

8B

Motor Nöron Hastalığında (MND) Ventilasyon

Motor Nöron Hastalığı (MND) olan kişiler ve bakım verenleri için bilgiler

MND solunumunuzu etkiliyorsa, daha rahat nefes almanıza yardımcı olması için destekli ventilasyon cihazından destek alabilirsiniz. Bu bilgi formu, ventilasyon seçeneklerini ve bunların size nasıl yardımcı olabileceğini açıklar. İçerik aşağıdaki bölümleri kapsar:

1. Destekli ventilasyon nedir ve nasıl yardımcı olabilir?
2. Destekli ventilasyon nedir ve nasıl yardımcı olabilir?
3. Non-invaziv ventilasyon hakkında neleri bilmem gerekiyor?
4. Trakeostomi ventilasyonu hakkında neleri bilmem gerekiyor?
5. Ventilasyon teçhizatımın bakımını nasıl yapacağım?
6. Ventilasyonun sonlandırılması hakkında neleri bilmem gerekiyor?
7. Daha fazla bilgiye nasıl ulaşabilirim?

Bu metin, kaynak bilgilerin tercüme edilmiş şeklidir. MND Association, saygın tercüme hizmetleri kullanmaktadır, ancak tercümede olabilecek hatalar konusunda sorumluluk kabul etmez.

Tedavi ve bakım konusunda karar verirken her zaman sağlık ve sosyal hizmetler ekibinize danışın. Randevularda size yardımcı olacak bir tercüman ayarlayabilirler.

Ek bilgilerin tercüme edilmesi mümkün olabilir, ancak bu sınırlı bir hizmettir. Ayrıntılar için MND Connect yardım hattımıza başvurun:

Tel.: **0808 802 6262**

E-posta: **mndconnect@mndassociation.org**



Bu simge, MND veya Kennedy hastalığıyla yaşayan ya da bu hastalıklardan etkilenen kişilerin sözlerini vurgulamaktadır.



Bu simge, daha fazla bilgi edinmenize yardımcı olacak bilgi kaynaklarımızı vurgulamaktadır. Basılı kopyaları nasıl indirebileceğinizi veya sipariş edebileceğinizi 6. Bölümde bulabilirsiniz: **Daha fazla bilgiyi nereden edinebilirim?**

1. Kelimeler ne anlama geliyor?

Aşağıdaki terimleri sağlık uzmanlarından duyabilirsiniz.

destekli ventilasyon

Nefes almanıza yardımcı olan bir cihazdır.

BiPAP

BiPAP, İki Seviyeli Pozitif Hava Yolu Basıncına karşılık gelir ve bir tür non-invaziv ventilasyon türüdür. Bazı kişiler NIV yerine bu adı kullanır.

bağımlı olma

Ventilasyon bağlamında, bu ifade 24 saatlik bir süre içinde ventilasyon cihazını 14 saatten fazla kullanma gereksinimi duymak veya cihaz olmadan etkili şekilde nefes alamamak anlamına gelir.

ağızlık ventilasyonu (MPV)

İhtiyaç duyduğunuzda akciğerlerinize ek hava verilmesini sağlamak için pipet benzeri bir ağızlık kullandığınız bir NIV türüdür. Size faydalı olabileceğini düşünüyorsanız solunum ekibinize danışın.

non-invaziv ventilasyon (NIV)

Cihazın normal havanın akciğerlerinize akışını desteklediği bir destekli ventilasyon türüdür. Bu, genellikle başınızın etrafına geçirilen bantlarla sabitlenen bir burun maskesi veya yüz maskesi aracılığıyla sağlanır.

trakeostomi

Boynunuzun ön kısmında, soluk borunuza bir tüp yerleştirilebilmesi için bir açıklık oluşturulmasını sağlayan cerrahi bir işlemdir. Bu daha sonra ventilasyon için

kullanılabilir.

trake ventilasyonu

(trakeostomi ventilasyonu)

Boynunuzdan soluk borunuza yerleştirilen bir tüp üzerinden hava göndererek solunumu destekleyen bir cihazdır. Trakeostomi ventilasyonu tam adıdır; ancak okunmasını kolaylaştırmak amacıyla bu bilgi formunda kısa adı olan trake ventilasyonu kullanılmıştır. Bunun invaziv ventilasyon olarak adlandırıldığını da duyabilirsiniz.

solunum bakımı veya yönetimi

Solunumunuzun değerlendirilmesinin yanı sıra rehberlik, destek ve tedavileri kapsayan bakım türüdür.

solunum ekibi

Solunum sorunlarının değerlendirilmesi ve desteklenmesi konusunda uzmanlaşmış sağlık uzmanlarıdır.

salgılar

Solunum desteği bağlamında bu terim, mukus veya tükürüğü ifade eder.

Bu bilgi formu, ventilasyonun sonlandırılması ve gelecekteki bakımın planlanması gibi hassas konuları içermektedir. Bunu yapmaya hazır hissettiğinizde okuyun.

2. Destekli ventilasyon nedir ve nasıl yardımcı olabilir?

MND veya Kennedy hastalığında akciğerleriniz havayı işlemeye devam edebilir, ancak nefes alıp vermenin zorlaştığını fark edebilirsiniz. Bunun nedeni, nefes almak için kullandığınız kasların zayıflayabilmesidir.

Solunum desteği verilebilir; bu destek, akciğerlerinize hava akışını sağlayan bir cihazın yardımıyla gerçekleştirilir. Bu tür cihazlara destekli ventilasyon adı verilir. Bu bilgi formunda bunu kısaca ventilasyon olarak adlandırıyoruz ve iki türü bulunmaktadır:

1. Non-invaziv ventilasyon

Bu cihaz, normal havanın akciğerlerinize akışını destekler. Bu, genellikle başınızın etrafına geçirilen bantlarla sabitlenen bir burun maskesi veya yüz maskesi aracılığıyla sağlanır.

2. Trake ventilasyonu

Bu cihaz, boynunuzdan soluk borunuza yerleştirilen bir tüp üzerinden hava göndererek solunumu destekler. Tam adı trakeostomi ventilasyonudur ve bazen invaziv ventilasyon olarak da adlandırılır.

Her iki ventilasyon türü de çeşitli semptomların hafifletilmesine yardımcı olabilir, yaşam kalitesini artırabilir ve yaşam süresini uzatabilir. Ancak ventilasyon, her iki hastalığın ilerleyişini durduramaz veya tersine çeviremez. Solunumunuz giderek zayıflamaya devam edecektir ve zamanla ventilasyona bağımlı hâle gelmeniz olasıdır.

Dikkate alınması gereken birçok nokta vardır, ancak bu rehber ventilasyon hakkında yapacağınız görüşmelerde size yardımcı olabilir. Bu rehber, her bir ventilasyon türü hakkında bilmeniz gerekenleri ele almaktadır.



Bu bilgi formu, ventilasyonun sonlandırılması ve gelecekteki bakımın planlanması gibi hassas konuları içermektedir. Bunu yapmaya hazır hissettiğinizde okuyun.

Ventilasyon ek oksijen içerir mi?

Çoğu durumda ventilasyonda nefes almanıza yardımcı olmak için normal hava kullanılır. MND hastalığında vücudunuzdaki oksijen ve karbondioksit dengesini bozabileceğinden, ilave oksijen kullanımı genellikle önerilmez. Ancak göğüs enfeksiyonunuz, başka bir akciğer hastalığınız varsa veya geçici desteğe ihtiyaç duyuyorsanız oksijen kullanılabilir. Bu işlem, teşhisinizi bilen ve anlayan sağlık uzmanları eşliğinde, tıbbi gözetim altında gerçekleştirilmelidir.



“Önceden tedbir almak, başınıza gelebileceklerle karşı savunmaya geçmek demektir. Karşıma neler çıkacağını ve bunlarla baş etme yollarını bilmek her zaman daha iyi hissetmemi sağlar. Bilinmeyen şey korku verir.”

Ventilasyonu düşünmeye ne zaman başlamalıyım?

Solunum semptomları şiddetlenmeden önce mümkün olduğunca fazla bilgi edinin. Solunum ekibine yönlendirilmeniz için sağlık ekibinizin bir üyesinden destek isteyin; bu ekip size aşağıdaki konularda rehberlik edebilir:

- mevcut ventilasyon ve tedavi seçenekleri
- her seçeneğin faydaları ve olası zorlukları
- ihtiyaçlarınızın zaman içinde nasıl değişebileceği
- ventilasyona başladıktan sonra bakımın nasıl olduğu
- ventilasyonu kullanmayı bırakmaya karar vermeniz durumunda (ventilasyonun sonlandırılması olarak bilinir) neler yaşanmasının muhtemel olduğu
- aklınıza gelebilecek diğer sorular.

Vereceğiniz karar aşağıdaki hususlara

bağlı olacaktır:

- gelecekteki bakımınıza ilişkin kişisel görüşleriniz, ihtiyaçlarınız ve istekleriniz
- ventilasyonun sizin için uygun olup olmadığı
- ventilasyona başlamanın en uygun zamanının ne olduğu.

Bilgi sahibi olmak, seçenekleri aileniz, bakım verenleriniz ve sağlık uzmanlarıyla değerlendirmenize yardımcı olabilir. Bunu mümkün olduğunca erken yapmak, herkesin tercihlerinizi anlaması ve uygun bakımı önceden planlaması için zaman kazandırır.

Solunum ekibiniz, başlangıçta yarı zamanlı olabilecek ventilasyonun nasıl kullanılacağı konusunda size rehberlik edebilir.

Erken planlama, istediğiniz seçeneklerin uygulanamayabileceği acil kararların alınması gerekliliğini önlemeye yardımcı olabilir.



“Kendi deneyimim insanların her zaman yeterince erkenden hazırlıklı olmadıklarını göstermiştir. Veya semptomlar yeterince erkenden tespit edilmemiştir. Kocamın durumunda, kendisinin solunum problemleri ona göre non-invaziv ventilasyonu etkin bir biçimde kullanamayacak kadar çok ileri gitmişti.”

Ventilasyona ihtiyaç duyabileceğimi gösteren erken belirtiler nelerdir?

Solunum kaslarının zayıflaması aşağıdakilere yol açabilir:

- dinlenme hâlindeyken bile nefes darlığı
- özellikle sırtüstü yatarken yüzeysel solunum
- zayıf öksürük ve mukus veya balgamı temizlemede güçlük
- göğüs enfeksiyonlarının tekrar etmesi veya uzun sürmesi
- hafifçe burun çekme
- solunum güclüğü nedeniyle bölünen uyku
- uyandığınızda veya gün boyunca yorgun hissetme
- sabahları baş ağrısı
- canlı rüyalar ya da kabuslar
- zihin bulanıklığı, unutkanlık veya konsantre olamama
- sesin zayıflaması
- iştah azalması veya kilo kaybı.



“Her üç ayda bir MND kliniğini ziyaret ettiğimde yaşamsal kapasite testi ile öksürme testinden geçerim. Bakım ekibimin işin içine girerek akciğer kapasitemin endişe verici bir seviyeye gerilemesi halinde bunu gözlemleyecekleri ve bu hususta bana tavsiye ve önerilerde bulunacağından eminim.”

Solunum kaslarındaki zayıflık konuşmanızı ve iletişim kurmanızı etkiliyorsa, değerlendirme ile konuşma terapisi ve iletişim yardımcılara yönelik rehberlik için konuşma ve dil terapistine yönlendirilmeyi isteyin.



Şu bilgi formuna bakın: **8A Solunum sorunlarına destek.**



Konuşma ve ses desteği hakkında daha fazla bilgi için aşağıdaki bilgi formlarına bakın:

- **7C Konuşma ve iletişim**
- **7D Ses bankacılığı**

Konuşma ve dil terapistiniz yutma güçlüğü yaşıyıp yaşamadığınızı da değerlendirebilir.

Bu durum önemlidir çünkü solunum kaslarının zayıflaması öksürmeyi ve boğazınızı temizlemeyi zorlaştırır. Bunun sonucunda yiyecek ve içeceklerin hava yollarınıza 'yanlışlıkla kaçtığını' fark edebilirsiniz. Bu duruma aspirasyon denir ve tekrarlayan göğüs enfeksiyonlarına neden olabilir.

Öksürmenize yardımcı olacak aşağıdaki desteklerden yararlanabilirsiniz:

- sağlık ve bakım ekibinizden destek
- kendi başınıza uygulamayı öğrenebileceğiniz teknikler
- daha etkili öksürmenize yardımcı olan bir cihaz.



Şu bilgi formuna bakın: **7A Yutma güçlükleri.**

Bu hastalıklara yakalanma riskini azaltmak ve ciddi göğüs enfeksiyonlarının önlenmesine yardımcı olmak için yıllık grip, zatürre ve COVID aşılarını yaptırma konusunda aile hekiminize danışın. Birincil bakım vereninizin ve yakın aile üyelerinizin de bu aşıları yaptırap yaptıramayacağını aile hekiminize sorun.

Ventilasyona bağımlı hâle gelirse ne olur?

Ventilasyona bağımlı hâle gelmek, ventilasyon olmadan artık yeterince iyi nefes alamamanız anlamına gelir. Bu durum her iki ventilasyon türünde de görülebilir; ancak ne zaman gerçekleşeceği, semptomlarınıza ve kullandığınız ventilasyon türüne bağlı olarak kişiden kişiye değişir.

Kaslarınız zayıfladıkça kendi solunumunuz cihazı tetiklemeye yetecek kadar güçlü olmayabilir. Ventilatörlerin çoğu bunu algılayabilir ve belirli bir süre solunum gerçekleşmezse otomatik olarak nefes vererek devreye girer. Artık cihazı tetikleyemediğiniz için ventilatör tüm solunumunuzu sağlıyorsa buna tam ventilasyon adı verilir.

Zamanla solunum desteği ihtiyacınız arttıkça 24 saat desteğe ihtiyaç

duyabilirsiniz. Evde kalmayı tercih ederseniz genellikle bir bakım paketi gerekir. Güçlü bir aile desteği olsa bile bu bakım paketi genellikle eğitimli bakım personeli de kapsar.



“Onun yanı başında bir çekyatta uyuyorum ki gecenin bir yarısında salgılarının toplanmasına ihtiyaç duyduğunda çabukça ulaşılabilir bir yerde olayım. Onu hiçbir zaman odada tek başına bırakamıyorum.”

Bazı ventilatörlerde, yardıma ihtiyacınız olduğunda uyarı vermek için yerleşik alarmlar bulunur. Konuşma ve iletişim becerilerinizde bir sorun varsa bu gerekli olabilir.

Yardım çağırmaya yönelik cihazlar veya sistemler ve bunların nasıl çalıştığı hakkında rehberlik almak için sağlık ve sosyal bakım ekibinize danışın. Ayrıca, hızlı müdahale edebilmesi için evinizde birinin bulunmasının gerekip gerekmediğini de değerlendirebilirler.

Ventilasyona bağımlı hâle gelirse bakım verenim nasıl destek alabilir?

İhtiyaçlarınız daha karmaşık hâle geldikçe aile üyeleri ve ücret almayan bakım verenler sıklıkla uygulamaya yönelik rehberlik ve eğitime ihtiyaç duyar. Özellikle solunumunuz etkilenmişse ve ventilasyon kullanıyorsanız. Ayrıca duygusal desteğe ve dinlenmek veya ev dışında diğer ihtiyaçlarını karşılamak için geçici bakım hizmetlerine ihtiyaç duyabilirler.

Solunumla ilgili bakım ihtiyaçları yoğun olabileceğinden, bazı bölgelerde yalnızca uzman bakım paketleri ve finansman desteği ile kapsamlı evde bakım hizmeti sunulabilmektedir.

Tıbbi destek gerektiren karmaşık vakalarda bir bakım evine taşınmanız önerilebilir. Bu durum bölgeden bölgeye değişiklik gösterir; bu nedenle, bölgenizde hangi hizmetlerin mevcut olduğunu öğrenmek için solunum ekibinize danışın.



“Onunla beraber olmak için haftada bir gelen bir hemşiremiz var, böylece çıkıp alışveriş yapabiliyor veya randevularıma gidebiliyorum. Kalan zamanımda eve mahkumum. Acil durum alarmlarını duyamayacağım için çamaşır bile asamıyorum.”

Ventilasyon kullanıp kullanmamayı seçebilir miyim?

Evet. Ventilasyon kullanıp kullanmamaya karar vermek size bağlıdır. Herkes hastalığını yönetme konusunda farklı düşüncelere sahiptir.

Bazı kişiler artan engelliliğe uyum sağlar ve yaşamlarını mümkün olduğunca uzatmak ister. Ancak siz tercihlerinize ve inançlarınıza göre farklı bir seçim yapmak isteyebilirsiniz.



“Ventilasyonun MND ile yaşam beklentisini artırabileceğini bilmek önemlidir çünkü bizim durumumuzda kocam kendi ömrünü uzatmak istemedi.”

Doğru ya da yanlış bir karar yoktur ve kararınıza saygı duyulmalıdır. Tüm seçenekleri ekibinizle görüşmeniz, sizin için doğru olan kararları vermenize yardımcı olabilir. Ventilasyon kullanmamayı tercih ederseniz bile solunum semptomlarını hafifletmenin başka yolları vardır.



Solunum tedavileri, gelecekteki bakım ve MND hastalığının ileri evreleri hakkında daha fazla bilgi için bk.:

- bilgi formu: **8A Solunum sorunlarına destek**
- rehberimiz: **Yaşam sonu bakımı**.

Solunum ekibiniz, fizyoterapistiniz veya palyatif bakım ekibiniz aşağıdaki konularda size önerilerde bulunabilir:

- solunum egzersizleri
- göğsünüzü temizlemeye ve öksürmenize yardımcı olacak yöntemler
- duruş ve uygun pozisyon alma konusunda rehberlik
- rahatlatma teknikleri, konuşma terapileri veya danışmanlık
- nefes darlığını veya kaygıyı hafifletmeye yönelik ilaçlar.

Solunum tedavileri ve ventilasyon desteği kendinizi daha rahat hissetmenize yardımcı olabilir. Ancak kaslarınız zayıfladıkça MND semptomları zamanla kötüleşmeye devam eder.

3. Non-invaziv ventilasyon hakkında neleri bilmem gerekiyor?

Non-invaziv ventilasyon (NIV), MND'li kişiler için en yaygın kullanılan ventilasyon yöntemidir. Akciğerlerinize giren ve çıkan hava akışını nazıkçe destekleyerek solunumunuza yardımcı olur. Bu işlem genellikle burnunuzu veya hem burnunuzu hem de ağzınızı kapatan bir maske aracılığıyla yapılır.

Çeşitli maske türleri mevcuttur. Eğer bunları rahatsız edici bulursanız veya kullanımı zor gelirse, burun yastıkları bir seçenek olabilir. Bunlar, burun deliklerinin hemen içine yerleştirilen ve baş bantlarıyla sabitlenen yumuşak tüplerdir.

Maskeniz, elektrikle, bataryayla veya her ikisiyle çalışan ventilatör cihazına bir hortumla bağlanır. Nefes aldığınızda ventilasyon, daha etkili nefes almanıza yardımcı olmak için ilave hava desteği sağlar.

Maskeniz ve ventilatör ayarları ihtiyaçlarınıza göre ayarlanabilir. Bu işlem genellikle hastanede ayakta tedavi kapsamında gerçekleştirilir; ancak seyahat

etmekte zorluk çekiyorsanız, bazı hizmetler ev ziyareti seçeneği ile sunulabilir.

Maske bantlarının ayarlanması gibi bazı küçük ayarlamaları evde de yapabilirsiniz. Sizin veya bakım vereninizin neler yapabileceği konusunda size rehberlik edilecektir.

En yakın hastaneden uzakta yaşıyor olsanız bile bazı ventilatör ayarları solunum ekibiniz tarafından uzaktan ayarlanabilir. Bölgenizde sunulan ekipman ve destek hizmetleri hakkında sağlık ekibinize danışın.



“[NIV] ventilatörümü günde 24 saat takmak 'normal' yaşam olarak adlandırdığım şeyi yapmama imkan veriyor ve istediğim şeyleri yapmaktan beni alıkoymuyor.”

NICE kılavuzları NIV hakkında ne söylüyor?

Ulusal Sağlık ve Bakım Mükemmelliği Enstitüsü (NICE), belirli hastalıklara yönelik destek sağlayan sağlık ve sosyal bakım uzmanlarına yardımcı olmak amacıyla kılavuzlar hazırlamaktadır.

Motor nöron hastalığının tedavisine ilişkin NG42 Kılavuzu, kas zayıflığına bağlı olarak bozulan solunumu desteklemek amacıyla NIV kullanılmasını önermektedir.



NICE kılavuzu hakkında daha fazla bilgi için bk.:

- bilgi formu: **1A Motor nöron hastalığı hakkında NICE kuralları**
- cep rehberimiz: **Bakımdan ne beklemeniz gerekir.**

NIV'nin olası faydaları

Çoğu kişi için NIV şu şekillerde yardımcı olur:

- nefes darlığı, uyku bozukluğu, yorgunluk ve sabah baş ağrıları gibi semptomları hafifletme
- yaşam kalitesini ve enerji düzeyini artırma
- yaşam süresini uzatma
- cerrahi müdahaleye gerek kalmadan solunum desteği sağlama
- MND'nin erken evrelerinde yarı zamanlı kullanıma olanak sağlama
- en rahat uyumu sağlayacak maskeyi bulabilmeniz için çeşitli maske seçenekleri sunma
- zayıflamışsa sesinizin daha güçlü çıkmasını sağlama
- batarya kullanımı sayesinde evde veya seyahat sırasında daha rahat hareket edebilmenizi sağlama



- Ventilasyonla seyahat hakkında daha fazla bilgi için bk.:
- bilgi formu: **8D Uçak yolculuğu ve ventilasyon**
 - kitapçığımız: **Hareket etme**



"NHS NIV pompam ventilasyon ekibime analiz için veri gönderiyor. Bu bulgulara dayalı olarak - havanın ne kadar nemli olduğu da dahil ayarlardan herhangi birini düzenleyebiliyorlar!"

NIV'de göz önünde bulundurulacak hususlar

NIV şu sorunlara yol açabilir:

- maske çevresinde hava kaçağına bağlı göz tahrişi veya maskenin baskısından kaynaklanan cilt hassasiyeti
- klostrofobiniz varsa kaygı
- ağız kuruluğu veya burun tıkanıklığı ya da burun akıntısı
- yemek yerken veya bir şey içerken yiyecek ya da içeceğin hava yollarına kaçma (aspirasyon) riskinde artış
- normalden daha fazla hava yutulmasına bağlı tokluk veya şişkinlik hissi
- cihaza ve hava akışına alışma sürecinde bir miktar rahatsızlık
- MND'nin ileri evrelerinde NIV'ye bağımlı olduğunda bakım ihtiyacının artması
- doğal konuşma ritminde değişiklikler
- cihazdan gelen ve düşük düzeyde olsa da özellikle aynı odadaki diğer kişilerin alışmasının zaman alabileceği bir miktar gürültü

NIV ile nasıl bir sonradan bakım gerekir?

Solunum ekibiniz ekipmanı kullanmaya alışmanıza yardımcı olabilir.

Herkesin ihtiyaçları farklıdır, ancak tedavi sonrası bakım şunları içerebilir:

- konforu artırmak veya hava kaçaıklarını azaltmak amacıyla maskenin ya da bantlarının ayarlanması; buna dönüşümlü olarak farklı maskelerin kullanılması da dahildir
- mukus veya tükürüğü temizleyebilmeniz için öksürme tekniklerini ya da öksürmenize yardımcı olan bir cihazın nasıl kullanılacağını öğrenme
- hava kaçaqları kuruluğa veya tahrişe neden oluyorsa göz damlası kullanılması
- hava akışına nem kazandırmak ve ağız kuruluğunu veya burun tıkanıklığını

azaltmak için ventilatöre nemlendirici eklenmesi

- ağız kuruluğu, koyu veya yapışkan tükürük ve kabızlığın hafifletilmesine yardımcı olmak için daha fazla sıvı tüketilmesi (bazı kişiler ananas suyunun faydalı olduğunu düşünmektedir)
- yutma ve iletişim konusunda konuşma ve dil terapistinden öneri alınması
- yutulan havaya bağlı şişkinliği azaltmak için ekibinizden ventilatörünüzün ayarlanmasını isteme
- sıkışan havanın sindirim sisteminizden geçmesine yardımcı olmak için hafif hareketler veya yardımla pozisyon değiştirme (bazı kişiler naneli suyun faydalı olduğunu düşünmektedir)
- kaygı veya panik duygularıyla başa çıkmaya yönelik destek.

Zaman içerisinde NIV ile ne olur?

Başlangıçta NIV'yi yalnızca geceleri kullanmanız gerekebilir. Bu, solunumunuzu, uyku kalitenizi ve gün içinde kendinizi nasıl hissettiğinizi iyileştirmeye yardımcı olabilir. Zamanla hastalık ilerledikçe semptomları hafifletmek için bunu gündüzleri de kullanmanız gerekebilir.



“NIV'yi her gün sadece bir saat kullanmaya başladım ve kullanımımı yavaşça artırdım, bu şekilde bütün gece kullanmam gerektiğinde kolay geldi.”

Zamanla, NIV'ye bağımlı hale gelebilirsiniz. Bu, kendi başınıza nefes alamayacağınız için NIV'yi sürekli kullanmanız gerekeceği anlamına gelir. Herkesin deneyimi farklıdır ve bunun gerçekleşmesi için geçen süre kişiden kişiye değişir. Böyle bir durumda şunlara ihtiyacınız olacaktır:

- biri arızalanırsa kullanılmak üzere yedek bir ventilatör
- elektrik kesintisi durumunda bataryayla çalışabilen bir cihaz
- gece desteği de dâhil olmak üzere ilave bakım desteği.



Bk. bölüm 5: **Ventilasyon ekipmanımın bakımını nasıl yaparım?** Elektrik kesintisi sırasında yapılması gerekenlerle ilgili öneriler için.

4. Trake ventilasyonu hakkında neleri bilmem gerekiyor?

Trake ventilasyonu (trakeostomi ventilasyonu), soluk borunuza yerleştirilen bir tüp aracılığıyla hava göndererek solunumu destekler. Tüp, boynunuzun ön kısmında oluşturulan küçük bir açıklıktan yerleştirilir.

Tüp, elektrikle, bataryayla veya her ikisiyle çalışabilen bir ventilatör cihazına bağlanır. Trake ventilasyonu, solunumu desteklemenin yanı sıra hava yollarınızdaki salgıların temizlenmesi için de kullanılabilir.



“Çok faal ve yoğun bir adamdım. Trake ventilasyonu ile aileme ve arkadaşlarıma çok daha fazla özen göstermeyi ve daha derin düşünmeyi de içeren çok farklı bir yaşam tarzına uyum sağlamak zorunda kaldım. Bunun üstüne bir de film uzmanı oldum!”

Tüpün yerleştirilebilmesi için cerrahi bir işlem gerekir. Bu işlem genellikle genel anestezi altında yapılır; böylece operasyon sırasında uyuyor olursunuz.

Ameliyattan sonra bakım ekibiniz evde veya başka bir ortamda size nasıl destek sağlayacağını planlarken hastanede kalmanız gerekecektir.

Herhangi bir karar vermeden önce trake ventilasyonu hakkında aileniz, bakım verenleriniz ve sağlık ile sosyal bakım ekibinizle görüşmeniz önemlidir.

Trake ventilasyonu hangi durumlarda düşünülebilir?

Birleşik Krallık'ta MND'li kişilere her zaman trake ventilasyonu önerilmez. Bölgenizdeki uygulamalar hakkında bilgi almak için solunum ekibinize danışın. Ancak bu yöntem aşağıdaki durumlarda önerilebilir:

- NIV artık rahat veya etkili değilse
- ağız ve boğaz kaslarınız çok zayıfsa
- yönetilmesi güç çok fazla salgınız varsa
- daha kapsamlı aspirasyon gerektiren ciddi bir göğüs enfeksiyonu geçirdiyseniz.



“İnvazif ventilasyon hakkında genel ihtiyata rağmen ailemle birlikte değerlendirmeleri ve araştırma belgelerini kapsamlı bir biçimde okumanın ardından soluk borusu cerrahisi yaptırmaya karar verdim.”

Trake ventilasyonunun olası faydaları

Çoğu kişi için trake ventilasyonu aşağıdaki şekillerde yardımcı olur:

- nefes darlığı, uyku bozukluğu, yorgunluk ve sabah baş ağrıları gibi semptomları hafifletme
- yaşam kalitesini ve enerji düzeyini artırma
- yaşam süresini uzatma
- NIV artık yeterince etkili olmadığında destek sağlama
- salgıların yönetilmesi

- klostrofobi yaşıyorsanız yüz maskesi kullanımına gerek bırakmama

Trake ventilasyonu, bataryayla çalıştırıldığında taşınabilir de olabilir. Örneğin, tekerlekli sandalye kullanırken.



“Birlikte geçen yedi yılın ardından çocuklarımızın genç yetişkinler olarak büyüdüklerini gördük, evlendik ve iki güzel bebeğin büyükanne ve büyükbabaları olduk. Bu nedenle trake ventilasyonu kullandığı süre boyunca harika zamanlarımız oldu; ancak bunların arasında gerçekten çok zor geçen pek çok gün de yaşadık.”

Trake ventilasyonu ile ilgili dikkate alınması gerekenler

Trakeostomi işlemi, her cerrahi işlemde olduğu gibi enfeksiyon veya komplikasyon riski taşır. Bunlar size işlemden önce açıklanacaktır ve çoğu durumda da kolaylıkla yönetilebilir.

Takip bakım planınız hazırlanırken ameliyattan sonra uzun süre hastanede kalmanız gerekebilir. Bunun planlanması bazen aylar sürebilir. Trakeostomi bakımı zor olabilir ve bir bakım ekibinin (genellikle bir bakım kuruluđu aracılığıyla) eğitilmesini gerektirebilir. Bazı bölgelerde trake ventilasyonu için gereken bakım düzeyi yalnızca bir bakım evine taşınmanız durumunda sağlanabilmektedir. Bunu solunum ekibinizle görüşün, kendileri bölgenizdeki durum hakkında tavsiyelerde bulunabileceklerdir.

Trake ventilasyonunu düşünüyorsanız, gelecekteki bakımınıza dâhil olması muhtemel herkesle bunu görüşmeniz çok önemlidir. Buna aile üyeleriniz ve yakın arkadaşlarınız da dahildir.

Trake ventilasyon şunlara yol açabilir:

- tüp nedeniyle soluk borusunda rahatsızlığa veya uzun süreli hasara yol açma (bu yaygın değildir)
- tüpün düzenli olarak, genellikle her ay değiştirilmesi gerekliliğı
- tüp değiştirilirken rahatsızlık hissedilmesi; ancak bu konuda solunum ekibiniz size önerilerde bulunabilir
- kullanılan trake türüne bağılı olarak konuşma veya yutma becerinizi etkilemesi; ancak MND nedeniyle konuşmanız ve yutmanız zaten etkilenmiş olabilir (iletişim kurmanıza, yemenize ve içmenize yardımcı olacak destek sağlanabilir)
- salgıların birikmesine neden olması ve bunların düzenli olarak aspirasyonla temizlenmesi gerekliliğı (bu işlem ventilasyon sırasında yapıldığından rahatsızlık verebilir)
- akciğerlerde bakteri veya enfeksiyon riskini artırması; bu durumun izlenmesi ve bakım gerektirir

- ekipmana ve nasıl hissettirdiğine alışmanızın zaman alması



“Birtakım uygunsuzluklara ve rahatsızlıklara (çoğunlukla yatağa bağımlı olmakla mücadeleden kaynaklanıyordu) rağmen hayatımdan keyif alıyordum ve ne ben ne de ailem karardan ötürü pişmanlık duymadık.”

Trake ventilasyonunda zamanla neler olur?

Solunum kaslarınız MND nedeniyle zaten çok zayıfsa, trake ventilasyonuna hemen bağımlı hâle gelmeniz olasıdır. Bu, solunumunuz için gereken tüm işi cihazın yapacağı anlamına gelir.

Trake ventilasyonuna bağımlı hâle geldikten sonra, genellikle bu destek olmadan yeniden kendi başınıza nefes almanız mümkün değildir. Ancak bunu tercih etmeniz hâlinde ventilasyonu kullanmayı bırakma hakkına sahipsiniz.

Trake ventilasyonu yaşam süresini uzatmaya yardımcı olabilir; ancak NIV'de olduğu gibi diğer semptomlarınız ilerlemeye devam edecektir. Bunun anlamı şudur:

- ciddi veya yaşamı tehdit edebilecek göğüs enfeksiyonu riskinde artış
- yutma, konuşma ve iletişim kurmada görev alan kasların zayıflamaya devam etmesi
- zamanla bakım ihtiyaçlarının daha karmaşık hâle gelmesi ve düzenli aspirasyon ile yeme, içme ve kişisel hijyen konusunda desteğe ihtiyaç duyulması.

Bu değişiklikler gelecekteki bakımınızı etkileyebilir; bu nedenle istekleriniz hakkında aileniz ve bakım ekibinizle açık görüşmeler yapın. Ayrıca elektrik kesintileri veya ekipman arızaları için aşağıdakileri bulunduracak şekilde dikkatli planlama yapmanız gerekecektir:

- tam şarjlı bataryalara sahip, bataryayla çalışan bir ventilatör
- ana cihazın çalışmayı durdurması ihtimaline karşı yedek bir cihaz.



Bk. Bölüm 5: **Ventilasyon teçhizatının bakımını nasıl yapacağım?**

Acil durumlarda trakeostomi açılmasını önleyebilir miyim?

Acil durumlarda bu ventilasyon türü bazen solunumu stabilize etmek için kullanılır. Acil desteğe ihtiyaç duymanız ancak isteklerinizi sağlık personeline ifade edememeniz durumunda, önceden onayınız alınmaksızın trake ventilasyonu uygulanması mümkün olabilir.



“Ciddi bir göğüs enfeksiyonunun neden olduğu solunum zorlukları yaşadığı için acilen hastaneye götürüldü. Soluk borusu cerrahisi geçirdi çünkü kendi

solunumuna destek olabileceği ümit ediliyordu fakat durum böyle olmadı ve o zamandan bu yana ventilatör desteğiyle yaşıyor."

Kendiniz için hiçbir koşulda trake ventilasyonu istemediğinize kesin olarak karar verdiyseniz, bunu Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) adı verilen bir belgede kayıt altına alabilirsiniz.

Bu belge, bakım ekibinize yol gösterebilir ve doğru şekilde düzenlenmişse hukuken bağlayıcıdır.



Bk. bölüm 6: **Ventilasyonun sonlandırılması hakkında neleri bilmem gerekiyor?** Gelecekteki tedavi ve bakım tercihlerinizi nasıl kayıt altına alabileceğinize ilişkin rehberlik için bu bölüme bakın.

Trake ventilasyonunda hangi takip bakımına ihtiyaç duyulur?

Trake ventilasyonu sırasında güvenliğinizi, konforunuzu ve yeterli desteği sağlamak için sürekli takip bakımı gereklidir. Bu, ihtiyaçlarınıza göre değişiklik gösterebilir, ancak genellikle şunları içerir:

Havanın nemlendirilmesi

Ventilatörünüze bir nemlendirici bağlanması, kullanılan havanın ısıtılmasına ve nemlendirilmesine yardımcı olur. Bu, hava yollarınızın ve akciğerlerinizin kurummasını veya tahriş olmasını önlemeye yardımcı olur.

Salgıların temizlenmesi

Hava yollarınızdaki mukus veya tükürüğün temizlenmesi için yardıma ihtiyaç duyabilirsiniz. Bu işlem aşağıdakileri içerebilir:

- cihazla düzenli aspirasyon uygulanması; ancak bunun güvenli şekilde nasıl yapılacağı konusunda solunum ekibiniz size ve bakım verenlerinize rehberlik edecektir
- kısa bir süre ventilatörden ayrılmayı gerektirdiğinden aspirasyon işlemine alışılması
- daha etkili öksürmenize yardımcı olacak teknikler veya bir cihaz
- mukusu gevşetmek için ince bir steril tuzlu su (salin) sisi oluşturan bir nebülizatör kullanılması.

Trake tüpü bakımı

Bu genellikle iç kanülün (iç tüpün) temizlenmesi veya değiştirilmesi ya da trake tüpünün tamamen değiştirilmesi anlamına gelir. Ayrıca enfeksiyon veya tahriş belirtilerinin kontrol edilmesini de içerir. Bu işlemler ventilatörden kısa süreliğine ayrıldığınız sırada yapılır; ancak solunum ekibiniz size rehberlik ve destek sağlayacaktır.

Konuşma ve yutma desteği

Trake ventilasyonu nedeniyle konuşma, yutma, yeme veya içmede güçlük yaşıyorsanız, konuşma ve dil terapisti iletişim güçlükleri, güvenli yutma ve tüple beslenme konusunda size yardımcı olabilir. Bir diyetisyen, doğru beslenmenizi sağlamanıza yardımcı olur.



“Bizim durumumuzda, eşime trakeostomi açıldıktan sonra konuşması, yemek yemesi ve içmesi artık mümkün olmadı.”

5. Ventilasyon teçhizatımın bakımını nasıl yapacağım?

Ventilatörünüzün ve buna bağlı tüm ekipmanların, düzgün çalışmasını sağlamak ve ihtiyaçlarınızda meydana gelebilecek değişikliklere uyum sağlayabilmek için düzenli bakım ve kontrollerinin yapılması gerekir.



Yeme, içme ve iletişim hakkında daha fazla bilgi için aşağıdaki bilgi formlarına bakın:

- **7A Yutma güçlükleri**
- **7B Tüple beslenme**
- **7C Konuşma ve iletişim desteği**

Ekipmanınızı sağlayan kuruluş veya hizmet sağlayıcı, düzenli bakım ve destek hizmetlerini de organize edecektir. Kiminle iletişime geçmeniz gerektiğinden emin değilseniz, solunum ekibinize danışın.

Solunum ekibiniz aşağıdaki konularda da yardımcı olabilir:

- size, ailenize veya bakım verenlerinize eğitim verilmesi
- evde ekipmanın temizliği ve bakımı konusunda öneriler
- ekipmanlardan biri çalışmayı durdurursa ne yapılacağı
- olası acil durumlar için nasıl plan yapılacağı.

Bir parçanın nasıl temizleneceği veya değiştirileceğinden emin değilseniz, solunum ekibinize veya ekipmanı sağlayan kuruluşa danışın. Ekibiniz ayrıca acil durumlar için mesai saatleri dışındaki iletişim bilgilerini de size vermelidir. Bu bilgileri güvenli ve kolay ulaşılabilir bir yerde saklayın.

Non-invaziv ventilasyon (NIV)

Düzenli bakım şunları içerebilir:

- maskenin temizlenmesi
- filtrelerin değiştirilmesi

- hava kaaklarına neden olabilecek aşınmış maske paralarının (bantlar veya yastıkıklar gibi) kontrol edilmesi.

Trake ventilasyonu

Düzenli bakım şunları içerebilir:

- trake tüpünün tamamının deėiştirilmesi (genellikle bakım ekibinizin eğitimli üyeleri tarafından)
- iç kanülün, yani çıkarılabilir iç tüpün temizlenmesi veya deėiştirilmesi (bakım verenler veya aile üyeleri bunun için eğitilebilir)
- enfeksiyonu, tıkanıklıkları veya trake tüpü çevresindeki cilt tahrişini önlemek amacıyla günlük kontroller yapılması.

Kontroller veya tüp deėişimi için kısa süreliğine ventilatörden ayrılmanız gerektiğinde, solunum ekibiniz kendinizi güvende hissetmeniz ve destek almanız konusunda size yardımcı olabilir.

Ya elektrik kesintisi olursa?

Günde 14 saatten fazla ventilatörünüze tamamen baėımlıysanız, elektrik kesintilerine karşı hazırlıklı olmanız çok önemlidir.

Sizin veya bakım vereninizin yapması gerekenler:

- ventilatörünüz ve aspirasyon cihazı gibi ilgili tüm ekipmanlar için bataryaları her zaman tam şarjlı tutmak
- planlı elektrik kesintilerinden önceden haberdar olmanızı ve daha hızlı destek almanızı sağlayan Öncelikli Hizmetler Kaydı'na (Priority Services Register) alınmanız için elektrik tedarikçinizle iletişime geçmek
- uzun süreli elektrik kesintilerinde yedek bir jeneratöre erişmenize yardımcı olup olamayacaklarını elektrik tedarikçinize veya bakım ekibinize sormak
- elektrik kesintisinin birkaç gün sürmesi durumunda (ventilasyonu yarı zamanlı veya tam zamanlı kullanıyor olmanıza bakılmaksızın) nereye gidebileceğinizi önceden planlamak
- her türlü teknik arızaya karşı yedek bir ventilatör ve maskeleri hazır bulundurmak.



“Elektrik kesintisi zamanlarında acil cevap için enerji tedarikçisinin kritik bakım listesindeydik.”

Yakınımda başka hangi ekipmanları bulundurmam gerekiyor?

Evde herhangi bir ventilasyon türünü kullanıyorsanız, diėer bazı ekipmanları da her

zaman yakınızda bulundurmanız gerekir.

Örneğin:

- aspirasyon cihazı
- yedek bir ventilatör
- yedek şarjlı bataryalar
- genellikle mekanik insuflasyon-eksuflasyon (MI-E) olarak adlandırılan bir öksürük destek cihazı
- bir nemlendirici
- ilave hortumlar ve diğer tek kullanımlık parçalar (özellikle trake ventilasyonu için).



“Aspirasyon cihazı kullanıyorsanız elektrik kesintileri durumunda batarya ile çalışan cihaz bulundurulması bir zorunluluktur!”

6. Ventilasyonun sonlandırılması hakkında neleri bilmem gerekiyor?

Bu bölüm, yaşam sonu bakımına yönelik gelecekteki bakım planlamasını içermektedir. Bunu yapmaya hazır hissettiğinizde okuyun.

NIV veya trake ventilasyonu kullanıyorsanız, bunu istediğiniz zaman sonlandırma konusunda yasal hakka sahipsiniz. Buna ventilasyonun sonlandırılması denir. Ventilasyonu sonlandırmayı seçmek, birinden yaşamınıza son vermenize yardım etmesini istemekle (yardımlı intihar) aynı şey değildir.

Ancak ventilasyona bağımlı olmak, nefes alabilmeniz için bu desteğe ihtiyaç duyduğunuz anlamına gelir. Bu nedenle ventilasyonu sonlandırmayı seçmek, yaşamı sürdüren tedavinin reddedilmesi anlamına gelir.

Bu, aşağıdaki durumlarda uygun olabilir:

- ventilasyonun artık faydalı olmadığını veya rahat olmadığını düşünüyorsanız
- bu destek sizin için bir yük hâline geldiyse
- bakıma ilişkin tercihleriniz değiştiyse.



Şu bilgi formuna bakın: **8C MND'de ventilasyonun sonlandırılması**; bu bilgi formunda süreçle ilgili daha fazla bilgi alabilirsiniz.

Ventilasyonu kullanmayı bırakırsam ne olur?

Ventilasyonu yarı zamanlı kullanıyorsanız, cihazı yeniden takmamayı tercih edebilirsiniz. Solunumunuz zayıflamaya devam ederken size destek sağlanacaktır.

Ventilasyona tamamen bağımlıysanız ve cihaz olmadan nefes alamıyorsanız, ventilasyonu sonlandırmak daha ciddi bir karardır. Bu karar, bundan sonra neler olacağının tam olarak anlaşılmasıyla verilmelidir; çünkü yaşamınız açısından önemli bir risk oluşturacaktır. Bu durumda ventilasyonun sonlandırılması genellikle kısa bir süre içinde ölüme yol açar.

Bu süreçte solunum veya palyatif bakım ekibiniz size destek olacaktır. Aşağıdakilerden emin olacaksınız:

- nefes darlığını ve kaygıyı hafifletmeye yönelik ilaçlar da dâhil olmak üzere semptomlarınızın iyi yönetildiğinden
- ventilasyonun sonlandırılması öncesinde, sırasında ve sonrasında ailenize veya bakım verenlerinize destek sağlandığından.

Gelecekteki bakımımı neden planlamam gerekiyor?

MND ile gelecekteki bakımı düşünmek duygusal açıdan zorlayıcı olabilir ve kendinizi buna henüz hazır hissetmeyebilirsiniz. Ancak bu, karar veremeyecek duruma gelmeniz hâlinde, size yakın kişilerin tedavi ve bakım tercihlerinizi bilmesine yardımcı olur. Bu şekilde planlama yapmak, kontrol duygunuzu korumanıza da yardımcı olabilir. Şu konuları görüşmek isteyebilirsiniz:

- MND hastalığıyla ilgili ileride neler yaşanabileceği ve yaşamın son dönemine ilişkin bakım tercihleriniz
- ventilasyon ve tüple beslenme gibi yaşamı uzatabilecek tedavilere ilişkin görüşleriniz
- ventilasyon gibi yaşamı sürdüren tedavilerin belirli durumlarda sonlandırılmasını isteyip istemediğiniz
- karar veremeyecek kadar ağır hastalanmanız durumunda neler olmasını istediğiniz.

Duygusal açıdan zor olan bu görüşmeleri ve her bir kararı adım adım ele alın. Palyatif bakım uzmanı gibi güvenilir bir sağlık profesyoneli, başkalarının uyması için tercihlerinizi kayıt altına almanıza ve istekleriniz hakkında ailenizle yapılacak görüşmeleri kolaylaştırmanıza yardımcı olabilir. Bunu ne kadar erken yaparsanız, bilinçli kararlar vermek için o kadar fazla zamanınız olur ve yakınlarınızın kendilerini daha hazırlıklı hissetmelerine yardımcı olabilirsiniz.

Tercihlerimi nasıl kayıt altına alabilirim?

Gelecekteki bakımınıza ilişkin tercihlerinizi kayıt altına alırsanız, bunlar yalnızca kendi adınıza karar veremeyecek duruma gelmeniz hâlinde kullanılır. Bu bilgileri istediğiniz zaman gözden geçirebilir veya değiştirebilirsiniz.

İhtiyaçlarınızı, isteklerinizi ve tercihlerinizi kayıt altına almanın birçok yolu vardır; ancak geleceğe yönelik planlama için en sık aşağıdakiler kullanılır:

Önceden belirlenmiş bakım planı

Gelecekteki bakımınız sağlanırken başkalarının izlemesi için genel rehberlik.

Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT)

Doğru şekilde düzenlendiğinde, hukuken bağlayıcı olan bu belge ventilasyon gibi yaşamı sürdüren tedaviler de dâhil olmak üzere tedavileri reddetmenize veya sonlandırmanıza olanak tanır.

Vekaletname

Bu, adınıza karar vermesi için güvendiğiniz bir kişiyi yetkilendirdiğiniz yasal bir düzenlemedir. Bunun nasıl yapıldığı Birleşik Krallık ülkeleri arasında farklılık gösterir.



- Tercihlerinizi kayıt altına alma ve MND uyarıları hakkında daha fazla bilgi için bk.:
- bilgi formu: **14A - Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) ve ileri bakım planlaması**
 - rehberimiz: **Yaşam sonu bakımı**.

Ventilasyonu kullanmaya devam etmeyi seçersem ne olur?

Bakım ihtiyaçlarınız daha karmaşık hâle gelse bile ventilasyonu kullanmaya devam etmek isteyebilirsiniz. Bu sizin hakkınızdır.

Ancak solunumunuz zayıflamaya devam ettikçe ventilasyon artık etkili olmayabilir. Daha sonra kendi adınıza karar veremeyecek duruma gelerseniz ve ekibiniz ventilasyonun artık fayda sağlamadığına veya sıkıntıya neden olduğuna karar verirse, kayıt altına alınmış tercihleriniz kararlarına yön verebilir.

Bakım ekibiniz her zaman aşağıdakileri yapmaya çalışacaktır:

- sizin yararınıza olacak şekilde hareket etmek ve aile üyeleriniz, arkadaşlarınız veya bakım verenleriniz gibi tercihlerinizi bilen kişilere danışmak
- her ne olursa olsun rahat etmenizi sağlamak.

Çoğu durumda, ventilasyon kullanılırken yaşamın son dönemi uygun bakım ve destekle huzurlu geçer.



Konuşma veya iletişim güçlüğü varsa ve acil yardıma ihtiyacınız olursa, siz veya bakım vereniniz acil servislerle telefon etmek yerine kısa mesaj yoluyla iletişime geçebilirsiniz. Relay UK uygulamasını akıllı telefonunuza, tabletinize veya bilgisayarınıza indirin ya da bir metin telefonu kullanarak arama yapın. Hizmet hakkında daha fazla bilgi için bk.: **relayuk.bt.com**

7. Daha fazla bilgiyi nereden edinebilirim?

Diğer kuruluşlar

Kuruluşları tavsiye edemeyiz, ancak aşağıdakiler daha fazla bilgi edinme çabalarınızda size yardımcı olabilir. MND Connect yardım hattımız, size uygun kuruluşları bulmanıza yardımcı olabilir. Bu bölümün ilerleyen kısımlarında, şu başlık altında yer alan iletişim bilgilerine bakın: Desteğimiz.

Resmi bilgiler

Yardımlar ve destekler hakkında devlet tarafından sağlanan çevrim içi bilgiler.

Web Sitesi: **gov.uk** (İngiltere ve Galler)
nidirect.gov.uk (Kuzey İrlanda)
gov.scot (İskoçya)

Sağlık ve Bakım Profesyonelleri Konseyi (HCPC)

Nitelikli sağlık uzmanlarını bulmak için kayıtlarını kontrol edin.

Tel.: 0300 500 6184
Web Sitesi: **hcpc-uk.org**

MND İskoçya

İskoçya'da MND'den etkilenen kişiler için bakım, bilgiler ve araştırma finansmanı.

Tel.: 0141 332 3903
E-posta: info@mndscotland.org.uk
Web Sitesi: **mndscotland.org.uk**

myBreathing

MNH ile NIV hakkında, kullanıcı videoları da içeren çevrimiçi kaynak.

Web Sitesi: **mybreathing.mymnd.org.uk**

Sağlık ve Bakım Mükemmelliği Ulusal Enstitüsü (NICE)

MNH bakımına yönelik uzman önerileri için NG42 kılavuzuna bakın.

Tel.: 0300 323 0140
E-posta: nice@nice.org.uk
Web Sitesi: **nice.org.uk**

NHS ve Birleşik Krallık sağlık hizmetleri

Birleşik Krallık genelinde NHS hizmetleri ve sağlık hizmetleri hakkında bilgiler.

Web Sitesi: **nhs.uk**
Tel.: 111 (İngiltere'de acil tıbbi tavsiye için, 7/24 ulaşılabilir)
Web Sitesi: **111.nhs.uk** (İngiltere için)
Tel.: 111 (Galler'de acil tıbbi tavsiye için, 7/24 ulaşılabilir)
Web Sitesi: **111.wales.nhs.uk** (Galler için)
Tel.: Kuzey İrlanda'daki ilgili sağlık kuruluşlarını web sitesindeki iletişim sayfasından bulabilirsiniz

Web Sitesi: **hscni.net** (Kuzey İrlanda için)
Tel.: 111 (acil tıbbi tavsiye için, 7/24 ulaşılabilir)
Web Sitesi: **nhs24.scot** (İskoçya için)

Relay UK

Konuşma ve iletişim güçlüğü yaşayan kişiler için kısa mesaj hizmeti

Web Sitesi: **relayuk.bt.com**

Teşekkür Bölümü

Deneyimlerini bizimle paylaşan Kullanıcı Yorum Grubuna teşekkür ederiz.

Bu bilgi formunun hazırlanması veya gözden geçirilmesi sürecinde değerli görüşlerini paylaşan aşağıdaki kişilere de teşekkür ederiz:

Alison Armstrong	Danışman Hemşire, North-East Assisted Ventilation Service, Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust.
Christina Faull	Palyatif Tıp Danışmanı, LOROS, Leicester
Charlie Hardaker	Solunum Fizyoterapisti ve Eş Lider, Home Ventilation Service, University Hospitals Bristol and Weston NHS Trust.
Martin Latham	Uzman Hemşire, Sleep Service, St James Hospital, Leeds.
Andria Merrison	Nöromusküler Hastalıklar Alanında Uzmanlık İlgi Alanına Sahip Nöroloji Danışmanı, Direktör, Bristol MND Care Centre.
Ben Messer	Yoğun Bakım ve Evde Ventilasyon Danışmanı, Newcastle-upon-Tyne Hospitals NHS Foundation Trust.
Dr Naveed Mustfa	Solunum Hastalıkları Danışmanı, University Hospital of North Midlands.
Jonathan Palmer	Evde Ventilasyon Danışman Hemşiresi, University Hospitals Plymouth NHS Trust.

Referanslar

Bu kaynağı desteklemek için kullanılan referanslar talep üzerine şuradan edinilebilir:

E-posta: infofeedback@mndassociation.org

Ya da şu adrese yazın:
Information feedback,
Motor Neurone Disease Association,
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park,
Northampton, NN3 6BJ

Ek bilgiler

MNH ve Kennedy hastalığı hakkında geniş kapsamlı bilgiler sunuyoruz. Bu formla ilgili olarak aşağıdaki kaynaklar size yardımcı olabilir.

Bilgi formları

- 1A Motor nöron hastalığı hakkında NICE kuralları
- 3D Bakım evi ve hafifletici bakım
- 7A Yutma güçlükleri
- 7B Tüple beslenme
- 7C Konuşma ve iletişim desteği
- 8A Solunum problemleri için destek
- 8C MNH ile ventilasyonun bırakılması
- 8D Havayolu seyahati ve motor nöron hastalığında ventilasyon
- 10A Haklar ve sosyal yardımlar
- 10B Sosyal bakım nedir?
- 10D NHS Sürekli Sağlık Hizmeti
- 10E Çalışma ve MND
- 10F Kişisel sağlık bütçeleri
- 10G Çocuklu ailelere yönelik destek
- 14A Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) ve önceden bakım planlaması

Kitapçıklar

Bakım ve MND - hızlı kılavuz
Bakımdan ne beklemeniz gerekir
Hareket etme
İhtiyaçlarınızın anlaşılması

Büyük kılavuzlar

MND ile yaşama
Bakım ve MND - size destek
Yaşam sonu – motor nöron hastalığı olan kişiler için bir rehber

Bağlantılar

İhtiyacınıza göre bilgi aramak için: mndassociation.org/careinfofinder

Profesyonellere yönelik bilgileri şu adreste bulabilirsiniz:

mndassociation.org/professionals

Bilgilerimizi şu adresten indirebilirsiniz: mndassociation.org/publications

Diğer dillerde bilgi için: mndassociation.org/languages

Basılı kopyaları MND Connect yardım hattımızdan sipariş edebilirsiniz (bkz. “Desteğimiz” bölümü).

Desteđimiz

Her gn motor nron hastalıđından etkilenen kiřilere destek oluyor, daha iyi bakım iin kampanya yrtyor ve ıđır aan arařtırmalara fon sađlıyoruz. nk MNH'de her gn nemlidir.

Ayrıca Kennedy hastalıđından etkilenen kiřilere de destek veriyoruz.

MND Connect

Yardıma hattımız, MNH hastalarına, bakım verenlere, ailelere ve profesyonellere pratik ve duygusal destek, bilgi ve ynlendirme hizmetleri sunmaktadır. Daha fazla bilgi ve gncel alıřma saatlerini řu adreste bulabilirsiniz: **mndassociation.org/mndconnect**

Tel.: 0808 802 6262

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

Destek hizmetleri

Destek hizmetlerimiz hakkında bilgi almak iin: **mndassociation.org/our-services**

Yerel ve blgesel destek

řubelerimiz ve gruplarımız hakkında bilgi almak iin: **mndassociation.org/local-support**

MND Association Sosyal Yardım Danıřmanlık Hizmeti

Hak taleplerini belirleme ve bařvuru yapma konusunda yardım iin řu adresi ziyaret edin: **mndassociation.org/benefitsadvice** ya da MND Connect yardım hattımızı arayabilirsiniz.

Tel.: 0808 802 6262

MND Association web sitesi ve evrim ii forumu

Web Sitesi: **mndassociation.org**

evrim ii forum: **forum.mndassociation.org**

Görüşlerinizi memnuniyetle karşılıyoruz

Neleri iyi yaptığımızı düşündüğünüzü ve MND veya Kennedy hastalığı olan veya bu hastalıktan etkilenen kişilere yönelik bilgilendirmemizin neresini geliştirebileceğimizi bilmek isteriz.

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

Herhangi bir bilgi ilgi formumuz hakkında geri bildirimde bulunmak için şu adresteki çevrim içi formumuza erişin: **smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

Formun kağıt versiyonunu talep edebilir veya doğrudan e-postayla geri bildirimde bulunabilirsiniz: **infofeedback@mndassociation.org**

Ya da şu adrese yazın:
Information feedback
Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

Sağladığımız bilgiler hakkında kullanıcı değerlendirmesinde bulunarak katkı sağlamak ister misiniz?

MND veya Kennedy hastalığıyla yaşıyorsanız ya da hasta bakıcısıysanız, bize şu adresten ulaşabilirsiniz: **infofeedback@mndassociation.org**

© MND Association, 2026

Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

Tel.: 01604 250505
E-posta: enquiries@mndassociation.org
Web sitesi: mndassociation.org

Kayıtlı Hayır Kuruluşu No. 294354

Revizyon: Ocak 2026
Sonraki revizyon: Eylül 2029
Versiyon: 1

