

mnda

motor neurone disease
association



Motor nöron hastalığına (MNH) giriş

İçindekiler

1. Bu bilgilerin bana nasıl yardımı dokunacak?

2. MNH nedir?

MNH kimleri etkiler?

MNH nasıl teşhis edilir?

Farklı MNH türleri var mı?

Kennedy Hastalığı bir MNH türü müdür?

MNH'ye ne sebep olur?

3. Semptomlar nelerdir?

4. Hangi yardım mevcut?

Herhangi bir tedavi var mı?

5. Neleri göz önünde bulundurmam gerekiyor?

6. Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?

Referanslar

Teşekkürler

Bunun kaynak bilgilerin tercüme edilmiş versiyonu olduğunu lütfen aklınızda bulundurun. MNH Derneği muteber tercüme hizmetlerini kullanır fakat tercümedeki herhangi bir hatadan ötürü sorumluluk kabul edemez.

Tedavi ve bakım hakkında karar verirken her zaman sağlık ve sosyal bakım ekibinizden tavsiye isteyin. Randevularda yardımcı olması için bir tercüman ayarlayabilirler.

Daha fazla bilginin tercüme edilmesi mümkün olabilir fakat bu sınırlı bir hizmettir. Ayrıntılar için MND Connect yardım hattımızla irtibata geçin:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

1. Bu bilgilerin bana nasıl yardımı dokunacak?

Size yeni teşhis konulduysa veya bir yakınınızda MNH varsa, bu kitapçık hastalığa basit bir giriş sağlar.

Kitapçıkta kısaca şunlar anlatılmaktadır:

- hastalık ve kimleri etkilediği
- MNH nasıl teşhis edilir ve olası semptomlar
- farklı MNH türleri
- sebepleri hakkında bilinenler
- alabileceğiniz destek ve tedavilerin türü
- hastalığı yönetmeye yardımcı olacak ipuçları
- daha fazla bilgi ve desteği nasıl bulacağınız.

MNH'nin teşhisi can sıkıcı olabilir. Siz, aileniz ve yakınınızdaki herkesin alışması için zamana ihtiyacınız olabilir.

İlk başta zor gelse bile, teşhisle ilgili açık konuşmalar herkesin şimdiki ve gelecekte endişelerini paylaşmasını kolaylaştırabilir.

Hastalık hakkında daha fazla bilgi edinmeye hazır olduğunuzda, başlıca kılavuzumuz olan *Motor nöron hastalığıyla yaşamak* da dahil olmak üzere size yardımcı olacak geniş bir yayın yelpazesine sahibiz.

Diğer yayınlarımıza ve yardım hattımız MND Connect ile nasıl iletişime geçeceğinize ilişkin ayrıntılar için kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim* bölümüne bakın.

Tüm alıntılar MNH ile yaşayan veya MNH'den etkilenen insanlardan alınmıştır.

“Değişime uyum sağlama yeteneği, MNH ile yaşama deneyiminde büyük bir fark yaratabilir.”

2. MNH nedir?

Beyninizde ve omuriliğinizde kaslarınızın çalışma şeklini kontrol eden sinirler vardır. Bunlara motor nöronlar denir. MNH, motor nöronları etkileyen bir hastalıktır.

MNH'de motor nöronlar yavaş yavaş kaslarınıza nasıl hareket edeceklerini söylemeyi bırakır. Kaslar artık hareket etmediklerinde zayıflarlar, bu da aynı zamanda kas sertliğine ve kas kütlesi kaybına (kas erimesine) yol açabilir.

MNH yürüme, konuşma, yeme, içme, nefes alma, düşünme ve davranış şeklinizi etkileyebilen, yaşamı kısaltan bir hastalıktır. Bu genellikle her kişi için farklıdır. Semptomların tamamı sizde görülmeyebilir ve bunların ortaya çıkması için belirlenmiş bir sıra yoktur.

Hastalığın ilerlemesi semptomlarınızın zamanla kötüleşeceği anlamına gelir. Bazı kişilerde bu hızlı olabilir, bazılarında ise daha yavaş olabilir.

Şu anda MNH'nin tedavisi yoktur ancak doktorlarınız ve diğer sağlık ve sosyal bakım profesyonelleri semptomları yönetmenize ve mümkün olduğunca uzun bir süre boyunca başkalarına bağımlı olmadan yaşamınıza yardımcı olabilir.

“İnsanlar bazı şeyleri hemen tartışmak istemeseler de daha sonraki bir aşamada her zaman yardım isteyebileceklerini vurgulamak önemlidir.”

MNH kimleri etkiler?

MNH yaygın bir hastalık değildir. Yetişkinleri ve bazen genç yetişkinleri etkiler. Teşhis konulduğunda muhtemelen 40 yaşın üzerindesinizdir ve MNH'li kişilerin çoğu 50 ila 70 yaşları arasındadır.

MNH nasıl teşhis edilir?

Doktorunuz (beyin ve sinir sistemi ile ilgili) nörolojik bir sorununuzun olduğunu düşünürse bir nöroloğa yönlendirileceksiniz.

Nörologlar genellikle bir hastanenin nöroloji bölümünde veya MNH bakım merkezi veya ağıyla çalışır.

Semptomlarınızın başka bir şeyden kaynaklanmadığını kontrol etmek amacıyla testler kan örneklerinden çeşitli sinir testlerine kadar değişebilir. Normalde ayakta tedavi gören bir hasta olarak gidersiniz. Bazı durumlarda hastanede kısa bir süre kalmanız veya daha sonraki bir tarihte başka testler yaptırmanız gerekebilir.

Test sonuçlarınızın ardından size MNH teşhisi konulabilir ancak doktorların semptomlarınızın olası nedeni konusunda emin olmaları zaman alabilir.

“Neredeyse bir yıl süren testlerden, aile hekimime ve hastaneye ziyaretlerimden sonra nihayet MNH doğrulandı.”

MNH'yi teşhis etmek zordur çünkü:

- Yaygın değildir ve sakarlık, güçsüzlük veya hafif geveleyerek konuşma gibi erken semptomların başka nedenleri olabilir
- Aile hekiminize görünmeniz biraz zaman alabilir
- Tüm semptomlar herkeste veya aynı sırayla görülmez
- MNH için doğrudan bir test olmadığından, test yalnızca başka rahatsızlıklarınızın olmadığını kanıtlayabilir.

Farklı MNH türleri var mı?

Her biri insanları farklı şekillerde etkileyen dört ana MNH türü vardır. Ancak bunlar bazı semptomları paylaştıkları için kesin bir şey söylemek zordur.

Amyotrofik lateral skleroz (ALS): Kol ve bacaklarda güçsüzlük ve zayıflama, kas sertliği ve kramplarla birlikte en sık görülen formdur. Erken safhalarda takılıp düşebilir veya bir şeyleri düşürebilirsiniz.

Progresif ampuler palsi (PAP): ALS'ye kıyasla daha az insanı etkiler ve erken safhalarda yüz, boğaz ve dil kaslarında görülme eğilimindedir. Geveleyerek konuşma veya yutma güçlüğü fark edebilirsiniz.

Progresif kas atrofisi (PMA): ALS'ye kıyasla daha az insanı etkiler ve genellikle daha yavaş kötüleşir. Ellerinizde zayıflık, reflekslerde azalma veya beceriksizlik fark edebilirsiniz.

Primer lateral skleroz (PLS): ALS'ye kıyasla daha az insanı etkiler ve genellikle daha yavaş kötüleşir. Bu hastalık, alt uzuvlarda zayıflığa neden olur ancak aynı zamanda ellerde beceriksizlik veya konuşma sorunları da yaşayabilirsiniz.

Kennedy hastalığı bir MNH türü müdür?

Kennedy hastalığı MNH'den farklıdır ancak iki rahatsızlık birbiriyle karıştırılabilir. Her ikisi de benzer semptomlar ve kas güçsüzlüğüyle

motor nöronları etkiler. MNH Derneği, her iki hastalıktan da etkileniyorsanız destek sağlar.

Kennedy hastalığı yavaş yavaş ilerler ve genellikle normal bir yaşam süresine sahiptir. Gen testiyle bulunabilen bir genetik mutasyonun neden olduğu bu hastalık normalde erkekleri etkiler. Kadınlar yalnızca genetik mutasyonu taşıma eğilimindedir ancak nadir durumlarda hafif semptomlar gelişebilir.

Bilgilendirme yayını 2B - *Kennedy hastalığı*'nı temin ediyoruz. Bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?* bölümüne bakın.

MNH'ye ne sebep olur?

Her kişi farklı tetikleyicilerden etkilenebileceğinden, MNH'ye neyin sebep olduğunu net olarak söylemek hâlâ mümkün değildir. MNH genellikle ailede belirgin bir hastalık öyküsü olmadan ortaya çıkar. Bu vakalarda, genler daha küçük bir rol oynayabilmesine rağmen, genetik ve çevresel tetikleyicilerin bir arada rol oynadıkları düşünülmektedir. Çevresel tetikleyiciler yediğiniz, içtiğiniz, dokunduğunuz veya soluduğunuz şeyler veya bunların bir karışımı olabilir. Tetikleyiciler her birey için farklı olabilir, bu nedenle hastalığın nasıl başladığını tespit etmenin basit bir yolu yoktur.

Az sayıda vakada ailede MNH öyküsü vardır. Bu, kalıtsal olarak aktarılan genetik kodda bir hata olduğu anlamına gelir ancak hastalığın gerçekten başlaması için başka tetikleyiciler de gerekli olabilir.

Bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?* bölümüne bakın.

MNH Derneği tarafından finanse edilen projeler de dahil olmak üzere, hastalığa ve nedenlerine ilişkin araştırmalar ilerlemektedir. Sonuç olarak, motor nöronların nasıl çalıştığına dair anlayışımız sürekli gelişiyor.

“Bir gün tedavi bulunacağı konusunda iyimserim. Bu 21. yüzyılın zorlu bir mücadelesi ve bilimin bir yolunu bulacağını düşünüyorum.”

3. Semptomlar nelerdir?

“Genel anlamda ne olacağını anlamanın benim için önemli olduğunu düşünüyorum.”

MNH şunlara neden olabilir:

- uzuvlarınızda zayıflık ve artan hareket kaybı
- cildinizin altında seğirme ve dalgalanma hissi (fasikülasyon olarak bilinir)
- kas gerginliği ve kramp (ağrıya neden olabilir)
- nefes alma sorunları ve aşırı yorgunluk
- Konuşmanızda, yutkunmanızda ve tükürmenizde zorluklar.

Genellikle ilk önce ellerinizdeki, ayaklarındaki veya ağzınızdaki kaslar etkilenir ancak bunların hepsinin birden olması şart değildir.

Bazı kişilerde bilişsel değişim olarak bilinen düşünce, muhakeme ve davranış değişiklikleri olabilir ancak bu genellikle hafiftir. Az sayıda kişi frontotemporal demans (FTD) adı verilen daha şiddetli bir formu deneyimler ve daha fazla bakım desteğine ihtiyaç duyulabilir.

MNH'de mutlu olduğunuzda ağladığınız veya üzgün olduğunuzda güldüğünüz beklenmedik duygusal tepkiler yaşayabilirsiniz. Buna duygusal kararsızlık denir ve üzüntü verici olabilir ancak sağlık ve sosyal bakım ekibiniz destek sağlayabilir. Bu durum hastalığa sahip herkesin başına gelmez.

MNH genellikle şunları etkilemez:

- duyarlar – görme, duyma, koku alma, dokunma ve tat alma
- mesane ve bağırsak; ancak hareketlilik sorunları tuvalete gitmeyi zorlaştırabilir ve bazı kişilerde acil idrara çıkma hissi oluşabilir
- bağırsak; ancak hareket eksikliği ve nefes alma sorunları itmeyi zorlaştırabilir
- cinsel işlev; ancak yorgunluk hissi, hareket kaybı ve hastalıkla baş etmenin duygusal etkisi nedeniyle cinsel davranış daha zor olabilir.

Semptomları derinlemesine ele alan diğer yayınlarımıza ilişkin ayrıntılar bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?* bölümüne bakın.

“MNH konusunda hepimiz farklı şekilde ilerlediğimiz için gelecekteki ihtiyaçları değerlendirmek çok zordur ve koşulların değişmesinin ne kadar zaman alacağını söylemek imkansızdır.”

4. Hangi yardım mevcut?

Gerektiğinde size aşağıdaki konularda yardımcı olmak için destek verilebilir:

- mümkün olduğunca uzun bir süre boyunca başkalarına bağımlı olmadan yaşama
- semptomlarınızı yönetme
- kendinizi daha rahat hissetme ve hareketlilik konusunda size yardımcı olma
- MNH'nin duygusal etkisiyle başa çıkma
- mali destek talebinde bulunma
- günlük aktiviteler ve kişisel bakım konusunda yardım alma
- gelecekteki bakım için önceden plan yapma.

Bu destek muhtemelen şu üç ana kaynaktan gelir:

Sağlık ve sosyal bakım profesyonelleri: Sağlık ve sosyal bakım profesyonellerinin tümü MNH hakkında derinlemesine bilgi sahibi değildir. Bununla birlikte, MNH bakım merkezleri ve ağları (finanse edilmelerine yardımcı oluyoruz) ile yerel nöroloji merkezleri, MNH'li kişileri destekleme deneyimi olan profesyonellerle geniş bir yelpazede yardım sunmaktadır.

Muhtemelen nörolog, MNH koordinatörü, uzman hemşireler ve terapistler gibi çok çeşitli uzmanlarla görüşeceksiniz. Bu profesyoneller; bölge hemşireleri ve aile hekiminiz gibi topluluk ekip üyelerini de içeren, genellikle çok disiplinli ekip (MDT) olarak adlandırılan bir ekip olarak çalışma eğilimindedir. Bu ekibin herhangi bir üyesi sizi başka bir uzmana yönlendirebilir ancak yönlendirmelerin çoğu aile hekiminiz aracılığıyla gerçekleşir.

“Daha önce bu süreçten geçen insanlara yardımcı olan profesyonelleri dinlemenin önemini ne kadar vurgulasanız azdır.”

Ekip sizin ve ailenizin uzman bakımı, tedaviler, terapiler, danışmanlık ve ekipman veya yardımcı araçlara erişmesine yardımcı olabilir. Bu, MNH ile yaşarken mümkün olan en iyi yaşam kalitesini mümkün olduğu kadar uzun bir süre boyunca korumanıza yardımcı olabilir.

Yetişkin sosyal bakım hizmetleri: Sizin ve asıl bakıcınızın ihtiyaçlarını değerlendirebilir. Gerekli evde yardımın belirlenmesine yardımcı olacak ve hizmetler ve acil durum desteği konusunda tavsiyelerde bulunacaklardır. Kendiniz ve bakıcınız için bir değerlendirme istemek üzere yerel otoritenizle iletişime geçin; Kuzey İrlanda'da bu işlem yerel bir sağlık ve sosyal bakım vakfı aracılığıyla yapılır. Yerel hizmetler değişiklik gösterebilir. Bu nedenle değerlendirmeniz sırasında hangi hizmetlerin mevcut olduğunu araştırın.

“Hizmetlere nasıl erişeceğiniz konusunda mümkün olduğunca iyi bilgilendirilmeniz gerekir.”

Maddi katkıda bulunmanız gerekebilmesine rağmen, sizin için çeşitli yardımcı araçlar, ekipman ve bakım hizmetleri konusunda anlaşılmaya varılabilir. Bakımınızla ilgili yardım ayarlanabilir veya doğrudan ödeme alarak hizmetleri kendiniz satın alabilirsiniz.

Sosyal yardım ve sosyal bakım talebinde bulunma konusunda rehberlik içeren yayınlarımızla ilgili ayrıntılar için *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?* bölümüne bakın.

MNH Derneği: MNH ile yaşayan veya MNH'den etkilenen herkese bir dizi destek sağlıyoruz. MND Connect yardım hattımız duygusal destek ve harici hizmetler konusunda bilgi veya rehberlik sağlayabilir. Ekip, yerel şubeniz, grubunuz veya Dernek ziyaretçiniz (varsa) dahil olmak üzere hizmetlerimizi size tanıtabilir. Buna, MNH bakımını iyileştirmek için bölgenizdeki daha kapsamlı hizmetleri etkilemeye yardımcı olan bölgesel personelimiz de dahildir.

MNH ile yaşayan veya MNH'den etkilenen kişilere kredi veya destek hibeleri yoluyla belirli ekipmanlar sağlayabiliriz. Ekipman taleplerinin bir sağlık veya sosyal bakım profesyoneli aracılığıyla yapılması gerekir.

İletişim bilgileri için bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?* bölümüne bakın.

Herhangi bir tedavi var mı?

Semptomlarınıza ve hastalığınızın ilerleyişine bağlı olarak, sağlık ve sosyal bakım ekibinizle yapacağınız görüşmeler muhtemelen aşağıdakileri içerecektir:

Riluzol ve diğer ilaçlar: Şu anda hastalığı iyileştirecek veya durduracak bir tedavi mevcut değildir ancak riluzol adı verilen bir ilacın, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmada (birkaç ay kadar) mütevazı bir fayda sağladığı görülmüştür. Riluzol, MNH tedavisi için lisanslıdır ve NHS'de kullanım için onaylanmıştır. Riluzol almanızın sizin için uygun olup olmadığını öğrenmek için aile hekiminize veya nöroloğunuza danışın. MND'nin ilerlemesini yavaşlatmaya yardımcı olabilecek başka ilaçlar da kullanıma sunulmaktadır.

Riluzol ve diğer ilaçlarla ilgili bilgilendirme yayınımıza nasıl erişeceğinizi öğrenmek için bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?* bölümüne bakın.

Diğer ilaçlar: Bireysel semptomlar konusunda size yardımcı olacak çeşitli ilaçlar vardır. Bunlar doktorunuz veya görüştüğünüz uzmanlar tarafından

önerilebilir. Tabletleri yutmakta zorlanıyorsanız birçok ilaç, sıvılar ve yamalar gibi başka biçimlerde de sağlanabilir.

Fizyoterapi: Bu, MNH nedeniyle zayıflayan kaslardaki hasarı tersine çeviremez ancak rahatsızlığın, sertliğin azaltılmasına ve esnekliğin artırılmasına yardımcı olabilir. Bireysel ihtiyaçlarınız bir fizyoterapist tarafından değerlendirilmeli ve ihtiyaçlarınızın değişmesi durumunda gözden geçirilmelidir. Yardımlı egzersiz olsa bile aşırı egzersiz yapmamaya çalışın çünkü bu MNH'ye yardımcı olmaz ve sizi çok yorabilir. Fizyoterapistler genellikle uzmanlaşır; örneğin bir solunum fizyoterapisti solunum desteği konusunda ve tükürük ve mukusla ilgili sorunların nasıl yönetileceği konusunda yardımcı olabilir (daha sonra *Solunum desteği* başlığına bakın).

Konuşma ve iletişim desteği: Konuşma ve iletişim konusunda rehberlik için bir konuşma ve dil terapistine sevk edilmeyi isteyin. Sesiniz etkilenirse, mümkün olduğunca uzun bir süre boyunca sesinizi korumanıza yardımcı olabilirler ve ses biriktirmenin ve mesaj biriktirmenin (kayıtlı sesinizi bir bilgisayarda veya mobil cihazda konuşma olarak kullanmanın) uygun olup olmayacağı konusunda tavsiyede bulunabilirler. Sesiniz MNH'den etkilenirse, terapi ihtiyaçlarınızı veya iletişim kurmanıza yönelik yardımcı araçlara olan ihtiyaçlarınızı değerlendirebilirler. Bir konuşma ve dil terapisti ayrıca yutma sorunları, tükürük ve mukusla baş etme konusunda da tavsiyelerde bulunabilir.

Solunum desteği: Nefes almada zorluk yaşıyorsanız size yardımcı olacak çeşitli tedaviler ve terapiler vardır. Sağlık ve sosyal bakım ekibinizden rehberlik için bir solunum danışmanına sevk edilmeyi isteyin. Buna, nefes almanız için mekanik bir desteğin (ventilatör olarak bilinir) kullanılıp kullanılmayacağı konusundaki görüşme de dahildir. Gerektiğinde bilinçli bir karar verebilmeniz için bunu öğrenmeye çalışın.

Diyet, beslenme ve yutma desteği: Yutma sorunu yaşıyorsanız beslenme konusunda tavsiye almak isteyebilirsiniz. Bu destek, ihtiyacınız olan yiyecekleri, sıvıları ve ilaçları almaya devam etmeniz ve aynı zamanda nasıl güvenli ve rahat bir şekilde yutkunacağınız konusunda yardımcı olacaktır. Bu, yutulması kolay yemekleri, terapileri, takviyeleri, güçlendirilmiş yiyecekleri veya yiyecek ve içecek tüketmenin alternatif yollarını görüşmeyi içerebilir. Sağlık ve sosyal bakım ekibinizden rehberlik için bir diyetisyene ve konuşma ve dil terapistine sevk edilmeyi isteyin.

“Kilo verdiğimin farkındaydım. Oyunun adı “az yağlı, az şekerli bir diyetle devam etmek” değildi.”

Hareket etme, iletişim, yutma ve nefes almayla ilgili zorlukların nasıl yönetileceğine ilişkin rehberlik sağlayan yayınlarımız hakkında ayrıntılı bilgi için *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?* bölümüne bakın.

Tamamlayıcı terapiler: Bazı insanlar tamamlayıcı terapilerin semptomları hafifletmeye ve stresi azaltmaya yardımcı olabileceğini düşünmektedir. MNH için bir tedavi veya kür olmasa da, bu tür bir terapi, kombinasyon halinde

kullanıldığında geleneksel tedavileri “tamamlamak” için kullanılabilir. Masaj, akupunktur ve refleksoloji gibi çok çeşitli tamamlayıcı terapiler mevcuttur. Bazı yerel uzman palyatif bakım hizmetleri ve bakımevleri, yaşam kalitesini iyileştirmek için tamamlayıcı terapilerin yanı sıra başka destek biçimleri de sunmaktadır.

“Bir refleksolog ayaklarıma, ellerime ve kollarıma nazikçe masaj yapıyor, bu da dolaşıma yardımcı oluyor ve genel olarak iyi hissettiriyor. Bu randevular yerel hastane tarafından gerçekleştirildi.”

5. Neleri göz önünde bulundurmam gerekiyor?

Size veya bir yakınınıza MNH teşhisi konduysa, düşünülmesi gereken çok şey vardır. Bu can sıkıcı olabilir. Bu ipuçları, MNH'den etkilenen kişilerin “keşke başlangıçta bilseydim” dedikleri şeylere dayanmaktadır.

Daha fazlasını başlıca kılavuzumuz olan *Motor Nöron Hastalığıyla Yaşamak*'ta bulabilirsiniz. Diğer yayınlarımıza nasıl ulaşacağınıza ilişkin ayrıntılar için bu kitapçığın sonundaki *Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?* bölümüne bakın.

Ekipman satın almak için acele etmeyin: Ekipman veya yardımcı araçlar satın almadan önce ihtiyaçlarınızın bir ergoterapist veya konuşma ve dil terapisti tarafından değerlendirilmesini sağlayın. Eşyalar her zaman herkese uygun olmayabilir ve hatalar maliyetli olabilir. NHS'den veya yetişkinlere yönelik sosyal bakım hizmetlerinden belirli eşyaları ücretsiz olarak veya denemek için ödünç alabilirsiniz.

Mali durumunuzun nasıl etkilenebileceğini düşünün: Bağımsız bir mali müşavir ve sosyal yardım danışmanından tavsiye alın. Örneğin, erken emeklilik ödemeleri hangi sosyal yardımlardan yararlanabileceğinizi etkileyebilir. Daha önce sosyal yardım talebinde bulunmadıysanız, bu rahatsız edici ve karmaşık gelebilir ancak neye hakkınız olduğunu öğrenmek önemlidir. Bunu yapmak sizin için zorlaşırsa, güvenilir bir bakıcının veya ortağın hesabınızı yönetmenize nasıl yardımcı olabileceğini bankanıza sormanız yararlı olabilir.

Evinizi uygun hale getirmek zaman alabilir: Evinizde büyük değişiklikler yapmak zaman alabileceğinden, değişiklik yapmanın gerekli olabileceğini düşünüyorsanız bu konuyu mümkün olan en kısa sürede araştırın. Bir ergoterapist gelecekteki ihtiyaçlarınız konusunda tavsiyelerde bulunarak yardımcı olabilir. Hak sahibiyseniz Engelli Olanakları Hibesi yoluyla finansman arayabilirsiniz ancak bu aynı zamanda uzun bir süreç de olabilir.

Sizinle ilgili değerlendirme yapılıyorsa iyi kanıtlar sunun: Bakım ihtiyaçları veya sosyal yardım talebi (bir engellilikle yaşamınıza yardımcı olmak için Kişisel Bağımsız Yaşama Ödemesi gibi) açısından değerlendiriliyorsanız, bol miktarda ayrıntı verin. İhtiyacınız olan desteği elde etmek için rahatsızlığın sizi nasıl etkilediği konusunda dürüst olun; ara sıra bir şeyler zor gelse bile. Semptomlarınızın nasıl ilerlediğini gösteren bir günlük tutarsanız, görevlerin ne kadar uzun sürdüğüne ve hastalığın rutinleriniz üzerindeki etkisine dair örnekler vermenize yardımcı olabilir. Ayrıca gelecekteki ihtiyaçlarınızın dikkate alınabilmesi için değişikliklerin gerçekleşme hızını göstermenize de yardımcı olabilir.

Tüm sorularınızı not edin: Randevular yorucu olabilir ve önemli bir şeyi sormayı unutabilirsiniz; bu nedenle bir soru listesi hazırlayarak yanınıza alın.

Cevapları not edin veya daha sonra okumanız gerekebileceği ihtimaline karşı sağlık veya sosyal bakım profesyonellerinden bunu sizin için yapmasını isteyin. Görüşmeleri çoğu cep telefonuna ve tablet bilgisayara kaydedebilirsiniz (sizin için daha kolay olacaksa).

Palyatif bakım hizmetlerine başvurun: Palyatif bakımın amacı, yaşamınızı kısaltan bir rahatsızlığınız olduğunda sizin (ve yakınlarınızın) mümkün olan en iyi yaşam kalitesine ulaşmanıza yardımcı olmaktır. Palyatif bakım, semptomların yönetilmesini ve pratik, mali, duygusal, manevi, dini veya psikolojik ihtiyaçları kapsayacak şekilde daha geniş destek sağlar. Uzman palyatif bakım profesyonelleriyle kuracağınız ilişki, sizin durumunuzla ilgili sahip oldukları bilgiler diğer profesyonellerin ihtiyaçlarınızı hızlı bir şekilde anlamasına yardımcı olabileceğinden, hastanede geçirilen sürenin azaltılmasına yardımcı olabilir.

“Deneyimlerimize göre, kendinizi olabildiğince hazırlıklı hissettiğiniz bir konumda olmanız daha iyidir.”

Palyatif bakım hizmetleri teşhisi takiben erken dönemde destek sağlayabilir. Bu hizmetlere nasıl ve ne zaman yönlendirileceğiniz konusunda nöroloğunuza veya aile hekiminize danışın. Bunlar evde veya bir bakımevinde, hastanede veya gündüz bakım merkezinde bulunabilir.

Tedaviler hakkında mümkün olduğunca fazla bilgi edinin: Sağlık ve sosyal bakım ekibinizle tedavi seçeneklerini görüşün. Neyin mümkün olduğunu, bunun sizin için ne anlama geldiğini ve herhangi bir tedaviyi başlatmak için en iyi zamanlamayı bilmeniz gerekir. Herhangi bir tedaviyi kabul edip etmemek sizin seçiminizdir ancak net bilgilere dayalı olarak karar vermeye çalışın.

“Her şeyi bilmek istiyordum.”

Mümkün olduğunca erken plan yapın: MNH'nin sonraki safhaları için önceden planlama yapmak korkutucu gelebilir. Yakınınızdaki kişilerle ve sağlık ve sosyal bakım ekibinizle duygusal konuşmalar yapmanız gerekebilir. Bununla birlikte, konuşmanız ve iletişiminiz etkilenirse veya düşünme ve akıl yürütmede herhangi bir değişiklik yaşarsanız, planları sonradan görüşmek yerine daha erken görüşmeyi daha kolay bulabilirsiniz. Planlama, mali durumunuz, aileniz ve gelecekteki bakımınızla ilgili kararları içerebilir. Sağlık ve sosyal bakım ekibiniz bu görüşmelerde size yardımcı olabilir. Pek çok kişi geleceğe dair dileklerini açıkladıktan sonra kendilerini daha sakin ve daha kontrollü hissettiklerini bildirmektedir.

“Bunu yaptıktan sonra bir kenara kaldırabilirsiniz. Rahatlayabilirsiniz... ve bunu yaptığınız için kendinizi daha iyi hissedersiniz.”

6. Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?

Şunları sağlıyoruz:

- *Motor nöron hastalığıyla yaşamak* – MNH'li kişilerin günlük yaşamlarını hastalıkla birlikte yönetmelerine yardımcı olacak başlıca kılavuzumuz
- Semptomlar, yardımlar ve sosyal bakım hakkında rehberlik içeren çok çeşitli bilgilendirme yayınları
- bakıcıların kendi sağlıklarını yönetmelerine ve mevcut destek hakkında bilgi edinmelerine yardımcı olacak bilgiler
- öğrenme veya okuma güçlüğü çeken kişiler için kolay okunabilen bir kılavuz
- araştırma bilgilendirme yayınları da dahil olmak üzere, MNH hakkında karar vermenize yardımcı olacak diğer yayınlar ve ögeler.

İhtiyacınız olan bilgiyi Bakım bilgisi bulucumuzu kullanarak bulabilirsiniz: www.mndassociation.org/careinfofinder Yayınlarımızın çoğu web sitemizin www.mndassociation.org/publications sayfasından indirilebilir veya yardım hattımızdan matbu olarak sipariş edilebilir.

Çocuklara ve gençlere yardımcı olacak bilgiler

Çocuklara, gençlere, ebeveynlere ve velilere yönelik kaynakları ve rehberliği şu adreste bulabilirsiniz: www.mndassociation.org/cyp

MND Connect yardım hattı

MND Connect rehberlik ve bilgi sağlayabilir. Aynı zamanda harici hizmetleri bulmanıza ve yerel şube, grup, Dernek ziyaretçisi veya bölgesel personel irtibat kişisi dahil hizmetlerimizi mevcut olduğu ölçüde size tanıtmaya da yardımcı olabilir.

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

MNH Derneği Sosyal Yardım Danışmanlık Hizmeti

Hak sahibi olabileceğiniz tüm sosyal yardımlar konusunda ücretsiz, gizli ve tarafsız tavsiyelerde bulunabiliriz. İngiltere, Galler ve Kuzey İrlanda için güncel iletişim bilgilerini şu adreste bulabilirsiniz:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

Dilerseniz rehberlik için MND Connect yardım hattımızla da iletişime geçebilirsiniz.

MNH Destek Hibeleri ve ekipman kredisi

Bunlar hakkında daha fazla bilgiyi şu adreste okuyabilirsiniz:

www.mndassociation.org/getting-support ya da aşağıdaki iletişim bilgilerini kullanarak bize ulaşabilirsiniz:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: support.services@mndassociation.org

Çevrimiçi forum

Çevrimiçi forumumuz, MNH'den etkilenen diğer kişilerle bilgi ve deneyimlerinizi paylaşmanıza olanak tanır:

<https://forum.mndassociation.org>

PMA/PLS e-posta destek grubu

Size primer kas atrofisi (PMA) veya primer lateral skleroz (PLS) teşhisi konulduysa bu e-posta destek grubuna katılmak isteyebilirsiniz. Ayrıntılar için, bu hizmet listesinde daha önce gösterilen MND Connect yardım hattımızla iletişime geçin.

Profesyonellerin sizi desteklemesine yardımcı olmak

MNH yaygın olmadığından, tüm sağlık ve sosyal bakım profesyonellerinin daha önce MNH ile çalışma deneyimi yoktur. Profesyonellere, bölgesel personelimizin ve MND Connect yardım hattının rehberliği de dahil olmak üzere bilgi, eğitim ve destek hizmetleri sağlıyoruz. Profesyoneller için yardım hattı iletişim bilgileri şunlardır:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

Bilgi: www.mndassociation.org/professionals

Referanslar

Bu bilgileri desteklemek için kullanılan referanslar talep üzerine şuradan edinilebilir:

E-posta: infofeedback@mndassociation.org

Veya şu adrese mektup yazabilirsiniz:

Bilgilendirme geri bildirimi

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

Teşekkürler

Aşağıda isimleri yer alan kişilere bu bilgilerin hazırlanmasındaki veya gözden geçirilmesindeki değerli katkıları dolayısıyla teşekkür ederiz:

Pauline Callagher, MNH Uzman Hemşire ve MNH Bakım Merkezi
Koordinatörü, Preston Bakım Merkezi, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, Hafifletici İlaçlar Danışmanı,
Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, Herefordshire Klinik Görevlendirme Grubu ve
eski GB'nin Tıbbi Danışmanı, Herefordshire

Elizabeth Ilsley, Konuşma ve Dil Terapisti,
Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, Danışman Klinik Nöropsikolog,
Worcestershire Health and Care NHS Trust

Dorinda Moffatt, Uzman Nöro-Solunum Fizyoterapisti
ve Kırılگانlık Terapisti, Prospect Bakım Evi, Swindon

Gabrielle Tilley, Geçici Bölge Ekip Lideri,
Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

Geri bildirimlerinizi memnuniyetle karşılıyoruz

Bu kitapçıkla ilgili düşüncelerinizi bize bildirin. Neyi iyi yaptığımızı düşündüğünüzü ve MNH'li veya MNH'den etkilenen kişiler için içeriği nerede geliştirebileceğimizi duymayı çok isteriz.

İsimsiz yorumlarınız aynı zamanda kaynaklarımız, kampanyalarımız ve finansman uygulamalarımız kapsamında farkındalık ve etki oluşturmak için kullanılabilir.

Motor nöron hastalığına (MNH) giriş yayılımımız hakkında geri bildirimde bulunmak isterseniz, lütfen aşağıdaki adresteki çevrimiçi geri bildirim formumuzu kullanın:

www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

Veya alternatif olarak lütfen şu adresten bizimle iletişime geçin:

infofeedback@mndassociation.org

Veya aşağıdaki adresi kullanarak bize mektup gönderebilirsiniz:

MND Association

Francis Crick House (2nd Floor)

6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton NN3 6BJ

Telefon: **01604 250505**

Web sitesi: www.mndassociation.org

Kayıtlı Hayır Kuruluşu No. 294354
Garanti ile Sınırlı Şirket No. 2007023

© MND Association 2014

Tüm hakları saklıdır. Bu yayının yazılı izin olmadan çoğaltılması,
kopyalanması veya iletilmesi yasaktır.

Belge tarihleri

Son revizyon: Ekim 2023

Sonraki revizyon: Ekim 2026

Versiyon: 1