

Što je MND?

MND je kratica za Motor Neurone Disease – bolest motoričkih neurona (amiotrofična lateralna skleroza). Motorični neuroni prenose poruke iz mozga u mišiće.

MND pogađa te stanice i slabi mišiće. Uslijed toga je kretanje, jedenje i disanje otežano.

Rani znaci uključuju:

- Slabost
- Padove
- Poteškoće s govorom

Trenutačno ne postoji lijek za MND. Simptomi se vremenom pogoršavaju i bolest skraćuje životni vijek.

MND može otežati:

- Držanje predmeta
- Hodanje
- Govor
- Gutanje
- Disanje

Kod nekih osoba bolest također mijenja način razmišljanja i ponašanja.

Iako za sada još ne postoji lijek, postoje mnoge vrste pomoći za dovođenje bolesti pod nadzor. Uz pomoć, svaka faza bolesti može biti podnošljivija.

Kako ću znati da imam MND?

Nije lako prepoznati i postaviti dijagnozu MND-a. Morate uraditi više testova kojima se ispituje radi li se kod vas o MND-u ili o nečem drugom.

Ti testovi se obično obavljaju u bolnici. Poglavitno se radi o dnevnim posjetima, ali ponekad se pacijenti zadrže nekoliko dana u bolnici.

Testovi mogu uključiti:

- klinička ispitivanja / preglede
- testove krvi
- elektromiografiju (EMG)
- test kojim se ispituje funkcija živaca

- transkranijalnu magnetnu stimulaciju
- snimanje magnetnom rezonancom (MRI).

Do postavljanja dijagnoze MND-a može proteći dosta vremena. Vaš liječnik će pratiti razvoj simptoma tijekom duljeg vremenskog razdoblja kako bi se uvjerio da se ne radi o nekoj drugoj bolesti.

Što je uzrok MND-a

Uzrok MND-a nije poznat. Uzroci mogu biti različiti kod različitih osoba.

Obično se radi o kombinaciji sljedećeg:

- Nasljedno (genetički)
- Sredina u kojoj živite (okoliš)
- Kako živite (životne navike)

Zašto baš ja?

Svima je teško kada čuju da imaju MND.

Možete osjećati:

- Šok
- Nevjericu ili poricanje
- Bijes
- Tugu, depresiju i žalost

I vaša osjećanja se mogu promijeniti kada se počnete suočavati s izazovima koje vam postavlja ova bolest. To je sasvim normalno. Treba vremena kako bi čovjek razumjeo i prihvatio to što ga je snašlo.

Pomoć postoji.

Obratite se vašem timu zdravstvenih djelatnika i oni će vam pronaći odgovarajuće kvalificirane stručnjake za pomoć.

MND koordinator vam također može pomoći.

Gdje mogu naći informacije i pomoć koje trebam?

Dijagnoza MND-a može biti veliki udarac. Moguće je da ćete imati mnogo pitanja i suočiti se s velikim izazovima.

Organizacija MND SA pruža informacije o MND-u i različite vrste pomoći.



Koordinatori organizacije MND SA za pomoć su specijalizirani za bolest motoričkih neurona. Oni su tu da porazgovaraju s vama i vašom obitelji:

- osobno, u uredu Mile End u Adelaidu
- u vašem domu
- putem tele ili video konferencijskog poziva.

Koordinatori organizacije MND SA za pomoć predano surađuju s vama, vašom obitelji i vašim timom zdravstvenih djelatnika.

Motor Neurone Disease of South Australia (MND SA)

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

Telefon: 08 8234 8448

Besplatni poziv: 1800 777 175

Email: admin@mndsa.org.au

I što sad - život s MND-em?

Još je na samom početku važno kako ćemo dovesti simptome pod nadzor. To može utjecati na daljnji razvoj i nadzor bolesti.

Razgovarajte s vašim timom zdravstvenih djelatnika i s koordinatorom organizacije MND za pomoć i planirajte unaprijed.

Lijekovi, tretmani i intervencije

Postoji samo jedan lijek koji se koristi izravno za MND. Taj lijek se zove Riluzole. Međutim, moguće je da ćete morati uzimati i druge lijekove radi ublaživanja simptoma.

Postoje i drugi tretmani koji vam život mogu učiniti ugodnijim i kvalitetnijim.

Razgovor o različitim opcijama koje vam stoje na raspolaganju vam može olakšati odabir zdravstvenih mjera.

Dopunske terapije i tradicionalni iscjelitelji

Može vam pomoći i tretman koji pružaju tradicionalni iscjelitelji, kao i dopunske terapije uz formalnu medicinsku skrb.

Tim terapijama se smanjuje emotivni i fizički stres. Ublaživanjem simptoma vam ti tretmani mogu poboljšati kvalitetu života.

Blagostanje, prihvaćanje i spokoj

Osobe koje imaju MND će brinuti posljedice ove bolesti koje će se vremenom javiti.

MND utječe na životni vijek i trenutačno ne postoji lijek za tu bolest.

Moguće je da ćete početi razmišljati o procesu smrti i umiranja. Različiti ljudi različito gledaju na smrt, a na to utječe više stvari. Važno je imati izbor i nadzor.

Potičemo vas da razgovarate o svojim strahovima i stvarima koje vas brinu. Također je važno razgovarati o postupcima koji će se primjenjivati u kasnijim fazama bolesti. To može uključiti odluke o sljedećem:

- prehrani
- priključenju na respirator
- reanimaciji
- uzimanju / primanju antibiotika

Također je važno razmisliti o tome koga želite uključiti u vašu skrb i gdje želite umrijeti.

Sve odluke o skrbi na kraju života trebate jasno dokumentirati. Kopije tog dokumenta trebate dati i vašem timu zdravstvenih djelatnika i timu koji vam pruža pomoć i skrb.

Preporučamo vam načiniti i dokument pod nazivom 'direktiva za buduću zdravstvenu skrb' (advance care directive).

Kako bolest bude napredovala, možete se početi drugačije osjećati. Trebate dobiti priliku da se predomislite o svojim izborima.

Prihvaćanje gubitka budućnosti je jedna od najtežih stvari. Važno je da uz odgovarajuću skrb i pomoć zadržite samostalnost i pravo na izbor. To vam može pomoći lakše prihvatiti ono što vam se događa.

Sve što činimo, činimo u nadi da ćemo pozitivno utjecati na kvalitetu i duljinu vašeg života.

Zadnja ili prednja stranica

MND Udruga je posvećena poboljšanju skrbi, istraživanju i vođenju kampanja diljem Australije. Naš cilj je pomoći osobama koje imaju MND, njihovim skrbnicima i obiteljima primiti najbolju moguću pomoć ili nas kontaktirajte (upišite email adresu) Tel: 08 8234 8448.

Smjernice za život s MND-em i popis naših usluga ćete naći na našim internetskim stranicama, na: www.mndsa.org.au

