என்பதை நான் அறிந்திருந்தேன். தொடர்ந்து குறைந்த-கொழுப்புள்ள, குறைந்த-சர்க்கரையுள்ள உணவை மட்டுமே எடுத்துக் கொண்டது அதற்குக் காரணமல்ல.”

நகர்வுகள், தகவல் தொடர்பு, விழுங்குதல் மற்றும் சுவாசித்தல் உடனான கடினங்களை எவ்வாறு சமாளிப்பது என்பது குறித்து வழிகாட்டும் எங்கள் வெளியீடுகள் பற்றிய விவரங்களுக்கு கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது? என்பதைப் பார்க்கவும்

குறைநிரப்பும் சிகிச்சைமுறைகள்: குறைநிரப்பும் சிகிச்சை முறைகள் அறிகுறிகளுக்கு நிவாரணமளித்து, அழுத்தங்களைக் குறைப்பதாக சிலருக்குத் தோன்றுகிறது. இது MND நோய்க்கான சிகிச்சையோ, குணப்படுத்தலோ இல்லாதபோதிலும், இணைவாகச் சேர்த்து பயன்படுத்தும்போது, இந்த வகைச் சிகிச்சைமுறையை, வழக்கமாகப் பயன்படுத்துகிற சிகிச்சை முறைகளை 'நிரப்பு'வதற்குப் பயன்படுத்தலாம். மசாஜ், அக்குபங்சர் மற்றும் ரெஃப்லெக்ஸோலஜி போன்ற பல்வேறு வகையான குறைநிரப்பும் சிகிச்சைமுறைகள் நிலவுகின்றன. வாழ்க்கைத் தரத்தை மேம்படுத்துவதற்கு சில பகுதிசார் நிபுணத்துவ நோய் தணிப்பு பராமரிப்புச் சேவைகள் மற்றும் நோயுற்றோர் கவனிப்பு விடுதிகளும் குறைநிரப்பு சிகிச்சை முறைகள் மற்றும் இதர வகை ஆதரவுகளை வழங்குகின்றன.

“ஒரு ரெஃப்லெக்ஸோலஜிஸ்ட் எனது பாதங்கள், கைகள் மற்றும் புயங்களைக் கனிவோடு மசாஜ் செய்கிறார், அது எனது இரத்தவோட்டத்தில் உதவிபுரிந்து நல்லதோர் உணர்வைத் தருகிறது. எங்கள் பகுதி மருத்துவமனைகளால் இந்த நியமச்சந்திப்புகள் ஏற்பாடு செய்யப்பட்டன.”

5. எதைக் குறித்து நான் சிந்திக்க வேண்டும்?

உங்களுக்கோ உங்களுக்கு நெருக்கமான ஒருவருக்கோ MND நோயிருப்பதாகக் கண்டறியப்பட்டிருக்கிற பட்சத்தில், அதைக் குறித்து சிந்தித்துப் பார்ப்பதற்கு நிறைய இருக்கிறது. இது தடுமாற்ற உணர்வாக இருக்க முடியும். இவ்வுதவிக் குறிப்புகள், MND நோயினால் பாதிக்கப்பட்டவர்கள் சொன்ன விடயங்களின் அடிப்படையிலானவையாகும், அவர்கள், 'ஆரம்பத்திலேயே தெரிந்திருந்தால் நன்றாக இருந்திருக்கும்' என்று தெரிவித்திருந்தார்கள்.

எங்களுடைய முதன்மை கையேடான *லிவிங் வித் மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ்* இல் மேலும் தெரிந்துகொள்ளலாம். எங்களின் இதர

வெளியீடுகளை எவ்வாறு அணுகுவது என்பது குறித்த விவரங்களுக்கு இந்தச் சிற்றேட்டின் இறுதியில் இருக்கும் கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது என்பதைப் பார்க்கவும்.

அவசரப்பட்டு சாதனங்களை வாங்கி விடாதீர்கள்: சாதனங்கள் அல்லது உதவிக் கருவிகள் எதையும் வாங்குவதற்கு முன்பாக, தொழில்வழிச் சிகிச்சையாளர் அல்லது பேச்சு மற்றும் மொழி சிகிச்சையாளர் மூலம் உங்களது தேவைகளை மதிப்பீடு செய்துகொள்ளுங்கள். அவ்வுருப்படிகள் எல்லோருக்கும் எப்போதும் பொருத்தமானவையாக இல்லாமல் போகலாம், அத்துடன், ஏற்படும் தவறுகளினால் அதிகப் பணமும் விரையமாகும். NHS அல்லது பெரியோர்களுக்கான சமூகப் பராமரிப்புச் சேவைகளிடமிருந்து நீங்கள் ஒருசில பொருட்களை இலவசமாகவும் அல்லது பயன்படுத்திப் பார்ப்பதற்கெனும் கடன் முறையிலும் பெறலாம்.

உங்களது நிதி நிலைகள் எவ்விதமாகப் பாதிக்கப்படலாம் என்பதை நினைத்துப் பாருங்கள்: ஒரு தனிப்பட்ட நிதி ஆலோசகரிடமிருந்தும், ஆதாயங்களுக்கான ஆலோசகர் ஒருவரிடமிருந்தும் ஆலோசனைகளைப் பெறுங்கள். எடுத்துக்காட்டாக, நீங்கள் கோரிப் பெறக்கூடிய எந்த ஆதாயங்களை ஆரம்பகால பணி ஓய்வுப் பணக்கொடைகள் பாதித்துவிடும். நீங்கள் இதற்கு முன் ஆதாயங்களைக் கோரிப் பெற்றிருக்கா விட்டால், அது அசௌகரியமானதும், சிக்கலானதுமான உணர்வைத் தரலாம், ஆனால் நீங்கள் எதற்கு உரிமையுள்ளவராக இருக்கிறீர்கள் என்பதைத் தெரிந்து கொள்வது முக்கியமானதாகும். வங்கிக் கணக்கை மேலாண்மை செய்வது உங்களுக்கு சிரமமானதாக ஆகிவிடுகிற நிலையில், உங்கள் நம்பகமான கவனிப்பாளர் அல்லது பங்காளர் அதனை எவ்விதமாக மேலாண்மை செய்து உதவலாம் என்பதை, உங்கள் வங்கியிடம் கேட்டுத் தெரிந்து கொள்வது உதவிகரமாக இருப்பதை நீங்கள் உணர்வீர்கள்.

உங்கள் வீட்டைச் சரிப்படுத்துவதற்கு சிறிது காலம் ஆகலாம்: அவசியமேற்படலாம் என நீங்கள் நினைக்கிற பட்சத்தில், கூடிய விரைவில் இதனை ஆராய்ந்திடுங்கள், ஏனெனில் உங்கள் வீட்டில் பெரிய அளவிலான மாற்றங்களைச் செய்ய கால அவகாசம் பிடிக்கலாம். உங்கள் எதிர்காலத் தேவைகள் குறித்து ஆலோசனை வழங்கிட ஒரு தொழில்முறை சார்ந்த சிகிச்சையாளரால் உதவ முடியும். நீங்கள் தகுதியுடையவராக இருந்தால் உங்களால் டிஸேபிள்ட் ஃபெசிலிட்டீஸ் கிராண்ட் ஒன்றின் வாயிலாக நிதியுதவியை நாடிப் பெற இயலலாம், ஆனால் இதுவும்கூட ஒரு நீண்ட நடைமுறையாக இருக்கலாம்.

நீங்கள் மதிப்பீடு செய்யப்படுவதாக இருந்தால் நல்ல ஆதாரங்களைக் கொடுக்கவும்: பராமரிப்புத் தேவைகள் அல்லது

ஒரு ஆதாயத்திற்காகக் கோருவது (ஊனத்துடன் வாழவேண்டி இருப்பதற்கு உதவிட பெர்சனல் இண்டிபென்டன்ஸ் பேமெண்ட் போன்றவை) ஆகியவற்றுக்காக நீங்கள் மதீப்பீடு செய்யப்படுகிறீர்கள் என்றால் நிறைய விவரங்களைக் கொடுக்கவும். உங்களுக்குத் தேவையான ஆதரவு நிலையைப் பெறுவதற்கு உங்கள் நிலைமை எவ்வாறு பாதிக்கச் செய்கிறது என்பது குறித்து, ஏதோவொன்று அவ்வப்போது தான் கடினமாக உணர்வதாக இருந்தாலும் பரவாயில்லை, உண்மையைச் சொல்லுங்கள். உங்கள் அறிகுறிகள் எவ்வாறு அதிகரித்துவருகிறது என்பதை நாட்குறிப்பில் குறித்து வந்தால், செயல்களைச் செய்வதற்கு எவ்வளவு நேரம் எடுக்கிறது மற்றும் உங்கள் வழக்கமான செயல்கள் மீது நோய் எவ்வாறான தாக்கத்தை ஏற்படுத்தி இருக்கிறது என்று எடுத்துக்காட்டுவதற்கு உதவியாக இருக்கும். மாற்றங்கள் எவ்வளவு வேகத்தில் நிகழ்ந்து கொண்டிருக்கின்றன என்பதை வெளிப்படுத்துவதற்கும் கூட இது உதவக்கூடும், இதன் மூலம் உங்கள் எதிர்காலத் தேவைகள் கருத்தில் கொள்ளப்படலாம்.

கேள்விகள் எதுவுமிருந்தால் எழுதி வைத்துக் கொள்ளுங்கள்: மருத்துவர்களிடம் குறித்த நேரத்தில் சென்று சந்திப்பது களைப்பு ஏற்படுத்துவதாக இருக்கலாம் அதோடு முக்கியமான ஏதேனுமொன்றைக் கேட்பதற்கும் நீங்கள் மறந்து விடலாம், ஆகவே உங்களோடு எடுத்துச் செல்வதற்கு கேள்விகள் குறித்ததோர் பட்டியலைத் தயார் செய்து கொள்ளுங்கள். நீங்கள் பதில்களைப் பின்னர் படிக்க வேண்டியிருந்தால், அதனை எழுதி வைத்துக் கொள்ளுங்கள் அல்லது உங்களுக்காக இதனை உங்களது உடல்நலம் அல்லது சமூகப் பராமரிப்புத் தொழில்வல்லுநரை குறித்துக் கொள்ளுமாறு அவர்களிடம் கேட்கலாம். உபயோகிப்பது எளிதாக இருக்குமானால் பெரும்பாலான மொபைல் ஃபோன்கள் மற்றும் கணினி டேப்லெட்களில் கலந்துரையாடல்களை பதிவு செய்து கொள்ள முடியும்.

நோய் தணிக்கிற பராமரிப்புச் சேவைகளை நாடுங்கள்: ஆயுளைக் குறைக்கச் செய்யும் நிலைமை ஒன்று உங்களுக்கு இருக்கும்போது, நோய் தணிக்கிற பராமரிப்புச் சேவை, உங்களுக்கு (உங்கள் நெருகமானவர்களுக்கும்) கூடுமான மட்டும் மிகச் சிறந்த வாழ்க்கைத் தரத்தை அடைவதற்கு உதவுகின்றது. நடைமுறைக்கேற்ற, நிதிசார்ந்த, உணர்ச்சிப் பூர்வமான, ஆத்மார்த்தமான, சமய ரீதியிலான அல்லது மனோதத்துவ ரீதியிலான தேவைகளை உள்ளடக்குவதற்கான பரவலான ஆதரவு மற்றும் அறிகுறி மேலாண்மையை இது வழங்குகிறது. நோய் தணிக்கிற பராமரிப்புச் சிறப்பு நிபுணர்களுடனான உறவுமுறையானது நீங்கள் மருத்துவமனையில் செலவழிக்கிற நேரத்தைக் குறைக்க உதவலாம், ஏனென்றால் உங்களது நிலை குறித்த இவர்களது தகவல்களைக் வைத்துக்கொண்டு மற்ற

தொழில் நிபுணர்கள் உங்களது தேவைகளை விரைவாகப் புரிந்துகொள்ள உதவும்.

“எங்கள் அனுபவத்திலிருந்து கூறுவதென்றால், உங்களால் முடிந்த மட்டும் நீங்கள் தயார் நிலையில் இருப்பதாக உணர்கிற நிலையில் இருப்பதே மிகச் சிறந்ததாகும்.”

எல்லோருக்குமே உடனடியான நோய் தணிக்கிற கவனிப்புத் தேவை இருப்பதில்லை, ஆனால் இச்சேவைகளுக்கு நீங்கள் எப்போது பரிந்துரை செய்யப்படுவீர்கள் என்பது குறித்து உங்கள் நரம்பியல் மருத்துவர் அல்லது பொது மருத்துவரிடம் பேசுங்கள். இவை, வீடு, நோயாளிகள் விடுதி, மருத்துவமனை அல்லது பகல்நேரக் கவனிப்பு மையம் ஆகியவற்றில் கிடைக்கலாம்.

சிகிச்சைகள் குறித்து கூடுமான வரையில் கண்டறிந்து கொள்ளுங்கள்: உங்கள் உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினரிடம் சிகிச்சைக்கான வாய்ப்புகளைப் பற்றி கலந்துரையாடுங்கள். எது சாத்தியம் என்பது பற்றியும், அதனால் உங்களுக்கு என்னவாகும் என்பது பற்றியும், எந்தவொரு சிகிச்சையையும் அறிமுகம் செய்வதற்கான மிகச் சிறந்த நேரத்தைப் பற்றியும் நீங்கள் தெரிந்து கொள்ள வேண்டும். சிகிச்சை எதையும் ஏற்றுக் கொள்வதா வேண்டாமா என்பது உங்களது தெரிவே ஆகும், ஆனால் தெளிவுபெற்ற தகவல்களின் அடிப்படையிலேயே முடிவெடுக்க முயலுங்கள்.

“நான் எல்லாவற்றையும் தெரிந்து கொள்ள விரும்பினேன்.”

கூடுமான வரையில் முன்னதாகவே திட்டமிடுங்கள்: MND நோயின் பிந்தைய கட்டங்களுக்காக முன்னதாகவே திட்டமிடுவது, அச்சுறுத்துகிற உணர்வைத் தரலாம். உங்கள் நெருக்கமானவர்களோடும், உங்கள் உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினரோடும் கடினமான உரையாடல்களைக் கொண்டதாக இருக்கும். எனினும், உங்கள் பேச்சு மற்றும் தகவல் தொடர்புகள் பாதிக்கப்படுகிறதென்றால் அல்லது சிந்திப்பது மற்றும் காரணமறிவதில் மாற்றங்கள் எதையும் அனுபவிக்கிறீர்கள் என்றால் திட்டமிடுதலைப் பின்னொரு நாளில் விவாதிப்பதை விட முன்னதாகவே விவாதிப்பது எளிதாக இருப்பதை நீங்கள் கண்டுணரலாம். பொருளாதாரம், குடும்பம் மற்றும் உங்களது எதிர்காலப் பராமரிப்பு குறித்தான முடிவுகளும் திட்டமிடுதலில் உள்ளடங்கலாம். உங்கள் உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினர் இவ்விவாதங்களில் உதவ முடியும். எதிர் காலத்திற்கான தங்கள் விருப்பங்களை வெளிப்படுத்தியது,

தங்களை அமைதியானவராகவும் மேலும் கட்டுப்பாட்டில் இருப்பதாக உணரச் செய்வதாகவும் பலரும் தெரிவித்துள்ளனர்.

“நீங்கள் இதனைச் செய்து முடித்ததும், அதை ஒரு மூலையில் தூக்கி எறிந்து விடலாம். நீங்கள் இளைப்பாறலாம்... மேலும் அவ்வாறு செய்தது குறித்து நீங்கள் நல்லவிதமாக உணரலாம்.”

6. கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது?

நாங்கள் வழங்கக்கூடியவை:

- *லிவிங் வித் மோட்டார் நியூ ரோன் டிசீஸ்* – MND நோயுடையவர்கள் தங்கள் தினசரி வாழ்வை அந்நோயுடன் சமாளிப்பதற்கு உதவிடும் எங்கள் முதன்மைக் கையேடு
- அறிகுறிகள், ஆதாயங்கள் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு பற்றிய தகவல்கள் உட்பட பலதரப்பட்ட தகவல் தாள்கள்
- தங்கள் சொந்த உடல்நலனை நிர்வகித்துக் கொள்ளவும் கிடைக்கப்பெறும் ஆதரவுகளைக் கண்டறிவதற்கு உதவவும் பராமரிப்பவர்களுக்கான தகவல்
- கற்றல் அல்லது வாசித்தலில் கடினங்களைக் கொண்டிருக்கும் மக்களுக்கான எளிதாகப் படிக்கத்தகுந்த கையேடு
- மரபுவழி பெறப்பட்ட MND குறித்த தகவல் உட்பட, ஆராய்ச்சி தகவல் தாள்களின் தொகுப்பு
- MND குறித்து முடிவெடுப்பதில் உங்களுக்கு உதவுவதற்கான இதர வெளியீடுகள் மற்றும் உருப்படிகள்.

எங்களின் பெரும்பாலான வெளியீடுகளை நீங்கள் www.mndassociation.org/publications என்ற வலைதளத்திலிருந்து பதிவிறக்கம் செய்துகொள்ளலாம் அல்லது பின்வரும் தொலைபேசி உதவி மையத்தில் அச்சுப் பிரதிக்கு ஆர்டர் செய்தும் பெறலாம்:

MND கனெக்ட் ஹெல்ப்லைன்

MND கனெக்ட் தொலைபேசிச் சேவை உங்களுக்கு ஆதரவையும் தகவல்களையும் வழங்குவதன் நீங்கள் பேச வேண்டியதாக இருந்தால், நீங்கள் சொல்வதைச் செவிமடுத்துக் கேட்கவும் செய்யும்.

உங்களுக்குத் தேவையான வெளிப்புறச் சேவைகளைக் கண்டறிவதிலும் உதவக்கூடும், மேலும் உங்கள் பகுதிக் கிளை, குழு, சங்கத்தின் பார்வையாளர் அல்லது பராமரிப்பு மேம்பாட்டு ஆலோசகர் (RCDA) உட்பட, கிடைப்பதற்குத் தக்கபடி எங்களது சேவைகளுக்கும் உங்களை அறிமுகம் செய்வார்கள்.

தொலைபேசி: 0808 802 6262

மின்னஞ்சல்: mndconnect@mndassociation.org

MND அசோசியேஷன் பெனிஃபிட்ஸ் அட்வைஸ் சர்விஸ்

நீங்கள் தகுதி படைத்திருக்கும் எந்தவொரு ஆதாயத்தின் மீதும் இலவச, மறைகாப்புத் தன்மையுடன் மற்றும் நடுநிலையான ஆலோசனையை எங்களால் வழங்க முடியும். கோரிக்கையின் பேரில் தொலைபேசி மொழிபெயர்ப்புச் சேவையும் கிடைக்கப்பெறும், ஆனால் முதலில் ஆங்கிலத்தில் தொடர்பு கொள்ளக்கூடிய நபர் ஒருவர் உங்களுக்குத் தேவைப்படும்.

தொலைபேசி: 0808 801 0620 (இங்கிலாந்து & வேல்ஸ்)
0808 802 0020 (வடக்கு அயர்லாந்து)

மின்னஞ்சல்: வலைதளத்தின் தொடர்புப் பக்கத்தின் வழியாக:
www.mndassociation.org/benefitsadvice

MND சப்போர்ட் கிராண்ட்ஸ் அண்ட் எக்யுப்மெண்ட் லோன்
இவை பற்றி மேலும் இங்கு படிக்கலாம்
www.mndassociation.org/getting-support அல்லது பின்வரும்
வழிமுறைகளில் எங்களைத் தொடர்பு கொள்ளலாம்:

தொலைபேசி: 0808 802 6262
மின்னஞ்சல்: support.services@mndassociation.org

ஆன்லைன் மன்றம்

MND நோயால் பாதிக்கப்பட்ட மற்றவர்களுடன் உங்கள் தகவல்கள் மற்றும் அனுபவங்களைப் பகிர்ந்து கொள்ள எங்கள் ஆன்லைன் மன்றம் அனுமதிக்கிறது: <http://forum.mndassociation.org>

PMA/PLS மின்னஞ்சல் ஆதரவுக் குழு

நீங்கள் பிரைமரி மஸ்குலார் அட்ரோபி (PMA) அல்லது பிரைமரி லேடரல் ஸ்க்லெரோசிஸ் (PLS) நோய் கொண்டிருப்பதாகக் கண்டறியப்பட்டால், நீங்கள் இந்த மின்னஞ்சல் ஆதரவுக் குழுவில் இணைய விரும்பலாம். விவரங்களுக்கு முன்னரே காட்டியதைப் போன்று இந்தச் சேவைகளின் பட்டியலில் உள்ள எங்கள் MND கனெக்ட் தொலைபேசி உதவி மையத்தை தொடர்பு கொள்ளவும்.

உங்களுக்கு ஆதரவளிக்கும் வகையில் வல்லுநர்களுக்கு உதவுதல்
இந்நோயின் அரிதான தன்மை காரணமாக, எல்லா உடல்நலம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு வல்லுநர்களும், MND நோயோடு ஏற்கெனவே பணியாற்றிய முன் அனுபவங்களைக் கொண்டிருப்பதில்லை. எங்களது பிராந்திய பராமரிப்பு மேம்பாட்டு ஆலோசகர்கள் மற்றும் எங்களது MND கனெக்ட் தொலைபேசி உதவி மையம் வாயிலாக, நாங்கள் தகவல்கள், கல்வி மற்றும் ஆதரவுச் சேவைகளை அவர்களுக்கு வழங்குகிறோம். தொலைபேசி உதவி மையத் தொடர்பு விவரங்கள்:

தொலைபேசி: 0808 802 6262

மின்னஞ்சல்: mndconnect@mndassociation.org

குறிப்புதவிகள்

இந்தத் தகவல்களுடன் உதவி புரிவதற்கு பயன்படுத்தப்பட்ட குறிப்புதவிகள் கோரிக்கையின் பேரில் இங்கு கிடைக்கப்பெறும்:

மின்னஞ்சல்: infofeedback@mndassociation.org

அல்லது இந்த முகவரிக்கு எழுதவும்:

Information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

நன்றிகள்

இந்தத் தகவல்களை மேம்படுத்துவதில் அல்லது சீராய்வு செய்வதில் தங்களது மதிப்புமிக்க வழிகாட்டுதலை வழங்கிய இவர்களுக்கு மிக்க நன்றி:

Pauline Callagher, MND ஸ்பெஷலிஸ்ட் நர்ஸ் மற்றும் MND பராமரிப்பு மைய ஒருங்கிணைப்பாளர், பிரெஸ்டன் கேர் சென்டர், ராயல் பிரெஸ்டன் ஹாஸ்பிடல்

Emma Husbands, நோய் தணிக்கும் மருத்துவ ஆலோசகர், கிளெளசெஸ்டர்ஷைர் ஹாஸ்பிடல்ஸ், NHS டிரஸ்ட்

Kevin Ilsley, ஹெரெஃபோர்ட்ஷைர் கிளினிகல் கமிஷனிங் குழுவின் மருத்துவ ஆலோசகர் மற்றும் முன்னாள் பொது மருத்துவர், ஹெரெஃபோர்ட்ஷைர்

Elizabeth Ilsley, பேச்சு மற்றும் மொழி சிகிச்சையாளர், ரோதெர்ஹாம் NHS டிரஸ்ட், ரோதெர்ஹாம்

Amanda Mobley, கன்சல்டண்ட் கிளினிகல் நியூரோசைகாலோஜிஸ்ட், வோர்செஸ்டெர்ஷைர் ஹெல்த் அண்ட் கேர் NHS டிரஸ்ட்

Gabrielle Tilley, இன்டிரியம் நெய்பர்ஹூட் குழுத் தலைவர், கிரேட் வெஸ்டர்ன் ஹாஸ்பிடல்ஸ் NHS ஃபெளண்டேஷன் டிரஸ்ட், கால்னெ

உங்கள் பின்னூட்டத்தை வரவேற்கிறோம்

உங்கள் பின்னூட்டம் மிகவும் முக்கியமானதாகும், ஏனெனில், MND நோயுடன் வாழ்பவர்களுக்கும் மற்றும் அவர்களைப் பராமரிப்பவர்களுக்கும் ஆதாயமாக இருப்பதற்கு நாங்கள் புதிய பொருட்களை உருவாக்குவதற்கும் ஏற்கெனவே இருக்கும் தகவல்களை மேம்படுத்துவதற்கும் இது உதவும்.

நிதிசேகரிப்புக்கான எங்கள் ஆதாரங்கள், பிரச்சாரங்கள் மற்றும் விண்ணப்பங்கள் மீது தாக்கத்தையும் விழிப்புணர்வை ஏற்படுத்த உதவுவதற்கும் கூட உங்கள் அநாமதேய கருத்துரைகள் பயன்படுத்தப்படலாம்.

எங்கள் *மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் (MND) நோய் பற்றியதொரு அறிமுகம்* குறித்து நீங்கள் பின்னூட்டம் வழங்க விரும்பினால், இதிலிருக்கும் எங்கள் ஆன்லைன் பின்னூட்டப் படிவத்தைப் பயன்படுத்துங்கள்:

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

அல்லது அதற்கு மாற்றாக, இதில் எங்களைத் தொடர்பு கொள்ளுங்கள்:

infofeedback@mndassociation.org

அல்லது தபால் மூலம் தொடர்பு கொள்ள:
Care information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

MND Association
PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

தொலைபேசி: **01604 250505**
இணையதளம்: www.mndassociation.org

பதிவுசெய்யப்பட்ட அறக்கட்டளை எண்: 294354
கம்பெனி லிமிடெட் பை காரண்டி எண்: 2007023

© MND அசோசியேஷன் 2014

அனைத்து உரிமைகளும் பாதுகாக்கப்பட்டுள்ளன.

எழுத்துப்பூர்வமான அனுமதி பெறாமல் இந்த வெளியீட்டை மறு-உருவாக்கம் செய்யவோ, நகலெடுக்கவோ அல்லது அலைபரப்பவோ கூடாது.

பதிவுத் தேதிகள்

கடைசி சீராய்வு: 12/18
அடுத்த சீராய்வு: 12/21
பதிப்பு: 1