

# mnda

motor neurone disease  
association



## Motoneuron betegség (MND) – Bevezető

# Tartalom

## 1. Hogyan segít nekem ez a tájékoztató?

## 2. Mi is az az MND?

Kiket érint az MND?

Hogyan diagnosztizálják az MND-t?

Mik az MND különböző típusai?

A Kennedy-betegség az MND egyik típusa?

Mi okozza az MND-t?

## 3. Mik a tünetek?

## 4. Milyen segítségre számíthatok?

Kezelhető valahogy?

## 5. Mikre kell gondolnom?

## 6. Hol juthatok további információkhoz?

Irodalom

Köszönetnyilvánítás

Kérjük, vegye figyelembe, hogy ez az eredeti tájékoztató fordítása. Habár az MND Association (MND Szövetség) jó hírű fordítóirodákkal dolgozik, nem vállalhat felelősséget a fordítási hibákért.

Ha a kezelésével vagy az ellátásával kapcsolatban kell döntést hoznia, akkor mindig kérje ki az egészségügyi és a szociális ellátását végző személyek tanácsait. Segíthetnek Önnek tolmácsot szerezni a megbeszélésekhez.

További tájékoztatók lefordítása is elképzelhető, de ez egy korlátozott szolgáltatás. A részletekért lépjen kapcsolatba az MND Connect elnevezésű segélyvonalunkkal:

Telefon: **0808 802 6262**

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

# 1. Hogyan segít nekem ez a tájékoztató?

Ha Önnél vagy egy közeli hozzátartozójánál most állapították meg az MND-t, akkor ez a füzet alapvető tudnivalókat ad a betegségről.

Röviden elmagyarázza:

- a betegséget, és hogy kiket érint
- hogyan diagnosztizálják az MND-t, és melyek a jellemző tünetek
- az MND különböző típusait
- mit tudunk az okokról
- milyen kezelést és támogatást kaphat
- a betegség kezelésének elősegítésével kapcsolatos tanácsokat
- hova fordulhat további információkért és támogatásért.

Amikor MND a diagnózis, az nagyon lesújtó lehet. Önnek, a családjának és az Önhöz közel állóknak időre lehet szükségük e tény elfogadásához.

Bár először nehéznek tűnik, de ha nyíltan beszél a diagnózisról, azzal megkönnyíti mindenki számára, hogy kifejezze az aggodalmát akár most, akár a későbbiekben.

Ha készen áll arra, hogy többet is megtudjon a betegségről, akkor a szakirodalom széles skálája segíthet ebben Önnek, köztük a legfontosabb útmutatónkkal, a *Living with motor neurone disease* (Együtt élni a motoneuron betegséggel) című tájékoztatónkkal.

További szakirodalmi adatokat, az MND Connect segélyvonalunk elérését lásd a füzet végén, a *Hol juthatok további információkhoz?* című részben.

Minden idézet MND-vel élő embertől származik, vagy olyantól aki személyesen érintett a betegségben.

**„A változásokhoz való alkalmazkodás képessége nagyon megkönnyíti egy MND-s életét.”**

## 2. Mi is az az MND?

Az agyban és a gerincvelőben vannak az izmok működését szabályozó idegek. Ezeket hívják motoneuronoknak. Az MND a motoneuronok megbetegedése.

MND esetén a motoneuronok fokozatosan elvesztik azt a képességüket, hogy az izmokkal közölni tudják a mozgást. Ha az izom nem mozog, akkor gyengül, ami merevséghez és az izomtömeg csökkenéséhez (sorvadás) vezethet.

Az MND megrövidíti a beteg élettartamát, mert hatással van arra, hogyan jár, beszél, eszik, iszik és lélegzik. Ez általában betegenként más és más. Lehet, hogy nem mindegyik tünet alakul ki, és a tünetek nem meghatározott sorrendben jelentkeznek.

A betegség progrediál, vagyis a tünetei idővel súlyosbodnak. Egyes betegeknél ez gyorsan bekövetkezik, míg másoknál lassabban.

Az MND jelenleg gyógyíthatatlan, de az orvosok, az egészségügyi és a szociális ellátásban dolgozó szakemberek segíthetnek a tünetek kezelésében, és abban, hogy a lehető legtovább el tudja látni saját magát.

**„Fontos hangsúlyozni, hogy az emberek esetleg nem akarnak azonnal beszélni róla, de később bármikor kérhetnek segítséget.”**

### **Kiket érint az MND?**

Az MND ritka betegség, és felnőtteket érint. Bár már fiatal felnőtteknél is diagnosztizáltak, általában 40 éves kor felett alakul ki. Az MND-s betegek legnagyobb része 50 és 70 év között van.

Férfiaknál kétszer gyakoribb, mint a nőknél, de ez változó. Függetlenül attól, hogy milyen típusú az MND, és 70 év felett már kiegyenlítődik az arány.

### **Hogyan diagnosztizálják az MND-t?**

Ha az orvosa úgy véli, hogy Önnek neurológiai betegsége van (vagyis az agya és az idegrendszere érintett), akkor neurológiai vizsgálatra utalja be.

Ilyet általában a kórházak neurológiai osztályai végeznek, vagy egy MND ellátóközpont vagy hálózat. Megvizsgálják, és sok tesztet is elvégezhetnek Önnél.

A tesztek a vérvételtől az idegek vizsgálatáig terjednek, hogy kiderítsék, a tüneteit nem más betegség okozza-e. A vizsgálatokon általában járóbetegként jelenik meg. Egyes esetekben rövid időt kórházban kell töltenie, vagy később további vizsgálatokat kell végezni.

A vizsgálati eredmények elkészülte után diagnosztizálhatják Önnél az MND-t, de olykor időre van szükség ahhoz, hogy az orvosok meggyőződjenek arról, mi a tüneteinek legvalószínűbb oka.

**„A vizsgálatok majdnem egy évig tartottak, rendszeresen fel kellett keresnem a háziorvosomat és a kórházat is, mire megerősítették, hogy MND-m van.”**

Az MND-t nehéz diagnosztizálni, mivel:

- ritka betegség, és a korai tüneteknek lehetnek egyéb okai is; ilyenek például az ügyetlenség, a gyengeség vagy a kissé érthetetlen beszéd
- eltarthat egy ideig, mire felkeresi a háziorvosát
- nem minden tünet jelentkezik mindenkinél, és nem ugyanabban a sorrendben
- a vizsgálat csak azt igazolja, hogy nincs más betegsége, de az MND közvetlenül nem kimutatható.

## **Mik az MND különböző típusai?**

Az MND-nek négy fő típusa van, és mindegyik másképp jelentkezik. Nehéz pontosan elkülöníteni, mert vannak közös tünetek is.

**Amiotrófiás laterálszklerózis (ALS):** Ez a leggyakoribb forma a végtagok gyengeségével és sorvadásával, izommerevséggel és görcsökkel. A korai stádiumban gyakran megbotlanak, vagy elejtenek dolgokat a betegek.

**Progresszív bulbáris bénulás (PBP):** Ez már kevesebb embert érint, mint az ALS. A korai stádiumban az arc, a torok és a nyelv izmaiban jelentkezik. Kissé érthetetlen beszédet vagy nyelési nehézséget tapasztalhat.

**Progresszív izomatropia (PMA):** Ez is kevesebb embert érint, mint az ALS, és általában lassabban romlik az állapotuk. Gyengeséget, lassuló reflexeket és a kéz ügyetlenségét észlelheti.

**Primer laterálszklerózis (PLS):** Ez is kevesebb embert érint, mint az ALS, és általában lassabban romlik az állapotuk. Az alsó végtagok gyengeségét okozza, de a kezek ügyetlensége és a kissé érthetetlen beszéd is jelentkezhet.

## A Kennedy-betegség az MND egyik típusa?

A Kennedy-betegség más, mint az MND, de a két betegséget könnyű összekeverni. Mindkettő a motoneuronokat érinti, hasonló tünetekkel és izomgyengeséggel. Az MND Association (MND szövetség) mindkét betegségben szenvedőket támogatja.

A Kennedy-betegségben a beteg állapota lassan romlik, a várható élettartam általában nem csökken. Egy genetikai mutáció okozza, ami genetikai vizsgálattal mutatható ki, és általában a férfiaknál alakul ki. A nők általában csak hordozzák ezt a genetikai mutációt, és ritkán enyhe tünetek is kialakulhatnak.

Olvassa el a *2B – Kennedy-betegség* című tájékoztatónkat. Lásd a *Hol juthatok további információkhoz?* című részt a füzet végén.

## Mi okozza az MND-t?

Még mindig nem tudjuk egyértelműen megállapítani az MND okát, mivel minden embernél más és más váltja ki. Az MND általában nem fordult korábban elő a családban. Ezekben az esetekben a genetikai és a környezeti tényezők kombinációja játszhat közre, és a gének szerepe kisebb. A környezeti tényezők azok a dolgok, melyeket megevett, megivott, megérintett, belégzett vagy ezek egyvelege. A kiváltó okok minden embernél különbözőek lehetnek, így nem egyszerű megmondani, hogyan alakul ki a betegség.

Néhány esetben fordult már korábban is elő MND a családban. Ez azt jelenti, hogy hiba van az öröklött genetikai kódban, de lehet, hogy más kiváltó ok is szükséges a betegség kialakulásához.

További részleteket az öröklött motoneuron betegséggel kapcsolatos kutatási tájékoztatónkra a *Hol juthatok további információkhoz?* című részben talál a füzet végén.

A betegség és az okainak a kutatása folyamatban van, köztük az MND Association (MND szövetség) által támogatott kutatások is. Ennek eredményeként, egyre többet tudunk arról, hogyan működnek a motoneuronok.

**„Optimista vagyok a tekintetben, hogy egy nap a betegség kezelhető lesz. Ez a XXI. század egyik kihívása, és úgy vélem, a tudomány megtalálja idővel a módját.”**

### 3. Mik a tünetek?

**„Úgy gondolom, hogy számomra fontos, hogy nagyjából értsem, mi fog történni.”**

Az MND okozhat:

- gyengeséget és a végtagok egyre korlátozottabb mozgását
- rángatózást és bizsergést a bőre alatt
- izommerevséget és görcsöket (ami fájdalommal is járhat)
- légzési nehézséget, szélsőséges fáradtságot
- nehezített beszédet és nyelést, valamint nyálzást.

Először a kéz, a láb és a száj izmait befolyásolhatja, de nem mindig az összeset egyszerre.

Egyes embereknél változhat az értelem, a gondolkodás és a viselkedés, amit kognitív változásként ismernek, de ez általában csak enyhe mértékű. A gondolkodás komoly megváltozása csak ritkán alakul ki.

Váratlan érzelmi reakciókat tapasztalhat, például sír, amikor boldog, vagy nevet, ha szomorú. Ezt érzelmi labilitásnak nevezik, és nagyon nyomasztó lehet, de az egészségügyi és a szociális ellátást végző munkatársak tudnak ebben segíteni. Nem mindenkinél alakul ki, akinek MND-je van.

Az MND általában nem érinti:

- az érzékelést – a látást, a hallást, a szaglást, a tapintást és az ízeletést
- a húgyhólyag és a belek működését, bár a mozgásproblémák miatt nehezen tud kimenni a vécére. A mozgáskorlátozottság miatt székrekedés is kialakulhat (mivel a fizikai aktivitás segíti a belek mozgását)
- a nemiséget, bár a szexuális aktus megnehezül, mivel fáradtnak érzi magát, korlátozottan tud mozogni, és a betegség hatással van az érzelmeire is.

Lásd a *Hol juthatok további információkhoz?* című részt a füzet végén, a többi, a tüneteket mélyebben bemutató szakirodalmunk részleteiért.

**„Nagyon nehéz a jövőbeni igényeinket felmérni, mivel mindenkinél másképp alakul az MND, illetve lehetetlen megmondani, hogy mennyi ideig tart, hogy változzon az állapota.”**

## 4. Milyen segítségre számíthatok?

Ha szükséges, kaphat támogatást annak érdekében, hogy:

- a lehető legtovább maradjon önálló
- kezelhesse a tüneteit
- kényelmesebben érezhesse magát, és segítsék a mozgását
- megküzdhessen az MND érzelmi hatásaival
- anyagi támogatást igényelhesen
- segítséget kapjon a napi tevékenységeihez és a teste ápolásához
- tervezni tudja a jövőbeni ellátását.

Ez a segítség három főbb forrásból érkezik:

**Az egészségügyi és a szociális ellátását végző személyektől:** Az egészségügyi és a szociális ellátásban résztvevők közül nem mindenki ismeri mélyebben az MND-t, mivel ez ritka betegség. De az MND ellátóközpontok és hálózatok (melyeket mi is támogatunk), valamint a helyi neurológiai központok sokféle segítséget tudnak nyújtani olyan emberek közreműködésével, akik tapasztalatot szereztek az MND-s betegek segítésében.

Valószínűleg sokféle szakemberrel találkozik, például neurológussal, MND-koordinátorral, szakápolóval és terapeutával. Ezek a szakemberek általában csapatban dolgoznak, melyet gyakran hívnak multidiszciplináris csapatnak (MDT), melybe a lakhelyén az ellátásban résztvevők is beletartoznak, mint a körzeti nővér vagy az Ön háziorvosa. A csapat bármely tagja beutalhatja egy másik specialistához, de a legtöbb beutalót a háziorvosától kapja.

**„Nem lehet eléggé hangsúlyozni, hogy azokra a szakemberekre kell hallgatni, akik korábban is segítettek már e betegségben szenvedő embereknek.”**

A csapat segíthet Önnek és a családjának, hogy hozzájussanak a szakellátáshoz, a kezelésekhöz, a tanácsadásokhoz és a berendezésekhez vagy gyógyászati segédeszközökhöz. Ez segíthet Önnek, hogy MND-s betegként is a lehető legjobb élet élje, ameddig csak lehet.

**Felnőtt szociális ellátószolgálatok:** Felmérhetik az Ön, és az ellátásában résztvevő legfontosabb személyek igényeit. Segítenek felderíteni, hogy milyen otthoni segítségre van szüksége, és tanácsokat adhatnak a szolgáltatásokkal és a sürgősségi ellátással kapcsolatban. Az illetékes helyi hatóságokat hívja fel, ha ilyen segítségre van szüksége – Észak-Írországban ezt a társadalombiztosítás helyi irodája végzi. A helyi szolgáltatások változhatnak, így a vizsgálatainak során kérdezze meg, hogy mit tud igénybe venni.



## „A lehető legtöbb információra van szüksége arról, hogyan tud hozzájutni a szolgáltatásokhoz.”

Sokféle gyógyászati segédeszközt, berendezést és ápolási szolgáltatást engedélyezhetnek Önnek, de lehet, hogy egyesekért fizetnie kell. Igényelhet segítséget az ápolásához, de fizethet is a szolgáltatásért, ha közvetlen anyagi támogatást kapott.

Lásd a *Hol juthatok további információkhoz?* című részt a támogatás és a szociális ellátás igénylésével foglalkozó szakirodalmainkért.

**Az MND Association (MND szövetség):** Az MND-vel élők, vagy a betegségben érintettek számára sokféle támogatást nyújtunk. Az MND Connect segélyvonalunkon segítséget és információt kaphat, és mindig van valaki, aki meghallgassa Önt, ha beszélgetni szeretne. A csapat segíthet Önnek külső szolgáltatásokat megtalálni, és bemutatni az olyan elérhető szolgáltatásokat, mint például a helyi összejövetel, csoport, vagy a szövetség beteglátogatója. Ebbe beletartoznak a helyi betegellátási tanácsadóink (RCDA), akik további szolgáltatóknak segítenek abban, hogy jobbá tehesék az MND-s betegek ellátását.

Egyes berendezéseket kölcsönözni tudunk az MND-vel élők, vagy a betegségben érintettek számára, és anyagi támogatást is tudunk adni nekik. A berendezés iránti igényt az egészségügyi vagy a szociális ellátást végző szervezeten keresztül kell beadni.

Lásd a *Hol juthatok további információkhoz?* című részt a füzet végén az elérhetőségekért.

## Kezelhető valahogy?

A tünetektől és a betegség előrehaladásától függően, az egészségügyi vagy a szociális ellátást végző csapat az alábbi lehetőségekről beszélhet Önnel:

**Riluzol:** A betegség jelenleg nem gyógyítható, és meg sem állítható, de van egy riluzol nevű gyógyszer, ami mérsékelten lassíthatja a betegség előrehaladását (pár hónappal). A riluzolt engedélyezték az MND kezelésére, és a társadalombiztosítás is jóváhagyta az alkalmazását. Kérdezze meg a házi orvosát, vagy a neurológusát, hogy szedheti-e a riluzolt.

**Egyéb gyógyszerek:** Számos gyógyszer segíthet Önnek enyhíteni a tüneteit. Ezeket a házi orvos, vagy a vizsgáló szakorvos írhatja fel. Ha nehezen tudja lenyelni a tablettát, akkor számos gyógyszer elérhető más formában, például folyadékként vagy tapaszként.

**Fizioterápia:** Ez nem tudja visszafordítani az izomsorvadás által okozott károsodást, de segíthet enyhíteni a kellemetlenségeket és az izommerevséget, valamint hajlékonyabbá is válhat. Az Ön személyes szükségzeit egy fizioterapeuta tudja felmérni, és figyelemmel kísérni, hogy

mikor kell változtatni a kezelésem. Ne tornázzon túl sokat, még szakember segítsége mellett se, mert ez nem segít az MND esetén, és nagyon elfáradhat. A fizioterapeuták gyakran specializálódnak, például egy légzésspecialista segíthet javítani a légzésén, és tanácsot adhat a képződő nyállal és nyálkával kapcsolatban (lásd a *Légzéstámogatás* című későbbi részt).

**Beszéd és kommunikáció segítése:** Kérjen beutalót egy beszédterapeutához, hogy segítséget kapjon a beszédben és a kommunikációban. Ha a hangját is érinti a betegség, akkor ők segítenek a lehető legtovább megőrizni a beszédképességét, és tanácsot adnak, hogy mikor lesz szüksége hangfelvételekre és hangüzenetekre (számítógéppel lejátszott egész mondatok rögzítésére). Ha a hangját is érinti az MND, akkor felmérik, hogy szüksége van-e kezelésre, vagy gyógyászati segédeszközre a kommunikációhoz. Egy beszédterapeuta tanácsot tud adni a nyelési problémák, valamint a nyál és a nyálka kezelésével kapcsolatban is.

**Légzéstámogatás:** Ha légzési nehézsége van, akkor sokféle kezelés és terápia segíthet. Kérjen az egészségügyi- és a szociális ellátását végző szakemberektől beutalót egy légzésrehabilitációs szakorvoshoz, hogy segítséget kapjon. A vizsgálat során elmondják Önnek, hogy mikor kell mechanikus lélegeztetést igénybe vennie. Próbáljon erről minél többet megtudni, hogy a megfelelő ismeretek birtokában tudjon dönteni.

**Étrend, táplálkozás és nyelési problémák kezelése:** Ha nyelési problémái vannak, akkor segítséget kérhet a táplálkozásával kapcsolatban. Ez segít Önnek hozzájutni a megfelelő ételekhez, italokhoz és gyógyszerekhez, valamint megtanul biztonságosan és kényelmesen nyelni. Ebbe beletartoznak a kezelések, a tápanyag-kiegészítők, a tápanyagokkal dúsított ételek, a könnyen lenyelhető ételek, és az evés-ivás alternatív módjainak megbeszélése. Kérjen az egészségügyi- és a szociális ellátását végző szakemberektől beutalót dietetikushoz és beszédterapeutához, hogy segítséget kapjon.

**„Tisztában voltam azzal, hogy lefogytam. A zsír- és cukorszegény étrend folytatása már nem volt napirenden.”**

Lásd a *Hol juthatok további információkhoz?* című részt a mozgási, kommunikációs, nyelési és légzési problémák kezelésével kapcsolatos útmutatókról szóló szakirodalmainkért.

**Kiegészítő kezelések:** Egyes embereknél a kiegészítő kezelések enyhítik a tüneteket és a stresszt. Bár ez nem az MND kezelésének vagy gyógyításának a része, de az ilyen típusú kezeléseket kombinálva használva kiegészítik a hagyományos kezeléseket. A kiegészítő kezelések széles köre elérhető. Ilyenek például a masszázs, az akupunktúra és a reflexológia. A palliatív ellátás és a hospice egyes helyi szakemberei kiegészítő kezeléseket is végeznek a segítségnyújtás egyéb formái mellett, hogy segítsenek javítani a beteg életminőségét.

**„Egy reflexológus finoman megmasszírozza a lábamat, a kezemet és a karomat, amely serkenti a vérkeringést és jobban is érzem magam tőle. Ezeket a kezeléseket a helyi kórház tette nekem lehetővé.”**

## 5. Mikre kell gondolnom?

Ha Önnél, vagy egy Önhöz közel álló személynél megállapították az MND-t, akkor nagyon sok mindenre kell gondolniuk. Ez nagyon nyomasztó tud lenni. Ezeket a javaslatokat azok alapján állítottuk össze, amiket az MND-ben érintett emberek szerint „kár, hogy nem tudtak az elején”.

Több ilyen is olvashat a *Motoneuron betegséggel élni* című útmutatónkban. Az egyéb szakirodalmainkhoz való hozzáférés részleteit lásd a *Hol juthatok további információkhoz?* című részben a füzet végén.

**Ne rohanjon megvenni mindenféle berendezést.** Először keressen fel egy foglalkozásterapeutát vagy egy beszédterapeutát, mielőtt berendezéseket vagy gyógyászati segédeszközöket vásárolna. Bizonyos dolgok nem mindenkinek megfelelők, és a tévedés sokba kerülhet. Egyes dolgokhoz ingyenesen is hozzájuthat, vagy kipróbálásra kölcsönözhetők vagy a társadalombiztosítótól vagy a felnőttek szociális ellátását végző szolgáltatóktól.

**Gondolja végig, hogyan érintheti az anyagi helyzetét:** Kérjen tanácsot egy független pénzügyi tanácsadótól vagy a betegtámogatások szakértőjétől. Például a korengedményes nyugdíj befolyásolhatja, hogy milyen juttatásokat igényelhet. Ha korábban még nem igényelt semmilyen juttatást sem, akkor ez kényelmetlen és bonyolult is lehet, de fontos megtudnia, hogy jogosult-e rá. Hasznos lehet, ha megkérdezi a bankját, hogy egy megbízható gondozó vagy partner segíthet-e a bankszámlája kezelésében, ha ez túl nehezzé válna az Ön számára.

**Az otthona átrendezése eltarthat egy ideig:** A lehető leghamarabb gondolja ezt át, ha úgy gondolja, hogy szükséges lehet, mivel a nagyobb változtatások eltarthatnak egy ideig. Egy foglalkozásterapeuta tanácsokat adhat, hogy mire lesz szüksége a jövőben. Ha jogosult, akkor kérhet rokkantsági támogatást az illetékes intézménytől, de ez is hosszú folyamat.

**Megfelelően mutassa be az állapotát, ha vizsgálaton esik át:** Részletesen számoljon be az állapotáról, ha azt vizsgálják, hogy milyen típusú ellátásra van szüksége, vagy milyen juttatást igényelhet (mint a rokkantsági támogatás). Őszintén mondja el, hogyan befolyásolja az életét az állapota, hogy megkaphassa a szükséges segítséget – még azt is, ami csak időszakosan okoz nehézséget. Ha naplót vezet arról, hogyan változik a betegsége, akkor példákat is sorolhat, hogy mennyi ideig tart egy feladat elvégzése, és hogyan változtatta meg a betegség a napi rutinját. Ezzel azt is be tudja mutatni, hogy milyen gyorsan következnek be a változások, így a jövőbeni igényeit is fel tudják mérni.

**Írja fel minden kérdését:** A vizsgálatok fárasztóak lehetnek, és elfelejthet megkérdezni egy fontos dolgot, ezért készítsen egy listát, amit magával tud vinni. Írja le a válaszokat, vagy kérjen meg valakit az egészségügyi vagy a szociális ellátását végzők közül, hogy írja le azokat, hogy később el tudja

olvasni. A legtöbb mobiltelefon és tablet fel tud venni beszélgetéseket, ha ez könnyebb.

**Keressen palliatív ellátást végző szolgáltatásokat:** A palliatív ellátás segíthet Önnek (és az Önhöz közel állóknak) az életminősége lehető legtükröződőbb megőrzésében, ha az életét megrövidítő betegségben szenved. Kezelik a tüneteit, és sok területen nyújtanak segítséget, így gyakorlati, pénzügyi, érzelmi, lelki, vallási és pszichológiai téren is. Egy palliatív ellátást végző szakemberrel fennálló kapcsolat segíthet lerövidíteni a kórházban töltött időt, mivel az ő ismeretük az Ön állapotáról segíthet a többi szakembernek abban, hogy gyorsan megtudják, mire van szüksége.

**„A tapasztalataink szerint jobb, ha olyan helyzetben van, hogy úgy érzi, mindenre felkészült.”**

Nem mindenkinek van szüksége azonnal palliatív ellátásra, de beszélje meg a neurológusával vagy a háziorvosával, hogy Önt mikor kell beutalni ilyen ellátásra. Ez otthon, egy hospice házban, kórházban vagy nappali kórházban is elérhető.

**Tudja meg a lehető legtöbbet a kezelésekről:** A kezelési lehetőségeket beszélje meg az egészségügyi és a szociális ellátását végző csapat tagjaival. Tudnia kell, hogy mi az, ami lehetséges, ez mivel jár az Ön számára, és mikor a legjobb elkezdni az adott kezelést. Egy adott kezelés elfogadásáról Ön dönt, de az érhető információk alapján próbáljon dönteni.

**„Mindent meg akartam tudni.”**

**Tervezzen annyira előre, amennyire csak lehetséges:** Ijesztő lehet terveket készíteni az MND későbbi szakaszaira. Nehéz beszélgetéseken kell áttennie az Önhöz közel állókkal és az egészségügyi és a szociális ellátását végző csapat tagjaival. De ha nehezkessé válik a beszéd vagy a kommunikáció, vagy úgy érzi, hogy változik az értelme vagy a gondolkodása, akkor jobb korábban beszélni a terveiről, mint később. A tervezésnek ki kell térnie az anyagi helyzetére, a családjára és a jövőbeni ápolására is. Az egészségügyi és a szociális ellátását végző csapat tagjai segíthetnek ezeknél a beszélgetéseknél. Sok ember számolt be arról, hogy megnyugtatta őket, hogy elmondhatták, hogyan tervezik a jövőjüket, és úgy érezhették, hogy ők hozták meg a döntéseket.

**„Ha elvégezte a feladatot, akkor elzárhatja azt a szekrényben. Lazíthat... és jobban érzi magát, hogy megtette.”**

## 6. Hol juthatok további információkhoz?

Amit kínálunk:

- *Motoneuron betegséggel élni* – a legfontosabb útmutatónk az MND-vel élő emberek számára arról, hogyan éljük a saját életünket a betegséggel
- számos tájékoztatót, köztük a tünetekről, a támogatásokról és a szociális ellátásról szólókkal
- tudnivalókat az ápolók számára, hogy segítsük őket a jóllétük menedzselésében, és abban, hogy többet megtudhassanak az elérhető segítségről
- egy könnyen olvasható útmutatót a tanulási vagy olvasási nehézséggel küzdők számára
- kutatási tájékoztatók sorát, köztük az öröklött MND-vel kapcsolatos tájékoztatót
- egyéb szakirodalmakat és feljegyzéseket, hogy segítsünk Önnek az MND-vel kapcsolatos döntéseiben.

A legtöbb szakirodalmunk letölthető a **[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications)** weboldalunkról, vagy megrendelhető nyomtatott formában a segélyvonalunkon:

### **MND Connect segélyvonal**

Az MND Connect segélyvonalon segítséget és információt kaphat, és mindig van valaki, aki meghallgassa Önt, ha beszélgetni szeretne.

Segíthetnek Önnek külső szolgáltatásokat megtalálni, és bemutatják az elérhető szolgáltatásainkat, mint például a helyi összejövetel, csoport, a szervezet beteglátogatója vagy a helyi betegellátási tanácsadónk (RCDA).

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

### **MND Association, Támogatási tanácsadó szolgáltatás**

Ingyenesen, bizalmasan és pártatlanul adunk tanácsot, hogy milyen támogatásokra lehet jogosult. Kérésre tolmács is rendelkezésre áll telefonon keresztül, de először szüksége van valakire, aki angolul veszi fel a kapcsolatot.

Telefon: **0808 801 0620** (Anglia és Wales)  
**0808 802 0020** (Észak-Írország)  
E-mail: a weboldal elérhetőségek oldalán keresztül:  
**[www.mndassociation.org/benefitsadvice](http://www.mndassociation.org/benefitsadvice)**

## **MND anyagi támogatás és berendezések kölcsönzése**

Erről többet is megtudhat a [www.mndassociation.org/getting-support](http://www.mndassociation.org/getting-support) weboldalon, vagy vegye fel a kapcsolatot velünk:

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: [support.services@mndassociation.org](mailto:support.services@mndassociation.org)

## **Online fórum**

Az online fórumunkon más MND-s betegekkal is megoszthatja az információit és a tapasztalatait. <http://forum.mndassociation.org>

## **PMA/PLS e-mailes támogatócsoport**

Ha Önnél primer izomatropiát (PMA) vagy primer laterálszklerózist (PLS) állapítottak meg, akkor csatlakozhat ehhez az e-mailes támogatócsoporthoz. A részleteket megtudhatja az MND Connect segélyvonalon, ahogy azt már korábban bemutattuk a szolgáltatáslistában.

## **Szakemberek által nyújtott segítség, hogy Önöket tudják támogatni**

A ritkasága miatt az egészségügyi és a szociális ellátásban nem minden szakembernek van tapasztalata az MND-s betegekkal végzett munkáról. A szakemberek számára tájékoztatókat, továbbképzéseket és segítséget nyújtunk a helyi ápolási tanácsadóinkon vagy az MND Connect segélyvonalunkon keresztül. A segélyvonal elérhetősége:

Telefon: **0808 802 6262**

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

## **Irodalom**

A tájékoztató elkészítéséhez felhasznált szakirodalom külön kérésre rendelkezésre áll:

E-mail: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

Vagy írjon levelet:

Information feedback  
MND Association  
PO Box 246  
Northampton NN1 2PR

## Köszönetnyilvánítás

Hálás köszönetünk a tájékoztató elkészültében és ellenőrzésében nyújtott értékes útmutatásukért az alábbi személyeknek:

**Pauline Callagher**, MND szakápoló és az MND ellátási központ koordinátora, Preston Care Centre, Royal Preston kórház

**Emma Husbands**, palliatív gyógyászati tanácsadó, Gloucestershire kórházak, NHS Trust

**Kevin Ilsley**, a Herefordshire Clinical Commissioning Group egészségügyi tanácsadója és korábbi háziorvos, Herefordshire

**Elizabeth Ilsley**, beszédterapeuta, Rotherham NHS Trust, Rotherham

**Amanda Mobley**, klinikai neuropszichológiai konzulens, Worcestershire Health and Care, NHS Trust

**Gabrielle Tilley**, Interim Neighbourhood csapatvezető, Great Western Hospitals, NHS Foundation Trust, Calne

## Szívesen vesszük a visszajelzésüket!

A visszajelzésük nagyon fontos a számunkra, mivel segít az új tájékoztatók összeállításában és a meglévők továbbfejlesztésében, amelyek az MND-vel élő emberek és az őket ápolók javát szolgálja.

A név nélküli hozzászólásai segítenek minket abban is, hogy az erőforrásaink segítségével a kampányainkban és a támogatási kérelmeinkben felhívjuk a figyelmet és befolyásoljuk a közvéleményt.

Ha visszajelzést kíván küldeni a *Motoneuron betegség (MND) – Bevezető* című tájékoztatónkhoz, akkor kérjük, hogy az online visszajelzési űrlapot használja:

[www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND](http://www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND)

vagy alternatívaként, kapcsolatba tud lépni velünk az alábbi weboldalon is: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

vagy postai úton:

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



**MND Association**

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Telefon: **01604 250505**

Weboldal: **[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)**

294354 számon bejegyzett jótékonyági szervezet  
2007023. számú garanciával korlátozott társaság

© MND Association 2014

Minden jog fenntartva. Írásos engedély nélkül tilos a jelen szakirodalom reprodukálása, másolása és továbbítása.

**Dokumentum dátumai:**

Utolsó felülvizsgálata: 2018. december

Következő felülvizsgálata: 2021. december

Verziószám: 1