

8A

Solunum sorunlarında destek

Motor nöron hastalığı olan veya bundan etkilenen kişiler için bilgiler

Motor nöron hastalığı (MNH) insanları farklı yollarla etkiler. Başka biriyle aynı düzende tamamen aynı semptomlarla karşılaşılıyor olmanız pek muhtemel değildir fakat bir noktada soluma biçiminizde değişiklikler yaşayabilirsiniz.

Her ne kadar solunum kaslarındaki zayıflama MNH ile tersine çevrilemezse de bunlar semptomları rahatlatmaya yardımcı olabilecek terapiler ve tedavilerdir.

Bu bilgi sayfası, MNH ile solunum hakkındaki sorularınızı cevaplamaya yardımcı olabilir. Aşağıdaki kısımları içermektedir:

- 1: **Soluduğumda ne olur?**
- 2: **MNH benim solunumumu nasıl etkileyebilir?**
- 3: **Solunumumdaki herhangi bir değişikliği yönetmeye yardımcı olması için ne yapabilirim?**
- 4: **Tedavi, terapi veya destek alabilir miyim?**
- 5: **Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?**

Bu bilgileri okuduktan sonra sorularınız olursa sağlık ve sosyal bakım ekibiniz yardımcı olabilir. Solunumunuzda herhangi bir problem olursa değerlendirme ve destek için uzmanlara sevk edilmeyi isteyebilirsiniz.

Ayrıca yardım hattı ekibimiz MND Connect ile de irtibata geçebilirsiniz. İrtibat bilgileri için bu yayının sonundaki *Daha fazla bilgi* kısmına bakınız.



Diğer yayınlarımızı vurgulamak için bu sembol kullanılır. Bunlara nasıl erişileceğini öğrenmek için bu yayının sonundaki *Daha fazla bilgi* kısmına bakınız.



MNH olan veya bundan etkilenen diğer kişilerden yapılan alıntılara vurgu yapmak için bu sembol kullanılır.

Lütfen bunun kaynak bilgilerin tercüme edilmiş versiyonu olduğunu aklınızda bulundurun. MNH Derneği muteber tercüme hizmetlerini kullanır fakat tercümedeki herhangi bir hatadan ötürü sorumluluk kabul etmeyecektir.

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 geçiniz:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

1: Soluduğumda ne olur?

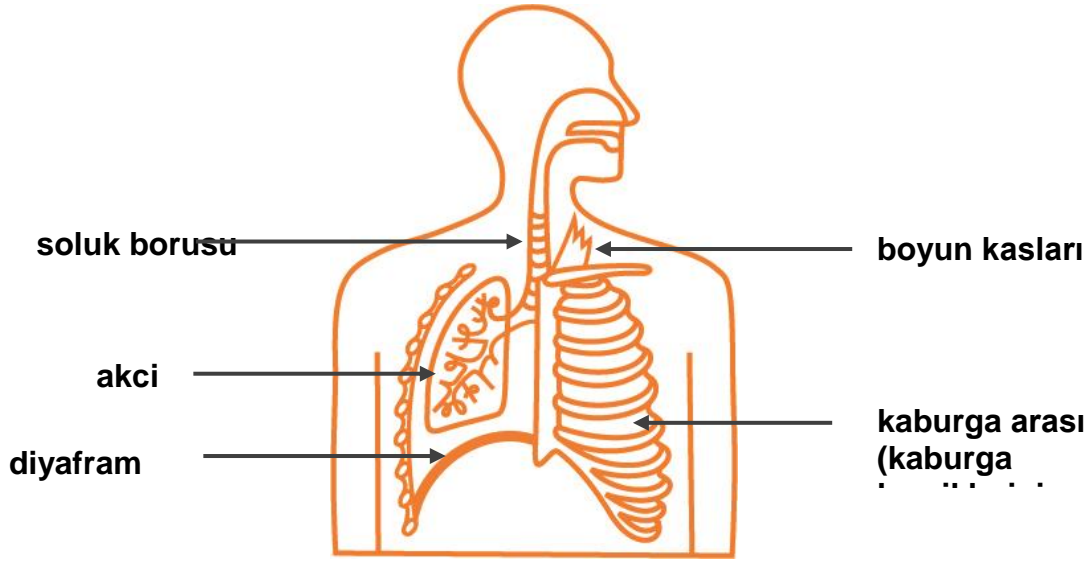
Solunum havayı akciğerlerinizin içine ve dışına nasıl taşıdığınızı açıklar. Oksijen bu havadan kan dolaşımınıza alınır ve vücudunuzda dolaştırılarak işlev görmenize yardımcı olur.

Vücudunuz atık ürün olarak karbondioksit üretir. Bu da akciğerlerinize geri taşınır ve soluk verilerek çıkarılır. Kan dolaşımınızda oksijen ile karbondioksidi doğru bir dengede tutmak önemlidir.

Solurken kullandığınız birtakım kaslar arasında şunlar bulunur:

- diyafram - akciğerlerinizin altında yer alan geniş bir kas
- kaburga arası - kaburga kemiklerinizin arasındaki kaslar

Bu kaslar, solumanıza yardımcı olmak için sıkışarak göğsünüzün boyutunu artırır, böylece akciğerlerinize hava çekilir. Kaslar gevşediğinde hava, akciğerlerden çıkmaya zorlanır.



Solunumda yer alan kaslar

Eğer çok aktıfseniz veya solunum kaslarınız zayıflamışsa boyun ve omuz kaslarınız da solunumda yer alabilir.

Öksürdüğümde ne olur?

Öksürdüğünüzde derin bir soluk alırsınız ve karın kaslarınız sıkışarak diyafram üzerinde basınç oluşturur. Öksürmek için kaslarınız sıkışırken hançereniz ve gırtlığınız kapanır, sonrasında siz akciğerlerinizden havayı zorla çıkarırken açılır.

Bu şekilde havanın zorla itilmesi, göğüs enfeksiyonu sırasında mukozun temizlenmesine yardımcı olabilir. Öksürmek, 'yanlış yoldan inen' ve soluk borusuna kaçan ('soluma' olarak da bilinir) yiyecek veya içeceklerin temizlenmesine de yardımcı olabilir.

2: MNH benim solunumumu nasıl etkileyebilir?



“Önceden tedbir almak, başınıza gelebileceklere karşı savunmaya geçmek demektir; karşıma neler çıkacağını ve bunlarla baş etme yollarını bilmek beni her zaman daha iyi hissettirir, bilinmeyen şey korku verir.”

MNH, solunum kaslarını da içerebilecek kasların zayıflamasına neden olur. Solunumun kademeli olarak zayıflamasıyla birlikte öncelikle diğer kaslar zayıflama eğilimi gösterir fakat bazen MNH'nin ilk belirtileri solunum problemleri olur. Etkili bir şekilde öksürme kabiliyetiniz de zayıflayabilir.

Solunum kaslarınız zayıfsa bu hem soluk almayı hem de soluk vermeyi etkiler. Solunum sıkışarak akciğerlere daha az hava çekilir, böylece daha az oksijen emilir. Solunum kaslarının zayıflığı da karbondioksidi atacak şekilde soluk vermeyi zorlaştırır.

Bu, oksijen seviyelerinin en dibe düşerek soluk alıp vermenin en zor olduğu uyku sırasında sizi etkileyerek uykuda kesintiye neden olabilir. Çok sık uyanabilir veya derin uykuda kalamayabilirsiniz ki bu sizi dinçleştirmek yerine yorgun hissettirebilir. Ayrıca baş ağrısıyla uyanıyor olabilirsiniz ki buna karbondioksit seviyelerinin yükselmesi ve iyi bir gece uykusu uyumamak neden oluyor olabilir.

Aşağıdaki belirtileri veya semptomları fark edebilirsiniz:

- Dinlenirken veya boylu boyuna uzanmışken soluksuz kalmak
- Sığ veya hızlı soluk alıp vermek
- Öksürmedeki zayıflamadan ötürü mukozu veya balgamı temizleme zorluğu
- Göğüs enfeksiyonlarının tekrar etmesi veya uzun sürmesi
- Hafifçe burun çekme
- Uykunun kesintiye uğraması veya uyandığınızda yorgun hissetme
- Kabus veya halüsinasyon görme
- Sabahları baş ağrısı
- Gün içerisinde çok yorgun ve uykulu hissetme
- Konsantrasyon kaybı, hafıza zayıflığı veya kafa karışıklığı hissetme
- Sesinizin zayıflaması
- İştahta azalma.

Aynı zamanda derin soluk almakta zorlanabilir ve solunumunuza destek olması için boyun ve omuz kaslarınızı kullandığınızı görebilirsiniz.

MNH hakkında NICE kuralları (NG42), sağlık bakım ekibinizin solunum zorluklarınızı değerlendirerek solunumunuz hakkında sürekli takip sağlaması gerektiğini öneriyor. Yukarıda belirtilen semptomlardan herhangi birini fark ederseniz ve sağlık ve sosyal bakım ekibiniz halihazırda solunumunuzu takip etmiyorsa tavsiye için kendileriyle irtibata geçiniz. Bu ayrıca değerlendirilebilmeniz ve tedavi ile bakım seçeneklerinin tartışılabilmesi için yerel solunum ekibinize sevk edilmeyi istemek için de iyi bir zamandır.



“Bakım ekibinin proaktif yaklaşımı, durumlarının farklı bir boyutuyla karşılaşan MNH’li kişinin ve onun bakıcısının üzerindeki baskıyı alabilir.”



NICE kuralları hakkında daha fazla bilgi için bakınız:
Bilgilendirme 1A – Motor nöron hastalığı hakkında NICE kuralları

3: Solunumumdaki herhangi bir deęişiklięi yönetmeme yardımcı olması için ne yapabilirim?

Solunum kaslarınız MNH'den etkilendiyse hastalık ilerledikçe bunlar da zayıflamaya devam edecektir. Ancak sizin ve bakıcılarınızın bu deęişiklikleri yönetmesine yardımcı olabilecek yollar bulunuyor. Kısım 4'e de bakınız: *Tedavi, terapi veya destek alabilir miyim?*

Aşağıdaki öneriler işe yarayabilir:

Konumlandırma: Otururken, ayaktayken veya uzandığınızda göğsünüzün olabildiğince tam açıldığından emin olun. Uzanıp yatmaya göre otururken veya ayaktayken soluk alıp vermek daha kolay olabilir çünkü yer çekimi, diyaframın aşağı doğru hareket etmesine yardımcı olarak tam bir soluk almanıza katkı yapar.

Televizyon koltuęu rahat bir açıda oturmanıza yardımcı olabilir. Uzman yatakları, daha dik bir konumda uyumanızı mümkün kılacak şekilde ayarlanabilir ve arkanızda ve kollarınızın altında yastıklar göğsünüzün genişlemesine yardımcı olabilir. Fizyoterapistiniz ve mesleki terapistiniz öneride bulunabilir.

Hava akışı: Odaya iyi bir hava girişi sağlamak işe yarayabilir. Pencerelerin açılması veya fan kullanılması da buna girebilir.

Nem: Bazı kişiler havadaki nem seviyesini artırmak için nemlendirici kullanmanın işe yaradığını düşünebilir.

Nezle ve zatürre aşıları: Öksüren, soęuk algınlığı veya nezlesi olan herhangi bir kimseyle yakın temasa geçmeden önce dikkatli olun ve pratisyen hekiminizden gerekli aşıların yapılmasını isteyin. Bunlar arasında şunlar bulunabilir:

- Yılda bir grip aşısı (çoęu zaman sonbaharda yapılır)
- Bir defalık zatürre aşısı.

Esas bakıcınız da bu aşılarla ulaşabilir.

Kaygıyı azaltın: Soluksuz kaldığınızı hissediyorsanız sakın kalmaya çalışın çünkü kaygı veya endişe solunumu etkileyebilir ve daha da kötü hale getirebilir. Bakıcınızın sakın, kendinden emin yaklaşımı da işe yarayabilir. Soluksuz hissettiğinizde kullanabileceğiniz işe yarar teknikleri saęlık ve sosyal bakım ekibinize sorun. Mümkün olduğunda, psikolojik destek, kendinizi daha az kaygılı hissetmenize yardımcı olabilir ve bazı psikolojik teknikler de solunumla ilgili kaygıyı azaltabilir.

Sonraki başlıklara da bakınız *Kaygı hissetmem halinde neler yapılabilir?* ve *MND Acil Durum Kiti*.

Solunum egzersizleri: Bunlar mukozu yönetmeye yardımcı olabilir ve göğüs enfeksiyonu riskini azaltabilir. Egzersizler daha derin soluk almanızı mümkün kılarak akciğerlerin tam genişlemesine katkı sağlayabilir. Pratisyen hekiminizden veya sosyal bakım ekibinizden sizi bir fizyoterapist veya solunum fizyoterapistine sevk etmesini isteyin.

Öksürme teknikleri: Siz ve bakıcınız öksürme biçiminizi geliştirme tekniklerini öğrenebilirsiniz. Sağlık ve sosyal bakım uzmanınızdan tavsiye isteyin. Öksürmeniz yiyeceğin veya içeceğin yanlış yoldan inmesinden kaynaklanıyorsa konuşma ve dil terapistinizden yutma teknikleri hakkında rehberlik yapmasını isteyin.

Enerjinizi tasarruflu kullanın: Kendinizi çok zorlamamaya çalışın, bunun yerine aktiviteleri aşamalar halinde yapın ve temposunu ayarlayın. Aslında gerekmeyen işler yerine gerçekten yapmak istediğiniz şeyleri yaparak enerjinizi tasarruflu kullanın.

Yeme: Büyük yemekler yerine daha az miktarda ancak daha sık yemek işe yarayabilir. Mide dolu olduğunda diyaframın işleyişini etkileyebilir ve siz de soluk almanın daha çok çaba gerektirdiğini görebilirsiniz.

Mukozun kalın ve temizlenmesinin zor olması: Tercihen konsantre olmayan ananas suyu, salya ve balgamin gevşemesine yardımcı olabilir.

4: Tedavi, terapi veya destek alabilir miyim?

Solunum desteğine ve terapilere çoğu zaman solunum bakımı veya solunum yönetimi olarak atıf yapılır.

Solunum problemlerine dair belirtiler göstermeniz halinde bir solunum ekibine yönlendirileceksiniz. Böyle olmazsa, sevk edilmeyi siz isteyebilirsiniz. Tüm seçenekler ve size nasıl destek olunabileceği hakkında tamamen bilgi sahibi olduğunuzdan emin olmak önemlidir. Bu, size doğru gelen kararları zamanında almanızı mümkün kılacaktır.

Bütün sağlık ve sosyal bakım profesyonelleri MNH ile çalışma deneyimine sahip olmayacaklar fakat pratisyen hekiminiz veya sağlık ve sosyal bakım ekibinizin diğer üyeleri gerektiğinde uzmanlara başvurabilirler.

Aynı zamanda bir MNH bakım merkeziyle veya ağıyla ya da yerel nörolojik servisinizle bağlantılı profesyonellerden de destek almanız mümkündür.

Pratisyen hekiminiz, siz ve sizin için önem taşıyanların mümkün olan en iyi yaşam kalitesine ulaşmasına yardımcı olmak üzere daha geniş destek için sizi hafifletici bakım servisine de yönlendirebilir.



Hafifletici bakım hakkında daha fazla bilgi için bakınız:
Bilgilendirme yayını 3D – *Bakımevi ve hafifletici bakım*

Solunum ekibi ne yapabilir?

Şunları yapabilirler:

- Solunumunuzu değerlendirmek için bir dizi test sunabilirler
- Size uygun terapi ve tedavi seçeneklerini tespit edebilirler
- İsteklerinize göre bilgilendirilmiş tercihlerde bulunmanıza yardımcı olacak bilgileri verebilirler
- Gelecekteki bakım veya tedavilerin istediğiniz gibi gerçekleşmesini sağlayacak şekilde önünüzdeki zamanı planlamanıza yardımcı olabilirler.

Solunumunuzu değerlendirmeye yönelik testler aşağıdakilerden bir veya birkaçını içerebilir:

Zorlayıcı Yaşamsal Kapasite (FVC): Soluk verebileceğiniz hava hacmini ölçmek içindir ve solunum kaslarının ne kadar güçlü olduğuna dair bilgi sağlar. Bazen bu bir yüz maskesiyle sağlanır.



“Her üç ayda bir MNH kliniğini ziyaret ettiğimde yaşamsal kapasite testi ile öksürük testini yaptırım. Bakım ekibimin işin içine girerek akciğer kapasitemin endişe verici bir seviyeye gerilemesini gözlemlmeleri ve bunu ne zaman yaptıkları hususunda bana tavsiye ve önerilerde bulunacağından eminim.”

Maksimum Soluk Alma Basıncı (MIP): Soluk almak için kullandığınız kasların gücünü ölçmek içindir.

Maksimum Soluk Verme Basıncı (MEP): Soluk vermek için kullandığınız kasların gücünü ölçmek içindir.

Burun Çekme Soluk Alma Basıncı (SNIP): Ne kadar güçlü soluk aldığınızı ölçmek içindir. Tıkaçlı küçük bir tüpü burun deliğinin içine yerleştirmek suretiyle yapılır.

Atardamar veya Kılcal Kan Gazları: Atardamar veya kulak lobundan alınan kan numunelerini kullanarak kanınızdaki oksijen ve karbondioksit seviyelerini ölçmek içindir. Solunum problemleri, düşük miktarda oksijen konsantrasyonu ve yüksek miktarda karbondioksit konsantrasyonu kendini gösterir.

Nabız Oksimetresi: Parmağınıza takılı bir sensörü kullanarak kanınızdaki oksijen seviyesini ölçmek içindir. Çoğu zaman bir gecede yapılabilir.

Deri İçinden Karbondioksit Ölçümü (TOSCA): Çoğunlukla kulağınızda bir kısıkaçla, cildinizdeki bir monitörü kullanarak karbondioksit seviyenizi ölçmek içindir. Bu test çoğunlukla gece boyunca yapılır.

Dorukta soluk verme öksürme akışı (PECF): Öksürme kaslarının gücünü ölçmek içindir.

Hangi terapilerin ve tedavilerin sunulması muhtemeldir?

Değerlendirme sonrasında, solunum ekibiniz mevcut seçenekleri size açıklayacaktır.

İhtiyaçlarınıza bağlı olarak aşağıdakilere yönelik desteği içerebilir:

- solunumunuz
- öksürüğün zayıflaması
- özellikle tekrarlayan göğüs enfeksiyonlarınız olduğunda mukozun temizlenmesi.

Bu seçenekler hakkında düşünmeye zaman ayırmak isteyebileceğinizden ötürü bilgilendirilmiş seçim yapabilirsiniz. Gelecekteki bakımınıza yönelik tercihleriniz hakkında düşünmeye çalışın. Hafifletici bakım profesyonellerinin yanı sıra genel sağlık ve sosyal bakım ekibiniz önünüzdeki zamanı planlamanıza yardımcı olabilir.



Solunum desteği ve havalandırma yardımı hakkında daha fazla bilgi için bakınız: Bilgilendirme yayınları 8B ilâ 8D



Tükürük, öksürme ve tıkanma hakkında kılavuz bilgiler için bakınız: Bilgilendirme yayını 7A – *Yutma zorlukları*

Solunum desteği hakkında aldığınız tüm kararları ailenizle, bakıcılarınızla ve sağlık ve sosyal bakım ekibinizle paylaşmak iyi bir fikir olacaktır. Bu, kendilerinin gelecekteki bakımınızı sizin arzularınıza göre yönetmelerine yardımcı olacaktır. Solunum desteği hakkındaki kararları gelecekte herhangi bir gerekçeyle iletemiyor veya alamıyor hale gelmeniz durumunda bunlar önemlidir. Görmek istemediğiniz bazı tedavi biçimleri olabilir.

Sağlık ve sosyal bakım ekibiniz ya da solunum ekibiniz ihtiyaçlarınıza bağlı olarak şunları sunabilir:

Semptom takibi: Semptomlarınızın yönetilmesine yardımcı olmak üzere pratisyen hekiminizle birlikte çalışabilecek olan hafifletici uzman bakım ekibine veya solunum fizyoterapistine ya da hemşiresine sevk edilebilirsiniz.

İlaç kullanımı: Bazı ilaçlar ince, sulu tükürüğü kurutmak için kullanılabilirken diğerleri kalın tükürüğü daha ince ve temizlemesi kolay hale getirebilir. Öksürüğünüz zayıflamışsa, yutma problemleriniz varsa veya solunumunuzda değişiklikler olmuşsa mukoz ve tükürüğü temizlemek zor olabilir. Soluksuz kalmayı veya kaygılanmayı rahatlatmak için başka ilaçlar kullanılabilir (şu başlığa da bakınız: *MND Acil Durum Kiti*).

Egzersizler: Bir solunum fizyoterapisti, akciğer kapasitenizi en iyi şekilde kullandıracak egzersizler hakkında tavsiyelerde bulunabilir ve daha etkili öksürmeyi nasıl öğrenebileceğiniz konusunda size yardımcı olabilir.

Solunum tıkanması: Pratik olan terapi, MNH ile yaşayan kişiler için her zaman uygun olmayabilir fakat semptomlarınıza bağlı olarak kullanılabilir. Akciğerlerinizde zaten bulunan havanın en üstüne ilave hava yerleştirmeye yardımcı olur ki bu da öksürüğünüze fazladan güç katabilir. İşe yaraması için bazen şişirilebilir maskeli torba kullanılır. Torba sıkıştırıldığında, hafifçe daha fazla havanın solunmasını mümkün kılar.

Göğsün açılması ve öksürmeye yardım: Göğsünüzden mukozu temizlemek için bir solunum fizyoterapisti tarafından size solunum egzersizleri ve öksürme teknikleri gösterilebilir. Küçük bir makine de (öksürük yardımı cihazı) mukozu temizlemenize yardımcı olabilir. Makine bir yüz maskesi kullanır ve sizin hava yolunuza doğru doğal öksürme gibi hareket eden hızlı bir basınç geçişi oluşturur.

Öksürme makineleri hakkında yerel solunum merkezinizden bilgi alınız, zira bunlar Birleşik Krallık'ın her yerinde mevcut olmayabilir. Bu makineler her zaman uygun değildir çünkü solunum ekibinizin yardımına ihtiyacınız olacaktır.

Emiş birimi: Bu cihaz ağızdan tükürüğü ve mukozu temizlemek için kullanılabilir. Nasıl kullanılacağı bir kere gösterildiğinde siz veya bakıcınız bunu yapabilir. Sağlık ve sosyal bakım ekibiniz emiş birimi edinmekte zorlanıyorsa Destek Hizmetlerimiz ile irtibata geçmek üzere 0808 802 6262 numaralı telefonu arayın veya şu adrese e-posta gönderin: support.services@mindassociation.org



Emiş birimleri hakkında daha fazla bilgi için, bakınız:
Bilgilendirme yayını 7A – *Yutkunma zorlukları*

Nüfuz edici olmayan havalandırma (NIV): Burası soluk aldığınız hava miktarını artırarak makinenin solunumunuza destek olduğu yerdir. Bu, burnunuzun veya burun ve ağzınızın üzerindeki bir maske vasıtasıyla yapılır.



“Her gün sadece bir saat NIV kullanarak başladım ve yavaş yavaş artırdım, tüm gece kullandığımda da çok kolaylık hissettim.”

Soluk borusu cerrahisinde havalandırma: Burası boyun içinden nefes borusuna sokulan bir tüp vasıtasıyla makinenin solunumunuza destek olduğu yerdir. Bu tür havalandırmaya ‘nüfuz edici havalandırma’ dendiğini duymuş olabilirsiniz.

NIV'ye ilk olarak çoğu zaman gece boyunca ihtiyaç duyulur fakat hastalık ilerledikçe gün içerisinde de gerek duyabilirsiniz. Bu havalandırma türlerinden herhangi biri için sürekli desteğe ihtiyaç duyarsanız buna bağımlı olduğunuz söylenir. Bu, NIV ya da soluk borusu havalandırması ile birlikte gerçekleşebilir.

Havalandırma yardımı kullanmak herkes için uygun olmayabilir. Uygun olduğunda, solunum problemlerini gidermeye, uykuyu iyileştirmeye ve yorgunluğu azaltmaya yardımcı olabilir. Ancak solunum için kullanılan kasların zayıflamasını önlemeyecek veya hastalığın ilerleyişini durdurmaz.



Her iki havalandırma türü hakkında ayrıntılı bilgi için bakınız:
Bilgilendirme yayını 8B – *Motor nöron hastalığında havalandırma*

Oksijen: MNH için bu çoğu zaman önerilmez çünkü vücudunuzdaki oksijen ile karbondioksit arasındaki dengeyi bozabilir. Ancak göğüs enfeksiyonunuzun veya akciğerlerinizde başka bir probleminizin olması halinde oksijene ihtiyaç duyabilirsiniz. Evde kullanıma yönelik oksijen hakkındaki tüm kararlar solunum ekibinizle görüşülmelidir.

Oksijen bazen hastalığın sonraki aşamalarında ve yaşam sonu bakımı sırasında konfor sağlamak ve semptomları hafifletmek için kullanılır.

Kaygı hissetmem halinde neler yapılabilir?

Solunum problemleri birçok kişinin kaygı duymasına neden olmaktadır.

Destek mevcuttur ve aşağıda sayılanlara yardımcı olabilir:

- Korkularınızı veya endişelerinizi size yakın başka biriyle, sağlık ve sosyal bakım ekibinizin bir üyesiyle tartışmaya veya bir danışmana ya da psikoloğa yönlendirilmeyi istemeye
- Solunumunuz hakkındaki belli kaygıları tartışmak üzere ekibinizle birlikte inceleme yapmayı istemeye
- Birtakım rahatlama veya duyarlılık tekniklerini öğrenmeye ve uygulamaya
- Bazı insanlar bunların kaygıyı azalttığını gördükleri için tamamlayıcı terapiler, müzik terapisi, sanat terapisi veya benzeri faaliyetler kullanmayı değerlendirmeye (bunlar çoğu zaman hafifletici ve bakımevinde bakım hizmetleri vasıtasıyla sağlanır)
- İster ara sıra gelen panik duyguları, sürekli endişe ister depresyon hisleri için olsun kaygıyı kontrol etmeye yönelik ilaçlar kullanmaya (doktorunuzun reçetesiyle alındığında havalandırma yardımıyla birlikte kullanmak da oldukça güvenlidir ve çok yarar sağlayabilir).



Tamamlayıcı terapiler ve hafifletici bakım hakkında daha fazla bilgi için bakınız:
Bilgilendirme yayını 3D – *Bakımevi ve hafifletici bakım*
Bilgilendirme yayını 6B – *Tamamlayıcı terapiler*

MND Acil Durum Kiti

MND Acil Durum Kiti acil durumlarda kullanıma yönelik ilaçlar içeren ve evinizde saklayabileceğiniz bir kutudur.

Bu kiti yakınınızda tutmak, soluksuz kalmanız veya öksürme ya da tıkanma ile karşılaşmanız halinde güvence verici olabilir.

Kit kutusunu pratisyen hekiminize kendisinin talebi üzerine bedelsiz olarak temin ediyoruz. Pratisyen hekiminiz kutuda saklamanız için daha sonra uygun ilaçları reçete edecektir. Bu da çalışma saatlerinin dışında çağrılmaları halinde doktor veya bölge hemşiresi için ilaçların yakın bir yerde durmasını sağlar.

Diğer profesyonellerin ilaçları kullanması için pratisyen hekiminizin imzalı bir izin kağıdı bulundurması gerekebilir.

Kutu aynı zamanda profesyonellere dönük yazılı bir rehber de içerir. Pratisyen hekiminiz uygun olduğunu hissederse siz profesyonel tıbbi yardımın gelmesini beklerken size vermesi için bakıcınız için de ilaç reçete edebilir.

Pratisyen hekiminiz kit hakkında tavsiyeler için MND Connect yardım hattımızla irtibata geçebilir. İrtibat bilgileri için Kısım 5: *Daha fazlasını nasıl öğrenebilirim?* kısmında *Daha fazla bilgi* bölümüne bakınız.

5: Daha fazla bilgi

Yararlı örgütler

Aşağıdaki örgütlerden herhangi birini onaylamıyor olabiliriz fakat daha fazla bilgi aramaya başlamanıza yardımcı olmak için bunlara yer vermiş bulunuyoruz.

İrtibat bilgileri baskı zamanında doğrudur fakat gözden geçirmeler arasında değişiklik yapılabilir. Örgüt bulmada yardıma ihtiyacınız olursa veya herhangi bir sorunuz olursa MND Connect yardım hattımızla irtibata geçiniz (ayrıntılar için bu yayının sonundaki *Daha fazla bilgi* bölümüne bakınız).

GOV.UK

İngiltere veya Galler'de yaşayan kişiler için bedensel engellilere destek de dahil olmak üzere sosyal haklar ve katkılar hakkında çevrimiçi kamu tavsiyeleri. Kuzey İrlanda için aşağıda NIDirect'e bakınız.

İnternet Sitesi: www.gov.uk

Sağlık ve Bakım Profesyonelleri Konseyi (HCPC)

Uygulama standartlarını karşılayan sağlık profesyonellerinin sicilini tutan düzenleyici bir kurum.

Adres: Park House, 184 Kennington Park Road, Londra SE11 4BU

Telefon: 0300 500 6184

İnternet Sitesi: www.hpc-uk.org

Galler'de Sağlık

Galler'deki NHS hizmetleri ve sağlık kurulları hakkında çevrimiçi yardım.

E-posta: İnternet sitesi irtibat sayfası üzerinden

İnternet Sitesi: www.wales.nhs.uk

MNH İskoçya

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

Adres: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

Telefon: 0141 332 3903

E-posta: info@mndscotland.org.uk

İnternet Sitesi: www.mndscotland.org.uk

Sağlık ve Bakım Mükemmelliği Ulusal Enstitüsü (NICE)

MNH değerlendirmesi ve yönetimi hakkında NG42 de dahil sağlığı ve sosyal bakımı iyileştirmeye yönelik ulusal kurallar ve tavsiyeler sağlayan bağımsız bir örgüt.

Adres: 10 Spring Gardens, Londra SW1A 2BU

Telefon: 0300 323 0140

E-posta: nice@nice.org.uk

İnternet Sitesi: www.nice.org.uk

NHS UK

NHS için internetteki başlıca başvuru kaynağı.

İnternet Sitesi: www.nhs.uk

NHS 111

Acil fakat hayatı tehdit edici olmayan tıbbi yardım veya tavsiyelere ihtiyaç duymanız halinde NHS yardım hattı. Yılın 365 günü, günün 24 saati açıktır.

Telefon: 111 (İngiltere ve Galler'in bazı bölgeleri)

NHS Direct Galler

Galler için sağlık tavsiyeleri ve bilgilendirme servisi. Yılın 365 günü, günün 24 saati açıktır.

Telefon: 0845 4647 veya 111 (bölgenizde mevcutsa)

İnternet Sitesi: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Çevrimiçi Sağlık ve Sosyal Bakım (NHS Kuzey İrlanda)

Kuzey İrlanda'daki sağlık ve sosyal bakım hizmetleri hakkında çevrimiçi bilgiler.

İnternet Sitesi: www.hscni.net

NI Direct

Kuzey İrlanda'da yaşayan kişiler için bedensel engellilere destek de dahil olmak üzere sosyal haklar ve katkılar hakkında çevrimiçi kamu tavsiyeleri.

E-posta: İnternet sitesi irtibat sayfası üzerinden

İnternet Sitesi: www.nidirect.gov.uk

Referans listesi

Bu bilgileri desteklemek için kullanılan referanslar talep üzerine şuradan edinilebilir

E-posta: infofeedback@mndassociation.org

veya şu adrese yazabilirsiniz:

Bakım Bilgilendirmesi geri bildirim / Care Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Teşekkürler

Bu içeriğin geliştirilmesi ve gözden geçirilmesindeki nazik yardımlarından ötürü şu kişilere teşekkür etmek istiyoruz:

Sarah Ewles, Solunum İlaçlarında Klinik Uzman Fizyoterapist, Solunum Merkezi / The Respiratory Centre, University Hospitals Southampton NHS Trust

Christina Faull, Hafifletici İlaçlar Danışmanı, LOROS, Leicester

Leah Gallon, Klinik Uzman Solunum Fizyoterapisti, Solunum Departmanı, Salisbury Vakfı Sandığı / Salisbury Foundation Trust

Martin Latham, Uzman Hemşire, Uyku Servisi, St James Hastanesi, Leeds

Andria Merrison, Kas-Sinir Hastalıklarında Uzmanlık İlgisi olan Danışman Nörolog Bristol MNH Bakım Merkezi Direktörü

Daha fazla bilgi

Bu bilgilerle ilgili olarak yararlı olabilecek aşağıdaki bilgilendirme yayınlarını temin ediyoruz:

1A – *Motor nöron hastalığı hakkında NICE kuralları*

3D – Bakımevi ve hafifletici bakım

7A – Yutma zorlukları

8B – Motor nöron hastalığında havalandırma

8C – MNH ile havalandırma çekimi

8D – Havayolu seyahati ve motor nöron hastalığında havalandırma

14A – Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) ve önceden bakım planlaması

Aşağıdaki kılavuzları da temin ediyoruz:

Motor nöron hastalığıyla yaşamak – hastalığın etkisini yönetmenize yardımcı olacak başlıca kılavuzumuz

Bakım ve MNH: size destek – MNH ile yaşayan birine destek olan maaşsız veya aile bakıcıları için kapsamlı bilgiler

Bakım ve MNH: kolay kılavuz – bakıcılara yönelik bilgilendirmemizin özet versiyonu
MNH ile hayatı en iyi şekilde yaşamak – MNH ilginizi korumanın yolları hakkında düşünmenize yardımcı olan yaşam kalitesi kitapçığımız

Bakımınızdan ne beklemeniz gerekir – sağlık ve sosyal bakım ekibinizle sohbet başlatmak için MNH hakkında NICE kurallarını kullanan cep boyutlu kitapçığımız

Yaşam sonu: motor nöron hastalıklı kişiler için kılavuz – gelecekteki bakımınızı planlamanıza yardımcı olması için bilgilendirmemiz

MND Uyarı Bilekliği – MNH'li olduğunuzu ve oksijen riski taşıyabileceğinizi hastanenin ve acil durum personelinin bilmesi için derseniz her zaman takılabilir

Yayınlarımızın çoğunu internet sitemizden indirebilirsiniz:

www.mndassociation.org/publications veya MND Connect yardım hattından basılı olarak sipariş ettiğinizde size daha fazla bilgi ve destek sağlayabilirler.

MND Connect aynı zamanda harici hizmetlerin ve tedarikçilerin yerini belirlemeye ve yerel şube, grup, Dernek ziyaretçisi veya bölgesel bakım geliştirme danışmanı dahil servislerimizi mevcut olduğu ölçüde size tanıtmaya da yardımcı olabilir.

MND Connect

Telefon: 0808 802 6262

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

MNH Derneği internet sitesi ve çevrimiçi formu

İnternet Sitesi: **www.mndassociation.org**

Çevrimiçi forum: **<http://forum.mndassociation.org>** veya internet sitesi üzerinden

Görüşlerinizi memnuniyetle karşılıyoruz

Geri bildiriminiz gerçekten önemlidir çünkü MNH ile yaşayan kişilerin ve onlara bakanların yararına yeni materyaller geliştirmemize ve mevcut bilgilerimizi geliştirmemize yardımcı oluyor. İsimsiz yorumlarınız aynı zamanda kaynaklarımız, kampanyalarımız ve finansman uygulamalarımız kapsamında farkındalık ve etki oluşturmak için kullanılabilir.

Bilgilendirme yayınlarımızdan herhangi biri hakkında geri bildirimde bulunmak isterseniz şu adresten çevrimiçi forma ulaşabilirsiniz: www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

Formun kağıt versiyonunu talep edebilir veya doğrudan e-postayla geri bildirimde bulunabilirsiniz:

infofeedback@mndassociation.org

Veya şu adrese mektup yazabilirsiniz:

Bilgilendirme geri bildirim / Information feedback, MND Association, PO Box 246,
Northampton NN1 2PR

Son revizyon: 05/19

Sonraki revizyon: 05/22

Versiyon 1

Hayır Kurumu Kayıt No. 294354

Garanti ile Sınırlı Şirket No. 2007023

© MND Association 2019