

mnda

motor neurone disease
association



**Një prezantim për
sëmundjen e neuronit motorik
(MND)**

Përmbajtja

1. Si do të më ndihmojë ky informacion?

2. Çfarë është MND?

Kë prek MND?

Si diagnostikohet MND?

A ekzistojnë lloje të ndryshme të MND?

A është Sëmundja e Kenedit një lloj MND?

Çfarë e shkakton MND?

3. Cilat janë simptomat?

4. Çfarë ndihme ofrohet?

A ekziston ndonjë trajtim?

5. Për çfarë duhet të mendoj?

6. Si mund të marr më shumë informacion?

Referencat

Falënderimet

Ju lutemi kini parasysh se ky është një version i përkthyer i informacionit burimor. Shoqata për MND përdor shërbime përkthimi me besueshmëri të lartë, por nuk mund të mbajë përgjegjësi për gabime të mundshme në përkthim.

Gjithmonë kërkoni këshilla nga ekipi juaj i kujdesit shëndetësor dhe social kur merrni vendime për trajtimin dhe kujdesin. Ata mund të jenë në gjendje të gjejnë një përkthyes për t'ju ndihmuar në takime.

Mund të jetë i mundur përkthimi i informacionit të mëtejshëm, por ky është një shërbim i kufizuar. Kontaktoni linjën tonë të ndihmës MND Connect për detaje:

Telefon: **0808 802 6262**

Email: **mndconnect@mndassociation.org**

1. Si do të më ndihmojë ky informacion?

Nëse sapo jeni diagnostikuar ose nëse një i afërmi juaj ka MND, kjo broshurë jep një prezantim të thjeshtë të sëmundjes.

Ajo shpjegon shkurtimisht:

- sëmundjen dhe kë prek
- si diagnostikohet MND dhe simptomat e mundshme
- llojet e ndryshme të MND
- çfarë dihet për shkaqet
- llojin e mbështetjes dhe trajtimeve që mund të merrni
- këshilla për të ndihmuar në menaxhimin e sëmundjes
- si të gjeni informacion dhe mbështetje të mëtejshme.

Një diagnozë e MND mund të duket sflitëse. Ju, familja juaj dhe të gjithë personat e afërm mund të kenë nevojë për kohë për t'u përshtatur.

Edhe pse në fillim mund të duket e vështirë, bisedat e hapura rreth diagnozës mund ta bëjnë më të lehtë për çdokënd ndarjen e shqetësimeve, tani dhe në të ardhmen.

Kur të ndiheni gati për të lexuar më shumë rreth sëmundjes, ne kemi një gamë të gjerë botimesh për t'ju ndihmuar, duke përfshirë udhëzuesin tonë kryesor, *Të jetosh me sëmundjen e neuronit motorik*.

Shihni *Si mund të marr më shumë informacion* në fund të broshurës për detaje rreth botimeve tona të tjera dhe si të kontaktoni linjën tonë të ndihmës, MND Connect.

Të gjitha citimet janë nga njerëz që jetojnë me MND ose janë të prekur prej saj.

“Aftësia për t'u përshtatur me ndryshimin mund të bëjë një dallim të madh në përvojën e të jetuarit me MND.”

2. Çfarë është MND?

Ju keni nerva në trurin dhe palcën kurrizore që kontrollojnë funksionimin e muskujve tuaj. Këto quhen neurone motorike. MND është një sëmundje që prek neuronet motorike.

Me sëmundjen e neuronit motorik (MND), neuronet motorike gradualisht ndalojnë së dërguari sinjale muskujve tuaj, duke i bërë ata të paaftë për të lëvizur. Kur muskujt nuk lëvizin më, ata dobësohen, gjë që gjithashtu mund të çojë në ngurtësi dhe humbje të masës muskulore (atrofi).

MND është një sëmundje që shkurton jetën e cila mund të ndikojë në mënyrën e ecjes, të folurit, të ngrënies, të pirin, frymëmarrjen, mendimin dhe sjelljen tuaj. Kjo zakonisht është e ndryshme për çdo person. Ju mund të mos përjetoni të gjitha simptomat dhe ato mund të shfaqen në renditje të ndryshme.

Sëmundja do të përparojë, gjë që do të thotë se simptomat tuaja do të përkeqësohen me kalimin e kohës. Për disa njerëz kjo mund të jetë e shpejtë, për të tjerët është më e ngadaltë.

Aktualisht nuk ekziston kurë për MND, por mjekët tuaj dhe profesionistët e tjerë të kujdesit shëndetësor dhe social mund t'ju ndihmojnë të menaxhoni simptomat dhe të qëndroni të pavarur sa më gjatë që të jetë e mundur.

“Është e rëndësishme të theksohet se, edhe pse njerëzit mund të mos duan t'i diskutojnë gjërat menjëherë, ata gjithmonë mund të kërkojnë ndihmë në një fazë të mëvonshme.”

Kë prek MND?

MND nuk është një sëmundje e zakonshme. Ajo prek kryesisht të rriturit dhe nganjëherë edhe të rriturit e një moshe më të re. Ka gjasa të jeni mbi 40 vjeç kur diagnostikoheni dhe shumica e njerëzve me MND janë midis moshës 50 dhe 70 vjeç.

Si diagnostikohet MND?

Nëse mjeku juaj mendon se keni një problem neurologjik (që ka të bëjë me trurin dhe sistemin nervor), ju do të referoheni te një neurolog.

Ata zakonisht punojnë në departamentin e neurologjisë të një spitali ose me një qendër ose rrjet të kujdesit MND.

Testet mund të përfshijnë marrjen e mostrave të gjakut dhe kryerjen e testeve të ndryshme nervore për të siguruar që simptomat tuaja nuk janë shkaktuar nga ndonjë gjë tjetër. Zakonisht ju merrni pjesë si pacient i jashtëm. Në disa raste, mund të kërkohet një qëndrim i shkurtër në spital ose të kryhen analiza të tjera në një datë të mëvonshme.

Pas rezultateve të testit tuaj, mund të merrni një diagnozë të MND, por mund të duhet kohë përpara se mjekët të ndihen të sigurt për shkakun e mundshëm të simptomave tuaja.

“Pas gati një viti analizash, vizitash me mjekun tim të përgjithshëm dhe spitalin, MND më në fund u konfirmua.”

MND është e vështirë të diagnostikohet duke qenë se:

- nuk është e zakonshme dhe simptomat e hershme, të tilla si ngathtësia, dobësia ose të folurit pak të paqartë, mund të kenë shkaqe të tjera
- mund të kalojë disa kohë para se të shkoni për të vizituar mjekun tuaj të përgjithshëm
- simptomat nuk shfaqen tek të gjithë të prekurit dhe nuk ndodhin gjithmonë në të njëjtën renditje
- testimi mund të konfirmojë vetëm që nuk keni kushte të tjera shëndetësore, pasi nuk ekziston ndonjë test i drejtpërdrejtë për MND.

A ekzistojnë lloje të ndryshme të MND?

Ekzistojnë katër lloje kryesore të MND, secila prej të cilave prek njerëzit në mënyra të ndryshme. Megjithatë, është e vështirë të arrish një diagnozë të saktë, pasi ato ndajnë disa simptoma të përbashkëta.

Skleroza laterale amiotrofike (ALS): është forma më e zakonshme, me dobësi dhe lodhje në gjymtyrët tuaja, ngurtësi muskulore dhe ngërçe. Në fazat e hershme ju mund të pengoheni ose t'i lëshoni gjërat nga duart.

Paraliza bulbare progresive (PBP): prek më pak njerëz se ALS, dhe në fazat e hershme ka tendencë të shfaqet në muskujt e fytyrës, fytit dhe gjuhës. Mund të vëreni të folur të paqartë ose vështirësi në gëlltitje.

Atrofia muskulare progresive (PMA): prek më pak njerëz se ALS dhe zakonisht përkeqësohet më ngadalë. Mund të vëreni dobësi, reflekse të zvogëluara ose ngathtësi të duarve tuaja.

Skleroza anësore primare (PLS): prek më pak njerëz se ALS dhe zakonisht përkeqësohet më ngadalë. Kjo shkakton dobësi në gjymtyrët e poshtme, megjithëse ju mund të përjetoni edhe ngathtësi në duar ose probleme me të folurin.

A është sëmundja e Kenedit një lloj MND?

Sëmundja e Kenedit është e ndryshme nga MND, por mund të ngatërrohet me të. Të dyja ndikojnë në neuronet motorike, duke shkaktuar simptoma të ngjashme dhe dobësi muskulore. Shoqata e MND ofron mbështetje nëse ju jeni të prekur nga ndonjë këto sëmundje.

Sëmundja e Kenedit përparon ngadalë, personat kanë zakonisht një jetëgjatësi normale. E shkaktuar nga një mutacion gjenetik që mund të identifikohet përmes testimit të gjeneve, ajo zakonisht prek meshkujt. Femrat zakonisht kanë prirje të bartin mutacionin gjenetik, por në raste të rralla mund të zhvillojnë simptoma të lehta.

Ne ofrojmë fletën e informacionit 2B - *Sëmundja e Kenedit*. Shihni *Si mund të marr më shumë informacion?* në fund të kësaj broshure.

Çfarë e shkakton MND?

Ende nuk është e mundur të përcaktohet me saktësi se çfarë e shkakton MND, pasi shkaktarët mund të ndryshojnë për çdo individ. MND zakonisht ndodh pa një histori të dukshme familjare të sëmundjes. Në këto raste, mendohet se shkaktarët mund të jenë një kombinim i faktorëve gjenetikë dhe mjedisorë, megjithëse gjenet prirjen të luajnë një rol më të vogël. Faktorët mjedisorë mund të përfshijnë gjëra që konsumoni, pini, prekni ose thithni, ose një përzierje e këtyre. Shkaktarët mund të jenë të ndryshëm për çdo individ, kështu që nuk ka asnjë mënyrë të thjeshtë për të zbuluar fillimin e sëmundjes.

Në një numër të vogël rastesh, ekziston një histori familjare e MND. Kjo do të thotë se ka një gabim në kodin gjenetik që është trashëguar, megjithatë, mund të nevojiten edhe shkaktarë të tjerë që të shfaqet sëmundja.

Shihni *Si mund të marr më shumë informacion?* në fund të kësaj broshure.

Hulumtimet në lidhje sëmundjen dhe shkaqet e saj po përparojnë, duke përfshirë projektet e financuara nga Shoqata MND. Si rezultat, njohuritë tona mbi mënyrën se si funksionojnë neuronet motorike janë në përmirësim të vazhdueshëm.

“Unë jam optimist se një ditë do të gjendet një kurë. Është një sfidë për shekullin 21 dhe mendoj se shkenca do ta gjejë një zgjidhje.”

3. Cilat janë simptomat?

“Unë mendoj se është e rëndësishme për mua të kuptoj, në vija të përgjithshme, se çfarë do të ndodhë.”

MND mund të shkaktojë:

- dobësi dhe humbje të vazhdueshme të lëvizjes në ekstremitetet tuaja
- ndjesi dridhjeje dhe valëzimi nën lëkurën tuaj (të njohura si fashikulacione)
- shtrëngim muskolor dhe ngërçe (gjë që mund t'ju shkaktojë dhimbje)
- probleme me frymëmarrjen dhe lodhje ekstreme
- vështirësi në të folur, gëlltitje dhe pështymë.

Zakonisht, muskujt në duar, këmbë ose gojë preken së pari, por jo domosdoshmërisht të gjithë në të njëjtën kohë.

Disa individë mund të përjetojnë ndryshime në të menduarit, arsyetimin dhe sjelljen, të cilat quhen ndryshime kognitive (njohëse), por këto janë shpesh të lehta. Një pjesë e vogël përjetojnë një formë më të rëndë të quajtur demencë frontotemporale (FTD) dhe mund të nevojitet mbështetje e shtuar e kujdesit shëndetësor.

MND mund të shkaktojë reagime emocionale të papritura, si qarje kur jeni të lumtur ose të qeshura kur jeni të trishtuar. Kjo quhet paqëndrueshmëri emocionale dhe mund të ndjehet shqetësuese, por ekipi juaj shëndetësor dhe i kujdesit social mund të ofrojnë mbështetje. Nuk u ndodh të gjithëve me këtë sëmundje.

MND zakonisht nuk prek:

- shqisat - shikimin, dëgjimin, nuhatjen, prekjen dhe shijen
- fshikëzën dhe zorrët, megjithëse problemet e lëvizshmërisë mund ta bëjnë më të vështirë shkuarjen në tualet dhe disa individë kanë një ndjenjë urgjence për urinim
- zorrët, edhe pse mungesa e lëvizshmërisë dhe problemet me frymëmarrjen mund të bëjnë më të vështirë funksionimin e tyre
- funksionin seksual, por shprehja seksuale mund të jetë më e vështirë për shkak të ndjenjës së lodhjes, humbjes së lëvizjes dhe ndikimit emocional të përballjes me sëmundjen.

Shihni *Si mund të marr më shumë informacion?* Në fund të kësaj broshure për detaje rreth botimeve tona të tjera që trajtojnë simptomat në thellësi.

“Është shumë e vështirë të vlerësohen nevojat e ardhshme pasi MND-ja ka një përparim të ndryshëm te secili prej nesh dhe është e pamundur të thuhet se sa kohë do të duhet për ndryshimin e kushteve shëndetësore.”

4. Çfarë ndihme ofrohet?

Kur është e nevojshme, mbështetje mund të ofrohet për t'ju ndihmuar të:

- ruani pavarësinë sa më gjatë që të jetë e mundur
- menaxhoni simptomat tuaja
- ndiheni më rehat dhe për t'ju ndihmuar me lëvizshmërinë
- përballeni me ndikimin emocional të MND
- përfitoni mbështetje financiare
- merrni ndihmë me aktivitetet e përditshme dhe kujdesin personal
- planifikoni paraprakisht për kujdesin e ardhshëm.

Kjo mbështetje ka të ngjarë të vijë nga tre burime kryesore:

Profesionistët e kujdesit shëndetësor dhe social: jo të gjithë profesionistët e kujdesit shëndetësor dhe social kanë njohuri të thelluara për MND. Megjithatë, qendrat dhe rrjetet e kujdesit për MND (të cilat ne ndihmojmë të financohen) dhe qendrat lokale neurologjike ofrojnë një gamë të gjerë ndihme nga profesionistë me përvojë në mbështetje të njerëzve me MND.

Ka të ngjarë të takoni një shumëllojshmëri specialistësh të fushave të ndryshme, të tillë si një neurolog, koordinues të MND-së, infermierë specialistë dhe terapistë. Këta profesionistë priren të punojnë si një ekip, i quajtur shpesh një ekip shumë-disiplinor (MDT), duke përfshirë anëtarët e ekipit të komunitetit si infermierët e distriktit dhe mjekun tuaj të përgjithshëm. Çdo anëtar i këtij ekipi mund t'ju referojë te një specialist tjetër, por shumë referime ndodhin nëpërmjet mjekut tuaj të përgjithshëm.

“Është jashtëzakonisht e rëndësishme të dëgjoni profesionistët që kanë ndihmuar të tjerët të kalojnë përmes kësaj përvoje më parë.”

Ekipi mund t'ju ndihmojë ju dhe familjen tuaj të qaseni në kujdesin e specializuar, trajtimet, terapitë, këshillimin dhe pajisjet ose ndihmuesit. Kjo mund të ndihmojë në ruajtjen e cilësisë më të mirë të jetës për aq kohë sa të jetë e mundur, gjatë kohës që jetoni me MND.

Shërbimet e kujdesit social për të rriturit: mund të vlerësojnë nevojat tuaja dhe ato të kujdestarit tuaj kryesor. Ata do të ndihmojnë në identifikimin e çdo ndihme në shtëpi që mund të nevojitet dhe do të japin këshilla për shërbimet dhe mbështetje emergjente. Kontaktoni autoritetin tuaj lokal për të kërkuar një vlerësim për ju dhe kujdestarin tuaj – në Irlandën e Veriut kjo do të bëhej nëpërmjet një trusti lokal të kujdesit shëndetësor dhe social. Shërbimet lokale mund të ndryshojnë, ndaj eksploroni se çfarë është e disponueshme gjatë vlerësimit tuaj.

“Duhet të jeni sa më të mirë-informuar për mënyrën e qasjes në shërbime.”

Një shumëllojshmëri ndihmash, pajisjesh dhe shërbimesh kujdesi mund të akordohet për ju, megjithatë mund të jetë e nevojshme të jepni një kontribut financiar. Ndiurma për kujdesin tuaj shëndetësor mund të organizohet për ju, ose mund të keni mundësinë t'i blini shërbimet vetë përmes pagesave direkte.

Shihni *Si mund të marr më shumë informacion?* për detaje rreth botimeve tona, që përfshijnë udhëzime për kërkimin e përfitimeve dhe kujdesit social.

Shoqata MND: ne ofrojmë një gamë të gjerë mbështetjeje për këdo që jeton me MND ose që është i prekur prej saj. Linja jonë e ndihmës MND Connect mund të ofrojë mbështetje emocionale, informacione ose udhëzime për shërbimet e jashtme. Ekipi mund t'ju prezantojë me shërbimet tona, duke përfshirë degën tuaj lokale, grupin ose vizitorët e Shoqatës (sipas disponimit). Kjo përfshin edhe stafin tonë rajonal, i cili ndihmon në zgjerimin e shërbimeve për përmirësimin e kujdesit ndaj MND në zonën tuaj.

Ne mund të jemi në gjendje të ofrojmë artikuj të caktuar pajisjesh me hua ose grante mbështetëse për njerëzit që jetojnë me MND ose që janë të prekur prej saj. Kërkesat për pajisje duhet të bëhen përmes një profesionisti të kujdesit shëndetësor ose social.

Shihni *Si mund të marr më shumë informacion?* në fund të kësaj broshure për detajet e kontaktit.

A ekziston ndonjë trajtim?

Në varësi të simptomave tuaja dhe ecurisë së sëmundjes, diskutimet me ekipin tuaj të kujdesit shëndetësor dhe social ka të ngjarë të përfshijnë sa vijon:

Riluzole dhe barna të tjera: aktualisht nuk ka asnjë trajtim për të kuruar ose ndaluar sëmundjen, por një ilaç i quajtur riluzole ka treguar një përfitim modest në ngadalësimin e përparimit të sëmundjes (për disa muaj). Riluzole është licencuar për trajtimin e MND dhe është miratuar për përdorim në NHS. Pyesni mjekun tuaj të përgjithshëm ose neurologun tuaj për të zbuluar nëse riluzole është i përshtatshëm për t'u marrë nga ju. Barna të tjera që mund të ndihmojnë në ngadalësimin e përparimit të MND janë duke u bërë të disponueshme.

Shihni *Si mund të marr më shumë informacion?* në fund të kësaj broshure për të mësuar se si të futeni në fletën tonë mbi riluzolen dhe barnat e tjera.

Medikamente të tjera: ekzistojnë një sërë ilaçesh për t'ju ndihmuar me simptomat individuale. Mjeku juaj i përgjithshëm ose specialistët që takoni

mund t'i ofrojnë ato. Nëse keni vështirësi në gëlltitjen e tabletave, shumë medikamente mund të jenë të disponueshme në forma alternative, si lëngje ose patches (ngjitëse).

Fizioterapia: ajo nuk mund të rikuperojë dëmtimet e muskujve të dobësuar nga MND, por mund të ndihmojë për të reduktuar shqetësimin, ngurtësinë dhe për të përmirësuar fleksibilitetin. Nevojat tuaja individuale duhet të shqyrtohen nga një fizioterapist dhe të rishikohen nëse ato ndryshojnë. Përpiquni të mos e teproni, madje edhe me ushtrime të asistuara, pasi me MND kjo nuk është e dobishme dhe mund t'ju bëjë shumë të lodhur. Fizioterapistët shpesh specializohen në fusha të ndryshme; për shembull, një fizioterapist respirator mund të ndihmojë me mbështetje për frymëmarrjen dhe menaxhimin e problemeve me pështymën dhe mukusin (shih më vonë titullin "*Mbështetje për frymëmarrjen*").

Mbështetja e të folurit dhe komunikimit: kërkonte një referim te një terapist i të folurit dhe gjuhës për udhëzime mbi të folurin dhe komunikimin. Nëse zëri juaj preket, ata mund të ndihmojnë në ruajtjen e tij për aq kohë sa të jetë e mundur dhe të këshillojnë për përdorimin e ruajtjes (bankimit) të zërit dhe mesazheve (përdorimi i zërit tuaj të regjistruar për të folur përmes një kompjuteri ose pajisje celulare). Nëse zëri juaj preket nga MND, ata mund të vlerësojnë nevojat tuaja për terapi ose pajisje ndihmëse për t'ju ndihmuar të komunikoni. Një terapist i të folurit dhe gjuhës mund të këshillojë gjithashtu për menaxhimin e problemeve të gëlltitjes, pështymës dhe mukusit.

Mbështetje për frymëmarrjen: nëse keni vështirësi në frymëmarrje, ka një sërë trajtimesh dhe terapish për t'ju ndihmuar. Pyesni ekipin tuaj të kujdesit shëndetësor dhe social për një referim te një konsulent i frymëmarrjes për udhëzime. Kjo do të përfshijë diskutimin nëse duhet të përdorni mbështetje mekanike për frymëmarrjen tuaj (e njohur si ventilim). Përpiquni të mësoni rreth kësaj, në mënyrë që të merrni një vendim të mirë-informuar nëse është e nevojshme.

Mbështetje për dietën, ushqimin dhe gëlltitjen: Nëse keni probleme me gëlltitjen, mund të dëshironi të merrni këshilla për të ushqyerit. Kjo do t'ju ndihmojë të siguroheni që të merrni ushqimin, lëngjet dhe ilaçet e nevojshme, si dhe të gëlltisni në një mënyrë të sigurt dhe të rehatshme. Kjo mund të përfshijë vakte të lehta për gëlltitje, terapi, suplemente, ushqime të fortifikuara ose diskutimin e mënyrave alternative për të marrë ushqim dhe pije. Pyesni ekipin tuaj të kujdesit shëndetësor dhe social për një referim tek një dietolog dhe një terapist i të folurit dhe gjuhës për këshilla.

“Isha i vetëdijshëm se kisha humbur peshë. Vazhdimi i një diete me pak yndyrë dhe sheqer të ulët nuk ishte zgjidhja.”

Shihni *Si mund të marr më shumë informacion?* për detaje rreth botimeve tona me këshilla se si të menaxhohen vështirësitë me lëvizshmërinë, komunikimin, gëlltitjen dhe frymëmarrjen.

Terapitë plotësuese: disa njerëz zbulojnë se terapitë plotësuese mund të ndihmojnë në lehtësimin e simptomave dhe uljen e stresit. Edhe pse nuk

është një trajtim apo kurë për MND, kjo lloj terapie mund të përdoret për të 'plotësuar' trajtimet konvencionale nëse përdoret në kombinim. Ekziston një shumëllojshmëri e gjerë e terapive plotësuese, si masazhi, akupunktura dhe refleksologjia. Disa shërbime lokale të kujdesit paliativ dhe spitale ofrojnë këto terapi plotësuese si dhe forma të tjera mbështetjeje për përmirësimin e cilësisë së jetës.

“Një refleksolog masazhon me mirësi këmbët, duart dhe krahët e mi, gjë që ndihmon në qarkullimin e gjakut dhe në përgjithësi më bën të ndihem mirë. Këto vizita u bënë të mundura nga spitali lokal.”

5. Për çfarë duhet të mendoj?

Nëse ju ose një i afërmi juaj është diagnostikuar me MND, ka shumë për të menduar. Kjo mund të ndihet sfilltëse. Këto këshilla bazohen në gjërat që njerëzit e prekur nga MND kanë thënë se 'do të donin t'i dinin që në fillim'.

Më shumë informacion mund të gjeni në udhëzuesin tonë kryesor, *Të jetosh me sëmundjen e neuronit motorik*. Shihni *Si mund të marr më shumë informacion?* në fund të kësaj broshure për detaje rreth mënyrës së qasjes në publikimet tona të tjera.

Mos nxitoni në blerjen e pajisjeve: Është e rëndësishme të bëni një vlerësim të nevojave tuaja nga një terapist i aktiviteteve të përditshme ose një terapist i gjuhës dhe komunikimit para se të blini pajisje ose mjete ndihmëse. Pajisjet mund të mos jenë gjithmonë të përshtatshme për të gjithë dhe gabimet mund të jenë të kushtueshme. Ju mund të keni mundësi të merrni disa artikuj falas, ose të huazuara për t'i provuar, nga NHS ose shërbimet e kujdesit social për të rriturit.

Mendoni për ndikimin në financat tuaja: Kërkoni këshilla nga një këshilltar i pavarur financiar dhe një këshilltar përfitimesh. Për shembull, pagesat për pension të parakohshëm mund të ndikojnë në përfitimet që mund të kërkonti. Nëse nuk keni kërkuar më parë përfitime, mund të ndiheni të pasigurt dhe të ngatërruar, por është e rëndësishme të mësoni se për çfarë keni të drejtë. Mund t'ju duket e dobishme të pyesni bankën tuaj se si një kujdestar ose partner i besuar mund të ndihmojë në menaxhimin e llogarisë tuaj, në rast se kjo bëhet e vështirë për ju.

Përshtatja e shtëpisë tuaj mund të kërkojë kohë: Hetoni këtë sa më shpejt të jetë e mundur nëse mendoni se mund të jetë e nevojshme, pasi mund të duhet kohë për të bërë ndryshime të mëdha në shtëpinë tuaj. Një terapist i aktiviteteve të përditshme mund të ndihmojë për të vlerësuar nevojat tuaja të ardhshme. Nëse kualifikoheni, keni mundësinë të kërkonti financim përmes një Granti për Ndihmë për Personat me Aftësi të Kufizuara por ky mund të jetë gjithashtu një proces i gjatë.

Siguroni prova të plota nëse jeni duke u vlerësuar: Jepni sa më shumë detaje nëse jeni duke u vlerësuar për nevojat e kujdesit ose për një kërkesë për përfitime (siç është Pagesa për Pavarësi Personale për të ndihmuar në jetesën me një aftësi të kufizuar). Jini të sigurtë për mënyrën se si sëmundja ju ndikon për të marrë nivelin e mbështetjes që ju nevojitet – madje edhe nëse diçka është e vështirë ndonjëherë. Mbajtja e një ditari të ecures së simptomave tuaja mund të ndihmojë për të ofruar shembuj të kohës që merr kryerja e detyrave dhe ndikimi i sëmundjes në rutinën tuaj të përditshme. Kjo mund të ndihmojë gjithashtu për të vënë në pah shpejtësinë me të cilën po ndodhin ndryshimet, në mënyrë që të merren parasysh nevojat tuaja të ardhshme.

Shënoni çdo pyetje: Takimet mund të jenë të lodhshme dhe mund të harroni të pyesni diçka të rëndësishme, ndaj përgatitni një listë pyetjesh për t'i marrë

me vete. Shënoni përgjigjet ose kërkoni nga profesionisti shëndetësor ose i kujdesit social që ta bëjë këtë për ju në rast se keni nevojë t'i lexoni ato më vonë. Shumica e telefonave celularë dhe tabletave kompjuterikë mund të regjistrojnë diskutimet/bisedat nëse kjo është më e lehtë për ju.

Kërkoni shërbime të kujdesit paliativ: Kujdesi paliativ synon t'ju ndihmojë ju (dhe ata afër jush) të arrini cilësinë më të mirë të mundshme të jetës, në kushtet e një sëmundje që të shkurton jetën.. Ai siguron menaxhimin e simptomave dhe mbështetje më të zgjeruar për të përfshirë nevojat praktike, financiare, emocionale, shpirtërore, fetare ose psikologjike. Një marrëdhënie me profesionistët e specializuar të kujdesit paliativ mund të ndihmojë në reduktimin e çdo kohe të kaluar në spital, pasi njohuritë e tyre për rastin tuaj mund të ndihmojnë profesionistët e tjerë që të kuptojnë shpejt nevojat tuaja.

“Nga përvoja jonë, është më mirë të jesh në një pozicion ku të ndihesh sa më i përgatitur që të jetë e mundur.”

Shërbimet e kujdesit palliativ mund të ofrojnë mbështetje që në fillim pas diagnozës. Konsultohuni me neurologun ose mjekun tuaj të përgjithshëm për të mësuar se si dhe kur mund të drejtoheni për këto shërbime. Këto mund të jenë të disponueshme në shtëpi, ose në një azil, spital ose qendër ditore.

Mësoni sa më shumë që të jetë e mundur për trajtimet: Diskutoni opsionet e trajtimit me ekipin tuaj të kujdesit shëndetësor dhe social. Ju duhet të dini se çfarë është e mundur, çfarë mund të thotë kjo për ju dhe kohën më të mirë për të filluar ndonjë trajtim të mundshëm. Vendimi për të pranuar trajtimin është në dorën tuaj, por përpiquuni të bëni zgjedhje të mirë-informuara.

“Dëshiroja të dija gjithçka.”

Planifikoni paraprakisht sa më shpejt që të jetë e mundur: Planifikimi paraprak për fazat e mëvonshme të MND mund të krijojë ndjesi frike. Ju mund të keni nevojë të përballeni me biseda emocionale me njerëzit pranë jush dhe ekipin tuaj të kujdesit shëndetësor dhe social. Sidoqoftë, nëse e folura dhe komunikimi juaj preken, ose nëse përjetoni ndonjë ndryshim në procesin e të menduarit dhe arsyetimit, mund ta keni më të lehtë t'i diskutoni planet më herët në vend që t'i lini për më vonë. Planifikimi mund të përfshijë vendime në lidhje me financat, familjen dhe kujdesin tuaj të ardhshëm. Ekipi juaj i kujdesit shëndetësor dhe social mund të ndihmojë me këto diskutime. Shumë njerëz raportojnë se pasi kanë bërë të njohura dëshirat e tyre për të ardhmen, ndihen më të qetë dhe më në kontroll të situatës.

“Pasi ta keni bërë këtë, mund ta harroni duke e futur në një dollap. Mund të relaksoheni... dhe ndiheni më mirë duke e bërë këtë.”

6. Si mund të marr më shumë informacion?

Ne ofrojmë:

- *Të jetosh me sëmundjen e neuronit motorik* – udhëzuesi ynë kryesor për të ndihmuar njerëzit me MND të menaxhojnë jetën e përditshme me këtë sëmundje
- një gamë të gjerë fletësh informacioni, me udhëzime e këshilla mbi simptomat, përfitimet dhe kujdesin social
- informacion për kujdestarët për t'i ndihmuar ata të menaxhojnë mirëqenien e tyre dhe të mësojnë rreth mbështetjes së disponueshme
- një udhëzues i lehtë për t'u lexuar për njerëzit me vështirësi në të mësuar ose në lexim
- publikime dhe artikuj të tjerë për t'ju ndihmuar në marrjen e vendimeve në lidhje me MND, duke përfshirë fletët e informacionit kërkimor.

Gjeni informacionin që ju nevojitet duke përdorur gjetësin tonë të informacionit të Kujdesit në: **www.mndassociation.org/careinfofinder** Shumica e botimeve tona mund të shkarkohen nga faqja jonë e internetit në **www.mndassociation.org/publications** ose mund të porositen në format të shtypur nga linja jonë e ndihmës.

Informacion për të ndihmuar fëmijët dhe të rinjtë

Gjeni burime dhe udhëzime për fëmijët, të rinjtë, prindërit dhe kujdestarët në: **www.mndassociation.org/cyp**

Linja e ndihmës MND Connect

MND Connect mund të ofrojë udhëzime, këshilla dhe informacione. Ata gjithashtu mund t'ju ndihmojnë të gjeni shërbime të jashtme ose t'ju prezantojnë me shërbimet tona sipas disponueshmërisë, duke përfshirë degën tuaj lokale, grupin, vizitorët e Shoqatës ose kontaktin e stafit rajonal.

Telefon: **0808 802 6262**

Email: **mndconnect@mndassociation.org**

Shërbimi i Këshillimit të Përfitimeve të Shoqatës MND

Ne mund të ofrojmë këshilla falas, me karakter konfidencial dhe të paanshme për çdo përfitim që iu takon me të drejtë. Gjeni detajet aktuale të kontaktit për Anglinë, Uellsin dhe Irlandën e Veriut në:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

ose kontaktoni linjën tonë të ndihmës MND Connect për udhëzime/këshilla.

Grantet e Mbështetjes për MND dhe hua për pajisjet

Mund të lexoni më shumë rreth tyre në:

www.mndassociation.org/getting-support ose na kontaktoni si më poshtë:

Telefon: **0808 802 6262**

Email: **support.services@mndassociation.org**

Forumi në internet

Forumi ynë në internet ju mundëson të ndani informacione dhe përvoja me njerëz të tjerë të prekur nga MND: **<https://forum.mndassociation.org>**

Grupi mbështetës i postës elektronike PMA/PLS

Ju mund të dëshironi t'i bashkoheni këtij grupi mbështetës me email nëse jeni diagnostikuar me atrofi muskulare primare (PMA) ose sklerozë anësore primare (PLS). Për detaje, kontaktoni linjën tonë të ndihmës MND Connect, siç tregohet më herët në këtë listë shërbimesh.

Të ndihmuarit e profesionistëve për mbështetjen tuaj

Meqenëse MND nuk është e zakonshme, jo të gjithë profesionistët e kujdesit shëndetësor dhe social kanë përvojë të mëparshme pune me MND. Ne ofrojmë informacion, edukim dhe shërbime mbështetëse për profesionistët, duke përfshirë udhëzimet nga stafi ynë rajonal dhe linja e ndihmës MND Connect. Detajet e kontaktit të linjës së ndihmës për profesionistët janë:

Telefon: **0808 802 6262**

Email: **mndconnect@mndassociation.org**

Informacion: **www.mndassociation.org/professionals**

Referencat

Referencat e përdorura për të mbështetur këtë informacion janë të disponueshme sipas kërkesës nga:

Email: **infofeedback@mndassociation.org**

Ose shkruani në:

Komentet e informacionit

Shoqata MND

Shtëpia e Francis Crick (Kati²)

6 Rruga Summerhouse

Parku Moulton

Northampton

NN3 6BJ

Falënderimet

Falënderojmë gjerësisht për sa vijon për udhëzimet e tyre të vlefshme në zhvillimin ose rishikimin e këtij informacioni:

Pauline Callagher, infermiere e specializuar MND dhe Qendra e Kujdesit MND
Koordinator, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, Konsulente e Mjekësisë Paliative,
Trusti NHS i Spitaleve Gloucestershire

Kevin Ilsley, Këshilltar Mjekësor në Herefordshire Clinical
Grupi i Komisionimit dhe ish-Mjek i Përgjithshëm, Herefordshire

Elizabeth Ilsley, Terapiste e të Folurit dhe Gjuhës,
Trusti NHS Rotherham, Rotherham

Amanda Mobley, Konsulente Neuropsikologe Klinike,
Trusti i Shëndetit dhe Kujdesit NHS Worcestershire

Dorinda Moffatt, Specialiste Fizioaterapiste Neuro-Respiratore
dhe Terapisti i Dobësisë, Prospect Hospice, Sëindon

Gabrielle Tilley, Drejtuese e Përkohshme e Ekipit të Lagjes,
Trusti i Fondacionit NHS të Spitaleve të Mëdha Perëndimore, Calne

Ne i mirëpresim komentet tuaja

Na tregoni se çfarë mendoni për këtë broshurë. Do të dëshironim të dëgjonim se çfarë mendoni se kemi bërë mirë dhe aty ku mund të përmirësojmë përmbajtjen për njerëzit me MND ose të prekurit prej saj.

Komentet tuaja anonime mund të përdoren gjithashtu për të ndihmuar në rritjen e ndërgjegjësimit dhe ndikimit brenda burimeve, fushatave dhe aplikacioneve tona për financim.

Nëse dëshironi të lini komente rreth “*Një prezantim në sëmundjen e neuronit motorik*” (MND), ju lutem përdorni formularin tonë të komenteve në internet në:

www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

ose në të kundërt, ju lutem na kontaktoni në:
infofeedback@mndassociation.org

Ose postoni tek ne, duke përdorur adresën e mëposhtme:

Shoqata MND

Shtëpia e Francis Crick (kati i 2-të)

6 Rruga Summerhouse
Parku Moulton
Northampton NN3 6BJ

MND Association
Francis Crick House
6 Summerhouse Lane
Moulton Park
Northampton NN3 6BJ

Telefon: **01604 250505**
Faqja e internetit: **www.mndassociation.org**

Nr. i regjistruar i Shoqatës Bamirëse 294354
Kompani e Kufizuar me Nr. Garancie 2007023

© Shoqata MND 2014

Të gjitha të drejtat e rezervuara. Asnjë riprodhim, kopjim ose transmetim i këtij publikimi nuk mund të bëhet pa leje me shkrim.

Datat e dokumentit

Rishikimi i fundit: Tetor 2023

Rishikimi i ardhshëm: Tetor 2026

Versioni: 1