



Wprowadzenie do choroby neuronu ruchowego (MND)

Spis treści

1. W jaki sposób te informacje mogą mi pomóc?

2. Czym jest choroba neuronu ruchowego?

Kogo dotyczy choroba neuronu ruchowego?

Jak diagnozuje się chorobę neuronu ruchowego?

Czy istnieją różne rodzaje choroby neuronu ruchowego?

Czy choroba Kennedy'ego jest rodzajem choroby neuronu ruchowego?

Co powoduje chorobę neuronu ruchowego?

3. Jakie są objawy?

4. Jaka pomoc jest dostępna?

Czy istnieją jakiekolwiek metody leczenia?

5. Co jeszcze należy uwzględnić?

6. Jak mogę uzyskać więcej informacji?

Piśmiennictwo

Podziękowania

Należy pamiętać, że jest to tłumaczenie informacji źródłowej. Choć stowarzyszenie MND Association korzysta z cieszących się uznaniem usług tłumaczeniowych, nie przyjmuje odpowiedzialności za błędy w tłumaczeniu.

Przed podejmowaniem decyzji dotyczących leczenia i opieki należy zawsze konsultować się z zespołem medycznym / pomocy społecznej. Zespół ten może być w stanie zapewnić obecność na spotkaniu tłumacza ustnego.

Istnieje również możliwość przetłumaczenia dalszych informacji, ale usługa ta jest ograniczona. Prosimy o kontakt z naszą infolinią MND Connect w celu uzyskania dalszych informacji:

Numer telefonu: **0808 802 6262**

Adres e-mail: mndconnect@mndassociation.org

1. W jaki sposób te informacje mogą mi pomóc?

Jeśli właśnie zdiagnozowano u Ciebie chorobę lub ktoś z Twoich bliskich cierpi na chorobę neuronu ruchowego (z ang. motor neuron disease - MND), niniejsza broszura stanowi proste wprowadzenie do choroby.

W broszurze przedstawiono pokrótce następujące kwestie:

- na czym polega choroba i kogo ona dotyczy
- jak diagnozuje się chorobę neuronu ruchowego i jakie objawy mogą wystąpić
- różne rodzaje choroby neuronu ruchowego
- co wiadomo na temat przyczyn
- rodzaj wsparcia i leczenia, które może Pan/Pani otrzymać
- wskazówki ułatwiające radzenie sobie z chorobą
- jak znaleźć dalsze informacje i wsparcie.

Diagnoza choroby neuronu ruchowego może być przytłaczająca. Ty, Twoja rodzina i bliskie Ci osoby mogą potrzebować czasu na oswojenie się z sytuacją.

Nawet jeśli na początku wydaje się to trudne, otwarte rozmowy na temat diagnozy mogą ułatwić wszystkim dzielenie się obawami – obecnie i w przyszłości.

Kiedy będziesz gotowy(-a), aby dowiedzieć się więcej o chorobie, dysponujemy szeroką gamą publikacji, które mogą Ci pomóc, w tym naszym głównym przewodnikiem – *„Living with motor neuron disease”* (*„Życie z chorobą neuronu ruchowego”*).

Aby uzyskać szczegółowe informacje na temat naszych innych publikacji i sposobu kontaktowania się z infolinią MND Connect, należy zapoznać się z częścią *Jak uzyskać więcej informacji* na końcu tej broszury.

Wszystkie cytaty pochodzą od osób żyjących z chorobą neuronu ruchowego lub osób, których ta choroba dotyczy.

„Zdolność do przystosowania się do zmian może mieć ogromny wpływ na jakość życia z chorobą neuronu ruchowego”.

2. Czym jest choroba neuronu ruchowego?

W mózgu i rdzeniu kręgowym znajdują się nerwy, które kontrolują pracę mięśni. Są to tzw. neurony ruchowe. Choroba neuronu ruchowego atakuje właśnie te neurony.

W przypadku tej choroby neurony ruchowe stopniowo przestają informować mięśnie o tym, jak mają się poruszać. Kiedy mięśnie przestają się poruszać, stają się słabe, co może również prowadzić do sztywności i utraty masy mięśniowej (zaniku mięśni).

Choroba neuronu ruchowego skraca życie i może wpływać na sposób chodzenia, mówienia, jedzenia, picia, oddychania, myślenia i zachowania. Jej przebieg jest zazwyczaj różny w przypadku każdej osoby. Nie wszystkie objawy mogą się pojawić i nie ma ustalonej kolejności ich występowania.

Choroba będzie postępować, co oznacza, że objawy będą się z czasem nasilać. U niektórych osób może to nastąpić szybko, u innych wolniej.

Obecnie nie ma możliwości wyleczenia choroby neuronu ruchowego, ale lekarze i inni pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej mogą pomóc w radzeniu sobie z objawami i zachowaniu niezależności tak długo, jak to możliwe.

„Należy podkreślić, że chociaż ludzie mogą nie chcieć rozmawiać o chorobie od razu, zawsze mogą szukać pomocy na późniejszym etapie”.

Kogo dotyczy choroba neuronu ruchowego?

Choroba neuronu ruchowego występuje rzadko. Dotyka ona osoby dorosłe, a czasem także młodsze osoby dorosłe. W momencie diagnozy pacjent ma zazwyczaj więcej niż 40 lat, a większość osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego jest w wieku od 50 do 70 lat.

Jak diagnozuje się chorobę neuronu ruchowego?

Jeśli lekarz uzna, że występuje u Ciebie problem neurologiczny (związany z mózgiem i układem nerwowym), otrzymasz skierowanie do neurologa.

Neurolog zazwyczaj pracuje na oddziale neurologii w szpitalu lub w ośrodku lub sieci świadczącej opiekę nad osobami cierpiącymi na chorobę neuronu ruchowego.

Badania mogą obejmować zarówno pobranie próbek krwi, jak i różne testy nerwów, aby sprawdzić, czy objawy nie są spowodowane przez inną chorobę. Takie badania są zazwyczaj przeprowadzane w placówce ambulatoryjnej. W niektórych przypadkach może być wymagana krótka hospitalizacja lub przeprowadzenie dalszych badań w późniejszym terminie.

Po otrzymaniu wyników badań otrzymanie diagnozy choroby neuronu ruchowego może potrwać, zanim lekarze upewnią się co do prawdopodobnej przyczyny występujących u Ciebie objawów.

„Po prawie roku badań, wizyt u mojego lekarza pierwszego kontaktu i w szpitalu, w końcu potwierdzono chorobę neuronu ruchowego”.

Choroba neuronu ruchowego jest trudna do zdiagnozowania z następujących względów:

- nie występuje często, a jej wczesne objawy, takie jak niezdarność, osłabienie lub lekko niewyraźna mowa, mogą mieć inne przyczyny,
- może minąć trochę czasu, zanim pacjent uda się na wizytę do lekarza pierwszego kontaktu,
- nie wszystkie objawy występują u wszystkich lub w tej samej kolejności,
- badania mogą jedynie udowodnić, że pacjent nie cierpi na inne schorzenia, ponieważ nie ma bezpośredniego badania w kierunku choroby neuronu ruchowego

Czy istnieją różne rodzaje choroby neuronu ruchowego?

Istnieją cztery główne rodzaje choroby neuronu ruchowego, z których każdy wpływa na osoby chore w inny sposób. Trudno jest jednak dokładnie je określić, ponieważ mają one wspólne objawy.

Stwardnienie zanikowe boczne (ALS): jest najczęstszą postacią, charakteryzującą się osłabieniem i zanikiem mięśni kończyn, sztywnością mięśni i skurczami. Na wczesnych etapach osoba chora potyka się lub upuszcza przedmioty.

Postępujące porażenie opuszkowe (PBP): dotyka mniej osób niż stwardnienie zanikowe boczne i we wczesnych stadiach ma tendencję do występowania w mięśniach twarzy, gardła i języka. U osoby chorej może wystąpić niewyraźna mowa lub trudności w połykaniu.

Postępujący zanik mięśni (PMA): dotyka mniej osób niż stwardnienie zanikowe boczne i zwykle postępuje wolniej. U osoby chorej może wystąpić osłabienie, osłabienie odruchów lub niezdarność czynności rąk.

Pierwotne stwardnienie boczne (PLS): dotyka mniej osób niż stwardnienie zanikowe boczne i zwykle postępuje wolniej. Prowadzi do osłabienia kończyn dolnych, choć u chorego może również wystąpić niezgrabność rąk lub problemy z mową.

Czy choroba Kennedy'ego jest rodzajem choroby neuronu ruchowego?

Choroba Kennedy'ego różni się od choroby neuronu ruchowego, ale te dwa schorzenia mogą być mylone. Obie choroby wpływają na neurony ruchowe, wywołując podobne objawy i osłabienie mięśni. Stowarzyszenie MND zapewnia wsparcie osobom chorym dotkniętym którąkolwiek z tych chorób.

Choroba Kennedy'ego postępuje powoli, zwykle przy normalnej długości życia. Jest ona spowodowana mutacją genetyczną, którą można wykryć za pomocą testów genetycznych i zwykle dotyka mężczyzn. Kobiety są zwykle tylko nosicielkami mutacji genetycznej, ale w rzadkich przypadkach mogą rozwinąć się u nich łagodne objawy choroby.

Dostępny jest arkusz informacyjny 2B – *Choroba Kennedy'ego*. Na końcu tej broszury znajduje się część pt. *Jak mogę uzyskać więcej informacji?*

Co powoduje chorobę neuronu ruchowego?

Nadal nie można jednoznacznie stwierdzić, co powoduje chorobę neuronu ruchowego, ponieważ choroba może wystąpić w wyniku różnych czynników u różnych osób. Choroba neuronu ruchowego zwykle występuje bez widocznej historii choroby w rodzinie. W takich przypadkach uważa się, że w grę wchodzi kombinacja czynników genetycznych i środowiskowych, chociaż geny mogą odgrywać mniejszą rolę. Czynnikiemami środowiskowymi mogą być rzeczy, które osoba chora spożywa, pije, dotyka lub wdycha, lub kombinacja tych czynników. Czynniki wyzwalające mogą być różne u poszczególnych osób, dlatego nie ma prostego sposobu na ustalenie, w jaki sposób rozpoczęła się choroba.

W niewielkiej liczbie przypadków choroba neuronu ruchowego występuje w rodzinie. Oznacza to, że istnieje błąd w kodzie genetycznym, który został odziedziczony, chociaż nadal muszą wystąpić inne czynniki, aby choroba faktycznie się rozwinęła.

Na końcu tej broszury znajduje się część pt. *Jak mogę uzyskać więcej informacji?*

Badania nad chorobą i jej przyczynami trwają, w tym projekty finansowane przez stowarzyszenie MND. W związku z tym nasza wiedza na temat działania neuronów ruchowych stale się rozwija.

„Jestem optymistycznie nastawiony, że pewnego dnia pojawi się lekarstwo. To wyzwanie na miarę XXI wieku i myślę, że nauka znajdzie na nie sposób”.

3. Jakie są objawy?

„Myślę, że jest to dla mnie ważne, aby zrozumieć, ogólnie rzecz biorąc, co się będzie działo”.

Choroba neuronu ruchowego może powodować:

- osłabienie i postępującą utratę zdolności poruszania kończynami,
- drżenie i uczucie pulsowania pod skórą (znane jako fascykulacje),
- napięcie i skurcze mięśni (które mogą powodować ból),
- problemy z oddychaniem i uczucie ogromnego zmęczenia,
- trudności z mową, przełykaniem i wydzielaniem śliny.

Mięśnie dłoni, stóp lub jamy ustnej są zwykle atakowane w pierwszej kolejności, ale niekoniecznie wszystkie naraz.

U niektórych osób mogą wystąpić zmiany w myśleniu, rozumowaniu i zachowaniu, znane jako zmiany poznawcze, ale zazwyczaj są one łagodne. U nielicznych występuje cięższa postać zwana otępieniem czołowo-skroniowym (FTD), w przypadku której konieczne może być większe wsparcie w zakresie opieki.

W przypadku choroby neuronu ruchowego mogą wystąpić nieoczekiwane reakcje emocjonalne, takie jak płacz w przypadku odczuwania szczęścia radości lub śmiech w przypadku odczuwania smutku. Jest to tak zwana chwiejność emocjonalna, która może być niepokojąca, jednak zespół opieki zdrowotnej i społecznej pacjenta może zapewnić odpowiednie wsparcie. Nie dotyczy to wszystkich osób cierpiących na tę chorobę.

Choroba neuronu ruchowego zwykle nie wpływa na:

- zmysły – wzrok, słuch, węch, dotyk i smak,
- pęcherz moczowy i jelita, chociaż problemy z poruszaniem się mogą utrudniać dotarcie do toalety, a niektórzy ludzie odczuwają nagłą potrzebę oddawania moczu,
- jelita, chociaż problemy z poruszaniem się i oddychaniem mogą utrudniać parcie,
- funkcje seksualne, jednak ekspresja seksualna może być trudniejsza ze względu na uczucie zmęczenia, utratę sprawności ruchowej i emocjonalny wpływ radzenia sobie z chorobą.

Patrz część pt. *Jak mogę uzyskać więcej informacji?* Na końcu tej broszury znajdują się szczegółowe informacje na temat innych naszych publikacji, które zawierają szczegółowe omówienie objawów.

„Bardzo trudno jest ocenić przyszłe potrzeby, ponieważ u każdego z nas choroba neuronu ruchowego przebiega inaczej i nie można powiedzieć, po jakim czasie nastąpi zmiana stanu zdrowia”.

4. Jaka pomoc jest dostępna?

W razie potrzeby możliwe jest udzielenie wsparcia w zakresie:

- zachowania niezależności tak długo, jak to możliwe,
- radzenia sobie z objawami,
- zwiększenia komfortu i pomocy w poruszaniu się,
- radzenia sobie z emocjonalnym wpływem choroby neuronu ruchowego,
- wniosków o wsparcie finansowe,
- uzyskania pomocy w codziennych czynnościach i opiece osobistej,
- planowania przyszłej opieki.

Wsparcie może pochodzić z trzech głównych źródeł:

Pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej: nie wszyscy pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej posiadają dogłębną wiedzę na temat choroby neuronu ruchowego. Niemniej jednak ośrodki i sieci świadczące opiekę nad osobami cierpiącymi na chorobę neuronu ruchowego (które pomagamy finansować) oraz lokalne ośrodki neurologiczne oferują szeroki zakres pomocy ze strony specjalistów posiadających doświadczenie we wspieraniu osób cierpiących na tę chorobę.

Prawdopodobnie będziesz mieć okazję spotkać się z wieloma specjalistami, takimi jak neurolog, koordynator ds. choroby neuronu ruchowego, wyspecjalizowane pielęgniarki i terapeuci. Specjaliści ci zwykle pracują jako zespół, często nazywany zespołem wielodyscyplinarnym. Do takiego zespołu zalicza się również członków zespołu środowiskowego, takich jak pielęgniarki rejonowe i lekarz pierwszego kontaktu. Każdy członek tego zespołu może skierować Cię do innego specjalisty, ale wiele skierowań jest wystawianych przez lekarza pierwszego kontaktu.

„Należy podkreślić, że jest niezwykle istotne, aby słuchać specjalistów, którzy już wcześniej pomagali innym osobom w radzeniu sobie z tą chorobą”.

Zespół może pomóc Tobie i Twojej rodzinie w uzyskaniu dostępu do specjalistycznej opieki, leczenia, terapii, doradztwa oraz sprzętu lub pomocy. W ten sposób zachowasz możliwie najlepszą jakość życia tak długo, jak to możliwe przy chorobie neuronu ruchowego.

Opieka społeczna dla osób dorosłych: może ocenić potrzeby Twoje i Twojego głównego opiekuna. Personel pomaga zidentyfikować wymaganą pomoc domową i udziela porad dotyczących usług i wsparcia w nagłych wypadkach. Aby poprosić o ocenę dla siebie i opiekuna należy skontaktować się z lokalnymi władzami – w Irlandii Północnej można to zrobić za pośrednictwem lokalnego funduszu zdrowia i opieki społecznej. Lokalne usługi mogą się różnić, dlatego warto sprawdzić, co jest dostępne w trakcie oceny.

„Należy uzyskać jak najwięcej informacji na temat dostępu do usług”.

Istnieje możliwość przyznania różnego rodzaju pomocy, sprzętu i usług opiekuńczych, przy czym konieczne może być wniesienie wkładu finansowego. Możesz otrzymać

pomoc w zakresie opieki lub możesz także samodzielnie zakupić usługi, otrzymując płatności bezpośrednie.

Aby uzyskać szczegółowe informacje na temat naszych publikacji, które zawierają wskazówki dotyczące ubiegania się o zasiłki i opiekę społeczną, należy zapoznać się z częścią *Jak uzyskać więcej informacji?*

Stowarzyszenie MND: zapewniamy szeroki zakres wsparcia dla wszystkich osób żyjących z chorobą neuronu ruchowego lub dotkniętych tą chorobą. Nasza infolinia MND Connect może zapewnić wsparcie emocjonalne, informacje lub wskazówki dotyczące usług zewnętrznych. Nasz zespół może przedstawić własne usługi, w tym lokalny oddział, grupę lub pracownika stowarzyszenia (w miarę dostępności). Dotyczy to również naszego personelu regionalnego, który pomaga wpływać na usługi w szerszym zakresie w Twojej okolicy zamieszkania w celu poprawy opieki nad osobami cierpiącymi na chorobę neuronu ruchowego.

Możemy zapewnić wypożyczenie niektórych elementów wyposażenia lub dotacje na wsparcie dla osób żyjących z chorobą neuronu ruchowego lub dotkniętych tą chorobą. Wnioski o sprzęt muszą być składane przez pracownika służby zdrowia lub opieki społecznej.

Aby uzyskać dane kontaktowe, należy zapoznać się z częścią *Jak uzyskać więcej informacji?* znajdującą się na końcu niniejszej broszury.

Czy istnieją jakiegolwiek metody leczenia?

W zależności od objawów i postępów choroby, rozmowy z zespołem opieki zdrowotnej i społecznej mogą obejmować następujące kwestie:

Riluzol i inne leki: obecnie nie istnieje żadna metoda leczenia, która pozwoliłaby wyleczyć lub powstrzymać chorobę, ale lek o nazwie Riluzol wykazał umiarkowane korzyści w spowalnianiu postępu choroby (o kilka miesięcy). Riluzol jest lekiem dopuszczonym do leczenia objawów choroby neuronu ruchowego i został zatwierdzony do stosowania w ramach NHS. Aby dowiedzieć się, czy Riluzol jest odpowiednim lekiem dla Ciebie, należy zwrócić się do lekarza pierwszego kontaktu lub neurologa. Dostępne są inne leki, które mogą pomóc spowolnić postęp choroby neuronu ruchowego.

Aby dowiedzieć się, jak uzyskać dostęp do naszego arkusza informacyjnego na temat Riluzolu i innych leków, należy zapoznać się z częścią *Jak mogę uzyskać więcej informacji?* na końcu niniejszej broszury.

Inne leki: istnieją różne leki, które pomogą w leczeniu poszczególnych objawów. Mogą być proponowane przez lekarza pierwszego kontaktu lub specjalistów, z którymi będziesz się spotykać. W przypadku trudności z połykaniem tabletek wiele leków może być dostarczanych w innych formach, takich jak płyny i plastry.

Fizjoterapia: nie może odwrócić uszkodzeń mięśni osłabionych przez chorobę neuronu ruchowego, jednak może pomóc zmniejszyć dyskomfort, sztywność i poprawić elastyczność. Indywidualne potrzeby powinny być oceniane przez fizjoterapeutę i weryfikowane w miarę pojawiania się zmian. Należy unikać nadmiernego wysiłku fizycznego, nawet w przypadku ćwiczeń wspomaganych, ponieważ nie jest to pomocne w przypadku choroby neuronu ruchowego i może doprowadzić do ogromnego zmęczenia. Fizjoterapeuci często są specjalistami, na

przykład fizjoterapeuta oddechowy może pomóc we wspomaganiu oddychania i radzeniu sobie z problemami ze śliną i śluzem (patrz późniejszy punkt pt. „*Wspomaganie oddychania*”).

Wsparcie w zakresie mowy i komunikacji: należy poprosić o skierowanie do logopedy w celu uzyskania wskazówek dotyczących mowy i komunikacji. Jeśli dojdzie do naruszenia sprawności głosowej, specjaliści pomogą utrzymać głos tak długo, jak to możliwe, a także doradzą, czy bankowość głosowa i bankowość wiadomości będą odpowiednim rozwiązaniem w danym przypadku (aby wykorzystać nagrany głos jako mowę na komputerze lub urządzeniu mobilnym). Jeśli choroba neuronu ruchowego wpłynęła na głos, specjaliści mogą pomóc w ocenie potrzeb pod kątem terapii lub pomocy w komunikacji. Logopeda może również doradzić, jak radzić sobie z problemami z połykaniem, śliną i śluzem.

Wspomaganie oddychania: w przypadku wystąpienia trudności z oddychaniem istnieją różne metody leczenia i terapie, które mogą pomóc. Należy poprosić zespół opieki zdrowotnej i społecznej o skierowanie do konsultanta ds. układu oddechowego w celu uzyskania wskazówek. Wsparcie obejmuje rozmowę na temat tego, czy należy zastosować mechaniczne wspomaganie oddychania (tzw. wentylację). Warto dowiedzieć się więcej na ten temat, aby w razie potrzeby móc podjąć świadomą decyzję.

Dieta, odżywianie i pomoc w połykaniu: w przypadku problemów z połykaniem warto zasięgnąć porady na temat odżywiania. Dzięki temu będziesz w stanie przyjmować odpowiednią ilość pokarmów, płynów i leków, a także bezpiecznie i wygodnie połykać. Może to obejmować łatwe do połykania posiłki, terapie, suplementy, wzbogaconą żywność lub omówienie alternatywnych sposobów przyjmowania pokarmów i napojów. O skierowanie do dietetyka oraz logopedy należy zwrócić się do zespołu opieki zdrowotnej i społecznej.

„Miałem świadomość, że straciłem na wadze. Kontynuowanie diety niskotłuszczowej i niskocukrowej nie było już możliwe”.

Aby uzyskać szczegółowe informacje na temat naszych publikacji zawierających wskazówki dotyczące radzenia sobie z trudnościami w poruszaniu się, komunikacji, połykaniu i oddychaniu, należy zapoznać się z częścią *Jak mogę uzyskać więcej informacji?*

Terapie uzupełniające: niektórym osobom terapie uzupełniające mogą pomóc złagodzić objawy i zmniejszyć stres. Chociaż ten rodzaj terapii nie jest metodą leczenia lub wyleczenia choroby neuronu ruchowego, może ona być stosowana jako uzupełnienie konwencjonalnych metod leczenia. Istnieje wiele różnych terapii uzupełniających, takich jak masaż, akupunktura i refleksologia. Niektóre lokalne specjalistyczne usługi opieki paliatywnej i hospicja oferują terapie uzupełniające, a także inne formy wsparcia w celu poprawy jakości życia.

„Refleksolog masuje moje stopy, dłonie i ramiona, co pomaga w krążeniu i ogólnie poprawia samopoczucie. Wizyty te zostały zorganizowane przez lokalny szpital”.

5. Co jeszcze należy uwzględnić?

Osoby, u których zdiagnozowano chorobę neuronu ruchowego lub ich bliscy mają wiele do przemyślenia. Może się to wydawać przytłaczające. Niniejsze wskazówki opierają się na kwestiach, o których osoby dotknięte chorobą neuronu ruchowego powiedziały, że „chciałyby wiedzieć o nich już na samym początku”.

Więcej informacji można znaleźć w naszym głównym przewodniku pt. *Życie z chorobą neuronu ruchowego*. Aby uzyskać szczegółowe informacje na temat dostępu do innych naszych publikacji, należy zapoznać się z częścią *Jak mogę uzyskać więcej informacji?* na końcu niniejszej broszury.

Nie należy spieszyć się z zakupem wyposażenia: Przed dokonaniem zakupu wyposażenia lub pomocy należy zlecić ocenę swoich potrzeb terapeutcie zajęciowemu lub logopedzie. Nie wszystkie produkty mogą być odpowiednie dla wszystkich użytkowników, a pomyłki mogą być kosztowne. Niektóre urządzenia można otrzymać bezpłatnie lub wypożyczyć do wypróbowania za pośrednictwem służby zdrowia NHS lub opieki społecznej dla osób dorosłych.

Warto zastanowić się, jak choroba może wpłynąć na sytuację finansową: Zasięgnij porady niezależnego doradcy finansowego i doradcy ds. świadczeń. Na przykład, wcześniejsza emerytura może mieć wpływ na to, o jakie świadczenia będziesz mógł/mogła się ubiegać. W przypadku, gdy nie ubiegałeś(-łaś) się o świadczenia wcześniej, może to wydawać się niekomfortowe i skomplikowane, ale ważne jest, aby dowiedzieć się, do czego jesteś uprawniony(-a). Warto zapytać w banku, w jaki sposób zaufany opiekun lub partner może pomóc w zarządzaniu kontem, na wypadek gdyby stało się to dla Ciebie zbyt trudne.

Adaptacja warunków domowych może zająć trochę czasu: Jeśli może to być konieczne, należy jak najszybciej rozważyć tę kwestię, ponieważ wprowadzenie poważnych zmian w domu może wymagać czasu. Terapeuta zajęciowy może pomóc w określeniu przyszłych potrzeb. W przypadku, gdy jesteś do tego uprawniony(-a), możesz ubiegać się o dofinansowanie w ramach programu Disabled Facilities Grant dla osób niepełnosprawnych, jednak proces ten może być długotrwały.

W przypadku poddania się ocenie należy przedstawić odpowiednie dowody: W przypadku oceny potrzeb w zakresie opieki lub wniosku o zasiłek (np. Personal Independence Payment w celu pomocy w życiu z niepełnosprawnością) należy podać możliwie jak najwięcej szczegółowych informacji. Należy otwarcie opowiedzieć o tym, jak choroba wpływa na życie osoby chorej, aby uzyskać odpowiedni poziom wsparcia – nawet jeśli pewne rzeczy wydają się trudne tylko od czasu do czasu. Zapisywanie w dzienniku postępowania objawów może pomóc w przedstawieniu przykładów tego, jak dużo czasu zajmuje wykonywanie poszczególnych zadań i jak choroba wpływa na rutynowe czynności. Może to również pomóc w wykazaniu tempa zachodzących zmian, aby można było uwzględnić przyszłe potrzeby.

Zaleca się odnotowanie wszelkich pytań: Wizyty mogą być męczące i może się zdarzyć, że coś zostanie pominięte, dlatego warto przygotować sobie listę pytań. Należy zanotować odpowiedzi lub poprosić pracownika służby zdrowia lub opieki społecznej, aby zrobił to za osobę chorą, aby można było później zapoznać się z ich treścią. Większość telefonów komórkowych i tabletów komputerowych umożliwia rejestrowanie rozmów, jeśli jest to łatwiejsze.

Warto skontaktować się z działem usług świadczących opiekę paliatywną:

Opieka paliatywna ma na celu zapewnienie osobie chorej (i jej bliskim) możliwie najlepszej jakości życia w przypadku choroby skracającej życie. Opieka paliatywna obejmuje leczenie objawów oraz szersze wsparcie obejmujące potrzeby praktyczne, finansowe, emocjonalne, duchowe, religijne lub psychologiczne. Relacje ze specjalistami opieki paliatywnej mogą pomóc skrócić czas spędzony w szpitalu, ponieważ ich wiedza na temat danego przypadku może pomóc innym specjalistom w szybszym zrozumieniu Twoich potrzeb.

„Z naszego doświadczenia wynika, że lepiej jest być w sytuacji, w której osoba chora czuje się jak najlepiej przygotowana”.

Jednostki świadczące opiekę paliatywną mogą być w stanie zapewnić wsparcie na wczesnym etapie po postawieniu diagnozy. Aby uzyskać wskazówki na temat tego, jak i kiedy skierować osobę chorą do jednostki świadczącej takie usługi, należy zwrócić się do neurologa lub lekarza pierwszego kontaktu. Mogą one być dostępne w domu, hospicjum, szpitalu lub ośrodku dziennym.

Należy dowiedzieć się jak najwięcej na temat leczenia: Omów dostępne opcje leczenia z zespołem opieki zdrowotnej i społecznej. Musisz poznać dostępne opcje i wiedzieć, co mogą one dla Ciebie oznaczać, a także określić najlepszy moment na rozpoczęcie leczenia. Decyzja o podjęciu jakiegokolwiek leczenia należy do Ciebie, jednak należy starać się podejmować decyzje w oparciu o dokładne informacje.

„Chciałem dowiedzieć się wszystkiego”.

Warto planować jak najwcześniej: Planowanie z wyprzedzeniem późniejszych etapów choroby neuronu ruchowego może wydawać się przytłaczające. Konieczne może być przeprowadzenie trudnych pod względem emocjonalnym rozmów z bliskimi osobami oraz zespołem opieki zdrowotnej i społecznej. Jeśli jednak doszło do zaburzeń mowy i komunikacji lub zmian w sposobie myślenia i rozumowania, łatwiej będzie omówić plany wcześniej niż później. Planowanie może obejmować decyzje dotyczące finansów, rodziny i przyszłej opieki. Zespół służby zdrowia i opieki społecznej może służyć wsparciem w tych rozmowach. Wiele osób zgłasza, że po wyrażeniu swoich życzeń dotyczących przyszłości czują się spokojniejsi i mają większą kontrolę.

„Po przeprowadzeniu ważnych rozmów wiele kwestii można odłożyć na półkę. Można wtedy odetchnąć i... lepiej się poczuć”.

6. Jak mogę uzyskać więcej informacji?

Zapewniamy:

- *Życie z chorobą neuronu ruchowego* – nasz główny poradnik pomagający osobom cierpiącym na tę chorobę radzić sobie w codziennym życiu
- szeroki zakres arkuszy informacyjnych, zawierających wskazówki dotyczące objawów, świadczeń i opieki społecznej
- informacje dla opiekunów, aby pomóc im w zadbaniu o własne samopoczucie i uzyskaniu informacji o dostępnym wsparciu
- przewodnik napisany przystępnym językiem dla osób z trudnościami w uczeniu się lub czytaniu
- inne publikacje i artykuły, które pomogą w podejmowaniu decyzji dotyczących choroby neuronu ruchowego, w tym arkusze informacyjne dotyczące badań

Potrzebne informacje można znaleźć w naszej wyszukiwarce informacji na temat opieki pod adresem: www.mndassociation.org/careinfofinder Większość naszych publikacji można pobrać z naszej strony internetowej www.mndassociation.org/publications lub zamówić w formie drukowanej pod numerem naszej infolinii.

Informacje przydatne dla dzieci i młodzieży

Materiały i wskazówki dla dzieci, młodzieży, rodziców i opiekunów można znaleźć na stronie: www.mndassociation.org/cyp

Infolinia MND Connect

Infolinia MND Connect może udzielić wskazówek i informacji. MND Connect pomaga również wyszukiwać usługodawców zewnętrznych lub informować o dostępnych usługach, w tym o lokalnym oddziale, grupie, odwiedzającym stowarzyszenie lub regionalnym kontakcie z personelem.

Numer telefonu: **0808 802 6262**

Adres e-mail: mndconnect@mndassociation.org

Usługi doradztwa w zakresie świadczeń Stowarzyszenia MND

Udzielamy bezpłatnych, poufnych i bezstronnych porad dotyczących wszelkich świadczeń, do których mogą być uprawnione osoby chore. Aktualne dane kontaktowe dla Anglii, Walii i Irlandii Północnej znajdują się na stronie internetowej: www.mndassociation.org/benefitsadvice

Można również skontaktować się z naszą infolinią MND Connect w celu uzyskania wskazówek.

Dotacje oraz pożyczki na wyposażenie w ramach programu MND Support Grants

Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie internetowej:

www.mndassociation.org/getting-support lub kontaktując się z nami w następujący sposób:

Numer telefonu: **0808 802 6262**

Adres e-mail: support.services@mndassociation.org

Forum internetowe

Nasze forum internetowe umożliwia osobom chorym dzielenie się informacjami i doświadczeniami z innymi osobami dotkniętymi chorobą neuronu ruchowego:

<https://forum.mndassociation.org>

E-mailowa grupa wsparcia dla osób z pierwotnym zanikiem mięśni/pierwotnym stwardnieniem bocznym

Dołączyć do tej e-mailowej grupy wsparcia mogą osoby, u których zdiagnozowano pierwotny zanik mięśni lub pierwotne stwardnienie boczne. Aby uzyskać szczegółowe informacje, należy skontaktować się z infolinią MND Connect, jak wskazano wcześniej na liście oferowanych usług.

Pomaganie specjalistom w udzielaniu wsparcia

Ponieważ choroba neuronu ruchowego nie jest często spotykana, nie wszyscy pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej posiadają wcześniejsze doświadczenie w pracy z osobami z tą chorobą. Zapewniamy informacje, edukację i wsparcie dla specjalistów, w tym doradztwo ze strony naszych pracowników regionalnych i infolinii MND Connect. Dane kontaktowe infolinii dla specjalistów:

Numer telefonu: **0808 802 6262**

Adres e-mail: mndconnect@mndassociation.org

Informacje: www.mndassociation.org/professionals

Piśmiennictwo

Materiały źródłowe wykorzystane do opracowania tych informacji dostępne są na żądanie:

Adres e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:

Opinie zwrotne

MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton
NN3 6BJ

Podziękowania

Bardzo dziękujemy następującym osobom za cenne wskazówki podczas opracowywania lub weryfikacji niniejszych informacji:

Pauline Callagher, pielęgniarka specjalistyczna ds. choroby neuronu ruchowego i ośrodek opieki nad osobami z chorobą neuronu ruchowego, koordynator, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, specjalista ds. medycyny paliatywnej, Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, doradca medyczny dla grupy Herefordshire Clinical Commissioning Group and były lekarz pierwszego kontaktu w hrabstwie Herefordshire

Elizabeth Ilsley, logopeda, Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, specjalista neuropsychologii klinicznej, Worcestershire Health and Care NHS Trust

Dorinda Moffatt, specjalista fizjoterapii neurooddechowej i terapeuta niedołężności, Prospect Hospice, Swindon

Gabrielle Tilley, tymczasowy lider zespołu ds. społeczności sąsiedzkiej, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

Zachęcamy do dzielenia się opiniami

Prosimy o podzielenie się swoją opinią na temat niniejszej broszury. Chętnie dowiemy się, co zrobiliśmy dobrze i gdzie możemy ulepszyć treści dla osób z chorobą neuronu ruchowego lub dotkniętych tą chorobą.

Anonimowe komentarze mogą również posłużyć do zwiększania świadomości i zasięgu naszych materiałów, kampanii i wniosków o dofinansowanie.

W przypadku chęci przekazania opinii na temat naszej broszury *Wprowadzenie do choroby neuronu ruchowego* prosimy skorzystać z naszego internetowego formularza opinii pod adresem: www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

Można także wysłać wiadomość e-mail na adres:
infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:

MND Association

Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton NN3 6BJ

Numer telefonu: **01604 250505**

Strona internetowa: www.mndassociation.org

Organizacja charytatywna zarejestrowana pod nr 294354

Spółka z odpowiedzialnością ograniczoną do sumy gwarancyjnej nr 2007023

© MND Association 2014

Wszelkie prawa zastrzeżone Zabrania się powielania, kopiowania lub przekazywania niniejszej publikacji bez pisemnej zgody.

Daty dokumentu

Ostatni przegląd: październik 2023 r.

Następny przegląd: październik 2026 r.

Wersja: 1